

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรไมยอิลิติสออฟติกา

สายสมร บริสุทธ์ พย.ม., ศิริประภา บุคยพงศ์ชัย พย.ม., พิมพ์วี สัจจวิไล พย.ม.
สถาบันประสาทวิทยา แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กรุงเทพมหานคร 10400

Astract: Illness Experience of Patients with Neuromyelitis Optica

Borrisut S, Busayaphongchai S, Sajjavisot P

Prasat Neurological Institute, Khwang Thung Phyathai, Khet Ratcha Thewi, Bangkok, 10400
(saisamorn_borrisut@hotmail.com)

The purpose of this qualitative research was to describe the experiences of patients with neuromyelitis optica (NMO). The descriptive phenomenology of Husserl technique was applied. Data were gathered via in-depth interviews. from 14 patients of 30-63 years old with neuromyelitis optica. The findings indicated 5 major themes as follows: 1. Suffering from the symptoms; 1.1) limb numbness, weakness, fatigue or paralysis 1.2) loss of bladder and bowel control 1.3) blurred vision or blindness 1.4) feeling of tight chest 1.5) burning sensation like pinprick at all times 2. Different mood and feeling; 2.1) be irritable, get angry easily and boring 2.2) panic, anxiety and confusion 2.3) extremely suffer, want to disappear from this world and feel like the reflection of the consequence from bad previous action 3. Seeking the alleviative from disease; 3.1) ask for the encouragement from the family members, surrounding people and oneself 3.2) stress relief by attending Buddhist activity 3.3) focus attention on taking care of their own selves, e.g., nutrition, relaxation, exercise and medication continuum 4. Patient impact; 4.1) work quit, lack of income and family burden 4.2) different body image and self-recognition, disability, shut in and being alone 5. Treatment expectation; 5.1) curable and no relapse 5.2) advance treatment with immediate detection and complete diagnose. The clinical nurse practice guideline and health education strategy about NMO should be developed based on this finding.

Keywords: Illness experience, Neuromyelitis optica (NMO), Neuromyelitis optica disease patient

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรไมยอิลิติสออฟติกา โดยใช้ระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา (Descriptive phenomenology) ตามแนวคิดของ Husserl คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง โดยผู้ให้ข้อมูลคือผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรไมยอิลิติสออฟติกา ที่มารับบริการตรวจรักษา ณ คลินิกโรคระบบภูมิคุ้มกันผิดปกติทางระบบประสาททางผู้ป่วยนอก สถาบันประสาทวิทยา จำนวน 14 ราย อายุระหว่าง 30-63 ปี เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเชิงลึก ผลการศึกษาแบ่งเป็น 5 ประเด็นหลักดังนี้ 1. ความทุกข์ทรมานเมื่อเกิดโรค ได้แก่ 1.1) ขาดมมื่อตามเท้า อาการชามากขึ้นเรื่อยๆ และกล้ามเนื้อขาอ่อนแรงเดินไม่ได้ 1.2) กลั้นปัสสาวะ อุจจาระไม่ได้ 1.3) ตามัว มองไม่เห็น 1.4) จุกแน่นรอบอกเหมือนถูกกดรัด 1.5) เจ็บแสบตามผิวหนังทั่วตัว เหมือนโดนเข็มทิ่มตำตลอดเวลา 2. ความรู้สึกที่ผิดแผกไปจากเดิม ได้แก่ 2.1) หงุดหงิด โกรธ โมโห เบื่อหน่าย 2.2) ตกใจกลัว เครียด กังวล สับสน 2.3) ออยากตายให้พ้นไปจากโลกนี้ รู้สึกเหมือนเป็นเวรกรรมแต่เก่าก่อน 3. การหาหนทางรักษาเพื่อบรรเทาโรค ได้แก่ 3.1) ขอกำลังใจจากครอบครัวและคนรอบข้างให้กำลังใจตนเอง 3.2) พยายามลดความเครียด ไปวัด สวดมนต์ ใช้ธรรมะเข้าช่วย 3.3) ดูแลตนเองมากขึ้นเรื่องการรับประทานอาหาร การพักผ่อน การออกกำลังกาย และรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอ 4. ผลกระทบที่เกิดขึ้น ได้แก่ 4.1) ต้องออกจากงาน ขาดรายได้ เป็นภาระของครอบครัว 4.2) สภาพร่างกายไม่เหมือนเดิม มีความพิการเกิดขึ้น ไม่กล้าเข้าสังคม ไม่มีเพื่อน 5. ความหวังในการรักษา ได้แก่ 5.1) รักษาให้หายขาด ไม่มีอาการกลับเป็นซ้ำ 5.2) มีความก้าวหน้าในการรักษา ตรวจพบได้เร็วมากขึ้น ผลการศึกษานี้เสนอแนะให้หน่วยงานที่เกี่ยวข้อง นำประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรไมยอิลิติสออฟติกาเพื่อจัดทำแนวทางการดูแล และคำแนะนำในการปฏิบัติตัวเมื่อป่วยเป็นโรคนี้ เพื่อประโยชน์ในการรักษาพยาบาลต่อไป

คำสำคัญ: ประสบการณ์การเจ็บป่วย โรคนิวโรไมยอิลิติสออฟติกา ผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรไมยอิลิติสออฟติกา

บทนำ

โรคนิวโรไมยอิลิติสออฟติกา (Neuromyelitis optica; NMO) หรือที่เรียกกันว่า โรคเดวิก (Devic' disease) ปัจจุบันยังหมายรวมถึงโรค Neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD)¹ เป็นโรคที่มีความผิดปกติของระบบประสาทส่วนกลาง (central nervous system; CNS) อย่างรุนแรง มีปัจจัยสัมพันธ์กับการเกิดโรคได้แก่ กรรมพันธุ์ เชื้อชาติ การติดเชื้อไวรัส และเพศหญิงพบมากกว่าเพศชาย ผู้ป่วยจะมีอาการแสดงได้ในหลายระบบ โดยเฉพาะระบบประสาทตาและไขสันหลัง อาการที่พบบ่อยที่สุดคือ การสูญเสียการมองเห็น อาจมองเห็นภาพเบลอหรือมืดลง ความคมชัดของภาพลดลง หรือการมองเห็นสีที่ผิดไป ซึ่งอาจพบที่ตาข้างเดียวหรือทั้งสองข้าง² ส่วนอาการทางระบบไขสันหลัง จะมีภาวะไขสันหลังอักเสบ อาจพบรอยโรคทั้งบริเวณ white และ gray matter โดยมีความยาวของรอยโรคมามากกว่าหรือเท่ากับ 3 ข้อของกระดูกสันหลัง (Longitudinally extensive transverse myelitis; LETM) นอกจากนี้มักพบผู้ป่วยมีอาการเวียนศีรษะจากรอยโรคบริเวณก้านสมอง มีอาการกล้ามเนื้ออ่อนแรงไปจนถึงเคลื่อนไหวแขนขาไม่ได้ ร่วมกับไม่มีการเกร็งของกล้ามเนื้อเลย ผู้ป่วยอาจเสียชีวิตเนื่องจากระบบหายใจล้มเหลวจากไขสันหลังอักเสบที่เกิดขึ้นแบบเฉียบพลัน อีกทั้งมีแนวโน้มที่จะเกิดอาการผิดปกติอื่นๆ ขึ้นได้ เช่น อาการมึนงง กล้ามเนื้อบริเวณใบหน้าอ่อนแรง ควบคุมการกลอกตาไม่ได้ สูญเสียการควบคุมการถ่ายอุจจาระและปัสสาวะ³⁻⁴ โดยอาการของผู้ป่วยจะกำเริบเป็นครั้งคราว และอาการจะค่อยๆ ดีขึ้นอย่างช้าๆ อาจใช้เวลาเป็นสัปดาห์หรือเป็นเดือน โดยอาการจะไม่หายสนิทและก่อให้เกิดความทุพพลภาพ⁵⁻⁶ ครอบครัวต้องดูแลระยะยาวทั้งร่างกาย จิตใจและต้องรับมือกับภาวะทางสังคม เศรษฐกิจ คล้ายผู้ป่วยที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะสุดท้าย⁷

ในแต่ละปีพบมีอุบัติการณ์ผู้ป่วยโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকাที่สูงขึ้น มีการคาดการณ์ว่า มีผู้ที่เป็นโรคนี้ทั่วโลกจำนวน 500,000 ราย ในสหรัฐอเมริกา 4,000 ราย⁸ พบในเพศหญิงมากกว่าเพศชาย คิดเป็นอัตราส่วน 9:1 และอายุเฉลี่ยของผู้ป่วยประมาณ 39 ปี⁹ และยังคงพบว่า โรคนี้เป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เกิดความพิการของระบบประสาทในกลุ่มวัยกลางคน¹⁰ จากงานวิจัยล่าสุดของ Hor¹¹ ได้มีการศึกษาอัตราความชุกของโรค NMOSD) และรวบรวมผลการศึกษ้อัตราความชุกในประเทศต่างๆ ประกอบด้วย การศึกษ้อัตราความชุกของ 4 ประเทศในทวีปยุโรป 3 ประเทศในทวีปเอเชีย 1 ประเทศในเขต Oceania (ประเทศออสเตรเลียและนิวซีแลนด์) และ 2 ประเทศในทวีปอเมริกา พบอัตราความชุกของโรค NMOSD ต่อจำนวนประชากร 100,000 คน ดังนี้ 1) ทวีปยุโรป

ประกอบด้วย England 0.72/100,000 Wales 1.96/100,000 Denmark 4.4/100,000 และ Austria 0.77/100,000 2) ทวีปเอเชียประกอบด้วย Japan 4.1/100,000 India 2.6/100,000 และ Iran ที่เมือง Tehran 0.81/100,000 Khuzestan 1.1/100,000 Isfahan 1.9/100,000 3) เขต Oceania พบ 0.7/100,000 4) ทวีปอเมริกาประกอบด้วย Cuba 0.52/100,000 และ French Martinique 10/100,000

สำหรับประเทศไทยโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพติกายังไม่เป็นที่รู้จัก ค้นเคย ยังไม่มีการทำวิจัยอย่างจริงจัง จากสถิติสถาบันประสาทวิทยาอ่อนหลัง 3 ปี พบว่า มีผู้ป่วยโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকাที่ได้รับการรักษาที่งานผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน ซึ่งมีแนวโน้มที่เพิ่มมากขึ้น (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 จำนวนผู้ป่วยโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকাที่ได้รับการรักษาที่สถาบันประสาทวิทยา

ปีงบประมาณ	พ.ศ. 2558	พ.ศ. 2559	พ.ศ. 2560
ผู้ป่วยนอก (Visit)	1,234	1,613	1,674
ผู้ป่วยใน (ราย)	47	48	44

จากการทบทวนวรรณกรรมจะเห็นได้ว่า ผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা เป็นโรคที่ส่งผลกระทบต่อตัวผู้ป่วย และครอบครัวอย่างรุนแรง ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ นอกจากนี้ผู้ป่วยต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานจากสภาพร่างกายที่ผลของโรคสามารถก่อให้เกิดความพิการแล้ว สภาพจิตใจที่ต้องรับรู้ว่าเป็นโรคนี้อาจทำให้ผู้ป่วยให้หายขาดได้ ซึ่งเปรียบเสมือนการใช้ชีวิตที่เหลืออยู่เพื่อรอความตาย แม้ว่าวันนั้นจะมาถึงเมื่อไหร่ นอกจากนี้การวินิจฉัยและรักษาโรคนี้อาจมีค่าใช้จ่ายในการตรวจรักษาสูงมาก เนื่องจากการวินิจฉัยโรคต้องอาศัยการตรวจพิเศษ โดยเฉพาะการตรวจเลือด ต้องส่งน้ำยาจากต่างประเทศหรือบางกรณีต้องส่งเลือดไปตรวจที่ประเทศสหรัฐอเมริกาหรือประเทศอังกฤษ โดยมีค่าใช้จ่ายในการส่งแต่ละครั้งไม่ต่ำกว่า 50,000 บาท¹² จะเห็นได้ว่า แม้มีผู้ศึกษาเกี่ยวกับโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকাในบริบทต่างๆ รวมทั้งงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা ล้วนเป็นการศึกษาในเชิงปริมาณเกี่ยวกับการตรวจรักษา ผลของยารวมถึงมีการศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকাในต่างประเทศ แต่ยังไม่มีการศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকাในประเทศไทย ซึ่งเป็นเรื่องราวจากคำบอกเล่าความรู้สึกของเจ้าของประสบการณ์จริงๆ ผู้วิจัยในฐานะที่เป็นผู้บริหารทางการแพทย์ สถาบันเฉพาะทางโรคระบบประสาท ปฏิบัติงานดูแลผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা เป็นระยะเวลากว่า 30 ปี เห็นว่าประสบการณ์ด้านความเจ็บป่วยของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা ควรได้รับการถ่ายทอดโดยตรงผ่านคำบอกเล่าของเจ้าของประสบการณ์ เพื่อให้เกิดความเข้าใจและรับรู้ถึงความรู้สึกของผู้ป่วยที่เป็นโรคนี้อย่างลึกซึ้ง เพื่อค้นหาและช่วยให้ทราบถึงข้อมูลที่ไม่สามารถอธิบายหรือศึกษาผ่านการวิจัยเชิงปริมาณได้

ดังนั้นผู้ศึกษาจึงสนใจศึกษาปรากฏการณ์ของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা โดยการบรรยายประสบการณ์ เพื่อค้นหาทำความเข้าใจกับความซับซ้อนของปรากฏการณ์ดังกล่าว โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ซึ่งสามารถใช้เป็นฐานในการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งจะทำให้สามารถลดอัตราความพิการของระบบประสาทในผู้ป่วยกลุ่มนี้ พร้อมทั้งดูแลช่วยเหลือให้เหมาะสมกับบริบทของปัญหาและเงื่อนไขชีวิตของผู้ป่วย อันจะนำไปสู่ประโยชน์สุขของผู้ป่วย ครอบครัว และสังคมต่อไป

วัตถุประสงค์และวิธีการ

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้ระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา (Descriptive phenomenology) ตามแนวคิดของ Husserl (Husserlian phenomenology)¹³ เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วย โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ คือผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা ที่มารับบริการตรวจรักษา ณ คลินิกโรคระบบภูมิคุ้มกันผิดปกติทางระบบประสาท งานผู้ป่วยนอก สถาบันประสาทวิทยา คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลโดยแบบเฉพาะเจาะจง จำนวน 14 ราย เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ดำเนินการระหว่างวันที่ 1 เมษายน 2561–31 กรกฎาคม 2561 รวมระยะเวลาทั้งสิ้นประมาณ 4 เดือน การศึกษาค้นคว้านี้ได้รับการรับรองและผ่านการอนุมัติจากสำนักงานคณะกรรมการวิจัยและจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันประสาทวิทยา เครื่องมือที่ใช้คือแบบสัมภาษณ์ที่ผู้ศึกษาสร้างขึ้นดัดแปลงมาจากการทบทวนวรรณกรรม มี 2 ส่วน ดังนี้ ส่วนที่ 1 แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับข้อมูลสถานภาพทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล ส่วนที่ 2 แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা จำนวน 10 ข้อ ข้อมูลสถานภาพทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลนำมาวิเคราะห์โดยใช้คำสถิติเชิงพรรณนาคือ ค่าความถี่ ค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ย ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ศึกษาตรวจสอบความน่าเชื่อถือได้ของข้อมูลตามเกณฑ์ของ Oumtane¹⁴ และวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ตามวิธีการของ Wojnar¹⁵

wa

ลักษณะทั่วไปของกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาพบว่า ผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা มีอายุระหว่าง 30-63 ปี อายุเฉลี่ย 43.85 ปี เพศหญิงร้อยละ 92.86 และเพศชายร้อยละ 7.14 นับถือศาสนาพุทธทั้งหมด มีประสบการณ์ที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকাในช่วง 2-8 ปี

จากการวิเคราะห์ข้อมูลประสบการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা มีประเด็นดังนี้

1. ความทุกข์ทรมานเมื่อเกิดโรค

ผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকা ได้เล่าถึงอาการของโรคที่ประสบได้ต่างๆ กัน ซึ่งแต่ละอาการมีประเด็นรายละเอียด ดังนี้

1.1 ขาดสมาธิตามเท้า อาการขาหนักขึ้นเรื่อยๆ และกล้ามเนื้อขาอ่อนแรงเดินไม่ได้ ผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรรมัยอิลัยติสอพตিকাทุกคนล้วนประสบกับอาการขา ซึ่งบางคนขามือ-เท้า บางคนขาจนถึงข้อมือ

ไปจนไม่สามารถเดินได้ ดังคำกล่าวดังต่อไปนี้ “ตื่นเช้ามาก็ขาลอย ขาตามเท้าตามมือ ขาขึ้นเรื่อยๆ เดินไม่ได้ สุดท้ายก็ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ พูดได้เดินไม่ได้ จากได้รวมมลงมาจากหกลดเลย” และ “ขาที่ขาข้างซ้าย บังคับขาไม่ได้ เป็นเร็วมาก เป็นตอนเช้า แล้วก็เริ่มบังคับขาไม่ค่อยได้ เป็นสองรอบค้ะ รอบแรกเป็นที่ขาซ้ายแล้วรักษาหาย รอบนี้เป็นที่มือข้างซ้ายค้ะ มือบังคับไม่ได้ มือซ้ายกำไม่ได้ หลังจากนั้นก็เริ่มขาจากปลายเท้าทั้งสองข้างลามขึ้นมา จนถึงได้รวมม คือขาแบบไม่รู้สึกอะไรเลยค้ะ ร่วมกับอ่อนแรงด้วย ทำอะไร จะเดินจะนั่งจะทำอะไรทำไม่ได้เลยค้ะ เหลือแค่พูดได้อย่างเดียว”

1.2 กลั้นปัสสาวะ อุจจาระไม่ได้ ผู้ป่วยส่วนใหญ่ต้องเผชิญกับอาการกลั้นปัสสาวะ อุจจาระไม่ได้ ซึ่งก่อให้เกิดความวิตกกังวลและมีความอับอายร่วมด้วย ดังคำกล่าวดังต่อไปนี้ “มันขา อุจจาระ ฉี่ไม่รู้สึกรู้ตัว การกลั้นไม่ค่อยปกติกลั้นไม่ค่อยอยู่ ทั้งอุจจาระ ปัสสาวะ ก่อนป่วยปกติ” และ “อึม ก็มีนะ...คือเรากลั้นปัสสาวะไม่ได้ ฉี่รด (นั่งก้มหน้านั่ง) แพนก็ปlopปlopจ้วไม่สบาย ไม่เป็นไร แต่มันอายมากก็ไม่รู้ทำอย่างไร ไม่ได้แก้ัง”

1.3 ตามัว มองไม่เห็น ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีอาการทางด้านสายตา ซึ่งสำหรับผู้ป่วยบางคน การรักษาที่ล่าช้า ทำให้ต้องสูญเสียการมองเห็นตลอดไป “ก็รู้สึกทำไม่ตาข้างซ้ายมันมัวๆ นึกว่าผมเข้าตา ขยี้ก็ไม่หาย จนหลังจากนั้นก็มองไม่เห็นเลย” “ตามผมมองไม่เห็น ตามผมเสียไปข้างหนึ่งข้างขวา มันมืดไปทีละนิดๆ มันมัวๆ ก่อนแล้วก็มีมืดดับไปเลย” และ “ตอนแรกๆ รู้สึกว่าปวดท้ายทอยค้ะ ปวดตลอดเหมือนเป็นไมเกรน ตอนแรกนึกว่าเป็นไมเกรน เพราะทำงานโรงงานไม่ค่อยได้นอนก็นึกว่านอนไม่พอทำให้ปวดหัว ปวดหัวมากๆ ปวดท้ายทอย ต่อมามองอะไรไม่ค่อยชัดจะทำอะไรก็ไม่ได้เหมือนเดิม แล้วอยู่ๆ ตาก็มองไม่เห็นเลย มืดไปเลย”

1.4 จุกแน่นรอบอก เหมือนถูกกดรัด ผู้ป่วยส่วนหนึ่งได้เล่าถึงอาการจุกแน่นรอบอก เหมือนถูกกดรัด ซึ่งเป็นอาการที่ทำให้ทุกข์ทรมานและไม่หายขาดไว้ดังนี้ “มันจะรัดทั้งตัวเลย จะเจ็บจะรัดแน่นๆ เหมือนถูกจุก มันเหมือนกับมันรัดดูๆ ตัวจะรัดขึ้นมาแล้วก็จะเจ็บมากกว่าเก่าเยอะ ทุกวันนี้ก็ไม่ดีขึ้น ตั้งแต่รักษา หลังๆ เจ็บตัวมันเจ็บมาก เจ็บเหมือนมีอะไรมารัด เหมือนมีงูหรือมีเหล็กมาตามอยู่ที่ตัว นั่งอย่างนั้นมันเจ็บ เจ็บมาก” และ “ก็จะมีอาการปวดตามตัวเวลาจับจะปวดจี๊ดขึ้นมาเลย ลักษณะเหมือนโดนอะไรบีบรัดไม่เหมือนเข็มทิ่ม มีอาการเหมือนโดนบีบรัดจนปวดอย่างตอนนี้ก็เหมือนโดนบีบที่ขาทั้งสองข้าง”

1.5 เจ็บแสบตามผิวหนังทั่วตัว เหมือนโดนเข็มทิ่มตลอดเวลา ผู้ป่วยบางส่วนได้มีอาการเจ็บแสบตามผิวหนัง ซึ่งมีคำบอกเล่าไว้ดังนี้ “แล้วก็เจ็บชอกคอ แสบร้อน ข้างหลังก็เหมือนกัน เวลานี้แทบจะใส่เสื้อไม่ได้แล้ว ใส่ลงไป แล้วก็แสบร้อน จนรู้สึกรำคาญมาก ก็ไม่หายนะนอนไม่ได้เลย ร้อน หนาว อะไรมันเจ็บจี๊ดๆ เหมือนกับมีเข็มทิ่มอยู่ข้างใน เสื้อผ้าแทบจะใส่ไม่ได้ เสื้อในใส่ไม่ได้ ใส่ซัก 10 นาที แสบร้อนทันที อยากใส่เสื้อเหมือนปกติ นี้นั่งอยู่บ้านเสื้อก็ใส่ไม่ได้เอาผ้าขนหนูมาห่มคลุมไว้ข้างหน้าหน่อย ที่บ้านเขาก็ชอบว่าเสื้อก็ไม่ใส่ เขาก็ไม่รู้ หนไม่ไหวจริงๆ มันร้อน คั้น”

2. ความรู้สึกที่ผิดแปลกไปจากเดิม

2.1 หงุดหงิด โกรธ โมโห เบื่อหน่าย ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นส่งผลให้ผู้ป่วยบางคนมีอาการหงุดหงิด โกรธ โมโห เบื่อหน่าย ดังคำบอกเล่าดังนี้ “โมโห เบื่อหน่ายเหลือเกิน ร้องจะกลับบ้านทำเดี่ยว ไม่อยากอยู่แล้วหมอบอกว่าก็ทานยาไปเรื่อยๆ เดียวก็หายเอง โกรธสิ โมโหมาก ทำไม่ไม่ดูคาดีเราเลย เราแยะ ยังพูดว่าเป็นโรคปกติ เคยถามว่าคุณหมอมจะมีโอกาสหายไหม คุณหมอก็บอกต้องใช้เวลาหรืออาจจะไม่แน่ว่าจะใช้เวลานานเท่าไร คุณหมอบอก อาจใช้เวลาเป็น 10 ปี เราก็ออสิ เบื่อนี้ เบื่อ มีอาการเป็นจนเบื่อมากเลย ไม่รู้จะทำยังไง รักษาจนเราก็บื่อเหมือนกัน”

2.2 ตกใจกลัว เครียด กังวล สับสน ผู้ป่วยส่วนใหญ่ล้วนมีความตกใจกลัว เครียด กังวล สับสนกับอาการที่เป็น ดังคำกล่าวดังนี้ “ก็ตกใจ กลัวมากเลย ทำไม่ถึงเป็นแบบนี้ ไม่ได้ไปทำอะไรทำไม่ถึง แขน-ขาอ่อนแรง มันโรคอะไรเครียดมากๆ ไหนจะรายจ่ายถ้าเดินไม่ได้

จะทำอย่างไร ลูกก็ยังเล็ก งานก็เพิ่งเริ่มทำจะทำอย่างไรกับชีวิตดี มันบอกไม่ถูกเลย เคืองคว้างนะ อนาคตเราจะเป็นอย่างไร เงินจะพอมีกินไหม มันคิดมากไปหมด ไหนจะไอโรคที่เป็นอีก เราเคยทำงานมีรายได้ มีเงินเก็บ มีนู่นมีนี่ ค่าเดินทางค่ากินของคนมาอนเฝ้าฯ ถึงเขาจะไม่ได้กินที่นี้ แต่เขาก็ต้องนั่งรถมา รายจ่ายเยอะ แล้วต้องออกจากงาน อยู่บ้านเฉยๆ มันเบื่อนะ วันๆ ผ่านไปข้ามาก” “ตกใจมากค้ะ อยู่ดีๆ ทำไม่มันขาที่ขาซ้าย บังคับขาไม่ได้ มันเป็ไปเลยอะค้ะ รีบโทรศัพท์ให้พี่ชายพาส่งโรงพยาบาลตำรวจ นึกถึงงานที่ที่ว่าถ้าเกิดรักษาไม่หายแล้วเค้าให้ออกจากงานจะทำอย่างไรต่อไป ต้องนอนเป็นผักปลา แล้วมันแยะนะค้ะ ก็มีความคิดว่าถ้าไม่หายก็ให้หลับไปเลย ไม่อยากเป็นภาระที่บ้านเพราะว่าพ่อแม่อายุเยอะแล้ว ไม่อยากให้เขาดูแลเราในสภาพที่เราช่วยตัวเองไม่ได้ ต้องนอนเป็นผักปลา แล้วมันแยะค้ะ ถ้าเป็นคนแก่ที่เค้าไม่ค่อยรู้เรื่องรู้ตัวมันก็ไปอย่าง นี้เรายังอยู่ในวัยทำงาน แทนที่เราจะดูแลพ่อแม่ กลับต้องให้พ่อแม่มาดูแลเรา ช่วงนั้นเครียดสุดๆ ค้ะ” “คนเราเคยเดินได้ ก็ตกใจว่าเราจะเดินได้หรือไม่ ทำไม่หมอบอกหาเหตุไม่พบ ต่อมาตาข้างขวาค่อยๆ มีดล รู้สึกใจเสียค้ะ ใจเสียมาก ตกใจมากเพราะเราไม่รู้ว่าเป็นอาการของโรค” และ “ใจก็ท้อเหียว ตกใจ นึกว่าทำไมต้องขา ฉิดยาแล้วทำไมขา มันเป็นกะทันหัน อยู่ดีๆ เป็นจากเดินได้เป็นขาครึ่งตัวแล้วก็เดินไม่ได้เลย มันเร็วมากตั้งตัวไม่ทันค้ะ”

2.3 อยากตายให้พ้นไปจากโลกนี้ รู้สึกเหมือนเป็นเวรกรรม แต่แก้ก่อน จากอาการของโรคนี้ที่สร้างความทุกข์ทรมาน ทำให้ผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่ยอมมีชีวิตอยู่ต่อไป จากคำบอกเล่าดังนี้ “อึดอัด ทรมานอยากจะทำอะไรก็ไม่ได้ทำอะไรเลยซักอย่าง ถ่ายไม่ได้ เดินไม่ได้ ฉี่ไม่ได้ นอนอยู่แต่กับโรงพยาบาลเกือบๆ เดือน จากที่เคยเดินเคยทำอะไรต่างๆ ของตัวเองได้ ต้องมานอนให้คนอื่นทำให้เหมือนคนพิการ มันท้อ มันไม่อยากอยู่ ตอนที่กลับมาบ้านก็ยังเดินไม่ได้ ยังฉี่เองไม่ได้ ประมาณครึ่งปีถึงได้ค่อยๆ ดีขึ้น คือช่วงนั้นเป็นช่วงที่ทุกข์ทรมานมาก” “ตอนที่ตามองไม่เห็นเหมือนตคนกรเลย คนเคยมองปกติแล้วมันต้องใช้ตาในการทำอะไรทุกอย่าง อยู่ๆ มามืดไปไม่เข้าใจเลย อะไรมันต้องมาซ้ำเติมเราด้วย ไม่รู้จะว่าผ่านมาได้ได้อย่างไร ท้อมาก ขาเดินไม่ได้แล้วยังจะมาตบอดอีก แล้วต่อไปมันจะบอดทั้งสองข้างไหม จะพิการหมดไหม คิดว่าเป็นโรคเวร โรคกรรม” และ “ก็รู้สึกเบื่อๆ เหมือนกันค้ะ แรกๆก็อยากตาย ตอนนั้นก็อยากตาย ก็คิดว่าไปอยู่ ลูกก็ลำบาก ถ้าแม่ไม่อยู่ท่าจะสบาย ได้ไปไหนๆ เหมือนคนอื่นเขา คิดแบบนี้”

3. หาทนทางรักษาเพื่อให้โรคบรรเทา

3.1 ขอกำลังใจจากครอบครัว คนรอบข้าง และให้กำลังใจตนเอง การได้รับกำลังใจจากคนใกล้ชิด ทำให้ผู้ป่วยมีความหวังและรู้สึกดีขึ้น จากคำบอกเล่าดังนี้ “ครอบครัวดูแลอย่างดี ดีมาก สามีคะ ดูแลอย่างดีค้ะ เป็นเหตุหนึ่งที่ทำให้เราดีขึ้นได้ไว ลูกก็มาดูแล ลูกคนหนึ่งอยู่กรุงเทพฯ คนหนึ่งอยู่เชียงใหม่เขาก็ผลัดกันมาดูแลตลอดกลางวันลูกก็มาดูแลด้วยพยาบาลก็ดูแลอย่างดี” และ “ผ่านมาได้เพราะผู้คนรอบข้างให้กำลังใจ ได้คนดูแลดี นักกายภาพที่ดี นักกายภาพเขาจะมาทุกวันมาที่บ้าน มาดูพัฒนาการหาเทคนิคต่างๆ เขาก็จะมา fight ให้เราว่าเราทำได้เท่านี้แล้วนะ”

3.2 ลดความเครียด ไปวัด สวดมนต์ ใช้ธรรมะเข้าช่วย การได้ไปทำบุญเข้าวัด การสวดมนต์ล้วนเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจผู้ป่วย ซึ่งผู้ป่วยส่วนใหญ่ใช้ร่วมในการรักษาทำให้อาการดีขึ้น “ตกตอนเย็นก็นอนพักทานยา เราไม่พะวง ตื่นเช้ามาก็ดีขึ้น บางทีอาการก็ลดลง” “สวดมนต์อ่านหนังสือพระ” และ “สวดมนต์ นึกถึงสิ่งดีๆ จะสุขจะทุกข์อยู่ที่ใจ ถ้าใจเราคิดว่าสุขก็สุข ใจเราคิดว่าทุกข์มันก็ทุกข์ มันอยู่ที่ตัวเอง ไม่มีปัญหาอะไรเลย มีความสุขมาก ถึงเวลาที่ไปวัด ทำบุญ ให้คนที่ตัวยกว่าเรา”

3.3 ดูแลตนเองมากขึ้นเรื่องการรับประทานอาหาร การพักผ่อน การออกกำลังกาย ทำกายภาพบำบัด และรับประทานทานยาอย่างสม่ำเสมอ ผู้ป่วยทุกคนเมื่อป่วยแล้ว จะมีการดูแลสุขภาพตนเองมากขึ้น ดังคำกล่าวต่อไปนี้ “ก่อนอื่นต้องพยายามช่วยเหลือตนเองก่อน ไม่ใช่ว่าจะนั่งรถเข็นนั่งตลอด นี่เป็นคนกลัวว่าตัวเองจะเดินไม่ได้ก็พยายามทำด้วยตนเอง พยายามลุก พยายามเดิน ออกกำลังกายเป็นประจำ พักผ่อน

ออกกำลังกาย ออกกำลังกายสำคัญที่สุด เดินๆ จนเหงื่อออก เย็นๆ เดินจนเหงื่อไหล และต้องทำสมาธิเสมอ เรื่องทานอาหาร อาหารไม่ค่อยทานรสจัด จะทานอาหารที่มีประโยชน์ต่อร่างกาย กลับมาดูแลสุขภาพพามากขึ้นค่ะ เราควบคุมเค่งคะ หมอไม่ห้าม และทานยาตามคุณหมอสั่งสม่ำเสมอ” และ “ออกกำลังกาย ทำให้ร่างกายแข็งแรง คุณหมอบอกว่าทำให้ร่างกายแข็งแรง ทำตัวให้มีความสุข อย่าเครียด โรคก็จะไม่กลับมา จะกลับมาตอนร่างกาย weak เท่าที่สังเกตช่วงที่เราเดินไม่ได้คือเราเป็นหวัด อาหารก็สำคัญดูแล ต้องทานให้ครบ ดูแลตัวเองดีๆ ทานยาตามคุณหมอสั่ง อย่าลดยาเองเด็ดขาด ยาต้องกินครบไว้ตลอด”

4. ผลกระทบกับตัวผู้ป่วย ผู้ป่วยบางรายอยู่ในวัยทำงานและเป็นกำลังสำคัญของครอบครัว การเจ็บป่วยนี้ทำให้เกิดผลกระทบทั้งทางร่างกาย จิตใจ รวมไปถึงเศรษฐกิจสังคม

4.1 ต้องออกจากงาน ขาดรายได้ เป็นภาระของครอบครัว ผู้ป่วยได้เล่าถึงผลกระทบจากการเจ็บป่วยว่าทำให้ต้องออกจากงาน ไม่มีรายได้ ต้องเป็นภาระคนอื่นดังนี้ “ทำงานไม่ได้เลย ในช่วง 1 อาทิตย์ คือมันทำให้เราต้องออกจากงานเลย ประมาณ 2-3 วัน น้ำหนักหายไปเป็นสิบลกิโลเลย ต้องออกเลยคะ ใครเขาจะจ้างทำอะไรไม่ได้ เครียดมาก ทำงานมา 7 ปี แล้วต้องออกจากงาน มันบอกไม่ถูกเลย เค่ว้งคว้งงง อนาคตเราจะเป็นอย่างไร ลูกก็ยังเล็ก เงินจะพอมีกินไหม มันคิดมากไปหมด ไหนจะไอโรคที่เป็นอีก กลุ้มใจเยอะเลยคะ รายจ่ายต่างๆ เราเคยทำงานมีรายได้ มีเงินเก็บ มีนู่นมีนี่ ค่าเดินทางค่ากินของกินมาอนเฝ้า ถึงเขาจะไม่ได้กินที่นี้ แต่เขาก็ต้องนั่งรอมมา รายจ่ายเยอะ แล้วต้องออกจากงาน อยู่บ้านเฉยๆ มันเบื่อเนะ วันๆ ผ่านไปข้ามาก เดิมรับจ้างเย็บผ้า มีจักรของตัวเอง รับปักผ้าที่บ้าน ตอนนี้ไม่ได้ทำ แฟนหาเงินคนเดียวเลย สงสารเขา เราก็อายุเยอะ เคยช่วยได้ก็ต้องมาหยุด” “ก็ต้องออก ไม่ได้ทำงานแล้วคะใครจะจ้างนอนป่วยอย่างนี้ งานรอไม่ได้หรอก เพราะมันรักษานานเป็นปี มันเป็นอัมปลันมากและเปลี่ยนวิถีชีวิตไปเยอะ ไม่รู้ว่าอนาคตจะเป็นอย่างไร ในเมื่องานก็ไม่มี” และ “ทำงานขับรถคะ ขับรถส่งของอยู่ร้านวัสดุก่อสร้างคะ ตั้งแต่เป็นโรคก็ต้องออกจากงานเลย ค่าใช้จ่ายได้เงินประกันสังคมคะ ประกันสังคมทุกพลภาพคะ ได้ครึ่งนึงของเงินเดือนที่ทำงาน 3,200 คะ ได้ค่าคนพิการตกประมาณเดือนละ 4,000 บาทคะ ซึ่งไม่พอใช้จ่าย”

4.2 สภาพร่างกายไม่เหมือนเดิม มีความพิการเกิดขึ้น ไม่กล้าเข้าสังคม ไม่มีเพื่อน สำหรับผู้ป่วยบางคนผลกระทบของโรคได้ทำให้เกิดความพิการ ร่างกายไม่เหมือนเดิม ดังคำกล่าวดังนี้ “จากคนที่เดินได้มาเดินไม่ได้ ก่อนเคยเดินลีลาต จังหวะควิกเสต็ป หรือออลลซ์ ประมาณนี้ ตอนที่เดินไม่ได้ก็ต้องหยุดไป ทำให้เราต้องหยุดทำในสิ่งที่เรารัก ไม่พบใครกลายเป็นคนไม่มีเพื่อน จะให้คุณหมอรักษาหายขาดคงเป็นไปได้ พยายามอยู่กับมันให้ได้ สู้กับมันให้ได้” และ “ออกจากโรงพยาบาลผมก็ไปทำงานต่อแต่ก็ไม่แข็งแรงเหมือนเดิม ช่วงไหนที่เจ็บมากๆ ทำงานไม่ได้ เพื่อนก็ให้พัก แล้วทำแทน ทุกวันนี้เราก็ไม่ได้บอกใครเรื่องตาเราที่บอด ถ้ามันเป็นอีกข้างหนึ่ง กลัวตกงาน กลัวไม่รู้จะไปทำงานอะไรบอกใครไม่ได้ เป็นอุปสรรคการทำงาน เดียวเพื่อนรู้ปมด้อยเราหมด ไม่อยากให้คนนอกรู้”

5. ความหวังในการรักษา ผู้ป่วยทุกคนย่อมมีความคิดที่จะรักษาตัวให้หาย แต่สำหรับโรคนี้อาการกลับเป็นซ้ำเป็นเรื่องที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ ซึ่งผู้ป่วยได้เล่าถึงความคาดหวังไว้คือ

5.1 รักษาให้หายขาด ไม่มีอาการกลับเป็นซ้ำ “ก็มีหวังนะคือเราคิดว่าเราต้องหาย เราต้องเดินได้ ยิ่งงเราต้องเดินได้” “ก็มีหวังนะคือเราคิดว่าเราต้องหาย เราต้องเดินได้ ยิ่งงเราต้องเดินได้ ถึงไม่เหมือนเดิมทั้งหมด แต่ก็รู้สึกมีความหวัง โรคนี้อาจจริง ๆ ต้องการคนเอาใจ ให้คนดูแล พุดจา ให้เราดีหน่อย ให้กำลังใจ อย่าไปแตกดันให้เขารู้สึกไร้ค่าหนัก คนไม่สบายชีวิตเขาไร้ค่าอยู่แล้ว ทุกวันนี้โรคเยอะแยะ คุณหมอบอก 10 ปีให้รอ ก็รอ ทุกคนที่เป็นโรคนี้นี้ขอให้ออดทน โรคนี้นานมาก ขนาดมาโรงพยาบาลไม่รู้จักกันก็เดินไปคุยกับเขา เป็นยังงี้บ้าง โรคเหมือนกันใหม่ ตื่นใหม่ เมื่อไรจะหาย เขาบอกเขาดีขึ้นแล้วเขาเป็นมา 10 ปี เขาไม่เจ็บตัว อย่างนั้นถือว่าเป็นโชค เราก็อธิวว่าเราจะหายเหมือนเค้าบ้าง” “ก็อยู่กับมัน

ไปอย่างนี้ มันไม่หายก็กินยาไป แต่ไม่ให้มันกำเริบ ไม่ให้มันเป็นมากกว่านี้” และ “ถ้าเราต้องอยู่กับโรคนี้อีกก็เครียดนะคะว่าจะกลับมาเป็นอีกเมื่อไร แต่ยังคงไปยิงเครียดยิงท้อ ร้องไห้ว่าทำไมต้องเป็นโรคนี้นี้ ทำไมรักษาไม่หายขาดอยากให้หายคะ”

5.2 มีความก้าวหน้าในการรักษา ตรวจพบได้เร็วขึ้น “อยากให้คุณหมอตรวจให้เจอเร็วๆ และอยากให้ออกกำลังกาย หรือออกกำลังกาย จะได้ไม่เกิดเคสต่อๆ ไป ถ้าตรวจเจอเป็น NMO คุณทานยานี้ไปคุณจะไม่เสี่ยงต่อการเกิดต่อๆ 1 2 3 4 อธิบายให้คนไข้ฟัง เพราะบางทีคนไข้ไม่มีอาการก็ไม่อยากกินยาเพราะจะมีผลต่อร่างกาย แต่ถ้าไม่ทานยาคุณจะต้องเจออย่างนี้เนะ อาจจะไม่เจอไม่เห็น อาจจะไม่เจอไม่ได้ พอโรคมามากำเริบเวลาที่คุณอ่อนแอ เวลาที่คุณไม่สบาย มันก็จะป้องกันคุณได้ตลอดชีวิต อยากให้ตรวจเจอเร็วๆ อยากให้ทราบว่าเป็นโรคอะไรเร็วที่สุดเท่าที่จะทำได้ อยากให้รักษา ถ้ามียาป้องกันได้ก็ป้องกันก่อน จะได้ไม่ต้องมาเกิดว่าตามองไม่เห็น 6 ครั้ง สลับไปสลับมา เปลี่ยนข้าง แต่ละครั้งก็จะประมาณ 5 วัน เทียนี่เป็นที่ตก admit เติงออกมาคะ admit ที่นี้อยู่ตึกพิเศษ VIP เพราะถ้าได้ยาไม่ทันจะมองไม่เห็น ตอนนี้อยู่คนเดียว”

วิจารณ์

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเรื่องประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรมัยอีลิตีซอสพอติกา จากการศึกษาพบว่า ประสบการณ์ของผู้ป่วยโดยภาพรวม การวิเคราะห์ข้อมูล พบว่า ข้อมูลประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เป็น NMO มีความกังวลต่อการดูแลและการแสดง และการดำเนินของโรค การเสื่อมสภาพในอนาคตไม่ว่าจะเป็นทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม รวมทั้งการสนับสนุนจากคู่สมรสที่เปลี่ยนไปตามลำดับของเวลา และสภาพไร้ความสามารถ ซึ่งตรงกับการศึกษาของ Jacob¹⁶ ที่พบว่าผู้ป่วยมีความพึงพอใจในชีวิตลดลง ข้อมูลประสบการณ์ผู้ป่วยที่เป็น NMO ทราบว่าโรคจำเป็นต้องได้รับการรักษาในระยะยาว การดำเนินโรคอาจมีผลให้ผู้ป่วยมีอาการแฉ่งและกระทบต่อการใช้ชีวิตประจำวัน ทำให้ผู้ป่วยวิตกกังวล เครียด โดยเฉพาะอย่างยิ่งกรณีที่มีการกำเริบของโรคและมีผลกระทบต่อการใช้ชีวิตประจำวันของผู้ป่วย และผู้ป่วยบางรายฟื้นตัวดีขึ้นเพียงบางส่วน ไม่หายกลับเป็นปกติ ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานขึ้นเมื่อมีการกำเริบของโรคในแต่ละครั้งแล้วไม่สามารถฟื้นตัวได้เท่าปกติ รวมทั้งผลกระทบจาก NMO เป็นส่วนช่วยให้เรียนรู้ถึงความกังวลของผู้ป่วย ซึ่งจะมีส่วนช่วยให้ผู้ป่วยได้จัดลำดับความต้องการและรับรู้ได้มากขึ้น มีความสัมพันธ์ของคู่สมรสที่เหมาะสมกับผู้ป่วยที่เป็นโรค ดังนั้นการดูแลผู้ป่วยที่เป็น NMO อย่างมีประสิทธิภาพ ต้องคำนึงถึงภาวะที่จะกระทบต่อจิตใจและร่างกาย ต้องมีการสนับสนุนความรับผิดชอบของหลากหลายสาขาวิชาชีพเพื่อร่วมวางแผนขั้นตอนการดูแลอย่างมีประสิทธิภาพ

สรุป

โรค NMO นี้ถึงแม้ว่าจะไม่ร้ายแรงถึงกับชีวิต แต่ก็สามารถทำให้คนไข้เกิดความพิการได้ ประกอบกับอาการต่างๆ ที่เกิดขึ้น ก็ส่งผลกับการดำเนินชีวิตในปัจจุบัน ของคนไข้ค่อนข้างมาก ผู้ป่วยที่เป็นโรคนิวโรมัยอีลิตีซอสพอติกา ต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานกับอาการของโรคเกิดผลกระทบต่อสุขภาพทั้งทางร่างกายและจิตใจ ตลอดจนส่งผลกระทบต่อสุขภาพเศรษฐกิจสังคม อันได้แก่ การสูญเสียรายได้ หน้าที่การงาน รวมถึงสูญเสียภาพลักษณ์ของตนเอง ก่อให้เกิด ความเครียด วิตกกังวล ไปจนถึงมีปัญหารอบครัว ทำให้ผู้ป่วยบางคนทุกข์ทรมานมาก จนอยากตายให้พ้นไปจากโลกนี้ ดังนั้นผู้บริหารการพยาบาลควรพัฒนาแนวทางปฏิบัติของพยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยโรคระบบภูมิคุ้มกันผิดปกติทางระบบประสาททั้งงานผู้ป่วยนอกและงานผู้ป่วยใน เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลแบบองค์รวมเกิดการดูแลที่มีประสิทธิภาพสูงสุดต่อไป

ข้อเสนอแนะในการนำไปใช้

ผู้บริหารการพยาบาลควรพัฒนาแนวทางปฏิบัติ พัฒนาการความรู้บุคลากรทางการพยาบาลในโรงพยาบาล โดยมีการจัดอบรมด้าน

การพยาบาลผู้ป่วยโรคระบบภูมิคุ้มกันผิดปกติทางระบบประสาทขึ้น เพื่อเพิ่มพูนความรู้และทักษะเฉพาะทางที่จำเป็น เพื่อเป็นประโยชน์ในการทำงาน ทำให้ผู้รับบริการได้รับการดูแลแบบองค์รวม และเกิดความเชื่อมั่นศรัทธาในการทำงานของพยาบาลวิชาชีพ และควรส่งเสริมให้มีการศึกษาวิจัยต่อจากการวิจัยขั้นนี้เพิ่มเติมในเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยที่เป็นโรคเนิวโรมัยอีลิตัสออพติกาในมุมมองของผู้ดูแล ไม่ว่าจะเป็นพ่อแม่ ญาติพี่น้อง และมุมมองของพยาบาล

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณ รศ. ดร.จิราพร เกศพิชญวัฒนา ที่กรุณาให้คำแนะนำ เสนอแนะและเป็นผู้ทรงคุณวุฒิ พิจารณาความถูกต้องและความครบถ้วน ในเนื้อหาของแบบสัมภาษณ์ ผู้อำนวยกาสถาบันประสาทวิทยา ที่กรุณาอนุญาตให้เก็บข้อมูลในการทำวิจัย และคนไข้ที่ให้ข้อมูลจากประสบการณ์ป่วย พร้อมทั้งขอบคุณกัลยาณมิตรทุกท่านที่ไม่ได้ กล่าวนามไว้ ณ ที่นี้

References

1. Drori T, Chapman J. Diagnosis and classification of neuromyelitis optica (Devic's Syndrome. *Autoimmun Rev* 2014; 13: 531-3.
2. Sellner J, Boggild M, Clanet M, Hintzen RQ, Illes Z, Montalban X, et al. EFNS guidelines on diagnosis and management of Neuromyelitis optica. *Eur J Neurol* 2010; 8: 1019-32.
3. Siritho S, Nakashima I, Takahashi T, Fujihara K, Prayoonwiwat N. AQP4 antibody-positive Thai cases: clinical features and diagnostic problem. *Neurology* 2011;77: 827-34.
4. Wingerchuk DM, Banwell B, Bennett JL, Cabre P, Carroll W, Chitnis T. et al. International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. *Neurology* 2015; 85:177-89.
5. Wingerchuk DM, Hoganamp WF, O'Brien PC, Wingerchuk BG. The clinical course of Neuromyelitis optica (Devic's syndrome). *Neurology* 1999; 53: 1107-14.
6. Wingerchuk DM, Wingerchuk BG. Neuromyelitis optica: clinical predictors of a relapsing course and survival. *Neurology* 2003; 60: 848-53.
7. Wongsaree C. Effect of dementia on older adult in Thailand. *Christian university of Thailand journal* 2017; 23:680 – 9.
8. Guthy Jackson Charitable Foundation. [Internet]. 2017. [cited 2017 Aug 23]. Available from: <http://www.guthyjacksonfoundation.org/nmo-faq/>
9. Wingerchuk DM, Lennon VA, Lucchinetti, CF, Pittock SJ, Weinschenker BG. The spectrum of neuromyelitis optica. *Lancet Neural* 2007: 805-15.
10. Kira J. Neuromyelitis optica and opticospinal multiple sclerosis: Mechanisms and pathogenesis. *Pathophysiology* 2011; 18: 69-79.
11. Hor JY, Lim TT, Chia YK, Ching YM, Cheah CF, Tan K, et al. Prevalence of neuromyelitis optica spectrum disorder in the multi-ethnic Penang Island, Malaysia, and a review of worldwide prevalence. *Mult Scler Relat Disord* 2018; 19: 20-4.
12. Department of Medical Services. Star Interview Dr. Metha Aphiwattanakul Doctors specialize in neuropathy caused by immune deficiency. Booklet Department of Medical Services 2553; 16:2.
13. Tufanaru C, Attard M. The Quality of Husserlian Phenomenological Research in the Health Sciences: A Methodological Systematic Review. *JB Libr Syst Rev* 2012; 10: 1-16.
14. Oumtane A. Nursing qualitative research. 3rd ed. Bangkok: Chulalongkorn University Press; 2016.
15. Wojnar DM, Swanson KM. Phenomenology: An exploration. *J Holist Nurs* 2007; 25: 172-80.
16. Jacob A, Panicker J, Lythgoe D. The epidemiology of neuromyelitis optica amongst adults in the Merseyside county of United Kingdom. *J Neurol* 2013; 260: 2134-7.