

การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอีกับความรุนแรงของโรค

นายณัฐพร ตันติการพานิช

การศึกษาในผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอี ช่วงอายุ 6-15 ปี ที่มารับการรักษาที่ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช และผู้ปกครอง มีวัตถุประสงค์เพื่อเปรียบเทียบความสัมพันธ์ระหว่างคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอีกับความรุนแรงของโรค เพื่อศึกษาผลกระทบของโรคต่อคุณภาพชีวิต โดยให้ผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอีและผู้ปกครองตอบแบบประเมินคุณภาพชีวิต แล้วนำมาเปรียบเทียบกับความรุนแรงของโรค จากการใช้คะแนนตาม SLEDAI

ผลการศึกษา ผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอี 41 ราย มีอัตราส่วน หญิงต่อชาย เท่ากับ 3 : 1 อายุเฉลี่ย 11.6 ปี (SD = 2.5) ระยะเวลาที่เป็นโรคเอสแอลอีเฉลี่ย 18 เดือน (ต่ำสุด 3 เดือน, สูงสุด 47 เดือน) ส่วนผู้ปกครองเป็นบิดา 11 ราย มารดา 22 ราย และญาติ 8 ราย มีอายุอยู่ระหว่าง 22-60 ปี (อายุเฉลี่ย 40.2 ปี)

แบบประเมินคุณภาพชีวิตเด็กทั้งที่ตอบโดยเด็กและผู้ปกครองพบว่าโรคเอสแอลอีทำให้คุณภาพชีวิตลดลงโดยมีผลกระทบต่อด้านจิตใจมากที่สุด รองลงมาคือ ด้านร่างกาย ด้านการเรียนรู้ ด้านการมองชีวิตโดยรวม และมีผลกระทบต่อด้านสังคม / ภาพพจน์ต่อตนเองน้อยที่สุด

เมื่อทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆกับความรุนแรงของโรค พบว่าในแบบประเมินคุณภาพชีวิตฉบับตอบโดยเด็กเปรียบเทียบกับ SLEDAI ตัวแปรที่มีความสัมพันธ์กัน คือ ด้านร่างกาย ไม่มีความสัมพันธ์กับตัวแปรใดๆใน SLEDAI **ด้านจิตใจ** มีความสัมพันธ์กับ myositis , urinary cast และ pleurisy **ด้านสังคม/ภาพพจน์ต่อตนเอง** มีความสัมพันธ์กับ organic brain syndrome, arthritis, myositis, urinary cast และ mucous ulcers **ด้านการศึกษา** มีความสัมพันธ์กับ arthritis, myositis และ urinary cast **ด้านการมองชีวิตโดยรวม** มีความสัมพันธ์กับ myositis และ urinary cast **รวมทุกด้าน** มีความสัมพันธ์กับ arthritis, myositis และ urinary cast

ส่วนในแบบประเมินคุณภาพชีวิตฉบับตอบโดยผู้ปกครองเปรียบเทียบกับ SLEDAI ตัวแปรที่มีความสัมพันธ์กัน คือ ด้านร่างกาย มีความสัมพันธ์กับ lupus headache **ด้านจิตใจ** มีความสัมพันธ์กับ myositis และ pleurisy **ด้านสังคม/ภาพพจน์ต่อตนเอง** มีความสัมพันธ์กับ arthritis, myositis และ urinary cast **ด้านการศึกษา** มีความสัมพันธ์กับ arthritis และ myositis **ด้านการมองชีวิตโดยรวม** มีความสัมพันธ์กับ arthritis, myositis และ urinary cast **รวมทุกด้าน** มีความสัมพันธ์กับ arthritis และ myositis

เมื่อทำการเปรียบเทียบถึงความสัมพันธ์ระหว่างคุณภาพชีวิตจากแบบประเมินคุณภาพชีวิตของทั้งผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอีและผู้ปกครอง กับผลรวมของทุกตัวแปรใน SLEDAI พบว่าไม่มีความสัมพันธ์กัน

ผู้ทำการศึกษาสรุพบว่า คุณภาพชีวิตของเด็กโรคเอสแอลอีต่ำกว่าเด็กปกติ โดยไม่มีความสัมพันธ์โดยตรงกับความรุนแรงของโรค แพทย์อาจจำเป็นต้องใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตเฉพาะด้านต่างๆอย่างละเอียดเพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้อย่างเหมาะสมต่อไป

The relationship between disease activity and quality of life in children with systemic lupus erythematosus

นายณัฐพร ตันติการพานิช

Objective: Pediatric systemic lupus erythematosus (SLE) is associated with significant morbidity and has biopsychosocial implications resulting from the disease and its treatment. The aim of this study is to identify domains of quality of life (QOL) impacted by SLE in children.

Method: Children with SLE and their parents were asked to complete a series of single open-ended questions related to lupus. Quality of life was assessed using the Child Health Questionnaire and disease activity using the Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI). We studied the relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus in childhood-onset SLE attending the Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Siriraj hospital.

Result: 41 children and their parents / relative have been consent and agreed to join the study. Female to male ratio was 3 : 1, the mean age of onset was 11.6 years (range 6-15 years). The caregiver were father in 11, mother in 22, and relatives in 8. The caregivers age range was between 22-60 years (mean age 40.2 years)

The quality of life in children with SLE was lower than normal children. The most affected aspect was psychological, followed by physical, learning, overall look in life and social and self esteem.

The SLEDAI and QOL as assessed by SLE patients showed: Psychological aspect was correlated with myositis, urinary cast and pleurisy. Social aspect and self esteem was correlated with organic brain syndrome, arthritis, myositis, urinary cast and mucous ulcers. Perspective of life was correlated with myositis and urinary cast. Total aspect was correlated with arthritis, myositis, and urinary cast. However the physical aspect was not correlated with QOL.

The SLEDAI and QOL as assessed by caregiver showed: Physical aspect was correlated with lupus headache. Psychological aspect was correlated with myositis and pleurisy. Social aspect and self esteem was correlated with arthritis, myositis, and urinary cast . Perspective of life was correlated with arthritis, myositis and urinary cast. Total aspect was correlated with arthritis, and myositis.

There was no correlation between the quality of life as assessed by both pediatric SLE patients and their caregivers with total SLEDAI.

Conclusions: Pediatric SLE has the significant impact on the patient's quality of life. Disease activity index as assessed by SLEDAI does not directly correlated with the patient's quality of life. More specific information may be needed on how to response to their special need.