

การศึกษาผลกระทบของไวรัสโคโรนา-2019 ต่อการรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย ในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

ช่อเพชร จารุเสาวภาคย์, อภิญญา สุจริตฤทธิ, คารินทร์ ชอโสตติกุล

บทคัดย่อ

ความเป็นมา : โรคฮีโมฟีเลียเป็นโรคเลือดออกแต่กำเนิด ส่งผลให้มีเลือดออกตามข้อและกล้ามเนื้อส่วนใหญ่ได้รับการรักษาแบบป้องกัน จึงต้องมาโรงพยาบาลเพื่อรับการฉีดแฟกเตอร์เข้มข้น แต่เนื่องจากการแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ทำให้ไม่สามารถเดินทางมารับแฟกเตอร์หรือมาฉีดยาที่โรงพยาบาลได้เหมือนเดิม จึงได้ทำการศึกษาผลกระทบต่อการรักษาเพื่อลดการเกิดภาวะแทรกซ้อนต่อผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย

วัตถุประสงค์ : เพื่อศึกษาผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ช่วงสถานการณ์การแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019

วิธีการศึกษา : เป็นการศึกษาวิจัยเชิงพรรณนา ณ จุดเวลาใดเวลาหนึ่ง (Cross-Sectional Descriptive study) กลุ่มเป้าหมาย คือ ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในเขตกรุงเทพมหานครและจังหวัดใกล้เคียง จำนวน 20 ครอบครัว โดยแบ่งการเก็บข้อมูลจากแบบสอบถามและการสัมภาษณ์ แบ่งเป็น 2 ช่วง คือ 1.ช่วงการแพร่ระบาด (เดือนมกราคม - มีนาคม พ.ศ.2563) และ 2.ช่วงหลังการระบาด (เดือนมกราคม พ.ศ.2564) โดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิต EQ-5D-5L (ฉบับภาษาไทย)

ผลการศึกษา : จากแบบสอบถามคุณภาพชีวิต EQ-5D-5L ด้านการเคลื่อนไหว มีปัญหาเล็กน้อยจำนวน 14 คน (ร้อยละ 70) ด้านกิจกรรมที่ทำเป็นประจำ มีปัญหาลำบากปานกลางจำนวน 6 คน (ร้อยละ 30) ด้านการดูแลตนเอง มีปัญหาเล็กน้อยจำนวน 8 คน (ร้อยละ 40) ด้านอาการเจ็บปวด มีอาการปานกลางจำนวน 5 คน (ร้อยละ 25) ด้านความวิตกกังวลและซึมเศร้า มีความวิตกกังวลปานกลางจำนวน 5 คน (ร้อยละ 25) ค่าคะแนนอรรถประโยชน์ของสถานะสุขภาพ (Utility score) ก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ มีค่าเท่ากับ 0.733 และ 0.785 ตามลำดับ

สรุปผลการศึกษา : การแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ส่งผลต่อผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียที่ได้รับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ด้านความวิตกกังวลมากที่สุด ส่วนใหญ่กังวลเรื่องการเดินทางมารับแฟกเตอร์ที่โรงพยาบาล และอาการปวดข้อบ่อยครั้งขึ้น แต่ผลกระทบที่สำคัญคือ ข้อจำกัดเรื่องการเดินทางมารับ

แฟกเตอร์หรือนิดแฟกเตอร์ที่โรงพยาบาล ทำให้ได้รับแฟกเตอร์ไม่สม่ำเสมอหรือไม่ได้รับแฟกเตอร์ ส่งผลต่อประสิทธิภาพการรักษาและเกิดอันตรายต่อผู้ป่วย ทางผู้วิจัยจัดทำชุดอุปกรณ์หล่อเลือดเทียม ใช้ฝึกสอนผู้ป่วยหรือผู้ดูแลในการฉีดแฟกเตอร์ด้วยตนเอง เพื่อแก้ปัญหาดังกล่าวซึ่งได้รับความพึงพอใจจากผู้ป่วยหรือผู้ดูแลเป็นอย่างดี

คำสำคัญ : ฮีโมฟีเลีย, ผลกระทบของไวรัสโคโรนา-2019 , คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย

บทนำ

จากสถานการณ์การแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 (โควิด-19) ในประเทศไทย ที่มีจำนวนผู้ติดเชื้อเพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็วจากข้อมูลรายงานสถานการณ์โดยกรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข นับตั้งแต่เริ่มมีการระบาดในปี พ.ศ.2563 จนถึงวันที่ 19 กุมภาพันธ์ พ.ศ.2564 มีจำนวนผู้ติดเชื้อยืนยันแล้วทั้งหมด 25,111 ราย¹ นับเป็นการแพร่ระบาดของไวรัสครั้งยิ่งใหญ่ในประเทศไทยและทั่วโลก ทำให้ประชาชน และหน่วยงานต่างๆ ได้รับผลกระทบเป็นจำนวนมาก เช่นเดียวกับโรงพยาบาลที่นอกจากจะเปิดรับรักษาผู้ป่วยทั่วไปแล้วยังต้องมีมาตรฐานการตรวจคัดกรองเพิ่มมากขึ้น ทำให้ผู้ป่วยบางรายที่ไม่ใช่กรณีฉุกเฉินถูกเลื่อนนัดการพบแพทย์ออกไปอย่างน้อย 2-3 เดือน หรือในกลุ่มผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ต้องขอความร่วมมือให้รับยาที่โรงพยาบาลใกล้บ้านหรือให้ญาติเข้ามารับยาแทนได้ เพื่อลดการแออัดและลดความเสี่ยงของการแพร่เชื้อของผู้มาใช้บริการในโรงพยาบาล ซึ่งผลกระทบดังกล่าวส่งผลต่อผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียซึ่งเป็นโรคเรื้อรังชนิดหนึ่งที่ต้องได้รับการฉีดแฟกเตอร์เป็นประจำต้องเลื่อนการฉีดแฟกเตอร์ออกไป ทำให้มีภาวะเลือดออกได้ และเกิดข้อผิดพลาด นำไปสู่การเกิดข้อพิการในอนาคต

สำหรับแนวทางสำหรับการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมฟีเลียในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย คือการที่ผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมฟีเลียมาฉีดแฟกเตอร์ที่โรงพยาบาลในกรณีไม่สามารถฉีดแฟกเตอร์ได้เองที่บ้าน

และในเด็กโตที่สามารถฉีดแฟกเตอร์ได้เองที่บ้าน แต่ในสถานการณ์ที่มีการแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ทำให้แพทย์ พยาบาลแต่ละโรงพยาบาลต้องปรับตัวปรับแนวทางการให้การรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในเด็กเล็กหรือเด็กโตที่ยังไม่สามารถฉีดแฟกเตอร์ด้วยตนเองให้สอดคล้องกับสถานการณ์มากขึ้น โดยต้องอาศัยความร่วมมือของบุคลากรทางการแพทย์ร่วมกับครอบครัวผู้ป่วย เช่น พยาบาลสอนการฉีดแฟกเตอร์ให้บิดามารดาหรือผู้ดูแล และขอความร่วมมือบิดามารดาผู้ดูแลพยายามฝึกฉีดแฟกเตอร์ให้ผู้ป่วยเด็กที่บ้านด้วยตนเอง ทั้งนี้บางครอบครัวที่ยังไม่พร้อมจะฉีดแฟกเตอร์ด้วยตนเองอาจจะต้องติดต่อกับโรงพยาบาลใกล้บ้านให้ฉีดแฟกเตอร์แก่ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียแทนการเดินทางเข้ามายังโรงพยาบาลหลักซึ่งนอกจากปัญหาการฉีดแฟกเตอร์ให้ผู้ป่วยแล้วนั้นปัญหาหรืออุปสรรคอื่นๆ ภายในแต่ละครอบครัวส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของครอบครัวผู้ป่วยเช่นกัน ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวเกิดความวิตกกังวลมากขึ้น ด้วยเหตุนี้บุคลากรทางการแพทย์จึงให้ความสำคัญกับการดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและครอบครัวในช่วงวิกฤติการระบาดของไวรัสโคโรนา-2019

วัตถุประสงค์ : เพื่อศึกษาผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ช่วงสถานการณ์การแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019

วิธีการศึกษา

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา ณ จุดเวลาใดเวลาหนึ่ง (Cross-Sectional Descriptive study) กลุ่มเป้าหมายคือ ผู้ป่วยและครอบครัวในเขตกรุงเทพมหานคร และจังหวัดใกล้เคียง จำนวน 20 ครอบครัว (ช่วงอายุ 3 - 27 ปี) แบ่งเป็นวัยเด็ก 7 คน (อายุ 0-11 ปี) ,วัยรุ่น 5 คน (อายุ 12-19 ปี), วัยหนุ่มสาว 8 คน (อายุ 20-29 ปี) พิจารณาจากชนิดและความรุนแรงของโรค โดยแบ่งการเก็บข้อมูลจากแบบสอบถามและการสัมภาษณ์ แบ่งเป็น 2 ช่วง คือ 1.ช่วงการแพร่ระบาด (เดือนมกราคม - มีนาคม พ.ศ.2563) และ 2.ช่วงหลังการระบาด (เดือนมกราคม พ.ศ.2564) ข้อมูลจากการสอบถามจะถูกนำมาวิเคราะห์ในเชิงพรรณนา (descriptive analysis) และเปรียบเทียบข้อมูลโดยใช้สถิติ paired t-test ถ้าค่า $p \leq 0.05$ ถือว่ามีความสำคัญทางสถิติ

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล

1. แบบสอบถาม EQ-5D-5L (ฉบับภาษาไทย)^{4,5} เพื่อใช้สำหรับประเมินคุณภาพชีวิตด้านคุณภาพชีวิตทั่วไปขณะลงพื้นที่เยี่ยมบ้าน โดยการสัมภาษณ์พูดคุยกับเจ้าหน้าที่ ใช้เวลาประมาณ 90-120 นาทีต่อครอบครัว และใช้แบบสอบถามเดียวกันในช่วงหลังการระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 โดยการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ ซึ่งผู้ตอบคำถามต้องเป็นคนเดียวกับรอบแรก ใช้เวลา 30-50 นาทีต่อครอบครัว นำคะแนนแต่ละข้อคิดเป็นค่าคะแนนอรรถประโยชน์ โดยการประเมินผล คือ หากค่าเท่ากับ 1 หมายถึง สภาวะสุขภาพแข็งแรงสมบูรณ์ที่สุด 0 หมายถึง สภาวะที่แย่ที่สุดหรือเสียชีวิต และค่าติดลบ หมายถึง สภาวะที่แย่กว่าตาย

2. ชุดอุปกรณ์หลอดเลือดเทียม เพื่อฝึกฉีดแฟกเตอร์ด้วยตนเอง จัดทำโดยพยาบาลวิชาชีพประจำหน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ใช้ในการฝึกสอนผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย หรือผู้ดูแลเพื่อการฉีดแฟกเตอร์เข้าเส้นเลือดด้วยตนเอง

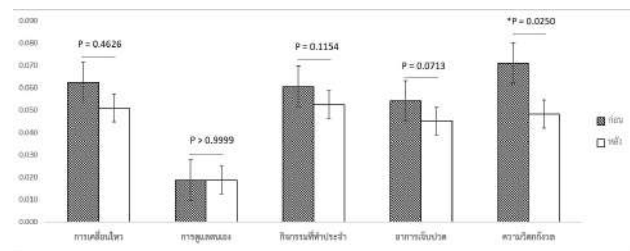
ผลการศึกษา

จากการคัดเลือกผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย ที่ได้รับการรักษาในหน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย อาศัยในเขตกรุงเทพมหานคร และจังหวัดใกล้เคียง ทั้งหมดจำนวน 20 ครอบครัว สามารถลงพื้นที่เยี่ยมบ้านได้ทั้งสิ้น 10 ครอบครัว และอีก 10 ครอบครัว เป็นการเก็บข้อมูลจากการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ เนื่องจากความไม่สะดวกในการเดินทางเข้าพื้นที่ในช่วงการระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 จากการเก็บข้อมูลพบว่าผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียอยู่ในช่วงอายุ 3 - 27 ปี (โดยอายุเฉลี่ยของผู้ป่วย เท่ากับ 16 ปี) แบ่งเป็น วัยเด็ก 7 คน (อายุ 0-11 ปี) ร้อยละ 35, วัยรุ่น 5 คน (อายุ 12-19 ปี) ร้อยละ 25 , วัยหนุ่มสาว 8 คน (อายุ 20-29 ปี) ร้อยละ 40 ซึ่งเป็นผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย ชนิด เอ ทั้งหมด 20 คน (ร้อยละ 100) จำแนกเป็นชนิดรุนแรงมาก จำนวน 16 คน (ร้อยละ 80) และชนิดรุนแรงปานกลาง จำนวน 4 คน (ร้อยละ 20) ซึ่งผู้ป่วยทั้งหมดได้รับการตรวจวินิจฉัยภาวะสารต้านแฟกเตอร์ แปด (factor VIII inhibitor) และผลการตรวจ คือ ไม่มีสารต้านแฟกเตอร์ แปด ปัจจุบันแฟกเตอร์ที่ผู้ป่วยได้รับแบ่งออกเป็น recombinant factor 8 (rFVIII) จำนวน 12 คน (ร้อยละ 60) และ plasma derived factor 8 (pdFVIII) จำนวน 8 คน (ร้อยละ 40) โดยส่วนใหญ่ร้อยละ 85 ได้รับฉีดแฟกเตอร์ แปด เพื่อการป้องกัน (Prophylactic treatment) คือ ฉีดแฟกเตอร์ แปด ก่อนมีอาการเลือดออก และร้อยละ 15 ได้รับการฉีดแฟกเตอร์ แปด เมื่อมีอาการเลือดออก (Episodic treatment) ทั้งนี้เมื่อพิจารณาข้อมูลอาการของผู้ป่วย ก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ พบว่าผู้ป่วยจำนวน 9 คน (ร้อยละ 45) มีอาการข้อติดปกติ ณ ตำแหน่งต่างๆ เช่น ข้อศอก ข้อเท้า ข้อเข่า เป็นต้น (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วย

ข้อมูล	จำนวน (คน)	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	10	100
หญิง	0	0
ช่วงอายุผู้ป่วย		
วัยเด็ก (อายุ 0 - 11 ปี)	7	35
วัยรุ่น (อายุ 12-19 ปี)	5	25
วัยหนุ่มสาว (อายุ 20-29 ปี)	8	40
ชนิดของโรค		
อีโมฟีเลีย เอ	20	100
อีโมฟีเลีย บี	0	0
ความรุนแรง		
รุนแรงมาก	16	80
รุนแรงปานกลาง	4	20
รุนแรงน้อย	0	0
การตรวจภาวะสารต้าน		
ได้รับการตรวจ	20	100
ไม่ได้รับการตรวจ	0	0
ผลการตรวจภาวะสารต้าน		
มีสารต้าน	0	0
ไม่มีสารต้าน	20	100
ยาแฟกเตอร์ที่ใช้		
rFVIII (Recombinant factor VIII)	12	60
pdFVIII (Plasma derived factor VIII)	8	40
ภาวะที่ฉีดยาแฟกเตอร์		
ฉีดเชิงป้องกัน (Prophylactic treatment)	17	85
ฉีดเมื่อมีอาการ (Episodic treatment)	3	15
การเกิดข้อยึดติด (Target joint)		
ไม่มีข้อยึดติด	11	55
มีข้อยึดติด ได้แก่ ข้อศอก ข้อเข่า ข้อเท้า	9	45

เมื่อพิจารณาแบบสอบถามคุณภาพชีวิต EQ-5D-5L เพื่อจำแนกปัญหาและอุปสรรคต่อการใช้ชีวิตของผู้ป่วย ทั้ง 5 มิติสุขภาพ ได้แก่ การเคลื่อนไหว การดูแลตนเอง กิจกรรมที่ทำเป็นประจำ อาการเจ็บปวดหรือไม่สบายตัว และความวิตกกังวลหรือซึมเศร้า โดยประเมินในช่วงที่มีการระบาดและหลังการระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 พิจารณาตามค่าสัมประสิทธิ์ในแต่ละมิติสุขภาพตามระดับความรุนแรง (รูปที่ 1) พบว่า



รูปที่ 1 ค่าสัมประสิทธิ์เฉลี่ยจากแบบสอบถามคุณภาพชีวิต EQ-5D-5L ก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ (*P-value < 0.05 ถือว่ามีความสำคัญทางสถิติ)

ด้านการเคลื่อนไหว เช่น การเดิน การวิ่ง การทำกิจกรรมประจำวัน เป็นต้น ผู้ป่วย 6 คน (ร้อยละ 30) ไม่มีปัญหาในการเคลื่อนไหว และ 14 คน (ร้อยละ 70) มีปัญหาการเคลื่อนไหวเล็กน้อย ซึ่งมีค่าสัมประสิทธิ์เฉลี่ยก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ เท่ากับ 0.062 และ 0.051 ตามลำดับ สาเหตุหลักคือ การที่ผู้ป่วยมีภาวะข้อยึดติด ส่งผลต่อการเดิน การยืน และนั่งเป็นเวลานานๆ แต่ผู้ป่วยไม่รู้สึกรำคาญหรืออุปสรรคต่อการใช้ชีวิตประจำวันของตนเอง

ด้านการดูแลตนเอง เช่น การอาบน้ำ การใส่เสื้อผ้า ด้วยตนเอง การรับประทานอาหาร เป็นต้น พบว่า ผู้ป่วย 11 คน (ร้อยละ 55) ไม่มีปัญหาในด้านนี้ ในขณะที่ผู้ป่วย 8 คน (ร้อยละ 40) มีปัญหาเพียงเล็กน้อย และผู้ป่วย 1 คน (ร้อยละ 5) มีปัญหามาก เนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถงอแขน-ขา เพื่อการทำกิจกรรมประจำวันได้อย่างเต็มที่ ซึ่งมีค่าสัมประสิทธิ์เฉลี่ยก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ เท่ากันคือ 0.019

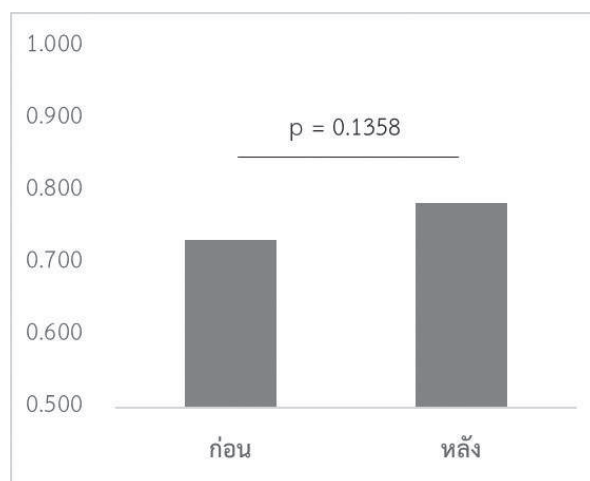
ด้านกิจกรรมที่ทำเป็นประจำ เช่น ทำงาน เรียนหนังสือ ทำงานบ้าน กิจกรรมในครอบครัว การเล่นเกม หรือกิจกรรมยามว่าง พบว่า ผู้ป่วย 9 คน (ร้อยละ 45) มีปัญหาเพียงเล็กน้อย ผู้ป่วย 6 คน (ร้อยละ 30) มีปัญหามาก และผู้ป่วย 5 คน (ร้อยละ 25) มีปัญหาในช่วงการระบาดมากกว่าหลังระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 เนื่องจากผู้ป่วยรู้สึกว่าการออกไปเล่น เรียนหนังสือ ทำงาน หรือไปทำกิจกรรมอื่นๆ ที่อยากทำได้เหมือนก่อน ซึ่งค่าสัมประสิทธิ์เฉลี่ยก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ เท่ากับ 0.061 และ 0.053 ตามลำดับ

ด้านอาการเจ็บปวด หรืออาการไม่สบายตัว พบว่า ผู้ป่วย 9 คน (ร้อยละ 45) มีอาการเพียงเล็กน้อย ผู้ป่วย 5 คน (ร้อยละ 25) มีอาการปานกลาง และ ผู้ป่วย 6 คน (ร้อยละ 30) มีอาการในช่วงการระบาดมากกว่าหลังระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 เนื่องจากมีอาการปวดข้อบวมขึ้น มีรอยฟกช้ำตามร่างกาย ซึ่งไม่สามารถเดินทางไปยังโรงพยาบาลเพื่อไปปรับแฟลคเตอร์มาฉีดเองที่บ้านหรือฉีดแฟลคเตอร์ที่โรงพยาบาลได้เหมือนปกติ ค่าสัมประสิทธิ์เฉลี่ยก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ เท่ากับ 0.054 และ 0.045 ตามลำดับ

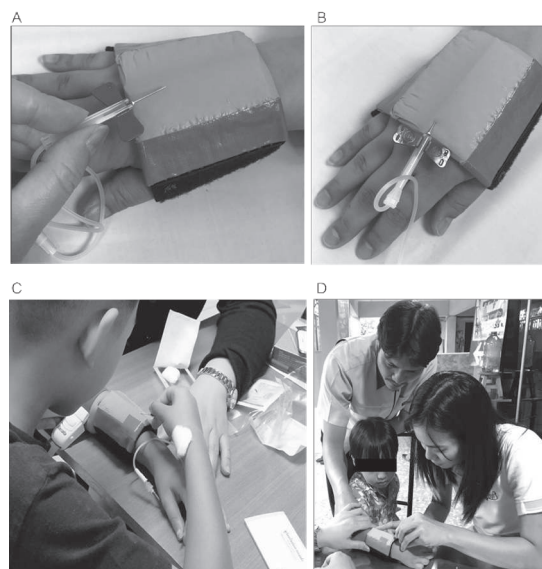
ด้านความวิตกกังวลและความซึมเศร้า พบว่าผู้ป่วย 8 คน (ร้อยละ 40) รู้สึกวิตกกังวลเล็กน้อย ผู้ป่วย 5 คน (ร้อยละ 25) รู้สึกวิตกกังวลปานกลาง และผู้ป่วย 7 คน (ร้อยละ 35) รู้สึกวิตกกังวลในช่วงการระบาดมากกว่าหลังระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ซึ่งค่าสัมประสิทธิ์เฉลี่ยก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ เท่ากับ 0.071 และ 0.048 ตามลำดับอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p\text{-value} < 0.05$) เนื่องจากมีความกังวลเรื่องการมาโรงพยาบาล ในสถานการณ์ของไวรัสโคโรนา-2019 ซึ่งบิดา-มารดา หรือผู้ดูแลผู้ป่วย มีความกังวลในด้านการเดินทางมารับแฟลคเตอร์ และการเข้ามานัดฉีดแฟลคเตอร์ นอกจากนี้ปัญหาอื่นๆ ที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย เช่น การที่ผู้ป่วยไม่มีกิจกรรมเคลื่อนไหวร่างกาย ไม่ออกกำลังกาย มีน้ำหนักตัวเพิ่มมากขึ้น ส่งผลให้กล้ามเนื้อไม่แข็งแรง ข้อต่อต่างๆ รับน้ำหนักมากขึ้น เมื่อเกิดเลือดออกจะทำให้เกิดข้อยึดติดได้ง่ายขึ้น

อย่างไรก็ตาม ค่าคะแนนอรรถประโยชน์ของสถานะสุขภาพ (Utility score) ก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ มีค่าเท่ากับ 0.733 และ 0.785 ตามลำดับ (รูปที่ 2) แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยที่เข้าร่วมโครงการทุกคนมีความพึงพอใจกับสถานะสุขภาพและคุณภาพชีวิตของตนเอง แม้จะอยู่ในสถานการณ์การแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 นอกจากนี้ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียที่ได้รับการลงพื้นที่เยี่ยมบ้านจากเจ้าหน้าที่ มีจำนวน 2 คน (ร้อยละ 10) ในรายที่ไม่สามารถฉีดแฟลคเตอร์เองได้จะได้รับการฝึกฉีดแฟลคเตอร์โดยใช้ชุดอุปกรณ์หลอดเลือดเทียม (รูปที่ 3)

พบว่า ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและผู้ดูแลที่ยังไม่สามารถฉีดแฟลคเตอร์ด้วยตนเอง ให้ความสนใจที่จะฝึกฝนการฉีดแฟลคเตอร์ด้วยตนเอง ซึ่งครอบครัวของผู้ป่วยเองให้ความสำคัญถึงความจำเป็นของการฉีดแฟลคเตอร์ด้วยตนเองมากขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งในช่วงการแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ทำให้การเดินทางเข้ามารักษาพยาบาลไม่สะดวกทำให้ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและผู้ดูแลพิจารณาที่จะฉีดแฟลคเตอร์ได้ด้วยตนเองมากขึ้น



รูปที่ 2 คะแนนอรรถประโยชน์ของสถานะสุขภาพ (Utility score) ก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ ($P\text{-value} < 0.05$ ถือว่ามีความสำคัญทางสถิติ)



รูปที่ 3 (A, B) ชุดอุปกรณ์หลอดเลือดเทียม ใช้ฝึกฉีดแฟลคเตอร์ด้วยตนเอง (C, D) ฝึกสอนการฉีดแฟลคเตอร์ให้กับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย หรือผู้ดูแลด้วยชุดอุปกรณ์หลอดเลือดเทียม

อภิปรายและวิจารณ์ผลการวิจัย

การแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยโรคอีโมฟีเลียในด้านการเดินทางมาโรงพยาบาล เพื่อรับแฟกเตอร์และการฉีดแฟกเตอร์ อีกทั้งมีความกังวลว่าแฟกเตอร์ที่ได้รับจะมีไม่เพียงพอ ถ้าเกิดเหตุฉุกเฉิน แนวทางที่เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์แนะนำผู้ป่วยในเบื้องต้น คือ ให้คำแนะนำการป้องกันการเกิดเลือดออกโดยงดกิจกรรมที่มีความเสี่ยงต่อเลือดออก และระมัดระวังการเกิดอุบัติเหตุเพื่อลดการกระทบกระแทกต่อร่างกาย การฉีดแฟกเตอร์เป็นประจำตามแผนการรักษาของแพทย์ การให้ความรู้เรื่องปฏิกิริยาเมื่อเกิดเลือดออกผิดปกติและปวดบวมเบื้องต้น และฝึกสอนให้ผู้ป่วยหรือผู้ดูแลสามารถฉีดแฟกเตอร์ได้เองที่บ้านเพื่อความสะดวกรวดเร็วในการดูแลรักษาตนเอง ลดความเสี่ยงต่อการสัมผัสเชื้อที่โรงพยาบาล และเน้นย้ำในเรื่องชีวิตวิถีใหม่ (New normal)^{2,3} โดยเฉพาะการสวมใส่หน้ากากอนามัยเพื่อป้องกันตนเอง นอกจากนี้ ปัญหาอื่นๆ ที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย เช่น การที่ผู้ป่วยไม่มีกิจกรรมเคลื่อนไหวร่างกาย ไม่ออกกำลังกาย ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่จะใช้เวลาไปกับการเล่นเกม เล่นโทรศัพท์มือถือ ทำให้ละเลยการออกกำลังกายเพื่อยืดกล้ามเนื้อ มีน้ำหนักตัวเพิ่มมากขึ้น ส่งผลให้กล้ามเนื้อไม่แข็งแรง ข้อต่อต่างๆ รับน้ำหนักมากขึ้น เมื่อเกิดเลือดออกทำให้ข้อเกิดยึดติดได้ง่ายขึ้น ผู้ป่วยบางรายจึงมีอาการปวดข้อบ่อยครั้งมากขึ้นและต้องฉีดแฟกเตอร์บ่อยขึ้น ซึ่งทำให้แนวโน้มอาการผู้ป่วยไม่เป็นไปตามแผนการฉีดแฟกเตอร์ของแพทย์ อย่างไรก็ตามการลงพื้นที่เยี่ยมผู้ป่วยถึงบ้านถือเป็นการดูแลผู้ป่วยในเชิงรุกเนื่องจากเจ้าหน้าที่ได้รับทราบปัญหาและเห็นความเป็นอยู่ของผู้ป่วยที่แท้จริง ทำให้เจ้าหน้าที่สามารถให้คำแนะนำที่สอดคล้อง เหมาะสมกับความเป็นอยู่ของผู้ป่วยมากที่สุด ซึ่งครอบคลุมผู้ป่วยส่วนใหญ่มีความคิดเห็นว่า การมีบุคลากรทางการแพทย์มาเยี่ยมบ้านช่วยให้รู้สึกมั่นใจ รู้สึกได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิดและไว้วางใจ คลายความวิตกกังวลไปได้มาก และได้รับความรู้ในการดูแลผู้ป่วยที่บ้านอย่างถูกต้อง ซึ่งสอดคล้องกับผลการ

ศึกษาของ Zhao Hua และคณะ ที่รายงานว่าผู้ป่วยโรคอีโมฟีเลียในเมืองซานซี ประเทศจีน ผู้ป่วยมีความรู้สึกว่าการที่มีพยาบาลมาเยี่ยมบ้าน ดูแลอาการ ความเจ็บป่วยต่างๆ ทำให้ได้รู้จักการปฏิกิริยาพยาบาลเบื้องต้น ไม่ตื่นตระหนกเมื่อเกิดเหตุฉุกเฉิน ซึ่งการดูแลแบบเชิงรุกนี้ถือเป็นต้นแบบที่ดีในการเป็น home therapy กับผู้ป่วยในโรคอื่นๆ ทั้งนี้การลงพื้นที่เยี่ยมบ้านเพื่อให้ผู้ป่วยหรือผู้ดูแลฝึกฉีดแฟกเตอร์ด้วยตนเองโดยใช้ชุดอุปกรณ์หลอดเลือดเทียมช่วยให้ผู้ป่วยมีความเข้าใจ และมั่นใจในการฉีดแฟกเตอร์ด้วยตนเองมากขึ้น เนื่องจากเจ้าหน้าที่สามารถให้คำแนะนำ คำอธิบาย และฝึกสอนให้กับผู้ป่วยหรือผู้ดูแลได้มากกว่าการมาพบที่โรงพยาบาล

ส่วนค่าคะแนนอรรถประโยชน์ของสถานะสุขภาพ (Utility score) ความพึงพอใจของผู้ป่วยโรคอีโมฟีเลียและผู้ดูแลก่อนและหลังเข้าร่วมโครงการ มีค่าเท่ากับ 0.733 และ 0.785 ตามลำดับ (รูปที่ 2) ซึ่งคะแนนไม่ค่อยแตกต่างกันมากนัก เพราะโดยส่วนใหญ่ของผู้ป่วยโรคอีโมฟีเลียที่รักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ได้รับการรักษาแบบการป้องกัน (Prophylactic treatment) คือ ผู้ป่วยโรคอีโมฟีเลียจะได้รับการฉีดแฟกเตอร์ 1-3 ครั้งต่อสัปดาห์ (ขึ้นอยู่กับความรุนแรงและความถี่ของการเกิดเลือดออก) ได้รับการสอนและคำแนะนำในการดูแลตนเองและการฉีดแฟกเตอร์อยู่แล้วทุกคนก่อนที่จะเกิดการระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ดังนั้นเมื่อเกิดการระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ผู้ป่วยโรคอีโมฟีเลียและผู้ดูแลจึงมีความรู้ทักษะในการดูแลตนเองและการฉีดแฟกเตอร์อยู่บ้างแล้ว แต่ในรายที่ยังไม่มั่นใจ ยังสับสนในการดูแลตนเองเบื้องต้นและยังไม่สามารถฉีดแฟกเตอร์ด้วยตนเองได้ ทางบุคลากรทางการแพทย์ได้จัดทำสื่อการสอนเพื่อเพิ่มความรู้และทักษะให้กับผู้ป่วยโรคอีโมฟีเลียและผู้ดูแล แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยโรคอีโมฟีเลียที่เข้าร่วมโครงการทุกคนมีความพึงพอใจกับสถานะสุขภาพและคุณภาพชีวิตของตนเอง แม้จะอยู่ในสถานการณ์การแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019

สรุปผลการศึกษา

การแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ส่งผลต่อผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียที่ได้รับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ในด้านความวิตกกังวลมากที่สุด ซึ่งส่วนใหญ่กังวลเรื่องการเดินทางมารับแฟลคเตอร์ที่โรงพยาบาล และอาการปวดข้อที่รู้สึกปวดบ่อยครั้งขึ้น แต่ผลกระทบที่สำคัญต่อผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในช่วงการแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 ที่น่าสนใจคือจากข้อจำกัดเรื่องการเดินทางมารับแฟลคเตอร์หรือฉีดแฟลคเตอร์ที่โรงพยาบาล ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียบางรายที่ไม่สามารถฉีดแฟลคเตอร์ได้เองมีความยากลำบากในการเดินทางเข้ามารับบริการ ทำให้ได้รับแฟลคเตอร์ไม่สม่ำเสมอหรือไม่ได้รับแฟลคเตอร์เลย ซึ่งอาจส่งผลต่อประสิทธิภาพการรักษาและทำให้เกิดอันตรายต่อผู้ป่วยตามมาได้ ทางผู้วิจัยได้จัดทำชุดอุปกรณ์หลอดเลือดเทียมใช้ในการฝึกสอนผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียหรือผู้ดูแลเพื่อการฉีดแฟลคเตอร์เข้าเส้นเลือดด้วยตนเอง เพื่อแก้ปัญหาดังกล่าวซึ่งได้รับความพึงพอใจจากผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียหรือผู้ดูแลเป็นอย่างดี

ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและผู้ดูแลที่มารับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย มีความพึงพอใจต่อการรักษาที่ได้รับ ส่วนใหญ่ได้รับการรักษาแบบการป้องกัน (Prophylactic treatment) คือผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียจะได้รับการฉีดแฟลคเตอร์ 1-3 ครั้งต่อสัปดาห์ (ขึ้นอยู่กับความรุนแรงและความถี่ของการเกิดเลือดออก) ได้รับการสอนและคำแนะนำในการดูแลตนเองและการฉีดแฟลคเตอร์ทุกราย

แนวทางการศึกษาและพัฒนาในอนาคต โดยมีการปรับปรุงรูปแบบการบริการให้กับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียให้สอดคล้องกับสถานการณ์ปัจจุบัน ให้ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียได้รับแฟลคเตอร์อย่างพอเพียงและมีการใช้เทคโนโลยีที่ทันสมัยมาช่วยในการติดตามอาการ การให้คำปรึกษาและความรู้แก่ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและผู้ดูแล

ข้อจำกัดในงานวิจัย

ข้อมูลที่ได้จากแบบสอบถามของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียทั้ง 20 ครอบครัว อาจไม่ได้เป็นตัวแทนของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย ในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทยทั้งหมด และด้วยมาตรการคุมเข้มการเดินทางข้ามจังหวัดในช่วงการแพร่ระบาดของไวรัสโคโรนา-2019 จึงทำให้ไม่สามารถลงพื้นที่ได้ครบทุกครอบครัว อีกทั้งการใช้แบบสอบถาม EQ-5D-5L ซึ่งเป็นแบบสอบถามคุณภาพชีวิตทั่วไป จึงอาจทำให้คำตอบของผู้ป่วยไม่เฉพาะเจาะจงกับโรคฮีโมฟีเลียมากนัก การทำวิจัยครั้งถัดไปจะต้องพิจารณาการใช้แบบสอบถามและวิธีการประเมินผลที่มีความเฉพาะกับโรคฮีโมฟีเลียมากขึ้น

กิตติกรรมประกาศ

การศึกษานี้ได้รับทุนสนับสนุนจาก บริษัท โนวโนร์ดิสค์ ฟาร์มา (ประเทศไทย) จำกัด ขอขอบคุณผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและครอบครัวที่สละเวลาและอนุญาตให้ไปเยี่ยมบ้าน ขอขอบคุณอาจารย์และแพทย์ประจำบ้านต๋อยอด ประจำสาขาวิชาโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยที่ให้คำแนะนำติดตามผู้ป่วยและขอขอบคุณเจ้าหน้าที่ทุกท่านที่มีส่วนร่วมที่ทำให้การศึกษานี้สำเร็จลุล่วงไปด้วยดี

บรรณานุกรม

1. กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข. โรคติดเชื้อไวรัสโคโรนา 2019 (COVID-19) [ออนไลน์]. 2564. แหล่งที่มา : จาก <https://ddc.moph.go.th/viralpneumonia/> [19 กุมภาพันธ์ 2564]
2. กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข. (2563). ข้อมูลสำหรับการป้องกันตนเองจากไวรัสโคโรนาสายพันธุ์ใหม่ 2019. ค้นเมื่อ 10 กุมภาพันธ์ 2564, จาก [https://ddc.moph.go.th/viralpneumonia /file/introduction/ introduction01.pdf](https://ddc.moph.go.th/viralpneumonia/file/introduction/introduction01.pdf)

3. กรมควบคุมโรค. (2564). แนวทางปฏิบัติเพื่อการป้องกันโรคติดเชื้อไวรัสโคโรนา 2019 (COVID-19) หรือโควิด 19 สำหรับประชาชนทั่วไปและกลุ่มเสี่ยง. ค้นเมื่อ 18 กุมภาพันธ์ 2564, จาก https://ddc.moph.go.th/viralpneumonia/file/int_protection/int_protection_030164.pdf
4. จันทนาพัฒนเกสัชและ มนทรัตม์ถาวรเจริญทรัพย์. (2557). แบบสอบถาม EQ-5D-5L ฉบับภาษาไทย. ค้นเมื่อ 30 ธันวาคม 2563, จาก https://www.hitap.net/wp-content/uploads/2014/11/Thai5L_brief_Aug2017.pdf
5. มนทรัตม์ ถาวรเจริญทรัพย์. การวัดค่าอรรถประโยชน์. ใน อูษา ฉายเกล็ดแก้ว, ยศศิริพัฒนานนท์, บรรณาธิการ. คู่มือการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพสำหรับประเทศไทย ฉบับที่ 2 พ.ศ. 2556. โรงพิมพ์วัชรินทร์พี.พ. 2557. หน้า 74-85
6. Zhao H, Zhao P, Wang Y-N, Guo Y-L, Wu R-H. Reasons for failure to continue home therapy in patients with hemophilia: A qualitative study. Chinese Nursing Research. 2017;4:178-81.

Impact of the coronavirus-2019 outbreak to hemophilia patients in Chulalongkorn Hospital, Thai Red Cross Society

Chophet Jarusaovapak^{1,2}, Aphinya Suroengrit^{1,2}, Darintr Sosothikul^{1,2}

1 Clinical research for holistic management in Pediatric Hematology and Oncology,

Faculty of Medicine, Chulalongkorn University

2 Department of Pediatrics Hematology and Oncology, Faculty of Medicine,

Chulalongkorn University

Abstract

Introduction: Hemophilia is a congenital bleeding disorder caused by a deficiency of coagulation factor VIII and IX, which results in spontaneous bleeding into joint and muscle. In term of prophylactic treatment, the majority of our patients must have come to the hospital for intravenous injection with factor concentrate twice weekly. In Thailand, the coronavirus-2019 outbreak situation was a major public health problem that it's an irregular condition. Most of Hemophilia's patient appointment was postponed until the situation will be improved. Therefore, this study was evaluated the effect of quality of life in the patient and their family.

Objective: To study the impact on the quality of life of hemophilia patients in Chulalongkorn Hospital, Thai Red Cross Society, during the coronavirus-2019 outbreak situation.

Method: Cross-Sectional Descriptive study, the selection criteria was the patients with severe or moderate symptom and their family (N=20). The data was collected during (Jan - Mar 2020) and after (Jan 2021) the coronavirus-2019 outbreak situation by using the EQ-5D-5L questionnaire (Thai version) and interviews with patients or caregivers.

Result: According to the EQ-5D-5L questionnaire revealed that a coronavirus-2019 outbreak situation had little effect on patients with five modules of life (mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort, and anxiety/depression). Moreover, most patients concern about the factor treatment receiving that leads to anxiety/depression condition in their family. However, the utility score of during/after coronavirus-2019 outbreak situation was 0.733 and 0.785 respectively that means the patients were satisfied with their quality of life.

Conclusion: The current coronavirus-2019 outbreak's communicable risk and travel restrictions have caused some anxiety/depression to Hemophilia patients and their families as these have lead to cancellations of appointments and missed factor injections. Surprisingly, however, their utility scores reflect a satisfactory quality of life, which could most likely be linked to the timely introduction of the artificial blood vessels enabling self-administration of factor injections within a non-hospital setting.

Keywords: Hemophilia, coronavirus-2019 outbreak, quality of life