หญิงผู้มีร่างไม่พึงปรารถนา:ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

นิตยา ทองประพาพ

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต
(สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
พ.ศ. 2555

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

หญิงผู้มีร่างไม่พึงปรารถนา : ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

นิตยา ทองประพาพ

นางสาวนิตยา ทองประพาพ

ผู้วิจัย

เพ็ญจันทร์ เชอร์เรอร์

ผู้ช่วยศาสตราจารย์เพ็ญจันทร์ เชอร์เรอร์, Ph.D.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

มลิกา มติโก

รองศาสตราจารย์มัลลิกา มัติโก, Ph.D.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

วีณา ศิริสุข

ผู้ช่วยศาสตราจารย์วีณา ศิริสุข, Dr.P.H.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

บรรจง มไหสวริยะ

ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ,

พ.บ., ว.ว. ออร์โธปิดิคส์

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

สุรีย์ กาญจนวงศ์

รองศาสตราจารย์สุรีย์ กาญจนวงศ์, Ph.D.

ประธานคณะกรรมการบริหารหลักสูตร

ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข

คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

หญิงผู้มีร่างไม่พึงปรารถนา : ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)
วันที่ 28 กันยายน พ.ศ. 2555

นิตยา ทองประพาพ

นางสาวนิตยา ทองประพาพ
ผู้วิจัย

รองศาสตราจารย์สุรีย์ กาญจนวงศ์, Ph.D.
ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ผู้ช่วยศาสตราจารย์เพ็ญจันทร์ เชอร์เรอร์, Ph.D.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

รองศาสตราจารย์มัลลิกา มัติโก, Ph.D.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ผู้ช่วยศาสตราจารย์วีณา ศิริสุข, Dr.P.H.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ผู้ช่วยศาสตราจารย์สุธีกาญจน์ ไชยลาภ, Ph.D.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ, พ.บ., ว.ว. ออร์โธปิดิคส์
คณบดี
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

รองศาสตราจารย์วริยา ชินวรรโณ, Ph.D.
คณบดี
คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์
มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยความกรุณาและความดูแลเอาใจใส่ ช่วยเหลือเป็นอย่างดียิ่งจากคณาจารย์ และผู้เกี่ยวข้องทุกท่านที่ช่วยเหลือ และแก้ไขงานวิจัยในครั้งนี้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เพ็ญจันทร์ เชอร์เรอร์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่ได้สละเวลาในการให้คำแนะนำ แนวคิด คอยชี้แนะให้คำปรึกษาและการตรวจสอบแก้ไขข้อบกพร่องในการทำวิทยานิพนธ์ จนสำเร็จลุล่วงมาได้ด้วยดี อีกทั้งยังคอยเป็นกำลังใจและช่วยเหลือตลอดระยะเวลาในการทำวิทยานิพนธ์ ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอกราบขอบพระคุณ รองศาสตรจารย์ ดร.มัลลิกา มัติโก และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วีณา ศิริสุข คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่ได้ให้ข้อเสนอแนะในการแก้ไขวิทยานิพนธ์เล่มนี้เพื่อให้มีความชัดเจนมากยิ่งขึ้น และคอยให้กำลังใจเสมอมา ขอขอบพระคุณรองศาสตราจารย์ ดร.สุรีย์ กาญจนวงศ์ ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.สุธีกาญจน์ ไชยลาภ กรรมการผู้ทรงคุณวุฒิภายนอก ที่ได้สละเวลาอันมีค่าในการให้เกียรติมาเป็นกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ พร้อมยังให้ข้อเสนอแนะอันเป็นประโยชน์ในการปรับแก้วิทยานิพนธ์ ทำให้วิทยานิพนธ์เล่มนี้มีความมีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น และขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์ทุกท่านที่ได้ประสิทธิประสาทวิชาความรู้อันมีค่าและเปิดโลกทัศน์ใหม่ๆให้แก่ผู้วิจัย ตลอดระยะเวลาที่ผู้วิจัยได้ศึกษาในสาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ขอขอบคุณผองเพื่อนชาวสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุขและเพื่อนร่วมงานทุกท่านที่เข้าใจและให้กำลังใจเสมอ และเหนือสิ่งอื่นใดขอขอบคุณผู้ให้สัมภาษณ์ทุกท่านที่สละเวลาในการแบ่งปันประสบการณ์อันมีค่าแก่ผู้วิจัย

ขอกราบขอบพระคุณ คุณพ่อ คุณแม่และน้องชายผู้เป็นที่รักซึ่งเป็นผู้ที่สำคัญที่สุดในชีวิตเป็นทุกสิ่งทุกอย่าง คอยให้กำลังใจเสมอมาด้วยความรักและความห่วงใยทำให้ผู้วิจัยมีแรงใจที่จะต่อสู้กับอุปสรรคต่างๆจนทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงมาได้ด้วยดี

สุดท้ายนี้หากมิได้เอ่ยอ้างนามใดของผู้มีพระคุณในการทำวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ผู้วิจัยขอกราบขออภัยมา ณ โอกาสนี้ด้วย

นิตยา ทองประพาฬ

Copyright by Mahidol University

หญิงผู้มีร่างไม่พึงปรารถนา : ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

WOMEN WITH UNWANTED BODY: EXPERIENCES OF FEMALE PATIENTS WITH VASCULAR MALFORMATION

นิตยา ทองประพาฬ 5036901 SHMS/M

ศศ.ม. (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : เพ็ญจันทร์ เชอร์เรอร์,Ph.D., มัลลิกา มัติโก,Ph.D., วีณา ศิริสุข, Dr.P.H.

บทคัดย่อ

การศึกษาวิจัยนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการให้นิยามความหมาย การรับรู้และประสบการณ์ร่างกายที่ผิดปกติของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ โดยใช้แนวคิดการให้ความหมายร่างกายในเชิงปัจเจกบุคคลเป็นร่างกายที่ประกอบด้วยความรู้สึกนึกคิด,จิตใจ,จิตวิญาณ,ตัวตนเป็นต้น ร่างกายทางสังคมเป็นร่างกายที่มีความสัมพันธ์ระหว่างธรรมชาติ,สังคมและวัฒนธรรมและร่างกายภายใต้การจัดการของระบบทางการแพทย์การศึกษาใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพด้วยวิธีการสัมภาษณ์แบบแบบเจาะลึกร่วมกับการสังเกตกับผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเหลือดผิดปกติจำนวน 10 ราย การวิเคราะห์เชิงเนื้อหาและนำเสนอเชิงพรรณาจากการสะท้อนคำพูดของผู้ให้สัมภาษณ์

ผลการศึกษาพบว่าผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีการให้ความหมายร่างกายของตนเองในหลายลักษณะที่มีความสัมพันธ์กันและได้วิเคราะห์แบ่งออกเป็นร่างกายปัจเจกบุคคลได้แก่ ร่างกายที่ไม่เหมือนคนอื่น, ร่างกายที่ไม่สวย, ร่างกายที่ไม่เป็นที่ต้องการของเพศตรงข้าม, ร่างกายของความทุกข์ทรมาน ,ร่างกายที่สะท้อนเวรกรรมในอดีต และร่างกายที่เป็นภาระ ,ร่างกายส่วนสังคม ได้แก่ ร่างกายที่ถูกล้อเลียน ขบขัน, ร่างกายที่ไม่สวยไม่เป็นที่ยอมรับ, ร่างกายที่ไม่สามารถแสดงบทบาททางเพศของความเป็นภรรยาและมารดาได้อย่างสมบูรณ์ และสุดท้ายร่างกายทางการแพทย์ร่างกายภายใต้การจัดการ ควบคุมทางการแพทย์ให้ความหมายว่า ร่างกายที่ผิดปกติมีความหมายเป็นร่างกายที่เป็นโรค ร่างกายที่รักษาไม่หายจะเห็นว่าร่างกายที่ผิดปกตินี้มีการให้ความหมายได้แตกต่างกันหลากหลายความหมาย การวิจัยนี้ชี้ให้เห็นว่า ร่างกายของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มีการให้ความหมายในหลายมิติที่มีความสัมพันธ์กันไม่ใช่พียงแค่ความหมายที่เป็นโรคหรือการเจ็บป่วยเท่านั้น แต่ร่างกายยังมีความหมายทางสังคมวัฒนธรรม ที่ส่งผลต่อประสบการณ์ การแสดงออก ความมั่นใจที่สัมพันธ์กับการนิยามความหมายการให้คุณค่าความสวยความงาม รวมทั้งบทบาททางเพศของผู้หญิง

ข้อเสนอแนะจากการศึกษา การให้คำแนะนำของบุคคลากรทางการแพทย์ต่อผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติและครอบครัว ควรทำความเข้าใจบริบททางสังคมวัฒนธรรมของผู้ป่วย โดยเฉพาะมิติเรื่องเพศภาวะที่สัมพันธ์กับอาการความเจ็บป่วย เพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตและคุณภาพการให้บริการได้ดียิ่งขึ้น

คำสำคัญ : โรคหลอดเลือดผิดปกติ/ ร่างกายปัจเจก/ ร่างกายทางสังคม/ ร่างกายทางการแพทย์

127 หน้า

Copyright by Mahidol University

WOMEN WITH UNWANTED BODY: EXPERIENCES OF FEMALE PATIENTS WITH VASCULAR MALFORMATION

NITTAYA TONGPRAPAL 5036901 SHMS/M

M.A. (MEDICAL AND HEALTH SOCIAL SCIENCES)

THESIS ADVISORY COMMITTEE : PENCHAN SHERER, Ph.D.,MULLIKA MUTTIKO, Ph.D.,VEENA SIRISOOK, Dr.P.H.

ABSTRACT

This study was to define the perception and the experiences of female patients with vascular malformation using the concept of defining the body as individual body ; mind,matter,psyche,soul,self,etc., social body, a natural body for thinking about relationships among nature, society, and culture and medical body , body under the medical system management. Qualitative methodology was applied through in-depth interviews and observation conducted with 10 female patients with vascular malformation, content analysis and a description of the words used by interviewees.

The results revealed that female patients with vascular malformation defined their own bodies using many terms and consideration of relations among refer to the individual body, i.e, alienated body, ugly body, unattractive body for opposite sex, tortured body, body reflecting past karma, and burdensome body. The social body, i.e, mocked body, funny body, ugly and unaccepted body, suspected body and not base on the role of wife and mother. At the last of analysis is the medical body under the medical system management ,this malformed body was given meaning that the body was disease and incurable.This study pointed that female patients with vascular malformation defined their own bodies many terms of relations each other not the medical meaning defined as having disease or sickness only but the body had defined socio-cultural meaning affecting to experiences ,behaviour and self-confidence in relation to the definition of beauty and value include the gender role of women.

The recommendations from the study are that the medical personnel should be understand the social context of the patient's culture. The gender dimension, especially in relation to the onset of illness to enhance the quality of life and quality of service even better.

KEY WORDS : VASCULAR MALFORMATION/ INDIVIDUAL BODY/ SOCIAL BODY/ MEDICAL BODY

127 pages

Copyright by Mahidol University

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ	**ค**
บทคัดย่อ (ภาษาไทย)	**ง**
บทคัดย่อ (ภาษาอังกฤษ)	**จ**
สารบัญตาราง	**ช**
สารบัญภาพ	**ฌ**
บทที่ 1 บทนำ	**1**
1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
1.2 คำถามการวิจัยหลัก	6
1.3 คำถามการวิจัยย่อย	6
1.4 วัตถุประสงค์การวิจัย	6
1.5 ขอบเขตการวิจัย	7
1.6 คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย	7
1.7 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	8
บทที่ 2 ทบทวนวรรณกรรม	**9**
2.1 แนวคิดทางการแพทย์โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation)	**10**
2.2 แนวคิดเกี่ยวกับร่างกาย (Body)	15
2.3 แนวคิดเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วย	23
2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	25
บทที่ 3 ระเบียบวิธีวิจัย	**30**
3.1 การเลือกพื้นที่	30
3.2 กลุ่มตัวอย่างในการศึกษา	30
3.3 วิธีการเก็บข้อมูล	31
3.4 เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล	32
3.5 การตรวจสอบความน่าเชื่อถือ	33

Copyright by Mahidol University

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
3.6 การวิเคราะห์ข้อมูล	34
3.7 การนำเสนอข้อมูล	34
3.8 ข้อพิจารณาทางด้านจริยธรรม	35
บทที่ 4 ผลการวิจัย	**37**
4.1 ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับกรณีศึกษาทั้ง 10 ราย	37
4.2 การให้ความหมายร่างกาย ประสบการณ์ทางด้านร่างกาย	45
4.3 การจัดการตัวตนในร่างกายที่ไม่พึงปรารถนา	66
บทที่ 5 สรุปผล อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ	**78**
สรุปผล	78
5.1 การให้นิยามความหมายของร่างกายที่ผิดปกติ	79
5.2 การจัดการร่างกายที่ไม่พึงปรารถนา	84
5.3 อภิปรายผล	86
5.4 ข้อเสนอแนะ	90
5.5 ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป	91
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาไทย	**92**
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาอังกฤษ	**106**
บรรณานุกรม	**120**
ภาคผนวก	**124**
ประวัติผู้วิจัย	**127**

Copyright by Mahidol University

สารบัญตาราง

ตารางที่		หน้า
4.1	ประวัติการเจ็บป่วยของกรณีศึกษาทั้ง 10 ราย	38

Copyright by Mahidol University

สารบัญภาพ

ภาพที่		หน้า
2.1	ความทุกข์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ที่มีร่างกายที่ผิดปกติ	10
2.2	กรอบแนวคิด	29

Copyright by Mahidol University

บทที่ 1
ความสำคัญของปัญหา

1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ณ ห้องรับปรึกษาในหน่วยตรวจพิเศษทางรังสี ซึ่งให้บริการผู้ป่วยที่มารับการตรวจรักษาทางรังสี มีผู้ป่วยมารับคำปรึกษาเพื่อมานัดหมายรับการรักษาหรือการตรวจทางรังสีมากมายหลากหลายโรค เช่น โรคเนื้องอกที่ตับ เนื้องอกที่สมองเป็นต้น ระหว่างที่ข้าพเจ้ากำลังทำการนัดหมายผู้ป่วยที่มารับการฉีดยาเคมีบำบัดที่ตับนั้น ได้ยินเสียงเปิดประตูกระจกดังขึ้น เกือบทุกสายตาเงยหน้าขึ้นมองไปยังต้นกำเนิดของเสียงนั้น เธอใส่เสื้อเชิ้ตแขนยาวสีฟ้า กางเกงขายาวสีดำ มีผมยาวปรกหน้า และที่เป็นจุดเด่นคือความผิดปกติบริเวณแขนข้างขวาที่มีขนาดใหญ่มากเมื่อเทียบกับอีกข้างที่ปกติ เธอกำลังเดินเข้ามาในห้องเคาน์เตอร์นัด

“ติดต่ออะไรคะ” พยาบาลอีกคนถาม

“แพทย์เจ้าของไข้ส่งมานัดคะ” พร้อมกับยื่นใบจากคำสั่งจากแพทย์เจ้าของไข้

“รออาจารย์ซักครู่นะคะ” ระหว่างที่ผู้ป่วยคนนั้นนั่งรอแพทย์ได้ยินเสียงกระซิบพูดคุยของผู้ป่วยและญาติคนอื่นๆ บางคนชี้ให้คนข้างๆมองแขนข้างที่ผิดปกตินั้น และมีเสียงหนึ่งดังขึ้นมาว่า “เป็นโรคอะไรหรือคะ”

ผู้ป่วยคนนั้นตอบเสียงเบาๆและไม่สบตาว่า “โรคหลอดเลือดผิดปกติคะ” ความรู้สึกตอนนั้นคิดว่าเขาคงอาย การมีร่างกายที่ผิดปกติจนเป็นที่สะดุดตาแก่ผู้พบเห็นเป็นที่สนใจของคนรอบข้างและมักมีคนพูดถึงเสมอเมื่อพบเจอผู้ป่วยนี้ คนรอบข้างอาจจะอยากรู้ สงสัย ตื่นตา ไม่เคยพบเห็นมาก่อนแต่สำหรับผู้ป่วยแล้วเขารู้สึกอย่างไรกับปฏิกิริยาเหล่านั้น และรู้สึกอย่างไรกับการที่ต้องมีร่างกายที่ผิดปกตินี้

จากประสบการณ์การทำงานของข้าพเจ้าในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติที่มารับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) เป็นระยะเวลา 5 ปี มักพบเจอเหตุการณ์เหล่านี้เป็นประจำ เมื่อครั้งที่ข้าพเจ้าได้เข้ามาทำงานที่หน่วยงานนี้ครั้งแรกรู้สึกแปลกตาและบางครั้งไม่เคยเห็นคนที่มีอวัยวะใหญ่ขนาดนี้มาก่อน และมักได้ยินคำพูดของผู้ป่วยและญาติคนอื่นๆถามคำถามต่างกันไปกับผู้ป่วยกลุ่มนี้ เช่น

“เป็นโรคอะไรหรือคะ”

Copyright by Mahidol University

“มันปวดไหม”

“ทำไมมันใหญ่ขนาดนี้แหละ”

คำถาม อาการและปฏิกิริยาต่างๆ เช่น การซุบซิบ การชี้นิ้ว เหล่านี้ อาจทำให้ผู้ป่วยต้องเรียนรู้ที่จะมีการปกปิดร่างกายเพื่อไม่ให้ผู้คนรอบข้างมองเห็น จึงทำให้ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกตินี้มีการแต่งกายที่มีความแตกต่างกันไป เช่น ผู้ป่วยที่มีอวัยวะที่ขาผิดปกติมักจะใส่กระโปรงยาวๆคลุมตาตุ่ม บางรายจะมีผ้าโพกศีรษะมาเพราะความผิดปกติเกิดขึ้นบริเวณใบหน้า

แม้ว่าความผิดปกติจะเกิดขึ้นกับร่างกายที่ปรากฏเห็นชัดเจน แต่สำหรับผู้ป่วยที่เผชิญกับร่างกายที่พิกล พิการ ในสายตาของคนอื่น มันคือประสบการณ์ชีวิตที่เต็มไปด้วยความรู้สึกอารมณ์ และการใช้ชีวิตอยู่ในสังคมที่ผู้ป่วยต้องการให้บุคคลากรทางการแพทย์และคนรอบข้างเข้าใจในความหมายของชีวิตที่ดำรงอยู่กับร่างกายที่ไม่พึงปรารถนา อันเกิดจากหลอดเลือดผิดปกติ

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นความผิดปกติของระบบหลอดเลือดหรือระบบน้ำเหลือง เกิดขึ้นตั้งแต่กำเนิดและค่อยๆโตขึ้นตามวัยสามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรม (hereditary) ได้ การปรากฏของโรคมีลักษณะเป็นก้อนหรือปื้นเส้นเลือดนุ่มอาจมีสีน้ำเงินอยู่โดดๆ ได้โดยทั่วไปจะขยายไปตามอวัยวะทำให้อวัยวะนั้นผิดรูปได้แต่อาจปรากฏเฉพาะที่ พบได้บ่อยที่ใบหน้า, แขนขา หรือลำตัว พบได้ทั้งที่ผิวหนัง หรืออวัยวะภายใน เป็นโรคชนิดหนึ่งที่ปรากฏอาการตามร่างกาย ต้องเปิดเผยสภาพตำแหน่งที่เป็นสามารถมองเห็นจากภายนอกได้ สามารถเกิดขึ้นได้กับทุกส่วนในร่างกาย มองเห็นได้ทางกายภาพ ซึ่งเป็นลักษณะที่เฉพาะเจาะจงคือปรากฏเป็นก้อนสีออกน้ำเงิน นุ่ม กดยุบได้ ซึ่งจะเด่นชัดแยกออกจากสีผิวปกติ จะมีขนาดใหญ่กว่าอวัยวะปกติ จะเห็นชัดเจนขึ้นเมื่อให้อวัยวะที่ผิดปกตินี้อยู่ต่ำกว่าระดับหัวใจ ซึ่งความผิดปกตินี้สามารถมองเห็นได้ตั้งแต่แรกเกิดแต่อาจไม่ชัดเจน ลักษณะความผิดปกตินี้จะเพิ่มขนาดใหญ่ขึ้นตามวัย ดังนั้นผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่มารับการรักษามักจะอยู่ในช่วงวัยรุ่นหรือวัยทำงานที่เริ่มเห็นความผิดปกตินี้ชัดเจนขึ้นเรื่อยๆ ในปัจจุบันการรักษาผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติโดยส่วนใหญ่มี 2 วิธี คือวิธีการผ่าตัดโดยตัดก้อนที่ผิดปกตินั้นออก และการฉีดสารสคลอริง เช่น ยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) โดยการฉีดเข้าไปในหลอดเลือดดำโดยสารตัวนี้จะเข้าไปในรอยโรคทำให้เกิดการเหนียวตัวของเลือดมากขึ้น จนเกิดลิ่มเลือดตามมาอย่างรวดเร็วเกิดการอุดตันของรอยโรค ทำให้เกิดการตายของหลอดเลือดที่ผิดปกติเกิดการสร้างเนื้อเยื่อไฟบรัสขึ้นมาทดแทน อย่างไรก็ตามการรักษาทั้งสองวิธีนี้ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้เนื่องจากเมื่อผ่าตัดเอาก้อนออก หรือการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ไประยะหนึ่ง ถ้าหยุดฉีดนานไปก้อนที่ผิดปกตินั้นก็สามารถโตขึ้นมาจนเห็นเป็นความผิดปกติอีกเหมือนเดิมและเข้าสู่กระบวนการรักษาวนเวียนไปเรื่อยๆโดยไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้(พงษ์ศักดิ์ แสงครุฑ,2550)

Copyright by Mahidol University

การปรากฏรอยโรคตามร่างกายมีความสำคัญอย่างยิ่งโดยเฉพาะผู้หญิง รูปกายเป็นต้นทุนทางกายภาพ ที่เชื่อมโยงกับสถานภาพและบทบาททางสังคม เมื่อเจ้าของร่างกายตกอยู่ในภาวะที่ไม่สมบูรณ์ ย่อมขาดโอกาส ทั้งทางด้านหน้าที่การงาน ด้านคู่ครอง ด้านสังคม ดังเช่นโคลงโลกนิติบทหนึ่งที่ว่า

"เปนชายความรู้ยิ่ง เปนทรัพย์ ตกประเทศบมีผู้นับ อ่านอ้าง สตรีรูปงามสรัพ เปนทรัพย์ ตนนา แม้ตกยากไร้ร้าง ห่อนไร้สามี"

จากโคลงโลกนิติ บท 122 ฉบับศิลาจารึกวัดพระเชตุพนฯ
(http://www.oknation.net/blog/print.php?id=490293,12 มกราคม 2555)

ความหมายรูปกายของเพศหญิง ถ่ายทอดผลิตซ้ำผ่าน กาพท์ โคลง กลอนต่างๆ เป็นอุดมการณ์ความงาม ครอบงำความคิดทางสังคมให้เชื่อว่า ผู้หญิงกับความงามคือสิ่งคู่กัน เมื่อค่านิยมความงาม คือ ร่างที่พึงปรารถนาของผู้หญิง แต่สำหรับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติกลับไม่สามารถไขว่คว้าหรือเข้าใกล้ความงามตามคำนิยามทางสังคมนั้นๆได้

ความผิดปกติด้วยโรคหลอดเลือดของผู้หญิง คือความเจ็บปวดที่ก่อตัวอยู่ภายในร่างกาย ซึ่งผู้ที่สามารถให้ความช่วยเหลือ ผู้ป่วยเหล่านี้ได้คือแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเท่านั้น กล่าวคือ การแพทย์ให้ความหมาย ความผิดปกติของหลอดเลือดคือโรค ขณะที่ผู้ป่วยและสังคมอาจให้ความหมายที่หลากหลาย ซับซ้อนมากกว่า "โรค" เช่นเป็นเวรกรรม ถูกสาป ความพิการ เป็นต้น โดยตามความหมายความพิการ องค์การอนามัยโลก WHO (2539 อ้างใน สุภาพร พุ่มพวง, 2546) ได้ให้ความหมายว่าเป็นการเสียเปรียบของบุคคลใดบุคคลหนึ่งที่เกิดจากความชำรุด หรือความสามารถบกพร่องเป็นผลทำให้บุคคลนั้นไม่อาจแสดงบทบาทหรือกระทำอะไรให้เหมาะสม สอดคล้องได้ตามวัย เพศ สังคม วัฒนธรรม และสิ่งแวดล้อม องค์การสหประชาชาติ (United nations,1983) ถือว่าผู้ที่มีอวัยวะผิดปกตินี้เป็นผู้พิการที่อยู่ในระดับเสียเปรียบหรือด้อยโอกาส (Handicap)

อย่างไรก็ตามการนิยามความหมายที่หลากหลาย นอกจากการเป็นโรคแล้ว ซึ่งผู้หญิงส่วนใหญ่อาจต้องการให้สังคมมองร่างกายที่ผิดปกติ ว่าเป็นโรคมากกว่าความหมายด้านลบ ทั้งนี้ตามความหมายทางสังคมย่อมเกี่ยวข้องกับการเชื่อมโยงกับอำนาจและความชอบธรรมในสังคม โดยที่อำนาจนั้นซ่อนอยู่ในอุดมคติของคนในสังคมจนเป็นเรื่องการเมือง และวัฒนธรรมที่มากระทำต่อร่างกายที่ไม่พึงปรารถนา

ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนา แสดงถึงความเสียเปรียบหรือด้อยโอกาสทางสังคม แต่ความหมายของผู้หญิงเหล่านี้คือ สัญลักษณ์ของความอัปลักษณ์ที่ตราตรึงติดกับร่างกายไปตลอดชีวิต

Copyright by Mahidol University

ทั้งนี้แนวคิดร่างกายในมุมมองมานุษยวิทยา เช่น Scheper-Hughes&Lock (1987) ได้จำแนกความแตกต่างของร่างกายออกเป็น 3 ระดับคือ ***ร่างกายปัจเจก (individual body)*** เป็นปรากฏการณ์ทางสังคมที่ดำเนินการผ่านตัวตนของบุคคลแต่ละคนที่ทั้งแตกต่างกันและรับเอาความหมายทางสังคมที่มีร่วมกัน เป็นแหล่งกำเนิดของความหมายและประสบการณ์ของสุขภาพและความเจ็บป่วยที่สำคัญ และยังรวมถึงตัวตนและอัตลักษณ์ โดยนัยนี้ ผู้ป่วยที่มีอาการปรากฏที่ร่างกาย เช่น ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ จึงมีการมองความหมายร่างกาย ตัวตนที่แตกต่างกัน บางคนอาจมองเป็นเรื่องผิดปกติที่ร่างกาย บางรายอาจมีความหมายที่ความน่าอับอาย น่ารังเกียจ ไปจนถึงการมองว่าเป็นคนพิการ ไม่สามารถทำงานได้เช่นคนปกติ ซึ่งทำให้มีการจัดการกับร่างกายในขณะที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดผิดปกติแตกต่างกัน นอกจากนั้นร่างกายของบุคคลยังสะท้อนความหมายทางสังคม ***ร่างกายทางสังคม (social body)*** หมายถึงภาพตัวแทนที่ใช้ร่างกายในฐานะสัญลักษณ์ในการคิดถึงธรรมชาติ สังคมและวัฒนธรรม โดยร่างกายถูกใช้ในความหมายของสัญลักษณ์ที่เปลี่ยนความหมายไปมาระหว่างโลกธรรมชาติและโลกทางสังคมโดยนัยนี้ ผู้ป่วยที่มีภาพปรากฏตามร่างกายของความผิดปกติ โดยเฉพาะผู้หญิงที่ต้องคำนึงถึงความสวยงามที่สะท้อนความเป็นหญิง ก็อาจได้รับความทุกข์จากความหมายทางสังคมที่เน้นความสวยงาม ความสมบูรณ์แบบของร่างกาย นอกจากนั้นการที่ผู้ป่วยต้องมาบำบัดรักษาอย่างต่อเนื่องในทางการแพทย์ ร่างกายของผู้ป่วยก็สะท้อน ***การเมืองร่างกายหรือร่างกายทางการแพทย์ (body politic)*** เพราะร่างกายเป็นวัตถุแห่งการเฝ้าระวังและควบคุมในทางการแพทย์ ดังนั้นการวิเคราะห์ร่างกายของปัจเจก การมีสุขภาพดีหรือเจ็บป่วยจะต้องพิจารณาทุกส่วนที่ประกอบเป็นร่างกาย ได้แก่ ตัวร่างกาย จิตใจ อารมณ์ จิตวิญญาณ ตัวตน สังคมวัฒนธรรมของบุคคลนั้น

จากประสบการณ์ทำงานที่หน่วยตรวจพิเศษทางรังสีมาประมาณ 5 ปี ได้พบเจอผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ซ้ำแล้วซ้ำอีก แม้ว่าอุบัติการณ์ของโรคจะไม่มากประมาณปีละร้อยกว่าคน แต่การที่ต้องเป็นโรคเปิดเผยสภาพ เป็นโรคที่มีความผิดปกติติดตัวอยู่ตลอดเวลานั้นผู้หญิงแต่ละคนมีความรู้สึกอย่างไร พวกเธอมีวิธีการจัดการกับชีวิตตนเองอย่างไร โรคหลอดเลือดผิดปกตินี้เป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ต้องมารับการรักษาต่อเนื่องเป็นระยะ การฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) เป็นเพียงการรักษาแบบประคับประคองหลังฉีดความผิดปกติจะค่อยๆลดขนาดลงแต่เมื่อระยะเวลาผ่านไปความผิดปกตินั้นสามารถกลับขึ้นมามีขนาดใหญ่ได้อีกโดยอาจเกิดขึ้นที่บริเวณเดิมหรือบริเวณใกล้เคียงได้ จากการสังเกต พบว่าผู้ป่วยรายเก่าๆจะค่อยๆหายไปไม่มาพบแพทย์ตามนัด การเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้ระบายความรู้สึกได้พูดคุยกันระหว่างบุคคลากรทางการแพทย์กับผู้ป่วยหรือญาติที่ดูแลอย่างใกล้ชิดอาจมีส่วนช่วยให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างยั่งยืนและมีประสิทธิภาพดีมากยิ่งขึ้น

Copyright by Mahidol University

การศึกษาเกี่ยวกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติที่ผ่านมา มุ่งรักษาและอธิบายโรคด้วยความรู้แบบชีวการแพทย์ และเข้าควบคุมร่างกายและชีวิตของผู้ป่วย โดยมุ่งให้ความสำคัญกับภาวะแทรกซ้อน อาการผิดปกติ ในฐานะที่เป็นความจริงที่จับต้องได้ โดยใช้ความรู้ความชำนาญของวิชาชีพ และมุมมองคำอธิบายของผู้ให้บริการเป็นหลัก (outsider's perspective) จนละเลยการบอกเล่าประสบการณ์ชีวิตที่ดำรงอยู่ในชีวิตประจำวัน

จากการที่ข้าพเจ้าได้มาศึกษาต่อทางด้านสังคมศาสตร์การแพทย์นี้คิดว่าประสบการณ์ที่เกิดกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกตินี้ น่าจะมีความหมายที่ซับซ้อนมากกว่าความทุกข์อันเกิดจากโรคหรือความผิดปกติทางกายภาพเท่านั้น ความหมายที่ซ้อนทับอยู่จากโครงสร้างและการให้ความหมายจากสังคม การมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เป็นไปตามความคาดหวังของสังคม ไม่เป็นที่พึงปรารถนาต่อตนเองและเพศตรงข้าม ถูกลดบทบาททางเพศ และระบบทางการแพทย์ที่เข้ามามีอำนาจ ควบคุม ดูแลรักษา การเผชิญปัญหา ต่อสู้ ท้อแท้ ต้องมีการเผชิญกับปัญหาชีวิตและมีการจัดการอย่างไรบ้าง การจัดการและการเรียนรู้กับปัญหาที่เกิดขึ้นจนสั่งสมมาเป็นประสบการณ์ของผู้ป่วยแต่ละราย ปัญหาเหล่านี้อาจเป็นแค่ปัญหาภายนอกที่เรามองเห็นแต่แท้จริงแล้วอาจมีมากกว่าลึกซึ้งมากกว่าจากผู้ป่วยที่เป็นเพศหญิงที่เราอาจไม่รู้มาก่อนก็เป็นได้ นอกจากนี้จากการศึกษาของผู้วิจัยที่ค้นหามาพบว่ายังไม่มีการศึกษาเกี่ยวกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ที่มีอวัยวะภายนอกผิดปกติในเชิงสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ ซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นการศึกษากับผู้ป่วยหลอดเลือดผิดปกติที่สมองและหัวใจ โดยศึกษากับผู้ป่วย ญาติ และผู้ดูแล หรือศึกษาเกี่ยวกับการรักษาทางการแพทย์ ในฐานะที่ผู้วิจัยได้ทำงานในหน่วยงานที่ให้บริการกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกตินี้จึงอยากทำความเข้าใจในชีวิต ความรู้สึก ความต้องการหรือไม่ต้องการจากผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเพราะคิดว่าผู้หญิงเป็นเพศที่อ่อนไหว รับรู้ และสัมผัสอารมณ์จากสังคมได้มากกว่าผู้ชาย และการเป็นโรคที่ต้องมีร่างกายที่ผิดปกติซึ่งตรงข้ามกับค่านิยมทางสังคมที่ชื่นชอบผู้หญิงที่มีรูปร่างหน้าตาสมบูรณ์แบบ ดังนั้นข้าพเจ้าจึงอยากที่รับรู้ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติโดยใช้การสัมภาษณ์และสังเกตจากคำพูด ท่าทาง สีหน้า พฤติกรรมต่างๆ เพื่อทำความเข้าใจชีวิตการให้ความหมาย ประสบการณ์ การจัดการ มุมมองของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ที่เชื่อมโยงระหว่างรากฐานทางสังคมวัฒนธรรม อำนาจทางสังคม การเมือง และการแพทย์ที่อาจมีส่วนสำคัญในประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มุมมองของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติต่อสังคมและวิธีการจัดการกับชีวิตเพื่อให้ผู้บริการเข้าใจมิติร่างกาย ความทุกข์ที่กว้างขวาง ทั้งนี้เพื่อให้เกิดการรักษาอย่างยั่งยืนต่อเนื่องและให้มีประสิทธิภาพในการดูแลรักษามากที่สุด

Copyright by Mahidol University

1.2 คำถามวิจัยหลัก

ประสบการณ์ของผู้หญิงที่มีร่างกายไม่พึงปรารถนา การจัดการร่างกายไม่พึงปรารถนาในความเป็นร่างกายปัจเจก ร่างกายทางสังคมและร่างกายทางการแพทย์ของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นอย่างไร

1.3 คำถามการวิจัยย่อย

1.3.1 ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีการให้นิยามความหมายร่างกายตนเอง ร่างกายเพศภาวะเป็นอย่างไร

1.3.2 ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติรับรู้ว่าคนในสังคมให้นิยามความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของตนอย่างไร

1.3.3 ระบบทางการแพทย์มีการให้นิยามความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติและร่างกายภายใต้การจัดการของระบบทางการแพทย์เป็นอย่างไร

1.3.4 ประสบการณ์และการจัดการร่างกายไม่พึงปรารถนาของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นอย่างไร

1.4 วัตถุประสงค์การวิจัย

1.4.1 เพื่อศึกษาการให้นิยามความหมายของโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) และร่างกายที่ผิดปกติโดยผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

1.4.2 เพื่อศึกษาการรับรู้การให้นิยามความหมายร่างกายที่ผิดปกติของสังคมโดยผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

1.4.3 เพื่อศึกษาการรับรู้การให้นิยามความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติภายใต้การจัดการของระบบการแพทย์โดยผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

1.4.4 เพื่อศึกษาและอธิบายประสบการณ์ชีวิตและการจัดการร่างกายไม่พึงปรารถนาในความเป็นร่างกายปัจเจก ร่างกายทางสังคมและร่างกายทางการแพทย์ของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

Copyright by Mahidol University

1.5 ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ซึ่งมารับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ที่หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี (ตึก72ปีชั้น2) โรงพยาบาลศิริราช (ระยะเวลาในการศึกษาเริ่มตั้งแต่เดือน เมษายน พ.ศ. 2555 ถึง เดือน กรกฎาคม พ.ศ.2555)

1.6 คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

โรคหลอดเลือดผิดปกติ: คือโรคที่เกิดจากการทำงานของระบบน้ำเหลืองหรือระบบเลือดดผิดปกติ มีผลทำให้อวัยวะที่อยู่บริเวณนั้นมีการเปลี่ยนรูปโดยมีขนาดใหญ่กว่าปกติ

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ: ในการศึกษานี้คือ ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไป และมารับการรักษาโดยฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ที่หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี (ตึก 72ปีชั้น 2) โรงพยาบาลศิริราช

ร่างกายปัจเจก (individual body) เป็นการให้ความหมายของร่างกายทางกายภาพตามการรับรู้ ความเชื่อ ที่แตกต่างจากร่างกายทางกายภาพของคนส่วนใหญ่ ประกอบด้วยความรู้สึกนึกคิดเกี่ยวกับร่างกายที่ผิดปกติ ตัวตน อัตลักษณ์ ของความผิดปกติ

ร่างกายทางสังคม (social body) หมายถึงภาพตัวแทนของร่างกายเป็นสัญลักษณ์ในการติดต่อสัมพันธ์กับคนรอบข้างในบริบทของความเป็นหญิงและบทบาทต่างๆทางสังคม ประกอบด้วยร่างกายทางเพศภาวะ

เพศภาวะ ในการศึกษานี้คือบทบาททางสังคมและวัฒนธรรมของผู้ชายและผู้หญิงที่ได้รับการเรียนรู้มาตั้งแต่เกิด บทบาทนี้รวมทั้งภาระหน้าที่ ความคาดหมายของผู้อื่น

ร่างกายทางการแพทย์ (body politic) หมายถึงร่างกายเป็นวัตถุแห่งการเฝ้าระวังและควบคุมในทางการแพทย์ เมื่อเข้าสู่การรักษาทางการแพทย์ ประกอบด้วย ร่างกายเป็นวัตถุที่ต้องตรวจตรา และควบคุม

ประสบการณ์ชีวิตของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ หมายถึงความต่อเนื่องของระยะเวลาทั้งหมดที่เกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตรวมถึงการจัดการชีวิต โดยเริ่มตั้งแต่การมีอาการหรือการรับรู้ถึงความผิดปกติของร่างกายตนเองหรือความผิดปกติของอวัยวะในร่างกายของตน โดยประสบการณ์ชีวิตนั้นมาจากทัศนะของผู้ป่วยเอง

Copyright by Mahidol University

1.7 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1.7.1 เพื่อให้ระบบทางสังคมและระบบทางการแพทย์ได้กลับมามองทัศนคติของตนเองต่อผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ซึ่งอาจมีส่วนสำคัญในประสบการณ์ชีวิตของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ทำความเข้าใจผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติในฐานะมนุษย์คนหนึ่งที่ต้องใช้ชีวิตอยู่ในสังคม ลดความอคติ ช่องว่าง ความรังเกียจ เพื่อให้ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีคุณภาพชีวิตและจิตใจที่ดีขึ้น

1.7.2 เพื่อให้ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติได้มีส่วนร่วมในการเผยแพร่ประสบการณ์ชีวิตและการจัดการชีวิตของการมีร่างกายผิดปกติของตนเอง และรับรู้ถึงประสบการณ์ชีวิตและการจัดการชีวิตของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติอื่น

1.7.3 เพื่อให้บุคคลากรทางการแพทย์รับรู้ถึงปัญหาที่เกิดขึ้น มีการพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกันมากขึ้นระหว่างผู้ป่วยและบุคลากรทางการแพทย์ มีการวางแผนการรักษาร่วมกัน เพื่อให้เกิดการรักษาอย่างต่อเนื่องและยั่งยืน

Copyright by Mahidol University

บทที่ 2
ทบทวนวรรณกรรม

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ซึ่งเป็นโรคที่ก่อให้เกิดการเห็นสภาพหรืออวัยวะที่ผิดปกติซึ่งแตกต่างไปจากคนทั่วไป จากการเปิดเผยของโรคเช่นนี้เชื่อมโยงไปสู่ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยที่ต้องอาศัยอยู่ในสังคม ซึ่งมีวัฒนธรรม วิถีความเชื่อ วิถีปฏิบัติ และการให้ความหมายต่อร่างกายที่ผิดปกตินี้ การถูกลดบทบาททางเพศ การถูกควบคุมร่างกายจากอำนาจทางการแพทย์ ซึ่งมีส่วนสำคัญเป็นประสบการณ์ชีวิตรวมไปถึงการจัดการตัวตนของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดดำผิดปกตินี้ แนวคิดที่จะนำมาเป็นแนวทางในการศึกษาและทำความเข้าใจการให้ความหมายของร่างกายที่ผิดปกติ ทำความเข้าใจประสบการณ์ชีวิตและการจัดการตัวตนของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) แบ่งเป็น

2.1 แนวคิดเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation)
- แนวคิดทางการแพทย์
- แนวคิดความเจ็บป่วยมุมมองทางสังคมและวัฒนธรรมสุขภาพ

2.2 แนวคิดเกี่ยวกับร่างกาย (Body)
- มุมมองทางชีวการแพทย์
- มุมมองทางสังคมศาสตร์และมานุษยวิทยา ทฤษฎีร่างกายของ Lock และ Scheper-Hughes

2.3 แนวคิดเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วย

2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

Copyright by Mahidol University

2.1 แนวคิดทางการแพทย์โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation)

การทบทวนในส่วนนี้เป็นการทบทวนความรู้เกี่ยวกับเรื่องโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) อันประกอบด้วย พยาธิสภาพของโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ลักษณะทางคลินิก การวินิจฉัย และการรักษาเพื่อทำความเข้าใจอาการลักษณะความผิดปกติความรุนแรงเพื่อเป็นพื้นฐานในการของประสบการณ์ชีวิต ความทุกข์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ที่มีร่างกายที่ผิดปกติ

ภาพที่ 2.1 ความทุกข์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ที่มีร่างกายที่ผิดปกติ

Copyright by Mahidol University

โรคหลอดเลือดผิดปกติสามารถแบ่งออกได้เป็นกลุ่มใหญ่ 2 กลุ่มได้แก่

- กลุ่ม Simple
  - Arteriovenous malformations : ความผิดปกติของหลอดเลือดแดงตำแหน่งรอยต่อกับหลอดเลือดดำ
  - Capillary malformatins : ความผิดปกติของหลอดเลือดแดงฝอย
  - Venous malformations : ความผิดปกติของหลอดเลือดดำ
  - Lymphatic malformations : ความผิดปกติของหลอดน้ำเหลือง
- กลุ่ม Complex combined forms คือมีการเกิดความผิดปกติปนกันของแบบที่ 1 ต่างๆ กันไป

ลักษณะทางคลินิก

โดยทั่วไปมีลักษณะเป็นก้อนหรือปื้นหลอดเลือดนุ่มอาจมีสีน้ำเงินอยู่โดดๆ โดยทั่วไปจะขยายไปตามอวัยวะทำให้อวัยวะนั้นผิดรูปได้ แต่อาจปรากฏเฉพาะที่ พบได้บ่อยที่ใบหน้า, แขนขา หรือลำตัว พบได้ทั้งที่ผิวหนัง หรืออวัยวะภายใน เช่น หลอดคอ, กระเพาะปัสสาวะ, สมอง, ไขสันหลัง,ตับ,ม้าม,ปอด,กล้ามเนื้อลายและกระดูก การตรวจก้อนจะพบว่านุ่ม สามารถโตขึ้นหรือเล็กลงได้ขึ้นกับปริมาณเลือดที่ไหลเข้าไป

สาเหตุของโรค

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (Vascular malformation) เกิดขึ้นจากความผิดปกติของระบบเส้นเลือดหรือระบบน้ำเหลืองตั้งแต่กำเนิด และสามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรม (hereditary) ได้

การตรวจวินิจฉัย

ความผิดปกติหรือก้อนที่อยู่ลึก ควรใช้การวินิจฉัยโดยการตรวจคลื่นสนามแม่เหล็กไฟฟ้า(MRI) จะสามารถแสดงขนาดที่แท้จริงได้ดี เพราะก้อนสามารถ กระจายตัวไปทั้งระหว่างช่องว่างเนื้อเยื่อ หรือแทรกไปในเนื้อเยื่อได้ การตรวจคลื่นสนามแม่เหล็กไฟฟ้า(MRI) สามารถแยกตำแหน่งของพยาธิสภาพออกจากเนื้อเยื่อปกติ ทำให้สามารถประเมินขอบเขตของรอยโรคก่อนการรักษาได้ดีขึ้น

Copyright by Mahidol University

การรักษา

การรักษามีทั้งเพื่อผลด้านความงาม และการทำงานของอวัยวะ โดยพิจารณาจากขนาดและอวัยวะของก้อนที่ผิดปกติ

- ***การผ่าตัด*** ใช้ในก้อนขนาดเล็กหรือตำแหน่งที่ตัดแล้วไม่มีผลต่อการทำงานของอวัยวะหรือความงาม เช่น แขนขาโดยอาจผ่าตัดหลังการรักษาแบบสเคลอโรเทอราปี (sclerotherapy) ในกรณีมีความผิดปกติของกระดูกโดยเฉพาะของใบหน้า ทำให้มีความผิดปกติของการสบฟันควรมีการดูแลร่วมกับทางทันตกรรม

- การรักษาแบบสคลอโรเทอราปี(Sclerotherapy) ใช้บริเวณที่ไม่เหมาะกับการผ่าตัด สารสคลอโรซิ่ง (sclerosing agent) ซึ่งปัจจุบันโรงพยาบาลศิริราชได้นำยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน(Bleomycin) มาใช้ โดยจะมีการคำนาณน้ำหนักตัวของผู้ป่วยกับปริมาณยาเคมีบำบัดบลีโอมัยยซิน (Bleomycin) การฉีดแต่ละครั้ง

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นรอยโรคตั้งแต่กำเนิดแต่อาจจะเห็นรอยโรคชัดเจนขึ้นภายหลังการเกิดหลายเดือน รูปร่างจะเห็นลักษณะเป็นก้อนนุ่ม ขอบเขตไม่ชัดเจน เวลากดจะยุบตัวลงไปได้ (readily compressible) เมื่อปล่อยมือ ก็จะมีการโตกลับขึ้นมาใหม่ (rapid refilling) คลำไม่ได้ลักษณะการเต้นของชีพจร (nonpulsatile) หากรอยโรคอยู่ใต้ผิวหนังไม่ลึกมากก็จะเห็นเป็นสีน้ำเงินฟ้า(bluish)ของเลือดดำ รอยโรคจะมีการเติบโตขึ้นตามอายุของผู้ป่วย โดยจะมีสีเข้มขึ้นและมีเนื้อเยื่อที่ปกคลุมหนาขึ้น รอยโรค หากมีขนาดเล็กในบางตำแหน่งอาจไม่มีความจำเป็นต้องทำการรักษา แต่หากจำเป็นต้องทำการรักษาวิธีการรักษาที่นิยมได้แก่ สคลอโรเทอราปี (sclerotherapy) โดยการฉีดสารสคลอโรซิ่ง (sclerosing agent) เข้าไปในรอยโรค หากรอยโรคมีขนาดใหญ่มากๆอาจทำร่วมกับการผ่าตัดรอยโรคออกด้วยตามความเหมาะสม

สารสคลอโรซิ่งมีหลายชนิดปัจจุบันโรงพยาบาลศิริราชได้นำยาเคมีบำบัดมาใช้ในการรักษาคือบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ซึ่งเมื่อฉีดเข้าไปในรอยโรคจะทำให้เกิดการเหนียวตัวของเลือดมากขึ้น จนเกิดลิ่มเลือดตามมาอย่างรวดเร็ว เกิดการอุดตันของรอยโรคอย่างถาวร ทำให้เกิดการตายของหลอดเลือดที่ผิดปกติเกิดการสร้างเนื้อเยื่อ ไฟบรัส (fibrous) ขึ้นทดแทน (fibrosis) หลอดเลือดในรอยโรคดังกล่าว และต้องทำการรักษาอย่างต่อเนื่องซึ่งอาจต้องรักษาไปตลอดชีวิต เนื่องจากเมื่อรักษาจนความผิดปกตินั้นยุบลงจนเป็นปกติ แต่เมื่อเวลาผ่านไปความผิดปกตินั้นก็สามารถกลับ

Copyright by Mahidol University

ขึ้นมามีขนาดใหญ่ได้อีกซึ่งอาจเกิดขึ้นบริเวณเดิมหรือบริเวณใกล้เคียงก็ได้ทำให้ผู้ป่วยก็ต้องกลับมารับการรักษาที่โรงพยาบาลอีก (พงษ์ศักดิ์ แสงครุฑ และคณะ,2550)

จากสถิติจำนวนผู้ป่วยในโรงพยาบาลศิริราชเก็บข้อมูลเฉพาะหน่วยตรวจพิเศษทางรังสี พบว่าปี พ.ศ. 2548-2550 มีจำนวนผู้ป่วยจำนวน 92 ,89,101 รายตามลำดับ(นับตามจำนวนผู้ป่วยที่มารับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ที่หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี (ตึก72ปี ชั้น2 โรงพยาบาลศิริราช)

โดยสรุปแนวคิดทางการแพทย์นี้ มองว่าการมีร่างกายหรือวัยวะผิดปกติโดยการแพทย์นิยามว่า เป็นโรคที่ต้องเข้าสู่กระบวนการการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดที่แพทย์เป็นผู้ควบคุมการทำงานที่ขึ้นจากการทำงานที่ผิดปกติของระบบหลอดเลือดแดง หลอดเลือดดำ หรือระบบน้ำเหลือง จึงต้องมีการรักษาเพื่อบรรเทาอาการและควบคุมแก้ไขความผิดปกติเหล่านั้น มองผู้ป่วยเป็นหลักในการรักษาอย่างเดียว ในลักษณะของผู้ถูกกระทำ (passive) ทำตามคำสั่งของแพทย์และมีแนวทางการรักษาอย่างเป็นขั้นตอน ที่ได้มีการกำหนดแนวทางไว้แล้ว ความทุกข์ที่เกิดขึ้นอาจลดลงบ้างเมื่อความผิดปกตินี้มันยุบลง แต่เมื่อระยะเวลาผ่านไปความผิดปกตินี้มันสามารถกลับขึ้นมามีขนาดใหญ่ได้อีก ซึ่งอาจเป็นตำแหน่งเดิมหรือบริเวณใกล้เคียง ทางการแพทย์ทำหน้าที่รักษาต่อไป ในขณะที่สภาพจิตใจของผู้ป่วยอาจไม่สมบูรณ์เหมือนเดิม การที่อวัยวะนั้นกลับขึ้นมาใหญ่อีกทำให้เรียนรู้ว่ามันไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ต้องมารับการรักษาไปเรื่อยๆตลอดชีวิต การเปลี่ยนแปลงจากสภาพร่างกายย่อมส่งผลถึงสภาพจิตใจโดยตรง แต่หากยังมีอำนาจที่มีอิทธิพลในการดำรงอยู่ในสังคมอีกมาก เช่น ค่านิยม ความเชื่อ การมีปฏิสัมพันธ์ของกับสังคมโดยเฉพาะเพศหญิง เป็นเพศที่สังคมให้ความหมายว่าต้องคู่กับความสวยงาม การมีร่างกายที่สมบูรณ์ย่อมเป็นที่ยอมรับของสังคม ดังนั้นในการที่จะอธิบายความทุกข์และประสบการณ์ของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติผู้วิจัยคิดว่าควรใช้มุมมองทางสังคมวัฒนธรรมมาอธิบายน่าจะเข้าใจความทุกข์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นได้มากกว่า

แนวคิดความเจ็บป่วย มุมมองทางสังคมและวัฒนธรรมสุขภาพ

โรคและความเจ็บป่วยนั้นมีความสัมพันธ์เหมือนกันหรือไม่อย่างไร ***โรค (disease)*** คือการนิยามความเจ็บป่วยจากมุมมองทางการแพทย์หรือผู้ให้การรักษา ซึ่งอาศัยแนวคิดหรือคำอธิบายที่มีลักษณะเฉพาะทางการแพทย์ ในระบบการแพทย์สมัยใหม่ความผิดปกติมักถูกมองว่าเป็นปัญหาที่เกิดจากชีววิทยา ในความหมายนี้โรคจึงถูกพิจารณาเป็นเพียงการเปลี่ยนแปลงของโครงสร้างและหน้าที่ทางชีววิทยาหรือเป็นแค่พยาธิสภาพ (pathology) เท่านั้น ส่วน ***ความเจ็บป่วย (illness)*** เป็นมุมมองหรือประสบการณ์ที่ผู้ป่วยรับรู้เมื่อเกิดความผิดปกติกับสุขภาพ ซึ่งเป็นผลมาจากการให้ความหมายที่สังคมมีร่วมกัน การรับรู้ความเจ็บป่วยมีผลต่อการดำเนินชีวิต การสนองตอบต่ออาการ

Copyright by Mahidol University

และการทำหน้าที่ปกติในสังคม สิ่งที่คาดหมายร่วมกันคือการหายจากความเจ็บป่วยนั้น นอกจากนี้ ***เอริค แคสเซลล์*** *(Cassell 1976:48 อ้างในชาติชาย มุกแสง,2551)* ได้เสนอความแตกต่างระหว่างโรคกับความเจ็บป่วย โดยให้ความหมายว่า โรคคืออาการที่เกิดกับอวัยวะของร่างกาย ส่วนความเจ็บป่วยคืออาการที่เกิดกับคนทั้งคน หลักฐานที่ใช้ยืนยันความแตกต่างดังกล่าวพิจารณาได้จากเวลาคนป่วยบ่นว่า “หมอโดยมากมักรักษาเฉพาะไต แต่ไม่สนใจฉันเลย” จากมุมมองดังกล่าวคนเราจะใช้คำว่า “ความเจ็บป่วย” (illness) เพื่อแสดงให้เห็นถึงความรู้สึกเวลาไปหาหมอ ส่วน “โรค” (disease) คือสิ่งที่ได้รับหลังจากการไปหาหมอ โดยนัยแล้วโรคคือสิ่งที่อวัยวะเป็นแต่ความเจ็บป่วยคือสิ่งที่มนุษย์เป็นนั่นเอง (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์,2551)

กระบวนการทางสังคมวัฒนธรรมทำให้ประสบการณ์ความเจ็บป่วยที่มนุษย์ในแต่ละสังคมเผชิญอยู่นั้นแตกต่างกัน แม้จะเป็นความเจ็บป่วยชนิดเดียวกันหรือเป็นโรคเดียวกัน แต่หากเป็นความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นต่างเวลาต่างสถานที่หรือวัฒนธรรมที่ต่างกันแล้ว ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นก็ไม่เหมือนกัน ประสบการณ์ความเจ็บป่วยจึงขึ้นอยู่กับบริบททางสังคมวัฒนธรรม ลักษณะทางกายภาพบางอย่างถือว่าเป็น “ความเจ็บป่วย” หรือ “โรค” ในบางสังคม แต่อาจถือเป็นเรื่องปกติในสังคมอื่นๆ ก็ได้ โรคหรือความเจ็บป่วยบางอย่างถูกให้ความหมายว่าเป็นภาวะที่น่ารังเกียจเดียดฉันท์ เป็น “บาปโรค” หรือเป็นความผิดของผู้ป่วยที่เป็นโรคนั้นๆ ความหมายทางสังคมและสัญลักษณ์ทางวัฒนธรรมที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์กับโรคหรือความเจ็บป่วย ทำให้ผู้ประสบเคราะห์จากความเจ็บป่วยนั้นๆ ถูกมอง ถูกตัดสิน หรือถูกให้คุณค่าต่างกัน การวิเคราะห์กระบวนการทางสังคมวัฒนธรรมที่นิยามหรือให้ความหมายของความเจ็บป่วยจึงสำคัญต่อการเข้าใจโรคหรือความเจ็บป่วยนั้นๆ (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ ,2551)

ดังนั้น ความเจ็บป่วยต่างๆจึงล้วนแต่มีความหมายทางสังคม สังคมจะให้ความหมายหรือมองโรคต่างๆแตกต่างกันไปในแต่ละวัฒนธรรม เช่น กรณีผู้ป่วยโรคเรื้อน ความหมายทางสังคมของโรคเรื้อนจะเป็นตัวกำกับว่าคนในสังคมจะมีท่าทีอย่างไรต่อผู้ป่วยโรคเรื้อน ตัวอย่างเช่นในสังคมอีสาน ผู้ป่วยโรคเรื้อนธรรมดาชาวบ้านจะเรียกว่า ขี้ทูด ซึ่งมีความหมายว่ารังเกียจระดับหนึ่ง แต่ถ้าเป็นขี้ทูดมีผื่นคัน และนิ้วมือกุดด้วนด้วย ซึ่งเรียกกันว่า กุดถัง ชาวบ้านมักจะรังเกียจเดียดฉันท์รุนแรงไม่อยากไปยุ่งเกี่ยวด้วย (พิมพวัลย์ บุญมงคล, 2537) ภาพตัวแทนที่สังคมสร้างให้กับโรคเรื้อน (social representation) จึงมีผลต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยเรื้อรัง การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังซึ่งต้องอยู่กับอาการเจ็บป่วยนั้นไปตลอดชีวิต จึงหลีกเลี่ยงไม่ได้ที่จะต้องเข้าใจประสบการณ์การเจ็บป่วยเรื้อรังซึ่งภาพตัวแทนทางสังคมได้สร้างให้เป็นโลกของความวิตกกังวล ความกลัว ความสิ้นหวัง ท้อแท้ (ประชาธิป กะทา,2551)

Copyright by Mahidol University

นอกจากโรคเรื้อนยังมีโรคอื่นๆที่ทำให้เห็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับร่างกายอย่างชัดเจน เช่น โรคเท้าแสนปม โรครูมาตอยด์ เป็นต้น โรคเหล่านี้เมื่อเกิดขึ้นจะแสดงออกให้เห็นความผิดปกติกับร่างกายที่สามารถมองเห็นได้อย่างชัดเจน แต่ก็อาจรักษาให้หายขาดได้ แต่อีกหลายโรคที่เป็นโรคที่ผิดปกติทางกายและไม่สามารถรักษาให้หายขาด ต้องทุกข์ทนอยู่กับสภาพที่ผิดปกตินั้นตั้งแต่เกิดจนตาย ทั้งทีมารับการรักษาแต่ก็ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เช่น โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) โดยเฉพาะผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ความคาดหวังทางสังคม สังคมมีมโนภาพว่าร่างกายของผู้หญิงควรเป็นอย่างไร เป็นสิ่งดึงดูดใจจากเพศตรงข้าม ภาพลักษณ์ความผิดปกติที่เกิดขึ้นอาจมีผลกระทบทางด้านจิตใจ บทบาทของความเป็นแม่ ความเป็นเมีย อาจทำได้ไม่สมบูรณ์ บางสังคมโดยเฉพาะสังคมไทย สังคมเมืองพุทธ ให้ความหมายว่าเกิดจาก “กรรม” การถูกตีตราจากสังคมว่าเป็นคนมีกรรม ได้ไปทำกรรมไว้เมื่อชาติปางก่อนทำให้เกิดความซ้อนซับของความรู้สึกด้านลบมากขึ้นเป็นทวี ดังนั้นจะเห็นว่าความทุกข์หรือประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจึงไม่ใช่เพียงแค่การมีร่างกายที่ผิดปกติที่ทางการแพทย์ให้ความหมายเท่านั้น แต่ยังเชื่อมโยงไปถึงสังคม วัฒนธรรม ที่มีการให้ความหมายกับคนคนนั้นอย่างไรด้วย

2.2 แนวคิดเกี่ยวกับร่างกาย (Body)

แนวคิดทฤษฎีเกี่ยวกับร่างกาย (body) เป็นการทบทวนในมุมมองทางการแพทย์ สังคมวิทยาและมานุษยวิทยา เพื่อนำมาเป็นพื้นฐานในการทำความเข้าใจในประสบการณ์ชีวิต ความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation)

ร่างกาย มุมมองทางชีวการแพทย์

การเจ็บป่วยคือการใช้ความรู้ทางกายวิภาคศาสตร์และสรีรวิทยา เพื่ออธิบายการไร้ความสามารถรวมถึงการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมในชีวิตประจำวัน ซึ่งเป็นผลมาจากการทำหน้าที่ของอวัยวะต่างๆของร่างกายอ่อนกำลังลง การนิยามทางคลินิกสามารถอธิบายได้ถึงระดับความรุนแรงของความเจ็บป่วย ด้วยการนำแนวคิดเรื่อง โมเลกุล เซลล์ เนื้อเยื่อ ระบบอวัยวะ พยาธิวิทยา ที่เป็นปัจจัยสำคัญต่อการทำหน้าที่ของร่างกายและพฤติกรรมที่ผิดปกติและความทุพลภาพ

การรักษาในแบบชีวการแพทย์ ได้ใช้ความเป็นเหตุเป็นผลทางวิทยาศาสตร์และความคิดจากเดการ์ต โดยมองว่าร่างกายและจิตนั้นแยกออกจากกัน และไม่มีความสัมพันธ์ต่อกัน จิตจึงไม่มีความสำคัญต่อการเจ็บป่วย ประกอบกับแนวคิดของฟูโกต์ ซึ่งเปิดมุมมองร่างกายทาง

Copyright by Mahidol University

การแพทย์ว่าร่างกายแต่ละส่วนมีรูปแบบและหน้าที่ในตัวเอง ขณะเดียวกันแต่ละส่วนก็มีความสัมพันธ์ ความปกติและผิดปกติ เรือนร่างกลายเป็นเครื่องจักร การอธิบายหรือทำความเข้าใจร่างกายจึงเปรียบเทียบกับเครื่องยนต์กลไก เช่น การเปรียบเทียบการไหลเวียนโลหิต เหมือนกับเครื่องปั๊มน้ำ

ดังนั้นเมื่อมุมมองทางการแพทย์มีการแยกส่วนร่างกายออกจากจิต จำกัดสาเหตุหรือความผิดปกติที่มาจากชีวภาพ ความเจ็บป่วยเกิดจากสภาพการทำงานของอวัยวะหรือส่วนประกอบต่างๆของร่างกายเบี่ยงเบนจากสภาวะการทำงานปกติเท่านั้น

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ที่มีร่างกายที่ผิดปกติเกิดจากโครงสร้างของเส้นเลือดที่ผิดปกติที่สามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรมได้ ซึ่งเมื่อความผิดปกติเกิดขึ้นจนมองเห็นอย่างชัดเจนผู้ป่วยจะมารับการรักษาเพื่อป้องกันไม่ให้ขนาดมันใหญ่มากขึ้น ซึ่งการรักษานั้นทำได้ 2 แบบคือ การผ่าตัดในกรณีที่อวัยวะนั้นมีขนาดใหญ่มากและการฉีดสารสคลอโรซิ่งที่มีหลายตัว ปัจจุบันโรงพยาบาลศิริราชได้นำยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) มาใช้ การรักษาด้วยวิธีนี้จะค่อยๆลดขนาดความผิดปกตินั้นแบบค่อยๆเป็นไป โดยการฉีดแต่ละครั้งต้องจำกัดตามปริมาณน้ำหนักตัวผู้ป่วย ดังนั้นจึงไม่สามารถฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ได้ครั้งละมากๆ ผู้ป่วยจึงต้องมารับการฉีดอย่างต่อเนื่องจึงจะทำให้ความผิดปกตินั้นยุบลงอย่างเห็นได้ชัด ซึ่งผู้ป่วยแต่ละรายจะใช้เวลาต่างกันขึ้นอยู่กับขนาดที่ผิดปกตินั้น ดังนั้นจะเห็นว่าร่างกายในมุมมองทางชีวการแพทย์มองร่างกายเป็นเพียงเครื่องจักรกลทางชีวภาพ มองร่างกายแยกออกจากจิตใจ มุ่งขจัดปัญหาเฉพาะที่ผิดปกติเท่านั้น ร่างกายที่ผิดปกติย่อมส่งผลถึงจิตใจโดยตรงการมองร่างกายก็ควรจะทำความเข้าใจจิตใจของผู้ที่เป็นเจ้าของร่างกายนั้น จึงคิดว่าการมองทางสังคมวิทยา มานุษยวิทยาจะช่วยทำให้มองเห็นร่างกายในมุมมองที่เน้นเสนอความคิดมากกว่าการมองร่างกายแค่ภายนอกเท่านั้น

ร่างกาย มุมมองทางสังคมวิทยา มานุษยวิทยา

นักมานุษยวิทยา Steven Van Wolputte (2004) ได้เขียนบทความเกี่ยวกับร่างกาย Hang on to your Self:Of Bodies ,Embodiment,and Selves ว่า ในทางสังคมและวัฒนธรรมของมานุษยวิทยา ร่างกายไม่เคยปราศจากความสมบูรณ์ถึงแม้จะมีความจริงเกี่ยวกับร่างกายที่ว่า สิ่งที่สำคัญมากกว่าอย่างอื่นคือผู้ที่เป็นเจ้าของร่างนั้นก็ตาม ได้มองย้อนหลังไปในจุดเริ่มต้นของความประพฤติและความรู้สึกของประชาชนกับสถานการณ์ต่างๆของชาวตะวันตกในยุคแรกๆ และพบว่าในสถานการณ์นั้นมีอำนาจที่แผ่กระจายซึ่งอำนาจนั้นคือ ระบบศักดินาในสังคมยุโรป Mass (1950,p.379) สร้างความคิดที่ว่า ประชาชนถูกสร้างความเป็นเอกลักษณ์เฉพาะตัวและแบ่งแยกโดย

Copyright by Mahidol University

วิธีทางของพวกเขาเองภายใต้เชื้อชาติ และลักษณะของความเคยชิน Douglas (1978) ได้แบ่งร่างกายออกเป็น 2 ร่าง คือ ร่างกายทางกายภาพและร่างกายทางสังคม ซึ่งแต่ละร่างเป็นลักษณะทางกายภาพที่เป็นเอกลักษณ์ แต่ยังเป็นภาพตัวแทนที่ถูกควบคุมและยับยั้งโดยระบบทางสังคม ทั้ง 2 ร่างนี้มีขอบเขตที่แตกต่างกันจากประสบการณ์ซึ่งมีสาเหตุมาจากลักษณะทางกายภาพและประสบการณ์ส่วนบุคคลเป็นกระจกสะท้อนไปยังระบบของสังคม ดังนั้น ร่างกายทางสังคมเป็นร่างกายของภาพตัวแทนสัญลักษณ์ที่เป็นจริงที่ว่า การบังคับหรือถูกจำกัดมาจากร่างกายทางกายภาพหรือร่างกายที่มองเห็นจากภายนอกซึ่งเชื่อมโยงไปถึงการใช้ภาพตัวแทนของร่างกายเสมือนสัญลักษณ์ธรรมชาติกับการคิดเกี่ยวกับธรรมชาติ สังคม และวัฒนธรรม (Scheper-Hughes&Lock 1987,p.7) หรือที่ O'Neill (1985) กล่าวไว้ว่า "สังคมของพวกเราก็คือร่างกายของพวกเราด้วย"

แนวคิดทางวัฒนธรรม (Culturalism)

วัฒนธรรม คือ ทุกสิ่งทุกอย่างที่ได้มาจากการเรียนรู้ของสังคมและสมาชิกได้มีส่วนร่วมในสิ่งนั้นๆ สมาชิกของสังคมจะรับวัฒนธรรมเป็นมรดกทางสังคม และอาจนำไปปรับปรุงเปลี่ยนแปลงวัฒนธรรมนั้นๆเพื่อเป็นมรดกแก่ชนรุ่นต่อไป (พิมพวัลย์ บุญมงคล, 2551)

ยศ สันติสมบัติ ได้อธิบายถึงลักษณะพื้นฐานสำคัญของวัฒนธรรมที่นักมานุษยวิทยาได้สรุปไว้ว่า วัฒนธรรมเป็นความคิดร่วมและค่านิยมทางสังคมซึ่งเป็นตัวกำหนดมาตรฐานของพฤติกรรม เป็นสิ่งที่มนุษย์เรียนรู้ทีละเล็กทีละน้อยจากการเกิดมาในสังคมหนึ่งเปรียบเสมือน "มรดกทางสังคม" ซึ่งได้รับการถ่ายทอดจากคนรุ่นหนึ่งไปสู่คนอีกรุ่นหนึ่งโดยผ่านกระบวนการถ่ายทอดทางวัฒนธรรมหรือกระบวนการเรียนรู้ทางวัฒนธรรม มีพื้นฐานมาจากการใช้สัญลักษณ์ซึ่งช่วยให้มนุษย์สามารถเก็บรวบรวมความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับธรรมชาติอย่างเป็นระบบ และสามารถถ่ายทอดความรู้นั้นไปยังคนรุ่นต่อไปเป็นองค์รวมของความรู้และภูมิปัญญาเป็นกระบวนการที่มนุษย์กำเนิดนิยามความหมายให้กับสิ่งต่างๆที่อยู่รอบตัวเรา และเป็นสิ่งที่ไม่หยุดนิ่ง (ยศ สันติสมบัติ, 2537)

ดังนั้นวัฒนธรรมทางสังคมมีอิทธิพลต่อคนในสังคมอย่างมากเป็นตัวกำหนดควบคุมคนในสังคมเพื่อให้มีแบบแผนการปฏิบัติไปในแนวทางเดียวกัน

การเจ็บป่วยถูกกำหนดจากปัจจัยทางวัฒนธรรมที่ครอบคลุมการรับรู้,การตีตรา, คำอธิบาย และการให้คุณค่าต่อประสบการณ์ของความไม่สบาย (Kleinman,1978) ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นโรคที่ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงกับร่างกายโดยตรงจึงทำให้มีร่างกายที่ผิดปกติไปจากคนในสังคม ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกตินั้นจะมีความรู้สึกต่อตนเอง

Copyright by Mahidol University

หรือร่างกายตนเองอย่างไร มีประสบการณ์ชีวิตที่ดีหรือแย่ ขึ้นอยู่กับว่าผู้หญิงและร่างกายผิดปกติกับวัฒนธรรมนั้นๆจะผูกโยงกับการให้ความหมายการมีร่างกายที่ผิดปกติกับผู้หญิงนี้อย่างไร

ร่างกายและช่องว่าง

ในการประชุมสังคมศาสตร์และมานุษยวิทยา (ASA) ใน Hang on to your self : Of bodies ,embodiment and selves (Steven Van Wolputte,2004) เมื่อปี 1975 ได้ตั้งคำถามให้สมาชิกได้ค้นหาขอบเขตที่ 3 ว่าอะไรที่เป็นช่องว่างอยู่ระหว่างกลางระหว่างปัจเจกบุคคลกับสิ่งทั้งหมด (ธรรมชาติ,วัฒนธรรม,ชีวภาพ,สังคม) Terence Turner (1980,p.140) ได้ยกตัวอย่าง เกี่ยวกับขอบเขตของเครื่องหมายสัญลักษณ์บนผิวหนังของชาวคายาโป (Kayapo) ที่ตั้งถิ่นฐานและอยู่บริเวณทางตอนใต้ของอเมซอน (amazon) ว่าไม่ใช่เป็นเพียงลักษณะส่วนบุคคลแต่ยังคงเป็นลักษณะเฉพาะของสังคมด้วย ดังนั้นขอบเขตของสังคมแฟชั่นบนผิวหนังจึงไม่ใช่แค่ระหว่างส่วนบุคคลและพฤติกรรมของสังคม ระหว่างแรงขับความชอบส่วนบุคคลและมาตรฐานและคุณค่าของสังคมแต่ยังคงเป็นความสัมพันธ์ระหว่างกลุ่มบุคคล ความสัมพันธ์ระหว่างชนชั้นทางสังคมด้วย นอกจากนี้ยังมีนักเขียนคนอื่นๆ เช่น Hugh-Jones (1979) ได้มุ่งเสนอและความสนใจช่องว่างที่ 3 ว่านั่นคือสัญลักษณ์และการควบคุมจากสังคม Moore (1996) ได้อธิบายเกี่ยวกับช่องว่างนี้ว่าเปรียบเสมือนการใช้พื้นที่ร่วมกันระหว่างแนวคิดอันเป็นรากฐานบนสังคมเศรษฐกิจและการเมืองกับผู้กระทำหรือผู้ที่เป็นเจ้าของร่างกายนั้น

มานุษวิทยาการแพทย์และการเมืองร่างกาย

กลางปี 1980 มีการจัดประชุมที่เน้นไปยังขอบเขตของวัฒนธรรม, สังคม, การเมือง, และประวัติศาสตร์ปรากฏขึ้น จากมุมมองนักมานุษยวิทยา Scheper-Hughes&Lock (1987) ได้เผยแพร่ผลงาน ปัญหาร่างกายที่ยากจะแก้ไข สำหรับจุดประสงค์นี้เขาได้จำแนกความแตกต่างของร่างกายออกเป็น 3 ระดับคือ

1) ร่างกายปัจเจก (The individual body) ร่างกายคือขอบเขตของการวิเคราะห์เกี่ยวกับปรากฏการณ์ หมายถึง ร่างกายก่อเกิดประสบการณ์ชีวิต เป็นส่วนที่มีความรู้สึกนึกคิด จิตวิญญาณที่มีต่อร่างกายและตัวตนของตนเองอย่างไร เหมือนหรือแตกต่างจากคนอื่น เป็นร่างกายที่สามารถมองเห็นได้อย่างชัดเจนและเป็นรูปธรรม เน้นการซึมซับผ่านร่างกาย (embodiment) จนประกอบเป็นตัวตนที่สื่อออกมา นอกจากนั้นยังสามารถสื่อให้เห็นถึงตัวตนและอัตลักษณ์ของเจ้าของร่างที่มีความแตกต่างจากผู้อื่นได้อย่างชัดเจน ความเป็นมาของแนวคิดเกี่ยวกับ

Copyright by Mahidol University

ร่างกายส่วนบุคคลนี้ มาจากแนวคิดทางตะวันตกที่ให้ความสำคัญกับทวิลักษณ์ของกายและจิต จึงทำให้เกิดการแบ่งแยกความเป็นกายและจิตออกจากกันอย่างเด็ดขาด

องค์ประกอบของร่างกายที่มองเห็นจากภายนอกเริ่มต้นจากตัวร่างกายที่ผิดปกติ ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติมีความผิดปกติของร่างกายตามอวัยวะต่างๆ ขึ้นอยู่กับตำแหน่งที่ผิดปกติของหลอดเลือด ขนาดของอวัยวะที่ผิดปกติจะมีขนาดแตกต่างกันไปขึ้นอยู่กับระดับความรุนแรงของโรค สิ่งที่ผิดปกติภายนอกนี้ส่งผลกระทบต่อ จิตใจ อารมณ์ จิตวิญญาณและตัวตน และประกอบออกมาเป็นส่วนหนึ่งของประสบการณ์ชีวิต

2) ร่างกายทางสังคม (Social body) หมายถึง การใช้ร่างกายเป็นตัวแทนหรือสัญลักษณ์โดยเชื่อมโยงระหว่างธรรมชาติหรือลักษณะทางสังคมและวัฒนธรรม นักมานุษยวิทยาเชิงสัญลักษณ์ และนักมานุษยวิทยาเชิงโครงสร้าง มองว่าร่างกายเปรียบเสมือนสัญลักษณ์หรือภาพสะท้อนถึงความเป็นมาเป็นไปและความสัมพันธ์ทางสังคมที่มีลักษณะเป็นรูปธรรมให้เห็นอย่างชัดเจน ณ บริบทที่เรากำลังอยู่ เช่น ร่างกายที่เป็นโรคหรือเจ็บป่วย ก็จะสะท้อนให้เห็นถึงภาพของสังคมที่มีความขัดแย้ง แตกแยก เสื่อมทราม จนไม่สามารถทำหน้าที่ได้อย่างสมบูรณ์แบบตามปกติ ซึ่งเรามักจะเห็นผู้คนส่วนใหญ่ในสังคมมีการกำหนดคุณค่าขององค์ประกอบต่างๆของร่างกายที่แตกต่างกัน เช่น การให้คุณค่าเชิงบวกแก่ร่างกายซีกขวา ในขณะที่ให้ความหมายเชิงลบแก่ร่างกายซีกซ้าย หรือการให้ความหมายแก่เลือดประจำเดือนในทางลบที่ส่อถึงมลทิน ความไม่บริสุทธิ์ หรืออำนาจชั่วร้าย เป็นต้น ร่างกายเป็นเครื่องรับรู้การให้ความหมาย จากระบบทางสังคมโดยใช้สัญลักษณ์และโครงสร้างทางสังคม ซึ่งถูกประกอบสร้างจากสังคมตั้งแต่เกิดจนกระทั่งตาย จากงานวิจัยของ George Taleporos, Marita P McCabe (2002) ได้ศึกษาเรื่อง ภาพลักษณ์และความพิการทางร่างกาย มุมมองส่วนบุคคล โดยศึกษากับผู้ที่มีความพิการทางร่างกาย 7 คน แบ่งเป็น ผู้ชาย 3 คน ผู้หญิง 4 คนในเมืองเมลเบิร์น ประเทศออสเตรเลีย พบว่ามุมมองของสิ่งแวดล้อมทางสังคมมีอิทธิพลอย่างมากต่อความรู้สึกและประสบการณ์ทางจิตใจซึ่งส่งผลให้พวกเขามองร่างกายตนเองในทางที่ไม่ดีตามไปด้วย

ปัจจุบันร่างกายถูกมองในฐานะศูนย์กลางของความเป็นตัวตนหรืออัตลักษณ์ (Identity) ของปัจเจกชนที่เป็นเจ้าของร่างกาย ร่างกายไม่ใช่สิ่งที่สร้างมาสำเร็จเรียบร้อย แต่อยู่ในภาวะของการที่กำลังเปลี่ยนแปลงไปเป็นสิ่งอื่น ร่างกายจึงเปรียบเสมือนโครงการที่จะต้องมีการพัฒนา ปรับปรุง เปลี่ยนแปลงอยู่เสมอ หรือที่เรียกว่า The body project เพื่อทำให้ร่างกายบรรลุเป้าหมายที่พึงปรารถนา และแสดงให้เห็นถึงความเป็นตัวตน อัตลักษณ์ของเจ้าของร่างกาย (Shilling,1993 อ้างใน ภานุพัฒน์ พุ่มพฤกษ์,2551)

Copyright by Mahidol University

การมีร่างกายที่ผิดปกติผิดรูปตั้งแต่เกิดและไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้บางสังคมโดยเฉพาะสังคมไทยที่เป็นสังคมเมืองพุทธ มองว่าโรคนี้เป็นโรคที่เกิดมาจาก “กรรม” บุคคลนั้นหรือครอบครัวนั้นเคยทำบาปกรรมมาแต่ชาติปางก่อน ตัวอย่างเช่น งานวิจัยของจุฑารัตน์ อภิวัฒนธนกุล. (2546) พบว่า ครอบครัวคนพิการมักคิดว่า ความพิการเป็นผลผลิตของบาปกรรมของตนเองหรือครอบครัวต้องยอมรับเอาความทุกข์เวทนา ทรมานต่างๆ เพื่อเป็นการการใช้กรรมของตนหรือของครอบครัวเป็นคนไร้ความสามารถช่วยเหลือตนเองไม่ได้ น่าสงสารต้องให้คนอื่นดูแลตลอดเวลา และด้วยความละอาย ไม่กล้าเปิดเผยลูกที่พิการตาบอด พ่อแม่จึงเก็บซุกถูกจำกัดไว้แต่ภายในบ้าน สังคม ให้ความหมายว่า เพศหญิง เป็นสัญลักษณ์ของความสวยงาม ร่างกายผู้หญิงสัญลักษณ์ของแรงดึงดูดทางเพศของเพศตรงข้าม หญิงที่มีร่างกายที่ผิดรูปส่งผลกระทบต่อเพศภาวะ

บทบาททางเพศภาวะ (gender)

เพศภาวะ คือ ภาวะที่แตกต่างกันระหว่างหญิงและผู้ชายที่สังคมเป็นผู้กำหนด (สุชาดา ทวีสิทธิ์, 2547) เช่น การมีบุคลิกภาพ ภาพพจน์ บทบาทหน้าที่ในการทำงานในชีวิตประจำวัน พฤติกรรม อารมณ์ความรู้สึก ทัศนคติ ซึ่งสังคมกำหนดและคาดหวังจากผู้ชายและผู้หญิง ซึ่งเพศภาวะเป็นภาวะที่เปลี่ยนแปลงได้ตามกาลเวลา สภาพสังคม วัฒนธรรม (พิมพวัลย์ บุญมงคล, 2553)

เพศภาวะ (Gender) คือภาวะความเป็นหญิง เป็นชาย ที่ไม่ได้ถูกกำหนดโดยระบบชีววิทยา แต่ถูกกำหนดโดยปัจจัยทางวัฒนธรรม สังคม และอื่นๆ ทำให้สังคมเกิดความคาดหวังต่อความเป็นหญิงและชายในแง่มุมเฉพาะต่างๆ และมีส่วนกำหนดความเชื่อ ทัศนคติ มายาคติ รวมทั้งประเพณีปฏิบัติต่างๆ ที่ถูกทำให้กลายเป็นบรรทัดฐานของสังคมในเรื่องของความเป็นหญิงเป็นชาย เพศภาวะเป็นสิ่งที่แตกต่างกันไปในแต่ละวัฒนธรรม เปลี่ยนแปลงไปตามกาลเวลา (จิตติมา ภาณุเดชะ และคณะ, 2550)

เพศภาวะ (Gender) คือ ความเป็นชายและหญิงที่แตกต่างตามการกำหนดสังคมและวัฒนธรรม คุณค่า การปฏิบัติที่ควรเป็นหญิงหรือชายเป็นสิ่งที่กำหนดสร้างทางสังคม เพศภาวะ (Gender) เปลี่ยนแปลงได้เพราะเป็นสิ่งที่ถูกสร้างและให้คุณค่าทางสังคม Gender จึงเป็น การประกอบสร้างทางสังคม (Social Construct) (ชลิดาภรณ์ ส่งสัมพันธ์,2551)

สรุปเพศภาวะ คือ ภาวะที่สังคมเป็นตัวกำหนดให้ชายและหญิงมีความแตกต่างกัน โดยมีปัจจัยทางสังคม วัฒนธรรม ความเชื่อ ทัศนคติ และสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตามกาลเวลา

Copyright by Mahidol University

สังคมมักให้ความหมายว่าคุณค่าของผู้หญิงอยู่ที่ความสวยงาม ผู้หญิงต้องคู่กับสิ่งสวยงาม มีรูปร่างร่างกายสมส่วน หน้าตาผิวพรรณดี จึงได้รับการยอมรับจากสังคม ในเรื่องหน้าที่ที่สำคัญคือการเป็นแม่บ้านดูแลคนในบ้าน หน้าที่อบรมดูแลสั่งสอนบุตร ดูแลงานบ้าน การมีร่างกายที่ผิดปกติอย่างเช่นผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ย่อมไม่เป็นไปตามความคาดหวังของเพศหญิงจากสังคม อาจส่งผลกระทบต่อจิตใจขาดความเชื่อมั่นในตนเอง อับอาย สูญเสียความภาคภูมิใจ เกิดความทุกข์ที่ตามมาได้

3) การเมืองร่างกาย (Body politic) หมายถึง การควบคุมตรวจสอบบังคับร่างกาย ทำในลักษณะกลุ่มและปัจเจกบุคคลในเรื่องของภาวะการเจริญพันธุ์ เพศวิถี การทำงาน การใช้เวลาว่าง การเจ็บป่วย ตัวอย่างเช่น การที่รัฐควบคุม สร้างกฎเกณฑ์บังคับ และสำรวจพฤติกรรมร่างกายในระดับปัจเจกหรือกลุ่มเพื่อที่จะคงรักษาความเรียบร้อยของสังคม แท้จริงแล้วระหว่างร่างกายส่วนบุคคลและร่างกายทางสังคมยังซ่อนเร้นความสัมพันธ์เชิงอำนาจและการควบคุมเอาไว้อย่างมิดชิด ในยามที่สังคมสงบสุขเราจะมองไม่เห็นรูปแบบความสัมพันธ์ดังกล่าวปรากฏให้เห็น แต่เมื่อใดก็ตามที่สังคมเกิดวิกฤต เกิดความรู้สึกไม่มั่นคง สั่นคลอน หรือถูกคุกคามสังคมจะเกิดการตอบสนองโดยทำการแผ่ขยายขอบเขตของการควบคุมทางสังคมออกไปในวงกว้างและเพิ่มระดับการควบคุมให้เข้มข้นยิ่งขึ้น โดยการออกกฎเกณฑ์ ระเบียบ ข้อบังคับ และการติดตามควบคุมสอดส่องให้เป็นไปตามนั้นอย่างเคร่งครัด

ในงานวิจัยนี้คือ **ร่างกายทางการแพทย์ (Body politic)** การแพทย์มีอำนาจในการจัดการร่างกายตั้งแต่เกิดจนกระทั่งตาย โดยเฉพาะเมื่อเกิดการเจ็บป่วย การแพทย์มีอำนาจเข้ามาควบคุมร่างกาย ควบคุมพฤติกรรม ให้กระทำหรือไม่ให้กระทำบางอย่างเพื่อเป็นการรักษาให้หายจากโรค มีกระบวนการที่ผู้ป่วยต้องปฏิบัติตามตกอยู่ในสภาพยอมจำนนหรือยอมรับต่ออำนาจนี้ด้วยความเต็มใจไม่ขัดขืน ทำให้แพทย์เข้ามาควบคุมและจัดการกับร่างกายของผู้ป่วยได้อย่างเต็มที่

นอกจากนี้งานของลุปตั้น (Lupton,1997) เรื่อง The Body in Medicine as culture ได้ตั้งข้อสังเกตว่าในทางสังคมวิทยาและมานุษยวิทยาที่ผ่านมาได้ละเลยร่างกายและให้ความสำคัญกับโครงสร้างทางสังคมและปัจเจกบุคคล ร่างกายถูกประกอบสร้างด้วยความเป็นเหตุเป็นผลแบบวิทยาศาสตร์ในทางการแพทย์และสาธารณสุข โดยมองข้ามประสบการณ์ทางร่างกาย ลุปตั้นได้วิเคราะห์ร่างกายในวาทกรรมต่างๆ เช่น ร่างกายที่มีเพศภาวะและมีประเวณี (gendered and sexual body) การควบคุมและสร้างวินัยให้แก่ร่างกายในทางการแพทย์และสาธารณสุข (public health and the disciplined body) ร่างกายที่สะอาด สกปรก และอาณาเขตของร่างกาย

Copyright by Mahidol University

(cleanliness,dirt and body boundaries) ร่างกายที่ถูกเปลี่ยนเป็นสินค้า (the commodified body) วาทกรรมของอาหารการกิน (food and the body) และร่างที่ตายแล้ว (the dead body) ซึ่งตามแนวคิดของลุปตั้น ร่างกายเป็นแหล่งสูงสุดของการควบคุม ตรวจสอบ การสร้างกฎเกณฑ์ทางอุดมการณ์และการเมือง ผ่านกลไกของรัฐได้แก่ สถาบันทางการแพทย์ ระบบการศึกษา สถาบันจิตเวช กฎหมาย ซึ่งกำหนดและจำกัดพฤติกรรมรวมทั้งบันทึกกิจกรรมต่างๆ ลงโทษร่างกายที่ฝ่าฝืนขอบเขตหรือระเบียบที่กำหนดไว้ ส่งเสริมร่างกายที่สมบูรณ์ บุคคลากรทางการแพทย์มีอำนาจเหนือคนอื่นๆ สามารถตัดสินชี้ขาด พิพากษาชะตาชีวิตของคนทั่วไปได้ โดยอาศัยความชอบธรรมทางด้านความรู้ความเชี่ยวชาญเฉพาะทาง หรือที่เรียกว่า “การจ้องมองทางการแพทย์” (medical gaze) ที่ควบคุมร่างกายด้วยเครื่องมือทางการแพทย์

การมีร่างกายที่ผิดปกติ ผิดแปลกแตกต่างไปจากคนทั่วไป ที่คนในสังคมให้ความหมายว่าเป็น “โรค” ทำให้บทบาททางการแพทย์ต้องเข้าควบคุม ดูแล รักษา เป็นสิ่งผิดปกติต้องจัดการให้กลับมาเหมือนปกติให้มากที่สุด ความต้องการเป็นที่ยอมรับของสังคมจึงต้องเข้าสู่กระบวนการรักษาเพื่อต้องการให้ความผิดปกตินี้หายไปหรือไม่เป็นที่สะดุดตาแก่ผู้พบเห็น ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ต้องเข้าสู่กระบวนการจัดการ รักษา ตามแบบแผนวิถีทางการแพทย์ ต้องมารับการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) เป็นระยะและหลังการฉีดต้องมีการติดตามประเมินผลหลังการฉีดประมาณ 1 เดือน ถ้าความผิดปกตินี้ยังไม่ยุบหรือไม่เป็นพอใจทั้งแพทย์และผู้ป่วยจะมีการนัดฉีดใหม่อีกครั้งจนกระทั่งความผิดปกตินี้ยุบลงจนเป็นที่น่าพอใจ แต่เมื่อระยะเวลาผ่านไปความผิดปกตินี้สามารถกลับมามีขนาดใหญ่ขึ้นมาได้อีกซึ่งอาจจะเกิดขึ้นที่ตำแหน่งเดิมหรือบริเวณใกล้เคียงได้ ทำให้ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องเข้าสู่กระบวนการรักษาเป็นวงโคจรเรื่อยๆไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ การตัดสินใจเข้ามารับการรักษาเป็นความต้องการของผู้ป่วยเองหรืออาจเกิดจากแรงสนับสนุนของบุคคลใกล้ชิด แต่บางครั้งกระบวนการทางการแพทย์ที่มุ่งหวังผลทางการรักษาให้ออกมามีประสิทธิภาพมากที่สุด อาจลืมนึกถึงความเป็นมนุษย์หรือความเป็นส่วนตัว การถ่ายรูปอวัยวะที่ผิดปกติเพื่อเก็บไว้พิจารณาเปรียบเทียบขนาดของอวัยวะที่ผิดปกติก่อนและหลังการรักษา การถามถึงอาการ ระยะเวลาที่เป็น การรักษาอย่างอื่นที่ผ่านมา โดยอาจลืมถามถึงจิตใจของผู้ป่วยว่ารู้สึกอย่างไรกับอาการผิดปกตินี้ รู้สึกท้อแท้ อึดอัดกับการมารับการรักษาที่เป็นวงโคจรแบบนี้บ้างหรือไม่ มีอุปสรรคหรือปัญหาอะไรในการรับการรักษานี้หรือไม่ จากการสังเกต พบว่าผู้ป่วยรายเก่าๆจะค่อยๆหายไปไม่มาพบแพทย์ตามนัดซึ่งไม่ทราบสาเหตุว่าเกิดจากอะไร อาจเป็นเพราะความผิดปกตินั้นไม่มีการขยายขนาดใหญ่แล้ว หรือมีปัญหาหรืออุปสรรคที่ไม่สามารถมารับการรักษาหรือพบแพทย์ตามนัดได้ การเปิดโอกาสให้ผู้ป่วย

Copyright by Mahidol University

ได้ระบายความรู้สึกได้พูดคุยกันระหว่างบุคคลากรทางการแพทย์กับผู้ป่วยหรือญาติที่ดูแลอย่างใกล้ชิดอาจมีส่วนช่วยให้การดูแลผู้ป่วยให้มีประสิทธิภาพดีมากยิ่งขึ้น

จากมุมมองทางร่างกายทั้ง 3 ระดับนี้จะเห็นว่า Scheper-Hughes&Lock (1987) ได้ใช้มุมมองที่แตกต่างกันดังนี้ ร่างกายส่วนบุคคลหรือร่างกายปัจเจกบุคคล ใช้ปรากฏการณ์วิทยาในการมองร่างกายทางสังคมใช้สัญลักษณ์และโครงสร้างนิยม,ร่างกายทางการเมืองใช้แนวคิดหลังโครงสร้างนิยม ตามความหมายของ Scheper-Hughes&Lock (1987) คือ อำนาจทางการเมืองที่เข้ามาควบคุม ดูแลบุคคลในสังคม ในที่นี้คืออำนาจทางการแพทย์ เป็นระบบที่เข้ามาจัดการดูแลควบคุม ผู้ที่อยู่ในฐานะที่เรียกว่า “ผู้ป่วย” ดังนั้นการมองร่างกายของ Scheper-Hughes&Lock (1987) น่าจะเป็นการมองที่ครอบคลุมทั้งทางด้านปัจเจก สังคม และการแพทย์ที่เข้ามามีอำนาจมีอิทธิพลกับชีวิต เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ครอบคลุมผู้วิจัยจึงเลือกแนวคิดทฤษฎีของ Scheper-Hughes&Lock (1987) มาใช้ในงานวิจัยครั้งนี้

2.3 แนวคิดเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วย

ความเจ็บป่วยเป็นมุมมองหรือประสบการณ์ที่ผู้ป่วยรับรู้เมื่อเกิดความผิดปกติกับสุขภาพ ซึ่งเป็นผลมาจากการให้ความหมายที่สังคมมีร่วมกัน การรับรู้ความเจ็บป่วยมีผลต่อการดำเนินชีวิต การตอบสนองต่ออาการ และการทำหน้าที่ปกติในสังคม สิ่งที่คาดหมายร่วมกันคือการหายจากการเจ็บป่วยนั้น การทำความเข้าใจกระบวนการของโรคและการรักษาจึงเป็นสิ่งสำคัญแต่ไม่ได้เป็นเงื่อนไขที่พอเพียงต่อการดูแลผู้ป่วยด้วยความเข้าใจและมีประสิทธิภาพ แนวคิดเกี่ยวกับการเจ็บป่วยนั้นครอบคลุมข้อจำกัดรูปแบบการแพทย์ดั้งเดิมที่มีอยู่และทำให้ผู้ป่วยได้รับการรักษาในฐานะที่เป็นบุคคลไม่ใช่วัตถุอย่างแน่นอน ความเจ็บป่วยนั้นเป็นการรวบรวมจิต-กาย เอาไว้ด้วยกันทั้งสองอย่างภายใต้บริบทของสังคมและยอมรับว่าบุคคลเป็นมากกว่าสรีระร่างกายที่มีอยู่ (Morse&Johnson,1991 อ้างในสิริณัฐ สินวรรณกุล)

มอร์สและจอนห์สันได้อธิบายถึงแนวคิดเกี่ยวกับการอธิบายรูปแบบของประสบการณ์การเจ็บป่วยที่ควรจะเป็นไว้ดังนี้ (Morse&Johnson,1991 อ้างในสิริณัฐ สินวรรณกุล)

2.3.1. รวบรวมประสบการณ์การเจ็บป่วยอย่างต่อเนื่อง โดยเริ่มตั้งแต่การมีอาการ

เป็นการรวบรวมแบบแผน โดยให้ความสำคัญกับการทำความเข้าใจประสบการณ์การเจ็บป่วยว่าคือประสบการณ์ที่มีอยู่จริง การเจ็บป่วยไม่ได้เกิดขึ้นเมื่อบุคคลมาพบแพทย์หรือมาที่ห้อง

Copyright by Mahidol University

ฉุกเฉินตั้งแต่แรก แต่เป็นสิ่งสำคัญของช่วงเวลาในการตัดสินใจและการรักษาตัวเองซึ่งมีเป้าหมายอยู่ที่การควบคุมอาการและหายจากโรคของบุคคลใดบุคคลหนึ่ง (Dingwall,1976) ซึ่งมักจะเป็นช่วงที่ครอบคลุมถึงการปรึกษาหารือกับบุคคลอื่นและการใช้สิ่งที่บำบัดโรคและวางแผนในการบำบัดโรค

2.3.2 พิจารณาถึงธรรมชาติของความเจ็บป่วยที่แสดงออกมาอย่างเป็นพลวัต

ในช่วงเวลาของการเจ็บป่วยมีการเปลี่ยนแปลงเหมือนละครซึ่งเกิดได้ทุกขณะตลอดทุกช่วงเวลาของโรค รูปแบบนั้นต้องพิจารณาการเปลี่ยนแปลงภาวะของผู้ป่วย การเปลี่ยนแปลงการรักษา การเปลี่ยนแปลงความต้องการการดูแล ความต้องการของผู้ป่วย ณ จุดหนึ่งของเวลาอันอาจจะไปสัมพันธ์กับจุดต่อๆไป ดังนั้นรูปแบบก็ควรต้องปรับได้ง่ายและมีความยืดหยุ่น

2.3.3 มีจุดเริ่มต้นมาจากทรรศนะของผู้ป่วยเอง

ทฤษฎีความเจ็บป่วยต่างๆควรได้รับการพัฒนามาจากทรรศนะของผู้ป่วยเองมากกว่ามาจากทรรศนะของผู้ให้การดูแล นักสังคมสงเคราะห์ หรือให้ความสำคัญกับคนอื่นๆ โดยดึงคำอธิบายที่มาจากประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เจ็บป่วยเท่านั้นจึงจะสามารถเข้าใจความต้องการที่ผู้ป่วยคาดหวังและต้องการให้ได้รับการพัฒนา

2.3.4 ชี้ให้เห็นถึงความคล้ายคลึงที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วยมากกว่าการทำความเข้าใจโรค

รูปแบบของประสบการณ์การเจ็บป่วยนั้นจำเป็นต้องแยกแยะออกจากพฤติกรรมของประสบการณ์การเจ็บป่วยที่มีอยู่ก่อนหน้านี้ ซึ่งเรารู้ว่าพฤติกรรมนั้นเป็นแบบแผนและเป็นชุดของความเจ็บป่วยที่แตกต่างซึ่งเป็นที่ยอมรับว่าเป็นไปตามพยาธิวิทยา

2.3.5 รวบรวมบริบทของความเจ็บป่วยทั้งหมดไปเป็นรูปแบบ

รูปแบบควรที่จะรวบรวมทรรศนะอย่างเป็นองค์รวม รวมทั้งสิ่งสำคัญอื่นๆ สิ่งแวดล้อมและบริบทของปัจจัยต่างๆ ซึ่งผู้ป่วยนั้นมีการดำรงชีวิตก่อนหน้าที่จะถูกทำให้เป็นระบบ มีการปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น มีผู้ให้การดูแลและเยี่ยมเยียน มีการตอบสนองต่อการรักษาและมีความคาดหวังจึงไม่ความเพิกเฉยต่อปัจจัยเหล่านี้

Copyright by Mahidol University

2.3.6 พัฒนารูปแบบโดยใช้การอุปนัย

รูปแบบการเจ็บป่วยควรที่จะพัฒนาโดยการให้เหตุผลด้วยข้อเท็จจริงหรือข้อมูลต่างๆ แล้วสรุปเป็นกฎ(อุปนัย) โดยไม่ชักนำหรือให้ความโดดเด่นต่อรูปแบบก่อนหน้านี้หรือปราศจากการกำหนดรูปแบบหรือทฤษฎีเกี่ยวกับประสบการณ์ใดๆ

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของปัจเจกทำให้เกิดความทุกข์ยากจากความรู้สึกเป็นตราบาป (stigma) อับอาย (shame) และสูญเสียตัวตน (loss of self) ซึ่งอาจสะท้อนได้จากการ “เล่าเรื่อง” (illness narrative) อันแสดงให้เห็นว่าความเจ็บป่วยมีผลกระทบต่อตัวตนละอัตลักษณ์เพราะทำให้สูญเสียตัวตน และขัดจังหละชีวิตของบุคคล (biographical disruption) ฯลฯ ทั้งนี้ความรู้สึกเป็นตราบาปและความอาย อันเป็นผลมาจากการตีตราความเจ็บป่วยในด้านลบ และความรู้สึกแบ่งแยกกีดกัน (discrimination) ของบุคคลที่มีความทุกข์จากความเจ็บป่วย ยังสัมพันธ์กับตัวแปรทางสังคม (social variables) ต่างๆ เช่น อายุ เพศ ชนชั้นทางสังคม ฯลฯ ตัวแปรเหล่านี้มีอิทธิพลต่อการให้ความหมายและผลกระทบ (consequence) ของความเจ็บป่วยและยังส่งผลต่อประสบการณ์ของปัจเจกที่สะท้อนออกมากับ “การเล่าเรื่องราว” ซึ่งได้แก่ความเชื่อและการอธิบายความเจ็บป่วยโดยเชื่อมโยงกับการจัดการกับปัญหา (coping) ภายใต้เงื่อนไขและผลกระทบต่างๆ (Pierret,2003 อ้างในกาญจนา รุ่งแสงจันทร์,2551)

ประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) นี้เริ่มขึ้นเมื่อตนเองรู้สึกเห็นถึงความเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ผิดปกติของร่างกาย การสูญเสียตัวตนและอัตลักษณ์ การให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของสังคม การแสวงหาที่รักษา การใช้ชีวิตในสังคม การเรียน การทำงาน ล้วนมีนัยยะ ความหมายที่สั่งสมมาเป็นประสบการณ์ของผู้ป่วยและนำไปสู่พฤติกรรมที่แสดงออกมาของบุคคลนั้นๆ

2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากการที่ผู้วิจัยได้ค้นคว้ามางานวิจัยที่เกี่ยวกับโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ในประเทศไทยพบว่ามีงานวิจัยเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดผิดปกติซึ่งส่วนใหญ่เกี่ยวกับสมอง หัวใจ การรักษาทางการแพทย์และการดูแลทางการพยาบาลเป็นส่วนใหญ่ ส่วนโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ที่เกิดขึ้นกับอวัยวะอื่นที่ไม่ใช่สมองและหัวใจอาจไม่ค่อยเป็นที่รู้จักกับประชาชนทั่วไป แต่ถ้ากล่าวถึงผู้ป่วยที่มีรูปร่าง ร่างกายหรือมีอวัยวะส่วนใดส่วนหนึ่งในร่างกายที่มีขนาดใหญ่ผิดปกติหลายคนคงนึกภาพออก ดังนั้นงานวิจัยที่ศึกษามาจะเกี่ยวข้องกับผู้ที่

Copyright by Mahidol University

สังคมให้ความหมายว่าเป็นผู้มีร่างกายผิดปกติเพื่อที่จะทำความเข้าใจ ความรู้สึก นึกคิด ผลกระทบทางด้านจิตใจที่อาจมีความใกล้เคียงกันไม่มากก็น้อย แบ่งเป็นประเด็นในการศึกษาดังนี้

1) การให้ความหมายเกี่ยวกับร่างกายที่ผิดปกติ

2) ประสบการณ์ของผู้หญิงเกี่ยวกับร่างกาย

- อัตลักษณ์ทางเพศภาวะ

2.4.1 การให้ความหมายร่างกายที่ผิดปกติ

งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติที่ผู้วิจัยได้ค้นคว้ามาพบว่าผู้ที่มีร่างกายที่ผิดปกติและครอบครัวของผู้ที่มีร่างกายที่ผิดปกติมักคิดว่าเกิดจากบาปกรรมของตนเองและครอบครัวจึงทำให้เกิดมามีร่างกายเช่นนี้ และอีกหนึ่งงานวิจัยพบว่าวัยรุ่นหญิงให้ความหมายของร่างกายที่ผิดปกติคือความอ้วนไปในทางที่ไม่ดีต่างๆ

งานวิจัยของ **จุฑารัตน์ อภิวัฒนธนกุล (2546)** พบว่า ครอบครัวคนพิการมักคิดว่า ความพิการเป็นผลผลิตของบาปกรรมของตนเองหรือครอบครัวต้องยอมรับเอาความทุกข์เวทนา ทรมานต่างๆ เพื่อเป็นการการใช้กรรมของตนหรือของครอบครัว เป็นคนไร้ความสามารถช่วยเหลือตนเองไม่ได้ น่าสงสารต้องให้คนอื่นดูแลตลอดเวลา และด้วยความละอาย ไม่กล้าเปิดเผยลูกที่พิการตาบอดพ่อแม่จึงเก็บซุกถูกจำกัดไว้ภายในบ้าน

งานวิจัยของ **ศิริบงกช ดาวดวง (2545)** ความหมายของความอ้วนกับการใช้ยาของวัยรุ่นหญิงในสถาบันอุดมศึกษา พบว่าในการให้ความหมายของความอ้วนของวัยรุ่นหญิง โดยส่วนใหญ่มองว่าความอ้วนเป็นสิ่งที่ไม่มีใครชอบ เป็นตัวที่ทำให้ขาดความมั่นใจ เป็นปัญหาต่อการแต่งกาย การเคลื่อนไหว ความสวยงาม เป็นสิ่งที่ไม่ดี เป็นสิ่งที่น่ากลัว เป็นปัญหาต่อการมีแฟน เป็นสิ่งที่น่าเกลียด เป็นปมด้อย การมีสัดส่วนรูปร่างที่ไม่เหมาะสม นอกจากนั้นยังมองว่าความอ้วนเป็นสิ่งน่าอาย เป็นส่วนเกิน เป็นคนสุขภาพไม่ดี เป็นสิ่งเลวร้าย เป็นตัวอันตราย และยังเป็นปัญหาต่อการคบหาสมาคมกับผู้อื่นอีกด้วย กล่าวคือความหมายเชิงลบต่อความอ้วน ในสัญญะเปรียบเทียบกับวัตถุสิ่งของที่มีลักษณะกลมและเปรียบเทียบกับรูปร่างสัตว์ที่มีลักษณะตัวใหญ่ กินจุ

งานวิจัยของ **Ceu Sa&Abilio Oliveira** (อ้างใน McCabe,Candy,2004) ได้ศึกษางานวิจัยเรื่อง “คุณคิดอย่างไรเกี่ยวกับร่างกายและอาการเจ็บปวดของคุณ” โดยศึกษาเกี่ยวกับผู้ป่วยโรครูมาตอยด์ทั้งผู้ชายและผู้หญิงจำนวน 129 คน พบว่าผู้ชายจะพิจารณาร่างกายและยอมรับมันได้ ส่วนผู้หญิงมองร่างกายของตนเองว่าเป็นร่างกายที่น่าเกลียดและเป็นสิ่งเจ็บปวดรวมทั้งมีความเครียดที่มากกว่า

Copyright by Mahidol University

จากงานวิจัยนี้จะเห็นว่าผู้หญิงให้ความสำคัญกับร่างกายของตนเองเป็นอย่างมาก เมื่อมีความผิดปกติเกิดขึ้นกับตน จะรู้สึกวิตกกังวลใจมากกว่าผู้ชาย เกิดความรู้สึกอาย ไม่มั่นใจในการเข้าสังคม กลัวไม่สวย เป็นปัญหาต่อการมีแฟน

2.4.2.ประสบการณ์ของผู้หญิงเกี่ยวกับร่างกาย

ผู้หญิงเมื่อมีร่างกายที่สังคมให้ความหมายว่าเป็นร่างกายที่ผิดปกติ มีรูปร่าง หน้าตาที่ผิดปกติ ไม่เป็นไปตามความคาดหวังของสังคม ไม่เป็นที่ดึงดูดใจต่อเพศตรงข้าม สูญเสียความเป็นลักษณะทางเพศของผู้หญิง สูญเสียบทบาททางเพศ ส่งผลต่อประสบการณ์ที่แตกต่างกันออกไปตามแต่ละสังคมและวัฒนธรรมนั้นๆ

-อัตลักษณ์ทางเพศภาวะ

งานวิจัยของ **ยุวดีและคณะ (2524)(**อ้างในมาลี เผือกหอม,2550) จากงานวิจัยเรื่อง การสูญเสียลักษณะความเป็นหญิงในผู้ป่วยที่ผ่าตัดมดลูก โดยใช้กลุ่มตัวอย่างสตรีวัยเจริญพันธ์ที่ได้รับการผ่าตัดมดลูก ในแผนกสูติ-นารีเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี โดยวิธีการสัมภาษณ์หลังผ่าตัด 6 สัปดาห์ และ 6 เดือน จำนวน 74 คน พบว่าลักษณะความเป็นหญิงในแต่ละกลุ่มอายุลดลงเล็กน้อยภายหลังการผ่าตัด โดยที่กลุ่มสตรีโสดมีความเป็นหญิงน้อยกว่าทุกกลุ่ม

ผู้หญิงส่วนใหญ่ต้องการมีรูปร่างร่างกายที่เป็นที่ยอมรับของสังคมและเพศตรงข้าม เพื่อทำให้มีโอกาสที่ดีกว่าทั้งในเรื่องหน้าที่การงาน และคู่ครอง เมื่อมีร่างกายผิดปกติเกิดขึ้นย่อมจะทำทุกวิถีทางเพื่อกำจัดความผิดปกตินั้นหรือแก้ไขปรับปรุงให้ปรับมาสู่ความปกติโดยเร็วที่สุด ซึ่งถือเป็นประสบการณ์ของผู้หญิงเกี่ยวกับร่างกาย ตัวอย่างเช่น

งานวิจัยของ **ปิยรัตน์ ปั้นลี้(2545)** เกี่ยวกับกระบวนการลดความอ้วนของผู้หญิง : วาทกรรมการสร้างอัตลักษณ์ในวัฒนธรรมบริโภค ผ่านข้อมูลทางเอกสารและประวัติชีวิตของผู้หญิงจำนวน 10 คน ที่เคยลดความอ้วน พบว่าสาเหตุที่ทำให้ตัดสินใจเข้าสู่กระบวนการลดความอ้วนนั้นมีหลากหลาย โดยที่พวกเธอให้เหตุผลว่าเป็นเพราะการอยาก “ดูดี” เห็นว่าเมื่ออายุมากขึ้นการทำงานของร่างกายเกี่ยวกับระบบอาหารจะทำงานน้อยลงจึงต้องลดเพราะการที่อยากดูเป็น “ผู้หญิง” ลักษณะของงานและองค์กรที่ต้องการภาพลักษณ์ผู้หญิงบอบบาง ต้องการสมัครงาน โดนล้อหรือแซว เกิดการเปรียบเทียบกับคนอื่น ไม่มั่นใจในการปรับตัวต่อสภาพแวดล้อมใหม่ ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งที่ทำให้ตัดสินในเข้าสู่กระบวนการลดความอ้วน เป็นไปเพื่อการยอมรับของสังคม ต้องการมีภาพลักษณ์ร่างกายที่สวยงาม ทั้งนี้เกิดจากการแทรกแซงของสังคม

Copyright by Mahidol University

งานวิจัยของ **อุ่นใจ เจียมบูรณะกุล(2547)** วาทกรรม “ความสวย” อัตลักษณ์วัฒนธรรมการบริโภค: กรณีศึกษานักศึกษาหญิงมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ จากการศึกษาพบว่าภายใต้กระบวนการบริโภคความรู้เรื่องการสร้างความสวยในรูปแบบต่างๆ ทั้งความรู้ด้านการดูแลสุขภาพ ร่างกาย การใช้ผลิตภัณฑ์เสริมอาหาร และการเลือกวิธีการศัลยกรรมความงามเพื่อให้ร่างกายงดงามตามสมัยนิยม อีกทั้งเพื่อการสร้างความเป็นตัวตนหรืออัตลักษณ์เรื่องความงามที่สอดคล้องกับค่านิยมทางสังคม กระบวนการสร้างอัตลักษณ์เกี่ยวพันกับการบริโภคความรู้ที่ได้รับอิทธิพลจากงานวิจัยทางวิทยาศาสตร์สุขภาพที่เสนออยู่ในนิตยสาร โดยที่เด็กสาวเหล่านี้เลือกที่จะใช้ทั้งความรู้ วิธีการ และผลิตภัณฑ์ที่เหมาะสมกับตนเอง เพื่อสร้าง ความสวยที่เหมาะกับตนเองในฐานะที่ร่างกายเป็นทุนทางสังคม เพื่อจะได้สถานภาพทางสังคมที่ดี

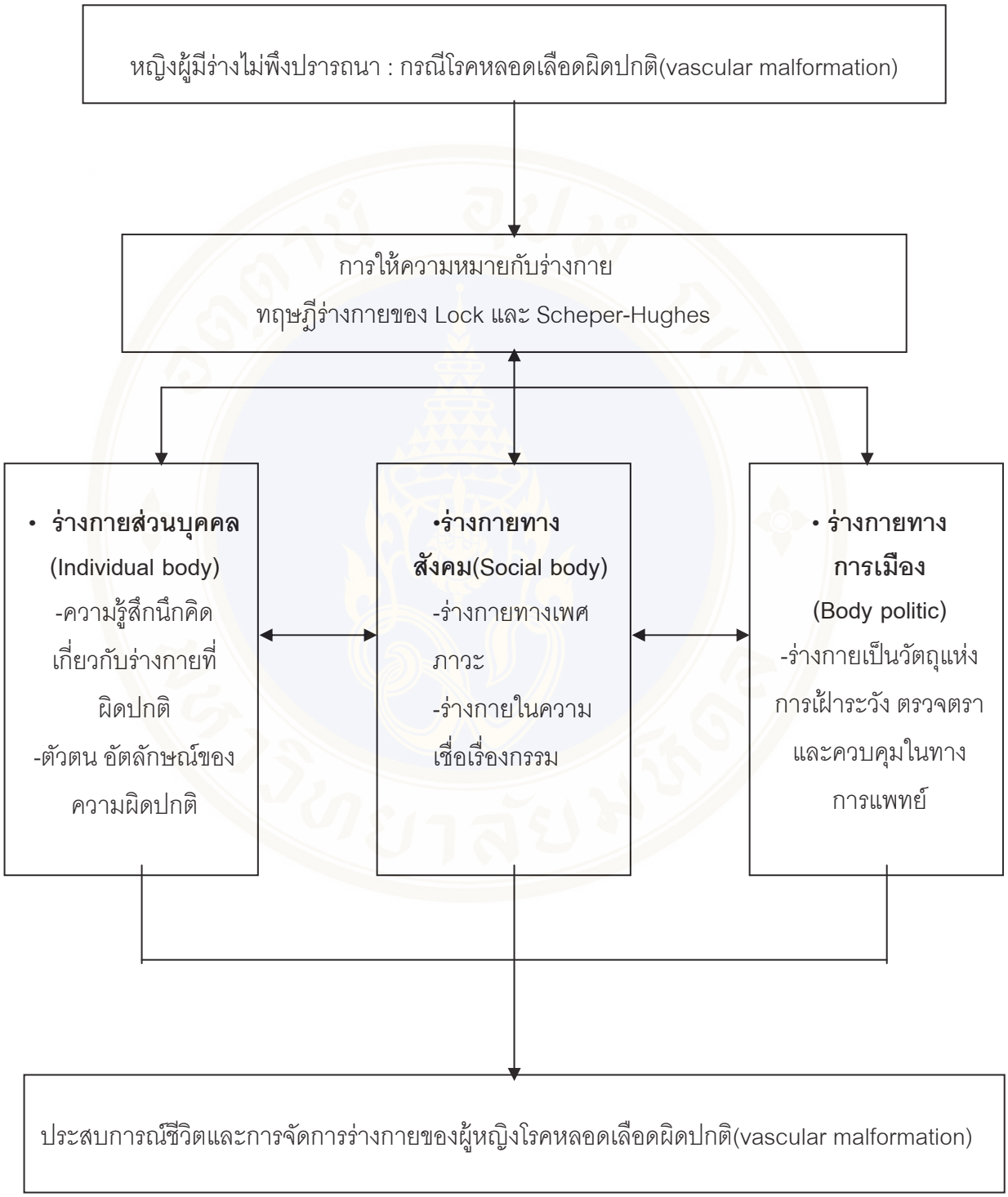
และในการศึกษาเรื่องกระบวนการทำศัลยกรรมความงามของ **เชาวเลิศ มากสมบูรณ์(2539)** สะท้อนให้เห็นว่า ผู้หญิงที่ทำศัลยกรรมเสริมความงามซึ่งเคยรับรู้เกี่ยวกับหน้าตาของตนเองว่าไม่สวย ไม่มีเสน่ห์ ไม่ดึงดูดเพศตรงข้ามได้ตัดสินใจทำศัลยกรรมเสริมจมูกหรือทำตาสองชั้น เพราะต้องการให้ตนเองมีภาพลักษณ์ที่ดีขึ้น มีความน่าเชื่อถือ และเป็นที่ยอมรับในการคบหาสมาคมกับผู้อื่น

นอกจากนี้ร่างกายของผู้หญิงล้วนมีความหมายและประสบการณ์ที่มีต่อโลก เป็นเรือนร่างที่มีการให้ความหมายทางสังคมช่วยให้เข้าใจอำนาจการควบคุม ความสัมพันธ์เชิงอำนาจต่างๆที่มีอำนาจเข้ามาควบคุม อย่างเช่น

งานวิจัยของ **สิริณัฐ สินวรรณกุล(2551)** ประสบการณ์ความทุกข์ของผู้หญิงที่ป่วยเป็นมะเร็งและถูกตัดเต้านม พบว่าความทุกข์ของผู้หญิงประกอบด้วยกระบวนการตั้งแต่การค้นพบโรค การตัดสินใจตัดเต้านม วันถูกตัดเต้านม และการดำรงชีวิตหลังผ่าตัดขณะพักฟื้นอยู่ในโรงพยาบาลและที่บ้าน ความทุกข์ทรมานใจมีประเด็นหลักที่คล้ายกัน คือ ความอาย ความสงสัย ความไม่สบายใจและความหวาดกลัว อำนาจและตัวตนอันเกิดจากการครอบงำของทุนนิยมชายเป็นใหญ่มีผลต่อการตัดสินใจไปตรวจของผู้หญิง ผู้หญิงที่มีอำนาจและตัวตนสูงจะตัดสินใจไปตรวจได้รวดเร็ว ส่วนผู้หญิงที่มีอำนาจและตัวตนต่ำจะรีรอและตัดสินใจไปตรวจล่าช้าจึงจมอยู่กับบความมทุกข์ที่ยาวนานกว่า อุดมการณ์ที่ทุนนิยมชายเป็นใหญ่และอำนาจวิชาชีพได้เข้ามาครอบงำชีวิตของผู้ที่เกิดเป็นหญิง เช่น อุดมการณ์ความเป็นแม่ อุดมการณ์ความเป็นเมีย

Copyright by Mahidol University

กรอบแนวคิดการศึกษา



ภาพที่ 2.2 กรอบแนวคิด

Copyright by Mahidol University

บทที่ 3
ระเบียบวิธีวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) โดยเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) เพื่อศึกษาปรากฏการณ์ที่เป็นประสบการณ์ความรู้สึกและการดำเนินชีวิตของผู้หญิงที่ป่วยเป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติ ซึ่งได้เข้ามารับการรักษาที่หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี (ตึก72ปีชั้น2) โรงพยาบาลศิริราช กรุงเทพมหานคร โดยศึกษาประสบการณ์ของผู้หญิงที่มีอวัยวะภายนอกที่ผิดปกติซึ่งเกิดจากโรคหลอดเลือดผิดปกติซึ่งอวัยวะนั้นๆสามารถมองเห็นความผิดปกติได้อย่างชัดเจนเมื่อเปรียบเทียบกับคนปกติ ตั้งแต่เริ่มรับรู้ถึงความผิดปกติของร่างกาย จนกระทั่งการตัดสินใจมารับการรักษา ซึ่งการศึกษาในประเด็นนี้ต้องอาศัยการศึกษาอย่างต่อเนื่องและให้เวลาแก่ผู้ให้ข้อมูลในการอธิบายประสบการณ์ของตนเอง ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพจึงเป็นระเบียบวิธีที่เหมาะสม ช่วยให้ผู้วิจัยและผู้ที่สนใจได้เข้าใจความรู้สึกนึกคิดการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติ ตัวตน อัตลักษณ์ รวมทั้งการจัดการตัวตนที่หล่อหลอมออกมาเป็นประสบการณ์ต่างๆของผู้ป่วย นอกจากนี้การศึกษาครั้งนี้ไม่ได้มุ่งหวังที่จะนำเสนอภาพรวมหรือตัวแทนของกลุ่มประชากรใดๆ แต่เพื่อต้องการถ่ายทอดประสบการณ์ของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติที่มีอวัยวะภายนอกผิดปกติ มีประสบการณ์และมีวิธีการจัดการชีวิตของตนอย่างไร โดยมีรายละเอียดระเบียบวิธีวิจัย ดังต่อไปนี้

3.1 การเลือกพื้นที่

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ใช้วิธีการเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จากหน่วยตรวจพิเศษทางรังสี (ตึก72ปีชั้น2) โรงพยาบาลศิริราช กรุงเทพมหานคร

3.2 กลุ่มตัวอย่างในการศึกษา

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษา คือ ผู้ป่วยที่มารับการรักษา ณ สถานพยาบาล ดังกล่าว จำนวน 10 ราย มีเกณฑ์ในการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง ดังนี้ ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular

Copyright by Mahidol University

malformation) ที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไป ซึ่งอยู่ทั้งในกลุ่มวัยรุ่น วัยผู้ใหญ่เพื่อสามารถสะท้อนข้อมูลตรงตามวัตถุประสงค์ได้มากที่สุด โดยไม่จำกัด เศรษฐานะ สถานะสมรส และการศึกษา โดยผู้วิจัยจะทำการคัดเลือกร่วมกับพยาบาลผู้ร่วมงาน เนื่องจากผู้วิจัยทำงานในสถานพยาบาลดังกล่าวที่รับรักษาผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ทั้งนี้ผู้วิจัยตระหนักถึงจริยธรรมของการใช้ข้อมูลผู้ป่วยเป็นสำคัญ จึงทำการขออนุญาตโรงพยาบาลศิริราชและขออนุญาตผู้ป่วยก่อน โดยเปิดโอกาสให้ปฏิเสธได้และการปฏิเสธนั้นจะไม่มีผลใดๆต่อการให้บริการ

3.3 วิธีการเก็บข้อมูล

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยใช้วิธีการเก็บข้อมูลหลายวิธีประกอบกันได้แก่

- *การสังเกตและการสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วม* เพื่อให้เห็นกิริยา ท่าทาง การแสดงออกทั้งทางสีหน้า ร่างกาย การแต่งกาย รวมทั้งบริบทแวดล้อมของผู้ถูกสัมภาษณ์ ซึ่งสามารถสังเกตได้ตลอดเวลาที่สัมภาษณ์ โดยสถานที่สัมภาษณ์ผู้วิจัยเลือกใช้ห้องในโรงพยาบาลศิริราช ตึกผู้ป่วยนอก ที่มีความสงบและมีความเป็นส่วนตัว

- *การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก* เป็นการสนทนากับผู้ที่ให้ข้อมูลโดยกำหนดประเด็นในการสัมภาษณ์ในมิติต่างๆ ได้แก่ ประวัติชีวิต วิถีการดำเนินชีวิต การให้ความหมายเกี่ยวกับร่างกาย ตัวตน อัตลักษณ์ ประสบการณ์การเจ็บป่วย การจัดการตัวตน ความสัมพันธ์ทางครอบครัว สังคม และการเผชิญปัญหา เพื่อนำมาใช้ประกอบการวิเคราะห์

การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก หยืดยุ่นตามสถานการณ์และเวลาที่เหมาะสม เพื่อให้เกิดความสัมพันธ์ที่ดีและการยินยอมในการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยนัดสัมภาษณ์ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติในวันที่ผู้ป่วยมาพบแพทย์ โดยการนัดก่อนหรือหลังพบแพทย์ตามที่ผู้ป่วยสะดวก ซึ่งผู้ป่วยจะต้องมาพบแพทย์ก่อนนัดทำการรักษาและหลังการรักษาเป็นระยะๆที่หน่วยแห่งนี้ ในวันสัมภาษณ์ผู้วิจัยแต่งกายทั่วไปไม่สวมชุดแต่งกายพยาบาลเพื่อลดช่องว่าง สร้างความผ่อนคลาย ในการพูดคุยกับผู้ป่วย ซึ่งจะช่วยสร้างความคุ้นเคย ทำความเข้าใจบริบททางสังคมวัฒนธรรมและวิธีคิดของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ เพื่อลดอคติ ค่านิยมส่วนตัวของผู้วิจัย ในฐานะที่เป็นบุคลากรทางการแพทย์ให้เหลือน้อยที่สุด รวมทั้งการให้ข้อมูลบิดเบือนน้อยที่สุด

Copyright by Mahidol University

3.4 เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล

ได้แก่ ตัวผู้วิจัย เครื่องบันทึกเสียง สมุดบันทึกและปากกา

- การสังเกต และการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ซึ่งอาศัยการบันทึกเทปและการจดบันทึกประเด็นที่สัมภาษณ์อาศัยแนวคิดเรื่องร่างกาย การให้ความหมายร่างกาย ประสบการณ์การเจ็บป่วยและการจัดการตัวตน เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษา ระหว่างการเก็บข้อมูลจะทำการวิเคราะห์ควบคู่ไปด้วยเพื่อให้เข้าใจต่อประเด็นที่สำคัญและน่าสนใจ

- บทบาทของนักวิจัยและจริยธรรมในการเก็บข้อมูล เมื่อเลือกกลุ่มตัวอย่างได้แล้วก่อนเริ่มสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้แนะนำตัวว่าเป็นนักศึกษาปริญญาโท มหาวิทยาลัยมหิดล ในระหว่างการเก็บข้อมูลผู้วิจัยใช้บทบาทของผู้ศึกษา/นักวิจัย ในการค้นหาข้อมูลตามประเด็นการวิจัย

อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยถือว่าบทบาทของผู้ศึกษามีความสำคัญมากกว่าบทบาทของพยาบาล และต้องมีการทำความเข้าใจและศึกษาปัญหาต่างๆของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ในวันนัดสัมภาษณ์ผู้วิจัยไม่สวมชุดพยาบาลและสัมภาษณ์นอกหน่วยงานที่ทำงานอยู่ เพื่อทำให้กลุ่มตัวอย่างเชื่อถือในบทบาทของนักวิจัยมากกว่าบทบาทของพยาบาล และไม่ติดภาพของการเป็นพยาบาล ในระหว่างการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยให้ความสำคัญกับการสร้างความสัมพันธ์และปฏิสัมพันธ์ระหว่างกลุ่มตัวอย่างและผู้วิจัย รวมทั้งระยะเวลาในการเก็บข้อมูล นอกจากนี้ ผู้วิจัยตระหนักดีถึงอำนาจของความรู้ที่แฝงอยู่ในตัวผู้วิจัยจึงมีความพยายามในการสร้างความสัมพันธ์ และการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม เพื่อลดอคติ และอำนาจที่แฝงอยู่ในตัวและประสบการณ์การทำงานของตัวผู้วิจัยในฐานะที่เป็นบุคลากรทางการแพทย์ให้เหลือน้อยที่สุด เพื่อให้กลุ่มตัวอย่างรู้สึกผ่อนคลายมากที่สุด

ผู้วิจัยแจ้งให้กลุ่มตัวอย่างทราบว่า ขณะนี้ผู้วิจัยได้เรียนอยู่ในระดับปริญญาโท สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุขมหาวิทยาลัยมหิดลและกำลังทำวิทยานิพนธ์เรื่องประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ รวมทั้งอธิบายถึงวัตถุประสงค์ วิธีการวิจัย และประโยชน์ที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด ด้วยท่าทีเป็นมิตร ทั้งนี้ในการเก็บข้อมูลผู้วิจัยยึดความสะดวกของกลุ่มตัวอย่างเป็นหลัก และไม่เก็บข้อมูลโดยไม่ได้รับการยินยอมจากกลุ่มตัวอย่างโดยเด็ดขาด หลังจากกลุ่มตัวอย่างยินยอมให้ข้อมูลจึงให้ลงนามการให้ข้อมูล (consent form) โดยใช้แบบฟอร์มแสดงความยินยอมให้แก่กลุ่มตัวอย่างในการลงนาม การให้ข้อมูลในระหว่างการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยไม่ละเมิดความเป็นส่วนตัว ไม่หลอกลวง กลุ่มตัวอย่างเพื่อประโยชน์ใดหรือบิดเบือนข้อเท็จจริงโดยเด็ดขาด

กระบวนการเก็บข้อมูล ด้วยประสบการณ์การเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาต่างๆที่เกิดขึ้นกับชีวิตของกลุ่มตัวอย่าง การเก็บข้อมูลวิจัยจึงกำหนดขั้นเป็น 2 ระยะ เพื่อพยายามเห็นภาพชีวิต

Copyright by Mahidol University

ของกลุ่มตัวอย่างในช่วงระยะเวลาต่างๆ โดยใช้เวลาทั้งหมดประมาณ 4 เดือน และมีการบันทึก เป็นรายๆ ไป

ในระยะแรก เป็นการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างและสร้างความสัมพันธ์ รวมทั้งการเก็บข้อมูลพื้นฐาน ได้แก่ ประวัติชีวิต วิถีการดำเนินชีวิต ปัญหาความเจ็บป่วย และประสบการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้น ในบริบทและช่วงเวลาต่างๆ ซึ่งจะเป็นไปตามแนวทางคำถามต่างๆที่กำหนดไว้ ได้แก่ การให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติ ตัวตน อัตลักษณ์ ประสบการณ์การเจ็บป่วย ใช้เวลาในการเก็บข้อมูล 2 เดือน โดยการใช้การสัมภาษณ์และการสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วม โดยช่วงเวลาของการนัดหมายแต่ละครั้งตามกลุ่มตัวอย่างสะดวก เพื่อให้กลุ่มตัวอย่างรู้สึกผ่อนคลายและไม่รู้สึกถูกบีบบังคับ ซึ่งผู้วิจัยสามารถสังเกตถึงสภาวะอารมณ์ สอบถามคำถามตามประเด็นการวิจัย ที่มีความอ่อนไหว ตลอดจนการตรวจสอบข้อมูลในแต่ละครั้งของการสัมภาษณ์ด้วย

ระยะที่สอง ผู้วิจัยตรวจสอบและเก็บข้อมูลซ้ำเพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล โดยใช้ระยะเวลา 2 เดือน ระยะนี้เป็นการเก็บข้อมูลซ้ำในประเด็นต่างๆตามแนวคำถามที่กำหนด เพื่ออตรวจสอบความครบถ้วนและถูกต้องของข้อมูล โดยมีการเปลี่ยนสถานที่ในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยเลือกใช้มุมสงบใต้ตึกคณะพยาบาลศาสตร์ ที่ไม่มีคนเดินพลุกพล่าน มีความเป็นส่วนตัว โดยใช้การสัมภาษณ์และการสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วมตรวจสอบข้อมูลที่ได้และสร้างความสัมพันธ์ระหว่างผู้วิจัยและกลุ่มตัวอย่าง

3.5 การตรวจสอบความน่าเชื่อถือ

เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ได้จากการรวบรวมข้อมูลที่มีความน่าเชื่อถือของข้อมูลมากที่สุด ผู้วิจัยได้ใช้วิธีการตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลทั้งจากการเก็บข้อมูลในภาคสนามและจากขั้นตอนอื่นๆ คือ การตรวจแบบสามเส้า (triangulation technique) ซึ่งเป็นวิธีที่ใช้กันอย่างได้ผล โดยการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกวิธีการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า ดังนี้

- ด้านวิธีรวบรวมข้อมูล (Methodological Triangulation) กล่าวคือ เป็นการเปรียบเทียบข้อมูลที่ได้มาจากการเก็บข้อมูลเพื่อยืนยันสภาพปรากฏการณ์เดียวกัน เช่นการใช้สังเกตควบคู่กับการสัมภาษณ์

- ด้านข้อมูล (Data Triangulation) เป็นการเปรียบเทียบและตรวจสอบความแน่นอนของข้อมูลโดยนำข้อมูลที่ได้จากแหล่งต่างๆที่มีความแตกต่างกันทั้งเวลา สถานที่ มาพิจารณาเปรียบเทียบข้อมูลที่ได้มานั้นถูกต้องหรือไม่ เช่น การสัมภาษณ์ในเรื่องเดียวกัน แต่ต่างเวลา และสถานที่ เพื่อยืนยันข้อมูลที่ได้มา

Copyright by Mahidol University

- ด้านการทบทวน (Reviews Triangulation) หมายถึงการให้บุคคลต่างๆที่ไม่ใช่นักวิจัยทำการทบทวนข้อค้นพบจากการวิเคราะห์ของนักวิจัย เพื่อให้เกิดความรอบด้านในการมองปัญหาและเพื่อแก้ไขปัญหาการสรุปข้อมูลแบบลากพา รวมทั้งช่วยให้เกิดความคิดหรือการตีความใหม่เพิ่มเติม โดยในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้ให้อาจารย์ที่ปรึกษาและกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์อ่านและตรวจสอบและให้ข้อเสนอแนะต่างๆแก่ผู้วิจัย

3.6 การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้การวิเคราะห์และตรวจสอบความสมบูรณ์ของข้อมูลทั้งระหว่างเก็บรวบรวมข้อมูลในภาคสนามและการวิเคราะห์หลังภาคสนาม โดยการบันทึกและเรียบเรียงข้อมูลตามประเด็นคำถามการวิจัยความสอดคล้องของข้อมูล ประเด็นที่ยังไม่ครบถ้วนไม่ชัดเจนจะมีการเก็บข้อมูลสอบถามเพิ่มเติมจากกลุ่มตัวอย่างในครั้งต่อไป

การวิเคราะห์ข้อมูล ใช้การวิเคราะห์เนื้อหาจากการเก็บข้อมูล (content analysis) เพื่อให้ได้ข้อค้นพบเบื้องต้น นำข้อมูลมาวิเคราะห์กับคำถามการวิจัย และแนวคิดทฤษฎีที่ทบทวนไว้ เพื่อช่วยวิเคราะห์ข้อเท็จจริง รวบรวมและสรุปแนวคิดที่ได้จากการตีความตามแนวคิดทฤษฎี ใคร่ครวญสะท้อนกลับไปกลับมา และวางแผนในการเก็บข้อมูลในครั้งต่อไป จนได้ข้อมูลที่เพียงพอ หลังจากนั้นจึงวิเคราะห์หลังภาคสนาม เพื่อสรุปประเด็นและตอบคำถามการวิจัยในที่สุด อย่างไรก็ตามการวิเคราะห์ข้อมูลมิได้เพื่อการทดสอบแนวคิดทฤษฎี แต่ต้องการวิเคราะห์ข้อมูลที่มีพื้นฐานมาจากปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นเป็นสำคัญ

3.7 การนำเสนอข้อมูล

นำเสนอเรื่องราวประสบการณ์ชีวิตของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วมควบคู่กันไปกับการวิเคราะห์ตามแนวทฤษฎีที่ได้ทบทวนไว้ เพื่อให้เห็นภาพเหตุการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นในทัศนะของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ การให้ความหมายเกี่ยวกับร่างกาย การเปลี่ยนแปลงตัวตน อัตลักษณ์ การจัดการกับสถานการณ์ของชีวิตเหตุการณ์ต่างที่กระทบต่อจังหวะชีวิตของคนๆหนึ่ง รวมทั้งแบบแผนที่ผู้ป่วยสร้างขึ้นในการเผชิญกับความเจ็บป่วยนี้ โดยผ่านการเล่าเรื่องซึ่งเป็นการสะท้อนเสียงของผู้ป่วยและมุมมองชีวิตที่มากกว่าแค่การมีโรค ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติคือภาพตัวแทนของตัวตนกับผู้หญิงที่มีร่างกาย

Copyright by Mahidol University

ผิดปกติ ที่สะท้อนถึงชีวิต การดิ้นรน ต่อสู้ ความพ่ายแพ้ ตลอดจนการรักษา ดังนั้นการเล่าเรื่องราวชีวิตของผู้ป่วยผ่านภาพชีวิตของผู้ป่วยเอง สามารถช่วยให้บุคคลได้เข้าใจตัวตนที่ถูกครอบงำจากกระบวนทัศน์ทางชีววิทยา มีความเข้าใจและมองเห็นตัวตนมีคุณค่าและเข้าถึงความหมายของการมีชีวิตอยู่

3.8 ข้อพิจารณาทางด้านจริยธรรม

ในการทำวิจัยเรื่องผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มีบางประเด็นที่ส่งผลกระทบต่อจิตใจ เช่นการถูกเพื่อนล้อ ถูกตีตรา ซึ่งเป็นปมด้อย เป็นเรื่องน่าอาย และไม่อยากเปิดเผยข้อมูลให้ผู้อื่นทราบ ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องมีการพิจารณาทางด้านจริยธรรมให้กับผู้ให้ข้อมูล ดังต่อไปนี้

1) สร้างความไว้เนื้อเชื่อใจ (Trust building) และสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้วิจัย และผู้ให้ข้อมูลโดยการแนะนำตนเอง เพื่อก่อให้เกิดความเข้าใจที่ถูกต้องในบทบาทของนักวิจัย และเพื่อให้เกิดความไว้วางใจในการเปิดเผยข้อมูลอย่างตรงไปตรงมามากที่สุด ชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยที่ชัดเจน รวมถึงประโยชน์อันจะเกิดแก่สังคมให้ผู้ให้ข้อมูลทราบ ชี้แจงสิทธิของผู้ให้ข้อมูลว่ามีสิทธิปฏิเสธไม่ร่วมในการตอบข้อมูล คำถามใดที่ไม่ต้องการตอบสามารถไม่ตอบได้ หยุดการสนทนาเมื่อใดก็ได้ และมีสิทธิที่จะออกจากการวิจัยได้ทันทีหากมีความต้องการ

2) ผู้วิจัยได้ทำการขอความยินยอมด้วยวาจากับผู้ให้ข้อมูลก่อน เมื่อผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยให้ลงนามแบบฟอร์มยินยอมให้ข้อมูล (informed consent) โดยไม่มีการบังคับและไม่มีผลต่อการรักษาใดๆทั้งสิ้น ผู้วิจัยมีความเคารพในความเป็นบุคคลของผู้ให้ข้อมูล และเคารพในการตัดสินใจของผู้ให้ข้อมูลโดยให้ผู้ให้ข้อมูลยินยอมด้วยความสมัครใจ นอกจากนี้ผู้วิจัยยังปฏิบัติต่อผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนอย่างเท่าเทียมกัน และดำเนินการไปตามขั้นตอนอย่างเหมาะสม

3) การรักษาความลับ ผู้วิจัยยังแสดงให้เห็นว่าข้อมูลที่ได้มาจะเก็บข้อมูลทั้งหมดไว้เป็นความลับและเก็บในส่วนที่เก็บเอกสารและปิดกุญแจไว้ ซึ่งไม่มีผู้อื่นรู้ข้อมูลได้ จะไม่มีการเปิดเผยชื่อของผู้ให้ข้อมูลแก่ใคร และในการนำเสนอข้อมูลจะใช้นามสมมติแทน นอกจากนั้นแล้วหากผู้ให้ข้อมูลมีการกล่าวอ้างถึงบุคคลอื่นและเป็นประเด็นที่ผู้ให้ข้อมูลมีความรู้สึกว่าไม่อยากที่จะตอบเพราะจะทำให้ผู้กล่าวอ้างถึงเสียชื่อเสียง ผู้วิจัยพิจารณาเก็บข้อมูลเพียงเท่าที่ผู้ให้ข้อมูลต้องการเปิดเผยเท่านั้น

4) ความเป็นส่วนตัว ในเรื่องสถานที่สัมภาษณ์ ไม่มีผู้อื่นเข้ามาเกี่ยวข้อง สัมภาษณ์ในห้องส่วนตัวหรือมุมสงบ และพยายามเปลี่ยนบทบาทผู้ให้ข้อมูลที่อยู่ในฐานะผู้ถูกกระทำ (Passive

Copyright by Mahidol University

agent) เป็นผู้กระทำ (Active agent) โดยผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้รู้ ผู้ที่มีประสบการณ์ ผู้ที่มีความชำนาญในเรื่องของประสบการณ์เกี่ยวกับร่างกายผิดปกติ ดังนั้นผู้ให้ข้อมูลจึงมีหน้าที่ถ่ายทอดความรู้ เรื่องราวประสบการณ์ของตนเอง โดยผู้วิจัยทำหน้าที่เป็นผู้รับฟังข้อมูล

Copyright by Mahidol University

บทที่ 4
ผลการศึกษา

ในส่วนนี้เป็นการวิเคราะห์จากผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) กรณีศึกษาจำนวน 10 ราย ที่มารับการรักษาที่หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี (ตึก 72ปีชั้น 2) โดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ซึ่งการฉีดยาเคมีบำบัดนี้เป็นวิธีการรักษาอย่างหนึ่งของโรคหลอดเลือดผิดปกติ ผู้วิจัยได้มีการคัดเลือกผู้ร่วมวิจัยแบบเฉพาะเจาะจง คือ เป็นเพศหญิงที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไป โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์และสังเกต ซึ่งผู้วิจัยแบ่งหัวข้อในการนำเสนอออกเป็น 2 ส่วนคือ

4.1 นำเสนอข้อมูลทั่วไปที่เกี่ยวกับกรณีศึกษาทั้ง 10 ราย

4.2 นำเสนอถึงการให้ความหมายร่างกาย ประสบการณ์ทางด้านร่างกาย

4.3 นำเสนอการจัดการร่างกายในความสัมพันธ์ทางสังคมและระบบบริการทางการแพทย์ของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

4.1 ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับกรณีศึกษาทั้ง 10 ราย

ผู้วิจัยจะนำเสนอข้อมูลทั่วไปของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติทั้ง 10 รายในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้ชื่อนามสมมติในการนำเสนอ โดยนำเสนอรายละเอียดทั่วไป ได้แก่ อายุ สถานภาพสมรส การศึกษา อาชีพ ตำแหน่งอวัยวะที่ผิดปกติ สิทธิ์การรักษาและประวัติการเจ็บป่วย ซึ่งแต่ละรายมีความแตกต่างกัน

กรณีศึกษาทั้ง 10 ราย เป็นผู้ที่มีอายุตั้งแต่ 18-56 ปี มีสถานะโสด 5 ราย แต่งงานแล้ว 5 ราย ส่วนการศึกษาแบ่งได้เป็น 2 ระดับ คือ ผู้ที่มีการศึกษาในระดับปริญญาตรีขึ้นไปจำนวน 3 ราย และผู้ที่มีการศึกษาต่ำกว่าระดับปริญญาตรีจำนวน 7 ราย ผู้หญิงโดยส่วนใหญ่ในกลุ่มนี้ทำงานแล้วซึ่งมีทั้งหมด 9 ราย ส่วนอีก 1 รายกำลังศึกษาอยู่ซึ่งปีนี้กำลังสอบเข้าศึกษาระดับปริญญาตรี ผู้หญิงที่ทำงานแล้วแบ่งปันรับราชการ 1 รายคือรับราชการครู ทำธุรกิจส่วนตัว 4 รายคือเปิดร้านอาหาร 2 ราย ร้านขายโทรศัพท์มือถือและกิจการรถรับ-ส่งคนงานอย่างละ 1 ราย มีอาชีพรับจ้างหรือลูกจ้าง 3

Copyright by Mahidol University

รายคือเป็นแม่บ้าน 1 ราย ลูกจ้างในร้านดอกไม้ 1 ราย และรับจ้างทั่วไป 1 ราย ส่วนอีก 1 รายเป็นแม่บ้านไม่ได้ทำงาน การใช้สิทธิ์ในการรักษาส่วนใหญ่ใช้สิทธิ์บัตรทอง จำนวน 7 ราย ใช้สิทธิ์ข้าราชการเบิกได้ 2 รายและใช้สิทธิ์บัตรผู้พิการ 1 ราย

ในด้านประวัติการเจ็บป่วยส่วนใหญ่จะมีความผิดปกติเกิดขึ้นตั้งแต่แรกเกิดแต่ยังไม่มารับการรักษาเนื่องจากความผิดปกตินั้นยังเล็กและเห็นไม่ชัดเจน แต่มี 1 รายคือ แก้วตา มารับการรักษาตั้งแต่เด็กโดยแม่พามารักษาตอนอายุประมาณ 7 ปี ตำแหน่งของความผิดปกติเกิดขึ้นแตกต่างกันไป คือ มีความผิดปกติที่แขนจำนวน 3 รายโดยแบ่งเป็นแขนขวา 1 ราย แขนซ้าย 2 ราย มีความผิดปกติบริเวณขาจำนวน 3 ราย โดยแบ่งเป็นขาซ้าย 1 ราย ขาขวา 2 ราย มีความผิดปกติบริเวณริมฝีปากจำนวน 3 รายโดยแบ่งเป็น ริมฝีปากล่างและลิ้น 1 ราย คอ ริมฝีปากบนและสบักหลัง 1 ราย ริมฝีปากบนและก้อนในปาก 1 ราย และมีความผิดปกติบริเวณนิ้วมือข้างซ้าย 1 รายดังแสดงในตาราง 4.1

ตารางที่ 4.1 ประวัติการเจ็บป่วยของกรณีศึกษาทั้ง 10 ราย

ข้อมูล / ชื่อ (นามสมมติ)	อายุ (ปี)	สถานภาพสมรส	การศึกษา	อาชีพ	ตำแหน่งอวัยวะที่ผิดปกติ	สิทธิ์การรักษา	เริ่มการรักษาครั้งแรกเมื่ออายุ(ปี)
นางสาวสายหยุด	29	โสด	ปริญญาตรี	ธุรกิจส่วนตัว (ร้านอาหาร)	แขนข้างซ้าย	บัตรทอง	20
นางสาวแก้วตา	18	โสด	มัธยมศึกษาปีที่ 6	นักศึกษา	นิ้วมือข้างซ้าย	บัตรทอง	7
นางบัวลอย	56	คู่	ประถมศึกษาปีที่ 4	แม่บ้าน	ริมฝีปากล่างและลิ้น	เบิกข้าราชการ	35
นางปราณีต	32	คู่	ปริญญาตรี	ธุรกิจส่วนตัว (ขายโทรศัพท์มือถือ)	ขาข้างขวา	บัตรทอง	24
นางสาววรรณี	46	โสด	มัธยมศึกษาปีที่ 3	ธุรกิจส่วนตัว (ขายข้าวแกง)	คอ ริมฝีปากบนและสบักหลังด้านขวา	บัตรทอง	44

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.1 ประวัติการเจ็บป่วยของกรณีศึกษาทั้ง 10 ราย (ต่อ)

ข้อมูล / ชื่อ (นามสมมติ)	อายุ (ปี)	สถานภาพสมรส	การศึกษา	อาชีพ	ตำแหน่งอวัยวะที่ผิดปกติ	สิทธิ์การรักษา	เริ่มการรักษาครั้งแรกเมื่ออายุ(ปี)
นางแววตา	27	คู่	มัธยมศึกษาปีที่ 5	ธุรกิจส่วนตัว (กิจการรถรับ-ส่งคนงาน)	น่องถึงเท้าข้างขวา	บัตรทอง	18
นางสาวน้ำค้าง	33	โสด	มัธยมศึกษาปีที่ 6	รับจ้าง (เป็นแม่บ้าน)	ริมฝีปากบนและก้อนในปาก	บัตรทอง	25
นางฉวีวรรณ	49	คู่	ปริญญาตรี	ราชการครู	แขนข้างขวา	เบิกข้าราชการ	20
นางสาวสายใจ	27	โสด	มัธยมศึกษาปีที่ 6	ลูกจ้าง (ร้านดอกไม้)	แขนข้างซ้าย	บัตรผู้พิการ	10
นางสมศรี	40	คู่	ประถมศึกษาปีที่ 6	รับจ้าง (รับจ้างทั่วไป)	ขาถึงเท้าข้างซ้าย	บัตรทอง	17

กรณีที่ 1 (สายหยุด)

สายหยุดอายุ 29 ปี จบการศึกษาระดับปริญญาตรี สาขาสัตวบาล ใช้สิทธิ์การรักษาบัตรทอง มีพี่น้อง 2 คน สายหยุดเป็นพี่คนโต มีน้องชาย 1 คนอายุห่างกัน 3 ปี น้องชายมีร่างกายปกติดี สถานภาพโสด นับถือศาสนาพุทธ ตอนนี้ประกอบอาชีพธุรกิจส่วนตัว เปิดร้านอาหารอยู่ริมเขื่อนแห่งหนึ่ง

สายหยุดเริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติเมื่ออายุประมาณ 12 ปี ตอนนั้นเป็นบริเวณอุ้งมือและนิ้วชี้ มันค่อยๆโตขึ้นอย่างช้าๆ ตอนนั้นไม่ได้มารักษาเพราะไม่มีอาการเจ็บปวดใดๆ จนเมื่ออายุประมาณ 20 ปี ความผิดปกติเริ่มมากและรวดเร็วขึ้นลามขึ้นมาทั้งแขนซ้าย มีอาการบวมใหญ่ จนเห็นความผิดปกติได้อย่างชัดเจน ก่อนหน้าที่จะมาเปิดร้านอาหารสายหยุดเคยทำงานที่ปศุสัตว์แห่งหนึ่ง แต่มีปัญหากับเพื่อนร่วมงาน เพราะสายหยุดต้องลางานเพื่อมารับการรักษาเป็นระยะทำให้เพื่อนร่วมงานคิดว่าเธอเอาเปรียบในการทำงาน ลาหยุดบ่อยแต่ได้เงินเดือนเท่ากัน ทำให้เธอรู้สึกไม่สบายใจและตัดสินใจลาออกจากที่ทำงานนี้

Copyright by Mahidol University

สายหยุดเคยมีความคิดท้อแท้ น้อยใจในโชคชะตาที่เกิดมามีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น แต่ได้กำลังใจจากแฟน แฟนเป็นคนต่างจังหวัดมาทำงานในจังหวัดเดียวกับที่เธออยู่ จึงได้มีโอกาสพบและชอบคอกัน เธอคบกับแฟนมาประมาณ 3 ปีแล้วและมีการวางแผนจะแต่งงานกันในปลายปีนี้ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นแฟนเธอได้เจอและเห็นตั้งแต่ครั้งแรกไม่ได้ปิดบัง แฟนรับได้และคอยให้กำลังใจตลอดมา หลังจากแต่งงานเธอวางแผนที่จะมีลูกทันทีแต่ขอปรึกษากับหมอเจ้าของไข้ก่อน เนื่องจากกลัวว่าลูกจะได้รับผลข้างเคียงจากยาเคมีบำบัดที่เธอได้รับเพื่อรักษาอาการผิดปกติของเธอ

กรณีที่ 2 (แก้วตา)

แก้วตาอายุ 18 ปี นับถือศาสนาพุทธ สถานภาพโสด ใช้สิทธิ์การรักษาบัตรทอง มีพี่ชาย 1 คนอายุห่างกัน 6 ปี พี่ชายมีร่างกายปกติดี แก้วตาเป็นคนต่างจังหวัด พ่อแม่แยกทางกันตอนเธออายุ 5 ปี ปัจจุบันอาศัยอยู่กับน้า ตอนนี้จบการศึกษาระดับชั้นมัธยมศึกษา 6 และกำลังหาที่ศึกษาต่อระดับปริญญาตรีในกรุงเทพมหานคร เพื่อต้องการมาอยู่กับแม่ แม่ของเธอเข้ามาทำงานในกรุงเทพตั้งแต่เธออายุ 6 ปี โดยแม่มีอาชีพรับจ้างทำงานในโรงงานทำกระเป๋าแห่งหนึ่ง ค่าใช้จ่ายในการศึกษาพี่ชายและมารดาเป็นผู้รับผิดชอบทั้งหมด

แก้วตามีความผิดปกติที่นิ้วมือข้างซ้ายตั้งแต่เกิด มีขนาดใหญ่ไม่มาก มองเห็นไม่ชัด แม่เคยพาไปหาหมอตอนอายุ 7 ปีที่โรงพยาบาล หมอรักษาโดยการผ่าตัด หลังจากผ่าตัดไม่ได้หาหมออีกเลย ก้อนที่ผิดปกติค่อยๆโตขึ้นมาอีกในบริเวณตำแหน่งเดิม จนกระทั่งเมื่อ 2 ปีก่อนสังเกตเห็นว่ามันเด่นชัดขึ้น มีขนาดใหญ่มากขึ้น มองเห็นเส้นเลือดโปร่งขึ้นชัดเจนตรงบริเวณที่ผิดปกติ มีอาการปวดบางครั้งในช่วงอากาศหนาว มารดาจึงพามารักษาที่โรงพยาบาลอีกครั้ง แต่ครั้งนี้รักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin)

แก้วตาเคยคิดอิจฉาเพื่อนที่มีร่างกายปกติ เธออยากหายอยากมีร่างกายที่ปกติเหมือนคนอื่น แต่ไม่เคยมีความคิดทำร้ายตนเอง แม่เธอให้กำลังใจโดยให้มองคนอื่นที่แย่กว่า ทำอะไรไม่ได้ เรายังโชคดี ทำให้เธอมีกำลังใจมากขึ้น เวลาเธอท้อแท้ก็จะคิดถึงคำพูดแม่ เธอคิดว่าเธอจะตั้งใจเรียนทำงานเก็บเงินมาเลี้ยงแม่ ไม่อยากให้แม่ต้องเหนื่อย ทำงานหนักเหมือนทุกวันนี้

กรณีที่ 3 (บัวลอย)

บัวลอยอายุ 56 ปี นับถือศาสนาพุทธ ใช้สิทธิ์การรักษาข้าราชการ จบการศึกษาระดับชั้นประถม 4 มีพี่น้องทั้งหมด 7 คน บัวลอยเป็นคนที่ 3 พี่น้องทุกคนแข็งแรงดี ไม่มีใครที่มีร่างกายผิดปกติหรือเป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติเหมือนอย่างเธอ สถานภาพสมรส มีลูก 3 คน ลูกทั้งหมดมีร่างกายปกติดี สามีมีอาชีพรับราชการเป็นนักการภารโรงที่โรงเรียนแห่งหนึ่ง ปัจจุบัน

Copyright by Mahidol University

เกษียณอายุราชการแล้ว บัวลอยแต่งงานตอนอายุ 19 ปี โดยสามีคือเพื่อนที่เรียนด้วยกันตั้งแต่ประถม เจอกันตั้งแต่เด็ก สามีไม่ได้รังเกียจความผิดปกติของเธอ แต่อยากให้เธอมารักษาให้หายบัวลอยไม่ได้ทำงาน สามีให้อยู่บ้านเลี้ยงลูก ดูแลงานบ้าน บัวลอยมีความผิดปกติบริเวณริมฝีปากล่าง ตอนเด็กความผิดปกติมีลักษณะคล้ายปานสีดำ ไม่นูน ไม่มีอาการเจ็บปวด ไม่เคยมารักษาเพราะไม่คิดว่าเป็นอันตราย ความผิดปกติขยายขนาดใหญ่ขึ้นตามตัวแต่เป็นลักษณะช้าๆ จนอายุประมาณ 35 ปี ความผิดปกติเริ่มชัดเจนขึ้นโดยมีลักษณะนูนขึ้น สีคล้ำมากขึ้น และมีความผิดปกติเพิ่มขึ้นบริเวณลิ้น ลิ้นมีลักษณะเป็นก้อนเล็กๆสีน้ำเงินเข้มประมาณ 3-4 ก้อน ตอนแรกที่สังเกตเห็นเธอรู้สึกตกใจกลัวเป็นมะเร็ง สามีบอกให้รีบมารักษา ครั้งแรกไปหาหมอที่โรงพยาบาลในจังหวัด หมอส่งตัวมารักษาต่อโรงพยาบาลในกรุงเทพฯ

กรณีที่ 4 (ปราณีต)

ปราณีตอายุ 32 ปี นับถือศาสนาพุทธ ใช้สิทธิ์การรักษาบัตรทอง จบการศึกษาระดับปริญญาตรี มีพี่น้องทั้งหมด 5 คน ปราณีตเป็นคนที่ 2 พี่น้องทุกคนมีร่างกายปกติดี สถานภาพสมรส แต่งงานมา 5 ปี ยังไม่มีลูกไม่ได้คุมกำเนิด สามีประกอบอาชีพธุรกิจส่วนตัวเปิดร้านซ่อมและขายโทรศัพท์มือถือ ปัจจุบันปราณีตได้ลาออกจากงานและมาช่วยสามีที่ร้านขายโทรศัพท์มือถือ

ปราณีตมีความผิดปกติที่ขาข้างขวาตั้งแต่กำเนิด ตอนเด็กมีลักษณะคล้ายเส้นเลือดขอดขดเป็นกระจุกบริเวณสันเท้าข้างขวา ไม่มีอาการปวด ความผิดปกติรุนแรงมากขึ้นเมื่ออายุประมาณ 24 ปี โดยบริเวณเส้นเลือดที่ขดเป็นกระจุกมีลักษณะนูนขึ้น มองเห็นชัดขึ้นและลามมาถึงน่อง บริเวณน่องไม่มีเส้นเลือดขอดแต่มีลักษณะใหญ่ผิดปกติเมื่อเทียบกับอีกข้าง สามารถมองเห็นความแตกต่างได้อย่างชัดเจนตอนนั้นเธอทำงานเป็นเจ้าหน้าที่ตรวจสอบคุณภาพของน้ำในโรงงานนน้ำดื่มแห่งหนึ่ง เวลาทำงานต้องใส่กระโปรงยาวประมาณตาตุ่มทุกวันถ้าเดินหรือยืนนานๆจะมี อาการปวด ซึ่งเป็นสาเหตุให้เธอตัดสินใจลาออกจากงาน สามีให้เธอมาช่วยขายโทรศัพท์มือถือ เพราะไม่ต้องยืน เธอตัดสินลาออกมาทำงานกับสามี การขายโทรศัพท์มือถือไม่ต้องยืนและไม่ต้องเปิดเผยร่างกายตนเอง เนื่องจากนั่งหลังตู้ขายโทรศัพท์ไม่มีใครมองเห็นความผิดปกติที่อยู่บริเวณขาของเธอ สามีพามารักษาที่โรงพยาบาลใกล้บ้านหมอรักษาไม่ได้ ส่งตัวมารักษาต่อที่กรุงเทพมหานคร เคยได้รับการผ่าตัดมาแล้ว 2 ครั้ง แต่ความผิดปกติก็กลับขึ้นมาผิดปกติอีก หมอเลยส่งมาฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ปราณีตเคยฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) มาแล้วทั้งหมด 4 ครั้ง

Copyright by Mahidol University

กรณีที่ 5 (วรรณี)

วรรณีอายุ 46 ปี นับถือศาสนาพุทธ ใช้สิทธิ์การรักษาบัตรทอง จบการศึกษาระดับชั้นมัธยมศึกษาที่ 3 มีพี่น้องทั้งหมด 3 คน วรรณีเป็นคนที่ 2 ทั้งพี่และน้องเป็นผู้ชาย พี่น้องทุกคนปกติดี พ่อแม่เสียหมดแล้วตอนวรรณีอายุประมาณ 38 ปี ด้วยโรคหัวใจและมะเร็งตามลำดับ สถานภาพโสด ตอนนี้พักอาศัยอยู่กับพี่ชาย มีอาชีพขายข้าวแกง

วรรณีมีความผิดปกติบริเวณคอ ริมฝีปากบนและสบักหลังด้านขวา เป็นมาตั้งแต่กำเนิด โดยมีลักษณะเป็นก้อน กระจายอยู่ตามอวัยวะดังกล่าว มีสีคล้ำ กดนุ่ม ไม่มีอาการเจ็บปวด เคยมรับการรักษาโดยการผ่าตัด หลังจากนั้นไม่ได้มาหาหมออีกเลย ความผิดปกติก็ยังโตขึ้น แต่ไม่มีอาการเจ็บปวดเลยไม่ได้มาหาหมอ ระยะหลังความผิดปกติเริ่มมีขนาดใหญ่มากขึ้นจนไปเบียดหลอดลมทำให้หายใจไม่ออก จุกแน่นในคอ ทำให้ต้องมาหาหมออีกครั้ง ครั้งนี้หมอส่งตัวมาโรงพยาบาลในกรุงเทพมหานครรักษาโดยการผ่าตัดอีกครั้ง และรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) มาแล้ว 3 ครั้ง

รอยแผลเป็นและก้อนที่ผิดปกติบริเวณคอ ทำให้วรรณีต้องสวมเสื้อปิดคอตลอดเวลา ถ้าอากาศร้อนมากๆเธอจะใช้ผ้าบางๆพับ 2 ชั้นพันคอไว้เพราะเธอกลัวลูกค้าจะรังเกียจเมื่อเห็นรอยแผลและก้อนที่ผิดปกติของเธอ

วรรณีคิดว่าที่เธอต้องมีร่างกายผิดปกติ มีแผลเป็นบริเวณคอนี้เป็นเพราะเมื่อก่อนเธอเคยเชือดคอไก่เพื่อมาทำกับข้าวขาย นี่คงเป็นเวรกรรมของเธอ ปัจจุบันวรรณีใช้วิธีซื้อไก่ที่ตายแล้วจากตลาดมาทำกับข้าวขายเพื่อไม่อยากสร้างเวรกรรมเพิ่มขึ้น มีการกรวดน้ำอุทิศส่วนบุญส่วนกุศลให้เจ้ากรรมนายเวรเป็นระยะ

วรรณีเคยปฏิเสธผู้ชายที่มาจีบ เพราะคิดว่าผู้ชายที่เข้ามาไม่ได้รักเธอจริง ถ้าเขาเจอผู้หญิงคนอื่นที่สวยกว่า มีร่างกายปกติคงจะทิ้งเธอไป

กรณีที่ 6 (แววตา)

แววตาอายุ 27 ปี นับถือศาสนาพุทธ ใช้สิทธิ์การรักษาบัตรทอง จบการศึกษาระดับชั้นมัธยมศึกษาที่ 5 มีพี่น้อง 2 คน แววตาเป็นน้องคนเล็ก สภานภาพสมรส มีลูกชาย 1 คนอายุ 9 ปี ปัจจุบันแววตาอาศัยอยู่กับพ่อ แม่ของตัวเอง มีสามี และลูกอยู่ด้วย พ่อแม่ของแววตามีกิจการรถรับส่งขนงานไปโรงงาน แววตากับสามีจึงมาช่วยกิจการที่บ้าน

แววตามีความผิดปกติที่น่องจนถึงเท้าข้างขวา เป็นมาตั้งแต่กำเนิด แต่ไม่สังเกตจะไม่เห็นถึงความผิดปกติ จนกระทั่งแววตาท้องความผิดปกติค่อยๆเพิ่มขึ้นและเห็นอย่างชัดเจนตอนใกล้คลอด โดยเฉพาะบริเวณน่องมีอาการปูดบวมมากและมีอาการปวดร่วมด้วยถ้าเดินมากๆ แววตาคิดว่า

Copyright by Mahidol University

คงเป็นเพราะรับน้ำหนักมากตอนท้องหลังคลอดน่าจะยุบลง และหมอก็ให้ดูอาการหลังคลอดอีกที แต่หลังคลอดความผิดปกติไม่ลดลงและยังมีการขยายขนาดใหญ่มากขึ้น หมอบอกเป็นเส้นเลือดผิดปกติและส่งมารักษาต่อที่โรงพยาบาลในกรุงเทพมหานคร

แววตารู้สึกอาย ไม่มั่นใจ เมื่อมีคนมาจ้องมองความผิดปกติและพูดถึงความผิดปกติของเธอ ทำให้เธอต้องสวมกางเกงขายาวตลอดเวลาแม้กระทั่งอยู่ในบ้านเพราะอาจมีคนมาหาที่บ้าน แววตาจะใส่กางเกงขาสั้นเฉพาะเวลานอนเท่านั้น สามีไม่เคยมีท่าทีรังเกียจ แต่ในส่วนลึกแววตาก็กลัวว่าสามีจะเบื่อและคิดนอกใจ เธอจึงพยายามดูแลตนเอง แต่งตัว แต่งหน้า ให้ดูดีเพื่อเบี่ยงเบนความสนใจออกจากความผิดปกติที่เธอเป็น

กรณีที่ 7 (น้ำค้าง)

น้ำค้างอายุ 33 ปี นับถือศาสนาพุทธ ใช้สิทธิ์การรักษาบัตรทอง จบการศึกษาระดับชั้นมัธยมศึกษาที่6 มีพี่น้อง 5 คน น้ำค้างเป็นคนที่ 3 พี่น้องทั้งหมดมีร่างกายปกติ แข็งแรงดี สถานภาพโสด เป็นคนต่างจังหวัด ปัจจุบันมาทำงานเป็นแม่บ้านอยู่ในกรุงเทพมหานคร

น้ำค้างมีความผิดปกติบริเวณริมฝีปากบนและก้อนในปาก เป็นมาตั้งแต่เกิดตอนนั้นความผิดปกติบริเวณริมฝีปาก ลักษณะเป็นจุดเล็กมองเห็นไม่ชัด ขนาดค่อยๆขยายขนาดใหญ่ขึ้นตามตัวตามวัยที่เพิ่มขึ้นอย่างช้าๆ จนทำให้ปัจจุบันความผิดปกติที่ก้อนในปากมีขนาดใหญ่จนทำให้หุบปากไม่สนิท คล้ายเหมือนอมอะไรอยู่ตลอดเวลา ไม่มีอาการเจ็บปวดใดๆ น้ำค้างเคยมารับการรักษาด้วยการผ่าตัด 1 ครั้งอาการผิดปกติยุบลง หลังจากนั้นไม่นานความผิดปกติกลับขึ้นมาใหญ่อีกแต่มองเห็นไม่ชัด น้ำค้างจึงไม่ได้มารับการรักษาต่อ

น้ำค้างเกิดอุบัติเหตุรถชนเมื่ออายุ 29 ปี ทำให้ปากเธอไปกระแทกกับเบาะข้างหน้า ไม่มีเลือดออก เจ็บเล็กน้อยไม่ได้ไปหาหมอ หลังจากนั้นน้ำค้างสังเกตเห็นว่าความผิดปกติบริเวณริมมฝีปากบนมันเพิ่มขึ้น มีอาการบวมอย่างเห็นได้ชัด ช่วงนั้นน้ำค้างได้เข้ามาทำงานในกรุงเทพมหานครแล้วจึงตัดสินในมารักษาที่โรงพยาบาลในกรุงเทพโดยครั้งแรกเจ้านายพามา รักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดมา 2 ครั้งแล้ว ก็มียุบลงบ้างแต่ยังไม่ชัดเจนมากนัก

น้ำค้างเคยคิดท้อแท้เพราะเป็นโรคที่ไม่มีทางหายขาดต้องมารักษาเรื่อยๆ แต่พอมาโรงพยาบาลบ่อยๆเจอคนที่เขาเป็นโรคเหมือนเรา และคนอื่นที่เขาเป็นโรคที่หนักกว่าเรา รู้สึกว่าตนเองยังมีความโชคดีอยู่บ้าง น้ำค้างคิดว่าเขากำหนดมาเป็นแบบนี้แล้วแต่บุญแต่กรรมของแต่ละคนเกิดมาไม่เหมือนกัน

Copyright by Mahidol University

กรณีที่ 8 (ฉวีวรรณ)

ฉวีวรรณอายุ 49 ปี นับถือศาสนาพุทธ ใช้สิทธิ์การรักษาเบิกข้าราชการ จบการศึกษาระดับปริญญาตรี มีพี่น้อง 3 คน ฉวีวรรณเป็นพี่คนโต พี่น้องคนอื่นมีร่างกายปกติดี รับราชการครู สถานภาพสมรส แต่งงานมาแล้วประมาณ 15 ปี ไม่มีลูก

ฉวีวรรณมีความผิดปกติบริเวณแขนข้างขวา เป็นมาตั้งแต่เกิด ไม่มีอาการเจ็บปวดใดๆ ความผิดปกติเห็นไม่ชัดเจนนัก เคยผ่าตัดมา 1 ครั้งตอนเรียนอยู่ปี 2 หลังจากนั้นไม่เคยมารักษาอีกเลย

เรียนจบสอบเข้าทำงานรับราชการครู หลังจากทำงานได้ประมาณ 2 ปี ความผิดปกติเริ่มมีการขยายขนาดใหญขึ้นรวดเร็ว แขนมีขนาดใหญ่มากขึ้น จนไม่สามารถใส่เสื้อปกติได้ ต้องสั่งตัดเสื้อผ้าใส่เอง ตอนนั้นกังวลและอายมากเพราะต้องใช้แขนขวาเขียนกระดาน สอนหนังสือ พยายามใส่เสื้อผ้าแขนยาวตลอด อายเด็ก อายครูคนอื่นในโรงเรียน ตัดสินใจมารับการรักษาในโรงพยาบาลใกล้บ้าน หมอส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลในกรุงเทพมหานคร ครั้งแรกหมอผ่าตัดเอาก้อนเนื้อออกเพื่อให้แขนมีขนาดใกล้เคียงปกติมากที่สุดและนัดมาฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) เป็นระยะ สามีให้กำลังใจตลอด ทุกครั้งที่มารักษาสามีจะเป็นห่วงมากไหว้พระสวดมนต์และมีการบนสิ่งศักดิ์สิทธิ์เพื่อให้ฉวีวรรณปลอดภัย

กรณีที่ 9 (สายใจ)

สายใจอายุ 27 ปี นับถือศาสนาพุทธ ใช้สิทธิ์การรักษาบัตรผู้พิการ จบการศึกษาระดับชั้นมัธยมศึกษาที่ 6 เป็นลูกคนเดียว สถานภาพโสด ปัจจุบันทำงานเป็นลูกจ้างทำงานในร้านดอกไม้ของญาติในกรุงเทพมหานคร

สายใจมีความผิดปกติบริเวณแขนข้างซ้าย เป็นมาตั้งแต่กำเนิด แรกเกิดมีปานแดงหลายตำแหน่งและแขนบวมโต เคยผ่าตัดมา 3 ครั้งที่โรงพยาบาลในจังหวัด 2 ครั้งแรกความผิดปกติยุบลงแต่ครั้งสุดท้ายความผิดปกติยังคงเท่าเดิม ไม่มีอาการเจ็บปวด หลังจากนั้นไม่เคยมารักษาอีกเลย จนอายุประมาณ 24 ปี ญาติชวนมาทำงานที่ร้านดอกไม้ในกรุงเทพมหานคร เห็นความผิดปกติที่แขนตกใจ จึงพาสายใจมารักษาที่โรงพยาบาล สายใจได้รับการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) มาประมาณ 11 ครั้ง อาการยุบลงไม่ชัดเจน แต่สายใจยังมีความพยายามในการรักษา ซึ่งเมื่อก่อนเวลารักษาแต่ละครั้งสายใจต้องเดินทางไปเอาใบส่งตัวที่บ้านที่อยู่ต่างจังหวัด ทำให้หมอและพยาบาลที่บ้านสงสารและแนะนำให้ใช้บัตรผู้พิการ ตอนแรกสายใจปฏิเสธเพราะคิดว่าตนเองไม่ใช่คนพิการ สามารถทำงานช่วยเหลือตนเองได้ทุกอย่าง แต่พอรักษาหลายครั้งจึงเกิดความท้อแท้ในการเดินทางยอมรับที่จะใช้สิทธิ์บัตรผู้พิการ ที่ใช้รักษาได้ตลอดชีพโดยไม่ต้องมีใบส่งตัว

Copyright by Mahidol University

สายใจเคยรู้สึกโมโห ว่าทำไมไม่หายซักที หาหมอตามนัดทุกครั้งไม่เคยขาด ทั้งๆที่รู้ว่าโรคนี้รักษาไม่หายขาด ต้องมารับการรักษาเรื่อยๆแต่ไม่เคยคิดท้อแท้ในการรักษา มีความหวังว่าอนาคตต้องหายซักวัน ต้องมีวิวัฒนาการทางการแพทย์ที่ทำให้หายได้

สายใจแต่งตัวปกติแต่ในวันสัมภาษณ์สายใจมีผ้าพันแขนและสายคล้องคอไว้ เพราะหลังการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ครั้งล่าสุดมีเลือดซึม หมอจึงให้พันผ้าไว้ นัดมาดูอาการและทำแผลเป็นระยะ

กรณีที่ 10 (สมศรี)

สมศรีอายุ 40 ปี นับถือศาสนาพุทธ ใช้สิทธิ์การรักษาบัตรทอง จบการศึกษาระดับชั้นประถมศึกษาที่ 6 มีพี่น้องทั้งหมด 7 คน สมศรีเป็นคนที่ 6 พี่น้องทั้งหมดร่างกายปกติดี ยกเว้นพี่สาวคนโตเป็นเส้นเลือดฝอยที่ขาเห็นชัดเจนแต่ของพี่สาวไม่มีขนาดใหญ่ สถานภาพสมรส ปัจจุบันมีอาชีพรับจ้างทั่วไปเหมือนสามี มีลูกทั้งหมด 3 คน เป็นลูกสาว 1 คนและลูกชาย 2 คน

สมศรีมีความผิดปกติบริเวณบริเวณขาจนถึงเท้าข้างซ้าย ตอนเด็กความผิดปกติมีลักษณะปื้นแดงๆเหมือนผื่น ไม่เจ็บไม่ปวด ใหญ่ขึ้นตามตัว เคยรักษาโดยการผ่าตัดตอนอายุ 17 ปี แต่ยังมีอาการความผิดปกติโตขึ้นเรื่อยๆ เท้าบวมอูมเหมือนเท้าคนอ้วน ไม่ได้ไปหาหมอต่อ สมศรีพยายามนอนยกขาสูง เพื่อไม่ให้เลือดมาเลี้ยงส่วนที่เป็นความผิดปกติบริเวณขามาก รูปร่างของเท้าเปลี่ยนแปลง ส้นเท้าจะยกสูงกว่าอีกข้าง ทำให้เวลาเดินเหมือนคนเดินเขย่งเท้า

สมศรีจะใส่กางเกงขายาวทุกครั้งที่ออกจากบ้านเพื่อปกปิดอวัยวะที่ผิดปกติ สมศรีเคยคิดท้อแท้ แต่ถ้าไม่มารักษามันก็จะใหญ่ขึ้น พยายามคิดว่ารักษาแล้วมันจะยุบ ทำให้มีกำลังใจในการมารักษา แต่บางครั้งไม่ได้มาตามหมอนัดเพราะต้องทำงาน ถ้าหยุดจะไม่มีรายได้ ลูกจะไม่มีกิน สมศรีมีกำลังใจเพราะลูก พยายามอดทนทำงานเก็บเงินไว้ลูกเพราะลูกอยู่ในวัยเรียนทั้ง 3 คน

4.2 การให้ความหมายร่างกาย ประสบการณ์ทางด้านร่างกาย

ในส่วนนี้เป็นการนำเสนอประสบการณ์ตั้งแต่การเริ่มรับรู้ถึงความผิดปกติด้านร่างกายของตนเอง การให้ความหมายกับร่างกายปัจเจก ร่างกายทางสังคม และร่างกายทางการแพทย์ โดยมีรายละเอียดดังนี้

Copyright by Mahidol University

4.2.1 ร่างกายของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ : ร่างกายปัจเจก

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) สามารถเกิดขึ้นได้ทุกอวัยวะในร่างกาย เป็นโรคที่ส่วนใหญ่มีความผิดปกติเกิดขึ้นตั้งแต่กำเนิดและค่อยๆขยายขนาดใหญ่ขึ้นตามวัย ผู้ป่วยบางรายมีอาการปวด บางรายไม่รู้สึกเจ็บปวดใดๆ และสามารถใช้ชีวิตหรือใช้อวัยวะนั้นได้ตามปกติ จนบางครั้งเผลอลืมว่าตนเองมีความผิดปกติอยู่กับตัว จนกระทั่งความผิดปกตินั้นมันขยายขนาดใหญ่มากขึ้นจนเป็นที่สังเกตเห็นได้อย่างชัดเจน หรือมันขยายขนาดใหญ่มากขึ้นจนมีอาการปวดตามมา เมื่อเกิดการรับรู้ว่ามีความผิดปกติเกิดขึ้นกับร่างกายของตนเอง สิ่งแรกที่สงสัยคือ เป็นอะไร ทำไมถึงเป็นแบบนี้ เนื่องจากโรคหลอดเลือดผิดปกติไม่เป็นที่รู้จักมากนักในสังคม ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) กลุ่มนี้มีการให้ความหมายร่างกายของตนเองในลักษณะที่ต่างกันไป ตามสภาพแวดล้อมของบุคคล ความเชื่อ วัฒนธรรมซึ่งมีอำนาจอิทธิพลในการให้ความหมายกับสิ่งหรือเรื่องต่างๆที่เกิดขึ้น กระบวนการการให้ความหมายหรือการตีความร่างกายที่ผิดปกติ ล้วนต้องผ่านประสบการณ์ ความคิด หล่อหลอมออกมาเป็นการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของตนเอง และมีการมองร่างกายของตนเองในลักษณะที่แตกต่างกันดังนี้

4.2.1.1 ร่างกายที่เป็นโรค

จากการเก็บข้อมูลพบว่ามีเพียง 1 ราย มองร่างกายที่ผิดปกติของตนเป็นเพียงร่างกายที่เป็นโรคเหมือนกับบุคคลทั่วไปที่ป่วยเป็นโรค คือ ต้องมีอาการ มีการวินิจฉัย และต้องการการรักษา หากไม่รักษาจะทำให้อาการเจ็บป่วยนั้นรุนแรงมากขึ้น สายใจเป็นเพียงคนเดียวมีมองว่าความผิดปกติที่เกิดขึ้นบนร่างกายของเธอ เป็นเพียงโรคโรคหนึ่งที่สามารถเกิดกับใครก็ได้ มันมีสาเหตุคือความผิดปกติของหลอดเลือดทำให้เธอมีอาการเช่นนี้ เมื่อเกิดขึ้นแล้วก็ต้องทำการรักษาจึงจะสามารถหายจากความผิดปกตินี้ได้

กรณีสายใจ

สายใจมีความผิดปกติที่แขนข้างซ้าย มีความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด แรกเกิดมีลักษณะเป็นปานแดงหลายตำแหน่งและแขนซ้ายบวมโตเห็นได้อย่างชัดเจน อาการบวมโตขึ้นพร้อมกับวัยที่เพิ่มขึ้นเป็นไปลักษณะช้าๆแต่ก็สามารถมองเห็นความผิดปกติได้ชัดเจน ไม่มีอาการเจ็บปวด สามารถทำกิจวัตรได้ตามปกติ สายใจรับรู้ว่าตนเองมีความผิดปกติตั้งแต่จำความได้และเคยไปหาหมอเมื่ออายุ 10 ปี หมอบอกว่าเป็น โรคหลอดเลือด

“ตอนนั้นประมาณ 10 ขวบแม่พาไปโรงบาล หมอเขาก็ตรวจเอกซเรย์มั่งและบอกว่า เป็นโรคหลอดเลือดอะไรเนี้ยแหละ ตอนนั้นไม่ค่อยรู้เรื่องหรอกยังเด็ก”

Copyright by Mahidol University

สายใจจำความได้ว่า มักจะมีเพื่อนบ้านหรือคนอื่นที่ผ่านมาพบเห็นถามแม่ของเธอเสมอว่า เธอเป็นอะไร ทำไมถึงมีแขนใหญ่กว่าอีกข้าง และเธอก็มักได้ยินแม่เธอตอบว่าเป็นโรคหลอดเลือดไม่ปกติ สายใจเข้าใจและรับรู้ตลอดมาว่าสาเหตุของความผิดปกติที่แขนซ้ายของเธอมาจากความไม่ปกติของหลอดเลือดหรือหลอดเลือดผิดปกตินั่นเอง ทำให้เธอมีแขนที่ไม่เท่ากันเมื่อเปรียบเทียบกับอีกข้าง และมีความคิดว่า ถ้าอยากจะหายต้องไปแก้ที่สาเหตุที่มันเป็น

"มันเป็นโรค โรคหนึ่ง ที่ทุกคนก็เป็นแล้วแต่ใครจะเป็นโรคอะไร แต่เราเป็นโรคที่มันเห็นชัดเป็นความผิดปกติของหลอดเลือด ถ้าอยากหายก็ต้องมารักษา อยู่เฉยๆมันคงจะหายไม่ได้" (สายใจ, 27 ปี)

4.2.1.2 ร่างกายที่แตกต่าง

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) จะเกิดขึ้นตั้งแต่แรกเกิด แต่ยังเห็นความผิดปกติไม่ชัดเจนนักความผิดปกตินี้จะขยายขนาดใหญ่ขึ้นตามตัวตามวัย บางรายอาจไม่ปรากฏถึงความเจ็บปวดใดๆ บางคนมีอาการเจ็บปวดบริเวณอวัยวะที่มีขนาดใหญ่ขึ้น เมื่อความผิดปกติมีขนาดใหญ่ขึ้นจนสามารถมองเห็นได้ชัดเจน จนเริ่มมีบุคคลใกล้ชิด คนในครอบครัว เพื่อนฝูง เพื่อนบ้าน เริ่มทักว่าเป็นอะไร รีบไปหาหมอดีกว่า บางรายถูกทักว่าเป็นก้อนเนื้องอก เป็นมะเร็ง ความรู้สึกความแตกต่างจากคนอื่นโดยเฉพาะ "เราไม่เหมือนคนอื่น" ความรู้สึกเกี่ยวกับร่างกายตนเอง ความพึงพอใจในร่างกายของตนลดลง ซึ่งเหมือนกับโรคหลายๆโรคที่เป็นแล้วทำให้ร่างกายเปลี่ยนแปลง โดยเฉพาะผู้หญิงการมีร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไปในทางที่ไม่ต้องการ ไม่เป็นที่ยอมรับในสังคม อาจทำให้รู้สึกไม่มั่นใจและไม่สบายใจ

จากการศึกษาพบว่า ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) จำนวน 3 ราย มองร่างกายของตนเองแตกต่างจากคนอื่นส่วนใหญ่มีอารมณ์ของความน้อยเนื้อต่ำใจ น้อยใจจในโชคชะตาชีวิตของตนเอง เกิดความรู้สึกแท้ท้อใจที่เกิดมามีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น แต่ไม่เคยมีความคิดทำร้ายร่างกายหรือคิดฆ่าตัวตาย

กรณีสายหยุด

สายหยุดมีความผิดปกติบริเวณแขนซ้าย เริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติเมื่ออายุประมาณ 12 ขวบ ตอนนั้นเป็นบริเวณอุ้งมือและนิ้วชี้ มันค่อยๆโตขึ้นอย่างช้าๆ ตอนนั้นไม่ได้มารักษาเพราะไม่มีอาการเจ็บปวดใดๆ ตอนสมันเรียนมัธยม สายหยุดเคยคิดอยากเข้าสมัครเรียนวิชา รำไทย ซึ่งเป็นวิชาเลือก เพราะอาจารย์มักจะพานักเรียนกลุ่มนี้ไปออกงานแสดงอยู่บ่อยๆ เธอเคยเห็น

Copyright by Mahidol University

การแสดงรำไทยบนเวทีและคิดอยากจะขึ้นไปรำแบบนั้นบ้าง แต่ความคิดต้องหยุดไปเมื่อเพื่อนสนิทเธอพูดทักท้วงเอาไว้

"เธอเป็นแบบนี้ อาจารย์เขาจะรับหรอ? เรียนอย่างอื่นดีกว่าไหม?" ตอนนั้นไม่ได้โกรธเพื่อน แต่โกรธตัวเองที่เกิดมาเป็นแบบนี้ เพราะความผิดปกตินี้ทำให้ไม่สามารถทำอะไรได้อย่างที่ใจอยากทำ

"ไม่โกรธเพื่อนหรอกเพื่อนไม่ได้พูดด้วยน้ำเสียงดูถูกหรืออะไร แต่เหมือนเขาพูดเพื่อให้เราคิดดีๆก่อน มันก็เป็นความจริง เราเกิดมาเป็นแบบนี้ ไม่เหมือนคนอื่น มันไม่สวย อยากทำอะไรก็ทำไม่ได้"
(สายหยุด,29 ปี)

กรณีแก้วตา

แก้วตามีความผิดปกติที่นิ้วมือข้างซ้ายโดยเฉพาะนิ้วชี้ นิ้วกลางและนิ้วนางตั้งแต่เกิด มีก้อนเล็กๆเหมือนเป็นติ่งเนื้อตามนิ้วมีขนาดใหญ่ไม่มากมีสีคล้ำ ก้อนที่ผิดปกติค่อยๆโตจนกระทั่งเมื่อ 2 ปีก่อนสังเกตเห็นว่ามันเด่นชัดขึ้น มีขนาดใหญ่มากขึ้น มองเห็นเส้นเลือดโปร่งขึ้นชัดเจนตรงบริเวณที่ผิดปกติ และนิ้วเริ่มมีอาการงอ มีอาการปวดบางครั้งในช่วงอากาศหนาว ตอนเด็กๆแก้วตาเคยสงสัย และถามแม่ว่า ทำไมเกิดมาเป็นแบบนี้ ไม่เห็นเหมือนคนอื่น

"ทำไมหนูต้องมีนิ้วแบบนี้ด้วย? ทำไมแม่ไม่เป็น พี่ก็ไม่เป็น ทำไมหนูเป็นคนเดียวในบ้าน ทำไมหนูไม่หมือนกับคนอื่น"
(แก้วตา,18 ปี)

แต่ไม่มีคำตอบจากแม่ แก้วตาเห็นแต่น้ำตาที่คลอเบ้าของแม่และคำพูดของแม่ ถ้าแม่เป็นได้แม่อยากจะเป็นแทน แก้วตามารักษาตั้งแต่อายุ 7 ขวบโดยทุกครั้งแม่เป็นผู้พามาเพื่อที่อยากจะให้ลูกหายและมีร่างกายปกติ

กรณีบัวลอย

บัวลอยมีความผิดปกติบริเวณริมฝีปากล่าง ตอนเด็กความผิดปกติมีลักษณะคล้ายปานสีดำ ไม่นูน ไม่มีอาการเจ็บปวด ไม่เคยมารักษาเพราะไม่คิดว่าเป็นอันตราย ความผิดปกติขยายขนาดใหญ่ขึ้นตามตัวแต่เป็นลักษณะช้าๆ จนอายุประมาณ 35 ปี ความผิดปกติเริ่มชัดเจนขึ้นโดยมีลักษณะนูนขึ้น สีคล้ำมากขึ้นและมีความผิดปกติเพิ่มขึ้นบริเวณลิ้น ลิ้นมีลักษณะเป็นก้อนเล็กๆสีน้ำเงินเข้มประมาณ 3-4 ก้อน คนที่รู้จักกันจะเริ่มทักถึงความผิดปกตินี้ เพราะว่าความผิดปกติมันใหญ่จากเมื่อก่อนมากจนไม่อยากจะออกไปไหน เพื่อนบ้านคิดว่าบัวลอยจะเป็น

Copyright by Mahidol University

มะเร็ง ตอนนั้นบัวลอยก็ตกใจจากคำพูดของเพื่อนบ้าน รีบไปหาหมอแต่หมอบอกเป็นความผิดปกติของหลอดเลือดก็โล่งใจ ไม่ได้เป็นเนื้อร้าย แต่บัวลอยมีความรู้สึกไม่อยากออกไปไหน เกิดความรู้สึกแปลกแยก เป็นคนที่มีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น เป็นคนผิดปกติของสังคม

"ตอนนั้นไม่อยากออกไปไหนเลย กลัวคนทัก กลัวคนเห็น ไม่อยากให้คนมอง แฟนก็พลอยมากังวลเป็นห่วงป้าไปด้วย"

(บัวลอย,56 ปี)

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ที่ส่งผลทำให้มีร่างกายที่ผิดปกติในตำแหน่งแตกต่างกันไปแล้วแต่ตำแหน่งที่ผิดปกติของหลอดเลือด แต่อาการแสดงออกของโรคเป็นอาการที่เปิดเผยแสดงให้เห็นเหมือนกัน ทำให้ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติบางส่วนเกิดความรู้สึกแปลกแยก คิดว่าร่างกายของตนเองเป็นร่างกายที่ไม่เหมือนคนทั่วไปในสังคม ไม่อยากเข้าสังคม ไม่อยากมีปฏิสัมพันธ์กับสังคมเพราะไม่อยากเปิดเผยความผิดปกติของตนเองให้สังคมรับรู้มากไปกว่านี้

4.2.1.3 ร่างกายที่ทุกข์ทรมาน

คนเราเลือกเกิดไม่ได้ ทุกคนอยากเกิดมามีร่างกายครบถ้วนสมบูรณ์เหมือนคนอื่นทั่วไป แต่ในเมื่อเกิดมาแล้วพร้อมกับร่างที่ผิดปกติ ต้องมีสภาพร่างกายที่ผิดปกตินี้ไปตลอดชีวิต เช่นในกรณีของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ จากการศึกษานี้ พบว่า ผู้หญิงที่ป่วยด้วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ นอกจากจะมีลักษณะทางกายภาพปรากฏตามร่างกายแล้ว ยังต้องได้รับรู้ว่าต้องอยู่กับโรคนี้ไปตลอดชีวิต รักษาไม่หาย จึงเป็นความทุกข์ทรมานอย่างแสนสาหัส

กรณีสมศรี

สมศรีมีความผิดปกติบริเวณบริเวณขาจนถึงเท้าข้างซ้าย ตอนเด็กความผิดปกติมีลักษณะปื้นแดงๆเหมือนผื่น กระจายตามขาซ้าย ไม่เจ็บไม่ปวด ใหญ่ขึ้นตามตัว เคยรักษาโดยการผ่าตัดตอนอายุ 17 ปี แต่ยังมีอาการความผิดปกติโตขึ้นเรื่อยๆ หมอบอกเป็นโรคที่รักษาไม่หาย ต้องรักษาไปเรื่อยๆ สมศรีรู้สึกท้อแท้จนบางครั้งทำให้เธอไม่อยากทำอะไร

"ฉันไม่รู้ว่า ฉันไปทำอะไรให้ใคร ทำไมต้องเกิดมาเป็นแบบนี้ ญาติพี่น้องคนอื่นๆก็ไม่มีใครเป็น ไม่รู้จะทำอย่างไร รักษาก็ไปทุกครั้ง หมอบอกเป็นโรคที่ไม่หายต้องรักษาไปเรื่อยๆแบบนี้ มันทรมานนะ บางครั้งก็รู้สึกแท้ท้อ ไม่อยากทำอะไร อยากอยู่เฉยๆ ใครไม่เป็นไม่รู้หรอก"

(สมศรี,40 ปี)

Copyright by Mahidol University

4.2.1.4 ร่างกายที่สะท้อนเวรกรรมในอดีต

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ไม่ว่าจะพยายามดูแลตนเองแค่ไหน ผู้ป่วยก็ไม่สามารถที่จะหลุดพ้นวงจรร่างกายที่ผิดปกตินี้ไปได้อย่างถาวร เนื่องจากการรักษาเป็นเพียงการประคับประคองความรุนแรงของโรคไม่ให้มีขนาดใหญ่มากขึ้นเท่านั้น ถ้าหยุดการรักษาไปความผิดปกติก็จะสามารถกลับขึ้นมามีขนาดใหญ่ได้อีก ซึ่งเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยเรียนรู้ได้ด้วยตนเอง จากการศึกษาผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติจำนวน 3 ราย ได้ให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของตน ว่าเป็นผลมาจากกรรม เพราะนอกจากจะเป็นโรคที่ปรากฏออกมาให้เห็นทางกายภาพแล้วยังเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ความทุกข์ที่เกิดขึ้นและไม่สามารถแก้ไขได้จึงถูกเชื่อมโยงไปถึงเรื่องเวรกรรมของบุคคลคนนั้น เนื่องจากสังคมไทยเป็นสังคมเมืองพุทธ มีความเชื่อเรื่องกฎแห่งกรรม ใครทำกรรมใดไว้ย่อมได้รับผลส่งผลไม่ชาตินี้ก็ชาติหน้า

กรณีวรรณี

วรรณีมีความผิดปกติบริเวณคอ ริมฝีปากและสบักหลังด้านขวา เป็นมาตั้งแต่กำเนิด โดยมีลักษณะเป็นก้อน กระจายอยู่ตามอวัยวะดังกล่าว มีสีคล้ำ กดนุ่ม ไม่มีอาการเจ็บปวด ระยะหลังความผิดปกติเริ่มมีขนาดใหญ่มากขึ้นจนไปเบียดหลอดลมทำให้หายใจไม่ออก จุกแน่นในคอ วรรณีเคยรักษาด้วยการผ่าตัดก้อนที่คอมา 2 ครั้ง ทำให้มีรอยแผลเป็นจากการผ่าตัดบริเวณคอไว้จนถึงปัจจุบัน ลักษณะรอยแผลเป็นที่คอ ทำให้วรรณีนึกถึงภาพในอดีตที่เคยเชือดคอไก่มาทำอาหารขาย วรรณีมีความคิดว่านี่เป็นผลกรรมของเธอที่ได้ทำไว้และให้เธอต้องมีร่างกายมีรอยแผลเป็นตรงบริเวณเดียวกับที่เธอเชือดคอไก่

“มันเป็นเวรกรรม เพราะที่บ้านเป็นร้านขายข้าวแกง เมื่อก่อนเคยเชือดคอไก่ ทำให้ตอนนี้พี่ต้องมีความผิดปกติที่คอ ต้องไปฉีดยาเคมีบำบัด มีแผลที่คอ ตอนนี้มีโอกาสก็ทำบุญกรวดน้ำเรื่อยๆ เผื่อจะช่วยให้หายหรือยุบลงได้บ้าง”
(วรรณี,46 ปี)

กรณีสายหยุด

สายหยุดมีความผิดปกติบริเวณแขนข้างซ้าย สังเกตเห็นความผิดปกติเมื่ออายุประมาณ 12 ขวบ ตอนนั้นเป็นบริเวณอุ้งมือและนิ้วชี้ นิ้วกลาง นิ้วนาง มันค่อยๆโตขึ้นอย่างช้าๆ ตอนนั้นไม่ได้มารักษาเพราะไม่มีอาการเจ็บปวดใดๆ จนเมื่ออายุประมาณ 20 ปี ความผิดปกติเริ่มมากและรวดเร็วขึ้นลามขึ้นมาทั้งแขนซ้าย มีอาการบวมใหญ่ จนเห็นความผิดปกติได้อย่างชัดเจน

Copyright by Mahidol University

เคยมารับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) หลายครั้งแต่ยุบทีละน้อย และก็สามารถกลับมาโตได้อีก สายหยุดคิดว่าชาติที่แล้วคงทำกรรมอะไรไว้ชาตินี้เลยต้องเกิดมาชดใช้กรรม

"เคยคิดว่าเราไปทำอะไรไว้เมื่อชาติที่แล้วหรือเปล่า แต่ก็ไม่สามารถกลับไปแก้ไขอดีตได้ ตอนนี้นั่งสมาธิ แผ่เมตตา ขอใช้เวรกรรมให้หมดในชาตินี้ ชาติหน้าไม่มาอาฆาตเบียดเบียนกันอีก"

(สายหยุด, 29 ปี)

กรณีปราณีต

ปราณีตมีความผิดปกติที่ขาข้างขวาตั้งแต่กำเนิด ตอนเด็กมีลักษณะคล้ายเส้นเลือดขอด ขดเป็นกระจุกบริเวณสันเท้าข้างขวา ไม่มีอาการปวด ความผิดปกติรุนแรงมากขึ้นเมื่ออายุประมาณ 24 ปี โดยบริเวณเส้นเลือดที่ขดเป็นกระจุกมีลักษณะนูนขึ้น มองเห็นชัดขึ้นและลามมาถึงน่อง บริเวณน่องไม่มีเส้นเลือดขอดแต่มีลักษณะใหญ่ผิดปกติเมื่อเทียบกับอีกข้าง สามารถมองเห็นความแตกต่างได้อย่างชัดเจน เคยทำงานเป็นพนักงานโรงงานแห่งหนึ่ง แต่ได้ลาออกและมาทำงานกับสามีที่เปิดร้านขายและซ่อมโทรศัพท์มือถือ ปราณีตเล่าให้ฟังว่าเธอต้องสวมกระโปรงยาวไปทำงานตลอด เพื่อปกปิดความผิดปกติที่ขา ปราณีตคิดว่าที่เกิดมามีร่างกายเป็นแบบนี้เป็นเพราะตัวเอง เป็นกรรมของตัวเอง

"มันคงเป็นเวรเป็นกรรมของตัวเราเอง เขากำหนดให้เกิดมาเป็นแบบนี้ เป็นโรคที่ไม่สวย รักษาไม่หาย ชาติที่แล้วคงทำกรรมหนัก ขอใช้กรรมให้หมดในชาตินี้ ชาติหน้าขอให้เกิดมามีร่างกายสมบูรณ์เหมือนคนอื่นเขา"

(ปราณีต, 32 ปี)

จะเห็นว่าผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มีการให้ความหมายของโรคหลอดเลือดผิดปกติ ว่าเกิดจากผลกรรมของตนที่เคยทำไว้เมื่อในอดีตหรือเมื่อชาติที่แล้ว ไม่สามารถกลับไปแก้ไขได้ เป็นสิ่งที่ไม่สามารถหลีเลี่ยงได้ ต้องทนและยอมรับผลของกรรมนี้

4.2.1.5 ร่างกายที่เป็นตัวภาระ

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องมีการมารับการตรวจรักษาเป็นระยะๆอย่างต่อเนื่อง การต้องมารักษาต้องมีการนอนโรงพยาบาลก่อนตรวจ 1 วันและหลังตรวจอีก 1 วันถ้าไม่มีภาวะแทรกซ้อน การมารับการรักษาแต่ละครั้งทำให้ต้องลางานหรือหยุดงานอย่างน้อย 3

Copyright by Mahidol University

วัน ทำให้ไม่อาจปฏิบัติหน้าที่ที่ทำอยู่เป็นประจำได้ เกิดความรู้สึกเป็นภาระให้คนอื่นต้องลำบากเพราะตน

กรณีฉวีวรรณ

ฉวีวรรณมีความผิดปกติบริเวณแขนข้างขวา เป็นมาตั้งแต่เกิด ไม่มีอาการเจ็บปวดใดๆ มีอาชีพรับราชการครู หลังจากทำงานได้ 2 ปี ความผิดปกติเริ่มมีการขยายขนาดใหญ่ขึ้นรวดเร็ว หมอจึงส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลศิริราช ตอนที่มารับการรักษาหรือวันที่หมอนัดดูอาการต้องให้ครูคนอื่นมาช่วยสอนแทน บางครั้งเกรงใจเพื่อนที่ทำงานที่ต้องมาสอนแทนเรา ถ้าไปฉีดหรือผ่าตัดก็ต้องนอนที่โรงพยาบาลด้วยประมาณ 3 วัน ทำให้บางครั้งก็ไม่ได้มาตรวจตามแพทย์นัดเพราะไม่อยากลางานบ่อย

"เวลาไปหาหมอ แต่ละครั้งก็ต้องหาคนมาสอนแทน ไม่งั้นเด็กจะเรียนไม่ทันห้องอื่น เรารู้สึกเป็นภาระ ทำให้คนอื่นต้องลำบาก ถึงแม่เขาไม่ไม่บ่น ไม่ว่า แต่เราก็รู้สึกได้"
(ฉวีวรรณ, 49 ปี)

กรณีแววตา

แววตาและสามีมีอาชีพ ทำกิจการรถรับ-ส่งคนงานโดยมีรถรับ-ส่งคนงานจำนวน 2 คัน คือของสามีและของเธอเอง แถวบ้านเธอรายล้อมด้วยโรงงานอุตสาหกรรมเป็นจำนวนมาก คนส่วนใหญ่แถวนั้นจึงมีอาชีพเปิดกิจการรถรับส่งคนงาน แววตามีความผิดปกติที่น่องจนถึงเท้าข้างขวา เป็นมาตั้งแต่กำเนิด จนกระทั่งแววตาท้องความผิดปกติค่อยๆเพิ่มขึ้นและเห็นอย่างชัดเจนตอนใกล้คลอด โดยเฉพาะบริเวณน่องมีอาการปูดมากและมีอาการปวดร่วมด้วยถ้าเดินมากๆ หรือใช้ขาข้างนั้นมากๆ อาการปวดจะมากขึ้น ทำให้แววตาไม่สามารถทำงานได้อย่างเต็มที่ ดังนั้นรายได้ส่วนใหญ่จึงมาจากสามีทางเดียว แววตารู้สึกเป็นภาระให้สามี ที่ตนเองไม่สามารถหาเงินได้เต็มที่เหมือนเมื่อก่อน

"เมื่อก่อนวิ่งรถได้วันละ 2-3 เที่ยว พอเรามาเป็นแบบนี้ ใช้ขามากๆมันปวด มันจะปวดเมื่อไหร่ไม่รู้แต่พอปวดแล้วมันจะทำอะไรไม่ได้ ทำให้เราขับรถไม่ได้ ตอนนี้ก็ให้แฟนวิ่งคนเดียวไปก่อน ก็สงสารเขานะ เหนื่อยคนเดียวเรามาเป็นแบบนี้ ไปหาหมอก็ให้ยาแก้ปวดนะแต่มันเบาปวดแป๊บเดียว แล้วก็กลับมาปวดใหม่ วันนี้มานัดฉีดได้คิวต้นเดือนหน้าหวังว่ามันจะหายปวด จะได้กลับมาทำงานได้เหมือนเดิมซักที"
(แววตา, 27 ปี)

Copyright by Mahidol University

กรณีปราณีต

ปราณีตเปิดกิจการของตนเองกับสามี อาชีพขายและซ่อมโทรศัพท์มือถือ มีความผิดปกติที่ขาข้างขวาตั้งแต่กำเนิด มันขยายขนาดใหญ่มากขึ้นจนเป็นที่สังเกตแต่ผู้พบเห็น ปราณีตต้องเข้ามารับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) เป็นระยะ ซึ่งทุกครั้งที่มาโรงพยาบาล สามีจะมาด้วยตลอด บางครั้งลูกค้าจะมารับโทรศัพท์ที่เอามาซ่อมในวันที่เรามาโรงพยาบาล ก็ต้องวานพี่สาวมาช่วยดูร้านให้ แต่บ่อยครั้งรู้สึกเกรงใจ รู้สึกทำให้เขาต้องเดือนร้อนไปด้วย แต่ถ้าร้านปิดบ่อยๆก็จะไม่มีลูกค้าเขาก็ไปร้านอื่นกันหมด ตอนนี้ปราณีตคิดว่าจะจ้างลูกจ้างรายวันที่ไว้ใจได้มาเฝ้าร้านในช่วงที่ต้องมาโรงพยาบาล

“กำลังหาลูกจ้างอยู่ เอาไว้มาเฝ้าร้านเวลาเรามาโรงบาล แต่ต้องเอาแบบที่ไว้ใจได้ เดี๋ยวนี้ลูกจ้างหายาก และไม่รู้จะไว้ใจได้หรือป่าวด้วย”
(ปราณีต, 32 ปี)

โดยสรุปผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มีการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของตนเองในลักษณะที่แตกต่างกัน เป็นการตีความจากความรู้สึก อารมณ์ ประสบการณ์ที่ตนเองเคยพบเจอ และการดำเนินชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปจากการเปลี่ยนแปลงของความผิดปกติที่ค่อยๆขยายขนาดเพิ่มขึ้นตามไปด้วย

4.2.2 ร่างกายตามการรับรู้ทางสังคมของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ร่างกายทางสังคม (Social body)

ร่างกายเป็นสิ่งที่ถูกประกอบสร้างขึ้นจากสังคมและมีความหมายทางสังคม โดยเฉพาะกับผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มีร่างกายที่ผิดปกติไม่เหมือนคนทั่วๆไป โดยส่วนใหญ่ความผิดปกติจะเกิดขึ้นตั้งแต่แรกเกิดและค่อยๆขยายขนาดใหญ่มากขึ้นตามตัว ตามวัย การใช้ชีวิตอยู่ในสังคมในแต่ละช่วงวัยของชีวิต โดยเฉพาะผู้หญิงที่ถึงวัยออกเรือนสมควรที่จะมีคู่ครอง แต่ต้องใช้ชีวิตอย่างโดดเดี่ยว ไร้คู่ หรือถึงแม้บางคนจะมีคู่ครองมีบุตรแต่อาการของโรคหลอดเลือดผิดปกติทำให้เธอไม่สามารถแสดงบทบาทของความเป็นภรรยาหรือบทบาทความเป็นแม่ได้อย่างสมบูรณ์การมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นทำให้เข้าใจ เรียนรู้ ตีความได้ว่าสังคมมีการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกตินี้ซึ่งมีลักษณะที่แตกต่างกัน

Copyright by Mahidol University

4.2.2.1 ร่างกายที่ถูกล้อเลียน ขบขัน

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (venous malformation) สามารถเกิดขึ้นได้กับทุกอวัยวะในร่างกาย เมื่อมีความผิดปกติเกิดขึ้นจะทำให้อวัยวะนั้นผิดรูปบิดเบี้ยวหรือมีขนาดใหญ่กว่าปกติ เป็นที่สนใจสะดุดตาแก่ผู้พบเห็น จนอาจเป็นบุคคลที่ถูกล้อเลียนอวัยวะที่ผิดปกตินั้นในกลุ่มเพื่อนๆ

กรณีน้ำค้าง

ที่มีความผิดปกติบริเวณริมฝีปากบนและมีก้อนในปาก ทำให้มีอาการหุบปากได้ไม่สนิท จึงเป็นที่ล้อเลียน ขบขันของเพื่อนๆ

“เพื่อนๆชอบล้อ เธอๆคายฮอลล์ได้แล้ว อมอยู่ได้ทุกวัน แล้วก็หัวเราะกันเพราะเรามันมีก้อนในปากงัยแล้วก็ริมฝีปากบน ทำให้ปากมันจะเผยอๆ เหมือนอมอะไรอยู่ตลอดเวลา”
(น้ำค้าง, 33ปี)

กรณีแก้วตา

มีความผิดปกติบริเวณนิ้วมือ ข้างซ้ายโดยเฉพาะนิ้วชี้ กลางและนิ้วนาง มีลักษณะเป็นก้อนปูดออกมา มีสีคล้ำเป็นก้อนเนื้อกดนุ่ม กระจายอยู่ตามสามนิ้วนี้ เธอเคยถูกเด็กบอกว่านิ้วมือเธอเหมือนสัตว์ประหลาด ที่เจอดูในทีวี

“มีหลานของเพื่อนเคยพูดว่า พี่ๆมือพี่เหมือนสัตว์ประหลาดเลย….”
(แก้วตา, 18 ปี)

ความเจ็บป่วยหรือโรคที่เกิดขึ้นจึงไม่ใช่แค่ความผิดปกติของร่างกายเท่านั้น มันถูกเชื่อมโยงไปถึงลักษณะของความขบขัน ตัวตลก ถูกล้อเลียน แก่ผู้พบเห็นเพราะโรคหลอดเลือดผิดปกติ (venous malformation) เป็นโรคที่เปิดเผยสภาพสามารถมองเห็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นจากภายนอกได้ จึงเป็นที่สะดุดตาแก่ผู้พบเห็น

4.2.2.2 ร่างกายที่ไม่สวยไม่เป็นที่ยอมรับ

สังคมไทยตั้งแต่อดีตถึงปัจจุบันให้การยอมรับบุคคลที่มีร่างกายบุคคลิกภาพดี มีโอกาสในการเลือกที่มากกว่าไม่ว่าจะเป็นอาชีพ คู่ครอง บุคคลที่มีร่างกายผิดปกติมักถูกกันออกจากสังคมส่วนใหญ่กลายเป็นคนชายขอบและไม่มีสิทธิ์เลือกในอาชีพมากนัก ส่วนใหญ่มีอาชีพเป็นขอทาน เป็นคนขายลอตเตอรี่ เป็นต้น

Copyright by Mahidol University

กรณีสายหยุด

มีความผิดปกติที่แขนข้างซ้าย มีการขยายขนาดใหญ่ขึ้นอย่างช้าๆเริ่มจากบริเวณอุ้งมือก่อน และขยายขนาดใหญ่ออก ทำให้เห็นแขนลักษณะบวม ใหญ่กว่าอีกข้าง

"ตอนนั้นเรียนมัธยม เคยจะไปสมัครเรียนวิชาเลือกรำไทย เพื่อนสนิทบอกว่า เธอเป็นแบบนี้อาจารย์เขาจะรับหรอ"

(สายหยุด, 29 ปี)

กรณีน้ำค้าง

ที่มีความผิดปกติบริเวณริมฝีปากบนและมีก้อนในปาก เดินผ่านร้านอาหารแห่งหนึ่งเห็นป้าย รับสมัคร เด็กเสริฟ ตอนนั้นยังไม่มีงานทำ จึงตัดสินใจเข้าไปสมัคร แต่กลับถูกปฏิเสธ ว่าเต็มไม่รับคนเพิ่มแล้ว แต่พออีกวันเพื่อนที่รู้จักไปสมัครกลับได้ทำงาน

"ตอนเดินเข้าไปสมัคร ผู้จัดการร้านเขามองเรา ถอนหายใจและพูดว่าขอโทษด้วยนะน้องที่นี่เต็มแล้ว ทั้งๆที่อีกวันเพื่อนไปสมัคร เขาก็รับ"

"เคยมีผู้ชายมาจีบ แต่ไม่เอาเพราะคิดว่าเดี๋ยวก็ต้องเลิก เพราะเรามีรูปร่างหน้าตา ผิดปกติ น่าเกลียด เขาคงไม่ชอบเราแบบจริงจัง"

(น้ำค้าง, 33 ปี)

กรณีวรรณี

วรรณีเป็นวัยที่น่าจะมีครอบครัวแล้ว แต่เพราะความผิดปกติที่ริมฝีปากและก้อนในปาก เป็นที่สะดุดตากับผู้พบเห็น มองดูไม่สวย ทำให้วรรณีพยามปกปิด วรรณีเล่าว่าเคยมีแฟนครั้งหนึ่งตอนอายุประมาณ 27 ปี เธอรักแฟนคนนี้มากและคิดว่าเขาก็รักเธอมากเช่นกัน แต่คบกันได้ประมาณ 1 ปี เขาก็มาขอเลิกบอกด้วยเหตุผลที่ว่า เขามีคนที่ชอบมากกว่า ครั้งนั้นวรรณีเสียใจมากและคิดว่าคงไม่มีใครรักเธอจริง เพราะเธอมีร่างกายแบบนี้

"เคยอกหักมาครั้งหนึ่ง ตอนนั้นเสียใจมาก ยังจำความรู้สึกตอนนั้นได้ เป็นเพราะพี่มีหน้าตาแบบนี้มั่ง มันน่าเกลียด จะพาไปไหนก็มีแต่คนมอง แต่ตอนนี้ไม่คิดแล้ว เรื่องฟงแฟน อายุเยอะแล้วยิ่งเป็นแบบนี้ยิ่งไม่มีใครเขามาสนใจ"

(วรรณี, 46 ปี)

ร่างกายเป็นส่วนที่บ่งบอกลักษณะความเป็นบุคคล มีความสำคัญกับบุคคล เป็นส่วนสำคัญที่ทำให้ชีวิตประสบความสำเร็จ การมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เป็นที่ยอมรับของสังคม ย่อมทำให้เจ้าของร่างกายผิดปกตินั้นรู้สึกเป็นสิ่งไร้ค่าของสังคม ไม่เป็นที่ต้องการของเพศตรงข้าม

Copyright by Mahidol University

4.2.2.3 ร่างกายที่ชวนสงสัย

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ยังเป็นโรคที่ไม่เป็นที่รู้จักมากนักในสังคมไทย และไม่ค่อยมีคนเป็น อาการที่ปรากฏออกมาให้เห็นภายนอกจึงเป็นที่สนใจแก่ผู้พบเห็น

กรณีฉวีวรรณ

ที่มีอาชีพครูมีความผิดปกติบริเวณมือข้างขวา ทุกครั้งที่มีการเปลี่ยนชั้นเรียน มักจะต้องคอยตอบคำถามเด็กใหม่ที่เข้ามาเรียน ฉวีวรรณมักจะเคยได้ยินเด็กห้องอื่นถามเด็กห้องตัวเองเกี่ยวกับความผิดปกตินี้อยู่บ่อยๆ

"เธอๆครูห้องเธอ เป็นอะไรอ่ะ? ทำไมแขนใหญ่จัง"

(ฉวีวรรณ, 49 ปี)

ลักษณะอาการที่ปรากฏให้เห็นภายนอกเป็นที่สะดุดตา และมักมีคำถามเกิดขึ้นแก่ผู้พบเห็นว่าเธอเป็นโรคอะไร เนื่องจากเป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นโรคที่ไม่เป็นที่รู้จักมากนักในสังคม

4.2.2.4 ร่างกายที่เอาเปรียบ

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นโรคที่รักษาไม่หายขาดต้องมารับการรักษาต่อเนื่องไปเรื่อยๆเมื่อความผิดปกติยุบลงจนเป็นที่พอใจสามารถหยุดรักษาได้แต่ความผิดปกตินั้นจะค่อยๆกลับมามีขนาดใหญ่อีกครั้งซึ่งอาจเกิดขึ้นบริเวณเดิมหรือใกล้เคียง ผู้ป่วยจะกลับมาเป็นผู้ป่วยอีกครั้ง เป็นวงจรการรักษาไม่มีทางสิ้นสุด

กรณีสายหยุด

มีความผิดปกติบริเวณแขนข้างซ้าย ความผิดปกติเริ่มมากและรวดเร็วขึ้นลามขึ้นมาทั้งแขนซ้าย มีอาการบวมใหญ่ จนเห็นความผิดปกติได้อย่างชัดเจน ช่วงนั้นเธอต้องมารักษาและมาหาหมอบ่อยมาก

"เพื่อนร่วมงานเขาไม่เข้าใจเรา หาว่าเราทำงานไม่เต็มที่ ลางานบ่อย ทั้งๆที่ก่อนมาโรงพยาบาลเราเคลียร์งานของเราเสร็จหมดแล้ว เขาเห็นเราลางานบ่อยแต่ได้เงินเดือนเท่ากันมั่ง ชอบพูดกระเหนะกระเหน่"

(สายหยุด, 29 ปี)

Copyright by Mahidol University

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) ต้องหยุดงานเป็นระยะเพื่อมารักษาอาการความผิดปกติ แต่กลับถูกเพื่อนร่วมงานมองว่าเอาเปรียบ ทำให้ความสัมพันธ์ของผู้ป่วยกับเพื่อนร่วมงานไม่ดีเกิดขึ้นตามมา

4.2.2.5 ร่างกายที่ผิดปกติ เจ็บป่วย

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นโรคที่ยังไม่เป็นที่รู้จักในสังคมมากนัก แต่สังคมรับรู้และให้ความหมายจากการแสดงออกของโรคที่ปรากฏทางกายภาพ ตำแหน่งของหลอดเลือดผิดปกติในอวัยวะที่แตกต่างกันทำให้การแสดงออกของโรคมีอาการและภาพที่ปรากฏแตกต่างกันไปด้วย ไม่มีความจำเพาะเจาะจงของตำแหน่งที่ควรจะผิดปกติเหมือนโรคอื่นๆ ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติจึงมีความผิดปกติของอวัยวะที่แตกต่างกันออกไป สังคมให้ความหมายจากสิ่งที่เห็นเทียบเคียงกับสิ่งที่คุ้นเคยหรือรู้จัก ทำให้ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติถูกตีความว่าเจ็บป่วยในลักษณะที่แตกต่างกันออกไป

กรณีสมศรี

มีความผิดปกติที่เท้าข้างซ้าย เป็นมาตั้งแต่เกิด ไม่มีอาการเจ็บปวดใดๆ สามารถทำงานเดินได้ตามปกติ อาการความผิดปกติโตขึ้นเรื่อยๆมีขนาดใหญ่จนมีขนาดใหญ่มากเมื่อเทียบกับข้างที่ปกติ คนแถวบ้านมักคิดว่าเธอเป็น โรคเท้าช้าง

“เขาพูดกันว่าเราเป็นโรคเท้าช้าง เราบอกไม่ใช่ ไม่ใช่ หลอดเลือดมันไม่ปกติ มันเลยทำให้เป็นอย่างนี้ แต่เขาก็บอกว่า มันก็คือกันแหละ”
(สมศรี, 40 ปี)

กรณีวรรณี

มีความผิดปกติบริเวณคอ ริมฝีปากละสบักหลัง แต่ตรงบริเวณคออูมขึ้นมาจนเห็นถึงความผิดปกติได้ชัดเจน ทุกครั้งที่เธอออกจากบ้านเธอจะใส่เสื้อปิดคอหรือไม่ก็จะมีผ้าพันคอด้วยเสมอ แต่ก็ยังไม่สามารถปกปิดอวัยวะที่ผิดปกติได้ทั้งหมด วรรณีเล่าว่าคนที่ไม่รู้จักจะคิดว่าเธอเป็นคางทูม ถ้าคนที่รู้จักกันเห็นกันมานานเขาจะรู้ว่าไม่ใช่

“คนที่เขาไม่เคยเห็นผ่านไปผ่านมา เขาคิดว่าพี่เป็นคางทูม แต่ถ้าคนแถวนี้เขารู้ เขาเห็นพี่มาตั้งไหนแต่ไร ถ้าเป็นคางทูมป่านนี้คงหายไปแล้ว ไม่มาเป็นเหมือนทุกวันนี้หรอก”
(วรรณี, 46 ปี)

Copyright by Mahidol University

โดยสรุปคนส่วนใหญ่ที่พบเห็นผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ มักให้ความหมายของอาการที่เกิดขึ้นว่าเป็นโรคในลักษณะต่างๆกันขึ้นอยู่กับตำแหน่งอวัยวะที่ผิดปกติ เชื่อมโยงกับโรคที่รู้จักและคุ้นเคยในสังคม ทำให้ผู้ป่วยได้รับการเรียกชื่อโรคจากสังคมจากโรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคอื่นๆตามความแตกต่างกันของแต่ละบุคคล

4.2.2.6 ร่างกายที่เป็น "กรรม"

สังคมโดยรวมและชุมชนไทยในระดับท้องถิ่น ไม่เป็นสังคมที่น่าอยู่และเอื้ออาทรสำหรับคนจน คนพิการ และคนด้อยโอกาส ทั้งนี้เพราะ **ชุดความรู้ความเข้าใจ"**ต่อกลุ่มคนเหล่านี้ที่ฝังอยู่ในจิตสำนึกที่กำหนดเป็น *"ภาพปรากฏในใจ" (Mental Model)* ว่าเป็นเรื่องเคราะห์กรรมที่มาจากตัวเองหรือพ่อแม่ ย่อมนำไปสู่พฤติกรรมการจัดความสัมพันธ์ และสิ่งสำคัญที่สุดคือระบบการให้คุณค่าต่อคนพิการ เป็นตัวกำหนดยุทธศาสตร์และนโยบายของประเทศ จึงยังไม่พร้อมที่จะเป็นสังคมและชุมชนที่น่าอยู่สำหรับคนพิการและคน คือ การคมนาคม ถนนหนทาง ระบบการสื่อสาร ที่อยู่อาศัย ในด้านจิตใจและไม่ยอมรับศักยภาพและศักดิ์ศรีที่แท้จริง สะท้อนให้เห็นว่าสังคมไทยโดยรวมแยกแยะคนพิการออกจากประชากรโดยรวมของประเทศ เหมือนคนเหล่านี้เป็น "คนไข้" "คนผิดปกติ" หรือหนักไปอีกว่าเป็น "คนบาป" (โอภาส ปัญญา,2546)

จากการศึกษาผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติทั้งหมด 10 รายนับถือศาสนาพุทธ ส่วนใหญ่ให้ข้อมูลว่า เพื่อนบ้าน หรือ แม้กระทั่งคนในครอบครัวมีความเชื่อว่าที่เกิดมามีร่างกายที่ผิดปกติเป็นเพราะบาปกรรมที่เคยทำมา จะมีการแนะนำให้ปฏิบัติตัวเพื่อบรรเทาหรือเป็นการลดบาป

กรณีสายใจ

สายใจมีความผิดปกติที่แขนข้างซ้ายเป็นมาตั้งแต่กำเนิด เคยผ่าตัดมาแล้ว 3 ครั้ง แต่ความผิดปกติยังไม่หายเป็นปกติ ความผิดปกตินี้เป็นที่สนใจแก่ผู้พบเห็น เธอเล่าว่าคนแถวบ้านที่รู้จักสนิทกันมักจะพูดให้เธอและครอบครัวหมั่นทำบุญให้กับเจ้ากรรมนายเวร กรวดน้ำเป็นประจำ

"ให้ลูกแกหมั่นทำบุญกรวดน้ำนะ อุทิศส่วนบุญให้กับเจ้ากรรมนายเวรจะได้อาการดีขึ้นบ้าง"

(สายใจ, 27 ปี)

Copyright by Mahidol University

กรณีฉวีวรรณ

ฉวีวรรณมีพี่น้องทั้งหมด 3 คน พี่น้องคนอื่นมีร่างกายปกติดี เธอมีความผิดปกติที่แขนข้างขวา มีลักษณะเป็นก้อนเล็กบ้างใหญ่บ้าง มีสีคล้ำ ไม่มีอาการปวด เป็นมาตั้งแต่กำเนิด เธอต้องใส่เสื้อแขนยาวเพื่อปกปิดความผิดปกตินี้ตลอด สามีเป็นคนให้กำลังใจเสมอมาและคอยชวนให้เธอทำบุญอยู่เป็นประจำ

"สามีบอกว่าไม่ต้องคิดมาก ถ้ามันเป็นเวรกรรมเราแก้ไขอะไรไม่ได้ พยายามทำวันนี้ให้ดี ไม่เบียดเบียนใคร อุทิศส่วนบุญส่วนกุศลให้เขา"
(ฉวีวรรณ, 49 ปี)

โดยสรุป สังคมไทยเป็นสังคมชาวพุทธ มีความเชื่อเรื่องบาปบุญคุณโทษ เชื่อเรื่องกรรม ความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ เป็นความผิดปกติที่แสดงออกให้เห็นภายนอกสามารถมองเห็นอย่างชัดเจนไม่เป็นความต้องการของบุคคล และเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ บางครั้งเกิดขึ้นเฉพาะบุคคลส่วนพี่น้องคนอื่นมีร่างกายปกติดี สิ่งเหล่านี้ทำให้สังคมคิดว่าการเป็นโรคนี้เกิดขึ้นจากผลกรรมของบุคคลหรือครอบครัวนั้นที่เคยทำอะไรไม่ดีไว้ในอดีตชาติต้องมาชดใช้กรรมโดยมีร่างกายแบบนี้ในชาตินี้

4.2.2.7 ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับความเป็นหญิง

ผู้หญิงเป็นเหมือนวัตถุทางเพศ เพศชายยังมีค่านิยมของความงามในเรือนร่างของผู้หญิงตั้งแต่อดีตจนถึงปัจจุบัน หญิงที่มีรูปร่าง หน้าตา ผิวพรรณดี ย่อมเป็นที่ชื่นชอบและต่างอยากได้มาครอบครอง ส่วนผู้หญิงที่ไม่สวย อัปลักษณ์ ผิดวิสัยของความเป็นหญิง ย่อมถูกปล่อยปละละเลยจากเพศชาย

กรณีแววตา

ที่มีความผิดปกติบริเวณเท้าถึงน่องข้างขวา มีอาการแสดงออกของโรคอย่างชัดเจน ขาดูใหญ่และเท้าอูมบวม เหมือนเท้าคนอ้วน ไม่เป็นที่ประทับใจต่อเพศตรงข้าม เธอเล่าว่าแฟนคนนี้เป็นแฟนคนแรก ก่อนหน้านี้เธอไม่เคยมีใครมาจีบเลย และเคยคิดอิจฉาเพื่อนที่มีผู้ชายมาจีบ

"ตอนวัยรุ่น เห็นเพื่อนๆมีแฟนกัน พากันไปเที่ยว ตอนนั้นอิจฉาเขา อยากมีแฟนกับเขามั่งแต่ไม่มีใครมาจีบเลย"
(แววตา, 27ปี)

Copyright by Mahidol University

กรณีแก้วตา

มีความผิดปกติที่นิ้วมือข้างซ้าย ไม่มีอการเจ็บปวด เธอเล่าว่าสาเหตุที่แม่พามารักษาตั้งแต่เธออายุ 7 ขวบ เป็นเพราะโตขึ้นกลัวลูกไม่สวย

“แม่พาไปรักษาเพราะคิดว่าปล่อยทิ้งไว้ลูกก็มีแต่จะโตขึ้น ถ้าโตเป็นสาวแล้วเป็นอย่างนี้ ก็กลัวว่าลูกไม่สวยจะอายคนอื่นเขา”

(แก้วตา,18ปี)

4.2.2.7 ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นภรรยา

ภรรยานอกจากจะมีหน้าที่ดูแลความสะอาด ความเป็นระเบียบภายในบ้าน ดูแลอบรมสั่งสอนบุตร ประพฤติ ปฏิบัติที่ไม่เป็นการเสื่อมเสียชื่อเสียงของครอบครัว ยังมีหน้าที่ดูแล รักษาความรู้สึกของสามีการเป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติมีร่างกายไม่ปกติเหมือนคนอื่น มีผลต่อภาพลักษณ์ความรู้สึกของสามีไม่มากก็น้อย อาจทำให้บทบาทของการเป็นภรรยาบกพร่อง ต้องหาสิ่งอื่นมาทดแทนหรือปรับปรุงเสริมแต่ง

กรณีแววตา

มีความผิดปกติที่น่องจนถึงเท้าข้างขวา เธอแต่งงานมีลูกชาย 1 คน เธอได้รู้จักแฟนคนนี้มาตั้งแต่เด็ก ตอนนั้นเป็นเพื่อนกัน มาสนิทกันอีกทีตอนเรียนมัธยม 4 เขาขอเป็นแฟน ตอนนั้นเธอเล่าว่าก็แอบดีใจไม่เคยมีแฟนมาก่อน แต่ก็กังวลกลัวว่าเขาจะอายคนอื่นที่มีแฟนเป็นแบบนี้

“เราเป็นอย่างงี้ กลัวแฟนเบื่อ เคยถามแฟนว่า อายไหมที่เราเป็นแบบนี้ เขาบอกไม่เห็นเป็นไรไม่ได้พิการอะไรซักหน่อย แต่เรากลัวว่าแฟนจะอายเพื่อน อายคนอื่นเขา บางครั้งเขาชวนไปงานเลี้ยงรุ่น เราก็ไม่อยากไป ….”

(แววตา, 27ปี)

4.2.2.8 ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นแม่

การเป็นแม่ต้องดูแลบุตร สั่งสอน อบรม ชี้แนะ ให้การสนับสนุนในการศึกษาเล่าเรียน การเป็นโรคนี้อาจเป็นสาเหตุทำให้ผู้ป่วยทำบทบาทของความเป็นแม่ได้ไม่สมบูรณ์เท่าที่ควร

Copyright by Mahidol University

กรณีบัวลอย

ที่มีความผิดปกติบริเวณฝีปากล่างมีขนาดใหญ่มองเห็นได้ชัดเจน เวลาทางโรงเรียนเชิญผู้ปกครองไปเธอไม่เคยไปร่วมกิจกรรมเลย

"บางทีลูกมันก็มาบอกว่าเขาให้ผู้ปกครองไปประชุมผู้ปกครองที่โรงเรียนก็ให้พ่อมันไปตลอด ไม่เคยไปเลย อายคนอื่นเขา กลัวลูกอายไปด้วย มีแม่ไม่สวย"
(บัวลอย, 56ปี)

โดยสรุป ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ไม่สามารถแสดงบทบาททางเพศได้อย่างสมบูรณ์ ทั้งบทบาทความเป็นเพศหญิง บทบาทความเป็นภรรยา บทบาทความเป็นแม่ ซึ่งสาเหตุที่ทำให้พวกเธอแสดงบทบาทเหล่านี้ได้ไม่สมบูรณ์เกิดจากอาการแสดงของโรคหลอดเลือดผิดปกติ ที่แสดงออกมาให้เห็นได้ชัดเจนจนทำให้เธอเกิดความรู้สึกไม่มั่นใจ อาย ต้องหาอะไรมาปกปิดเมื่อต้องเข้าสังคมและพยายามหลีกเลี่ยงการเข้าสังคมเพื่อไม่อยากเป็นจุดสนใจจากสังคมที่มาจากการมีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น

4.2.3 ร่างกายภายใต้ปฏิบัติการณ์ทางการแพทย์ : ร่างกายทางการแพทย์ (Body politic)

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เจ้าของไข้แล้วว่าเป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติ จะมีการวางแผนการรักษาต่อไป ซึ่งการรักษามี 2 วิธีใหญ่คือ การรักษาโดยการผ่าตัดและการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ในงานวิจัยนี้ผู้วิจัยเลือกเก็บข้อมูลเฉพาะผู้ที่มารับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ผู้ป่วยจะถือใบคำสั่งจากแพทย์เจ้าของไข้เพื่อมารับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ที่หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี ก่อนที่จะนัดรักษาจะต้องมีการพบแพทย์รังสีเพื่อปรึกษา อธิบายและวางแผนการรักษากับผู้ป่วยและญาติก่อน

ในห้องรับปรึกษามีทีมอาจารย์แพทย์รังสี 1 คน นักศึกษาแพทย์ 2-3 คน พยาบาล 1 คน ผู้ป่วยและญาติประมาณ 2 คน แพทย์จะขอดูอวัยวะที่ผิดปกติ มีการถ่ายรูปเก็บไว้เพื่อเปรียบเทียบหลังจากการรักษาแล้ว มีการซักประวัติ เช่น ระยะเวลาที่มีความผิดปกติ การรักษาที่ผ่านมา โรคประจำตัว การแพ้ยา-อาหาร มีการอธิบายวิธีการรักษา กระบวนการก่อนและหลังการรักษาซึ่งต้องมีการนัดมาดูเพื่อประเมินผลการรักษาหลังจากการรักษาแล้ว 1 เดือน ถ้ายังไม่ยุบจะมีการนัดมาฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) อีก แต่ถ้ายุบจนพอใจทั้งผู้ป่วยและแพทย์ ก็อาจหยุดการรักษาได้ แต่เมื่อระยะเวลาผ่านไปความผิดปกติจะกลับมามีขนาดใหญ่ได้อีก ผู้ป่วยจึงต้องมารับการรักษาอีก เป็นวงจรไปเรื่อยๆไม่มีที่สิ้นสุด

Copyright by Mahidol University

4.2.3.1 ร่างกายที่เป็นโรค พิการ คำนิยามที่ไม่สามารถถอดถอนออกไปได้

โรคหลอดเลือดผิดปกติ(vascular malformation) เป็นโรคที่รักษาไม่หายขาดผู้ป่วยต้องมารับการรักษาเรื่อยๆ ดังนั้นผู้ป่วยจึงต้องมีร่างกายที่เป็นโรคไปตลอดชีวิต บางคนมีอวัยวะที่ผิดปกติมากถึงขนาดเข้าข่ายของคำนิยามผู้พิการ จึงทำให้ไม่เฉพาะต้องมีร่างกายที่เป็นโรคเท่านั้นแต่เป็นผู้พิการซึ่งเป็นคำนิยามที่ไม่สามารถถอดถอนออกไปจากชีวิตได้

กรณีสายใจ

เป็นคนต่างจังหวัด ใช้สิทธิ์บัตรทอง ทุกครั้งที่มาโรงพยาบาลศิริราชสายใจต้องเดินทางไปเอาใบส่งตัวจากโรงพยาบาลที่บ้านต่างจังหวัดก่อน มีคนแนะนำให้ใช้บัตรคนพิการและบอกว่าเธอคือ คนพิการประเภทหนึ่ง

“อยู่ต่างจังหวัดเวลาไปเอาใบส่งตัวที่เชียงใหม่ก็ลำบาก เค้าแนะนำให้ใช้บัตรคนพิการ ตอนแรกก็ปฏิเสธเพราะเราไม่ใช่คนพิการ เราทำอะไรได้ปกติ แขน ขา มีครบ ไปปรึกษากับหมอที่บ้าน หมอบอกว่าเป็นคนพิการประเภทหนึ่ง คนพิการมีหลายประเภท แล้วหมอเขาก็เซนต์ใบเพื่อไปไว้ขอบัตรพิการ จะได้ไม่ต้องมาเอาใบส่งตัวอีก”
(สายใจ, 27 ปี)

กรณีสมศรี

เคยคิดว่าโรคนี้จะรักษาให้หายได้ ถ้ามารักษาต่อเนื่องตามที่หมอนัด แต่หมอบอกเธอว่าโรคนี้รักษาไม่หายต้องรักษาไปเรื่อยๆตลอดชีวิต และเธอก็เรียนรู้ด้วยตัวเองด้วยว่าเมื่อมารับการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (bleomycin) ตามที่หมอนัดความผิดปกติยุบลงจนพอใจ แต่พอระยะเวลาผ่านไปมันก็ค่อยๆโตขึ้นมาอีกเหมือนเดิม

“ท้อแท้นะ เคยถามหมอเมื่อไหร่จะหาย หมอบอกมันไม่หายหรอก เป็นโรคที่รักษาไม่หาย แต่รักษาไม่ให้มันใหญ่ขึ้นได้”
(สมศรี, 40 ปี)

4.2.3.2 ร่างกายภายใต้การรักษาที่ต่อเนื่อง โรคที่รักษาไม่หายไปตลอดชีวิต

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องมีการรักษาต่อเนื่องเป็นระยะจนกว่าอาการผิดปกติจะยุบลงเป็นที่พอใจอาจหยุดการรักษาได้แต่อาการผิดปกติจะกลับมาเมื่อระยะเวลาผ่านไปซักพัก ทำให้ผู้ป่วยต้องเข้าสู่วงจรการรักษาต่อเนื่องไปตลอดชีวิต

Copyright by Mahidol University

กรณีสายใจ

รักษามาได้ 3 ครั้งก็ยังไม่ยุบเท่าที่ต้องการ เธอสงสัยว่าอีกนานเท่าไรจึงจะหายแต่หมอกลับบอกว่าโรคนี้รักษาไม่หาย

“หมอบอกว่า รักษาไม่หาย ต้องรักษาไปเรื่อยๆจนกว่ามันจะยุบ ก็ไม่ต้องมา แต่ถ้ามันโตหรือมีอาการผิดปกติก็ต้องมารักษาอีก”

(สายหยุด, 29 ปี)

กรณีบัวลอย

รักษามาได้ระยะหนึ่งความผิดปกติเริ่มยุบลงอย่างชัดเจน จึงไม่อยากมาหาหมอเพราะมีความลำบากในการเดินทางเนื่องจากอยู่ต่างจังหวัด

“ตอนนั้นมันเริ่มยุบลงบ้างแล้ว ป้าก็ไม่อยากมาแล้วมันท้อเดินทาง เลยถามหมอว่า ไม่มาแล้วได้ไหม มันยุบแล้ว หมอบอกถ้าพอใจแล้วไม่ต้องมาก็ได้ แต่ถ้ามันใหญ่ขึ้นมาอีกก็ต้องมาถ้าปล่อยไว้มันใหญ่ขึ้นมากจะรักษาลำบาก นานกว่าจะยุบอีก”

(บัวลอย, 56ปี)

4.2.3.3ร่างกายที่ถูกศึกษา

โรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่พบไม่มากนักในสังคม และเป็นโรคที่เปิดเผยสภาพเป็นจุดสนใจแก่ผู้พบเห็น และยังไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ การมารักษาจึงเป็นที่สนใจของผู้รักษาเช่นกัน

กรณีวรรณี

เธอเล่าว่าทุกครั้งที่มาโรงพยาบาลจะต้องมีหมอมาถ่ายรูปเพื่อเก็บไว้เปรียบเทียบก่อนและหลังรักษา

“เวลามาหาหมอ หมอจะเรียกเข้าไปในห้องเหมือนห้องส่วนตัว แต่ไม่ส่วนตัวนะ มีคนอยู่หลายคน ทั้งหมอ นักเรียนหมอ พยาบาล เขาขอถ่ายรูปตรงที่เราผิดปกติเก็บไว้ เขาบอกไว้เปรียบเทียบก่อนกับหลังรักษา ว่ามันจะเป็นยังไง ยุบลงไหม”

“…บางทีพี่ก็รู้สึกอายๆเหมือนกัน เวลาเข้าไปในห้องหมอ ทุกคนจ้องมองมาหาเราหมด”

(วรรณี, 46 ปี)

Copyright by Mahidol University

กรณีฉวีวรรณ

เธอเล่าว่าต้องคอยตอบคำถามเดิมๆอยู่หลายครั้ง มาโรงพยาบาลมีหมอหลายคนมาถามคำถามเดิมๆ แต่เธอเข้าใจว่าหมออยากศึกษาเพราะคิดว่าไม่ค่อยมีใครเป็นโรคนี้เหมือนเธอ

"มากันหลายคนเลยวันนั้น มาถามอาการ ถามว่าคนในครอบครัวมีใครเป็นไหม จดกันใหญ่ ดูเขาสนใจอยากจะรู้ เราคงเป็นโรคที่น่าสนใจไม่ค่อยมีใครเป็นมั่ง"
(ฉวีวรรณ, 40 ปี)

กรณีแววตา เธอเล่าว่าเวลามาโรงพยาบาลหมอบอกให้ทำอะไรเราก็ต้องทำเพราะอยากหาย

"เขาก็ขอถ่ายรูปเก็บไว้ มีให้หันหน้า หันข้าง แล้วก็ให้เอาขามาเทียบกันกับอีกข้าง เราก็ทำตามที่เขาบอกนั่นแหละ"
(แววตา, 27 ปี)

4.2.3.4 ร่างกายภายใต้ยาเคมีบำบัด

การรักษาโรคหลอดเลือดผิดปกติปัจจุบันมี 2 วิธีใหญ่ๆคือการรักษาด้วยการผ่าตัดและการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) เข้าไปในหลอดเลือดดำตรงบริเวณตำแหน่งที่ผิดปกติ การฉีดยาเคมีบำบัดอาจทำให้ผู้ป่วยรู้สึกวิตกกังวล กลัวผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดโดยเฉพาะผู้ป่วยที่กำลังวางแผนจะแต่งงานกลัวว่าลูกจะได้รับอันตราย นอกจากนี้ยังเคยเห็นคนอื่นฉีดแล้วมีอาการผิดปกติตามมา เช่น ผมร่วง ทำให้เกิดความวิตกกังวล

กรณีสายหยุด

เกิดความวิตกกังวลกลัวลูกจะได้รับอันตรายจากยาเคมีบำบัด เพราะเธอวางแผนจะแต่งงานและอยากมีลูกเลย

"วางแผนไว้ว่าจะแต่งงานปลายปีนี้แล้ว แต่งแล้วอยากมีลูกเลย แต่ต้องไปปรึกษาหมอก่อน กลัวว่าลูกจะได้ผลจากที่เราไปฉีดยาเคมีบำบัดมา ไม่รู้ว่าต้องหลังฉีดนานเท่าไรถึงจะมีลูกได้แบบปลอดภัยอ่ะ"
(สายหยุด, 29 ปี)

Copyright by Mahidol University

กรณีปราณีต

กลัวผลข้างเคียงการฉีดยาเคมีบำบัด จะทำให้ผมเธอร่วงหมดหัว เพราะเคยเห็นคนได้ยาเคมีบำบัดแล้วเป็นแบบนี้

"ตอนแรกได้ฟัง หมอบอกต้องฉีดยาเคมีบำบัด เราก็กลัว กลัวผมร่วงหมดหัว เคยเห็นข้างบ้านเขาไปให้ยาคีโม กลับมาผมค่อยๆร่วงจนหมดหัวเลย เราก็กลัว แต่หมอบอกไม่เป็นมันคนละอย่างกัน"

(ปราณีต, 32 ปี)

4.2.3.5ร่างที่เหมือนตาย

การมารักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ในแต่ละครั้งมีความเสี่ยงผู้ป่วยบางรายต้องมีการดมยาสลบและใส่ท่อช่วยหายใจเพื่อความปลอดภัย การต้องดมยาสลบไม่รู้สึกตัวขณะตรวจและหลังตรวจเสร็จจึงจะฟื้นตื่นขึ้นมา สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ป่วยและญาติเกิดความวิตกกังวลกลัวว่าผู้ป่วยจะไม่ฟื้นการมารักษาในแต่ละครั้งจึงส่งผลต่อจิตใจเป็นอย่างมาก **กรณีฉวีวรรณ** ฉวีวรรณแต่งงานมาแล้วประมาณ 15 ปี ไม่มีลูกเธออาศัยอยู่กับสามี 2 คนมาโดยตลอดทุกครั้งที่มาโรงพยาบาลเพื่อรักษาสามีของเธอจะมีการบนสิ่งศักดิ์สิทธิ์เพื่อให้เธอปลอดภัยกลับมา

"ทุกครั้งที่มาฉีด แฟนจะมาด้วย เขาเป็นห่วงเพราะตอนฉีดต้องดมยาสลบใส่ท่อในปาก ไม่รู้สึกตัว พี่ไม่มีลูกอยู่กันสองคนมาตลอด หลังจากฉีดกลับไปแล้ว แฟนจะบอกว่าเหมือนตายแล้วเกิดใหม่ เพราะทุกครั้งมีมาแฟนจะคิดว่าเหมือนไปเผชิญกับความตาย พอปลอดภัยกลับบ้านพร้อมกันเขาจะรู้สึกโล่งใจ"

(ฉวีวรรณ, 49 ปี)

โดยสรุป ร่างกายภายใต้ปฏิบัติการณ์ทางการแพทย์เป็นร่างกายที่ตกอยู่ภายใต้การควบคุมดูแลของระบบทางการแพทย์ มีการนัดหมายให้มารับการฉีดยาเคมีบำบัด หลังจากนั้นต้องมาให้แพทย์ประเมินผลการรักษาประมาณ 1 เดือนหลังจากได้รับการฉีดยาเคมีบำบัดถ้ายังไม่ยุบเท่าที่ควรจะมีการนัดหมายมาฉีดยาเคมีบำบัดอีก แต่ถ้ายุบลงจนพอใจแล้วอาจไม่ต้องมาหาหมอได้ แต่มีโอกาสที่ความผิดปกตินี้กลับโตขึ้นมาอีกได้ซึ่งอาจเป็นตำแหน่งเดิมหรือบริเวณใกล้เคียง ผู้ป่วยต้องกลับมารับการรักษาแบบเดิมเป็นวงจรชีวิตของโรคหลอดเลือดผิดปกติที่ต้องตกอยู่ในฐานะผู้ป่วยไปตลอดชีวิต

Copyright by Mahidol University

4.3 การจัดการตัวตนในร่างกายที่ไม่พึงปรารถนา

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของปัจเจกทำให้เกิดความทุกข์ยากจากความรู้สึกเป็นตราบาป (stigma) อับอาย (shame) และสูญเสียตัวตน (loss of self) โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นโรคที่เปิดเผยสภาพ สามารถมองเห็นความผิดปกติได้ การมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เหมือนคนทั่วไปในสังคมมีการใช้ชีวิตอย่างไร ต้องเผชิญกับปัญหาอะไรบ้าง และมีการจัดการกับชีวิตอย่างไร โดยแบ่งออกเป็นการจัดการร่างกายส่วนบุคคล ร่างกายทางสังคมและการเมืองร่างกาย

4.3.1การจัดการร่างกายทางปัจเจก

1) ปกปิดส่วนที่มีความผิดปกติ

โรคหลอดเลือดผิดปกติสามารถเกิดขึ้นได้กับอวัยวะทุกส่วนบนร่างกาย เมื่อเกิดความผิดปกติจะทำให้อวัยวะนั้นมีขนาดใหญ่กว่าปกติซึ่งมีความแตกต่างกันไปตามตำแหน่งที่เป็น ผู้ป่วยมีการจัดการร่างกายในลักษณะที่แตกต่างกันไปตามความผิดปกติของตน บางคนใส่กางเกงขายาวตลอดเวลา บางคนสวมเสื้อแขนยาวตลอดเวลา บางคนสวมเสื้อปิดคอตลอดเวลา สิ่งเหล่านี้เป็นการจัดการเพื่อปกปิดความผิดปกติของตนเอง

กรณีวรรณี

มีความผิดปกติบริเวณคอ เธอต้องสวมเสื้อปิดคอตลอดเวลา บางครั้งจะมีผ้าพันบริเวณคอเพื่อปกปิดความผิดปกติ

“ทุกครั้งที่ออกจากบ้าน พี่ก็จะแต่งแบบเนี้ยแหละ บางทีมันร้อน ก็เอาผ้ามาพันบ้าง ไม่งั้นออกจากบ้านไม่ได้ ก็ไม่อยากให้ใครเห็นเนอะ มันน่าเกลียด”
(วรรณี, 46 ปี)

กรณีสมศรี

มีความผิดปกติบริเวณขาจนถึงเท้าข้างซ้าย เธอจะ ใส่กางเกงขายาวตลอด

“ใส่ทุกครั้งเวลาไปไหนมาไหน ใส่ขายาวตลอด ใครไม่เป็นไม่รู้หรอก ว่ามันเป็นยังไง มันอายนะ ไม่อยากให้ใครเห็นแต่ต้องทำมาหากินอยู่แต่บ้านก็ไม่ได้”
(สมศรี, 40 ปี)

Copyright by Mahidol University

กรณีแววตา

แววตามีความผิดปกติที่น่องจนถึงเท้าข้างขวา ความผิดปกติเพิ่มขึ้นและเห็นชัดเจนมากขึ้นขณะที่เธอท้องจนกระทั่งหลังคลอดความผิดปกติยังไม่ยุบลงแต่กลับค่อยๆเพิ่มขนาดมากขึ้นไปอีก เธอจะสวมกางเกงขายาวตลอดแม้กระทั่งอยู่บ้าน จะสวมขาสั้นเฉพาะเวลานอนเท่านั้น

"อยู่บ้านก็จะใส่ขายาวตลอด ใส่ขาสั้นเฉพาะเวลานอน กลัวคนเห็น บางครั้งอยู่บ้านแต่ก็จะมีคนมาหาบ้างก็ไม่อยากให้เขาเห็น มันไม่มั่นใจ เวลามีคนมามอง เขาชอบถาม ถามโน้นถามนี่ บางทีมันก็รำคาญ เลยต้องใส่ขายาวตลอด"

(แววตา, 27 ปี)

กรณีฉวีวรรณ

มีความผิดปกติบริเวณแขนข้างขวา เธอมีอาชีพรับราชการครู แขนของเธอเริ่มขยายขนาดใหญ่มากขึ้นหลังจากที่เธอทำงานได้ 2 ปีเธอต้องใส่เสื้อแขนยาวตลอดเพราะไม่อยากเป็นที่สนใจกับเพื่อนร่วมงานและลูกศิษย์

"มันอายนะ อายครูคนอื่น อายเด็ก เราเป็นครูก็อยากมีภาพลักษณ์ที่ดีน่าเชื่อถือ เป็นแขนขวาด้วยต้องใช้มือเขียนกระดานพยายามใส่เสื้อแขนยาวแต่เขารู้กันหมดทั้งโรงเรียนแล้วว่าเราเป็นแบบนี้มันปิดไม่มิดหรอกใหญ่ขนาดนี้"

(ฉวีวรรณ, 49 ปี)

ฉวีวรรณพยายามใส่เสื้อแขนยาวเพื่อปกปิด เสื้อต้องสั่งตัดมาเฉพาะเพราะเธอไม่สามารถใส่เสื้อตามท้องตลาดได้เนื่องจากแขนเสื้อมีขนาดเล็กเกินกว่าแขนของเธอ

"ใส่เสื้อ แขนยาว ให้ช่างมาวัด ตัดใส่เอง เสื้อที่ขายตามตลาดนี้ใส่แขนไม่ได้เลย สั่งตัดก็แพงอยู่เหมือนกันใช้ผ้าเยอะ แต่ทำไงได้"

(ฉวีวรรณ, 49 ปี)

กรณีสายหยุด

เริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติเมื่ออายุประมาณ 12 ขวบ ตอนนั้นเป็นบริเวณอุ้งมือและนิ้วชี้ก่อน มันค่อยๆโตขึ้นอย่างช้าๆ เพื่อนสนิทหรือเพื่อนที่อยู่ห้องเดียวกันจะรับรู้ว่า สายหยุดมีความผิดปกติที่มือ แต่ไม่เป็นที่สะดุดตานัก สายหยุดแก้ปัญหาโดยวิธีการกำมือเวลาเดิน เพื่อปกปิดอวัยวะที่ผิดปกติ

Copyright by Mahidol University

“เพื่อนในห้อง จะรู้ว่าเราผิดปกติ แต่คนข้างนอกจะเห็นถ้าไม่สังเกต จะไม่ค่อยใช้มือข้างนี้ ถ้าไม่จำเป็น เวลาเดินไปไหนก็จะกำมือเอา มันก็จะไม่เห็นถ้าไม่สังเกต แต่ตอนนี้มันลามมาที่แขนแล้วนี้ซิ...”

(สายหยุด, 29 ปี)

สายหยุดแก้ปัญหา โดยการใส่เสื้อแขนยาว เมื่อออกนอกบ้าน เพื่อปกปิดความผิดปกติ ลดสายตาของการจ้องมอง เพราะทุกครั้งที่มีคนมอง เธอรู้สึกอาย และอยาจะไปให้พ้นจากบริเวณนั้น

“เวลาออกนอกบ้านจะไปไหน ใส่เสื้อแขนยาวตลอดเลย ตอนนี้ในตู้มีแต่เสื้อแขนยาว ไม่อยากให้คนอื่นเห็น เขาชอบมอง เราก็รู้ว่าถ้าเราเป็นเขาเราก็ต้องมอง มันคงห้ามไม่ได้ ก็เลยเนี้ยใส่แบบนี้เลยมองไม่เห็นดี”

(สายหยุด, 29 ปี)

กรณีปราณีต

มีความผิดปกติที่ขาข้างขวาตั้งแต่กำเนิด ตอนเด็กมีลักษณะคล้ายเส้นเลือดขอด ขดเป็นกระจุกบริเวณสันเท้าข้างขวา ไม่มีอาการปวด ปราณีตรับรู้ถึงความผิดปกติที่ชัดเจนเมื่อตอนอายุประมาณ 24 ปี โดยบริเวณเส้นเลือดที่ขดเป็นกระจุกมีลักษณะนูนขึ้น มองเห็นชัดขึ้นและลามมาถึงน่อง ปราณีตเล่าว่าช่วงนั้นไม่อยากออกไปไหน อยู่แต่ในบ้าน เวลาไปทำงานใส่กระโปรงยาวตลอด มีความรู้สึกไม่อยากเปิดเผยร่างกายให้คนอื่นเห็น เกิดความรู้สึกไม่มั่นใจเมื่อเข้าสังคม

“เวลาไปไหน ใส่กระโปรงยาวถึงตาตุ่มตลอด เวลาออกจากบ้าน หรือไปทำงาน ไม่อยากให้ใครเห็น ใส่กระโปรงแล้วมันทำให้มั่นใจขึ้น ไม่ต้องกังวลว่าจะมีคนเห็น”

(ปราณีต, 32 ปี)

2) คิดถึงคนอื่นที่แย่กว่า

โรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่รักษาไม่หายขาดต้องอยู่กันไปตลอดชีวิต ผู้ป่วยมีการสร้างกำลังใจให้กับตัวเองโดยการมองคนอื่นที่เขาเป็นหนักกว่า ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ การเป็นโรคนี้เพียงเท่านี้ยังดีกว่าอีกหลายๆ โรคที่คนอื่นเป็นเพราะโรคนี้ยังสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ไปไหนมาไหนได้ การมองเช่นนี้ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกมีกำลังใจในการต่อสู้กับชีวิตมากขึ้น

Copyright by Mahidol University

กรณีแก้วตา

มีความผิดปกติบริเวณนิ้วมือข้างซ้ายเป็นมาตั้งแต่กำเนิด แก้วตาจะมีแม่คอยให้กำลังใจตลอด ทุกครั้งที่มีความรู้สึกท้อแท้ใจ น้อยใจในโชคชะตา จะนึกถึงคำพูดของแม่ทำให้เธอมีกำลังใจขึ้น

"พยามคิดอย่างที่แม่บอก ว่าเราเป็นแค่นี้ คนอื่นเขาเป็นมากกว่าเรา บางคนพิการช่วยเหลือตนเองไม่ได้ เรายังทำอะไรได้ ไปไหนมาไหนได้ เป็นแค่นี้ยังดีกว่าคนอื่นตั้งหลายคน"

(แก้วตา, 18ปี)

กรณีน้ำค้าง

เมื่อก่อน น้ำค้างรู้สึกท้อแท้กับโรคนี้ แต่พอได้มาโรงพยาบาลย่อยครั้งทำให้น้ำค้างเปลี่ยนมุมมอง มองคนอื่นที่แย่กว่าทำให้เธอสบายใจ

"มาโรงพยาบาลเจอผู้ป่วยมากหน้าหลายตา ทั้งโรคที่เป็นเหมือนเรา และโรคอื่น ทำให้คิดว่ามันไม่ได้เกิดกับเราเพียงคนเดียว คนอื่นที่เป็นเหมือนเรา หรือแย่กว่าเราก็มี พอคิดอย่างงี้แล้วมันทำให้เรารู้สึกดีขึ้นนะ"

(น้ำค้าง, 33ปี)

3) มีความหวัง

ผู้ป่วยมีการสร้างความหวังให้กับตนเองว่า ซักวันจะต้องหายจากโรค ถึงแม้ปัจจุบันยังไม่มีการรักษาที่สามารถทำให้หายขาดจากโรคได้เป็นเพียงการประคับประคองเท่านั้นแต่ในอนาคตเชื่อว่าวิวัฒนาการทางการแพทย์จะทำให้หายจากโรคนี้ได้อย่างถาวรการคิดเช่นนี้ทำให้เธอมีกำลังใจและมีความหวังมากขึ้น

กรณีสายใจ

สายใจมีความผิดปกติบริเวณแขนข้างซ้ายเป็นมาตั้งแต่กำเนิด เธอเคยผ่าตัดมาแล้ว 3 ครั้งและเคยรับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) จำนวน 11 ครั้ง

"ไม่ท้อแท้นะ หมอนัดก็จะมาตามนัดทุกครั้ง ซักวันต้องมีวิวัฒนาการทางการแพทย์ที่ทำให้เราหายได้"

(สายใจ, 27 ปี)

Copyright by Mahidol University

4) หลีกเลี่ยงการเข้าสังคม

การมีอวัยวะที่ผิดปกติที่ไม่สามารถปกปิดได้สร้างความกังวลกับผู้ป่วยมากเมื่อต้องพบปะกับสังคม การถูกล้อเลียน ซักถามหรือเป็นจุดสนใจที่ไม่เป็นความต้องการ ทำให้เกิดความรู้สึกไม่มั่นใจ อาย และแก้ปัญหาโดยการพยายามหลีกเลี่ยงการเข้าสังคม

กรณีสายหยุด

มีความผิดปกติบริเวณแขนซ้าย เริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติเมื่ออายุประมาณ 12 ขวบ ตอนนั้นเป็นบริเวณอุ้งมือและนิ้วชี้ มันค่อยๆโตขึ้นอย่างช้าๆอายุประมาณ 20 ปี ก้อนที่มือมันมีการขยายขนาดเพิ่มมากขึ้นอย่างรวดเร็ว และลามขึ้นมาที่แขน มีอาการบวมใหญ่ เริ่มมีคนมองมากขึ้นเมื่อเดินผ่าน

“เวลาคนมอง อายซิ ยิ่งเป็นคนรู้จัก ยิ่งอาย รีบเดินเลย พยายามไม่สบตา บางครั้งทำเป็นไม่เห็น กลัวเขาทัก”

(สายหยุด, 29 ปี)

กรณีสมศรี

มีความผิดปกติบริเวณบริเวณขาจนถึงเท้าข้างซ้าย ความผิดปกติโตขึ้นเรื่อยๆ สมศรีพยายามนอนยกขาสูง เพื่อไม่ให้เลือดมาเลี้ยงส่วนที่เป็นความผิดปกติบริเวณขามาก มีลักษณะเป็นก้อนที่น่อง เท้าบวมอูมเหมือนเท้าคนอ้วน รูปร่างของเท้าเปลี่ยนแปลง ส้นเท้าจะยกสูงกว่าอีกข้าง ทำให้เหมือนเดินเขย่งเท้า สมศรีเกิดความรู้สึกไม่มั่นใจเมื่อเข้าสังคม และพยายามไม่เข้าร่วมสังคมถ้าไม่จำเป็น

“ตอนที่มันเริ่มเป็นเยอะ ทำให้เดินไม่เหมือนคนปกติ เริ่มเดินเขย่งเท้า เท้ามันไม่แนบไปกับพื้น ส้นมันยกขึ้นสูงกว่าอีกข้าง ช่วงนั้นสงกรานต์ ปกติจะไปสนุกกับเพื่อน ตอนนั้นไม่อยากไปไหนเลย”

(สมศรี, 40 ปี)

5) หมั่นทำบุญ กรวดน้ำเพื่อลบล้างบาปกรรม

โรคหลอดเลือดผิดปกติรักษาไม่หายขาดแล้วยังเป็นโรคที่แสดงความผิดปกติออกมาให้เห็นให้สังคมรับรู้ว่าผิดปกติ นอกจากนี้ยังเกิดขึ้นเฉพาะบุคคลพี่น้องคนอื่นอาจไม่มีความผิดปกติเช่นนี้ด้วย สิ่งเหล่านี้ทำให้อธิบายไม่ได้ว่าทำไมโรคนี้จึงเกิดขึ้นกับเธอ สังคมไทยเป็น

Copyright by Mahidol University

สังคมเมืองพุทธจึงผูกโยงไปกับความเชื่อเรื่องกรรม ทำให้ผู้ป่วยพยายามที่จะทำบุญ กรวดน้ำ แผ่เมตตา อุทิศส่วนบุญกุศลให้กับเจ้ากรรมนายเวร เพื่อลดล้างบาปกรรมนี้

กรณีบัวลอย

คิดว่าสาเหตุที่ตนเองต้องมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เหมือนคนอื่น มาจากเวรกรรมที่เคยทำไว้ในอดีต ทำให้ชาตินี้บัวลอยพยายามทำบุญมากๆเพื่อชาติหน้าจะมีร่างกายสมบูรณ์เป็นปกติ

“ป้าคงไปทำเวรทำกรรมให้ใครเขามาก่อนจึงเกิดมาเป็นแบบนี้ ชาตินี้พยายามทำบุญเยอะๆชาติหน้าจะได้เกิดมาไม่เป็นอย่างนี้อีก”
(บัวลอย, 56 ปี)

กรณีฉวีวรรณ

ฉวีวรรณมีความผิดปกติที่เห็นเด่นชัดมากกว่าคนอื่นในจำนวนกลุ่มผู้ให้สัมภาษณ์เธอยอมรับว่าช่วงแรกเครียดมาก ทำใจไม่ได้แต่ได้รับกำลังใจจากสามีทำให้เธอมีแรงที่จะต่อสู้ต่อไป

“สามีบอกว่าไม่ต้องคิดมาก ถ้ามันเป็นเวรกรรมเราแก้ไขอะไรไม่ได้ พยายามทำวันนี้ให้ดี ไม่เบียดเบียนใคร อุทิศส่วนบุญส่วนกุศลให้เขา ทุกวันนี้หมั่นทำบุญ กรวดน้ำให้เจ้ากรรมนายเวรรตลอด”

“ทุกครั้งที่เรามารักษา สามีจะบนสิ่งศักดิสิทธิ์ให้เราปลอดภัยกลับมา….”
(ฉวีวรรณ, 49 ปี)

กรณีวรรณี

คิดว่าเป็นผลกรรมเหมือนกันแต่ต่างกันตรงที่ วรรณีคิดว่าเป็นผลกรรมที่เกิดขึ้นมาจากชาตินี้ ที่เธอเคยเชือดคอไก่ในสมัยอดีต ทำให้ส่งผลให้เธอมีความผิดปกติที่คอ จนต้องผ่าตัด และมีรอยแผลเป็นที่คอ เธอจะกรวดน้ำให้เจ้ากรรมนายเวรทุกครั้งเมื่อมีโอกาส

“มันเป็นเวรกรรม เพราะที่บ้านเป็นร้านขายข้าวแกง เมื่อก่อนเคยเชือดคอไก่ ทำให้ตอนนี้เราต้องมีความผิดปกติที่คอ ต้องไปฉีดยาเคมีบำบัด มีแผลที่คอ ตอนนี้มีโอกาสก็ทำบุญกรวดน้ำเรื่อยๆ เผื่อจะช่วยให้เราหายหรือยุบลงได้บ้าง”
(วรรณี, 46 ปี)

Copyright by Mahidol University

6) นึกถึงแม่

การนึกถึงบุคคลอันเป็นที่รักเมื่อเกิดความรู้สึกท้อแท้ใจเกิดขึ้นทำให้เกิดกำลังใจที่จะต่อสู้กับชีวิตมากขึ้น

กรณีแก้วตา

แก้วตามีพี่ชาย 1 คนพ่อแม่แยกทางกันตั้งแต่เธออายุ 5 ปี ปัจจุบันเธอต้องอาศัยอยู่กับน้า แม่เข้ามาทำงานในกรุงเทพเพื่อส่งเธอเรียน เธอตั้งใจไว้ว่าอยากเรียนให้จบปริญญาตรีและจะได้เลี้ยงดูแม่ไม่อยากให้แม่ทำงานหนัก ทุกครั้งที่เธอท้อแท้ เธอจะนึกถึงแม่ว่าเธอต้องดูแลแม่

"ทุกวันนี้ไม่ท้อแท้เพราะมีแม่ แม่ให้กำลังใจทุกอย่าง ตั้งใจเรียนให้จบป.ตรี อยากทำงานเร็วๆอยากมีเงินเดือน มีงานทำ เอามาให้แม่ ไม่อยากให้แม่ต้องทำงานหนัก สงสารแม่ แม่ต้องหาเงินอยู่คนเดียว"

(แก้วตา, 18ปี)

7) นึกถึงลูก

ความห่วงลูกทำให้เวลาที่เธอหมดกำลังใจ หมดแรงใจ สามารถลุกขึ้นมาต่อสู้กับชีวิตได้อีกเพราะกลัวว่าถ้าหมดกำลังใจ ท้อแท้ใจ ไม่อยากทำงาน จะไม่มีเงินมาเป็นค่าเทอมลูก ค่าใช้จ่ายในครอบครัว

กรณีสมศรี

สมศรีแต่งงานมีลูกทั้งหมด 3 คน ลูกสาว 1 คน ลูกชาย 2 คน เธอมีอาชีพรับจ้างทั่วไปเหมือนสามี รายได้แต่ละวันไม่มากนัก ค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่หมดไปกับค่าเทอมอุปกรณ์การเรียนของลูก เธออยากมีร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรงกว่านี้ เพื่อจะได้หาเงินได้เต็มที่ เธอเคยท้อแท้ที่เกิดมามีร่างกายผิดปกติจนบางครั้งไม่อยากออกไปไหน แต่เพื่อลูกต้องหาทำงานหาเงินมาไว้ค่าเทอม

"เปิดเทอมทีนี้หลายอยู่นะ ตั้ง 3 คนอ่ะ ไม่อยากทำงาน บางครั้งไม่อยากออกไปไหน นึกถึงลูกแล้วลูกจะเอาอะไรกิน ค่าเทอม ค่าอะไรอีก มันอยู่ไม่ได้อยู่เฉยๆก็ไม่มีเงิน"

(สมศรี, 40ปี)

สรุปการจัดการร่างกายส่วนบุคคลเป็นการจัดการตามแบบลักษณะความคิดของบุคคลที่มีความแตกต่างกันไปตามสิ่งแวดล้อม ความเชื่อ แต่การปกปิดร่างกายส่วนที่มีความผิดปกติเป็น

Copyright by Mahidol University

การจัดการโดยส่วนใหญ่ที่ถูกเลือกอาจมาจากความอาย ความไม่มั่นใจเกิดขึ้นการได้จัดการในส่วนนี้อาจทำให้ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติเกิดความมั่นใจมากขึ้นในการเข้าสังคม

4.3.2 การจัดการร่างกายทางสังคม

1) แต่งตัวสวยเพื่อเบี่ยงเบนความสนใจ

การมีอวัยวะที่ผิดปกติไม่เป็นที่ชื่นชอบทั้งแก่ตนเองและคนอื่นที่พบเห็น ผู้ป่วยบางรายมีการจัดการโดยการเบี่ยงเบนความสนใจจากอวัยวะที่ผิดปกติ และหันไปสนใจดูแลตัวเองแต่งตัว แต่งหน้าเพื่อให้คนอื่นรวมทั้งแฟนตนเองเบี่ยงเบนความสนใจออกจากอวัยวะที่ผิดปกตินั้น

กรณีแววตา

เธอได้รู้จักแฟนคนนี้มาตั้งแต่เด็ก ตอนนั้นเป็นเพื่อนกัน มาสนิทกันอีกทีตอนเรียนมัธยม 4 เขาขอเป็นแฟน ตอนนั้นก็แอบดีใจไม่เคยมีแฟนมาก่อน แววตาพยายามดูแลตัวเองให้ดูดี เบี่ยงเบนความสนใจออกจากความผิดปกติที่เป็น

“เราเป็นอย่างงี้ กลัวแฟนเบื่อ ก็พยายามแต่งตัว แต่งหน้า ก็ประมาณว่าดึงดูดใจเขานะ”

(แววตา, 27ปี)

2) เปลี่ยนงาน

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องมารับการรักษาเป็นระยะอย่างต่อเนื่องทำให้ต้องมีการลางานบ่อยครั้ง เป็นสาเหตุทำให้มีปัญหากับเพื่อนร่วมงาน เกิดความไม่สบายใจเมื่อปฏิบัติงาน นอกจากนี้ผู้ป่วยบางรายมีความผิดปกติมากจนทำให้มีอาการปวดร่วมด้วย การทำงานที่ต้องเดินหรือยืนตลอดเวลา สิ่งเหล่านี้เป็นสาเหตุให้ผู้ป่วยตัดสินใจลาออกจากงานเดิม

กรณีสายหยุด

สายหยุดจบปริญญาตรี สาขาสัตวบาลหลังจากเรียนจบเธอได้ทำงานที่ปศุสัตว์แห่งหนึ่ง จากโรคที่เธอเป็นทำให้เธอต้องลางานเพื่อมารับการรักษาเป็นระยะๆ เพื่อนร่วมงานเธอมองว่าเธอเอาเปรียบเห็นว่าเธอลางานได้บ่อยทั้งๆได้เงินเดือนเท่ากัน เธอทนอึดอัด ไม่สบายใจจนทนไม่ไหวตัดสินใจลาออกมาทำธุรกิจส่วนตัวโดยการเปิดร้านอาหาร

Copyright by Mahidol University

“เพื่อนร่วมงานเขาไม่เข้าใจเรา หาว่าเราทำงานไม่เต็มที่ ลางานบ่อย ทั้งๆ ที่ก่อนมาโรงพยาบาลเราเคลียร์งานของเราเสร็จหมดแล้ว ตอนนี้ลาออกมาทำธุรกิจส่วนตัว สบายใจกว่า” (สายหยุด, 29ปี)

กรณีปราณีต

จบปริญญาตรีก่อนหน้านี้เธอทำงานโรงงานน้ำดื่มแห่งหนึ่งโดยมีหน้าที่ตรวจสอบบคุณภาพน้ำ มีความผิดปกติที่ขาข้างขวาตั้งแต่กำเนิด ความผิดปกติเริ่มขยายนาดใหญ่มากขึ้นหลังจากที่เธอทำงานได้ประมาณ 2 ปี ขยายขนาดเพิ่มขึ้นเรื่อยๆเพื่อนร่วมงานเริ่มมีการถามถึงความผิดปกตินี้มากขึ้น เป็นจุดสนใจของเพื่อนๆทำให้เธอต้องคอยตอบคำถามต่างๆเกี่ยวกับความผิดปกตินี้ทั้งๆที่เธอรู้สึกอาย ไม่อยากพูดถึงเกิดความไม่สบายใจ นั่งปรับทุกข์กับสามี สามีเห็นว่าไม่สบายใจ จึงชวนให้เธอมาช่วยงานที่ร้านขายโทรศัพท์มือถือที่ทำอยู่ นั่งขายหลังตู้กระจกทำให้ไม่มีใครเห็นความผิดปกติบริเวณขาของเธอ เธอจึงตัดสินใจลาออกจากที่ทำงานเดิม

“แฟนเขาเห็นเราเป็นแบบนี้ เห็นเราไม่สบายใจ ไปทำงานกลับมาก็ทุกข์ คนโน้นถาม คนนี้มอง แฟนให้ลาออกมาช่วยเขาขายโทรศัพท์ เขาบอกไม่เป็นไรเดี๋ยวเขาหาเลี้ยงเอง ก็ดีนะนั่งอยู่หลังตู้ไม่มีใครเห็นขาดี รายได้ไม่มากแต่สบายใจกว่า”
(ปราณีต, 32ปี)

3) โต้ตอบ เถียง

โรคหลอดเลือดผิดปกติไม่เป็นที่รู้จักมากนักในสังคมไทย โดยส่วนใหญ่สังคมมีการเรียกโรคนั้นตามความผิดปกติของแต่ละคนที่แตกต่างกันไปโดยเรียกไปตามโรคที่รู้จัก ผู้ป่วยพยายามโต้เถียงเกี่ยวกับชื่อโรคเพื่อให้สังคมเข้าใจและเปลี่ยนความคิดใหม่

กรณีสมศรี มีความผิดปกติที่เท้าข้างซ้าย เป็นมาตั้งแต่เกิด ไม่มีอาการเจ็บปวดใดๆ สามารถทำงานเดินได้ตามปกติ อาการความผิดปกติค่อยๆโตขึ้นเรื่อยๆมีขนาดใหญ่ขึ้นมากเมื่อเทียบกับข้างที่ปกติ คนแถวบ้านมักคิดว่าเธอเป็น โรคเท้าช้าง เธอมารักษาหมอบอกว่าเธอเป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติ เธอพยายามบอกโต้เถียงว่าไม่ใช่โรคเท้าช้าง

“เขาพูดกันว่าเราเป็นโรคเท้าช้าง เราบอกไม่ใช่ ไม่ใช่ หลอดเลือดมันไม่ปกติ มันเลยทำให้เป็นอย่างนี้ แต่เขาก็บอกว่า มันก็คือกันแหละ แต่บางคนก็เข้าใจ แต่กับบางคนโมโหขี้เกียจพูดแล้ว”
(สมศรี, 40 ปี)

Copyright by Mahidol University

4) เลือกเรียนตามที่สังคมยอมรับ

การมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เป็นที่ยอมรับหรือต้องการของสังคม ทำให้เกิดข้อจำกัดในความสามารถที่จะเลือกทำในสิ่งที่ต้องการ ดังนั้นผู้ป่วยจำเป็นต้องเลือกปฏิบัติในสิ่งที่สังคมคิดว่าเหมาะสมกับตนเองมากกว่า

กรณีสายหยุด มีความผิดปกติที่แขนข้างซ้าย ทำให้มีลักษณะบวมใหญ่กว่าอีกข้าง ไม่เจ็บสามารถใช้งานได้ตามปกติ ตอนสมัยเรียนมัธยมเธออยากเรียนรำไทย แต่เพื่อนเธอได้ทักท้วงทำให้เธอหยุดความคิดที่จะไปสมัคร เธอจึงเลือกเรียนคหกรรมแทน

“ตอนนั้นเรียนมัธยม เคยจะไปสมัครเรียนวิชาเลือกรำไทย เพื่อนสนิทบอกว่าเธอเป็นแบบนี้อาจารย์เขาจะรับหรอ ตอนนั้นก็ชะงักนิดนึง แต่พอมาคิดอีกทีมันก็จริงตามที่เพื่อนบอกคิดว่าอาจารย์เขาคงรับแต่คนที่สวยๆ เลยไม่ไปสมัคร มาเรียนทำอาหารแทน”
(สายหยุด, 29ปี)

สรุปการจัดการร่างกายส่วนสังคมเป็นการจัดการภายใต้ความต้องการของสังคม หรือสภาพทางสังคมเป็นตัวบีบบังคับ เช่นการต้องลาออก ต้องเปลี่ยนงานที่ทำเนื่องมาจากความไม่เข้าใจของเพื่อนร่วมงานที่คิดว่าผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติได้หยุดงานบ่อยทั้งๆที่ได้เงินเดือนเท่ากัน ทำให้เกิดความไม่สบายใจเกิดขึ้น การกระทำบางอย่างอาจเกิดขึ้นเพื่อให้เป็นไปตามความต้องการของสังคม เช่น การไม่ไปสมัครเรียนรำไทยของสายหยุด ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติจึงต้องมีการปรับตัว เปลี่ยนแปลงตัวเองเพื่อที่จะอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

4.3.3 การจัดการร่างกายทางการแพทย์

1) แสวงหาการรักษา

โรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่เปิดเผยสภาพ และยังเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ในวงการแพทย์ปัจจุบัน ไม่เป็นที่ต้องการของบุคคล แต่เมื่อเกิดขึ้นแล้วทั้งผู้ป่วยและญาติพยายามที่จะแสวงหาการรักษาเพื่อต้องการที่จะหายขาดจากโรค

กรณีแก้วตา

แม่จะเป็นห่วงคอยค้นหาหมอที่ไหนดี เก่งก็จะพาแก้วตาไปรักษา เพราะเป็นห่วงกลัวว่าลูกสาวโตขึ้นมาจะไม่สวย

Copyright by Mahidol University

“แม่พาหนูไปตลอด บางทีเขาว่าที่นั่นดีที่นี่ดี แม่ก็พาไป หมดเงินเยอะแต่แม่ก็ไม่เคยบ่น แม่บอกว่าอยากให้หนูหาย โตขึ้นเดี๋ยวไม่สวย หนูก็อยากหายนะแต่มันก็ไม่หาย ก็พามาที่นี่แหละมันก็ยุบดีตอนหลังฉีดแต่สักพักมันก็ค่อยๆโตขึ้นอีก…”
(แก้วตา, 18ปี)

กรณีน้ำค้าง

มีความผิดปกติบริเวณริมฝีปากและมีก้อนในปากทำให้หุบปากไม่สนิท น้ำค้างไป รักษากับหมอพระตามความเชื่อของชาวบ้านแถวนั้นที่บอกว่าหมออพระเก่งเป็นโรคอะไรก็รักษาหายได้

“เคยไปรักษากับพระ แถวนั้นเขาเรียกว่า หมอพระ เขาว่าเก่งมากเราก็อยากหายเนอะ ใครว่าดีว่าเก่งเราก็ไป ท่านให้น้ำมนต์มาให้มาอมตอนเช้าทุกวัน หมดก็ไปเอาทำอยู่นานเกือบเดือน แต่ไม่เห็นมันจะยุบลงเลยไม่ไปแล้ว คนอื่นปวดหลัง ปวดคอเขาก็หายนะ แต่เราไม่หาย”
(น้ำค้าง, 33ปี)

2) ไปตามนัดทุกครั้ง

ความต้องการที่จะหายจากโรคหรือกลัวความรุนแรงของโรคทำให้ผู้ป่วยไปตามนัดทุกครั้งที่แพทย์นัด

กรณีสายหยุด

เดิมทีสายหยุดมีความผิดปกติที่อุ้งมือ และนิ้วชี้ ความผิดปกติเริ่มขยายและลุกลามมาที่แขนจนทำให้แขนมีขนาดใหญ่ขึ้นอย่างชัดเจน เมื่อเปรียบเทียบกับแขนอีกข้าง เธอกลัวว่าถ้าไม่รีบรักษา มันอาจจะลุกลามมากขึ้น ทุกวันนี้เธอพยายามไปตามหมอนัดทุกครั้งไม่เคยขาด ซึ่งคล้ายกับกรณีของปราณีต

“สังเกตเห็นว่ามันค่อยๆใหญ่ขึ้น เมื่อก่อนมันมันเป็นแค่ตรงนิ้วกับอุ้งมือตอนนี้เทียบกันข้างนี้ใหญ่ทั้งแขน ใหญ่กว่าข้างนี้เยอะ แม่พามาหาหมอเพราะกลัวมันจะใหญ่มากขึ้นตอนนี้หมอนัดก็มาเองคนเดียวแล้ว อยากหายก็ต้องมาตามที่เขานัด”
(สายหยุด, 29ปี)

Copyright by Mahidol University

กรณีปราณีต

เมื่อก่อนปราณีตมีความผิดปกติตรงสันเท้าคล้ายเส้นเลือดขอด เมื่อโตขึ้นความผิดปกติเห็นชัดเจนขึ้นและค่อยๆขยายขนาดใหญ่ขึ้นมาถึงน่อง ถ้าปล่อยทิ้งไว้ เธอกลัวว่ามันจะทำให้ขาเธอใหญ่ทั้งขาจึงต้องมาตามหมอนัดทุกครั้ง

“ตอนแรกมันเป็นแค่ตรงนี้ ขอบๆเท้า ตอนนี้ดูซิมันใหญ่มาถึงน่อง ถ้าไม่มารักษาไม่รู้ตอนนี้มันจะลามไปถึงไหน กลัว กลัวเป็นทั้งขาตอนนี้มาตามที่เขานัดทุกครั้งอ่ะ เป็นอะไรก็ไม่กลัวอยู่ใกล้หมอ ถ้ามันรุนแรงเขาก็จะได้รักษาได้ทัน”

(ปราณีต, 32ปี)

3) รับรู้ว่าเป็นโรค ต้องรักษา

ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคที่เป็น รับรู้ว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเกิดจากความผิดปกติของการทำงานในร่างกายหรือที่เรียกว่าโรค ซึ่งเป็นแล้วต้องรักษา

กรณีสายใจ

สายใจมีความผิดปกติที่แขนซ้าย เคยรักษาโดยการผ่าตัดมาแล้ว 2 ครั้ง ตอนนั้นสายใจยังเด็กอยู่ พ่อแม่เป็นคนพามา หลังจากผ่าตัดความผิดปกติยุบลง สายใจไม่เคยมาหาหมออีกเลย ความผิดปกติค่อยๆกลับขึ้นมาอีก ตอนนั้นญาติชวนสายใจมาทำงานด้วยที่ร้านดอกไม้ในกรุงเทพ สายใจตั้งใจว่าจะเข้ามารักษาอาการที่ผิดปกตินี้ในกรุงเทพด้วย จึงตอบตกลงเพราะคิดว่าโรงพยาบาลในกรุงเทพจะทำให้เธอหายได้

“ญาติโทรมาชวนไปทำงานด้วย เป็นร้านดอกไม้ในกรุงเทพเนี้ยแหละคนงานเขาขาด ตอนนั้นมันก็เริ่มกลับมาใหญ่อีก คิดว่าถ้ามากรุงเทพก็จะมารักษาด้วย หมอในกรุงเทพน่าจะเก่งกว่า มียา มีเครื่องมือดีกว่า เป็นแบบนี้ก็ต้องรักษา”

(สายใจ, 27ปี)

สรุปการจัดการร่างกายทางการแพทย์เป็นการจัดการเป็นการจัดการเพื่อต้องการที่จะหายจากโรค ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติพยายามแสวงหาการรักษาและไปรับการรักษามาหลายที่ที่เขาว่าดีว่าเก่ง และพยายามมารับการรักษาตามแพทย์นัดทุกครั้งเพื่อจะได้ลดความรุนแรงของโรคและเป็นเหมือนคนปกติมากที่สุด

Copyright by Mahidol University

บทที่ 5
สรุปผล อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ

สรุปผล

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ เป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติของระบบหลอดเลือดหรือระบบน้ำเหลือง เมื่อเกิดขึ้นแล้วจะทำให้มีความผิดปกติเกิดขึ้นกับอวัยวะนั้น ซึ่งอาการของโรคมักเกิดขึ้นตั้งแต่แรกเกิด แต่ส่วนใหญ่ยังไม่มารับการรักษาเนื่องจากมีขนาดเล็กและมองเห็นไม่ชัดเจน ความผิดปกตินี้จะขยายขนาดใหญ่มากขึ้นตามวัยตามขนาดของร่างกายที่เพิ่มขึ้น ซึ่งเมื่อความผิดปกติเริ่มเห็นชัดเจน เป็นที่สะดุดตาแก้ผู้พบเห็น ส่งผลต่อจิตใจต่อผู้ป่วย จึงเกิดการตัดสินใจเข้าสู่กระบวนการรักษา การรักษาจะเริ่มจากสถานพยาบาลใกล้บ้านเช่น โรงพยาบาลอำเภอ ส่งตัวมาโรงพยาบาลประจำจังหวัด และส่งต่อมาโรงพยาบาลในกรุงเทพ เนื่องจากวิธีการรักษาต้องใช้แพทย์ผู้เชี่ยวชาญ ต้องมีการวินิจฉัยโรคที่แน่นอนก่อน

การเป็นผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติที่อาการแสดงของโรคแสดงออกมาให้เห็นภายนอก เป็นที่สะดุดตากับผู้พบเห็น คนทั่วไปสัมผัสและรับรู้ได้ถึงความผิดปกติ ประกอบกับผู้ป่วยที่เป็นเพศหญิงส่งผลต่อภาพลักษณ์โดยตรงและความคาดหวังของสังคม ร่างกายหรือรูปลักษณ์ภายนอกเปรียบเสมือนสัญลักษณ์ทางเพศของผู้หญิง การสูญเสียความมั่นใจ อัตลักษณ์ ตนตัว ส่งผลต่อการให้ความหมายร่างกายที่ผิดปกติของตน บทบริบททางสังคม วัฒนธรรม ความเชื่อที่อธิบายว่าโรคนี้เกิดจากกรรม การถูกแบ่งแยก การถูกให้ความหมายว่าเป็นบุคคลแปลกประหลาด ส่งผลต่อความสัมพันธ์ทางสังคม ความสัมพันธ์กับคนในครอบครัว ความสัมพันธ์กับเพื่อนร่วมงาน นอกจากนี้ยังมีอำนาจทางการแพทย์ที่เข้ามาควบคุมวิถีชีวิต การรับรู้วิธีกระบวนการรักษาที่ต้องเป็นวงจรอย่างไม่มีที่สิ้นสุด งานวิจัยชิ้นนี้สะท้อนให้เห็นถึงประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ที่ให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของตนเอง การมีร่างกายที่ผิดปกติส่งผลต่อเพศภาวะ การให้ความหมายของสังคม วาทกรรมทางการแพทย์ที่เข้ามาควบคุม จัดการกับร่างกายที่ผิดปกติสิ่งเหล่านี้ล้วนมีความสัมพันธ์ที่นำไปสู่ความคิด ความรู้สึกที่ตามมาของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ทำให้มองเห็นความหลากหลายและความซับซ้อนของปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น วัตถุประสงค์ของการศึกษาครั้งนี้เพื่อศึกษาการให้ความหมายของร่างกายที่ผิดปกติ โดยใช้มุมมองนักมานุษยวิทยา Scheper-Hughes&Lock (1987) ที่แบ่งร่างกายออกเป็น 3 ระดับ คือ ร่างกายปัจเจก

Copyright by Mahidol University

(The individual body), ร่างกายทางสังคม (Social body)และ ร่างกายทางการแพทย์ (Body politic) รูปแบบวิธีการศึกษาเฉพาะกรณี (case study) และการศึกษาเชิงพรรณา โดยเลือกพื้นที่แบบเฉพาะเจาะจง (purposive selection) คือผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติที่มารับการรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) ที่หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี ตึก 72 ปีชั้น 2 โรงพยาบาลศิริราช จำนวน 10 ราย ที่มีลักษณะความผิดปกติของร่างกายที่แตกต่างกัน โดยคัดเลือกผู้ป่วยที่อายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกและการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม ใช้เวลาในการเก็บข้อมูลตั้งแต่เดือนเมษายนถึงเดือนกรกฎาคม พ.ศ.2555 จากการศึกษาสรุปผลการศึกษาได้ดังนี้

5.1 การให้นิยามความหมายของร่างกายที่ผิดปกติ

จากการศึกษาพบว่ามีการนิยามความหมายของโรคหลอดเลือดผิดปกติที่ทำให้ร่างกายที่ความผิดปกติเกิดขึ้น โดยแบ่งออกเป็น 3 ระดับตามแนวคิดของนักมานุษยวิทยา Scheper-Hughes&Lock (1987) คือ ร่างกายปัจเจก (The individual body), ร่างกายทางสังคม (Social body) และ ร่างกายทางการแพทย์ (Body politic)

1) ร่างกายปัจเจก (The individual body)

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) กลุ่มนี้มีการให้ความหมายร่างกายของตนเองในลักษณะที่ต่างกันไป บางรายมีการให้ความหมายมากกว่า 1 ความหมาย ตามสภาพแวดล้อมของบุคคล ความเชื่อ ซึ่งมีอำนาจอิทธิพลในการให้ความหมายกับสิ่งหรือเรื่องต่างๆที่เกิดขึ้น กระบวนการการให้ความหมายหรือการตีความร่างกายที่ผิดปกติ ล้วนต้องผ่านประสบการณ์ความคิด หล่อหลอมออกมาเป็นการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของตนเอง และมีการมองร่างกายของตนเองในลักษณะที่แตกต่างกันดังนี้

1.1) ร่างกายที่เจ็บป่วยหรือเป็นโรค

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมองร่างกายที่ผิดปกติของตนเอง เป็นเพียงร่างกายที่เป็นโรค เหมือนกับบุคคลทั่วไปที่ป่วยเป็นโรค ต้องมีการวินิจฉัย มีการรักษาเป็นไปตามกระบวนการทางการแพทย์

Copyright by Mahidol University

1.2) ร่างกายที่แตกต่าง

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมองร่างกายของตนเองแตกต่างจากคนอื่นส่วนใหญ่มีอารมณ์ของความน้อยเนื้อต่ำใจ น้อยใจในโชคชะตาชีวิตของตนเอง มีความแท้ท้อใจเกิดขึ้นที่เกิดมามีร่างกายที่ผิดปกติ

1.3) ร่างกายที่ทุกข์ทรมาน

ทุกคนอยากเกิดมามีร่างกายครบถ้วนสมบูรณ์เหมือนคนอื่นทั่วไป แต่ในเมื่อเกิดมาแล้วพร้อมกับร่างที่ผิดปกติ ต้องมีสภาพร่างกายที่ผิดปกตินี้ไปตลอดชีวิต และยังเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้

1.4) ร่างกายที่สะท้อนเวรกรรมในอดีต

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีความเชื่อเรื่องกฎแห่งกรรม ซึ่งทำให้เกิดมามีร่างกายไม่สมบูรณ์หรือมีความผิดปกติแตกต่างจากคนอื่น คิดว่านี่คือกรรรมของพวกเขาเอง ไม่ว่าจะพยายามดูแลตนเองแค่ไหน ก็ไม่สามารถที่จะหลุดพ้นวงจรร่างกายที่ผิดปกตินี้ไปได้

1.5) ร่างกายที่เป็นตัวภาระ

โรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ต้องมารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง แต่ละครั้งที่รักษาจะต้องมีการนอนโรงพยาบาลอย่างน้อย 3 วัน 2 คืนถ้าไม่มีภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้น และหลังจากการรักษาแล้ว 1 เดือนจะต้องมีการนักมาดูอาการประเมินผลการรักษา ทำให้ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติไม่สามารถจะใช้ชีวิตเหมือนคนทั่วไปได้ ต้องมีการเข้า ออก โรงพยาบาลอยู่ตลอดเวลา จากการศึกษาผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่อยู่ในวันทำงานทำให้เกิดความรู้สึกเป็นภาระให้กับเพื่อนร่วมงาน เป็นภาระกับญาติ

2) ร่างกายทางสังคม (Social body)

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมองว่าสังคมให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติตามบทบาททางสังคม เพศภาวะ ที่มีความสัมพันธ์กับร่างกายที่ผิดปกติดังนี้คือ

ร่างกายที่มีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น

ร่างกายไม่ใช่แค่เพียงเรือนร่างที่เรามองเห็น ร่างกายมีความหมาย มีประสบการณ์ มีการประกอบสร้างจากสังคม บุคคลรับรู้และมีการเรียนรู้ตีความหมายที่ได้รับจากปฏิกริยา สายตา

Copyright by Mahidol University

การกระทำ คำพูดต่างๆ รับรู้ว่าสังคมมองตนเองอย่างไร ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติส่วนใหญ่มีอาการผิดปกติตั้งแต่เกิด ความผิดปกติค่อยๆเพิ่มขึ้นตามตัว ตามวัยที่เพิ่มขึ้น ประสบการณ์ ปฏิกริยาจากสังคมต่อร่างกายที่ผิดปกติที่ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติรับรู้ ในบริบทที่แตกต่างกันไป

2.1) ร่างกายที่ถูกล้อเลียน ขบขัน

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มีการถูกล้อเลียนจากการแสดงออกของโรคที่ผิดปกติ เป็นตัวชี้ลักษณะของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกตินี้ บางรายไม่สามารถทำกิจกรรมเข้ากลุ่ม ที่ตนเองอยากจะทำได้เพียงเพราะเหตุผลที่ว่าเธอมีร่างกายที่ไม่ปกติ ความเจ็บป่วยหรือโรคที่เกิดขึ้นจึงไม่ใช่แค่ความผิดปกติของร่างกายเท่านั้น มันถูกเชื่อมโยงไปถึงลักษณะของความขบขัน ตัวตลก ถูกล้อเลียน แก่ผู้พบเห็นเพราะโรคหลอดเลือดผิดปกติ (venous malformation)

2.2) ร่างที่ไม่สวยไม่เป็นที่ยอมรับ

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติหลายคนอยู่ในวัยที่สมควรมีแฟน มีครอบครัว แต่ยังไม่มีเนื่องจากมีร่างกายที่ผิดปกติที่เป็นอุปสรรคต่อการมีแฟนทำให้ไม่มีใครมาจีบ ไม่สามารถแสดงบทบาททางเพศได้อย่างสมบูรณ์ ไม่เป็นที่ต้องการของเพศตรงข้าม

2.3) ร่างที่ชวนสงสัย

โรคหลอดเลือดผิดปกติไม่เป็นที่รู้จักมากนักในสังคม ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมักเจอคำถามจากสังคมว่าเป็นโรคอะไร อยู่เสมอๆบางครั้งอธิบายแล้วก็ยังไม่เข้าใจ เนื่องจากไม่เคยได้ยินมาก่อน

2.4) ร่างที่เอาเปรียบ

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องมารับการรักษาต่อเนื่องเป็นระยะๆ เป็นผลให้ต้องมีการลางานบ่อย เพื่อนร่วมงานบางคนอาจไม่เข้าใจเกี่ยวกับโรคนี้ มองผู้ป่วยว่าเอาเปรียบเพื่อนร่วมงานคนอื่นเนื่องจากลางานบ่อยแต่ได้รับเงินเดือนเท่านั้น

2.5) ร่างกายที่ผิดปกติ เจ็บป่วย

สังคมรับรู้และให้ความหมายจากการแสดงออกของโรคที่ปรากฏทางกายภาพ ตำแหน่งของหลอดเลือดผิดปกติในอวัยวะที่แตกต่างกันทำให้การแสดงออกของโรคมีอาการและภาพที่ปรากฏแตกต่างกันไปด้วย ไม่มีความจำเพาะเจาะจงของตำแหน่งที่ควรจะผิดปกติ

Copyright by Mahidol University

เหมือนโรคอื่นๆ ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติจึงมีความผิดปกติของอวัยวะที่แตกต่างกันออกไป สังคมให้ความหมายจากสิ่งที่เห็นเทียบเคียงกับสิ่งที่คุ้นเคยหรือรู้จัก

2.6)ร่างกายที่เป็น "กรรม"

สังคมไทยมีความเชื่อเรื่องบาปบุญคุณโทษ เชื่อเรื่องกรรม ความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ เป็นความผิดปกติที่แสดงออกให้เห็นภายนอกสามารถมองเห็นอย่างชัดเจนไม่เป็นความต้องการของบุคคล และเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ บางครั้งเกิดขึ้นเฉพาะบุคคลส่วนพี่น้องคนอื่นมีร่างกายปกติดี สิ่งเหล่านี้ทำให้สังคมคิดว่าการเป็นโรคนี้เกิดขึ้นจากผลกรรมของบุคคลหรือครอบครัวนั้น

2.7) ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับความเป็นหญิง

การมีร่างกายที่ผิดปกติหรือสังคมมองว่าไม่สวยย่อมไม่เป็นที่ต้องการของผู้หญิงทุกคนแต่ใครจะสามารถเลือกได้ ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเช่นเดียวกัน ไม่สามารถที่จะเลือกเกิดได้ จากประสบการณ์ที่เคยมีคนมาจีบแล้วต้องเลิกลากันไป ทำให้เธอคิดว่าสาเหตุมาจากร่างกายที่ผิดปกติ หลังจากนั้นเธอจึงไม่ยอมเปิดใจเนื่องจากคิดว่าคงไม่มีใครที่จะรักเธอจริง

2.8) ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นภรรยา

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เหมือนคนทั่วไปมีผลต่อภาพลักษณ์ความรู้สึกของสามีไม่มากก็น้อย จนเธอคิดว่าร่างกายที่ผิดปกติของเธออาจทำให้สามีอับอายเพื่อนๆ บางครั้งเธอปฏิเสธสามีเมื่อสามีชวนไปงานเลี้ยงรุ่นเพราะไม่อยากให้สามีโดนเพื่อนล้อ

2.9) ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นแม่

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติบางคนต้องปฏิเสธเข้าร่วมกิจกรรมกับทางโรงเรียนเนื่องจากกลัวลูกอายเพื่อนๆที่มีแม่มีร่างกายผิดปกติ การแสดงบทบาทของความเป็นแม่มีต้องสนับสนุนดูแลการศึกษาของบุตรไม่ได้อย่างครบถ้วน

3) ร่างกายภายใต้ปฏิบัติการณ์ทางการแพทย์ : ร่างกายทางการเมือง (Body politic)

ทางการแพทย์มีการให้คำนิยามความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติ โดยอาศัยความรู้ทางวิทยาศาตร์ และการให้ความหมายตามลักษณะความรู้ทางการแพทย์ที่เป็นสากล โรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นความผิดปกติของระบบหลอดเลือดหรือระบบน้ำเหลืองเมื่อเป็นแล้วต้องมีการรักษา

Copyright by Mahidol University

3.1) ร่างกายที่เป็นโรค, พิการ คำนิยามที่ไม่สามารถถอดถอนออกไปได้

โรคหลอดเลือดผิดปกติ ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงของอวัยวะเป็นสำคัญ ทำให้ถูกให้ความหมายในทางการแพทย์ว่าเป็นผู้พิการประเภทหนึ่งที่อยู่ในระดับเสียเปรียบหรือด้อยโอกาสการต้องเป็นโรคนี้ไปตลอดชีวิตทำให้ต้องตกอยู่กับคำนิยามนี้อย่างไม่สามารถถอดถอนได้

3.2) ร่างกายภายใต้การรักษาที่ต่อเนื่อง โรคที่รักษาไม่หายไปตลอดชีวิต

โรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่ต้องทำการรักษาต่อเนื่อง เป็นวงจรไปตลอดชีวิต ถ้าขาดการรักษาหรือเว้นช่วงไป จะทำให้ความผิดปกตินี้กลับขึ้นมา ดังนั้นผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องตกอยู่ในฐานะการเป็นผู้ป่วยไปตลอดชีวิตโดยไม่สามารถถอดถอนได้

3.3) ร่างกายที่ถูกศึกษา

โรคหลอดเลือดเป็นโรคที่พบไม่บ่อย จึงเป็นที่สนใจจากแพทย์ ความต้องการที่จะเรียนรู้ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกตกอยู่ในภาวะที่ถูกจับจ้อง สายตาที่จ้องมองเมื่อผู้ป่วยเข้าไปในห้องรับปรึกษารับรู้ได้เหมือนว่าเราเป็นคนที่ไม่เหมือนคนอื่น เหมือนหาดูได้ยาก เป็นสิ่งที่น่าสนใจของพวกเขา

3.4) ร่างกายภายใต้ยาเคมีบำบัด

การรักษาโดยวิธีการฉีดยาเคมีบำบัด ทำให้ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเกิดความรู้สึกกังวลว่ายาเคมีบำบัดจะสงต่อลูกที่จะเกิดมา และกลัวว่าผลของยาเคมีบำบัดจะทำให้เธอมีการอาการผมร่วง

3.5) ร่างที่เหมือนตาย

การรับการรักษาแต่ละครั้งผู้ป่วยมีความกลัว กลัวจะไม่ได้กลับบ้าน เราเพราะต้องมีการดมยาสลบใส่ท่อช่วยหายใจ ซึ่งทางการแพทย์ถือว่าเป็นความปลอดภัย แต่ในความหมายชาวบ้านการที่ไม่รู้สึกตัวและฟื้นขึ้นมาหลังตรวจเสร็จเปรียบเสมือนการตายแล้วเกิดใหม่

Copyright by Mahidol University

5.2 การจัดการร่างกายที่ไม่พึงปรารถนา

1) การจัดการร่างกายทางปัจเจก

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีการจัดการร่างกายของตนเองในลักษณะที่แตกต่างกันไปแต่โดยส่วนใหญ่จะเลือกปกปิดอวัยวะที่ผิดปกติเนื่องจากเกิดความอาย ความไม่มั่นใจในการเข้าสังคม จากประสบการณ์ที่เธอเคยเจอทั้งมีการจ้องมอง ซุบซิบนินทา การล้อเลียน ทำให้เธอเรียนรู้ว่าถ้าพวกเขาไม่เห็นความผิดปกตินี้อาจไม่เกิดสิ่งเหล่านี้เกิดขึ้น การมองคนอื่นที่แย่กว่าเป็นความคิดที่เกิดขึ้นเมื่อเวลาที่รู้สึกท้อแท้ใจที่เกิดมามีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น รักษาอย่างไรไม่หายการมองคนอื่นที่เขาเป็นมากกว่าเรา พิการช่วยเหลือตนเองไม่ได้ทำให้เธอรู้สึกมีความหวังมีพลังในการต่อสู้กับชีวิตมากขึ้น มีความหวังสายใจเป็นคนที่มองว่าเธอต้องมีโอกาสหายในซักวันถึงแม้ตอนนี้จะยังเป็นโรคที่รักษาไม่หายแต่เธอเชื่อว่าวิวัฒนาการทางการแพทย์ในอนาคตจะทำให้เธอหายจากโรคนี้ได้ นอกจากจะมีการปกปิดส่วนที่ผิดปกติแล้วผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติยังมีการหลีกเลี่ยงการเข้าสังคมเพื่อหลบหลีกจากคำพูดต่างๆของคนอื่นเนื่องจากบางคนเป็นมากและอาจปกปิดไม่มิด มีการหมั่นทำบุญ กรวดน้ำเพื่อลดล้างบาปกรรม อุทิศส่วนบุญให้กับเจ้ากรรมนายเวร เพราะคิดว่าการเกิดมามีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น รักษาไม่หาย ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจอาจเกิดจากการทำบาปทำกรรมไว้เมื่อในอดีตจึงต้องมาชดใช้กรรม และมีการนึกถึงคนในครอบครัวเพื่อให้เกิดกำลังใจในการต่อสู้กับชีวิต

การจัดการที่เกิดขึ้นล้วนต้องการการให้กำลังใจ ให้ความหวังกับตนเอง หลีกเลี่ยงคำพูดต่างเกี่ยวกับตนเองๆที่ไม่อยากได้ยิน การกระทำเหล่านี้เกิดขึ้นเพื่อให้ตนเองมีกำลังใจ มีความหวังในการที่จะต่อสู้อยู่ในสังคมอย่างไม่ท้อแท้ใจเกิดขึ้น

2) การจัดการร่างกายทางสังคม

การจัดการร่างกายส่วนสังคมผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเลือกที่จะให้เป็นไปตามความต้องการ การยอมรับจากสังคม การแต่งตัวสวยเพื่อเบี่ยงเบนความสนใจเป็นการต้องการเบี่ยงเบนความสนใจออกจากความผิดปกติ คนอาจหันมาสนใจว่าเธอสวยดูดีจนลืมพูดถึงความผิดปกติและเพื่อต้องการให้สามีไม่เบื่อที่มีแฟนมีร่างกายที่ผิดปกติเธอจึงพยายามดูแลตนเองให้ดูดีสวยเพื่อลบล้างความผิดปกตินั้น เปลี่ยนงานของสายหยุดมาจากเพื่อนร่วมงานไม่เข้าใจที่เธอต้องลางานบ่อยเพราะโรคนี้ต้องมีการรักษาที่ต่อเนื่องเป็นระยะหลังจากรักษา 1 เดือนแพทย์ต้องนัดมาประเมินผลว่าเป็นอย่างไรบ้างทำให้สายหยุดต้องลางานบ่อยหัวหน้าไม่ว่าอะไรเธอแต่เพื่อนร่วมงานคนอื่นมองว่าเธอเอาเปรียบได้หยุดงานบ่อยทำให้เธอรู้สึกอึดอัดในการทำงานจึงตัดสินใจลาออกมา

Copyright by Mahidol University

เปิดธุรกิจส่วนตัวเป็นร้านอาหารแทนส่วนกรณีของปราณีตไม่ได้มีปัญหากับเพื่อนร่วมงานแต่ความผิดปกติที่ค่อยๆเพิ่มขึ้นเรื่อยๆทำให้เธอมีอาการปวดและงานที่ทำต้องเดิน ต้องยืนตลอดเวลาทำให้ยิ่งปวดมากขึ้นแฟนเธอจึงชวนเธอมาทำงานที่ร้านด้วยกันเป็นร้านขายโทรศัพท์มือถือไม่ต้องเดินนั่งหลังตู้ไม่มีใครเห็นความผิดปกติที่ขาของเธอด้วย เธอจึงตัดสินใจลาออกจากงานเดิม โต้ตอบ เถียง เป็นการเข้าใจผิดของชาวบ้านเกี่ยวกับโรค เนื่องจากโรคหลอดเลือดผิดปกติไม่ค่อยเป็นที่รู้จักนักและอาการแสดงของโรคมีความแตกต่างกันไปขึ้นอยู่กับตำแหน่งอวัยวะที่เป็นทำให้สังคมเรียกชื่อตามความผิดปกติที่เกิดขึ้นในลักษณะแตกต่างกันไปกรณีสมศรีมีความผิดปกติที่ขาจนถึงเท้าทำให้มีลักษณะบวมชาวบ้านมักบอกว่าเธอเป็นโรคเท้าช้าง แต่เธอโต้ตอบ เถียงและอธิบายว่าไม่ใช่เป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติ นอกจากนี้ยังมีการจัดการไปตามความต้องการและยอมรับจากสังคมในกรณีของสายหยุดเมื่อตอนเรียนมัธยมสายหยุดเธออยากเข้าสมัครเรียนรำไทย แต่ด้วยความผิดปกติที่บริเวณแขนซ้ายทำให้แขนใหญ่กว่าอีกข้างซึ่งดูแล้วอาจไม่สวย เพื่อนสนิทเธอได้ทักท้วงเอาไว้ว่าอาจารย์เขาอาจไม่รับเพราะความผิดปกตินี้ เธอครุ่นคิดและเห็นตามความคิดเพื่อนจึงตัดสินใจไม่ไปสมัครเรียนและเรียกเรียนวิชาอื่นแทน

การจัดการร่างกายส่วนสังคมเป็นการจัดการภายใต้การยอมรับของสังคม หลีกเลี่ยงความอึดใจที่เกิดขึ้นในการเข้าสังคม จัดการโดยการถอยออกมาจากสังคมที่อาจทำให้ไม่สบายใจเกิดขึ้น ดังนั้นการจัดการร่างกายส่วนนี้สังคมมีอำนาจ มีอิทธิพลในการตัดสินใจการใช้ชีวิตอยู่ในสังคมนั้นๆ

3) การจัดการร่างกายทางการแพทย์

เมื่อป่วยเป็นโรคก็อยากหายโดยเฉพาะโรคที่มันเกิดความทุกข์ทรมานกับจิตใจอย่างโรคหลอดเลือดผิดปกติที่อาการแสดงของโรคแสดงให้เห็นถึงความผิดปกติได้จากภายนอก ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกตินี้พยายามไปรักษาที่เขาว่าดี หมอเก่ง อยากหายแม้จะใช้เงินมากก็ตาม บางรายไปหาหมอพระทำพิธีต่างๆก็ไม่หาย จึงต้องกลับมารักษาตามแพทย์แผนปัจจุบันคอดว่าถ้าไม่มารักษาก็ไม่หายถึงจะรับรู้ว่าโรคนี้ไม่หายแต่การรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดทำให้ความผิดปกติมันยุบลงจึงพยายามมาตามที่แพทย์นัดทุกครั้งเพราะอยากหายหรืออยากให้ความผิดปกติมันยุบลงจนมองเห็นไม่ชัดเจนนัก

ความต้องการอยากหายจากโรคที่เป็นทำให้ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องมาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง มารักษาเป็นระยะตามคำสั่งแพทย์เป็นความสัมพันธ์เชิงอำนาจที่ผู้ป่วยทำตามอย่างเต็มใจ

Copyright by Mahidol University

5.3 อภิปรายผล

ในทางการแพทย์ มองร่างกาย ว่าเป็นความจริงทางสรีระวิทยา เป็นเครื่องจักรทางชีวเคมี โดยมีการนิยามว่าอะไรปกติ อะไรผิดปกติ การรักษาเยียวยามุ่งประเด็นไปที่การจัดการกับอวัยวะที่ไร้หน้าที่ ซ่อมแซมกับอวัยวะร่างกายที่สูญเสียไป ในขณะที่ในทางสังคมศาสตร์ มองร่างกายเพื่อแสดงให้เห็นถึง การหล่อหลอมและสร้างร่างกาย ด้วยเงื่อนไขทางวัฒนธรรม สังคม และการเมือง ด้วยระบบความหมายและวาทกรรมจากความจริงชุดต่างๆ ที่ปรากฏบนร่างกายมนุษย์ รวมทั้งอธิบายร่างกายในฐานะที่เป็นผู้รับ เป็นผลผลิตทางสังคม และเป็นปรากฏการณ์ทางชีววิทยาเป็นสัญลักษณ์ที่สื่อหรือฉายภาพสะท้อนของสังคม และให้ความสำคัญกับร่างกายในฐานะเป็นพื้นที่ของปัจเจกเพื่อแสดงความเป็นตัวตนออกมา

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) แม้อาจถูกมองว่าเป็นโรคของกลุ่มคนเล็กๆแต่การแสดงออกของโรคไม่เล็กในความรู้สึกหรือประสบการณ์ของผู้ป่วยเลยเพราะได้ส่งผลต่อชีวิตและความรู้สึกของผู้ป่วยในหลายๆด้าน เนื่องจากเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เมื่อผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติ ซึ่งเป็นโรคที่มีความผิดปกติของระบบหลอดเลือดหรือระบบน้ำเหลืองที่เกิดขึ้นแต่กำเนิด การแสดงออกของโรคแสดงออกให้เห็นอย่างชัดเจน คือมีความผิดปกติของหลอดเลือดหรือระบบน้ำเหลืองที่ตำแหน่งไหน จะทำให้อวัยวะนั้นๆมีขนาดเปลี่ยนแปลงไปโดยมีขนาดใหญ่มากขึ้นและโตตามวัยที่เพิ่มขึ้น การมีรูปร่างร่างกายที่ผิดปกติ จนเป็นจุดสนใจแก่ผู้พบเห็น โดยเฉพาะกับเพศหญิงที่สังคมให้ความหมายว่าเป็นเพศที่ต้องคู่กับความสวยความงาม การมีร่างกายผิดปกติจึงไม่เป็นไปตามความคาดหมายของสังคม การมีร่างกายที่แตกต่างกันสังคมให้ความหมายที่แตกต่างกันตามไปด้วย การมีร่างกายสมบูรณ์ สมส่วน เป็นที่ยอมรับของสังคมไทย ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติมีร่างกายที่ผิดแปลก แตกต่างจากคนส่วนใหญ่ในสังคม การเป็นโรคหรือการมีร่างกายที่ผิดปกติของคนกลุ่มน้อยกลุ่มนี้อาจไม่เป็นที่สนใจในการให้ความสำคัญของสังคม แต่พฤติกรรม การให้ความหมาย คุณค่าของสังคมมีอิทธิพลและความสำคัญต่อกลุ่มผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) นี้เป็นอย่างมาก

การศึกษานี้พบว่า ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีการให้ความหมายของร่างกายของตนเองว่าเป็นร่างกายที่เจ็บป่วย , เป็นโรค , เป็นร่างกายที่ไม่เหมือนคนอื่น, เป็นร่างกายที่ไม่สวย ไม่เป็นที่ต้องการของเพศตรงข้าม,เป็นร่างกายของความทุกข์ทรมาน ,เป็นร่างกายที่สะท้อนเวรกรรมในอดีต และเป็นร่างกายที่เป็นภาระ ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีการให้ความหมายของโรคหลอดเลือดผิดปกติที่เป็นโรคเดียวกันในลักษณะที่แตกต่างกันซึ่งสัมพันธ์กับประสบการณ์ชีวิต บริบทของแต่ละบุคคล ร่างกายส่วนบุคคลหรือร่างกายปัจเจกบุคคล Margaret Lock และ Nancy Scheper-Hughes (1987) ได้ให้ความหมายว่ามันเป็นร่างกายที่ก่อให้เกิดประสบการณ์ชีวิต เป็นส่วนที่มีความ

Copyright by Mahidol University

นึกคิด จิตวิญญาณ ที่มีต่อร่างกายและตัวตนของตนเอง เน้นการซึมซับประสบการณ์ผ่านร่างกายจนมาประกอบสร้างเป็นตัวตน และสื่อให้เห็นตัวตนและเอกลักษณ์ของแต่ละบุคคล จากการให้ความหมายร่างกายที่แตกต่างกันสะท้อนให้เห็นว่าผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีความรู้สึก นึกคิด มีประสบการณ์ ที่แตกต่างกันผ่านกระบวนการวิเคราะห์ออกมาเป็นตัวตนเป็นเอกลักษณ์ของการให้ความหมายร่างกายที่แตกต่างกันไป

การรับรู้ของบุคคลต่อร่างกายที่ผิดปกติไปจากผู้อื่น โดยรับรู้ว่าเป็นร่างกายที่เจ็บป่วย เป็นโรค เป็นผลมาจากการรับรู้ข้อมูล และปฏิสัมพันธ์จากบุคคลากรทางการแพทย์ นอกจากนั้นแม้โรคไม่ได้ก่อให้ให้เกิดความเจ็บปวดทางร่างกาย แต่ด้วยร่างกายที่ผิดปกติ ก็ได้สร้างความทุกข์ทรมานทางจิตใจแก่ผู้ป่วย โดยเฉพาะผู้หญิงที่ให้ความสำคัญกับร่างกายเป็นอย่างมาก เพราะร่างกายเป็นส่วนสำคัญของการแสดงอัตลักษณ์ทางเพศของความเป็นผู้หญิง

งานวิจัยชิ้นนี้ยังชี้ให้เห็นอีกว่า ร่างกายผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติยังมีความหมายทางสังคม และมีปฏิสัมพันธ์กับสังคมด้วย ความผิดปกติที่มีร่างกายแตกต่างไปจากผู้อื่น ร่างกายผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติจึงถูกรับรู้ว่าเป็น ร่างกายที่ถูกล้อเลียน ขบขัน,ร่างที่ไม่สวยไม่เป็นที่ยอมรับ,ร่างที่ชวนสงสัยในกรณีที่ผู้ที่เกี่ยวข้องไม่มีความคุ้นเคยกับโรคเกิดความสงสัยในสาเหตุและกระบวนการเกิดโรค ,ร่างที่เอาเปรียบอันเนื่องมาจากต้องเข้ารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง,ร่างกายที่ผิดปกติเจ็บป่วย,ร่างกายที่เป็นกรรมเพราะเป็นโรคทางพันธุกรรมไม่ได้เป็นผลจากการกระทำ, ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับความเป็นหญิง,ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นภรรยา และร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นแม่ โรคหลอดเลือดผิดปกติ แม้จะไม่ได้เป็นโรคที่เกิดจากเชื้อโรค ไม่มีความเจ็บปวดใดๆ แต่โรคได้ส่งผลต่อความผิดปกติของร่างกาย ซึ่งเมื่อเกิดในจุดต้องถูกเปิดเผยต่อสังคม ความเจ็บป่วยนี้ ได้สร้างความทุกข์ต่อผู้ป่วย โดยเฉพาะกับผู้หญิง เป็นความทุกข์อันเกิดจากภาพลักษณ์ ตัวตน และอาจก้าวไปถึงการกระทบไปที่บทบาท การทำหน้าที่ต่างๆของผู้หญิง

นอกจากนี้การศึกษานี้ยังชี้ให้เห็นการให้ความหมายของสังคมต่อร่างกายผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ รวมทั้งส่งผลต่อร่างกายในความเป็นผู้หญิงในหลายๆมิติ เช่น การแสดงออกความมั่นใจในตัวเอง ที่สัมพันธ์กับนิยามความหมายและการให้คุณค่าเรื่องความงาม ความสวย รวมทั้งบทบาทเพศ ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติหลายคนอยู่ในวัยที่สมควรมีแฟน มีครอบครัว แต่ด้วยร่างกายที่ผิดปกติจึงเป็นอุปสรรคต่อการมีแฟนทำให้ไม่มีใครมาจีบ ไม่สามารถแสดงบทบาททางเพศได้อย่างสมบูรณ์ และผู้ป่วยก็พยายามหลีกเลี่ยงการเข้าสังคม บางคนสามารถแสดงบทบาทของความเป็นแม่ได้แต่ไม่สมบูรณ์ ประสบการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติแม้จะได้รับคำอธิบายในทางวิทยาศาสตร์ผ่านชุดคำอธิบายทางการแพทย์มายาวนานเหรือมากมายพี

Copyright by Mahidol University

ยงใด แต่ในโลกสุขภาพของผู้ป่วยก็มีชุดคำอธิบายสาเหตุของโรคที่สัมพันธ์กับระบบความเชื่อทางวัฒนธรรม หรือที่เรียกว่า ชุดคำอธิบายความเจ็บป่วยของชาวบ้าน (explanatory model) ด้วยเหตุที่ความเจ็บป่วยนี้เป็นความผิดปกติที่เกิดแต่กำเนิดและครั้นเมื่อเป็นแล้วก็ต้องเป็นตลอดชีวิต ซึ่งได้สร้างความทุกข์อย่างแสนสาหัส ในมุมมองของผู้ป่วยและญาติ ได้พยายามค้นหาคำตอบ ที่ว่า "ทำไมต้องเป็นฉัน" ซึ่งเป็นคำถามในโลกสุขภาพของชาวบ้าน ในความเจ็บป่วยที่พวกเขาไม่สามารถหาคำตอบในเชิงประจักษ์ได้ ชุดคำอธิบายที่สามารถคลี่คลายคำถามที่ชวนสงสัยได้ คือ การยึดความเชื่อเรื่องกรรม เป็นกรรมเก่า ซึ่งเป็นการตีความจากความเชื่อทางพุทธศาสนาแนวทางหนึ่ง โดยอธิบายภาวะความทุกข์ ที่อธิบายด้วยสาเหตุทางวิทยาศาสตร์ไม่ได้ ความเจ็บป่วยที่ไม่หาย และมีอาการปรากฏ คือภาวะของ"กรรม"ที่มีมาก่อนหน้านี้ เป็นการถูกลงโทษ เป็นการชดใช้จากการกระทำไม่ดีของบุคคลและครอบครัว สังคม และการดำเนินชีวิตที่เป็นอยู่นี้ คือการชดใช้ กับสิ่งที่ทำมาก่อนหน้านี้

ร่างกายผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ ยังถูกกำกับควบคุมด้วยปฏิบัติการทางการแพทย์ เป็นร่างกายที่มีระบบอำนาจของวิชาชีพ อำนาจความรู้เข้าจัดการชีวิตของผู้ป่วย ร่างผู้ป่วยจึงเป็นร่างกายที่เป็นโรคที่รักษาไม่หาย พิการ เป็นการให้คำนิยามที่ผู้ป่วยไม่สามารถถอดถอนออกไปได้, นอกจากนั้นยังเป็นร่างกายที่ต้องอยู่ภายใต้การรักษาที่ต่อเนื่อง เป็นโรคที่รักษาไม่หายไปตลอดชีวิต, ร่างกายที่ถูกศึกษา,ร่างกายภายใต้ยาเคมีบำบัดและร่างที่เหมือนตาย ระบบการให้บริการทางการแพทย์ ที่อาจมุ่งเน้นที่การรักษาตามอาการ มุ่งแก้ปัญหาร่างกายที่สรีระที่ปรากฏ หรืออาการของโรคเท่านั้น แต่ขาดการมองมิติร่างกายอันเกิดจากการซึมซับประสบการณ์ (embodiment) ของการมีร่างกายที่ผิดปกติ และไม่หายขาด ซึ่งได้รบกวนชีวิตประจำวัน จิตใจ และมีการให้ความหมายของสังคมเกิดขึ้น ที่สำคัญ ผู้ป่วยกลุ่มนี้ ต้องเข้ารับการรักษาเป็นประจำ ร่างกายของผู้ป่วย จึงไม่ใช่ร่างกายของการมีโรคเท่านั้น แต่เป็นร่างกายที่อยู่บนความสัมพันธ์เชิงอำนาจระหว่างผู้รักษากับผู้ป่วย ระหว่างหมอกับคนไข้ ระหว่างความรู้ทางการแพทย์กับประสบการณ์ของบุคคล วาทกรรมทางการแพทย์ที่มุ่งผลสำเร็จทางการักษา โดยอาจลืมนึกถึงสภาพจิตใจ อารมณ์ของผู้ป่วย การควบคุม ดูแลชีวิตมนุษย์หนึ่งคนต้องทำความเข้าใจในบริบทอื่นๆของคนๆนั้นที่อาศัยอยู่ด้วย ประกอบควบคู่ไปกับการรักษาจึงจะสมบูรณ์ การนึกถึงจิตใจ อารมณ์ของผู้ป่วยเป็นเรื่องที่สำคัญ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีการเปลี่ยนแปลงทางภาพลักษณ์หรือการเป็นโรคที่มีร่างกายที่ผิดรูป บิดเบี้ยวไปจากความปกติของสังคมยิ่งสำคัญ ผู้ป่วยเหล่านี้จะต้องเข้าสู่กระบวนการรักษาตามความคาดหวังของระบบการแพทย์ แต่การเป็นโรคที่สังคมมองว่าผิดปกติเกิดความแปลกแยก ถูกตีตราและถูกเบียดขับออกจากสังคมของคนส่วนใหญ่ ส่งผลต่อสภาพจิตใจ การเข้าสู่กระบวนการรักษาเป็นเหมือนการเข้าสังคม ต้องถูกจับจ้องความผิดปกติจากเจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ อาจมีการปฏิเสธการรักษาหรือไม่มารักษาตามนัดได้ นอกจากนั้น การฉีดยาเคมีบำบัด ที่เปรียบเสมือนเครื่องมือสำคัญ

Copyright by Mahidol University

ทางการแพทย์ที่สามารถจัดการหรือลดอาการได้ แต่ในมุมมองของผู้ป่วยสิ่งเหล่านี้เป็นสิ่งแปลกปลอมที่ทำให้ผู้ป่วยเกิดความกังวล ตลอดเวลา

การจัดการร่างกายของผู้ป่วยยังมีความแตกต่างกันไปด้วยทั้งการจัดการร่างกายทางปัจเจกมีการเลือกปกปิดอวัยวะที่ผิดปกติเนื่องจากเกิดความอาย ความไม่มั่นใจในการเข้าสังคม การมองคนอื่นที่แย่กว่าเป็นความคิดที่เกิดขึ้นเมื่อเวลาที่รู้สึกท้อแท้ใจที่เกิดมามีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น มีการหมั่นทำบุญ กรวดน้ำเพื่อลดล้างบาปกรรม อุทิศส่วนบุญให้กับเจ้ากรรมนายเวร เพราะคิดว่าการเกิดมามีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น รักษาไม่หาย ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจอาจเกิดจากการทำบาปทำกรรมไว้เมื่อในอดีตจึงต้องมาชดใช้กรรม และมีการนึกถึงคนในครอบครัวเพื่อให้เกิดกำลังใจในการต่อสู้กับชีวิต ในการจัดการร่างกายทางสังคมเป็นการเลือกที่จะให้เป็นไปตามความต้องการ การยอมรับจากสังคม การแต่งตัวสวยเพื่อเบี่ยงเบนความสนใจเป็นการต้องการเบี่ยงเบนความสนใจออกจากความผิดปกติ การเปลี่ยนงานเมื่อเกิดความรู้สึกไม่สบายใจในการทำงานกับเพื่อนร่วมงานที่ไม่เข้าใจที่ต้องลางานบ่อยเพื่อไปรักษา การเลือกเรียนตามที่สังคมเห็นว่าเหมาะสมกับตนเองมากกว่า การจัดการร่างกายส่วนสังคมเป็นการจัดการภายใต้การยอมรับของสังคม หลีกเลี่ยงความอึดใจที่เกิดขึ้นในการเข้าสังคม จัดการโดยการถอยออกมาจากสังคมที่อาจทำให้ไม่สบายใจเกิดขึ้น ดังนั้นการจัดการร่างกายส่วนนี้สังคมมีอำนาจ มีอิทธิพลในการตัดสินใจการใช้ชีวิตอยู่ในสังคมนั้นๆ และการจัดการร่างกายทางการแพทย์เป็นการจัดการที่ตกอยู่ภายใต้อำนาจของความรู้ทางการแพทย์ ความต้องการอยากหายทำให้มีการแสวงหาการรักษาต่างๆ ไปรักษาตามแพทย์นัดทุกครั้ง เป็นความสัมพันธิเชิงอำนาจที่ผู้ป่วยทำตามอย่างเต็มใจ

การศึกษานี้ชี้ให้เห็นว่า ร่างกายของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ ไม่ได้เป็นเครื่องจักรทางชีวเคมีและสรีระวิทยา ที่สามารถสร้างวินัย ดัดแปลงและควบคุมได้ด้วยโปรแกรมต่างๆ อย่างเข้มงวด ร่างกายของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ ยังเป็นพื้นที่ของปัจเจกที่สามารถแสดงความเป็นตัวตน อัตลักษณ์ ซึ่งสะท้อนให้เห็นความเป็นจริงของร่างกายกับสังคมที่มีความสัมพันธ์กับความเจ็บป่วย เมื่อป่วยด้วยโรคหลอดเลือดผิดปกติจึงมีผลต่อการเปลี่ยนแปลงตัวตนและอัตลักษณ์ (Kelly: 1992) นอกจากนั้นร่างกายของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติยังไม่ได้เป็นร่างกายที่ปลอดความหมาย แต่มีความหมายในฐานะที่เป็นร่างกายของปัจเจกซึ่งเป็นแหล่งรับรู้และซึมซับประสบการณ์ที่มีต่อการมองโลก และเป็นร่างกายที่มีการให้ความหมายทางสังคม ช่วยให้ทำความเข้าใจอำนาจ การควบคุม ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ และการประกอบสร้างด้วยวาทกรรมชุดต่างๆ โดยเฉพาะวาทกรรมทางการแพทย์และสาธารณสุข ที่มีผลต่อการนิยามความหมายของร่างกายที่ปกติ ผิดปกติ เป็นโรคหรือการปลอดโรค ร่างกายที่ต้องพึ่งพิงแพทย์ ไม่เป็นอิสระ ไม่สามารถถอดถอนออกไปได้ อันเนื่องจากการต้องอยู่ในร่างกายที่ต้องอยู่กับโรคตลอดชีวิต ซึ่งเกิดขึ้นในกระบวนการปฏิสัมพันธ์

Copyright by Mahidol University

ระหว่างกันในสังคมของผู้คนและระบบบริการทางการแพทย์ การสวมร่างกายที่เป็นผู้ป่วยอยู่ตลอดเวลา และต้องอยู่กับโรคภายใต้วาทกรรมทางการแพทย์ที่ว่า โรครักษาไม่หาย ได้สร้างความหมายต่อร่างกายที่ไม่ใช่นิยามเฉพาะ ร่างกายที่เจ็บป่วยแล้ว ร่างกายของผู้ป่วยยังมีนัยยะของร่างกายที่ถูกกำกับควบคุม ขาดอิสระเมื่อเข้าสู่กระบวนการทางการแพทย์ หรืออีกนัยหนึ่งกระบวนการรักษาแม้จะสามารถลดอาการ หรือรอยโรคได้ แต่เป็นส่วนเดียวของร่างกายเท่านั้น ในทางตรงกันข้ามกระบวนการรักษาได้ ส่งผลอย่างสำคัญต่อความหมายร่างกายโดยรวมของผู้ป่วย (the whole body) โดยมีความหมายของร่ายกายที่ต้องพึ่งพิง ขาดอิสระ ร่างของการเป็นผู้ป่วยจึงไม่สามารถถอดถอนปลดปล่อยออกไปได้ เป็นร่างกายที่ถูกพันธนาการโดยอำนาจความรู้ และการจัดการทางการแพทย์ ดังนั้นการมองและมุ่งให้การรักษาแต่เพียงความผิดปกติทางกายอย่างเดียวอาจไม่ทำให้การรักษาสำเร็จเสมอไป การมองในทุกมิติของความเป็นมนุษย์ มองถึงความเป็นตัวตน ความเชื่อ ความคิดในของผู้ป่วยล้วนมีความหมายและความสำคัญ ทั้งสิ้น

5.4 ข้อเสนอแนะ

1) ควรมีการสนับสนุนการให้ความรู้ผ่านสื่อสาธารณะ และครอบครัวผู้ป่วย เพื่อที่จะให้สังคมได้รับรู้ถึงความทุกข์ที่ต้องเผชิญ รวมทั้งจัดตั้งกลุ่มเครือข่ายผู้ป่วย เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้แบ่งปันแลกเปลี่ยนประสบการณ์ที่ต้องเผชิญในการดำรงชีวิตเพื่อให้สังคมหันกลับมาย้อนดูว่าเป็นสาเหตุของประสบการณ์ที่เป็นความทุกข์เหล่านั้นหรือไม่

2) จัดตั้งทีมผู้เชี่ยวชาญให้คำปรึกษา ให้ความรู้เรื่องโรค กระบวนการรักษา การดำเนินชีวิต เป็นโรคเดียวกันจะเข้าใจในความรู้สึกมากกว่า เพื่อบรรเทาความทุกข์ทางใจและรู้สึกผ่อนคลาย ลดขั้นตอนหรือระยะเวลาในการแสวงหาการรักษา

3) สนับสนุนความสัมพันธ์ในครอบครัวของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ เพื่อให้คนในครอบครัวเข้าใจสภาพจิตใจที่อาจมีการแปรปรวน หงุดหงิด ลดการปะทะอารมณ์ มาเป็นการส่งเสริมการให้กำลังใจแทนเพราะกำลังใจจากคนรอบข้างโดยเฉพาะคนในครอบครัวเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุด

4) รัฐบาลควรมีการสนับสนุนนโยบายทางด้านแรงงาน เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติที่มีความสามารถเข้าทำงานได้และมีการพิจารณาวันหยุดเพิ่มเนื่องจากการรักษาต้องเป็นไปอย่างต่อเนื่องและเป็นวงจรไม่มีวันสิ้นสุด ผู้ประกอบการบางรายมองแต่ผลประโยชน์ส่วนตัวมากว่าทำให้ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติบางรายต้องอยู่ในสภาวะตกงาน

Copyright by Mahidol University

5) เผยแพร่ ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดผิดปกติให้สังคมได้รับรู้ เพราะโรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่ยังไม่คุ้นเคย บางคนไม่รู้จัก ให้เข้าใจถึงอาการของโรคที่ขยายขนาดใหญ่ขึ้น กระบวนการรักษาที่เป็นวงจรและต่อเนื่อง เพื่อให้คนในสังคมยอมรับ ลดช่องว่างทางสังคม และไม่คิดว่าการที่ผู้ป่วยขาดงานเพื่อรับการรักษาเป็นการผลักภาระให้ผู้ร่วมงานทำงานหนักมากขึ้น

6) เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ควรมีความรู้สึกใส่ใจความรู้สึกของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ให้โอกาสในการซักถามและตั้งใจรับฟังปัญหา ความคิด ความรู้สึกที่ผู้ป่วยเล่าให้ฟัง ไม่ตำหนิ ไม่แสดงท่าทีรำคาญและให้คำแนะนำอย่างเต็มใจ

5.5 ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

1) ทำการสัมภาษณ์บุคคลใกล้ชิด เช่น คนในครอบครัว สามี พ่อ แม่ ว่ามีการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติอย่างไร ดูความสัมพันธ์ของคำตอบที่ได้แต่ละบุคคล เพื่อให้เข้าใจผู้ป่วยได้อย่างชัดเจนและกว้างขึ้น

2) ทำการวิจัยในกลุ่มผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติที่มารับการรักษาโดยการผ่าตัดอย่างเดียวร่วมด้วย เพื่อให้แหล่งที่มามีความหลากหลาย อาจทำให้เห็นคำตอบที่แตกต่างออกไป

3) ทำการวิจัยผู้ชายโรคหลอดเลือดผิดปกติ เพื่อให้เห็นถึงความแตกต่างและมุมมองที่กว้างขึ้นของประสบการณ์และการจัดการชีวิต

Copyright by Mahidol University

หญิงผู้มีร่างไม่พึงปรารถนา : ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ
WOMEN WITH UNWANTED BODY: EXPERIENCES OF FEMALE PATIENTS WITH VASCULAR MALFORMATION

นิตยา ทองประพาฬ 5036901 SHMS/M

ศศ.ม. (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : เพ็ญจันทร์ เชอร์เรอร์,Ph.D., มัลลิกา มัติโก,Ph.D., วีณา ศิริสุข, Dr.P.H.

บทสรุปแบบสมบูรณ์

1.ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นโรคที่เกิดโครงสร้างที่ผิดปกติของ ระบบหลอดเลือดหรือระบบน้ำเหลือง สามารถเกิดขึ้นได้กับทุกอวัยวะในร่างกาย การปรากฏของโรคมีลักษณะเป็นก้อนหรือปื้นกดนุ่มและอาจมีสีน้ำเงินซึ่งจะเด่นชัดแยกออกจากสีผิวปกติ ลักษณะความผิดปกตินี้จะเพิ่มขนาดใหญ่ขึ้นตามวัย การรักษาผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติโดยส่วนใหญ่มี 2 วิธี คือวิธีการผ่าตัดโดยตัดก้อนที่ผิดปกตินั้นออก และการฉีดสารสคลอริง เช่น ยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) โดยการฉีดเข้าไปในหลอดเลือดดำสารตัวนี้จะเข้าไปในรอยโรคทำให้เกิดการเหนียวตัวของเลือดมากขึ้น จนเกิดลิ่มเลือดตามมาอย่างรวดเร็วเกิดการอุดตันของรอยโรคทำให้เกิดการตายของหลอดเลือดที่ผิดปกติเกิดการสร้างเนื้อเยื่อไฟบรัสขึ้นมาทดแทน อย่างไรก็ตามการรักษาทั้งสองวิธีนี้ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เมื่อระยะเวลาผ่านไปความผิดปกติสามารถกลับขึ้นมาได้อีกซึ่งอาจเกิดที่ตำแหน่งเดิมหรือบริเวณใกล้เคียง ผู้ป่วยต้องกลับเข้ามารับการรักษาอีกเป็นวงจรการรักษาแบบนี้ไปเรื่อยๆ แต่ถ้าไม่ได้มารับการรักษาความผิดปกติจะมีการลุกลามขยายขนาดใหญ่มากขึ้นทำให้ยากต่อการักษาซึ่งต้องใช้ระยะเวลาในการรักษาที่นานขึ้น

นอกจากนี้จากการศึกษางานวิจัยที่ผ่านมาส่วนใหญ่ศึกษาผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติเกี่ยวกับหัวใจและสมองโดยเน้นการศึกษาในทางการแพทย์ ส่วนการศึกษาวิจัยผู้ป่วยโรคหลอดเลือด

Copyright by Mahidol University

ผิดปกติของระบบร่างกายส่วนอื่นยังไม่มีการศึกษามากนักซึ่งส่วนใหญ่จะเน้นทางการแพทย์เช่นกัน งานวิจัยที่ศึกษาผู้มีร่างกายที่ผิดปกติส่วนใหญ่เป็นผู้พิการ ซึ่งเป็นผู้ที่มีอวัยวะขาดหรือเกิน ทำให้ทำกิจวัตรประจำวันได้ลำบากแต่กับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงรูปร่าง ร่างกายจริงแต่ผู้ป่วยยังสามารถใช้อวัยวะนั้นได้ตามปกติ ช่วยเหลือตนเองได้ประสบการณ์ชีวิตย่อมแตกต่างกัน ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาประสบการณ์ชีวิตและการจัดการของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ โดยใช้ทฤษฎีของ Scheper-Hughes&Lock (1987) ที่ได้ให้ความหมายร่างกายออกเป็น 3 ระดับคือ ปัจเจกร่างกาย (individual body) เป็นส่วนที่มีความรู้สึกนึกคิด จิตวิญญาณ ที่มีต่อร่างกายและตัวตนของตนเอง ร่างกายทางสังคม (social body) เป็นการใช้ร่างกายเป็นตัวแทนหรือสัญลักษณ์ที่เชื่อมโยงระหว่างธรรมชาติ สังคมและวัฒนธรรม และร่างกายทางการแพทย์ (body politic) เป็นเรือนร่างที่ถูกควบคุม กำกับในที่นี้คืออำนาจทางการแพทย์ที่เข้ามามีอิทธิพล ควบคุมกำหนดให้ร่างกายอยู่ในกรอบระเบียบความรู้ทางการแพทย์

ถึงแม้อุบัติการณ์ของการเกิดโรคไม่มากนักแต่อาการของโรคที่ปรากฏส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงรูปร่างอวัยวะที่มีขนาดใหญ่ขึ้นของผู้ป่วย โดยเฉพาะเพศหญิง ร่างกายมีอิทธิพลอย่างมากกับการใช้ชีวิตในสังคม ร่างกายเป็นต้นทุนทางกายภาพที่เชื่อมโยงกับสถานภาพและบทบาททางสังคม การมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เป็นที่ยอมรับของสังคม ทำให้ขาดโอกาสทั้งทางด้านหน้าที่การงาน ด้านคู่ครอง ด้านสังคม ย่อมมีความทุกข์ทรมานเกิดขึ้น

จากประสบการณ์ที่ได้ทำงานในหน่วยตรวจรักษาผู้ป่วยโรคนี้พบว่าเมื่อผู้ป่วยมาติดต่อเพื่อนัดหมายการรักษาหรือติดตามผลการรักษา ผู้ป่วยจะเป็นจุดสนใจของผู้คนที่อยู่บริเวณนั้น เพราะบางคนไม่เคยเห็น ไม่เคยเจอคนที่มีความผิดปกติแบบนี้ มีอวัยวะขนาดใหญ่มองเห็นชัดเจนแตกต่างจากคนปกติ มีการซุบซิบพูดคุย ชี้นิ้ว ความสนใจของผู้คนรอบข้างที่ไม่เป็นความต้องการของผู้ป่วยย่อมส่งผลกระทบต่อจิตใจ จากการทำงานพบว่าผู้ป่วยบางรายจะค่อยๆหายไปจากการรักษา การศึกษาครั้งนี้เพื่อให้ผู้ป่วยได้ถ่ายทอดประสบการณ์ ระบายความรู้สึก ให้สังคมเข้าใจเกี่ยวกับโรคนี้มากขึ้น เข้าใจความรู้สึกของผู้ป่วยมากขึ้น เพื่อลดช่องว่างทางสังคมและให้เกิดการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องและยั่งยืน

2. วัตถุประสงค์การวิจัย

2.1 เพื่อศึกษาการให้นิยามความหมายของโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) และร่างกายที่ผิดปกติโดยผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ

Copyright by Mahidol University

2.2 เพื่อศึกษาการรับรู้การให้นิยามความหมายร่างกายที่ผิดปกติของสังคมโดยผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation)

2.3 เพื่อศึกษาการรับรู้การให้นิยามความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติภายใต้การจัดการของระบบการแพทย์โดยผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation)

2.4 เพื่อศึกษาและอธิบายประสบการณ์ชีวิตและการจัดการร่างกายไม่พึงปรารถนาในความเป็นร่างกายปัจเจก ร่างกายทางสังคมและร่างกายทางการแพทย์ของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascularmalformation)

3. วิธีการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยโดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) เนื่องมาจากผู้วิจัยเห็นว่าการศึกษาประสบการณ์ชีวิตนั้น เป็นปรากฏการณ์ทางบุคคลที่มีความซับซ้อน หลากหลาย และแตกต่างกันออกไปในแต่ละบริบทของสังคม วัฒนธรรม การวิจัยเชิงคุณภาพนี้ทำให้เข้าใจกระบวนการคิด ความเชื่อ ความสัมพันธ์ต่างๆทางสังคมที่อยู่แวดล้อมรอบตัวได้อย่างครอบคุมทุกมิติ

3.1 การเลือกพื้นที่

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ใช้วิธีการเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จากหน่วยตรวจพิเศษทางรังสี (ตึก72ปีชั้น2) โรงพยาบาลศิริราช กรุงเทพมหานคร

3.2 ระยะเวลาการศึกษา

ทำการเก็บข้อมูลในช่วงเดือนเมษายน – กรกฎาคม 2555

3.3 กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติที่มีอายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไปมารับการรักษาด้วยการฉีดยาเคมีบำบัดบลีโอมัยซิน (Bleomycin) หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี โรงพยาบาลศิริราช กรุงเทพมหานคร จำนวน 10 ราย

Copyright by Mahidol University

3.4 วิธีการวิจัย

ผู้วิจัยใช้วิธีการเก็บข้อมูลหลายวิธีประกอบกันได้แก่ การสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วม เพื่อให้เห็นกิริยา ท่าทาง การแสดงออกทั้งทางสีหน้า ร่างกาย การแต่งกาย รวมทั้งบริบทแวดล้อมของผู้ถูกสัมภาษณ์ และการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก เป็นการสนทนากับผู้ที่ให้ข้อมูลโดยกำหนดประเด็นในการสัมภาษณ์ในมิติต่างๆ ได้แก่ ประวัติชีวิต วิถีการดำเนินชีวิต การให้ความหมายเกี่ยวกับร่างกาย ตัวตน อัตลักษณ์ ประสบการณ์การเจ็บป่วย การจัดการตัวตน ความสัมพันธ์ทางครอบครัว สังคมและการเผชิญปัญหา เพื่อนำมาใช้ประกอบการวิเคราะห์ ทั้งนี้ผู้วิจัยตระหนักถึงจริยธรรมของการใช้ข้อมูลผู้ป่วยเป็นสำคัญ จึงทำการขออนุญาตโรงพยาบาลและขออนุญาตผู้ป่วยก่อน โดยเปิดโอกาสให้ปฏิเสธได้ และการปฏิเสธนั้นจะไม่มีผลใดๆต่อการให้บริการ

3.5 การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล ใช้การวิเคราะห์เนื้อหาจากการเก็บข้อมูล (content analysis) เพื่อให้ได้ข้อค้นพบเบื้องต้น นำข้อมูลมาวิเคราะห์กับคำถามการวิจัย และแนวคิดทฤษฎีที่ทบทวนไว้ เพื่อช่วยวิเคราะห์ข้อเท็จจริง รวบรวมและสรุปแนวคิดที่ได้จากการตีความตามแนวคิดทฤษฎี ใคร่ครวญสะท้อนกลับไปกลับมา และวางแผนในการเก็บข้อมูลในครั้งต่อไป จนได้ข้อมูลที่เพียงพอ หลังจากนั้นจึงวิเคราะห์หลังภาคสนาม เพื่อสรุปประเด็นและตอบคำถามการวิจัยในที่สุด

3.6 การนำเสนอข้อมูล

นำเสนอเรื่องราวประสบการณ์ชีวิตของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วมควบคู่กันไปกับการวิเคราะห์ตามแนวทฤษฎีที่ได้ทบทวนไว้ เพื่อให้เห็นภาพเหตุการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นในทัศนะของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ การให้ความหมายเกี่ยวกับร่างกาย การเปลี่ยนแปลงตัวตน อัตลักษณ์ การจัดการกับสถานการณ์ของชีวิต เหตุการณ์ต่างที่กระทบต่อจังหวะชีวิตของคนๆหนึ่ง รวมทั้งแบบแผนที่ผู้ป่วยสร้างขึ้นในการเผชิญกับความเจ็บป่วยนี้ โดยผ่านการเล่าเรื่อง ซึ่งเป็นการสะท้อนเสียงของผู้ป่วย และมุมมองชีวิตที่มากกว่าแค่การมีโรค

Copyright by Mahidol University

4. ผลการวิจัย

4.1 ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับกรณีศึกษาทั้ง 10 ราย

กรณีศึกษาทั้ง 10 ราย เป็นผู้ที่มีอายุตั้งแต่ 18-56 ปี มีสถานะโสด 5 ราย แต่งงานแล้ว 5 ราย ส่วนการศึกษาแบ่งได้เป็น 2 ระดับ คือ ผู้ที่มีการศึกษาในระดับปริญญาตรีขึ้นไปจำนวน 3 ราย และผู้ที่มีการศึกษาต่ำกว่าระดับปริญญาตรีจำนวน 7 ราย ผู้หญิงโดยส่วนใหญ่ในกลุ่มนี้ทำงานแล้ว ซึ่งมีทั้งหมด 9 ราย ส่วนอีก 1 รายกำลังศึกษาอยู่ซึ่งปีนี้กำลังสอบเข้าศึกษาระดับปริญญาตรี ผู้หญิงที่ทำงานแล้วแบ่งป็นรับราชการ 1 รายคือรับราชการครู ทำธุรกิจส่วนตัว 4 รายคือเปิดร้านอาหาร 2 ราย ร้านขายโทรศัพท์มือถือและกิจการรถรับ-ส่งคนงานอย่างละ 1 ราย มีอาชีพรับจ้างหรือลูกจ้าง 3 รายคือเป็นแม่บ้าน 1 ราย ลูกจ้างในร้านดอกไม้ 1 ราย และรับจ้างทั่วไป 1 ราย ส่วนอีก 1 รายเป็นแม่บ้านไม่ได้ทำงาน การใช้สิทธิ์ในการรักษาส่วนใหญ่ใช้สิทธิ์บัตรทอง จำนวน 7 ราย ใช้สิทธิ์ข้าราชการเบิกได้ 2 รายและใช้สิทธิ์บัตรผู้พิการ 1 ราย

ตำแหน่งของความผิดปกติเกิดขึ้นแตกต่างกันไป คือ มีความผิดปกติที่แขนจำนวน 3 รายโดยแบ่งเป็นแขนขวา 1 ราย แขนซ้าย 2 ราย มีความผิดปกติบริเวณขาจำนวน 3 ราย โดยแบ่งเป็นขาซ้าย 1 ราย ขาขวา 2 ราย มีความผิดปกติบริเวณริมฝีปากจำนวน 3 รายโดยแบ่งเป็น ริมฝีปากล่างและลิ้น 1 ราย คอ ริมฝีปากบนและสบักหลัง 1 ราย ริมฝีปากบนและก้อนในปาก 1 ราย และมีความผิดปกติบริเวณนิ้วมือข้างซ้าย 1 ราย

4.2 การให้ความหมายร่างกาย ประสบการณ์ทางด้านร่างกาย

โดยแบ่งออกเป็น 3 ระดับตามแนวคิดของนักมานุษยวิทยา Scheper-Hughes&Lock (1987) คือ ร่างกายปัจเจก (The individual body), ร่างกายทางสังคม (Social body)และ ร่างกายทางการแพทย์ (Body politic)

4.2.1 ร่างกายปัจเจก (The individual body)

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) กลุ่มนี้มีการให้ความหมายร่างกายของตนเองในลักษณะที่ต่างกันไป บางรายมีการให้ความหมายมากกว่า 1 ความหมาย ตามสภาพแวดล้อมของบุคคล ความเชื่อ ซึ่งมีอำนาจอิทธิพลในการให้ความหมายกับสิ่งหรือเรื่องต่างๆที่เกิดขึ้น กระบวนการการให้ความหมายหรือการตีความร่างกายที่ผิดปกติ ล้วนต้องผ่านประสบการณ์ ความคิด หล่อหลอมออกมาเป็นการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของตนเองและมีการมองร่างกายของตนเองในลักษณะที่แตกต่างกันดังนี้

Copyright by Mahidol University

4.2.1.1 ร่างกายที่เจ็บป่วยหรือเป็นโรค

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมองร่างกายที่ผิดปกติของตนเอง เป็นเพียงร่างกายที่เป็นโรค เหมือนกับบุคคลทั่วไปที่ป่วยเป็นโรค ต้องมีการวินิจฉัย มีการรักษาเป็นไปตามกระบวนการทางการแพทย์

4.2.1.2 ร่างกายที่แตกต่าง

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมองร่างกายของตนเองแตกต่างจากคนอื่นส่วนใหญ่ มีอารมณ์ของความน้อยเนื้อต่ำใจ น้อยใจในโชคชะตาชีวิตของตนเอง มีความแท้ท้อใจเกิดขึ้นที่เกิดมามีร่างกายที่ผิดปกติ

4.2.1.3 ร่างกายที่ทุกข์ทรมาน

ทุกคนอยากเกิดมามีร่างกายครบถ้วนสมบูรณ์เหมือนคนอื่นทั่วไป แต่ในเมื่อเกิดมาแล้วพร้อมกับร่างที่ผิดปกติ ต้องมีสภาพร่างกายที่ผิดปกตินี้ไปตลอดชีวิต และยังเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้การมีร่างกายที่ผิดปกตินี้จึงเป็นร่างกายที่ก่อให้เกิดแต่ความทุกข์ให้กับผู้เป็นเจ้าของ

4.2.1.4 ร่างกายที่สะท้อนเวรกรรมในอดีต

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีความเชื่อเรื่องกฎแห่งกรรม ซึ่งทำให้เกิดมามีร่างกายไม่สมบูรณ์หรือมีความผิดปกติแตกต่างจากคนอื่น คิดว่านี่คือกรรรมของพวกเขาเอง ไม่ว่าจะพยายามดูแลตนเองแค่ไหน ก็ไม่สามารถที่จะหลุดพ้นวงจรร่างกายที่ผิดปกตินี้ไปได้

4.2.1.5 ร่างกายที่เป็นตัวภาระ

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติไม่สามารถจะใช้ชีวิตเหมือนคนทั่วไปได้ ต้องมีการเข้า ออก โรงพยาบาลอยู่ตลอดเวลา เพราะต้องทำการรักษาอย่างต่อเนื่องและเป็นวงจรการรักษาไปเรื่อยๆ จากการศึกษาผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่อยู่ในวันทำงานทำให้เกิดความรู้สึกเป็นภาระให้กับเพื่อนร่วมงาน, สามีและญาติ

โดยสรุปผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มีการให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติของตนเองในลักษณะที่แตกต่างกัน เป็นการตีความจากความรู้สึก อารมณ์

Copyright by Mahidol University

ประสบการณ์ที่ตนเองเคยพบเจอ และการดำเนินชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปจากการเปลี่ยนแปลงของความผิดปกติที่ค่อยๆขยายขนาดเพิ่มขึ้นตามไปด้วย

4.2.2 ร่างกายทางสังคม (Social body)

ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมองว่าสังคมให้ความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติ ตามบทบาททางสังคม เพศภาวะ ที่มีความสัมพันธ์กับร่างกายที่ผิดปกติดังนี้คือ

4.2.2.1 ร่างกายที่ถูกล้อเลียน ขบขัน

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ มักถูกล้อเลียนจากการแสดงออกของโรคที่ผิดปกติ เป็นตัวชี้ลักษณะของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกตินี้ บางรายไม่สามารถทำกิจกรรม เข้ากลุ่ม ที่ตนเองอยากจะทำได้เพียงเพราะเหตุผลที่ว่าเธอมีร่างกายที่ไม่ปกติ บางรายความผิดปกติที่เกิดขึ้นทำให้มีคนมองว่าเหมือนสัตว์ประหลาด ความเจ็บป่วยหรือโรคที่เกิดขึ้นจึงไม่ใช่แค่ความผิดปกติของร่างกายเท่านั้น มันถูกเชื่อมโยงไปถึงลักษณะของความขบขัน ตัวตลก ถูกล้อเลียน แก่ผู้พบเห็นเพราะโรคหลอดเลือดผิดปกติ (venous malformation)

4.2.2.2 ร่างที่ไม่สวยไม่เป็นที่ยอมรับ

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติหลายคนอยู่ในวัยที่สมควรมีแฟน มีครอบครัว แต่ยังไม่มีเนื่องจากมีร่างกายที่ผิดปกติที่เป็นอุปสรรคต่อการมีแฟนทำให้ไม่มีใครมาจีบ ไม่สามารถแสดงบทบาททางเพศได้อย่างสมบูรณ์ ไม่เป็นที่ต้องการของเพศตรงข้าม

4.2.2.3 ร่างที่ชวนสงสัย

โรคหลอดเลือดผิดปกติไม่เป็นที่รู้จักมากนักในสังคม ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมักเจอคำถามจากสังคมว่าเป็นโรคอะไร อยู่เสมอๆบางครั้งอธิบายแล้วก็ยังไม่เข้าใจเนื่องจากไม่เคยได้ยินหรือไม่เคยพบเจอโรคนี้มาก่อน

4.2.2.4 ร่างที่เอาเปรียบ

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องมารับการรักษาต่อเนื่องเป็นระยะๆ เป็นผลให้ต้องมีการลางานบ่อย เพื่อนร่วมงานบางคนอาจไม่เข้าใจเกี่ยวกับโรคนี้ มองผู้ป่วยว่าเอาเปรียบเพื่อนร่วมงานคนอื่นเนื่องจากลางานบ่อยแต่ได้รับเงินเดือนเท่ากัน

Copyright by Mahidol University

4.2.2.5 ร่างกายที่ผิดปกติ เจ็บป่วย

สังคมรับรู้และให้ความหมายจากการแสดงออกของโรคที่ปรากฏทางกายภาพ ตำแหน่งของหลอดเลือดผิดปกติในอวัยวะที่แตกต่างกันทำให้การแสดงออกของโรคมีอาการและภาพที่ปรากฏแตกต่างกันไปด้วย สังคมให้ความหมายจากสิ่งที่เห็นเทียบเคียงกับสิ่งที่คุ้นเคยหรือรู้จัก

4.2.2.6 ร่างกายที่เป็น "กรรม"

สังคมไทยมีความเชื่อเรื่องบาปบุญคุณโทษ เชื่อเรื่องกรรม ความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติ เป็นความผิดปกติที่แสดงออกให้เห็นภายนอกสามารถมองเห็นอย่างชัดเจนไม่เป็นความต้องการของบุคคล และเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ บางครั้งเกิดขึ้นเฉพาะบุคคลส่วนพี่น้องคนอื่นมีร่างกายปกติดี สิ่งเหล่านี้ทำให้สังคมคิดว่าการเป็นโรคนี้เกิดขึ้นจากผลกรรมของบุคคลหรือครอบครัวนั้น

4.2.2.7 ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับความเป็นหญิง

การมีร่างกายที่ผิดปกติหรือสังคมมองว่าไม่สวยย่อมไม่เป็นที่ต้องการของผู้หญิงทุกคนแต่ใครจะสามารถเลือกได้ ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเช่นเดียวกัน ไม่สามารถที่จะเลือกเกิดได้ จากประสบการณ์ที่เคยมีคนมาจีบแล้วต้องเลิกลากันไป ทำให้เธอคิดว่าสาเหตุมาจากร่างกายที่ผิดปกติ หลังจากนั้นเธอจึงไม่ยอมเปิดใจเนื่องจากคิดว่าคงไม่มีใครที่จะรักเธอจริง

4.2.2.8 ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นภรรยา

ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เหมือนคนทั่วไปมีผลต่อภาพลักษณ์ความรู้สึกของสามีไม่มากก็น้อย จนเธอคิดว่าร่างกายที่ผิดปกติของเธออาจทำให้สามีอับอายเพื่อนๆ บางครั้งเธอปฏิเสธสามีเมื่อสามีชวนไปงานเลี้ยงรุ่นเพราะไม่อยากให้สามีโดนเพื่อนล้อ

4.2.2.9 ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นแม่

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติบางคนต้องปฏิเสธเข้าร่วมกิจกรรมกับทางโรงเรียนเนื่องจากกลัวลูกอายเพื่อนๆที่มีแม่มีร่างกายผิดปกติ การแสดงบทบาทของความเป็นแม่มีต้องสนับสนุนดูแลการศึกษาของบุตรไม่ได้อย่างครบถ้วน

Copyright by Mahidol University

โดยสรุปผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติไม่สามารถแสดงบทบาททางเพศได้อย่างสมบูรณ์ ทั้งบทบาทความเป็นเพศหญิง บทบาทความเป็นภรรยา บทบาทความเป็นแม่ ซึ่งสาเหตุที่ทำให้พวกเธอแสดงบทบาทเหล่านี้ได้ไม่สมบูรณ์เกิดจากอาการแสดงของโรคหลอดเลือดผิดปกติ ที่แสดงออกมาให้เห็นได้ชัดเจนจนทำให้เธอเกิดความรู้สึกไม่มั่นใจ อาย ต้องหาอะไรมาปกปิดเมื่อต้องเข้าสังคมและพยายามหลีกเลี่ยงการเข้าสังคมเพื่อไม่อยากเป็นจุดสนใจจากสังคมที่มาจากการมีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น

4.2.3 ร่างกายภายใต้ปฏิบัติการณ์ทางการแพทย์ : ร่างกายทางการแพทย์ (Body politic)

ทางการแพทย์มีการให้คำนิยามความหมายกับร่างกายที่ผิดปกติ โดยอาศัยความรู้ทางวิทยาศาตร์ และการให้ความหมายตามลักษณะความรู้ทางการแพทย์ที่เป็นสากล

4.2.**3.1 ร่างกายที่เป็นโรค, พิการ คำนิยามที่ไม่สามารถถอดถอนออกไปได้**

โรคหลอดเลือดผิดปกติ ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงของอวัยวะเป็นสำคัญ ทำให้ถูกให้ความหมายในทางการแพทย์ว่าเป็นผู้พิการประเภทหนึ่งที่อยู่ในระดับเสียเปรียบหรือด้อยโอกาสการต้องเป็นโรคนี้ไปตลอดชีวิตทำให้ต้องตกอยู่กับคำนิยามนี้อย่างไม่สามารถถอดถอนได้

4.2.3.2 ร่างกายภายใต้การรักษาที่ต่อเนื่อง โรคที่รักษาไม่หายไปตลอดชีวิต

โรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่ต้องทำการรักษาต่อเนื่องเป็นวงจรไปตลอดชีวิต ถ้าขาดการรักษาหรือเว้นช่วงไป จะทำให้ความผิดปกตินี้กลับขึ้นมา ดังนั้นผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องตกอยู่ในฐานะการเป็นผู้ป่วยไปตลอดชีวิตโดยไม่สามารถถอดถอนได้

4.2.3.3 ร่างกายที่ถูกศึกษา

โรคหลอดเลือดเป็นโรคที่พบไม่บ่อย จึงเป็นที่สนใจจากแพทย์ ความต้องการที่จะเรียนรู้ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกตกอยู่ในภาวะที่ถูกจับจ้อง สายตาที่จ้องมองเมื่อ

Copyright by Mahidol University

ผู้ป่วยเข้าไปในห้องรับปรึกษารับรู้ได้เหมือนว่าเราเป็นคนที่ไม่เหมือนคนอื่น เหมือนหาดูได้ยาก เป็นสิ่งที่น่าสนใจของพวกเขา

4.2.3.4 ร่างกายภายใต้ยาเคมีบำบัด

การรักษาโดยวิธีการฉีดยาเคมีบำบัด ทำให้ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเกิดความรู้สึกกังวลว่ายาเคมีบำบัดจะสงต่อลูกที่จะเกิดมา และกลัวว่าผลของยาเคมีบำบัดจะทำให้เธอมีการอาการผมร่วง

4.2.3.5 ร่างที่เหมือนตาย

การรับการรักษาแต่ละครั้งผู้ป่วยมีความกลัว กลัวจะไม่ได้กลับบ้าน เราเพราะต้องมีการดมยาสลบใส่ท่อช่วยหายใจ ซึ่งทางการแพทย์ถือว่าเป็นความปลอดภัย แต่ในความหมายชาวบ้านการที่ไม่รู้สึกตัวและฟื้นขึ้นมาหลังตรวจเสร็จเปรียบเสมือนการตายแล้วเกิดใหม่

โดยสรุปร่างกายภายใต้ปฏิบัติการณ์ทางการแพทย์เป็นร่างกายที่ตกอยู่ภายใต้การควบคุม ดูแลของระบบทางการแพทย์ มีการนัดหมายให้มารับการฉีดยาเคมีบำบัด หลังจากนั้นต้องมาให้แพทย์ประเมินผลการรักษาประมาณ 1 เดือนหลังจากได้รับการฉีดยาเคมีบำบัด ถ้าความผิดปกติยังไม่ยุบเท่าที่ควรจะมีการนัดหมายมาฉีดยาเคมีบำบัดอีก แต่ถ้ายุบลงจนพอใจแล้วอาจไม่ต้องมาหาพบแพทย์ได้แต่มีโอกาสที่ความผิดปกตินี้กลับโตขึ้นมาอีกได้ซึ่งอาจเป็นตำแหน่งเดิมหรือบริเวณใกล้เคียง ผู้ป่วยต้องกลับมารับการรักษาแบบเดิมเป็นวงจรชีวิตของโรคหลอดเลือดผิดปกติที่ต้องตกอยู่ในฐานะผู้ป่วยไปตลอดชีวิต

4.3 การจัดการร่างกายที่ไม่พึงปรารถนา

โรคหลอดเลือดผิดปกติ (vascular malformation) เป็นโรคที่เปิดเผยสภาพ สามารถมองเห็นความผิดปกติได้ การมีร่างกายที่ผิดปกติไม่เหมือนคนทั่วไปในสังคมมีการใช้ชีวิตอย่างไร ต้องเผชิญกับปัญหาอะไรบ้าง และมีการจัดการกับชีวิตอย่างไร โดยแบ่งออกเป็นการจัดการร่างกายส่วนบุคคล ร่างกายทางสังคมและร่างกายทางการแพทย์

Copyright by Mahidol University

4.3.1 การจัดการร่างกายทางปัจเจก

ผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมีการจัดการร่างกายของตนเองในลักษณะที่แตกต่างกันไปแต่โดยส่วนใหญ่จะเลือกปกปิดอวัยวะที่ผิดปกติเนื่องจากเกิดความอาย ความไม่มั่นใจในการเข้าสังคม จากประสบการณ์ที่เธอเคยเจอทั้งมีการจ้องมอง ซุบซิบนินทา การล้อเลียน ทำให้เธอเรียนรู้ว่าถ้าพวกเขาไม่เห็นความผิดปกตินี้อาจไม่เกิดสิ่งเหล่านี้เกิดขึ้น การมองคนอื่นที่แย่กว่าเป็นความคิดที่เกิดขึ้นเมื่อเวลาที่รู้สึกท้อแท้ใจที่เกิดมามีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น รักษาอย่างไรไม่หายการมองคนอื่นที่เขาเป็นมากกว่าเรา พิการช่วยเหลือตนเองไม่ได้ทำให้เธอรู้สึกมีความหวังมีพลังในการต่อสู้กับชีวิตมากขึ้น มีความหวังสายใจเป็นคนที่มองว่าเธอต้องมีโอกาสหายในซักวันถึงแม้ตอนนี้จะยังเป็นโรคที่รักษาไม่หายแต่เธอเชื่อว่าวิวัฒนาการทางการแพทย์ในอนาคตจะทำให้เธอหายจากโรคนี้ได้ นอกจากจะมีการปกปิดส่วนที่ผิดปกติแล้วผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติยังมีการหลีกเลี่ยงการเข้าสังคมเพื่อหลบหลีกจากคำพูดต่างๆของคนอื่นเนื่องจากบางคนเป็นมากและอาจปกปิดไม่มิด มีการหมั่นทำบุญ กรวดน้ำเพื่อลดล้างบาปกรรม อุทิศส่วนบุญให้กับเจ้ากรรมนายเวรเพราะคิดว่าการเกิดดมามีร่างกายไม่เหมือนคนอื่น รักษาไม่หาย ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจอาจเกิดจากการทำบาปทำกรรมไว้เมื่อในอดีตจึงต้องมาชดใช้กรรม และมีการนึกถึงคนในครอบครัวเพื่อให้เกิดกำลังใจในการต่อสู้กับชีวิต

การจัดการที่เกิดขึ้นล้วนต้องการ การให้กำลังใจ ให้ความหวังกับตนเอง หลีกเลี่ยงคำพูดต่างๆเกี่ยวกับตนเองที่ไม่อยากได้ยิน การกระทำเหล่านี้เกิดขึ้นเพื่อให้ตนเองมีกำลังใจมีความหวังในการที่จะต่อสู้อยู่ในสังคมอย่างไม่ท้อแท้ใจเกิดขึ้น

4.3.2 การจัดการร่างกายทางสังคม

การจัดการร่างกายส่วนสังคมผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติเลือกที่จะให้เป็นไปตามความต้องการ การยอมรับจากสังคม การแต่งตัวสวยเพื่อเบี่ยงเบนความสนใจเป็นการต้องการเบี่ยงเบนความสนใจออกจากความผิดปกติ คนอาจหันมาสนใจว่าเธอสวยดูดีจนลืมพูดถึงความผิดปกติและเพื่อต้องการให้สามีไม่เบื่อที่มีแฟนมีร่างกายที่ผิดปกติเธอจึงพยายามดูแลตนเองให้ดูดี สวยเพื่อลบล้างความผิดปกตินั้น การเปลี่ยนงานของสายหยุดมาจากเพื่อนร่วมงานไม่เข้าใจที่เธอต้องลางานบ่อยเพราะโรคนี้ต้องมีการรักษาที่ต่อเนื่องเป็นระยะๆ ทำให้สายหยุดต้องลางานบ่อยหัวหน้าไม่ว่าอะไรเธอแต่เพื่อนร่วมงานคนอื่นมองว่าเธอเอาเปรียบได้หยุดงานบ่อยทำให้เธอรู้สึกอึดอัดในการทำงานจึงตัดสินใจลาออกมาเปิดธุรกิจส่วนตัวเป็นร้านอาหารแทนส่วน กรณีของปราณีตไม่ได้มีปัญหากับเพื่อนร่วมงานแต่ความผิดปกติที่ค่อยๆเพิ่มขึ้นเรื่อยๆทำให้เธอต้องคอยตอบคำถามต่างๆเกี่ยวกับความผิดปกตินี้ทั้งๆที่เธอรู้สึกอาย ไม่อยากพูดถึงเกิดความไม่สบายใจ นั่งปรับทุกข์กับ

Copyright by Mahidol University

สามี สามีเห็นว่าไม่สบายใจ จึงชวนให้เธอมาช่วยงานที่ร้านขายโทรศัพท์มือถือ นั่งขายหลังตู้กระจก ทำให้ไม่มีใครเห็นความผิดปกติบริเวณขาของเธอ เธอจึงตัดสินใจลาออกจากที่ทำงานเดิม กรณีสมศรีมีความผิดปกติที่ขาจนถึงเท้าทำให้มีลักษณะบวมชาวบ้านมักบอกว่าเธอเป็นโรคเท้าช้าง แต่เธอโต้ตอบ เถียงและอธิบายว่าไม่ใช่เป็นโรคหลอดเลือดผิดปกติ การโต้ตอบ เถียงเป็นการเข้าใจผิดของชาวบ้านเกี่ยวกับโรค เนื่องจากโรคหลอดเลือดผิดปกติไม่ค่อยเป็นที่รู้จักนักและอาการแสดงของโรคมีความแตกต่างกันไปขึ้นอยู่กับตำแหน่งอวัยวะที่เป็นทำให้สังคมเรียกชื่อตามความผิดปกติที่เกิดขึ้นในลักษณะแตกต่างกันไป นอกจากนี้ยังมีการจัดการไปตามความต้องการและยอมรับจากสังคมในกรณีของสายหยุดเมื่อตอนเรียนมัธยมสายหยุดเธออยากเข้าสมัครเรียนรำไทย แต่ด้วยความผิดปกติที่บริเวณแขนซ้ายทำให้แขนใหญ่กว่าอีกข้างซึ่งดูแล้วอาจไม่สวย เพื่อนสนิทเธอได้ทักท้วงเอาไว้ว่าอาจารย์เขาอาจไม่รับเพราะความผิดปกตินี้ เธอครุ่นคิดและเห็นตามความคิดเพื่อนจึงตัดสินใจไม่ไปสมัครเรียนและเรียกเรียนวิชาอื่นแทน

การจัดการร่างกายส่วนสังคมเป็นการจัดการภายใต้การยอมรับของสังคม หลีกเลี่ยงความอึดใจที่เกิดขึ้นในการเข้าสังคม จัดการโดยการถอยออกมาจากสังคมที่อาจทำให้ไม่สบายใจเกิดขึ้น ดังนั้นการจัดการร่างกายส่วนนี้สังคมมีอำนาจ มีอิทธิพลในการตัดสินใจเพื่อใช้ชีวิตอยู่ในสังคมนั้นๆ

4.3.3 การจัดการร่างกายทางการแพทย์

เมื่อป่วยเป็นโรคก็อยากหายโดยเฉพาะโรคที่มันเกิดความทุกข์ทรมานกับจิตใจอย่างโรคหลอดเลือดผิดปกติที่อาการแสดงของโรคแสดงให้เห็นถึงความผิดปกติได้จากภายนอก ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกตินี้พยายามแสวงหาการรักษาที่เขาว่าดี หมอเก่ง อยากหายแม้จะใช้เงินมากก็ตาม บางรายไปหาหมอพระทำพิธีต่างๆก็ไม่หาย จึงต้องกลับมารักษาตามแพทย์แผนปัจจุบันคิดว่าถ้าไม่มารักษาก็ไม่หายถึงจะรับรู้ว่าโรคนี้ไม่หายแต่การรักษาโดยการฉีดยาเคมีบำบัดทำให้ความผิดปกติมันยุบลง เกิดกำลังใจ ความหวัง จึงพยายามมาตามที่แพทย์นัดทุกครั้งเพราะอยากหายหรืออยากให้ความผิดปกติมันยุบลงจนมองเห็นไม่ชัดเจนนัก

ความต้องการอยากหายจากโรคที่เป็นทำให้ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดผิดปกติต้องมาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง มารักษาเป็นระยะตามคำสั่งแพทย์ ปฏิบัติตัวตามคำแนะนำของแพทย์เป็นความสัมพันธ์เชิงอำนาจที่ผู้ป่วยยอมทำตามอย่างเต็มใจ

Copyright by Mahidol University

5. การอภิปรายผล

ในทางการแพทย์ มองร่างกายว่าเป็นความจริงทางสรีระวิทยา เป็นเครื่องจักรทางชีวเคมี โดยมีการนิยามว่าอะไรปกติ อะไรผิดปกติ การรักษาเยียวยามุ่งประเด็นไปที่การจัดการกับอวัยวะที่ไร้หน้าที่ ซ่อมแซมกับอวัยวะร่างกายที่สูญเสียไป ในขณะที่ในทางสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มองร่างกายเพื่อแสดงให้เห็นถึง การหล่อหลอมและสร้างร่างกาย ด้วยเงื่อนไขทางวัฒนธรรม สังคม และการเมือง ด้วยระบบความหมายและวาทกรรมจากความจริงชุดต่างๆ ที่ปรากฏบนร่างกายมนุษย์ รวมทั้งอธิบายร่างกายในฐานะที่เป็นผู้รับ เป็นผลผลิตทางสังคม และเป็นปรากฏการณ์ทางชีววิทยา เป็นสัญลักษณ์ที่สื่อหรือฉายภาพสะท้อนของสังคม และให้ความสำคัญกับร่างกายในฐานะเป็นพื้นที่ของปัจเจกเพื่อแสดงความเป็นตัวตนออกมา

งานวิจัยชิ้นนี้ชี้ให้เห็นว่า ร่างกายผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติยังมีความหมายทางสังคม และมีปฏิสัมพันธ์กับสังคมด้วย ความผิดปกติที่มีร่างกายแตกต่างไปจากผู้อื่น ร่างกายผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติจึงถูกรับรู้ว่าเป็น ร่างกายที่ถูกล้อเลียน ขบขัน,ร่างที่ไม่สวยไม่เป็นที่ยอมรับ,ร่างที่ชวนสงสัยในกรณีที่ผู้ที่เกี่ยวข้องไม่มีความคุ้นเคยกับโรคเกิดความสงสัยในสาเหตุและกระบวนการเกิดโรค ,ร่างที่เอาเปรียบอันเนื่องมาจากต้องเข้ารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง,ร่างกายที่ผิดปกติเจ็บป่วย,ร่างกายที่เป็นกรรมเพราะเป็นโรคทางพันธุกรรมไม่ได้เป็นผลจากการกระทำ, ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับความเป็นหญิง,ร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นภรรยา และร่างกายที่ไม่พึงปรารถนากับบทบาทความเป็นแม่ โรคหลอดเลือดผิดปกติ แม้จะไม่ได้เป็นโรคที่เกิดจากเชื้อโรค ไม่มีความเจ็บปวดใดๆ แต่โรคได้ส่งผลต่อความผิดปกติของร่างกาย ซึ่งเมื่อเกิดในจุดต้องถูกเปิดเผยต่อสังคม ความเจ็บป่วยนี้ได้สร้างความทุกข์ต่อผู้ป่วย โดยเฉพาะกับผู้หญิง เป็นความทุกข์อันเกิดจากภาพลักษณ์ ตัวตน และอาจก้าวไปถึงการกระทบไปที่บทบาท การทำหน้าที่ต่างๆของผู้หญิง วาทกรรมทางการแพทย์ที่มุ่งผลสำเร็จทางการักษา โดยอาจลืมนึกถึงสภาพจิตใจ อารมณ์ของผู้ป่วย การควบคุม ดูแลชีวิตมนุษย์หนึ่งคนต้องทำความเข้าใจในบริบทอื่นๆของคนๆนั้นที่อาศัยอยู่ด้วยประกอบควบคู่ไปกับการรักษาจึงจะสมบูรณ์ การนึกถึงจิตใจ อารมณ์ของผู้ป่วยเป็นเรื่องที่สำคัญ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีการเปลี่ยนแปลงทางภาพลักษณ์หรือการเป็นโรคที่มีร่างกายที่ผิดรูป บิดเบี้ยวไปจากความปกติของสังคมยิ่งสำคัญ ผู้ป่วยเหล่านี้จะต้องเข้าสู่กระบวนการรักษาตามความคาดหวังของระบบการแพทย์ แต่การเป็นโรคที่สังคมมองว่าผิดปกติเกิดความแปลกแยก ถูกตีตราและถูกเบียดขับออกจากสังคมของคนส่วนใหญ่ ส่งผลต่อสภาพจิตใจ กระบวนการรักษาได้ส่งผลอย่างสำคัญต่อความหมายร่างกายโดยรวมของผู้ป่วย (the whole body) โดยมีความหมายของร่ายกายที่ต้องพึ่งพิง ขาดอิสระ ร่างของการเป็นผู้ป่วยจึงไม่สามารถถอดถอนปลดปล่อยออกไปได้ เป็นร่างกายที่ถูกพันธนาการโดยอำนาจความรู้ และการจัดการทางการแพทย์ ดังนั้นการมองและมุ่ง

Copyright by Mahidol University

ให้การรักษาแต่เพียงความผิดปกติทางกายอย่างเดียวอาจไม่ทำให้การรักษาสำเร็จเสมอไป การมองในทุกมิติของความเป็นมนุษย์ มองถึงความเป็นตัวตน ความเชื่อ ความคิด จิตใจของผู้ป่วยล้วนมีความหมายและความสำคัญทั้งสิ้น

6. ข้อเสนอแนะ

6.1 ควรมีการสนับสนุนการให้ความรู้ผ่านสื่อสาธารณะ และครอบครัวผู้ป่วย เพื่อที่จะให้สังคมได้รับรู้ถึงความทุกข์ที่ต้องเผชิญ รวมทั้งจัดตั้งกลุ่มเครือข่ายผู้ป่วย เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้แบ่งปันแลกเปลี่ยนประสบการณ์ที่ต้องเผชิญในการดำรงชีวิตเพื่อให้สังคมหันกลับมาย้อนดูว่าเป็นสาเหตุของประสบการณ์ที่เป็นความทุกข์เหล่านั้นหรือไม่

6.2 จัดตั้งทีมผู้เชี่ยวชาญให้คำปรึกษา ให้ความรู้เรื่องโรค กระบวนการรักษา การดำเนินชีวิต โดยอาจมีผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติมาให้คำแนะนำร่วมด้วย เนื่องจากบางคำถามผู้ป่วยที่เป็นโรคเดียวกันจะเข้าใจในความรู้สึกมากกว่า เพื่อบรรเทาความทุกข์ทางใจและรู้สึกผ่อนคลาย ลดขั้นตอนหรือระยะเวลาในการแสวงหาการรักษา

6.3 สนับสนุนความสัมพันธ์ในครอบครัวของผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ เพื่อให้คนในครอบครัวเข้าใจสภาพจิตใจที่อาจมีการแปรปรวน หงุดหงิด ลดการปะทะอารมณ์ มาเป็นการส่งเสริมการให้กำลังใจแทนเพราะกำลังใจจากคนรอบข้างโดยเฉพาะคนในครอบครัวเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุด

5.4 รัฐบาลควรมีการสนับสนุนนโยบายทางด้านแรงงาน เปิดโอกาสให้ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติที่มีความสามารถเข้าทำงานได้และมีการพิจารณาวันหยุดเพิ่มเนื่องจากการรักษาต้องเป็นไปอย่างต่อเนื่องและเป็นวงจรไม่มีวันสิ้นสุด ผู้ประกอบการบางรายมองแต่ผลประโยชน์ส่วนตัวมากว่าทำให้ผู้ป่วยหญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติบางรายต้องอยู่ในสภาวะตกงาน

6.5 เผยแพร่ ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคหลอดเลือดผิดปกติให้สังคมได้รับรู้ เพราะโรคหลอดเลือดผิดปกติเป็นโรคที่ยังไม่คุ้นเคย บางคนไม่รู้จัก ให้เข้าใจถึงอาการของโรคที่ขยายขนาดใหญ่ขึ้น กระบวนการรักษาที่เป็นวงจรและต่อเนื่อง เพื่อให้คนในสังคมยอมรับ ลดช่องว่างทางสังคม และไม่คิดว่าการที่ผู้ป่วยขาดงานเพื่อรับการรักษาเป็นการผลักภาระให้ผู้ร่วมงานทำงานหนักมากขึ้น

6.6 เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ควรมีความรู้สึกใส่ใจความรู้สึกของผู้หญิงโรคหลอดเลือดผิดปกติ ให้โอกาสในการซักถามและตั้งใจรับฟังปัญหา ความคิด ความรู้สึกที่ผู้ป่วยเล่าให้ฟัง ไม่ตำหนิ ไม่แสดงท่าทีรำคาญและให้คำแนะนำอย่างเต็มใจ

Copyright by Mahidol University

WOMEN WITH UNWANTED BODY: EXPERIENCES OF FEMALE PATIENTS WITH VASCULAR MALFORMATION

NITTAYA TONGPRAPAL 5036901 SHMS/M

M.A. (MEDICAL AND HEALTH SOCIAL SCIENCES)

THESIS ADVISORY COMMITTEE : PENCHAN SHERER, Ph.D.,MULLIKA MUTTIKO, Ph.D.,VEENA SIRISOOK, Dr.P.H.

EXTENDED SUMMARY

1. Background and significance of the Problem

Vascular malformation is a disease creating the mal-structure of the cardiovascular system or lymphatic system and it can happen with any organs of the body. Appearance is like a lump or soft blue rash which is distinct from the ordinary skin. This malformation will grow by age. There are normally 2 treatments for the patient of vascular malformation, i.e. operation to cut out the malformed part and sclorring compounds injection such as bleomycin. It will be injected into veins and this substance will enter the lesion and allow growing viscosity of the blood which speedily leads to blood clots and followed by obstructive lesions. It brings abnormal vascular death and replaced by the Brussels tissue. However, both medications cannot completely cure since the irregularity will return after sometimes. It might happen in the same or nearby spot and the patient has to return for treatment again as an ongoing treatment cycle. And if, it is not treated, the irregularity would aggressively be expanded so large and so difficult to cure which might have taken longer treatment period.

In addition, previous studies were mostly about patients of coronary heart disease and brain disorders focusing on medicine but none was likely found with the studies of vascular malformation in other human organs or if found, they were also

Copyright by Mahidol University

about medicine. Most studies have been conducted about the malformation of the disable with either missing or exceeding organs which made their daily routine works difficult. However, the patients of vascular malformation, which is a disease of transformation but the patients can still normally use that organ, self-assistance and their life experiences are also different. The researcher was interested to study life experiences and handling vascular malformation of woman patients, based on the theory of Scheper-Hughes &Lock (1987) disturbed the body into three (3) levels, i.e.(1) individual body: a phenomenally experienced *individual body-self* (mindfulness and spirit over oneself); (2) as a *social body*: a natural symbol for thinking about relationships among nature, society, and culture and (3) as a *body politic*, an artifact of social and political control – medical power influencing, controlling, determining to frame the body in the knowledge of the medical sphere.

Though, the disease phenomenology is unlikely few but the symptoms found transform the organs greater, in particular, the women patients, which their bodies are so influential to their social life. The body is the physical costs linking to social status and roles. Given the malformation is unaccepted in social and leading to void of opportunity on duty, jobs, marriage, and sociality and finally rising miseries.

By exposures of working and treating this kind of patients, it was found that patients visited either for making appointment or for treatment. They attracted people of the location because some never saw such malformation. The large organ was evident and irregular than normal. There were gossips and pointing fingers and such unwanted attraction disheartened them. From working, it was observed that some patients faded out from medication. This study was to request patients to share their experiences, their feeling conveyed to societies to understand more about this disease, to understand their feeling more in order to minimize the social gap and to encourage them consistent and sustained treatment.

2. Objectives

2.1 To study on defining the vascular malformation and the malformation of the woman patients of vascular malformation;

Copyright by Mahidol University

2.2 To study the social perception of defining the malformation among the woman patients of vascular malformation

2.3 To study the perception of defining the malformation under the medical system management among the woman patients of vascular malformation

2.4 To study and to explain life experience and unwanted malformation in the perspective of individual body, social body and body politic of the woman patients of vascular malformation.

3. Research Methodology

A qualitative research was employed on account of the studies of life experiences was an individual phenomenology with complexity, diversity and differences in each social and cultural context. A qualitative research led to understand thinking process, belief and social relation around and covered every dimension.

3.1 Location or site

A purposive sampling was used to select samples in the Special Unit of Radiation (The 72nd Building: Floor 2), Siriraj Hospital: Bangkok.

3.2 Duration of study

Data collection was conducted during April-July 2012

3.3 Samples

They were 10 woman patients of vascular malformation aged more than 18 years old and above treated with bleomycin in the Special Unit of Radiation (The 72nd Building: Floor 2), Siriraj Hospital: Bangkok.

3.4 Methodology

Multiple approaches for data collections were used and they were non-participatory observation to find facial and physical gestures and expression, dresses and the interviewees' surrounding contexts; and in-depth interview which was

Copyright by Mahidol University

conversation with informants guided by multiple dimensions of autobiography, lifestyles, defining body, self and identity, sickness experience, self-organizing, family relation, social and problem encounter. The data were use to complement the analysis. However, the researcher was conscious of ethics in using information of the samples, so approvals of the hospital and the patients were requested and opened for refusal. This refusal did not affect the patients' medical service provided.

3.5 Data presentation

Presenting life experiences of the woman patients of vascular malformation through in-depth interviews and non-participatory observation were associated with analysis based on literature reviews to find the phenomenology in the perspective of the woman patients of vascular malformation, defining the body, self-transformation, trans-identity, addressing life situation, events affecting each rhythm of life, and the patients' plans to encounter this ailment through narration which reflected their voice and their life perspective rather than having just a disease.

4. Results

4.1 General information of the 10 cases

All the 10 cases had ages ranged from 18-56 years. 5 were single and another 5 were married. Their educational levels were divided into 2 levels, i.e. 3 earned bachelor degree and above, and 7 earned lower than bachelor degree. 9 had jobs while another one was sitting in entrance for bachelor degree. For their careers, one was the government teacher, 4 owned private business of (2 owned restaurants, one owned mobile telephone shop and one owned truck to transport workers) another one was a housewife with no other jobs. Their medical rights were 7 were based on a golden cards; 2 were based on government allowance and one was base on the disable rights.

The locations of malformation were different. Meaning, 3 had at arms by one was at right arm and another 2 were on the left arms. 3 had malformation at legs

Copyright by Mahidol University

by one was t left leg and another 2 were at right legs. 3 had malformation at lips by one was at the lower lip and tongue, one was at the neck, upper lip and scapular, one was at the upper lip and in the mouth and another one was at her left fingers.

4.2 Defining the body and body experiences

It is Scheper-Hughes & Lock (1987), the anthropologists divided into three levels, which were the individual body, the social body and the body politic.

4.2.1 The individual body

The group of the woman patients of vascular malformation differently defined their bodies. Some gave more than one definition by individual surrounding and belief which influenced them in defining things and the happenings. The defining processes of malformation all passed through thinking experiences which entailed into differently defining their own malformation and seeing one's own body as below:

4.2.1.1 Physical ailment or disease

The woman patients of vascular malformation saw their malformed bodies as disease like other common people who were sick which were needed diagnosis and treatment under the medical process.

4.2.1.2 Different body

The woman patients of vascular malformation differently saw their malformed bodies from others. Most are moody or disappointed and disheartened with their own fates. There were discouraged to be born with malformation.

4.2.1.3 Torturing body

All wished to be born with complete body like other common people but with malformation, they had town it till life and it was incurable. Given malformation brought misery to the body's owner.

Copyright by Mahidol University

4.2.1.4 Reflection of past life karma

The woman patients of vascular malformation believed in Law of Karma/Reciprocal Deeds which made them imperfect or malformed differently from others. They thought that, it was their own karma. Regardless looking best after oneself, they could not free from this malformation cycle.

4.2.1.5 Burdensome body

The woman patients of vascular malformation could not spend their lives like other common people. They had to be in-out the hospital all the time for ongoing treatment and its ongoing cycle. Most informants, during the study, were working days and they felt to be the burden to their colleagues, husbands and relatives.

In conclusion, the woman patients of vascular malformation defined their malformed bodies differently. They are defined with feeling, emotion, and self-experiences. Their lifestyles were gradually changed because of the gradual expansion of their malformation.

4.2.2 Social body

The woman patients of vascular malformation found that social defined malformation as their social roles, and gender relating to the following malformation, i.e.

4.2.2.1 Mocked and funny body

The woman patients of vascular malformation were usually defied because of the malformed exposures which characterized their malformation. Some could not do activities and enter groups which they aspired and just because of their malformed body. Some cases, their malformation made other found them as monsters. The pain or the disease was not the only malformation but linked to the fun, clown, and being mocked by passerby because of their venous malformation.

Copyright by Mahidol University

4.2.2.2 Ugly and unwanted body

Many woman patients of vascular malformation should have lovers and families but did not because their malformation obstructed them to find wooers and disabled to express their sex perfectly and were unwanted by the opposite sex.

4.2.2.3 Suspicious body

Vascular malformation disease was for so long unknown. The woman patients of vascular malformation were usually asked by social what their disease was. Explanations sometime brought no understanding because it was unheard or unfound before.

4.2.2.4 Exploiting body

The woman patients of vascular malformation had to get continuing treatment periodically when they had to ask for leave very often. When some colleagues did not understand this disease; they found the sick were taking advantageous their colleagues by their often leaves but still received the same salary.

4.2.2.5 Malformed and sick body

The social had acknowledged and defined the expression of the disease physically found. The different location of the vascular malformation also differently symptomized and appeared. Social defined what they found by comparing it with what they were familiar and knowing.

4.2.2.6 The karmic body

The Thai societies believed in sin, merit, gratitude, punishment and karma. The malformation found with the patients of vascular malformation was the irregularity externally expressed evidently, unwanted by individuals, and the incurable disease. Sometimes, it was found with a specific family member while other siblings were normal. Such evidences misled social to think that the disease came from either individuals or family karma.

Copyright by Mahidol University

4.2.2.7 The unwanted body for femininity

The malformed body or ugly body found by social was unwanted by all women but who could choose. It was similar with the woman patients of vascular malformation who could not choose to be born. With the previous experiences of wooing and broke up, it made them think that it was from their malformation. After that, they refused to open their hearts thinking that none truly loved them.

4.2.2.8 Unwanted body and spousal roles

The woman patients of vascular malformation were unlike others and more or less affected the spousal image and feeling. They thought their malformed bodies might have brought their husbands shame at the presence of their friends. Sometimes, they refused their husbands when they were invited to Batch Party because they did want their husbands mocked.

4.2.2.9 Unwanted body and the motherhood

The woman patients of vascular malformation had to refuse to involve with the school activities because of fearing their children would feel shame at presence of their friends on having malformed mothers. Role plays of the motherhood were to perfectly support and monitor their children's education.

In conclusion, the woman patients of vascular malformation could not perfectly play sex roles both spousal roles and maternity roles. The causes which made them imperfectly played their roles were the symptoms of vascular malformation which evidently appeared and made them unconfident, shameful and needed to find something to cover upon sociality to avoid being focused by their different forms of their bodies.

4.2.3 Body under medical system management : body politic

Medicine defined malformation though using scientific knowledge and aligned with the international medical knowledge.

Copyright by Mahidol University

4.2.3.1 Diseased body and disability : the unmovable definition

The vascular malformation changed major organs and was defined medically as a type of disable persons with disadvantage or absence of opportunity. Having this disease till life was being encaged with this definition and could not be removed.

4.2.3.2 Body under ongoing treatment and incurable till life

The vascular malformation required ongoing treatment and was a cycle till life. If absence of treatment or any interval; the malformation would return. Therefore, the woman patients of vascular malformation were entrapped as the lifetime patients and irremovable.

4.2.3.3 The studied body

The vascular disease was not often found which attracted medical doctors to learn and made patients under focus. The eye-catching when the patients enter the room for counseling, it was perceived that they were alien from others, rare and attracted physicians.

4.2.3.4 Body under chemotherapy

The chemotherapeutic injection worried the woman patients of vascular malformation that chemotherapy would affect their children and hair loss.

4.2.3.5 Dead-like body

The patients feared every treatment, fear of unable to return home, taking-in anesthesia and inserting respiration tube. They were counted safe in medicine but villagers' definition of unconsciousness and recovery was compared to death and rebirth

Copyright by Mahidol University

In conclusion, the body under the medical treatment was the one that the control of the medical system. There was appointment for chemotherapy. After that, patients had to return for checking every month. If no effect found after chemotherapy and the irregularity was not subsided as it should be; a chemotherapy appointment would have been made. On the contrary, if the irregularity was subsided to the satisfactory level, it was not necessary to return to meet the medical doctor. However, the irregularity could be growing again which it might be located in the same spot or nearby; the patients had to return and undergo the same treatment. It was a life cycle of the vascular malformation where patients were subject to be the sick for lifetime.

4.3 Handling the unwanted body

The vascular malformation was the disease that exposed condition and irregularity could be seen. How could one spend life with different malformed body from common people in society? What problems would one encounter? How could one handling one's life? Handling body was divided into individual body, social body and body politic.

4.3.1 Handling individual body

The woman patients of vascular malformation handling themselves differently but mostly selected to cover the malformed organs because of shame, and being unconfident in sociality. With their experiences, there were stares, gossips, and mockery, which made them learn that if others did not see the irregularity, those things might not happen. Seeing others looked worse was the second thought when being disheartened of being born alienated, and incurable. Seeing others looked worse, and helplessly disable made them more hopeful with energy to fight their lives more. "Mrs. Saijai" had hope and believed that one day she would be cured though, it was not at this moment. She believed that the medical evolution in future would cure her. Besides covering the malformed parts, the woman patients of vascular malformation, there was avoidance of sociality to escape ill-wordings because some were seriously affected and might unable to conceal them. There were frequent making merits, water pouring rite to purify karma, and offering

Copyright by Mahidol University

merits to the lord of karma and the bedeviled thinking that they were born with bodies unlike other people, and incurable which tortured their mind and they might have committed sin in their past life and they had to repay their karma in this life. They also thought of their family members for encouragement to fight their lives.

Handling taken was all needed self-encouragement, self-hopefulness, avoidance of the unheard and unwanted words and these reactions was for self-encouragement and hope to survive without being disheartened.

4.2.2 Handling social body

Their addressing social body was selectively to following what they wanted, social acceptance, attractively dressed to divert interest from their irregularity. People might be attracted their beauty to forget talking about malformation and not to allow their husbands bored of their malformation; so they made themselves look good, beautiful to cover irregularity. “Ms. Saiyood” had changed her work because her colleagues misunderstood of her often leave on the disease which needed ongoing periodical treatment. She took often leave and her immediate supervisor never blamed her but other colleagues looked on her taking advantages and often-leave permits. She felt uneasy in her workplace and decided to quit and started her private food shop business instead. The case of “Ms Pranee” had no conflict with colleagues but the growing malformation and needed to respond questions about it and it is shameful which she did not want to talk on what was unhappy. She sat and discussed the matter with her husband. Seeing her disappointment, her husband persuaded her to work with him on his mobile phone shop by sitting at the back of the glass counter and none could notice her malformed leg. She then decided to quit her previous job. The case of “Ms. Somsri” with malformed leg till foot and her neighbors usually informed her she got Lymphatiac filariasis (elephantiasis) but she responded, argues and explained that it was vascular malformation. Her reaction and arguments were to tell that it was the neighbors’ misunderstanding since vascular malformation was unlikely known and its symptoms were differed by its locations on the organs where social differently named it by organ malformation. In addition, there was handling by want and social acceptance. The case of “Ms. Saiyood”, when she was in the middle school and wanted to apply for Thai

Copyright by Mahidol University

Dance but her malformation at her left arm, made it bigger than her right arm. Her close friends objected that the teacher might decline to accept her because of her malformation. She pondered and agreed with her friends, so she decided not to apply but replaced with other subjects.

Handling social body was to address tings under the social acceptance, avoidance of uneasiness to sociality, and isolation from social which might bring disappointment. Therefore, handling this social body dominated and influenced the decision to spend life in the society.

4.3.3 Handling body politic

Upon being diseased, one wanted to be cured. The torturing diseases to the mind like vascular malformation symptomized external irregularity. The woman patients of vascular malformation tried to search for better medication, better doctors and needed to get cured though with large amount of money. Some cases met monks for different rites but uncured. So, they returned to modern medication thinking though incurable but if they did not take medication, they would not get cured. However, chemotherapy made their malformation less swollen. They felt encouragement, hope and attempted not to miss any medical appointment because they wanted to get cured or their swollen malformation better until unlikely noticeable.

Needs to be cured from the disease made patients of vascular malformation to meet the medical appointment every time, medicated by period of prescriptions, adhering to medical advices which were the power-related which patients were willing to adhere to.

5. Discussion

The medical perspective viewed the body that it was physiology, chemical machine by defining what was regular and what was irregular. Medication was focused on handling organs without duty, repairing damaged organs while social sciences and humanities viewed the body to reveal the formulation and the creation of a body with cultural conditions, with social and political conditions, with meaning

Copyright by Mahidol University

system and discourse from the variety of the truth sets appeared on the human body. This included the explanation of the body as the receiver, the social production, the biological phenomenology, and the symbols to communinicate or to radiate social reflection while prioritizing the body as an individual area to express its own self.

This research pointed out that the bodies of woman patients of vascular malformation still owned the social meaning and social interactions. The malformation different from others and their bodies were perceived in mockery, fun, ugliness, unacceptability and suspicion. In case the persons involved were unfamiliar with the disease, they were suspicious on its cause and its process, the body taking advantages of other by admitted for ongoing medication, sick malformed body, a karmic body by genetic disease and not from the consequences of their deeds, the unwanted body to women, the unwanted body with the spousal roles, and the unwanted body with the maternity roles. The vascular malformation though not coming from disease, and pain-free, it deformed the body. When it was found in the spot exposed to social, this sickness brought the patient misery especially women. Misery from image and body might move to affect roles and feminine duties. The medical discourse focusing on medical achievement might forget the mental and emotional conditions of the sick. Human control and supervision required to understand their other contexts existed associated with medication in order to make medication perfect. Considering the mind and emotion of the sick was important especially the sick with image shift or deformity and so critical if distorted from social normalcy. These patients required to enter the medical process expected by the medical system. However, being diseased viewed alienation by social had been stigmatized and extradited from societies of the majority. It affected mental condition. The medication process significantly affected the patients' whole body given the meaning of body dependence and without freedom. The sick body could not be uprooted and set free but chained with knowledge power and medical management. Therefore, looking and focusing on medicating only the physical malformation might never always be successful. All were meaningful and indispensable if viewing every dimension of human being, seeing identity, belief, thought and mind of the patients.

Copyright by Mahidol University

6. Recommendations

6.1 There should be encouragement through media and the patients' families so as social would perceive their encountering tortures including instituting their network to allow them to share their experiences encountering during their life spending. This is to allow societies looking back whether they are the causes the misery experiences.

6.2 Organizing the specialist consultant team to educate about the disease, treatment process, and life spending by having the involvement of the woman patients of vascular malformation because some questions are for patients of the same ailments would be more understanding. It is to ease mental misery and relax, reducing red tape or duration to seek medication.

6.3 Supporting family relation among the woman patients of vascular malformation so as their family members will understand their instable mental condition, irritation, and reducing mood clashes in order to rather promote spiritual supports since it comes from family members around especially from the most important family member.

6.4 The government should support workforce policy to provide opportunity to enable the woman patients of vascular malformation to work and consider more holidays for their ongoing and spiral treatment. Some enterprises seek only personal gains which make some woman patients of vascular malformation encounter jobless conditions.

6.5 Publishing knowledge and understanding about vascular malformation for social to realize because it is unfamiliar and some do not know. It allows them to know its symptom of expansion. The medication process has to be spiral and ongoing for societal members to accept, reducing social gaps and never thinking that absence of the sick for treatment is the heavy burden pushed to colleagues more.

6.6 The medical personnel should be attentive to their feeling and allow them to question with attentive listening for their problems, thoughts, their narrated feeling, and never admonish or display annoyance but willing to give advice.

Copyright by Mahidol University

บรรณานุกรม

กาญจนา รุ่งแสงจันทร์.(2551).**ประสบการณ์ชีวิตของคนมีทวารเทียม :การขจัดความทุกข์ หรือความทุกข์จากการขับถ่ายอุจจาระ**.วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.

โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์และคณะ.(2551).**วัฒนธรรมสุขภาพกับการเยียวยา:แนวคิดทางสังคมและมานุษยวิทยาการแพทย์**.(พิมพ์ครั้งที่3).กรุงเทพมหานคร:ห้างหุ้นส่วน จำกัดสามลดา.

จิตติมา ภาณุเดชะและคณะ.(2550).**สิทธิอนามัยเจริญพันธุ์หัวใจสำคัญของสุขภาพผู้หญิง**. กรุงเทพมหานคร: ศรีเมืองการพิมพ์ จำกัด.

จุฑารัตน์ อภิวัฒนธนกุล.(2546).**หญิงตาบอด:วิถีชีวิตการสร้างพลังอำนาจและกระบวนการต่อสู้เพื่อพัฒนาโอกาสทางสังคม**.วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต,สาขาวิชาสตรีศึกษา สำนักบัณฑิตอาสาสมัคร มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

ชลิดาภรณ์ ส่งสัมพันธ์.(2551). **เพศวิถี: นิยามความหมาย และพัฒนาการกรอบแนวคิด**. เอกสารประกอบการบรรยายการสัมมนาเรื่องการพัฒนาเยาวชนเชิงบวก (Positive Youth Development).กรุงเทพมหานคร.

ชาติชาย มุกสง.(2551).**วัฒนธรรมสุขภาพกับการเยียวยา: แนวคิดทางสังคมและมานุษยวิทยาการแพทย์**.(พิมพ์ครั้งที่3).กรุงเทพมหานคร:ห้างหุ้นส่วนจำกัดสามลดา.

เชาวเลิศ มากสมบูรณ์.(2539).**กระบวนการทำศัลยกรรมเสริมความงาม**.กรุงเทพมหานคร: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

ณัฐไชย ตันติสุข.(2524).คนพิการ:บุคคลผู้ถูกลืม.**วารสารชีวิตและสุขภาพ**.ปีที่3(ฉบับที่2).หน้า 6-18.

นิยพรรณ (ผลวัฒนะ)วรรณศิริ. (2540). **มานุษยวิทยาสังคมวัฒนธรรม**.(พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพมหานคร: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์.

ประชาธิป กะทา. (2551).**วัฒนธรรมสุขภาพกับการเยียวยา: แนวคิดทางสังคมและมานุษยวิทยาการแพทย์**.(พิมพ์ครั้งที่3).กรุงเทพมหานคร:ห้างหุ้นส่วนจำกัดสามลดา.

ปิยรัตน์ ปั้นลี้. (2545). **กระบวนการลดความอ้วนของผู้หญิง :วาทกรรมการสร้างอัตลักษณ์ในวัฒนธรรมการบริโภค**.วิทยานิพนธ์มานุษยวิทยามหาบัณฑิต,สาขาวิชามานุษยวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

Copyright by Mahidol University

พงษ์ศักดิ์ แสงครุฑ และคณะ. (2550). โรคหลอดเลือดผิดปกติ.**วารสารชมรมรังสีเทคนิคและพยาบาลเฉพาะทางรังสีวิทยาหลอดเลือดและรังสีร่วมรักษาไทย**.ปีที่3 (ฉบับที่1).หน้า 53-60.

พิมพวัลย์ บุญมงคล. (2537).มานุษยวิทยาการตีตราของโรคเรื้อนในชนบทภาคตะวันออกเฉียงเหนือของไทย. **วารสารสังคมศาสตร์การแพทย์**.ปีที่12(ฉบับที่2).

พิมพวัลย์ บุญมงคล. (2551).**แนวคิด ทฤษฎี และวิธีวิทยาในการศึกษาเพศวิถี**: รายงานการประชุมประจำปี เพศวิถีศึกษาในสังคมไทย ครั้งที่ 1 โครงการจัดตั้งสำนักงานศึกษานโยบายสาธารณสุขสวัสดิการและสังคม.คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

พิมพวัลย์ บุญมงคลและคณะ. (2553).**คู่มือการอบรม การเรียนรู้ความรุนแรงต่อผู้หญิงในมิติเพศภาวะ**.โครงการจัดตั้งสำนักงานศึกษานโยบายสาธารณสุขสวัสดิการและสังคม คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

ภานุพัฒน์ พุ่มพฤกษ์ และคณะ.(2551). **ยาออนไลน์: ประดิษฐกรรมเรื่องเพศ,เพศวิถีศึกษาในสังคมไทย วิพากษ์องค์ความรู้และธรรมเนียนปฏิบัติเรื่องเพศวิถีศึกษาในสังคมไทย**. โครงการจัดตั้งสำนักงานศึกษานโยบายสาธารณสุขสวัสดิการและสังคม คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

มธุรส ศิริสถิตย์กุล. (2544).**การเมืองในการสร้างอัตลักษณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในจังหวัด เชียงใหม่**. วิทยานิพนธ์ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต,สาขาวิชาการพัฒนาสังคม มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

มาลี เผือกหอม. (2550).**ฉันยังเป็นผู้หญิงอยู่หรือ?:อัตลักษณ์ทางเพศภาวะ เพศวิถี และสุขภาวะทางเพศของผู้หญิงไม่มีมดลูก**.วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.

ยศ สันตสมบัติ. (2537).**มนุษย์กับวัฒนธรรม**,สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์กรุงเทพมหานคร.

ศิริบงกช ดาวดวง. (2545).**ความหมายของความอ้วนกับการใช้ยาของวัยรุ่นหญิงในสถาบันอุดมศึกษา**.วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต,สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.

ศิริพร โชติพินทุ. (2548).**วิวัฒนาการการสื่อความหมาย "รูปกาย" ในสังคมไทย** ,วิทยานิพนธ์ปริญญานิเทศศาสตรมหาบัณฑิต จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

สมทรง สมควรเหตุ. (2541). **การลดน้ำหนักด้วยตนเองของผู้ที่รับรู้ว่ามีภาวะน้ำหนักเกินอายุ 15-59 ปีในเขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร**.วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลผู้ใหญ่) มหาวิทยาลัยมหิดล.

Copyright by Mahidol University

สิริณัฐ สินวรรณกุล. (2551). **ประสบการณ์ความทุกข์ของผู้หญิงที่ป่วยเป็นมะเร็งและถูกตัดเต้านม**. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต,สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.

สุชาดา ทวีสิทธิ์.(2545). **วาทกรรมชนชั้นกลางกับการสร้างตัวตนของผู้หญิงในสังคมไทย**.วารสารมนุษยศาสตร์และสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร.

สิรินาถ บุญยเกียรติ. (2535).**การเตรียมการของสถานประกอบการในการจ้างงานคนพิการ : ศึกษาเฉพาะสถานประกอบการที่เข้าร่วมการสัมมนาเรื่องพระราชบัญญัติ การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534**.วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

สุภาพร พุ่มพวง. (2546). **การปรับตัวในการทำงานของคนพิการในสถานประกอบการกรุงเทพมหานคร**.วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต,สาขาวิชาประชากรศึกษา มหาวิทยาลัยมหิดล.

วาสนา ตะเภาพงษ์. (2537).**การสร้างโอกาสการมีงานทำของคนพิการ.**วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

อุ่นใจ เจียมบูรณะกุล. (2547). **วาทกรรม "ความสวย" อัตลักษณ์วัฒนธรรมการบริโภค:กรณีศึกษานักศึกษาหญิงมหาวิทยาลัยเชียงใหม่**.วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (การพัฒนาสังคม) มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

George Taleporos, Marita P McCabe. (2002). **Body image and physical disability: personal perspectives,School of Psychology**. Retrieves June 12, 2012, from http://www.researchgate.net

Kleinman A.(1978).**Cultural ,illness and care : Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research**. Retrieves February 24, 2012, from http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781444311686.app2/pdf

Lupton and Barclay.(1994).**Medicine as culture : Illness ,disease and the body in western societies**. London:SAGE.

McCabe,Candy.(2004).**Pain mechanisms and rheumatic disease**.Musculoskeletal Care ,Volume 2, Issue 2.

Scheper-Hughes,Nancy and Margaret M Lock. .(1987).**The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology**. Medical Anthropology Quarterly.(1),6-41.

Copyright by Mahidol University

Steven Van Wolputte.(2004).**Hang on to your Self:Of Bodies ,Embodiment,and Selves**.Annu.Rev.Anthropol.251-269.

http://www.oknation.net/blog/print.php?id=490293.12 มกราคม 2555

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก

Copyright by Mahidol University

แนวคำถามในการสัมภาษณ์

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล

เป็นการซักถามข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับตัวผู้ป่วย ได้แก่ อายุ ศาสนา ระดับการศึกษา การประกอบอาชีพ ตำแหน่งที่ผิดปกติ ภูมิลำเนา สถานภาพสมรส จำนวนบุตร จำนวนสมาชิกในครอบครัว สิทธิ์การรักษา ช่วงอายุที่รับรู้ว่าเกิดการผิดปกติ ลักษณะของการเกิดอาการผิดปกติการรักษา และรูปแบบการใช้ชีวิต เช่น การแต่งกาย

ส่วนที่ 2 การให้ความหมาย ประสบการณ์ชีวิตและการจัดการร่างกายของผู้ป่วย

เป็นข้อมูลเกี่ยวกับการให้ความหมายกับร่างกายโดยครอบคลุมการมองร่างกายออกเป็น 3 ระดับคือ ทางบุคคลหรือปัจเจก ทางสังคม และทางการแพทย์ ภายใต้ความสัมพันธ์ของทั้ง 3 ระดับ ผู้วิจัยได้สร้างคำถามเพื่อเป็นแนวทางในการสัมภาษณ์ให้ได้ข้อมูลที่ต้องการโดยมีรายละเอียด ดังนี้

2.1 การให้ความหมาย

2.1.1 แนวคำถามการให้ความหมายร่างกายทางบุคคลหรือปัจเจก

- ท่านคิดว่าร่างกายของท่านเป็นอย่างไร
- ท่านคิดว่าเป็นเพราะเหตุใดที่ท่านต้องมีร่างกายนี้
- ร่างกายมีความสำคัญกับท่านมากน้อยแค่ไหนอย่างไร
- ท่านคิดว่าร่างกายของท่านเหมือนหรือแตกต่างจากคนอื่นหรือไม่อย่างไร
- ท่านรู้สึกอย่างไรกับร่างกายของท่าน
- ท่านอยากให้ร่างกายของท่านเป็นอย่างไร

2.1.2 แนวคำถามการให้ความหมายร่างกายทางสังคม

- คนในครอบครัว คนใกล้ชิด รู้สึกอย่างไรกับร่างกายของท่าน
- ท่านเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมบ่อยแค่ไหน เพราะเหตุใด
- ท่านเคยได้ยินใครพูดถึงท่านเกี่ยวกับร่างกายหรือไม่ อย่างไร และท่านรู้สึกอย่างไร
- ปฏิกริยาจากคนอื่นเมื่อเห็นท่านร่างกายของท่านเป็นอย่างไร และท่านรู้สึกอย่างไร
- ท่านคิดว่าสังคมมองท่านอย่างไร ทำไมจึงเป็นเช่นนั้น
- ในความหมายของท่านผู้หญิงควรมีลักษณะเช่นใด
- ท่านคิดว่าท่านเหมือนหรือแตกต่างจากผู้หญิงคนอื่น หรือไม่ อย่างไร

Copyright by Mahidol University

- ท่านเคยมีความรักหรือฉันท์ชู้สาวหรือไม่ เป็นอย่างไร
- ท่านเคยพบหรือมีอุปสรรคในการเรียน การทำงานหรือไม่อย่างไรและคิดว่าเป็นเพราะเหตุใด
- ท่านตัดสินในมารักษาเพราะสาเหตุใด

2.1.3 แนวคำถามการให้ความหมายร่างกายทางการแพทย์

- ท่านรู้สึกอย่างไรเมื่อมาพบแพทย์
- ท่านคิดว่าท่านป่วยเป็นโรคหรือไม่ เพราะอะไร
- คนป่วยในความหมายของท่านเป็นอย่างไร
- ท่านคิดว่าท่านจะมารับการรักษาต่อเนื่อง หรือไม่ เพราะเหตุใด
- ท่านรู้สึกอย่างไรกับกระบวนการทางการแพทย์ ชอบหรือไม่ชอบตรงไหน ตั้งแต่เข้ามาโรงพยาบาล จนเสร็จสิ้นการรักษา (เมื่อออกจากโรงพยาบาล) อธิบาย

2.2 ประสบการณ์ชีวิตและการจัดการร่างกายของผู้ป่วย

ให้ผู้ป่วยได้เล่าประวัติชีวิตตั้งแต่รับรู้ว่าเกิดความผิดปกติที่ร่างกายเกิดขึ้น มีประสบการณ์ในชีวิตอย่างไร และมีวิธีการจัดการอย่างไร

- ท่านรับรู้ว่าร่างกายผิดปกติ ตอนไหน รู้สึกอย่างไร ท่านหรือคนในครอบครัวทำอย่างไร เหตุใดจึงทำเช่นนั้น
- เวลาที่ท่านต้องออกนอกบ้าน ท่านแต่งกายอย่างไร เป็นเพราะอะไร
- ท่านมีประสบการณ์กับร่างกายอย่างไรในวัยเรียน เพราะอะไร และทำอย่างไร
- ท่านมีประสบการณ์กับร่างกายอย่างไรในวัยทำงาน เพราะอะไร และทำอย่างไร
- ท่านเคยมีประสบการณ์ร่างกายกับเพื่อนบ้าน หรือคนในหมู่บ้านอย่างไรบ้างและท่านทำอย่างไร
- ท่านมีประสบการณ์อย่างไรบ้างกับเพศตรงข้าม
- ท่านคิดว่าร่างกายของท่านเหมือนหรือไม่เหมือนคนอื่นอย่างไร และท่านจัดการอย่างไร
- ท่านเคยได้รับการรักษาอะไรมาบ้าง อย่างไร
- ท่านทำรู้สึกอย่างไรเมื่อถูกจ้องมอง และทำอย่างไร
- ท่านคิดและจัดการอย่างไรกับการที่มีร่างกายนี้อยู่ด้วยไปตลอดชีวิต

Copyright by Mahidol University

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ-สกุล	นางสาวนิตยา ทองประพาฬ
วัน เดือน ปีเกิด	12 กันยายน 2524
สถานที่เกิด	จังหวัดพิษณุโลก ประเทศไทย
ประวัติการศึกษา	มหาวิทยาลัยมหิดล, พ.ศ.2545-2548 พยาบาลศาสตร์บัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล, พ.ศ.2550 ศิลปศาสตร์มหาบัณฑิต (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)
ทุนการศึกษา/ทุนวิจัย/รางวัลที่ได้	-
การเผยแพร่ผลงานทางวิชาการ	-
ที่อยู่ปัจจุบัน	316/28 ถนนสนามบิน ตำบลในเมือง อำเภอเมือง จังหวัดพิษณุโลก 65000 E-mail : naoki_nan@yahoo.com
ตำแหน่งหน้าที่ปัจจุบันและที่ทำงาน	พยาบาลวิชาชีพ หน่วยตรวจพิเศษทางรังสี (OPD/G) โรงพยาบาลศิริราช แขวงศิริราช เขตบางกอกน้อย กรุงเทพมหานคร 10700 โทรศัพท์ 0-2419-9828 ต่อ 109

Copyright by Mahidol University