บทคัดย่อ

บทนำ โรคฮีโมฟีเลียเป็นภาวะเลือดออกง่ายผิดปกติที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม แบบ X linked recessive การรักษาตามมาตรฐาน คือ การให้แฟคเตอร์เข้มข้นแบบตามอาการเมื่อมีเลือดออกและป้องกันก่อนมีภาวะเลือดออก โดยในประเทศไทยยังมีข้อจำกัดในด้านงบประมาณการเบิกจ่ายแฟคเตอร์เข้มข้น จึงมีการริเริ่มการรักษาโดยการให้แฟคเตอร์แบบป้องกันขนาดต่ำ เป็นที่มาของงานวิจัยนี้ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียที่ได้รับการรักษาแบบตามอาการเมื่อมีเลือดออกเปรียบเทียบกับการรักษาแบบป้องกันด้วยยาขนาดต่ำซึ่งยังไม่เคยมีการศึกษาในประชากรไทย

วัตถุประสงค์ เพื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียที่ได้รับการรักษาแบบตามอาการเมื่อมีเลือดออกเทียบกับการรักษาแบบป้องกันด้วยยาขนาดต่ำ และศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย

วิธีดำเนินการวิจัย ศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย กลุ่มระดับความรุนแรงปานกลางและรุนแรงมาก ในช่วงอายุ 8-25 ปี ที่มารับการรักษาที่แผนกกุมารเวชกรรมโรงพยาบาลศิริราช สาขาวิชาโลหิตวิทยาและออนโคโลยี ระหว่างกันยายน 2562 ถึงพฤศจิกายน 2563 โดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิต คือ Haemo-QOL Kids สำหรับอายุ 8-16 ปี และHaemo-A-QOL สำหรับอายุ 16-25 ปี

ผลการวิจัย จากการศึกษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียที่มารับการตรวจรักษา จำนวน 33 คน แบ่งเป็นกลุ่มอายุ 8-16 ปี จำนวน 23 คน กลุ่มอายุ 16-25 ปี จำนวน 10 คน ซึ่งเป็นกลุ่มได้รับการรักษาแบบตามอาการ จำนวน 16 คน และกลุ่มรักษาแบบป้องกันจำนวน 17 คน โดยระดับความรุนแรงปานกลางจำนวน 17 คน ระดับรุนแรงมาก 16 คน พบว่ากลุ่มผู้ป่วยฮีโมฟีเลียระดับรุนแรงมาก ช่วงอายุ 8-16 ปี ที่ได้รับการรักษาแบบป้องกันมีคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มได้รับการรักษาแบบตามอาการ (P value = 0.036) ในด้านกายภาพ ครอบครัว ด้านกีฬา/งานอดิเรกและด้านการรักษา (P value < 0.05) ส่วนในแง่ปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ในช่วงอายุ 16-25ปี ได้แก่ ระยะเวลาจากบ้านถึงโรงพยาบาล (P value = 0.01) และการเกิดเลือดออกในข้อซ้ำๆ(target joint) ซึ่งสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตที่ลดลงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (P value = 0.05)

สรุป ผลจากการศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตพบว่าในผู้ป่วยฮีโมฟีเลียระดับรุนแรงมากอายุ 8-16 ปี ที่ได้รับการรักษาแบบป้องกันด้วยยาขนาดต่ำจะมีคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มได้รับการรักษาแบบตามอาการอย่างมีนัยสำคัญ

คำสำคัญ Hemophilia, Quality of life, Low dose prophylaxis, Target joint, Thailand

Abstract

Introduction: Hemophilia is an X-linked recessive bleeding disorder. Standard treatment for severe hemophilia is factor concentrate prophylaxis treatment.
Due to government budget control in Thailand, prophylaxis with standard dosage factor is limited. This study examines quality of life of hemophilia patients on low dose prophylaxis protocol versus on-demand treatment.

Objective: To compare quality of life of hemophilia patients on low dose prophylaxis versus on-demand treatment and the factors that affect quality of life in hemophilia patients.

Methods: Observational clinical research by Haemo-QOL based questions in moderate to severe hemophilia age 8-25 years old at Pediatrics Department, Faculty of Medicine, Siriraj hospital, Mahidol University during between September 2019 to November 2020 was conducted. The patients were divided in two groups, using Haemo-QOL Kids for age 8-16 years and Haemo-A-QOL for age 16-25 years.

Results: Thirty-three hemophilia patients were enrolled to the study; 8-16 years 23 patients, 16-25 years 10 patients. 16 patients were treated by on-demand protocol and 17 patients were treated by low dose prophylaxis protocol. Quality of life of severe hemophilia patients aged 8-16 years with low dose prophylaxis protocol was better than those with on-demand treatment (p value=0.036) especially in physical, family, sport/leisures and treatment domain. Furthermore the factor that affected to quality of life in age 16-25 years were travel time form home to hospital (p value 0.01) and target joints. (p value 0.05)

Conclusion: The quality of life of severe hemophilia patients age 8-16 years with low dose prophylaxis protocol was significantly better than those with on-demand treatment.

Keywords: Hemophilia, Quality of life, Low dose prophylaxis, Target joint, Thailand