

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

รศ.สุคนธ์ จารุวรรณบำรุง

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก

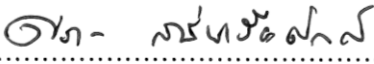
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา


สิงหาคม 2561

ลิขสิทธิ์เป็นของมหาวิทยาลัยบูรพา

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์และคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ได้พิจารณา  
วิทยานิพนธ์ของ รสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง ฉบับนี้แล้ว เห็นควรรับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตาม  
หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ของมหาวิทยาลัยบูรพาได้

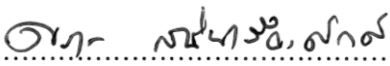
คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์


.....อาจารย์ที่ปรึกษาหลัก  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์)

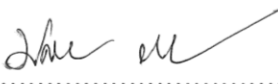
.....อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นอมล ชีระรังสิกุล)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์


.....ประธาน  
(รองศาสตราจารย์ ดร.วรรณิ เดียวอิสระศ)

.....กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์)

.....กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นอมล ชีระรังสิกุล)

.....กรรมการ  
(รองศาสตราจารย์ ดร.มนิรัตน์ ภาคชูป)

คณะพยาบาลศาสตร์อนุมัติให้รับวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตาม  
หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ของมหาวิทยาลัยบูรพา

.....คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์  
(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)

วันที่ ๒๗ เดือน สิงหาคม พ.ศ. ๒๕๖๑

## กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วย ความกรุณา และความช่วยเหลือเป็นอย่างดี จาก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยา สนั่นเรื่องศักดิ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก และ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ชีระรังสิกุล อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ที่กรุณาให้ คำปรึกษาแนะนำแนวทางที่ถูกต้อง ตลอดจนแก้ไขข้อบกพร่องต่าง ๆ ด้วยความละเอียดถี่ถ้วน และเอาใจใส่ด้วยดีเสมอมา ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งในความกรุณาของท่านเป็นอย่างยิ่ง จึงขอ กราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงไว้ ณ ที่นี้

ขอขอบพระคุณกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ทุกท่านที่กรุณาให้ความรู้ ข้อคิด และข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ในการปรับปรุงแก้ไขข้อบกพร่องทำให้วิทยานิพนธ์ มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น และขอขอบพระคุณคณาจารย์ในสาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ตลอดจน คณาจารย์ทุกท่านที่ได้ประสิทธิ์ประสาทวิชาความรู้ ซึ่งเป็นสิ่งที่สำคัญมากในระหว่างการศึกษา และการทำวิทยานิพนธ์ในครั้งนี้

ขอกราบขอบพระคุณผู้อำนวยการ โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา กุมารแพทย์หัวหน้า กลุ่มการพยาบาล หัวหน้างานผู้ป่วยนอก หัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม และเจ้าหน้าที่ทุกท่าน ที่ปฏิบัติงานที่แผนกผู้ป่วยนอก ที่ได้ให้ความช่วยเหลือ และอำนวยความสะดวกเป็นอย่างดี ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ทำให้วิทยานิพนธ์นี้สำเร็จได้ด้วยดี

ท้ายสุดนี้ขอกราบขอบพระคุณ คุณพ่อทองปอน คุณแม่ทองย้อย คำสาวาสดี ครอบครัว ของผู้วิจัย และเพื่อนที่คอยให้กำลังใจและให้การสนับสนุนผู้วิจัยเสมอมา ส่งผลให้ประสบ ความสำเร็จในการศึกษาครั้งนี้

คุณค่าและประโยชน์ของวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ผู้วิจัยขอมอบเป็นกตัญญูคุณเวทิตาแต่ บุปผารี บุรพาจารย์ และผู้มีพระคุณทุกท่านทั้งในอดีต และปัจจุบันที่ทำให้ผู้วิจัยเป็นผู้มีการศึกษา และประสบความสำเร็จมาจนตราบนานเท่านานนี้

รศสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง

56910019:สาขาวิชา: การพยาบาลเด็ก; พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

คำสำคัญ: การรับรู้อาการรบกวน/ การรับรู้ภาวะสุขภาพ/ การสนับสนุนทางสังคม/ คุณภาพชีวิต  
ด้านสุขภาพ

รศ.ศุคนธ์ จารุวรรณบำรุง: ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (FACTORS RELATED TO HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AMONG CHILDREN WITH THALASSEMIA) คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์: ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์, Dr.PH., นฤมล ชีระรังสิกุล, Ph.D. 76 หน้า ปี พ.ศ. 2561.

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังทางกรรมพันธุ์ ซึ่งต้องได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง เด็กอาจเผชิญกับปัญหาด้านสุขภาพต่าง ๆ อันส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กได้ การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงหาความสัมพันธ์ เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็น  $\beta$ -thalassemia major หรือ  $\beta$ -thalassemia/ Hb E ที่มารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา จำนวน 90 ราย คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการสุ่มอย่างง่าย เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนเมษายน ถึง เดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2561 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยเป็นแบบประเมินการรับรู้ภาวะสุขภาพที่มีลักษณะเป็นมาตรวัดแบบตัวเลข แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .74, .87 และ .90 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนา และวิเคราะห์สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน

ผลการวิจัยพบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพ มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = .226, p = .032$ ) และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = -.222, p = .035$ ) ส่วนการรับรู้อาการรบกวนไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

จากผลการวิจัยมีข้อเสนอแนะว่า พยาบาลควรวางแผนออกแบบโปรแกรมที่เน้นการส่งเสริมการรับรู้ภาวะสุขภาพและการสนับสนุนทางสังคม เพื่อให้เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีขึ้น

56910019: MAJOR: PEDIATRIC NURSING; M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)

KEYWORDS: PERCEPTION OF SYMPTOMS/ PERCEPTION OF HEALTH STATUS/  
SOCIAL SUPPORT/ HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE

RODSUKON JARUWANBAMRUNG: FACTORS RELATED TO HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AMONG CHILDREN WITH THALASSEMIA. ADVISORY COMMITTEE: SIRIYUPA SANANREANGSAK, Dr.PH., NARUMON TEERARUNGSIKUL, Ph.D. 76 P. 2018.

Thalassemia is a genetic blood disease which needs continuing care. Otherwise, children may experience some health problems that affect their health-related quality of life. This correlational research aimed to study the relationships between the perception of symptoms, perception of health status, social support and health-related quality of life among children with Thalassemia. Research participants were 90 children with  $\beta$ -thalassemia major or  $\beta$ -thalassemia/Hb E who received care at hematological clinic, Phra Nakhon Si Ayutthaya Hospital, Ayutthaya province. Simple random sampling was used to recruit samples from April to June 2018. The research instruments consisted of a numerical rating scale to measure perception of health status, perception of symptoms questionnaire, social support questionnaire and health-related quality of life questionnaire. The reliabilities of questionnaire were .74, .87 and .90 respectively. Data were analyzed using descriptive statistics and Spearman's rank correlation coefficient.

The result found that there was a low, positive correlation between perception of health status and health-quality of life among children with thalassemia ( $r_s = .226, p = .032$ ) while there was a low, negative relationship between social support and health-quality of life among children with thalassemia ( $r_s = -.222, p = .035$ ). However, there was no correlation between perception of symptoms and health-quality of life ( $p > .05$ ).

These results suggest that nurses should design the interventions to promote perception of health status and social support for children with thalassemia to improve health-related quality of life.

## สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย .....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ .....	จ
สารบัญ .....	ฉ
สารบัญตาราง .....	ช
สารบัญภาพ .....	ฌ
บทที่	
1 บทนำ .....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา .....	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	7
สมมติฐานของการวิจัย.....	7
กรอบแนวคิดในการวิจัย.....	7
ขอบเขตของการวิจัย .....	8
นิยามศัพท์เฉพาะ .....	8
2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง .....	10
โรคธาลัสซีเมีย .....	10
แนวคิดคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ .....	16
คุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย .....	19
ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมีย.....	22
3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	25
สถานที่ศึกษา .....	25
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง .....	25
การได้มาซึ่งกลุ่มตัวอย่าง .....	26
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	26
การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ.....	29
การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง.....	29
การเก็บรวบรวมข้อมูล .....	30
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	31

## สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
4 ผลการวิจัย .....	32
ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป .....	32
ส่วนที่ 2 คะแนนการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ การสนับสนุน ทางสังคม และคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย .....	35
ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วย โรคธาลัสซีเมีย .....	38
5 สรุปและอภิปรายผล .....	40
การอภิปรายผล .....	41
ข้อเสนอแนะ .....	45
บรรณานุกรม .....	46
ภาคผนวก .....	51
ภาคผนวก ก .....	52
ภาคผนวก ข .....	55
ภาคผนวก ค .....	64
ประวัติย่อของผู้วิจัย .....	76

## สารบัญตาราง

ตารางที่		หน้า
1	จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง.....	32
2	จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ปกครอง.....	34
3	จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย.....	35
4	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของการรับรู้อาการรบกวนโดยรวม และแยกเป็นรายข้อ .....	36
5	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของการรับรู้ภาวะสุขภาพ .....	36
6	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของการสนับสนุนทางสังคมโดยรวม และแยกเป็นรายด้าน .....	37
7	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยรวม และแยกเป็นรายด้าน .....	38
8	ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย .....	39



## สารบัญภาพ

ภาพที่		หน้า
1	กรอบแนวคิดในการวิจัย .....	8
2	แบบจำลองคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ .....	19

# บทที่ 1

## บทนำ

### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมเกิดจากความผิดปกติของการสังเคราะห์โกลบินทำให้เม็ดเลือดแดงถูกทำลายได้ง่าย และมีอายุสั้นกว่าคนปกติ ส่งผลให้เกิดภาวะโลหิตจางเรื้อรัง (อำเภอพรรณ จวนสัมฤทธิ์, 2553) จากสถิติขององค์การอนามัยโลก พบว่า ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ประมาณร้อยละ 5 หรือประมาณ 350 ล้านคนของประชากรทั่วโลก (World Health Organization [WHO], 1997) สำหรับประเทศไทย พบว่า มีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ร้อยละ 1 ของประชากรหรือประมาณ 650,000 คน และร้อยละ 35 ของประชากรทั้งหมดหรือประมาณ 22 ล้านคน เป็นพาหะของโรคนี้ ในแต่ละปีมีเด็กเกิดใหม่ป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียประมาณ 12,500 คน และมีโอกาสเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงต้องได้รับการรักษาในโรงพยาบาล จำนวน 4,250 คนต่อปี (กระทรวงสาธารณสุข, 2557) จากข้อมูลของโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา ในปี พ.ศ. 2556-2558 พบว่า มีผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เข้ารับการรักษา จำนวน 161, 178 และ 215 คน ตามลำดับ โดยเป็นเด็กอายุ 7-18 ปี คิดเป็นร้อยละ 62.5, 67.4 และ 68.8 ตามลำดับ จะเห็นได้ว่า ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมีแนวโน้มเพิ่มสูงขึ้น (ฝ่ายเวชระเบียนและสถิติ โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา, 2557) ถึงแม้ว่ากระทรวงสาธารณสุขมีการตรวจคัดกรองในสตรีตั้งครรภ์ทุกรายแต่ก็ยังพบเด็กธาลัสซีเมีย ซึ่งในปัจจุบันมีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด การปลูกถ่ายไขกระดูก ซึ่งเป็นวิธีเดียวที่รักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ ร้อยละ 70-80 และจะทำในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงแต่ยังไม่มีภาวะแทรกซ้อนของโรค

โรคธาลัสซีเมียเป็นภาวะเจ็บป่วยที่ต้องใช้ระยะเวลาการรักษาเป็นเวลานาน ส่งผลกระทบต่อเด็กที่ป่วยทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ไม่ว่าจะเป็นการเจริญเติบโตที่ช้ากว่าเพื่อน และญาติพี่น้อง (Turkel & Pao, 2007) มีรูปร่างหน้าตาที่แตกต่างไปจากเพื่อน ๆ เช่น ตัวเล็ก แคระแกรน หัวโต ท้องโต เกิดการสูญเสียภาพลักษณ์ ไม่สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้เหมือนกับเพื่อนในวัยเดียวกัน (เนตรฤทัย ภูนาถลม, จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย และสุพรรณิ สุ่มเล็ก, 2550) และยังมีความเสี่ยงสูงที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ ซีด อ่อนเพลีย ติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ ทำให้ต้องรับการรักษาในโรงพยาบาล (Cakaloz, Cakaloz, Polar, Inan, & Oguzhanoglu, 2009) โรคธาลัสซีเมียมีหลายชนิด ซึ่งบางชนิดมีความรุนแรงมาก ทำให้เด็กเสียชีวิตตั้งแต่แรกเกิดบางชนิดทำให้เกิดอาการ และภาวะแทรกซ้อนได้มาก คือ Major  $\beta$ -Thalassemia และ  $\beta$ -Thalassemia

Hemoglobin E (กิตติ ต่อจรัส, 2554) เด็กจะต้องได้รับการรักษาต่อเนื่องเป็นระยะเวลา ยาวนาน (Ward et al., 2002) ย่อมส่งผลต่อสภาวะจิตสังคมของผู้ป่วยตามไปด้วย เช่น รู้สึกมีคุณค่า ในตนเองต่ำลง (Zimmerman, 2000) ซึมเศร้า และพฤติกรรมก้าวร้าว (ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุนทร และคณะ, 2558) เป็นต้น ทำให้เด็กเกิดความรู้สึกเป็นปมด้อย อึดอัด อับอายจากกลุ่มเพื่อนที่ล้อ หรือแกล้ง เด็กอาจมีลักษณะต่อต้านสังคม เก็บกด รวมทั้งยังส่งผลให้ครอบครัว เกิดความวิตกกังวล ต่อโรค และอนาคตของเด็ก ต้องการให้บุตรหายจากโรคหรือเป็นปกติ และสามารถดำเนินชีวิต เหมือนเด็กทั่วไปได้ บางครอบครัวอาจเกิดความอับอายที่มีโรคทางพันธุกรรม ในขณะที่ บางครอบครัวจะรู้สึกผิดหรือโทษตัวเอง ประการสำคัญ คือ ความวิตกกังวลและความเครียด เกี่ยวกับค่าใช้จ่าย ซึ่งผู้ป่วยธาลัสซีเมีย 1 คน ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลตลอดอายุขัย ประมาณ 6 ล้านบาท เฉลี่ยเดือนละประมาณ 10,500 บาท (กระทรวงสาธารณสุข, 2557) แต่ปัจจุบัน องค์การเภสัชแห่งประเทศไทยสามารถวิจัยพัฒนาขายับเหล็กชนิดรับประทาน Deferiprone ได้เอง ทั้งหมดทำให้ไม่ต้องนำเข้ายาขับเหล็กจากต่างประเทศ และการได้รับยาขับเหล็กในเด็กธาลัสซีเมีย ปัจจุบันก็ได้รับการสนับสนุนจากสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ จึงช่วยลดความวิตกกังวล และความเครียดเกี่ยวกับการรับภาระค่าใช้จ่ายของผู้ปกครองได้ (วิปร วิประกษิต, 2556)

ปัจจุบันเด็กธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia Major และ  $\beta$ -Thalassemia/Hb E มีแนวทางการรักษาโดยการให้เลือดแบบ High Transfusion และการได้รับยาขับเหล็ก (วิปร วิประกษิต, 2556) สำหรับเด็กธาลัสซีเมียมีความเข้มข้นของเลือดน้อยกว่าร้อยละ 25 ก็จะต้องได้รับเลือดเป็นประจำ สม่ำเสมอทุกเดือน เพื่อให้ผู้ป่วยมีการเจริญเติบโตอยู่ในเกณฑ์ปกติ ลดการเปลี่ยนแปลงของกระดูก ไบโหน่า ลดภาวะม้ามโต ซึ่งการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอทำให้มีการสะสมของเหล็กในร่างกาย ก่อให้เกิดผลเสียต่อการทำงานของอวัยวะต่าง ๆ เช่น ตับ ไต และระบบต่อมไร้ท่อเกิด โรคแทรกซ้อนตามมา เช่น หัวใจวาย หัวใจเต้นผิดจังหวะ โรคเบาหวาน การขาดฮอร์โมน ของต่อมไทรอยด์ (วิปร วิประกษิต, 2556) การรักษาด้วยการใช้ยาขับเหล็กจึงมีความจำเป็น ในการช่วยให้ผู้ป่วยมีชีวิตที่ยืนยาว และมีคุณภาพชีวิตที่ดี ในประเทศไทยมีการใช้ยาขับเหล็กชนิดฉีด และชนิดรับประทาน แต่ยาขับเหล็กชนิดฉีดมีปัญหาการบริหารยาที่ยุ่งยากและความไม่ร่วมมือ ของผู้ป่วย เนื่องจากเป็นยาฉีดเข้าใต้ผิวหนัง โดยใช้เครื่อง Syringe pump เป็นเวลา 8-12 ชั่วโมง โดยต้องให้ยา 5-7 วัน ต่อสัปดาห์จึงมีการพัฒนาศึกษาวิจัยยาขับเหล็กชนิดรับประทาน คือ ยา Deferiprone (L1) กระทรวงสาธารณสุขได้นำมาใช้เป็นยาขับเหล็กตัวหลักในผู้ป่วยเด็ก ธาลัสซีเมีย ซึ่งเด็กที่ได้รับยาขับเหล็กบางคนจะพบอาการข้างเคียงและภาวะแทรกซ้อนตั้งแต่เริ่ม รับประทานยา แต่ส่วนใหญ่จะพบหลังรับประทานยาแล้ว 6 เดือน และถ้ารับประทานยา Deferiprone เป็นระยะเวลานาน 6 เดือนแล้ว มีการตอบสนองที่ไม่ดี คือ ระดับซีรั่มเฟอร์ริตินลดลง

น้อยกว่าร้อยละ 30 (วิปร วิประภิต, 2556) อาจจำเป็นต้องใช้ยาฉีดร่วมด้วย เพื่อช่วยให้การรักษา มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้นและเกิดภาวะแทรกซ้อนกับเด็กน้อยที่สุด

คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ (Health-Related Quality of Life [HRQOL]) เป็นการรับรู้ ของบุคคลต่อผลกระทบที่ได้รับจากภาวะสุขภาพ และการได้รับการรักษา (WHO, 1997) จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่า เด็กธาลัสซีเมีย อายุ 7-12 ปี มีคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านการเรียน และด้านสังคมอยู่ในระดับ ปานกลาง 73, 69.7, 66.5 และ 48.5 ตามลำดับ (รัตนาวงษ์สิน, 2554) ซึ่งแตกต่างกับการศึกษา ของ สารทิ ด้วงชู, มาลัย ว่องชาญชัยเลิศ และสุชาติรัตน์ คชวรรณ (2557) ที่พบว่า เด็กธาลัสซีเมีย อายุ 5-18 ปี มีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโดยรวมอยู่ในระดับดี ( $M = 76.67$ ) โดยมีคะแนนเฉลี่ย ด้านสังคมสูงสุด รองลงมา คือ ด้านอารมณ์ ด้านร่างกาย และด้านโรงเรียน และการศึกษาของ Thavorncharoensap et al. (2010) พบว่า เด็กธาลัสซีเมีย อายุ 5-18 ปี มีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ โดยรวมอยู่ในระดับดี โดยด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยสูงสุด รองลงมา ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ และด้านโรงเรียน ซึ่งงานวิจัยที่กล่าวถึงข้างต้น ประเมินโดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิต ด้านสุขภาพโดยทั่วไป (Generic instrument) ประกอบด้วย 4 ด้าน (Varni, 2003) คือ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านโรงเรียน อาจทำให้ไม่สามารถประเมินได้อย่างเฉพาะเจาะจงกับ ปัญหาที่พบในเด็กธาลัสซีเมีย ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยจึงใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ เฉพาะโรค (Specific instrument) ประกอบด้วย ข้อคำถาม 6 ด้าน (Varni, 2003) คือ ด้านเกี่ยวกับโรค และการรักษา ด้านการรับรู้ลักษณะภายนอก ด้านการสื่อสาร ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านโรงเรียน ซึ่งมีการนำแบบประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพเฉพาะโรคไปใช้ในเด็กโรค ต่าง ๆ เช่น โรคมะเร็ง เด็กสมาธิสั้น เป็นต้น ดังการศึกษาของ บุญกร พันธ์เมธาฤทธิ์ (2556) พบว่า คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโดยรวมของเด็กโรคมะเร็ง อายุ 6-18 ปี มีคะแนนเฉลี่ย 16.38 ( $F = 16.38$ ,  $p < 0.001$ ) การศึกษาของ มยุรา ชัยเดช (2558) พบว่า เด็กสมาธิสั้น อายุ 6-11 ปี มีคุณภาพชีวิต ด้านสุขภาพโดยรวมอยู่ในระดับดี มีค่าคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 291.16 ( $SD = 23.89$ ) และการศึกษา ในเด็กธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) พบว่า คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโดยรวมของ เด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย อายุ 7-12 ปี มีคะแนนเฉลี่ย 69.22 ( $SD = 19.62$ )

การประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย ด้านเกี่ยวกับโรค และการรักษา โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่มีความผิดปกติทางพันธุกรรมในการสร้างฮีโมโกลบิน ผู้ป่วยจะมีโลหิตจางเรื้อรังจากการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ด้อยประสิทธิภาพ ไม่สามารถเจริญเติบโต เป็นเม็ดเลือดแดงปกติ และเม็ดเลือดแดงที่สร้างได้จะมีรูปร่างผิดปกติและมีอายุสั้น เนื่องจากถูก กำจัดหรือทำลายไปโดยเซลล์ในระบบ (วิปร วิประภิต, 2556) ด้านการรับรู้ลักษณะภายนอก

ผู้ป่วยมีอาการ ซีดเหลือง ตับ ม้ามโต มีความผิดปกติทางกระดูก มีอาการทางหัวใจ ต่อมไร้ท่อ มีภูมิคุ้มกันต่ำทำให้เกิดการติดเชื้อแทรกซ้อน ด้านการสื่อสาร เด็กธาลัสซีเมียจะไม่กล้าบอก ความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับตนเองให้กับแพทย์ พยาบาลทราบ ด้านอารมณ์ เด็กธาลัสซีเมียมักจะ แสดงออกด้านต่าง ๆ เช่น ความรู้สึกกลัว ความรู้สึกเศร้า ความรู้สึกโกรธ การนอนไม่หลับ ความวิตกกังวล ด้านสังคมในเด็กธาลัสซีเมียจะพบว่า มีปัญหาเกี่ยวกับการเข้ากับเด็กคนอื่น ๆ หรือเด็กคนอื่น ไม่ต้องการเป็นเพื่อนกับเด็กธาลัสซีเมีย การโดนเพื่อนล้อ ความสามารถในการทำ กิจกรรมที่เหมือนคนอื่น และการทำสิ่งต่าง ๆ ให้ทันเพื่อน และด้านโรงเรียน เด็กธาลัสซีเมีย ส่วนใหญ่จะพบปัญหาเกี่ยวกับการขาดเรียนเพื่อไปพบแพทย์ตามนัดในวันธรรมดามากที่สุด (วิปร วิประกษิต, 2556)

การที่เด็กธาลัสซีเมียจะมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีหรือไม่ขึ้นอยู่กับปัจจัย หลายประการ ดังกรอบแนวคิดของ Ferrans, Zerwic, Wilbur, and Larson (2005) ที่กล่าวถึง ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยต่าง ๆ ที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ประกอบด้วย ปัจจัยหลัก 4 ด้าน คือ 1) ด้านการทำหน้าที่ด้านชีววิทยาของร่างกาย (Biological and physiological function) เกี่ยวข้องกับปัจจัยด้านกรรมพันธุ์ หน้าที่ระดับเซลล์ อวัยวะ ระบบการทำงานของอวัยวะ 2) ด้านอาการ (Symptoms) เป็นการรับรู้เกี่ยวกับภาวะของร่างกายและอารมณ์ เช่น ความกลัว ความกังวล 3) ด้านความสามารถในการทำหน้าที่ (Functional status) เป็นความสามารถ ในการทำงานของร่างกาย และ 4) ด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพทั่วไป (General health perceptions) เป็นการรับรู้ภาวะสุขภาพของแต่ละบุคคล รวมทั้งปัจจัยด้านคุณลักษณะส่วนบุคคล (Characteristics of the individual) เช่น เพศ อายุ เป็นต้น และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Characteristics of the environment) เช่น การสนับสนุนทางสังคม เป็นต้น

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ของเด็กวัยเรียน ธาลัสซีเมีย ได้แก่ ปัจจัยด้านอาการ คือ การรับรู้อาการรบกวน (เรื่องฤทธิ์ โทรพันธ์, 2559; รพีพรรณ เนาว์ประดิษฐ์, 2559; Steven et al., 2005) ปัจจัยด้านการรับรู้ภาวะ สุขภาพทั่วไป คือ การรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วย (รพีพรรณ เนาว์ประดิษฐ์, 2559; สมร ยอดพนิจ, 2560) และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม คือ การสนับสนุนทางสังคม (เรื่องฤทธิ์ โทรพันธ์, 2559; ภัทร์กร อยู่สุข, 2560) ส่วนปัจจัยที่ไม่ได้เลือกศึกษา คือ ปัจจัยด้านการทำหน้าที่ด้านชีววิทยาของร่างกาย และปัจจัยด้านความสามารถในการทำหน้าที่ เนื่องจากเป็นผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีชนิดของโรค กลุ่มเดียวกัน คือ  $\beta$ -Thalassemia Major และ  $\beta$ -Thalassemia/ Hb E สำหรับปัจจัยด้านคุณลักษณะ ส่วนบุคคล เช่น อายุ เพศ เป็นต้น เป็นปัจจัยคงที่ซึ่งไม่สามารถเปลี่ยนแปลงได้

การรับรู้อาการรบกวนเป็นการรับรู้ของเด็กธาลัสซีเมียเกี่ยวกับอาการข้างเคียงจากการได้รับยาขับเหล็ก อาการรบกวนที่พบบ่อย เช่น ปวดท้อง คลื่นไส้ อาเจียน ปวดข้อ เมื่อเด็กมีอาการรุนแรงมากขึ้น ทำให้เด็กมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่าง ๆ และมีผลกระทบบต่อการดูแลตนเอง (วิปร วิประกษิต, 2556) ส่งผลให้คุณภาพชีวิตลดลง จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมียโดยตรง แต่มีงานวิจัยที่ใกล้เคียงกันดังการศึกษาของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก พบว่า การรับรู้อาการรบกวนมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมีย กล่าวคือ เด็กธาลัสซีเมียที่มีการรับรู้อาการรบกวนอยู่ในระดับต่ำก็จะไม่สามารถจัดการกับอาการรบกวนนั้นได้ ทำให้เด็กเกิดความไม่สุขสบายการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันลดลง ต้องหยุดเรียน ส่งผลให้เด็กมีคุณภาพชีวิตไม่ดีได้ นอกจากนี้ ยังพบการศึกษาค้นคว้าในวัยผู้ใหญ่ของ รพีพรรณ เนาว่าประดิษฐ์ (2559) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพของผู้ป่วยภาวะหัวใจล้มเหลว พบว่า การรับรู้อาการรบกวนทางกาย และอาการรบกวนทางจิตใจ สามารถร่วมกันทำนายคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพได้ร้อยละ 51 โดยอาการรบกวนทางกายมีอำนาจการทำนายมากที่สุด ( $\beta = -.36$ ) และอาการรบกวนทางจิตใจ ( $\beta = -.20$ ) การศึกษาของ Steven et al. (2005) ศึกษาความสัมพันธ์ของอาการระหว่างความรุนแรงคุณภาพชีวิต และภาวะซึมเศร้าในผู้ป่วยที่รักษาโดยการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม พบว่า อาการรบกวนที่เกิดขึ้นมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย

การรับรู้ภาวะสุขภาพ เป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ เด็กธาลัสซีเมียที่มีการรับรู้ด้านสุขภาพที่ไม่ดีส่งผลให้พฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กป่วยไม่ดีตามไปด้วย ทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ตามมา จากการทบทวนวรรณกรรมพบงานวิจัยที่ใกล้เคียง ดังการศึกษาของ สมร ยอดพินิจ (2560) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรร การรับรู้ภาวะสุขภาพ และพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ถ้าเด็กสามารถดูแลตนเองได้ถูกต้องก็จะทำให้การรักษามีประสิทธิภาพลดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ได้ แต่ถ้าเด็กดูแลตนเองไม่ถูกต้องก็จะทำให้เด็กมีการติดเชื้อได้ง่าย ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลไม่สามารถทำกิจกรรมได้ตามปกติ ทำให้คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของผู้ป่วยลดลง นอกจากนี้ยังมีการศึกษาของ รพีพรรณ เนาว่าประดิษฐ์ (2559) ที่พบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพ สามารถร่วมกันทำนายคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพของผู้ป่วยโรคหัวใจได้ร้อยละ 51 ( $\beta = .27$ )

การสนับสนุนทางสังคม เป็นการได้รับการสนับสนุนจากบุคคลใกล้ชิด ได้แก่ บิดา มารดา ญาติพี่น้อง ครู และเพื่อน ซึ่งถ้าเด็กได้รับการสนับสนุนดี ไปตรวจตามนัดทุกครั้ง เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับเลือดและการรักษาที่เหมาะสมซึ่งถ้าเด็กได้รับเลือดตามระยะเวลาที่เหมาะสมก็จะทำให้เด็กไม่ซีดและยับยั้งการเกิด Extramedullary erythropoiesid สุขภาพโดยรวมจะดีขึ้น ผู้ป่วยจะแข็งแรง ไม่เหน็ดเหนื่อย การเจริญเติบโตใกล้เคียงกับปกติขนาดของม้ามไม่โตหรือยุบลงมีการเปลี่ยนแปลงของกระดูกไขวมน้อย มีผลให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี และทำให้เด็กมีชีวิตรื่นยาวขึ้น จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมียโดยตรง แต่มีงานวิจัยที่ใกล้เคียงกันดังการศึกษาของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก แสดงว่าการได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวที่ดี ช่วยส่งเสริมให้เด็กมีการจัดการอาการต่าง ๆ และแก้ไขได้อย่างมีประสิทธิภาพ ไม่ก่อให้เกิดอาการรบกวน ทำให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้ตามปกติ และให้ความร่วมมือในการรักษาโดยการให้ยาขับเหล็ก ส่งผลให้เด็กมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพดีตามไปด้วย และยังพบการศึกษาในมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ ภักร์กร อยู่สุข (2560) ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของมารดาด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ความสามารถในการดูแลเด็ก และความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา นอกจากนี้มีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการของมารดาด้านผลกระทบของครอบครัว ด้านความยากลำบากของครอบครัว และด้านความพยายามในการดูแลเด็กแสดงว่า มารดาที่มีการสนับสนุนทางสังคมที่ดีส่งผลให้มารดาสามารถดูแลเด็กที่เจ็บป่วยได้ไม่ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงทำให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ

จากเหตุผลดังกล่าวข้างต้นจะเห็นได้ว่า เด็กธาลัสซีเมียที่มีการรับรู้อาการรบกวน ทำให้เด็กจัดการกับอาการรบกวนจากการได้รับยาขับเหล็กที่เกิดขึ้นได้ รวมถึงมีการรับรู้ภาวะสุขภาพที่ดี เด็กก็จะสามารถดูแลตนเองได้ดี และมีการสนับสนุนทางสังคมที่ดี มีบุคคลในครอบครัวคอยช่วยเหลือสนับสนุนดี ก็จะส่งผลกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กดีไปด้วย ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง พบว่า งานวิจัยที่ศึกษาโดยตรงเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมียยังมีน้อย แต่จะพบการศึกษาคุณภาพชีวิตในผู้ใหญ่และงานวิจัยที่ใกล้เคียงกัน ดังนั้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อคุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมีย ได้แก่ การรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพโดยทั่วไป การสนับสนุนทางสังคม เพื่อเป็นข้อมูล

พื้นฐานและแนวทางในการวางแผนส่งเสริม และช่วยเหลือเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นต่อไป

### วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

### สมมติฐานของการวิจัย

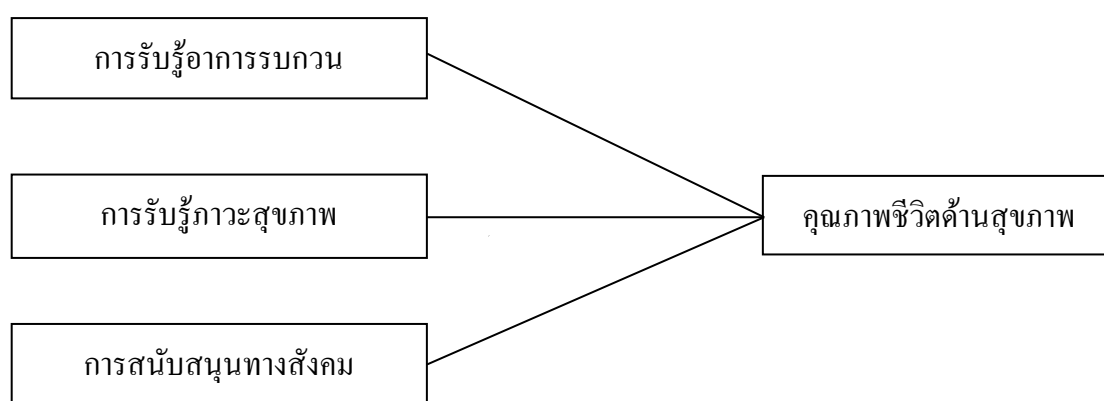
1. การรับรู้อาการรบกวนมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
2. การรับรู้ภาวะสุขภาพ มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
3. การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

### กรอบแนวคิดในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยนำกรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของ Ferrans et al. (2005) ซึ่งกล่าวไว้ว่า คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพเป็นการรับรู้เกี่ยวกับความพึงพอใจ และ/ หรือความสุข ในการดำรงชีวิตของบุคคล ซึ่งสัมพันธ์กับการรับรู้ภาวะสุขภาพของบุคคล โดยมีองค์ประกอบหลัก 4 ด้าน คือ ปัจจัยด้านชีววิทยาและสรีรวิทยา (Biological and physiological) ด้านอาการ (Symptoms) ด้านการทำหน้าที่ (Functional status) และด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพทั่วไป (General health perceptions) รวมทั้งยังมีปัจจัยภายนอกอีก 2 ปัจจัย คือ ปัจจัยลักษณะส่วนบุคคล (Characteristics of the individual) และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Characteristics of the environment) ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ โดยการศึกษาครั้งนี้เป็นการประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมียซึ่งมีเนื้อหาครอบคลุมปัญหา 7 ด้าน คือ 1) ด้านปัญหาเกี่ยวกับโรค (About disease) 2) การรักษา (Treatment) 3) ด้านการรับรู้ลักษณะภายนอก (General appearance) 4) ด้านการสื่อสาร (Communication function) 5) ด้านอารมณ์ (Emotional function) 6) ด้านสังคม (Social function) และ 7) ด้านโรงเรียน (School function) (Varni, 2003)



จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง พบว่า ปัจจัยที่มีความสำคัญต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพมีดังนี้ ปัจจัยด้านอาการ คือ การรับรู้อาการรบกวน ปัจจัยด้านความรู้ภาวะสุขภาพทั่วไป คือ การรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วย และปัจจัยสิ่งแวดล้อม คือ การสนับสนุนทางสังคม การที่เด็กมีการรับรู้อาการรบกวนที่มีความรุนแรงมากก็จะมีแนวทางในการจัดการกับปัญหาต่าง ๆ ได้ รวมถึงการรับรู้ภาวะสุขภาพที่ดีเด็กก็จะสามารถดูแลตนเองได้ดี ทั้งนี้ถ้าเด็กได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่ดี มีบุคคลคอยช่วยเหลือย่อมส่งผลดีต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมียตามไปด้วย สามารถเขียนกรอบแนวคิด ดังภาพที่ 1



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดในการวิจัย

### ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบพรรณนาเชิงหาความสัมพันธ์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียอายุ 8-18 ปี ที่มารับการรักษาแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา จำนวน 90 ราย ตั้งแต่เดือนมีนาคม พ.ศ. 2561 ถึง เดือนมิถุนายน พ.ศ. 2561

### นิยามศัพท์เฉพาะ

เด็กธาลัสซีเมีย หมายถึง เด็กที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียที่มีอายุระหว่าง 8-18 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่า ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia Major หรือ  $\beta$ -Thalassemia/

Hb ที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone มาอย่างน้อย 6 เดือน มารับการตรวจรักษาต่อเนื่อง  
ในแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา

การรับรู้อาการรบกวน หมายถึง การรับรู้ของเด็กธาลัสซีเมียถึงอาการเปลี่ยนแปลง  
ของร่างกายหรือพฤติกรรมที่มีการเปลี่ยนแปลงหรือผิดปกติไปจากเดิม เนื่องจากการรักษาด้วย  
ยาขับเหล็ก เช่น ปวดท้อง คลื่นไส้ อาเจียน เป็นต้น ประเมินโดยแบบสอบถามการรับรู้อาการ  
รบกวนของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559)

การรับรู้ภาวะสุขภาพ หมายถึง การรับรู้ของเด็กธาลัสซีเมีย เกี่ยวกับภาวะสุขภาพ  
โดยรวมประเมินโดยแบบวัดการรับรู้ภาวะสุขภาพที่มีลักษณะเป็นตัวเลข 0-10

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การรับรู้การได้รับการช่วยเหลือหรือสนับสนุน  
จากสมาชิกในครอบครัวของเด็กธาลัสซีเมีย ในเรื่องการช่วยเหลือประคับประคอง และสนับสนุน  
ความต้องการด้านอารมณ์ การได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่า การมีส่วนร่วม และเป็นส่วนหนึ่ง  
ของสังคม การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ และการช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร ประเมิน  
โดยแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559)

คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ หมายถึง การรับรู้ของเด็กธาลัสซีเมียจากการเจ็บป่วยที่ส่งผล  
กระทบต่อการดำเนินชีวิตประจำวันทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม ซึ่งประกอบด้วยปัญหาต่าง ๆ  
ดังนี้ เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย การรักษา ลักษณะภายนอก การสื่อสาร อารมณ์ สังคม และโรงเรียน  
ประเมินโดยแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพสำหรับเด็กธาลัสซีเมียของ Sananreangsak  
(2011)

## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน อายุ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมีย ในจังหวัดพระนครศรีอยุธยา ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรม แนวคิดทฤษฎี และเอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้องครอบคลุมประเด็นที่สำคัญ

1. โรคธาลัสซีเมีย
2. แนวคิดคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ
3. คุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย
4. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมีย

#### โรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่เกิดจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรมจากความผิดปกติในการสังเคราะห์ Globin ซึ่งเป็นส่วนประกอบสำคัญของ Hb ส่งผลให้ Hb มีปริมาณลดลง โดย Globin Chain แบ่งออกได้เป็น 2 กลุ่มใหญ่ คือ  $\alpha$ -Globin Chain และ  $\beta$ -Globin Chain ถ้ามีการสร้าง  $\alpha$ -Globin ลดลงเรียกว่า  $\alpha$ -Thalassemia และถ้าสร้าง  $\beta$ -Globin ลดลงเรียกว่า  $\beta$ -thalassemia เมื่อเม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติ การนำออกซิเจนไปสู่เนื้อเยื่อต่าง ๆ ลดน้อยลง ก่อให้เกิดภาวะโลหิตจางเรื้อรังตามมา โรคนี้สามารถถ่ายทอดสืบต่อไปยังลูกหลานได้ โดยแสดงลักษณะผิดปกติได้ 2 ลักษณะขึ้นอยู่กับความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับหน่วยพันธุกรรม หากความผิดปกติเกิดขึ้นเพียงหนึ่งหน่วยพันธุกรรมจะเรียกว่า พาหะและหากความผิดปกติเกิดขึ้นกับทั้งสองหน่วยพันธุกรรมจะเรียกว่า โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (สุทัศน์ ฟูเจริญ, วรวรรณ ตันไพจิตร, กิตติ ต่อจรัส, วิพร วิประภิต และอรุ โธทัย มีแก้วกฤษร, 2557) ประเทศไทยมีจำนวนผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่ประมาณ 500,000 คน และมีผู้ป่วยใหม่เพิ่มขึ้นประมาณ 10,000 คนต่อปี นับเป็นปัญหาทางการแพทย์และสาธารณสุขของประเทศไทยที่สำคัญอย่างยิ่ง (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2552)

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแบ่งได้เป็น 2 กลุ่มใหญ่ ตามลักษณะทางพันธุกรรม ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียต้องได้รับยีนที่ผิดปกติจากทั้งบิดาและมารดา และต้องเป็นชนิดเดียวกัน หมายถึง  $\alpha$ -Thalassemia ด้วยกัน หรือ  $\beta$ -Thalassemia ด้วยกัน เนื่องจากยีนธาลัสซีเมียมีหลายชนิด การได้รับยีนผิดปกติมาจับคู่กันจึงมีหลายชนิดมีชื่อเรียกต่าง ๆ กัน นอกจากนี้ยังมีความรุนแรงที่แตกต่างกัน ตั้งแต่รุนแรงมากที่สุดถึงไม่มีอาการเลย (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2552) ดังนี้

1. กลุ่มที่ 1  $\alpha$ -Thalassemia ได้แก่
  - 1.1 Hb Bart's Hydrops Fetalis รุนแรงที่สุด เด็กมักเสียชีวิตตั้งแต่ในครรภ์หรือตายคลอด
  - 1.2 Hb H Disease รุนแรงน้อย โลหิตจางปานกลาง มักไม่ต้องให้เลือดเป็นประจำ
  - 1.3 Hb H Constant Spring (Hb H-CS) รุนแรงน้อย
  - 1.4 Homozygous Hb CS รุนแรงน้อย
  - 1.5 Homozygous ไม่มีอาการ

2. กลุ่มที่ 2  $\beta$ -Thalassemia ได้แก่
  - 2.1 Homozygous  $\beta$ -Thalassemia หรือ  $\beta$ -Thalassemia Major รุนแรงมาก ต้องให้เลือดเป็นประจำ
  - 2.2  $\beta$ -Thalassemia/ Hb E รุนแรงปานกลาง บางคนให้เลือดเป็นประจำ แต่บางคนไม่ต้องให้
  - 2.3 Homozygous Hb E (HbEE) อาการน้อยมาก

#### การแบ่งระดับความรุนแรงของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ผู้ที่ป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะมีอาการแตกต่างกันตั้งแต่มีโลหิตจางเล็กน้อยจนถึงมีภาวะโลหิตจางมาก ก่อให้เกิดพยาธิสภาพแทบทุกอวัยวะทั่วร่างกาย และรุนแรงมากจนเสียชีวิตตั้งแต่อยู่ในครรภ์หรือหลังคลอดเพียงไม่กี่วินาที (วิปร วิประกษิต, 2556) ซึ่งสามารถแบ่งความรุนแรงได้ ดังนี้

1. รุนแรงมาก (Severe) พบในกลุ่ม Homozygous  $\beta$ -Thalassemia หรือ  $\beta$ -Thalassemia Major หรือ  $\beta$ -Thalassemia/ Hb E บางรายมักจะพบว่า มีอาการซีดภายในอายุ 2 ปี ได้รับเลือดครั้งแรกตั้งแต่อายุ 4 ปี มีน้ำหนักส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ รูปร่างเปลี่ยนแปลง ม้ามโตกว่าระดับสะดือ มีระดับฮีโมโกลบินพื้นฐานอยู่ที่น้อยกว่าหรือเท่ากับ 7 g/ dl
2. รุนแรงปานกลาง (Moderate) พบในกลุ่ม Homozygous  $\beta$ -Thalassemia บางราย  $\beta$ -Thalassemia/ Hb E บางราย ได้รับการวินิจฉัยเมื่อมีอายุระหว่าง 2-6 ปี อาการซีด เหลือง ตับโต ม้ามโต มีระดับฮีโมโกลบินพื้นฐานอยู่ที่ระหว่าง 7-9 g/ dl
3. อาการเล็กน้อย (Mild) พบในกลุ่ม Homozygous  $\beta$ -Thalassemia,  $\beta$ -Thalassemia/ Hb และ Hb H มีอาการซีดม้ามโตเล็กน้อย มีระดับฮีโมโกลบินพื้นฐานมากกว่า 9 g/ dl
4. ไม่มีอาการ (Asymptomatic) พบในกลุ่ม Thalassemia trait, Hb E trait หรือ Homozygous Hb E มักจะไม่มีอาการซีดหรือซีดเล็กน้อย ไม่พบอาการทางคลินิก มีระดับฮีโมโกลบินพื้นฐานปกติตามอายุหรือต่ำกว่าเล็กน้อย

## หลักการรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ปัจจุบัน โรคธาลัสซีเมียมีการรักษาที่หายขาดได้ด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด (Stem cell transplantation) ซึ่งในปัจจุบันมีข้อจำกัดที่ไม่สามารถทำได้ในผู้ป่วยทุกราย และมีค่าใช้จ่ายในการรักษาที่สูงมาก ทำให้การรักษาทั้งหมดเป็นการรักษาตามอาการ และรักษาตามภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ดังนี้ (วิปร วิประกษิต, 2556)

1. การรักษาด้วยการให้เลือด (Blood transfusion) การให้เลือดในผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีจุดประสงค์เพื่อให้เม็ดเลือดแดงทดแทนในภาวะที่ผู้ป่วยมีโลหิตจาง ถ้าให้ในปริมาณที่เหมาะสมจะสามารถยับยั้งการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติของเด็กธาลัสซีเมียได้ (Suppression of erythropoiesis) ทำให้ในกระแสเลือดมีเม็ดเลือดแดงปกติของผู้บริจาค ส่งผลให้อาการเหนื่อย เพลียที่เกิดจากโลหิตจางลดลง ทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีการเจริญเติบโต (Growth and development) ตามปกติ ในปัจจุบันจะสามารถแบ่งออกได้เป็น 2 วิธี

1.1 การให้เลือดแบบประคับประคองในระดับต่ำ (Low transfusion regimen) คือ ให้เลือดครั้งละ 10-12 มิลลิลิตร/ กิโลกรัม/ ครั้ง เฉพาะเมื่อระดับฮีโมโกลบินต่ำกว่า 7 กรัมต่อเดซิลิตร การรักษาด้วยวิธีการดังกล่าว ผู้ป่วยจะยังคงมีอาการซีดอยู่และมีลักษณะหน้าตาเปลี่ยนแปลงแบบธาลัสซีเมีย เจริญเติบโตช้า และยังมีม้ามโตจากภาวะซีดเรื้อรังอยู่ได้ เนื่องจากยังคงมีภาวะ Ineffective erythropoiesis อยู่

1.2 การให้เลือดแบบเต็มในระดับสูง (High transfusion regimen) คือ การให้เลือดเพื่อระดับฮีโมโกลบินก่อนให้เลือดประมาณ 10 กรัม/ เดซิลิตร โดยให้เลือดในปริมาณ 12-15 มิลลิลิตร/ กิโลกรัม/ ครั้ง ซึ่งการรักษาดังกล่าวถ้าทำได้เร็วก่อนการเกิดภาวะ “Thalassemia Syndrome” จะสามารถลดผลแทรกซ้อน โดยเฉพาะการเปลี่ยนแปลงของกระดูกใบหน้า ลดภาวะม้ามโต และทำให้ผู้ป่วยมีการเจริญเติบโต และมีความสูงอยู่ในเกณฑ์ปกติได้ โดยเฉพาะในช่วง 10 ปีแรกของชีวิต โดยผู้ป่วยในประเทศไทย ที่มีอาการรุนแรงและมีความจำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ นั้น น่าจะน้อยกว่า 50,000 รายต่อปี การรักษาด้วยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ (Regular transfusion) จะปฏิบัติในผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรง โดยเฉพาะผู้ป่วย  $\beta$ -Thalassemia Major,  $\beta$ -Thalassemia/ Hb E และ  $\beta$ -Thalassemia Intermedia เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ยืนยาวขึ้น

2. การรักษาด้วยยาขับธาตุเหล็ก ในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มีธาตุเหล็กเกินควรได้รับยาขับธาตุเหล็ก ซึ่งจะต้องมีการตรวจวัดปริมาณเฟอร์ริตินในเลือดก่อน ถ้าค่าซีรัมเฟอร์ริตินมากกว่า 1,000 ng/ cc. ถือว่ามีภาวะเหล็กเกินในร่างกายที่จำเป็นต้องเริ่มการรักษาด้วยยาขับธาตุเหล็ก (วิปร วิประกษิต, 2556) ซึ่งแบ่งเป็น 3 แบบ ดังนี้

2.1 การใช้ยาขับธาตุเหล็กชนิดฉีด เป็นยาขับธาตุเหล็กที่มีประสิทธิภาพดี และค่อนข้างปลอดภัยใช้กันมานานสามารถใช้ได้ในเด็กเล็ก ยาที่ใช้ คือ Desferrioxamine บริหารยา โดยการฉีดเข้าใต้ผิวหนัง โดยใช้ Infusion pump วันละ 8-12 ชั่วโมง ติดตามระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ในเลือด ทุก 2-3 เดือน และปรับขนาดยาตามความเหมาะสม

2.2 การใช้ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน ในปัจจุบันมี 2 ชนิด คือ

2.2.1 Deferipron ( $L_1$  หรือ DFP) ใช้ในผู้ป่วยอายุ 6 ปีขึ้นไปที่สามารถรับประทาน ยามีคได้ ขนาดยาที่ใช้ คือ 50-100 mg/ kg/ day แบ่งให้วันละ 3 เวลา หลังหรือพร้อมอาหาร โดยผู้ที่ ได้รับเลือดสม่ำเสมอควรได้รับยา Deferipron ที่ขนาดเริ่มต้น 75 mg/ kg/ day และให้ตรวจ CBC อย่างสม่ำเสมอทุก 1-2 สัปดาห์ในช่วง 3 เดือนแรก และต่อไปเดือนละครั้ง เพื่อการวินิจฉัย ผลข้างเคียงที่สำคัญคือ เม็ดเลือดขาวต่ำ ภาวะแทรกซ้อนอื่นของยา Deferipron ได้แก่ คลื่นไส้ อาเจียน ปวดข้อ การทำงานของตับผิดปกติ ถ้ามีอาการดังกล่าวให้ลดขนาดลง แต่ถ้ามีการลดลงของ ระดับซีรั่มเฟอร์ริตินน้อยกว่าร้อยละ 30 ภายใน 6 เดือน แสดงว่ามีการตอบสนองไม่ดีในระยะ 1 ปี จำเป็นต้องใช้ยาฉีดร่วมด้วย

2.2.2 Defersirox (DFX) เป็นยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทานที่ใช้สำหรับการรักษา ภาวะธาตุเหล็กเกินเรื้อรัง บริหารยาโดยการละลายยา Defersirox ในน้ำเปล่า ขนาดยาที่ใช้คือ 20-30 mg/ kg/ day วันละ 1 ครั้ง ก่อนอาหาร 30 นาที กินเป็นประจำทุกวันติดต่อกันยา Defersirox มีอาการข้างเคียงคือ ผื่นผิวหนังแบบไม่รุนแรง คลื่นไส้ อาเจียน ท้องเสีย พบโปรตีนในปัสสาวะ และมีการเพิ่มขึ้นของระดับ Creatinine ถ้ามีภาวะแทรกซ้อนให้ลดขนาดชั่วคราวหรือหยุดยาได้ ชั่วคราว หากมีภาวะไตวายควรงดการใช้ยาดังกล่าว

2.3 การใช้ยาขับธาตุเหล็กชนิดฉีดร่วมกับการใช้ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน (Combination therapy) ใช้ในกรณีที่ใช้ยาฉีดหรือยากินอย่างเดียวแล้วไม่ได้ผล ควรพิจารณาให้ ร่วมกันจะทำให้ประสิทธิภาพในการขับเหล็กดีขึ้น ปัจจุบันแนะนำเฉพาะการใช้ยา Desferrioxamine ฉีดเข้าใต้ผิวหนัง วันละ 8-12 ชั่วโมง ในขนาด 20-40 mg/ kg/ day จำนวน 2-6 วันต่อสัปดาห์ ร่วมกับ Deferiprone ในขนาด 75-100 mg/ kg/ day

3. การตัดม้าม ทำเมื่อมีข้อบ่งชี้ คือ มีอาการซีดรุนแรงต้องให้เลือดบ่อย มีภาวะ Hypersplenism ม้ามโตมากกว่า 6 เซนติเมตร ต่ำกว่าชายโครง และในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด Beta-thal/ Hb E, Hb H ที่ต้องรับเลือดทุกเดือน โดยทั่วไปจะรอให้เด็กอายุ 5 ปีขึ้นไป เนื่องจากมี โอกาสเกิดการติดเชื้อได้สูงถ้าผู้ป่วยอายุน้อยกว่า 5 ปี ซึ่งถ้าผู้ป่วยตัดม้ามแล้วจะติดเชื้อโรคพวก แบคทีเรียอย่างรวดเร็ว และรุนแรง อันตรายถึงแก่ชีวิตในเวลา 6 ชั่วโมง โดยเฉพาะภายใน 2 ปี หลังการตัดม้าม โรงพยาบาลบางแห่งจึงให้กินยาเพนิซิลลิน (Penicillin) ทุกวันเป็นเวลา 2 ปี

แต่ความต้านทานเชื้อโรคมักจะเสียไปตลอดชีวิตได้ การรักษาด้วยการตัดม้าม (Splenectomy) ในปัจจุบันแนวโน้มการตัดม้ามในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียลดลง อาจเนื่องจากอัตราการเกิดภาวะม้ามทำงานมาก (Hypersplenism) ลดลงในผู้ป่วยที่ได้รับเลือดอย่างเพียงพอตั้งแต่ต้น ร่วมกับความกังวลถึงภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นหลังการตัดม้าม เช่น ภาวะลิ่มเลือดอุดตัน หรือ Hypercoagulability เป็นต้น

3.1 ข้อบ่งชี้ในการตัดม้ามในผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรง (Transfusion Dependent Thalassemia [TDT])

3.1.1 มีภาวะ Hypersplenism ทำให้เกิดภาวะซีดต้องได้รับเลือดเพิ่มขึ้น CBC พบเม็ดเลือดขาวต่ำหรือเกล็ดเลือดต่ำ

3.1.2 อัตราการให้เลือดบ่อยขึ้นหรือต้องการเลือดมากกว่า 225-250 มิลลิตร/ กิโลกรัม/ ปี หรือ 20 มิลลิตร/ กิโลกรัม/ เดือน ซึ่งอาจแสดงถึงภาวะ Hypersplenism

3.1.3 ม้ามโตมากจนเกิดการกดเบียดหรืออยู่ต่ำกว่าระดับสะดือ

3.2 ข้อบ่งชี้ของการตัดม้ามในผู้ป่วยที่ไม่พึ่งพาเลือด (Non-Transfusion dependent หรือ Thalassemia intermedia)

3.2.1 ม้ามโตมากจนเกิดการกดเบียด

3.2.2 มีอัตราการเจริญเติบโตช้าอันเนื่องมาจากภาวะซีดเรื้อรังหรือเกิดภาวะกระดูกชั้นนอกบาง (Thinning of cortical bone) ตั้งแต่อายุน้อย เนื่องจากการขยายตัวของไขกระดูก

3.2.3 ผู้ป่วยมีระดับฮีโมโกลบินในสภาวะปกติที่ลดต่ำลงตลอดจนต้องรับการเติมเลือดบ่อยการเตรียมผู้ป่วยก่อนการตัดม้าม

3.2.4 ให้ข้อมูลแก่ผู้ป่วยและผู้ปกครองเกี่ยวกับการตัดม้าม และอัตราเสี่ยงของการติดเชื้อหลังการตัดม้าม

3.2.5 ควรเลี่ยงการตัดม้ามในเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี เพราะในเด็กเล็กจะเกิดภาวะแทรกซ้อนโดยเฉพาะเรื่องการติดเชื้อง่ายกว่าเด็กโตกว่า 5 ปี

3.2.6 ควรได้รับการฉีดวัคซีนป้องกันการติดเชื้อ คือ Pneumococcal vaccine อย่างน้อย 2 สัปดาห์ก่อนการตัดม้าม เพื่อป้องกันการติดเชื้อ Streptococcus pneumoniae นอกจากนี้ควรพิจารณาให้วัคซีน Hib กรณีที่มีวัคซีนทางเลือกด้วย

4. การรักษาด้วยยากระตุ้นการสร้างฮีโมโกลบินเอฟ การรักษาด้วยยากระตุ้นการสร้างฮีโมโกลบินเอฟ ยา Hydroxyurea (เม็ดละ 500 มิลลิกรัม) ขนาด 5-20 มิลลิกรัม/ กิโลกรัม/วัน มีประสิทธิภาพในการเพิ่มระดับฮีโมโกลบินเอฟ ร้อยละ 10.0-30.0 จากระดับก่อนเริ่มการรักษา

ส่วนประสิทธิภาพในการเพิ่มระดับฮีโมโกลบิน มีเพียงเล็กน้อย โดยระดับฮีโมโกลบินมีค่าเฉลี่ยเพิ่มขึ้น 0.5-1 กรัม/ เดซิลิตร ขนาดยาดังกล่าวไม่มีผลข้างเคียงอย่างรุนแรง ผู้ป่วยที่ตอบสนองต่อยา Hydroxyurea มักจะเป็นผู้ป่วยที่ไม่ได้รับเลือดประจำโดยผลการตอบสนอง จะปรากฏในระยะเวลาไม่เกิน 3 เดือน

5. การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด การปลูกถ่ายไขกระดูก ปัจจุบันเป็นวิธีเดียวที่สามารถรักษาโรคลึกลับซิมิให้หายขาดได้ โดยมีโอกาสหายขาดได้ร้อยละ 70-80 จะทำให้รายที่ผู้ป่วยเป็นโรคนิครุนแรง แต่ยังไม่มีการแทรกซ้อนของโรคชัดเจน เช่น ไม่มีตับแข็งหรือเป็นเบาหวาน และมีพี่น้องที่ไม่เป็นโรค ที่มีลักษณะพันธุกรรมของเลือดที่เรียกว่า Human Lymphocyte Antigen [HLA] เหมือนกับผู้ป่วย แต่วิธีนี้มีค่าใช้จ่ายแพง จึงยังไม่เหมาะสมกับฐานะเศรษฐกิจ และจำนวนผู้ป่วยในประเทศไทย

ข้อบ่งชี้ในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

5.1 ผู้ป่วยมีอาการซีดตั้งแต่อายุน้อยกว่า 2 ปี

5.2 ผู้ป่วยมีระดับฮีโมโกลบินน้อยกว่า 7 g/ dl และจำเป็นต้องได้รับเลือดสม่ำเสมอตั้งแต่อายุต่ำกว่า 4 ปี

5.3 ผู้ป่วยมีน้ำหนักและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน หน้าตาเปลี่ยน ตับม้ามโตมาก

6. การรักษาแบบประคับประคอง (Supportive & Symptomatic care) เป็นการแนะนำการปฏิบัติตนในการดูแลตนเองเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนในเรื่อง

6.1 การออกกำลังกายแนะนำไม่ให้ออกกำลังกายจนเหนื่อยเกินไป เพราะอาจทำให้หัวใจวายได้ หลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่ผาดโผนหรือกีฬาที่มีการปะทะเพราะจะทำให้กระดูกเปราะหักง่าย

6.2 การรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ มีโปรตีนสูง และสารอาหารที่มีโฟเลตสูง เช่น พืช ผัก ใบเขียว เพื่อช่วยในการสร้างเม็ดเลือดทดแทนส่วนที่แตกทำลายไป แต่ควรหลีกเลี่ยงอาหารประเภทเลือด และเครื่องในสัตว์ต่าง ๆ ซึ่งมีปริมาณเหล็กสูง

6.3 อารมณ์ เด็กควรได้รับความเพลิดเพลิน ไม่เครียด หากิจกรรมตามความสนใจ และเหมาะกับเด็กแต่ละคนที่ทำแล้วเกิดความสุข

7. การดูแลสุขอนามัยของผู้ป่วยโรคลึกลับซิมิ

ผู้ป่วยควรได้รับการดูแลและปฏิบัติตนอย่างถูกต้องและเหมาะสมกับอาการของโรค (สุทัศน์ ฟูเจริญ และคณะ, 2557) ดังนี้

7.1 รักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟัน เนื่องจากผู้ป่วยจะมีร่างกายอ่อนแอ ติดเชื้อโรคได้ง่าย ควรไปตรวจฟันกับทันตแพทย์ทุก 6 เดือน



7.2 รับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ และอาหารที่มีโปรตีนสูง ได้แก่ เนื้อสัตว์ นม และถั่วต่าง ๆ ควรรับประทานพืชผักใบเขียวซึ่งมีวิตามิน โฟเลตสูงด้วย เนื่องจากผู้ป่วยต้องการสารอาหารวิตามิน และพลังงานเพิ่มขึ้นเพื่อใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดง ไม่ควรรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น ตับ หัวใจ เลือดหมู เลือดไก่ เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากการมีธาตุเหล็กมากเกินไปเกินความต้องการของร่างกาย

7.3 ไปพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง และปฏิบัติตามที่แพทย์แนะนำอย่างเคร่งครัด หากมีข้อสงสัยควรปรึกษาแพทย์

7.4 ไม่ควรเปลี่ยนสถานที่รักษาบ่อย ๆ เพราะจะทำให้การรักษาไม่ต่อเนื่อง

7.5 เมื่อมีไข้ ควรเช็ดตัวลดไข้ และให้ดื่มน้ำมาก ๆ ถ้าไข้สูงมากควรรับประทานยาลดไข้ และรีบไปพบแพทย์ เพราะอาจเกิดการติดเชื้อซึ่งจะทำให้ซีดลงมากและก่อปัญหารุนแรงได้

7.6 ป้องกันอุบัติเหตุที่จะทำให้เกิดเลือดหรือกระดูกหักเพราะผู้ที่เป็น โรคธาลัสซีเมียจะมีภาวะซีด และกระดูกเปราะหักง่าย ควรออกกำลังกายตามความเหมาะสมกับสภาพร่างกาย ควรระวังการถูกกระแทกที่บริเวณท้องเพราะจะเป็นอันตรายต่อตับและม้ามที่โตได้

7.7 ควรพักผ่อนอย่างเพียงพอ ในภาวะเจ็บป่วยควรดูแลให้ได้พักผ่อนมากกว่าเดิม การรักษาโรคธาลัสซีเมียเป็นการรักษาตามอาการ การรักษาให้หายขาดเป็นเรื่องยาก และมีค่าใช้จ่ายสูง วิธีที่จะรักษาให้หายขาด คือ การเปลี่ยนไขกระดูกให้ผู้ป่วย แต่เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่มิชอบจำกัดที่ไม่สามารถปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้ ตลอดจนค่าใช้จ่ายที่สูงมากกว่าวิธีการอื่น ดังนั้นครอบครัวของผู้ป่วยเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมียจึงต้องคำนึงถึงการดูแลภาวะสุขภาพของเด็ก การรับประทานอาหารที่มีคุณภาพ การรับประทานยา การออกกำลังกายที่เหมาะสม การพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนหรือลดระดับความรุนแรงของโรค รวมทั้งการให้ความรักความเอาใจใส่และให้กำลังใจ เนื่องจากโรคนี้เป็น โรคเรื้อรังควรส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้ดำเนินชีวิตตามปกติไม่ท้อแท้ต่อการเจ็บป่วย ก็จะส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้ (สุทัศน์ ฟูเจริญ และคณะ, 2557)

## แนวคิดคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ

คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ (Health-Related Quality of Life [HRQOL]) หมายถึง การรับรู้ของผู้ป่วยต่อผลกระทบที่ได้รับจากภาวะสุขภาพและจากการได้รับการรักษา (WHO, 1997)

แบบจำลองคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพมีหลายรูปแบบในการศึกษารุ่นนี้ใช้แบบจำลองคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของ Ferrans et al. (2005) ซึ่งอธิบายไว้ว่า เป็นการรับรู้เกี่ยวกับความพึงพอใจ

หรือความผาสุกในการดำรงชีวิตที่สัมพันธ์กับการรับรู้ภาวะสุขภาพของบุคคล โดย Ferrans et al. (2005) ได้ปรับปรุงมาจากกรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพของ Wilson and Cleary (1995) เพื่อให้เนื้อหามีความชัดเจน ครอบคลุม เข้าใจง่าย เหมาะสมกับการประยุกต์ใช้ทางการปฏิบัติการพยาบาล และการดูแลผู้ป่วยมากยิ่งขึ้น ซึ่งคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพตามแนวคิด Wilson and Cleary (1995) หมายถึง การรับรู้ของบุคคลต่อผลกระทบจากภาวะสุขภาพ และจากการได้รับการรักษาที่มีผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพ ได้แก่

1. ปัจจัยด้านชีววิทยาและสรีรวิทยา (Biological and physiological) เป็นปัจจัยที่สำคัญที่สุด ที่เป็นพื้นฐานของสภาวะสุขภาพซึ่งก็คือ ปัจจัยระดับ โมเลกุลและยีน การประเมินจึงเน้นที่การทำหน้าที่ของเซลล์ อวัยวะ และระบบการทำงานของอวัยวะต่าง ๆ เช่น การวินิจฉัยโรคจากผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการ ได้แก่ ระดับ Hemoglobin, Creatinine รวมทั้งการประเมินจากการตรวจร่างกาย

2. ปัจจัยด้านอาการและอาการแสดง (Symptom status) อาการหมายถึง การรับรู้ของผู้ป่วยถึงความผิดปกติทางด้านร่างกาย อารมณ์ หรือความคิด ซึ่งอาการมีความหลากหลายและแตกต่างกัน โดยจำแนกได้เป็นอาการทางร่างกายและอาการทางจิตใจ การประเมินอาการจะเน้นที่การเปลี่ยนแปลงจากเซลล์ที่มีความเฉพาะไปสู่อวัยวะจนถึงระบบการทำงานของสิ่งมีชีวิตทั้งหมด ซึ่งอาการทางร่างกาย หมายถึง การรับรู้ ความรู้สึกหรือความเชื่อเกี่ยวกับสภาวะของร่างกายที่เปลี่ยนแปลง ส่วนอาการทางจิตใจ ได้แก่ อาการกลัว กังวลใจ และความคับข้องใจลักษณะการเกิดอาการทางจิตใจ ยังไม่แน่ชัด แต่ทั้งอาการทางจิตใจ และอาการทางร่างกายมีความสัมพันธ์กันและส่งผลต่อกัน

3. ปัจจัยด้านการทำหน้าที่ (Functional status) เป็นความสามารถของบุคคลในการปฏิบัติกิจกรรม โดยมีปัจจัยด้านอาการและอาการแสดง ที่เป็นปัจจัยสำคัญของการทำหน้าที่ โดยขอบเขตของการวัดการทำหน้าที่ ประกอบด้วยการทำหน้าที่ทางร่างกาย (Physical function) การทำหน้าที่ทางสังคม (Social function) บทบาทหน้าที่ (Role function) และหน้าที่ทางจิตใจ (Psychological function) (Wilson & Cleary, 1995)

4. ปัจจัยด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพทั่วไป (General health perceptions) เป็นการรับรู้องค์ประกอบทั้งหมดของสุขภาพ การวิเคราะห์และการประเมินภาวะสุขภาพจากปัจจัยทั้งหมด หากบุคคลมีความสามารถในการทำหน้าที่ลดลง ส่งผลให้การรับรู้ภาวะสุขภาพทั่วไปไม่ดี และส่งผลต่อคุณภาพชีวิตทั้งหมด (Wilson & Cleary, 1995)

5. ปัจจัยลักษณะส่วนบุคคล (Characteristics of the individual) เป็นคุณลักษณะของบุคคล พัฒนาการ การร่วมมือในการรักษา ซึ่งมีอิทธิพลต่อผลลัพธ์ทางสุขภาพ

6. ปัจจัยด้านลักษณะของสิ่งแวดล้อม (Characteristics of the environment) คือ การได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมของผู้ป่วย จากครอบครัว เพื่อน เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ รวมทั้งจากแหล่งอื่น ๆ หรือสิ่งแวดล้อมทางกายภาพ

แบบจำลองคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ปรับปรุงใหม่ของ Ferrans et al. (2005) ได้เพิ่มความสัมพันธ์ของปัจจัยด้านลักษณะส่วนบุคคล (Characteristics of the individual) และปัจจัยด้านลักษณะของสิ่งแวดล้อม (Characteristics of the environment) รวมทั้งตัดปัจจัยด้าน Nonmedical factors ออก ซึ่งประกอบไปด้วย 4 ปัจจัยหลัก คือ

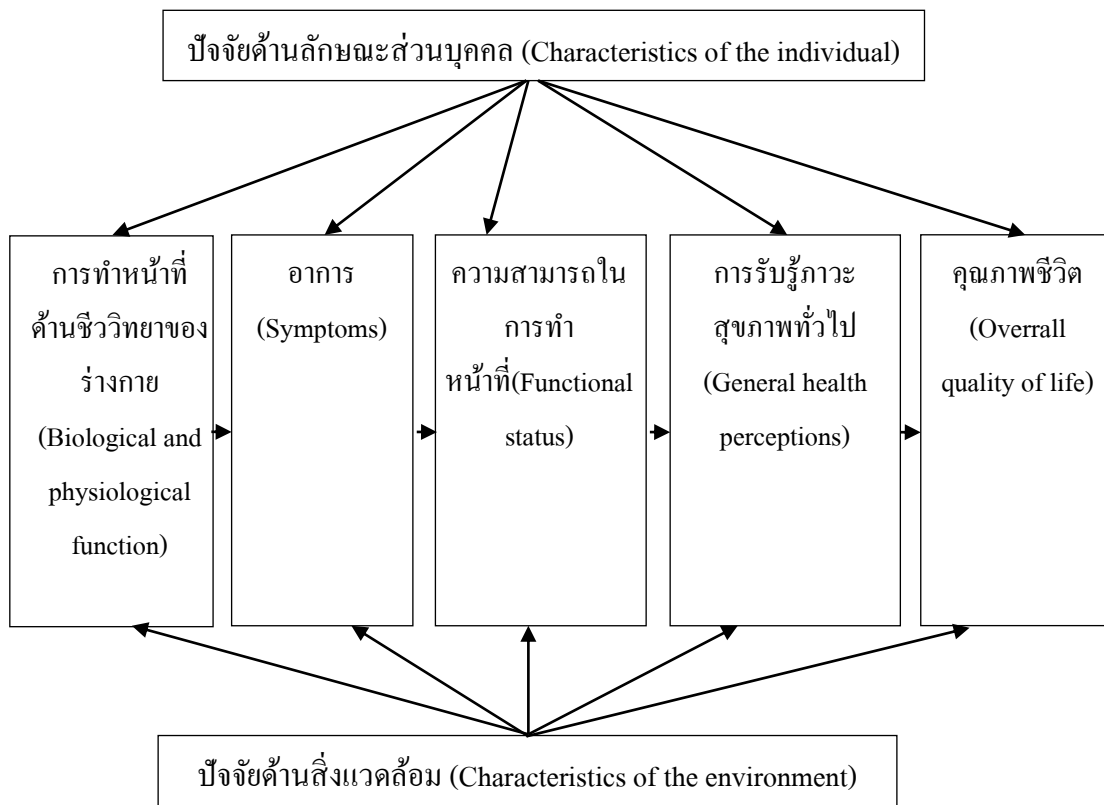
1. ปัจจัยด้านการทำหน้าที่ทางชีววิทยา (Biological function) มีการเปลี่ยนปัจจัยด้านชีววิทยาและสรีรวิทยา (Biological and physiological) เป็นปัจจัยด้านการทำหน้าที่ทางชีววิทยา (Biological function) รวมกระบวนการที่มีความเป็นพลวัตในการดำรงชีวิตของบุคคล การทำหน้าที่ทางชีววิทยาจะครอบคลุมในการทำงานระดับโมเลกุล เซลล์ และการทำงานของอวัยวะต่าง ๆ มีการทำงานอย่างต่อเนื่อง จนมีพยาธิสภาพเกิดขึ้น จะส่งผลต่อชีวิต

2. ปัจจัยด้านอาการ (Symptoms) เป็นลักษณะของอาการที่มีความเฉพาะ และสามารถวัดอาการได้ หลายมิติ เช่น ความถี่ ความรุนแรง ความทุกข์ทรมาน สาเหตุ การรักษา ลำดับการเกิดอาการ ตำแหน่ง และเวลาที่เกิดอาการ

3. ปัจจัยด้านการทำหน้าที่ (Functional status) เน้นที่การคงอยู่ของความสามารถในการทำหน้าที่ของบุคคล สามารถวัดได้จากความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรม (Functional capacity)

4. ปัจจัยด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพทั่วไป (General health perceptions) การรับรู้ภาวะสุขภาพของแต่ละบุคคลเป็นการประเมินสุขภาพในภาพรวมจากมุมมองที่แตกต่างกันของแต่ละบุคคล

ซึ่งปัจจัยทั้ง 4 จะมีปัจจัยด้านลักษณะส่วนบุคคล (Characteristics of the individual) เช่น เพศ อายุ และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Characteristics of the environment) เช่น การสนับสนุนทางสังคม ซึ่งทั้ง 2 ปัจจัยจะส่งผลต่อปัจจัยหลักทั้ง 4 ด้วย ดังแสดงในภาพที่ 2



ภาพที่ 2 แบบจำลองคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ (Ferrans et al., 2005)

ในการศึกษาครั้งนี้ได้ใช้กรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของ Ferrans et al. (2005) ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง พบว่า ปัจจัยที่มีความสำคัญต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ได้แก่ ปัจจัยด้านอาการ คือ อาการรบกวน ปัจจัยด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพทั่วไป คือ การรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วย และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม คือ การสนับสนุนทางสังคม

### คุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่ทำให้เด็กมีพัฒนาการไม่สมวัย เกิดภาวะแทรกซ้อน และเป็นภาระของครอบครัวที่ต้องให้การดูแล และให้การรักษาตลอดอายุขัย ทำให้คุณภาพชีวิตของเด็กลดลง (วิปร วิประภิต, 2556) จากการศึกษาของ รัตนา วงษ์สิน (2554) ศึกษาเรื่องคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียในสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กธาลัสซีเมีย อายุ 7-12 ปี จำนวน 33 คน พบว่า มีคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านการเรียน และด้านสังคมอยู่ในระดับปานกลาง ร้อยละ 73, 69.7, 66.5 และ 48.5 ตามลำดับ ซึ่งแตกต่างกับการศึกษาของ สารภี ด้วงชู และคณะ (2557) ศึกษาเรื่องคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ที่ต้องรับเลือดประจำที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ กลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กธาลัสซีเมียอายุ 5-18 ปี จำนวน 42 คนพบว่า มีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโดยรวมอยู่ในระดับดี โดยมีคะแนนเฉลี่ยด้านสังคมสูงสุด รองลงมา คือ ด้านอารมณ์ ด้านร่างกาย และด้าน โรงเรียน และการศึกษาของ Thavorncharoensap et al. (2010) ศึกษาเรื่องปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของเด็กไทยที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กธาลัสซีเมีย อายุ 5-18 ปี จำนวน 315 คน พบว่า มีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโดยรวมอยู่ในระดับดี ( $M = 76.67$ ) โดยด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยสูงสุด ( $M = 83.71$ ) รองลงมา ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ และด้าน โรงเรียน ( $M = 78.24, 75.90$  และ  $67.89$  ตามลำดับ) นอกจากนี้ยังมีการศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตระหว่างเด็กธาลัสซีเมีย และเด็กที่มีสุขภาพดี กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กชาวมาเลเซียที่เป็นธาลัสซีเมีย จำนวน 96 คน พบว่า เด็กธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าเด็กที่มีสุขภาพดี เมื่อควบคุมด้วยอายุ และลักษณะประชากร ซึ่งงานวิจัยที่กล่าวถึงข้างต้น ประเมินโดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพแบบ Generic scales (The Peds QL 4.0 Generic Scales) (Verni, 2003) อาจทำให้ไม่สามารถประเมินได้อย่างเฉพาะเจาะจงกับปัญหาที่พบในเด็กธาลัสซีเมีย

การประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพมีหลายวิธี แบบประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่นิยมใช้ประเมินผลกระทบของโรคหรือความเจ็บป่วย คือ Health-Related Quality of Life (HRQOL) ซึ่งแบ่งได้เป็น 2 กลุ่ม (Moons et al., 2006) คือ

1. แบบประเมิน HRQOL แบบทั่วไป (Generic HRQOL Questionnaire) ประกอบไปด้วยข้อคำถาม 4 ด้าน คือ 1) ด้านร่างกาย (Physical domain) คือ การรับรู้ด้านร่างกายของบุคคลซึ่งมีผลต่อชีวิตประจำวัน เช่น การรับรู้ความสมบูรณ์แข็งแรงของร่างกาย การรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เป็นต้น 2) ด้านอารมณ์หรือด้านจิตใจ (Emotional or psychological domain) เป็นการรับรู้สภาพทางจิตใจของตนเอง เช่น การรับรู้ความรู้สึกทางบวกที่บุคคลมีต่อตนเอง การรับรู้ถึงความสามารถในการจัดการความเศร้าหรือความกังวล เป็นต้น 3) ด้านสังคม (Social relationships) เป็นการรับรู้ความสัมพันธ์กับบุคคลอื่น การรับรู้ถึงการได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลอื่นในสังคม และ 4) ด้านสิ่งแวดล้อม (Environment) เป็นการรับรู้เกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต การรับรู้ว่ามีโอกาสที่จะได้รับข่าวสาร การเรียน การฝึกทักษะต่าง ๆ

2. แบบประเมิน HRQOL แบบเฉพาะเจาะจง (Specific HRQOL Questionnaire) พัฒมาขึ้นเพื่อใช้สำหรับเฉพาะกลุ่มที่มีปัญหาสุขภาพเหมือนกันหรือได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคเดียวกัน แบบประเมินมีข้อคำถามที่เกี่ยวกับโรค อาการแทรกซ้อน ผลกระทบที่เกิดจากโรค ผลการประเมินที่ได้จึงมีความไวต่อการเปลี่ยนแปลงของคุณภาพชีวิตที่เป็นผลจากการรักษาแบบสอบถามประกอบไปด้วยข้อคำถาม 6 ด้าน คือ 1) ด้านเกี่ยวกับโรคและการรักษา (About

disease and treatment) 2) ด้านการรับรู้ลักษณะภายนอก (General appearance) 3) ด้านการสื่อสาร (Communication function) 4) ด้านอารมณ์ (Emotional function) 5) ด้านสังคม (Social function) และ 6) ด้านโรงเรียน (School function)

แบบประเมินคุณภาพชีวิตโดยทั่วไป (Generic HRQOL Questionnaire) อาจไม่เหมาะสมกับการประเมินโรคใดโรคหนึ่ง เนื่องจากมีความไวต่อการเปลี่ยนแปลงของโรคหรือสุขภาพค่อนข้างต่ำ ข้อคำถามอาจไม่ครอบคลุมเฉพาะโรคที่ต้องการศึกษา ดังนั้นในการวิจัยครั้งนี้จึงใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตแบบเฉพาะเจาะจงสำหรับเด็กธาลัสซีเมียซึ่งมีเนื้อหาครอบคลุมปัญหา 6 ด้าน (Torcharus & Pankaew, 2006; Varni, 2003) ดังนี้

1. ด้านปัญหาเกี่ยวกับโรคและการรักษา (About disease and treatment) ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียจะมีภาวะซีดเรื้อรังทำให้ร่างกายขาดออกซิเจนอวัยวะต่าง ๆ ทำหน้าที่ไม่ดีเท่าคนปกติ ประกอบกับการมีธาตุเหล็กไปเกาะที่ต่อมใต้สมอง จึงทำให้การเจริญเติบโตทางร่างกายและเพศช้า รูปร่างแคระแกร็น การรักษาสำหรับเด็กธาลัสซีเมียส่วนใหญ่เป็นการรักษาตามอาการ และรักษาตามภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น คือ ถ้าเด็กมีอาการซีดก็จะได้รับการรักษา โดยการให้เลือดครั้งละ 10-12 มิลลิลิตร/ กิโลกรัม/ ครั้ง เมื่อระดับฮีโมโกลบินต่ำกว่า 7 กรัมต่อเดซิลิตร การให้ยาขับเหล็กจะให้ในกรณีที่ค่าซีรัมเฟอร์ริตินมากกว่า 1,000 นาโนกรัมหรือได้รับเลือดมากกว่า 10-20 ลูก ยาที่ใช้ คือ Desferoxamine (DF) ขนาดยาที่ใช้ คือ 40 มิลลิกรัม/ กิโลกรัม/ วัน (วิปร วิประกษิต, 2556)

2. ด้านการรับรู้ลักษณะภายนอก (General appearance) ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจะตัวเล็ก ตัวเหลือง ท้องโต (วิปร วิประกษิต, 2560)

3. ด้านการสื่อสาร (Communication function) เด็กธาลัสซีเมียจะรับรู้ว่ามีบิดามารดาเป็นผู้จัดการ และให้การสนับสนุนในการดูแลด้านชีวิตประจำวันทำให้เด็กกล้าที่จะบอกปัญหาหรือความไม่สุขสบายที่เกิดขึ้นให้บิดามารดาทราบ (นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์, 2554)

4. ด้านอารมณ์ (Emotional function) เด็กธาลัสซีเมียมักจะแสดงออกด้านต่าง ๆ เช่น ความรู้สึกกลัว ความรู้สึกเศร้า ความรู้สึกโกรธ การนอนไม่หลับ ความวิตกกังวล แต่การนอนไม่ค่อยหลับจะพบมากที่สุด ดังการศึกษาของ สารภี ค้างชู, มาลัย ว่องชาญชัยเลิศ และสุदारัตน์ คชวรรณ (2560) พบว่า ปัญหาเรื่องการนอนไม่ค่อยหลับมีมากที่สุด คะแนนเฉลี่ย 83.33

5. ด้านสังคม (Social function) ในเด็กธาลัสซีเมียจะพบว่า มีปัญหาเกี่ยวกับการเข้ากับเด็กคนอื่น ๆ หรือเด็กคนอื่นไม่ต้องการเป็นเพื่อนกับเด็กธาลัสซีเมีย การโดนเพื่อนล้อ ความสามารถ

ในการทำกิจกรรมที่เหมือนคนอื่นและการทำสิ่งต่าง ๆ ให้ทันเพื่อน จากการศึกษาของ สารภี ด้วงชู และคณะ (2557) พบว่า ปัญหาเกี่ยวกับเด็กคนอื่น ไม่ต้องการเป็นเพื่อนกับเด็กธาลัสซีเมียมากที่สุด คะแนนเฉลี่ย 89.29 แต่เด็กธาลัสซีเมียก็สามารถปรับตัวให้เข้ากับเด็กคนอื่นได้ดี

6. ด้านโรงเรียน (School function) เด็กธาลัสซีเมียส่วนใหญ่จะพบปัญหาเกี่ยวกับการขาดเรียนเพื่อไปพบแพทย์ตามนัดในวันธรรมดามากที่สุด (วิปร วิประกษิต, 2556) แต่ไม่พบปัญหาในเรื่องการไม่มีสมาธิในห้องเรียน

การรักษาโรคธาลัสซีเมียเป็นการรักษาตามอาการ การรักษาให้หายขาดเป็นเรื่องยาก และมีค่าใช้จ่ายสูง วิธีที่จะรักษาให้หายขาดคือการเปลี่ยนไขกระดูกให้ผู้ป่วย แต่เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่มีข้อจำกัดที่ไม่สามารถปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้ ตลอดจนค่าใช้จ่ายที่สูงมากกว่าวิธีการอื่น ดังนั้นครอบครัวของผู้ป่วยเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมียจึงต้องคำนึงถึงการดูแล ภาวะสุขภาพของเด็ก การรับประทานอาหารที่มีคุณภาพ การรับประทานยา การออกกำลังกายที่เหมาะสมการพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนหรือลดระดับ ความรุนแรงของโรค รวมทั้งการให้กำลังใจและพูดคุยกับผู้ป่วยก็จะส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้

### **ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมีย**

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ของเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม (รพีพรรณ เนาว์ประดิษฐ์, 2559; เรื่องฤทธิ์ โทรพันธ์, 2559) ดังรายละเอียดต่อไปนี้

การรับรู้อาการรบกวน เป็นการรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงของเด็กที่มีผลกระทบต่อร่างกาย เกี่ยวกับอาการต่าง ๆ ที่พบในเด็กธาลัสซีเมีย เช่น ซีดมากทำให้เกิดอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ทำให้เกิดภาวะหัวใจวายหรือติดเชื้อได้ง่าย (วิปร วิประกษิต, 2556) เมื่อเด็กมีอาการรุนแรงมากขึ้น ทำให้เด็กมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่าง ๆ และมีผลกระทบต่ออารมณ์ตนเอง (สุพัตศิริ บุญยะวัต, 2546) ส่งผลให้คุณภาพชีวิตลดลง จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมียโดยตรง แต่มีงานวิจัยที่ใกล้เคียงกันดังการศึกษาของ เรื่องฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็ก โรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กวัยรุ่น โรคธาลัสซีเมีย จำนวน 100 คน พบว่า การรับรู้อาการรบกวนมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ถ้าเด็กธาลัสซีเมียรับรู้อาการรบกวนที่เกิดขึ้นก็จะสามารถจัดการอาการเหล่านั้นด้วยวิธีต่าง ๆ ได้

ส่งผลให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นได้ นอกจากนี้ยังพบการศึกษาคุณภาพชีวิตในวัยผู้ใหญ่ของ รพีพรรณเนาว์ประดิษฐ์ (2559) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพ ของผู้ป่วยภาวะหัวใจล้มเหลว กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยที่มีภาวะหัวใจล้มเหลวที่มารับการตรวจรักษา ที่คลินิกโรคหัวใจ จำนวน 146 คน พบว่า การรับรู้อาการรบกวนทางกายและทางจิตใจสามารถ ร่วมกันทำนายคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพได้ ร้อยละ 51 และการศึกษาของ Steven et al. (2005) ศึกษาความสัมพันธ์ของการรับรู้อาการรบกวน คุณภาพชีวิต และภาวะซึมเศร้าในผู้ป่วยที่ รักษาโดยการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม พบว่า อาการรบกวนที่เกิดขึ้นมีความสัมพันธ์กับคุณภาพ ชีวิตของผู้ป่วย

การรับรู้ภาวะสุขภาพ เป็นการรับรู้ของเด็กธาลัสซีเมียถึงสุขภาพ โดยรวมเป็นอีกปัจจัย ที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมีย ถ้าเด็กมีการรับรู้ภาวะสุขภาพที่ดีก็จะส่งผล ให้คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพดีด้วย ดังการศึกษาของ สมร ยอดพินิจ (2560) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ ระหว่างปัจจัยคัดสรร การรับรู้ภาวะสุขภาพและพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็กป่วย โรคธาลัสซีเมีย พบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับพฤติกรรม การดูแลตนเองของเด็กป่วย โรคธาลัสซีเมีย ถ้าเด็กสามารถดูแลตนเองได้ถูกต้องก็จะทำให้การรักษา มีประสิทธิภาพลดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ได้ แต่ถ้าเด็กดูแลตนเองไม่ถูกต้องก็จะทำให้เด็กมีการติด เชื้อได้ง่าย ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลไม่สามารถทำกิจกรรมได้ตามปกติทำให้คุณภาพชีวิต ด้านสุขภาพของผู้ป่วยลดลง นอกจากนี้ยังมีการศึกษาของ นิศยา ศรีสุข (2551) ที่ศึกษาเกี่ยวกับ ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของผู้ป่วยที่มีภาวะหัวใจล้มเหลวเรื้อรังในเขต กรุงเทพมหานคร พบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับ สุขภาพในผู้ป่วยภาวะหัวใจล้มเหลว ( $r = .46, p < .001$ ) แสดงว่าถ้าผู้ป่วยมีการรับรู้ภาวะสุขภาพดีก็ จะส่งผลให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีตามไปด้วย

การสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยที่สำคัญต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ การที่เด็กได้รับการ สนับสนุนทางสังคมที่ดีจะทำให้เด็กเกิดความรู้สึกมีคุณค่า มีการยอมรับนับถือ และรู้สึกว่ ตนเองเป็นที่ต้องการของบุคคลอื่น (Pender, Murdaugh, & Parsons, 2002) โดยเฉพาะสมาชิกใน ครอบครัวที่ช่วยดูแลเด็กป่วยและช่วยแก้ไขปัญหาคืออย่างเหมาะสม และมีประสิทธิภาพก็จะไม่เกิด อาการรบกวนและดำเนินชีวิตได้ตามปกติ (Grey, Knafli, & McCorkle, 2006) จากการทบทวน วรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมียโดยตรง แต่มีงานวิจัย ที่ใกล้เคียงกันดังการศึกษาของ เรืองฤทธิ์ ไทรพันธ์ (2559) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ กับการจัดการอาการรบกวนของเด็ก โรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก พบว่า การสนับสนุน ทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการอาการรบกวนของเด็ก



โรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ( $r = .354, p < .001$ ) แสดงว่า การได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวที่ดีช่วยส่งเสริมให้เด็กมีมีการจัดการอาการต่าง ๆ และแก้ไขได้อย่างมีประสิทธิภาพไม่ก่อให้เกิดอาการรบกวนส่งผลให้เด็กมีคุณภาพชีวิต ด้านสุขภาพดีตามไปด้วย และยังพบการศึกษาในมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ ภักร์ภร อยู่สุข (2560) ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของมารดาด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ( $r = .191, p < .05$ ) ความสามารถในการดูแลเด็ก ( $r = .147, p < .05$ ) และความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา ( $r = .168, p < .05$ ) นอกจากนี้มีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการของมารดา ด้านผลกระทบของครอบครัว ( $r = -.230, p < .05$ ) ด้านความยากลำบากของครอบครัว ( $r = -.261, p < .05$ ) และด้านความพยายามในการดูแลเด็ก ( $r = -.254, p < .05$ ) แสดงว่า มารดาที่มีการสนับสนุนทางสังคมที่ดีส่งผลให้มารดาสามารถดูแลเด็กที่เจ็บป่วยได้ไม่ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง ทำให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ

## บทที่ 3

### วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงหาความสัมพันธ์ (Correlational research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา

#### สถานที่ศึกษา

โรงพยาบาลพระนครพระศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา เป็นโรงพยาบาลศูนย์ ขนาด 522 เตียง มีคลินิกที่ให้บริการผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งมีแนวทางการรักษาเดียวกันกับชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ให้บริการตรวจรักษาผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่แผนกผู้ป่วยนอกทุกวันพุธ ตั้งแต่เวลา 13.00-16.30 น. ซึ่งมีผู้ป่วยเด็กที่มารับบริการ จำนวน 15-30 รายต่อครั้ง จากสถิติระหว่างเดือนมกราคม ถึง เดือนตุลาคม พ.ศ. 2560 มีผู้มารับบริการเฉลี่ยสัปดาห์ละ 22 ราย และมีการรับผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ส่งต่อจากโรงพยาบาลชุมชนภายในจังหวัดพระนครศรีอยุธยา เพื่อให้ได้รับการรักษาในแนวทางเดียวกัน คือ การให้เลือดและการให้ยาขับเหล็ก สัปดาห์ละ 3-4 ราย

#### ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร ในการศึกษาครั้งนี้ประชากรเป็นเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่า ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia Major หรือ  $\beta$ -Thalassemia / Hb E ที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone มาอย่างน้อย 6 เดือน มารับการตรวจรักษาต่อเนื่องในแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา จำนวน 90 ราย

กลุ่มตัวอย่าง คัดเลือกจากประชากรตามรายชื่อผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กตามคุณสมบัติที่กำหนด โดยมีเกณฑ์การคัดเลือก (Inclusion criteria) ดังนี้

1. อายุระหว่าง 8-18 ปี ทั้งเพศชายและเพศหญิง
2. ไม่มีโรคแทรกซ้อนอื่น ๆ เช่น โรคหัวใจ การทำงานของม้ามผิดปกติ และการติดเชื้อ

เป็นต้น

3. สามารถสื่อสารและบอกอาการได้ด้วยตนเอง
4. สามารถอ่าน เขียน และสื่อสารภาษาไทยเข้าใจ (ถ้าเด็กอ่านไม่ออกผู้วิจัยอ่านให้)

ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง การศึกษาครั้งนี้มีตัวแปรที่นำมาศึกษา 4 ตัวแปร คือ การรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ การสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ กำหนด

กลุ่มตัวอย่างจากสูตรการคำนวณของ Thorndike (1977 อ้างถึงใน บุญใจ ศรีสถิตยัณรากร, 2550) ดังนี้

$$n = 10k + 50$$

$n$  คือ ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง

$k$  คือ จำนวนตัวแปรทั้งหมด 4 ตัวแปร

แทนค่าในสูตร  $n = 10(4) + 50$

ได้จำนวนกลุ่มตัวอย่างทั้งสิ้น 90 ราย

### การได้มาซึ่งกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยมีขั้นตอน ดังนี้

1. ผู้วิจัยตรวจสอบรายชื่อผู้ป่วยและรวบรวมข้อมูลเด็กโรคธาลัสซีเมียซึ่งมีคุณสมบัติตามเกณฑ์จากทะเบียนนัดผู้ป่วยของโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา
2. ผู้วิจัยได้เลือกกลุ่มตัวอย่าง โดยการสุ่มตัวอย่างอย่างง่าย (Simple random sampling) ผู้วิจัยจัดทำสลากที่เขียนคำว่า เลขคู่ เลขคี่จากบัตรคิว สุ่มหยิบฉลากขึ้นมา 1 ใบ แล้วจึงเก็บรวบรวมข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างตามบัตรคิวที่ผู้ป่วยได้รับ และตามคุณสมบัติที่กำหนดจนครบจำนวนที่ต้องการซึ่งในแต่ละวันเก็บรวบรวมข้อมูลได้วันละ 10-15 ราย และทำการเก็บรวบรวม จนกระทั่งได้กลุ่มตัวอย่างครบ 90 ราย ตามจำนวนที่ได้กำหนดไว้

### เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูลในการวิจัยในครั้งนี้ประกอบด้วยแบบสอบถามจำนวน 4 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ประกอบด้วย

1. ข้อมูลด้านบุคคล ประกอบด้วย

- 1.1 ข้อมูลผู้ป่วย ได้แก่ อายุ เพศ จำนวนพี่น้องในครอบครัว ระดับการศึกษา

และสิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล

- 1.2 ข้อมูลด้านผู้ปกครอง ได้แก่ อายุ เพศ ความเกี่ยวข้องกับเด็ก และระดับการศึกษา

2. ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ได้แก่ ชนิดของโรคธาลัสซีเมีย การได้รับยาขับเหล็ก

ระยะเวลาที่รักษาด้วยยาขับเหล็ก ความถี่ต่อวันที่รับประทานยาขับเหล็ก ความสม่ำเสมอ

ในการรับประทานยาขับเหล็ก

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน ผู้วิจัยนำมาจากแบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวนของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559) เพื่อประเมินการรับรู้ระดับความรุนแรงของอาการรบกวนของอาการที่พบบ่อยในขณะที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กมาอย่างน้อย 6 เดือน ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่า (Rating scale) โดยมีค่าคะแนน 5 ระดับ เป็นข้อคำถามเชิงบวกทั้งหมด 11 ข้อ โดยกำหนดเกณฑ์การให้คะแนน ดังนี้

คะแนน	การแปลความหมาย
1	หมายถึง อาการนั้นไม่มีความรุนแรง
2	หมายถึง อาการนั้นมีระดับความรุนแรงเล็กน้อย
3	หมายถึง อาการนั้นมีระดับความรุนแรงปานกลาง
4	หมายถึง อาการนั้นมีระดับความรุนแรงมาก
5	หมายถึง อาการนั้นมีระดับความรุนแรงมากที่สุด

การแปลผล ค่าคะแนนอยู่ระหว่าง 11-55 คะแนน ถ้าคะแนนรวมไปทางต่ำแสดงว่าการรับรู้ระดับความรุนแรงของอาการรบกวนอยู่ในระดับต่ำ และถ้าคะแนนรวมไปทางสูงแสดงว่าการรับรู้ระดับความรุนแรงของอาการรบกวนอยู่ในระดับสูง

ส่วนที่ 3 แบบวัดการรับรู้ภาวะสุขภาพ ผู้วิจัยใช้แบบวัดการรับรู้ภาวะสุขภาพโดยทั่วไป ซึ่งพัฒนามาจากแบบวัดการรับรู้ภาวะสุขภาพมีลักษณะเป็น Numerical Rating Scale [NRS] คือ การใช้ตัวเลขเพื่อช่วยบอกระดับการรับรู้ภาวะสุขภาพทั่วไปของผู้ป่วย ด้านซ้ายสุดกำกับด้วยข้อความไม่ดีเลย (0 คะแนน) และด้านขวาสุดกำกับด้วยข้อความที่ดีที่สุด (10 คะแนน)

การแปลผล คะแนนต่ำ หมายถึง การรับรู้ภาวะสุขภาพโดยทั่วไปของผู้ป่วยอยู่ในระดับต่ำ คะแนนยิ่งมาก หมายถึง การรับรู้ภาวะสุขภาพโดยทั่วไปของผู้ป่วยอยู่ในระดับสูง

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ผู้วิจัยนำมาจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559) ซึ่งมีเนื้อหาครอบคลุมความต้องการตามความจำเป็นพื้นฐานทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน ได้แก่ การช่วยเหลือประคับประคอง และสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์ (5 ข้อ) การได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่า (5 ข้อ) การมีส่วนร่วม และเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (5 ข้อ) การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ (5 ข้อ) การช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร (5 ข้อ) ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่า มีค่าคะแนน 5 ระดับ ตั้งแต่ 1-5 โดยมีเกณฑ์การให้คะแนนดังนี้

คะแนน	การแปลความหมาย
5	หมายถึง การได้รับการสนับสนุนทางสังคมมากที่สุด
4	หมายถึง การได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก

- |   |         |                                     |
|---|---------|-------------------------------------|
| 3 | หมายถึง | การได้รับการสนับสนุนทางสังคมปานกลาง |
| 2 | หมายถึง | การได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย    |
| 1 | หมายถึง | การไม่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม     |

การแปลผล ค่าคะแนนอยู่ระหว่าง 25-125 คะแนน ถ้าคะแนนรวมก่อนไปทางต่ำแสดงว่าได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวต่ำ และถ้าคะแนนรวมก่อนไปทางสูงแสดงว่าได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวสูง

ส่วนที่ 5 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ผู้วิจัยนำมาจากแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพสำหรับเด็กชาติพันธุ์เมียวของ Sananreangsak (2011) มีเนื้อหาครอบคลุมปัญหาเกี่ยวกับ โรคธาลัสซีเมีย (12 ข้อ) การรักษา (6 ข้อ) การรับรู้ลักษณะภายนอก (3 ข้อ) การสื่อสาร (3 ข้อ) ด้านอารมณ์ (6 ข้อ) ด้านสังคม (5 ข้อ) และด้านโรงเรียน (5 ข้อ) รวมทั้งหมด 44 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราประมาณค่า (Rating scale) โดยมีค่าคะแนน 4 ระดับ โดยกำหนดเกณฑ์การให้คะแนน ดังนี้

คะแนน	การแปลความหมาย
0	หมายถึง ไม่เป็นปัญหาเลย
1	หมายถึง แทบจะไม่เคยมีปัญหาเลย
2	หมายถึง มีปัญหาบ้างเป็นบางครั้ง
3	หมายถึง มีปัญหาน้อย ๆ
4	หมายถึง มีปัญหาตลอดเวลา

การแปลผล นำคะแนนที่ได้มากลับคะแนนจาก 4-0 เป็น 0-100 เพื่อปรับคะแนนให้เป็นร้อยละ ค่าคะแนนอยู่ระหว่าง 0-100 คะแนน คะแนนสูง หมายถึงไม่มีปัญหาสุขภาพแสดงว่าเด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดี คะแนนต่ำ หมายถึง มีปัญหาสุขภาพตลอดเวลาแสดงว่าเด็ก มีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี โดยมีการแบ่งระดับของคะแนน (Verni, 2003) ดังนี้

คะแนนรวม	ความหมาย
0-25	หมายถึง มีปัญหาตลอดเวลา
26-50	หมายถึง มีปัญหาบางครั้ง
51-75	หมายถึง มีปัญหาน้อย
76-100	หมายถึง ไม่มีปัญหา

## การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

### 1. การตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (Content validity)

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้แบบสอบถาม จำนวน 3 ชุด คือ แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน และแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559) แบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของ Sananreangsak (2011) ซึ่งผ่านการพิจารณาความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิแล้ว

### 2. การตรวจสอบความเชื่อมั่น (Reliability)

ผู้วิจัยใช้แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน และแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ (2559) ซึ่งได้นำไปทดลองใช้กับเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่ได้รับยาขับเหล็กอายุ 10-19 ปี จำนวน 30 ราย มีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach' Alpha Coefficient) เท่ากับ .87 และ .74 ตามลำดับ และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของ Sananreangsak (2011) ซึ่งได้นำไปทดลองใช้กับเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8-12 ปี จำนวน 30 ราย มีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach' Alpha Coefficient) เท่ากับ .90

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ตรวจสอบความเชื่อมั่นของแบบสอบถามทั้งฉบับที่ใช้กับกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา โดยทดสอบค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach' Alpha Coefficient) ได้ผลดังนี้ แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .68, .75 และ .94 ตามลำดับ

## การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยทำการพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง โดยการนำโครงร่างวิทยานิพนธ์ และเครื่องมือวิจัย เสนอขอรับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา รับรองจริยธรรมการวิจัยรหัส 08-02-2561 และเสนอต่อคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา รับรองจริยธรรมการวิจัยรหัส 008/ 61 เมื่อได้รับการรับรองแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบกลุ่มตัวอย่าง และผู้ปกครอง เพื่อแนะนำตัว สร้างสัมพันธภาพ อธิบายวัตถุประสงค์ และขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งชี้แจงสิทธิในการตอบรับหรือปฏิเสธเข้าร่วมการวิจัยในครั้งนี้ได้ตลอดเวลา โดยไม่ส่งผลกระทบต่อ การดูแลรักษา ข้อมูลที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างถือว่าเป็นความลับในการรวบรวมข้อมูล เมื่อผู้ปกครอง อนุญาตให้กลุ่มตัวอย่างเข้าร่วมการวิจัย จึงให้กลุ่มตัวอย่าง และผู้ปกครองลงนาม ในใบยินยอมตาม

แบบฟอร์มจริยธรรมการวิจัย ส่วนการวิเคราะห์ข้อมูลจะวิเคราะห์ในภาพรวม และข้อมูลที่ได้นำมาใช้ในการวิจัยเท่านั้น ภายหลังจากผลการวิจัยได้เผยแพร่แล้วข้อมูลทุกอย่างจะถูกทำลาย

### การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยขอหนังสือขอความอนุเคราะห์ในการดำเนินการเก็บข้อมูล จากฝ่ายบัณฑิตศึกษา คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ถึงผู้อำนวยการ โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา ขออนุญาตในการเก็บข้อมูล รวมทั้งการเข้าถึงแฟ้มประวัติของผู้ป่วยแต่ละราย หลังจากที่ได้รับอนุมัติให้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลได้ ผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้ากลุ่มการพยาบาล หัวหน้างานผู้ป่วยนอก เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยและขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมทั้งอธิบายสิทธิของผู้เข้าร่วมวิจัย จากนั้นจึงดำเนินการเก็บข้อมูลด้วยตนเอง โดยมีขั้นตอนดังนี้

1. ผู้วิจัยทำการสำรวจรายชื่อเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการการรักษาที่คลินิกโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา จากนั้นคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ และทำการสุ่มตัวอย่างง่าย
2. ผู้วิจัยพบผู้ป่วย และผู้ปกครองตามวัน เวลา และสถานที่ที่ผู้ป่วยจะมารับบริการการรักษา เพื่อแนะนำตัวกับผู้ป่วยและบิดา มารดา บอกวัตถุประสงค์ในการทำวิจัย เพื่อขอความร่วมมือในการทำวิจัย โดยคำนึงถึงการพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วยก่อนการเก็บข้อมูล และเข้าร่วมวิจัยข้อมูลที่ได้รับจากผู้ป่วยจะถือเป็นความลับอย่างเคร่งครัด โดยจะมีการระบุข้อมูลโดยใช้รหัสตัวเลขไม่มีการระบุชื่อ ที่อยู่ของผู้ป่วย และในการตัดสินใจในการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้หรือไม่ จะไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อการบริการรักษาพยาบาลที่ผู้ป่วยจะได้รับอย่างไร รวมทั้งมีสิทธิที่จะยุติการให้ข้อมูลได้ตลอดเวลาในขณะที่เก็บข้อมูลโดยไม่มีข้อแม้ใด ๆ รวมทั้งเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยและบิดามารดาซักถามข้อสงสัยเพิ่มเติม และทบทวนการตัดสินใจในการเข้าร่วมการวิจัยตามความสมัครใจและคำนึงถึงผลประโยชน์สูงสุดของผู้ป่วย ไม่รบกวนการเข้าตรวจของผู้ป่วย
3. เมื่อผู้ป่วยและผู้ปกครองยินยอมเข้าร่วมการวิจัย โดยให้ลงนามในหนังสือยินยอม โดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ (Informed consent form) ผู้วิจัยเชิญผู้ป่วยไปที่ห้องที่จัดเตรียมไว้ โดยคำนึงถึงความเป็นส่วนตัว และความสงบเพื่อให้ผู้ป่วยมีสมาธิ แจ้งเจ้าหน้าที่ในหอผู้ป่วยทราบและขออนุญาตนำผู้ป่วยไปตอบแบบสอบถามในห้องที่จัดเตรียมไว้ ผู้วิจัยนำแบบสอบถามให้ผู้ป่วยและผู้ปกครองกรอกข้อมูลส่วนบุคคล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม แบบสอบถามการรับรู้การรบกวน แบบสอบถามคุณภาพชีวิต โดยใช้เวลาในการดำเนินการทำแบบสอบถามประมาณ 30-40 นาที

4. ตรวจสอบความสมบูรณ์และความครบถ้วนของข้อมูลที่ได้แล้วจึงนำข้อมูลไปวิเคราะห์โดยใช้วิธีการทางสถิติ

### การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลความเจ็บป่วยของผู้ป่วย และข้อมูลผู้ปกครอง โดยการใช้ค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย
2. วิเคราะห์ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ การสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของเด็กโรคธาลัสซีเมีย
3. วิเคราะห์หาความสัมพันธ์ระหว่าง การรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's Rank Correlation Coefficients) เนื่องจากผลการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของสถิติสหสัมพันธ์สเปียร์แมน พบว่า ข้อมูลตัวแปรการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม เป็นตัวแปรระดับช่วงมาตรา (Interval scale) กลุ่มตัวอย่างมีการสุ่มจากประชากร (Random sampling) แต่ข้อมูลมีการกระจายตัวแบบไม่ปกติ และไม่มีความสัมพันธ์กันเชิงเส้นตรง จึงไม่สามารถใช้สถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สันได้



## บทที่ 4

### ผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงหาความสัมพันธ์ (Correlational research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งมารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือด แผลกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา จำนวน 90 ราย

ผลการวิเคราะห์แบ่งออกเป็น 3 ส่วน นำเสนอเรียงตามลำดับ ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

ส่วนที่ 2 คะแนนการรับรู้การรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ การสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

#### ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

##### 1. ข้อมูลส่วนบุคคล

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษานี้มากกว่าครึ่งหนึ่งเป็นเพศหญิง (ร้อยละ 64.4) มีอายุระหว่าง 8-12 ปี มากที่สุด (ร้อยละ 56.7) และอายุเฉลี่ย 12.57 ปี ( $SD = 3.037$ ) ส่วนมากมีพี่น้องจำนวน 1 คน (ร้อยละ 56.7) และศึกษาอยู่ในระดับชั้นประถมศึกษา (ร้อยละ 67.8) ส่วนใหญ่ใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (ร้อยละ 98.9) ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง ( $n = 90$ )

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	32	35.6
หญิง	58	64.4

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)	ร้อยละ
อายุ ( $M = 12.57$ ปี, $SD = 3.037$ ปี, range 8-18 ปี)		
8-12 ปี	51	56.7
13-15 ปี	18	20.0
16-18 ปี	21	23.3
จำนวนพี่น้องในครอบครัว		
1 คน	51	56.7
2 คน	36	40.0
3 คน	3	3.3
ระดับการศึกษา		
ประถมศึกษา	61	67.8
มัธยมตอนต้น	21	23.3
มัธยมตอนปลาย	8	8.9
สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล		
สิทธิข้าราชการ	1	1.1
สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า	89	98.9

## 2. ข้อมูลด้านผู้ปกครอง

ผู้ปกครองส่วนมากเป็นเพศชาย (ร้อยละ 52.2) มีอายุเฉลี่ย 43.96 ปี ( $SD = 6.08$  ปี) เป็นบิดา (ร้อยละ 52.2) จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา (ร้อยละ 56.7) รองลงมา จบการศึกษาระดับอนุปริญญา (ร้อยละ 28.9) ดังแสดงในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ปกครอง ( $n = 90$ )

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	43	47.8
ชาย	47	52.2
อายุ ( $M = 43.96$ ปี, $SD = 6.08$ ปี, range 28-58 ปี)		
20-30 ปี	3	3.3
31-40 ปี	27	30.0
41-50 ปี	51	56.7
51-60 ปี	9	10.0
ความสัมพันธ์กับเด็ก		
มารดา	41	45.6
บิดา	47	52.2
อื่น ๆ (น้ำ อา ปู่ ย่า ตา ยาย)	2	2.2
ระดับการศึกษา		
ไม่ได้ศึกษา	1	1.1
ประถมศึกษา	8	8.9
มัธยมศึกษา	51	56.7
อนุปริญญา	26	28.9
ปริญญาตรี	4	4.4

### 3. ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย

กลุ่มตัวอย่างส่วนมากเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย/ ฮีโมโกลบินอี ( $\beta$ -Thalassemia/ Hb-E disease) (ร้อยละ 68.9) ที่เหลือเป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ ( $\beta$ -Thalassemia major) (ร้อยละ 31.1) ทุกคนได้รับการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก Deferiprone ระยะเวลาที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กเฉลี่ย 9.29 เดือน ( $SD = 2.73$  เดือน) ส่วนใหญ่รับประทานยาขับเหล็กวันละ 3 ครั้ง (ร้อยละ 98.9) และมีความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก (ร้อยละ 96.7) ดังแสดงในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ( $n = 90$ )

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)	ร้อยละ
ชนิดที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย		
โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี	62	68.9
โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์	28	31.1
ชนิดของยาขับเหล็ก		
ชนิดยารับประทาน Deferiprone	90	100.0
ระยะเวลาที่รักษาโดยการใช้ยาขับเหล็ก		
6-12 เดือน	1	1.1
13-24 เดือน	70	77.8
25-48 ปี	19	21.1
$(M = 9.29$ เดือน, $SD = 2.73$ เดือน, range 3-18 เดือน )		
ความถี่ต่อวันที่รับประทานยาขับเหล็ก		
2 ครั้ง/ วัน	1	1.1
3 ครั้ง/ วัน	89	98.9
ความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก		
สม่ำเสมอ (3 ครั้ง/ วัน)	87	96.7
ไม่สม่ำเสมอ (ไม่ครบ 3 ครั้ง/ วัน)	3	3.3

## ส่วนที่ 2 คะแนนการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ การสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

### 1. การรับรู้อาการรบกวน

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า กลุ่มตัวอย่างมีค่าคะแนนการรับรู้อาการรบกวนโดยรวมว่ามีระดับความรุนแรงอยู่ในระดับต่ำและมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 13.50 ( $SD = 2.40$ ) เมื่อพิจารณาเป็นรายข้อพบว่า อาการคลื่นไส้อาเจียนมีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 1.87 ( $SD = 0.88$ ) รองลงมา คือ อาการเบื่ออาหาร มีค่าเฉลี่ย 1.74 ( $SD = 0.91$ ) ส่วนอาการปัสสาวะเป็นเลือดมีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 0.99 ( $SD = 0.10$ ) ดังแสดงในตารางที่ 4

ตารางที่ 4 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของการรับรู้อาการรบกวนโดยรวม และแยกเป็นรายชื่อ ( $n = 90$ )

การรับรู้อาการรบกวน	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	ค่าเฉลี่ย	SD
คะแนนโดยรวม	11-55	11-20	13.50	2.40
รายชื่อ				
คลื่นไส้/ อาเจียน	1-5	1-3	1.87	0.88
เบื่ออาหาร	1-5	1-4	1.74	0.91
ปวดท้อง	1-5	1-3	1.41	0.75
วิงเวียนศีรษะ	1-5	0-3	1.22	0.63
อ่อนแรง	1-5	0-3	1.09	0.41
ทานจุ/ หิวบ่อย	1-5	1-3	1.07	0.33
ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ	1-5	1-3	1.06	0.27
ง่วงซึม	1-5	1-2	1.03	0.18
อุจจาระเหลว	1-5	0-3	1.02	0.33
ผื่นลมพิษ	1-5	1-1	1.00	0.00
ปัสสาวะเป็นเลือด	1-5	0-1	0.99	0.10

## 2. การรับรู้ภาวะสุขภาพ

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีค่าคะแนนการรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวม อยู่ระดับปานกลาง มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 6.12 ( $SD = 0.72$ ) ดังแสดงในตารางที่ 5

ตารางที่ 5 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของการรับรู้ภาวะสุขภาพ ( $n = 90$ )

ตัวแปร	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	ค่าเฉลี่ย	SD
การรับรู้ภาวะสุขภาพ	0-10	4-8	6.12	0.72

### 3. การสนับสนุนทางสังคม

การสนับสนุนทางสังคมโดยรวม พบว่า มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 84.79 ( $SD = 12.39$ ) และอยู่ในระดับปานกลาง เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า ด้านการช่วยเหลือระดับครอบครัวและสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์มีค่าเฉลี่ยสูงสุด คือ 17.30 ( $SD = 2.99$ ) รองลงมา คือ การช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร คือ มีค่าเฉลี่ย 17.21 ( $SD = 2.75$ ) ส่วนการช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ มีค่าเฉลี่ยต่ำที่สุด คือ 16.28 ( $SD = 2.64$ ) ดังแสดงในตารางที่ 6

ตารางที่ 6 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของการสนับสนุนทางสังคมโดยรวม และแยกเป็นรายด้าน ( $n = 90$ )

การสนับสนุนทางสังคม	พิสัย ที่เป็นไปได้	พิสัย ที่ได้จริง	ค่าเฉลี่ย	$SD$
คะแนนโดยรวม	25-125	60-120	84.79	12.39
รายด้าน				
การช่วยเหลือระดับครอบครัว และการสนับสนุนความต้องการ ด้านอารมณ์	1-25	10-25	17.30	2.99
การช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร	1-25	10-25	17.21	2.75
การได้รับการยอมรับ และเห็นคุณค่า	1-25	10-25	17.06	2.76
การมีส่วนร่วม และเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	1-25	12-25	16.94	2.75
การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ	1-25	10-25	16.28	2.64

### 4. คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ

คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยรวม พบว่า มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 73.23 ( $SD = 8.61$ ) เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า ด้านเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียมีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 80.53 ( $SD = 19.84$ ) รองลงมา คือ ด้านอารมณ์มีค่าเฉลี่ย 74.86 ( $SD = 9.50$ ) ส่วนด้านการสื่อสารมีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด 69.54 ( $SD = 11.993$ ) ดังแสดงในตารางที่ 7

ตารางที่ 7 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยรวม และแยกเป็นรายด้าน ( $n = 90$ )

คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ	พิสัย ที่เป็นไปได้	พิสัย ที่ได้จริง	ค่าเฉลี่ย	SD
คะแนนโดยรวม	0-100	47-93	73.23	8.61
รายด้าน				
ด้านเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย	0-100	25-100	80.53	19.84
ด้านอารมณ์	0-100	45.83-100	74.86	9.50
ด้านสังคม	0-100	50-100	73.61	10.47
ด้านการรักษา	0-100	38-96	73.10	10.57
ด้านการรับรู้ลักษณะภายนอก	0-100	17-100	70.56	13.41
ด้านโรงเรียน	0-100	40-100	70.39	10.39
ด้านการสื่อสาร	0-100	33-100	69.54	11.99

### ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

วิเคราะห์หาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's Rank Correlation Coefficients) ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = .226, p = .032$ ) และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = -.222, p = .035$ ) ส่วนการรับรู้อาการรบกวนไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ดังตารางที่ 8

ตารางที่ 8 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมีย ( $n = 90$ )

ตัวแปร	คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ	
	$r_s$	$p$ -value
การรับรู้อาการรบกวน	-.113	.291
การรับรู้ภาวะสุขภาพ	.226	.032
การสนับสนุนทางสังคม	-.222	.035



## บทที่ 5

### สรุปและอภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงหาความสัมพันธ์ (Correlational research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยประยุกต์กรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของ Ferrans et al. (2005) มาเป็นแนวทางในการศึกษา

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้เป็นเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia Major หรือ  $\beta$ -Thalassemia/ Hb ที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone มาอย่างน้อย 6 เดือน มารับการตรวจรักษาต่อเนื่องในแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา จำนวน 90 ราย คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ และทำการสุ่มตัวอย่างเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนมีนาคม ถึง เดือนมิถุนายน พ.ศ. 2561

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน แบบวัดการรับรู้ภาวะสุขภาพ แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ วิเคราะห์ด้วยสถิติ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน พิสัย และสถิติสหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's Rank Correlation Coefficients) ผลการวิจัยสรุปได้ดังนี้

#### ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. ข้อมูลส่วนบุคคล กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้มากกว่าครึ่งหนึ่งเป็นเพศหญิง (ร้อยละ 64.4) มีอายุระหว่าง 8-12 ปี มากที่สุด (ร้อยละ 56.7) และอายุเฉลี่ย 12.57 ปี ( $SD = 3.037$  ปี) ส่วนมากมีพี่น้อง จำนวน 1 คน (ร้อยละ 56.7) และศึกษาอยู่ในระดับชั้นประถมศึกษา (ร้อยละ 67.8) ส่วนใหญ่ใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (ร้อยละ 98.9)
2. ข้อมูลด้านผู้ปกครอง ผู้ปกครองส่วนมากเป็นเพศชาย (ร้อยละ 52.2) มีอายุเฉลี่ย 43.96 ปี ( $SD = 6.08$  ปี) จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา (ร้อยละ 56.7) รองลงมาจบการศึกษาระดับอนุปริญญา (ร้อยละ 28.9)
3. ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย กลุ่มตัวอย่างส่วนมากเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia/ Hb-E disease ร้อยละ 68.9 ที่เหลือเป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia Major ร้อยละ 31.1 ทุกคนได้รับการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก Deferiprone ระยะเวลาที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กเฉลี่ย 9.29 เดือน ( $SD = 2.73$  เดือน) ส่วนใหญ่รับประทานยาขับเหล็กวันละ 3 ครั้ง (ร้อยละ 98.9) และมีความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก (ร้อยละ 96.7)

## ส่วนที่ 2 คะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยรวม มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 73.23 ( $SD = 8.61$ ) และอยู่ในระดับมีปัญหาน้อย เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า ด้านเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียมีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 80.53 ( $SD = 19.84$ ) รองลงมา คือ ด้านอารมณ์มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 74.86 ( $SD = 9.50$ ) ด้านสังคม มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 73.61 ( $SD = 10.47$ ) ด้านการรักษา มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 73.10 ( $SD = 10.57$ ) ด้านการรับรู้ลักษณะภายนอก มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 70.56 ( $SD = 13.41$ ) ด้านโรงเรียน มีค่าเฉลี่ย 70.39 ( $SD = 10.39$ ) ส่วนด้านการสื่อสารมีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 69.54 ( $SD = 11.99$ )

## ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ

และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

การรับรู้ภาวะสุขภาพมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = .226, p = .032$ ) และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = -.222, p = .035$ ) ส่วนการรับรู้อาการรบกวนไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

## การอภิปรายผล

จากผลการวิจัยสามารถอภิปรายผลตามวัตถุประสงค์ของการวิจัยได้ดังนี้

### 1. คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ผลการศึกษาพบว่า คะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยรวมอยู่ในระดับมีปัญหาน้อย ( $M = 73.23, SD = 8.61$ ) เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า ด้านเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียมีค่าเฉลี่ยมากที่สุด ( $M = 80.53, SD = 19.84$ ) รองลงมา คือ ด้านอารมณ์ ( $M = 74.86, SD = 9.50$ ) ส่วนด้านที่มีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุดคือ การสื่อสาร ( $M = 69.54, SD = 11.99$ ) ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากกลุ่มตัวอย่างส่วนมากเป็นเด็กธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia/ Hb-E disease (ร้อยละ 68.9) ที่เหลือเป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia Major (ร้อยละ 31.1) ซึ่งเป็นชนิดที่มีอาการรุนแรงปานกลาง ส่วนใหญ่ได้รับการวินิจฉัยเมื่อมีอายุระหว่าง 2-6 ปี เด็กจะมีน้ำหนัก-ส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ รูปหน้าเปลี่ยนแปลง ม้ามโต มีระดับฮีโมโกลบินพื้นฐานอยู่ที่น้อยกว่าหรือเท่ากับ 7-9 g/ dl ทำให้เด็กต้องได้รับการรักษาโดยการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือนอย่างสม่ำเสมอ และเด็กทุกคนได้รับการรักษาด้วยการรับประทานยาขับเหล็ก ซึ่งจากผลการศึกษา รายข้อด้านเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย พบว่า ข้อที่มีค่าเฉลี่ยมากที่สุดคือ เป็นหวัดบ่อย ( $M = 93.33,$

17.09) ค่าเฉลี่ยน้อยที่สุดคือหนูมีงูคั้งแบน ( $M = 73.06, SD = 26.29$ ) จึงทำให้เด็กไม่มีปัญหาสุขภาพในด้านเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ผู้ป่วยไม่เหน็ดเหนื่อย การเจริญเติบโตใกล้เคียงเด็กปกติ กระดูกหน้าเปลี่ยนแปลงไม่มาก ม้ามไม่โต ส่วนด้านอื่น ๆ ก็พบว่ามีปัญหาอยู่ในระดับน้อย เด็กจึงมีสุขภาพแข็งแรง ปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ อันจะส่งผลให้กลุ่มตัวอย่างมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีตามมาด้วย ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ รัตนา วงษ์สิน (2554) ที่พบว่า เด็กธาลัสซีเมีย อายุ 7-12 ปี มีคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านการเรียน และด้านสังคมอยู่ในระดับปานกลาง มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 73, 69.7, 66.5 และ 48.5 ตามลำดับ

## 2. ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ภาวะสุขภาพกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = .226, p = .032$ ) แสดงว่า เมื่อเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีการรับรู้ว่าคุณภาพชีวิตที่ดี กล่าวคือ เด็กไม่มีปัญหา ด้านสุขภาพหรืออาจพบปัญหาสุขภาพน้อย และไม่พบอาการแทรกซ้อนต่าง ๆ จากโรค เช่น อาการซีด เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย เป็นต้น เด็กก็จะสามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ได้ตามปกติ ส่งผลให้เด็กมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีตามไปด้วย ส่วนเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ที่มีการรับรู้ภาวะสุขภาพที่ไม่ดี กล่าวคือ เด็กจะมีปัญหาสุขภาพ อาจเกิดจากภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ จากตัวโรคและอาการข้างเคียงจากการรักษา เช่น อาการซีด อ่อนเพลีย คลื่นไส้ อาเจียน ปวดท้อง เป็นต้น ซึ่งจะทำให้เด็กไม่อยากปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ เช่น ไม่ไปโรงเรียน เป็นต้น จึงทำให้เด็กมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ไม่ดี ซึ่งเป็นไปตามสมมติฐานข้อที่ 1 ดังแนวคิดของ Ferrans et al. (2005) ที่กล่าวไว้ว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพของแต่ละบุคคลเป็นการประเมินสุขภาพในภาพรวมจากมุมมองที่แตกต่างกันของแต่ละบุคคล ถ้าบุคคลมีการรับรู้ภาวะสุขภาพที่ดีก็จะส่งผลให้คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพดีด้วย

เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพแยกเป็นรายด้าน พบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพ มีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพเพียงด้านเดียวเท่านั้นคือ ด้านอารมณ์ ( $r_s = .223, p = .027$ ) ทั้งนี้เนื่องมาจาก เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งไม่ได้รับการดูแลที่เหมาะสม และมีประสิทธิภาพ อาจจะทำให้เกิดความรุนแรงของโรคเพิ่มมากขึ้น ได้แก่ เด็กมักมีอาการซีด เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย กระดูกใบหน้าเปลี่ยน ท้องป่อง ม้ามและตับโต ตั้งงูคั้งแบน หน้าผาก และโหนกแก้มสูง ฟันบนยื่น กระดูกเปราะบางหักง่าย คางและขากรรไกรกว้าง ร่างกายแคระแกรน เป็นไขบ่อยเพราะติดเชื้อ (อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2552) จึงต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จากความเจ็บป่วยทำให้ต้องแยกจากเพื่อนทำให้เด็กขาดประสบการณ์และทักษะชีวิตตามวัย

เด็กอาจมีความรู้สึกที่ตนเองต่างจากเพื่อนซึ่งจะทำให้ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองต่ำ (Zimmerman, 2000) จะทำให้เด็กเกิดความเจ็บปวด เกิดความวิตกกังวลและความเครียด (วิปร วิประกษิต, 2552) เด็กกลัวจะป่วยมากจนไม่สามารถเรียนหนังสือได้ และกลัวว่าบิดามารดาจะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษามาก (นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์, 2554) ส่งผลให้เด็กชาลส์ซีเมียมีอาการเปลี่ยนแปลงง่าย กลัว ซึมเศร้า ชอบอยู่คนเดียว ไม่สนใจดูแลตนเอง ร่างกายทรุดโทรม ปฏิเสธการรักษา หรืออาจแสดงพฤติกรรมก้าวร้าวไม่ยอมรับว่าตนเองป่วย (ศรีสมบุญ มุสิกสุนทร และคณะ, 2558) ผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ สมร ยอดพินิจ (2560) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรการรับรู้ภาวะสุขภาพและพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคชาลส์ซีเมีย พบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคชาลส์ซีเมีย ถ้าเด็กสามารถดูแลตนเองได้ถูกต้องก็จะทำให้การรักษามีประสิทธิภาพลดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ได้ แต่ถ้าเด็กดูแลตนเองไม่ถูกต้องก็จะทำให้เด็กมีการติดเชื้อได้ง่าย ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลไม่สามารถทำกิจกรรมได้ตามปกติ ทำให้คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของผู้ป่วยลดลง

### 3. ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคชาลส์ซีเมีย

ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคชาลส์ซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = -.222$ ,  $p = .035$ ) แสดงว่า กลุ่มตัวอย่างที่มีคะแนนการสนับสนุนทางสังคมสูง จะมีคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพต่ำ ในทางตรงกันข้ามกลุ่มตัวอย่างที่มีคะแนนการสนับสนุนทางสังคมต่ำ จะมีคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพสูง กล่าวคือ เด็กที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมากมักจะเป็นเด็กที่มีปัญหาด้านสุขภาพตลอดเวลา เช่น มีอาการซึม อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย เป็นต้น บิดามารดาหรือผู้ปกครองจึงต้องคอยดูแลเด็กอย่างใกล้ชิดในเรื่องต่าง ๆ ทั้งการรับประทานยา การสังเกตอาการผิดปกติ และการพาไปโรงพยาบาล อีกทั้งยังต้องได้รับการช่วยเหลือจากกลุ่มเพื่อนและครูเกี่ยวกับการเรียนเพราะเด็กต้องขาดเรียนบ่อยเพื่อไปตรวจตามนัด รวมทั้งการได้รับการรักษาที่ถูกต้องเหมาะสมจากทีมสุขภาพเพื่อให้เด็กมีสุขภาพที่ดี สามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้ตามปกติ ไม่เกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ตามมา ส่วนเด็กที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย ก็มักจะเป็นเด็กที่มีปัญหาสุขภาพน้อยหรือไม่มีปัญหาสุขภาพเลย ซึ่งเป็นไปตามสมมติฐาน ข้อที่ 2 และสอดคล้องกับแนวคิดของ Ferrans et al. (2005) ที่กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมที่มีความสำคัญต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ซึ่งครอบคลุมความต้องการพื้นฐานทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม เพื่อตอบสนองให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี เด็กที่ป่วยด้วย

โรคธาลัสซีเมียถ้าได้รับการดูแลรักษาที่ไม่เหมาะสม และไม่ต่อเนื่อง เช่น การไม่ตรวจตามนัด การไม่ได้รับเลือด เป็นต้น อาจส่งผลให้เด็กมีอาการซีด เหนื่อยง่าย การเจริญเติบโตน้อยกว่าเด็กทั่วไป ตับม้ามโต (วิปร วิประกษิต, 2556) เด็กก็จะมีสุขภาพไม่แข็งแรงส่งผลให้มีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดีตามไปด้วย เด็กในกลุ่มนี้จึงต้องการความช่วยเหลือจากครอบครัว และบุคลากรทางด้านสุขภาพ เพื่อให้การช่วยเหลือดูแลอย่างใกล้ชิดทั้งในยามปกติ และเจ็บป่วย เพื่อลดความรุนแรงของโรค และภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่ตามมา เช่น ภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน การติดเชื้อ เป็นต้น ดังนั้น เด็กควรได้รับการดูแลและปฏิบัติตนอย่างถูกต้องและเหมาะสมกับอาการของโรค (วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2552) ในเรื่องต่าง ๆ เช่น การรักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟัน ควรได้รับการตรวจฟันทุก 6 เดือน การรับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่และอาหารที่มีโปรตีนสูง ไม่ควรรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง การไปพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง และการพักผ่อนอย่างเพียงพอ เป็นต้น

เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพแยกเป็นรายด้าน พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพเพียงด้านเดียวเท่านั้นคือ ด้านเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ( $r_s = -.312, p = .003$ ) ทั้งนี้อาจเนื่องมาจาก กลุ่มตัวอย่างส่วนมากเป็นธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia/Hb-E disease (ร้อยละ 68.9) ซึ่งเป็นชนิดที่มีอาการรุนแรงปานกลาง และยังมีอาการรับรู้ว่าคุณเองมีความรุนแรงของอาการรบกวนอยู่ในระดับต่ำ และไม่พบปัญหาเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย เช่น การเป็นหวัดบ่อย ความรู้สึกปวด และการมีกระดูกเปราะหักง่าย เป็นต้น จึงส่งผลให้เด็กมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีสามารถดำเนินกิจวัตรประจำวันได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติทั่วไป จึงต้องการการดูแล และการสนับสนุนจากครอบครัวและบุคลากรทางการแพทย์น้อยกว่าเด็กกลุ่มที่มีอาการรุนแรงและมีภาวะแทรกซ้อนของโรค ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการของมารดา ด้านผลกระทบของครอบครัว ด้านความยากลำบากของครอบครัวและด้านความพยายามในการดูแลเด็ก (ภัทรภร อยู่สุข, 2560) กล่าวคือ มารดาที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อยก็จะได้รับผลกระทบมาก มีความยากลำบากมาก และต้องใช้ความพยายามมากในการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย และการศึกษาของ Siripitayakunkit, Hanucharunkul, D' Eramo Melkus, Vorapongsathorn, Rattarasarn, and Arpanuntikul (2008) พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับการควบคุมระดับน้ำตาลในเลือด โดยหญิงที่เป็นเบาหวานชนิดที่ 2 ที่มีระดับน้ำตาลสะสมมากกว่าร้อยละ 7 รับรู้ว่าตนเองได้รับแรงสนับสนุนจากเพื่อนสูงกว่าผู้ที่มีระดับน้ำตาลสะสมน้อยกว่าร้อยละ 7

#### 4. ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวนกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้อาการรบกวนไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ( $r_s = -.113, p = .291$ ) แสดงว่า เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียไม่ว่าจะมีการรับรู้อาการรบกวนที่มีความรุนแรงมากหรือไม่มีอาการรุนแรง เด็กก็มีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพไม่แตกต่างกัน ซึ่งไม่เป็นไปตามสมมติฐานข้อที่ 3 อาจเนื่องมาจากกลุ่มตัวอย่างมีลักษณะใกล้เคียงกันคือ เป็นเด็กวัยเรียนส่วนใหญ่มีอายุระหว่าง 8-12 ปี และป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด  $\beta$ -Thalassemia/ Hb-E disease ซึ่งเป็นชนิดที่มีอาการรุนแรงปานกลาง มีแนวทางการรักษาเป็นไปในทางเดียวกันคือ ถ้าเด็กที่มีค่าความเข้มข้นของเลือดน้อยกว่าร้อยละ 25 จะต้องมารับเลือดทุกราย กลุ่มตัวอย่างทุกคนได้รับยาขับเหล็กชนิดกิน (Deferiprone) และยาบำรุงเลือด (MTV, Folic) เป็นประจำทุกวัน นอกจากนี้ผลการศึกษานี้ยังพบว่า เด็กมีการรับรู้ว่าคุณเองมีความรุนแรงของอาการรบกวนอยู่ในระดับน้อย โดยอาการรบกวนที่พบมากที่สุดคือ อาการคลื่นไส้/อาเจียน ค่าเฉลี่ย 1.87 ( $SD = 0.88$ ) ซึ่งใกล้เคียงกับการศึกษาของวิพร วิประภคิต (2552) ที่พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก จะมีอาการคลื่นไส้/อาเจียนเป็นอันดับ 2 (ร้อยละ 14-24) ซึ่งผลการวิจัยแตกต่างกับงานวิจัยของ เรืองฤทธิ์ ไทรพันธ์ (2559) ที่ศึกษาเรื่องปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ซึ่งพบว่า การรับรู้อาการรบกวนรบกวนโดยรวมของเด็กอยู่ในระดับสูง ซึ่งอาการรบกวนที่เกิดขึ้นจะเป็นตัวบ่งชี้ภาวะสุขภาพและส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพตามมา

#### ข้อเสนอแนะ

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล พยาบาลที่ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียควรส่งเสริมให้เด็กมีการรับรู้ภาวะสุขภาพของตนเองเพิ่มมากขึ้น เพื่อให้เด็กสามารถรับรู้ภาวะสุขภาพตนเองและมีการจัดการดูแลตนเองได้ดี รวมทั้งส่งเสริมการสนับสนุนทางสังคมเพื่อให้การดูแลช่วยเหลือเด็กให้มีสุขภาพแข็งแรง อันจะส่งผลถึงคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีของเด็ก
2. ด้านการศึกษา เป็นแนวทางสำหรับสถานศึกษาในการจัดการเรียนการสอนที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีว่าต้องคำนึงถึงปัจจัยต่าง ๆ ดังนี้ การรับรู้ภาวะสุขภาพของตนเอง และการสนับสนุนทางสังคม
3. ด้านการวิจัย ใช้เป็นแนวทางในการศึกษาโปรแกรมเพื่อส่งเสริมการรับรู้ภาวะสุขภาพและการสนับสนุนทางสังคม เพื่อให้เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดี

## บรรณานุกรม

- กระทรวงสาธารณสุข. (2557). คนไทยมี "ยีนโรคธาลัสซีเมีย" แฝงกว่า 22 ล้านคน. เข้าถึงได้จาก <http://www.thaihealth.or.th>
- กิตติ ต่อจรัส. (2554). คุณภาพชีวิตในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย. ใน การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติครั้งที่ 17 ประจำปี พ.ศ. 2554: ทันโลก-ทันโรคธาลัสซีเมีย (หน้า 1-20).  
กรุงเทพฯ: กรุงเทพฯเวชสาร.
- ชูศรี วงศ์รัตนะ. (2553). เทคนิคการใช้สถิติเพื่อการวิจัย (พิมพ์ครั้งที่ 12). กรุงเทพฯ: ไทเนรมิตกิจ  
อินเตอร์ โพรเกรสซิฟ.
- นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์. (2554). ประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของ  
เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย. วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 29(2), 76-86.
- นิตยา ศรีสุข. (2551). ปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของผู้ป่วยที่มีภาวะหัวใจล้มเหลว  
เรื้อรังในเขตกรุงเทพมหานคร. กรุงเทพฯ: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- เนตรฤทัย ภูนาถม, จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย และสุพรรณิ สุ่มเล็ก. (2550). การศึกษาความเศร้าโศก  
ของผู้ป่วยเรื้อรัง. วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ, 30(2), 28-37.
- บุญใจ ศรีสถิตยน์รากร. (2550). ระเบียบวิธีวิจัยทางพยาบาล (พิมพ์ครั้งที่ 4). กรุงเทพฯ:  
คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- ปิยนุช สว่างแจ้ง. (2545). การปรับตัวทางจิตสังคมของเด็กวัยเรียนที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย.  
วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาสังคมสงเคราะห์,  
บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- ฝ่ายเวชระเบียนและสถิติ โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา. (2557).  
ข้อมูลผู้ป่วย. พระนครศรีอยุธยา: โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา.
- พรรณทิพย์ ศิริวรรณบุญชัย. (2553). ทฤษฎีจิตวิทยาพัฒนาการ (พิมพ์ครั้งที่ 5). กรุงเทพฯ:  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- ภัทร์กร อยู่สุข. (2560). ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วย  
โรคธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก,  
คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยบูรพา.
- มาเรียม บุญมา. (2531). วิธีวิจัยทางการศึกษา. นครปฐม: มหาวิทยาลัยศิลปากร.

- มาลัย ว่องชาญชัยเลิศ, สารภี ค้างชู และสุภารัตน์ คชวรรณ. (2557). คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดประจำที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. *สงขลานครินทร์เวชสาร*, 6(32), 353-363.
- รพีพรรณ เนาว์ประดิษฐ์. (2559). ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตที่สัมพันธ์กับสุขภาพของผู้ป่วยภาวะหัวใจล้มเหลว. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยบูรพา.
- รัตนา วงษ์สิน. (2554). การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียในสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี. กรุงเทพฯ: สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี.
- เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์. (2559). ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยบูรพา.
- รวรรณ ต้นไพจิตร. (2552). โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (พิมพ์ครั้งที่ 6). กรุงเทพฯ: ศิริยอกการพิมพ์.
- วิพร วิประกษิต. (2556). ธาลัสซีเมียฯ การดูแลรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแบบบูรณาการ. *วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต*, 23(4), 303-320.
- ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2553). จิตวิทยาพัฒนาการชีวิตทุกช่วงวัย (พิมพ์ครั้งที่ 9). กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์, ฟองคำ ติลกสกุลชัย, วิไล เลิศธรรมเทวี, อัจฉรา เป็รื่องเวทย์, พรณรัตน์ แสงเพิ่ม และสุดาภรณ์ พัยคมเรือง. (2558). *ตำราการพยาบาลเด็ก เล่ม 1*. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สมร ยอดพินิจ. (2560). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรร การรับรู้ภาวะสุขภาพและพฤติกรรม การดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย. *วารสารวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีกรุงเทพ*, 33(1), 141-150.
- สารภี ค้างชู, มาลัย ว่องชาญชัยเลิศ และสุภารัตน์ คชวรรณ. (2557). คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดประจำที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. *สงขลานครินทร์เวชสาร*, 32(6), 353-363.
- สุดาภรณ์ พัยคมเรือง และพรณรัตน์ แสงเพิ่ม. (2557). มุมมองของผู้ดูแลต่อการส่งเสริมพัฒนาการเด็กของศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 32(2), 62-70.
- สุทัศน์ ฟูเจริญ, รวรรณ ต้นไพจิต, กิตติ ต่อจรัส, วิพร วิประกษิต และอรุโณทัย มีแก้วกฤษร. (2557). *แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย*. กรุงเทพฯ: สถาบันสุขภาพแห่งชาติมหาราชินี.



- สุพัฒนศิริ บุญยะวัต. (2546). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่บ้านในเขตภาคตะวันออก*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยบูรพา.
- อรุณี เจตศรีสุภาพ. (2552). *ธาลัสซีเมียแบบองค์รวม*. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์. (2553). *แนวทางการรักษาผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายในประเทศไทย*. กรุงเทพฯ: มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย.
- Cakaloz, B., Cakaloz, I., Polar, A., Inan, M., & Oguzhanoglu, N. K. (2009). Psychopathology in thalassemia major. *Pediatrics International*, 51(6), 825-828.
- Cronbach, L. J. (1990). *Essentials of psychological testing* (5<sup>th</sup> ed.). New York: Harper Collins Publishers.
- Dhirar, N., Khandekar, J., Bachani, D., & Mahto, D. (2016). Thalassemia Major: how do we improve quality of life?. *Springer Plus*, 5(1), 185-189.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L., (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-341.
- Gharaibeh, H. F., & Gharaibeh, M. K. (2012). Factors influencing health-related quality of life of thalassaemic Jordanian children. *Child Care Health and Development*, 38(2), 211-218.
- Grey, M., Knafl, K., & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self-and family management of chronic conditions. *Journal of Nursing Outlook*, 25(8), 279-286.
- Ismail, A., Campbell, M. J., Ibrahim, H. M., & Jones, G. L. (2006). Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 39.
- Kitti, T., & Tidarat, P. (2011). Health-related quality of life in thalassemia treated with iron chelation. *Royal Thai Army Medical Journal*, 64(3), 3-10.
- Moons, S. J., Kottgen, M., Jiao, Y., Xu, H., & Montell, C. (2006). A taste receptor required for the caffeine response in vivo. *Current Biology*, 16(18), 1812-1817.
- Pender, N. J., Murdaugh, C. L., & Parsons, M. A. (2002). *Health promotion in nursing practice* (4<sup>th</sup> ed.). New Jersey: Pearson Education.
- Saha, R., Misra, R., & Saha, I. (2015). Health related quality of life and its predictors among Bengali Thalassemic children admitted to a tertiary care hospital. *Indian Journal Pediatrics*, 82(10), 909-916.

- Sananreangsak, S. (2011). *Development of a family management program for school-aged children with Thalassaemia*. Unpublished Doctoral Dissertation, Public Health Nursing, Faculty of Graduated Studies, Mahidol University.
- Sazlina, S. G., Asauji, Y. M., & Juni, M. H. (2015). Predictors of health related quality of life among children and adolescents with beta thalassaemia in three hospitals in Malaysia: A cross sectional study. *International Journal of Public Health and Clinical Sciences*, 2(2), 1-2.
- Sazlina, S. G., Mastura, I., Cheong, A. T., Bujang, M. A., Jamaiyah, H., Lee, P. Y., Syed, S. A., & Chew, B. H. (2015). Predictors of poor glycaemic control in older patients with type 2 diabetes mellitus. *Singapore Medical Journal*, 56(4), 284.
- Shama, L. N. S., Mark, F. C., Strobel, A., Lokmer, A., John, U., & Wegner, K. M. (2016). Transgenerational effects persist down the maternal line in maringe sticklebacks: Gene expression matches physiology in a warming ocean. *Evolutionary Applications*, 9(9), 1096-1111.
- Sharma, S., Seth, B., Jawade, P., Ingale, M., & Setia, M. S. (2017). Quality of Life in Children with Thalassaemia and their Caregivers in India. *Indian Journal of Pediatrics*, 84(3), 188-194.
- Siripitayakunkit, A., Hanucharunkul, S., D' Eramo Melkus, G., Vorapongsathorn, T., Rattarasarn, C., & Arpanuntikul, M. (2008). Factors contributing to integrating lifestyle in Thai women with type 2 diabetes. *Thai Journal of Nursing Research*, 12, 166-178.
- Stevens, B. C. H., Moeng, A. S., Ackerman, C. S., Bretherton, A., Chlond, S., de Roode, J., Edwards, J. C., Golaz, H., Jiang, M., Khairoutdinov, M. P., Kirkpatrick, D. C., Lewellen, A., Lock, F., Muller, D. E., Stevens, E., & Whelan, P. (2005): Evaluation of large-eddy simulations via observations of nocturnal marine stratocumulus. *Mon. Weather Rev*, 133, 1443-1462,
- Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A., Indaratna, K., & Ubol, B. O. (2010). Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassaemia. *BMC Hematol*, 10(1), 1.

- Torcharus, K., & Pankaew, T. (2006). Health-related quality of life in thai thalassemic children treated with iron chelation. *The Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health, 42*(4), 951-959.
- Turkel, S., & Pao, M. (2007). Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatric Clinics of North America, 30*(4), 819-835.
- Varni, B. (2003). In situ identification by fluorescently labeled oligonucleotide probes of morphologically similar, closely related ciliate species. *Microbial Ecology, 45*, 156-162.
- Ward, E. J., Thaipisuttikul, I., Terayama, M., French, R. L., Jackson, S. M., Cosand, K. A. (2002). GAL4 enhancer trap patterns during drosophila development. *Genesis, 34*(1), 46-50.
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *Journal of the American Medical Association, 4*(1), 59-65.
- World Health Organization [WHO]. (1997). *WHOQOL: Measuring quality of life*. Retrieved from [http://who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://who.int/mental_health/media/68.pdf)World Health Organization [WHO].
- Zimmerman, B. J. (2000). Self-efficacy: An essential motive to learn. *Contemporary Educational Psychology, 25*, 82-91.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก

หนังสือรับรองการพิจารณาจริยธรรม



แบบรายงานผลการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา  
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

ชื่อหัวข้อวิทยานิพนธ์

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย  
Factors Related to Health-related Quality of Life among Children with Thalassemia

ชื่อนิสิต นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง

รหัสประจำตัวนิสิต 56910019 หลักสูตร พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชา การพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา (ภาคปกติ)

ผลการพิจารณาของคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยฯ

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยฯ มีมติเห็นชอบ รับรองจริยธรรมการวิจัย รหัส 08 - 02 - 2561

โดยได้พิจารณารายละเอียดการวิจัยเรื่องดังกล่าวข้างต้นแล้ว ในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับ

1) การเคารพในศักดิ์ศรี และสิทธิของมนุษย์ที่ใช้เป็นกลุ่มตัวอย่างการวิจัย

กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาคือ เด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8-18 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ชนิด  $\beta$ -thalassemia major หรือ  $\beta$ -thalassemia / Hb และได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone อย่างน้อย 6 เดือน จำนวนทั้งหมด

ไม่เกิน 90 ราย สถานที่เก็บรวบรวมข้อมูลคือ แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลเสนา และโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา

2) วิธีการที่เหมาะสมในการได้รับความยินยอมจากกลุ่มตัวอย่างก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย

(Informed consent) รวมทั้งการปกป้องสิทธิประโยชน์และรักษาความลับของกลุ่มตัวอย่างในการวิจัย

3) การดำเนินการวิจัยอย่างเหมาะสม เพื่อไม่ก่อความเสียหายหรืออันตรายต่อกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา

การรับรองจริยธรรมการวิจัยนี้มีกำหนดระยะเวลาหนึ่งปี นับจากวันที่ออกหนังสือฉบับนี้ ถึงวันที่ 19 มีนาคม พ.ศ. 2562

อนึ่ง กรณีที่มีการเปลี่ยนแปลงหรือเพิ่มเติม ใดๆ ของการวิจัยนี้ ขณะอยู่ในช่วงระยะเวลาให้การรับรองจริยธรรมการวิจัย ขอให้ผู้วิจัยส่งรายงานการเปลี่ยนแปลงต่อคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยเพื่อขอรับรอง (เพิ่มเติม) ก่อนดำเนินการวิจัยด้วย

วันที่ให้การรับรอง 19 เดือน มีนาคม พ.ศ. 2561

ลงนาม.....

(รองศาสตราจารย์ ดร.จินตนา วัชรสินธุ์)

ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา



คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา  
46 หมู่4 ต.ประตูชัย อ.พระนครศรีอยุธยา จ.พระนครศรีอยุธยา โทร 035-211888 ต่อ 2509

### เอกสารรับรองโครงการวิจัย

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา ดำเนินการให้รับรองโครงการวิจัยตามแนวทางหลักจริยธรรมการวิจัยในคนที่เป็นมาตรฐานสากลได้แก่ Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guideline และ International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice หรือ ICH-GCP

ชื่อโครงการ : ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กโรคลาล์สซีเมีย

เลขที่โครงการวิจัย : 008/61

ผู้วิจัยหลัก : นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง

สังกัดหน่วยงาน : กลุ่มการพยาบาล โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา

วิธีทบทวน : คณะกรรมการเต็มชุด (Full Board)

รายงานความก้าวหน้า : ส่งรายงานความก้าวหน้าอย่างน้อย 1 ครั้ง/ปี หรือส่งรายงานฉบับสมบูรณ์หากดำเนินโครงการเสร็จสิ้นก่อน 1 ปี / ส่งรายงานความก้าวหน้าอย่างน้อยทุก 6 เดือน / ส่งรายงานความก้าวหน้าอย่างน้อยทุก 3 เดือน

เอกสารรับรอง : - แบบสอบถาม  
- ใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

ลงนาม.....

( ดร.พญ.ประกายทิพ สุศิลป์รัตน์ )

ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

ลงนาม.....

( นายธีร์รัฐ พงศ์เลิศอารี )

กรรมการและเลขานุการ

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

วันที่รับรอง : 28 ก.พ. 2561

วันหมดอายุ : 27 ก.พ. 2562

ทั้งนี้ การรับรองนี้มีเงื่อนไขดังที่ระบุไว้ด้านหลังทุกข้อ (ดูด้านหลังของเอกสารรับรองโครงการวิจัย)

ภาคผนวก ข

หนังสือขออนุญาตในการดำเนินการวิจัย  
เอกสารพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง





## เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย (สำหรับผู้ปกครองหรือผู้แทนโดยชอบธรรม)

การวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วย โรคธาลัสซีเมีย

รหัสจริยธรรมการวิจัย 08-02-2561

**ชื่อผู้วิจัย** นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง

ข้าพเจ้า นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง นิสิตระดับปริญญาโท สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา กำลังทำวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมีย และเพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมียเด็กในปกครองของท่าน ได้รับเชิญให้เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ เนื่องจากเด็กในปกครองของท่านเป็นผู้มีคุณสมบัติตรงกับการศึกษาครั้งนี้ คือ เป็นเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8-18 ปี ที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างน้อย 6 เดือน เมื่อเด็กในปกครองของท่านเข้าร่วมการวิจัยแล้ว สิ่ง que เด็กในปกครองของท่านจะต้องปฏิบัติ คือ ตอบแบบสอบถามสำหรับงานวิจัยครั้งนี้ให้ครบถ้วน ระยะเวลาที่ใช้ในการตอบแบบสอบถามชุดนี้ประมาณ 30-40 นาที

ประโยชน์ของการวิจัยครั้งนี้เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพ ในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และเป็นแนวทางสำหรับสถานศึกษา ในการจัดการเรียนการสอนที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียผลของการศึกษานี้ อาจไม่เป็นประโยชน์ต่อเด็กในปกครองของท่าน โดยตรง แต่จะเป็นประโยชน์ในการพัฒนาระบบบริการสุขภาพ

การเข้าร่วมการวิจัยของเด็กในปกครองของท่านครั้งนี้เป็นไปด้วยความสมัครใจเด็กในปกครองของท่าน มีสิทธิการเข้าร่วมโครงการวิจัยหรือถอนตัวออกจากโครงการวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่มีมีผลกระทบใด ๆ ทั้งสิ้น และไม่ต้องแจ้งให้ผู้วิจัยทราบล่วงหน้า และข้อมูลที่ได้

จากการศึกษาครั้งนี้จะใช้เพื่อวัตถุประสงค์ทางวิชาการเท่านั้น โดยข้อมูลต่าง ๆ ของเด็กในปกครองของท่านจะถูกเก็บไว้เป็นความลับ และจะไม่มีการเปิดเผยชื่อของผู้ให้ข้อมูล การนำเสนอข้อมูลจะเป็นไปในภาพรวม ผู้วิจัยจะเก็บรักษาข้อมูลของเด็กในปกครองของท่าน โดยใช้รหัสตัวเลขแทนการระบุชื่อ ชั้น และสิ่งใดๆ ที่อาจอ้างอิงหรือทราบได้ว่าข้อมูลนี้เป็นของเด็กในปกครองของท่าน ข้อมูลของเด็กในปกครองของท่านที่เป็นกระดาษแบบสอบถามจะถูกเก็บอย่างมิดชิด และปลอดภัยในตู้เก็บเอกสารและล็อกกุญแจตลอดเวลา สำหรับข้อมูลที่เก็บในคอมพิวเตอร์ของผู้วิจัยจะถูกใส่รหัสผ่าน ข้อมูลที่กล่าวมาทั้งหมดจะมีเพียงผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาเท่านั้นที่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ ผู้วิจัยจะรายงานผลการวิจัย และการเผยแพร่ผลการวิจัยในภาพรวม โดยไม่ระบุข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กในปกครองของท่าน ดังนั้นผู้อ่านงานวิจัยจะทราบเฉพาะผลการวิจัยเท่านั้น สุดท้าย หลังจากผลการวิจัยได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่ในวารสารเรียบร้อยแล้ว ข้อมูลทั้งหมดจะถูกทำลาย

หากผู้ปกครองมีปัญหาหรือข้อสงสัยประการใด สามารถสอบถามได้โดยตรงจากผู้วิจัยในวันทำการรวบรวมข้อมูลหรือสามารถติดต่อสอบถามเกี่ยวกับการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลาที่นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง หมายเลขโทรศัพท์ 083-6969054 หรือที่ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก หมายเลขโทรศัพท์ 038-102861 หรือศูนย์วิจัยโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา ตำบลประตูชัย อำเภอพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา 13000 หมายเลขโทรศัพท์ 035-211888 ต่อ 2509 ข้าพเจ้ายินดีตอบคำถาม และข้อสงสัยของผู้ปกครอง ทุกเมื่อ เมื่อผู้ปกครองพิจารณาแล้วเห็นสมควรเข้าร่วมในการวิจัยครั้งนี้แล้วขอความกรุณาลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัยที่แนบมาด้วยนี้ ผู้วิจัยขอขอบพระคุณในความร่วมมือของผู้ปกครองมา ณ โอกาสนี้ด้วย

นางสาวรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง  
ผู้วิจัย

หากท่านได้รับการปฏิบัติที่ไม่ตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงนี้ ท่านจะสามารถแจ้งให้ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมฯ ทราบได้ที่ เลขานุการคณะกรรมการจริยธรรมฯ ฝ่ายวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา โทร. 038-102823



## เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย (สำหรับผู้เข้าร่วมวิจัยที่มีอายุตั้งแต่ 8 ปี แต่ไม่ถึง 12 ปี)

การวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

รหัสจริยธรรมการวิจัย 08-02-2561

ชื่อผู้วิจัย นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง

ข้าพเจ้า นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง นิสิตระดับปริญญาโท สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา กำลังทำวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมีย และเพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิต ด้านสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย หนูได้รับเชิญให้เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ เนื่องจากหนูเป็นผู้มีคุณสมบัติตรงกับการศึกษาครั้งนี้ คือ เป็นเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8-18 ปี ที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างน้อย 6 เดือน เมื่อหนูเข้าร่วมการวิจัยแล้ว สิ่งที่หนูจะต้องปฏิบัติ คือ ตอบแบบสอบถามสำหรับงานวิจัยครั้งนี้ให้ครบถ้วน ระยะเวลาที่ใช้ในการตอบแบบสอบถามชุดนี้ประมาณ 30-40 นาที

ประโยชน์ของการวิจัยครั้งนี้เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับพยาบาล และทีมสุขภาพ ในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และเป็นแนวทางสำหรับสถานศึกษา ในการจัดการเรียนการสอนที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผลของการศึกษานี้ อาจไม่เป็นประโยชน์ต่อหนูโดยตรง แต่จะเป็นประโยชน์ในการพัฒนาระบบบริการสุขภาพ และจะใช้เพื่อวัตถุประสงค์ทางวิชาการเท่านั้น โดยข้อมูลต่าง ๆ ของหนูจะถูกเก็บไว้เป็นความลับ และจะไม่มีการเปิดเผยชื่อของผู้ให้ข้อมูล การนำเสนอข้อมูลจะเป็นไปในภาพรวม ทั้งนี้ ข้อมูลจะถูกเก็บไว้เป็นเวลา 3 ปีหลังการเผยแพร่ผลการวิจัย และจะถูกนำไปทำลายหลังจากนั้น

การเข้าร่วมการวิจัยของหนูครั้งนี้เป็นไปด้วยความสมัครใจ หนูมีสิทธิการเข้าร่วมโครงการวิจัยหรือถอนตัวออกจากโครงการวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่มีมีผลกระทบใด ๆ ทั้งสิ้น และไม่ต้องแจ้งให้ผู้วิจัยทราบล่วงหน้า ผู้วิจัยจะเก็บรักษาข้อมูลของหนูโดยใช้รหัสตัวเลขแทนการระบุชื่อ ชั้น และสิ่งใด ๆ ที่อาจอ้างอิงหรือทราบได้ว่าข้อมูลนี้เป็นของหนู ข้อมูลของหนูที่เป็นกระดาษแบบสอบถามจะถูกเก็บอย่างมิดชิด และปลอดภัยในตู้เก็บเอกสารและล็อกกุญแจตลอดเวลา สำหรับข้อมูลที่เก็บในคอมพิวเตอร์ของผู้วิจัยจะถูกใส่รหัสผ่าน ข้อมูลที่กล่าวมาทั้งหมดจะมีเพียง ผลการวิจัยในภาพรวม โดยไม่ระบุข้อมูลส่วนบุคคลของหนู ดังนั้นผู้อ่านงานวิจัยจะทราบเฉพาะผลการวิจัยเท่านั้น สุดท้ายหลังจากผลการวิจัยได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่ในวารสารเรียบร้อยแล้ว ข้อมูลทั้งหมดจะถูกทำลาย

หากหนูมีปัญหาหรือข้อสงสัยประการใด สามารถสอบถามได้โดยตรงจากผู้วิจัยในวันทำการรวบรวมข้อมูลหรือสามารถติดต่อสอบถามเกี่ยวกับการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลาที่ นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง หมายเลขโทรศัพท์ 083-6969054 หรือที่ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก หมายเลขโทรศัพท์ 038-102861 หรือศูนย์วิจัยโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา ตำบลประตูชัย อำเภอพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา 13000 หมายเลขโทรศัพท์ 035-211888 ต่อ 2509 ข้าพเจ้ายินดีตอบคำถาม และข้อสงสัยของหนูทุกเมื่อเมื่อหนูพิจารณาแล้วเห็นสมควรเข้าร่วมในการวิจัยครั้งนี้แล้วขอความกรุณาลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัยที่แนบมาด้วยนี้ ผู้วิจัยขอขอบพระคุณในความร่วมมือของหนูมา ณ โอกาสนี้ด้วย

นางสาวรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง  
ผู้วิจัย

หากท่านได้รับการปฏิบัติที่ไม่ตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงนี้ ท่านจะสามารถแจ้งให้ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมฯ ทราบได้ที่ เลขานุการคณะกรรมการจริยธรรมฯ ฝ่ายวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา โทร. 038-102823



**เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย**  
**(สำหรับผู้เข้าร่วมวิจัยที่มีอายุตั้งแต่ 12 ปี แต่ไม่ถึง 18 ปี)**

การวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

รหัสจริยธรรมการวิจัย 08-02-2561

ชื่อผู้วิจัย นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง

ข้าพเจ้า นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง นิสิตระดับปริญญาโท สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา กำลังทำวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมีย และเพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวน การรับรู้ภาวะสุขภาพ และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย หนูได้รับเชิญให้เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ เนื่องจากหนูเป็นผู้มีคุณสมบัติตรงกับการศึกษาครั้งนี้ คือ เป็นเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8-18 ปี ที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างน้อย 6 เดือน เมื่อหนูเข้าร่วมการวิจัยแล้วสิ่งที่หนูจะต้องปฏิบัติคือ ตอบแบบสอบถามสำหรับงานวิจัยครั้งนี้ให้ครบถ้วน ระยะเวลาที่ใช้ในการตอบแบบสอบถามชุดนี้ประมาณ 30-40 นาที

ประโยชน์ของการวิจัยครั้งนี้เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพ ในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และเป็นแนวทางสำหรับสถานศึกษา ในการจัดการเรียนการสอนที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียผลของการศึกษานี้ อาจไม่เป็นประโยชน์ต่อหนูโดยตรง แต่จะเป็นประโยชน์ในการพัฒนาระบบบริการสุขภาพ และจะใช้เพื่อวัตถุประสงค์ทางวิชาการเท่านั้น โดยข้อมูลต่าง ๆ ของหนูจะถูกเก็บไว้เป็นความลับ และจะไม่มีการเปิดเผยชื่อของผู้ให้ข้อมูล การนำเสนอข้อมูลจะเป็นไปในภาพรวม ทั้งนี้ข้อมูลจะถูกเก็บไว้เป็นเวลา 3 ปี หลังการเผยแพร่ผลการวิจัย และจะถูกนำไปทำลายหลังจากนั้น

การเข้าร่วมการวิจัยของหนูครั้งนี้เป็นไปด้วยความสมัครใจ หนูมีสิทธิการเข้าร่วมโครงการวิจัยหรือถอนตัวออกจากโครงการวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่มีมีผลกระทบใด ๆ ทั้งสิ้น และไม่ต้องแจ้งให้ผู้วิจัยทราบล่วงหน้า ผู้วิจัยจะเก็บรักษาข้อมูลของหนูโดยใช้รหัสตัวเลขแทนการระบุชื่อ ชั้น และสิ่งใด ๆ ที่อาจอ้างอิงหรือทราบได้ว่าข้อมูลนี้เป็นของหนู ข้อมูลของหนูที่เป็นกระดาษแบบสอบถามจะถูกเก็บอย่างมิดชิด และปลอดภัยในตู้เก็บเอกสาร และถือคฤงญตลอดเวลา สำหรับข้อมูลที่เก็บในคอมพิวเตอร์ของผู้วิจัยจะถูกใส่รหัสผ่าน ข้อมูลที่กล่าวมาทั้งหมดจะมีเพียงผู้วิจัย และอาจารย์ที่ปรึกษาเท่านั้นที่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ ผู้วิจัยจะรายงานผลการวิจัย และการเผยแพร่ผลการวิจัยในภาพรวม โดยไม่ระบุข้อมูลส่วนบุคคลของหนู ดังนั้นผู้อ่านงานวิจัย จะทราบเฉพาะผลการวิจัยเท่านั้น สุดท้ายหลังจากผลการวิจัยได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่ในวารสารเรียบร้อยแล้ว ข้อมูลทั้งหมดจะถูกทำลาย

หากหนูมีปัญหาหรือข้อสงสัยประการใด สามารถสอบถามได้โดยตรงจากผู้วิจัยในวันทำการรวบรวมข้อมูล หรือสามารถติดต่อสอบถามเกี่ยวกับการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลาที่ นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง หมายเลขโทรศัพท์ 083-6969054 หรือที่ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก หมายเลขโทรศัพท์ 038-102861 หรือศูนย์วิจัยโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา ตำบลประตูชัย อำเภอพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา 13000 หมายเลขโทรศัพท์ 035-211888 ต่อ 2509 ข้าพเจ้ายินดีตอบคำถาม และข้อสงสัยของหนูทุกเมื่อ เมื่อหนูพิจารณาแล้วเห็นสมควรเข้าร่วมในการวิจัยครั้งนี้แล้วขอความกรุณาลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัยที่แนบมาด้วยนี้ ผู้วิจัยขอขอบพระคุณในความร่วมมือของหนูมา ณ โอกาสนี้ด้วย

นางสาวรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง  
ผู้วิจัย

หากท่านได้รับการปฏิบัติที่ไม่ตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงนี้ ท่านจะสามารถแจ้งให้ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมฯ ทราบได้ที่ เลขานุการคณะกรรมการจริยธรรมฯ ฝ่ายวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา โทร. 038-102823



## ใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

หัวข้อวิทยานิพนธ์ เรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

วันให้คำยินยอม วันที่ ..... เดือน ..... พ.ศ. ....

ก่อนที่จะลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัยนี้ ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายจากผู้วิจัยถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการวิจัย ประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียด และมีความเข้าใจดีแล้ว ข้าพเจ้ายินดีเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ด้วยความสมัครใจ และข้าพเจ้ามีสิทธิที่จะบอกเลิกการเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ และการบอกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยนี้จะไม่มีความกระทบใด ๆ ต่อข้าพเจ้า

ผู้วิจัยรับรองว่าจะตอบคำถามต่าง ๆ ที่ข้าพเจ้าสงสัยด้วยความเต็มใจ ไม่ปิดบัง ซ่อนเร้น จนข้าพเจ้าพอใจ ข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าจะถูกเก็บเป็นความลับและจะเปิดเผยในภาพรวมที่เป็นการสรุปผลการวิจัย

ข้าพเจ้าได้อ่านข้อความข้างต้นแล้ว และมีความเข้าใจดีทุกประการ และได้ลงนามในใบยินยอมนี้ด้วยความเต็มใจ

ลงนาม.....ผู้ยินยอม

(.....)

ลงนาม.....พยาน

(.....)

ลงนาม.....ผู้วิจัย

(นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง)

ข้าพเจ้าไม่สามารถอ่านหนังสือได้ แต่ผู้วิจัยได้อ่านข้อความในใบยินยอมนี้ให้ข้าพเจ้าฟัง จนข้าพเจ้าเข้าใจดีแล้ว ข้าพเจ้าจึงลงนามหรือประทับลายนิ้วหัวแม่มือของข้าพเจ้าในใบยินยอมนี้ ด้วยความเต็มใจ

ลงนาม.....ผู้ยินยอม

(.....)

ลงนาม.....พยาน

(.....)

ลงนาม.....พยาน

(.....)

ลงนาม.....ผู้วิจัย

(นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง)

ในกรณีที่ผู้ถูกทดลองยังไม่บรรลุนิติภาวะจะต้องได้รับการยินยอมจากผู้ปกครอง หรือผู้แทนโดยชอบธรรม (เกี่ยวข้องกับกลุ่มตัวอย่าง.....)

ลงนาม.....ผู้ปกครอง/

ผู้แทนโดยชอบธรรม

(.....)

ลงนาม.....พยาน

(.....)

ลงนาม.....ผู้วิจัย

(นางรสสุคนธ์ จารุวรรณบำรุง)



ภาคผนวก ค

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ตารางแสดงคะแนนความรู้ในการดูแลตนเองรายด้าน

วันที่เก็บข้อมูล.....

แบบสอบถามชุดที่.....

---

## เรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย

---

### คำชี้แจง

1. แบบสอบถามนี้เป็นเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยแบ่งออกเป็น 5 ส่วน คือ
  - ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป
  - ส่วนที่ 2 แบบสอบถามความรู้อาการรบกวน
  - ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการรับรู้ภาวะสุขภาพ
  - ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม
  - ส่วนที่ 5 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็กโรคธาลัสซีเมีย
2. กรุณาตอบแบบสอบถามให้ครบถ้วนและตรงกับความเป็นจริงของท่าน โดยข้อมูลที่ตอบผู้วิจัยจะเก็บเป็นความลับ และไม่มีผลทำให้ท่านได้รับความเสียหายใด ๆ ทั้งสิ้น

## ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป

### คำชี้แจง:

แบบประเมินนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคล และข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของท่าน โดยมีลักษณะเป็นคำถามให้เลือกตอบ จำนวน 14 ข้อ แบ่งเป็นข้อมูลส่วนบุคคล 5 ข้อ ข้อมูลด้านผู้ดูแล 4 ข้อ และข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย 5 ข้อ ขอความกรุณาตอบแบบประเมินทุกข้อตามความเป็นจริงและเลือกตอบเพียงข้อเดียวในแต่ละข้อ

โปรดเติมข้อความลงในช่องว่าง และหรือเขียนเครื่องหมาย ✓ ในช่อง  หน้าข้อความที่ตรงกับข้อมูลส่วนบุคคล และข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของท่าน

### 1. ข้อมูลส่วนบุคคล

- 1.1 เพศ  ชาย  หญิง
- 1.2 อายุ..... ปี ..... เดือน ..... วัน
- 1.3 จำนวนบุตรในครอบครัว..... คน เป็นคนที่.....
- 1.4 ระดับการศึกษา.....
- 1.5 สิทธิในการจ่ายค่ารักษาพยาบาล
- ข้าราชการ
- ประกันสังคม
- สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า
- อื่น ๆ (ระบุ.....)

### 2. ข้อมูลด้านผู้ปกครอง

- 2.1 เพศ  ชาย  หญิง
- 2.2 อายุ.....ปี
- 2.3 มีความเกี่ยวข้องกับเด็กเป็น.....
- 2.4 ระดับการศึกษาสูงสุด
- ไม่ได้เรียน
- ประถมศึกษา
- มัธยมศึกษา
- อนุปริญญา
- ปริญญาตรี
- อื่น ๆ (ระบุ.....)

### 3. ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย

#### 3.1 ชนิดที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

- โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี ( $\beta$  Thalassemia/ Hb E)
- โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ ( $\beta$  Thalassemia/ Major)
- อื่น ๆ .....

#### 3.2 การได้รับยาขับเหล็ก (ถ้าไม่ได้รับยาขับเหล็กไม่ต้องตอบข้อ 3-5)

- เคย
- ชนิดรับประทาน Deferiprone
- ชนิดรับประทาน Deferasirox
- ชนิดยาฉีด Desferal หรือ Desferoxamine
- ไม่เคย

#### 3.3 ระยะเวลาที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก

ระยะเวลา.....เดือน/ ปี

#### 3.4 ความถี่ต่อวันที่รับประทานยาขับเหล็ก

ระบุความถี่.....ครั้ง/ วัน

#### 3.5 ความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก

- สม่ำเสมอ (3 ครั้ง/ วัน)
- ไม่สม่ำเสมอ (ไม่ครบ 3 ครั้ง/ วัน)

ระบุเหตุผล.....

## ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน

### คำชี้แจง:

แบบประเมินนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินการรับรู้ระดับความรุนแรงของการรบกวนของอาการที่พบบ่อย ในขณะที่ท่านได้รับการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน จากแบบประเมินสามารถบอกได้ว่า 1) ท่านมีการรับรู้อาการใดเกิดขึ้นบ้าง และ 2) อาการที่เกิดขึ้นท่านมีการรับรู้ระดับความรุนแรงมากน้อยเพียงใด

แบบประเมินในส่วนของารรับรู้อาการรบกวนเป็นแบบมาตราประมาณค่า ขอความกรุณาให้ท่านตอบแบบประเมินทุกข้อตามความเป็นจริง โดยปฏิบัติตามขั้นตอน ดังนี้

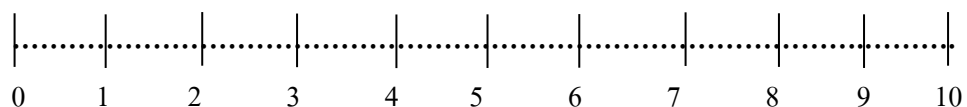
- 1 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าการรบกวนนั้นไม่มีความรุนแรง
- 2 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าการรบกวนนั้นมีความรุนแรงเล็กน้อย
- 3 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าการรบกวนนั้นมีความรุนแรงปานกลาง
- 4 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าการรบกวนนั้นมีความรุนแรงมาก
- 5 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าการรบกวนนั้นมีความรุนแรงมากที่สุด

อาการรบกวนหลังรับประทานยาขับเหล็ก	อาการที่พบ		ระดับความรุนแรง				
	มี	ไม่มี	ไม่มีอาการ (1)	เล็กน้อย (2)	ปานกลาง (3)	มาก (4)	มากที่สุด (5)
1. ปวดท้อง							
2. คลื่นไส้/ อาเจียน							
3. ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ							
4. ...							
5. ...							
6. ...							
7. ...							
8. ...							
9. ทานจุ/ ทิวบ่อ							
10. ง่วงซึม							
11. ผื่นลมพิษ							

### ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการรับรู้ภาวะสุขภาพ

คำชี้แจง:

แบบสอบถามนี้ถามความคิดเห็นเกี่ยวกับการรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวมของท่าน โดยทำเครื่องหมาย X ตรงตำแหน่งที่ตรงกับความรู้สึก และความเป็นจริงของท่านมากที่สุด โดยเส้นข้างนี้ แทนความรู้สึกของท่านว่า “หนูคิดว่าสุขภาพโดยรวมของหนูเป็นอย่างไร จากไม่ดีเลย (0 คะแนน) จนถึงดีที่สุด (10 คะแนน)”



#### ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม

##### คำชี้แจง:

แบบประเมินนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลด้านการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งครอบคลุมตามความต้องการ ตามความจำเป็นพื้นฐานทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน จำนวนข้อคำถาม 25 ข้อ

1. การช่วยเหลือประคับประคองและสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์
2. การได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่า
3. การมีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม
4. การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ
5. การช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร

แบบประเมินในส่วนของ การสนับสนุนทางสังคมเป็นแบบมาตราประมาณค่าขอความ กรุณาให้ท่านตอบแบบประเมินทุกข้อตามความเป็นจริง โดยปฏิบัติตามขั้นตอน ดังนี้

1. ทำเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องหลังข้อความที่ต้องกับการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งครอบคลุมตามความต้องการตามความจำเป็นพื้นฐานทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ซึ่งเป็นคำถามที่มีลักษณะคำตอบประมาณค่า (Rating scale) 5 ระดับ เริ่มจากมากที่สุด ถึงน้อยที่สุด

- |   |  |
|---|--|
| 5 | หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึก และได้รับการสนับสนุนทางสังคมมากที่สุด  |
| 4 | หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึก และได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก        |
| 3 | หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึก และได้รับการสนับสนุนทางสังคมปานกลาง    |
| 2 | หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึก และได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย       |
| 1 | หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึก และได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อยที่สุด |

ข้อความ	เป็นจริง มากที่สุด	เป็นจริง มาก	เป็นจริง ปานกลาง	เป็นจริง น้อย	เป็นจริง น้อยที่สุด
<b>1. การช่วยเหลือระดับประคอง และสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์</b>					
1.1 ฉันมีคนที่ยังไว้วางใจได้ และสามารถพูดคุยปัญหาต่างๆ ได้					
1.2 ...					
1.3 ...					
1.4 ...					
1.5 คนใกล้ชิดทราบปัญหา และความต้องการของฉันดี					
<b>2. การได้รับการยอมรับ และเห็นคุณค่า</b>					
2.1 คนใกล้ชิดให้ความเคารพ ไม่ดูถูกตัวฉัน					
2.2 ...					
2.3 ...					
2.4 ...					
2.5 ฉันได้รับความไว้วางใจ ให้รับผิดชอบงานต่างๆ					
<b>3. การมีส่วนร่วม และส่วนหนึ่งของสังคม</b>					
3.1 ตั้งแต่เจ็บป่วยจนถึงปัจจุบัน ฉันยังคงไปมาหาสู่กับคนอื่น ๆ					
3.2 ...					
3.3 ...					
3.4 ...					
3.5 คนรอบตัวแสดงให้ฉันรู้ว่า ฉันมีส่วนร่วมในงานของส่วนรวม					
<b>4. การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ</b>					
4.1 เมื่อฉันมีปัญหาทางการเงิน มีคนช่วยเหลือฉันได้					
4.2 ...					



ข้อความ	เป็นจริง มากที่สุด	เป็นจริง มาก	เป็นจริง ปานกลาง	เป็นจริง น้อย	เป็นจริง น้อยที่สุด
4.3 ...					
4.4 ...					
4.5 ฉันได้รับความสะดวก ในการเข้ารับบริการตรวจ รักษาโรค และการช่วยเหลือ ที่จำเป็น					
<b>5. การช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร</b>					
5.1 ฉันได้รับความรู้ต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคที่เป็นอยู่					
5.2 ...					
5.3 ...					
5.4 ...					
5.5 มีคนให้คำแนะนำ และเสนอแนะแนวทางที่เป็น ประโยชน์ต่อการดำเนินชีวิต ของฉัน					

## ส่วนที่ 5 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียรายงานของเด็ก (อายุ 8-12 ปี)

### คำชี้แจง:

ในหน้าถัดไปเป็นรายการเรื่องต่าง ๆ ที่อาจเป็นปัญหากับหนู ช่วยบอกเราว่า เรื่องแต่ละเรื่องนั้นเป็นปัญหากับหนูมากเท่าใด ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา โดยวงกลมรอบเลขดังต่อไปนี้

เลข 0 หมายถึง ไม่เคยมีปัญหาเลย

เลข 1 หมายถึง แทบจะไม่มีปัญหาเลย

เลข 2 หมายถึง มีปัญหาบ้างเป็นบางครั้ง

เลข 3 หมายถึง มีปัญหาลittle หน่อย ๆ

เลข 4 หมายถึง มีปัญหาแทบตลอดเวลา

คำตอบเหล่านี้ ไม่มีคำตอบที่ถูกหรือผิด ถ้าหนูไม่เข้าใจคำถาม โปรดถามเพื่อขอความร่วมมือในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา ข้อต่อไปนี้ เป็นปัญหาต่อหนู ๆ มากแค่ไหน

ปัญหาเกี่ยวกับโรคลำไส้ซีเมีย	ไม่เคย เลย	เกือบ ไม่เคย	เป็น บางครั้ง	บ่อย ๆ	เกือบ ตลอด เวลา
1. หนูรู้สึกเหนื่อยหรืออ่อนเพลียตลอดเวลา	0	1	2	3	4
2. หนูมีตา และปากซีด	0	1	2	3	4
3 ...	0	1	2	3	4
4. ...	0	1	2	3	4
5. ...	0	1	2	3	4
6. ...	0	1	2	3	4
7. ...	0	1	2	3	4
8. ...	0	1	2	3	4
9. ...	0	1	2	3	4
10. ...	0	1	2	3	4
11. หนูรู้สึกเหนื่อยง่ายเวลาเล่นกีฬา หรือออกกำลังกาย	0	1	2	3	4
12. หนูเป็นหวัดบ่อย	0	1	2	3	4

ปัญหาเกี่ยวกับการรักษา	ไม่เคย เลย	เกือบ ไม่เคย	เป็น บางครั้ง	บ่อย ๆ	เกือบ ตลอด เวลา
1. หนูรู้สึกว่าการให้เลือด เป็นเรื่องยากลำบาก	0	1	2	3	4
2. ...	0	1	2	3	4
3. ...	0	1	2	3	4
4. ...	0	1	2	3	4
5. ...	0	1	2	3	4
6. หนูกังวลเกี่ยวกับอาการแพ้ยา เช่น คลื่นไส้ อาเจียน ปวดท้อง ปวดข้อ	0	1	2	3	4

ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา ข้อต่อไปนี้เป็นปัญหาต่อหนู ๆ มากแค่ไหน

ปัญหาเกี่ยวกับการรับรู้ลักษณะภายนอก	ไม่เคย เลย	เกือบ ไม่เคย	เป็น บางครั้ง	บ่อย ๆ	เกือบ ตลอด เวลา
1. หนูรู้สึกว่ารูปร่างหน้าตาแปลกไปจาก เพื่อน	0	1	2	3	4
2. ...	0	1	2	3	4
3. หนูอายเมื่อคนอื่นมองร่างกายของหนู	0	1	2	3	4
<b>ปัญหาเกี่ยวกับการสื่อสาร</b>					
1. มันยากที่หนูจะบอกหมอ และพยาบาล อย่างที่รู้สึก	0	1	2	3	4
2. ...	0	1	2	3	4
3. หนูไม่ชอบบอกเล่าการเจ็บป่วยกับ คนอื่น	0	1	2	3	4

ปัญหาเกี่ยวกับอารมณ์	ไม่เคย เลย	เกือบ ไม่เคย	เป็น บางครั้ง	บ่อย ๆ	เกือบ ตลอด เวลา
1. หนูรู้สึกกลัวเวลาไปหาหมอ หรือไปโรงพยาบาล	0	1	2	3	4
2. ...	0	1	2	3	4
3. ...	0	1	2	3	4
4. ...	0	1	2	3	4
5. ...	0	1	2	3	4
6. หนูรู้สึกหงุดหงิด	0	1	2	3	4
<b>ปัญหาเกี่ยวกับด้านสังคม</b>					
1. หนูมีปัญหาในการเข้ากับเด็กอื่น ๆ	0	1	2	3	4
2. ...	0	1	2	3	4
3. ...	0	1	2	3	4
4. ...	0	1	2	3	4
5. หนูรู้สึกลำบากที่จะเล่นตามเด็กอื่น ให้ทัน เมื่อเล่นด้วยกัน	0	1	2	3	4
<b>ปัญหาเกี่ยวกับโรงเรียน</b>					
1. หนูไม่มีสมาธิเวลาอยู่ในชั้นเรียน	0	1	2	3	4
2. ...	0	1	2	3	4
3. ...	0	1	2	3	4
4. ...	0	1	2	3	4
5. หนูขาดเรียนบ่อย ๆ เพื่อไปโรงพยาบาล	0	1	2	3	4