

การศึกษาความต้องการของวัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอี

Needs of adolescents with SLE Disease.

สุพัฒนา ศักดิ์ฐานนท์* Ph.D. (Supattana Sakdisthanont* Ph.D.)

พูลสุข ศิริพูล** Ph.D. (Pulsuk Siripul** Ph.D.)

บทความวิจัย

วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ

Journal of Nursing Science & Health

ปีที่ 37 ฉบับที่ 3 (กรกฎาคม-กันยายน) 2557

Volume 37 No.3 (July-September) 2014

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความต้องการของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี ผู้ให้ข้อมูลหลักวัยรุ่นอายุ 13-19 ปี ที่ป่วยเป็นโรคเอสแอลอีอย่างน้อย 6 เดือน สถานภาพโสด ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา จำนวน 12 คน เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการจดบันทึก การสังเกตและการบันทึกเสียง ระหว่างเดือนตุลาคม-ธันวาคม 2554 วิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา ผลการวิจัยพบว่า วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีความต้องการ 1) หายจากความเจ็บป่วยป่วย 2) การสนับสนุนด้านกำลังใจ ความสนใจ ความเข้าใจจากครอบครัว 3) การได้รับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการปฏิบัติตัว 4) ระบบบริการที่มีประสิทธิภาพ พยาบาลควรตระหนักถึงความต้องการของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี และให้ความสำคัญของครอบครัวเพื่อให้เป็นแหล่งสนับสนุนที่ดีของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี

คำสำคัญ : วัยรุ่น โรคเอสแอลอี ความต้องการ

Abstract

This qualitative research aimed to study the needs of adolescents with SLE. Twelve key informants were adolescents, age 13-19 year-old, who were diagnosed SLE at least 6 months duration, single status, receiving therapy at Maharat Nakhon Ratchasima Hospital between October to December, 2001. Qualitative data were collected by note taking, observation, and tape recording. Data were analyzed by content analysis. The results found that needs of adolescents with SLE were : 1) back to perfect body, 2) psychosocial support, interesting, and understanding from their families, 3) more giving information, and 4) high quality of service system. Nurses should be awareness to needs of adolescents with SLE and take a significant to their families for the good supporters of adolescents with SLE.

Keywords: Adolescent, SLE, Needs

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ปัจจุบันเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอี (SLE: Systemic lupus erythematosus) ทั่วโลกมีจำนวนเพิ่มขึ้น 2-3 เท่า ในช่วง 2 ทศวรรษที่ผ่านมา โดยพบในเด็กวัยรุ่นมากกว่าเด็กวัยอื่น 5-10 เท่า¹ ในประเทศสหรัฐอเมริกาพบว่า มีวัยรุ่นโรคเอสแอลอีในปี ค.ศ. 1989 ร้อยละ 20

ของจำนวนผู้ป่วยทั้งหมด และเพิ่มเป็นร้อยละ 25 ใน ค.ศ. 1999² สำหรับสถิติในประเทศไทยไม่มีบันทึกไว้อย่างชัดเจน จากสถิติของโรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา ในปี พ.ศ. 2541 มีจำนวนผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นคิดเป็นอัตราการป่วยร้อยละ 16 ของจำนวนผู้ป่วยโรคเอสแอลอีทั้งหมด ในปี พ.ศ. 2543 มีวัยรุ่นที่ป่วยด้วยโรคเอสแอลอี คิดเป็น

*อาจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

**ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

ร้อยละ 24 ของผู้ป่วยโรคเอสแอลอีทั้งหมด จะเห็นได้ว่าจำนวนวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีแนวโน้มสูงขึ้น

โรคเอสแอลอีเป็นโรคเรื้อรังที่เกิดจากความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกัน ก่อให้เกิดการอักเสบในทุกส่วนของร่างกาย การดำเนินของโรคมักมีทั้งระยะสงบและระยะกำเริบ ผู้ป่วยแต่ละรายจะมีอาการแสดงแตกต่างกันไปเฉพาะบุคคล³ การรักษาโรคให้หายขาดนั้นยังไม่มีแนวทางที่ชัดเจน ผู้ป่วยบางรายอาจต้องรักษาไปตลอดชีวิต¹ โรคสามารถกำเริบด้วยพยาธิสภาพของโรคเอง (Repeats by itself) หรือจากปัจจัยส่งเสริมที่มีอยู่ในร่างกายและสิ่งแวดล้อม ผลข้างเคียงของการรักษาอาจทำให้เกิดโรคกระดูกพรุนได้ การติดเชื้อเป็นสาเหตุการตายที่สำคัญ³ ผู้ป่วยที่มีการปฏิบัติตัวที่ดี รับประทานยาสม่ำเสมอ จะสามารถควบคุมโรคให้อยู่ในระยะสงบได้เป็นเวลานาน หรือมีอาการกำเริบเพียงระยะสั้นและมีความรุนแรงน้อย²

การเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีส่งผลให้แบบแผนการดำเนินชีวิตของวัยรุ่นเปลี่ยนไปจากเดิม ต้องหยุดเรียนหรือหยุดงานบ่อย อยู่ในสถานะพึ่งพาผู้อื่น⁴ ขาดโอกาสแสดงความสามารถของตนเอง ภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลง เกิดความอับอาย ถูกล้อเลียน และถูกรังเกียจจากกลุ่มเพื่อน ทำให้วัยรุ่นเกิดความรู้สึกด้อยคุณค่า สูญเสียความเป็นตัวของตัวเอง^{1,5} มีการรับรู้ต่อภาวะสุขภาพของตนเองในทางลบ มีคุณภาพชีวิตต่ำ ขาดการเอาใจใส่ตนเอง เกิดความท้อแท้ เบื่อหน่ายและมีความแปรปรวนทางอารมณ์สูง⁶ มักมีปัญหาในการปรับจิตสังคมและมีความรู้สึกหมดหวังในระดับสูง⁷ จะเห็นได้ว่าโรคเอสแอลอีเป็นโรคที่ส่งผลกระทบต่อวัยรุ่นทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม

การศึกษาวิจัยที่ผ่านมาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเกี่ยวกับพฤติกรรมของวัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังกับตัวแปรอื่นๆที่มีความเกี่ยวข้องกัน โดยพบว่าวัยรุ่นโรคเรื้อรังมีพฤติกรรมปรับตัวในระดับดี พยายามช่วยเหลือตนเองให้สามารถเผชิญกับโรคให้ได้มากที่สุด ไม่

ต้องการเป็นภาระของผู้อื่น แม้ว่าภาวะความเจ็บป่วยจะทำให้ไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆได้เต็มที่⁶ นอกจากนี้ได้มีผู้ศึกษาพบว่าพฤติกรรมการเผชิญกับความเจ็บป่วยของวัยรุ่นโรคเรื้อรังที่แสดงออกมานั้น มีทั้งพฤติกรรมที่แสดงออกเพื่อมุ่งจัดหรือแก้ไขปัญหาให้หมดไปโดยตรง และพฤติกรรมเพื่อบรรเทาหรือผ่อนคลายความตึงเครียดในจิตใจที่เกิดจากสภาวะความเจ็บป่วย⁸ โดยพบว่าวัยรุ่นโรคเรื้อรังมักจะมีพฤติกรรมการแสดงออกที่ผสมผสานควบคู่กันไป

การศึกษาเกี่ยวกับความต้องการของผู้ป่วยโรคเอสแอลอีส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในผู้ใหญ่^{9,10} สำหรับการศึกษาถึงความต้องการของวัยรุ่นนั้นพบว่ามีการศึกษาในวัยรุ่นที่เจ็บป่วยเรื้อรัง¹¹ และโรคกระดูกพรุน¹² ไม่พบว่ามีการศึกษาความต้องการของผู้ป่วยโรคเอสแอลอีโดยเฉพาะซึ่งผลการวิจัยที่ผ่านมาอาจไม่สะท้อนความต้องการของผู้ป่วยโรคเอสแอลอีได้ชัดเจนเหมือนกับการได้ข้อมูลจากผู้เป็นเจ้าของประสบการณ์โดยตรง ทำให้ยังไม่ทราบความต้องการของผู้ป่วยโรคเอสแอลอีที่ชัดเจนและไม่สามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยได้อย่างแท้จริง

วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอี

คำถามการวิจัย

ความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีเป็นอย่างไร

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นอายุ 13-19 ปี ที่มีความเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีที่อยู่ในระยะสงบของโรคและมารับการตรวจที่แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยราชภัฏวชิรเวศน์ ราชบุรี ระหว่างเดือนตุลาคม-ธันวาคม 2554

วิธีดำเนินการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูลหลัก

ผู้ให้ข้อมูลหลักคือวัยรุ่นโรคเอสแอลอีจำนวน 12 คน ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคเอสแอลอี มาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน อายุ 13-19 ปี สถานภาพสมรสโสด อยู่ในระยะสงบของโรค มารับการตรวจที่แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยราชสีห์มาและยินดีเข้าร่วมการวิจัย วัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่เข้าร่วมการวิจัยส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงจำนวน 10 คน เพศชาย 2 คน อายุเฉลี่ย 15.9 ปี กำลังศึกษาระดับประถมศึกษา 4 คน ระดับอุดมศึกษา 2 คน ออกจากการศึกษาแล้ว 6 คน ในกลุ่มที่ออกจากการศึกษาแล้วพบว่าระดับการศึกษาสูงสุดที่เคยได้รับคือประถมศึกษาทั้งหมด ประกอบอาชีพรับจ้าง 3 คน ไม่ประกอบอาชีพ 3 คน วัยรุ่นโรคเอสแอลอีทั้งหมดไม่มีโรคประจำตัวอื่น ๆ ระยะเวลาเจ็บป่วยเฉลี่ย 3 ปี (Range 1-8 ปี) มีประวัติเคยเข้านอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล 7 คน อวัยวะที่ได้รับผลกระทบจากโรคเอสแอลอีมากที่สุดคือไตมีจำนวน 3 คน ผู้ให้ข้อมูลทุกคนได้รับการรักษาโดยการให้ยารับประทาน

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

การวิจัยนี้ใช้แบบสัมภาษณ์ปลายเปิดที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมและการศึกษานำร่อง (Pilot study) จำนวน 10 ข้อ นำแบบสัมภาษณ์นี้ให้ผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 คน ได้แก่พยาบาลวิชาชีพ 1 คน แพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคเอสแอลอี 1 คน และอาจารย์ทางการพยาบาลเด็ก 1 คน พิจารณาความครอบคลุมของคำถามในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับความต้องการของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี จนได้ข้อสรุปที่ชัดเจนจึงนำไปทดลองใช้สัมภาษณ์วัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่มีลักษณะคล้ายผู้ให้ข้อมูลหลักของการวิจัยนี้ บันทึกและวิเคราะห์ความเหมาะสม ความยากง่ายของภาษา และความเป็นไปได้ในการสัมภาษณ์ในสถานการณ์จริง ทำคู่มือการใช้แบบสัมภาษณ์เพื่อให้เกิดความเข้าใจชัดเจนและไม่หลงประเด็น

การพิทักษ์สิทธิ์ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย

โครงการวิจัยได้รับการอนุมัติจากผู้อำนวยการโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยราชสีห์มา ผู้วิจัยได้ชี้แจง

วัตถุประสงค์และรายละเอียดของโครงการฯ ให้ผู้เข้าร่วมโครงการฯ รับทราบ และเปิดโอกาสสามารถให้ซักถามจนเกิดความเข้าใจชัดเจน ผู้เข้าร่วมโครงการฯ มีอิสระในการตัดสินใจที่จะถอนตัวออกจากการเข้าร่วมโครงการวิจัยได้ตลอดเวลาหรือเมื่อเกิดความรู้สึกไม่พึงพอใจโดยไม่เกิดผลกระทบต่อการรักษาพยาบาลหรือบริการที่ได้รับจากโรงพยาบาล

การเก็บรวบรวมข้อมูล

หลังจากผ่านการพิจารณาให้เก็บรวบรวมข้อมูลจากคณะกรรมการจริยธรรมแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบวัยรุ่นโรคเอสแอลอีที่รอการตรวจที่ห้องตรวจผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยราชสีห์มา อธิบายวัตถุประสงค์ วิธีการเก็บข้อมูลและสิทธิในการเข้าร่วมวิจัยให้ทราบ เมื่อได้รับความยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยจากวัยรุ่นโรคเอสแอลอีแล้ว ผู้วิจัยได้ขออนุญาตผู้ปกครองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีอีกครั้งหนึ่ง เพื่อเป็นการพิทักษ์สิทธิ์ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย หลังจากได้รับความยินยอมจากทุกฝ่าย ผู้วิจัยนำวัยรุ่นโรคเอสแอลอีไปยังห้องที่จัดเตรียมไว้เพื่อทำการสัมภาษณ์ โดยใช้แนวคำถามที่สร้างขึ้นเกี่ยวกับความต้องการของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี เก็บข้อมูลด้วยการจดบันทึก การสังเกต และการบันทึกเสียง ใช้เวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 45 นาที - 1 ชั่วโมง ตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูลหลัก 1-2 ครั้ง จนพบว่าไม่มีข้อมูลเพิ่มเติม จึงนำข้อมูลไปวิเคราะห์ต่อไป

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เชิงลึกมาจำแนกและจัดหมวดหมู่ (Typological analysis) ใหม่เพื่อให้เกิดข้อค้นพบในมุมมองใหม่และมีความลึกซึ้งมากยิ่งขึ้น โดยมีขั้นตอนดังนี้¹³

1. ผู้วิจัยถอดเทปคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลัก จดบันทึกคำต่อคำ ประโยคต่อประโยค ใส่รหัสแต่ละบรรทัด
2. ผู้วิจัยได้พิจารณาคำหรือวลี (Key words) หรือพิจารณาเป็นกลุ่มคำ หรือเป็นบรรทัด เพื่อพิจารณาหาความหมาย (Meaning) ของข้อความที่แสดงถึงความ

ต้องการทั้งด้านความคิดและการกระทำ ร่วมกับข้อมูลที่ได้จากการสังเกต แล้วใส่รหัสไว้เพื่อจัดหมวดหมู่

3. ผู้วิจัยนำข้อมูลที่แยกย่อยแต่ละส่วน แล้วจัดประเภทของข้อมูล เปรียบเทียบหาความแตกต่าง ความเหมือน และความขัดแย้งของข้อมูล ค้นหาข้อมูลที่มีความสัมพันธ์กันเพื่อเชื่อมโยงเข้าหากันอย่างเป็นระบบ

4. นำข้อมูลที่จัดหมวดหมู่ใหม่ มาตรวจสอบความถูกต้องของความหมาย (Verify meaning) เพื่อสรุปอธิบายถึงความต้องการของวัยรุ่นโรคเอสแอลอี

ผลการวิจัย

ผลการศึกษาวิจัยจากการสัมภาษณ์เชิงลึกวัยรุ่นโรคเอสแอลอี พบว่ามีความต้องการในขณะที่ตนมีความเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีมีดังต่อไปนี้

1. ความหวังสูงสุดคือการหาย

การหายจากความเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอี เป็นความต้องการของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีทุกคน (12 คน) เนื่องจากวัยรุ่นมีการรับรู้ถึงความทุกข์ทรมานที่เกิดจากความเจ็บป่วยด้วยโรคนี้ ซึ่งเป็นสิ่งที่ไม่สามารถบรรยายออกมาให้ใครเข้าใจได้ การหายจากความเจ็บป่วยจึงเป็นความหวังที่วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีความต้องการมากที่สุด เพื่อที่ตนเองจะได้กลับไปใช้ชีวิตปกติเยี่ยงเช่นเพื่อนในวัยเดียวกัน สามารถดำเนินชีวิตและกระทำการกิจกรรมต่างๆได้ตามความต้องการของแต่ละบุคคล การที่อาการของโรคเข้าสู่ระยะโรคสงบ จึงทำให้วัยรุ่นคิดว่าความเจ็บป่วยของตนเองได้ “หาย” ไปแล้ว เพราะความปรารถนาของวัยรุ่นมุ่งหวังที่จะหายจากความเจ็บป่วยเป็นสำคัญ แม้เมื่ออาการทุเลาเพียงเล็กน้อย ก็ทำให้เกิดความหวังกำลังใจที่ว่า ตนมีอาการดีขึ้นและใกล้หายแล้ว

“ก็ต้องการหายนั่นแหละ อยากหายมากที่สุด ให้อาการมันหายไปเป็นเหมือนปกติ บางทีอาการมันเจ็บๆ ไปก็หนักว่าหายแล้ว ดีใจมากเลย ตอนหลังกลับมาเป็นอีกก็โอ..หนักว่าหายแล้ว”

2. ครอบครัวคือกำลังใจ

วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีความต้องการความรัก การดูแล การเอาใจใส่จากครอบครัว โดยให้ความ

สำคัญว่าเป็นสิ่งที่มีความสำคัญต่อตนอย่างยิ่ง ทำให้ตนมีพลังที่จะต่อสู้กับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น แม้ว่าความเจ็บป่วยนี้จะบอกไม่ได้ว่าสิ้นสุดเมื่อใด ตราบใดที่ยังได้รับความรัก ความดูแลเอาใจใส่ และการช่วยเหลือประคับประคองจากครอบครัวเป็นอย่างดีแล้ว ตนก็ยังม่กำลังใจที่จะต่อสู้กับความเจ็บป่วยอันเรื้อรังและไม่แน่นอนนี้ต่อไป ดังคำกล่าวต่อไปนี้

“ไม่ต้องการอะไร นอกจากให้คนแคร์รู้ให้คนแคร์เข้าใจว่าเราเป็นโรคนี้อารมณ์ไม่ดี เราหงุดหงิด อยากให้คนรอบข้างเข้าใจเรา โดยเฉพาะคนในครอบครัว อยากให้เขาดูแลเอาใจใส่เรา ก็ทำให้เรามีกำลังใจ”

วัยรุ่นโรคเอสแอลอีบางคนที่ครอบครัวไม่ได้ให้การสนับสนุนเท่าที่ควร โดยครอบครัวไม่เข้าใจการดำเนินของโรค คิดว่าความเจ็บป่วยไม่ส่งผลกระทบร้ายแรงอย่างที่หวาดกลัว มองความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับวัยรุ่นว่าเป็นภาระ ทำให้สมาชิกในครอบครัวมีพฤติกรรมปล่อยปละละเลย ไม่เอาใจใส่ดูแลวัยรุ่นโรคเอสแอลอียังเป็นเสมือนสิ่งเร้าให้วัยรุ่นเกิดความเครียดและกระตุ้นให้โรคเอสแอลอีกำเริบมากยิ่งขึ้น

“แต่ก่อนที่เราจะไม่ป่วย ก็ทำแบบไม่สนใจ เวลาเราป่วยมาแคร์ก็ดูแลดี บางทีรู้สึกน้อยใจเหมือนกัน เวลาเป็นมาถึงจะมาดูแล เวลาเราไม่เป็นก็ไม่มาสนใจ อยากให้เค้าสนใจเหมือนตอนที่เราเป็น (กำเริบ)”

3. ความต้องการได้รับข้อมูลจากบุคลากรทีมสุขภาพ

ความต้องการของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีจากบุคลากรทีมสุขภาพ คือ ต้องการได้รับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตน ซึ่งมีทั้งที่ได้รับข้อมูลไม่เพียงพอและไม่ต้องการได้รับข้อมูลมากเกินไปเพราะยังรู้มากก็ยิ่งกลัว

3.1 ข้อมูลที่ไม่เพียงพอ วัยรุ่นส่วนใหญ่ (10 คน) มีความต้องการทราบข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง โดยต้องการได้รับข้อมูลที่มีความชัดเจน ไม่มีความคลุมเครือ เพื่อที่ตนเองจะสามารถทำความเข้าใจกับความเจ็บป่วยที่ตนเป็นอยู่ได้ แต่ปัญหาที่พบคือไม่สามารถหาเอกสาร หนังสือ หรือแผ่นพับเกี่ยวกับ

โรคเอสแอลอีอ่านได้เลย ทำให้เกิดความยากลำบากในการแสวงหาข้อมูล ในรายที่มีการศึกษาสูงจะใช้เทคโนโลยีเข้ามาช่วยในการค้นหา เช่น อินเทอร์เน็ต แต่เนื่องจากข้อความส่วนใหญ่เป็นภาษาต่างประเทศทำความเข้าใจได้ยาก ในกรณีที่ภาษาไทยก็มักมีภาษาอังกฤษแทรกเข้ามาอยู่เสมอ ทำให้วัยรุ่นไม่เข้าใจความเจ็บป่วยของตนเองได้อย่างชัดเจน

“หาอ่านในหนังสือบ้าง ในอินเทอร์เน็ตบ้าง อ่านยาก มีแต่ภาษาฝรั่ง อ่านไม่ออก มีบ้างที่เป็นภาษาไทย ก็อ่านไม่เข้าใจผลอะไรก็มีภาษาฝรั่งแทรกมาอีก ยิ่งปวดหัวไปใหญ่อยากรู้นะเรื่องโรคของตัวเองนี่แต่หาอ่านไม่ค่อยมี”

วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีการแสวงหาข้อมูลจากแหล่งต่างๆ โดยกล่าวว่า แพทย์เป็นผู้ที่ให้ข้อมูลแก่ตนเองมากที่สุด เพราะเป็นผู้ตรวจและให้การรักษาโรค ตนจะต้องมาพบแพทย์เป็นประจำอยู่ การได้รับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยมักเป็นลักษณะข้อความซ้ำๆ ตามถึงอาการที่เป็นอยู่ และอาการผิดปกติอื่นๆ ที่อาจมีเพิ่มขึ้น การอธิบายส่วนใหญ่เป็นข้อมูลเกี่ยวกับการรับประทานยา การนัดมาตรวจครั้งต่อไป ในการพบแพทย์แต่ละครั้งใช้เวลาประมาณ 5-10 นาที วัยรุ่นไม่กล้าซักถามเนื่องจากจำนวนผู้ป่วยมาก และไม่มีโอกาสซักถาม การสนทนาเป็นแบบถามคำตอบคำ ส่วนใหญ่เป็นลักษณะของการฟังมากกว่าการสนทนา แหล่งข้อมูลที่วัยรุ่นโรคเอสแอลอีกล่าวว่ามีค่ามากที่สุดลำดับต่อมาคือครอบครัว เพราะในการมาตรวจแต่ละครั้งมักมีสมาชิกในครอบครัวมาด้วย และแพทย์จะเป็นผู้ให้ข้อมูลแก่บิดาหรือมารดาเพื่อให้กลับไปอธิบายให้วัยรุ่นฟังอีกต่อหนึ่ง การรับรู้ข้อมูลของวัยรุ่นจะมีความชัดเจนเพียงใดส่วนหนึ่งมีอิทธิพลมาจากความสามารถในการรับรู้และการแปลความของบิดาหรือมารดา นอกจากนี้วัยรุ่นยังมีการแสวงหาข้อมูลจากผู้ป่วยโรคเดียวกันอีกด้วย

สำหรับพยาบาลในการเป็นแหล่งข้อมูล วัยรุ่นโรคเอสแอลอีจำนวน 8 คน กล่าวว่า ไม่ต้องการถามข้อมูลจากพยาบาล เนื่องจากกลัวว่าพยาบาลไม่รู้จริง คิดว่าไม่มีความรู้เพียงพอ ไม่อึดอัด งานยุ่งตลอดเวลา ทำงานกับกระดาษตลอดเวลา ไม่สนใจคนไข้ ไม่อำนวย

ความสะดวก ด้วยลักษณะดังกล่าวทำให้วัยรุ่นมองว่าพยาบาลไม่ใช่แหล่งความรู้ที่ดีพอ และคิดว่าจะถามข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยจากพยาบาลเป็นลำดับสุดท้าย

3.2 ยิ่งรู้ยิ่งกลัว มีวัยรุ่นโรคเอสแอลอีจำนวน 6 คน ที่ไม่ต้องการที่จะทราบรายละเอียดเกี่ยวกับโรคที่ตนเป็นอย่างชัดเจน ต้องการทราบเพียงบางส่วนเพื่อไม่ให้ตนเองเสียกำลังใจจากข้อมูลที่ได้รับมากเกินไป ดังคำกล่าวต่อไปนี้

“ที่จริงอยากรู้เกี่ยวกับโรคตัวเองเหมือนกัน แต่บอกนิดหน่อยก็ได้ครับ ไม่อยากรู้มากครับ เดี๋ยวจะคิดมาก ”

4. ระบบบริการสุขภาพที่ต้องการ

วัยรุ่นโรคเอสแอลอี ได้กล่าวถึงระบบบริการทางสุขภาพที่ตนต้องการดังต่อไปนี้

4.1 ต้องการได้ความเป็นส่วนตัว วัยรุ่นโรคเอสแอลอีส่วนใหญ่ (8 คน) กล่าวว่าต้องการความเป็นส่วนตัวในขณะเข้ารับการตรวจ ห้องตรวจควรเป็นห้องที่มีความมิดชิด ไม่เปิดเผยจนเกินไปและไม่มีผู้ป่วยอื่นเห็นขณะที่ตนถูกแพทย์ตรวจร่างกาย/เปิดแผล เมื่อถึงเวลาเข้าตรวจและต้องพบกับแพทย์ ต้องการให้มีญาติหรือคนรู้จักเข้าไปอยู่ด้วยทุกครั้ง เพราะตนไม่กล้าอยู่ตามลำพังกับแพทย์ ไม่กล้าพูดคุ้ยและซักถามโดยเฉพาแพทย์ที่มีเพศตรงข้ามกับตน

4.2 ต้องการผู้ให้คำแนะนำ ในกรณีที่แพทย์หรือพยาบาลไม่มีเวลาที่จะให้คำแนะนำเกี่ยวกับโรคและการปฏิบัติตัว วัยรุ่นโรคเอสแอลอีจำนวน 4 คน ต้องการให้จัดเจ้าหน้าที่ที่มสุขภาพอื่นๆ คอยให้คำแนะนำเกี่ยวกับการปฏิบัติตัวเรื่องโรคของตน และเปิดโอกาสให้ตนได้มีการพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นร่วมกับเจ้าหน้าที่ที่มสุขภาพ โดยไม่จำเป็นต้องมีอาชีพแพทย์หรือพยาบาล แต่ควรที่จะมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอสแอลอีและมีความสามารถในการให้คำปรึกษาได้เป็นอย่างดี นอกจากนี้วัยรุ่นโรคเอสแอลอียังต้องการพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นเกี่ยวกับความเจ็บป่วยหรือระบายนความคับข้องใจของตนกับบุคลากรที่มสุขภาพที่มีความเห็นอกเห็นใจและมีทำที่เป็นมิตร

4.3 ต้องการการดูแลรักษาที่ดีและต่อเนื่อง วัยรุ่นโรคเอสแอลอีจำนวน 4 คนบอกว่าเมื่อเกิดการกำเริบของโรค ตนเองต้องการการดูแลรักษาอย่างใกล้ชิดและความเอาใจใส่อย่างสม่ำเสมอ เพื่อให้ความทุกข์ทรมานที่ได้รับจากความเจ็บป่วยได้ทุเลาลง

4.4 ต้องการพูดคุยกับผู้ป่วยโรคเดียวกัน วัยรุ่นโรคเอสแอลอีจำนวน 8 คน มีความต้องการพบปะพูดคุยกับผู้ป่วยโรคเดียวกัน เพื่อแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์ซึ่งกันและกัน ในขณะที่วัยรุ่นโรคเอสแอลอี อีก 4 คน กล่าวว่า การพบปะพูดคุยกับผู้ป่วยโรคเดียวกันนี้ เป็นสิ่งที่ตนไม่ต้องการ เพราะจะทำให้เสียกำลังใจถ้าพบผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงมากหรือผู้ป่วยใกล้เสียชีวิต

“ถ้าเขาเป็นมากก็ไม่อยากเห็น ไม่อยากคุยด้วย มันทำให้ใจห่อเหี่ยว ทำให้คิดว่าสักวันเราก็ต้องเป็นอย่างนี้”

อภิปรายผล

ผลการวิจัยพบว่าความเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีส่งผลกระทบต่อด้านจิตใจของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมาก สะท้อนจากการที่วัยรุ่นโรคเอสแอลอีกล่าวถึงความหวัง ความกลัว และกำลังใจจากครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของ อรุณฯ อัษฎมงคล⁹ ที่ศึกษาเกี่ยวกับอัตโนทัศน์ในผู้ใหญ่โรคเอสแอลอี และการศึกษาของ Tuck et al.⁸ ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตในวัยรุ่นโรคเอสแอลอี ต่างก็พบว่าความเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีส่งผลกระทบต่อด้านจิตใจของผู้ป่วยมากกว่าด้านร่างกาย ทำให้เกิดความท้อแท้สิ้นหวัง สูญเสียความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเอง จนอาจนำไปสู่พฤติกรรมที่ไม่เป็นผลดีต่อสุขภาพ

วัยรุ่นโรคเอสแอลอีก็เหมือนวัยรุ่นที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ที่ต้องการหายจากความเจ็บป่วยและคาดหวังว่าตนจะหายได้ในที่สุด การหายจากความเจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอีจึงเป็นความต้องการของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีทุกคน (12 คน) เนื่องจากวัยรุ่นมีการรับรู้ถึงความทุกข์ทรมานที่เกิดจากความเจ็บป่วยด้วยโรคนี้ ซึ่งเป็นธรรมชาติของการเจ็บป่วยทุกชนิดที่ผู้ป่วยต้องการหาย

จากการเจ็บป่วย สอดคล้องกับผลการวิจัยของ Moses et al.¹⁴ ที่พบว่าผู้ป่วยโรคเอสแอลอีร้อยละ 72 มีความรู้สึกกลัวอาการจะทรุดหนักลง

ผลการวิจัยพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีบางส่วนไม่ได้รับการสนับสนุนครอบครัวเพียงพอ ปล่อยปละละเลย ไม่เอาใจใส่ดูแล เช่นเดียวกับผลการวิจัยที่ผ่านมา¹⁴ ที่พบว่าผู้ป่วยโรคเอสแอลอีร้อยละ 43 ไม่ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว ซึ่งการสนับสนุนจากครอบครัวมีความสำคัญต่อการสร้างความหวังให้แก่ผู้ป่วยโรคนี้ มีการศึกษาวิจัยพบว่าผู้ป่วยโรคเอสแอลอีที่ได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือจากครอบครัวจะมีความรับรู้ถึงคุณค่าของตน มีความหวังกำลังใจและให้ความร่วมมือในการรักษา⁹

ด้านความต้องการได้รับข้อมูลของวัยรุ่นโรคเอสแอลอีพบว่าวัยรุ่นส่วนใหญ่ (10 คน) มีความต้องการทราบข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง โดยข้อมูลนั้นต้องมีความชัดเจน และมีแหล่งข้อมูลที่สามารถเข้าถึงได้ง่ายเพื่อศึกษาค้นคว้าด้วยตนเอง สอดคล้องกับผลการวิจัยของ Moses, et al.¹⁴ พบว่าผู้ป่วยโรคเอสแอลอีเกือบร้อยละ 80 ระบุว่าได้รับข้อมูลจากทีมสุขภาพไม่เพียงพอต่อความต้องการของตน และต้องการศึกษาค้นคว้าทำความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอสแอลอีได้ด้วยตนเอง เพราะวัยรุ่นเป็นวัยที่มีความคิดเป็นของตนเองสามารถคิดวิเคราะห์และแปลความหมายของคำ/ประโยคที่มีความซับซ้อนได้ จึงทำให้ต้องการที่จะอ่านทำความเข้าใจเกี่ยวกับโรคที่ตนเป็นอยู่และทำความเข้าใจด้วยตนเองซึ่งจะทำให้เข้าใจได้มากกว่าการรับฟังจากผู้อื่น สอดคล้องกับการศึกษาในวัยรุ่นโรคเรื้อรัง^{8,11} ต่างก็พบว่าในการดำเนินชีวิตท่ามกลางความไม่แน่นอนนั้นผู้ป่วยมีการแสวงหาข้อมูลเพื่อช่วยให้เกิดความเข้าใจในความเจ็บป่วยของตนได้ดีขึ้น ซึ่งการแสวงหาความรู้สะท้อนว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีความสนใจเอาใจใส่ในความเจ็บป่วยของตนเอง และมีความต้องการด้านข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย แต่การให้ข้อมูลความเจ็บป่วยแก่วัยรุ่นโรคเอสแอลอีนั้น ควรมีการประเมินความต้องการและความพร้อมในการรับข้อมูลก่อนทุกราย เนื่องจากผลการวิจัยนี้ยังพบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีบางส่วนไม่ต้องการทราบรายละเอียดเกี่ยว

กับความเจ็บป่วยอย่างชัดเจน เพื่อไม่ให้ตนรู้สึกเสียกำลังใจ

วัยรุ่นโรคเอสแอลอีต้องการได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับโรคและการปฏิบัติตัวจากบุคลากรที่มีสุขภาพที่ดี มีความรู้เกี่ยวกับโรคเอสแอลอีและมีความสามารถในการให้คำปรึกษาได้เป็นอย่างดี ซึ่งไม่จำเป็นว่าจะจะเป็นแพทย์หรือพยาบาล อาจเป็นเพราะว่าวัยรุ่นทราบดีว่าแพทย์และพยาบาลมีภาระหน้าที่มากมายจนไม่สามารถใช้เวลาในการอธิบายเกี่ยวกับการเจ็บให้แก่นตนได้เพียงพอ จึงต้องการบุคลากรที่ทำหน้าที่ในการสอน/ชี้แนะ/แนะนำเพื่อให้ตนเข้าใจในการปฏิบัติดูแลสุขภาพของตนเอง สะท้อนว่าแม้ระบบสุขภาพจะมีข้อจำกัดในการให้บริการเพียงใด แต่วัยรุ่นโรคเอสแอลอีก็ต้องการระบบที่เอื้อต่อการได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของตน ซึ่งการได้รับความรู้จะทำให้วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีความสามารถในการดูแลตนเองดีกว่าการไม่ได้รับข้อมูล¹⁵

สำหรับด้านข้อมูลการเจ็บป่วยที่วัยรุ่นโรคเอสแอลอีกล่าวว่าตนได้รับข้อมูลความเจ็บป่วยจากแพทย์มากที่สุด รองลงมาได้จากสมาชิกในครอบครัว และพยาบาลเป็นลำดับสุดท้ายนั้น อาจเนื่องจากพยาบาลมีภาระงานมากกว่าวิชาชีพอื่น ทำให้ต้องรับภาระหลายด้านทั้งการเตรียมเอกสารของผู้ป่วย การประเมินอาการผู้ป่วย การเจาะ/ทำหัตถการต่างๆ และการให้คำแนะนำการปฏิบัติตัวแก่ผู้ป่วย ทำให้บทบาทในการให้ข้อมูลทำได้เพียงบางส่วน ทำให้วัยรุ่นโรคเอสแอลอีกล่าวว่าพยาบาลมีความรู้ไม่เพียงพอ/ไม่รู้จริง

วัยรุ่นโรคเอสแอลอีต้องการระบบบริการสุขภาพที่มีความเป็นส่วนตัว เช่น ห้องตรวจที่มีความมิดชิดและให้มีญาติเข้าไปอยู่ในห้องตรวจด้วยเมื่อต้องตรวจกับแพทย์ที่มีเพศตรงข้ามกับตน สอดคล้องกับผลการวิจัยที่พบว่าวัยรุ่นโรคเอสแอลอีแม้อยู่ในภาวะเจ็บป่วยที่การทำหน้าที่ของอวัยวะสืบพันธุ์ต่าง ๆ ลดลง แต่ก็ยังมีความรู้สึกสนใจในเพศตรงข้ามและมีความกระตือรือร้น เช่นเดียวกับวัยรุ่นโดยทั่วไป¹⁶ อาจเกิดการเขินอายหรือลำบากใจที่จะต้องอยู่ในห้องตรวจตามลำพังกับแพทย์ วัยรุ่นโรคเอสแอลอีใหญ่ (8 คน) ต้องการพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นเกี่ยวกับความเจ็บป่วยกับผู้ป่วยโรค

เดียวกัน สะท้อนแนวคิดที่ว่าไม่มีใครเข้าใจความรู้สึกของผู้ใดได้ดีเท่ากับคนที่อยู่ในสถานการณ์เดียวกัน เพราะจะทำให้วัยรุ่นสามารถพูดคุย/ซักถามข้อสงสัยเกี่ยวกับความเจ็บป่วยได้อย่างเต็มที่ อย่างไรก็ตามมีวัยรุ่นบางส่วนที่กล่าวว่า การได้พบกับผู้ป่วยโรคเดียวกันที่มีอาการรุนแรงจะยิ่งทำให้ตนเสียกำลังใจ เนื่องจากวัยรุ่นมีการรับรู้โรคเอสแอลอีมีความไม่แน่นอน⁶ และมักมีการแปลความหมายการเจ็บป่วยในด้านลบ⁴ ทำให้เกิดความว่าตนจะมีอาการรุนแรงเช่นผู้ป่วยอื่น

ข้อเสนอแนะ

1. วัยรุ่นโรคเอสแอลอีระบุว่าตนได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรคเอสแอลอี และการปฏิบัติตัวในการดูแลสุขภาพของตนเองจากแพทย์มากที่สุด รองลงมาได้จากบุคคลในครอบครัว สะท้อนว่าบทบาทของพยาบาลจากมุมมองของวัยรุ่นโรคเอสแอลอียังไม่มี ความชัดเจน พยาบาลในฐานะที่มีสุขภาพควรมีการปรับบทบาทตนเองให้มีความชัดเจน โดยเฉพาะการให้ข้อมูลความรู้แก่วัยรุ่นโรคเอสแอลอี ควรจัดโครงการให้ความรู้และเผยแพร่ข้อมูลเกี่ยวกับโรคเอสแอลอี การกำหนดบทบาทหน้าที่ให้ชัดเจนในการตอบข้อซักถามและให้คำปรึกษาแก่วัยรุ่น การสร้างสื่อสนเทศในการเพิ่มความรู้เกี่ยวกับโรคเอสแอลอี เป็นต้น เพื่อแสดงถึงศักยภาพของวิชาชีพและส่งเสริมให้บทบาทของพยาบาลห้องตรวจผู้ป่วยนอกมีความชัดเจนยิ่งขึ้นในขณะเดียวกันควรตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัวที่มีต่อความเชื่อและพฤติกรรมของวัยรุ่น มีการให้ความรู้ที่ถูกต้องแก่ครอบครัว เพื่อเป็นแหล่งสนับสนุนให้แก่วัยรุ่นโรคเอสแอลอี

2. วัยรุ่นโรคเอสแอลอีมีความต้องการแตกต่างกัน เช่น บางรายมีความต้องการข้อมูลบางส่วน บางรายไม่ต้องการเข้ากลุ่มกับผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงมากกว่าตน เป็นต้น ดังนั้น พยาบาลควรตระหนักถึงความต้องการของผู้ป่วยแต่ละรายเป็นสำคัญ โดยการประเมินความต้องการของผู้ป่วยทุกครั้งก่อนที่จะให้การพยาบาลหรือจัดกิจกรรมต่างๆ ให้กับผู้ป่วย เพื่อที่จะสามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยแต่ละรายได้เหมาะสม

3. ด้านระบบบริการพบว่า วัยรุ่นโรคเอสแอลอีส่วนใหญ่มีความต้องการความเป็นส่วนตัวเมื่อเวลาเข้าตรวจ เพื่อสามารถพูดคุยซักถามแพทย์และพยาบาลได้อย่างเต็มที่ ควรจัดห้องตรวจให้มีความเป็นส่วนตัว ไม่มีความพลุกพล่าน และการเปิดโอกาสให้วัยรุ่นได้ซักถามข้อสงสัย จะช่วยให้วัยรุ่นไม่เกิดความอึดอัด กล้าที่จะพูดคุยซักถามข้อสงสัย และคลายความวิตกกังวล

เอกสารอ้างอิง

1. Levy DM, Kamphuis S. Systemic lupus erythematosus in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am.* 2012 Apr;59(2):345-64.
2. Kone-Paut I, Piram M, Guillaume S, Tran TA. Lupus in adolescence. *Lupus.* 2007;16(8):606-12.
3. Lahita RG, Tsokos G, Buyon JP, Koike T. Systemic lupus erythematosus. 5th ed. Amsterdam: Academic Pr. 2011.
4. Supattana Sakdisthanont. Pulsuk Siripul. Meaning of SLE illness in adolescents. *Journal of Faculty of Nursing KKU* 2008;31(1):18-29. -In Thai
5. Tuck et al. Quality of life in adolescents with recently diagnosed childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Pediatric Rheumatology* 2012, 10(Suppl 1):A19. <http://www.ped-rheum.com/content/10/S1/A19>.
6. Supattana Sakdisthanont. Uncertainty in illness and behaviors of uncertainty in adolescents with SLE. Khon Kaen: Khon Kaen University; 2002. -In Thai Failla, S., Kuper, B.C., Nick, T.G., & Lee, F.A. (1996). Adjustment of women with systemic lupus erythematosus. *Applied Nursing Research.* 1993; 9(2), 87-96.
7. Woodgate, R.L. Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's hard". *Journal of Pediatric Nursing.* 1998; 13(4), 210-223.
8. Orranuch Assadamongkol. The relationships between hope, social support and self-concept in S.L.E. patients. Khon Kaen: Khon Kaen University. 1996. -In Thai
9. Supanee Kaewthumrong. Uncertainty in illness and factors related to uncertainty in illness, among patients with SLE. *Christian University Journal* 2001;7(2):38-55. -In Thai
10. Khumyard Pairee. Needs of adolescents with chronic illness and care receiving. Khon Kaen: Khon Kaen University. 2002. -In Thai
11. Vivanjana Ngamsiriodom, Rungnapa Panitrat, Sirisopa Chunyasing, Jureeya Madausen. Caring needs and Preparedness of Adolescent Patients during Undergoing Chemotherapy. *Siriraj Nursing Journal (January- June) 2011;4(1):24-34.* -In Thai
12. Supang Chantavanich. Data analysis in qualitative research. 2nd th. Bangkok: Chulalongorn University Press. -In Thai
13. Moses N, Wiggers J, Nicholas C, Cockburn J. Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Education and Counseling* 2005; 57:30-38.
14. Ratchanee Nabundit, Jintana Tangvoraphonkchai. The effects of innovation in providing health information and health game on self-care behaviors for adolescent SLE patients admitted in hospital. *Journal of Nursing Science and Health* 2012; 35(1): 10-17.
15. Clovis Artur Almeida da Silva, et al. Sexual function and reproductive health in adolescent females with systemic lupus erythematosus. *Bras J Rheumatol* 2009;49(6):690-702.