



การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี
Illness Representations and Coping of Persons With Acromegaly

นิชชาพัส จันทรสูขศรี

Nichapat Junsuksi

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาลัทธิศาสตรปริญญา
พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลผู้ใหญ่)
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

**A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of
Master of Nursing Science (Adult Nursing)
Prince of Songkla University**

2560

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

ขอรับรองว่า ผลงานวิจัยนี้มาจากการศึกษาของนักศึกษาเอง และได้แสดงความขอบคุณบุคคลที่มีส่วนช่วยเหลือแล้ว

ลงชื่อ.....

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เพลินพิศ ฐานิวัฒนานนท์)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

ลงชื่อ.....

(นางสาวนิชชาพัส จันทรสุขศรี)

นักศึกษา

ข้าพเจ้าขอรับรองว่า ผลงานวิจัยนี้ไม่เคยเป็นส่วนหนึ่งในการอนุมัติปริญญาในระดับใดมาก่อน และ
ไม่ได้ถูกใช้ในการยื่นขออนุมัติปริญญาในขณะนี้

ลงชื่อ.....

(นางสาวนิชชาพัส จันทร์สุขศรี)

นักศึกษา

ชื่อวิทยานิพนธ์	การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี
ชื่อผู้เขียน	นางสาวนิชชาพัส จันทร์สุขศรี
สาขาวิชา	พยาบาลศาสตร์ (การพยาบาลผู้ใหญ่)
ปีการศึกษา	2560

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบบรรยายเชิงสหสัมพันธ์ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย ระดับการเผชิญปัญหา และความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี จำนวน 29 ราย ที่เข้ารับการรักษาในแผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม และแผนกอายุรกรรม ต่อมไร้ท่อ โรงพยาบาลตติยภูมิแห่งหนึ่งในภาคใต้ คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลประกอบด้วย (1) แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา (2) แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วย และคำถามปลายเปิดการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา (3) แบบสอบถามการเผชิญปัญหา ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาของเครื่องมือโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน และทดสอบความเที่ยงของแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วย และการเผชิญปัญหา โดยวิธีการวัดซ้ำได้ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์รายข้ออยู่ในช่วงระหว่าง 0.91 - 1.00 และ 0.83 - 1.00 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไป ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา ระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย และระดับการเผชิญปัญหาด้วยสถิติพรรณนา หากความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยสถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน

ผลการศึกษา

1. การรับรู้ความเจ็บป่วยพิจารณาตามองค์ประกอบรายด้านเป็น ดังนี้

1.1 การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าอาการมือ เท้าขยายขนาดและใบหน้าเปลี่ยนมากที่สุด ร้อยละ 93.1 เท่ากัน รองลงมา คือ อาการนอนกรน มีปัญหาเกี่ยวกับฟัน เสียวมือ ชาปลายมือ ปวดศีรษะและน้ำหนักเพิ่ม ร้อยละ 69.0, 65.5, 65.5, 62.1 และ 62.1 ตามลำดับ

1.2 การรับรู้สาเหตุของโรคอะโครเมกาลี พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ที่เกิดจากฮอร์โมนผิดปกติมากที่สุด ($M=3.48, SD=1.27$) รองลงมา คือ เกิดจากความโชคร้าย ($M=3.21, SD=1.59$) การไม่ได้รับการรักษาที่ดีพอในอดีต ($M=2.93, SD=1.46$) และการมีอายุมากขึ้น ($M=2.55, SD=1.48$)

1.3 การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีจะเป็นเรื่องจริงเป็นเวลานานในระดับปานกลาง ($M = 19.37, SD = 3.94$)

1.4 การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยจากโรคที่เกิดขึ้นมีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลงในระดับปานกลาง ($M = 13.03, SD = 3.08$)

1.5 การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลีมีผลกระทบทั้งตนเอง บุคคลในครอบครัว และด้านการเงินในระดับปานกลาง ($M = 21.59, SD = 6.27$)

1.6 การรับรู้ด้านความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองและควบคุมอาการด้วยการรักษา พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าคุณเองสามารถควบคุมอาการด้วยตนเองที่เป็นผลดีต่อการเจ็บป่วย และรับรู้ว่าการรักษาที่ได้รับมีประสิทธิภาพ และสามารถควบคุมอาการและการเจ็บป่วยของโรคให้ดีขึ้นในระดับมาก ($M = 19.55, SD = 3.92; M = 21.28, SD = 2.90$)

1.7 การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีความเข้าใจสภาพการเจ็บป่วยและอาการที่เกิดขึ้นอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 16.62, SD = 4.91$)

1.8 การรับรู้ทางอารมณ์ พบว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีส่งผลให้การตอบสนองของอารมณ์ด้านลบอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 13.89, SD = 2.27$)

2. การเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี พบว่าวิธีการเผชิญปัญหาที่ใช้ในระดับมาก ได้แก่ การสนับสนุนด้านอารมณ์ ($M = 7.24, SD = 1.24$) (2) การลงมือจัดการกับปัญหา ($M = 6.89, SD = 1.47$) (3) การยอมรับ ($M = 6.89, SD = 1.72$) (4) การมองโลกในแง่บวก ($M = 6.51, SD = 1.61$) และ (5) การวางแผน ($M = 6.06, SD = 1.62$)

3. ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา พบว่า

3.1 การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคมีความสัมพันธ์ทางลบระดับปานกลางกับการระบายอารมณ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = -.37, p < .05$)

3.2 การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการวางแผนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .42, p < .05$)

3.3 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองมีความสัมพันธ์ทางลบระดับปานกลางกับการปล่อยวางพฤติกรรม การเบี่ยงเบนความสนใจและการใช้หลักศาสนาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = -.45, -.45$ และ $-.39, p < .05$)

3.4 การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการลงมือจัดการกับปัญหาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .38, p < .05$)

3.5 การรับรู้ทางอารมณ์มีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการปล่อยวางพฤติกรรมและการวางแผนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .50, p < .01$ และ $r_s = .42, p < .05$)

ผลการศึกษาครั้งนี้ทำให้เกิดความเข้าใจการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ซึ่งเป็นข้อมูลพื้นฐานที่สำคัญในการให้การศึกษาและวางแผนการพยาบาลที่เฉพาะเจาะจงกับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีมากขึ้น

Thesis	Illness Representations and Coping of Persons With Acromegaly
Author	Nichapat Junsuksi
Major Program	Nursing Science (Adult Nursing)
Academic Year	2017

ABSTRACT

This descriptive correlational study aimed to assess the level of illness representation, the level of coping, and the relationship between illness representation and coping of persons with acromegaly. Twenty-nine patients with acromegaly were followed - up at the out - patient endocrinology and metabolism department, as well as at the out-patient medicine department of a tertiary hospital in southern Thailand. All acromegaly patients were purposively selected. Instruments used for data collection included (1) The Demographic, and Illness and Treatment Questionnaire; (2) The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) and The Illness Perception and Coping Open - ended Questionnaire (OEQ); and (3) The Brief Coping To Problem Experienced Inventory (Brief COPE) Questionnaires. The content validity of all instruments was examined by three experts. The test - retest reliability of the IPQ-R and the Brief COPE were examined yielding correlation coefficients ranging from 0.91 to 1.00 and 0.83 to 1.00, respectively. Descriptive statistics were used to analyze demographic data, illness and treatment data, level of illness perception, and level of coping. Spearman' s rank correlation was used to assess the relationship between illness perception and coping.

The results revealed the following:

1. Illness perception was classified into 8 components

1.1 Participants perceived that the most common symptoms associated with acromegaly disease were broadened hands and feet, as well as facial changes (93.1 % equally). Snoring, dental problems, carpal tunnel syndrome, headaches and gaining weight were reported by 69%, 65.5%, 65.5%, 62.1% and 62.1%, respectively.

1.2 Participants perceived that the causes of acromegaly disease were abnormal hormone ($M = 3.48, SD = 1.27$), chance or bad luck ($M = 3.21, SD = 1.59$), poor medical care in the past ($M = 2.93, SD = 1.46$) and ageing ($M = 2.55, SD = 1.47$).

1.3 Participants perceived that the timeline of acromegaly disease would be chronic and of long duration at the moderate level ($M = 19.37$, $SD = 3.94$).

1.4 Participants perceived that the timeline of acromegaly disease was cyclical at the moderate level ($M = 13.03$, $SD = 3.08$).

1.5 Participants perceived that acromegaly disease had negative consequences at the moderate level ($M = 21.59$, $SD = 6.27$).

1.6 Participants perceived that the cure/controllability was personal control and that the effectiveness of treatment was at the higher level ($M = 19.55$, $SD = 3.92$; $M = 21.28$, $SD = 2.90$, respectively).

1.7 The illness coherence of participants was at the moderate level ($M = 16.62$, $SD = 4.91$).

1.8 Emotional representations of participants were negative emotional responses in the moderate level ($M = 15.03$, $SD = 8.07$).

2. Coping strategies that the participants used at a high level were consisted of emotional support ($M = 7.24$, $SD = 1.24$), active coping ($M = 6.89$, $SD = 1.47$), acceptance ($M = 6.89$, $SD = 1.72$), positive reframing ($M = 6.51$, $SD = 1.61$) and planning ($M = 6.06$, $SD = 1.62$).

3. Relationship between illness perception and coping

3.1 The timeline component was negative by correlated with venting at a moderate level ($r_s = -.37$, $p < .05$).

3.2 The consequences component was positive by correlated with planning at a moderate level ($r_s = .42$, $p < .05$).

3.3 The personal control component was negative by correlated with behavioral disengagement, self - distraction and religion at moderate levels ($r_s = -.45$, $-.45$ and $-.39$, $p < .05$).

3.4 The illness coherence component was positive by correlated with active coping at a moderate level ($r_s = .38$, $p < .05$).

3.5 The emotional representations component was positive by correlated with behavioral disengagement ($r_s = .50$, $p < .01$) and planning ($r_s = .42$, $p < .05$) at moderate levels.

The findings of this study provide basic understanding of illness representation and coping strategies of patients with acromegaly, which nurses can use for counseling and nursing care planning at specific for patients with acromegaly.

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความอนุเคราะห์ ความกรุณา และความช่วยเหลือเป็นอย่างดี จากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เพลินพิศ ฐานิวัฒนานนท์ และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ทิพมาศ ชินวงศ์ ที่ให้คำปรึกษา คำแนะนำ ถ่ายทอดความรู้ และให้ข้อคิดเห็นอันเป็นประโยชน์แก่ผู้วิจัย ในทุกขั้นตอนของการทำวิทยานิพนธ์ ผู้วิจัยรู้สึกประทับใจในความกรุณาเป็นอย่างยิ่งจาก ดร.จารุวรรณ กฤตย์ประชา ในการให้คำแนะนำทุกครั้งที่เป็นประโยชน์ในการทำวิทยานิพนธ์ในครั้งนี้ จึงขอกราบขอบพระคุณอาจารย์ทั้งสามท่านเป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้

ขอกราบขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่าน ที่กรุณาตรวจสอบความตรงเนื้อหาของเครื่องมือวิจัย และให้ข้อเสนอแนะพร้อมคำแนะนำที่เป็นประโยชน์ และขอบพระคุณเจ้าหน้าที่แผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ในการให้ความช่วยเหลือในทุก ๆ ขั้นตอนของการเก็บข้อมูล และขอบพระคุณ คุณรติกร พรอนูวงศ์ ที่ให้คำแนะนำที่เป็นประโยชน์ ช่วยเหลือทำให้การเก็บข้อมูลในครั้งนี้ผ่านลุล่วงไปได้ด้วยดี

ขอกราบขอบพระคุณผู้อำนวยการ โรงพยาบาลพัทลุง หัวหน้าพยาบาล และว่าที่ ร.ต.อ. (ญ) ศศิธร รักษาเนาศ หัวหน้าหออายุรกรรมหญิง 1 ที่สนับสนุนในการลาศึกษาต่อ รวมทั้งบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ที่ให้ทุนในการทำวิจัย

ขอขอบพระคุณมารดา และครอบครัวที่คอยสนับสนุนทุกอย่าง คอยให้กำลังใจและสนับสนุนการศึกษาตลอดมา และขอบคุณเพื่อน น้อง ๆ ทุกคนที่คอยให้กำลังใจและให้คำปรึกษาในการทำวิทยานิพนธ์เล่มนี้ให้สำเร็จลุล่วงไปด้วยดี

นิชชาพัส จันทรสุขศรี

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อ.....	(5)
ABSTRACT.....	(8)
กิตติกรรมประกาศ.....	(10)
สารบัญ.....	(11)
รายการตาราง.....	(14)
รายการภาพประกอบ.....	(15)
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์การวิจัย.....	5
คำถามการวิจัย.....	6
กรอบแนวคิด.....	6
สมมติฐานการวิจัย.....	8
นิยามศัพท์การวิจัย.....	8
ขอบเขตของการวิจัย.....	9
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	9
บทที่ 2 วรรณคดีที่เกี่ยวข้อง.....	10
แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลผู้ที่เป็นอะ โครเมกาลี.....	11
ความหมายของโรคอะ โครเมกาลี.....	11
พยาธิกำเนิดการเกิด โรคอะ โครเมกาลี.....	11
อาการและอาการแสดงของ โรคอะ โครเมกาลี.....	12
ผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วย โรคอะ โครเมกาลี.....	14
การตรวจวินิจฉัยเพื่อการติดตามภาวะ โรคอะ โครเมกาลี.....	17
แนวทางการรักษา โรคอะ โครเมกาลี.....	17
แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะ โครเมกาลี	21
แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะ โครเมกาลี	21

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
การรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี.....	25
องค์ประกอบการรับรู้ความเจ็บป่วย.....	25
การประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วย.....	27
ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ความเจ็บป่วย.....	31
การเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี.....	34
รูปแบบการเผชิญปัญหา.....	34
การประเมินการเผชิญปัญหา.....	37
ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเผชิญปัญหา.....	38
สรุปการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	40
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	42
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง.....	42
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	42
การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ.....	48
การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	48
การพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง.....	50
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	50
บทที่ 4 ผลการวิจัยและการอภิปรายผล.....	53
ผลการวิจัย.....	53
อภิปรายผลการวิจัย.....	67
บทที่ 5 สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ.....	79
สรุปผลการวิจัย.....	79
จุดแข็งของการวิจัย.....	81
ข้อจำกัดในการวิจัย.....	81
ข้อเสนอแนะ.....	82
เอกสารอ้างอิง.....	84

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
ภาคผนวก.....	93
ก เครื่องมือในการวิจัย.....	94
ข หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย.....	107
ค เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมวิจัย.....	109
ง หนังสือรับรองการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์.....	114
จ การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้น.....	115
ฉ ผลการศึกษาจากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถาม	122
ปลายเปิด.....	
ช ราชานามผู้ทรงคุณวุฒิ.....	141
ประวัติผู้เขียน.....	142

รายการตาราง

ตาราง		หน้า
1	ตารางแสดงการเปรียบเทียบข้อคำถามด้านบวกและด้านลบของแบบสอบถาม การรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุงและฉบับแปลเป็นภาษาไทย.....	30
2	จำนวนและร้อยละของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี จำแนกตามข้อมูลทั่วไป (N = 29)	54
3	จำนวนและร้อยละของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี จำแนกตามข้อมูลการเจ็บป่วย และการรักษา (N = 29).....	56
4	จำนวนและร้อยละของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีที่รับรู้ว่าการนำครั้งแรกเกี่ยวข้องกับ โรคอะโครเมกาลี (N = 29).....	58
5	ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี จำแนกตามการรับรู้สาเหตุของโรค (N = 29) เรียงลำดับจากมากไปน้อย.....	59
6	พิสัย ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานและค่าเฉลี่ยร้อยละของการรับรู้ต่อความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี (N = 29) เรียงลำดับตามค่าเฉลี่ยร้อยละจากมากไปน้อย.....	63
7	ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี จำแนกตามการเผชิญปัญหา (N = 29) จากมากไปน้อย.....	64
8	ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี (N = 29).....	66

รายการภาพประกอบ

ภาพ		หน้า
1	กรอบแนวคิดการศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา.....	8
2	กรอบแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก.....	24

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคอะโครเมกาลี (acromegaly) เป็นหนึ่งความผิดปกติของต่อมไร้ท่อ เป็นโรคที่หายาก พบได้ไม่บ่อย แต่มีความสำคัญเนื่องจากมีรายงานอัตราการเสียชีวิตสูงของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีถึงร้อยละ 72 (Dekker, Biermasz, Pereira, Romijn, & Vandenbroucke, 2008) อีกทั้งโรคมีการดำเนินที่ยาวนานจนกระทั่งผู้ป่วยเสียชีวิต พบผู้ป่วยได้ทั้งในเพศชายและเพศหญิงที่ใกล้เคียงกัน มีรายงานพบในเพศชาย ร้อยละ 48 และเพศหญิง ร้อยละ 52 (Burton, Le Nestour, Neary, & Ludlam, 2016) โดยพบความชุกของโรค 40-60 ล้านคนทั่วโลก มีรายงานพบผู้ป่วยได้ประมาณ 1 คน ในประชากร 25,000 คน หรือ 10,880 คน ทั่วทั้งสหรัฐอเมริกา และเป็นผู้ป่วยรายใหม่ถึง 816 คน ในประเทศไทย รายงานในปี พ.ศ. 2559 พบความชุกของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี จำนวน 2,594 คน เป็นผู้ป่วยรายใหม่ 194 คน และพบความชุกของโรคเป็นอันดับ 4 ของเอเชียตะวันออกเฉียงใต้ (Healthgrades, 2015) สำหรับภาคใต้ของประเทศไทยมีรายงานข้อมูลผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ปี พ.ศ. 2559 พบจำนวน 32 คน สภาวะของโรคเป็นผู้ป่วยทั้งที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดเนื่องจกต่อมได้ส่องส่วนหน้า และผู้ป่วยหลังผ่าตัดที่ยังได้รับรังสีรักษา และรักษาด้วยยา (งานเวชระเบียน โรงพยาบาลสงขลานครินทร์, 2559)

สาเหตุของโรคอะโครเมกาลีเกิดจากเนื้องอกต่อมได้ส่องส่วนหน้ามากที่สุด โดยอุบัติการณ์ของเนื้องอกต่อมได้ส่องยังไม่ทราบชัดเจนในประเทศไทย แต่จากสถิติของประเทศสหรัฐอเมริกา พบเนื้องอกชนิดนี้ได้ถึงร้อยละ 10 - 25 ของเนื้องอกในสมองทั้งหมด (กุลพัฒน์, 2558) พบอัตราอุบัติการณ์ของโรคอะโครเมกาลีที่มีสาเหตุมาจากเนื้องอกต่อมได้ส่องส่วนหน้าได้ประมาณ 5 รายต่อประชากรล้านคน (Lugo, Pena, & Cordido, 2012) โดยเฉพาะเนื้องอกต่อมได้ส่องส่วนหน้าชนิดที่มีขนาดใหญ่ (macroadenoma) ซึ่งเป็นสาเหตุทำให้เกิดอาการแสดงของโรค ได้แก่ มีอาการปวดศีรษะ การสูญเสียการมองเห็น และเส้นประสาทสมองเป็นอัมพาต โดยเนื้องอกต่อมได้ส่องส่วนหน้าจะทำให้มีระดับโกรทฮอร์โมนมากเกินไป ส่งผลให้ตับสร้างและหลั่งสารที่ออกฤทธิ์คล้ายอินซูลินที่เรียกว่าสารไอจีเอฟ-1 (insulin like growth factor - 1: IGF-1) มากขึ้น มีผลกระทบด้านเซลล์ต่าง ๆ ของร่างกายให้มีการเติบโตที่ผิดปกติขาดการยับยั้ง เกิดการเปลี่ยนแปลงลักษณะภายนอก และภายในร่างกายของอวัยวะต่าง ๆ ให้มีการขยายใหญ่ขึ้น จนเกิดภาวะแทรกซ้อนของระบบต่าง ๆ ของร่างกายตามมา (Melmed, 2010)

ผลกระทบที่ได้รับจากการเป็นโรคอะโครเมกาลี ก่อปัญหาให้กับผู้ป่วยเป็นอย่างมาก ซึ่งผลกระทบที่เกิดขึ้นมีดังนี้ คือ (1) ผลกระทบด้านร่างกาย (2) ผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์ และ (3) ผลกระทบด้านสังคมและเศรษฐกิจ โดยผลกระทบด้านร่างกายมีสาเหตุมาจากก้อนเนื้องอกต่อมใต้สมองและระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันที่มีมากเกินไป ส่งผลให้ผู้ป่วยเกิดการเปลี่ยนแปลงของอวัยวะที่ขยายใหญ่ขึ้น เกิดภาวะแทรกซ้อนกับระบบต่าง ๆ ซึ่งผลกระทบที่พบได้บ่อยและกระทบต่อการใช้ชีวิตประจำวัน และการทำงานของผู้ป่วย ได้แก่ มีอาการปวดหลังและหลังโค้งจากภาวะกระดูกพรุน ซึ่งเกิดจากระดับโกรทฮอร์โมนที่มีมากเกินไป เกิดภาวะหยุดหายใจขณะหลับ (sleep apnea) ได้ถึง ร้อยละ 70 (Attal & Chanson, 2010) และภาวะแทรกซ้อนที่มีความรุนแรงเป็นสาเหตุทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตได้ เกิดจากโรคระบบหัวใจและหลอดเลือด และโรคมะเร็ง พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีจำนวน 333 คน มีอัตราการเสียชีวิตจากโรคระบบหัวใจและหลอดเลือด และโรคมะเร็งถึงร้อยละ 34 และ 27 ตามลำดับ (Ritvonen et al., 2016) นอกจากนี้การที่ตับสร้างและหลั่งสารไอจีเอฟ-วันมากขึ้น ทำให้เกิดระดับน้ำตาลในเลือดที่ผิดปกติ ควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้จากการศึกษาพบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีจำนวน 148 คน มีระดับน้ำตาลในเลือดหลังอดอาหารอย่างน้อย 8 ชั่วโมง (impaired fasting glucose) ผิดปกติ (ร้อยละ 26) และเป็นโรคเบาหวาน (ร้อยละ 28) (Alexopoulou, Bex, Kamenicky, Mvoula, & Maiter, 2014)

ผลกระทบด้านร่างกายจากการเปลี่ยนแปลงของรูปร่างที่ขยายขนาดใหญ่ขึ้น ส่งผลกระทบต่อด้านจิตใจและอารมณ์ของผู้ป่วยเป็นอย่างมาก ทำให้ผู้ป่วยมีภาวะซึมเศร้า รวมทั้งวิตกกังวลในภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนแปลงไปของร่างกาย (Novartis, 2014) นอกจากนี้อาการของโรค ได้แก่ อาการปวดที่เป็นเรื้อรัง ทำให้ผู้ป่วยเกิดความวิตกกังวลและภาวะซึมเศร้าตามมา (Biermasz et al., 2004) อีกทั้งอาการปวดที่เรื้อรังสร้างความทุกข์ทรมานในการใช้ชีวิตประจำวันของผู้ป่วย ซึ่งเห็นได้จากการศึกษาของวาสเซนาและคณะ (Wassenaar et al., 2010) ที่พบว่า ผู้ป่วยอะโครเมกาลีที่ควบคุมโรคได้มากกว่า 2 ปี มีอาการปวดบริเวณกระดูกสันหลัง เข่า และสะโพก เกิดการเสื่อมของกระดูกสันหลังส่วนล่าง ส่งผลให้ผู้ป่วยเกิดความวิตกกังวล ซึมเศร้า และปัญหาทางด้านอารมณ์ตามมา

การได้รับผลกระทบทางด้านร่างกายมีผลต่อเนื่องกระทบด้านสังคมและเศรษฐกิจของผู้ป่วย ทำให้บทบาททางสังคมของผู้ป่วยถูกจำกัดจากปัญหาสุขภาพทางกายที่เกิดขึ้นจากอาการแสดงของโรคที่ยังควบคุมไม่ได้ ได้แก่ มีอาการปวด เมื่อยล้า ทำให้การทำกิจกรรมต่าง ๆ ลดลง (Biermasz et al., 2004) นอกจากนี้อาการของโรคที่เป็นเรื้อรัง ส่งผลกระทบด้านสังคมต่อการประกอบอาชีพของผู้ป่วย จากการศึกษาวาสเซนาและคณะ (Wassenaar et al., 2010) พบว่า อาการปวดบริเวณกระดูกสันหลัง เข่า และสะโพก ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถทำงานได้ เนื่องจากน้ำหนักตัวที่เพิ่มขึ้นร่วมกับมีอาการปวด สำหรับผลกระทบด้านเศรษฐกิจ การเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีทำให้ผู้ป่วยมีค่าใช้จ่ายในการมาตรวจรักษาในสถานพยาบาลที่รักษาเฉพาะ ส่งผลกระทบต่อค่าใช้จ่ายภายในครอบครัวที่เพิ่มขึ้น ซึ่งการมาตรวจแต่ละครั้งมีค่าใช้จ่ายทั้งค่าเดินทาง ค่าที่พัก และสำหรับ

ผู้ป่วยบางรายที่ต้องรักษาด้วยยาฉีด ผู้ป่วยต้องร่วมจ่ายค่ายาเนื่องจากค่ายาฉีดในการรักษาไม่สามารถขอรับการสนับสนุนได้ทั้งหมดตามหลักประกันสุขภาพของผู้ป่วย ขึ้นอยู่กับระยะของการเจ็บป่วย ซึ่งยาฉีดมีราคาแพง การรักษาด้วยยากลุ่มโซมาโทสแตติน รีเซปเตอร์ โไลแกนค์ (ยาโซมาโทสแตติน อะนาล็อก) ขนาดยาที่ฉีด 20 - 40 มิลลิกรัมต่อเดือน ราคา 17,400 - 34,800 บาท (กลุ่มนโยบายแห่งชาติ ด้านยา สำนักยา, 2560)

การเผชิญปัญหาในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีถือว่ามีความสำคัญ เนื่องจากโรคอะโครเมกาลีมีการดำเนินโรคที่ยาวนานจากเริ่มเป็นโรคจนกระทั่งเสียชีวิต ผู้ป่วยได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ทำให้ผู้ป่วยต้องเผชิญกับปัญหาความเจ็บป่วย ตั้งแต่ก่อนได้รับการวินิจฉัยโรค จนเข้าสู่กระบวนการรักษาโรค และหลังรักษาสาเหตุของโรคต่อเนื่องไปจนกระทั่งเสียชีวิต ซึ่งการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยเป็นตัวกำหนดผลลัพธ์ของการรักษาโรคที่สำคัญ (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992) ทั้งนี้หากผู้ป่วยมีการเผชิญปัญหาที่เหมาะสม มีผลให้การจัดการดูแลตนเองได้ดีขึ้น ส่งผลที่ดีต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยตามมา (Pereira, Tiemensma, Romijn, & Biermasz, 2012) ซึ่งปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีเกี่ยวข้องกับระยะของการเป็นโรคที่ยาวนาน การดำเนินโรคที่เป็นแบบค่อยเป็นค่อยไป อาการแสดงของโรคที่ไม่ชัดเจน ผู้ป่วยมักได้รับการวินิจฉัยโรคล่าช้า 7 ถึง 10 ปี หลังจากเริ่มมีอาการของโรค (Katznelson et al., 2011) ระยะเวลาการเป็นโรคที่ยาวนานมีผลต่อการเผชิญปัญหาของผู้ป่วย ซึ่งการเผชิญปัญหาที่เหมาะสมในทุก ๆ ระยะของโรค จะช่วยลดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ รวมทั้งอาการของโรคได้

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการเผชิญปัญหา พบว่าผู้ป่วยมีการเผชิญปัญหาโดยการตอบสนองมุ่งหาวิธีการจัดการทั้งด้านพฤติกรรมและอารมณ์ที่ควบคู่กันไป (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992) จากการสัมภาษณ์เชิงลึกในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีของกูเรลและคณะ (Gurel et al., 2014) พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่ไม่ได้รับความสนใจ เข้าใจรับฟังปัญหาจากทีมสุขภาพเกี่ยวกับโรค ผู้ป่วยเผชิญปัญหาด้วยการแสวงหาการสนับสนุนทางสังคม โดยการศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับโรคจากแหล่งข้อมูลออนไลน์ รวมทั้งมีการแลกเปลี่ยนข้อมูลเกี่ยวกับอาการกับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีด้วยตนเอง เพื่อให้เข้าใจเกี่ยวกับโรคและมีการเผชิญปัญหาที่เหมาะสม และจากการศึกษาของเทียเมนส์มาและคณะ (Tiemensma et al., 2011b) ที่ศึกษาการเผชิญปัญหาในผู้ป่วยกลุ่มเนื้องอกต่อมใต้สมองทั้งชนิดที่สร้างฮอร์โมนและเนื้องอกที่ไม่สร้างฮอร์โมนในระยะอาการของโรคคงที่ โดยใช้การประเมินการเผชิญปัญหาของยูเทรคซ์ (Utrecht Coping List: UCL) พบว่าการเผชิญปัญหาที่กลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีระยะหลังได้รับการรักษาโรคแล้วมีอาการของโรคคงที่เลือกใช้มากที่สุด คือ การลงมือจัดการกับปัญหา รองลงมาคือ การแสวงหาสิ่งเบี่ยงเบนความสนใจ การแสวงหาการสนับสนุนทางสังคมและการปรับวิธีคิดให้กังวลน้อยลง ส่วนการเผชิญปัญหาที่ใช้น้อย คือ การหลีกเลี่ยงปัญหา การเผชิญปัญหาแบบเฉยชา และการแสดงออกทางอารมณ์ที่เหมาะสม แต่อย่างไรก็ตามการเผชิญปัญหาที่ใช้น้อย เช่น การหลีกเลี่ยงปัญหา การเผชิญ

ปัญหาแบบเฉื่อยชา อาจมีผลต่อการควบคุมโรคในอนาคตได้ ทั้งนี้เนื่องจากโรคอะโครเมกาตีต้องใช้การรักษาทางการแพทย์เท่านั้น และหลังรักษาสาเหตุของโรคแล้วจำเป็นต้องควบคุมอาการของโรคไปตลอด หากควบคุมโรคได้ไม่ดีมีผลให้อาการของโรคกลับเป็นซ้ำได้ การที่ผู้ป่วยมีการรับรู้ความเจ็บป่วยเกี่ยวกับโรคอย่างไร ย่อมมีผลต่อการเผชิญปัญหาของผู้ป่วย

การรับรู้ความเจ็บป่วยที่เหมาะสม จะทำให้ผู้ป่วยมีการเผชิญปัญหาได้ดี ช่วยลดความพิการ ลดอัตราการเสียชีวิตจากภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ตลอดจนมีผลให้สภาวะทางจิตใจและอารมณ์ของผู้ป่วยที่ดีขึ้น จากการศึกษาของเทียเมนส์มาและคณะ (Tiemensma et al., 2011a) พบว่าผู้ป่วยรับรู้โรคอะโครเมกาตีหลังจากรักษาสาเหตุของโรค อาการของโรคคงที่ ต้องใช้เวลานานในการรักษาควบคุมอาการของโรค และระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันไปตลอด รับรู้ว่าการรักษาควบคุมอาการของโรคที่เป็นรุนแรงขึ้นนั้น เนื่องจากไม่สามารถควบคุมโรคได้ และระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันสูงขึ้น ซึ่งโรคอะโครเมกาตีใช้การรักษาที่ยาวนาน หากควบคุมอาการของโรคไม่ได้จะต้องเข้าสู่กระบวนการรักษาอาการของโรคไปตลอด จากการศึกษาของแอนเดลาและคณะ (Andela et al., 2015) พบว่าผู้ป่วยรับรู้ผลกระทบจากอาการของโรคที่เป็นยาวนาน จำเป็นต้องรักษาด้วยยาฉีดเพื่อควบคุมอาการของโรค ทำให้ผู้ป่วยมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการไม่พึงประสงค์จากการใช้ยาที่เพิ่มขึ้น

การรับรู้ความเจ็บป่วยดังกล่าว มีผลต่อการเผชิญปัญหาของผู้ป่วย ซึ่งลีเวนทาล เดียเฟินบาชและลีเวนทาล (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992) ได้เสนอแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก (The Common Sense Model of Illness Representations) โดยมุมมองของกรอบแนวคิดนี้ เชื่อว่าบุคคลแต่ละคนจะมีสามัญสำนึกเกี่ยวกับสุขภาพของตนเอง เป็นนักแก้ปัญหาเป็นผู้มีศักยภาพในการเผชิญปัญหาและสามารถจัดการกับภาวะคุกคามที่ผ่านเข้ามาได้ โดยการรับรู้เกี่ยวกับสุขภาพของบุคคลนั้นเป็น โครงสร้างที่เป็นรูปแบบ และ โครงสร้างดังกล่าวมีพื้นฐานมาจากประสบการณ์ก่อนการเจ็บป่วย ข้อมูลที่ได้จากสังคม และสิ่งแวดล้อม เมื่อบุคคลมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้น บุคคลนั้นจะมีการรับรู้ความเจ็บป่วยใน 2 ลักษณะที่ควบคู่กันไป (parallel processing) คือ (1) การคิดเกี่ยวกับความเจ็บป่วย (cognitive representation) และ (2) การรับรู้ทางอารมณ์ (emotional representation) ซึ่งองค์ประกอบการรับรู้ความเจ็บป่วยมีด้วยกัน 8 องค์ประกอบ ได้แก่ การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค (identity) การรับรู้สาเหตุของโรค (causes) การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค (timeline) การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย (consequences) การรับรู้ความสามารถในการรักษาหรือควบคุมอาการเจ็บป่วย (curability/controllability) (Leventhal et al., 1980) การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย (timeline cyclical) การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย (illness coherence) และการรับรู้ทางอารมณ์ (emotional representations) (Moss-Morris et al., 2002)

จากการศึกษาเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาตีที่ผ่านมา พบว่าเป็นการศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของ

ผู้ป่วยโรคอะโครเมกาเลีย (Tiemensma, 2011a) การรับรู้ความเจ็บป่วยที่เกี่ยวข้องกับความเชื่อในการใช้ยารักษาโรค (Andela et al., 2015) ส่วนในประเทศไทยพบมีการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเนื้องอกต่อมใต้สมอง (ทัศนีย์และนุชสราร, 2554) และการรักษาผู้ป่วยเนื้องอกต่อมใต้สมอง (ศิรินทร, บรรพต, และเอกวุฒิ, 2554) ส่วนการศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาเลีย จากการทบทวนวรรณกรรมพบเพียงการศึกษาบริบทในต่างประเทศ ซึ่งการศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยจะทำให้ทราบถึงการเผชิญปัญหาและการปฏิบัติตนของผู้ป่วย หากผู้ป่วยมีการรับรู้ที่ถูกต้องเหมาะสม จะมีผลให้ผู้ป่วยมีการปฏิบัติตนในการดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ หากผู้ป่วยมีการรับรู้ความเจ็บป่วยไม่เหมาะสม จะทำให้การปฏิบัติตนในการดูแลตนเองได้ไม่ดีเกิดผลกระทบต่อผู้ป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและเศรษฐกิจ เช่น ผลกระทบด้านร่างกายทำให้มีอาการปวดกระดูก ปวดข้อ อาการปวดคั่งกล่าว ส่งผลต่อการประกอบอาชีพของผู้ป่วย ทำให้ไม่สามารถทำงานได้ อาการปวดที่เป็นเรื้อรังมีผลให้เกิดการตอบสนองของอารมณ์ที่ไม่เหมาะสม มีความวิตกกังวล เกิดภาวะซึมเศร้าที่รุนแรงได้

หากผู้ป่วยไม่มีการรับรู้ความเจ็บป่วยเกี่ยวกับโรคย่อมมีผลให้อาการของโรคมีความรุนแรงเพิ่มขึ้นจนทำให้เกิดความพิการตามมาได้ บุคลากรทางสุขภาพสามารถที่จะให้คำแนะนำเพื่อให้ผู้ป่วยมีการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาที่เหมาะสมได้และ สอดคล้องกับการรับรู้ของผู้ป่วย ซึ่งการรับรู้ความเจ็บป่วยในบริบทของประเทศไทยมีลักษณะร่วมกันในหลาย ๆ องค์ประกอบ ได้แก่ เชื้อชาติ ศาสนา สังคม วัฒนธรรม เศรษฐกิจ การศึกษาของผู้ป่วยไทย ตลอดจนระบบบริการสุขภาพที่เป็นบริบทของประเทศไทย มีผลต่อการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาเลียในบริบทของประเทศไทย ซึ่งจะเป็นประโยชน์สำหรับผู้ที่เป็นอะโครเมกาเลียที่จะนำการรับรู้ที่เหมาะสมและการเผชิญปัญหาที่ได้ผลดีไปปรับใช้ในการจัดการดูแลตนเองของผู้ป่วยต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาระดับการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาเลีย
2. เพื่อศึกษาระดับการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาเลีย
3. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาเลีย

เป็นอะโครเมกาเลีย

คำถามการวิจัย

1. การรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาเลียอยู่ในระดับใดและเป็นอย่างไร
2. ผู้ที่เป็นอะโครเมกาเลียมีการเผชิญปัญหาอยู่ในระดับใด
3. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา มีความสัมพันธ์กันหรือไม่ ระดับใด

กรอบแนวคิด

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษาระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย และระดับการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ซึ่งประยุกต์ใช้ 2 แนวคิดหลัก คือ กรอบแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก (The Common Sense Model of Illness Representations: CSM) ของลีเวนทาล เดียเฟินบาชและลีเวนทาล (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992) ร่วมกับการเผชิญปัญหาของคาร์เวอร์ (Carver, 1997) มาใช้เป็นกรอบแนวคิดของการศึกษาวิจัยครั้งนี้

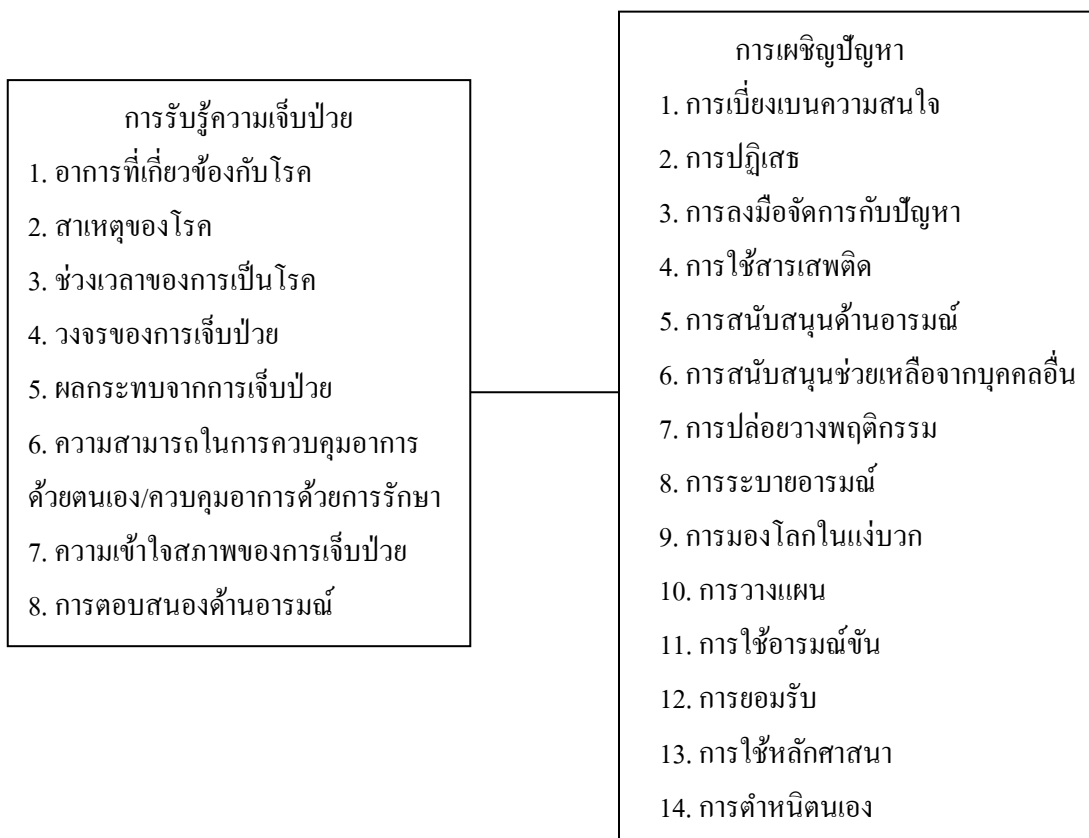
โดยแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก เชื่อว่าบุคคลแต่ละคนจะมีสามัญสำนึกเกี่ยวกับสุขภาพของตนเอง เป็นนักแก้ปัญหา เป็นผู้มีศักยภาพในการเผชิญปัญหาและสามารถจัดการกับภาวะคุกคามที่ผ่านเข้ามาได้ โดยผ่านกระบวนการรับรู้ภาวะความเจ็บป่วย นำไปสู่กระบวนการเข้าใจปัญหาหรือเผชิญปัญหา เพื่อให้บรรลุเป้าหมายที่ตั้งไว้ โดยบุคคลจะมีกระบวนการตอบสนองต่อภาวะความเจ็บป่วย 3 ระยะด้วยกัน คือ ระยะที่ 1 การรับรู้ความเจ็บป่วย ระยะที่ 2 การเผชิญปัญหา และระยะที่ 3 การประเมินผลลัพธ์ที่ได้จากการแก้ปัญหา (Leventhal et al., 1992) การศึกษาครั้งนี้เน้นศึกษาเพียงระยะที่ 1 และระยะที่ 2 ดังนี้

ระยะที่ 1 การรับรู้ความเจ็บป่วย เป็นระยะของการให้ความหมายหรือรับรู้สิ่งที่เกิดขึ้น เมื่อบุคคลมีการรับรู้ความเจ็บป่วยเกิดขึ้น บุคคลนั้นจะมีการคิดรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง (cognitive illness representation) จากการได้รับข้อมูลต่าง ๆ จากสิ่งแวดล้อมทั้งภายในและภายนอกตัวบุคคล บุคคลที่เกี่ยวข้อง หรือจากประสบการณ์ที่ผ่านมาของตัวผู้ป่วยเอง ควบคู่ไปกับการรับรู้ทางอารมณ์ (emotional illness representation) บุคคลจะรับรู้จากการตอบสนองทางอารมณ์ของตนเองต่อความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ซึ่งการรับรู้ความเจ็บป่วยมี 5 องค์ประกอบ ได้แก่ (1) การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค (2) การรับรู้สาเหตุของโรค (3) การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค (4) การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย และ (5) การรับรู้ความสามารถในการรักษา/ควบคุมอาการเจ็บป่วย (Leventhal et al., 1992) และได้มีการเพิ่มองค์ประกอบการรับรู้ความเจ็บป่วยโดยมอส-มอร์ริสและคณะ (Moss-Morris et al., 2002) อีก 3 องค์ประกอบ ได้แก่ (1) การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย (2) การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และ (3) การรับรู้ทางอารมณ์ เพื่อให้ครอบคลุมทั้งการประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วยและการรับรู้ทางอารมณ์ เมื่อบุคคลมีการรับรู้ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น จากนั้นบุคคลจะใช้รูปแบบการเผชิญปัญหาเพื่อจัดการกับปัญหาความเจ็บป่วยและจัดการกับอารมณ์ที่เกิดขึ้น

ระยะที่ 2 การเผชิญปัญหาต่อความเจ็บป่วย ตามแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึกของลีเวนทาลและคณะ (Leventhal et al., 1992) มี 2 รูปแบบหลัก คือ (1) การเผชิญปัญหาด้วยการจัดการกับภาวะคุกคามทางสุขภาพ (health threat coping) เป็นการกระทำหรือปฏิบัติพฤติกรรมของบุคคลเพื่อนำไปจัดการแก้ไขภาวะความเจ็บป่วย หรือปัญหาทางสุขภาพที่บุคคลเผชิญ

อยู่ และ (2) การเผชิญด้วยการจัดการกับอารมณ์ (emotional coping) เป็นการจัดการอารมณ์ที่ไม่เหมาะสมของบุคคล และเพื่อให้เกิดความเข้าใจรูปแบบการเผชิญปัญหาได้ดียิ่งขึ้น ผู้วิจัยจึงนำวิธีการเผชิญปัญหา 14 วิธีของคาร์เวอร์ (Carver, 1997) มาศึกษาในครั้งนี้ ดังนี้ (1) การเบี่ยงเบนความสนใจ (2) การปฏิเสธ (3) การลงมือจัดการกับปัญหา (4) การใช้สารเสพติด (5) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (6) การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น (7) การปล่อยวางพฤติกรรม (8) การระบายอารมณ์ (9) การมองโลกในแง่บวก (10) การวางแผน (11) การใช้อารมณ์ขัน (12) การยอมรับ (13) การใช้หลักศาสนา และ (14) การตำหนิตนเอง

ตามกรอบแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก เมื่อผู้ป่วยมีการรับรู้ความเจ็บป่วยของตนเอง ผู้ป่วยจะรวบรวม วิเคราะห์ และแปลความหมายจากการได้รับข้อมูลต่าง ๆ จากประสบการณ์ที่ผ่านมา ก่อนการเจ็บป่วยของตนเอง คนรอบข้าง หรือจากทีมสุขภาพ โดยอาศัยองค์ประกอบของการรับรู้ความเจ็บป่วย คือ การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค การรับรู้สาเหตุของโรค การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคเป็นแบบเฉียบพลันหรือเรื้อรัง การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วย การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และการรับรู้ทางอารมณ์ ผู้ป่วยจะเผชิญปัญหา โดยใช้วิธีการเผชิญปัญหาแบบต่าง ๆ คือ การเบี่ยงเบนความสนใจ การปฏิเสธ การลงมือจัดการกับปัญหา การใช้สารเสพติด การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น การปล่อยวางพฤติกรรม การระบายอารมณ์ การมองโลกในแง่บวก การวางแผน การใช้อารมณ์ขัน การยอมรับ การใช้หลักศาสนา และการตำหนิตนเอง โดยผู้วิจัยได้เสนอกรอบแนวคิด ดังภาพ 1



ภาพ 1. แสดงกรอบแนวคิดการศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา

สมมติฐานการวิจัย

การรับรู้ความเจ็บป่วยรายค่ายมีความสัมพันธ์กับวิธีการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

นิยามศัพท์การวิจัย

การรับรู้ความเจ็บป่วย (illness representations) หมายถึง การรับรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยหรือภาวะคุกคามทางสุขภาพที่เกิดขึ้นของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี โดยอาศัยองค์ประกอบของการรับรู้ความเจ็บป่วย คือ การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค การรับรู้สาเหตุของโรค การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคเป็นแบบเฉียบพลันหรือเรื้อรัง การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วย การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และการรับรู้ทางอารมณ์ ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามการรับรู้การเจ็บป่วยฉบับปรับปรุง (The Illness Revised Perception Questionnaire: IPQ-R) (Moss-Morris et al., 2002) และมีการแปลเป็นภาษาไทยโดยศรินรัตน์ (2551) ครอบคลุมทั้งการประเมินความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการรับรู้ทางอารมณ์ โดย

อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคและสาเหตุของโรคนำไปวิเคราะห์เป็นรายด้าน ไม่ได้นำมารวมกับการคิดคะแนนรวมกับการรับรู้ความเจ็บป่วยในแต่ละองค์ประกอบ

การเผชิญปัญหา (coping) หมายถึง การกระทำหรือปฏิบัติพฤติกรรมในการแก้ไขภาวะความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามการเผชิญปัญหาฉบับย่อ (The Brief COPE) ของคาร์เวอร์ (Carver, 1997) และมีการแปลเป็นภาษาไทยโดยกฤตย์ประชา (Kritpracha, 2004) ประกอบด้วยวิธีการเผชิญปัญหา 14 วิธี คือ การเบี่ยงเบนความสนใจ การปฏิเสธ การลงมือจัดการกับปัญหา การใช้สารเสพติด การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น การปล่อยวางพฤติกรรม การระบายอารมณ์ความรู้สึก การมองโลกในแง่บวก การวางแผน การใช้อารมณ์ขัน การยอมรับ การใช้หลักศาสนา และการตำหนิตนเอง

ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย และระดับการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี รวมทั้งความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา โดยศึกษาในผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีที่มารับบริการที่แผนกต่อมไร้ท่อ และเมตาบอลิซึม และแผนกอายุรกรรมผู้ป่วยนอก ต่อมไร้ท่อ โรงพยาบาลตติยภูมิแห่งหนึ่งในภาคใต้ ระหว่างเดือนเมษายน - พฤษภาคม 2560

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานให้กับทีมสุขภาพในการนำไปวางแผนดูแลผู้ป่วยที่เฉพาะกับโรค ตลอดจนจะเป็นประโยชน์สำหรับผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีที่จะนำการรับรู้ที่เหมาะสมและการเผชิญปัญหาที่ได้ผลดีไปปรับใช้ในการจัดการดูแลตนเองต่อไป

บทที่ 2

วรรณคดีที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เกี่ยวกับศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ผู้วิจัยได้ศึกษาทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยครอบคลุมเนื้อหาในประเด็นต่าง ๆ ดังนี้

1. แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี
 - 1.1 ความหมายของโรคอะโครเมกาลี
 - 1.2 พยาธิกำเนิดการเกิดโรคอะโครเมกาลี
 - 1.3 อาการและอาการแสดงของโรคอะโครเมกาลี
 - 1.4 ผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลี
 - 1.5 การตรวจวินิจฉัยเพื่อการติดตามภาวะโรคอะโครเมกาลี
 - 1.6 แนวทางการรักษาโรคอะโครเมกาลี
2. แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี
 - 2.1 แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี
 - 2.2 การรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี
 - 2.2.1 องค์ประกอบการรับรู้ความเจ็บป่วย
 - 2.2.2 การประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วย
 - 2.2.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ความเจ็บป่วย
 - 2.3 การเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี
 - 2.3.1 รูปแบบการเผชิญปัญหา
 - 2.3.2 การประเมินการเผชิญปัญหา
 - 2.3.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเผชิญปัญหา

แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

การเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลี นับเป็นภาวะคุกคามต่อชีวิตของผู้ป่วยที่ต้องอยู่กับโรคไปตลอดชีวิต เนื่องจากโรคอะโครเมกาลีเกี่ยวข้องกับระดับโกรทฮอร์โมนที่มากเกินไป ส่งผลให้ตับสร้างและหลั่งสารไอจีเอฟ-วันมากขึ้น หากควบคุมโรคได้ไม่ดี จะส่งผลกระทบต่อผู้ป่วย เกิดอาการและอาการแสดงของโรค ภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ รวมทั้งเกิดผลกระทบด้านอื่น ๆ ตามมาได้แก่ ด้านจิตใจ ด้านสังคมและเศรษฐกิจ จึงได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับแนวคิดผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี ซึ่งประกอบด้วย 6 ประเด็น คือ (1) ความหมายของโรคอะโครเมกาลี (2) พยาธิกำเนิดการเกิดโรคอะโครเมกาลี (3) อาการและอาการแสดงของโรคอะโครเมกาลี (4) ผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลี (5) การดูแลควบคุมโรคอะโครเมกาลี และ (6) แนวทางการรักษาโรคอะโครเมกาลี ซึ่งมีรายละเอียด ดังนี้

ความหมายของโรคอะโครเมกาลี

โรคอะโครเมกาลีมีการให้ความหมายโดยสมาคมแพทย์ต่อมไร้ท่ออเมริกา (American Association of Clinical Endocrinologists: AACE) ว่าเป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติของการหลั่งโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันที่มากเกินไป ทำให้เกิดความผิดปกติกับหลายระบบของร่างกาย (Katznelson et al., 2011)

พยาธิกำเนิดการเกิดโรคอะโครเมกาลี

สาเหตุของโรคอะโครเมกาลีส่วนใหญ่เกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมองส่วนหน้า (growth hormone secreting pituitary adenoma) โดยกระบวนการเกิดของเนื้องอกต่อมใต้สมอง เกิดจากต่อมใต้สมองมีการเพิ่มจำนวนโซมาโตโทรฟเซลล์ (somatotroph cell) และมีการหลั่งโกรทฮอร์โมน (growth hormone) มากเกินไปผิดปกติ ส่งผลให้เกิดเนื้องอกโซมาโตโทรฟินโนมา (somatotropinoma) ซึ่งโกรทฮอร์โมนจะสร้างและหลั่งออกมาจากเซลล์โซมาโตโทรฟที่อยู่ในต่อมใต้สมองส่วนหน้า โดยโกรทฮอร์โมนมีหน้าที่ลดการทำหน้าที่ของอินซูลิน สลายไขมัน และกระตุ้นให้ตับสร้างสารไอจีเอฟ-วัน (insulin-like growth factor-I: IGF-I) มากขึ้น ทั้งนี้สารไอจีเอฟ-วัน มีหน้าที่ออกฤทธิ์คล้ายกับอินซูลิน ซึ่งจะไปกระตุ้นการขนถ่ายกรดอะมิโนในการสร้างโปรตีนที่กล้ามเนื้อ กระดูกอ่อนและการเจริญเติบโตของกระดูก เมื่อโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันมีการหลั่งมากเกินไป จะไปกระตุ้นเซลล์ต่าง ๆ ของร่างกายให้มีการเติบโตที่ผิดปกติขาดการยับยั้ง จนนำไปสู่อาการและอาการแสดงของโรค (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014; Melmed, 2010)

อาการและอาการแสดงของโรคอะโครเมกาลี

อาการและอาการแสดงของโรคอะโครเมกาลี เกิดจากการกดเบียดของเนื้องอก และการหลั่งสาร ไอจีเอฟ-วัน และ/หรือ โกรทฮอร์โมนที่มากเกินไป ซึ่งสามารถพบอาการและอาการแสดงของโรคเกิดได้กับหลาย ๆ ระบบของร่างกาย ดังนี้

การกดเบียดของเนื้องอก

การกดเบียดของเนื้องอกทำให้ผู้ป่วยมีอาการปวดศีรษะบริเวณเบ้าตาหรือหน้าผากบ่อย หากเนื้องอกมีการเจริญเติบโตขึ้นด้านบนไปกดทางเดินประสาทตา มีผลทำให้เกิดความผิดปกติของการมองเห็นทางด้านข้างทั้งสองข้าง (bitemporal hemianopia) และหากก้อนเนื้องอกเบียดไปทางด้านข้างไปกดเส้นประสาทสมอง จะทำให้เส้นประสาทสมองเป็นอัมพาตได้ (Melmed, 2010)

การหลั่งสารไอจีเอฟ-วัน และ/หรือโกรทฮอร์โมน

อาการและอาการแสดงของโรคที่เกิดจากการหลั่งสารไอจีเอฟ-วันและ/หรือโกรทฮอร์โมน จะทำให้เกิดอาการและอาการแสดงกับหลายระบบของร่างกาย ดังนี้

1. ระบบผิวหนังและเนื้อเยื่ออ่อน (skin and soft tissues) บริเวณผิวหนังของผู้ป่วยจะมีเหงื่อออกมาก ชุ่มเหงื่อ และมีกลิ่นเหม็น ผิวหนังมัน ผิวหยาบหนา ขนดก และบริเวณเนื้อเยื่ออ่อนพบจุกใหญ่ขึ้น ริมฝีปากหนา ลิ้นใหญ่ กล้องเสียงและเนื้อเยื่อในช่องคอโตขึ้นทำให้เสียงเปลี่ยน นอกจากนี้ผู้ป่วยจะมีหน้าตาเปลี่ยนไป มือและเท้ามีขนาดใหญ่ขึ้น (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014)

2. ระบบกระดูกและข้อ (bone and joint) ทำให้ผู้ป่วยมีการเปลี่ยนแปลงของกระดูก มักพบมีคางยื่น ฟันห่าง กระดูกโหนกคิ้วยื่นออกมา ขากรรไกรขยาย กระดูกสันจุกขยาย การสบฟันผิดปกติ และพบการเปลี่ยนแปลงของข้อและกระดูกบริเวณอื่น ๆ ได้แก่ ข้อเสื่อมและหลังโก่ง อาการปวดโดยเฉพาะข้อเข่า ข้อเท้า ไหล่ ข้อมือ พบได้บ่อย นอกจากนี้สามารถพบมีอาการปวดบริเวณกระดูกสันหลัง สะโพก และหลังได้ (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014; Melmed, 2010) ซึ่งการเปลี่ยนแปลงของข้อพบได้ประมาณร้อยละ 70 มีสาเหตุมาจากไม่สามารถควบคุมระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันได้ ร่วมกับระยะเวลาของการเป็นโรคของผู้ป่วยที่ยาวนานขึ้น (Lugo, Pena, & Cordido, 2012)

3. ระบบหัวใจและหลอดเลือด (cardiovascular) ผู้ป่วยอาจมีความดันโลหิตสูง มีภาวะหัวใจโต มีภาวะกล้ามเนื้อหัวใจเสื่อม (cardiomyopathy) ทำให้เกิดความผิดปกติของ

การเต้นของหัวใจ หัวใจมีการบีบตัวที่ผิดปกติ นำไปสู่การเกิดภาวะหัวใจล้มเหลวเรื้อรังตามมา (chronic heart failure) (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014; Melmed, 2010) ซึ่งอาการของระบบหัวใจและหลอดเลือดพบได้ถึง ร้อยละ 60 (Lugo et al., 2012)

4. ระบบหายใจและปอด (respiratory and lung) ภาวะที่พบได้บ่อยคือ เกิดทางเดินหายใจอุดตัน (airway obstruction) อาการนอนกรน (snoring) และภาวะหยุดหายใจขณะหลับ (sleep apnea) ซึ่งเกิดจากความผิดปกติของขากรรไกรและกระดูกขากรรไกรบน คอหอยมีการหนาขึ้น ลิ้นโต เกิดการขยายขนาดของเนื้อเยื่อรอบหลอดลม และการยุบลงของกล่องเสียง เพดานปากและลิ้นไก่ นอกจากนี้ผู้ป่วยอาจมีขนาดทรวงอกเป็นแบบอกถังเบียร์หรืออกโอ่ง (barrel chest) ซึ่งเกิดจากการเปลี่ยนแปลงรูปร่างลักษณะของกระดูกสันหลังและกระดูกซี่โครง รวมทั้งความจุปอดทั้งหมด (total lung capacity) เพิ่มขึ้น เนื่องจากการเพิ่มของปริมาตรถุงลม (alveolar volume) (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014; Melmed, 2010) ภาวะหยุดหายใจขณะหลับจากการอุดกั้น (obstructive sleep apnea) ในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีพบได้ เฉลี่ยร้อยละ 69 พบอาการนอนกรนได้มากกว่าร้อยละ 90 และภาวะหยุดหายใจขณะหลับ ร้อยละ 70 (Attal & Chanson, 2010)

5. ระบบต่อมไร้ท่อและเกลือแร่ (endocrinological and dietary mineral) ภาวะที่พบได้บ่อยในผู้ป่วย ได้แก่ ภาวะดื้อต่ออินซูลิน (insulin resistance) ภาวะอินซูลินในเลือดสูง (hyperinsulinemia) และโรคเบาหวาน นอกจากนี้ ยังพบภาวะแคลเซียมสูงในปัสสาวะ (hypercalciuria) ซึ่งเกิดจากการดูดซึมของแคลเซียมที่มากขึ้นในกระแสเลือดและจากการดูดซึมแคลเซียมกลับที่ท่อไตส่วนปลาย (distal tubular) มากขึ้น (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014) และพบต่อมไทรอยด์โตขึ้นทั้งชนิดที่มีการโตทั่ว ๆ ไป (diffuse goiter) และที่มีการโตขึ้นของต่อมไทรอยด์ที่มีหลาย ๆ ก้อนเล็กอยู่รวมกัน (multinodular goiter) พบผู้ป่วยมีต่อมไทรอยด์โตขึ้น ได้ถึงร้อยละ 92 (Melmed, 2010)

6. ระบบทางเดินอาหารและลำไส้ (gastrointestinal) ระดับโกรทฮอร์โมนที่มากเกินไป มีผลทำให้ลำไส้ใหญ่ยาวกว่าปกติและมีการตายของเซลล์แบบอะพอพโทซิส (apoptosis) ที่น้อยเกินไป ซึ่งเป็นสาเหตุทำให้ผู้ป่วยเป็นมะเร็งลำไส้ใหญ่ (colon carcinoma) ตั้งเนื้อเมือกชนิดอะดีโนมา (adenomatous polyp) และถุงโป่งลำไส้ใหญ่ (colonic diverticular) ได้มากขึ้น (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014)

ผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลี

ผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีต้องอยู่กับโรคไปตลอดชีวิต ทำให้ได้รับผลกระทบทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและเศรษฐกิจ ดังนี้

1. ผลกระทบด้านร่างกาย เกิดจากก้อนเนื้อออกต่อมใต้สมองและระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วัน มากเกินไป เกิดอาการแสดงของโรค ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ซึ่งผลกระทบที่เกิดขึ้นมี ดังนี้

1.1 ผลกระทบโดยตรงจากก้อนเนื้อออก (direct effects of the tumor) การกดเบียดของก้อนเนื้อออกต่อมใต้สมองต่อบริเวณที่อยู่ใกล้เคียง ทำให้ผู้ป่วยมีอาการปวดศีรษะ สูญเสียการมองเห็น (visual loss) เกิดความผิดปกติของการมองเห็นทางด้านข้างทั้งสองข้าง (bitemporal hemianopia) ได้ อีกทั้งเกิดความผิดปกติในการหลั่งฮอร์โมนของต่อมใต้สมอง จากการกดเบียดของก้อนเนื้อออกที่มีขนาดใหญ่อาจไปกดเบียดเซลล์ต่อมใต้สมองปกติที่ทำหน้าที่ในการหลั่งฮอร์โมน ทำให้ขาดฮอร์โมนของต่อมใต้สมอง ได้แก่ เกิดภาวะโปรแลคตินในกระแสเลือดสูง (hyperprolactinemia) จากเนื้อออกไปกดก้านของต่อมใต้สมอง (pituitary stalk) อาจทำให้มีอาการประจำเดือนผิดปกติในผู้หญิงได้ (Colao et al., 2004) ซึ่งภาวะขาดประจำเดือน (amenorrhea) เป็นภาวะที่พบได้ในผู้หญิงที่เป็นโรคอะโครเมกาลี ทำให้มีอาการร้อนวูบวาบ ช่องคลอดแห้ง และสำหรับในผู้ชายจะเกิดภาวะฮอร์โมนเพศต่ำ (hypogonadism) ทำให้มีการฝ่อของอวัยวะ หย่อนสมรรถภาพทางเพศ และความต้องการทางเพศลดลงได้ (Melmed, 2010)

1.2 ผลกระทบต่อระบบต่าง ๆ (systemic effects) เกิดจากโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วัน มากเกินไป ทำให้ผู้ป่วยได้รับผลกระทบของโรคเกิดขึ้นได้กับระบบต่าง ๆ ของร่างกาย ดังนี้

1.2.1 อวัยวะภายนอกในร่างกายและเนื้อเยื่ออ่อนมีการขยายใหญ่ขึ้น (acral and soft tissue overgrowth) เช่น มือและเท้าขยายขนาด คางยื่นยาว จมูกโตขึ้น (Melmed, 2010)

1.2.2 ความดันโลหิตสูง (hypertension) การเกิดความดันโลหิตสูงในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีเกี่ยวข้องกับปริมาณของเหลวและเลือดในร่างกาย และปริมาณเลือดที่ออกจากหัวใจที่เพิ่มขึ้น (Chanson et al., 1990) ทั้งนี้โกรทฮอร์โมนมีหน้าที่ควบคุมการทำงานของแอลโดสเตอโรน (aldosterone) ที่ควบคุมสมดุลของน้ำ โซเดียม และโพแทสเซียมในเลือด ในการควบคุมความดันโลหิตของร่างกาย อีกทั้งระยะเวลาการเป็นโรคอะโครเมกาลีที่เรื้อรังร่วมกับการหลั่งโกรทฮอร์โมนมากเกินไป มีผลทำให้ปริมาณน้ำนอกเซลล์เพิ่มขึ้น เนื้อเยื่ออ่อนมีการบวมเพิ่มขึ้น และอวัยวะขยายใหญ่ขึ้น ซึ่งเป็นสาเหตุให้เกิดความดันโลหิตสูง โดยพบการเกิดความดันโลหิตสูงในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีได้ถึง ร้อยละ 20 - 50 (Kamenicky et al., 2008)

1.2.3 ระดับน้ำตาลในเลือดหลังอดอาหารอย่างน้อย 8 ชั่วโมง ผิดปกติ (impaired fasting glucose) ภาวะดื้ออินซูลิน (insulin resistance) โรคเบาหวาน (diabetes mellitus) โดยปัจจัยเสี่ยงที่ทำให้เป็นโรคเบาหวานหรือระดับน้ำตาลในเลือดผิดปกติของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีเกิดจากสูงอายุ คั่งนิมวตกายสูง ระดับไอจีเอฟ-วันสูงขึ้น นอกจากนี้เกี่ยวข้องกับมีประวัติครอบครัวเป็นโรคเบาหวานและระยะเวลาการเป็นโรคอะโครเมกาลีนาน (Alexopoulou, Bex, Kamenicky, Mvoula, & Maiter, 2014; Dreval et al., 2014) มีการศึกษาการเกิดระดับน้ำตาลในเลือดผิดปกติและโรคเบาหวานของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีของอาเลโซเพาเลา เบค คามินิกกี เอ็มเวลา และไมเตอร์ (Alexopoulou, Bex, Kamenicky, Mvoula, & Maiter, 2014) พบว่าผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยโรคอะโครเมกาลีรายใหม่ 148 คน พบมีระดับน้ำตาลในเลือดหลังอดอาหารอย่างน้อย 8 ชั่วโมง (impaired fasting glucose) ผิดปกติ 39 คน (ร้อยละ 26) และเป็นโรคเบาหวาน 42 คน (ร้อยละ 28) และในการศึกษาของดริวัลและคณะ (Dreval et al., 2014) พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีระยะเวลาการเป็นโรคนานเฉลี่ย 12.5 ปี เกิดโรคเบาหวานหลังจากเป็นโรคอะโครเมกาลี ร้อยละ 52.5

1.2.4 ทางเดินหายใจอุดกั้น (airway obstruction) ผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีเกิดทางเดินหายใจอุดกั้นได้บ่อย เนื่องจากลักษณะทางกายวิภาคของทางเดินหลอดคอ (pharynx airway) บริเวณคอหอยส่วนบน และเพดานอ่อนและผนังคอหอยที่หย่อนลง ทำให้เกิดความผิดปกติของการหายใจขณะหลับได้ (Isono, Saeki, Tanaka, & Nishino, 1999) อีกทั้งความผิดปกติของขากรรไกร การขยายขนาดของเนื้อเยื่อรอบหลอดลม กล้องเสียง และลิ้นโตยังเป็นสาเหตุให้เกิดทางเดินหายใจอุดกั้น อาการนอนกรน และภาวะหยุดหายใจขณะหลับได้ โดยพบภาวะหยุดหายใจขณะหลับ ร้อยละ 60 - 80 (Chanson & Salenave, 2008) และภาวะหยุดหายใจขณะหลับจากการอุดกั้น (obstructive sleep apnea) พบได้ประมาณ ร้อยละ 50 (Grunstein, Ho, Sullivan, 1994) มีการศึกษาภาวะหยุดหายใจขณะหลับในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี จากการศึกษาของดาวิและคณะ (Davi, Carbonare, Giustina, Ferrari, Frigo, Cascio, & Francia, 2008) พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันสูงขึ้น เกิดกลุ่มอาการหยุดหายใจขณะหลับสูง ร้อยละ 56 ส่วนผู้ป่วยที่ควบคุมระดับของโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันได้เกิดกลุ่มอาการหยุดหายใจขณะหลับน้อยกว่า ร้อยละ 39

1.2.5 อาการปวดหลังและหลังโก่งเป็นอาการที่พบได้บ่อยในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี อาการปวดหลังที่เกิดขึ้นมีสาเหตุมาจากภาวะกระดูกพรุน ซึ่งเกิดจากโกรทฮอร์โมนที่หลั่งมากเกินไปหรือเกิดจากภาวะพร่องฮอร์โมนโกนาโดโทรปิน (gonadotropin insufficiency) (Melmed, 2010) นอกจากนี้ ยังพบผู้ป่วยมีอาการปวดข้อและข้อติด ร้อยละ 94 อาการปวดข้อมือพบได้มากที่สุด ร้อยละ 84 รองลงมา คือ กระดูกสันหลังส่วนคอและกระดูกสันหลังส่วนเอว ร้อยละ 65 และ 61 ตามลำดับ เกิดโรคไขข้ออักเสบ (osteoarthritis) บริเวณกระดูกสันหลังส่วนคอ ร้อยละ 91 บริเวณกระดูกสันหลังส่วนเอว ร้อยละ 82 และมือ ร้อยละ 68 (Wassenaar et al., 2010)

1.2.6 ภาวะหัวใจล้มเหลว (congestive heart failure) อาจเกิดขึ้นได้ในผู้ป่วยโรคอะโทรเมกาเลียที่มีการหลั่งโกรทฮอร์โมนที่มากเกินไป และมีปัจจัยเสี่ยงอื่น ๆ ร่วมด้วย เช่น โรคเบาหวาน ความดันโลหิตสูง และมีภาวะหยุดหายใจขณะหลับ แต่เกิดได้น้อย โดยพบความชุกได้น้อยกว่า ร้อยละ 3 (Bihan et al., 2004)

2. ผลกระทบด้านจิตใจ การเปลี่ยนแปลงของรูปร่างที่ขยายขนาดใหญ่ขึ้น ส่งผลกระทบต่อด้านจิตใจของผู้ป่วยตามมา ได้แก่ รู้สึกโดดเดี่ยว มีภาวะซึมเศร้า รวมทั้งวิตกกังวลในภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนแปลงไปของร่างกาย (Novartis, 2014) นอกจากนี้อาการของโรค ได้แก่ อาการปวดที่เป็นยาวนาน ทำให้ผู้ป่วยเกิดความวิตกกังวลและภาวะซึมเศร้าตามมา (Biermasz et al., 2004)

3. ผลกระทบด้านสังคมและเศรษฐกิจ อาการแสดงของโรคที่ยังควบคุมไม่ได้ ได้แก่ มีอาการปวด เมื่อยล้า ทำให้การทำกิจกรรมต่าง ๆ ลดลง ส่งผลต่อบทบาททางสังคมของผู้ป่วยถูกจำกัดจากปัญหาสุขภาพทางกายที่เกิดขึ้น (Biermasz et al., 2004) จากการศึกษาของวาสเซนาและคณะ (Wassenaar et al., 2010) พบว่าอาการปวดบริเวณกระดูกสันหลัง เข่า และสะโพก ส่งผลกระทบด้านสังคมต่อการประกอบอาชีพของผู้ป่วย ทำให้ไม่สามารถทำงานได้ เนื่องจากน้ำหนักตัวที่เพิ่มขึ้น และมีอาการปวดร่วมด้วย สำหรับผลกระทบด้านเศรษฐกิจ การเจ็บป่วยเป็นโรคอะโทรเมกาเลียทำให้ผู้ป่วยต้องมาตรวจรักษาโรคในสถานพยาบาลที่เฉพาะ ทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นทั้งค่าเดินทางและค่าจอดรถ และผู้ป่วยที่ต้องรักษาด้วยยา ซึ่งเป็นยาที่มีราคาแพง ผู้ป่วยต้องร่วมจ่ายค่ายาเนื่องจากค่ายาผิดในการรักษาไม่สามารถขอรับการสนับสนุนได้ทั้งหมดตามหลักประกันสุขภาพของผู้ป่วย (Nachtigall, Carmichael, & Gurel, 2014) ซึ่งการควบคุมโรคให้มีประสิทธิภาพนั้นต้องอาศัยทั้งการรักษาโรคและการมาตรวจติดตามอย่างต่อเนื่อง มีการศึกษาของสชอฟฟ์และคณะ (Schoffl et al., 2015) พบว่าปัญหาทางด้านเศรษฐกิจของผู้ป่วยโรคอะโทรเมกาเลีย ร้อยละ 4.1 มีผลต่อความล้มเหลวในการควบคุมโรคในระยะยาว ส่วนการรักษาด้วยยาที่มีราคาแพงไม่ใช่สาเหตุของความล้มเหลวในการควบคุมโรค เนื่องจากหลักประกันสุขภาพของประเทศครอบคลุมถึงค่ายาที่รักษาผู้ป่วยโรคอะโทรเมกาเลีย

สำหรับในประเทศไทยพบมีรายงานการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโทรเมกาเลียค่อนข้างน้อย พบมีการกล่าวถึงในสื่อสิ่งพิมพ์ โดยณัฐ (2552) ในบทความ “มนุษย์ยักษ์” กล่าวถึงผู้ป่วยหญิงโรคอะโทรเมกาเลียรายหนึ่งที่ต้องรักษาด้วยยาผิด ต้องใช้ยาไปตลอด ซึ่งยาตัวนี้ค่อนข้างแพง ผู้ป่วยต้องรับภาระราวเดือนละ 5 - 6 หมื่นบาทไปตลอดชีวิต รัชนิวรรณ (2558) เขียนบทความ “มนุษย์ยักษ์” อะโทรเมกาเลีย โรคที่ไม่คุ้นเคยแต่เป็นอันตรายถึงชีวิต กล่าวไว้ว่า ผู้ป่วยโรคอะโทรเมกาเลียมีความเสี่ยงในการเกิดโรคแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่เป็นอันตรายถึงชีวิต เช่น โรคทางระบบหัวใจและหลอดเลือด ได้แก่ ความผิดปกติของลิ้นหัวใจ กล้ามเนื้อหัวใจโต อาจเกิดภาวะหัวใจวาย หลอดเลือดหัวใจตีบ ความดันโลหิตสูง เบาหวาน ไ้ไขมันในเลือดสูง ข้อเสื่อม ภาวะหยุดหายใจขณะนอนหลับ การมองเห็นที่ลดลงจากการกดเบียดเส้นประสาทตา และเพิ่มความ

เสี่ยงในการเกิดมะเร็งลำไส้ใหญ่ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ไม่สามารถควบคุมระดับฮอร์โมนได้จะมีอัตราการเสียชีวิตสูงขึ้นเป็น 2 - 4 เท่าของคนปกติ และยังไม่พบว่ามีการศึกษาวิจัยโดยตรงในเรื่องผลกระทบจากการเป็นโรคอะโครเมกาลี

การตรวจวินิจฉัยเพื่อการติดตามภาวะโรคอะโครเมกาลี

การติดตามภาวะของโรคอะโครเมกาลีใช้การควบคุมระดับของโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันให้ปกติ จะช่วยลดอาการและอาการแสดงของโรค รวมทั้งมีความสำคัญต่อการป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ โดยมีวิธีการตรวจ ดังนี้ (Katznelson et al., 2011; Melmed, 2010; Silverstein, 2015)

1. การตรวจระดับสารไอจีเอฟ-วัน

ผู้ที่ เป็นโรคอะโครเมกาลีจะตรวจพบระดับสารสารไอจีเอฟ-วัน สูงมากกว่าปกติ เนื่องจากโกรทฮอร์โมนที่มากเกินไป ส่งผลให้ตับสร้างและหลั่งสารไอจีเอฟ-วัน มากขึ้น โดยค่าปกติจะแตกต่างกันตามอายุและเพศ ผู้ป่วยที่สามารถควบคุมโรคได้ ตรวจระดับสารไอจีเอฟ-วัน ปกติเมื่อเทียบกับค่าในประชากรที่มีอายุเท่ากัน

2. การตรวจระดับโกรทฮอร์โมน

ตรวจหลังการทดสอบความทนทานต่อน้ำตาล (oral glucose tolerance test) ในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีตรวจพบค่าเฉลี่ย 24 ชั่วโมงของระดับโกรทฮอร์โมน (mean 24-hour GH level) ได้มากกว่า 2.5 ไมโครกรัมต่อลิตร และค่าระดับโกรทฮอร์โมนที่ต่ำที่สุดหลังดื่มน้ำกลูโคส (GH nadir) มีค่ามากกว่า 1 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร สำหรับผู้ป่วยที่สามารถควบคุมโรคได้จะต้องมีค่าเฉลี่ยของระดับโกรทฮอร์โมนจากการสุ่ม (random GH) ในระยะเวลา 2 ชั่วโมง น้อยกว่า 1 ไมโครกรัมต่อลิตร และค่าระดับโกรทฮอร์โมนที่ต่ำที่สุดหลังดื่มน้ำกลูโคสน้อยกว่า 0.4 ไมโครกรัมต่อลิตร

แนวทางการรักษาโรคอะโครเมกาลี

เป้าหมายในการรักษาโรคอะโครเมกาลีตามสมาคมแพทย์ต่อมไร้ท่ออเมริกา (American Association of Clinical Endocrinologists: AACE) ได้แก่ สามารถควบคุมระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วัน ให้ปกติ ควบคุมขนาดของเนื้องอก และป้องกันการแทรกซ้อนเฉพาะที่ของเนื้องอก ไม่มีอาการจากการกดของเนื้องอก ลดอาการและอาการแสดงของโรค ป้องกันหรือรักษาโรคร่วมให้ดีขึ้น และป้องกันอัตราการตายก่อนวัยอันควร (Katznelson et al., 2011) โดยวิธีการรักษาประกอบด้วย 3 วิธีด้วยกัน คือ การรักษาด้วยการผ่าตัด การรักษาด้วยยา และการรักษาด้วยการฉายรังสี โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. การรักษาด้วยการผ่าตัด เป็นการรักษาระดับแรกที่เหมาะสำหรับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีข้อบ่งชี้ ประกอบด้วย ผู้ป่วยที่มีการกำเริบของโรค สูญเสียการมองเห็น มีอาการและอาการแสดงที่เกิดจากเนื้องอกกดเบียดอวัยวะข้างเคียง (mass effect) มีเลือดออกภายในเนื้องอกต่อมใต้สมอง (pituitary tumor apoplexy) และคือต่อการรักษาหรือโรคไม่ตอบสนองต่อการรักษา (Marquez, Tuchman, & Zada, 2012) วิธีการผ่าตัดจะได้ผลดีและมีประโยชน์สำหรับเนื้องอกโซมาโตโทรฟอะดีโนมา (somatotroph adenoma) ที่มีการกดเบียดเฉพาะที่และมีการลดลงของโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันอย่างรวดเร็ว โดยเฉพาะเนื้องอกต่อมใต้สมองที่มีขนาดเล็ก (microadenoma) พบว่าประมาณ ร้อยละ 80 หรือมากกว่าที่สามารถรักษาได้ผลดี หรือเนื้องอกต่อมใต้สมองที่มีขนาดใหญ่อยู่ในฐานกะโหลกเซลล์าเทอร์ซิกา (intrasellar macroadenoma) สำหรับเนื้องอกต่อมใต้สมองที่มีขนาดใหญ่ (macroadenoma) ประมาณ ร้อยละ 40 - 50 พบมีการขยายไปถึงเอ็กซ์ตราเซลล์า (extrasellar) ลูกกลมไปถึงพาราเซลล์า (parasellar) เข้าไปในโพรงหลอดเลือดดำคาเวอรินัส (cavernous sinus) ซึ่งในการผ่าตัดผู้ป่วยที่มีเนื้องอกต่อมใต้สมองที่มีขนาดใหญ่ ผู้ป่วยต้องมีอาการและอาการแสดงที่เกิดจากเนื้องอกกดเบียดอวัยวะข้างเคียง การผ่าตัดจะช่วยลดเนื้องอกที่ไปกดอวัยวะข้างเคียงและทำให้การตอบสนองต่อการรักษาด้วยวิธีอื่นได้ผลดีขึ้น (Katznelson, 2014) หลังการผ่าตัดอาการปวดศีรษะลดลง อาการบวมของมือ เท้าจะลดลง อาการชาลดลง อาการปวดทุเลาลง (Guinto, Abdo, Zepeda, Arechiga, & Mercado as cited in Laws, 2012) และในผู้ป่วยที่มีระดับน้ำตาลในเลือดสูง หลังการผ่าตัด 1 สัปดาห์ ระดับน้ำตาลจะลดลง (Colao, Auriemma, Galdiero, Lombardi, & Pivonello, 2009)

ข้อห้ามสำหรับการผ่าตัด ได้แก่ สูงอายุ ร่างกายอ่อนแอหรือมีโรคประจำตัว เช่น โรคหลอดเลือดหัวใจ โรคปอด (Marquez et al., 2012) วิธีการผ่าตัดเนื้องอกต่อมใต้สมองใช้วิธีการผ่าตัดผ่านทางกะโหลกศีรษะ (transcranial surgery) หรือวิธีการผ่าตัดผ่านทางโพรงอากาศสฟินอยด์ (transsphenoidal surgery) (ศิริินทร์และคณะ, 2554)

2. การรักษาด้วยยา ใช้สำหรับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีหลังการผ่าตัดที่มีโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันในระดับสูง และผู้ป่วยหลังฉายแสงในปีแรก (Plockinger, 2012) หรือผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงสูงในการผ่าตัด (Katznelson, 2014) ยาที่ใช้ในปัจจุบันมีด้วยกัน 3 กลุ่ม คือ กลุ่มที่ (1) โซมาโทสแตติน รีเซปเตอร์ ไลแกนด์ (somatostatin receptor ligands: SRLs) กลุ่มที่ (2) โดพามีน อโกนิสต์ (dopamine agonist: DAs) และกลุ่มที่ (3) โกรทฮอร์โมน รีเซปเตอร์ แอนตาโกนิสต์ (growth hormone receptor antagonist) โดยยาทั้ง 3 กลุ่มมีรายละเอียด ดังนี้

2.1 กลุ่มที่ 1 โซมาโทสแตติน รีเซปเตอร์ ไลแกนด์ (somatostatin receptor ligands: SRL) การหลั่งของโกรทฮอร์โมนมีกลไกร่วมกันทั้งการกระตุ้นและการยับยั้งจากไฮโปทาลามิก เปปไทด์ (hypothalamic peptide) โกรทฮอร์โมนรีลีสซิงฮอร์โมน (growth hormone releasing hormone) และโซมาโทสแตติน (somatostatin) โดยเนื้องอกโซมาโตโทรฟอะดีโนมาจะมีโซมาโทส

แทติน รีเซปเตอร์ (somatostatin receptor: SST) ชนิดที่ 2 และ 5 ในปริมาณที่มีความหนาแน่นสูง ยาออกฤทธิ์โดยโซมาโทสแทตินจะยับยั้งการหลั่งโกรทฮอร์โมน จากโซมาโตโทรฟเซลล์ในต่อมใต้สมองส่วนหน้า ใช้การจับกับโซมาโทสแทติน รีเซปเตอร์ ยาในกลุ่มนี้ ได้แก่ ออกทรีโอไทด์ (octreotide) แลนรีโอไทด์ สโลว์รีลีส (lanreotide slow release: SR) ออกทรีโอไทด์ ลอง แอคติ้ง รีพีเทเบิล (octreotide long acting repeatable: LAR) ยาออกทรีโอไทด์จะออกฤทธิ์สั้น ประมาณ 6 - 8 ชั่วโมง ใช้วิธีการฉีดเข้าใต้ผิวหนังขนาด 50 - 100 ไมโครกรัม ทุกวัน วันละ 3 ครั้ง (เฉลี่ย 300 ไมโครกรัม ต่อวัน) ระยะเวลาของการออกฤทธิ์ประมาณ 6 - 8 ชั่วโมง โดยพบว่ายานี้สามารถลดระดับโกรทฮอร์โมนให้น้อยกว่า 5 ไมโครกรัมต่อลิตร ได้ถึงร้อยละ 45 และลดระดับสารไอจีเอฟ-วันให้น้อยกว่า 2 มิลลิยูนิต์ต่อลิตร ได้ร้อยละ 46 สำหรับยาแลนรีโอไทด์ สโลว์รีลีส และยาออกทรีโอไทด์ ลอง แอคติ้ง รีพีเทเบิล จะออกฤทธิ์ได้ยาวกว่า คือ 4 สัปดาห์ และ 2 สัปดาห์ ตามลำดับ (Plockinger, 2012)

2.2 กลุ่มที่ 2 โดพามีน อโกนิสต์ (dopamine agonist: DAs) ยาจะยับยั้งการหลั่งของโกรทฮอร์โมน ยากลุ่มนี้มีทั้งยารุ่นที่ 1 (first generation) ได้แก่ โบรโมคริปติน (bromocriptine) ยาออกฤทธิ์โดยตัวยาคจะเข้าจับกับตัวรับโดพามีน 2 (dopamine 2 receptor) ทำให้เกิดการกระตุ้นการหลั่งฮอร์โมนโดพามีน ระดับฮอร์โมนโดพามีนที่สูงขึ้นจะยับยั้งการหลั่งโกรทฮอร์โมน ผลข้างเคียงของยาอาจมีผลต่อระบบทางเดินอาหาร ในการใช้ยาต้องเริ่มจากขนาดน้อย ๆ เพื่อลดผลอาการข้างเคียง หรือเลือกใช้ยาในรุ่นที่ 2 (second generation) แทน ได้แก่ คาเบอร์โกลิน (cabergoline) ยามีประสิทธิภาพมากกว่ายาโบรโมคริปติน มีค่าครึ่งชีวิต (half-life) อยู่ที่ 62 - 115 ชั่วโมง ขนาดยาที่ใช้ 1.75 - 2.75 มิลลิกรัมต่อสัปดาห์ โดยยาสามารถลดระดับโกรทฮอร์โมนได้น้อยกว่า 2 ไมโครกรัมต่อลิตร ได้ร้อยละ 46 และลดระดับสารไอจีเอฟ-วัน ได้ต่ำกว่า 300 ไมโครกรัมต่อลิตร ได้ร้อยละ 39 ข้อดีของยากลุ่มนี้คือ เป็นยาชนิดรับประทาน ส่วนใหญ่แพทย์จะเลือกใช้ยากลุ่มนี้ร่วมกับยากลุ่มโซมาโทสแทติน รีเซปเตอร์ ไลแกนด์มากกว่าใช้เป็นยาเดี่ยว (Plockinger, 2012)

2.3 กลุ่มที่ 3 โกรทฮอร์โมน รีเซปเตอร์ แอนตาโกนิสต์ (growth hormone receptor antagonist) เป็นยาที่ใช้สำหรับผู้ป่วยหลังผ่าตัด ที่ใช้ยากลุ่มโซมาโทสแทติน รีเซปเตอร์ ไลแกนด์และกลุ่มโดพามีน อโกนิสต์ไม่ได้ผล ยากลุ่มนี้ ได้แก่ เพกวิสแมนท์ (pegvisomant) ยาจะยับยั้งการออกฤทธิ์ของโกรทฮอร์โมน การฉีดเข้าใต้ผิวหนัง ทุกวัน วันละครั้ง ยามีค่าครึ่งชีวิต 6 วัน ประสิทธิภาพในการรักษา สามารถลดระดับสารไอจีเอฟ-วัน จนเป็นปกติได้ร้อยละ 60 - 70 (Plockinger, 2012)

3. การรักษาด้วยการฉายแสง การฉายแสงเป็นส่วนหนึ่งที่ใช้ในการรักษาผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีการกำเริบอาการของโรคหลังผ่าตัด และ/หรือระหว่างการรักษาด้วยยา หรือที่มีข้อจำกัดที่ต้องรักษาด้วยยาไปตลอดชีวิต การฉายแสงในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี มี 2 วิธี คือ การฉายแสงแบบดั้งเดิม และการฉายแสงศัลยกรรม (Minniti, Scaringi, & Enrici, 2011) โดยมีรายละเอียดดังนี้

3.1 การฉายแสงแบบดั้งเดิม (conventional fractionated radiotherapy) เป็นการฉายแสงหลายครั้งไปยังเนื้องอก ปริมาณรังสีแต่ละครั้งไม่มาก คือ 1.8 - 2.0 เกรย์ (gray) รวมปริมาณทั้งหมดที่ใช้ในการรักษา 45 - 50 เกรย์ ใช้เวลารักษานาน 5 - 6 สัปดาห์ สามารถควบคุมขนาดของเนื้องอก ระดับโกรทฮอร์โมน/สารไอจีเอฟ-วัน ได้ร้อยละ 80 - 90 และหลังการรักษาไป 10 ปี ได้ร้อยละ 50 - 60 ภาวะแทรกซ้อนที่พบบ่อย คือ ภาวะขาดฮอร์โมนที่สร้างจากต่อมใต้สมอง (hypopituitarism) หลังการฉายแสง 10 ปี พบได้ร้อยละ 15 - 37

3.2 การฉายแสงศัลยกรรม (stereotactic radiosurgery: SRS) เป็นการใช้ลำแสงขนาดเล็กยิงจากหลายทิศทาง ใช้รังสีปริมาณสูงมากในการรักษาครั้งเดียว เพื่อทำลายเนื้องอก มีการกำหนดเป้าหมายที่จะฉายรังสีโดยใช้เครื่องเอกซเรย์คอมพิวเตอร์ (computed tomography: CT scan) หรือ เอกซเรย์คลื่นแม่เหล็กไฟฟ้า (magnetic resonance imaging: MRI) โดยแหล่งกำเนิดรังสีมาจากแกมมาไนฟ์ (gamma knife) มีแหล่งกำเนิดรังสี คือ โคบอลต์ 60 (cobalt - 60) หรือมีแหล่งกำเนิดรังสีมาจากลิเนีย แอคเซเลอเรเตอร์ (linear accelerator: LINAC) โดยสามารถควบคุมการเจริญเติบโตของเนื้องอกได้ร้อยละ 88 - 97 เนื้องอกมีขนาดลดลงร้อยละ 30 - 60 และลดระดับฮอร์โมนหลังการรักษา 5 ปี ได้ร้อยละ 30 - 60 ผลข้างเคียงเกิดได้น้อย อาจเกิดภาวะขาดฮอร์โมนที่สร้างจากต่อมใต้สมองเพียงร้อยละ 0.47 เมื่อเทียบกับการฉายแสงแบบดั้งเดิม ข้อจำกัดของการฉายแสงศัลยกรรม เพื่อป้องกันอันตรายต่อประสาทตา โดยจำกัดรังสีให้น้อยลง 8-10 เกรย์ โดยให้เนื้องอกอยู่ห่างจากประสาทตาอย่างน้อย 2-3 มิลลิเมตร

สำหรับขั้นตอนการรักษาโรคอะโครเมกาลี เมื่อได้รับการยืนยันการวินิจฉัยเป็นโรคอะโครเมกาลี การผ่าตัดถือเป็นวิธีแรกที่เหมาะสมที่สุดสำหรับผู้ป่วยที่มีข้อบ่งชี้และไม่มีข้อกีดกันสำหรับการผ่าตัด หลังผ่าตัดจะมีการติดตามอาการของโรค โดยการตรวจระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วัน ซึ่งเป็นตัวบ่งชี้ของการควบคุมโรค หากพบโรคควบคุมไม่ได้จะรักษาด้วยยาหรือการฉายแสง สำหรับผู้ป่วยที่ไม่สามารถรักษาด้วยการผ่าตัดได้ จะรักษาด้วยยาเป็นขั้นตอนแรก หากควบคุมโรคไม่ได้อาจรักษาด้วยการฉายแสงร่วมด้วย (Katznelson et al., 2011) การรักษาทั้ง 3 วิธี มีทั้งข้อดี และข้อเสีย ดังนี้

1. การผ่าตัด มีข้อดี คือ หลังการผ่าตัดสามารถลดระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วัน ได้ผลดี การติดตามหลังผ่าตัดตรวจได้ที่ 12 สัปดาห์หรือหลังจากนั้น หากพบค่าเฉลี่ยของระดับโกรทฮอร์โมนจากการสุ่มน้อยกว่า 0.14 ไมโครกรัมต่อลิตรและค่าระดับโกรทฮอร์โมนที่ต่ำที่สุดหลังดื่มกลูโคสน้อยกว่า 1 ไมโครกรัมต่อลิตร ซึ่งสามารถคาดการณ์การหายขาดของโรคในผู้ป่วยระยะยาวได้ (Katznelson, 2014) ข้อเสีย คือ ผู้ป่วยอาจเกิดผลข้างเคียงจากการผ่าตัด ได้แก่ น้ำในสมองและไขสันหลังรั่ว สามารถพบได้บ่อยที่สุด (Jane et al., 2012; Marquez et al., 2012) นอกจากนี้ยังพบผลข้างเคียงอื่น ๆ แต่พบได้ไม่บ่อย ได้แก่ เบาจืด ตาฝ้า และขาดฮอร์โมนที่สร้างจากต่อมใต้สมอง (Marquez et al., 2012)

2. การรักษาด้วยยา มีข้อดีเช่นเดียวกับการรักษาด้วยการผ่าตัด คือ สามารถลดระดับโกรทและสารไอจีเอฟ-วันได้ดี (Giustina et al., 2014) มีข้อเสีย คือ หากโรครังควมคุมไม่ได้จะต้องใช้ยาต่อเนื่องไปตลอดจนกว่าจะสามารถควบคุมโรคได้ และยามีราคาแพง การรักษาด้วยยากุ่มโซมาโทสแตติน รีเซปเตอร์ ไลแกนด์ (ยาโซมาโทสแตติน อะนาล็อก) ขนาดยาที่ฉีด 20 - 40 มิลลิกรัมต่อเดือน ราคา 17,400 - 34,800 บาท (กลุ่มนโยบายแห่งชาติด้านยา สำนักยา, 2560) รวมทั้งอาจเกิดอาการไม่พึงประสงค์จากการใช้ยา ได้แก่ ปวดท้อง นิ้วในอุ้งน้ำดีได้ (Katznelson et al., 2011)

3. การรักษาด้วยการฉายแสง มีข้อดี คือ สามารถควบคุมการเจริญเติบโตของเนื้องอกลดขนาดของก้อนเนื้องอกและลดระดับโกรทฮอร์โมนได้ผลดี ข้อเสีย อาจขาดฮอร์โมนที่สร้างจากต่อมใต้สมองจากวิธีการฉายแสงแบบดั้งเดิมได้ (Barrande et al., 2000)

แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ลีเวนทาลและคณะ ได้พัฒนาแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก [The Common Sense Model (CSM) of Illness Representations] ขึ้นมาในปี ค.ศ. 1970 (Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003) พัฒนารวมจากแนวคิดแบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพ (Health Belief Model) ของโรเซนสตัด (Rosenstock, 1974) ร่วมกับแนวคิดทฤษฎีความกลัว-แรงขับ (Fear - Drive Model) ของดอลลาร์ดและมิลเลอร์ (Dollard & Miller, 1950) เป็นแนวคิดที่ได้รับการยอมรับและถูกนำไปใช้ในการศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วย และการเผชิญปัญหาต่อความเจ็บป่วย มีการให้คำที่หลากหลายในความหมายเดียวกันกับ CSM ได้แก่ แนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วย (Illness Perceptions Model) แนวคิดภาพสะท้อนทางความคิดต่อการเจ็บป่วย (Illness Representations Model) แนวคิดการจัดการด้วยตนเอง (Self - Regulatory Model) ทฤษฎีการตอบสนองคู่ขนาน (Parallel Process Model) แนวคิดสามัญสำนึกในการจัดการด้วยตนเอง (Common Sense Model of Self - Regulation) หรือแนวคิดลีเวนทาล (Leventhal's Model) (Hale et al., 2007) จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่าทุกแนวคิดให้ความสำคัญต่อการรับรู้ความเจ็บป่วยเช่นเดียวกัน แต่ส่วนใหญ่มักนิยมใช้แนวคิด CSM

แนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก (CMS) ของลีเวนทาลและคณะ (Leventhal et al., 1980; Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992) เป็นแนวคิดที่ศึกษาถึงการรับรู้ความเจ็บป่วย และการเผชิญปัญหาต่อความเจ็บป่วย โดยเชื่อว่าบุคคลแต่ละคนจะมีสามัญสำนึกเกี่ยวกับสุขภาพของตนเอง เป็นนักแก้ปัญหา เป็นผู้มีศักยภาพในการเผชิญปัญหาและสามารถจัดการกับภาวะคุกคามที่ผ่านเข้ามาได้ โดยการรับรู้เกี่ยวกับสุขภาพของบุคคลนั้นเป็นโครงสร้างที่เป็นรูปแบบ และโครงสร้างดังกล่าวมีพื้นฐานมาจากประสบการณ์ก่อนการเจ็บป่วย ข้อมูลที่ได้จากสังคมและสิ่งแวดล้อม เมื่อบุคคลมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้น บุคคลนั้นจะมีการรับรู้ความเจ็บป่วยใน 2 ลักษณะที่

ควบคู่กันไป (parallel processing) คือ (1) การคิดรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย (cognitive representation) และ (2) การรับรู้ทางอารมณ์ (emotional representation) โดยบุคคลจะมีกระบวนการตอบสนองต่อความเจ็บป่วย 3 ระยะ ด้วยกัน คือ ระยะที่ 1 การรับรู้ความเจ็บป่วย (illness representations) ระยะที่ 2 การเผชิญปัญหาต่อความเจ็บป่วย (coping) และระยะที่ 3 การประเมินผลลัพธ์ที่ได้จากการแก้ปัญหา (appraisal) โดยมีรายละเอียด ดังนี้

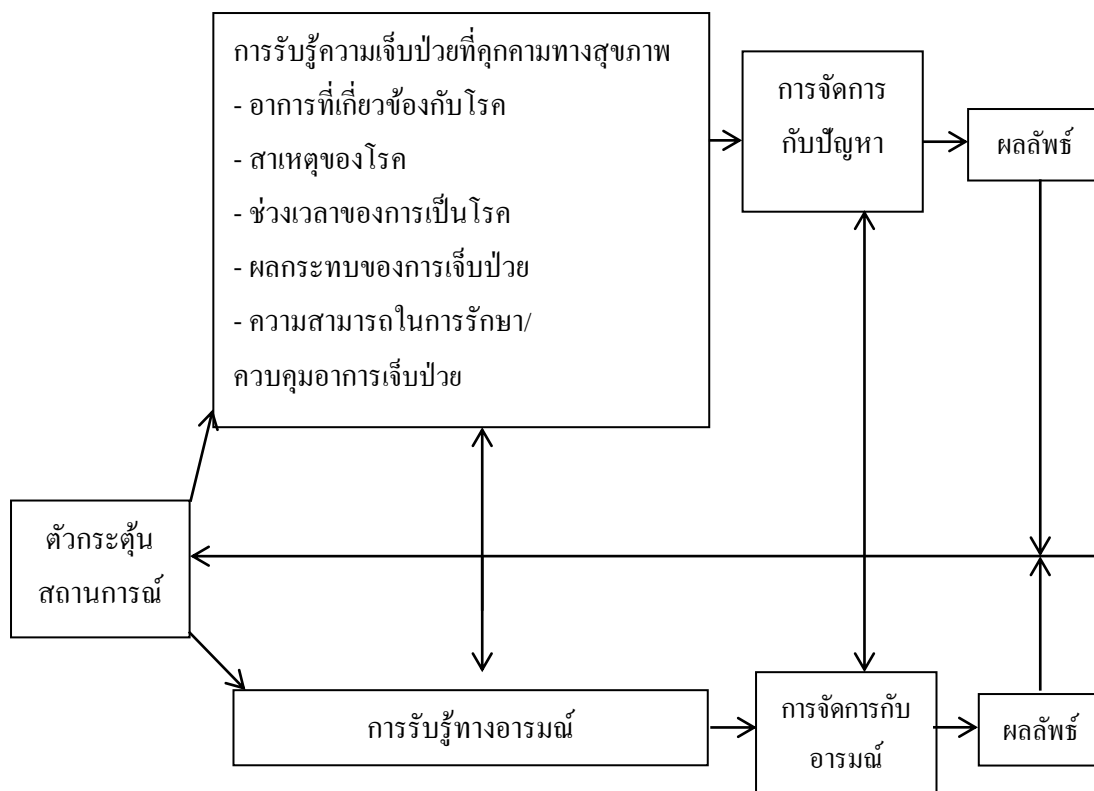
ระยะที่ 1 การรับรู้ความเจ็บป่วย เป็นระยะของการให้ความหมายเกี่ยวกับภาวะความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น สำหรับการศึกษาคั้งนี้ผู้วิจัยใช้องค์ประกอบของการรับรู้ความเจ็บป่วยที่ครอบคลุมการประเมินทั้งการคิดรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย (cognitive representations) และการรับรู้ทางอารมณ์ (emotion representations) ซึ่งประกอบไปด้วย 8 องค์ประกอบของการรับรู้ความเจ็บป่วย คือ (1) การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค (2) การรับรู้สาเหตุของโรค (3) การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค (4) การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย (5) การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย (6) การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา (7) การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และ (8) การรับรู้ทางอารมณ์ โดยมีรายละเอียด ดังนี้

1. การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค (identity) เป็นการรับรู้ถึงอาการและอาการแสดงที่เกิดขึ้น และรับรู้ว่าอาการที่เกิดขึ้นนั้นเกี่ยวข้องกับโรคที่เป็นอยู่
2. การรับรู้สาเหตุของโรค (causes) เป็นการรับรู้สาเหตุของโรคว่ามาจากสาเหตุใด เช่น เชื้อโรค ความเครียด กรรมพันธุ์ เป็นต้น
3. การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคว่าเป็นแบบเฉียบพลัน หรือเรื้อรัง (timeline acute/chronic) เป็นการรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคมี่ช่วงเวลาการดำเนินไปของโรคยาวนานเพียงใด
4. การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย (timeline cyclical) เป็นการรับรู้ว่าการเจ็บป่วยจากโรคที่เกิดขึ้นมีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลง
5. การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วย (consequences) เป็นการรับรู้ถึงผลกระทบความรุนแรงของความเจ็บป่วย หรือผลที่เกิดตามมาจากการเจ็บป่วย
6. การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการ (cure and controllability) ประกอบด้วย การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง (personal control) เป็นการรับรู้ว่าจะสามารถควบคุมอาการด้วยตนเองที่เป็นผลดีต่อการเจ็บป่วย และการรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษา (treatment control) เป็นการรับรู้ว่าการรักษาที่ได้รับสามารถที่จะควบคุมอาการและการเจ็บป่วยได้มากน้อยเพียงไร
7. การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย (illness coherence) เป็นความเข้าใจเกี่ยวกับอาการหรือการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น

8. การรับรู้ทางอารมณ์ (emotional representations) เป็นการรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรค ทำให้มีการตอบสนองของอารมณ์ไม่เหมาะสม ได้แก่ หดหู่ ท้อแท้ หวาดกลัว หงุดหงิด อารมณ์เสีย กังวลใจ โกรธ วิตกกังวล

ระยะที่ 2 การเผชิญปัญหาต่อความเจ็บป่วย เป็นการกระทำหรือปฏิบัติพฤติกรรมของบุคคล เพื่อนำไปจัดการแก้ไขภาวะความเจ็บป่วย หรือปัญหาทางสุขภาพที่บุคคลเผชิญอยู่ รวมทั้งการปรับหรือจัดการกับอารมณ์ เพื่อให้สามารถปรับตัว และยอมรับกับความเจ็บป่วยได้ ซึ่งต้องจัดการทั้งการจัดการกับปัญหาคุกคามทางสุขภาพ (health threat coping) และจัดการกับอารมณ์ (emotion coping)

ระยะที่ 3 การประเมินความสำเร็จของบุคคลหรือการประเมินผลลัพธ์ของการเผชิญปัญหาความเจ็บป่วย ซึ่งวิธีในการเผชิญปัญหาสุขภาพที่มีประสิทธิภาพ บุคคลจะกระทำพฤติกรรมอย่างต่อเนื่องเพื่อให้ดีขึ้น หากผลลัพธ์ไม่ประสบความสำเร็จบุคคลก็จะกลับไปยังระยะที่ 1 ใหม่ และทบทวนค้นหาปัญหาใหม่ ดังภาพ 2



ภาพ 2. กรอบแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก.ปรับปรุงจาก “Illness cognition: Using commonsense to understand treatment adherence and affect cognition interactions” ของเลเวทาล เดียเฟินบาช และเลเวนทาล (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992), *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 147.

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกศึกษาเพียงระยะที่ 1 และ 2 ระยะที่ 1 ศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วย โดยเชื่อว่าบุคคลจะรวบรวมข้อมูล วิเคราะห์ และแปลความหมายความเจ็บป่วยจากการได้รับข้อมูลต่าง ๆ จากการรับรู้ข้อมูลจากที่มสุขภาพ จากบุคคลรอบข้าง หรือจากประสบการณ์ที่ผ่านมาก่อนการเจ็บป่วยของตัวเอง ซึ่งอยู่บนพื้นฐานของการรับรู้ความเจ็บป่วยที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค การรับรู้สาเหตุของโรค การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคแบบเฉียบพลัน หรือเรื้อรัง การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และการรับรู้ทางอารมณ์ และระยะที่ 2 การเผชิญปัญหาของผู้ป่วย เป็นการศึกษาวิธีการตัดสินใจของบุคคลในการเลือกวิถี หรือกระทำ การแสดงพฤติกรรมของบุคคลในการเผชิญปัญหาความเจ็บป่วยหรือจัดการเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น รวมทั้งการปรับอารมณ์เมื่อเผชิญกับความเจ็บป่วย ซึ่งในระยะที่ 2 ตามแนวคิดทฤษฎีการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก ไม่ได้อธิบายวิธีการเผชิญปัญหาที่ชัดเจน เพื่อให้เข้าใจการเผชิญปัญหาได้ดียิ่งขึ้น ผู้วิจัยได้นำวิธีการเผชิญปัญหาของคาร์เวอร์ (Carver, 1997) ซึ่งมี 14 วิธี ได้แก่ (1) การเบี่ยงเบนความสนใจ (2) การปฏิเสธ (3) การลงมือจัดการกับปัญหา (4) การใช้สารเสพติด (5) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (6) การ

สนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น (7) การปล่อยวางพฤติกรรม (8) การระบายนามธรรม (9) การมองโลกในแง่บวก (10) การวางแผน (11) การใช้อารมณ์ขัน (12) การยอมรับ (13) การใช้หลักศาสนา และ (14) การตำหนิตนเอง มาช่วยในการอธิบายการเผชิญปัญหาในผู้ป่วย ซึ่งการเผชิญปัญหามีความครอบคลุมทั้งการปรับความเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาทางอารมณ์

การรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี

โรคอะโครเมกาลีถือว่าเป็นโรคที่หายาก พบได้ไม่บ่อยนัก สาเหตุสำคัญของโรคเกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมอง ทำให้มีระดับโกรทฮอร์โมนมากเกินไปและสารไอจีเอฟ-วันมากขึ้น (Melmed, 2010) สำหรับการรักษาด้วยการผ่าตัดก้อนเนื้องอกเป็นวิธีที่ได้ผลดี และสามารถลดระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันได้ (Katznelson, 2014) แต่การดำเนินของโรคแบบค่อยเป็นค่อยไป ทำให้ได้รับการวินิจฉัยโรคที่ล่าช้า นาน 7 ถึง 10 ปี หลังจากเริ่มมีอาการของโรค (Katznelson et al., 2011) ทำให้ผู้ป่วยได้รับผลกระทบที่รุนแรงจากโรคร่วมกับหลายระบบของร่างกาย ผู้ป่วยจำเป็นต้องควบคุมโรคไปตลอดชีวิต เพื่อให้ระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันลดลง มีผลทำให้อาการของโรคและโรคร่วมดีขึ้น อีกทั้งโรคอะโครเมกาลีทำให้ผู้ป่วยได้รับผลกระทบด้านจิตใจ สังคมและเศรษฐกิจตามมา การรับรู้ความเจ็บป่วยที่เหมาะสมจะทำให้ผู้ป่วยเผชิญปัญหาได้ดี ตลอดจนสามารถดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งช่วยลดการเกิดภาวะแทรกซ้อน โรคร่วมดีขึ้นและสามารถควบคุมโรคได้ เนื่องจากมีข้อจำกัดเรื่องการศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีพบมีการศึกษาค่อนข้างน้อยและเพื่อให้เข้าใจการรับรู้ความเจ็บป่วยได้ดียิ่งขึ้น ผู้วิจัยจึงทบทวนวรรณกรรมผู้ป่วยโรคในระบบต่อมไร้ท่อ ได้แก่ กลุ่มอาการคุชชิง และโรคเบาหวานชนิดที่ 2 ซึ่งจัดเป็นโรคทางระบบเช่นเดียวกันกับโรคอะโครเมกาลีเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วย ซึ่งการศึกษาที่ผ่านมามีการศึกษา องค์ประกอบหลักของการรับรู้ความเจ็บป่วย 5 ด้าน ดังนี้

องค์ประกอบการรับรู้ความเจ็บป่วย

1. การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค พบว่า ผู้ป่วยกลุ่มอาการคุชชิงรับรู้ว่าอาการกล้ามเนื้อไม่มีแรงเป็นอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคคุชชิงมากที่สุด (ร้อยละ 67) (N = 52) นอกจากนี้พบว่าผู้ป่วยมากกว่าครึ่งหนึ่งรับรู้ว่าการของโรคอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องกับโรคคุชชิง คือ การเผาผลาญพลังงานลดลง (ร้อยละ 58) น้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น (ร้อยละ 54) มีปัญหาเกี่ยวกับความจำ (ร้อยละ 52) และภูมิแพ้ผิวหนัง (ร้อยละ 52) (Tiemensma et al., 2011c) แต่สำหรับผู้ป่วยโรคเบาหวานชนิดที่ 2 มีการรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคใน 2 ลักษณะ คือ (1) การรับรู้ลักษณะของโรคทางด้านสังคม ผู้ป่วยรับรู้ว่าเป็นโรคที่ใคร ๆ ก็เป็นกัน และ (2) การรับรู้ลักษณะของโรคต่อตัวบุคคล ผู้ป่วยรับรู้ว่าการของโรค ได้แก่ หิว น้ำตาลสูง (กัญญาพัชร, 2556)

2. การรับรู้สาเหตุของโรค พบว่า ผู้ป่วยกลุ่มอาการคุซซิงรับรู้สาเหตุของโรคที่พบได้บ่อยเกิดจากปัจจัยเสี่ยงและการกระทำของตนเอง (Tiemensma et al., 2011c) ผู้ป่วยโรคเบาหวานชนิดที่ 2 รับรู้ว่าโรคเบาหวานเกิดจากกรรมพันธุ์ หรือเกิดจากกรรมพันธุ์ร่วมกับการรับประทานอาหารและเกิดจากอายุมากขึ้น คิดมาก มีเรื่องเครียด (กัญญาพัชร, 2556)

3. การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค พบว่า ผู้ป่วยรับรู้ว่าการเป็นโรคคุซซิงจะเป็นยาวนาน เรื้อรัง (Tiemensma et al., 2011c) และผู้ป่วยโรคเบาหวานชนิดที่ 2 รับรู้ว่าโรคเบาหวานไม่มีใครหายจะเป็นตลอดชีวิต เป็นโรคเรื้อรัง มีอาการเปลี่ยนแปลง ไม่คงที่ (กัญญาพัชร, 2556)

4. การรับรู้ผลกระทบที่เกิดจากการเจ็บป่วย พบว่าผู้ป่วยโรคคุซซิงรับรู้ว่าการเจ็บป่วยมีผลกระทบต่อชีวิตอย่างมาก ไม่สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่ทำเป็นประจำได้ (Tiemensma et al., 2011c) และผู้ป่วยเบาหวานชนิดที่ 2 รับรู้ว่าโรคเป็นมานาน ทำให้ร่างกายมีแต่ทรงตัวและทรุดโทรมลง รู้สึกกังวล ไม่สบายใจ แต่เลือกที่จะไม่คิดอะไร เลย ๆ (กัญญาพัชร, 2556)

5. การรับรู้ความสามารถในการรักษาหรือควบคุมอาการเจ็บป่วย พบว่า ผู้ป่วยโรคคุซซิงรับรู้ว่าการควบคุมอาการของโรคด้วยตนเองและการรักษาที่ได้รับ สามารถควบคุมอาการเจ็บป่วยของโรคได้น้อย (Tiemensma et al., 2011c) และผู้ป่วยโรคเบาหวานชนิดที่ 2 รับรู้ว่าโรคเบาหวานรักษาไม่หาย ต้องรักษาโดยการไปตลอดชีวิต แต่ตนเองสามารถควบคุมได้ โดยการสังเกตตนเองและควบคุมการกิน (กัญญาพัชร, 2556)

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ความเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี พบมีการศึกษาค่อนข้างน้อย ส่วนใหญ่ศึกษาในต่างประเทศ และทำการศึกษาเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยกับคุณภาพชีวิตและยาที่ใช้ในการรักษาโรค ซึ่งใช้กรอบแนวคิดการจัดการด้วยตนเองในรูปแบบของการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก (The Common Sense Model of Self - Regulation) ของลีเวนทาลและคณะ (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980; Cameron & Leventhal, 2003) โดยใช้องค์ประกอบของการรับรู้ความเจ็บป่วย 5 องค์ประกอบ ดังนี้

1. การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี พบว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าการที่ เกิดขึ้นนั้นเกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลีถึงร้อยละ 65 (N = 81) โดยผู้ป่วยรับรู้ว่าการนำหนักตัวเพิ่มขึ้นมากที่สุด ร้อยละ 25 รองลงมา คือ เหงื่อออกมาก, ปวดหลัง, นอนกรน (ร้อยละ 23, 21, 20 ตามลำดับ) (Tiemensma et al., 2011a) นอกจากนี้ ในปี ค.ศ. 2015 มีการศึกษาของเทียเมนส์นาและคณะ (Tiemensma et al., 2015) ยังพบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีก่อนได้รับการรักษาโรค รับรู้ว่ามีอาการรูปร่างเปลี่ยนแปลงและมีน้ำหนักเพิ่มขึ้นมากที่สุด ร้อยละ 68.8 (N = 50) เท่ากัน รองลงมา คือ ศีรษะโตขึ้น ร้อยละ 66.7

2. การรับรู้สาเหตุของการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลี พบว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าการเกิดจากหลายสาเหตุ โดยรับรู้ว่าสาเหตุที่มาจากภาวะจิตใจมากที่สุด เช่น ความเครียด ความกังวล ภาวะทางอารมณ์ อายุมากขึ้น การกระทำของตนเอง (Tiemensma et al., 2011a)

3. การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค พบว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าเป็นโรคระยะโครเมกาตีหลังการรักษาโรค อาการของโรคคงที่ ต้องใช้เวลานานในการรักษา เนื่องจากยังต้องควบคุมอาการของโรค และระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วัน ไปตลอด (Tiemensma et al., 2011a)

4. การรับรู้ผลกระทบที่เกิดจากการเจ็บป่วย พบว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคระยะโครเมกาตีมีผลกระทบต่อชีวิตตนเองมาก ซึ่งเกิดจากอาการของโรคและภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนแปลงไป อีกทั้งการเจ็บป่วยเป็นโรคระยะโครเมกาตี ผู้ป่วยรับรู้ว่าเป็นทำให้เกิดอารมณ์ที่ไม่เหมาะสม ได้แก่ มีความเครียด กังวล และหวาดกลัว (Tiemensma et al., 2011a; Tiemensma et al., 2015) นอกจากนี้ ผู้ป่วยรับรู้ว่าเป็นผลกระทบจากอาการของโรคที่เป็นเรื้อรัง จะต้องรักษาด้วยยาฉีด ทำให้มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการไม่พึงประสงค์จากการใช้ยา (Andela et al., 2015)

5. การรับรู้ความสามารถในการรักษาหรือควบคุมอาการเจ็บป่วย พบว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าเป็นตนเองไม่สามารถควบคุมอาการได้ด้วยตนเอง และการรักษาที่ได้รับไม่สามารถทำให้อาการและการเจ็บป่วยดีขึ้นได้ (Tiemensma et al., 2015) และผู้ป่วยรับรู้ว่าเป็นอาการของโรคที่เป็นรุนแรงขึ้นนั้น เนื่องจากไม่สามารถควบคุมโรคได้ และระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันยังคงสูง (Tiemensma et al., 2011a)

การประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วย

เครื่องมือที่ใช้ในการประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วย โดยใช้แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วย (Illness Perception Questionnaire: IPQ) ที่สร้างขึ้นโดยเวนแมน, เพเทรีย, มอส-มอร์ริส, และฮอร์น (Weinman, Petrie, Moss-Morris, & Horn, 1996) ในปี ค.ศ. 2002 มีการพัฒนาปรับปรุงแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยโดยมอส-มอร์ริสและคณะ (Moss-Morris et al., 2002) ซึ่งแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุง (The Revised Illness Perception Questionnaire: IPQ-R) มีความครอบคลุมการประเมินทั้งการคิดรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย (cognitive representations) และการรับรู้ทางอารมณ์ (emotional representations) นอกจากนี้ ได้มีการสร้างแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับย่อ (The Brief Illness Perception Questionnaire: B-IPQ) สร้างโดย บรอดเบนท์, เพเทรีย, เมน, และเวนแมน (Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006) โดยแบบประเมินทั้ง 3 มีรายละเอียด ดังนี้

1. แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วย (Illness Perception Questionnaire: IPQ) ที่สร้างโดยเวนแมนและคณะ (Weinman et al., 1996) เป็นแบบประเมินที่สร้างจากกรอบแนวคิดการจัดการด้วยตนเองของลีเวนทาลและคณะ (Leventhal et al., 1984) ใช้วัดการคิดรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย (cognitive representations) ซึ่งครอบคลุมองค์ประกอบการรับรู้ความเจ็บป่วยทั้ง 5 องค์ประกอบ ประกอบด้วย การรับรู้อาการและอาการแสดงที่เกี่ยวข้องกับโรค 12 อาการ ในส่วนนี้สามารถเพิ่มข้อคำถามเกี่ยวกับอาการและอาการแสดงที่จำเพาะเจาะจงกับโรคที่ศึกษาได้ (Weinman

et al., 1996) การวัดสามารถทำได้โดยการสอบถามผู้ป่วยจากประสบการณ์การเจ็บป่วยในครั้งนี้ว่าผู้ป่วยมีอาการเหล่านี้หรือไม่ และคิดว่าอาการเหล่านี้เกี่ยวข้องกับการเป็นโรคหรือไม่ โดยเกณฑ์การให้คะแนน คือ ไม่ใช่ = 0 และใช่ = 1 คะแนนรวมอยู่ระหว่าง 0 ถึง 12 คะแนน ในส่วนของ 4 องค์ประกอบของการเจ็บป่วยที่เลื้อมีการคละรวมกัน และมีระดับการให้คะแนน 5 ระดับด้วยกัน คือ ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง ไม่เห็นด้วย ไม่แน่ใจ เห็นด้วย และเห็นด้วยอย่างยิ่ง (คะแนน 1-5) ในส่วนของการรับรู้ระยะเวลาของความเจ็บป่วย การรับรู้ผลกระทบจากโรค และการรับรู้การรักษาและควบคุมโรค ในบางข้อคำถามมีการกลับคะแนนเพื่อความเหมาะสม จากนั้นนำคะแนนที่ได้มารวมและหารด้วยจำนวนข้อของแต่ละองค์ประกอบ ในส่วนของสาเหตุของโรคผู้ประเมินไม่เหมาะสมที่จะนำมา รวมกันทุกข้อ เนื่องจากบางข้อแสดงให้เห็นถึงการรับรู้ที่เฉพาะเจาะจง ซึ่งผู้วิจัยอาจจะนำไปวิเคราะห์เป็นรายข้อ

การหาความเที่ยงของแบบสอบถาม มีการศึกษาโดยนำไปใช้ศึกษาการประเมินการคิดรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคเบาหวาน โรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ โรคไตเรื้อรัง โรคหอบหืด กลุ่มอาการอ่อนล้าเรื้อรัง อาการปวดเรื้อรังและโรคกล้ามเนื้อหัวใจขาดเลือด โดยการหาความสอดคล้องภายในซึ่งใช้วิธีทดสอบการวัดซ้ำ (test - retest reliability) ได้ค่าประสิทธิ์สหสัมพันธ์ (Correlation coefficient) ดังนี้ คือ การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .82 การรับรู้ช่วงเวลาของการเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .73 การรับรู้ผลกระทบของความเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .82 และการรับรู้ความสามารถในการรักษา/การควบคุมโรคได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .73 (Weinman et al., 1996)

2. แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุง (The Revised Illness Perception Questionnaire : IPQ-R) โดยมอส-มอร์ริสและคณะ (Moss-Morris et al., 2002) ได้พัฒนาปรับปรุงจากแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยของเวนแมนและคณะ (Weinman et al., 1996) ที่มี 50 ข้อ พัฒนาตามกรอบแนวคิดการจัดการด้วยตนเองของลีเวนทาลและคณะ (Leventhal et al., 1984) ครอบคลุม 5 องค์ประกอบหลักของการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก (CSM) และมอส-มอร์ริสและคณะ (Moss-Morris et al., 2002) ได้เพิ่มอีก 3 องค์ประกอบ คือ (1) การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย (2) การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และ (3) การรับรู้ทางอารมณ์ เพื่อให้ครอบคลุมการประเมินทั้งความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วย และการรับรู้ทางอารมณ์ โดยการเพิ่มจำนวนข้อเข้าไปในทุกองค์ประกอบ เนื่องจากแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับเดิม ในส่วนองค์ประกอบที่เกี่ยวกับการรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค และการรับรู้ความสามารถในการรักษา/ควบคุมอาการเจ็บป่วย จากการทดสอบความสอดคล้องภายในเนื้อหา (internal consistency) มีค่าความเที่ยงต่ำกว่าองค์ประกอบอื่น ๆ จากการปรับปรุงใหม่ทำให้แต่ละองค์ประกอบมีค่าความเที่ยงที่ดีขึ้น

ดังนั้นแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุง มีข้อคำถามทั้งหมด 70 ข้อ แบ่งเป็น 3 ส่วน ดังนี้ คือ (1) การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคมึ 14 ข้อ ในส่วนนี้มอส-มอร์ริสและคณะ (Moss-Morris et al., 2002) ได้เปิดโอกาสให้ผู้วิจัยสามารถเพิ่มเติมอาการที่เฉพาะเจาะจงกับโรคที่ต้องการศึกษาลงในแบบสอบถามได้ (2) การรับรู้ความเจ็บป่วยมี 38 ข้อ และ (3) การรับรู้สาเหตุของโรคมึ 18 ข้อ

การหาความเที่ยงของแบบสอบถาม นำไปใช้ศึกษาการรับรู้การเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคเบาหวาน โรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ โรคหอบหืด ผู้ป่วยที่มีความเจ็บปวดเรื้อรัง ผู้ป่วยที่มีความเจ็บปวดเฉียบพลัน โรคกล้ามเนื้อหัวใจขาดเลือด โรคหลอดเลือดประสาทอักเสบ และผู้ป่วยเอชไอวี จำนวน 711 ราย พบว่าได้ค่าความเที่ยงจากการวิเคราะห์สัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค (Cronbach's Alpha coefficient) ดังนี้ คือ การรับรู้ช่วงเวลาของการเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .89 การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .79 การรับรู้ผลกระทบของความเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .84 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษาได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .81 และ .80 ตามลำดับ การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .87 และการรับรู้ทางอารมณ์ได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .88 (Moss-Morris et al., 2002)

แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุงมีการแปลเป็นภาษาไทยโดยศรีนรัตน์ (2551) และได้นำไปทดสอบใช้กับผู้ป่วยกล้ามเนื้อหัวใจตายภายหลังออกจากโรงพยาบาลจำนวน 30 ราย พบว่าผู้ป่วยไม่สามารถแยกความแตกต่างระหว่างผลกระทบต่อชีวิตจากความเจ็บป่วย (affect my illness) ข้อที่ 15 และผลที่ตามมาหลังเกิดจากความเจ็บป่วย (affect on outcome of my illness) ข้อที่ 17 ได้ จึงตัดข้อคำถามของแบบสอบถามต้นฉบับเดิมข้อที่ 17 ออก เหลือข้อคำถามในส่วนนี้ 37 ข้อ และได้้นำแบบสอบถามไปทดสอบหาความเที่ยงกับผู้ป่วยกล้ามเนื้อหัวใจตายภายหลังออกจากโรงพยาบาลจำนวน 180 ราย ได้ค่าความเที่ยงจากการวิเคราะห์สัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค ดังนี้ คือ การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .71 การรับรู้ช่วงเวลาของการเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .80 การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .66 การรับรู้ผลกระทบของความเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .78 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษาได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .76 และ .79 ตามลำดับ การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .85 และการรับรู้ทางอารมณ์ได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .86 โดยการรับรู้ความเจ็บป่วยรายด้านในภาพรวมได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .76

แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุงของมอส-มอร์ริสและคณะ (Moss-Morris et al., 2002) ในส่วนการรับรู้ความเจ็บป่วยมีทั้งหมด 38 ข้อ เป็นข้อคำถามด้านลบ 13 ข้อ คำถามด้านบวก 25 ข้อ และแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุงที่แปลเป็นภาษาไทยโดยศรีนรัตน์ (2551) ในส่วนการรับรู้ความเจ็บป่วยมีทั้งหมด 37 ข้อ เป็นข้อคำถามด้านบวก 25 ข้อ และข้อคำถามด้านลบ 12 ข้อ ดังตาราง 1 ดังนี้

ตาราง 1

ตารางแสดงการเปรียบเทียบข้อคำถามด้านบวกและด้านลบของแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุงและฉบับแปลเป็นภาษาไทย

การรับรู้ความเจ็บป่วย รายด้าน	แบบสอบถามการรับรู้ความ เจ็บป่วยฉบับปรับปรุง (Moss-Morris et al., 2002) (38 ข้อ)		แบบสอบถามการรับรู้ความ เจ็บป่วยฉบับแปลเป็นภาษาไทย โดยศรีนรัตน์ (2551) (37 ข้อ)	
	ด้านบวก	ด้านลบ	ด้านบวก	ด้านลบ
	การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค	2, 3, 5	1, 4, 18	2, 3, 5
การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย	29, 30, 31, 32	-	28, 29, 30, 31	-
การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย	6, 7, 9, 10, 11	8	6, 7, 9, 10, 11	8
การรับรู้ความสามารถในการ ควบคุมอาการด้วยตนเอง	12, 13, 14, 16	15, 17	12, 13, 14, 16	15
การรับรู้ความสามารถในการ ควบคุมอาการด้วยการรักษา	20, 21, 22	19, 23	19, 20, 21	18, 22
การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการ เจ็บป่วย	28	24, 25, 26, 27	27	23, 24, 25, 26
การรับรู้ทางอารมณ์	33, 34, 35, 37, 38	36	32, 33, 34, 36, 37	35

3. แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับย่อ (The Brief Illness Perception Questionnaire: B-IPQ) ที่สร้างโดยบรอดเบนท์และคณะ (Broadbent et al., 2006) สร้างขึ้นจากแนวคิดการจัดการตนเองของตีเวนทาลและคณะ (Leventhal et al., 1984) ซึ่งครอบคลุมองค์ประกอบทั้ง 5 องค์ประกอบของแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วย ประกอบด้วย การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย 6 ข้อ การตอบสนองทางอารมณ์ 2 ข้อ และคำถามปลายเปิดเกี่ยวกับสาเหตุของความเจ็บป่วย จำนวน 1 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่าเชิงเส้นตรง (continuous linear scale) คะแนนตั้งแต่ 0 - 10 คะแนน เป็นข้อความอธิบายที่มีลักษณะตรงข้ามกัน มีข้อคำถามทั้งหมดจำนวน 6 ข้อ ประกอบด้วย ข้อคำถามเชิงลบจำนวน 3 ข้อ คือ ข้อที่ 3, 4 และ 7 ซึ่งมีการกลับคะแนนตรงข้ามกัน ข้อคำถามเชิงบวกจำนวน 3 ข้อ คือ ข้อที่ 1, 2 และ 5 ส่วนการตอบสนองทางอารมณ์ ลักษณะของคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่าเชิงเส้นตรง คะแนนตั้งแต่ 0 - 10 คะแนน เป็นข้อความอธิบายที่มีลักษณะตรงข้าม มีข้อคำถามทั้งหมด 2 ข้อ คือ ข้อคำถามที่ 6 และ 8

การหาความเที่ยงของแบบสอบถามโดยลชติง, การ์เรตต์, สโตรฮีม, เวอร์เนอร์และโกรเทิล (Lochting, Garratt, Storheim, Werner, & Grotle, 2013) มีการนำมาทดลองใช้ในการประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยปวดหลังส่วนล่างเรื้อรัง (chronic low back pain) จำนวน 90 ราย หาความเที่ยงโดยวิธีหาความสอดคล้องภายใน (internal consistency) ได้ค่าความเที่ยงโดยการวิเคราะห์สัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาคเท่ากับ .72

การศึกษาวิจัยในครั้งนี้ผู้วิจัยจึงเลือกใช้แบบประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุงที่แปลเป็นภาษาไทยโดยศรีนรัตน์ (2551) ซึ่งสามารถวัดได้ทั้งการคิดรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการรับรู้ทางอารมณ์ และมีการนำไปใช้ทดสอบความเที่ยงของเครื่องมือในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง เช่น โรคเบาหวาน โรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ ซึ่งมีความเหมาะสมที่จะนำมาใช้วัดการรับรู้ความเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาตี ซึ่งแบบสอบถามครอบคลุมองค์ประกอบของการรับรู้ความเจ็บป่วย แต่มีบางประเด็นที่ยังไม่ครอบคลุมสำหรับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาตี ผู้วิจัยจึงได้พัฒนาแบบสอบถามคำถามปลายเปิด (The Open Ended Questionnaire: OEQ) เกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาตี ที่ครอบคลุมองค์ประกอบของการรับรู้ความเจ็บป่วย ทำให้สามารถประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วยได้ครอบคลุมครบถ้วน และได้ข้อมูลในเชิงลึกทั้งการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา โดยคำถามปลายเปิดได้ถูกพัฒนาดัดแปลงภายใต้แนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก ในกลุ่มผู้ป่วยที่มาพบแพทย์ด้วยเรื่องอาการทางกายที่ไม่ทราบสาเหตุ (medically unexplained symptoms) โดยสุมาธิภาลาและคณะ (Sumathipala et al., 2008) และผู้ป่วยโรคความดันโลหิตสูง โดยมาฮาร์จาน (Maharjan, 2016)

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ความเจ็บป่วย

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ของบุคคลเกิดจากปัจจัยหลายประการที่มีอิทธิพลต่อการรับรู้ ซึ่งสามารถแบ่งปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ออกเป็น 2 ลักษณะ (กันยา, 2544) ดังนี้

1. ลักษณะของสิ่งเร้า

ลักษณะของสิ่งเร้า หมายถึง สิ่งต่าง ๆ ที่อยู่รอบตัวบุคคล จะทำให้เกิดการรับรู้ เช่น สถานการณ์ เหตุการณ์ สิ่งแวดล้อม รอบกายที่เป็น คน สัตว์ และสิ่งของ ซึ่งสิ่งเร้าที่มีลักษณะแตกต่างกันย่อมมีผลต่อการรับรู้ เช่น มีผลต่อการแปลความหมาย การที่บุคคลจะเลือกรับรู้สิ่งใดก่อน - หลัง มาก - น้อยเพียงใดขึ้นอยู่กับสิ่งเร้าที่ดึงดูดความสนใจ ความตั้งใจมากน้อยเพียงใด

2. ลักษณะของผู้รับ

เป็นลักษณะเฉพาะของบุคคลที่ทำให้การรับรู้ของบุคคลมีความแตกต่างกัน โดยปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับผู้รับแบ่งออกเป็น 2 ด้าน คือ ด้านสรีระกับด้านจิตวิทยา มีรายละเอียด ดังนี้

2.1 ด้านสรีระ หมายถึง อวัยวะสัมผัส ถ้าผิดปกติหรืออ่อนสมรรถภาพย่อมทำให้การรับสัมผัสผิดไป เช่น หูตึง สายตาสั้น สูงอายุ เป็นต้น แต่ถ้าอวัยวะสัมผัสสมบูรณ์ก็จะรับรู้ได้ดี

2.2 ด้านจิตวิทยา เช่น ความจำ อารมณ์ สติปัญญา ความสนใจ ค่านิยม วัฒนธรรม ประสบการณ์เดิม เป็นต้น อันเป็นผลมาจากการเรียนรู้เดิม ซึ่งอิทธิพลของปัจจัยด้านจิตวิทยา ดังนี้

2.2.1 ประสบการณ์เดิม เป็นความรู้เดิม โดยใช้กระบวนการรับรู้เมื่อสัมผัสแล้ว ต้องแปลเป็นสัญลักษณ์ โดยอาศัยความรู้เดิมที่เกี่ยวข้องกับสิ่งที่จะรับรู้ ซึ่งประสบการณ์เดิมของแต่ละบุคคลจะทำให้บุคคลรับรู้เหตุการณ์ต่าง ๆ ที่แตกต่างกัน

2.2.2 ความต้องการ ความปรารถนา เป็นความรู้สึกที่แอบแฝงอยู่ในใจ เมื่อบุคคลกำลังรับรู้อย่างใดอย่างหนึ่ง จะแปลความหมายให้สอดคล้องกับความต้องการของบุคคล

2.2.3 สภาพของจิตใจหรือภาวะของอารมณ์ สภาพอารมณ์ของคนที่มีอารมณ์ไม่ดีย่อมมีโอกาสรับรู้ผิดพลาดได้มาก ซึ่งส่งผลให้การคิดและการตัดสินใจผิดพลาดไปด้วย ถ้าจิตใจแจ่มใส การแปลความหมายย่อมจะดีและถูกต้องขึ้น

2.2.4 ความตั้งใจและความสนใจ เป็นตัวกำหนดสิ่งทีบุคคลจะรับรู้ ซึ่งความตั้งใจจะมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับสิ่งทีมากระตุ้นมากหรือน้อยเกินไป

2.2.5 ความคาดหวัง เป็นอิทธิพลภายในตัวบุคคล เป็นการคาดหวังล่วงหน้าในสิ่งทีจะเกิดขึ้นทำให้บุคคลเตรียมพร้อมทีจะรับรู้สิ่งใหม่

2.2.6 แรงจูงใจ มีผลต่อการรับรู้ แรงจูงใจจะกระตุ้นให้เกิดความต้องการในสิ่งใดสิ่งหนึ่ง จะทำให้บุคคลเกิดการรับรู้ในสิ่งนั้นเป็นอย่างดี

2.2.7 สติปัญญา การรับรู้ของบุคคลทีเฉลียวฉลาดย่อมทีจะเข้าใจสิ่งต่าง ๆ ได้เร็วและถูกต้องกว่าผู้มีสติปัญญาต่ำ แปลความหมายได้ดีมีเหตุผล

2.2.8 การให้คุณค่า มีผลให้เกิดความแตกต่างในการรับรู้ บุคคลทีเห็นคุณค่าจะเพิ่มความสนใจและความใส่ใจต่อการรับรู้

ตามแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก บุคคลมีการรับรู้ความเจ็บป่วยซึ่งได้รับอิทธิพลมาจากปัจจัยภายในและปัจจัยภายนอกของแต่ละบุคคล โดยลักษณะภายในตัวบุคคลเป็นคุณสมบัติทีคิดตัวหรือลักษณะทีเฉพาะตัวของแต่ละบุคคล เช่น ลักษณะทางชีววิทยา จิตวิทยา ซึ่งส่งผลต่อกระบวนการรับรู้ความเจ็บป่วยของบุคคล มีผลต่อการเรียนรู้และประสบการณ์ในการใช้ชีวิต การรับรู้ความเจ็บป่วย รวมทั้งการเผชิญปัญหาต่าง ๆ (Leventhal et al., 1992) จากการทบทวนวรรณกรรมมีการศึกษาปัจจัยภายในตัวบุคคลทีมีผลต่อการรับรู้ ดังนี้

1. เพศ เป็นสิ่งที่แสดงลักษณะความแตกต่างระหว่างเพศชายและเพศหญิง จากการศึกษา การรับรู้ความเจ็บป่วยและการตอบสนองต่อภาวะความเจ็บป่วยในผู้ป่วยโรคมะเร็งผิวหนัง (melanoma) พบว่าเพศชายและเพศหญิงมีการรับรู้ความเจ็บป่วยเกี่ยวกับอาการของโรค สถานะทางอารมณ์ที่แตกต่างกัน เพศหญิงมีความเข้าใจอาการของโรค สถานะทางอารมณ์ที่เกิดขึ้นมากกว่าเพศชาย โดยรับรู้ว่าการรักษาหายยาก แต่ตนเองได้รับผลกระทบจากโรคเพียงเล็กน้อย จึงทำให้ตนเองมีความกังวลเกี่ยวกับโรคเพียงเล็กน้อยเท่านั้น (Zivkovic, Buljan, Blajic, & Situm, 2008)

2. ระดับการศึกษา จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเนื้องอกต่อมใต้สมองหลังรับการผ่าตัด พบว่าระดับการศึกษาที่แตกต่างกันทำให้คุณภาพชีวิตต่างกัน โดยความรู้ของแต่ละบุคคลจะช่วยให้มีการรับรู้ความเจ็บป่วยได้ดีขึ้น มีการใช้ความคิดอย่างมีเหตุผล สามารถแก้ปัญหาหรือสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เข้ามาในชีวิต และสามารถดูแลตนเองให้ดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างเหมาะสมและมีคุณภาพ (ทัศนีย์และนุชสราร, 2554)

นอกจากนี้ ปัจจัยภายนอกตัวบุคคลที่มีผลต่อการรับรู้มาจากอิทธิพลของสังคม (social factor) จากสภาพความเป็นอยู่ของสังคมและลักษณะของวัฒนธรรม จารีต ประเพณี ค่านิยม ซึ่งเป็นเครื่องกำหนดการรับรู้ของบุคคล ทำให้บุคคลมีการรับรู้สิ่งต่าง ๆ ที่แตกต่างกัน (กันยา, 2544) โดยปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับบริบททางสังคมและวัฒนธรรม ได้แก่ ปัจจัยทางด้านสังคมและเศรษฐกิจ การสนับสนุนทางสังคม บรรทัดฐานทางสังคม การสื่อสารมวลชน และประสบการณ์ของภัยคุกคามสุขภาพของผู้ป่วย (Shaw, 1999)

จากการทบทวนวรรณกรรมปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ของผู้ป่วยโรคมะเร็งเต้านม พบมีการศึกษาปัจจัยภายนอกตัวบุคคลที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ พบว่าการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ในผู้ป่วยโรคมะเร็งเต้านมที่ไม่ได้รับความสนใจ เข้าใจรับฟังปัญหาจากทีมสุขภาพ รวมทั้งการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร ทำให้ผู้ป่วยหันไปใช้ระบบการสนทนาออนไลน์พูดคุยกับผู้ป่วยด้วยกันเองเพื่อสอบถามคำแนะนำเกี่ยวกับโรค (Gurel, Bruening, Rhodes, & Lomax, 2014) และยังพบว่าปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากร ในผู้ป่วยโรคมะเร็งเต้านมที่ต้องรักษาด้วยยา ซึ่งเป็นยาที่มีราคาแพง ผู้ป่วยต้องร่วมจ่ายค่ายาเนื่องจากค่ายาคิดในการรักษาไม่สามารถขอรับการสนับสนุนได้ทั้งหมดตามหลักประกันสุขภาพของผู้ป่วย ซึ่งการที่ผู้ป่วยต้องร่วมจ่ายค่ายามีผลกระทบต่อค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นของครอบครัว (Nachtigall, Carmichael, & Gurel, 2014) ซึ่งหากผู้ป่วยได้รับการสนับสนุนที่เพียงพอจะมีผลต่อการเผชิญปัญหาสุขภาพ ทำให้เกิดผลลัพธ์ที่ดีต่อผู้ป่วย ซึ่งมีผลต่อคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นตามมา (Berkman & Glass, 2000)

การเผชิญปัญหาของผู้ที่ป่วยอะโครเมกาลี

การเผชิญปัญหา (coping) เป็นการกระทำหรือปฏิบัติการพฤติกรรมของบุคคลเพื่อนำไปสู่จัดการแก้ไขภาวะความเจ็บป่วย หรือปัญหาทางสุขภาพที่บุคคลเผชิญอยู่ รวมทั้งการปรับหรือจัดการกับอารมณ์ ตามแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก ระยะที่ 2 เป็นการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยต่อความเจ็บป่วยทั้งภาวะคุณภาพและการจัดการกับอารมณ์ ซึ่งในระยะนี้ลีเวนทาลและคณะ (Leventhal et al., 1980; Leventhal et al., 1992) กล่าวไว้กว้าง ๆ ว่ามีทั้งรูปแบบการจัดการกับปัญหาและจัดการกับอารมณ์ ดังนั้นเพื่อให้เข้าใจการเผชิญปัญหาได้ดียิ่งขึ้น ผู้วิจัยจึงได้ทบทวนการเผชิญปัญหาของคาร์เวอร์ เชย์เออร์ และเวินทรอป (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989) และการเผชิญปัญหาของคาร์เวอร์ (Carver, 1997) ซึ่งครอบคลุมวิธีการเผชิญปัญหา โดยคาร์เวอร์และคณะ (Carver et al., 1989) ได้ให้ความหมายของการเผชิญปัญหา เป็นพฤติกรรมที่บุคคลใช้ในการปรับตัวและปฏิบัติได้อย่างถูกต้องเหมาะสมกับเหตุการณ์และสิ่งแวดล้อมต่าง ๆ ที่มากระทบ จากความหมายการเผชิญปัญหาจึงมีความสอดคล้องกับระยะที่ 2 ของการเผชิญปัญหาตามแนวคิดทฤษฎีการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก จึงได้ทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับรูปแบบการเผชิญปัญหา ดังนี้ (Carver et al., 1989; Carver, 1997)

รูปแบบการเผชิญปัญหา

คาร์เวอร์และคณะ (Carver et al., 1989) ได้ศึกษาและรวบรวมวิธีการเผชิญปัญหา โดยใช้ทฤษฎีพื้นฐานของเลซาร์สและโฟล์คแมน (Lazarus & Folkman, 1984) และแบ่งการเผชิญปัญหาออกเป็น 3 รูปแบบ ประกอบไปด้วยวิธีการเผชิญปัญหา 13 วิธี มีรายละเอียด ดังนี้

1. การเผชิญปัญหาแบบมุ่งแก้ไขปัญหา (problem focused coping)

1.1 การลงมือจัดการกับปัญหา (active coping) เป็นการลงมือกระทำการแก้ไขปัญหาเพื่อจัดการกับปัญหาทางสุขภาพ หรือกำจัดสิ่งที่เป็นสาเหตุของปัญหา รวมถึงความพยายามในการดำเนินการอย่างใดอย่างหนึ่งที่จะจัดการกับปัญหาที่เผชิญอยู่ และพยายามดำเนินการเผชิญปัญหาตามขั้นตอน

1.2 การวางแผน (planning) เป็นการคิดหาวิธีการ ขั้นตอนต่าง ๆ ในการเผชิญปัญหาและหาวิธีที่ดีที่สุดในการจัดการกับปัญหาความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น

1.3 การระงับกิจกรรมอื่นที่ไม่เกี่ยวข้อง (suppression of competing activities) เป็นการระงับสิ่งที่เข้ามาเกี่ยวข้องหรือมารบกวนความใส่ใจในการเผชิญปัญหา ทำให้มีความสนใจกับปัญหาความเจ็บป่วยอย่างเต็มที่

1.4 การชะลอการเผชิญปัญหา (restraint coping) เป็นการรอโอกาสที่เหมาะสมในการใช้วิธีการเผชิญปัญหากับปัญหาสุขภาพที่เกิดขึ้น ไม่กระทำการใด ๆ ก่อนเมื่อยังไม่ถึงเวลา

1.5 การแสวงหาการสนับสนุนทางสังคม (seeking of instrumental social support) เป็นความต้องการการช่วยเหลือจากบุคคลอื่นในการขอคำแนะนำ การขอข้อมูลต่าง ๆ ในการจัดการกับปัญหาสุขภาพ

2. การเผชิญปัญหาแบบมุ่งเน้นที่อารมณ์ (emotional focused coping)

2.1 การแสวงหาการสนับสนุนทางสังคมเพื่อช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ (seeking of emotional social support) เป็นการแสวงหาการได้รับความเห็นอกเห็นใจ ความเข้าใจจากบุคคลอื่น

2.2 การตีความหมายใหม่ในทางบวก (positive reinterpretation) เป็นการมองปัญหาสุขภาพในเชิงบวก จัดการกับความกดดันทางอารมณ์ โดยมองปัญหาทางสุขภาพที่เกิดขึ้นในทางที่ดี และเรียนรู้จากปัญหาที่ได้รับ เพื่อนำไปสู่การลงมือจัดการกับปัญหาโดยตรง

2.3 การยอมรับ (acceptance) เป็นการยอมรับความจริงของสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดปัญหาสุขภาพ และการยอมรับความจริงเป็นสิ่งที่บอกให้ทราบว่า บุคคลนั้นพร้อมที่จะเผชิญกับสถานการณ์นั้น ๆ

2.4 การปฏิเสธ (denial) เป็นการปฏิเสธความจริงกับปัญหาสุขภาพที่เกิดขึ้น และไม่สนใจต่อเหตุการณ์ที่ทำให้เกิดปัญหาสุขภาพ

2.5 การใช้หลักศาสนา (turning to religion) เป็นการนำหลักศาสนามาเป็นที่พึ่งทางจิตใจ

3. การเผชิญปัญหาแบบได้ประโยชน์น้อย (less useful coping)

3.1 การระบายออกทางอารมณ์ (focus on and venting of emotions) เป็นการใส่ใจกับอารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้น สามารถระบายอารมณ์และความรู้สึกเหล่านั้นออกมา การระบายออกทางอารมณ์ทำให้บุคคลหันมาพิจารณาแก้ปัญหาความเจ็บป่วย จะช่วยให้การเผชิญปัญหาได้ผล

3.2 การปล่อยวางพฤติกรรม (behavior disengagement) เป็นการลดความพยายามของบุคคลที่จะเผชิญกับปัญหาสุขภาพ รวมถึงการละทิ้งความพยายามที่จะดำเนินไปสู่การบรรลุเป้าหมายในการจัดการกับปัญหาสุขภาพที่มารบกวน

3.3 การปลดปล่อยทางจิตใจ (mental disengagement) เป็นการหันเหความสนใจจากความคิดเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพที่มารบกวน โดยการเลือกทำกิจกรรมอื่น ๆ เช่น การนอนหลับ การดูโทรทัศน์ เป็นต้น

ต่อมาในปี ค.ศ. 1997 คาร์เวอร์ (Carver, 1997) ได้มีการพัฒนาแบบวัดการเผชิญปัญหาฉบับย่อ (The Brief COPE) ซึ่งครอบคลุมวิธีการเผชิญปัญหาของคาร์เวอร์และคณะ (Carver et al., 1989) มีด้วยกัน 14 วิธี ดังนี้ คือ (1) การเบี่ยงเบนความสนใจ (self -distraction) (2) การลงมือจัดการกับปัญหา (active coping) (3) การปฏิเสธ (denial) (4) การใช้สารเสพติด (substance) (5) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (use of emotional support) (6) การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น (use of instrumental support) (7) การปล่อยวางพฤติกรรม (behavioral disengagement) (8) การระบายอารมณ์ (venting) (9) การมองโลกในแง่บวก (positive reframing) (10) การวางแผน (planning) (11) การใช้อารมณ์ขัน (humor) (12) การยอมรับ (acceptance) (13) การใช้หลักศาสนา (religion) และ (14) การตำหนิตนเอง (self-blame)

ผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีต้องเผชิญกับภาวะความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจากอาการแสดงของโรคที่รุนแรง ภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ทำให้ต้องเผชิญกับปัญหาความเจ็บป่วย เพื่อให้สามารถควบคุมอาการของโรคได้ ซึ่งการเผชิญปัญหาที่เหมาะสมของผู้ป่วยยังเป็นตัวกำหนดผลลัพธ์ของการรักษาโรค (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992) รวมทั้งมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยที่ดีขึ้น (Pereira, Tiemensma, Romijn, & Biermasz, 2012)

จากการทบทวนวรรณกรรมมีการศึกษาการเผชิญปัญหาในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีค่อนข้างน้อย พบมีการศึกษาในต่างประเทศเพียง 1 การศึกษา โดยศึกษาการเผชิญปัญหาในผู้ป่วยกลุ่มเนื้องอกต่อมใต้สมองทั้งชนิดที่สร้างฮอร์โมนและเนื้องอกที่ไม่สร้างฮอร์โมนในระยะอาการของโรคคงที่ ทำการศึกษาผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี (N = 80) โรคคุชชิง (Cushing's disease) (N = 42) และผู้ป่วยเนื้องอกต่อมใต้สมองที่ไม่สร้างฮอร์โมน (nonfunctioning pituitary macroadenomas) (N = 61) เพื่อสำรวจวิธีการเผชิญปัญหาของผู้ป่วย โดยใช้การประเมินการเผชิญปัญหาของยูเทรคซ์ (Utrecht Coping List: UCL) ครอบคลุมวิธีการเผชิญปัญหา 7 วิธี คือ (1) การลงมือจัดการกับปัญหา (active coping) (2) การแสวงหาสิ่งเบี่ยงเบนความสนใจ (seeking distraction) (3) การหลีกเลี่ยงปัญหา (avoid) (4) การแสวงหาการสนับสนุนทางสังคม (seeking social support) (5) การเผชิญปัญหาแบบเฉื่อยชา (passive coping) (6) การแสดงออกทางอารมณ์ได้อย่างเหมาะสม (expressing emotions) และ (7) การปรับวิธีคิดให้กังวลน้อยลง (fostering reassuring thoughts) พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีในระยะที่อาการของโรคคงที่ การเผชิญปัญหาที่ใช้มากที่สุด คือ การลงมือจัดการกับปัญหา รองลงมา คือ การแสวงหาสิ่งเบี่ยงเบนความสนใจ การแสวงหาการสนับสนุนทางสังคมและการปรับวิธีคิดให้กังวลน้อยลง ส่วนการเผชิญปัญหาที่ใช้น้อย คือ การหลีกเลี่ยงปัญหา การเผชิญปัญหาแบบเฉื่อยชา และการแสดงออกทางอารมณ์ที่เหมาะสม (Tiemensma et al., 2011b)

จากผลการศึกษาของเทียเมนส์มาและคณะ (Tiemensma et al., 2011b) อธิบายได้ว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีเป็นผู้ป่วยหลังการรักษาโรคทั้งการผ่าตัดก้อนเนื้องอก (ร้อยละ 84) รักษาด้วยยา (ร้อยละ 53) และการฉายแสง (ร้อยละ 23) ผู้ป่วยใช้การเผชิญปัญหาด้วยการลงมือจัดการกับปัญหา

มากที่สุด เนื่องจากการรักษาโรคอะโครเมกาลีต้องใช้การรักษาทางการแพทย์ และหลังรักษาสาเหตุของโรค ต้องควบคุมอาการของโรค และระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันไปตลอด ดังนั้นการเผชิญปัญหาด้วยการหลีกเลี่ยงปัญหาจึงมีการใช้น้อย เนื่องจากหากควบคุมโรคได้ไม่ดี จะทำให้มีอาการของโรคกลับเป็นซ้ำและเกิดภาวะแทรกซ้อนตามมาได้

จะเห็นได้ว่า การศึกษาการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีมีการศึกษาก่อนข้างน้อย และการศึกษาที่ผ่านมาไม่ได้ศึกษาเฉพาะผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีเพียงกลุ่มเดียว ซึ่งการเผชิญปัญหาสำหรับผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีมีความสำคัญกับผู้ป่วย หากผู้ป่วยมีการเผชิญปัญหาที่ไม่เหมาะสม จะทำให้การดูแลตนเองได้ไม่ดี ส่งผลให้เกิดผลกระทบด้านต่าง ๆ ตามมาได้

การประเมินการเผชิญปัญหา

เครื่องมือที่ใช้ในการประเมินการเผชิญปัญหา จากการทบทวนการประเมินการเผชิญปัญหา โดยการใช้แบบสอบถามการเผชิญปัญหาฉบับสมบูรณ์ (COPE Inventory) ที่สร้างโดยคาร์เวอร์ เชย์เออร์ และเวินทรอป (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989) นอกจากนี้ ได้มีการสร้างแบบสอบถามการเผชิญปัญหาฉบับย่อ (The Brief COPE) ที่สร้างโดยคาร์เวอร์ (Carver, 1997) โดยแบบประเมินทั้ง 2 มีรายละเอียดดังนี้

1. แบบสอบถามการเผชิญปัญหาฉบับสมบูรณ์ (COPE Inventory) ที่สร้างโดยคาร์เวอร์ เชย์เออร์ และเวินทรอป (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989) เป็นแบบสอบถามการเผชิญปัญหาที่มีการวัดในหลายมิติ โดยรายการที่ใช้วัดการเผชิญปัญหามีดังนี้ คือ (1) การเผชิญปัญหาแบบมุ่งแก้ไขปัญหา (problem-focused coping) ได้แก่ การลงมือจัดการกับปัญหา (active coping) การวางแผน (planning) การระงับกิจกรรมอื่นที่ไม่เกี่ยวข้อง (suppression of competing activities) การชะลอการเผชิญปัญหา (restraint coping) และการแสวงหาการสนับสนุนทางสังคม (seeking of instrumental social support) (2) การเผชิญปัญหาแบบมุ่งเน้นทางด้านอารมณ์ (emotion - focused coping) ได้แก่ การแสวงหาการสนับสนุนทางสังคมเพื่อช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ (seeking of emotional social support) การตีความหมายใหม่ในทางบวก (positive reinterpretation) การยอมรับ (acceptance) การปฏิเสธ (denial) และการใช้หลักศาสนา (turning to religion) และ (3) การเผชิญปัญหาแบบได้ประโยชน์น้อย ได้แก่ การระบายออกทางอารมณ์ (focus on and venting of emotions) การปล่อยวางพฤติกรรม (behavioral disengagement) และการปลดปล่อยทางจิตใจ (mental disengagement) มีจำนวนข้อคำถามทั้งหมด 60 ข้อ คละรวมกัน และมีระดับการให้คะแนนเป็น 4 ระดับ ดังนี้ ไม่ใช้วิธีการนี้เลย ใช้วิธีการนี้เล็กน้อย ใช้วิธีการนี้ปานกลาง และใช้วิธีการนี้อย่างมาก (คะแนน 1- 4) การหาความเที่ยงของแบบสอบถาม โดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's Alpha coefficient) ได้ค่าความเที่ยงเฉลี่ยเท่ากับ .79

2. แบบสอบถามการเผชิญปัญหาฉบับย่อ (The Brief COPE) ที่สร้างโดยคาร์เวอร์ (Carver, 1997) พัฒนาขึ้นเพื่อตอบสนองการนำไปใช้ เนื่องจากแบบสอบถามการเผชิญปัญหาฉบับสมบูรณ์ (COPE Inventory) มีข้อคำถามยาว ซ้ำซ้อนและเป็นอุปสรรคเกี่ยวกับระยะเวลาที่ใช้ในการประเมิน ประกอบด้วย 14 ข้อ คือ การเบี่ยงเบนความสนใจ (self-distraction) การปฏิเสธ (denial) การลงมือจัดการกับปัญหา (active coping) การใช้สารเสพติด (substance) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (use of emotional support) การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น (use of instrumental support) การปล่อยวางพฤติกรรม (behavioral disengagement) การระบายอารมณ์ (venting) การมองโลกในแง่บวก (positive reframing) การวางแผน (planning) การใช้อารมณ์ขัน (humor) การยอมรับ (acceptance) การใช้หลักศาสนา (religion) และการตำหนิตนเอง (self-blame) แต่ละข้อ แยกออกเป็น 2 ข้อคำถามย่อย รวมข้อคำถามทั้งหมด 28 ข้อ และมีระดับการให้คะแนนเป็น 4 ระดับ ดังนี้ ไม่ใช่วิธีการนี้เลย ใช้วิธีการนี้เล็กน้อย ใช้วิธีการนี้ปานกลาง และใช้วิธีการนี้อย่างมาก (คะแนน 1- 4) การหาความเที่ยงของแบบสอบถามโดยยูซอฟ โลว์และยิป (Yusoff, Low, & Yip, 2010) ได้นำไปทดสอบใช้กับผู้ป่วยมะเร็งเต้านม โดยวิธีวิเคราะห์ค่าความสอดคล้องภายใน (internal consistency) ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's Alpha coefficient) ของวิธีการเผชิญปัญหา ดังนี้ (1) ค่าความเที่ยงมากกว่าเท่ากับ .90 คือ การใช้สารเสพติด และการใช้หลักศาสนา (2) ค่าความเที่ยงอยู่ระหว่าง .80 - .89 คือ การวางแผน การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น การใช้อารมณ์ขัน และการยอมรับ และ (3) ค่าความเที่ยงอยู่ระหว่าง .70 - .79 คือ การปล่อยวางพฤติกรรม และการสนับสนุนด้านอารมณ์

ในการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกใช้แบบสอบถามการเผชิญปัญหาฉบับย่อ (The Brief COPE) ที่แปลเป็นภาษาไทยโดยกฤตย์ประชา (Kritpracha, 2004) นำมาใช้สำหรับประเมินการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ซึ่งครอบคลุมการเผชิญปัญหาทั้งด้านพฤติกรรมและด้านอารมณ์ของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเผชิญปัญหา

การเผชิญปัญหาเป็นระยะที่ 2 ตามแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึก (Leventhal et al., 1992) เป็นการกระทำหรือปฏิบัติพฤติกรรมในการแก้ไขภาวะความเจ็บป่วยที่เผชิญอยู่ บุคคลที่มีการเผชิญปัญหาได้ดี เหมาะสมจะช่วยให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น จากการทบทวนวรรณกรรม สามารถแบ่งปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเผชิญปัญหาเป็น 2 ลักษณะ คือ (1) ปัจจัยภายในตัวบุคคล และ (2) ปัจจัยภายนอกตัวบุคคล โดยมีรายละเอียด ดังนี้

1. ปัจจัยภายในตัวบุคคลที่มีผลต่อการเผชิญปัญหา

1.1 สถานภาพสมรส พบว่าผู้ป่วยโรคไตเรื้อรังที่เตรียมตัวสำหรับการปลูกถ่ายไตที่มีคู่สมรสหรือผู้ที่อาศัยอยู่กันเป็นคู่จะเผชิญปัญหาโดยการแสวงหาการสนับสนุนทางสังคม

มากกว่าคนโสด หม้าย และหย่าร้าง เนื่องจากกลุ่มสมรสจะคอยแนะนำและหาแหล่งช่วยเหลือทางสังคมเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น (Kohlsdorf, 2015)

1.2 ระยะเวลาของการเป็นโรค พบว่าระยะเวลาของการเป็นโรคมีความสัมพันธ์กับการเผชิญปัญหา จากการศึกษา พบว่าผู้ป่วยที่มีระยะเวลาของการเป็นโรคนานมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเผชิญปัญหาโดยการพึ่งศาสนา (Kohlsdorf, 2015) ทั้งนี้ผู้ป่วยที่มีระยะเวลาของการเป็นโรคนาน จะใช้ศาสนาเป็นที่พึ่งหรือยึดเหนี่ยวจิตใจ เพื่อบำบัดทุกข์ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ให้มีพลังใจในการเผชิญกับปัญหา

1.3 ภาวะซึมเศร้าและตราบาปภายในใจตนเอง พบว่าผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวีในหญิงตั้งครรภ์ใช้การเผชิญปัญหาด้วยวิธีการจัดการกับปัญหาที่เพิ่มขึ้นเกี่ยวข้องกับตราบาปภายในใจตนเอง (internalized stigma) และภาวะซึมเศร้าที่ลดลง ทั้งนี้ผู้ป่วยได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมที่ดี และมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอชไอวีเพิ่มขึ้น (Kotze, Visser, Makin, Sikkema, & Forsyth, 2013)

1.4 ความฉลาดทางอารมณ์ พบว่าความฉลาดทางอารมณ์มีความสัมพันธ์กับวิธีการเผชิญปัญหา จากการศึกษา พบว่าความฉลาดทางอารมณ์มีความสัมพันธ์ทางบวกกับวิธีการเผชิญปัญหาด้วยการลงมือแก้ปัญหา การประเมินการรู้จัก การสนับสนุนทางสังคม และการยับยั้งอารมณ์ และมีความสัมพันธ์ทางลบกับการยับยั้งทางร่างกาย ตัวแปรที่สามารถทำนายความฉลาดทางอารมณ์ คือ วิธีการลงมือแก้ปัญหา การประเมินการรู้จัก การสนับสนุนทางสังคม การยับยั้งอารมณ์ และการยับยั้งทางร่างกาย โดยการยับยั้งอารมณ์ ซึ่งเป็นวิธีการเผชิญปัญหาเป็นตัวทำนายความฉลาดทางอารมณ์ที่ดีที่สุด (Moradi, Pishva, Ehsan, Hadadi, & Pouladi, 2011) ทั้งนี้ การยับยั้งอารมณ์จะทำให้สามารถควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ นำไปสู่การคิดอย่างมีสติ มีเหตุผล ทำให้สามารถแก้ไขปัญหามันที่เผชิญอยู่ได้ดีขึ้น

2. ปัจจัยภายนอกตัวบุคคลที่มีผลต่อการเผชิญปัญหา

2.1 ด้านเศรษฐกิจ พบว่าผู้ป่วยหลังผ่าตัดเนื้องอกต่อมได้สมองหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ต้องมีค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาพบแพทย์เพื่อติดตามอาการ รวมถึงมีรายได้ลดลงจากไม่สามารถทำงานได้เหมือนเดิม ส่งผลให้คุณภาพชีวิตต่ำลง (ทัศนีย์และนุชสราร, 2554)

2.2 แรงสนับสนุนทางสังคม จากการศึกษาการประเมินวิธีการเผชิญปัญหา การสนับสนุนทางสังคม และอาการซึมเศร้าของกลุ่มสมรสผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือด พบว่ากลุ่มสมรสเลือกใช้การแสวงหาการสนับสนุนทางสังคมสูง ได้รับการช่วยเหลือทั้งด้านอารมณ์และข้อมูลต่าง ๆ จากบุคคลในครอบครัว เพื่อน เนื่องจากสังคมของประเทศตุรกีเป็นครอบครัวที่มีความใกล้ชิดกัน และวัฒนธรรมให้ความสำคัญกับความเอื้ออาทรกับบุคคลในครอบครัว (Ozkan & Kutlu, 2010)

สรุปการทบทวนวรรณคดีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

โรคอะโครเมกาลีเป็นโรคที่พบได้ไม่บ่อยนัก แต่เป็นโรคที่มีการดำเนินของโรคนานจนกระทั่งเริ่มเป็นโรคจนกระทั่งเสียชีวิต ผู้ป่วยที่เป็นโรคนี้ได้รับผลกระทบจากโรคที่รุนแรงด้านร่างกาย ซึ่งเกิดจากระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันที่สูงขึ้น ทำให้เกิดอาการและอาการแสดงของโรค เกิดโรคร่วมและภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ กับหลายระบบของร่างกาย เช่น โรคเบาหวาน โรคความดันโลหิตสูง ภาวะหัวใจล้มเหลว ทางเดินหายใจส่วนบนอุดกั้น และภาวะหยุดหายใจขณะหลับ ตลอดจนอาจทำให้เสียชีวิตได้จากภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงเพิ่มขึ้น การรักษาจึงมีความสำคัญสำหรับผู้ป่วย ซึ่งจะช่วยในการควบคุมอาการของโรคไม่ให้รุนแรงขึ้น โดยมีวิธีการรักษา ได้แก่ การผ่าตัด รักษาด้วยยา และการฉายแสง การรักษาอันดับแรกใช้การผ่าตัดก้อนเนื้องอกต่อมใต้สมอง ซึ่งขึ้นอยู่กับขนาดก้อนเนื้องอกของผู้ป่วยแต่ละรายตามข้อบ่งชี้ หลังการรักษาผู้ป่วยทุกรายจะได้รับการตรวจติดตามระดับของโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันไปตลอดชีวิต ซึ่งอาการของโรคสามารถกำเริบกลับเป็นซ้ำได้ หากระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันสูงขึ้น อีกทั้งการเป็นโรคอะโครเมกาลียังส่งผลกระทบต่อจิตใจจากการเปลี่ยนแปลงของภาพลักษณ์ ตลอดจนกระทบด้านสังคมจากบทบาททางสังคมเปลี่ยน เช่น บทบาทในการประกอบอาชีพที่เกิดจากอาการของโรค ทำให้ทำงานได้ลดลง และกระทบด้านเศรษฐกิจ เนื่องจากต้องเดินทางมาตรวจติดตามในโรงพยาบาลที่รักษาเฉพาะ ทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น ทั้งค่าเดินทาง ค่าที่พัก สูญเสียรายได้จากการขาดงาน สิ่งสำคัญที่จะทำให้ผู้ป่วยดูแลตนเองได้ดี คือ การรับรู้ความเจ็บป่วยที่เหมาะสม ย่อมส่งผลให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญปัญหาได้ผลดีทั้งการรักษาโรค ควบคุมอาการของโรค ซึ่งหากโรคสามารถควบคุมได้จะช่วยลดความพิการและภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ได้ รวมทั้งช่วยลดอัตราการเสียชีวิต ทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา พบว่าเป็นการศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี และศึกษาการเผชิญปัญหาในผู้ป่วยกลุ่มเนื้องอกต่อมใต้สมองทั้งชนิดที่สร้างฮอร์โมนและเนื้องอกที่ไม่สร้างฮอร์โมนเป็นส่วนใหญ่ โดยไม่ได้ศึกษาเฉพาะเจาะจงกับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี ซึ่งส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในต่างประเทศ และการศึกษาดังกล่าวยังไม่ได้มีการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี ส่วนในประเทศไทยพบเพียงการศึกษาคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยเนื้องอกต่อมใต้สมอง ซึ่งหากผู้ป่วยมีการเผชิญปัญหาที่ไม่เหมาะสม มีผลให้การดูแลตนเองได้ไม่ดี และส่งผลต่อคุณภาพชีวิตที่ต่ำลง จึงจำเป็นต้องมาจัดการกับการรับรู้ความเจ็บป่วย ในบริบทของประเทศไทยที่มีลักษณะคล้ายกันหลาย ๆ องค์ประกอบ เช่น เชื้อชาติ ศาสนา สังคม วัฒนธรรม เศรษฐกิจ การศึกษา ซึ่งมีผลต่อการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา ตลอดจนระบบบริการสุขภาพที่เป็นบริบทของประเทศไทย ดังนั้น ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีในบริบทของประเทศไทย โดยประยุกต์ใช้ 2 แนวคิดหลัก คือ แนวคิดการ

รับรู้ความเจ็บป่วยตามสามัญสำนึกของลิเวนทาล เดียเฟนบาชและลิเวนทาล ร่วมกับการเผชิญปัญหาของคาร์เวอร์ ซึ่งจะเป็นประโยชน์สำหรับผู้ที่เป็นอะ โครเมกาลีที่จะนำการรับรู้ที่เหมาะสมและวิธีการเผชิญปัญหาที่ได้ผลดีไปปรับใช้ในการจัดการดูแลตนเองของผู้ป่วยต่อไป

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยแบบบรรยายเชิงสหสัมพันธ์ (descriptive correlational study) โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย ระดับการเผชิญปัญหา และความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรเป้าหมาย คือ ผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีที่อาศัยในภาคใต้ทั้งหมด มี 35 ราย
กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีทั้งหมดที่รับการรักษา ณ แผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม และแผนกผู้ป่วยนอกอายุรกรรม ต่อมไร้ท่อ โรงพยาบาลตติยภูมิแห่งหนึ่งในภาคใต้ ที่ผ่านเกณฑ์คัดเข้าทั้งหมดจำนวน 29 ราย ซึ่งผู้วิจัยได้คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) มีผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีจำนวน 6 ราย ไม่ได้เข้าเกณฑ์คัดเข้ามาตั้งแต่ต้น ประกอบด้วย ย้ายที่อยู่ไปต่างประเทศ 1 ราย มีข้อจำกัดในการสื่อสาร 2 ราย และติดต่อไม่ได้ 3 ราย เก็บข้อมูลระหว่างเดือนเมษายน ถึง เดือนพฤษภาคม 2560

คุณสมบัติของกลุ่มตัวอย่างที่คัดเข้าศึกษา (inclusions criteria)

1. มีอายุมากกว่าเท่ากับ 18 ปี ขึ้นไป
2. ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคอะโครเมกาลี
3. มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ สามารถพูดคุยติดต่อสื่อสารได้เข้าใจ
4. ผู้ป่วยยินดีเข้าร่วมในการศึกษาวิจัยในครั้งนี้

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบบรรยายเชิงสหสัมพันธ์ รวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถาม ประกอบด้วย 3 ส่วน (ภาคผนวก ก) ดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป และข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี ประกอบด้วย 2 ส่วน คือ

1. แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป เป็นแบบเลือกตอบและเติมคำ จำนวน 10 ข้อ ประกอบด้วย ข้อมูลเกี่ยวกับเพศ อายุ สถานภาพสมรส ศาสนา ระดับการศึกษา อาชีพ ภูมิลำเนาที่อยู่ รายได้เฉลี่ยต่อเดือน รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน และสวัสดิการรักษาพยาบาล

2. แบบสอบถามข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา เป็นแบบเลือกตอบและเติมคำ จำนวน 5 ข้อ ประกอบด้วย ประวัติโรคประจำตัว ระยะเวลาที่เป็น โรคอะโครเมกาลี อาการผิดปกติ ภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากโรคอะโครเมกาลี การรักษาโรคที่ได้รับ และยาที่ใช้รักษา

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี ประกอบด้วยข้อคำถาม 70 ข้อ แบ่งออกเป็น 4 ตอน ดังนี้

ตอนที่ 1 แบบสอบถามด้านอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี ซึ่งในส่วนนี้ของแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุง (The Revised Illness Perception Questionnaire: IPQ-R) ของมอส-มอร์ริสและคณะ (Moss-Morris et al., 2002) มี 14 อาการทั่วไปของการเจ็บป่วย และเปิดโอกาสให้ผู้วิจัยสามารถเพิ่มเติมอาการที่เฉพาะเจาะจงกับโรคที่ต้องการศึกษาลงในแบบสอบถามได้ ดังนั้นผู้วิจัยได้ตัด 9 อาการที่ไม่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลีออก ยังคงข้อคำถามจากแบบสอบถามต้นฉบับไว้ 5 อาการ และได้เพิ่มอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี จำนวน 10 อาการ ข้อคำถามด้านอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี จึงมีทั้งหมด 15 อาการ สามารถเลือกตอบอาการดังกล่าวที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลีได้มากกว่า 1 อาการ โดยมีคะแนน 0 กับ 1 คะแนน ถ้าตอบว่า “ใช่” จะได้ 1 คะแนน ถ้าตอบว่า “ไม่ใช่” จะได้ 0 คะแนน คะแนนรวมได้จากผลรวมของคะแนนแต่ละข้อ โดยคะแนนรวมที่เป็นไปได้จะอยู่ระหว่าง 0-15 คะแนน ค่าคะแนนสูงหมายถึง ผู้ป่วยมีความเชื่ออย่างมากว่าอาการที่เกิดขึ้นเกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วยด้วยโรคนี้

ตอนที่ 2 แบบสอบถามด้านการรับรู้สาเหตุของโรคอะโครเมกาลี มีข้อคำถามทั้งหมด 18 ข้อ และจากการนำไปทดลองใช้กับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี จำนวน 5 ราย พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีรับรู้สาเหตุของโรคข้อที่ 18 ภูมิคุ้มกันเปลี่ยนแปลง หมายถึงฮอร์โมนผิดปกติ ผู้วิจัยจึงตัดแปลงข้อคำถามข้อที่ 18 ให้เข้ากับบริบทของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีเป็นความเจ็บป่วยของฉันทกเกิดจากฮอร์โมนผิดปกติ ลักษณะคำตอบเป็นแบบลิเคิร์ตสเกล (likert scale) มี 5 ระดับโดยมีเกณฑ์การให้คะแนน ดังนี้

คะแนน 5	หมายถึง	เห็นด้วยอย่างยิ่ง
คะแนน 4	หมายถึง	เห็นด้วย
คะแนน 3	หมายถึง	ไม่แน่ใจ
คะแนน 2	หมายถึง	ไม่เห็นด้วย
คะแนน 1	หมายถึง	ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง

การประเมินระดับการรับรู้เกี่ยวกับสาเหตุของโรคอะโครเมกาลี แบ่งคะแนนเป็น 3 ระดับ คือ ระดับน้อย ระดับปานกลาง และระดับมาก โดยใช้การจัดคะแนนแบบอันตรายภาคขึ้น และแปลคะแนนโดยนำคะแนนสูงสุด ลบด้วยคะแนนต่ำสุด แล้วหารด้วยจำนวนชั้นที่ต้องการ ซึ่งก็คือ 3 ชั้น (ชูศรี, 2546)

คะแนน 1 - 2.33	หมายถึง	การรับรู้สาเหตุของโรคอะโครเมกาลีอยู่ในระดับน้อย
คะแนน 2.34 - 3.67	หมายถึง	การรับรู้สาเหตุของโรคอะโครเมกาลีอยู่ในระดับปานกลาง
คะแนน 3.68 - 5	หมายถึง	การรับรู้สาเหตุของโรคอะโครเมกาลีอยู่ในระดับมาก

การคิดคะแนนให้นำค่าคะแนนที่ได้มาวิเคราะห์เป็นรายชื่อ เพื่อให้เข้าใจถึงการรับรู้ด้านสาเหตุของโรคอย่างชัดเจน ไม่เหมาะสมที่จะนำมาวิเคราะห์ในภาพรวม (Weinman et al., 1996)

ตอนที่ 3 แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยด้านการรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วย การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และการรับรู้ทางอารมณ์ในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี นำแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุงที่ได้รับการแปลเป็นภาษาไทยโดยศรินรัตน์ (2551) ที่มี 37 ข้อ เป็นข้อคำถามด้านบวก 25 ข้อ ได้แก่ ข้อที่ 2, 3, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 19, 20, 21, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 36 และ 37 เป็นข้อคำถามด้านลบ 12 ข้อ ได้แก่ ข้อที่ 1, 4, 8, 15, 17, 18, 22, 23, 24, 25, 26 และ 35

ลักษณะคำถามและค่าคะแนน

ลักษณะคำถาม	คำถามด้านบวก	คำถามด้านลบ
เห็นด้วยอย่างยิ่ง	5	1
เห็นด้วย	4	2
ไม่แน่ใจ	3	3
ไม่เห็นด้วย	2	4
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	1	5

การประเมินระดับการรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคเฉียบพลันหรือเรื้อรัง การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และการรับรู้ทางอารมณ์ แบ่งคะแนนแต่ละด้านเป็น 3 ระดับ คือ ระดับมาก ระดับปานกลาง และระดับน้อย โดยใช้การจัดคะแนนแบบอันตรภาคชั้น และแปลคะแนนโดยนำคะแนนสูงสุด ลบด้วยคะแนนต่ำสุด แล้วหารด้วยจำนวนชั้นที่ต้องการ ซึ่งก็คือ 3 ชั้น (ชูศรี, 2546) การศึกษาครั้งนี้ได้นำค่าคะแนนที่ได้มาวิเคราะห์เป็นรายด้าน จำนวน 37 ข้อ และการกลับค่าคะแนนในข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ ผู้วิจัยใช้การกลับคะแนนตามแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยฉบับปรับปรุงของมอส-มอร์ริสและคณะ (Moss-Morris et al., 2002) โดยมีรายละเอียด ดังนี้

1. การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคเฉียบพลันหรือเรื้อรัง (timeline acute/chronic) จำนวน 6 ข้อ เป็นข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก จำนวน 3 ข้อ คือ ข้อที่ 2, 3, และ 5 ข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ จำนวน 3 ข้อ คือ ข้อที่ 1, 4, และ 17 นำข้อคำถามที่มีความหมายทางลบมากกลับค่าคะแนน คะแนนรวมที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 6 - 30 คะแนน ผู้ที่มีคะแนนสูง หมายถึง ผู้ป่วยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยนี้จะคงอยู่กับตนเองอย่างถาวรมากกว่าชั่วคราวเป็นเวลานาน

2. การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย (timeline cyclical) จำนวน 4 ข้อ เป็นข้อคำถามที่มีความหมายทางบวกทั้ง 4 ข้อ คือ ข้อที่ 28, 29, 30, และ 31 คะแนนรวมที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 4 - 20 คะแนน ผู้ที่มีคะแนนสูง หมายถึง ผู้ป่วยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยจากโรคที่เกิดขึ้นมีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลง

3. การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย (consequences) จำนวน 6 ข้อ เป็นข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก จำนวน 5 ข้อ คือ ข้อที่ 6, 7, 9, 10 และ 11 ข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ จำนวน 1 ข้อ คือ ข้อที่ 8 นำข้อคำถามที่มีความหมายทางลบมากกลับค่าคะแนน คะแนนรวมที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 6 - 30 คะแนน ผู้ที่มีคะแนนสูง หมายถึง ผู้ป่วยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยครั้งนี้มีผลกระทบต่อชีวิตอย่างมาก

4. การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการ ประกอบด้วย 2 ด้าน คือ

4.1 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง (personal control) จำนวน 5 ข้อ เป็นข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก จำนวน 4 ข้อ คือ ข้อที่ 12, 13, 14 และ 16 ข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ จำนวน 1 ข้อ คือ ข้อที่ 15 นำข้อคำถามที่มีความหมายทางลบมากกลับค่าคะแนน คะแนนรวมที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 5 - 25 คะแนน ผู้ที่มีคะแนนสูง หมายถึง ผู้ป่วยรับรู้ว่าตนเองสามารถควบคุมอาการด้วยตนเองที่เป็นผลดีต่อการเจ็บป่วย

4.1 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษา (treatment control) จำนวน 5 ข้อ เป็นข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก จำนวน 3 ข้อ คือ ข้อที่ 19, 20, และ 21 ข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ จำนวน 2 ข้อ คือ ข้อที่ 18 และ 22 นำข้อคำถามที่มี

ความหมายทางลบมากล้นค่าคะแนน คะแนนรวมที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 5 - 25 คะแนน ผู้ที่มีคะแนนสูง หมายถึง ผู้ป่วยรับรู้ว่าการรักษามีประสิทธิภาพ สามารถควบคุมอาการและการเจ็บป่วยของโรคให้ดีขึ้นได้

5. การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย (illness coherence) จำนวน 5 ข้อ เป็นข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก จำนวน 1 ข้อ คือ ข้อที่ 27 ข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ จำนวน 4 ข้อ คือ ข้อที่ 23, 24, 25, และ 26 นำข้อคำถามที่มีความหมายทางลบมากล้นค่าคะแนน คะแนนรวมที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 5 - 25 คะแนน ผู้ที่มีคะแนนสูง หมายถึง ผู้ป่วยเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยและอาการที่เกิดขึ้น

6. การรับรู้ทางอารมณ์ (emotional representations) จำนวน 6 ข้อ เป็นข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก จำนวน 5 ข้อ คือ ข้อที่ 32, 33, 34, 36 และ 37 ข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ จำนวน 1 ข้อ คือ ข้อที่ 35 นำข้อคำถามที่มีความหมายทางลบมากล้นค่าคะแนน คะแนนรวมที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 6 - 30 คะแนน ผู้ที่มีคะแนนสูง หมายถึง ผลของการเจ็บป่วยทำให้ผู้ป่วยมีการตอบสนองของอารมณ์ด้านลบ

ตอนที่ 4 คำถามปลายเปิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี จำนวน 8 ข้อ โดยผู้วิจัยใช้รหัส P01- P29 แทนผู้มีส่วนในการให้ข้อมูลลำดับที่ 1 ถึง 29 (ภาคผนวก ก) มีรายละเอียด ดังนี้

ข้อคำถามที่ 1 ประกอบด้วย 3 ส่วน คือ (1) ท่านมีอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลีอะไรบ้าง และท่านคิดว่าอาการนั้น ๆ เกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลีอย่างไร (identity) (2) นอกเหนือจากอาการที่ท่านเป็นแล้ว ท่านคิดว่ายังมีอาการอื่น ๆ อีกไหมที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี มีอาการใดบ้าง และเกี่ยวข้องอย่างไร และ (3) ท่านคิดว่าอาการที่ท่านเป็นมีความรุนแรงมากน้อยต่อตัวท่านเป็นอย่างไร

ข้อคำถามที่ 2 ท่านคิดว่าโรคอะโครเมกาลี เกิดจากสาเหตุใด (causes)

ข้อคำถามที่ 3 ท่านคิดว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลี ส่งผลกระทบต่อท่านหรือไม่ อย่างไร (consequences)

ข้อคำถามที่ 4 ท่านคิดว่าสามารถควบคุมอาการของโรคอะโครเมกาลีได้ด้วยตนเองหรือไม่ เพราะเหตุใด (personal control)

ข้อคำถามที่ 5 ท่านคิดว่าการรักษาในปัจจุบันที่ได้รับ สามารถควบคุมอาการของโรคอะโครเมกาลีได้หรือไม่ อย่างไร (treatment control)

ข้อคำถามที่ 6 ท่านมีความเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลีที่ท่านเผชิญอยู่เป็นอย่างไร (illness coherence)

ข้อคำถามที่ 7 ท่านคิดว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีทำให้จิตใจและอารมณ์ของท่านเปลี่ยนแปลงหรือไม่ อย่างไร (emotional representations)

ข้อคำถามที่ 8 จากประสบการณ์ของท่าน มีการเผชิญปัญหาวิธีใดบ้างที่ได้ผลดี หรือวิธีใดบ้างที่ได้ผลน้อย อย่างไร (coping)

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี โดยนำแบบสอบถามการเผชิญปัญหาฉบับย่อ (The Brief COPE) ของคาร์เวอร์ (Carver, 1997) ที่ได้รับการแปลเป็นภาษาไทยโดยกฤตย์ประชา (Kritpracha, 2004) ประกอบด้วยการเผชิญปัญหา 14 วิธี ๆ ละ 2 ข้อย่อย จำนวนข้อคำถามทั้งหมด 28 ข้อ ลักษณะคำถามเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 4 ระดับ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตรวัดประมาณค่า (rating scale) มี 4 ระดับ โดยมีเกณฑ์การให้คะแนนดังนี้ (ภาคผนวก ก)

ไม่ใช้วิธีการนี้เลย	หมายถึง ไม่ใช้วิธีการนี้เลยในการเผชิญปัญหา
ใช้วิธีการนี้เล็กน้อย	หมายถึง ใช้วิธีนี้เล็กน้อยในการเผชิญปัญหา
ใช้วิธีการนี้ปานกลาง	หมายถึง ใช้วิธีการนี้ปานกลางในการเผชิญปัญหา
ใช้วิธีการนี้อย่างมาก	หมายถึง ใช้วิธีการนี้อย่างมากในการเผชิญปัญหา

กำหนดเกณฑ์การให้คะแนน คือ ไม่ใช้วิธีการนี้เลย = 1 ใช้วิธีการนี้เล็กน้อย = 2 ใช้วิธีการนี้ปานกลาง = 3 ใช้วิธีการนี้อย่างมาก = 4

ค่าคะแนนมาจากการเผชิญปัญหา 14 วิธี คะแนนรวมแต่ละวิธีที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 2 - 8 คะแนน คะแนนสูง หมายถึง มีการใช้วิธีการเผชิญปัญหานั้น ๆ ในระดับมาก คะแนนต่ำ หมายถึง มีการใช้วิธีการเผชิญปัญหานั้น ๆ ในระดับน้อย แบ่งคะแนนเป็น 3 ระดับ คือ ระดับมาก ระดับปานกลาง และระดับน้อย โดยใช้การจัดคะแนนแบบอันตรายภาคชั้น และแปลคะแนนโดยนำคะแนนสูงสุด ลบด้วยคะแนนต่ำสุด แล้วหารด้วยจำนวนชั้นที่ต้องการ ซึ่งก็คือ 3 ชั้น (ชูศรี, 2546)

คะแนน 2.00 - 4.00 หมายถึง มีการใช้วิธีการเผชิญปัญหานี้ในระดับน้อย

คะแนน 4.01 - 6.00 หมายถึง มีการใช้วิธีการเผชิญปัญหานี้ในระดับปานกลาง

คะแนน 6.01 - 8.00 หมายถึง มีการใช้วิธีการเผชิญปัญหานี้ในระดับมาก

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

ความตรงตามเนื้อหา (content validity)

แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี และแบบสอบถามการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี เนื่องจากแบบสอบถามเป็นเครื่องมือสากลที่มีการนำไปใช้กับผู้ป่วยที่หลากหลาย ในการนำมาใช้กับผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีในการศึกษานี้ จึงให้ผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบความชัดเจนของภาษาว่ามีความเหมาะสมที่จะนำมาใช้กับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีหรือไม่ โดยมีผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 3 ท่าน ซึ่งประกอบด้วย แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านโรคระบบต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม จำนวน 1 ท่าน อาจารย์พยาบาลที่มีความรู้ ความชำนาญด้านโรคทางอายุรกรรม จำนวน 1 ท่าน พยาบาลที่มีความรู้ ความชำนาญด้านโรคระบบต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม จำนวน 1 ท่าน ภายหลังจากผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเรียบร้อยแล้ว ผู้วิจัยนำแบบสอบถามมาปรับปรุงตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิ ภายใต้อำนาจแนะนำของอาจารย์ที่ปรึกษา

ความเที่ยงของเครื่องมือ (reliability)

เนื่องจากการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ผู้วิจัยใช้กลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีทั้งหมดในการศึกษา ผู้วิจัยจึงนำแบบสอบถามที่ปรับปรุงเรียบร้อยแล้วนำไปทดลองใช้ (try out) กับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี จำนวน 5 ราย ภายหลังจากนำไปทดลองใช้กับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีเรียบร้อยแล้ว ผู้วิจัยนำมาทดสอบหาค่าความเที่ยง โดยใช้วิธีการทดสอบซ้ำ (test-retest method) ใช้สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ (Correlation coefficient) ได้ค่าความเที่ยงของแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยรายข้ออยู่ในช่วงระหว่าง 0.91 - 1.00 และแบบสอบถามการเผชิญปัญหารายข้ออยู่ในช่วงระหว่าง 0.83 - 1.00

การเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยใช้แบบสอบถามดำเนินการใน 2 ขั้นตอน ดังนี้

1. ขั้นตอนเตรียมการ

1.1 ผู้วิจัยได้เข้าร่วมการอบรมเชิงปฏิบัติการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ระหว่างวันที่ 22 - 23 กันยายน 2559 และผ่านการทดสอบการอบรมเชิงปฏิบัติการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

1.2 ผู้วิจัยเสนอโครงร่างการวิจัย เพื่อขอรับการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ (ภาคผนวก ข, ค)

1.3 เมื่อผ่านการพิจารณาการวิจัยในมนุษย์ (ภาคผนวก ง) ผู้วิจัยดำเนินการทำหนังสือขอความอนุเคราะห์ในการดำเนินการวิจัยจากคณบดี คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ เสนอต่อผู้อำนวยการ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ เพื่อชี้แจงรายละเอียดและขออนุญาตเก็บข้อมูลในแผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม และแผนกผู้ป่วยนอกอายุรกรรมต่อมไร้ท่อ

1.4 เมื่อได้รับอนุญาตให้เก็บข้อมูลได้ ผู้วิจัยขอเข้าพบหัวหน้าสาขาต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม เพื่อแนะนำตัวและชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย พร้อมทั้งขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล

2. ขั้นตอนการ

2.1 ผู้วิจัยขอความร่วมมือจากพยาบาลประจำการที่ปฏิบัติงานในแผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม และแผนกผู้ป่วยนอกอายุรกรรม ต่อมไร้ท่อ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ในการประสานงานกับกลุ่มตัวอย่าง โดยให้พยาบาลประจำการที่ปฏิบัติงานในแผนก ต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึมเป็นผู้ติดต่อกับผู้ป่วยและขออนุญาตให้ผู้วิจัยเข้าพบและแนะนำตัว

2.2 ผู้วิจัยแนะนำตัว พูดคุยสร้างสัมพันธภาพกับกลุ่มตัวอย่าง พร้อมทั้งเชิญชวนให้กลุ่มตัวอย่างเข้าร่วมในการวิจัย โดยการอธิบายให้กลุ่มตัวอย่างรับทราบถึงวัตถุประสงค์ในการวิจัย ความสำคัญและประโยชน์ที่จะได้รับจากการวิจัย ขั้นตอนในการเก็บรวบรวมข้อมูล เวลาที่ใช้ในการตอบแบบสอบถาม

2.3 เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจัดเตรียมสถานที่ เพื่อไม่ให้มีสิ่งรบกวนจากภายนอกสำหรับการตอบแบบสอบถามคำถามปลายเปิด จากนั้นดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการสอบถามและขออนุญาตในการจดบันทึกข้อมูล ผู้วิจัยสอบถามผู้ร่วมวิจัย และในระหว่างตอบแบบสอบถามกลุ่มตัวอย่างสามารถซักถามข้อสงสัย หรือสิ่งที่ไม่เข้าใจได้ตลอดเวลา โดยรวมเวลาทั้งหมดที่ใช้ประมาณ 30 - 60 นาที

2.4 ภายหลังจากการเก็บข้อมูลจากผู้ป่วยแล้ว ผู้วิจัยเก็บข้อมูลในส่วนที่เป็นข้อมูลที่บันทึกในแฟ้มประวัติของผู้ป่วย โดยดูจากแฟ้มประวัติ

2.5 ผู้วิจัยตรวจสอบความสมบูรณ์ครบถ้วนของข้อมูล หากข้อมูลยังไม่ครบถ้วน ผู้วิจัยสามารถเก็บจากแฟ้มประวัติหรือสอบถามกลุ่มตัวอย่างอีกครั้ง เมื่อได้ข้อมูลครบถ้วน ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้ออกไปวิเคราะห์ต่อไป

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยดำเนินการขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูล จากคณะกรรมการจริยธรรมการทำวิจัยในมนุษย์ของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ และได้ผ่านการอนุญาตจากคณะกรรมการจริยธรรมก่อนการดำเนินการเก็บข้อมูลจริง

เมื่อผู้วิจัยพบกับกลุ่มตัวอย่าง โดยพยาบาลประจำแผนกติดต่อขออนุญาตให้ผู้ป่วยเข้าพบ เมื่อผู้ป่วยอนุญาตจึงเข้าพบผู้ป่วย ผู้วิจัยแนะนำตัว ชี้แจงวัตถุประสงค์ในการทำวิจัย ขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยชี้แจงให้กลุ่มตัวอย่างรับทราบสิทธิที่จะตอบรับหรือปฏิเสธเข้าร่วมวิจัย ในระหว่างการเข้าร่วมวิจัยกลุ่มตัวอย่างสามารถถอนตัวจากการวิจัยได้ตลอดเวลา โดยไม่มีผลกระทบใด ๆ กับกลุ่มตัวอย่าง ชี้แจงให้กลุ่มตัวอย่างรับทราบว่าข้อมูลที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างจะปกปิดเป็นความลับในการบันทึกข้อมูล โดยไม่มีการระบุชื่อของกลุ่มตัวอย่าง โดยเป็นการใช้รหัสแทนชื่อผู้ป่วย และจะนำข้อมูลที่ได้นำเสนอในภาพรวมเฉพาะงานวิจัยนี้เท่านั้น เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินยอมเข้าร่วมวิจัย ให้กลุ่มตัวอย่างลงลายมือชื่อหรือแสดงความยินยอมด้วยวาจา จากนั้นผู้วิจัยจึงทำการเก็บรวบรวมข้อมูลต่อไป

กรณีขณะทำการเก็บข้อมูล หากกลุ่มตัวอย่างเกิดภาวะวิกฤตทางด้านร่างกายเกิดขึ้น เช่น ภาวะน้ำตาลในเลือดต่ำ หายใจลำบาก ผู้ป่วยสามารถหยุดการให้ข้อมูลได้ทันที เมื่อแก้ไขภาวะวิกฤตดังกล่าวเรียบร้อยแล้ว และผู้ป่วยสามารถตอบแบบสอบถามได้ ผู้วิจัยสอบถามความพร้อมของกลุ่มตัวอย่างและขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูลอีกครั้ง กรณีเกิดภาวะวิกฤตทางจิตใจและอารมณ์ ผู้วิจัยได้เตรียมการช่วยเหลือ ดังนี้

1. ยุติการเก็บข้อมูลและเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้ระบายความรู้สึกกับสภาพปัญหาได้อย่างอิสระ โดยให้ความมั่นใจในการปกปิดของข้อมูลเหล่านั้นเป็นความลับ ตลอดจนรับฟังอย่างตั้งใจและแสดงความเห็นใจ
2. ให้กำลังใจ ปลอบใจ และแสดงความเข้าใจในความรู้สึกที่เกิดขึ้น
3. กรณีผู้ป่วยมีสภาพวิกฤตทางจิตใจและอารมณ์เกินความช่วยเหลือของผู้วิจัย ประสานงานกับพยาบาลที่ปฏิบัติงานในแผนกทันที

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการเก็บรวบรวมข้อมูลมาวิเคราะห์ทางสถิติ โดยนำข้อมูลที่ได้นำมาประมวลผลโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป ดังนี้

1. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปและข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา ของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี โดยการแจกแจงความถี่และร้อยละ
2. วิเคราะห์อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค ใช้การแจกแจงความถี่และร้อยละ

3. วิเคราะห์สาเหตุของโรค ใช้ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

4. วิเคราะห์ระดับการรับรู้ความเจ็บป่วยด้านช่วงเวลาของการเป็นโรค ด้านการรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย ด้านการรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย ด้านการรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมด้วยการรักษา ด้านการรับรู้ความเข้าใจสภาพของความเจ็บป่วย และการรับรู้ทางอารมณ์ ใช้พิสัย ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

5. วิเคราะห์ระดับการเผชิญปัญหา ใช้ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

6. วิเคราะห์หาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยรายด้านและวิธีการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี โดยใช้สถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน และทำการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นก่อนนำไปใช้ พบไม่ผ่านข้อตกลงเบื้องต้น จึงใช้สถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นมี ดังนี้

6.1 ทดสอบการกระจายแบบปกติของตัวแปรแต่ละตัว (normal distribution) พิจารณาค่าความเบ้ (skewness) และความโค้ง (kurtosis) ค่าต้องอยู่ระหว่าง ± 3 พบว่าข้อมูลมีการแจกแจงไม่ปกติบางตัวแปร (ภาคผนวก จ)

6.2 ทดสอบความแปรปรวนของความคลาดเคลื่อนคงที่ (homoscedasticity) พิจารณาภาพการกระจาย (scatter plot) ระหว่างตัวแปรต้นและตัวแปรตาม พบว่าการรับรู้ความเจ็บป่วยรายด้านกับวิธีการเผชิญปัญหา ค่าความแปรปรวนของความคลาดเคลื่อนในการพยากรณ์ของตัวแปรพยากรณ์มีค่าไม่คงที่ (heteroscedasticity) (ทุกค่าของการรับรู้ความเจ็บป่วยมีค่าไม่คงที่)

6.3 ความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (linear relationship) พบว่าไม่มีความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง

7. ข้อมูลจากคำถามปลายเปิด ใช้การวิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) โดยการดัดแปลงการวิเคราะห์เนื้อหาของเบนเนอร์ (Benner, 1994) และศิริพร (2555) มีละเอียดดังนี้

7.1 วางแนวทางการวิเคราะห์ ในการวิจัยนี้ใช้คำถามการวิจัยเป็นแนวทางในการวิเคราะห์

7.2 จัดระบบข้อมูลและแยกประเภทข้อมูลให้เป็นหมวดหมู่ โดยการเตรียมข้อมูลจากแบบสอบถาม จัดรูปแบบเรียงข้อมูล

7.3 จำแนกข้อมูลและจัดระบบให้เป็นระบบเดียวกัน จับประเด็นสำคัญของข้อความที่มีความหมายให้ตรงกับประเด็นการศึกษา

7.4 การตีความจากแนวคำถามการวิจัยให้สอดคล้องกับข้อมูลที่มีอยู่

7.5 เนื้อหาที่สอดคล้องกันนำมาสรุปรวมกันเป็นหมวดหมู่ โดยให้รหัสเป็นประเด็นย่อย (categories)

7.6 สร้างข้อสรุปเป็นประเด็นหลัก (themes) เพื่อตอบคำถามการวิจัย

บทที่ 4

ผลการวิจัยและการอภิปรายผล

ผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบบรรยายเชิงสหสัมพันธ์ (descriptive correlational study) โดยมีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย ระดับการเผชิญปัญหา และความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีที่ได้รับการรักษา ณ แผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม และแผนกผู้ป่วยนอกอายุรกรรม ต่อมไร้ท่อ โรงพยาบาลตติยภูมิแห่งหนึ่งในภาคใต้ ตั้งแต่เดือนเมษายน ถึง เดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2560 จำนวน 29 ราย โดยศึกษาผู้ป่วยทั้งหมดที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนดไว้ ผู้วิจัยนำเสนอผลการวิจัยด้วยตารางประกอบการบรรยาย ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา

ส่วนที่ 2 การรับรู้ความเจ็บป่วย

2.1 การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี

2.2 การรับรู้สาเหตุของการเกิดโรคอะโครเมกาลี

2.3 ระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย 6 ด้าน คือ (1) ด้านช่วงเวลาของการเป็นโรค (2) ด้านวงจรของการเจ็บป่วย (3) ด้านผลกระทบจากการเจ็บป่วย (4) ด้านความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา (5) ด้านความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และ (6) ด้านการรับรู้ทางอารมณ์ต่อความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ส่วนที่ 3 ระดับการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ส่วนที่ 4 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา

ข้อมูลส่วนบุคคล

จากการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างจำนวน 29 ราย เป็นเพศชาย ร้อยละ 51.7 เพศหญิง ร้อยละ 48.3 มีอายุระหว่าง 35 - 77 ปี อายุเฉลี่ย 52.10 ปี ($SD = 10.59$) สถานภาพสมรสคู่ ร้อยละ 72.4 นับถือศาสนาพุทธ ร้อยละ 69.0 มีการศึกษาในระดับชั้นประถมศึกษา ร้อยละ 44.8 ประกอบอาชีพทำงานบ้าน/แม่บ้าน/พ่อบ้าน ร้อยละ 27.6 เวลาการเดินทางจากภูมิลำเนาที่อยู่ถึงโรงพยาบาลที่มา รักษาใช้เวลามากกว่า 1 ชั่วโมง ร้อยละ 65.5 รายได้เฉลี่ยต่อเดือน ต่ำกว่า 5,000 บาท ร้อยละ 55.2 รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน 5,001 - 10,000 บาท ร้อยละ 44.8 ความเพียงพอของรายได้ พอใช้ ไม่เหลือเก็บ ร้อยละ 53.6 และสวัสดิการรักษายาบาลใช้สิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า ร้อยละ 75.9 ดังตาราง 2

ตาราง 2

จำนวนและร้อยละของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี จำแนกตามข้อมูลทั่วไป ($N = 29$)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	15	51.7
หญิง	14	48.3
อายุ (ปี) ($M = 52.10, SD = 10.59, Min = 35, Max = 77$)		
31 - 40 ปี	6	20.7
41 - 50 ปี	7	24.1
51 - 60 ปี	10	34.5
มากกว่า 60 ปี	6	20.7
สถานภาพสมรส		
คู่	21	72.4
โสด	5	17.2
หม้าย/หย่าร้าง	3	10.3
ศาสนา		
พุทธ	20	69.0
อิสลาม	9	31.0

ตาราง 2 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
ระดับการศึกษา		
ไม่ได้เรียนหนังสือ	2	6.9
ประถมศึกษา	13	44.8
มัธยมศึกษา	8	27.6
อนุปริญญา/เทียบเท่า	1	3.4
ปริญญาตรี/เทียบเท่า	4	13.8
สูงกว่าปริญญาตรี	1	3.4
อาชีพ		
ทำงานบ้าน/แม่บ้าน/พ่อบ้าน	8	27.6
เกษตรกร	6	20.7
รับจ้าง	5	17.2
ค้าขาย/ทำธุรกิจส่วนตัว	4	13.8
รับราชการ/รัฐวิสาหกิจ	1	3.4
อาชีพอื่น ๆ ได้แก่ พระภิกษุ ไม่ได้ทำงาน	5	17.2
ระยะเวลาการเดินทางมาตรวจรักษา (จากภูมิลำเนาที่อยู่ถึงโรงพยาบาลที่มารักษา)		
น้อยกว่า 1 ชั่วโมง (ที่พัก – รพ.)	10	34.5
มากกว่า 1 ชั่วโมง (ที่พัก – รพ.)	19	65.5
รายได้เฉลี่ยต่อเดือน (บาท)		
ต่ำกว่า 5,000	16	55.2
5,001-10,000	7	24.1
10,001- 20,000	4	13.8
20,001- 50,000	2	6.9
รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน (บาท)		
ต่ำกว่า 5,000	3	10.3
5,001-10,000	13	44.8
10,001- 20,000	10	34.5
20,001- 50,000	3	10.3

ตาราง 2 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
ความเพียงพอของรายได้		
ไม่พอใช้	9	32.1
พอใช้ ไม่เหลือเก็บ	15	53.6
พอใช้ เหลือเก็บ	4	14.3
สวัสดิการรักษายาบาล		
ประกันสุขภาพถ้วนหน้า	22	75.9
เบิกได้ ข้าราชการ/รัฐวิสาหกิจ	4	13.8
ประกันสังคม	3	10.3

ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา

ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีโรคประจำตัว ร้อยละ 72.4 มีโรคประจำตัวเป็นโรคความดันโลหิตสูงและโรคเบาหวานมากที่สุด ร้อยละ 61.9 และ 47.6 ตามลำดับ ระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาลีอยู่ระหว่าง 1 - 26 ปี เฉลี่ย 5.86 ปี ($SD = 5.37$) กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาลี 1 - 10 ปี มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 89.7 เกิดภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากโรคอะโครเมกาลี ร้อยละ 75.9 พบภาวะแทรกซ้อนของระบบหายใจ ได้แก่ มีอาการนอนกรนมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 90.9 ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดเนื้ออกต่อมใต้สมอง ร้อยละ 82.8 ไขมัน ร้อยละ 82.8 ส่วนใหญ่ได้รับการรักษาด้วยยาฉีดโซมาทอสแตติน อะนาล็อก คิดเป็นร้อยละ 95.8 และยากิน โบรโมคริพติน ร้อยละ 20.8 และการฉายแสง ร้อยละ 51.7 ดังตาราง 3

ตาราง 3

จำนวนและร้อยละของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี จำแนกตามข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา ($N = 29$)

ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา	จำนวน	ร้อยละ
ประวัติโรคประจำตัว		
ไม่มี	5	27.6
มี*	21	72.4
ความดันโลหิตสูง	13	61.9
เบาหวาน	10	47.6
ไขมัน	9	42.9
ไทรอยด์	3	14.3

ตาราง 3 (ต่อ)

ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา	จำนวน	ร้อยละ
ประวัติโรคประจำตัว (ต่อ)		
หยุดหายในขณะหลับ	1	4.76
ระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาลี (ปี) ($M = 5.86$, $SD = 5.37$, $Min = 1$, $Max = 26$)		
1 - 10	26	89.7
11 - 20	2	6.9
21 - 30	1	3.4
ภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากโรคอะโครเมกาลี		
ไม่มี	7	24.1
มี*	22	75.9
ระบบหายใจ ได้แก่ มีอาการนอนกรน ภาวะหยุดหายใจขณะหลับ	20	90.9
อาการกดเบียดของเนื้องอก ได้แก่ มีอาการปวดศีรษะ	18	81.8
ระบบผิวหนังและเนื้อเยื่ออ่อน ได้แก่ มีอาการมือเท้าขยายขนาดใหญ่ขึ้น	12	54.5
ระบบกระดูกและข้อ ได้แก่ มีอาการปวดกระดูก ปวดเข่า/ข้อ	5	22.7
ระบบต่อมไร้ท่อ ได้แก่ ภาวะน้ำตาลในเลือดสูง	4	18.2
ระบบหัวใจและหลอดเลือด ได้แก่ ความดันโลหิตสูง	1	4.5
ระบบทางเดินอาหารและลำไส้ ได้แก่ มีอาการถ่ายเหลว	1	4.5
วิธีการรักษาที่ได้รับ*		
ผ่าตัด	24	82.8
ยา*	24	82.8
ยาฉีด (โซมาโทสแตติน อะนาล็อก)	23	95.8
ยากิน (โบรโมคริพติน)	5	20.8
ฉายแสง	15	51.7

*ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ

ส่วนที่ 2 การรับรู้ความเจ็บป่วย

การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี

การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี พบว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่รับรู้มีอาการมือเท้า ขยายขนาดและใบหน้าเปลี่ยนมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 93.1 เท่ากัน รองลงมารับรู้มีอาการนอนกรน มีปัญหาเกี่ยวกับฟัน ได้แก่ ฟันห่าง ฟันบนฟันล่างไม่สบกัน เสียวมือ ชาปลายมือ ปวดศีรษะ และน้ำหนักเพิ่ม (ร้อยละ 69.0, 65.5, 65.5, 62.1 และ 62.1 ตามลำดับ) ดังตาราง 4

ตาราง 4

จำนวนและร้อยละของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีที่รับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี (N = 29)

อาการ	การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี	
	จำนวน (ราย)	ร้อยละ
มือเท้า ขยายขนาด	27	93.1
ใบหน้าเปลี่ยน	27	93.1
นอนกรน	20	69.0
เสียวมือ ชาปลายมือ	19	65.5
ปัญหาเกี่ยวกับฟัน ได้แก่ ฟันห่าง ฟันบนและล่างไม่สบกัน	19	65.5
ปวดศีรษะ	18	62.1
น้ำหนักเพิ่ม	18	62.1
เจ็บตา การมองเห็นภาพแคบลง	16	55.2
ปวดข้อเข่า	14	48.3
เหงื่อออกมาก	14	48.3
อ่อนเพลีย/เหนื่อยง่าย/ไม่มีแรง	14	48.3
ปวดหลัง	13	44.8
เพื่อยกล้ามเนื้อ	11	37.9
ยากลำบากในการออกกำลังกาย	9	31.0
ความจำเสื่อม สมาธิสั้น	3	10.3

จากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิดเกี่ยวกับการรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด จำนวน 29 ราย ให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่ามีอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี เป็น 6 ลักษณะ คือ (1) การเปลี่ยนแปลงของรูปร่างเปลี่ยนขยายใหญ่ขึ้น โดยผู้ป่วยขยายความว่าเป็นอาการตัวใหญ่ ทำให้น้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น มีบวมโตขึ้น เท้าโต ใบหน้ามีการเปลี่ยนแปลงใหญ่ขึ้น จมูกโต และริมฝีปากหนาขึ้น (2) อาการปวดศีรษะ มักมีอาการปวดศีรษะ มีนหัว (3) อาการประจำเดือนมาผิดปกติ ผู้ให้ข้อมูลหญิงอะโครเมกาลีให้ข้อมูลว่ามีอาการประจำเดือนมาไม่สม่ำเสมอ มีประจำเดือนขาด ทำให้อารมณ์ทางเพศลดลง (4) ภาวะควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้ โดยผู้ป่วยพบว่าตนเองมีระดับน้ำตาลในเลือดสูงควบคุมไม่ได้ แพทย์ที่รักษาเบาหวานได้ตรวจวินิจฉัยเพิ่มเติม จึงพบว่ามาก่อนเนื่องจากต่อมใต้สมอง (5) อาการนอนกรน ผู้ป่วยให้ข้อมูลว่าทราบอาการนอนกรนของตนเองจากคู่สมรส มีอาการตื่นตก หายใจไม่สะดวก และคอแห้งหลังตื่นนอนตอนเช้า และ (6) อาการหยุดหายใจขณะหลับ ผู้ป่วยให้ข้อมูลว่ามีอาการหายใจลำบาก นอนกรน นอนหลับไม่สนิท หลับง่ายเวลากลางวัน ตรวจการนอนหลับพบมีความผิดปกติ (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) ซึ่งการรับรู้ส่วนใหญ่สอดคล้องกับการถามด้วยแบบสอบถาม แต่เพิ่มเติมการรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องในเรื่อง การรับรู้ว่าควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้ มีอาการประจำเดือนมาผิดปกติ และมีอาการหยุดหายใจขณะหลับ

การรับรู้สาเหตุของการเกิดโรคอะโครเมกาลี

การรับรู้สาเหตุของโรค พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้สาเหตุของการเกิดโรคอะโครเมกาลีมาจากหลายสาเหตุ โดยรับรู้ที่เกิดจากฮอร์โมนผิดปกติมากที่สุด ($M = 3.48, SD = 1.27$) รองลงมาคือ เกิดจากความโชคร้าย ($M = 3.21, SD = 1.59$) การไม่ได้รับการรักษาที่ดีพอในอดีต ($M = 2.93, SD = 1.46$) การมีอายุมากขึ้น ($M = 2.55, SD = 1.48$) เกิดจากมลพิษจากสิ่งแวดล้อม ($M = 2.45, SD = 1.18$) และเกิดจากความเครียดหรือความกังวล ($M = 2.38, SD = 1.29$) ดังตาราง 5

ตาราง 5

ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี จำแนกตามการรับรู้สาเหตุของโรค ($N = 29$) เรียงลำดับจากมากไปน้อย

การรับรู้สาเหตุของโรค	M	SD	ระดับ
1. เกิดจากฮอร์โมนผิดปกติ	3.48	1.27	ปานกลาง
2. เกิดจากความโชคร้าย	3.21	1.59	ปานกลาง
3. การไม่ได้รับการรักษาที่ดีพอในอดีต	2.93	1.46	ปานกลาง
4. การมีอายุมากขึ้น	2.55	1.48	ปานกลาง

ตาราง 5 (ต่อ)

การรับรู้สาเหตุของโรค	<i>M</i>	<i>SD</i>	ระดับ
5. เกิดจากมลพิษจากสิ่งแวดล้อม	2.45	1.18	ปานกลาง
6. เกิดจากความเครียดหรือความกังวล	2.38	1.29	ปานกลาง
7. เกิดจากเชื้อโรค	2.31	1.00	น้อย
8. เกิดจากทำงานหนัก	2.24	1.30	น้อย
9. เกิดจากอาหารหรือพฤติกรรมกรกิน	2.10	1.11	น้อย
10. เกิดจากสภาวะทางอารมณ์	1.93	1.33	น้อย
11. การกระทำของตนเอง	1.79	1.01	น้อย
12. เกิดจากกรรมพันธุ์	1.62	0.94	น้อย
13. เกิดจากบุคลิกภาพ	1.59	0.98	น้อย
14. การสูบบุหรี่	1.55	1.02	น้อย
15. การดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์	1.55	0.95	น้อย
16. การได้รับอุบัติเหตุ/บาดเจ็บ	1.55	1.09	น้อย
17. เกิดจากปัญหาครอบครัว	1.38	0.73	น้อย
18. เกิดจากทัศนคติทางจิตใจ	1.31	0.60	น้อย

จากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิดเกี่ยวกับการรับรู้สาเหตุของการเกิดโรคอะโครเมกาลี ผู้ให้ข้อมูลมีการรับรู้สาเหตุของโรคมาจาก 3 สาเหตุ ซึ่งสอดคล้องกับการรับรู้ที่สอบถามด้วยแบบสอบถาม คือ (1) เกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมองและฮอร์โมนมากผิดปกติ ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ให้ข้อมูลว่าเกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมอง ส่งผลให้มีระดับฮอร์โมนมากผิดปกติ มากที่สุด (2) เกิดการได้รับอุบัติเหตุ ทำให้ศีรษะได้รับการกระทบกระเทือนอย่างรุนแรง จนเป็นสาเหตุให้เกิดเนื้องอกต่อมใต้สมอง และ (3) เกิดจากความเครียด ความกังวล โดยให้ข้อมูลว่าเกิดจากความเครียด ความกังวลของตนเองเป็นสาเหตุให้เกิดเนื้องอกในสมอง (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ)

ระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย

ผลการศึกษารั้งนี้ พบการรับรู้ความเจ็บป่วย 6 ด้านที่สำคัญคือ กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่รับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีเป็นโรคที่เป็นยาวนานไม่หายขาดและเป็นตลอดชีวิต อาการต่าง ๆ ของโรคที่เกิดขึ้นจะเป็น ๆ หาย ๆ ทำให้ตนเองได้รับผลกระทบอย่างมากทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและเศรษฐกิจ การรักษาที่ได้รับไม่สามารถรักษาโรคนี้อให้หายขาด แต่สามารถควบคุมโรคได้ โดยการมาฉีดตามนัดจะทำให้อาการดีขึ้น อาการของโรคที่เกิดขึ้นทำให้เห็นภาพและเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยได้อย่างชัดเจน และรับรู้ว่าการเป็นโรคนี้อจะทำให้เกิดอารมณ์ด้านลบ ได้แก่

มีความเครียด ความวิตกกังวล ความกลัว อาการหงุดหงิด อาการฉุนเฉียวและโมโหง่าย ซึ่งมียาละเอียดของการรับรู้ความเจ็บป่วยแต่ละด้าน ดังนี้

1. การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค

การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้อยู่ในระดับปานกลางว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีจะคงอยู่กับตนเองอย่างถาวรเป็นเวลานาน ($M = 19.38, SD = 3.94$) ดังตาราง 6 และผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ให้ข้อมูลด้วยคำถามปลายเปิดเกี่ยวกับการรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคว่าเป็นโรคที่เป็นยาวนาน ไม่หายขาด ต้องใช้เวลานานในการรักษาโรค ผู้ให้ข้อมูลส่วนน้อย 2 ราย ให้ข้อมูลว่าน่าจะเป็นไม่นาน อาจหายจากโรค โดยให้ข้อมูลว่าหลังผ่าตัดเนื้ออกต่อมได้สมองและการรักษาของแพทย์ที่ได้รับช่วยให้สามารถรักษาโรคให้หายขาดได้ (ดังรายละเอียดในภาคผนวก ฉ)

2. การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย

การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้วงจรการเจ็บป่วยอยู่ในระดับปานกลาง โดยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยจากโรคที่เกิดขึ้นมีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลง ($M = 13.03, SD = 3.08$) ดังตาราง 6 และจากการให้ข้อมูลด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ว่าการของโรคเป็น ๆ หาย ๆ ช่วงก่อนผ่าตัดก้อนเนื้ออก ทำให้มีอาการแสดงของโรครุนแรง และหลังผ่าตัด ได้รับยาฉีดอาการของโรคลดลง ผู้ให้ข้อมูลส่วนน้อย 3 ราย ให้ข้อมูลว่าอาการของโรคเปลี่ยนแปลงรวดเร็ว ผู้ให้ข้อมูลที่มีโรคประจำตัวเป็นโรคเบาหวาน เกิดการเปลี่ยนแปลงของระดับน้ำตาลในเลือดมีขึ้นสูงและต่ำลงรวดเร็ว ทำให้ควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดได้ยาก (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ)

3. การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย

การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลีมีผลกระทบทั้งตนเอง บุคคลในครอบครัว และด้านการเงินในระดับปานกลาง ($M = 21.59, SD = 6.27$) ดังตาราง 6 และจากการให้ข้อมูลด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วยใน 3 ด้าน คือ (1) ด้านร่างกาย ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ที่เกิดจากอาการของโรค ได้แก่ อาการอวัยวะโตขึ้น อาการปวด อาการมือชา อาการเหงื่อออกมาก อาการไม่มีแรง อาการอ่อนเพลีย ภาวะน้ำตาลในเลือดสูง และกระทบต่อระบบต่าง ๆ มีผลต่อการใช้ชีวิตประจำวันทีลำบากขึ้น และทำงานได้ลดลง (2) ด้านจิตใจ รับรู้ว่ามีลักษณะที่เปลี่ยนไป ซึ่งเกิดจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่ขยายขนาดขึ้น ทำให้มีความวิตกกังวล ท้อใจ กลัว น้อยใจ ไม่สบายใจ หงุดหงิดง่าย และกลัวโรคมีความรุนแรงขึ้น และ (3) ด้านสังคมและเศรษฐกิจ การเจ็บป่วยมีผลกระทบด้านสังคมทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทั้งการทำหน้าที่สมาชิกของชุมชนและหน้าที่ในการประกอบอาชีพ ซึ่งเกิดจากมีอาการของโรค ได้แก่ ปวดข้อ ปวดเข่า ปวดกระดูก อ่อนเพลีย ทำให้ไม่สามารถเข้าร่วมทำกิจกรรม

ของชุมชนได้ และทำงานได้ลดลง ด้านเศรษฐกิจ ระบุว่าทำให้ขาดรายได้ รายได้ลดลง เนื่องจากต้องหยุดงานในวันที่มาตรวจรักษาโรค และจากอาการของโรคที่เป็นอุปสรรคในการทำงาน อีกทั้งมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นทั้งค่าเดินทาง ค่าที่พัก ค่าใช้จ่ายอื่น ๆ และระบุว่าต้องร่วมจ่ายค่ายาฉีดส่วนเกินในระยะเวลาของการตรวจติดตามอาการหลังการผ่าตัด ที่ยังคงมีระดับฮอร์โมนสูงอยู่ร่วมกับมีอาการของโรค ต้องร่วมจ่ายค่ายาฉีดส่วนเกินจากสิทธิที่ผู้ถือบัตรพึงได้รับหลังจากได้รับการอนุมัติการรักษาจากสถานพยาบาลที่ระบุตามสิทธิการรักษาพยาบาล เนื่องจากค่ายาฉีดในการรักษาไม่สามารถขอรับการสนับสนุนได้ทั้งหมดตามหลักประกันสุขภาพของผู้ป่วย (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ)

4. การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการ

การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการ มี 2 ส่วน คือ (1) ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง และ (2) ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษา ดังนี้

4.1 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองอยู่ในระดับมาก โดยระบุว่าตนเองสามารถควบคุมอาการด้วยตนเองที่เป็นผลดีต่อการเจ็บป่วย ($M = 19.55, SD = 3.92$) ดังตาราง 6 และเมื่อสอบถามด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ระบุว่าโรคนี้ไม่สามารถรักษาให้หายขาดเนื่องจากเกี่ยวข้องกับระดับฮอร์โมนที่มากเกินไป ซึ่งเกิดจากกลไกการทำงานของร่างกาย แต่ตนเองสามารถควบคุมอาการด้วยตนเองได้ โดยการมาติดตามนัด และผู้ให้ข้อมูลส่วนน้อย 2 ราย ให้ข้อมูลว่าโรคนี้สามารถควบคุมโรคได้ โดยการมาตรวจรักษาตามนัด ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อาการของโรคดีขึ้น และใช้หลักธรรมชาติเพื่อให้เข้าใจโรคที่เกิดขึ้น (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ)

4.2 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษา พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษาอยู่ในระดับมาก โดยระบุว่าการรักษามีประสิทธิภาพ และสามารถควบคุมอาการและการเจ็บป่วยของโรคให้ดีขึ้น ($M = 21.28, SD = 2.90$) ดังตาราง 6 จากการให้ข้อมูลด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ระบุว่าควบคุมโรคได้ โดยการผ่าตัด การฉายแสง และการฉีดยาจะทำให้อาการของโรคดีขึ้น ผู้ให้ข้อมูลส่วนน้อย 3 ราย ระบุว่ารักษาไม่ช่วยให้ควบคุมโรคได้ เนื่องจากหลังได้รับการรักษาโรคด้วยการผ่าตัดหรือฉีดยาแล้ว อาการของโรคยังไม่ดีขึ้น ระดับฮอร์โมนยังสูง (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ)

5. การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย

การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีความเข้าใจสภาพการเจ็บป่วยและอาการที่เกิดขึ้นอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 16.62, SD = 4.91$) ดังตาราง 6 และจากการให้ข้อมูลด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ระบุว่ามีความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยชัดเจน ซึ่งรับรู้จากอาการของโรคที่เกิดขึ้น เช่น โรคทำให้มีการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่ผิดปกติ

ระดับฮอร์โมนสูงขึ้น มีผลให้ระดับน้ำตาลในเลือดควบคุมไม่ได้ และรับรู้จากการได้รับการอธิบาย ข้อมูลโรคจากแพทย์ ความรู้เดิมของตนเอง รวมทั้งรับรู้จากการค้นหาข้อมูลทางอินเทอร์เน็ตเพิ่มเติม ผู้ให้ข้อมูลส่วนน้อย 2 ราย รับรู้ว่าเข้าใจยาก มองเห็นภาพการเจ็บป่วยไม่ชัดเจน ซึ่งเกิดจากปัจจัยภายในตัวบุคคล คือ ไม่เคยมีประสบการณ์พบเห็นโรค เนื่องจากไม่เคยเห็นคนเป็นโรคที่มีลักษณะมือใหญ่ เท้าใหญ่ หน้าตาเปลี่ยนแปลงมาก่อน และมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับเนื้องอก (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ)

6. การรับรู้ทางอารมณ์

การรับรู้ทางอารมณ์ พบว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีส่งผลให้มีการตอบสนองของอารมณ์ด้านลบอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 15.03, SD = 8.07$) ดังตาราง 6 และจากการสอบถามด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลครึ่งหนึ่งรับรู้ที่เกิดอารมณ์ที่ไม่เหมาะสม ได้แก่ มีความเครียด ความวิตกกังวล ความกลัว อาการหงุดหงิด อาการฉุนเฉียวและโมโหง่าย ซึ่งเกิดจากการเปลี่ยนแปลงของรูปร่าง มีอาการของโรค รวมทั้งเรื่องค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นจากการมาตรวจรักษาโรค (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ)

ตาราง 6

พิสัย ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของการรับรู้ต่อความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ($N = 29$)

การรับรู้ต่อความเจ็บป่วย	พิสัย ที่เป็นไปได้	พิสัย ที่เป็นจริง	M	SD	ระดับ
การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค	6-30	12-26	19.38	3.94	ปานกลาง
การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย	4-20	4-19	13.03	3.08	ปานกลาง
การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วย	6-30	12-30	21.59	6.27	ปานกลาง
การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการ					
ความสามารถควบคุมอาการด้วยตนเอง	5-25	9-25	19.55	3.92	มาก
ความสามารถควบคุมอาการด้วยการรักษา	5-25	14-25	21.28	2.90	มาก
การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย	5-25	8-25	16.62	4.91	ปานกลาง
การรับรู้ทางอารมณ์	6-30	6-30	15.03	8.07	ปานกลาง

ส่วนที่ 3 ระดับการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาตี

กลุ่มตัวอย่างผู้ที่เป็นอะโครเมกาตีมีการใช้วิธีเผชิญปัญหาในหลากหลายรูปแบบดังนี้
วิธีการเผชิญปัญหาที่ใช้ในระดับมาก ได้แก่ (1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (2) การลงมือจัดการกับปัญหา (3) การยอมรับ (4) การมองโลกในแง่บวก และ (5) การวางแผน ($M = 7.24$, $SD = 1.24$; $M = 6.89$, $SD = 1.47$; $M = 6.89$, $SD = 1.72$; $M = 6.51$, $SD = 1.61$; $M = 6.06$, $SD = 1.62$ ตามลำดับ)

วิธีการเผชิญปัญหาที่ใช้ในระดับปานกลาง ได้แก่ (1) การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น (2) การระบายอารมณ์ (3) การใช้หลักศาสนา และ (4) การเบี่ยงเบนความสนใจ ($M = 5.48$, $SD = 1.86$; $M = 4.37$, $SD = 1.84$; $M = 4.31$, $SD = 2.42$; $M = 4.20$, $SD = 2.25$ ตามลำดับ)

วิธีการเผชิญปัญหาที่ใช้ในระดับน้อย ได้แก่ (1) การปฏิเสธ (2) การใช้อารมณ์ขัน (3) การปล่อยวางพฤติกรรม (4) การกำหนดตนเอง และ (5) การใช้สารเสพติด ($M = 3.62$, $SD = 2.11$; $M = 2.86$, $SD = 1.72$; $M = 2.75$, $SD = 0.98$; $M = 2.58$, $SD = 1.15$; $M = 2.27$, $SD = 0.92$ ตามลำดับ)
ดังตาราง 7

จากสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด พบว่าส่วนใหญ่มีการเผชิญปัญหาสอดคล้องกับข้อมูลที่ได้จากการถามด้วยแบบสอบถาม ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ใช้วิธีการลงมือจัดการปัญหาร่วมกับการวางแผนการรักษากับแพทย์ โดยการมารักษาด้วยการผ่าตัดก้อนเนื้อออก การฉายแสง และการฉีดยาเพื่อลดระดับฮอร์โมน ทำให้อาการของโรคค่อย ๆ ดีขึ้น ร่วมกับการใช้การสนับสนุนทางสังคมในการขอคำแนะนำเกี่ยวกับโรคและขั้นตอนการดูแลรักษาจากแพทย์ มีผู้ให้ข้อมูลส่วนน้อยจำนวน 6 ราย ใช้การเผชิญปัญหาด้วยการใช้หลักศาสนา เช่น สวดมนต์ วิปัสสนากรรมฐาน การเบี่ยงเบนความสนใจ การใช้อารมณ์ขัน การยอมรับ การปล่อยวางพฤติกรรม และมีเพียง 1 ราย ที่ใช้การดื่มเหล้า เพื่อจัดการกับความเครียด ความวิตกกังวล ความหงุดหงิดที่เกิดขึ้นให้ลดลง (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ)

ตาราง 7

ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของผู้ที่เป็นอะโครเมกาตี จำแนกตามวิธีการเผชิญปัญหา ($N = 29$) จากมากไปน้อย

การเผชิญปัญหา	M	SD	ระดับ
1. การสนับสนุนด้านอารมณ์	7.24	1.24	มาก
2. การลงมือจัดการกับปัญหา	6.89	1.47	มาก
3. การยอมรับ	6.89	1.72	มาก

ตาราง (7) ต่อ

การเผชิญปัญหา	<i>M</i>	<i>SD</i>	ระดับ
4. การมองโลกในแง่บวก	6.51	1.61	มาก
5. การวางแผน	6.06	1.62	มาก
6. การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น	5.48	1.86	ปานกลาง
7. การระบายอารมณ์	4.37	1.84	ปานกลาง
8. การใช้หลักศาสนา (สวดมนต์ วิปัสสนากรรมฐาน)	4.31	2.42	ปานกลาง
9. การเบี่ยงเบนความสนใจ	4.20	2.25	ปานกลาง
10. การปฏิเสธ	3.62	2.11	น้อย
11. การใช้อารมณ์ขัน	2.86	1.72	น้อย
12. การปล่อยวางพฤติกรรม	2.75	0.98	น้อย
13. การตำหนิตนเอง	2.58	1.15	น้อย
14. การใช้สารเสพติด (ดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์ 1 ราย)	2.27	0.92	น้อย

ส่วนที่ 4 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคมียความสัมพันธ์ทางลบระดับปานกลางกับการเผชิญปัญหาด้วยการระบายอารมณ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = -.37, p < .05$) การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการเผชิญปัญหาด้วยการวางแผนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .42, p < .05$) การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองมีความสัมพันธ์ทางลบระดับปานกลางกับการเผชิญปัญหาด้วยการปล่อยวางพฤติกรรม การเบี่ยงเบนความสนใจและการใช้หลักศาสนาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = -.45, -.45$ และ $-.39, p < .05$) การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการเผชิญปัญหาด้วยการลงมือจัดการกับปัญหาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .38, p < .05$) และการรับรู้ทางอารมณ์มีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการเผชิญปัญหาด้วยการปล่อยวางพฤติกรรมและการวางแผนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .50, p < .01$ และ $r_s = .42, p = .05$) ในส่วนการรับรู้วงจรการเจ็บป่วยและการรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษาไม่มีความสัมพันธ์ทางสถิติกับวิธีการเผชิญปัญหา ดังตาราง 8

ตาราง 8

ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี (N = 29)

การรับรู้ความเจ็บป่วย การเผชิญปัญหา	ช่วงเวลาของการเป็นโรค	วงจรของการเจ็บป่วย	ผลกระทบของการเจ็บป่วย	ความสามารถควบคุมอาการด้วยตนเอง	ความสามารถควบคุมอาการด้วยการรักษา	ความเข้าใจในสภาพการเจ็บป่วย	การรับรู้ทางอารมณ์
การปล่อยวางพฤติกรรม	-.17	.05	.13	-.45*	-.15	-.14	.50**
การวางแผน	-.10	.10	.42*	-.17	-.15	-.33	.42*
การเบี่ยงเบนความสนใจ	-.21	.00	.03	-.45*	-.18	-.10	.35
การใช้หลักศาสนา	-.08	-.21	-.00	-.39*	-.13	-.25	.31
การลงมือจัดการกับปัญหา	-.34	.03	-.15	.10	.24	.38*	-.17
การระบายอารมณ์	-.37*	.11	-.12	-.22	-.26	-.14	.19
การปฏิเสธ	-.08	-.31	-.01	-.14	-.22	.03	-.18
การใช้สารเสพติด (ดื่มแอลกอฮอล์)	.08	.13	-.00	-.30	-.04	.01	.30
การสนับสนุนด้านอารมณ์	-.30	-.09	-.05	.28	.08	-.23	.09
การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น	-.10	-.26	.26	-.10	-.16	.06	.06
การมองโลกในแง่บวก	-.22	-.04	-.31	-.15	.10	.28	-.35
การใช้อารมณ์ขัน	-.20	-.02	-.16	.08	-.09	.14	-.14
การยอมรับ	.10	-.19	-.01	-.21	.31	.26	-.06
การดำเนินตนเอง	.10	-.12	-.02	-.31	-.31	-.08	.22

* $p < .05$, ** $p < .01$

ผลการศึกษาครั้งนี้ พบความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี โดยกลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีมีระยะเวลาเจ็บป่วยที่นาน จึงใช้การเผชิญปัญหาด้วยการจัดการกับปัญหามากกว่าจัดการกับอารมณ์ รับรู้วงจรการเจ็บป่วยของโรคว่ามีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลง รับรู้ว่าการเจ็บป่วยมีผลกระทบทั้งตนเอง บุคคลในครอบครัว และด้านการเงินเป็นอย่างมาก จึงทำให้ผู้ป่วยมีการวางแผนในการรักษาโรคเป็นอย่างดี มีการรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษาว่ามีประสิทธิภาพในการควบคุมโรค และรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองว่าตนเองมีส่วนในการควบคุมอาการของโรคได้มาก พบว่าบางส่วนมีการเผชิญปัญหาด้วยการปล่อยวางพฤติกรรม เบี่ยงเบนความสนใจและใช้หลักศาสนา และกลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคนี้ทำให้เกิดอารมณ์ด้านลบ

ได้มาก จึงใช้การเผชิญปัญหาด้วยการวางแผนจัดการตนเองและการปล่อยวางเมื่อมีอาการของโรครุนแรงขึ้น

อภิปรายผลการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย ระดับการเผชิญปัญหาและความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ผู้วิจัยอภิปรายผลการศึกษาในประเด็น ดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา

ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี อภิปรายผล ดังนี้

กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีเป็นโรคประจำตัว (ร้อยละ 72.4) โดยมีประวัติเป็นโรคความดันโลหิตสูงและโรคเบาหวาน ร้อยละ 61.9 และ 47.6 ตามลำดับ กลุ่มตัวอย่างส่วนน้อยมีประวัติหยุดหายใจขณะหลับ (ร้อยละ 4.76) สอดคล้องกับรายงานการศึกษาในต่างประเทศ ที่พบผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีมีโรคประจำตัวเป็นโรคเบาหวานและความดันโลหิตสูง ได้แก่ จากการศึกษาของอโรซิโอ (Arosio, 2012) ที่ศึกษาผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีโรคประจำตัว จำนวน 1,512 ราย พบผู้ป่วยจำนวน 245 ราย (ร้อยละ 16.2) มีโรคร่วม แยกเป็นความดันโลหิตสูง ร้อยละ 33 และเบาหวาน ร้อยละ 16.2 ตามลำดับ โดยโรคร่วมเหล่านี้เกิดขึ้นภายหลังจากเป็นโรคอะโครเมกาลี ทั้งนี้เนื่องจากโรคอะโครเมกาลีทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงการทำงานของอวัยวะต่าง ๆ จนเป็นสาเหตุให้เกิดโรคร่วมตามมา ได้แก่ โรคความดันโลหิตสูง โรคเบาหวาน ภาวะหัวใจล้มเหลว ทางเดินหายใจส่วนบนอุดกั้น และหยุดหายใจขณะหลับได้ (Colao, Ferone, Marzullo, & Lombardi, 2004)

กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่เกิดภาวะแทรกซ้อนจากโรคอะโครเมกาลี ร้อยละ 75.9 โดยภาวะแทรกซ้อนของระบบหายใจ ได้แก่ มีอาการนอนกรน มากที่สุด (ร้อยละ 90.9) รองลงมา คือ การกดเบียดของเนื้ออก ทำให้มีอาการปวดศีรษะ (ร้อยละ 81.8) และระบบผิวหนังและเนื้อเยื่ออ่อน ทำให้มีอาการมือและเท้าขยายขนาด (ร้อยละ 54.5) ทั้งนี้โรคอะโครเมกาลีทำให้มีอาการของโรคและภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้นกับหลาย ๆ ระบบ ซึ่งมีสาเหตุมาจากเนื้ออกต่อมใต้สมองส่วนหน้าไปกดเบียดบริเวณที่อยู่ใกล้เคียง มีผลทำให้ผู้ป่วยมีอาการปวดศีรษะเกิดขึ้น อีกทั้งโกรทฮอร์โมนที่หลั่งมากเกินไปและสารไอจีเอฟ-วันมากขึ้น มีผลกระตุ้นเซลล์ต่าง ๆ ของร่างกายให้มีการเติบโตที่ผิดปกติขาดการยับยั้ง จนทำให้อวัยวะต่าง ๆ ของร่างกายมีการขยายใหญ่ขึ้น เช่น มือและเท้ามีขนาดใหญ่ คางยื่น ฟันห่าง ขากรรไกรขยาย การสบฟันผิดปกติ บริเวณผิวหนังมีเห้งื่อออกมา ชุ่มเหงื่อ มีการขยายของเนื้อเยื่อรอบหลอดเลือด กล้องเสียง ซึ่งเป็นสาเหตุของการนอนกรนและทางเดินหายใจอุดกั้นได้บ่อยในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014; Melmed, 2010) มี

รายงานในต่างประเทศที่ใกล้เคียงกันเกี่ยวกับภาวะแทรกซ้อน จากการศึกษาในกลุ่มอาการหยุดหายใจขณะหลับ (sleep apnea syndrome) ในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีของดาวิและคณะ (Davi et al., 2008) พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีในระยะที่มีการกำเริบของโรค มีระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันสูงขึ้น จนทำให้เกิดอาการหยุดหายใจขณะหลับ (ร้อยละ 56) ส่วนผู้ป่วยที่ควบคุมระดับของโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันได้เกิดอาการหยุดหายใจขณะหลับน้อยกว่า (ร้อยละ 39) ซึ่งอาการหยุดหายใจขณะหลับในผู้ป่วยมีสาเหตุส่วนใหญ่มาจากปัญหาการนอนกรน (ร้อยละ 78) (Herrmann et al., 2004) นอกจากนี้ ลักษณะทางกายวิภาคของทางเดินหลอดคอ (pharynx airway) ที่มีบริเวณคอหอยส่วนบนและเพดานอ่อนและผนังคอหอยที่หย่อนลงทำให้เกิดความผิดปกติของการหายใจขณะหลับได้ (Isono, Saeki, Tanaka, & Nishino, 1999)

กลุ่มตัวอย่างมีระยะเวลาเป็นโรคอะโครเมกาลีอยู่ระหว่าง 1 - 26 ปี เฉลี่ย 5.86 ปี ($SD = 5.37$) สอดคล้องกับการศึกษาของดาวิและคณะ (Davi et al., 2008) ที่พบว่ากลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีอาการหยุดหายใจขณะหลับมีระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาลีระหว่าง 1 - 27 ปี และจากการศึกษานี้ ยังพบว่าระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาลี 1 - 10 ปี มากที่สุด (ร้อยละ 89.7) เนื่องจากโรคที่มีการดำเนินโรคแบบค่อยเป็นค่อยไป อาการของโรคจะค่อย ๆ แสดงออกอย่างช้า ๆ มักได้รับการวินิจฉัยโรคล่าช้า 7 ถึง 10 ปี หลังจากเริ่มมีอาการของโรค (Katznelson et al., 2011) ใกล้เคียงกับการศึกษาในประเทศเกาหลีใต้ ซึ่งมีระบบบริการสาธารณสุขที่มีการแบ่งสถานพยาบาลเป็นระดับปฐมภูมิ ทติยภูมิ และตติยภูมิลำดับกับประเทศไทย และประชาชนต้องไปใช้บริการสถานพยาบาลระดับปฐมภูมิก่อน หากได้รับการส่งต่อ จึงสามารถไปใช้บริการที่สถานพยาบาลที่มีขนาดใหญ่ได้ ซึ่งการดำเนินของโรคอะโครเมกาลีที่เป็นแบบค่อยเป็นค่อยไป อาการของโรคที่ไม่ชัดเจน อาจทำให้ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยที่ล่าช้า จากการศึกษาของคิม ยิมและลี (Kim, Yim, & Lee, 2002) ที่ศึกษาข้อบ่งชี้ก่อนการผ่าตัดเนื้องอกต่อมหลังการรักษารักษาในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี พบว่าร้อยละที่พบระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาลี เมื่อเปรียบเทียบกับรายงานของของคิม ยิมและลี (Kim, Yim, & Lee, 2002) พบว่ามีอัตราที่ใกล้เคียงกัน (ร้อยละ 8) ซึ่งมีความสอดคล้องกับการศึกษาในครั้งนี้

กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดเนื้องอกต่อมได้สมอง (ร้อยละ 82.8) และการรักษาด้วยยา (ร้อยละ 82.8) โดยกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่รักษาด้วยยาฉีดกลุ่มโซมาทอสแตติน อะนาล็อก (ร้อยละ 95.8) ทั้งนี้เนื่องจากการผ่าตัดเป็นการรักษาอันดับแรกที่เหมาะสมในผู้ป่วยเนื้องอกต่อมได้สมองที่มีขนาดเล็ก หรือเนื้องอกต่อมได้สมองที่มีขนาดใหญ่ที่อยู่ในฐานกะโหลกเซลล์าเทอร์ซิกา (Katznelson, 2014) สำหรับการรักษาด้วยยาฉีดจะใช้ตามหลังการผ่าตัดเมื่อพบว่าการรักษาด้วยการผ่าตัดอย่างเดียวไม่ได้ผล ได้แก่ มีโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันสูง มีอาการของโรค หรือสำหรับผู้ป่วยที่มีข้อบ่งชี้ที่ต้องใช้ยาเป็นอันดับแรกก่อนผ่าตัด (Plockinger, 2012)

ส่วนที่ 2 การรับรู้ความเจ็บป่วย

ผลการศึกษา พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี และส่วนใหญ่รับรู้ว่ามีสาเหตุการเกิดโรคมานอกจากนี้ออกต่อมาได้สมองและระดับฮอร์โมนผิดปกติ โดยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคนี้ต้องใช้เวลายาวนานในการรักษา รับรู้ว่าการต่าง ๆ ของโรคที่เกิดขึ้นมีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลง รับรู้ว่าการนี้ทำให้ตนเองได้รับผลกระทบอย่างมากทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและเศรษฐกิจ รับรู้ว่าการรักษาที่ได้รับสามารถควบคุมอาการของโรคและตนเองสามารถควบคุมโรคนี้ได้ อีกทั้งอาการของโรคที่เกิดขึ้นทำให้เห็นภาพและเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยได้อย่างชัดเจน และรับรู้ว่าการเป็นโรคนี้จะทำให้เกิดอารมณ์ด้านลบ เช่น มีความเครียด วิตกกังวล เกิดขึ้น โดยนำมาอภิปรายเป็น 3 ส่วน มีรายละเอียด ดังนี้

1. การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี

การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคมีอาการมือ เท้า ขยายขนาดและใบหน้าเปลี่ยนมากที่สุด (ร้อยละ 93.1 เท่ากัน) รองลงมา คือ มีอาการนอนกรน ร้อยละ 69.0 มีปัญหาเกี่ยวกับฟัน ได้แก่ ฟันห่าง ฟันบนฟันล่างไม่สบกัน และเสียวมือ ซาปลายมือ ร้อยละ 65.5 เท่ากัน และมีอาการปวดศีรษะ น้ำหนักเพิ่มขึ้น ร้อยละ 62.1 เท่ากัน สอดคล้องกับการให้ข้อมูลด้วยคำถามปลายเปิดเกี่ยวกับอาการที่เกี่ยวข้องกับโรค ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ว่าการเปลี่ยนแปลงของรูปร่างขยายใหญ่ขึ้น ทำให้ตัวใหญ่ น้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น มีอบวมโตขึ้น เท้าโต ใบหน้าเปลี่ยนใหญ่ขึ้น จมูกโต และริมฝีปากหนาขึ้น นอกจากนี้อาการที่พบได้ในผู้ป่วยบางรายในการศึกษานี้ ได้แก่ มีอาการนอนกรน อาการหยุดหายใจขณะหลับ อาการปวดศีรษะ อาการประจำเดือนมาผิดปกติ ภาวะควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้ (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ) การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคดังกล่าวอธิบายได้ว่า อาการแสดงที่เกิดขึ้นนั้นเป็นผลจากระดับโกรทฮอร์โมนมากเกินไป และมีการหลั่งสารไอจีเอฟ-วันมากขึ้น มีผลไปกระตุ้นเซลล์ต่าง ๆ ของร่างกายให้มีการเติบโตที่ผิดปกติ เกิดการเปลี่ยนแปลงของสรีระ จนทำให้มีการเปลี่ยนแปลงของใบหน้า แขนขา และอวัยวะที่โตขึ้น รวมทั้งทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ กับระบบของร่างกาย (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014)

การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลีที่พบน้อยที่สุด คือ ความจำเสื่อมสมาธิสั้น (ร้อยละ 10.3) ถึงแม้ว่าการความจำเสื่อม สมาธิสั้นจะพบได้น้อย แต่ส่งผลต่อความคิด ความจำของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ทั้งนี้อธิบายได้ว่าการเกิดความจำเสื่อมในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีเป็นผลมาจากการหลั่งที่มากเกินไปของโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันที่มีการกระจายไปทั่วพื้นที่ของสมอง (Szczesniak, Jawiarczyk - Przybyłowska, & Rymaszewska, 2015) มีการกระจายไปทั่วระบบประสาทส่วนกลางทั้งระบบลิมบิก (limbic system) และกลีบสมองส่วนหน้า (frontal lobe)

(Kandel, Schwartz, & Jessell as cited in Pereira et al., 2012) ซึ่งร้อยละที่พบมีอาการความจำเสื่อมสมาธิสั้น เมื่อเปรียบเทียบกับรายงานของเทียเมนส์มาและคณะ (Tiemensma et al., 2011a) พบว่ามีอัตราที่ใกล้เคียงกัน (ร้อยละ 10) ซึ่งมีความสอดคล้องกับการศึกษาในครั้งนี้

2. การรับรู้สาเหตุของการเกิดโรคอะโครเมกาลี

การรับรู้สาเหตุของการเกิดโรคอะโครเมกาลี จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าจะเกิดจากหลายสาเหตุ โดยรับรู้ว่าจะเกิดจากฮอร์โมนผิดปกติมากที่สุด รองลงมา คือ เกิดจากความโชคร้ายและการไม่ได้รับการรักษาที่ดีพอในอดีต ซึ่งสอดคล้องกับการให้ข้อมูลจากการตอบเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิดเกี่ยวกับการรับรู้สาเหตุของการเกิดโรคอะโครเมกาลี ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ว่าจะเกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมอง ส่งผลให้ฮอร์โมนผิดปกติมากที่สุด รองลงมาเกิดจากได้รับอุบัติเหตุ ทำให้ศีรษะได้รับการกระทบกระเทือนอย่างรุนแรง จนเป็นสาเหตุให้เกิดเนื้องอกต่อมใต้สมอง และรับรู้ว่าจะเกิดจากความเครียด ความกังวล จนเป็นสาเหตุทำให้เกิดเนื้องอกในสมอง (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) ทั้งนี้อธิบายได้ว่าผู้ป่วยมีการรับรู้ที่ตรงกับสาเหตุการเกิดความผิดปกติของโรคที่พบว่า โรคอะโครเมกาลีเกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมองส่วนหน้ามากที่สุด ทำให้ระดับโกรทฮอร์โมนมากเกินไป ส่งผลให้ตับสร้างและหลั่งสารไอจีเอฟ-วันมากขึ้น (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014) ผู้ให้ข้อมูลส่วนน้อย 2 ราย รับรู้ว่าจะสาเหตุของโรคเกิดจากความเครียด ความกังวล โดยความเครียดอาจเป็นปัจจัยที่สามารถทำให้เกิดเนื้องอกได้ อธิบายได้ว่าความเครียดนอกจากจะทำให้ระบบฮอร์โมนแปรปรวน ยังมีผลต่อระบบการสร้างภูมิคุ้มกันโรคของร่างกาย ซึ่งความเครียดจะกดระบบการสร้างภูมิคุ้มกันโรคที่มีหน้าที่ในการทำลายเชื้อโรค ทำลายเซลล์ที่ผิดปกติ ดังนั้นภาวะเครียดจึงทำให้เกิดโรคติดเชื้อและโรคมะเร็งได้ (นิตยา, 2556)

นอกจากนี้ กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าจะเกิดจากความโชคร้าย อธิบายได้ว่าผู้ป่วยรับรู้จากแพทย์ที่รักษา ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรคว่าเป็นโรคที่หายาก พบได้น้อย การรับรู้ดังกล่าวอาจได้รับอิทธิพลมาจากปัจจัยภายในตัวบุคคลจากความเชื่อทางศาสนา ซึ่งผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ ร้อยละ 69.0 ทำให้สามารถยอมรับกับโรคได้ง่าย หรือเชื่อในเรื่องของบาป บุญ กลุ่มตัวอย่างรับรู้อีกว่าเกิดจากการไม่ได้รับการรักษาโรคอะโครเมกาลีที่ดีพอในอดีตเป็นสาเหตุของการเกิดโรค อธิบายได้ว่าผู้ที่ที่เป็นโรคอะโครเมกาลีส่วนใหญ่จะได้รับการวินิจฉัยโรคมักล่าช้า ทำให้เนื้องอกมีขนาดใหญ่ก่อนที่จะมีอาการของโรค ทั้งนี้อาการและอาการแสดงของโรคมีการดำเนินโรคเป็นแบบค่อยเป็นค่อยไป โดยล่าช้าได้ 7 ถึง 10 ปี หลังจากเริ่มมีอาการของโรค (Katznelson et al., 2011) สอดคล้องกับการให้ข้อมูลเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิดผู้ให้ข้อมูล รับรู้ว่าจะสาเหตุของโรคเกิดจากการวินิจฉัยโรคได้ล่าช้า ทำให้การรักษาที่ผ่านมาไม่ได้ผล (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) สอดคล้องกับการศึกษาของกูเรลและคณะ (Gurel et al., 2014) ที่พบว่า การวินิจฉัยโรคใช้ระยะเวลาานาน ผู้ป่วยมี

อาการของโรคและได้ตรวจรักษากับแพทย์ด้านต่าง ๆ ซึ่งให้การวินิจฉัยโรคล่าช้า ทำให้ผู้ป่วยมีความ สับสนกับอาการของโรคที่เกิดขึ้น

3. การรับรู้ความเจ็บป่วย

3.1 การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค

กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าคุณเวลาของการเป็นโรคอะโครเมกาลีต้องใช้เวลานานในการ รักษา และจากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ให้ข้อมูลว่าเป็นโรคที่ เป็นยาวนาน ไม่หายขาด ต้องใช้เวลานานในการรักษาโรค (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ) สอดคล้องกับระยะเวลาที่เป็นโรคที่พบจากการศึกษาครั้งนี้ คือ ระยะเวลาที่เป็นโรคเฉลี่ย 5.86 ปี ($M = 5.86$, $SD = 5.37$) กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีระยะเวลาที่เป็นโรคอยู่ในช่วง 1-10 ปี มากที่สุด (ร้อยละ 89.7) และพบกลุ่มตัวอย่างมีระยะเวลาที่เป็นโรคนานที่สุด คือ 26 ปี ($Max = 26$) ทั้งนี้อาการของโรคอะโคร เมกาลีเกี่ยวข้องกับระดับโกรทฮอร์โมนและสาร ไอจีเอฟ-วันที่สูงขึ้น การรักษาอาการของโรคจึงต้อง ใช้เวลาในการรักษาโรคที่ยาวนาน เพื่อควบคุมอาการของโรคและระดับโกรทฮอร์โมนและสาร ไอจี เอฟ-วัน (Katznelson et al., 2011)

3.2 การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย

กลุ่มตัวอย่างรับรู้วงจรของการเจ็บป่วยว่าอาการต่าง ๆ ของโรคที่เกิดขึ้นมีทั้งช่วงที่ อาการดีขึ้นและแย่ลง และจากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ ว่า อาการของโรคเป็น ๆ หาย ๆ โดยรับรู้มาก่อนผ่าตัดเนื่องอกต่อมใต้สมองทำให้มีอาการแสดงของโรค หลังการผ่าตัดและได้รับยาฉีดอาการของโรคลดลง (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ) อธิบายได้ว่าการ ผ่าตัดจะช่วยลดขนาดก้อนเนื้ออกที่ไปกดอวัยวะข้างเคียง สามารถลดระดับโกรทฮอร์โมนและสาร ไอจีเอฟ-วันได้ประมาณ ร้อยละ 80 (Katznelson, 2014) และหลังได้รับการผ่าตัดทำให้อาการปวด ศีรษะลดลง อาการบวมของมือ เท้าลดลง อาการชาลดลง อาการปวดทุเลาลง (Guinto, Abdo, Zepeda, Arechiga, & Mercado as cited in Laws, 2012) และผู้ให้ข้อมูลส่วนน้อย 3 ราย ที่มีโรคประจำตัวเป็น โรคเบาหวาน ให้ข้อมูลว่าอาการของโรคเปลี่ยนแปลงรวดเร็ว พบว่าการควบคุมระดับน้ำตาลในเลือด ทำได้ยาก ระดับน้ำตาลในเลือดมีการเปลี่ยนแปลงขึ้นสูงและต่ำลงอย่างรวดเร็ว (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ) ทั้งนี้อธิบายได้ว่าโรคอะโครเมกาลีส่งผลให้ตับสร้างและหลั่งสาร ไอจีเอฟ-วันมากขึ้น ซึ่งสาร ไอจี เอฟ-วัน ทำหน้าที่คล้ายกับอินซูลิน ดังนั้นระดับสาร ไอจีเอฟ-วันที่สูงเกินไป มีผลทำให้ระดับน้ำตาล ในเลือดมีการเปลี่ยนแปลงขึ้นสูงและต่ำลงได้อย่างรวดเร็ว (Alexopoulou, Bex, Kamenicky, Mvoula, & Maiter, 2014)

3.3 การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วย

กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าคุณภาพชีวิตด้วยโรคอะโครเมกาลีมีผลกระทบต่อตนเอง บุคคลในครอบครัว และด้านการเงิน ซึ่งผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยแบ่งออกเป็น 4 ด้าน โดยมีรายละเอียด ดังต่อไปนี้

3.3.1 การรับรู้ผลกระทบด้านร่างกาย จากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ให้ข้อมูลว่าตนเองได้รับผลกระทบจากอาการของโรค ได้แก่ มีอาการอวัยวะโตขึ้น อาการปวด อาการมือชา อาการเหงื่อออกมาก อาการไม่มีแรง อาการอ่อนเพลีย ภาวะน้ำตาลในเลือดสูง และกระทบต่อระบบต่าง ๆ มีผลต่อการใช้ชีวิตประจำวันที่กำลังมากขึ้น และทำงานได้ลดลง สอดคล้องกับข้อมูลของผู้ป่วยเกิดภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากโรคอะโครเมกาลี (ร้อยละ 75.9)

3.3.2 การรับรู้ผลกระทบด้านจิตใจ ซึ่งเกิดจากภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนไป โดยรับรู้ว่าการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่ขยายขนาดใหญ่ขึ้น ทำให้มีความวิตกกังวล ท้อใจ กลัว น้อยใจ ไม่สบายใจ หงุดหงิดง่าย และกลัวโรคมีความรุนแรงขึ้น (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) สอดคล้องกับการรับรู้ทางอารมณ์ของผู้ป่วยจากการศึกษาที่พบว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีทำให้เกิดอารมณ์ด้านลบ อยู่ในระดับปานกลาง การที่ผู้ป่วยรับรู้ในระดับปานกลางอาจเนื่องจากส่วนใหญ่เป็นผู้ป่วยหลังได้รับการรักษาและอาการของโรคลดลง ทำให้อารมณ์ด้านลบที่ไม่เหมาะสม เช่น หดหู่ ท้อแท้ หงุดหงิด กังวลใจ วิตกกังวล จึงลดลงจากก่อนได้รับการรักษา ถึงแม้อาการของโรคจะลดลง แต่ภาพลักษณ์ของผู้ป่วยยังคงอยู่ จึงอาจส่งผลให้เกิดอารมณ์ด้านลบได้อีก สอดคล้องกับการศึกษาของวาสเซนาและคณะ (Wassenaar et al., 2010) ที่พบว่าผลกระทบด้านร่างกายที่เกิดขึ้น เช่น อาการปวดบริเวณกระดูกสันหลัง เข้า และสะโพก ส่งผลให้ผู้ป่วยเกิดความวิตกกังวล ซึมเศร้า และปัญหาทางด้านอารมณ์ตามมา

3.3.3 การรับรู้ผลกระทบด้านสังคม ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าการกระทบต่อการทำหน้าที่ของตนเองที่เปลี่ยนไปทั้งหน้าที่สมาชิกของชุมชนและหน้าที่ในการประกอบอาชีพ ซึ่งเกิดจากอาการของโรค เช่น ไม่มีแรง อ่อนเพลีย ปวดข้อ ปวดเข่า ปวดกระดูก (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) ซึ่งอาการดังกล่าวทำให้ไม่สามารถเข้าร่วมทำกิจกรรมของชุมชนได้ และทำงานได้ลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของวาสเซนาและคณะ (Wassenaar et al., 2010) ที่พบว่าน้ำหนักตัวที่เพิ่มขึ้น ร่วมกับมีอาการปวดกระดูกสันหลัง เข้า และสะโพก ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถทำงานได้

3.3.4 การรับรู้ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าการมาตรวจรักษาโรคทำให้ตนเองและบุคคลในครอบครัวต้องขาดงาน เนื่องจากต้องหยุดงาน มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นทั้งค่าเดินทาง ค่าที่พัก ค่าใช้จ่ายต่าง ๆ อีกทั้งทำให้ขาดรายได้ รายได้ลดลง เนื่องจากอาการของโรคที่เป็นอุปสรรคในการทำงาน (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) สอดคล้องกับข้อมูลของผู้ป่วย กลุ่มตัวอย่างทำงานบ้าน/แม่บ้าน/พ่อบ้านมากที่สุด (ร้อยละ 27.6) มากกว่าครึ่งมีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนต่ำกว่า 5,000 บาท

(ร้อยละ 55.2) และรายได้เฉลี่ยของครอบครัว 5,000 - 10,000 บาท (ร้อยละ 44.8) ระยะเวลาการเดินทางมาตรวจรักษา พบว่ากลุ่มตัวอย่างมากกว่าครึ่งหนึ่งใช้เวลาการเดินทางจากภูมิลำเนาที่อยู่ถึงโรงพยาบาลที่มารักษาใช้เวลามากกว่า 1 ชั่วโมง ร้อยละ 65.5 ผู้ให้ข้อมูลบางรายระบุว่าต้องร่วมจ่ายค่ายาฉีด (ยาโซมาโทสแทติน อะนาล็อก) (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) ซึ่งเป็นผู้ป่วยหลังได้รับการผ่าตัดเนื้องอกต่อมได้สมอง และเป็นผู้ป่วยในระยะการตรวจติดตามอาการที่มีระดับไอจีเอฟ-วันสูง ร่วมกับมีอาการของโรค ผู้ป่วยต้องจ่ายค่ายาฉีดส่วนเกินจากสิทธิที่ผู้ป่วยพึงได้รับหลังจากได้รับการอนุมัติการรักษาจากสถานพยาบาลที่ระบุตามสิทธิการรักษาพยาบาล เนื่องจากค่ายาฉีดไม่สามารถขอรับการสนับสนุนได้ทั้งหมดตามหลักประกันสุขภาพของผู้ป่วย ทั้งนี้ยาที่ใช้รักษาเป็นยากดภูมิโซมาโทสแทติน ริเซปเตอร์ ไลแกนด์ (ยาโซมาโทสแทติน อะนาล็อก) มีราคาแพง ขนาดยาที่ฉีด 20 - 40 มิลลิกรัมต่อเดือน ราคา 17,400 - 34,800 บาท (กลุ่มนโยบายแห่งชาติด้านยา สำนักยา, 2560) การต้องร่วมจ่ายค่ายา ทำให้กระทบค่าใช้จ่ายภายในครอบครัว สอดคล้องกับข้อมูลในต่างประเทศเกี่ยวกับยาฉีดมีราคาแพง ผู้ป่วยอะโครเมกาลีหลังได้รับการผ่าตัดเนื้องอกต่อมได้สมอง ที่มีระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันสูง ผู้ป่วยต้องร่วมจ่ายค่ายาฉีดเนื่องจากค่ายาฉีดในการรักษาไม่สามารถขอรับการสนับสนุนได้ทั้งหมดตามหลักประกันสุขภาพของผู้ป่วยเช่นกัน (Nachtigall, Carmichael, & Gurel, 2014)

3.4 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการ

กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคนี้สามารถควบคุมได้ด้วยตนเองและการรักษาที่ได้รับมีประสิทธิภาพในการควบคุมอาการของโรคให้ดีขึ้นได้ และจากการให้ข้อมูลเพิ่มเติมของผู้ให้ข้อมูลยังช่วยสนับสนุนผลการศึกษาคั้งนี้ พบว่าส่วนใหญ่รับรู้ว่าการรักษาสามารถควบคุมโรคได้ โดยการผ่าตัด การฉายแสง และการฉีดยาจะทำให้อาการของโรคดีขึ้น ได้แก่ น้ำหนักลดลง ตัวเบาลง มือเท้าบวมยุบลง หน้ายุบลง มีนหัวลดลง และไม่ปวดข้อ (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) สอดคล้องกับการรักษาที่ได้รับที่พบจากการศึกษาคั้งนี้ คือ กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ได้รับการรักษาด้วยยาโซมาโทสแทติน อะนาล็อก (ร้อยละ 95.8) การผ่าตัด (ร้อยละ 82.8) และการฉายแสง (ร้อยละ 51.7) จากผลการศึกษาคั้งนี้ กลุ่มตัวอย่างเป็นกลุ่มที่ได้รับการรักษาโรคแล้ว อาการของโรคดีขึ้น อธิบายได้ว่าประสิทธิภาพของการรักษา ทำให้ผู้ป่วยหลังได้รับการผ่าตัด อาการของโรคดีขึ้น ได้แก่ อาการปวดศีรษะลดลง อาการบวมของมือ เท้าลดลง อาการชาลดลง อาการปวดทุเลาลง (Guinto, Abdo, Zepeda, Arechiga, & Mercado as cited in Laws, 2012)

การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่าตนเองไม่สามารถรักษาโรคให้หายได้ เนื่องจากโรคเกี่ยวข้องกับระดับฮอร์โมนที่มากเกินไป ซึ่งเกิดจากกลไกการทำงานของร่างกาย แต่ตนเองสามารถควบคุมได้ โดยการมาฉีดยาตามนัด (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) ใกล้เคียงกับการศึกษาในต่างประเทศของกูเรลและคณะ

(Gurel et al., 2014) พบว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าคุณสามารถควบคุมอาการของโรค โดยการมารับการตรวจรักษาโรค และผู้ป่วยได้มีการศึกษาข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับโรคจากแหล่งข้อมูลออนไลน์ รวมทั้งมีการแลกเปลี่ยนข้อมูลเกี่ยวกับอาการกับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีด้วยกัน เพื่อให้ตนเองเข้าใจเกี่ยวกับโรคและสามารถดูแลตนเองได้

3.5 การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย

กลุ่มตัวอย่างรับรู้ความเข้าใจสภาพการเจ็บป่วยและอาการที่เกิดขึ้นอยู่ในระดับปานกลาง จากการให้ข้อมูลด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ว่าคุณมีความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยชัดเจน และผู้ให้ข้อมูลบางส่วนให้ข้อมูลว่าเข้าใจยาก มองเห็นภาพไม่ชัดเจน (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) สามารถอธิบายการรับรู้ของกลุ่มตัวอย่างเกี่ยวกับการเข้าใจการเจ็บป่วยในระดับปานกลางได้ว่าอาจเกิดจากผู้ป่วยเป็นโรคนาน ระยะเวลาการเป็นโรค ($M = 5.86, SD = 5.37$) และยังคงเผชิญกับอาการของโรค จึงทำให้มีความเข้าใจเกี่ยวกับอาการของโรคได้อย่างชัดเจน ทั้งการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่ผิดปกติ ระดับฮอร์โมนที่ยังคงสูง ระดับน้ำตาลในเลือดที่ควบคุมไม่ได้ รวมทั้งได้รับการอธิบายข้อมูลโรคจากแพทย์ ความรู้เดิม และการค้นหาข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต สอดคล้องกับการศึกษาในต่างประเทศของเทียนสมส์และคณะ (Tiemensma et al., 2015) ที่พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีมีความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยรับรู้ว่าคุณทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของขนาดร่างกายทั้งในช่วงที่มีอาการของโรคและช่วงที่อาการของโรคดีขึ้น และผู้ป่วยบางส่วนรับรู้ว่าคุณเข้าใจยาก มองเห็นภาพไม่ชัดเจน อธิบายได้ว่าอาจเกิดจากปัจจัยภายในตัวบุคคลที่ไม่เคยมีประสบการณ์พบเห็นโรค ทั้งนี้โรคอะโครเมกาลีเป็นโรคที่หายาก พบได้น้อย (Chanson, Salenave, & Kamenicky, 2014)

3.6 การรับรู้ทางอารมณ์

กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลีทำให้มีการตอบสนองอารมณ์ด้านลบอยู่ในระดับปานกลาง และจากการให้ข้อมูลเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด กลุ่มตัวอย่างครึ่งหนึ่งเกิดอารมณ์ด้านลบเกิดขึ้น ทำให้มีความเครียด ความวิตกกังวล ความกลัว อาการหงุดหงิด อารมณ์ฉุนเฉียวและโมโหง่าย ซึ่งเกิดจากมีอาการของโรค อาการที่เกิดขึ้นมีผลกระทบต่อการใช้ชีวิตประจำวันของผู้ป่วย รวมทั้งเรื่องค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นจากการมาตรวจรักษาโรค (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก จ) อธิบายได้ว่าก่อนการรักษาโรคผู้ป่วยมีอาการของโรค จึงทำให้เกิดอารมณ์ด้านลบ เช่น มีความกลัว วิตกกังวล และหลังได้รับการรักษาโรค อาการของโรคดีขึ้น อารมณ์ดังกล่าวจึงลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของวาสเซนาและคณะ (Wassenaar et al., 2010) ที่พบว่า อาการปวดกระดูก ต้นหลัง เหน็บ และสะโพก ทำให้ผู้ป่วยเกิดความวิตกกังวล โดยเฉพาะอาการปวดหลังที่เป็นเรื้อรังมีผลต่อด้านอารมณ์เป็นอย่างมาก เนื่องจากรบกวนการนอนหลับของผู้ป่วย นอกจากนี้การเปลี่ยนแปลงของรูปร่างที่ขยายใหญ่ขึ้น ทำให้ผู้ป่วยเกิดความเครียด วิตกกังวลกับภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนของร่างกาย

(Novartis, 2014) อีกทั้งอาการของโรคที่เกิดขึ้นมีสาเหตุมาจากความผิดปกติของการหลั่งฮอร์โมน ทำให้ขาดฮอร์โมนต่อมใต้สมอง ได้แก่ เกิดภาวะโปรแลคตินในกระแสเลือดสูง (hyperprolactinemia) ในหญิงที่เป็นอะโครเมกาตี ทำให้มีอาการประจำเดือนผิดปกติ (Colao et al., 2004) หรือเกิดภาวะขาดประจำเดือน (amenorrhea) (Melmed, 2010) ซึ่งฮอร์โมนดังกล่าวมีบทบาทสำคัญต่อการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์ของผู้ป่วย จนทำให้เกิดอารมณ์ด้านลบ เช่น มีอาการหงุดหงิดได้จากอาการประจำเดือนผิดปกติ

ส่วนที่ 3 ระดับการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาตี

จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า วิธีการเผชิญปัญหาที่กลุ่มตัวอย่างใช้ในระดั้มาก ได้แก่ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การลงมือจัดการกับปัญหา การยอมรับ การมองโลกในแง่บวกและการวางแผน และจากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ใช้วิธีการลงมือจัดการปัญหาและวิธีการวางแผนการรักษาร่วมกับแพทย์ โดยการมารักษาสาเหตุของโรคด้วยการผ่าตัดก้อนเนื้องอก การฉายแสง และการฉีดยาเพื่อลดระดับฮอร์โมน มีผลทำให้อาการของโรคดีขึ้น และใช้วิธีการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่นด้านข้อมูล โดยการขอคำแนะนำเกี่ยวกับโรค ขั้นตอนการรักษาจากแพทย์ (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ) อธิบายได้ว่า เมื่อผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคอะโครเมกาตี ผู้ป่วยจึงขอคำแนะนำข้อมูลเกี่ยวกับโรค มีการวางแผนขั้นตอนการรักษาร่วมกับแพทย์ ผู้ป่วยจึงใช้วิธีการลงมือจัดการกับสาเหตุของโรค ยินยอมเข้าสู่กระบวนการรักษาโรค ทั้งนี้แนวทางการรักษาโรคอะโครเมกาตี การผ่าตัดถือเป็นวิธีแรกที่เหมาะสมที่สุดสำหรับผู้ป่วยที่มีข้อบ่งชี้และไม่มีข้อยกเว้น (Katznelson et al., 2011) และหลังผ่าตัดในช่วงระยะที่มีการตรวจติดตาม หากระดับฮอร์โมนยังสูงร่วมกับมีอาการของโรค ผู้ป่วยยินยอมในการรักษาด้วยยาฉีดเพื่อควบคุมอาการของโรค สอดคล้องกับการได้รับการรักษาโรคที่พบจากการศึกษานี้ คือ ผู้ป่วยได้รับการผ่าตัดเนื้องอกต่อมใต้สมอง (ร้อยละ 82.8) รักษาด้วยยา (ร้อยละ 82.8) และผู้ป่วยบางรายรักษาด้วยการฉายแสงร่วมด้วย (ร้อยละ 51.7)

ส่วนวิธีการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ การยอมรับ การมองโลกในแง่บวก อธิบายได้ว่าระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาตียาวนาน ทำให้ผู้ป่วยได้รับผลกระทบด้านร่างกาย จิตใจอย่างมาก เกิดภาวะแทรกซ้อนของโรคและภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนไป ทำให้ผู้ป่วยมีการตอบสนองอารมณ์ด้านลบเกิดขึ้น เช่น มีความเครียด หงุดหงิดง่าย ผู้ป่วยจึงใช้วิธีการสนับสนุนด้านอารมณ์มากขึ้นจากบุคคลในครอบครัวในการดูแลด้านจิตใจ มีผลทำให้ผู้ป่วยมองปัญหาของความเจ็บป่วยในแง่บวกมากขึ้น และยอมรับกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ สอดคล้องกับกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ (ร้อยละ 69) ซึ่งหลักคำสอนของศาสนาพุทธฝึกให้ยอมรับกับโรค ไม่วิตกกังวลกับโรคที่เป็น จึงทำให้สามารถเผชิญกับความเจ็บป่วยได้ ผลการศึกษาใกล้เคียงกับการศึกษาของเทียเมนส์มาและคณะ

(Tiemensma et al., 2011b) ที่พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีมีการใช้วิธีการลงมือจัดการกับปัญหามากที่สุด รองลงมา คือ การแสวงหาสิ่งเบี่ยงเบนความสนใจ

วิธีการเผชิญปัญหาที่กลุ่มตัวอย่างใช้ในระดับน้อย ได้แก่ การปฏิเสธ การใช้อารมณ์ขัน การปล่อยวางพฤติกรรม การตำหนิตนเอง และการใช้สารเสพติด (ดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์) และจากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด ผู้ให้ข้อมูลบางส่วนใช้วิธีการใช้อารมณ์ขัน การปล่อยวางพฤติกรรม และมีเพียง 1 ราย ใช้การดื่มเหล้า เพื่อจัดการกับความเครียด ความวิตกกังวล ความหงุดหงิดให้ลดลง (ดังรายละเอียดใน ภาคผนวก ฉ) อธิบายได้ว่าในระยะแรกที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยโรคว่าเป็นอะโครเมกาลี ผู้ป่วยมีความเครียด วิตกกังวลและปฏิเสธความจริงที่เกิดขึ้น ทำให้ไม่สนใจกับสิ่งที่ทำให้เกิดปัญหาสุขภาพ ทั้งนี้กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ปรับตัวได้ดี เพราะมีแรงสนับสนุนที่ดี เข้าถึงแหล่งบริการสุขภาพและได้รับการวินิจฉัยโรคเร็ว ส่วนกลุ่มตัวอย่างส่วนน้อยที่ปรับตัวยังไม่ได้ เนื่องจากโรครุนแรงขึ้น ขาดแรงสนับสนุนที่ดี การเข้าถึงแหล่งบริการสุขภาพรวมทั้งปัญหาทางเศรษฐกิจที่เกิดจากได้รับข้อมูลไม่ชัดเจนในการรักษา เช่น รับรู้ว่าการผ่าตัดสมองมีอันตราย มีโอกาสเสียชีวิตได้ ทำให้ผู้ป่วยมีความเครียด วิตกกังวล จึงเลือกเผชิญปัญหาด้วยการดื่มเหล้า เพื่อลดความเครียด ความวิตกกังวลที่เกิดขึ้น

ส่วนที่ 4 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยรายด้านและวิธีการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ดังนี้

การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรครมีความสัมพันธ์ทางลบกับการเผชิญปัญหาด้วยการระบายอารมณ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = -.37, p < .05$) หมายถึง กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าจะช่วงเวลาของการเป็นโรคอะโครเมกาลีมีระยะเวลาเจ็บป่วยที่นาน จึงทำให้ผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีใช้การเผชิญปัญหาด้วยการระบายอารมณ์ที่น้อยลง อธิบายได้ว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ป่วยเป็นโรคนาน ($M = 5.86, SD = 5.37$) และเป็นผู้ป่วยหลังได้รับการรักษาสาเหตุของโรค ระบุว่าโรคนี้ทำให้เกิดอารมณ์ด้านลบอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 15.03, SD = 8.07$) ผู้ป่วยจึงใช้การเผชิญปัญหาด้วยการระบายอารมณ์ที่น้อยลง เนื่องจากการตอบสนองของอารมณ์ด้านลบที่ยังมีอยู่ เช่น มีความเครียด วิตกกังวล หงุดหงิดง่าย ซึ่งอารมณ์ดังกล่าวเกิดจากอาการของโรคที่ไม่หายขาด แต่อาการของโรคทุเลาลง จึงทำให้ผู้ป่วยยอมรับกับอารมณ์ของตนเองได้ ไม่ใส่ใจกับความเครียด ความวิตกกังวลที่เกิดขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของเทียเมนส์มาและคณะ (Tiemensma et al., 2011b) ที่พบว่า ผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีหลังการรักษา อาการของโรคดีขึ้น ผู้ป่วยใช้การเผชิญปัญหาด้วยการแสดงออกทางอารมณ์ที่น้อยลง

การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วยไม่มีความสัมพันธ์ทางสถิติกับการเผชิญปัญหา หมายถึง กลุ่มตัวอย่างรับรู้วงจรการเจ็บป่วยของโรความีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลง จะไม่ส่งผลต่อการเผชิญปัญหาที่เกิดขึ้น เนื่องจากสาเหตุของโรคเกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมอง อาการของโรคที่ไม่ชัดเจน ทำให้ได้รับการวินิจฉัยโรคใช้เวลานานหลายปี หลังจากเริ่มมีอาการของโรคและการดำเนินของโรคเป็นแบบค่อยเป็นค่อยไป ซึ่งอาการของโรคที่ไม่ชัดเจนและยังไม่ได้รับการยืนยันการวินิจฉัยโรคที่แน่ชัด การเผชิญปัญหาของผู้ป่วยจึงขึ้นอยู่กับอาการของโรคที่เกิดขึ้น สำหรับผู้ป่วยหลังได้รับการรักษาทั้งการผ่าตัด ฉีดยาและฉายแสงแล้วหากอาการของโรคไม่ดีขึ้น ระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันสูงขึ้น ผู้ป่วยจะได้รับการรักษาโรคต่อ (Katznelson et al., 2011) การเผชิญปัญหาของผู้ป่วยจึงขึ้นอยู่กับภาวะโรคที่เกิดขึ้น

การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการวางแผนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .42, p < .05$) หมายถึง กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยมีผลกระทบต่อตนเอง บุคคลในครอบครัว และด้านการเงินเป็นอย่างมาก จึงใช้การเผชิญปัญหาด้วยการวางแผนกับความเจ็บป่วยมากขึ้น เนื่องจากโรคอะโครเมกาลีทำให้เกิดอาการของโรค และกระทบต่ออวัยวะต่าง ๆ ของร่างกาย ก่อนได้รับการรักษาผู้ป่วยมีการวางแผนทั้งการรักษาสาเหตุและอาการของโรคร่วมกับแพทย์ในการเลือกวิธีการรักษาที่เหมาะสม ได้แก่ การผ่าตัดเนื้องอกต่อมใต้สมอง การฉีดยา และการฉายแสง ส่วนผู้ป่วยหลังได้รับการรักษาโรคแล้ว ต้องวางแผนต่อเนื่องในการควบคุมโรค

การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองมีความสัมพันธ์ทางลบกับการเผชิญปัญหาด้วยการปล่อยวางพฤติกรรม การเบี่ยงเบนความสนใจและการใช้หลักศาสนาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = -.45, -.45$ และ $-.39, p < .05$) หมายถึง กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าคุณสามารถควบคุมอาการด้วยตนเองได้ดี จึงใช้การเผชิญปัญหาด้วยการปล่อยวางพฤติกรรม การเบี่ยงเบนความสนใจและการใช้หลักศาสนาที่น้อยลง เนื่องจากผู้ป่วยเป็นโรคนานและเป็นผู้ป่วยหลังได้รับการรักษาทั้งการผ่าตัดเนื้องอกต่อมใต้สมอง ยาฉีด หรือการฉายแสง การที่ผู้ป่วยมีการปล่อยวางพฤติกรรม การเบี่ยงเบนความสนใจน้อยลง เนื่องจากสามารถยอมรับกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ อีกทั้งอาการของโรคที่ดีขึ้น เช่น ปวดศีรษะลดลง สอดคล้องกับการให้ข้อมูลเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิดกลุ่มตัวอย่างให้ข้อมูลว่าตนเองสามารถควบคุมได้ โดยการมาพบแพทย์ตามนัด ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ ส่วนการใช้หลักศาสนาที่น้อยลง ทั้งนี้อาจเกี่ยวข้องกับอาการของโรคที่ดีขึ้น อารมณ์ด้านลบที่ลดลง ทำให้สภาวะทางจิตใจดีขึ้น แต่อย่างไรก็ตามยังพบมีผู้ป่วยบางรายที่ใช้หลักศาสนามากขึ้น โดยการสวดมนต์ เพื่อลดความวิตกกังวล ความกลัวก่อนจะเข้ารับการผ่าตัดเนื้องอก

การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษาไม่มีความสัมพันธ์ทางสถิติกับการเผชิญปัญหา หมายถึง กลุ่มตัวอย่างรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษาว่ามีประสิทธิภาพในการควบคุมโรค จึงไม่มีผลต่อการใช้วิธีการเผชิญปัญหาของตนเอง เนื่องจากขั้นตอนการรักษาโรค ผู้ป่วยได้รับการผ่าตัดเนื้องอกต่อมใต้สมองเป็นอันดับแรกหากไม่มีข้อห้าม

และหลังการผ่าตัดหาคณะระดับโกรทฮอร์โมนและสารไอจีเอฟ-วันสูงขึ้นร่วมกับมีอาการแสดงของโรค ผู้ป่วยจะได้รับการรักษาด้วยการฉีดยาหรือการฉายแสง (Katznelson et al., 2011) ซึ่งการควบคุมอาการของโรคใช้การรักษาเท่านั้น สอดคล้องกับการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่รับรู้ว่าการควบคุมโรคได้ โดยการผ่าตัด การฉายแสง และการฉีดยาจะทำให้อาการของโรคดีขึ้น แต่มีกลุ่มตัวอย่างบางรายให้ข้อมูลว่าการรักษาไม่ช่วยให้ควบคุมโรคได้ เนื่องจากหลังได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดหรือยาฉีดแล้ว อาการของโรคยังไม่ดีขึ้น ระดับฮอร์โมนยังสูง

การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเผชิญปัญหาด้วยการลงมือจัดการกับปัญหาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .38, p < .05$) หมายถึง กลุ่มตัวอย่างมีความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยและอาการที่เกิดขึ้นเป็นอย่างดี จึงมีการลงมือจัดการกับปัญหาความเจ็บป่วยได้ดี ตั้งแต่เริ่มมีอาการของโรค ผู้ป่วยไปรับการตรวจรักษาโรคและได้รับการอธิบายเกี่ยวกับโรคจากแพทย์ที่รักษา อีกทั้งกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยหลังได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด เนื่องจากต่อมาได้สมอง (ร้อยละ 82.8) ยาฉีดโซมาโทสแตติน อะนาล็อก (ร้อยละ 95.8) ระดับฮอร์โมนลดลง อาการของโรคดีขึ้น และเป็นโรคนานาน ระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาลีเฉลี่ย 5.86 ปี ($M = 5.86, SD = 5.37$) ทำให้ผู้ป่วยมีความเข้าใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วยได้อย่างชัดเจนทั้งอาการของโรคและการรักษาโรคที่ได้รับ สอดคล้องกับการศึกษาของเทียเมนส์มาและคณะ (Tiemensma et al., 2011b) ที่พบว่าผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีในระยะที่อาการของโรคดีขึ้น การเผชิญปัญหาที่ใช้มากที่สุด คือ การลงมือจัดการกับปัญหา

การรับรู้ทางอารมณ์มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเผชิญปัญหาด้วยการปล่อยวางพฤติกรรมและการวางแผนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .50, p < .01$ และ $r_s = .42, p < .05$) หมายถึง กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคนี้อาจทำให้เกิดอารมณ์ด้านลบมากขึ้น เช่น มีความวิตกกังวล หงุดหงิดง่าย ซึ่งเกิดจากอาการของโรค เช่น ปวดศีรษะ (ร้อยละ 62.1) เจ็บตา (ร้อยละ 55.2) ปวดเข่า (ร้อยละ 48.3) ผู้ป่วยจึงต้องวางแผนในการคิดหาวิธีการต่าง ๆ เพื่อจัดการกับอารมณ์ที่เกิดขึ้น และใช้การปล่อยวางพฤติกรรมที่มากขึ้น เนื่องจากอาการของโรคต้องได้รับการรักษาเท่านั้น อาการถึงจะดีขึ้น ผู้ป่วยจึงปล่อยวางจากอาการที่รบกวน ซึ่งจะช่วยลดความวิตกกังวล หงุดหงิดลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของวาสเซนาและคณะ (Wassenaar et al., 2010) ที่พบว่า ผู้ป่วยมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการปวดกระดูกสันหลัง เข่า และสะโพก โดยเฉพาะอาการปวดหลังที่เรื้อรังมีผลต่อด้านอารมณ์เป็นอย่างมาก ผู้ป่วยใช้การวางแผนในการรักษาอาการปวดให้มากขึ้น ปล่อยวางจากอาการปวดที่รบกวน เพื่อให้อาการปวดทุเลาลง และลดความวิตกกังวล

บทที่ 5

สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

สรุปผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบบรรยายเชิงสหสัมพันธ์ (descriptive correlational study) เพื่อศึกษาระดับการรับรู้ความเจ็บป่วย ระดับการเผชิญปัญหา และความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี โดยศึกษาในผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีทั้งหมดที่รับการรักษา ณ แผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม และแผนกผู้ป่วยนอกอายุรกรรม ต่อมไร้ท่อ โรงพยาบาลตติยภูมิแห่งหนึ่งในภาคใต้ ทั้งหมดจำนวน 29 ราย คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติ เก็บข้อมูลระหว่างเดือนเมษายน ถึง เดือนพฤษภาคม 2560

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นแบบสอบถาม ประกอบด้วย 3 ส่วนด้วยกัน คือ (1) แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา (2) แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วย และคำถามปลายเปิดการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี และ (3) แบบสอบถามการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี ซึ่งสร้างขึ้นจากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยได้รับการตรวจสอบความตรงของเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน ซึ่งประกอบด้วย แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านโรคระบบต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม อาจารย์พยาบาลที่มีความรู้ ความชำนาญด้านโรคทางอายุรกรรม และพยาบาลที่มีความรู้ ความชำนาญด้านโรคระบบต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม และได้นำแบบสอบถามที่ผ่านการตรวจสอบความตรงของเนื้อหาและปรับปรุงแก้ไขแล้ว นำไปทดลองใช้กับกลุ่มผู้ป่วยที่มีคุณสมบัติเช่นเดียวกับกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 5 ราย แล้วนำค่าคะแนนที่ได้จากแบบสอบถามส่วนที่ 2 และส่วนที่ 3 หาค่าความเที่ยงโดยการทดสอบซ้ำ (test - retest reliability) ได้ค่าความสอดคล้องของคะแนนในการวัดซ้ำของแบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยรายข้ออยู่ในช่วงระหว่าง 0.91 - 1.00 และแบบสอบถามการเผชิญปัญหารายข้ออยู่ในช่วงระหว่าง 0.83 - 1.00 แล้วนำแบบสอบถามไปเก็บข้อมูลกับกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดจำนวน 29 ราย หลังจากนั้นประมวลข้อมูลโดยการหาค่าความถี่ ร้อยละ พิสัย ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และใช้สถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman Rank Correlation Coefficient) คำถามปลายเปิดใช้การวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) ซึ่งสรุปผลการวิจัยได้ ดังนี้

1. การรับรู้ความเจ็บป่วย เมื่อพิจารณาตามองค์ประกอบ เป็นดังนี้

1.1 การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ ว่าอาการมือเท้า ขยายขนาด และใบหน้าเปลี่ยนมากที่สุด ร้อยละ 93.1 เท่ากัน รองลงมา คือ อาการนอนกรน มีปัญหาเกี่ยวกับฟัน ได้แก่ ฟันห่าง ฟันบนฟันล่างไม่สบกัน เสียข้อมือ ชาปลายมือ ปวดศีรษะและน้ำหนักเพิ่ม ร้อยละ 69.0, 65.5, 65.5, 62.1 และ 62.1 ตามลำดับ

1.2 การรับรู้สาเหตุของโรคอะโครเมกาลี พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้สาเหตุของโรคเกิดจากหลายสาเหตุ ดังนี้ คือ (1) เกิดจากฮอร์โมนผิดปกติ ($M = 3.48, SD = 1.27$) (2) เกิดจากความโชคร้าย ($M = 3.21, SD = 1.59$) (3) การไม่ได้รับการรักษาที่ดีพอในอดีต ($M = 2.93, SD = 1.46$) และ (4) การมีอายุมากขึ้น ($M = 2.55, SD = 1.48$)

1.3 การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีจะคงอยู่กับตนเองอย่างถาวรเป็นเวลานานในระดับปานกลาง ($M = 19.37, SD = 3.94$)

1.4 การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยจากโรคที่เกิดขึ้นมีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลงในระดับปานกลาง ($M = 13.03, SD = 3.08$)

1.5 การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลีมีผลกระทบทั้งตนเอง บุคคลในครอบครัว และด้านการเงินในระดับปานกลาง ($M = 21.59, SD = 6.27$)

1.6 การรับรู้ด้านความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองและควบคุมอาการด้วยการรักษา พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่าตนเองสามารถควบคุมอาการด้วยตนเองที่เป็นผลดีต่อการเจ็บป่วย และรับรู้ว่าการรักษาที่ได้รับมีประสิทธิภาพ และสามารถควบคุมอาการและการเจ็บป่วยของโรคให้ดีขึ้นในระดับมาก ($M = 19.55, SD = 3.92; M = 21.28, SD = 2.90$)

1.7 การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีความเข้าใจสภาพการเจ็บป่วยและอาการที่เกิดขึ้นอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 16.62, SD = 4.91$)

1.8 การรับรู้ทางอารมณ์ พบว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีส่งผลให้มีการตอบสนองอารมณ์ด้านลบอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 13.89, SD = 2.27$)

2. การเผชิญปัญหา พบว่า

กลุ่มตัวอย่างใช้วิธีการเผชิญปัญหาในระดับมาก ได้แก่ (1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ ($M = 7.24, SD = 1.24$) (2) การลงมือจัดการกับปัญหา ($M = 6.89, SD = 1.47$) (3) การยอมรับ ($M = 6.89, SD = 1.72$) (4) การมองโลกในแง่บวก ($M = 6.51, SD = 1.61$) และ (5) การวางแผน ($M = 6.06, SD = 1.62$)

ข้อค้นพบจากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิดการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหานั้นมาใช้สนับสนุนการอภิปรายผลการศึกษารั้งนี้

3. ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี พบว่า

3.1 การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคมีความสัมพันธ์ทางลบระดับปานกลางกับการระบายอารมณ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = -.37, p < .05$)

3.2 การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการวางแผนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .42, p < .05$)

3.3 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองมีความสัมพันธ์ทางลบระดับปานกลางกับการปล่อยวางพฤติกรรม การเบี่ยงเบนความสนใจและการใช้หลักศาสนาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = -.45, -.45$ และ $-.39, p < .05$)

3.4 การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการลงมือจัดการกับปัญหาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .38, p < .05$)

3.5 การรับรู้ทางอารมณ์มีความสัมพันธ์ทางบวกระดับปานกลางกับการปล่อยวางพฤติกรรมและการวางแผนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r_s = .50, p < .01$ และ $r_s = .42, p < .05$)

จุดแข็งของการวิจัย

1. การศึกษาครั้งนี้มีการประเมินการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี โดยการใช้คำถามปลายเปิดร่วมกันกับการใช้แบบสอบถาม ทำให้สามารถประเมินและทำความเข้าใจกับการรับรู้และการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีมีความเข้าใจอย่างดียิ่งขึ้น สอดคล้องกับสิ่งที่ผู้ป่วยรับรู้และเผชิญปัญหา

2. การศึกษาวิจัยนี้ ใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีที่มีภูมิลำเนาในพื้นที่ทั้งภาคใต้ของประเทศไทย ซึ่งยังมีการศึกษาเรื่องนี้ค่อนข้างน้อย

3. การศึกษาครั้งนี้ใช้กลุ่มตัวอย่างผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีทั้งหมดทั้งภาคใต้จึงสามารถอ้างอิงไปถึงประชากรผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีทั้งประเทศได้

ข้อจำกัดในการวิจัย

ในการวิจัยครั้งนี้ อาจมีตัวแปร หรือปัจจัยที่มีผลกระทบต่อการรับรู้ความเจ็บป่วย เช่น ปัจจัยภายในตัวบุคคล ได้แก่ ระยะเวลาที่เป็นโรค ระดับการศึกษา และปัจจัยภายนอกตัวบุคคล ได้แก่ ปัจจัยด้านสังคมและเศรษฐกิจ ซึ่งยังไม่ได้ทำการศึกษาในครั้งนี้

ข้อเสนอแนะ

ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1. พยาบาลควรเน้นการรับรู้ความเจ็บป่วยด้านความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา การรับรู้ผลกระทบจากการเจ็บป่วย และการรับรู้สภาพของการเจ็บป่วยที่ถูกต้อง ตรงตามหลักวิชาการแก่ผู้ป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยมีการเผชิญปัญหาที่เหมาะสม ส่วนในผู้ป่วยที่มีการรับรู้ที่ไม่สอดคล้องตามหลักการรักษา เช่น การรับรู้สาเหตุของโรคที่เกิดจากเชื้อโรค การดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์ การสูบบุหรี่ เกิดจากอาหารหรือพฤติกรรมการกิน เกิดจากปัญหาในครอบครัว เกิดจากความโชคร้าย พยาบาลควรให้ข้อมูลเพื่อเพิ่มการรับรู้ที่ถูกต้องให้กับผู้ป่วย

2. พยาบาลควรส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีการรับรู้ความเจ็บป่วยที่เหมาะสมในด้านผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลีในผู้ป่วยภายหลังการรักษา เพื่อให้ผู้ป่วยตระหนักถึงผลกระทบที่อาจเกิดขึ้นจากความเจ็บป่วยและการรักษา และย้ำเน้นให้มาตรวจรักษาอย่างต่อเนื่อง

3. พยาบาลควรส่งเสริมการเผชิญปัญหาที่เหมาะสม สำหรับผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีภาวะแทรกซ้อนจากภาวะควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้ โดยการวางแผนการดูแลเพื่อควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดให้กับผู้ป่วย โดยการสอนการปรับยาฉีดอินซูลิน การให้ข้อมูลเกี่ยวกับอาหารแลกเปลี่ยน การสังเกตและแก้ไขเมื่อมีอาการระดับน้ำตาลในเลือดต่ำ ตลอดจนย้ำเน้นว่าถ้ายังคงมีปัญหาอุปสรรคในการดูแลตนเอง ควรติดต่อปรึกษากับทีมสุขภาพ

ด้านการวิจัย

1. การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยเพียง 2 ระยะ คือ ระยะที่ 1 การรับรู้ความเจ็บป่วย และระยะที่ 2 การเผชิญปัญหา การศึกษาครั้งต่อไป ควรมีการศึกษาระยะที่ 3 การประเมินผลลัพธ์ของการเผชิญปัญหาความเจ็บป่วยร่วมด้วย เพื่อจะได้ทราบถึงประสิทธิภาพของการเผชิญปัญหาว่าเป็นอย่างไร ทั้งด้านการปฏิบัติกิจกรรมของผู้ป่วย ได้แก่ การประกอบอาชีพ ด้านอารมณ์และจิตใจ ด้านสังคมและเศรษฐกิจ

2. ควรมีการพัฒนาโปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ความเจ็บป่วยต่อการเผชิญปัญหาในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี เพื่อเปรียบเทียบการเผชิญปัญหาของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี ก่อนและหลังการเข้าร่วมโปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ความเจ็บป่วยที่เน้นการเผชิญปัญหาที่สอดคล้องกับบริบทของผู้ป่วย

ด้านการบริหารการพยาบาล

1. ผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลีที่มีการตอบสนองฮอร์โมนด้านลบ เช่น ไม่สามารถจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นจากการเป็นโรคได้ ควรมีการจัดการที่เหมาะสม เช่น ส่งต่อไปยังพยาบาลผู้เชี่ยวชาญ หรือนักจิตบำบัดดูแลให้คำปรึกษาผู้ป่วยกลุ่มนี้ เพื่อให้ผู้ป่วยได้มีการเผชิญปัญหาที่เหมาะสม

2. จากข้อมูลการรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี ได้แก่ ภาวะควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้ อาการนอนกรน อาการประจำเดือนมาผิดปกติ อาการหยุดหายใจขณะหลับ และอาการปวดศีรษะ ควรสะท้อนให้ผู้บริหารจัดการกิจกรรมรณรงค์ในการค้นหาผู้ป่วยรายใหม่มากขึ้น ตลอดจนให้มีการจัดอบรมเพิ่มเติมแก่เจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพในทุกระดับพื้นที่ระบบบริการสาธารณสุขเกี่ยวกับอาการและอาการแสดงของโรคอะโครเมกาลี แนวทางการประเมินโรคร่วมที่อาจพบร่วมกันกับอาการและอาการแสดงที่สงสัยว่ามีเนื้องอกบริเวณต่อมใต้สมอง เช่น ในกลุ่มผู้ป่วยโรคเบาหวาน ความดันโลหิตสูง

เอกสารอ้างอิง

- กุลพัฒน์ วีรสาร. (บรรณาธิการ). (2558). *แนวทางเวชปฏิบัติการรักษาโรคเนื้องอกต่อมใต้สมอง สำหรับแพทย์*. กรุงเทพมหานคร: ธนาเพลส.
- กัญญาพัชร เบ้าทอง. (2556). *การรับรู้ความเจ็บป่วย ของผู้ป่วยเบาหวานชนิดที่ 2*. (วิทยานิพนธ์ปริญญาโท). ค้นจาก โครงการเครือข่ายห้องสมุดในประเทศไทย (ThaiLIS-Thai Library Integrated System).
- กันยา สุวรรณแสง. (2544). *จิตวิทยาทั่วไป*. กรุงเทพมหานคร: อักษรพิทยา.
- กลุ่มนโยบายแห่งชาติด้านยา สำนักยา. (2560). ค้นจาก <http://drug.fda.moph.go.th:81/nlem.in.th/medicine-price/quotations>
- งานเวชระเบียนโรงพยาบาลสงขลานครินทร์. (2559). *สถิติผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี*. สงขลา: โรงพยาบาลสงขลานครินทร์.
- ชูศรี วงศ์รัตนะ. (2546). *เทคนิคการใช้สถิติเพื่อการวิจัย*. (พิมพ์ครั้งที่ 9). กรุงเทพมหานคร: มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ.
- ทัศนีย์ อินทรสมใจ, และนุชสรุา เพชรบุตร. (2554). คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเนื้องอกต่อมใต้สมอง [อิเล็กทรอนิกส์]. *วารสารพยาบาลศิริราช*, 4(1), 12-23.
- นิตยา ศรีจางง. (2556). *การพยาบาลผู้ที่มีความเครียด*. ค้นจาก www.teacher.ssru.ac.th/.../บทที่%204.1%20การพยาบาลผู้ที่มีความเครียด.pdf
- ณัฐ คุ้มภู. (24 พฤศจิกายน 2552). 'มนุษย์ยักษ์' โรคที่อาจเกิดขึ้นกับใครก็ได้. *หนังสือพิมพ์เดลินิวส์*. ค้นจาก http://www.thaihealth.or.th/Content/22462_%89.html
- รัชนิวรรณ ขวัญเจริญ. (28 กุมภาพันธ์ 2558). “มนุษย์ยักษ์” อะโครเมกาลี โรคที่ไม่คุ้นเคยแต่เป็นอันตรายถึงชีวิต. *ASTV ผู้จัดการออนไลน์*. ค้นจาก <http://www.manager.co.th/qol/viewnews.aspx?NewsID=958000021229>
- ศรินรัตน์ ศรีประสงค์. (2551). *การทดสอบเชิงประจักษ์รูปแบบจำลองการทำหน้าที่ในกิจวัตรประจำวัน ในผู้ป่วยกล้ามเนื้อหัวใจตายเฉียบพลันภายหลังออกจากโรงพยาบาล*. (วิทยานิพนธ์ปริญญาเอก). ค้นจาก โครงการเครือข่ายห้องสมุดในประเทศไทย (ThaiLIS-Thai Library Integrated System).
- ศรินทร ทับทิมสุวรรณ, บรรพต สิทธินามสุวรรณ, และเอกวุฒิ จันแก้ว. (2554). ความรู้ทันสมัยเกี่ยวกับเนื้องอกต่อมใต้สมอง [อิเล็กทรอนิกส์]. *วารสารสภาการพยาบาล*, 26(1), 5-18.

- ศิริพร จิรวัดน์กุล. (2555). *การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล: ระเบียบวิธีวิจัยและกรณีศึกษา*. กรุงเทพมหานคร: เอเชียเพรส.
- Alexopoulou, O., Bex, M., Kamenicky, P., Mvoula, A. B., & Maiter, D. (2014). Prevalence and risk factors of impaired glucose tolerance and diabetes mellitus at diagnosis of acromegaly: A study in 148 patients. *Pituitary*, *17*(1), 81-90. doi: 10.1007/s11102-013-0471-7
- Andela, C. D., Biermasz, N. R., Kaptein, A. A., Pereira, A. M., & Tiemensma, J. (2015). More concerns and stronger beliefs about the necessity of medication in patients with acromegaly are associated with negative illness perceptions and impairment in quality of life. *Growth hormone & IGF research*, *25*, 219-226. doi.org/10.1016/j.ghir.2015.06.008
- Arosio, M., Reimondo, G., Malchiodi, E., Berchialla, P., Borraccino, A., Marinis, L. D.,... Terzolo, M. (2012). Predictors of morbidity and mortality in acromegaly: An Italian survey. *European Journal of Endocrinology*, *167*(2), 189-198. doi: 10.1530/EJE-12-0084
- Attal, P., & Chanson. P. (2010). Endocrine aspects of obstructive sleep apnea. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *95*(2), 483-495. doi: 10.1210/jc.2009-1912
- Barrande, G., Pittino-Lungo, M., Coste, J., Ponvert, D., Bertagna, X., Luton, J. P., & Bertherat, J. (2000). Hormonal and metabolic effects of radiotherapy in acromegaly: Long - term results in 128 patients followed in a single center. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *85*(10),3779-3785. doi: 10.1210/jcem.85.10.6870
- Berkman, L. F. & Glass, T. (2000). Social integration, social network, and health. In L. F., Berkman & I. Kawachi (Eds.), *Social epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Benner, P. (1994). *Interpretive Phenomenology*. Thousand Oak, CA: SAGE.
- Bihan, H., Espinosa, C., Valdes-Socin, H., Salenave, S., Young, J., Levasseur, S.,...Chanson, P. (2004). Long-term outcome of patients with acromegaly and congestive heart failure. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *89*(11), 5308-5313. doi:10.1210/jc.2004-0821
- Biermasz, N. R., van Thiel, S. W., Pereira, A. M., Hoftijzer, H. C., van Hemert, A. M., Smit, J. W. A.,...Roelfsema, F. (2004). Decreased quality of life in patients with acromegaly despite long-term cure of growth hormone excess. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *89*(11), 5369-5376. doi: 10.1210/jc.2004-0669

- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *The Journal Psychosomatic Research*, *60*(6), 631-637. doi: 10.1016/j.jpsychores.2005.10.020
- Burton, T., Le Nestour, E., Neary, M., & Ludlam, M. (2016). Incidence and prevalence of acromegaly in a large US health plan database. *Pituitary*, *19*(3), 262-277. doi: 10.1007/s11102-015-0701-2
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol' s too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, *4*(1), 92-100.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*(2), 267-283.
- Chanson, P., Timsit, J., Masquet, C., Warnet, A., Guillausseau, P.J., Birman, P.,...Lubetzki, J. (1990). Cardiovascular effects of the somatostatin analog octreotide in acromegaly. *Annals Internal Medicine*, *113*(12), 921-925. doi: 10.7326/0003-4819-113-12-921
- Chanson, P., & Salenave, S. (2008). Acromegaly. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *3*, 1-17. doi: 10.1186/1750-1172-3-17
- Chanson, P., Salenave, S., & Kamenicky, P. (2014). Acromegaly. In E. Fliers, M. Korbonits & J. A. Romijn (Eds.), *Handbook of clinical neurology* (pp. 197-219). Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/266152730_Acromegaly
- Colao, A., Auriemma, R. S., Galdiero, M., Lombardi, G., & Pivonello, R. (2009). Effects of initial therapy for five years with somatostatin analogs for acromegaly on growth hormone and insulin-like growth factor-I levels, tumor shrinkage, and cardiovascular disease: A prospective study, *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *94*(10), 3746-3756. doi: 10.1210/jc.2009-0941
- Colao, A., Ferone, D., Marzullo, P., & Lombardi, G. (2004). Systemic complications of acromegaly: Epidemiology, pathogenesis, and management. *Endocrine Reviews*, *25*(1), 102-152. doi: 10.1210/er.2002-0022
- Davi, M. V., Carbonare, L. D., Giustina, A., Ferrari, M., Frigo, A., Cascio, V. L., & Francia, G. (2008). Sleep apnoea syndrome is highly prevalent in acromegaly and only partially reversible after biochemical control of the disease. *European Journal of Endocrinology*, *159*, 533-540. doi: 10.1530/EJE-08-0442

- Dekker, O. M., Biermasz, N. R., Pereira, A. M., Romijn, J. A., & Vandenbroucke, J. P. (2008). Mortality in acromegaly: A metaanalysis. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *93*(1), 61-67. doi: 10.1210/jc.2007-1191
- Dollard, J., & Miller, N. E. (1950). *Personality and psychotherapy*. New York: McGraw-Hill.
- Dreval, A. V., Trigoloso, I. V., Misnikova, I. V., Kovalyova, Y. A., Tishenina, R. S., Barsukov, I. A.,... Wolffenbuttel, B. H. R. (2014). Prevalence of diabetes mellitus in patients with acromegaly. *Endocrine Connections*, *3*, 93–98. doi: 10.1530/EC-14-0021
- Giustina, A., Chanson, P., Kleinberg, D., Bronstein, M. D., Clemmons, D. R., Klibanski, A., ...Melmed, S. (2014). A consensus on the medical treatment of acromegaly. *Nature Reviews Endocrinology*, *10*, 243-248. doi: 10.1038/nrendo.2014.21
- Grunstein, R. R., Ho, K. K., & Sullivan, C. E. (1994). Effect of octreotide, a somatostatin analog, on sleep apnea in patients with acromegaly [Abstract]. *Annals of Internal Medicine*, *121*(7), 478-483.
- Guinto, G., Abdo, M., Zepeda, E., Arechiga, N., & Mercado, M. (2012). Acromegaly: Role of surgery in the therapeutic armamentarium. *International Journal of Endocrinology*, *2012*, 1-13. doi:10.1155/2012/306094
- Gurel, M. H., Bruening, P. R., Rhodes, C., & Lomax, K. G. (2014). Patient perspectives on the impact of acromegaly. *Dove Press Journal*, *8*, 53-62. doi:10.2147/PPA.S56740
- Hale, E. D., Treharne, G. J., & Kitas, G. D. (2007). The common-sense model of self-regulation of health and illness: How can we use it to understand and respond to our patients' needs?. *Rheumatology*, *46*, 904-906. doi: 10.1093/rheumatology/kem060
- Healthgrades. (2015, August 13). Statistics by country for acromegaly. Retrieved from <http://www.rightdiagnosis.com/a/acromegaly/stats-country.htm>
- Herrmann, B. L., Wessendorf, T. E., Ajaj, W., Kahlke, S., Teschler, H., & Mann, K. (2004). Effects of octreotide on sleep apnoea and tongue volume (magnetic resonance imaging) in patients with acromegaly. *European Journal of Endocrinology*, *151*, 309–315.
- Isono, S., Saeki, N., Tanaka, A., & Nishino, T. (1999). Collapsibility of passive pharynx in patients with acromegaly. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* *160*, 64–68. doi: org/10.1164/ajrccm.160.1.9806054

- Jane, J. A., Starke, R. M., Elzoghby, M. A., Reames, D. L., Payne, S. C. Thorner, M. O.,... Vance, M. L. (2011). Endoscopic transsphenoidal surgery for acromegaly: Remission using modern criteria, complications, and predictors of outcome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *96*(9), 2732-2740. doi: 10.1210/jc.2011-0554
- Kandel, E.R., Schwartz, J. H., & Jessell, T.M. (2000). *Principles of neural science* (4th ed.). New York: McGraw-Hill.
- Kamenicky, P., Viengchareun, S., Blanchard, A., Meduri, G., Zizzari, P., Imbert-Teboul, M.,...Lombes, M. (2008). Epithelial sodium channel is a key mediator of growth hormone-induced sodium retention in acromegaly. *Endocrinology*, *149*(7), 3294-3305. doi: 10.1210/en.2008-0143
- Katznelson, L., Atkinson, J. L., Cook, D. M., Ezzat, S. Z., Hamrahian, A. H., & Miller, K. K. (2011). American association of clinical endocrinologists medical guidelines for clinical practice for the diagnosis and treatment of acromegaly-2011. *Endocrine Practice*, *17*(Suppl. 4), 1-44.
- Katznelson, L. (2014). Diagnosis and management of acromegaly in 2014 (update from 2012). *US Endocrinology*, *10*(2), 120-123. doi: 10.17925/USE.2014.10.02.120
- Kim, I. M., Yim, M. B., & Lee C. Y. (2002). The outcome of transsphenoidal microsurgery for acromegaly. *Journal of Korean Neurosurgical Society*, *32*(2), 131-135.
- Kohlsorf, M. (2015). Coping strategies adopted by patients with chronic kidney disease in preparation for transplant. *Psychology, Community & Health*, *4*(1), 27-38. doi:10.5964/pch.v4i1.103
- Kotze, M., Visser, M., Makin, J., Sikkema, K., & Forsyth. (2013). Psychosocial factors associated with coping among women recently diagnosed HIV-positive during pregnancy. *AIDS Behavior*, *17*(2), 498-507. doi:10.1007/s10461-012-0379-7
- Kritpracha, C. (2004). *Influences of cognitive representations of breast cancer on emotional representations and coping in thai women newly diagnosed with breast cancer* (Doctoral dissertation). Available from ProQuest Dissertations and Theses database. (UMI No. 3150241).
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Press.
- Leventhal, H., Brissette, I., Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In: L.D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour* (pp. 42-65). London : Routledge.

- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using commonsense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research, 16*(2), 143-163.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. R. (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Contributions to medical psychology* (pp. 7-30). New York: Pergamon Press.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health* (pp. 219-252). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Lochting, I., Garratt, A. M., Storheim, K., Werner, E. L., & Grotle, M. (2013). Evaluation of the brief illness perception questionnaire in sub-acute and chronic low back pain patients: Data quality, reliability and validity. *Journal of Pain & Relief, 2*(3), 2-6.
doi: 10.4172/2167-0846.1000122
- Lugo, L., Pena, L., & Cordido, F. (2012). Clinical manifestations and diagnosis of acromegaly. *International Journal of Endocrinology, 2012*, 1-10. doi: 10.1155/2012/540398
- Maharjan, S. (2016). *Illness perception and treatment adherence among patients with Hypertension in nepal* (Unpublished Master' s Thesis). Prince of Songkla University, Songkla, Thailand.
- Marquez, Y., Tuchman, A., & Zada, G. (2012). Surgery and radiosurgery for acromegaly: A review of indications, operative techniques, outcomes, and complications. *International Journal of Endocrinology, 2012*, 1-7. doi: 10.1155/2012/386401
- Melmed, S. (2010). Acromegaly. In D. De Kretser., A. Grossman., J. C., Marshall., S., Melmed., J. T., Potts & G. C., Weir (Eds.), *Endocrinology Adult and Pediatric* (pp.262-281). Philadelphia: Elsevier.
- Minniti, G., Scaringi, C., & Enrici, R. M. (2011). Radiation techniques for acromegaly. *Radiation Oncology, 6*(167), Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3275813/pdf/1748-717X-6-167.pdf>
- Moradi, A., Pishva, N., Ehsan, H. B., Hadadi, P., & Pouladi, F. (2011). The relationship between coping strategies and emotional intelligence. *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 30*, 748 – 751. doi: 10.1016/j.sbspro.2011.10.146

- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*(1), 1-16. doi: 10.1080/08870440290001494
- Nachtigall, L., Carmichael, J. D., & Gurel, M. (2014). Assessing acromegaly: Focus on early diagnosis and effective management. *Medscape Education*, Retrieved from http://www.medscape.org/viewarticle/825586_sidebar2
- Novartis. (2014). Journalist handbook special focus on acromegaly. Retrieved from <http://preview.thenewsmarket.com/Previews/NVS/DocumentAssets/328706.pdf>
- Ozkan, S., & Kutlu, Y. (2010). Evaluation of coping strategies, social support, and depressive symptoms in spouses of patients with hematological cancer. *Turkish Journal of Medical Sciences, 40*(6), 925-936. doi:10.3906/sag-0904-6
- Pereira, A. m., Tiemensma, J., Romijn, J. A., & Biermasz, N. R. (2012). Cognitive impairment and psychopathology in patients with pituitary diseases. *The Journal of Medicine, 70*(6), 255-260.
- Plockinger, U. (2012). Medical therapy of acromegaly. *International Journal of Endocrinology, 2012*, 1-22. doi: 10.1155/2012/268957
- Ritvonen, E., Loyttyniemi, E., Jaatinen, P., Ebeling, T., Moilanen, L., Nuutila, P.,...Schalin-Jantti, C. (2016). Mortality in acromegaly: A 20-year follow-up study. *Endocrine-Related Cancer, 23*, 469-480. doi:10.1530/ERC-16-0106
- Rosenstock, I. M. (1974). The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs, 2*(4), 354-386.
- Schofl, C., Grussendorf, M., Honegger, J., Tonjes, A., Thyroke-Gronostay, D., Mayr, B., & Schopohl, J. (2015). Failure to achieve disease control in acromegaly: Cause analysis by a registry-based survey. *European Journal of Endocrinology, 172*, 351-356. doi: 10.1530/EJE-14-0844
- Shaw, C. (1999). A framework for the study of coping, illness behavior and outcomes. *Journal of Advanced Nursing, 29*(5), 1246-1255. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.01010.x
- Silverstein, J. M. (2015). Need for improved monitoring in patients with acromegaly. *Endocrine Connections, 4*, 59-67. doi: 10.1530/EC-15-0064

- Sumathipala, A., Siribaddana, S., Hewege., S., Sumathipala, K., Prince, M., & Mann, A. (2008). Understanding the explanatory model of the patient on their medically unexplained symptoms and its implication on treatment development research: A Sri Lanka Study. *BioMed Central Psychiatry*, 8, 54. doi:10.1186/1471-244X-8-54
- Szczesniak, D., Jawiarczyk-Przybyłowska, A., & Rymaszewska, J. (2015). The quality of life and psychological, social and cognitive functioning of patients with acromegaly. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 24(1), 167-172. 24(1):167-72. doi: 10.17219/acem/38156
- Tiemensma, J., Kaptein, A. A., Pereira, A. M., Smit, J.W. A., Romijn, J. A., & Biermasz, N. R. (2011a). Affected illness perceptions and the association with impaired quality of life in patients with long-term remission of acromegaly. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 96(11), 3550-3558. doi:10.1210/jc.2011-1645
- Tiemensma, J., Kaptein, A. A., Pereira, A. M., Smit, J.W. A., Romijn, J. A., & Biermasz, N. R. (2011b). Coping strategies in patients after treatment for functioning or nonfunctioning pituitary adenomas. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 96(4), 964-971. doi:10.1210/jc.2011-2490
- Tiemensma, J., Kaptein, A. A., Pereira, A. M., Smit, J.W. A., Romijn, J. A., & Biermasz, N. R. (2011c). Negative illness perceptions are associated with impaired quality of life in patients after long-term remission of cushing's syndrome. *European Journal of Endocrinology*, 165, 527-535. doi: 10.1530/EJE-11-0307
- Tiemensma, J., Pereira, A. M., Romijn, J. A., & Broadbent, E. (2015). Persistent negative illness perceptions despite long- term biochemical control of acromegaly: Novel application of the drawing test . *European Journal of Endocrinology*, 172, 1-30. doi:10.1530/EJE-14-0996
- Yusoff, N., Low, W. Y., & Yip, C. H. (2010). Reliability and validity of the brief COPE scale (english version) among women with breast cancer undergoing treatment of adjuvant chemotherapy: A malaysian study. *Medicine Journal of Malaysia*, 65(1), 41-44.
- Wassenaar, M.J. E., Biermasz, N. R., Kloppenburg, M., Van der Klaauw, A. A., Tiemensma, J., Smit, J.W.A.,...Romijn, J.A. (2010). Clinical osteoarthritis predicts physical and psychological QoL in acromegaly patients. *Growth Hormone & IGF Research*, 20, 226-233. doi:10.1016/j.ghir.2010.02.003

- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health, 11*, 431-445.
- Zivkovic, M. V., Buljan, M., Blajic, I., & Situm, M. (2008). Psychological status and illness perceptions in patients with melanoma. *International Journal Collegium Antropologicum, 32*(Suppl. 2), 75-78.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก
เครื่องมือในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

ID No [] []

แบบสอบถามการวิจัย

เรื่อง การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

วันที่เก็บข้อมูล.....

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย 3 ส่วน

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลและข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ตอนที่ 1 แบบสอบถามด้านอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี

ตอนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้ด้านสาเหตุของโรคอะโครเมกาลี

ตอนที่ 3 แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยด้านช่วงเวลา ด้านวงจรของการ

เจ็บป่วย ด้านผลกระทบของการเจ็บป่วย ด้านความสามารถในการควบคุม

อาการด้วยตนเอง/ควบคุมด้วยการรักษา ด้านความเข้าใจสภาพของการ

เจ็บป่วย และด้านการรับรู้ทางอารมณ์ในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี

ตอนที่ 4 คำถามปลายเปิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาใน

ผู้ป่วยในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

แบบสอบถาม

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วยข้อมูลทั่วไป และข้อมูลการเจ็บป่วยและการรักษา จำนวน 15 ข้อ

คำชี้แจง โปรดตอบคำตอบที่ตรงกับความเป็นจริงเกี่ยวกับตัวท่าน โดยทำเครื่องหมาย (✓) หน้าข้อความหรือเติมข้อความลงในช่องว่างตามความเป็นจริง

- | | | |
|------------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| 1. เพศ | <input type="checkbox"/> | 1. หญิง |
| | <input type="checkbox"/> | 2. ชาย |
| 2. อายุ.....ปี | | |
| 3. สถานภาพสมรส | <input type="checkbox"/> | 1. โสด |
| | <input type="checkbox"/> | 2. คู่ |
| | <input type="checkbox"/> | 3. หม้าย/หย่าร้าง |
| 4. ศาสนา | <input type="checkbox"/> | 1. พุทธ |
| | <input type="checkbox"/> | 2. อิสลาม |
| | <input type="checkbox"/> | 3. คริสต์ |
| | <input type="checkbox"/> | 4. อื่นๆ (ระบุ)..... |
| 5. ระดับการศึกษา | <input type="checkbox"/> | 1. ไม่ได้เรียนหนังสือ |
| | <input type="checkbox"/> | 2. ประถมศึกษา |
| | <input type="checkbox"/> | 3. มัธยมศึกษา |
| | <input type="checkbox"/> | 4. อนุปริญญา/เทียบเท่า |
| | <input type="checkbox"/> | 5. ปริญญาตรี/เทียบเท่า |
| | <input type="checkbox"/> | 6. สูงกว่าปริญญาตรี |
| | <input type="checkbox"/> | 7. อื่นๆ (ระบุ)..... |
| 6. อาชีพ | <input type="checkbox"/> | 1. เกษตรกรรม ระบุ..... |
| | <input type="checkbox"/> | 2. ค้าขาย/ทำธุรกิจส่วนตัว |
| | <input type="checkbox"/> | 3. รับจ้าง |
| | <input type="checkbox"/> | 4. รับราชการ/รัฐวิสาหกิจ |
| | <input type="checkbox"/> | 5. ทำงานบ้าน/แม่บ้าน/พ่อบ้าน |
| | <input type="checkbox"/> | 6. อื่นๆ ระบุ..... |
| 7. ภูมิลำเนาที่อยู่ (จังหวัด)..... | | |

8. รายได้เฉลี่ย.....บาท/เดือน
1. ไม่พอใช้ อย่างไรก็ตาม.....
2. พอใช้ ไม่เหลือเก็บ
3. พอใช้ เหลือเก็บ
9. รายได้เฉลี่ยของครอบครัว/เดือน (บาท)
1. ต่ำกว่า 5,000
2. 5,001-10,000
3. 10,001-20,000
4. 20,001-50,000
10. สวัสดิการรักษาพยาบาล
1. ประกันสุขภาพถ้วนหน้า
2. ประกันสังคม
3. เบิกได้ จากราชการ/รัฐวิสาหกิจ
4. จ่ายค่ารักษาพยาบาลเอง
11. ประวัติโรคประจำตัว
1. ไม่มี
2. มี (ระบุ).....
12. ระยะเวลาที่เป็นโรคอะโครเมกาลี.....ปี
13. ท่านมีอาการผิดปกติ ภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากโรคอะโครเมกาลี
1. ไม่มี
2. มี (ระบุ).....
14. ท่านเคยได้รับการรักษาโรคอะโครเมกาลีด้วยวิธีใดบ้าง
- | | | | | |
|--------|--------------------------|-----------|--------------------------|--------------|
| ผ่าตัด | <input type="checkbox"/> | 1. ได้รับ | <input type="checkbox"/> | 2. ไม่ได้รับ |
| ฉายแสง | <input type="checkbox"/> | 1. ได้รับ | <input type="checkbox"/> | 2. ไม่ได้รับ |
| ยา | <input type="checkbox"/> | 1. ได้รับ | <input type="checkbox"/> | 2. ไม่ได้รับ |
15. ท่านใช้ยารักษาโรคอะโครเมกาลี
- | | | | | |
|--------|--------------------------|--------|--------------------------|-----------|
| ยาเกิน | <input type="checkbox"/> | 1. ใช่ | <input type="checkbox"/> | 2. ไม่ใช่ |
| ยานิด | <input type="checkbox"/> | 1. ใช่ | <input type="checkbox"/> | 2. ไม่ใช่ |

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี แบบเลือกตอบและแบบเติมคำ ดังนี้

ตอนที่ 1 แบบสอบถามด้านอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี

คำชี้แจง ท่านมีอาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลีใดบ้าง โปรดทำเครื่องหมาย (✓) ลงในช่องที่กำหนดให้ตรงกับความเป็นจริงมากที่สุด

อาการ	อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี	
	ใช่	ไม่ใช่
1. ปวดข้อเข่า		
2. ปวดหลัง		
3. เพื่อยกล้ามเนื้อ		
4. มือ เท้า ขยายขนาด		
5. อ่อนเพลีย/เหนื่อยง่าย/ไม่มีแรง		
6. ใบหน้าเปลี่ยน		
7. เจ็บตา การมองเห็นภาพแคบลง		
8. ปวดศีรษะ		
9. น้ำหนักเพิ่ม		
10. เหงื่อออกมาก		
11. นอนกรน		
12. ขากลำบากในการออกแรง		
13. เลี้ยวมือ ซาปลายมือ		
14. ปัญหาเกี่ยวกับฟัน ได้แก่ ฟันห่าง ฟันบนและล่างไม่สบกัน		
15. ความจำเสื่อม สมาธิสั้น		

ตอนที่ 2 แบบสอบถามเกี่ยวกับการรับรู้ด้านสาเหตุของโรคอะโครเมกาลี

คำชี้แจง โปรดทำเครื่องหมาย (✓) ในข้อที่ตรงกับความคิด ความเข้าใจของท่านมากที่สุด โดยเลือกตอบได้เพียงคำตอบเดียว

1 = ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง 2 = ไม่เห็นด้วย 3 = ไม่แน่ใจ 4 = เห็นด้วย 5 = เห็นด้วยอย่างยิ่ง

ข้อความ	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง (1)	ไม่เห็น ด้วย (2)	ไม่ แน่ใจ (3)	เห็น ด้วย (4)	เห็นด้วย อย่างยิ่ง (5)
1. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากความเครียดหรือความกังวล					
2. ความเจ็บป่วยของฉันเป็นจากกรรมพันธุ์					
3. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากเชื้อโรคหรือการติดเชื้อไวรัส					
4. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากอาหารหรือพฤติกรรมการกิน					
5. ความเจ็บป่วยเกิดจากความโชคร้ายของฉัน					
6. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากการที่ฉันไม่ได้รับการรักษาที่ดีพอในอดีต					
7. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากมลพิษต่างๆ จากสิ่งแวดล้อม					
8. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากการกระทำของตนเอง					
9. ความเจ็บป่วยเกิดจากทัศนคติของตนเองต่อสิ่งต่างๆ เช่น การมองโลกในแง่ร้าย					
10. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากปัญหาในครอบครัวหรือความกังวลเกี่ยวกับสิ่งต่างๆ ในครอบครัว					
11. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากทำงานหนัก					

ข้อความ	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง (1)	ไม่เห็น ด้วย (2)	ไม่ แน่ใจ (3)	เห็น ด้วย (4)	เห็นด้วย อย่างยิ่ง (5)
12. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากสภาวะทาง อารมณ์ เช่น รู้สึกแย่ รู้สึกเหงา วิตกกังวล อ้างว้าง เปล่าเปลี่ยว					
13. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากมีอายุมากขึ้น					
14. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากการดื่ม เครื่องดื่มแอลกอฮอล์					
15. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากการสูบบุหรี่					
16. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากได้รับ อุบัติเหตุหรือบาดเจ็บ					
17. ความเจ็บป่วยเกิดจากบุคลิกภาพของฉัน					
18. ความเจ็บป่วยของฉันเกิดจากฮอร์โมน ผิดปกติ					

ตอนที่ 3 แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยด้านช่วงเวลา ด้านวงจรของการเจ็บป่วย ด้านผลกระทบของการเจ็บป่วย ด้านความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง/ควบคุมอาการด้วยการรักษา ด้านความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย และด้านการรับรู้ทางอารมณ์ในผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี

คำชี้แจง โปรดทำเครื่องหมาย (✓) ในข้อที่ตรงกับความคิด ความเข้าใจของท่านมากที่สุด โดยเลือกตอบได้เพียงคำตอบเดียว การเลือกตอบถือเกณฑ์ ดังนี้

- 1 หมายถึง ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง
- 2 หมายถึง ไม่เห็นด้วย
- 3 หมายถึง ไม่แน่ใจ
- 4 หมายถึง เห็นด้วย
- 5 หมายถึง เห็นด้วยอย่างยิ่ง

ข้อความ	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง (1)	ไม่เห็น ด้วย (2)	ไม่ แน่ใจ (3)	เห็น ด้วย (4)	เห็นด้วย อย่างยิ่ง (5)
1. ความเจ็บป่วยของฉันจะหายในเวลาอันสั้น					
2. ความเจ็บป่วยของฉันอาจจะเป็นตลอดไปมากกว่าเป็นชั่วคราว					
3. ความเจ็บป่วยของฉันใช้เวลานานกว่าจะหาย					
4. ฉันจะผ่านความเจ็บป่วยไปได้อย่างรวดเร็ว					
5. ฉันคาดว่าฉันจะป่วยอย่างนี้ไปตลอดชีวิต					
6. อาการเจ็บป่วยของฉันหนักหนา สาหัส					
7. ความเจ็บป่วยของฉันมีผลกระทบอย่างมากต่อชีวิตของฉัน					
8. ความเจ็บป่วยของฉันไม่ค่อยมีผลกระทบต่อชีวิตของฉัน					
9. ความเจ็บป่วยของฉันมีผลกระทบอย่างมากต่อการมองของบุคคลอื่นต่อฉัน					
10. ความเจ็บป่วยที่ฉันเป็นมีผลต่อการเงินอย่างมาก					
11. ความเจ็บป่วยของฉันทำให้คนใกล้ชิดต้องประสพกับความเดือดร้อน ยุ่งยาก					

ข้อความ	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง (1)	ไม่เห็น ด้วย (2)	ไม่ แน่ใจ (3)	เห็น ด้วย (4)	เห็นด้วย อย่างยิ่ง (5)
12. มีหลายสิ่งที่คุณสามารถทำเพื่อควบคุม อาการของคุณ					
13. การเจ็บป่วยของคุณจะดีขึ้นหรือแย่ลง ขึ้นอยู่กับอาการของคุณ					
14. โรคจะหายได้เร็วหรือช้าขึ้นอยู่กับตัวคุณ					
15. การกระทำใด ๆ ของคุณไม่มีผลต่อความ เจ็บป่วยเลย					
16. คุณมีพลังที่จะกำหนดการเจ็บป่วยของคุณ ได้					
17. ความเจ็บป่วยของคุณจะดีขึ้นตามเวลาที่ กำหนด					
18. มีโอกาสน้อยมากที่คุณสามารถจะทำให้ การเจ็บป่วยของคุณดีขึ้น					
19. การรักษาที่คุณได้รับจะสามารถรักษาโรคที่ คุณเป็นได้อย่างมีประสิทธิภาพ					
20. การรักษาที่คุณได้รับสามารถป้องกันผลเสีย จากความเจ็บป่วยของคุณได้					
21. การรักษาที่คุณได้รับสามารถควบคุมความ เจ็บป่วยของคุณ					
22. ไม่มีสิ่งใด ๆ ที่จะสามารถช่วยให้คุณดีขึ้น ได้					
23. อาการต่าง ๆ ของคุณสร้างความงุนงง สับสนให้แก่คุณ					
24. ความเจ็บป่วยของคุณเป็นเรื่องที่เข้าใจยาก สำหรับคุณ					
25. คุณไม่เข้าใจความเจ็บป่วยของคุณ					
26. ความเจ็บป่วยของคุณเป็นเรื่องที่ไม่สามารถ จะเข้าใจได้อย่างง่าย ๆ					

ข้อความ	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง (1)	ไม่เห็น ด้วย (2)	ไม่ แน่ใจ (3)	เห็น ด้วย (4)	เห็นด้วย อย่างยิ่ง (5)
27. ฉันมองเห็นภาพหรือเข้าใจสภาพการเจ็บป่วยของฉันอย่างชัดเจน					
28. อาการต่าง ๆ ของฉันเปลี่ยนแปลงอย่างมากแบบวันต่อวัน					
29. อาการต่าง ๆ ของฉันเป็น ๆ หาย ๆ หมุนเวียนเปลี่ยนไป					
30. ความเจ็บป่วยของฉันเป็นเรื่องที่ไม่สามารถคาดเดาล่วงหน้าได้					
31. ฉันผ่านการเจ็บป่วยที่หมุนเวียนกันไป มีทั้งดีขึ้นและแย่ลง					
32. ฉันรู้สึกหดหู่ ท้อแท้เมื่อคิดถึงความเจ็บป่วยที่เป็น					
33. เมื่อใดก็ตามที่คิดถึงความเจ็บป่วยที่เป็น ฉันรู้สึกหงุดหงิด อารมณ์เสีย					
34. ความเจ็บป่วยที่เป็นทำให้ฉันรู้สึกโกรธ					
35. ความเจ็บป่วยของฉันไม่ได้ทำให้ฉันกังวลใจใด ๆ					
36. ความเจ็บป่วยครั้งนี้ทำให้ฉันรู้สึกวิตกกังวล					
37. ความเจ็บป่วยที่ฉันเป็นทำให้ฉันรู้สึกหวาดกลัว					

ตอนที่ 4 คำถามปลายเปิดเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี
คำชี้แจง กรุณาตอบคำถาม โดยการเติมคำตอบลงในช่องว่างตามความเป็นจริง ทุกคำถาม

1. ท่านมีอาการอะไรบ้าง และท่านคิดว่าอาการนั้น ๆ เกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลี
 อย่างไร.....

.....

นอกเหนือจากอาการที่ท่านเป็นแล้ว ท่านคิดว่ายังมีอาการอื่น ๆ อีกไหมที่เกี่ยวข้องกับ
 โรคอะโครเมกาลี มีอาการใดบ้าง และเกี่ยวข้องอย่างไร.....

.....
 ท่านคิดว่าอาการที่ท่านเป็นมีความรุนแรงมากน้อยต่อตัวท่านเป็นอย่างไร.....

.....
 2. ท่านคิดว่าโรคอะโครเมกาลี เกิดจากสาเหตุใด.....

.....
 3. ท่านคิดว่าอาการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลี ส่งผลกระทบต่อท่านหรือไม่อย่างไร.....

.....
 4. ท่านคิดว่าสามารถควบคุมอาการของโรคอะโครเมกาลีได้ด้วยตนเองหรือไม่ เพราะเหตุใด.....

.....
 5. ท่านคิดว่าการรักษาในปัจจุบันที่ได้รับ สามารถควบคุมอาการของโรคอะโครเมกาลีได้
 หรือไม่ อย่างไร.....

.....
 6. ท่านมีความเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลีที่ท่านเผชิญอยู่เป็น
 อย่างไร.....

.....

7. ท่านคิดว่าการเจ็บป่วยเป็นโรคอะโครเมกาลีทำให้จิตใจและอารมณ์ของท่านเปลี่ยนแปลงไปหรือไม่ อย่างไร.....

.....
.....

8. จากประสบการณ์ของท่าน มีการเผชิญปัญหาวิธีใดบ้างที่ได้ผลดี หรือวิธีใดบ้างที่ได้ผลน้อย อย่างไร.....

.....
.....
.....

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาตี


คำชี้แจง โปรดพิจารณาข้อความในแต่ละข้อว่าตรงกับความเป็นจริงของท่านในขณะนี้มากน้อยเพียงใด แล้วใส่เครื่องหมาย (✓) ลงในช่องที่ตรงกับความเป็นจริงของท่านมากที่สุด โดยเลือกตอบได้เพียงคำตอบเดียว การเลือกตอบถือเกณฑ์ ดังนี้

- | | | |
|---|---------|-----------------------|
| 1 | หมายถึง | ไม่ใช้วิธีการนี้เลย |
| 2 | หมายถึง | ใช้วิธีการนี้เล็กน้อย |
| 3 | หมายถึง | ใช้วิธีการนี้ปานกลาง |
| 4 | หมายถึง | ใช้วิธีการนี้อย่างมาก |

ข้อความ	ไม่ใช้วิธีการ นี้เลย (1)	ใช้วิธีการ นี้เล็กน้อย (2)	ใช้วิธีการนี้ ปานกลาง (3)	ใช้วิธีการนี้ อย่างมาก (4)
1. ฉันหันไปทำงานหรือทำอย่างอื่นเพื่อจะ ได้ไม่คิดถึงความเจ็บป่วย				
2. ฉันตั้งใจที่จะพยายามทำในสิ่งที่ควรจะทำ กับความเจ็บนี้				
3. ฉันบอกกับตัวเองว่า “ความเจ็บป่วยนี้ไม่ เป็นความจริง”				
4. ฉันดื่มของมีนเมาหรือใช้ยาเพื่อให้ ความรู้สึกของตัวเองดีขึ้น				
5. ฉันได้รับกำลังใจจากคนรอบข้าง				
6. ฉันรู้สึกท้อที่จะเผชิญกับความเจ็บป่วย				
7. ฉันพยายามที่จะทำให้สถานการณ์ดีขึ้น				
8. ฉันไม่เชื่อว่าความเจ็บป่วยนี้เกิดขึ้นจริง				
9. ฉันพยายามที่จะพูดบางสิ่งบางอย่าง ออกไปเพื่อระบายความรู้สึก				
10. ฉันพยายามที่จะแสวงหาความ ช่วยเหลือและคำแนะนำจากคนอื่น				
11. ฉันดื่มของมีนเมาหรือใช้ยาในการ เผชิญกับความเจ็บป่วย				
12. ฉันพยายามที่จะมองในด้านดี				

ข้อความ	ไม่ใช้วิธีการ นี้เลย (1)	ใช้วิธีการ นี้เล็กน้อย (2)	ใช้วิธีการนี้ ปานกลาง (3)	ใช้วิธีการนี้ อย่างมาก (4)
13. ฉันประนามตัวเอง				
14. ฉันพยายามหาหนทางต่าง ๆ ที่จะใช้ในการเผชิญกับความเจ็บป่วย				
15. ฉันได้รับการปลอบใจและความเข้าใจจากคนรอบข้าง				
16. ฉันยอมแพ้				
17. ฉันพยายามมองหาสิ่งที่ดีที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วยนี้				
18. ฉันพยายามมองว่าเป็นเรื่องตลก				
19. ฉันหากิจกรรมต่าง ๆ ทำเพื่อจะได้นึกถึงความเจ็บป่วยน้อยลง เช่น ไปดูภาพยนตร์ ดูโทรทัศน์ อ่านหนังสือ นอน หรือ ไปซื้อของ				
20. ฉันยอมรับความจริงว่าฉันป่วย				
21. ฉันระบายความรู้สึกที่ไม่ดีออกไป				
22. ฉันหันไปหาศาสนา				
23. ฉันพยายามหาคำแนะนำหรือความช่วยเหลือจากคนอื่นว่าควรทำอย่างไร				
24. ฉันเรียนรู้ที่จะอยู่กับความเจ็บป่วยนี้				
25. ฉันคิดอย่างมากว่าจะทำอะไรต่อไป				
26. ฉันตำหนิตัวเองกับสิ่งที่เกิดขึ้นนี้				
27. ฉันภาวนาหรือนั่งสมาธิ				
28. ฉันมองว่าความเจ็บป่วยเป็นเรื่องเล่นไม่จริงจัง				

ภาคผนวก ข
หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย

	Informed Consent Form
	หมายเลขโครงการวิจัย 60-044-19-9 Version 1.0 date 3/2/2560

หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย
(Informed Consent Form)

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.

ข้าพเจ้า (นาย /นาง /นางสาว).....นามสกุล.....อายุ.....ปี
อยู่บ้านเลขที่.....หมู่.....ตำบล.....อำเภอ.....
จังหวัด.....ขอแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย ใน โครงการวิจัย

เรื่อง การรับรู้ความเจ็บป่วย และการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะ โครเมกาลี

โดยข้าพเจ้าได้อ่านเอกสารคำอธิบายโครงการวิจัยและ/หรือได้รับฟังคำอธิบายจาก นางสาว นิชชาพัส จันทร์สุขศรี และได้รับทราบถึงรายละเอียดของโครงการวิจัยเกี่ยวกับ วัตถุประสงค์และ ระยะเวลาที่ทำการวิจัย ขั้นตอนและวิธีการปฏิบัติตัวที่ข้าพเจ้าต้องปฏิบัติ ผลประโยชน์ที่ข้าพเจ้าจะ ได้รับ ผลข้างเคียงหรืออันตรายที่อาจเกิดขึ้นจากการเข้าร่วมโครงการ ตลอดจนค่าตอบแทนที่จะ ได้รับ และค่าใช้จ่ายที่ข้าพเจ้าจะต้องรับผิดชอบจ่ายเอง

และข้าพเจ้ายินยอมให้ผู้วิจัยใช้ข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าที่ได้รับจากการวิจัย โดยให้นำเสนอเป็นข้อมูลโดยรวมจากการวิจัยนั้นแต่จะไม่เผยแพร่ ต่อสาธารณะเป็นรายบุคคล ทั้งนี้ข้าพเจ้า สามารถถอนตัวหรืองดเข้าร่วมการวิจัยได้ทุกเมื่อ โดยจะไม่มีผลกระทบและไม่เสียสิทธิ์ใด ๆ ในการ รับการบริการและการรักษาพยาบาลที่ข้าพเจ้าจะได้รับต่อไปในอนาคต

หากข้าพเจ้ามี ข้อข้องใจเกี่ยวกับขั้นตอนของการวิจัยหรือเกิดผลข้างเคียงที่ไม่พึงประสงค์จากการวิจัย กับตัวข้าพเจ้า ข้าพเจ้าสามารถติดต่อกับ นางสาว นิษฐ์ชาพัส จันทรสุขศรี ได้ที่เบอร์โทรศัพท์ 0810994190 ได้ตลอด 24 ชั่วโมง

หากได้รับการปฏิบัติไม่ตรงตามที่ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย ข้าพเจ้าสามารถ ขอรับคำปรึกษา/แจ้งเรื่อง/ร้องเรียน ได้ที่สำนักงานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะ แพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ โทรศัพท์ 0-7445-1157 หรือทางจดหมายอิเล็กทรอนิกส์ medpsu.ec@gmail.com

ข้าพเจ้า เข้าใจข้อความในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย และหนังสือแสดงเจตนายินยอมนี้ โดยตลอดแล้ว จึงได้ลงนามยินยอมเข้าร่วมโครงการ

ลายมือชื่อผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย

.....

(.....)

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....


ลายมือชื่อผู้อธิบาย/ ผู้ขอความยินยอม

.....

(.....)

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

ภาคผนวก ก
เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย

	เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย	
	หมายเลขโครงการวิจัย 60-044-19-9 Version 1.0 date 3/2/2560	หน้า 1 จาก 4 หน้า

เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย (อาสาสมัครอายุ 18 ปี ขึ้นไป)
(Participant Information Sheet)

ชื่อโครงการ การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ชื่อผู้วิจัย นางสาวนิชชาพัศ จันทรสุขศรี

สถานที่วิจัย แผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม แผนกอายุรกรรม ต่อมไร้ ต่อม ไร้ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์

ผู้ให้ทุน รับทุนสนับสนุนจากบัณฑิตวิทยาลัย

ก่อนที่ท่านจะลงนามในหนังสือแสดงเจตนายินยอมร่วมวิจัย ท่านควรได้รับทราบว่

- โครงการนี้เป็นโครงการวิจัย ไม่ใช่ การรักษาตามปกติ
- ท่าน ไม่จำเป็นจะต้องเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ และสามารถถอนตัวออกจากโครงการได้ทุกเมื่อ โดยจะไม่มีผลกระทบต่อคุณภาพการบริการหรือการรักษาพยาบาลที่ท่านพึงได้รับตามสิทธิ
- ในเอกสารนี้อาจมีข้อความที่ท่านอ่านแล้วยังไม่เข้าใจ โปรดสอบถามหัวหน้าโครงการวิจัย หรือผู้แทนให้ช่วยอธิบายจนกว่าจะเข้าใจดี
- นักวิจัยผู้ขอความยินยอมต้องให้ ข้อมูลและเวลาที่เพียงพอ ในการตัดสินใจอย่างอิสระ ก่อนที่ท่านจะเข้าร่วมโครงการวิจัย ท่านอาจจะขอเอกสารนี้กลับไปอ่านที่บ้านเพื่อปรึกษาหรือกับญาติพี่น้อง เพื่อนสนิท แพทย์ประจำตัวของท่าน หรือแพทย์ท่านอื่น เพื่อช่วยในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย

โรคอะโครเมกาลี นี้ เป็นอย่างไร

โรคอะโครเมกาลีเป็นหนึ่งในความผิดปกติของต่อมไร้ท่อ สาเหตุหลักเกิดจากเนื้องอกของต่อมใต้สมองส่วนหน้า มีผลให้ฮอร์โมนการเจริญการเติบโต และสารที่ออกฤทธิ์คล้ายอินซูลินมีมากเกินไปในร่างกาย ส่งผลให้ร่างกายมีการเติบโตของเนื้อเยื่อที่ผิดปกติ ทำให้ผู้ป่วยมีอาการและอาการแสดงของโรค เกิดการเปลี่ยนแปลงลักษณะภายนอกและภายในร่างกายของอวัยวะต่าง ๆ ให้มีการขยายใหญ่ขึ้น จนเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ตามมา ได้แก่ โรคความดันโลหิตสูง โรคเบาหวาน ภาวะหัวใจล้มเหลว ทางเดินหายใจส่วนบนอุดตัน หูดหายใจขณะหลับ และมีอาการปวดบริเวณกระดูก

เหตุใดท่านจึงได้รับเชิญให้เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้

- ท่านได้รับเชิญให้เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ เพราะท่านเป็นผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคอะโครเมกาลี และการวิจัยนี้ทำขึ้นเพื่อสอบถามเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี และการเผชิญปัญหาสุขภาพ โดยการวิจัยนี้ไม่ใช่ขั้นตอนการรักษาตามปกติ
- จะมีผู้เข้าร่วมการวิจัยนี้ทั้งสิ้นประมาณ 28 คน ระยะเวลาที่จะทำการวิจัยทั้งสิ้น 2 เดือน

ข้อมูลจากการทำวิจัยจะนำไปใช้ประโยชน์อย่างไร

- ใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานให้กับทีมสุขภาพในการนำไปวางแผนดูแลผู้ป่วยที่เฉพาะกับโรคอะโครเมกาลี

เครื่องมือ ที่ใช้ในโครงการนี้

เครื่องมือที่ใช้เป็นแบบสอบถาม ประกอบด้วย (1) แบบสอบถามการรับรู้ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคอะโครเมกาลี ใช้สำหรับสอบถามเกี่ยวกับอาการที่เกี่ยวข้องกับโรค สาเหตุของโรค และการรับรู้ความเจ็บป่วย (2) คำถามปลายเปิด ใช้สอบถามเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหา และ (3) แบบสอบถามการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี

ขั้นตอนการปฏิบัติตัวหากท่านเข้าร่วมโครงการวิจัย (หรือ การศึกษานี้เกี่ยวข้องกับตัวท่านอย่างไรบ้าง)

เป็นเพียงการสอบถามตามแบบสอบถาม ไม่มีการปฏิบัติใด ๆ ต่อตัวท่าน แต่ท่านต้องเสียเวลาและอาจรู้สึกอึดอัด เบื่อหน่าย ทั้งนี้ท่านสามารถยุติการตอบคำถามได้ตลอดเวลา

- ถ้าท่านสมัครใจเข้าร่วมโครงการและลงนามในเอกสารยินยอมแล้ว ผู้วิจัยจะขอให้ท่านช่วยตอบแบบสอบถามตามความเป็นจริงที่เป็นอยู่ทุกข้อคำถาม
- การศึกษานี้มีการสุ่มอาสาสมัครด้วยการใช้อาสาสมัครทั้งหมดที่เป็นโรคอะโครเมกาลี ที่มารับการรักษา ณ แผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ โดยท่านเป็นกลุ่มอาสาสมัครที่ได้รับการคัดเลือกจากการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นโรคอะโครเมกาลี

- จะมีการสอบถามท่านด้วยแบบสอบถามเพียงครั้งเดียว

ประโยชน์ที่ท่านอาจจะได้รับจากการเข้าร่วม

- จะเป็นประโยชน์สำหรับผู้ที่เป็นอะโครเมกาลีที่จะนำการรับรู้ความเจ็บป่วยเกี่ยวกับโรคที่เหมาะสมและวิธีการจัดการปัญหาที่ได้ผลดีไปปรับใช้ในการจัดการดูแลตนเอง

- ผลการศึกษาที่ได้จะถูกนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานให้กับทีมสุขภาพในการนำไปวางแผนดูแลผู้ป่วยที่เฉพาะกับโรคอะโครเมกาลี

ความเสี่ยงและความไม่สะดวกสบายที่อาจจะเกิดจากการเข้าร่วมโครงการ และวิธีการป้องกัน/แก้ไขที่ผู้วิจัยเตรียมไว้หากมีเหตุการณ์ดังกล่าวเกิดขึ้น

- ขณะตอบแบบสอบถามอาสาสมัครอาจได้รับผลกระทบต่อด้านจิตใจได้บ้าง แต่ไม่กระทบรุนแรงต่อสภาพจิตใจ เนื่องจากข้อคำถามสอบถามเกี่ยวกับการรับรู้ด้านอารมณ์ทั่ว ๆ ไป ไม่เจาะลึก

- วิธีการป้องกัน/แก้ไขหากมีเหตุการณ์ดังกล่าวเกิดขึ้น กรณีเกิดภาวะวิกฤตทางด้านจิตใจและอารมณ์ ผู้วิจัยได้เตรียมการช่วยเหลือ ดังนี้

1) ยุติการเก็บข้อมูลและเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้ระบายความรู้สึกกับสภาพปัญหาได้อย่างอิสระ โดยให้ความมั่นใจในการปกปิดของข้อมูลเหล่านั้นเป็นความลับ ตลอดจนรับฟังอย่างตั้งใจ และแสดงความเห็นใจ

2) ให้กำลังใจ ปลอบใจ และแสดงความเข้าใจในความรู้สึกที่เกิดขึ้น

3) กรณีผู้ป่วยมีสภาพวิกฤตทางจิตใจและอารมณ์เกินความช่วยเหลือของผู้วิจัย ประสานงานกับพยาบาลที่ปฏิบัติงานในแผนกนั้น

ท่านต้องปฏิบัติตัวอย่างไรบ้าง

- ตอบแบบสอบถามให้สมบูรณ์ ครบถ้วนทุกข้อคำถาม

ข้อมูลส่วนตัวของท่านจะถูกเก็บและนำไปใช้อย่างไร

- นักวิจัยจะบันทึกข้อมูลการรักษาของท่านลงในแบบบันทึกข้อมูลและเก็บในตู้ที่ล็อกอย่างปลอดภัย (สำหรับไฟล์อิเล็กทรอนิกส์จะถูกเก็บในคอมพิวเตอร์ของโครงการวิจัยซึ่งต้องใช้รหัสผ่านในการเข้าถึงข้อมูล)

- เพื่อรักษาความลับของข้อมูล ในแบบบันทึกข้อมูลจะใช้รหัสแทนการใช้ชื่อ นามสกุลของท่าน เพื่อไม่ให้ระบุตัวตนได้โดยง่าย นอกจากนี้ จะไม่มีการเผยแพร่ผลการวิจัยที่มีข้อมูลที่ระบุถึงตัวตนของท่าน แต่จะนำเสนอเป็นข้อมูลวิชาการในภาพรวมเท่านั้น

- อย่างไรก็ตาม ผู้ตรวจสอบมาตรฐาน โครงการวิจัย และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ อาจขอตรวจสอบบันทึกข้อมูลอาสาสมัคร เพื่อให้มั่นใจว่าโครงการวิจัยมีการดำเนินการที่ถูกต้องเหมาะสม

ท่านมีสิทธิถอนตัวจากโครงการหรือไม่ และมีขั้นตอนอย่างไร

- ท่านมีสิทธิถอนตัวออกจากโครงการได้ทุกเมื่อ โดยท่านสามารถแจ้งความประสงค์ของท่านต่อนักวิจัยตามที่อยู่ที่ให้ไว้ และลงนามยืนยันการถอนตัวจากโครงการ การถอนตัวของท่านจะไม่มีผลกระทบต่อการศึกษาตามมาตรฐานปกติที่ท่านควรได้รับ อย่างไรก็ตาม ท่านไม่ควรถอนตัวโดยไม่แจ้งให้นักวิจัยทราบ

- หากท่านขอยกเลิกการให้คำยินยอมหลังจากที่ท่านได้เข้าร่วมโครงการวิจัยแล้ว ข้อมูลส่วนตัวของท่านจะไม่ถูกบันทึกเพิ่มเติม อย่างไรก็ตาม ข้อมูลอื่นๆ ของท่านอาจถูกนำไปใช้ประเมินผลการวิจัย และท่านไม่สามารถกลับมาเข้าร่วมโครงการวิจัยได้อีก ทั้งนี้เนื่องจากข้อมูลของท่านที่จำเป็นสำหรับการใช้ในการวิจัยไม่ได้ถูกบันทึก

- ขณะที่ท่านตอบแบบสอบถาม หากท่านรู้สึกไม่สบายใจที่จะตอบคำถามบางข้อ ท่านสามารถข้ามข้อคำถามนั้นไปได้ หรืออาจจะหยุดการทำแบบสอบถามได้ทุกเมื่อ

กรณีที่นักวิจัยอาจขอให้ท่านออกจากโครงการวิจัย

- กรณีขณะทำการเก็บข้อมูล หากกลุ่มอาสาสมัครเกิดภาวะวิกฤตทางด้านร่างกาย เกิดขึ้นที่รุนแรง เช่น หายใจลำบากต้องใส่ท่อช่วยหายใจ

ค่าใช้จ่ายในการเข้าร่วมโครงการวิจัยมีอะไรบ้าง

- ท่านไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในงานวิจัย แต่ท่านอาจต้องรับภาระค่าใช้จ่ายของการรักษามาตรฐานที่ท่านได้รับอยู่เดิมตามสิทธิการรักษาที่ท่านมีก่อนจะเข้าร่วมโครงการ

- ท่านจะไม่ได้รับค่าตอบแทนจากการเข้าร่วมในโครงการวิจัย จะเกิดอะไรขึ้น หากท่านได้รับอันตรายที่เกี่ยวข้องกับการร่วมในโครงการวิจัย

- ผู้วิจัยจะเป็นผู้รับผิดชอบค่าชดเชยหากเกิดอันตรายที่เกิดจากการวิจัยตามที่กฎหมายระบุไว้

หากท่านไม่เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ ท่านมีทางเลือกอื่นอย่างไรบ้าง

- ท่านสามารถสอบถามเกี่ยวกับโรคอะโครเมกาลีในส่วนของยังไม่เข้าใจได้จากแพทย์ที่ทำการรักษา และสามารถขอคำปรึกษาเกี่ยวกับทางเลือกในการจัดการปัญหาสุขภาพได้จากบุคลากรที่รับผิดชอบในแผนกต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม

การปฏิบัติหากผู้วิจัยพบข้อมูลใหม่จากการวิจัย

- หากมีการค้นพบข้อมูลใหม่ ๆ ที่อาจมีผลต่อความปลอดภัยของท่านในระหว่างที่ท่านเข้าร่วมโครงการวิจัย ผู้ทำวิจัยจะแจ้งให้ท่านทราบทันที เพื่อให้ท่านตัดสินใจว่าจะอยู่ในโครงการวิจัยต่อไปหรือจะขอลถอนตัวออกจากโครงการวิจัย

หากท่านมีข้อข้องใจเกี่ยวกับขั้นตอนของการวิจัยหรือเกิดผลข้างเคียงที่ไม่พึงประสงค์จากการวิจัยกับตัวข้าพเจ้า ท่านสามารถติดต่อกับ นางสาวนิชชาพัศ จันทร์สุขศรี ได้ที่ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์หมายเลขโทรศัพท์มือถือ 081-0994190 (ทั้งในและนอกเวลาราชการ) ได้ตลอด 24 ชั่วโมง

หากท่านได้รับการปฏิบัติไม่ตรงตามที่ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย สามารถขอรับคำปรึกษา/แจ้งเรื่อง/ร้องเรียน ได้ที่สำนักงานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ โทรศัพท์ 0-7445-1157 หรือทางจดหมายอิเล็กทรอนิกส์ medpsu.ec@gmail.com

อาสาสมัครโปรดให้ความสำคัญ

- ท่านจะได้รับเอกสารชี้แจงและหนังสือแสดงเจตนายินยอมที่มีข้อความเดียวกันกับที่นักวิจัยเก็บไว้ 1 ชุด ท่านควรเก็บไว้กับตัวเพื่อเป็นหลักฐานและอ่านเมื่อมีข้อสงสัย

- ส่วนทำหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมโครงการ จะต้องมี 1) ลายมือชื่อของท่าน 2) ลายมือชื่อนักวิจัยที่ให้คำอธิบายเกี่ยวกับโครงการ และ 3) วันที่ที่ลงนาม ซึ่งท่านต้องเป็นผู้ลงวันที่ด้วยตนเอง

ภาคผนวก ง

หนังสือรับรองการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์



คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์
คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

หนังสือรับรองฉบับนี้ให้ไว้เพื่อแสดงว่า

รหัสโครงการ: 60-044-19-9
ชื่อโครงการ: การรับรู้ความเจ็บป่วย และการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี
Illness Representations and Coping of Persons With Acromegaly
ผู้วิจัยหลัก: น.ส.นิชชาพัส จันทร์สุขศรี สังกัด: นักศึกษาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะพยาบาลศาสตร์
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
ผู้ร่วมวิจัย: ผศ.เพลินพิศ ฐานิวัฒน์นันท์ สังกัด: สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

เอกสารที่รับรอง:

1. แบบเสนอเพื่อขอรับการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ เวอร์ชัน 2.0 ฉบับวันที่ 3 เมษายน 2560
2. โครงการวิจัยฉบับสมบูรณ์ เวอร์ชัน 2.0 ฉบับวันที่ 3 เมษายน 2560
3. เอกสารชี้แจงเข้าร่วมโครงการวิจัย เวอร์ชัน 1.0 ฉบับวันที่ 3 กุมภาพันธ์ 2560
4. เอกสารยินยอมเข้าร่วมวิจัย เวอร์ชัน 1.0 ฉบับวันที่ 3 กุมภาพันธ์ 2560
5. แบบบันทึกข้อมูล
6. ประวัติผู้วิจัย

ได้ผ่านการพิจารณาและรับรองจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ โดยยึดหลักจริยธรรมของประกาศเฮลซิงกิ (Declaration of Helsinki) และแนวทางการปฏิบัติกรวิจัยทางคลินิกที่ดี (The International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice)

ขอให้นักวิจัยรายงานความก้าวหน้าโครงการวิจัย ทุก 12 เดือนและยื่นต่ออายุก่อนถึงวันหมดอายุ อย่างน้อย 30 วัน

(รองศาสตราจารย์นายแพทย์บุญสิน ตั้งตระกูลวนิช)
ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

วันที่รับรอง: 10 เมษายน 2560

วันหมดอายุ: 9 เมษายน 2561

ภาคผนวก จ
การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้น

การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นในการใช้สถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน

ทดสอบการกระจายแบบปกติของตัวแปรแต่ละตัว (normal distribution)

Assumption of Normality by Skewness and Kurtosis of Variables

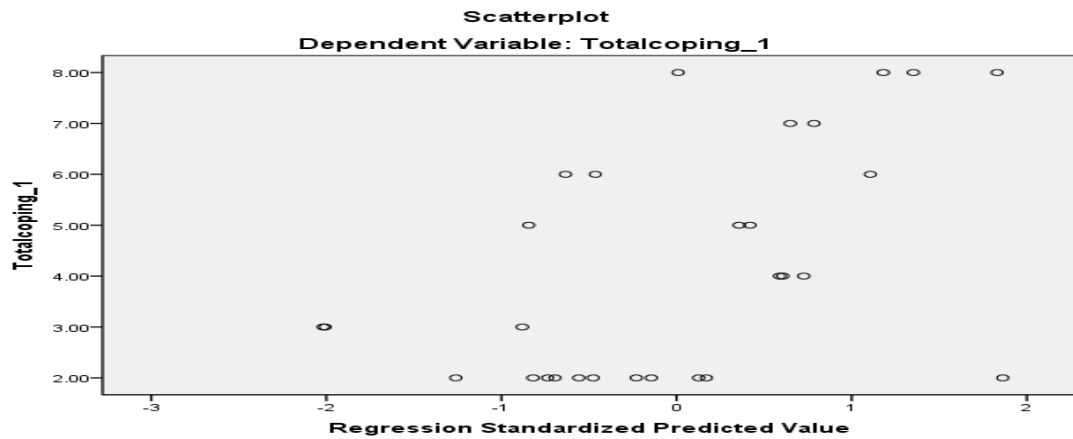
	Skewness	Std. Error	Kurtosis	Std. Error	Z Skewness	Z Kurtosis
1. ช่วงเวลาการเจ็บป่วย	.19	.43	-.99	.85	.43	-1.17
2. วงจรการเจ็บป่วย	-.72	.43	2.19	.85	-1.66	2.58
3. ผลกระทบจากการเจ็บป่วย	-.07	.43	-1.27	.85	-.15	-1.49
4. การควบคุมอาการด้วยตนเอง	.61	.43	.95	.85	1.40	1.12
5. การควบคุมอาการด้วยการรักษา	-.08	.43	-.60	.85	-.19	-.71
6. ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย	.12	.43	-.23	.85	.28	-.27
7. การตอบสนองด้านอารมณ์	.61	.43	3.21	.85	1.40	3.79
8. การเบี่ยงเบนความสนใจ	.52	.43	-1.22	.85	1.21	-1.44
9. การปฏิเสธ	.79	.43	-.99	.85	1.84	-1.16
10. ลงมือจัดการกับปัญหา	-1.68	.43	3.20	.85	-3.88	3.76
11. การใช้สารเสพติด	3.5	.43	11.84	.85	8.14	13.93
12. การสนับสนุนด้านอารมณ์	-1.69	.43	1.82	.85	-3.93	2.14
13. การสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น	-.38	.43	-.69	.85	-.88	-.81
14. การปล่อยวางพฤติกรรม	1.00	.43	-.20	.85	2.33	-.24
15. การระบายอารมณ์ความรู้สึก	.21	.43	-.80	.85	0.49	-.94
16. การมองโลกในแง่บวก	-1.20	.43	1.05	.85	-2.79	1.24
17. การวางแผน	-.60	.43	-.10	.85	-1.40	-.12
18. อารมณ์ขัน	1.97	.43	2.7	.85	4.58	3.18
19. การยอมรับ	-1.24	.43	.86	.85	-2.88	1.01
20. ศาสนา	.45	.43	-1.49	.85	1.05	-1.75
21. การดำเนินตนเอง	1.97	.43	2.73	.85	4.58	3.21

(Skewness, Kurtosis ± 3)

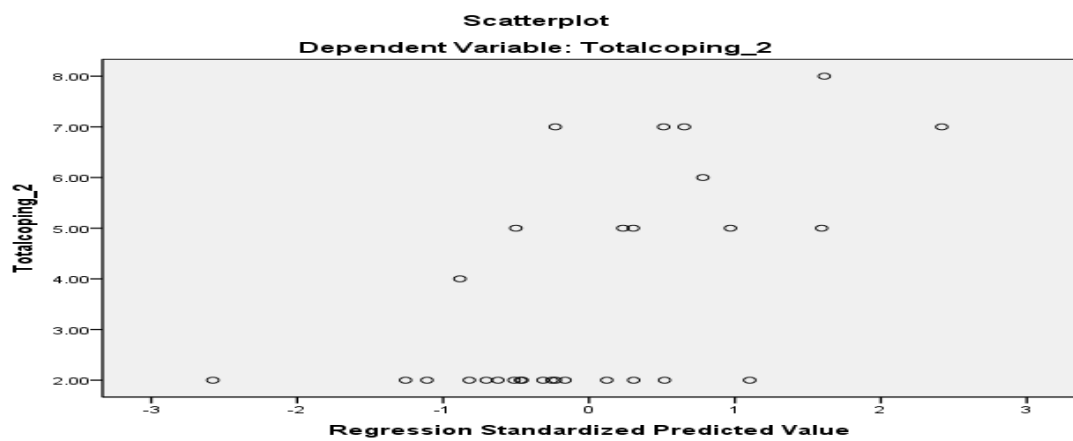
ทดสอบความแปรปรวนของความคลาดเคลื่อนคงที่ (Homoscedasticity)

พิจารณาภาพการกระจาย (Scatter plot) ระหว่างตัวแปรต้นและตัวแปรตาม ดังนี้

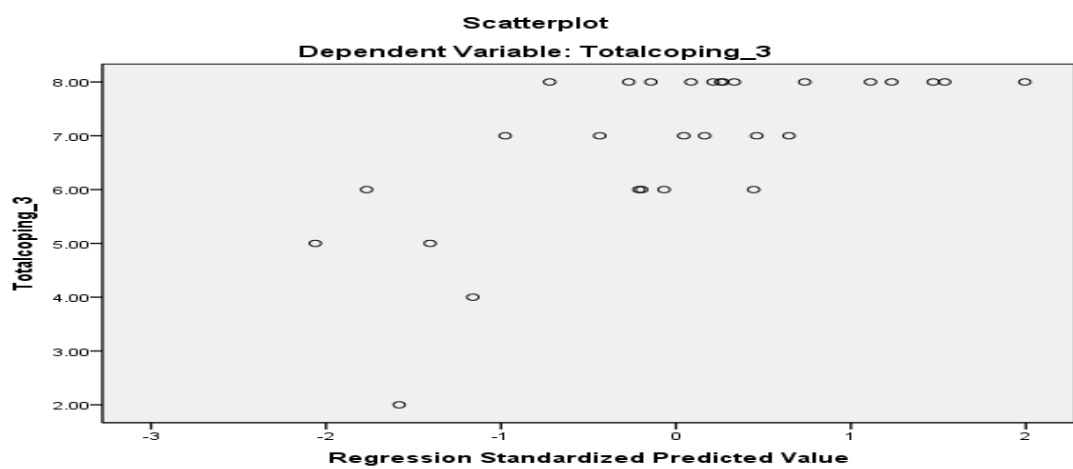
1. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยการเบี่ยงเบนความสนใจ



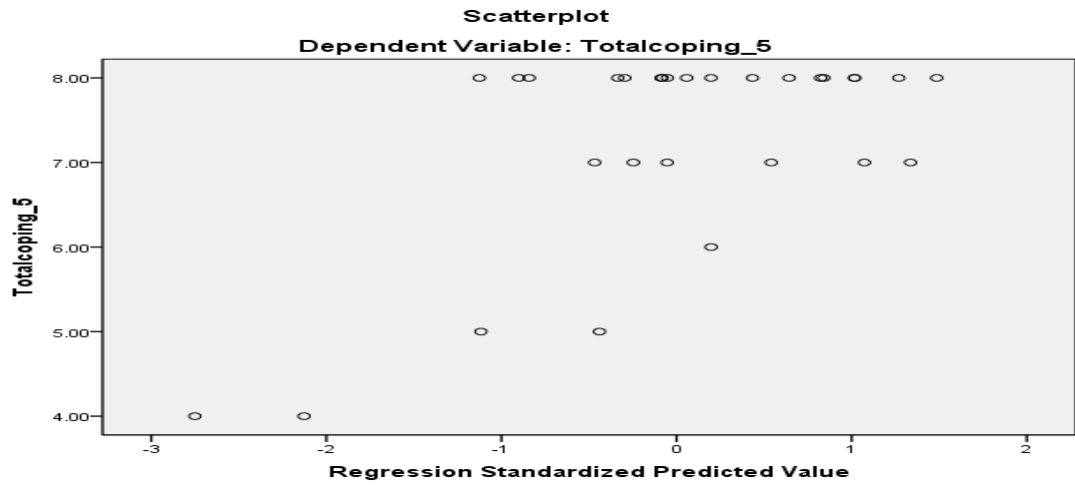
2. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยการปฏิเสธ



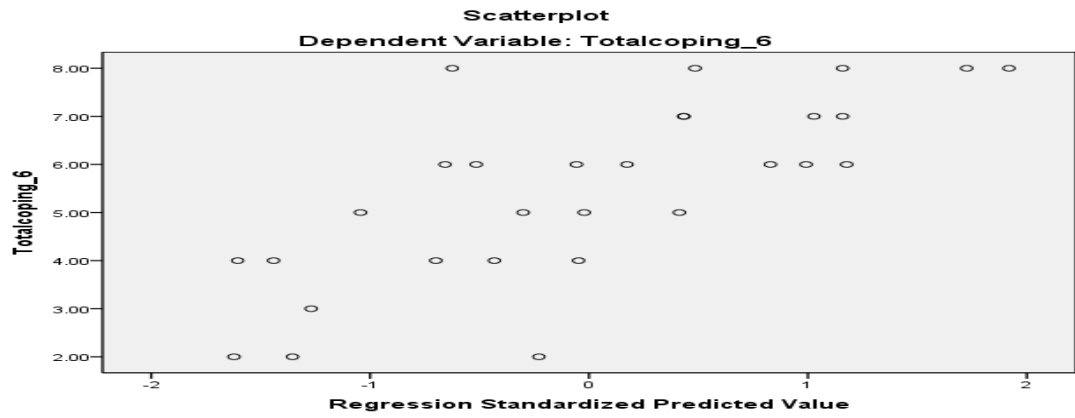
3. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยการลงมือจัดการกับปัญหา



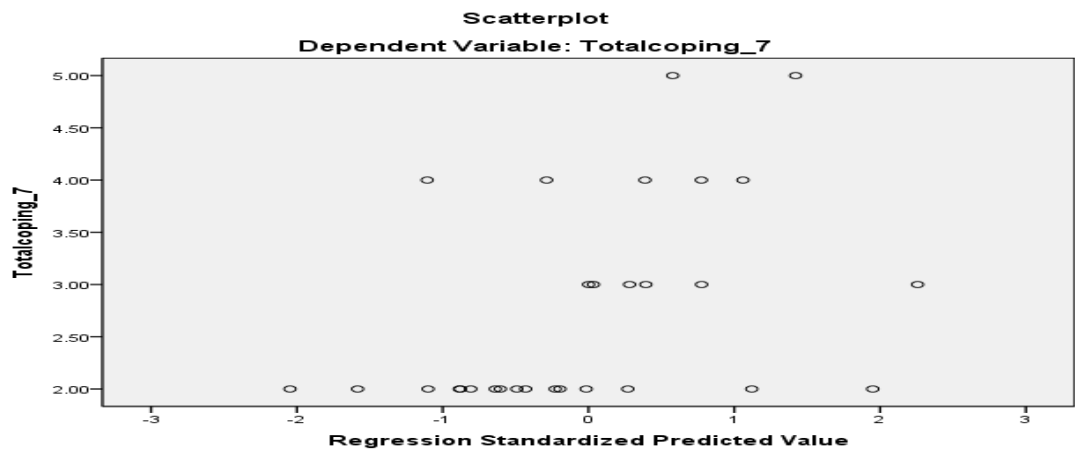
4. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยสนับสนุนด้านอารมณ์



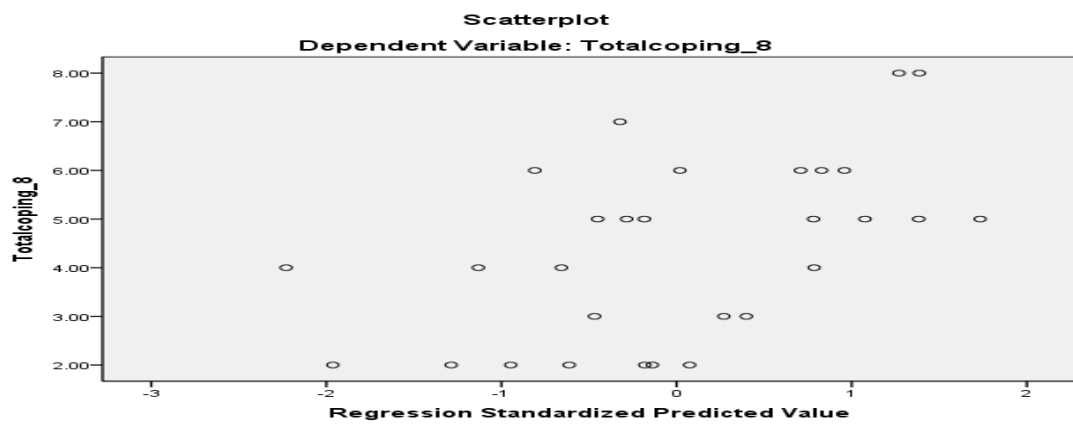
5. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่น



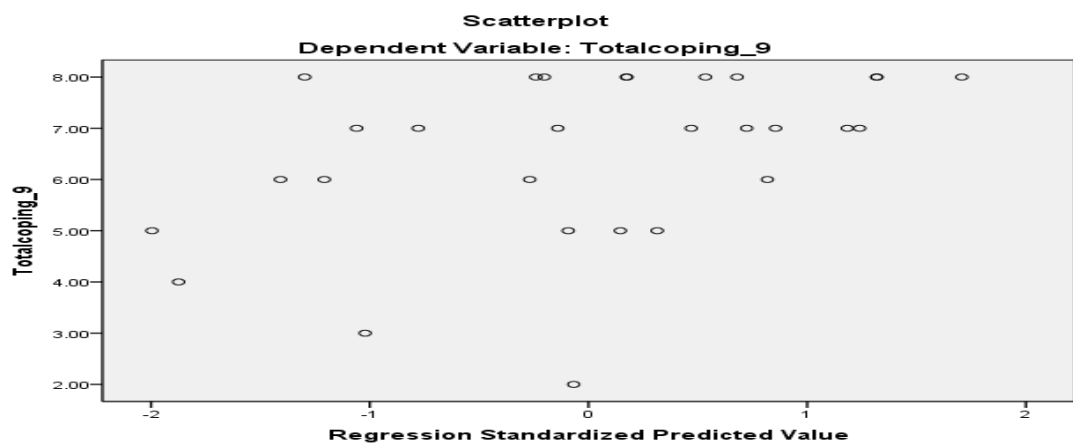
6. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยการปล่อยวางพฤติกรรม



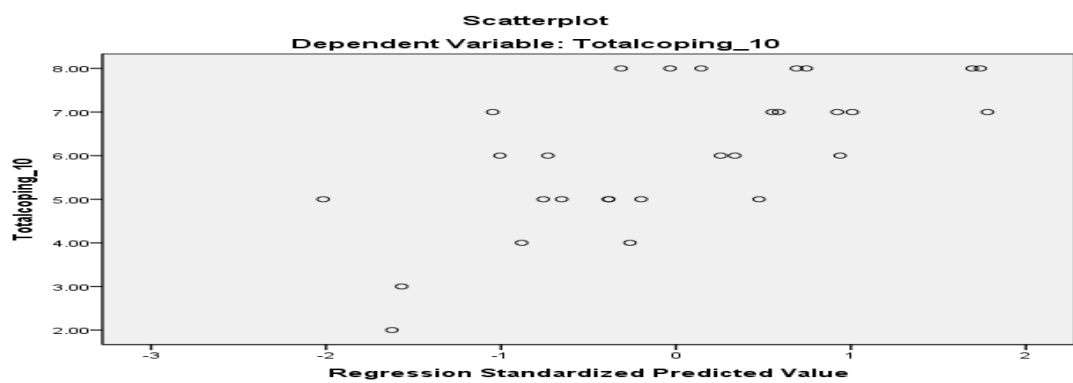
7. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยการระบายอารมณ์ความรู้สึก



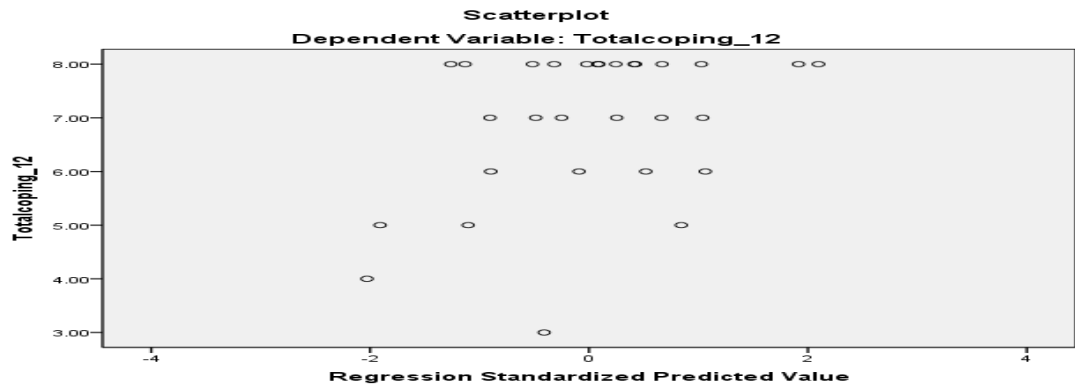
8. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยการมองโลกในแง่บวก



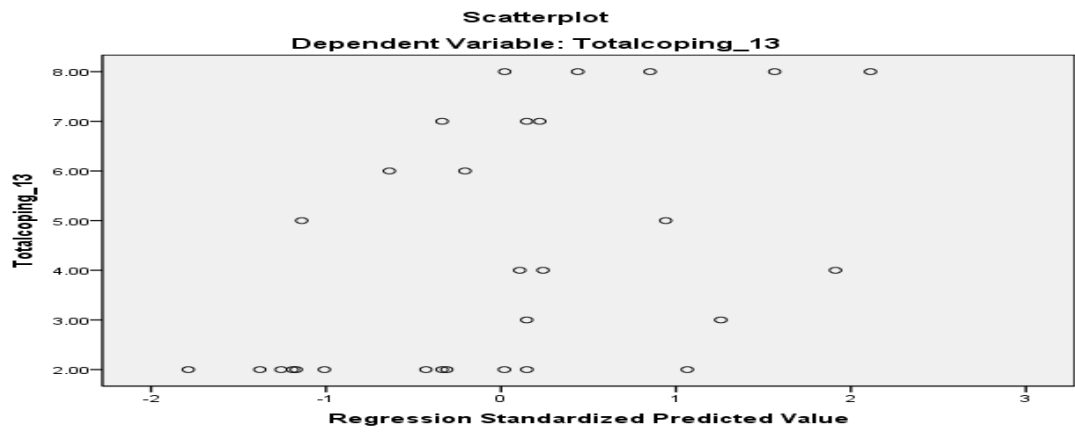
9. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยการวางแผน



10. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยยอมรับ



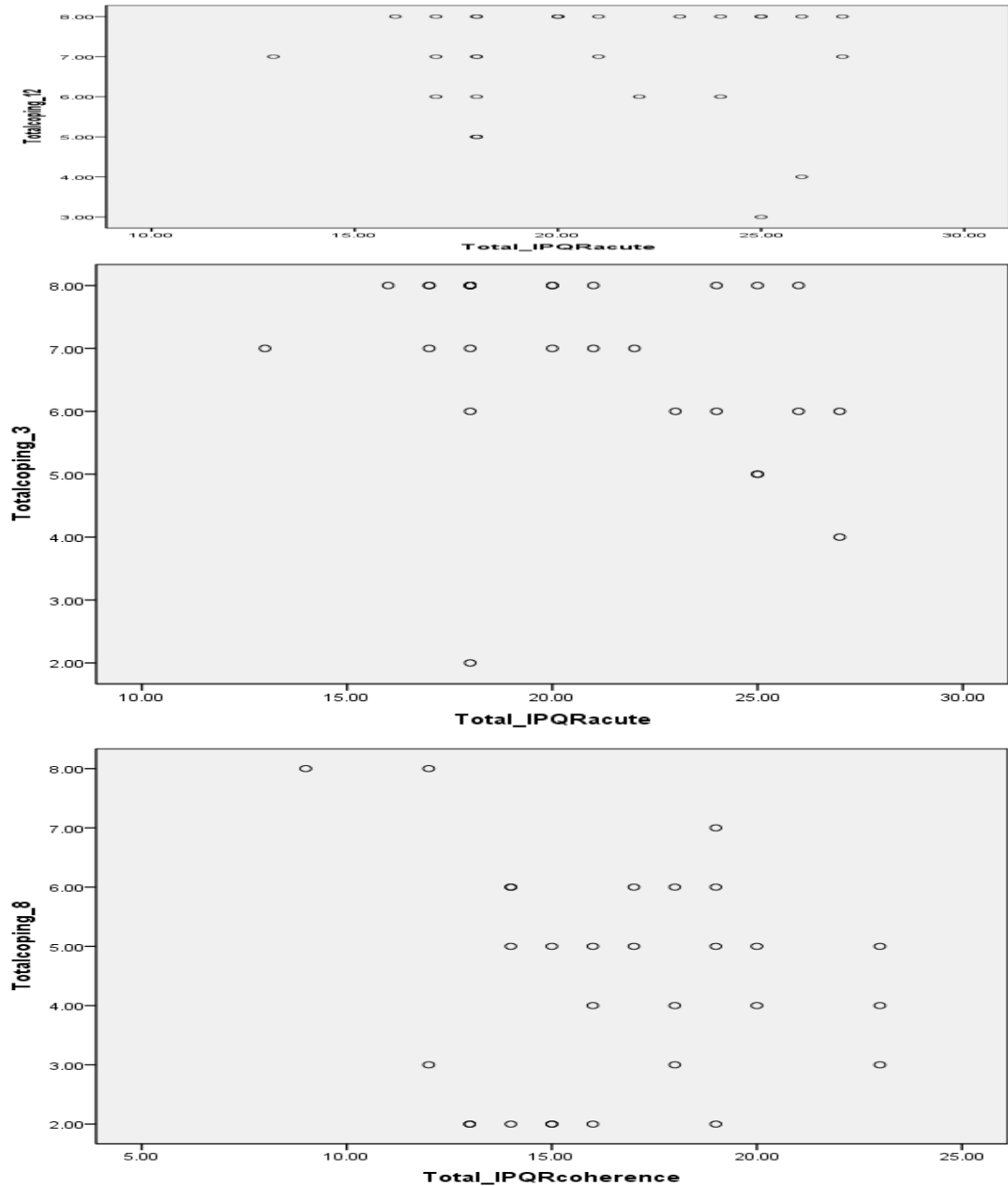
11. การรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาด้วยการใช้หลักศาสนา

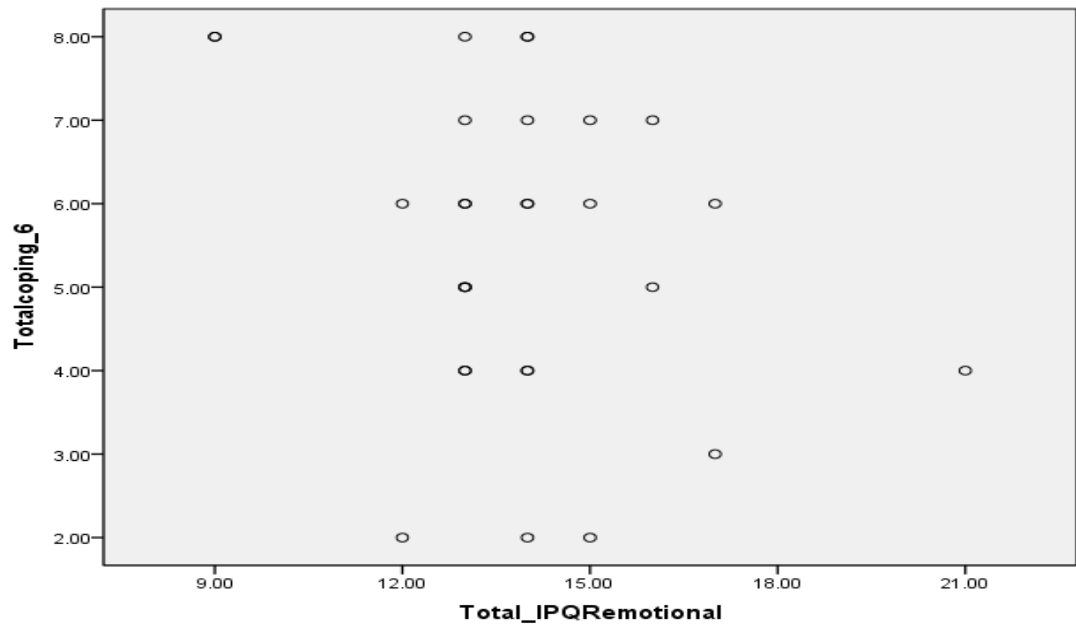


ทดสอบความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (Linear relationship)

ค่าความแปรปรวนของความคลาดเคลื่อนในการพยากรณ์ของตัวแปรพยากรณ์มีค่าไม่คงที่ (heteroscedasticity)(ทุกค่าของการรับรู้ความเจ็บป่วยมีค่าไม่คงที่)

แสดงตัวอย่างการทดสอบความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง





ภาคผนวก ฉ

การศึกษาการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี: ผลการศึกษาจากการสอบถามเพิ่มเติมด้วยคำถามปลายเปิด

คำถามปลายเปิด (The Open Ended Questionnaire: OEQ) จัดทำขึ้นเพื่อสอบถามประสบการณ์เชิงลึกของผู้ป่วยเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยและการเผชิญปัญหาของผู้ที่เป็นอะโครเมกาลี ได้ทำการสอบถามกลุ่มตัวอย่างจำนวน 29 ราย โดยผู้วิจัยใช้รหัส P01-P29 แทนผู้มีส่วนในการให้ข้อมูลลำดับที่ 1 ถึง 29 และวิเคราะห์เนื้อหาพบสาระสำคัญ ดังนี้

1. การรับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรค (identity)

กลุ่มตัวอย่างผู้ให้ข้อมูลจำนวน 29 ราย รับรู้อาการที่เกี่ยวข้องกับโรคอะโครเมกาลี ใน 6 ลักษณะ คือ (1) การเปลี่ยนแปลงของรูปร่างขยายใหญ่ขึ้น (2) อาการนอนกรน (3) อาการปวดศีรษะ (4) อาการประจำเดือนมาผิดปกติ (5) ภาวะควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้ และ (6) อาการหยุดหายใจขณะหลับ โดยมีรายละเอียด ดังนี้

1.1 การเปลี่ยนแปลงของรูปร่างขยายใหญ่ขึ้น

ผู้ให้ข้อมูล 27 ราย ให้ข้อมูลอาการเกี่ยวกับรูปร่างเปลี่ยนแปลงขยายใหญ่ขึ้น ได้แก่ ตัวใหญ่ทำให้น้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น มือบวมโตขึ้น เท้าโต ใบหน้าเปลี่ยนแปลงใหญ่ขึ้น จมูกโต และริมฝีปากหนาขึ้น

“มีรูปร่างเปลี่ยนไป ตัวหนัก ๆ น้ำหนักเพิ่มขึ้น” (P 05)

“มีรูปร่างใหญ่ผิดปกติ มือใหญ่ เท้าใหญ่ จมูก ปากใหญ่ขึ้น” (P 07)

“มีมือเท้าบวมใหญ่ ใบหน้าเปลี่ยนไป ใบหน้าใหญ่ขึ้น” (P 10)

“มีมือโต เท้าโต จมูกโต ปากใหญ่ขึ้น” (P 13)

1.2 อาการนอนกรน

ผู้ให้ข้อมูล 20 ราย ให้ข้อมูลมีอาการนอนกรน ซึ่งอาการนอนกรนมีสาเหตุมาจากลิ้นใหญ่จนคับปาก เวลานอนลิ้นตก ทำให้หายใจไม่สะดวก หลังตื่นนอนตอนเช้ามีอาการคอแห้ง

“อาการนอนกรน ตอนแรกคิดว่าที่ตัวเองมีลิ้นใหญ่อาจเกิดจากกรรมพันธุ์ของครอบครัว เลยทำให้อนอนกรน หลังจากนั้นแฟนบอกเวลานอนลิ้นจะตก นอนกรน และตนเองสังเกตเหมือนลิ้นคับปากขึ้น” (P 03)

“อาการนอนกรน เริ่มมีอาการหลังคลอดลูกคนสุดท้ายท้องเมื่อประมาณ 3 ปี ก่อน แฟนเป็นคนบอกว่านอนกรนเสียงดังมาก และหลังตื่นนอนตอนเช้าจะมีอาการคอแห้ง” (P 04)

“มีอาการนอนกรนก่อนที่จะทราบว่า เป็น โรคนี้อาจมาจากลูก”

(P 20)

1.3 อาการปวดศีรษะ

ผู้ให้ข้อมูล 18 ราย ให้ข้อมูลว่ามีอาการปวดศีรษะ จะมีอาการปวดศีรษะ มีนหัว

“มีอาการปวดหัวมาก ปวดจนบางที ทำให้ตามองไม่ชัด ดาวร่ามัวจนมองเกือบไม่เห็น” (P 04)

“มีอาการปวดหัวมาก ตอนที่ปวดมาก ๆ ทำให้แสบตา และพอแสบตาน้ำตาก็ไหลออกมา” (P 06)

“มีอาการปวดศีรษะในบางครั้ง จนทำให้เจ็บตา” (P 09)

“มีอาการมีนเวียนหัว ปวดหัว ปวดไปถึงต้นคอ กินยาแก้ปวดก็ไม่หาย” (P 21)

1.4 อาการประจำเดือนมาผิดปกติ

ผู้ให้ข้อมูลหญิงอะโครเมกาลีจำนวน 7 ราย ให้ข้อมูลว่ามีอาการประจำเดือนมาผิดปกติ มาไม่สม่ำเสมอ 3 ราย และประจำเดือนขาด 4 ราย ทำให้อารมณ์ทางเพศลดลง ผู้ให้ข้อมูลได้ให้ข้อมูลว่า

“มีอาการประจำเดือนขาด ไม่มีประจำเดือนมาเป็นเวลาประมาณ 10 ปี และทำให้อารมณ์ทางเพศลดลง” (P 01)

“มีอาการประจำเดือนมาผิดปกติ มาไม่สม่ำเสมอ เอาแน่นอนไม่ได้” (P 04)

“มีอาการประจำเดือนมาไม่สม่ำเสมอ เป็นก่อนที่จะทราบว่า เป็น โรคนี้อาจมาจากฮอร์โมนชายแสงและนิคยาให้ ประจำเดือนก็มาปกติ แต่ประจำเดือนไม่มาอีก เพิ่งมาล่าสุดตอนเดือนพฤษภาคมที่ผ่านมา ตนเองรู้สึกว่ามีหงุดหงิดง่าย เมื่อยตัว” (P 17)

“มีอาการประจำเดือนขาดมาประมาณ 6 ปี ตอนนั้นอายุ 48 ปี คิดว่าเป็นวัยทองอาการทั่วไปปกติ มีเพียงประจำเดือนไม่มาอย่างเดียว และหลังผ่าตัดเนื้องอก นิคยา ประจำเดือนก็มาปกติทุกเดือนอยู่ประมาณ 1 ปี ตอนนี้อายุ 56 ปี ประจำเดือนขาดแล้ว” (P 20)

1.5 ภาวะควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้

ผู้ให้ข้อมูล 4 ราย ที่มีโรคประจำตัวเป็นโรคเบาหวานอยู่เดิมให้ข้อมูลว่าควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดไม่ได้ แพทย์ที่รักษาเบาหวานให้เอ็กซเรย์สมองพบก้อนเนื้อออก และส่งมาตรวจกับแพทย์เฉพาะทางจึงรู้ว่า เป็นโรคอะโครเมกาลี ให้ข้อมูลว่า

“ตนเองเป็นโรคเบาหวานรับยาที่คลินิกหมอตอนปี พ.ศ. 48 และตนเองก็หยุดกินยาเบาหวานไปช่วงหนึ่งทำให้น้ำตาลสูงขึ้น 400 กว่า มีอาการมือชา หลังจากนั้นได้ไปรับยาต่อเนื่องที่โรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่ง ควบคุมน้ำตาลในเลือดได้อยู่ช่วงหนึ่ง จากนั้นในปี พ.ศ. 56 น้ำตาลในเลือดควบคุมไม่ได้ หมอที่รักษาเบาหวานสังเกตมีมือเท้าโตขึ้น ใบหน้าใหญ่ ริมฝีปากหนา หมอสงสัยว่าเป็นโรคนี้ เลยส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลประจำจังหวัด ได้เอ็กซเรย์สมอง พบเนื้อออกในสมอง หมอเลยส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลที่รักษาเฉพาะ” (P 20)

“ตนเองเป็นโรคเบาหวานอยู่เดิม แต่น้ำตาลในเลือดควบคุมไม่ได้เลยมา 3 ปี มีทั้งกินยา ซีดยาอินซูลิน บางเดือนน้ำตาลลงมา บางเดือนสูงขึ้นมาก เจาะน้ำตาลสูงเกิน 200 มาตลอด หมอที่ตรวจคนนี่เก่ง ให้ไปเอ็กซเรย์สมองเลย จนพบมีก้อนเนื้อออกในสมอง หมอบอกว่าหมอสงสัยเป็นโรคที่ทำให้ตัวใหญ่ (โรคอะโครเมกาลี) แล้วหมอก็ส่งตัวจากโรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่งไปตรวจที่โรงพยาบาลศูนย์แห่งหนึ่ง จากนั้นได้ตรวจและหมอส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลที่รักษาเฉพาะทาง” (P 25)

1.6 อาการหยุดหายใจขณะหลับ

ผู้ให้ข้อมูล 1 ราย ให้ข้อมูลว่าเวลาหายใจรู้สึกเหนื่อย หายใจลำบาก นอนหลับไม่สนิท หลับง่ายเวลากลางวัน ได้ไปปรึกษาและตรวจการนอนหลับพบมีความผิดปกติ

“มีอาการหยุดหายใจขณะหลับ มีอาการก่อนที่จะทราบว่า เป็นโรคอะโครเมกาลี ตอนนั้นเวลาหายใจรู้สึกเหนื่อย หายใจลำบาก กลางคืนนอนหลับไม่สนิท แพนบอกมีนอนกรนด้วย และจะหลับง่ายเวลากลางวัน เลยไปหาหมอและได้ตรวจการนอนหลับพบผิดปกติ มีหยุดหายใจขณะหลับ หมอได้ผ่าตัดเอาเนื้อเยื่อรอบหลอดลม ลิ้นไก่ เพดานออกให้” (P 29)

2. การรับรู้สาเหตุของโรค (causes)

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะโครเมกาเลียรับรู้สาเหตุของโรคมาจาก 4 สาเหตุ ดังนี้ (1) เกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมองและฮอร์โมนผิดปกติ (2) เกิดจากได้รับอุบัติเหตุ (3) เกิดจากความเครียด ความกังวล โดยรับทราบสาเหตุของโรคจากแพทย์ที่รักษา และ (4) เกิดจากวินิจฉัยโรคได้ล่าช้า ทำให้การรักษาที่ผ่านมาไม่ได้ผล

2.1 เกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมองและฮอร์โมนผิดปกติ

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ให้ข้อมูลว่าเกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมอง ส่งผลให้มีระดับฮอร์โมนผิดปกติ

“เกิดจากความผิดปกติของฮอร์โมนการเจริญเติบโตมากเกินไปเกินไป” (P 07)

“เกิดจากฮอร์โมนผิดปกติในร่างกาย ฮอร์โมนเพศชายมากกว่าเพศหญิง” (P 10)

“เกิดจากเนื้องอกใต้สมอง ปวดหัวเป็น ๆ หาย ๆ หมอให้เอ็กซเรย์สมองพบก้อนเนื้องอก” (P 18)

“เกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมอง มีระดับฮอร์โมน ไอจีเอฟวันและโกรทฮอร์โมนสูง” (P 22)

“เกิดจากต่อมไร้ท่อ เนื้องอกใต้สมองประมาณ 5 มิล (มิลลิเมตร)” (P 28)

“เกิดจากเนื้องอกต่อมใต้สมอง มีฮอร์โมนการเจริญเติบโตสูง ตอนแรกจะมีอาการคันในจมูกเป็นอยู่ประมาณ 4-5 เดือน หายหมอมและได้เอ็กซเรย์จนพบเป็นติ่งเนื้องอกในจมูกและเนื้องอกใต้สมอง” (P 17)

“เกิดจากตั่งน้ำเบียดใกล้ต่อมพิทูอิทารี ตอนแรกก็ไม่รู้ว่าเป็นโรคนี้ (โรคอะโครเมกาเลีย) แรก ๆ มีอาการนอนกรน ชอบหลับ หมอบอกคอหอยตีบ หมอได้ผ่าตัดเนื้อเยื่อรอบ ๆ หลอดลมออก หลังจากนั้นปัญหาหายแล้ว เป็นอยู่ประมาณ 1 ปี หมอได้เอ็กซเรย์พบมีลำไส้ใหญ่โตและยาวออกมา หมอผ่าตัดเอาส่วนที่ยาวออกให้ จากนั้นหมอที่รักษาให้เอ็กซเรย์สมอง เลยพบเป็นตั่งน้ำเบียดใกล้ต่อมพิทูอิทารี” (P 29)

2.2 ได้รับอุบัติเหตุ

ผู้ให้ข้อมูล 2 ราย ระบุว่าสาเหตุของโรคเกิดจากศีรษะได้รับการกระทบกระเทือนอย่างรุนแรง ได้รับอุบัติเหตุรุนแรง จนเป็นสาเหตุให้เกิดเนื้องอกต่อมใต้สมอง โดยรับทราบจากการซักประวัติของแพทย์ที่รักษา และแพทย์ได้อธิบายสาเหตุการเกิดโรคเกิดจากการได้รับการกระทบกระเทือนอย่างรุนแรงของสมองเป็นสาเหตุให้เกิดเนื้องอกต่อมใต้สมองได้

“ได้รับอุบัติเหตุล้มรถ ศีรษะผาดพื้นรุนแรง จนเป็นสาเหตุให้เกิดเนื้องอกต่อมใต้สมอง” (P 13)

“เมื่อ 18 - 19 ปี ก่อน เมา ชีรถเครื่อง (จักรยานยนต์) ล้มรถหัวผาดพื้น คิดว่าที่เป็นโรคนี้น่าจะมาจากสาเหตุนี้ เพราะหมอบอกแต่ตอนแรกที่ได้รู้ว่าเป็น รู้จากโรงพยาบาลทั่วไปประจำจังหวัดแห่งหนึ่ง ตอนนั้นหายใจเหนื่อยต้องใส่ท่อหายใจ แล้วหมอให้ลองหายใจเอง บอกว่าถ้าหายใจเองได้สัก 2 ชั่วโมงจะถอดท่อให้ พอครบ 2 ชั่วโมงพยาบาลก็มาเอาท่อออกให้ แต่หลังเอาท่อออกเหนื่อยอีก หมอใส่ท่อใหม่อีก และหมอได้เอ็กซเรย์ใหม่ หมอได้เอ็กซเรย์สมองกัน เลยพบก้อนเนื้องอกในสมอง แล้วหลังจากหายใจได้เอง ถอดท่อหายใจได้ หมอเลยส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลที่รักษาเฉพาะทาง จึงได้รู้ว่าเป็นโรคนี” (P 14)

2.3 เกิดจากความเครียด ความกังวล

ผู้ให้ข้อมูล 2 ราย ระบุว่าสาเหตุของโรคเกิดจากความเครียด ความกังวลของตนเอง จนเป็นสาเหตุให้เกิดเนื้องอกในสมอง

“เนื้องอกในสมองที่เป็น คิดว่าน่าจะมาจากความเครียด กังวล เนื่องจากเคยเรียนและรู้ว่าคุณเครียดสามารถทำให้มีความผิดปกติในร่างกายและเป็นสาเหตุการเกิดเนื้องอกได้” (P 12)

“เกิดจากความเครียด กังวล ทำให้พักผ่อนไม่เพียงพอ จนเป็นเนื้องอกในสมอง” (P 27)

2.4 เกิดจากความโชคร้าย

ผู้ให้ข้อมูล 2 ราย ให้ข้อมูลว่าเกิดจากความโชคร้ายของตนเอง

“ไม่เคยเห็นใครเป็นแบบนี้ที่มีมือ เท้าใหญ่ หน้าตาเปลี่ยน เป็นโรคแปลก เพราะไม่เคยเจอ เหมือนโชคร้าย เป็นกรรมเก่า มีบุญไม่เท่าคนอื่น ไม่คิดว่าจะเกิดขึ้นกับตัวเอง” (P 13)

“โรคนี้อาจเกิดจากความโชคร้ายสำหรับตนเอง ไม่คิดว่าจะเป็น เพราะตนเองก็เป็นโรคเบาหวาน ความดัน ก็คิดว่าเป็นเรื่องปกติ เพราะใคร ๆ ก็เป็นกัน แต่ก็ยังดีที่ไม่ถึงกับเป็นโรคมะเร็ง” (P 21)

2.5 เกิดจากวินิจฉัยโรคได้ล่าช้า ทำให้การรักษาที่ผ่านมาไม่ได้ผล

ผู้ให้ข้อมูล 1 ราย ให้ข้อมูลว่าตนเองมีอาการของโรคมานาน แต่กว่าจะวินิจฉัยโรค ได้มีความล่าช้า ทำให้การรักษาอาการที่ผ่านมาไม่ได้ผล

“ตนเองมีอาการปวดเข่ามาก จนเดินไม่ค่อยไหว ไม่มีแรง เพื่อย มาก ขนาดยกมือยังแทบไม่ไหว และมีขาโก่ง มือเท้าบวม ไปหา หมอมาหลายที่ทั้งคลินิก โรงพยาบาล หมอบอกขาดแคลเซียม ซื้อ เข้าเสริม ได้ยาแคลเซียมมากินไม่ดีขึ้นปวดเข่ามากกว่าเดิมอีก ใช้ เวลาในการรักษาอาการปวดนี้อยู่ประมาณเกือบ 4 ปี หมอก็รักษา อาการปวดไม่ได้ผล กว่าจะวินิจฉัยโรคว่าเป็นโรคนี้อัน (โรคอะโคร เมกาลี) ล่าช้ามาตั้ง 4 ปี ล่าสุดก่อนจะรู้ว่าเป็นโรคนี้อัน ปวดเข่าจน ทนไม่ไหว ไปตรวจโรงพยาบาลทั่วไปแห่งหนึ่ง ก่อนหน้านั้นเคย ไปตรวจแล้วหมอก็วินิจฉัยโรคไม่ได้ ครั้งนี้ที่ไปตรวจเหมือนโชค ดีเจอหมออีกคน พอตรวจเสร็จหมอบอกว่าคิดว่าน่าจะเป็นโรคนี้อัน เลยเขียนใบส่งตัวมารักษาที่รักษาเฉพาะทาง” (P 13)

3. การรับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรค (timeline)

3.1 รับรู้ว่าเป็นโรคที่เป็นยาวนาน ไม่หายขาด

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรคว่าเป็นโรคที่เป็นยาวนาน ไม่หายขาด ต้องใช้เวลานานในการรักษาโรค

“โรคที่เป็นรักษายาก รักษาานาน ต้องรักษาโรคไปตลอดชีวิต”

(P 01)

“โรคนี้อันเมื่อเป็นแล้ว จะต้องรักษาโรคนาน” (P 03)

“โรคนี้อันเมื่อเป็นแล้ว ถ้าอาการยังไม่ดีขึ้น จะต้องรักษาโรคไป ตลอด นานกว่าจะหาย นี่เป็นโรคมานาน 10 ปี แล้ว ยังไม่หายเลย”

(P 10)

“โรคอะโครเมกาลี ถึงผ่าตัดเนื้องอกต่อมใต้สมอง แต่ไม่หายขาด จากโรค เพราะยังมีอาการของโรคอยู่” (P 22)

3.2 รับรู้ว่าจะจะเป็นไม่นาน อาจหายจากโรคได้

ผู้ให้ข้อมูล 2 ราย รับรู้ช่วงเวลาของการเป็นโรกว่าน่าจะเป็นไม่นาน อาจหายจากโรคได้ หลังได้รับการผ่าตัดเนื้องอกต่อมใต้สมอง การรักษาของแพทย์สามารถรักษาโรคได้

“ตนเองเพิ่งรู้ว่าเป็นโรคนี้นี้ได้ปีหนึ่ง ไม่มีอาการของโรค คิดว่าเป็นเรื่องปกติ หลังผ่าตัดเนื้องอกคิดว่าไม่นานอาจจะหายจากโรคนี้นี้”

(P 07)

“ตนเองเมื่อรู้ว่าเป็นโรคนี้นี้ ได้รักษาด้วยการผ่าตัดเนื้องอกใต้สมอง คิดว่ามีหมอรักษาโรคได้ ไม่นานก็จะหาย เพราะไม่ปวดหัวและสามารถทำงานได้ตามปกติ” (P 26)

4. การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วย (timeline cycle)

การรับรู้วงจรของการเจ็บป่วยเป็นการรับรู้ว่าการเจ็บป่วยจากโรคที่เกิดขึ้นมีทั้งช่วงที่อาการดีขึ้นและแย่ลง โดยผู้ให้ข้อมูลรับรู้วงจรของการเจ็บป่วยใน 2 ลักษณะ มีรายละเอียด ดังนี้

4.1 รู้ว่าอาการของโรคเป็น ๆ หาย ๆ

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ว่าการมีอาการของโรคเป็น ๆ หาย ๆ ช่วงก่อนได้รับการผ่าตัดก่อนเนื้องอก ทำให้มีอาการแสดงของโรคมามาก และหลังผ่าตัด ได้รับยาฉีดอาการของโรคลดลง

“หลังได้รับการผ่าตัดเนื้องอก ไม่มีอาการปวดศีรษะ แต่มีอาการปวดท้องเป็น ๆ หาย ๆ ได้รับยาฉีด 3 รอบ อาการปวดท้องดีขึ้น ระดับฮอร์โมนลดลง” (P 02)

“หลังผ่าตัดก่อนเนื้องอก ฉีดยา อาการปวดศีรษะดีขึ้น ไม่ค่อยปวด แต่ยังมีอาการเจ็บตา แต่ดีกว่าตอนแรก ๆ ก่อนที่จะรู้ว่าเป็นโรคนี้นี้มีอาการปวดศีรษะในบางครั้ง ทำให้เจ็บตามาก” (P 09)

“ขณะรักษาช่วงที่ได้รับยาฉีด อาการดีขึ้นมากไม่ปวดหัว ไม่มีหัว ตอนนี้มีอาการปวดหัวบ้างเป็น ๆ หาย ๆ” (P 18)

“หลังได้รับยาฉีดอาการดีขึ้นทั้ง ไม่มีอาการปวดกระดูก อาการปวดตามร่างกายลดลง ก่อนหน้านี้มีอาการปวดมาก” (P 19)

“ก่อนที่หมอจะผ่าตัดเนื้องอก จะเจ็บขามาก มือชา ปวดหัว หลังผ่าตัดและได้ยาฉีด อาการปวดหัวลดลง ไม่หายขาดเลยที่เดียว ยังมีอาการปวดหัวอยู่เป็นพัก ๆ ยังเจ็บขาอยู่ แต่ดีกว่าเมื่อก่อน”

(P 20)

“หลังจากได้รับการฉีดยาไป 2 เข็ม อาการมันหัวที่เป็น ๆ หาย ๆ ลดลง ดีขึ้นกว่าเมื่อก่อนมาก” (P 27)

4.2 รับรู้ว่าการของโรคเปลี่ยนแปลงรวดเร็ว

ผู้ให้ข้อมูล 3 ราย ให้ข้อมูลว่าอาการของโรคเปลี่ยนแปลงรวดเร็ว ผู้ให้ข้อมูลที่มีโรคประจำตัวเป็นโรคเบาหวาน เกิดการเปลี่ยนแปลงของระดับน้ำตาลในเลือดมีขึ้นสูงและต่ำลงรวดเร็ว ทำให้ควบคุมระดับน้ำตาลในเลือดได้ยาก

“พอเป็นโรคนี้ ทำให้เบาหวานควบคุมไม่ได้ น้ำตาลในเลือดสูงต่ำรวดเร็ว ควบคุมยาก เจาะน้ำตาลบางทีน้ำตาลขึ้นสูง พอฉีดยาเบาหวาน กินข้าว พอเจาะอีกมีน้ำตาลลงมาต่ำมากอีก ต้องปรับยาเบาหวานกันตลอด” (P 11)

“มีโรคประจำตัวเป็นเบาหวาน ก่อนรู้ว่าจะเป็นโรคนี้ น้ำตาลในเลือดควบคุมไม่ได้เลยมา 3 ปี มีทั้งยากิน ยาฉีดอินซูลิน บางเดือนน้ำตาลในเลือดลงมาดี พอมาตรวจอีกก็ขึ้นสูงมาอีกทั้งที่กินอาหารเหมือนเดิม” (P 25)

5. การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วย (consequences)

การรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วยเป็นการรับรู้ผลที่เกิดขึ้นตามมาจากการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาตี ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ผลกระทบของการเจ็บป่วย โดยสามารถแบ่งได้เป็น 3 ด้าน คือ (1) ด้านร่างกาย (2) ด้านจิตใจ และ (3) ด้านสังคมและเศรษฐกิจ โดยมีรายละเอียด ดังนี้

5.1 การรับรู้ผลกระทบด้านร่างกาย

ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ผลกระทบด้านร่างกาย ซึ่งเกิดจากอาการของโรค ได้แก่ มีอาการอวัยวะโตขึ้น อาการปวด อาการมือชา อาการเหงื่อออกมาก อาการไม่มีแรง อาการอ่อนเพลีย ภาวะน้ำตาลในเลือดสูง และกระทบต่อระบบต่าง ๆ มีผลทำให้การใช้ชีวิตประจำวันลำบากขึ้น และทำงานได้ลดลง ดังนี้

5.1.1 รับรู้ว่ามีอาการอวัยวะโตขึ้น

“มือใหญ่ทำให้ทำงานลำบากหยิบจับอะไรก็ทำได้ยาก ตัวใหญ่ขึ้นเดินลำบาก เคลื่อนไหวตัวก็ลำบาก ทำให้ใช้ชีวิตลำบากมาก”

(P 11)

“มือ เท้าบวมโตขึ้น มือชา หยิบของยากขึ้น และมีอาการเจ็บขาเวลาเดินจะปวด เดินลำบากขึ้น” (P 20)

5.1.2 รับรู้ว่ามีอาการปวดเข่า ปวดกระดูก และปวดเมื่อยกล้ามเนื้อ

“ปวดข้อเข่า ตาคุ่ม เมื่อย เวลากรีดยางเดินไม่ค่อยไหว ทำงานช้าลง ใช้เวลานานขึ้นในการทำงาน และเวลานั่งนาน ๆ จะปวดตลอด และตามองเห็นไม่ชัดเจน ใช้ชีวิตประจำวันลำบาก” (P 04)

“ปวดเข่าและตาคุ่มมาก เดินแทบไม่ไหว และไม่มีแรงเพลียมาก หยิบจับของ ยกของไม่ได้ ขนาดแขนยังยกไม่ค่อยไหว” (P 13)

“กระดูกสันหลังคด เวลานอนจะเจ็บ เดินลำบาก ยกของหนักไม่ได้ ทำงานได้ไม่เต็มที่ เมื่อเทียบกับก่อนจะเป็นโรคนี้อีกทั้งมีน้ำตาลในเลือดสูง ต้องควบคุมอาหารมากขึ้น ตอนนี้น้ำตาลในเลือดอยู่ประมาณ 140” (P 16)

“ปวดเมื่อยกล้ามเนื้อไม่เหมือนปกติ เดินหรือทำกิจกรรมต่าง ๆ ทำให้ไม่คล่องตัวเหมือนก่อนจะเป็นโรคนี้อีก” (P 22)

“มีอาการปวดเมื่อย ตนเองทำสวน ทำให้ทำงานได้ลดลง ตัวก็ใหญ่ขึ้น เวลาทำงานลำบากมาก” (P 24)

5.1.3 รับรู้ว่ามีอาการอ่อนเพลียมาก ไม่มีแรง และเหงื่อออกมาก

“เหงื่อออกมากผิดปกติ เคยสังเกตช่วงที่มีเหงื่อออกมา จะหน้ามืดและอ่อนเพลียมาก ทำให้ทำงานไม่ได้ ไปไหนก็ไม่ได้” (P 21)

“มีอาการอ่อนเพลียมาก ไม่มีแรง ตนเองทำน้ำดื่มสุขภาพขาย ต้องขับรถส่งน้ำขาย พอเป็นโรคนี้อ่อนเพลียมาก ทำให้ทำงานลำบาก ทำงานได้ไม่เต็มที่” (P 23)

5.2 การรับรู้ผลกระทบด้านจิตใจ

ผู้ให้ข้อมูล 4 ราย ให้ข้อมูลผลกระทบด้านจิตใจเกิดจากภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนไป โดยรับรู้ว่าการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่ขยายขนาดขึ้น ทำให้มีความวิตกกังวล ท้อใจ กลัว น้อยใจ ไม่สบายใจ หงุดหงิดง่าย และกลัวโรคจะรุนแรงขึ้น

“รูปร่างเปลี่ยนใหญ่ขึ้น และต้องทำงานร่วมกับคนอื่นในบริษัท ทำให้วิตกกังวล ท้อใจในบางครั้ง และอายคนที่พบเจอ” (P 12)

“ร่างกาย หน้าตาเปลี่ยนแปลงไม่เคยเห็นใครเป็นแบบนี้ ทำให้ไม่อยากจะปะปนรอบข้างที่ไม่คุ้นเคย คนชอบพูดให้ได้ยินทำให้เบื่อหน่าย กิดมาก กังวล น้อยใจว่าทำไมถึงเป็นแบบนี้” (P 13)

“จมูก มือ เท้าใหญ่ขึ้น พอเห็นรูปร่างหน้าตาตัวเองจะทำให้ไม่สบายใจ หงุดหงิดง่าย” (P 18)

“เนื่องอก ต่อกไปกลัวว่าจะเป็นมะเร็ง วิตกกังวลว่าจะรักษาไม่หาย” (P 15)

5.3 การรับรู้ผลกระทบด้านสังคมและเศรษฐกิจ

5.3.1 การรับรู้ผลกระทบด้านสังคม

จากการให้ข้อมูลการรับรู้ผลกระทบด้านสังคม ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะโครเมกาเลียให้ข้อมูลว่าเกิดการเปลี่ยนแปลง ทั้งการทำหน้าที่สมาชิกของชุมชนและหน้าที่ในการประกอบอาชีพ ซึ่งเกิดจากมีอาการของโรค ได้แก่ ปวดข้อ ปวดเข่า ปวดกระดูก อ่อนเพลีย ทำให้ไม่สามารถเข้าร่วมทำกิจกรรมของชุมชนได้ และทำงานได้ลดลง

“ตนเองจะไปร่วมทำกิจกรรมของหมู่บ้านตลอด ทั้งการร่วมประชุม ช่วยงานของหมู่บ้าน พอเป็นโรคนี้อำนาจการเข้าร่วมทำกิจกรรมต่าง ๆ ของหมู่บ้านเปลี่ยนแปลงไป ไม่ค่อยได้เข้าร่วมทำกิจกรรม เพราะเวลานั้นนาน ๆ มีอาการปวดตามข้อ ปวดเข่ามาก” (P 13)

“ตนเองทำอาชีพค้าขาย ก่อนเป็นโรคนี้อายุทำงานหยาบของทำได้สบาย เดินคล่อง พอเป็นโรคนี้อำนาจร่างกายเปลี่ยน มีกระดูกหลังคด เจ็บกระดูก เวลาเดินหยาบของให้ลูกค้าจะเจ็บมาก เดินลำบาก ยกของหนักไม่ได้ ตอนนี้อยู่เปลี่ยนเป็นแฟนช่วยทำมากขึ้น ให้ลูกค้าช่วยยกของ หยาบของเองบ้าง” (P 16)

“ตนเองมีอาชีพเป็นช่างของโรงแรม ก่อนเป็นโรคทำงานได้สบายมาก ไม่มีอาการอ่อนเพลีย พอเป็นโรคนี้อำนาจเปลี่ยนไป ทำงานลำบากขึ้น เนื่องจากในแต่ละวันต้องเดินไปหลายที่ในโรงแรม ทำให้เหงื่อออกมากผิดปกติ แล้วทำให้อ่อนเพลีย ไม่มีแรง พอเพลียมากทำงานได้ไม่เต็มที่เหมือนเมื่อก่อน” (P 23)

5.3.2 การรับรู้ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ

ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ใน 2 ลักษณะ คือ (1) ทำให้ขาดรายได้ รายได้ลดลง ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น และ (2) ต้องร่วมจ่ายค่ายา ดังนี้

5.3.2.1 ทำให้ขาดรายได้ รายได้ลดลง ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น

ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าการทำให้ขาดรายได้ รายได้ลดลง เนื่องจากต้องหยุดงานในวันที่มาตรวจรักษาโรค และอาการของโรคที่เป็นอุปสรรคในการทำงาน อีกทั้งมีค่าใช้จ่ายเพิ่มทั้งค่าเดินทาง ค่าที่พัก ค่าใช้จ่ายอื่น ๆ โดยให้ข้อมูลว่า

“มีอาการมองไม่ค่อยชัด มีผลให้ทำงานลำบาก รายได้ของครอบครัวลดลง เวลาหาหาหมอดีแต่ละครั้งมีค่าใช้จ่ายเพิ่ม เพราะบ้านอยู่ต่างจังหวัด ค่าน้ำมันรถหลายบาท และหยุดกรีดยางไปหนึ่งวัน” (P 03)

“ตนเองรับจ้างกรีดยาง แบ่งกับเจ้าของสวน วันที่มาตรวจจะหยุดกรีดยาง ทำให้สูญเสียรายได้ไปเลยวันนั้น” (P 07)

“ลูกสาวเปิดร้านขายของชำ วันที่มาตรวจตามหมอนัด จะหยุดขายของ 2 วัน ขับรถจากระนองมาหลายชั่วโมงประมาณ 7 ชั่วโมง ถึงจะได้ค่าเดินทางเนื่องจากเข้าโครงการรักษา 2,000 บาท แต่ค่าน้ำมันรถหลายบาท และลูกก็ขาดรายได้ รวม ๆ แล้วค่าใช้จ่ายประมาณ 4,000 บาทต่อการมาตรวจหนึ่งครั้ง” (P 13)

“วันที่มาพบแพทย์ลำบากกับคนใกล้ชิดในครอบครัวที่ต้องหยุดงานทำให้ขาดรายได้ไปเลยหนึ่งวัน และมีค่าใช้จ่ายเพิ่มของค่าเดินทาง ค่ากิน และพอเป็นโรคนี้อาจทำให้เหนื่อยง่าย ทำงานได้ไม่เต็มที่” (P 17)

5.3.2.2 ต้องร่วมจ่ายค่ายา

ผู้ให้ข้อมูลเพียง 3 ราย ให้ข้อมูลว่าต้องร่วมจ่ายค่ายาฉีด (ยาโซมาโทสเทติน อะนาล็อก) ซึ่งเป็นผู้ป่วยหลังได้รับการผ่าตัดเนื้องอกต่อมใต้สมองและอยู่ในระยะการตรวจติดตามอาการที่มีระดับฮอร์โมนสูงร่วมกับมีอาการของโรค ผู้ป่วยต้องจ่ายค่ายาฉีดส่วนเกินจากสิทธิที่ผู้ป่วยพึงได้รับหลังจากได้รับการอนุมัติการรักษาจากสถานพยาบาลที่ระบุตามสิทธิการรักษาพยาบาลของผู้ป่วย

(ลูกชายผู้ให้ข้อมูลพูดว่า) “ต้องร่วมจ่ายค่ายาส่วนเกินครั้งละ 2,000 บาท 12 เดือน เนื่องจากถ้าเข้าโครงการยา จะต้องเดินทางมารับยาตามนัดบ่อยและบ้านอยู่ไกลมากจังหวัดภูเก็ต อีกทั้งตนเองต้องลางานทุกครั้งในการพาแม่มาตรวจ ทำให้ไม่สะดวกในการเดินทางมารับยาตามเงื่อนไขของการเข้าโครงการยา จึงยินยอมที่จะรับภาระค่ายาส่วนเกินจากสิทธิที่ได้รับตามบัตร แต่สำหรับคนอื่นอาจจะไม่มาก แต่สำหรับตนเองถือว่ามาก เนื่องจากเป็นลูกคน

เดียว หารายได้เพียงคนเดียวและต้องรับผิดชอบค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ทั้งหมด แต่ครั้งที่มาตรวจตามนัดต้องจ่ายค่ารถ ค่ากิน ค่าโรงแรม รวมแล้วก็มากกว่า 5,000 บาท” (P 06)

“ตนเองต้องจ่ายค่ายาส่วนเกินครั้งละ 1,200 บาท 8 เดือน ทำให้กระทบถึงค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ในครอบครัว” (P 10)

“ตนเองต้องร่วมจ่ายค่ายาฉีด 3 ครั้ง รวม 9,000 บาท ทำให้พ่อกับแม่ต้องทำงานมากขึ้น ในการหาเงินส่วนนี้ ต้องประหยัดค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ในครอบครัว และสะสมเงินเรื่อย ๆ จากการกรีดยาง เพื่อให้ครบกับค่ายาที่ต้องจ่าย” (P 17)

6. การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการ

6.1 การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเอง (personal control)

จากการให้ข้อมูลการรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยตนเองของผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะโครเมกาลี ให้ข้อมูลใน 2 ความเห็น คือ (1) โรคนี้ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และ (2) โรคนี้สามารถควบคุมได้ ดังนี้

6.1.1 โรคนี้ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รับรู้ว่โรคนี้ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เนื่องจากโรคเกี่ยวข้องกับระดับฮอร์โมนที่มีมากเกินไป ซึ่งเกิดจากกลไกการทำงานของร่างกาย แต่ตนเองสามารถควบคุมได้ โดยการมาฉีดยาตามนัด โดยให้ข้อมูลว่า

“โรคนี้ไม่สามารถควบคุมอาการของโรคได้ด้วยตนเอง เพราะโรคเกิดจากต่อมฮอร์โมนผิดปกติ เป็นกลไกของร่างกาย ไม่รู้ว่าจะต้องทำอะไร แต่คุมได้ด้วยการฉีดยาเท่านั้น” (P 03)

“โรคนี้ไม่สามารถควบคุมอาการได้ ถ้าหลังผ่าตัดก้อนเนื้องอกและฮอร์โมนยังสูง จะต้องรักษาด้วยยาเพียงอย่างเดียว อาการถึงจะดีขึ้น” (P 04)

“ตนเองควบคุมไม่ได้ เพราะฮอร์โมนต้องให้แพทย์เป็นผู้รักษา และต้องไปหาหมอฉีดยาตามนัด อาการจะดีขึ้น” (P 07)

“ตนเองไม่สามารถควบคุมอาการของโรคได้ เพราะขึ้นอยู่กับฮอร์โมนในร่างกาย” (P 10)

6.1.2 โรคนี้สามารถควบคุมได้

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะโครเมกาลี 2 ราย ให้ข้อมูลว่าโรคนี้สามารถควบคุมได้ โดยการตรวจรักษาตามนัด ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ อาการของโรคดีขึ้น และใช้หลักธรรมะเพื่อให้เข้าใจโรคที่เกิดขึ้น

“ตนเองควบคุมได้ โดยต้องปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ มาตรวจรักษาพบแพทย์ตามนัดทุกเดือน อาการดีขึ้น” (P 09)

“ตนเองสามารถควบคุมได้ โดยพิจารณาว่าเป็นเรื่องตามธรรมชาติ ใช้หลักธรรมะของพระพุทธเจ้า ทำวิปัสสนากรรมฐานว่า มันเป็นอย่างนั้นเอง” (P 28)

6.2. การรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษา (treatment control)

จากการให้ข้อมูลการรับรู้ความสามารถในการควบคุมอาการด้วยการรักษา ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ใน 2 กลุ่ม คือ (1) ควบคุมโรคได้ และ (2) การรักษาไม่ช่วยให้ควบคุมโรคได้ มีรายละเอียด ดังนี้

6.2.1 ควบคุมโรคได้

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะโครเมกาลีส่วนใหญ่รับรู้ว่าจะควบคุมโรคได้ โดยการผ่าตัด การฉายแสง และการนวดยาจะทำให้อาการของโรคดีขึ้น

“การผ่าตัด ยาฉีด สามารถควบคุมอาการได้ หลังผ่าตัดและได้รับยาฉีดอาการของโรคดีขึ้น ไม่ปวดหัว ตามองเห็นชัดขึ้น ฮอร์โมนในร่างกายปรับตัวได้เร็ว ผลเล็ดดีขึ้น” (P 04)

“การผ่าตัดเนื้องอก นวดยาควบคุมอาการได้ เพราะอาการของโรคดีขึ้น ไม่มีอาการอ่อนเพลีย ทำงานได้ปกติ” (P 26)

“การนวดยาควบคุมได้ เพราะหลังได้รับยาฉีดทุกเดือน อาการดีขึ้น มีอู่ ทำยุบวมลง” (P 10)

“การฉายแสง และนวดยาควบคุมอาการของโรคให้ดีขึ้น ดิ่งเนื้องอกในจมูกมีขนาดลดลงและเนื้องอกต่อมใต้สมองไม่โตเพิ่มขึ้น หลังรักษาประจำเดือนก็มาปกติ” (P 17)

“การนวดยา ฉายแสงควบคุมได้ อาการดีขึ้น ไม่มีอาการมึนหัว ไม่มีอาการปวดศีรษะ” (P 18)

“การนวดยาได้ผลดี ทำให้อาการดีขึ้น หายปวดตามร่างกาย ปวดกระดูกลดลง” (P 19)

“การนวดยาควบคุมได้ อาการปวดหัวลดลง มือ เท้า ริมฝีปากยุบ
บวมลงระดับน้ำตาลในเลือดควบคุมได้” (P 20)

“การนวดยาควบคุมได้ เพราะหลังได้รับยาฉีด อาการมีนหัวลดลง”
(P 27)

“การฉายแสง ควบคุมอาการได้ผลดี ทำให้ไม่เจ็บขา” (P 11)

“การฉายแสง ทำให้ไม่มีอาการอ่อนเพลีย” (P 23)

“การรักษาทั้งผ่าตัด ฉายแสง ยาฉีด ควบคุมอาการให้ดีขึ้นตัวเบา
ยุบลง หน้ายุบ มือ เท้ายุบบวมลง” (P 24)

6.2.2 การรักษาไม่ช่วยให้ควบคุมโรคได้

ผู้ให้ข้อมูล 3 ราย ให้ข้อมูลว่าการรักษาไม่ช่วยให้ควบคุมโรคได้ เนื่องจากหลัง
ได้รับการรักษาโรคด้วยการผ่าตัดหรือยาแล้ว อาการของโรคยังไม่ดีขึ้น ระดับฮอร์โมนยังสูง

“ไม่สามารถควบคุมอาการของ โรคได้ เพราะผ่าตัดเนื้องอกใน
สมอง ฉายแสง และฉีดยาแล้ว อาการของโรคยังไม่ดีขึ้น ยังมีอาการ
เจ็บตา” (P 09)

“ไม่สามารถควบคุมอาการของโรคได้ หลังผ่าตัดเนื้องอกใน
สมอง ถึงแม้มีมือยุบบวมลง แต่ฮอร์โมนยังทำงานสูงอยู่ ยังต้องมา
พบหมอตลอด” (P 15)

“การผ่าตัดควบคุมอาการได้บางส่วน เนื่องจากไม่สามารถผ่าตัด
เนื้องอกได้หมด แต่อาการดีขึ้น หน้าตาดีขึ้น ริมฝีปากบางลง นิ้ว
มือยุบลง” (P 23)

7. การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วย (coherence)

การรับรู้ความเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยด้วยโรคอะโครเมกาลี สามารถแบ่งออก
ได้เป็น 2 กลุ่ม คือ (1) เห็นภาพและเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยชัดเจน และ (2) เข้าใจยาก มองเห็น
ภาพไม่ชัดเจน โดยมีรายละเอียด ดังนี้

7.1 เห็นภาพและเข้าใจสภาพของการเจ็บป่วยชัดเจน

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะโครเมกาลีส่วนใหญ่เห็นภาพและมีความเข้าใจสภาพของการ
เจ็บป่วยชัดเจน ซึ่งรับรู้จากอาการของโรค การอธิบายข้อมูลโรคจากแพทย์ ความรู้เดิม และการค้นหา
ข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต ได้ให้ข้อมูลว่า

“เข้าใจโรคนี้นี้ จากมีการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่ผิดปกติ ทำให้
มือ เท้าโตขึ้น” (P 05)

“การเป็นโรคนี้นำให้ร่างกายเปลี่ยนแปลงผิดปกติ มีอาการมือโต เท้าโต หน้าตาเปลี่ยนแปลง ก่อนป่วยเป็นโรคนี้นตนเองรูปร่างหุ่นดี สวย” (P 06)

“มีความเข้าใจเป็นอย่างดีเกี่ยวกับพยาธิโรค ว่าเกิดจากเนื้องอก ต่อมาได้ส่อง อาการและการรักษา เนื่องจากมีความรู้เดิม ตนเองเคยเป็นครูสอนชีววิทยา เมื่อเป็นโรคได้เสิร์ชหาข้อมูลโรคในอินเทอร์เน็ตเกี่ยวกับการรักษาโรค ภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดจากการรักษาโรค” (P 22)

“มีความเข้าใจดี เพราะหมอบอกว่า ถ้าโรคนี้ออร์โมนยังสูงอยู่ จะทำให้ระดับน้ำตาลในเลือดควบคุมไม่ได้” (P 25)

7.2 เข้าใจยาก มองเห็นภาพไม่ชัดเจน

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะ โครเมกาลี 2 ราย ให้ข้อมูลว่าเข้าใจยาก มองเห็นภาพไม่ชัดเจน ซึ่งเกิดจากปัจจัยภายในตัวบุคคลจากไม่เคยมีประสบการณ์พบเห็นโรค และมีความวิตกกังวลที่เกิดจากเนื้องอก

“เป็นโรคที่เข้าใจยาก ไม่เคยเห็นใครเป็นแบบนี้ที่มีมือ เท้าใหญ่ หน้าตาเปลี่ยน เป็นโรคแปลก เพราะไม่เคยมีประสบการณ์จากคนอื่น ไม่เคยเจอ ไม่คิดว่าจะเกิดขึ้นกับตัวเองเหมือนเป็นกรรมเก่า” (P 13)

“เป็นก้อนเนื้องอก วิตกกังวลต่อไปไม่รู้ว่าจะทำให้เป็นมะเร็งไหม ยังต้องมาพบหมอตลอด และฮอร์โมนยังทำงานสูงในร่างกาย” (P 15)

8. การรับรู้ทางอารมณ์ (emotional)

จากการให้ข้อมูลการรับรู้ทางอารมณ์ของผู้ที่เป็นอะ โครเมกาลีครึ่งหนึ่งรับรู้ว่าเป็นโรอะโครเมกาลีทำให้มีความเครียด ความวิตกกังวล ความกลัว อาการหงุดหงิด อาการฉุนเฉียวและโมโหง่าย ซึ่งเกิดจากมีอาการของโรค รวมทั้งเรื่องค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นจากการมาตรวจรักษาโรค

“เครียดมาก เพราะร่างกายเปลี่ยนแปลง และคนรอบข้างมองว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หาย เมื่อได้ยินคนอื่นพูดถึงจะเครียดทุกครั้ง” (P 04)

“มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับโรค กลัวจะไม่หายจากโรค และวิตกกังวลเรื่องที่ทำงานได้ไม่เต็มที่ จากที่ปวดข้อเข่า ไม่มีแรง” (P 05)

“อาการเจ็บตา มันปวดจนบางครั้งทำให้หงุดหงิด” (P 09)

“ลุนเฉียว โหมโห่ง่ายจากอาการของโรค ตามองเห็นตาง ๆ ใช้ชีวิตลำบาก” (P 11)

“มีความวิตกกังวลจากรูปหน้าเปลี่ยน ท้อใจบางครั้ง” (P 12)

“มีกังวลเกี่ยวกับโรค ผลกระทบจากวิธีการรักษา กังวลว่าการรักษาโรคจะได้รับอาการข้างเคียง” (P 22)

“หงุดหงิดมาก ใจร้อน คิดมาก ใช้ชีวิตประจำวันลำบาก เวลาทำงานอ่อนเพลีย ไม่มีแรง หยิบจับของยากขึ้นเนื่องจากทำงานเป็นช่างของโรงแรมเพียงคนเดียว แล้วพอทำงานมีเหงื่อออกมากจนทำให้เพลีย ไม่มีแรงทำงาน เวลามาหาหมอก็มีค่าใช้จ่ายเพิ่มเครียดเพราะมีค่าใช้จ่ายเพิ่มในการเลี้ยงหลาน กลัวว่าถ้าอาการโรคนักขึ้นเป็นห่วงหลาน กลัวทำงานไม่ได้ ถ้าไม่เป็นโรคนี้จะไม่กลัวเรื่องการเลี้ยงหลานเลย” (P 23)

9. การเผชิญปัญหา (coping)

จากการให้ข้อมูลการเผชิญปัญหาความเจ็บป่วย ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะ โครเมกาลีมีวิธีการเผชิญปัญหาทั้งการจัดการกับปัญหา และการจัดการอารมณ์ ดังนี้

9.1 การจัดการกับปัญหา

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ใช้วิธีการลงมือจัดการปัญหาและใช้วิธีการวางแผนการรักษา ร่วมกับแพทย์ โดยการมารักษาสาเหตุของโรคด้วยการผ่าตัดก้อนเนื้อออก การฉายแสง และการฉีดยาเพื่อลดระดับฮอร์โมน มีผลทำให้อาการของโรคดีขึ้น และใช้วิธีการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลอื่นด้านข้อมูล โดยการขอคำแนะนำเกี่ยวกับโรค ขั้นตอนการรักษาจากแพทย์

“การมารักษาตามแพทย์สั่งจะได้ผลดี แต่ต้องขึ้นอยู่กับอาการของโรค ถ้าจะให้การรักษาโรคได้ผลดี จะต้องฉีดยาไปตลอด ตอนนั้นที่มาตรวจติดตามหลังการผ่าตัดได้ 1 ปี มีฮอร์โมนสูงขึ้นแพทย์แนะนำให้ฉีดยา 12 เข็ม แต่บ้านอยู่ไกลภูเก็ต ลำบากเดินทางมารับยาบ่อยไม่ได้ เพราะลูกต้องลางานบ่อย ได้ขอคำแนะนำ วางแผนกับแพทย์ว่าทำอย่างไรได้บ้างที่ไม่ต้องมารับยาบ่อย แพทย์เลยให้ฉีดยาเดือนละเข็ม” (P 06)

“การรักษาด้วยการฉายแสงได้ผลดี ทำให้ไม่เจ็บขา แต่การฉีดยาได้ผลน้อย เพราะยังมีอาการเจ็บขา” (P 11)

“ตนเองปวดเข่ามาก บางครั้งเจ็บเข่ามากจนทนแทบไม่ไหว ไปรักษาอาการปวดเข่ามาหลายที่ อาการก็ไม่ดีขึ้น ลูก ๆ จะช่วยกันคิดหาที่รักษา และไปรักษาและได้ยามากิน แต่อาการปวดก็ไม่ดีขึ้น ต้องวางแผนกันกับลูกว่าทำยังไงให้อาการปวดเข่าหาย เปลี่ยนที่รักษามาเกือบ 4 ปี ถึงรู้ว่าเป็นโรคนี้ แพทย์ที่รักษาได้มีการวางแผนการรักษาร่วมกับตนเอง และมาพบแพทย์ตามนัดได้ผลดีมาก” (P 13)

“ตนเองเมื่อรู้ว่าเป็นโรคนี้ ตอนแรก ๆ จะเป็นกังวลเกี่ยวกับอาการเจ็บกระดูก ไปบีบนิ้ว ก็ไม่ดีขึ้น และมีน้ำตาลในเลือดสูงขึ้นด้วย พอได้สอบถามข้อมูลของโรคนี้จากหมอที่รักษาทั้งอาการ การรักษา และหมอได้รักษา อาการดีขึ้น พอเข้าใจโรคนี้ดี ก็ไม่กังวล” (P 16)

“ตนเองพอรู้ว่าเป็นโรคนี้ ก็รักษาตามคำแนะนำของหมอมานตลอดแรก ๆ เลยมีอาการคันในจมูกก่อนเป็นอยู่ประมาณ 4-5 เดือน ไปรักษาที่คลินิก ไม่ดีขึ้น ไปโรงพยาบาลทั่วไปแห่งหนึ่ง ได้ตรวจและเอ็กซเรย์ ถึงรู้ว่าเป็นโรคนี้ หมอส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลที่รักษาเฉพาะ หมอที่รักษาก็ได้วางแผนการรักษากับตนเองในการรักษาโรคนี้ เพราะไม่สามารถผ่าตัดเนื้อออกได้ หมอบอกว่ากะโหลกศีรษะหนามาก อาจกระทบบริเวณอื่นได้และเสี่ยงมากด้วย เลยรักษาด้วยการฉายแสงและฉีดยาให้ ตนเองได้ตัดสินใจตามคำแนะนำ เพราะคิดว่าถ้าเป็นเนื้องอกก็ต้องรักษา” (P 17)

“การรักษาโรคตามคำแนะนำของแพทย์ได้ผลดีมาก ทำให้อาการดีขึ้นสามารถทำงานได้มากขึ้น” (P 25)

9.2 การจัดการอารมณ์

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นอะโครเมกาลีบางส่วน 6 ราย มีการใช้การเผชิญปัญหาด้วยการจัดการกับอารมณ์ โดยใช้วิธีการใช้หลักศาสนา การเบี่ยงเบนความสนใจ การใช้อารมณ์ขัน การยอมรับ การปล่อยวางพฤติกรรม การปฏิเสธและใช้การดื่มเหล้า เพื่อจัดการกับความเครียด ความวิตกกังวล ความหงุดหงิดให้ลดลง ดังนี้

9.2.1 การใช้หลักศาสนา

“อาตมา อายุมากแล้ว วิดกกังวล ไม่กล้าผ่าตัด เลยใช้ธรรมะของ พระพุทธเจ้าสวดมนต์ วิปัสสนากรรมฐานว่าโรคนี้มันเป็นเช่นนั้นเอง เป็นเรื่องปกติ อาการของ โรคก็เป็นธรรมดาของมัน”

(P 28)

“มีความวิตกกังวล กลัวการผ่าตัด หมอที่รักษาแนะนำให้สวดมนต์ จะได้ไม่ต้องคิดมาก และตนเองก็เชื่อว่าจะช่วยให้ไม่กังวล ไม่เครียด ไม่คิดมากกับโรคที่เป็น ช่วยให้สบายใจขึ้น” (P 21)

9.2.2 การเบี่ยงเบนความสนใจ

“พอมีอาการมีนหัว จะหางานอดิเรกทำให้สนุก ปล่อยเวลาว่างให้น้อยที่สุด จะได้ไม่กังวล ไม่ต้องไปคิดถึงโรคที่เป็น อาการมีนหัว คีขึ้นบ้าง” (P 27)

9.2.3 การใช้อารมณ์ขัน

“ตนเองเป็นคนตลก อารมณ์ดี ไม่เครียด ไม่คิดถึงโรคที่เป็น เพราะ ลูกช่วยดูแลดีมาก ทำให้สบายใจ” (P 06)

9.2.4 การยอมรับ

“ผม ไม่เคยเครียดและไม่วิตกกังวลเกี่ยวกับ โรคนี้เลย เมื่อเราเป็นที่ ต้องรักษาโรค ยอมรับกับการที่ต้องเป็น โรคนี้ให้ได้” (P 03)

“ผมเฉย ๆ ยอมรับกับการเป็น โรคนี้ ไม่เครียด เพราะไม่อาการ อะไรมาก” (P 07)

9.2.5 การปล่อยวางพฤติกรรม

“ตนเองจะไม่คิดอะไรกับการเป็น โรคนี้ ปล่อยวางเสียบ้าง เพราะ ถ้าคิดจะทำให้หงุดหงิดบางครั้ง และอาการตอนนี้ดีกว่าเมื่อก่อน ผ่าตัดมาก” (P 14)

9.2.6 การปฏิเสธและการคืบหน้า

“หมอบอกเป็น โรคนี้ แต่ตนเองปฏิเสธไม่เชื่อว่าเป็น และพูดกับ หมอว่าให้ทำอะไรก็ได้ให้ตนเองเชื่อว่าเป็น โรคนี้จริง หมอเลยใช้ ยากินรักษา หลังกินยาประมาณ 2 เดือน อาการดีขึ้น หายใจไม่ ลำบาก มือ หน้ายุบขมลง เลยเชื่อว่าเป็น โรคนี้จริง แต่ไม่สามารถ

กินยาได้ตลอด เพราะยาแพงมาก เดือนละ 80,000 บาท รวม 5 เดือน ราคา 200,000 บาท ตนเองต้องจ่ายค่ายาครั้งหนึ่ง หลังจากนั้น หมอบอกว่ายากิน ไม่สามารถเบิกใช้ได้ตลอด ซึ่งการรักษาแรกต้องผ่าตัดก่อน ตนเองเข้าใจ เลยตัดสินใจจะผ่าตัด แต่เครียดมากเรื่องผ่าตัด เพราะคิดไปเองว่าถ้าผ่าตัดสมอง มีโอกาสรอดแค่ครั้งหนึ่ง เพราะเคยเห็นคนข้างบ้านผ่าตัดสมอง และหมอก็ไม่ได้อธิบายว่าวิธีการผ่าตัดทำอย่างไร ตนเองเครียดมาก กลัวตายในห้องผ่าตัด พอรู้ว่าหมอมองจะผ่าตัดให้อีก 1 เดือน เลยกินเหล้าหนักมากทุกวันประมาณเดือนหนึ่ง เพื่อปลอบใจตนเอง” (29)

ภาคผนวก ข
รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

นายแพทย์ นภดล เกียรติศิริโรจน์
อาจารย์ประจำภาควิชาอายุรศาสตร์
สาขาวิชาระบบต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม
คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

ดร. จารุวรรณ กฤตย์ประชา
อาจารย์ประจำสาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

พว. รติกร พรอนวงค์
พยาบาลวิชาชีพ
สาขาวิชาระบบต่อมไร้ท่อและเมตาบอลิซึม
ภาควิชาอายุรศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

ประวัติผู้เขียน

ชื่อ สกุล	นางสาวนิชชาพัส จันทร์สุขศรี	
รหัสประจำตัวนักศึกษา	5810420023	
วุฒิการศึกษา		
วุฒิ	ชื่อสถาบัน	ปีที่สำเร็จการศึกษา
พยาบาลศาสตรบัณฑิต	วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี นครศรีธรรมราช	2545

ทุนการศึกษา

ทุนอุดหนุนการวิจัย เพื่อวิทยานิพนธ์ ینگบประมาณ 2560 บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน

พยาบาลวิชาชีพ ระดับชำนาญการ (ด้านการพยาบาล) โรงพยาบาลพัทลุง อ.เมือง จ.พัทลุง