

การศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ ที่โรงพยาบาลแพร่

พจนพร งามประภาส, พ.บ.*

บทคัดย่อ

- บทนำ:** โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบบ่อยที่สุดในประเทศไทย ภาวะซีดเรื้อรังส่งผลให้ผู้ป่วยเกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ การรักษาด้วยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอจะช่วยลดภาวะแทรกซ้อน ยืดอายุและเพิ่มคุณภาพชีวิตแก่ผู้ป่วยได้
- วัตถุประสงค์:** เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ อายุระหว่าง 2-18 ปี ที่ต้องมารับเลือดเป็นประจำทุก 2-6 สัปดาห์ ที่แผนกผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลแพร่
- วิธีการศึกษา:** การศึกษานี้เป็นการวิจัยแบบ Cross-sectional design คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงจำนวน 92 ราย และใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) รุ่นที่ 4.0 ฉบับภาษาไทย ประเมินคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านโรงเรียน
- ผลการศึกษา:** ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำมีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับดี มีคะแนนโดยรวมทุกด้านคิดเป็น 86.94 ± 9.41 คะแนนเฉลี่ยสูงสุดคือด้านสังคม คิดเป็น 90.18 คะแนน รองลงมาคือด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ และด้านโรงเรียน โดยมีคะแนนเฉลี่ยคิดเป็น 87.73, 85.30 และ 84.08 คะแนน ตามลำดับ
- สรุป:** ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ได้แก่ ผู้ดูแลหลัก และชนิดของยาขับเหล็ก ($p < 0.05$) งานวิจัยนี้ พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำมีคะแนนคุณภาพชีวิตต่ำสุด คือ ด้านโรงเรียนเกี่ยวกับการขาดเรียน การพัฒนาศักยภาพการให้เลือดของโรงพยาบาลใกล้บ้าน จะทำให้เด็กไม่ต้องขาดเรียนบ่อย ๆ ลดระยะเวลาการมารับบริการจะช่วยพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยได้
- คำสำคัญ:** คุณภาพชีวิต, ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ

*กลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลแพร่

Quality of life in Children with transfusion-dependent thalassemia at Phrae Hospital

Photchanaphorn Ngampraphasom, M.D.*

Abstract

Background: Thalassemia is most common an inherited blood disorder in Thailand. Chronic anemia resulting in patients with various complications. Receiving regular blood transfusion is likely to decrease serious complications, prolong survival and improve quality of life.

Objective: To assess the quality of life in children with transfusion-dependent thalassemia between the age of 2-18 years who have regular transfusion every 2-6 weeks at pediatric department, Phrae Hospital.

Study design: A cross-sectional design study. Data were collected from 92 children using Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) 4.0 Generic Core Scales (Thai version) to determine quality of life in physical, emotional, social and school functioning.

Result: Total score on average was good (86.94 ± 9.41). The highest was social functioning (90.18), physical functioning (87.73) emotional functioning (85.30) and school functioning (84.08), respectively.

Conclusion: Caregiver and iron chelation therapy are associated factors of quality of life ($p < 0.05$). However, the least scores were found in school functioning about missing school to go to the doctor or hospital. Enhancing abilities in blood bank service in nearby hospital to decrease the school absence days and hospital visit times may help to improve quality of life in these patients.

Keywords: Quality of life, Children with transfusion-dependent thalassemia

*Department of Pediatrics, Phrae Hospital

บทนำ

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบบ่อยที่สุดในประเทศไทย และประเทศในแถบเอเชียตะวันออกเฉียงใต้⁽¹⁾ ซึ่งเกิดจากการที่มียีนโกลบินที่ผิดปกติ ทำให้สร้างโปรตีนโกลบินไม่ได้หรือสร้างได้น้อยลง เม็ดเลือดแดงจึงเกิดพยาธิสภาพ ขาดความยืดหยุ่นและมักจะถูกม้ามจับทำลาย ผู้ป่วยที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะมีอาการโลหิตจางซึ่งมักเป็นมาแต่กำเนิด ถ้าเป็นมากจะเติบโตไม่สมอายุการเกิดพยาธิสภาพที่สามารถพบได้ในแทบทุกอวัยวะทั่วร่างกาย เช่น มีหน้าตาผิดปกติ มีตับโต ม้ามโต การเจริญเติบโตไม่สมอายุ หัวใจวายและมีอาการแทรกซ้อนอื่นจากภาวะซีดเรื้อรัง และการมีภาวะเหล็กเกิน

อาการทางคลินิกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแตกต่างกันมาก ตั้งแต่ซีดมากจำเป็นต้องได้รับเลือดเป็นประจำ (Transfusion-dependent Thalassemia: TDT) จนถึงไม่มีอาการหรือเป็นพาหะ ดังนั้นจึงมีการแบ่งกลุ่มตามระดับความรุนแรงได้ เป็นรุนแรงมาก (severe) ปานกลาง (moderate) รุนแรงน้อย (mild) และไม่มีอาการ (asymptomatic) โดยปัจจัยในการแบ่งกลุ่มประกอบด้วย อาการทางคลินิก ระดับความเข้มข้นของเลือดในภาวะปกติและชนิดของโรค พาหะหรือภาวะฮีโมโกลบินผิดปกติ (thalassemia type)⁽²⁾

เนื่องจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรม วิธีการรักษาให้หายขาดในปัจจุบันทำได้โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตจากผู้อื่น ซึ่งมีลักษณะพันธุกรรมของเม็ดเลือดขาว

เหมือนกับผู้ป่วย แต่มีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนจากการรักษาและอาจมีความเสี่ยงจนถึงเสียชีวิตได้ รวมถึงต้องใช้ค่าใช้จ่ายที่สูง จึงใช้วิธีนี้ได้เฉพาะในผู้ป่วยเด็กบางรายเท่านั้น การรักษาส่วนใหญ่เป็นการรักษาโรคตามอาการและรักษาภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากอาการซีด⁽²⁾

ผู้ป่วยที่ไม่สามารถรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้ ต้องได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดทดแทนอย่างสม่ำเสมอ ส่งผลให้มีภาวะแทรกซ้อนจากการรับเลือดโดยเฉพาะอย่างยิ่งภาวะเหล็กเกิน ทำให้ต้องได้รับยาขับเหล็กเป็นประจำ ปัจจุบันยาขับเหล็กมีทั้งชนิดฉีดและชนิดรับประทาน ยาชนิดฉีด ได้แก่ Desferoxamine ซึ่งผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่ค่อยชอบ เพราะเจ็บปวดจากการฉีดยาและไม่สะดวก ยาขับเหล็กชนิด รับประทานมี 2 ชนิด คือ Deferiprone และ Deferasirox แม้ว่า Deferasirox มีผลข้างเคียงน้อยกว่า แต่ราคายังสูงมาก จึงเลือกใช้เฉพาะผู้มีข้อบ่งชี้เท่านั้น

ผลการศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ผ่านมาส่วนใหญ่ พบว่า มีคะแนนคุณภาพชีวิตที่ต่ำเมื่อเทียบกับคนปกติ ซึ่งพบว่า นอกจากคุณภาพชีวิตด้านร่างกายแล้ว โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียยังส่งผลกระทบต่อด้านอารมณ์และจิตใจ ได้แก่ ความวิตกกังวล ซึมเศร้า ปัจจัยที่พบว่าส่งผลต่อคุณภาพชีวิต ได้แก่ อายุ เพศ ความรุนแรงของโรค ระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือด การได้ยาขับเหล็ก ระดับเฟอร์ริตินในเลือด เศรษฐฐานะ รวมไปถึงผู้ดูแล^(3,4-8)

แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลแพร่ มีผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียรายใหม่ทุกปี เริ่มรักษาติดตามอาการตั้งแต่เริ่มวินิจฉัยโรคไปจนกระทั่งผู้ป่วยมีอายุ 18 ปี จึงจำหน่ายต่อไปยังแผนกอายุรกรรม สถิติผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มารับบริการที่แผนกกุมารเวชกรรม ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2558–2561 มีจำนวน 162, 164, 155 และ 142 ราย ตามลำดับ แบ่งผู้ป่วยเป็น 2 กลุ่ม คือ Transfusion-dependent thalassemia (TDT) คือกลุ่มที่ต้องมารับเลือดอย่างสม่ำเสมอ (regular transfusion) ได้แก่ ผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงปานกลางถึงรุนแรงมาก มีค่าเฉลี่ยฮีมาโตคริต (Hematocrit) ต่ำกว่า 27 เปอร์เซ็นต์ ม้ามโต น้ำหนักและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ ส่วนมากเป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia major, β -thalassemia/HbE บางราย และกลุ่ม Non transfusion-dependent thalassemia (NTDT) คือกลุ่มที่ต้องได้รับเลือดเป็นบางครั้ง (occasional transfusion) อาการแสดงน้อย ค่าเฉลี่ยฮีมาโตคริตสูงกว่า 27 เปอร์เซ็นต์ เติบโตได้สมวัย ซึ่งในกลุ่ม TDT พบว่า มีผลกระทบกับผู้ป่วยและครอบครัวหลายด้าน เช่น ขาดเรียนบ่อย ผู้ปกครองต้องเสียเวลาเดินทางมาส่ง ซึ่งพื้นฐานครอบครัวส่วนใหญ่มีฐานะไม่ดี ในด้านปัญหาสุขภาพ พบว่า มีเจ็บป่วยบ่อย ร่างกายแคระแกร็น มีภาวะทุพโภชนาการ ผู้วิจัยจึงอยากศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องมารับเลือดเป็นประจำที่แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลแพร่ เพื่อประเมินคุณภาพชีวิตและหาปัจจัยที่เกี่ยวข้อง แล้วนำมาใช้

เป็นแนวทางในการพัฒนางานด้านการดูแลรักษาผู้ป่วยเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอันเป็นเป้าหมายหลักในการดูแลผู้ป่วยให้ดียิ่งขึ้น

วัตถุประสงค์และวิธีการศึกษา

เป็นการศึกษาแบบตัดขวาง (cross-sectional design study) คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง คือ กลุ่มผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มารับเลือดเป็นประจำทุก 2-6 สัปดาห์ อายุระหว่าง 2-18 ปี ที่แผนกผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลแพร่

เครื่องมือวิจัย ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) รุ่นที่ 4 Generic Core Scales ของ James W. Varni ได้รับอนุญาตจาก Mapi Research Institute ให้สามารถนำมาแบบสอบถามดังกล่าวมาใช้ได้ โดยแปลเป็นภาษาไทยที่มีความเที่ยงตรงและความแม่นยำสูง แบบสอบถามแบ่งตามกลุ่มอายุของเด็ก ได้แก่ 2-4 ปี 5-7 ปี 8-12 ปี และ 13-18 ปี มีแบบสอบถามของเด็กและผู้ดูแล แบบสอบถามมีคำถาม 21 ข้อ ในกลุ่ม 2-4 ปี และ 23 ข้อ ในกลุ่มที่เหลือ ประเมินคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย (Physical Functioning) ด้านอารมณ์ (Emotional Functioning) ด้านสังคม (Social Functioning) และด้านโรงเรียน (School Functioning)

การให้คะแนนแบ่งเป็น 5 ระดับ แบบ Likert scale คือ ไม่เคยมีปัญหาเลย (0) = 100 คะแนน เกือบไม่เคยเลย (1) = 75 คะแนน เป็นบางครั้ง (2) = 50 คะแนน บ่อยๆ (3) = 25 คะแนน และมีปัญหามาก (4) = 0 คะแนน ในกลุ่มเด็กอายุ 5-7 ปี มีการให้คะแนนแบ่งเป็น 3 ระดับ คือ ไม่เคยมีปัญหาเลย (0) = 100 คะแนน เป็นบางครั้ง (2) = 50 คะแนน บ่อยๆ (3) = 25 คะแนน และมีปัญหามาก (4) = 0 คะแนน

การเก็บข้อมูล ดำเนินการเก็บข้อมูลตามแบบสอบถามโดยวิธีสัมภาษณ์ โดยใช้ผู้ช่วยวิจัย 2 คน ที่ผ่านการทำความเข้าใจในคำถามแต่ละข้อ แจ้งวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการวิจัย และพิทักษ์สิทธิ์แก่กลุ่มตัวอย่าง ระยะเวลาการเก็บข้อมูล ตั้งแต่ มกราคม ถึงเมษายน พ.ศ. 2562

การวิเคราะห์ข้อมูล ข้อมูลทั่วไปนำเสนอด้วยความถี่ และร้อยละ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยโปรแกรม Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) วิเคราะห์ความสัมพันธ์ ระหว่างตัวแปร และความแตกต่างของคุณภาพชีวิตโดยใช้สถิติ t-test และ Analysis of variance (ANOVA)

ผลการศึกษา

1. ข้อมูลทั่วไป

จำนวนกลุ่มตัวอย่าง 92 ราย เป็นเพศชาย ร้อยละ 45.7 เพศหญิง ร้อยละ 54.3 อายุเฉลี่ย 10.4 ปี กลุ่มอายุที่มากที่สุด คือ 13-18 ปี คิดเป็นร้อยละ 38 รองลงมา คือ 8-12 ปี คิดเป็นร้อยละ 34.8 ส่วนใหญ่เป็นผู้ป่วยต่างอำเภอ คิดเป็นร้อยละ 80.4

ผู้ป่วยส่วนใหญ่ เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia/Hemoglobin E คิดเป็นร้อยละ 71.7 รองลงมา คือ β -thalassemia major คิดเป็นร้อยละ 16.3 ระดับค่าฮีมาโตคริตเฉลี่ยเท่ากับ 24.5 เปอร์เซ็นต์ ส่วนใหญ่อยู่ในช่วง 24-27 เปอร์เซ็นต์ คิดเป็นร้อยละ 53.3 กลุ่มที่ต่ำกว่า 24 เปอร์เซ็นต์ คิดเป็นร้อยละ 35.9 ระดับของเฟอร์ริตินในเลือดส่วนใหญ่มีค่าต่ำกว่า 2,500 นาโนกรัม/มิลลิลิตร คิดเป็นร้อยละ 64.4 ค่าเฉลี่ยระดับของเฟอร์ริตินในเลือดของกลุ่มศึกษา 2213.12 นาโนกรัม/มิลลิลิตร ผู้ป่วยที่มีระดับเฟอร์ริตินสูง ได้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทานมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 82.8 ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เป็นมารดา คิดเป็นร้อยละ 54.3 รองลงมาเป็น กลุ่มปู่ ย่า ตา ยาย คิดเป็นร้อยละ 37 ระดับการศึกษาของผู้ดูแลส่วนใหญ่จะอยู่ในระดับประถมศึกษาหรือต่ำกว่า คิดเป็นร้อยละ 53.2 รองลงมา คือ ระดับมัธยมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 42.4 อาชีพของผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเกษตรกร คิดเป็นร้อยละ 38 รองลงมา คือ รับจ้างทั่วไป คิดเป็นร้อยละ 31.5

2. การศึกษาคุณภาพชีวิต

ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำที่โรงพยาบาลแพร์ มีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในภาพรวม คิดเป็น 86.94 คะแนน โดยมีคะแนนเฉลี่ยด้านร่างกาย คิดเป็น 87.73 คะแนน และด้านจิตสังคม คิดเป็น 84.69 คะแนน เมื่อพิจารณาแยกด้านของด้านจิตสังคมพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำที่โรงพยาบาลแพร์ มีคะแนนเฉลี่ย

สูงสุดในด้านสังคม คิดเป็น 90.18 คะแนน รองลงมา คือ ด้านอารมณ์ และด้านโรงเรียน โดยมีคะแนนเฉลี่ย คิดเป็น 85.30 คะแนน และ 84.08 คะแนน ตามลำดับ

ผลคะแนนคุณภาพชีวิตจากการประเมินของผู้ดูแล มีคะแนนใกล้เคียงกับของผู้ป่วย ผลคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในภาพรวม คิดเป็น 87.41 คะแนน คะแนนเฉลี่ยด้านร่างกาย 89.61 ด้านจิตสังคม คิดเป็น 83.80 ซึ่งไม่มีความแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ เมื่อเปรียบเทียบกับคะแนนจากผู้ป่วยประเมินด้วยตนเอง ยกเว้น คะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียน ซึ่งพบว่า ผลคะแนนที่ประเมินจากผู้ดูแลมีค่าเฉลี่ยต่ำกว่า คิดเป็น 82.77 คะแนน อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $p=0.007$ (ตารางที่ 2)

ผลคะแนนแต่ละข้อคำถาม พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำที่โรงพยาบาลแพร์ มีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตสูงสุดในข้อคำถามที่ว่า “ฉันเข้ากับคนอื่นได้ง่าย” คิดเป็น 97.83 คะแนน รองลงมา คือ ข้อคำถามที่ว่า “ฉันลำบากสำหรับฉันที่จะอาบน้ำด้วยตัวเอง” คิดเป็น 96.20 คะแนน และมีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตต่ำสุดในข้อคำถามที่ว่า “ฉันรู้สึกโกรธ” คิดเป็น 63.86 คะแนน รองลงมา คือ ข้อคำถามที่ว่า “ฉันขาดเรียนเพื่อไปหาหมอหรือโรงพยาบาล” คิดเป็น 68.23 คะแนน

ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำที่โรงพยาบาลแพร์ในภาพรวม พบว่า คะแนนเฉลี่ยจำแนกตามเพศ กลุ่มอายุ ภูมิภาค ระดับการศึกษา

ของผู้ดูแล อาชีพของผู้ดูแล ชนิดของธาลัสซีเมีย ระดับความเข้มข้นของเลือด ระดับของเฟอร์ริติน ในเลือด ไม่มีความแตกต่างกันในทางสถิติ แต่คะแนนเฉลี่ยในภาพรวมจำแนกตามผู้ดูแลหลัก พบว่า ผู้ป่วยที่มีบิดาเป็นผู้ดูแลหลักมีค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตสูงสุด คิดเป็น 92.12 คะแนน ($p=0.01$) และพบว่า กลุ่มที่ไม่ได้รับยาขับเหล็กมีคุณภาพชีวิตสูงกว่ากลุ่มที่ได้รับยาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p<0.001$) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า คะแนนเฉลี่ยด้านสังคม จำแนกตามกลุ่มอายุ ผู้ป่วยที่อยู่ในกลุ่มอายุ 5-7 ปี มีค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตสูงสุด คิดเป็น 91.43 คะแนน ($p=0.026$) คะแนนเฉลี่ยด้านอารมณ์ และด้านโรงเรียนจำแนกตามระดับการศึกษาของผู้ดูแล พบความแตกต่างของผู้ดูแลที่มีการศึกษาในระดับประถมศึกษาหรือต่ำกว่า มีค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิต ด้าน อารมณ์ และด้านโรงเรียน สูงสุด คิดเป็น 88.06 และ 86.29 คะแนน ($p=0.009$ และ $p=0.047$ ตามลำดับ)

เนื่องจาก พบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียน มีความแตกต่างในการประเมินระหว่างผู้ป่วยและผู้ดูแล จึงนำข้อมูลมาพิจารณาภายในกลุ่ม โดยแยกตามประเด็นต่าง ๆ พบว่า ข้อมูลส่วนใหญ่ มีความสอดคล้องกัน แต่พบประเด็นที่ผู้ดูแลประเมินว่ามีคุณภาพชีวิตสูงสุดในผู้ป่วยกลุ่มอายุ 5-7 ปี ซึ่งแตกต่างจากการประเมินโดยตัวผู้ป่วยเอง และการศึกษาของผู้ดูแล จากการประเมินโดยผู้ป่วยเอง พบว่า คุณภาพชีวิตสูงสุดในกลุ่มประถมศึกษาหรือต่ำกว่า แต่จากการประเมินโดยผู้ดูแล พบว่า เป็นกลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาระดับปริญญาตรี

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลทั่วไป ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ของคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำที่โรงพยาบาลแพร่

| | จำนวน (ร้อยละ) | ค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิต | | | | |
|--------------------------------|-------------------|--|---|--|---|--|
| | | รวมทุกด้าน (ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านร่างกาย (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านอารมณ์ (ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านสังคม (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านโรงเรียน (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) |
| เพศ | | | | | | |
| ชาย | 42 (45.7) | 89.08 (8.09) | 91.15 (1.25) | 87.62 (12.16) | 91.19 (10.41) | 84.80 (10.55) |
| หญิง | 50 (54.3) | 86.42 (9.92) | 86.69 (1.31) | 83.70 (14.45) | 91.50 (11.62) | 82.97 (11.81) |
| p-value | | 0.334 | 0.255 | 0.057 | 0.483 | 0.259 |
| กลุ่มอายุ | | | | | | |
| 2-4 ปี | 11 (12) | 92.75 (5.09) | 96.02 (9.28) | 86.82 (1.42) | 100 | 81.82 (1.28) |
| | 14 (15.2) | 85.33 (1.33) | 83.48 (1.76) | 83.57 (1.63) | 91.43 (1.56) | 83.93 (1.00) |
| 5-7 ปี | 32 | 87.91 (7.52) | 89.94 (1.24) | 85.47 (1.28) | 88.44 (9.37) | 86.56 (7.67) |
| 8-12 ปี | 34.8 | | | | | |
| 13-18 ปี | 35 (38) | 86.71 (9.37) | 87.41 (1.26) | 85.86 (1.33) | 91.28 (1.09) | 81.87 (1.36) |
| p-value | | 0.197 | 0.091 | 0.940 | 0.026* | 0.350 |
| ผู้ดูแลหลัก | | | | | | |
| บิดา | 8(8.7) | 92.12 (3.62) | 95.31 (6.02) | 88.12 (7.53) | 94.37 (8.21) | 88.75 (6.41) |
| มารดา | 50(54.3) | 85.06 (1.08) | 85.81 (1.49) | 83.70 (1.53) | 89.40 (1.30) | 80.24 (1.30) |
| ญาติสายตรง | 34(37) | 90.38 (5.77) | 91.45 (9.89) | 87.50 (1.16) | 93.53 (7.64) | 87.89 (6.69) |
| p-value | | 0.010* | 0.046* | 0.385 | 0.175 | 0.003* |
| ระดับการศึกษาของผู้ดูแล | | | | | | |
| ประถมศึกษา/ต่ำกว่า | 49(53.2) | 89.14 (8.28) | 89.54 (1.25) | 88.06 (1.14) | 91.94 (1.16) | 86.29 (9.53) |
| มัธยมศึกษา/ อนุปริญญา | 39(42.4) | 86.79 (9.17) | 88.14 (1.34) | 84.23 (1.36) | 91.54 (9.47) | 81.85 (1.18) |
| ปริญญาตรี | 2(2.2) | 72.83 (1.53) | 73.44 (1.99) | 72.50 (1.06) | 75.00 (2.12) | 70.00 (7.07) |
| สูงกว่าปริญญาตรี | 2(2.2) | 82.07 (1.77) | 95.31 (2.21) | 60.00 (3.53) | 90.00 (1.41) | 75.00 (2.83) |
| p-value | | 0.053 | 0.316 | 0.009* | 0.206 | 0.047* |

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลทั่วไป ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (ต่อ)

| | จำนวน (ร้อยละ) | ค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิต | | | | |
|--------------------------------|-------------------|--|---|--|---|--|
| | | รวมทุกด้าน (ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านร่างกาย (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านอารมณ์ (ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านสังคม (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านโรงเรียน (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) |
| อาชีพของผู้ดูแล | | | | | | |
| เกษตรกร | 35(38) | 90.24 (6.33) | 91.25 (9.79) | 87.71 (1.21) | 94.28 (8.24) | 86.38 (8.16) |
| ข้าราชการ/รัฐวิสาหกิจ | 2(2.2) | 81.52 (3.07) | 78.12 (1.32) | 75.00 (7.07) | 95.00 (7.07) | 80.00 (7.07) |
| ค้าขาย | 11(12) | 85.73 (1.08) | 88.35 (1.70) | 82.73 (1.07) | 89.09 (9.70) | 80.49 (1.00) |
| พนักงาน/ลูกจ้างเอกชน | 4(4.3) | 84.78 (1.55) | 85.94 (1.85) | 85.00 (1.47) | 85.00 (1.91) | 82.50 (1.26) |
| รับจ้างทั่วไป | 29(31.5) | 86.24 (1.07) | 87.18 (1.42) | 84.83 (1.67) | 89.14 (1.35) | 82.93 (1.37) |
| ไม่ได้ทำงาน | 11(12) | 87.06 (8.65) | 88.07 (1.34) | 83.75 (1.19) | 90.62 (1.05) | 78.75 (1.52) |
| p-value | | 0.388 | 0.665 | 0.826 | 0.428 | 0.369 |
| ชนิดของธาลัสซีเมีย | | | | | | |
| β -thalassemia/HbE | 66(71.7) | 87.29 (9.81) | 88.92 (1.36) | 84.85 (1.47) | 90.90 (1.15) | 82.78 (1.13) |
| β -thalassemia major | 15(16.3) | 87.99 (7.66) | 87.29 (1.33) | 88.00 (9.78) | 92.00 (9.78) | 85.00 (1.28) |
| EA Bart's | 3(3.3) | 86.61 (4.20) | 82.29 (6.51) | 86.67 (1.04) | - | 93.89 (1.92) |
| HbH/CS disease | 3(3.3) | 90.22 (4.98) | 90.23 (5.41) | 93.33 (5.77) | 88.33 (7.64) | 88.33 (1.15) |
| HbH disease | 5(5.4) | 88.48 (1.09) | 93.13 (1.09) | 81.00 (1.19) | 92.00 (1.30) | 85.00 (1.00) |
| p-value | | 0.972 | 0.820 | 0.699 | 0.699 | 0.458 |
| ระดับความเข้มข้นของเลือด | | | | | | |
| <24% | 33(35.9) | 86.98 (8.94) | 87.50 (1.30) | 84.70 (1.17) | 92.58 (8.76) | 82.79 (1.25) |
| 24–27% | 49(53.3) | 88.33 (9.78) | 89.86 (1.35) | 86.12 (1.51) | 90.71 (1.27) | 84.76 (1.09) |
| >27% | 10(10.9) | 86.41 (7.21) | 87.19 (1.06) | 85.00 (1.18) | 90.50 (1.10) | 82.50 (8.58) |
| p-value | | 0.735 | 0.672 | 0.892 | 0.734 | 0.688 |
| ระดับ Serum ferritin (n=87) | | | | | | |
| ≤2,500 | 56(64.4) | 88.04 (8.27) | 88.95 (1.26) | 86.43 (12.82) | 90.98 (10.24) | 84.76 (10.90) |
| >2,500 | 31(35.6) | 85.75 (1.08) | 86.99 (1.41) | 82.74 (15.27) | 90.64 (12.76) | 81.57 (12.22) |
| p-value | | 0.228 | 0.706 | 0.184 | 0.294 | 0.283 |

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลทั่วไป ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (ต่อ)

| | ค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิต | | | | | |
|-----------------------------|----------------------|--|---|--|---|--|
| | จำนวน (ร้อยละ) | รวมทุกด้าน (ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านร่างกาย (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านอารมณ์ (ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านสังคม (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) | ด้านโรงเรียน (ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน) |
| ชนิดยาขับเหล็ก (n=87) | | | | | | |
| ชนิดดีด | 2(2.3) | 86.18 (5.71) | 95.31 (6.62) | 70.00 (28.28) | 97.50 (3.53) | 71.66 (18.85) |
| ชนิดรับประทาน | 72(82.3) | 86.94 (9.65) | 87.67(13.49) | 85.21 (13.88) | 90.07 (11.49) | 84.38 (10.73) |
| ชนิดดีดร่วมกับ รับประทาน | 2(2.3) | 83.70 (0.00) | 76.69(15.47) | 92.50 (3.53) | 95.00 (7.07) | 70.00 (28.83) |
| ไม่ได้รับยา | 11(12.6) | 89.88 (7.87) | 92.33(10.58) | 85.90 (11.14) | 94.04 (9.70) | 83.33 (10.85) |
| p-value | | <0.001* | 0.960 | 0.573 | 0.454 | <0.001* |

** คะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มอายุ 2-4 ปี ใช้ข้อมูลจากการประเมินของผู้ดูแล

ตารางที่ 2 คะแนนคุณภาพชีวิต จำแนกระหว่างผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำที่
โรงพยาบาลแพร์ และผู้ดูแล

| คะแนนคุณภาพชีวิต | Child self –report (n=81) | Caregiver –report (n=92) | p-value |
|------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|---------|
| | ค่าเฉลี่ย(ส่วน เบี่ยงเบนมาตรฐาน) | ค่าเฉลี่ย(ส่วน เบี่ยงเบนมาตรฐาน) | |
| คะแนนรวม (Total Score) | 86.94 (9.41) | 87.41 (11.82) | 0.195 |
| ด้านร่างกาย (Physical Health) | 87.73 (13.13) | 89.61 (14.13) | 0.824 |
| ด้านจิตสังคม (Psychosocial Health) | 84.69 (10.85) | 83.80 (11.80) | 0.560 |
| ด้านอารมณ์ (Emotional functioning) | 85.30 (13.52) | 84.67 (12.11) | 0.217 |
| ด้านสังคม (Social functioning) | 90.18 (11.25) | 90.76 (16.84) | 0.073 |
| ด้านโรงเรียน (School functioning) | 84.08 (11.06) | 82.77 (15.07) | 0.007* |

** ไม่มีแบบประเมินตนเองผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในกลุ่มอายุ 2-4 ปี

ตารางที่ 3 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ของคะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียนของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำที่โรงพยาบาลแพร่

| เพศ | คะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียน | |
|-----------------------------|--|---|
| | Child self –report (n=81) ค่าเฉลี่ย(ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน) | Caregiver –report (n=92) ค่าเฉลี่ย(ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน) |
| เพศ | | |
| ชาย | 84.80 (10.55) | 85.28 (13.49) |
| หญิง | 82.97 (11.81) | 80.67 (16.11) |
| p-value | 0.259 | 0.044* |
| กลุ่มอายุ | | |
| 2-4 ปี | 81.82 (1.28) | 81.82 (12.81) |
| 5-7 ปี | 83.93 (1.00) | 85.71 (13.28) |
| 8-12 ปี | 86.56 (7.67) | 84.23 (12.93) |
| 13-18 ปี | 81.87 (1.36) | 80.57 (18.14) |
| p-value | 0.350 | <0.001* |
| ผู้ดูแลหลัก | | |
| บิดา | 88.75 (6.41) | 91.25 (4.43) |
| มารดา | 80.24 (1.30) | 79.24 (16.59) |
| ญาติสายตรง (ปู่ ย่า ตา ยาย) | 87.89 (6.69) | 85.98 (12.92) |
| p-value | 0.003* | 0.900 |
| ระดับการศึกษาของผู้ดูแล | | |
| ประถมศึกษา/ต่ำกว่า | 86.29 (9.53) | 84.66 (13.64) |
| มัธยมศึกษา/อนุปริญญา | 81.85 (1.18) | 80.05 (16.94) |
| ปริญญาตรี | 70.00 (7.07) | 87.50 (10.60) |
| สูงกว่าปริญญาตรี | 75.00 (2.83) | 85.00 (14.14) |
| p-value | 0.047* | 0.936 |
| ชนิดของธาลัสซีเมีย | | |
| β -thalassemia/HbE | 82.78 (1.13) | 81.49 (15.39) |
| β -thalassemia major | 85.00 (1.28) | 84.67 (15.48) |
| EA Bart's | 93.89 (1.92) | 93.89 (1.92) |
| HbH/CS disease | 88.33 (1.15) | 85.00 (0.00) |
| HbH disease | 85.00 (1.00) | 86.00 (18.16) |
| p-value | 0.458 | 0.054 |

ตารางที่ 3 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ของคะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียนของผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำที่โรงพยาบาลแพร่ (ต่อ)

| | คะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียน | |
|-----------------------------|--|---|
| | Child self –report (n=81) ค่าเฉลี่ย(ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน) | Caregiver –report (n=92) ค่าเฉลี่ย(ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน) |
| ระดับความเข้มข้นของเลือด | | |
| <24% | 82.79 (1.25) | 80.21 (16.62) |
| 24–27% | 84.76 (1.09) | 84.35 (14.09) |
| >27% | 82.50 (8.58) | 83.50 (14.73) |
| p-value | 0.688 | 0.374 |
| ระดับ Serum ferritin (n=87) | | |
| ≤2,500 | 84.76 (10.90) | 74.16 (22.39) |
| >2,500 | 81.57 (12.22) | 84.17 (13.90) |
| p-value | 0.283 | 0.412 |
| ชนิดยาขับเหล็ก | | |
| ชนิดฉีด | 71.66 (18.85) | 74.16 (12.39) |
| ชนิดรับประทาน | 84.38 (10.73) | 84.17 (19.90) |
| ชนิดฉีดร่วมกับรับประทาน | 70.00 (28.83) | 55.00 (7.07) |
| ไม่ได้รับยา | 83.33 (10.85) | 78.79 (20.01) |
| p-value | <0.001* | <0.001* |

วิจารณ์

ผลการวิจัยครั้งนี้ พบว่า คุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ต้องมารับเลือดเป็นประจำที่โรงพยาบาลแพร่ มีผลคะแนนค่อนข้างสูง ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยที่ศึกษาคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยที่ผ่านมาของ Tavorncharoensap และคณะ⁽³⁾, Duangchu และคณะ⁽¹¹⁾, Surapolchai และคณะ⁽¹²⁾ และ Torcharus และคณะ⁽¹³⁾ ที่มีคะแนนเฉลี่ย 76.67 ± 11.40 , 72.57 ± 14.17 ,

78.50 ± 2.05 และ 74.35 ± 12.42 ตามลำดับ แต่หลายการศึกษาในประเทศในแถบตะวันออกกลางและอียิปต์จะมีคะแนนเฉลี่ยค่อนข้างต่ำกว่า^(10,14-16) คะแนนคุณภาพชีวิตเฉพาะด้าน พบว่า ด้านสังคมมีคะแนนสูงสุดและต่ำสุด คือ ด้านโรงเรียนซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Tavorncharoensap และคณะ⁽³⁾, Duangchu และคณะ⁽¹¹⁾ และ Torcharus และคณะ⁽¹³⁾ รวมถึงการศึกษาในต่างประเทศของ Chordiya และคณะ⁽¹⁷⁾ แตกต่างจากงานวิจัยของ Mohsen และคณะ⁽¹⁰⁾ ที่พบว่า มี

คะแนนสูงสุด คือ ด้านอารมณ์ และด้านร่างกายต่ำสุด ส่วนงานวิจัยของ Najbeer และคณะ⁽¹⁴⁾ มีคะแนนด้านร่างกายต่ำสุดเช่นกัน อธิบายได้จากลักษณะผู้ป่วยที่มีภาวะสุขภาพในกลุ่มศึกษามีความแตกต่างกัน

คะแนนคุณภาพชีวิตเมื่อนำมาเปรียบเทียบกับเพศ กลุ่มอายุ ภูมิภาค ภูมิฐานะ ระดับการศึกษาของผู้ดูแล อาชีพของผู้ดูแล ชนิดของธาลัสซีเมีย ระดับความเข้มข้นของเลือด ระดับของเฟอร์ริตินในเลือด และชนิดของยาขับเหล็ก ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ เช่นเดียวกับงานวิจัยของ Duangchu และคณะ⁽¹¹⁾ ที่พบว่า เพศ อายุ ชนิดของธาลัสซีเมีย ชนิดของยาขับเหล็กที่ได้รับ ระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือด ระดับเฟอร์ริตินในเลือด สถานะเศรษฐกิจของครอบครัว การศึกษาและอาชีพผู้ดูแล ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และการศึกษาของ Torcharus และคณะ⁽¹³⁾ ก็พบว่า อายุ เพศ ชนิดของธาลัสซีเมีย ระดับเฟอร์ริตินในเลือด ระดับฮีมาโตคริตก่อนรับเลือด อายุที่เริ่มเติมเลือด ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ส่วนการศึกษาของ Tavorncharoensap และคณะ⁽³⁾ พบว่า เพศ ระดับเฟอร์ริตินในเลือด ไม่มีผลต่อคุณภาพชีวิตเช่นเดียวกัน แต่กลับพบว่า อายุ ระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือด อายุที่เริ่มป่วย การได้รับเลือดมาภายใน 3 เดือน เป็นปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ การศึกษาของ Mohsen และคณะ⁽¹⁰⁾ ก็พบความสัมพันธ์ของคุณภาพชีวิตกับระดับฮีโมโกลบินก่อนเติมเลือด และระดับเฟอร์ริติน

ในเลือด ซึ่งแตกต่างจากผลของงานวิจัยนี้ ผลการศึกษาที่มีความแตกต่างกันอาจเกิดได้จากวิธีการดูแลรักษาที่แตกต่างกันในแต่ละหน่วยบริการ

การศึกษานี้ พบความแตกต่างของคะแนนคุณภาพชีวิตที่สูงกว่าในกลุ่มที่มีผู้ดูแลหลักที่เป็นบิดา ซึ่งไม่พบในการศึกษาที่มีก่อนหน้านี้นี้ เนื่องจากการศึกษาส่วนใหญ่ไม่ได้จำแนกตัวผู้ดูแลหลัก แต่ศึกษาคุณลักษณะของผู้ดูแลหลักในเรื่องระดับการศึกษา อาชีพ และเศรษฐกิจ ซึ่งการวิจัยที่ผ่านมาพบว่า เป็นปัจจัยเหล่านี้ ไม่ได้มีผลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

นอกจากนี้ยังพบว่ากลุ่มที่ไม่ได้รับยาขับเหล็ก มีคะแนนคุณภาพชีวิตที่สูงกว่ากลุ่มที่ได้รับยาขับเหล็ก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Dhirar และคณะ¹⁸ที่พบว่า ปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตที่สูงกว่าคือ กลุ่มผู้ป่วยที่ไม่ได้รับยาขับเหล็กและกลุ่มที่ไม่ต้องมาโรงพยาบาลบ่อย ๆ แต่แตกต่างจากการศึกษาของ Hakeem และคณะ⁽¹⁶⁾ ที่พบว่า การไม่ได้รับยาขับเหล็กไม่ได้เป็นปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

เมื่อศึกษาคะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียนซึ่งได้คะแนนเฉลี่ยต่ำที่สุด พบว่า มีคะแนนต่ำในกลุ่มที่ผู้ดูแลหลักมีระดับการศึกษาปริญญาตรีขึ้นไป ซึ่งอธิบายได้จากการความกังวลและคาดหวังของผู้ดูแลที่มีต่อเด็ก และกลุ่มที่ได้ยาขับเหล็กชนิดฉีดร่วมกับรับประทานก็ได้คะแนนต่ำสุดเช่นกัน ซึ่งแตกต่างจากการศึกษาของ Saha และคณะ⁽¹⁹⁾ ที่พบว่า ปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียน ได้แก่

เพศชาย ความถี่ของการเต็มเลือด และครอบครัวขยาย

ข้อจำกัดของการศึกษานี้ คือ จำนวนกลุ่มตัวอย่างมีน้อย เพราะเป็นการศึกษาแบบเฉพาะเจาะจง ทำให้มีความแตกต่างของข้อมูลตั้งแต่แรก และไม่มีการศึกษาเปรียบเทียบกับคุณภาพชีวิตกับเด็กปกติ

สรุป

ผลการศึกษาคั้งนี้สรุปได้ว่า คุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องมารับเลือดเป็นประจำที่แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลแพร่ ส่วนใหญ่มีคุณภาพชีวิตที่ดี แต่มีคะแนนต่ำในด้านโรงเรียนเกี่ยวกับการขาดเรียน การพัฒนาศักยภาพการให้เลือดของโรงพยาบาลใกล้บ้าน จะทำให้เด็กไม่ต้องขาดเรียนบ่อยๆ ลดระยะเวลาการมารับบริการ จะช่วยพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยได้

เอกสารอ้างอิง

1. วิปร วิประกษิต. “ธาลัสซีเมีย”: การดูแลรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแบบบูรณาการ. วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต 2556; 4:303-320
2. สุทัศน์ ฟูเจริญ, วรณ ตันไพจิตร, กิตติ ต่อจรัส, อรุณทัย มีแก้วบัญชา, วิปร วิภักดิ์, นงรัตน์ จันทิ, บรรณาธิการ. แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย. กรุงเทพฯ: สถาบันสุขภาพแห่งชาติมาฮาราชเตรี; 2557
3. Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nucprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol B. Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. BMC Blood Disorders 2010; 10(1):1-10.
4. Hassan SME, Azzab SESHIE. Study of the health instructions effect on quality of life and psychological problems among children with Thalassemia. International Journal of Studies in Nursing 2016; 1(1):16-28.
5. Sharma S, Seth B, Jawade P, Inale M, Setia MS. Quality of life in children with thalassemia and their caregiver in India. Indian J Pediatr 2017; 84(3):188-94.
6. 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; 23:277-88.
7. Siddiqui SH, Ishtiaq R, Sajid F, Sajid R. Quality of life in patients with thalassemia major in a developing country. Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan 2014; 24(7):477-80.

8. Ansari SH, Baghersalimi A, Azarkeivan A, Nojomi M, Hassanzadeh RA. Quality of life in patients with thalassemia major. *Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology* 2014; 4(2):57-63.
9. Salama H, Hussein H, Al FW, Belhool K, Hasan MN, El SE, et al. Health-Related Quality of Life in Transfusion-Dependent Thalassemia Major Patients and Associated Factors in Dubai, UAE, 2011. *Middle East Journal Of Psychiatry And Alzheimers* 2014; 5(3):3-10.
10. Mohen SE, Maisa NF, Jonair HL, Heba KR. Quality of life of Egyptian β -thalassemia major children and adolescents. *The Egyptian Society of Hematology* 2014; 39:222-26
11. Duangchu S, Wongchanchailert M, Khotchawan S. Quality of life in children with transfusion-dependent thalassemia at Songklanagarind hospital. *Songkla Med J* 2014; 32(6):353-63.
12. Surapolchai P, Satayasai W, Sinlapamongkolkul P, Udomsubpayakul U. Biopsychosocial predictors of health-related quality of life in children with thalassemia in Thammasat university hospital. *J Med Assoc Thai* 2010; 93(7):s65-75.
13. Torcharus K, Pankaew T. Health-related quality of life in Thai thalassemic children treated with iron chelation. *Southeast Asian J Trop Med Public Health* 2011; 4(42):951-9.
14. Najbeer AM, Naris AA. Factors affecting quality of life in children and adolescents with thalassemia in Iraqi Kurdistan. *Saudi Med J* 2018; 39(8):799-807.
15. Ayoub MD, Radi SA, Azab AM, Abulaban AA, Balkhoyor AH, et al. Quality of life among children with beta-thalassemia major treated in Western Saudi Arabia. *Saudi Med J* 2013; 34:1281-6.
16. Hakeem GLA, Mousa SO, Moustafa AN, Mahgoob MH, Hassan EE. Health-related quality of life in pediatric and adolescent patients with transfusion-dependent β -thalassemia in upper Egypt (single center study). *Health and Quality of life outcomes*. 2018; 16(59):1-9.

17. Chordiya K, Katewa V, Sharma P, Deopa B, Katewa S. Quality of life (QoL) and factors affecting it in transfusion-dependent thalassemic children. *The Indian Journal of pediatrics* 2018; 85(11):978-83.
18. Dhirar N, Khandekar J, Bachani D, Mahto D. Thalassemia majo:how do we improve quality of life?. *SpringerPlus* 2016; 5(1895):1-6.
19. Saha R, Misra R, Saha I. School Functioning Activity of Bengali Thalassemic children attending a tertiary care hospital of eastern India. *International Journal of travel medicine and global health* 2016; 4(3):82-7.