



การสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของผู้คนเป็นโรคลมชัก

AESTHETIC KNOWLEDGE CONSTRUCTION BY PEOPLE WITH EPILEPSY



มันทนา เกวียนสูงเนิน

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

2563

การสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชัก



ปริญญานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาพัฒนศึกษาศาสตร์
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ
ปีการศึกษา 2563
ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

AESTHETIC KNOWLEDGE CONSTRUCTION BY PEOPLE WITH EPILEPSY



A Dissertation Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of DOCTOR OF PHILOSOPHY
(Development Education)
Graduate School, Srinakharinwirot University
2020
Copyright of Srinakharinwirot University

ปริญญานิพนธ์
เรื่อง
การสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชัก
ของ
มันทนา เกวียนสูงเนิน

ได้รับอนุมัติจากบัณฑิตวิทยาลัยให้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาพัฒนศึกษาศาสตร์
ของมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

(รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ฉัตรชัย เอกปัญญาสกุล)
คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

คณะกรรมการสอบปากเปล่าปริญญานิพนธ์

..... ที่ปรึกษาหลัก	 ประธาน
(อาจารย์ ดร.กิตติกร สันคติประภา)	(รองศาสตราจารย์ ดร.พิทักษ์ ศิริวงศ์)
..... ที่ปรึกษาร่วม	 กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.มณฑนา พิพัฒน์เพ็ญ)	(อาจารย์ ดร.ปรีชัช ดาวอุดม)

ชื่อเรื่อง	การสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชัก
ผู้วิจัย	มันทนา เกวียนสูงเนิน
ปริญญา	ปรัชญาดุษฎีบัณฑิต
ปีการศึกษา	2563
อาจารย์ที่ปรึกษา	อาจารย์ ดร. กิตติกร สันคติประภา
อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. มณฑนา พิพัฒน์เพ็ญ

ปริญญานิพนธ์นี้ มีวัตถุประสงค์ เพื่อสะท้อนประสบการณ์ของบุคคลที่เป็นโรคลมชัก ภายใต้อาการของโรคลมชักที่ดำรงอยู่และร่วมสร้างความรู้จากประสบการณ์ของบุคคลโรค ลมชักผ่านการสังเกตและการสะท้อนย้อนคิดเชิงวิพากษ์กับตัวตนของพวกเขา โดยใช้วิธีวิทยาการ วิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา ซึ่งมีความสอดคล้องกับจุดยืนของผู้วิจัยที่มีความเชื่อว่าความจริงเป็น สิ่งที่ถูกสร้างขึ้น และสถานะของความสัมพันธ์เชิงอำนาจที่ผู้วิจัยและผู้ร่วมสนทนามีความสัมพันธ์ ที่เสมอภาคเท่าเทียมกัน โดยใช้เรื่องเล่าชีวิตของบุคคลเป็นตัวแทนในการวิเคราะห์ ซึ่งมีผู้วิจัยใน ฐานะเป็นคนในกลุ่มวัฒนธรรมย่อยนี้ ร่วมสร้างความรู้ในการดูแลตนเองและต่อรองกับบริบท วัฒนธรรมสุขภาพเพื่อให้คนในสังคมได้เข้าใจตัวตนบุคคลโรคลมชักมากขึ้น การนำเสนอผลการ วิเคราะห์เรื่องราวประสบการณ์ โดยผู้วิจัยเป็นผู้เล่าเรื่อง มีผู้ร่วมสนทนาเป็นตัวละคร โดยนำเสนอ ครอบคลุมเรื่องราวของบุคคลโรคลมชักก่อนเป็นโรคลมชัก เมื่อเป็นโรคลมชัก กระบวนการต่อรอง และการเรียนรู้ร่วมกันของบุคคลและกลุ่มเครือข่ายโรคลมชัก ผลการวิจัย ได้เผยให้เห็นถึงความ ปราชณาแห่งตน และเส้นทางชีวิตที่มีความหลากหลายผ่านการวิพากษ์สะท้อนย้อนคิดกับตนเองใน ชีวิตของบุคคลโรคลมชักเพื่อนำสู่การพึ่งพาตนเองให้ได้ ภายใต้อัตลักษณ์สุขภาพและบริบท สังคมไทย โดยบุคคลโรคลมชักปราชณาที่จะควบคุมการชักได้ ดำเนินชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง ประกอบอาชีพเพื่อเลี้ยงดูตนเอง ครอบครัวยังได้ทำงานในสิ่งที่ตนปราชณา ดูแลครอบครัวและ บิดามารดา และดำรงอยู่กับโรคลมชักอย่างมีความสุข สร้างคุณค่าแห่งตน และมีศักดิ์ศรีของความ เป็นมนุษย์ในมุมมองของคนในสังคม ซึ่งการให้ความหมายของสุนทรียะในการดูแลตนเองในชีวิต บุคคลโรคลมชักแต่ละคนนั้น มีความหลากหลายซึ่งไม่เหมือนกัน ขึ้นอยู่กับเงื่อนไขของแต่ละบุคคล ที่สะท้อนย้อนคิดกับตัวตน บริบทชีวิต รวมทั้งความปราชณาแห่งตน

คำสำคัญ : การสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะ, บุคคลโรคลมชัก

Title	AESTHETIC KNOWLEDGE CONSTRUCTION BY PEOPLE WITH EPILEPSY
Author	MANTANA KWEANSUNGNERN
Degree	DOCTOR OF PHILOSOPHY
Academic Year	2020
Thesis Advisor	KITTIKORN SANKATIPRAPA , Ed.D.
Co Advisor	Associate Professor Dr. Montana Pipatpen

This research aims to reflect the meaning of the experiences of people with epilepsy, and co-construct knowledge from their experiences by applying the autoethnography methodology to reveal their knowledge through self-observation and critical self-reflection. This approach echoes the academic stance of the researcher that truth is constructed and that the power relationship between the researcher and the conversant were equal. The narrated life stories of people with epilepsy were used as the text for analysis. The research was constructed by insiders in the epilepsy sub-culture, together with other co-creators of knowledge of self-care, and how to negotiate with Thai health culture so that people can better understand their self-identity. The research presented in the form of life stories, in which the researcher acts as a narrator, and the conversant as a character in these stories. The results revealed the desires of people with epilepsy, and their various pathways through dialectical self-reflection towards self-reliance in the cultural and health context, as well as the Thai social context. Their desires were to control their seizures, perform activities in daily living; to earn income; to be able to take care of their family; and to live happily and with dignity with epilepsy in the eyes of the public. Therefore, the meaning of the aesthetics in caring for themselves diverged and depended on their self-reflection, and the context of their desires and their livelihood.

Keyword : Aesthetic knowledge construction, People with epilepsy

กิตติกรรมประกาศ

ปริญญานิพนธ์นี้ เป็นการเปิดพื้นที่การศึกษาวิจัยเพื่อการเข้าถึงประสบการณ์อย่างลึกซึ้งของบุคคลที่ถูกมองว่าเป็นกลุ่มเปราะบาง หรือถูกทำให้เป็นคนชายขอบ ซึ่งข้าพเจ้าอยู่ในฐานะที่มีประสบการณ์ตรงกับการเป็นบุคคลโรคลมชัก จึงทำให้ข้าพเจ้ามองเห็นช่องว่างของการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจบุคคลโรคลมชักอย่างลุ่มลึก อีกทั้ง การศึกษาวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา เป็นวิธีวิทยาการวิจัยที่ข้าพเจ้ามีความสนใจที่จะนำมาใช้ในการศึกษานี้ เพื่อให้คนในสังคมเปลี่ยนแปลงวิธีคิด และมองว่าบุคคลโรคลมชักเป็นผู้มีศักยภาพ และมีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์เช่นเดียวกับบุคคลทั่วไป รวมทั้ง ช่วยส่งเสริมให้พวกเขาได้เปิดเผยตัวตนจากเงามืด ที่สังคมยังไม่เข้าใจพวกเขาอย่างลึกซึ้ง

จุดเริ่มต้นของปริญญานิพนธ์ฉบับนี้ ได้รับคำแนะนำจากอาจารย์ที่ปรึกษา อาจารย์ ดร. กิตติกร สันคติประภา เป็นผู้จุดประกาย ส่งเสริมและผลักดันให้ข้าพเจ้าศึกษาวิธีวิทยาการวิจัยนี้ ท่านได้สนับสนุนการสร้างความรู้จากสิ่งที่ไม่เคยคิดว่า ความเป็นไปได้ที่จะต่อยอดกับความรู้ทางการแพทย์ที่ทรงอานุภาพ และด้วยคำพูดที่ว่า “ต้องรักษาด้วยยาเท่านั้น จึงจะหายขาดได้” ท่านมองเห็นความรู้และประสบการณ์การดูแลตนเองของข้าพเจ้าและบุคคลโรคลมชักที่ข้าพเจ้ามีประสบการณ์การดูแลเขาเหล่านี้ ท่านช่วยสร้างความมั่นใจให้กับข้าพเจ้า และต่อยอดความคิดเพื่อนำความรู้ไปประยุกต์ใช้ในการศึกษาวิจัยต่อไป

กราบขอบพระคุณ ผศ.ดร.มณฑนา พิพัฒน์เพ็ญ อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม ที่ให้คำแนะนำ ช่วยเปิดมุมมองความคิดในหลากหลายแง่มุม และให้กำลังใจข้าพเจ้าตลอดระยะเวลาการศึกษา และกราบขอบพระคุณ รศ.ดร.พิทักษ์ ศิริวงศ์ ประธานการสอบ อาจารย์ ดร.ปริชัย ดาวอุดม กรรมการและเลขานุการการสอบปริญญานิพนธ์ ที่ให้ข้อคิดและคำแนะนำต่าง ๆ เพื่อการปรับปรุงปริญญานิพนธ์ฉบับนี้ให้สมบูรณ์ยิ่งขึ้น และกราบขอบพระคุณ คณาจารย์ สาขาวิชาพัฒนศึกษาศาสตร์ทุกท่าน ที่ช่วยปูพื้นฐานความคิดใหม่ ๆ ที่ข้าพเจ้าไม่เคยคิดมาก่อนว่าความรู้จากศาสตร์ที่ข้าพเจ้าปฏิบัติงานในชีวิตประจำวัน มีอำนาจครอบงำคนในสังคมได้มากมายขนาดนี้

ปริญญานิพนธ์ฉบับนี้ เป็นการเชื่อมโยงเครือข่าย และสายใยกัลยาณมิตรของข้าพเจ้า ที่เมตตาช่วยเหลือ และให้คำแนะนำแก่ข้าพเจ้า แม้ว่า จะเพิ่งรู้จักกันเป็นครั้งแรก ข้าพเจ้ารู้สึกซาบซึ้งต่อน้ำใจของทุกท่าน ขอขอบคุณ บุคคลโรคลมชัก ญาติพี่น้อง ทีมสหสาขาวิชาชีพ กลุ่มลมชักคลับ และชมรมโรคลมชักเพื่อประชาชน ที่กรุณาเล่าประสบการณ์ แลกเปลี่ยนความคิดเห็น และมอบโอกาสให้ข้าพเจ้าเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่ม สุดท้ายนี้ ขอกราบขอบพระคุณ บิดา มารดา รวมทั้ง พี่ชาย และ

น้องชายของข้าพเจ้า ที่ดูแล ให้ความช่วยเหลือและห่วงใยข้าพเจ้าเสมอมา ขอขอบคุณ เพื่อนร่วม
วิชาชีพ ผู้ป่วยในความดูแลที่เป็นครูและกัลยาณมิตรของข้าพเจ้า และพี่ ๆ น้อง ๆ สาขาวิชาพัฒน
ศึกษาศาสตร์ทุกท่าน ที่ช่วยสนับสนุนและให้กำลังใจข้าพเจ้าตลอดระยะเวลาการศึกษา

มันทนา เกวียนสูงเนิน



สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ	ช
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ความสำคัญของปัญหา	1
คำถามการวิจัย.....	6
วัตถุประสงค์การวิจัย.....	7
ขอบเขตของการวิจัย	7
คุณค่าของงานวิจัย	7
บทที่ 2 แนวคิด ทฤษฎีและกรอบความคิดในการวิจัย.....	8
ส่วนที่หนึ่ง การสร้างมายาคติของสังคมต่อบุคคลเป็นโรคลมชัก.....	9
การสร้างความรู้โรคลมชักจากอดีตสู่ความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่	9
การสร้างความหมายให้กับบุคคลเป็นโรคลมชักตามบริบทสังคมวัฒนธรรม	13
ส่วนที่สอง การสร้างความรู้ของบุคคลสู่เสรีภาพในการดูแลตนเอง	17
การให้ความหมายแห่งตนของบุคคลโรคลมชัก	17
การสร้างความรู้สู่เสรีภาพในการดูแลตนเอง	18
ส่วนที่สาม การสร้างสุนทรียะในการดูแลตนเองผ่านความรู้ของบุคคลเป็นโรคลมชัก	20
ส่วนที่สี่ กรอบความคิดในการวิจัย.....	21
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	23
แนวทางการศึกษาอัตชาติพันธุ์วรรณา (Autoethnography)	24

สนามการวิจัย และผู้ร่วมสนทนา.....	27
การเข้าสู่สนามวิจัย	28
การเข้าถึงประสบการณ์.....	29
บุคคลโรคลมชัก	30
บุคคลสำคัญที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของบุคคลโรคลมชัก	32
บุคคลโรคลมชักหรือญาติพี่น้องในกลุ่มสังคมออนไลน์และชมรมโรคลมชัก	33
การเก็บรวบรวมข้อมูล	34
การวิเคราะห์ประสบการณ์	36
ประสบการณ์ภาคสนาม	37
การพัฒนางานวิจัยต่อเนื่อง	39
การพัฒนางานวิจัยในมิติเพศภาวะ (Gender)	40
การพัฒนางานวิจัยในมิติช่วงชีวิต (Life course)	40
การพัฒนางานวิจัยในมิติเชื้อชาติและชาติพันธุ์ (Race, Ethnicity)	41
การพัฒนางานวิจัยในมิติชนชั้นทางสังคม (Social class)	41
บทที่ 4 ประสบการณ์การดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก.....	42
บริบทสังคมวัฒนธรรมของบุคคลโรคลมชัก.....	42
การสร้างตัวตนในบริบทครัวเรือน	42
การสร้างความคิด ความเชื่อและวินัยแห่งตน	43
การสร้างความคิดและตัวตนทางการทำงาน	45
ตัวตนทางการทำงานที่ถูกสร้างจากการแข่งขันและการเปรียบเทียบใน	
ครอบครัว.....	46
ตัวตนทางการทำงานที่ถูกสร้างจากความคาดหวังของครอบครัว	47
ตัวตนทางการทำงานที่ถูกสร้างจากการมีระเบียบวินัยในครอบครัว	47

การสร้างความคิดและตัวตนทางเพศ	48
ตัวตนทางเพศที่ถูกสร้างจากการแบ่งงานทางเพศ.....	49
ตัวตนทางเพศที่ถูกสร้างผ่านเพศสรีระ	50
ตัวตนทางเพศที่ถูกสร้างจากฐานคิดเรื่องงานและวิถีชีวิตในวัฒนธรรม	50
การหล่อหลอมความคิดผ่านงานอาชีพ	51
วิถีชีวิตภายใต้ภาวะพึ่งพิงชาย	51
การหล่อหลอมความคิดผ่านภาระหน้าที่การดูแลครอบครัว.....	53
แนวทางการดูแลสุขภาพภายใต้วัฒนธรรมสุขภาพ	54
การดูแลสุขภาพของบุคคลถูกกำกับผ่านวิถีคิดของครอบครัว	54
การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่เพียงอย่างเดียว	55
การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ร่วมกับการแพทย์ทางเลือก	56
การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ร่วมกับการแพทย์ผสมผสาน	57
การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ร่วมกับการดูแลสุขภาพแบบ สามัญ	57
การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ร่วมกับการดูแลสุขภาพแบบ พื้นบ้าน.....	58
การดูแลสุขภาพของบุคคลผ่านการสร้างขึ้นใหม่จากประสบการณ์.....	60
ลมชักเป็นโรคหรือลมชักเป็นวัฒนธรรม.....	62
ลมชักเป็นโรค	62
ลมชักจากการมีไข้สูงในวัยเด็ก	62
ลมชักจากการติดเชื้อระบบประสาทส่วนกลาง.....	63
ลมชักจากความผิดปกติของหลอดเลือดสมอง.....	64
ลมชักจากการได้รับอุบัติเหตุบริเวณศีรษะ.....	65
การไม่สามารถระบุสาเหตุได้ทางการแพทย์.....	65

ลมชักเป็นวัฒนธรรม.....	66
การสร้างความเป็นโรค “ลมชัก” ภายใต้บริบทสังคมไทย	67
วิกฤตในชีวิตกับการก่อกำเนิดลมชัก.....	67
กระบวนการจัดประเภทบุคคลโรคลมชัก	70
การตีตราและการกระทำความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชัก	73
การตีตราและการกระทำความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชักของครอบครัว.....	73
ปฏิบัติการความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชักโดยสังคม.....	77
ปฏิบัติการดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก	79
ชีวิตคู่ที่เกิดจากภาพเหมารวม “ความเข้าใจ” ของบุคคลรอบข้างคนลมชัก	81
ชีวิตใหม่ร่วมกับลมชัก.....	83
การสร้างตัวตนใหม่ในสังคมเครือข่ายลมชัก	84
การสร้างสุนทรียะเพื่อการบรรลุความปรารถนาแห่งตน.....	86
กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อการควบคุมอาการชัก.....	87
กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อการดำเนินชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง	88
กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อประกอบอาชีพการงาน	89
กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อการดำรงอยู่กับโรคลมชักอย่างมีความสุข	90
กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อดูแลครอบครัวและบิดามารดา.....	91
บทที่ 5 สุนทรียะแห่งตนของบุคคลโรคลมชัก	93
การกลายเป็นบุคคลโรคลมชักในช่วงชีวิตของมนุษย์.....	93
การเกิดขึ้นของลมชักในช่วงชีวิตของบุคคล.....	93
ลมชักในเด็กปฐมวัย	93
ลมชักในวัยรุ่น/เด็กวัยเรียน	95
ลมชักในวัยรุ่น/นักศึกษา.....	97

ลมชักในวัยทำงาน	98
ข้อถกเถียงลมชักเกิดเพราะการเป็นโรคหรือสังคมวัฒนธรรม	99
การกระทำความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชัก	100
การล้อเลียนหรือการกลั่นแกล้ง (Bully)	101
การตีตรา (Stigma)	102
การกระทำความรุนแรงทางสังคมวัฒนธรรมเรื่องเพศ	104
การต่อสู้ต่อการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่	104
วัฒนธรรมสุขภาพของครอบครัวเรื่องการไข้ยาเพื่อการรักษาอย่างเดีย.....	105
เชื่อมั่นการรักษาลมชักด้วยยา เพียงอย่างเดียว.....	105
การแสวงหาทางเลือกอื่น ๆ เพื่อควบคุมอาการชัก.....	107
การเข้าถึงทรัพยากรการดูแลตนของบุคคลโรคลมชัก	108
สุนทรียะของบุคคลโรคลมชัก	110
ข้อเสนอแนะสู่ความคิดและการเปลี่ยนแปลง	113
บรรณานุกรม	116
ประวัติผู้เขียน.....	125

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญของปัญหา

บุคคลโรคลมชักมักถูกตัดสินจากสังคมโดยภาพเหมารวมว่าไร้ศักยภาพ ซึ่งเป็นผลมาจากความรู้เรื่องโรคลมชักที่ถูกสร้างขึ้นและมีการอธิบายเกี่ยวกับโรคนี้ว่า เป็นโรคที่เมื่อบุคคลเป็นโรคแล้ว อาจส่งผลกระทบที่ทำให้เกิดอันตราย เช่น ทำให้เกิดอุบัติเหตุทั้งต่อบุคคลที่เป็นโรคลมชักและบุคคลรอบข้าง (สำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ, 2562) ซึ่งความรู้ดังกล่าวได้แพร่กระจายในสังคมผ่านหนังสือพิมพ์ และสื่อสังคมออนไลน์ ด้วยการตอกย้ำผ่านเหตุการณ์วิกฤตต่าง ๆ เช่น บุคคลเป็นโรคลมชักขับรถชน ทำให้มีผู้ได้รับบาดเจ็บและเสียชีวิต และอาจจะส่งผลกระทบต่อการสูญเสียชีวิตหรือการได้รับบาดเจ็บของบุคคลและทรัพย์สินที่อยู่รอบ ๆ ข้าง (ข้าวช่อง 3 HD ออนไลน์, 2559; ไทยรัฐออนไลน์, 2563; เรื่องเล่าเช้านี้ ออนไลน์, 2557) ในหลายเหตุการณ์เป็นการผลิตซ้ำความหมายหรืออีกนัยหนึ่งแพร่การแพร่กระจายวาทกรรมโรคลมชักผ่านสื่อ (Discursive flow) ตอกย้ำให้บุคคลที่เป็นโรคลมชักให้รู้สึกต่ำต้อยด้อยค่า (Inferiority) หรือเบี่ยงเบน (Deviant) จากบุคคลทั่วไป โดยไม่ได้ตั้งใจ (Schneider & Conrad, 1983) นอกจากนี้ยังได้มีการศึกษาถึงอาการชักที่มีความสัมพันธ์กับการเกิดอุบัติเหตุ เช่น อุบัติเหตุจากการขับขี่รถ ผลการศึกษา พบว่า ผู้ขับขี่มีอาการชักที่สัมพันธ์กับการเกิดอุบัติเหตุ ร้อยละ 0.1 ถึงร้อยละ 1 ของอุบัติเหตุบนท้องถนนทั้งหมด และพบอัตราการสูญเสียชีวิตที่เกี่ยวข้องกับบุคคลโรคลมชักประมาณ ร้อยละ 4.2 ของอัตราการเสียชีวิตจากอุบัติเหตุที่สัมพันธ์กับโรคลมชัก หรือ คิดเป็น 8.6 ต่อ 1 แสนประชากรของบุคคลโรคลมชัก และจากการศึกษาของสถาบันประสาทวิทยา ในปี พ.ศ. 2562 พบว่า ร้อยละ 90 ของบุคคลโรคลมชักยังคงขับรถอยู่ ซึ่งร้อยละ 56 มีอาการชักแบบไม่รู้สติ และร้อยละ 60 ของผู้ที่มีอาการชักแบบไม่รู้สติยังไม่หยุดขับรถ และประมาณ ร้อยละ 30 ของผู้ที่มีอาการชักมักเกิดอุบัติเหตุในขณะชัก (สำนักสารนิเทศ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2562) ซึ่งเป็นการสร้างความรู้เกี่ยวกับบุคคลโรคลมชักจากการวิจัยโดยมิได้มีการตั้งคำถามว่าความรู้นี้สร้างมาอย่างไร อยู่ภายใต้กระบวนการทัศน์และวิธีคิดในการวิจัยอย่างไร และเป็นการสร้างความจริงด้วยความรู้จากการวิจัยแบบใด และส่งผลกระทบต่อบุคคลโรคลมชักและครอบครัวอย่างไร ซึ่งการกระทำเหล่านี้ เป็นกระบวนการที่ทำให้สังคมในที่สุดแล้วเชื่อว่า บุคคลที่เป็นโรคลมชักเป็นบุคคลที่มีความเสี่ยงสูงและสามารถสร้างอันตรายให้กับบุคคลอื่น ๆ ในสังคมได้

ในเรื่องความด้อยคุณค่าของบุคคลโรคลมชักนั้น ยังมีปรากฏเป็นรายงานผลกระทบทางเศรษฐกิจดังตัวอย่างของประเทศสหรัฐอเมริกา จากข้อมูลของ Healthcare Cost and Utilization

Project ปี ค.ศ. 2014 ชี้ให้เห็นว่าผลรวมของค่ารักษาในโรงพยาบาลของบุคคลโรคลมชัก มีมูลค่าประมาณ 2.5 พันล้านดอลลาร์สหรัฐ มาเป็นประเด็นในการมองบุคคลโรคลมชักว่าเป็นภาระของประเทศ หรือเป็นภาระของครอบครัวที่จะต้องดูแล ซึ่งตัวของพวกเขาเองให้ความหมายกับตนเองอย่างไร (Cramer et al., 2014; Healthcare Cost and Utilization Project, 2014) วิริยา เชื้อดี, สุวรรณ อรุณพงศ์ไพศาล, สมศักดิ์ เทียมเก่า, และสุทธิพันธ์ จิตพิมลมาศ (2549) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคลมชักในโรงพยาบาลศรีนครินทร์ จังหวัดขอนแก่น ผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยโรคลมชักที่ศึกษาครั้งนี้ส่วนใหญ่เป็นกลุ่มที่มีระดับการศึกษาน้อย ไม่มีงานทำ รายได้น้อย ต้องพึ่งพิงและเป็นภาระของครอบครัว เมื่อวิเคราะห์คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้ พบว่า ผู้ป่วยรับรู้ตนเองว่าสุขภาพทั่วไปไม่ดี รู้สึกขาดชีวิตชีวา ไม่มีพลังกำลัง และมีอารมณ์เศร้า ทำให้เห็นว่าบุคคลเหล่านี้เชื่อว่าตนเองด้อยค่าและไม่มีความสามารถจริง แต่ไม่มีใครเคยถามว่าเขาเป็นอย่างไรนั้นจริงหรือ อะไรที่ทำให้เขาเชื่ออย่างนั้น และเมื่อเชื่ออย่างนั้นแล้วเกิดอะไรขึ้นกับตัวเขาและครอบครัว และสังคม

สำหรับ มุมมองของการแพทย์สมัยใหม่ ระบุว่า “โรคลมชัก” เป็นโรคเรื้อรังทางระบบประสาท (Mlinar, Petek, Cotic, Mencin Ceplak, & Zaletel, 2016) จากสถิติขององค์การอนามัยโลก ในปี ค.ศ. 2019 พบบุคคลที่โรคลมชักทั่วโลก ประมาณ 50 ล้านคน และประมาณร้อยละ 80 ของบุคคลที่โรคลมชักอาศัยอยู่ในประเทศที่มีรายได้ต่ำถึงปานกลาง และ ประมาณ 3 ใน 4 ของบุคคลที่โรคลมชักอาศัยอยู่ในประเทศที่มีรายได้ต่ำถึงปานกลาง ไม่ได้รับการรักษาตามที่บุคคลกลุ่มนี้ต้องการ (World Health Organization, 2018) นอกจากนี้ Mbuba and Newton (2009) ยังรายงานว่ามีช่องว่างของการรักษา ในประเด็น ข้อจำกัดด้านความรู้ ความยากจน วัฒนธรรม ความเชื่อ การถูกตีตรา โครงสร้างระบบบริการสุขภาพไม่ดี ขาดแคลนบุคลากรทางสาธารณสุขที่ได้รับการอบรมเกี่ยวกับโรคลมชัก และในทุกภาคส่วนของโลก บุคคลที่เป็นโรคลมชักและครอบครัวมีความทุกข์ทรมานจากการถูกตีตราและถูกแบ่งแยกจากสังคม (World Health Organization, 2018) ในประเทศที่พัฒนาแล้วพบบุคคลที่เป็นโรคลมชักรายใหม่ ส่วนใหญ่จะเป็นเด็กทารกและผู้สูงอายุ ขณะที่ประเทศกำลังพัฒนาบุคคลที่เป็นโรคลมชักรายใหม่ ส่วนใหญ่จะเป็นเด็กโตและผู้ใหญ่ตอนต้น โรคลมชัก เป็นสาเหตุทำให้เสียชีวิตก่อนอายุขัยมากกว่าบุคคลทั่วไป 2-6 เท่า ในประเทศที่มีรายได้ต่ำถึงปานกลางมีการเสียชีวิตมากกว่า 6 เท่า ส่วนประเทศที่มีรายได้สูง จะมีการเสียชีวิตมากกว่า 2 เท่า (นิพนธ์ พวงวรินทร์, 2558)

จากข้อมูลข้างต้น การเป็นบุคคลโรคลมชัก มักถูกมองว่า เกิดขึ้นในคนที่มีฐานะยากจน ทำให้ไม่สามารถเข้าถึงบริการทางการแพทย์สมัยใหม่ได้ เนื่องจาก ไม่มีค่าตรวจรักษาและค่ายา

หรือเข้าไม่ถึงการรักษาด้วยเทคโนโลยีที่ทันสมัย (Mbuba & Newton, 2009) ส่งผลให้บุคคลที่เป็นโรคลมชักกลุ่มนี้มีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี นอกจากนี้ การเป็นบุคคลโรคลมชัก ยังถูกสังคมมองว่า เป็นคนไร้ความสามารถ ไม่สามารถเรียนหนังสือ หรือไปทำงานได้ ต้องลาออกจากโรงเรียนหรือที่ทำงาน ทำให้กลายเป็นบุคคลพึ่งพาหรือเป็นภาระของครอบครัว (วิริยา เชื้อลี และคนอื่น ๆ, 2549) บุคคลที่เป็นโรคลมชัก คิดว่าตนเองมีตราบาปติดตัว ถูกมองว่าเป็นคนผิดปกติ รู้สึกอับอายที่จะบอกกับใคร ๆ ว่าตนเป็นผู้ป่วยโรคลมชัก (Schneider & Conrad, 1983) ซึ่งเป็นความรู้สึกที่แตกต่างจากการเป็นผู้ป่วยโรคหัวใจ หรือความดันโลหิตสูง เนื่องจาก โรคลมชัก ถูกมองว่า เป็นโรควิกลจริต เกิดจากวิญญาณชั่วร้ายหรือภูตผีปีศาจเข้าสิงร่างกาย หรือถูกพระเจ้าลงโทษ (นิพนธ์ พวงวรินทร์, 2558) ถูกสังคมรังเกียจและเลือกปฏิบัติ ผู้ป่วยถูกแยกออกจากสังคม นอกจากนี้ ยังถูกมองว่าเป็นโรคของคนยากจน (Mbuba & Newton, 2009; วิริยา เชื้อลี และคนอื่น ๆ, 2549) ไม่เหมือนกับโรคหัวใจ หรือความดันโลหิตสูง ซึ่งถูกมองว่าเป็นโรคของคนรวยหรือคนมีอันจะกิน (World Health Organization, 2018) จากปรากฏการณ์ข้างต้น แสดงให้เห็นว่า การเจ็บป่วยเป็นโรคต่าง ๆ ในมุมมองของคนในสังคม ยังบ่งบอกถึงความไม่เท่าเทียมในการรักษา และการเข้าไม่ถึงบริการสุขภาพ ความแตกต่างของชนชั้นทางสังคม ความเชื่อ และวัฒนธรรม

การแพทย์สมัยใหม่ ค้นพบว่า อาการชัก ไม่ได้มีสาเหตุมาจากการถูกภูตผีหรือวิญญาณร้ายเข้าสิง แต่เป็นปัญหาทางการแพทย์ ซึ่งเกิดขึ้นในสมอง สามารถรักษาให้หายได้ โดยจะต้องอยู่ในความดูแลของแพทย์และจะต้องปฏิบัติตามแผนการรักษาอย่างเคร่งครัด (รับพร ทักษิณวราร , 2563) ซึ่งการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ ให้ความสำคัญกับกลไกของการเกิดโรคและขจัดสาเหตุของโรค (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ และประชาติป กะทา, 2551) บุคคลที่เป็นโรคลมชักถูกรักษาเสมือนวัตถุ สูญเสียเสรีภาพ สูญเสียอำนาจ และการควบคุมตนเอง ถูกลดทอนศักดิ์ศรี ไม่สามารถเจรจาต่อรองได้ หรือแม้กระทั่งการอ้างรักษาอัตลักษณ์แห่งตัวตน (Schneider & Conrad, 1983) นอกจากนี้ การรักษาบุคคลที่เป็นโรคลมชักในโรงพยาบาล จะมุ่งเน้นการรักษาทางกายเป็นหลัก เพื่อให้เกิดประสิทธิผลของการรักษา โดยแยกหาสาเหตุของโรคที่ก่อให้เกิดความผิดปกติในร่างกายออกเป็นส่วนๆ สำหรับมิติด้านความคิด อารมณ์ ความรู้สึก จิตวิญญาณ หรือตัวตนของบุคคลที่เป็นโรคลมชักจะให้ความสนใจเมื่อบุคคลแสดงออกถึงความผิดปกติอย่างเด่นชัด (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ และประชาติป กะทา, 2551) เมื่อเป็นเช่นนี้ การรักษาโรคลมชักทางการแพทย์สมัยใหม่ จะช่วยให้บุคคลที่เป็นโรคลมชักมีความสุข ความงดงามในชีวิต ได้หรือไม่อย่างไร หรือมีความรู้ชุดไหน ที่จะช่วยให้บุคคลเป็นโรคลมชัก สามารถหลุดพ้นจากการถูกควบคุมภายใต้ปฏิบัติการทางการแพทย์สมัยใหม่ได้ เพื่อให้บุคคลที่เป็นโรคลมชักมีเสรีภาพในการดูแล

ตนเอง เกิดการรู้คิด สามารถจัดการแก้ปัญหาได้ด้วยตนเอง เป็นบุคคลที่มีศักยภาพ ไม่ต้องพึ่งพาหรือเป็นภาระผู้อื่น

จากการทบทวนงานวิจัย เกี่ยวกับบุคคลเป็นโรคลมชัก พบว่า ส่วนใหญ่เป็นการวิจัยภายใต้กระบวนการทางวิทยาศาสตร์ เพื่อศึกษาประสิทธิผลของการรักษาด้วยยา การผ่าตัดสมอง หรือการกระตุ้นระบบประสาท (Boison & Stewart, 2009; Thaweepoksomboon, Chinvarun, Sakoolnamarka, Udommongkol, & Sithinamsuwan, 2016) โดยใช้หลักเหตุผลนิยม ปราศจากอคติ ผลการศึกษาสามารถวัดผลเป็นตัวเลขได้ เช่น คะแนนความรู้ เจตคติ ระดับของความเครียด การรับรู้ตนเอง ความต้องการของผู้ดูแล หรือพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของคนเป็นโรคลมชัก (Aydemir, Kaya, Yildiz, Öztura, & Baklan, 2016; Ghanean, Jacobsson, & Nojomy, 2013; ขนิษฐา ประพันธ์วิทยา, รัตนชฎาวรรณ อยู่เนาค, และจิตติอาภา ตั้งคำวานิช, 2556; ธัญลักษณ์ ตติยไตรรงค์, บุษกร พันธเมธาฤทธ, และวันธนี วิรุฬห์พานิช, 2559; ผกายมาศ กิตติวิทยากุล และวันดี ชุณหวิกลิต, 2551; ราตรี ตาลเชื้อ และชนกพร จิตปัญญา, 2555; วิริยา เชื้อลี และคนอื่น ๆ, 2549; ศรีมณา นิยมคำ, 2544) ซึ่งไม่ได้มุ่งเน้นด้านอารมณ์ ความรู้สึกจากภายในตัวตนของบุคคลที่เป็นโรคลมชัก นอกจากนี้ ยังมีการศึกษาแนวปรากฏการณ์วิทยา เพื่อทำความเข้าใจความหมายของประสบการณ์การเป็นผู้ป่วยโรคลมชักในระดับจิตสำนึก ซึ่งบุคคลเป็นโรคลมชักให้ความหมายของการเป็นโรคลมชักว่าส่งผลกระทบต่อร่างกาย เช่น เหน็ดเหนื่อย เมื่อยล้า อ่อนเพลีย หรือปวดศีรษะ ภายหลังจากมีอาการชัก ส่งผลกระทบต่ออารมณ์ ทั้งความวิตกกังวล ความกลัว หรือความรู้สึมหดเศร้า สิ่งเหล่านี้ล้วนมีส่งผลกระทบต่อเครือข่ายทางสังคมของบุคคลที่เป็นโรคลมชัก (Hosseini, Mokhtari, Momeni, Vossoughi, & Barekatian, 2016; Mu, 2008) เป็นเหตุให้แยกตัวตนออกจากสังคม หรือรู้สึกไม่ไว้วางใจคนในสังคม (Mlinar et al., 2016)

อย่างไรก็ตาม การศึกษาเพื่อตอบคำถามให้บุคคลที่เป็นโรคลมชักคลายความสงสัยลงได้ ว่า ทำไมพวกเขาจึงถูกตีตราว่าเป็นผู้ป่วย ทำไมพวกเขาจึงถูกรังแกด้วยคำพูดหรือการกระทำจากกลุ่มเพื่อน ๆ ทำไมพวกเขาต้องปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ผู้รักษาอย่างเคร่งครัด ไม่ทำตามทั้งหมดได้หรือไม่ ทำอย่างไรพวกเขาจึงจะสามารถอยู่กับโรคลมชักได้อย่างมีความสุข และทำอย่างไรจะให้บุคคลเป็นโรคลมชักได้หลุดพ้นจากเงามืด (Out of the shadows) หรืออคติทางสังคมที่กีดกันพวกเขาออกจากพื้นที่ทางสังคม ตามที่องค์การอนามัยโลก ได้รณรงค์ระดับโลก เพื่อลดช่องว่างในการรักษา การให้ความสำคัญกับการให้ข้อมูลที่มีประสิทธิภาพ การสร้างความตระหนักเกี่ยวกับโรคลมชัก และการเสริมสร้างความพยายามของภาครัฐและเอกชนในการปรับปรุงการดูแลและลดผลกระทบของโรคลมชัก (World Health Organization, 2018) และชุด

ความรู้ที่มีอยู่ในปัจจุบันเพียงพอที่จะช่วยให้บุคคลเป็นโรคลมชักหลุดพ้นจากเงามืดได้หรือไม่อย่างไร

อย่างไรก็ตาม เมื่อผู้วิจัยได้ทบทวนงานวิจัยเชิงคุณภาพอย่างเป็นระบบ เรื่องประสบการณ์ของบุคคลโรคลมชักในประเทศกำลังพัฒนา เพื่อตอบคำถามการวิจัยในประเด็นสาเหตุของการเป็นโรคลมชัก การรักษาโรคลมชัก และปฏิสัมพันธ์ทางสังคมของบุคคลโรคลมชัก โดยศึกษาจากงานวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยาชาติพันธุ์วรรณา ทฤษฎีฐานราก งานวิจัยเชิงวิพากษ์ การตีความ การวิเคราะห์สตรีนิยม กรณีสึกษา การศึกษาเรื่องเล่า และการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Tanywe, Matchawe, & Fernandez, 2016) ผู้วิจัยจึงได้มองเห็นช่องว่างของการทบทวนงานวิจัยเหล่านี้ว่า ยังไม่สามารถนำผลการศึกษาไปใช้ตอบคำถามให้บุคคลที่เป็นโรคลมชักคลายความสงสัยจากประเด็นคำถามข้างต้นได้ ในสถานะที่เป็นทั้งบุคคลโรคลมชักและผู้วิจัยมีความเชื่อว่า “การเป็นโรคลมชัก” มีความเกี่ยวข้องกับบริบทสังคมวัฒนธรรมที่บุคคลดำรงอยู่ การที่จะทำให้เกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้งต่อการกระทำและการปฏิบัติตนของแต่ละบุคคล เมื่อต้องเผชิญปัญหาสุขภาพทั้งในแง่มุมของความผิดปกติทางร่างกาย อารมณ์ ความรู้สึก การปฏิสัมพันธ์กับบุคคลรอบข้าง และการแสวงหาทางเลือกที่เหมาะสมตามจริตของพวกเขา ผู้วิจัยจึงมองว่า การศึกษาวิจัยที่เน้นวัฒนธรรมเข้ามาศึกษาร่วมด้วยมีความสำคัญ เพราะบุคคลจะกระทำการใดขึ้นอยู่กับการคิดภายใต้ความเชื่อในบริบทชีวิตซึ่งวัฒนธรรมที่ดำรงอยู่ โดยเฉพาะวิถีชีวิตสุขภาพในบริบทวัฒนธรรม ผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษาแนววัฒนธรรมและชีวิตของผู้เกี่ยวข้องกับการเป็นโรคลมชัก เพราะจากการศึกษาวิธีวิทยาการวิจัยในแนวต่าง ๆ พบว่า วัฒนธรรมของแต่ละสังคมมีส่วนสำคัญต่อการใช้ชีวิตของบุคคลในสังคมนั้น ๆ (ประชาธิปไตย กะทา และสิทธิโชค ชาวไร่เงิน, 2561)

ในขณะเดียวกัน การให้ความสำคัญต่อบุคคล ความรู้จากประสบการณ์ของบุคคล เป็นเรื่องที่วงการวิจัยเชิงคุณภาพให้คุณค่า และในฐานะที่ผู้วิจัยเป็นบุคคลโรคลมชักด้วย จึงสนใจวิธีวิทยาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา ซึ่งจากการทบทวนงานวิจัยในต่างประเทศ ได้มีการศึกษาวิธีวิทยาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาในกลุ่มเปราะบาง กลุ่มที่ถูกทำให้เป็นชายขอบ และการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่ส่งผลกระทบขั้นวิกฤตต่อการดำรงชีวิต (Richards, 2016; Shankar, 2018; Tilley-Lubbs, 2016) สำหรับในประเทศไทย ได้มีการนำวิธีวิทยาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา มาใช้ในการเขียนปริญญาโทระดับปริญญาเอก (Buripakdi, 2013) ผู้วิจัยจึงมีความปรารถนาที่จะสร้างความรู้ใหม่ที่แตกต่างจากความรู้ที่ต้องการทำความเข้าใจหรือการตีความประสบการณ์การเป็นโรคลมชักของบุคคลและผู้เกี่ยวข้องเพียงอย่างเดียว แต่ผู้วิจัยเป็นส่วนหนึ่งของบุคคลโรคลมชัก (Emic) จึง

ต้องการสะท้อนภาพความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และความรู้ของกลุ่มบุคคลที่เป็นโรคลมชัก และร่วมสร้างความรู้กับ พวกเขาเพื่อให้เป็นเสียงที่มีพลังในสังคม

ด้วยเหตุนี้ การศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงเลือกใช้วิธีวิทยาการศึกษาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณนา (Autoethnography) ภายใต้กระบวนทัศน์สร้างสรรค์สังคม (Social constructivism) เนื่องจากสอดคล้องกับจุดยืนทางการวิจัยของผู้วิจัยที่มีความเชื่อพื้นฐานทางปรัชญาในการมองความจริงหรืออภิปรัชญา (Ontology) ที่เชื่อว่าความจริงเป็นสิ่งที่ถูกสร้างขึ้น (Denzin & Lincoln, 2011) โดยความรู้ความจริงเป็นสิ่งที่ถูกสร้างขึ้นมาผ่านวิธีการและระบบคิดที่หลากหลาย ภายใต้พื้นฐานทางสังคมและประสบการณ์ที่มีลักษณะเฉพาะเป็นอัตวิสัย มีการต่อรอง แลกเปลี่ยน และแบ่งปันระหว่างปัจเจกบุคคลกับสภาพแวดล้อมหรือบุคคลอื่น ๆ (นภาพร หะวานนท์, 2552) ทั้งนี้ การศึกษาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณนา ให้ความสำคัญต่อเสียง (Voice) ของบุคคลจากประสบการณ์จากการตีความเชิงวัฒนธรรมและกระทำการ การแสดงออกของตัวตน และกระชับความสัมพันธ์ระหว่างผู้ให้ข้อมูลและผู้วิจัย นอกจากนี้ ยังเป็นการวิเคราะห้ตัวตนของผู้วิจัยในฐานะบุคคลเป็นโรคลมชัก ร่วมแลกเปลี่ยน และสะท้อนเสียงแห่งประสบการณ์ของบุคคลเป็นโรคลมชัก อันนำไปสู่ความเข้าใจบุคคลที่เป็นโรคลมชักที่แตกต่างออกไป ซึ่งผู้วิจัย มีความเชื่อว่า มนุษย์มีทางเลือก มีเสรีภาพ มีความสามารถในการคิดเอง ปฏิบัติเองได้ และมนุษย์สามารถสร้างความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเอง จนกลายเป็นผู้กระทำที่มีศักยภาพในการดูแลตนเอง ไม่ถูกรอบงำจากอำนาจของความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่จนมากเกินไป และสามารถเป็นผู้บรรลุถึงการ “หลุดพ้นจากเงามืด” นอกจากนี้ ผู้วิจัย ยังต้องการเปิดพื้นที่ของชุดความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเองของบุคคลเป็นโรคลมชัก จากกลุ่มบุคคลเป็นโรคลมชักเอง ซึ่งเป็นบุคคลกลุ่มน้อย (Minority) ในสังคม เพื่อให้คนในสังคมได้มองเห็นศักยภาพ และคุณค่าในตัวตนของบุคคลโรคลมชัก รวมทั้งให้คนในสังคมได้เรียนรู้และปฏิบัติต่อบุคคลที่เป็นโรคลมชัก อย่างถูกต้อง เสมอภาค และเคารพศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์

คำถามการวิจัย

บุคคลที่เป็นโรคลมชักสร้างความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเองภายใต้วัฒนธรรมทางการรักษาอย่างไร

วัตถุประสงค์การวิจัย

1) เพื่อสะท้อนประสบการณ์ของบุคคลที่เป็นโรคลมชัก ภายใต้ความหมายของโรคลมชักที่ดำรงอยู่ และ 2) ร่วมสร้างความรู้ใหม่กับบุคคลที่เป็นโรคลมชักในกระบวนการสร้างตัวตนผ่านสุนทรียะ

ขอบเขตของการวิจัย

งานวิจัยนี้ ศึกษาบุคคล 3 กลุ่ม ประกอบด้วย 1) บุคคลที่เป็นโรคลมชัก ซึ่งได้รับการวินิจฉัยโรคว่าเป็นโรคลมชักในวัยเรียนและวัยผู้ใหญ่ มีอายุตั้งแต่ 20 ปีบริบูรณ์ ถึง 60 ปี ผู้วิจัยไม่ได้ศึกษาบุคคลโรคลมชักในวัยผู้สูงอายุ เนื่องจาก มีข้อจำกัดในการให้ข้อมูลในอดีตที่ต้องเล่าประสบการณ์ละเอียดลึกและมีประเด็น โดยผู้วิจัยเลือกบุคคลโรคลมชักกรณีเด่น ๆ ที่สามารถสร้างความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเอง สามารถดูแลตนเองได้ โดยไม่ต้องพึ่งพิงผู้อื่น อยู่กับตนเองอย่างมีความสุข และเข้าใจถึงคุณค่าของตนเอง 2) บุคคลที่มีความสำคัญซึ่งมีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของบุคคลโรคลมชัก ได้แก่ บิดามารดา ผู้ปกครอง ญาติพี่น้อง หรือผู้ให้การรักษา มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป ที่มีส่วนช่วยเหลือให้บุคคลโรคลมชักสามารถดูแลตนเองได้และดำรงชีวิตอย่างมีความสุข และ 3) บุคคลเป็นโรคลมชักหรือเป็นญาติพี่น้องในกลุ่มสังคมออนไลน์และชมรมโรคลมชัก กรณีเด่น ๆ มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป ซึ่งไม่ใช่บุคคลในข้อ 1 และ 2 ที่สามารถดูแลตนเองได้ และร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลตนเองในกลุ่มสังคมออนไลน์และชมรมโรคลมชัก

คุณค่าของงานวิจัย

งานวิจัยนี้ เผยให้เห็นถึง ประสบการณ์การดูแลตนเองของบุคคลที่เป็นโรคลมชัก สามารถสร้างความรู้ชุดใหม่จากประสบการณ์ โดยใช้วิถีวิทยาที่ให้คุณค่ากับประสบการณ์ของผู้พูดและความรู้อันแท้จริงที่มาจากข้างในตัวตนของบุคคลที่เป็นโรคลมชักกับผู้วิจัยเป็นส่วนหนึ่งของประสบการณ์การดูแลสุขภาพของตน ให้เป็นผู้มีความสามารถ พึ่งพาตนเองได้ และมีคุณค่าทั้งต่อตนเองและสังคม เป็นการเสนอมุมมองที่มีคุณค่าและประเด็นใหม่ๆ ให้การแพทย์สมัยใหม่ได้ทบทวนไตร่ตรองการดูแลผู้ป่วยโรคลมชักในมุมมองที่มีความหลากหลาย และเสนอต่อสังคมให้มองบุคคลเป็นโรคลมชักนอกเหนือจากความคิดหลักที่เชื่อว่า ต้องรับประทานยากันชักเท่านั้น จึงจะหายขาดได้ (World Health Organization, 2018) เพื่อให้บุคคลที่เป็นโรคลมชัก สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมีความสุข มีความมั่งคั่งในชีวิต สามารถดึงเอาคุณค่าและศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ของตนกลับคืนมา และส่งเสริมการสร้างความเป็นธรรมในสังคม (Social justice)

บทที่ 2

แนวคิด ทฤษฎีและกรอบความคิดในการวิจัย

ในการศึกษาว่าบุคคลที่เป็นโรคลมชักสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะในการดูแลตนเองอย่างไร เพื่อต่อสู้กับโรคลมชักภายใต้บริบทสังคมวัฒนธรรมสุขภาพที่บุคคลโรคลมชักดำรงอยู่นั้น ผู้วิจัยได้ใช้แนวคิดทฤษฎีที่เกี่ยวข้องเป็นแนวทางในการศึกษาโดยแบ่งเป็น 3 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่หนึ่ง การสร้างความรู้โรคลมชักภายใต้วาทกรรมการแพทย์สมัยใหม่ เพื่อเผยให้เห็นการสร้างความรู้โรคลมชักจากอดีตสู่ความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ และได้สร้างความหมายให้กับบุคคลเป็นโรคลมชักตามบริบทสังคมวัฒนธรรมอย่างไร ซึ่งส่งผลต่อการปฏิบัติของสังคมต่อบุคคลเป็นโรคลมชัก ครอบครัว และสังคมที่เกี่ยวข้องอย่างไร

ส่วนที่สอง การสร้างความรู้ของบุคคลสู่เสรีภาพในการดูแลตนเอง เพื่อสะท้อนให้เห็นกระบวนการที่บุคคลโรคลมชักให้ความหมายกับตนเอง และมีกระบวนการสร้างความรู้ไปสู่เสรีภาพในการดูแลตนเองอย่างไร จนนำไปสู่การดูแลตนเองได้ตามเงื่อนไขหรือบริบทสังคมวัฒนธรรมที่พวกเขาดำรงอยู่

ส่วนที่สาม การสร้างสุนทรียะในการดูแลตนเองผ่านความรู้ของบุคคลเป็นโรคลมชัก เพื่อสะท้อนให้เห็นว่าบุคคลที่เป็นโรคลมชักให้ความหมายต่อสุนทรียะในการดูแลตนเองอย่างไร และมีกระบวนการสร้างสุนทรียะอย่างไรเพื่อไปสู่ความปรารถนาแห่งตนภายใต้บริบทสังคมวัฒนธรรมที่พวกเขาดำรงอยู่

ส่วนที่สี่ กรอบความคิดในการวิจัย เพื่อนำแนวคิดที่ได้จากการทบทวนวรรณกรรมมาประยุกต์ใช้เป็นแนวทางในการรวบรวม วิเคราะห์ และวิพากษ์ประเด็นต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง เพื่อใช้เป็นแนวทางในการศึกษาวิจัย

ส่วนที่หนึ่ง การสร้างมายาคติของสังคมต่อบุคคลเป็นโรคลมชัก

การสร้างความรู้โรคลมชักจากอดีตสู่ความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่

ลมชัก หรือ Epilepsy มาจากภาษากรีก ว่า epilambanein หมายถึง ยึด หรือ ครอบครอง (to be seized) ยากที่จะต่อต้าน หรือมีอำนาจมากอย่างน่าประหลาด (to be overwhelmed by surprise) ซึ่งโรคลมชักมีการบันทึกเป็นเอกสารและมีประวัติศาสตร์อันยาวนาน โรคลมชัก ถูกให้ความหมายที่แตกต่างกันในแต่ละภูมิภาคของโลก และวัฒนธรรม (International League Against Epilepsy, 2003) นอกจากนี้ Temkin (1994) รายงานในหนังสือ *"The Falling Sickness: A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology"* อธิบายคำว่า Seizure ในสมัยเมโสโปเตเมีย (ช่วงประมาณ 3,000 ปีก่อนคริสตกาล) หมายถึง มือของความบาป (the hand of sin) จากรายงานการบันทึกประวัติศาสตร์ของโรคลมชัก ในสมัยโบราณถึงปลายยุคกลาง มีความเชื่อว่าโรคลมชักเป็นโรคติดต่อทางน้ำลาย บุคคลเป็นโรคลมชักถูกปฏิเสธการใช้งานในการรับประทานอาหารร่วมกับผู้อื่น ในศตวรรษที่ 13 นักบวชชาวเยอรมัน บันทึกว่าโรคลมชักเป็นโรคติดต่อทางลมหายใจของวิญญาณชั่วร้าย และในศตวรรษที่ 15 นักวิชาการ บันทึกว่าโรคลมชักเป็นโรคติดต่อทางลมหายใจ จึงไม่ควรสนทนาหรืออาบน้ำร่วมกับ บุคคลเป็นโรคลมชัก จวบจนกระทั่งศตวรรษที่ 18 ยังมีความเชื่อว่าโรคลมชักยังเป็นโรคติดต่อ และในปลายศตวรรษที่ 19 บุคคลที่เป็นโรคลมชักมักถูกกระทำความรุนแรงทางจิตใจ เช่น การถูกล้อเลียน การถูกสบประมาท หรือถูกเยาะเย้ยถากถาง เป็นต้น ซึ่งเป็นสาเหตุให้คนกลุ่มนี้มีความวิตกกังวล และมีภาวะประสาทหลอน (De Boer, 1995)

จากบันทึกทางประวัติศาสตร์ของโรคลมชัก ตั้งแต่สมัยโบราณถึงศตวรรษที่ 18 ทำให้เห็นว่าความหมายของโรคลมชักถูกสร้างขึ้นผ่านผู้เขียน (author) ซึ่งมีความรู้กำกับการให้ความหมายไม่ว่าจะเป็นความรู้ทางศาสนา ไสยศาสตร์ และความรู้ทางการแพทย์ในแต่ละยุค ดังนั้นความหมายของโรคลมชักที่มีผลต่อการสร้างบุคคลโรคลมชักจึงมีความหมายที่ไม่ตายตัว ขึ้นกับความรู้หรืออันที่จริงแล้วคืออำนาจในการกำกับความคิดของมนุษย์ นอกจากนี้ การที่โรคลมชักถูกสร้างให้มีความหมายว่า เป็นโรคติดต่อผ่านทางลมหายใจหรือทางน้ำลาย ผู้วิจัยมองว่าเป็นการแบ่งแยก (Discrimination) บุคคลที่เป็นโรคลมชัก ออกจากคนปกติทั่วไป ทำให้พวกเขากลายเป็นอื่นจากความรู้ที่ถูกสร้างขึ้นเหล่านี้ นอกจากนั้นในสายตาของสังคม บุคคลเป็นโรคลมชักยังถูกมองว่า เป็นผู้มีความบาปติดตัว หรือมีวิญญาณชั่วร้ายเข้าสิง โดยเชื่อว่า อาการชักเป็น "มือของความบาปที่ติดตัวมา" ทำให้บุคคลทั่วไป แสดงออกถึงการมีอคติ (Prejudice) ต่อบุคคลที่เป็นโรคลมชัก มีการศึกษาในประเทศอินเดีย (Panda et al., 2011) คาเมอรูน (Njamnshi et al., 2010) และคูเวต (Awad & Sarkhoo, 2008) ซึ่งให้เห็นว่า ยังมีความเข้าใจผิดเกิดขึ้น โดยยังมีความ

เชื่อว่าโรคลมชักเกิดจากวิญญาณชั่วร้าย ภูตผีปีศาจ และถูกพระเจ้าลงโทษ ตามลำดับ นอกจากนี้ในประเทศคาเมอรูน ยังเชื่อกันว่าโรคลมชักเป็นโรคติดต่อ (Njamnshi et al., 2010) สำหรับในประเทศไทยนั้น มีการศึกษาความรู้โรคลมชักของครูในจังหวัดขอนแก่น ในปี พ.ศ. 2548 โดยผลการศึกษายังแสดงให้เห็นถึงความเชื่อว่า โรคลมชักเกิดจากการบริโภคเนื้อหมู และสาเหตุของโรคลมชัก เกิดจากวิญญาณชั่วร้าย ภูตผีปีศาจ แม้ว่าความเชื่อเช่นนี้จะลดลงจากการสำรวจ ร้อยละ 11 เป็นร้อยละ 1.9 และร้อยละ 2 เป็นร้อยละ 0.9 ตามลำดับก็ตาม แต่ก็ยังปรากฏอยู่ซึ่งทำให้เห็นว่าความเชื่อเช่นนี้ยังคงถูกผลิตซ้ำอยู่ (Tiamkao et al., 2005) จากผลการศึกษาดังกล่าวข้างต้น จึงชี้ให้เห็นถึง การให้ความหมายของโรคลมชักว่ามีความแตกต่างกันไปตามบริบทสังคม วัฒนธรรม ซึ่งในสังคมไทยนั้น มีการเปลี่ยนแปลงความคิดความเชื่อ และการเคลื่อนไหวของความรู้ จากยุคสมัยที่เชื่อถือสิ่งศักดิ์สิทธิ์ หากกระทำการบาปจะถูกวิญญาณชั่วร้ายหรือภูตผีปีศาจเข้าสิง เปลี่ยนมาเชื่อถือความรู้ทางวิทยาศาสตร์ ซึ่งมีการพิสูจน์ให้เห็นชัดเจน

จากการศึกษาการบันทึกประวัติศาสตร์ทางการแพทย์เกี่ยวกับโรคลมชัก ในยุคสมัยกรีก ปรากฏว่าโรคลมชักถูกมองเป็น “การเจ็บป่วยที่มีรูปแบบหลากหลายและน่ากลัว” การแพทย์ยุคโรมัน วินิจัยว่า “โรคลมชักมีผลกระทบต่อสมองโดยตรง หรือ สมองได้รับผลกระทบมาจากกระเพาะอาหารหรือส่วนอื่น ๆ ของร่างกาย” (Schneider & Conrad, 1983; Temkin, 1994) อย่างไรก็ตามก็มีข้อถกเถียงโดย Hippocrates แพทย์ชาวกรีก ได้รับการยกย่องว่าเป็นบิดาแห่งการแพทย์ตะวันตกซึ่งปฏิเสธความเชื่อว่า โรคลมชัก เกิดจากวิญญาณชั่วร้าย และไม่ใช่ “โรคศักดิ์สิทธิ์” (Devine disease) แต่เป็น “โรคที่ยิ่งใหญ่” (Great disease) เขาชี้ให้เห็นว่าโรคนี้มีสาเหตุมาจากแรงกดดันตามธรรมชาติ โดยเฉพาะอย่างยิ่งความไม่สมดุลของธาตุทั้งสี่ในร่างกายมนุษย์ ได้แก่ ธาตุดิน น้ำ ลม ไฟ หรือของเหลวภายในร่างกาย และเห็นว่า “โรคลมชัก เป็นโรคทางร่างกาย มีสาเหตุมาจากความไม่สมดุลของเลือดและเสมหะในร่างกาย” ซึ่งกรรมพันธุ์เป็นสาเหตุหนึ่งของการเกิดโรคลมชักได้คล้ายกับโรคอื่น ๆ (Schneider & Conrad, 1983) และโรคลมชักเป็นปัญหาทางการแพทย์ (Medicalization) สามารถตรวจพบความผิดปกติที่เกิดขึ้นในสมองได้ และสามารถรักษาได้ด้วยยา และอาหาร แต่ไม่สามารถรักษาด้วยพิธีกรรมทางไสยศาสตร์ (International League Against Epilepsy, 2003) ซึ่งการรักษาบุคคลโรคลมชักในศตวรรษที่ 19 นั้น คล้ายกับการรักษาในกลุ่มคนที่สังคมมองว่าเปี่ยงเบน หรือเป็นบุคคลที่มีปัญหา (Troublesome people) ยังได้มีการก่อตั้งสถาบันเฉพาะทางเพื่อการรักษาบุคคลโรคลมชัก (Special institutions for epilepsy) ขึ้นมา และในศตวรรษที่ 19 นี้ มีการเสนองานเขียนที่สัมพันธ์กับโรคลมชักในสาขาจิตเวชศาสตร์ และอาชญาวิทยา โดยนักจิตวิทยา เขียนเกี่ยวกับ “ความโกรธ

ของบุคคลลมชัก” (Epileptic furor) และ “ความบ้าของบุคคลลมชัก” (Epileptic mania) สำหรับ นักอาชญาวิทยาแนวปฏิฐานนิยม ซึ่งให้เห็นว่า โรคลมชักเป็นสาเหตุของการก่ออาชญากรรม (Crime) และ ความรุนแรง (Violence) จากการนำเสนอดังกล่าว ได้สร้างมายาคติให้กับโรคลมชัก โดยมองว่า โรคลมชัก เป็นโรคที่สร้างความผิดปกติด้านจิตใจ (Psychopathology) ของบุคคลโรค ลมชัก และเป็นสาเหตุนำสู่การเจ็บป่วยทางจิต (Mental illness) นอกจากนี้ ยังมองว่า โรคลมชัก เป็นสาเหตุของความก้าวร้าว (Aggression) และการก่ออาชญากรรม (Schneider & Conrad, 1983)

การค้นพบสาเหตุการเกิดโรคลมชักของ Hippocrates จึงเป็นจุดกำเนิดของ การศึกษาโรคลมชักทางการแพทย์ ซึ่งการแพทย์สมัยใหม่ได้ประยุกต์ใช้วิธีการทางวิทยาศาสตร์ ที่ เขาเชื่อว่ามีอำนาจในการอธิบายให้คนในสังคมยอมรับอย่างสนิทใจ สามารถพิสูจน์และยืนยันผล การทดสอบ หักล้างความคิดความเชื่อที่เคยมีมาก่อนว่า อาการชัก เกิดจากการถูกภูตผีปีศาจ หรือ วิญญาณร้ายเข้าสิงร่างกาย แต่เป็นเพียงความผิดปกติที่เกิดขึ้นในสมอง อันมีสาเหตุมาจากการ ทำงานอย่างสอดคล้องกันมากเกินไปของเซลล์ประสาท และสามารถรักษาให้หายขาดได้ โดย ผู้ป่วยโรคลมชักจะตอบสนองต่อการรักษาด้วยยากันชักประมาณร้อยละ 70 (World Health Organization, 2018) ด้วยเหตุนี้ การรักษาโรคลมชักจึงมุ่งเน้นไปที่การควบคุมอาการชักด้วยยา โดยบุคคลโรคลมชักจะต้องรับประทานยากันชักอย่างต่อเนื่อง ไม่หยุดรับประทานยาเอง ควบคุม พฤติกรรมของตนเองตามคำแนะนำของแพทย์และหลีกเลี่ยงปัจจัยกระตุ้นการชัก ในกรณีที่อาการ ชักไม่ตอบสนองต่อยาหรือมีการดื้อยากันชัก อาจพิจารณาให้การรักษาด้วยการผ่าตัดสมอง การฝัง อุปกรณ์ไฟฟ้ากระตุ้นประสาทสมอง หรือการให้สารอาหารเพื่อให้เกิดภาวะคีโตนเกินในร่างกาย (Ketogenic diet) โดยการให้สารอาหารที่มีปริมาณไขมันสูง คาร์โบไฮเดรตต่ำ และโปรตีนที่ เพียงพอต่อการเจริญเติบโตของเด็ก (ตะวันรัตน์ สกลรุ่งจรัส, 2561; สถาบันประสาทวิทยา กระทรวงสาธารณสุข, 2557)

ความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ เป็นความรู้ที่มีอำนาจในการอธิบาย “การเป็นโรค ลมชัก” ของบุคคลในสังคม และยังได้สร้างกระบวนการทำให้เป็นปกติ (Normalization) ของสังคม กล่าวคือ ทำให้เกิดการจำแนก (Classification) บุคคลออกเป็น 2 ประเภท คือ บุคคลปกติ และ บุคคลผิดปกติหรือผู้ป่วยโรคลมชัก ซึ่งบุคคลกลุ่มนี้ถูกมองว่าเป็นผู้ที่มีความแตกต่างไปจากคน ปกติตามที่การแพทย์สมัยใหม่กำหนดไว้เป็นบรรทัดฐาน (Norms) หรือตามมาตรฐานการดูแล รักษา (Standard of care) ต้องเข้ารับการรักษาจากแพทย์ เพื่อให้แพทย์ตรวจร่างกายโดยละเอียด และซักประวัติ (Confession) เพื่อให้แพทย์หรืออีกนัยหนึ่งผู้เชี่ยวชาญ (Expert) ซึ่งมีความรู้ด้วย

ศาสตร์ (Discipline) ทางการแพทย์กำกับ ได้จัดการกับร่างกายผู้ที่ถูกตัดสินว่าป่วย โดยเรียกได้ว่าเป็นภาคปฏิบัติการของความรู้ทางการแพทย์ ซึ่งแพทย์ถือครองอำนาจของความรู้และก็ยังมีความอำนาจโดยชอบธรรม (Authority) ตามกฎหมาย ที่ผู้ป่วยต้องยินยอมให้แพทย์ตรวจร่างกายเพื่อสืบค้นหาความผิดปกติในร่างกาย ผู้ป่วยจึงเป็นเพียง “โรค” (พัชรินทร์ สิริสุนทร, 2558) ที่ต้องได้รับการรักษาจากแพทย์ เพื่อให้ “โรค” หายไปจากร่างกายของบุคคล

การรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ ให้ความสำคัญกับกลไกของการเกิดโรคและขจัดสาเหตุของโรค มองสุขภาพแบบลดส่วน แยกส่วน และมองแบบกลไก ซึ่งมีทัศนคติต่อสุขภาพและการเจ็บป่วย โดยการแยกสุขภาพกายและสุขภาพจิตออกจากกัน เพื่อการวินิจฉัยโรคว่าเป็นโรคทางกาย หรือโรคทางจิตที่ส่งผลกระทบต่อร่างกาย แยกเรื่องสุขภาพออกจากสังคม วัฒนธรรม และสิ่งแวดล้อม ให้ความสำคัญต่อการเยียวยารักษาโรค เน้นการหาสาเหตุของโรคแบบเฉพาะเจาะจงกับอวัยวะที่ผิดปกติ ในกรณีผู้ป่วยโรคซึมเศร้า จะถูกส่งตรวจพิเศษเพื่อสืบค้นการทำงานที่ผิดปกติของสมอง ความสัมพันธ์เชิงอำนาจระหว่างแพทย์ผู้รักษาและผู้ป่วยโรคซึมเศร้าเป็นไปในลักษณะไม่เท่าเทียมกัน ผู้ป่วยต้องพึ่งพาแพทย์ เนื่องจากแพทย์เป็นผู้มีความรู้ความเชี่ยวชาญ และผู้ป่วยถูกทำให้กลายเป็นเพียง ผู้ที่ต้องถูกจัดการด้วยความรู้ทางการแพทย์ (Object of medical knowledge) จึงทำให้ในทางอ้อมละเลยประสบการณ์ของบุคคลที่เจ็บป่วยและญาติอย่างไม่รู้ตัว เพราะเป็นผู้มีอำนาจเหนือด้วยศาสตร์และหน้าที่จึงไม่เห็นความสำคัญของเสียง (Voice) ของผู้ป่วยและญาติที่ให้การดูแล การไม่จำเป็นต้องแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์กับผู้ป่วย มีการวิเคราะห์ให้เห็นด้วยเหตุผลที่ว่า ผู้ป่วยคือผู้ไม่มีความรู้ทางการแพทย์ (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ และ ประชาธิป กะทา, 2551; Danaher, Schirato, & Webb, 2000) และความรู้เช่นนี้ถูกสื่อสารต่อกันโดยเฉพาะถ้าเป็นสารที่ออกสื่อของหน่วยงานที่มีฐานความรู้เรื่องสุขภาพยิ่งมีพลัง เช่นจากเว็บไซต์ของสำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ (สสส.) เรื่อง รู้จักโรคซึมเศร้า มีข้อความที่แสดงให้เห็นชัดเจนถึงหน้าที่ของแพทย์และผู้ป่วยโรคซึมเศร้าว่า “แพทย์มีหน้าที่ดูแลผู้ป่วย ส่วนผู้ป่วยก็มีหน้าที่ดูแลตัวเองคือทำตามหน้าที่ของผู้ป่วยโดยทำตามคำแนะนำของแพทย์” (สำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ, 2557) ดังนั้นการรักษาโรคซึมเศร้าทาง การแพทย์สมัยใหม่ จะต้องมีการตรวจสอบร่างกายเพื่อค้นหาความผิดปกติของอวัยวะหรือการทำหน้าที่ของร่างกาย บุคคลเป็นโรคซึมเศร้าถูกรักษาเสมือนวัตถุ สูญเสียอำนาจและการควบคุมตนเอง และไม่สามารถเจรจาต่อรองกับแพทย์ได้ เนื่องจากเมื่อบุคคลตัดสินใจเข้ารับการรักษาในสถาน การแพทย์แล้ว จะต้องปฏิบัติตามกฎระเบียบข้อบังคับของสถาบัน และประพฤติดนตามหน้าที่อันพึงประสงค์ของผู้ป่วย (ราชกิจจานุเบกษา, 2563)

ปฏิบัติการดูแลรักษาโรคที่มีแพทย์เป็นศูนย์กลาง ทำให้แพทย์มีอำนาจในการวินิจฉัย ความผิดปกติทางร่างกายของประชาชน และครอบงำชีวิตประจำวันของประชาชนมากขึ้น ร่างกายของบุคคลถูกจับจ้องจากการแพทย์ เพื่อการควบคุมและกำกับด้วยเหตุผลทางการแพทย์ ในสถาบันทางการแพทย์ มีอำนาจที่เข้าไปจัดระเบียบให้ร่างกายของบุคคลปฏิบัติตามความรู้ทางการแพทย์อย่างปราศจากข้อสงสัย ซึ่งเรียกอำนาจชนิดนี้ว่า อำนาจระเบียบวินัย (Disciplinary power) เป็นแนวทางให้ผู้ป่วยปฏิบัติตามและเข้าใจกลไกการทำงานของร่างกาย อันนำไปสู่การควบคุม และจัดการร่างกายให้เป็นไปตามความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ ให้ผู้ป่วยปฏิบัติตามแนวทางการรักษาของแพทย์ ผู้ป่วยต้องมีหน้าที่ดูแลตนเองตามคำแนะนำของแพทย์ เป็นร่างกายที่เชื่อเชื่อ (Docile body) ยอมปฏิบัติตามเพื่อต้องการให้ตนเองหาย ทุเลาจากภาวะการเจ็บป่วย หรือมีสุขภาพดี กระบวนการที่ทำให้บุคคลเป็นเสมือนวัตถุ ถูกตรวจสอบ ควบคุม และกำกับดูแล เพื่อให้บุคคลกลับกลายมาเป็นผู้มีสุขภาพแข็งแรงเป็นปกติ เรียกว่า กระบวนการสร้างวัตถุวิสัย (Objectification) (Foucault, 2002) หรืออันที่จริงคือร่างกายได้บงการของอำนาจความรู้ ซึ่งบุคคลต้องจัดการร่างกายตนเองหรือการมีวินัยกับตนเองให้เป็นไปตามความรู้ทางการแพทย์ที่กำกับตัวพวกเขา (Disciplined body)

การสร้างความหมายให้กับบุคคลเป็นโรคตามบริบทสังคมวัฒนธรรม

จากรายงานการทบทวนบทความของ Lim and Tan (2014) ชี้ให้เห็นว่า การตราบาป หรือการตีตรา (Stigma) เป็นมโนทัศน์ที่มีการแปรผันตามเงื่อนไขของแต่ละบริบทวัฒนธรรม ประวัติศาสตร์ บรรทัดฐานทางสังคม และแม้กระทั่งภาษาที่ใช้ในการอธิบายเงื่อนไข หรือเหตุการณ์ต่าง ๆ ก็มีการเปลี่ยนแปลงไปตามบริบทเช่นกัน สำหรับการแพทย์สมัยใหม่นั้น ได้นำการตีตรามาใช้ในการอธิบายสาเหตุการติดเชื้อเอชไอวีหรือเอดส์ที่สัมพันธ์กับการดำเนินชีวิตของบุคคลว่าเป็นโรคที่เกิดจากการประพฤติตัวไม่ดี ติดยาเสพติด หรือ เป็นกลุ่มรักเพศเดียวกัน ทำให้มีการถูกตั้งข้อรังเกียจจากสังคม นอกจากโรคเอดส์แล้ว ยังพบว่า โรคลมชัก โรคมะเร็ง โรคจิต และความพิการทั้งหลาย ก็ถูกตั้งข้อรังเกียจจากสังคมเช่นเดียวกัน จากการที่พวกเขาถูกมองว่ามีความผิดปกติ เบี่ยงเบนไปจากบรรทัดฐานของสังคม หรือไร้ความสามารถเมื่อเปรียบเทียบกับบุคคลปกติทั่วไป

Lim and Tan (2014) ยังชี้ให้เห็นว่า ลักษณะของการตีตราในบุคคลเป็นโรคลมชัก (Characteristics of stigma in epilepsy) แบ่งเป็น 5 ระดับ ดังนี้ 1) การตีตรา เป็นการประทับตรา หรือการตราหน้า (Label) และการสร้างอัตลักษณ์ทางสังคมที่ทำให้บุคคลเป็นโรคลมชักเกิดความเสียหายในเชิงลบ (Spoiled social identity) เช่น เป็นคนถูกญาติพี่น้องเข้าสิง เป็นคนบ้า เสียสติ

ซึ่งแตกต่างจากอัตลักษณ์ทางสังคมที่เกิดขึ้นจริง (Actual social identity) คือ เขาไม่ได้ถูก วิจารณ์ร้ายเข้าสิง ไม่ได้เป็นคนบ้า หรือเป็นฆาตกร แต่เขาสามารถดำรงชีวิตเช่นคนปกติทั่วไป ซึ่ง อาจจะปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ซ้ำลงจากเดิม 2) การเป็นโรคลมชักไม่เพียงแต่เป็นการเจ็บป่วย (Illness) เท่านั้น แต่ยังส่งผลต่อคุณลักษณะและบุคลิกภาพของบุคคลเป็นโรคลมชัก (Stereotype) เช่น เป็นคนเหม่อลอย เชื่องช้า หรือ ก้าวร้าว เป็นต้น 3) การมีอคติต่อบุคคลเป็นโรคลมชัก (Prejudice) เช่น การตัดสินแบบไม่เป็นธรรม หรือไม่มีเหตุผล 4) การแบ่งแยก (Discrimination) เป็นผลมาจากการตีตราของสังคมทำให้บุคคลเป็นโรคลมชัก เป็นบุคคลไม่น่าเชื่อถือ และได้รับการ ปฏิเสธจากสังคม เช่น เป็นบุคคลไม่มีศักยภาพ ไม่สามารถทำงานหาเลี้ยงตนเองและครอบครัวได้ และ 5) การไร้ความสามารถที่สร้างจากมุมมองทางสังคม (Social model of disability) ถูกลดทอน โอกาสและสิทธิมนุษยชนขั้นพื้นฐาน เช่น บุคคลเป็นโรคลมชัก มีโอกาสในการได้รับสิทธิในการ ประกันสุขภาพ ประกันชีวิต และการได้รับใบอนุญาตขับขี่รถยนต์ลดลง มีปัญหาอุปสรรคในการ เข้าสู่อาชีพ เช่น การทำงานเกี่ยวข้องกับเครื่องจักร ทำงานที่สูง หรือทางน้ำ ซึ่งมีโอกาสได้รับ อันตรายต่อตนเองและผู้อื่นหากเกิดอาการชักขึ้นมา ในหลายๆ ประเทศ ได้ออกกฎหมายซึ่ง สะท้อนให้เห็นถึงความเข้าใจผิดมานานในหลายศตวรรษเกี่ยวกับโรคลมชัก เช่น ในประเทศจีน และอินเดีย การเป็นโรคลมชัก ถูกมองว่าเป็นเหตุผลในการห้ามสมรส หรือสามารถยกเลิกการ สมรสได้ ในประเทศสหราชอาณาจักร กฎหมายที่อนุญาตให้มีการยกเลิกการสมรสในบุคคลเป็น โรคลมชัก ได้รับการแก้ไข เมื่อปี ค.ศ.1971 และประเทศสหรัฐอเมริกาได้ยกเลิกกฎหมายห้ามไม่ให้ ผู้ป่วยโรคลมชักเข้ามาในร้านอาหาร โรงภาพยนตร์ ศูนย์สันทนาการ และอาคารสาธารณะต่าง ๆ เมื่อปี ค.ศ.1970 (World Health Organization, 2018) ซึ่งเป็นเวลาไม่ถึง 50 ปี

จากปรากฏการณ์ข้างต้น บุคคลเป็นโรคลมชัก ได้รับความทุกข์ทรมานจากการถูกตี ตรา อคติ และข้อจำกัดต่าง ๆ ของสังคม ซึ่งส่งผลกระทบต่อการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม การดำเนิน ชีวิตประจำวันในสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และคุณภาพชีวิตของบุคคลเป็นโรคลมชัก (Baker, 2002; DeBoer, Mula, & Sander, 2008; Fernandes et al., 2007; International League Against Epilepsy, 2003; Smith, 2006) การตีตราหรือการถูกตั้งข้อรังเกียจจากสังคมต่อ บุคคลเป็นโรคลมชัก พบมากในประเทศกำลังพัฒนา (Fernandes et al., 2007; Smith, 2006) โดยการไม่ให้ความเชื่อถือบุคคลโรคลมชัก และมองบุคลิกภาพของบุคคลโรคลมชักในทางลบ การ ตั้งข้อรังเกียจจากสังคม ส่งผลให้บุคคลโรคลมชักสูญเสียสถานะทางสังคม และเกิดการแบ่งแยก หรือแยกตัวจากบุคคลปกติทั่วไป (Jacoby, 2002)

การป่วยเป็นโรคลมชัก นอกจากจะถูกสังคมตั้งข้อรังเกียจแล้ว โรคลมชัก ยังส่งผลกระทบต่อตัวตนของบุคคลเป็นโรคลมชักอีกด้วย ได้แก่ การรับรู้ตนเอง (Self-perception) ซึ่งเด็กวัยรุ่นจะตั้งคำถามกับตนเองว่า “ฉันเป็นใคร” (Hills, 2007) ผู้วิจัยได้สัมภาษณ์ “ประสบการณ์ด้านอารมณ์ความรู้สึกของการเป็นผู้ป่วยโรคลมชัก” ในขณะดูแลผู้ป่วยโรคลมชักในโรงพยาบาล พบว่าอารมณ์ความรู้สึกของผู้ป่วยโรคลมชักที่เกิดขึ้นในช่วงที่มีอาการชัก และช่วงที่ต้องได้รับการเยียวยารักษา จะมีความรู้สึก อับอาย กลัว วิตกกังวล และทุกข์ทรมานจากการเป็นโรคลมชัก การรับประทานยากันชักอย่างต่อเนื่อง ตรงเวลา เพื่อให้ระดับยาในเลือดอยู่ในเกณฑ์ปกติที่สามารถควบคุมอาการชักได้ และทุกข์ทรมานจากผลข้างเคียงของยาที่ทำให้เวียนศีรษะ ง่วงซึม อ่อนเพลีย คลื่นไส้ มีผื่นขึ้น หรือน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น เป็นต้น สำหรับผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยและการรักษาโรคลมชักที่มีต่อจิตใจของผู้ป่วย ได้แก่ การขาดความมั่นใจในตนเอง รู้สึกแปลกแยกจากบุคคลทั่วไป รู้สึกว่าตนเป็นบุคคลไร้ความสามารถ และเกิดภาวะซึมเศร้า ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Jacoby (2002) และ Baker (2002) ที่เสนอว่า บุคคลโรคลมชักรู้สึกอับอายที่เป็นโรคนี้ ต้องพึ่งพาผู้อื่น และขาดความมั่นใจในตนเอง

การที่บุคคลโรคลมชัก มีความรู้สึกอับอาย เนื่องจาก ขณะเกิดอาการชัก บุคคลโรคลมชักบางคนจะไม่สามารถควบคุมสติ ร่างกายสูญเสียการทรงตัว ล้มลงทันทีทันใด หรือตัวอ่อนปวกเปียก กัดฟันเสียงดัง น้ำลายไหลยืดออกจากปาก ส่งเสียงร้องกรีด หรือควบคุมการขับถ่าย อุจจาระปัสสาวะไม่ได้ บางคนอาจมีอาการเหม่อลอย ตาลอย หรือหยุดพูดทันทีทันใด เมื่อสติสัมปชัญญะกลับคืนมา บุคคลโรคลมชักจะรู้สึกอับอาย กลัวว่าคนรอบข้างไม่เข้าใจ หรือมองว่าตนเป็นตัวประหลาด

สำหรับผลกระทบต่อครอบครัวของบุคคลเป็นโรคลมชัก ปรากฏว่ามีผลต่อผู้ปกครอง โดยทำให้เกิดภาวะเครียด ส่งผลให้อัตราการหย่าร้างสูงขึ้น ความสัมพันธ์ระหว่างเด็กเป็นโรคลมชักและพี่น้องในครอบครัวไม่ดี หรือแย่ง (Devinsky, 2007) ผลกระทบด้านการศึกษาของบุคคลเป็นโรคลมชัก ทำให้บุคคลมีปัญหาด้านความจำ และ การเรียนรู้ มีสาเหตุมาจากสมองได้รับความเสียหายขณะที่มีอาการชัก หรือเป็นผลจากอาการข้างเคียงของยากันชักที่รับประทานทำให้ ง่วงนอน ความสนใจสั้นลง ส่งผลต่อความสามารถในการเรียนรู้ (Hills, 2007) บุคคลเป็นโรคลมชักบางคน จึงต้องลาออกจากโรงเรียน หรือต้องเปลี่ยนสาขาวิชาที่เรียน เพื่อให้ตนเองสามารถเรียนจบ และประกอบอาชีพได้ เมื่อพิจารณาในประเด็นการจ้างงาน พบว่า บุคคลเป็นโรคลมชัก มีอัตราการว่างงานสูงกว่าบุคคลปกติทั่วไป ในประเทศพัฒนาแล้ว บุคคลเป็นโรคลมชักที่ไม่สามารถควบคุมอาการชักได้ มีอัตราการว่างงานสูงถึงร้อยละ 50 แต่ในประเทศกำลังพัฒนา พบว่า มีอัตราการ

ว่างงานสูงถึงร้อยละ 100 อันมีสาเหตุมาจากนายจ้างมีอคติ ซึ่งเป็นผลจากการตีตราบุคคลเป็นโรค
 ลมชัก โดยไม่มีข้อมูลที่ต้องเกี่ยวกับบุคคลเป็นโรคลมชักที่ถูกต้อง และมีความเชื่อว่าบุคคลเป็น
 โรคลมชักควรหลีกเลี่ยงการทำงาน ไม่สามารถขับรถได้ หรือไม่สามารถสำเร็จการศึกษาระดับ
 มหาวิทยาลัยได้ (Hills, 2007)

โรคลมชัก ยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ทางสังคมของบุคคลเป็นโรคลมชัก เกิด
 การแยกตัวออกจากสังคม และการปรับตัวเข้าสังคมไม่ดี เป็นผลจากการตีตราให้บุคคลเป็นโรค
 ลมชัก หรือได้รับการดูแลปกป้องจากบิดามารดามากเกินไป บุคคลเป็นโรคลมชักจะรู้สึกกลัวหรือ
 อับอาย เมื่อเกิดอาการชักในที่สาธารณะ ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง ไม่สำเร็จการศึกษา
 ตามที่มุ่งหวังไว้ ส่งผลให้มีเพื่อนน้อย มีความเป็นไปไม่ได้ที่จะแต่งงานน้อยกว่าบุคคลทั่วไป และมี
 แนวโน้มแสดงพฤติกรรมต่อต้านสังคมมากกว่าบุคคลทั่วไป นอกจากนี้ โรคลมชัก ยังส่งผลกระทบต่อ
 ความสัมพันธ์ทางเพศของบุคคลเป็นโรคลมชักที่รู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง ผู้ที่สมองมีการ
 สูญเสียหน้าที่หรือถูกทำลายหรือผู้ที่รับประทานยากันชัก ส่งผลให้เกิดภาวะซึมเศร้า เกิดความรู้สึก
 เกลียดชังตนเอง (Self-aversion) โรคลมชักยังเป็นปัญหาสำคัญของผู้หญิง การชักบ่อยและรุนแรง
 ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงฮอร์โมน การมีประจำเดือน ผู้หญิงที่เป็นโรคลมชัก จะมีความวิตกกังวล
 เกี่ยวกับทารกในครรภ์ การชักกระตุ้นการเร่งคลอด กลัวว่าลูกจะมีความผิดปกติเนื่องจากมารดา
 รับประทานยากันชัก และไม่สามารถแสดงบทบาทความเป็นแม่ที่ดีได้ (Devinsky, 2007; Hills,
 2007)

คุณภาพชีวิตของบุคคลเป็นโรคลมชักลดลง เนื่องจากอัตราการเจ็บป่วยทางกาย
 สูงขึ้นได้รับอุบัติเหตุจากการชัก ผลข้างเคียงของยากันชัก การแยกตัวออกจากสังคมสูงขึ้น
 ความสัมพันธ์ทางเพศลดลง อัตราการแต่งงานน้อยลง นอกจากส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตทาง
 ร่างกายแล้วยังส่งผลกระทบต่อจิตใจสูงขึ้นไป ได้แก่ วิตกกังวลและซึมเศร้า
 ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง ช่วยเหลือตนเองไม่ได้สูงขึ้น ก้าวร้าวมากขึ้น อัตราการสำเร็จ
 การศึกษาต่ำลงและการว่างงานสูงขึ้น (Hills, 2007; สมศักดิ์ เทียมเก่า, 2556)

การทบทวนงานวิจัยข้างต้น สะท้อนให้เห็นว่า “โรคลมชัก” กระทำต่อร่างกายของ
 บุคคลโรคลมชัก โดยทำให้ไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวของร่างกาย สูญเสียความรู้สึกตัว
 หรือไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายได้ แต่สิ่งที่เกิดขึ้นตามมาซึ่งมีผลกระทบอันยิ่งใหญ่ต่อบุคคลโรค
 ลมชัก คือการถูกสังคมมองว่าเป็นบุคคลที่มีลักษณะเบี่ยงเบน (Deviant) หรือไร้ความสามารถ
 (Incompetence) (Schneider & Conrad, 1983) เมื่อเปรียบเทียบกับคนปกติทั่วไปในบริบทสังคม
 วัฒนธรรมที่พวกเขาดำรงอยู่ ส่งผลกระทบต่ออารมณ์ ความรู้สึก ความสัมพันธ์ทางสังคมและจิต

วิญญาณของบุคคลโรคลมชัก ซึ่งมีติดง่ามมีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกับบริบทสังคมวัฒนธรรม ส่งผลให้คนในสังคมให้คุณค่าหรือมองบุคคลโรคลมชักในเชิงลบอย่างหลากหลาย ตัวอย่างเช่น ผลการสำรวจทัศนคติของคนในภูมิภาคเอเชียตะวันออกเฉียงใต้ พบว่า ร้อยละ 20-53 มองว่าโรคลมชักเป็นโรคติดต่อ, ร้อยละ 47.6 มองว่าโรคลมชักเกิดจากวิญญาณชั่วร้าย, ร้อยละ 65 มองว่าโรคลมชักมีผลต่อการรับเข้าทำงาน, ร้อยละ 37.8 มองว่าโรคลมชักทำให้เกิดปัญหาทางจิต และมีเพียงร้อยละ 28 อนุญาตให้บุตรแต่งงานกับบุคคลโรคลมชัก ส่วนประเทศแอฟริกา ร้อยละ 23.8-58 มองว่าโรคลมชักเป็นโรคติดต่อ, ร้อยละ 21.2 มองว่าโรคลมชักติดต่อทางน้ำลาย, ร้อยละ 83 มองว่าติดต่อกจากการมีเพศสัมพันธ์, ร้อยละ 62.8 มองว่าโรคลมชักเป็นโรควิกลจริต และมีเพียงร้อยละ 15.8 ยอมให้บุตรแต่งงานกับบุคคลโรคลมชัก สำหรับผลการสำรวจทัศนคติในประเทศไทยนั้น พบว่า มองว่าสาเหตุของโรคลมชักเกิดจากการรับประทานเนื้อหมู ถูกพิธีกรรมทางไสยศาสตร์ หรือ ถูกสิ่งศักดิ์สิทธิ์ลงโทษ นอกจากนี้ ยังมีความคิด “เห็นด้วย” เกี่ยวกับเด็กโรคลมชักมีความเฉลียวฉลาดและความสามารถในการเรียนรู้ต่ำกว่าเด็กปกติ (ร้อยละ 46.6) ไม่อนุญาตให้ญาติสนิทแต่งงานกับบุคคลโรคลมชัก ร้อยละ 54.2 และ ไม่เห็นด้วยในการให้บุคคลโรคลมชักตั้งครรภ์หรือมีบุตร ร้อยละ 41.8 (สมศักดิ์ เทียมเก่า, 2556)

ส่วนที่สอง การสร้างความรู้ของบุคคลสู่เสรีภาพในการดูแลตนเอง

การให้ความหมายแห่งตนของบุคคลโรคลมชัก

เมื่อบุคคลโรคลมชัก ถูกสังคมสร้างความหมายให้เป็นผู้มีลักษณะเปี่ยงเบน หรือไร้ความสามารถ บุคคลบางคนจะยอมรับหรือไม่ก็เกี่ยวกับสิ่งที่สังคมสร้างความหมายให้เขา กลายเป็นบุคคลที่สยบยอมต่ออำนาจของความรู้โรคลมชัก ซึ่งอันที่จริงก็คือการเป็นร่างกายที่สยบยอมตามแนวคิดของฟูโกต์ (Docile body) ขณะเดียวกันได้มีการขยายความให้ชัดเจนขึ้นกล่าวคือ บุคคลที่ถูกให้ความหมายกลายเป็นคนที่ยอมทำตามโดยไม่ตั้งคำถาม (Passive people) เนื่องจาก พวกเขาตรวจสอบตนเอง (Self-examination) แล้วคิดว่า เขาไม่สามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง ต้องพึ่งพาผู้อื่น ซึ่งการตรวจสอบตนเอง เป็นเทคนิคหนึ่งที่ฟูโกต์ ได้เสนอเกี่ยวกับการสร้างตัวตนหรืออัตลักษณ์แห่งตน (Self- identities) ในฐานะเป็นองค์ประธาน (Subject) ซึ่งเป็นที่ตั้งของการรับรู้ทางความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และปฏิสัมพันธ์กับคนในสังคม (Danaher et al., 2000; Foucault, 1995) บุคคลโรคลมชักที่จะให้ความหมายแห่งตนในฐานะเป็นองค์ประธานนั้น จะต้องใช้เทคนิคการตรวจสอบตนเองผ่านประสบการณ์หรือเหตุการณ์วิกฤตของชีวิตที่ถูกสังคมตีตราว่า เป็นคนด้อยค่า ไร้ความสามารถ เปี่ยงเบน หรือวิกลจริต เพื่อให้เขาหันกลับมาทบทวนและตั้งคำถามกับตนเอง ซึ่งหากการทบทวนหรือสะท้อนย้อนคิดกับตนเองทำให้

บุคคลโรคลมชักเกิดความตระหนักรู้ว่า ภาพลักษณ์ที่เป็นผู้ไร้ความสามารถหรือเปี่ยงเบนของเขา นั้น ความจริงแล้วเกิดขึ้นจากกระบวนการหล่อหลอมทางบริบทครอบครัว สังคมวัฒนธรรมภายใน ตัวเขาเอง ซึ่งมีความรู้ที่กำกับอยู่เบื้องหลัง บุคคลโรคลมชักจึงอาจสามารถต่อต้านขัดขืนต่ออัตลักษณ์ที่สังคมสร้างให้ (Social identities) ด้วยการสร้างหรือกำหนดตัวตนที่เขาปรารถนาจะเป็น ผ่านเทคโนโลยีแห่งตัวตนซึ่งจะทำให้ตัวตนสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลาตามเหตุการณ์ที่เปลี่ยนแปลง หากบุคคลโรคลมชักถูกรอบงำด้วยอัตลักษณ์ที่สังคมสร้างให้ เขาจะเป็นร่างกายที่ สยบยอมซึ่งถูกจัดการจากศาสตร์ของความรู้ และถูกกดทับด้วยอัตลักษณ์ทางสังคมที่มากำกับ บุคคล (Foucault, 1978, 2547)

กระบวนการให้ความหมายกับตนเองของบุคคลโรคลมชัก เริ่มต้นจากการตรวจสอบ ตนเอง โดยการตั้งคำถามกับตนเอง แล้วหันกลับมามองตนเองตามความเข้าใจของตนเอง ซึ่งแต่ละคนมองและเข้าใจตนเองไม่เหมือนกัน โดยบุคคลจะต้องรู้จักตนเองก่อน (Knowing the self) จึงจะสามารถเข้าใจตนเองได้ จากนั้นทำการกำหนดบทบาทหรือตำแหน่งแห่งที่ของตน เพื่อให้ตนมี จุดยืนในสังคม และให้ความหมายหรือสร้างอัตลักษณ์แห่งตน โดยไม่ถูกกดทับด้วยอัตลักษณ์ทาง สังคมที่สร้างให้บุคคลโรคลมชักเปี่ยงเบน หรือไร้ความสามารถเมื่อเปรียบเทียบกับคนทั่วไปใน สังคม

การสร้างความรู้สู่เสรีภาพในการดูแลตนเอง

ผู้วิจัย มีความเชื่อว่าการดูแลสุขภาพตนเอง (Self-care) เป็นสิ่งที่สามารถกระทำได้ด้วยตนเอง และเป็นความปกติของสังคม แต่เมื่อศึกษาย้อนหลัง ในช่วงต้นศตวรรษที่ 20 ภายหลังจากที่การแพทย์สมัยใหม่ได้พัฒนาเป็นสถาบัน (Institute) และเป็นองค์วิชาชีพ (Profession) (Kelleher, Gabe, & Williams, 1994) การดูแลสุขภาพด้วยตนเอง หรือการดูแลสุขภาพโดยผู้ที่ ไม่ได้รับการรับรองจากสถาบันวิชาชีพกลายเป็นสิ่งที่สังคมมองว่าไม่ปกติ การดูแลตนเองโดยใช้ ความรู้ที่เกิดจากการเรียนรู้ด้วยตนเอง หรือความรู้จากภูมิปัญญาชาวบ้านตามบริบทสังคม วัฒนธรรมจึงถูกกดทับด้วยความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่

ผู้วิจัย มองว่า “สุขภาพของบุคคล” ไม่ใช่เป็นเรื่องของผู้เชี่ยวชาญหรือบุคลากรที่มิ สุขภาพที่มีอำนาจมาจัดการร่างกายของบุคคลเพียงฝ่ายเดียว แต่ สุขภาพเป็นเรื่องของทุกคน ที่ ตนเองจะต้องดูแล เพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมวัฒนธรรมได้อย่างมีความสุข ปราศจาก โรคภัยไข้เจ็บ ดังคำกล่าวที่ว่า “อโรคยา ปรมาลาภา” ความไม่มีโรคคือลาภอันประเสริฐ ดังนั้น “สุขภาพ” จึงเป็นแกนกลาง (Integral part) ของวัฒนธรรมของทุกสังคม (ธนิช กนกเทศ, 2559) ซึ่ง การที่บุคคลจะดำรงตนเพื่อการมีสุขภาพแข็งแรง ปราศจากโรคภัย เริ่มต้นจากกระบวนการ การ

เกิด การเลี้ยงดูของครอบครัว การรับประทาน การมีคู่ การเปลี่ยนผ่านช่วงอายุการเจ็บป่วย และการตาย ซึ่งการดำรงอยู่ของบุคคลในสังคมจะต้องมีการปรับตัวไปตามสภาพแวดล้อมทางระบบนิเวศ สังคม เศรษฐกิจ นโยบายของรัฐ ความคิด ความเชื่อ ขนบธรรมเนียมประเพณี การประพฤติปฏิบัติของแต่ละสังคม สิ่งเหล่านี้เป็นวัฒนธรรมที่มีการสืบทอด ดัดแปลง หรือแลกเปลี่ยนกันในวิถีการดำเนินชีวิตของบุคคลและสังคม จนกลายเป็นเรื่องปกติธรรมดา และมองเห็นเป็นเรื่องธรรมชาติในสังคมที่ตนอาศัยอยู่

หากพิจารณาประเด็น “วัฒนธรรมสุขภาพ” ผู้วิจัยเริ่มต้นมองที่วัฒนธรรมสุขภาพระดับโลก (Global health culture) ซึ่งประกอบด้วย วัฒนธรรมสุขภาพแต่ละท้องถิ่น (Local health culture) วัฒนธรรมการดูแลสุขภาพในแต่ละท้องถิ่นนั้นมีความหลากหลายไม่เหมือนกัน ในการศึกษาในระดับวิทยาวัฒนธรรมนั้น จะมุ่งสนใจการเรียนรู้มุมมอง “คนใน” การทำความเข้าใจ “บริบท” และมองปรากฏการณ์แบบ “องค์รวม” โดยให้ความสำคัญกับการศึกษาวัฒนธรรม 2 ลักษณะ คือ วัฒนธรรมท้องถิ่น (Lay culture) และ วัฒนธรรมผู้เชี่ยวชาญหรือการทำงานของผู้ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพ (Professional culture) (ประชาติป กะทา และสิทธิโชค ชาวไร่เงิน, 2561) ซึ่งในวัฒนธรรมท้องถิ่น บุคคลในท้องถิ่นนั้น จะอาศัยแบบแผนความเชื่อทางสังคมวัฒนธรรมที่ตนเองเรียนรู้และสะสมไว้ในตนเอง เป็นกรอบคิดพื้นฐานในการตีความและกระทำการเพื่อดูแลการเจ็บป่วยของตนเองและบุคคลในครอบครัวหรือบุคคลรอบข้าง ในวัฒนธรรมท้องถิ่นนั้น จะมีวัฒนธรรมย่อยต่าง ๆ อีกมากมาย ซึ่งเป็นการรวมกลุ่มโดยมีความสัมพันธ์ผ่านการทำกิจกรรมร่วมกัน หรือคนในกลุ่มมีลักษณะร่วมกัน เช่น นับถือศาสนาเดียวกัน เป็นผู้ป่วยกลุ่มโรคเดียวกัน ซึ่งการศึกษานี้ ผู้วิจัย มีความสนใจบุคคลโรคลมชัก ซึ่งเป็นกลุ่มวัฒนธรรมย่อย นอกจากนี้ ผู้วิจัยสนใจ วัฒนธรรมผู้เชี่ยวชาญ ซึ่งมีความสำคัญต่อการดูแลสุขภาพของบุคคล ในวัฒนธรรมผู้เชี่ยวชาญนี้ ประกอบด้วย การแพทย์สมัยใหม่หรือแผนปัจจุบัน (Biomedicine) เป็นการแพทย์กระแสหลักที่มีอำนาจในการตัดสินใจบุคคลเมื่อเข้ารับการรักษา และเบียดขับการแพทย์อื่น ๆ ให้เป็นการแพทย์ที่มีความสำคัญรองลงมา หากบุคคลนั้น ไม่ต้องการเข้ารับการรักษากับการแพทย์สมัยใหม่แล้ว เขาจะเลือกการรักษา จากการแพทย์ทางเลือก (Alternative medicine) เช่น ในผู้ป่วยระดับประคับประคอง (Palliative care) หรือผู้ป่วยระยะสุดท้าย (End of life) ที่ไม่สามารถรักษาด้วยการแพทย์สมัยใหม่แล้ว ขอกลับมารักษาที่บ้าน อาจรักษาด้วย สมุนไพร หรือการทำสมาธิ เป็นต้น และการแพทย์ผสมผสาน (Complementary medicine) เป็นการรักษาร่วมกับการแพทย์สมัยใหม่ เพื่อบรรเทาอาการหรือฟื้นฟูสภาพร่างกายให้กลับมาดำรงชีวิตตามศักยภาพของบุคคล

เช่น ใช้การฝังเข็ม การนวด การประคบความร้อนหรือความเย็น เป็นต้น (กองการแพทย์ทางเลือก, 2563)

การทำความเข้าใจวัฒนธรรมสุขภาพ ช่วยให้ผู้วิจัย มองเห็นกระบวนการสร้างตัวตน จากการเป็นวัตถุของความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ เปลี่ยนมาเป็นองค์ประธาน ที่สามารถจัดการร่างกาย ความคิด การแสดงออกของตนเอง โดยใช้เทคโนโลยีแห่งตน (Technology of self) ที่ให้ความหมายกับการกระทำของตนเอง ผสมผสานกับความรู้ที่ตนเองเกิดการเรียนรู้สั่งสมมาในบริบทสังคมวัฒนธรรมท้องถิ่น (Lay knowledge) และความรู้ที่เกิดขึ้นขณะที่ตนเองเข้ารับการรักษา ผ่านทางการตั้งคำถามกับความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ ใช้เทคนิคการทบทวนตนเอง กลับไปกลับมาในทุกขั้นตอนของการรักษาและการตรวจสอบตนเองตลอดเวลา รวมทั้ง การมีความสัมพันธ์ในกลุ่มบุคคลโรคลมชักเพื่อร่วมสร้างความรู้จากประสบการณ์ของบุคคล (Personal knowledge) เพื่อต่อสู้กับการถูกกำกับด้วยอัตลักษณ์ทางสังคมที่สร้างความหมายให้บุคคลโรคลมชักกว่าเป็นผู้ด้อยค่า เพื่อให้ตนเองมีอำนาจในการตัดสินใจเกี่ยวกับการสร้างตัวตนที่มีความสัมพันธ์กับสิ่งอื่น ๆ ได้อย่างมีเสรีภาพเพื่อการดูแลตนเอง และปกครองตนเอง (Care of the self) (Foucault, 1988; Markula & Pringle, 2006)

ส่วนที่สาม การสร้างสุนทรียะในการดูแลตนเองผ่านความรู้ของบุคคลเป็นโรคลมชัก

“สุนทรียภาพ” หรือ “สุนทรียะ” เป็นมิติของ ความรู้สึกถึงคุณค่าของสิ่งต่าง ๆ (ก่าจร สุนพงษ์ศรี, 2559) สุนทรียะ สามารถเกิดขึ้น และพัฒนาให้เกิดขึ้นได้กับทุกเพศ ทุกวัย ทุกช่วงเวลา สุนทรียะ จึงเป็นส่วนสำคัญของความเป็นมนุษย์ การที่บุคคลจะเข้าถึงสุนทรียะได้นั้น บุคคลจะต้องมีประสบการณ์และเกิดการเรียนรู้จากเหตุการณ์ต่าง ๆ ที่ตนประสบมา โดยใช้ความรู้สึก (Feeling) หรืออารมณ์ (Emotion) ที่เกี่ยวข้องกับการกระทำหรือการแสดงออกของบุคคล ซึ่งสุนทรียะมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา และมีความหลากหลายขึ้นอยู่กับบริบทของบุคคล สุนทรียะจึงเป็นประสบการณ์เฉพาะของบุคคล ที่ไม่สามารถหยิบยื่นให้กันได้ และไม่สามารถช่วยเหลือกันได้ สุนทรียะ มีคุณค่าทั้งต่อตนเอง และสังคม ก่อให้เกิดความสุขส่วนตัว และสันติสุขในสังคม อีกทั้งเกิดการสร้างสรรค์ผลงานทางด้านศิลปกรรม และงานด้านอื่น ๆ ร่วมด้วย

เมื่อบุคคลโรคลมชักสามารถสร้างตัวตนที่มีเสรีภาพในการดูแลตนเองผ่านการใช้เทคโนโลยีแห่งตน การสร้างความรู้จากประสบการณ์ และการต่อสู้กับอัตลักษณ์ทางสังคมที่มากำกับชีวิตของบุคคล ด้วยการสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง อย่างไรก็ดี การมีเสรีภาพ (Freedom) ในการดูแลตนเอง ยังไม่สามารถหลุดพ้นจากการครอบงำของบริบทสังคมและวัฒนธรรมสุขภาพได้ ผู้วิจัยใช้แนวคิด สุนทรียะ ของฟูโกต์ ในการอธิบาย วิเคราะห์ และวิพากษ์การให้ความหมาย

สุนทรียะในการดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก ซึ่ง สุนทรียะ (Aesthetic) ตามแนวคิดของฟูโกต์นี้ คือ ศิลปะในการดำรงอยู่ (Art of living) โดยบุคคลสามารถสร้างสรรค์ตนเอง เปรียบเสมือนการสร้างสรรคผลงานศิลปะ บุคคลสามารถกำหนดผลงานศิลปะหรือกำหนดตนเองว่าจะมีลักษณะอย่างไร ตามการเปลี่ยนแปลงของเหตุการณ์วิกฤตในชีวิตของแต่ละบุคคลและบริบทที่แวดล้อมบุคคลนั้น และตามความปรารถนาแห่งตน (Desires) การสร้างสรรค์ผลงานศิลปะ เป็นกระบวนการทางสังคม (Social process) ที่บุคคลนั้น สามารถกำหนดตนเอง มีความคิด มีมุมมองในการดำเนินชีวิตเป็นของตนเอง อันจะนำไปสู่การดำรงตนอยู่อย่างรู้เท่าทัน นอกจากนี้ จะต้องมีการเสริมพลังให้เกิดขึ้นในตนเอง (Empowerment) เพื่อนำไปสู่สุนทรียะที่มีพลัง (Aesthetic empowerment) (Seppä, 2004)

ส่วนที่สี่ กรอบความคิดในการวิจัย

การศึกษาเรื่องราวชีวิตเพื่อให้เห็นกระบวนการการสร้างตัวตนและการสร้างสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชักนั้น ผู้วิจัยได้วางกรอบความคิดในการวิจัย ไว้ดังนี้

ประการแรก ศึกษาบริบทสังคมวัฒนธรรมที่บุคคลโรคลมชักดำรงอยู่ เพื่อเผยให้เห็นถึงศาสตร์ของความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่มาจัดประเภทหรือกลุ่มบุคคล (Classification) ว่าเป็นบุคคลปกติ (Normal human) หรือบุคคลที่ป่วยเป็นโรค (Pathological human) โดยการใช้กระบวนการทางวิทยาศาสตร์มาตรวจสอบ (Examination) ซึ่งแสดงออกมาในรูปของปฏิบัติการทางการแพทย์สมัยใหม่ (Biomedical practices) ได้แก่ การซักประวัติผู้ป่วยและครอบครัว การตรวจร่างกาย (Physical examination) การสืบค้นเพื่อหารอยโรค (Investigation) โดยการตรวจทางห้องปฏิบัติการ (Laboratory examination) การตรวจคลื่นไฟฟ้าสมอง (Electroencephalogram: EEG) การตรวจสมองด้วยเครื่องเอกซเรย์คอมพิวเตอร์ (Computed tomography: CT) และเครื่องเอกซเรย์คลื่นแม่เหล็กไฟฟ้า (Magnetic resonance imaging: MRI) และการวินิจฉัยโรคว่าเป็นโรคลมชักชนิดใด (Diagnosis) โดยใช้ทฤษฎีของฟูโกต์ (Foucauldian theory) มาอธิบาย ทำความเข้าใจ และเผยให้เห็นถึงเทคโนโลยีของอำนาจในรูปของอำนาจระเบียบวินัย (Discipline power) มากำกับ และกระทำต่อบุคคลเป็นโรคลมชัก ทำให้บุคคลเป็นโรคลมชัก เกิดการสังเกตตรวจตราตนเอง (Clinical gazing) จนสามารถวิเคราะห์ได้ว่า ตนเองมีอาการผิดปกติไม่ใช่เป็นลมหมดสติธรรมดา หรือเหม่อลอย จนต้องไปปรึกษากับผู้เชี่ยวชาญ คือ อายุรแพทย์ประสาทวิทยา เพื่อตรวจสอบว่าตนเป็นผู้ป่วยโรคลมชักจริง และยอมรับกับตนเองว่าเป็นบุคคลโรคลมชัก ศาสตร์ของความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ทำให้ผู้ป่วยโรคลมชักสยบยอม

กลายเป็นผู้ถูกกระทำ เป็นตัวตนที่ต้องพึ่งพาแพทย์ผู้รักษาหรือครอบครัว (Danaher et al., 2000; Foucault, 1995, 2012)

ประการที่สอง ศึกษากระบวนการสร้างตัวตนใหม่ภายใต้เงื่อนไขบริบทชีวิตบุคคลโรค
ลมชัก และสังคมวัฒนธรรมที่ดำรงอยู่ เพื่อทำความเข้าใจและเผยให้เห็นถึงเทคโนโลยีแห่งตัวตนใน
รูปของชีวอำนาจ (Biopower) ที่มากระทำต่อบุคคลโรคลมชัก ให้พวกเขาสามารถรู้คิดและกำกับ
ตนเองโดยใช้การสะท้อนย้อนคิดกับตนเองเมื่อประสบเหตุการณ์วิกฤตในชีวิต ซึ่งในแต่ละ
เหตุการณ์พวกเขาจะเกิดการเรียนรู้ (Self-learning) มีการปรับเปลี่ยนตนเองจากการเป็น
ผู้ถูกกระทำมาเป็นผู้กระทำในการสร้างตัวตนของตนเองใหม่ที่มีเสรีภาพในการดูแลตนเอง (Care
of the self) โดยการต่อสู้หรือต่อรองกับกระบวนการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ เพื่อให้เหมาะสม
ตามบริบทชีวิตของตนเอง

ประการที่สาม ศึกษากระบวนการสร้างสุนทรียะในการดูแลตนเอง เพื่อการบรรลุความ
ปรารถนาแห่งตนหรือเป้าหมายของชีวิต ซึ่งมีความหลากหลายขึ้นอยู่กับบริบทชีวิตและสังคม
วัฒนธรรม โดยบุคคลมีการดำรงอยู่ในสังคมอย่างรู้เท่าทัน มีการยอมรับนับถือตนเอง และมีการ
เสริมพลังอำนาจเพื่อการไปสู่สุนทรียะผ่านการวิภาษสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาวิจัย “การสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชัก” เพื่อตอบคำถามการวิจัย บุคคลที่เป็นโรคลมชักสร้างความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเองภายใต้วัฒนธรรมทางการรักษาอย่างไร ผ่านการศึกษาประสบการณ์ชีวิตของบุคคลเป็นโรคลมชัก ซึ่งไม่ใช่การตีความประสบการณ์ในลักษณะของการสร้างความรู้ในแนวของปรากฏการณ์นิยมกล่าวคือสร้างความเข้าใจตามที่ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายเท่านั้น หากแต่ให้ความสำคัญกับการวิพากษ์ซึ่งหมายถึงการทบทวนเหตุการณ์วิกฤตในชีวิต ในประเด็นความไม่เสมอภาค หรือการถูกกดทับเพื่อให้ตนเองมีเสรีภาพในการดูแลตนเอง รู้เท่าทันอำนาจของความรู้ที่มาครอบงำและสามารถต่อสู้กับอัตลักษณ์ที่สังคมสร้างขึ้น (Marginalized Communities) (Tilley-Lubbs, 2016) และการสะท้อนย้อนคิดกับตัวตนของบุคคล ดังนั้นจึงเป็นการให้ความสำคัญต่อการสะท้อนย้อนคิดทบทวนตนเองอย่างวิพากษ์ของผู้วิจัยในฐานะบุคคลโรคลมชักคนหนึ่ง และผู้ร่วมสนทนาที่เป็นโรคลมชักเพื่อนำไปสู่การทำความเข้าใจต่อประสบการณ์ หรืออีกนัยหนึ่งเพื่อทำความเข้าใจความรู้จากประสบการณ์ของบุคคลเหล่านี้อย่างละเอียด ซึ่งการสร้างความรู้ร่วมกันผ่านประสบการณ์ในการดูแลตนเองภายใต้วัฒนธรรมทางการรักษานั้น ผู้วิจัยใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาด้วยความเชื่อว่า เป็นวิธีวิทยาที่มีพลังในการสะท้อนความหมายของกลุ่มบุคคลโรคลมชัก และผู้มีส่วนเกี่ยวข้อง โดยเฉพาะผู้ดูแลคนกลุ่มนี้ ซึ่งมีการรวมกลุ่มเพื่อศึกษา สื่อสาร และแลกเปลี่ยนเรียนรู้วิถีการดำเนินชีวิตอยู่กับโรคลมชักในบริบทสังคมไทยและวัฒนธรรมสุขภาพ ผู้วิจัยมองว่าในความสัมพันธ์ดังกล่าว มีลักษณะเป็นชุมชนและเป็นกลุ่มวัฒนธรรมย่อยของบุคคลโรคลมชัก ซึ่งภายใต้ความสัมพันธ์เหล่านี้ มีความเข้าใจความหมายเชิงวัฒนธรรมในปฏิบัติการของการรักษาหรือการใช้ชีวิตอยู่กับโรคลมชัก และมีการสร้างความรู้ร่วมกันเกี่ยวกับการใช้ชีวิตจากการสื่อสารกับชุมชน (Shared cultural meaning) เพื่อเข้าถึงประสบการณ์ของบุคคลในกลุ่มนี้ ภายใต้ความหมายของโรคลมชักที่ดำรงอยู่ การร่วมสร้างความรู้กับบุคคลเหล่านี้ เพื่อให้เข้าใจถึงกระบวนการสร้างตัวตนใหม่ผ่านสุนทรียะของบุคคล ดังนั้น วิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรนาจึงสามารถที่จะช่วยในการสะท้อนความหมายในบริบทสังคมวัฒนธรรมอย่างขบคิด และสะท้อนเสียงของคนกลุ่มนี้ ซึ่งสังคมไม่ได้รับฟังพวกเขาเหล่านี้อย่างจริงจัง โดยขอนำเสนอในรายละเอียดเกี่ยวกับวิธีวิทยาดังนี้

แนวทางการศึกษาอัตชาติพันธุ์วรรณา (Autoethnography)

การนำแนวทางการศึกษาอัตชาติพันธุ์วรรณามาใช้ในการศึกษาการสร้างความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชักและผู้วิจัยภายใต้บริบทวัฒนธรรมที่ดำรงอยู่นี้ ผู้วิจัยมีความเชื่อว่า การที่ผู้วิจัยมีประสบการณ์ตรงในฐานะคนในกลุ่ม (Emic view) และในฐานะนักวิจัย จะช่วยในการศึกษาและทำความเข้าใจประสบการณ์ของบุคคลในกลุ่มวัฒนธรรมย่อยนั้นได้อย่างลุ่มลึก วิธีวิทยาการวิจัยนี้จึงมีความเหมาะสมในการเลือกนำมาใช้ในการศึกษานี้ ซึ่งการศึกษาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณามีความแตกต่างจากการศึกษาแนวชาติพันธุ์วรรณา โดยการศึกษาแนวชาติพันธุ์วรรณา เป็นวิธีการศึกษาวิจัยเพื่อพรรณนาและตีความพฤติกรรมของกลุ่มคน โดยเฉพาะกลุ่มวัฒนธรรมย่อย (Sub-culture) โดยมุ่งทำความเข้าใจแบบแผนพฤติกรรมทางสังคม วัฒนธรรม ขนบธรรมเนียมประเพณี และวิถีชีวิตของกลุ่มคนในสังคม (Creswell & Poth, 2016) โดยมองว่าพฤติกรรมและการกระทำของบุคคลเป็นสิ่งที่สะท้อนวิถีคิดเชิงวัฒนธรรมของสังคมนั้น ๆ สำหรับการศึกษาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา เป็นการผสมผสานการศึกษาวิจัยแนวอัตชีวประวัติ (Autobiography) เป็นการเล่าเรื่องที่ผู้เล่าถ่ายทอดเหตุการณ์สำคัญในช่วงชีวิต มีการจัดเรื่องราวและเริ่มต้นใหม่เพื่อนำสู่จุดสำคัญของเรื่อง ซึ่งเป็นการศึกษาย้อนหลัง (Retrospective) เพื่อสะท้อนเรื่องราวในชีวิตที่ผ่านมา โดยการเล่าประสบการณ์ของตนเองและให้ความหมายต่อปรากฏการณ์นั้น ซึ่งเป็นความรู้เกี่ยวกับตนเอง (กิตติกร สันติประภา, 2550) และการศึกษาวิจัยแนวชาติพันธุ์วรรณา (Ethnography) เพื่อกระทำการ (Do) และพรรณนา (Write) ประสบการณ์ของผู้วิจัยและบุคคลที่มีประสบการณ์ร่วมกับผู้วิจัยซึ่งเกี่ยวข้องสัมพันธ์กับวัฒนธรรม โดยแสดงออกถึงการกระทำ อารมณ์ ความรู้สึก การสร้างตัวตน การตระหนักรู้ และการสะท้อนย้อนคิด กล่าวได้ว่าการศึกษาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเป็นทั้งวิธีวิทยาและกระบวนการ (Process) ที่ผู้วิจัยนำมาใช้ โดยมีการผสมผสานคุณลักษณะของการศึกษาวิจัยแนวอัตชีวประวัติและแนวชาติพันธุ์วรรณาเข้าด้วยกัน ได้ผลผลิต (Product) คือ การพรรณนา หรือ การประพันธ์ ซึ่งผู้วิจัยได้แสวงหาเพื่อสร้างสรรค์ผลงานอย่างมีสุนทรียะ และได้ข้อมูลประสบการณ์ด้านอารมณ์ ความรู้สึกของบุคคลและระหว่างบุคคลอย่างลุ่มลึก (Ellis, Adams, & Bochner, 2010)

ทั้งนี้ คุณลักษณะของการศึกษาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณานั้น มีองค์ประกอบที่สำคัญ คือ

- 1) การสะท้อนประสบการณ์ของตัวบุคคล เช่น ประสบการณ์การเป็นบุคคลบาดเจ็บที่ศีรษะระดับรุนแรง ต้องนอนพักรักษาตัวอยู่ในหอผู้ป่วยวิกฤตเป็นเวลานาน เพื่อเปิดเผยให้สังคมได้รับรู้ และเข้าใจถึงการต่อสู้ของบุคคลเพื่อให้หายจากภาวะการเจ็บป่วยสามารถกลับมาดำเนินชีวิตประจำวันได้ โดยไม่ต้องพึ่งพิงผู้อื่น (Shankar, 2018) โดยอาศัยแหล่งข้อมูลในการวิเคราะห์

จากตัวผู้วิจัยและกลุ่มคนในวัฒนธรรมย่อยที่ผู้วิจัยใช้เป็นแหล่งข้อมูลของการศึกษานี้ 2) การสะท้อนการสร้างตัวตน (Embodiment) จากการคิดทบทวนไตร่ตรองเหตุการณ์วิกฤต (Critical events) หรือจุดเปลี่ยนของชีวิตที่บุคคลประสบมา (Personal epiphanies) ซึ่งไม่ได้เกิดขึ้นเพียงครั้งเดียวในชีวิตของมนุษย์ และเป็นเหตุการณ์หลาย ๆ เหตุการณ์ที่ต่อเนื่องกัน (Series of events) ซึ่งในแต่ละครั้ง การสะท้อนย้อนความคิด (Reflection) ระหว่างตัวตนของบุคคลกับเหตุการณ์เหล่านี้ เกิดขึ้นตลอดเวลา โดยที่กระบวนการสะท้อนย้อนความคิดนี้กับตัวตนของแต่ละคนนั้น มีลักษณะเป็นธรรมชาติ ดังนั้น จึงเป็นกระบวนการซึ่งสะท้อนผ่านมุมมองของคนใน โดยเน้นคนในกลุ่มวัฒนธรรมย่อยนั้น ในที่สุดแล้วก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงอัตลักษณ์ (Identity) ของบุคคล โดยสรุป การศึกษาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา จึงเป็นวิธีวิทยาการวิจัยที่ศึกษาเพื่อต้องการทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงสิ่งที่ต้องการจะรู้ (Boylorn & Orbe, 2014) ซึ่งจำเป็นที่ผู้วิจัยจะต้องมีประสบการณ์ร่วมกับผู้ร่วมสนทนาหรือความสัมพันธ์ของผู้วิจัยกับประเด็นหรือกลุ่มคนที่ต้องการศึกษาอย่างลึกซึ้ง ตัวอย่างเช่น ประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคไม่ติดต่อเรื้อรัง (Richards, 2016) อย่างไรก็ตาม วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา มีลักษณะแยกย่อย แบ่งออกได้เป็น 2 แนวทาง คือ 1) อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงเรื่องเล่า (Evocative or Emotional Autoethnography) 2) อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์ (Critical or Analytical Autoethnography) ซึ่งทั้ง 2 แนวทาง มีประเด็นร่วมและลักษณะแตกต่างกัน สรุปคร่าว ๆ ดังนี้

อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงเรื่องเล่า เป็นวิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา แบบดั้งเดิม (Tradition) โดยผสมผสานวิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชีวประวัติ ในลักษณะงานเขียนหรือการประพันธ์ และแนวชาติพันธุ์วรรณาเพื่อศึกษาวิจัย ซึ่งเปิดเผยให้เห็นถึงความหลากหลายของการรับรู้ตนเอง (Multiple layers of consciousness) และการเชื่อมประสานของบุคคลกับวัฒนธรรม โดยใช้วิธีการเล่าเรื่องของตนเอง (Storytelling) แล้วนำเรื่องราวที่ได้ไปวิเคราะห์และตีความ เป็นเรื่องเล่าของตนเอง (Self-narrative) ซึ่งมีความผูกพันและเชื่อมประสานเข้ากับวัฒนธรรมที่ตนดำรงอยู่ การศึกษาวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงเรื่องเล่านี้ มีคุณลักษณะเด่นชัด ประกอบด้วย ผู้วิจัยมักจะเขียนเรื่องเล่าของตนเองเป็นลำดับแรก เน้นเรื่องเล่าของผู้วิจัยเป็นหลักมากกว่าเน้นผู้ร่วมสนทนา การเขียนมีลักษณะคล้ายกับการเขียนนวนิยายหรือชีวประวัติ ซึ่งนำเสนอเรื่องราว โดยมีผู้บรรยาย (Narrator) มีตัวละคร (Characters) และมีเค้าโครงเรื่อง (Plot) ซึ่งค่อย ๆ คลี่ให้เห็นเรื่องราวความเป็นไป มากกว่าการนำเสนอภาพรวม การเขียนเรื่องเล่า เป็นการเล่าเรื่องเหตุการณ์ในอดีต และการเปิดเผยเรื่องราวรายละเอียดชีวิตส่วนตัวของผู้เล่าที่เก็บซ่อนเร้นอยู่ในใจ รวมทั้งนำเสนอประสบการณ์ด้านอารมณ์ ความรู้สึก ในเหตุการณ์สำคัญๆ ของชีวิต เน้นการสะท้อนย้อน

คิดเรื่องราวชีวิตของผู้เล่ากับเหตุการณ์ในชีวิต และ ผู้อ่านสนทนากับงานเขียนและสามารถแทรกหรือสร้างชีวิตของตนเองเป็นระยะ ๆ กล่าวคือ ผู้อ่านมีฐานะเป็นผู้รับสารที่กระตือรือร้น (Active receiver) (Pace, 2012) ตัวอย่างงานศึกษาแนวนี้ ซึ่งผู้วิจัยเป็นผู้มีประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคไตวายเรื้อรังที่ได้รับการปลูกถ่ายไต (Richards, 2016) การบาดเจ็บที่ศีรษะ (Shankar, 2018) โรคลมชัก (Scarfe & Marlow, 2015) หรือผู้วิจัยเป็นมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกและมีโครโมโซมผิดปกติ (Alcock, 2016)

อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์ เป็นวิธีวิทยาการวิจัยที่ได้รับความสนใจ และวงการวิจัยเชิงคุณภาพให้ความสำคัญมากขึ้นในยุคหลังๆ ซึ่งการประชุมสัมมนาการวิจัยเชิงคุณภาพระดับนานาชาติครั้งที่ 13 (The 13th International Congress of Qualitative Inquiry, 2017) จัดในหัวข้อ “Qualitative Inquiry in the Public Sphere” โดยให้ความสนใจการศึกษาวิจัยแนว อัตชาติพันธุ์วรรณาการวิจัยเชิงคุณภาพแนววิพากษ์ หรือแม้กระทั่งการวิจัยสุขภาพเชิงคุณภาพระดับโลก (Global Qualitative Health Research) สะท้อนให้เห็นถึงวิธีวิทยาการวิจัยเชิงคุณภาพแนวใหม่ หรืออาจเรียกได้ว่า นวัตกรรมใหม่ ในวงการวิชาการของไทย ซึ่งวิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์นี้ ได้มีการผสมผสานวิธีวิทยาการวิจัยแนวชาติพันธุ์วรรณาอัตชีวประวัติ และการศึกษาเชิงวิพากษ์ (Critical pedagogy) ซึ่งการศึกษาเชิงวิพากษ์ มีเป้าหมายในการวิพากษ์สถานการณ์ โดยเฉพาะประเด็นความไม่ยุติธรรม การถูกกดขี่ เอาัดเอาเปรียบ เพื่อปลดปล่อยมนุษย์ให้เป็นอิสระจากการถูกอำนาจของความรู้ครอบงำ นำมาใช้ศึกษากลุ่มเปราะบาง (Vulnerable Groups) และชุมชนชายขอบ (Marginalized Communities) (Tilley-Lubbs, 2016) การศึกษาวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์นี้ มีลักษณะเฉพาะที่สำคัญ ประกอบด้วย ผู้วิจัยมีประสบการณ์ร่วมในเรื่องนั้น ๆ (Complete member) เช่น เจ็บป่วยด้วยโรคเดียวกับผู้ร่วมสนทนา การสะท้อนย้อนความคิดเชิงวิเคราะห์ (Analytic reflexivity) ของผู้วิจัยหรือผู้ร่วมสนทนา ที่แสดงให้เห็นถึงการตระหนักต่ออิทธิพลที่มีต่อกันและกันของตัวตนผู้วิจัย บริบททางสังคม วัฒนธรรม และผู้ร่วมสนทนา การสามารถมองเห็นตัวตนของผู้วิจัยได้ภายในเรื่องเล่าการสนทนา ระหว่างผู้วิจัยกับผู้ร่วมสนทนา ผู้วิจัยสนทนากับผู้ร่วมสนทนาในบทบาทของนักวิจัย นอกเหนือจากตัวตนของบุคคลที่เจ็บป่วย และ ผู้วิจัยตระหนักตลอดเวลากับการวิเคราะห์การกระทำเชิงทฤษฎี กล่าวคือ ไม่เน้นเฉพาะการทำความเข้าใจสิ่งที่เกิดขึ้นในชีวิตของปัจเจกบุคคล หรือสภาพแวดล้อมทางสังคมวัฒนธรรมของบุคคล (Pace, 2012) ตัวอย่างงานศึกษาแนวนี้ ได้แก่ การวิจัยการเรียนการสอนสาขาการพยาบาลสุขภาพจิต (Struthers, 2012) หรือการศึกษาศาขานิติศาสตร์ (Ramalho-de-Oliveira, 2020) เป็นต้น

จุดเด่นของวิธีวิทยาการวิจัยนี้ คือ ผู้วิจัยเป็นส่วนหนึ่งของประสบการณ์ ได้รับรู้ถึงความรู้สึกทุกชีวิตของบุคคลเหล่านี้ และที่ผู้วิจัยเลือกนำวิธีวิทยาการวิจัยนี้มาใช้ เนื่องจาก ตัวผู้วิจัยเข้าไปมีบทบาทในการวิจัย และมีความรู้ความเข้าใจประสบการณ์ของพวกเขา (Subjective knowledge) การวิจัยแนวนี้นี้จึงมีพลังในการสร้างความรู้ความจริง เพราะมาจากเสียงและประสบการณ์ของผู้วิจัยซึ่งเป็นคนในกลุ่มผนวกรวมกับบุคคลโรคลมชัก ดังนั้น จึงกล่าวได้ว่า การวิจัยแนวอัตตาธิปไตยหรือการวิจัยที่อยู่ในกรอบกระบวนทัศน์สร้างสรรพสิ่งสังคม (Social constructivism paradigm) โดยในการมองความจริง มีลักษณะสัมพัทธนิยม หมายความว่า มนุษย์คือผู้สร้างความจริง และความจริงนั้นเกิดขึ้นในชีวิตประจำวันของบุคคล โดยการตีความและการให้ความหมายเชื่อมโยงกับบริบทสังคมวัฒนธรรมของบุคคล ความจริงจึงมิได้เป็นหนึ่งเดียว ดังนั้นจึงเป็นการเปิดพื้นที่ ให้กลุ่มคนที่ถูกกีดกัน หรือถูกตีตรา ได้แสดง “ตัวตน” และเป็น “เสียง” ที่มีส่วนในการสร้างความจริงในสังคม มีสถานะความรู้ หรือ ญาณวิทยา ในลักษณะที่ ตัวผู้วิจัยและผู้ร่วมสนทนามีการสร้างความรู้ร่วมกัน (Co-construct) เพื่อเข้าถึงความหมายของประสบการณ์ชีวิตอย่างลุ่มลึก โดยอาศัยเรื่องเล่าชีวิตของบุคคลมาเป็นตัวบท (Text) โดยไม่เชื่อความจริงที่ดำรงอยู่ แต่เชื่อว่าความรู้ความจริงถูกสร้างขึ้นและบุคคลมีเป้าหมายในการดำรงชีวิตให้ไปสู่ความสุขตามที่ตนเองต้องการ ซึ่งอยู่บนพื้นฐานของความจริง มีความเป็นไปได้ และบริบทแห่งชีวิต (นภาพร ะหวานนท์, 2552)

สนามการวิจัย และผู้ร่วมสนทนา

สนามการวิจัยนี้เป็นพื้นที่ทางสังคมที่มีการเชื่อมโยงประสบการณ์กับบุคคลโรคลมชัก ญาติพี่น้อง ผู้อภิบาล ผู้ให้ความรู้ทางการแพทย์ ซึ่งล้วนแต่เป็นบุคคลที่มีความสำคัญเกี่ยวข้องกับบุคคลโรคลมชัก (significant others) โดยมีเป้าหมายร่วมกันเพื่อการดูแลสุขภาพของตนหรือบุคคลในครอบครัว ให้หายหรือทุเลาจากการเจ็บป่วย และสามารถกลับไปดำรงชีวิตได้ตามศักยภาพของตนเอง จึงอาจเรียกได้ว่าเป็นวัฒนธรรมย่อยที่เกิดขึ้นจากพื้นที่ความสัมพันธ์ พื้นที่ดังกล่าวนี้มีลักษณะทั้งที่เป็นทางการและไม่เป็นทางการ โดยหากเป็นทางการจะมีลักษณะของการจัดตั้งอย่างถูกต้องตามกฎหมาย มีโครงสร้างการทำงานและที่อยู่ชัดเจน ได้แก่ พื้นที่ที่มีการรักษาผู้ป่วยโรคลมชัก เช่น โรงพยาบาล หรือสถาบันทางการแพทย์ นอกจากนี้ ยังมีพื้นที่ที่มีการรวมกลุ่มบุคคลที่มีความสนใจโรคลมชัก จัดทะเบียนเป็นมูลนิธิหรือเครือข่าย เพื่อร่วมกันทำกิจกรรมให้กับบุคคลโรคลมชักและครอบครัว สำหรับพื้นที่ที่ไม่เป็นทางการนั้น เกิดจากการรวมกลุ่มบุคคลโรคลมชักหรือผู้สนใจ เพื่อมาพูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลบุคคลโรคลมชัก ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน และแบ่งปันทรัพยากรที่ใช้ในการดูแลบุคคลโรคลมชัก พื้นที่ที่ไม่เป็นทางการนี้ พบเห็นได้

ในโรงพยาบาลที่มีการรักษาบุคคลโรคลมชัก อาจจัดโดย ทีมผู้ให้การรักษา หรือเกิดจากบุคคลโรคลมชักและครอบครัว จับกลุ่มพูดคุยกันเอง นอกจากนี้ ยังพบเห็นในกลุ่มสังคมออนไลน์ ซึ่งกลุ่มนี้สามารถเข้าถึงได้ง่าย มีสมาชิกที่มีความหลากหลายจาก พื้นที่ต่าง ๆ ในประเทศไทย

สนามวิจัยกำหนดจากบริบทชีวิตของบุคคลโรคลมชัก (Life context) (Lloyd, Lloyd, Fitzpatrick, & Peters, 2017) ที่มีเหตุการณ์ (Events) หรือปฏิบัติการ (Practices) ในการดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชักและบุคคลสำคัญที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับพวกเขา การเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้วิจัย ขอเรียกว่า ผู้ร่วมสนทนา เนื่องจาก ผู้วิจัยมีความเชื่อเรื่องการสร้างความรู้ร่วมกัน และเชื่อในความเท่าเทียมกันของผู้วิจัยและผู้ร่วมสนทนา ซึ่งผู้ร่วมสนทนาในการศึกษาวิจัยนี้ ใช้วิธีการเลือกแบบเจาะจง (Purposive sampling) โดยเลือกผู้ร่วมสนทนาที่สามารถตอบโจทย์คำถามและวัตถุประสงค์การวิจัยได้ และสามารถให้ข้อมูลละเอียดลึกและมีประเด็นได้ ผู้ร่วมสนทนา มี 3 กลุ่ม ประกอบด้วย 1)บุคคลเป็นโรคลมชัก ที่ได้รับการวินิจฉัยโรคว่าเป็นโรคลมชักในวัยเรียนหรือวัยทำงาน ไม่จำกัดเพศ และความบกพร่องทางสรีระร่างกาย มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป ถึง 60 ปี ที่สามารถสร้างความรู้จากประสบการณ์ของตนเอง และให้ความหมายกับตนเอง สามารถต่อรองกับบริบททางสังคมวัฒนธรรมที่สร้างความหมายและกำกับชีวิตของพวกเขา โดยทำให้เขากลายเป็นผู้ไร้ความสามารถ ลดทอนศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ต้องพึ่งพิงผู้อื่น บุคคลที่เป็นโรคลมชักกลุ่มนี้สามารถสร้างตัวตนใหม่ กลับกลายมาเป็นผู้ที่มีความรู้เกี่ยวกับตนเอง อยู่กับตนเองอย่างมีความสุข และเข้าใจถึงคุณค่าของตนเอง ซึ่งเชื่อมโยงกับวิถีการดำเนินชีวิตประจำวัน บริบท ทุนทางสังคม และวัฒนธรรมของเขาเหล่านี้ 2) บุคคลที่มีความสำคัญ (Significant others) ซึ่งมีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของคนกลุ่มนี้ ได้แก่ บิดามารดา ผู้ปกครอง ญาติพี่น้อง หรือผู้ให้การรักษา มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป และ 3) บุคคลเป็นโรคลมชักหรือเป็นญาติพี่น้องในกลุ่มสังคมออนไลน์ และชมรมโรคลมชัก มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป ซึ่งไม่ใช่บุคคลในข้อ 1 และ 2 ใช้การสัมภาษณ์และศึกษาจากตัวบทการสนทนาแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์การดูแลบุคคลโรคลมชักกับผู้วิจัยซึ่งอยู่ในฐานะเป็นคนในกลุ่มวัฒนธรรมย่อยนี้และร่วมแลกเปลี่ยนเรียนรู้

การเข้าสู่สนามวิจัย

การเข้าสู่สนามวิจัยเป็นการเข้าถึงผู้ร่วมสนทนาที่ผู้วิจัยดำเนินการเลือกอันเป็นกระบวนการตัดสินใจโดยอาศัยแนวคิด คำถามและวัตถุประสงค์การวิจัยเป็นแนวทาง การที่จะเข้าถึงผู้ร่วมสนทนาที่มีคุณลักษณะตามที่ผู้วิจัยได้เลือกแบบเจาะจงนั้น หากไม่มีผู้แนะนำ (Gatekeeper) ผู้วิจัยจะต้องลองผิดลองถูกด้วยตนเอง ดังนั้น ผู้วิจัยเริ่มค้นหาผู้ร่วมสนทนาจากคลินิกโรคลมชัก โดยการสอบถามพยาบาลประจำคลินิกและแพทย์ผู้รักษา เพื่อให้แนะนำบุคคล

โรคลมชักและครอบครัว แพทย์และพยาบาลจะพูดคุยกับพวกเขาก่อน เมื่อได้รับการยินยอมจึงแจ้งผู้วิจัยให้นัดหมายและชี้แจงโครงการวิจัยกับพวกเขา สำหรับการเข้าถึงกลุ่มสังคมออนไลน์และชมรมโรคลมชักนั้น ผู้วิจัยค้นหาข้อมูลจากสื่อสังคมออนไลน์ เช่น กลุ่มลมชัก คลับ และ ชมรมโรคลมชักเพื่อประชาสัมพันธ์ ติดตามอ่านตัวบทการสนทนาแลกเปลี่ยนความคิดเห็น แล้ววิเคราะห์การแสดงความคิดเห็นของพวกเขา เพื่อประเมินว่ามีคุณลักษณะตามที่ผู้วิจัยเลือก แล้วจึงติดต่อเพื่อขอความยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย

การเข้าถึงผู้ร่วมสนทนานั้น ผู้วิจัยจะต้องเปิดเผยตนเอง ไม่ปิดบังข้อมูล และแสดงออกถึงความจริงใจ โดยการแนะนำตนเองก่อน เพื่อให้ผู้ร่วมสนทนาทราบว่าตนเป็นบุคคลที่มีตัวตนจริงในสังคม ไม่ใช่ชื่อผู้แนะนำมากล่าวอ้าง เพื่อให้ผู้ร่วมสนทนาเกิดรู้สึกไว้วางใจ ถึงความเป็นกลุ่มเดียวกันและร่วมตอบคำถาม แลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์กับผู้ร่วมสนทนา ไม่เป็นผู้ตั้งคำถามเพียงฝ่ายเดียว นอกจากนี้ ผู้วิจัยจะต้องมีความตื่นตัว ช่างสังเกต และไวต่อความรู้สึกต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นในสนทนาวิจัย จะต้องมีความยืดหยุ่นและยอมรับในความหลากหลายของบุคคล

การเข้าถึงประสบการณ์

“การเป็นบุคคลโรคลมชัก” ซึ่งบุคคลทั่วไปเข้าใจคือ “การเป็นผู้ป่วย” ที่ต้องเข้ารับการรักษาทางการแพทย์แผนปัจจุบัน โดยจะต้องไปโรงพยาบาลเพื่อให้แพทย์ผู้รักษาตรวจร่างกาย ประเมินอาการ รับประทานยาอย่างต่อเนื่อง เข้ารับการเจาะเลือดเพื่อส่งตรวจทางห้องปฏิบัติการ หรือเข้ารับการตรวจพิเศษต่าง ๆ เพื่อดูการดำเนินโรค (Disease progression) ดังนั้น โรงพยาบาลจึงเป็นพื้นที่ทางกายภาพที่มีบุคคลโรคลมชักต้องมาอยู่ร่วมกัน อย่างไรก็ตาม ยังมีอีกหลายพื้นที่ที่มีการรวมกลุ่มของบุคคลโรคลมชักเพื่อการแลกเปลี่ยนประสบการณ์การเจ็บป่วย เพื่อให้กำลังใจซึ่งกันและกัน หรือแนะนำโรงพยาบาลที่มีผู้เชี่ยวชาญรักษาโรคลมชัก เพื่อการเข้าถึงการบริการจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคลมชัก หรือเข้าถึงยาเกินกว่าที่สามารควบคุมอาการชักได้ดี ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยสนใจบุคคลโรคลมชักที่สามารถควบคุมอาการชักได้ สามารถดูแลช่วยเหลือตนเองได้ หรือแสดงความคิดเห็นและแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลตนเองกับสมาชิกของชุมชนโรคลมชักกลุ่มย่อยในสังคมออนไลน์ โดยผู้วิจัย พิจารณาว่าบุคคลเหล่านี้เป็น Extreme case หรือกรณีเด่น ๆ ที่สามารถให้ข้อมูลที่ละเอียดลึกและมีประเด็นได้ (Thick description) (Charmaz, 2014) เพื่อนำมาใช้เป็นตัวบทในการวิเคราะห์ ผู้วิจัยแสวงหาและคัดเลือกผู้ร่วมสนทนา จากการแนะนำของผู้ให้การรักษา และสังเกตจากบทสนทนาในชุมชนสังคมออนไลน์ หลังจากนั้นจะโทรศัพท์ หรือส่งคำขอเป็นเพื่อนในกลุ่มสังคมออนไลน์ เพื่อแนะนำตัวผู้วิจัย ชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย สอบถามข้อมูลผู้ร่วมสนทนาคร่าวๆ เพื่อคัดกรองเบื้องต้นว่ามีคุณลักษณะเหมาะสมกับการวิจัย

สอบถามความสมัครใจยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย เมื่อผู้ร่วมสนทนายินยอมเข้าร่วมการวิจัยแล้ว จะสอบถามความพร้อมด้านร่างกายและจิตใจของผู้ร่วมสนทนาก่อน แล้วจึงนัดหมายวัน เวลา และสถานที่เพื่อการสัมภาษณ์ ที่ผู้ร่วมสนทนาสะดวก และมีความปลอดภัย ผู้วิจัยเตรียมกระเป๋าปฐมพยาบาลไปในวันสัมภาษณ์ด้วย หากผู้ร่วมสนทนาเกิดอาการชักจะได้ให้การช่วยเหลืออย่าง ทันที

ก่อนถึงเวลาสัมภาษณ์ ประมาณ 6 ชั่วโมง ผู้วิจัยจะโทรศัพท์สอบถามความพร้อมของผู้ร่วมสนทนาก่อน เพื่อประเมินความพร้อมด้านร่างกายและจิตใจ เพื่อให้เกิดความปลอดภัยต่อผู้ร่วมสนทนา เมื่อถึงเวลาสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะประเมินความพร้อมของผู้ร่วมสนทนาอีกครั้งหนึ่ง พูดคุยทักทายเพื่อทำความรู้จักคุ้นเคยกัน และให้เกิดความไว้วางใจซึ่งกันและกัน ผู้ร่วมสนทนามี สิทธิที่จะไม่เล่าหรือตอบคำถามในบางหัวข้อที่ทำให้รู้สึกอึดอัด ไม่สบายใจ หรือขอหยุดการ สัมภาษณ์ในครั้งนี้อย่างใดก็ได้ แล้วนัดหมายวันสัมภาษณ์ครั้งต่อไป เมื่อมีความพร้อมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และเวลา ที่ผ่านมายังไม่พบเหตุการณ์ดังกล่าว นอกจากการสัมภาษณ์เชิงลึกแล้ว ผู้วิจัยได้ สังเกตสีหน้า ท่าทาง อารมณ์ ความรู้สึก การแสดงออกต่าง ๆ และจดบันทึกไว้ ซึ่งมีผู้ร่วมสนทนา ดังนี้

บุคคลโรคลมชัก

ผู้วิจัย วัย 53 ปี บุตรสาวคนเดียวของครอบครัว เป็นลมชักในวัยทำงาน โดยมี ประสบการณ์ในการดูแลบุคคลโรคลมชัก ทำให้สามารถต่อรองการรักษากับแพทย์ได้ ฉันขอดูแล ตนเองโดยใช้การแพทย์ทางเลือก มีความมุ่งมั่นทำงานในสิ่งที่ฉันรัก และสามารถทำให้เพื่อน ร่วมงานเห็นศักยภาพได้ ขณะที่เพื่อนร่วมงานบางคนไม่ล่วงรู้ว่าฉันเป็นโรคลมชัก

ฉัตรชบา หญิงสาววัยทำงาน อายุ 48 ปี เป็นลูกคนกลางของครอบครัวชนชั้นกลาง เธอต้องรับผิดชอบงานบ้าน เนื่องจาก มารดาของเธอเห็นว่าเธอเรียนไม่เก่งเมื่อเปรียบเทียบกับ พี่สาวและน้องชาย เมื่อเธอเป็นโรคลมชัก มารดาของเธอบังคับให้เธอแต่งงานกับผู้ชายเชื่อว่า สามารถดูแลเธอได้ แต่กลับกลายเป็นว่าเธอไม่ได้ดูแลเธอ นอกจากนี้ ยังแสดงออกถึงความเอา เปรียบและไม่สนใจใยดีในตัวเธอ แต่เมื่อเธอสามารถดูแลตนเองและดูแลบิดามารดาของเธอได้ เธอแสดงออกให้มารดาเห็นถึงศักยภาพในตัวเธอ มารดาของเธอจึงยินยอมให้เธอหย่ากับสามี หลังจากนั้น เธอได้ทำในสิ่งที่เธอรัก และเพื่อนร่วมงานได้เห็นคุณค่าในตัวเธอ

สโรชา หญิงสาวผู้ร่าเริง สดใส พุดเก่ง กล้าแสดงออก วัย 30 ปี เธอเป็นบุตรสาวคน แรกของครอบครัวผู้บริหาร ซึ่งบิดามารดาของเธอคาดหวังว่าเธอจะสามารถสืบทอดเจตนารมณ์ ของพวกเขาได้ เธอรับประทานยารักษาอาการสมาธิสั้นตั้งแต่วัยเด็ก เธอเป็นลมชักในวัยเรียน เธอ

เรียนหนักมากและพักผ่อนน้อย เธอจึงไม่สามารถควบคุมอาการชักได้ จึงตัดสินใจยุติการเรียน เพื่อดูแลตนเอง ให้สามารถกลับมาใช้ชีวิตเช่นคนปกติทั่วไป เธอสามารถทำงานเพื่อหาเลี้ยงตนเองได้ในตำแหน่งผู้ช่วยนักวิจัย เธอมีผู้ดูแล ซึ่งคอยให้กำลังใจเธอและวางแผนสร้างชีวิตร่วมกัน

ลดาวัลย์ ผู้หญิงแกร่ง บุตรสาวคนกลางของครอบครัวเกษตรกร วัย 53 ปี เธอประเมินตนเองแล้วว่า ไม่สามารถทำนาทำสวน เหมือนบิดามารดาได้ เนื่องจาก ต้องใช้แรงกายอย่างมาก เธอจึงเลือกเรียนหนังสือ และสามารถสอบเข้าศึกษาในวิชาชีพที่สามารถดูแลตนเองและครอบครัวได้ เธอมีฐานะทำงานหนักเพื่อความมั่นคงของครอบครัว สร้างบ้านให้บิดามารดา เลี้ยงดูลูกเพื่อให้ลูกสาวทั้งสองคนมีอนาคตที่ดี เธอเป็นลมชักในขณะที่ทำงาน เธอจึงย้อนคิดกับตนเองว่า ควรลดการทำงานล่วงเวลาลง และหันกลับมาดูแลสุขภาพเพื่อจะได้อยู่ดูแลครอบครัว เธอได้เลือกเส้นทางชีวิตเพื่อสุขภาพของตน เพื่อคนที่เธอรักและความก้าวหน้าในหน้าที่การงาน โรคลมชักจึงได้หายไปจากตัวเธอ

พวงชมพู หญิงสาวรูปร่างเล็ก บอบบาง วัย 37 ปี เป็นบุตรสาวคนโตของครอบครัวชนชั้นกลาง เธอเข้าเรียนพยาบาลตามความต้องการของมารดา ซึ่งมีพี่สาว (น้องของเธอ) เป็นพยาบาลเช่นเดียวกัน เธอไม่ค่อยแข็งแรง ความดันโลหิตต่ำ และเป็นลมบ่อย เธอเป็นโรคลมชักในวัยเรียน เธอเรียนหนังสือได้ตามปกติ แต่เธอไม่สามารถทำงานผลัดบ่ายได้ เนื่องจาก อาการชักของเธอควบคุมไม่ได้ เธอจึงได้ออกเวอร์เร็วกว่าเพื่อนรุ่นเดียวกันกับเธอ ซึ่งเพื่อนร่วมงานยินยอมและเห็นอกเห็นใจเธอ ความไฝฝันของเธอ คือ การย้ายกลับไปทำงานใกล้ๆ กับบิดามารดา

บุณนา อายุ 48 ปี เปิดเผยตนเองว่า อยู่ในกลุ่มที่มีความหลากหลายทางเพศ เป็นลมชักในวัยทำงาน เขาครองตัวเป็นโสด เป็นบุตรคนกลาง ในจำนวนพี่น้องรวมกัน 3 คน มีพี่ชายและน้องสาว เขามีความสุขที่ได้ทำงานหาเลี้ยงตนเอง ไม่เป็นภาระของบิดามารดา มีเพื่อนร่วมงานคอยดูแลเมื่อเขามีอาการชัก และมีครอบครัวที่เข้าใจและยอมรับความเป็นเกย์ของเขา

ประยงค์ ชายหนุ่มโสด วัย 26 ปี เป็นลมชักในวัยเรียน เขาหยุดพักการเรียนเพื่อรักษาตัว และกลับเข้าเรียนต่อจนสำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี สามารถทำงานเพื่อเลี้ยงตนเองได้ มีแฟนที่คบกันมาตั้งแต่สมัยเรียน สัมพันธภาพดีต่อกันและมีความเข้าใจในตัวเขา

หมาก ชายหนุ่มชาวสวนยาง วัย 31 ปี สถานภาพหม้าย มีบุตร 1 คน เป็นลมชักในวัยเรียน ต้องลาออกจากโรงเรียนกลางเทอม เนื่องจาก มีอาการชักเกร็งอย่างรุนแรง เขาได้รับการรักษาด้วยยากันชัก และเกิดอาการแพ้ยาระดับรุนแรง นอกจากนี้ ยังเกิดการดื้อต่อยากันชัก เขาได้รับการผ่าตัดรักษาโรคลมชัก ภายหลังการผ่าตัดสามารถควบคุมอาการชักได้ กลับไปช่วยครอบครัวทำสวนยางได้

ไผ่ ชายหนุ่ม อายุ 34 ปี แต่งงานมีครอบครัว และมีบุตร 1 คน เขาเป็นลมชักในวัยเรียน มีอาการแพ้ยาระดับรุนแรง ภายหลังจากที่รับประทานยากันชัก ได้เพียง 7 วัน แพทย์จึงเปลี่ยนยากันชักตัวใหม่ให้ เขารับประทานยากันชักอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลา 3 ปี จึงหายขาดจากโรคลมชัก เขาสามารถประเมินตนเองในช่วงวัยเด็ก ว่าเขาปกติ สามารถเรียนและเล่นได้เหมือนเพื่อน

คุณ ชายวัยทำงาน โสด อายุ 48 ปี ประสบอุบัติเหตุรถจักรยานยนต์ล้ม ศีรษะฟาดพื้น มีภาวะบาดเจ็บที่ศีรษะระดับรุนแรง เหตุเกิดเมื่อเข้าทำงานได้เพียงปีแรก เขายังมีความบกพร่องทางสรีระร่างกายหลงเหลืออยู่ แต่สามารถดูแลช่วยเหลือตนเองได้ และกลับมาทำงานรับส่งเอกสารได้ ซึ่งผู้ร่วมงานเข้าใจสภาวะของเขา ไม่ได้รังเกียจ แต่ให้การยอมรับในสิ่งที่เขาเป็น

บุคคลสำคัญที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของบุคคลโรคลมชัก

มะลิ มารดาของเด็กผู้ชายโรคลมชัก วัย 53 ปี เป็นผู้มีความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ จึงสามารถสังเกตความผิดปกติของลูก และนำลูกชายเข้ารับการรักษาจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคลมชัก จนกระทั่งลูกชาย หายขาดจากโรคลมชัก

อัญชน มารดาที่มีใจเด็ดเดี่ยว วัย 53 ปี ได้รับสิทธิอำนาจจากสามี ในการตัดสินใจเรื่องการดูแลลูกชายโรคลมชักที่อยู่ในภาวะวิกฤต มีอาการเป็นตายเท่ากัน ด้วยความรักความผูกพันต่อลูกและความเป็นแม่ ทำให้เธอตัดสินใจดูแลลูกต่อไป แม้ว่าลูกชายของเธอจะต้องนอนติดเตียงไปตลอดชีวิต เธอรู้สึกว่าการที่ลูกชายของเธอหายใจได้เอง ไม่ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ สามารถสื่อสารด้วยภาษากายกับเธอและสามีได้ เธอเสียสละความสุขส่วนตัวของเธอเพื่อดูแลลูกชาย มากกว่า 20 ปี

มอส วัย 48 ปี ผู้ที่มีความหลากหลายทางเพศ มีพี่สาวเป็นโรคลมชัก เขาคอยช่วยเหลือเธอด้วยการ ขับรถพาไปประชุมวิชาการต่างจังหวัด และเป็นเพื่อนเดินทางไปต่างประเทศ นอกจากนี้ เขายังรับหน้าที่ดูแลบิดามารดาเพื่อให้เธอได้ทำตามความฝัน และทำให้บิดามารดาภาคภูมิใจในตัวเธอ

ตะวัน แพทย์ชาย วัย 59 ปี อายุรแพทย์ประสาทวิทยาผู้เชี่ยวชาญโรคลมชัก ที่บุคคลโรคลมชักกล่าวถึงและแนะนำให้บุคคลโรคลมชักคนอื่น ๆ ไปปรึกษากับเขา เขาได้ทำความเข้าใจบริบทของบุคคลโรคลมชัก และฟังเสียงจากบุคคลโรคลมชักและครอบครัว เพื่อปรับเปลี่ยนแผนการรักษาให้เหมาะสมตามบริบทชีวิตของพวกเขา เขาได้รับเชิญจากกลุ่มช่วยเหลือตนเอง ให้เป็นที่ปรึกษาของเครือข่ายโรคลมชัก

ชัยพฤกษ์ แพทย์ชาย วัย 56 ปี ผู้เชี่ยวชาญการผ่าตัดรักษาโรคลมชัก เป็นผู้ที่มี ทัศนคติดี โอบอ้อมอารี เขามีจุดมุ่งหมายเพื่อให้บุคคลโรคลมชักที่ติดต่อยากันชักได้รับโอกาส รักษาด้วยการผ่าตัดเพื่อควบคุมอาการชักให้ได้ โดยร่วมมือกับทีมผู้รักษาและติดตามประเมิน คุณภาพชีวิตของบุคคลโรคลมชักอย่างต่อเนื่อง เขาเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่ม “ชีวิตใหม่หลังผ่าตัดโรค ลมชัก” เพื่อแลกเปลี่ยนความรู้กับทีมผู้รักษา บุคคลโรคลมชักและครอบครัว ร่วมสร้างความหวัง และกำลังใจให้เกิดขึ้นกับพวกเขา

ขจร แพทย์ชาย วัย 54 ปี อาจารย์แพทย์ประสาทวิทยาผู้เชี่ยวชาญโรคลมชัก ผู้มีความ มุ่งมั่นที่จะช่วยเหลือ และดูแลรักษาบุคคลโรคลมชัก เพื่อให้เข้าถึงบริการที่มีคุณภาพ ได้จัดตั้งทีม ผู้ให้การรักษาและขยายเครือข่ายการดูแลให้ครอบคลุมจังหวัดในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เขาได้ จัดกิจกรรมให้กับบุคคลโรคลมชักและครอบครัว เพื่อการแลกเปลี่ยนเรียนรู้การดำรงอยู่ในสังคม และได้ถอดประสบการณ์การรักษาผู้ป่วยโรคลมชักด้วยภาษาที่ประชาชนทั่วไปสามารถเข้าใจได้ ง่าย

พลับพลึง พยาบาลสาว วัย 38 ปี ผู้มีทัศนคติดีที่บุคคลโรคลมชักและครอบครัว กล่าวถึง เธอให้ความรู้ คำแนะนำในการดูแลบุคคลโรคลมชัก เสริมสร้างกำลังใจ ให้ความ ช่วยเหลือและอำนวยความสะดวกในการเข้าถึงการรักษาโรคลมชักแบบครบวงจร นอกจากนี้ เธอ ยังได้ติดตามสอบถามบุคคลโรคลมชักและครอบครัวถึงความเป็นอยู่ การดำรงชีวิตประจำวัน และ ความรู้สึกต่าง ๆ ที่พวกเขาเป็นอยู่

บุคคลโรคลมชักหรือญาติพี่น้องในกลุ่มสังคมออนไลน์และชมรมโรคลมชัก

มินตรา คุณแม่เลี้ยงเดี่ยว อายุ 45 ปี บุตรชายเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เธอ ต่อสู้ และฝ่าฟันอุปสรรคมากมาย ทั้งการเป็นโรคลมชักของเธอ เธอถูกกระทำความรุนแรงจากสามี และถูกรังแกจากครอบครัว แต่เธอสามารถลุกขึ้นมาดูแลตนเองและลูกชายได้ เธอร่วมแลกเปลี่ยน ประสบการณ์การดูแลตนเองในกลุ่มสังคมออนไลน์ ให้ข้อคิดและกำลังใจกับผู้ที่มีความรู้สึกท้อแท้ ให้ลุกขึ้นมาทำกิจกรรมเพื่อผ่อนคลายความกังวลและดูแลตนเองให้สามารถควบคุมอาการชักได้

รสสุคนธ์ หญิงสาวโสด วัยทำงาน อายุ 47 ปี เป็นนักวิจัย ชอบอ่านหนังสือทุก ประเภท เธออยู่ในครอบครัวที่รักการอ่าน เธอเป็นลมชักในวัยเรียน แต่เธอสามารถสำเร็จการศึกษา ระดับปริญญาตรี เมื่ออายุยังไม่ถึง 20 ปี เธอรับประทานยากันชักจนระดับยากันชักในเลือดสูงเกิน กว่าค่าปกติ (Drug overdose) เธอเกิดการเรียนรู้และจับสังเกตได้ว่าระดับยากันชักในเลือดของ เธอสูงหรือต่ำเกินไป แพทย์ผู้รักษาจึงยินยอมให้เธอปรับเพิ่มหรือลดขนาดยากันชักได้ด้วยตนเอง

เธอสามารถดูแลบิดาที่นอนติดเตียงและมารดาที่ป่วยเป็นโรคหัวใจได้ โดยเธอคิดทบทวนแล้วว่า “โรคลมชัก เป็นเรื่องเล็กสำหรับเธอ”

ดาหลา มารดาของหญิงสาวโรคลมชัก วัย 57 ปี เธอมีความพยายามและใส่ใจในการดูแลลูกสาวของเธอ ให้พ้นจากอาการโคม่าจากการชักต่อเนื่อง เธอศึกษาด้วยตนเองและเรียนรู้การอ่านคลื่นไฟฟ้าสมองจากแพทย์ผู้รักษา เธอจึงสามารถบอกกับพยาบาลได้ว่าลูกสาวของเธอมีคลื่นชัก ด้วยความที่เธอเป็นแม่ของลูก เธอจึงพยายามคิดค้นสูตรอาหารไขมันสูง เพื่อช่วยควบคุมอาการชักของลูกสาว เธอเป็นผู้ริเริ่มก่อตั้งเว็บไซต์เพื่อแลกเปลี่ยนเรียนรู้การดูแลบุคคลโรคลมชัก และขยายผลจัดตั้ง กลุ่มลมชัก คลับ และจดทะเบียนเครือข่ายโรคลมชัก ได้สำเร็จ

สน แพทย์ชาย วัย 39 ปี เป็นลมชักขณะกำลังตรวจผู้ป่วย เขารู้สึกกังวลกับการเป็นโรคลมชัก เขาเคยชักเกร็งทั้งตัวต่อหน้าลูกทั้งสองของเขา เขาต้องอยู่กักกันชัก เขาได้รับการผ่าตัดรักษาโรคลมชักจากการแนะนำของรุ่นพี่ ภายหลังผ่าตัดเขาสามารถควบคุมอาการชักได้ดี เขาได้เผยแพร่ความรู้ให้กับผู้ป่วยและญาติในความดูแล เขาเกิดการเรียนรู้การใช้ชีวิต “อยู่อย่างพอเพียง” “มองต่ำเราเหลือ มองเหนือเราขาด” และการสร้างความสุขในสิ่งที่เขาปรารถนา

โมก ชายโสดวัย 40 ปี ผู้รักงานศิลปะ สมัยเป็นเด็กวัยเรียน ได้ใช้ชีวิตตามประสาวัยรุ่น เขาเป็นโรคลมชักจากการติดเชื้อในสมอง ต้องเข้ารับการรักษาตัวในไอซียูและต้องทำกายภาพบำบัดเพื่อฟื้นฟูสภาพร่างกายให้กลับคืนมา เขาสามารถกลับมาใช้ชีวิตประจำวันได้ตามปกติ สามารถทำงานเพื่อเลี้ยงดูตนเอง และดูแลบิดามารดาได้ เขามีความสุขที่ได้ทำงานศิลปะ

สัท ชายโสด เชื้อสายจีน วัย 42 ปี เป็นลูกคนสุดท้องของครอบครัว เขาเป็นลมชักในวัยเรียน แต่เขาสามารถสำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรีได้ เขามองว่า “ไม่มีที่ไหน รับคนลมชักเข้าทำงาน” เขาจึงค้าขายภายในบ้าน อยู่กับมารดาและพี่ชายคนโต ซึ่งเขาถูกพี่ชายกระทำความรุนแรง เนื่องจาก พี่ชายอารมณ์ร้อน เขาจึงเกิดการเรียนรู้ว่า อยู่หนึ่งๆ จะปลอดภัย เขาหากิจกรรมเพื่อผ่อนคลายความเครียด โดยการวิ่งมินิมาราธอน และทำกิจกรรมเพื่อเพิ่มสมาธิ โดยการทำจักสาน เพื่อจะได้ลดภาวะชักและทำตนให้มีคุณค่าในสายตาของครอบครัว

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัย เก็บรวบรวมข้อมูล ด้วยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกรายบุคคล (In-depth interview) โดยการสร้างแนวคำถามแบบสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง (Semi-structure interview) จากการศึกษาค้นคว้าจากเอกสาร และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับบุคคลเป็นโรคลมชักและผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของบุคคลกลุ่มนี้ แล้วทำการวิเคราะห์เอกสาร เพื่อนำมากำหนดประเด็น

คำถาม โดยให้ครอบคลุมวัตถุประสงค์การวิจัย ประกอบด้วย ข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลเกี่ยวกับ วัฒนธรรมการดูแลสุขภาพ ความคิด ความเชื่อในการดูแลสุขภาพของบุคคล รวมไปถึง ประสิทธิภาพของผู้ร่วมสนทนาที่เกี่ยวข้องกับการป่วยเป็นโรคลมชักและการใช้ชีวิตอยู่กับโรค ลมชัก เพื่อให้ทราบความหมายเชิงวัฒนธรรมที่กำกับวิถีคิดของบุคคล นำแนวคำถามมาให้อาจารย์ ที่ปรึกษาตรวจสอบความครอบคลุมตามวัตถุประสงค์และความเหมาะสมของเนื้อหา แล้วทำการ ปรับปรุงแก้ไขแนวคำถามตามข้อเสนอแนะ หลังจากนั้นนำแนวคำถามไปสอบถามบุคคลที่เป็นโรค ลมชัก เพื่อตรวจสอบความเข้าใจด้านเนื้อหาในแต่ละประเด็นคำถาม เพื่อให้สอดคล้องกับ วัตถุประสงค์ของการศึกษา ทำการแก้ไขแนวคำถาม และนำไปใช้จริง

ก่อนการสัมภาษณ์ทุกครั้งแรก ผู้วิจัยจะขอความยินยอมจากผู้ร่วมสนทนาทุกครั้ง และให้ ลงนามในหนังสือให้ความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัยทุกครั้ง เพื่อเป็นการพิทักษ์สิทธิของผู้ร่วม สนทนา ซึ่งการวิจัยนี้ ผ่านการพิจารณารับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมสำหรับพิจารณา โครงการวิจัยที่ทำในมนุษย์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ว่ามีความสอดคล้องกับหลักจริยธรรม สากกล ตลอดจนกฎหมาย ข้อบังคับและข้อกำหนดภายในประเทศ หมายเลขรับรอง SWUEC/E/G- 170/2562 ลงวันที่ 16 กันยายน 2562 สำหรับการสัมภาษณ์เพื่อเก็บข้อมูลนั้น ผู้วิจัยได้จัดทำ เอกสารชี้แจงให้ผู้เข้าร่วมสนทนา โดยการให้สัมภาษณ์นั้นกระทำด้วยความสมัครใจ และให้ผู้ร่วม สนทนางานในหนังสือให้ความยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยทุกคน

การสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้วิจัยใช้ทักษะการสร้างสัมพันธภาพ เพื่อให้เกิดความไว้วางใจ (Trust) ระหว่างกัน ผู้วิจัยวางตัวเสมอเท่าเทียมกับผู้ร่วมสนทนา ไม่มองว่าผู้ร่วมสนทนาเป็นวัตถุที่ถูก ศึกษาหรือเป็นเพียงผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยสร้างบรรยากาศที่ให้ความรู้สึกผ่อนคลาย เพื่อเอื้อต่อการ สนทนา พูดคุย ทบทวน และสื่อสารเรื่องราว หรือเหตุการณ์วิกฤตต่าง ๆ นอกจากนี้ ผู้วิจัยได้ใช้ ทักษะการฟังอย่างตั้งใจ (Active listening) โดยการแสดงความใส่ใจต่อคำพูด ประโยค และ เรื่องราวต่าง ๆ มีการทวนคำ ทวนความ ใช้คำถามปลายเปิด ไม่ตัดสินหรือชี้ผิดที่ถูกต้อง (Non-judgmental attitude) การสรุปความเพื่อทวนสอบความเข้าใจ การสะท้อนอารมณ์ความรู้สึก และ ใช้ทักษะการสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง (Self-reflection) ทั้งของผู้วิจัยและใช้คำถามกระตุ้นให้ผู้ ร่วมสนทนาได้ทบทวนตนเอง ซึ่งการสะท้อนย้อนคิดกับตนเองเป็นวิธีการสำคัญของงานวิจัยนี้ นอกจากนี้ ผู้วิจัย ได้ใช้การสังเกตแบบมีส่วนร่วมและไม่มีส่วนร่วม ทั้งในฐานะที่เป็นสมาชิกกลุ่ม บุคคลเป็นโรคลมชัก และในฐานะของผู้วิจัยหรือคนนอกกลุ่มบุคคลเป็นโรคลมชัก (Etic view) เมื่อ สังเกตเห็นพฤติกรรมใดก็จะบันทึกในสิ่งที่พบเห็นทุกประเด็น พร้อมทั้งสังเกตบริบทที่แวดล้อมผู้ ร่วมสนทนา เพื่อให้เห็นมิติสังคมวัฒนธรรมที่พวกเขาดำรงอยู่

ในการสัมภาษณ์ ผู้ร่วมสนทนาบางคน สัมภาษณ์เพียงครั้งเดียว และบางคนต้องนัดสัมภาษณ์ซ้ำเนื่องจาก มีรายละเอียดของเรื่องราวมาก หากใช้เวลาในการสัมภาษณ์นานเกินไป ผู้ร่วมสนทนาจะเหนื่อยล้า อาจมีอาการชักได้ ผู้วิจัยจะประเมินอาการและสอบถามผู้ร่วมสนทนาเป็นระยะ เพื่อจะได้หยุดพักการสนทนา และนัดหมายการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป กล่าวโดยสรุป ระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์ใช้เวลาเร็วที่สุด 18 นาที และนานที่สุด 2 ชั่วโมง 20 นาที เวลาในการสัมภาษณ์โดยเฉลี่ยครั้งละประมาณ 1 ชั่วโมง 30 นาที ในขณะที่สัมภาษณ์ผู้ร่วมสนทนานั้น ผู้วิจัยต้องตั้งใจฟังผู้ร่วมสนทนา จับประเด็น และคิดคำถามเพื่อใช้ถาม บางครั้งผู้วิจัยรู้สึกเหนื่อยล้า แต่ไม่มีอาการชักให้ผู้ร่วมสนทนาเห็น ส่วนผู้ร่วมสนทนานั้น เล่าเรื่องราวอย่างเป็นธรรมชาติ แสดงออกถึงความรู้สึกดีใจ แวดตาเป็นประกาย บางคนร้องไห้เมื่อพูดถึงมารดา บางคนหัวเราะ รู้สึกขำตนเอง ที่กระทำตามผู้อื่นแนะนำ ภายหลังจากทบทวนตนเองแล้วว่าจะไม่ควรกระทำ เช่น การกลืนจึงจกที่ยังมีชีวิตอยู่ 3 ตัว ลงท้อง เพื่อให้หายจากโรคลมชัก

ในการสัมภาษณ์นี้ ได้ข้อมูลจากผู้ร่วมสนทนาทั้ง 3 กลุ่ม ประกอบด้วย 1) บุคคลโรคลมชัก จำนวน 9 คน เป็น ผู้หญิง 4 คน ผู้ชาย 4 คน และผู้ที่มีความหลากหลายทางเพศ 1 คน 2) บุคคลสำคัญที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของบุคคลโรคลมชัก จำนวน 7 คน เป็น ผู้หญิง 3 คน ผู้ชาย 3 คน และผู้ที่มีความหลากหลายทางเพศ 1 คน และ 3) บุคคลโรคลมชักหรือญาติพี่น้องในกลุ่มสังคมออนไลน์และชมรมโรคลมชัก จำนวน 6 คน เป็น ผู้หญิง 3 คน และผู้ชาย 3 คน รวม 22 คน มีอายุระหว่าง 26 – 59 ปี

การวิเคราะห์ประสพการณ์

ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ซึ่งบันทึกไว้ในเครื่องบันทึกเสียง ผู้วิจัยได้ถอดบันทึกเสียงการสนทนาโดยนำมาประกอบร่วมกับข้อมูลจากการจดบันทึก การสังเกตของผู้วิจัยระหว่างการสัมภาษณ์ รวมทั้งการสังเกตแบบมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่เกี่ยวข้อง การสังเกตของผู้วิจัยระหว่างการสัมภาษณ์ และการเข้าสู่สนามวิจัย นำข้อมูลที่เกิดขึ้นรวบรวมได้มาวิเคราะห์ ผ่านการสะท้อนคิดกับกรอบแนวคิด (Conceptual framework) ผู้วิจัยสร้างแนวคิดจากการอ่านข้อมูล การสะท้อนย้อนคิดกลับไปกลับมา วิเคราะห์ตัวบท และตั้งคำถามอย่างวิพากษ์กับมโนทัศน์ที่พัฒนามาจากการวิเคราะห์ข้อมูล และความเชื่อมโยงของมโนทัศน์ที่ได้มา การสร้างมโนทัศน์นั้นพัฒนามาจากการจัดทำรหัสข้อมูล แล้วนำมาให้ชื่อข้อมูลที่มีรายละเอียดหรือสำคัญ วิเคราะห์ และจัดประเภทข้อมูล โดยใช้เทคนิคของวิธีวิทยาทฤษฎีฐานราก (Grounded theory) ในการสร้างมโนทัศน์ (Concept) เป็นพื้นฐานในการจัดระบบข้อมูลเพื่อนำมาสร้างแก่นของเรื่อง (Theme) ที่ใช้การอธิบายของเรื่องราว ซึ่งผ่านการตีความวิเคราะห์หาความหมายและการกระทำเชิงทฤษฎีจากเรื่องราวที่ได้มา

สร้างความรู้จากเรื่องราวการดำเนินชีวิตของบุคคลเป็นโรคลมชัก และมองเห็นตัวตนของผู้วิจัยภายในเรื่องราวการสนทนาระหว่างผู้วิจัยกับผู้ร่วมสนทนา (Charmaz, 2014)

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness) พิจารณาจากความสอดคล้อง และการตีความของผู้วิจัย การเลือกผู้ร่วมสนทนาที่มีประสบการณ์ชีวิตสอดคล้องกับวัตถุประสงค์การวิจัย และตรวจสอบความเชื่อถือได้ (Credibility) จากการที่ผู้วิจัยรวบรวมข้อมูลได้อย่างถูกต้อง สัมภาษณ์ จดบันทึก และเข้าร่วมกิจกรรมเพื่อสังเกตการณ์จริง สะท้อนถึงความหลากหลายของปรากฏการณ์ และตรวจสอบความสามารถยืนยันผลการศึกษาที่ได้จากข้อมูลของบุคคลเป็นโรคลมชักและผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของบุคคลโรคลมชัก (Confirmability) จากการตรวจทาน และทวนสอบข้อมูลซ้ำ (Re-check) กับผู้ร่วมสนทนาและอาจารย์ที่ปรึกษา (Mandal, 2018)

การเขียนและวิเคราะห์ประสบการณ์ของผู้วิจัยและผู้ร่วมสนทนา ในการศึกษาครั้งนี้ เป็นการผสมผสานแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงเรื่องเล่าและเชิงวิพากษ์ โดยผู้วิจัยเขียนเรื่องราวของตนเอง ในลักษณะการเขียนชีวประวัติ มีผู้วิจัยเป็นผู้เล่าเรื่อง ผู้ร่วมสนทนาเป็นตัวละคร และมีเค้าโครงเรื่อง โดยเริ่มตั้งแต่ ก่อนเป็นโรคลมชัก เมื่อเป็นโรคลมชัก กระบวนการต่อรอง และการเรียนรู้ร่วมกันของกลุ่มเครือข่ายโรคลมชัก ซึ่งผู้วิจัยจะค่อยๆ คลี่ให้เห็นเรื่องราวความเป็นไป การเขียนที่สะท้อนอารมณ์ความรู้สึกในแต่ละเหตุการณ์วิกฤตของชีวิต และที่สำคัญมองเห็นการสะท้อนย้อนคิดเชิงวิเคราะห์ วิพากษ์ และวิภาษกับตนเองของผู้วิจัยและผู้ร่วมสนทนา

ประสบการณ์ภาคสนาม

การศึกษาเพื่อให้เห็นถึงประสบการณ์การดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชักและผู้ที่มีความสำคัญซึ่งมีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีการดำเนินชีวิตของบุคคลกลุ่มนี้ ในบริบทสังคมวัฒนธรรมที่มีความหลากหลายในมิติของเพศภาวะ เชื้อชาติ ชนชั้นทางสังคม หรือสถานะทับซ้อน เพื่อการเรียนรู้กระบวนการสร้างตัวตนและการสร้างความรู้ร่วมกันในการดูแลตนเองของผู้วิจัยกับผู้ร่วมสนทนา เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลเชิงลึกนั้น การเปิดเผยตนเองของผู้วิจัยในฐานะบุคคลโรคลมชัก เป็นสิ่งสำคัญในการเข้าถึงพวกเขา เพื่อสร้างความเชื่อมโยงจากการมีประสบการณ์ที่คล้ายคลึงกัน ทำให้พวกเขาเกิดความรู้สึกไว้วางใจและมองผู้วิจัยเป็นกลุ่มเดียวกัน นอกจากนี้ การที่ผู้วิจัยเป็นผู้ประกอบวิชาชีพการพยาบาลและได้แจ้งให้พวกเขาทราบ ได้ช่วยให้บุคคลโรคลมชักคนอื่น ๆ รู้สึกมั่นใจในความปลอดภัย หากพวกเขารู้สึกหรือมีอาการไม่สุขสบายในระหว่างการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยก็สามารถช่วยเหลือเขาได้ทันเหตุการณ์ การสร้างความเชื่อมั่น ความไว้วางใจ และการมีความรู้สึกเป็นพวกเดียวกันระหว่างผู้ร่วมสนทนากับผู้วิจัยจึงเป็นหัวใจสำคัญในการศึกษาวิจัยนี้

การเข้าถึงผู้ร่วมสนทนาที่เป็นบุคคลโรคลมชักซึ่งสามารถดูแลตนเองได้ โดยไม่ต้องพึ่งพิงครอบครัว และสามารถเข้าใจถึงคุณค่าของตนเองนั้น ผู้วิจัยได้รับการแนะนำจากผู้ให้การรักษา นอกจากนี้ผู้วิจัยยังได้รับการแนะนำจากเพื่อนร่วมงานที่รู้จักบุคคลโรคลมชักเป็นการส่วนตัว การทักเป็นเพื่อนในกลุ่มสังคมออนไลน์ และการได้รับคำแนะนำจากสมาชิกกลุ่มสังคมออนไลน์ด้วยกันเอง ก่อนการไปสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะโทรศัพท์นัดหมายกับผู้ร่วมสนทนา ก่อนเพื่อแนะนำตัวผู้วิจัย พร้อมทั้งอธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย และลักษณะคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ เพื่อให้ผู้ร่วมสนทนาตัดสินใจยินยอมหรือไม่ยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย เกิดความรู้สึกผ่อนคลาย ไม่กังวลหรือรู้สึกเครียด และมีความพร้อมทางร่างกาย เพื่อป้องกันการเกิดอาการชักขณะการสัมภาษณ์

นอกจากนี้ ผู้วิจัย จะต้องเตรียมตัวก่อนการไปสัมภาษณ์ให้พร้อมทุกครั้ง โดยเตรียมความพร้อมด้านร่างกาย ไม่ปล่อยให้ตนเองรู้สึกหิว หรือกังวล ศึกษาสถานที่ที่ไปสัมภาษณ์ให้ละเอียดเพื่อความมั่นใจ ผู้วิจัยให้ผู้ร่วมสนทนาเป็นผู้นัดหมายสถานที่ซึ่งอยู่ใกล้ที่พักและเป็นสถานที่ที่มีความปลอดภัยทั้งผู้ร่วมสนทนาและผู้วิจัย นอกจากนี้ ควรมีสถานพยาบาลอยู่ใกล้เคียงแหล่งสัมภาษณ์ ผู้วิจัยเตรียมกระเป๋าปฐมพยาบาลที่มียาและอุปกรณ์พร้อมใช้งานไปด้วย และทบทวนความรู้ของตนเองเกี่ยวกับการปฐมพยาบาลบุคคลที่มีภาวะชัก เพื่อป้องกันเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์และให้เกิดความปลอดภัย ซึ่งการสัมภาษณ์ที่ผ่านมา ไม่พบว่าผู้ร่วมสนทนามีอาการชักเกร็งกระตุก แต่ผู้วิจัยได้สอบถามภายหลังสิ้นสุดการสัมภาษณ์ มีผู้ร่วมสนทนาหญิงเพียง 1 คน มีอาการชักเหม่อ โดยการหยุดพูดชั่วคราว ประมาณ 5 วินาที ซึ่งผู้วิจัยไม่สามารถจับสังเกตเห็นได้ด้วยตัวเอง ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้วิจัยจะต้องตั้งใจฟังเรื่องราวประสบการณ์ของผู้ร่วมสนทนา ต้องจับประเด็น และตั้งคำถามเพื่อให้ได้ข้อมูลอย่างละเอียด ครอบคลุม และครบถ้วน บางครั้งผู้วิจัย รู้สึกกดดัน และเหนื่อยมาก เนื่องจาก ต้องตั้งใจ มีสมาธิในการสัมภาษณ์ ซึ่งผู้ร่วมสนทนาจับสังเกตได้ว่า ผู้วิจัยมีอาการเหนื่อยล้า แต่ไม่แสดงอาการชักให้ผู้ร่วมสนทนาเห็น

ผู้วิจัยได้เข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเอง เพื่อเข้าไปสังเกตแบบมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมเพื่อบุคคลโรคลมชัก ผู้วิจัยสมัครเข้าร่วมทำกิจกรรมในฐานะบุคคลโรคลมชัก กับชมรมโรคลมชักเพื่อประชาชน และกลุ่มลมชัก คลับ ซึ่งทำให้เห็นความเอื้ออาทรระหว่างบุคคลโรคลมชักด้วยกันเองและทีมผู้รักษามูลนิธิโรคลมชักในการดูแลเด็กโรคลมชักที่มีไข้สูง นอกจากนี้ ยังได้เข้าร่วมประชุมเพื่อแลกเปลี่ยนความรู้ ระหว่างแพทย์ นักจิตวิทยา เครือข่ายพุทธิกา บุคคลโรคลมชักและผู้ดูแล ซึ่งบุคคลโรคลมชักและผู้ดูแล แสดงออกถึงความสนใจ ตั้งใจฟัง และตั้งคำถาม เพื่อนำความรู้ที่ได้รับในครั้งนี้ ไปดูแลตนเองและบุคคลในความดูแล ผู้วิจัยได้มีโอกาสร่วมดูแลบุคคลโรค

ลมชักที่มีภาวะชักขณะเข้าร่วมกิจกรรมจนกระทั่งปลอดภัย สามารถกลับบ้านได้ โดยไม่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

การเข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่มกับบุคคลโรคลมชักของผู้วิจัยนี้ มีทั้งในกรุงเทพฯ และต่างจังหวัด การเดินทางไปต่างจังหวัด เดินทางโดยรถไฟ ผู้วิจัยมีเพื่อนร่วมงานไปในฐานะผู้ดูแลกิจกรรมในครั้งนี้ จัดขึ้นโดยทีมผู้รักษา เพื่อให้ผู้ปกครองได้พาเด็กโรคลมชักออกไปเที่ยวต่างจังหวัด โดยมีทีมผู้รักษาดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดระยะเวลาการเดินทาง วัตถุประสงค์ของการจัดกิจกรรมครั้งนี้ เพื่อให้ผู้ปกครองและเด็กโรคลมชักมีความมั่นใจในการออกไปทำกิจกรรมนอกบ้านและเข้าสังคมได้เหมือนคนปกติทั่วไป ผู้วิจัยเป็นบุคคลโรคลมชักที่มีอายุมากที่สุดที่สมัครเข้าร่วมกิจกรรมนี้ แต่ได้รับการตอบรับให้เข้าร่วมกิจกรรม โดยทีมผู้จัดไม่ได้ตั้งคำถามหรือสอบถามข้อมูลเพิ่มเติม ซึ่งแม้ว่าทีมผู้จัด เห็นว่าได้ผู้วิจัยเข้าร่วมกิจกรรมโดยไม่ได้เป็นกลุ่มเป้าหมาย แต่ก็ได้อนุญาตให้เข้าร่วมกิจกรรม โดยพิจารณาถึงผลทางบวกในการขยายผลการทำกิจกรรมไปสู่บุคคลโรคลมชักอื่น ๆ นอกเหนือจากบุคคลโรคลมชักวัยเด็ก นอกจากนี้ ผู้วิจัย ยังได้เข้าร่วมกิจกรรมของโรงพยาบาล ในจังหวัดภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งเป็นศูนย์กลางการดูแลผู้ป่วยโรคลมชัก ได้ศึกษาวัฒนธรรมการรักษาตามบริบทภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ที่ให้ความสนใจการแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชักและผู้ดูแล ขณะรอเข้ารับการรักษา ผู้วิจัยได้รับรู้ถึงบรรยากาศที่เป็นกันเองและเป็นกัลยาณมิตรทั้งในเชิงวิชาการและการดำรงอยู่ในสังคมของบุคคลโรคลมชักในโรงพยาบาลแห่งนี้ ผู้วิจัยจึงเกิดการตระหนักว่าหากไม่ได้ศึกษาวิจัยโดยใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา คงจะไม่มีโอกาสได้เข้าถึงประสบการณ์เหล่านี้ การเข้าร่วมกิจกรรมนี้ เป็นการเข้าไปในฐานะบุคคลโรคลมชัก ซึ่งผู้วิจัยค้นหาข้อมูลทางเว็บไซต์เครือข่ายโรคลมชัก แล้วสมัครเข้าร่วมกิจกรรม และได้รับการตอบรับด้วยดี สะท้อนให้เห็นว่าการที่บุคคลโรคลมชักจะสามารถเข้าถึงแหล่งสนับสนุนทางสังคมได้นั้น จะต้องเป็นผู้รู้ ชอบแสวงหา คำตอบให้กับตนเอง หรือมีผู้ช่วยเหลือเพื่อการเข้าถึงการบริการรักษาโรคลมชักแบบครบวงจร

การพัฒนางานวิจัยต่อเนื่อง

แม้ว่าการสัมภาษณ์จะได้มาซึ่งข้อมูลที่เพียงพอเพื่อตอบโจทย์การวิจัย อย่างไรก็ตามการสัมภาษณ์ เพื่อเข้าถึงประสบการณ์การดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชักนั้น ผู้วิจัยเห็นว่ายังสามารถพัฒนาไปได้อีกหากเพิ่มเติมประเด็นโดยศึกษาจากมิติต่าง ๆ ให้ลึกซึ้งมากขึ้น โดยทั่วไปอาจเรียกว่าเป็นข้อจำกัดแต่สำหรับผู้วิจัยแล้วเห็นว่าเป็นช่องทางหรือโอกาสในการพัฒนาเพื่อสร้างองค์ความรู้เกี่ยวกับบุคคลโรคลมชักจากประสบการณ์ของพวกเขา ดังนี้

การพัฒนางานวิจัยในมิติเพศภาวะ (Gender)

การพัฒนาความละเอียดอ่อนหรือความไวของความรู้สึก (Sensitivity) ต่อความเป็นเพศ (Gender) ซึ่งผู้วิจัยเชื่อว่าเพศมีหลากหลายไม่จำกัดเพียงหญิงชาย มีผลต่อการสร้างงานวิจัย ผู้วิจัยพบว่าการสนทนาพูดคุยเพื่อให้ได้ข้อมูลผู้ชายโรคลมชักและผู้หญิงโรคลมชักไม่เหมือนกัน และการที่ผู้วิจัยเป็นผู้หญิงก็มีผลต่อการสร้างความไวเนื้อเชื้อใจกับผู้ร่วมสนทนาเช่นเดียวกัน ความเป็นชายความเป็นหญิงและความเป็นเพศผู้ที่ศึกษาวิจัยจึงต้องมีความละเอียดอ่อนและต้องตระหนักถึงประเด็นนี้ตลอดเวลา ซึ่งต้องอาศัยเทคนิคในการสนทนาไม่เหมือนกัน จึงเป็นที่มาของการอธิบายว่าเหตุใดเมื่อพูดคุยกับบุคคลโรคลมชักที่เป็นผู้หญิงผู้วิจัยจะรู้สึกว่าการสนทนาไหลรื่น การเล่าประสบการณ์ มีความเป็นกันเอง สามารถพูดคุยแลกเปลี่ยนกันได้ทุกเรื่อง ผู้ร่วมสนทนาทุกคนพูดเก่ง ผู้วิจัย ไม่รู้สึกกดดัน หรือเครียด ในการใช้คำถามเพื่อกระตุ้นการสนทนา แต่เมื่อสนทนากับผู้ชายมักจะเป็นอีกลักษณะหนึ่ง นอกจากนี้หากพบกับบุคคลโรคลมชักเพศชาย ที่มีบุคลิกลักษณะเป็นคนพูดน้อย ผู้วิจัยจะต้องทำความรู้จักพื้นฐานของเขาให้มาก่อน และพยายามสร้างสัมพันธภาพที่ดี เพื่อให้เกิดความไว้วางใจ ใช้คำถามกระตุ้นการสนทนา เพื่อให้เขาได้เล่าเรื่องราวของตนออกมา ผู้วิจัยจะร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ของตนเองด้วย เป็นการแสดงออกถึงการให้ข้อมูลซึ่งกันและกัน ไม่ได้รับข้อมูลของผู้ร่วมสนทนาเพียงฝ่ายเดียว นอกจากนี้ ผู้ชายโรคลมชักที่มีความบกพร่องทางสรีระร่างกาย จะมีมารดาเข้ามาเข้าร่วมสนทนาด้วย เนื่องจากเกรงว่าบุตรชายจะไม่สามารถให้ข้อมูลได้ โดยได้นัดหมายสถานที่สัมภาษณ์ในร้านอาหาร ร่วมรับประทานอาหารและสัมภาษณ์ไปด้วย บันทึกเสียงก่อนที่จะเสิร์ฟอาหาร หลังจากนั้น ใช้วิธีการจดบันทึกในสมุดแล้วกลับมาบันทึกเพื่อป้องกันการลืม

ผู้วิจัยมีโอกาสนำสัมภาษณ์บุคคลโรคลมชัก ในกลุ่มบุคคลที่มีความหลากหลายทางเพศ (LGBT) เพียง 2 คน เขาเปิดเผยกับผู้วิจัยว่าเป็นเกย์ ภายหลังจากที่ได้พูดคุยไประยะหนึ่ง เขาไม่ได้รู้สึกอับอาย เพราะเขาคิดว่า สังคมเปิดกว้างในเรื่องความหลากหลายทางเพศ และครอบครัวยอมรับในสิ่งที่เขาเป็น ดังนั้นการศึกษาวิจัยในโอกาสต่อไปผู้วิจัยเห็นว่าควรศึกษาบุคคลโรคลมชักในมิติเพศภาวะและพัฒนาผู้ช่วยวิจัย นักวิจัยเพศต่าง ๆ เพื่อให้เข้าถึงและเชื่อมโยงกับบุคคลโรคลมชักเพศต่าง ๆ อย่างไม่ยึดติด

การพัฒนางานวิจัยในมิติช่วงชีวิต (Life course)

ผู้วิจัย กำหนดช่วงอายุของผู้ร่วมสนทนาที่เป็นบุคคลโรคลมชัก มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป ถึง 60 ปี ซึ่งขาดบุคคลโรคลมชักในวัยผู้สูงอายุ เนื่องจาก อาจพบปัญหาในการจดจำรายละเอียดของข้อมูลในอดีต อย่างไรก็ตามก็ขอสนับสนุนเช่นนี้เป็นการเหมาะสมและขาดความเชื่อต่อศักยภาพของผู้สูงอายุเพราะสังคมไทยมีบุคคลที่เรียกได้ว่าเป็น active aging เพิ่มมากขึ้น

ดังนั้นความคิดที่ผู้วิจัยมีจึงอาจไม่ถูกต้องทำให้เป็นโอกาสต่อไปในการศึกษาวิจัยบุคคลโรคลมชัก
สูงอายุ

การพัฒนางานวิจัยในมิติเชื้อชาติและชาติพันธุ์ (Race, Ethnicity)

ผู้ร่วมสนทนา ในการศึกษาครั้งนี้ มีเฉพาะคนไทย เชื้อชาติไทย และเชื้อสายจีน ดังนั้นเพื่อให้ครอบคลุม กลุ่มเชื้อชาติ ชาติพันธุ์ และรวมไปถึงศาสนาต่าง ๆ ในประเทศไทย โดยที่ผู้วิจัยเลือกผู้ร่วมสนทนาที่อยู่ในกลุ่มสุดโต่ง (Extreme case) ที่มีประสบการณ์ผ่านเหตุการณ์วิกฤตในชีวิต หลาย ๆ เหตุการณ์ ผ่านการแนะนำและพบด้วยตนเองจากในวงการ จึงยังคงมีบุคคลโรคลมชักลักษณะนี้ที่ผู้วิจัยเชื่อว่ายังเข้าไม่ถึงอีกไม่น้อย ซึ่งในการวิจัยต่อไปควรศึกษาเน้นลงไปอีกเพื่อให้เห็นภาพของมิติที่หลากหลายของบุคคลโรคลมชัก

การพัฒนางานวิจัยในมิติชนชั้นทางสังคม (Social class)

ผู้วิจัย สัมภาษณ์บุคคลโรคลมชักและบุคคลสำคัญที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีการดำเนินชีวิตของพวกเขา ที่สามารถควบคุมอาการชักได้ ช่วยเหลือตนเองได้ และรู้สึกถึงคุณค่าในตนเอง ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ ส่วนใหญ่เป็นกลุ่มชนชั้นกลาง มีเพียง 2 คนที่เป็นชนชั้นล่าง ซึ่งความสามารถในการควบคุมอาการชักได้นั้น เป็นเป้าหมายแรกที่บุคคลโรคลมชักต้องการให้บรรลุถึง แต่การเข้าถึงยากันชักที่มีประสิทธิภาพ หรือการเข้ารับการรักษาด้วยยาที่ผู้เชี่ยวชาญโรคลมชักกระทำได้ยากในผู้ที่มีทรัพยากรจำกัด เขาเหล่านี้จึงได้รับการรักษาด้วยยากันชักพื้นฐานกับแพทย์ผู้รักษาโรคทั่วไป ผู้ร่วมสนทนาชนชั้นล่างที่มีโอกาสพบแพทย์ที่ทำงานในโรงพยาบาลซึ่งมีแพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคลมชัก จึงถูกส่งตัวมารักษาต่อ ทำให้สามารถควบคุมอาการชักได้ด้วยยาหรือการผ่าตัดร่วมด้วย ซึ่งกลุ่มคนเหล่านี้อาจจะถูกจัดอยู่ในกลุ่มผู้ยากไร้ ดังนั้นเพื่อสร้างคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นเพื่อส่งผลในทางอ้อมต่อการแก้ปัญหาความยากจน ดังนั้นการวิจัยต่อไปข้างหน้าควรหันกลับมาถึงบุคคลโรคลมชักที่ยากจนด้วยเพื่อเราจะไม่ทิ้งใครไว้ข้างหลัง

บทที่ 4

ประสบการณ์การดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก

การพรรณนาและวิเคราะห์ประสบการณ์ของผู้วิจัยและผู้ร่วมสนทนาในการศึกษานี้ เป็นการผสมผสานแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงเรื่องเล่าและเชิงวิพากษ์ โดยผู้วิจัยเป็นผู้เล่าเรื่อง ซึ่งเริ่มต้นตั้งแต่ บริบทชีวิตก่อนเป็นโรคลมชัก เมื่อเป็นโรคลมชัก กระบวนการต่อรองเพื่อการดูแลตนเอง และการเรียนรู้ร่วมกันของกลุ่มเครือข่ายโรคลมชัก ซึ่งผู้วิจัยจะค่อยๆ คลี่ให้เห็นเรื่องราวความเป็นไปในแต่ละเหตุการณ์ โดยใช้การเขียนที่สะท้อนอารมณ์ความรู้สึกในแต่ละเหตุการณ์ วิถีชีวิตของชีวิต และที่สำคัญมองเห็นการสะท้อนย้อนคิดเชิงวิเคราะห์วิพากษ์ และวิภาษกับตนเองของผู้ร่วมสนทนาและผู้วิจัย ผู้วิจัยสนทนากับบุคคลทั้งสิ้น 22 คน ซึ่งในการเล่าเรื่องราวนี้ จะมีประสบการณ์ของผู้ร่วมสนทนากรณีเด่น ๆ เข้ามาร่วมในแต่ละเหตุการณ์ เพื่อชี้ให้เห็นถึงกระบวนการศาสตร์ของความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่จัดการกับบุคคลโรคลมชัก การสร้างตัวตนที่มีเสรีภาพในการดูแลตนเอง และกระบวนการสร้างสุนทรียะในการดูแลตนเองเพื่อการบรรลุเป้าหมายของชีวิตหรือความปรารถนาแห่งตน โดยประเด็นในการอภิปรายครอบคลุม บริบทสังคมวัฒนธรรมของบุคคลโรคลมชัก แนวทางการดูแลสุขภาพภายใต้วัฒนธรรมสุขภาพ ลมชักกับการเป็นโรคและลมชักกับวัฒนธรรม กระบวนการจัดประเพณีบุคคลโรคลมชัก การตีตราและการกระทำความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชัก ปฏิบัติการดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก และการสร้างสุนทรียะเพื่อการบรรลุความปรารถนาแห่งตน

บริบทสังคมวัฒนธรรมของบุคคลโรคลมชัก

การสร้างตัวตนในบริบทครัวเรือน

การที่บุคคลจะเป็นอย่างไรนั้นมีได้เกิดขึ้นเองตามธรรมชาติ แต่มีกระบวนการในการสร้างตัวบุคคล กระบวนการนี้อาจเรียกได้ว่าเริ่มตั้งแต่อยู่ในครรภ์ โดยเฉพาะกรณีบุคคลที่เชื่อในการสร้างสรรค์ทารกด้วยวิธีการต่าง ๆ อย่างไรก็ดี โดยทั่วไปแล้วเรามักจะมองเห็นกระบวนการที่เข้มข้นจากสถาบันทางสังคมที่สำคัญคือครอบครัว การสร้างตัวตนของบุคคลจึงถูกหล่อหลอมผ่านวัฒนธรรมของครอบครัวผ่านบุคคลสำคัญในครอบครัวไม่ว่าจะเป็นบิดา มารดา ปู่ ย่า ตา ยาย ทั้งที่อาจโลกว่า ระดับเดียวกัน หรืออ่อนเยาว์กว่า ซึ่งในมิติต่าง ๆ ของมนุษย์ไม่ว่าจะเป็นเชื้อชาติ เผ่าพันธุ์ เพศภาวะ ชนชั้น หรืออื่น ๆ ซึ่งเหล่านี้ได้สร้างบุคคลที่มีบุคลิกภาพ พฤติกรรม ความคาดหวังต่อตนเองและคนอื่น ซึ่งรวมไปถึงความเชื่อที่มีผลต่อความคิด ความอ่าน การงาน เส้นทางชีวิต โดยได้ผลิตซ้ำวิธีคิดให้กับบุคคลที่จะสืบทอดวงศ์ตระกูลผ่านกระบวนการทางวัฒนธรรมของ

ครอบครัว โดยสามารถจัดประเด็นประกอบด้วย การสร้างความคิด ความเชื่อและวินัยแห่งตน การสร้างความคิดและตัวตนทางการงาน การสร้างความคิดและตัวตนทางเพศ

การสร้างความคิด ความเชื่อและวินัยแห่งตน

ความเชื่อ ถือว่าเป็น กระบวนการคิดของบุคคลที่ถูกหล่อหลอมไว้ในจิตใต้สำนึก โดยความเชื่อนั้นไม่ได้มีมาตั้งแต่กำเนิด หากแต่มีการสร้างขึ้นจากการถูกหล่อหลอมผ่านวัฒนธรรมของครอบครัวหรือของท้องถิ่นที่ตนอาศัยอยู่ ซึ่งทำให้เกิดการสร้างความคิดของบุคคลผ่านความรู้เชิงวัฒนธรรมแล้วจึงกลายเป็นความเชื่อที่ต้องปฏิบัติตามเพราะถือว่าเป็นสิ่งที่ดีงาม ทั้งนี้ การกระทำ (Action) ของบุคคลคือการแสดงออกตามความคิดและความเชื่อที่ดำรงอยู่ในตน ดังเช่น ผู้วิจัยมีความคิด ความเชื่อว่า การเป็นลูกที่ดี จะต้องปฏิบัติตามคำสอนของพ่อแม่หรือครูบาอาจารย์ และไม่สร้างปัญหาให้ครอบครัวเดือดร้อน ซึ่งสิ่งที่คิดและเชื่อว่าการเป็นลูกที่ดี สามารถกระทำได้โดยง่าย นั่นคือ การตั้งใจเรียน และการปฏิบัติตนให้เรียบร้อย และช่วยแม่ทำงานบ้าน เพราะเป็นงานของผู้หญิง โดยการถูกแม่ปลูกฝังมาตั้งแต่เด็ก ซึ่งอันนี้คือการหล่อหลอมความเป็นหญิง (Gender construction) โดยแม่จะพูดให้ฉันฟังเสมอว่า “เป็นผู้หญิงต้องอยู่แต่ในบ้าน ไม่ออกไปเที่ยวเล่นนอกบ้าน ต้องช่วยแม่แบ่งเบาภาระหน้าที่ภายในบ้าน” ถึงแม้ว่าจะต้องไปเรียนหนังสือทุกวัน ฉันก็จะตื่นเช้ามาช่วยแม่ซักเสื้อผ้าก่อนไปโรงเรียนและกำกับตนเองด้วยวินัยแห่งความเป็นหญิง ต้องวางแผนการตื่นนอนตั้งแต่เวลา 05.30 น. เพื่อซักผ้า อาบน้ำ แต่งตัวรับประทานอาหารเช้า ก่อนออกจากบ้าน และไปรอขึ้นรถโดยสารประจำทาง เวลา 06.45 น. เพื่อให้ไปถึงโรงเรียนเวลาประมาณ 07.30 น. จะได้มีเวลาทบทวนหนังสือหรือส่งการบ้านก่อนเข้าแถวเคารพธงชาติ เวลา 08.00 น. ฉันมีเพื่อนร่วมห้องเรียน ซึ่งเดินทางไปโรงเรียนและกลับบ้านพร้อมกันทุกวัน แต่เพื่อนของฉันไม่ต้องทำงานบ้านก่อนไปโรงเรียน ซึ่งฉันไม่เคยนึกเปรียบเทียบตนเองกับเพื่อนคนนี้ โดยนึกถึงคำสอนของแม่เสมอ และนึกถึงรอยยิ้มแห่งความภาคภูมิใจของแม่ที่พูดถึงฉันว่าเป็นลูกที่ดี ให้เพื่อน ๆ ของแม่ฟัง

นอกจากนี้ พ่อของฉันจะพร่ำสอนลูก ๆ เรื่อง การตรงเวลา การแต่งกายที่ถูกระเบียบของโรงเรียน เสื้อผ้าสะอาด รีดเรียบ ไม่มีรอยยับ ตัดผมสั้นทรงนักเรียน ซึ่งคำสอนของพ่อที่ถ่ายทอดมายังลูก ๆ นั้น มาจากอาชีพของพ่อ ซึ่งพ่อถูกปลูกฝังความมีระเบียบวินัยตั้งแต่เข้าเป็นนักเรียนทหาร จึงนำระเบียบวินัยมาสอนลูก ๆ ต่อ ฉันจึงถูกสร้างความคิด ความเชื่อเรื่องระเบียบวินัยมาตั้งแต่เด็ก หากพวกเรามีระเบียบวินัยในตนเองตามที่พ่อแม่สอน เติบโตไปพวกเราจะสามารถดูแลตนเองได้ ไม่เป็นภาระให้ใคร และสามารถทำงานร่วมกับผู้อื่นได้ ตัวตนของฉัน จึงถูกสร้างให้เป็นคนมีระเบียบวินัย (Discipline) มีการวางแผนและจัดระเบียบตนเอง ภายใต้การรับรู้

และความเชื่อในอำนาจวิญญูทางทหารของพ่อ และความเป็นลูกที่ดีของแม่ ซึ่งพ่อปฏิบัติกรให้ฉันเห็นในทุก ๆ วัน และแม่รู้สึกอึดใจและชื่นชมในตัวฉันให้ฉันและเพื่อนของแม่ซึ่งแม่มักชื่นชมฉันให้เพื่อนฟังเสมอ

สำหรับ รสสุคนธ์ เธอเป็นลูกสาวคนเดียวของครอบครัว อาศัยอยู่ในครอบครัวใหญ่ อยู่กับเครือญาติของพ่อ อาของเธอก็ได้ทุนศึกษาต่อต่างประเทศ ซึ่งเธอคิดว่า ญาติๆ ของเธอได้นำความสมัยใหม่กลับมาจากต่างประเทศด้วย บุคคลแวดล้อมเธอ เป็นบุคคลในอาชีพ แพทย์ วิศวกร นักวิทยาศาสตร์ และนักบัญชี ซึ่งเธอพบเห็นตั้งแต่เธอยังเด็ก ทำให้เธอซึมซับกระบวนการคิดและกระทำการโดยใช้หลักเหตุและผลแบบวิทยาศาสตร์ โดยต้องพิสูจน์หาความจริงได้ พ่อของเธอเป็นนักวิทยาศาสตร์ มินิสิส “รักการอ่านหนังสือ” พ่ออ่านหนังสือทุกเล่มที่มีอยู่ในห้องสมุด เธอเห็นพ่อและอา ชอบอ่านหนังสือ เธอจึงอ่านหนังสือตามพ่อ เธอมีความสุขกับการนั่งอ่านหนังสือรอบรรดาอาของเธอขณะเล่นกอล์ฟ เธอชอบไปเที่ยวกับญาติพี่น้องมากกว่าไปเที่ยวกับเพื่อน ซึ่งเธอคิดทบทวนกับตนเองแล้วว่า การไปเที่ยวกับญาติพี่น้อง เป็นการลดความห่วงใยของพ่อแม่ และได้เรียนรู้ทางลัดจากการนั่งฟังผู้ใหญ่คุยกัน ได้ความรู้จากประสบการณ์ที่ผู้ใหญ่เล่าให้ฟัง เธอรู้สึกมีความสุขเมื่อได้ไปเที่ยวได้ออกจากกรุงเทพฯ สีหน้า น้ำเสียง และแววตาของเธอเปล่งประกายความสุขเมื่อได้เล่าเรื่องราวของเธอที่ผ่านมา

“สมัยที่เป็นเด็ก เป็นคนเที่ยวเก่ง เที่ยวเก่งนะ ตั้งแต่เล็กจนโต แต่ว่าพอโตเวลาเที่ยวเนี่ยเที่ยวกับญาติ ชอบเที่ยวกับญาติมากกว่าชอบเที่ยวกับเพื่อน ซึ่งก็เป็นการลดความเป็นห่วงของพ่อกับแม่ ค่อนข้างสูงด้วยเพราะว่าญาติเขาจะรู้การเรา พ่อกับแม่เป็นคนที่ไม่แสดงออก แต่เขาพยายามที่จะหวานล้อมด้วยคำพูดบางอย่างที่แบบ เออไปกับอาดีกว่าไหม ที่นั่นน่าไปกว่า ที่นี้ไปกว่านะ ซึ่งพอโตเป็นคนที่ไม่ค่อยเที่ยวกับเพื่อนด้วยเหมือนกัน เพราะเที่ยวกับเพื่อนไม่ค่อยสนุก แต่พอเที่ยวกับผู้ใหญ่แล้วมีเราได้เรียนรู้ทางลัด เขาก็จะนั่งคุยกัน ชอบฟังผู้ใหญ่คุยกันตั้งแต่เล็กอยู่แล้ว แล้วก็นิสัยส่วนตัวเป็นคนชอบอ่านหนังสือ เพราะฉะนั้นก็ไม่ได้รู้สึกว่ไปกับผู้ใหญ่แล้วอึดอัด เพราะว่าเขาไปตีกอล์ฟกันเราไปด้วยเราก็เอาหนังสือของเราไปอ่าน แล้วก็จะเป็นคนชอบจดบันทึก อยู่แล้วทุกครั้งที่เราจะไปไหนมาไหน ก็จะจดบันทึกตลอด อะไรอย่างเนี่ยละ ก็จดบันทึกไป แล้วเราก็อ่านหนังสืออ่านเล่นไปยามว่างก็หมดเวลาแล้ว มันเหมือนกับทุกครั้งที่เราไปเที่ยวคือคิดแค่ว่าได้ออกจากกรุงเทพ อยากไปแค่นั้นพอ ก็จะเที่ยวมาตั้งแต่เล็กจนโต ทุกศุกร์ เสาร์ อาทิตย์ จะไปตลอด”

นอกจาก ครอบครัวได้ปลูกฝัง “นิสัยรักการอ่านหนังสือ” ให้กับรสสุคนธ์แล้ว พ่อของเธอได้ปลูกฝังความมีวินัยให้กับเธอ “ถูกสอน ถูกเลี้ยงเหมือนทหารตั้งแต่เล็ก” “พ่อมินิสิส

เหมือนทหาร” แต่เธอไม่ได้รู้สึกว่าคุณพ่อของเธอกดดันหรือคาดหวังในตัวเธอ เธอกลับรู้สึกว่าเป็นเรื่องที่ดี เพราะทำให้เธอมีการวางแผนการดำเนินชีวิต ประหยัด ไม่ฟุ่มเฟือย รู้จักเก็บออมตั้งแต่เด็ก ๆ การเลี้ยงดูของครอบครัว ได้สร้างวินัยแห่งตนให้เกิดขึ้นกับรสุนทร ซึ่งเธอไม่เคยตั้งคำถามกับการเลี้ยงดูลักษณะนี้ เธอสะท้อนคิดกับตนเองว่า การเลี้ยงดูของครอบครัวทำให้เธอมีวินัย มีการวางแผนในการใช้ชีวิต ค้นหาคำตอบในสิ่งที่เธอไม่สามารถตอบคำถามได้ เธอเล่าถึงการจัดระเบียบวินัยในชีวิตประจำวันว่า

“เวลาทานข้าว จะมีเวลาเบาะ เข้าหกลมทุกคนต้องนั่งโต๊ะ ทุกคนหมายถึงญาติพี่น้องหรือหลานทุกคน เพราะหลานอยู่ในวัยเดียวกันหมด หลานทุกคนนั่งโต๊ะ ทานข้าวห้ามเหลือสักเม็ด รับผิดชอบตัวเองล้างจานเอง ชักเสื่อผ้าเอง อะไรอย่างเนี่ย ก็จะเป็นแบบนี้มาตลอดอะไร แล้วหกลมเย็นต้องนั่งโต๊ะ ทุกคนต้องนั่งโต๊ะรอ ใครทานช้า ทานข้าวไปด้วยดื่มน้ำไปด้วยไม่ได้ จะโดนอะไรอย่างเนี่ย ซึ่งเราเป็นเด็กคนเดียวในพี่น้องที่ไม่โดนตี เพราะว่าพ่อเป็นผู้ควบคุม แล้วเราก็จะกลายเป็นคนทานแบบเนี่ย จนติดมาเป็นนิสัยตอนโต ว่าเข้าต้องทานข้าว เย็นต้องทานข้าวพร้อมหน้าพร้อมตา แบบนี้”

การประกอบสร้างความคิด ความเชื่อ เพื่อสร้างตัวตนที่มีวินัยให้เกิดขึ้นกับสมาชิกในครอบครัวภายใต้วัฒนธรรมการอบรมเลี้ยงดูของครอบครัวนั้น จึงมีความหลากหลายขึ้นอยู่กับบริบทของความคิดความเชื่อของพ่อแม่ที่ถ่ายทอดและปลูกฝังมายังลูก ผ่านการกระทำหรือวิธีการ ซึ่งลูกๆมองเห็นทุกวัน จึงเป็นการตอกย้ำความคิดความเชื่อให้เกิดขึ้นกับลูกเป็นปฏิบัติการของวินัย หลังจากนั้น จึงปฏิบัติตามความเชื่อที่เกิดขึ้นกับตน เพื่อสร้างตัวตนที่มีวินัยโดยปราศจากข้อสงสัย

การสร้างความคิดและตัวตนทางการทำงาน

การอบรมเลี้ยงดูของครอบครัว ได้สร้างความคิด ความเชื่อ และสร้างตัวตนทางการทำงานให้เกิดขึ้นกับลูกผ่านทางปฏิบัติการของพ่อและแม่ที่ต้องการให้ลูกประสบความสำเร็จในหน้าที่การงานเหมือนตนเอง หรือสูงกว่าตน เพื่อการยอมรับจากสังคม บุคคลจึงมีการจับจ้องตนเอง (Self-gaze) เพื่อปฏิบัติการให้บรรลุสิ่งที่พ่อแม่ได้คาดหวังให้เกิดขึ้นกับตน โดยการกำกับตนเองจากการสะท้อนย้อนคิดถึง “คำพูดหรือการกระทำ” ของพ่อแม่ที่อบรมสั่งสอนพวกเรา ตั้งแต่เด็ก รวมทั้ง การเฝ้ามองอย่างรอบด้าน (Panoptic surveillance) ของพ่อแม่และตนเอง ซึ่งมากำกับวิธีคิดของบุคคลทำให้บุคคลกำกับตนเอง เพื่อกะทำการให้บรรลุสิ่งที่ตนปรารถนาตามที่พ่อแม่ได้คาดหวังไว้ตามความคิดความเชื่อของพวกเขาที่มีมาก่อน ซึ่งเป็นความปรารถนาดีจากประสบการณ์ของกลุ่มคนโรคซึมเศร้า สะท้อนให้เห็นว่าตัวตนทางการทำงานของบุคคลถูกสร้างจาก

ครอบครัวครอบคลุมประเด็นต่าง ๆ คือ การแข่งขันและการเปรียบเทียบ ความคาดหวัง และระเบียบวินัย

ตัวตนทางการทำงานที่ถูกสร้างจากการแข่งขันและการเปรียบเทียบในครอบครัว

ฉัตรชบา มีพี่น้องรวมสามคน ตัวเธอเป็นลูกสาวคนกลาง โดยมีพี่สาวและน้องชายประกบหัวท้าย ด้วยความเป็นลูกคนกลางและเธอเล่าว่าเธอเป็นคนเรียนไม่เก่ง แต่พี่สาวและน้องชายเก่งกว่า โดยพวกเขามักจะนำที่ 1 มาฝากแม่และพ่อเป็นประจำ ตัวเธอได้เพียงที่ 3 จึงถูกมองว่าเรียนไม่เก่งโดยเปรียบเทียบภายใต้ัยของการแข่งขันทางการเรียน ซึ่งเป็นวัฒนธรรมของบ้านที่แม่และพ่อส่งเสริม เพราะมองว่าตนเองเรียนน้อย และยังทำงานในระดับชั้นผู้น้อย จึงเป็นแรงขับให้ครอบครัวสร้างวัฒนธรรมการแข่งขันและเปรียบเทียบโดยไม่รู้ตัว โดยฉัตรชบาก็ตกเป็นผู้ถูกเปรียบเทียบตลอดเวลา จนทำให้เธอเชื่อว่าเธอเรียนไม่เก่ง เธอเปรยว่าเธอหัวขี้ เวลาพี่สาวติวให้เธอมักไม่เข้าใจ ทำให้เธอใช้คำว่า “เกรงใจ” พี่สาว ถ้าต้องให้อธิบายซ้ำ และไม่กล้าให้พี่ติว เธอจึงสบายใจกว่า ที่จะให้เพื่อนๆ หรือครูติว หรืออธิบายงานให้ฟัง นอกจากนี้เมื่อพี่และน้องชายเรียนเก่ง จึงถูกมองว่าเป็นฮีโร่ของครอบครัว เพราะทั้งสองคนได้ที่นั่งหนึ่งของโรงเรียนหญิง และโรงเรียนชายตามลำดับ เธอมองภาพครอบครัวของเธอและการให้ความหมายความสำเร็จว่า “เป็นครอบครัวที่ต้องการคนที่ประสบความสำเร็จในการเรียนเพราะเชื่อว่าการเรียนจะช่วยทำให้ชีวิตไปสู่อาชีพที่ดีขึ้น คือ เราก็หวังว่า ถ้าใครก็แล้วแต่ปีนี้จะเรียนได้ที่หนึ่งประสบความสำเร็จ อันนั้นคือความสำเร็จของครอบครัว”

เธอเฝ้ามองพี่และน้องด้วยความภูมิใจ ขณะเดียวกับด้วยความนิยมนิยามความเก่งดังกล่าว คนที่ถูกมองว่าเก่งก็จะได้รับการสนับสนุนให้ก้าวหน้าไปเรื่อย ๆ ดังนั้น ใครยิ่งเรียนเก่ง ก็ยิ่งจะได้รับการสนับสนุนให้ไปถึงระดับผู้บริหาร แต่ถ้าใครเรียนไม่เก่งก็就会被จัดให้อยู่เป็นฝ่ายสนับสนุน เธอขยายความว่าเป็นการใช้แรงงานสนับสนุน การจัดระเบียบวิธีคิดเช่นนี้ จึงทำให้ฉัตรชบารู้สึกว่าถูกต้องที่เป็นเช่นนั้นแล้ว และในเมื่อเธอเรียน “กลาง ๆ” เธอก็ต้องทำหน้าที่สนับสนุนด้วยแรงงานของเธอ ดังนั้น เธอจึงมีหน้าที่ต้องช่วยแม่จ่ายตลาด ทำกับข้าว เสิร์ฟน้ำ เสิร์ฟอาหารเวลามีแขก ส่วนพี่สาวและน้องชายจะถูกจัดให้อ่านหนังสือเพียงอย่างเดียว ตั้งแต่รุ่งเช้า ไม่ต้องทำอะไรนอกจากอ่านหนังสือเรียนและสอบให้ได้ที่นั่ง นอกจากทำงานต่าง ๆ ในบ้านในฐานะลูกที่เรียนไม่เก่งแล้ว ในวันหยุดฉัตรชบาต้องไปทำงานกับแม่ ไปช่วยแม่ทำงาน เช่น การล้างกระบอกฉีดยา เพราะแม่ทำงานในโรงพยาบาล เธอจึงมีความคิดว่า ทำงานระดับปฏิบัติการดีแล้ว ด้วยเหตุผลที่ว่า เธอเรียนไม่เก่ง อีกทั้งหน้าที่การงานที่ปฏิบัติงานอยู่นั้น เธอยังไม่สามารถขึ้นสู่ระดับ

ผู้บริหารได้ แต่พี่สาวของเธอทำงานในระดับหัวหน้างาน จึงเป็นการตอกย้ำความคิดของเธอว่า “เธอเป็นได้เพียงฝ่ายสนับสนุนเท่านั้น”

ตัวตนทางงานที่ถูกสร้างจากความคาดหวังของครอบครัว

สำหรับ สโรชา สาวน้อยผู้ร่าเริง สดใส พุดเก่ง กล้าแสดงออก เธอเติบโตมาในครอบครัวของบุคลากรทางการแพทย์ เป็นลูกสาวคนแรกของครอบครัว ซึ่งพ่อและแม่ของเธอต้องการมีลูกและรอคอยการเกิดมาของเธอ หลังจากแต่งงาน มานานถึง 8 ปี เธอจึงเป็นแก้วตาดวงใจของครอบครัว พ่อและแม่ได้ตั้งความหวังไว้กับเธอ เพราะ เธอเรียนรู้ได้เร็วกว่าเด็กวัยเดียวกัน เป็นเด็กรู้จักคิด มีเหตุผล เชื่อฟังคำสั่งสอนของพ่อแม่ เป็นเด็กเลี้ยงง่าย แต่อยู่ไม่นิ่ง อาจจะเป็นเพราะสมาธิสั้น ส่วนน้องชาย เป็นเด็กค่อนข้างเลี้ยงยาก พัฒนาการช้า ไม่ค่อยพูดจนแ้ว รับประทานยาก และพูดไม่ค่อยฟัง เธอจึงถูกคาดหวังว่า จะต้องเป็นคนเก่ง สามารถเรียนรู้ได้สูงๆ และมีอนาคตที่ดี เหมือนกับพ่อแม่ของเธอ การตั้งความหวังหรือด้วยความหวังดีที่จะเห็นลูกมีอนาคตที่ดี ภายใต้วัฒนธรรมการเลี้ยงดูของครอบครัวผู้มีความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ ได้สร้างตัวตนทางงานอาชีพให้เกิดขึ้นกับเธอตั้งแต่วัยเรียน เมื่อกลับมาจากโรงเรียน เธอต้องทำการบ้านและอ่านหนังสือทุกวัน เรียนพิเศษ ผูกมัดทำข้อสอบเก่าเพื่อเตรียมตัวสอบเข้ามหาวิทยาลัย ขณะเดียวกันพ่อแม่ไม่ชอบให้เธอออกไปเที่ยวกับเพื่อนๆ และต้องการให้เธอตั้งใจเรียน เพื่อจะได้สอบเข้าเรียน มีภาระงานอาชีพเช่นเดียวกับพ่อแม่ของเธอ เธอถูกปลูกฝังความคิดความเชื่อว่าการทำงานในวิชาชีพเช่นเดียวกับพ่อแม่ จนเชื่ออย่างฝังใจว่าเป็นการบรรลุเป้าหมายสูงสุดในชีวิต เธอเห็นปฏิบัติการของพ่อแม่ทุกวัน ซึ่งแสดงออกถึงการประสบความสำเร็จ การมีชื่อเสียงและเป็นที่ยอมรับในสังคม เธอจึงตัดสินใจสอบเข้าเรียนในวิชาชีพเช่นเดียวกับพ่อแม่

ตัวตนทางงานที่ถูกสร้างจากการมีระเบียบวินัยในครอบครัว

สำหรับผู้วิจัยก็มีประสบการณ์ทางวัฒนธรรมที่ประกอบสร้างตัวตนทางงานอาชีพโดยที่ผู้วิจัย เป็นคนในจังหวัดภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เป็นบุตรสาวคนเดียวของครอบครัว และเติบโตมาในครอบครัวชนชั้นกลาง พ่อเป็นข้าราชการทหาร แม่ประกอบอาชีพค้าขาย ฐานะตายเป็นเกษตรกร โดยแม่ของฉันช่วยตายายทำนา ตั้งแต่แม่ยังเด็ก เมื่อแม่แต่งงานกับพ่อ ก็ได้แยกครอบครัวเข้ามาทำงานในเมือง แม่ช่วยพ่อทำงานเพื่อหาเงินเลี้ยงดูลูกทั้ง 4 คนคอยสอนลูกๆ ให้ใช้จ่ายอย่างประหยัด ให้อยอดเงินใส่กระปุกออมสินทุกวัน จะได้มีเงินใช้ในวันข้างหน้า แม่จะพูดกับฉันให้ฟังเสมอว่า “ให้รับราชการเหมือนพ่อ เพราะมีเงินเดือนและบำนาญเมื่อเกษียณ ไม่ต้องลงทุน ลงแรง เพื่อค้าขายเหมือนแม่” ผู้วิจัยจดจำคำพูดของแม่ได้จนมาถึงทุกวันนี้ ซึ่งคำพูดที่สร้างความคิดให้ผู้วิจัยยึดถือนำไปสู่การกำกับตนเองในการเลือกรับราชการตามที่พ่อ

และแม่อยากให้เป็น และคิดกับตนเองว่า “ฉันไม่ชอบเสี่ยง ไม่อยากลงทุนทำอะไร ทำงานรับราชการเหมือนพ่อดีแล้ว มีรายได้ประจำทุกเดือน เกษียณไปแล้ว ยังมีบำนาญเลี้ยงตนเอง”

ผู้วิจัยถูกสร้างให้เป็นคนตรงเวลา รับผิดชอบต่อหน้าที่ โดยผ่านอำนาจวินัยของวัฒนธรรมการทำงานในบ้านโดยมีพ่อเป็นเสมือนหนึ่งผู้เชี่ยวชาญในการหล่อหลอมตัวตน ซึ่งถ้ากล่าวโดยทั่ว ๆ ไป คือ “เป็นต้นแบบ” ทั้งในเรื่อง การเรียน การงาน ท่านสอนให้ทำการบ้านด้วยตนเอง ถ้าแก้โจทย์ปัญหาไม่ได้จึงค่อยมาสอบถาม พ่อจะเล่าให้ฉันฟังเรื่องงานของพ่อเสมอ พ่อมักจะได้รับมอบหมายงานที่ทำหายจากผู้บังคับบัญชา ฉันเรียนรู้วิธีการทำงานและการแก้ปัญหาจากสิ่งที่พ่อเล่าให้ฟัง ฉันซึมซับวิธีการทำงานในหน่วยงานทหารและความมีระเบียบวินัยของพ่อ ซึ่งเป็นกฎระเบียบข้อบังคับและคุณลักษณะของการเป็นทหาร และฉันได้เห็นผลลัพธ์ของการปฏิบัติตามระเบียบวินัยของพ่อจากตำแหน่งหน้าที่การงาน การได้รับการยอมรับจากผู้บังคับบัญชาและเพื่อนร่วมงาน คำบอกเล่าของพ่อที่แสดงออกให้เห็นถึงความรู้สึภาคภูมิใจในตนเอง ความสุขที่ได้รับราชการทหาร ความสุขที่มีลูกสาวและหลานทั้ง 2 คน เป็นทหารและมีความก้าวหน้าเหมือนพ่อ ฉันจึงมีความเชื่อว่าการมีระเบียบวินัย ช่วยทำให้น้ำหนักการงานของฉันเจริญก้าวหน้า ฉันไม่เคยคิดเลยว่าฉันถูกจัดการจากอำนาจของวินัยโดยปราศจากข้อสงสัย หรือการบังคับ อำนาจวินัยดังกล่าว ได้สร้างวัฒนธรรมของบ้านแบบทหารที่มีวินัยให้กับลูกบ้านของฉัน โดยเป็นเรื่องธรรมดา

การสร้างความคิด ความเชื่อ และตัวตนทางทหาร นั้น จึงไม่ได้เกิดขึ้นจากการที่บุคคลสร้าง ขึ้นมาเอง หากแต่บุคคลถูกกำกับจากการเฝ้ามองอย่างรอบด้านของบุคคลภายในครอบครัว จากการคาดหวังหรือการวางแผนในอนาคตเพื่อให้ลูกมีหน้าที่การงานที่มั่นคง และได้รับการยอมรับจากสังคมเช่นเดียวกับตน หรือปรารถนาให้ลูกมีหน้าที่การงานสูงกว่าตน ซึ่งพ่อและแม่เป็นข้าราชการชั้นผู้น้อย เป็นระดับปฏิบัติการ ปรารถนาจะเห็นลูกทำงานในตำแหน่งผู้บริหาร นอกจากการเฝ้ามองรอบด้านแล้วบุคคลมีการกำกับตนเองโดยการจับจ้องตนเอง เพื่อการสะท้อนย้อนคิดและทบทวนตนเองในการปฏิบัติการตามที่ตนต้องการให้บรรลุความปรารถนา

การสร้างความคิดและตัวตนทางเพศ

ความคิดและตัวตนทางเพศ นี้ ไม่ได้มีเพียง เพศ (Sex) ซึ่งมีลักษณะทางกายวิภาคหรือสรีรวิทยาที่เป็นเพศหญิง หรือเพศชาย เมื่อแรกเกิด เท่านั้น แต่ หมายรวมถึง เพศสภาพ (Gender) ซึ่งแสดงความเป็นหญิง ความเป็นชาย ที่ถูกสร้างขึ้น โดยผ่านกระบวนการขัดเกลาของครอบครัวและสังคม ซึ่งสร้างความเป็นตัวตนของบุคคล หากแต่ เพศสภาพ สามารถเปลี่ยนแปลง

ได้ตามการให้คุณค่าจากสังคม การสร้างความคิดและตัวตนทางเพศ โดยการสร้างตัวตนทางเพศมีประเด็นย่อย ดังนี้

ตัวตนทางเพศที่ถูกสร้างจากการแบ่งงานทางเพศ

การอบรมเลี้ยงดูของครอบครัว ที่ได้มอบหมายงานให้ลูกช่วยแบ่งกันทำงานบ้าน (Gender division of labour) ซึ่งพื้นที่ภายในบ้าน เป็นพื้นที่ที่ถูกกำหนดให้ลูกสาวเป็นผู้ดูแลรับผิดชอบ ส่วนลูกชายนั้น ให้ไปช่วยทำงานนอกบ้าน (Gender space) การจัดแบ่งพื้นที่รับผิดชอบภายในบ้านและภายนอกบ้านที่ครอบครัวได้สร้างขึ้นนี้ เป็นการหล่อหลอมความคิดให้ลูกบ้าน มีความเชื่อว่า งานภายในบ้านเป็นของผู้หญิง และงานภายนอกบ้านเป็นของผู้ชาย ซึ่งแม่อบรมฉันให้เป็นผู้หญิงเรียบร้อย เนื่องจาก แม่เป็นลูกสาวคนเดียวของตายาย ได้รับการอบรมจากตายายตามแบบผู้หญิงไทย ให้ช่วยทำงานบ้าน และยังช่วยทำนา ทำสวน ซึ่งเป็นวิถีชีวิตของตายาย ส่วนลูกชายจะส่งให้เรียนหนังสือและทำงานนอกบ้าน ซึ่งการที่ผู้วิจัยได้รับการเลี้ยงดูและหล่อหลอมเช่นนี้ เป็นการผลิตซ้ำความเป็นหญิง ภายใต้วัฒนธรรมของครอบครัวที่มีลูกสาวเพียงคนเดียวภายในบ้าน แต่สิ่งที่แม่ของฉันมีความคิดแตกต่างจากตายาย คือ ถ้าลูกแต่ละคน ชอบเรียนหนังสือ ก็เรียนไป “แม่มีปัญญาส่งให้ลูกๆ เรียนทุกคน จะได้ไม่ต้องอยู่บ้าน ทำงานบ้านเหมือนแม่ จะออกไปทำงานไกลบ้าน เรียนสูงๆ แม่จะไม่ห้าม”

พ่อกับแม่จะมอบหมายให้ลูกทุกคนทำงานบ้านด้วยวิธีคิดการแบ่งงานกันทำตามเพศ ฉันรับผิดชอบซักเสื้อผ้า ล้างถ้วยชาม และทำความสะอาดบ้าน ส่วนพี่ชายไปจ่ายตลาดกับแม่ ช่วยแม่ทำอาหารและไปขายอาหารกับแม่ที่ตลาดนัด ส่วนน้องชายช่วยฉันทำความสะอาดบ้าน อย่างไรก็ตามพ่อก็สอนให้ลูกๆ รีดเสื้อผ้าเป็นทุกคน จะทำได้ด้วยตนเองได้ ไม่ต้องรอให้แม่ทำให้ เป็นการแบ่งเบาระยะของแม่ด้วย ด้วยความเป็นหญิงในรุ่นของแม่ แม่จึงไม่ชอบให้ฉันออกไปเที่ยวเล่นนอกบ้าน ชอบให้อยู่แต่ในบ้าน ช่วยทำงานบ้าน หรืออ่านหนังสือทำการบ้านไป ขณะที่ฉันไม่รู้สึกรู้สิดัดหรือกดดันแต่อย่างใด กลับรู้สึกชอบในสิ่งที่แม่พ่าสอนฉันมาตั้งแต่เด็ก สิ่งที่ได้ส่งเสริมและหยิบยื่นให้ฉันทำให้ฉันมีอนาคตที่ดี แม่จึงเป็นบุคคลสำคัญในชีวิตของฉัน

ฉันได้สร้างตัวตนความเป็นหญิง จากการถูกหล่อหลอมของแม่ ให้เป็นแม่บ้านแม่เรือน เป็นกุลสตรี ซึ่งฉันไม่เคยตั้งคำถามกับตัวเองว่า ทำไมต้องทำงานบ้าน ทำไมต้องเรียบร้อย เพราะด้วยความรู้ของความเป็นหญิงทำให้ฉันเชื่อว่า ฉันไม่ชอบออกไปนอกบ้าน ชอบอยู่เงียบๆ ไม่ชอบประพาดิตัวให้พ่อแม่ผิดหวังหรือเสียใจ ฉันจึงไม่ตั้งข้อสงสัย และเชื่อฟังคำสั่งสอนของพ่อแม่มาโดยตลอด

ตัวตนทางเพศที่ถูกสร้างผ่านเพศสรีระ

การสร้างตัวตนทางเพศ ผ่านทางการจำแนกเพศทางสรีรวิทยาและกายวิภาค ตามความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ ได้จำแนกเพศ ออกเป็น เพศหญิง เพศชาย และกะเทย ซึ่งไม่สามารถจำแนกเพศได้อย่างชัดเจน อันเนื่องมาจากมีตัวกำหนดเพศที่ผิดปกติ เช่น ยีนส์ หรือโครโมโซมผิดปกติ หากพิจารณาทางกายภาพ เพศหญิง มีโครงสร้างของร่างกายเล็กกว่าเพศชาย มีปริมาณไขมันในร่างกายมากกว่าเพศชาย แต่ปริมาณกล้ามเนื้อน้อยกว่าเพศชาย ดังนั้น เพศหญิง จึงเลือกทำงานที่ใช้แรงกายหรือพลังกำลังน้อยกว่าเพศชาย รวมทั้ง เลือกที่จะออกกำลังกายประเภทไม่ต้องใช้พลังงานมาก ซึ่งผู้วิจัย ไม่ชอบออกกำลังกาย เนื่องจาก พ่อแม่ไม่ได้ส่งเสริมให้ลูกออกกำลังกาย รวมทั้ง ฉัน มีภาวะซีด หากวิ่ง หรือทำงานหนักมาก ฉันจะรู้สึกเหนื่อยมากกว่าปกติ และเป็นลมได้ง่าย จึงเป็นเหตุผลที่ฉันไม่ออกกำลังกายประเภทที่ทำให้หัวใจเต้นเร็วได้ ฉันจึงเลือกการเดินเร็ว เล่นแบดมินตัน หรือ เทเบิลเทนนิส

สำหรับ ไข่ นั้น เป็นลูกชายคนแรกของครอบครัว เขาถูกอบรมเลี้ยงดู ให้เรียนหนังสือสูงๆ เพื่อเป็นผู้นำและมีการงานอาชีพเพื่อหาเลี้ยงครอบครัว อีกทั้ง ส่งเสริมให้เล่นกีฬา กับเพื่อนรุ่นเดียวกันตามที่เขาถนัดและให้ความสนใจ ซึ่งความคิดเรื่องการเล่นกีฬาของครอบครัวเขานั้น เป็นการแสดงออกถึงการส่งเสริมการสร้างตัวตนความเป็นชายให้เกิดขึ้นกับไข่ โดยที่เขาไม่ต้องช่วยพ่อแม่ทำงานบ้าน ให้เขาตั้งใจเรียน และเรียนพิเศษ จะได้สอบเข้าศึกษาต่อในสายงาน เช่นเดียวกับพ่อหรือแม่ หากแต่ภายหลังจากที่เขาเป็นโรคลมชัก แม่ของเขารู้สึกกังวลใจเกรงว่าเขาจะเกิดอุบัติเหตุขณะเล่นกีฬาหรือน้ำ แม่ของเขาไม่ให้เขาเข้าเรียนนักศึกษาวิชาทหาร ด้วยความห่วงใยเกรงว่าลูกยังไม่หายจากการเป็นลมชัก แต่เขาขอไปพบแพทย์เพื่อรับรองหรือพิสูจน์ว่าเขาสามารถเรียนนักศึกษาวิชาทหาร การที่เขาต้องการเข้าเรียนหลักสูตรนี้ เคยมีความคิดว่า เป็นการแสดงศักยภาพความเป็นชายที่มีร่างกายแข็งแรง มีความอดทนต่อความยากลำบากในการฝึกภาคปฏิบัติและภาคสนามได้เหมือนเพื่อน ๆ (Disciplined body) เพราะด้วยความรู้ของเขาคือเชื่อว่าความเป็นชาย คือการแสดงออกถึง การมีพลังกำลัง ร่างกายแข็งแรง สามารถเข้าเรียนวิชาทหารหรือการเป็นทหารเพื่อรับใช้ชาติ ซึ่งคนรุ่นเขาและพ่อของเขา ถูกปลูกฝังความคิด ความเชื่อนี้มา เขาและพ่อจึงชื่นชอบการเล่นกีฬา และดูแลสุขภาพให้แข็งแรง

ตัวตนทางเพศที่ถูกสร้างจากฐานคิดเรื่องงานและวิถีชีวิตในวัฒนธรรม

การอบรมเลี้ยงดูของครอบครัว ได้หล่อหลอมและสร้างความคิดความเชื่อ เรื่องอาชีพ การงาน และการวางแผนการใช้ชีวิตในอนาคตของลูกสาวและลูกชาย ผ่านประสบการณ์ของพ่อแม่ที่ประสบความสำเร็จในหน้าที่การงาน หรือต้องการเห็นลูกมีอนาคตที่ดีกว่าตนเอง สามารถประกอบอาชีพเพื่อเลี้ยงดูบิดามารดา ตนเอง และสร้างฐานะเพื่อความมั่นคง

ของครอบครัว โดยตั้งความหวังทางเพศ และการจัดอันดับการแข่งขันทางการเรียนของลูก แบ่งออกเป็นประเด็นย่อย ได้ 3 ประเด็น

การหล่อหลอมความคิดผ่านงานอาชีพ

พ่อของผู้วิจัยรับราชการทหาร แม่ประกอบอาชีพค้าขาย แม่ต้องการให้ลูกเป็นทหารเหมือนพ่อ แม่พูดกับฉันเสมอว่า ให้รับราชการ แม้ว่าเงินเดือนเริ่มต้นรับราชการน้อยกว่าเอกชน หากเราใช้อย่างประหยัด ไม่ฟุ่มเฟือย เราสามารถใช้ชีวิตประจำวันได้อย่างสบาย ซึ่งทางราชการมีสวัสดิการด้านค่ารักษาพยาบาล และที่พักอาศัยในระหว่างรับราชการ หากเกษียณอายุราชการไปแล้ว ยังมีเงินบำนาญในแต่ละเดือน และสามารถเบิกค่ารักษาพยาบาลได้ ไม่ต้องลงทุนทางการเงิน และลงแรง เหมือนแม่ ที่ต้องไปจ่ายตลาดเพื่อประกอบอาหารและนำไปขายที่ตลาดนัด ต้องตื่นตั้งแต่เช้ามีด กว้างานจะเสร็จสิ้นในแต่ละวัน ใช้เวลามากกว่า 8 ชั่วโมง หากเราหยุดขายอาหาร จะไม่มีรายได้ในวันนั้น แต่ การรับราชการ มีวันหยุดพัก สามารถลาหยุดพักผ่อน ลาภิจ ลาป่วยได้ และยังได้รับเงินเดือน ซึ่งแม่ของฉันคิดว่า ฉันเป็นผู้หญิงควรมีหน้าที่การงานที่มั่นคง สามารถหาเลี้ยงชีพด้วยตนเองได้ โดยไม่ต้องพึ่งพิงใคร อีกทั้งอาชีพที่แม่ของฉันตัดสินใจให้ฉันเข้าศึกษานั้น เป็นอาชีพของผู้หญิงและยังเป็นทหารเหมือนพ่อ ซึ่งพี่ชายและน้องชายของฉัน ไม่ต้องการเป็นทหาร แต่ฉันสามารถสอบเข้าเรียนได้ จึงเป็นมูลเหตุให้ฉันได้เข้าเรียนและสืบทอดอาชีพทหารของพ่อ และตอบแทนพระคุณของแม่

ส่วน ไม้ และ สน นั้น บิดาเป็นต้นแบบในการหล่อหลอมความคิดทางการงาน ไม้ เรียนและประกอบอาชีพวิศวกรเช่นเดียวกับบิดา เขาติดตามพ่อไปที่ทำงานตั้งแต่เด็ก ได้เห็นพ่อทำงาน จึงเกิดความสนใจที่จะศึกษาวิศวกรรมศาสตร์ และเขาได้เห็นการทำงานของแม่ ซึ่งแม่เป็นผู้ช่วยพยาบาล ต้องทำงานในโรงพยาบาล เวลาทำงานของแม่ ไม่มีความแน่นอน แล้วแต่ตารางการปฏิบัติงาน ถ้าแม่ติดธุระ แม่ต้องขอแลกเวรกับเพื่อนร่วมงาน เขาจึงคิดว่าการทำงานเป็นวิศวกรเหมือนพ่อ ดีกว่าการทำงานในโรงพยาบาล เขาจึงตัดสินใจเลือกเรียนสาขาวิศวกรรมศาสตร์

การสร้างตัวตนทางเพศจากการหล่อหลอมความคิดผ่านทางการงานของครอบครัวนั้น ในบุคคลลุ่มชกเพศหญิง มีการคิดทบทวนตนเองเรื่องการทำงาน กับความกตัญญู และการเป็นลูกที่ดีเชื่อฟังคำสอนของพ่อแม่ เพื่อให้พ่อแม่มีความสุข สำหรับบุคคลลุ่มชกเพศชายนั้น มักจะถูกส่งเสริมให้กล้าตัดสินใจ และเชื่อมั่นในตนเอง ดังนั้นเมื่อมีการสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง มักจะคำนึงถึงความชอบและความเหมาะสมของอาชีพกับเพศของตนเป็นหลัก

วิถีชีวิตภายใต้ภาวะพึ่งพิงชาย

ด้วยวิถีคิดของครอบครัว ที่เชื่อว่าผู้หญิงและผู้ชายต้องแต่งงาน และผู้ชายมีหน้าที่ทางสังคมในการปกป้องดูแลผู้หญิง ดังนั้นครอบครัวจึงต้องการให้ลูกสาวแต่งงาน

เพื่อจะได้มีผู้ชายคุ้มครอง เลี้ยงดู ดูแล และไม่ถูกมองว่าเป็น “สาวทิ้ง” หรือ “ขึ้นคาน” การแต่งงานของผู้หญิงในวัยที่เหมาะสมเป็นการแสดงออกถึงการได้รับการยอมรับจากคนในสังคม หากผู้หญิงคนใดแต่งงานกับผู้ชายที่มีตำแหน่งหน้าที่การงานระดับสูงที่สุดในองค์กรนั้น จะได้รับตำแหน่งหน้าที่สำคัญในฐานะภริยาของผู้ชายคนนั้น เช่น นายกสมาคมแม่บ้าน นายกสมาคมภริยา เป็นต้น ส่วนลูกชายนั่น พ่อแม่ต้องการให้แต่งงาน เพื่อให้มีทายาทไว้สืบสกุล ให้ลูกสะใภ้ช่วยดูแลงานบ้าน และดูแลในยามที่ตนหรือลูกชายเจ็บป่วย ซึ่งวิธีคิดเช่นนี้ของแม่ที่มีลูกสาวเป็นลมชัก เพื่อต้องการให้ลูกมีผู้ดูแล หากได้ลูกเขยที่มีคนในครอบครัวเป็นโรคเดียวกับลูกสาวของเธอ ยิ่งเป็นการดี เพราะแม่เชื่อว่า เขาจะมีความเข้าใจ และเห็นอกเห็นใจลูกสาวเธอ ไม่ทอดทิ้งในยามที่ลูกมีอาการชัก คอยอยู่เป็นเพื่อนและดูแลเธอจนหยุดชัก ความเชื่อของแม่ที่จะพบลูกเขยที่มีคุณสมบัติอย่างแม่ต้องการนั้น เป็นสิ่งที่พบได้ยาก ฉัตรชบา แต่งงานกับสามี ตามความต้องการของแม่ ซึ่งแม่เชื่อว่าเขาจะเป็นสามีที่ดีของลูก จากการที่เขามีคุณสมบัติตามที่แม่กำหนดไว้ ส่วนสามีของฉัตรชบานี้ เป็นลูกชายคนเดียวของครอบครัวคนไทยเชื้อสายจีน มีความคิดว่า ฉัตรชบาจะสามารถดูแลแม่ของเธอที่ป่วยเป็นมะเร็ง และน้องสาวที่เป็นลมชัก ได้ดีกว่าผู้หญิงคนอื่น ด้วยความเชื่อว่า ฉัตรชบา มีความรู้ทางการแพทย์ และมีหน้าที่การงานมั่นคง หากแต่งงานกันแล้ว เธอจะเป็นภรรยาที่ทำให้เขาเป็นชายที่สมบูรณ์แบบทั้งทางหน้าที่การงานและครอบครัว

วิถีชีวิตของ ฉัตรชบา ไม่ได้โรยด้วยกลีบกุหลาบ เหมือนดังเช่นผู้หญิงทั่วไปที่แต่งงานออกเรือนไป เธอต้องดูแลทั้งแม่ของเธอและแม่ของสามี ต้องทำงานเพื่อสร้างบ้านให้แม่ของเธอภายหลังจากที่แม่เกษียณอายุราชการ เธอไม่มีเวลาหยุดพักร่างกายและนอนอย่างเต็มอิ่ม เหมือนคนทั่วไป “ลมชัก จึงมาเยือนเธอ” เธอต้องดูแลตนเอง ส่วน สามี ไม่ได้สนใจใยดีเธอ ความคิดของแม่ ที่มอบความไว้วางใจในตัวสามีของเธอ ไม่ได้เป็นความจริง ดังที่แม่ของเธอเชื่อมั่นว่า จะสามารถดูแลเธอได้เป็นอย่างดี กลับกลายเป็นว่า เธอดูแลสามีและครอบครัวของสามีได้เป็นอย่างดี เธอปรารถนาที่จะใช้ชีวิตอย่างอิสระกับเพื่อนที่มีความเข้าใจในตัวเธอ มากกว่าการอยู่กินกับผู้ชายที่ไม่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์ให้เธอ

สำหรับ ผู้วิจัย นั้น ไม่เคยมีความคิดที่จะแต่งงานมีครอบครัว ถึงแม้ว่า แม่จะพยายามแนะนำผู้ชายลูกของเพื่อนให้รู้จัก เพราะเชื่อว่า สามารถดูแลตนเองได้ ไม่เป็นภาระใคร อีกทั้งยังต้องการใช้ชีวิตอย่างอิสระ มีสิทธิในการเลือกดำเนินชีวิต โดยได้อธิบายเหตุผลให้แม่ได้รับรู้ว่าต้องการอยู่เป็นโสด ได้ทำในสิ่งที่รัก ได้เรียนหนังสือ ได้ทำงาน โดยไม่ต้องห่วงใยครอบครัว ซึ่งหากแต่งงาน ก็จะต้องรับผิดชอบดูแลครอบครัว เป็นแม่บ้าน ดูแลลูกและสามี ซึ่งคิดว่าไม่ใช่ความสุขที่ปรารถนา ซึ่งแม่จึงยอมรับการตัดสินใจนี้

การหล่อหลอมความคิดผ่านภาระหน้าที่การดูแลครอบครัว

การเลี้ยงดูของพ่อแม่ ที่พร่ำสอนลูกโดยเฉพาะลูกสาวให้มีความกตัญญูต่อพ่อแม่ และเลี้ยงดูพ่อแม่ยามแก่เฒ่า นั้น ได้สร้างความคิดให้ลูกสาว ต้องมีหน้าที่เลี้ยงดูพ่อแม่ หากบ้านใด ไม่มีลูกสาว พ่อและแม่จะประเมินว่าลูกคนใด ที่จะสามารถดูแลตนเองและพ่อแม่ได้ หลังจากนั้น จะมอบหมายให้ลูก ช่วยดูแลหรือแบ่งเบาภาระงานในบ้าน หรือสอนงานให้ช่วยดูแลกิจการของครอบครัว หากลูกคนใด ได้เรียนหนังสือและมีหน้าที่การงานมั่นคง ลูกคนนั้นจะดูแลพ่อแม่และสร้างฐานะความมั่นคงให้ครอบครัว แต่มีบางครอบครัว ได้ส่งเสริมให้ลูกที่มีผลการเรียนดีให้เรียนอย่างเดียว โดยไม่ต้องรับผิดชอบงานในบ้าน เพื่อให้ลูกได้สอบเข้าศึกษาต่อในสายงานที่ได้รับการยอมรับจากสังคมหรือมีหน้าที่การงานในระดับผู้บริหาร และได้มอบหมายให้ลูกที่เรียนไม่เก่งรับผิดชอบงานบ้าน และช่วยพ่อแม่สร้างฐานะทางบ้าน ดังเช่น จัตุรธา

เมื่อเธอเรียนจบและด้วยความที่เห็นโรงพยาบาลอย่างคุ้นเคยมาแต่เด็ก ขณะเดียวกันพี่สาวก็สามารถสอบเป็นพยาบาลได้ เธอจึงมุ่งหวังที่จะประกอบวิชาชีพนี้ ซึ่งเธอก็ได้เล่าเรียนจนจบ ช่วงนั้นเธออายุประมาณ 21 ปี เป้าหมายหนึ่งที่เธอและครอบครัวมุ่งหวัง คือ ต้องมีบ้านเป็นของตนเองให้ได้ ขณะเดียวกันเวลาในการทำงานของแม่ก็ใกล้หมดลงเพราะเกษียณอายุ ทั้งเธอและพี่น้องต่างช่วยกันเก็บเงินเพื่อสร้างบ้าน สำหรับตัวเธอนอกจากงานประจำในโรงพยาบาลของรัฐ เธอก็ต้องทำงานพิเศษคือเฝ้าไข้ และไปทำงานในโรงพยาบาลเอกชน ชีวิตเธอจึงวนเวียนอยู่ในพื้นที่สามแห่งนี้ ในแต่ละวันเธอไม่ค่อยจะมีเวลาได้นอน เธอต้องนอนบนรถเมล์ระหว่างเดินทางไปตามที่ตั้งต่าง ๆ เพื่อไปทำงานพิเศษ หรือถ้าทำงานพิเศษที่โรงพยาบาลเอกชน ช่วงผลัดเวรเธอจะได้นอนระหว่างรอต่อเวร ชีวิตเธอดำเนินไปเช่นนี้จนกระทั่งพ่อของเธอประสบปัญหาด้านการงานและไม่ได้อยู่กับครอบครัว ยิ่งทำให้ความต้องการที่จะมีบ้านให้ได้เป็นเป้าหมายสำคัญของเธอขณะนั้น เธอต้องเตรียมบ้านไว้ให้แม่ที่กำลังจะเกษียณและเตรียมรับพ่อซึ่งจะกลับมาในอีกเจ็ดปีข้างหน้า ระหว่างทางจัตุรธาก็ยังพบกับปัญหาครอบครัวอีก เพราะเมื่อพี่สาวของเธอแต่งงาน พี่สาวถูกสั่งห้ามจาก “ฝั่งสามี” ไม่ให้เข้ามาช่วยเหลือดูแลทางครอบครัว “ถูกฝั่งพี่เขยไม่ให้ดูแลคุณแม่ ไม่ให้ดูแลทางครอบครัวเราเลย” ซึ่งจัตุรธาก็ไม่ได้คิดติเตียนพี่สาวแต่อย่างใดและมองว่าเป็นความสุขส่วนตัวของครอบครัว เป็นการเริ่มต้นของครอบครัวของพี่สาว และพี่สาวของเธอก็มีสิทธิที่จะเลือกได้ เพราะจัตุรธา เชื่อว่า “เขาเป็นลูกที่ดีที่ให้ความสุขกับแม่มาแล้ว แม่มีความสุขในการที่เขาเป็นเด็กดี เป็นความภาคภูมิใจของแม่มาแล้ว” เมื่อคิดเช่นนั้น ทำให้จัตุรธายอมรับได้กับการที่พี่สาวแยกตัวออกไปตามความต้องการของเธอและตามคำสั่งของครอบครัว

ใหม่ ส่วนน้องชายก็ต้องออกไปมีครอบครัวเหมือนกัน จึงเหลือแต่ จัตุรชบาที่ต้องรับภาระดูแลแม่และพ่อ พร้อมทั้งแบกภาระทางการเงินเป็นหลัก

ลดาวัลย์ นั้น บิดามารดา เป็นเกษตรกร ส่วนพี่สาว ช่วยพ่อแม่ทำนา ทำสวน ไม่ได้เรียนหนังสือสูงเหมือนเช่นเธอ ส่วนน้องชายไม่ได้รับราชการ เธอจึงเป็นที่พึ่งของครอบครัว เธอทำงานประจำที่โรงพยาบาลของรัฐ และทำงานล่วงเวลาที่โรงพยาบาลเอกชน เธอสามารถทำงานเก็บเงินสร้างบ้านให้พ่อแม่ ซื้อรถยนต์ขับเพื่อไปทำงานยังโรงพยาบาลเอกชน เธอยินดีที่จะดูแลพ่อแม่ ด้วยความคิดที่ว่า เธอทำงานมีรายได้มากกว่าพี่สาวและน้องชาย เธอต้องการให้พ่อแม่มีที่พักอาศัยแข็งแรงทนทาน ป้องกันแดดและลมฝนได้ดี รวมทั้ง มีสิทธิการรักษาพยาบาลโดยใช้สิทธิครอบครัวข้าราชการ และสามารถเข้าถึงบริการทางการแพทย์ได้โดยง่าย เธอรู้สึกภาคภูมิใจเป็นอย่างยิ่งที่ได้ตอบแทนพระคุณของบิดามารดา เป็นลูกที่ดีของพ่อแม่ เป็นน้องสาวและพี่สาวที่ดี ตามที่พ่อแม่ได้อบรม และพร่ำสอนเธอมาตั้งแต่เธอยังเด็ก

แนวทางการดูแลสุขภาพภายใต้วัฒนธรรมสุขภาพ

การดูแลสุขภาพของบุคคล เกิดขึ้นตั้งแต่อยู่ในครรภ์มารดา ซึ่งบุคคลมีสิทธิเสรีภาพและเป็นเจ้าของสุขภาพ ซึ่งสุขภาพของบุคคล มีความสัมพันธ์กับวิถีการดำเนินชีวิต ไม่สามารถแยกสุขภาพออกจากบริบทของครอบครัว สังคมและวัฒนธรรมได้ วัฒนธรรมสุขภาพไม่ได้มีเพียงหนึ่งเดียว แต่มีความหลากหลายเกี่ยวข้องกับบริบทชีวิตของบุคคล ตามความคิดความเชื่อของครอบครัว และท้องถิ่นที่ตนดำรงอยู่ การดูแลสุขภาพของบุคคลจึงถูกกำกับผ่านวิถีคิดของบ้าน ที่มี ความคิดความเชื่อภายใต้การดูแลสุขภาพที่ไม่ได้มีเพียงหนึ่งเดียว หากแต่มีการผสมผสานการดูแลสุขภาพพื้นบ้านตามวัฒนธรรมท้องถิ่น หรือเกิดจากการสร้างขึ้นใหม่ จากการมีประสบการณ์ การเจ็บป่วย การศึกษาเรียนรู้การดูแลสุขภาพด้วยตนเอง หรือเรียนรู้จากการไปโรงเรียน การทำงานกับองค์กร สถาบัน หรือในสังคม ดังนั้น แนวทางการดูแลสุขภาพภายใต้วัฒนธรรมสุขภาพของบุคคล แบ่งเป็นประเด็นได้ 2 ประเด็น ดังนี้

การดูแลสุขภาพของบุคคลถูกกำกับผ่านวิถีคิดของครอบครัว

การสร้างความคิดความเชื่อเรื่องการดูแลสุขภาพ มาจากการที่พ่อแม่ดูแลสุขภาพตนเอง โดยคำนึงถึงการมีร่างกายแข็งแรง ไม่เจ็บป่วย สามารถดำเนินชีวิตประจำวันและประกอบอาชีพเพื่อเลี้ยงดูตนเองและครอบครัวได้ โดยในขณะที่แม่ตั้งครรภ์ จะมีการดูแลสุขภาพของตน เพื่อให้เด็กในครรภ์มีการพัฒนาการตามอายุครรภ์ เพื่อให้กำเนิดทารกที่มีสุขภาพแข็งแรง มีอวัยวะครบสามสิบสอง หรือไม่พิการ การเลี้ยงดูทารกเพื่อให้เติบโตตามแต่ละช่วงวัยนั้น พ่อและแม่จะได้รับคำแนะนำจากผู้เคยผ่านประสบการณ์การเลี้ยงดูบุตร จากรุ่นพ่อแม่ของแต่ละฝ่าย คนรอบข้างใน

ละแวกบ้าน ที่ทำงาน หรือจากบุคลากรทางการแพทย์แผนปัจจุบัน ผดุงครรภ์ หรือหมอพื้นบ้าน ซึ่งการดูแลสุขภาพของบุคคลนั้น มีความหลากหลาย ไม่ได้มีแนวทางการดูแลสุขภาพเพียงหนึ่งเดียวที่บุคคลนำมาใช้ หากเพียงแต่จะให้ความสำคัญหรือให้น้ำหนักไปแนวทางใด ขึ้นอยู่กับเงื่อนไขบริบทของครอบครัว แบ่งออกเป็นประเด็นย่อย ดังนี้

การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่เพียงอย่างเดียว

บุคคลที่มีความคิด ความเชื่อว่า การแพทย์สมัยใหม่เท่านั้นที่สามารถดูแลสุขภาพสุขภาพของตนเองและครอบครัวให้มีสุขภาพะที่ดีได้เพียงแนวทางเดียวนั้น โดยให้ความเชื่อมั่นกับการรักษาด้วยยา หรือการรักษาด้วยผู้เชี่ยวชาญการแพทย์แผนปัจจุบันเท่านั้น ซึ่งบริบทของครอบครัวนั้นสามารถเข้าถึงบริการสุขภาพได้โดยง่าย หรือสมาชิกในครอบครัวเป็นผู้ที่มีความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่ เป็นผู้ที่เชื่อฟังและปฏิบัติตามคำสั่งหรือคำแนะนำอย่างเคร่งครัด กังวลว่าใช้วิธีการอื่นแล้วจะไม่ได้ผลลัพธ์ที่ดีเท่ากับการแพทย์สมัยใหม่ และอาจเกิดอันตรายต่อชีวิตได้ จึงไม่เชื่อมั่นแนวทางการดูแลสุขภาพด้วยวิธีการอื่น ๆ ดังเช่น ครอบครัวของ สโรชา ขณะที่เธอเรียนอยู่ชั้นประถมศึกษา คุณครูประจำชั้นเขียนในสมุดรายงานประจำตัวของเธอบ่อยครั้ง ด้วยเรื่องที่ชอบเหม่อลอยในห้องเรียน เวลาคุณครูเรียกก็ไม่ค่อยให้ความสนใจ ลืมทำการบ้าน เมื่อแม่ของเธออ่านความคิดเห็นของคุณครูประจำชั้น จึงมีความคิดว่า เธอน่าจะมีลักษณะอาการชนิดหนึ่งของโรคสมาธิสั้น ด้วยความรู้ของแม่ที่เป็นบุคลากรทางการแพทย์สมัยใหม่ ซึ่งสังเกตว่าเธอมีอาการเช่นเดียวกับที่คุณครูประจำชั้นรายงานมา ตั้งแต่เธอเรียนอยู่ชั้นอนุบาล แม่จึงนำเธอไปปรึกษาจิตแพทย์เด็ก เธอได้รับการรักษาด้วยยาเพิ่มสมาธิ มาเรื่อย ๆ แต่อาการของเธอดีขึ้นมาเล็กน้อย การเรียนดีขึ้นมาบ้าง แม้ว่าผลการเรียนจะไม่ได้ที่ 1 แต่ก็สามารถเรียนร่วมกับเพื่อนๆ ไปด้วยกันได้ การที่ครอบครัวของเธอ มีความรู้ศาสตร์ทางการแพทย์สมัยใหม่ เมื่อพบว่าสมาชิกในครอบครัวมีอาการผิดปกติหรือเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม พ่อและแม่ของเธอ จะนำลูก ๆ เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เธอจึงได้รับประทานยามาตลอดตั้งแต่ยังเป็นเด็ก โดยที่เธอไม่เคยดูแลสุขภาพด้วยวิธีการอื่น ๆ

สำหรับครอบครัวของฉัตรชบา นั้น มีความเชื่อมั่นในระบบการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่เพียงอย่างเดียว เนื่องจาก แม่ของเธอทำงานในโรงพยาบาล หากสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยก็จะนำไปโรงพยาบาลให้แพทย์ตรวจรักษาและรับยามารับประทาน เพื่อให้หายหรือทุเลาจากการเจ็บป่วย เช่นเดียวกับ ดาหลา ด้วยความที่เธอมีเพื่อนเป็นบุคลากรทางการแพทย์ เธอจึงปรึกษาเพื่อน เรื่องการดูแลสุขภาพและการรักษาอาการเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว เธอจึงเลือกใช้ระบบการแพทย์สมัยใหม่เพียงอย่างเดียว นอกจากนี้ การทำงานในสถานพยาบาล มี

ส่วนช่วยในการเข้าถึงบริการ (Accessibility) สุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ได้ง่าย และได้รับโอกาสหรือมีทางเลือกในการรักษามากกว่าบุคคลทั่วไปที่เข้ารับการรักษาตามระบบของสิทธิการรักษาพยาบาลที่รัฐจัดให้

เงื่อนไขของการใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่เป็นหลักนั้น ส่วนใหญ่ พบได้ในครอบครัวของบุคลากรทางการแพทย์หรือสาธารณสุข ซึ่งมีความรู้และเชื่อมั่นในศาสตร์การแพทย์สมัยใหม่ที่สามารถรักษาการเจ็บป่วยให้หายหรือทุเลาลงได้ และไม่เลือกใช้การดูแลสุขภาพวิธีการอื่น เนื่องจาก ไม่สามารถตรวจสอบหรือพิสูจน์ได้ว่าการทำหน้าที่ของร่างกายมีความผิดปกติ ไม่มีผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการ และเชื่อว่าหากไม่เข้ารับการรักษาอย่างทันท่วงที อาจเกิดอันตรายต่อสุขภาพได้

การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ร่วมกับการแพทย์ทางเลือก

การที่บุคคลเลือกใช้การดูแลสุขภาพทางการแพทย์ทางเลือกนั้น ไม่ได้เลือกใช้แนวทางนี้ มาตั้งแต่เริ่มต้น หากแต่เคยมีประสบการณ์ในการดูแลสุขภาพด้วยแนวทางอื่นมาก่อน เมื่อใช้แนวทางการดูแลด้วยวิธีการนี้แล้ว จึงเกิดการเรียนรู้ด้วยตนเองว่า มีวิธีการอื่นที่จะทุเลาการเจ็บป่วยลงได้ซึ่งเกิดจากการกำกับตนเอง ดังเช่น ผู้วิจัย ไม่ชอบการออกกำลังกาย เพราะฉันรู้สึกเหนื่อยง่าย อีกทั้งพ่อแม่ก็ไม่ได้เน้นเรื่องการออกกำลังกาย เมื่อฉันเรียนมัธยมศึกษาปีที่ 1 นักเรียนทุกคนต้องเข้าคัดเลือกตัวเป็นนักกีฬาใส่ภายในโรงเรียน ฉันจึงเข้าเส้นชัย เป็นลำดับแรกๆ แต่ก็ไม่ได้เป็นนักกีฬา เพราะฉันเคยเป็นลมขณะเข้าแถวชั่วโมงเรียนเนตรนารี อาจารย์ที่ปรึกษา จึงไม่ให้ฉันเป็นนักกีฬา เป็นได้เพียงกองเชียร์ ตั้งแต่ประถมศึกษาจนกระทั่งเรียนจบพยาบาล ฉันไม่ชอบการวิ่งออกกำลังกาย เพราะทำให้ฉันเหนื่อยและหายใจไม่ทัน ฉันเคยไปพบแพทย์เพื่อตรวจร่างกาย แพทย์วินิจฉัยว่า ฉันมีภาวะโลหิตจาง ฉันไม่เคยต้องเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล ส่วนใหญ่จะเป็นไข้หวัดเล็ก ๆ น้อย ๆ บางครั้งแพทย์จะให้รับประทานยาปฏิชีวนะ ยาที่ฉันรับประทานจะเป็นแคปซูล ฉันมีปัญหาในการกลืนยาเม็ดใหญ่ ๆ โดยจะกลืนยาไม่ลง จึงแอบทิ้งยาอยู่บ่อย ๆ บางครั้งพ่อฉันจับได้ว่าฉันทิ้งยา พ่อกล่าวว่าฉันจะรับประทานยาไม่ครบ จึงแกะแคปซูลยาออกแล้วนำผงยาละลายน้ำให้ดื่ม ฉันรู้สึกขมในคอมาก ๆ อยากจะอาเจียนออกมาให้ได้ ด้วยเหตุนี้ จึงทำให้ฉันพยายามดูแลตัวเองไม่ให้เป็นไข้หวัด โดยการดื่มน้ำมาก ๆ ไม่เดินตากฝน และเลือกรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ฉันชอบรับประทานผัก และไม่ชอบของมัน ๆ เพื่อจะได้ไม่เจ็บป่วย จะได้ไม่ต้องไปพบแพทย์ ที่สำคัญฉันไม่ต้องรับประทานยา ฉันเกิดความตระหนักรู้ด้วยตนเองถึงการดูแลสุขภาพตนเองไม่ให้เจ็บป่วย ฉันคิดว่า “ถ้าฉันป่วยฉันต้องหยุดเรียน ฉันกลัวเรียนไม่ทันเพื่อน” ฉันรับรู้ถึงความปกติ และความผิดปกติภายในร่างกายของตนเอง หากมีการแสดงออกถึงความผิดปกติใน

ร่างกายที่ฉันสังเกตได้ เช่น มีนเวียนศีรษะ ครั่นเนื้อครั่นตัว ตัวร้อน ฉันจะแก้ไขด้วยการดื่มน้ำมาก ๆ นอนพัก ถ้าปวดปรอทแล้วมีไข้ ก็จะใช้ผ้าเย็นประคบที่หน้าผาก หรือถ้ามีไข้สูงหลังเช็ดตัวแล้วไข้ไม่ลดลง ก็จะไปปรึกษาพยาบาลไข้เป็นบางครั้งเท่านั้น ส่วนใหญ่ฉันจะหลีกเลี่ยงการรับประทานยา หากไม่จำเป็นจริง ๆ

นอกจากนี้ ฉันเคยเข้าค่ายฝึกหัดทำสมาธิ เพื่อให้รู้ตัวตนของตนเอง ฉันใช้การกำหนดลมหายใจ ร่วมกับการรับรู้ตัวตนว่ารู้สึกอย่างไร เพื่อกำหนดจิตให้นิ่ง เป็นการเบี่ยงเบนอาการทุกข์ทรมานกายได้ เช่น หากฉันปวดท้อง ฉันจะพูดในใจว่า “ปวดท้องหนอ” และสูดลมหายใจเข้ายาว ๆ ลึก ๆ หลังจากนั้น ค่อย ๆ ผ่อนลมหายใจออกมาอย่างช้า ๆ ช่วยให้อาการปวดท้องของฉันทุเลาลงหรือหายไป การดูแลสุขภาพทางการแพทย์ทางเลือกนี้ ส่วนใหญ่แล้ว บุคคลจะผ่านประสบการณ์การรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่มาก่อน เมื่อรู้สึกว่าการเจ็บป่วยของตนไม่ดีขึ้น หรือเกิดการรับรู้ว่ามีอาการดูแลสุขภาพในรูปแบบไม่ต้องใช้ยา บุคคล จึงตัดสินใจเลือกดูแลสุขภาพแบบการแพทย์ทางเลือก

การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ร่วมกับการแพทย์ผสมผสาน

สัก ชายหนุ่มเชื้อสายจีน ดูแลสุขภาพของตนเอง โดยใช้บริการสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ ร่วมกับการฝังเข็มแบบการแพทย์แผนจีน เขามีความเชื่อว่า การรับประทานยาอย่างเดียว ไม่สามารถช่วยให้เขาหายขาดจากความเจ็บป่วยได้ การฝังเข็มร่วมด้วยจะช่วยผ่อนคลายจากอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ ช่วยให้เขารู้สึกสบาย ลดอาการปวดกล้ามเนื้อ นอกจากนี้ เขายังออกกำลังกายด้วยการวิ่งมินิมาราธอน ซึ่งเขามีความเชื่อว่า การวิ่งจะช่วยให้ปอดขยายตัวได้เต็มที่ และหัวใจสูบฉีดเลือดไปเลี้ยงร่างกายได้ดี นอกจากนี้ การวิ่ง ทำให้เขาได้รู้จักเพื่อนใหม่ ได้พูดคุยแลกเปลี่ยนเทคนิคการวิ่งออกกำลังกาย เพื่อให้ร่างกายแข็งแรง สามารถวิ่งได้เร็ว ใช้เวลาน้อย ในระยะทางไกล ๆ และผ่อนคลายความตึงเครียดทั้งทางร่างกายและจิตใจ ส่วนคุณ และ โหมก นั้น ใช้การทำกายภาพบำบัดร่วมกับการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ เพื่อให้สามารถกลับมาเดินได้ตามปกติ และทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง โดยได้รับการฝึกจากผู้มีความเชี่ยวชาญด้านการทำกายภาพบำบัด และกิจกรรมบำบัด

การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ร่วมกับการดูแลสุขภาพแบบสามัญ

การดูแลสุขภาพแบบสามัญ (Popular sector) เป็นการดูแลสุขภาพและการรักษาความเจ็บป่วยโดยใช้องค์ความรู้จากการบอกต่อกันมาจากรุ่นสู่รุ่น ร่วมกันกับสมาชิกในครอบครัวและเครือข่ายท้องถิ่นหรือสังคม มาร่วมให้คำแนะนำหรือตัดสินใจที่จะเลือกการดูแล

สุขภาพ (ธวัชชัย ยืนยาว, นริมาลย์ นิละไพจิตร, และจุฬารักษ์ กวีวิรัชชัย, 2560) ซึ่งผู้วิจัย เมื่อครั้งวัยเด็ก มักจะเป็นลมพิษบ่อย (Urticaria) ภายหลังจากที่สัมผัสแมลงหรือรับประทานอาหาร แต่ไม่ทราบสาเหตุว่าเกิดจากแมลงหรืออาหารประเภทใด ผื่นลมพิษมีลักษณะเป็นปื้นนูนแดง ขึ้นที่แขนก่อนแล้วลามไปทั่วทั้งตัว มีอาการคันร่วมด้วย แม่ของฉันทำใบพลู ชยี้ ๆ แล้วนำไปผสมกับเหล้าขาว หลังจากนั้น นำไปทาและโปะผื่นลมพิษ ทิ้งไว้สักพัก ผื่นก็จะยุบลง จะรู้สึกเย็น ๆ จากเหล้า ซึ่งช่วยบรรเทาอาการคันได้ ฉันทึ่งคิดว่าเมื่อฉันทื่นขึ้น ผื่นลมพิษ ได้หายไปจากฉัน ฉันได้เรียนรู้และมีประสบการณ์ตรงในการนำองค์ความรู้ที่บอกต่อกันมาตั้งแต่รุ่นปู่ย่าตายาย หรือภูมิปัญญาท้องถิ่นมาใช้รักษาอาการผื่นคันจากลมพิษ ซึ่งคนในหมู่บ้านของฉัน หรือท้องถิ่นอื่น ๆ มีการนำใบพลู และเหล้าขาวมาใช้รักษาอาการผื่นคันจากลมพิษเช่นเดียวกัน

การใช้แนวทางดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ร่วมกับการดูแลสุขภาพแบบพื้นบ้าน

การดูแลสุขภาพแบบพื้นบ้าน (Folk sector) เป็นวิธีการจัดการกับความเจ็บป่วยโดยใช้การดูแลสุขภาพที่มีอยู่ในท้องถิ่น หากสมาชิกในครอบครัวไม่สามารถกระทำการดูแลตนเองได้ จะไปขอรับการรักษากับหมอพื้นบ้านที่มีความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยนั้น ๆ ซึ่งหมอพื้นบ้านจะได้รับการถ่ายทอดความรู้มาจากคนที่ชอบพอกันหรือมีอภิยาศัยที่พึงพอใจต่อกัน ซึ่งการถ่ายทอดความรู้ไม่มีระเบียบแบบแผนหรือกระบวนการที่ชัดเจน เป็นการส่งสมความรู้จากประสบการณ์ของหมอชาวบ้าน และไม่มีการรับรองจากสภาวิชาชีพ (ธวัชชัย ยืนยาว, และคนอื่น ๆ 2560) ซึ่งผู้วิจัยได้เห็นการจัดการความเจ็บป่วยที่พ่อของฉันทได้ช่วยเหลือเพื่อนของพ่อ พ่อจะท้องคาถาแล้วเป่าที่ขาเพื่อนของพ่อ พ่อบอกว่า เป็นการเป่าคาถาเพื่อบรรเทาอาการปวด เคล็ด ขัดยอก นอกจากนี้ ยังมีคาถา เพื่อให้หายจากอาการก้างติดคอ และอาการปวดแสบปวดร้อนจากไฟไหม้ น้ำร้อนลวก พ่อได้คาถามาจากเพื่อนบ้านที่มีอภิยาศัยที่ดีต่อกัน ซึ่งในการเป่าคาถาแต่ละครั้ง มีคาบูกาครู 9 บาท หรือ ใช้ดอกไม้มันเป็นการบูชาครูแทนได้ คนที่มาให้พ่อเป่าคาถาให้ฉัน จะเป็นคนที่มีความเชื่อหรือศรัทธาต่อการกระทำพิธีกรรมนี้ ซึ่งส่วนใหญ่แล้วอาการจะดีขึ้น หูเลาหลง หรือหายจากการเจ็บป่วย

นอกจากนี้ ฉันยังได้พบเหตุการณ์ที่การแพทย์สมัยใหม่ยังหาคำตอบให้กับฉันไม่ได้ มีอยู่วันหนึ่ง พ่อ แม่ ฉัน น้องชาย หลานสาวและหลานชาย ไปเที่ยวน้ำตก มีหลานสาวเล่นน้ำตกเพียงคนเดียว ที่เหลือ 5 คน นั่งรับประทานอาหารข้างๆ น้ำตก หลังจากนั้น ฉันกลับมาทำงานต่อที่กรุงเทพฯ วันรุ่งขึ้น น้องชายโทรมาบอกฉันว่า “แม่ไม่สบาย มีไข้สูง หนาวสั่น” จึงนำแม่ไปโรงพยาบาลให้แพทย์ตรวจ ฉันนึกถึง “โรคมาลาเรีย” เพราะว่า แม่ไปนั่งในป่า อาจจะถูกยุงกัดมากก็เป็นไปได้ ผลการตรวจร่างกายและผลการตรวจเลือดของแม่ ไม่พบการติดเชื้อในร่างกาย แต่แม่ยังมีอาการหนาวสั่นอยู่ หายใจหอบแรง ลักษณะคล้ายคนจมน้ำ แม่เล่าให้พ่อฟังว่า “ถูกผีเข้า”

บ่อย พ่อกลับไปคิดทบทวนเหตุการณ์วันที่ไปเที่ยวน้ำตกอีกครั้ง พ่อได้ยินคนที่ไปเที่ยวพูดถึงประวัติของน้ำตกแห่งนี้ “มีคนมาเล่นน้ำตก แล้วจมน้ำตาย” พ่อคิดถึงคำพูดของแม่และประวัติของน้ำตก จึงพูดบนบานศาลกล่าว “อย่ามาทำให้เจ็บปวดเลย มากินอาหาร ดูนุหรือ กินเหล้าที่ถูกจัดเลี้ยงให้ และจะทำบุญอุทิศส่วนกุศลไปให้” หลังจากนั้น อาการของแม่ค่อย ๆ ดีขึ้น และหายจากอาการหนาวสั่น หายใจเป็นปกติ

อย่างไรก็ดี ยังมีวิธีการดูแลสุขภาพแบบพื้นบ้านที่ครอบครัวของฉันใช้ดูแลสุขภาพนั้น หากมีคนในบ้านเจ็บป่วยต้องเข้ารักษาตัวโรงพยาบาลหรือเจ็บป่วยนาน ๆ แม่จะทำพิธีเรียกขวัญ ให้ขวัญกลับมาอยู่กับตัว แม่เคยเรียกขวัญให้ฉันเมื่อครั้งที่ฉันเข้ารับการผ่าตัดก้อนที่มดลูก (Myomectomy) ซึ่งเป็นครั้งแรกในชีวิตของฉันที่ต้องนอนรักษาตัวในโรงพยาบาล พิธีเรียกขวัญของแม่ที่กระทำให้ฉันนั้น ฉันรับรู้ได้ถึงความรักห่วงใยของแม่ที่มีให้ฉัน ท่านอยากให้ฉันหายป่วย ซึ่งฉันไม่เคยป่วยหนักจนต้องนอนโรงพยาบาล การเรียกขวัญนี้เป็นการเสริมพลังให้ฉันหายป่วยเร็วขึ้น และที่สำคัญฉันทราบว่าอาการลูกเดินและกระทำกิจกรรมด้วยตนเองได้เร็วเท่าไร จะมีผลดีต่อตนเองมากเท่านั้น ฉันจึงกลับมาทำงานและเรียนต่อได้เร็วกว่าบุคคลทั่วไป “ด้วยใจที่เข้มแข็ง ร่วมกับความมุ่งมั่นที่จะทำ รวมทั้งความมีวินัยที่ฉันถูกหล่อหลอมมา ทำให้ฉันฟื้นตัวได้เร็ว” ถึงแม้ว่าฉันจะประกอบวิชาชีพทางการแพทย์สมัยใหม่ ฉันได้เห็นการทำพิธีกรรมทั้งของตัวเองและครอบครัว รวมทั้งผู้ป่วยและญาติ ซึ่งเป็นความเชื่อของบุคคลที่มีความหลากหลายตามบริบทวัฒนธรรมท้องถิ่น ดังนั้น การดูแลสุขภาพ จึงไม่ได้มีความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่เพียงหนึ่งเดียว ที่จะสามารถรักษาการเจ็บป่วยให้ทุเลาลงได้ หากยังมีการดูแลสุขภาพแบบพื้นบ้านที่นำมาใช้ในการดูแลสุขภาพได้ เพื่อการบรรเทาอาการเจ็บป่วย หรือเป็นที่พึ่งทางจิตใจให้ตนมีพลังต่อสู้กับโรคภัยได้

นอกจากนี้ ครอบครัวของฉัน มีความเชื่อเรื่องบาปบุญคุณโทษ พ่อและแม่จะตักบาตรทุกเช้า หลังจากตักบาตรเสร็จแล้ว จะกรวดน้ำอุทิศส่วนบุญส่วนกุศลให้ปู่ย่าตายายที่ล่วงลับไปแล้ว เจ้ากรรมนายเวร เทวดาประจำตัว และสรรพสัตว์ทั้งหลาย นอกจากนี้ จะขอให้ตนเองมีสุขภาพแข็งแรง ไม่เจ็บไข้ได้ป่วย อายุยืนยาวอยู่กับลูก ๆ หลาน ๆ หากลูกคนใด อายุเข้าสู่วัยเบญจเพศ แม่จะพาลูกไปทำบุญ ถวายสังฆทาน ปล่อยปลา เพื่อให้พบเจอสิ่งที่ดี ๆ ไม่มีโรคภัยไข้เจ็บและสุขภาพแข็งแรง หากคนในครอบครัวเจ็บป่วย แม่จะให้สวดมนต์ เพื่อให้พระคุ้มครองและหายจากการเจ็บป่วย ฉันได้กระทำสิ่งเหล่านี้ในยามที่ฉันรู้สึกไม่สบายกายหรือไม่สบายใจ ไปทำบุญ ไหว้พระ ขอพรสิ่งศักดิ์สิทธิ์ เพื่อเป็นที่พึ่งทางจิตใจและช่วยให้ฉันมีสติในการตัดสินใจดำเนินชีวิต เพื่อให้ฉันต่อสู้กับปัญหา และอุปสรรคต่าง ๆ ให้ผ่านพ้นไปได้ด้วยดี

การดูแลสุขภาพของบุคคลผ่านการสร้างขึ้นใหม่จากประสบการณ์

การดูแลสุขภาพของบุคคล นอกจากถูกกำกับผ่านวิถีคิดของครอบครัวแล้วนั้น การดูแลสุขภาพเกิดจากการที่บุคคลมีประสบการณ์การเจ็บป่วย แล้วสังเกตตนเองว่ารู้สึกไม่สบายหรือผิดปกติไปจากเดิม จึงมีการคิดทบทวนตนเองผ่านประสบการณ์การเจ็บป่วย ความรู้ที่ได้จากการศึกษาเล่าเรียนในสถาบันการศึกษา การทำงานสายวิชาชีพทางการแพทย์ การสอบถามผู้รู้หรือผู้เชี่ยวชาญ หรือจากการศึกษาด้วยตนเองจากแหล่งข้อมูลที่เขาสามารถเข้าถึงได้ ดังเช่น อินเทอร์เน็ต หรือการเข้าร่วมกลุ่มบุคคลที่มีความสนใจร่วมกันในการดูแลสุขภาพของตน

ผู้วิจัย เป็นคนที่มีสุขภาพแข็งแรง เมื่อครั้งเป็นเด็ก ฉันไม่เคยนอนรักษาตัวในโรงพยาบาล เป็นไข้หวัด หากมีไข้สูง จะเช็ดตัวลดไข้ หรือรับประทานยาลดไข้ แล้วไข้ไม่ลดลง จึงจะไปพบแพทย์ที่คลินิก เพื่อรับยาปฏิชีวนะมารับประทาน ซึ่งฉันไม่ชอบรับประทานยา จะต้องรับประทานยาอย่างต่อเนื่องให้หมดตามจำนวนที่แพทย์สั่ง เพื่อให้หายจากการติดเชื้อ ฉันกลัวยาแคปซูลหรือยาเม็ดขนาดใหญ่ลำบาก รู้สึกยาติดคอและขมคอมาก ฉันไม่อยากเจ็บป่วย เพราะไม่อยากรับประทานยาโดยไม่จำเป็น ด้วยเหตุผลนี้ ฉันจึงดูแลสุขภาพให้แข็งแรง ประกอบกับฉันชอบเรียนวิชาสุขศึกษา เพื่อจะได้มีความรู้เพื่อนำไปดูแลสุขภาพส่วนบุคคล ฉันสังเกตและเฝ้าระวังการเจ็บป่วยของตนเองอยู่เสมอ หลีกเลี่ยงสิ่งที่ทำให้ฉันเกิดการเจ็บป่วยได้ เช่น การตากแดด ตากฝน การอดนอน ฉันชอบรับประทานผักและผลไม้ ไม่ชอบรับประทานข้าวขาหมู ไม่รับประทานเนื้อวัว เพราะเป็นสัตว์ขนาดใหญ่

ฉันสังเกตพ่อและแม่ของฉันเรื่องการดูแลสุขภาพ พ่อชอบออกกำลังกายโดยการวิ่งเหยาะๆ ส่วนแม่ไม่ออกกำลังกาย พ่อชอบรับประทานอาหารประเภทผัก น้ำพริก ไม่ชอบของมัน แต่แม่ชอบรับประทานของมัน เช่น ข้าวขาหมู หมูสามชั้น และรับประทานอาหารได้ทุกชนิด แม่ฉันมีโรคประจำตัวตั้งแต่อายุประมาณ 50 ปี เป็นโรคเบาหวาน ความดันโลหิตสูง ไขมันในเลือดสูง ในบั้นปลายชีวิตของแม่เป็นโรคไตวายเรื้อรัง และกล้ามเนื้อหัวใจขาดเลือดไปเลี้ยงเฉียบพลัน ฉันยังนึกคิดทบทวนสิ่งที่ก่อให้เกิดความเป็นโรคของแม่ เกิดจากการรับประทานอาหารของแม่ และการไม่ชอบออกกำลังกาย ฉันเห็นแม่มีความสุขที่ได้รับประทานอาหารที่แม่ชอบ แม่ไปพบแพทย์ตามนัด และรับประทานยาสม่ำเสมอ แม่เรียนรู้การสังเกตตนเอง ว่ามีอาการน้ำตาลในเลือดต่ำหรือสูง ความดันโลหิตต่ำหรือสูง ซึ่งแม่จะปรับลดหรือเพิ่มยาเอง ตามอาการที่แม่สังเกตตนเองได้ ฉันไม่ห้ามหรือจำกัดการรับประทานของแม่ แม่บอกฉันว่า “เป็นตายอย่างไร แม่ไม่ขออ้างไต ปล่อยให้แม่ตายไปเลยดีกว่า” ฉันเคารพในการตัดสินใจของแม่ ฉันดูแลแม่ให้มีความสุขสบาย ได้รับประทานอาหารที่ชอบ นำแม่ไปรับประทานที่ร้านอาหาร ไปทำบุญที่วัด ไปเยี่ยมญาติพี่น้อง ฉัน

เห็นแม่มีความสุขที่ได้อยู่กับลูกและหลาน แม่ป่วยหนัก นอนห่อผู้ป่วยอาการหนักนาน 3 เดือน แม่จากพ่อและลูกไปอย่างสงบด้วยอายุ 76 ปี ฉันได้เรียนรู้การดำเนินชีวิต ความเชื่อและวัฒนธรรม การดำรงอยู่ของแม่ นำมาเป็นบทเรียนให้ฉันดูแลสุขภาพของตนเองและบุคคลรอบข้าง เพื่อการมีสุขภาพแข็งแรงไม่เจ็บป่วยอันเนื่องมาจากการดำเนินชีวิตประจำวัน

สำหรับพ่อของฉัน อายุ 86 ปี มีโรคประจำตัว ความดันโลหิตสูง เพียงโรคเดียว ซึ่งพ่อสามารถควบคุมความดันโลหิตให้อยู่ในเกณฑ์ปกติได้ดี พ่อสามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง ยังเดินออกกำลังกาย ปลูกผัก รดน้ำต้นไม้ และช่วยดูแลบ้านให้ลูกชาย พ่อมีสุขภาพแข็งแรง จากการที่เป็นคนชอบออกกำลังกาย รวมทั้ง ความเป็นทหารของพ่อได้สร้างตัวตนที่มีวินัย ให้พ่อกำลังกายเป็นประจำทุกวัน รับประทานอาหารแต่พออิ่ม และเลือกรับประทานอาหารที่ย่อยง่าย ชอบน้ำพริก ผักต้ม และผลไม้ พ่อและแม่ของฉัน เป็นกรณีศึกษาให้ฉันเกิดการเรียนรู้ เรื่อง การรับประทานอาหาร และการออกกำลังกาย เป็นวัฒนธรรมการดูแลสุขภาพของบุคคล ครอบครัว และสังคม ซึ่งเป็นเงื่อนไขสำคัญของการมีสุขภาพดีหรือการเจ็บป่วย

นอกเหนือจากการมีประสบการณ์การเจ็บป่วยทั้งโดยตรงของฉัน หรือโดยอ้อมของบุคคลรอบข้างแล้ว ฉันศึกษาหาความรู้เรื่องการมีสุขภาพดีและการเจ็บป่วย จากการอ่านตำรา บทความ งานวิจัยใหม่ๆ เพื่อนำมาใช้ในการดูแลผู้ป่วยในความดูแลและดูแลตนเอง ครอบครัว นอกจากนี้ ฉันยังได้ร่วมจัดกิจกรรมกลุ่มให้กับบุคคลที่มีความสนใจการดูแลสุขภาพและการเจ็บป่วยที่เป็นโรคเดียวกันได้มาพูดคุยประสบการณ์การดูแลตนเอง การทำให้ตนเองทุเลาจากการเจ็บป่วย การค้นหาแนวทางการดูแลสุขภาพที่เหมาะสมกับบุคคล ฉันได้เรียนรู้การดำรงชีวิต ปัญหาและอุปสรรคในการดูแลตนเองจากบุคคลที่เจ็บป่วย ญาติ และผู้ดูแล เพื่อนำมาปรับใช้ในการดูแลสุขภาพของตนเองและผู้ป่วยในความดูแลต่อไป การได้รับความรู้ลึกซึ้งของบุคคลที่เจ็บป่วย ผ่านการถ่ายทอดประสบการณ์ในช่วงวิกฤตของชีวิต เป็นการเรียนรู้ข้อมูลเชิงลึก ซึ่งตำราอธิบายความเจ็บป่วย ไม่ละเอียดลึกซึ้งเท่ากับผู้มีประสบการณ์ ดังเช่น การปวดท้อง มีลักษณะหลากหลาย ปวดแบบแน่นจุกเสียด ท้องอืด รู้สึกอาหารไม่ย่อย ปวดมวนท้อง รู้สึกคลื่นไส้ อยากจะอาเจียน หรือปวดบิด ตัวอ ออยากจะถ่ายอุจจาระ เป็นต้น

ดังนั้น การดูแลสุขภาพของบุคคลจึงเกิดขึ้นใหม่จากการที่บุคคลสังเกตและตรวจสอบตนเอง มีความรู้ความสามารถในการประเมินตนเองได้ เลือกที่จะกระทำการเพื่อการดูแลสุขภาพของตนให้มีสุขภาพกายและใจที่สมดุล แต่หากบุคคลไม่รับรู้หรือสังเกตตนเอง การดูแลสุขภาพของตนจึงไม่เกิดขึ้น หากจะขอให้บุคคลอื่นมาดูแลสุขภาพให้อาจไม่ทันการณ์ สุขภาพของตนจะทรุดโทรมลงไปเรื่อย ๆ จนไม่สามารถกลับมาดำเนินชีวิตประจำวันได้เช่นเคย

ส่วน ฉัน ไม่ ลูกชายของมะลิ และพี่สาวของมอส ไม่ได้ไปโรงพยาบาลในช่วงที่มีอาการชัก แต่ใช้วิธีการเช็ดตัวลดไข้ เพื่อให้ไข้ลดลง อาการชักก็หายไป จึงไม่ได้รับประทานยากันชัก (Antiepileptic drugs) พ่อแม่เกิดการเรียนรู้ว่า จะไม่ปล่อยให้ลูกตัวร้อนหรือมีไข้ จะรีบเช็ดตัวลดไข้ให้ลูกเพื่อป้องกันไม่ให้ลูกกลับมาชักซ้ำ การชักครั้งแรกได้สร้างรอยโรคไว้ในสมองของฉัน ไม่ ลูกชายของมะลิ และพี่สาวของมอส ซึ่งพวกเราไม่ได้คาดคิดว่าจะกลับมาเป็นซ้ำในวัยเรียน หรือชักอย่างต่อเนื่อง (Status epilepticus) จนต้องเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยอาการหนัก หรือ ไอซียู (Intensive care unit) เช่นเดียวกับลูกสาวของดาหลา

ลมชักจากการติดเชื้อระบบประสาทส่วนกลาง

ลูกชายของอัญชัน และ โหมก เป็นลมชักจากการติดเชื้อระบบประสาทส่วนกลาง ซึ่ง โหมก คิดทบทวนตนเองในวัยเรียนจะเป็นเริ่มที่ริมฝีปาก เขาเล่าว่าเป็นเริ่มปีละครั้ง สำหรับจุดเริ่มต้นของการชักนั้น เริ่มจากมีอาการชักที่บ้าน “ผมกลับมาจากมหาลัย แล้วตอนนั้นก็น่าจะประมาณ สี่ห้าโมงเย็น คนที่บ้านขึ้นไปตามผมมากินข้าว เรียกผมที่ห้องนอน แล้วก็รู้สึกวู่วาม ทำไมผมจึงเงิบจ้ง พี่ชายเข้าไปเปิดประตู เห็นผมกำลังชักเกร็ง แบบตาเหลือก เกร็งน้ำลายฟูมปาก มือเกร็ง ทำอะไรอย่างนั้น” จึงนำเขาส่งโรงพยาบาล แพทย์บอกว่าเป็น “เชื้อเริ่มขึ้นสมอง”

“อยู่ไอซียู เกือบเดือน เพราะว่าตอนนั้นเขาบอกว่า ผมถึงขั้นว่า อาจจะไม่ไหวแล้ว ใส่ท่อทุกอย่างเลย ตอนนั้นยังไม่มีบัตรทอง ต้องจ่ายค่ารักษาเองทุกบาททุกสตางค์ หมอก็ไม่กล้าที่จะแบบ ชัฟเฟอร์ท์ไปก่อน เดียวคนไข้ไม่จ่าย คุณหมอก็มาบอกแบบว่าจะให้ผมไปแบบสบายไหม อะไรอย่างนี้ เพราะว่าไม่ตอบสนองแล้ว แล้วพ่อผมก็บอกว่ามีวิธีอะไร ก็จ่ายไปเลย ผมมีตังค์ พ่อก็พูดไป เพื่อจะช่วยลูก ผมมีตังค์ จ่ายไปเลย ๗ หมอก็จ่ายยามา ผมตื่นขึ้นมา ภายในหนึ่งสัปดาห์ ก็ดีขึ้น ๗ ดีขึ้นมากก็ต้องพักฟื้น แบบว่าเรื่องราว ก็เหมือนกลับมา แต่ความจำ ก็ยังไม่เต็มร้อย พ้นมา ก็ยังไม่เต็มร้อย เหมือนคนเอ้อ ๆ เหมือนคนบ้า ๆ บอ ๆ”

ภายหลังจากที่ โหมก ติดเชื้อเริ่มในสมอง เขาก็มีอาการชักมาตลอด ต้องรับประทานยากันชักอย่างต่อเนื่อง แต่มีสิ่งหนึ่งที่หายไปจากตัวเขา คือ การเป็นเริ่มที่ริมฝีปาก ซึ่งเขาจะเป็นทุกปี หากเลือกได้ เขาอยากให้ “ลมชัก” หายไปจากตัวเขา เขาได้รับรู้ถึงความรักของพ่อแม่และพี่ชายที่มีให้เขา ถึงแม้ว่าจะเสียเงินค่ารักษาพยาบาลเท่าไร เพื่อให้ลูกกลับมาใช้ชีวิตจากอาการเป็นตายเท่ากัน ความรักความผูกพันช่วยเสริมพลังให้เขาฟื้นฟูสภาพร่างกายและความจำได้เร็วขึ้น

สำหรับ อัญชัน นั้น มีลูกชายเพียงคนเดียว ลูกของเธอเกิดมาท่ามกลางความรัก ความห่วงใยของคนในครอบครัว เขาเกิดมามีร่างกายไม่ครบสามสิบสอง ไม่มีเท้า 1 ข้าง ส่วนเท้าที่

มีอยู่ก็เป็นเท้าปุก (Clubfoot) และมีนิ้วงอกออกมา เกิน 5 นิ้ว นอกจากนี้ ยังพบความบกพร่องของกระดูกไขสันหลังมีถุงยื่นผ่านจากกระดูกไขสันหลังออกมา (Spina bifida) และพบลำไส้ไม่อยู่ในตำแหน่งปกติ ซึ่งเขาได้รับการผ่าตัดตั้งแต่เป็นเด็กทารก ผ่าตัดลำไส้และกระดูกไขสันหลัง ต้องฝึกเดินและใส่ขาเทียม เขาได้กำลังใจจากครอบครัว ให้ต่อสู้กับโรคเพื่อการมีชีวิตอยู่ต่อไป เขาเป็นเด็ก ร่าเริง อัจฉริยะดี พออายุได้ 2 ขวบ เขาต้องเข้ารับการผ่าตัด “ไขทงแดง” (ภาวะที่มีลูกอั้นทะในถุงอั้นทะเพียงข้างเดียว) หลังออกจากโรงพยาบาล กลับไปอยู่บ้าน เขามีไข้ช่วงบ่ายๆ ทุกวัน เป็นมานาน 3 เดือน อัญชันย้อนคิดถึงเหตุการณ์ตอนที่ลูกยังเล็ก ๆ “เคยมีไข้สูงอยู่ครั้งนึง แล้วเขาเกร็ง แต่หลังจากนั้นก็ไม่มี แล้วก็ไม่ได้กินยา คุณยายเห็นว่าเขามีเกร็งอยู่ครั้งนึง เราก็มาดูปรากฏว่าตอนนั้นรู้สึกว่าเขาจะท้องเสีย อะไรเนี่ยแหละ มารู้อาาาเขาจะท้องเสีย แล้วหลังจากนั้น ก็ไม่มีเหตุการณ์นั้นอีก เราก็พยายามว่าไม่ให้ลูกไข้สูง พอมีไข้สูงก็จะเช็ดตัว กลัวเขาจะมีเกร็งอีก เพราะเคยมีอาการแบบนั้น” เรอนำลูกไปพบกุมารแพทย์ แพทย์จึงรับลูกชายของเธอเข้ารักษาตัวในโรงพยาบาล เพื่อสืบค้นสาเหตุของการมีไข้ ในครั้งนี้ต้องใช้เวลาในการสืบค้นหาสาเหตุของการมีไข้ นานมากกว่าปกติ ต้องเจาะเลือด และเจาะไขกระดูก (Bone marrow) ส่งตรวจ ร่วมกับการซักประวัติการเจ็บป่วยตั้งแต่ยังเล็ก ๆ การตรวจร่างกาย รวมทั้งการสังเกตและประเมินอาการลูกชายของอัญชันร่วมด้วย ซึ่งเธออยู่เฝ้าไข้ลูกชายมาตลอด ทำให้เธอประมวลเหตุการณ์ในอดีตและปัจจุบันได้ เธอจึงร่วมอภิปรายกับทีมแพทย์ผู้รักษา จนทราบสาเหตุของการมีไข้และการเกร็งของร่างกาย อันเนื่องจาก เยื่อหุ้มสมองอักเสบ

ประสบการณ์ชีวิตของบุคคลทั้งสอง โมก และลูกชายของอัญชัน เป็นบุคคลโรคลมชัก จากการติดเชื้อระบบประสาทส่วนกลาง ซึ่งทั้งคู่ ต้องเข้ารับการรักษาตัวในหอผู้ป่วยอาการหนัก ได้รับการดูแลจากทีมผู้รักษาและด้วยความรักความห่วงใยของครอบครัว ที่เป็นกำลังใจให้เขาทั้งสองกลับมาดำรงชีวิตอยู่กับครอบครัวต่อไป

ลมชักจากความผิดปกติของหลอดเลือดสมอง

ประยงค์ นั่งทบทวนเหตุการณ์เมื่อครั้งเรียนระดับปริญญาตรี และกล่าวว่า เขาชักเกร็งที่บ้าน แม่เข้ามาเห็นเขาชักต่อหน้าต่อตา แม่ทำอะไรไม่ถูก จึงเรียกน้าสาวให้ช่วยนำเขาส่งโรงพยาบาล แพทย์บอกว่า เขาชัก ซึ่งเกิดจากหลอดเลือดสมองผิดปกติจากการแข็งตัวของเลือดผิดปกติ เขารู้สึกมึนงง ในใจของเขาถกเถียงกับตนเองว่ามีความเป็นไปได้หรือไม่ เพราะคนในครอบครัวของเขาไม่มีใครเป็นโรคนี้ และไม่มีใครเป็นลมชัก เขาให้แพทย์ผู้รักษาทธิบายกลไกการเกิดโรคให้เขาฟังคร่าวๆ ร่วมกับการสืบค้นข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต เขาก็มีความเชื่อว่าการเป็นลมชักของเขาเกิดจากความผิดปกติของหลอดเลือดสมอง

ลมชักจากการได้รับอุบัติเหตุบริเวณศีรษะ

คุณ ชายวัยทำงาน เล่าประสบการณ์ในวัยหนุ่ม หลังรับราชการได้เพียงปีแรก เขาประสบอุบัติเหตุรถจักรยานยนต์ล้ม ศีรษะฟาดพื้น มีภาวะบาดเจ็บที่ศีรษะระดับรุนแรง (Severe traumatic brain injury) นอนรักษาตัวในหอผู้ป่วยอาการหนักเป็นเดือน แล้วย้ายออกมานอนหอผู้ป่วยสามัญและหอผู้ป่วยเวชศาสตร์ฟื้นฟู เพื่อฟื้นฟูร่างกาย ให้กลับมาทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง เขายังมีความบกพร่องทางสรีระร่างกายหลงเหลืออยู่ ภายหลังได้รับอุบัติเหตุที่ศีรษะ ทำให้เขามีอาการชักมาตลอด ต้องเข้ารับการรักษาด้วยแพทย์อย่างต่อเนื่อง สำหรับ ลัก นั้น ทบพวน เหตุการณ์เมื่อครั้งวัยเด็ก ถึงสิ่งที่ทำให้เขาชักจนมาถึงทุกวันนี้ เกิดจาก “ตอนเด็ก ๆ เกิดอุบัติเหตุที่หัว ครั้งแรกนี้เป็นช่วง ป.1 หรือ ป.2 เนี่ยครับ มีเด็กวิ่งมาชนเราด้านหลัง หัวเราไปกระแทกต่อนั้น ก็เจ็บ สามเข็ม แต่เจ็บที่หน้าผาก สมัยนั้นหมอก็คงไม่ค่อยเก่งเท่าไร เขาก็ไม่ได้ดูไปถึงข้างใน แค่หน้าผาก แล้วหัวก็ไปชนจุดเดิมซ้ำ ๆ กัน ตรงกลางสมองด้านซ้ายเนี่ยครับ” เมื่อศีรษะได้รับแรงกระแทกอย่างแรง หรือกระแทกบริเวณเดิมซ้ำ ๆ ทำให้ เกิดแผลในสมอง ซึ่งทั้ง คุณ และ ลัก ทราบว่าตนเองมีแผลในสมอง จากผลการตรวจเอกซเรย์คอมพิวเตอร์สมอง ส่งผลให้เขาทั้ง 2 คน มีอาการชักเกร็ง มาตลอด ต้องรับประทานยากันชัก อย่างต่อเนื่อง

ส่วน บุนนาค นั้น แม่ของเขาพูดว่า เคยเห็น เขา ตาค้าง ตาเหลือก มือเกร็งๆ เมื่อเรียนอนุบาล แต่แม่ไม่ได้พาเขาไปรักษา อาการหายไปเอง และไม่เป็นอีก อาการกลับมาเป็นอีกครั้งตอนทำงาน เมื่ออายุประมาณ 40 ปี เพื่อนร่วมงานสังเกตเห็น เขา ขณะนั่งรับโทรศัพท์ มือกำโทรศัพท์แน่น ศีรษะตกลงไปในถังขยะข้างโต๊ะทำงาน และเรียกไม่รู้สีกตัว เป็นนานประมาณ 3-4 นาที เพื่อนๆ มาช่วยคลายมือให้หายเกร็ง เขารู้สึกว่า อาการลักษณะแบบนี้เป็นบ่อยขึ้น จึงนำเรื่องนี้ไปปรึกษาหารือกับแม่ แม่แนะนำให้ไปตรวจ บุนนาคซึ่งมีความสนิทสนมและผูกพันกับแม่ ได้ ทบพวนเหตุการณ์ที่ผ่านมากับตนเอง เขาคิดว่าอาจจะเพราะ “มีอายุมากขึ้น หรือว่าอาจจะพักผ่อนน้อย มีเครียดบ้างเป็นบางครั้ง” และ เมื่อเขาเป็นเด็ก เคยศีรษะฟาดพื้น จึงคิดว่าอาการที่เป็น อาจจะใช่ “โรคลมชัก” ก็เป็นไปได้ จึงตัดสินใจไปตรวจที่โรงพยาบาล

การไม่สามารถระบุสาเหตุได้ทางการแพทย์

การแพทย์สมัยใหม่ ยังไม่สามารถตรวจพบสาเหตุของการเกิดลมชักได้ในบุคคลบางคน หากแต่ตรวจร่างกาย ตรวจทางห้องปฏิบัติการและตรวจพิเศษเพิ่มเติมแล้ว พบความผิดปกติของร่างกาย แพทย์ให้การวินิจฉัยว่าเป็น ลมชักโดยไม่สามารถระบุสาเหตุทางการแพทย์ได้ ดังเช่น

มินตรา หญิงสาวใสซื่อ และเมื่อเป็นเด็ก เธอเรียบร้อยมากด้วยบุคลิกของเธอ จึงทำให้ถูกเรียกว่า “คุณหญิง” อยู่เป็นประจำ มินตรารักพี่รักน้อง พ่อแม่ของเธอเป็นคนจีนต้องทำงาน

ตลอดเวลา จนทำให้ไม่มีเวลาดูแลลูก ดังนั้น พี่สาวที่อายุห่างจากเธอ 4 ปี จึงทำหน้าที่เลี้ยงเธอ และน้องชายอีกคนหนึ่งที่มีอายุห่างจากเธอ 6 ปี สถานะทางบ้านของเธอค่อนข้างมั่นคง มินตราเรียนโรงเรียนสตรีชื่อดังในจังหวัด ชีวิตเธอสุขสบายมาแต่อยู่มาจนวันหนึ่งเมื่อเธออายุ 14 ปี เธอเกิดอาการ “รู้สึกตัวตัวเองหายไปทุกวัน” มินตราเริ่มเกิดอาการของลมชักเมื่ออายุประมาณ 14 ปี ซึ่งเธอก็ไม่รู้ว่าตนเองเป็นอะไร เพียงแต่รู้สึกว่า เหมือนระหว่างทานข้าวกลางวันที่โรงเรียน และไม่ค่อยรู้สึกตัว ซึ่งเธอก็ยังกลับมาเล่าให้แม่ฟังทำนองเป็นเรื่องตลก สงสัยตัวเองเหมือนกันว่าตัวเองมีอภินิหารอะไรสักอย่างที่ย้ายตัวได้ เธอรู้สึกในตอนที่รับประทานผลไม้ “มันแหว่งหายไป แหว่ง ๆ” นั่นคือความรู้สึกที่เธอขยายความต่อว่า “ทั้งภาพ และเสียง มันตัดหายไป” มินตราไม่ได้สังเกตตัวเองว่าตนมีอาการเช่นนั้นในเวลาใด แต่เมื่อมาทบทวนก็เข้าใจว่าในช่วงที่เจ็บ ช่วงพักผ่อนที่โรงเรียนคงเป็นเวลาที่ทำให้สามารถสังเกตตัวเองได้ดีกว่าช่วงเรียนหนังสือ เพราะมันมีความผ่อนคลาย และเสียงรอบข้างคงดัง จนทำให้ไม่ได้สังเกตเห็น อันที่จริงคนในครอบครัวของเธอเคยเห็นอาการเช่นนี้ของเธอมาก่อนแล้ว เช่น พ่อเคยพูดว่า “เวลาทานข้าว ลูกชอบนิ่งไปเฉย ๆ เวลาดูทีวีแล้วก็ค้าง” แต่ด้วยความรู้ที่จำกัดของเธอและครอบครัว จึงไม่มีใครรู้ว่าสิ่งที่เธอเป็นคืออะไร มินตราเพิ่มเติมความเห็น “สมัยก่อนที่ไม่มีความรู้ ยิ่งกรณีชักเหมือนนี้ ยิ่งไม่มีใครรู้จักเลย” เมื่อมีอาการเหม่อ เธอไม่เข้าใจตัวเอง รู้แค่เพียงว่าตัวเอง “หายไป” โดยอาการเช่นนี้เป็นมาเกือบปี

สำหรับ พวงชมพู รสสุคนธ์ และ หมากร นั้น มีอาการชักเกร็ง ที่ โรงเรียน ซึ่งพวกเขาได้ยื่นขอติดทบทวนเหตุการณ์ให้ครั้งนั้น เพื่อหาสาเหตุของการชัก แต่ก็ไม่ทราบที่เกิดอาการชักได้อย่างไร ซึ่งบุคคลในครอบครัว ไม่มีใครเป็นโรคลมชัก จึงจัดอยู่ในกลุ่มหรือประเภทไม่ทราบสาเหตุ

ฉัน ได้วิเคราะห์ข้อมูลประสบการณ์ของฉันและผู้ร่วมสนทนา ฉันได้เห็นร่องรอยเส้นทางเดินของ “ลมชักกับการเป็นโรค” ทาง การแพทย์สมัยใหม่ ซึ่งได้รับการยืนยันว่าเป็นสาเหตุของการเกิดโรคลมชัก ในประเด็นของ ลมชักจากการมีไข้สูงแล้วชักในวัยเด็ก จากการติดเชื้อระบบประสาทส่วนกลาง จากความผิดปกติของหลอดเลือดสมอง หรือ จากการได้รับอุบัติเหตุบริเวณศีรษะ

ลมชักเป็นวัฒนธรรม

ผู้ร่วมสนทนาคนอื่น ๆ ที่ยังไม่ทราบว่าลมชักเกิดขึ้นกับตัวเขาได้อย่างไร ทั้งที่สมาชิกในครอบครัว ไม่มีใครเป็นโรคลมชัก พวกเขากลับไปคิดทบทวนการดำเนินชีวิตของตนเอง จึงเกิดคำถามขึ้นมาในความคิดและจิตใจ ซึ่งการทบทวนความรู้จากประสบการณ์ของผู้ร่วม

สนทนาและผู้วิจัยจึงมีข้อสรุปได้ว่า วัฒนธรรมไทยได้สร้างความเป็นลมชักให้เกิดขึ้นในตัวบุคคล จากวัฒนธรรมที่พวกเขาดำรงอยู่ ดังเช่น การสะท้อนประสบการณ์ของฉัตรชบา ดังนี้

การสร้างความเป็นโรค “ลมชัก” ภายใต้บริบทสังคมไทย

วิถีคิดในสังคมไทยที่สร้างมนุษย์คนหนึ่ง ทำให้บุคคลสามารถเป็น “โรค” ได้โดย อาจไม่ได้ตั้งใจ บางครั้งอาจเป็นสิ่งที่เรียกว่าความหวังดีในการทำให้บุคคลสามารถอยู่ร่วมกับคนอื่นในสังคมได้ตามความคิดที่อยู่เบื้องหลังของผู้สร้างสรรค์ชีวิตของ “ฉัตรชบา” อาจเรียกได้ว่า เดินทางภายใต้บริบทความคิดทางวัฒนธรรมของครอบครัวที่เชื่อในการประสบความสำเร็จในชีวิต ผ่านการแข่งขันทางการศึกษา และความคิด ความเชื่อเรื่องการพึ่งพิงผู้ชายของผู้หญิง ซึ่งนำฉัตรชบาไปสู่การมีชีวิตที่มีลมชักเป็นเพื่อนร่วมทางเดินของเธอ ฉัตรชบา สะท้อนความรู้สึกลึกซึ้งของเธอต่อลมชักว่า “... ลมชักเราต้องขอบคุณ คุณลมชัก.... เขาเป็นเพื่อน เคยคิดนะว่าเขาเป็นเหมือนมิตรแท้ที่มา คือเราเลือกไม่ได้หรอกเพราะว่าเราเองแหละ เราทำตัวให้เรามีสภาพแบบนี้แล้ว เขาก็มาหาเรา” กว่าที่จะมาถึงจุดนี้ ที่ฉัตรชบาสะท้อนย้อนคิดกับลมชักและมองว่าลมชักคือมิตร ซึ่งแน่นอนว่าตามความคิดทางการแพทย์ลมชักคือโรคทางสมองประเภทหนึ่ง แต่โรคดังกล่าวไม่ได้เกิดขึ้นเองตามธรรมชาติ แต่ถูกทำให้เกิดขึ้น ไม่ใช่โดยสิ่งที่เรียกว่าพฤติกรรมการใช้ชีวิตการกินอยู่ แต่นั่นคือความคิดเชิงวัฒนธรรมที่สร้างความเป็นโรคลมชักให้เกิดขึ้นในชีวิตฉัตรชบา ภายใต้ความกดดันจากครอบครัว

วิกฤตในชีวิตกับการก่อกำเนิดลมชัก

ฉัตรชบา เรียนจบ และด้วยความที่เห็นโรงพยาบาลอย่างคุ้นเคยมาแต่เด็ก ขณะเดียวกันพี่สาวก็สามารถสอบเป็นพยาบาลได้ เธอจึงมุ่งหวังที่จะประกอบวิชาชีพนี้ซึ่งเธอก็ได้เล่าเรียนจนจบ ช่วงนั้นเธออายุประมาณ 21 ปี เป้าหมายหนึ่งที่เธอและครอบครัวมุ่งหวังคือ ต้องมีบ้านเป็นของตนเองให้ได้ ขณะเดียวกันเวลาในการทำงานของแม่ก็ใกล้หมดลงเพราะเกษียณอายุ ทั้งเธอและพี่น้องต่างช่วยกันเก็บเงินเพื่อสร้างบ้าน สำหรับตัวเธอนอกจากงานประจำในโรงพยาบาลของรัฐ เธอก็ต้องทำงานพิเศษคือเฝ้าไข้ และไปทำงานในโรงพยาบาลเอกชน ชีวิตเธอจึงวนเวียนอยู่ในพื้นที่สามแห่งนี้ ในแต่ละวันเธอไม่ค่อยจะมีเวลาได้นอน เธอต้องนอนบนรถเมล์ระหว่างเดินทางไปตามที่ต่าง ๆ เพื่อไปทำงานพิเศษ หรือถ้าทำงานพิเศษที่โรงพยาบาลเอกชน ช่วงผลัดเวรเธอจะได้นอนระหว่างรอต่อเวร ชีวิตเธอดำเนินไปเช่นนี้จนกระทั่งพ่อของเธอประสบปัญหาด้านการงานและไม่ได้อยู่กับครอบครัว ยิ่งทำให้ความต้องการที่จะมีบ้านให้ได้เป็นเป้าหมายสำคัญของเธอขณะนั้น เธอต้องเตรียมบ้านไว้ให้แม่ที่กำลังจะเกษียณและเตรียมรับพ่อซึ่งจะกลับมาในอีกเจ็ดปีข้างหน้า ระหว่างทางฉัตรชบาก็ยังพบกับปัญหาครอบครัวอีก เพราะเมื่อพี่สาวของเธอแต่งงาน พี่สาวถูกสั่งห้ามจาก “ฝั่งสามี” ไม่ให้เข้ามาช่วยเหลือดูแลทางครอบครัว “ถูกฝั่งพี่ชายไม่ให้

ดูแลคุณแม่ 'ไม่ให้ดูแลทางครอบครัวเราเลย' ซึ่งฉัตรชบา ก็ไม่ได้คิดติเตียนพี่สาวแต่อย่างใดและมองว่าเป็นความสุขส่วนตัวของครอบครัว เป็นการเริ่มต้นของครอบครัวของพี่สาว และพี่สาวของเธอก็มีสิทธิที่จะเลือกได้เพราะฉัตรชบา เชื่อว่า "เขาเป็นลูกที่ดีที่ทำให้มีความสุขกับแม่มาแล้ว แม่มีความสุขในการที่เขาเป็นเด็กดี เป็นความภาคภูมิใจของแม่มาแล้ว" เมื่อคิดเช่นนั้น ทำให้ฉัตรชบายอมรับได้กับการที่พี่สาวแยกตัวออกไปตามความต้องการของเธอและตามคำสั่งของครอบครัวใหม่ ส่วนน้องชายก็ต้องออกไปมีครอบครัวเหมือนกัน จึงเหลือแต่ ฉัตรชบาที่ต้องรับภาระดูแลแม่และพ่อ พร้อมทั้งแบกภาระทางการเงินเป็นหลัก

ความที่ฉัตรชบาต้องรับภาระทางครอบครัวทำงานหนักและไม่ได้พักผ่อนเพียงพอ ทำให้ฉัตรชบามีอาการ "ชะงักค้าง" ขณะที่กำลังอธิบายเรื่องการรักษาให้กับผู้ป่วยของเธอฟัง เธอบอกว่าเหมือนมีอาการเตือน พูดต่อไม่ได้ "แล้วอยู่ดี ๆ เราก็ชะงักค้าง แต่คนเล่าเหตุการณ์ให้ฟังว่าเธอลมตึงไปเลย ลมตึงขาขึ้น แล้วเกร็ง" ซึ่งเธอเล่าว่าเป็นอาการของคนเป็นลมชักที่คนอื่นมองเห็นแต่อันที่จริงแล้ว เมื่อเธอกลับมานั่งทบทวนเธอก็ตระหนักว่า เธออาจมีอาการ หมายความว่า เคยชักเมื่ออยู่คนเดียวมาก่อนตอนกลางคืน โดยตัวเธอเองไม่รู้ตัว เพราะสังเกตจากการที่เธอตอบไม่ตรงคำถาม เวลาหรือหลังจากเข้าเวรแล้วเธอก็กลับมานอน เธอไม่รู้ทำไมเธอถึงมานอนที่โซฟา ทำไมเธอถึงตื่นมาแล้วพบว่าตนเองกลิ้งอยู่ที่พื้นห้อง เป็นต้น เธอพบว่า เธอทบทวนกลับไปถึงหัวเวลานั้นทำให้เข้าใจว่าหลังจากเธอเรียนจบ เธอทุ่มเททำงานเพื่อให้ได้รายได้มาสร้างบ้านให้แม่และแก้ปัญหาให้พ่อ โดยขอยืมเงินที่เก็บไว้เพื่อสร้างบ้านมาช่วยเหลือพ่อเพราะพ่อพบปัญหาในชีวิต ทำให้แม่พูดว่า "พวกเราต้องรับผิดชอบนะ" หมายความว่ารับผิดชอบหาเงินมาคืนในส่วนที่เก็บหอมรอมริบไว้สร้างบ้านให้แม่ยามเกษียณ นั่นคือช่วงเวลาที่เธอต้องทำงานอย่างหนักเป็นระยะเวลาต่อเนื่องประมาณสามปี เธอทำงานอย่างต่อเนื่องและแทบไม่ได้พักผ่อน

สำหรับ ลดาวัลย์ และสน นั้น เธอและเขา หลังจากสำเร็จการศึกษา ได้ประกอบอาชีพมีหน้าที่การงานมั่นคง เธอและเขาทำงานหนัก เพื่อสร้างฐานะให้ครอบครัว อีกทั้งต้องการพัฒนาตนเองและวิชาชีพให้เจริญก้าวหน้า เธอและเขา เป็น "ลมชัก" ในขณะปฏิบัติหน้าที่ ซึ่งทั้งคู่สุขภาพแข็งแรง ไม่เคยมีโรคประจำตัว ทั้งสองคนต้องเข้าเวร และอดนอน เพื่อให้งานสามารถดำเนินต่อไปได้ และไม่เกิดผลกระทบต่อผู้อื่น

ส่วน สโรชา นั้น ถูกอบรมเลี้ยงดูภายใต้ความกดดันและความคาดหวังของครอบครัว ซึ่งพ่อและแม่ต้องการเห็นเธอมีงานอาชีพเช่นเดียวกับพ่อแม่ เธอได้ทำในสิ่งที่พ่อแม่คาดหวังไว้ ซึ่งเป็นเพียงก้าวแรกแห่งการเริ่มต้น ซึ่งเธอจะต้องก้าวอีกต่อไปเพื่อให้บรรลุสิ่งที่พ่อแม่ปรารถนา เธอรู้สึก ตื่นเต้นกับการเป็นน้องใหม่ของคณะแพทยศาสตร์ ชีวิตในช่วงปีแรก เต็มไปด้วย

ความสนุกสนาน ได้รู้จักเพื่อนใหม่ ได้ทำกิจกรรม เล่นดนตรี เป็นนักร้องวงประสานเสียง แข่งเต้น แอโรบิค ซึ่งการเรียนยังไม่เครียดมาก คล้ายๆ กับการเรียน มัธยมศึกษาตอนปลาย เมื่อขึ้นปี 2 เธอเริ่มเรียนวิชาเกี่ยวกับการแพทย์มากขึ้น เปลี่ยนรูปแบบการเรียนเป็นเรียน “แยกกลุ่มย่อย” ต้องศึกษาค้นคว้าด้วยตนเอง ต้องปรับตัวมากขึ้น และต้องจัดกิจกรรมเชียร์ให้รุ่นน้องปีหนึ่ง ซ้อมเชียร์ จนเธอรู้สึกเหนื่อยมาก เธอเล่าว่า เคยขับรถไปชนกับรถบรรทุกปูนซีเมนต์ โดยที่ เธอกลับไปคิด ทบทวนเพื่อหาคำตอบกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น แต่ก็ยังหาคำตอบไม่ได้ว่า เธอขับรถชนได้อย่างไร?

เมื่อขึ้นปี 3 สโรชา เริ่มคิดว่า ตนเอง จะต้องมีปัญหาอะไรสักอย่างแน่ ๆ มีเพื่อน ทักแปลก ๆ เกี่ยวกับการจดบันทึกการเรียนในห้องเรียน “นี่เธอจดอะไรของเธอ บางช่วงก็จดได้ดี มากเลยนะ แต่ทำไมบางช่วงก็ไม่รู้เรื่องเลย บางช่วงก็หายไป ไม่รู้ว่าลืมจดหรือเปล่า” เธอนอนดิ้น นอนน้อย ต้องซ้อมเชียร์ลีดเดอร์ ให้รุ่นน้อง เตรียมอ่านหนังสือเพื่อเตรียมตัวเรียนในวันต่อไป ตื่น เข้ามา จะต้องดื่มกาแฟ การดำเนินชีวิตของเธอเป็นวงจรอย่างนี้ทุกวัน เธอสังเกตตนเองได้ว่า เรียน หนังสือไม่ค่อยรู้เรื่อง แต่เธอมีความคิดว่า เนื้อหาที่เรียนมีความยากขึ้น เลยไม่เข้าใจ ซึ่งน่าจะเป็น เรื่องปกติของนักศึกษา เธอมาทราบว่า ตนเองไม่ปกติ ในวันประกาศผลสอบปลายภาคของชั้นปีที่ 3 เธอสอบตกถึง 4 วิชา เธอจึงตั้งคำถามกับตนเองว่า “เป็นไปได้ยังไง ทั้ง ๆ ที่เราก็ขยันเรียนมา ตลอด” อาจารย์เข้ามาถาม “ว่าไง สโรชา การเรียนเป็นอย่างไรบ้าง” คำถามของอาจารย์ท่านนี้ กลายเป็นจุดเปลี่ยนในชีวิตของตนจากหน้ามือเป็นหลังมือเลยทีเดียว เธอได้เล่าปัญหาให้อาจารย์ ฟัง คิดว่า น่าจะเกิดจากสมาธิสั้น อยากลองปรึกษาอาจารย์ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ เหมือนครั้งที่ เป็นเด็ก อาจารย์ท่านนี้ ชักประวัติอยู่นาน แต่ได้ตั้งข้อสงสัยว่าเธอจะเป็นอย่างอื่น อาจารย์สงสัยว่า จะเป็น “การชักแบบเหม่อ” (Absence seizure) แนะนำให้ไปปรึกษาอาจารย์ผู้เชี่ยวชาญโรคลมชัก ซึ่งได้ส่งเธอไปตรวจคลื่นไฟฟ้าสมอง ผลการตรวจออกมา พบ “คลื่นสมองผิดปกติเพียงเล็กน้อย” อาจารย์ได้ชักประวัติเพิ่มเติม แต่ยังไม่ให้เริ่มรับประทานยากันชัก เพราะ ยากันชักมีผลข้างเคียง ค่อนข้างมาก ให้สังเกตอาการไปก่อน และให้ไปตรวจสมองด้วยเครื่องเอกซเรย์สนามแม่เหล็ก ไฟฟ้า

เธอได้รับการบอกต่อกันมาจากรุ่นพี่ ว่าการเรียนแพทย์ ชั้นปีที่ 4 เป็นปีที่เรียน หนักที่สุด เธอมีอาการเหม่อนิ่ง เดินไปเดินมา เดินชนรุ่นพี่แล้วไม่ขอโทษ รุ่นพี่สั่งให้ทำงานก็ไม่ทำ มี เพื่อนบางคนสังเกตเห็นความผิดปกติ เธอจึงไปปรึกษากับอาจารย์แพทย์ท่านเดิม แต่ผลการตรวจ MRI ไม่พบความผิดปกติ อาจารย์แพทย์จึงแนะนำให้เธอไปตรวจคลื่นไฟฟ้าสมองอีกครั้ง สโรชา เกิดความรู้สึกหงุดหงิด อารมณ์เสียขึ้นมา และอยากจะถามอาจารย์ว่า “จะต้องตรวจกี่รอบจึงจะ วินิจฉัยได้เสียที” เธอได้ไปตรวจคลื่นไฟฟ้าสมอง รอบที่ 3 ซึ่งในครั้งนั้น เมื่อดูคลื่นสมอง พร้อม ๆ กับ

อาจารย์ เธอถึงกับช็อค!!! แม้ว่าจะอ่านผลไม่เป็น แต่จากการศึกษาค้นคว้าด้วยตนเอง เธอพอจะมองออกมาว่า “ต้องผิดปกติแน่ ๆ และผิดปกติมากเสียด้วย” แพทย์ได้วินิจฉัยว่าเธอ “เป็นโรคลมชัก” เธอแทบไม่เชื่อว่า ตนจะเป็นโรคลมชักจริง ๆ แพทย์บอกเธอว่า “ถ้าเป็นมากขนาดนี้ ควรจะรักษาด้วยยากันชักได้แล้ว” แพทย์ให้เวลาเธอตัดสินใจ และไปคุยกับผู้ปกครองก่อน “อีก 1 สัปดาห์ค่อยมาคุยกัน ว่าต้องการจะเริ่มรับประทานยาเลยหรือไม่” เธอนอนคิดอยู่คนเดียว วนเวียนอยู่กับเรื่องเดิม ๆ และรู้สึกตกใจกับข่าวที่ได้รับ เธอเริ่มคิดว่า “จะเรียนต่อไปไหม” “จะอยู่อย่างไร” “พ่อกับแม่จะรับได้ไหม” และ “อนาคตข้างหน้าจะเป็นอย่างไร”

เธอไปปรึกษาพ่อกับแม่ แม่ของเธอคิดว่า การที่เธอเป็นโรคลมชัก เกิดจากความเครียดสะสม (Chronic stress) แม่พูดกับเธอว่า “แม่รู้สึกว่าหนูเครียดมาตั้งแต่จบ ม.6 แล้ว หนูก็เครียดสะสมมาเรื่อย ๆ โดยไม่รู้ตัว หนูไม่เคยเล่าให้ใครฟังเลย เพราะลูกเข้มแข็งเกินไป” แม่พูดทั้งน้ำตา เธอรู้สึกอึ้งไปชั่วขณะ เมื่อเธอกลับมาคิดทบทวนเหตุการณ์ในอดีตที่ผ่านมา เรื่องการเลี้ยงดูของครอบครัว พ่อเป็นอาจารย์แพทย์และเป็นผู้บริหาร ซึ่งได้พยายามผลักดันให้เธอ เป็นแพทย์เช่นเดียวกับพ่อแม่ และเธอเป็นบุตรสาวคนแรกของครอบครัว พ่อกับแม่จึงตั้งความหวังกับเธอไว้มาก พ่อของเธอเป็นคนลักษณะสมบูรณ์แบบ (Perfectionist) จึงพยายามสรรหาความรู้มาให้เธออ่านอยู่เสมอ ให้เธอเรียนพิเศษ กลับมาต้องอ่านหนังสือ นาน ๆ ครั้ง เธอจะได้ไปเที่ยวกับเพื่อน ๆ ถ้าแม่อนุญาตให้เธอไป หรือเมื่อพ่อไม่อยู่บ้าน เธอไม่เคยพูดให้พ่อรู้เรื่องนี้เลย ว่าเธอต้องการไปเที่ยวกับเพื่อน ๆ ต้องการใช้ชีวิตเหมือนเด็กวัยรุ่นราวคราวเดียวกับเธอ เธอได้แต่เก็บไว้ในใจ จนเกิดความเครียดสะสม ซึ่งสอดคล้องกับความคิดของแม่เธอ

การสร้างความเป็นบุคคลโรคลมชัก จึงมีความเกี่ยวข้องกับการเกิดโรคและวัฒนธรรมของครอบครัวและสังคม ที่พวกเขาต้องการสร้างฐานะภายหลังสำเร็จการศึกษาและต้องการกระทำตามความคาดหวังและความปรารถนาของพ่อแม่ ที่ต้องการเห็นพวกเขามีอนาคตที่มั่นคง มีชื่อเสียงและได้รับการยอมรับจากสังคม เงื่อนไขเหล่านี้ได้สร้างการเป็นลมชักให้กับพวกเขาโดยที่พวกเขาและครอบครัวไม่รู้ตัว การเรียนและทำงานหนัก การอดนอน จนร่างกายเหนื่อยล้า ส่งผลกระทบต่อภูมิคุ้มกันของร่างกายทำให้เกิดการเจ็บป่วยได้โดยง่าย อีกทั้งส่งผลกระทบด้านจิตใจ รู้สึกหงุดหงิดง่าย เครียด วิตกกังวล หรือเกิดภาวะซึมเศร้าได้

กระบวนการจัดประเภทบุคคลโรคลมชัก

ผู้วิจัย ไม่เคยมีความคิดมาก่อนเลยว่า จะเจ็บป่วยด้วยโรคที่ฉับฉุนเคยมาตลอดระยะเวลาการทำงาน ในเช้าวันหนึ่ง ขณะที่ฉันทกำลังทำแผลให้ผู้ป่วย ฉันรู้สึกหิวๆ แล้วล้มลงไม่ได้สติ นานประมาณ 1 นาที หลังจากนั้น ฉันตื่นขึ้นมาพบว่า ตนเองนอนบนโซฟา เพื่อนร่วมงาน

ที่เห็นเหตุการณ์เล่าให้ฉันฟังว่า สังเกตเห็นฉัน นอนเกร็ง คล้ายๆ มีลักษณะของการชัก จึงแนะนำให้ฉันไปตรวจกับแพทย์เฉพาะทางประสาทวิทยา เพื่อจะได้ทราบว่ามีความผิดปกติหรือไม่ ฉันไม่เคยเห็นตนเองในขณะเป็นลม ทำให้ฉันกลับมานั่งคิดทบทวนเหตุการณ์ก่อนเป็นลม ขณะนั้น ฉันเข้าเวรตึก มาทำงานตั้งแต่ 23.00 น. ซึ่งเวลาเกิดเหตุการณ์ประมาณ 07.00 น. ฉันนอนพักได้ประมาณ 2 ชั่วโมงก่อนขึ้นปฏิบัติงาน ฉันประหม่นแล้วว่า ฉันนอนพักผ่อนเพียงพอ แต่ทำไมจึงเป็นลมได้ อีกทั้ง เพื่อนที่สังเกตเห็นว่าฉันเป็นลมไม่เหมือนคนทั่วไป เป็นผู้ที่มีความรู้เกี่ยวกับโรคลมชัก ทำให้ฉันตัดสินใจไปตรวจหลังจากลงเวรแล้ว เพื่อจะได้ทราบว่าคืออะไร หรือเป็น “ลมชัก” อย่างที่เพื่อนร่วมงานตั้งข้อสังเกตไว้

ฉันไปตรวจกับอายุรแพทย์ประสาทวิทยา ขณะนั่งรอพบแพทย์ ฉันรู้สึกไม่สบายใจ กังวล และกลัวว่า ถ้าผลการตรวจออกมา “ผิดปกติ” ฉันจะทำอะไรได้เหมือนเดิมหรือไม่ ฉันนั่งคิดถึงอนาคตของตนเองวนเวียนไปมา สติของฉันกลับมาอีกครั้ง เมื่อได้ยินเสียงพี่พยาบาลเรียกเข้าห้องตรวจ ฉันรู้สึกได้ถึง “การเป็นผู้ป่วย” ที่ต้องเข้ากระบวนการจำแนกประเภทความเร่งด่วนของการเข้าตรวจ ฉันเป็นผู้ป่วยประเภทไม่เร่งด่วน (Non-urgent) รอได้ มีสัญญาณชีพปกติ เมื่อเข้าไปห้องตรวจ แพทย์ซักถามและสร้างความคุ้นเคยกับฉัน แล้วเริ่มกระบวนการสืบค้นเพื่อจำแนกประเภทให้ฉัน โดยเริ่มจากการสอบถาม หรือภาษาทางการแพทย์เรียกว่า “การซักประวัติ” (History taking) แพทย์ถามว่า “มีอาการอย่างไรจึงมาตรวจ” ฉันบอกว่า “เป็นลม และผู้ร่วมงานสังเกตเห็นว่านอนเกร็ง คล้ายๆ มีลักษณะของชัก จึงแนะนำให้มาตรวจ” แพทย์ถามคำถามต่อว่า “เคยเป็นลม หรือเป็นแบบนี้ตั้งแต่เมื่อไหร่” ฉันตอบว่า “จะเป็นลมเมื่อรู้สึกไม่สบายหรืออากาศร้อน ๆ เป็นครั้งแรกเมื่อเรียน ม.1” “นาน ๆ จึงจะเป็น ห่างกัน 2-3 ปี” แพทย์ตั้งคำถามต่อว่า “ก่อนเป็นลมมีอาการอย่างไรบ้าง แล้วช่วงที่เป็นลม จำอะไรได้ไหม” ฉันหยุดคิดชั่วขณะ จึงตอบว่า “รู้สึกหวิวๆ ยืนไม่ไหว อยากจะนั่งหรือลงนอน” “ก่อนเป็นลมจะรู้ตัวว่า กำลังทำอะไรอยู่” “แล้ววูบล้มลงไป เป็นแป๊บเดียว แล้วก็ตื่นขึ้นมา เห็นคนมาประคอง แล้วมีคนมารุมช่วยเหลือ” ในช่วงที่เป็นรู้สึกเหมือนครึ่งหลับครึ่งตื่น ได้ยินเสียงคนพูดซ่างๆ ตัวเรา ในใจก็เถียงกับตนเองว่า ฉันต้องไม่เป็นลม แต่ความจริงที่พบคือ นั่ง หรือ นอนอยู่บนโซฟา แพทย์ถามต่อไปอีกว่า “ตอนเป็นเด็ก แข็งแรงดีไหม เคยเป็นไข้ แล้วชักไหม” ฉันตอบว่า “แข็งแรงดี” แต่คำตอบนี้ก็ทำให้ฉันย้อนกลับไปนึกถึงคำบอกเล่าของแม่ว่า “ตอนเด็ก ๆ เวลาแม่ใช้สูง ฉันเคยชัก” แม่ฉันก็เคยชักด้วย ฉันเคยไปหาหมอสมัยเรียนมัธยมศึกษาปีที่ 1 หมอบอกว่า “ซิด” แนะนำให้ฉันรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง ตอนนั้น ฉันคิดว่า “ฉันซิด” จึงทำให้ฉันเป็นลมบ่อย เมื่อ แพทย์ ซักประวัติและตรวจร่างกายฉันแล้ว จึงแนะนำ

ให้ฉันไปเจาะเลือดส่งตรวจ ตรวจคลื่นไฟฟ้าสมอง ตรวจคลื่นไฟฟ้าหัวใจ และตรวจสมองด้วยเครื่องเอกซเรย์สนามแม่เหล็กไฟฟ้า เมื่อได้ผลครบแล้ว ให้กลับมาพบแพทย์คนเดิม

สองสัปดาห์ต่อมา ฉันกลับไปพบแพทย์คนเดิม แพทย์นั่งดูผลการตรวจเลือด คลื่นไฟฟ้าสมอง คลื่นไฟฟ้าหัวใจ ผลการตรวจสมองด้วยเครื่องเอกซเรย์สนามแม่เหล็กไฟฟ้า และพูดกับฉันว่า “ผลเลือดปกติดี” “คลื่นไฟฟ้าหัวใจ ก็ปกติ” “เอ็มอาร์ไอ ก็ปกติ รอยหยักของสมองเยอะดี” “แต่ปัญหาอยู่ที่ คลื่นไฟฟ้าสมอง ซึ่งพบว่า มีคลื่นชัก ในช่วงที่ให้หายใจเร็วๆ (Hyperventilation)” แพทย์ได้วินิจฉัยว่า ฉันเป็น “โรคลมชัก ชนิด Grand mal epilepsy หรือ การชักเกร็งทั้งตัว” ต้องรักษาด้วยการรับประทานยากันชัก ฉันนั่งฟังแพทย์บอกการวินิจฉัยโรค หรือการจัดประเภทบุคคลโรคลมชักของฉันว่าเป็นแบบใด ฉันรู้สึกมึนงงไปหมด สมองไม่แล่น ฉันคิดในใจว่า “ฉันเป็นโรคลมชักจริง ๆ หรือ ใช่มั้ย?” หรือ “อาจจะเป็นไปได้ ก็ได้เนอะ” ฉันคิดทบทวนตนเองกลับไปกลับมาหลายรอบ “น่าจะเป็นลมชักจริง ๆ เป็นแบบวูบลงไป” ซึ่งที่ผ่านมา คนที่อยู่ในเหตุการณ์ขณะที่ฉันเป็นลมชัก ไม่มีความรู้เรื่องโรคลมชัก เขาจึงไม่สามารถแยกความแตกต่างระหว่างเป็นลมธรรมดา กับลมชักได้ ฉันจึงเชื่อว่า ฉันเป็นลมชักจริง ๆ

สำหรับ ผู้ร่วมสนทนา ที่มีอาการชักเกร็งกระตุกทั้งตัว ซึ่งได้รับการวินิจฉัย คล้ายกับฉัน ได้แก่ ฉัตรชาภา ลดาวัลย์ พวงชมพู บุณนาถ ประยงค์ หมาย ไผ่ คุณ รสสุคนธ์ สนั่น โมก และลัก ส่วน สโรชา และ มินตรา นั้น เริ่มต้นเธอมีอาการชักเหม่อ แล้วพัฒนามาเป็นชักเกร็ง ดังที่ มินตรา สะท้อนย้อนคิด

การเป็นลมชักของมินตรานั้นเกิดขึ้นเป็นขั้น ๆ ในขั้นแรก เธอจะมีอาการเหม่อลอย ต่อจากนั้นเธอก็จะเกิดอาการชัก ซึ่งมีลักษณะ “ชักลมบ้าหมู” กล่าวคือ “ลมบ้าหมู มันจะเกร็งมาก แล้วก็เกร็งเป็นระยะเวลาสั้น เพราะฉะนั้น มันจะปวดทั้งแขน ขา ทั้งลำตัวเลย คือทรมานมาก จะปวดเนื้อปวดตัว แล้วที่สำคัญตัวที่บ่งบอกเลยว่าที่เป็นลมชักก็คือการปวดศีรษะ” ครอบครัวจึงส่งเธอไปรักษาที่โรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง แพทย์รักษามินตรา โดยให้ยากันชัก แต่ไม่ได้อธิบายว่าหากเป็นลมชักต้องทำอะไร ต้องรับประทานยาต่อเนื่องหรือไม่อย่างไร ดังนั้น เมื่อยาหมดการรักษา ก็หยุดลงตรงนั้น “หมอย้ายยาแล้วก็ให้กลับบ้าน แล้วก็ไม่ได้อธิบายว่าโรคนี้จะต้องมีการรักษาต่อเนื่อง ก็เลยหยุดยาไปโดยปริยาย” หลังจากยาหมด มินตราก็กลับมามีอาการเหม่อ ซึ่งเธอเรียกว่า “ชักเหม่อ” ซึ่งมีลักษณะ นิ่งนิ่ง ๆ เหม่อลอย ไม่ตอบสนองต่อการเรียก อีกอยู่หลายครั้ง จนในที่สุดการชักของเธอพัฒนามาเป็นสิ่งที่เรียกว่า “การชักเกร็ง” ในลักษณะการเกร็งของแขน ขา และลำตัว แม่ของเธอ ได้แต่พาเธอวิ่งออกไปหาทางรักษาตามที่ต่าง ๆ ด้วยความเป็นห่วง ทั้งแพทย์สมัยใหม่ แพทย์พื้นบ้าน และรวมถึงไสยศาสตร์ แต่เธอก็ไม่หาย เธอสังเกตตนเองว่า อาการชักของ

เธอสามารถควบคุมได้หลังจากที่เธอคลอดบุตร เธอตั้งจิตอธิษฐานเพื่อให้พ่อของเธอหายจากการเจ็บป่วย โดยการไม่รับประทานเนื้อสัตว์ ส่งผลให้เธอสามารถควบคุมอาการชักได้ แม้ว่าเธอยังรับประทานยาตามแพทย์สมัยใหม่ก็ตาม เธอรู้สึกได้ว่า “ลมชักเป็นเพื่อนที่คอยเตือนสติเธอ ในการดำรงอยู่ต่อไป”

การตีตราและการกระทำความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชัก

เมื่อกลายเป็นบุคคลโรคลมชัก พวกเราถูกคนรอบข้าง มองว่าเป็นคนด้อยความสามารถ แม้กระทั่งคนในครอบครัวยังเชื่อว่า เราด้อยศักยภาพ ไม่สามารถกระทำการใด ๆ ได้ดี เมื่อเปรียบเทียบกับลูกคนอื่น ส่วนคนในสังคมมีเชื่อว่าบุคคลโรคลมชัก มีปัญหาเรื่องการเรียน การทำงาน หรือการปฏิสัมพันธ์กับบุคคลในสังคม เป็นการปิดโอกาสให้บุคคลโรคลมชักได้แสดงออกถึงศักยภาพในตัวตนของพวกเขา ซึ่งเป็นการตีตราหรือสร้างตราบาปให้กับบุคคลโรคลมชัก หรือแม้กระทั่งการกระทำความรุนแรงทั้งทางร่างกายและจิตใจของบุคคลโรคลมชัก ทั้งที่รู้ตัวและไม่รู้ตัว เหตุการณ์ดังกล่าวเกิดขึ้นจากวิธีคิดทางวัฒนธรรมของครอบครัวและสังคม แบ่งเป็นประเด็นย่อย ได้ 2 ประเด็น ดังนี้

การตีตราและการกระทำความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชักของครอบครัว

เมื่อสมาชิกในครอบครัวถูกกลายมาเป็นบุคคลโรคลมชัก ต้องได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด ไม่ให้ออกไปนอกบ้านเพื่อป้องกันอันตรายที่อาจเกิดขึ้นกับบุคคลโรคลมชัก โดยเฉพาะวิธีคิดของครอบครัวที่มีลูกสาวต้องอยู่บ้าน บ้านคือสถานที่ที่ปลอดภัยสำหรับลูกผู้หญิง การให้ลูกสาวอยู่แต่ในบ้านนั้น แม่เชื่อว่าจะช่วยให้ลูกสาวปลอดภัยจากสิ่งแวดล้อมรอบข้างตัวเธอ แต่สถานการณ์ดังกล่าวไม่เป็นไปตามความเชื่อของครอบครัว ลูกสาวพยายามต่อสู้เพื่อแสดงให้แม่เห็นว่าเธอมีความสามารถในการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้ เหมือนบุคคลทั่วไป และบ้านไม่ใช่สถานที่ที่ปลอดภัยตามความเชื่อของแม่ ดังเช่นประสบการณ์ของมินตรา

เมื่อเริ่มเป็นสาว มินตรามีหน้าตาสะสวย ซึ่งทำให้มีหนุ่ม ๆ เข้ามาจีบเธอ แต่แม่ของเธอค่อนข้างจะกีดกันไม่ต้องการให้คุยกับใคร เพราะเชื่อว่า “คนเป็นโรคลมชักไม่มีใครรักจริง” นอกจากนี้ ยังต้องการปกป้องลูกที่เป็นลมชัก จนไม่ให้ติดต่อกับใคร และชอบให้เธออยู่แต่ในห้อง ไม่ให้ออกไปไหน แต่ที่เธอรู้สึกเสียใจคือ แม่มักพูดให้เธอรู้สึกว่าตนเองด้อยค่า ดังนั้น จึงมีผลทำให้เธอค่อนข้างจะเก็บตัว และในการสร้างสัมพันธ์กับผู้ชายทำให้ไม่รู้ว่าจะปฏิบัติตัวอย่างไร ในที่สุดเธอมีแฟนคนแรกจากการคุยโทรศัพท์ที่จีบกันไปมา แต่เมื่อแม่ห้ามสุดท่ายกเลิกกันไป จนกระทั่งเธออายุเกือบสามสิบ เธอเสียตัวให้กับผู้ชายคนหนึ่งที่มาจีบจนกระทั่งท้อง ซึ่งภายหลังมินตราก็

ตระหนักว่า ผู้ชายคนนั้นต้องการ “เกาะ” เธอ เพราะเขาพยายามซักถามตรวจสอบว่าเธอมีทรัพย์สินสมบัติอะไรบ้าง

เมื่อมีนิตราอายุประมาณยี่สิบกว่า ขณะที่น้องชายอายุ 18-19 น้องของเธอแสดงอาการผิดปกติ ซึ่งเธอรู้สึกว่าเป็นอาการที่ไม่ค่อยดี และส่อไปในเรื่องเพศ เธอสังเกตเห็นจากปฏิกิริยาที่ผิดปกติ คือ การกลืนน้ำลายเสียงดัง

“เวลาเราไปใกล้มัน มันกลืนน้ำลายดังมาก เอ๊อ๊ก ๆ มันรู้สึกไม่ค่อยดีอะ คือด้วยความ ถ้ามัน 20 หมายความว่า มีนิตราประมาณ 26 ยังไงมันก็ยังเป็นเซ็นส์ของผู้หญิง ว่าไอ้อาการอยู่ใกล้กัน แล้วกลืนน้ำลายเสียงดัง มันแปลก ๆ กลืนน้ำลาย หมายความว่า กลืนน้ำลายติด ๆ กันนะ มันไม่ได้ เหมือนคนเรากลืนน้ำลาย”

แม่เลี้ยงมีนิตราแบบปกป้องมาก การที่แม่ต้องการให้เธออยู่แต่ในห้อง และให้น้องชายคอยเฝ้าดูแล แต่แทนที่จะดูแลช่วยเหลือกลับกลายเป็นว่าน้องชายเกิดมีอารมณ์ใคร่กับมีนิตรา และพยายามข่มขืนเธอ ซึ่งเมื่อเธอเล่าให้แม่ฟังถึงปัญหาที่เกิดขึ้น แม่กลับมองว่าเป็นความผิดของเธอเพราะเธอชัก

“ตอนที่เกิดเรื่องตอนนั้นมันยังเล็ก ตัวเองก็พยายามคิดว่ามันเล็กนั่นแหละ แต่ก็กลัวเหมือนกัน กลัวแล้วก็ขังตัวเองอยู่ในห้องตามคำสั่งแม่ แม่บอกว่าเราผิดเพราะฉะนั้นต่อไปเอ็งอยู่ในห้องเท่านั้น จะได้ไม่ต้องมีเรื่อง ถ้าไม่ชักมันก็ไม่เกิดเรื่อง แม่บอกอย่างนี้ แม่ย้ำตลอด เอ็งไปอยู่ในห้องไป เพราะฉะนั้นสถานที่ที่ปลอดภัยคือห้อง”

อันที่จริงแล้วมีนิตรา เคยถามแม่ตรง ๆ ว่า ถ้าเกิดน้องชายข่มขืนเธอขึ้นมาจะทำอย่างไร แต่แม่ของเธอกลับแสดงความโกรธต่อคำพูดเช่นนั้นของเธอ และตอบว่า “มันไม่เลวอย่างนั้นหรอกกูเชื่อ” ทำให้มีนิตราไม่สามารถนำเรื่องนี้มาพูดกับแม่ได้อีก เหตุการณ์ที่เธอกลัวได้เกิดขึ้นจริง ๆ ในขณะที่เธอมีอาการชักเกร็งบนเตียงในห้อง น้องชายของเธอกลับขึ้นคร่อมข่มขืนเธอ ซึ่งเหตุการณ์ข่มขืน เธอคิดว่าน่าจะเกิดขึ้นหลายครั้งแล้ว ขณะที่เธอชัก แต่เธอไม่สามารถที่จะจำได้ว่าเกิดอะไร จนกระทั่งเธอพยายามหาคำตอบด้วยการพยายามฝันใจลืมตาขณะชัก ซึ่งทำให้เธอพบความจริงที่น่าตกใจ

“เรารู้สึกแบบนั้น เรารู้สึกหลายครั้งแล้ว แต่ว่าเราลืมตาไม่ได้ไงคะ คือ ตอนตื่นขึ้นมาก็เจอ น้องชายอยู่ในห้องกับตัวเองคะ คือเป็นหน้าที่เขาที่แม่สั่งเขาเฝ้า ถ้าพี่สาวชักนะให้เฝ้านะ จนกว่าเขาจะดีขึ้น อะไรอย่างเนี่ย พอตื่นขึ้นมา ลืมตา เขาก็ทำหน้าที่เหมือนไม่รู้ไม่ชี้ นะคะ ก็เอ๊ะสงสัยว่าเราจะฝันไป แต่คือมันก็จะมึนตึ๊ง ๆ นิดหนึ่งว่า มันก็ไม่น่าที่จะฝันซ้ำซาก แล้วมันเป็นความรู้สึกจริง ๆ ไม่ใช่แบบความรู้สึกของความฝัน ที่นี้วันที่รู้ก็คือว่าตัดสินใจ

แบบเหมือนประมาณว่ากลืนใจลืมตาขึ้นมา คือ ลืมตาขึ้นแบบนิดเดียว นิดเดียวก็คือว่า เห็นเขาอยู่ข้างล่าง แล้วกำลังเขี่ยขาทางกองเราออก อยู่ข้างล่างหมายถึงปลายเท้าเรา เอ๊ะ ที่เรารู้สึกมาตลอดก็คือมันเป็นเรื่องจริง คือผู้หญิงมันจะมีความรู้สึกเหมือนมันมีเซ็นเซอร์ แล้วอะ อะไรที่มายู่กับแถวบริเวณนั้นอะ มันไม่ปกติ”

แม้ว่า มินตรานำเรื่องไปเล่าให้พ่อฟัง แต่สิ่งที่เกิดขึ้นคือ เธอถูกต่อว่าอย่างรุนแรง ขณะที่พ่อแทบไม่ได้ว่ากล่าวอะไรน้องของเธอเลยที่กระทำเช่นนั้น มินตรารู้สึกอึดอัดและต้องการจะหนีให้พ้นจากน้องชาย หลังจากที่เขากำไรเธอแล้ว เวลาเมื่อพบหน้ากัน น้องชายจะแสดงอาการต้องการที่จะมีเพศสัมพันธ์กับเธอ เธอรู้สึกว่าไม่ควรอยู่ใกล้น้องชาย เพราะ อาการกลืนน้ำลายติด ๆ กัน มันไม่ใช่เรื่องปกติธรรมดา เธอได้สอบถามเพื่อน ๆ ได้รับคำตอบมาว่า “ไม่ใช่เรื่องปกติ” ในช่วงนั้นเองก็มีคนที่ทำงานในบ้านของเธอ เสนอตัวเพื่อช่วยดูแลเธอ ปฏิบัติดีกับเธอ ความที่เธออ่อนต่อโลกและต้องการหลบหนีผู้ที่ลวงละเมิดเธอ ทำให้เธอมีเพศสัมพันธ์กับชายคนนั้น เธอจึงต้องก่อนแต่งงาน

“เพราะว่าความรู้สึกตอนนั้นคือ ยังไงก็ดีกว่าโดนน้องชายตัวเองทำ นอนกับคนที่เรารัก ก็ยังดีกว่าโดนน้องชายทำไม่ใช่เหรอ ตอนนั้นคิดแบบนั้น แล้วอีกอย่างหนึ่ง คือ ถ้าเราสามารถท้องได้ แล้วเราหลุดจากบ้านนั้นได้ มันจะเป็นเรื่องดีไหม เราจะรู้สึกปลอดภัยขึ้น ตอนนั้นคิดอย่างนั้นจริง ๆ พอท้องก่อนแต่ง แม่โมโหมาก ว่าไปฝ่าฝืนคำสั่งคบผู้ชายได้ ยังไง”

มินตราตั้งท้อง แต่ด้วยการเป็นลมชัก มีความเสี่ยง เธอจึงไปปรึกษาแพทย์ที่ชำนาญเรื่องโรคนี้ ซึ่งแพทย์ก็ไม่ขัดข้องที่จะให้มินตรามีบุตรได้ แต่ในขณะที่พ่อของเด็กในครรภ์กลับไม่ได้แสดงความยินดี “พอเราท้องแล้วไม่เอาออก เขาโกรธมาก เขาเปลี่ยนไปเป็นคนละคนเลย คือตอนนั้นเนี่ย ตอนแรก เราตั้งใจว่าจะเอาออก เพราะว่า เราไปหาหมอสูติ หมอสูติก็ยังไม่กล้ารับรอง” อันที่จริงแล้ว แฟนของมินตรา มีสถานะทางสังคมด้อยกว่าเธอ ภายหลังการกระทำของเขาทำให้เธอเชื่อว่าเขาวางแผนที่จะมีความสัมพันธ์กับเธอเพราะต้องการทรัพย์สินสมบัติของเธอมากกว่าที่ต้องการมีครอบครัวกับเธอ แต่กระนั้นเธอก็ขัดขึ้นครอบครัวที่ไม่ยินดีกับการแต่งงานกับผู้ชายคนนี้ ด้วยเหตุที่เธอต้องการหนีออกจากการถูกกระทำจากน้องชายและครอบครัว

นอกจากแม่ที่ทำให้เธอเชื่อว่าเธอเป็นคนด้อยค่าตั้งแต่เริ่มเป็นลมชัก น้องที่กระทำ ความรุนแรงทางเพศต่อเธอ ทำให้เธอต้องหนีเสียประจักษ์แล้ว ก็ยังมีพี่สาวที่ทำร้ายร่างกายเธอ และยังเอาเปรียบเธอทางการเงิน ด้วยการสร้างหนี้และหลอกผลัดหนี้มาให้เธอหาเงินใช้หนี้อีก ทำให้เธอต้องการดิ้นรนอย่างหนักเพื่อหาเงินมาใช้หนี้ของพี่สาว ความรุนแรงทางตรงและทางอ้อมที่

โถมใส่เธอโดยแต่ละบุคคลที่ใกล้ชิดเธอ ซึ่งเธอมองว่าเป็นบุคคลที่มีความสำคัญต่อเธอ (Significant others) ทำให้เธอรู้สึกกลัว และไม่ปลอดภัยที่จะอยู่ในบ้านหลังนี้ แต่ถ้าพิจารณาโดยรวมแล้ว อันที่จริงสิ่งที่เกิดขึ้นกับเธอคือ ความรุนแรงที่มากับวัฒนธรรม ไม่ว่าจะเป็นเรื่องสุขภาพ หรือเรื่องเพศ ที่ทำให้เธอถูกประทับตรา (Label) ในฐานะที่เป็น “คนด้อยค่า” จากการเป็นลมชัก ซึ่งภายใต้ความเป็นคนด้อยค่านั้น เธอก็ยังต้องประสบกับความ “ยากจน” จนเธอถึงกับเอ่ยปากว่า “จริง ๆ คนจนหายใจก็ผิดแล้ว” ดังนั้น อัตลักษณ์ของเธอที่ทุกคนในบ้านมอบให้คือ บุคคลลมชักด้อยค่า ไร้ความสามารถ และยากจน ทำให้เธอเกิดความรู้สึกได้ถึงสิ่งนั้น

“คำว่ามึงกู ถ้าพี่สาวอยู่ต่อหน้าพ่อแม่เขาจะไม่พูด แต่ว่าแม่เข้าห้องบ๊ีบ พ่อเข้าห้องบ๊ีบ เขายังคิดว่า เรายังคุมชั๊กไม่ได้ แล้วเราไม่มีเงินอะ ถ้าความรู้สึกเรานั้นนะ แล้วมันก็อย่างนั้นจริง ๆ ตอนนั้นนะ งานมันยังไม่ดี แล้วการคุมชั๊กก็ยังไม่ชัดเจนว่าคุมได้ เราถึงบอกว่า จริง ๆ แล้วคนจน หายใจก็ผิดแล้ว”

การที่มินตราเป็นลมชักเมื่อวัยรุ่น ทำให้เธอถูกกำหนดให้ไม่มีความสัมพันธ์ทั้งกับบุคคลอื่น ๆ เช่น เพื่อนเก่าในโรงเรียน หรือการสร้างสัมพันธ์ระหว่างเพศ โลกของเธอถูกจำกัดอยู่ในห้องสี่เหลี่ยม อาจจะเป็นเพราะพ่อแม่ห่วงใยมากเกินไป หรือแม้กระทั่งอาจาย์ที่ถูกเป็นลมชักและมองว่าเธอเป็นลูกผู้หญิง ซึ่งในสังคมคนจีนวิถีคิดที่ให้ความสำคัญกับอาวุโสและความเป็นชายยังคงดำรงอยู่ จึงทำให้พ่อแม่ไม่ค่อยยอมรับฟังมินตรา

นอกจากนี้ ด้วยวิถีคิดของผู้ปกครองที่ต้องการปกป้องลูกสาว ทำให้ความหวังดีกลายเป็นการไม่ส่งเสริมให้ลูกสาวคนกลางช่วยเหลือตนเอง และแก้ปัญหาด้วยการกักขังไม่ให้เผชิญกับปัญหา หลังจากที่ย้ายมาหาทางรักษาลูกแต่ไม่ประสบผล ซึ่งในทางอ้อมส่งผลกับการเสริมพลัง (Empowerment) ให้กับเธอเพื่อให้อยู่ในสังคมได้ ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าวัฒนธรรมสุขภาพของครอบครัวยังมุ่งไปสู่การ “รักษา” โดยลืมไปว่าการรักษามีใช้หนทางเดียวในการที่จะให้มนุษย์ดำรงอยู่อย่างมีความสุขได้

การตีตราและการกระทำความรุนแรงไม่เพียงเกิดขึ้นกับลูกสาวเท่านั้น ยังปรากฏในครอบครัวของบุคคลเชื้อสายจีน ที่พ่อแม่ให้ความสำคัญกับลูกชายคนโต ได้มอบความรัก ความคาดหวัง และเลี้ยงดูลูกชายคนโตเป็นอย่างดี เพื่อหวังว่าจะสืบทอดธุรกิจการงานและสืบเชื้อสายวงศ์ตระกูลของครอบครัวต่อไป สำหรับ “สัก” นั้น เป็นลูกชายคนสุดท้องของครอบครัว เขาถูกพี่ชายคนโตซึ่งแม่เลี้ยงดูและยกย่องพี่ชายคนโตว่าเป็นเสาหลักของครอบครัวกระทำความรุนแรงต่อเขา “พี่ชายเนี่ยค่อนข้างจะอารมณ์ร้อน เพราะว่าถูกเลี้ยงดูแบบคนจีนสมัยก่อน ลูกคนแรกเนี่ยคือ เอาใจมากเกินไปทำให้เขาอึดใจอะ” “เวลาเขาทะเลาะกับคนอื่นเขาก็จะมาลงที่เรา” “พอรู้แล้ว

ว่าเราสู้เขาไม่ได้เราก็ก๊วย ๆ ปล่อยให้เขาโมโหไป เราก็ก๊วย ๆ เพราะว่าถ้าเราสู้ไปเนี่ย เราก็ก๊วยโดนหนักกว่านั้น” เขาจึงเกิดการรับรู้ว่าการอยู่เนี่ย ๆ จะปลอดภัย และไม่ควรถัดอกกับพี่ชาย เขาถูกกดดันจากแม่และพี่ชาย จึงมีความคิดอยากฆ่าตัวตาย ไปให้พ้น ๆ จากโลกใบนี้ “คนที่เป้นลมชักนี้แล้วควบคุมไม่ได้ ก็น่าที่จะมีความคิดแบบเนี้ยครับ ว่าทำไมเราต้องเป็นอย่างนี้ ทำไมเราต้องกินยา ทำไมเราไม่หายสักที ทำไมเราต้องโดนกดดัน ความกดดันนี้ก็เกิดจากคนในครอบครัวเราเอง”

การตีตราบุคคลโรคลมชักเป็นคนด้อยความสามารถ และการกระทำคามรุนแรงต่อร่างกายและจิตใจของบุคคลลมชักนั้น เกิดขึ้นกับครอบครัวที่พ่อแม่หวังดีต่อลูก กลัวว่าลูกออกไปนอกบ้านจะได้รับอันตราย หากแต่ บุคคลภายในบ้านเดียวกัน ยังมีการตีตราและกระทำคามรุนแรงต่อเลือดเนื้อเชื้อไขเดียวกันได้ โดยที่บุคคลนั้นไม่เคยคิดว่าเป็นการกระทำที่ไม่สมควรปฏิบัติต่อบุคคลในครอบครัว ดังนั้น การอบรมเลี้ยงดูของครอบครัว จึงเป็นเงื่อนไขสำคัญในการหล่อหลอมความคิด ความเชื่อ และการกระทำต่อบุคคลในครอบครัว และสังคม

ปฏิบัติการคามรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชักโดยสังคม

คนในสังคมมองบุคคลโรคลมชักตามความคิดความเชื่อที่ถูกหล่อหลอมจากครอบครัวสถาบันการศึกษา สถานที่ทำงาน การแพร่กระจายทางสื่อสังคมต่าง ๆ และจากการมีประสบการณ์โดยตรงกับบุคคลโรคลมชัก มองบุคคลโรคลมชักเป็นภาระหรือปัญหาของโรงเรียน เพื่อนร่วมงาน และคนในสังคม ไม่สามารถเรียนและทำงานได้ ดังเช่น ประสบการณ์ การเป็น “คนเป้นลมชัก” ของ ฉัตรชบา เธอรู้สึกว่ตนเองเป็น “ปัญหา” และ “ภาระ” ของที่ทำงานในพื้นที่ทำงานหนึ่ง ซึ่งต้องมีการทำงานเป็นผลัด เวรเช้า เวรบ่าย เวรดึก เมื่อเธอสำรวจตรวจตราตนเอง ก็พบว่าเธอมักจะไม่มีอาการชักในช่วงเวลากลางวัน แต่จะเกิดขึ้นตอนกลางคืน เธอรู้ว่ถ้าเธอชักมันจะเป็นมาก ทำให้เธอไม่สามารถ ที่จะให้ใครมาขอแลกเวรกับเธอได้ แต่เธอก็ไม่สามารถอธิบายให้เพื่อนร่วมงานเข้าใจได้ ทำให้คนอื่นมองเธอเป็นคนไม่มีน้ำใจจนนำไปสู่การแก่งกันในที่ทำงาน คือการช้อนตารางเวร หมายความว่า ไม่ให้เธอได้เห็นตารางเวร หากเธอคิดจะแลกเวร หรือคนอื่นจะขอแลกเวรกับเธอ “แลกเวร เขียนมาเลยว่จะแลกเวรไหน ดังนั้น ก็เกิดการแก่งกัน ช้อนตารางเวร เราก็ก๊วยงว่ อ้าวมันเกิดแบบนี้ขึ้นด้วยหรอ ซึ่งเราก็ก๊วยเป้นคนกลุ่มน้อย คือ คนเดียว แต่เราไม่สามารถอธิบายกับใครได้ว่ เนี่ย ที่มันเป็นแบบนี้ คิดไม่ออกจริง ๆ หัวสมองมันโล่งไปเลย” จนในที่สุดเธอจึงต้องขอย้ายตนเองออกจากส่วนงานแห่งนั้น

ฉัตรชบา ชอบทำงานกับผู้ป่วย บริการผู้ป่วย และรู้สึกอยากดูแลพวกเขา เพราะเธอรู้สึกว่มีความสุขที่ได้ทำอะไรให้คนอื่น เธอเดินไปหาผู้อำนวยการกองที่เธอต้องการไปทำงานด้วย และแจ้งให้ทราบว่เป้นลมชักไม่สามารถทำงานเวรดึกได้ พร้อมทั้งแจ้งด้วยว่ต้องดูแลแม่ที่ไม่สบายและไม่มีที่พัก ที่ทำงานใหม่รับเธอพร้อม ๆ กับที่เธอได้ที่พักสวัสดิการของที่ทำงาน แม่ฉัตร

ชบายังมีอาการชักอยู่ แต่ทัศนคติของเพื่อนร่วมงานในพื้นที่ใหม่ต่างจากพื้นที่เดิม จากที่เธอถูกมองว่าเป็น “ปัญหา” และ “ภาระ” ความรุนแรงของการมองเธอแบบนั้นถูกลดทอนลงไป เหลือเพียงเรื่องเล็ก ๆ เรื่องหนึ่งในชีวิตประจำวันของเธอ เมื่อเธอมีอาการชักเพื่อนร่วมงานจะพูดว่า “แต่เมื่อไหร่ที่เราชัก เขาก็บอกว่าชักแล้วหรอวันนี้ อะไรอย่างนี้ ยืนกระดิกๆ เตรียมแล้วใช้ไหม เตรียมแล้วใช้ไหม กินยาเลย แค่นี้”

สำหรับ สโรชา นั้น ภายหลังจากที่เธอตัดสินใจเริ่มการรักษาด้วยยากันชัก เธอคิดทบทวนกับตนเองแล้วว่า “ถ้าปล่อยให้ชักต่อไป ก็คงไม่ไหว จะเรียนไม่ทันเพื่อน อยากเรียนกับเพื่อนรุ่นเดียวกัน” เธอจึงรับประทานยากันชัก ต้องเผชิญกับอาการข้างเคียงของยา ต้องต่อสู้กับความง่วง ความเหนื่อยล้า เมื่อแพทย์เพิ่มขนาดยากันชักมากขึ้น เธอรู้สึกง่วงมาก ทำให้เธอนอนตื่นสายไปตรวจเยี่ยมอาการผู้ป่วยกับทีมแพทย์ไม่ทัน เขียนรายงานไม่เสร็จ ผมเธอเริ่มร่วง น้ำหนักขึ้น เธอโดนเพื่อนล้อ (Bully) เรื่องการเหม่อลอย ว่า “แกลังทำ” “เรียกร้องความสนใจ” “อ้วน” “ผมบาง” “ไม่น่ารักเหมือนเมื่อก่อน” การที่ภาพลักษณ์ของเธอเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม เธอยังรู้สึกเครียดมากขึ้น และไม่ชอบให้ใครมาถามเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของเธอ บางครั้งเธอรู้สึกว่าตนเองไม่เหมือนคนอื่น รู้สึกต่ำต้อยด้อยค่า น่าอับอาย เธอหันกลับมามองตนเองในกระจก ซึ่งได้สะท้อนภาพของตัวเองให้เธอลุกขึ้นมาต่อสู้กับตนเอง เธอจึงบอกกับตนเองว่า “อดทนให้มากที่สุด ผู้ป่วย คือ Patient แปลว่าอดทน เราต้องอดทน” และคิดใหม่กับตนเองอย่างรู้เท่าทัน “ลมชักเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต แต่ก็ได้ไม่ได้ทำให้ตัวเราด้อยไปกว่าผู้อื่น เราต้องเชื่อมั่นในตนเองว่าสามารถควบคุมอาการชักได้ ต้องสังเกต ตรวจสอบตนเอง และระมัดระวังตนเองให้มากขึ้น เพื่อให้อยู่กับลมชักได้อย่างมีความสุข” เธอได้สร้างตัวตนที่มีความเชื่อมั่นในตนเอง (Self-confidence) ให้เกิดขึ้น และใช้ความคิดเชิงบวก (Positive thinking) เพื่อให้ตนเองลดความวิตกกังวล เพื่อให้เธอสามารถเรียนแพทย์จนสำเร็จการศึกษา แม้ว่าหนทางข้างหน้าจะยากลำบาก แต่เธอจะมุ่งมั่นพยายามให้บรรลุเป้าหมายตามที่พ่อแม่คาดหวังไว้

แต่ สโรชา ไม่สามารถกระทำตามความปรารถนาของพ่อแม่ได้ เธอไม่สามารถนอนอดติดต่อกันหลายคืนได้ เธอต้องตัดสินใจเลือก ระหว่างการควบคุมอาการชักเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง กับ การสำเร็จการศึกษาแพทยศาสตร์ซึ่งมีความเป็นไปได้น้อยมาก เธอตัดสินใจเลือกการดำรงชีวิตอยู่กับความจริงที่เธอคิดทบทวนแล้วว่า “การมีสุขภาพดี เป็นลาภอันประเสริฐ” ที่เธอกำหนดเป็นเป้าหมายใหม่ของชีวิต

อันตราย และสโรชา เป็นกรณีตัวอย่างของการถูกกลั่นแกล้ง ตีตรา หรือถูกกระทำความรุนแรงจากเพื่อนร่วมงาน แต่ เธอได้ลุกขึ้นมาต่อสู้และพิสูจน์ให้เห็นว่า เธอมีความสามารถดูแลตนเองได้ และไม่เป็นภาระของครอบครัว

ปฏิบัติการดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก

เมื่อบุคคลรับรู้ตนเองว่า “เป็นโรคลมชัก” พวกเขาารู้สึกมีพลัง สับสน ไม่เชื่อว่า “ลมชัก” จะเกิดขึ้นกับตนเอง หากแต่เขาเข้ารับการตรวจร่างกายจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญรักษาโรคลมชัก ได้สืบค้น (Investigation) ตรวจสอบ (Examination) และให้การวินิจฉัย (Diagnosis) ว่าเป็น “บุคคลโรคลมชัก” (People with epilepsy) พวกเขาได้เริ่มการรักษาลมชัก โดยการรับประทานยากันชัก ซึ่งชนิดและขนาดของยากันชักมีความแตกต่างกันตามชนิดและความรุนแรงของโรคลมชักที่พวกเขาเป็นอยู่ นอกจากการเข้ารับการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ บุคคลมีการปฏิบัติตัวตามคำแนะนำของแพทย์และทีมผู้ดูแลรักษา หลีกเลี่ยงปัจจัยกระตุ้นให้เกิดอาการชัก ได้แก่ การอดนอน การเล่นกีฬาและการทำงานหักโหมหรือในพื้นที่ที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดอุบัติเหตุ เช่น ที่สูงหรือน้ำลึก งดหรือเลิกการดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์และคาเฟอีนเป็นส่วนผสม พวกเขาปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ หากแต่บางคนไม่ปฏิบัติตาม ด้วยความคิดความเชื่อที่ว่าตนเองหายจากอาการชักแล้ว หรือการรับประทานยากันชักไม่ช่วยให้ตนเองหายจากการเป็นลมชักได้ ยังมีวิธีการอื่นที่นำมาปฏิบัติควบคู่กับการรับประทาน ยากันชัก ดังเช่น มินตราไม่รับประทานเนื้อสัตว์ เปลี่ยนมารับประทานอาหารมังสวิรัตแทน เธอมีความเชื่อว่าเป็นการละเว้นการทำบาป สำหรับลูกสาวของดาหลานั้น ต้องใช้อาหารคีโตเจนิค (Ketogenic diet) เพื่อช่วยควบคุมอาการชักของลูกสาว เธอคิดค้นสูตรอาหารดังกล่าว จากการศึกษาด้วยตนเอง พร้อมทั้งมอบสูตรอาหารคีโตเจนิคหรืออาหารไขมันสูงให้แพทย์ผู้รักษาลูกสาวของเธอนำไปตีพิมพ์เพื่อเผยแพร่ความรู้ให้กับบุคคลโรคลมชักและผู้ดูแล นอกจากนี้ หมาก และ สน เกิดการดื้อต่อยากันชัก เขารักษาด้วยยากันชักอย่างเดียวไม่ได้ผล แพทย์ได้ตรวจร่างกายโดยละเอียด พวกเขาเป็นผู้ที่มีคุณสมบัติเข้าเกณฑ์การผ่าตัดรักษาโรคลมชัก ภายหลังการผ่าตัด พวกเขามีความรู้สึกเหมือนว่าได้ชีวิตใหม่อีกครั้ง ได้ใช้ชีวิตกับครอบครัวและบุคคลอันเป็นที่รัก

การดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก ไม่เพียงแต่เป็นผู้กระทำการตามคำแนะนำของแพทย์ (Passive person) เพียงอย่างเดียว หากพวกเขาเกิดการเรียนรู้การดำรงชีวิตจากการคิด ทบทวนการดูแลตนเองกับแนวทางการดูแลสุขภาพภายใต้วัฒนธรรมสุขภาพของครอบครัวร่วมกับประสบการณ์การเจ็บป่วยที่พวกเขาได้เรียนรู้การดูแลตนเองให้สามารถควบคุมการชักได้ และปลอดภัยจากอาการข้างเคียงของยากันชัก นอกจากการดูแลสุขภาพกายของตนเองแล้ว การดูแล

สุขภาพจิตและความสัมพันธ์ของตนกับบุคคลภายในครอบครัว เพื่อนร่วมงานและคนในสังคม เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่พวกเราต้องกระทำการเพื่อให้ตนเองบรรลุเป้าหมายของชีวิตหรือความปรารถนาแห่งตน ดังเช่นประสบการณ์ชีวิตของฉัตรชบา

ฉัตรชบารู้สึกตกใจกับโรค เมื่อแรกเห็น ชีวิตที่ผ่านมาเธอพบทั้งคนที่มองว่าบุคคลโรคลมชักเป็นปัญหา เป็นภาระ เช่น เพื่อนร่วมงาน แม้กระทั่งสามี ทำให้เธอรู้สึกอึดอัดหนักใจตลอดเวลา แม้ว่าจะมีเพื่อนร่วมงานในบางพื้นที่ ที่มองเธอด้วยสายตาของความเป็นมนุษย์และเห็นอกเห็นใจว่าเธอไม่ใช่ตัวเชื้อโรค แต่เธอก็ตระหนักว่า แม้ลมชักที่เธอเป็นจะไม่หาย แต่เธอเชื่อว่าควบคุมได้ ผ่านการสังเกตตัวเอง

“ยาเป็นสิ่งสำคัญ เราไม่เลือกการผ่าตัดในการรักษา เราก็พยายามทานยาสม่ำเสมอ แล้วเมื่อไหร่ก็แล้วแต่ที่มันมีอาการที่นอกเหนือจากที่ยาประจำจะคุมได้ ก็จะมียาตัวเพิ่มเติมขึ้นมาแล้วเราก็จะพยายามทานเมื่อเราสังเกตว่ามันมีอาการนำ ก็น่าจะมีอาการชัก เราก็จะพยายามทานยาตัวนั้น ซึ่งเดิมนี่เราจะสังเกตอาการได้น้อย เพราะเราไม่รู้ว่าจะมีอาการนำนะ ที่จะมีอาการชัก เราก็เลยเผลอปล่อย อดทนอะ จนกว่ามัน ไข้คำว่าอดทนหรือต้องทำอะไรบางอย่างจนกว่าจะเสร็จสิ้นกิจกรรมมันถึงจะมีอาการชักเกิดขึ้น ดังนั้นต้องพยายามเตือนตัวเองว่าเมื่อไหร่ล้ำ เมื่อไหร่เหนียว แล้วเริ่มจะมีอาการต้องรีบทานยาตัวเสริมทันที แล้วมันจะทำให้เราดีขึ้น แต่เราก็จะดูเหมือนเป็นคนที่ยังง่วงตลอดเวลา เหนื่อยตลอดเวลา แต่ถามว่าในที่ทำงานนี้ทุกคนรับได้ ทุกคนไม่ได้รู้สึกที่เราด้อยค่า จากที่สัมผัสได้นะ ไม่ได้รู้สึกว่าเราเป็นปัญหาเพราะเรายังทำงานพร้อมกัน เป็นฟังก์ชัน เราเลยรู้สึกว่าเรามีความสุขในการทำงานเรายังรู้สึกว่าเรายังมีคุณค่าในที่ทำงาน ทำให้ใจเราไม่แย่ในการทำงาน”

แม้ว่าขั้นตอนอาจจะต้องใช้เวลาในการทำความเข้าใจแต่การรู้จักตัวเองทำให้เธอค่อย ๆ เรียนรู้ทำความเข้าใจลมชักที่มีอยู่ในตัวเธอ จนในที่สุด เธอมองลมชักว่าเป็น “เพื่อน” คู่ชีวิตของเธอ และช่วยเธอพิสูจน์คนที่เข้ามาในชีวิต

“ลมชักเนี่ย เขาเหมือนเพื่อนเราคนหนึ่งมากกว่า คิดเสียว่าเพื่อนนะ มีได้หลายรูปแบบ เหมือนความดันก็เพื่อนเรา เบาหวานก็เพื่อนเรา เหมือนว่าเราไม่มีเพื่อน ไปเล่นกับเพื่อนคนไหน แต่ประมาณว่านั่งมองนะคะ เขาเป็นเพื่อนที่ดีอย่างนึงด้วยนะ ทำให้เราพิสูจน์คนได้เยอะด้วยนะ เราพิสูจน์คนที่ร่วมชีวิตกับเรามาถึงสิบสามปีสิบสี่ปี แล้วสามารถทำให้เรา พิสูจน์เขาได้ดีกว่าเราอยู่กับเขาไปตลอดชีวิต”

ชีวิตคู่ที่เกิดจากภาพเหมารวม “ความเข้าใจ” ของบุคคลรอบข้างคนลมชัก

“บ้านเขามีลมชัก เขาไม่กลัว” นี่คือการตอบที่ฉัตรชบาได้จากผู้ชายที่แม่เลือกให้แต่งงานด้วย เพราะเห็นว่าเขาเป็นคนดี มีสถานภาพทางงานมั่นคง “มีหน้ามีตา” ในสังคม และทำทางจะมาดูแลปกป้องฉัตรชบาได้ เพราะแม่เชื่อว่า “บ้านนั้นเขามีลมชักเหมือนกันแล้วเขาก็เคยชินกับคนที่เป็นลมชัก เขาไม่น่าจะกลัว” ฉัตรชบาถูกเลือกให้เป็นบุคคลในครอบครัวที่ต้องแต่งงานแบบถูกจับคู่ให้เพื่อแม่ เพราะลูกคนอื่น ๆ ได้เลือกทางของพวกเขาโดยอิสระ ด้วยความจริงใจในความคิดของเธอว่า พวกเขาได้ทำให้พ่อแม่ภูมิใจแล้ว ด้วยการเรียนเก่ง ตามการถูกจัดลำดับมาตรฐานการวัดความดี ด้วยความเก่งเรียนของวัฒนธรรมในบ้าน ในขณะที่เธอเรียนไม่เก่ง เธอจึงรู้สึกว่าตนเองยังไม่ได้ทดแทนบุญคุณของพ่อแม่เลย ดังนั้น เธอจึงยอมรับการจัดการของแม่โดยไม่ตั้งคำถาม แม้ว่าจะไม่ต้องการแต่งงานก็ตาม

แม่ของฉัตรชบา แม้จะแต่งงานก็จริงแต่ก็เสมือนกับเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว เพราะเมื่อพ่อของฉัตรชบาต้องออกจากบ้านไปเพราะปัญหาทางการเงิน แม่จึงต้องรับภาระเลี้ยงดูลูกทั้งหมด ในมุมหนึ่งเธอก็เข้าใจแม่ว่า เพราะแม่คงเหนื่อยและต้องแบกรับภาระมากมาย ทำให้แม่ไม่ต้องการที่จะรับฟังเธอ ทุกครั้งที่เธอถามแม่ แม่ก็จะดุ จนทำให้ฉัตรชบាកำกับตัวเองให้เป็นคนเงียบ (Silencing) ดังนั้น แม้ว่าเธอจะไม่เต็มใจนัก แต่เธอต้องการแสดงออกให้เห็นถึงความเป็นลูกที่ดี ลูกกตัญญู เพราะเธอเชื่อว่าตนเองไม่เคยสร้างความภาคภูมิใจให้แม่เลย จึงยอมแต่งงานกับชายที่อายุมากกว่าถึง 17 ปี ด้วยความเชื่อของแม่ที่ว่าเขาเป็นคนดีและจะช่วยดูแลลูกได้เมื่อยามเจ็บป่วย แม่ของเธอรักคนที่เป็นลูกเขยมาก จนทำให้เธอรู้สึกได้ว่า แม่รักลูกผู้ชายคนใหม่นี้มากกว่าตนเองเสียอีก

เมื่อแต่งงานกันแล้ว ลูกเขยคนดีของแม่เธอก็แสดงให้เห็นถึงวิถีคิดของเขาเกี่ยวกับผู้หญิงและคนเป็นลมชัก ประสบการณ์ของเธอเมื่อครั้งไป “ตักน้ำผึ้งพระจันทร์” ยังทำให้ระอกระอ่วนใจ และตั้งคำถามกับตัวเธอมาจนถึงทุกวันนี้ สิ่งที่ได้รับไม่ได้คือการที่เธอออกไปเที่ยวโสเภณีในระหว่างที่ไปด้วยกันในประเทศ เธอรู้สึกช็อกกับการกระทำของเขา และไม่รู้สึคดี จนต้องมาระบายให้แม่ฟัง แต่แม่กลับตอบว่า “คิดอะไรมาก” เรื่องสำคัญของเธอถูกทำให้กลายเป็นเรื่องไร้สาระ ปฏิบัติการวาทกรรม “หาความสุขนอกบ้าน” ได้เริ่มกระบวนการของมันภายใต้ความคิดความเชื่อของผู้ชายทำอะไรก็ได้ ทำให้เธอติดขัด ในระยะที่เธอต้องอยู่กับสามีเพื่อแม่ คำสองคำนี้หลอกหลอนเธอตลอดเวลาเพราะเป็นคำที่สะกดไม่ให้เธอพูดอะไร หรือแก้ไขปัญหาวิตคู่ของเธอที่ตกอยู่ภายใต้วิถีคิดเชิงวัฒนธรรมเรื่องการมีคู่ต้องมีคู่ที่มีหน้ามีตา ในขณะที่เธอก็เป็นเหมือนไม้

ระดับเคียงคู่บารมีสามี รวมทั้งทำหน้าที่แม่บ้านดูแลเรื่องอาหารการกิน พร้อมให้เพียงคำใช้จ่าย เฉพาะตัวสามี ฉัตรชบาเปรียบเทียบกับสิ่งที่เธอประสบว่าเหมือนอยู่ใน “กะลา”

ในช่วงแต่งงานแล้ว อาการชักก็ยังอยู่คู่กับเธอ และไม่จากไปตั้งแต่เธอเริ่มเป็นจนถึง แต่งงานนับเป็นเวลาประมาณ 4 ปี ลมชักมาพร้อมกับภาวะที่ต้องแบกรับความคาดหวังที่จะมี สามีเพื่อเป็นเพื่อนและดูแลตนเองดูบริหรืสำหรับเธอ เธอจำได้ว่าขณะนอนบนเตียงคู่กับเขาในช่วง กลางคืน เธอเกิดอาการชัก เขาก็เพียงลุกขึ้นมาดูแล้วก็หลับต่อ ปล่อยให้เธอมีอาการต่อไป “เราก็ค ับคนเดียวเหงะ แล้วเขาก็นอนอยู่ด้วย เขาก็นอนอะไรมาใส่ปากเรา แล้วเขาก็นอนหลับต่อ ถ้ามว่า ถ้าสมมติว่าเป็นบางคน หรือเราคิดเองหรือเปล่า ไม่ทราบ ถ้าเป็นเรา ถ้าชัก เราก็คิดหน้า เข็ดตา เข็ดตัวทำอะไรจนกว่าเขาจะสบายดี อันนี้ใส่ปากเสร็จนอนหลับต่อ” เธอเริ่มสะท้อนคิดจาก เหตุการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นด้วยความหวังที่จะเชื่อว่าจะมีคนร่วมทุกข์ร่วมสุข และเข้าใจบุคคลโรค ลมชัก แต่กลายเป็นคนที่ไม่รู้ร้อนรู้หนาวกับลมชัก ไม่มีการปลอบประโลม ใส่ใจดูแล เพียงแค่เห็น ว่าเป็นอาการลมชัก แล้วก็ปล่อยไปตามยถากรรมเท่านั้น

ฉัตรชบาขอแม่หย่ากับสามีแต่แม่ปฏิเสธ เพราะแม่มีความคาดหวังตามสังคมภายใต้ ความคิดเรื่อง “ความมีหน้ามีตา” โดยลืมนึกถึงสิ่งที่เธอต้องเผชิญเธอไม่สามารถเริ่มต้นชีวิตใหม่ แม้เธอเชื่อว่าเธออยู่ได้ด้วยตัวเอง แต่ต้องอยู่ภายใต้กะลาที่สังคมครอบไว้ ด้วยบริบทความสัมพันธ์ ในครอบครัวที่เป็นเช่นนี้ ทำให้อาการของเธอยิ่งเป็นมากขึ้นเธอย้อนเล่าเรื่องราว “ยังอยู่แล้วยังชัก ไม่รู้ชักจากอะไร ความเครียดหรืออะไรก็แล้วแต่ ยังหาสาเหตุไม่ได้” ด้วยที่ครอบครัวส่วนใหญ่ยังม ีความเชื่อเรื่องการมีลูกหลาน ดังนั้นในการดูแลรักษาฉัตรชบาโดยแพทย์ ก็จะมีการปรับยาเพื่อให้ เธอมีบุตรได้ โดยที่ทางครอบครัวสามีเป็นคนจีน มีลูกหลานน้อย เป้าหมายของการแต่งงานคือ การ มีลูก เธอบอกว่าเธออยากได้ลูก อันที่จริงแล้วเธอเคยปรึกษาแพทย์ทางสูตินรีเวช และได้ข้อสรุปว่า เธอไม่ควรจะมีลูกเลยเพราะอาจจะเกิดอันตรายกับลูกได้ ขณะเดียวกันตัวเธอเองก็อาจจะไม่ ปลอดภัยด้วยเพราะเป็นลมชัก ซึ่งทางฝั่งสามีไม่สนใจและมองว่าเธอตระหนักถึงเรื่องนี้เพียงคน เดียว ความต้องการที่จะมีลูกมากของฝั่งสามี ทำให้พวกเขามองไม่เห็นความต้องการของผู้หญิงที่ เป็นลมชักซึ่งตระหนักรู้ตัวเองดีว่าเป็นอะไร และจะต้องทำอย่างไรกับชีวิตการแต่งงานของตน ไม่มี ใครรับฟังเธอ ทั้งแม่ของเธอและสามี รวมทั้งครอบครัวของเขา เธอสะท้อนคิดถึงอนาคตตัวเองและ ความเป็นพ่อของสามี เมื่อคำนึงถึงลูกที่อาจจะเกิดมา

“ทางผู้ชาย ซึ่งไร้ข้อมูลทางนี้ทั้งหมด ซึ่งเรารู้ได้เองเลยว่า ไม่ได้มีข้อมูลอันนี้เข้าไปในใจ เลย ว่าเด็กที่เกิดมา ถ้าเกิดเราชัก มันจะเป็นยังไง อะไร ยังไง แล้วใครจะรับผิดชอบถ้า เกิดลูกมาน้ำลายยืด ๆ เราเองเป็นแม่ เรายังยิ่งเศร้าใจนะ อันนั้นไม่มีเกิดขึ้นในแวตตาเขา เลย เราเลยมีความรู้สึกว่ามันไม่ใช่คนที่จะเป็นพ่อต่อไปค่ะ”

นอกจากนี้แล้ว แพทย์ก็เคยแจ้งกับเธอว่าถ้าเธอชักบ่อย ๆ เธอจะเกิดอาการสมองเสื่อม นั่นคือเธอสามารถเป็นอัลไซเมอร์ง่ายและเร็วกว่าคนอื่น ๆ เมื่อแม่ไม่ยอมให้ฉัตรชบาหย่าขาดจากสามี เธอจึงจำเป็นต้องพิสูจน์ความเป็นสามีที่ดีผ่านการมองการกระทำของเขา พิสูจน์ความเป็นพ่อจากวิธีคิดและการคำนึงถึงสวัสดิภาพของลูก และยังพิสูจน์ความจริงที่ว่าเขาและเธอสมควรจะอยู่ร่วมกันหรือไม่ เพื่อพยายามทำให้แม่เข้าใจและปลดปล่อยเธอจากพันธนาการทางความคิดแบบชายเป็นใหญ่ที่ถูกผลิตซ้ำกลายเป็นความเชื่อของแม่ ซึ่งเธอมองว่า มันคือกะลาใบแรกที่ครอบเธอไว้ แต่จากการที่แม่ของเธอเจ็บป่วยคล้าย ๆ กับอาการของคนเป็นจิตเวชและ พัฒนาการมากขึ้นเป็นลำดับ เธอจึงต้องรับแม่มาดูแลที่บ้านที่อยู่กินกับสามี ดังนั้นเมื่อได้มีโอกาสอยู่ใกล้ชิดและเห็นความเป็นอยู่ของลูกสาว จึงทำให้แม่ของเธอเริ่มตระหนักว่าลูกถูกเอารัดเอาเปรียบจากการที่สามีไม่ใช่ดี

ราคาค่าตรวจสมองเพื่อเข้ารับการรักษา “สองหมื่นสี่” คือ ฟางเส้นสุดท้าย ที่เป็นบทพิสูจน์ชีวิตแต่งงาน แพทย์แจ้งเธอว่า เธออาจจะหายได้ถ้าผ่าตัดสมอง ซึ่งเธอต้องให้ญาติรับรู้และมาร่วมคุยด้วย เธอพอมีเงินแต่ต้องการลองใจผู้เป็นสามีว่าจะรับผิดชอบดูแลตนเองไหม เธอสะท้อนคิดในใจว่าถ้าเขาไม่สบาย เธอพร้อมดูแล เพราะเธอดูแลทั้งพ่อและแม่ที่ติดเตียงมาแล้ว แต่ขณะที่เธอต้องการความช่วยเหลือ เขากลับหันหลังให้ หลังจากคุยกันเรื่องอาการของเธอและค่าใช้จ่ายสองหมื่นสี่พันบาท เขาก็ไม่เคยกลับมาคุยกับแพทย์พร้อมเธ่ออีกเลย โดยใช้ข้ออ้างของการบินไปทำงานในต่างประเทศ เธอเล่าเหตุการณ์ครั้งนั้นให้ฟังว่า เธอรู้สึกได้ว่าสามีจิตใจที่ได้หย่ามาก โดยเห็นได้จากเขายิ้มแย้มแจ่มใสหลังจากการหย่ากับเธอ และในครั้งนี้นี่แม่ของเธอไม่คัดค้าน

“เคยชักติด ๆ กันประมาณสัก 5 รอบ โดยที่น้องที่ดูแลคุณแม่ต้องเรียกรถพยาบาล เขาบอกก็เรียกไปเลย เดี่ยวต้องบินไปไหน ต้องบินไปนี่ เราารู้สึกได้ว่าอันนี้ไม่ใช่ชีวิตที่เราต้องไปฝากใครกับใครใช้ไหม ก็คุยกับแม่ว่า หลังจากที่เรา คือชักทุกครั้งเนี่ยมันจะเมมโมรี่มันจะหายไปประมาณหนึ่ง เมมโมรี่และการตัดสินใจมันจะหายไปหนึ่งสัปดาห์เนี่ยคะ แทบจะไม่ค่อยสมดุลเท่าไรแล้ว ก็คุยกับแม่ว่า ให้โอกาสหนูได้ไหม ให้โอกาสหนูเริ่มต้นใหม่ได้ไหม ปีที่ 14 แม่ถึงยอม แล้วก็ยอมให้เราจดทะเบียนหย่า”

ชีวิตใหม่ร่วมกับลมชัก

วิกฤตในชีวิตของฉัตรชบา ทำให้เธอสะท้อนคิด (Reflection) ตลอดเวลากับตัวของเธอ กะลา ที่ครอบงำชีวิตความเป็นหญิง ตามวาทกรรมของครอบครัว ทำให้เธอเชื่อว่าตนเองไม่ฉลาด จึงสมควรต้องทำงานใช้แรงงาน ต้องอยู่เฝ้าดูแลแม่ที่ป่วยเป็นหลัก ต้องอดทนกับสามีที่แม่หาให้เพื่อจะได้พึ่งพาอาศัยยามเจ็บป่วย แต่ทุกอย่างเป็นมายาคติที่ครอบครวัและสังคมสร้างเพื่อ

จัดตำแหน่งแห่งที่ของเธอให้อยู่ในฐานะที่เป็นรองในทุกด้าน (Subject positions) ดังนั้น จึงทำให้กล่าวได้ว่า การที่ฉัตรชาเป็นลมชักจึงเกิดจากสังคมและวัฒนธรรมที่สร้างให้เกิดขึ้น และเป็นโรคที่คนรอบข้างสร้างให้เธอเป็น ซึ่งเธอก็สยบยอมกับสิ่งเหล่านั้น

อย่างไรก็ดี เมื่อเกิดลมชักในร่างกายของเธอ ประสบการณ์เป็นลมชักเสมือนหนึ่งเป็นตัวแทรกแซงที่ทำให้เธอสะท้อนคิดกับตัวเองไปมาตลอดเวลา และทำให้เกิดมุมมองที่แตกต่างกับชีวิตประจำวันภายใต้วิถีคิดเชิงวัฒนธรรมที่เธอต้องเผชิญ ทำให้เธอตั้งคำถามกับการปฏิบัติของคนรอบข้างต่อตัวเธอและมองเห็นถึงอนาคตของเธอชัดเจนยิ่งขึ้น เธอเข้าใจตัวเองว่าไม่จำเป็นที่จะต้องมีผู้ชายมาดูแลเธอในบ้านปลายชีวิต เธอพึ่งตนเองได้ แต่เธอเพียงต้องการใครสักคนที่เป็นเพื่อนคู่คิดดูแลซึ่งกันและกันยามแก่เฒ่า เพราะร่องรอยที่เสียหายจากการชักที่ผ่านมามักทำให้เกิดอัลไซเมอร์ได้ ภาวะการชักของเธอดีขึ้นเรื่อย ๆ หมายความว่า ชักลดลง เพราะเธออยู่ในบริบทแวดล้อมทางสังคมที่ดีกว่าเดิม หลังจากที่หย่าขาดจากสามี เธอวางแผนในการใช้ชีวิตเรียนรู้ที่จะอยู่กับลมชัก สังเกตอาการตนเองว่าจะเป็นเมื่อไหร่ อย่างไร ร่างกายเตือนเธออย่างไร การสังเกตตนเองเป็นทักษะที่เธอต้องปฏิบัติจนสามารถเข้าใจลมชักได้ และเธอจัดการมันได้ ยาเป็นองค์ประกอบของการรักษา แต่ไม่ใช่องค์ประกอบหลัก ซึ่งนั่นหมายถึง สิ่งที่ใหญ่กว่าตัวเธอ นั่นคือบริบทสังคมและวัฒนธรรม เธอเข้าร่วมกับการบำบัดจิตใจผ่านการทำสมาธิ ซึ่งระหว่างที่เธอทำสมาธิไม่ปรากฏว่ามีอาการชัก เธอตั้งใจจะควบคุมมัน และควบคุมให้ได้ ผ่านการดำรงตนแบบรู้เท่าทันตนเองและสิ่งที่เธอเป็น

การสร้างตัวตนใหม่ในสังคมเครือข่ายลมชัก

“ลมชัก” ได้นำพาผู้วิจัยและบุคคลโรคลมชัก ได้ทำความรู้จักตัวตน และโรคลมชักที่อยู่กับพวกเรามากขึ้น การแลกเปลี่ยนเรียนรู้จากประสบการณ์การเจ็บป่วยกับกลุ่มบุคคลที่มีความสนใจร่วมกัน ช่วยเสริมสร้างพลังกาย พลังใจ และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองเพิ่มขึ้น ดังเช่น มินตรา การเป็นลมชักของเธอ ทำให้เธอต้องถูกเก็บตัวโดยครอบครัว แต่เธอก็พยายามหาทางรักษาลมชักของเธอ เธอเชื่อว่า “การเป็นโรค” มีเรื่องของกรรมเวรเข้ามาเกี่ยวข้อง ดังนั้น ด้วยความเชื่อดังกล่าว ทำให้เธอหันมารับประทานเนื้อสัตว์น้อยลง “เราจะมีชีวิตอยู่ในเรื่องโรคเรื้อรังโรคกรรมโรคเรื้อรังโรคกรรมเนี่ย จะรักษายังไง ถ้าเป็นโรคในลักษณะของการเบียดเบียน เว้นเนื้อสัตว์” ประกอบกับตอนพ่อของเธอป่วย เธอได้ตั้งจิตอธิษฐานเรื่องพ่อด้วย ซึ่งมีผลทำให้เธอรู้สึกว่เนื้อสัตว์มีกลิ่นเหม็น ทำให้เธอเลิกรับประทานเนื้อสัตว์ ซึ่งเธอเลิกได้มาประมาณแปดปี ตั้งแต่เธออธิษฐานจิต ยกความดีทั้งหมดให้พ่อของเธอรอดชีวิตจากการป่วยเป็นโรคหลอดเลือดสมองแตก

การที่เธอเป็นห่วงลูก เนื่องจาก ลูกมีปัญหาทางด้านพัฒนาการ เธอจึงอาศัยการ ค้นหาข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต ซึ่งข้อมูลที่เธอค้นได้ คือ กลุ่มลมชัก อันที่จริงเธอเคยตั้งใจไว้ว่า เธอ ต้องการเขียนเรื่องของเธอยามที่ตั้งครรภ์ ในขณะที่เธอตัดสินใจอยากจากโลกนี้ไป เธอต้องการ เผยแพร่ข้อมูลเกี่ยวกับปัญหาเรื่องโรคลมชัก เพราะเธอต้องการเขียนเรื่อง “แม่ลมชัก” เพื่อ แลกเปลี่ยนประสบการณ์ ซึ่งขณะนั้นกลุ่มนี้ตั้งขึ้นประมาณสองสามปี และจากประสบการณ์ของเธอพบว่า แพทย์แม้ว่าจะให้การรักษาได้แต่ก็เป็นการรักษาทางกาย เน้นการควบคุมโรคลมชัก แต่ ในทางด้านจิตใจแล้ว ไม่ได้มีช่องทางตรงนั้นให้กับผู้ป่วย “หมอลมชัก มีหน้าที่รักษาและคุมโรคลมชัก แต่ทางด้านจิตใจ หมอไม่ละเอียดอ่อนพอ หรือปัญหารอบด้านที่เกี่ยวกับผู้ป่วย หมอไม่ได้มีหน้าที่ซักถาม ก็คือว่าอยากจะเป็นคนกลาง ที่สื่ออันนี้ออกมา”

ดังนั้น มินตรา จึงคิดว่าหน้าที่ตรงนี้ในการสื่อประสบการณ์และความรู้จาก ประสบการณ์ในส่วนนี้จึงเป็นเรื่องที่บุคคลโรคลมชักจะต้องช่วยกัน เธอจะคอยช่วยตอบคำถามของญาติบุคคลลมชักคนอื่น ๆ จากประสบการณ์ของเธอ ทำให้เธอรู้สึกถึงตัวตนที่เกิดขึ้นมาใหม่ของ เธอ ภายใต้การรวมกลุ่มกับบุคคลลมชักอื่น ๆ

“ตอนแรก ๆ คิดว่า แค่ต้องการแชร์ประสบการณ์ แค่ช่วย ตอนหลังมีความรู้สึกที่เรามีความสำคัญ อันนั้น เป็นความรู้สึกส่วนตัว เรามีความสำคัญ สอง ได้คำขอบคุณ หรือว่า ทำให้คนอื่นสบายใจ ถึงมันจะเป็นการตอบทั้งน้ำตา ก็เถอะ นะคะ แต่ว่าในเชิงของพุทธ การทำแบบนี้ คือการเจริญพรหมวิหารสี่”

มินตราผ่านการพยายามดูแลรักษาตนเองหลากหลายแนวทาง ในที่สุดเธอสามารถก้าวข้ามบปมที่อยู่ในใจได้ เช่น การที่เธอสามารถเล่าเรื่องราวของเธอ ไม่ว่าจะเป็นความรู้สึกถูกตีตรา การถูกข่มขืน การถูกทำร้ายร่างกาย เหล่านี้ เป็นการช่วยเยียวยาจิตใจของเธอ ซึ่งเมื่อเธอสะท้อนคิดกับวิกฤตในชีวิต ทำให้เธอเข้มแข็งขึ้นเรื่อย ๆ จนทำให้เธอสามารถนำประสบการณ์ของเธอมา นำเสนอ และแลกเปลี่ยนในกลุ่มเครือข่ายลมชัก ซึ่งการดำรงอยู่ของเธอ จึงสัมพันธ์กับตัวตนใหม่ในโลกของกลุ่มบุคคลลมชักที่เธอเปรียบเสมือนพี่เลี้ยงคอยดูแลคนอื่น ๆ ซึ่งทำให้เธอรู้สึกถึงคุณค่าในตนเอง

การสร้างกลุ่มเครือข่ายโรคลมชัก เกิดจากความปรารถนาอย่างแรงกล้าของดาหลา ซึ่งเธอมีความต้องการจะถ่ายทอดประสบการณ์การดูแลลูกสาวที่เป็นลมชัก ให้กับผู้ปกครองและบุคคลลมชักให้มีกำลังใจต่อสู้กับลมชัก ลูกสาวของเธอ “เป็นครู” ให้เธอได้ศึกษาและเรียนรู้การอ่านคลื่นไฟฟ้าสมองที่ผิดปกติ เธอสามารถถกเถียงและต่อรองแผนการรักษากับแพทย์ผู้รักษาได้ โดยที่แพทย์รับฟังความคิดเห็นของเธอ สัมพันธภาพระหว่างเธอและแพทย์ มีความเสมอเท่าเทียม

กัน เธอคิดค้นสูตรอาหารคีโตเจนิคหรืออาหารไขมันสูง เพื่อนำมาให้ลูกสาวของเธอรับประทาน ช่วยควบคุมอาการชักร่วมกับการรับประทานยากันชัก เธอดูแลลูกสาวจนพ้นจากอาการโคม่า หรือไม่รู้สึกรู้สีกตัว สามารถกลับมาดำเนินชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง นอกจากนี้ รสสุคนธ์ ซึ่งเป็น นักวิจัยและเป็นบุคคลโรคลมชักที่มีประสบการณ์การดูแลตนเอง จนสามารถควบคุมอาการชักได้ ผู้วิจัย สนทนากับเธอ หากไม่รู้มาก่อนว่าเธอเป็นโรคลมชัก จะคิดว่าเธอมีสุขภาพแข็งแรง ไม่มีโรคประจำตัว เธอเป็นคนร่าเริงแจ่มใส คุยเก่ง เข้ากับบุคคลอื่นได้ง่าย เธอจึงเข้าร่วมกลุ่มเครือข่ายโรคลมชัก เพื่อแบ่งปันความรู้และประสบการณ์การดูแลตนเองของเธอกับสมาชิกในกลุ่ม ทั้ง ดาหลา และ รสสุคนธ์ เป็นผู้มีการศึกษาสูง มีความสนใจใฝ่ศึกษาหาความรู้จากเอกสารและบทความ ทั้ง ในประเทศและต่างประเทศ มีการสร้างเครือข่ายความร่วมมือกับบุคลากรทางการแพทย์และ หน่วยงานอิสระ เพื่อเสริมพลังให้บุคคลโรคลมชักสามารถดำรงตนอยู่ในสังคมได้เช่นเดียวกับ บุคคลทั่วไป และสร้างความมีคุณค่าให้เกิดขึ้นในตนเอง

ผู้วิจัย ในบทบาทการเป็นบุคคลโรคลมชัก และเป็นผู้ให้บริการพยาบาลแก่บุคคลโรค ลมชักได้ร่วมจัดตั้ง “กลุ่มชีวิตใหม่...หลังการผ่าตัดรักษาโรคลมชัก” กับทีมผู้ดูแลรักษา การสร้าง ตัวตนเพื่อการเข้าร่วมกลุ่มหรือจัดตั้งกลุ่มผู้ที่มีความสนใจร่วมกันนี้ จะต้องเป็นผู้ที่มีคุณลักษณะ กล้าที่จะเปิดเผยตัวตนหรือเรื่องราววิกฤตในชีวิตที่ตนสามารถก้าวข้ามมาได้และสร้างตัวตนขึ้นมา ใหม่ เพื่อเป็นตัวแทนหรือเป็นกระบอกเสียงให้บุคคลโรคลมชัก ได้รับการดูแลและเข้าถึงบริการ สาธารณสุขได้ง่าย นอกจากนี้ ยังช่วยส่งเสริมให้บุคคลโรคลมชัก ได้แสดงออกถึงตัวตนที่มีคุณค่า มีความเชื่อมั่นในตนเอง ได้แสดงให้เห็นในชุมชน หรือสังคมเห็นว่า บุคคลโรคลมชัก เป็นผู้มี ความสามารถ และมีศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์เช่นเดียวกับบุคคลทั่วไป ไม่ตีตราหรือกระทำความ รุนแรงต่อพวกเขา

การสร้างสุนทรียะเพื่อการบรรลุความปรารถนาแห่งตน

บุคคลโรคลมชัก มีการกำหนดเป้าหมายของชีวิตหรือความปรารถนาที่ตนเองต้องการ กระทำ ซึ่งมีความหลากหลายไม่เหมือนกัน ขึ้นอยู่กับเงื่อนไขของแต่ละบุคคลที่สะท้อนย้อนคิดกับ ตัวตน บริบทชีวิตของบุคคลภายใต้บริบทวัฒนธรรมสุขภาพ และสังคมไทย การบรรลุความ ปรารถนาแห่งตนมีกระบวนการสร้าง โดยเริ่มต้นจากความจำเป็นขั้นพื้นฐานของการดำรงอยู่ เพื่อให้สามารถพึ่งพาตนเองให้ได้ โดยต้องการที่จะควบคุมอาการชักได้ สามารถดำเนิน ชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง ประกอบอาชีพเพื่อเลี้ยงดูตนเอง ครอบครัวยังได้ทำงานในสิ่งที่ตน ปรารถนา สามารถดูแลครอบครัวและบิดามารดา และสามารถดำรงอยู่กับโรคลมชักอย่างมี ความสุข สร้างคุณค่าแห่งตนและมีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ในมุมมองของคนในสังคม

กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อการควบคุมอาการชัก

“การควบคุมอาการชักได้” เป็นเป้าหมายของการรักษาโรคลมชัก และเป็นความต้องการของทั้งบุคคลโรคลมชักและแพทย์ผู้รักษา การกระทำของบุคคลโรคลมชัก เพื่อให้ตนสามารถควบคุมอาการชักได้นั้น จะต้องมีการสังเกตและตรวจสอบตนเอง รู้เท่าทันตัวตน มีการวางแผนจัดการชีวิตประจำวันของตนเอง ดังเช่น ผู้วิจัย ดำรงชีวิตเช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป ได้มีการจัดตารางการใช้ชีวิตประจำวัน ให้เป็นระบบระเบียบ หลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นอาการชัก เช่น การวิ่งออกกำลังกายที่ทำให้หัวใจเต้นเร็วและหายใจเร็ว ใช้การเดินเร็วๆ แทนการวิ่ง สัปดาห์ละ 2 วัน ไม่ดำน้ำและว่ายน้ำ เพราะต้องใช้พลังกายมาก ฉันชอบที่จะนั่งดูท้องฟ้า คลื่นลมทะเลมากกว่าการดำน้ำ ดูปะการัง หรือปลาได้น้ำ นอกจากนี้ จะต้องพักผ่อนให้เพียงพอ ดูแลร่างกายไม่ให้เป็นหวัด คัดค้านมาก ๆ วางแผนการนอนหลับ การทำงาน และการเรียน ต้องนอนหลับสนิทช่วงกลางคืนอย่างน้อย 4-6 ชั่วโมง เพื่อไม่เป็นการใช้ร่างกายหนักจนเกินไป ซึ่งเพื่อนร่วมงานส่วนใหญ่ จะไม่ทราบว่า ฉันเป็นโรคลมชัก เพราะเห็นว่า ฉันแข็งแรงดีมาตลอด ไม่ค่อยเข้ารับการรักษา ฉันเคยเข้ารับการรักษาด้วยสาเหตุจากการชัก 2 ครั้ง เพราะต้องไปเย็บแผลที่ห้องฉุกเฉินของโรงพยาบาล ทุกครั้งที่มีการชัก ฉันจะกลับมาทบทวนตนเองว่า สาเหตุของการชักเกิดจากอะไร ถ้าฉันไม่ทำ ฉันจะชักหรือไม่ สาเหตุของการชักในแต่ละครั้งเกิดจาก ไม่สบาย ท้องเสีย หรือเป็นไข้หวัด ฉันรู้สึกได้ถึงร่างกายไม่สุขสบาย ซึ่งเป็นอาการนำก่อนเกิดอาการชัก คือมีอาการหาวบ่อย ง่วงนอน พะอืดพะอม ปวดมวนท้อง คลื่นไส้ อยากจะอาเจียน เมื่อรู้สึกหรือจับได้ว่า มีอาการนำ (Prodromes) หรือ อาการเตือนก่อนเกิดอาการชัก (Seizure aura) จะรีบนอน หรือบอกเพื่อนๆ ว่า “ช่วยดูเราหน่อยนะ อย่าให้ล้ม” ถ้าได้นอนพักแล้ว อาการจะดีขึ้น ไม่มีอาการชัก หากฉันยังฝันที่จะทำต่อไป โดยไม่หยุดพัก อาการชักจะกลับมา

การที่ฉันรับรู้อาการนำก่อนเกิดอาการชัก จะช่วยให้ฉันและบุคคลโรคลมชัก ป้องกันตนเองไม่ให้ชัก หรือลดอันตรายที่จะเกิดขึ้นต่อตนเองได้ (Self-management) บุคคลโรคลมชัก จะต้องตรวจตรา (Gazing) เฝ้าระวัง (Self-surveillance) ตนเอง คัดวิเคราะห์ ทบทวน ไตร่ตรอง สะท้อนย้อนคิดกับตนเอง (Self-reflection) อยู่เสมอ เพื่อหาสาเหตุของการชักในแต่ละครั้ง หลีกเลี่ยงปัจจัยกระตุ้นการชัก ใช้ชีวิตในความไม่ประมาท มีความเชื่อมั่นในตนเอง (Self-confidence) ว่าเราสามารถทำได้ ซึ่งจะต้องประเมินผลลัพธ์ของการกระทำอย่างถูกต้อง โดยไม่เข้าข้างตนเองว่าทำได้ แท้ที่จริงแล้วไม่สามารถทำได้ ปรับเปลี่ยนการใช้ชีวิตให้เหมาะสมกับตนเอง (Change management) จากการสังเกตตนเองของฉัน พบว่า ความจำเกี่ยวกับบุคคล หรือสถานที่ ที่ฉันเคยรู้จักคุ้นเคยหรือไปมาหลายๆ ครั้ง ฉันจำไม่ได้ ต้องใช้เวลาคิดอยู่สักพัก ซึ่งไม่ได้

เป็นปัญหาการบวกรับการดำเนินชีวิต ฉันทสนทนากับบุพนาศซึ่งมีวัยใกล้เคียงกัน ก็มีลักษณะคล้ายกันกับฉันเรื่องการจำบุคคลหรือสถานที่ อาจจะเป็นเพราะอายุที่มากขึ้น ฉันจึงมีความคิดว่า การเลือกที่จะจำเรื่องราวสำคัญ ๆ หากเป็นสิ่งที่ไม่ต้องใช้สมองในการจดจำ จะบันทึกไว้ในโทรศัพท์ หรือสมุดช่วยเตือนความจำ

กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อการดำเนินชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง

“การดำเนินชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง” เป็นความปรารถนาของทุกคน เพื่อให้ตนเองสามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ตามความต้องการ บุคคลโรคลมชักมีความปรารถนาที่จะดำเนินชีวิตอย่างปกติเช่นเดียวกับบุคคลทั่วไป โดยที่ตนสามารถดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคล (Personal hygiene) ได้ด้วยตนเอง ทำความสะอาดร่างกาย รับประทานอาหารทางปาก เดินทางไปสถานที่ต่าง ๆ ได้ด้วยขาและเท้าสองข้าง ได้เล่นกีฬาหรือออกกำลังกาย แม้กระทั่งการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม บุคคลลมชักที่สามารถต่อสู้และก้าวข้ามการเป็นผู้ป่วยติดเตียงในหอผู้ป่วยอาการหนักจากการที่ตนเป็นลมชักจากการติดเชื้อระบบประสาทส่วนกลางของ โหมก หรือจากการได้รับอุบัติเหตุบริเวณศีรษะของ คุณ และการชักต่อเนื่องของลูกสาวดาหลา

โหมก ได้เข้ารับการรักษาดูแลในหอผู้ป่วยอาการหนักจากติดเชื้อในสมอง พ่อและแม่เฝ้าคอยมาเยี่ยม ดูแลและให้กำลังใจเขา “หมอ...รักษาลูกผมให้เต็มที่ ผมมีเงินจ่ายค่ายาให้ลูก” คำพูดของพ่อที่โหมก จดจำขึ้นใจ พ่อบีบมือและลูบศีรษะเขา พร่ำบอกเขาให้สู้ “อดทน..นะลูก เดี่ยวก็หายแล้ว จะได้กลับบ้านไปอยู่กับพ่อและแม่นะ” เสียงของพ่อก้องอยู่ในโสตประสาทของเขาทุกวัน เขาเริ่มลืมตาได้เอง วินาทีแรกที่เขามองเห็นคือ ใบหน้าและรอยยิ้มของพ่อแม่ ที่วันเวียนมาดูแลเขาตลอดระยะเวลา 2 สัปดาห์ในห้องผู้ป่วยอาการหนัก เขาอยากพูดและบอกเล่าเรื่องราวในช่วงที่เขาหลับไปนาน เขารู้สึกดีใจมาก เหมือนได้ชีวิตใหม่อีกครั้งกลับมา เมื่ออาการของเขาดีขึ้น เขาถูกย้ายมานอนในหอผู้ป่วยสามัญ แพทย์ให้เริ่มรับประทานอาหารทางปากได้ อาหารมื้อแรกของเขากลายหลังจากเขาหลับไปนาน เป็นมื้อที่พิเศษมาก แม้แต่น้ำเปล่าหยดแรกที่เขากลิ่นผ่านกระพุ้งแก้มและลำคอ เขารู้สึกได้ถึงรสชาติของร่างกาย และสัมผัสได้ถึงพลังความรักของครอบครัวที่ส่งมาให้เขาต่อสู้กับลมชัก เขาทำกายภาพบำบัดทางร่างกาย เพื่อฟื้นฟูความแข็งแรงของกล้ามเนื้อให้สามารถลุกเดินได้เหมือนปกติ สามารถใช้กล้ามเนื้อมัดเล็กหยิบช้อนตักอาหาร ตัดกระดุมเสื้อ หวีผมได้ และที่สำคัญ เขาต้องทำ “กายภาพสมอง” เพื่อฟื้นฟูความทรงจำให้กลับคืนมาเหมือนเช่นเดิม เขาใช้เวลาทำกายภาพบำบัด เพียง 1 เดือน ก็สามารถกลับมาดูแลตนเองได้ตามปกติเช่นเดิม

สำหรับ คุณ และลูกสาวของดาหลา นั้น ได้เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยอาการหนัก เมื่ออาการเจ็บป่วยดีขึ้น สามารถควบคุมอาการชักได้ ถอดอุปกรณ์ทางการแพทย์ออกจากร่างกาย และย้ายออกมาพักรักษาตัวในหอผู้ป่วยเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพของร่างกาย สิ่งสำคัญที่ช่วยฟื้นฟูสภาพให้เขาทั้งสองมีอาการดีขึ้น คือ พลังความรัก กำลังใจ และการดูแลเอาใจใส่ของแม่ที่มีต่อลูกแม่ของเขาทำทุกอย่างเพื่อช่วยให้ลูกกลับมาดำรงชีวิตอยู่กับครอบครัว แม้ว่า คุณ จะคงเห็นความอ่อนแอของแขนขา แต่เขาสามารถดูแลกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง ไม่ต้องให้ความช่วยเหลือเขา ส่วนลูกสาวของดาหลานั้น เธอสามารถกลับไปเรียนหนังสือ ทำกิจกรรมกับครอบครัว และเพื่อนนักเรียนได้ด้วยตนเอง พวกเขามีความสุขที่ได้ชีวิตกลับคืนมา สามารถดูแลตนเองได้ และได้อยู่กับครอบครัวที่อบอุ่น

กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อประกอบอาชีพการงาน

บุคคลล้มชัก ที่สามารถควบคุมอาการชักของตนได้ และสามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้ด้วยตนเอง มีความต้องการที่จะทำงานเพื่อเลี้ยงดูตนเอง และสร้างความมั่นคงให้กับชีวิต การทำงานของบุคคลล้มชัก ไม่ราบเรียบเป็นเส้นตรงไปตลอดระยะเวลาของการทำงาน ในพื้นที่แห่งนั้น ด้วยข้อจำกัดของความเป็นลมชัก ซึ่งบุคคลล้มชักพยายามหลีกเลี่ยงสิ่งที่จะกระตุ้นให้เกิดการชัก สำหรับ ผู้วิจัย ซึ่งรู้ว่าสิ่งกระตุ้นให้เกิดการชัก คือ การวิ่งหรือกิจกรรมที่ทำให้หัวใจเต้นเร็ว หายใจหอบเหนื่อย แต่การทำงานเข้าเวรผลัดกลางคืน ไม่ใช่ตัวกระตุ้นการชัก ฉันจึงสามารถปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยได้ปกติเหมือนเพื่อนร่วมงานคนอื่น ซึ่งแตกต่างจาก ฉัตรชบา เธอไม่สามารถปฏิบัติงานเวรดึกได้ เธอมีอาการชักขณะให้การพยาบาลผู้ป่วย อีกทั้ง เพื่อนร่วมงาน ไม่เข้าใจเธอ เธอจึงตัดสินใจย้ายสถานที่ปฏิบัติงานที่เหมาะสมกับเธอ ในพื้นที่ที่มีความเอื้ออาทร และเข้าใจตัวตนของเธอ เธอต้องการทำงานเพื่อการมีรายได้เลี้ยงดูตนเอง และทำงานในสายวิชาชีพที่เธอรัก การสร้างตัวตนเพื่อการคงอยู่ในงานที่รักของฉันและเธอ เกิดขึ้นจากการ “รู้เท่าทันลมชัก” ไม่ปล่อยให้ “คุณลมชัก” ซึ่งเป็นเสมือนเพื่อนร่วมชีวิตที่คอยเตือนสติให้ฉันและเธอ ย้อนคิดหันกลับมาทบทวนตนเองและดูแลสุขภาพให้แข็งแรง พักผ่อนอย่างเพียงพอ ทำกิจกรรมที่ช่วยผ่อนคลายความตึงเครียดจากการทำงาน

สำหรับ สัก นั้น มีความเชื่อว่า “ไม่มีที่ไหน รับคนลมชักเข้าทำงาน” เขาจึงไม่ไปสมัครงานที่ไหน ทำงานค้าขายภายในบ้าน ซึ่งเขาเชื่อว่า บ้านคือสถานที่ทำงานที่มีความปลอดภัย เขาทำงานเพื่อให้มีรายได้ดูแลตนเอง เขารู้สึกภาคภูมิใจที่มีงานทำ ไม่เป็นภาระของแม่และพี่ชาย ส่วน โหมก นั้น ภายหลังจากสำเร็จการศึกษา เขาประกอบอาชีพอิสระทำงานศิลปะ ตามที่เขาถนัดและสนใจ เขามีความสุขที่ได้ทำงานที่รัก มีรายได้เลี้ยงดูตนเอง ไม่เป็นภาระของพ่อแม่และพี่ชาย เขา

รู้สึกมีคุณค่าในตนเองที่ได้ช่วยดูแลพี่สะใภ้ ซึ่งมาพักฟื้นร่างกายจากการป่วยด้วยโรคหลอดเลือดสมอง แขนขาข้างซ้ายอ่อนแรง ต้องทำกายภาพต่อเนื่องทุกวัน ซึ่ง โหมก เองมีประสบการณ์การทำกายภาพบำบัด ได้ช่วยดูแลพี่สะใภ้ ให้กลับมาดำเนินชีวิตประจำวันได้ตามปกติเหมือนเช่นเดิม

การสร้างตัวตนเพื่อหาเลี้ยงชีพด้วยการทำงาน ทั้งการประกอบอาชีพอิสระ หรือรับราชการนั้น บุคคลล้มชัก ต้องสังเกตและตรวจสอบตนเอง ตลอดเวลา เพื่อไม่ให้งานของเรา เป็นสิ่งที่กระตุ้นการชัก ต้องเตือนสติตนเอง “หากคุณล้มชัก ส่งสัญญาณเตือนให้เราหยุดพัก จงอย่าฝืนทำต่อไป มิเช่นนั้น การชักของเราจะกำเริบขึ้นมาได้” เราต้องรู้เท่าทันคุณล้มชัก “ล้มชัก เป็นเหมือนเพื่อนแท้ ที่คอยห่วงใยเรา”

กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อการดำรงอยู่กับโรคลมชักอย่างมีความสุข

เมื่อพูดถึงการตั้งเป้าหมายในชีวิต ฉันนึกถึงคำพูดของแม่ เรื่อง การเรียนให้สูงที่สุดเท่าที่ความสามารถของฉันจะทำได้ การมีหน้าที่การงานที่มั่นคง เจริญก้าวหน้า ได้เลื่อนยศสูงขึ้น เป็นสิ่งที่พ่อแม่ รู้สึกภาคภูมิใจในตัวของฉัน ซึ่งฉันเชื่อว่าการทำให้พ่อแม่ภาคภูมิใจในตัวฉัน เป็นเป้าหมายสูงสุดในชีวิตแล้ว ทำให้ฉันขยันหมั่นเพียร พัฒนาตนเอง จากตัวตนที่มีระเบียบวินัย ตัวตนที่มีความกตัญญู ตัวตนที่ตระหนักรู้ เพื่อสร้างคุณค่าแห่งตน (Self-esteem) ให้เกิดขึ้น ซึ่งฉันได้รับการหล่อหลอม จากวัฒนธรรมการเลี้ยงดูของครอบครัว และสถาบันวิชาชีพพยาบาลและทางทหาร ดังตัวอย่างเหตุการณ์ของฉัน ดังนี้

ในฐานะ เป็นพยาบาล ให้การดูแลผู้ป่วย และเป็นวิทยากรเผยแพร่ความรู้โรคระบบประสาท ให้แก่ ผู้ป่วย ญาติ ผู้ดูแล นักเรียนพยาบาล และพยาบาลวิชาชีพ การให้ความรู้จากตำรา หรือเอกสารทางวิชาการอย่างเดียว ไม่เพียงพอ ที่จะช่วยให้ เขาเหล่านั้น เข้าใจการดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมอย่างแท้จริง การทำความเข้าใจประสบการณ์การเจ็บป่วยร่วมกับการสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง ชุมชน หรือสังคม ช่วยทำให้ ฉันมีการปรับเปลี่ยนตนเองอยู่เสมอ ตัวอย่าง เช่น การเป็นวิทยากรสอน เรื่อง อารมณ์ ความรู้สึกของผู้ป่วยโรคลมชัก ฉันจะเข้าใจอย่างลึกซึ้งว่า คำพูดใด ที่พยาบาลไม่ควรพูดกับผู้ป่วย “ขาดยามาละสิ” “ทำไมไม่ยอมทานยา” “ไม่รู้จักดูแลตนเอง” ซึ่งผู้ป่วยรู้สึกอับอาย ขาดความมั่นใจอยู่แล้ว ยังมาพูดซ้ำเติมหรือตอกย้ำอีกการเจ็บป่วยเป็นโรคลมชัก มีผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ เศรษฐกิจ สังคม ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล ทั้งในระดับปัจเจกบุคคล ระดับประเทศ และระดับโลก ฉันมีความสุข ที่สามารถดูแลตนเองได้ ได้ทำในสิ่งที่ชอบ และมีประโยชน์ต่อตนเอง ครอบครัว และสังคม ฉันรับรู้ได้ถึงคุณค่าในตนเองที่เกิดขึ้นจากการปฏิบัติตนภายใต้สภาพแวดล้อมทางสังคม วัฒนธรรม ซึ่งมีบุคคลต้นแบบที่เลี้ยงดูมาอบรมสั่งสอนให้มีระเบียบวินัย รับผิดชอบต่อหน้าที่ที่ได้รับมอบหมายภายในบ้านตั้งแต่เป็นเด็ก

เล็ก ๆ กระตุ้นให้คิดหาคำตอบกับตนเอง ให้โอกาสลูก ๆ ทุกคนที่จะไฝหาความรู้ในสิ่งที่ตนเองถนัดหรือตามความชอบ เพื่อตอบโจทย์ชีวิตของแต่ละคน โดยที่ไม่ได้วัดที่หน้าที่การงาน หรือการศึกษา แต่มองที่ความสุขกาย สุขใจ ความสุขในครอบครัว และในบริบทสังคมวัฒนธรรมที่อาศัยอยู่ นอกจากนี้ เพื่อนร่วมงาน ยังบอกว่า “เห็นพี่ทำงานหนักมาตลอด แต่พี่ก็ไม่เคยชักให้เห็นพี่ทำหน้าที่ พยาบาลได้สมบูรณ์แบบ ดูแลผู้ป่วย ญาติ ครอบครัวของพี่ และตนเองได้ดี รางวัลที่พี่ได้ เหมาะสมกับพี่แล้ว” รางวัลที่น้องคนนี้ พุดถึง คือ รางวัลที่ได้จากการดูแลผู้ป่วยโรคลมชัก ซึ่งฉันได้จากการสร้างความรู้ร่วมกับผู้ป่วยและครอบครัว การให้กำลังใจ การช่วยแสวงหาความสุขหรือเป้าหมายของคนเป็นโรคลมชัก และจากการมีประสบการณ์ตรงของตนเอง เป็นรางวัลสูงสุดที่ได้รับมาในชีวิตของการเป็นพยาบาลวิชาชีพ สำหรับ การบรรลุเป้าหมายของชีวิตอีกสิ่งหนึ่งที่ฉันเฝ้ารอ เพื่อให้บิดาที่ยังมีชีวิตอยู่ และมารดาที่เสียชีวิตไปแล้ว ภาควิชาในตัวเอง คือ การสำเร็จการศึกษาระดับปริญญาเอก ตามที่เธอ และบิดามารดามุ่งหมายไว้

สุนทรียะของบุคคล สามารถสร้างให้เกิดขึ้นในตัวตนของบุคคลที่ตระหนักรู้ถึงความสามารถหรือศักยภาพของตน ที่จะกระทำการตามความต้องการหรือเป้าหมายของชีวิตที่ตนเป็นผู้กำหนดไว้ ผ่านการสังเกต และการสะท้อนย้อนคิดกับตัวตนของพวกเขาอย่างต่อเนื่อง จึงจะบรรลุเป้าหมายหรือความปรารถนาของชีวิตที่ตั้งไว้ สัมผัสได้ถึงการมีความสุข และความภาคภูมิใจในตนเอง

กระบวนการสร้างตัวตนเพื่อดูแลครอบครัวและบิดามารดา

บุคคลลมชัก ที่สามารถประกอบอาชีพการงาน ด้วยตนเอง หากแต่งงานมีครอบครัว จะทำงานเพื่อหารายได้เลี้ยงดูภรรยา ลูก และพ่อแม่ของตน การกระทำเช่นนี้ มาจากการสร้างความคิดของครอบครัว ให้เป็นลูกกตัญญู ต้องตอบแทนพระคุณของพ่อแม่ หากครอบครัวใด ได้มอบภาระของบ้านให้ลูก ดูแลพ่อแม่ และหาที่พักอาศัยที่มั่นคงปลอดภัยให้พ่อแม่ได้พักพิงและมีชีวิตยืนยาวอยู่กับลูกหลาน รสสุคนธ์ เป็นลูกสาวคนเดียวของครอบครัว เธอเรียนจบระดับปริญญาตรี เมื่ออายุยังไม่ครบ 20 ปีบริบูรณ์ เมื่ออายุถึงเกณฑ์สมัครเข้าทำงาน เธอเลือกทำงานเป็นนักวิจัย ด้วยเหตุผลที่ว่ามีความคุ้นเคยกับลักษณะงานนี้มาตั้งแต่เด็ก เธอเห็นพ่อทำงานและมีความสุขกับงานที่พ่อทำ เธอไม่เคยเปลี่ยนงานใหม่ เก็บเงินไว้ใช้ดูแลตนเอง และปลูกบ้านใหม่ให้พ่อกับแม่อยู่ เธอดูแลพ่อแม่ด้วยตนเอง แม่เป็นโรคหัวใจ ต้องใส่เครื่องกระตุ้นหัวใจ (Pacemaker) ส่วนพ่อ เป็นผู้ป่วยติดเตียง เคยหัวใจหยุดเต้น แพทย์ต้องทำการช่วยฟื้นคืนชีพให้ เธอมีภาระต้องดูแลบ้านและพ่อแม่ “ลมชัก กลายเป็นเรื่องเล็กน้อยสำหรับเธอไปเลย” เธอขยายความว่า “เป็นลมชัก” ยังมีอวัยวะครบถ้วน ไม่เป็นผู้พิการแขนขาขาด หรือตาบอด แต่มียากันชักที่สามารถควบคุมอาการชัก

ได้ ส่วนพ่อและแม่ของเธอ มีโอกาสหัวใจหยุดเต้น โดยไม่สามารถคาดการณ์ได้ เธอดูแลพ่อแม่เป็นอย่างดี สลับกันดูแลกับเด็กต่างด้าว เธอสอนผู้ดูแลให้สามารถอ่าน และเขียนภาษาไทยได้ โดยให้ผู้ดูแลอ่านหนังสือพิมพ์ให้เธอและแม่ฟังทุกวัน เพื่อให้ผู้ดูแล สามารถอ่านฉลากอาหาร ยา หรือของใช้ประจำวันได้ โดยไม่เกิดความผิดพลาดจากการไม่รู้ภาษาไทย เธอใช้ประสบการณ์การเรียนรู้ทางลัดจากการชอบอ่านหนังสือ และฟังญาติผู้ใหญ่คุยกัน มาใช้สอนผู้ดูแลให้สามารถช่วยเธอดูแลพ่อแม่และบ้านได้ บุคคลลมชักจึงไม่ใช่ภาระของครอบครัว พวกเราสามารถดูแลครอบครัวและบุพการีได้ ไม่ต่างไปจากพี่น้องของเรา ความสุขที่ได้ตอบแทนพระคุณของพ่อแม่ ได้แสดงออกถึงการเป็นลูกที่ดี



บทที่ 5

สุนทรียะแห่งตนของบุคคลโรคลมชัก

เรื่องราวประสบการณ์ชีวิตของบุคคลโรคลมชักสะท้อนผ่านผู้วิจัย ซึ่งบุคคลเหล่านี้พบเหตุการณ์วิกฤตในชีวิตหลากหลายเหตุการณ์ โดยในกระบวนการมีการสะท้อนย้อนคิดของตัวตนกับบริบททางสังคมและวัฒนธรรม โดยเฉพาะบริบทวัฒนธรรมสุขภาพ ซึ่งครอบคลุมการเลี้ยงดูของครอบครัวในวัยเด็ก วัยเรียน วัยรุ่น วัยทำงาน จากการมีสุขภาพดี สู่การก่อกำเนิดลมชัก การต่อสู้ต่อโรคลมชัก ตัวตนของบุคคลโรคลมชักเป็นผลผลิตของสถาบันทางสังคม ซึ่งความพยายามในการดำรงและสร้างตัวตนใหม่ รวมทั้งการสร้างสุนทรียะในการดำรงอยู่ ขึ้นอยู่กับตัวของแต่ละบุคคลภายใต้ความสัมพันธ์เชิงอำนาจที่ดำรงอยู่ในบริบทสังคมและวัฒนธรรม เพื่อให้บุคคลผ่านวิกฤตของชีวิตในแต่ละเหตุการณ์ ในบทนี้ผู้วิจัย จึงได้นำเสนอให้เห็นแก่นของความรู้จากข้อมูลที่ได้มาจากการประสบการณ์ของผู้ร่วมสนทนา วิเคราะห์ ดีความและวิพากษ์ เพื่อนำเสนอความรู้และอภิปรายในประเด็นต่าง ๆ ได้แก่ การกลายเป็นบุคคลโรคลมชักในช่วงชีวิตของมนุษย์ การกระทำความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชัก การต่อสู้ต่อโรคลมชักกับการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ การเข้าถึงทรัพยากรการดูแลตนของบุคคลโรคลมชัก และสุนทรียะของบุคคลโรคลมชัก ดังนี้

การกลายเป็นบุคคลโรคลมชักในช่วงชีวิตของมนุษย์

การเกิดขึ้นของลมชักในช่วงชีวิตของบุคคล

“ลมชัก” เกิดขึ้นกับบุคคลในทุกช่วงชีวิต โดยเริ่มตั้งแต่เด็กปฐมวัย ถึง บุคคลวัยทำงาน ซึ่งงานวิจัยนี้ ได้แบ่งช่วงวัยตามการดูแลสุขภาพ ตามแผนยุทธศาสตร์ชาติ ระยะ 20 ปี ด้านการสาธารณสุข โดยแบ่งช่วงวัยออกเป็น 5 กลุ่ม ดังนี้ 1) กลุ่มเด็กปฐมวัย/สตรี ช่วงอายุระหว่าง 0-5 ปี 2) กลุ่มเด็กวัยเรียน ช่วงอายุระหว่าง 5-14 ปี 3) กลุ่มเด็กวัยรุ่น/นักศึกษา ช่วงอายุระหว่าง 15-21 ปี 4) กลุ่มวัยทำงาน ช่วงอายุระหว่าง 15-59 ปี และ 5) กลุ่มผู้สูงอายุ มีอายุ 60 ปีขึ้นไปและผู้พิการ ผู้วิจัย จะอภิปรายเฉพาะกลุ่มเด็กปฐมวัยถึงกลุ่มวัยทำงาน สำหรับกลุ่มผู้สูงอายุนั้น ผู้วิจัยไม่ได้ทำการศึกษาในครั้งนี้ จึงไม่ได้อภิปรายผล

ลมชักในเด็กปฐมวัย

บุคคลโรคลมชักที่เกิดจากความเป็นโรคในวัยเด็ก พบเห็นได้จากสื่อที่ปรากฏให้เห็นอยู่เนือง ๆ โดยเฉพาะเมื่อยามที่ผู้ดูแล (Guardians) เช่น พ่อแม่ ผู้ปกครอง ไม่มีความรู้ด้านการดูแลเด็กที่ป่วย และการเน้นการรักษาด้วยยาเพียงอย่างเดียว ดังนั้น จึงปรากฏว่า บุคคลมัก

เป็นลมชัก เพราะเป็นผลมาจากการมีไข้สูงแล้วชักในวัยเด็ก ซึ่งจากการเก็บข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ร่วมสนทนา พบดังนี้

ผู้ร่วมสนทนา มารดา อายุ 57 ปี ของบุตรเป็นลมชัก ในช่วงปฐมวัย อายุ 2 ขวบ ลูกของเธอเริ่มต้นจากการมีไข้แล้วชัก เธอจึงได้นำลูกไปรักษาที่โรงพยาบาล ได้ยากันชักมารับประทาน ซึ่งเธอเล่าว่า ลูกของเธอมีไข้แล้วจึงชัก และเธอไม่ได้รับการอธิบายเรื่องอาการ และการดูแลเพื่อป้องกันมิให้ลูกมีอาการชักซ้ำ

“ลูกสาวเนี่ยป่วยมาตั้งแต่อายุประมาณสักสองขวบ เริ่มตั้งแต่มีไข้ก่อน มีไข้แล้วชัก สมัยก่อนเนี่ยมัน ไม่มีความรู้ เรื่องลมชัก มีไข้แล้วชักก็พาไปหาหมอ หมอก็ให้ยากิน ให้ยากินก็ชักอีก ก็ไปหาหม่อีก หมอก็ให้ยากิน หมอบอกเป็นยากันชัก เพราะฉะนั้นเรารู้สึก เหมือนกับว่า ถ้ามันจะชักเราก็กิน ตามข้อมัน”

เธอได้สะท้อนคิดถึงสาเหตุการเกิดโรคลมชักในลูกของเธอว่า เกิดจากการมีไข้สูงแล้วชัก และเธอก็มุ่งที่จะรักษาลูกเป็นหลัก โดยพามาพบแพทย์ เธอได้ดูแลเบื้องต้นด้วยการเช็ดตัวลดไข้ ซึ่งมีความสอดคล้องกับสาเหตุการชักของเด็กทารกและเด็กวัยเรียน (อายุมากกว่า 1 เดือนถึงน้อยกว่า 12 ปี) ในช่วงวัยนี้ ได้มีข้อสรุปถึงสาเหตุจากกระทรวงสาธารณสุขว่า การชักส่วนใหญ่เกิดจาก ชักจากไข้ (Febrile seizures) ความผิดปกติทางพันธุกรรม (Genetic disorders) พัฒนาการผิดปกติ (Developmental disorders) ได้รับความกระทบ (Trauma) หรือ ไม่ทราบสาเหตุ (Idiopathic) (สถาบันประสาทวิทยา กระทรวงสาธารณสุข, 2557) มารดาคิดว่าเป็นหน้าที่ของแพทย์ที่จะให้ข้อมูลเรื่องการดูแลผู้ป่วยแก่ผู้ดูแล โดยที่เธอไม่มีความรู้เรื่องโรคลมชัก อีกทั้ง เมื่อ 28 ปีที่แล้ว การค้นหาข้อมูลความรู้เพื่อศึกษาเรียนรู้ด้วยตนเองกระทำได้ยากมาก และยังไม่มีแผนพับเกี่ยวกับความรู้เฉพาะโรคแจกจ่ายให้ผู้ป่วยและผู้ดูแล อีกทั้ง จำนวนแพทย์และพยาบาลผู้เชี่ยวชาญการดูแลผู้ป่วยโรคลมชักในสมัยนั้นก็น้อย การให้คำแนะนำเรื่องการป้องกันมิให้ชักซ้ำ การสังเกตอาการผิดปกติก่อนเริ่มแสดงอาการ การดูแลสุขภาพเพื่อการป้องกันการเกิดโรคต่าง ๆ จึงยังไม่สามารถให้บริการได้ทั่วถึง และการรักษาสัมนั้นยังมุ่งเน้นการรักษา (Curative approach) มากกว่าการป้องกัน (Preventive approach) และการส่งเสริมสุขภาพ (Health promotion) เธอจึงไม่มีความรู้ในการดูแลลูก หากสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วย เธอจะนำไปโรงพยาบาลทุกครั้ง ทั้งนี้จากประสบการณ์ของบุคคลที่ให้สัมภาษณ์ ยังไม่มีข้อสรุปที่ชัดเจนว่า สังคมและวัฒนธรรม รวมทั้งวัฒนธรรมสุขภาพมีผลอย่างไรต่อการเจ็บป่วยและการดูแลรักษาเด็กปฐมวัย ซึ่งเรื่องการชักของเด็กวัยนี้ จึงสรุปการก่อกำเนิดชักมาจาก “โรคเป็นหลัก” อย่างไรก็ดี มีที่สังเกตว่า เนื่องจากความรู้ทางการแพทย์เป็นความรู้ที่อยู่ข้างคนที่แวดวงความรู้เท่านั้น ซึ่งเป็นอีก

นัยหนึ่งในภาษาของฟูโกต์ คือ ผู้เชี่ยวชาญ ซึ่งต้องมีศาสตร์ (Discipline) ความรู้ทางการแพทย์มารองรับ โดยเจ้าของความรู้คือบุคลากรทางการแพทย์เท่านั้น ดังนั้น ความรู้จึงไม่ได้ถูกแพร่กระจายสู่ประชาชน (Localization) ซึ่งไม่ได้ถูกสถาปนาให้เป็นผู้มีอำนาจ ดังนั้น บุคคลธรรมดาทั่วไปจึงต้องมุ่งหวังบุคลากรทางการแพทย์เพียงอย่างเดียว

ลมชักในวัยรุ่น/เด็กวัยเรียน

การเกิดขึ้นของลมชักในวัยรุ่นหรือเด็กวัยเรียน เกิดขึ้นจากบริบทวัฒนธรรมการเลี้ยงดูของครอบครัว เด็กวัยเรียนได้รับการส่งเสริมจากผู้ปกครอง ให้เริ่มเรียนเร็วๆ เพื่อเป็นการเตรียมความพร้อมก่อนเข้าเรียนจริง หรืออีกเหตุผลหนึ่ง ผู้ปกครองต้องไปทำงาน จึงให้ลูกเข้าเรียนเร็วเพื่อจะได้มีครูดูแลในช่วงที่ผู้ปกครองไปทำงาน การดำเนินชีวิตในสังคมเมือง ต้องมีการแข่งขันตลอดเวลา แม้กระทั่งเวลาการเดินทาง เด็กวัยเรียนจะได้รับการกระตุ้นส่งเสริมพัฒนาการ เพื่อให้เรียนรู้ได้เร็ว จึงก่อเกิดความเครียดในตัวเด็ก

รศสุคนธ์ เป็นลมชักเมื่ออายุ 13 ปี ขณะนั้นเธอเรียนอยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 2 เธอพยายามค้นหาการเกิดขึ้นของลมชักร่วมกับญาติพี่น้องในครอบครัว และเธอยังไม่ทราบกำเนิดของการชักมาจนถึงขณะนี้ ซึ่งการชักในเด็กวัยเรียนหรือวัยรุ่น ช่วงอายุระหว่าง 12-18 ปี ส่วนใหญ่เกิดจากการได้รับอุบัติเหตุ ความผิดปกติทางพันธุกรรม การติดเชื้อ (Infection) เนื้องอกสมอง (Brain tumor) สารเสพติด (Illicit drug use) หรือ ไม่ทราบสาเหตุ (สถาบันประสาทวิทยา กระทรวงสาธารณสุข, 2557) แต่ในกรณีของเธอ ไม่อาจจะระบุได้ว่าเกิดจากโรคหรือความผิดปกติใด ๆ เธอเล่าว่า

“อยู่ดี ๆ ยืนลบนกระดานอยู่ที่ห้องเรียน อยู่ที่โรงเรียน แล้วก็ลงไปชักเลย ซึ่งเราไม่รู้ หรือกว่า เรามีอาการตอนนั้น เลยไหม แล้วพอตื่นขึ้นมาอีกทีก็อยู่ที่ห้องพยาบาลแล้ว พอตื่นตอนนั้นเรียน แล้วเขาก็โทรไปหาพ่อแม่ พ่อแม่เขาก็วิ่งมา พอดีอาเป็นหมอยอยู่ แล้วก็ไปหาอาที่โรงพยาบาล อาตรวจเขาก็รู้ละว่าเป็นลมชักอะไรอย่างเนี่ย ก็รักษามาเรื่อย ๆ ...พออาเป็นหมอ เขาก็จะรู้แล้วว่ามันเกิดจากอะไรได้บ้าง ก็หาสาเหตุ ซึ่งก็ไม่เจอ ก็รู้แต่ว่ามีอาผู้หญิงคนหนึ่ง ตอนนั้นอาผู้หญิงอยู่เมืองนอก เขาไปอยู่อเมริกาซึ่งคนนั้นเขามีอาการชัก แต่ชักจากการจมน้ำ ซึ่งอาที่เป็นหมอม มีอาเป็นหมอสองคน เขาบอกไม่ใช่ อะไรอย่างเนี่ย เขาบอกไม่ใช่หรอก เพราะว่าชักจากการจมน้ำ คือคนละชักจากการเป็นกรรมพันธุ์ ซึ่งตอนแรกอาเขาไม่ได้เป็นหมอลมชัก เป็นหมอมทางด้านทรวงอกอะไรอย่างเนี่ย เขาก็บอกไม่ใช่ แล้วก็พยายามหาข้อมูลให้ ซึ่งตอนนั้นลมชักยังไม่ค่อยเป็นที่รู้จัก เขาเรียกกันว่าลมบ้าหมู ซึ่งสมัยก่อนเรียกลมบ้าหมู ซึ่งเขาก็ตกใจ เขาตกใจแหละ แล้วเขาก็พยายามที่จะเหมือนดูแลเรามากขึ้นค่ะ พยายามไม่ให้ไปไหนมาไหนคนเดียว”

เธอเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลที่อาของเธทำงานอยู่ เธอได้รับการตรวจวินิจฉัยเพื่อค้นหาต้นกำเนิดของการชักและเพื่อให้การรักษาที่ถูกต้อง ลักษณะอาการชักของเธอเป็นการชักแล้วล้มหมดสติ ไม่รู้สึกตัว เป็นการชักทั้งตัว ซึ่งสมัยก่อน เรียกว่า “ลมบ้าหมู” หากผู้พบเห็น หรือผู้ดูแลไม่มีความรู้ความเข้าใจเรื่องลักษณะอาการของโรคลมชัก จะแสดงความคิดเห็นและการกระทำที่มีความหลากหลาย ดังที่เธอได้สะท้อนคิดว่า สมัยเมื่อ 34 ปีที่แล้ว “ลมชัก” ถูกเรียกว่า “ลมบ้าหมู” ใครที่เป็นโรคนี้ จะรู้สึกอับอายและกังวลใจ ไม่ต้องการให้ใครเห็นตนเองชักเกร็งแล้วล้มลงต่อหน้าผู้คนมากมาย เธอรู้สึกโชคดีที่อยู่ในครอบครัวที่มีความรู้ทางการแพทย์ เธอจึงได้รับการวินิจฉัยและรักษาด้วยความรวดเร็ว และรับประทานยากันชักอย่างต่อเนื่องมาจนถึงขณะนี้ เธอมีความเชื่อมั่นในการรักษาลมชักของการแพทย์สมัยใหม่ เนื่องจากมีความเป็นเหตุเป็นผล จับต้องและพิสูจน์ได้ อีกทั้งเธออยู่ในครอบครัวที่มีบิดาเป็นนักวิทยาศาสตร์และอาของเธอก็เป็นแพทย์ นอกจากนี้ เธอทำงานสายงานด้านวิทยาศาสตร์ ยิ่งทำให้เธอเชื่ออย่างสนิทใจถึงประสิทธิผลของการรักษาด้วยยา ซึ่งก็ยังทำให้เห็นว่าในวิถีชีวิตวัฒนธรรมสุขภาพของบุคคลยังอยู่ในระบบของการเน้นการรักษา แต่ประเด็นที่เพิ่มเติมมา คือ เรื่องของการรู้สึก “อับอาย” และ “กังวลใจ” เมื่อเป็นลมชัก ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าบุคคลรอบ ๆ ข้าง ไม่มีประสบการณ์ หรือเข้าไม่ถึงความรู้สึกของเขาเหล่านั้น

สำหรับ มินตรา เธอเริ่มเกิดอาการลมชักเมื่ออายุประมาณ 14 ปี ขณะนั้นเธอเรียนอยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 เธอรู้สึกว่า “เหม่อ” ระหว่างรับประทานอาหารกลางวันที่โรงเรียน “รู้สึกตัวตัวเองหายไปทุกวัน” เธอกลับมาเล่าให้แม่ฟังในทำนองว่า “เป็นเรื่องตลก” ซึ่งเธอดังข้อสงสัยกับตนเองว่า เหมือนตัวเธอเองมีอิทธิฤทธิ์ สามารถหายตัวได้ แม่ของเธอไม่มีข้อแนะนำหรือความคิดเห็นแต่อย่างใด ส่วนพ่อคิดว่าเธอ “เรียกร้องความสนใจ” เพราะเธออยู่ในช่วงวัยรุ่น ซึ่งเธอและผู้ปกครองยังไม่ทราบว่าเป็นอาการของโรค เธอเล่าว่า

“กลับมาเล่าให้แม่ฟัง ในเรื่องตลกมากกว่า ส่วนแม่ก็ไม่ได้มีความเห็นอะไร แต่ตรงนี้ พ่อเขาเคยพูดเหมือนกันว่าเวลาทานข้าว ลูกชอบนั่งไปเฉย ๆ เวลาดูทีวีแล้วก็ค้าง แต่ด้วยความที่มันเหมือนกับว่าเป็นช่วงวัยรุ่น พ่อเขาเลย คิดว่าสงสัยเรียกร้องความสนใจ คือไม่ได้มองถึงเรื่องโรคลมชักเลย เพราะว่าอาการของโรคลมชักเนี่ย สมัยก่อน เนี่ยไม่มีความรู้ ยิ่งกรณีชักเหม่อเนี่ย ยิ่งไม่มีใครรู้จักเลย จนกระทั่งตัวเองมารู้ว่าเป็นลมชัก เพราะว่าตอนทานข้าวสักประมาณ ม.4 ประมาณ ม.4 กว่าแล้ว เป็นลักษณะของการชักลมบ้าหมู ชักที่บ้าน แล้วก็ส่งโรงพยาบาล แม่เล่าให้ฟังว่า หมอไม่ได้พูดอะไร หมอจ่ายยาแล้วก็ให้กลับบ้าน แล้วก็ไม่ได้อธิบายว่าโรคนี้จะต้องมีการรักษาต่อเนื่อง ก็เลยหยุดยาไปโดยปริยาย”

เธอย้อนคิดกลับไปเมื่อวัยเด็ก พ่อจะคอยดูแลและใส่ใจในตัวเธอ คอยสอบถามเรื่องสุขภาพ อีกทั้งเธอเป็นผู้หญิงที่ใส่ใจในการดูแลสุขภาพ เธอจึงไม่ค่อยป่วย สมาชิกในครอบครัวไม่มีใครเป็นลมชัก เธอคิดว่าการเป็นลมชักของเธอ ไม่น่าจะเกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรม อาจเกิดจากการที่เธอเรียนหนัก และการเรียนชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 4 มีการแข่งขันสูง เธอเกิดความเครียดโดยไม่รู้ตัว นอกจากนี้ เธอมีความเห็นว่า เมื่อ 30 ปีก่อน ประชาชนยังไม่มีความรู้เรื่องการชักเหม่อ พ่อแม่จึงไม่ทราบว่าคุณสมบัติของตัวเธอมีอาการผิดปกติ อีกทั้งการเข้าถึงข้อมูลความรู้ด้านสุขภาพ ยังเข้าถึงข้อมูลได้ยาก หากผู้ให้การรักษาไม่อธิบายการดูแลสุขภาพภายหลังการตรวจพบอาการผิดปกติ บุคคลนั้นจะไม่สามารถดูแลสุขภาพหรือปฏิบัติตัวได้ถูกต้องเพื่อให้ตนกลับมามีสุขภาพที่ดีเช่นเดิม

ลมชักในวัยรุ่น/นักศึกษา

การเกิดขึ้นของลมชักในช่วงวัยรุ่นหรือนักศึกษา ไม่ได้เกิดจากการเป็นโรค หรือมีความผิดปกติทางพันธุกรรม หากวิเคราะห์การดำเนินชีวิต การเลี้ยงดูของครอบครัว และการศึกษาเล่าเรียนในสถาบันหรือวิชาชีพที่มีลักษณะการแข่งขันสูง จะก่อให้เกิดความเครียดโดยที่เด็กวัยรุ่น/นักศึกษาไม่รู้ตัว เมื่อร่างกายและจิตใจของเธอทนต่อสภาวะความกดดันรอบ ๆ ตัว ไม่ไหว จะมีการแสดงออกมาในหลากหลายรูปแบบ ซึ่งการเกิดขึ้นของลมชักในกรณีนี้ เกิดจากสังคมวัฒนธรรม ไม่ใช่เกิดจากการติดเชื้อ การได้รับบาดเจ็บบริเวณสมอง หรือความผิดปกติอื่น ๆ

สโรชา ได้รับการวินิจฉัยว่า “เป็นลมชัก” ขณะที่เธอเป็นนักศึกษาแพทย์ชั้นปีที่ 4 เธอมีอาการ “เหม่อหนึ่ง” เดินไปเดินมา เดินชนรั้วที่แล้วไม่ขอโทษ รื้อที่สั่งให้ทำงานก็ไม่ทำ เธอคิดทบทวนเหตุการณ์ที่ผ่านมาในวัยเด็ก บิดาและมารดาได้ตั้งความหวังไว้กับเธอ เพราะเธอเรียนรู้อย่างรวดเร็วเท่าเด็กวัยเดียวกันและดีกว่าน้องชายของเธอ เธอจึงถูกคาดหวังว่าจะต้องเป็นคนเก่ง สามารถเรียนได้สูงๆ และมีอนาคตที่ดีเหมือนกับบิดามารดาของเธอ การตั้งความหวังหรือด้วยความหวังดีที่จะเห็นลูกมีอนาคตที่ดี จึงเป็นแรงกดดันให้เธอมุ่งหวังกับตนเองและแข่งขันกับเพื่อนๆ ทำให้เธอเกิดความเครียดสะสมโดยที่เธอไม่รู้ตัว เธอคิดว่า “การเป็นลมชัก” ของเธอ น่าจะเริ่มเป็น ขณะที่เธออายุ 10 ขวบ เธอมีอาการ “ยึนเหม่อ” ในวันที่เธอเดินเที่ยวทั้งวันจนเธอรู้สึกเหนื่อยมาก อีกทั้งในช่วงปฐมวัย เธอได้รับการวินิจฉัยว่า “เป็นสมาธิสั้น” ได้รับประทานยาเพิ่มสมาธิมาตั้งแต่ยังเป็นเด็กอนุบาล มารดาของเธอคิดว่า การที่เธอเป็นโรคลมชัก เกิดจากความเครียดสะสม “แม่รู้สึกว่าการหนูเครียดมาตั้งแต่จบ ม.6 แล้วหนูก็เครียดสะสมมาเรื่อย ๆ โดยไม่รู้ตัว หนูไม่เคยเล่าให้ใครฟังเลย เพราะลูกเข้มแข็งเกินไป”

ผู้วิจัยสนทนากับ พลัปลึง พยาบาลผู้ดูแลบุคคลลมชัก ได้ขยายความว่า นักศึกษาเข้ารับการรักษาลมชักเพิ่มมากขึ้น จะมาปรึกษาด้วยเรื่อง ผลการเรียนตกต่ำลง นั่งเหม่อ ไม่มีสมาธิในการเรียน ความจำไม่ดี ซึ่งบริบทการศึกษาต้องใช้เทคโนโลยีช่วยในการสืบค้นข้อมูล แสงสีฟ้าจากหน้าจอโทรศัพท์มือถือ หรือคอมพิวเตอร์ เป็นสิ่งกระตุ้นให้เกิดลมชักได้ นอกจากนี้ ความเครียด และการอดนอน ทำให้รูปแบบการนอนหลับของบุคคลผิดปกติ จึงส่งผลก่อให้เกิดลมชักได้ สำหรับการนอนหลับที่ดีนั้น จะต้องมีส่วนของการนอนที่เพียงพอ ร่วมกับมีโครงสร้างของการนอนระดับต่าง ๆ เป็นจังหวะอย่างต่อเนื่องและไม่ถูกขัดจังหวะ พลัปลึง ขยายความถึงจำนวนชั่วโมงการนอนหลับที่เพียงพอในบุคคลวัยรุ่นและนักศึกษา จะต้องมีส่วนของการนอนหลับประมาณ 7 ถึง 9 ชั่วโมง

ลมชักในวัยทำงาน

บุคคลโรคลมชักที่เกิดจากความเป็นบุคคลโรคลมชักวัยทำงาน เกิดขึ้นได้จากทั้งโรค เช่น เนื้องอกสมอง อุบัติเหตุทางสมอง หรือวัฒนธรรมการทำงานสมัยใหม่ที่เชื่อมโยงกับการใช้สารเสพติด การติดสุรา เนื้องอกสมอง หรือ การไม่ทราบสาเหตุ แต่หากมองให้กว้างขึ้นกว่าการเป็นไปที่ความเป็นโรค จะพบว่า การเป็นบุคคลโรคลมชักสามารถเกิดได้จากการถูกบีบคั้นศักยภาพทางสังคม การแข่งขันที่เกิน (Beyond) จุดสมดุลของตัวบุคคลทำให้เกิดความขัดแย้งในตัวเอง ก่อให้เกิดลมชักในวัยทำงานขึ้น ซึ่งอาจเกิดจากวัฒนธรรมทางสังคมที่ส่งผลกระทบต่อความคิดความเชื่อของครอบครัว ทำให้เน้นการแข่งขันด้านการศึกษา บุตรคนไหนเรียนเก่งจะได้รับ การส่งเสริมให้เรียนอย่างเดียว ไม่ต้องช่วยงานบ้าน เพื่อให้ได้เรียนสูงๆ มีหน้าที่การงานที่ดี ส่วน บุตรคนไหนเรียนอ่อนที่สุดในครอบครัว จะต้องช่วยรับผิดชอบงานบ้านหรือรับภาระของครอบครัว วัฒนธรรมการเลี้ยงดูของครอบครัวในลักษณะเช่นนี้ ก่อให้เกิดความเครียดกับบุตรที่ถูกจัดลำดับ ว่าเป็นเด็กที่ด้อยกว่าพี่น้อง คนอื่น ๆ (Inferiority) ดังเช่นฉัตรชบา เธอต้องรับภาระของครอบครัว ต้องหารายได้เลี้ยงดูตนเองและครอบครัว ซึ่งพี่สาวและน้องชายของเธอไม่ต้องรับผิดชอบใด ๆ ด้วยความเป็นผู้หญิงที่เรียนไม่เก่งและต้องช่วยงานบ้านตลอด เธอต้องแสดงบทบาทความเป็นลูก กตัญญูโดยคาดหวังกับตนเอง จึงมุ่งมั่นทำงานหนัก โดยไม่มีเวลาพักผ่อนอย่างเพียงพอ เมื่อ ร่างกายของเธอถึงจุดที่ไม่สามารถทนต่อแรงกดดันและการอดนอนได้ “ลมชัก” จึงมาเยือนเธอ

นอกจากนี้ การทำงานในสังคมทุนนิยม ที่มีการแข่งขันสูง ทำให้บุคคลวัยทำงาน มีความมุ่งมั่นที่จะสร้างครอบครัว สร้างฐานะความเป็นอยู่ที่ดี ตามสิ่งที่มองเห็นว่า เป็นวิถีชีวิต (Lifestyle) รวมกับกระแสบริโภคนิยมทำร้ายความต้องการ (Want) ที่จะมีสรรพสิ่ง (Things) กลายเป็นความจำเป็น (Need) ที่ต้องมี จึงต้องทำงานอย่างหนัก ทำงานล่วงเวลา (Over time)

เพื่อหาเงินซื้อบ้าน ซื้อรถ หรือ ต้องทำงานทดแทนบุคคลในที่ทำงาน เนื่องจาก ลาศึกษา อีกทั้ง วัฒนธรรมสุขภาพของบุคคลวัยทำงานในเมือง ต้องมีการปรับเปลี่ยนเพื่อให้ตนเข้าทำงานตาม ตารางเวลาที่กำหนด ไม่ได้ประกอบอาหารด้วยตนเอง ต้องซื้อหาอาหารที่สามารถรับประทานได้ สะดวก รวดเร็ว ไม่ได้จัดสรรเวลาเพื่อการพักผ่อน และการออกกำลังกาย เกิดความเครียดขึ้นโดยไม่รู้ตัว ดังเช่น ผู้วิจัย ต้องขึ้นปฏิบัติงานเวรกลางคืน เพื่อให้มีเวลาวางในช่วงกลางวัน ไปอบรมและ ศึกษาต่อระดับปริญญาโท ซึ่งไม่ได้นอนพักในเวลากลางคืนเชกเช่นคนปกติทั่วไป งานที่ฉันทำเป็น งานที่ต้องมีความรับผิดชอบสูง ซึ่งเกี่ยวข้องกับชีวิตของบุคคล เมื่อร่างกายไม่ได้พักผ่อนอย่างเพียงพอ อदनอนติดต่อกันหลายคืน “ลมชัก” จึงเกิดขึ้นกับฉัน

การเกิดขึ้นของลมชักในช่วงวัยทำงาน เกี่ยวข้องกับวัฒนธรรมสุขภาพของบุคคลวัยทำงาน ความสัมพันธ์ในครอบครัว เป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้เกิดลมชัก ได้แก่ “ความเครียด” “ความกดดันภายในตนหรือจากบริบทการเลี้ยงดูของครอบครัว” “การทำงานหนัก อदनอน พักผ่อนไม่เพียงพอ” ซึ่งเงื่อนไขเหล่านี้เกิดขึ้นจากบริบทสังคมวัฒนธรรมที่พวกเขาดำรงอยู่

ข้อถกเถียงลมชักเกิดเพราะการเป็นโรคหรือสังคมวัฒนธรรม

จากการวิเคราะห์ การเกิดขึ้นของลมชักในช่วงชีวิตของบุคคล ลมชักเกิดเป็นโรคจากการที่ศาสตร์ความรู้ทางการแพทย์ จำกัดอยู่เฉพาะในแวดวงบุคลากรทางการแพทย์เท่านั้น ประชาชนไม่ได้เข้าไปมีส่วนร่วมรับรู้กับศาสตร์ความรู้ทางการแพทย์ จึงมุ่งหวังที่จะพึ่งพาคะลากรทางการแพทย์หรือสาธารณสุข ทำให้ไม่มีความรู้ในการดูแลตนเองเบื้องต้น และรอคอยการรักษาจากบุคลากรที่มีความรู้ความเชี่ยวชาญเพื่อให้ตนหายหรือทุเลาจากการเป็นโรค ในอีกมุมหนึ่ง ลมชักเกิดจากวัฒนธรรมการอบรมเลี้ยงดูของครอบครัว ซึ่งได้สร้างความคาดหวังและความกดดันให้เกิดขึ้นกับลูก โดยที่พ่อแม่ ไม่รู้ตัวว่าความปรารถนาดีของตน ได้สร้างความเป็นบุคคลลมชักให้เกิดขึ้นกับลูกที่ตนคาดหวังว่า จะให้ประกอบอาชีพเช่นเดียวกับตน หรือมอบภาระงานของบ้านให้ลูกที่พ่อแม่เชื่อว่าไม่สามารถทำการงานเพื่อเชิดหน้าชูตาให้กับครอบครัวได้ เขาถูกกดดันจากครอบครัว และการแข่งขันเรื่องการเรียนกับเพื่อนร่วมชั้นเรียน นอกจากวัฒนธรรมของการอบรมเลี้ยงดูของครอบครัวแล้ว วัฒนธรรมสุขภาพของครอบครัวยังเป็นเงื่อนไขสำคัญที่สร้างความเป็นบุคคลลมชักให้เกิดขึ้นกับคนในครอบครัว ดังเช่น การเลือกใช้นวทางการดูแลสุขภาพทางการแพทย์สมัยใหม่ เพียงอย่างเดียว โดยเน้นการให้ยาเป็นหลัก ซึ่งยาแต่ละชนิด มีอาการข้างเคียงต่อร่างกายของบุคคลหากใช้ยาเป็นระยะเวลานาน จะส่งผลกระทบต่อสุขภาพกายและจิตได้ ตัวอย่างเช่น ยากลุ่ม Proton pump inhibitors (PPIs) มีข้อบ่งใช้เพื่อป้องกันและรักษาโรคระบบทางเดินอาหาร ซึ่งมีการใช้อย่างแพร่หลาย ด้วยเหตุผลที่ว่ามียานวิจัยสนับสนุนข้อมูลด้านประสิทธิภาพและความปลอดภัย

จากการใช้ยากลุ่มนี้ ผู้เชี่ยวชาญในแวดวงการแพทย์และสาธารณสุข จึงนำยาในกลุ่มนี้มาสั่งใช้เป็นอันดับแรก หากมีการใช้ยาในกลุ่มนี้เป็นระยะเวลายาวนาน อาจเกิดภาวะสมองเสื่อมได้ โดยเฉพาะในกลุ่มผู้สูงอายุ หรือมีอาการปวดเค้นหัวใจ ค่าการทำงานของไตลดลง เป็นต้น ข้อแนะนำ คือ ใช้แนวทางการดูแลสุขภาพโดยไม่พึ่งการรักษาโดยใช้ยาเป็นหลักเพียงอย่างเดียว หากแต่มีความจำเป็นต้องใช้ยา ก็ควรใช้ยาให้น้อยที่สุด (อรนิภา วงศ์สีลโชติ, 2560)

นอกจากนี้ บริบทสังคมทุนนิยม หรือกระแสบริโภคนิยม ซึ่งบุคคลมุ่งหวังที่จะมีสิ่งอำนวยความสะดวกให้กับตนเองและครอบครัว มีเงินเพื่อสร้างฐานะครอบครัวให้มั่นคง จึงมุ่งมั่นทำงานเพื่อให้มีรายได้มากขึ้น โดยยินยอมอดนอน จนไม่มีเวลาพักผ่อนอย่างเพียงพอ เป็นการแข่งกับเวลาและสร้างความกดดันให้เกิดขึ้นกับตนเอง เป็นการสร้างโรคจากบริบทสังคมทุนนิยม อีกทั้ง มีการเปลี่ยนแปลงวัฒนธรรมการรับประทานอาหารไปจากเดิม ซึ่งเคยประกอบอาหารรับประทานที่บ้าน แต่ด้วยที่พักอาศัยอยู่ไกลจากที่ทำงาน และไม่มีพื้นที่ในการประกอบและปรุงอาหาร บุคคลจึงเลือกวิธีที่สะดวกและเข้าถึงบริการอาหารได้ง่าย อาหารสำเร็จรูปที่ซื้อมารับประทาน จึงไม่สามารถเลือกตามความเหมาะสมกับสุขภาพของเราได้ หากสามารถเลือกซื้ออาหารได้ ก็จะมีราคาสูง บุคคลจึงเลือกรับประทานอาหาร เพื่อความสะดวก รวดเร็ว อิ่มท้อง และมีพลังที่จะทำงานต่อไปได้

ลมชักจึงเกิดขึ้นจากเงื่อนไขสังคมวัฒนธรรมที่บุคคลดำรงอยู่ โดยที่วัฒนธรรมของครอบครัวเป็นเงื่อนไขสำคัญ ที่สร้างความคิด ความเชื่อ และสร้างตัวตนที่มีวินัย ตัวตนทางงาน และตัวตนทางเพศ ให้เกิดขึ้นกับบุคคลในครอบครัว หากบุคคลในครอบครัว สามารถรู้เท่าทัน และปรับตัวให้เหมาะสมกับบริบทวัฒนธรรมที่ดำรงอยู่ ความน่าจะเป็น (Probability) ของการเป็นบุคคลลมชักที่เกิดจากสังคมวัฒนธรรม จึงมีโอกาสเกิดขึ้นกับพวกเขาน้อยลง

การกระทำความรุนแรงต่อบุคคลโรคลมชัก

บุคคลโรคลมชัก เมื่อเกิดอาการชัก จะมีลักษณะต่าง ๆ กัน ได้แก่ ชักเหม่อ ชักสะดุ้ง ชักตัวอ่อน ชักเกร็งกระตุกทั้งตัว หรือที่เรียกว่า ชักลมบ้าหมู ซึ่ง “ลมบ้าหมู” เป็นคำทั่วไป ที่ชาวบ้านเรียก ภาษาที่ใช้เรียกนั้น อาจเรียกได้ว่าเป็นวาทกรรมแบบหนึ่ง ซึ่งสร้างความคิด ความเชื่อเกี่ยวกับบุคคลโรคลมชัก และเป็นภาพเหมารวมว่าบุคคลเหล่านี้ ไร้ความสามารถและมีอาการรุนแรง ทำให้บุคคลลมชัก รู้สึกว่าตนเอง ต่ำต้อย ด้อยคุณค่า และอับอายผู้คน และให้ความหมายถึงการเจ็บป่วยที่สัมพันธ์กับจิต ซึ่งบุคคลเหล่านั้น ไม่สามารถควบคุมร่างกายได้ มีการชักดิ้น หรือ กรีดร้อง ทำให้พวกเขาไม่ต้องการเปิดเผยให้คนอื่นรู้ และไม่กล้าบอกใคร เพราะด้วยนัยยะของภาษาที่ใช้เรียกว่า “บ้า” ให้ความหมายถึงคนผิดปกติ หรือ คนบ้า ซึ่งบุคคลที่มีอาการชักจะเกิดความรู้สึก

ไม่ดี ที่บุคคลรอบข้างแสดงปฏิกิริยาต่าง ๆ ซึ่งปฏิกิริยาที่สะท้อนจากบุคคลลุ่มซึก ได้แก่ ไม่ได้เห็นอกเห็นใจ ถูกกลั่นแกล้งหรือรังแก การตีตรา หรือการกระทำความรุนแรง ดังเช่นเหตุการณ์ ต่อไปนี้

การล้อเลียนหรือการกลั่นแกล้ง (Bully)

สโรชาเป็นนักศึกษาแพทย์ ขณะขึ้นฝึกปฏิบัติงานบนหอผู้ป่วย เธอ “ยื่นเหม่อ หนึ่ง” ไม่เดินตามรุ่นพี่และเพื่อน ๆ ไปเยี่ยมตรวจผู้ป่วย จนกระทั่ง ญาติผู้ป่วย มาเรียกเธอให้เดินตามทีมแพทย์ไป เธอจึงถูกเพื่อนๆ ล้อเลียนว่า “แกล้งละสิ” หรือ “เรียกร้องความสนใจ ละสิ” แพทย์รุ่นพี่ของเธอ ก็คิดว่าเธอ “แกล้งป่วย” หรือ “แกล้งซึก” เนื่องจาก เธอไม่สนใจในขณะที่รุ่นพี่สอนงาน และไม่ได้ทำรายงานส่งรุ่นพี่ เธอเรียนช้ากว่าเพื่อนๆ รุ่นเดียวกัน หลังจากที่เธออธิบายเรื่องอาการซึกของเธอ ให้แพทย์รุ่นพี่และเพื่อนๆ ทราบแล้ว พวกเขาจึงเข้าใจเธอ และได้ช่วยเหลือเรื่องการเรียนและการฝึกปฏิบัติงาน เพื่อให้เธอสามารถเรียนทันเพื่อนๆ แต่ด้วยความที่เธอไม่สามารถอดนอนติดต่อกันได้หลายคืน เธอควบคุมอาการซึกไม่ได้ เธอจึงต้องหยุดพักการเรียนเป็นระยะ ๆ

สำหรับอีกเหตุการณ์หนึ่ง ในพื้นที่ทำงาน ที่มีผู้ปฏิบัติงานผลัดปายและดึกอย่างจำกัด การแลกเวรเพื่อไปทำภารกิจส่วนตัว เป็นไปด้วยความลำบาก ซึ่งจะต้องแลกเวรกับผู้ร่วมงานหลายๆ คน “การผันเวร” เพื่อการแลกเวร จึงต้องอาศัยผู้ที่มีปฏิภาณไหวพริบ หรือต้องมีทักษะในการแลกเวร จัตรชบา เป็นคนคิดช้า คิดไม่ทันเพื่อนร่วมงาน เมื่อหัวหน้าออกตารางเวรเดือนถัดไป ปกติแล้วเพื่อนร่วมงานจะให้เธอแลกเวรก่อน เพราะเธอต้องใช้เวลาคิดอยู่นาน จึงจะสามารถแลกเวรเพื่อไปทำภารกิจส่วนตัวได้ เพื่อนๆ ต้องรอเธอ สำหรับในช่วงวันหยุดยาวติดต่อกัน หรือช่วงเทศกาล เพื่อนร่วมงานจะ “ซ่อนตารางเวร” ไม่ให้เธอแลกเวรก่อน ซึ่งเธอคิดว่าพื้นที่ทำงานแห่งนี้ ไม่เหมาะสมกับเธอ เพราะเธอรู้สึกเป็นภาระของเพื่อนร่วมงาน ที่ไม่สามารถขึ้นเวรปาย- ดึกได้เหมือนเพื่อน อีกทั้งไม่สามารถให้เพื่อนร่วมงานแลกเวรได้ ด้วยความที่เธอรักในวิชาชีพพยาบาล เธอจึงไม่ยอมเปลี่ยนงานไปทำงานด้านเอกสาร เธอจึงขอย้ายสถานที่ปฏิบัติงานไปทำงานเฉพาะเวรเช้า พื้นที่แห่งนี้ มีความเข้าใจเธอ คิดว่า “ลุ่มซึก” ของเธอเป็นเรื่องปกติ คอยเตือนเธอให้รับประทานยา และพูดคุยไม่ให้เธอรู้สึกเครียด

การถูกล้อเลียน/กลั่นแกล้ง เกิดขึ้นได้ เมื่อบุคคลที่ไม่มีประสบการณ์โรคลุ่มซึก ไม่เข้าใจ และมองบุคคลโรคลุ่มซึกว่าไม่เหมือนตนเอง (Sameness) ทำให้ภายใต้ความรู้สึกแตกต่างดังกล่าว ซึ่งอาจเกิดการเผลอพลั้งหลุดปาก (Slip tongue) หยอกล้อ โดยอาจไม่ตระหนักว่า การกระทำได้กลายเป็นการกดขี่คนที่ด้อยกว่า หรืออาจจะคิดอย่างอื่น ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับตัวตนของบุคคลว่าให้คุณค่ากับสิ่งที่เรียกว่า ศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ที่จะเข้าใจของสิ่งนั้นอย่างไร ความไม่เหมือนนี้เอง ทำให้เกิดการที่ผู้ที่เหนือกว่า หรือผู้ที่ปกติ ไม่มีความไว (Sensitivity) กับประเด็น

อ่อนไหวของบุคคลโรคลมชักว่ารู้สึกตนเองต่ำต้อย และถูกจ้องมอง รวมทั้งถูกเลือก (Pick) เป็นเป้าหมายของการถูกกลั่นแกล้ง เพราะความไม่เหมือน หรือเป็นอื่น (The otherness) ซึ่งหากสามารถคลี่คลายโดยสะท้อนความรู้สึก และพบบุคคลที่อธิบายแล้วสามารถเข้าใจได้ อย่างในกรณีแรก ก็สามารถผ่านพ้น และผู้ฟังมีความเห็นอกเห็นใจ เพราะอยู่ภายใต้ระบบความสัมพันธ์แบบรุ่นพี่รุ่นน้อง ก็ทำให้สามารถคลี่คลาย การล้อเล่น ล้อเลียน เหล่านี้ให้ลดถอยไปได้ แต่ขณะเดียวกัน หากความสัมพันธ์เป็นเพียงเพื่อนร่วมงาน (Co-worker) ซึ่งมีเรื่องผลประโยชน์เข้ามาเกี่ยวข้อง อาจจะแตกต่างออกไป บุคคลโรคลมชัก อาจถูกมองว่าเป็นภาระของเพื่อนร่วมงาน ซึ่งในภาวะที่ระบบความสัมพันธ์เป็นแบบไม่เอื้ออาทร ซึ่งอาจเป็นเรื่องของการแข่งขัน การอดทน อดกลั้น เห็นอกเห็นใจ (Empathy) ผู้อื่นอาจมีน้อยลง เพราะพวกเขาอาจไม่เคยมีประสบการณ์ตรงกับบุคคลโรคลมชัก ซึ่งการเป็นลมชัก ทำให้เกิดภาวะของสมองที่สั่งการช้า หรือมีนิ่ง ไม่ว่องไว ทั้งนี้ขึ้นกับวัฒนธรรมองค์กร แต่ในขณะเดียวกัน หากวัฒนธรรมองค์กรมีความใส่ใจและเอื้ออาทร พยายามเข้าใจบุคคลที่แตกต่างหลากหลาย จะทำให้มุมมองที่มีต่อบุคคลโรคลมชักเปลี่ยนแปลงไป ซึ่งก็ไปปรากฏในกรณีนี้เช่นกัน เมื่อเธอย้ายงานไปอีกพื้นที่หนึ่ง ที่มีระบบความสัมพันธ์กับเพื่อนร่วมงานที่เปลี่ยนแปลงไป และให้ความเข้าใจต่อบุคคลโรคลมชัก ทำให้เธอสามารถอยู่ และทำงานในพื้นที่นั้น ได้โดยไม่รู้สึกที่ตนเองถูกรังเกียจ และอยู่ได้อย่างมีความสุข

การตีตรา (Stigma)

การตีตรามบุคคลโรคลมชัก ในพื้นที่ต่าง ๆ เกิดขึ้นจากการคิดเปรียบเทียบเพื่อให้เห็นความแตกต่างของลักษณะบุคคลที่พึงปรารถนาหรือไม่พึงปรารถนาของสมาชิกในครอบครัว ในโรงเรียน หรือสถานที่ทำงาน พวกเขาได้ตั้งคำถามกับตนเองและต้องการทำให้บุคคลแวดล้อมเข้าใจพวกเขามากกว่าความหมายที่ถูกให้โดยสังคมในฐานะคนไร้ความสามารถ บุคคลลมชักจึงมีกระบวนการสร้างตัวตนเพื่อต่อสู้การตีตราจากบุคคลในครอบครัว หรือบริบทสังคมวัฒนธรรม เพื่อนำเสนอความหมายของบุคคลโรคลมชักจากการให้ความหมายของเขา และทำให้เข้าใจว่า บุคคลลมชักมีความสามารถเรียนหนังสือได้ ทำงานได้ ช่วยเหลือตนเองได้ โดยไม่ต้องพึ่งพิงผู้อื่น และหากเป็นผู้หญิงก็ไม่จำเป็นต้องพึ่งผู้ชาย

ดังประสบการณ์ของมินตรา ที่ต้องลาออกจากโรงเรียนขณะเรียนชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 5 ซึ่งยังเรียนไม่จบเทอม เนื่องจาก เธอพักผ่อนไม่เพียงพอ จึงกระตุ้นอาการชักของเธอ นอกจากนี้ เธอยังถูกกดดันจากคำต่อว่าของครูวิชาเคมี ซึ่งเรียกเธอไปพบส่วนตัว โดยตำหนิเธอว่า ทำให้ภาพการเรียนของชั้นตกต่ำ หรือดูถูกความสามารถ “เธอคือตัวถ่วงของห้อง ถ้าไม่มีเธอสักคน ห้องจะได้เกรดเฉลี่ยสูงกว่นี้” “เกรดเธอดีขึ้นได้อย่างไร ลอกเพื่อนแน่ ๆ” “ถ้าไม่ติดมหาลัยดัง ๆ จะทำ

อย่างไร โรงเรียนเสียชื่อมาก เพราะห้องคิงต้องสอบติดมหาลัยดัง ๆ อันดับต้น ๆ ของประเทศ เท่านั้น” คำพูดดังกล่าวทำให้เธอต้องตัดสินใจลาออกจากโรงเรียนกลางคัน ครูตั้งคำถามกับเธอว่า “เธอมาโรงเรียนเพื่ออะไร” ผนวกกับการมองด้วยสายตาไม่เป็นมิตร เธอจึงตัดสินใจยื่นใบลาออกโดยไม่ฟังเสียงคัดค้านจากครูประจำชั้น ซึ่ง ณ ขณะนั้น เธอสอบเทียบชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 6 ผ่านแล้ว แม้ว่าเธอจะมีอาการชักบ่อยครั้ง แต่เธอสามารถสอบเทียบได้อย่างสบาย ๆ เธอเปรียบเทียบตัวเธอกับคนที่ไม่เป็นลมชัก ว่าสอบเทียบผ่านช้ากว่าเธอ เธอคิดทบทวนตนเอง ถ้าพักผ่อนเพียงพอจะสามารถทำอะไรได้มากขึ้น แม้ว่าจะยังชักอยู่ และหลีกเลี่ยงสิ่งที่กระตุ้นเธอ เธอตัดสินใจเข้าศึกษาต่อระดับปริญญาตรีในมหาวิทยาลัยเปิด ซึ่งสามารถเลือกเรียน ในช่วงเวลาที่เธอมีความพร้อม เธอวางแผนการเรียนของเธอเป็นอย่างดี จนสามารถสำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี ซึ่งเธอคิดว่า การให้บุคคลลมชักอยู่แต่ในบ้าน ไม่ทำอะไรเป็นชิ้นเป็นอัน กลับทำให้สมองช้าลง นอกจากนี้ คนที่เธอรู้จักในกลุ่มเครือข่ายลมชัก สามารถเรียนสำเร็จระดับปริญญาตรีหรือสูงกว่า

การตีตรา นอกจากจะเกิดขึ้นในโรงเรียนหรือสถาบันการศึกษาแล้ว ยังสามารถเกิดขึ้นได้ภายในครอบครัว เมื่อแม่ พูดกับลูกสาวว่า “ลมชัก ไม่มีใครรักจริง” สะท้อนให้เห็นว่าผู้เป็นแม่ ไม่เชื่อว่าลูกของตนมีคุณค่าเพียงพอ ผสมกับความกังวล กลัวลูกจะถูกผู้ชายเอาเปรียบ จึงให้ลูกสาวอยู่แต่ในห้อง เพราะ แม่ของเธอมองว่าห้องเป็นสถานที่ปลอดภัย หากเมื่อใดที่เธอมีอาการชัก เธอจะไม่ได้รับอันตราย นอกจากนี้ยังส่งลูกสาวเรียนในโรงเรียนหญิงล้วน ทำให้เธอขาดทักษะด้านการมีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนต่างเพศ ไม่รู้เท่าทันผู้อื่น เธอจึงมองไม่ออกว่า การจีบของผู้ชาย เป็นอย่างไร ผู้ชายคนไหนที่จะดูแลและปกป้องเธอได้ แต่เมื่อเธอต้องการหลุดพ้น “จากห้อง” ที่แม่ของเธอเห็นว่าเป็นสถานที่ปลอดภัยสำหรับเธอ เธอจึงเลือกผู้ชายคนที่มาใกล้ชิดและแสดงออกว่าจะปกป้องและดูแลเธอ โดยที่เธอไม่มีประสบการณ์การคบเพื่อนผู้ชาย สุดท้าย เธอเลิกกับสามี และเป็น “คุณแม่เลี้ยงเดี่ยว” ซึ่งเธอเองรู้สึกมีความสุข และความภาคภูมิใจที่สามารถเลี้ยงดูตนเองและบุตรชายได้ ถึงแม้ว่าบุตรของเธอจะเป็นผู้ที่มีความต้องการเป็นพิเศษก็ตาม

ภายใต้ความคิดของบุคคลที่อยู่ในฐานะ “แม่” ซึ่งมักมองว่าลูกสาวที่เป็นบุคคลโรคลมชัก มีความสามารถที่ด้อยกว่าลูกคนอื่น ๆ เป็นการตอกย้ำความคิดความเชื่อทางสังคมเกี่ยวกับความเป็นผู้หญิงว่าต้องอ่อนแอ และต้องได้รับการปกป้อง ซึ่งผสมเข้ากับความเป็นโรค ผู้หญิงที่เป็นลมชัก จึงถูกมองว่าเป็น “ลูกสาวอ่อนแอ เป็นคนเรียนไม่เก่ง ทำงานในสายงานปฏิบัติ” ทางออกคือการเน้นการพึ่งพิง (Dependence) จึงต้องการหาผู้ชายที่มีลักษณะของ ความเป็นผู้ใหญ่ มีหน้าที่การงานระดับผู้บริหาร มาเป็นหลักให้แก่ลูก โดยมองข้ามการเสริมพลัง หรือการพยายามให้ลูกสาวลมชักพึ่งพาตนเองให้ได้ นอกจากนี้ ความเชื่อที่ว่าบุคคลที่มีคนในครอบครัวเป็น

ลมชัก จะสามารถเข้าใจบุคคลลมชักได้ อาจจะเป็นความคิดที่ตื่นขึ้นจนเกินไป เพราะการคุ้นชินกับการดูแลเอาใจใส่ไม่เหมือนกัน ดังนั้น บุคคลที่ไม่เคยดูแลบุคคลโรคลมชักจริงจัง จึงไม่สามารถจะเข้าใจ หรือเข้าถึงประสบการณ์ของบุคคลโรคลมชัก ดังนั้น ในกรณีที่ครอบครัวบังคับทางตรง/ทางอ้อมให้ลูกสาวที่เป็นโรคลมชักแต่งงาน เพื่อหาคนดูแลและพึ่งพิงจึงขัดแย้งกับความต้องการที่แท้จริงของบุคคล แต่เพราะด้วยความเป็นลูกกตัญญู และความรับผิดชอบต่อครอบครัว ทำให้เธอต้องแต่งงานตามความต้องการของแม่ อย่างไรก็ดี เนื่องจากผู้ชายที่แม่บังคับให้เธอแต่งงานด้วยเป็นคนเห็นแก่ตัว ไม่ให้เกียรติ และไม่ต้องการดูแลเธอ เธอจึงได้ลุกขึ้นมาพิสูจน์ ให้แม่เห็น พร้อมทั้งแสดงให้เห็นว่า เธอพึ่งตนเองได้ เป็นเสาหลักของครอบครัวได้ จึงทำให้แม่เปลี่ยนใจให้เธอหย่าขาดกับสามี

การกระทำความรุนแรงทางสังคมวัฒนธรรมเรื่องเพศ

บริบทสังคมวัฒนธรรม ใน “อุดมการณ์ชายเป็นใหญ่” ได้ครอบงำความคิดของแม่ที่มีลูกสาวเป็นลมชัก “ต้องพึ่งพิงผู้ชาย” ในทางกลับกัน ผู้หญิงลมชัก ต้องการออกจากบ้านเพื่อไปสร้างครอบครัวกับผู้ชายที่ตนคิดว่าสามารถปกป้องดูแลเธอได้ เพื่อให้เธอรอดพ้นจากการถูกนอกรีตล่วงละเมิด นอกจากนี้ ลูกสาวยังต้องการให้พ่อของเธอเข้าใจอารมณ์ ความรู้สึกของตน เมื่อพ่อไม่เข้าใจการเกิดลมชักของลูก จึงนึกแต่เพียงว่ารับประทานยาครบก็สามารถควบคุมอาการชักได้ ซึ่งการแสดงออกถึงความห่วงใยของผู้เป็นพ่อและผู้เป็นแม่ มีความหลากหลาย ดังนั้น ลูกจึงรับรู้ถึงการแสดงออกของผู้เป็นพ่อซึ่งมีลักษณะเป็นคนสมบุรณ์แบบได้ยากกว่า ในบางเหตุการณ์ ลูกสาว ไม่สามารถรับรู้ถึงความห่วงใยของพ่อ เธอจึงตัดสินใจ รับประทานยาเกินขนาด เพื่อจบปัญหาชีวิตการเป็นลมชักของเธอ

ตัวอย่างของทั้งสามเหตุการณ์ เป็นการกระทำความรุนแรงทางสังคมวัฒนธรรมกับบุคคลลมชัก โดยแนวคิดอุดมการณ์ชายเป็นใหญ่ ซึ่งผู้ชายสามารถไปเที่ยวช้อปปิ้งเล่นได้ และไม่ให้เกิดผู้หญิงในฐานะภรรยาของตน หรือ ลูกชายในสังคมเชื้อสายจีน ทำอะไรก็ไม่ผิดในสายตาของผู้เป็นแม่ ส่วนลูกสาวที่เป็นลมชักทำอะไรก็ผิดเสมอในสายตาของแม่ หรือ พ่อที่มีความเชื่อว่า การเจ็บป่วยต้องจับต้อง และพิสูจน์ได้ จึงไม่เข้าใจอารมณ์ความรู้สึกที่ละเอียดอ่อนของลูกสาว เป็นต้น

การต่อสู้ต่อการกับการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่

บุคคลโรคลมชัก มีกระบวนการต่อสู้หรือต่อการกับการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ จากการที่ตนได้ย้อนคิดทบทวนประสบการณ์ของตน ตั้งแต่ในวัยเด็ก วัยเรียน และวัยทำงาน ได้มองเห็นวัฒนธรรมสุขภาพของครอบครัวที่อบรมเลี้ยงดูตน การดำรงชีวิตในยามปกติ และในยามที่

เกิดโรค ซึ่งแนวคิดสังคมวัฒนธรรมมีความสำคัญในการสร้างกระบวนการต่อสู้หรือต่อรองกับการรักษา ดังเช่น เหตุการณ์ ต่อไปนี้

วัฒนธรรมสุขภาพของครอบครัวเรื่องการไข้ยาเพื่อการรักษาอย่างเดียว

การไข้ยา เพื่อการรักษาโรคทางการแพทย์สมัยใหม่ จะเห็นผลลัพธ์การรักษาได้อย่างรวดเร็ว เช่น ในเด็กที่มีไข้ รับประทานยาลดไข้ ไข้จะลดลงเร็วกว่าการเช็ดตัวลดไข้เพียงอย่างเดียว หรือในเด็กที่ไม่อยู่นิ่ง ไม่สนใจเรียน ผู้ปกครองจะพาไปพบแพทย์ เด็กได้ยาเพิ่มสมาธิ รับประทาน ซึ่งวัฒนธรรมสุขภาพเช่นนี้เกิดขึ้นในครอบครัวที่มีความเชื่อมั่นกับแนวทางการรักษาของศาสตร์การแพทย์สมัยใหม่ เมื่อสังเกตเห็นว่าสมาชิกในครอบครัวมีอาการผิดปกติไปจากเดิม จะพาไปพบแพทย์ เพื่อให้การรักษาด้วยการไข้ยา หากไม่ได้รับยากลับมา จะมีความรู้สึกไม่สบายใจ กังวลว่าจะกลับเป็นซ้ำ โดยที่บุคคลในครอบครัว ไม่ได้ใช้ทางเลือกอื่น ๆ ในการดูแลสุขภาพ การรับประทานยาตั้งแต่เล็ก ๆ อาจส่งผลข้างเคียงต่อเด็กในระยะยาวได้ ดังตัวอย่างเหตุการณ์ของ สโรชา ซึ่งครูประจำชั้นสังเกตเห็นว่าเธอชอบเหม่อลอยในห้องเรียน เวลาคุณครูเรียกก็ไม่ค่อยสนใจ ลืมทำการบ้านส่ง แม่ของเธอซึ่งเป็นบุคลากรทางการแพทย์ จึงคิดว่า น่าจะเป็นส่วนหนึ่งของอาการสมาธิสั้น ที่เป็นตั้งแต่อนุบาล จึงไปปรึกษาจิตแพทย์เด็ก เธอได้รับการรักษาด้วยยาเพิ่มสมาธิ มาตั้งแต่เรียนอยู่ชั้นประถมศึกษา นอกจากนี้ เธอได้รับการรักษาลมชักด้วยการรับประทานยากันชัก มาอย่างต่อเนื่อง ลมชัก ของเธอเปลี่ยนแปลงไป จาก “ชักเหม่อ” เป็น “ชักเกร็งทั้งตัว” การรักษาด้วยยาเพียงอย่างเดียว ไม่เพียงพอที่จะช่วยให้สุขภาพแข็งแรงได้ ยังต้องมีการป้องกันและสร้างเสริมสุขภาพ เพื่อให้ร่างกายปรับสมดุลการดำเนินชีวิตในบริบทสังคมวัฒนธรรมที่มีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา

เชื่อมั่นการรักษาลมชักด้วยยา เพียงอย่างเดียว

ความรู้โรคลมชัก ได้แพร่กระจายผ่านสื่อต่าง ๆ หลากหลายช่องทาง อาทิเช่น สื่อทางโทรทัศน์ หนังสือพิมพ์ หรือ อินเทอร์เน็ต เพื่อส่งเสริมให้ประชาชนมีความรู้ในการดูแลบุคคลขณะที่มีอาการชักได้อย่างถูกต้อง นอกจากนี้ เพื่อให้บุคคลที่มีอาการชักเข้ารับการตรวจวินิจฉัย และรักษา อย่างทันท่วงที เนื้อหาของสื่อให้มีความสำคัญกับการรับประทานยากันชักอย่างต่อเนื่อง ต้องไม่หยุดรับประทานยาเอง ประสิทธิภาพของการรักษาด้วยยากันชัก สามารถควบคุมอาการชักได้ถึงร้อยละ 60-70 ซึ่งการรับประทานยากันชักเพียงอย่างเดียว ไม่ได้ช่วยให้การชักหายขาดได้ จะต้องรับประทานยาตรงเวลาและต่อเนื่อง พักผ่อนอย่างเพียงพอ หลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นให้เกิดอาการชัก ซึ่งการพักผ่อนและสิ่งกระตุ้นของแต่ละบุคคล ไม่เหมือนกัน บุคคลโรคลมชักจะต้องหมั่นสังเกตและประเมินตนเอง การพักผ่อนอย่างเพียงพอของตนเองเป็นอย่างไร เช่น หลับในเวลากลางคืน ต่อเนื่องกันนาน 4-6 ชั่วโมง สิ่งกระตุ้นให้เกิดอาการชักของตนเองได้แก่อะไรบ้าง ตัวอย่างเช่น แสง

สีฟ้าหน้าจอคอมพิวเตอร์ ต้องจับสังเกตให้ได้ว่ามีอาการเตือนหรืออาการนำก่อนการชักเป็นอย่างไร จะต้องหลีกเลี่ยงการดื่มเครื่องดื่มที่มีแอลกอฮอล์ หรือคาเฟอีน

นอกจากการสังเกตและการกำกับตนเองแล้ว การรับประทานยากันชัก ยังก่อให้เกิดอาการข้างเคียงต่อบุคคลลมชัก ตั้งแต่ระดับเล็กน้อย ถึงระดับรุนแรง บุคคลโรคลมชักจะต้องตั้งมั่นเพื่อต่อสู้กับยากันชัก เพราะมีความเชื่อว่ารับประทานยากันชักแล้ว มีโอกาสหายขาดจากลมชักได้ การต่อสู้กับผลข้างเคียงของยากันชัก แพทย์ผู้รักษาจะให้ข้อมูล “แต่แพทย์ ไม่ได้มีประสบการณ์การเป็นผู้ป่วย จึงไม่ได้รับรู้ถึงอาการข้างเคียงที่เกิดขึ้นกับพวกเรา” คำพูดนี้ สะท้อนถึงการมีประสบการณ์โดยตรงของบุคคลลมชักที่เลือกรักษาด้วยการรับประทานยากันชัก มินตรา ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์การรับประทานยากันชัก แล้วเกิดผลข้างเคียง กับสมาชิกในกลุ่มเครือข่ายลมชัก เพื่อให้ดูแลตนเองได้อย่างปลอดภัย แต่ ผู้วิจัย ได้ต่อรองกับแพทย์ผู้รักษา ขอไม่รับประทานยากันชัก เพราะมีประสบการณ์ ได้พบเห็นผลข้างเคียงของยากันชักที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย จึงคิดทบทวนก่อนที่จะตัดสินใจไม่เลือกรับประทานยากันชัก ด้วยเหตุผลที่ว่า “เมื่อเริ่มต้นแล้ว จะหยุดยาได้เมื่อไหร่” “จะอดทนได้นานเพียงไร” ซึ่งการมีความรู้จากประสบการณ์การดูแลผู้ป่วย และการดูแลสุขภาพที่ไม่ใช่ยาเป็นหลัก ช่วยให้เราไม่ต้องทุกข์ทรมานจากการรับประทานยากันชักเป็นระยะเวลานาน และมีบุคคลโรคลมชักที่รับประทานยากันชักในขนาดที่สูงติดเพดาน (Maximum dose) และเกิดระดับยากันชักมากเกินไปขนาด (Overdose) รสสุคนธ์ จึงเห็นด้วยกับผู้วิจัย ที่เลือกการไม่รับประทานยากันชักตั้งแต่แรก “หยุดยายาก ค่ะ ถ้ากินแล้ว กินยาวตลอดชีวิตเลย” แต่เธอสามารถปรับขนาดยากันชักของเธอเองได้ เพราะเธอมีความรู้และจับสังเกตความผิดปกติของร่างกายเธอได้ “เราปรับยาบนพื้นฐาน เรารู้แมกซ์ เรารู้มิน แล้วเรารู้ว่าระดับยาเท่านี้ ถ้าเกินกว่านี้ แล้วร่างกายมีอาการผิดปกติ ก็จะลดยาระดับยาเท่าเดิม อะไรอย่างนี้ ซึ่งก็จะบอกหมอทุกครั้ง หมอก็บอกเออ กลับไปปรับเองก็ได้” ซึ่งเป็นการต่อรอง ที่แสดงให้เห็นถึงความรู้จากประสบการณ์ของบุคคลมีพลังมากพอที่สามารถต่อรองกับผู้เชี่ยวชาญซึ่งมีศาสตร์ความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่เป็นเครื่องมือ นำทางให้บุคคลทั่วไปยอมรับการรักษาสุขภาพแนวทางนี้ นอกจากนี้ บุคคลลมชักได้สร้างระบบความสัมพันธ์ใหม่ระหว่างแพทย์และพวกเขา โดยให้ความเชื่อมั่น ไว้วางใจกัน (Trust) มีความเสมอภาคเท่าเทียมกัน และที่สำคัญมีการรับฟังความคิดเห็นของบุคคลลมชัก เพื่อนำไปปรับแผนการรักษาให้เหมาะสมกับบุคคลเฉพาะราย ซึ่งระบบความสัมพันธ์เช่นนี้ เป็นสิ่งที่พวกเราปรารถนาให้เกิดขึ้นและขยายวงกว้างกับบุคคลกลุ่มอื่นในสังคม

การแสวงหาทางเลือกอื่น ๆ เพื่อควบคุมอาการชัก

บุคคลลมชัก ที่ไม่เลือกใช้การรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่เพียงอย่างเดียว ด้วยเหตุผลที่ไม่เชื่อว่าการรักษาอย่างเดียวจะสามารถควบคุมอาการชักหรือหายขาดได้ พวกเขาจึงได้แสวงหาทางเลือกที่เหมาะสมกับบริบทความเชื่อทางวัฒนธรรมสุขภาพของครอบครัว สำหรับพ่อแม่ของโมกนั้น ต้องการให้ลูกชายหายจากอาการชัก จึงได้นำเขาไปรักษาทางไสยศาสตร์ และเวทมนตร์ “พ่อแม่เขาก็คอยจะให้ลูกหาย ใครบอกดี ก็ดี ปู่ร่างทรง ปู่ชีวก อันโน้นอันนี้ เหยียบหน้าผมหมด เย็นนี้ พຸ່ງนี้มึงไม่ชักละ ผมไปถึงนี้ เขาเอาคนเข็นมาลากเลยนะ พຸ່ງนี้มึงไม่ชักแล้ว เขาก็ทำพิธีให้ผมตั้งแต่ตอนช่วงสาย ๆ เข้าที่พักรับ เ็นนั้นผมก็ชักเลยแหละ ยังไม่ถึงพຸ່ງนี้เลย เย็นนั้นถึงที่พักรับผมก็ชัก” แต่อาการชัก ไม่ได้หายไปจากตัวเขา เขากระทำตามเพื่อให้พ่อแม่รู้สึกสบายใจที่ได้ช่วยหาทางเลือกของการรักษานอกจากการรับประทานยาไปตลอดชีวิต เขาไม่กล้าบอกแม่ว่า ไม่อยากไปแล้ว เขารู้สึกเครียด อยากหายจากอาการชัก จึงไปหาพระ ด้วยความเชื่อว่า พระคือที่พึ่งทางจิตใจ และพระภิกษุรูปนี้ น่าเชื่อถือมาก เขากระทำตามคำแนะนำของท่าน

“คือผมก็ไปยกมือไหว้ ตอนนั้นเครียด งานไม่มี แล้วก็ชัก ก็ไปนั่งไหว้พระอะไรอย่างเนี่ย ก็ไปเจอ เจ้าอาวาส เจ้าอาวาสก็ถามว่าผมเป็นอะไร ผมเครียดอะไร ผมก็ไปเล่าให้ท่านฟัง ท่านมีสูตรโบราณอย่างนี้ ให้กินจิ้งจกสามตัว แล้วจิ้งจกเป็น ๆ ด้วย แหมให้เขาทอดหน่อยก็ได้ ให้มาทอดมาอบก็ได้ต้องกินเป็น ๆ อีก ก็กินทีละตัว ๆ คราวนี้ ผมก็กินไปสองตัวแล้ว ตัวที่สามไม่รอด มันดันสู้ผม ก็ไ้ตัวแรก ๆ หัวมันดิ่งลง มันก็ลงไปเลยใช่ปะ ไ้ตัวที่สองก็ดิ่งหัวลงไปเลย ก็ลงเอื้อมไปเลย แต่ตัวที่สาม มันลงไปแล้วมันม้วนขวางลำ แล้วมันก็กระดิก ๆ ในลำคอผม ลองคิดดู ผมก็ล้วงคอ ก็ล้วงไม่ได้ โอ้โฮ ตรงกระเดือกอย่างเนี่ย ทรมาณมาก สุดท้าย ผมก็แบบอาเจียนออกมา แล้วมันก็ดิ้นหนีไป โอ้โฮ มันรอดไปได้ ผมไปถามพระ ท่านบอกไม่ได้ต้องกินต่อเนื่อง ผมบอกไม่เอาแล้วดีกว่า บางคนก็บอกให้กินแมลงสาบ ผมบอกแรงไป แมลงสาบไม่เอา โอ้ยหลายอย่าง ยามห่มผมก็กิน”

โมก คิดทบทวนกับตนเอง และอยากจะบอกกับทุกคนว่า “ถ้าดูแลตนเอง และอย่าไปเสี่ยง ชีวิตของเราก็จะดีขึ้นเอง ต้องรู้ว่าอะไรคือความเสี่ยงของตนเอง อย่างของผมที่หลีกเลี่ยงเลยคือ กาแฟ บุหรี่ เหล้า และลำไย เพราะหวานมีน้ำตาลมาก”

บุคคลลมชักบางคน มีการปฏิบัติตามหลักคำสอนทางศาสนา โดยการนั่งสมาธิเพื่อให้รู้ตัวตนว่ากำลังทำอะไรอยู่ และมีสติเพื่อคิดทบทวนถึงสิ่งที่จะกระทำ บางคน ใช้การนับลูกประคำ เพื่อให้จิตใจสงบ งดรับประทานเนื้อสัตว์ใหญ่ หรือรับประทานอาหารมังสวิรัต เพื่อลดบาปและช่วยให้ย่อยง่าย ไม่แน่นอึดอัดท้อง ส่วนการรับประทานอาหารคีโตเจนิค ซึ่งเป็นอาหารไขมันสูงเพื่อควบคุมอาการชักในเด็กนั้น บุคคลลมชักจะเลือกรับประทานเฉพาะบางคน

รับประทานแล้วสามารถควบคุมอาการชักของตนได้ นอกจากนี้ การจัดตารางชีวิตในการทำงาน และการพักผ่อน ซึ่งเป็นเงื่อนไขสำคัญ ที่บุคคลลมชักตระหนักรู้ว่าเป็นสิ่งที่ตนต้องกระทำ เพื่อการควบคุมอาการชักของตน ซึ่งเป็นปฏิบัติการที่กระทำได้ง่าย หากบุคคลรู้เท่าทันตนเอง และช่วยให้ตนดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมอย่างมีสุขภาวะที่ดี

ดังนั้น การแสวงหาทางเลือกเพื่อการดูแลสุขภาพของบุคคลลมชักนั้น ต้องพิจารณาถึงความเหมาะสมกับตนเอง โดยการสังเกต กระทำการและตรวจสอบตนเองแล้วว่า เป็นแนวทางการดูแลสุขภาพที่เหมาะสมกับตน โดยบุคคลอื่นเป็นเพียงผู้ช่วยเหลือเท่านั้น

การเข้าถึงทรัพยากรการดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก

การดูแลตนเองของบุคคลโรคลมชัก เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีความสุขในการดำรงตนในสังคมวัฒนธรรมที่แวดล้อมเขานั้นไม่ใช่เป็นเรื่องของบุคคล หรือการตัดสินใจของเขาเพียงอย่างเดียว แต่ต้องพิจารณาถึงอัตลักษณ์ทางสังคมของบุคคลเหล่านั้น หมายรวมถึงมิติต่าง ๆ ของความเป็นอัตลักษณ์ มีส่วนเกี่ยวข้องกับความสามารถในการเข้าถึงทรัพยากร ไม่ว่าจะเป็นเรื่องของชนชั้น ความสัมพันธ์ โดยเฉพาะความสัมพันธ์กับบุคคลในวงการแพทย์และสาธารณสุข สถานะทางสังคม ชาติพันธุ์ เพศภาวะ ความพิการ หรืออื่น ๆ ซึ่งจากการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ร่วมสนทนา บุคคลที่สามารถเข้าถึงทรัพยากรเพื่อการดูแลตนเองนั้น จะเป็นบุคคลที่มีความสามารถในการเข้าถึงข้อมูล โดยมีคุณลักษณะทั่วไป คือ ชอบอ่านหนังสือ ชอบศึกษาค้นคว้าเพื่อหาคำตอบในสิ่งที่ตนยังไม่รู้ ชอบเสาะแสวงหาผู้ดูแลรักษาที่มีความเชี่ยวชาญ โดยการค้นหาข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต หรือการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในกลุ่มสังคมออนไลน์ ดังเช่นมินตรา เธอเล่าถึงการเข้าถึงบริการของโรงพยาบาลขนาดใหญ่และแพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคลมชัก โดยการเข้าไปตรวจที่คลินิกนอกเวลา เพื่อให้ได้รับการตรวจรักษากับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ และยอมจ่ายเงินค่ายาส่วนเกินสิทธิ์เอง นอกจากนี้ เธอยังไปทำประวัติผู้ป่วยไว้ที่โรงพยาบาลเอกชน เพื่อรักษากับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ แล้วจึงขอติดตามแพทย์ท่านนี้เพื่อไปรักษาต่อที่โรงพยาบาลของรัฐ

นอกจากนี้ ยังเป็นผู้มีการศึกษา เช่น เป็นผู้สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรีขึ้นไป ทำให้สามารถค้นหาข้อมูลการดูแลตนเองจากแหล่งทรัพยากรต่าง ๆ ประกอบกับฐานะทางครอบครัวมีความมั่นคง เป็นชนชั้นกลาง บุคคลลมชักทำงานประจำ มีรายได้เลี้ยงดูตนเองและครอบครัว สมาชิกในครอบครัวหรือบุคคลลมชักเป็นบุคลากรทางการแพทย์ จึงส่งเสริมการเข้าถึงทรัพยากรการดูแลได้ง่าย ซึ่งจากข้อมูลขององค์การอนามัยโลก พบว่า ประเทศที่มีรายได้ต่ำถึงปานกลาง การเข้าถึงทรัพยากรการดูแลรักษา ได้แก่ ยาเกินขีด การตรวจพิเศษเพื่อการวินิจฉัยโรคลมชักได้ถูกต้อง แพทย์หรือบุคลากรที่มีความเชี่ยวชาญโรคลมชัก มีสัดส่วนต่อบุคคลลมชัคน้อยกว่าค่า

มาตรฐาน อีกทั้ง บุคคลลุ่มชักที่มีฐานะยากจน การดำเนินชีวิตประจำวันเพื่อการมีรายได้เลี้ยงดูตนเอง เป็นไปด้วยความยากลำบาก หากลุ่มชักที่มีความรุนแรงขึ้น มีความจำเป็นต้องใช้ยากันชักที่มีราคาแพง ซึ่งไม่สามารถเบิกหรือมีเงินซื้อหามาได้ การควบคุมอาการชักจึงทำได้ไม่ดีเท่าที่ควร หรือแม้กระทั่งการสรรหาอาหารที่มีประโยชน์ต่อร่างกาย การมีที่อยู่อาศัยที่ถูกหลักสุขาภิบาล มีเครื่องนุ่งห่มที่เหมาะสมกับสภาพแวดล้อมหรือภูมิอากาศ ปัจจัยสี่เหล่านี้ ล้วนแล้วแต่เป็นสิ่งที่จำเป็นขั้นพื้นฐานของมนุษย์ เพื่อการดำรงตนอยู่ในสังคมวัฒนธรรมอย่างมีศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ผู้สนทนาท่านหนึ่งกล่าวว่า “คนจน แค่นายใจก็ผิดแล้ว” ซึ่งเป็นคำพูดที่ถ่ายทอดจากความรู้สึกภายในจิตใจของบุคคลลุ่มชักที่ตั้งครรภ์ มีหนี้ที่ต้องชำระ มีเงินออมเพียงเล็กน้อยเพื่อใช้ในการดูแลบุตรที่จะกำเนิดมา เธอจึงรู้สึกเครียดมาก อีกทั้งญาติพี่น้องยังคงคอยรังแกเธอด้วยคำพูด “ถ้าไม่มีเงินเราก็คงถูกรังแกอยู่ ถ้าเป็นคนแบบไม่มีงานการมันคงอะไรอย่างเนี่ย พี่น้องก็ยังคงเหินแสมกระแหนะกระแหนะอยู่”

การรักษาโรคลุ่มชักอีกวิธีการหนึ่ง คือ “การผ่าตัดรักษาโรคลุ่มชัก” วิธีการนี้ ทำได้เฉพาะในโรงพยาบาลขนาดใหญ่ ที่มีทีมผู้เชี่ยวชาญโรคลุ่มชัก มีทีมผ่าตัดรักษาโรคลุ่มชัก มีเครื่องมือที่ใช้ในการตรวจวินิจฉัย เพื่อการคัดกรองบุคคลลุ่มชักที่สามารถเข้ารับการรักษาด้วยวิธีการผ่าตัด และมีเครื่องมือผ่าตัด ค่าใช้จ่ายในการผ่าตัดเป็นเงินหลักแสน บุคคลลุ่มชักต้องรอคิวเข้ารับการผ่าตัด การเข้าถึงการผ่าตัดรักษาโรคลุ่มชักนั้น บุคคลลุ่มชักหรือผู้ปกครอง จะเสาะแสวงหาหนทางเพื่อการเข้าถึงบริการนี้ โดยได้รับการแนะนำจากกลุ่มเครือข่ายลุ่มชัก หรือบุคลากรทางการแพทย์ส่วนตัวเพื่อการรักษาต่อ ผู้ร่วมสนทนาท่านหนึ่ง ที่มีประสบการณ์เข้ารับการผ่าตัดรักษาโรคลุ่มชัก เล่าว่า

“แสนบาทของใครบางคนอาจหมายถึงกระเป๋าหิ้ว 2 ใบ หรือพรดาใบเดียว แต่สำหรับครอบครัวของผู้ป่วยโรคลุ่มชักที่ได้รับการผ่าตัดนั้นหมายถึง พ่อของเค้า แม่ของเค้า ภรรยาของเค้า ลูกๆ ของเค้า ได้ชีวิตของคนในครอบครัวที่ไม่ทุกข์ทรมานจากความกังวลใจว่า โรคนี้จะเป็นภัยคุกคามชีวิตของคนที่เรารัก (และรักเค้า)”

แม้ว่าบุคคลจะมีสิทธิเข้ารับการรักษาที่รัฐจัดบริการให้ แต่ก็ยังมีค่าใช้จ่ายที่บุคคลลุ่มชักและครอบครัวต้องจ่ายเอง หากเขาเหล่านั้นไม่มีทรัพยากรเพียงพอที่จะเข้ารับบริการในโรงพยาบาลอย่างทันทั่วทั้งที่ เขาอาจได้รับอันตรายจากการชักได้ หากไม่ได้รับการช่วยเหลืออย่างทันการณ์

“ผมไปรับยาที่โรงพยาบาล รอจนถึงคิวหมายเลขที่ผมจะได้รับยา ปกติจ่ายเงินเพียง 30 บาท รอบนี้เขาบอกเป็นช่วงเทศกาลขอเก็บ 100 บาท ตอนนั้นผมไม่มีเงินในตัวรอก 100 บาท ผมเลยเดินออกไปหน้าโรงพยาบาล ไปเอาเงินที่ได้เบาะรถมอเตอร์ไซด์ พอ

ตอนเดินกลับเข้ามา เดินผ่านห้องฉุกเฉิน ความรู้สึกใช้ละมันจะเป็นลมชักแน่ ผมเลยเดินไปหาพยาบาลที่หน้าห้องฉุกเฉิน เดินเหมือนคนต้องการความช่วยเหลือ ผมพูดได้นิดเดียวเอง พูดว่า ...คุณพยาบาลครับ จากนั้นก็ล้มหลับต่อหน้าพยาบาลเลย ตื่นมาอีกที ก็อยู่หอผู้ป่วยละ สรุปยากี่ไม่ได้กลับไปเอาที่ห้องรับยา แต่กลับมาเป็นลมชักตอนจะเดินไปรับยา”

นอกจากนี้ สมาชิกใน “กลุ่มลมชักคลับ” ยังได้มีการแบ่งปัน “ยากันชัก” ที่ไม่ได้ใช้แล้ว ให้สมาชิกในกลุ่มที่หาซื้อไม่ได้ แสดงให้เห็นถึงการเกิดขึ้นของ “กลุ่มช่วยเหลือตนเอง” เพื่อการแลกเปลี่ยนความรู้ ประสบการณ์การดูแลบุคคลลมชัก อีกทั้ง บรรยายากการสนทนาในกลุ่มนี้ อบอวลไปด้วยอารมณ์ ความรู้สึกที่แสดงออกถึงการเห็นอกเห็นใจ ความเข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย อารมณ์ ความรู้สึกของบุคคลลมชักหรือผู้ดูแล กำลังใจที่มีให้กันและกัน เป็นพลังเพื่อการต่อสู้ต่อรองกับการรักษาทางการแพทย์สมัยใหม่ ด้วยเหตุผลที่ว่า “หมอ ไม่มีประสบการณ์การเป็นผู้ป่วย จึงเข้าใจไม่ถึงสิ่งที่พวกเราเป็น”

สุนทรียะของบุคคลโรคลมชัก

บุคคลเป็นโรคลมชักถูกสร้างจากสังคมและวัฒนธรรม “ลมชัก” เป็นโรคทางสังคมที่ถูกสร้างโดยวิถีคิดในสังคมไทยที่ทำให้มนุษย์คนหนึ่ง กลายเป็นบุคคลที่มี “โรค” ได้โดยความไม่ตั้งใจ บางครั้งเกิดจาก “ความหวังดี” หรือ “ความคาดหวัง” ภายใต้บริบทความคิดทางวัฒนธรรมของครอบครัวที่เชื่อในการประสบความสำเร็จผ่านการแข่งขันทางการศึกษา หน้าที่การงาน การมีเงินเพื่อเลี้ยงดูครอบครัว หรือความคิดความเชื่อเรื่องการพึ่งพิงผู้ขายของผู้หญิง เขาเหล่านี้ ได้สร้างตัวตนที่ถูกกำกับโดยวิถีคิดทางสังคม ซึ่งทำให้เขาเชื่อว่าตนต้องเป็นเช่นนั้น (Self-discipline) จากการเชื่อฟังคำสอนของบิดามารดา เพื่อให้บิดามารดาที่มีความรู้สึกภาคภูมิใจ ที่ได้ทำหน้าที่ “ลูกที่ดี” “ลูกกตัญญู” เส้นทางเดินชีวิตของเขา ไม่ได้ราบเรียบเป็นเส้นตรงที่ชันขึ้นสู่จุดหมายปลายทางที่เขาหวังไว้ “ความหวังดี” หรือ “ความคาดหวัง” ของครอบครัว เป็นแรงกดดันให้เขาต้องมานะพยายาม ห่มเหงทั้งร่างกายและแรงใจ ในการเรียน และการทำงาน จนร่างกายเหนื่อยล้าเกินกำลัง พักผ่อนไม่เพียงพอ เกิดความเครียดสะสมโดยไม่รู้ตัว เมื่อถึงจุดที่ร่างกายและจิตใจไม่สามารถต้านทานหรือทนต่อแรงกดดันได้ จึงก่อกำเนิด “ลมชัก” ขึ้นมา ดังตัวอย่างการทบทวนเหตุการณ์ชักครั้งแรก “ชักขณะทำแผลให้ผู้ป่วย” ของพยาบาล การเริ่มเข้าสู่การกลายเป็นบุคคลลมชักของแพทย์ “ชักขณะออก OPD กำลังตรวจผู้ป่วยโรคลมชักพอดี” “การเหม่อขณะเรียนหนังสือ” ของนักเรียน เป็นต้น

เมื่อถูกทำให้เป็นบุคคลถูกจัดประเภท (Classify) ให้เป็น “ผู้ป่วยลมชัก” ต้องเข้ารับการรักษาจากแพทย์แผนปัจจุบัน เพื่อให้แพทย์ ตรวจร่างกายโดยละเอียด ส่งตรวจพิเศษเพื่อการสืบค้น

(Investigation) หรือจำแนกประเภท (Classification) ว่า “ปกติ” (Normal) หรือ “ผิดปกติ” (Abnormal) ในรูปแบบใด เพื่อวางแผนการรักษาได้อย่างถูกต้อง และเหมาะสมในแต่ละราย ซึ่งการกลายเป็นผู้ป่วยลมชัก จะต้องเชื่อฟังคำสั่งการรักษาของแพทย์ ปฏิบัติตามคำแนะนำ ต้องสยบยอมต่ออำนาจของความรู้ทางการแพทย์ เพื่อให้ร่างกายสามารถควบคุมอาการชักได้ตามเป้าหมายของการรักษา เป็นตัวตนที่พึ่งการรักษาภายใต้ความสัมพันธ์ทางอำนาจกับแพทย์ผู้รักษา (Object of medical knowledge) ต้องพึ่งพิงครอบครัว ไม่สามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ ไม่มีรายได้เลี้ยงดูตนเอง ถูกญาติๆ มองว่าเป็นภาระ ถูกเพื่อนล้อ เพื่อนร่วมงานไม่เข้าใจ ซึ่งเป็นการลดทอนศักยภาพของบุคคล บางคนต้องย้ายสถานที่ปฏิบัติงาน หรือเปลี่ยนแผนการเรียนตามที่ตนสามารถเรียนต่อจนสำเร็จการศึกษา หรือปฏิบัติงานได้โดยไม่เกิดอันตรายต่อตนเอง และไม่เป็นภาระเพื่อนร่วมงาน

เมื่อเป็นเช่นนี้ บุคคลโรคลมชักจึงเกิดการถกเถียง ต่อสู้ และสงสัยภายในตนเองกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นตลอดเวลา ดังเช่น การชักเหม่อขณะขึ้นฝึกปฏิบัติงานในหอผู้ป่วย ของนักศึกษาแพทย์ท่านหนึ่ง ซึ่งแพทย์รุ่นพี่และเพื่อนนักศึกษาแพทย์ คิดว่าเธอแกล้งทำ หรือไม่สนใจทำงานตามที่ได้รับมอบหมาย เธอรู้สึกเครียดมาก เธอรู้สึกว่าถูกจับจ้อง (Gazing) จากบุคคลรอบข้าง กลายเป็นตัวปัญหา (Problem) จึงไม่ชอบให้ใครมาถามเกี่ยวกับอาการที่เธอเป็น บางครั้งเธอรู้สึกเองว่าไม่เหมือนคนอื่น (Difference) ความแตกต่างนี้เองทำให้เธอรู้สึก “เป็นอื่น” ไม่เข้าพวก (Otherness) เธอได้แต่บอกกับตัวเองว่า “อดทนให้มากที่สุด” และคิดใหม่อย่างรู้เท่าทัน ว่า “ลมชักเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต แต่ก็ไม่ได้ทำให้ตัวเราด้อยไปกว่าผู้อื่น เราต้องเชื่อมั่นในตนเองว่าสามารถควบคุมอาการชักได้ และระมัดระวังตนเองให้มากขึ้น เพื่อให้อยู่กับลมชักได้อย่างมีความสุข” ดังนั้น การสร้างตัวตนใหม่จากการเป็นผู้ถูกระทำ (Object) ของความรู้ ลุกขึ้นมาสร้างตัวเอง หรือเป็นผู้กระทำการ (Subject) ที่มีศักยภาพในตนเอง แสวงหาความรู้ เรียนรู้การดูแลตนเอง สังเกตอาการนำ (Prodromes) ได้แก่ ความรู้สึกไม่สุขสบาย ปวดมวนในท้อง ปวดศีรษะ และอาการเตือน (Aura) ได้แก่ ปวดหรือชาบางส่วนของร่างกาย คลื่นไส้ อาเจียน หน้าซีด หรือ หาวบ่อย ก่อนเกิดอาการชัก (Preictal symptoms) เมื่อพวกเขา ตรวจพบว่า มีอาการนำหรืออาการเตือน ให้เขารับรู้ว่าจะเกิดอาการชัก เขาจะหยุดทำกิจกรรมทันที จะไม่ฝืนทำต่อ เพื่อป้องกันอันตรายที่จะเกิดขึ้นขณะมีอาการชัก ผู้ร่วมสนทนาท่านหนึ่งกล่าวว่า “ลมชัก เป็นเสมือนเพื่อน ที่คอยมาเตือน ให้เราดูแลตนเอง” และสามารถควบคุมอาการชักของตนเองให้หายเป็นปกติได้

เมื่อบุคคลสามารถดูแลตนเองได้ดี (Self-care) สร้างตัวตนที่มีความรู้สึกนึกคิดจากการเรียนรู้การใช้ชีวิตร่วมกับผู้อื่นในบริบทวัฒนธรรมของครอบครัวและสังคม เป็นตัวของตัวเอง เข้าใจ

ตัวเองอย่างถ่องแท้ (Know yourself) รับรู้ถึงความต้องการที่แท้จริงของตนเอง ตรวจสอบตนเอง อย่างละเอียดลึกซึ้ง (Self-examination) ทบทวนและสะท้อนความรู้สึกนึกคิดของตนเองอย่าง สม่ำเสมอ (Self-reflection) ตั้งข้อสังเกตหรือคำถาม คิดวิเคราะห์ แสวงหาความรู้เพื่อตอบคำถาม ให้ตนเอง ร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์การใช้ชีวิตกับคนเป็นลมชัก (Self-help group) เพื่อเสริมพลัง (Empowerment) และเกิดความเชื่อมั่น (Self-confidence) ในการอยู่ร่วมกับบุคคลใน ครอบครัวและสังคม สามารถต่อรองแผนการรักษากับแพทย์ผู้รักษา เช่น การปรับเปลี่ยนหรือลดการ รับประทานยากันชัก การรับประทานอาหารที่มีส่วนประกอบของไขมันสูง เพื่อให้เหมาะสมกับ สภาพร่างกายของตนเอง และคนเป็นลมชักในความดูแล นอกจากนี้ บุคคลเป็นโรคลมชัก จะมีการ ปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตประจำวันให้เหมาะสมกับตนเอง เช่น ปรับเวลาการนอนเพื่อการ พักผ่อนอย่างเพียงพอ จากการนอนวันละ 3-4 ชั่วโมง เป็นนอนวันละ 6-8 ชั่วโมง การจัดการ ความเครียดด้วยตนเอง โดยการค้นหาสาเหตุที่ทำให้เกิดความเครียด ปลดปล่อย นั่งสมาธิ ร้อง เพลง เต้นบัลเลต์ หรือการไปท่องเที่ยว การออกกำลังกาย เช่น เดิน วิ่งเหยาะๆ การรับประทานอาหารตรงเวลา ไม่ปล่อยให้หิวจัด หรือการปรับเปลี่ยนวิธีการเดินทางเพื่อไปเรียน หรือทำงาน เพื่อให้เกิดความปลอดภัย เป็นต้น

การค้นพบตัวตนของตนเองที่มีการปรับเปลี่ยนตนเองหรือสร้างตัวตนใหม่ เพื่อให้ สามารถดำเนินชีวิตตามวิถีปฏิบัติที่ตนเองได้สรรค์สร้างขึ้น ด้วยความมุ่งมั่นและสมาธิที่จะ กระทำ เพื่อการบรรลุเป้าหมายของชีวิตตามที่ตนปรารถนาหรือมุ่งหวังไว้ ภายในขอบเขตที่ตน สามารถกระทำได้ เหล่านี้คือ ความหมายหรือ การอธิบายถึง “การมีสุนทรียะในตนเอง (Aesthetic self)” รู้ว่าอะไรคือสิ่งที่ตนเองทำแล้วสามารถสร้างความสุขในขอบเขตของความเป็นตัวตนใน บริบทชีวิตของตน และไม่ได้ทำให้ใครเดือดร้อน ดังเช่น ฉัตรบารักในวิชาชีพพยาบาล ไม่ต้องการ ออกจากวิชาชีพพยาบาล เพื่อไปทำงานที่แผนกอื่น จึงขอปรับเปลี่ยนสถานที่ปฏิบัติงานและห้วง เวลาในการปฏิบัติงานที่ตนสามารถทำงานในสิ่งที่ตนรักและไม่ส่งผลต่อสุขภาพ “สิ่งที่เรารักคือการ เป็นพยาบาล เราอยากจะทำดูแลคนไข้ ตอนที่อยู่นรีเวช ที่ใคร ๆ บอกว่า เราไม่สบาย ทำไมไม่ ยอมขึ้นกองการพยาบาล เราารู้สึกว่าคนไข้ที่เขาหมดหวัง เขาต้องการกำลังใจ เราอยากไปให้กำลังใจเขา เราอยากไปดูแลเขา เลยขอย้ายที่ทำงานไปหน่วยเอกซเรย์คอมพิวเตอร์ ขึ้นเฉพาะเวร เข้า” หรือ การปรับเปลี่ยนวิธีคิดเพื่อเดินทางสายกลาง อยู่อย่างพอเพียง และอยู่บนโลกของความเป็นจริง ของ สน “มองตำราเราเหลือ มองเหนือเราขาด” สนเปลี่ยนแปลงความคิด ที่เขาเคยต้องการ เป็นอายุรแพทย์ เปลี่ยนมาเรียนเฉพาะทางสาขาแพทย์เวชศาสตร์ครอบครัว (Family medicine) ด้วยความคิดว่า จะได้มีเวลาพูดคุยและเสริมแรงผู้ป่วยในการดูแลสุขภาพตนเอง “เราลดจำนวน

การตรวจคนไข้ลง เหลือประมาณวันละ 160 คน อย่างที่ทำทุกวันนี้ เราწყყ เราწყงสัภาษาญญ คุณยาย წყงเล่นกับคุณลุง คุณน้ำที่เข้าเข้ามาหาเรา แล้วก็เห็นความเปลี่ยนแปลงที่ชัดเจนว่า การที่ เราเป็นแพมเมดเนี่ยเรามีเวลาไม่กี่เวชั่น มีเวลาแค่ไม่กี่กับคนไข้ ได้รู้ปัญหาของเขา”

ผลการศึกษาการสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชัก โดยใช้วิธีวิทยาการ วิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา ซึ่งผู้วิจัยอยู่ในฐานะคนเป็นโรคลมชักและนักวิจัย ได้ร่วมคิดวิเคราะห์ มองเห็นกระบวนการสร้างมนุษย์ให้เป็นโรค การต่อสู้กับโรคลมชัก การสร้างตัวตนเพื่อให้ได้รับการ ยอมรับจากครอบครัว และเพื่อนร่วมงาน ซึ่งการสร้างตัวตนนี้มีความหลากหลายขึ้นอยู่กับบริบท ชีวิตของแต่ละบุคคล การยอมรับถึงคุณค่าและความสัมพันธ์ภายในครอบครัว ตัวตนของเขามีก่อน รวมทั้งระดับการตระหนักรู้หรือการรับรู้ตนเอง (Layers of consciousness) (Pace, 2012) และ บริบทวัฒนธรรมท้องถิ่นที่ตนเองอาศัยอยู่ บุคคลลมชักจึงมีการปรับเปลี่ยนตนเองเพื่อให้ตน สามารถควบคุมอาการชักได้ ซึ่งเป็นเป้าหมายแรกของการดำรงอยู่ในสังคม บุคคลเชื่อว่า “เมื่อมี สุขภาพดี เราจะสามารถกระทำการใด ได้ตั้งใจปรารถนาหรือความต้องการของตน” เมื่อบุคคล ลมชัก สามารถควบคุมอาการชักได้แล้ว มีความต้องการที่จะดำเนินชีวิตโดยอิสระด้วยตนเอง ไม่ ต้องพึ่งพิงผู้อื่น สามารถประกอบอาชีพเพื่อเลี้ยงดูตนเองและครอบครัวได้ หรือบุคคลลมชักบางคน สามารถเปลี่ยนแปลงตนเอง จนสามารถก้าวข้ามความหมายของคนเป็นโรคลมชัก แสดงออกให้ เห็นว่าบุคคลลมชักไม่ได้เป็นคนด้อยความสามารถกว่าบุคคลทั่วไป ได้สร้างความรู้ให้เกิดขึ้น ภายในตนเอง สามารถตั้งคำถามกับความรู้ที่ตนประสบพบเห็น หรือร่วมกันสร้างเครือข่ายโรค ลมชักขึ้น เพื่อแบ่งปันประสบการณ์การดูแลตนเอง แสวงหาแหล่งประโยชน์ในการรักษา สร้าง ความร่วมมือกับภาคีเครือข่ายโรคลมชัก และแสดงออกถึงเสียงที่มีพลังให้คนในสังคมได้รับรู้ว่า บุคคลเป็นโรคลมชักเป็นผู้มีศักยภาพ สามารถสร้างความรู้อันแท้จริงที่มาจากข้างในตัวตน พร้อมทั้ง สามารถตั้งเอาคุณค่าและศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ของตนกลับคืนมา

ข้อเสนอแนะสู่ความคิดและการเปลี่ยนแปลง

การนำผลการวิจัยไปปรับใช้ เพื่อให้บุคคลเป็นโรคลมชัก มีการสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง ในการสร้างตัวตนใหม่ อย่างรู้เท่าทัน ไม่ถูกครอบงำหรือถูกทำให้เชื่ออยู่ตลอดเวลาว่าตนเป็นผู้ไร้ ความสามารถหรือด้อยค่า และต้องอยู่ในกำกับดูแลของบุคคลอื่น ดังนั้น ควรเสริมสร้างความรู้ ความจริงให้คนในสังคม มีความเข้าใจบุคคลเป็นโรคลมชักว่าเป็นผู้ที่มีความสามารถในการดำเนิน ชีวิตประจำวัน ภายใต้บริบทสังคมวัฒนธรรมที่มีความเห็นอกเห็นใจ ส่งเสริมและสนับสนุนให้เขา เหล่านั้นสร้างตัวตนใหม่ เพื่อต่อสู้กับโรคลมชักและอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข และเข้าใจถึง คุณค่าของตนเอง รวมทั้งการดำรงไว้ซึ่งการมีศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ นอกจากนี้ยังช่วยส่งเสริมให้

บุคคลเป็นโรคลมชักได้ “หลุดพ้นจากเงามืด” ของวัฒนธรรมการอบรมเลี้ยงดูของครอบครัวที่มีความคาดหวังหรือความกดดัน อีกทั้งในระบบเศรษฐกิจทุนนิยมที่ต้องทำงานเพื่อหาเลี้ยงตนเองและครอบครัว หรือความไม่เท่าเทียมทางเพศ นอกจากนี้ ควรส่งเสริมให้บุคคลเป็นโรคลมชักที่สามารถสร้างความรู้จากประสบการณ์ของตนเอง อยู่กับตนเองอย่างมีความสุข และบรรลุความปรารถนาที่ตนได้กำหนดเป้าหมายไว้ ได้มีส่วนร่วมในการเสริมพลัง บุคคลที่เป็นโรคลมชักให้ลุกขึ้นมาสร้างตัวตนใหม่เพื่อต่อสู้กับลมชักและวิกฤตการณ์ในชีวิต และควรส่งเสริมให้มีการใช้กระบวนการกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (Self-help group) ให้มีจำนวนเพิ่มมากขึ้นในสังคม เพื่อให้บุคคลเป็นโรคลมชักที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ได้มีที่พึ่งพิงด้านจิตใจ มีโอกาสในการเข้าถึงสิทธิที่พึงได้และแหล่งประโยชน์ทางสังคม ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์และร่วมสร้างความรู้ในการดูแลตนเองเพื่อให้ตนมีสุขภาวะที่ดี รวมทั้งเป็นการเปิดพื้นที่การสร้างชุดความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเองของบุคคลเป็นโรคลมชักจากกลุ่มบุคคลเป็นโรคลมชักเอง เพื่อสร้างอำนาจการต่อรองของบุคคลโรคลมชักกับความรู้วัฒนธรรมสุขภาพท้องถิ่น

การพัฒนาองค์ความรู้เพื่อตอบคำถามการดูแลสุขภาพของประชาชน หรือผู้ใช้บริการทั้งที่มีการเจ็บป่วยหรือมีสุขภาวะที่ดี ควรคำนึงถึงวัฒนธรรมสุขภาพของบุคคลและครอบครัวร่วมด้วย เพื่อให้เข้าถึงข้อมูลวัฒนธรรมสุขภาพอย่างลุ่มลึก ในบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรคที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์อย่างแยกไม่ออกจากปัจจัยทางสังคม เศรษฐกิจ วัฒนธรรม และพฤติกรรมสุขภาพ เช่น โรคไม่ติดต่อเรื้อรัง (Non-communicable diseases; NCD) ได้แก่ โรคหลอดเลือดหัวใจ โรคหลอดเลือดสมอง เบาหวาน ความดันโลหิตสูง อ้วนลงพุง เป็นต้น หรือ กลุ่มที่มีความเปราะบาง ได้แก่ ผู้สูงอายุ ผู้พิการ ผู้ป่วยที่มีความต้องการพิเศษ หรือผู้ป่วยที่มีปัญหาสุขภาพจิต ควรนำวิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา ไปศึกษาบุคคลกลุ่มเหล่านี้ เพื่อจะได้ชุดความรู้ใหม่จากประสบการณ์ของบุคคลและผู้วิจัยที่มีประสบการณ์ร่วมกัน ซึ่งมีการสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง และสร้างตัวตนขึ้นมาใหม่ เพื่อให้มีศักยภาพในการดูแลตนเอง และมีสุขภาวะที่ดี นอกจากนี้ ควรส่งเสริมการทำวิจัย “ความรู้จากประสบการณ์เชิงวิพากษ์” ไม่ใช่ทำเพื่อรับฟังหรือทำความเข้าใจประสบการณ์ แนวปฏิฐานนิยมเพียงอย่างเดียว หากแต่มีวิธีวิทยาการวิจัยที่นำมาใช้สร้างความรู้ใหม่จากประสบการณ์ของบุคคลในมิติต่าง ๆ ได้อย่างลุ่มลึก และด้วยความเชื่อที่ว่ามนุษย์คือผู้สร้างความจริง และความจริงนั้นเกิดขึ้นในชีวิตประจำวันของบุคคล ความจริงจึงมิได้ดำรงอยู่เพื่อรอการค้นพบเพียงอย่างเดียว

ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย เพื่อการปรับเปลี่ยนวิธีคิดในการเผยแพร่ความรู้ให้คนในสังคมมีความรู้ความเข้าใจ เรื่อง วัฒนธรรมสุขภาพเพื่อการป้องกันการเกิดโรคลมชัก การส่งเสริมสุขภาพ

ให้คนมีความรอบรู้ด้านสุขภาพ (Health literacy) และเข้าถึงข้อมูลได้ง่าย โดยไม่มุ่งเน้นที่การรักษาโรคเป็นหลักเพียงอย่างเดียว หากแต่มีแนวทางการดูแลสุขภาพภายใต้วัฒนธรรมสุขภาพซึ่งมีความหลากหลายและเหมาะสมกับบริบทของบุคคล นอกจากนี้ หน่วยงาน หรือองค์กรต่าง ๆ ควรสร้างบรรยากาศการทำงานที่มีความเอื้ออาทร เห็นอกเห็นใจ และเข้าใจผู้ร่วมงานอย่างถ่องแท้ เพื่อลดความกดดันหรือลดการบีบคั้นจากการทำงาน และที่สำคัญ ในการจัดทำนโยบายของรัฐ ควรนำความรู้จากประสบการณ์ของบุคคลในกลุ่มวัฒนธรรมย่อย มาร่วมจัดทำนโยบายของรัฐ เพื่อสามารถเข้าถึงข้อมูลสำคัญหรือประเด็นปัญหาที่แท้จริงของการดูแลสุขภาพของบุคคลอย่างลุ่มลึก แล้วจึงนำไปกำหนดเป็นนโยบายการส่งเสริมสุขภาพและป้องกันการเกิดโรคทั้งจากโรคและวัฒนธรรม เพื่อให้สอดคล้องและตรงประเด็นยิ่งขึ้น



บรรณานุกรม

- Alcock, J. (2016). An Autoethnography of Parenting a Daughter whose Complex Disability was Diagnosed in her Adulthood. *Autism-Open Access*, 6(6), 1-10.
doi:10.4172/2165-7890.1000193
- Awad, A., & Sarkhoo, F. (2008). Public knowledge and attitudes toward epilepsy in Kuwait. *Epilepsia*, 49(4), 564-572. doi:10.1111/j.1528-1167.2007.01433.x
- Aydemir, N., Kaya, B., Yıldız, G., Öztura, İ., & Baklan, B. (2016). Determinants of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 58, 76-80.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.03.008>
- Baker, G. A. (2002). People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy & Behavior*, 3(6), 26-32.
- Boison, D., & Stewart, K. A. (2009). Therapeutic epilepsy research: from pharmacological rationale to focal adenosine augmentation. *Biochem Pharmacol*, 78(12), 1428-1437. doi:10.1016/j.bcp.2009.08.005
- Boylorn, R. M., & Orbe, M. P. (2014). *Critical Autoethnography: Intersecting Cultural Identities in Everyday Life*. California: Left Coast Press.
- Buripakdi, A. (2013). Autoethnography: Introductory conceptual framework. *Journal of Liberal Arts*, 5(1), 63-75.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* Introducing qualitative methods (2nd). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cramer, J. A., Wang, Z. J., Chang, E., Powers, A., Copher, R., Cherepanov, D., & Broder, M. S. (2014). Healthcare utilization and costs in adults with stable and uncontrolled epilepsy. *Epilepsy Behav*, 31, 356-362. doi:10.1016/j.yebeh.2013.09.046
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Danaher, G., Schirato, T., & Webb, J. (2000). *Understanding Foucault*. London ; Thousand Oaks, Calif.: Sage.

- De Boer, H. M. (1995). Epilepsy and Society. *Epilepsia*, 36(s1), 8-11.
doi:doi:10.1111/j.1528-1157.1995.tb01645.x
- DeBoer, H. M., Mula, M., & Sander, J. W. (2008). The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 12(4), 540-546.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Devinsky, O. (2007). *Epilepsy: A Patient and Family Guide* (T. Edition Ed.). New York, NY: Demos Medical Publishing.
- Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (2010). Autoethnography: An Overview. 2010, 12(1). doi:10.17169/fqs-12.1.1589
- Fernandes, P. T., Salgado, P. C., Noronha, A. L. A., Barbosa, F. D., Souza, E. A., Sander, J. W., & Li, L. M. (2007). Prejudice towards chronic diseases: comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure*, 16(4), 320-323.
- Foucault, M. (1978). *The History of Sexuality, Volume 1: An Introduction* (R. Hurley). New York: Pantheon Books.
- Foucault, M. (1988). *The History of Sexuality, Vol. 3: The Care of the Self*. New York, NY: Vintage Books.
- Foucault, M. (1995). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison* (Second Vintage Books edition) (A. Sheridan). New York: Vintage Books.
- Foucault, M. (2002). *The order of things : an archaeology of the human sciences*. London: Routledge.
- Foucault, M. (2012). *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. London: Taylor & Francis.
- Foucault, M. (2547). ร่างกายใต้บังคับการ : ปฐมบทแห่งอำนาจในวิถีสมัยใหม่ = *The chapter "les corps dociles" from Surveiller et punir* (นพพร ประชากุล) (ทองกร โภคธรรม บ.ก.): กรุงเทพฯ : โครงการจัดพิมพ์คบไฟ.
- Ghanean, H., Jacobsson, L., & Nojomy, M. (2013). Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran. *Epilepsy Behav*, 28(2), 163-167.
doi:10.1016/j.yebeh.2013.04.009

- Healthcare Cost and Utilization Project. (2014). 2014 National Data. hcupnet.ahrq.gov/
- Hills, M. D. (2007). The psychological and social impact of epilepsy. *Neurology Asia*, 12(1), 10-12.
- Hosseini, N., Mokhtari, S., Momeni, E., Vossoughi, M., & Barekatian, M. (2016). Effect of motivational interviewing on quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 55, 70-74. doi:10.1016/j.yebeh.2015.10.012
- International League Against Epilepsy. (2003). The History and Stigma of Epilepsy. *Epilepsia*, 44(6), 12-14. doi:doi:10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x
- Jacoby, A. (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav*, 3(6S2), 10-20.
- Kelleher, D., Gabe, J., & Williams, G. (1994). Understanding medical dominance in the modern world In D. Kelleher, J. Gabe, & G. Williams (Eds.), *Challenging Medicine*. London: Routledge.
- Lim, K.-S., & Tan, C.-T. (2014). Epilepsy stigma in Asia: the meaning and impact of stigma. *Neurology Asia*, 19(1).
- Lloyd, H., Lloyd, J., Fitzpatrick, R., & Peters, M. (2017). The role of life context and self-defined well-being in the outcomes that matter to people with a diagnosis of schizophrenia. *Health expectations*, 20(5), 1061-1072. doi:10.1111/hex.12548
- Mandal, P. C. (2018). Trustworthiness in Qualitative Content Analysis. *International Journal of Advanced Research and Development*, 3(2), 479-485.
- Markula, P., & Pringle, R. (2006). *Foucault, sport and exercise : power, knowledge and transforming the self*. London: Routledge.
- Mbuba, C. K., & Newton, C. R. (2009). Packages of care for epilepsy in low- and middle-income countries. *PLoS Med*, 6(10), e1000162. doi:10.1371/journal.pmed.1000162
- Mlinar, S., Petek, D., Cotic, Z., Mencin Ceplak, M., & Zaletel, M. (2016). Persons with Epilepsy: Between Social Inclusion and Marginalisation. *Behavioural Neurology*, 2016. <https://www.hindawi.com/journals/bn/2016/2018509/>
- Mu, P. F. (2008). Transition experience of parents caring of children with epilepsy: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud*, 45(4), 543-551. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.10.009

- Njamnshi, A. K., Tabah, E. N., Bissek, A. C., Yepnjio, F. N., Angwafor, S. A., Dema, F., . . . Muna, W. F. (2010). Knowledge, attitudes and practices with respect to epilepsy among student nurses and laboratory assistants in the South West Region of Cameroon. *Epilepsy Behav*, 17(3), 381-388. doi:10.1016/j.yebeh.2009.12.027
- Pace, S. (2012). Writing the self into research: using grounded theory analytic strategies in autoethnography In N. McLoughlin & D. L. Brien (Eds.), *Creativity: cognitive, social and cultural perspectives*. New York, NY: Red Factory.
- Panda, S. B., Prabhu, K., Rao, S., Rao, A., Rao, G., Datta, A., . . . Kamath, A. (2011). Evaluation of knowledge of and attitudes toward epilepsy among the health science students of Manipal University. *Epilepsy Behav*, 20(3), 447-449. doi:10.1016/j.yebeh.2010.12.024
- Ramalho-de-Oliveira, D. (2020). Overview and Prospect of Autoethnography in Pharmacy Education and Practice. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 84(1), 156-165. doi:10.5688/ajpe7127
- Richards, R. (2016). Saying the Word: Voice and Silence in an Autoethnography about Chronic Illness. *Stellenbosch Papers in Linguistics PLUS*, 49, 233-247. doi:10.5842/49-0-660
- Scarfe, S. V., & Marlow, C. (2015). Overcoming the fear: an autoethnographic narrative of running with epilepsy. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 7(5), 688-697.
- Schneider, J. W., & Conrad, P. (1983). *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Seppä, A. (2004). Enlightenment and the Aesthetics of the Self. *Contemporary Aesthetics*, 2.
- Shankar, S. (2018). An Autoethnography About Recovering Awareness Following Brain Injury: Is My Truth Valid? *Qualitative Inquiry*, 24(1), 56-69. doi:10.1177/1077800417728960
- Smith, M. L. (2006). Psychosocial comorbidity in epilepsy. *Adv Neurol*, 97, 333-337.
- Struthers, J. (2012). *Analytic autoethnography: a tool to inform the lecturer's use of self*

when Teaching mental health nursing? (Doctor of Philosophy). Lancaster University, UK.

Tanywe, A., Matchawe, C., & Fernandez, R. (2016). The experiences of people living with epilepsy in developing countries: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database System Rev Implement Rep*, 14(5), 136-192. doi:10.11124/jbisrir-2016-002182

Temkin, O. (1994). *The Falling Sickness: A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology*: Johns Hopkins University Press.

Thaweeponsomboon, J., Chinvarun, Y., Sakoolnamarka, S., Udommongkol, C., & Sithinamsuwan, P. (2016). Global Outcomes of Epilepsy Surgery in Drug-Resistant Focal Epilepsy: A Longitudinal Survey. *Journal of the Medical Association of Thailand* 99(7), 764-771.

The 13th International Congress of Qualitative Inquiry. (2017). Thirteenth Congress of Qualitative Inquiry.

Tiamkao, S., Aaauevitchayapat, N., Arunpongpaisal, S., Chaiyakum, A., Jitpimolmard, S., Phuttharak, W., . . . Vannaprasaht, S. (2005). Knowledge of epilepsy among teachers in Khon Kaen Province, Thailand. *J Med Assoc Thai*, 88(12), 1802-1808.

Tilley-Lubbs, G. A. (2016). Critical Autoethnography and the Vulnerable Self as Researcher. In G. A. Tilley-Lubbs & S. B. Calva (Eds.), *Re-Telling Our Stories. Imagination and Praxis (Criticality and Creativity in Education and Educational Research)*. Rotterdam: SensePublishers. from https://doi.org/10.1007/978-94-6300-567-8_1

World Health Organization. (2018). Epilepsy. Retrieved 30 March 2018, from World Health Organization <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

กองการแพทย์ทางเลือก. (2563). ความหมายการแพทย์ทางเลือก. <https://thaicam.go.th/ความหมายการแพทย์ทางเลือก>

กำจร สุนพงษ์ศรี. (2559). *สุนทรียศาสตร์ : หลักปรัชญาศิลปะ ทฤษฎีทัศนศิลป์ ศิลปวิจารณ์* (พิมพ์ครั้งที่ 3, ฉบับปรับปรุง.). กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

กิตติกร สันคติประภา. (2550). *การลวนลามทางเพศกะเทย : นัยสำคัญภายใต้ว่าทกรรมรักต่างเพศ*.

- (กศ.ด. (พัฒนศึกษาศาสตร์)). มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ, กรุงเทพฯ.
- โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์, และ ประชาธิป กะทา. (2551). *หนังสือ สุขภาพ/ปฐมภูมิ บริการปฐมภูมิ จากปรัชญาสู่ปฏิบัติการสุขภาพมิติใหม่* (พิมพ์ครั้งที่ 2). นนทบุรี: บริษัท มีดี กราฟฟิค จำกัด.
- ชนิษฐา ประพันธ์วิทยา, รัตนชฎาวรรณ อยู่ناع, และ จิตติอาภา ตั้งค้ำวานิช. (2556). ผลของโปรแกรมการส่งเสริมสุขภาพต่อพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพและความเครียดของผู้ป่วยโรคลมชักในชุมชน. *วารสารการพยาบาลและสุขภาพ*, 7(2), 63-74.
- ข่าวช่อง 3 HD ออนไลน์. (2559). โซเฟอร์แท็กซี่ลมชักกำเริบ ชับรถเสียหลักชนเสาไฟฟ้าดับ ผู้โดยสารเจ็บ. <http://news.ch3thailand.com/local/30586>
- ตะวันรัตน์ สกุลรุ่งจรัส. (2561). ผลกระทบจากโรคลมชักในเด็ก : มิติการป้องกันและการดูแลรักษา *วารสารสภาการพยาบาล*, 33(4), 5-18.
- ไทยรัฐออนไลน์. (2563). หม่อมใหญ่ลมชักกำเริบ คมกรไม่อยู่จนชนแก๊งอีกคัน ก่อนเสียชีวิต. <http://www.thairath.co.th/news/local/south/1892468>
- ธัญชนก กนกเทศ. (2559). *สังคมวิทยาสาธารณสุข = Sociology of public health* (พิมพ์ครั้งที่ 1.). พิษณุโลก: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยนเรศวร.
- ธวัชชัย ยืนยาว, นริมาลย์ นิละไพจิตร, และ จุฬารักษ์ กวีวิรัชชัย. (2560). พฤติกรรมแสวงหาบริการสุขภาพของผู้สูงอายุชาวภูอยู่ในจังหวัดทางภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. *วารสารพยาบาลกระทรวงสาธารณสุข*, 27(3), 120-132.
- ธัญลักษณ์ ตติยไตรรงค์, บุษกร พันธเมธาฤทธ, และ วันธนี วิรุฬห์พานิช. (2559). ปัจจัยคัดสรรทำนายคุณภาพชีวิตของเด็กโรคลมชักตามการรับรู้ของผู้ดูแล. *วารสารพยาบาลสงขลานครินทร์*, 36(3), 94-110.
- นภาพร หะวานนท์. (2552). วิธีการศึกษาเรื่องเล่า จุดเปลี่ยนของการวิจัยทางด้านสังคมศาสตร์. *วารสารสังคมแม่โขง*, 5(2), 1-22.
- นิพนธ์ พวงวรินทร์. (2558, 22 กรกฎาคม 2558). ลมชัก รับประทานก่อนนอนเสี่ยงเสียชีวิต. <http://www.thaihealth.or.th/Content/28968-ลมชัก รับประทานก่อนนอนเสี่ยงเสียชีวิต.html>
- ประชาธิปไตย กะทา, และ สิทธิโชค ชาวไร่เงิน. (2561). *ระบอบวิวัฒนาการวัฒนธรรม*. นนทบุรี: สำนักพิมพ์สุชาดา.
- ผกายมาศ กิตติวิทยากุล, และ วันดี ชุณหวิภิสิต. (2551). ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อความต้องการ. *สงขลานครินทร์เวชสาร*, 26(4), 339-347.

[E0%B8%B1%E0%B8%9A%E0%B8%A3%E0%B8%96.html](https://pr.moph.go.th/?url=pr/detail/2/02/124738)

สำนักสารนิเทศ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. (2562). โรคลมชัก รู้ก่อน รักษาได้ หายไว.

<https://pr.moph.go.th/?url=pr/detail/2/02/124738>

อรนิภา วงศ์สีลโชติ. (2560). ผลระยะยาวของยา Proton Pump Inhibitors วารสารอาหารและยา, ฉบับเดือนกันยายน-ธันวาคม, 7-11.



ประวัติผู้เขียน

ชื่อ-สกุล	พันโทหญิง มันทนา เกวียนสูงเนิน
วัน เดือน ปี เกิด	1 สิงหาคม 2510
สถานที่เกิด	นครราชสีมา
วุฒิการศึกษา	พยาบาลศาสตรบัณฑิต วิทยาลัยพยาบาลกองทัพบก ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาสังคม จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาพัฒนศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ
ที่อยู่ปัจจุบัน	422/478 ถ.ราชวิถี แขวง พญาไท เขต ราชเทวี กรุงเทพฯ 10400

