

การจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี

Self-management in adolescents

with systemic lupus erythematosus (SLE)

บทความวิจัย

วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ

Journal of Nursing Science & Health

ปีที่ 41 ฉบับที่ 2 (เมษายน-มิถุนายน) 2561

Volume 41 No.2 (April-June) 2018

พูลสุข ศิริกุล Ph.D.* สุพัตนา ศักดิ์ชานนท์ ปส.ด.** วิยะดา ทิพนอม พย.ม.***
Pulsuk Siripul Ph.D.* Supattana Sakdisthanont Ph.D.** Wiyada Tipmom MSN.***

บทคัดย่อ:

วิจัยเชิงพรรณนาเพื่อศึกษาการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี อายุ 10-19 ปี ที่แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลระดับตติยภูมิ จังหวัดขอนแก่น จำนวน 136 คน เก็บข้อมูลด้วยแบบสอบถามการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติเชิงพรรณนา ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการจัดการตนเองโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X}=203.86$, $SD=23.99$) การจัดการตนเองระดับดีคือ การรับประทานยา ร้อยละ 98.5 การรับประทานอาหาร ร้อยละ 66.2 การควบคุมอารมณ์ตนเอง ร้อยละ 58.1 การป้องกันการกำเริบของโรค ร้อยละ 56.6 การสื่อสารกับทีมสุขภาพ ร้อยละ 41.9 การจัดการตนเองระดับปานกลางคือการออกกำลังกาย และการป้องกันตนเองจากแสงแดด พยาบาลควรส่งเสริมให้วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีพฤติกรรมจัดการตนเองอย่างมีประสิทธิภาพ

คำสำคัญ : การจัดการตนเอง วัยรุ่น โรคเอสแอลอี

Abstract:

The descriptive research aimed to study the self-management in adolescents with SLE. The sample consisted of 136 adolescents with SLE, aged 10-19 years, who were follow-up at the outpatient department in two tertiary hospitals at Khon Kaen province. Self-management for adolescent with SLE questionnaire was used to data collection. Data were analyzed by descriptive statistics. Result showed that adolescent with SLE had a moderated level of the overall self-management ($\bar{X}=203.86$, $SD=23.99$). Their self-management behaviors were in the good level as follow: taking medicine 98.5%, food consumption 66.25%, emotion control 58.1%, prevent for remission 56.6%, and communication with health team 41.9%. The moderated level of self-management were exercise, and sun protection. Nurses should be promote adolescents with SLE have the effective of self-management behaviors.

keywords : self-management, adolescents, systemic lupus erythematosus(SLE)

*Associate Professor, Child Health Department, and Deputy Director of Research and Training Center for Enhancing Quality of Life among Working age, Faculty of Nursing, KhonKaen University.

**Assistant Professor, Faculty of Nursing, KhonKaen University

***Register nurse, Bangkok-Thonburi Hospital

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคเอสแอลอีเป็นโรคเรื้อรังที่มีอุบัติการณ์เพิ่มมากขึ้นในเด็กและวัยรุ่น จากสถิติทั่วโลกพบว่าโรคเอสแอลอีมีอุบัติการณ์ในวัยรุ่น ร้อยละ 20 ของผู้ป่วยโรคเอสแอลอีทั้งหมด¹ และพบวัยรุ่นป่วยเป็นโรคนี้ถึง 80 ของผู้ป่วยวัยเด็กทั้งหมด¹ สอดคล้องกับสถิติของโรงพยาบาลระดับตติยภูมิในจังหวัดขอนแก่น² จาก พ.ศ. 2556-2558 พบจำนวนผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเอสแอลอี ร้อยละ 23-25 จากจำนวนผู้ป่วยโรคเอสแอลอีทั้งหมด และมีจำนวนวัยรุ่นโรคเอสแอลอีร้อยละ 95-98 จากจำนวนผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคเอสแอลอีทั้งหมด เห็นได้ว่าวัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีมีจำนวนมากกว่าเด็กวัยอื่นๆ และยังพบว่าผู้ป่วยที่มีอายุในช่วงวัยรุ่นมีอัตราการเสียชีวิตจากโรคเอสแอลอีร้อยละ 70-90 ซึ่งสูงกว่าผู้ป่วยในช่วงอายุอื่นๆ²

โรคเอสแอลอีเป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกันในร่างกาย^{1,3} ทำให้ภูมิคุ้มกันสูญเสียความจำเนื้อเยื่อของร่างกายตนเอง จึงมีการทำลายเนื้อเยื่อและเกิดการอักเสบของอวัยวะต่างๆทั่วร่างกาย ปัจจุบันเชื่อว่าสาเหตุของการเกิดโรคเอสแอลอีเกี่ยวข้องกับปัจจัยทางพันธุกรรม (mutation genetics) และปัจจัยทางสิ่งแวดล้อม³ ส่วนปัจจัยกระตุ้นให้โรคเอสแอลอีมีการกำเริบมีทั้งปัจจัยภายในและภายนอกในร่างกาย^{1,3,4} ปัจจัยภายในร่างกายได้แก่ฮอร์โมนเพศ อารมณ์แปรปรวน ความเครียด ความวิตกกังวล เป็นต้น ส่วนปัจจัยกระตุ้นภายนอกได้แก่ แสงแดด อากาศแปรปรวน การทำงานหนักหรือออกกำลังกายหักโหม การติดเชื้อ การนอนพักผ่อนไม่เพียงพอ ยาบางชนิด สารเคมี อาหารบางชนิด เป็นต้น การรักษาที่นิยมใช้ในเด็กและวัยรุ่นคือการรับประทานยาเพรดนิโซโลน¹ ผลการวิจัยพบว่านอกจากโรคเอสแอลอีมีการทำลายอวัยวะภายในร่างกายอย่างถาวรแล้ว³ ยังส่งผลกระทบต่อจิตใจของผู้ป่วย ทำให้เกิดความรู้สึกไม่แน่นอน^{5,6} ภาวะซึมเศร้า⁷ เกิดความทุกข์ทรมาน^{8,9}

การที่โรคเอสแอลอีมีอุบัติการณ์และมีอัตราการเสียชีวิตสูงในวัยรุ่น เนื่องจากวัยรุ่นเป็นวัยที่มีการเปลี่ยนแปลงสภาพร่างกายจากเด็กเข้าสู่ผู้ใหญ่ มีการเปลี่ยนแปลงฮอร์โมนเพศหลายชนิด อวัยวะบางส่วนยังทำงานไม่สมบูรณ์เต็มที่เทียบเท่าผู้ใหญ่¹ ประกอบกับวัยรุ่นเป็นวัยที่มีความแปรปรวนทางอารมณ์สูง ขาดความยับยั้งชั่งใจ และขาดการควบคุมตนเองที่ดีพอ ผลการวิจัยพบว่าเมื่อเกิดการเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีวัยรุ่นมักมีพฤติกรรมที่ควบคุมตนเองได้น้อย ไม่ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาล^{5,6,8,9} มีผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีมักแอบเอายาไปทิ้งเพราะเบื่อหน่ายกับการรับประทานยาจำนวนมากและเป็นเวลานาน วัยรุ่นมีการหยุดยาเองเมื่อพบว่าตนมีอาการทุเลาแล้วแม้จะยังรับประทานยาไม่ครบถ้วน⁵ นอกจากนี้ยังพบว่าวัยรุ่นรู้สึกอายที่จะบอกให้เพื่อน ๆ หรือผู้อื่นทราบว่าตนเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอี เพราะกลัวผู้อื่นเข้าใจผิดว่าตนเป็นโรคเอดส์ ซึ่งเป็นโรคที่สังคมรังเกียจ⁹

แม้ปัจจุบันความรู้เรื่องโรคเอสแอลอีจะมีการสื่อสารและประชาสัมพันธ์มากกว่าที่ผ่านมา แต่เรื่องนี้อาจมีความซับซ้อนและทำความเข้าใจได้ยาก ทำให้วัยรุ่นไม่สามารถปฏิบัติตัวเพื่อควบคุมโรคให้สงบได้ เกิดความยากลำบากในการจัดการดูแลสุขภาพของตน จึงพบเสมอว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมักเสียชีวิตจากพฤติกรรมที่ตนไม่สามารถจัดการได้^{1,3,4} และไม่สามารถใช้ชีวิตอยู่กับโรคได้อย่างปกติสุข มักมีการรับรู้ถึงการเจ็บป่วยในแง่ลบ^{5,9} ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นทุกคน (ร้อยละ 100) มีความคิดอยากฆ่าตัวตายเมื่อโรคเอสแอลอีกำเริบ⁵ วัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่สามารถจัดการสุขภาพของตนเองได้ มักควบคุมโรคให้สงบเป็นเวลานานได้ หรือไม่มีอาการรุนแรงมากเมื่อโรคกำเริบ รวมทั้งปรับมุมมองการเจ็บป่วยเป็นแง่บวกได้

Lorig et al.¹⁰ กล่าวว่าผู้ป่วยโรคเรื้อรังควรมีการจัดการตนเองครอบคลุมทุกมิติของสุขภาพทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และการสื่อสารกับทีม

สุขภาพ การจัดการตนเองเป็นแนวคิดที่ช่วยให้วัยรุ่นโรคเอสแอลอีสามารถวิเคราะห์และตัดสินใจเลือกทำกิจกรรมในการดำเนินชีวิตประจำวันให้มีประโยชน์สูงสุดแก่สุขภาพ เกิดผลกระทบด้านลบน้อยที่สุด การจัดการตนเองสามารถปรับพฤติกรรมสุขภาพของผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพและมีความเหมาะสมกับสภาวะการเจ็บป่วยของบุคคลนั้น ๆ¹⁰ หากวัยรุ่นโรคเอสแอลอีสามารถจัดการสุขภาพตนเองได้ดีจะช่วยลดความรุนแรงของโรคและมีคุณภาพชีวิตที่ดี⁹

ที่ผ่านมาการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี^{8,11} ที่มีการนำเสนอผลการวิจัยในภาพรวม ไม่ได้แสดงรายละเอียดว่าวัยรุ่นมีการจัดการสุขภาพที่ดีและไม่ดีในกิจกรรมหรือพฤติกรรมใดบ้าง ทำให้การนำผลการวิจัยไปใช้ในการปฏิบัติการพยาบาลสำหรับผู้ป่วยกลุ่มนี้ยังไม่เป็นรูปธรรมเพียงพอ นอกจากนี้การศึกษายังเกี่ยวกับการจัดการตนเองในผู้ป่วยโรคเอสแอลอีส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในวัยรุ่นผู้ใหญ่⁷ การศึกษาการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอียังมีจำนวนจำกัด ทำให้ไม่สามารถสรุปเป็นองค์ความรู้ที่ชัดเจนเกี่ยวกับวัยรุ่นโรคเอสแอลอีได้ ผลการศึกษายังนี้อาจช่วยให้พยาบาลมีความรู้ความเข้าใจถึงการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีและตระหนักถึงความสำคัญของการส่งเสริมให้วัยรุ่นโรคเอสแอลอีสามารถจัดการตนเองเพื่อให้เกิดคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไปได้

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาพฤติกรรมการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีโดยสรุปเป็นภาพรวม และศึกษารายละเอียดโดยแจกแจงออกเป็น 7 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านการป้องกันการกำเริบของโรค 2) ด้านการรับประทานยา 3) ด้านการรับประทานอาหาร 4) ด้านการป้องกันแสงแดด 5) ด้านการออกกำลังกาย 6) ด้านการควบคุมอารมณ์ตนเอง 7) ด้านการสื่อสารกับทีมสุขภาพ

ระเบียบวิธีวิจัย

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยเชิงพรรณนานี้เพื่อศึกษาพฤติกรรมการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี ประชากรคือวัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่มารับการตรวจที่แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลระดับตติยภูมิ จังหวัดขอนแก่น จำนวน 193 คน กลุ่มตัวอย่างเป็นวัยรุ่นโรคเอสแอลอีอายุ 10-19 ปี ทั้งเพศหญิงและเพศชาย ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์แผนปัจจุบันว่าเป็นโรคเอสแอลอีมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน (เพื่อให้วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีประสบการณ์ในการจัดการตนเอง) มีสติสัมปชัญญะดี และการรับรู้ปกติ สามารถสื่อสารภาษาไทยได้ ยินดีเข้าร่วมการศึกษายังครั้งนี้โดยได้รับความยินยอมทั้งจากวัยรุ่นและผู้ปกครอง ใช้สูตรประมาณค่าเฉลี่ยประชากรของ Cochran¹² คำนวณกลุ่มตัวอย่างได้จำนวน 136 คน ใช้การสุ่มเลือกตัวอย่างแบบมีระบบ (systematic random sampling)

เครื่องมือในการวิจัย การเก็บรวบรวมข้อมูลใช้แบบสอบถามการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีของสุพัฒนา คักดิษฐานนท์⁸ สร้างจากกรอบทฤษฎีการรับรู้และการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี ร่วมกับผลการศึกษาเชิงคุณภาพ โดยใช้กรอบของ Lorig et al.¹⁰ จำนวน 56 ข้อ แบ่งเป็น 7 ด้าน ลักษณะเป็นมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ ค่าคะแนน 1-5 คะแนน จากไม่ปฏิบัติเลยได้ 1 คะแนน ไปจนถึงปฏิบัติทุกครั้งได้ 5 คะแนน แบ่งคะแนนการจัดการตนเองทั้งโดยรวมและรายด้านเป็น 3 ระดับ คือ ระดับไม่ดี, ปานกลาง และ ดี แบบสอบถามการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีผ่านการตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาจากผู้เชี่ยวชาญจำนวน 6 คน คำนวณค่า content validity index=0.86 นำเครื่องมือวิจัยไปทดลองใช้ในวัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่มีลักษณะคล้ายกลุ่มตัวอย่างจำนวน 20 คน ใช้สัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคคำนวณค่าความเชื่อมั่น (reliability)=0.89

การเก็บรวบรวมข้อมูล หลังผ่านการรับรองจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์จากมหาวิทยาลัยขอนแก่น ผู้วิจัยได้ขออนุมัติดำเนินการเก็บข้อมูล เมื่อได้รับอนุมัติแล้วผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้าแผนกผู้ป่วยนอกและพยาบาลที่เกี่ยวข้องในการดูแลวัยรุ่นโรคเอสแอลอี ได้ชี้แจงวัตถุประสงค์และรายละเอียดการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยได้แนะนำตนเองแก่วัยรุ่นและผู้ดูแล อธิบายวัตถุประสงค์ขั้นตอนในการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิ์แก่ผู้เข้าร่วมโครงการ เมื่อทั้งวัยรุ่นและผู้ดูแลยินยอมเข้าร่วมการศึกษาจึงให้ลงนามในใบยินยอม วัยรุ่นโรคเอสแอลอีจะได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าอยู่ในภาวะที่สามารถเข้าร่วมงานวิจัยได้ จากนั้นผู้วิจัยจึงให้วัยรุ่นตอบแบบสอบถามการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีใช้เวลาประมาณ 45 นาที หลังตรวจสอบความสมบูรณ์ครบถ้วนของแบบสอบถาม ผู้วิจัยได้กล่าวขอบคุณและนำข้อมูลไปวิเคราะห์

จริยธรรมการวิจัย โครงการวิจัยนี้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น (เลขที่ HE571323) ผู้วิจัยคำนึงถึงหลักมนุษยธรรม สิทธิผู้ป่วย สิทธิเด็ก และจรรยาบรรณของนักวิจัย โดยได้อธิบายวัตถุประสงค์วิธีการดำเนินการวิจัย ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับหลังการทบทวนวิจัยให้แก่วัยรุ่นและผู้ดูแลฟังจนเข้าใจ การเข้าร่วมศึกษาวิจัยนี้เป็นไปด้วยความสมัครใจ วัยรุ่นและผู้ดูแลมีสิทธิ์ยกเลิกหรือปฏิเสธการเข้าร่วมโครงการวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาที่ได้รับ กรณีวัยรุ่นที่อายุน้อยกว่า 18 ปี ต้องได้รับการยินยอมจากผู้ดูแลในการเข้าร่วมวิจัย ข้อมูลของผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยได้ถูกเก็บเป็นความลับ ผลการวิจัยได้นำเสนอข้อมูลในภาพรวมโดยไม่มีการระบุชื่อตัวบุคคล

การวิเคราะห์ข้อมูล ข้อมูลทั่วไป และคะแนนการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี ใช้การวิเคราะห์ด้วยการแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี
วัยรุ่นโรคเอสแอลอีส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง ร้อยละ 83.8 อายุ 14-16 ปีมากที่สุดคิดเป็นร้อยละ 36.0 อายุเฉลี่ย 15.36 ปี (SD=2.51) เป็นบุตรคนเล็ก ร้อยละ 41.9 วัยรุ่นศึกษาอยู่ในระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 63.2 มีระยะเวลาการเจ็บป่วย 3-6 ปี ร้อยละ 39.0 ระยะเวลาการเจ็บป่วยเฉลี่ย 3.51 ปี (SD=2.45) ในรอบ 1 ปี ไม่เคยนอนรักษาตัวในโรงพยาบาล ร้อยละ 72.8 อยู่ในระยะสงบและได้รับการรักษาด้วยการรับประทานยาร้อยละ 96.3 รักษาด้วยยาจำนวน 3-4 ชนิด ร้อยละ 57.4 ทุกคนรับประทานยาเพรดนิโซโลน ใช้สิทธิการรักษาบัตรทอง ร้อยละ 85.3

ส่วนที่ 2 การจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี

2.1 การจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีโดยรวมและรายด้าน

คะแนนการจัดการตนเองโดยรวมอยู่ระหว่าง 56-280 คะแนน มีค่าเฉลี่ย 203.86 (SD=23.99) การจัดการตนเองรายด้านพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการจัดการตนเองในระดับดี 5 อันดับแรกคือ ด้านการรับประทานยา ร้อยละ 98.5 (134 คน) ด้านการรับประทานอาหาร ร้อยละ 66.2 (90 คน) ด้านการควบคุมอารมณ์ตนเอง ร้อยละ 58.1 (79 คน) ด้านการป้องกันการกำเริบของโรค ร้อยละ 56.6 (77 คน) ด้านการสื่อสารกับทีมสุขภาพ ร้อยละ 47.8 (65 คน) และ ด้านการป้องกันแสงแดด ร้อยละ 45.6 (62 คน) ตามลำดับ ส่วนการจัดการตนเองรายด้านที่อยู่ในระดับปานกลาง คือ ด้านการออกกำลังกาย ร้อยละ 73.5 (100 คน) ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนการจัดการตนเอง จำนวนและร้อยละของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีจำแนกตามระดับการจัดการตนเองโดยรวมและรายด้าน (n = 136)

การจัดการตนเอง รายด้านและโดยรวม	ช่วงคะแนน ต่ำสุด-สูงสุด	X	SD	ระดับการจัดการตนเอง		
				ดี	ปานกลาง	ไม่ดี
				จำนวน(ร้อยละ)	จำนวน(ร้อยละ)	จำนวน(ร้อยละ)
1. ด้านการป้องกันการกำเริบ ของโรค	7-35	26.75	4.57	77(56.6)	54(39.7)	5(3.7)
2. ด้านการรับประทานยา	6-30	28.43	2.38	134(98.5)	2(1.5)	-
3. ด้านการรับประทานอาหาร	9-45	34.67	5.49	90(66.2)	45(33.1)	1(0.7)
4. ด้านการป้องกันแสงแดด	9-45	31.65	7.37	62(45.6)	65(47.8)	9(6.6)
5. ด้านการออกกำลังกาย	10-50	26.8	4.61	-	100(73.5)	36(26.5)
6. ด้านการควบคุมอารมณ์ ตนเอง	8-40	30.19	5.18	79(58.1)	53(39.0)	4(2.9)
7. ด้านการสื่อสารกับทีม สุขภาพ	7-35	25.25	6.50	65(47.8)	57(41.9)	14(10.3)
8. การจัดการตนเองโดยรวม	56-280	203.86	23.99	67(49.3)	69(50.7)	-

2.2 การจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีจำแนกเป็นรายด้าน 7 ด้าน ในแต่ละด้านเสนอรายละเอียดเป็นรายข้อ ดังนี้

2.2.1 ด้านการป้องกันการกำเริบของโรค พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีพฤติกรรมจัดการตนเองในการป้องกันการกำเริบของโรคคือ รักษาความสะอาดของร่างกายร้อยละ 72.1 (98 คน) เมื่อต้องทำกิจกรรมต่าง ๆ ร่วมกับผู้อื่นได้แจ้งให้ผู้ร่วมกิจกรรมทราบว่ตนเจ็บป่วยร้อยละ 61.0 (83 คน) คิดถึงผลดี/ผลเสียที่จะเกิดกับตัวเองก่อนทำกิจกรรมต่าง ๆ ร้อยละ 41.2 (56 คน) ข้อที่มีการปฏิบัติน้อยที่สุดได้แก่การไม่ได้หลีกเลี่ยงสิ่งที่ทำให้โรคกำเริบร้อยละ 15.4 (21 คน)

2.2.2 ด้านการรับประทานยา พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีไม่รับประทานยาตามที่แพทย์กำหนดร้อยละ 8.8 (12 คน) เอายาไปทิ้งร้อยละ 5.1 (7 คน) ลดขนาดยาหรือหยุดรับประทานยาด้วยตนเองร้อยละ 10.3 (14 คน) ซื้อยาตามร้านขายยารับ

ประทานเองร้อยละ 11.8 (16 คน) และไม่รับประทานยาที่มีรสขมร้อยละ 17.6 (24 คน)

2.2.3 ด้านการรับประทานอาหาร พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีรับประทานอาหารที่มีไขมันสูงร้อยละ 91.2 (124 คน) เมื่อไปร้านอาหารไม่ได้บอกความต้องการเกี่ยวกับการปรุงอาหารให้ทางร้านทราบร้อยละ 69.9 (95 คน) รับประทานอาหารโดยไม่คำนึงถึงคุณค่าอาหารร้อยละ 77.2 (105 คน) ไม่หลีกเลี่ยงอาหารที่ทำให้โรคกำเริบร้อยละ 46.3 (63 คน) ไม่รับประทานอาหารที่สะอาดและสุกใหม่ ๆ ร้อยละ 34.6 (47 คน)

2.2.4 ด้านการป้องกันแสงแดด พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีทาครีมกันแดดตอนกลางวันร้อยละ 55.9 (76 คน) สวมเสื้อแขนยาวร้อยละ 57.4 (78 คน) สวมหมวกหรือกางร่มร้อยละ 40.4 (55 คน) อยู่ในบ้านช่วงที่มีแสงแดดจัดร้อยละ 33.1 (45 คน) ไม่ป้องกันแสงแดดร้อยละ 50.7 (69 คน) เลือกชนิดครีมกันแดดโดยไม่พิจารณา SPF ร้อยละ 50.0 (68 คน)

2.2.5 ด้านการออกกำลังกาย พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการออกกำลังกายคือ เดินทุกวัน ร้อยละ 50.0 (68 คน) ทำงานบ้านร้อยละ 29.4 (40 คน) วิ่งเหยาะร้อยละ 23.5 (32 คน) ขี่จักรยานร้อยละ 22.1 (30 คน) ไม่ออกกำลังกายร้อยละ 26.5 (36 คน)

2.2.6 ด้านการควบคุมอารมณ์ตนเอง พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการควบคุมอารมณ์ตนเองให้สงบคือ ใช้อารมณ์ขัน/ร้องเพลง/ฟังเพลงร้อยละ 46.3 (63 คน) วางเฉยเมื่อเพื่อนล้อเลียนเรื่องการเจ็บป่วยร้อยละ 46.3 (63 คน) สังเกตอารมณ์ของตนเองทุกวันร้อยละ 44.1 (60 คน) ให้อารมณ์ตัวเองเมื่อรู้สึกท้อแท้ร้อยละ 43.4 (59 คน) สามารถบรรเทาความรู้สึกโกรธลงได้เมื่อเกิดอารมณ์โกรธร้อยละ 37.5 (51 คน) ขว้างปาสิ่งของเมื่อถูกขัดใจร้อยละ 33.8 (46 คน) ชอบแยกตัวเองร้อยละ 21.3 (29 คน)

2.2.7 ด้านการสื่อสารกับทึ่มสุขภาพ พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการสื่อสารกับทึ่มสุขภาพคือ ชักถามการนัดหมายเพื่อมาตรวจครั้งต่อไปร้อยละ 42.6 (58 คน) ถามถึงการปฏิบัติตัวเพื่อมาตรวจครั้งต่อไปร้อยละ 40.4 (55 คน) ถามถึงผลการตรวจต่างๆ และผลข้างเคียงของยาร้อยละ 33.8 (46 คน) ไม่มีการชักถามแพทย์/พยาบาลร้อยละ 9.5 (13 คน)

อภิปรายผล

1. การจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีโดยรวม ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีคะแนนการจัดการตนเองโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X}=203.86$, $SD=23.99$) อาจเนื่องจากกลุ่มตัวอย่างในการศึกษานี้ส่วนใหญ่อยู่ในระยะสงบของโรค ไม่เคยเข้านอนรักษาตัวในโรงพยาบาล ทำให้มีประสบการณ์ในการจัดการอาการต่างๆ น้อย ร่วมกับมีระยะเวลาการเจ็บป่วยเฉลี่ย 3.51 ปี ซึ่งอยู่ในกลุ่มระยะแรกการวินิจฉัย (first diagnosis)⁵ จึงยังไม่มีความสามารถในการจัดการตนเองเพียงพอ คะแนนการจัดการตนเองจึงอยู่ในระดับปานกลาง สอดคล้องกับผลการวิจัยทั้ง

ในวัยรุ่นโรคเอสแอลอี⁸ และผู้ใหญ่โรคเอสแอลอี⁷ ที่พบว่าการจัดการตนเองในระดับปานกลางเช่นกัน ผลการวิจัยนี้และที่ผ่านมา^{7,8} สนับสนุนว่าผู้ป่วยโรคเอสแอลอีที่อยู่ในระยะสงบของโรคมีการจัดการตนเองในระดับปานกลาง ซึ่งไม่เพียงพอในการป้องกันการกำเริบของโรค

2. การจัดการตนเองด้านการป้องกันการกำเริบของโรค ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีพฤติกรรมจัดการตนเองด้านการป้องกันการกำเริบของโรคคือ รักษาความสะอาดของร่างกาย การแจ้งให้ผู้อื่นทราบว่าตนเจ็บป่วยเมื่อต้องทำกิจกรรมต่างๆ การคิดถึงผลดี/ผลเสียก่อนทำกิจกรรมต่างๆ แต่มีการปฏิบัติเป็นประจำร้อยละ 41.2-72.1 สะท้อนว่าแม้วัยรุ่นเอาใจใส่รักษาสุขภาพของตนเองอย่างดี แต่ไม่สามารถปฏิบัติได้สม่ำเสมอ อาจเนื่องจากวัยรุ่นเหล่านี้มีระยะเวลาการเจ็บป่วยเฉลี่ย 3.51 ปี ส่วนใหญ่อยู่ในระยะสงบของโรค มีประสบการณ์ที่โรคกำเริบน้อย จึงไม่เห็นความสำคัญในการป้องกันการกำเริบของโรค วัยรุ่นมีพฤติกรรมไม่หลีกเลี่ยงสิ่งที่ทำให้โรคกำเริบร้อยละ 15.4 น้อยกว่าผลการศึกษาก่อนหน้านี้⁸ ที่พบว่าถึงร้อยละ 60 ความแตกต่างนี้อาจเนื่องจากความเจริญของการรักษาและการให้ข้อมูลในปัจจุบันดีกว่าในอดีตมาก

3. ด้านการรับประทายยา ผลการวิจัยนี้พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีส่วนใหญ่มีพฤติกรรมในการรับประทายยาที่ดี มีการปฏิบัติตามที่ทึ่มสุขภาพแนะนำ โดยเคร่งครัด อาจเนื่องจากวัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่เข้าร่วมการวิจัยนี้ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ร้อยละ 83.8) ซึ่งเป็นเพศที่ให้ความสนใจดูแลสุขภาพตนเองดีกว่าเพศชาย¹² สอดคล้องกับผลการวิจัยที่ผ่านมาพบว่าเพศหญิงมีพฤติกรรมการรับประทายยาสม่ำเสมอและต่อเนื่องดีกว่าเพศชาย⁹ การวิจัยครั้งนี้พบว่าวัยรุ่นร้อยละ 5.1-17.6 มีพฤติกรรมไม่เหมาะสม ได้แก่ ไม่รับประทายยาตามที่แพทย์กำหนด เอายาไปทิ้ง ลดขนาดยาหรือหยุดรับประทายยาดด้วยตนเอง ซื้อยาตามร้าน

ชายยารับประทานเอง และไม่ยอมรับประทานยาที่มีรสขม ซึ่งวัยรุ่นกลุ่มนี้มีความเสี่ยงที่จะเกิดการกำเริบของโรคเนื่องจากได้รับยาไม่ต่อเนื่อง ทำให้การควบคุมโรคไม่มีประสิทธิภาพ สอดคล้องกับผลการวิจัยที่ผ่านมา^{4-6,8-9} พบว่าผู้ป่วยที่รับรู้ว่าการรับประทานยาเป็นอุปสรรคในชีวิตมักรับประทานยาไม่สม่ำเสมอหรือขาดยา ส่งผลให้มีการกำเริบของโรคบ่อย

4. ด้านการรับประทานอาหาร ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอียังมีพฤติกรรมรับประทานอาหารที่มีไขมันสูง รับประทานอาหารโดยไม่คำนึงถึงคุณค่าอาหาร ไม่ได้แจ้งร้านอาหารเกี่ยวกับการปรุงอาหารที่เหมาะสม ไม่หลีกเลี่ยงอาหารที่ทำให้โรคกำเริบ ไม่เลือกรับประทานอาหารที่สะอาดและสุกใหม่ๆ ซึ่งพฤติกรรมเหล่านี้ล้วนเป็นสาเหตุกระตุ้นให้โรคเอสแอลอีกำเริบ³ เนื่องจากกลุ่มตัวอย่างในการศึกษานี้มีอายุในช่วงวัยรุ่น (10-19 ปี) ธรรมชาติของวัยรุ่นมักชอบรับประทานอาหารตามเพื่อนและสมัยนิยม¹³ ปัจจุบันอาหารส่วนใหญ่มักมีไขมันสูง ใช้สารปรุงแต่งมาก มีผลการวิจัยพบว่าอาหารที่เหมาะสมกับผู้ป่วยโรคเอสแอลอีคืออาหารที่ทำสุกใหม่ๆ ไม่ใช้สารปรุงแต่งมาก เช่น อาหารพื้นบ้านหรืออาหารประจำท้องถิ่น^{14,15}

5. ด้านการป้องกันแสงแดด ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นมีพฤติกรรมการป้องกันแสงแดดที่ไม่เหมาะสม เช่น ไม่ป้องกันแสงแดดร้อยละ 50.7 เลือกครีมกันแดดโดยไม่พิจารณา SPF ร้อยละ 50.0 ใช้ชีวิตอยู่กลางแจ้งร้อยละ 66.9 แสงแดดเป็นปัจจัยสำคัญที่กระตุ้นให้โรคเอสแอลอีกำเริบ³ การที่วัยรุ่นมีพฤติกรรมป้องกันแสงแดดเหมาะสม อาจเนื่องจากวัยรุ่นส่วนใหญ่อยู่ในระยะสงบของโรคและไม่เคยนอนรักษาตัวในโรงพยาบาล หรือยังไม่มีอาการแสดงที่ผิวหนัง จึงไม่สามารถคาดการณ์ได้ว่าการถูกแสงแดดจะส่งผลเสียต่อการเจ็บป่วยของตนอย่างไร สอดคล้องกับผลการวิจัยที่พบว่าผู้ป่วยโรคเอสแอลอีมีเพียงร้อยละ 59.0 ที่มีพฤติกรรมป้องกันตนเองจากแสงแดดอย่างสม่ำเสมอ¹⁶

6. ด้านการออกกำลังกาย พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีพฤติกรรมการออกกำลังกายน้อยแม้จะอยู่ในระยะสงบของโรคก็ตาม อาจเนื่องจากขาดความรู้ความเข้าใจในการออกกำลังกาย หรือขาดแหล่งสนับสนุนข้อมูล บางครอบครัวมักเอาใจเพราะเห็นว่าวัยรุ่นมีการเจ็บป่วย และไม่กระตุ้นให้ออกกำลังกายเท่าที่ควร การออกกำลังกายจะช่วยให้ระบบภูมิคุ้มกันในร่างกายทำงานดีขึ้นและอวัยวะต่างๆ ในร่างกายได้รับออกซิเจนเพิ่มขึ้น⁵ มีผลการวิจัย¹⁷ พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่ออกกำลังกายแบบแอโรบิคต่อเนื่องหัวใจจะเต้นสม่ำเสมอและอัตราออกซิเจนในร่างกายสูงขึ้น สอดคล้องกับผลการวิจัยที่ผ่านมา⁴ ที่ใช้การออกกำลังกายแบบโยคะพบว่าวัยรุ่นมีการจัดการตนเองดีขึ้น ลดความวิตกกังวล ลดความปวด และลดความเหนื่อยล้าได้ การออกกำลังกายในวัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่อยู่ในระยะสงบของโรคจึงเป็นสิ่งจำเป็นและสำคัญ สอดคล้องกับผลการวิจัยอื่นๆ ที่ผ่านมา^{4,10,17,18}

7. ด้านการควบคุมอารมณ์ตนเอง พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีพฤติกรรมด้านการควบคุมอารมณ์ตนเอง เช่น ใช้อารมณ์ขัน/ร้องเพลง/ฟังเพลง วางเฉยเมื่อเพื่อนล้อเลียน ให้กำลังใจตนเองเมื่อรู้สึกท้อแท้ แต่มีบางส่วนที่มีพฤติกรรมขว้างปาข้าวของเมื่อถูกขัดใจ ซึ่งธรรมชาติของวัยรุ่นมักมีอารมณ์แปรปรวนสูงและมักแสดงพฤติกรรมก้าวร้าวเมื่อไม่พอใจ^{19,20} การที่วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีพฤติกรรมด้านการควบคุมอารมณ์ไม่เหมาะสมอาจเนื่องจากมีความรู้สึกเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของตนในด้านลบ เช่น เกิดความเบื่อหน่าย ท้อแท้ หดหู่ เป็นต้น จึงทำให้ต้องการระบายความรู้สึกต่าง ๆ ออกมาด้วยการขว้างปาสิ่งของ สอดคล้องกับผลการวิจัยที่พบว่าวัยรุ่นที่มีการรับรู้ถึงความไม่แน่นอนในการเจ็บป่วย³ และวัยรุ่นที่ให้ความหมายของการเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีออกมาเป็นด้านลบ⁶ มักแสดงพฤติกรรมก้าวร้าวหรือพฤติกรรมไม่เหมาะสมที่เสี่ยงต่อการกระตุ้นให้โรคเอสแอลอีกำเริบ³

8. ด้านการสื่อสารกับทีมสุขภาพ วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการสื่อสารกับทีมสุขภาพน้อย อาจเนื่องจากกลุ่มตัวอย่างมีอายุน้อย ส่วนใหญ่เป็นบุตรคนเล็ก จึงไม่กล้าซักถามแพทย์/พยาบาลมาก เพราะเกรงใจ กลัวเสียเวลา กลัวไม่พอใจ วัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่มีอาการของระบบประสาทมักมีความจำไม่ดีและความสามารถในการสื่อสารลดลง⁵ เมื่อเปรียบเทียบกับวัยรุ่นสุขภาพปกติ²¹ ผลการวิจัยครั้งนี้พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกับแพทย์/พยาบาลถึงการแก้ปัญหาต่างๆ เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของตนเองทุกครั้งเพียงร้อยละ 17.6 แตกต่างจากผลการวิจัยที่ผ่านมา⁴ ที่พบถึงร้อยละ 20 อาจเนื่องจากความแตกต่างของอายุกลุ่มตัวอย่างและกำหนดนัดพบแพทย์

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีบางส่วนยังมีการจัดการตนเองไม่เหมาะสม เช่น การไม่หลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นให้โรคกำเริบ การควบคุมเรื่องการรับประทานอาหาร การไม่ออกกำลังกาย การไม่ป้องกันแสงแดด เป็นต้น พยาบาลควรสนับสนุนช่วยเหลือให้วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการจัดการตนเองที่ดีด้วยการให้ความรู้แก่วัยรุ่นโรคนี้ให้ครอบคลุมในทุกด้านอย่างเพียงพอต่อการนำไปสู่การปฏิบัติในชีวิตประจำวัน

2. ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการควบคุมอารมณ์ไม่เพียงพอที่จะป้องกันการกำเริบของโรค พยาบาลควรจัดกิจกรรมช่วยเหลือให้วัยรุ่นมีทักษะการจัดการอารมณ์ของตน มีทัศนคติต่อการเจ็บป่วยในแง่บวก เพื่อให้ดำเนินชีวิตอยู่กับภาวะการเจ็บป่วยได้อย่างมีความสุข

3. ผลการวิจัยที่พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการสื่อสารกับทีมสุขภาพน้อย ควรจัดห้องตรวจหรือห้องให้คำปรึกษาให้แก่วัยรุ่นเป็นการเฉพาะเพื่อความเป็นส่วนตัว จัดสิ่งแวดล้อมรวมทั้งแหล่งข้อมูลต่างๆ ที่เอื้อต่อการเรียนรู้ด้วยตนเอง

4. ด้านการศึกษาพยาบาล ควรนำผลการวิจัยไปใช้เป็นเนื้อหาในการสอน/แนะนำให้นักศึกษาพยาบาลเพื่อใช้ในการให้คำปรึกษา การสอนสุขศึกษา และการให้คำแนะนำล่วงหน้าแก่วัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่นักศึกษาดูแลได้อย่างเหมาะสม

ข้อเสนอแนะในการวิจัยต่อไป

ในอนาคตควรมีการศึกษาวัยรุ่นการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีในระยะต่างๆ ของการเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอี เช่น ระยะรอการวินิจฉัย ระยะวิกฤต ระยะสุดท้าย เป็นต้น เพื่อหาคำตอบเกี่ยวกับจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีความชัดเจนและนำไปสู่การช่วยเหลือผู้ป่วยเหล่านี้ได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

References

1. Aggarwal A, Srivastava P. Childhood onset systemic lupus erythematosus. how is it different from adult SLE?. *Int J Rheum Dis* 2015;18(2):182-91.
2. Medical Records and Statistics, KhonKaen Hospital. (Unpublished Manuscript). Data and statistics of SLE in 2013-2015: Khon Kaen; Hospital; (n.d.).
3. Hahn BH. Dubois' lupus erythematosus and related syndromes. 8th ed. Philadelphia: Saunders, 2013.
4. Junjai K, Junda T, Panpakdee O. Factors Related to Medication Adherence among Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Rama Nurs J* 2013;19(1):60-72. (in Thai)
5. Sakdithanont S, Siripul P, Supanee Soomlek. Uncertainty behaviors in adolescent with SLE. *Journal of Nursing Association of Thailand, North-Eastern Division* 2003;21(3):49-58. (in Thai)

6. Sakdisthanont S. Uncertainty in illness and encountered behaviors in adolescents with SLE. KhonKaen: Khon Kaen University; 2010. (in Thai)
7. Sohng KY. Effects of a self-management course for patients with systemic lupus erythematosus. JAN 2003;42(5):479-86.
8. Sakdisthanont S. Self-health management program for adolescents with SLE. KhonKaen: KhonKaen University; 2010. (in Thai)
9. Sakdisthanont S, Siripul P. Meaning of illness in adolescents with SLE. Journal of Nursing Science & Health 2008;31(1):18-29. (in Thai)
10. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes and mechanisms. Ann Behav Med 2003;26(1):1-7.
11. Tipmom W, Siripul P, Sakdisthanont S. Relations among Selected Factors, Self-Management and Quality of Life in Adolescents with SLE. Journal of Nursing Science & Health 2016;39(3):98-108. (in Thai)
12. Cochran WG. Sampling techniques. 3rded. Canada: John Wiley and Sons; 1977.
13. Reungkarnjanaset S. Strategies to adolescent health promotion. 1sted. Bangkok: chaijaroen; 2008. (in Thai)
14. Shah, M., et al. Nutrient intake and diet quality in patients with systemic lupus erythematosus on a culturally sensitive cholesterol lowering dietary program. Journal of Rheumatology 2004;31(1):71-5.
15. Shah, M., et al. Effect of a culturally sensitive cholesterol lowering diet program on lipid and lipoproteins, body weight, nutrient intake, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. J. Rheumatol 2002;29(10): 2122-8.
16. Yang SY, Bernstein I, Lin DQ, Chong BF. Photoprotective habits of patients with cutaneous lupus erythematosus. J Am Acad Dermatol 2013 Jun;68(6):944-51.
17. Prado D ML, et al. Exercise training in childhood-onset systemic lupus erythematosus: a controlled randomized trial. Arthritis Res Ther 2013;15(2):R46.
18. Clarke-Jenssen, A.C., et al. Effects of supervised aerobic exercise in patients with systemic lupus erythematosus: a pilot study. Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research) 2005;53(2):308-12.
19. Levy DM, Kamphuis S. Systemic lupus erythematosus in children and adolescents. Pediatr Clin North Am 2012;59(2):345-64.
20. Sakdisthanont S, Siripul P. Needs of adolescents with SLE disease. Journal of Nursing Sciences & Health 2014; 37(3): 18-26.
21. Louthrenoo O, Krairojananan J, Chartapisak W, Opastirakul S. Psychosocial functioning of children with systemic lupus erythematosus. J Paediatr Child Healt 2012;48(12):1091-94.