

นิพนธ์ต้นฉบับ

Quality of life of pediatric patients with transfusion-dependent thalassemia (TDT) receiving blood transfusions at Mae Sot Hospital

Srisuda Assawapalanggool¹, Wannabhorn Limpitikul²,

Jiranat Hanprom², Naris Wanranawat², Sapon Assawapalanggool²

¹Nursing research section, Mae Sot Hospital

²Pediatric section, Mae Sot Hospital

Received January 21, 2026 Revised June 25, 2026 Accepted June 26, 2026

Abstract

Background: In Thailand, the incidence of newly diagnosed thalassemic disease case is approximately 12 per 1,000 live births, with the prevalence of about 1% in the population. Affected children frequently exhibit growth retardation, recurrent illness, and require periodic blood transfusions, resulting in frequent school absenteeism and a diminished overall quality of life.

Objectives: To investigate the quality of life (QOL) and its associations with baseline characteristics and clinical parameters among children with transfusion-dependent thalassemia (TDT) attending Mae Sot Hospital.

Methods: The descriptive cross-sectional study was conducted. The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) Generic Core Scales version 4.0, developed by James W. Varni and administered under license from Mapi Research Trust, was utilized to assess QOL. Descriptive statistics and correlation analyses were performed.

Results: A total of 26 children with TDT were enrolled. Overall, 53.9% demonstrated low total QOL scores, while only 11.5% reported good QOL. Domain-specific analyses revealed that 46–50% had low physical QOL, 42–46% had low emotional QOL, and 40–45% experienced impaired social functioning. School functioning was the most affected domain, with 70–77% reporting low QOL. Age was moderately and positively correlated with overall QOL ($r = 0.3921$, p value 0.0476), whereas foreign nationality was negatively correlated with physical QOL ($r_{pb} = 0.3892$, p value 0.0494). Educational attainment was positively associated with overall QOL ($r_s = 0.5423$, p value 0.0042), particularly within the emotional domain ($r_s = 0.4615$, p value 0.0176). Pre-transfusion hemoglobin levels were positively correlated with overall QOL ($r_s =$

0.4670, p value 0.0162), as well as with physical ($r_s = 0.4895$, p value 0.0112), emotional ($r_s = 0.3999$, p value 0.0430), and social domains ($r_s = 0.4070$, p value 0.0391). Strong interrelationships were observed among QOL dimensions. Physical health was significantly associated with emotional well-being ($r = 0.7624$, p value <0.0001), social functioning ($r = 0.7720$, p value <0.0001), and school performance ($r = 0.6906$, p value <0.0001). Emotional well-being was strongly correlated with both social functioning ($r = 0.8872$, p value <0.0001) and school QOL ($r = 0.6817$, p value <0.0001). Social functioning itself was highly associated with school performance ($r = 0.7697$, p value <0.0001).

Conclusions: Approximately 50% of pediatric patients with TDT experienced a low level of quality of life. The domains of physical, emotional, social, and school functioning were strongly and positively interrelated, indicating that improvement in one domain might contribute to enhancement in the others in the same direction.

Keywords: Quality of life, Thalassemia, Pediatric patient

ผลการศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกลุ่มพึ่งพาการให้เลือด

(transfusion-dependent thalassemia: TDT) ที่เข้ารับเลือดในโรงพยาบาลแม่สอด

ศรีสุตา อัสวาลังกุล¹, วรรณพร ลิ้มปิติกุล², จิราณัฐ หาญพรม², นริศ วารณะวัฒน์², โสภณ อัสวาลังกุล²

¹หน่วยวิจัยทางการแพทย์ โรงพยาบาล แม่สอด จังหวัดตาก

²กลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลแม่สอด จังหวัดตาก

บทคัดย่อ

ความเป็นมา: อุบัติการณ์ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียรายใหม่ในประเทศไทยประมาณ 12 รายต่อทารกแรกเกิด 1000 ราย และความชุกของผู้เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีประมาณร้อยละ 1 ของประชากรไทย ซึ่งผู้ป่วยเด็กโรคนี้มักเจริญเติบโตช้า เจ็บป่วย ต้องเติมเลือดเป็นระยะ ๆ ขาดเรียนบ่อย อาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ป่วย

วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตและความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐาน ข้อมูลทางคลินิกและคุณภาพชีวิตรายด้านของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกลุ่มพึ่งพาการให้เลือด (transfusion-dependent thalassemia: TDT) ที่เข้ารับเลือดในโรงพยาบาลแม่สอด

วิธีการศึกษา: การวิจัยเชิงสำรวจแบบภาคตัดขวางเชิงพรรณนา (descriptive cross-sectional study) ใช้แบบสำรวจคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก (PedsQL™ - Pediatric Quality of Life Inventory™) รุ่นรุ่นที่ 4.0 ของ Jame W. Varni วิเคราะห์ข้อมูล โดยใช้สถิติเชิงพรรณนาและการวิเคราะห์หาความสัมพันธ์

ผลการศึกษา: กลุ่มตัวอย่าง 26 ราย มีคุณภาพชีวิตโดยรวมรายงานโดยผู้ป่วยและผู้ปกครองจัดอยู่ในเกณฑ์ต่ำร้อยละ 53.9 คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายอยู่ในเกณฑ์ต่ำร้อยละ 46-50 คุณภาพชีวิตด้านอารมณ์ประเมินอยู่ในเกณฑ์ต่ำประมาณร้อยละ 42-46 คุณภาพชีวิตด้านสังคมอยู่ในเกณฑ์ต่ำประมาณร้อยละ 42-46 คุณภาพชีวิตด้านการเรียนอยู่ในเกณฑ์ต่ำถึงประมาณร้อยละ 70-77 อายุของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตภาพรวม ($r = 0.3921$, p value 0.0476) สถานะทางชาติพันธุ์ของผู้ป่วยสัมพันธ์เชิงลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตสุขภาพด้านร่างกายของผู้ป่วย ($r_{pb} = 0.3892$, p value 0.0494) ระดับการศึกษาของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตภาพรวม ($r_s = 0.5423$, p value 0.0042) ซึ่งเป็นความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตด้านอารมณ์ ($r_s = 0.4615$, p value 0.0176) ระดับฮีโมโกลบินก่อนการให้เลือด (pre-transfusion Hb) สัมพันธ์เชิงบวกในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตในภาพรวม ($r_s = 0.4670$, p value 0.0162) โดยสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านร่างกายในระดับปานกลาง ($r_s = 0.4895$, p value 0.0112) ด้านอารมณ์ ($r_s = 0.3999$, p value 0.0430) และด้านสังคม ($r_s = 0.4070$, p value 0.0391) คุณภาพชีวิตด้านร่างกายสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านอารมณ์ในระดับสูง ($r = 0.7624$, p value <0.0001) สัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้าน

สังคมในระดับสูง ($r = 0.7720$, $p \text{ value} < 0.0001$) และสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านการเรียนระดับสูง ($r = 0.6906$, $p \text{ value} 0.0001$) คุณภาพชีวิตด้านอารมณ์สัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านสังคมในระดับสูงมาก ($r = 0.8872$, $p \text{ value} < 0.0001$) และสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านการเรียนในระดับสูง ($r = 0.6817$, $p \text{ value} 0.0001$) เช่นเดียวกับคุณภาพชีวิตด้านสังคมมีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านการเรียนในระดับสูง ($r = 0.7697$, $p \text{ value} < 0.0001$)

สรุป: คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก TDT ประมาณร้อยละ 50 อยู่ในระดับต่ำ ทั้งนี้คุณภาพชีวิตทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และโรงเรียนมีความสัมพันธ์เชิงบวกเกี่ยวเนื่องต่อกันในระดับสูงดังนั้นการพัฒนาคุณภาพชีวิตด้านหนึ่งอาจส่งผลถึงคุณภาพชีวิตด้านอื่นในทิศทางเดียวกัน

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิต, ธาลัสซีเมีย, ผู้ป่วยเด็ก

บทนำ

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นโรคถ่ายทอดทางพันธุกรรม ในประเทศไทยมีรายงานพาหะของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียประมาณ 24 ล้านคน ผู้เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีประมาณ 600,000 คน หรือร้อยละ 1 ของประชากรไทย¹

การรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นการรักษาตามอาการ ได้แก่ การให้เลือดในกรณีที่ผู้ป่วยมีภาวะซีดมาก การให้ยาขับเหล็กหากมีภาวะเหล็กเกิน การตัดม้ามให้ผู้ป่วยหากมีภาวะ hypersplenism² การปรับเปลี่ยนยีน³ การเปลี่ยนไขกระดูกและการใช้เลือดจากสะดือของเด็กทารกแรกเกิดปลูกถ่ายให้ผู้ป่วย แต่มีข้อจำกัดในเรื่องค่าใช้จ่ายที่สูงมาก

ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ต้องได้รับเลือดเป็นประจำสม่ำเสมอ (transfusion-dependent thalassemia: TDT) หากไม่ได้รับเลือดเพียงพอ ผู้ป่วยจะมีการแสดงของภาวะโลหิตจางที่มากขึ้นเรื่อย ๆ ซีดเหลือง การเจริญเติบโตช้า ตับโต ม้ามโต เหนื่อยง่าย การทำงานของหัวใจล้มเหลว รูปร่างกระดูกเปลี่ยนแปลงและเปราะ มีการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างของกระดูกใบหน้า⁴ และ cognitive impairment⁴

ความจำเป็นในการมารับการตรวจรักษาตามนัดเป็นระยะ เป็นภาระเรื้อรังกระทบด้านจิตใจอารมณ์และสังคม ทำให้ผู้ป่วยซึ่งส่วนใหญ่เป็นเด็กวัยเรียนต้องขาดเรียนบ่อย ผู้ป่วยที่มีการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างและภาพลักษณ์ทำให้เด็กขาดความมั่นใจในตนเอง บางรายไม่มาตามนัด ไม่รับประทานยาหรือรับประทานยาขับเหล็กไม่สม่ำเสมอทำให้มีภาวะแทรกซ้อน เช่น ตับแข็ง หรือโรคทางต่อมไร้ท่อเช่น เบาหวานตามมา ทั้งหมดนี้ส่งผลกระทบต่อการศึกษาของเด็ก และอาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ป่วย ผลกระทบอื่น ๆ เช่นต่อผู้ปกครอง ได้แก่ ขาดงานบ่อย มีปัญหาด้านเศรษฐกิจตามมา นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อครอบครัว ในการบริหารจัดการให้เกิดความสมดุลในการดำเนินชีวิตและการรักษา

โรงพยาบาลแม่สอดเป็นโรงพยาบาลทั่วไประดับ S (standard level referral hospital) ในอำเภอแม่สอด เขตชายแดนไทย-เมียนมา ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในพื้นที่ที่ได้รับผลกระทบจากความขัดแย้งทางการเมืองจากประเทศเพื่อนบ้าน คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาการให้เลือดเป็นสิ่งท้าทาย กลุ่มงานกุมารเวชกรรมของโรงพยาบาลแม่สอดให้การดูแลสุขภาพผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องได้รับ packed red cell transfusion ทั้ง chronic และ intermittent cases ทั้งชาวไทยและชาวต่างชาติ สถิติในปี 2568 มีผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย มารับเลือด 25-30 รายต่อเดือน เฉลี่ย 5 ถึง 8 รายต่อสัปดาห์ ใช้เวลานอนโรงพยาบาล 1-2 วัน การศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็ก TDT ที่เข้ารับเลือดในโรงพยาบาลแม่สอดจะมีประโยชน์ในการติดตามดูแลการเปลี่ยนแปลงคุณภาพชีวิตรายด้านและอาจใช้เป็นแนวทางพัฒนาคุณภาพบริการต่อไป

วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกลุ่มพึ่งพาการให้เลือด (transfusion-dependent thalassemia: TDT) ที่เข้ารับเลือดในโรงพยาบาลแม่สอด ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐาน ข้อมูลทางคลินิกต่อระดับคะแนนคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็ก TDT ที่เข้ารับเลือดในโรงพยาบาลแม่สอด และความสัมพันธ์ระหว่างคุณภาพชีวิตรายด้านของผู้ป่วยเด็ก TDT ที่เข้ารับเลือดในโรงพยาบาลแม่สอด

วิธีการศึกษา

การวิจัยเชิงสำรวจแบบภาคตัดขวางเชิงพรรณนา (descriptive cross-sectional study) เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง ตามคุณสมบัติที่กำหนด คือ ผู้ป่วยเด็ก TDT อายุ 2-15 ปีทุกรายที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลแม่สอดเก็บข้อมูลโดยใช้แบบสำรวจคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก (PedsQL™) รุ่นที่ 4.0 แปลเป็นภาษาไทยเก็บรวบรวมข้อมูลผู้ป่วยเด็ก TDT ดังกล่าวทุกรายที่มาตรวจและให้เลือดตามนัดระหว่างวันที่ 5 กันยายน พ.ศ. 2568 – 19 ธันวาคม พ.ศ. 2568

เครื่องมือที่ใช้ดำเนินการวิจัย ประกอบด้วย แบบสำรวจ 2 ส่วน ได้แก่

ส่วนที่ 1 แบบเก็บข้อมูลพื้นฐานและข้อมูลทางคลินิกของผู้ป่วย

ส่วนที่ 2 แบบสำรวจคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 (PedsQL™) Generic Core Scales ของ Varni ที่แปลเป็นภาษาไทย PedsQL™ เป็นเครื่องมือที่สามารถใช้ประเมินคุณภาพชีวิตทั่วไปของเด็ก 5 กลุ่มอายุซึ่งได้ผ่านการทดสอบความน่าเชื่อถือ (reliability) และความตรง (validity) กับเด็กทั่วไป ผู้ป่วยเด็กทั้งโรคไม่เรื้อรังและโรคเรื้อรัง และได้มีการนำไปใช้ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก TDT ทั้งในและต่างประเทศ โดยฉบับที่แปลเป็นภาษาไทยผ่านการทดสอบ construct validity พบว่าผู้ป่วยเด็กมีคะแนนต่ำกว่าเด็กปกติทุกด้านอย่างมีนัยสำคัญทั้งที่รายงานโดยผู้ดูแลและรายงานโดยผู้ป่วย Test-retest reliability มีค่า intraclass correlation coefficients (ICCs) มากกว่า 0.6 ทุกด้าน ทั้งนี้ส่วนที่รายงานโดยผู้ป่วยมีค่า ICCs ระหว่าง 0.66 – 0.73 ส่วนที่รายงานโดยผู้ดูแลมีค่า ICCs ระหว่าง 0.65 – 0.71 Internal consistency reliability มีค่า Cronbach's alpha ของทุกด้านในส่วนที่รายงานโดยผู้ป่วยและส่วนที่รายงานโดยผู้ดูแล ระหว่าง 0.68 – 0.76 และ 0.69 – 0.85 ตามลำดับ⁶

แบบประเมินนี้มีการประเมิน 4 ด้านได้แก่ ด้านร่างกาย (8 ข้อย่อย) ด้านอารมณ์ (5 ข้อย่อย) ด้านสังคม (5 ข้อย่อย) ด้านการเรียนรู้ (5 ข้อย่อย) การประเมินทำโดย (1) ผู้ป่วยตอบแบบสำรวจ (patients-report) ด้วยการอ่านเองหรือผู้วิจัยอ่านแบบสำรวจให้ฟังหากไม่สามารถอ่านหนังสือได้ แล้วผู้ป่วยเลือกคำตอบที่ตรงกับสภาพของตนเองในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมามากที่สุด และโดย (2) ผู้ปกครองของผู้ป่วยเป็นผู้ประเมิน [parents (proxy) report] โดยเลือกคำตอบที่ผู้ปกครองมีความเห็นว่าตรงกับสภาพของบุตรในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมาที่สุด และต้องต่าง

ฝ่ายต่างประเมิน หากมีข้อสงสัยเกี่ยวกับคำถามผู้วิจัยเป็นผู้อธิบายเพิ่มเติม และเป็นผู้อ่านข้อคำถามให้ในกรณี ผู้ปกครองไม่รู้หนังสือ

การแปลผลคะแนนเครื่องมือ PedsQL™ ในแต่ละข้อคำถามมีการประเมินโดยเด็กและผู้ดูแล การประเมินปัญหาแบ่งออกเป็นระดับจากน้อยไปมาก สำหรับเด็กอายุ 2-4 ปีประเมินโดยผู้ปกครองหรือผู้ดูแล เท่านั้น เด็กอายุ 5-7 ปี เป็นการถามประเมิน 3 ระดับโดยผู้วิจัยเป็นผู้อ่านรายการประเมิน ผู้ป่วยเด็กกรายงาน คำตอบแบบ rating visual analog scale โดยให้ผู้ป่วยชี้เลือกรูปภาพในแต่ละข้อประเมินและผู้วิจัยเป็นผู้รอก คะแนนตามภาพที่ถูกชี้เลือก หากไม่มีปัญหาให้ผู้ชี้เลือกภาพ ☺ ซึ่งเท่ากับ 0 คะแนน หากมีหรือเป็นปัญหา บางครั้งให้ผู้ชี้เลือกภาพ ☹ ซึ่งเท่ากับ 2 คะแนน และหากมีหรือเป็นปัญหามากให้ผู้ชี้เลือกภาพ ☹ ซึ่งเท่ากับ 4 คะแนน ในขณะที่การประเมินโดยผู้ปกครองมี 5 ระดับ

เด็กอายุ 8-12 ปี และ เด็กอายุ 13-18 ปี ประเมินโดยผู้ป่วยและผู้ปกครองให้เลือกคำตอบที่ใกล้เคียงกับ ความเป็นจริงของเด็กที่สุดซึ่งแบ่งเป็น 5 ระดับมาตรวัดแบบ Likert rating scale ได้แก่ ไม่เคยมีปัญหาเลยซึ่ง เท่ากับ 0 คะแนน เกือบไม่เคยเลยซึ่งเท่ากับ 1 คะแนน เป็นบางครั้งซึ่งเท่ากับ 2 คะแนน บ่อยครั้งซึ่งเท่ากับ 3 คะแนน และมีปัญหาเกือบตลอดเวลาซึ่งเท่ากับ 4 คะแนน ในการนำข้อมูลมาวิเคราะห์ต้องแปลงข้อมูลคะแนน ปัญหาในแต่ละข้อย้อนกลับ (reverse and transform) และเทียบสัดส่วนให้เป็นคะแนนคุณภาพชีวิตดังนี้ การไม่ เคยพบปัญหาในข้อย่อนั้น (0 คะแนน) มีค่าเท่ากับการได้คะแนนคุณภาพชีวิตข้อย่อนั้นเท่ากับ 100 คะแนน เต็ม และการพบปัญหาย่อยขึ้นเท่ากับคะแนนคุณภาพชีวิตลดลงซึ่งปัญหาที่พบตลอดเวลา (คะแนนปัญหาเท่ากับ 4) จะเทียบเท่ากับคะแนนคุณภาพชีวิต 0 คะแนน จากนั้นทำการเฉลี่ยคะแนนในแต่ละหมวดทั้ง 4 หมวดเป็น คะแนนเฉลี่ยของแต่ละหมวด การคิดคะแนนภาพรวมต้องรวมทุกข้อทั้ง 23 ข้อย่อยแล้วคิดค่าเฉลี่ย ได้เป็น คะแนนภาพรวมเฉลี่ยจากคะแนนเต็ม 100 คะแนน⁷

การวิเคราะห์ข้อมูล โดยใช้สถิติเชิงพรรณนา (descriptive statistics) ได้แก่ ความถี่ (frequency) ร้อยละ (percentage) ค่าเฉลี่ย (mean) ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (standard deviation: S.D.) เพื่อใช้อธิบายข้อมูลทั่วไปของ กลุ่มตัวอย่าง และวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างคะแนนคุณภาพชีวิตในแต่ละหมวดและคะแนนรวม กับ ปัจจัยพื้นฐานและข้อมูลทางคลินิกของผู้ป่วยโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป

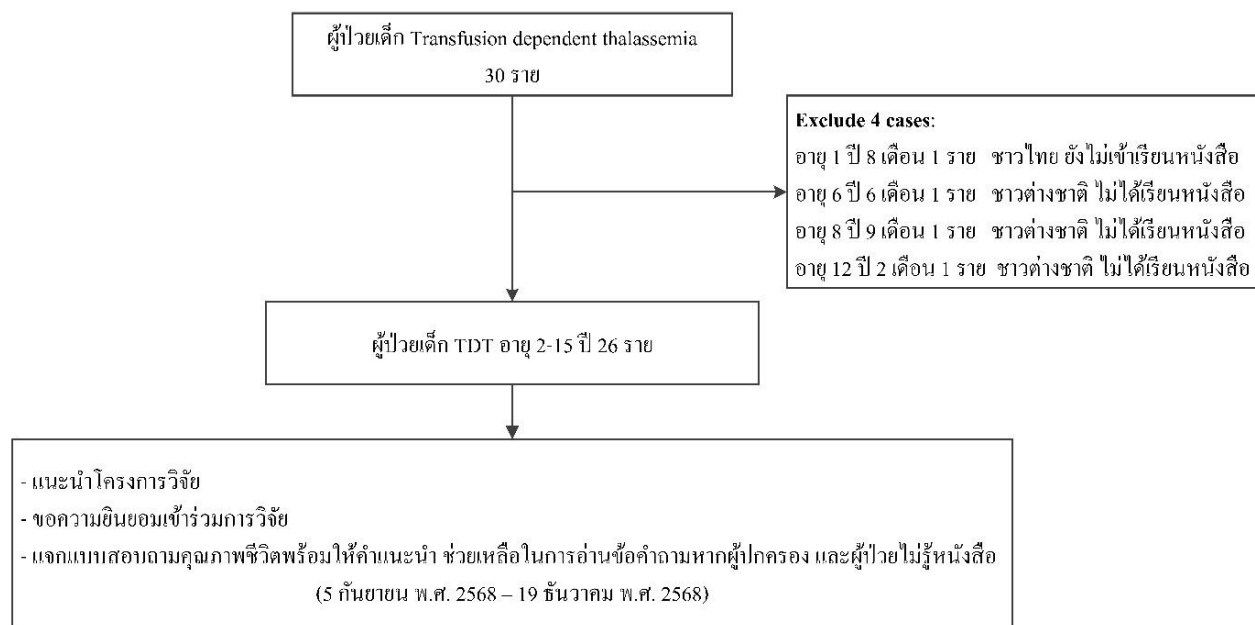
การพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมโครงการ

ผู้วิจัยนำโครงการวิจัยเข้าสู่การกระบวนการพิจารณาการรับรองการวิจัยในมนุษย์จากคณะกรรมการ จริยธรรมวิจัยในมนุษย์ของโรงพยาบาลแม่สอด เลขที่ COA No.59 MSHP REC No.59/2568 ดำเนินการเก็บ ข้อมูลหลังจากการได้รับการพิจารณาและได้รับอนุมัติจากผู้อำนวยการ โรงพยาบาลแม่สอดให้เก็บข้อมูล ผู้วิจัยชี้แจงรายละเอียดและวัตถุประสงค์งานวิจัย และการเข้าร่วมโครงการแก่กลุ่มตัวอย่าง กลุ่มตัวอย่างสามารถ

ยกเลิกการเข้าร่วมโครงการได้ตลอดเวลาโดยไม่มีผลกระทบ และให้ผู้ปกครองของกลุ่มตัวอย่างลงนามยินยอม เข้าร่วมโครงการด้วยความสมัครใจ

เกณฑ์การคัดเข้าในการวิจัย เป็นผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาการให้เลือด อายุระหว่าง 2-15 ปี เข้าศึกษา ในสถานศึกษาแล้ว

เกณฑ์การคัดออกจากการวิจัย ปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัย ไม่สามารถสื่อสารได้



รูปที่ 1 แสดงเกณฑ์การคัดเลือกผู้ป่วยเข้าสู่การศึกษา

ผลการศึกษา

ผู้ป่วยและผู้ดูแลยินยอมเข้ารับการวิจัยทั้งสิ้น 26 คู่ มีอัตราการตอบและคืนแบบสำรวจร้อยละ 100 และคืนแบบสำรวจภายใน admission เดียวกัน รวบรวมข้อมูลตามแบบสำรวจโดยการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยนำคำตอบที่ได้จากทั้ง patient-report และ parent- (proxy-) report มาตรวจสอบ internal consistency and scale reliability โดยการคำนวณค่า Cronbach's alpha พบว่าแบบสำรวจที่นำมาใช้มีความสอดคล้องภายใน Cronbach's alpha coefficient ภาพรวมเท่ากับ 0.96 (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 Cronbach's alpha test of internal consistency and scale reliability

Domain	items	Cronbach's alpha		
		Patients (n =26)	Parents (n =26)	Combined
Pediatric Quality of Life	23	0.961	0.960	0.978
Physical function	8	0.897	0.914	0.946
Emotional function	5	0.914	0.905	0.928
Social function	5	0.953	0.946	0.968
School function	5	0.758	0.796	0.867

กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา 26 ราย เป็นเพศหญิงร้อยละ 53.9 อายุเฉลี่ย 11.5 ปี (S.D. = 2.11) เป็นคนไทยร้อยละ 76.9 นับถือศาสนาพุทธร้อยละ 80.8 กำลังศึกษาระดับชั้นประถมศึกษา 4 ถึง 6 ประมาณร้อยละ 46.2 และระดับมัธยมศึกษาปีที่ 1 ถึง 3 ร้อยละ 26.9 ประมาณร้อยละ 58 ของผู้ดูแลหลักมีรายได้เฉลี่ยของครอบครัว (ต่อเดือน) ตั้งแต่ 10,000 บาทขึ้นไป ผู้ดูแลหลักร้อยละ 50.0 มีอาชีพรับจ้างทั่วไป จบการศึกษาดำรงระดับมัธยมศึกษาถึงประมาณร้อยละ 73 ผู้ป่วยส่วนใหญ่ร้อยละ 85 ได้ยาขับเหล็กชนิดรับประทานเป็น deferiprone ร้อยละ 46.2 ของผู้ป่วยมี hemoglobin typing เป็น β -thalassemia และผู้ป่วยส่วนใหญ่คือร้อยละ 76.9 มีค่า pre-transfusion Hb ในวันที่ให้ข้อมูลน้อยกว่า 9 g/dL ส่วนใหญ่คือร้อยละ 80.8 มีระดับ serum ferritin มากกว่า 1000 ng/ml [median = 1675.6 interquartile range: IQR = [1371.1, 1675.6] ng/ml] มัธยฐานของ weight for age (W/A) เท่ากับ 84.4 [IQR = 75.43, 95.10] ในขณะที่ค่าเฉลี่ย Height for age (H/A) เท่ากับ 95.1 (S.D. = 4.74) (รูปที่ 1) (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 2 แสดงลักษณะปัจจัยพื้นฐานและข้อมูลทางคลินิกของกลุ่มตัวอย่าง (n =26)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน (ร้อยละ)
เพศหญิง	14 (53.9)
อายุ (ปี): Mean $\pm$ S.D. [min, max]	11.5 $\pm$ 2.11 [7.7, 14.6]
เชื้อชาติไทย	20 (76.9)
ระดับการศึกษา	
ประถมศึกษา 3 หรือต่ำกว่า	7 (26.9)
ป.4-ป.6	12 (46.2)
ม.1-ม.3	7 (26.9)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน (ร้อยละ)
ศาสนา	
พุทธ	21 (80.8)
คริสต์	5 (19.2)
รายได้เฉลี่ยของครอบครัว (ต่อเดือน)	
<10,000 บาท	11 (42.3)
10,000-15,000 บาท	5 (19.2)
>15,000 บาท	10 (38.5)
อาชีพผู้ดูแลหลัก	
เกษตรกร	6 (23.1)
ค้าขาย	6 (23.1)
รับจ้างทั่วไป	13 (50.0)
ข้าราชการ/รัฐวิสาหกิจ	1 (3.8)
ระดับการศึกษาของผู้ดูแล	
ประถมศึกษา 3 หรือต่ำกว่า	10 (38.5)
ประถมศึกษา 4-6	11 (42.3)
มัธยมศึกษาปวช./ปวส.	1 (7.7)
ปริญญาตรี	3 (11.5)
ชนิดยาขับเหล็กที่รับประทาน: Deferiprone	22 (84.6)
Deferasirox	4 (15.4)
การวินิจฉัย	
β -thalassemia	12 (46.2)
β -thalassemia/hemoglobin E (HbE)	8 (30.8)
α -thalassemia β -thalassemia	5 (19.2)
α -thalassemia/hemoglobin constant spring (HbCS)	1 (3.8)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน (ร้อยละ)
Pre-transfusion Hb ณ วันที่ให้ข้อมูล (g/dL): Mean $\pm$ S.D. [min, max]	8.4 $\pm$ 0.91 [6.8, 10.2]
<9 g/dL	20 (76.9)
Serum ferritin level $\geq$ 1000 ng/mL	21 (80.8)
median [IQR] (ng/mL)	1675.6 [1371.1, 1675.6]
Weight by age (%): Median [IQR]	84.4 [73.8, 94.2]
Height by age (%): Mean $\pm$ S.D.	95.1 $\pm$ 4.74

Hb: hemoglobin level S.D. standard deviation IQR: interquartile range

คะแนนรวมคุณภาพชีวิตเมื่อประเมิน โดยผู้ป่วยเองเทียบกับผู้ปกครองมีค่าเฉลี่ยไม่แตกต่างกัน [52.8 ($\pm$ 18.38) เทียบกับ 55.12 ($\pm$ 18.18) ตามลำดับ]; p value 0.2596 เมื่อแบ่งระดับตาม normative comparison⁸ ซึ่งแบ่งเป็น 3 ระดับ ได้แก่ ดี ปานกลาง และต่ำ โดยคะแนนที่ประเมินได้ตั้งแต่ร้อยละ 80 ขึ้นไปหมายถึงคุณภาพระดับดี คะแนนที่ประเมินได้ร้อยละ 60–79 หมายถึงคุณภาพระดับปานกลาง คะแนนที่ประเมินได้น้อยกว่าร้อยละ 60 หมายถึงคุณภาพระดับไม่ดี พบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมทั้งที่รายงานโดยผู้ป่วยเองและโดยผู้ปกครองจัดอยู่ในเกณฑ์ต่ำถึงประมาณร้อยละ 50 ในขณะที่ผลการประเมินอยู่ในเกณฑ์ดีเพียงประมาณร้อยละ 11 เมื่อพิจารณาในรายด้านพบว่าคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายทั้งที่ประเมิน โดยผู้ป่วยเองและโดยผู้ปกครองอยู่ในเกณฑ์ต่ำถึงประมาณร้อยละ 45-50 และผู้ป่วยประมาณร้อยละ 15 คะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายอยู่ในเกณฑ์ดี

คุณภาพชีวิตด้านอารมณ์ทั้งที่ประเมิน โดยผู้ป่วยเองและโดยผู้ปกครองจัดอยู่ในเกณฑ์ต่ำถึงประมาณร้อยละ 42-46 ในขณะที่มีเพียงประมาณร้อยละ 12-23 อยู่ในเกณฑ์ดี คุณภาพชีวิตด้านสังคมทั้งที่ประเมิน โดยผู้ป่วยเองและโดยผู้ปกครองจัดอยู่ในเกณฑ์ต่ำประมาณร้อยละ 40-45 มีเพียงประมาณร้อยละ 19-27 อยู่ในเกณฑ์ดี คุณภาพชีวิตด้านการเรียนที่ประเมิน โดยผู้ป่วยเองและโดยผู้ปกครองจัดอยู่ในเกณฑ์ต่ำถึงประมาณร้อยละ 70-77 ในขณะที่ผลการประเมินอยู่ในเกณฑ์ดีมีเพียงประมาณร้อยละ 4 (ตารางที่ 3)

ตารางที่ 3 แสดงผลคะแนนประเมินคุณภาพชีวิตโดยผู้ป่วย และโดยผู้ปกครอง (n = 26)

Characteristics	Patient-report		Parent- (proxy-) report		p value
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	
Total PedsQL TM score: Mean $\pm$ S.D.	57.4	$\pm$ 19.98	59.9	$\pm$ 19.77	0.2596*
< 60% of total PedsQL TM score	14	53.9	13	50.0	

Characteristics	Patient-report		Parent- (proxy-) report		p value
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	
60-79.99% of total PedsQL™ score	9	34.6	10	38.5	
≥80% of total PedsQL™ score	3	11.5	3	11.5	
คะแนนด้านสุขภาพกาย: Mean ± S.D.	59.6	± 20.86	60.8	± 20.29	0.6079*
< 60% of total physical function score	12	46.2	13	50.0	
60-79.99% of total physical function score	10	38.5	9	34.6	
≥80% of total physical function score	4	15.4	4	15.4	
คะแนนด้านอารมณ์: Mean ± S.D.	58.8	± 22.77	64.8	± 22.87	0.1207*
< 60% of total emotional function score	12	46.2	11	42.3	
60-79.99% of total emotional function score	11	42.3	9	34.6	
≥80% of total emotional function score	3	11.5	6	23.1	
คะแนนด้านสังคม: Mean ± S.D.	62.5	± 27.87	64.0	± 26.04	0.5855*
< 60% of total social function score	12	46.2	11	42.3	
60-79.99% of total social function score	7	26.9	10	38.5	
≥80% of total social function score	7	26.9	5	19.2	
ด้าน school: Mean ± S.D.	47.3	± 16.93	49.4	± 19.46	0.4440*
< 60% of total school function score	20	76.9	18	69.2	
60-79.99% of total school function score	6	23.1	7	26.9	
≥80% of total school function score	0	0.0	1	3.9	

* Paired t-test S.D. standard deviation

เมื่อพิจารณาความสัมพันธ์ของปัจจัยพื้นฐานของผู้ป่วยกับคะแนนคุณภาพชีวิตโดยแบ่งระดับความสัมพันธ์ (level of correlation coefficient) ออกเป็น 5 ระดับตามความมากน้อยหรือสูงไปดังนี้ 0.00 – 0.19 = very weak 0.20 – 0.39 = weak 0.40 – 0.59 = moderate 0.60 – 0.79 = strong 0.80 – 1.00 = very strong⁹ พบว่าอายุของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตภาพรวม ($r = 0.3921$, p value 0.0476) สถานะชาวต่างชาติของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตสุขภาพด้านร่างกายของผู้ป่วย ($r_{pb} = -0.3892$, p value 0.0494) สถานะศาสนาคริสต์ของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพ

ชีวิตภาพรวม ($r_{pb} = -0.3931$, p value 0.0470) และสัมพันธ์ทางลบในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย ($r_{pb} = -0.4735$, p value 0.0146) ระดับการศึกษาของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตภาพรวม ($r_s = 0.5423$, p value 0.0042) โดยมีความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตด้านอารมณ์ ($r_s = 0.4615$, p value 0.0176) และสัมพันธ์เชิงบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตด้านสังคม ($r_s = 0.3910$, p value 0.0483) (ตารางที่ 4)

ตารางที่ 4 แสดงความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐานกับคุณภาพชีวิตในภาพรวมและรายด้านของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกลุ่มพึ่งพาการให้เลือด (transfusion-dependent thalassemia: TDT)

ปัจจัยพื้นฐาน	Correlation: r (p value)				
	รวมทุกด้าน	ด้านร่างกาย	ด้านอารมณ์	ด้านสังคม	ด้านการเรียน
เพศ*	-0.1078 (0.6001)	-0.0222 (0.9142)	-0.1055 (0.6079)	-0.0831 (0.6867)	-0.2630 (0.1943)
อายุ†	0.3921 (0.0476)	0.3371 (0.0922)	0.3347 (0.0947)	0.3864 (0.0512)	0.3778 (0.0570)
เชื้อชาติ: ต่างชาติ/รพิสจุน์ สัญชาติ*	-0.2724 (0.1783)	-0.3892 (0.0494)	-0.1526 (0.4566)	-0.2293 (0.2598)	-0.1286 (0.5312)
ศาสนา*	-0.3931 (0.0470)	-0.4735 (0.0146)	-0.2752 (0.1735)	-0.3415 (0.0878)	-0.2683 (0.1850)
ระดับการศึกษาผู้ป่วย†	0.5423 (0.0042)	0.3579 (0.0726)	0.4615 (0.0176)	0.3910 (0.0483)	0.2488 (0.2203)
รายได้เฉลี่ยของครอบครัว†	0.0428 (0.8356)	-0.1336 (0.5152)	0.0051 (0.9804)	0.1617 (0.4301)	0.0262 (0.8988)
อาชีพผู้ดูแล†	0.1409 (0.4925)	0.0836 (0.6849)	0.1223 (0.5517)	0.2690 (0.1838)	0.1055 (0.6080)
ระดับการศึกษาของผู้ดูแล†	0.2053 (0.3143)	0.1338 (0.5147)	0.1685 (0.4107)	0.2346 (0.2487)	0.2994 (0.1374)

*Point-Biserial test (r_{pb}) †Pearson's correlation (r) ‡Spearman correlation test (r_s)

เมื่อพิจารณาความสัมพันธ์ของปัจจัยทางคลินิกของผู้ป่วยเด็ก TDT กับคะแนนคุณภาพชีวิตพบว่าระดับฮีโมโกลบินก่อนการให้เลือด (pre-transfusion Hb) มีความสัมพันธ์ในทางบวกในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตในภาพรวมอย่างมีนัยสำคัญ ($r_s = 0.4670$, p value 0.0162) โดย pre-transfusion Hb มีความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับปานกลางอย่างมีนัยสำคัญกับคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย ($r_s = 0.4895$, p value 0.0112) ด้านอารมณ์ ($r_s = 0.3999$, p value 0.0430) และด้านสังคม ($r_s = 0.4070$, p value 0.0391) ในขณะที่ความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านการเรียนพบความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับต่ำ ($r_s = 0.3628$) แต่ไม่มีนัยสำคัญ (p value 0.0685) (ตารางที่ 5)

ตารางที่ 5 แสดงความสัมพันธ์ระหว่าง ข้อมูลทางคลินิก กับคุณภาพชีวิตในภาพรวมและรายด้านของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกลุ่มพึ่งพาการให้เลือด (transfusion-dependent thalassemia: TDT)

ข้อมูลทางคลินิก	Correlation: r (p value)				
	รวมทุกด้าน	ด้านร่างกาย	ด้านอารมณ์	ด้านสังคม	ด้านการเรียน
การวินิจฉัย [‡]	-0.0478 (0.8167)	-0.1111 (0.5890)	-0.0699 (0.7345)	-0.0271 (0.8954)	0.0971 (0.6369)
Pre-transfusion Hb [‡]	0.4670 (0.0162)	0.4895 (0.0112)	0.3999 (0.0430)	0.4070 (0.0391)	0.3628 (0.0685)
Weight for age [‡]	0.0342 (0.8682)	0.0419 (0.8391)	-0.0130 (0.9496)	0.0251 (0.9032)	-0.0045 (0.9827)
Height for age [†]	0.2936 (0.1454)	0.3268 (0.1032)	0.2707 (0.1810)	0.2456 (0.2265)	0.1816 (0.3747)
ชนิดของ oral iron chelation [*]	0.1463 (0.4757)	0.2125 (0.2972)	0.0954 (0.6429)	0.1339 (0.5143)	0.0266 (0.8972)
Ferritin level [‡]	0.1611 (0.4316)	0.0965 (0.6390)	0.1867 (0.3612)	0.1548 (0.4501)	0.2776 (0.1697)

Hb: hemoglobin level (g/dL) ^{*}Point-Biserial test [†]Pearson's correlation [‡]Spearman correlation test

คุณภาพชีวิตด้านร่างกายของผู้ป่วยเด็ก TDT มีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านอารมณ์ในระดับสูง ($r = 0.7624$, p value <0.0001) มีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านสังคมในระดับสูง ($r = 0.7720$, p value <0.0001) และมีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านการเรียนระดับสูง ($r = 0.6906$, p value 0.0001)

นอกจากนี้พบว่าคุณภาพชีวิตด้านอารมณ์ของผู้ป่วยกลุ่มตัวอย่างมีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านสังคมในระดับสูงมาก ($r = 0.8872$, $p \text{ value} < 0.0001$) และมีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านการเรียนในระดับสูง ($r = 0.6817$, $p \text{ value} 0.0001$) ในขณะที่เดียวกันพบคุณภาพชีวิตด้านสังคมของผู้ป่วยกลุ่มศึกษามีความสัมพันธ์เชิงบวกกับคุณภาพชีวิตด้านการเรียนในระดับสูง ($r = 0.7697$, $p \text{ value} < 0.0001$) (ตารางที่ 6)

ตารางที่ 6 แสดงความสัมพันธ์ต่อกันระหว่างคุณภาพชีวิตรายด้านของผู้ป่วยเด็ก โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกลุ่มพึ่งพาการให้เลือด

คุณภาพชีวิตผู้ป่วย	Correlation: r (p value)			
	ด้านร่างกาย	ด้านอารมณ์	ด้านสังคม	ด้านการเรียน
ด้านร่างกาย [†]	1.0000 (0.0000)	0.7624 (0.0000)	0.7720 (0.0000)	0.6906 (0.0001)
ด้านอารมณ์ [†]		1.0000 (0.0000)	0.8872 (0.0000)	0.6817 (0.0001)
ด้านสังคม [†]			1.0000 (0.0000)	0.7697 (0.0000)
ด้านการเรียน [†]				1.0000 (0.0000)

[†] Pearson's correlation: r (p value)

อภิปรายผลการศึกษา

PedQL™ version 4 generic score scale เป็นเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตทั่วไป 4 ด้านที่พัฒนาและผ่านการทดสอบความตรง (validity) ความเที่ยง (reliability) และความเป็นไปได้ในการใช้ (feasibility) เพื่อวัดคุณภาพชีวิตเด็ก¹⁰ เครื่องมือนี้ที่ได้รับการแปลเป็นภาษาไทยและทดสอบยังพบว่ามีความตรงและความเที่ยงสูง⁶ และเมื่อทดสอบกับข้อมูลของงานวิจัยนี้ก็ยืนยันประสิทธิภาพของเครื่องมือนี้ว่ามีความเที่ยงสูงในผู้ป่วยเด็ก TDT (Cronbach's alpha coefficient 0.978)

งานวิจัยนี้ศึกษาคุณภาพชีวิตทั่วไปโดยใช้เครื่องมือสำรวจวัดคุณภาพชีวิตทั่วไป 4 ด้าน PedQL™ version 4 generic score scale ที่ถอดความเป็นภาษาไทยพบว่าการประเมินโดยผู้ป่วยเองเทียบกับการประเมินโดยผู้ปกครองทั้งภาพรวมและรายด้านไม่แตกต่างกันสอดคล้องกับการศึกษาในประเทศโอมาน¹¹ จึงอาจสามารถใช้ผลการตอบแบบสำรวจจากตัวผู้ป่วยหรือจากผู้ปกครองเพียงฝ่ายเดียวในการสอบถามเพื่อประเมิน

หรือติดตามการเปลี่ยนแปลงคะแนนคุณภาพชีวิต อย่างไรก็ตามการที่พบว่าคะแนนที่ประเมินโดยผู้ป่วยได้ค่าน้อยกว่าผู้ปกครองแม้ไม่มีความแตกต่างทางสถิติ แต่อาจบ่งบอกว่ามีบางประเด็นที่ผู้ปกครองอาจเข้าไม่ถึงหรือรับรู้ปัญหาของผู้ป่วยไม่ครอบคลุมทั้งหมด ซึ่งถ้าหากทดสอบกับกลุ่มประชากรที่มีจำนวนมากขึ้นอาจพบความแตกต่างทางสถิติได้เนื่องจากจำนวน participants ที่น้อยทำให้ขาดอำนาจทดสอบทางสถิติในการตรวจจับ (detect) ความแตกต่างนั้น¹²

ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาการให้เลือดที่เข้ารับการรักษาแผนกกุมารโรงพยาบาลแม่สอดมีจำนวนถึงประมาณครึ่งหนึ่งที่คุณภาพชีวิตรวมอยู่ในระดับต่ำ ซึ่งเมื่อพิจารณารายด้าน พบว่าผู้ป่วยเด็กประมาณร้อยละ 50 คะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพร่างกายอยู่ในระดับต่ำ ผู้ป่วยมากถึงประมาณร้อยละ 70 มีคะแนนคุณภาพชีวิตด้านการเรียนอยู่ในระดับต่ำ สอดคล้องกับการศึกษาทั้งในประเทศและในต่างประเทศที่พบว่าคุณภาพชีวิตด้านการเรียนของผู้ป่วยธาลัสซีเมียโดยเฉลี่ยค่อนข้างต่ำกว่าด้านอื่น¹³⁻¹⁶ อธิบายได้ว่าผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาการให้เลือดเป็นชนิดที่รุนแรง ภาวะซีดเป็นปัจจัยเสี่ยงต่อการเจริญเติบโตน้อย¹⁷ รายที่มีภาวะการทำงานของหัวใจล้มเหลวอาจมีความอยากอาหารลดลง¹⁸ ทำให้ได้รับสารอาหารไม่เพียงพอ สุขภาพไม่แข็งแรง การได้รับสารอาหารที่ไม่เพียงพอโดยเฉพาะเมื่ออายุน้อยกว่า 3 ปีส่งผลในทางลบต่อ cognitive function¹⁷ ตัวภาวะซีดเอง (per se) โดยเฉพาะซีดเรื้อรังทำให้ผู้ป่วยทำให้รู้สึกอ่อนเพลีย ไม่มีสมาธิ^{19,20} การรับรู้ประมวลผล และการสั่งงานของสมอง (execution) ลดลง⁴ ส่งผลให้คุณภาพชีวิตด้าน school performance ลดลง

ความสัมพันธ์เชิงบวกของอายุของผู้ป่วยกับคุณภาพชีวิตภาพรวมอาจอธิบายได้ว่าเมื่ออายุเพิ่มขึ้นเด็กจะมีพัฒนาการทางอารมณ์และสังคมไปตามระยะที่เพิ่มขึ้นเป็นขั้นตอนตามอายุในลักษณะจาก total dependent ในตอนแรกเกิด ก่อเกิดความรู้สึกในคุณค่าแห่งตนเอง เกิดการปรับตัวและการเรียนรู้ให้เข้าสู่สังคมและเพื่อให้เป็นที่ยอมรับของคนรอบข้าง ไปสู่การยอมรับของสังคมในโรงเรียน²¹ ซึ่งเป็นไปตามทฤษฎีพัฒนาการ theory of the establishment of ego Identity ของอีริกสัน²² และขั้นตอนของพัฒนาการทางความคิดตามอายุตามทฤษฎีของเพียเจต์²³ เนื่องจากระดับการศึกษาเพิ่มตามอายุจึงเห็นความสัมพันธ์ด้านบวกของระดับการศึกษาต่อคะแนนคุณภาพชีวิตไปด้วยเช่นกัน

ผลการวิจัยนี้พบว่าสถานะชาวต่างชาติและสถานะศาสนาคริสต์ของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตสุขภาพด้านร่างกายและคุณภาพชีวิตภาพรวมสามารถอธิบายได้ดังนี้ มีผู้ป่วยต่างชาติสองรายที่นับถือศาสนาคริสต์ซึ่งแต่เดิมเคยรับเลือดในศูนย์อพยพ ผู้ป่วยได้รับการเติมเลือดอย่างจำกัดประมาณ 3 - 4 เดือนต่อครั้ง ผู้ป่วยได้รับการส่งมารับการรักษาต่อที่โรงพยาบาลแม่สอดเมื่อ 4 และ 5 เดือนตามลำดับก่อนวัดคุณภาพชีวิตในงานวิจัยนี้เนื่องมาจากผู้ป่วยมีภาวะหัวใจล้มเหลวแทรกซ้อน กอปรกับนโยบายการสนับสนุนด้านการเงินขององค์กรการกุศลจากประเทศสหรัฐอเมริกาสิ้นสุดลงทำให้ไม่สามารถดูแลผู้ป่วยสองรายนี้ต่อไปได้ ทำให้

ผู้ป่วยได้รับการรักษาไม่เต็มที่ ทำให้การเจริญเติบโตไม่เป็นไปตามศักยภาพ ข้อมูลส่วนนี้จึงมีอิทธิพลส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ในทางลบกับคะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวม

ระดับฮีโมโกลบินก่อนการให้เลือด (pre-transfusion Hb) มีความสัมพันธ์ในทางบวกในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตในภาพรวมอย่างมีนัยสำคัญ และมีความสัมพันธ์เชิงบวกในระดับปานกลางกับคุณภาพชีวิตด้านร่างกายซึ่งสามารถอธิบายได้ว่าหากผู้ป่วยได้รับการเติมเลือดในระดับที่เพียงพอต่อการดำรงสุขภาวะ (homeostasis) ได้จะดำเนินกิจกรรมในชีวิตประจำวันและเจริญเติบโต ทั้งนี้ระดับความเข้มข้นของ hemoglobin ก่อนการเติมเลือดซึ่งเป็นระดับค่าที่สูงสุดในรอบ visit นั้นและเป็นภาพสะท้อนการให้เลือดของเดือนที่ผ่านมาว่าเพียงพอต่อกิจกรรมชีวิตประจำวันหรือไม่ ซึ่งระดับ Hb ก่อนการเติมเลือดไม่ควรต่ำกว่า 9-10 g/dL¹ ในขณะที่อาการแสดงทางคลินิกของภาวะซีดจะเริ่มเมื่อระดับ Hb ต่ำกว่า 7-8 g/dL²⁰

เนื่องจากระดับความสัมพันธ์ระหว่างด้านมีความสัมพันธ์เกี่ยวเนื่องต่อกันในระดับสูง การนำผลวิจัยไปใช้ควรพิจารณาในเชิงส่งเสริมคุณภาพชีวิตทั้ง 4 ด้าน ตลอดจนระดับ pre-transfusion Hb ซึ่งเป็นปัจจัยทางคลินิกที่สามารถดำเนินการได้ทันที ได้แก่ การให้ PRC เพียงพอต่อการคงระดับ Hb ระหว่างการนัดให้อยู่ในระดับที่ไม่ต่ำกว่า 9 g/dL เพื่อให้คุณภาพชีวิตทางร่างกายและอารมณ์เพิ่มขึ้น การนัดมาพบแพทย์ด้วยระยะเวลาที่เหมาะสม รวมถึงวันนัดควรให้ผู้ป่วยเสียเวลาเรียนน้อยที่สุด²⁴ เลือกใช้ยาขับเหล็กที่ปลอดภัยและสะดวกต่อการดำเนินชีวิตประจำวันเพื่อมิให้ผู้ป่วยรู้สึกเป็นภาระหรือเบื่อหน่าย²⁵ จะทำให้คุณภาพชีวิตภาพรวมดีขึ้น

ข้อจำกัดของงานวิจัยนี้คือการเก็บข้อมูลแบบ cross-sectional ไม่สามารถยืนยันความเป็นเหตุเป็นผล (causal relation, plausibility) ได้อย่างสมบูรณ์ เนื่องจาก association ไม่ใช่สิ่งเดียวกับ causal relation¹⁸ จึงเป็นโอกาสในการดำเนินงานวิจัยในระยะยาว cohort study ซึ่งเป็น design ที่มีปัจจัยด้านลำดับเวลาในการเชื่อมโยงความเป็นเหตุเป็นผล (temporal association) และต้องควบคุมตัวแปรกำหนดและตัวแปรกวนอย่างเหมาะสมเพื่อให้ทราบขนาดและทิศทางของอิทธิพลของตัวแปรต่อคุณภาพชีวิตด้านต่าง ๆ และคุณภาพชีวิตโดยรวมต่อไป นอกจากนี้จำนวนผู้ป่วยในการศึกษานี้มีเพียง 26 คน ผลการวิเคราะห์ความสัมพันธ์ที่ได้แม้บางคู่ความสัมพันธ์จะมีนัยสำคัญทางสถิติ p value <0.05 แต่หากระดับความสัมพันธ์อยู่ในระดับต่ำคืออยู่ระหว่าง -0.53 ถึง 0.53 เมื่อทำ post hoc power analysis จะพบว่า statistical power จะน้อยกว่า 0.8 (β error > 0.2) ซึ่งหมายความว่าหากจำนวนผู้ป่วยในงานวิจัยมากขึ้นอาจเห็นค่าความสัมพันธ์ในระดับสูงขึ้น

บทสรุป

คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก TDT ประมาณร้อยละ 50 อยู่ในระดับต่ำ โดยการศึกษาที่สอดคล้องกับการศึกษาส่วนใหญ่ที่พบว่าด้าน school performance เป็นด้านที่มีคะแนนส่วนใหญ่ต่ำกว่าคุณภาพชีวิตด้านอื่น ทั้งนี้คุณภาพชีวิตทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และ โรงเรียนมีความสัมพันธ์เชิงบวกเกี่ยวเนื่องต่อกันในระดับสูง ดังนั้นการพัฒนาคุณภาพชีวิตด้านหนึ่งอาจส่งผลถึงคุณภาพชีวิตด้านอื่นในทิศทางเดียวกัน แต่ในทางปฏิบัติควรส่งเสริมคุณภาพชีวิตทุกด้านพร้อมกันเพื่อยกระดับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก TDT

เอกสารอ้างอิง

1. คณะอนุกรรมการจัดทำแนวทางการรักษาโรค Red cell disorders สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย. แนวทางเวชปฏิบัติสำหรับการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย. ใน: กิตติ ต่อจรัส, พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ, บรรณาธิการ. แนวทางเวชปฏิบัติสำหรับการรักษาภาวะโลหิตจางและธาลัสซีเมีย Guidelines for the management of anemia and thalassemia. กรุงเทพฯ: นานาอักษรการพิมพ์; 2562. หน้า. 101-4.
2. Kwiatkowski JL. Thalassemia syndromes. In: Kliegman RM, St.Geme-III JW, Blum NJ, Tasker RC, Shah SS, Wilson KM, editors. Nelson textbook of pediatrics. 2. 21st ed. Philadelphia: Elsevier; 2020. p. 2554-8
3. Harrison C. First gene therapy for beta-thalassemia approved. Nat Biotechnol. 2019;37:1102-3.
4. Wu Z, Zhang Y, Fang J, Yang X, Guan Y, Zhan Y, et al. Influencing factors of cognitive impairment in patients with thalassemia: a comprehensive review. Hematology. 2025;30:2543107.
5. Angastiniotis M, Fung EB. Lifestyle and quality of life. In: Taher AT, Farmakis D, Porter JB, Cappellini MD, Musallam KM, editors. Guidelines for the management of transfusion-dependent β -thalassemia (TDT). 5 ed. Nicosia: Thalassaemia International Federation; 2025. p. 322-38
6. 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;22:551-7.
7. 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;39:800-12.

8. Varni JW, Limbers CA. The Pediatric Quality of Life Inventory: Measuring Pediatric Health-Related Quality of Life from the Perspective of Children and Their Parents. *Pediatr Clin North Am.* 2009;56:843-63.
9. Rea LM, Parker RA. Regression and correlation. In: Rea LM, Parker RA, editors. *Designing and conducting survey research.* 4th ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2014. p. 261-91.
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;3:329-41.
11. Mevada ST, Al Saadoon M, Zachariah M, Al Rawas AH, Wali Y. Impact of Burden of Thalassemia Major on Health-related Quality of Life in Omani Children. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2016;38:384-8.
12. Daniel WW. *Biostatistics.* 9th ed. Singapore: John Wiley & Sons; 2010. 784 pages.
13. พจนพร งามประภาส. การศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ ที่โรงพยาบาลแพร่. (PMJCS) *Phrae Medical Journal and Clinical Sciences.* 2021;28:12-26.
14. เพ็ญศิริ พันธวงศ์. คุณภาพชีวิตในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับเลือดเป็นประจำ ในโรงพยาบาลทุ่งสง และโรงพยาบาลเครือข่าย. *มหาราชนครศรีธรรมราชเวชสาร.* 2023;6:90-101.
15. Nashwan AJ, Yassin MA, Babu GDJ, Nair SLK, Libo-On IL, Hijazi HA, et al. Quality of life among adolescents aged 14 to 18 years with Beta-Thalassemia Major (TM) in Qatar. *Acta Biomed.* 2018 ;16;89:16-26.
16. รัชดาพร ปุยนุเคราะห์. การศึกษาคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ในโรงพยาบาลหนองคาย. *วารสารโรงพยาบาลมหาสารคาม.* 2022;19:113-26.
17. Francolla KA, Goday PS. Poor weight gain. In: Rudolph CD, Rudolph AM, Lister GE, First LR, Gershon AA, editors. *Rudolph's Pediatrics.* 22nd ed. New York: McGraw-Hill; 2011. p. 114-7.
18. Shaddy RE, Ravishankar C. Heart failure. In: Rudolph CD, Rudolph AM, Lister GE, First LR, Gershon AA, editors. *Rudolph's Pediatrics.* 22nd ed. New York: McGraw-Hill; 2011. p. 1887-93.
19. Robert T. Means J, Glader B. Anemia: general considerations. In: Greer JP, Arber DA, Glader B, List AF, Means RT, Paraskevas F, et al., editors. *Wintrobe's Clinical hematology.* 13th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2013. p. 587-616.

20. Thornburg CD. Anemias. In: Kliegman RM, St.Geme-III JW, Blum NJ, Tasker RC, Wilson KM, Schuh AM, et al., editors. Nelson textbook of pediatrics. 2. 22nd ed. Philadelphia: Elsevier; 2024. p. 2926-30.
21. วันเพ็ญ บุญประกอบ. พัฒนาศักยภาพของเด็กและวัยรุ่น. ใน: วินัดดา ปิยะศิลป์, พนม เกตุมาน, บรรณาธิการ. ตำราจิตเวชเด็กและวัยรุ่น. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพมหานคร: ปิยอนด์ เอ็นเทอร์ไพรซ์; 2545. หน้า. 1-31.
22. Erikson EH. Childhood and society. New York: Norton; 1993. 445 pages.
23. Piaget J, Tomlinson J, Tomlinson A. The child's conception of the world. London ; New York: Routledge; 2011. 397 pages.
24. โสภณ อัสวพลังกุล, ศรีสุดา อัสวพลังกุล, อภิญา พูลประโยชน์. ผลการจัดตั้งคลินิกให้เลือดเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในวันหยุดสุดสัปดาห์. วารสารกุมารเวชศาสตร์. 2023;62:177-87.
25. Trachtenberg FL, Gerstenberger E, Xu Y, Mednick L, Sobota A, Ware H, et al. Relationship among chelator adherence, change in chelators, and quality of life in thalassemia. Qual Life Res. 2014;23:2277-88.