

ผลกระทบทางด้านร่างกาย ครอบครัวย และสังคม ในเด็กที่เป็นโรคกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติเปรียบเทียบกับเด็กปกติ

ธัญญา อรุณทอง*, อรณี แสนมณีชัย*

ความเป็นมา : โรคกล้ามเนื้อเจริญผิดปกติ (Duchenne muscular dystrophy; DMD) เป็นโรคทางพันธุกรรมกล้ามเนื้อที่แสดงอาการในเด็กผู้ชาย จะเริ่มมีกล้ามเนื้ออ่อนแรงตั้งแต่อายุ 3 - 5 ปี เดินได้ลำบากและอาการจะเป็นมากขึ้นเรื่อยๆ การรักษาเป็นแบบประคับประคองไม่มียารักษาให้หายขาด จึงส่งผลกระทบทางด้านร่างกาย จิตใจและสังคมต่อเด็กที่ป่วยและครอบครัวที่ดูแล ในประเทศไทยยังไม่มีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลผลกระทบต่อครอบครัวและเด็ก DMD มาก่อน

วัตถุประสงค์ : เพื่อศึกษาผลกระทบทางด้านร่างกาย ครอบครัวย สังคมและโรงเรียน ที่มีต่อเด็ก DMD เปรียบเทียบกับเด็กปกติ

วิธีการศึกษา : ศึกษาเชิงวิเคราะห์แบบภาคตัดขวาง (Cross-sectional study) เกี่ยวกับผลกระทบทางด้านร่างกาย ครอบครัวย สังคมและโรงเรียน ด้วยการตอบแบบสอบถามโดยผู้ดูแลเด็ก DMD และผู้ดูแลเด็กเพศชายปกติ ที่มีอายุตั้งแต่ 4 ถึง 18 ปี ที่มารับการตรวจรักษาที่ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ตั้งแต่วันที่ 1 กรกฎาคม ถึง 31 ตุลาคม 2559

ผลการศึกษา : ผู้เข้าร่วมวิจัยทั้งหมด 100 ราย แบ่งเป็นกลุ่มเด็ก DMD และกลุ่มเด็กปกติอย่างละ 50 ราย อายุเฉลี่ยเด็ก DMD 11.9 ปี โดยร้อยละ 60 เป็นกลุ่มที่เดินไม่ได้ (non-ambulatory) ผู้ดูแลเด็ก DMD มีรายได้เฉลี่ยน้อยกว่าผู้ดูแลเด็กปกติถึงสองเท่า เด็ก DMD มีผลกระทบทางด้านร่างกายและโรงเรียนมากกว่าเด็กปกติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ร้อยละ 64 ของเด็ก DMD ต้องหยุดไปโรงเรียนเมื่ออายุ 9.6 ปีเนื่องจากไม่สามารถเดินได้ และส่วนใหญ่มักโดนเพื่อนแกล้งและล้อที่โรงเรียนเนื่องจากมีท่าเดินที่ผิดปกติและลุ่มบ่อ จากการทำแบบสอบถามซึ่งมีคะแนนเต็มด้านละ 50 คะแนน พบว่าผลกระทบจากการดูแลเด็ก DMD มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 21.58 ± 7.9 ซึ่งมากกว่าเด็กปกติมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 14.62 ± 5.2 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ โดยมีผลกระทบด้านการเงินและเวลามากที่สุด ด้านสัมพันธภาพในครอบครัวกลุ่มเด็ก DMD มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 44.62 ± 5.2 ซึ่งมีสัมพันธภาพในครอบครัวน้อยกว่าเด็กปกติคะแนน 47.3 ± 3.7 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติโดยบางครอบครัวเกิดปัญหาการหย่าร้าง ด้านการสนับสนุนช่วยเหลือจากสังคมพบว่าไม่มีความแตกต่างกันระหว่างเด็ก DMD และเด็กปกติ ซึ่งครอบครัวเด็ก DMD ได้รับการสนับสนุนเป็นอย่างดีจากบุคคลใกล้ชิดตัวและสังคม การศึกษาของผู้ดูแลมีผลต่อคะแนนผลกระทบจากการดูแลเด็ก

สรุป : DMD เป็นโรคเรื้อรัง มีผลกระทบทางด้านร่างกาย โรงเรียน ผลกระทบต่อครอบครัวและสัมพันธภาพในครอบครัว ทีมแพทย์ผู้ดูแลควรให้ความตระหนักถึงผลกระทบกับครอบครัวเมื่อให้การวินิจฉัยเด็กว่าเป็น DMD และสามารถวางแผนการช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้อย่างถูกต้องต่อไป เพื่อให้เด็กและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น (วารสารกุมารเวชศาสตร์ 2559 ; 55 : 293-300)

คำสำคัญ : Duchenne Muscular Dystrophy; DMD ผู้ดูแลเด็ก ผลกระทบจากการดูแลเด็ก สัมพันธภาพในครอบครัว การสนับสนุนช่วยเหลือจากสังคม

* ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล

9. Read J, Kinali M, Muntoni F, et al. Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy NICU1046 A qualitative study of impact and coping. *European Paediatric Neurology Society* 2011; 5: 21 - 8.

10. เกวลี สุภา. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อสุขภาพจิตของผู้ดูแลเด็กพัฒนาการล่าช้าวัยอนุบาล. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาธารณสุขศาสตร์ สาขาวิชาเอกอนามัยครอบครัว กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัยมหาวิทยาลัยมหิดล 2549.

11. ทิพย์วิมล ทิมอรุณ และคณะ. เอกสารสำหรับครอบครัวกล้ามเนื้อเสื่อมดูเชน. หน่วยเวชพันธุศาสตร์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล 2556.

Physical, family and social impact in Duchenne Muscular Dystrophy compare to normal children

Tanuttiya Arunothong*, Oranee Sanmaneechai*

* Department of Pediatrics, Faculty of Medicine Siriraj Hospital, Mahidol University

Background : Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is the most common genetic neuromuscular disorder in children. The progression of proximal muscle weakness causes gradually loss of function. There is no curative treatment. This chronic illness may have physical, family, social and school impacts to the patients and families.

Objective : To identify physical, family, social and school impacts in DMD.

Method and materials : We performed cross-sectional descriptive study to assess physical, family, social and school impacts in DMD compare to normal children aged 4 to 18 years. Questionnaires were answered by caregivers at Pediatric Department, Faculty of Medicine Siriraj Hospital. Demographic and clinical data were recorded.

Result : A hundred subjects were enrolled, 50 DMD's caregivers and 50 normal control. An average age of DMD boys were 11.9 years old which 60% of them were non-ambulatory phase. Incomes of DMD's caregiver were 2 times less than normal control. DMD boys had physical impact that limited their activities. Sixty-four percent of DMD boys dropped out of school at the age of 9.6 years due to limitation of ambulation. Additionally, they were teased by their friends due to abnormal walking and frequency falling. The questionnaires consist of score of 50 in each part. Total caregiver impact score in DMD was significantly higher than normal control (21.58 ± 7.9 , 14.62 ± 5.2 respectively). Total family relationship score in DMD was significantly lower than normal control (44.62 ± 5.2 , 47.3 ± 3.7 respectively). There were higher rate of divorce in DMD families. There was no difference in social support score between two groups. DMD caregivers were supported by their extended family and local community. Caregiver's education is the only factor that related to total caregiver impact score.

Conclusion : DMD is the chronic illness that have physical, family and school impact to the patients and families. The physician should be aware of the impacts and provide proper interventions in order to improve quality of life in these patients. (Thai J Pediatr 2016 ; 55 : 293-300)

Keywords : DMD, caregiver, impact of being a caregiver, family relationship and social support