

คุณภาพชีวิตและความสอดคล้องระหว่างคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยเด็กและผู้ปกครองของเด็กและวัยรุ่นที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

ธันวาคม เจริญไชยเนาว์*, อัญชลิตา รัตนจารุรักษ์*, จิรา ประสาทพรศิริโชค*, ธนินี สหกิจรุ่งเรือง**

*ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

**ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์ เพื่อประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติ และตรวจสอบความสอดคล้องระหว่างคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยเด็กและผู้ปกครอง

วิธีการศึกษา เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา ณ ช่วงเวลาใดเวลาหนึ่ง โดยเก็บข้อมูลจากเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติที่มารับการรักษาแบบผู้ป่วยนอกที่คลินิกต่อมไร้ท่อ ฝ่ายกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ระหว่างเดือนตุลาคม 2565 ถึงพฤษภาคม 2566 โดยใช้แบบสอบถาม Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scale (PedsQL™) ในการประเมินคุณภาพชีวิตของอาสาสมัคร อายุ 8 - 18 ปี จำนวน 47 ราย ผู้ตอบแบบสอบถามคือผู้ปกครองและเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติ วิเคราะห์และนำเสนอข้อมูลทางสถิติด้วยค่าความถี่ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และสถิติ Independent และ Dependent T-test กำหนดค่านัยสำคัญทางสถิติที่ $P < 0.05$

ผลการศึกษา อาสาสมัครเด็กมีอายุเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานอยู่ที่ 13.18 ± 3.24 ปี โดยร้อยละ 51.1 ของอาสาสมัครระบุตนเองเป็นเพศชาย มีค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนคุณภาพชีวิตรวมเท่ากับ 87.58 ± 9.92 คะแนน เมื่อประเมินโดยเด็กและวัยรุ่นที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติ 72.06 ± 17.94 คะแนน เมื่อประเมินโดยผู้ปกครองของเด็ก โดยผลการศึกษาพบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตรวมที่ประเมินโดยเด็กมีค่าเฉลี่ยมากกว่าที่ประเมินโดยผู้ปกครองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (mean difference = 15.52, $t(47) = 6.292$, $P < .001$) โดยผู้ปกครองประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติต่ำกว่าที่เด็กประเมินในทุกมิติคุณภาพชีวิต

สรุป เด็กและวัยรุ่นที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติมีมุมมองต่อคุณภาพชีวิตของตนเองดีกว่าที่ผู้ปกครองประเมิน จึงเป็นข้อพิจารณาสำหรับแพทย์ผู้รักษาในการเข้าใจคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นกลุ่มนี้ เพื่อนำไปสู่การวางแผนการรักษาดูแลได้อย่างเหมาะสม

คำสำคัญ คุณภาพชีวิตทางสุขภาพ พัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติ เด็ก วัยรุ่น ความสอดคล้อง

Corresponding author: อัญชลิตา รัตนจารุรักษ์

ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

E-mail: RatanajaruraksMD@gmail.com

วันรับ : 18 กันยายน 2566 วันแก้ไข : 29 พฤศจิกายน 2566 วันตอบรับ : 30 พฤศจิกายน 2566

Quality of Life and Alignment Between Parent- and Child-Report Among Children and Adolescents with Disorders of Sex Development at King Chulalongkorn Memorial Hospital

Tanwan Charoenchainow*, Anchalita Ratanajaruraks*, Jirada Prasartpornsirichoke*, Taninee Sahakitrungruang**

*Department of Psychiatry, Faculty of Medicine, Chulalongkorn University

**Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Chulalongkorn University

ABSTRACT

Objective: The study aimed to investigate health-related quality of life (HRQoL) and the alignment between parent and child-report among children and adolescents with disorders of sex development.

Methods: This descriptive cross-sectional study was conducted in the outpatient department of the Division of Endocrinology, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, King Chulalongkorn Memorial Hospital between October 2022, and May 2023. The Thai version Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scale (PedsQL™) was applied to assessing HRQoL and was administered to forty-seven children and adolescents with disorders of sex development aged 8 to 18 years and their parents.

Results: Forty-seven participants were recruited in the present study, mean age of 13.18 ± 3.24 years, and 51.1% identified themselves as male. The mean total quality of life score from the PedsQL™ was 87.58 ± 9.92 as reported by children, and 72.06 ± 17.94 as reported by parents. The differences between the child-reported and parent-reported quality of life were significant (mean difference = 15.52, $t(47) = 6.292$, $P < .001$). Parents rated their children's quality of life lower than the children themselves in all subscales.

Conclusion: Children and adolescents with disorders of sex development had a more favorable self-perception of their quality of life than what was assessed by parents. In order to support optimal treatment planning and care, it is crucial for physicians to understand the quality of life experienced by these patients.

Keywords: Health-related quality of life, disorders of sex development, children, adolescents, correlation

Corresponding author: Anchalita Ratanajaruraks

E-mail: RatanajaruraksMD@gmail.com

Received 18 September 2023 Revised 29 November 2023 Accepted 30 November 2023

บทนำ

คุณภาพชีวิตทางสุขภาพ (Health-related Quality of Life: HRQoL) หมายถึงผลกระทบของโรคและการรักษากับคุณภาพชีวิตของบุคคลนั้นๆ ทั้งในด้านสุขภาพกาย สุขภาพใจ และความสัมพันธ์ในสังคม^{1,2} ในปัจจุบันคุณภาพชีวิตทางสุขภาพได้รับความสนใจมากขึ้นในการนำมาใช้เพื่อการศึกษาและการประเมินผลการรักษาโดยเฉพาะในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ซึ่งกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยทั้งเด็กและผู้ใหญ่^{3,4} แบบประเมินคุณภาพชีวิตหลายแบบประเมินแนะนำให้เด็กเป็นผู้ประเมินด้วยตนเอง เพื่อให้เกิดความเข้าใจกับมุมมองของเด็กต่อคุณภาพชีวิตของตนเอง^{5,6} แต่ในบางกรณีเด็กไม่สามารถตอบแบบสอบถามได้จากการไม่มีความร่วมมือ หรือมีข้อจำกัดทางด้านร่างกายหรือพัฒนาการของสมอง จึงจำเป็นต้องใช้รายงานมุมมองของผู้ปกครองต่อคุณภาพชีวิตของเด็ก (proxy report)^{7,8} ซึ่งทำให้เกิดข้อถกเถียงถึงความสอดคล้องของคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยเด็กและที่ประเมินโดยผู้ปกครอง การศึกษาในต่างประเทศรายงานถึงแม้จะพบความสัมพันธ์ (correlation) ระหว่างการประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กจากเด็กและผู้ปกครอง แต่คุณภาพชีวิตที่ประเมินมีความแตกต่างกันโดยผู้ปกครองมักประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กต่ำกว่าที่เด็กประเมินตนเอง⁷⁻¹¹ ในผู้ป่วยเด็กที่มีโรคเรื้อรัง ผู้ปกครองจะประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กต่ำกว่าที่เด็กประเมินตนเอง⁹ ซึ่งเป็นผลมาจากความวิตกกังวลและสภาพจิตใจของผู้ปกครอง¹² อีกทั้งคุณภาพชีวิตบางด้านประเมินได้ยากจากการสังเกตภายนอก เช่น ด้านอารมณ์และด้านสังคม แต่ทว่าในด้านสุขภาพกายซึ่งสามารถสังเกตได้จากภายนอกพบว่าเด็กและผู้ปกครองรายงานคะแนนคุณภาพชีวิตของเด็กได้ใกล้เคียงกัน^{10,13} มุมมองของผู้ปกครองยังมีส่วนสำคัญต่อการดูแลเด็กพบว่าผู้ปกครองที่มองว่าเด็กได้รับผลกระทบจากความเจ็บป่วยมาก จะยิ่งส่งผลให้ผู้ปกครองมีภาระมากขึ้นในการดูแลเด็กและส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองที่ลดลง¹⁴ ความเข้าใจเกี่ยวกับมุมมองของเด็กและผู้ปกครองและความแตกต่างระหว่างมุมมองทั้งสอง จึงจำเป็นสำหรับทีมรักษาในการให้คำแนะนำและการรักษาที่เหมาะสมกับผู้ป่วยแต่ละราย¹⁵

ความผิดปกติของพัฒนาการระบบอวัยวะเพศ (disorders of sex development) เป็นโรคเรื้อรังที่พบความผิดปกติในระบบสืบพันธุ์ ระบบทางเดินปัสสาวะ และความผิดปกติด้านฮอร์โมน ซึ่งส่วนหนึ่งสามารถตรวจพบความผิดปกตินี้ได้ตั้งแต่แรกเกิด^{16,17} ส่งผลให้ผู้ป่วยในกลุ่มนี้ต้องได้รับการรักษาด้วยยา การผ่าตัดแก้ไขอวัยวะเพศ และต้องติดตามต่อเนื่องตั้งแต่วัยเด็กจนถึงวัยผู้ใหญ่

อีกทั้งยังส่งผลกระทบทางจิตใจและพัฒนาการทางเพศอีกด้วย^{16,18,19} นอกจากรักษาความเจ็บป่วยทางร่างกายโดยการผ่าตัดแก้ไขอวัยวะเพศให้สามารถใช้งานได้ใกล้เคียงปกติแล้ว การส่งเสริมคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยกลุ่มนี้ยังเป็นอีกหนึ่งเป้าหมายสำคัญในการรักษาระยะยาว^{20,21} อย่างไรก็ตามจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าการศึกษาค้นคว้าชีวิตในเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติมีอยู่เป็นจำนวนน้อย โดยการศึกษาที่ก่อนหน้านี้พบว่าคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นที่มีความผิดปกติของพัฒนาการระบบอวัยวะเพศอยู่ในระดับต่ำกว่าเด็กและวัยรุ่นทั่วไป^{22,23} การศึกษาค้นคว้าชีวิตของเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติของประเทศเยอรมนีชี้ให้เห็นว่าคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นกลุ่มนี้ลดลงเป็นผลจากการขาดความเชื่อมั่นในตัวเอง ปัญหาด้านสุขภาพกายและด้านการศึกษา อย่างไรก็ตามกลับไม่พบความสัมพันธ์ระหว่างคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นที่มีความผิดปกติของพัฒนาการระบบอวัยวะเพศกับจำนวนครั้งของการผ่าตัด อายุที่ได้รับการผ่าตัดครั้งสุดท้าย อัตลักษณ์ทางเพศ และบทบาททางเพศ นอกจากนี้ยังไม่พบความแตกต่างของคุณภาพชีวิตระหว่างกลุ่มโรค การศึกษาดังกล่าวพบความแตกต่างและไม่สอดคล้องระหว่างคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยเด็กและโดยผู้ปกครอง โดยผู้ปกครองประเมินคุณภาพชีวิตต่ำกว่าเด็กในด้านอารมณ์และด้านครอบครัว และประเมินคุณภาพชีวิตสูงกว่าเด็กในด้านความเชื่อมั่นในตัวเอง ด้านสุขภาพกาย และด้านโรงเรียน²² การศึกษาค้นคว้าชีวิตในประเทศมาเลเซียพบว่าคุณภาพชีวิตของเด็กที่ประเมินโดยผู้ปกครองลดลงทั้งคะแนนโดยรวมและด้านการศึกษา แต่ไม่พบความสัมพันธ์ระหว่างรายได้ของครอบครัว วิธีการผ่าตัดและวิธีการเข้าสู่วัยรุ่นหนุ่มสาว (mode of puberty) ไม่ว่าจะเป็นการเข้าสู่หนุ่มสาวโดยธรรมชาติหรือการได้รับฮอร์โมนกระตุ้นกับคุณภาพชีวิตของเด็ก นอกจากนี้เด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติเพศหญิงมีคุณภาพชีวิตน้อยกว่ากลุ่มควบคุมเพศหญิง²³ การศึกษาอีกส่วนหนึ่งพบว่าเด็กกลุ่มนี้มีคุณภาพชีวิตไม่แตกต่างกับประชากรทั่วไป²⁴⁻²⁶ หนึ่งในการศึกษาข้างต้นพบว่าคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายของเด็กที่ได้รับการผ่าตัดดีกว่าเด็กที่ไม่ได้รับการผ่าตัด และพบว่าเมื่ออายุของเด็กเพิ่มขึ้นผู้ปกครองจะประเมินคุณภาพชีวิตโดยรวมด้านอารมณ์และด้านการศึกษาของเด็กลดลง²⁴

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าการศึกษาก่อนหน้านี้ส่วนใหญ่มักให้พ่อแม่หรือผู้ดูแลเป็นผู้ประเมินผลลัพธ์ของเด็กในด้านต่างๆ มากกว่าที่จะให้เด็กประเมินตนเองหากเด็กยังเยาว์วัย โดยเฉพาะในเรื่องพฤติกรรมที่แสดงออก สุขภาพกาย คุณภาพชีวิต

รวมไปถึงการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมต่างๆ โดยนักวิจัยส่วนใหญ่ มองว่าพ่อแม่หรือผู้ดูแลจะรายงานข้อมูลที่ถูกต้องมากกว่าเด็ก ที่อาจจะยังไม่สามารถเข้าใจข้อคำถามและบริบททางสังคมได้ อย่างลึกซึ้ง อย่างไรก็ตามการประเมินผลลัพท์ของเด็กโดยพ่อแม่ หรือผู้ดูแล บางครั้งอาจก่อให้เกิดอคติของผู้ประเมิน (rater bias) นอกจากนี้งานวิจัยก่อนหน้ายังพบผลการประเมินจิตพยาธิวิทยา (psychopathology) ของเด็กอายุ 7 ขวบ ที่แตกต่างกันระหว่างการประเมินโดยพ่อและการประเมินโดยแม่ โดยพบว่าค่าคะแนน การประเมินจิตพยาธิวิทยาของเด็กโดยแม่มีสูงกว่าที่ประเมิน โดยพ่อในทุกด้าน โดยเฉพาะในด้านพฤติกรรมและอารมณ์ ของเด็ก²⁷ สอดคล้องไปกับงานวิจัยของ Sollie, et al. (2012) ที่พบว่าพ่อรายงานปัญหาของเด็กสามารถสั้นน้อยกว่าที่แม่และครู รายงาน²⁸ ซึ่งแสดงให้เห็นว่าแม่มีความอ่อนไหวต่อการประเมิน ผลลัพท์ของเด็กมากกว่าพ่อ อย่างไรก็ตามยังไม่มีงานศึกษาที่เปรียบเทียบการประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กที่มีพัฒนาการ ระบบอวัยวะผิดปกติในประเทศไทยยังมีอยู่อย่างจำกัด

งานวิจัยนี้มีจุดประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กที่มี พัฒนาการระบบอวัยวะผิดปกติที่มารับการรักษาที่ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และเปรียบเทียบความสอดคล้องของ ค่าคะแนนคุณภาพชีวิตของเด็กระหว่างการประเมินโดยเด็กและการประเมินโดยผู้ปกครอง นอกจากนี้ยังศึกษาความแตกต่างของ ค่าคะแนนคุณภาพชีวิตของเด็กระหว่างการประเมินโดยพ่อ หรือผู้ปกครองเพศชาย และการประเมินโดยแม่หรือผู้ปกครอง เพศหญิง

วิธีการศึกษา

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา ณ ช่วงเวลาใด เวลาหนึ่ง (cross-sectional descriptive study) โดยใช้แบบสอบถาม ประเมินคุณภาพชีวิตและแบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก และครอบครัวเป็นเครื่องมือการวิจัย จากกลุ่มตัวอย่างอาสาสมัคร ผู้ปกครองและเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะผิดปกติที่เข้ารับ บริการที่แผนกผู้ป่วยนอกคลินิกต่อมไร้ท่อ กุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ในระหว่างเดือนตุลาคม พ.ศ. 2565 ถึงเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2566 โดยเก็บข้อมูลจากผู้ป่วยทุกรายที่ เข้ารับบริการในช่วงเวลาที่ศึกษา โดยมีเกณฑ์การคัดเลือกคือ เด็กมีอายุระหว่าง 8 - 18 ปี ในช่วงที่ทำการเก็บข้อมูลได้รับวินิจฉัย

ว่ามีพัฒนาการระบบอวัยวะผิดปกติโดยแพทย์หรือกุมารแพทย์ สามารถสื่อสารทางภาษาไทยได้ ผู้ปกครองและเด็กให้ความ ยินยอมในการเข้าร่วมงานวิจัย และมีเกณฑ์การคัดออกคือ เด็กมี โรคทางกายที่รุนแรง มีความบกพร่องทางสติปัญญา หรือมีอาการ ทางจิตในระดับรุนแรง จนส่งผลกระทบต่อความสามารถในการ ตัดสินใจยินยอมเข้าร่วมโครงการ ทางผู้วิจัยคำนวณขนาดกลุ่ม ตัวอย่างโดยใช้สูตรคำนวณจากประชากรที่ทราบขนาดชัดเจน จากสูตรของ Wayne W., D. (1995) เนื่องจากไม่มีงานวิจัยก่อนหน้า ทางผู้วิจัยจึงกำหนดขนาดของผล (effect size) ที่ร้อยละ 50 เพื่อให้ได้กลุ่มตัวอย่างมากที่สุด ได้กลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยชั้นต่ำ จำนวน 41 ราย เมื่อสิ้นสุดการศึกษามีกลุ่มตัวอย่างจำนวนทั้งสิ้น 47 ราย การวิจัยครั้งนี้ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรม การวิจัยในมนุษย์ของคณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (เลขที่รับรอง IRB 0603/65)

คุณภาพชีวิต (Health-related quality of life)

การศึกษานี้ประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นที่มี พัฒนาการระบบอวัยวะผิดปกติโดยใช้แบบประเมิน Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scale (PedsQL™) ฉบับภาษาไทย ได้รับการอนุมัติการใช้งานโดย Mapi Research Trust, Lyon, France ประกอบด้วยข้อคำถาม จำนวน 23 ข้อ สำหรับประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกาย (8 ข้อ) และด้าน จิตสังคม ซึ่งประกอบด้วย 3 ด้านย่อย ได้แก่ ด้านจิตใจอารมณ์ (5 ข้อ) ด้านสังคม (5 ข้อ) และด้านการศึกษา (5 ข้อ) โดยแบ่งออกเป็น 2 ฉบับ คือ ฉบับประเมินด้วยตนเองของเด็ก ซึ่งจะมีการปรับ ระดับภาษาให้เหมาะสมกับช่วงวัย โดยแบ่งช่วงวัยดังนี้ 5 - 7 ปี, 8 - 12 ปี และ 13 - 18 ปี และฉบับประเมินโดยผู้ปกครองของเด็ก ซึ่งสามารถใช้ประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กได้ตั้งแต่อายุ 2 - 18 ปี สำหรับงานวิจัยนี้ใช้แบบสอบถามสำหรับช่วงอายุ 8 - 12 ปี และ 13 - 18 ปี โดยใช้ทั้งฉบับประเมินด้วยตนเองของเด็กและฉบับ ประเมินโดยผู้ปกครอง ซึ่งในแต่ละข้อคำถามจะมีการให้คะแนน แบบ Likert scale 5 ระดับ คะแนนเฉลี่ยมีได้ตั้งแต่ 0 - 100 คะแนน โดยยิ่งคะแนนมากยิ่งบ่งบอกถึงคุณภาพชีวิตที่ดี²⁹ ในประเทศไทย มีการศึกษาความเที่ยงตรงของแบบสอบถาม PedsQL™ ฉบับ ภาษาไทยในเด็กอายุ 8 - 15 ปี การศึกษาค่าสัมประสิทธิ์ของความ สอดคล้องภายในอยู่ที่ 0.84 - 0.88³⁰ สำหรับเด็กที่มีอายุน้อยหรือ ไม่สามารถอ่านแบบประเมินได้คล่อง ผู้วิจัยจะเป็นผู้อ่านข้อคำถาม และกรอกแบบประเมินให้

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยนี้วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูปทางสถิติ SPSS version 29.0 นำเสนอข้อมูลคุณภาพชีวิตเป็นค่าเฉลี่ย ทำการทดสอบความแตกต่างระหว่างคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยเด็กและที่ประเมินโดยผู้ปกครอง โดยใช้ Independent และ Dependent T-test กำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05

ผลการศึกษา

ตารางที่ 1 นำเสนอข้อมูลทั่วไปของเด็กและผู้ปกครองที่เข้าร่วมวิจัยจำนวน 47 คู่ โดยเด็กมีอายุเฉลี่ยเท่ากับ 13.18 ปี (mean = 13.18, S.D. = 3.24) โดยเด็กที่เข้าร่วมส่วนใหญ่ระบุตนเองว่าเป็นเพศชาย 24 ราย (ร้อยละ 51.1) ได้รับการวินิจฉัย 46 XY DSD 23 ราย (ร้อยละ 48.9) โดย 39 ราย ได้รับการวินิจฉัยตั้งแต่อายุต่ำกว่าหรือเท่ากับ 1 ปี (ร้อยละ 84.8) มีเด็ก 40 ราย ได้รับการผ่าตัด (ร้อยละ 85.1) เด็กที่มีโรคประจำตัวทางจิตเวช 5 ราย (ร้อยละ 10.6) ซึ่งทุกรายได้รับการตรวจติดตามกับจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น ด้านข้อมูลของครอบครัว ส่วนใหญ่พ่อแม่เป็นผู้เลี้ยงดูหลัก (ร้อยละ 55.3) ผู้ตอบแบบสอบถามเป็นพ่อแม่ ร้อยละ 89.4 (แม่ 31 ราย, พ่อ 10 ราย) ร้อยละ 48.9 มีรายได้ครอบครัวต่อเดือนน้อยกว่า 25,000 บาท และ ร้อยละ 70.2 ของผู้ปกครองรายงานว่าไม่มีรายได้เพียงพอในการใช้จ่าย

คะแนนประเมินคุณภาพชีวิตทางสุขภาพจาก PedsQL™ 4.0 ฉบับเด็กประเมินตนเองและฉบับประเมินโดยผู้ปกครอง แสดงไว้ในตารางที่ 2 เด็กรายงานคุณภาพชีวิตของตนเองอยู่ในช่วง 55.78 - 100 คะแนน มีค่าเฉลี่ยอยู่ที่ 87.58 คะแนน (mean = 87.58, S.D. = 9.92) ในขณะที่ผู้ปกครองรายงานคุณภาพชีวิตของเด็กอยู่ในช่วง 31.09 - 95.94 คะแนน โดยมีค่าเฉลี่ย 72.06 คะแนน (mean = 72.06, S.D. = 17.94) เมื่อพิจารณาความสอดคล้องระหว่างคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยเด็กและประเมินโดยผู้ปกครอง ด้วยสถิติ Dependent T-test ในตารางที่ 2 พบว่าค่าคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ยที่ประเมินโดยเด็กมากกว่าค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยผู้ปกครองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติในทุกมิติคุณภาพชีวิตที่ทำการศึกษา ไม่ว่าจะเป็นคุณภาพชีวิตโดยรวม (mean difference = 15.52, $t(47) = 6.29$, $p < .001$, Cohen's $d = .92$) ด้านสุขภาพกาย (mean difference = 23.67, $t(47) = 6.06$, $p < .001$, Cohen's $d = .88$) ด้านจิตสังคม (mean difference = 12.80, $t(47) = 5.42$, $p < .001$, Cohen's $d = .79$)

ด้านอารมณ์จิตใจ (mean difference = 9.47, $t(47) = 3.14$, $p = .003$, Cohen's $d = .46$) ด้านสังคม (mean difference = 10.75, $t(47) = 4.53$, $p < .001$, Cohen's $d = .66$) และด้านการศึกษา (mean difference = 18.19, $t(47) = 5.56$, $p < .001$, Cohen's $d = .81$)

เมื่อพิจารณาถึงปัจจัยเพศของผู้ปกครองต่อผลการประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นที่มีความผิดปกติของระบบอวัยวะเพศ โดยใช้สถิติ Independent T-Test พบว่าผู้ปกครองร้อยละ 48.9 มีเพศตรงกันกับเด็ก และพบว่าแม่หรือผู้ปกครองเพศหญิง (mean = 73.37, SD = 18.33) ประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กสูงกว่าพ่อหรือผู้ปกครองเพศชาย (mean = 67.22, SD = 16.41) แต่ไม่แตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($t(45) = -0.96$, $p = 0.342$, Cohen's $d = -0.34$) ดังแสดงในตารางที่ 3 นอกจากนี้เมื่อพิจารณาเพิ่มเติมในประเด็นความแตกต่างของเพศผู้ปกครองกับเพศของเด็กต่อผลการประเมินคุณภาพชีวิตในเด็กพบว่าผู้ปกครองที่เพศตรงกันกับเด็ก (mean = 73.95, SD = 16.68) ประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กสูงกว่าผู้ปกครองที่เพศแตกต่างกับเด็ก (mean = 70.25, SD = 19.26) แต่ไม่แตกต่างอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($t(45) = 0.70$, $p = 0.487$, Cohen's $d = 0.21$) ดังผลที่ปรากฏในตารางที่ 4

วิจารณ์

การศึกษานี้มีจุดประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นที่มีความผิดปกติของระบบอวัยวะเพศ ที่มารับการรักษาแบบผู้ป่วยนอกที่คลินิกต่อมไร้ท่อ กุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์และเปรียบเทียบความสอดคล้องระหว่างคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยเด็กและผู้ปกครอง ผลการศึกษาพบความแตกต่างระหว่างคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตโดยรวมที่ประเมินโดยเด็กและผู้ปกครองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ โดยพบว่าเด็กประเมินคุณภาพชีวิตของตนเองดีกว่าที่ผู้ปกครองประเมินเด็กในทุกมิติ ซึ่งแสดงให้เห็นถึงมุมมองที่แตกต่างกันของผู้ปกครองและเด็ก อย่างไรก็ตามก็ดียังพบว่าไม่มีความแตกต่างของเรื่องเพศผู้ปกครองต่อการประเมินคุณภาพชีวิตเด็กและวัยรุ่นที่มีความผิดปกติของระบบอวัยวะเพศ

จากผลการศึกษาที่พบความแตกต่างระหว่างคุณภาพชีวิตโดยรวมที่ประเมินโดยเด็กและผู้ปกครองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ สอดคล้องไปกับการวิจัยก่อนหน้านี้ในโรคเรื้อรังอื่นๆ ที่พบว่าผู้ปกครองประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กที่ป่วยเป็นโรคเรื้อรังอื่นๆ ต่ำกว่าที่เด็กประเมินในเกือบทุกด้าน ยกเว้นด้านการศึกษา⁹

ตารางที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติและผู้ปกครอง

ข้อมูลทั่วไปของเด็ก			
อัตลักษณ์ทางเพศ	จำนวน (ร้อยละ)	วินิจฉัย	จำนวน (ร้อยละ)
ชาย	24 (51.1)	46 XY DSD	23 (48.9)
หญิง	22 (46.8)	Hypospadias	17 (36.2)
อื่นๆ	1 (2.1)	PAIS	4 (8.6)
เพศที่ได้รับการระบุแรกเกิด		Leydig cell hypoplasia	1 (2.1)
ชาย	26 (55.3)	5a reductase deficiency	1 (2.1)
หญิง	21 (44.7)	46 XX DSD	16 (34.0)
อายุ		CAH	15 (31.9)
8 - 12 ปี	19 (40.4)	Ovotesticular DSD	1 (2.1)
13 - 15 ปี	15 (31.9)	Chromosomal DSD	8 (17)
16 - 18 ปี	13 (27.7)	Turner syndrome	5 (10.7)
ระดับการศึกษา		Klinefelter syndrome	2 (4.2)
ประถมศึกษา	17 (36.2)	Mixed gonadal dysgenesis	1 (2.1)
มัธยมศึกษา	28 (59.6)	อายุที่ได้รับการวินิจฉัยครั้งแรก	
ไม่ได้ศึกษา	2 (4.3)	≤ 1 ปี	39 (84.8)
Chromosome		> 1 ปี	7 (15.2)
46 XY	22 (46.8)	ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด	40 (85.1)
46 XX	16 (34.0)	ได้รับฮอร์โมนทดแทน	20 (42.6)
46 X	6 (12.8)	มีโรคประจำตัวทางจิตเวช	5 (10.6)
อื่นๆ	3 (6.4)		
ข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครอง			
ผู้ดูแลหลัก	จำนวน (ร้อยละ)	รายได้ของครอบครัว	จำนวน (ร้อยละ)
พ่อหรือแม่	14 (29.8)	<25,000 บาท	23 (48.9)
พ่อและแม่	26 (55.3)	25,000 - 50,000 บาท	11 (23.4)
ปู่ย่าตายาย	7 (14.9)	50,001 - 75,000 บาท	1 (2.1)
เพศของผู้ตอบแบบสอบถาม		>75,000 บาท	7 (14.9)
ชาย	10 (21.3)	ไม่มีข้อมูล	5 (10.6)
หญิง	37 (78.7)	รายได้เพียงพอต่อความต้องการ	33 (70.2)
		มีโรคทางจิตเวชในครอบครัว	1 (2.1)

หมายเหตุ: DSD = disorders of sex development, PAIS = partial androgen insensitivity syndrome, CAH = congenital adrenal hyperplasia

ตารางที่ 2 แสดงค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตที่ประเมินโดยเด็กและผู้ปกครองในด้านต่างๆ โดยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิต PedsQL™ 4.0 และแสดงความสอดคล้องระหว่างคะแนนที่ประเมินโดยเด็กและผู้ปกครองในด้านต่างๆ

Parameter	Child report		Proxy report		Paired t-test for equality of mean			
ระดับคุณภาพชีวิต	Mean	SD	Mean	SD	t	Mean difference	p-value	Cohen's d
โดยรวม	87.58	9.92	72.06	17.95	6.292	15.519	<.001	.918
ด้านสุขภาพกาย	90.96	11.70	67.29	25.09	6.057	23.670	<.001	.883
ด้านจิตสังคม	86.45	11.09	73.65	16.90	5.422	12.801	<.001	.791
ด้านจิตใจอารมณ์	85.64	16.00	76.17	19.45	3.144	9.468	.003	.459
ด้านสังคม	90.85	13.88	80.11	17.74	4.533	10.745	<.001	.661
ด้านการศึกษา	82.87	14.13	64.68	23.25	5.563	18.191	<.001	.811

ตารางที่ 3 แสดงค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของเด็กและแสดงความสอดคล้องระหว่างคะแนนที่ประเมินโดยผู้ปกครองเพศชายและผู้ปกครองเพศหญิงในด้านต่างๆ โดยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิต PedsQL™ 4.0

Parameter	ผู้ปกครองและเด็กเพศเดียวกัน		ผู้ปกครองและเด็กต่างเพศกัน		t-test for equality of mean			
ระดับคุณภาพชีวิต	Mean	SD	Mean	SD	t	Mean difference	p-value	Cohen's d
โดยรวม	73.95	16.68	70.25	19.26	.701	3.693	.487	.205
ด้านสุขภาพกาย	69.70	23.18	64.97	27.09	.641	4.727	.524	.187
ด้านจิตสังคม	75.36	15.75	72.01	18.12	.675	3.348	.503	.197
ด้านจิตใจอารมณ์	78.04	16.63	74.38	22.03	.642	3.668	.524	.187
ด้านสังคม	81.74	16.07	78.54	19.42	.614	3.197	.543	.179
ด้านการศึกษา	66.30	24.87	63.13	22.01	.465	3.179	.644	.136

เนื่องจากผู้ปกครองไม่ได้มีประสบการณ์เกี่ยวกับโรงเรียนและการเข้าสังคมของเด็กโดยตรง ทำให้ผู้ปกครองประเมินตามมุมมองประสบการณ์ของตนเอง³¹ นอกจากนี้การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังสร้างความเครียดให้กับผู้ดูแลและส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจของพ่อแม่³² ซึ่งส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองและมุมมองที่มีต่อคุณภาพชีวิตของเด็ก³³ นอกจากนี้การที่คะแนนจากเด็กตอบเองสูงกว่นั้น อาจเกิดจากข้อจำกัดของ self-reported questionnaire ที่ผู้ตอบอาจมีอคติประเมินตนเองให้ดูดีอย่างที่สังคมยอมรับ หรืออาจไม่ตระหนักถึงปัญหาของตนเองโดยเฉพาะเวลาถามเกี่ยวกับสิ่งที่เจ็บป่วย³⁴ เช่น ปัญหาในด้านการดูแลตนเอง ปัญหาอารมณ์ หรือภาพลักษณ์ในการเข้าสังคมกับเพื่อน เป็นต้น ในบริบทของประเทศไทยการศึกษาคุณภาพชีวิตของเด็กที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในภาคกลางพบว่า เด็กรายงานคุณภาพชีวิต

ของตนเองเฉลี่ย 81 คะแนน ส่วนผู้ปกครองรายงานคุณภาพชีวิตของเด็กเฉลี่ย 78.84 คะแนน พบว่าผู้ปกครองรายงานคุณภาพชีวิตของเด็กน้อยกว่าที่เด็กประเมินตนเอง ซึ่งอาจเป็นผลมาจากความกังวลเกี่ยวกับตัวโรคและผลกระทบกับเด็ก³⁵ ทั้งนี้ความแตกต่างระหว่างคุณภาพชีวิตโดยรวมที่ประเมินโดยเด็กและผู้ปกครองที่พบในการศึกษานี้ อาจจะมาจากสภาพจิตใจและความวิตกกังวลของพ่อแม่ จึงทำให้ประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กต่ำกว่าที่เด็กประเมินตนเอง^{10,12} ผู้ปกครองของเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติ มักมีความกังวลในด้านผลการรักษา ลักษณะทางเพศและร่างกาย และผลกระทบต่อเด็กในอนาคต³⁶ ส่งผลกับภาพของเด็กที่ผู้ปกครองมองซึ่งเปลี่ยนไปตามความกลัวและความกังวลที่เกิดขึ้น³⁷ จึงทำให้เกิดความแตกต่างระหว่างมุมมองเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของเด็กและผู้ปกครอง

ตารางที่ 4 แสดงค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของเด็กและแสดงความสอดคล้องระหว่างคะแนนที่ประเมินโดยผู้ปกครองที่มีเพศตรงกันกับเด็กและผู้ปกครองที่เพศแตกต่างกันเด็กในด้านต่างๆ โดยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิต PedsQL™ 4.0

Parameter	ผู้ปกครองเพศชาย		ผู้ปกครองเพศหญิง		t-test for equality of mean			
ระดับคุณภาพชีวิต	Mean	SD	Mean	SD	t	Mean difference	p-value	Cohen's d
โดยรวม	67.22	16.41	73.37	18.33	-.961	-6.151	.342	-.342
ด้านสุขภาพกาย	61.88	27.27	68.75	24.66	-.765	-6.875	.448	-.273
ด้านจิตสังคม	69.00	14.81	69.00	14.81	-.981	-5.910	.322	-.350
ด้านจิตใจอารมณ์	77.00	15.49	75.95	20.58	.150	1.054	.881	.054
ด้านสังคม	73.00	17.98	82.03	17.42	-1.445	-9.027	.156	-.515
ด้านการศึกษา	57.00	19.18	66.76	24.043	-1.182	-9.757	.243	-.421

การศึกษานี้ยังไม่พบความแตกต่างระหว่างคุณภาพชีวิตของเด็กที่ประเมินโดยพ่อหรือผู้ปกครองเพศชายและแม่หรือเพศหญิง รวมทั้งผลจากผู้ปกครองที่เพศเหมือนและแตกต่างกับเด็กแสดงให้เห็นว่าพ่อและแม่มีมุมมองเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของเด็กไม่แตกต่างกัน ไม่ว่าเด็กจะเป็นเพศชายหรือหญิง ในปัจจุบันพบว่าพ่อและแม่มีวิธีการดูแลเด็กใกล้เคียงกัน และรูปแบบการเลี้ยงดูไม่แตกต่างกันระหว่างลูกชายและลูกสาว ทั้งในด้านการควบคุมพฤติกรรม การสนับสนุนและส่งเสริมการจัดการตนเองของเด็ก³⁸ แต่ทว่าในการศึกษานี้มีเด็ก 1 ราย รายงานว่าตนเองเป็นเพศทางเลือกอื่นๆ ซึ่งไม่ถูกนำมาวิเคราะห์ความแตกต่าง ซึ่งในเด็กกลุ่มนี้จำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนจากทั้งผู้ปกครองและสังคม และยังเผชิญปัญหาจากเพศสภาพที่แตกต่างจากเด็กทั่วไป³⁹ การศึกษานี้จึงไม่สามารถอธิบายมุมมองคุณภาพชีวิตของเด็กและผู้ปกครองกลุ่มนี้ได้

เมื่อเปรียบเทียบกับคุณภาพชีวิตของเด็กทั่วไปในประเทศไทยพบว่า เด็กที่มีความผิดปกติของระบบอวัยวะเพศประเมินคุณภาพชีวิตทางสุขภาพของตนเองอยู่ในระดับที่ต่ำกว่าเด็กทั่วไป (mean total score 87.58 vs. 78.7, $p < .001$, mean difference 8.88)³⁰ เป็นที่น่าสนใจว่าค่าเฉลี่ยของคะแนนด้านสุขภาพกายที่ประเมินโดยเด็กสูงที่สุดเมื่อเทียบกับด้านอื่นๆ เด็กที่ประเมินคุณภาพชีวิตที่ดีในด้านนี้ อาจแสดงถึงเด็กไม่พบปัญหาในการทำกิจกรรมการเล่นกีฬา การวิ่ง การยกของหนักหรือการอาบน้ำ และอาจบ่งบอกถึงผลการรักษาที่ดีทำให้ผลกระทบของโรคต่อสุขภาพกายของเด็กน้อย เกิดข้อจำกัดทางร่างกายน้อย และส่งผลให้เด็กมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายที่ดี^{40,41} นอกจากนี้

ปัจจัยที่อาจส่งผลคุณภาพชีวิตของเด็กที่ดีในการศึกษานี้ ได้แก่ การได้รับการวินิจฉัยตั้งแต่อายุน้อยและได้รับการรักษาที่เหมาะสม รวมทั้งได้รับการติดตามต่อเนื่องในระยะยาว^{16,42} นอกจากนี้ความแตกต่างของกลุ่มประชากรที่นำมาเปรียบเทียบ ซึ่งถูกจัดเก็บจากเด็กและวัยรุ่นในจังหวัดปทุมธานีในช่วงปี พ.ศ. 2555 อาจส่งผลให้คุณภาพชีวิตแตกต่างกัน จึงอาจเกิดข้อจำกัดในการนำข้อมูลดังกล่าวมาเปรียบเทียบในการศึกษานี้

ในทางกลับกันการศึกษานี้พบผลแตกต่างจากการศึกษาในประเทศเยอรมันที่พบว่าคุณภาพชีวิตของเด็กที่มีความผิดปกติของระบบอวัยวะเพศจากการประเมินด้วย KINDL-R questionnaire น้อยกว่าประชากรทั่วไป ซึ่งเป็นผลจากความเชื่อมั่นในตัวเอง ความเป็นอยู่ด้านสุขภาพกาย และประสิทธิภาพที่โรงเรียนที่ลดลง นอกจากนี้ยังพบว่ากลุ่มตัวอย่างเพศหญิงที่ได้รับวินิจฉัย congenital adrenal hyperplasia และเป็นผู้ที่มีความทุกข์ใจในเพศสภาพ (gender dysphoria) มีคุณภาพชีวิตน้อยกว่าประชากรทั่วไปอย่างมีนัยสำคัญ²² เด็กที่มีความทุกข์ใจในเพศสภาพมักประสบปัญหาการถูกลั่นแกล้ง ชี้อารมณ์ และเคยพยายามฆ่าตัวตาย⁴³ ซึ่งอาจส่งผลต่อสภาพจิตใจและคุณภาพชีวิตของเด็ก แต่ในการศึกษาปัจจุบันไม่ได้มีการศึกษาเกี่ยวกับประเด็นดังกล่าว

จุดแข็งของการศึกษานี้คือ เป็นการศึกษาแรกที่ประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติในประเทศไทย โดยใช้แบบประเมินที่ได้มาตรฐาน และได้มีการประเมินจากทั้งมุมมองของเด็กและผู้ปกครอง รวมทั้งศึกษาความสอดคล้องของคุณภาพชีวิตจากมุมมองของเด็กและผู้ปกครอง

อย่างไรก็ดี การศึกษานี้มีข้อจำกัดหลายประการ 1) เนื่องจากธรรมชาติของการศึกษาเชิงพรรณนา ณ ช่วงเวลาใดเวลาหนึ่ง (descriptive cross-sectional study) จึงไม่สามารถสรุปความสัมพันธ์เชิงเหตุและปัจจัยได้ 2) ด้านกลุ่มตัวอย่าง การศึกษานี้เก็บข้อมูลจากผู้ปกครองที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์เท่านั้น และมีกลุ่มตัวอย่างมีขนาดเล็กเป็นไปตามขนาดประชากร จึงไม่สามารถเป็นตัวแทนประชากรในภาพรวมได้ 3) ในการศึกษาไม่ได้เก็บข้อมูลเกี่ยวกับความพึงพอใจในร่างกายและเพศสภาพของตนเอง ซึ่งเป็นประเด็นสำคัญที่อาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติได้

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป ควรมีการเพิ่มขนาดตัวอย่างในการศึกษาและทำการเปรียบเทียบกับคุณภาพชีวิตของกลุ่มประชากรเด็กและวัยรุ่นที่ไม่มีพัฒนาการผิดปกติของอวัยวะเพศในช่วงเวลาเดียวกัน รวมทั้งเก็บข้อมูลจากหลายสถานพยาบาลเพื่อสามารถเป็นตัวแทนของกลุ่มประชากรได้ การสอบถามถึงผลการรักษาและความพึงพอใจในการทำงานของอวัยวะเพศอาจช่วยให้เข้าใจปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของเด็กกลุ่มนี้มากขึ้น อีกทั้งการประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองจะช่วยให้เข้าใจในภาพรวมมากขึ้น และหากมีการติดตามผู้ป่วยไปข้างหน้าจะช่วยให้เข้าใจความสัมพันธ์ของปัจจัยต่างๆ กับคุณภาพชีวิตของเด็ก

สรุป

การศึกษานี้พบว่าเด็กที่มีพัฒนาการระบบอวัยวะเพศผิดปกติที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์มีคุณภาพชีวิตที่ดี เน้นย้ำความสำคัญของการรักษาที่เหมาะสม รวมทั้งความสำคัญของการติดตามผู้ป่วยต่อเนื่อง แม้มุมมองเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของเด็กจะแตกต่างกันกับผู้ปกครอง แต่ข้อมูลดังกล่าวช่วยให้เข้าใจภาพรวมของเด็กได้มากขึ้น

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณเจ้าหน้าที่หน่วยกุมารแพทย์ต่อมไร้ท่อ และเจ้าหน้าที่ประจำแผนกผู้ป่วยนอก ต่อมไร้ท่อ แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ที่ช่วยประสานงานและอำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูล รวมถึงเด็กและผู้ปกครองทุกท่านที่เข้าร่วมการศึกษาที่ให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี

ผลประโยชน์ขัดกัน (Conflicts of interest)

ผู้วิจัยไม่มีผลประโยชน์ทับซ้อนใดๆ ไม่ว่าทางตรงหรือทางอ้อมในการดำเนินการวิจัย

การมีส่วนร่วมของผู้นิพนธ์ (Author contribution)

ฉันทัน เจริญไชยเนาว์: การออกแบบการศึกษา การเก็บข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูล การเขียนบทความ และการตรวจสอบแก้ไขบทความ; อัญชลิตา รัตนจารุรักษ์: การตรวจสอบและแก้ไขการออกแบบการศึกษา และการตรวจสอบแก้ไขบทความ; จิรดา ประสาทศิริโชค: การตรวจสอบและแก้ไขการออกแบบการศึกษา การวิเคราะห์ข้อมูล และการตรวจสอบแก้ไขบทความ; ธนินิ สหกิจรุ่งเรือง: การตรวจสอบและแก้ไขการออกแบบการศึกษา และการตรวจสอบแก้ไขบทความ

เอกสารอ้างอิง

1. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995;41(10):1403-9.
2. Fairclough DL. Design and analysis of quality of life studies in clinical trials (2nd ed.). New York: Chapman and Hall/CRC; 2010.
3. Calvert MJ, Freemantle N. Use of health-related quality of life in prescribing research. Part 1: why evaluate health-related quality of life? J Clin Pharm Ther 2003;28(6):513-21.
4. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. JAMA 1995;273(1):59-65.
5. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: a review of the literature. Qual Life Res 2006;15(4):739-54.
6. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Arch Dis Child 2001;84(3):205-11.
7. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. Health Qual Life Outcomes 2005;3:34.
8. Eiser C, Vance YH, Horne B, Glaser A, Galvin H. The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. Child Care Health Dev 2003;29(2):95-102.
9. Ingerski LM, Modi AC, Hood KK, Pai AL, Zeller M, Piazza-Waggoner C, et al. Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. J Pediatr 2010;156(4):639-44.
10. Upton P, Eiser C, Cheung I, Hutchings HA, Jenney M, Maddocks A, et al. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. Health Qual Life Outcomes 2005;3:22.
11. Vance YH, Morse RC, Jenney ME, Eiser C. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. J Child Psychol Psychiatry 2001;42(5):661-7.
12. Sluys KP, Lanng M, Iselius L, Eriksson LE. Six years beyond pediatric trauma: child and parental ratings of children's health-related quality of life in relation to parental mental health. Qual Life Res 2015;24(11):2689-99.

13. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res* 2008;17(6):895-913.
14. Salvador Á, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarro MC. Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *Journal of Child and Family Studies* 2015;24(4):1129-40.
15. Feudtner C, Walter JK, Faerber JA, Hill DL, Carroll KW, Mollen CJ, et al. Good-parent beliefs of parents of seriously ill children. *JAMA Pediatr* 2015;169(1):39-47.
16. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA, Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society/European Society for Paediatric Endocrinology Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *J Pediatr Urol* 2006;2(3):148-62.
17. Fisher AD, Ristori J, Fanni E, Castellini G, Forti G, Maggi M. Gender identity, gender assignment and reassignment in individuals with disorders of sex development: a major of dilemma. *J Endocrinol Invest* 2016;39(11):1207-24.
18. Manzoor J, Aftab S, Yaqoob M. Ambiguous genitalia: An overview of 7 years experience at the Children's Hospital & Institute of Child Health, Lahore, Pakistan. *Pak J Med Sci* 2019;35(1):151-5.
19. Kutney K, Konczal L, Kaminski B, Uli N. Challenges in the diagnosis and management of disorders of sex development. *Birth Defects Res C Embryo Today* 2016;108(4):293-308.
20. Lee PA, Nordenstrom A, Houk CP, Ahmed SF, Auchus R, Baratz A, et al. Global disorders of sex development update since 2006: perceptions, approach and care. *Horm Res Paediatr* 2016;85(3):158-80.
21. Cools M, Nordenstrom A, Robeva R, Hall J, Westerveld P, Fluck C, et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement. *Nat Rev Endocrinol* 2018;14(7):415-29.
22. Jurgensen M, Lux A, Wien SB, Kleinemeier E, Hiort O, Thyen U. Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD). *Eur J Pediatr* 2014;173(7):893-903.
23. N MS, Syed Zakaria SZ, Jalaludin MY, Rasat R. Quality of life in children with disorders of sex development. *Horm Res Paediatr* 2017;88(5):324-30.
24. Senturk P, Ozbaran B, Celik D, Ozcan T, Ozen S, Goksen D, et al. Quality of life and psychological well-being in children and adolescents with disorders of sex development. *J Clin Res Pediatr Endocrinol* 2021;13(1):23-33.
25. Wang C, Tian Q. The investigation of quality of life in 87 Chinese patients with disorders of sex development. *Biomed Res Int* 2015;2015:342420.
26. Kleinemeier E, Jurgensen M, Lux A, Widenka PM, Thyen U, Disorders of Sex Development Network Working G. Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *J Adolesc Health* 2010;47(5):463-71.
27. Ellersgaard D, Jessica Plessen K, Richardt Jepsen J, Soeborg Spang K, Hemager N, Klee Burton B, et al. Psychopathology in 7-year-old children with familial high risk of developing schizophrenia spectrum psychosis or bipolar disorder – The Danish High Risk and Resilience Study - VIA 7, a population-based cohort study. *World Psychiatry* 2018;17(2):210-9.
28. Sollie H, Larsson B, Mørch W-T. Comparison of mother, father, and teacher reports of ADHD core symptoms in a sample of child psychiatric outpatients. *Journal of Attention Disorders* 2013;17(8):699-710.
29. 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(8):800-12.
30. 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(3):551-7.
31. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 2006;24(12):1199-220.
32. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect* 2015;18(4):452-74.
33. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4:58.
34. Donaldson, S.I., Grant-Vallone, E.J. Understanding self-report bias in organizational behavior research. *Journal of Business and Psychology* 2002;17:245-60.
35. Sinlapamongkolkul P, Surapolchai P. Health-related quality of life in Thai children with thalassemia as evaluated by PedsQL and EQ-5D-Y: A single-center experience. *Mediterr J Hematol Infect Dis* 2020;12(1):e2020036.
36. Kogan BA, Gardner M, Alpern AN, Cohen LM, Grimley MB, Quittner AL, et al. Challenges of disorders of sex development: diverse perceptions across stakeholders. *Horm Res Paediatr* 2012;78(1):40-6.
37. Maltby HJ, Kristjanson L, Coleman ME. The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice* 2003;9(6):368-73.
38. Endendijk JJ, Groeneveld MG, Bakermans-Kranenburg MJ, Mesman J. Gender-differentiated parenting revisited: meta-analysis reveals very few differences in parental control of boys and girls. *PLoS One* 2016;11(7):e0159193.
39. Katz-Wise SL, Budge SL, Fugate E, Flanagan K, Touloumtzis C, Rood B, et al. Transactional pathways of transgender identity development in transgender and gender-nonconforming youth and caregiver perspectives from the Trans Youth Family Study. *International Journal of Transgenderism* 2017;18(3):243-63.
40. Hall CA, Donza C, McGinn S, Rimmer A, Skomial S, Todd E, et al. Health-related quality of life in children with chronic illness compared to parents: A systematic review. *Pediatric Physical Therapy* 2019;31(4):315-22.
41. Halper A, Hooke MC, Gonzalez-Bolanos MT, Vanderburg N, Tran TN, Torkelson J, et al. Health-related quality of life in children with congenital adrenal hyperplasia. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15(1):194.



42. Falhammar H, Claahsen-van der Grinten H, Reisch N, Slowikowska-Hilczer J, Nordenström A, Roehle R, et al. Health status in 1040 adults with disorders of sex development (DSD): a European multicenter study. *Endocr Connect* 2018;7(3):466-78.
43. Fuss J, Auer MK, Briken P. Gender dysphoria in children and adolescents: a review of recent research. *Curr Opin Psychiatry* 2015;28(6):430-4.