

วิธีการเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคสเคลอโรเดอร์มา

พร้อมจิตร์ ห่อนบุญเดิม¹, รัตนวดี ณ นคร², อภิญญา คชมาตย์¹, สุวณี สูญพันธ์², นารี อิศระพงศ์²,
วิลาวณีย์ ห่วงไธสง², อรทัย กองกมล²

¹คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหาสารคาม, ประเทศไทย

²คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, ประเทศไทย

Illness Trajectory in Scleroderma Patients

Promjit Hornboonherm¹, Ratanavadi Nanagara², Apinya Kochamat¹, Suwanee Soonponrai², Naree Isarapong²,
Wilawan Huangtaisong², Oratai Kongkamton²

¹Faculty of Nursing, Mahasarakham University, Thailand

²Faculty of Medicine, Khon Kaen University, Thailand

หลักการและวัตถุประสงค์: โรคสเคลอโรเดอร์มาเป็นโรคเรื้อรังที่ผิวหนังมีลักษณะผิวหนังแข็งร่วมกับการมีความผิดปกติของอวัยวะภายในซึ่งแต่ละบุคคลมีแบบแผนการดำเนินของโรคแตกต่างกัน การศึกษาในครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาวิธีการเจ็บป่วยในบุคคลที่เป็นโรคสเคลอโรเดอร์มา **วิธีการศึกษา:** เป็นแบบกรณีศึกษาเชิงสำรวจ กลุ่มเป้าหมายเลือกอย่างเจาะจง จากบุคคลที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคสเคลอโรเดอร์มาที่คลินิกเฉพาะโรคสเคลอโรเดอร์มา โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทย ศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น จำนวน 12 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดย 1) ทบทวนจากบันทึกการรายงานผู้ป่วย 2) การสัมภาษณ์เชิงลึก และ 3) การสังเกต วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการศึกษา: ผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า ลักษณะการดำเนินโรคสเคลอโรเดอร์มา จำแนกได้ 3 รูปแบบ คือรูปแบบที่ 1 โรคคงที่เป็นเวลานานโดยกำลังเข้าสู่ภาวะไม่คงที่เป็นรูปแบบที่บุคคลมีพยาธิสภาพของโรคไม่รุนแรง มีการเปลี่ยนแปลงของอวัยวะในร่างกายเพียงเล็กน้อย และเกิดขึ้นอย่างช้าๆ รูปแบบที่ 2 โรคคงที่ค่อนข้างนานร่วมกับมีภาวะไม่คงที่ช่วงสั้นๆ เป็นรูปแบบที่มีพยาธิสภาพของโรครุนแรงปานกลาง มีการเปลี่ยนแปลงของผิวหนังและอวัยวะภายในที่เป็นอาการเฉพาะโรคชัดเจน แต่ไม่พบความผิดปกติของอวัยวะภายในร่างกาย และรูปแบบที่ 3 โรคคงที่และไม่คงที่ช่วงสั้นๆ สลับกัน รูปแบบนี้มีความผิดปกติของอวัยวะต่างๆ ที่เป็นอาการเฉพาะโรค และมีความผิดปกติของอวัยวะภายในคือปอดและหัวใจ กลุ่มตัวอย่างในแต่ละรูปแบบต้องเผชิญกับปัญหาสุขภาพแตกต่างกันตามระยะของการดำเนินโรค

Background and Objective: Scleroderma was a chronic disease which showed skin thickened texture along with internal organ disorders. Each patient responded to disease in different pattern. This study was aimed to explore illness trajectory in scleroderma patients.

Methods: An exploratory case study was applied in this study. Twelve scleroderma patients were selected purposively from scleroderma clinic at Srinagarind Hospital, Faculty of Medicine, Khon Kaen University. Data were collected by using in-depth interviewed and 1) reviewing the out-patient cards, 2) in-depth interviewed, and 3) observation. The content analysis was applied to analyze data.

Results: The results found that the illness trajectories of scleroderma patients could be classified into three patterns. The first pattern was the persistently long term stable phase with changing into unstable phase. This pattern showed mild and slowly change of pathology. The second pattern was long term stable phase with short interruption of unstable phase, which showed typical symptoms of disease without internal organs changes. The third pattern was the cyclic change between short unstable and stable phases. Patients in this group had experiences of typical organ involvements with disorders of internal organs including lung and heart. Samples in each pattern had to face with health problem related to different trajectories.

Conclusion: This research reflected that the illness trajectory framework could be applied to study illness

สรุป: การศึกษานี้สะท้อนให้เห็นว่า กรอบแนวคิดวิธีการเจ็บป่วยสามารถประยุกต์ในการศึกษาแบบแผนการดำเนินโรคในบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคสเคลอโรเดอร์มา ซึ่งเป็นประโยชน์ต่อการวางแผนการดูแลให้สอดคล้องกับวิถีของการดำเนินโรคในแต่ละระยะของแต่ละบุคคล

คำสำคัญ: วิธีการเจ็บป่วย โรคสเคลอโรเดอร์มา โรคหนังแข็ง

patterns in scleroderma patients which was useful for planning of care related to trajectories phases in each patient.

Keywords: Illness trajectory, Scleroderma, Systemic sclerosis

ศรีนครินทร์เวชสาร 2555; 27(3): 230-5 • Srinagarind Med J 2012; 27(3): 230-5

บทนำ

โรคสเคลอโรเดอร์มา (scleroderma) เป็นโรคเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อทุกระบบในร่างกาย ลักษณะการดำเนินโรคส่วนใหญ่จะเป็นแบบค่อยเป็นค่อยไป โดยทั่วไปอาการแสดงของโรคนี้ ได้แก่ อาการบวม ผิวหนังตึงหนา สีผิวเข้มขึ้น อาการคัน การตึงแข็งของนิ้ว (sclerodactyly) ถ้าเป็นมากจะมีความพิการของนิ้วมือนิ้วเท้าลักษณะงอเหยียดไม่ออก (flexion contracture) มีรอยต่างขาว (salt and pepper appearance) เกิดแผลที่ปลายนิ้ว และเกิดแผลเป็นบุ๋มลงไป (digital pitted scar) ถ้ารุนแรงมากขึ้นจะมีการตายของเนื้อเยื่อที่ปลายนิ้ว (digital gangrene) ปวดข้อ ข้อติด ข้อบวม ร้อน และกดเจ็บ อาการเหนื่อยล้า หรือกล้ามเนื้ออ่อนแรง นอกจากนี้ยังมีปัญหาจากการถูกทำลายของหลอดเลือดและลำไส้เล็ก ทำให้มีอาการกลืนลำบาก แสบร้อนใต้ลิ้นปี่ คลื่นไส้หรืออาเจียน น้ำหนักลด ท้องเสียหรือท้องผูก อาการที่รุนแรงของโรคเป็นอาการที่ปอดจากการที่ปอดแข็งจากพังผืด (fibrosis) ผู้ป่วยจะมีอาการเหนื่อยง่าย ไอแห้งๆ ไม่มีเสมหะ และมีภาวะความดันสูงในหลอดเลือดปอด (pulmonary arterial hypertension) ทำให้มีอาการเหนื่อยง่ายและเจ็บหน้าอกหรือหน้ามืดหลังออกกำลังกาย หากไม่ได้รับการรักษาจะเสียชีวิตภายใน 5 ปี¹⁻⁴ อาการของโรคหนังแข็งมีการดำเนินโรค 3 ระยะ⁵ คือ 1) edematous หรือ inflammatory phase เป็นอาการในระยะเริ่มแรกที่ผู้ป่วยมีอาการบวมตึงตามมือและผิวหนังบริเวณแขนขา 2) indurative phase เป็นระยะที่ผิวหนังตึงแข็งมากขึ้น มีแผลบริเวณปลายนิ้ว และ 3) atrophic phase เป็นระยะสุดท้าย ผิวหนังจะดำคล้ำและรัดติดกับกล้ามเนื้อ ผิวหนังบางและแห้งเกิดเป็นแผลแตกได้ง่าย การดำเนินโรคในผู้ป่วยแต่ละรายมีความแตกต่างกัน ทำให้การพยากรณ์โรคแตกต่างกัน ในส่วนของการปฏิบัติตัว จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ผู้ป่วยบางส่วนยังมีพฤติกรรมการแสวงหาการช่วยเหลือไม่เหมาะสม และมีการรับรู้ต่อโรคและการเจ็บป่วยในทางลบซึ่งส่งผลต่อชีวิตประจำวันของผู้ป่วยทั้งการทำงาน สภาพอารมณ์

จิตใจ และคุณภาพชีวิต⁶ การที่ผู้ป่วยและผู้ดูแลจะสามารถวางแผนจัดการกับอาการโดยการปฏิบัติตัวและให้การดูแลได้อย่างถูกต้องเหมาะสมและเพียงพอ สิ่งสำคัญคือการได้เข้าใจถึงวิถีของความเจ็บป่วยของโรคเพื่อเรียนรู้การดูแลตนเองให้สอดคล้อง อย่างไรก็ตาม แม้จะทราบระยะของการดำเนินโรคแต่ยังพบความแตกต่างของอาการที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยรวมทั้งระยะเวลาที่ดำเนินในแต่ละช่วง จึงยังไม่สามารถอธิบายรูปแบบของวิธีการเจ็บป่วยได้ คณะผู้วิจัยเห็นว่าการพัฒนาองค์ความรู้เกี่ยวกับวิธีการเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคสเคลอโรเดอร์มาจะช่วยให้การดูแลรักษามีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น จึงประยุกต์กรอบแนวคิดวิธีการเจ็บป่วยของคอร์บินและสเตรียท์⁷ เพื่อศึกษาวิธีการเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคสเคลอโรเดอร์มาในการศึกษาครั้งนี้

วิธีการศึกษา

รูปแบบการศึกษาที่ใช้คือ Exploratory Case Study Research⁸ ประชากรเป้าหมายเป็นผู้ป่วยโรค สเคลอโรเดอร์มา ที่มารับการรักษาที่คลินิกเฉพาะโรคสเคลอโรเดอร์มา แผนกผู้ป่วยนอกอายุรศาสตร์ โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น กลุ่มตัวอย่าง มีจำนวน 12 ราย ซึ่ง ทำให้ได้ข้อมูลที่เพียงพอสำหรับการจัดรูปแบบในการศึกษาครั้งนี้ ใช้วิธีการเลือกแบบเจาะจง ตามเกณฑ์ ได้แก่ 1) ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคสเคลอโรเดอร์มามาแล้วอย่างน้อย 1 ปี 2) ใช้ผู้ป่วยทั้งสองเพศ 3) อายุตั้งแต่ 15 ปีขึ้นไป 4) พุดคุยได้ตอบและสื่อสารได้ 5) ยินดีเข้าร่วมโครงการ หลังจากผ่านการพิจารณาของคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่นแล้ว ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดย 1) ทบทวนบันทึกการงานผู้ป่วย 2) สัมภาษณ์เชิงลึก และ 3) สังเกต วิเคราะห์ข้อมูลโดยประยุกต์วิธีการของไมล์และอีเบอร์แมน¹¹ โดยวิเคราะห์เนื้อหาพร้อมตรวจสอบความสอดคล้องและน่าเชื่อถือวาดแผนภาพการวิธีการเจ็บป่วย (illness trajectory) แต่ละบุคคลจนครบ จากนั้นวิเคราะห์เพื่อจัดกลุ่มที่มีวิธีการดำเนิน

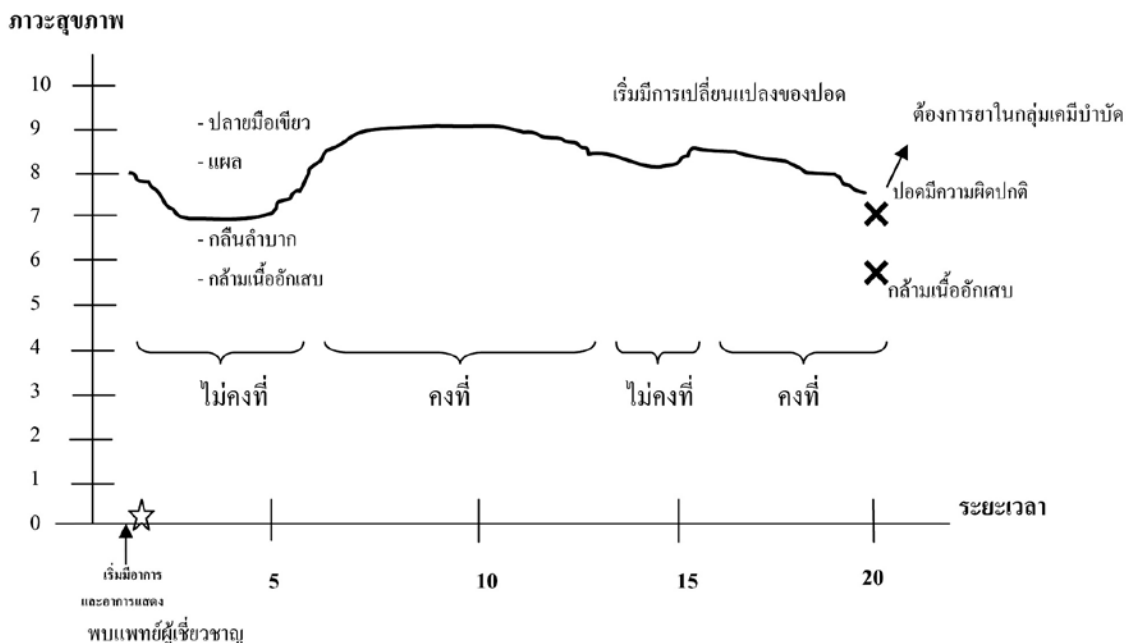
โรคคล้ายคลึงกันไว้ในกลุ่มเดียวกัน สรุปรูปแบบพร้อมวาดแผนภาพวิถีการเจ็บป่วยโดยแกนนอนเป็นระยะเวลาเจ็บป่วยและแกนตั้งเป็นภาวะสุขภาพ

ผลการศึกษา

ผลการวิเคราะห์การดำเนินโรคในกลุ่มตัวอย่างทั้ง 12 ราย นับตั้งแต่เริ่มมีอาการของโรคสเคลโรเดอร์มาจนกระทั่งถึงเวลาที่สัมภาษณ์ พบวิถีการเจ็บป่วย 3 รูปแบบ ดังนี้

รูปแบบที่ 1 โรคคงที่เป็นเวลานานโดยกำลังเข้าสู่ภาวะไม่คงที่ (the persistently long term stable phase with changing into unstable phase) บุคคลที่มีลักษณะการดำเนินโรคในรูปแบบนี้ เป็นเพศหญิง 5 ราย ส่วนใหญ่เจ็บป่วยเป็นเวลานานกว่า 10 ปี และมีพยาธิสภาพของโรคไม่รุนแรง มีการเปลี่ยนแปลงของอวัยวะในร่างกายไม่มาก แต่เป็นอาการเฉพาะโรค ได้แก่ มือแข็งตึง ผิวดึง สดคล้ำลง และปลายมือเขียว บางรายปวดข้อร่วมด้วย หลังการรักษาโดยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญตั้งแต่เริ่มแรกอาการดีขึ้น จากนั้นเข้าสู่ระยะที่โรคคงที่นานและติดตามการรักษาต่อเนื่อง

กลุ่มตัวอย่างในกลุ่มนี้ได้รับผลกระทบจากโรคไม่มาก แม้จะมีอาการเหนื่อยล้ามากกว่าระยะก่อนเจ็บป่วย แต่ยังคงทำกิจกรรมทุกอย่างที่เคยทำได้ เพียงแต่ต้องระมัดระวังเพิ่มมากขึ้น และปรับเปลี่ยนการดูแลตนเองให้เหมาะสมกับโรค ภาวะสุขภาพไม่คุกคามต่อการทำหน้าที่ของผู้ป่วย ดังที่ผู้ป่วยเล่า “มันเป็นแผลที่มีมาก่อน แล้วก็บวม แล้วก็ปวดที่นิ้วมือ...กิจวัตรประจำวันก็ทำได้ ตื่นมาก็นั่งข้าว กวาดบ้าน ทำเองได้หมดไม่ต้องให้คนอื่นทำให้ยกเว้นแต่ยกกระสอบข้าว นั่นละทำไม่ได้” หญิงอายุ 40 ปี และอีกรายหนึ่งเล่าว่า “อาการมันเริ่มบวมที่ขา ปวดที่ข้อ... ผิวนั้นมันมีสี 2 สีกำลังเปลี่ยน ดำๆ คล้ำๆ...ตื่นมาตั้งแต่ 6 โมงก็เลี้ยงหลาน...ล้างจาน กวาดบ้าน ถูบ้าน ไปตลาดก็ได้อยู่” หญิงอายุ 59 ปี ภายหลังจากการรักษาลักษณะการดำเนินโรคดีขึ้นจากระยะแรก จนกระทั่งเริ่มมีการเปลี่ยนแปลงของปอดทำให้เข้าสู่อาการระยะไม่คงที่ซึ่งยังไม่รุนแรง แต่ต้องการติดตามการรักษาอย่างใกล้ชิดมากขึ้นและรับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ซึ่งบางรายยังไม่ได้รับการรักษาแต่อาการยังคงเดิม วิถีการเจ็บป่วย (รูปที่ 1)

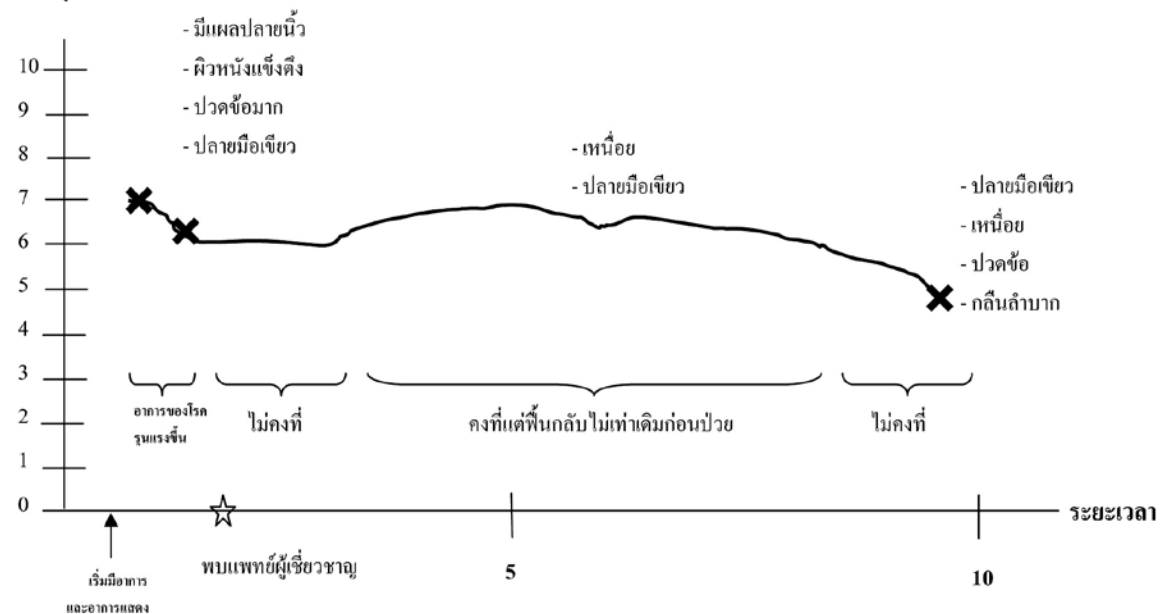


รูปที่ 1 โรคคงที่นานโดยกำลังเข้าสู่ภาวะไม่คงที่

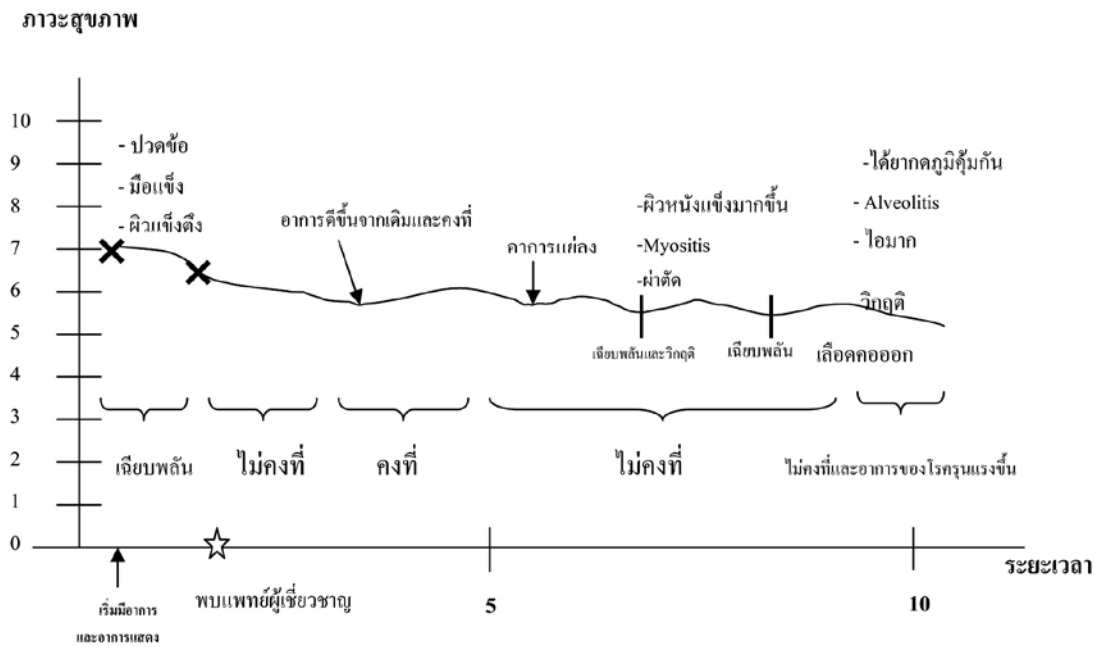
รูปแบบที่ 2 โรคคั่งที่ค่อนข้างนานร่วมกับมีภาวะไม่คงที่ช่วงสั้นๆ (the long term stable phase with short interruption of unstable phase) บุคคลในกลุ่มนี้ เป็นเพศชาย 3 ราย ที่เจ็บป่วยเป็นเวลาน้อยกว่า 10 ปี มีอาการนำเริ่มแรกคล้ายกันคืออาการปวดข้อ ปวดขา ผู้ป่วยส่วนใหญ่ได้รับการรักษาแบบโรคข้อและกระดูก โรคเอส แอล อี มาก่อนที่จะได้รับการรักษาโดยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ เนื่องจากอาการนำยังไม่มีการวินิจฉัยชัดเจน ระยะเวลาที่เริ่มป่วยจนกระทั่งพบแพทย์ที่เชี่ยวชาญเฉพาะทางแตกต่างกัน อยู่ระหว่าง 6 เดือนถึง 1 ปี ปัจจุบันมีความผิดปกติของอวัยวะต่างๆที่เป็นอาการเฉพาะโรคชัดเจนมาก คือนิ้วมือแข็งตึงและผิดรูปมาก ร่วมกับมีความผิดปกติของปอดทำให้มีอาการไอ และอ่อนแรง กล้ามเนื้ออักเสบ ปวดข้อ ปวดขา มีแผลที่นิ้วมือนิ้วเท้า และเท้า อาการของโรคส่งผลกระทบต่อการทำกิจกรรมประจำวัน ต้องมีการลดกิจกรรมที่ต้องออกแรง ผู้ป่วยชายอายุ 59 ปี รายหนึ่งเล่าว่า "...อาการที่ทรมาณที่สุดคือนิ้วมืองอ เพราะหยิบจับอะไรไม่คล่อง...ไม่ได้ทำอะไรเลย ...รู้สึกหงุดหงิดกับความพิการผิดรูปของนิ้วนี้แหละ...คิดน้อยใจเหมือนกันว่าทำไมไม่เป็นโรคนี้" ชายอายุ 68 ปี อีกรายหนึ่งเล่าว่า "ตอนเป็นแผลที่มือรู้สึกเจ็บมากเหมือนกับจะตาย ปวดมูบๆตลอดคืนตลอดวัน..." ในกลุ่มนี้ต้องติดตามการรักษาจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญดีกว่ารูปแบบที่ 1 วิธีการเจ็บป่วยของผู้ป่วยกลุ่มนี้ (รูปที่ 2)

รูปแบบที่ 3 โรคคั่งที่และไม่คงที่ช่วงสั้นๆ สลับกัน (the interchange between short unstable and stable phases) บุคคลในกลุ่มนี้ เป็นเพศหญิง 4 ราย เพศชาย 3 ราย มีระยะเวลาเจ็บป่วยอยู่ระหว่าง 4-12 ปี ทุกรายมีความผิดปกติของปอด มีการเปลี่ยนแปลงของผิวหนัง นิ้วมือ มือ แขน และเท้าแข็งตึงมาก มีแผลที่ปลายนิ้ว ปลายมือเขียว บางรายมีอาการของการเจ็บป่วยอื่นร่วมด้วย ได้แก่ ความดันโลหิตสูง หอบ มีเนื้องอกในหัวใจ บางรายได้รับการผ่าตัดจากปัญหาทางสูติ-นรีเวช ทำให้ภาวะสุขภาพแยลงและอยู่ในระยะวิกฤติ (crisis) ในช่วงดังกล่าว กลุ่มตัวอย่างมีการปรับเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินชีวิตที่ชัดเจนภายหลังการเจ็บป่วย เนื่องจากไม่สามารถทำกิจกรรมได้เท่าเดิม ต้องปรับเปลี่ยนกิจกรรมประจำวันให้เหมาะสมกับโรคและแผนการรักษา มีอาการเหนื่อยอ่อนแรงอย่างชัดเจน มีอาการเจ็บปวดตามร่างกายจากอาการที่ไม่คงที่ กลุ่มนี้จะมีการนัดติดตามการรักษาอยู่ในช่วง 1-3 เดือนเป็นส่วนใหญ่ การดำเนินโรคอยู่ในลักษณะไม่คงที่มากกว่าช่วงที่โรคคั่งที่ และในบางช่วงเกิดภาวะฉุกเฉินทั้งจากโรคเองและจากภาวะแทรกซ้อนหรือความผิดปกติอื่น ผู้ป่วยชายอายุ 48 ปี รายหนึ่งเล่าว่า "...ไอ ไม่ได้หลับไม่ได้นอน...มันหลอกลมอักเสบ แล้วก็เสียงแหบ มาพ่นยา ป่วยหนักมาก คิดว่าจะตาย กินข้าวกินอะไรก็ไม่ได้...เป็นแผลที่นิ้วปวดมากปวดจนนอนน้ำตาไหลเหมือนเงี่ยงปลาถูกปักมือ ตอนมันปวด ปวดจนน้ำตาไหล" วิธีการเจ็บป่วย (รูปที่ 3)

ภาวะสุขภาพ



รูปที่ 2 โรคคั่งที่ค่อนข้างนานร่วมกับมีภาวะไม่คงที่ช่วงสั้นๆ



รูปที่ 3 โรคคงที่และไม่คงที่ช่วงสั้นๆ สลับกัน

วิจารณ์

ผลการวิเคราะห์ในการศึกษานี้ สามารถจำแนกวิธีการเจ็บป่วยในผู้ป่วยสเคลอโรเดอร์มาได้ 3 รูปแบบตามระดับความรุนแรงที่มีต่อสุขภาพและระยะเวลาที่เกิดขึ้นในแต่ละระยะ ซึ่งแสดงให้เห็นว่าโรคสเคลอโรเดอร์มาสามารถจำแนกวิธีการดำเนินโรคได้จากความผิดปกติของอวัยวะทั้งภายในและภายนอกในระดับความรุนแรงที่แตกต่างกัน เมื่อพิจารณาแต่ละรูปแบบแล้วจะเห็นได้ว่า ปัจจัยอย่างหนึ่งที่ส่งผลต่อวิธีการดำเนินโรค คือระยะเวลานับตั้งแต่เริ่มมีอาการผิดปกติจนกระทั่งพบแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ ในรูปแบบที่ 1 บุคคลมีการแสวงหาการรักษาตั้งแต่เริ่มมีอาการผิดปกติจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ ทำให้การเปลี่ยนแปลงของอวัยวะเป็นไปอย่างช้าๆ จึงยังมีภาวะสุขภาพดีกว่าผู้ป่วยในรูปแบบอื่น ซึ่งสอดคล้องกับหลักการรักษาโรคนี้ที่ต้องมีการควบคุมอาการตั้งแต่เริ่มแรก³ ในขณะที่รูปแบบที่ 2 ส่วนใหญ่ผู้ป่วยจะมารับการรักษาจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเมื่อโรคมีความรุนแรงมาก และมีผลต่ออวัยวะมากแล้ว ภายหลังจากได้รับการรักษาแล้ว ภาวะสุขภาพจึงไม่สามารถกลับไปดีใกล้เคียงกับก่อนเจ็บป่วย และต้องเฝ้าระวังมากกว่ารูปแบบที่ 1 เพื่อลดอันตรายต่อชีวิต การรักษาจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญอย่างต่อเนื่องและเฝ้าระวังอาการผิดปกติของอวัยวะภายในเป็นเรื่องสำคัญในการลดอัตราการตายของผู้ป่วยได้³ สำหรับบุคคลที่อยู่ในรูปแบบที่ 3 จะมาพบแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเมื่อโรคกำเริบหรือมีภาวะ

แทรกซ้อนที่รุนแรง จึงทำให้ผู้ป่วยต้องรักษาตัวในโรงพยาบาล ซึ่งผู้ป่วยในระยะนี้ตามผลการศึกษาที่ผ่านมา การได้รับการรักษาล่าช้าส่งผลต่อความรุนแรงของโรคและอาจถึงขั้นเสียชีวิตในเวลาไม่นาน¹⁻⁴ เพราะอาการในระยะเริ่มแรกของโรคต้องการแพทย์ที่เชี่ยวชาญเฉพาะทางในการวินิจฉัยและวางแผนการรักษา การเริ่มต้นรักษาเมื่ออาการรุนแรงทำให้ผู้ป่วยต้องอยู่ในระยะของภาวะไม่คงที่นานกว่า ผู้ป่วยโรคนี้ต้องการการปฏิบัติตัวที่เหมาะสมกับอาการของโรคและแผนการรักษา¹⁶ หากผู้ป่วยไม่หลีกเลี่ยงปัจจัยส่งเสริมความรุนแรงของโรค หรือปฏิบัติตัวไม่ถูกต้องเหมาะสมก็จะส่งผลให้เกิดอาการที่ไม่คงที่ จุกเดิน หรือวิกฤติได้ทุกเมื่อ ทำให้วิธีการดำเนินของโรคเป็นไปในทางที่แย่ลง

สรุป

ผลการศึกษาสะท้อนให้เห็นว่า กรอบแนวคิดวิธีการเจ็บป่วยสามารถประยุกต์ในการวิเคราะห์วิธีการเจ็บป่วยของบุคคลที่เป็นโรคสเคลอโรเดอร์มาได้ ผลการวิเคราะห์ครั้งนี้สามารถจำแนกวิธีการเจ็บป่วยได้ 3 รูปแบบ คือ 1) โรคคงที่เป็นเวลานานโดยกำลังเข้าสู่ภาวะไม่คงที่ 2) โรคคงที่ค่อนข้างนานร่วมกับมีภาวะไม่คงที่ช่วงสั้นๆ และ 3) โรคคงที่และไม่คงที่ช่วงสั้นๆ สลับกัน แต่ละรูปแบบสะท้อนให้เห็นถึงธรรมชาติของการดำเนินโรคที่มีอาการและความรุนแรงที่แตกต่างกันในแต่ละช่วงเวลาได้ชัดเจนขึ้น และ

ยังได้ทราบถึงการแสวงหาการรักษาที่แตกต่างกันที่สำคัญคือการพบแพทย์ผู้เชี่ยวชาญตั้งแต่เริ่มมีความผิดปกติ ซึ่งระยะเวลาที่เร็วช้าต่างกันส่งผลต่อการและระดับความรุนแรงของโรคที่แตกต่างกันด้วย การได้ทราบถึงวิธีการเจ็บป่วยจะช่วยให้ทีมสุขภาพมีการวางแผนการดูแลรักษาอย่างเป็นระบบ และเฉพาะเจาะจงสอดคล้องกับวิถีการดำเนินโรคซึ่งจะสามารถช่วยให้บุคคลสามารถดำเนินชีวิตร่วมกับโรคนี้ได้อย่างมีความสุข

กิตติกรรมประกาศ

คณะผู้วิจัยขอขอบคุณมหาวิทยาลัยมหาสารคามที่ให้ทุนสนับสนุนการศึกษาค้นคว้า โรงพยาบาลศรีนครินทร์ที่อนุญาตให้ดำเนินการศึกษา และบุคลากรแผนกผู้ป่วยนอก ห้องเบอร์ 8 ทุกท่านที่ช่วยเหลือตลอดโครงการ ตลอดจนนิสิตปริญญาโททุกคนที่มีส่วนช่วยเหลือในครั้งนี้

เอกสารอ้างอิง

1. กนกรัตน์ นันทิรุจ. โรคสเคลอโรเดอร์มา (Scleroderma). ใน: สุรศักดิ์ นิลกานวรงค์ และสุรวุฒิ ปรีชา-นนท์. บรรณาธิการ. ตำราโรคข้อ. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: เอส. พี. เอ็น. การพิมพ์, 2548: 403-37.
2. Denton CP, Black CM. Scleroderma-clinical and pathological advances. Best Pract Res Cl Rh 2004; 18:271-90.
3. Denton CP. Systemic sclerosis: Clinical features and management. Medicine 2006; 34:480-8.
4. Costner MI, Grau RH. Update on connective tissue diseases in dermatology. Semin Cutan Med Surg 2006; 25:207-20.
5. พรชัย เดชานุวงศ์, รัตนวดี ณ นคร, เล็ก ปิวิสุทธิ, สิทธิชัย อุทฤษฎชน. แนวทางเวชปฏิบัติโรคหนังแข็ง (systemic sclerosis) โดยสมาคมรูมาติสซั่มแห่งประเทศไทย. [online]. Available from http://www.thairheumatology.org/download/gudeline_ssc.pdf. [สืบค้นข้อมูลวันที่ 2 มีนาคม 2553].
6. พร้อมจิตร์ ห่อนบุญเหิม, สุวรรณ บุญยะสิทธิ์พรณ, วลัยพร นันทคุภวัฒน์, เจียมจิต แสงสุวรรณ, นิตยา สุทธยากร, สุวณี สุญพันธ์. พฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยสเคลอโรเดอร์มา. วารสารสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทยฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ 2541; 19:45-53.

7. Hornboonherm P, Boonyaleepun S, Nansupawat W, Saengsuwan J, Sutayakorn N, Soonponrai. Health status and health-seeking behavior of scleroderma patients. Poster presentation in The 7th International self-care deficit nursing theory conference. November 1 – November 3, 2002. Atlanta, Georgia, USA. 2002.
8. Benrud-Larson LM, Haythornthwaite JA, Heinberg LJ, Boling C, Reed J, White B, et al. The impact of pain and symptoms of depression in scleroderma. Pain 2002; 95:267-75.
9. Corbin JM, Strauss A. A Nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. Sch Inq Nurs Pract 1991; 5:155-74.
10. Yin RK. Case study research: Design and methods. 3rd ed. California: Sage Publications, Inc. 2003.
11. Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis: An Expanded sourcebook. 2nd ed. Thousand Oaks Calif: Sage Publications. 1994.
12. Smeltzer SC. Use of the Trajectory model of nursing in multiple sclerosis. In: Woog P. The Chronic illness trajectory framework: The Corbin and Strauss nursing model. New York: Springer Publishing Company, 1992: 9-28.
13. Burton R. Re-thinking stroke rehabilitation: The Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework. J Adv Nurs 2000; 32:595-602.
14. Nokes M. Revisiting How the Chronic Illness Trajectory Framework Can Be Applied for Persons Living With HIV/AIDS. Sch Inq Nurs Pract 1998; 12:27-31.
15. Granger BB, Moser D, Germino B, Harrell J, Ekman I. Caring for patients with chronic heart failure: The trajectory model. Eur J Cardiovasc Nur 2006; 5:222-7.
16. ชิงชิง พุเจริญ. โรคหนังแข็งสำหรับแพทย์เวชปฏิบัติทั่วไป. ศรีนครินทร์เวชสาร 2554; 26:246-54.

