

REFERENCES

- [1] Stichweh D, Arce E, Pascual V. Update on pediatric systemic lupus erythematosus. Curr Opin Rheumatol. 2004 Sep;16(5):577-87.
- [2] Petty RE CJ. Systemic Lupus Erythematosus. Textbook of Pediatric Rheumatology. Philadelphia: WB Saunders; 2001. p. 396-449.
- [3] Jacobs JC. Systemic Lupus Erythematosus in Childhood. Report of Thirty-Five Cases, with Discussion of Seven Apparently Induced by Anticonvulsant Medication, and of Prognosis and Treatment. Pediatrics. 1963 Aug;32:257-64.
- [4] Wang LC, Yang YH, Lu MY, Chiang BL. Retrospective analysis of mortality and morbidity of pediatric systemic lupus erythematosus in the past two decades. J Microbiol Immunol Infect. 2003 Sep;36(3):203-8.
- [5] Ravelli A, Ruperto N, Martini A. Outcome in juvenile onset systemic lupus erythematosus. Curr Opin Rheumatol. 2005 Sep;17(5):568-73.
- [6] McDonagh JE. Child-adult interface. The adolescent challenge. Nephrol Dial Transplant. 2000 Nov;15(11):1761-5.
- [7] Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. Arch Dis Child. 2005 May;90(5):486-91.
- [8] Bowling A. Health-related quality of life: conceptual meaning, use and measurement. In: A. B, editor. Measuring Disease: A Review of Disease-Specific Quality of Life Measurement Scales. Philadelphia, PA: Open University Press; 2001. p. 1-22.
- [9] Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics. 1984 Sep;10(3):124-7.
- [10] Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. J Adv Nurs. 1995 Sep;22(3):502-8.

- [11] Bowling A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. Soc Sci Med. 1995 Nov;41(10):1447-62.
- [12] Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med. 1993 Apr 15;118(8):622-9.
- [13] Strand V, Gladman D, Isenberg D, Petri M, Smolen J, Tugwell P. Outcome measures to be used in clinical trials in systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. 1999 Feb;26(2):490-7.
- [14] Burckhardt CS, Archenholtz B, Bjelle A. Quality of life of women with systemic lupus erythematosus: a comparison with women with rheumatoid arthritis. J Rheumatol. 1993 Jun;20(6):977-81.
- [15] Dobkin PL, Da Costa D, Dritsa M, Fortin PR, Senecal JL, Goulet JR, et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states: differential contributors to mental and physical health. Arthritis Care Res. 1999 Dec;12(6):401-10.
- [16] Fortin PR, Abrahamowicz M, Neville C, du Berger R, Fraenkel L, Clarke AE, et al. Impact of disease activity and cumulative damage on the health of lupus patients. Lupus. 1998;7(2):101-7.
- [17] Gilboe IM, Kvien TK, Husby G. Health status in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis and healthy controls. J Rheumatol. 1999 Aug;26(8):1694-700.
- [18] Hanly JG. Disease activity, cumulative damage and quality of life in systematic lupus erythematosus: results of a cross-sectional study. Lupus. 1997;6(3):243-7.
- [19] Lash AA. Quality of life in systemic lupus erythematosus. Appl Nurs Res. 1998 Aug;11(3):130-7.
- [20] Stoll T, Gordon C, Seifert B, Richardson K, Malik J, Bacon PA, et al. Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS

- SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. 1997 Aug;24(8):1608-14.
- [21] Sutcliffe N, Clarke AE, Levinton C, Frost C, Gordon C, Isenberg DA. Associates of health status in patients with systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. 1999 Nov;26(11):2352-6.
- [22] Dobkin PL, Fortin PR, Joseph L, Esdaile JM, Danoff DS, Clarke AE. Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus. Arthritis Care Res. 1998 Feb;11(1):23-31.
- [23] Hochberg MC, Sutton JD. Physical disability and psychosocial dysfunction in systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. 1988 Jun;15(6):959-64.
- [24] Karlson EW, Daltroy LH, Lew RA, Wright EA, Partridge AJ, Fossel AH, et al. The relationship of socioeconomic status, race, and modifiable risk factors to outcomes in patients with systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. 1997 Jan;40(1):47-56.
- [25] Perez-Cuevas JB, Formiga F, Garcia-Carrasco M, Ramos M, Lara C, Rojas-Rodriguez J. [A quality of life study in women with systemic lupus erythematosus and its relation to disease activity]. An Med Interna. 1999 Sep;16(9):457-60.
- [26] Thumboo J, Fong KY, Chan SP, Leong KH, Feng PH, Thio ST, et al. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. 2000 Jun;27(6):1414-20.
- [27] Wang C, Mayo NE, Fortin PR. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. 2001 Mar;28(3):525-32.
- [28] Wiginton KL. Illness representations: mapping the experience of lupus. Health Educ Behav. 1999 Aug;26(4):443-53.
- [29] Engle EW, Callahan LF, Pincus T, Hochberg MC. Learned helplessness in systemic lupus erythematosus: analysis using the Rheumatology Attitudes Index. Arthritis Rheum. 1990 Feb;33(2):281-6.

- [30] Thumboo J, Fong KY, Chan SP, Leong KH, Feng PH, Thio ST, et al. The Rheumatology Attitudes Index and its helplessness domain are valid and reliable measures of learned helplessness in Asian patients with systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. 1999 Jul;26(7):1512-7.
- [31] Coulton CJ, Zborowsky E, Lipton J, Newman AJ. Assessment of the reliability and validity of the arthritis impact measurement scales for children with juvenile arthritis. Arthritis Rheum. 1987 Jul;30(7):819-24.
- [32] Duffy CM, Duffy KN. Health assessment in the rheumatic diseases of childhood. Curr Opin Rheumatol. 1997 Sep;9(5):440-7.
- [33] Fries JF. The assessment of disability: from first to future principles. Br J Rheumatol. 1983 Aug;22(3 Suppl):48-58.
- [34] Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR. Measurement of patient outcome in arthritis. Arthritis Rheum. 1980 Feb;23(2):137-45.
- [35] Ramey DR, Raynauld JP, Fries JF. The health assessment questionnaire 1992: status and review. Arthritis Care Res. 1992 Sep;5(3):119-29.
- [36] Singh G, Athreya BH, Fries JF, Goldsmith DP. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum. 1994 Dec;37(12):1761-9.
- [37] Duffy CM, Tucker L, Burgos-Vargas R. Update on functional assessment tools. J Rheumatol Suppl. 2000 Apr;58:11-4.
- [38] Moorthy L, Peterson M, Harrison M, Onel K, Lehman T. Review: Quality of life in children with systemic lupus erythematosus: a review. Lupus. 2007;16(8):663-9.
- [39] Doria A, Rinaldi S, Ermani M, Salaffi F, Iaccarino L, Ghirardello A, et al. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. Rheumatology (Oxford). 2004 Dec;43(12):1580-6.
- [40] Ruperto N, Buratti S, Duarte-Salazar C, Pistorio A, Reiff A, Bernstein B, et al. Health-related quality of life in juvenile-onset systemic lupus erythematosus and its

- relationship to disease activity and damage. Arthritis Rheum. 2004 Jun 15;51(3):458-64.
- [41] Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. Rheumatology (Oxford). 2004 Dec;43(12):1536-40.
- [42] Moorthy LN, Harrison MJ, Peterson M, Onel KB, Lehman TJ. Relationship of quality of life and physical function measures with disease activity in children with systemic lupus erythematosus. Lupus. 2005;14(4):280-7.
- [43] Jolly M, Utset TO. Can disease specific measures for systemic lupus erythematosus predict patients health related quality of life? Lupus. 2004;13(12):924-6.
- [44] Tench CM, McCurdie I, White PD, D'Cruz DP. The prevalence and associations of fatigue in systemic lupus erythematosus. Rheumatology (Oxford). 2000 Nov;39(11):1249-54.
- [45] Moorthy LN, Robbins L, Harrison MJ, Peterson MG, Cox N, Onel KB, et al. Quality of life in paediatric lupus. Lupus. 2004;13(4):234-40.
- [46] Karasz A, Ouellette SC. Role strain and psychological well-being in women with systemic lupus erythematosus. Women Health. 1995;23(3):41-57.
- [47] Goodman D, Morrissey S, Graham D, Bossingham D. Illness representations of systemic lupus erythematosus. Qual Health Res. 2005 May;15(5):606-19.
- [48] Mendelson C. Managing a medically and socially complex life: women living with lupus. Qual Health Res. 2006 Sep;16(7):982-97.
- [49] Kellett S, Gilbert P. Acne: a biopsychosocial and evolutionary perspective with a focus on shame. Br J Health Psychol. 2001 Feb;6(Pt 1):1-24.
- [50] Chalom EC PB, Cole R, Rettig P, DeHoratius RJ, Athreya BH Educational, vocational and socioeconomic status and quality of life in adults with childhood-onset systemic lupus erythematosus. Pediatr Rheumatol Online J 2004;2:207—26.
- [51] Peterson LS, Mason T, Nelson AM, O'Fallon WM, Gabriel SE. Psychosocial outcomes and health status of adults who have had juvenile rheumatoid

- arthritis: a controlled, population-based study. Arthritis Rheum. 1997 Dec;40(12):2235-40.
- [52] Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Med Care. 1999 Feb;37(2):126-39.
- [53] Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer IS. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. Arthritis Rheum. 2002 Mar;46(3):714-25.
- [54] Varni JW, Burwinkle TM, Szer IS. The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity. J Rheumatol. 2004 Dec;31(12):2494-500.
- [55] Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A, Malattia C, Cavuto S, Gado-West L, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. Clin Exp Rheumatol. 2001 Jul-Aug;19(4 Suppl 23):S1-9.
- [56] Selvaag AM, Flato B, Lien G, Sorskaar D, Vinje O, Forre O. Measuring health status in early juvenile idiopathic arthritis: determinants and responsiveness of the child health questionnaire. J Rheumatol. 2003 Jul;30(7):1602-10.
- [57] Ruperto N, Ravelli A, Migliavacca D, Viola S, Pistorio A, Duarte C, et al. Responsiveness of clinical measures in children with oligoarticular juvenile chronic arthritis. J Rheumatol. 1999 Aug;26(8):1827-30.
- [58] Huber AM, Hicks JE, Lachenbruch PA, Perez MD, Zemel LS, Rennebohm RM, et al. Validation of the Childhood Health Assessment Questionnaire in the juvenile idiopathic myopathies. Juvenile Dermatomyositis Disease Activity Collaborative Study Group. J Rheumatol. 2001 May;28(5):1106-11.
- [59] Griebisch I, Coast J, Brown J. Quality-adjusted life-years lack quality in pediatric care: a critical review of published cost-utility studies in child health. Pediatrics. 2005 May;115(5):e600-14.

- [60] Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Kamphuis RP, Koopman HM, et al. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. Qual Life Res. 1998 Jul;7(5):457-65.
- [61] Feldman BM, Grundland B, McCullough L, Wright V. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. J Rheumatol. 2000 Jan;27(1):226-33.
- [62] Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, Paquin JD, Strawczynski H. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire--development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. J Rheumatol. 1997 Apr;24(4):738-46.
- [63] Howe S, Levinson J, Shear E, Hartner S, McGirr G, Schulte M, et al. Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis. The Juvenile Arthritis Functional Assessment Report for Children and their Parents. Arthritis Rheum. 1991 Jul;34(7):873-80.
- [64] Lovell DJ, Howe S, Shear E, Hartner S, McGirr G, Schulte M, et al. Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis. The Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale. Arthritis Rheum. 1989 Nov;32(11):1390-5.
- [65] Grootsholten C, Ligtenberg G, Derksen RH, Schreurs KM, de Glas-Vos JW, Hagen EC, et al. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: development and validation of a lupus specific symptom checklist. Qual Life Res. 2003 Sep;12(6):635-44.
- [66] Leong KP, Kong KO, Thong BY, Koh ET, Lian TY, Teh CL, et al. Development and preliminary validation of a systemic lupus erythematosus-specific quality-of-life instrument (SLEQOL). Rheumatology (Oxford). 2005 Oct;44(10):1267-76.
- [67] McElhone K, Abbott J, Shelmerdine J, Bruce IN, Ahmad Y, Gordon C, et al. Development and validation of a disease-specific health-related quality of life measure, the LupusQoL, for adults with systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. 2007 Jul 30;57(6):972-9.

- [68] Hale ED, Treharne GJ, Norton Y, Lyons AC, Douglas KM, Erb N, et al. 'Concealing the evidence': the importance of appearance concerns for patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2006;15(8):532-40.
- [69] McHorney CA, Ware JE, Jr., Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care*. 1994 Jan;32(1):40-66.
- [70] Fayers PM MD. Multi-item scales. In: Fayers PM MD, editor. Quality of life: assessment, analysis, and interpretation. Chichester: John Wiley & Sons Ltd; 2000. p. 72-90.
- [71] 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 Aug;39(8):800-12.
- [72] Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res*. 2001;10(4):347-57.
- [73] Brunner HI, Klein-Gitelman MS, Miller MJ, Trombley M, Baldwin N, Kress A, et al. Health of children with chronic arthritis: relationship of different measures and the quality of parent proxy reporting. *Arthritis Rheum*. 2004 Oct 15;51(5):763-73.
- [74] Sung L, Young NL, Greenberg ML, McLimont M, Samanta T, Wong J, et al. Health-related quality of life (HRQL) scores reported from parents and their children with chronic illness differed depending on utility elicitation method. *J Clin Epidemiol*. 2004 Nov;57(11):1161-6.
- [75] Kahneman D, Krueger AB, Schkade DA, Schwarz N, Stone AA. A survey method for characterizing daily life experience: the day reconstruction m
Science. 2004 Dec 3;306(5702):1776-80.

APPENDICES

APPENDIX A

โครงการวิจัย

การพัฒนาเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคเอสแอลอีในเด็กไทย

รหัสประจำตัวผู้ป่วย (CODE)	<input type="text" value="๓"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>					
วัน/เดือน/ปี ที่เก็บข้อมูล	<input type="text"/>	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	<input type="text"/>	/	<input type="text" value="2"/>	<input type="text" value="5"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	ว	ว		ค	ค		ป	ป	ป	ป	ป

ชื่อสถาบัน

ชื่อผู้บันทึกข้อมูล.....

โปรดทำเครื่องหมาย X ในช่องที่เหลี่ยมเมื่อทำการบันทึกข้อมูลในส่วนนั้นแล้ว

- ส่วนที่ 1 เกณฑ์การคัดเลือกผู้ป่วย
- ส่วนที่ 2 ข้อมูลทั่วไป ข้อมูลการรักษา
ECLAM index และ SLICC/ACR damage index
- ส่วนที่ 3 แบบสอบถามคุณภาพชีวิต

ส่วนที่ 1

เกณฑ์การคัดเลือกผู้ป่วย (ใช้สัญลักษณ์ × ในช่องที่ต้องทำเครื่องหมาย)

ก. ผู้ป่วยมีคุณสมบัติครบตามเกณฑ์การคัดเลือกเข้าร่วมศึกษา ดังต่อไปนี้

- ผู้ป่วยมีอายุตั้งแต่ 10 ปีบริบูรณ์แต่ไม่เกินกว่า 18 ปี
เช่น ผู้ป่วยอายุ 19 ปีบริบูรณ์ไม่ตรงกับเกณฑ์การคัดเลือกเข้า
- ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยโรคเอสแอลอีตามเกณฑ์ของ the American College of Rheumatology revised criteria
- ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยโรคเอสแอลอีตามเกณฑ์ มานานเกินกว่า 3 เดือน
- ผู้ป่วยสามารถฟังภาษาไทย ได้อย่างเข้าใจ
- ผู้ป่วยสมัครใจในการเข้าร่วมการศึกษา
- ผู้ปกครองตามกฎหมายสมัครใจในการให้ผู้ป่วยเข้าร่วมการศึกษา

ข. ผู้ป่วยมีปัญหาการเจ็บป่วยแบบเรื้อรังอื่นๆ ที่มีได้เกี่ยวเนื่องกับโรคเอสแอลอี หรือที่มีได้เป็นผลพวงจากการรักษาโรคเอสแอลอี หรือไม่ ไม่มี
 มี ได้แก่

ค. ตามเกณฑ์การคัดเลือก ผู้ป่วย...

- เข้าร่วมการศึกษาได้
- ไม่สามารถเข้าร่วมการศึกษา

ส่วนที่ 2

ประวัติผู้ป่วย (ใช้สัญลักษณ์ × ในช่องที่ต้องทำเครื่องหมาย)

ก. ข้อมูลทั่วไป

1. วัน/เดือน/ปีเกิด / / เขียนเป็นตัวเลขทั้งหมด เช่น 27 / 02 / 2549
ว ว ค ค ป ป ป ป

2. วัน/เดือน/ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยโรคเอสแอลอี / /
ว ว ค ค ป ป ป ป

3. เพศ 1. ชาย 2. หญิง

4. น้ำหนัก . กิโลกรัม

5. ส่วนสูง . เซนติเมตร

6. เชื้อชาติ 1. ไทย 2. อื่น ๆ ระบุ.....

7. ที่อยู่ปัจจุบัน (จังหวัด)
 (รหัสจังหวัด) จังหวัด.....

8. สิทธิการรักษาพยาบาล/ผู้รับผิดชอบค่าใช้จ่าย :

1. อ่างเอง 2. ดันสังกัดราชการ/รัฐวิสาหกิจ 3. ดันสังกัดเอกชน
 4. ประกันสังคม 5. โครงการสุขภาพถ้วนหน้า 6. ประกันสุขภาพเอกชน
 7. อื่นๆ

9. สถานะการศึกษาในปัจจุบัน

1. กำลังศึกษาอยู่ 2. พักการเรียนนานน้อยกว่า 1 ปี 3. พักการเรียนนานมากกว่า 1 ปี

10. ระดับการศึกษาในปัจจุบันหรือสูงสุด

1. ไม่เคยเข้าศึกษา 2. ประถมศึกษาปีที่ 1 - 3 3. ประถมศึกษาปีที่ 4 - 6
 4. มัธยมปีที่ 1 - 3 5. มัธยมปีที่ 4 - 6 หรือ เทียบเท่า 6. อุดมศึกษา หรือ เทียบเท่า

11. สถานะทางเศรษฐกิจของผู้เลี้ยงดูในปัจจุบัน

1. มีเงินพอใช้ และมีเหลือเก็บ 2. มีเงินพอใช้ แต่ ไม่มีเหลือเก็บ
 3. มีเงินไม่พอใช้ แต่ ไม่มีหนี้สิน 4. มีเงินไม่พอใช้ และมีหนี้สิน

ข. ข้อมูลการรักษาในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมาจนถึงปัจจุบัน

1. ผู้ป่วยได้เข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล		<input type="checkbox"/> 1. ไม่ใช่	<input type="checkbox"/> 2. ใช่
2. ผู้ป่วยได้เข้ารับการรักษานในหอผู้ป่วยวิกฤติ		<input type="checkbox"/> 1. ไม่ใช่	<input type="checkbox"/> 2. ใช่
3. ชนิดของยาที่ได้รับ			
<input type="checkbox"/> 1. Steroid	<input type="checkbox"/> 1.1 ชนิดฉีด	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	จำนวน <input type="text"/> <input type="text"/> ครั้ง
	<input type="checkbox"/> 1.2 ชนิดกิน	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> mg / day	
<input type="checkbox"/> 2. Cyclophosphamide	<input type="checkbox"/> 2.1 ชนิดฉีด	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	ซึ่งเป็นครั้งที่ <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> 2.2 ชนิดกิน	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> mg / day	
<input type="checkbox"/> 3. Azathioprine	ชนิดกิน	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> mg / day	
<input type="checkbox"/> 4. Mycophenolate	ชนิดกิน	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> mg / day	
<input type="checkbox"/> 5. Cyclosporine	ชนิดกิน	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> mg / day	
<input type="checkbox"/> 6. Other immunosuppressants ระบุชนิด.....			
<input type="checkbox"/> 7. Hydroxychloroquin หรือ chloroquin			
<input type="checkbox"/> 8. NSAID ระบุชนิด.....			

(ใช้สัญลักษณ์ × ในช่องที่ต้องทำเครื่องหมาย)

ECLAM index

		/			/	2	5		
๓	๓		๓	๓		๒	๕	๒	๒

Item	Symptoms scoring	Description	Score
1	Generalized manifestation <i>fever</i> <u>OR</u> <i>fatigue</i>	Any of the following Documented basal morning temperature of 37.5°C not due to an infective process A subjective feeling of extraordinary tiredness	<input type="checkbox"/> 0.5 <input type="checkbox"/> 0
2	Articular manifestation <i>Arthritis</i> <i>Evolving arthralgia</i>	Any of the following Non-erosive arthritis involving at least two peripheral joints (wrist, metacarpophalangeal or proximal, interphalangeal joints) New onset or worsening of specific localised pain without objective symptoms in at least two peripheral joints.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
3.1	Active mucocutaneous manifestations <i>Malar rash</i> <i>Generalized rash</i> <i>Discoid rash</i> <i>Skin vasculitis</i> <i>Oral ulcers</i>	Any of the following Fixed erythema, flat or raised over the malar eminences, and tending to spare the nasolabial folds A maculopapular rash, not induced by drugs, that can be located anywhere on the body and that is not strictly dependent on sun exposure Erythematous, raised patches with adherent keratotic scaling and follicular plugging Including digital ulcers, purpura, urticaria, bullous lesions Oral or nasopharyngeal ulcers, usually painless, observed by a physician	<input type="checkbox"/> 0.5 <input type="checkbox"/> 0
3.2	Evolving mucocutaneous manifestations	If any of the above mucocutaneous manifestations are new or have worsened since the last observation, add 1 point	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
4	Myositis^a	Confirmed by raised muscle enzymes and/or EMG examination and/or histology	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 0
5	Pericarditis	Documented by ECC or rub or evidence of pericardial effusion on ultrasound	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
6	Intestinal manifestation <i>Intestinal vasculitis</i> <i>Sterile peritonitis</i>	Any of the following Evidence of acute intestinal vasculitis Evidence of abdominal effusion in the absence of infective	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 0

Item	Symptoms scoring	Description	Score
		processes.	
7	Pulmonary Manifestations <i>Pleurisy</i>	Any of the following Clinical or radiological evidence of pleural effusion in the absence of infective processes	<input type="checkbox"/> 1
	<i>Pneumonitis</i>	Single or multiple lung opacities on chest X-ray thought to reflect active disease not due to an infective process	<input type="checkbox"/> 0
	<i>Ingravescent dyspnoea</i>	Due to an evolving interstitial involvement	
8	Evolving neuropsychiatric manifestations^a <i>Headache/migraine</i>	New appearance or worsening of any of the following Recently developed, persistent or recurrent. Poorly responsive to the most commonly used drugs, but partially or totally responsive to corticosteroids	<input type="checkbox"/> 2
	<i>Seizures</i>	Grand mal or petit mal seizures, Jacksonian fits, temporal lobe seizures, or choreic syndrome, in the absence of offending drugs or known metabolic derangements (e.g. uraemia, ketoacidosis or electrolyte imbalance)	<input type="checkbox"/> 0
	<i>Stroke</i>	Cerebral infarction or haemorrhage, instrumentally confirmed	
	<i>Organic brain disease</i>	Impairment of memory, orientation, perception, and ability to calculate	
	<i>Psychosis</i>	Dissociative features in the absence of offending drugs or known metabolic derangements, e.g. uraemia, ketoacidosis or electrolyte imbalance	
9.1	Renal manifestations^{ab} <i>Proteinuria</i>	Any of the following ≥ 500 mg/day or urine protein/Cr > 0.5 or dipstick ≥ 2+	<input type="checkbox"/> 0.5
	<i>Urinary casts</i>	Red cells, haemoglobin, granular, tubular or mixed casts	<input type="checkbox"/> 0
	<i>Haematuria</i>	Microscopic (RBC > 5 cells/hpf or 5 cells /μL) or macroscopic	
	<i>Raised serum creatinine or reduced creatinine clearance</i>	Cr > 0.7 mg/dl, age < 13 yr; > 1 mg/dl, age ≥ 13 yrs or CCr ≤ 60 ml/min/1.73 m ²	
9.2	Evolving renal manifestations	If any of the above renal manifestations are new or have worsened since the last observation, add 2 points	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 0
10	Haematological features <i>Non-haemolytic anaemia[†]</i>	Any of the following A Coombs-negative normocytic hypochromic or normochromic anaemia without reticulocytosis	<input type="checkbox"/> 1
	<i>Haemolytic anaemia^{a†}</i>	A Coombs-positive haemolytic anaemia, with reticulocytosis	

Item	Symptoms scoring	Description	Score
	<i>Leucopenia (or lymphopenia)</i> <i>Thrombocytopenia</i>	and elevated LDH, in the absence of offending drugs < 3500/mm ³ WBC (or 1500/mm ³ lymphocytes) in the absence of offending drugs < 100 000/mm ³ in the absence of offending drugs	<input type="checkbox"/> 0
11	Erythrocyte sedimentation rate <i>Raised ESR</i>	> 25 mm/h by Westergren or comparable methods, not due to other concomitant pathological process	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
12.1	Hypocomplementaemia <i>C3</i> <i>CH50</i>	Reduced plasma level of any of the following By radial immunodiffusion or laser nephelometer By standardised haemolytic methods	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
12.2	Evolving hypocomplementaemia	Significantly reduced level of any of the items mentioned above (plus C4) with time to the last observation	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0

Final score ECLAM=

C3, complement C3; C4, complement C4; CH50, total haemolytic complement (classical pathway functional activity); ECG, electrocardiogram; EMG, electromyogram; ESR, erythrocyte sedimentation rate; LDH, lactate dehydrogenase; WBC, white blood cell.

^aIf this system (or manifestation) is the only involvement present from among items 1-10, add 2 points.

^bExcluding patients with end stage chronic renal disease.

^cIf the final score is not an integer number, round off to the lower integer for values < 6 and to the higher integer for values > 6. If the total final score is > 10, round off to 10.

[†]Anemia defined as Hb < 11 g/dL or Hct < 33% for age ≤ 4 years; Hb < 12 g/dL or Hct < 36% for age > 4 years

ลายเซ็นผู้ลงข้อมูล _____

--	--	--	--	--	--

(ใช้สัญลักษณ์ × ในช่องที่ต้องทำเครื่องหมาย)

SLICC/ACR damage index

ว	ว	ค	ค	ป	ป	ป	ป	ป	ป	ป	ป

System	Score	
Ocular		
1. Any cataract ever (documented by ophthalmoscopy)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2. Retinal change or optic atrophy (documented by ophthalmoscopy)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Neuropsychiatric		
3. Cognitive impairment (e.g. memory deficit, difficulty with calculation, poor concentration, difficulty in spoken or written language, impaired performance level) or major psychosis for 6 months	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
4. Seizures requiring therapy for 6 months	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
5. Cerebrovascular accident or surgical resection (for non-malignant causes) (score 2 if > 1 time)	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1
6. Cranial or peripheral neuropathy (excluding optic)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
7. Transverse myelitis	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Renal		
8. Estimated/measured glomerular filtration rate <50% (CCr < 60ml/min/1.73 m ²) for 6 months	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
9. Proteinuria: ≥50 mg/Kg/day or 40 mg/m ² /hour or urine protein/creatinine ≥2, or 3- 4+ urine protein by dipstick for 6 months	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
10. End-stage renal failure (regardless of dialysis or transplantation; CCr <15ml/min/1.73m ²) for 6 months	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 0
Pulmonary		
11. Pulmonary hypertension (right ventricular prominence or loud P2)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
12. Pulmonary fibrosis (physical & radiograph)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
13. Shrinking lung (radiograph)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

--	--	--	--	--

System	Score	
14. Pleural fibrosis (radiograph)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
15. Pulmonary infarction (radiograph) <u>or</u> resection (for non-malignant causes)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Cardiovascular		
16. Angina <u>or</u> coronary artery bypass	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
17. Myocardial infarction (score 2 if >1 time)	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1
18. Cardiomyopathy (ventricular dysfunction)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
19. Valvular disease (diastolic, murmur, <u>or</u> systolic murmur >3/6)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
20. Pericarditis for 6 months <u>or</u> pericardiectomy	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Peripheral vascular		
21. Claudication for 6 months	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
22. Minor tissue loss (pulp space)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
23. Significant tissue loss (e.g. loss of digit <u>or</u> limb) (score 2 if >1 site)	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1
24. Venous thrombosis with swelling ulceration <u>or</u> venous stasis (clinical) for 6 months	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Gastrointestinal		
25. Infarction or resection of bowel below duodenum, spleen, liver or gall bladder for any cause (score 2 if >1 site)	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1
26. Mesenteric insufficiency	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
27. Chronic peritonitis	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
28. Stricture or upper gastrointestinal surgery	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
29. Pancreatic insufficiency requiring enzyme replacement	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

ลายเซ็นผู้ลงข้อมูล _____

--	--	--	--	--

System	Score
Musculoskeletal	
30. Muscle atrophy or weakness	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
31. Deforming or erosive arthritis (including reversible deformities, excluding avascular necrosis)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
32. Osteoporosis with fracture or vertebral collapse (excluding avascular necrosis)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
33. Avascular necrosis (imaging) (score 2 if >1)	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
34. Osteomyelitis (supported by culture evidence)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
35. Tendon rupture	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
Skin	
36. Scarring chronic alopecia	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
37. Extensive scarring or panniculum other than scalp and pulp space	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
38. Skin ulceration for >6 months (excluding thrombosis)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
39. Premature gonadal failure (secondary amenorrhoea before age 40)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
40. Diabetes mellitus (regardless of treatment)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
41. Malignancy (exclude dysplasia)(score 2 if > 1 site)	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0
Repeat episodes must occur at least 6 months apart to score 2; same lesion cannot be scored twice	
Total score	<input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>

แพทย์ผู้ตรวจ

ลายเซ็นผู้ลงข้อมูล



แบบสอบถามคุณภาพชีวิตเด็ก
โรคเอสแอลอี

รายงานของเด็กอายุ 10-18 ปี

วัน/เดือน/ปี ที่ตอบแบบสอบถาม

<input type="text"/>	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
ว	ว		ค	ค		2	5		
						ป	ป	ป	ป

เรียน ผู้ตอบแบบสอบถาม

แบบสอบถามนี้เป็นเครื่องมือในการประเมินคุณภาพชีวิตของคุณ ได้รับการจัดทำโดยคณะแพทย 12 สถาบัน ร่วมกับชมรมโรคไตเด็กแห่งประเทศไทย โดยมีเป้าหมายที่จะพัฒนาการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคเอสแอลอีให้เหมาะสมมากที่สุด การตอบแบบสอบถามนี้ใช้เวลาประมาณ 10 นาที ข้อมูลทั้งหมดจะไม่มีมีการเปิดเผย คุณไม่มีความจำเป็นที่จะระบุชื่อหรือรายละเอียดอื่นๆ ที่บ่งถึงตัวคุณในแบบสอบถามนี้ การตอบแบบสอบถามทุกข้อจะเป็นประโยชน์อย่างมากต่อการสรุปผลและนำข้อมูลไปใช้ในทางปฏิบัติ

แบบสอบถามมีทั้งหมด 2 ส่วน

- ส่วนที่ 1 เป็นรายการปัญหาต่างๆ ที่อาจเกิดกับคุณ โปรดให้ข้อมูลเกี่ยวกับปัญหาที่อาจเกิดกับคุณ ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา ว่าเกิดขึ้นมานาน้อยเพียงใด โดยวงกลมล้อมรอบหมายเลขดังต่อไปนี้
 - เลข 0 หากมันไม่เป็นปัญหาเลย
 - เลข 1 หากมันเกือบไม่เป็นปัญหาเลย
 - เลข 2 หากมันเป็นปัญหายังเป็นครั้งคราว
 - เลข 3 หากมันเป็นปัญหาที่เกิดขึ้นบ่อย
 - เลข 4 หากมันเป็นปัญหาเกือบตลอดเวลา
- คำถามเหล่านี้ไม่มีคำตอบถูกหรือผิด**
- ส่วนที่ 2 เป็นส่วนแสดงความคิดเห็น และ ข้อมูลทั่วไป

หากไม่เข้าใจหรือมีข้อสงสัยในคำถาม โปรดสอบถามเพื่อขอความช่วยเหลือ หาก你不能ตอบคำถามด้วยสาเหตุใดๆ คุณสามารถเว้นการตอบได้ โดยจะไม่มีผลกระทบต่อการใช้งานตรวจรักษาของคุณ

แบบสอบถาม ส่วนที่ 1

ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา คุณมีปัญหาเหล่านี้เกิดขึ้นมากน้อยเพียงใด

ด้านสุขภาพทั่วไป (โรคเอสแอลอีทำให้....)	ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
1. ฉันเจ็บ หรือ คัน หรือ แสบที่บริเวณผิวหนัง	0	1	2	3	4
2. ฉันเบื่ออาหาร	0	1	2	3	4
3. ฉันปวดท้องหรือแน่นท้องมากจนไม่อยากขยับตัว	0	1	2	3	4
4. ฉันปวดตามข้อหรือตามกล้ามเนื้อมากจนไม่อยากขยับตัว	0	1	2	3	4
5. ฉันปวดหัว หรือ เวียนหัวจนต้องกินยาหรือพักผ่อน	0	1	2	3	4
6. ฉันนอนไม่ค่อยหลับเพราะอาการปวดต่างๆ ของฉัน	0	1	2	3	4
7. ฉันรู้สึกทรมานเพราะอาการปวดหรือไม่สบายตัวของฉัน	0	1	2	3	4
8. ฉันอ่อนเพลีย ไม่ค่อยมีเรี่ยวแรง	0	1	2	3	4
9. ฉันป่วยบ่อยจนไม่ได้ทำสิ่งที่ฉันต้องการ	0	1	2	3	4
10. ฉันป่วยหนักจนไม่สามารถลุกจากเตียงนอนเองได้	0	1	2	3	4
ด้านกิจวัตรประจำวัน (โรคเอสแอลอีทำให้....)	ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
11. การเดินบนพื้นราบภายในบ้านเป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
12. การเดินขึ้นบันไดเป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
13. การวิ่งเป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
14. การติดกระดุมเสื้อเป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
15. การใช้ช้อนตักอาหารเข้าปากเป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
16. การหิวแอมเป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
17. การก้มหยิบของจากพื้นเป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
18. การอาบน้ำเป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
19. การยกของหนักที่ฉันเคยยกได้เป็นเรื่องลำบากสำหรับฉัน	0	1	2	3	4
20. มือของฉันมีปัญหาจนทำให้เขียนหนังสือลำบาก	0	1	2	3	4
ด้านครอบครัว (โรคเอสแอลอีทำให้ฉันรู้สึก....)	ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
21. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูฉันมีภาวะที่เพิ่มขึ้น	0	1	2	3	4
22. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูฉันกลุ่มใจ	0	1	2	3	4
23. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูเข้าใจในตัวฉันน้อยลง	0	1	2	3	4
24. เป็นเรื่องยากสำหรับฉันที่จะคุยกับพ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูเมื่อฉันมีปัญหา	0	1	2	3	4

--	--	--	--	--	--

ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา คุณมีปัญหาเหล่านี้เกิดขึ้นมากน้อยเพียงใด

ด้านการดูแลรักษาโรคเอสแอลอี (ฉันรู้สึกว่่า....)	ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
25. การรักษาหรือยาที่ฉันได้รับไม่ได้ช่วยรักษาโรคของฉัน	0	1	2	3	4
26. การรักษาหรือยาที่ฉันได้รับทำให้ฉันรู้สึกแย่ลง	0	1	2	3	4
27. โรคของฉันเป็นโรคที่รักษายาก	0	1	2	3	4
28. ฉันกลัวที่จะถูกเจาะเลือดหรือถูกฉีดยา	0	1	2	3	4
29. ฉันกลัวที่จะต้องไปหาหมอ	0	1	2	3	4
30. ฉันกังวลในเรื่องผลข้างเคียงของยาหรืออาการแพ้ยา	0	1	2	3	4
31. เป็นเรื่องยากสำหรับฉันที่จะบอกหมอหรือพยาบาลเกี่ยวกับปัญหาที่ฉันมี	0	1	2	3	4
32. เป็นเรื่องยากสำหรับฉันที่จะบอกคนอื่นๆให้รู้เกี่ยวกับโรคของฉัน	0	1	2	3	4
33. เป็นเรื่องยากสำหรับฉันที่จะใช้ยาตามที่หมอสั่ง	0	1	2	3	4
34. เป็นเรื่องยากสำหรับฉันที่จะปฏิบัติตามที่หมอแนะนำ	0	1	2	3	4
35. ฉันเบื่อหน่ายกับการใช้ยาหรือการปฏิบัติตามที่หมอแนะนำ	0	1	2	3	4
36. ฉันเบื่อหน่ายกับการที่ต้องมาหาหมอเป็นประจำ	0	1	2	3	4
37. ฉันกังวลเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาหรือในการเดินทางมาหาหมอ	0	1	2	3	4
ด้านอารมณ์ (โรคเอสแอลอีทำให้ฉันรู้สึกว่่า....)	ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
38. ฉันเศร้า	0	1	2	3	4
39. ฉันโกรธ	0	1	2	3	4
40. ฉันโดดเดี่ยว	0	1	2	3	4
41. ฉันเป็นคนที่โชคร้าย	0	1	2	3	4
42. ฉันนอนไม่ค่อยหลับเพราะไม่สบายใจเกี่ยวกับโรคของฉัน	0	1	2	3	4
43. ฉันไม่พอใจกับหน้าตาหรือรูปร่างของตัวเอง	0	1	2	3	4
44. ฉันอิจฉาในหน้าตาหรือรูปร่างของคนอื่น	0	1	2	3	4
45. ความเชื่อมั่นในตนเองลดลงกว่าแต่ก่อน พุดหรือแสดงความคิดเห็นต่อหน้าผู้อื่นน้อยลง	0	1	2	3	4
46. ฉันกังวลสิ่งที่จะเกิดขึ้นกับตัวเองถ้ามีโรคกำเริบ	0	1	2	3	4

--	--	--	--	--

ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา คุณมีปัญหาเหล่านี้เกิดขึ้นมากน้อยเพียงใด

ด้านสังคม (โรคเอสแอลอีทำให้ฉันรู้สึกว่....)	ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
47. ฉันเข้ากับกลุ่มเพื่อนวัยเดียวกันได้ยากขึ้น	0	1	2	3	4
48. ฉันอายจนไม่อยากจะเข้ากับกลุ่มเพื่อน	0	1	2	3	4
49. ฉันไม่สนุกเมื่ออยู่ในกลุ่มเพื่อน	0	1	2	3	4
50. ฉันอายจนไม่อยากจะออกไปนอกบ้าน	0	1	2	3	4
51. เด็กคนอื่นไม่อยากเป็นเพื่อนกับฉัน	0	1	2	3	4
52. ฉันถูกเพื่อนหรือเด็กอื่นๆ ล้อเลียน หรือกลั่นแกล้ง	0	1	2	3	4
53. ฉันไม่สามารถทำในสิ่งที่เพื่อนวัยเดียวกันทำได้	0	1	2	3	4
54. เป็นเรื่องยากที่ฉันจะเรียนรู้และตามทันเพื่อนในวัยเดียวกัน	0	1	2	3	4
55. ฉันไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนๆ เช่นไปเที่ยว เข้าค่าย ไปทัศนศึกษา	0	1	2	3	4
56. เป็นเรื่องยากที่ฉันจะช่วยเหลืองานของ พ่อ แม่หรือผู้เลี้ยงดู	0	1	2	3	4
ด้านการเรียน (โรคเอสแอลอีทำให้ฉันรู้สึกว่....)	ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
57. เป็นเรื่องยากที่ฉันจะจดจ่อดังใจฟังสิ่งที่ครูหรือผู้อื่นสอน	0	1	2	3	4
58. เป็นการยากที่ฉันจะเข้าใจสิ่งที่ฉันอ่านหรือที่เรียน	0	1	2	3	4
59. ฉันหลงลืมสิ่งต่างๆ ที่ฉันอ่านหรือที่เรียน	0	1	2	3	4
60. ฉันไม่อยากไปโรงเรียน	0	1	2	3	4
61. ฉันต้องขาดเรียนเพราะไม่สบาย	0	1	2	3	4
62. ฉันขาดเรียนเพราะต้องไปหาหมอหรือไปโรงพยาบาล	0	1	2	3	4
63. ฉันสิ้นหวังในอนาคตทางการเรียนของฉัน	0	1	2	3	4
ด้านการเงิน (โรคเอสแอลอีทำให้ฉันรู้สึกว่....)	ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
64. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูฉันไม่มีเงินพอส่งให้ฉันเรียนหนังสือ	0	1	2	3	4
65. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูฉันไม่มีเงินเก็บพอให้ฉันไปเที่ยวหรือทำกิจกรรมกับเพื่อน	0	1	2	3	4
66. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูฉันไม่มีเงินเก็บพอให้ฉันซื้อของที่อยากได้	0	1	2	3	4

--	--	--	--	--

แบบสอบถาม ส่วนที่ 2

กรุณาแสดงความคิดเห็นที่เกี่ยวกับแบบสอบถามส่วนที่ 1 โดยทำเครื่องหมาย X และเขียนข้อคิดเห็นในช่องว่าง

1. มีคำถามที่ไม่เกี่ยวข้องกับความจริงป่วยอันเนื่องมาจากโรคเอสแอลอีของคุณ หรือไม่

มี (โปรดเขียนหมายเลขข้อ และ ความคิดเห็น)

ไม่มี

2. มีคำถามที่ไม่ชัดเจน ก้าวม ทำให้ยากที่จะตอบ หรือไม่

มี (โปรดเขียนหมายเลขข้อ และ ความคิดเห็น)

ไม่มี

3. ตัวเลือกของคำตอบคือ

ไม่เลย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
--------	-----------------	----------	-------	-------------------

มีความเหมาะสม คล้องจองกับคำถาม สำหรับการเลือกตอบ หรือไม่

ไม่เหมาะสม (โปรดเขียนความคิดเห็น)

เหมาะสม

4. รูปแบบการจัดบันทึก การเว้นวรรคของประโยคของคำถาม มีความเหมาะสม สะดวกในการอ่าน หรือไม่

ไม่เหมาะสม (โปรดเขียนความคิดเห็น)

เหมาะสม

การพัฒนาเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตสำหรับโรคเอสแอลอีของวัยรุ่นไทย

80 ที่ ...

รหัสประจำตัวผู้ปว

--	--	--	--	--	--

คำถามเพิ่มเติม

- ในปัจจุบัน บุคคลใดบ้างดังต่อไปนี้ พักอาศัยเป็นประจำอยู่กับคุณ (เลือกได้มากกว่า 1 ข้อ)

- 1. บิดา หรือ มารดา ที่แท้จริงโดยสายเลือด
- 2. ปู่ หรือ ย่า หรือ ตา หรือ ยาย ที่แท้จริงโดยสายเลือด
- 3. พี่ หรือ น้อง ที่แท้จริงโดยสายเลือด
- 4.ญาติ
- 5. บุคคลอื่น ที่ไม่มีความสัมพันธ์ โดยสายเลือด

ขอแสดงความขอบคุณที่ได้สละเวลาในการตอบแบบสอบถาม

ชมรมโรคไตเด็กแห่งประเทศไทย

คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า คณะแพทยศาสตร์รามธิบดี คณะแพทยศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยขอนแก่น คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์

โรงพยาบาลสุราษฎร์ธานี โรงพยาบาลชลบุรี โรงพยาบาลสระบุรี

.....
 สำหรับผู้วิจัยกรอก

ในกรณีที่มียคำถามบางข้อ ในแบบสอบถามมิได้รับการตอบ กรุณาระบุข้อคำถามและเขียนเหตุผล

.....

.....

.....

.....

.....

.....



แบบสอบถามคุณภาพชีวิตเด็ก
โรคเอสแอลอี

รายงานของผู้ปกครองสำหรับเด็กอายุ 10-18 ปี

วัน/เดือน/ปี ที่ตอบแบบสอบถาม / /

ชื่อผู้ตอบแบบสอบถาม

แบบสอบถามนี้เป็นเครื่องมือในการประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กในปกครองของคุณ ได้รับการจัดทำโดยคณะแพทย์ 12 สถาบัน ร่วมกัน
ชมรมโรคไตเด็กแห่งประเทศไทย โดยมีเป้าหมายที่จะพัฒนาการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอีให้เหมาะสมมากที่สุด การตอบแบบสอบถาม
นี้ใช้เวลาประมาณ 10 นาที ข้อมูลทั้งหมดจะไม่มีการเปิดเผย คุณไม่มีความจำเป็นต้องระบุชื่อหรือรายละเอียดอื่นๆ ที่บ่งถึงตัวคุณใน
แบบสอบถามนี้ การตอบแบบสอบถามทุกข้อจะเป็นประโยชน์อย่างมากต่อการสรุปผลและนำข้อมูลไปใช้ในทางปฏิบัติ

แบบสอบถามนี้ทั้งหมด 2 ส่วน

- ส่วนที่ 1 เป็นรายการปัญหาต่างๆ ที่อาจเกิดกับเด็กในความปกครองของคุณ กรุณาให้ข้อมูลเกี่ยวกับปัญหาที่อาจเกิดกับเด็กในความ
ปกครองของคุณ ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา ว่าเกิดขึ้นมากน้อยเพียงใด โดยวงกลมล้อมรอบหมายเลขดังต่อไปนี้
 - เลข 0 หากมันไม่เป็นปัญหาเลย
 - เลข 1 หากมันเกือบไม่เป็นปัญหาเลย
 - เลข 2 หากมันเป็นปัญหาบ้างเป็นครั้งคราว
 - เลข 3 หากมันเป็นปัญหาที่เกิดขึ้นบ่อย
 - เลข 4 หากมันเป็นปัญหาเกือบตลอดเวลา

ส่วนที่ 2 เป็นส่วนแสดงความคิดเห็น

หากไม่เข้าใจหรือมีข้อสงสัยในคำถาม โปรดสอบถามเพื่อขอความช่วยเหลือ หากคุณไม่สามารถตอบคำถามด้วยสาเหตุใดๆ คุณสามารถเว้น
การตอบได้ โดยจะไม่มีผลกระทบต่อกรเข้ารับการรักษาของเด็ในปกครองของคุณ

คำถามเหล่านี้ไม่มีคำตอบถูกหรือผิด

แบบสอบถาม ส่วนที่ 1

ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา เด็กในปกครองของคุณ มีปัญหาเหล่านี้เกิดขึ้นมากน้อยเพียงใด

ด้านสุขภาพทั่วไป (โรคเอสแอลอีทำให้....)	ไม่เลย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
1. เด็กเจ็บ หรือ คัน หรือ แสบที่บริเวณผิวหนัง	0	1	2	3	4
2. เด็กเบื่ออาหาร	0	1	2	3	4
3. เด็กปวดท้องหรือแน่นท้องมากจนไม่อยากขยับตัว	0	1	2	3	4
4. เด็กปวดตามข้อหรือตามกล้ามเนื้อมากจนไม่อยากขยับตัว	0	1	2	3	4
5. เด็กปวดหัว หรือ เวียนหัวจนต้องกินยาหรือพักผ่อน	0	1	2	3	4
6. เด็กนอนไม่ค่อยหลับเพราะอาการปวดต่างๆ ของเด็ก	0	1	2	3	4
7. เด็กรู้สึกทรมานเพราะอาการปวดหรือไม่สบายตัวของเด็ก	0	1	2	3	4
8. เด็กอ่อนเพลีย ไม่ค่อยมีเรี่ยวแรง	0	1	2	3	4
9. เด็กป่วยบ่อยจนไม่ได้ทำสิ่งที่เด็กต้องการ	0	1	2	3	4
10. เด็กป่วยหนักจนไม่สามารถลุกจากเตียงนอนเองได้	0	1	2	3	4
ด้านกิจวัตรประจำวัน (โรคเอสแอลอีทำให้....)	ไม่เลย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
11. การเดินบนพื้นราบภายในบ้านเป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
12. การเดินขึ้นบันไดเป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
13. การวิ่งเป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
14. การติดกระดุมเสื้อเป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
15. การใช้ช้อนตักอาหารเข้าปากเป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
16. การหวีผมเป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
17. การก้มหยิบของจากพื้นเป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
18. การอาบน้ำเป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
19. การยกของหนักที่เด็กเคยยกได้เป็นเรื่องลำบากสำหรับเด็ก	0	1	2	3	4
20. มือของเด็กมีปัญหาจนทำให้เขียนหนังสือลำบาก	0	1	2	3	4
ด้านครอบครัว (โรคเอสแอลอีทำให้เด็กรู้สึก....)	ไม่เลย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
21. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูมีภาระที่เพิ่มขึ้น	0	1	2	3	4
22. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูไม่สบายใจ	0	1	2	3	4
23. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูเข้าใจตัวเด็กน้อยลง	0	1	2	3	4
24. เป็นเรื่องยากสำหรับเด็กที่จะคุยกับพ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูเมื่อ เด็กมีปัญหา	0	1	2	3	4

ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา เด็กในปกครองของคุณ มีปัญหาเหล่านี้เกิดขึ้นมากน้อยเพียงใด

ด้านการดูแลรักษาโรคเอสแอลอี (เด็กรู้สึกว่....)	ไม่เลย	เกือบไม่เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบตลอดเวลา
25. การรักษาหรือยาที่เด็กได้รับไม่ได้ช่วยรักษาโรคของเด็ก	0	1	2	3	4
26. การรักษาหรือยาที่เด็กได้รับทำให้เด็กรู้สึกแย่ลง	0	1	2	3	4
27. โรคของเด็กเป็นโรคที่รักษายาก	0	1	2	3	4
28. เด็กกลัวที่จะถูกเจาะเลือดหรือถูกฉีดยา	0	1	2	3	4
29. เด็กกลัวที่จะต้องไปหาหมอ	0	1	2	3	4
30. เด็กกังวลในเรื่องผลข้างเคียงของยาหรืออาการแพ้ยา	0	1	2	3	4
31. เป็นเรื่องยากสำหรับเด็กที่จะบอกหมอหรือพยาบาลเกี่ยวกับปัญหาที่เด็กมี	0	1	2	3	4
32. เป็นเรื่องยากสำหรับเด็กที่จะบอกคนอื่น ๆ ให้รู้เกี่ยวกับโรคของตนเอง	0	1	2	3	4
33. เป็นเรื่องยากสำหรับเด็กที่จะใช้ยาตามที่หมอสั่ง	0	1	2	3	4
34. เป็นเรื่องยากสำหรับเด็กที่จะปฏิบัติตามที่หมอแนะนำ	0	1	2	3	4
35. เด็กเบื่อหน่ายกับการใช้ยาหรือการปฏิบัติตามที่หมอแนะนำ	0	1	2	3	4
36. เด็กเบื่อหน่ายกับการที่ต้องมาหาหมอเป็นประจำ	0	1	2	3	4
37. เด็กกังวลเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาหรือในการเดินทางมาหาหมอ	0	1	2	3	4
ด้านอารมณ์ (โรคเอสแอลอีทำให้เด็กรู้สึกว่....)	ไม่เลย	เกือบไม่เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบตลอดเวลา
38. เด็กเศร้า	0	1	2	3	4
39. เด็กโกรธ	0	1	2	3	4
40. เด็กโดดเดี่ยว	0	1	2	3	4
41. เด็กเป็นคนที่โชคร้าย	0	1	2	3	4
42. เด็กนอนไม่ค่อยหลับเพราะไม่สบายใจเกี่ยวกับโรคของเด็ก	0	1	2	3	4
43. เด็กไม่พอใจกับหน้าตาหรือรูปร่างของตัวเอง	0	1	2	3	4
44. เด็กอิจฉาในหน้าตาหรือรูปร่างของคนอื่น	0	1	2	3	4
45. ความเชื่อมั่นในตนเองลดลงกว่าแต่ก่อน พูดหรือแสดงความคิดเห็นต่อหน้าผู้อื่นน้อยลง	0	1	2	3	4
46. เด็กกังวลสิ่งที่จะเกิดขึ้นกับตนเองถ้ามีโรคกำเริบ	0	1	2	3	4

--	--	--	--	--

ในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา เด็กในปกครองของคุณ มีปัญหาเหล่านี้เกิดขึ้นมากน้อยเพียงใด

ด้านสังคม (โรคเอสแอลไอทำให้เด็กรู้สึกว่....)	ไม่เลย	เกือบไม่เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบตลอดเวลา
47. เด็กเข้ากับกลุ่มเพื่อนวัยเดียวกันได้ยากขึ้น	0	1	2	3	4
48. เด็กอาจจนไม่อยากจะเข้ากับกลุ่มเพื่อน	0	1	2	3	4
49. เด็กไม่สนุกเมื่ออยู่ในกลุ่มเพื่อน	0	1	2	3	4
50. เด็กอาจจนไม่อยากจะออกไปนอกบ้าน	0	1	2	3	4
51. เด็กคนอื่นไม่อยากจะคบกับ(เธอ)เขา	0	1	2	3	4
52. เด็กถูกเพื่อนหรือเด็กอื่นๆ ล้อเลียน หรือกลั่นแกล้ง	0	1	2	3	4
53. เด็กไม่สามารถทำในสิ่งที่เด็กวัยเดียวกันทำได้	0	1	2	3	4
54. เป็นเรื่องยากที่เด็กจะเรียนรู้และตามทันเด็กในวัยเดียวกัน	0	1	2	3	4
55. เด็กไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนๆ เช่นไปเที่ยว เข้าค่าย ไปทัศนศึกษา	0	1	2	3	4
56. เป็นเรื่องยากที่เด็กจะช่วยเหลืองานของ พ่อ แม่หรือผู้เลี้ยงดู	0	1	2	3	4
ด้านการเรียนรู้ (โรคเอสแอลไอทำให้เด็กรู้สึกว่....)	ไม่เลย	เกือบไม่เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบตลอดเวลา
57. เป็นเรื่องยากที่เด็กจะจดจ่อดังใจฟังสิ่งที่ครูหรือผู้อื่นสอน	0	1	2	3	4
58. เป็นการยากที่เด็กจะเข้าใจสิ่งที่เด็กอ่านหรือที่เรียน	0	1	2	3	4
59. เด็กหลงลืมสิ่งต่างๆ ที่เด็กอ่านหรือที่เรียน	0	1	2	3	4
60. เด็กไม่อยากไปโรงเรียน	0	1	2	3	4
61. เด็กต้องขาดเรียนเพราะไม่สบาย	0	1	2	3	4
62. เด็กขาดเรียนเพราะต้องไปหาหมอหรือไปโรงพยาบาล	0	1	2	3	4
63. เด็กสิ้นหวังในอนาคตทางการเรียนของเด็ก	0	1	2	3	4
ด้านการเงิน (โรคเอสแอลไอทำให้เด็กรู้สึกว่....)	ไม่เลย	เกือบไม่เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบตลอดเวลา
64. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูไม่มีเงินพอส่งให้เด็กเรียนหนังสือ	0	1	2	3	4
65. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูไม่มีเงินเก็บพอให้เด็กไปเที่ยวหรือทำกิจกรรมกับเพื่อน	0	1	2	3	4
66. พ่อ แม่ หรือผู้เลี้ยงดูไม่มีเงินเก็บพอให้เด็กซื้อของที่อยากได้	0	1	2	3	4

แบบสอบถาม ส่วนที่ 2

กรุณาแสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับแบบสอบถามส่วนที่ 1 โดยทำเครื่องหมาย X และเขียนข้อคิดเห็นในช่องว่าง

4. มีคำถามที่ไม่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยอันเนื่องมาจากโรคเอสแอลอีของคุณ หรือไม่

มี (โปรดเขียนหมายเลขข้อ และ ความคิดเห็น)

ไม่มี

5. มีคำถามที่ไม่ชัดเจน ก้าวม ทำให้ยากที่จะตอบ หรือไม่

มี (โปรดเขียนหมายเลขข้อ และ ความคิดเห็น)

ไม่มี

6. ตัวเลือกของคำตอบ คือ

ไม่เคย	เกือบไม่ เลย	บางครั้ง	บ่อยๆ	เกือบ ตลอดเวลา
--------	-----------------	----------	-------	-------------------

มีความเหมาะสม คล้องจองกับคำถาม ง่ายสำหรับการเลือกตอบ หรือไม่

ไม่เหมาะสม (โปรดเขียนความคิดเห็น)

เหมาะสม

5. รูปแบบการจัดบันทึก การเว้นวรรคของประโยคของคำถาม มีความเหมาะสม สะดวกในการอ่าน หรือไม่

ไม่เหมาะสม (โปรดเขียนความคิดเห็น)

เหมาะสม

คำถามเพิ่มเติม

- คุณมีความสัมพันธ์กับเด็กในปกครอง โดยที่คุณเป็น...

- 1. บิดา หรือ มารดา โดยสายเลือด
- 2. ปู่ หรือ ย่า หรือ ตา หรือ ยาย โดยสายเลือด
- 3. พี่ร่วมบิดา และ/หรือ มารดาเดียวกัน
- 4. ญาติ
- 5. บุคคลอื่น ที่ไม่มีความสัมพันธ์ โดยสายเลือด

- ในปัจจุบัน เด็กในปกครองของคุณพักอาศัยเป็นประจำอยู่กับคุณ

- ใช่ ไม่ใช่

ขอแสดงความขอบคุณที่ได้สละเวลาในการตอบแบบสอบถาม

ชมรมโรคไตเด็กแห่งประเทศไทย

คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า คณะแพทยศาสตร์รามธิบดี คณะแพทยศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยขอนแก่น คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์

โรงพยาบาลสุราษฎร์ธานี โรงพยาบาลชลบุรี โรงพยาบาลสระบุรี

.....
สำหรับผู้วิจัย

ในกรณีที่คำถามบางข้อ ในแบบสอบถามมิได้รับการตอบ กรุณาระบุข้อความและเขียนเหตุผล

.....

.....

.....

.....

.....

ลายเซ็นผู้วิจัย _____

กฎเกณฑ์ในการใช้แบบสอบถาม SLE-PQL ในการวิจัย

1. เขียนหมายเลขประจำตัวในการวิจัยของผู้ป่วย และ วัน-เดือน-ปี ของวันที่กรอกข้อมูล ลงในช่องที่กำหนดบนแบบสอบถาม SLE-PQL ทั้งฉบับผู้ป่วย และ ผู้เลี้ยงดู
2. การตอบแบบสอบถาม SLE-PQL โดยผู้ป่วย และ ผู้เลี้ยงดู ต้องทำให้ครบถ้วน ก่อนการสอบถามข้อมูลทางการแพทย์อื่นๆ ของผู้ป่วย รวมทั้ง ก่อนการเข้าพบแพทย์หรือรับคำปรึกษาจากบุคลากรทางการแพทย์ของสถาบัน
3. ให้ผู้ป่วยที่มีอายุตั้งแต่ 10 ปี จนถึงอายุ 18 ปี และ ผู้เลี้ยงดู ตอบแบบสอบถามด้วยตนเอง ภายหลังจากทำความเข้าใจและให้คำแนะนำแก่ผู้ป่วย และ ผู้เลี้ยงดู เกี่ยวกับแบบสอบถาม SLE-PQL สำหรับในกรณีที่ผู้ป่วยมีปัญหาที่ทำให้ไม่สามารถตอบแบบสอบถามได้ด้วยตนเอง เช่น ผู้ป่วยที่มีปัญหาในการอ่าน มีอาการอ่อนเพลีย หรือ เจ็บป่วยอื่นๆ ให้ผู้วิจัยช่วยอ่านแบบสอบถามแต่ละข้ออย่างชัดเจนให้ผู้ผู้ป่วยฟัง
4. ให้เน้นถึงความจำเป็นของการตอบแบบสอบถามด้วยตนเอง ต้องไม่มีการปรึกษากันเองระหว่าง ผู้ป่วย กับ ผู้เลี้ยงดู หรือ กับญาติพี่น้อง จนกว่าการตอบแบบสอบถามจะเสร็จสิ้น จึงอนุญาตให้มีการคุยปรึกษากันตามที่ต้องการ สำหรับผู้ป่วยที่มีผู้วิจัยอ่านแบบสอบถามให้ฟัง ควรต้องแยกผู้ป่วยกับผู้ดูแลให้ห่างกันพอควร เพื่อมิให้ผู้ผู้ป่วยมีโอกาสขอความคิดเห็นจากผู้เลี้ยงดู
5. ในกรณีที่ผู้ป่วยหรือผู้เลี้ยงดู มีข้อสงสัยในแบบสอบถาม ไม่ว่าจะ เป็นคำถามหรือคำตอบที่เป็นตัวเลือก ผู้วิจัยต้องไม่พยายามอธิบายความหมายของคำถามหรือคำตอบที่เป็นตัวเลือกนั้น ให้ผู้วิจัยอ่านตามคำเขียนในแบบสอบถามให้ผู้ป่วยหรือผู้เลี้ยงดูฟัง และ ให้ตอบตามที่ผู้ป่วยหรือผู้เลี้ยงดูเข้าใจ หรือ ตอบตามที่รู้สึกว่าเป็นคำตอบที่ใกล้เคียงที่สุด แต่อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยหรือผู้เลี้ยงดูมีสิทธิที่จะไม่ตอบคำถามในข้อที่ตนเองไม่เข้าใจ
6. ในกรณีที่ผู้ป่วยหรือผู้เลี้ยงดู ขอให้ผู้วิจัยอธิบายความหมายของคำถาม ให้ผู้วิจัยอธิบายผู้ป่วยหรือผู้เลี้ยงดูว่า ตนเองมิได้รับการมอบหมายให้แปลความหมายของคำถาม รวมทั้ง มิใช่เป็นผู้ประเมินผลการตอบแบบสอบถาม
7. ให้เน้นถึงความจำเป็นของการตอบคำถามแสดงความคิดเห็นของทั้งผู้ป่วยและผู้เลี้ยงดู เพื่อการปรับปรุงแก้ไขแบบสอบถามให้สมบูรณ์ยิ่งขึ้น
8. ในกรณีที่มิคำถามบางข้อในแบบสอบถามมิได้รับการตอบ ผู้วิจัยต้องเขียนเหตุผลลงในช่องที่กำหนดบนแบบสอบถาม

แนวทางการปฏิบัติในการใช้ SLE-PQL ในการวิจัย

1. เริ่มต้นด้วยการอธิบายผู้ป่วย และ ผู้เลี้ยงดู เกี่ยวกับการตอบแบบสอบถาม SLE-PQL โดยใช้ภาษาที่เข้าใจง่าย รวมทั้งเหมาะสมตามวัยของผู้ป่วย

ตัวอย่างคำอธิบายสำหรับวัยรุ่นระยะต้น

"แบบสอบถามฉบับนี้ มี 2 ส่วน ส่วนที่ 1 จะมีคำถามเป็นข้อๆ ให้(หนู)ตอบในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพของ(หนู)เอง ว่า(หนู)คิดอะไรบ้างและมีความรู้สึกอย่างไร นี่ไม่ใช่เป็นแบบทดสอบ ไม่มีคำตอบที่ถูกหรือที่ผิด คำตอบทุกข้อจะถูกเก็บเป็นความลับ ดังนั้น(หนู)ไม่ต้องกังวล ส่วนที่ 2 จะมีคำถามขอความคิดเห็นเกี่ยวกับแบบสอบถามจาก(หนู)ว่าตอบง่ายหรือยากแค่ไหน การตอบแบบสอบถามจะใช้เวลาประมาณ 10 นาที ให้(หนู)ถาม(เจ้าหน้าที่)ได้ถ้า(หนู)มีข้อสงสัย ในระหว่างการตอบคำถาม"

ตัวอย่างคำอธิบายสำหรับผู้เลี้ยงดู

"แบบสอบถามฉบับนี้ มี 2 ส่วน ส่วนที่ 1 จะช่วยประเมินคุณภาพชีวิตที่เกี่ยวข้องเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพของ(ลูก)ท่าน โดยมีคำถามต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับทางสภาพร่างกาย อารมณ์ การเข้ากลุ่มกับเพื่อน และการเรียนของ(ลูก)ท่านในช่วง 1 เดือนที่ผ่านมา นี่ไม่ใช่เป็นแบบทดสอบ ไม่มีคำตอบที่ถูกหรือที่ผิดให้อ่านคำชี้แจงบนแผ่นหน้าของแบบสอบถามให้เข้าใจก่อนทำการตอบคำถาม โดยเลือกคำตอบที่ใกล้เคียงกับความรู้สึกของท่านมากที่สุด ส่วนที่ 2 จะมีคำถามขอความคิดเห็นเกี่ยวกับแบบสอบถามจากท่านว่าตอบง่ายหรือยากแค่ไหน การตอบแบบสอบถามใช้เวลาประมาณ 10 นาที กรุณาอย่าเปรียบเทียบคำตอบของ(ลูก)ท่าน จนกว่าจะตอบแบบสอบถามจนครบทุกข้อและส่งคืน(เจ้าหน้าที่)เราต้องการคำตอบที่เป็นมุมมองของแต่ละคนเท่านั้น ถ้าท่านมีข้อสงสัยในระหว่างการตอบคำถาม กรุณาเรียก(เจ้าหน้าที่)"

2. จัดหาสถานที่ที่เป็นสัดส่วนเหมาะสมเพื่อการตอบแบบสอบถาม จัดหาปากกาให้กับผู้ป่วยและผู้เลี้ยงดู และเตรียมแผ่นรองเขียนไว้ด้วยในกรณีที่ไม่มีโต๊ะ ให้ผู้วิจัยคอยอยู่ภายในบริเวณนั้น เพื่อตอบข้อสงสัย
3. เมื่อเก็บคืนแบบสอบถาม ให้ผู้วิจัยตรวจสอบความครบถ้วนของการตอบ ในกรณีที่มีคำถามที่ไม่ได้รับการตอบ หรือ มีคำตอบมากกว่าหนึ่งตัวเลือกในหนึ่งข้อคำถาม ให้ผู้วิจัยสอบถามผู้ป่วยหรือผู้เลี้ยงดู เพื่อทราบเหตุผลของการไม่ตอบหรือเพื่อแก้ไขคำตอบ ตามลำดับ

4. ภายหลังเสร็จสิ้นการตอบ เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยและผู้เลี้ยงดูแสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับแบบสอบถาม ให้ผู้วิจัยทำการจดบันทึกในตอนที่ 3
5. แสดงคำขอบคุณแก่ผู้ป่วยและผู้เลี้ยงดูที่สละเวลาเพื่อการตอบแบบสอบถาม

APPENDIX B

The Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of
Rheumatology Damage Index

Item	Score
1. Ocular	
Any cataract ever (documented by ophthalmoscopy)	1
Retinal change or optic atrophy (documented by ophthalmoscopy)	1
2. Neuropsychiatric	
Cognitive impairment (e.g. memory deficit, difficulty with calculation, poor concentration, difficulty in spoken or written language, impaired performance level) or major psychosis	1
Seizures requiring therapy for 6 months	1
Cerebrovascular accident ever or surgical resection (for non-malignant causes) (score 2 if > 1)	1 or 2
Cranial or peripheral neuropathy (excluding optic)	1
Transverse myelitis	1
3. Renal	
Estimated or measured glomerular filtration rate < 50%	1
Proteinuria \geq 3.5 g/24 hour or	1
End-stage renal failure (regardless of dialysis or transplantation)	3
4. Pulmonary	
Pulmonary hypertension (right ventricular prominence or loud P2)	1
Pulmonary fibrosis (physical and radiograph)	1
Shrinking lung (radiograph)	1
Pleural fibrosis (radiograph)	1
Pulmonary infarction (radiograph) or resection (for non-malignant causes)	1
5. Cardiovascular	
Angina or coronary artery bypass	1
Myocardial infarction ever (score 2 if >1)	1 or 2
Cardiomyopathy (ventricular dysfunction)	1
Valvular disease (diastolic murmur or systolic murmur >3/6)	1
Pericarditis for 6 months or pericardiectomy	1

The Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of
Rheumatology Damage Index (cont.)

Item	Score
6. Peripheral vascular	
Claudication for 6 months	1
Minor tissue loss (pulp space)	1
Significant tissue loss (e.g. loss of digit or limb) (score 2 if >1 site)	1 or 2
Venous thrombosis with swelling ulceration or venous stasis (clinical)	1
7. Gastrointestinal	
Infarction or resection of bowel below duodenum, spleen, liver or gall bladder ever for any cause (score 2 if >1 site)	1 or 2
Mesenteric insufficiency	1
Chronic peritonitis	1
Stricture or upper gastrointestinal surgery ever	1
Pancreatic insufficiency requiring enzyme replacement	1
8. Musculoskeletal	
Muscle atrophy or weakness	1
Deforming or erosive arthritis (including reducible deformities, excluding avascular necrosis)	1
Osteoporosis with fracture or vertebral collapse (excluding avascular necrosis)	1
Avascular necrosis (imaging) (score 2 if >1)	1 or 2
Osteomyelitis (supported by culture evidence)	1
Tendon rupture	1
9. Skin	
Scarring chronic alopecia	1
Extensive scarring or panniculum other than scalp and pulp space	1
Skin ulceration (excluding thrombosis) for >6 months	1
10. Premature gonadal failure (secondary amenorrhoea before age 40)	1
11. Diabetes mellitus (regardless of treatment)	1
12. Malignancy (exclude dysplasia) (score 2 if >1 site)	1 or 2

Damage (nonreversible change, not related to active inflammation) occurring since the onset of lupus, ascertained by clinical assessment and present for at least 6 months unless otherwise stated. Repeat episodes must occur at least 6 months apart to score 2. The same lesion cannot be scored twice.

European consensus lupus activity measurement

Clinical/ serological item	Description	Score	
1.	Generalized manifestations Fever Fatigue	Any of the following Documented basal morning temperature of 37.5°C not due to an infective process A subjective feeling of extraordinary tiredness	0.5
2.	Articular manifestations Arthritis Evolving arthralgia	Non-erosive arthritis involving at least two peripheral joints (wrist, metacarpophalangeal or proximal, interphalangeal joints) New onset or worsening of specific localized pain without objective symptoms in at least two peripheral joints	1
3a.	Active mucocutaneous manifestations Malar rash Generalized rash Discoid rash Skin vasculitis Oral ulcers	Fixed erythema, flat or raised over the malar eminences, and tending to spare the nasolabial folds A maculopapular rash, not induced by drugs, that can be located anywhere on the body and that is not strictly dependent on sun exposure Erythematous, raised patches with adherent keratotic scaling and follicular plugging Including digital ulcers, purpura, urticaria, bullous lesions Oral or nasopharyngeal ulcers, usually painless, observed by a physician	0.5
3b.	Evolving mucocutaneous manifestations	If any of the above mucocutaneous manifestations are new or have worsened since the last observation, add 1 point	1

European consensus lupus activity measurement (cont.)

4.	Myositis ^a	Confirmed by raised muscle enzymes and/or EMG examination and/or histology	2
5.	Pericarditis	Documented by ECC or rub or evidence of pericardial effusion on ultrasound	1
6.	Intestinal manifestations Intestinal vasculitis Sterile peritonitis	Any of the following Evidence of acute intestinal vasculitis Evidence of abdominal effusion in the absence of infective processes	2
7.	Pulmonary manifestations Pleurisy Pneumonitis Ingravescent dyspnoea	Any of the following Clinical or radiological evidence of pleural effusion in the absence of infective processes Single or multiple lung opacities on chest X-ray thought to reflect active disease not due to an infective process Due to an evolving interstitial involvement	1
8.	Evolving neuropsychiatric manifestations ^a Headache/migraine Seizures Stroke Organic brain disease	New appearance or worsening of any of the following Recently developed, persistent or recurrent. Poorly responsive to the most commonly used drugs, but partially or totally responsive to corticosteroids Grand mal or petit mal seizures, Jacksonian fits, temporal lobe seizures, or choreic syndrome, in the absence of offending drugs or known metabolic derangements (e.g. uraemia, ketoacidosis or electrolyte imbalance) Cerebral infarction or haemorrhage, instrumentally confirmed Impairment of memory, orientation, perception, and ability to calculate	2

European consensus lupus activity measurement (cont.)

	Psychosis	Dissociative features in the absence of offending drugs or known metabolic derangements, e.g. uraemia, ketoacidosis or electrolyte imbalance	
9a.	Renal manifestations ^{a,b} Proteinuria Urinary casts Haematuria Raised serum creatinine or reduced creatinine clearance	Any of the following At least 500 mg/day Red cells, haemoglobin, granular, tubular or mixed casts Microscopic or macroscopic	0.5
9b.	Evolving renal manifestations	If any of the above renal manifestations are new or have worsened since the last observation, add 2 points	2
10.	Haematological features Non-haemolytic anaemia Haemolytic anaemia Leucopenia (or lymphopenia) Thrombocytopenia	Any of the following A Coombs-negative normocytic hypochromic or normochromic anaemia without reticulocytosis A Coombs-positive haemolytic anaemia, with reticulocytosis and elevated LDH, in the absence of offending drugs <3500/mm ³ WBC (or 1500/mm ³ lymphocytes) in the absence of offending drugs <100 000/mm ³ in the absence of offending drugs	1
11.	Erythrocyte sedimentation rate Raised ESR	>25 mm/h by Westergren or comparable methods, not due to other concomitant pathological process	1

European consensus lupus activity measurement (cont.)

12a.	Hypocomplementaemia C3 CH50	Reduced plasma level of any of the following By radial immunodiffusion or laser nephelometer By standardized haemolytic methods	1
12b	Evolving hypocomplementaemia	Significantly reduced level of any of the items mentioned above (plus C4) with \t to the last observation	1

C3, complement C3; C4, complement C4; CH50, total haemolytic complement (classical pathway functional activity); ECG, electrocardiogram; EMG, electromyogram; ESR, erythrocyte sedimentation rate; LDH, lactate dehydrogenase; WBC, white blood cell.

a If this system (or manifestation) is the only involvement present from among items 1–10, add 2 more points.

b Excluding patients with end-stage chronic renal disease.

c If the final total score is not an integer number, round off to the lower integer for values <6 and to the higher integer for values >6. If the final total score is >10, round off to 10.

The American College of Rheumatology revised criteria for classification of SLE

Malar rash	Fixed erythema, flat or raised, over the malar eminences tending to spare the nasolabial folds
Discoid rash	Erythematous raised patches with adherent keratotic scaling and follicular plugging; atrophic scarring can occur in older lesions
Photosensitivity	Skin rash as a result of unusual reaction to sunlight, by patient history or physician observation
Oral ulcers	Oral or nasopharyngeal ulceration, usually painless, observed by a physician
Arthritis	Non-erosive arthritis involving two or more peripheral joints, characterized by tenderness, swelling, or effusion
Serositis	<i>Pleuritis</i> : convincing history of pleuritic pain or rub heard by a physician or evidence of pleural effusion or <i>Pericarditis</i> : documented by electrocardiogram or rub or evidence of pericardial effusion
Renal disorder	<i>Persistent proteinuria</i> greater than 0.5 g/day or greater than 3+ if quantification not performed or <i>cellular casts</i> : can be red cell, haemoglobin, granular, tubular or mixed
Neurological disorder	<i>Seizures</i> : in the absence of offending drugs or known metabolic derangements, e.g. uraemia, ketoacidosis or electrolyte imbalance or <i>Psychosis</i> : in the absence of offending drugs or known metabolic derangements, e.g. uraemia, ketoacidosis or electrolyte imbalance
Haematological disorder	Haemolytic anaemia: with reticulocytosis or Leucopenia: less than 4000/mm ³ or Lymphopenia: less than 1500/mm ³ or Thrombocytopenia: less than 100,000/mm ³
Immunological disorder	Anti-DNA: antibody to native DNA in abnormal titre or Anti-Sm: presence of antibody to Sm nuclear antigen or Positive finding of antiphospholipid antibodies based on: (i) an abnormal serum level of IgG or IgM anticardiolipin antibodies; (ii) a positive test for lupus anticoagulant using a standard method; or (iii) a false-positive test for VDRL at least 6 months and confirmed by <i>Treponema pallidum</i> immobilization or fluorescent treponemi antibody absorption test
Positive antinuclear antibody	An abnormal titre of antinuclear antibody by immunofluorescence or an equivalent assay at any point in time in the absence of drugs

VITAE

Principle Investigator: Captain Anirut Pattaragarn

Birth Date: 24 February 1968

Birth Place: Bangkok

Educational Degree:

- 1991 Doctor of Medicine, Chulalongkorn University
- 1998 Thai Board of Pediatrics, Siriraj Hospital, Mahidol University
- 2000 Thai Sub-Board of Pediatric Nephrology, Siriraj Hospital, Mahidol University
- 2003 Certificate in Pediatric Nephrology, Children's Mercy Hospital,
University of Missouri-Kansas City

Experiences:

- 1991-1994 General Practitioner, Royal Thai Air Force
- 1995-1998 Postgraduate Training in Pediatrics, Siriraj Hospital
- 1998-2000 Fellowship Training in Pediatric Nephrology, Siriraj Hospital
- 2000-2003 Fellowship Training in Pediatric Nephrology, Children's Mercy Hospital
- 2001-present Medical Instructor, Department of Pediatrics, Siriraj Hospital

Related Research

- Pattaragarn A, Sumboonnanonda A, Parichatikanond P, Supavekin S, Suntopn poch V, Vongjirad A. Systemic Lupus Erythematosus in Thai Children: Clinicopathologic Findings and Outcome in 82 Patients. J Med Assoc Thai. 2005;88 Suppl 8:S232-241
- Supavekin S, Chatchomchuan W, Pattaragarn A, Suntopn poch V, Sumboonnanonda A. Pediatric systemic lupus erythematosus in Siriraj Hospital. J Med Assoc Thai. 2005;88 Suppl 8:S115-23.

Current Position

- Chief, Section of Pediatric Nephrology,
Department of Pediatrics, Siriraj Hospital, Mahidol University

