

คุณภาพชีวิตในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับเลือดเป็นประจำ ในโรงพยาบาลทุ้งสูง และโรงพยาบาลเครือข่าย

เพ็ญศิริ พันธวงศ์ พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ

โรงพยาบาลทุ้งสูง

(วันรับบทความ : 30 กันยายน 2565, วันแก้ไขบทความ : 21 ตุลาคม 2565, วันตอบรับบทความ : 10 พฤศจิกายน 2565)

บทคัดย่อ

บทนำ: โรคธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคติดต่อทางพันธุกรรมมีอุบัติการณ์ที่พบได้สูงสุดในประเทศไทย ซึ่งเป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่เกิดจากความผิดปกติของยีนการจับปวยส่งผลกระทบต่อระดับคุณภาพชีวิตและปัญหาทางจิตใจของผู้ป่วย และครอบครัวของผู้ป่วย

วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาระดับคะแนนและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับระดับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่เข้ารับเลือดเป็นประจำในโรงพยาบาลทุ้งสูงและโรงพยาบาลเครือข่าย

วัสดุและวิธีการศึกษา: การวิจัยเชิงสำรวจแบบภาคตัดขวางเชิงพรรณนา คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงเก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก (PedsQLTM) รุ่นที่ 4.0 โดยแปลเป็นภาษาไทยวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติ t-test และ ANOVA โดยกำหนดค่านัยสำคัญทางสถิติที่ 0.05

ผลการศึกษา: ผลวิจัยพบว่ากลุ่มตัวอย่าง 47 คนเพศหญิงมากกว่าเพศชาย โดยมีอายุเฉลี่ย 11.80 ปี ส่วนใหญ่อยู่ในช่วงอายุ 8-12 ปี ร้อยละ 57.40 และกำลังเรียนอยู่ในระดับประถมศึกษาปีที่ 1-3 ถึงร้อยละ 48.90 กลุ่มโรคธาลัสซีเมียชนิด β thalassemia/HbE พบมากที่สุด ร้อยละ 76.60 ส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธมากถึงร้อยละ 93.60 ด้านผู้ดูแลส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับมัธยม ร้อยละ 42.60 ประกอบอาชีพเกษตรกร ส่วนใหญ่ร้อยละ 55.30 รายได้เฉลี่ยต่อเดือนส่วนใหญ่ น้อยกว่า 10,000 บาท ร้อยละ 61.70 ระดับคะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง (68.46 ± 10.74) ด้านอารมณ์มีค่าสูงสุด (76.28 ± 14.46) ด้านโรงเรียนมีค่าน้อยที่สุด (60.10 ± 14.73) ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.05$) ได้แก่ เพศ ศาสนา ชนิดยาขับเหล็ก การวินิจฉัย

สรุป: คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียอยู่ในเกณฑ์ปานกลาง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ส่วนใหญ่มาจากพยาธิสภาพของโรคและการรักษา การปรับแผนการรักษาและการเข้าถึงบริการ ลดระยะเวลาการรับบริการการสร้างเครือข่ายสุขภาพ จะช่วยให้พัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย และผู้ดูแลได้

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิต ผู้ป่วยเด็ก โรคธาลัสซีเมีย

Quality of Life in Children with Transfusion-Dependent Thalassemia Among Network in Thungsong Hospital

Pensiri Puntuwong

Thungsong Hospital

Abstract

Background: Thalassemia is the most common genetic disorder in Thailand. The main characteristic is anemia symptom caused by a genetic abnormality. The illness affects the quality of life and mental problems of patients. Caregiver needs specific health education in order to improve clinical outcomes and enhance the patient's quality of life

Objective: The aim of this study was to evaluate Quality of life in Children With transfusion-dependent thalassemia among the Thungsong Hospital network.

Material and Methods: A descriptive cross-sectional study was conducted in purposive sampling. Data were collected from pediatric patients using the Pediatric Quality of life Inventory™ version 4.0 Thai version. Data were analyzed using descriptive statistic, t-test and ANOVA the p-value <0.05 was described as statistically significant.

Result: The results showed that the sample group of 47 people, more female than male. The average age was 11.80 years, mostly between the ages of 8-12 years 57.40 percent and 48.90 percent were attending primary school level 1-3. The β thalassemia/HbE group was the most common 76.60percent, most of them are Buddhists 93.60percent. Most of the caregivers graduated from high school and 42.60percent worked as farmers 55.30percent, the average monthly income is mostly less than 10,000 baht 61.70percent. The quality of life of the children on average was moderate with the mean total summary Health-related Quality of Life (HRQOL) score of 68.46 ± 10.74 . The highest HRQOL score was an emotion dimension. The lowest score was a school dimension. There was statistically significant difference in the scores when stratified according to patient, gender, religion, iron chelation therapy and Diagnosis.

Conclusion: The quality of life of the children on average was moderate. Most of the correlated factors came from pathology and treatment. Adjusting treatment plans and seamless hospitality may improve the patients and caregiver's quality of life.

Keywords: quality of life, child patients, thalassemia

บทนำ

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคติดต่อทางพันธุกรรมที่มีอุบัติการณ์ที่พบได้สูงสุดในประเทศไทย และในเขตทวีปเอเชีย โดยเฉพาะประเทศแถบเส้นศูนย์สูตร เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างสายโกลบินซึ่งเป็นส่วนประกอบสำคัญของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดง มีการถ่ายทอดแบบ autosomal recessive ผู้ที่เป็นโรคต้องได้รับการถ่ายทอดยีนธาลัสซีเมียจากพ่อและแม่ ทำให้สร้างโปรตีนโกลบินไม่ได้หรือสร้างได้น้อยลง⁽¹⁾

สำหรับข้อมูลในประเทศไทยปัจจุบันมีผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั่วประเทศ ประมาณ 600,000 ราย โดยพบว่าเป็นชนิดที่มีอาการระดับปานกลางถึงรุนแรงเกิดใหม่ทั้งสิ้น ประมาณ 9,853 รายต่อปี พบได้ 2 ชนิดใหญ่ๆ ได้แก่ โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้า และชนิดแอลฟาซึ่งระดับความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมียขึ้นอยู่กับความรุนแรงของภาวะโลหิตจางแบ่งออกเป็น 3 ระดับคือ รุนแรงมาก ปานกลางและน้อย โดยจะเป็นเรื้อรังตั้งแต่วัยเด็กเกิดพยาธิสภาพที่สามารถพบได้ในแทบทุกอวัยวะทั่วร่างกาย ในรายที่มีอาการปานกลางและรุนแรงจะมีโลหิตจางมากทำให้เกิดอาการเหนื่อยง่าย การเจริญเติบโตไม่สมอายุ เจ็บป่วยบ่อย ตับและม้ามโต ใบหน้าเปลี่ยนแปลงแบบผู้ป่วยธาลัสซีเมีย (Thalassemic facies)^(1,2)

ในปัจจุบันมีแนวทางการรักษาต่างๆ เช่น การรับเลือดอย่างสม่ำเสมอ การควบคุมคุณภาพการเติมเลือด การเฝ้าระวังภาวะเหล็กเกิน และการใช้ยาขับเหล็กอย่างกว้างขวางมากขึ้นกว่าในอดีต ช่วยให้ผู้ป่วยมีอัตราการรอดชีวิตเพิ่มสูงขึ้น และถึงแม้ว่าโรคนี้สามารถรักษาให้หายขาดได้โดยการปลูกถ่ายไขกระดูกแต่ไม่สามารถทำได้ทุกคน เนื่องจากมีค่าใช้จ่ายในการดำเนินการสูงมากและ

ต้องมีผู้บริจาคไขกระดูกที่เข้ากันได้กับผู้ป่วย การรักษาโดยทั่วไปจึงเป็นการรักษาแบบประคับประคองตามอาการ ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับทุกขเวทนาทั้งร่างกายและจิตใจเป็นอย่างมาก^(3,4)

จากผลการศึกษาทั้งในและต่างประเทศ พบว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ส่งผลกระทบต่อระดับคุณภาพชีวิตและปัญหาทางจิตใจของผู้ป่วย และครอบครัวของผู้ป่วย เกิดความวิตกกังวล ซึมเศร้าซึ่งมาจากปัจจัยหลายๆ ด้าน ได้แก่ อายุ เพศ ความรุนแรงของโรค ระดับฮีโมโกลบินก่อนให้เลือดการได้รับยาขับเหล็ก ระดับเฟอร์ริตินในเลือด เศรษฐฐานะ รวมถึงผู้ดูแล^(3,5,6) ผู้วิจัยจึงเล็งเห็นความสำคัญที่ต้องการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลทุ่งสงและโรงพยาบาลเครือข่าย โดยการศึกษาในครั้งนี้เลือกใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) version 4.0 ซึ่งได้รับการแปลเป็นภาษาไทยที่ได้รับการตรวจสอบความตรงของเนื้อหาและความเที่ยงแล้วว่ามีเหมาะสม และนำผลการวิจัยมาปรับปรุงและพัฒนาาระบบการดูแลรักษาได้อย่างเหมาะสมกับสภาพผู้ป่วย มีความครอบคลุมครบถ้วนรอบด้านทั้งทางกาย จิตใจ และสังคม ส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้ดียิ่งขึ้น⁽⁷⁻¹⁰⁾

วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาระดับคะแนนและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับระดับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่เข้ารับเลือดเป็นประจำในโรงพยาบาลทุ่งสงและโรงพยาบาลเครือข่าย

วัสดุและวิธีการศึกษา

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงสำรวจแบบภาคตัดขวางเชิงพรรณนา (descriptive cross-sectional study) คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง ตามคุณสมบัติที่กำหนด คือ เป็นผู้ป่วยเด็กโรคลำไส้ซีเมีย ชนิดรุนแรงและปานกลาง อายุ 8-18 ปี ที่เข้ารับเลือดเป็นประจำในโรงพยาบาลทุ่งสงและโรงพยาบาลเครือข่าย

เครื่องมือที่ใช้ดำเนินการวิจัยประกอบด้วย
แบบสอบถาม 2 ส่วน ได้แก่

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 (PedsQL™) Generic Core Scales ของ Varni โดยแปลเป็นภาษาไทยที่ได้รับการตรวจสอบความตรงของเนื้อหาและความเที่ยงแล้วว่ามีเหมาะสม⁽¹¹⁾ และได้รับอนุญาตจาก Mapi Research Institute ในการใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ด้านร่างกาย (8 ข้อ) ด้านอารมณ์ (5 ข้อ) ด้านสังคม (5 ข้อ) ด้านโรงเรียน (5 ข้อ) โดยแบ่งแบบสอบถาม 2 กลุ่มอายุ ได้แก่ 8-12 ปี และ 13-18 ปี แบบสอบถามในแต่ละกลุ่มข้อความเหมือนกัน แตกต่างกันที่ระดับคะแนน (scale) การให้คะแนน

การแปลผลคะแนนเครื่องมือ PedsQL™ ในแต่ละข้อความมีการให้คะแนนแบ่งเป็น 5 ระดับคะแนน แบบ Likert scale ได้แก่ ไม่เคยมีปัญหาเลย (0)=100 คะแนน เกือบไม่เคยเลย (1)=75 คะแนน เป็นบางครั้ง (2)=50 คะแนน บ่อยครั้ง (3)=25 คะแนน และมีปัญหาเกือบตลอดเวลา (4)=0 คะแนน ระดับการให้คะแนนเหมือนกันทั้ง 2 ชุดข้อความ

การเก็บรวบรวมข้อมูล เก็บข้อมูลตามแบบสอบถามโดยวิธีการสัมภาษณ์ โดยคณะผู้วิจัย

แนะนำตัว แจ้งวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการวิจัยและพินัยสิทธิ์แก่กลุ่มตัวอย่าง เปิดโอกาสให้สอบถามกรณีมีข้อสงสัยในข้อความของแบบสอบถาม ระยะเวลาการเก็บข้อมูลระหว่างเดือนมิถุนายน ถึงเดือน 31 สิงหาคม พ.ศ. 2565

การวิเคราะห์ข้อมูล โดยใช้สถิติเชิงพรรณนา (descriptive statistic) ได้แก่ ความถี่ (frequency) ร้อยละ (percentage) ค่าเฉลี่ย (mean) ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (standard deviation) เพื่อใช้อธิบายข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง และสถิติเชิงอนุมาน (analytical statistic) ในการวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปร และความแตกต่างของคุณภาพชีวิตโดยใช้สถิติ t-test และ Analysis of variance (ANOVA) ใช้โปรแกรมสำเร็จรูป SPSS for windows version 26.0 ในการวิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติโดยกำหนดค่านัยสำคัญทางสถิติที่ 0.05

การพินัยสิทธิ์ผู้เข้าร่วมโครงการ

การวิจัยครั้งนี้ผ่านการรับรองการวิจัยในมนุษย์ จากคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ของโรงพยาบาลทุ่งสง รหัสโครงการ REC-TH016/2022 เมื่อวันที่ 29 เดือนพฤษภาคม 2565 และได้รับอนุมัติจากผู้อำนวยการโรงพยาบาลทุ่งสง ให้เก็บข้อมูลและทำการศึกษาวิจัยได้ ผู้วิจัยได้ชี้แจงรายละเอียดและวัตถุประสงค์งานวิจัย การเข้าร่วมโครงการรวมทั้งสามารถยกเลิกการเข้าร่วมโครงการได้ตลอดเวลา โดยไม่มีผลกระทบใดๆ และมีเอกสารยินยอมโดยให้เซ็นยินยอมเข้าร่วมโครงการด้วยความสมัครใจ

ผลการศึกษา

1. ข้อมูลทั่วไป

จำนวนกลุ่มตัวอย่าง 47 ราย เป็นเพศหญิง ร้อยละ 55.30 เพศชาย ร้อยละ 44.70 โดยอายุ

เฉลี่ย 11.8 ปี ส่วนใหญ่เป็นกลุ่มอายุ 8-12 ปี คิดเป็นร้อยละ 57.4 กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่กำลังเรียนอยู่ในระดับประถมศึกษาศึกษาปีที่ 1-3 มากที่สุดถึงร้อยละ 48.90 รองลงมาคือระดับมัธยมศึกษาตอนต้น ร้อยละ 27.70 กลุ่มตัวอย่างที่นับถือศาสนาอิสลามค่อนข้างน้อยเพียงร้อยละ 6.40 ส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ ร้อยละ 93.60 กลุ่มตัวอย่างที่ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด β thalassemia/HbE มากถึงร้อยละ 76.60 รองลงมาคือกลุ่ม Homozygous β thalassemia ร้อยละ 23.40 ส่วนใหญ่เป็นกลุ่มที่ระดับฮีโมโกลบิน ≤ 8 กรัม/เดซิลิตร (g/dl) คิดเป็นร้อยละ 76.60 ระดับของเฟอร์ริตินในเลือด (serum ferritin) ของกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีค่าต่ำกว่า 2,500 นาโนกรัม/มิลลิลิตร (ng/dl) คิดเป็นร้อยละ 55.3 และมากกว่า 2,500 นาโนกรัม/มิลลิลิตร ร้อยละ 44.70 ได้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทานมากที่สุด ร้อยละ 87.20 รองลงมาเป็นยาขับเหล็กชนิดฉีด ร้อยละ 12.80 ผู้ดูแลส่วนมากจบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 42.6 รองลงมาคือประถมศึกษาและ ปวช./ปวส. ร้อยละ 21.3 ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกร ร้อยละ 55.3 รองลงมาคือค้าขาย ร้อยละ 19.1 รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือนส่วนใหญ่ น้อยกว่า 10,000 บาท (ตารางที่ 1)

2. การศึกษาคุณภาพชีวิต

คะแนนเฉลี่ยการประเมินคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ของ กลุ่ม ตัวอย่าง พบ ว่า ค่า mean

(M) \pm standard deviation (S.D.) = 68.46 ± 10.74 ส่วนผลการศึกษาคูณภาพชีวิตโดยรวมในแต่ละด้าน คะแนนเฉลี่ยด้านอารมณ์มีค่าสูงสุด (M \pm S.D. = 76.28 ± 14.46) รองลงมาคือด้านสังคม (M \pm S.D. = 75.21 ± 14.63) ด้านร่างกาย (M \pm S.D. = 64.56 ± 11.31) และคะแนนเฉลี่ยด้านโรงเรียนมีค่าน้อยที่สุด (M \pm S.D. = 60.10 ± 14.73) ตามลำดับ (ตารางที่ 2)

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อคุณภาพชีวิตพบว่า เพศหญิงมีคะแนนรวมเฉลี่ยสูงกว่าเพศชายและมีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 แต่คะแนนรวมเฉลี่ยของกลุ่มอายุไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 โดยกลุ่มอายุ 13-18 ปี มีคะแนนรวมเฉลี่ยสูงกว่ากลุ่มอายุ 8-12 ปี ปัจจัยด้านศาสนาพบว่า มีคะแนนรวมเฉลี่ยที่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 โดยศาสนาพุทธมีคะแนนเฉลี่ยสูงกว่ากลุ่มตัวอย่างที่นับถือศาสนาอิสลามในทุกด้าน ในส่วนปัจจัยด้านการเจ็บป่วยพบว่า คะแนนรวมเฉลี่ยของกลุ่มตัวอย่างที่ได้รับการวินิจฉัยชนิดกลุ่ม Homozygous β thalassemia มีคะแนนเฉลี่ยสูงกว่ากลุ่มที่ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด β thalassemia/HbE ในทุกด้าน อีกทั้งมีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 กลุ่มที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดฉีดมีคะแนนรวมเฉลี่ยสูงกว่ากลุ่มที่ใช้ยาขับเหล็กชนิดรับประทานและมีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 อีกด้วย ระดับ

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลทั่วไป ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบกลุ่มตัวอย่างแต่ละกลุ่ม (N=47)

ข้อมูลทั่วไป	คุณภาพชีวิต					
	จำนวน (ร้อยละ)	รวมทุกด้าน (M±S.D.)	ด้านร่างกาย (M±S.D.)	ด้านอารมณ์ (M±S.D.)	ด้านสังคม (M±S.D.)	ด้านโรงเรียน (M±S.D.)
เพศ						
ชาย	21 (44.70)	54.54±9.42	61.01±9.10	70.00±15.33	72.85±14.02	56.90±13.08
หญิง	26 (55.30)	71.43±10.93	67.43±12.25	81.35±11.70	77.11±15.11	62.70±15.70
p-value ^t		0.027*	0.052	0.008*	0.327	0.183
อายุ (ปี)						
8 - 12 ปี	27 (57.40)	67.15±10.73	63.66±12.56	75.56±13.75	74.07±15.81	57.40±15.95
13 - 18 ปี	20 (42.60)	70.21±10.78	65.78±9.37	77.25±15.68	76.75±13.10	63.75±12.34
p-value ^t		0.339	0.530	0.696	0.541	0.146
ระดับการศึกษา						
ป.1- ป.3	23 (48.9)	67.11±11.00	64.81±12.86	75.43±13.97	72.40±14.29	57.17±16.91
ป.4 - ป.6	8 (17.00)	64.95±9.03	60.55±8.17	71.88±13.61	74.38±18.41	55.63±11.16
ม.1 - ม.3	13 (27.70)	73.83±8.97	67.55±9.16	82.69±12.35	81.54±11.62	67.30±10.91
ม.4 - ม.6	3 (6.40)	64.86±16.64	60.42±15.42	66.67±24.66	71.67±17.56	63.33±12.58
p-value ^a		0.187	0.520	0.196	0.330	0.179
ศาสนา						
พุทธ	44 (93.60)	69.19±10.70	65.13±11.47	76.70±14.74	76.59±14.09	60.76±14.98
อิสลาม	3 (6.40)	57.61±1.88	56.25±0.00	70.00±8.66	55.00±0.00	50.00±0.00
p-value ^t		0.000*	0.000*	0.443	0.000*	0.000*
ชนิดยาขับเหล็ก						
ชนิดรับประทาน	41 (87.20)	66.97±10.28	62.88±10.39	75.12±14.77	73.90±14.98	58.41±14.60
ชนิดฉีด	6 (12.80)	78.62±8.63	76.04±11.47	84.17±9.70	84.17±8.01	71.67±10.33
p-value ^t		0.011*	0.006*	0.155	0.159	0.038*
การวินิจฉัย						
β thalassaemia/HbE	36 (76.60)	36.21±9.45	61.89±8.71	73.89±14.74	72.78±15.00	58.89±13.74
Homozygous	11 (23.40)	75.79±11.88	73.30±14.62	84.09±10.68	83.18±10.31	64.09±17.72
βthalassaemia						
p-value ^t		0.008*	0.002*	0.039*	0.015	0.310

^t t-test, ^a ANOVA, *p<0.05

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	คุณภาพชีวิต					
	จำนวน (ร้อยละ)	รวมทุกด้าน (M±S.D.)	ด้านร่างกาย (M±S.D.)	ด้านอารมณ์ (M±S.D.)	ด้านสังคม (M±S.D.)	ด้านโรงเรียน (M±S.D.)
Hb baseline						
≤8	36 (76.60)	66.94±9.18	62.50±9.12	75.14±13.96	73.75±14.40	59.03±14.33
> 8	11 (23.60)	73.42±14.18	71.31±15.23	80.00±16.12	80.00±14.66	63.64±16.14
p-value ^t		0.080	0.022*	0.335	0.219	0.369
Serum ferritin level						
≤2,500	26 (55.30)	70.69±10.77	66.95±12.22	78.65±14.04	76.92±13.71	62.50±15.70
>2,500	21 (44.70)	65.68±10.30	61.61±9.53	73.33±14.78	73.10±15.77	57.14±13.19
p-value ^t		0.113	0.108	0.214	0.378	0.219
รายได้เฉลี่ยของครอบครัว						
ต่อเดือน						
<10,000 บาท	29 (61.70)	69.98±11.36	65.09±11.87	77.24±15.09	77.76±15.03	62.76±15.21
10,001- 15,000 บาท	10 (21.30)	65.76±10.92	62.50±10.93	78.00±16.02	69.00±12.87	55.50±16.24
>15,000 บาท	8 (17.00)	66.30±7.99	65.23±10.75	70.63±9.43	73.75±14.33	56.25±9.16
p-value ^a		0.475	0.816	0.484	0.256	0.297
อาชีพผู้ดูแล						
เกษตรกร	26 (55.30)	68.94±11.43	65.14±11.10	75.96±14.83	73.39±15.68	61.54±11.47
ค้าขาย	9 (19.10)	69.44±11.81	62.50±15.78	81.67±13.70	77.78±15.43	60.00±22.91
รับจ้างทั่วไป	7 (14.90)	65.84±11.52	62.05±7.75	76.43±15.74	71.43±13.14	55.71±18.80
ข้าราชการ/รัฐวิสาหกิจ	5 (10.60)	67.83±7.11	68.75±8.27	68.00±11.51	75.00±12.24	59.00±6.51
p-value ^a		0.911	0.719	0.418	0.870	0.836
ระดับการศึกษาของผู้ดูแล						
ประถมศึกษา	10 (21.30)	69.67±11.73	67.81±10.93	73.50±14.92	76.00±14.68	62.50±12.60
มัธยมศึกษา	20 (42.60)	64.78±9.70	61.72±8.65	72.00±14.90	72.00±17.50	55.25±10.32
ปวช./ปวส.	10 (21.30)	73.91±12.57	66.25±16.12	89.00±6.99	80.50±11.41	64.50±24.77
ปริญญาตรี	7 (14.90)	69.41±6.74	65.63±11.12	74.29±12.51	75.71±8.38	64.29±6.07
p-value ^a		0.164	0.512	0.014*	0.524	0.279

^t t-test, ^a ANOVA, *p<0.05

ตารางที่ 2 แสดงค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ของคะแนนคุณภาพชีวิตแต่ละด้านของกลุ่มตัวอย่าง

คุณภาพชีวิต	Mean	S.D.
ด้านร่างกาย(Physical Function)	64.56	11.31
1. มันลำบากสำหรับฉันที่จะเดินมากกว่าหนึ่งช่วงตึก	64.89	16.20
2. มันลำบากสำหรับฉันที่จะวิ่ง	60.10	14.45
3. มันลำบากสำหรับฉันที่จะทำกิจกรรมกีฬาหรือออกกำลังกาย	58.51	16.71
4. มันลำบากสำหรับฉันที่จะยกสิ่งหนักๆ	61.17	15.47
5. มันลำบากสำหรับฉันที่จะอาบน้ำด้วยตัวเอง	77.66	35.06
6. มันลำบากสำหรับฉันที่จะทำงานบ้าน	70.74	24.06
7. ฉันเจ็บหรือปวด	63.82	13.60
8. ฉันมีเรี่ยวแรงน้อย	59.57	13.34
ด้านอารมณ์ (Emotional Function)	76.28	14.46
1. ฉันรู้สึกกลัว	76.56	20.46
2. ฉันรู้สึกเศร้า	75.00	18.80
3. ฉันรู้สึกโกรธ	77.13	17.93
4. ฉันมีปัญหาในการนอนหลับ	82.45	18.73
5. ฉันกังวลว่าจะเกิดอะไรขึ้นกับฉัน	70.21	17.78
ด้านสังคม(Social Function)	75.21	14.63
1. ฉันมีปัญหาในการเข้ากับวัยรุ่นคนอื่น	70.74	25.17
2. วัยรุ่นคนอื่นไม่ต้องการเป็นเพื่อนฉัน	82.45	17.22
3. วัยรุ่นคนอื่นหยอกล้อฉัน	81.38	17.65
4. ฉันไม่สามารถทำสิ่งต่างๆ ที่วัยรุ่นคนอื่นในรุ่นราวคราวเดียวกับฉันที่สามารถทำได้	70.21	17.00
5. ฉันตามความคิดหรือการกระทำของเพื่อนคนอื่นไม่ค่อยทัน	71.28	15.62
ด้านโรงเรียน(School Function)	60.10	14.73
1. มันลำบากที่จะเอาใจใส่ในชั้นเรียน	64.90	27.42
2. ฉันไม่สามารถจำบางสิ่งบางอย่างได้	70.21	21.90
3. ฉันมีปัญหาในการทำงานในชั้นเรียนและการบ้านของฉันให้ทัน	62.23	51.41
4. ฉันขาดเรียนเพราะรู้สึกไม่สบาย	51.06	8.96
5. ฉันขาดเรียนเพื่อไปหาหมอหรือโรงพยาบาล	52.13	12.59
รวม 4 ด้าน	68.46	10.74

ฮีโมโกลบินก่อนได้รับเลือดมากกว่า 8 กรัม/เดซิลิตร มีคะแนนเฉลี่ยทุกด้านสูงกว่ากลุ่มที่มีระดับฮีโมโกลบินน้อยกว่า 8 กรัม/เดซิลิตร โดยความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 เช่นเดียวกับปัจจัยด้านระดับเฟอร์ริตินที่คะแนนเฉลี่ยไม่มีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่

ระดับ 0.05 โดยกลุ่มที่มีระดับเฟอร์ริตินน้อยกว่าหรือเท่ากับ 2,500 นาโนกรัม/มิลลิลิตร นั้นมีคะแนนเฉลี่ยทุกด้านสูงกว่ากลุ่มที่มีระดับเฟอร์ริตินมากกว่า 2,500 นาโนกรัม/มิลลิลิตร

สำหรับปัจจัยด้านรายได้พบว่าคะแนนรวมเฉลี่ยไม่มีความแตกต่างกันทางสถิติที่ระดับ 0.05

โดยกลุ่มรายได้น้อยกว่า 10,000 บาท มีค่าคะแนนเฉลี่ยสูงสุด ส่วนด้านอาชีพของผู้ดูแลคะแนนเฉลี่ยมีความแตกต่างกันเล็กน้อยแตเมื่อนำมาเปรียบเทียบค่าคะแนนเฉลี่ยไม่มีความแตกต่างกันทางสถิติที่ระดับ 0.05 เช่นเดียวกับระดับการศึกษาของผู้ดูแลที่ระดับคะแนนไม่มีความแตกต่างกันทางสถิติที่ระดับ 0.05 แต่เมื่อแยกทางด้านพบว่า ในด้านอารมณ์นั้น ระดับการศึกษาของผู้ดูแลมีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 (ตารางที่ 1)

วิจารณ์

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่ไม่เพียงแต่ส่งผลให้เกิดความผิดปกติต่อร่างกายหลายระบบ แต่ยังส่งผลต่อจิตใจของผู้ป่วยและความสัมพันธ์ทั้งทางด้านครอบครัวและทางสังคม⁽¹²⁾ จากผลการวิจัยครั้งนี้พบว่าคะแนนเฉลี่ยการประเมินคุณภาพชีวิต 4 ด้านของกลุ่มตัวอย่างที่มีอายุระหว่าง 8-18 ปี จำนวน 47 คน มีค่าคะแนนอยู่ในระดับปานกลาง ($M \pm S.D. = 68.46 \pm 10.74$) ส่วนผลการศึกษาคุณภาพชีวิตโดยรวมในแต่ละด้านคะแนนเฉลี่ยด้านอารมณ์มีค่าสูงสุด และคะแนนเฉลี่ยด้านโรงเรียนมีค่าน้อยที่สุด ($M \pm S.D. = 60.10 \pm 14.73$) ตามลำดับ ลักษณะของโรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่ไม่ใช่โรคติดต่อที่ทำให้สังคมรังเกียจจึงไม่เป็นอุปสรรคต่อการใช้ชีวิตร่วมกับเด็กคนอื่น ๆ ในสังคม⁽¹³⁾ แต่ลักษณะของโรคมียุทธนาการแสดงออกทางด้านร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยมีความยากลำบากที่จะเอาใจใส่ในชั้นเรียน ทั้งด้านความคิดและความจำ นำไปสู่ผลการเรียนที่ไม่ดีหรือเนื่องจากการขาดเรียนที่เกิดจากเมื่อมีอาการของโรคกำเริบหรือการมาโรงพยาบาลบ่อยครั้ง⁽¹⁴⁻¹⁷⁾

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้พบว่าปัจจัยเพศ มีความสัมพันธ์กับระดับคะแนนคุณภาพชีวิต ซึ่ง

แตกต่างกับงานวิจัยหลายฉบับที่ปัจจัยทั้งเพศในกลุ่มเด็กอายุต่ำกว่า 18 ปี ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต^(14,15,18) ส่วนอายุและระดับการศึกษา กลุ่มตัวอย่างที่มีระดับคะแนนเฉลี่ยสูงสุดคือกลุ่มที่มีอายุระหว่าง 13-18 ปี สอดคล้องกับคะแนนเฉลี่ยในปัจจัยระดับการศึกษา ซึ่งเมื่อเด็กมีอายุมากขึ้นอยู่ในวัยที่มีการพัฒนาความคิด ความเข้าใจอย่างมีเหตุผล สามารถวิเคราะห์แก้ปัญหาได้อย่างเป็นระบบ เกิดการเรียนรู้นำไปประยุกต์และปฏิบัติได้อย่างเหมาะสม ใช้ในการดูแลตนเองได้ ส่งผลให้ประสบความสำเร็จในการจัดการความเจ็บป่วยเรื้อรังของตนเอง^(16,19) ด้านศาสนา พบว่ามีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตแต่ทั้งนี้ยังไม่พบงานวิจัยที่ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านศาสนาในผู้ป่วยเด็กต่ำกว่า 18 ปีที่สามารถนำมาเปรียบเทียบกับงานวิจัยครั้งนี้ได้

การวินิจฉัยและชนิดยาขับเหล็ก ในการวิจัยครั้งนี้พบว่า ความแตกต่างของการได้รับชนิดยาขับเหล็กมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตโดยผู้ป่วยที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดฉีดมีคุณภาพชีวิตที่ดีกว่ากลุ่มที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทานจากการศึกษาพบว่าผู้ป่วยและผู้ดูแลยังมีความเชื่อว่าหากได้รับการพบแพทย์บ่อยๆ หรือการได้รับการฉีดยา ทำให้เป็นการรักษาที่มีคุณภาพกว่าการรับยาไปรับประทานเองที่บ้าน อีกทั้งยังแตกต่างจากงานวิจัยอื่นๆ ที่พบว่ากลุ่มที่ใช้ยาขับเหล็กชนิดรับประทานนั้นมีคุณภาพชีวิตที่ดีกว่ากลุ่มผู้ป่วยที่ใช้ยาขับเหล็กชนิดฉีดผู้ป่วยและผู้ดูแลสามารถที่จะบริหารจัดการได้เองโดยไม่ต้องไปโรงพยาบาลลดผลกระทบต่อกิจกรรมการใช้ชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัวน้อยลง^(16,20)

ระดับฮีโมโกลบินก่อนได้รับเลือดระดับเฟอร์ริตินเช่นเดียวกับงานวิจัยหลายฉบับที่ไม่พบความสัมพันธ์ของระดับเฟอร์ริตินกับภาวะความ

วิตกกังวลและความสัมพันธ์ต่อคุณภาพชีวิต⁽²⁰⁾ ซึ่งการศึกษาความสัมพันธ์ของระดับเฟอร์ริตินนั้น ไม่ได้ส่งผลโดยตรงกับคุณภาพชีวิต แต่การที่มีระดับเซรัมเฟอร์ริตินที่เพิ่มขึ้นและทำให้ธาตุเหล็กเกินจะนำไปสู่ภาวะแทรกซ้อนต่างๆ และก่อให้เกิดผลร้ายต่ออวัยวะต่างๆ ได้⁽²¹⁾ จะทำให้ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยได้เช่นกัน

ในด้านอาชีพผู้ดูแล รายได้เฉลี่ยของครอบครัวและระดับการศึกษาของผู้ดูแล ล้วนเป็นแรงสนับสนุนทางครอบครัวสังคมและชุมชนที่ส่งผลกระทบต่ออย่างมีนัยสำคัญทางสถิติต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย⁽¹⁷⁾ ครอบครัวและผู้ดูแลควรเข้ามา มีบทบาทสำคัญในการดูแลอีกทั้งการจัดการครอบครัว (Family management) เป็นการจัดการต่อสภาวะการเจ็บป่วย โดยเฉพาะในเด็กที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง เพื่อช่วยให้สามารถปรับตัวในการดำเนินชีวิตประจำวันได้เหมือนเด็กปกติเหมาะสมตามวัยกับการเจริญเติบโตและระยะพัฒนาการตามศักยภาพ^(13,22,23)

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งนี้ควรมีเพิ่มจำนวนกลุ่มตัวอย่างเพื่อให้เกิดความหลากหลาย อีก

เอกสารอ้างอิง

- จิตสุตา บัวขาว, บรรณาธิการ. แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียในเวชปฏิบัติทั่วไป. พิมพ์ครั้งที่ 1. นนทบุรี: สำนักวิชาการแพทย์ กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข; 2560.
- จุฑารัตน์ น้อยเจริญ. ความชุกของธาลัสซีเมียและความผิดปกติของฮีโมโกลบินของผู้มารับบริการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลสมเด็จพระบรมราชเทวี ณ ศรีราชา สภากาชาดไทย. วชิรเวชสารและวารสารศาสตร์เขตเมือง. 2562;1(63):55-64.
- Taher AT, Bou-Fakhredin R, Kattamis A, Viprakasit V, Cappellini MD. Improving outcomes and quality of life for patients with transfusion-dependent β -thalassemia: recommendations for best clinical practice and the use of novel treatment strategies. Expert Rev Hematol. 2021;14(10):897-909.

ทั้งเพื่อให้เกิดการพัฒนาอย่างต่อเนื่องควรมีการศึกษาถึงปัจจัยที่ส่งผลและศึกษาเปรียบเทียบกับเด็กปกติในพื้นที่เพื่อให้เกิดผลการวิจัยที่ชัดเจนยิ่งขึ้น

สรุป

ผลการศึกษานี้พบว่า ด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยสูงสุด และด้านการโรงเรียนมีคะแนนเฉลี่ยต่ำสุด ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ ได้แก่ ศาสนา การวินิจฉัย ชนิดยาขับเหล็ก ระดับฮีโมโกลบินและเฟอร์ริติน ซึ่งเป็นปัจจัยด้านผู้ป่วยที่มาจากพยาธิสภาพของโรคและการรักษา การปรับแผนการรักษาและการเข้าถึงบริการ ระยะเวลาการรับบริการ การสร้างเครือข่าย จะช่วยให้พัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียได้

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณ คุณพุ่มสินต์ รัตนชูพยาบาลวิชาชีพชำนาญการ กลุ่มงานการพยาบาลออโรโรปีติกส์ โรงพยาบาลทุ่งสง ที่ให้ความช่วยเหลือประสานการใช้เครื่องมือวิจัยอีกทั้งให้คำปรึกษาตลอดการทำวิจัย

4. Zhai L, Liu Y, Huo R, Pan Z, Bin J, Li Z, Tang Q, Fan J. Quality of Life in Patients with β -thalassemia Major: Short-term and Long-term Effects After Haematopoietic Stem Cell Transplantation. *Curr Stem Cell Res Ther.* 2021;16(8):924-30
5. Ajij M, Pemde HK, Chandra J. Quality of Life of Adolescents With Transfusion-dependent Thalassemia and Their Siblings: A Cross-sectional Study. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2015;37(3):200-3
6. Khodashenas M, Mardi P, Taherzadeh-Ghahfarokhi N, Tavakoli-Far B, Jamee M, Ghodrati N. Quality of Life and Related Paraclinical Factors in Iranian Patients with Transfusion-Dependent Thalassemia. *J Environ Public Health.* 2021;2021:1-6.
7. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care.* 1999;37(2):126-39..
8. Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med.* 2002;25(2):175-93.
9. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001;39(8):800-12.
10. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr.* 2003;3(6):329-41.
11. Sritipsukho P, Wisai M, Thavorncharoensap M. Reliability and validity of the Thai version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0. *Qual Life Res.* 2013;22(3):551-7.
12. รัชดาพร ปยุณเคราะห์. การศึกษาคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลหนองคาย. *วารสารโรงพยาบาลมหาสารคาม.* 2565;19(2):113-26.
13. ประกริต รัชวัตร์, นัยนา ภูลม. ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตเด็กธาลัสซีเมีย. *วารสารวิจัยและพัฒนาระบบสุขภาพ.* 2565;15(1):334-49.
14. A Shafie AA, Chhabra IK, Wong JHY, Mohammed NS, Ibrahim HM, Alias H. Health-related quality of life among children with transfusion-dependent thalassemia: A cross-sectional study in Malaysia. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18(141):1-11.
15. พชรพรรณ สาริสต์. คุณภาพชีวิตและความชุกของภาวะซีมเศร้าในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ในศูนย์การแพทย์ปัญญานันทภิกขุ ชลประทาน. *วารสารสาธารณสุขศาสตร์.* 2562;49(2):200-9.

16. รุ่งฤดี วงศ์ชุม, รัตน์เกล้า ปราบสมรัชย์, ดวงนภา ทูบแป้น. การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับเลือดในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลลำพูน. วารสารพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสยาม. 2564;22(43):21-34.
17. Etemad K, Mohseni P, Aghighi M, Bahadorimonfared A, Hantooshzadeh R, Taherpour N, Piri N, Sotoodeh Ghorbani S, Malek F, Kheiry F, Khodami A, Valadbeigi T, Hajipour M. Quality of Life and Related Factors in β -Thalassemia Patients. Hemoglobin. 2021;45(4):245-9.
18. ธนิตา ทีปะपाल. ผลการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อคุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็ง [วิทยานิพนธ์]. สงขลา: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์; 2557.
19. Atwa ZT, Wahed WYA. The impact of illness perception and socio-clinico-demographic factors on perceived quality of life in children and adolescents with thalassemia intermedia. Pediatr Blood Cancer. 2019;66(7):e27735.
20. Yasmeen H, Hasnain S. Quality of Life of Pakistani Children with β -Thalassemia Major. Hemoglobin. 2018;42(5-6):320-5.
21. วิปร วิประภชิต. แนวทางเวชปฏิบัติในการรักษาภาวะเหล็กเกินด้วยยาดีเฟอริโฟรน. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: องค์การเภสัช; 2552.
22. รัชนิกร กุตระแสง. ผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยบูรพา; 2559.
23. Nagiria VR, Vince JD, Duke T. Living with thalassaemia in Papua New Guinea, the experience of children, adolescents and their families. Journal of Pediatrics and Child Health. 2021;57(10):1589-93.