

บทที่ 2

วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

ในการศึกษาวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้กำหนดขอบเขตของการศึกษาตามลำดับดังนี้

- 2.1 โรค เอส แอล อี
- 2.2 แนวคิดเกี่ยวกับอัมโนโทคัส และปัญหาการปรับตัวด้านอัมโนโทคัสของผู้ป่วย เอส แอล อี
- 2.3 แนวคิดเกี่ยวกับความหวัง และความหวังของผู้ป่วย เอส แอล อี
- 2.4 แนวคิดเกี่ยวกับแรงสนับสนุนทางสังคม และความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคม กับอัมโนโทคัสของผู้ป่วย เอส แอล อี
- 2.5 ความสัมพันธ์ระหว่างความหวัง แรงสนับสนุนทางสังคม และอัมโนโทคัส

2.1 โรค เอส แอล อี

โรค เอส แอล อี เรียกกันในภาษาไทยว่า โรคแพ้นูมิตนเอง เกิดจากความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกัน ทำให้มีการสร้างแอนติบอดี ต่าง ๆ ลักษณะทางคลินิกของโรคนี้นี้ได้ต่างกันตั้งแต่เล็กน้อยจนถึงรุนแรงมากถึงขั้นเสียชีวิต โรคจะมีทั้งระยะสงบและระยะกำเริบ ซึ่งพบมากในเพศหญิงมากกว่าเพศชายในอัตราส่วน 7 : 1 (Bertino et al., 1993) อายุที่พบมากอยู่ในช่วงระหว่าง 20-40 ปี อายุเฉลี่ยที่พบมากประมาณ 30 ปี อวัยวะที่มีการอักเสบที่พบได้บ่อย ได้แก่ ผิวหนัง ข้อ ไต ระบบประสาทส่วนกลาง หลอดเลือด หัวใจ และปอด ลักษณะสำคัญของโรคมียีสสองประการคือ มีการอักเสบของอวัยวะหลายระบบ และมีแอนติบอดีที่มีผลต่อตนเองหลายชนิดเกิดขึ้นในร่างกาย (Fuller and Hartley, 1991) ความรุนแรงของการอักเสบอาจมีเพียงอวัยวะเดียว หรือรุนแรงในหลายอวัยวะ ภาวะแทรกซ้อนที่พบบ่อยได้แก่ ระบบไตและระบบประสาท ซึ่งเป็นสาเหตุสำคัญของการเสียชีวิตของผู้ป่วยร่วมกับสาเหตุของการติดเชื้อ (Kinash, 1983)

2.1.1 สาเหตุของโรค เอส แอล อี

สาเหตุของการเกิดโรค เอส แอล อี ยังไม่ทราบแน่ชัด เชื่อว่าความผิดปกติดังกล่าวอาจจะถูกกำหนดโดยลักษณะทางพันธุกรรมอยู่ก่อนแล้วมีปัจจัยบางอย่าง เช่น ฮอร์โมน และปัจจัยจากสภาพแวดล้อม เช่น การติดเชื้อ แสงแดด อาหาร และยา มาเป็นตัวชักนำให้เกิดโรค (สุรศักดิ์ นิลกานนวงศ์, 2538) พบว่าคนผิวดำเป็นโรค เอส แอล อี ได้น้อยกว่าคนผิวขาว 3-4 เท่า อัตราการเกิดโรค เอส แอล อี ในผาแฝดจากไข่ใบเดียวกัน พบร้อยละ 30-60 ในผาแฝดจากไข่คนละใบ พบร้อยละ 5 การศึกษาทางพันธุกรรมพบความผิดปกติในตัวยีนอย่างน้อย 4 อย่างในคนที่ เป็นโรค และเชื่อว่าโครโมโซมเอ็กซ์ (X) ซึ่งเป็นโครโมโซมเพศหญิงเป็นตัวนำยีนที่ผิดปกติ ปัจจัยทางฮอร์โมนพบว่าฮอร์โมนเพศ เช่น แอนโดรเจน และเอสโตรเจน มีบทบาทต่อการควบคุมการสร้างแอนติบอดี (Tolerance induction) โดยฮอร์โมนเพศชาย แอนโดรเจนช่วยควบคุมให้ Tolerance ของการสร้างแอนติบอดีปกติ ในขณะที่ฮอร์โมนเพศหญิง เอสโตรเจนกลับเพิ่มการทำงานของระบบภูมิคุ้มกัน อีกทั้งยังพบว่าเพศหญิงมีการทำงานของระบบภูมิคุ้มกันไวกว่าเพศชายจึงมีผลทำให้เกิดความผิดปกติในการตอบสนองต่อตัวกระตุ้นของโรคแพ้ภูมิตนเองในเพศหญิงได้มากกว่าเพศชาย ดังนั้นจึงพบอุบัติการณ์ของโรค เอส แอล อี ในเพศหญิงสูงกว่าเพศชาย ประมาณ 10 เท่า และมักพบในช่วงเริ่มมีประจำเดือน ระหว่างตั้งครรภ์ ช่วงหลังคลอด หรือในผู้ที่ใช้ยาคุมที่มีเอสโตรเจนเป็นส่วนประกอบ

นอกจากพันธุกรรมและฮอร์โมนแล้วยังเชื่อว่าการติดเชื้อ สภาพแวดล้อม อาหาร และยาบางชนิด อาจเป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดโรค โดยพบว่าเชื้อไวรัสหลายชนิดทำให้เกิดกลุ่มอาการของโรค เอส แอล อี ได้ เช่น มีไข้ เหนื่อยเพลีย ปวดกล้ามเนื้อ เป็นต้น และการติดเชื้อจะไปกระตุ้นเซลล์ลิมโฟไซต์ให้สร้างออโตแอนติบอดี (autoantibody) และมีการหลั่งสารรัยโตไคน์ที่ทำให้มีอาการแสดงของโรคกำเริบ (โสภณ พานิชพันธ์, 2537)

การได้รับแสงอัลตราไวโอเลตจากแสงแดดเชื่อว่าเป็นการส่งเสริมให้เกิดโรค และทำให้โรคกำเริบมากขึ้น โดยแสงอัลตราไวโอเลตจะทำลายเซลล์ DNA และเปลี่ยนแปลง nuclear antigens ทำให้ DNA และ nuclear antigens ไปกระตุ้นร่างกายให้สร้างออโตแอนติบอดี

อาหาร พบว่าอาหารที่มีส่วนผสมของ proralens จะทำให้อาการแพ้แสงไวขึ้น นอกจากนี้อาหารจำพวกเห็ด สีส้มอาหาร ยาสูบ เมล็ดพืช alfalfa และรากของมันทำให้เกิดอาการคล้ายโรค เอส แอล อี (Keen and Gerstwin, 1990) และการรับประทาน

อาหารที่มีไขมันบางชนิด อาหารที่มีแคลอรีสูงยังอาจทำให้โรครุนแรงขึ้น

สาเหตุจากยา พบว่ายาบางชนิดเช่น procainamide hydralazine isoniazid และ dilantin เป็นสาเหตุทำให้เกิดโรคได้ แต่กลไกที่ทำให้เกิดโรคยังไม่ทราบแน่ชัด และพบว่าสภาพอารมณ์ ความเครียดทางจิตใจ มีส่วนทำให้โรคกำเริบได้

2.1.2 พยาธิสภาพของโรค เอส แอล อี

โรค เอส แอล อี เป็นโรคที่อาจเกิดขึ้นจากสาเหตุต่าง ๆ โดยเริ่มต้นจากพันธุกรรมที่เหมาะสมต่อการเกิดโรคและตัวกระตุ้นจากภาวะแวดล้อมทำให้เกิดความผิดปกติของการตอบสนองของภูมิคุ้มกัน โดยเกิดการสร้างภูมิคุ้มกันที่มีผลต่อตนเองและเกิด immune complexes ซึ่งเป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดการอักเสบและการทำลายเนื้อเยื่อ ความสำคัญของพันธุกรรมและภาวะแวดล้อมที่เป็นตัวต้นเหตุทำให้เกิดโรค เอส แอล อี นั้นยังไม่ทราบแน่ชัด และมักพบความผิดปกติอื่นร่วมกับความเหมาะสมของพันธุกรรมและองค์ประกอบในสิ่งแวดล้อม เช่น ความผิดปกติของเซลล์ B-lymphocyte และเซลล์ T-lymphocyte ความผิดปกติของ immunoglobulin และความผิดปกติในระบบการควบคุมการตอบสนองของภูมิคุ้มกัน

ความผิดปกติของเซลล์ B-lymphocyte ในผู้ป่วย เอส แอล อี คือ มีการทำงานมาก และมีการสร้าง polyclonal immunoglobulin มาก ซึ่งเกิดจากหลายกลไก ทำให้มีการสร้าง แอนติบอดีที่มีผลต่อแอนติเจนต่าง ๆ รวมทั้งต่อตนเองเกิดขึ้น ส่วนความผิดปกติของเซลล์ T-lymphocyte เกิดจากการที่เซลล์ T-lymphocytes มีความผิดปกติเอง หรือจากสิ่งแวดล้อม และกลไกที่ทำให้เกิดการทํางานผิดปกติขึ้นนั้นยังไม่ทราบแน่ชัด ซึ่งมีผลทำให้เซลล์ T-lymphocyte ลดลง หรือเซลล์ T-lymphocyte ลดลงร่วมกับมี antilymphocyte antibodies มากขึ้น การลดลงของเซลล์ T-lymphocyte ทำให้ร่างกายสร้างออโตแอนติบอดี นอกจากนี้ helper-T ในผู้ป่วย เอส แอล อี ยังไปกระตุ้นการทำงานของเซลล์ B-lymphocyte มากกว่าปกติทำให้มีการสร้างออโตแอนติบอดีจำนวนมาก จึงมีผลทำให้เกิดการสร้างออโตแอนติบอดีมากขึ้น

ความผิดปกติของimmuneในผู้ป่วย เอส แอล อี มีการสร้าง Immunoglobulin จำนวนมากผิดปกติ และไปจับกับเนื้อเยื่อหรือเซลล์ของร่างกาย ซึ่งเปรียบเสมือนแอนติเจน ทำให้เกิดปฏิกิริยาการอักเสบ และเกิดการทำลายเนื้อเยื่อต่างๆ ของตนเอง

ความผิดปกติในระบบการควบคุมการตอบสนองภูมิคุ้มกัน ในคนปกติ Immune complexes จะจับกับ erythrocythrocyte complement receptor type I (CR1) และถูกทำลาย หรือกำจัดโดย mononuclear phagocytic system (MPS) แต่ผู้ป่วย เอส แอล อี CR1 จะผิดปกติ และ MPS จะมีความสามารถในการกำจัดได้น้อยลง ดังนั้น immune complexes จึงมีมาก และเกิดการตกตะกอนในเนื้อเยื่อ

อาการและอาการแสดงในผู้ป่วย เอส แอล อี เกิดจากความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกัน อย่างน้อย 2 กลไกกล่าวคือ กลไกแรก เกิดจากการมีปฏิริยาระหว่างแอนติเจนกับแอนติบอดีในกระแสเลือด ทำให้เกิด antigen-antibody complexes ซึ่งทำให้เกิดขบวนการอักเสบของอวัยวะ อาจเกิดขึ้นที่อวัยวะหนึ่งระบบหรืออวัยวะมากกว่าหนึ่งระบบ อวัยวะที่มักพบได้ ได้แก่ ไต ข้อ ผิวหนัง หลอดเลือด สมอง หัวใจ และปอด กลไกที่สอง เกิดจากแอนติบอดีที่มีต่อแอนติเจนต่าง ๆ เช่นที่เซลล์เมมเบรนของเม็ดเลือดแดง จะทำให้เกิด autoimmune hemolytic anemia (AIHA) เซลล์แกรนูโลไซต์ และลิมโฟไซต์ มีจำนวนลดลง มีเกร็ดเลือดต่ำ และการแข็งตัวของเลือดผิดปกติ โดยมีผลทำให้เกิดเลือดออกง่าย และเลือดแข็งตัวง่าย เป็นต้น (สุรศักดิ์ นิลกานุงศ์, 2537)

2.1.3 อาการแสดงทางคลินิก

ลักษณะของอาการในผู้ป่วย เอส แอล อี จะแตกต่างกันไป บางรายอาจจะมีอาการแสดงของโรคเป็นแบบซ้ำ ๆ ค่อยเป็นค่อยไปและอาจเกิดที่ระบบใดระบบหนึ่งของร่างกาย หรือเกิดขึ้นพร้อมกันหลายระบบ อาการที่พบได้ในระบบต่าง ๆ ของร่างกาย มีดังต่อไปนี้

อาการของเยื่อและผิวหนัง : พบถึงร้อยละ 90 มีผื่นกระจายจากสันจมูกไปที่โหนกแก้ม ลักษณะคล้ายรูปผีเสื้อและผื่นดิสคอยด์ (discoïd rash) ลักษณะเป็นผื่นรูปร่างกลมหรือวงรีขอบหนาแน่นเล็กน้อยและมีขุย (Bergman, 1989) อาการปลายมือปลายเท้าเย็น สีขาวซีดหรือสีม่วงคล้ำเมื่อถูกความเย็น เรียกอาการนี้ว่า Raynaud's phenomenon อาการอื่น ๆ ที่พบได้แก่ อาการผรุสว่จ โดยอาจร่วจเป็นหย่อมหรือเป็นทั่วศีรษะ อาการแพ้แสง ซึ่งจะพบผื่นในบริเวณที่ถูกแสงแดด มีแผลในเยื่อช่องปากและเยื่อบุจมูก รวมทั้งเกิดหลอดเลือดอักเสบ การอักเสบของหลอดเลือดแดงขนาดเล็กอาจมีผลทำให้ขาดเลือดไปเลี้ยงที่ปลายนิ้วมือ ฝ่ามือ ฝ่าเท้า (Lash, 1994)

อาการทางระบบกระดูกและกล้ามเนื้อ : พบร้อยละ 80 เป็นอาการเริ่มแรกของโรค โดยพบว่ามีข้ออักเสบหรือปวดข้อโดยมักจะเป็นกับข้อเล็ก ๆ และปวดเป็นพัก ๆ อาจพบมีข้อพิการในผู้ป่วยที่มีข้ออักเสบเรื้อรัง นอกจากนี้อาจพบอาการกล้ามเนื้ออักเสบ กล้ามเนื้ออ่อนแรง จนถึงกล้ามเนื้อลีบ (Bergman, 1989)

อาการทางระบบหัวใจและปอด : พบร้อยละ 50 จะพบ อาการเยื่อหุ้มปอดอักเสบ โดยพบมีน้ำในช่องเยื่อหุ้มปอด และอาการของเยื่อหุ้มหัวใจอักเสบที่พบ ได้แก่ อาการเจ็บหน้าอก หายใจลำบาก มีไข้ บางครั้งอาจพบลิ้นหัวใจตีบหรือรั่วได้และผลจากกล้ามเนื้อหัวใจอักเสบอาจจะเป็นสาเหตุทำให้เกิดภาวะหัวใจล้มเหลว ซึ่งเป็นสาเหตุสำคัญทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิต (Lash, 1994)

อาการทางไต : พบร้อยละ 50 ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะมาด้วยอาการทางไต ได้แก่ การตรวจพบโปรตีนในปัสสาวะ ปัสสาวะเป็นเลือด มีตะกอนในปัสสาวะ บางรายอาจพบอาการของ nephrotic syndrome และเกิดภาวะไตวายซึ่งเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตที่พบบ่อย (Steven อ้างถึงใน Lash, 1994)

อาการทางระบบประสาท : จะพบอาการทางสมอง เช่น ความจำเสื่อม รวมทั้งมีความบกพร่องของการรับรู้และการตัดสินใจ (Lash, 1994) ร่วมกับอาการชักและอาจพบโรคหลอดเลือดในสมอง โรคของระบบประสาทส่วนปลาย (Hughes อ้างถึงใน Halverson and Holmes, 1992) บุคลิกภาพเปลี่ยนแปลง บางรายมีอาการทางจิต ถ้าพบมีอาการทางระบบประสาทแสดงว่าโรคอยู่ในระยะกำเริบรุนแรง การพยากรณ์โรคจะเลวลง (Bergman, 1989)

อาการทางระบบโลหิตในผู้ป่วย เอส แอล อี มักพบว่ามีโลหิตจาง ซึ่งแบ่งออกเป็น 3 ลักษณะ ได้แก่ ลักษณะที่ 1 เม็ดเลือดแดงมีขนาดและติดสีปกติ จัดเข้าเป็นภาวะโลหิตจางเรื้อรัง ลักษณะที่สอง มีอาการของโลหิตเป็นพิษเนื่องจากปัสสาวะไม่ออก และไตเสื่อมหน้าที่ ทำให้มีการเสื่อมของไขกระดูกเนื่องจากขาดสารกระตุ้นการสร้างเม็ดเลือดแดง (Erythropoietin) ลักษณะสุดท้ายเป็นภาวะโลหิตจางจากการแตกของเม็ดเลือดแดง เนื่องจากร่างกายสร้างแอนติบอดีต่อเม็ดเลือดแดงของตนเอง ทำให้เม็ดเลือดแดงถูกทำลายเพิ่มมากขึ้น ส่วนเม็ดเลือดขาวในโรค เอส แอล อี มักจะต่ำเนื่องจากมีแอนติบอดีต่อเม็ดเลือดขาวของตนเอง จำนวนของเกร็ดเลือดต่ำซึ่งเกิดเนื่องจากมีแอนติบอดีอยู่ในส่วน Gammaglobulin เป็น antiplatelet antibody (อดิสัย สงดี, 2536)

อาการอื่น ๆ ที่พบ เช่น อาการอ่อนเพลีย มีไข้ น้ำหนักลด อาจมีต่อมน้ำลายโตและมีรอยโรคที่เรตินา

2.1.4 การวินิจฉัยโรค

โรค เอส แอล อี ในระยะแรกอาการของโรคอาจปรากฏไม่ชัดเจน ผู้ป่วยมักมาหาแพทย์ด้วยอาการต่าง ๆ กัน เช่น อาการไข้ อ่อนเพลีย ชีต บวคข้อ บวม ไตอักเสบ อาการทางระบบประสาท เป็นต้น ผู้ป่วยมักมีอาการ 1 ระบบ หรือมากกว่าขึ้นกับความรุนแรง ของโรค และระยะเวลาที่ผู้ป่วยมาหาแพทย์ การวินิจฉัยโรค เอส แอล อี ต้องอาศัยอาการ อาการแสดง และการตรวจทางห้องปฏิบัติการมาร่วมพิจารณา แพทย์ส่วนใหญ่อาศัยเกณฑ์การจัดกลุ่มโรค เอส แอล อี ตามที่สมาคมโรคไขข้อของอเมริกา ปี ค.ศ. 1982 (Tan, et al. 1982) ได้กำหนดการวินิจฉัยโรค เอส แอล อี ไว้ 11 ข้อ โดยจะให้การวินิจฉัยว่าเป็นโรค เอส แอล อี ผู้ป่วยต้องมีอาการตั้งแต่ 4 ข้อขึ้นไป ในระหว่างการดำเนินโรค อาการต่าง ๆ อาจเกิดขึ้นพร้อมกันหรือเกิดในระยะเวลาที่ต่างกัน การพบเกณฑ์ 4 ข้อใน 11 ข้อนี้ มีความไวและความจำเพาะในการวินิจฉัยโรค เอส แอล อี ถึงร้อยละ 96 มีคำแนะนำว่าถ้าผู้ป่วยมีความผิดปกติตามเกณฑ์ตั้งแต่ 4 ข้อขึ้นไป ให้วินิจฉัยว่าเป็นโรค เอส แอล อี แน่นอน ถ้ามีเกณฑ์ 3 ข้อ น่าจะเป็นโรค เอส แอล อี ถ้ามีเกณฑ์เพียง 2 ข้อ อาจจะเป็นโรค เอส แอล อี เมื่อติดตามผู้ป่วยไปนาน ๆ และพบเกณฑ์เพิ่มขึ้นจนถึง 4 เกณฑ์ จึงจะให้การวินิจฉัยว่าเป็นโรค เอส แอล อี แน่นอน (เทวี วัฒนา, 2534) เกณฑ์ที่กำหนดไว้มีดังนี้ (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 เกณฑ์ในการจัดกลุ่มโรค เอส แอล อี ของสมาคมโรคหัวใจของอเมริกา
ปี ค.ศ. 1982 (Tan, et al. 1982)

เกณฑ์	ข้อบ่งชี้
1. ผื่นรูปผีเสื้อ	ลักษณะเป็นผื่นแดง อาจเรียบหรือนูน เกิดบริเวณโหนกแก้ม ลักษณะคล้ายรูปผีเสื้อ
2. ผื่นคิซคอยด์	ลักษณะเป็นผื่นแดงนูน มีขอบเขตชัดเจน ทนและยกสูง ถ้า เป็นผื่นนูนอยู่นานจะเกิดแผลเป็น
3. แผลแสง	พื้นที่ผิวหนังจะเกิดขึ้นได้ง่ายเมื่อถูกแสงแดด
4. แผลในปาก	มีแผลในปาก หรือช่องจมูก แผลส่วนใหญ่ไม่มีอาการปวด
5. ข้ออักเสบ	พบได้ 2 ข้อ หรือมากกว่า ลักษณะกดเจ็บ บวม และมีน้ำขัง อยู่ภายใน
6. Serositis	มีอาการเยื่อหุ้มปอดอักเสบ โดยมีประวัติเจ็บปวดบริเวณหน้า อก หรือได้ยินเสียงเสียดสี หรือมีร่องรอยของน้ำในช่องเยื่อ หุ้มปอด หรือมีอาการเยื่อหุ้มหัวใจอักเสบ ตรวจพบโดย ECG หรือฟังได้ยินเสียงเสียดสีของเยื่อหุ้มหัวใจ
7. ความผิดปกติของไต	มีโปรตีนในปัสสาวะ โดยมีมากกว่า 0.5 กรัมต่อวัน หรือ มากกว่า +3 หรือมี cellular casts อาจเป็น casts ของเม็ดเลือดแดงฮีโมโกลบิน แกรนูลาร์ ทิวบูลาร์ หรือพบ ทั้งหมด
8. ความผิดปกติทางระบบ ประสาท	พบมีอาการชักโดยไม่มีประวัติได้รับยาที่เกี่ยวข้อง หรือประวัติ ความผิดปกติทางการเผาผลาญ เช่น ภาวะยูรีเมีย คีโตะเอสิ โดซิส หรือสมดุลอิเล็กโทรลิตที่เสีย หรือมีอาการทางจิต โดยไม่มีประวัติได้รับยาที่เกี่ยวข้อง หรือความผิดปกติทาง การเผาผลาญอื่น

ตารางที่ 1 เกณฑ์ในการจัดกลุ่มโรค เอส แอล อี ของสมาคมโรคไขข้อของอเมริกา
ปี ค.ศ. 1982 (Tan, et al. 1982) (ต่อ)

เกณฑ์	ข้อบ่งชี้
9. ความผิดปกติทางระบบโลหิต	พบมีโลหิตจางชนิดซีโมลิติก โดยมีเม็ดเลือดแดงต่ำ หรือ เม็ดเลือดขาวต่ำกว่า 4,000/ลบ.มม. หรือ ลิมโฟไซต์ต่ำกว่า 1,500/ลบ.มม. หรือ เกร็ดเลือดต่ำกว่า 100,000/ลบ.มม. โดยไม่มีประวัติได้ รับยาที่เกี่ยวข้อง
10. ความผิดปกติทางระบบภูมิคุ้มกัน	มีการตรวจพบ LE cell หรือ Anti-DNA ให้ผลบวก หรือ พบแอนติบอดีต่อ Sm nuclear antigen หรือการทดสอบ VDRL ให้ผลบวก
11. Antinuclear antibody	พบความผิดปกติใน titer ของแอนตินิวเคลีย แอนติบอดี ในทุกระยะของโรคโดยการตรวจทาง immunofluorescence หรือการตรวจอย่างอื่น

ความรุนแรงของโรค เอส แอล อี

ความรุนแรงของโรค เอส แอล อี แบ่งเป็น 3 ระดับดังนี้ (โสภณ พานิชพันธ์, 2537)

กลุ่มที่มีอาการเล็กน้อย (mild SLE) เป็นพวกที่มีอาการแสดงของโรคน้อยไม่รุนแรง เช่น มีผื่นที่หน้า มีอาการปวดข้อ การตรวจทางห้องปฏิบัติการ พบว่า ผู้ป่วยมีค่าฮีโมโกลบินและค่าของ serum complement อยู่ในเกณฑ์ปกติ

กลุ่มที่มีอาการปานกลาง (moderate SLE) ผู้ป่วยมีอาการแสดงต่าง ๆ มากขึ้น มีการอักเสบของเยื่อบุอวัยวะต่าง ๆ ไขข้อ บัสดาวะมีตะกอน พบไขขาวในบัสดาวะไม่เกิน 1 กรัมต่อวัน มี titer ของ anti DNA สูง

กลุ่มที่มีอาการรุนแรง (severe SLE) ผู้ป่วยจะมาด้วยอาการทางคลินิกค่อนข้างรุนแรง กล่าวคือ มีอาการทางสมอง หัวใจ ไต ปอด และทางเดินอาหาร อาการทางระบบไหลเวียนเลือดอาจจะมี immune hemolytic anemia, thrombocytopenia หรือ leukopenia การรักษาผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องหยุดการดำเนินโรคให้เร็วที่สุด

2.1.5 การรักษาโรค เอส แอล อี

ผู้ป่วย เอส แอล อี จะมาหาแพทย์ด้วยอาการและอาการแสดงที่แตกต่างกันในแต่ละอวัยวะและในผู้ป่วยแต่ละราย การรักษาจึงขึ้นอยู่กับอาการและอาการแสดงของผู้ป่วยเป็นหลัก สิ่งสำคัญในการรักษาโรค เอส แอล อี นั้นจะต้องอธิบายให้ผู้ป่วยเข้าใจถึงลักษณะของโรครวมทั้งแนะนำถึงวิธีการปฏิบัติตัวที่ถูกต้อง ซึ่งจะมีส่วนช่วยลดอัตราเสี่ยงต่อการเกิดการกำเริบของโรค เป้าหมายของการรักษาโรค คือการลดการอักเสบและลดการทำลายของแอนติบอดีต่อร่างกาย (Bertino and Lu, 1993) ยาที่ใช้ได้แก่

1. Nonsteroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDS) ยาในกลุ่มนี้จะใช้ในรายที่ผู้ป่วยมาด้วยอาการอ่อนเพลีย มีไข้ เยื่อบุอวัยวะอักเสบ และมีพื้นที่ผิวหนังหรืออาจใช้ยานี้ร่วมกับยาต้านมาเลเรีย ยาที่ใช้ได้แก่ แอสไพริน อินโดเมธาซิน เป็นต้น ซึ่งพบผลข้างเคียงจากยาได้เช่น ปวดท้อง มีแผลในกระเพาะอาหาร และมีเลือดออกในกระเพาะอาหาร

2. ยาด้านมาเลเรีย มักจะใช้ในกลุ่มที่เกิดอาการผิดปกติในระบบผิวหนังและเยื่อ รวมทั้งในรายที่มีข้ออักเสบ ผลข้างเคียงที่พบได้ เช่น มีคลื่นไส้ อาเจียน และเบื่ออาหาร จนถึงอาการรุนแรงถึงขั้นตาบอดได้ ยาที่ใช้ได้แก่ คลอโรควิน (chloroquine) พลาควินิล (plaquenil^(R)) เป็นต้น ผู้ป่วยที่ได้รับยากลุ่มนี้สิ่งสำคัญคือ ต้องมีการตรวจเช็คตาทุก 3-6 เดือน

3. ยากลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์ ได้แก่ เพรดนิโซโลน เป็นยาที่ใช้มากในการรักษาผู้ป่วยที่มีอาการหนัก และการใช้ยาในขนาดสูง และใช้ติดต่อกันเป็นเวลานาน จะทำให้เกิดผลข้างเคียงของยาที่พบ อาจทำให้เกิดความพิการ ได้แก่ กระดูกตาย (necrosis of bone) (Fuller and Hartley, 1991) กล้ามเนื้อลีบไม่มีแรง กระดูกพรุนและกร่อน (osteoporosis) อาการอื่น ๆ ที่พบ ได้แก่ มีการสะสมไขมันในส่วนต่าง ๆ ของร่างกาย ทำให้ใบหน้ากลม ไหล่และคออ้วน ตัวอ้วน แขนขาลีบ อารมณ์และจิตใจแปรปรวน เกิดอาการทางจิตตลอดจนทำให้เกิด

โรคเบาหวาน ความดันโลหิตสูง และโรคหลอดเลือดหัวใจ (Wallace and Hahn, 1993)

4. Pluse methylprednisolone ใช้รักษาในกรณีที่ผู้ป่วยมีอาการกำเริบรุนแรง และไม่ตอบสนองต่อการรักษาด้วยเพรดนิโซโลน และภาวะของโรคมีอันตรายต่อชีวิตสูง ยาที่ใช้ ได้แก่ methylprednisolone วันละ 1-1.5 กรัม โดยให้ทางหลอดเลือดดำ 3 วัน ติดต่อกัน หรือให้วันเว้นวัน ผลข้างเคียงจากยามีมากกว่าการใช้คอร์ติโคสเตียรอยด์ขนาดปกติที่พบรุนแรง เช่น อาการแพ้ยา ชัก การเต้นของหัวใจผิดปกติ และอาจทำให้ตายได้

5. ยากดภูมิคุ้มกัน มักจะใช้ในผู้ป่วยที่ไม่ตอบสนองต่อการรักษาด้วยคอร์ติโคสเตียรอยด์ จุดประสงค์เพื่อทำลายเซลล์ที่ผิดปกติ และทำให้ระบบภูมิคุ้มกันกลับเข้าสู่ภาวะปกติ ยาที่ใช้ได้แก่ ซัยโคลฟอสฟาไมด์ (cyclophosphamide) อะซาไธโอพรีน (azathioprine) คลอแรมบูซิล (chlorambucil) เป็นต้น เนื่องจากยามีฤทธิ์ต่อไขกระดูกและภูมิคุ้มกันของร่างกาย จึงทำให้เม็ดเลือดขาวต่ำและเสี่ยงต่อการติดเชื้อได้ง่าย

6. Plasmapheresis คือการเอาพลาสมาของผู้ป่วยออก แล้วเอา human albumin หรือพลาสมาของผู้อื่นมาแทน ซึ่งเป็นการลดจำนวนออโตแอนติบอดี และ immune complexes ทำให้ระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายที่ทำงานบกพร่องกลับมาทำงานปกติ วิธีนี้ได้ผลเพียงชั่วคราว ดังนั้นจึงต้องทำซ้ำหลายครั้งในหนึ่งสัปดาห์

2.1.6 การพยากรณ์โรค

โรค เอส แอล อี ในปัจจุบันมีการพยากรณ์ดีขึ้น จะเห็นได้จากผู้ป่วยมีชีวิตที่ยืนยาวขึ้น เนื่องจากความเจริญก้าวหน้าทางการแพทย์ ในแง่ของการสืบค้น รวมถึงวิธีการรักษาต่าง ๆ มีประสิทธิภาพมากขึ้น ซึ่งทั้งแพทย์และผู้ป่วยมีความเข้าใจในโรค และการดูแลโรคดีขึ้น แม้ว่าการรักษาจะมีประสิทธิภาพมากขึ้น แต่ก็ยังมีปัจจัยอื่น ๆ ที่มีอิทธิพลต่อการรอดชีวิตของผู้ป่วย ได้แก่ ความรุนแรงของโรค อวัยวะที่เกิดโรค อายุของผู้ป่วย รวมถึงการตอบสนองต่อการรักษา (Kinash, 1983) โดยมีผู้ศึกษาพบว่า อัตราการรอดชีวิตของผู้ป่วยมากกว่า 1 ปีขึ้นไป พบร้อยละ 97 มากกว่า 5 ปีขึ้นไป พบร้อยละ 87 และ 10 ปีขึ้นไปพบร้อยละ 79 (Massardo et al., 1994)

2.2 แนวคิดเกี่ยวกับอัตมโนทัศน์ และปัญหาการปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์ของก๊วย เอส แอล อี

2.2.1 แนวคิดเกี่ยวกับอัตมโนทัศน์

อัตมโนทัศน์ เป็นองค์ประกอบที่สำคัญของการปรับตัวและเป็นสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิตของมนุษย์ นักจิตวิทยาเชื่อว่า อัตมโนทัศน์เป็นองค์ประกอบที่สำคัญของพฤติกรรมที่ได้รับพัฒนามาตั้งแต่วัยเด็กโดยเกิดจากประสบการณ์ในอดีตและการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม ซึ่งมีส่วนในการกำหนดพฤติกรรม โดยมีผู้ให้แนวคิดและความหมายเกี่ยวกับอัตมโนทัศน์แตกต่างกันดังนี้

Burns (อ้างถึงใน Hosking, 1993) ให้ความหมายของอัตมโนทัศน์ว่าเป็นทัศนคติของบุคคลที่มีต่อตนเอง และ Pasquali และคณะ (อ้างถึงใน Hosking, 1993) ให้ความหมายเพิ่มเติมว่าเป็นการที่บุคคลมองตนเองทั้งในด้านที่เป็นจุดเด่นและจุดด้อย ซึ่งเกิดจากการรับรู้ของบุคคลเนื่องจากการได้รับการประเมินจากบุคคลรอบข้าง และ Rogers (อ้างถึงใน กอบกุล พันธุ์เจริญวรกุล, 2531) อธิบายว่าอัตมโนทัศน์เป็นระบบโครงสร้างของการรับรู้ทัศนคติความรู้สึก ความเข้าใจ การยอมรับและการประเมินตนเองของบุคคล จึงนับว่าเป็นองค์ประกอบที่สำคัญของการแสดงพฤติกรรมและมีความสำคัญต่อการดำเนินชีวิตของบุคคล Stuart และ Sundeen (1987) กล่าวว่าอัตมโนทัศน์เป็นสิ่งที่มียุทธพลต่อการแสดงพฤติกรรมของบุคคลโดยจะแสดงพฤติกรรมในทางบวกหรือลบนั้นขึ้นกับว่าบุคคลนั้นมีอัตมโนทัศน์ต่อตนเองอย่างไร ส่วน Combs และ Snygg (1959) ให้ความหมายเพิ่มเติมว่าอัตมโนทัศน์เป็นผลมาจากการที่บุคคลมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมและสังคม รวมทั้งบุคคลสำคัญในชีวิต ซึ่งบุคคลจะมีการพัฒนาอัตมโนทัศน์ที่เหมาะสมเพื่อดำรงไว้ซึ่งความมั่นคงทางด้านจิตใจ สอดคล้องกับแนวคิดของ Roy โดยที่ Roy (1986) อธิบายว่าอัตมโนทัศน์เป็นส่วนประกอบของความเชื่อการรับรู้และความรู้สึกที่บุคคลมีต่อตนเอง โดยเกิดจากการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น และเป็นสิ่งที่ใช้กำหนดพฤติกรรมของบุคคล

สรุปได้ว่าอัตมโนทัศน์เป็นการรับรู้ของบุคคลต่อตนเอง โดยได้รับอิทธิพลจากการมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมและสังคมรวมทั้งบุคคลสำคัญในชีวิต บุคคลจะมีการพัฒนาอัตมโนทัศน์ให้เกิดความเหมาะสมเพื่อดำรงไว้ซึ่งความมั่นคงทางด้านจิตใจ

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ยึดแนวคิดทฤษฎีการปรับตัวของ Roy เป็นแนวทางในการศึกษาการปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์ โดย Roy ได้แบ่งการปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์เป็น 2 ส่วนคือ อัตมโนทัศน์ด้านร่างกาย (physical self) หมายถึงการที่บุคคลรับรู้ถึงรูปร่างหน้าตาและความสามารถในการทำหน้าที่ของอวัยวะต่าง ๆ รวมถึงสมรรถภาพทางเพศ ส่วนที่สองได้แก่ อัตมโนทัศน์ด้านส่วนบุคคล (personal self) หมายถึง มโนทัศน์ส่วนบุคคลที่เกี่ยวกับความเชื่อ

ค่านิยม ความคาดหวัง ปณิธานที่บุคคลยึดถืออยู่ โดยแบ่งเป็นส่วนย่อยดังนี้

1. ด้านความมั่นคงในตนเอง (self consistency) หมายถึง ความรู้สึกนึกคิดเกี่ยวกับความพยายามในการดำรงไว้ซึ่งความมั่นคง หรือความปลอดภัยของตนเองในสถานการณ์ต่าง ๆ หากบุคคลรู้สึกว่าคุณค่าของตนเองถูกคุกคามและเกิดความไม่แน่ใจในความมั่นคงในตนเอง ก็จะแสดงพฤติกรรมออกมาเป็นความวิตกกังวล

2. ด้านศีลธรรม-จรรยา (moral-ethical self) หมายถึง ความรู้สึกนึกคิดที่บุคคลมีต่อตนเองเกี่ยวกับกฎเกณฑ์ ค่านิยมทางสังคม ค่านิยมทางศาสนาและขนบธรรมเนียมประเพณีวัฒนธรรมที่บุคคลยึดถือเป็นบรรทัดฐานในการตัดสินใจว่าดีหรือเลว ถูกหรือผิด ในขณะที่บุคคลแสดงพฤติกรรมละเมิดต่อสิ่งดังกล่าว บุคคลจะแสดงพฤติกรรมออกมาเป็นความรู้สึกผิดเป็นบาป หรือตำหนิตนเอง

3. ด้านปณิธาน-ความคาดหวัง หมายถึง ความรู้สึกนึกคิดและความคาดหวังของตนเอง รวมถึงความคาดหวังที่บุคคลอื่นมีต่อตนเองด้วย หากไม่บรรลุตามที่คาดหวัง บุคคลก็จะแสดงออกเป็นความรู้สึกท้อแท้หรือสิ้นหวังและสูญเสียอำนาจ (powerlessness)

4. ด้านความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง (self-esteem) หมายถึง ความรู้สึกนึกคิดเกี่ยวกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองและการได้รับการยกย่องจากบุคคลอื่น ภาวะใดที่ก่อให้เกิดการสูญเสียคุณค่าในตนเองและไม่สามารถยอมรับสภาพของตนเองได้ก่อให้เกิดความรู้สึกว่าตนเองด้อยคุณค่าและเป็นภาระต่อบุคคลอื่น

เนื่องจากบุคคลที่เจ็บป่วยไม่ว่าจะเป็นการเจ็บป่วยเพียงเล็กน้อย หรือรุนแรง จะมีความรู้สึกสูญเสียเกิดขึ้น ความรู้สึกสูญเสียนี้จะมีทั้งความรู้สึกสูญเสียความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ตลอดจนสูญเสียความรู้สึกมีอำนาจในตนเอง ทำให้รู้สึกว่าคุณค่าในตนเองลดลง ซึ่งมีผลกระทบโดยตรงต่ออัตมโนทัศน์ด้านร่างกาย และอัตมโนทัศน์ด้านส่วนบุคคล (Fitts, 1972) การเปลี่ยนแปลงของอัตมโนทัศน์เพียงด้านใดด้านหนึ่งจะทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของอัตมโนทัศน์โดยรวม และมีผลทำให้บุคคลมีพฤติกรรมเปลี่ยนแปลงไป

ได้มีผู้นำแนวคิดทฤษฎีการปรับตัวของ Roy ไปใช้ในการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการปรับตัวในทุกๆ ด้าน แต่ในด้านอัตมโนทัศน์ยังมีการศึกษาค่อนข้างน้อยมีเพียงเพ็ญ รัชฌาบุรุษ (2535) ที่ได้ศึกษาการปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์ของผู้ป่วยไตวายเรื้อรังที่รักษาด้วยการล้างไตทางช่องท้องชนิดถาวร โดยใช้แนวคิดทฤษฎีการปรับตัวของ Roy พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับอัตมโนทัศน์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับต่ำ ($r=.3948$, $P<0.0001$)

2.2.2 ปัญหาการปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์ของผู้ป่วย เอส แอล อี

โรค เอส แอล อี เป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และการรักษาส่วนใหญ่เป็นเพียงการควบคุมอาการ ผู้ป่วยจึงมีแนวโน้มที่จะมีอัตมโนทัศน์เปลี่ยนแปลงไป เนื่องจากการเจ็บป่วยทำให้มีการเปลี่ยนแปลงทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ผู้ป่วยต้องประสบกับปัญหาการปรับตัวทางด้านอัตมโนทัศน์ในหลายด้าน ซึ่งสรุปได้ดังต่อไปนี้

อัตมโนทัศน์ด้านร่างกาย ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีการเปลี่ยนแปลงสภาพลักษณะ โดยที่สภาพลักษณะเป็นความรู้สึกและทัศนคติที่บุคคลมีต่อร่างกายของตนเองและการเปลี่ยนแปลงสภาพลักษณะเกิดขึ้นจากการที่ร่างกายมีการเปลี่ยนแปลงทั้งโครงสร้างและหน้าที่ จากผลของพยาธิสภาพของโรค รวมทั้งผลข้างเคียงจากยาที่ใช้รักษา ทำให้รูปร่างของผู้ป่วยเปลี่ยนแปลงไป เช่น อาการบวมตามใบหน้า แขนขา และลำตัว มีผื่นขึ้นบริเวณใบหน้า ผมหงอก ผู้ป่วยเกือบทุกรายบอกว่ารูปร่างเปลี่ยนแปลงไปเป็นคนละคน รวมทั้งการมีสมรรถภาพของร่างกายที่ลดลงเนื่องจากอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย มีไข้ บางรายมีอาการปวดข้อและมีความพิการจากผลข้างเคียงจากยาที่ใช้รักษา บางรายถูกตัดขา และมีความพิการทางตาพร้อมด้วย ทำให้ผู้ป่วยสูญเสียความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ บางรายต้องเปลี่ยนงานและลาออกจากงาน การสูญเสียที่เกิดขึ้นทำให้มีผลกระทบต่อทั้งเศรษฐกิจและสังคมของผู้ป่วยและครอบครัว

อัตมโนทัศน์ด้านส่วนบุคคล จะพบปัญหาการปรับตัวดังต่อไปนี้

อัตมโนทัศน์ด้านความมั่นใจในตนเอง โรค เอส แอล อี เป็นโรคเรื้อรังทำให้ผู้ป่วยต้องดำรงบทบาทของผู้ป่วยไปตลอดชีวิต และต้องปรับตัวต่อการดำเนินชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปจากการที่พยาธิสภาพของโรคมีทั้งระยะสงบ และระยะกำเริบ ประกอบกับการพยากรณ์โรคที่ไม่แน่นอน และโรคไม่สามารถรักษาให้หายได้ ผู้ป่วยจะเกิดความวิตกกังวลว่าอาการของโรคอาจกำเริบรุนแรงขึ้น นอกจากนี้การที่ต้องได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่องทำให้มีผลกระทบต่อภาวะเศรษฐกิจของผู้ป่วยและครอบครัว จึงก่อให้เกิดความวิตกกังวลเพิ่มมากขึ้น

อัตมโนทัศน์ด้านนิทาน-ความคาดหวัง พยาธิสภาพของโรคและผลข้างเคียงจากยาที่ได้รับทำให้ความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ลดลง ผู้ป่วยไม่สามารถดำรงบทบาทตามที่ตนเองและบุคคลอื่นคาดหวังได้ ทำให้เกิดความรู้สึก ท้อแท้ สิ้นหวัง และสูญเสียอำนาจเนื่องจากรู้สึกว่าไม่สามารถควบคุมภาวะสุขภาพของตนเองได้

อัตมโนทัศน์ด้านศีลธรรม-จรรยา การเจ็บป่วยทำให้ผู้ป่วยต้องพึ่งพาบุคคลอื่น

มากขึ้นทั้งบุคคลในครอบครัวและเจ้าหน้าที่ที่มรสุมภาพ จึงเกิดความรู้สึกผิดที่ต้องให้บุคคลอื่นมาคอยดูแล บางรายไม่กล้าที่จะขอความช่วยเหลือจากเจ้าหน้าที่ขณะรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล และคิดว่า การเจ็บป่วยเกิดจากเวรกรรมที่เคยทำมาในอดีต ทำให้เกิดความรู้สึกผิดและตำหนิตนเอง

อัตรานอกนด้านความรู้สึกรู้สึกค่าในตนเอง ผลจากการที่สมรรถภาพของร่างกายลดลง ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถดำรงบทบาทต่างๆ ตามที่ครอบครัวและสังคมคาดหวังได้ ต้องพึ่งพาบุคคลอื่นเพิ่มมากขึ้น ผู้ป่วยจะรู้สึกว่ตนเองไร้ค่า เป็นภาระต่อครอบครัวและสังคม ทำให้ความรู้สึกรู้สึกค่าในตนเองลดลง

ดังนั้นการปรับตัวทางด้านอัตรานอกนของผู้ป่วย เอส แอล อี จึงมีความสำคัญต่อการเจ็บป่วย เนื่องจากปัญหาการปรับตัวด้านอัตรานอกนจะเป็นอุปสรรคขัดขวางการรักษาสุขภาพอนามัยของผู้ป่วย โดย Roy (1986) กล่าวว่า ผู้ป่วยที่มีปัญหาการปรับตัวทางด้านอัตรานอกนนั้น อาจจะทำให้เกิดผลกระทบต่อกรปรับตัวทางด้านบทบาทหน้าที่ รวมทั้งด้านการพึ่งพาพะหว่างกันด้วย

2.3 แนวคิดเกี่ยวกับความหวังและความหวังของผู้ป่วย เอส แอล อี

2.3.1 ความหมายของความหวัง

แนวคิดของความหวังมีรากฐานมาจากวิชาปรัชญา จิตวิทยา และสังคมวิทยา โดยมีผู้กล่าวถึงความหวังว่เป็นสิ่งที่ซับซ้อนและมีหลายมิติ ซึ่ง Erikson's (อ้างถึงใน Jacobson et al., 1993) กล่าวว่า ความหวังพัฒนามาจากสัมพันธภาพของบุคคลที่เริ่มต้นตั้งแต่วัยทารก และจะค่อย ๆ เพิ่มขึ้นจากประสบการณ์ที่ได้รับจากสังคมและสิ่งแวดล้อม ซึ่งมีผู้ให้ความหมายของความหวังในลักษณะที่คล้ายคลึงและแตกต่างกันดังนี้

ความหวังเป็นได้ทั้งกริยาและนาม (Godfrey อ้างถึงใน Farran et al., 1992) ซึ่งเมื่อเป็นกริยา หมายถึง ความต้องการจะกระทำบางสิ่งบางอย่าง เช่น ฉันต้องการที่จะเดินได้อีกครั้ง และเมื่อเป็นนาม หมายถึง ความคาดหวังเกี่ยวกับเป้าหมายในอนาคต มีผู้ให้ความหมายของความหวังโดยรวมความหวังเป็นทั้งกริยาและนาม หมายถึง ความต้องการและความคาดหวังในทางบวกที่จะไปให้ถึงเป้าหมายในอนาคต (Stoland อ้างถึงใน Miller, 1991) Owen (1989) มองความหวังแตกต่างออกไป โดยมองว่ความหวังเป็นสิ่งที่ดีที่อยู่ภายในตัวของบุคคล ซึ่งประกอบไปด้วย การมองโลกในแง่ดี การมีทัศนคติที่ดีตลอดจนกำลังใจ สิ่งเหล่านี้เป็นส่วนประกอบของความหวังในแต่ละบุคคลและเมื่ออยู่ในสถานการณ์ที่บุคคลต้องเผชิญกับสิ่งที่คุกคาม

ความหวังก็คือ ความคาดหวังที่จะเผชิญกับเหตุการณ์ที่คุกคามและสามารถแก้ปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้ (Herth, 1993 ; Miller, 1989) ส่วน Kim (1989) มองความหวังว่าเป็นแหล่งของพลังงานของบุคคลซึ่งจำเป็นสำหรับการดำรงชีวิต สอดคล้องกับ Dufalt และ Martocchio (1985) มองว่าความหวังเป็นพลังที่อยู่ภายในตัวของบุคคลที่แสดงออกในลักษณะของความคิด ความรู้สึกและการกระทำที่เชื่อมั่นว่าจะประสบความสำเร็จในอนาคต (Stephenson, 1991) ซึ่ง Mc Gee (1984) ให้ความหมายที่คล้ายคลึงกันว่าความหวังเป็นการคาดคะเนเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นในอนาคต โดยแสดงออกในรูปของความคิดความรู้สึกและการกระทำ สำหรับในงานวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ยึดแนวคิดของ Herth (1993) โดยมองความหวังเป็นพลังที่อยู่ภายในตัวของบุคคล ซึ่งจะช่วยให้บุคคลนั้น儿สามารถเผชิญกับเหตุการณ์ต่าง ๆ ในปัจจุบัน พร้อมกับมีความคาดหวังต่ออนาคตของตนเองโดยตั้งอยู่บนพื้นฐานของความเป็นจริง

จากความหมายที่กล่าวมาข้างต้นจะเห็นได้ว่ามีผู้กล่าวถึงความหมายของความหวังแตกต่างกันออกไป และไม่มีผู้ใดให้ความหมายของความหวังที่เป็นความหมายเดียวไว้ แต่ในภาพรวม อาจกล่าวได้ว่า ความหวังเป็นพลังหรือสิ่งที่ดีซึ่งอยู่ภายในตัวของบุคคลซึ่งช่วยให้บุคคลสามารถเผชิญปัญหาและอุปสรรคต่าง ๆ ได้ โดยทำให้บุคคลมองโลกในแง่ดีและมีกำลังใจตลอดจนมีเป้าหมายในชีวิต

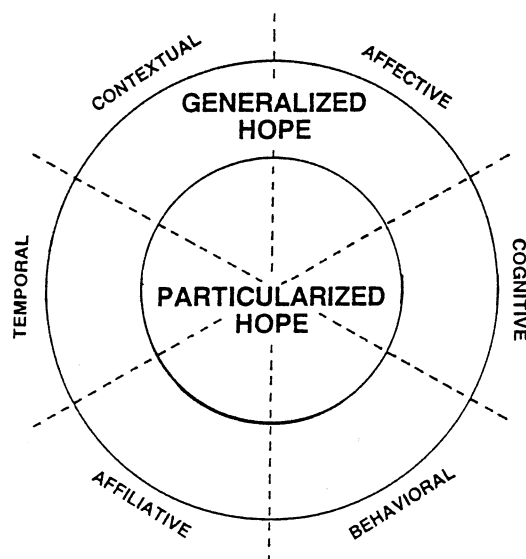
2.3.2 ขอบเขตของความหวัง

Dufalt และ Martocchio (1985) ได้อธิบายมโนทัศน์ของความหวังว่าเป็นสิ่งที่ซับซ้อนและแสดงออกในลักษณะของความคิด ความรู้สึกและการกระทำที่เกี่ยวข้องกับระยะเวลา ซึ่งประกอบด้วย

ความหวังเฉพาะ (particularized hope) เป็นความหวังที่มีเป้าหมายที่เฉพาะ มีความเป็นรูปธรรมสูง และเป็นความหวังในเรื่องใดเรื่องหนึ่ง เช่น เชื่อว่าอาการป่วยจะทุเลาลงหรือความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นจะทุเลาลงหรือหายไป โดยมีระยะเวลาเป็นส่วนประกอบ

ความหวังทั่วไป (generalized hope) เป็นการมองภาพอย่างกว้าง ๆ ในทางที่ดี เช่น เชื่อว่าอนาคตจะดีกว่าปัจจุบัน มีความเป็นนามธรรมสูง ความหวังทั่วไปจะเป็นตัวป้องกันการเกิดความสิ้นหวังเมื่อบุคคลประสบความล้มเหลวในความหวังเฉพาะ ซึ่งเปรียบเสมือนร่มที่จะปกป้องบุคคลจากความสิ้นหวัง และทำให้ดำเนินชีวิตอย่างปลอดภัย

ตามแนวคิดของ Dufalt และ Martocchio ได้แบ่งองค์ประกอบของความหวังเป็น 6 มิติ โดยแสดงเป็นแผนภูมิประกอบได้ดังนี้



แผนภูมิที่ 1 มโนทัศน์เกี่ยวกับความหวัง

ที่มา : Dufalt and Martocchio (1985) : 382.

มิติของความหวัง

มิติต่าง ๆ ของความหวัง มีลักษณะดังต่อไปนี้

1. มิติด้านจิตใจ (affective dimension) เกี่ยวข้องกับอารมณ์และความรู้สึก เช่น ความรู้สึกของบุคคลต่อสิ่งที่ต้องการ อาจจะเป็นความเชื่อมั่น หรือรู้สึกไม่แน่ใจว่าจะได้สิ่งที่ต้องการ ผู้ที่มีความหวังจะมีความรู้สึกที่ดี มองโลกในแง่ดี มีความเชื่อมั่นและไว้วางใจ ถึงแม้ว่าจะมีความรู้สึกไม่แน่ใจอยู่บ้างก็ตาม ความไม่แน่ใจนี้ถ้ามีมากเกินไปอาจก่อให้เกิดความวิตกกังวล และความเครียด
2. มิติด้านสติปัญญา (cognitive dimension) เป็นการรับรู้หรือความคาดหวังของบุคคลต่อสถานการณ์หรือเหตุการณ์ในอนาคต ซึ่งในความเป็นจริงอาจจะเกิดขึ้นได้หรือไม่ก็ตาม โดยที่มิตินี้บุคคลจะเชื่อว่าความหวังจะต้องตั้งอยู่บนพื้นฐานของความเป็นจริง

โดยบุคคลจะมีการประเมินถึงความเป็นไปได้และข้อจำกัดต่าง ๆ ว่าสิ่งที่ตนเองหวังจะเป็นไปได้มากน้อยเพียงใด

3. มิติด้านพฤติกรรม (behavioral dimension) เป็นการแสดงออกของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับความหวัง โดยบุคคลจะเลือกแสดงพฤติกรรมที่จะทำให้ตนเองสมหวังตามที่ได้ตั้งเป้าหมายไว้ เช่น การที่บุคคลตัดสินใจที่จะรับประทานอาหารที่มีคุณค่าทางโภชนาการ หรือออกกำลังกายเพราะคาดว่ากิจกรรมดังกล่าวจะส่งผลให้การรักษาโรคมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น

4. มิติด้านความผูกพัน (affiliative dimension) มิติด้านนี้เกี่ยวข้องกับการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น พระผู้เป็นเจ้าและสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ซึ่งบุคคลเชื่อว่ามีความสามารถที่จะทำให้ความหวังของตนนั้นบรรลุผลได้ การแสดงออกในมิติด้านนี้จึงเป็นความคาดหวังที่จะได้รับการตอบสนองจากบุคคลในสังคม เช่น ผู้ป่วยหวังว่าแพทย์จะสามารถรักษาอาการป่วยของตนเองให้หายได้ ขณะที่เดียวกันก็ทราบไหวและบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทำให้เกิดความอบอุ่นใจ ความหวังในมิติด้านนี้จึงเป็นผลที่เกิดจากการมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างบุคคล

5. มิติด้านเวลา (temporal dimension) มิติด้านนี้เกี่ยวข้องกับการประเมินที่ผ่านมาทั้งในอดีตและปัจจุบันที่มีอิทธิพลต่อความหวังในอนาคต ซึ่งอาจเป็นความหวังในอนาคตที่ใกล้จะมาถึง และเป็นความหวังเฉพาะ เช่น ผู้ป่วยหวังว่าการผ่าตัดในวันพรุ่งนี้จะประสบความสำเร็จ หรือเป็นความหวังทั่วไป โดยผู้ป่วยอาจจะหวังว่าสักวันหนึ่งจะเดินได้ หรือหวังว่าการเจ็บป่วยอาจจะหายได้ในไม่ช้านี้ เพราะก่อนเจ็บป่วยตนมีสุขภาพที่แข็งแรง และในปัจจุบันก็พยายามทำตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาลอย่างเคร่งครัด

6. มิติด้านสถานการณ์แวดล้อม (contextual dimension) มิติด้านนี้กล่าวถึงความสำคัญของสิ่งแวดล้อมรอบตัวบุคคลที่มีอิทธิพลต่อความหวัง เมื่อบุคคลต้องประสบกับการสูญเสีย เช่น การสูญเสียความเป็นอิสระ สูญเสียความมีคุณค่าในตนเอง ซึ่งทำให้ระดับความหวังของบุคคลลดลง

2.3.3 แหล่งของความหวัง

ครอบครัวนับได้ว่าเป็นแหล่งของความหวังที่สำคัญสำหรับผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งในผู้ป่วยที่มีความพิการและสมรรถภาพร่างกายลดลง ผู้ป่วยยังคงมีความหวังถ้ามีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ป่วยและครอบครัว สอดคล้องกับ Raleigh (1992) ที่ศึกษาพบว่า การมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างบุคคลจะช่วยเสริมสร้างให้ผู้ป่วยเรื้อรังเกิดความหวัง และเจ้าหน้าที่ที่มี



สุขภาพเป็นแหล่งของความหวังเมื่อผู้ป่วยต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล ความหวังของผู้ป่วยมักเกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วย โรงพยาบาลสามารถช่วยให้ผู้ป่วยไปถึงเป้าหมายที่ตั้งไว้ได้ โดยช่วยบรรเทาอาการไม่สบายต่าง ๆ รวมทั้งการให้อิสระแก่ผู้ป่วยในการตัดสินใจ ตลอดจนช่วยให้ผู้ป่วยเผชิญกับปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพ (Dufalt, 1984) ความศรัทธา นับได้ว่าเป็นแหล่งของความหวังที่สำคัญอีกแหล่งหนึ่ง โดยเฉพาะอย่างยิ่งความศรัทธาในศาสนารวมถึงความศรัทธาต่อแพทย์และแนวทางการรักษาของแพทย์ เนื่องจากความศรัทธาจะช่วยให้ผู้ป่วยมีการรับรู้ถึงความรุนแรงจากการเจ็บป่วยลดน้อยลง ความศรัทธาในศาสนาจึงเป็นสิ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจที่ช่วยให้บุคคลสามารถเผชิญกับความยุ่งยากต่าง ๆ ในชีวิตได้ Siegel (อ้างถึงใน Nowotny, 1991) สอดคล้องกับการศึกษาของ Gaskins และ Forte (1995) พบว่า ความศรัทธาและความเชื่อด้านจิตวิญญาณ ตลอดจนสัมพันธภาพที่ดีระหว่างบุคคล โดยเฉพาะกับครอบครัวและเพื่อน รวมทั้งบุคลากรในทีมสุขภาพ นับเป็นแหล่งของความหวังที่สำคัญเนื่องจากทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าการมีชีวิตของเขามีคุณค่ามากขึ้น

๑๗

RC

๐329

2.3.4 ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความหวัง

มีผู้ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลหรือสิ่งที่คุกคามต่อความหวังของผู้ป่วย โดย Miller (1989) ได้ศึกษาในผู้ป่วยวิกฤตพบว่า ประสบการณ์ในอดีตที่ผู้ป่วยไม่พึงพอใจต่อการบริการ รวมทั้งสิ่งแวดล้อมในโรงพยาบาล ตลอดจนการขาดสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ ทำให้ระดับความหวังของผู้ป่วยลดลง ซึ่ง Miller (1991) ศึกษาในผู้ป่วยโรคหัวใจและกล้ามเนื้อ พบว่าแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่ไม่เพียงพอ ปัญหาเกี่ยวกับสภาพเศรษฐกิจ ตลอดจนการขาดการติดต่อสื่อสารระหว่างคู่สมรสทำให้ระดับความหวังของผู้ป่วยลดลง และปัจจัยอื่น ๆ ได้แก่ การที่ผู้ป่วยรับรู้ว่าจะไม่สามารถควบคุมภาวะสุขภาพของตนเองได้จากแนวทางการรักษาที่ยุ่งยากซับซ้อน การไม่สามารถลดความไม่สบายต่าง ๆ ที่เกิดจากการเจ็บป่วย รวมทั้งความไม่แน่นอนต่อการพยากรณ์โรคเป็นสิ่งที่คุกคามต่อความหวังของผู้ป่วย มีการศึกษาถึงปัจจัยที่คุกคามต่อความหวัง พบว่าความรู้สึกว่าตนเองเป็นภาระต่อบุคคลอื่น การได้รับข้อมูลข่าวสารที่ไม่เพียงพอเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของตนเอง ตลอดจนภาวะสุขภาพหรือการเจ็บป่วยที่เลวลง รวมทั้งพฤติกรรมที่แสดงออกถึงภาวะสิ้นหวังจากบุคคลรอบข้างเป็นสิ่งที่ทำลายความหวังของผู้ป่วย (Herth, 1990 ; Nowotny, 1991 ; Owen, 1989) และความหวังจะเปลี่ยนแปลงไปขึ้นกับการรับรู้ถึงความรุนแรงของการเจ็บป่วย ซึ่งถ้าผู้ป่วยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยของตนเองเป็นสิ่งที่รุนแรงและไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ความ

หวังก็จะลดลง (Nowotny, 1991 ; Scanlon, 1989) ระดับของความหวังมีความสัมพันธ์กับสัมพันธภาพระหว่างบุคคล ถ้ามีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างบุคคลความหวังจะเพิ่มขึ้น (Forbes, 1994) ในภาวะที่บุคคลต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียด ความหวังของบุคคลจะเปลี่ยนแปลงไป เมื่อพบแนวทางในการแก้ปัญหาความหวังก็จะเพิ่มขึ้น (Veninga อ้างถึงใน Nowotny, 1991) การที่บุคคลประสบกับภาวะวิกฤตในชีวิตประกอบกับแหล่งช่วยเหลือต่าง ๆ ลดลงหรือหมดไป ความหวังก็จะลดลงด้วย (Herth, 1990 ; Stephenson, 1991)

2.3.5 อิทธิพลของความหวังต่อการปรับตัวและสุขภาพ

เมื่อบุคคลต้องประสบกับความยุ่งยาก การสูญเสียตลอดจนความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นในชีวิต ความหวังจะช่วยให้บุคคลนั้นสามารถเผชิญปัญหาและปรับตัวได้อย่างมีประสิทธิภาพ (Hinds and Martin, 1988 ; Mc Gee, 1984 ; Rideout and Montemuro, 1986 ; Stephenson, 1991) ในกรณีที่ผู้ป่วยต้องเผชิญกับการเจ็บป่วยซึ่งเป็นสิ่งที่คุกคามต่อการดำเนินชีวิตทำให้เกิดความเครียด ความหวังช่วยเพิ่มความสามารถในการเผชิญความเครียดตลอดจนลดผลกระทบที่เกิดจากการเจ็บป่วย จากที่กล่าวมาข้างต้น จะเห็นได้ว่าความหวังเป็นคุณสมบัติที่สำคัญที่ช่วยให้ผู้ป่วยมีการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ (Herth, 1993) ซึ่ง Miller (1991) กล่าวว่าความหวังเป็นแหล่งของพลังงานที่ช่วยให้บุคคลสามารถเผชิญความเครียดได้ ดังนั้นความหวังจึงเป็นรูปแบบของพฤติกรรมการเผชิญปัญหาในผู้ป่วยเรื้อรัง (Craig and Edwards, 1983) บุคคลที่ปราศจากความหวังเปรียบเสมือนว่ากำลังเผชิญกับภาวะวิกฤต ทั้งนี้เพราะความหวังมีความจำเป็นต่อการดำรงชีวิต ในผู้สูงอายุ ความหวังจะช่วยให้พวกเขายืนอยู่อย่างมีความหมายและมีเป้าหมายในชีวิต (Gaskins and Forte, 1995) ความหวังทำให้บุคคลเชื่อว่าปัญหาต่างๆ ยังมีแนวทางแก้ไข ดังนั้นผู้ที่มีความหวังในระดับสูงจะมีความเข้มแข็งและสามารถเผชิญกับสถานการณ์ยุ่งยากต่างๆ ได้ บุคคลที่ขาดความหวังจะขาดความอดทนและมีความเฉื่อยชา (Lynch, Erickson อ้างถึงใน Rusteon, 1995) ซึ่ง Baid (1989) กล่าวว่า ความหวังสามารถวัดคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยได้ ดังนั้นผู้ป่วยที่มีความหวังจะมีชีวิตที่ยืนยาวและมีคุณภาพชีวิตที่ดี ถ้าโรคหรือการเจ็บป่วยไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้และผู้ป่วยอยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิต ความหวังจะช่วยให้ผู้ป่วยตายอย่างสงบและมีความทุกข์ทรมานน้อยที่สุด (Scanlon, 1989) ซึ่ง Miller (อ้างถึงใน Hall, 1990) ศึกษาในผู้ป่วยใกล้ตาย พบว่าผู้ป่วยใกล้ตายที่ยังมีความหวังเมื่อเผชิญกับภาวะวิกฤตจะสามารถปรับตัวทั้งด้านร่างกายและจิตใจได้เป็นอย่างดี

2.3.6 ความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับอัตมโนทัศน์

เมื่อเกิดการเจ็บป่วยบุคคลจะมีการตอบสนองต่อการเจ็บป่วยแตกต่างกันไป ทั้งนี้ขึ้นกับการรับรู้ต่อการเจ็บป่วยของบุคคลนั้น พบว่าบุคคลที่มีความหวังจะมองอนาคตของตนเองในแง่ดีและมีการรับรู้ว่าคุณภาพร่างกายที่แข็งแรงพอที่จะต่อสู้กับอุปสรรคต่าง ๆ ได้ (Tessler and Machanic, 1978) ในทำนองเดียวกันความหวังทำให้ผู้ป่วยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยของตนเองนั้นไม่ใช่สิ่งที่รุนแรงเกินไปยังมีหนทางที่จะช่วยเหลือและสามารถรักษาได้ (Watson อ้างถึงใน Hind, 1984) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Kesselring และคณะ (1986) ที่พบว่าผู้ป่วยมะเร็งกลุ่มที่มีความหวังจะมองโลกและอนาคตในแง่ดี ทำให้การรับรู้ต่อการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นมีความรุนแรงน้อยกว่าในกลุ่มผู้ป่วยที่สิ้นหวัง จากการศึกษาของ Liang และคณะ (1984) พบว่าความหวังทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกต่อการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นว่าไม่ใช่สิ่งที่เลวร้าย ดังนั้นจะเห็นได้ว่าความหวังทำให้การรับรู้ของบุคคลต่อตนเองรวมทั้งการเจ็บป่วยเป็นไปในทางบวกและคิดว่าอนาคตจะดีกว่าปัจจุบัน และความหวังทำให้ผู้ป่วยมีทัศนคติที่ดีต่อตนเอง โดยผู้ป่วยที่มีความหวังสูงจะรู้สึกว่าคุณค่าในตนเองสูงขึ้นด้วย ความหวังจึงทำให้ผู้ป่วยมีอัตมโนทัศน์ต่อตนเองดีขึ้น (Foote et al., 1990 ; Piazza et al., 1991) ในทางตรงข้ามบุคคลที่สิ้นหวังจะรู้สึกว่าชีวิตมีตมและสิ่งที่คิดหรือตั้งเป้าหมายไว้ไม่สามารถเกิดขึ้นได้ และขาดแนวทางในการดำเนินชีวิต ตลอดจนเกิดความรู้สึกสูญเสียอำนาจ (powerlessness) (Campbell อ้างถึงใน Forbes, 1994) บุคคลที่มีภาวะสิ้นหวังจะมีอัตราการตายสูงขึ้นโดยเฉพาะในกลุ่มผู้สูงอายุ จึงมีผู้เปรียบเทียบความหวังว่าเป็นเสมือนแสงสว่างที่อยู่ในถ้ำมืดที่ช่วยให้บุคคลมองเห็นทางออกเปรียบได้กับผู้ป่วยที่ต้องใช้ชีวิตอยู่กับความไม่แน่นอนซึ่งก่อให้เกิดความกลัวและความวิตกกังวลต่ออนาคตที่จะมาถึง (Lange, 1978) ความหวังจึงช่วยคลายความวิตกกังวล ความซึมเศร้าและความกลัวต่อสิ่งที่จะเกิดขึ้นในอนาคตที่ผู้ป่วยไม่สามารถแก้ปัญหาได้บรรเทาลง (Obayuwana et al., 1982 ; Rideout and Montemuro, 1986 ; Weisman, 1979) อาจกล่าวได้ว่าความหวังช่วยให้ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านจิตสังคมได้ดีทั้งในผู้ป่วยระยะเฉียบพลัน และเรื้อรัง (Hirth and Stewart, 1994)

ถึงแม้ว่าจะมีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับความหวังค่อนข้างมาก แต่ยังไม่พบงานวิจัยใดที่ได้ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างความหวัง กับอัตมโนทัศน์โดยรวม มีเพียงการศึกษาของ Foote และคณะ (1990) ศึกษาพบว่ามีความสัมพันธ์ทางบวกระหว่างความหวังกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองในผู้ป่วย Multiple Sclerosis สอดคล้องกับ Piazza และคณะ (1991) ศึกษา

ในกลุ่มผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลัง พบว่า ความหวังมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของอัตมโนทัศน์ ด้านส่วนบุคคลในทฤษฎีการปรับตัวของ Roy

2.3.7 ความหวังในผู้ป่วย เอส แอล อี

จากการที่โรค เอส แอล อี เป็นโรคเรื้อรังที่มีระยะการดำเนินโรคทั้งระยะโรคสงบและระยะโรคกำเริบรุนแรง การพยากรณ์โรคขึ้นอยู่กับ การตอบสนองต่อการรักษา ความรุนแรงของโรค อวัยวะที่เกิด รวมทั้งอายุของผู้ป่วย ผู้ป่วยจึงต้องเผชิญกับภาวะวิกฤตจากพยาธิสภาพของโรคและภาวะแทรกซ้อนรวมทั้งเกิดความพิการจากผลข้างเคียงของยาที่ใช้รักษาประกอบกับการตรวจวินิจฉัยที่ต้องใช้ระยะเวลายาวนาน อาจนานเป็นเดือนหรือเป็นปี ทำให้ต้องเผชิญกับความไม่แน่นอน รวมทั้งแนวทางการรักษาที่ยุ่งยากซับซ้อนและการที่ต้องมาตรวจรักษาอย่างต่อเนื่อง บังคับให้ทำให้ความหวังของผู้ป่วย เอส แอล อี ถูกคุกคาม

ความหวังในผู้ป่วย เอส แอล อี นั้นส่วนใหญ่เป็นความหวังว่า การเจ็บป่วยจะทุเลาลงหรือมีแนวทางการรักษาที่มีประสิทธิภาพมากกว่าที่เป็นอยู่ถึงแม้ว่าผู้ป่วยได้รับข้อมูลจากแพทย์เกี่ยวกับโรคว่าไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ต้องรับประทุกันยาไปตลอดชีวิต แต่ผู้ป่วยก็ยังคงมีความหวังว่าการรักษาสามารถควบคุมโรคให้สงบได้ เมื่อผู้ป่วยได้รับการรักษาไประยะเวลาหนึ่ง อาจเกิดผลข้างเคียงจากยาที่ใช้รักษา บางรายเกิดความพิการ ทำให้ผู้ป่วยเกิดความท้อแท้สิ้นหวังจนถึงกับคิดฆ่าตัวตาย แต่สิ่งที่ช่วยให้ผู้ป่วยมีกำลังใจที่จะต่อสู้กับโรคและการเจ็บป่วยได้คือการได้รับกำลังใจจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด การได้รับข้อมูลเกี่ยวกับแนวทางการรักษาของแพทย์และความก้าวหน้าของโรคตลอดจนการมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ป่วยและครอบครัว รวมทั้งบุคลากรในทีมสุขภาพ ส่วนปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อระดับความหวังของผู้ป่วย ได้แก่ สภาพแวดล้อมในโรงพยาบาล รวมทั้งระบบการบริการทำให้รู้สึกว่ามีความยุ่งยากและไม่สะดวกในการมารับการรักษาพยาบาล จึงเกิดความรู้สึกท้อแท้เบื่อหน่าย และในรายที่โรคกำเริบรุนแรง ผู้ป่วยส่วนใหญ่มักกลัวว่าโรคอาจรักษาไม่ได้และกลัวตาย จึงพยายามหาสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ ความศรัทธาในศาสนาเป็นบ่อเกิดของความหวังของผู้ป่วย การที่ผู้ป่วย เอส แอล อี รับรู้ถึงการเจ็บป่วยว่าไม่สามารถรักษาให้หายได้ ต้องรับประทุกันยาไปตลอดชีวิต ทำให้รู้สึกว่าไม่สามารถควบคุมภาวะสุขภาพของตนเอง รวมทั้งการขาดข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยตลอดจนแนวทางการรักษาที่ยุ่งยากซับซ้อน เป็นปัจจัยที่ส่งผลให้ระดับความหวังของผู้ป่วยลดน้อยลง

2.3.8 แนวทางในการเสริมสร้างความหวัง

Erikson (อ้างถึงใน Jacobson et al., 1993) กล่าวว่าความหวังเป็นปัจจัยที่สำคัญในการให้การรักษา และเป็นเป้าหมายในการดูแลผู้ป่วย พยาบาลสามารถช่วยให้ผู้ป่วยเกิดความหวังเมื่อประสบกับการเจ็บป่วยได้โดยเริ่มจากการสร้างความหวังให้กับตนเอง อาจกล่าวได้ว่าพยาบาลไม่สามารถจะสร้างความหวังให้กับผู้อื่นในขณะที่ตัวพยาบาลเองนั้นปราศจากความหวัง ดังนั้นพยาบาลจึงต้องสร้างความหวังให้กับตนเองซึ่งถือว่าเป็นจุดเริ่มต้นของการสร้างความหวังให้กับผู้ป่วย พยาบาลต้องตระหนักถึงขีดจำกัดตลอดจนความสามารถของผู้ป่วยรวมทั้งประเมินความต้องการของผู้ป่วยในขณะนั้นว่าผู้ป่วยต้องการอะไร เช่น ต้องการการสัมผัส กำลังใจ หรือต้องการมีผู้คอยรับฟังปัญหา (Nowotny, 1991) ซึ่งสัมพันธภาพที่ดีระหว่างพยาบาลกับผู้ป่วยเป็นสิ่งสำคัญที่จะช่วยเสริมสร้างความหวัง พยาบาลควรเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้มีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลรวมทั้งให้คำแนะนำและให้ข้อมูลต่าง ๆ เกี่ยวกับการเจ็บป่วย สิ่งสำคัญของการพยาบาลในการเสริมสร้างความหวัง คือการตั้งเป้าหมายที่เป็นจริงและความคาดหวังในอนาคตร่วมกับผู้ป่วย จะช่วยให้ผู้ป่วยมีความพยายามไปให้ถึงเป้าหมายนั้น (Forbes, 1994) ความศรัทธาเป็นสิ่งที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจและเป็นจุดเริ่มต้นของความหวัง ดังนั้นพยาบาลต้องเข้าใจและส่งเสริมตลอดจนอำนวยความสะดวกแก่ผู้ป่วยในการทำกิจกรรมทางศาสนา (Miller, 1985) เพื่อเป็นการสร้างกำลังใจและทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณคอยห่วงใยและยอมรับพวกเขา และเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้เล่าถึงประสบการณ์ในอดีต เนื่องจากประสบการณ์ที่ดีจะช่วยทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าเป้าหมายที่ตั้งไว้ในอนาคตมีโอกาสเป็นจริงได้ จึงเป็นแนวทางในการเสริมสร้างความหวังอีกแนวทางหนึ่ง (Farran and Popovich, 1990)

2.3.9 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับความหวัง

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า มีการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับความหวังดังต่อไปนี้

Herth (1993) ศึกษาพบว่า ปัจจัยส่วนบุคคลที่ประกอบด้วยอายุ เพศ สถานภาพสมรส รายได้ ระดับการศึกษา ความสามารถของร่างกาย รวมทั้งภาวะสุขภาพไม่มีความสัมพันธ์กับระดับของความหวัง ซึ่งผลการศึกษาสอดคล้องกับการศึกษาของ Stoner และ Keampfer (1985) พบว่าไม่มีความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับภาวะสุขภาพ ส่วน Robert (1978) ศึกษาพบว่าไม่มีความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับความพิการของร่างกาย และไม่มี

ความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับระยะเวลาของการเจ็บป่วยในผู้ป่วยมะเร็ง (Raleigh, 1980) มีการศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อระดับของความหวังโดย Green และคณะ (1982) พบว่า การขาดสิ่งสนับสนุนเกี่ยวกับการบริการในโรงพยาบาล ร่วมกับการเกิดภาวะสูญเสียอำนาจ จะทำให้ผู้ป่วยมีระดับความหวังลดลง และพบว่า ความสิ้นหวังของบุคคลรอบข้างจะเป็นตัวทำลายความหวังของผู้ป่วย (Owen, 1989 ; Herth, 1990) ซึ่งภาวะสิ้นหวังจากการรับรู้ว่าไม่สามารถควบคุมสิ่งต่าง ๆ ได้ นั้น มีความสัมพันธ์กับการเสียชีวิตในผู้ป่วยโรคหัวใจ (Engel อ้างถึงใน Miller, 1991) แสดงว่าความหวังมีอิทธิพลต่อการดำเนินชีวิตอยู่กับการเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคหัวใจ นอกจากนี้ Herth (1989) ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับระดับของการเผชิญปัญหาและตัวแปรอื่น ๆ ในผู้ป่วยมะเร็ง พบว่ามีความสัมพันธ์ทางบวกระหว่างระดับของความหวังกับระดับของการเผชิญปัญหาและยังพบว่าความศรัทธาในศาสนามีความสัมพันธ์ทางบวกกับความหวังและการเผชิญปัญหา โดยที่ผู้ป่วยที่มีความศรัทธาในศาสนาจะมีระดับความหวังสูง และสามารถเผชิญปัญหาได้ดีกว่าผู้ป่วยที่มีความศรัทธาในศาสนาต่ำ

ในประเทศไทยมีการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับความหวังและการปรับตัวดังต่อไปนี้

ทัศนาศูวรร ธนปกรณ์ (2531) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับการปรับตัวในผู้ป่วยมะเร็งระบบโลหิต ผลการศึกษาพบว่า ความหวังมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($r=0.3647$) เช่นเดียวกับสายสม ภาณุสมณฑล (2534) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับการปรับตัวในผู้ป่วยที่ทราบว่าเป็นโรคมะเร็งเม็ดโลหิตขาว ผลการศึกษาพบว่า ความหวังมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวทุกด้านทั้งด้านสรีระ ด้านอัตมโนทัศน์ ด้านบทบาทหน้าที่และด้านการพึ่งพาระหว่างกันในกลุ่มผู้ป่วยที่ทราบว่าเป็นมะเร็งเม็ดโลหิตขาวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($r = 0.5534$) และสอดคล้องกับการศึกษาของ กาญจนา ศิริวราศัย (2536) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสัมพันธภาพในครอบครัว ความหวังกับการปรับตัวในผู้ป่วยอัมพาตครึ่งซีก ผลการศึกษาพบว่ามีความสัมพันธ์ทางบวกระหว่างความหวังกับการปรับตัวทุกด้านทั้งด้านสรีระ ด้านอัตมโนทัศน์ ด้านบทบาทหน้าที่และด้านการพึ่งพาระหว่างกันในกลุ่มผู้ป่วยอัมพาตครึ่งซีกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($r = 0.6884$)

2.4 แนวคิดเกี่ยวกับแรงสนับสนุนทางสังคม

2.4.1 ความหมายของแรงสนับสนุนทางสังคม

มีนักวิจัยหลายท่าน ได้ให้แนวคิดของแรงสนับสนุนทางสังคมในมุมมองทั้งที่ คล้ายคลึงและแตกต่างกันดังนี้ Gottlieb (1978) มองแรงสนับสนุนทางสังคมว่าเป็นการได้รับการช่วยเหลือในด้านอารมณ์ รวมทั้งการช่วยแก้ปัญหา ซึ่ง Caplan (1977) มองแรงสนับสนุนทางสังคมว่าเป็นการที่บุคคลได้รับการช่วยเหลือ โดยการช่วยเหลือแหล่งสนับสนุนทางด้านอารมณ์ ด้านสิ่งของเงินทอง ด้านการให้คำแนะนำรวมทั้งการช่วยแก้ปัญหา ซึ่งคล้ายคลึงกับ Scheafer, และคณะ (1981) ที่แบ่งแรงสนับสนุนทางสังคมเป็น 3 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ เป็นการได้รับความผูกพันใกล้ชิด ด้านข้อมูลข่าวสาร เป็นการได้รับข้อมูล คำแนะนำ รวมทั้งช่วยในการแก้ปัญหา ตลอดจนการให้ข้อมูลย้อนกลับ ด้านวัตถุประสงค์ของการได้รับการช่วยเหลือในด้านสิ่งของรวมทั้งในด้านแรงงาน ซึ่ง Cobb (1976) ให้มุมมองที่แตกต่างออกไปว่าเป็นการให้ความช่วยเหลือด้านอารมณ์ ทำให้บุคคลรู้สึกได้รับการดูแลช่วยเหลือ ได้รับความรักรวมทั้งการยอมรับจากสังคม จึงเกิดความรู้สึกว่าตนเองนั้นเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ส่วน Barrera และ Ainlay (1983) ให้มุมมองเกี่ยวกับแรงสนับสนุนทางสังคมแตกต่างกันไปโดยครอบคลุมเกี่ยวกับการช่วยเหลือในด้านสิ่งของเงินทอง การช่วยเหลือในเรื่องของงาน ตลอดจนการให้ความใกล้ชิดและคำแนะนำต่าง ๆ รวมทั้งการให้ข้อมูลย้อนกลับและการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม โดยที่ Thoits (1982) มองว่าแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นความต้องการพื้นฐานทางสังคมของบุคคลซึ่งเกิดจากการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น เป็นการเตรียมพร้อมทางด้านจิตใจในการที่จะอยู่ในสังคม จากการได้รับความเข้าใจและการยอมรับจากสังคม ทำให้บุคคลมองเห็นคุณค่าในตนเอง ซึ่งแรงสนับสนุนทางสังคมจะช่วยให้บุคคลสามารถเผชิญปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นได้ ส่วน Weiss (อ้างถึงใน Brandt and Weinert, 1987) ให้ความหมายว่า เป็นความรู้สึกอึดใจหรือพึ่งพาใจต่อความต้องการ ซึ่งเกิดจากสัมพันธภาพของบุคคลในสังคมที่ประกอบด้วย ด้านความผูกพันใกล้ชิด (attachment) ด้านการมีส่วนร่วมในสังคม หรือการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (social integration) การได้มีโอกาสดูแลรับผิดชอบผู้ที่อ่อนแอ (opportunity for nurturance) การรู้สึกถึงคุณค่าแห่งตน (reassurance of worth) การได้รับคำชี้แนะ/ความช่วยเหลือ (guidance/assistance) และความรู้สึกว่ามีบุคคลที่พร้อมจะให้การช่วยเหลือและพึ่งพาได้ (sense of reliable alliance)

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ยึดแนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมของ House เนื่องจากแนวคิดนี้จะกล่าวครอบคลุมทั้งด้านจิตใจ อารมณ์ และสังคม โดยแบ่งแรงสนับสนุนทางสังคมเป็น 4 ด้าน ได้แก่ แรงสนับสนุนด้านอารมณ์ (emotional support) เป็นความเห็นอกเห็นใจ การดูแลเอาใจใส่ การให้ความรักความผูกพัน จึงทำให้บุคคลรู้สึกว่าคุณค่าของเขายอมรับ และมองเห็นคุณค่า แรงสนับสนุนด้านการประเมิน (appraisal support) ได้แก่ การเห็นพ้อง การรับรองหรือยืนยัน การให้ข้อมูลย้อนกลับ เพื่อนำไปใช้ในการประเมินตนเอง หรือเปรียบเทียบกับบุคคลอื่นที่อยู่ในสถานการณ์ที่คล้ายคลึงกัน จะทำให้บุคคลเกิดความมั่นใจ เปรียบเสมือนการเสริมแรงทางสังคม (social reinforcement) ส่วนแรงสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (informational support) เป็นการให้ข้อมูล คำแนะนำ ข้อเท็จจริง หรือแนวทางปฏิบัติแก่บุคคลที่สามารถนำไปใช้แก้ปัญหาที่บุคคลกำลังเผชิญอยู่ได้ แรงสนับสนุนด้านวัตถุ สิ่งของ การเงิน และแรงงาน (instrumental support) หมายถึงการได้รับการช่วยเหลือในรูปแบบของสิ่งของ การเงิน ตลอดจนด้านแรงงาน

จากแนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมที่กล่าวมาจะเห็นได้ว่าแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นการตอบสนองความต้องการพื้นฐานทางสังคมของบุคคล โดยเกิดจากการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสังคม ทำให้เกิดการช่วยเหลือพึ่งพาซึ่งกันและกัน และเป็นการช่วยเหลือที่ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจและสังคม

2.4.2 อิทธิพลของแรงสนับสนุนทางสังคมต่อสุขภาพ

เมื่อบุคคลเกิดการเจ็บป่วย ทำให้มีการเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต บุคคลจะเกิดความเครียด และความเครียดทำให้การเจ็บป่วยรุนแรงขึ้น บทบาทของแรงสนับสนุนทางสังคมจะไปช่วยลดแรงของการรบกวน ทำให้ร่างกายอยู่ในภาวะที่สมดุล (Brown, 1986) ซึ่งเป็นการลดระดับความรุนแรงของสิ่งเร้าที่ก่อให้เกิดความเครียด อาจกล่าวได้ว่า แรงสนับสนุนทางสังคมเป็นตัวป้องกันผลกระทบที่เกิดจากความเครียด ช่วยดูดซับสิ่งต่าง ๆ ที่ก่อให้เกิดความเครียด รวมทั้งทำให้การรับรู้ต่อความเครียดของบุคคลนั้นลดลง ดังนั้นแรงสนับสนุนทางสังคมจะช่วยเพิ่มความสามารถในการเผชิญปัญหา (House, 1981) และเป็นแบบแผนการเผชิญปัญหาเมื่อบุคคลนั้นต้องเผชิญกับความเครียด (Tilden, 1985) ซึ่งการรับรู้ถึงการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับสภาพอารมณ์และสุขภาพจิต (Turner and Marino, 1994) โดย White และคณะ (1992) ศึกษาพบว่า ผู้ป่วยที่มีการรับรู้ถึงการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม

อย่างเพียงพอ จะทำให้มีสุขภาพร่างกายแข็งแรง และมีสุขภาพจิตที่ดี ในทางตรงข้ามถ้าขาดแรงสนับสนุนทางสังคมจะทำให้เกิดการเจ็บป่วยและมีสุขภาพจิตเสื่อมโทรม สอดคล้องกับการศึกษาในผู้ป่วยมะเร็งกายหลังการผ่าตัดเต้านม พบว่า ผู้ป่วยที่ขาดแรงสนับสนุนทางสังคมที่จำเป็นจะมีความเครียดสูง (Northouse, 1988) และ Lambert and Lambert (1987) ศึกษาการปรับตัวในผู้ป่วยกล้ามเนื้อหัวใจตาย พบว่า ผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมากจะมีความสามารถในการทำงานของร่างกายและสุขภาพจิตที่ดี สอดคล้องกับ Norbeck (1981) ศึกษาพบว่า ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมอย่างเพียงพอ จะประสบความสำเร็จในการฟื้นฟูสภาพ ซึ่ง White และคณะ (1992) ศึกษาพบว่าผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมสูง จะมีความกลัวต่อการเกิดโรคซ้ำน้อยกว่าผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมต่ำ และ Cassel (อ้างถึงใน Pilisuk, 1985) ศึกษาถึงแรงสนับสนุนทางสังคมกับภาวะสุขภาพ พบว่าผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอและแรงยึดเหนี่ยวทางสังคมถูกทำลายจะเกิดการเจ็บป่วยได้ง่ายและมีอัตราการตายสูงกว่า 2-5 เท่า ของกลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมอย่างเพียงพอ

2.4.3 ความสัมพันธ์ของแรงสนับสนุนทางสังคมกับการปรับตัว

การเจ็บป่วยทำให้ผู้ป่วยต้องประสบกับปัญหาในการปรับตัวทางด้านร่างกาย เนื่องจากพยาธิสภาพของโรคทำให้สุขภาพร่างกายเสื่อมโทรม แรงสนับสนุนทางสังคมช่วยส่งเสริมภาวะสุขภาพ โดยช่วยให้ผู้ป่วยมีพฤติกรรมสุขภาพที่ดี (House et al., 1988) และช่วยเพิ่มระดับความสามารถในการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยในผู้ป่วยเรื้อรัง (Primomo et al., 1990) แรงสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์มีบทบาทสำคัญในการช่วยให้ผู้ป่วยมีการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยได้ดีกว่าแรงสนับสนุนทางสังคมด้านอื่น (Bloom, 1982) และแรงสนับสนุนทางสังคมที่ได้รับจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด รวมทั้งบุคลากรทางการแพทย์จะช่วยให้ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านจิตสังคมได้ดี (Pearlin et al., 1981 ; Ragsdale et al., 1993) ซึ่งแรงสนับสนุนทางสังคมจะช่วยเสริมสร้างความผาสุก ช่วยลดความวิตกกังวล และภาวะซึมเศร้า (Funch and Mettlin, 1982) อันเป็นผลกระทบที่เกิดจากการเจ็บป่วย รวมทั้งช่วยเพิ่มความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง (Dunkel - Schetter, 1984) ดังนั้นผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม อย่างเพียงพอ จะช่วยให้ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านจิตสังคมได้ดี (Lambert ; Mac Carthy and Brown ; Mishel and Braden อ้างถึงใน White et al., 1992) และแรงสนับสนุนทาง

สังคมยังช่วยให้การทำงานของอวัยวะต่าง ๆ ของร่างกายดีขึ้น (Driver, 1986) มีงานวิจัยที่สนับสนุนข้อค้นพบดังกล่าว ซึ่ง Vachon (1986) ได้ศึกษาในผู้ป่วยมะเร็งเรื้อรังภายหลังการผ่าตัดเต้านม พบว่า ผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับการผ่าตัดกลุ่มที่มีแรงสนับสนุนทางสังคมสูง จะมีการปรับตัวภายหลังการผ่าตัดได้ดีกว่าผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมต่ำ สอดคล้องกับ White และคณะ (1992) ศึกษาพบว่า แบบแผนในการเผชิญปัญหาและแรงสนับสนุนทางสังคมจะเป็นตัวทำนายถึงผลสำเร็จในการปรับตัวในผู้ป่วยเรื้อรัง

2.4.4 ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับอัตมโนทัศน์ในผู้ป่วย เอส แอล อี

ผู้ป่วย เอส แอล อี เป็นผู้ป่วยเรื้อรังที่ต้องเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิตอย่างถาวร โดยเฉพาะกิจวัตรประจำวัน จากพยาธิสภาพของโรคที่ทำให้ผู้ป่วยมีอาการอ่อนเพลีย มีไข้ ปวดข้อ การต้องหลีกเลี่ยงจากแสงแดดจัด ๆ ในเวลากลางวัน รวมทั้งความพิการจากการได้รับผลข้างเคียงจากยาที่ใช้รักษาทำให้ผู้ป่วยปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ได้น้อยลง ซึ่งในระยะการดำเนินของโรคมีทั้งระยะสงบและระยะกำเริบ เมื่อระยะโรคสงบผู้ป่วยจะมีอาการเหมือนคนปกติ เมื่ออาการกำเริบทำให้ไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ได้ ถ้าครอบครัวขาดความเข้าใจและเกิดความเบื่อหน่าย ทำให้ผู้ป่วยแยกตัวออกจากสังคม เนื่องจากบุคคลจะต้องมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นที่อยู่ร่วมกันในสังคม ดังนั้นแรงสนับสนุนทางสังคมจึงมีความสำคัญต่อผู้ป่วย เอส แอล อี เพราะถึงแม้ว่าจะต้องดำรงบทบาทของผู้ป่วยไปตลอดชีวิต แต่ครอบครัวและสังคมก็ยังคงคาดหวังในตัวผู้ป่วยว่าจะสามารถดำรงบทบาททางสังคมได้ ซึ่งเป็นการแสดงถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ดี ผู้ป่วยบางรายต้องประสบกับปัญหาการเปลี่ยนแปลงรูปร่าง และสมรรถภาพของร่างกาย บางรายมีอาการทางระบบผิวหนัง จะเกิดความอาย และกลัวว่าบุคคลรอบข้างจะรังเกียจ ทำให้ไม่ยอมเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมและแยกตัวออกจากสังคม แรงสนับสนุนทางสังคมจะช่วยให้ผู้ป่วย เอส แอล อี สามารถปรับตัวและมีพฤติกรรมสุขภาพที่ดีได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งแรงสนับสนุนด้านอารมณ์ ทำให้ผู้ป่วยรับรู้ได้รับความรัก ความเข้าใจและมีบุคคลที่ผู้ป่วยสามารถระบายความทุกข์ได้ ประกอบกับความรู้สึกรู้ว่ายังเป็นที่ยอมรับของบุคคลใกล้ชิดและสังคม ทำให้เพิ่มความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ส่วนแรงสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านการประเมินจะช่วยให้ผู้ป่วยคลายความวิตกกังวลเนื่องจากได้รับทราบความก้าวหน้าของโรค แนวทางการรักษาของแพทย์ รวมทั้งแนวทางการปฏิบัติตัวที่เหมาะสมกับสภาพของร่างกาย ตลอดจนได้รับทราบการเปลี่ยนแปลงของสภาพร่างกายจากการได้รับการประเมินจากผู้อื่น ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่ามีบุคคลที่คอยสนใจและเอาใจใส่ การ

ให้ข้อมูลย้อนกลับจากบุคคลรอบข้างนั้น ทำให้ผู้ป่วยเกิดความมั่นใจ จึงเปรียบเสมือนการได้รับการเสริมแรงทางสังคม จึงส่งผลให้ผู้ป่วยมีกำลังใจ และคลายความรู้สึกท้อแท้และสิ้นหวัง ส่วนแรงสนับสนุนทางด้านวัตถุ สิ่งของ การเงิน และแรงงานนั้น จะช่วยให้ผู้ป่วย เอส แอล อี คลายความวิตกกังวล ตลอดจนความรู้สึกคับข้องใจ และรู้สึกผิดที่ไม่สามารถดำรงบทบาทตามที่บุคคลใกล้ชิดและสังคมคาดหวังได้ เนื่องจากผู้ป่วย เอส แอล อี ส่วนใหญ่อยู่ในวัยทำงานและเป็นเพศหญิง ซึ่งต้องรับผิดชอบทั้งบทบาทของภรรยา บทบาทมารดา รวมทั้งการงานอาชีพ บางรายต้องลาออกจากงาน หรือเปลี่ยนงานเพื่อให้เหมาะสมกับสภาพของร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าเป็นภาระแก่บุคคลรอบข้างที่ต้องคอยดูแล ดังนั้นถ้าบุคคลใกล้ชิดให้ความช่วยเหลือแบ่งเบาภาระต่าง ๆ จะทำให้ผู้ป่วยคลายความรู้สึกผิด ถ้าครอบครัวและสังคมเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้มีส่วนร่วมในการตัดสินใจ รวมทั้งสามารถแสดงบทบาทบางอย่างตามที่สังคมคาดหวังได้ก็จะเป็นการเพิ่มความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองให้แก่ผู้ป่วย เป็นการแสดงถึงการที่ผู้ป่วยสามารถปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์ได้อย่างเหมาะสม

2.4.5 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับแรงสนับสนุนทางสังคม

ได้มีผู้ศึกษาวิจัยเกี่ยวกับแรงสนับสนุนทางสังคมกับการปรับตัวไว้ดังต่อไปนี้

Northouse (1988) ศึกษาถึงแรงสนับสนุนทางสังคมกับการปรับตัวในผู้ป่วยมะเร็งเต้านมและกลุ่มสมรสพบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัว โดยผู้ป่วยและกลุ่มสมรสที่ได้รับแรงสนับสนุนอย่างเพียงพอ นั้น จะปรับตัวได้ดีกว่ากลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมต่ำ และแรงสนับสนุนทางสังคมยังช่วยลดภาวะแทรกซ้อนทางด้านร่างกาย ภาวะซึมเศร้า ตลอดจนความกลัวต่อการเกิดโรคร้ายในผู้ป่วยมะเร็งเต้านม ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Dimond (1979) พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังที่รักษาด้วยเครื่องไตเทียม ส่วน White และคณะ (1992) ศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยเรื้อรังพบว่า ภาวะสุขภาพที่ดีรวมทั้งการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอจะช่วยให้ผู้ป่วยมีการปรับตัวที่ดีโดยที่พฤติกรรม การเผชิญปัญหา และแรงสนับสนุนทางสังคมจะเป็นตัวทำนายการปรับตัวได้ดีในผู้ป่วยเรื้อรัง จากการศึกษาของ Lindsey และคณะ (1985) พบว่าผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอจะสามารถเผชิญปัญหาและปรับตัวได้อย่างเหมาะสม ส่วน Muhenkamp และ Sayles (1986) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง แรงสนับสนุนทางสังคมกับพฤติกรรมดูแลสุขภาพพบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทาง

บวกกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการดูแลสุขภาพ มีผู้ศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยกล้ามเนื้อหัวใจตาย พบว่า มีความสัมพันธ์ทางบวกระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับสุขภาพจิต โดยพบว่าผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมอย่างเพียงพอจะมีสุขภาพจิตที่ดี

ในประเทศไทยมีผู้ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับอัตรามรณะโดยเผชิญ โชคบำรุง (2535) ศึกษาในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังที่รักษาด้วยการล้างไตทางช่องท้องชนิดถาวร โดยใช้แนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมของ House ผลการศึกษาพบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับอัตรามรณะอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.0001 ($r = .3948$) และสมจิตต์ สินธูชัย (2532) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับการปรับตัวในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ โดยใช้แนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมของ Cobb's และ Schaefer ผลการศึกษาพบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($r = .852$) สอดคล้องกับการศึกษาของกุลธิดา พานิชกุล (2536) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ แรงสนับสนุนทางสังคมกับการปรับตัวของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้อหัวใจตาย โดยใช้แนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมของ Cobb (1976) และ Schaefer และคณะ (1981) ผลการศึกษาพบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 ($r = .6353$) และไฉนพร ชื่นใจเรือง (2536) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ต่อภาวะสุขภาพ การสนับสนุนของกลุ่มสมรส กับการปรับตัวของผู้ป่วยภายหลังการผ่าตัดเปลี่ยนลิ้นหัวใจ พบว่า การสนับสนุนทางสังคมจากกลุ่มสมรส มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของผู้ป่วยภายหลังการผ่าตัดเปลี่ยนลิ้นหัวใจ ($r = .51, P < 0.001$)

2.5 ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคม ความหวัง กับอัตรามรณะ

แรงสนับสนุนทางสังคมมีบทบาทในการช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกว่ามีบุคคลรอบข้างคอยช่วยเหลือ เมื่อผู้ป่วยประสบกับภาวะวิกฤตในชีวิต ทำให้รู้สึกว่าไม่ถูกทอดทิ้ง และยังมีคนที่เข้าใจรวมทั้งคอยดูแลเอาใจใส่ตลอดจนให้กำลังใจ โดยเฉพาะแรงสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์นั้น มีบทบาทสำคัญในการช่วยให้ผู้ป่วยมีการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยได้ดีกว่าแรงสนับสนุนทางสังคมด้านอื่น ๆ (Bloom, 1982) และพบว่า ผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมอย่างเพียงพอ ทำให้ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองเพิ่มมากขึ้น ตลอดจนมีพฤติกรรมสุขภาพที่ดี (Muhlenkamp and Sayles, 1986) สอดคล้องกับการศึกษา Hallal (1982) พบว่าหญิงที่มีพฤติกรรมการตรวจเต้านม

ด้วยตนเองจะมีอัตมโนทัศน์ดีกว่าผู้ที่ไม่มีพฤติกรรมการตรวจดูตนเอง และมีการศึกษาพบว่าหญิงที่มีความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูง จะมีทัศนคติที่ดีต่อการคุมกำเนิด จึงกล่าวได้ว่า ผู้ป่วยที่มีอัตมโนทัศน์ต่อตนเองดี จะมีพฤติกรรมสุขภาพที่ดีด้วย (Herold, Goodwin and Lero อ้างถึงใน Muhlenkamp and Sayles, 1986) Foote และคณะ (1990) ศึกษาพบว่า บุคคลที่มีแรงสนับสนุนที่เพียงพอจะมีอัตมโนทัศน์และพฤติกรรมการเผชิญปัญหาที่ดี ส่วน Nelson (1989) ศึกษาพบว่า ผู้สูงอายุที่อยู่อาศัยในสถานสงเคราะห์คนชรา ที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมจากบุคคลใกล้ชิดในระดับสูง พบว่าความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูงและมีภาวะซึมเศร้าในระดับต่ำ โดยที่แรงสนับสนุนทางสังคม และความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเองซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของอัตมโนทัศน์ส่วนบุคคลจะเป็นข้อบ่งชี้ถึงการดำเนินชีวิตที่ดี (Foote et al., 1990) และการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอจะเป็นตัวทำลายความหวังของผู้ป่วย (Hirth and Stewart, 1994) ซึ่ง Bloom (1982) ศึกษาพบว่า ผู้ป่วยมะเร็งที่มีระดับความหวังสูงจะมีอัตมโนทัศน์ที่ดีต่อตนเอง

มีผู้ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคม ความหวัง กับความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง โดย Foote และคณะ (1990) ศึกษาพบว่า มีความสัมพันธ์ทางบวกระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคม ความหวังและความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ในผู้ป่วย Multiple Sclerosis โดยผู้ป่วยที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมสูงจะมีระดับความหวังสูง และมีความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูงด้วย สอดคล้องกับการศึกษาของ Piazza และคณะ (1991) ศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลัง พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมจะช่วยให้ผู้ป่วยคงไว้ซึ่งความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของอัตมโนทัศน์ด้านส่วนบุคคล ตามทฤษฎีการปรับตัวของ Roy และแรงสนับสนุนทางสังคมยังเป็นตัวทำนายความหวังได้ดีที่สุด โดยที่บุคคลที่ได้แรงสนับสนุนทางสังคมสูงจะมีความหวังในระดับสูงด้วยเช่นเดียวกัน (Stoner, 1982)

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า มีความสัมพันธ์ระหว่างความหวัง แรงสนับสนุนทางสังคม และอัตมโนทัศน์ ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างความหวัง แรงสนับสนุนทางสังคม และอัตมโนทัศน์ รวมทั้งยังเชื่อว่าทั้งความหวังและแรงสนับสนุนทางสังคมสามารถร่วมกันทำนายอัตมโนทัศน์ในผู้ป่วย เอส แอล อี ได้