

การประยุกต์ใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์ เพื่อสร้างสุนทรียะในการดูแลตนเองของบุคคลเป็นโรคลมชัก

Applying of Critical Autoethnography to Aesthetic of Self-Care by People with Epilepsy

มันทนา เกวียนสูงเนิน* กิตติกร สันคติประภา มณฑนา พิพัฒน์เพ็ญ

Mantana Kweansungnern* Kittikorn Sankatiprapa Montana Pipatpen

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ประเทศไทย 10110

Graduate School, Srinakharinwirot University, Thailand, 10110

บทคัดย่อ

บทความวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อเผยให้เห็นกระบวนการสร้างความรู้จากประสบการณ์ของบุคคลโรคลมชักที่ผ่านการสังเกตและการสะท้อนย้อนคิดกับตัวตนของพวกเขา อันก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงอัตลักษณ์ของบุคคล ซึ่งการสะท้อนย้อนคิดกับตนเองถือว่าเป็นหัวใจของงานแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา โดยมีผู้วิจัยในฐานะเป็นคนในกลุ่มวัฒนธรรมย่อยนั้น ร่วมสร้างความรู้และต่อรองกับบริบทวัฒนธรรมสุขภาพ เพื่อให้คนในสังคมรับรู้และเข้าใจบุคคลโรคลมชักมากขึ้น และนำเสนอตัวอย่างในการประยุกต์ใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา เชิงวิพากษ์ ในงานวิจัยทางการแพทย์ จากปริญญาณิพนธ์ เรื่องการสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชัก โดยเน้นกระบวนการวิจัย รวมทั้งเสนอให้เห็นถึงความเหมาะสมของการใช้วิธีวิทยาการวิจัยนี้กับการนำมาประยุกต์ใช้ เพื่อเปิดพื้นที่การศึกษาวิจัยทางการแพทย์ และการเข้าถึงประสบการณ์ของผู้ป่วยและครอบครัวอย่างลึกซึ้ง ผลการวิจัย เผยให้เห็นถึงปรารถนาแห่งตนและเส้นทางเดินหลากหลายผ่านการวิภาษสะท้อนย้อนคิดกับตนเองในชีวิตของบุคคลโรคลมชักเพื่อนำสู่การพึ่งพาตนเองให้ได้ ภายใต้บริบทวัฒนธรรมสุขภาพและบริบทสังคมไทย โดยบุคคลโรคลมชักต้องการที่จะ 1) ควบคุมอาการชักได้ 2) ทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง 3) ประกอบอาชีพเพื่อเลี้ยงดูตนเอง สร้างฐานะให้ครอบครัว และได้ทำงานในสิ่งที่ตนเองรัก 4) ดูแลครอบครัว ภรรยา บุตร และบิดามารดา และ 5) ดำรงอยู่กับโรคลมชักอย่างมีความสุข และมีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ในมุมมองของสังคม ซึ่งการให้ความหมายของสุนทรียะในการดูแลตนเองในชีวิตบุคคลโรคลมชักจึงไม่เหมือนกันขึ้นกับเงื่อนไขของแต่ละบุคคลที่สะท้อนย้อนคิดกับตัวตน ความปรารถนาและบริบทชีวิต

คำสำคัญ: อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์, บุคคลเป็นโรคลมชัก, สุนทรียะการดูแลตนเอง

* Corresponding Author: E-mail: mantanapmk@gmail.com

นิสิตหลักสูตรปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาพัฒนศึกษาศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

วันที่รับ (received) 2 ก.ค. 2563 วันที่แก้ไขเสร็จ (revised) 12 ก.ย. 2563 วันที่ตอบรับ (accepted) 15 ก.ย. 2563

Abstract

This research article aims to disclose the process of knowledge construction from the experiences of people with epilepsy through self-observation and reflection, leading to the redefinition of the identities of the participants in this research. The emphasis on self-reflection is a core interest of autoethnography. The researcher shared her view critically with other participants in this sub-culture to create a better understanding among the public of their lives and how they negotiate local health culture. Another objective is to present an example of how critical autoethnography as a social research methodology can be applicable for research in the field of nursing. To elaborate, part of a doctoral dissertation entitled 'Aesthetic Knowledge Construction by People with Epilepsy', was selected to demonstrate this application in order to offer new ideas and to indicate the potential of autoethnography in nursing research, and to provide other ways to genuinely understand patients and the experiences of family members. The results revealed that the desires of people with epilepsy, and their various pathways through dialectical self-reflection on self-reliance in the health culture context and the Thai social context. Their desires were as follows: (1) to control their seizures; (2) to perform the independent activities of daily living; (3) to earn income for themselves and their families; (4) to be able to take care of their family members; and (5) to live happily and with dignity with epilepsy in the eyes of the public. Therefore, the meaning of the aesthetics in caring for themselves differed depending upon their own conditions, self-reflection, and the context of their desires and their livelihood.

Keywords: Critical Autoethnography, People with Epilepsy, Aesthetics of Self Care

บทนำ

วิชาชีพการพยาบาล เป็นวิชาชีพที่ต้องใช้ทั้งศาสตร์และศิลป์ในการปฏิบัติการพยาบาล เพื่อตอบสนองปัญหาและความต้องการของบุคคลที่เจ็บป่วยและครอบครัวทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ การที่จะเข้าถึงอารมณ์ความรู้สึก ความเชื่อ ความสัมพันธ์ทางสังคมของครอบครัวและชุมชน วัฒนธรรม ชีวิตหรือเรื่องราวต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพและวิถีการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว ซึ่งมีติดต่าง ๆ เหล่านี้ มีความละเอียดอ่อน พยาบาลจึงต้องทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้งต่อบุคคลที่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยเนื่องจากการเจ็บป่วยต่าง ๆ นั้นโดยเฉพาะโรคเรื้อรัง ได้แก่ เบาหวาน ความดันโลหิตสูง มะเร็ง หรือโรคทางระบบประสาท ได้แก่ โรคหลอดเลือดสมอง พาร์กินสัน อัลไซเมอร์ หรือโรคลมชัก เป็นต้น ล้วนแล้วแต่เป็นโรคที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์อย่างแยกไม่ออกจากปัจจัยทางสังคม เศรษฐกิจ วัฒนธรรม พฤติกรรมสุขภาพ รวมทั้งความสัมพันธ์ทางสังคมของครอบครัวและชุมชน¹ พยาบาลจะมีวิธีการอย่างไรในการทำความเข้าใจบุคคล ประสบการณ์ของบุคคลอย่างพินิจพิจารณา เพื่อนำทางไปสู่การให้ความหมายของบุคคลต่อโรคและการเป็นโรค รวมทั้ง

การเลือกวิถีสุขภาพของพวกเขาเหล่านั้นภายใต้ระบบคิดของวัฒนธรรมสุขภาพที่ดำรงอยู่ และตัวตนของพวกเขา เมื่อเป็นเช่นนั้นแล้วจึงจะทำให้เกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้งต่อการกระทำและการปฏิบัติตนของแต่ละบุคคลเมื่อต้องเผชิญปัญหาสุขภาพทั้งในแง่มุมมองของอารมณ์ ความรู้สึก การปฏิสัมพันธ์กับบุคคลรอบข้าง และการเลือกทางออกให้แก่ปัญหาสุขภาพที่เหมาะสมกับพวกเขาตามจิตของเขา ซึ่งเมื่อเกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้งต่อความคิดความเชื่อของบุคคลที่ส่งผลต่อการปฏิบัติตนในการดูแลแก้ปัญหาสุขภาพของตนแล้ว ด้วยการแลกเปลี่ยนเรียนรู้อย่างเสมอเทียมกัน ซึ่งอันที่จริงแล้วคือญาณวิทยาของความรู้แนวสร้างสรรค์สังคม (Constructivist epistemology)² ในมุมที่มองความสัมพันธ์ ที่เสมอภาคระหว่างนักวิจัยกับผู้ให้ข้อมูล กล่าวคือไม่มีใครเหนือกว่าใครหรือใครนำใคร แต่ช่วยกันสร้างความรู้ (Co-construction) ซึ่งจะนำไปสู่การสามารถสร้างสรรค์ความรู้ใหม่ ๆ ร่วมกับบุคคลที่เจ็บป่วยและครอบครัวได้ ทั้งนี้เพื่อให้เขาเหล่านั้น สามารถเป็นผู้กระทำการที่มีศักยภาพในการดูแลตนเอง มีความสุข และคุณภาพชีวิตที่ดี

เมื่อเป็นเช่นนั้น ผู้เขียน จึงได้มีความสนใจกระบวนการทำวิจัยที่จะสร้างสรรค์งานวิจัยทางการพยาบาล โดยได้ศึกษาวิธี

วิทยาการวิจัยทั้งการวิจัยเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพเพื่อให้เข้าใจเป้าหมายของการศึกษาวิธีวิทยาการวิจัยในแต่ละแนว ทำให้เห็นถึงจุดเด่นและความเหมาะสมของวิธีวิทยาเหล่านั้น ในการศึกษาเพื่อตอบโจทย์การวิจัย อย่างไรก็ตาม เพื่อนำไปสู่การพัฒนาและปรับปรุงศาสตร์และศิลป์ในการพยาบาล ผู้เขียนได้ทบทวนการศึกษาวิจัยทางการแพทย์พยาบาลในประเทศที่ผ่านมา^{3,4} สำหรับงานวิจัยเชิงปริมาณ ที่มีแนวคิดเชิงปรัชญาปฏิฐานนิยม (Positivism) เน้นความเป็นวัตถุวิสัย (Objectivity) โดยผู้วิจัยจะไม่นำค่านิยมของตนเองเข้าไปเกี่ยวข้องกับสิ่งที่ศึกษา (Value free) วัตถุประสงค์ของการวิจัยเชิงปริมาณนี้เพื่ออธิบาย ทำนาย ทดลอง หรือควบคุม เพื่อการยืนยัน (Verify) ว่าเป็นจริงหรือไม่ ส่วนงานวิจัยทางการแพทย์พยาบาลเชิงคุณภาพนั้น ใช้ญาณวิทยาแนวหลังปฏิฐานนิยม (Post-positivism) โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อทำความเข้าใจ หรือตีความประสบการณ์ การเจ็บป่วยเป็นโรคต่าง ๆ ของบุคคลหรือครอบครัวของผู้เจ็บป่วย ส่วนใหญ่ใช้วิธีวิทยาทฤษฎีฐานราก (Grounded theory) เพื่อใช้ในการพัฒนาหรือสร้างทฤษฎี ซึ่งเป็นการหาข้อสรุปของข้อมูลจากปรากฏการณ์ที่ศึกษา โดยรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากปรากฏการณ์ (Evidences) อย่างเป็นระบบ ทฤษฎีฐานรากนี้ถูกนำมาใช้เพื่ออธิบายพฤติกรรมของมนุษย์ภายใต้บริบทของสังคม⁵ นอกจากนี้ มีการใช้วิธีวิทยาแนวปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) ในงานวิจัยทางการแพทย์พยาบาล เพื่อศึกษาถึงแก่นแท้ (Essences) ของการรับรู้ (Perception) หรือการตระหนักรู้ (Consciousness) เกี่ยวกับการดำรงอยู่ (Existence) ของบุคคล ซึ่งบุคคลจะรับรู้ประสบการณ์นั้น ๆ ตามที่เป็นอยู่ โดยไม่สามารถแยกการศึกษาบุคคลออกจากโลกที่เขาดำรงอยู่⁶ และมีการใช้วิธีวิทยาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา (Ethnography) ในงานวิจัยทางการแพทย์พยาบาล เพื่อทำความเข้าใจวิถีชีวิตของบุคคล และวัฒนธรรมสุขภาพของบุคคลที่เจ็บป่วย รวมทั้งการแสวงหากลวิธีในการสร้างปฏิสัมพันธ์กับผู้รับบริการ และการปฏิบัติการพยาบาลเพื่อให้สอดคล้องกับความต้องการและเข้าถึงวิถีชีวิตของผู้รับบริการตามบริบทและวัฒนธรรมของเขาเหล่านั้น⁷ เพื่อเป็นการพัฒนาองค์ความรู้ทางการแพทย์พยาบาลให้ก้าวหน้ายิ่งขึ้น ทั้งนี้ ผู้เขียนมองเห็นว่าการวิจัยที่เน้นวัฒนธรรมเข้ามาศึกษาร่วมด้วย มีความสำคัญ เพราะเชื่อว่าบุคคลจะกระทำการใด (Action) ขึ้นอยู่กับความคิดความเชื่อที่อยู่ภายใต้บริบทชีวิตเชิงวัฒนธรรมที่ดำรงอยู่ โดยเฉพาะวิถีชีวิตสุขภาพในบริบทวัฒนธรรม ดังนั้น ผู้เขียนจึงมีความสนใจศึกษาแนววัฒนธรรมและชีวิตของผู้เกี่ยวข้องกับ

การเจ็บป่วยนั้น ๆ เพราะจากการศึกษาวิธีวิทยาการวิจัยในแนวต่าง ๆ พบว่าวัฒนธรรมของแต่ละสังคมมีส่วนสำคัญต่อการใช้ชีวิตของบุคคลในสังคมนั้น ๆ¹ ขณะเดียวกันการให้ความสำคัญต่อบุคคล ความรู้จากประสบการณ์ของบุคคล เป็นเรื่องที่วงการวิจัยโดยเฉพาะการวิจัยเชิงคุณภาพให้ความสำคัญ ซึ่งในฐานะที่ผู้เขียนวางตำแหน่งแห่งที่ของตนเองทั้งในฐานะพยาบาลปฏิบัติการ อาจารย์พยาบาล และบุคคลที่มีความเจ็บป่วยด้วย ผู้เขียนจึงสนใจวิธีวิทยาแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์ (Critical autoethnography) นี้ นอกจากความปรารถนาที่จะสร้างความรู้ใหม่ที่แตกต่างจากความรู้ที่ต้องการทำความเข้าใจหรือการตีความประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้เกี่ยวข้องเพียงอย่างเดียวแต่ขณะเดียวกันก็ยังเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มบุคคลที่ถูกจัดให้เป็นผู้ป่วย การเขียนบทความนี้จึงเป็นโอกาสที่จะสะท้อนภาพความคิดของกลุ่มบุคคลที่เจ็บป่วย ซึ่งผู้เขียนมีฐานะเป็น “คนใน” กลุ่ม (Emic) ด้วย

บทความวิจัยนี้จึงมีวัตถุประสงค์เพื่อเผยให้เห็นกระบวนการสร้างความรู้จากประสบการณ์ของบุคคลผ่านการสะท้อนย้อนคิดประสบการณ์กับตัวของพวกเขา ซึ่งถือว่าเป็นหัวใจของงานแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา โดยมีผู้วิจัยในฐานะเป็นคนใน และนำเสนอตัวอย่างในการประยุกต์ใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์ในงานวิจัยทางการแพทย์พยาบาลจากปริญญาณิพนธ์ เรื่อง การสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชัก โดยเน้นกระบวนการวิจัย รวมทั้งเสนอให้เห็นถึงความเหมาะสมของการใช้วิธีวิทยาการวิจัยนี้กับการนำมาประยุกต์ใช้ทางการแพทย์พยาบาล เพื่อเปิดพื้นที่การศึกษาวิจัยทางการแพทย์และการเข้าถึงประสบการณ์ของผู้ป่วยและครอบครัว อย่างลึกซึ้งและมีนัยสำคัญ

วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา

การวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา (Autoethnography) เป็นวิธีการศึกษาวิจัยและงานเขียนเพื่อพรรณนาและวิเคราะห์อย่างเป็นระบบ (Graphy) เกี่ยวกับประสบการณ์ของบุคคลและตัวผู้วิจัย (Auto) เพื่อทำความเข้าใจประสบการณ์ทางวัฒนธรรม (Ethno) ความแตกต่างของการวิจัยแนวชาติพันธุ์วรรณากับแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาคือ การวิจัยแนวชาติพันธุ์วรรณาเป็นวิธีการศึกษาวิจัยเพื่อพรรณนาและตีความพฤติกรรมของกลุ่มคน โดยเฉพาะกลุ่มวัฒนธรรมย่อย (Sub-culture) โดยมุ่งทำความเข้าใจแบบแผนพฤติกรรมทางสังคม วัฒนธรรมชนบทนิยมประเพณี และวิถีชีวิตของกลุ่มคนในสังคม⁸

โดยมองว่าพฤติกรรมและการกระทำของบุคคลเป็นสิ่งที่สะท้อน
วิถีคิดเชิงวัฒนธรรมของสังคมนั้นๆ ซึ่งในการวิจัยนี้ ผู้วิจัยใช้หลัก
การวิจัยแนวอัตชีวประวัติ (Autobiography) และชาติพันธุ์
วรรณา (Ethnography) เพื่อกระทำการ (Do) และพรรณนา
(Write) ประสบการณ์ของผู้วิจัยและบุคคลที่มีประสบการณ์
ร่วมกับผู้วิจัยซึ่งเกี่ยวข้องสัมพันธ์กับวัฒนธรรม โดยแสดงออก
ถึงการกระทำ อารมณ์ ความรู้สึก การสร้างตัวตน การตระหนักรู้
และการสะท้อนย้อนคิด กล่าวได้ว่าการศึกษานวนชาติพันธุ์
วรรณาเป็นทั้งวิธีวิทยา และกระบวนการ (Process) คือ วิธีการ
(Method) ที่ผู้วิจัยนำมาใช้ โดยมีการผสมผสานคุณลักษณะ
ของการศึกษาวิจัยแนวอัตชีวประวัติและแนวชาติพันธุ์วรรณา
เข้าด้วยกัน ผลผลิต (Product) คือ การพรรณนา หรือ
การประพันธ์ ซึ่งผู้วิจัยได้แสวงหาเพื่อสร้างสรรค์ผลงานอย่าง
มีสุนทรีย์ และได้ข้อมูลประสบการณ์ด้านอารมณ์ความรู้สึก
ของบุคคลและระหว่างบุคคลอย่างลุ่มลึก⁹ ทั้งนี้คุณลักษณะ
ของการศึกษานวนชาติพันธุ์วรรณานั้น มีองค์ประกอบที่
สำคัญ คือ 1) การสะท้อนประสบการณ์ของตัวบุคคล เช่น
ประสบการณ์การเป็นผู้ป่วยบาดเจ็บที่ศีรษะระดับรุนแรง ต้อง
นอนพักรักษาตัวอยู่ในหอผู้ป่วยวิกฤตเป็นเวลานานเพื่อเปิดเผย
ให้สังคมได้รับรู้ และเข้าใจถึงการต่อสู้ของผู้ป่วยเพื่อให้หายจาก
ภาวะการเจ็บป่วยสามารถกลับมาดำเนินชีวิตประจำวันได้
โดยไม่ต้องพึ่งพิงผู้อื่น โดยอาศัยแหล่งข้อมูลในการวิเคราะห์
จากตัวผู้วิจัยและกลุ่มคนในวัฒนธรรมย่อย (Sub-culture)
ที่ผู้วิจัยศึกษาเป็นแหล่งข้อมูลของการศึกษานี้ 2) การสะท้อน
การสร้างตัวตน (Embodiment) จากการคิดทบทวนไตร่ตรอง
เหตุการณ์วิกฤต (Critical events) หรือจุดเปลี่ยนของชีวิต
ที่บุคคลประสบมา (Personal epiphanies) ซึ่งไม่ได้เกิดขึ้น
ครั้งเดียวในชีวิตของมนุษย์ และเป็นเหตุการณ์หลายๆ เหตุการณ์
ที่ต่อเนื่องกัน (Series of events) ซึ่งในแต่ละครั้ง การสะท้อน
ย้อนความคิด (Reflection) ระหว่างตัวตนของบุคคลกับ
เหตุการณ์เหล่านั้น เกิดขึ้นตลอดเวลา โดยที่กระบวนการสะท้อน
ย้อนความคิดนี้กับตัวตนของแต่ละคนนั้นมีลักษณะเป็น
ธรรมชาติ ดังนั้นจึงเป็นกระบวนการซึ่งสะท้อนผ่านมุมมองของ
คนใน (Emic view) โดยเน้นคนในกลุ่มวัฒนธรรมย่อยนั้นใน
ที่สุดแล้วก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงอัตลักษณ์ (Identity)
ของบุคคล มีความรู้สึกเห็นอกเห็นใจต่อความทุกข์ยากลำบาก
ของผู้อื่น (Empathy) โดยสรุปการศึกษาแนวชาติพันธุ์วรรณา
จึงเป็นวิธีวิทยาการวิจัยที่ศึกษาเพื่อต้องการทำความเข้าใจ
อย่างลึกซึ้งถึงสิ่งที่ต้องการจะรู้¹⁰ ซึ่งจำเป็นที่ผู้วิจัยจะต้องมี

ประสบการณ์ร่วมกับผู้ให้ข้อมูลหลักหรือผู้ร่วมสนทนาหรือ
ความสัมพันธ์ของผู้วิจัยกับประเด็นหรือกลุ่มคนที่ต้องการศึกษา
อย่างลึกซึ้ง ตัวอย่างเช่น ประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรค
ไม่ติดต่อเรื้อรัง อย่างไรก็ตามวิธีวิทยาการวิจัยแนวชาติพันธุ์วรรณา
มีลักษณะแยกย่อย แบ่งออกได้เป็น 2 แนวทาง คือ
1) อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงเรื่องเล่า (Evocative or Emotional
Autoethnography) 2) อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์
(Critical or Analytical Autoethnography) ซึ่งทั้ง 2 แนวทาง
มีประเด็นร่วม และลักษณะแตกต่างกัน สรุปคร่าวๆ ดังนี้

1) อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงเรื่องเล่าเป็นวิธีวิทยาการ
วิจัยแนวชาติพันธุ์วรรณาแบบดั้งเดิม (Tradition) โดยผสม
ผสานวิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชีวประวัติ ในลักษณะงานเขียน
หรือการประพันธ์ และแนวชาติพันธุ์วรรณา เพื่อศึกษาวิจัย
ซึ่งเปิดเผยให้เห็นถึงความหลากหลายของการรับรู้ตนเอง
(Multiple layers of consciousness) และการเชื่อมประสาน
ของบุคคลกับวัฒนธรรม โดยใช้วิธีการเล่าเรื่องของตนเอง
(Storytelling) แล้วนำเรื่องราวที่ได้ไปวิเคราะห์และตีความ
เป็นเรื่องราวของตนเอง (Self-narrative) ซึ่งมีความผูกพัน
และเชื่อมประสานเข้ากับวัฒนธรรมที่ตนดำรงอยู่ การศึกษาวิจัย
แนวชาติพันธุ์วรรณาเชิงเรื่องเล่านี้มีคุณลักษณะเด่นชัด
ประกอบด้วย 1) ผู้วิจัย มักจะเขียนเรื่องราวของตนเองเป็นลำดับ
แรก 2) การเน้นเรื่องราวของผู้เขียนหรือผู้วิจัยเป็นหลักมากกว่า
เน้นผู้ร่วมสนทนา 3) การเขียนมีลักษณะคล้ายกับการเขียน
นวนิยายหรือชีวประวัติ ซึ่งนำเสนอเรื่องราว โดยมีผู้บรรยาย
(Narrator) มีตัวละคร (Characters) และมีเค้าโครงเรื่อง (Plot)
ซึ่งค่อยๆ คลี่ให้เห็นเรื่องราวความเป็นไป มากกว่าการนำเสนอ
ภาพรวม 4) การเขียนเรื่องเล่า เป็นการเล่าเรื่องเหตุการณ์ใน
อดีต และการเปิดเผยเรื่องราวรายละเอียดชีวิตส่วนตัวของผู้เล่า
ที่เก็บซ่อนเร้นอยู่ในใจ รวมทั้งนำเสนอประสบการณ์ด้านอารมณ์
ความรู้สึก ในเหตุการณ์สำคัญของชีวิต 5) การเน้นการสะท้อน
ย้อนความคิดเรื่องราวชีวิตของผู้เล่ากับเหตุการณ์ในชีวิต และ
6) ผู้อ่าน สนทนากับงานเขียนและสามารถแทรกหรือสร้างชีวิต
ของตนเองเป็นระยะ ๆ กล่าวคือ ผู้อ่านมีฐานะเป็นผู้รับสารที่
กระตือรือร้น (Active receiver)¹¹ ตัวอย่างงานศึกษาแนวนี้
ซึ่งผู้วิจัยมีประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคไตวายเรื้อรังที่ได้รับ
การปลูกถ่ายไต¹² การบาดเจ็บที่ศีรษะ¹³ โรคลมชัก¹⁴ หรือผู้วิจัย
เป็นมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกและมีโครโมโซมผิดปกติ¹⁵

2) อัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์เป็นวิธีวิทยาการ
วิจัยที่ได้รับความสนใจ และวงการวิจัยเชิงคุณภาพให้ความ

สำคัญมากขึ้นในยุคหลังๆ ซึ่งการประชุมสัมมนาการวิจัยเชิงคุณภาพระดับนานาชาติครั้งที่ 13 (The 13th International Congress of Qualitative Inquiry, 2017) จัดในหัวข้อ “Qualitative Inquiry in the Public Sphere” โดยให้ความสนใจการศึกษาวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา การวิจัยเชิงคุณภาพแนววิพากษ์ หรือแม้กระทั่งการวิจัยสุขภาพเชิงคุณภาพระดับโลก (Global Qualitative Health Research) สะท้อนให้เห็นถึงวิธีวิทยาการวิจัยเชิงคุณภาพแนวใหม่ หรืออาจเรียกว่า นวัตกรรมใหม่ ในวงการวิชาการของไทย ซึ่งวิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์นี้ ได้มีการผสมผสานวิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา อัตชีวประวัติ และการศึกษาเชิงวิพากษ์ (Critical pedagogy) ซึ่งการศึกษาเชิงวิพากษ์ มีเป้าหมายในการวิพากษ์สถานการณ์ โดยเฉพาะประเด็นความไม่ยุติธรรม การถูกกดขี่ เอารัดเอาเปรียบ เพื่อปลดปล่อยมนุษย์ให้เป็นอิสระจากการถูกอำนาจของความรู้ครอบงำ นำมาใช้ศึกษากลุ่มเปราะบาง (Vulnerable groups) และชุมชนชายขอบ (Marginalized communities)¹⁶ การศึกษาวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์นี้ มีลักษณะเฉพาะที่สำคัญ ประกอบด้วย 1) ผู้วิจัยมีประสบการณ์ร่วมในเรื่องนั้น ๆ (Complete member) เช่น เจ็บป่วยด้วยโรคเดียวกับผู้ร่วมสนทนา 2) การสะท้อนย้อนความคิดเชิงวิเคราะห์ (Analytic reflexivity) ของผู้วิจัยหรือผู้ร่วมสนทนา ที่แสดงให้เห็นถึงการตระหนักต่ออิทธิพลที่มีต่อกันและกันของตัวตนผู้วิจัย บริบททางสังคม และผู้ร่วมสนทนา 3) การสามารถมองเห็นตัวตนของผู้วิจัยได้ภายในเรื่องเล่าการสนทนาระหว่างผู้วิจัยกับผู้ร่วมสนทนา 4) ผู้วิจัย สนทนากับผู้ร่วมสนทนา ในบทบาทของนักวิจัย นอกเหนือจากตัวตนของบุคคลที่เจ็บป่วย และ 5) ผู้วิจัย ตระหนักตลอดเวลากับการวิเคราะห์การกระทำเชิงทฤษฎี กล่าวคือ ไม่เน้นเฉพาะการทำความเข้าใจสิ่งที่เกิดขึ้นในชีวิตของปัจเจกบุคคล หรือสภาพแวดล้อมทางสังคม วัฒนธรรมของบุคคล¹¹ ตัวอย่างงานศึกษาแนวนี้ ได้แก่ การวิจัยการเรียนการสอนสาขาการพยาบาลสุขภาพจิต¹⁷ หรือการศึกษาสาขาเภสัชศาสตร์¹⁸ เป็นต้น

ดังนั้น จึงกล่าวได้ว่า การวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาอยู่ในกรอบกระบวนทัศน์สร้างสรรค์สังคม (Social constructivism paradigm) โดยในการมองความจริงมีลักษณะสัมพัทธนิยม หมายความว่า มนุษย์คือผู้สร้างความจริง และความจริงนั้นเกิดขึ้นในชีวิตประจำวันของบุคคล โดยการตีความและการให้ความหมายเชื่อมโยงกับบริบทของ

บุคคล การมองความจริง จึงเป็นการเปิดพื้นที่ ให้กลุ่มคนที่ถูกกีดกัน หรือถูกตีตรา ได้แสดง “ตัวตน” และเป็น “เสียง” ที่มีส่วนในการสร้างความจริงในสังคม มีสถานะความรู้ หรือญาณวิทยา ในลักษณะที่ ตัวผู้วิจัยและผู้ร่วมสนทนา มีการสร้างความรู้ร่วมกัน (Co-construct) เพื่อเข้าถึงความหมายของประสบการณ์ชีวิตอย่างลุ่มลึก โดยอาศัยเรื่องเล่าชีวิตของบุคคลมาเป็นตัวบท (Text) โดยไม่เชื่อความจริงที่ดำรงอยู่ แต่เชื่อว่าความรู้ความจริงถูกสร้างขึ้นมาและบุคคลมีเป้าหมายในการดำรงชีวิตให้ไปสู่ความสุขตามที่ตนเองต้องการ ซึ่งอยู่บนพื้นฐานของความจริงและมีความเป็นไปได้

การประยุกต์ใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์ในงานวิจัยทางการพยาบาล การศึกษาวิจัยทางการพยาบาล ในต่างประเทศ ได้ประยุกต์ใช้ วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณา ในการศึกษาวิจัย ในกลุ่มผู้ป่วยโรคเรื้อรัง¹² ผู้พิการ¹³ ผู้ป่วยที่มีความต้องการพิเศษ¹⁵ หรือการเรียนการสอนรายวิชาการพยาบาลสุขภาพจิต¹⁷ สำหรับ การประยุกต์ใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์ ในปริญญาณิพนธ์ เรื่อง การสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของบุคคลเป็นโรคลมชักนั้นซึ่งโรคลมชักเป็นโรคเรื้อรังทางระบบประสาทจากสถิติขององค์การอนามัยโลก ในปี ค.ศ. 2019 พบบุคคลโรคลมชักทั่วโลก ประมาณ 50 ล้านคน และประมาณร้อยละ 80 ของบุคคลโรคลมชักอาศัยอยู่ในประเทศที่มีรายได้ต่ำถึงปานกลาง และประมาณ 3 ใน 4 ของบุคคลโรคลมชักอาศัยอยู่ในประเทศที่มีรายได้ต่ำถึงปานกลาง ไม่ได้รับการรักษาตามที่บุคคลกลุ่มนี้ต้องการ¹⁹ นอกจากนี้ Mbuba and Newton ได้รายงานไว้ว่า พบช่องว่างของการรักษาโรคลมชักในประเด็นของ ข้อจำกัดด้านความรู้ ความยากจน วัฒนธรรม ความเชื่อ การถูกตีตรา (Stigma) โครงสร้างระบบบริการสุขภาพไม่ดี ขาดแคลนบุคลากรทางสาธารณสุขที่ได้รับการอบรมเกี่ยวกับโรคลมชัก²⁰ และในทุกภาคส่วนของโลก บุคคลที่เป็นโรคลมชักและครอบครัว มีความทุกข์ทรมานจากการถูกตีตราและถูกแบ่งแยกจากสังคม¹⁹ สังคมมองว่า โรคลมชัก เป็นโรคที่ทำให้เกิดอันตรายทั้งต่อบุคคลที่เป็นโรคลมชักและบุคคลรอบข้าง ซึ่งความรู้ดังกล่าวได้แพร่กระจายในสังคมผ่านหนังสือพิมพ์ และสื่อสังคมออนไลน์ เช่น บุคคลเป็นโรคลมชักขับรถชน ทำให้มีผู้ได้รับบาดเจ็บและเสียชีวิต ในหลายๆ เหตุการณ์ เป็นการผลิตซ้ำความหมายผ่านสื่อ ซึ่งตอกย้ำให้บุคคลที่เป็นโรคลมชักรู้สึกด้อยกว่าบุคคลทั่วไป (Inferiority) โดยไม่ได้ตั้งใจ การผลิตซ้ำดังกล่าว เป็นกระบวนการแพร่กระจายวาทกรรม

(Discursive flow) โรคลมชัก ให้สังคมเห็นว่า บุคคลที่เป็นโรคลมชัก อาจจะส่งผลกระทบต่อการใช้ชีวิตหรือการได้รับบาดเจ็บของบุคคลและทรัพย์สินที่อยู่รอบ ๆ ข้างบุคคลที่เป็นโรคลมชัก ในประเทศที่พัฒนาแล้ว พบบุคคลที่เป็นโรคลมชักรายใหม่ ส่วนใหญ่จะเป็นเด็กทารกและผู้สูงอายุ ขณะที่ประเทศกำลังพัฒนา บุคคลที่เป็นโรคลมชักรายใหม่ ส่วนใหญ่จะเป็นเด็กโตและบุคคลวัยผู้ใหญ่ตอนต้น ดังนั้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจในการศึกษาบุคคลโรคลมชักประกอบกับตัวผู้วิจัยเอง ก็ถือว่าเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มบุคคลดังกล่าว ดังนั้น จึงเชื่อว่า จะสามารถสะท้อนความคิด อารมณ์ ความรู้สึกของบุคคลเหล่านั้นในฐานะคนในได้

จากการทบทวนงานวิจัย เกี่ยวกับบุคคลเป็นโรคลมชัก เพื่อตอบคำถามให้บุคคลที่เป็นโรคลมชักคลายความสงสัยลงได้ ว่าทำไมตนจึงถูกตีตราว่าเป็นผู้ป่วย ทำไมตนจึงถูกรังแกด้วยคำพูดหรือการกระทำจากกลุ่มเพื่อน ๆ ทำไมตนต้องปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ผู้รักษาอย่างเคร่งครัด ไม่ทำตามทั้งหมดได้หรือไม่ ทำไมต้องสยบยอมกับความรู้ทางการแพทย์ จะทำอย่างไรให้บุคคลเป็นโรคลมชักได้หลุดพ้นจากเงามืด (Out of the shadows) ตามที่องค์การอนามัยโลก ได้รณรงค์ระดับโลก เพื่อลดช่องว่างในการรักษา การให้ข้อมูลที่มีประสิทธิภาพ การสร้างความตระหนักเกี่ยวกับโรคลมชัก และการเสริมสร้างความพยายามของภาครัฐและเอกชน ในการปรับปรุงการดูแล และลดผลกระทบของโรคลมชัก¹⁹ ชุดความรู้ที่มีอยู่ในปัจจุบันเพียงพอที่จะช่วยให้บุคคลเป็นโรคลมชักหลุดพ้นจากเงามืด ได้หรือไม่ อย่างไร

ด้วยเหตุนี้ การศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงเลือกใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณนาเชิงวิพากษ์ ภายใต้กระบวนการที่สร้างสรรค์สังคม เนื่องจากฐานคิดในการวิจัยนี้ มีความเชื่อว่า ความรู้ความจริงเป็นสิ่งที่ถูกสร้างขึ้นผ่านวิธีการและระบบคิดที่หลากหลาย ภายใต้พื้นฐานทางสังคม วัฒนธรรม และประสบการณ์ที่มีลักษณะเฉพาะเป็นอัตวิสัย มีการต่อรอง แลกเปลี่ยน และแบ่งปันระหว่างปัจเจกบุคคลกับสภาพแวดล้อมหรือบุคคลอื่น ๆ²¹ และแนวทางการศึกษานี้ให้ความสำคัญต่อเสียงจากประสบการณ์ของบุคคลที่ถูกครอบงำจากอำนาจของความรู้หรือบริบทสังคมวัฒนธรรมได้สร้างตัวตนขึ้นมาใหม่ภายใต้ความสัมพันธ์ที่เท่าเทียมระหว่างผู้ให้ข้อมูลและผู้วิจัย นอกจากนี้ ยังเป็นการสะท้อนตัวตนของผู้วิจัยในฐานะบุคคลเป็นโรคลมชักที่ได้ร่วมวิเคราะห์ร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ของบุคคลเป็นโรคลมชักคนอื่น ๆ

อันนำไปสู่ความเข้าใจบุคคลที่เป็นโรคลมชักเพิ่มขึ้น อีกทั้งผู้วิจัยมีความเชื่อว่า มนุษย์มีทางเลือก มีเสรีภาพ มีความสามารถในการคิดเอง ปฏิบัติเองได้ และมนุษย์สามารถสร้างความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเอง จนกลายเป็นผู้กระทำที่มีศักยภาพในการดูแลตนเอง ไม่ถูกครอบงำจากอำนาจของความรู้ทางการแพทย์สมัยใหม่มากเกินไป และสามารถเป็นผู้บรรลุถึงการ “หลุดพ้นจากเงามืด” นอกจากนี้ ผู้วิจัย ยังต้องการเปิดพื้นที่ของชุดความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเองของบุคคลเป็นโรคลมชัก จากกลุ่มบุคคลเป็นโรคลมชักเอง ซึ่งเป็นบุคคลกลุ่มน้อย (Minority) ในสังคม เพื่อให้คนในสังคมได้เรียนรู้ และปฏิบัติต่อบุคคลที่เป็นโรคลมชักอย่างถูกต้อง เสมอภาค และเคารพศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อสะท้อนประสบการณ์ของบุคคลที่เป็นโรคลมชัก ภายใต้ความหมายของโรคลมชักที่ดำรงอยู่ และร่วมสร้างความรู้ใหม่กับบุคคลที่เป็นโรคลมชักในกระบวนการสร้างตัวตนผ่านสุนทรียะ

กรอบแนวคิดของการวิจัย

กรอบแนวคิดการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยประยุกต์ใช้แนวคิดของฟูโกต์²² เพื่อศึกษากระบวนการสร้างตัวตนใหม่ โดยการทำความเข้าใจ และเผยให้เห็นถึงเทคโนโลยีแห่งตัวตน (Technology of the self) ในรูปของชีวอำนาจ (Biopower) มากระทำต่อบุคคลโรคลมชัก ให้สามารถรู้คิดและกำกับตนเอง โดยลุกขึ้นมาปฏิบัติการเพื่อสร้างตัวตนใหม่ที่มีเสรีภาพในการดูแลตนเองและปกครองตนเอง (Care of the self) มีความคิดและปฏิบัติการสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง (Self-reflection) โดยไม่ถูกครอบงำจากอำนาจของความรู้ทางการแพทย์ มีการยอมรับนับถือตนเอง กำกับควบคุมตนเอง กระทำด้วยความตั้งใจและสมัครใจ ซึ่งตนเองได้เลือกที่จะกระทำจนกลายเป็นกฎเกณฑ์แห่งพฤติกรรมในการดูแลตนเอง โดยมีเป้าหมายเพื่อการเปลี่ยนแปลงตนเองในวิถีชีวิตที่เป็นตัวตนของตัวเอง เพื่อให้ชีวิตมีคุณค่า มีความรื่นรมย์และความงดงามในการดูแลตนเอง (Aesthetic of self-care) ผ่านเรื่องราวประสบการณ์ชีวิตและการสร้างความรู้ร่วมกันระหว่างผู้วิจัยและบุคคลโรคลมชัก

วิธีดำเนินการวิจัย

ผู้วิจัย ใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตชาติพันธุ์วรรณาเชิงวิพากษ์ผ่านเรื่องเล่าประสบการณ์ชีวิตของผู้ร่วมสนทนาและผู้วิจัยซึ่งมีประสบการณ์ร่วมกับบุคคลที่เป็นโรคลมชักคนอื่น ๆ เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของบุคคลเป็นโรคลมชักถึงกระบวนการสร้างบุคคลเป็นโรคลมชักที่สยบยอมและเชื่อมั่นกับแนวทางการรักษาด้วยยาแผนปัจจุบันเพียงอย่างเดียว และกระบวนการสร้างความหมายให้คนกลุ่มนี้กลายเป็นผู้ไร้ความสามารถ จากการเผยให้เห็นบริบทของการดำเนินชีวิตประจำวัน และการปฏิบัติที่ก่อร่างขึ้นมาเพื่อสร้างสุนทรียะตามแบบแผนของตน ผ่านทางการตรวจสอบตนเองด้วยความรู้ทางการแพทย์หรืออีกนัยหนึ่ง การจับจ้องตนเองผ่านความรู้ทางการแพทย์ (Clinical gaze) การสะท้อนย้อนคิดกับตนเอง (Self-reflection) การแสวงหาทางเลือกใหม่ และกำกับตนเอง (Self-monitoring) ภายใต้ระบบการรักษาโรคลมชักทางการแพทย์ และระบบความสัมพันธ์แบบชีวอำนาจ (Biopower) ที่เปลี่ยนตัวตนของผู้วิจัยและบุคคลเป็นโรคลมชักที่พึ่งพิงผู้อื่นให้มีอิสระในการดูแลตนเองทำให้สามารถก้าวข้ามความหมายที่ถูกสร้างขึ้นให้กับคนกลุ่มนี้ และร่วมสร้างความรู้จากประสบการณ์ในการดูแลตนเองเพื่อให้เกิดสุนทรียะแห่งตน (Aesthetic self)

ผู้ร่วมสนทนา (Respondents)

ผู้วิจัยใช้วิธีการเลือกแบบเจาะจง (Purposive sampling) โดยเลือกผู้ร่วมสนทนาที่สามารถตอบโต้คำถามและวัตถุประสงค์การวิจัย และสามารถสร้างตัวตนใหม่ได้จากการแนะนำของผู้ให้การรักษา ซึ่งผู้ร่วมสนทนา ประกอบด้วย 1) บุคคลเป็นโรคลมชัก ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคลมชักในวัยผู้ใหญ่ มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป ถึง 60 ปี ที่สามารถสร้างความรู้จากประสบการณ์ของตนเอง อีกทั้งให้ความหมายกับตนเอง สามารถต่อรองกับความรู้ทางการแพทย์ ที่สร้างความหมายและกำกับชีวิตของเขา และเป็นผู้ที่มีความรู้เกี่ยวกับตนเอง อยู่กับตนเองได้อย่างมีความสุข และเข้าใจถึงคุณค่าของตนเอง 2) บุคคลที่มีความสำคัญ ซึ่งมีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของบุคคลที่เป็นโรคลมชัก ได้แก่ บิดามารดา ผู้ปกครอง หรือ ญาติพี่น้อง มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป และ 3) บุคคลเป็นโรคลมชักหรือเป็นญาติพี่น้อง ในกลุ่มสังคมออนไลน์และชมรมโรคลมชัก มีอายุ 20 ปีบริบูรณ์ขึ้นไป ศึกษาจากตัวบท (Text) การสนทนาแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์การดูแลบุคคลเป็นโรค

ลมชักกับผู้วิจัย ซึ่งไม่ใช่บุคคลในข้อ 1 และ 2 จำนวนรวมทั้งสิ้น 14 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) โดยใช้แนวคำถามแบบสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง (Semi-structure interview) อันประกอบไปด้วยข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลเกี่ยวกับวัฒนธรรมการดูแลสุขภาพ ความคิด ความเชื่อในการดูแลสุขภาพของบุคคล รวมไปถึงประสบการณ์ของผู้ร่วมสนทนาที่เกี่ยวข้องกับการป่วยเป็นโรคลมชักและการใช้ชีวิตอยู่กับโรคลมชักเพื่อให้ทราบความหมายเชิงวัฒนธรรมที่กำกับวิถีชีวิตของบุคคล รวมทั้งใช้การสังเกตแบบมีส่วนร่วม และไม่มีส่วนร่วม โดยการสัมภาษณ์ครึ่งละคน ใช้เวลาประมาณ 30 นาที ถึง 1 ชั่วโมงต่อครั้ง สัมภาษณ์ประมาณ 2-3 ครั้งต่อคน การสัมภาษณ์ในครั้งแรกเป็นการสร้างสัมพันธภาพ ทำความรู้จักคุ้นเคย เพื่อให้เกิดความไว้วางใจ เป็นการสัมภาษณ์เพื่อให้เห็นภาพกว้างของชีวิตบุคคล ซึ่งยังไม่จำเป็นต้องลงลึกถึงรายละเอียด หากผู้ร่วมสนทนายังไม่พร้อม

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ในการเข้าถึงประสบการณ์ชีวิตของผู้ร่วมสนทนาเพื่อให้ได้ข้อมูลอย่างลุ่มลึก ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลผ่านการแนะนำจากสมาชิกในชมรมโรคลมชัก หรือกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (Gatekeeper) และจากการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นประสบการณ์ในกลุ่มสังคมออนไลน์ระหว่างผู้วิจัยกับกลุ่มคนเป็นโรคลมชักหรือผู้ดูแลคนกลุ่มนี้ ผู้วิจัยให้สิทธิการตัดสินใจเข้าร่วมโครงการวิจัยด้วยตนเองของผู้ร่วมสนทนา หลังจากผู้วิจัยชี้แจงรายละเอียดขั้นตอนของการวิจัย เปิดโอกาสให้ผู้ร่วมสนทนาถามข้อข้องใจในการวิจัย ให้สิทธิด้านความพร้อมของการให้ข้อมูล ขออนุญาตบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ และการสนทนา พร้อมทั้งลงนามยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัย 1) สัมภาษณ์บุคคลเป็นโรคลมชัก โดยให้เล่าประสบการณ์ในชีวิต ตั้งแต่ก่อนที่จะเป็นโรคลมชัก การเจ็บป่วยเป็นโรคลมชัก และการดำรงชีวิตในปัจจุบัน เรื่องราวเหล่านี้ ประกอบด้วยเหตุการณ์ และปฏิบัติการต่าง ๆ ในชีวิตของบุคคลเป็นโรคลมชัก รวมถึงสิ่งที่เปลี่ยนไปเปลี่ยนมาในชีวิตของพวกเขา เรื่องราวเหล่านี้จะสะท้อนให้เห็นถึงวัฒนธรรมการดูแลรักษา กระบวนการที่พวกเขาถูกชี้นำมาสร้างตัวตนใหม่ การต่อรองกับความรู้ทาง

การแพทย์ รวมทั้งร่วมสร้างความรู้จากการสะท้อนย้อนคิด
เชิงวิเคราะห์วิพากษ์ และการแลกเปลี่ยนความรู้จาก
ประสบการณ์ในการดูแลตนเองของผู้วิจัยและพวกเขา
2) สัมภาษณ์บุคคลที่มีความสำคัญ ซึ่งมีส่วนเกี่ยวข้องกับ
วิถีชีวิตของบุคคลที่เป็นโรคลมชัก โดยให้เล่าประสบการณ์
ในการดูแลบุคคลเป็นโรคลมชัก ตั้งแต่ก่อนที่จะเป็นโรคลมชัก
จนมาถึงปัจจุบัน และ 3) สังเกตแบบมีส่วนร่วมและไม่มีส่วน
ร่วม บุคคลเป็นโรคลมชักหรือเป็นญาติพี่น้อง ในกลุ่มสังคม
ออนไลน์และชมรมโรคลมชักที่มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็น
และประสบการณ์การดูแลบุคคลเป็นโรคลมชักกับผู้วิจัย

ผู้วิจัย จัดเตรียมกระเป๋าสัมภาษณ์ไป
สัมภาษณ์เพื่อช่วยเหลือผู้ร่วมสนทนาหากเกิด
การขัดข้องระหว่างการสนทนา ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ใช้เวลา
เร็วที่สุด 18 นาที และนานที่สุด 2 ชั่วโมง 20 นาที ในระหว่าง
การสัมภาษณ์จำเป็นต้องมีการปรับเปลี่ยนตามสถานการณ์
บางครั้งไม่สามารถบันทึกเสียงได้ตลอดเวลา ผู้วิจัยจึงใช้วิธีการ
บันทึกในสมุดแทน แล้วกลับมาจดบันทึกเรื่องราวของผู้ร่วม
สนทนา ในระหว่างการสนทนา ผู้ร่วมสนทนาและผู้วิจัยไม่มี
อาการชักเกร็ง แต่มีอาการชักเหม่อของผู้ร่วมสนทนาโดยมีการ
หยุดพูด หรือหยุดนิ่ง ในระยะเวลาสั้นๆ ซึ่งผู้วิจัยไม่สามารถ
จับสังเกตเห็นได้ แต่ที่รับรู้ได้ก็จากการสอบถามผู้ร่วมสนทนา
ภายหลังสิ้นสุดการสัมภาษณ์

การพิทักษ์สิทธิของผู้ร่วมสนทนา

การวิจัยนี้ ผ่านการพิจารณารับรองจากคณะ
กรรมการจริยธรรมสำหรับพิจารณาโครงการวิจัยที่ทำในมนุษย์
มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ว่ามีความสอดคล้องกับหลัก
จริยธรรมสากล ตลอดจนกฎหมาย ข้อบังคับและข้อกำหนด
ภายในประเทศ หมายเลขรับรอง SWUEC/E/G-170/2562
ลงวันที่ 16 กันยายน 2562 สำหรับการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยได้จัด
ทำเอกสารชี้แจงให้ผู้เข้าร่วมสนทนา โดยให้สัมภาษณ์ด้วยความ
สมัครใจ และให้ลงนามในหนังสือให้ความยินยอมเข้าร่วม
โครงการวิจัยทุกคน

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ที่ได้มาถอดเทป
โดยใช้นามสมมติ เพื่อเป็นการปกป้องผู้ร่วมสนทนาแล้วใช้
การตีความคำสัมภาษณ์จากเรื่องราวประสบการณ์ชีวิต เพื่อ
วิเคราะห์หาคำตอบ จัดระบบข้อมูล จัดทำรหัสข้อมูล หลังจากนั้น

นำมาให้ชื่อข้อมูลที่มีรายละเอียดหรือสำคัญ วิเคราะห์ และจัด
ประเภทข้อมูล โดยใช้เทคนิคของทฤษฎีฐานราก (Grounded
theory) ในการสร้างโน้ต (Concept) เป็นพื้นฐาน
ในการสร้างแก่นการอธิบายของเรื่องราว (Theme) และนำมาตีความ
วิเคราะห์หาความหมายและการกระทำเชิงทฤษฎีจาก
เรื่องราวที่ได้มา สร้างความรู้จากเรื่องราวการดำเนินชีวิต
ของบุคคลเป็นโรคลมชัก และมองเห็นตัวตนของผู้วิจัยภายใน
เรื่องราวการสนทนาระหว่างผู้วิจัยกับผู้ร่วมสนทนา

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือได้ของข้อมูล
(Trustworthiness) พิจารณาจากความสอดคล้อง และ
การตีความของผู้วิจัย การเลือกผู้ร่วมสนทนาที่มีประสบการณ์
ชีวิตสอดคล้องกับวัตถุประสงค์การวิจัย และตรวจสอบความเชื่อ
ถือได้ (Credibility) จากการที่ผู้วิจัยรวบรวมข้อมูลได้อย่าง
ถูกต้อง สัมภาษณ์และเข้าร่วมกิจกรรมเพื่อสังเกตการณ์จริง
สะท้อนถึงความหลากหลายของปรากฏการณ์ และตรวจสอบ
ความสามารถยืนยันผลการศึกษาที่ได้จากข้อมูลของบุคคล
เป็นโรคลมชักและผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับวิถีชีวิตของบุคคล
โรคลมชัก (Confirmability)²

ผลการวิจัย

เรื่องราวประสบการณ์ชีวิตของบุคคลเป็นโรคลมชัก
และผู้วิจัย นำเสนอโดยการประมวลผลรวมกันของผู้ร่วมสนทนา
ทั้ง 3 กลุ่ม เพื่อให้เห็นข้อมูลอย่างครอบคลุมรอบด้าน ซึ่งผู้ร่วม
สนทนาผ่านเหตุการณ์วิกฤตในชีวิตหลายๆ เหตุการณ์ เริ่มจาก
การมีสุขภาพดี สูการเจ็บป่วย การต่อสู้กับการเจ็บป่วยเพื่อ
ให้ตนสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีคุณค่า มีความสุข
และมีศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ บุคคลโรคลมชักได้สร้างตัวตน
ของตนเองขึ้นมาใหม่ จากการที่ตั้งเป้าหมายในชีวิตเพื่อให้พึ่งพา
ตนเองได้ (Self-reliance) ภายใต้บริบทวัฒนธรรมสุขภาพ
และบริบทสังคมไทย โดยเริ่มจากการที่พวกเราสามารถ
1) ควบคุมอาการชักได้ 2) ทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง
(Activities of daily living) 3) ประกอบอาชีพเพื่อเลี้ยงดูตนเอง
สร้างฐานะให้ครอบครัว และได้ทำงานในสิ่งที่ตนเองรัก
4) ดูแลครอบครัว ภรรยา บุตร และบิดามารดา และ 5) ดำรง
อยู่กับโรคลมชักอย่างมีความสุขและมีศักดิ์ศรีของความเป็น
มนุษย์ในมุมมองของสังคม ซึ่งการให้ความหมายของสุนทรียะ
ในการดูแลตนเองในชีวิตบุคคลลมชัก จึงไม่เหมือนกันขึ้น
กับเงื่อนไขของแต่ละบุคคลที่สะท้อนย้อนคิดกับตัวตน ความ
ปรารถนาและบริบทชีวิต มีการสร้างตัวตนใหม่เมื่อผ่าน

กระบวนการย้อนคิด เพื่อให้บรรลุปรารถนาแห่งชีวิตตลอดเวลา บุคคลโรคลมชักใช้ตัวเองและการช่วยเหลือจากผู้อื่นให้การรักษา ครอบครัว และกลุ่มช่วยเหลือตนเอง ได้แก่ กลุ่มลมชักคลับ และชมรมโรคลมชัก เพื่อจัดการร่างกาย จิตใจ อารมณ์ ความรู้สึก การปรับเปลี่ยนพฤติกรรม และวิถีชีวิตของตน ดังนี้

1) ความสามารถในการควบคุมอาการชัก โดยการรับประทานยากันชักตรงเวลาและต่อเนื่อง การสังเกตเกี่ยวกับอาการนำ (Prodromes) ได้แก่ ความรู้สึกไม่สบายปวดมวนในท้อง ปวดศีรษะ และอาการเตือน (Aura) เช่น ปวดหรือชาบางส่วนของร่างกาย คลื่นไส้ อาเจียน หน้าซีด หรือ หาวบ่อยก่อนเกิดอาการชัก (Preictal symptoms) และเมื่อตรวจพบว่า มีอาการนำหรืออาการเตือน ส่งสัญญาณมาให้เรารู้ว่าจะเกิดอาการชัก ก็จะหยุดทำกิจกรรมทันที ไม่ฝืนทำต่อ เพื่อป้องกันอันตรายที่จะเกิดขึ้นขณะมีอาการชัก จนผู้ร่วมสนทนาท่านหนึ่งกล่าวว่า “ลมชัก เป็นเหมือนเพื่อน ที่คอยมาเตือน ให้เรารู้แลตนเอง” และสามารถควบคุมอาการชักของตนเองให้หายเป็นปกติได้ นอกจากนี้ พวกเราต้องสังเกตตนเองเกี่ยวกับอาการข้างเคียงจากการใช้ยากันชัก เพื่อจะได้คิดหาวิธีแก้ไขได้อย่างทันท่วงที แม้ว่าบางคนมีอาการดื้อยากันชัก และมีคุณสมบัติเข้าเกณฑ์การรักษาโดยการผ่าตัด เมื่อหลังจากได้รับการผ่าตัดแล้ว สามารถควบคุมอาการชักได้ ก็ยังต้องรับประทานยากันชักต่อเนื่อง บางคนจำเป็นต้องรับประทานอาหารที่มีส่วนประกอบของไขมันสูง (Ketogenic diet) เพื่อให้ควบคุมอาการชักร่วมกับการใช้ยากันชัก สำหรับตัวผู้วิจัยนั้น เลือกที่จะไม่รับประทานยากันชัก ใช้การรักษาทางเลือก โดยการหลีกเลี่ยงปัจจัยกระตุ้นการชัก นอกจากนี้ พวกเรามีการปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตประจำวันให้เหมาะสมกับตนเอง โดยการปรับเวลาการนอนเพื่อการพักผ่อนอย่างเพียงพอ จากการนอนวันละ 3-4 ชั่วโมง เป็นนอนวันละ 6-8 ชั่วโมง การจัดการความเครียดด้วยตนเอง โดยการค้นหาสาเหตุที่ทำให้เกิดความเครียดปล่อยวาง นั่งสมาธิ ร้องเพลง เต้นบัลเลต์ หรือการไปท่องเที่ยวการออกกำลังกาย เช่น เดิน วิ่งเหยาะๆ การรับประทานอาหารตรงเวลา ไม่ปล่อยให้หิวจัด หรือการปรับเปลี่ยนวิธีการเดินทางเพื่อไปเรียนหรือทำงานเพื่อให้เกิดความปลอดภัย เป็นต้น

2) ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง แม้ว่าพวกเราบางคน ต้องนอนรักษาตัว ในหอผู้ป่วยวิกฤต ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ต้องทำกายภาพบำบัดเพื่อฟื้นฟูสภาพร่างกายให้กลับมาดำเนินชีวิตประจำวันได้อย่างปกติ และทำ “กายภาพสมอง” เพื่อฟื้นฟูความคิด ความจำให้กลับ

คืนมา แต่การที่เราสามารถอาบน้ำ แต่งตัว รับประทานอาหาร เดิน ยืน นั่ง และพูดสื่อสารได้ด้วยตนเอง โดยไม่ต้องพึ่งพิงสมาชิกในครอบครัว ทำให้เรารู้สึกเหมือนบุคคลทั่วไป มีอิสระและปิติยินดีกับชีวิตที่เราดูแลตนเองได้

3) ความสามารถในการประกอบอาชีพ เพื่อเลี้ยงดูตนเอง สร้างฐานะให้ครอบครัว และได้ทำงานในสิ่งที่ตนเองรัก เริ่มต้นจากการทำงานได้เป็นสิ่งที่พวกเราารู้สึกถึงการมีคุณค่าในตนเอง และมีศักยภาพเหมือนคนปกติทั่วไป บางคนสามารถทำงานในตำแหน่งผู้บริหาร ผู้ประกอบวิชาชีพ นักวิจัย หรือประกอบธุรกิจส่วนตัว เพื่อการมีรายได้เลี้ยงดูตนเองและครอบครัว สร้างบ้านให้บิดามารดา นอกจากนี้ ยังได้ทำงานในสิ่งที่ตนเองชอบ และได้ทำคุณประโยชน์แก่ผู้อื่นและสังคม ทั้งนี้ เป็นการหักล้างความคิดเชิงวัฒนธรรมที่มีมายาคติของการให้ความหมายกับบุคคลโรคลมชักว่าเป็น คนไร้ความสามารถ คนโง่ เรียนไม่ได้ ทำงานไม่ได้ ด้อยคุณค่า หรือเป็นคนชายขอบของครอบครัว

4) ความสามารถในการดูแลครอบครัว ภรรยา บุตร และบิดามารดา “การเป็นโรคลมชัก” ในช่วงแรกของชีวิต พวกเรารู้สึกทุกข์ทรมาน วิตกกังวล บางคนมีภาวะซึมเศร้า คิดฆ่าตัวตาย ไม่อยากมีชีวิตอยู่ หากครอบครัวเข้าใจ โอบอุ้ม และไม่คาดหวังด้วยความคิดทางสังคม อาจลดความเครียดในประเด็นนี้ได้ การชักก็อาจจะน้อยลงได้ และมีหนทางนำสู่การใช้ชีวิตปกติได้ไม่ยาก พวกเราคิดทบทวนกับตนเองว่า “โรคลมชัก” ยังมีวิธีการดูแลเพื่อให้ควบคุมอาการชักได้ เรายังมีอวัยวะครบถ้วน สามารถช่วยเหลือตนเองและทำงานได้ การเป็นลมชักของพวกเรา ยังสามารถดูแลบิดามารดา ภรรยา และบุตร ให้พวกเขาได้พึ่งพิงในยามเจ็บป่วย พวกเราไม่เป็นภาระของครอบครัว ได้ทำหน้าที่ลูกที่ดีของบิดามารดา เป็นพ่อและแม่ที่ดีของลูกๆ และเป็นสามีที่ดีของภรรยา

5) ความสามารถดำรงอยู่กับโรคลมชักอย่างมีความสุข และมีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ ในมุมมองของสังคม พวกเราค้นพบตัวตนที่มีความสุข จากการที่เราปรับเปลี่ยนตนเองเพื่อการดำรงอยู่กับโรคลมชักได้อย่างคนปกติทั่วไป ได้ทำตามความปรารถนาที่ตนเองได้สร้างสรรค์ขึ้นด้วยความมุ่งมั่น ตามเงื่อนไขและบริบทชีวิตของแต่ละบุคคล และแสดงให้เห็นในสังคมมองเห็นว่าพวกเรามีคุณค่า มีศักยภาพ และมีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ ดังเช่น การรักในวิชาชีพ เวชกรรมและวิชาชีพพยาบาล เราได้ทำงานสร้างคุณค่าและคุณประโยชน์แก่ผู้ใช้บริการและสังคม หรือ การรวมกลุ่มเครือข่าย

โรคลมชัก เพื่อให้กำลังใจบุคคลโรคลมชักด้วยกัน เสนอแนะ
แหล่งประโยชน์ทางสังคม และเป็นเสียงสะท้อนให้คนในสังคม
เห็นพลังอันยิ่งใหญ่ของกลุ่มบุคคลโรคลมชักที่สามารถสร้างความ
เคลื่อนไหวในสังคม (Social movement) ได้

การอภิปรายผลการวิจัย

ผลการศึกษาการสร้างความรู้ด้วยสุนทรียะของ
บุคคลเป็นโรคลมชัก โดยใช้วิธีวิทยาการวิจัยแนวอัตตาธิพันธุ์
วรรณเชิงวิพากษ์ ซึ่งผู้วิจัยอยู่ในฐานะบุคคลโรคลมชักและ
นักวิจัย ได้ร่วมคิดวิเคราะห์ วิพากษ์ และมองเห็นกระบวนการ
สร้างมนุษย์ให้เป็นโรค นอกเหนือจากการอธิบาย “การเป็น
โรคลมชัก” ด้วยหลักเหตุและผลของศาสตร์ความรู้ทาง
การแพทย์แผนปัจจุบัน (Biomedicine) แต่หากอธิบายจากเสียง
ของประสบการณ์ของบุคคลเป็นโรคลมชักและผู้วิจัย “ลมชัก”
นับเป็นโรคทางสังคมที่ถูกสร้างโดยวิธีคิดในบริบทสังคมไทยที่
ทำให้มนุษย์คนหนึ่ง กลายเป็นบุคคลที่มี “โรค” ได้โดยความไม่
ตั้งใจ บางครั้งเกิดจาก “ความหวังดี” หรือ “ความคาดหวัง”
ภายใต้บริบทความคิดทางวัฒนธรรมของครอบครัวที่เชื่อในการ
ประสบความสำเร็จผ่านการแข่งขันทางการศึกษา หน้าที่การ
งาน การมีเงินเพื่อเลี้ยงดูครอบครัว หรือความคิดความเชื่อเรื่อง
การพึ่งพิงผู้ช่วยของผู้หญิง บางคนได้สร้างตัวตนที่มีระเบียบวินัย
(Self-discipline) จากการเชื่อฟังคำสอนของบิดามารดา เพื่อให้
บิดามารดามีความรู้สึกภาคภูมิใจ ที่ได้ทำหน้าที่ “ลูกที่ดี”
“ลูกกตัญญู” เส้นทางเดินชีวิตของแต่ละคน ไม่ได้ราบเรียบ
แต่มีการเปลี่ยนแปลงขึ้นลงตลอดเวลา (Fluctuation)
“ความหวังดี” หรือ “ความคาดหวัง” ของครอบครัว เป็นแรง
กดดันให้เราต้องมานะพยายาม พยายามทั้งร่างกายและแรงใจ
ในการเรียนและการทำงาน จนร่างกายเหนื่อยล้า พักผ่อนไม่
เพียงพอ เกิดความเครียดสะสม (Chronic stress) โดยไม่รู้ตัว
เมื่อถึงจุดที่ร่างกายและจิตใจไม่สามารถต้านทาน (Resistance)
หรือทนต่อแรงกดดันได้ จึงก่อกำเนิด “ลมชัก” ขึ้นมา ดังตัวอย่าง
การทบทวนเหตุการณ์ชักครั้งแรก “ชักขณะทำแผลให้ผู้ป่วย”
“ชักขณะออก OPD กำลังตรวจผู้ป่วยโรคลมชักพอดี” หรือ
“เหม่อขณะเรียนหนังสือ”

เมื่อบุคคลถูกจัดประเภทให้เป็น “ผู้ป่วยลมชัก”
ต้องเข้ากระบวนการรักษาตามวิถีวัฒนธรรมสุขภาพ (Health
culture) แบบการรักษาเพื่อมุ่งหวังให้หายขาดจากโรคลมชัก
(Curative approach) ให้แพทย์ ตรวจร่างกาย (Physical
examination) อย่างละเอียด สืบค้น (Investigation) โดยการ

ส่งตรวจพิเศษ หรือจำแนกประเภท (Classification) ว่า
“ปกติ” (Normal) หรือ “ผิดปกติ” (Abnormal) ในรูปแบบใด
เพื่อวางแผนการรักษาได้อย่างถูกต้องและเหมาะสมในแต่ละราย
บุคคลโรคลมชักจะต้องเชื่อฟังคำสั่งการรักษาของแพทย์
ปฏิบัติตามคำแนะนำ ซึ่งเป้าหมายของการรักษาคือ
การควบคุมการชักได้ ทำให้บุคคลต้องพึ่งพิงยาตามศาสตร์
ทางการแพทย์ (Object of medical knowledge)
ขณะเดียวกัน เมื่อเป็นบุคคลโรคลมชัก พวกเขาถูกลดทอน
ศักยภาพ ต้องพึ่งพิงครอบครัว ไม่สามารถออกไปทำงาน
นอกบ้านได้ ทำให้ไม่มีรายได้เลี้ยงดูตนเอง ถูกครอบครัวและ
เพื่อนร่วมงาน มองว่าเป็นภาระ (Stigma) และไม่เข้าใจหรือ
เห็นอกเห็นใจ ถูกล้อเลียน (Bully)

เมื่อเป็นเช่นนี้ จึงเกิดการต่อสู้และถกเถียงกับตนเอง
ซึ่งอาจเกิดขึ้นได้เมื่อบุคคลมีตัวตนที่ถูกสร้างมาแตกต่างจาก
บุคคลโรคลมชักอื่น ๆ แต่ส่วนใหญ่บุคคลโรคลมชักอยู่ภายใต้วิธี
คิดทางวัฒนธรรมสุขภาพแบบเน้นการรักษาด้วยยาเป็นหลัก
บนเส้นทางของกระบวนการรักษาด้วยยากันชัก บุคคลมีการ
สะท้อนย้อนคิดตลอดเวลา ในทุกครั้งที่มิเหตุการณั้วิกฤตเกิดขึ้น
และมีการตั้งเป้าหมายแห่งชีวิตของตนเองไว้ ดังเช่น บุคคลโรค
ลมชักได้กำหนดเป้าหมายหลักของชีวิต คือ การพึ่งพาตนเองได้
และมีการตั้งเป้าหมายย่อย เพื่อนำไปสู่การบรรลุเป้าหมายแห่ง
ชีวิตตามที่ตนมุ่งหวังไว้ ภายในขอบเขตที่ตนสามารถกระทำได้
(Aesthetic self) โดยในแต่ละเป้าหมายย่อย บุคคลโรคลมชัก
มีการสร้างตัวตนใหม่เป็นผู้กระทำการ (Subjectivity) เพื่อการ
บรรลุเป้าหมายย่อย เช่น เป้าหมายสามารถควบคุมการชักได้
นอกเหนือจากการรักษาทางการแพทย์แล้ว พวกเขามีการ
แสวงหาความรู้ เรียนรู้การดูแลตนเอง จากบริบทวัฒนธรรม
สุขภาพท้องถิ่น (Local health culture) โดยใช้การแพทย์ทางเลือก
(Alternative medicine) ได้แก่ การทำสมาธิ หรือ ใช้
การแพทย์ผสมผสาน (Complementary medicine) เช่น ใช้
การฝังเข็ม หรือการทำจิตบำบัด ร่วมกับการรับประทานยา
กันชัก เป็นต้น นอกจากนี้ บุคคลโรคลมชัก ได้มีการแสวงหา
ทางเลือกอื่น ๆ เพื่อการเยียวยาตนเอง (Healing) ดังนั้น
การเยียวยาโดยการจัดระบบชีวิตในการทำงานและการพักผ่อน
การเยียวยาทางจิตใจ และการเยียวยาโดยการปรับสมดุล
ของร่างกาย เช่น การรับประทานอาหารมังสวิรัต การงดรับ
ประทานเนื้อสัตว์ใหญ่

เมื่อบุคคลสามารถดูแลตนเองได้ดี (Self-care) ได้
สร้างตัวตนที่มีความรู้สึกนึกคิดจากการเรียนรู้การใช้ชีวิตร่วมกับ

ผู้อื่นในบริบทวัฒนธรรมของครอบครัวและสังคม เป็นตัวของตัวเอง เข้าใจตัวเองอย่างถ่องแท้ (Know yourself) รับรู้ถึงความต้องการที่แท้จริงของตนเอง ซึ่งบุคคลจะต้องตรวจสอบตนเองอย่างละเอียดถี่ถ้วน (Self-examination) ทบทวนและสะท้อนย้อนคิดเชิงวิพากษ์กับตนเองอย่างสม่ำเสมอ (Dialectical self-reflection) ตั้งข้อสังเกตหรือตั้งคำถาม คติวิเคราะห์ แสวงหาความรู้เพื่อตอบคำถามให้ตนเองอยู่เสมอ ร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์การใช้ชีวิตกับคนเป็นลมชัก (Self-help group) เพื่อการเรียนรู้ (Learning) เสริมพลัง (Empowerment) และเกิดความเชื่อมั่นในตนเอง (Self-confidence) การสร้างตัวตนใหม่นี้ นำไปสู่การดำรงตนอย่างมีความสุขและมีคุณค่าตามที่ตนได้สร้างสรรค์ขึ้น ด้วยความสมัครใจที่จะกระทำตามแรงปรารถนาแห่งตน (Desires) และทำให้คนในสังคมได้เห็นศักยภาพของบุคคลโรคลมชัก ว่าเป็นผู้มีความสามารถเหมือนคนปกติทั่วไปและมีศักดิ์ศรีของความ เป็นมนุษย์ที่บุคคลในสังคมเคารพและให้เกียรติซึ่งกันและกัน

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะการนำผลการวิจัยไปใช้

1. องค์กรที่ดูแลบุคคลโรคลมชัก ต้องเปิดเผยความจริงให้คนในสังคมรับรู้ว่า บุคคลเป็นโรคลมชักเป็นผู้มีศักยภาพในตนเอง ไม่ใช่เป็นคนด้อยคุณค่า และไม่สามารถเหมารวมได้ (Stereotype) ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความแตกต่างของพื้นฐานชีวิตของแต่ละบุคคลและภาวะของการเป็นลมชัก ซึ่งคนในสังคมต้องทำความเข้าใจบริบทครอบครัว ชีวิต การศึกษา สังคม และวัฒนธรรมของบุคคลโรคลมชักแต่ละคน
2. ส่งเสริมให้บุคคลเป็นโรคลมชักที่สามารถสร้างความรู้จากประสบการณ์ของตนเองและอยู่กับตนเองอย่างมีความสุข เข้ามามีส่วนร่วมในการเสริมพลังบุคคลที่เป็นโรคลมชักให้ลุกขึ้นมาสร้างตัวตนใหม่เพื่อต่อสู้กับโรคลมชักและวิกฤตการณ์ในชีวิต
3. สร้างเครือข่ายโรคลมชักให้มีจำนวนเพิ่มมากขึ้นในสังคม เพื่อให้บุคคลเป็นโรคลมชัก ได้มีที่พึ่งพิงด้านจิตใจ มีโอกาสในการเข้าถึงสิทธิที่พึงได้และแหล่งประโยชน์ทางสังคม รวมทั้งสะท้อนพลังของบุคคลโรคลมชักเพื่อเปิดพื้นที่ทางสังคมอย่างต่อเนื่อง

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

1. ศึกษาบุคคลโรคลมชักเชิงลึก ในมิติของเพศภาวะ (Gender) เชื้อชาติ (Race) ชนชั้นทางสังคม (Class) หรือ

สภาวะทับซ้อน (Intersectionality) เพื่อเรียนรู้กระบวนการสร้างความรู้ในการดูแลตนเองของพวกเขา ในแต่ละบริบทวัฒนธรรม

2. ศึกษาบุคคลที่เป็นโรคไม่ติดต่อเรื้อรัง ได้แก่ โรคหลอดเลือดหัวใจ โรคหลอดเลือดสมอง เบาหวาน ความดันโลหิตสูง เป็นต้น หรือกลุ่มที่มีความเปราะบาง ได้แก่ ผู้สูงอายุ ผู้พิการ บุคคลที่มีความต้องการพิเศษ หรือผู้ที่มีปัญหาสุขภาพจิต เพื่อการเข้าถึงข้อมูลวัฒนธรรมสุขภาพอย่างกลุ่มเล็กและสะท้อนเสียงของประสบการณ์ของพวกเขา

References

1. Kata P and Chawraingern S. Culture epidemiology. Nonthaburi: D-One Company; 2018. (in Thai).
2. Denzin NK and Lincoln YS. Handbook of qualitative research. (4th ed.) California: Sage; 2011.
3. Talchue R and Jitpanya C. Factors related to depression in patients with epilepsy: a systematic review. Princess of Naradhiwas University Journal. 2012; 4(3): 1-13. (in Thai).
4. Wiriya K. Phenomenology in nursing: Qualitative research based on Gadamer's Philosophy. Thai Journal of Nursing. 2015; 64(3): 6-13. (in Thai).
5. Klunklin A and Uppor W. Grounded theory study in nursing research. Nursing Journal. 2019; 46: 116-127. (in Thai).
6. Sripan K. Hermeneutic phenomenology research in nursing. Journal of The Police Nurse. 2012; 4(2): 1-18. (in Thai).
7. Khungtumneam K. Ethnography research for nursing service system in ASEAN. Journal of The Royal Thai Army Nurses. 2014; 15(1): 29-35. (in Thai).
8. Creswell JW and Poth CN. Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches. (4th ed.) Thousand Oaks, California: Sage; 2017.
9. Ellis C, Adams TE and Bochner AP. Autoethnography: an overview. Historical Social Research. 2011; 36(4): 273-290.

10. Boylorn RM and Orbe MP. Critical autoethnography: intersecting cultural identities in everyday life. California: Left Coast Press; 2014.
11. Pace S. Writing the self into research: using grounded theory analytic strategies in autoethnography. In N McLoughlin and DL Brien (Eds.), Creativity: cognitive, social and cultural perspectives. New York: Red Factory; 2012.
12. Richards R. Saying the word: voice and silence in an autoethnography about chronic illness. Linguistics Plus. 2016; 49: 233-247.
13. Shankar S. An autoethnography about recovering awareness following brain injury: is my truth valid? Qualitative Inquiry. 2018; 24(1): 56-69.
14. Scarfe SV and Marlow C. Overcoming the fear: an autoethnographic narrative of running with epilepsy. Qualitative Research in Sport, Exercise and Health. 2015; 7(5): 688-697.
15. Alcock J. An autoethnography of parenting a daughter whose complex disability was diagnosed in her adulthood. Autism Open Access. 2016; 6(6): e1000193.
16. Tilley-LubbsGA. Critical autoethnography and the vulnerable self as researcher. In GA Tilley-Lubbs and SB Calva (Eds.), Re-telling our stories. Boston: Sense Publisher; 2016.
17. Struthers J. Analytic autoethnography: a tool to inform the lecturer's use of self when Teaching mental health nursing? [thesis]. Lancaster: Lancaster University; 2012.
18. Ramalho-de-Oliveira D. Qualitative research in pharmacy education: overview and prospect of autoethnography in pharmacy education and practice. American Journal of Pharmaceutical Education. 2020; 84(1) 156-165.
19. World Health Organization. Epilepsy: a public health imperative. Summary. Geneva: World Health Organization; 2019.
20. Mbuba CK and Newton CR. Packages of care for epilepsy in low-and middle-income countries. PLoS Med. 2009; 6(10): e1000162.
21. Havanon N. Narrative approach: the turning point of social science research. Journal of Mekong Societies. 2009; 5(2): 1-22. (in Thai).
22. Schirato T, Danaher G and Webb J. Understanding Foucault: a critical introduction. (2nded.) California: Sage; 2012.