

Access to education of neuromuscular disease patients in Thailand.

Nattaphorn Roatchanathong, Oranee Sanmaneechai

Department of Pediatrics, Faculty of Medicine Siriraj hospital Mahidol University

Received December 26, 2025 Revised May 22, 2025 Accepted June 20, 2025

Abstract

Background: Neuromuscular diseases are a group of disorders characterized by abnormalities in muscle function, neuromuscular junction signaling, or peripheral nerve function. Neuromuscular diseases cause progressive muscle weakness leading to mobility loss, while brain function and cognition remain intact. Literature from other countries indicates that patients often continue education and live normal lives, but in Thailand, mobility issues frequently lead to dropping out of school.

Objectives: This study aimed to know the accession of education of neuromuscular disease patients in Thailand, to identify factors contributing to the inability of these patients in education access, to explore patients' perspectives, and to assess their needs for additional support in education and classroom activities.

Methods: The cross-sectional study was conducted among patients aged 3 to 25 years old diagnosed with neuromuscular disease, at the Siriraj Neuromuscular Disease Center, Thailand between 1 August 2023 and 31 July 2024. A questionnaire was developed to collect factors associated with education.

Results: Among 105 patients with neuromuscular diseases, 73 were receiving education, 5 had never attended school, and 27 had dropped out. Most were diagnosed with DMD/BMD (36.3%), followed by SMA (26.7%). After adjusting for confounding, unsuitable school environments increased the risk of not attending school by 26.6 times. Patients who were wheelchair-bound or bedridden were 23.5 times more likely to not attend school, while those who had undergone surgery were 13.8 times more likely. Caregiver difficulties were associated with 22.3 times increased risk of school dropping out, and low household income ($\leq$ 30,000 THB/month) was linked to a 10.9 times increased risk.

Conclusion: Among 105 patients with neuromuscular diseases, one-third were not attending school due to various barriers. Key risk factors included mobility limitations, low household income, scoliosis surgery, caregiver difficulties, and unsuitable school environments. Addressing these challenges is critical to improving educational access for these patients.

Keywords: Neuromuscular disease, Disability, Education system, School

การเข้าถึงการศึกษาของผู้ป่วยเด็กกล้ามเนื้ออ่อนแรงในประเทศไทย

นัฐพร โรจน์ชนะทอง, อรณี แสพนมณีชัย

ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

บทคัดย่อ

ความเป็นมา: กลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง (neuromuscular disease) คือกลุ่มโรคที่มีความผิดปกติของการทำงานของกล้ามเนื้อ ระบบการทำงานของสารสื่อประสาท เส้นประสาทส่วนปลาย ปัญหาหลักของผู้ป่วยในกลุ่มโรคเหล่านี้คือปัญหาเกี่ยวกับการเคลื่อนไหว อ่อนแรงมากขึ้นเรื่อย ๆ จนถึงขั้นไม่สามารถเดินได้ โดยที่ระบบการทำงานของสมอง ความคิด และการรับรู้ยังคงเป็นปกติ จากการทบทวนวรรณกรรมในต่างประเทศ ผู้ป่วยเหล่านี้สามารถใช้ชีวิตได้อย่างปกติในสังคม ได้รับการศึกษาและเข้าเรียนเหมือนเด็กปกติทั่วไป แต่สำหรับประเทศไทย กลับพบว่าเมื่อผู้ป่วยกลุ่มนี้เริ่มมีปัญหาทางการเคลื่อนไหว สุดท้ายผู้ป่วยต้องหยุดเรียนและออกจากระบบการศึกษาไปในที่สุด

วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาอัตราการได้รับการศึกษาของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงในประเทศไทย ศึกษาปัจจัยที่ส่งผลให้ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงไม่สามารถเข้าถึงระบบการศึกษา ศึกษาความต้องการสนับสนุนเพิ่มเติมในการจัดการศึกษา

วิธีการศึกษา: การศึกษาแบบภาคตัดขวางได้ดำเนินการกับผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง อายุระหว่าง 3 ถึง 25 ปี ที่ศูนย์โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง โรงพยาบาลศิริราช ประเทศไทย ระหว่างวันที่ 1 สิงหาคม พ.ศ. 2566 ถึงวันที่ 31 กรกฎาคม พ.ศ. 2567 แบบสอบถามถูกพัฒนาขึ้นเพื่อเก็บรวบรวมข้อมูลที่เกี่ยวข้อง

ผลการศึกษา: ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง 105 คน พบว่า มีผู้ที่ได้รับการศึกษาจำนวน 73 คน เคยเรียนหนังสือแต่ต้องหยุดเรียนไปด้วยเหตุผลต่าง ๆ 27 คน และไม่เคยเข้าโรงเรียน 5 คน ผู้ป่วยส่วนมากเป็นโรค DMD/BMD (ร้อยละ 36.3) รองมาคือ SMA (ร้อยละ 26.7) เมื่อควบคุมปัจจัยรบกวน พบว่า สภาพแวดล้อมที่โรงเรียนที่ไม่เหมาะสม ทำให้ผู้ป่วยมีความเสี่ยง 26.6 เท่าที่จะไม่ไปโรงเรียนเมื่อเทียบกับผู้ป่วยที่สภาพแวดล้อมโรงเรียนเหมาะสม ผู้ป่วยที่ไม่สามารถเดินได้ (นั่งรถเข็นผู้พิการและผู้ช่วยนอนติดเตียง) มีความเสี่ยง 23.5 เท่าที่จะไม่ไปโรงเรียนเมื่อเทียบกับผู้ป่วยที่สามารถเดินได้ ขณะที่ผู้ป่วยที่ต้องเข้ารับการผ่าตัดแก้ไขกระดูกสันหลังคด มีความเสี่ยง 13.8 เท่าที่จะออกจากโรงเรียน บ้านที่มีความลำบากในการดูแลผู้ป่วยมีความเสี่ยง 22.3 เท่าในการออกจากโรงเรียน และ รายได้ครอบครัวที่น้อยกว่าหรือเท่ากับ 30,000 บาทต่อเดือน มีความเสี่ยงที่เพิ่มขึ้น 10.9 เท่าที่จะไม่ได้เรียนหนังสือ

สรุป: ผู้ป่วยกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจำนวนมากถึงหนึ่งในสามไม่ได้เรียนหนังสือ ปัจจัยเสี่ยงสำคัญ ได้แก่ การไม่สามารถเดินได้ รายได้ครัวเรือนที่ต่ำ การต้องเข้ารับการผ่าตัดกระดูกสันหลังคด ปัญหาความลำบากของผู้ดูแล และสภาพแวดล้อมของโรงเรียนที่ไม่เหมาะสม หากสามารถแก้ไขปัจจัยต่าง ๆ เหล่านี้จะสามารถเพิ่มโอกาสในการได้รับการศึกษาของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงได้มากยิ่งขึ้น

คำสำคัญ: โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง, พิกัด, ระบบการศึกษา, โรงเรียน

บทนำ

Neuromuscular disease คือกลุ่มโรคที่มีความผิดปกติในการทำงานของตัวกล้ามเนื้อ (muscle) ระบบการส่งงานของสารสื่อประสาท (neuromuscular junction) เส้นประสาทส่วนปลาย (peripheral nerve) หรือ motor neuron สาเหตุของโรคอาจเกิดจากพันธุกรรม หรือเกิดขึ้นภายหลัง เช่น การอักเสบติดเชื้อ เป็นต้น โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมมีหลายโรค เช่น โรคกล้ามเนื้อเสื่อมดูเชนน์ Duchenne muscular dystrophy (DMD) โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากไขสันหลังเสื่อม Spinal Muscular Atrophy (SMA), โรคกล้ามเนื้อเสื่อมเบกเกอร์ Becker muscular dystrophy (BMD), Congenital muscular dystrophy (CMD), Charcot-Marie-Tooth disease อาการแสดง คือ อาการอ่อนแรง ความตึงตัวของกล้ามเนื้อลดลง พัฒนาการด้านการเคลื่อนไหวช้า ซึ่งอาการแสดงเกิดขึ้นได้ตั้งแต่แรกเกิด วัยเด็ก หรือ วัยผู้ใหญ่ ความรุนแรงของโรคมีได้หลากหลายขึ้นกับชนิดของโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่เป็น โดยมีตั้งแต่รุนแรงน้อยจนถึงภาวะนอนติดเตียง โรคกลุ่มนี้เป็นโรคที่มีการดำเนินโรคที่เรื้อรัง มีผลกระทบอย่างมากต่อการดำเนินชีวิต เมื่ออาการเป็นมากขึ้น อาจเกิดความอ่อนแรงจนทำให้ไม่สามารถเดินได้ ระบบหายใจ และระบบไหลเวียนโลหิตล้มเหลว ทำให้เกิดความพิการทุพพลภาพ และเสียชีวิตก่อนวัยอันควร¹⁻⁴

ปัญหาหลักของผู้ป่วยกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง คือ ปัญหาด้านการเคลื่อนไหว แต่สำหรับความคิดและสติปัญญา ผู้ป่วยเหล่านี้มีสมองที่ปกติ สามารถคิด เรียนรู้ มีความรู้สึกได้อย่างคนปกติทั่วไป การศึกษาของประเทศเนเธอร์แลนด์ในเรื่องของความชุก และความรุนแรงของโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง ที่ส่งผลต่อคุณภาพในการดำเนินชีวิต พบว่า จากการสอบถามจากผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจำนวน 662 คน ความพิการทางกายที่รุนแรงที่สุดของผู้ป่วยคือปัญหาในการทำงานของกล้ามเนื้อ สิ่งที่มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตมากที่สุดของผู้ป่วยกลับไม่ใช่เรื่องของปัญหาทางการเคลื่อนไหว แต่เป็นปัญหาทางด้านจิตใจ และอาการปวดที่เกิดขึ้นร่วมกัน⁶ สำหรับต่างประเทศ ผู้ป่วยเด็กในกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงทั้งหมดล้วนได้รับการศึกษาขั้นพื้นฐานเหมือนเด็กปกติทั่วไป การศึกษาของประเทศแคนาดา เรื่อง การบรรลุความสำคัญในชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มโรค DMD และ BMD ซึ่งเป็นการเก็บข้อมูลย้อนหลังจากผู้ป่วย DMD และ BMD ที่มีอายุ 15 ปีขึ้นไป พบว่าผู้ป่วยทั้งหมด 109 คน สำเร็จการศึกษาในระดับมัธยมศึกษาตอนปลายมากถึงร้อยละ 57 และสำเร็จการศึกษาในระดับมหาวิทยาลัย มากถึงร้อยละ 17 โดยผู้ป่วยมากกว่าร้อยละ 55 มีการติดตามและทำกิจกรรมบำบัดตลอดระยะเวลาที่เข้ารับการการศึกษาที่โรงเรียน³ โรงเรียนที่ผู้ป่วยเหล่านี้เข้ารับการการศึกษา เป็นโรงเรียนปกติทั่วไปที่มีเด็กปกติเรียนร่วมชั้นเรียน ในต่างประเทศ จะมีคู่มือการสอนให้กับคุณครูที่จะมีเด็กในกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงเข้าร่วมชั้นเรียนกับเด็กปกติ โดยคู่มือประกอบไปด้วยความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับตัวโรคที่คุณครูผู้สอนควรทราบ การให้ความช่วยเหลือ และการส่งเสริมการศึกษาที่จะช่วยให้เด็กในกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงสามารถเรียน และใช้ชีวิตร่วมกับเด็กปกติในชั้นเรียนได้⁴ สำหรับข้อมูลของประเทศไทย มีการศึกษาปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตในผู้ป่วย

เด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง SMA ที่ติดตามอยู่ที่ศูนย์โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงโรงพยาบาลศิริราช จำนวน 42 คน พบว่า ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีคุณภาพชีวิตที่ต่ำกว่ากลุ่มคนปกติที่อายุเท่ากัน โดยปัจจัยสำคัญที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตที่เลวลง ประกอบด้วย ความพิการที่ไม่สามารถเดินได้ รายได้ของครอบครัวน้อยกว่า 18,500 บาทต่อเดือน และการไม่สามารถไปโรงเรียนได้อย่างเด็กปกติทั่วไป นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง SMA ประมาณร้อยละ 28.6 ไม่ได้เข้าถึงหรือไม่อยู่ในระบบการศึกษา และมีผู้ป่วยที่อยู่ในระบบการศึกษาระดับชั้นมัธยมและสายอาชีพ ซึ่งเป็นระดับการศึกษาขั้นต้นในประเทศไทย มีเพียงร้อยละ 7.1 และ ร้อยละ 9.5 ตามลำดับ และผลการศึกษา จากการทดสอบความเชื่อมั่นและความตรงของแบบประเมินคุณภาพชีวิตเด็กผู้ป่วยกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง NMD จากจำนวนผู้ป่วย 103 คน พบว่า มีผู้ป่วยเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง เพียง ร้อยละ 50.5 ที่อยู่ในระบบการศึกษา⁸

การศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการมีส่วนร่วมในบ้าน ชื่นเรียน และชุมชนของผู้ป่วยเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่ประเทศออสเตรเลีย⁹ พบว่า การจัดการรูปแบบการศึกษาให้การมีส่วนร่วมอย่างมีความหมาย (meaningful participation) มีความสำคัญ ถูกสะท้อนมาจากการสัมภาษณ์เด็กและครอบครัว ซึ่งการจะทำให้เกิด การมีส่วนร่วมอย่างมีความหมายของเด็กได้ จะต้องให้ความสำคัญต่อบริบทภายในของเด็กและปัจจัย สภาพแวดล้อมภายนอก ปัจจัยภายใน เช่น การรับรู้ตัวตน ความชื่นชอบ ความสามารถและสมรรถภาพของเด็ก ในกิจกรรม ส่วนปัจจัยสภาพแวดล้อมภายนอกเป็นส่วนส่งเสริมและเป็นอุปสรรคขัดขวางได้ ขึ้นอยู่กับอุปสรรค รูปแบบกิจกรรม ความสัมพันธ์ต่อสังคมหรือชุมชนของเด็ก การเป็นส่วนหนึ่ง การเข้าถึงทรัพยากร ทัศนคติของ สังคม และ นโยบาย ซึ่งทั้งหมดจะส่งผลต่อบริบทภายในของเด็ก และการมีส่วนร่วมอย่างมีความหมายยังส่งผล ให้เด็กสามารถตั้งความหวังและความฝันเกี่ยวกับอนาคตของตัวเองรวมทั้งสามารถรับมือทางอารมณ์เมื่ออาการ ของโรคเสื่อมถอย ดังนั้นการจัดการศึกษาสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ หรือ ผู้ป่วยเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงในที่นี้ ตั้งอยู่บนพื้นฐานความเชื่อที่ว่า เด็กทุกคนสามารถเรียนรู้ พัฒนา และดำรงชีวิตร่วมกับเพื่อนปกติและ บุคคลอื่น ๆ ได้ ถ้าได้รับโอกาสและการบริการจัดรูปแบบการศึกษาที่เหมาะสมกับอาการเฉพาะของเด็ก และให้ เด็กได้มีส่วนร่วมอย่างมีความหมายในห้องเรียน

สำหรับในประเทศไทย โรงพยาบาลศิริราช มีศูนย์โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงศิริราช ที่มีทีมผู้ให้บริการที่ ครอบคลุม ได้แก่ ทีมแพทย์เฉพาะทางระบบประสาท นักกายภาพบำบัด นักกายอุปกรณ์ นักโภชนาการ นัก ดนตรี มีการดูแลทั้งยารักษา และให้อุปกรณ์ที่ช่วยส่งเสริมความสะดวกในการดำเนินชีวิต เช่น รถเข็นปกติ รถเข็นไฟฟ้า มีคุณครูการศึกษาพิเศษ คอยให้คำปรึกษา คือ เมื่อผู้ป่วยมาติดตามอาการที่คลินิกโรคกล้ามเนื้ออ่อน แรง คุณครูการศึกษาพิเศษ 2 ท่าน จะมีการซักถามถึงประวัติการศึกษาก่อนหน้า ประวัติการศึกษาปัจจุบัน ว่ามี ปัญหาระหว่างการเรียนหรือไม่ ปัญหาคืออะไร และทางครูการศึกษาพิเศษ จะมีการช่วยเหลือโดยการ ช่วยหา ข้อมูลโรงเรียนหรือสถานการศึกษาที่สะดวกและเหมาะสมกับผู้ป่วยเป็นเฉพาะรายไป

แม้ว่าจะมีการส่งเสริมและให้การสนับสนุนกับผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงอย่างเต็มที่ ยังมีผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงจำนวนมากกว่าครึ่ง ที่ขาดโอกาสในการเข้าถึงการศึกษาเหมือนเด็กปกติทั่วไป จึงได้จัดทำงานวิจัยเรื่อง การเข้าถึงการศึกษาของเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงในประเทศไทย เพื่อสืบหาว่าปัจจัยใดที่ยังคงเป็นอุปสรรคต่อการได้รับการศึกษาขั้นพื้นฐาน และเพื่อจะสามารถนำข้อมูลที่ได้ไปต่อยอดในการแก้ไขจุดที่เป็นปัญหาหรือข้อด้อยของระบบการช่วยเหลือ สำหรับคนพิการในประเทศไทย

วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาอัตราการได้รับการศึกษาของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรง โรงพยาบาลศิริราช ปัจจัยที่ส่งผลให้ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงไม่ได้เรียนหนังสือ ความต้องการสนับสนุนด้านการศึกษาหรือกิจกรรม

วิธีการศึกษา

งานวิจัยนี้ศึกษาแบบภาคตัดขวาง โดยคัดเลือกผู้ป่วยที่เข้าเกณฑ์ร่วมวิจัย คือ ผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรง คลินิกเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรง โรงพยาบาลศิริราช ที่มีช่วงอายุระหว่าง 3 - 25 ปี ระหว่างวันที่ 1 สิงหาคม พ.ศ. 2566 ถึงวันที่ 31 กรกฎาคม พ.ศ. 2567 เก็บข้อมูลรายละเอียดจากผู้ป่วย หรือผู้ปกครอง หรือผู้ดูแล ของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรง ซึ่งผู้ดูแลหมายถึงผู้ที่ใกล้ชิดผู้ป่วยและคอยดูแลและสนับสนุน ทั้งทางร่างกายจิตใจ และสังคม และสามารถให้รายละเอียดเกี่ยวกับผู้ป่วยและโรงเรียนได้ การเข้าถึงการศึกษา คือ การได้รับการศึกษา ทั้งที่เป็นการศึกษาในระบบ เช่น เข้าเรียนโรงเรียนซึ่งรวมทั้งภาครัฐบาล สายอาชีพ และเอกชน และการศึกษานอกระบบ เช่น การเรียนการศึกษานอกโรงเรียน home school การสอบเทียบระดับชั้นทั้งของประเทศไทยและต่างประเทศ การเก็บข้อมูล ใช้แบบบันทึกข้อมูล ที่ไม่ระบุชื่อ-นามสกุล ไม่ระบุรหัสโรงพยาบาล ใช้เป็นการระบุเลขรหัสแทนซึ่งไม่สามารถระบุกลับถึงตัวผู้ร่วมวิจัยได้เป็นรายบุคคล แบบสอบถามมีทั้งหมด 7 ชุด ได้แก่ 1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วย 2. ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล ความเกี่ยวข้อง อายุ รายได้ ข้อมูลด้านการศึกษาของผู้ดูแล ภาวะสุขภาพ 3. ข้อมูลกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรง สภาพร่างกาย ณ ปัจจุบัน ภาวะโรคร่วมและโรคแทรกซ้อน ภาวะโภชนาการ 4. ข้อมูลการศึกษา ได้แก่ ระดับชั้นและช่วงอายุที่เข้าโรงเรียน ครั้งแรก ระดับชั้นและอายุที่เลิกไปโรงเรียน ประเภทโรงเรียนที่เข้ารับการการศึกษา 5. การเข้ารับคำปรึกษาโดยทีมการศึกษาพิเศษ ช่วงเวลาที่เข้ารับคำปรึกษา และ สาเหตุที่ทำให้เลิกไปโรงเรียน 6. ความรู้สึกของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงต่อการเข้ารับการการศึกษา 7. ความต้องการเรื่องการสนับสนุนในชั้นเรียนและในโรงเรียนของผู้ป่วย ข้อมูลที่ได้บันทึกในโปรแกรม Redcaps ซึ่งเป็นโปรแกรมที่มีระบบความปลอดภัยในการเข้าถึงข้อมูล

ผู้ใช้งานจะต้องลงทะเบียนเข้าใช้งานและถูกกำหนดบทบาทหน้าที่การใช้งานจากหัวหน้าโครงการวิจัย และผู้ใช้งานจะต้องมีบัญชีส่วนบุคคลและรหัสผ่านในการเข้าใช้งานทุกครั้ง รวมถึงการยืนยันตัวตนโดยการส่ง verification code เป็น double security ผู้วิจัยหรือผู้จัดการข้อมูลในระบบที่ถูกกำหนดสิทธิ์เท่านั้นที่สามารถปรับเปลี่ยนและแก้ไขฐานข้อมูลในระบบได้ โดยการเข้าถึงข้อมูล ผู้ใช้งานจะเห็นเฉพาะข้อมูลของตนเองที่ถูกกำหนดไว้ ต่อมานำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์และสรุปผลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา คือ ค่าเฉลี่ย (mean) และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (SD) การเปรียบเทียบข้อมูลระหว่างกลุ่มโดยใช้สถิติการทดสอบ Chi-square test การทดสอบ Fisher's exact test และการทดสอบ t-test ใช้ logistic regression เพื่อวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่มีผลกับการไม่ได้ไปโรงเรียน

การศึกษานี้ได้รับการพิจารณาจากคณะกรรมการการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล เลขที่ Si 542/2023 รหัสโครงการ 450/2566 (IRB4)

ผลการศึกษา

มีผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่เข้าเกณฑ์จำนวน 105 คน พบว่าเป็นผู้ที่ได้รับการศึกษา 73 คน และ ไม่ได้รับการศึกษา 32 คน โดยแบ่งเป็นผู้ที่เคยเข้าโรงเรียนและหยุดเรียนไป จำนวน 27 คน และผู้ที่ไม่เคยได้รับการศึกษามาก่อน จำนวน 5 คน

กลุ่มผู้ที่ได้รับการศึกษา เป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง อาศัยอยู่ต่างจังหวัด ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นกลุ่ม DMD/BMD รองมาคือ SMA และ CMT ตามลำดับ พบมีภาวะโรคร่วมประมาณร้อยละ 47.9 ซึ่งพบเป็นภาวะหยุดหายใจขณะหลับ หรือ obstructive sleep apnea (OSA) มากที่สุด รองมาคือ กระดูกสันหลังคด (scoliosis) ด้านการเคลื่อนไหว ผู้ป่วยที่ได้รับการศึกษาเป็นผู้ที่สามารถเดินได้ ร้อยละ 65.8 เป็นผู้ที่ไม่สามารถเดินได้ ร้อยละ 34.2

กลุ่มผู้ป่วยที่ไม่ได้รับการศึกษา เป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง และส่วนใหญ่อาศัยอยู่ทางต่างจังหวัด โรคที่พบมากที่สุดคือ DMD/BMD รองลงมาคือ SMA เช่นเดียวกัน โดยพบภาวะโรคร่วมสูงมากถึง ร้อยละ 65.6 โรคร่วมที่พบมากที่สุดคือกระดูกสันหลังคด รองมาคือ ภาวะหยุดหายใจขณะหลับ ภาวะโรคปอดขยายตัวไม่เต็มที่ (restrictive lung disease) และภาวะหัวใจโต หรือ dilated cardiomyopathy (DCM) ตามลำดับ โดยผู้ป่วยที่ไม่ได้ไปโรงเรียน พบว่าเป็นผู้ที่ไม่สามารถเดินได้มากถึง ร้อยละ 87.5

ปัจจัยที่แตกต่างกันระหว่าง 2 กลุ่ม ได้แก่ ผู้ที่มีกระดูกสันหลังคด และภาวะหัวใจโต (p value 0.024 และ 0.029 ตามลำดับ) (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วย

ข้อมูลทั่วไป	ผู้ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 73	ผู้ไม่ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 32	ผู้ป่วยทั้งหมด จำนวน (ร้อยละ) N = 105	p value
เพศ ชาย	50 (68.5)	23 (71.9)	73 (69.5)	0.729 ^a
อายุที่มาพบแพทย์ครั้งแรก	7.0 (4.2)	6.3 (4.0)	6.8 (4.1)	0.439 ^c
ที่อยู่				0.488 ^a
ต่างจังหวัด	38 (52.1)	19 (59.4)	57 (54.3)	
กรุงเทพมหานคร และปริมณฑล (นครปฐม นนทบุรี ปทุมธานี สมุทรปราการ สมุทรสาคร สมุทรสงคราม)	35 (47.9)	13 (40.6)	48 (45.7)	
Neuromuscular disease type				0.457 ^a
DMD/BMD	22 (30.1)	14 (43.8)	36 (34.3)	
SMA	18 (24.7)	10 (31.3)	28 (26.7)	
CMT	12 (16.4)	2 (6.3)	14 (13.3)	
Congenital Myopathy	7 (9.6)	1 (3.1)	8 (7.6)	
CMS	3 (4.1)	1 (3.1)	4 (3.8)	
Other	11 (15.1)	4 (12.5)	15 (14.3)	
ภาวะโรคร่วม	35 (47.9)	21 (65.6)	56 (53.3)	0.095 ^a
OSA	25 (34.2)	14 (43.8)	39 (37.1)	0.354 ^a
Osteoporosis	3 (4.1)	2 (6.3)	5 (4.8)	0.639 ^b
Scoliosis	18 (24.7)	15 (46.9)	33 (31.4)	0.024 ^a
DCM	1 (1.4)	4 (12.5)	5 (4.8)	0.029 ^b
Restrictive lung disease	3 (4.1)	4 (12.5)	7 (6.7)	0.196 ^b
Asthma	2 (2.7)	2 (6.3)	4 (3.8)	0.584 ^b
Allergic Rhinitis	3 (4.1)	0	3 (2.9)	0.551 ^b
ภาวะโภชนาการ				0.476 ^a

ข้อมูลทั่วไป	ผู้ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 73	ผู้ไม่ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 32	ผู้ป่วยทั้งหมด จำนวน (ร้อยละ) N = 105	p value
สมส่วน	54 (74.0)	21 (65.6)	75 (71.4)	
ผอม	8 (11.0)	3 (9.4)	11 (10.5)	
น้ำหนักเกินเกณฑ์	11 (15.1)	8 (25.0)	19 (18.1)	
การเคลื่อนไหวปัจจุบัน				<0.001 ^b
เดินไม่ได้ (นั่งรถเข็น / นอนติดเตียง)	25 (34.2)	28 (87.5)	53 (50.5)	
เดินได้ (ใช้ / ไม่ใช้ เครื่องมือช่วยพยุง)	48 (65.8)	4 (12.5)	52 (49.5)	
ความคิดและสติปัญญาต่ำกว่าเกณฑ์	8 (11.0)	8 (25.0)	16 (15.2)	0.065 ^a

a: Chi-Square test, b: Fisher exact test, c: t-test *statistically significant: (p value <0.05)

ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นพ่อหรือแม่ ช่วงอายุ 40-60 ปี โดยในกลุ่มผู้ไม่ได้รับการศึกษา มีผู้ดูแลที่อายุ 40-60 ปี สูงกว่า (ร้อยละ 62.5) ในขณะที่กลุ่มผู้ได้รับการศึกษา (ร้อยละ 42.5) ไม่มีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p value 0.255) กลุ่มที่มีรายได้น้อยกว่า 30,000 บาทต่อเดือน พบมากถึง ร้อยละ 62.9 โดยพบในกลุ่มผู้ไม่ได้รับการศึกษาสูงถึง ร้อยละ 78.1 ซึ่งสูงกว่ากลุ่มผู้ได้รับการศึกษา อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p value 0.032) (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล

ข้อมูลทั่วไป	ผู้ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 73	ผู้ไม่ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 32	ผู้ป่วยทั้งหมด จำนวน (ร้อยละ) N = 105	p value
ความสัมพันธ์				0.171 ^b
พ่อ/แม่	57 (78.1)	29 (90.6)	86 (81.9)	
ญาติ	16 (21.9)	3 (9.4)	19 (18.1)	
เพศ หญิง	59 (80.8)	24 (75.0)	83 (79.0)	0.5 ^a
อายุ				0.255 ^a
20-30 ปี	2 (2.7)	0	2 (1.9)	
30-40 ปี	30 (41.1)	9 (28.1)	39 (37.1)	

ข้อมูลทั่วไป	ผู้ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 73	ผู้ไม่ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 32	ผู้ป่วยทั้งหมด จำนวน (ร้อยละ) N = 105	p value
40-60 ปี	31 (42.5)	20 (62.5)	51 (48.6)	
> 60 ปี	10 (13.7)	3 (9.4)	13 (12.4)	
ระดับการศึกษา				0.462 ^a
ประถมศึกษา	8 (11)	6 (18.8)	14 (13.3)	
มัธยมศึกษา	20 (27.4)	10 (31.3)	30 (28.6)	
ปริญญาตรี	37 (50.7)	16 (50.0)	53 (50.5)	
ปริญญาโท หรือสูงกว่า	4 (5.5)	0	4 (3.8)	
ป่วย	2 (2.7)	0	2 (1.9)	
ปวด	2 (2.7)	0	2 (1.9)	
อาชีพ				0.716 ^a
ธุรกิจส่วนตัว	24 (32.9)	7 (21.9)	31 (29.5)	
รับจ้างทั่วไป	15 (20.5)	10 (31.3)	25 (23.8)	
ไม่ได้ประกอบอาชีพ	15 (20.5)	6 (18.8)	21 (20.0)	
รับราชการ	12 (16.4)	5 (15.6)	17 (16.2)	
พนักงานบริษัทเอกชน	6 (8.2)	4 (12.5)	10 (9.5)	
อื่นๆ	1 (1.4)	0 (0)	1 (1.00)	
ผู้ดูแลมีโรคประจำตัว	16 (21.9)	5 (15.6)	21 (20.0)	0.599 ^b
ผู้ดูแลเป็นโรคซึมเศร้า/วิตกกังวล	1 (1.4)	2 (6.3)	3 (2.9)	0.22 ^b
ผู้ดูแลเป็นผู้หารายได้หลักของครอบครัว	34 (46.6)	14 (43.8)	48 (45.7)	0.789 ^a
รายได้ในครอบครัว				0.032^a
≤30,000 บาท/เดือน	41 (56.2)	25 (78.1)	66 (62.9)	
≥ 30,001 บาท/เดือน	32 (43.8)	7 (21.9)	39 (37.1)	

a: Chi-Square test, b: Fisher exact test, c: t-test *statistically significant: (p value <0.05)

สำหรับข้อมูลด้านการศึกษา ผู้ป่วยส่วนใหญ่เริ่มเข้าเรียนในระดับชั้นอนุบาล ที่อายุ 4 ปี ณ โรงเรียน
รัฐบาลทั่วไป และผู้ป่วยที่ออกจากระบบการศึกษา ส่วนมากหยุดเรียนจากโรงเรียนรัฐบาลทั่วไป ที่ระดับชั้น
ประถมศึกษาตอนปลาย ในช่วงอายุ 9-11 ปี

ด้านสาเหตุที่ผู้ป่วยเลิกไปโรงเรียน พบว่า การต้องเข้ารับการผ่าตัดแก้ไขกระดูกสันหลังคดปัญหาใน
การเดินทาง ปัญหาด้านการเคลื่อนไหว ความลำบากในการดูแลผู้ป่วย และสภาพแวดล้อมที่โรงเรียน ปัญหา
เหล่านี้พบในกลุ่มผู้ไม่ได้รับการศึกษา มากกว่ากลุ่มผู้ได้รับการศึกษา โดยแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p
value <0.05) (ตารางที่ 3)

ตารางที่ 3 สาเหตุที่ทำให้ไม่ได้ไปโรงเรียน

ข้อมูลทั่วไป	ผู้ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 73	ผู้ไม่ได้รับการศึกษา จำนวน (ร้อยละ) N = 32	ผู้ป่วยทั้งหมด จำนวน (ร้อยละ) N = 105	p value
สาเหตุที่ทำให้ไม่ได้ไปโรงเรียน				
เข้ารับการผ่าตัดแก้ไขกระดูกสันหลังคด	2 (2.7)	5 (15.6)	7 (6.7)	0.026 ^b
ปัญหาในการเดินทาง	4 (5.5)	10 (31.3)	14 (13.3)	<0.001 ^b
ปัญหาด้านการเคลื่อนไหว	8 (11.0)	15 (46.9)	23 (21.9)	<0.001 ^b
ความลำบากในการดูแลผู้ป่วย	2 (2.7)	10 (31.3)	12 (11.4)	<0.001 ^b
สภาพแวดล้อมที่โรงเรียน	6 (8.2)	14 (43.8)	20 (19.0)	<0.001 ^b
เพื่อนถูก/แกล้ง	3 (4.1)	7 (21.9)	10 (9.5)	0.008 ^b
คุณครูไม่ให้ความสนใจ	2 (2.7)	4 (12.5)	6 (5.7)	0.068 ^b
อาการปวดหลังเมื่อนั่งเรียน	2 (2.7)	1 (3.1)	3 (2.9)	1.000 ^b
ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้	2 (2.7)	1 (3.1)	3 (2.9)	1.000 ^b
ขี้เกียจ	0	4 (12.5)	4 (3.8)	0.008 ^b

a: Chi-Square test, b: Fisher exact test, c: t-test *statistically significant: (p value <0.05)

ตารางที่ 4 เป็น การวิเคราะห์การถดถอยลอจิสติกของปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการไม่ได้รับการศึกษา
พบว่า ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการไม่ได้รับการศึกษาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับความเชื่อมั่น 95% ได้แก่
ผู้ป่วยที่มีกระดูกสันหลังคด ผู้ป่วยภาวะหัวใจโต ผู้ป่วยที่ไม่สามารถเดินได้ (ทั้งนั่งรถเข็นผู้พิการและผู้ป่วยนอน

ติดเตียง) ผู้ป่วยที่ทางบ้านที่มีรายได้ของครอบครัวทั้งหมดรวมกันน้อยกว่าเท่ากับ 30,000 บาทต่อเดือน ผู้ป่วยต้องได้รับการผ่าตัดแก้ไขกระดูกสันหลังคด ผู้ป่วยมีปัญหาในการเดินทางไปและกลับจากโรงเรียน ผู้ป่วยที่มีปัญหาทางการเคลื่อนไหวขณะอยู่ที่โรงเรียน ผู้ดูแลที่มีความลำบากในการดูแลผู้ป่วย ผู้ป่วยที่ศึกษาในโรงเรียนที่สภาพแวดล้อมของโรงเรียนไม่เอื้ออำนวย และ ผู้ป่วยที่ถูกเพื่อนดูถูกหรือกลั่นแกล้ง

หลังจากที่ควบคุมปัจจัยรบกวน พบว่า ผู้ป่วยที่ไม่สามารถเดินได้ มีความเสี่ยง 23.5 เท่าที่จะไม่ไปโรงเรียน เมื่อเทียบกับผู้ป่วยที่สามารถเดินได้ รายได้ครอบครัวที่น้อยกว่าเท่ากับ 30,000 บาทต่อเดือน มีความเสี่ยง 10.9 เท่าที่จะไม่ไปโรงเรียนเมื่อเทียบกับรายได้ครอบครัวที่มากกว่า 30,000 บาทต่อเดือน ผู้ป่วยที่ต้องได้รับการผ่าตัดแก้ไขกระดูกสันหลังคด มีความเสี่ยง 13.8 เท่าที่จะไม่ไปโรงเรียนเมื่อเทียบกับผู้ป่วยที่ไม่ต้องได้รับการผ่าตัด บ้านที่มีความลำบากในการดูแล ผู้ป่วยมีความเสี่ยง 22.3 เท่าที่จะไม่ไปโรงเรียนเมื่อเทียบกับผู้ป่วยที่บ้านและครอบครัวมีความพร้อมสำหรับการดูแล และสภาพแวดล้อมที่โรงเรียนที่ไม่เหมาะสม ทำให้ผู้ป่วยมีความเสี่ยง 26.6 เท่าที่จะไม่ไปโรงเรียนเมื่อเทียบกับโรงเรียนที่มีสภาพแวดล้อมเหมาะสม ดังตารางที่ 4

ตารางที่ 4 ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการไม่ได้รับการศึกษา

Variable	Odds ratio (95%CI)	p value	adjusted odds ratio (95%CI)	adjusted p value
Scoliosis	2.7 (1.12-6.47)	0.026	2.2 (0.48-10.21)	0.309
DCM	10.3 (1.10-96.07)	0.041	12.4 (0.56-275.12)	0.111
ความสามารถในการเคลื่อนไหว ผู้ป่วยที่ไม่สามารถเดินได้ (นั่งรถเข็นผู้พิการและผู้ป่วยนอนติดเตียง)	13.4 (4.24-42.61)	<0.001	23.5 (3.29-168.56)	0.002
รายได้ครอบครัว ≤30,000 บาท/เดือน	2.8 (1.07-7.26)	0.036	10.9 (1.53-77.02)	0.017
ได้รับการผ่าตัดแก้ไขกระดูกสันหลังคด	6.6 (1.20-35.94)	0.03	13.8 (1.11-169.97)	0.041
ปัญหาการเดินทางไป-กลับโรงเรียน	7.8 (2.24-27.5)	0.001	1.0 (0.13-7.28)	0.986
ปัญหาทางการเคลื่อนไหวขณะอยู่ที่โรงเรียน	7.2 (2.61-19.70)	<0.001	1.8 (0.35-8.80)	0.489
ความลำบากในการดูแลผู้ป่วย	16.1 (3.29-79.27)	<0.001	22.3 (2.42-205.73)	0.006
สภาพแวดล้อมที่โรงเรียน	8.7 (2.92-25.80)	<0.001	26.6 (2.87-246.25)	0.004
เพื่อนดูถูก/แกล้ง	6.5 (1.57-27.23)	0.01	0.2 (0.02-3.45)	0.287
อื่นๆ	2.3 (0.14-38.33)	0.556		

สิ่งที่ต้องการได้รับการสนับสนุนเพิ่มเติม สำหรับผู้ที่ได้รับการศึกษา จากข้อมูลพบว่าสิ่งที่ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่ได้รับการศึกษา ต้องการการสนับสนุนเพิ่มเติม สามารถแบ่งออกเป็น 4 ด้านหลัก ได้แก่ 1. ด้านกิจกรรม เช่น การสนับสนุนด้านการศึกษาตามมาตรฐานทั่วไปเป็นสิ่งที่ต้องการมากที่สุด โดยมีผู้ป่วย 53 คน (ร้อยละ 72.6) รองมาคือ การจัดกิจกรรมที่เหมาะสมกับสภาพร่างกาย มีผู้ต้องการ 20 คน (ร้อยละ 27.4) การร่วมเรียนกับเพื่อน ๆ แม้ว่าจะไปได้ช้ากว่า 5 คน (ร้อยละ 6.8) การกำหนดรูปแบบวิชาให้เหมาะสม เช่น การเรียนคอมพิวเตอร์ หรือการออกแบบแทนคาบพลศึกษา 4 คน (ร้อยละ 5.5) การเรียนหรือการบ้านแบบออนไลน์ 3 คน (ร้อยละ 4.1) คุณครูที่คอยช่วยเหลือพิเศษ 2 คน (ร้อยละ 2.7) การสอนเรื่องการไม่ถูกผู้อื่น พบผู้ต้องการ 1 คน (ร้อยละ 1.4) 2. ด้านสังคม การมีส่วนร่วมกับผู้เรียนคนอื่น ผู้สอน และบุคลากรในโรงเรียน พบกว่า คุณครูที่เข้าใจ เป็นสิ่งที่ต้องการมากที่สุดในด้านนี้ โดยมีผู้ต้องการ 37 คน (ร้อยละ 50.7) รองมาคือ การมีเพื่อนที่ดี 30 คน (ร้อยละ 41.1) คุณครูที่คอยสนับสนุนและช่วยเหลือให้เข้าร่วมกิจกรรม 23 คน (ร้อยละ 31.5) ผู้ใหญ่ที่เข้าใจและคอยให้ความช่วยเหลือ 19 คน (ร้อยละ 26.0) และ การไม่ถูกดูถูกในความพิการด้านร่างกายของผู้อื่น 16 คน (ร้อยละ 21.9) ตามลำดับ 3. ด้านอุปกรณ์เครื่องมือ คอมพิวเตอร์หรือแท็บเล็ตเป็นสิ่งที่ต้องการมากที่สุดในด้านนี้ โดยมีผู้ต้องการ 38 คน (ร้อยละ 52.1) หิ้งน้ำสำหรับผู้พิการ 22 คน (ร้อยละ 30.1) โต๊ะเขียนหนังสือสำหรับรถเข็นผู้พิการ 16 คน (ร้อยละ 21.9) ลิฟท์ 13 คน (ร้อยละ 17.8) 4. ด้านพื้นที่ สถานที่ อาคาร และสภาพแวดล้อม สิ่งที่ผู้ไปโรงเรียนยังต้องการให้มีการสนับสนุนเพิ่มเติม คือ บันไดที่มีราวจับที่แข็งแรง พบว่ามีผู้ต้องการ 41 คน (ร้อยละ 56.2) ทางลาดสำหรับรถเข็นผู้พิการ 38 คน (ร้อยละ 52.1) ห้องเรียนที่ชันพื้นดิน 27 คน (ร้อยละ 37.0)

สำหรับผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่ไม่ได้รับการศึกษา ต้องการความช่วยเหลือเพิ่มเติม โดยสามารถแบ่งออกเป็น 4 ด้านหลักเช่นกัน ได้แก่ 1. ด้านกิจกรรม พบว่า การจัดกิจกรรมที่เหมาะสมกับสภาพร่างกายเป็นสิ่งที่ต้องการมากที่สุดในด้านนี้ โดยมีผู้ต้องการ 11 คน (ร้อยละ 34.4) รองมาคือ การศึกษาแบบออนไลน์ และการกำหนดรูปแบบวิชาให้เหมาะสม เช่น เรียนด้านคอมพิวเตอร์หรือการออกแบบแทนคาบพลศึกษา มีความต้องการเท่ากันที่ 6 คน (ร้อยละ 18.8) 2. ด้านสังคมและการมีส่วนร่วมกับผู้เรียนคนอื่น สำหรับผู้ป่วยที่ไม่ได้ไปโรงเรียนมีความต้องการคุณครูที่เข้าใจมากที่สุดถึง 10 คน (ร้อยละ 31.3) รองมาคือ การไม่ถูกดูถูกในความพิการด้านร่างกายของผู้อื่น 9 คน (ร้อยละ 28.1) การสนับสนุนที่ดีทั้งจากเพื่อนและครู 5 คน (ร้อยละ 15.6) มีผู้ที่คอยช่วยเรื่องการรับประทานอาหารกลางวันและการเข้าห้องน้ำ 4 คน (ร้อยละ 12.5) 3. ด้านอุปกรณ์เครื่องมือ พบว่า โต๊ะเขียนหนังสือสำหรับรถเข็นผู้พิการ มีความต้องการมากที่สุดเป็นจำนวน 7 คน (ร้อยละ 21.9) รองมาคือ ลิฟท์ 6 คน (ร้อยละ 18.8) 4. ด้านพื้นที่สภาพแวดล้อม พบว่า สิ่งที่ต้องการมากที่สุดคือห้องเรียนอยู่ที่ชันพื้นดิน โดยมีผู้ต้องการ 10 คน (ร้อยละ 31.3) และ มีทางลาดสำหรับรถเข็นผู้พิการ จำนวน 9 คน (ร้อยละ 28.1) ตามลำดับ

อภิปรายผลการศึกษา

ผู้วิจัยได้ทำการเก็บข้อมูลเกี่ยวกับการศึกษาของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง โดยรายละเอียดของการเก็บข้อมูลที่สำคัญที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับ เรื่องของการได้รับการศึกษา ทั้งในเรื่องข้อมูลความเจ็บป่วย ลักษณะอาการ และความสามารถในการเคลื่อนไหวและการช่วยเหลือตัวเองของคนไข้ ภาวะสภาพจิตใจ สติปัญญา ภาวะโรคร่วมต่าง ๆ ที่อาจส่งผลกระทบต่อการใช้ชีวิต เก็บข้อมูลส่วนตัวของผู้ดูแลทั้งด้านสุขภาพร่างกาย สุขภาพจิตใจ รวมไปถึงฐานะทางการเงิน โดยอาศัยงานวิจัยในอดีตและการรายงานข้อมูล รวมถึงแนวทางการดูแลผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงทั้งในและต่างประเทศ^{3,5,6,8-13} รวมไปถึงสอบถามเกี่ยวกับสาเหตุของการไม่ได้ไปโรงเรียนและสิ่งที่ต้องการได้รับการสนับสนุนหรือช่วยเหลือเพิ่มเติมจากผู้ป่วยทั้งผู้ที่ยังไปโรงเรียนและผู้ที่ต้องออกมาจากระบบการศึกษา โดยทำการเก็บข้อมูลจากผู้ป่วยที่มาติดตามการรักษา ช่วงระหว่างวันที่ 1 สิงหาคม 2566 – 31 กรกฎาคม 2567 ณ คลินิกโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงโรงพยาบาลศิริราช ที่อายุระหว่าง 3-25 ปี จำนวน 105 คน พบว่า ผู้ป่วยคลินิกโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงได้เข้ารับการศึกษามีถึงเกือบร้อยละ 70 ซึ่งถือว่าเป็นจำนวนตัวเลขที่มีแนวโน้มที่ดีขึ้นเมื่อเทียบกับข้อมูลเดิมจากผลการศึกษา การทดสอบความเชื่อมั่นและความตรงของแบบประเมินคุณภาพชีวิตเด็กผู้ป่วยกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง NMD จากจำนวนผู้ป่วย 103 คน มีผู้ป่วยเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง เพียง ร้อยละ 50.5 ที่อยู่ในระบบการศึกษา⁸ ในต่างประเทศ ปัญหาที่พบในกลุ่มผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง มัก ไม่ใช่ปัญหาในเรื่องของการได้รับการศึกษา แต่กลับเป็นปัญหาเรื่องอาชีพและค่าจ้างงานของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง ที่ได้รับไม่เป็นไปตามมาตรฐาน¹² การศึกษานี้มีจำนวนผู้ที่ไม่ได้รับการศึกษา 32 คน คิดเป็นร้อยละ 30.5 ส่วนมากเป็นเพศชาย อายุเฉลี่ย 6.3 ปี อาศัยอยู่ต่างจังหวัด มีโรคร่วมด้วยมากถึงร้อยละ 65.6 ซึ่งโรคร่วมที่ส่งผลกระทบต่อการใช้ชีวิตไม่ได้ไปโรงเรียนของผู้ป่วยคือ กระดูกสันหลังคด ที่มักจะทำให้ผู้ป่วยมีอาการปวดหลังหากต้องอยู่ในท่านั่งเป็นเวลานาน และ ภาวะหัวใจโต ซึ่งทำให้การบีบตัวของหัวใจเลวลง ผู้ป่วยที่ไม่สามารถเดินได้ มีความเสี่ยงต่อการไม่ได้ไปโรงเรียนมากกว่าผู้ป่วยที่เดินได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งมีความแตกต่างกับงานวิจัยในอดีตจากต่างประเทศ ที่แม้ว่าผู้ป่วยจะไม่สามารถเดินได้ต้องนั่งรถเข็น ผู้พิการ ก็ยังสามารถไปโรงเรียนเข้ารับการศึกษามาได้ทั้งหมด^{3,14}

ในด้านของผู้ดูแล ส่วนใหญ่เป็นพ่อหรือแม่ของผู้ป่วย เป็นเพศหญิงในช่วงอายุ 40-60 ปี ส่วนมากผู้ดูแลจบการศึกษาในระดับชั้นปริญญาตรี ผู้ดูแลของผู้ป่วยกลุ่มที่ไม่ได้ไปโรงเรียนส่วนมากประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไป มีโรคประจำตัว และพบว่ามีภาวะซึมเศร้าหรือวิตกกังวลร่วมด้วยมากกว่ากลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยที่ได้ไปโรงเรียน ซึ่งส่วนหนึ่งอาจเกี่ยวเนื่องมาจาก ผู้ป่วยที่ไม่ได้ไปโรงเรียนมักมีความรุนแรงของตัวโรคมกกว่าผู้ป่วยที่ได้ไปโรงเรียน เช่น ผู้ป่วย SMA ที่ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ จึงทำให้ผู้ดูแลค่อนข้างมีภาวะความเครียดมากยิ่งขึ้น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเรื่องความเครียดของผู้ปกครองที่ต้องดูแลผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่ต้องใช้

เครื่องช่วยหายใจ¹³ ผู้ดูแลเกือบครึ่งเป็นผู้หารายได้หลักของครอบครัว ซึ่งพบว่า รายได้ของครอบครัวที่ต่ำกว่าหรือเท่ากับ 30,000 บาทต่อเดือน มีผลต่อการไม่ได้ไปโรงเรียนของผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

สำหรับสาเหตุที่ผู้ป่วยเลิกไปโรงเรียน การต้องเข้ารับการผ่าตัดแก้ไขกระดูกสันหลังคด เป็นสาเหตุที่สำคัญสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถไปโรงเรียนได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของประเทศเนเธอร์แลนด์ในเรื่องของความชุก และความรุนแรงของโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง ที่ส่งผลต่อคุณภาพในการดำเนินชีวิต ซึ่งพบว่าสิ่งที่ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตมากที่สุดของผู้ป่วยเป็นปัญหาทางด้านจิตใจ และอาการปวดที่เกิดขึ้นร่วมกัน⁶ สำหรับปัญหาในการเดินทาง ปัญหาด้านการเคลื่อนไหว ความลำบากในการดูแลผู้ป่วย และสภาพแวดล้อมที่โรงเรียน สิ่งเหล่านี้ไม่ได้เป็นปัญหาต่อการใช้ชีวิตของผู้ป่วยกล้ามเนื้ออ่อนแรงในต่างประเทศ⁶ แต่ปัญหาเหล่านี้กลับเป็นปัญหาสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงในประเทศไทยไม่ได้รับการศึกษา กล่าวคือประเทศไทยของเรา ยังคงต้องการการสนับสนุนด้านปัจจัยต่าง ๆ เหล่านี้เพิ่มเติม เพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตให้กับผู้ป่วยกลุ่มโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงนี้

สำหรับปัจจัยที่มีผลต่อการไม่ได้รับการศึกษาในผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ คือ 1. ผู้ป่วยที่ไม่สามารถเดินได้ 2. รายได้ครอบครัวที่ต่ำ 3. การต้องเข้ารับการผ่าตัดแก้ไขกระดูกสันหลังคด 4. ความลำบากของผู้ดูแล ทั้งทางด้านร่างกาย การเงิน หรือจิตใจ และ 5. สภาพแวดล้อมโรงเรียนที่ไม่เหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของประเทศอื่นหลายประเทศในเรื่องปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของเด็กกลุ่มนี้^{5,10,11,14} ผลลัพธ์นี้ชี้ให้เห็นถึงความสำคัญของการสนับสนุนทั้งในด้านเศรษฐกิจ สังคม และการปรับปรุงสภาพแวดล้อมเพื่อช่วยลดอุปสรรคและเพิ่มโอกาสทางการศึกษาให้กับผู้ป่วยกล้ามเนื้ออ่อนแรง ซึ่งสิ่งที่ผู้ป่วยทั้งที่ได้เข้ารับการการศึกษาและไม่ได้ไปโรงเรียน ต่างมีความต้องการสนับสนุนเพิ่มเติมไปในทิศทางเดียวกัน คือการปรับปรุงสภาพแวดล้อมในโรงเรียนให้เอื้อต่อการเข้าถึงของผู้พิการ เช่น การติดตั้งทางลาด ลิฟท์ และห้องเรียนที่ขึ้นพื้นดิน จัดหาอุปกรณ์การเรียนการสอนที่เหมาะสม และส่งเสริมการใช้เทคโนโลยีในการศึกษา สร้างความเข้าใจและการสนับสนุนจากครู เพื่อนร่วมชั้น และบุคลากรในโรงเรียน เพื่อสร้างบรรยากาศที่เป็นมิตรและไม่เลือกปฏิบัติ ออกแบบกิจกรรมการเรียนการสอนที่สอดคล้องกับความสามารถและความสนใจของผู้ป่วย เพื่อเพิ่มแรงจูงใจในการเรียนรู้ การสนับสนุนทั้งหมดนี้ ล้วนสอดคล้องกับงานวิจัยก่อนหน้านี้ และคู่มือในการดูแลให้คำปรึกษาแก่คุณครูที่ได้รับโอกาสดูแลเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง^{3,7,10,11,14} โดยข้อมูลที่ได้ สามารถนำไปประยุกต์ต่อยอดในการแก้ไขปัญหาและข้อจำกัดของระบบการช่วยเหลือ สำหรับกลุ่มคนพิการในประเทศไทย

บทสรุป

ผู้ป่วยเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง ทั้งผู้ที่สามารถเดินได้ด้วยตนเองและผู้ที่พิการนั่งรถเข็นหรือนอนติดเตียง พบว่ามากถึง หนึ่งในสามของผู้ป่วยไม่ได้เข้ารับการศึกษ โดยปัจจัยที่ทำให้ผู้ป่วยไม่ได้ไปโรงเรียนมีทั้งจากสภาพร่างกายความเจ็บป่วย คือการมีกระดูกสันหลังคด ภาวะหัวใจโต ผู้ป่วยที่ไม่สามารถเดินได้ รายได้ของครอบครัวที่ต่ำ ความลำบากของผู้ดูแล และสภาพแวดล้อมที่โรงเรียนไม่เหมาะสม ผลลัพธ์นี้ชี้ให้เห็นถึงความสำคัญของการสนับสนุนทั้งในด้านการแพทย์ เศรษฐกิจ สังคม และการปรับปรุงสภาพแวดล้อม เพื่อช่วยลดอุปสรรคและเพิ่มโอกาสทางการศึกษาให้กับผู้ป่วยกล้ามเนื้ออ่อนแรงต่อไป

ข้อจำกัดและข้อเสนอแนะในการศึกษา

1. ข้อมูลเก็บจากผู้ป่วยที่มาติดตามการรักษาที่คลินิกกล้ามเนื้ออ่อนแรง โรงพยาบาลศิริราช โดยใช้เวลารวบรวมข้อมูล 1 ปี หากสามารถเก็บข้อมูลได้จำนวนที่มากขึ้น หรือเก็บข้อมูลเพิ่มเติมจากหลายสถานพยาบาล อาจทำให้ทราบปัจจัยที่สำคัญต่อการไม่ไปโรงเรียนได้มากยิ่งขึ้น
2. อาจทำการศึกษาต่อเพิ่มเติมถึงความรุนแรงของภาวะแทรกซ้อนเช่น ภาวะกระดูกสันหลังคด ว่าหากทำการแก้ไขให้เร็วขึ้นหรือหาวิธีป้องกันให้การดำเนินของโรคเกิดขึ้นช้าลง น่าจะทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้นได้หรือไม่

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณ ศ.พญ. อรณี แสงมณีชัย ผู้ให้คำแนะนำและคอยให้ความคิดเห็นตลอดระยะเวลาการดำเนินโครงการ คุณชนาภรณ์ เนตรสุวรรณ และทีมงานผู้ร่วมวิจัย คุณครูการศึกษาพิเศษทุกท่าน เจ้าหน้าที่คลินิก ศูนย์กล้ามเนื้ออ่อนแรง คุณนุชชาดี วรแสน นักวิชาการสถิติ กลุ่มงานวิจัยระบาดวิทยาเชิงพันธุศาสตร์ ผู้ป่วยเด็กโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงและครอบครัว รวมถึงคณาจารย์ เจ้าหน้าที่ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ทุกท่าน ที่ให้ความช่วยเหลือตลอดระยะเวลาทำการวิจัย การศึกษานี้ได้รับทุนสนับสนุนจากทุนพัฒนาการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล บริหารจัดการโดยหน่วยพัฒนางานประจำสู่งานวิจัย รหัสโครงการวิจัย (IO) R016735013

เอกสารอ้างอิง

1. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of Duchenne/Becker muscular dystrophy among males aged 5 -24 years - four states, 2007. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2009;58:1119-22.
2. Strehle EM, Straub V. Recent advances in the management of Duchenne muscular dystrophy. Arch Dis Child. 2015;100:1173-7.
3. Donaldson A, Guntrum D, Ciafaloni E, Statland J. Achieving life milestones in Duchenne/Becker muscular dystrophy: A retrospective analysis. Neurol Clin Pract. 2021;11:311-7.
4. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1 : Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscul Disord. 2018;28:103-15.
5. Aksaraliksunti M, Sanmaneechai O. Health-related quality of life in Thai children with spinal muscular atrophy. Pediatr Neonatol. 2022;63:291-7.
6. Bos I, Wynia K, Almansa J, Drost G, Kremer B, Kuks J. The prevalence and severity of disease-related disabilities and their impact on quality of life in neuromuscular diseases. Disabil Rehabil. 2019;41:1676-81.
7. A Teacher's guide to neuromuscular disease: Muscular dystrophy association; 2017. Available from: https://www.mda.org/sites/default/files/Teachers_Guide_booklet.pdf.
8. Thongsing A, Suksangkarn Y, Sanmaneechai O. Reliability and validity of the Thai pediatric quality of life inventory™ 3.0 neuromuscular module. Health and Quality of Life Outcomes. 2020;18:243.
9. Stroobach A, Wilson AC, Lam J, Hall GL, Withers A, Downs J. Factors influencing participation in home, school, and community settings by children and adolescents with neuromuscular disorders: A qualitative descriptive study. Dev Med Child Neurol. 2023;65:664-73.
10. Cruz KLT, Santos ICS, de Jesus Alves de Baptista CR, Mattiello-Sverzut AC. Quality of life assessment instruments in children and adolescents with neuromuscular diseases: A systematic scoping review. Health Qual Life Outcomes. 2024;22:18.
11. Wei Y, Speechley K, Campbell C. Health-related quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy: A review. J Neuromuscul Dis. 2015;2:313-24.

12. Schepelmann K, Winter Y, Spottke AE, Claus D, Grothe C, Schröder R, et al. Socioeconomic burden of amyotrophic lateral sclerosis, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy. *J Neurol*. 2010;257:15-23.
13. Mah JK, Thannhauser JE, Kolski H, Dewey D. Parental stress and quality of life in children with neuromuscular disease. *Pediatr Neurol*. 2008;39:102-7.
14. Travlos V, Patman S, Wilson A, Simcock G, Downs J. Quality of life and psychosocial well-being in youth with neuromuscular disorders who are wheelchair users: A systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017;98:1004-17.