

**HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AND SATISFACTION
WITH HEALTH SERVICE OF THALASSEMIA PATIENTS**

JIRAYU MAHITYUTTHANA

**A THESIS SUBMITTED IN PARTIAL FULFILLMENT
OF THE REQUIREMENTS FOR
THE DEGREE OF MASTER OF SCIENCE IN PHARMACY
(PHARMACY ADMINISTRATION)
FACULTY OF GRADUATE STUDIES
MAHIDOL UNIVERSITY
2007**

COPYRIGHT OF MAHIDOL UNIVERSITY

การศึกษาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพและความพึงพอใจต่อการรับบริการทางการแพทย์ของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
(HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AND SATISFACTION WITH HEALTH SERVICE OF
THALASSEMIA PATIENTS)

จิรายุ มหิทธิยุทธ์นา 4837614 PYP/M

ภ.ม. (บริหารเภสัชกิจ)

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์: มนทรัตม์ ถาวรเจริญทรัพย์, Ph.D., กิตติ ต่อจรัส, MD.

บทคัดย่อ

โรคธาลัสซีเมีย คือ โรคโลหิตจาง ทางพันธุกรรมที่เป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศไทย อย่างไรก็ตาม การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียยังไม่มีการศึกษามากนัก การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย และประเมินความพึงพอใจของผู้ป่วย แบบสอบถาม คุณภาพชีวิต PedsQL ได้ถูกนำมาใช้ในการประเมิน คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียอายุ 2-18 ปี จำนวน 362 คน จาก 3 โรงพยาบาล ได้แก่ โรงพยาบาลศูนย์สระบุรี โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ข้อมูลลักษณะโดยทั่วไปของผู้ป่วยและข้อมูล ผลการรักษาทงคลินิก ได้จากการทบทวนเวชระเบียน

ผลการศึกษาพบว่า ค่าเฉลี่ย (ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน) ของคะแนนรวมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่รายงานด้วยตัวเด็กและผู้ปกครอง คือ 76.67 (11.40) และ 74.69 (14.42) คะแนน ตามลำดับ ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตด้านกายภาพ คือ 78.24 (14.77) คะแนน สำหรับด้านจิตใจและสังคม พบว่า เด็กธาลัสซีเมียมีคะแนนคุณภาพชีวิตด้านโรงเรียนต่ำที่สุด คือ 67.89 (15.92) คะแนน รองมาเป็นด้านอารมณ์ โดยมีคะแนน 75.90 (16.62) คะแนน และด้านสังคมโดยมีคะแนน 83.71 (14.73) คะแนน ผลที่ได้จากการศึกษาบ่งชี้ว่า อายุ อายุที่เริ่มซิด ความรุนแรงของโรค (รุนแรง หรือ ไม่รุนแรง) ชนิดของการรักษา (การรักษาแบบ regular หรือ non-regular) และระดับฮีโมโกลบิน เป็นปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ จากการสอบถามความพึงพอใจในการรับบริการทางการแพทย์ พบว่า ผู้ป่วยจากทั้ง 3 โรงพยาบาล มีความพึงพอใจสูงต่อการบริการที่ได้รับและเมื่อจำแนกโดยสิทธิทางการรักษาพบว่า ความพึงพอใจ ของผู้รับบริการในแต่ละสิทธิทางการรักษาไม่แตกต่างกัน

จากการวิจัยครั้งนี้มีข้อเสนอแนะว่า การให้การรักษาอย่างเหมาะสม (regular treatment) ซึ่งประกอบด้วย การให้เลือดในผู้ป่วยที่ระดับฮีโมโกลบินต่ำกว่า 7 g/dL การให้ยาขับเหล็กเมื่อผู้ป่วยมีภาวะเหล็กเกินหรือมีระดับซีรั่มเฟอร์ริตินมากกว่า 1000 ng/ml และการให้เลือดแบบ high transfusion ในกลุ่มผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นธาลัสซีเมียชนิด homozygous beta-thalassemia และในผู้ป่วยที่เริ่มซิดก่อนอายุ 2 ปีซึ่งได้รับเลือดครั้งแรกก่อนอายุ 4 ปี สามารถเพิ่ม คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นอกจากนี้ผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงควรได้รับการดูแลเป็นพิเศษเพื่อเพิ่มระดับคุณภาพชีวิต

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AND SATISFACTION WITH HEALTH SERVICE OF THALASSEMIA PATIENTS

JIRAYU MAHITYUTTHANA 4837614 PYPAM

M.Sc. in Pharm. (PHARMACY ADMINISTRATION)

THESIS ADVISORS: MONTARAT THAVORNCHAROENSAP, Ph.D., KITTI TORCHARUS, MD.

ABSTRACT

In Thailand, thalassemia is an important inherited disease. Thalassemia particularly affects the red blood cells. However, the impact of thalassemia on patient's quality of life (QOL) is rarely known. This study was conducted to assess the health-related quality of life (HRQOL) of thalassemia patients in order to explore factors affecting on their QOL, as well as examine the patients' satisfaction with health care services. The PedsQL 4.0 generic core scales (Thai version) were administered to children with thalassemia at three treatment centers (Saraburi Hospital, King Chulalongkorn Memorial Hospital and Phramongkutklao Hospital). Demographic and clinical characteristics were obtained from medical chart reviews. Three hundred and sixty two thalassemia patients, ages 2 to 18, were enrolled in the study.

Results revealed that the mean \pm SD total HRQOL score was 76.67 ± 11.40 for children who were self-reporting and it was 74.69 ± 14.42 for parent proxy reports. These patients indicated having some impairment in the physical domain, as shown in the score of 78.24 ± 14.77 . In the psychosocial domain, the school functioning score was the lowest (67.89 ± 15.92), followed by the emotional functioning score (75.90 ± 16.62) and the social functioning score (83.71 ± 14.73), respectively. These findings indicated that age, the onset age of anemia, the severity of the disease (severe or non-severe), treatment status (regular or non-regular treatment) and pre-transfusion Hb level were significantly associated with the QOL of thalassemia children. Satisfaction questionnaires revealed that the patients in every treatment center reported a high satisfaction level with health services. In addition, no significant differences in satisfaction levels were found across payment schemes.

These findings suggest that regular treatments should be provided for these patients since it could improve the patient's QOL. By receiving regular treatments, patients would be receiving blood transfusions if their Hb level are < 7 g/dL. They would receive iron chelation therapy when the serum ferritin level rises above 1000 ng/ml, and if they are diagnosed with homozygous-beta thalassemia or if the onset of anemia occurred before 2 years of age and their blood transfusion occurred before 4 years of age they would receive a high transfusion. In addition, special attention should be given to severe cases since they reported the lowest QOL.

KEY WORDS: THALASSEMIA / QUALITY OF LIFE / PEDSQL / SATISFACTION / CHILDREN

129 pp.