

Abstract

Behavioral and Emotional Problems and Parent stress in Duchenne Muscular Dystrophy Patients

By Atchara Tansangworn

Department of pediatrics, faculty of medicine Siriraj hospital Mahidol university

Introduction: Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is a genetic neuromuscular disorder that causes progressive proximal muscle weakness. These patients have impaired motor power since 3 years old. Eventually, these patients have a total dependence in the domains of daily living activities. Due to taking care of these patients, stress in caregivers of DMD patients is common.

Objective: To determine the prevalence of stress in caregivers' DMD patients and analyze behavioral and emotional problems among DMD patients.

Methods: A cross-sectional study of 50 DMD children aged 4-18 years was performed during August 2016 – June 2017 at pediatric neurological clinic at Siriraj hospital. The behavioral and emotional problems were measured by using the Thai version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). Parents' stress were measured by the Parenting Stress Index/Short Form (PSI/SF) 36 items. Several demographic variables and their association with the identified problems were also examined and analyzed by descriptive statistics and Chi-square.

Results: The total difficulties scores of SDQ reported by parents revealed that 28% of children were at risk of psychological and emotional problems in DMD children. From the SDQ-subscale-scores analysis, the most common problem was emotional symptoms (38%), followed by peer problems (26%), hyperactivity (14%) and conduct problems (14%). The surveys showed that 36% these caregivers have a significant stress especially with Parent-Child dysfunctional interaction (44 %). In addition, we found that behavioral and emotional problems in DMD patients is significant statistically associated with PSI, notably in Parent-Child dysfunctional interaction subscale (p-value =0.00).

Conclusion: Behavioral and emotional problems in DMD children and stress in their caregivers are common. Providing the support activities for parents to cope with stress and manage behavioral problems in DMD children can be the next step of interventions.

บทคัดย่อภาษาไทย

การศึกษาปัญหาพฤติกรรม อารมณ์ของเด็กโรคกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเพี้ยนดูเซนน์และความเครียดในผู้ดูแล
โดย อัจฉรา ต้นสังวรณ์

ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล

บทนำ: โรคกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเพี้ยนดูเซนน์เป็นโรคทางพันธุกรรมกล้ามเนื้อชนิดเรื้อรัง พบในเด็กชายโดยเริ่มมีอาการกล้ามเนื้ออ่อนแรงตั้งแต่อายุ 3-5 ปี อาการจะเป็นมากขึ้นเรื่อยๆมีผลต่อการเคลื่อนไหวจนสุดท้ายต้องใช้รถเข็น ส่งผลกระทบต่อสภาวะทางร่างกาย จิตใจและสังคมของผู้ป่วย จนก่อให้เกิดปัญหาพฤติกรรม อารมณ์ได้มากกว่าเด็กปกติหรือเด็กโรคเรื้อรังชนิดอื่นและส่งผลกระทบต่อให้เกิดความเครียดแก่ครอบครัวที่ดูแล

วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาความชุกปัญหาความเครียดในผู้ดูแลและพฤติกรรมทางอารมณ์ของเด็กโรคกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเพี้ยนดูเซนน์

วิธีการวิจัย: เป็นการศึกษาแบบ cross sectional descriptive study ในผู้ป่วยกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเพี้ยนดูเซนน์อายุ 4-18 ปีและผู้ปกครองที่ดูแล จำนวน 50 ราย ที่มาตรวจรักษาที่คลินิกคลินิกระบบประสาท ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ตั้งแต่วันที่ 21 สิงหาคม 2559 ถึง 30 มิถุนายน 2560 จำนวน 50 ราย โดยให้ผู้ปกครองตอบแบบสอบถามข้อมูลทั่วไป และแบบสอบถามปัญหาพฤติกรรม อารมณ์ในเด็กโดยใช้แบบประเมินจุดแข็งและจุดอ่อนภาษาไทย (Strengths and Difficulties Questionnaire หรือSDQ)และฉบับเด็กและผู้ปกครองประเมิน และแบบประเมินความเครียดในผู้ปกครองแบบสั้น 36 ข้อคำถาม ฉบับภาษาไทย (Thai Parenting Stress Index/Short Form 36 items) โดยการวิเคราะห์ข้อมูลใช้สถิติแบบพรรณนา (Chi-square)

ผลการวิจัย: จากแบบประเมิน SDQ ปัญหาพฤติกรรมอารมณ์ฉบับผู้ปกครองประเมินพบว่าเด็กมีความเสี่ยงร้อยละ 28 พบว่าความชุกของปัญหาที่แบ่งเป็น 5 ด้าน ได้แก่ พฤติกรรมด้านอารมณ์ร้อยละ 38, ความสัมพันธ์กับเพื่อน ร้อยละ 26, พฤติกรรมไม่อยู่นิ่ง/สมาธิสั้น ร้อยละ 14, พฤติกรรมเกรง/ความประพฤติ ร้อยละ 4 และพบว่าผู้ดูแลเด็กกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเพี้ยนดูเซนน์มีความเครียดร้อยละ 36 โดยมีค่าเฉลี่ยของคะแนนในภาพรวมเท่ากับ 105.7 (± 15.6) เมื่อพิจารณาเป็นด้านทั้ง 3 ด้านพบว่ามีความเครียดต่อปัญหาปฏิสัมพันธ์กับบุตรมากที่สุดคือ ร้อยละ 44 ค่าเฉลี่ยคะแนน เท่ากับ 35.8 (± 5.5) รองลงมาคือด้านความเครียดต่อความเป็นเด็กเลี้ยงยากของบุตร ร้อยละ 38 มีค่าเฉลี่ยคะแนนเท่ากับ 37.5 (± 3.3) และสุดท้ายด้านความเครียดต่อบทบาทหน้าที่บิดามารดาร้อยละ 32 คะแนนค่าเฉลี่ยเท่ากับ 37.1 (± 7.5) และผลการวิเคราะห์พบว่าปัญหาพฤติกรรมอารมณ์ของผู้ป่วยเด็กกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเพี้ยนดูเซนน์โดยผู้ดูแลประเมินมีความสัมพันธ์กับความเครียดในผู้ดูแลในด้านความเครียดต่อปัญหาปฏิสัมพันธ์กับบุตรอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p\text{-value} = 0.00$)

สรุป: ปัญหาพฤติกรรมอารมณ์เป็นปัญหาที่พบได้ในเด็กโรคกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเช่นนี้โดยพบว่า ผู้ดูแลจะรายงานปัญหาได้ชัดเจนมากกว่าเด็กประเมน และสรุปได้ว่าปัญหาพฤติกรรมของเด็กกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเช่นนี้มีความสัมพันธ์กับความเครียดในผู้ดูแล ซึ่งจะเป็นประโยชน์ในการวางแผนการช่วยเหลือเด็กและครอบครัวต่อไป