

คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดประจำที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์

สารณี ด้วงชู
 มาลัย ว่องชาญชัยเลิศ*
 สุदारัตน์ คชวรรณ

Quality of Life in Children with Transfusion-Dependent Thalassemia at Songklanagarind Hospital.

Sarapee Duangchu, Malai Wongchanchailert, Sudarat Khotchawan

Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Prince of Songkla University, Hat Yai, Songkhla, 90110, Thailand.

*E-mail: malai.w@psu.ac.th

Songkla Med J 2014;32(6):353-363

บทคัดย่อ:

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุ 5-18 ปี ที่ได้รับเลือดเป็นประจำทุก 2-6 สัปดาห์ ที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ โดยเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง และใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก (PedsQL™) รุ่นที่ 4.0 ฉบับภาษาไทย ผลการวิจัยพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับดี โดยมีระดับคะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวม (total summary score) เป็น 72.57 ± 14.17 คะแนนเฉลี่ยด้านสังคมมีคะแนนสูงสุด รองลงมาคือ ด้านอารมณ์ ด้านร่างกาย และด้านโรงเรียน ลดลงมาตามลำดับ ปัจจัยทางด้านเพศ อายุ ศาสนา ชนิดของธาลัสซีเมีย ชนิดของยาขับเหล็กที่ได้รับ ระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือด ระดับ serum ferritin สถานะเศรษฐกิจของครอบครัว รวมถึงระดับการศึกษาและอาชีพของผู้ดูแล พบว่าไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.05$) อย่างไรก็ตาม งานวิจัยครั้งนี้มีระดับคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ยด้านร่างกายต่ำ ในเรื่องเกี่ยวกับการออกกำลังกาย และมีระดับคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ยด้านโรงเรียนต่ำ ในเรื่องเกี่ยวกับการขาดเรียน การปรับแผน

ได้รับทุนสนับสนุนการวิจัยจากทุนอุดหนุนวิจัยสุขภาพ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ อ.หาดใหญ่ จ.สงขลา 90110
 รับต้นฉบับวันที่ 4 มีนาคม 2557 รับลงตีพิมพ์วันที่ 4 กรกฎาคม 2557

การให้เลือด ให้ผู้ป่วยมีระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือดสูงขึ้น และพัฒนาศักยภาพการให้เลือดของโรงพยาบาลในพื้นที่ใกล้บ้าน เพื่อลดระยะเวลาการมารับบริการ อาจช่วยพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิต, ผู้ป่วยเด็ก, โรคธาลัสซีเมีย

Abstract:

The aim of this study was to determine the quality of life in children aged 5–18 years with transfusion-dependent thalassemia who have regular transfusion every 2–6 weeks. Data were collected from the children using the Pediatric Quality of life Inventory™ (PedsQL™) 4.0 Generic Core Scales (Thai version). The result showed that the quality of life of the children on average was good with the mean total summary Health-related Quality of Life (HRQOL) score of 72.57 ± 14.17 . The highest HRQOL score was in social dimension. The lowest score was in school dimension with the emotion dimension and the physical dimension scores in the middle. There was no statistically significant difference in the scores when stratified according to patient gender, age, religion, type of diagnosis, iron chelation therapy, levels of baseline hemoglobin, serum ferritin levels, household income or caregiver education and occupation ($p < 0.05$). However, the least scores were found in the subtopic of exercise activity in the physical dimension and the subtopic of absence from class in the school dimension. The adjustment of the blood transfusion regimen to increase the baseline hemoglobin levels and the promotion of effective blood bank service in nearby hospitals to decrease the school absence days may help to improve the quality of life of the patients.

Keywords: children, quality of life, thalassemia

บทนำ

โรคธาลัสซีเมียเป็นกลุ่มของโรคที่มีความผิดปกติทางพันธุกรรมในการสร้างฮีโมโกลบินซึ่งพบมากในบริเวณเอเชียตะวันออกเฉียงใต้โดยเฉพาะอย่างยิ่งในประเทศไทย^{1,2} ผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะมีโลหิตจางเรื้อรังจากการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ด้อยประสิทธิภาพ ไม่สามารถเจริญเติบโตเป็นเม็ดเลือดแดงปกติ เม็ดเลือดแดงที่สร้างได้มีรูปร่างผิดปกติและมีอายุสั้นเนื่องจากถูกกำจัดหรือทำลายไปโดยเซลล์ในระบบ reticuloendothelial system (RES)² ความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมียขึ้นอยู่กับความรุนแรงของภาวะโลหิตจางซึ่งแบ่งออกเป็น 3 ระดับคือ

รุนแรงมาก ปานกลาง และน้อย³⁻⁶ โรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยมี 2 ชนิดใหญ่ๆ คือ โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้า ได้แก่ โรค Homozygous β thalassemia disease และ β thalassemia/hemoglobin E disease และชนิดแอลฟาที่พบบ่อยคือ โรค Hemoglobin H disease ผู้ป่วยส่วนใหญ่มักเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้ามีอาการแสดงทางคลินิกรุนแรงมากและปานกลาง ตรงข้ามกับผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดแอลฟาที่ส่วนใหญ่มักมีอาการรุนแรงน้อย ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงมากและปานกลางจะมีโลหิตจางมากทำให้เกิดอาการเหนื่อยง่าย มีการเจริญเติบโตช้า เจ็บป่วยบ่อย ดับและม้ามโต และ

ใบหน้าเปลี่ยนแปลงแบบธาลัสซีเมีย (thalassemic facies)

การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นวิธีเดียวที่รักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้^{7,8} แต่มีข้อจำกัดเรื่องแหล่งของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่จะนำมาปลูกถ่ายให้แก่ผู้ป่วย และขั้นตอนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่มีความยุ่งยาก มีภาวะแทรกซ้อนมาก และค่าใช้จ่ายสูง⁹ ผู้ป่วยที่ไม่สามารถรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้ ต้องได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดทดแทนอย่างสม่ำเสมอ¹⁰ ส่งผลให้มีภาวะแทรกซ้อนจากการรับเลือด¹⁰⁻¹¹ โดยเฉพาะอย่างยิ่งภาวะเหล็กเกิน ทำให้ต้องได้รับยาขับเหล็กเป็นประจำ ปัจจุบันยาขับเหล็กมีทั้งชนิดฉีดและชนิดรับประทาน ยาชนิดฉีด ได้แก่ desferrioxamine ซึ่งผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่ค่อยชอบเพราะเจ็บปวดจากการฉีดยาและไม่สะดวก^{11,12} ยาขับเหล็กชนิดรับประทานมี 2 ชนิด คือ deferiprone และ deferasirox ยาทั้ง 2 ชนิดมีผลข้างเคียงมากกว่า desferrioxamine โดยเฉพาะ deferiprone ส่วนยา deferasirox แม้ว่า มีผลข้างเคียงน้อยกว่า แต่เป็นยาที่มีราคาสูงมาก¹²

ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับการดูแลรักษาที่ดี จะมีสุขภาพแข็งแรง ไม่เหนื่อยง่าย มีการเจริญเติบโต ใกล้เคียงเด็กปกติ ดับม้ามไม่ค่อยโต ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีและมีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น^{12,13} แต่ผู้ป่วยต้องเผชิญกับความเจ็บปวด ความวิตกกังวลและความเครียด รวมทั้ง พ่อแม่หรือผู้ปกครองต้องรับภาระเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาและการเดินทางมาโรงพยาบาล การศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่แสดงให้เห็นถึงผลกระทบทางลบต่อผู้ป่วย¹⁴⁻²⁰ ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต ได้แก่ ความรุนแรงของโรค การได้รับยาขับเหล็ก ชนิดของยาขับเหล็กที่ได้รับ อายุ ระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือด และสถานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว แบบตรวจสอบคุณภาพชีวิตที่มีความตรงของเนื้อหา ความเที่ยงและความไวสูง ที่นิยมนำมาใช้ทดสอบคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย คือ Short form 36 (SF-36) version 2 สำหรับผู้ใหญ่ และ Pediatric Quality of life Inventory™ (PedsQL™) version 4.0 สำหรับเด็ก²¹

โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ เป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ ให้การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียครอบคลุมในเขตพื้นที่ภาคใต้ ซึ่งมีความแตกต่างของบริบททางด้านวัฒนธรรม ความเป็นอยู่ ภูมิประเทศ และศาสนา คณะผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ เพื่อนำมาใช้เป็นแนวทางในการพัฒนางานด้านการดูแลรักษาผู้ป่วยเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียอันเป็นเป้าหมายหลักในการดูแลผู้ป่วยให้ดียิ่งขึ้น โดยการศึกษาในครั้งนี้เลือกใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก PedsQL™ version 4.0 ซึ่งได้รับการแปลเป็นภาษาไทยที่ได้รับการตรวจสอบความตรงของเนื้อหาและความเที่ยงแล้วว่ามีเหมาะสม^{22,23}

วัตถุประสงค์และวิธีการ

เป็นการวิจัยแบบตัดขวาง (cross sectional design study) คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติที่กำหนด คือ เป็นผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมากและปานกลาง อายุ 5-18 ปี ได้รับเลือดเป็นประจำทุก 2-6 สัปดาห์ ที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ผู้ปกครองและผู้ป่วยยินยอมเข้าร่วมการศึกษา

เครื่องมือการวิจัย ประกอบด้วยแบบสอบถาม 1) ข้อมูลส่วนบุคคล 2) แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) รุ่นที่ 4.0 Generic Core Scales²⁴⁻²⁷ ของ Varni ที่ได้รับอนุญาตจาก Mapi Research Institute ให้สามารถนำแบบสอบถามดังกล่าวมาใช้ได้ โดยแปลเป็นภาษาไทยที่มีความเที่ยงตรงและความแม่นยำสูง^{22,23} แบบสอบถามมีคำถาม 23 ข้อและประเมินคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย (8 ข้อ) ด้านอารมณ์ (5 ข้อ) ด้านสังคม (5 ข้อ) และด้านโรงเรียน (5 ข้อ) โดยแบ่งแบบสอบถามตามกลุ่มอายุของเด็ก ได้แก่ อายุ 5-7 ปี 8-12 ปี และ 13-18 ปี แบบสอบถามในแต่ละกลุ่มข้อคำถามเหมือนกัน แต่แตกต่างกันที่ scale การให้คะแนน

ในแต่ละข้อคำถาม มีการให้คะแนนโดยแบ่งเป็น 5 ระดับ แบบ likert scale คือ ไม่เคยมีปัญหาเลย (0)=100 คะแนน เกือบไม่เคยเลย (1)=75 คะแนน เป็นบางครั้ง (2)=50 คะแนน บ่อยๆ (3)=25 คะแนน และมีปัญหาเกือบตลอดเวลา (4)=0 คะแนน

ในกลุ่มเด็กอายุ 5-7 ปี มีการให้คะแนนแบ่งเป็น 3 ระดับ คือ ไม่เคยมีปัญหาเลย (0)=100 คะแนน เป็นบางครั้ง (2)=50 คะแนน และมีปัญหามาก (4)=0 คะแนน

การเก็บรวบรวมข้อมูล แจกแบบสอบถาม ให้กลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนด โดยคณะผู้วิจัยแนะนำตนเอง แจ้งวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการวิจัย และพิทักษ์สิทธิ์แก่กลุ่มตัวอย่าง อธิบายวิธีการกรอกแบบสอบถามแก่ผู้ปกครองและกลุ่มตัวอย่างที่มีอายุระหว่าง 8-18 ปี และเปิดโอกาสให้สอบถามกรณีมีข้อสงสัยในข้อคำถามของแบบสอบถาม สำหรับกลุ่มตัวอย่างอายุ 5-7 ปี คณะผู้วิจัยอธิบายวิธีการกรอกแบบสอบถามแก่ผู้ปกครองของกลุ่มตัวอย่าง และใช้วิธีสัมภาษณ์ให้กลุ่มตัวอย่างตอบ ระยะเวลาการเก็บข้อมูลระหว่างเดือนกุมภาพันธ์ถึงเมษายน พ.ศ. 2556

การวิเคราะห์ข้อมูล แสดงอุบัติการณ์เป็นความถี่ ร้อยละ วิเคราะห์ข้อมูลด้วย Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปร และความแตกต่างของคุณภาพชีวิตโดยใช้สถิติ t-test และ Analysis of variance (ANOVA)

ผลการศึกษา

1. ข้อมูลทั่วไป (ตารางที่ 1)

จำนวนกลุ่มตัวอย่าง 42 ราย เป็นเพศชาย ร้อยละ 30.95 เพศหญิงร้อยละ 69.05 อายุเฉลี่ย 12.11 ปี (5.33-17.83 ปี) ส่วนใหญ่เป็น β thalassemia/hemoglobin E ร้อยละ 66.67 รองลงมาคือ Homozygous β thalassemia ร้อยละ 26.19 และโรคธาลัสซีเมียอื่นๆ ร้อยละ 7.14 โดยกลุ่มตัวอย่างมีระดับฮีโมโกลบินเฉลี่ย 8.19 กรัม/เดซิลิตร (g/dl)(6.0-9.4) ระดับของเฟอร์ริติน (serum ferritin)

เฉลี่ย 2,625.99 นาโนกรัม/มิลลิลิตร (ng/ml) (712.8-13,481.0) ใต้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทานมากที่สุด ร้อยละ 69.05 รองลงมาเป็นยาขับเหล็กชนิดฉีดร้อยละ 30.95 ส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธร้อยละ 80.95 รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือนส่วนใหญ่เป็น 10,001-20,000 บาท โดยประกอบอาชีพภาคเกษตรกรรมใกล้เคียงกับข้าราชการ-ลูกจ้างเอกชน และค้าขาย-รับจ้างทั่วไป ผู้ดูแลจบการศึกษาชั้นประถมศึกษาถึงมัธยมศึกษาตอนต้นมากที่สุด รองลงมาคือ มัธยมศึกษาตอนปลายถึงระดับประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูงและระดับปริญญาตรีขึ้นไปตามลำดับ

2. การศึกษาคุณภาพชีวิต (ตารางที่ 1 และ 2)

คะแนนคุณภาพชีวิตรวม 4 ด้านของกลุ่มตัวอย่างเป็น mean (M) \pm standard deviation (S.D.) = 72.57 \pm 14.17 ผลการศึกษาคุณภาพชีวิตโดยรวมในแต่ละด้าน (ตารางที่ 2) พบว่าคะแนนเฉลี่ยด้านสังคมมีคะแนนสูงสุด (M \pm S.D.=80.00 \pm 17.39) รองลงมาคือ ด้านอารมณ์ (M \pm S.D.=74.29 \pm 18.73) ด้านร่างกาย (M \pm S.D.=70.91 \pm 17.12) และด้านโรงเรียน (M \pm S.D.=66.07 \pm 17.72) ลดลงตามลำดับ ปัญหาที่ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของกลุ่มตัวอย่างมากที่สุดคือ การขาดเรียนเพื่อไปพบแพทย์หรือไปโรงพยาบาล (M \pm S.D.=41.67 \pm 25.7)

สำหรับด้านสังคม พบว่ามีปัญหาในการทำกิจกรรมหรือสิ่งต่างๆ ที่เด็กวัยเดียวกันทำได้ และเป็นเรื่องยากลำบากในการทำสิ่งต่างๆให้ทันเพื่อนมากที่สุด ส่วนเรื่องการเป็นเพื่อนกับเด็กวัยรุ่นคนอื่นๆ มีปัญหาน้อยที่สุด ส่วนด้านอารมณ์พบว่ามีปัญหาเรื่องความรู้สึกโกรธมากที่สุด และการนอนหลับมีปัญหาน้อยที่สุด ด้านร่างกายมีปัญหา มากที่สุดในเรื่องการยกของหนัก การเล่นกีฬา หรือออกกำลังกายและรู้สึกไม่ค่อยมีเรี่ยวแรง แต่ไม่มีปัญหาและเกือบไม่มีปัญหาเลยในเรื่องการอาบน้ำด้วยตนเอง สำหรับด้านโรงเรียนซึ่งมีปัญหาโดยรวมมากกว่าด้านอื่นๆนั้น พบว่ากลุ่มตัวอย่างไม่ค่อยมีปัญหาเรื่องการมีสมาธิในห้องเรียน แต่มีปัญหาด้านการขาดเรียนมากที่สุด

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลทั่วไป ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ของคะแนนคุณภาพชีวิตเปรียบเทียบกลุ่มตัวอย่างแต่ละกลุ่ม (N=42)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน (ร้อยละ)	คุณภาพชีวิต				
		รวมทุกด้าน (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)	ด้านร่างกาย (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)	ด้านอารมณ์ (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)	ด้านสังคม (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)	ด้านโรงเรียน (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)
เพศ						
ชาย	13 (30.95)	73.66±14.58	75.96±15.06	72.31±19.22	80.38±18.76	64.62±17.61
หญิง	29 (69.05)	72.08±14.21	68.64±17.75	75.17±18.78	79.83±17.09	66.72±18.04
p-value		0.742	0.204	0.652	0.925	0.726
อายุ (ปี)						
5-7	7 (16.67)	75.78±15.90	77.68±20.68	75.71±16.18	82.86±16.03	65.71±16.18
8-12	18 (42.86)	70.17±14.54	68.06±16.90	71.11±20.19	80.56±17.05	62.22±17.68
13-18	17 (40.47)	73.78±13.49	71.14±16.07	77.06±18.63	78.24±19.04	70.29±18.41
p-value		0.617	0.461	0.639	0.833	0.413
ศาสนา						
พุทธ	34 (80.95)	73.34±14.21	71.14±18.37	75.15±18.57	81.32±17.55	67.06±17.33
อิสลาม	8 (19.05)	69.29±14.43	69.92±11.20	70.63±20.26	74.38±16.57	61.88±19.99
p-value		0.474	0.813	0.545	0.315	0.463
ชนิดยาขับเหล็ก						
ชนิดรับประทาน	29 (69.05)	73.39±14.60	72.84±16.15	75.69±18.98	79.14±18.95	66.21±18.50
ชนิดฉีด	13 (30.95)	70.74±13.52	66.58±19.07	71.15±18.50	81.92±13.78	65.77±16.56
p-value		0.581	0.279	0.475	0.637	0.942
การวินิจฉัย						
β thalassemia/HbE	28 (66.67)	72.20±15.20	70.31±17.42	73.04±19.69	81.25±17.72	65.36±17.90
Homozygous β thalassemia	11 (26.19)	72.63±13.69	72.16±18.41	75.91±17.15	75.00±17.89	67.73±19.79
อื่นๆ*	3 (7.14)	75.73±5.99	71.88±14.32	80.00±20.00	86.67±11.54	66.67±11.55
p-value		0.923	0.953	0.792	0.485	0.933
Hb baseline (กรัม/เดซิลิตร)						
≤8	14 (33.33)	75.23±13.76	72.99±17.96	78.21±19.38	81.43±13.22	69.64±15.00
>8	28 (66.67)	71.23±14.42	69.87±16.93	72.32±18.43	79.29±19.33	64.29±18.94
p-value		0.395	0.583	0.343	0.712	0.362
Serum ferritin level (นาโนกรัม/มิลลิลิตร)						
≤2,500	28 (66.67)	73.68±14.98	71.32±18.52	75.54±19.02	80.36±17.53	68.93±17.66
>2,500	14 (33.33)	70.34±12.59	70.09±14.54	71.79±18.57	79.29±17.74	60.36±17.04
p-value		0.478	0.830	0.547	0.853	0.141

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน (ร้อยละ)	คุณภาพชีวิต				
		รวมทุกด้าน (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)	ด้านร่างกาย (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)	ด้านอารมณ์ (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)	ด้านสังคม (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)	ด้านโรงเรียน (ค่าเฉลี่ย± ส่วนเบี่ยงเบน มาตรฐาน)
รายได้ของครอบครัวต่อเดือน (บาท)						
<10,000	14 (33.33)	68.40±13.84	64.06±17.01	71.79±18.04	80.00±15.44	60.36±15.75
10,001-20,000	20 (47.62)	75.05±14.26	74.06±17.27	75.75±20.15	81.00±19.91	70.00±18.28
>20,000	8 (19.05)	73.64±14.61	75.00±15.13	75.00±18.13	77.50±15.58	66.25±19.04
p-value		0.401	0.187	0.833	0.895	0.302
อาชีพ						
ภาคเกษตรกรรม	13 (30.95)	72.83±14.34	70.43±18.29	72.69±22.79	80.77±20.29	68.85±18.73
ข้าราชการ/ ลูกจ้างเอกชน	12 (28.57)	73.91±13.54	72.40±13.96	72.92±17.64	81.67±17.36	69.58±15.88
ค้าขาย/รับจ้างทั่วไป	17 (40.48)	71.42±15.20	70.22±19.08	76.47±16.93	78.24±15.90	61.47±18.18
p-value		0.899	0.941	0.830	0.862	0.389
ระดับการศึกษาของผู้ดูแล						
ประถมศึกษา- มัธยมศึกษาตอนต้น	20 (47.62)	74.02±14.15	72.97±15.94	77.25±17.43	80.75±16.16	65.75±18.66
มัธยมศึกษาตอนปลาย- ประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูง	12 (28.57)	71.56±16.40	69.01±20.53	75.42±23.11	76.67±20.60	66.67±19.70
ปริญญาตรีขึ้นไป	10 (23.81)	70.87±12.38	69.06±16.30	67.00±14.94	82.50±16.87	66.00±14.87
p-value		0.820	0.767	0.366	0.720	0.990

*unknown mutation จำนวน 1 ราย, Hemoglobin H with hemoglobin CS disease จำนวน 2 ราย

การวิเคราะห์ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต (ตารางที่ 1) เพศหญิงมีคะแนนรวมเฉลี่ยต่ำกว่าเพศชาย แต่ความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ แต่แต่ละกลุ่มอายุมีคะแนนรวมเฉลี่ยแตกต่างกันอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>0.05$) โดยอายุ 5-7 ปี มีคะแนนรวมเฉลี่ยมากที่สุด รองลงมาคือ อายุ 13-18 ปี และ 8-12 ปี กลุ่มนับถือศาสนาอิสลามมีแนวโน้มคะแนนเฉลี่ยต่ำกว่ากลุ่มที่นับถือศาสนาพุทธในทุกด้าน อย่างไรก็ตาม ความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>0.05$) กลุ่มที่ได้ยาขับเหล็กชนิดฉีด

มีคะแนนรวมเฉลี่ยคุณภาพชีวิตต่ำกว่ากลุ่มที่ได้ยาขับเหล็กชนิดรับประทานแต่ความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ยกเว้นด้านสังคม โดยกลุ่มที่ได้ยาขับเหล็กชนิดฉีดมีคะแนนเฉลี่ยสูงกว่าโดยความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>0.05$) ส่วนในข้อวินิจฉัยของโรคมีคะแนนเฉลี่ยทุกด้านแตกต่างกันเล็กน้อย อย่างไรก็ตาม ความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือดน้อยกว่า 8 กรัม/เดซิลิตร มีคะแนนเฉลี่ยทุกด้านมากกว่ากลุ่มที่มีระดับค่าเฉลี่ยฮีโมโกลบินก่อนรับเลือดมากกว่า 8 กรัม/

ตารางที่ 2 แสดงค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ของคะแนนคุณภาพชีวิตแต่ละด้านของกลุ่มตัวอย่าง

คุณภาพชีวิต	ค่าเฉลี่ย	ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน
ด้านร่างกาย (physical function)	70.91	17.12
1. การเดินมากกว่า 100 เมตร เป็นเรื่องยากลำบากสำหรับฉัน	79.17	24.02
2. การวิ่งเป็นเรื่องยากลำบากสำหรับฉัน	69.05	28.05
3. การเล่นกีฬาหรือออกกำลังกายเป็นเรื่องยากลำบากสำหรับฉัน	62.50	27.19
4. การยกของหนักเป็นเรื่องยากลำบากสำหรับฉัน	54.17	24.02
5. การอาบน้ำด้วยตัวเองเป็นเรื่องยากลำบากสำหรับฉัน	88.69	21.53
6. การทำงานบ้านเป็นเรื่องยากลำบากสำหรับฉัน	78.57	23.15
7. ฉันรู้สึกปวด	71.43	25.64
8. ฉันไม่ค่อยมีเรี่ยวแรง	63.69	22.90
ด้านอารมณ์ (emotional function)	74.29	18.73
1. ฉันรู้สึกกลัว	72.02	26.60
2. ฉันรู้สึกเศร้า	79.76	25.57
3. ฉันรู้สึกโกรธ	61.90	27.74
4. ฉันนอนไม่ค่อยหลับ	83.33	24.49
5. ฉันกังวลว่าจะเกิดอะไรขึ้นกับฉัน	74.40	23.09
ด้านสังคม (social function)	80.00	17.39
1. ฉันมีปัญหาในการเข้ากับเด็กวัยรุ่นคนอื่นๆ	86.90	19.08
2. เด็กวัยรุ่นคนอื่นๆ ไม่ต้องการเป็นเพื่อนกับฉัน	89.29	21.49
3. เด็กวัยรุ่นคนอื่นๆ ล้อฉัน	83.33	25.10
4. ฉันไม่สามารถทำอะไรที่เด็กวัยรุ่นคนอื่นทำได้	69.64	30.01
5. มันเป็นเรื่องยากลำบากในการทำสิ่งต่างๆ ให้ทันเพื่อน	70.83	28.65
ด้านโรงเรียน (school function)	66.07	17.72
1. ฉันมีสมาธิในห้องเรียนเป็นเรื่องยากลำบาก	85.71	20.76
2. ฉันลืมสิ่งต่างๆ	73.81	23.40
3. ฉันตามบทเรียนไม่ทัน	73.81	27.02
4. ฉันขาดเรียนเพราะรู้สึกไม่ค่อยสบาย	55.36	28.44
5. ฉันขาดเรียนเพื่อไปหาหมอหรือไปโรงพยาบาล	41.67	25.70
รวม 4 ด้าน	72.57	14.17

เดซลิตร อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>0.05$) เช่นเดียวกับกลุ่มที่มีระดับ serum ferritin มากกว่า 2,500 นาโนกรัม/มิลลิลิตร มีคะแนนเฉลี่ยทุกด้านต่ำกว่ากลุ่มที่มี serum ferritin น้อยกว่า 2,500 นาโนกรัม/มิลลิลิตร แต่ความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>0.05$)

สำหรับรายได้ครอบครัวต่อเดือนพบว่ามี ความแตกต่างกันโดยความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>0.05$) โดยกลุ่มที่มีรายได้ต่อเดือน 10,001-20,000 บาท มีคะแนนรวมเฉลี่ยมากที่สุด อาชีพของผู้ดูแล มีคะแนนรวมเฉลี่ยแตกต่างกันเล็กน้อยแต่ความแตกต่าง

ไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ส่วนคะแนนรวมเฉลี่ยของผู้ดูแลที่จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาถึงมัธยมศึกษาตอนต้น สูงกว่ากลุ่มอื่นๆ ส่วนระดับปริญญาตรีขึ้นไปมีคะแนนรวมเฉลี่ยต่ำที่สุด อย่างไรก็ตาม ความแตกต่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>0.05$) (ตารางที่ 1)

วิจารณ์

ผลการวิจัยครั้งนี้พบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมของกลุ่มตัวอย่างอายุ 5-18 ปี จำนวน 42 ราย อยู่ในระดับค่อนข้างดี ($M\pm S.D.=72.57\pm 14.17$) โดยด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยสูงสุด และด้านโรงเรียนมีคะแนนเฉลี่ยต่ำสุด สอดคล้องกับงานวิจัยของ Thavorncharoensap และคณะ¹⁶ และ Torcharus และคณะ²⁸ พบว่ามีระดับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียอยู่ในเกณฑ์ดี ($M\pm S.D.=76.67\pm 11.40$ กับ 74.35 ± 12.42) โดยคะแนนเฉลี่ยด้านสังคมสูงสุด และด้านโรงเรียนต่ำสุด เช่นกัน งานวิจัยของ Surapolchai และคณะ¹⁷ พบว่าระดับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียใกล้เคียงกับเด็กปกติ ($M\pm S.D.=78.50\pm 2.05$) โดยงานวิจัยดังกล่าวมีคะแนนเฉลี่ยสูงกว่างานวิจัยครั้งนี้ อธิบายได้จากกลุ่มตัวอย่างมีความรุนแรงของโรคแตกต่างกัน โดยงานวิจัยนี้กลุ่มตัวอย่างมีอาการรุนแรงปานกลางถึงรุนแรงมาก ดังจะเห็นได้จากงานวิจัยที่กลุ่มตัวอย่างมีอาการรุนแรงมากและปานกลาง คล้ายคลึงกันของ Clarke และคณะ¹⁵ Ismail และคณะ¹⁴ และ Gharaibeh และคณะ¹⁸ พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีคะแนนคุณภาพชีวิต $M\pm S.D.=69.06\pm 18.12$, 68.91 ± 12.12 กับ 59.15 ± 16.30 โดยด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยสูงสุด และด้านโรงเรียนมีคะแนนเฉลี่ยต่ำสุดเช่นเดียวกัน ส่วนงานวิจัยของ Caocci และคณะ¹⁹ พบว่ามีคะแนนคุณภาพชีวิต $M\pm S.D.=71.9\pm 20.6$ แต่ขัดแย้งกันในด้านร่างกายที่พบว่ามีความเฉลี่ยต่ำสุด และด้านโรงเรียนมีคะแนนเฉลี่ยต่ำรองลงมา และแตกต่างจากงานวิจัยของ Dakhakhny และคณะ²⁹ ที่พบว่าคะแนนเฉลี่ยด้านอารมณ์ต่ำสุด แต่ด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยสูงสุด อย่างไรก็ตามมีผู้วิจัยหลายท่านแสดงให้เห็นว่าคุณภาพชีวิตแต่ละด้านของผู้ป่วยธาลัสซีเมียต่ำกว่าเด็กปกติ^{14,18,21} และควรให้ความสำคัญในการดูแลผู้ป่วยทั้งทางด้านกาย จิต สังคม^{14,18,19,29}

สำหรับปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต การวิจัยครั้งนี้พบว่าคุณภาพชีวิตในด้านเพศ อายุ ชนิดของธาลัสซีเมีย ระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือดและรายได้ของครอบครัว ต่อเดือนไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของหลายท่าน^{17,18,28,30} ที่พบว่าอายุและเพศไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตและงานวิจัยของ Thavorncharoensap และคณะ¹⁶ พบว่า เพศและชนิดของธาลัสซีเมียไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต และ Kaheni และคณะ³¹ พบว่าเพศ อายุ ชนิดของธาลัสซีเมีย รวมถึงชนิดของยาขับเหล็กที่ได้รับไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย งานวิจัยของ Ismail และคณะ¹⁴ พบว่า เพศและอายุ ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตเช่นเดียวกัน แต่พบว่าอายุมากขึ้นมีประสบการณ์ในการจัดการกับอาการและปรับตัวต่อความเครียดและวิตกกังวล ทำให้มีคะแนนเฉลี่ยสูงกว่ากลุ่มอายุน้อยกว่าอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติและขัดแย้งกับงานวิจัยของ Thavorncharoensap และคณะ¹⁶ ที่พบว่าอายุมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ โดยอายุ 13-18 ปี มีคะแนนเฉลี่ยสูงสุด และงานวิจัยของ Caocci และคณะ¹⁹ พบว่าเพศมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p=0.047$) โดยเพศหญิงมีคะแนนเฉลี่ยสูงกว่าเพศชาย ซึ่งผลการศึกษที่แตกต่างกันดังกล่าวอธิบายได้ว่าจะเกิดจากความแตกต่างกันของความรุนแรงของโรค ภูมิลำเนา และวิธีการดูแลรักษาที่แตกต่างกันของแต่ละหน่วยบริการ

ส่วนปัจจัยด้านระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือด Thavorncharoensap และคณะ¹⁶ พบว่าระดับฮีโมโกลบินมากกว่า 9 กรัม/เดซิลิตร มีคะแนนเฉลี่ยสูงกว่ากลุ่มที่มีระดับฮีโมโกลบินต่ำกว่าอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และ Ismail และคณะ³⁰ พบว่าระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือดมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต โดยผู้ป่วยที่มีระดับฮีโมโกลบินต่ำกว่า 7 กรัม/เดซิลิตร มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าฮีโมโกลบินมากกว่า 9 กรัม/เดซิลิตร อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p=0.020$) ซึ่งขัดแย้งกับงานวิจัยครั้งนี้ที่พบว่าระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือดไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย อธิบายได้ว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีระดับฮีโมโกลบินก่อนรับเลือดค่อนข้างต่ำ (เฉลี่ย 8.19

กรัม/เดซิลิตร) และจากผลการวิจัยคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย พบว่ากิจกรรมด้านการออกกำลังกาย เช่น การยกน้ำหนักหรือออกกำลังกาย และการรู้สึกไม่ค่อยมีเรี่ยวแรง มีคะแนนเฉลี่ยต่ำกว่าข้ออื่น แสดงให้เห็นถึงสภาวะทางด้านร่างกายส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต

สำหรับปัจจัยด้านระดับ serum ferritin การวิจัยครั้งนี้พบว่าไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ สอดคล้องกับงานวิจัยของหลายท่าน^{14,19,28,16} เช่นเดียวกับปัจจัยด้านชนิดของยาขับเหล็กที่ผู้ป่วยได้รับ พบว่ามีงานวิจัยของหลายท่านที่สอดคล้องกัน^{19,23,28,30,32} อย่างไรก็ตามในด้านร่างกายกลุ่มที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดฉีดมีคะแนนเฉลี่ยต่ำกว่ากลุ่มที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทาน ซึ่ง Surapolchai และคณะ¹⁷ พบว่าชนิดของยาขับเหล็กมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p=0.017$) โดยผู้ที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทานมีคุณภาพชีวิตดีกว่าผู้ที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดฉีดร่วมด้วย

นอกจากนี้การศึกษาครั้งนี้พบว่าสถานะเศรษฐกิจของครอบครัวไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย อย่างไรก็ตามครอบครัวที่มีรายได้น้อยกว่า 10,000 บาทต่อเดือน มีคะแนนเฉลี่ยต่ำกว่าครอบครัวที่มีรายได้สูงกว่า สอดคล้องกับงานวิจัยของ Ismail และคณะ^{14,21} ส่วนงานวิจัยของ Surapolchai และคณะ¹⁷ พบว่าครอบครัวที่รายได้น้อยกว่า 10,000 บาทต่อเดือน มีระดับคุณภาพชีวิตต่ำกว่าอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และ Ismail และคณะ³⁰ และ Clarke และคณะ¹⁵ พบว่าสถานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวที่ต่ำกว่ามีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย

ส่วนปัจจัยด้านศาสนา ระดับการศึกษา และอาชีพของผู้ดูแลจากการศึกษานี้พบว่าไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ซึ่งเทียบเคียงกับงานวิจัยของ Ismail และคณะ³⁰ ที่พบว่าการศึกษาของผู้ดูแลมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยให้เหตุผลว่าระดับการศึกษาที่ต่ำทำให้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคน้อยกว่า ส่งผลกระทบต่อด้านจิตสังคมของผู้ดูแล ทั้งนี้ยังไม่พบงานวิจัยที่ศึกษาผลกระทบของปัจจัยด้านศาสนา ระดับการศึกษา

และอาชีพของผู้ดูแลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยที่สามารถนำมาเปรียบเทียบกับงานวิจัยครั้งนี้ได้

ข้อจำกัดของงานวิจัยนี้คือ ไม่ได้ทำการศึกษาคคุณภาพชีวิตของเด็กปกติในเขตพื้นที่ภาคใต้ ซึ่งมีความแตกต่างด้านภูมิศาสตร์ เศรษฐกิจ ความเชื่อ วัฒนธรรม และความเป็นอยู่ ที่อาจส่งผลกระทบต่อระดับคุณภาพชีวิต แม้สามารถเทียบเคียงกับงานวิจัยอื่นที่ทำในประเทศ แต่ต่างภูมิภาค แต่การศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กปกติในภาคใต้จะช่วยให้การเปรียบเทียบความแตกต่างของคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกับเด็กปกติมีความชัดเจนยิ่งขึ้น

สรุป

ผลการศึกษาในครั้งนี้สรุปได้ว่า คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียอยู่ในเกณฑ์ดี แต่มีคะแนนต่ำในด้านร่างกายเกี่ยวกับการออกกำลังกาย และด้านโรงเรียนเกี่ยวกับการขาดเรียน การปรับแผนการให้เลือดให้ผู้ป่วยมีระดับฮีโมโกลบินก่อนหรือเลือดสูงขึ้น และพัฒนาศักยภาพการให้เลือดของโรงพยาบาลในพื้นที่ใกล้บ้าน เพื่อลดระยะเวลาการมารับบริการ จะช่วยพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้

เอกสารอ้างอิง

1. Laosombat V. Thalassemia. Bangkok: O.S. Printing House; 1998.
2. Weatherall DJ, Clegg JB. The thalassemia syndromes. 4th ed. Oxford: Blackwell Science; 2001.
3. Laosombat V, Wongchanchailert M, Sattayasevana B, et al. Clinical and hematologic features of beta⁰-thalassemia (frameshift 41/42 mutation) in Thai patients. *Haematologica* 2001; 86: 138 - 41.
4. Laosombat V, Wongchanchailert M, Sattayasevana B, et al. Clinical and hematologic features of codon 17, A-T mutation of beta-thalassemia in Thai patients. *Eur J Haematol* 2001; 66: 126 - 9.
5. Laosombat V, Wongchanchailert M, Sattayasevana B, et al. Clinical and hematologic features of beta⁰-thalassemia (IVS-1 nt 5, G-C mutation) in Thai patients. *Eur J Haematol* 2001; 67: 100 - 4.

6. Laosombat V, Wongchanchailert M, Sattayasevana B, et al. Clinical hematological and molecular features in Thais with beta-Malay/beta-thalassemia and beta-Malay/HbE. *Southeast Asian J Trop Med Public Health* 1997; 28 (Suppl 3): S106 - 9.
7. Angelucci E. Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* 2010; 2010: 452 - 62.
8. Suvatte V, Tanphaichitr VS, Visuthisakchai S, et al. Bone marrow, peripheral blood and cord blood stem cell transplantation in children: ten year's experience at Siriraj Hospital. *Int J Hematol* 1998; 68: 411 - 9.
9. Cappellini MD, Cohen A, Eleftheriou A, et al. Guidelines for the clinical management of Thalassemia. Nicosia: Thalassaemia International Federation (TIF); 2000.
10. Laosombat V, Wiriyasateinkul A, Wongchanchailert M. Transfusion-transmitted HIV infection in Songklanagarind Hospital. *Thai J Hematol Transf Med* 1999; 9: 265 - 72.
11. Wiriyasateinkul A, Laosombat V, Sattayasevana B, et al. Red blood cell alloimmunization in Thai thalassemic patients. *Thai J Hematol Transf Med* 1999; 9: 273 - 8.
12. Tanphaichitr VS. Management of thalassemia. *Thai J Hematol Transf Med* 2005; 15: 197 - 201.
13. Laosombat V. Management of thalassemia disease in Thailand (Special article). *Thai J Pediatr* 2006; 45: 77 - 87.
14. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, et al. Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 39.
15. Clarke SA, Skinner R, Guest J, et al. Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with Thalassemia Major in the UK. *Child Care Health Dev* 2010; 36: 118 - 22.
16. Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, et al. Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Blood Disord* 2010; 10: 1 - 10.
17. Surapolchai P, Satayasai W, Sinlapamongkolkul P, et al. Biopsychosocial predictors of health-related quality of life in children with thalassemia in Thammasat University Hospital. *J Med Assoc Thai* 2010; 93 (Suppl 7): S65 - 75.
18. Gharaibeh HF, Gharaibeh MK. Factors influencing health-related quality of life of thalassemic Jordanian children. *Child Care Health Dev* 2012; 38: 211 - 8.
19. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, et al. Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. *BMC Blood Disord* 2012; 12: 6.
20. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, et al. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. *Ann N Y Acad Sci* 2005; 1054: 457 - 61.
21. Ismail A, Campbell MJ. Measuring the health related quality of life in Malaysian children with thalassemia: reliability and validity of PedsQL 4.0 Generic Score and SF-36v2. *J Stat Modeling Analytic* 2010; 1: 1 - 28.
22. Sritipsukho P, Wisai M, Thavorncharoensap M. Reliability and validity of the Thai version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0. *Qual Life Res* 2013; 22: 551 - 7.
23. Pankaew T, Torcharus K. Quality of life in thalassemia patients treated with oral chelating agent: deferiprone, in Phramongkutklao Hospital. *Royal Thai Army Med J* 2009; 62: 139 - 48.
24. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL 4.0: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37: 126 - 39.
25. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39: 800 - 12.
26. Varni JW, Seid M, Knight TS, et al. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness and impact on clinical decision-making. *J Behav Med* 2002; 25: 175 - 93.
27. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, et al. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity. *Ambul Pediatr* 2003; 3: 329 - 41.

28. Torcharus K, Pankaew T. Health related quality of life in thalassemia treated with iron chelation. Royal Thai Army Med J 2011; 64: 3 - 10.
29. Dakhakhny AME, Hesham MA, Mohamed SE, et al. Quality of life of school age thalassemia children at Zagazig City. J Am Sci 2011; 7: 186 - 97.
30. Ismail M, Chun CY, Yusoff NAM, et al. Quality of life among thalassemia children, adolescent and their caregivers. Sains Malaysiana 2013; 42: 373 - 80.
31. Kaheni S, Yaghobian M, Sharefzadah GH, et al. Quality of life in children with β thalassemia major at Center for special diseases. Iranian J of Pediatr Hematol Oncol 2013; 3: 108 - 13.
32. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. Indian J Pediatr 2007; 74: 727 - 30.