

ประสบการณ์ชีวิตของผู้เป็นโรคไมเอสที่เนียกราวิส: การวิจัยเชิงคุณภาพ

รุ่งนภา อุดมลาภ พย.ม.¹

ไพรินทร์ พัสตุ ปร.ด.²

ศรารินทร์ พิทยะพงษ์ ส.ด.³

วิริยยุทธ ศรีทุมสุข ปร.ด.⁴

บทคัดย่อขยาย

บทนำ โรคไมเอสที่เนียกราวิส เกิดจากความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกัน ส่งผลให้กล้ามเนื้ออ่อนแรง ถึงขั้นเกิดภาวะวิกฤติการหายใจล้มเหลวได้ อีกทั้งอาการกำเริบของโรคที่ไม่สามารถคาดเดาได้ ยังส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตด้านร่างกายและจิตใจ ทั้งกิจกรรมประจำวัน การทำงาน การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม รวมถึงความรู้สึกลดลงตนเองในเชิงลบ ส่งผลต่อคุณภาพชีวิต ดังนั้นการทำความเข้าใจภาวะเจ็บป่วยอย่างลึกซึ้ง จึงเป็นแนวทางหนึ่งที่สามารถนำมาวางแผนการดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ

วัตถุประสงค์การวิจัย เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ที่เป็นโรคไมเอสที่เนียกราวิส ในด้านการรับรู้ต่อการเป็นโรค การเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต การจัดการการดูแลตนเอง และการรับรู้ต่อชีวิตที่เหลืออยู่

การออกแบบวิจัย การวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา

วิธีดำเนินการวิจัย ผู้ให้ข้อมูล คือ ผู้ที่เป็นโรคไมเอสที่เนียกราวิส อายุ 18 ปีขึ้นไป จำนวน 15 คน ได้รับการรักษามาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน ที่โรงพยาบาลระดับตติยภูมิชั้นสูงแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจงตามเกณฑ์ เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ด้วยแนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้าง เกี่ยวกับประสบการณ์การใช้ชีวิตอยู่กับโรคในด้านการรับรู้ต่อการเป็นโรค การเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต การจัดการการดูแลตนเอง และการรับรู้ต่อชีวิตที่เหลืออยู่ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา ตามแนวคิดของ Colaizzi มีการตรวจสอบความเชื่อถือได้ การยืนยันผลการวิจัยและการถ่ายโอนผลการวิจัย

ผลการวิจัย ผู้ให้ข้อมูล มีอายุระหว่าง 27-85 ปี ระยะเวลาเป็นโรคตั้งแต่ 1-40 ปี ส่วนใหญ่รักษาด้วยการรับประทานยาและบางคนใช้ภูมิโนโกลบูลินทางหลอดเลือดดำร่วมด้วย ผลการศึกษาแบ่งเป็น 3 ประเด็นหลัก ดังนี้ 1) ชีวิตที่ไม่เหมือนเดิม ประกอบด้วย การอยู่กับความไม่แน่นอน การมีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิต การทนอยู่กับความทุกข์ทรมาน 2) การจัดการการดูแลตนเอง ประกอบด้วย การเข้มงวดกับการรับประทานยาและมาพบแพทย์ตามนัด การใช้ชีวิตอย่างมีสติและเฝ้าสังเกตอาการเปลี่ยนแปลง การหลีกเลี่ยงพฤติกรรมเสี่ยงที่ทำให้โรคกำเริบ การเสริมสร้างความแข็งแรงของร่างกาย การทำใจยอมรับ และใช้ชีวิตอยู่กับโรค และ 3) การรับรู้ต่อชีวิตที่เหลืออยู่ ประกอบด้วย คาดหวังที่จะมีชีวิตอยู่ คาดหวังผลของการรักษา ไม่คาดหวังใด ๆ และคาดหวังต่อการมีที่พึ่งพิง

ข้อเสนอแนะ ผลการศึกษานี้แสดงให้เห็นถึงการใช้ชีวิตและการจัดการตนเองของผู้ป่วยเพื่ออยู่กับโรคไมเอสที่เนียกราวิส ทีมสุขภาพสามารถนำข้อมูลไปใช้เป็นแนวทางในการวางแผนดูแลผู้ป่วยได้ อีกทั้งสามารถนำข้อมูลไปต่อยอดในการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาแนวทางในการดูแลผู้ป่วยให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น คำสำคัญ ประสบการณ์ชีวิต ไมเอสที่เนียกราวิส การวิจัยเชิงคุณภาพ

วันที่ได้รับ 4 มิ.ย. 67 วันที่แก้ไขบทความเสร็จ 4 ต.ค. 67 วันที่รับตีพิมพ์ 8 ต.ค. 67

¹ผู้ประพันธ์บรรณกิจ อาจารย์ สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย Email: rungnapa.u@stin.ac.th

²อาจารย์ สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

³ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

⁴อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์และวิทยาการสุขภาพ มหาวิทยาลัยราชภัฏเพชรบุรี

Live Experiences in People with Myasthenia Gravis: A Qualitative Study

Rungnapa Udomlap, M.N.S.¹

Pairin Patsadu, Ph.D.²

Sararin Pitthayapong, Ph.D.³

Werayuth Srithumsuk, Ph.D.⁴

Extended Abstract

Introduction Myasthenia gravis (MG) is an autoimmune disorder characterized by severe muscle weakness, which can lead to acute respiratory failure. The unpredictable symptoms of MG affect both physical and mental health, affecting daily activities, work, and social interactions. This can result in negative self-perception, ultimately diminishing patients' quality of life. A comprehensive understanding of the condition is crucial for improving patient care.

Objective To explore the live experiences of people with MG regarding their perception of the disease, lifestyle changes, self-management, and perception of the remaining life

Design A descriptive qualitative design

Methods The informants included 15 people aged 18 and older who had been diagnosed with MG and had received treatment for at least six months at a super-tertiary hospital in Bangkok. Purposive sampling was used according to the inclusion criteria. In-depth interviews were conducted using semi-structured interview guides that focused on their experiences, perceptions of the disease, lifestyle changes, self-management, and perceptions of the remaining life. Data were analyzed using content analysis based on Colaizzi's framework. The trustworthiness of the research was assessed through credibility, confirmability, and transferability.

Findings The informants, aged 27 to 85, had been diagnosed with MG for periods ranging from 1 to 40 years. Most were treated with medication, while some also received intravenous immunoglobulin. Findings were categorized into three main themes: 1) Life Will Never Be the Same, including living with uncertainty, living with limitations, and enduring suffering; 2) Self-Management, including strict adherence to medication and appointments, awareness and self-monitoring, avoidance of risk behaviors, keeping physical fitness, and acceptance of living with the illness; and 3) Perception of Remaining Life, including expecting to live still, expecting for treatment outcomes, expecting nothing, and expecting for support from others.

Recommendation Findings from this study highlight how people with MG navigate life and manage their chronic conditions. Healthcare teams can use this information to develop tailored care plans. Additionally, future research can use this information to develop strategies to improve patient care and their quality of life.

Journal of Thailand Nursing and Midwifery Council 2024; 39(4) 596-612

Keywords live experiences / myasthenia gravis / qualitative research

Received 4 June 2024, Revised 4 October 2024, Accepted 8 October 2024

¹Corresponding Author, Lecturer, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Bangkok, Thailand E-mail: rungnapa.u@stin.ac.th

²Lecturer, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Bangkok, Thailand

³Assistant Professor, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Bangkok, Thailand

⁴Lecturer, Phetchaburi Rajabhat University, Phetchaburi province, Thailand

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคไมเอสที่เนยกราวิส เกิดจากความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกันที่สร้างแอนติบอดีที่มีผลยับยั้งการทำงานของรอยต่อเส้นประสาทกับกล้ามเนื้อ (neuromuscular junction) ที่พบได้บ่อยที่สุด ทำให้เกิดอาการกล้ามเนื้ออ่อนแรง¹ บริเวณกล้ามเนื้อตา ใบหน้า ปาก ทำให้หนังตาตก มองเห็นภาพซ้อน พูดไม่ชัด เคี้ยวกลืนลำบาก แขนขาอ่อนแรง ทำให้การทรงตัว การเดินหรือเคลื่อนไหวร่างกายลำบาก รวมไปถึงการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจ ซึ่งหากอาการรุนแรงมักเกิดภาวะหายใจล้มเหลว จนต้องใช้เครื่องช่วยหายใจในที่สุด²⁻³

จากสถิติทั่วโลกพบการเกิดโรคไมเอสที่เนยกราวิส 12.4 คนต่อประชากร 100,000 คน⁴ โดยพบอัตราการเกิดเพิ่มสูงขึ้นอย่างต่อเนื่องทุกช่วงอายุ พบสูงสุดในเพศหญิงอายุ 30-50 ปี และเพศชายอายุ 60-80 ปี³ โดยพบโรคในผู้สูงอายุเพิ่มขึ้นเนื่องจากไม่ได้รับการวินิจฉัยโรคมาตั้งแต่แรก เพราะการมีโรคร่วมหลายโรค ทำให้อาการแสดงไม่ชัดเจนและวินิจฉัยแยกโรคได้ยาก อีกทั้งประชากรสูงอายุที่เพิ่มขึ้นทำให้พบโรคนี้ในกลุ่มผู้สูงอายุมากขึ้นด้วย⁵ ทั้งนี้ พบอัตราการเสียชีวิตในโรงพยาบาลสูงถึงร้อยละ 14 สาเหตุหลักเกิดจากภาวะหายใจล้มเหลวนอกจากนี้ยังพบอัตราการเกิดโรคในเด็กเพิ่มสูงขึ้น โดยส่วนใหญ่มักเริ่มมีอาการแสดงจากการอ่อนแรงที่ตา และอ่อนแรงที่อวัยวะอื่น ๆ ในลำดับต่อมา จากอาการของโรคที่ไม่สามารถคาดเดาได้ ทำให้มีการกลับเป็นซ้ำของโรค เพิ่มระยะเวลาการครองเตียงและกลับเข้ามารับการรักษาในโรงพยาบาลซ้ำหลายครั้ง ส่งผลให้ค่าใช้จ่ายในการรักษาเพิ่มสูงขึ้นด้วย และพบว่าสาเหตุการเสียชีวิตส่วนใหญ่ของผู้ป่วยเกิดจากภาวะหายใจล้มเหลว โดยอายุที่เพิ่มขึ้น อัตราการเสียชีวิตก็เพิ่มสูงขึ้นเช่นกัน⁶⁻⁷

การมีชีวิตอยู่กับโรคไมเอสที่เนยกราวิส ส่งผลให้เกิดความไม่สมดุลในการดำเนินชีวิตของผู้ป่วย ทั้งด้านการทำกิจวัตรประจำวัน การทำงาน การมีสัมพันธภาพกับผู้อื่น สัมพันธภาพในครอบครัว การเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่รวมทั้งความรู้สึกต่อตนเองในเชิงลบ⁸⁻¹⁰ โดยพบว่าอาการของโรคทำให้ช่วยเหลือตนเองได้ลดลง และอาการของโรคที่ไม่สามารถคาดเดาได้ ทำให้ดำเนินชีวิตอย่างยากลำบาก ส่งผลกระทบต่อหน้าที่การงาน ผู้ป่วยต้องเปลี่ยนงานหรือถูกให้ออกจากงานมากถึงร้อยละ 72.5 เพิ่มภาระของครอบครัว ผู้ป่วยเกิดความวิตกกังวล เหนื่อยล้า หดหู่กำลังใจ ทำให้เกิดปัญหาทางอารมณ์และกระทบต่อสัมพันธภาพในครอบครัว^{9,11-13} นอกจากนี้ ผู้ป่วยยังเกิดความรู้สึกถูกตีตรา รู้สึกว่าตนเองไม่มีคุณค่า ไม่ได้รับการยอมรับ¹⁴ อีกทั้ง อาการแสดงของโรคยังส่งผลต่อภาพลักษณ์ ทำให้รู้สึกประหม่าอาย ไม่มั่นใจในตัวเอง และเกิดการแยกตัวจากสังคม ปัจจัยเหล่านี้ล้วนส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต (quality of life: QOL) ที่ลดลงทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ซึ่งเป็นปัจจัยหลักที่นำไปสู่การเกิดภาวะซึมเศร้า^{9,15}

การทบทวนวรรณกรรมในต่างประเทศ พบการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์การมีชีวิตอยู่กับโรคไมเอสที่เนยกราวิส ซึ่งพบว่าผู้ป่วยต้องเผชิญกับอาการของโรคที่ไม่สามารถคาดเดาได้ ต้องปรับตัวอยู่ตลอดเวลา เกิดความเหนื่อยล้าอ่อนแรง รู้สึกเครียด วิตกกังวลและนำไปสู่ภาวะซึมเศร้า^{12,16-17} สำหรับประเทศไทย ส่วนใหญ่พบการศึกษาเชิงปริมาณเกี่ยวกับการรักษา มีเพียงบางส่วนที่ศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิต โดยใช้เครื่องมือวัดซึ่งพบว่าผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตต่ำมากทางด้านอารมณ์การทำงาน กิจวัตรประจำวัน รวมถึงความมีชีวิตชีวา และสมรรถภาพทางร่างกาย¹¹ โดยผู้ที่มีอาการของโรคน้อย หลังการรักษาจะมีคุณภาพชีวิตที่ดีกว่าผู้ที่มีอาการปานกลางหรือมากทั้งด้านร่างกายและจิตใจ¹ อย่างไรก็ตามยังไม่พบ

การศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับโรคไมเอสที่เนียรวิส ในประเทศไทย

ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาประสบการณ์ การมีชีวิตอยู่กับโรคไมเอสที่เนียรวิส ซึ่งเป็นองค์ความรู้ ในการทำความเข้าใจถึงความเจ็บป่วยตามการรับรู้และ ความรู้สึกของผู้ป่วยอย่างลึกซึ้ง ซึ่งในประเทศไทยยัง ไม่พบการศึกษาในประเด็นนี้อย่างลึกซึ้ง จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าผู้ป่วยที่ได้รับการช่วยเหลือหรือแก้ไข ปัญหาภาวะสุขภาพที่เกิดขึ้นอย่างทันที่และ การได้สื่อสารกับทีมสุขภาพจะช่วยส่งเสริมคุณภาพชีวิต ของผู้ป่วยให้ดีขึ้น^{9,16} ผลการศึกษาครั้งนี้สามารถใช้เป็น แนวทางในการวางแผนการรักษายาบาลทั้งด้านร่างกาย และจิตใจของผู้ป่วยได้มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยในการมีชีวิต อยู่กับโรคไมเอสที่เนียรวิสในด้านการรับรู้ต่อ การเป็นโรค การเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต การจัดการ การดูแลตนเอง และการรับรู้ต่อชีวิตที่เหลืออยู่

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบ พรรณนา (descriptive qualitative research) เพื่อศึกษา ข้อเท็จจริงในการสร้างความเข้าใจปรากฏการณ์หนึ่ง ผ่านการให้ข้อมูลจากผู้มีประสบการณ์นั้นโดยตรง โดยปราศจากการตีความหรือใช้กรอบแนวคิดทฤษฎีขึ้น มาเป็นการค้นหาและเข้าใจประสบการณ์ มุมมอง และ โลกทัศน์ของผู้ที่เกี่ยวข้องตามธรรมชาติ (naturalistic inquiry)¹⁸ ภายใต้บริบทและขอบเขตการวิจัย โดย ปราศจากอคติ ค้นหาความจริงโดยไม่มีการคิดล่วงหน้า หลีกเลี่ยงการสรุปความตามความรู้และประสบการณ์ ของตัวผู้วิจัยเอง (bracketing)¹⁹ ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัย จึงนำกระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนามาใช้

ในการค้นหาประสบการณ์ของผู้ป่วยในการมีชีวิต อยู่กับโรคไมเอสที่เนียรวิส เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ตรง ตามข้อเท็จจริงและสมบูรณ์สอดคล้องกับวัตถุประสงค์ การวิจัย

ผู้ให้ข้อมูลและสถานที่ศึกษา

การศึกษานี้ดำเนินการที่คลินิกผู้ป่วยนอก อายุรกรรมประสาท โรงพยาบาลระดับตติยภูมิชั้นสูง แห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร โดยใช้สถานที่เป็นห้อง ประชุมของคลินิกที่มีความเป็นส่วนตัว ผู้ให้ข้อมูลเป็น ผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยโรคไมเอสที่เนียรวิส คัดเลือก แบบเฉพาะเจาะจง ตามเกณฑ์คัดเข้า ดังนี้ 1) ได้รับการ รักษามาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน 2) มีอายุ 18 ปีบริบูรณ์ ขึ้นไป ทั้งเพศชายและเพศหญิง 3) การได้ยินปกติ มีความเข้าใจและสามารถสื่อสารด้วยภาษาไทยได้ 4) ไม่มีภาวะของโรคที่เป็นอุปสรรคในการให้ข้อมูล เช่น อาการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อบริเวณใบหน้า ทำให้ พูดไม่ชัด ไม่สามารถสื่อสารได้ อาการอ่อนแรงของ กล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจทำให้หายใจลำบาก เป็นต้น 5) ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัย

เครื่องมือวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษานี้ ประกอบด้วย 4 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลพัฒนาขึ้น โดยผู้วิจัย ประกอบด้วย อายุ การศึกษา ศาสนา อาชีพ รายได้ ลักษณะครอบครัว สิทธิการรักษา ระยะเวลา เจ็บป่วย และการรักษาที่ได้รับ

ส่วนที่ 2 แนวคำถามปลายเปิดแบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structured interview guide) เกี่ยวกับประสบการณ์ การรับรู้ต่อการเป็นโรค การเปลี่ยนแปลงการดำเนิน ชีวิต การจัดการการดูแลตนเอง และการรับรู้ต่อชีวิต ที่เหลืออยู่ พัฒนาขึ้นโดยผู้วิจัยจากการทบทวน

วรรณกรรม ประกอบด้วย แนวคำถามกว้าง ๆ เช่น รู้สึกอย่างไรเมื่อรู้ว่า เป็นโรคนี้ และคำถามกระตุ้นเชิงลึก เช่น หลังจากเป็นโรคนี้มีอะไรเปลี่ยนแปลงบ้างและส่งผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิตอย่างไร เป็นต้น

ส่วนที่ 3 แบบบันทึกภาคสนาม (field note) พัฒนาขึ้นโดยผู้วิจัย ประกอบด้วย วันเวลาที่ให้ข้อมูล สถานที่ในการสนทนา ข้อมูลประสบการณ์การใช้ชีวิต และบรรยากาศระหว่างสัมภาษณ์

ส่วนที่ 4 เครื่องบันทึกเสียง (MPEG Audio Layer III, MP3) แบบดิจิทัลที่ผ่านการรับรองคุณภาพ ใช้บันทึกเสียงในระหว่างการสัมภาษณ์เชิงลึก

การตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา

เครื่องมือส่วนที่ 1-3 ผ่านการตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา จากผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความเชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงคุณภาพและการพยาบาลผู้ป่วยกลุ่มโรคอายุรกรรมประสาทจำนวน 3 ท่าน ผู้วิจัยได้ปรับแก้ตามข้อเสนอแนะที่ได้รับก่อนนำไปใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

การพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูล

การศึกษาครั้งนี้ได้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย IRB No. 0602/65 ลงวันที่ 5 ตุลาคม พ.ศ. 2565 ผู้วิจัยดำเนินการวิจัยโดยเคารพความเป็นบุคคล มีการเลือกผู้ที่ยินยอมเป็นผู้ให้ข้อมูลก่อนที่จะเริ่มเก็บข้อมูล ผู้วิจัยแจ้งวัตถุประสงค์ขั้นตอนต่างๆ และขอความยินยอมตนในการเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร มีการให้อิสระในการตัดสินใจเข้าร่วมหรือถอนตัวออกจากการศึกษาเป็นไปตามความสมัครใจตลอดระยะเวลาของการทำการศึกษา ผู้วิจัยเก็บข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลไว้เป็นความลับและการเผยแพร่ข้อมูลนำเสนอในภาพรวม

การเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) ภายหลังได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน และได้รับอนุมัติดำเนินการวิจัยจากผู้อำนวยการโรงพยาบาล ผู้วิจัยดำเนินการตามขั้นตอนโดยเข้าพบแพทย์ หัวหน้าพยาบาล และเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้อง ณ คลินิกผู้ป่วยนอกอายุรกรรมประสาท เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์และวิธีดำเนินการวิจัย และขอความร่วมมือในการเข้าเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลโดยประสานงานกับพยาบาลในพื้นที่เพื่อประชาสัมพันธ์และสอบถามความสนใจของผู้ป่วยที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์คัดเข้า หากผู้ป่วยยินดีเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจึงนัดหมายเพื่อชี้แจงข้อมูลรายละเอียดของการวิจัยและเก็บรวบรวมข้อมูล

ภายหลังได้รับการยินยอมตนเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก เริ่มจากการแนะนำตัว พูดคุยสร้างสัมพันธภาพให้เกิดความไว้วางใจ และเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย ใช้สถานที่ซึ่งเป็นห้องที่มีความเป็นส่วนตัว คือ ห้องประชุมของคลินิกใกล้บริเวณห้องตรวจใช้เวลาประมาณ 45-60 นาทีต่อครั้ง โดยสัมภาษณ์คนละ 1-2 ครั้ง ในระหว่างการสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 ผู้วิจัยบันทึกสิ่งที่ได้จากการสังเกต เช่น ปฏิกริยา สีหน้าท่าทาง น้ำเสียง และพฤติกรรมที่แสดงออก ตลอดจนความรู้สึกที่เกิดขึ้นของผู้วิจัยขณะเก็บข้อมูล เพื่อนำข้อมูลมาสะท้อนคิดทำความเข้าใจกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด การสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 เป็นการสัมภาษณ์รายละเอียดเพิ่มเติมทางโทรศัพท์โดยผู้วิจัยแจ้งผู้ให้ข้อมูลทุกคนไว้ในครั้งแรกว่า หากทบทวนข้อมูลแล้วมีประเด็นที่ยังไม่ชัดเจนจะขออนุญาตสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมทางโทรศัพท์ โดยมี การนัดหมายล่วงหน้าและมีการบันทึกเสียงทุกครั้งของการสัมภาษณ์เชิงลึกโดยได้รับคำยินยอมจากผู้ให้ข้อมูล

การศึกษาครั้งนี้ได้ข้อมูลอิ่มตัว (data saturation) โดยไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นจากผู้ให้ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยได้รวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์เชิงเนื้อหา โดยกำหนดรหัสข้อความ (coding) และการจัดหมวดหมู่ข้อมูล (categories and sub-categories) วิเคราะห์ไปพร้อมกับทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการของ Colaizze²⁰ ประกอบด้วย 7 ขั้นตอน ดังนี้ 1) ถอดเทปสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ 2) ดึงคำหรือประโยคที่เกี่ยวข้องกับปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษาออกมาให้ได้มากที่สุด 3) กำหนดความหมายให้กับคำหรือประโยคที่คิดว่า เป็นปรากฏการณ์ประเด็นที่ศึกษา 4) สัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลคนต่อไปแล้วนำมาจัดกลุ่มประเด็นต่าง ๆ โดยยังไม่พิจารณาว่าประเด็นใดเป็นประเด็นหลัก ประเด็นใดเป็นประเด็นย่อย 5) เมื่อได้ประเด็นต่าง ๆ จำนวนมาก แต่ไม่มีประเด็นใหม่ ๆ เกิดขึ้น นักวิจัยจึงหยุดการสัมภาษณ์ 6) ลดทอนข้อมูลโดยกำหนดรหัสข้อมูล (coding) และจัดหมวดหมู่ข้อมูลเป็นหมวดหมู่ข้อมูลย่อย (sub-categories) แล้วนำหมวดหมู่ย่อยที่คล้ายกัน รวมเป็นหมวดหมู่ข้อมูล (categories) และ 7) นำข้อมูล การวิเคราะห์กลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบและสัมภาษณ์ ในประเด็นที่ยังไม่ชัดเจน ด้วยการโทรศัพท์สัมภาษณ์ ตามวันและเวลาที่มีการนัดหมายล่วงหน้าตามที่ผู้ให้ ข้อมูลสะดวก หลังจากนั้นสรุปผลการวิเคราะห์ข้อมูล และนำเสนอข้อมูลด้วยการนำบทสนทนา (quotations) ที่สอดคล้องกับประเด็นข้อค้นพบที่ได้มาประกอบการ อธิบาย โดย S หมายถึง ผู้ป่วยโรคไมเกรสที่เนียรกรวิส และตัวเลขเป็นรหัสกำกับผู้ให้ข้อมูลในแต่ละคน ในการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยกำหนดรหัสผู้ให้ข้อมูลเป็น S หมายถึง ผู้ให้ข้อมูลและมีตัวเลขเป็นรหัสกำกับผู้ให้ ข้อมูลแต่ละคนตั้งแต่ลำดับที่ 1-15

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล ดำเนินการ ครบคลุม 4 หลักการ²¹ ดังนี้

1) ความเชื่อถือได้ (credibility) เพื่อสร้างความมั่นใจว่าข้อมูลที่ได้มีได้เกิดจากการแปลความ ของผู้วิจัย และเป็นไปตามสาระที่ได้จากผู้ให้ข้อมูล โดยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนด นำ ข้อมูลที่สรุปได้ภายหลังการถอดเทปให้ผู้ให้ข้อมูล ยืนยันความถูกต้องทุกคน (member checking) เป็น รายบุคคลผ่านทางโทรศัพท์ว่าผลการวิจัยที่สรุปได้ เป็นไปตามประสบการณ์จริงของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัย หลีกเลี่ยงการสรุปความตามความรู้และประสบการณ์ ของผู้วิจัย (bracketing) ทำการวิเคราะห์เนื้อหาพร้อม กับทีมวิจัย และนำผลการวิเคราะห์ให้ผู้เชี่ยวชาญด้าน การวิจัยคุณภาพ จำนวน 1 ท่าน ตรวจสอบความถูก ต้องของข้อมูล (peer debriefing) โดยผู้เชี่ยวชาญเห็น ชอบในข้อมูลและให้ข้อคิดเห็นในการเรียบเรียงและ ใช้ภาษาให้เหมาะสมยิ่งขึ้น

2) การพึ่งพากับเกณฑ์ (dependability) ผู้วิจัย ตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลด้วยการดำเนิน การวิจัยอย่างเป็นระบบ

3) การถ่ายโอนผลการวิจัย (transferability) ผู้วิจัยได้อธิบายถึงลักษณะทางประชากรและวิธีการ คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลไว้อย่างชัดเจน เพื่อให้ผู้สนใจ สามารถนำผลการวิจัยที่ได้ไปประยุกต์ใช้ในบริบทที่มี ความคล้ายคลึงกันได้

4) การยืนยันผล (confirmability) ข้อมูลที่ เกี่ยวข้องกับการวิจัยสามารถตรวจสอบและยืนยัน ความถูกต้องได้ ผู้วิจัยดำเนินการสัมภาษณ์เชิงลึก ในลักษณะของการแลกเปลี่ยนที่เป็นธรรมชาติและ ประสบการณ์ที่เป็นอัตวิสัย (subjectivity) หรือมุมมอง

ตามประสบการณ์และความคิดเห็นของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยหลีกเลี่ยงการแปลความเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลเพื่อตรวจสอบผลกระทบจากความคิด ความรู้สึกของตัวผู้วิจัยต่อกระบวนการรวบรวมข้อมูล และการวิเคราะห์ข้อมูล โดยตระหนักและแยกการ สะท้อนคิดและพิจารณาตน (reflexivity) และให้ข้อมูลที่ ได้เป็นไปตามสาระที่ปรากฏจากคำบอกเล่าของผู้ให้ ข้อมูลอย่างแท้จริง

ผลการศึกษา

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นโรคไมเอสต์ที่เนียร์กรวิสจำนวน 15 คน เป็นเพศหญิง 11 คน เพศชาย 4 คน อายุ 27-85 ปี อายุเฉลี่ย 52.20 ปี (ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน 16.16) สถานภาพสมรสคู่ 8 คน โสด 5 คน และหม้ายหรือหย่า 2 คน เป็นครอบครัวเดี่ยวจำนวน 11 ครอบครัวที่อาศัย อยู่กับสามีหรือภรรยา บุตร บิดามารดา และพี่น้อง จบ การศึกษาระดับประถมศึกษา 3 คน มัธยมศึกษาตอนต้น 1 คน มัธยมศึกษาตอนปลาย 3 คน ปริญญาตรี 6 คน ปริญญาโท 1 คน และปริญญาเอก 1 คน ทุกคนนับถือ

ศาสนาพุทธ อาชีพข้าราชการหรือพนักงานหน่วยงาน ราชการ 6 คน ธุรกิจส่วนตัว 2 คน รับจ้าง 2 คน เกษตรกรรม 1 คน และไม่ได้ทำงาน 4 คน มีรายได้ ระหว่าง 5,000-70,000 บาทต่อเดือน สิทธิการรักษา มีทั้งสิทธิราชการของตนเองหรือคู่สมรส 7 คน ประกัน สังคม 3 คน ประกันสุขภาพถ้วนหน้า 4 คน และเงินสด 1 คน ระยะเวลาการเจ็บป่วยตั้งแต่ 1 ปี ถึง 40 ปี ผู้ให้ ข้อมูลทุกคนรับการรักษาด้วยการรับประทานยา กด ภูมิคุ้มกัน และมีผู้ให้ข้อมูล 3 คน รับการรักษาด้วย อิมมูโนโกลบูลินทางหลอดเลือดดำร่วมด้วย

ผลการศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยในการ มีชีวิตอยู่กับโรคไมเอสต์ที่เนียร์กรวิส จากการวิเคราะห์ เชิงเนื้อหาที่มีการกำหนดรหัสข้อความ (coding) ได้ ทั้งสิ้น 40 รหัส จัดหมวดหมู่ข้อมูล (categories) ของ ประสบการณ์ได้ทั้งหมด 3 หมวดหมู่ ดังนี้ 1) ชีวิต ที่ไม่เหมือนเดิม 2) การจัดการการดูแลตนเอง และ 3) การรับรู้ต่อชีวิตที่เหลืออยู่ การนำเสนอผลการศึกษา เป็นแบบบรรยายโดยนำคำพูดของผู้ให้ข้อมูลมาประกอบ (Table 1)

Table 1 Extracted categories and subcategories of live experiences in people with Myasthenia Gravis

Categories	Subcategories
Life will never be the same	Living with uncertainty Living with limitations Enduring suffering
Self-management	Strict adherence to medication and appointments Awareness and self-monitoring Avoidance of risk behaviors Keeping physical fitness Acceptance of living with the illness
Perception of remaining life	Expecting to live still Expecting for treatment outcome Expecting nothing Expecting for support from others

1. ชีวิตที่ไม่เหมือนเดิม (Life will never be the same) ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนว่าการเจ็บป่วยส่งผลให้ ชีวิตเปลี่ยนแปลงไปจากเดิมอย่างสิ้นเชิง ต้องเผชิญกับ

ปัญหาของการดำรงชีวิตที่ไม่เหมือนเดิม ไม่ว่าจะเป็น ในเรื่องของการอยู่กับความไม่แน่นอน การมีข้อจำกัด ในการใช้ชีวิต และการทนอยู่กับความทุกข์ทรมาน

1.1 การอยู่กับความไม่แน่นอน (Living with uncertainty) ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนให้เห็นว่า โรค โคม่าที่เนื้องอกไวรัสไม่สามารถรักษาให้หายได้ และอาการของโรคจะไม่คงที่เป็น ๆ หาย ๆ มีทั้งช่วงที่ไม่มีอาการและช่วงที่สามารถควบคุมอาการได้ และช่วงที่อาการกำเริบต้องใช้เวลานานกว่าจะควบคุมอาการของโรคได้

“เราไม่รู้ว่าจะป่วยตอนไหน เราไม่รู้ว่าจะเข้าโรงพยาบาลอีกมั้ย รู้สึกเหนื่อยค่ะ เหนื่อยใจค่ะ เพราะว่ามันไม่นิ่งสักที” (S1)

“กลับออกมาไม่ถึงอาทิตย์ มันก็เป็นเหมือนเดิม อ่อนแรงอีก ก็กลับเข้าไปอีก ต้องใส่ท่อช่วยหายใจ อีก 2 ปีที่ช่วยตัวเองไม่ได้เข้า ๆ ออก ๆ โรงพยาบาล เทียวไปเทียวมา 2 ปีแรกใส่ท่อช่วยหายใจ 25 ครั้ง กลับไปอยู่บ้านไม่ถึง 5 วัน ต้องกลับไปใส่ท่อ แต่ตอนนี้คือใช้ชีวิตปกติ ชิว ๆ อยู่กับมันให้ได้ ไม่ต้องไปซีเรียส แค่ว่ามันจะมาตอนไหน เรายังเตรียมตัวรับมือกับมัน” (S7)

1.2 การมีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิต (Living with limitations) การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นส่งผลให้มีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตด้านความสามารถทางกายภาพที่ลดลงโดยอาการที่พบบ่อย ได้แก่ หงุดหงิด ทำให้มองเห็นภาพไม่ชัด กลืนลำบาก ทำให้รับประทานได้น้อยและลำบากย่อย หากอาการรุนแรงจะไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายได้ และหากอาการรุนแรงมากจะส่งผลต่อกล้ามเนื้อหายใจอ่อนแรง ทำให้หายใจลำบาก และเกิดภาวะหายใจล้มเหลวจนต้องใส่เครื่องช่วยหายใจ ซึ่งเป็นภาวะวิกฤตที่คุกคามชีวิต

“หงุดหงิด แทบจะลืมตาไม่ขึ้นเลย ต้องเฝ้าหนักถึงจะลืมตาได้ แล้วก็เกิดภาพซ้อนตลอดเวลา มาประมาณ 8-9 เดือนได้แล้ว กลืนข้าวก็ลำบาก

กินโจ๊กก็ยังเริ่มกลืนไม่ได้ กินแล้วสำลัก หมอเลยใส่สายทางจมูกมา เคี้ยวได้ แต่คือลำบาก แล้วถ้าเหนื่อยก็จะเริ่มอ่อนแรงทรงตัวไม่ได้ พูดไม่ชัด เคยตื่นเข้ามานั่งแล้วปรากฏว่าลุกไม่ได้ อาการหนักจนต้องใส่เครื่องช่วยหายใจ” (S1)

“เหนื่อยง่ายขึ้น แขนขาแรงเริ่มน้อยลง เดินแทบไม่ไหว อาบน้ำเองแทบไม่ได้เพราะแขนยกขึ้นสระผมไม่ได้ ไม่มีแรง เข้าห้องน้ำก็ต้องนั่งเก้าอี้ เวลาเดินบางที่ต้องมีคนพยุง แล้วที่สำคัญก็คือว่าคอมันเริ่มจะตั้งอยู่บนคอตัวเองไม่ได้ เวลานั่งปั๊มคอมันจะต้องหาที่รอง” (S12)

จากข้อจำกัดความสามารถทางกายภาพที่ลดลงทำให้ผู้ป่วยสูญเสียโอกาสต่าง ๆ ในชีวิต ได้แก่ การเรียน หน้าที่การงาน การหารายได้ ตลอดจนบทบาทหน้าที่ทางสังคม อาทิ การไม่ได้ทำหน้าที่หัวหน้าครอบครัว การไม่ได้ทำหน้าที่ลูกที่ต้องดูแลพ่อแม่ เป็นต้น ส่งผลกระทบต่อการเงินและเศรษฐกิจร่วมด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งค่าใช้จ่ายในการรักษาที่ราคาสูง ค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาพบแพทย์ ประกอบกับการสูญเสียการหารายได้ ส่งผลให้เกิดข้อจำกัดทางการเงิน และจำเป็นต้องใช้จ่ายอย่างประหยัด

“เรื่องเงินนี่ปัญหาหลัก ป่วยแล้วทำงานไม่ได้ ทุกอย่างคือค่าใช้จ่ายหมด ค่าอยู่ค่ากิน ค่าเดินทางเข้า กทม. อาทิตย์ละ 10,000 รายรับไม่มี มีแต่รายจ่าย ถ้าไม่มีเงินก็ไปรักษาไม่ได้เลยครับ เงินหมดยังไม่พอ ยังต้องไปยืมมาเป็นหนี้เป็นสิน ต้องกู้ก็กู้ ก็ถือว่าหมดเยอะ เงินที่จะเก็บไว้เป็นเงินอนาคต ไว้ให้ลูก ไว้ใช้จ่ายยามฉุกเฉินยามจำเป็นก็เบิกออกมาใช้หมดเลย ตอนนี้ภรรยาก็ต้องแบกรับไว้หมดครับ” (S2)”

“พอหลัง ๆ มา เริ่มเดินก็เหนื่อย ขึ้นบันไดก็เหนื่อย นอนก็ไม่ไหว หายใจเหนื่อย มันเป็นมาเรื่อย ๆ มากขึ้นเรื่อย ๆ จนเริ่มรู้สึกว่ามันกระทบกับการเรียน ดรอปเรียนตอนนั้น” (S13)

“ตอนนั้นพี่นึกถึงพ่อแม่ เรายังไม่ได้ตอบแทนคุณพ่อแม่เลย พอถึงช่วงที่มีโอกาสดูแลเค้ากลายเป็นเค้าต้องมาทุกข์เพราะเรา” (S12)

อีกทั้งยังส่งผลต่อความสามารถในการสื่อสารลดลง เนื่องจากการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อใบหน้า ทำให้พูดไม่ชัด เกิดข้อจำกัดในการสื่อสารทำให้ผู้ป่วยรู้สึกหงุดหงิดคับข้องใจและไม่อยากสนทนากับใครอีก

“มันจะพูดฟังยากเลย ช่วงที่เป็นใหม่ ๆ สื่อสารไม่ได้ ไม่ค่อยอยากคุยกับใคร คุยไปเค้าก็ฟังไม่รู้เรื่องไม่เข้าใจ ก็มาถามใหม่หลายรอบ เรายังรำคาญหงุดหงิด อารมณ์เสีย จนเราไม่อยากคุยกับใคร ก็อยู่เฉย ๆ ก็คือไม่พูดอะ อยู่เฉย ๆ ดีกว่า” (S2)

เมื่อผู้ป่วยสื่อสารได้ลดลงส่งผลให้เกิดข้อจำกัดด้านสัมพันธภาพและการเข้าสังคม ร่วมกับภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนแปลงไป ทำให้เก็บตัว แยกแยก และเริ่มปลีกตัวออกจากครอบครัว เพื่อนหรือสังคม ร่วมกับความเขັมงวดในการดูแลตนเองเพื่อลดความเสี่ยงที่จะทำให้โรคกำเริบ จึงหลีกเลี่ยงการทำกิจกรรมพบปะสังสรรค์ร่วมด้วย

“ค่อนข้างที่จะกลัวการเข้าสังคมค่ะ เพราะว่าหนูกลัวสายตาคนที่มองหน้าหนู บางทีมันรู้สึกไม่ค่อยอยากเจอ ไม่ค่อยกล้าสบตาคนที่คุย เพราะตั้งแต่ป่วยมารู้สึกว่าหน้าตาเราเปลี่ยนไป เรายังไม่กล้าที่จะออกไปไหน พอเราไม่กล้าออกไปไหนมันก็ไม่อยากจะทำอะไร รู้สึกไม่มีเป้าหมายในชีวิต” (S1)

นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ให้ข้อมูลมีข้อจำกัดด้านการเข้าถึงการรักษา โดยการตรวจวินิจฉัยที่แม่นยำและรวดเร็ว ต้องอาศัยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญและอุปกรณ์ที่จำเพาะซึ่งจะอยู่ในโรงพยาบาลที่มีความพร้อมที่มักจะกระจุกอยู่แต่ในตัวเมืองเท่านั้น ผู้ป่วยจึงต้องรักษาแบบลองผิดลองถูกอยู่หลายครั้ง ทำให้ผู้ป่วยส่วนหนึ่งเข้าถึงการรักษาเพื่อควบคุมอาการของโรคช้า

“กว่าพี่จะได้รักษาอะ 3 เดือน ตอนนั้นช่วยตัวเองได้ยังพอเดินไปได้ สุดท้ายก็ช่วยตัวเองไม่ได้ หัวผม ถอดเสื้อ กินข้าวไม่ได้ ยกช้อนไม่ได้ จนมันลงระบบหายใจใส่เครื่องช่วยหายใจเสร็จ เค้าก็ส่งต่อไปโรงพยาบาลศูนย์ในตัวเมือง ก็วินิจฉัยออกมาว่าคุณเป็นโรคคล้าย ๆ กับพุ่มพวง ที่แรกเขาก็อैयाกเม็ตให้ก็ไม่ได้ผล มันไม่ตอบสนองสักตัวก็เลยส่งต่อมาที่โรงพยาบาลที่เป็นโรงเรียนแพทย์ก็เริ่มดีขึ้น” (S7)

1.3 การทนอยู่กับความทุกข์ทรมาน (Enduring suffering) เนื่องจากร่างกายที่เจ็บป่วยจากปัญหาสุขภาพรุนแรง โดยเฉพาะช่วงที่อาการของโรคกำเริบอย่างรุนแรง ทำให้เครียด ท้อแท้ หดท้อกำลังใจในการใช้ชีวิต จนอาจนำไปสู่โรคเครียดหรือโรคซึมเศร้า และมีความคิดอยากจบชีวิตด้วยการฆ่าตัวตาย

“แยไปหมด มันหนักครับ คืออยากฆ่าตัวตายเลย เหมือนเราเป็นตัวปัญหา ก็เลยไม่อยากให้ใครเป็นภาระเราไม่อยากเป็นภาระใครอยู่แล้ว เพราะว่าดูแล้วเหมือนมันรักษาไม่หาย มันหนักมาก กินข้าวก็ต้องกินทางสายยาง ไปทำงานก็ไปไม่ได้มันติดสายยาง” (S2)

“ความโหดร้ายของโรคนี้นี้ คือมันทำอะไรไม่ได้เลย แล้วก็ด้วยอุปกรณ์ที่พันหนาการณ์มันโยงตัวเราด้วยทุกอย่าง คือตายทั้งเป็น มันคือ

แบบว่า มันไม่ควรอยู่ ถ้าสภาพนี้คือไม่มีคุณภาพ มันเยอะไปหมด ยาเยอะมาก อุปกรณ์ก็เต็มตัว บางที่เราจิตตก จิตใจแย่่มากๆ จนต้องเรียกจิตแพทย์มาช่วยเรา” (S12)

นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลยังต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานจากผลข้างเคียงของการรักษา แม้จะสามารถควบคุมอาการของโรคได้แล้วก็ตาม เช่น ภาวะกระดูกพรุน การติดเชื้อได้ง่ายจากยากดภูมิคุ้มกัน รวมถึงภาวะตับอักเสบรุนแรง เป็นต้น ภาวะแทรกซ้อนเหล่านี้นอกจากจะทำให้ไม่สุขสบายแล้วยังมีผลคุกคามแบบแผนการดำเนินชีวิตของผู้ให้ข้อมูลด้วย

“เคยเอ็กซเรย์ล่าสุดเป็นกระดูกบาง เพราะว่าเมื่อก่อนกินยา prednisolone กินติดกันมาเกือบ 20 ปี จนปวดกระดูกบ่อย ปวดจนร้องไห้เลย คือปวด ปวดมาก” (S11)

“ตัวยากดภูมิที่กิน ปรากฏว่าเม็ดเลือดขาวต่ำมาก เหลืออยู่ประมาณ 1,300 อันตรายนมาก นอนโรงพยาบาลเกือบเดือน ต้องให้ยามาเชื้อ” (S1)

“จำซื้อขายไม่ได้แล้วรู้แต่ว่าพอกินเข้าไป มันเป็นเหมือนโลงเลย เหมือนไวรัสตับ ก็หยุดยา เปลี่ยนยาให้ก็ใส่ท่อยาวเลย เกือบ 2 เดือน” (S7)

2. การจัดการการดูแลตนเอง (Self-management)

การต้องทนอยู่กับภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อชีวิตในด้านต่างๆ แล้วนั้น สิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลทำได้มีเพียงการดูแลสุขภาพและหาทางอยู่ร่วมกับโรคอย่างปลอดภัย และมีความสุขที่สุดเท่าที่จะทำได้โดยการรับประทานยา และมาพบแพทย์ตามนัด การใช้ชีวิตอย่างมีสติและเฝ้าสังเกตอาการเปลี่ยนแปลง การหลีกเลี่ยงพฤติกรรมเสี่ยงที่ทำให้โรคกำเริบ การเสริมสร้างความแข็งแรงของร่างกาย และการทำใจยอมรับและใช้ชีวิตอยู่กับโรค

2.1 การเข้มงวดกับการรับประทานยาและมาพบแพทย์ตามนัด (Strict adherence to medication and appointments) ผู้ให้ข้อมูลรับรู้และตระหนักได้ว่าการรับประทานยาตามแผนการรักษานั้นเป็นหนึ่งใน การดูแลตนเองเพื่อให้สามารถควบคุมอาการของโรคได้ ร่วมกับการไปพบแพทย์อย่างสม่ำเสมอเพื่อความต่อเนื่องของการรักษาและควรปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อย่างเคร่งครัด

“ต้องกินยาให้ตรงเวลา เพราะยาบางตัวมันไม่ใช่วันสองวันออกฤทธิ์ก็จะออกฤทธิ์ ก็เป็นสัปดาห์ แล้วก็กินยาตามหมอบอกอย่างเคร่งครัด เพราะว่าบางคนที่เป็นแค่หยุดยาเอง แล้วอาการมันกลับมา ก็ต้องไปเริ่มต้นใหม่อยู่ดี เพราะเราไม่รู้ว่ามันจะสงบหรือว่าเป็นตอนไหนเลยต้องกินต่อไปเรื่อย ๆ” (S1)

“มันคงจะอยู่กับเราไปตลอดคงไม่หาย ก็คงกินยาไปตลอด ตื่นขึ้นมากว่ายาก่อนเลยเป็นสิ่งที่ต้องทำ สำหรับตัวบำเองเน้นการหาหมอตตามนัดทานยาสม่ำเสมอไม่มีขาด” (S5)

2.2 การใช้ชีวิตอย่างมีสติและเฝ้าสังเกต

อาการเปลี่ยนแปลง (Awareness and self-monitoring) ผู้ให้ข้อมูลจะใช้ชีวิตอย่างมีสติโดยปรับเปลี่ยนพฤติกรรมตนเองหลายรูปแบบ เช่น ระวังระวังการเดินและเคลื่อนไหวร่างกาย เพื่อป้องกันการพลัดตกหกล้ม ระวังระวังการรับประทานอาหารให้ช้าๆ และเลือกอาหารที่เหมาะสมเพื่อป้องกันการสำลัก เป็นต้น

“เวลาไปทำงานก็กินข้าว เคี้ยวมันหมดแล้วผมกินตั้งแต่เที่ยงจนถึงบ่ายโมง กินข้าวค่อยๆ กินเพราะว่ามันกินเร็วไม่ได้ ต้องกินคำทีละนิดไม่ให้สำลัก มันก็เปลี่ยนไปหมดทุกอย่าง” (S2)

“เคลื่อนไหวช้าลง เพราะว่าหนูต้องระมัดระวังเรื่องหกล้ม เพราะว่ากระดูกบาง หมอบอกว่าอย่าเคลื่อนไหวให้มันเร็ว” (S1)

2.3 การหลีกเลี่ยงพฤติกรรมเสี่ยงที่ทำให้โรคกำเริบ (Avoidance of risk behaviors) พฤติกรรมเสี่ยงที่ทำให้โรคกำเริบ ได้แก่ การพักผ่อนไม่เพียงพอ หากนอนดึกหรือนอนไม่หลับ จะมีอาการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อและอาการจะดีขึ้นเมื่อได้รับการพักผ่อนอย่างเหมาะสม การอยู่ในสภาวะอุณหภูมิร้อนและอากาศถ่ายเทไม่สะดวกหรือมีแดดจัด จะทำให้เริ่มอ่อนแรงหนักตาจึงต้องหลีกเลี่ยงอีกทั้งควรหลีกเลี่ยงการทำงานหนักหรือกิจกรรมที่ต้องออกแรงมาก ไมเช่นนั้นจะทำให้เกิดอาการอ่อนล้าอ่อนแรง ซึ่งถ้าพบอาการดังกล่าวจะต้องหยุดพักกิจกรรมเหล่านั้นทันที นอกจากนี้ยังต้องหลีกเลี่ยงความเสี่ยงที่จะนำไปสู่การติดเชื้อด้วย เช่น หลีกเลี่ยงการอยู่ในที่ชุมชน เลือกรับประทานอาหารสดสะอาดปรุงสุก เป็นต้น

“เราต้องจำกัดกิจกรรม กิจกรรมที่ทำอะไรเหนื่อย ๆ เราจะไม่ค่อยทำเท่าไร มันจะอ่อนแรงแล้วมันจะรู้สึกเหนื่อยง่าย แล้วก็ต้องนอนให้พอ เพราะถ้านอนดึกตื่นมาอีกวันจะเริ่มตาตก ร่างกายเหนื่อย” (S1)

“ถ้ามีงานสนิท ๆ กัน บ้างก็จะไป แต่ถ้าไม่สนิทก็ไม่ไปไหน พอไปแล้วเดียวไปรับเชื้อ พยายามอย่าให้เป็นหวัด เป็นหวัดไม่ได้เลยคะ เป็นหวัดนี้ตายเลย ต้องใส่ท่อ” (S5)

“ต้องอยู่ที่เย็นคะ ถ้าอากาศร้อนปู้ป้ออาการกำเริบเลย หนักตาตกแล้วก็จะหมดแรง และอยู่ที่คนแออัดก็ไม่ได้ เหมือนปอดเราทำงานได้น้อย แอร์เย็นจริง แต่ออกซิเจนไม่พอ” (S8)

ในมิติด้านจิตใจ ความเครียดเป็นสิ่งกระตุ้นให้อาการของโรคกำเริบขึ้นได้ เนื่องจากความเครียดทำให้อ่อนล้าขี้เกียจ พักผ่อนไม่เพียงพอ นอนซึ่งอาการอ่อนล้าอ่อนแรง จึงต้องพยายามหาวิธีลดความเครียดโดยทำกิจกรรมเบี่ยงเบนความสนใจตามชอบ หรือบางรายเลือกที่จะพบจิตแพทย์และรับยาคลายเครียด

“ห้ามเครียด ถ้าเรารักษาใจพยายามไม่เครียดอาการก็คงที่ แต่พอเราเริ่มเครียดอาการมันก็เริ่มหนัก หนักตาเริ่มตกหรือว่าหายใจไม่อิ่มก็พยายามไม่ทำในสิ่งที่มันกำเริบ หลัก ๆ คือไปโฟกัสเรื่องอื่น พยายามทำใจ สวดมนต์ นั่งสมาธิเข้าทางธรรมมากขึ้นช่วยลดความเครียดของเรา” (S11)

2.4 การเสริมสร้างความแข็งแรงของร่างกาย (Keeping physical fitness) ด้วยการเลือกออกกำลังกายตามสภาวะอาการ เน้นการออกกำลังกายเบา ๆ จากการทำกิจวัตรประจำวัน เช่น การทำงานบ้าน การเดิน เพื่อเพิ่มความแข็งแรงและความทนทานของกล้ามเนื้อ และเลือกออกกำลังกายในช่วงที่ร่างกายพร้อมมากที่สุด คือ ช่วงเช้า และหลังจากที่รับประทานยาแล้ว

“จากที่เคยนั่ง ๆ นอน ๆ อยู่บ้าน เราก็เริ่มมาออกกำลังกายยืดหยุ่นกล้ามเนื้อบ้างเพื่อให้ร่างกายได้สร้างความแข็งแรงให้กล้ามเนื้อเราบ้าง อาจจะเดินแค่นี้ก็ดี ๆ หน่อย ๆ ช่วงเช้า ๆ กินยาแล้วก็มาเดิน” (S12)

2.5 การทำใจยอมรับและใช้ชีวิตอยู่กับโรค (Acceptance of living with illness) ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนให้เห็นมุมมองเกี่ยวกับโรคไมแอลส์ที่เนียร์ไวรัสว่าเป็นภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังที่อยู่กับตนไปตลอดชีวิต และตนเองยังต้องใช้ชีวิตต่อไป

“มันก็อยู่ของมันเรื่อยแหละ เราต้องอยู่กับมัน โรคมันอยู่กับเรา เราก็คงอยู่กับโรคได้อยุ่ไป ท้อแท้” (S10)

ผู้ให้ข้อมูลบางรายยอมรับและทำความเข้าใจกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ร่วมกับค้นหาหนทางที่จะดำเนินชีวิตต่อไปได้อย่างมีความสุขที่สุด ดังตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่กล่าวว่า

“ตอนแรกหนูมองว่ามันอันตรายร้ายแรงมาก แต่ตอนนี้หนูเหมือนกับเริ่มเข้าที่ เริ่มปรับตัวอยู่กับมันได้แล้ว มันก็แค่โรคโรคนึงที่เราจะต้องกินยาเพื่อเพิ่มสารทำให้เราสามารถทำงานได้เหมือนคนปกติ” (S1)

3. การรับรู้ต่อชีวิตที่เหลืออยู่ (Perception of remaining life) เป็นการทำความเข้าใจมุมมองการใช้ชีวิตที่ต้องอยู่ร่วมกับโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนของโรคกับการใช้ชีวิตที่เหลืออยู่ผ่านมุมมองทั้งในอดีต ปัจจุบัน และอนาคต

3.1 คาดหวังที่จะมีชีวิตอยู่ (Expecting to live still) เป็นมิติความสัมพันธ์ของผู้ให้ข้อมูลกับครอบครัวและสังคม จะเกิดขึ้นกับผู้ที่ยังมีเป้าหมายต่าง ๆ ในชีวิต ไม่ว่าจะเป็นหน้าที่การทำงาน การเรียน ต้องการตอบแทนบุญคุณบุพการี รวมถึงภาระหน้าที่ความรับผิดชอบในการดูแลครอบครัว ทั้งนี้พบว่า ความเข้าใจ การยอมรับ รวมถึงกำลังใจจากครอบครัวและคนรอบข้าง ทำให้มีความหวังที่จะมีชีวิตอยู่ต่อ

“พี่นึกถึงพ่อแม่พี่ที่ยังไม่เสีย ตั้งจิตอะนะ คือเราเป็นคนพุทธอะ ยังไม่ได้ตอบแทนคุณพ่อแม่เลย ถ้าเรามีโอกาสได้ออกไปจากการนอน โรงพยาบาล ครั้งนี้เราก็คงขอโอกาสได้ดูแลเค้า” (S12)

“มันก็ต้องรอดมั้งคะ อยากเรียนให้จบเนอะ เราถามถามตัวเองว่า การเรียนจบมันใช่เป้าหมาย

ของเราจริงหรือป่าว แน่แน่นอนว่าคนที่เข้ามาเรียนก็อยากจบเนอะ อยากจบกลับไป” (S13)

“มีแม่มีลูก ถ้าเกิดเป็นอะไร ไม่มีคนดูแล แม่ดูแลลูกฉันแน่นอน ฉันต้องอยู่ให้ได้ ต้องเข้มแข็ง” (S7)

3.2 คาดหวังผลของการรักษา (Expecting for treatment outcome) ความหวังสูงสุดของการรักษาคือการรักษาให้หายขาด แต่ผู้ให้ข้อมูลก็ยอมรับและเข้าใจความเป็นจริงว่าการรักษาให้หายขาดเป็นเรื่องที่เป็นไปได้ยาก ความคาดหวังลำดับต่อมาจึงเป็นเพียงความหวังให้ผลการรักษาสามารถควบคุมอาการของโรคได้ สำหรับระยะที่มีอาการรุนแรงก็คาดหวังที่จะรักษาให้ลดความรุนแรงของอาการและกลับสู่สภาวะที่ควบคุมอาการของโรคได้มากที่สุด ส่วนในระยะโรคสงบก็คาดหวังให้สามารถควบคุมอาการของโรคไม่ให้กลับมากำเริบ

“ก็อยากจะหาย หายไม่หายก็ไม่รู้ คือเราต้องรู้ว่าเราเป็นคนไข้ ต้องเชื่อฟังหมอ มันเป็นอย่างนี้เราจะทำอะไรได้ ถึงบอกว่าต้องเชื่อหมอ คือเราต้องยอมรับว่าถ้าโชคดียกก็หาย โชคไม่ดีก็กินยาตลอดชีวิต” (S9)

“มีความรู้สึกว่ามันเป็นโรคที่รักษาให้หายยาก ก็แค่อยู่กับมันไปให้ได้ ก็ประกอบไปอย่างนี้เนี่ยคะ แค่แบบว่าไม่ให้มันกำเริบก็พอแล้ว” (S11)

นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ให้ข้อมูลหวังที่จะลดปริมาณยาที่รับประทานลงด้วย

“กินยาให้น้อยที่สุดคะ แล้วอาการที่ออกมา น้อยที่สุด เป็นไปได้ก็ไม่อยากไปให้ยาด้วยซ้ำ” (S1)

3.3 ไม่คาดหวังใด ๆ (Expecting nothing) จากประสบการณ์ชีวิตที่ต้องเผชิญกับภาวะวิกฤตของ

โรคที่รักษาให้หายขาดได้ยาก แม้จะปฏิบัติตามแผนการรักษาอย่างดีที่สุดแล้วก็ตาม ส่งผลให้ผู้ให้ข้อมูลบางรายมีมุมมองในการชีวิตแบบไม่คาดหวังและปล่อยไปตามกรรม เพราะเชื่อว่าการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับตนเป็นกรรม ทำให้ตนเองไม่สามารถควบคุมมันได้ อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด

“ป้าคิดว่าสงสัยมีเวรกรรมเยอะ ก็ยังใช้เค้าไม่หมดเนอะ รักษาแล้วก็ทุกอย่าง แต่เค้าก็ยังอยู่กับเรา ก็สู้กันไป ต้องปลงแล้วนะ เพราะว่าเค้ามาอยู่กับเราแล้ว ถ้าจะไปจากโลกนี้ก็อย่าทรมานเหมือนที่ผ่านมา หลับไปเลย” (S5)

3.4 คาดหวังต่อการมีที่พึ่งพิง (Expecting for support from others) เมื่อผู้ป่วยต้องเผชิญกับภาวะวิกฤติของโรคจนส่งผลให้ตกอยู่ในสภาวะที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ก็จำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือและต้องมีที่พึ่งพิง โดยพบว่าการช่วยเหลือจากครอบครัว ไม่ว่าจะเป็น สามียภรรยา พ่อแม่ และญาติพี่น้อง ซึ่งเป็นที่พึ่งพิงหลักของผู้ป่วยได้ช่วยให้ผู้ป่วยผ่านพ้นช่วงเวลาวิกฤติเหล่านั้นมาได้

“พอป่วยก็กลับมาอยู่บ้าน ในช่วงที่เราดูแลตัวเองไม่ได้ เขาดูแลเราค่อนข้างดี ให้ทุกอย่างที่ให้ได้ ทำทุกอย่าง รู้สึกขอบคุณในสิ่งที่เขาทำ เพราะว่าเขาก็ทำเพื่อเรา ดูแลเราในตอนที่เราไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ก็มีแค่ครอบครัวที่อยู่กับเรา” (S1)

“ร่างกายเราอ่อนเพลีย แค่นอนแค่ออกก็เหนื่อย ลูกก็ไม่ไหว แพนก็คอยพุง กำลังใจสำคัญก็จากแพน แพนจะอยู่ด้วยตลอด เค้าก็ให้กำลังใจตลอด พ่อแม่ก็คอยมาประคับประคองด้วย ก็รู้สึกดี รู้สึกอุ่นใจ ไม่โดนทอดทิ้ง มีคนมาคอยช่วยคอยหนุน ตอนตัวเองล้ม ยังมีคนคอยพุงอยู่” (S2)

สรุปผลการศึกษา ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ของคนเป็นโรคไมแอลที่เนียร์ไวรัส สามารถสรุปได้ว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตที่ไม่เหมือนเดิมเพราะต้องอยู่กับความไม่แน่นอนด้วยอาการของโรคที่ไม่สามารถคาดเดาได้ ส่งผลให้เกิดข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตนำมาซึ่งการจัดการการดูแลตนเองเพื่ออยู่กับโรคและการรักษา ผู้ป่วยจึงต้องเข้มงวดกับการรับประทานและมาพบแพทย์ตามนัด ใช้ชีวิตอย่างมีสติและเฝ้าสังเกตอาการเปลี่ยนแปลงหลีกเลี่ยงพฤติกรรมเสี่ยงที่ทำให้โรคกำเริบเสริมสร้างความแข็งแรงของร่างกาย ทำใจยอมรับและใช้ชีวิตอยู่กับโรค ตลอดจนการใช้ชีวิตที่เหลืออยู่อย่างมีความหวัง ผลการศึกษานี้แสดงให้เห็นถึงการใช้ชีวิตและการจัดการตนเองของผู้ป่วยสามารถใช้เป็นแนวทางในการวางแผนดูแลผู้ป่วยได้ต่อไป

การอภิปรายผล

ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่า โรคไมแอลที่เนียร์ไวรัสทำให้ชีวิตไม่เหมือนเดิม โดยผู้ป่วยต้องใช้ชีวิตอยู่กับความไม่แน่นอน ด้วยอาการของโรคที่ไม่สามารถควบคุมได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ Kristi Jackson และคณะ¹² ที่พบว่าผู้ป่วยมากกว่าร้อยละ 96 ต้องเผชิญกับอาการกำเริบของโรคที่เปลี่ยนแปลงอย่างไม่คงที่ ส่งผลให้เกิดข้อจำกัดในการดำเนินชีวิต และที่รุนแรงมากที่สุดคืออาการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อหายใจที่นำสู่ภาวะหายใจล้มเหลว ซึ่งเป็นสาเหตุหลักที่ทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตสูงถึงร้อยละ 14⁶ อีกทั้ง ความสามารถทางกายภาพที่ลดลงทำให้ผู้ป่วยสูญเสียโอกาสต่าง ๆ ในชีวิต เป็นภาระต่อครอบครัว มีค่าใช้จ่ายที่สูงขึ้นจากการรักษา เกิดความวิตกกังวล เหนื่อยล้า หดหู่กังวล ส่งผลต่อสัมพันธภาพในครอบครัวและการเข้าสังคม นำไปสู่ภาวะซึมเศร้า^{9,13,15} ดังการศึกษาของ Dewilde และคณะ¹⁷ ที่พบว่าผู้ป่วยไมแอลที่เนียร์ไวรัส ร้อยละ 69.6 มีความวิตกกังวล

และร้อยละ 18.5 เกิดภาวะซึมเศร้าระดับปานกลาง ถึงรุนแรง ซึ่งสอดคล้องกับศึกษาของ Ansuk Jeong และคณะ⁹ ที่พบว่าความทุกข์ทรมานจากการเจ็บป่วย ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตที่ลดลง และภาวะซึมเศร้าที่เกิดขึ้น ยิ่งส่งผลให้คุณภาพชีวิตทั้งด้านร่างกายและจิตใจลดลง มากยิ่งขึ้น อีกทั้งผู้ป่วยยังต้องเผชิญกับผลข้างเคียง ของการรักษาอีกด้วย

ปัจจัยเหล่านี้ส่งผลให้การดำเนินชีวิตไม่เหมือนเดิม ผู้ป่วยต้องมีการจัดการการดูแลตนเอง ด้วยการเข้มงวด กับการรับประทานยาและมาพบแพทย์ตามนัด ทำให้ ควบคุมอาการของโรคได้และการพยากรณ์โรคเป็นไป ในทิศทางที่ดี²² จากการศึกษาของ Kristi Jackson และ คณะ¹² เกี่ยวกับอาการที่ส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต ของผู้ป่วย พบว่าผู้ป่วยมีหนึ่งตาตก ร้อยละ 93 มีอาการ เหนื่อย อ่อนล้า ร้อยละ 89 และการกลืนลำบาก ร้อยละ 29 รวมทั้งพบอาการหายใจลำบากถึงร้อยละ 82 โดย อาการเหล่านี้เกิดขึ้นอย่างคาดเดาไม่ได้ ผู้ป่วยจึงต้อง ใช้ชีวิตอย่างมีสติและตระหนักถึงข้อจำกัดของร่างกาย ทั้งนี้ พบว่าลักษณะอาการสำคัญของโรคนี้คือ เชื้อชาติ บำบัดโดยเมื่อผู้ป่วยตื่นนอนจะแทบไม่มีอาการแต่เมื่อ ทำกิจกรรมระหว่างวันไปเรื่อย ๆ จะเริ่มมีอาการแสดง ของโรค เช่น เหนื่อยล้า อ่อนเพลีย หนึ่งตาตก จึงต้อง หลีกเลี่ยงพฤติกรรมเสี่ยงที่ทำให้โรคกำเริบ¹²

แต่อย่างไรก็ตาม การเสริมสร้างความแข็งแรง ของกล้ามเนื้อก็เป็นสิ่งสำคัญ โดยผู้ป่วยมักเลือกออก กำลังกายตามสภาวะอาการ เน้นการออกกำลังกายเบา ๆ ซึ่งช่วงเวลาที่ร่างกายพร้อมมากที่สุดในการออกกำลังกาย คือช่วงเช้า และหลังจากที่รับประทานยาแล้ว จากการศึกษา ของ Laura O'Connor และคณะ²³ พบว่าผู้ป่วยที่เป็นโรค ระยะแรกซึ่งมีอาการเหนื่อยล้าอ่อนแรงอยู่มากนั้น สามารถออกกำลังกายด้วยการยืดเหยียดแขนขาและ คอได้ ส่วนผู้ป่วยที่ควบคุมอาการของโรคได้แล้ว ควร

ออกกำลังกายอย่างน้อย 150 นาทีต่อสัปดาห์ โดยมี การศึกษาโปรแกรมการออกกำลังกายแบบที่ร่างกาย ต้องการใช้ออกซิเจนและแบบแรงต้าน เป็นเวลา 8 สัปดาห์ พบว่าหลังได้รับโปรแกรมผู้ป่วยมีกล้ามเนื้อ แข็งแรงมากขึ้น ร่างกายสามารถรับออกซิเจนได้สูงขึ้น และผู้ป่วยสามารถทำกิจกรรมได้มากขึ้น สอดคล้องกับ การศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความอ่อนล้าและ กิจกรรมทางกาย ของ Andersen และคณะ²⁴ ที่พบว่าการมี กิจกรรมทางกายที่สูงขึ้นมีความสัมพันธ์กับความเหนื่อยล้า อ่อนแรงที่ต่ำลง แสดงให้เห็นว่าการส่งเสริมการมีกิจกรรม ทางกายจะช่วยให้ผู้ป่วยมีอาการเหนื่อยล้าอ่อนแรงลดลง

ในมิติด้านจิตใจ พบว่าความเครียดส่งผลกระทบ ต่อโรคเพราะความเครียดทำให้อ่อนหลับยาก พักผ่อน ไม่เพียงพอ นำสู่อาการกำเริบของโรค สอดคล้องกับ การศึกษาประสบการณ์การมีชีวิตร่วมอยู่กับโรคไมเออสที่เนีย กราวิสของ Nancy Law และคณะ¹⁶ พบว่าผู้ป่วยมี ความเครียดวิตกกังวล รู้สึกคับข้องใจ โกรธ รู้สึกโดดเดี่ยว และมีภาวะซึมเศร้าเกิดขึ้น เป็นผลเนื่องมาจากภาวะ อาการที่คาดเดาไม่ได้ ส่งผลให้เกิดความยากลำบาก ในการใช้ชีวิต และคุณภาพชีวิตลดลงในที่สุด ดังนั้น ผู้ป่วยจึงหาวิธีการเบี่ยงเบนความสนใจจากความเครียด ด้วยวิธีการที่แตกต่างกันออกไป ไม่ว่าจะเป็นการดูหนัง ฟังเพลง อ่านหนังสือ ทำงานบ้าน หรือบางรายเลือกที่จะ พบจิตแพทย์และรับยาคลายเครียด

อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยยังคงมีการรับรู้ต่อชีวิต ที่เหลืออยู่ถึงแม้ว่าโรคจะไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ซึ่งความเข้าใจ การยอมรับ รวมถึงกำลังใจจากครอบครัว และคนรอบข้าง ทำให้ผู้ป่วยมีความหวังที่จะมีชีวิตอยู่ต่อ รู้สึกว่าไม่ได้อยู่ตัวคนเดียว ชีวิตยังมีคุณค่า ร่วมกับการ ทำใจยอมรับและใช้ชีวิตอยู่กับโรคให้มีความสุข สอดคล้องกับการศึกษาของ Nancy Law และคณะ¹⁶ ที่ได้ข้อค้นพบว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคไมเออสที่เนียกราวิส

ได้มอบโอกาสของการเปลี่ยนมุมมองชีวิตให้เป็นบุคคลที่เจริญเติบโตมากขึ้น มีความยืดหยุ่นในการใช้ชีวิต เข้าใจผู้อื่นมากยิ่งขึ้น ได้รู้จักตนเองและรับฟังเสียงของร่างกาย ได้ทบทวนตนเองและจัดลำดับสิ่งสำคัญในชีวิตใหม่อีกครั้ง นอกจากนี้ยังได้มีโอกาสพบและช่วยเหลือผู้อื่นที่ตกอยู่ในสภาวะเดียวกับตนเช่นกัน

ความคาดหวังผลของการรักษา เป็นความหวังที่จะมีชีวิตอยู่ด้วยความคาดหวังสูงสุดคือการรักษาให้หายขาด ซึ่งเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นได้ยาก ดังนั้นการควบคุมอาการของโรคให้สงบได้ยาวนานที่สุดจึงเป็นความหวังที่เป็นไปได้ แต่ขณะเดียวกันก็มีผู้ป่วยบางคนที่ไม่คาดหวังไปตลอดกรรม เพราะเชื่อว่าการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนั้นเป็นกรรม ไม่สามารถควบคุมได้ และท้ายที่สุดผู้ป่วยยังคงมีความคาดหวังที่พึ่งพิง เพราะเมื่อต้องเผชิญกับภาวะวิกฤติของโรคจนไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ การได้รับการดูแลจากญาติช่วยให้ผู้ป่วยผ่านพ้นวิกฤติเหล่านั้นมาได้ ส่วนที่พึ่งพิงหลักของผู้ป่วยคือคนในครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นสามี ภรรยา พ่อแม่ และญาติ พี่น้อง สอดคล้องกับการศึกษาของ พิสมัย สุระกาญจน์ และดารณี จงอุดมการณ์²⁵ พบว่าคนในครอบครัวคือผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลสุขภาพผู้ป่วยเรื้อรังได้ดีที่สุด เนื่องจากมีความรักใคร่ใกล้ชิดและผูกพัน นอกจากนี้ยังมีการศึกษาที่พบว่า การได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัวส่งผลให้สุขภาพจิตของผู้ป่วยดีขึ้น มีความเชื่อมั่นในการดูแลตนเองมากขึ้น เพื่อควบคุมอาการของโรคให้คงที่ได้ยาวนานที่สุด²⁶

ข้อจำกัดของการวิจัย การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยศึกษาในผู้ป่วยที่ได้รับการรักษามาแล้วตั้งแต่ระยะแรกไปจนถึงระยะเวลานานนับสิบปี ซึ่งหากมีการศึกษาโดยแบ่งตามระยะเวลาการเจ็บป่วยจะทำให้ได้ประสบการณ์ที่ลุ่มลึกตามภาวะการเจ็บป่วยในแต่ละระยะมากยิ่งขึ้น นอกจากนี้ การเลือกผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ไม่มีภาวะของโรค

ที่เป็นอุปสรรคในการให้ข้อมูล เช่น อาการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อบริเวณใบหน้าทำให้พูดไม่ชัด ไม่สามารถสื่อสารได้ อาจทำให้ผลการวิจัยไม่สามารถอ้างอิงประชากรกลุ่มนี้ทั้งหมดได้

ข้อเสนอแนะจากผลการวิจัย ผลการศึกษานี้สามารถใช้เป็นแนวทางในการประเมินอาการของโรค การปรับตัวของผู้ป่วยต่อการรักษาและการใช้ชีวิตอยู่กับโรค เป็นแนวทางในการศึกษาต่อยอดงานวิจัยเกี่ยวกับสาเหตุปัจจัยที่มีผลกระทบให้อาการของโรคกำเริบ รวมทั้งงานวิจัยหรือแนวทางการพยาบาลที่เกี่ยวข้องกับการเสริมสร้างความแข็งแรงของร่างกาย อีกทั้ง เป็นแนวทางสำหรับวางแผนการพยาบาลในการดูแลด้านจิตใจร่วมด้วย ทั้งนี้เพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลอย่างเหมาะสมและมีคุณภาพชีวิตที่ดียิ่งขึ้นต่อไป

กิตติกรรมประกาศ บทความวิจัยนี้ได้รับทุนสนับสนุนจากโครงการทุนส่งเสริมหัวหน้าโครงการวิจัยและนวัตกรรมรุ่นใหม่จากสถาบันการพยาบาลศรีสวรินทรา สภาการศึกษา : รหัสสัญญา 036503-2 ขอขอบพระคุณผู้ป่วยทุกคนที่กรุณาเสียสละเวลาให้ข้อมูล ขอขอบพระคุณ รศ.ดร.สมใจ พุทธาพิทักษ์ผล ที่ปรึกษาโครงการวิจัย ขอขอบพระคุณ ดร.อุริชญา บุรินทร์กุล ที่กรุณาให้คำแนะนำให้ความช่วยเหลือจนสำเร็จลุล่วงด้วยดี ขอขอบพระคุณ ผศ.ดร.นาริรัตน์ บุญเนตร และ ผศ.ดร.ชญาภรณ์ ตีวารี ที่ให้ความช่วยเหลือและให้กำลังใจตลอดมา และขอบคุณตัวเองที่ตั้งใจและเพียรพยายามให้งานสำเร็จลุล่วงได้ด้วยดี

References

1. Kulkantrakorn K. Standard treatment in myasthenia gravis. Thai Journal of Neurology. 2017;33(3):1-8. Available from: http://neurothai.org/images/journal/2017/vol33_no3/vol33_no3_2560.pdf (in Thai)

2. Estephan EP, Baima JPS, Zambon AA. Myasthenia gravis in clinical practice. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2022;80(5 Suppl 1):257-265. <http://doi.org/10.1590/0004-282X-ANP-2022-S105> PMID: 35976295
3. Dresser L, Wlodarski R, Rezania K, Soliven B. Myasthenia gravis: epidemiology, pathophysiology and clinical manifestations. *Journal of clinical medicine*. 2021;10(11):2235. <https://doi.org/10.3390/jcm10112235> PMID: 34064035
4. Salari N, Fatahi B, Bartina Y, Kazeminia M, Fatahian R, Mohammadi P, et al. Global prevalence of myasthenia gravis and the effectiveness of common drugs in its treatment: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Translational Medicine*. 2021;19(1):1-23. <https://doi.org/10.1186/s12967-021-03185-7>
5. Keer-Keer T. Living with a chronic illness. *Kai Tiaki Nursing New Zealand*. 2018;24(7):26-28. Available from: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/living-with-chronic-illness/docview/2091679004se-2>
6. Chen J, Tian DC, Zhang C, Li Z, Zhai Y, Xiu Y, et al. Incidence, mortality, and economic burden of myasthenia gravis in China: a nationwide population-based study. *The Lancet Regional Health West Pacific*. 2020;27(5):100063. <https://doi.org/10.1016/j.lanwpc.2020.100063> PMID: 34327399
7. Bubuioc AM, Kudebayeva A, Turuspekova S, Lisnic V, Leone MA. The epidemiology of myasthenia gravis. *Journal of medicine and life*. 2021;14(1):7-16. <http://doi.org/10.25122/jml-2020-0145> PMID: 33767779
8. Saengow U, Aksornthong R, Laohaprapanon A. Synthesis of healthcare systems for rare diseases in Thailand. Bangkok: Research institute for health sciences Walailak University; 2018 [cited 2022 Jan 2]. Available from: <https://kb.hsri.or.th/dspace/handle/11228/4916?locale-attribute=th> (in Thai)
9. Jeong A, Min JH, Kang YK, Kim J, Choi M, Seok JM, et al. Factors associated with quality of life of people with myasthenia gravis. *Plos One*. 2018;13(11):e0206754. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206754> PMID: 30408057
10. Szczudlik P, Sobieszczuk E, Szyluk B, Lipowska M, Kubiszewska J, Kostera-Pruszczyk A. Determinants of quality of life in myasthenia gravis patients. *Frontiers in Neurology*. 2020;11:553626. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.553626> PMID: 33071942
11. Saisut T, Tiamkao S, Thitima K. Quality of life in myasthenia gravis patients at Srinagarind Hospital. *North Eastern Thai Journal of Neuroscience*. 2008;3(4):23-38. Available from: <http://110-170-189-210.static.asianet.co.th/articles/1181> (in Thai)
12. Jackson K, Parthan A, Lauher-Charest M, Broderick L, Law N, Barnett C. Understanding the symptom burden and impact of myasthenia gravis from the patient's perspective: a qualitative study. *Neurol Ther*. 2023;12(1):107-128. <https://doi.org/10.1007/s40120-022-00408-x> PMID: 36322146
13. Hoffmann S, Ramm J, Grittner U, Kohler S, Siedler J, Meisel A. Fatigue in myasthenia gravis: risk factors and impact on quality of life. *Brain and Behavior*. 2016;6(10):e00538. <https://doi.org/10.1002/brb3.538> PMID: 27781147
14. Van der Beek KM, Bos I, Middel B, Wynia K. Experienced stigmatization reduced quality of life of patients with a neuromuscular disease: a cross-sectional study. *Clinical Rehabilitation*. 2013;27(11):1029-38. <https://doi.org/10.1177/0269215513487234> PMID: 23818411
15. Stojanov A, Milosevic V, Dordevic G, Stojanov J. Quality of life of myasthenia gravis patients in regard to epidemiological and clinical characteristics of the disease. *The Neurologist*. 2019;24(4):115-120. <https://doi.org/10.1097/nrl.000000000000238> PMID: 31246720

16. Law N, Davio K, Blunck M, Lobban D, Seddik K. The lived experience of myasthenia gravis: a patient-led analysis. *Neurol Ther.* 2021;10(2):1103–1125. <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00285-w> PMID: 34687427
17. Dewilde S, Phillips G, Paci S, De Ruyck F, Tollenaar NH, Janssen MF. The burden patients with myasthenia gravis experience in terms of breathing, fatigue, sleep, mental health, discomfort and usual activities in comparison to the general population. *Advances in Therapy.* 2024; 41(1):271–291. <https://doi.org/10.1007/s12325-023-02704-w> PMID: 37921955
18. Doyle L, McCabe C, Keogh B, Brady A, McCann M. An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *Journal of Research in Nursing.* 2020;25(5):443–455. <https://doi.org/10.1177/1744987119880234> PMID: 34394658
19. Wojnar DM, Swanson KM. Phenomenology: an exploration. *Journal of Holistic Nursing.* 2007;25(3):172–80; discussion 181–2; quiz 183–5. <https://doi.org/10.1177/0898010106295172> PMID: 17724386
20. Edward KL, Welch T. The extension of Colaizzi's method of phenomenological enquiry. *Contemporary Nurse.* 2011;39(2):163–71. <https://doi.org/10.5172/conu.2011.163> PMID: 22551429
21. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS, Eds. *Qualitative research.* Thousand Oaks: Sage;1994. p. 105–17.
22. Su Y, Wang X, Xing Y, Wang Z, Bu H, Cui X, et al. The analysis of factors affecting medication adherence in patients with myasthenia gravis: a cross-sectional study. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders.* 2024;17:1–13. <https://doi.org/10.1177/17562864231206877> PMID: 38654744
23. O'Connor L, Westerberg E, Punga AR. Myasthenia gravis and physical exercise: a novel paradigm. *Frontiers in neurology.* 2020; 11(675):1–12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00675> PMID: 32849178
24. Andersen LK, Aadahl M, Vissing J. Fatigue, physical activity and associated factors in 779 patients with myasthenia gravis. *Neuromuscular Disorders.* 2021; 31(8):716–725. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2021.05.007> PMID: 34303571
25. Surakan P, Jongudomkarn D. The family caregiver's roles in providing care for chronically the ill family members: a synthesis of qualitative research theses. *Journal of the office of DPC 7 Khon Kaen.* 2019; 26(2):83–92. Available from: <https://he01.tci-thaijo.org/index.php/jdpc7kk/article/view/212973/147920> (in Thai)
26. Yu J, Xie L, Chen S, Fang Z, Zhu L, Zhang H, et al. Social support and medication adherence among adult myasthenia gravis patients in China: the mediating role of mental health and self-efficacy. *Orphanet Journal of Rare Diseases.* 2024;19(1):143. <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03145-6> PMID: 38576038