

การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่รับบริการในคลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองบัวซอ จังหวัดอุดรธานี

ชลลดา เอียสกุล, พ.บ.*

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาแบบตัดขวาง (cross-sectional study) มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาระดับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่รับบริการในคลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองบัวซอ จังหวัดอุดรธานี ระหว่างเดือนตุลาคม พ.ศ. 2568 ถึงเดือนเมษายน พ.ศ. 2569 กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย อายุระหว่าง 5-18 ปี ที่เข้ารับบริการในคลินิกดังกล่าว โดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ตามเกณฑ์การคัดเลือกและคัดออก ได้กลุ่มตัวอย่างที่เข้าเกณฑ์จำนวน 25 ราย การเก็บรวบรวมข้อมูลใช้การสัมภาษณ์ร่วมกับแบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) version 4.0 ฉบับภาษาไทย ซึ่งประเมินคุณภาพชีวิตใน 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านโรงเรียน วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน รวมถึงการเปรียบเทียบข้อมูลเพื่อนำมาอภิปรายผล

ผลการวิจัย พบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 87.2 ± 8.13 เมื่อพิจารณาแยกรายด้าน พบว่าคุณภาพชีวิตด้านร่างกายมีคะแนนเฉลี่ยสูงที่สุด (Mean = 95.1, S.D. = 7.27) รองลงมาคือด้านอารมณ์ (Mean = 92.0, S.D. = 8.04) และด้านสังคม (Mean = 91.6, S.D. = 11.43) ขณะที่ด้านโรงเรียนมีคะแนนเฉลี่ยต่ำที่สุด (Mean = 70.0, S.D. = 13.61) เมื่อเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตตามช่วงอายุ พบว่ากลุ่มอายุ 13-18 ปี มีระดับคุณภาพชีวิตโดยรวมสูงกว่ากลุ่มอายุอื่น

สรุปผลการวิจัยพบว่าผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีระดับคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับดี อย่างไรก็ตาม คุณภาพชีวิตในแต่ละด้านมีความแตกต่างกัน ข้อมูลที่ได้จากการศึกษานี้สามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการขับเคลื่อนการดำเนินงานด้านการดูแลรักษาและการส่งเสริมคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้เหมาะสมกับแต่ละช่วงวัย รวมถึงการเตรียมความพร้อมด้านการจัดการสุขภาพของผู้ป่วยและครอบครัวในระดับโรงพยาบาลต่อไป

คำสำคัญ :ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย, คุณภาพชีวิต

* โรงพยาบาลหนองบัวซอ จังหวัดอุดรธานี

Quality of Life among Pediatric Patients with Thalassemia Attending the Thalassemia Clinic at Nong Wua So Hospital, Udon Thani Province

Chonlada Earsakul, M.D.*

Abstract

This descriptive cross-sectional study examined the quality of life of pediatric patients with thalassemia attending the Thalassemia Clinic at Nong Wua So Hospital, Udon Thani Province, Thailand, between October 2025 and September 2026. Children aged 5–18 years were recruited using purposive sampling based on predefined inclusion and exclusion criteria, resulting in 25 participants. Data were collected through interviews using the Thai version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) version 4.0, which assesses physical, emotional, social, and school functioning. Descriptive statistics were used for data analysis.

Results: The overall mean quality of life score was 87.2 ± 8.13 . Among the four domains, physical functioning had the highest mean score (95.1 ± 7.27), followed by emotional (92.0 ± 8.04) and social functioning (91.6 ± 11.43), while school functioning had the lowest mean score (70.0 ± 13.61). Adolescents aged 13–18 years demonstrated the highest overall quality of life.

Conclusion: Pediatric patients with thalassemia showed a generally good quality of life, with domain-specific differences. These findings may inform the development of age-appropriate care strategies and quality-of-life promotion programs for pediatric patients with thalassemia and their families.

Keywords: Pediatric patients with thalassemia, quality of life (QoL)

* Nongwuaso Hospital, Udon Thani Province

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบบ่อยและเป็นปัญหาสาธารณสุขสำคัญระดับประเทศ เกิดจากความผิดปกติในการสังเคราะห์ฮีโมโกลบิน ส่งผลให้เซลล์เม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติและแตกง่าย ปัจจุบันทั่วโลกมีผู้เป็นพาหะและผู้ป่วยมากกว่า 270 ล้านคน¹ และมีเด็กป่วยรายใหม่เกิดขึ้นปีละกว่า 350,000 ราย² สำหรับประเทศไทยพบว่าประชากรร้อยละ 40 มียีนธาลัสซีเมียชนิดใดชนิดหนึ่ง หรือคิดเป็นกว่า 28 ล้านคน โดยร้อยละ 20-30 มียีน α thalassemia ร้อยละ 3-9 มียีน β -thalassemia และยังพบความผิดปกติของฮีโมโกลบิน ได้แก่ Hb E เฉลี่ยร้อยละ 10-53 โดยเฉพาะในภาคตะวันออกเฉียงเหนือที่พบสูงถึงร้อยละ 30-40 และ Hb Constant Spring ร้อยละ 1-8 ทั้งนี้ในแต่ละปีมีเด็กไทยเกิดใหม่ที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 12,000 ราย³ โรคธาลัสซีเมียแบ่งได้เป็น 2 ชนิดหลัก ได้แก่ แอลฟา-ธาลัสซีเมียและเบตา-ธาลัสซีเมีย โดยผู้ป่วยเด็กมักเริ่มมีอาการตั้งแต่อายุ 6 เดือน และต้องเผชิญอาการต่อเนื่องตลอดชีวิต ความผิดปกติในการสร้างหรือคุณภาพของฮีโมโกลบินที่ลดลงทำให้เกิดภาวะซีดเรื้อรัง เหนื่อยง่าย ตัวเหลือง ตับม้ามโต และการเปลี่ยนแปลงทางโครงสร้างกระดูก⁴ การรักษาที่ทำให้หายขาดได้มีเพียงการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด แต่มีข้อจำกัดด้านค่าใช้จ่ายและการเข้าถึงบริการ ส่วนใหญ่จึงใช้การรักษาแบบประคับประคอง ได้แก่ การให้เลือดและการใช้ยาขับเหล็ก ร่วมกับการเสริมโฟลิก การดูแลสุขภาพช่องปากและการป้องกันการติดเชื้อ ในกรณีม้ามโตมากอาจพิจารณาผ่าตัดม้าม⁵ การรักษาด้วยการให้เลือดเป็นประจำจึงส่งผลกระทบต่อสุขภาพกายและจิตใจของผู้ป่วยและครอบครัว รวมถึงภาระค่าใช้จ่าย⁶ ซึ่งจากการศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยธาลัสซีเมียส่วนใหญ่แสดงให้เห็นถึงผลกระทบทางลบต่อผู้ป่วย โดยคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียขึ้นกับหลายปัจจัย ได้แก่ ความรุนแรงของโรค การได้รับและชนิดของยาขับเหล็ก ระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือด อายุ และสถานะทางเศรษฐกิจ⁷ เครื่องมือที่ใช้ประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยที่มีความน่าเชื่อถือและเป็นที่ยอมรับ ได้แก่ SF-36 version 2 สำหรับผู้ใหญ่ และ Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) version 4.0 สำหรับเด็ก⁸ ดังนั้นการวางแผนควบคุม ป้องกัน การรักษาพยาบาลที่มีคุณภาพและเข้าถึงบริการด้านการรักษาที่มีมาตรฐานอย่างสม่ำเสมอจะทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตที่ดีเทียบเท่าเด็กปกติและมีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น

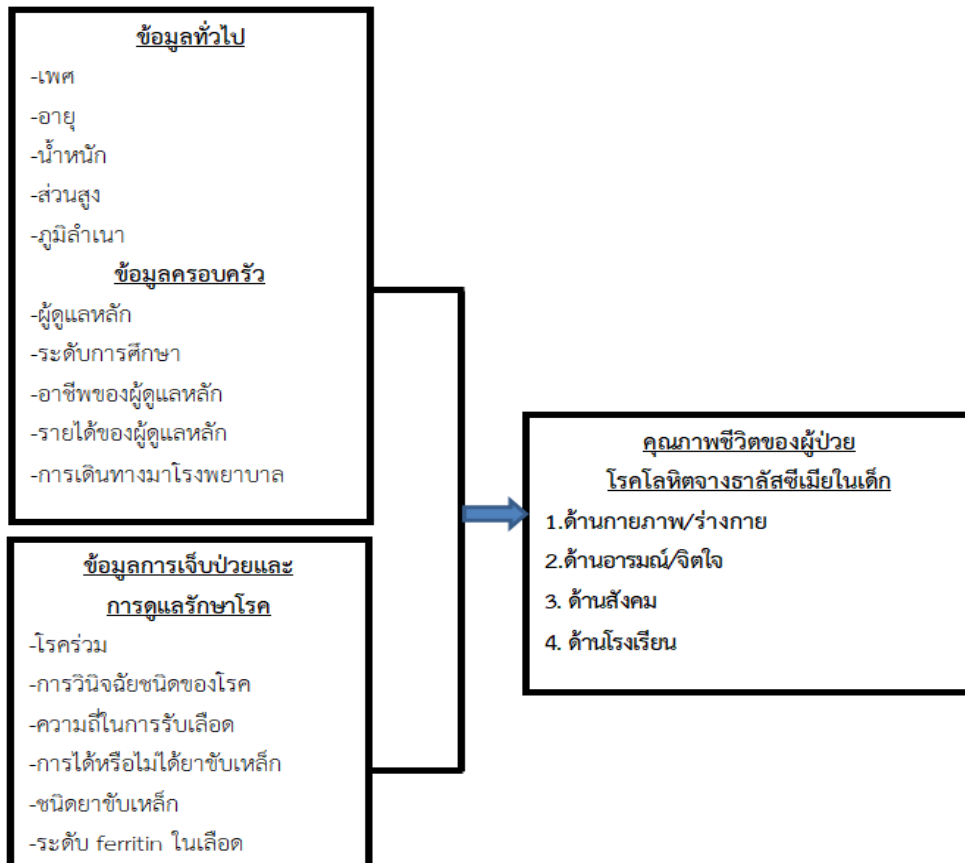
โรงพยาบาลหนองบัวหอน เป็นโรงพยาบาลชุมชนที่ได้พัฒนาระบบการให้บริการผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอย่างต่อเนื่อง โดยจัดตั้งคลินิกธาลัสซีเมียตั้งแต่ปี พ.ศ. 2562 เพื่อเพิ่มการเข้าถึงบริการรักษาที่มีคุณภาพ ลดภาระการเดินทางไปยังโรงพยาบาลศูนย์แม่ข่ายในจังหวัดและให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลตามแนวทางมาตรฐานอย่างเหมาะสม จากข้อมูลการให้บริการผู้ป่วยนอกในช่วงปี พ.ศ. 2563-2567 พบว่ามีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเข้ารับบริการอย่างต่อเนื่องทุกปี สะท้อนถึงความจำเป็นของระบบบริการเฉพาะทางในระดับโรงพยาบาลชุมชน ซึ่งจากข้อมูลผู้รับบริการพบ จำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่เข้ารับบริการอยู่ในช่วงประมาณ 34-58 รายต่อปี และมีจำนวนครั้งการเข้ารับบริการประมาณ 284-401 ครั้งต่อปี โดยกลุ่มอายุ 5-18 ปี เป็นกลุ่มหลักที่เข้ารับบริการโดยคิดเป็นสัดส่วนประมาณร้อยละ 36-55 ของผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั้งหมด⁹ ซึ่งผู้ป่วยกลุ่มนี้จำเป็นต้องได้รับการติดตามรักษาอย่างต่อเนื่องในระยะยาว จากลักษณะของโรคที่มีความซับซ้อนและต้องอาศัยการดูแลรักษาในระยะยาว รวมถึงความแตกต่างด้านความรุนแรงของโรคและบริบทของผู้ป่วยแต่ละราย ผู้วิจัยจึงเห็นความสำคัญและต้องการการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่รับบริการในคลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองบัวหอน จังหวัดอุดรธานี เพื่อใช้เป็นข้อมูลสนับสนุนการพัฒนาแนวทางการดูแลรักษาและการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยให้มีประสิทธิภาพและเหมาะสมมากยิ่งขึ้น

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาระดับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่รับบริการในคลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองบัวซอ จังหวัดอุดรธานี

2. เพื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่มีความแตกต่างของปัจจัยส่วนบุคคล ครอบครัว ข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลรักษา

กรอบแนวคิดในการวิจัย จากการทบทวนแนวคิดทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับงานวิจัยในการพัฒนาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็ก โดยปรับใช้แนวคิดและแบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก : Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) รุ่นที่ 4 Generic Core Scales¹⁰ จัดทำเป็นกรอบแนวคิดในงานวิจัย ดังนี้



วิธีดำเนินการวิจัย

รูปแบบการวิจัย เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาแบบตัดขวาง (cross-sectional study) มี การประเมินคุณภาพชีวิตใช้แบบสอบถาม Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) แบบสอบถามดังกล่าวได้รับการแปลเป็นภาษาไทยโดยภาสกร ศรีทิพย์สุโข¹¹ และได้รับการยืนยันความเหมาะสมในการประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กทั้งในภาวะปกติและภาวะเจ็บป่วยในระหว่างเดือนตุลาคม 2568 – กันยายน 2569 โดยดำเนินการวิจัยเป็น 4 ขั้นตอนคือ (1) ขั้นตอนเตรียมการ ศึกษาสถานการณ์จำนวนผู้รับบริการ ประสานงานและวางแผนการจัดเก็บข้อมูล ทบทวนแนวคิดทฤษฎีที่เกี่ยวข้อง จัดทำโครงร่างวิจัยเพื่อขอการพิจารณาและรับรองจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ (2) ขั้นตอนดำเนินการจัดเตรียมเอกสารชี้แจงและใบยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยแจ้งผู้ป่วยเด็กหรือผู้ปกครอง นัดหมายและเซนต์ใบยินยอมเข้าร่วมวิจัยสอบถามประเมินกลุ่มตัวอย่างและจัดเก็บข้อมูลโดยแพทย์ประจำคลินิกธาลัสซีเมีย (3) ขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลและอภิปรายผลการ

ศึกษาวิจัย (4) นำข้อมูลมาใช้ในการพัฒนาการดูแลรักษาและการส่งเสริมคุณภาพชีวิตโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในเด็กด้านต่างๆ

ประชากรที่ใช้ในการวิจัย ผู้ป่วยโลหิตจางธาลัสซีเมียที่รับบริการในโรงพยาบาลทุกรายทุกกลุ่มอายุ จำนวนทั้งหมด 43 ราย

กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการวิจัย กลุ่มตัวอย่างครั้งนี้เป็นผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอายุระหว่าง 5-18 ปี ที่เข้ารับบริการในคลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองวัวซอ จังหวัดอุดรธานี โดยใช้วิธีการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling)¹² ตามเกณฑ์การคัดเลือกและคัดออกที่กำหนด จากจำนวนผู้ป่วยทั้งหมด 32 ราย พบว่ามีผู้ป่วยที่เข้าเกณฑ์การศึกษา 25 ราย คิดเป็นร้อยละ 78.13 ผู้ป่วยที่เข้าเกณฑ์การศึกษาทุกรายได้รับการทบทวนข้อมูลจากเวชระเบียน โดยต้องเป็นผู้ป่วยที่เข้ารับบริการในคลินิกโรคธาลัสซีเมียอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลาไม่น้อยกว่า 6 เดือน นับถึงวันที่เก็บรวบรวมข้อมูลและผ่านการยินยอมจากผู้ปกครอง และผู้ป่วยในการเข้าร่วมการศึกษาในครั้งนี้

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย (1) แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป (2) ข้อมูลสุขภาพที่ทบทวนร่วมกับเวชระเบียนผู้ป่วย และ (3) แบบสอบถามคุณภาพชีวิต โดยแบ่งเป็น 3 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปและครอบครัวเช่น เพศ,อายุ,น้ำหนัก,ส่วนสูง, ภูมิลำเนา,ผู้ดูแลหลัก, ระดับการศึกษา,อาชีพและรายได้ของผู้ดูแลหลัก, การเดินทางมาโรงพยาบาล เป็นต้น

ส่วนที่ 2 ข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลรักษาโรค เช่น โรคร่วม, การวินิจฉัยชนิดของโรค, ความถี่ในการรับเลือด, การได้หรือไม่ได้รับยาขับเหล็ก, ชนิดของยาขับเหล็ก,ระดับ ferritin ในเลือด, ระดับฮีโมโกลบิน (Hb baseline) เป็นต้น

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็กประกอบด้วย 4 ด้านจำนวน 23 ข้อ ได้แก่ ด้านร่างกาย(8 ข้อ),ด้านอารมณ์ (5 ข้อ), ด้านสังคม (5 ข้อ) และด้านโรงเรียน (8 ข้อ) โดยแบ่งแบบสอบถามในแต่ละกลุ่มอายุของเด็ก ได้แก่ อายุ 5-7 ปี, อายุ 8-12 ปี และอายุ 13-18 ปี ข้อคำถามเหมือนกันแต่แตกต่างกันที่มาตราส่วน (Scale) การให้คะแนน ในแต่ละข้อคำถามคะแนนต่ำสุด 0 คะแนนสูงสุด 100 คะแนน จากแบบประเมินคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก: Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) 4.0 ฉบับแปลภาษาไทยแบ่งระดับคุณภาพชีวิต โดยนำคะแนนรวมที่ได้มาแบ่งคุณภาพชีวิต เป็น 3 ระดับ¹³ ดังนี้

-ระดับต่ำ = น้อยกว่า Mean -1SD

-ระดับปานกลาง = Mean ±1SD

-ระดับดี = มากกว่า Mean +1SD

กลุ่มเด็กโตอายุ 8-12 ปี และอายุ 13-18 ปี มีการให้คะแนนโดยแบ่งเป็น 5 ระดับแบบ Likert scale คือ

เด็กโต (อายุ 8-12 ปี)	คะแนน	เด็กโต (อายุ 13-18 ปี)	คะแนน
เลข 0 ถ้ามันไม่เป็นปัญหาเลย	100	เลข 0 ถ้ามันไม่เป็นปัญหาเลย	100
เลข 1 ถ้ามันเกือบไม่เป็นปัญหาเลย	75	เลข 1 ถ้ามันเกือบไม่เป็นปัญหาเลย	75
เลข 2 ถ้ามันยังเป็นปัญหาบ้างเป็นครั้งคราว	50	เลข 2 ถ้ามันยังเป็นปัญหาบ้างเป็นครั้งคราว	50
เลข 3 ถ้ามันเป็นปัญหาบ่อย	25	เลข 3 ถ้ามันเป็นปัญหาบ่อย	25
เลข 4 ถ้ามันเป็นปัญหาเกือบตลอดเวลา	0	เลข 4 ถ้ามันเป็นปัญหาเกือบตลอดเวลา	0

เฉพาะในกลุ่มเด็ก 5-7 ปี มีการให้คะแนนเป็น 3 ระดับ คือ

เลข 0	ไม่เคยมีปัญหาเลย	คะแนน 100 คะแนน
เลข 2	เป็นบางครั้ง	คะแนน 50 คะแนน
เลข 4	มีปัญหา	คะแนน 0 คะแนน

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ การหาความตรงของเครื่องมือ (content validity) แบบสอบถามที่ผู้วิจัยใช้อย่างอิงตามเกณฑ์แบบวัดคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก (PedsQL™) รุ่นที่ 4 ฉบับภาษาไทยผู้วิจัยใช้เครื่องมือคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก: Pediatric Quality of Life Inventory™(PedsQL™)Generic Core Scales ของ Varni JW (1999) ที่ได้รับอนุญาตจาก Mapi Research Trust ให้สามารถนำแบบสอบถามมาใช้ได้ในกรณีที่เป็นการศึกษาวิจัยแปลเป็นภาษาไทยโดย ภาสกร ศรีทิพย์สุโข¹¹ ที่สามารถใช้ในการประเมินคุณภาพชีวิตเด็กทั้งภาวะปกติและเจ็บป่วย

สถิติที่ใช้ในการวิเคราะห์ข้อมูล มีการดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลภาคสนามและตรวจสอบความถูกต้องสมบูรณ์ของข้อมูลทั้งหมด นำข้อมูลมาจัดระเบียบแล้วสร้างคู่มือลงรหัส (Coding) ลงรหัสเรียบร้อยแล้วไปบันทึก แล้วจึงทำการวิเคราะห์ประมวลผลด้วยเครื่อง โดยใช้สถิติวิเคราะห์ในแต่ละส่วนดังนี้

1. สถิติเชิงพรรณนา (descriptive statistics) เป็นการอธิบายลักษณะของข้อมูลที่ได้จากแบบสอบถาม โดยใช้ค่าความถี่ (Frequency) อัตราส่วนร้อยละ (percentage) ค่าเฉลี่ย (means) และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (standard deviation)
2. การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยวิเคราะห์สรุปเนื้อหา (content analysis)

การพิทักษ์สิทธิและจริยธรรมการวิจัย

โครงการวิจัยนี้ ผ่านการพิจารณาและรับรองจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ จากคณะกรรมการพิจารณาการวิจัยในมนุษย์ สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดอุดรธานี รหัสโครงการ UDREC 569 ลงวันที่ 10 ตุลาคม 2568

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป ข้อมูลครอบครัว และข้อมูลด้านการเจ็บป่วยและการดูแลรักษาโรค

จากการศึกษาข้อมูลทั่วไปของกลุ่มประชากรตัวอย่าง ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่เข้ารับบริการในคลินิกโรคธาลัสซีเมีย พบว่ากลุ่มตัวอย่างมากกว่าครึ่งสามารถตอบแบบสอบถามได้ด้วยตนเอง สะท้อนให้เห็นถึงระดับพัฒนาการด้านการรับรู้และความสามารถในการสื่อสารของเด็กในวัยเรียนและวัยรุ่นตอนต้นโดยพบกลุ่มตัวอย่างพบเพศชายร้อยละ 56.0มากกว่าเพศหญิงร้อยละ 44.0 มีอายุเฉลี่ย 12 ปี โดยมีอายุน้อยที่สุด 6 ปี อายุมากที่สุด 18 ปี พบมากที่สุดในช่วงอายุ 13-18 ปี ร้อยละ 56.0 และพบกำลังศึกษาอยู่ในระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 52.0 ส่วนใหญ่มีจำนวนพี่น้องอยู่ในช่วง 1-2 คน และพบว่าเป็นบุตรคนเดียวร้อยละ 84.0 ด้านสุขภาพทางร่างกาย กลุ่มตัวอย่างมีน้ำหนักเฉลี่ย 39 กิโลกรัม และส่วนสูงเฉลี่ย 147 เซนติเมตร โดยน้ำหนักและส่วนสูงส่วนใหญ่อยู่ในช่วงที่เหมาะสมกับวัย ผลการประเมินภาวะโภชนาการจากการเปรียบเทียบน้ำหนักกับส่วนสูงพบว่า ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่อยู่ในภาวะโภชนาการสมส่วน ขณะที่พบภาวะผอมและค่อนข้างผอมในสัดส่วนเพียงเล็กน้อยร้อยละ 4.0 สำหรับภูมิลำเนาปัจจุบัน พบว่าส่วนใหญ่อาศัยอยู่ในเขตอำเภอหนองวัวซอร้อยละ 92.0 พบมากที่สุด ได้แก่ ตำบลอุบะมุงร้อยละ 24 และพบอาศัยอยู่นอกเขตอำเภอหนองวัวซอร้อยละ 8.0

ด้านข้อมูลด้านครอบครัว พบว่า ผู้ดูแลหลักพบว่า ผู้ดูแลหลักเป็นบิดาหรือมารดา ร้อยละ 48.0 โดยในกลุ่มนี้พบว่า มารดาเป็นผู้ดูแลหลัก อาชีพผู้เลี้ยงดูหลักพบทั้งอาชีพเกษตรกร ประกอบกิจการส่วนตัว รับจ้างทั่วไป และแม่บ้าน ในสัดส่วนที่เท่ากัน ร้อยละ 24.0 ระดับการศึกษาผู้เลี้ยงดูหลักพบมากที่สุดในระดับ

ประณศึกร้อยละ 44.0 โดยพบว่า มีรายได้อ่เดือนของผู้อยู่หลัก พบว่าส่วนใหญ่อยู่ในช่วง 5,000–10,000 บาทต่อเดือนร้อยละ 48.0 การเดินทางมารับบริการที่โรงพยาบาล พบว่า ส่วนใหญ่เดินทางโดยรถส่วนตัวร้อยละ 88.0 โดยพบว่าเป็นรถจักรยานยนต์ร้อยละ 52.0และเป็นรถยนต์ส่วนตัวร้อยละ36.0 รองลงมาคือ เดินทางโดยรถโดยสารประจำทางร้อยละ 12 ตามลำดับ

ด้านการเจ็บป่วยและการดูแลรักษาโรค ส่วนใหญ่ไม่มีการเจ็บป่วยด้วยโรคร่วมร้อยละ 80.0 และพบว่ามีโรคร่วมร้อยละ 20.0 ซึ่งพบมากในโรคลมชักและหอบหืด การวินิจฉัยของโรคธาลัสซีเมียในเด็ก พบมากที่สุดคือ HB-H constant spring ร้อยละ 48.0 รองลงมาคือ β thalassemia /E ร้อยละ 40.0 EA Bart’s ร้อยละ 8.0 และ Hb-H disease ร้อยละ 4 ตามลำดับ การได้รับการรักษาแบบรับเลือด พบว่ามากกว่าครึ่งร้อยละ **64.0** ได้รับเลือดสม่ำเสมอ (Transfusion-Dependent Thalassemia; TDT) รองลงมาคือรับเลือดไม่สม่ำเสมอ โดยเฉพาะในกลุ่ม NTDT (Non-Transfusion-Dependent Thalassemia ; NTDT) ร้อยละ 36.0 ความถี่ในการรับเลือดพบว่า ได้รับเลือด ทุก 2–4 สัปดาห์ร้อยละ 44.0 จำนวนปีที่ได้รับเลือด พบมากที่สุด จำนวน 5-10 ปี ร้อยละ 48.0 รองลงมาคือ มากกว่า 10 ปีร้อยละ 36.0 และน้อยกว่า 5 ปีร้อยละ 16.0 ตามลำดับ การได้รับการรักษาโดยใช้ยาขับเหล็ก พบว่า ส่วนใหญ่ได้รับยาขับเหล็กร้อยละ 72.0 ผลการตรวจระดับ Ferritin ครั้งล่าสุดพบค่าเฉลี่ย 1,992 นาโนกรัม/มิลลิลิตร ค่าต่ำสุด 98 นาโนกรัม/มิลลิลิตรและค่าสูงสุด 5,246 นาโนกรัม/มิลลิลิตร พบมากที่สุดในระดับ 2,001-3,000 นาโนกรัม/มิลลิลิตรเท่ากับระดับ 3,001-4,000 นาโนกรัม/มิลลิลิตรพบร้อยละ 20.0 ผลการตรวจระดับฮีโมโกลบิน (Hb baseline) พบ ค่าเฉลี่ย 9.02 กรัมเดซิลิตร ค่าต่ำสุด 6.40 กรัมเดซิลิตรและค่าสูงสุด 10.60 กรัมเดซิลิตรพบมากที่สุดในระดับ 5-9 กรัมเดซิลิตร รายละเอียดตามตารางที่ 1

ตารางที่ 1 แสดงจำนวนและร้อยละข้อมูลด้านการเจ็บป่วยและการดูแลรักษาของตัวอย่างผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่รับบริการในคลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองบัวซอ จังหวัดอุดรธานี (N=25)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
การเจ็บป่วยด้วยโรคร่วมอื่น		
-มี(โรคลมชัก, โรคหอบหืด)	5	20.0
-ไม่มี	20	80.0
การวินิจฉัยของโรคธาลัสซีเมีย		
- β -thalassemia/Hb E disease	10	40.0
-EA Bart’s	2	8.0
-Hb H disease	1	4.0
-Hb H-Constant Spring (Hb H/CS)	12	48.0
การได้รับการรักษาแบบรับเลือด		
-ได้รับเลือดสม่ำเสมอ (กลุ่ม TDT)	16	64.0
-ได้รับเลือดไม่สม่ำเสมอ (กลุ่ม NTDT)	9	36.0
ความถี่ในการรับเลือด		
-ทุก 2-4 สัปดาห์	11	44.0
-ทุก 4-6 สัปดาห์	5	20.0
-ไม่สม่ำเสมอ ขึ้นอยู่กับเงื่อนไข Hb \geq หรือ< 7	9	36.0
ถ้า Hb < 7จะได้รับเลือด ถ้า Hb \geq 7 ไม่ต้องรับเลือด		

ตารางที่ 1 แสดงจำนวนและร้อยละข้อมูลด้านการเจ็บป่วยและการดูแลรักษาของตัวอย่างผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่รับบริการในคลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองวัวซอ จังหวัดอุดรธานี(ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
จำนวนปีที่ได้รับเลือด		
-น้อยกว่า 5 ปี	4	16.0
-5-10 ปี	12	48.0
-มากกว่า 10 ปี	9	36.0
จำนวนปีที่ได้รับเลือด		
-น้อยกว่า 5 ปี	4	16.0
-5-10 ปี	12	48.0
-มากกว่า 10 ปี	9	36.0
การได้รับการรักษาโดยใช้ยาขับเหล็ก		
-ไม่ได้รับยาขับเหล็ก	7	28.0
-ได้รับยาขับเหล็ก	18	72.0
ระดับ Ferrtin ครั้งล่าสุด(ปัจจุบัน)		
-<15 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	0	0
-15-200 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	5	20.0
-201-300 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	2	8.0
-301-500 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	0	0
-501-1,000 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	2	8.0
-1,001-2,000 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	3	12.0
-2,001-3,000 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	5	20.0
-3,001-4,000 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	5	20.0
->4,000 นาโนกรัม/มิลลิลิตร	3	12.0
Ferrtin เฉลี่ย (Mean) 1,992 นาโนกรัม/มิลลิลิตร		
Ferrtin ต่ำที่สุด (Min) 98 นาโนกรัม/มิลลิลิตร สูงที่สุด(Max) 5,246 นาโนกรัม/มิลลิลิตร		
ระดับฮีโมโกลบิน(Hb baseline)		
< 5 กรัม/เดซิลิตร	0	0
5-9 กรัม/เดซิลิตร	12	48.0
9.01-10 กรัม/เดซิลิตร	11	44.0
10.01-11 กรัม/เดซิลิตร	2	8.0
>11 กรัม/เดซิลิตรขึ้นไป	0	0
Hb เฉลี่ย (Mean) 9.02 กรัม/เดซิลิตร		
Hb ต่ำที่สุด (Min) 6.40 กรัม/เดซิลิตร สูงที่สุด(Max) 10.60 กรัม/เดซิลิตร		

ส่วนที่ 2 ผลการศึกษาคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

จากการประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่รับบริการในโรงพยาบาล ตามแบบประเมินคุณภาพชีวิต PedsQL™ 4.0 ฉบับแปลภาษาไทย ทั้ง 4 ด้าน โดยจำแนกตามกลุ่มอายุ ทั้งรายข้อและในภาพรวมพบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมของกลุ่มตัวอย่างอยู่ในระดับปานกลางมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 87.2 ± 8.13 คะแนน และเมื่อจำแนกตามช่วงอายุพบว่า ระดับคุณภาพชีวิตแตกต่างกันระหว่างกลุ่มวัย กลุ่มอายุ 13-18 ปี มีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตสูงที่สุด (Mean = 89.8, S.D. = 8.23) และสูงกว่าค่าเฉลี่ยรวม รองลงมาคือกลุ่มอายุ 5-7 ปี (Mean = 85.31, S.D. = 4.53) และกลุ่มอายุ 8-12 ปี ซึ่งมีค่าเฉลี่ยต่ำที่สุด (Mean = 83.41, S.D. = 7.97) ตามลำดับ เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตรายด้าน พบว่าด้านที่มีค่าเฉลี่ยสูงที่สุดคือ ด้านกายภาพ (Mean = 95.1, S.D. = 7.27) รองลงมาคือ ด้านอารมณ์ (Mean = 92.0, S.D. = 8.04) ด้านสังคม (Mean = 91.6, S.D. = 11.43) และด้านโรงเรียน (Mean = 70.0, S.D. = 13.61) ตามลำดับ ตามรายละเอียดตารางที่ 2

ตารางที่ 2 ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานและค่าคะแนนต่ำสุด-สูงสุดของคะแนนคุณภาพชีวิต รายด้าน และโดยรวมของกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั้งหมด

คุณภาพชีวิตรายด้าน	คะแนนคุณภาพชีวิต			mean±1SD
	ต่ำสุด(Min)	สูงสุด(Max)	ค่าเฉลี่ย(Mean)	
ด้านกายภาพ(8 ข้อ)	71.8	100	95.1	95.1±7.27
ด้านอารมณ์ (5 ข้อ),	75.0	100	92.0	92.0±8.04
ด้านสังคม(5 ข้อ)	60	100	91.6	91.6±11.43
ด้านโรงเรียน(8 ข้อ)	50	95	70.0	70.0±13.61
คุณภาพชีวิตโดยรวม	67.3	97.5	87.2	87.2±8.13
5-7 ปี	80.9	90.0	85.31	85.31±4.53
8-12 ปี	70.1	97.5	83.41	83.41±7.97
13-18 ปี	67.3	97.5	89.82	89.82±8.23

เมื่อนำมาจำแนกคุณภาพชีวิตตามช่วงอายุ ตามรายละเอียดตารางที่ 3 พบว่า

-ในช่วงอายุ 5-7 ปี พบคุณภาพชีวิตที่มีค่าเฉลี่ยมากที่สุดคือ ด้านกายภาพ (Mean=97.9, S.D. =3.60) รองลงมาคือ ด้านสังคม (Mean=90.0 S.D.=10.0), ด้านอารมณ์(Mean=83.3S.D.=5.77) และด้านโรงเรียน (Mean=70.0 S.D.=10.0) ตามลำดับ

-ในช่วงอายุ 8-12 ปี พบคุณภาพชีวิตที่มีค่าเฉลี่ยมากที่สุดคือ ด้านกายภาพ(Mean=91.7, S.D.=5.77) รองลงมาคือ ด้านอารมณ์(Mean=90.0 S.D.=8.45),ด้านสังคม(Mean=88.7 S.D.=13.56), และด้านโรงเรียน (Mean=63.1 S.D.=13.87) ตามลำดับ

-ในช่วงอายุ 13-18 ปี พบคุณภาพชีวิตที่มีค่าเฉลี่ยมากที่สุดคือ ด้านกายภาพ(Mean=96.4, S.D.=8.20) รองลงมาคือ ด้านอารมณ์(Mean=95.3 S.D.= 6.64),ด้านสังคม(Mean=93.5 S.D.=10.8), และด้านโรงเรียน (Mean=73.9 S.D.=13.32) ตามลำดับ

เมื่อพิจารณารายด้าน เปรียบเทียบตามกลุ่มอายุ ตามรายละเอียดตารางที่ 3 พบว่า

ด้านที่ 1 คุณภาพชีวิตด้านกายภาพมีค่าเฉลี่ยมากที่สุดคือ กลุ่มอายุ 5-7 ปี

ด้านที่ 2 คุณภาพชีวิตด้านอารมณ์มีค่าเฉลี่ยมากที่สุดคือ กลุ่มอายุ 13-18 ปี

ด้านที่ 3 คุณภาพชีวิตด้านสังคมมีค่าเฉลี่ยมากที่สุดคือ กลุ่มอายุ 13-18 ปี

ด้านที่ 4 คุณภาพชีวิตด้านโรงเรียนมีค่าเฉลี่ยมากที่สุดคือ กลุ่มอายุ 13-18 ปี

ตารางที่ 2 ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนคุณภาพชีวิต รายด้านและโดยรวมจำแนกตามช่วงอายุของกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั้งหมด

คุณภาพชีวิต ทั้ง 4 ด้าน	ช่วงอายุ 5-7 ปี(3 ราย)			ช่วงอายุ 8-12 ปี(8 ราย)			ช่วงอายุ 13-18 ปี(14 ราย)		
	Range	ค่าเฉลี่ย	SD	Range	ค่าเฉลี่ย	SD	Range	ค่าเฉลี่ย	SD
1.ด้านกายภาพ(8 ข้อ)	6.25	97.9	3.60	18.7	91.7	5.77	28.1	96.4	8.20
2.ด้านอารมณ์ (5 ข้อ),	10	83.3	5.77	20.0	90.0	8.45	25	95.3	6.64
3.ด้านสังคม (5 ข้อ)	20	90.0	10.0	40.0	88.7	13.56	40	93.5	10.8
4.ด้านโรงเรียน(8 ข้อ)	20	70.0	10.0	40.0	63.1	13.87	45	73.9	13.32
รวมทั้ง 4 ด้าน	9.06	85.3	4.53	27.3	83.4	7.97	30.1	89.8	8.23

สรุปและอภิปรายผล

(1) จากผลการศึกษาระดับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่รับบริการในคลินิกโรคธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองบัวซอ จังหวัดอุดรธานี พบว่า คะแนนเฉลี่ยระดับคุณภาพชีวิตโดยรวมของกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอยู่ในระดับปานกลาง โดยมีค่าเฉลี่ย \pm ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 87.2 ± 8.13 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับค่อนข้างดีเมื่อเปรียบเทียบกับผลการศึกษาที่ดำเนินการในประเทศไทยก่อนหน้าทั้งผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของสารภี ดวงชู และคณะ⁶ ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ ณ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ พบคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตเท่ากับ 72.57 ± 14.17 คะแนน และการศึกษาของผกาทิพย์ ศิลปะมงคลกุล และคณะ¹⁴ ที่รายงานคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตเท่ากับ 81 ± 10.94 คะแนน นอกจากนี้ ผลการศึกษายังสอดคล้องกับงานวิจัยของนิชภัทร ธารธเนศ¹⁵ ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาการให้เลือดที่ต้องมารับเลือดเป็นประจำ ณ โรงพยาบาลบึงกาฬ พบว่าคะแนนรวมของคุณภาพชีวิตทุกด้านมีค่าเฉลี่ย (mean \pm S.D.) เท่ากับ 77.32 ± 15.61 คะแนน เมื่อพิจารณาเปรียบเทียบในระดับนานาชาติ พบว่าผลการศึกษานี้มีแนวโน้มสอดคล้องกับการศึกษาในต่างประเทศได้แก่ การศึกษาของ Sachith Mettananda และคณะ¹⁶ ในประเทศศรีลังกา ซึ่งรายงานคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตเท่ากับ 72.9 คะแนน และการศึกษาของ Asrul Akmal Shafie และคณะ¹⁵ ในประเทศมาเลเซีย ซึ่งพบคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตเท่ากับ 80.12 ± 13.8 คะแนน ผลการเปรียบเทียบดังกล่าวสะท้อนให้เห็นว่าผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องในระบบบริการสุขภาพของคลินิกโรคธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลหนองบัวซอ มีแนวโน้มที่จะมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลางถึงค่อนข้างดี สอดคล้องกับทั้งในบริบทของประเทศไทยและต่างประเทศ

จากระดับคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยธาลัสซีเมียในเด็กทั้ง 4 ด้านที่แตกต่างกัน พบว่า คุณภาพชีวิตด้านที่มีค่าคะแนนเฉลี่ยรวมมากที่สุดคือ คุณภาพชีวิตด้านกายภาพ (Mean=95.1, S.D.=7.27) รองลงมาคือ คุณภาพชีวิตด้านอารมณ์ (Mean=92.0 S.D.= 8.04), คุณภาพชีวิตด้านสังคม(Mean=91.6 S.D.=11.43), และด้านโรงเรียน(Mean=70.0 S.D.=13.61) ตามลำดับ เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตรายด้านจำแนกตามความแตกต่างของกลุ่มอายุพบว่า คุณภาพชีวิตด้านที่มีค่าคะแนนเฉลี่ยรวมมากที่สุดคือ คุณภาพชีวิตด้านกายภาพ ซึ่งพบมากในกลุ่มอายุ 5-7 ปีเนื่องจากเป็นวัยเด็กเล็กที่มีการเฝ้าระวังการเจริญเติบโตให้อยู่ในเกณฑ์ภาวะโภชนาการปกติดี จากผลกระทบทางด้านร่างกาย เด็กจะมีการเหนื่อยง่ายเนื่องจากภาวะซีดส่งผลให้ค่าเฉลี่ยรายข้อในเรื่องการ

เล่นกีฬาหรือออกกำลังกายเป็นเรื่องยากลำบาก ผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของสมร ยอดพินิจ¹⁷ ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรการรับรู้ภาวะสุขภาพและพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่าการรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ถ้าเด็กสามารถดูแลตนเองได้ถูกต้องก็จะทำให้การรักษามีประสิทธิภาพ ลดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ได้ ผู้ป่วยไม่เหนื่อยง่าย การเจริญเติบโตใกล้เคียงเด็กปกติ กระจกหน้าเปลี่ยนแปลงไม่มาก ม้ามไม่โต ส่วนด้านอื่น ๆ ก็พบว่า มีปัญหาอยู่ในระดับน้อย เด็กจึงมีสุขภาพแข็งแรง จะส่งผลให้กลุ่มตัวอย่างมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีตามมาด้วย

รองลงมาคือ คุณภาพชีวิตด้านอารมณ์และคุณภาพชีวิตด้านสังคม ซึ่งพบคุณภาพชีวิตที่สูงในเรื่องเด็กวัยรุ่นคนอื่น ๆ ไม่ต้องการเป็นเพื่อนกับฉัน (ค่าเฉลี่ย 97.0) และพบคุณภาพชีวิตที่มีค่าเฉลี่ยน้อยในเรื่องฉันไม่สามารถทำอะไรที่เด็กวัยรุ่นอื่นวัยเดียวกันทำได้ (ร้อยละ 81.0) ซึ่งคุณภาพชีวิตทั้ง 2 ด้านพบมากในกลุ่มอายุ 13-18 ปี ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ รุ่งฤดี วงศ์ชุมและคณะ¹⁸ ได้การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับเลือด ในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลลำพูนพบว่าคุณภาพชีวิตด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยมาก อาจเนื่องมาจากลักษณะของโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่ไม่ใช่โรคติดต่อที่สังคมรังเกียจ จึงสามารถใช้ชีวิตร่วมกับเด็กอื่น ๆ ในสังคมได้ ไม่เกิดปัญหาในการเข้าสังคม คุณภาพชีวิตด้านสังคมจึงมีค่าเฉลี่ยสูง ส่วนคุณภาพชีวิตด้านอารมณ์อาจเป็นไปได้ ว่ากลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กวัยเรียน ส่วนมากมีอายุระหว่าง 13-18 ปี มีระดับการศึกษาอยู่ในชั้นมัธยมศึกษา ซึ่งเป็นวัยที่มีพัฒนาการความคิด ความเข้าใจอย่างมีเหตุผล สามารถวิเคราะห์และแก้ปัญหาได้อย่างเป็นระบบ สามารถตัดสินใจแก้ไขปัญหา และสามารถดูแลสุขภาพของตนได้มากขึ้น จึงควรให้ความสนใจความรู้สึกของผู้ป่วยต่อการรักษา ควรมองว่าความสัมพันธ์ระหว่างทีมผู้ให้การรักษากับผู้ป่วยมีส่วนสำคัญที่สุดในความสำเร็จของการรักษาในระยะยาว ร่วมกับการสร้างการเรียนรู้ในการจัดการเรื่องความรับผิดชอบจากพ่อแม่ ผู้ปกครองไปที่ตัวเด็กให้เร็วที่สุด ให้ออกกำลังกายโดยเฉพาะเด็กวัยรุ่นมีส่วนร่วมในการดูแลรักษาตัวเอง เช่น การกินยา การฉีดยา ทำให้ครอบครัวตระหนักถึงศักยภาพของเด็ก แนวคิดแบบนี้จะลดภาระของผู้ปกครอง และเพิ่มคุณภาพชีวิตให้เด็กและคุณภาพชีวิตของทุกคนในครอบครัวมากยิ่งขึ้น

ด้านคะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียน ซึ่งได้คะแนนเฉลี่ยต่ำที่สุด พบว่ามีคะแนนต่ำในกลุ่มอายุ 8-12 ปี (ร้อยละ 63.1) ซึ่งเป็นเด็กวัยเรียน ที่เริ่มเข้าสู่รับการศึกษาในโรงเรียนที่ชัดเจนและจริงจังจนได้ถึงความกังวลและคาดหวังของผู้ดูแลที่มีต่อเด็ก ซึ่งพบระดับคุณภาพชีวิตที่สูงในเรื่องฉันล้มสิ่งต่างๆ (ค่าเฉลี่ย 88.0) และคุณภาพชีวิตที่มีค่าเฉลี่ยน้อยในเรื่องฉันขาดเรียนเพื่อไปหาหมอหรือไปโรงพยาบาล (ค่าเฉลี่ย 40.0) ดังนั้น ทีมดูแลผู้ป่วยและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรมีการประสานงานส่งต่อข้อมูลการรักษาของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจากโรงพยาบาลสู่โรงเรียนเพื่อวางแผนการรักษาร่วมกัน ซึ่งจะช่วยลดจำนวนวันของการขาดโรงเรียนและพัฒนาคุณภาพชีวิตด้านการเรียนของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียให้ดียิ่งขึ้น

(2) ด้านความแตกต่างของปัจจัยส่วนบุคคล ครอบครัว ข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลรักษา ส่งผลให้มีคุณภาพชีวิตที่แตกต่างกันเมื่อพิจารณาปัจจัยด้านลักษณะส่วนบุคคล (characteristics of the individual) ซึ่งประกอบด้วยเพศ อายุ และพัฒนาการ พบว่าปัจจัยดังกล่าวมีอิทธิพลต่อการร่วมมือในการรักษาและผลลัพธ์ทางสุขภาพของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย สอดคล้องกับการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการจัดการสุขภาพและการดูแลตนเองของเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย¹⁹ ซึ่งระบุว่าเด็กเพศชายมักดูแลได้ยากกว่าเด็กเพศหญิง เนื่องจากมีพฤติกรรมการเล่นที่โลดโผนมากกว่า และอาจเผชิญปัญหาด้านร่างกายและอารมณ์มากขึ้น นอกจากนี้ อายุของเด็กยังเป็นปัจจัยสำคัญที่ส่งผลต่อรูปแบบการดูแล โดยผู้ดูแลมีแนวโน้มให้ความสนใจกับเด็กที่มีอายุน้อยมากกว่าเด็กที่มีอายุมาก อย่างไรก็ตาม งานวิจัยก่อนหน้าระบุว่าเมื่ออายุเพิ่มขึ้น ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีแนวโน้มเกิดภาวะแทรกซ้อนมากขึ้นและต้องรับการรักษาบ่อยขึ้น ซึ่งอาจก่อให้เกิดภาระแก่

ผู้ดูแล แต่ผลการศึกษานี้กลับพบว่า กลุ่มผู้ป่วยเด็กในช่วงอายุ 13–18 ปี มีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตสูงกว่ากลุ่มอายุอื่น ผลดังกล่าวสอดคล้องกับการศึกษาของ Ismail²⁰ ซึ่งพบว่าเพศและอายุไม่สัมพันธ์โดยตรงกับคุณภาพชีวิต แต่เด็กที่มีอายุมากขึ้นจะมีประสบการณ์ในการจัดการอาการของโรค สามารถปรับตัวต่อความเครียดและความวิตกกังวลได้ดีขึ้น ส่งผลให้มีคะแนนคุณภาพชีวิตสูงกว่ากลุ่มอายุน้อยกว่า จากผลการอภิปรายดังกล่าว แสดงให้เห็นว่าการวางแผนการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอย่างต่อเนื่องและเหมาะสมในแต่ละช่วงวัย มีความสำคัญต่อการเสริมสร้างทักษะการดูแลตนเอง การปรับตัวต่อโรค และการพัฒนาพฤติกรรมสุขภาพที่เหมาะสม ซึ่งจะส่งผลต่อคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นของผู้ป่วยในระยะยาว

จากการศึกษาข้อมูลด้านครอบครัว พบว่าผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เป็นบิดาหรือมารดาโดยในกลุ่มดังกล่าว พบว่ามารดาเป็นผู้ดูแลหลักร้อยละ 91.7 ของผู้ดูแลในกลุ่มบิดาหรือมารดา สะท้อนให้เห็นถึงบทบาทสำคัญของมารดาในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ซึ่งครอบคลุมทั้งด้านการพามารับการรักษ การดูแลในชีวิตประจำวัน และการสนับสนุนด้านจิตใจแก่เด็ก ในด้านอาชีพของผู้ดูแลหลัก พบว่ามีความหลากหลายและระดับการศึกษาของผู้ดูแลหลักพบมากที่สุด อยู่ในระดับประถมศึกษา และมีรายได้ต่อเดือนอยู่ในช่วง 5,000–10,000 บาท ข้อมูลดังกล่าวสะท้อนถึงบริบททางสังคมและเศรษฐกิจของครอบครัวผู้ป่วย ซึ่งส่วนใหญ่อยู่ในกลุ่มรายได้ต่ำถึงปานกลาง อย่างไรก็ตาม ครอบครัวยังคงสามารถจัดการภาวะด้านการดูแลรักษาและการดำเนินชีวิตของเด็กป่วยได้อย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้ การเดินทางมารับบริการที่โรงพยาบาลพบว่าส่วนใหญ่ใช้รถส่วนตัวร้อยละ 88.0 โดยเฉพาะรถจักรยานยนต์มากกว่ารถยนต์ส่วนตัว ซึ่งสะท้อนถึงความพยายามของครอบครัวในการเข้าถึงบริการสุขภาพ แม้จะมีข้อจำกัดด้านทรัพยากร ผลการศึกษาดังกล่าวแสดงให้เห็นถึงศักยภาพและความเข้มแข็งของครอบครัวในการจัดการต่อภาวะเจ็บป่วยของบุตร โดยเฉพาะบทบาทของมารดาในฐานะผู้ดูแลหลัก ซึ่งหากสามารถจัดการปัญหาและภาวะต่าง ๆ ได้อย่างเหมาะสม จะส่งผลโดยตรงต่อคุณภาพของการดูแลและคุณภาพชีวิตของเด็กป่วย ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของอรนุช ชูศรี และคณะ²¹ ซึ่งพบว่าครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย มากกว่าครึ่งของบิดาและมารดามีระดับความสามารถในการจัดการชีวิตประจำวันของบุตร การดูแลรักษา และการปรับตัวต่อผลกระทบของโรคอยู่ในระดับดี แม้ว่าจะต้องเผชิญกับภาระการให้เลือดอย่างต่อเนื่องตลอดชีวิตของบุตรก็ตาม นอกจากนี้ ผลการศึกษายังสอดคล้องกับงานวิจัยของพจนพร งามประภัสสม ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ พบว่าผู้ดูแลหลักมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กอย่างมีนัยสำคัญ โดยคุณภาพชีวิตของเด็กขึ้นอยู่กับ การดูแลจากบิดามารดาในทุกมิติ ทั้งด้านสุขภาพ การเจริญเติบโต และพัฒนาการในแต่ละช่วงวัยจากผลการวิจัยครั้งนี้ จึงสะท้อนให้เห็นถึงความจำเป็นในการส่งเสริมและสนับสนุนการจัดการภายในครอบครัวให้มีความเหมาะสมกับบริบทของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งในด้านการพามารับการรักษและให้เลือดตามแผนการรักษาอย่างสม่ำเสมอ การพบแพทย์ตามนัดหมาย ตลอดจนการวางแผนเตรียมความพร้อมและเสริมสร้างความร่วมมือระหว่างทีมสุขภาพกับครอบครัว เพื่อสนับสนุนให้เด็กมีพฤติกรรมสุขภาพที่เหมาะสม อันจะส่งผลต่อคุณภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั้งในภาพรวมและในแต่ละช่วงวัยอย่างยั่งยืน

ด้านการเจ็บป่วยและการดูแลรักษาโรค จากการทบทวนเวชระเบียนร่วมกับการสอบถาม พบว่าผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ไม่มีการเจ็บป่วยด้วยโรคร่วม คิดเป็นร้อยละ 80.0 ขณะที่โรคร่วมที่พบ ได้แก่ โรคลมชักและโรคหอบหืด ในสัดส่วนที่ไม่มาก แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีภาวะสุขภาพโดยรวมค่อนข้างคงที่ และไม่มีภาวะโรคร่วมที่ซับซ้อนซึ่งอาจส่งผลกระทบต่อแนวทางการดูแลรักษาโรคธาลัสซีเมีย ในด้านการวินิจฉัยโรค พบว่าชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่พบบ่อยที่สุดคือ Hb H/Hb Constant Spring (Hb H/Hb CS) ซึ่งคิดเป็นมากกว่าครึ่งของการวินิจฉัยทั้งหมดในกลุ่มผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย การวินิจฉัยดังกล่าวเป็นโรคใน

กลุ่มอัลฟา-ธาลัสซีเมีย (Alpha-thalassemia) ที่มีความรุนแรงปานกลางถึงรุนแรง เกิดจากความผิดปกติของยีนที่สร้างสายอัลฟาโกลบินร่วมกับการกลายพันธุ์ของยีนที่สร้างฮีโมโกลบินชนิดผิดปกติ (Hb Constant Spring) ส่งผลให้เม็ดเลือดแดงแตกง่าย เกิดภาวะโลหิตจาง และอาจนำไปสู่ภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ รวมถึงปัญหาด้านการเจริญเติบโต ซึ่งสอดคล้องกับผลการประเมินภาวะโภชนาการในการศึกษาครั้งนี้ที่พบภาวะผอมและค่อนข้างผอมเล็กน้อย คิดเป็นร้อยละ 4.0 ด้านการรักษาด้วยการให้เลือด พบว่าผู้ป่วยมากกว่าครึ่งได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ คิดเป็นร้อยละ 64.0 ขณะที่ผู้ป่วยบางส่วนได้รับเลือดไม่สม่ำเสมอ โดยเฉพาะในกลุ่มธาลัสซีเมียชนิดไม่ต้องรับเลือดเป็นประจำ (Non-Transfusion-Dependent Thalassemia; NTDT) ซึ่งพบว่าความถี่ในการรับเลือดมีความแตกต่างกัน โดยขึ้นอยู่กับเงื่อนไขระดับฮีโมโกลบิน กล่าวคือ หากค่า Hb < 7 กรัมต่อเดซิลิตร จะได้รับเลือด แต่หากค่า Hb ≥ 7 กรัมต่อเดซิลิตร จะยังไม่ต้องรับเลือด หรือมีการนัดติดตามเป็นรายเดือนหรือทุก 3-6 เดือน นอกจากนี้พบว่ากลุ่มอายุที่ได้รับเลือดพบมากที่สุดในช่วง 5-10 ปีในด้านการรักษาด้วยยาขับธาตุเหล็กพบว่า ผู้ป่วยส่วนใหญ่ได้รับยาขับเหล็ก โดยผลการตรวจระดับเฟอร์ริตินในเลือดครั้งล่าสุด (ปัจจุบัน) พบว่ามีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 1,992 นาโนกรัม/มิลลิลิตร ค่าต่ำสุดเท่ากับ 98 นาโนกรัม/มิลลิลิตร และค่าสูงสุด เท่ากับ 5,246 นาโนกรัม/มิลลิลิตร ขณะเดียวกัน ผลการตรวจระดับฮีโมโกลบินพื้นฐาน (Hb baseline) พบว่ามีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 9.02 กรัมต่อเดซิลิตร ค่าต่ำสุดเท่ากับ 6.4 กรัมต่อเดซิลิตร และค่าสูงสุดเท่ากับ 10.60 กรัมต่อเดซิลิตร การรักษาด้วยการให้เลือดในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีวัตถุประสงค์เพื่อทดแทนเม็ดเลือดแดงในภาวะโลหิตจาง และหากให้ในปริมาณที่เหมาะสมจะสามารถยับยั้งการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติ (suppression of erythropoiesis) ทำให้ในกระแสเลือดมีเม็ดเลือดแดงปกติจากผู้บริจาค ส่งผลให้อาการเหนื่อยและอ่อนเพลียจากภาวะโลหิตจางลดลง และช่วยส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ขณะเดียวกันผู้ป่วยที่มีภาวะธาตุเหล็กเกินจากการรับเลือดซ้ำ ๆ จำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยยาขับธาตุเหล็ก โดยต้องมีการตรวจวัดระดับเฟอร์ริตินในเลือดอย่างสม่ำเสมอจากข้อมูลโรคร่วม แนวทางการดูแลรักษา และระยะเวลาในการรักษาที่แตกต่างกัน ส่งผลให้รูปแบบการนัดหมายและการติดตามการรักษามีความแตกต่างกันเป็นรายบุคคล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Duangchu²² ที่พบว่าชนิดของธาลัสซีเมีย ชนิดยาขับเหล็กระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือด และระดับเฟอร์ริตินในเลือด ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ อย่างไรก็ตาม ภาระจากการถ่ายเลือดตลอดชีวิตของผู้ป่วยยังคงเป็นประเด็นสำคัญ ที่จำเป็นต้องได้รับการจัดการอย่างเป็นระบบ ดังนั้น ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและครอบครัวควรได้รับการส่งเสริมความรู้ การวางแผน และการเตรียมความพร้อมร่วมกัน โดยเฉพาะการสร้างความร่วมมือในการพาเด็กมารับเลือดตามแผนการรักษาอย่างสม่ำเสมอ การเพิ่มพูนความรู้และทักษะด้านสุขภาพจะช่วยให้สามารถจัดการตนเองได้ดีขึ้น และนำไปสู่ความสำเร็จในการจัดการโรคเรื้อรังของตนเอง

ข้อเสนอแนะ

จากผลการวิจัยที่ได้สะท้อนให้เห็นถึงระดับคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กในบริบทของโรงพยาบาลชุมชน ผู้วิจัยจึงเห็นควรนำองค์ความรู้และข้อค้นพบจากการวิจัยครั้งนี้ไปประยุกต์ใช้ในการพัฒนาระบบการดูแลรักษา การส่งเสริมคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และการจัดบริการสุขภาพให้เหมาะสมยิ่งขึ้น โดยสรุปข้อเสนอแนะสำหรับการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ ดังต่อไปนี้

1. ข้อเสนอแนะเชิงนโยบายและยุทธศาสตร์ระดับโรงพยาบาล

จากผลการศึกษาที่พบว่าผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตแตกต่างกันในแต่ละช่วงวัย โดยเฉพาะด้านโรงเรียนที่มีคะแนนเฉลี่ยต่ำที่สุด โรงพยาบาลควรนำข้อมูลดังกล่าวไปใช้เป็นฐานข้อมูลในการกำหนดนโยบายและยุทธศาสตร์การดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียอย่างเป็นระบบ ตัวอย่างเช่น การกำหนดแผนบริการคลินิกธาลัสซีเมียแบบเฉพาะช่วงวัย (age-specific care) การจัดตารางนัดหมายที่ยืดหยุ่นเพื่อลดการ

ขาดเรียนของเด็กวัยเรียน และการบูรณาการการดูแลด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมในโรงพยาบาลชุมชน เพื่อสนับสนุนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยอย่างรอบด้าน

2. ข้อเสนอแนะเชิงระบบการดูแลและแนวทางการรักษา

ควรพัฒนาแนวทางการดูแลและการรักษาผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้มีมาตรฐานที่ชัดเจน และเหมาะสมกับบริบทของโรงพยาบาลชุมชน โดยอิงจากข้อมูลการดูแลจริงในพื้นที่ เช่น การกำหนดแนวทางติดตามผู้ป่วยกลุ่มที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ (TDT) และกลุ่มที่ไม่ต้องรับเลือดเป็นประจำ (NTDT) ให้แตกต่างกันอย่างเหมาะสม รวมถึงการติดตามภาวะโภชนาการ การเจริญเติบโต และระดับเฟอร์ริตินอย่างต่อเนื่อง ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ป่วยส่วนใหญ่อยู่ในภาวะโภชนาการสมส่วน แสดงถึงผลลัพธ์เชิงบวกของการดูแลที่สามารถนำไปต่อยอดและพัฒนาเป็นแนวปฏิบัติมาตรฐานได้

3. ข้อเสนอแนะเชิงการเสริมพลังผู้ป่วยและครอบครัว

จากผลการศึกษาที่พบว่าผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เป็นมารดา และครอบครัวมีบทบาทสำคัญในการพาเด็กมารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง โรงพยาบาลควรนำข้อมูลไปใช้ในการจัดกิจกรรมการเรียนรู้และเสริมพลัง (empowerment) ให้แก่ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและครอบครัวในแต่ละช่วงวัย ตัวอย่างเช่น การให้ความรู้เรื่องโรคและการรักษาแก่ผู้ปกครองเด็กเล็ก การส่งเสริมให้เด็กวัยรุ่นมีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง เช่น การรับประทานยา การสังเกตอาการผิดปกติ และการวางแผนชีวิตประจำวันให้สอดคล้องกับการรักษา ตลอดจนการสร้างความร่วมมือระหว่างครอบครัว โรงเรียน และทีมสุขภาพ เพื่อสนับสนุนการดำรงชีวิตและการเรียนรู้ของเด็กอย่างเหมาะสมกับบริบทของพื้นที่

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรดำเนินการวิจัยเชิงติดตามระยะยาว (longitudinal study)

เพื่อศึกษาการเปลี่ยนแปลงของคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในแต่ละช่วงวัย ตั้งแต่วัยเด็กตอนต้น วัยเรียน จนถึงวัยรุ่น โดยพิจารณาความสัมพันธ์กับพัฒนาการ อายุ ระยะเวลาการเจ็บป่วย และความต่อเนื่องของการรักษา การศึกษาลักษณะนี้จะช่วยอธิบายผลการวิจัยครั้งนี้ที่พบว่ากลุ่มอายุ 13-18 ปีมีคุณภาพชีวิตสูงกว่ากลุ่มอายุอื่นได้อย่างชัดเจน และสามารถนำไปใช้วางแผนการดูแลผู้ป่วยแบบต่อเนื่องตามช่วงชีวิต (life-course approach) ได้อย่างเหมาะสม

2. ควรศึกษาปัจจัยด้านครอบครัวและระบบบริการสุขภาพที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตในเชิงลึก

ในบทบาทของผู้ดูแลหลัก รูปแบบการจัดการในครอบครัว ภาระของการดูแล การเข้าถึงบริการ การประสานงานระหว่างโรงพยาบาลกับโรงเรียน และความต่อเนื่องของการรักษา เนื่องจากผลการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เป็นมารดา และคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียนมีคะแนนเฉลี่ยต่ำที่สุด การศึกษาเชิงลึกในประเด็นดังกล่าวจะช่วยอธิบายกลไกเชิงระบบที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิต และนำไปสู่การพัฒนาแนวทางการดูแลแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care) ได้อย่างเป็นรูปธรรม

3. ควรดำเนินการวิจัยเชิงลึกหรือการวิจัยแบบผสมผสาน (mixed-methods research)

ในกลุ่มผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มต่าง ๆ เพื่อทำความเข้าใจประสบการณ์การเจ็บป่วย การปรับตัว และความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วยและครอบครัว ตัวอย่างเช่น การสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ป่วยวัยรุ่นและผู้ดูแลเกี่ยวกับผลกระทบของการรักษาต่อการเรียน การใช้ชีวิตประจำวัน และสุขภาวะทางอารมณ์ ข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้จะช่วยเสริมความสมบูรณ์ของข้อมูลเชิงปริมาณ และสนับสนุนการวางแผนการดูแลรักษาแบบองค์รวมครอบคลุมทั้งด้านส่งเสริม ป้องกัน และฟื้นฟูสุขภาพกายและจิตใจ

4. ควรขยายขอบเขตการศึกษาคุณภาพชีวิตไปยังผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มอื่นด้วย

เช่น โรคหอบหืด โรคเบาหวาน หรือโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อเพิ่มขนาดกลุ่มตัวอย่างและความหลากหลายของประชากรศึกษา อันจะเอื้อต่อการวิเคราะห์เชิงอนุมาน การเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มโรค และการระบุปัจจัยร่วมที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต ซึ่งจะช่วยยกระดับการประยุกต์ใช้ผลการวิจัยในระดับระบบบริการสุขภาพได้กว้างขวางยิ่งขึ้น

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณท่านผู้อำนวยการโรงพยาบาล บุคลากรที่ปฏิบัติงานในคลินิกธาลัสซีเมีย งานผู้ป่วยนอก และทุกหน่วยงานที่เกี่ยวข้องที่สนับสนุนงานวิจัยครั้งนี้ ทั้งหน่วยงานภายในและภายนอกโรงพยาบาลหนองวัวซอ จังหวัดอุดรธานี

เอกสารอ้างอิง

1. Chaudhary, S., Dhawan, D., Sogitra, N., Chauhan, P., Chandratre, K., Chaudhary, P.S., & Bagali, P.G. (2017). Whole gene sequencing-based screening approach to detect β -thalassemia mutations. *Biology and Medicine*, 9(2), 1-8. doi : 10.4172/0974-8369.1000383
2. Northern California comprehensive thalassemia center. (2012). What is Thalassemia, Retrieved From thalassemia.com/what-it-thal.aspx#gsc.tab=0
3. กรมการแพทย์. แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียในเวชปฏิบัติทั่วไป ปี พ.ศ. 2560. กรุงเทพมหานคร กระทรวงสาธารณสุข ; 2560.
4. พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ. เบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ [จุลสาร]. กรุงเทพฯ: ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย; 2559.
5. จิตสุตา บัวขาว และคณะ. แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียในเวชปฏิบัติทั่วไป. กิจการโรงพิมพ์, องค์การทหารผ่านศึกในพระบรมราชูปถัมภ์; 2560.
6. สารภี ดั่งชู, มาลัย ว่องชาญชัยเลิศและสุภารัตน์ คชวรรณ. คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดประจำที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. *สงขลานครินทร์เวชสาร* 2557; 32 (6):353-354
7. Clarke SA, Skinner R, Guest J, et al. Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with Thalassemia Major in the UK. *Child Care Health Dev* 2010; 36: 118 - 222.
8. Ismail A, Campbell MJ. Measuring the health-related quality of life in Malaysian children with thalassemia: reliability and validity of PedsQL 4.0 Generic Score and SF-36v2. *J Stat Modeling Analytic* 2010; 1: 1 - 28.
9. โรงพยาบาลหนองวัวซอ. สถิติข้อมูลผู้ป่วยโรงพยาบาลหนองวัวซอ พ.ศ. 2567. อุดรธานี ; 2567.
10. Varni JW, Seid M, Knight TS, et al. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales : sensitivity, responsiveness and impact on clinical decision-making. *J Behav Med* 2002; 25: 175 - 93.
11. ภาสกร ศรีทิพย์สุโข. คุณภาพชีวิตด้านคุณภาพของเด็กในโรงเรียนและผลกระทบจากโรคอ้วนและโรคภูมิแพ้. กรุงเทพมหานคร: มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์; 2557.
12. บุญชม ศรีสะอาด. การวิจัยเบื้องต้น. กรุงเทพมหานคร. พิมพ์ครั้งที่ 10 , สุวีริยาสาส์น ; 2560

13. พชรพรรณ สารีสุต.คุณภาพชีวิตและความชุกของภาวะซีมเศร้าในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในศูนย์การแพทย์ ปัญญานันท์ภิกขุ ชลประทาน.ว.สาธารณสุขศาสตร์.2562 ; 49(2): 200-208.
14. ผกาทิพย์ ศิลปะมงคลกุล และคณะ. การประเมินพฤติกรรมและอารมณ์ของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องได้รับเลือดเป็นประจำ ในโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ. ธรรมศาสตร์เวชสาร.2555 ; 14(4) : 715-716
15. นิชาภัทร ธารธเนศ. คุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดที่โรงพยาบาลบึงกาฬ. คลังงานวิจัย สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดบึงกาฬ.2566; จาก <http://bkpho.moph.go.th>
16. Sachith Mettananda, Hashan Pathiraja, Ravindu peiris, Dayananya Bandara Udaya de Silva, Chamila Mettananda et al. Health related quality of life among Children with transfusion dependent B-thalassemia major and hemoglobin E B-thalassemia in Srilanka : a case control Study. BMC 2019;17:137.
17. สมร ยอดพินิจ.ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรการรับรู้ภาวะสุขภาพและพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย.วารสารวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี กรุงเทพ.2560;33(1) : 141-150
18. รุ่งฤดี วงศ์ชุมและคณะ. การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับเลือดในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลลำพูน. วารสารพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสยาม. 2564; 22(43):21-34.
19. กนกวรรณ ภัทรมัย. การสนับสนุนทางสังคมและภาวะในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย [วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต].เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่; 2562.
20. Ismail A, Campbell MJ. Measuring the health-related quality of life in Malaysian children with thalassemia: reliability and validity of PedsQL 4.0 Generic Score and SF-36v2. J Stat Modeling Analytic 2010; 1: 1 - 28.
21. อรุณช ชูศรี และคณะรูปแบบการจัดการในครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย.The Styles of Management in Families Having a Child with Thalassemia2516; SDU Res. J. 9 (3): 114-127.
22. Duangchu, S.,Wongchanchailert, M. & Khotchawan,S. Quality of life in children with transfusion-dependent thalassemiaat Songklanagarind Hospital.Songklanagarind Medical Journal 2014; 32(6): 353-363