

คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม*

PSYCHOLOGICAL QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH GENETIC MUSCULAR DYSTROPHY

ณัฐกา สงวนวงศ์¹, อรอนงค์ สงเจริญ^{2*}

Nattaka Sanguanwong¹, Oranong Songcharoen^{2*}

¹คณะครุศาสตร์อุตสาหกรรม มหาวิทยาลัยเทคโนโลยีราชมงคลธัญบุรี ปทุมธานี ประเทศไทย

¹Faculty of Technical Education, Rajamangala University of Technology Thanyaburi, Pathumthani, Thailand

²สถาบันราชสุตา คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล (หน่วยงานเดิม) กรุงเทพมหานคร ประเทศไทย

²Ratchasuda Institute Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University (Former affiliation), Bangkok, Thailand

*Corresponding author E-mail: Oranong.son@mahidol.ac.th

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวปรากฏการณ์วิทยา มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม ซึ่งเป็นผู้ป่วยในกลุ่มโรคที่หายากจึงขาดข้อมูลและความเข้าใจเชิงลึกในหลายมิติ การศึกษาเริ่มต้นจากกรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตด้านจิตใจขององค์การอนามัยโลก และแนวคิดคุณภาพชีวิตของคนพิการ ผู้ให้ข้อมูลหลักในการวิจัย คือ ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมและผู้ดูแลหลักรวม 7 คน การเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นแบบเฉพาะเจาะจง โดยคัดเลือกผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงจนกล้ามเนื้อเสื่อมสภาพและส่งผลการเคลื่อนไหว ซึ่งได้รับการแนะนำมาจากผู้ที่รู้จักใกล้ชิดกับผู้ป่วยและผู้ดูแลได้รับการเสนอชื่อโดยผู้ป่วย เครื่องมือหลักที่ใช้ในการวิจัยคือแนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้างซึ่งเป็นคำถามแบบปลายเปิดเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและใช้การวิเคราะห์เนื้อหาในการวิเคราะห์ข้อมูล ผลการวิจัย สรุปคุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงใน 5 ประเด็น คือ 1) ผลกระทบทางด้านจิตใจจากความเจ็บป่วย 2) การยอมรับความเจ็บป่วยและความพิการ 3) ความเข้มแข็งที่มาจากความรัก กำลังใจ และหลักยึดเหนี่ยวทางใจ 4) มุมมองเชิงบวกต่อชีวิตและการมุ่งมั่นจะพึ่งตนเอง และ 5) การสนับสนุนจากครอบครัวและเครือข่ายทางสังคม ผลการศึกษาทำให้นักจิตวิทยาและผู้ทำงานเกี่ยวข้องได้เข้าใจคุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วย และนำไปใช้ประโยชน์ในการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงต่อไป ข้อเสนอแนะ ให้มีการพัฒนาระบบอาสาสมัครมีการดูแลแบบการจัดการรายกรณี การให้คำปรึกษาเชิงจิตวิทยาที่สนับสนุนให้เกิดการยอมรับตนเองและยอมรับอุปกรณ์เครื่องช่วยในชีวิตประจำวัน

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิต, คุณภาพชีวิตด้านจิตใจ, ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง



Abstract

This qualitative research employs a phenomenological approach to examine the psychological quality of life among patients with genetic muscular dystrophy. Given the rarity of this condition, there is limited in-depth information and understanding across multiple dimensions. The conceptual framework of this study is grounded in the World Health Organization's psychological quality of life framework and the quality of life concept for individuals with disabilities. The research Key informants comprised 7 individuals: patients with genetic muscular dystrophy and their primary caregivers. Key informants were selected through purposive sampling, choosing patients with severe symptoms affecting their muscle condition and mobility. These patients were recommended by people close to them (snowball sampling), and the patients nominated caregivers. The main research instrument used was a semi-structured interview guide for in-depth interviews with open-ended questions. Data was collected through in-depth interviews and analyzed using content analysis. The research findings summarize the psychological quality of life of patients with genetic muscle dystrophy into five key aspects: 1) Psychological impact of the illness, 2) Acceptance of illness and disability, 3) Strength derived from love, encouragement, and spiritual anchors, 4) Positive perspectives on life, and determination for self-reliance, and 5) Support from family and social networks. The results of the study enable psychologists and related professionals to better understand the psychological quality of life of patients and to utilize this knowledge in the ongoing care of patients with genetic muscular dystrophy. Recommendations include developing a volunteer system, implementing case management care, and providing psychological counseling that supports self-acceptance and acceptance of assistive devices in daily life.

Keywords: Quality of Life, Psychological Quality of Life, Patients With Muscular Dystrophy

บทนำ

องค์การอนามัยโลก พบว่า ประชากรราว 1.3 พันล้านคนทั่วโลก หรือ 1 ใน 6 ของประชากร ประสบกับความพิการบางอย่าง ที่ทำให้มีความเสี่ยงต่อภาวะซึมเศร้า การถูกเลือกปฏิบัติ และความยากจน (World Health Organization (WHO), 2023) ความพิการนั้นมาจากความสูงวัย การป่วยด้วยโรคเรื้อรัง และพันธุกรรม สำหรับโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม (Muscular Dystrophy: MD) เป็นหนึ่งในโรคทางพันธุกรรมหายากที่สามารถนำไปสู่ความพิการทางร่างกายที่รุนแรงได้ ความพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวทำให้ผู้ป่วยมีความคับข้องใจ เนื่องจากไม่สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ไม่สะดวกในการเดินทาง จำเป็นต้องมีผู้ช่วยเหลือส่วนบุคคล รวมทั้งต้องปรับสภาพแวดล้อมในบ้าน ทำให้มีความยากลำบากในการใช้ชีวิต ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สภาพแวดล้อมและการมีส่วนร่วมทางสังคม (London Health, 2010) และมีผลการศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง ที่พบว่า การ

ป่วยด้วยโรคนี้มีอิทธิพลด้านลบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในหลายด้าน (Zamani, G. et al., 2016) ขณะที่ปัจจุบัน ข้อมูลเชิงลึกเกี่ยวกับผู้ป่วยยังคงค่อนข้างจำกัด ส่งผลให้การรับรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับผู้ป่วยกลุ่มนี้ยังขาดแคลนในหลายมิติ

ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงที่มาจากพันธุกรรมเกิดจากความบกพร่องของยีนในส่วนที่ควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อ และยังเกิดจากการกลายพันธุ์ทางพันธุกรรมที่เกิดขึ้นโดยธรรมชาติ ในการดำเนินโรค กล้ามเนื้อส่วนที่บกพร่องจะเสื่อมสภาพและอ่อนแอลงจากการขาดโปรตีนที่เสริมสร้างเส้นใยกล้ามเนื้อ ทำให้เส้นใยกล้ามเนื้อแต่ละเส้นเสื่อมลงจนกระทั่งกล้ามเนื้อตาย ผู้ป่วยจึงสูญเสียการควบคุมกล้ามเนื้อในส่วนที่ได้รับผลกระทบ และไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ในที่สุด ปัจจุบันยังไม่มีการรักษาที่แน่นอน แต่เป็นการรักษาตามอาการเพื่อชะลอโรคเท่านั้น (Emery, A. E. H., 2008) ปัญหาในการควบคุมการเคลื่อนไหวนี้ เกิดขึ้นตั้งแต่ระดับน้อยและค่อย ๆ เพิ่มระดับมากขึ้นตามอายุไปจนถึงต้องใช้วีลแชร์ นอกจากนี้ อาการของโรคในผู้ป่วยที่มีความรุนแรงยังส่งผลให้มีปัญหากล้ามเนื้อหายใจและกล้ามเนื้อหัวใจด้วย (ศูนย์วิจัยสุขภาพกรุงเทพ, 2565)

จากที่ผู้วิจัยได้ศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงเพื่อพัฒนาความเข้าใจเบื้องต้นเกี่ยวกับผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต พบว่า ผู้ป่วยในระยะเริ่มต้นยังขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลรักษาตนเองหรือการชะลอโรค ไม่มีความรู้วิธีกายภาพบำบัดและออกกำลังกายที่เหมาะสม ทำให้การรักษาผิดวิธี ส่งผลให้กล้ามเนื้อเสียหายและอาการทรุดลง ความเจ็บป่วยยังส่งผลกระทบด้านจิตใจ ทำให้เกิดความเครียด ทั้งจากอาการของโรค การปรับตัว และจากความไม่เข้าใจของคนที่อยู่รอบตัว ผู้ดูแล และผู้ให้บริการ นอกจากนี้ยังมีการใช้อุปกรณ์อำนวยความสะดวกที่แตกต่างจากคนพิการประเภทอื่น มีอุปสรรคในการเดินทางที่ต้องใช้รถลิฟท์ที่มีค่าใช้จ่ายสูง ต้องมีการจ้างผู้ช่วยคนพิการที่มีค่าใช้จ่ายสูงเช่นกัน รวมทั้งต้องมีการจัดบริการสนับสนุนในการพัฒนาทักษะเพื่อประกอบอาชีพและเข้าร่วมในสังคมที่แตกต่างและมากกว่าคนพิการประเภทอื่น หลายปัจจัยภายนอกที่กล่าวมาส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตทางด้านจิตใจของผู้ป่วย

จากประเด็นผลกระทบดังกล่าว ผู้วิจัยจึงมุ่งเน้นการศึกษาเชิงลึกเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงจากพันธุกรรม ผ่านการให้ความหมายตามประสบการณ์ของผู้ป่วย การศึกษานี้ใช้กรอบแนวคิดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (World Health Organization (WHO), 2012) แนวคิดคุณภาพชีวิตของคนพิการ (คณะกรรมการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ, 2560) และจากเอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเป็นกรอบแนวคิดเริ่มต้นในการศึกษา โดยเน้น 4 ประเด็นสำคัญ ได้แก่ การรับรู้สภาพจิตใจตนเอง มุมมองต่อความเจ็บป่วย หลักคิดในการดำรงชีวิต การสนับสนุนทางด้านจิตใจ ผลของการศึกษานี้คาดว่าจะทำให้เกิดความเข้าใจที่ลึกซึ้งยิ่งขึ้นเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในด้านจิตใจของผู้ป่วย ซึ่งสามารถนำไปสู่การพัฒนาแนวทางการจัดบริการและการสนับสนุนทางจิตใจที่เหมาะสม เพื่อประโยชน์ต่อการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแรงจากพันธุกรรม



วิธีดำเนินการวิจัย

รูปแบบของการวิจัย

การศึกษาเรื่อง คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมในประเทศไทย ผู้วิจัยเลือกวิธีวิทยาการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Methodology) ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) เพื่อทำความเข้าใจประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง ตามการรับรู้และความเข้าใจของผู้ป่วย โดยมุ่งความสนใจที่ประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่เกิดขึ้นจริง ตลอดจนการตีความ และมุมมอง ความเข้าใจ และการให้ความหมายของผู้มีประสบการณ์นั้นเอง (ชาย โพธิ์สิตา, 2562)

กลุ่มเป้าหมายการวิจัย

กลุ่มเป้าหมายการวิจัยแบ่งเป็น 2 กลุ่ม กลุ่มที่ 1 เป็นผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าป่วยมาแล้วไม่น้อยกว่า 3 ปี มีอายุตั้งแต่ 18 - 65 ปี จำนวน 5 คน และกลุ่มที่ 2 เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยที่ทำหน้าที่ดูแลหลักไม่น้อยกว่า 3 ปี มีอายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป ทั้งที่เป็นญาติของผู้ป่วยที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือด หรือมีความสัมพันธ์ทางกฎหมาย และผู้ดูแลหลักที่ไม่ใช่ญาติ ตามที่ได้รับการเสนอชื่อจากผู้ให้ข้อมูลกลุ่มแรก

วิธีการได้มาซึ่งกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

การเลือกผู้เข้าร่วมการวิจัย เป็นการเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive Sampling) ตามเกณฑ์คุณลักษณะของผู้ให้ข้อมูลหลักที่กำหนด คือเป็นผู้ป่วยที่มีอาการของโรครุนแรงจนกล้ามเนื้อเสื่อมสภาพส่งผลต่อการเคลื่อนไหวที่สมัครใจในการให้ข้อมูล และผู้ดูแลได้รับการเสนอชื่อโดยผู้ป่วย ผู้วิจัยค้นหาผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตามที่ได้รับการแนะนำจากผู้ที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วย และใช้วิธีการบอกต่อ (Snow Ball) รวมผู้เข้าร่วมวิจัยที่มีคุณสมบัติและสมัครใจจำนวน 7 คน ในการเข้าถึงกลุ่มผู้ให้ข้อมูลในการวิจัย นักวิจัยมีการติดต่อประสานงานเพื่อเข้าถึงผู้ป่วยในหลายช่องทาง คือติดต่อผู้ป่วยที่รู้จักโดยตรงและที่ได้รับการแนะนำต่อมา รวมทั้งติดต่อผ่านหน่วยงานที่ทำงานเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่แนะนำผู้ป่วยที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์รวมทั้งช่วยประสานงานให้ข้อมูลผู้ป่วยเบื้องต้น จากนั้น ผู้วิจัยมีการติดต่อกลุ่มเป้าหมายที่ได้รับการแนะนำ โดยมีการสัมภาษณ์ตรวจสอบคุณสมบัติว่าตรงตามเกณฑ์ พร้อมทั้งชี้แจงเป้าหมายการวิจัย กระบวนการวิจัย ประเด็นในการสัมภาษณ์เชิงลึก และสอบถามความสมัครใจก่อนดำเนินการเก็บข้อมูล

การสร้างและตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

เครื่องมือหลักที่ใช้ในการวิจัยคือแนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้าง (Semi-Structure Interview) สำหรับการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-Depth Interview) ผู้วิจัยมีขั้นตอนในการสร้างแนวคำถามสัมภาษณ์เริ่มจาก 1) ศึกษาแนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัย ที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิต คือ แนวทางคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (World Health Organization (WHO), 2012) เกณฑ์มาตรฐานการพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ (คณะกรรมการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ, 2560) ภาวะของคุณภาพชีวิตในมิติของความพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหว (Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J., 1999); (Moons, P. et al., 2006) และพัฒนารอบแนวคิด เริ่มต้นในการศึกษา 2) พัฒนาแนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้างที่จะใช้ในการสัมภาษณ์ ตามกรอบแนวคิดการวิจัย เน้นคำถามแบบปลายเปิดเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลได้สะท้อนการรับรู้จากประสบการณ์ของตนเอง 3) นำแนวคำถามไปทดลองใช้สัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมที่ไม่ใช่ผู้ให้ข้อมูลหลักในการวิจัยเพื่อตรวจสอบ

คุณภาพ และ 4) ปรับปรุงแนวคำถามหลังการทดลองใช้ก่อนจะนำไปเก็บข้อมูล และปรับปรุงคำถามเพิ่มเติมระหว่างการเก็บข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูล

หลังจากได้เข้าถึงกลุ่มเป้าหมายการวิจัยที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์และสมัครใจเข้าร่วมโครงการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยได้นัดหมายในการสัมภาษณ์เพื่อเก็บข้อมูลเป็นรายบุคคลตามวันเวลาสถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวก ใช้แนวคำถามในการสัมภาษณ์ที่เตรียมไว้ในการสัมภาษณ์ รวมทั้งมีคำถามเพิ่มเติมระหว่างการสัมภาษณ์ การสัมภาษณ์ดำเนินไปทีละคนเริ่มจากสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงก่อน แล้วจึงสัมภาษณ์ผู้ดูแลภายหลัง ใช้เวลาสัมภาษณ์ครั้งละ 1 - 2 ชั่วโมง ระหว่างการสัมภาษณ์มีการบันทึกเสียงและนำไปถอดข้อความเสียงเพื่อนำไปใช้วิเคราะห์ข้อมูล ในระหว่างกระบวนการการเก็บข้อมูลมีการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมกัน จนกว่าข้อมูลจะอิ่มตัว หรือเมื่อพบว่าไม่มีข้อมูลใหม่ หรือแตกต่างไปจากข้อมูลที่ได้รับมาก่อนหน้านี้แล้วจึงยุติการเก็บข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล

ในการวิเคราะห์ข้อมูลใช้การวิเคราะห์เนื้อหา ตามแนวการวิเคราะห์ข้อมูลการวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา ที่เน้นการค้นหาคำหมายของปรากฏการณ์จากข้อมูล ทั้งความหมายในทัศนะของผู้ให้ข้อมูล แต่ละคน และความหมายโดยทั่วไปของปรากฏการณ์นั้น ๆ (ชาย โพธิสิตา, 2562) โดยเริ่มจากถอดเทปโดยละเอียด เรียบเรียง ตรวจสอบความถูกต้อง ฟังเสียงสนทนาร่วมกับการอ่านบันทึกประเด็นสำคัญที่ได้บันทึกไว้ ตรวจสอบอคติของตนเองก่อนการวิเคราะห์ อ่านข้อมูลอย่างละเอียดเพื่อค้นหาข้อความสำคัญหรือประเด็นหลัก ถอดรหัสข้อความ เพื่อให้ความหมายของประสบการณ์นั้นโดยยังคงใช้ภาษาของผู้ให้ข้อมูล จัดกลุ่มข้อมูล หาคำความสัมพันธ์เชื่อมโยงของข้อมูล สังเคราะห์โครงสร้างของข้อมูล นำข้อมูลจากการวิเคราะห์มาตรวจสอบความถูกต้องโดยผู้ให้ข้อมูล และผู้ทำงานเกี่ยวข้องกับผู้ให้ข้อมูล เพื่อตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูล (triangulation) นำไปสรุปและอภิปรายผล (ชาย โพธิสิตา, 2562); (วรรณดี สุทธิวรการ, 2559); (เบญจา ยอดดำเนิน-แอ๊ดติกิจ และกาญจนา ตั้งชลทิพย์, 2552)

จรรยาบรรณของการวิจัย งานวิจัยนี้ได้รับการอนุมัติจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ เลขที่ COA 2021/012.0202 ผู้วิจัยดำเนินการด้วยความระมัดระวัง รับผิดชอบ ไม่ทำให้เกิดผลกระทบด้านลบต่อผู้ให้ข้อมูล มีการขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลในการบันทึกเสียง มีการนำเสนอข้อมูลในภาพรวม ใช้นามสมมุติ ไม่เปิดเผยตัวตนของผู้ให้ข้อมูล และทำลายข้อมูลหลังเสร็จสิ้นการวิจัย

ผลการวิจัย

ผลการวิจัยตามทวิเคราะห์จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยสรุปประสบการณ์คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงเป็น 5 ประเด็น คือ 1) ผลกระทบทางด้านจิตใจจากความเจ็บป่วย 2) การยอมรับความเจ็บป่วยและความพิการ 3) ความเข้มแข็งที่มาจากความรัก กำลังใจ และหลักยึดเหนี่ยวทางใจ 4) มุมมองเชิงบวกต่อชีวิตและการมุ่งมั่นจะพึ่งพาตนเอง และ 5) การสนับสนุนจากครอบครัวและเครือข่ายทางสังคม โดยมีรายละเอียดในแต่ละประเด็น ดังนี้



1. ผลกระทบด้านจิตใจจากความเจ็บป่วย

1.1 กลัวอนาคตบั้นปลาย “กลัวนอนติดเตียง ไม่อยากเป็นภาระ”

ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงส่วนใหญ่มักเผชิญกับความกลัวและความกังวลเกี่ยวกับอาการที่อาจจะทรุดลงในอนาคตจนช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ต้องนั่งวีลแชร์หรือนอนติดเตียง คิดคิดว่าตัวเองเป็นภาระต่อผู้อื่นนี้บั่นทอนจิตใจ จนผู้ป่วยบางรายที่มีอาการหนักเคยคิดฆ่าตัวตาย หรือรู้สึกน้อยใจจนไม่อยากมีชีวิตอยู่ในขณะเดียวกันก็กลัวความตายจากปัญหาด้านการหายใจ สำหรับผู้ดูแลก็แบกรับความกังวลไม่น้อยไปกว่ากัน โดยเฉพาะกังวลว่าจะไม่สามารถดูแลผู้ป่วยได้จนถึงวาระสุดท้ายของชีวิต เห็นได้จากตัวอย่างของ “สอง” ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมวัยทำงานที่มักจะเดินแล้ววูบล้มบ่อย ๆ ที่กล่าวว่า

“ก็กังวล ไม่รู้ว่าเราจะถึงขั้นไหน ต้องนอนติดเตียงหรือเปล่า.... เมื่อก่อนเคยจิตตก น้อยใจ คิดฆ่าตัวตาย คิดว่าอยู่ไปก็ภาระคนอื่น ” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 2, 2565)

และการบอกเล่าของ “เอ” สามีวัย 60 ปี ที่ต้องดูแลภรรยาที่ป่วยมานานกว่า 10 ปี ที่สะท้อนความห่วงกังวลว่า

“เราอายุเยอะแล้ว ยังห่วงว่า ถ้าอายุมากกว่านี้จะดูแลเขาไหวมั๊ย จะดูแลเขาได้นานแค่ไหน ถ้าเราไม่อยู่เขาจะอยู่อย่างไร” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 5, 2565)

1.2 เครียดเรื่องเงิน ความสัมพันธ์ไม่ดี และมองตัวเองแย่ลง “จากไอดอล เป็นไอ้ต้อย”

ผู้ให้ข้อมูลหลักในงานวิจัยส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจระดับปานกลางลงไปจนถึงต่ำ ปัญหาการเงินจึงเป็นเรื่องสำคัญที่ทำให้เกิดความเครียด ผู้ป่วยที่เคยหารายได้หลักของครอบครัวมีความเครียดมากเพราะกลายเป็นคนไม่มีรายได้ ขณะที่คนในครอบครัวต้องออกจากงานมาดูแลผู้ป่วย หรือทำงานได้น้อยลง ในบางครอบครัวความบีบคั้นทางเศรษฐกิจสร้างความตึงเครียดทางอารมณ์ เกิดการกระทบกระทั่งกัน ส่งผลต่อบรรยากาศและความสัมพันธ์ในบ้าน ดังตัวอย่างของ “เอ” ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่ต้องดูแลผู้ป่วยคนเดียวตลอดทั้งกลางวันและกลางคืนจึงทำให้ขาดโอกาสในการหารายได้จนเจือครอบครัว ที่กล่าวว่า

“เขาช่วยเหลือตัวเองมากไม่ได้ ผมจะทำงานอย่างอื่นเพื่อเพิ่มรายได้ มันทำไม่ได้ ต้องคอยดูแลเขาเพราะเขาเข้าห้องน้ำเองไม่ได้ ไปไหนใกล้ ๆ อดห่วงไม่ได้ จะไปข้ามวันไม่ได้เลย ไม่มีคนดูแล ถ้ามีงานไปไกลนี้ผมจะต้องปฏิเสธเลย” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 5, 2565)

สำหรับผู้ป่วยกลุ่มที่เป็นโสด เมื่ออาการของโรคมารุนแรงขึ้นหรือต้องนอนติดเตียงก็ต้องหาเงินมาจ้างผู้ดูแล ทั้งที่ตัวเองไม่มีรายได้ แม้มีญาติเข้ามาช่วยในบางเวลา แต่ยังไม่เพียงพอกับความต้องการจำเป็น จึงทำให้ไม่ได้รับการดูแลที่เหมาะสม และเกิดความเครียดด้านสุขภาพต่อเนื่องตามมา เช่น เกิดแผลกดทับ ร่างกายอ่อนแรงมากขึ้นเพราะขาดการออกกำลังกายฟื้นฟูกล้ามเนื้อ ซึ่งนำไปสู่ความตึงเครียดทางอารมณ์มากขึ้นด้วย

ความเครียดของผู้ป่วยบางคนแสดงอาการทางร่างกายเช่นปวดหัวไมเกรนซึ่งมาจากการคิดกังวลซ้ำในเรื่องเดิม และยังส่งผลต่ออาการลักษณะต่อตนเองของผู้ป่วยที่มองตัวเองแย่ลง เช่น คิดว่าไม่สามารถเป็นผู้นำครอบครัวได้เหมือนเดิม นอกจากนี้ยังมีความรู้สึกโดดเดี่ยว เพราะรับรู้ตัวเองห่างไกลจากญาติพี่น้อง และไม่มีใครยื่นมือเข้ามาช่วยเหลือ เป็นต้น ดังตัวอย่างของ “สาม” ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมวัยกลางคนที่เคยเป็นผู้หารายได้หลักของครอบครัวแต่หลังจากป่วยหนักนานหลายเดือนเริ่มเข้าสู่ภาวะป่วยติดเตียงที่บอกว่า

“คิดมาก จนตอนนี้ปวดหัวเป็นไมเกรน ทั้งที่ไม่เคยปวดหัวมาตั้งนานแล้ว ให้แฟนเอายาพาราเซตามอลมาให้ แต่ถ้าไม่จำเป็นก็ไม่กิน เพราะมันต้องเสียเงินไปซื้อ เรานี้มีแต่ค่ายา ต้องประหยัด.... เมื่อก่อนเราเป็นไอคอลล ตอนนี้เป็นไอเตียงแล้ว ลูกก็พยายามบอกให้เราลุกขึ้นมาสู้อยู่ แต่ร่างกายเราไม่ไหวแล้วจริง ๆ... รู้สึกโดดเดี่ยว เหมือนญาติพี่น้องก็หายไป มองไปก็ไม่มีใครช่วยเหลือใครที่เราอยู่จุกอยู่แล้ว” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 3, 2565)

2. การยอมรับความเจ็บป่วยและความพิการ

2.1 ยากจะยอมรับที่เราแตกต่างจากคนอื่น “ไม่อยากถูกมองเป็นคนพิการ”

การยอมรับตนเองเป็นความท้าทายสำคัญที่ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงทุกคนต้องเผชิญ ผู้ให้ข้อมูลทุกคนต้องใช้เวลาในการยอมรับความจริงว่าตนเองป่วยเป็นโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่ถ่ายทอดมาจากบรรพบุรุษ และด้วยอาการที่ทรุดลงตามลำดับทำให้ผู้ป่วยต้องปรับตัวกับการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่เสื่อมลงไปอยู่เสมอ ข้อจำกัดทางร่างกายที่เพิ่มขึ้นทำให้นำไปสู่สภาวะที่สังคมเรียกว่า “ความพิการ” ซึ่งเป็นคำที่ผู้ป่วยรู้สึกว่ายากจะยอมรับมากขึ้นไปอีก หลายคนมีประสบการณ์คล้ายกันคือความรู้สึกไม่ต้องการถูกมองว่าเป็นคนพิการ ดังตัวอย่างของ “สี่” ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมในวัยยี่สิบปลายที่บอกว่า

“ตอนเด็กเครียดเหมือนกัน เอาใจดี จะบอกคนอื่นยังงี้ดี สังคมสมัยก่อน คนพิการมันไม่มีใครยอมรับ ดูประหลาด ๆ ยังเด็กด้วย ผมไม่เข้าใจ ตอนนั้นอายุ 15 ใครจะยอมรับเด็กพิการ เลยปิด ไม่มีใครรู้ว่าเป็นคนพิการ ปัจจุบันก็ไม่มีใครที่รู้ว่าผมเป็นคนพิการ พยายามทำตัวปกติ” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 4, 2565)

2.2 ยากจะยอมให้อุปกรณ์ช่วยเดิน “ถ้าใช้รถเข็นคือพิการเต็มตัวไหม?”

จุดเปลี่ยนสำคัญเกิดขึ้นเมื่อผู้ป่วยมีอาการทรุดลงจนประสบปัญหาการเดินทางและจำเป็นต้องใช้วีลแชร์เพื่อความปลอดภัย แต่ส่วนใหญ่กลับปฏิเสธการใช้ เพราะรู้สึกอายและมองว่าการใช้วีลแชร์เป็นสัญลักษณ์ยืนยันว่าเรามีความพิการและมีความแตกต่างจากคนอื่น ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีทัศนคติเชิงลบต่อคำว่าคนพิการ เช่น มองว่าเป็นคนที่ถูกทอดทิ้ง ไม่สามารถพึ่งพาตนเอง เป็นภาระคนอื่น ความยากลำบากในการทำใจยอมรับนี้ทำให้หลายคนพบกับความเครียดและอุบัติเหตุซ้ำหลายครั้ง กว่าจะยอมรับการใช้อุปกรณ์ช่วยเหลือนี้เป็นส่วนหนึ่งในชีวิตประจำวัน ดังคำพูดของ “สอง” ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่กล่าวอย่างหนักแน่นว่า



“ผมตั้งใจกับตัวเองไว้ ผมจะไม่มีทางใช้วีลแชร์หรือไม้เท้าเด็ดขาด ผมคิดว่า ถ้าผมใช้อุปกรณ์เหล่านี้ ผมจะกลายเป็นคนพิการเต็มตัว ผมไม่อยากเป็นคนพิการ ผมก็บอกกับบรรดาเพื่อน ๆ อาจารย์ ว่าผมจะไม่มีทางเป็นคนพิการเด็ดขาด ผมมีอคติกับคำ ๆ นี้” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 2, 2565)

2.3 ขอให้นิยามตนเองโดยไม่ใช้คำว่าพิการ “แค่คนปกติคนหนึ่งที่น่าป่วย”

ในระยะเวลาของการเปลี่ยนแปลงที่ยังไม่ชัดเจน ผู้ให้ข้อมูลมีการพยายามให้นิยามสิ่งที่เกิดขึ้นกับตัวเองแตกต่างกันไป เช่น บางคนบอกว่าเราเป็นคนป่วย เมื่อมีอาการก็คือป่วย แต่ไม่ได้ป่วยตลอดเวลา ถ้าไม่ป่วยก็มองว่าตัวเองคือคนปกติ หรือมองว่าเป็นคนป่วยเท่านั้น ไม่ใช่คนพิการ เป็นต้น ดังเช่นคำกล่าวของ “สี่” ผู้ป่วยที่เริ่มพบอาการยกแขนไม่ขึ้นตั้งแต่ช่วงวัยรุ่นและพยายามจะสร้างอัตลักษณ์ของตัวเองในแบบหนึ่ง ที่บอกว่า

“อยากอยู่แบบเป็นคนปกติมากกว่า ไม่ต้องไปบอกใครว่าเป็นคนพิการ เราทำตัวเป็นคนปกติ คิดว่าเป็นคนปกติก็ปกติ ไม่ต้องคิดว่าตัวเองเป็นคนพิการก็ได้ รู้สึกว่าเราก็คือคนปกติคนหนึ่ง แต่มันอาจจะมีแค่อาการบางอย่าง ฝงความคิดตัวเองแบบนี้ เหมือนหลอกตัวเองไหม” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 4, 2565)

2.4 ยอมรับเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต “ให้กล้ามเนื้ออ่อนแรงอยู่คู่กันไปกับเรา”

สำหรับผู้ให้ข้อมูลที่ผ่านประสบการณ์อยู่ร่วมกับอาการของโรคมาเป็นระยะเวลานานพอสมควร เริ่มจะยอมรับและปรับตัวได้มากขึ้น จนสามารถยอมรับว่าอาการของกล้ามเนื้ออ่อนแรงเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต ไม่ได้รู้สึกต่อต้านหรือปฏิเสธ มองเป็นเรื่องปกติ สามารถยอมรับกับตัวเองและคนอื่นได้ โดยจะการใช้การสังเกตตัวเอง เมื่อเห็นว่ามีอาการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย ก็รับรู้อาการนั้น และค่อย ๆ เรียนรู้วิธีการรับมือกับอาการใหม่นี้ เหมือนกับการเปลี่ยนแปลงอื่นที่เข้ามาในชีวิต ดังเช่น “หนึ่ง” ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมที่อยู่กับอาการป่วยมานานกว่า 30 ปี และต้องอาศัยวีลแชร์ในชีวิตประจำวันจนเป็นปกติ ที่บอกว่า

“เดี๋ยวนี้เวลาอาการแยลง ไม่ค่อยใจเสียเท่าไร รู้สึกตัวเองปล่อยวางได้มาก อะไรจะเกิดก็เกิด เรียนรู้ให้อยู่กับมันได้ก็พอ โรคเรารักษาไม่หาย แค่อยู่นิ่งหรือชะลอ ไม่สามารถแยกจากตัวเราได้ เราต้องทำใจอยู่กับมัน ตอนนี้องมองว่ามันเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตเราไปแล้ว มองให้เป็นเรื่องปกติ เราเลยใช้ชีวิตปกติ.....คุณภาพชีวิตที่สำคัญที่สุดอยู่ที่ใจเรา เราจะใช้ชีวิตอยู่กับสิ่งที่เราเป็นยังไง” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 1, 2565)

3. ความเข้มแข็งที่มาจากความรัก กำลังใจ และหลักยึดเหนี่ยวทางใจ

3.1 กำลังใจจากครอบครัว “บอกตัวเองว่าเราต้องหาย”

สำหรับผู้ให้ข้อมูลทุกคน การได้รับความรัก กำลังใจ การดูแลเอาใจใส่จากคนในครอบครัว คนที่ผูกพันทางใจ เป็นความต้องการที่สำคัญมากลำดับแรก รวมทั้งการมีหลักยึดเหนี่ยวทางใจบางอย่าง เพราะเป็นน้ำหล่อเลี้ยงใจ เป็นแหล่งของความเข้มแข็งทางใจ สร้างความอบอุ่นใจ ช่วยให้ผู้ป่วยมีพลังชีวิตที่จะลุกขึ้นมาฟื้นฟูตนเอง ประคับประคองชีวิตให้สามารถฝ่าฟันกับความยากลำบากไปได้ ดังคำพูดของ “สอง” ผู้ที่บอกเล่าถึงกำลังใจในวันที่ประสบอุบัติเหตุหนักจนไม่คิดว่าจะกลับมาเดินได้อีกครั้งว่า

“ตอนที่ผมขาหัก เดินไม่ได้ ตาเขาไปเฝ้าให้กำลังใจทุกวัน ขนาดตาอายุ 60 70 เขายังไปเฝ้า ป้อนข้าว อาบน้ำให้ ตาเลี้ยงผมมาตั้งแต่เด็ก ยังต้องมานั่งเช็ดขี้เช็ดเยี่ยวให้ผม ผมก็สงสารเขา เลยกบอกกับตัวเองว่าเราจะต้องหาย ถ้าไม่ได้ตาคงถอดใจไปนานแล้ว” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 2, 2565)

3.2 ความช่วยเหลือจากคนที่รักผูกพัน “มีเพื่อนช่วยให้อุ่นใจ”

นอกจากคนในครอบครัว ผู้ป่วยหลายคนยังมีคนใกล้ชิดผูกพันกันมาซึ่งเป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่สำคัญ เช่นพ่อแม่บุญธรรมเข้ามาช่วยดูแลยามเจ็บป่วย เพื่อนที่เรียนมาด้วยกันตั้งแต่เด็กและดูแลกันเหมือนเป็นครอบครัว ครู นักบวชที่เคยสนิทใกล้ชิด แม้แต่เพื่อนร่วมงานที่มีความเข้าใจ คนเหล่านี้ได้เข้ามาดูแลช่วยเหลือให้คำปรึกษา สร้างความอบอุ่นใจ และเสริมกำลังใจให้ผู้ป่วย เช่นประสบการณ์อีกช่วงหนึ่งของ “สอง” ในวันที่ป่วยจนกล้ำเนื้อลึบและยังไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายได้ ที่บอกว่า

“เคยคิดว่าจะอยู่ไปทำไม อยู่ไปก็เป็นภาระ ช่วงหนึ่งพิด ๆ ไม่มีเงินเลย ก็คิดฆ่าตัวตายเหมือนกัน เหมือนโชคชะตาฟ้าลิขิต เพื่อนมาหาให้ตั้งคึดตัวไว้ เติมเงินให้อีก โทรคุย เขาก็ให้กำลังใจ เพื่อนบอก เดือนร้อนโทรหากุลี ไม่คิดว่ากูเป็นเพื่อนแล้วหรือ มีกูอยู่เป็นเพื่อนทำไม ก็เลยคิดว่า...อยู่ก็อยู่” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 2, 2565)

3.3 ศรัทธาในศาสนาเป็นหลักยึดเหนี่ยว “ทุกอย่างฝากไว้กับพระเจ้า”

ประสบการณ์ของผู้ป่วยหนักหลายราย การมีความเชื่อและความศรัทธาในศาสนาที่ตนนับถือเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจที่สำคัญ ทำให้พวกเขามีความมั่นคงทางใจในขณะเผชิญกับความยากลำบาก และช่วยให้สามารถผ่านวิกฤตในแต่ละช่วงมาได้ ดังตัวอย่างของ “สาม” ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่แม้ในวันที่นอนติดเตียงไม่มีรายได้ ต้องพึ่งพาคนอื่นในการทำกิจวัตรประจำวัน แต่ความเชื่อและศรัทธาที่เคยมียังคงไม่เปลี่ยนแปลง ที่บอกว่า

“เรามีความเชื่อ ทุกอย่างฝากไว้กับพระเจ้า เป็นสิ่งที่มีนัยสำคัญที่สุด แม้กระทั่งยามที่เราไม่มีเลยทั้งบ้านเหลือเงินร้อยเดียว พระเจ้าส่งคนมา ส่งพ่อ (บาทหลวง) เอาข้าวสารมาให้ เอาอาหารแห้งมาให้เป็นคัณรกละนะ” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 3, 2565)

4. มุมมองเชิงบวกต่อชีวิตและการมุ่งมั่นจะพึ่งตนเอง

4.1 ดำรงชีวิตอิสระในแบบของตนเอง

ท่ามกลางอาการเจ็บป่วยที่ถาโถมเป็นระยะ ผู้ป่วยแต่ละคนยังพยายามสร้างความมั่นคงทางใจให้ตัวเองด้วยการมีมุมมองเชิงบวกต่อชีวิต การมีความพึงพอใจในสิ่งที่ตนเองมีและเป็นอยู่ โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยที่ยังใช้ร่างกายทำงานได้ มีความคิดว่าตัวเองยังสามารถทำงานได้ไม่ต่างจากคนอื่น สามารถกำหนดตนเองได้ มีความเป็นอิสระในแบบของตัวเอง และพยายามทำทุกวันให้เต็มที่เพื่อตัวเองและครอบครัว พยายามพึ่งพาตนเองให้มาก



ที่สุด โดยไม่ได้คิดว่าข้อจำกัดของร่างกายเป็นอุปสรรค ดังเช่น “หนึ่ง” ผู้ป่วยที่ยังทำงานหาเลี้ยงตัวเองได้ โดยใช้ชีวิตบนวีลแชร์มากกว่า 10 ได้สะท้อนมุมมองต่อชีวิตที่เป็นอิสระแบบของตัวเองว่า

“ทุกสิ่งทุกอย่างมองว่าอยู่ที่ตัวเราทั้งหมด อยู่ที่ตัวเรากำหนด อะไรก็แล้วแต่เกิดจากตัวเรา จะออกมาดีหรือไม่ดี เราเลือกได้หมด อยู่ที่จะเลือกหรือไม่เลือกอย่างการทำงาน ถ้าเรามอง จะว่าเราเข้าข้างตัวเอง หรือเปล่า แต่เราว่าเราสำเร็จ การศึกษา ครอบครัว อาชีพ เราก็มั่นใจ ถึงแม้จะขาดหายไปบ้าง ไม่ครบเท่าคนอื่น แต่เราก็พอใจเท่าที่เรามี” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 1, 2565)

4.2 พึ่งตนเองได้ ไม่เป็นภาระ

ในการเป็นคนป่วยหรือมีข้อจำกัดทางร่างกายที่หลายคนคิดว่าต้องเป็นผู้รับ แต่ผู้ป่วยสะท้อนถึงการพยายามพึ่งพาตนเองให้มากที่สุด เพื่อไม่เป็นภาระกับครอบครัว เช่น แม้มกล้ามเนื้ออ่อนแรงมากแล้ว ผู้ป่วยก็ยังพยายามประกอบตัวเอง ปรับวิธีการเดินและการทรงตัวให้ปลอดภัย เพื่อให้ยังทำงานเลี้ยงครอบครัวได้ และบางคนยังมองว่าตนเองสามารถเป็นผู้ให้และเป็นที่พักพิงให้คนอื่นได้ด้วยเช่นกัน ดังตัวอย่างของ “สอง” ผู้ป่วยที่ผ่านการป่วยหนักกล้ามเนื้ออ่อนแรงจนเดินไม่ได้มากกว่า 3 ครั้ง แต่ก็ยังสู้ฟันพุงร่างกายตัวเองขึ้นมาจนกลับมาทำงานได้แทบทุกครั้ง ที่กล่าวถึงความภูมิใจในตัวเองว่า

“ผมภูมิใจที่เรียนจบได้ด้วยความสามารถของตัวเอง ใช้เงินทางบ้านส่วนน้อยมาก จะขอความช่วยเหลือเวลาจำเป็น ที่ไม่มีจริง ๆ เท่านั้น ผมตั้งใจทำทุกอย่างอย่างเต็มที่ มันเป็นเรื่องท้าทายมาก ผมก็ภูมิใจแล้วละครับ อีกอย่างก็เรื่องที่ทำงาน ผมภูมิใจที่ได้ทำงานที่ดี ตั้งแต่ทำงานมา 8 - 9 ปี ผมไม่ได้เป็นภาระ ผมสามารถช่วยคนอื่นได้ ผมกลายเป็นที่พักพิงให้คนอื่นได้ด้วยในบางครั้ง” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 2, 2565)

5. การสนับสนุนจากครอบครัวและเครือข่ายทางสังคม

การมีความสัมพันธ์ทางสังคมที่ดีจากคนในครอบครัว คนใกล้ชิด และเครือข่ายทางสังคมที่หลากหลายเป็นส่วนสำคัญในการสนับสนุนทางด้านจิตใจ ทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจในชีวิต อาทิ การมีคู่ชีวิตที่ร่วมทุกข์ร่วมสุข การมีญาติพี่น้องในครอบครัวหรือเพื่อนสนิทที่มีความเป็นกัลยาณมิตรคอยดูแลช่วยเหลือในช่วงที่ยากลำบาก ในกลุ่มเครือข่ายศาสนามีการติดตามเยี่ยมที่บ้าน นำการสวดภาวนาที่บ้านผู้ป่วยเพื่อเสริมกำลังใจตามความเชื่อทางศาสนา รวมทั้งผู้ใหญ่ที่เคารพนับถือช่วยเป็นที่ปรึกษา และรวมไปถึงการช่วยเหลือผู้ป่วยในด้านการเงิน สิ่งของเครื่องใช้เวชภัณฑ์ กายอุปกรณ์ ตามความต้องการจำเป็น ดังเช่นที่ “หนึ่ง” ได้ทบทวนชีวิตของตัวเองว่า

“นั่งทบทวนชีวิตตั้งแต่ต้น ทุกส่วนร่วมของการยินดีจนกระทั่งป่วยเจียนตาย ไม่เคยพบนักบวชเข้ามาช่วยตอนป่วยคุณพ่อรู้ข่าวก็มาเยี่ยมเอาน้ำเสกมาฝาก คุณพ่ออีกคนที่อิตาลี อยู่ดี ๆ โทรมาหา เหมือนพระช่วย เรากำลังเครียด จะหาเงินที่ไหนซื้อวีลแชร์ใหม่ คุณพ่อหาคนที่ใจบุญช่วยบริจาค เขาช่วยเรียไรมาให้ จนได้เงินซื้อวีลแชร์ไฟฟ้าคันนี้ รถไฟฟ้านี้ช่วยให้ชีวิตเราเปลี่ยนมาเลย” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 1, 2565)

โดยสรุป คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงในด้านจิตใจ ผู้ป่วยจะมีความกังวลเกี่ยวกับอาการของโรคที่มากขึ้นตามลำดับและห่วงกังวลต่ออนาคตของตนเองและคนในครอบครัว มีความเครียดทั้งจากอาการของโรคและจากสถานะการเงินของครอบครัว โดยเฉพาะเมื่ออยู่ในภาวะที่ช่วยตัวเองไม่ได้ และผู้ป่วยยังมีมุมมองต่อภาพลักษณ์ของตนเองเปลี่ยนไป ผู้ป่วยต้องใช้เวลาในการยอมรับว่าตนเองแตกต่างไปจากคนอื่น และต้องปรับตัวกับอาการเจ็บป่วยที่ค่อย ๆ นำไปสู่ข้อจำกัดของร่างกาย ผู้ป่วยรู้สึกว่ายากที่จะยอมรับคำว่าคนพิการซึ่งเป็นคำเชิงลบ รวมทั้งไม่ยอมรับการใช้วีลแชร์ในชีวิตประจำวัน ผู้ป่วยบางคนเท่านั้นที่ยอมรับได้ว่าอาการของโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต พลังทางจิตใจที่สำคัญของผู้ป่วยมาจากความรัก กำลังใจ การดูแลที่อบอุ่นจากคนในครอบครัว และคนที่มีความสัมพันธ์ทางใจ รวมทั้งการมีหลักยึดเหนี่ยวทางใจจากความศรัทธาในศาสนา ซึ่งมีส่วนช่วยให้มีกำลังใจในการฟื้นฟูตนเองและฝ่าฟันความยากลำบาก นอกจากนี้ ความมั่นคงทางใจของผู้ป่วยยังมาจากการมีมุมมองเชิงบวกต่อชีวิต การพึงพอใจในสิ่งที่ตนเองมีอยู่ การเห็นความสามารถในการดำรงชีวิตเป็นอิสระในแบบของตัวเอง และการพึ่งพาตนเองได้ รวมทั้งการได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวและเครือข่ายทางสังคม

อภิปรายผล

จากผลการวิจัยเรื่อง คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม พบว่า ผลกระทบจากโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงส่งผลต่อการใช้ชีวิตทุกด้าน ทั้งสภาวะด้านความคิด จิตใจ และความ เป็นอยู่ที่ดีของผู้ป่วย สอดคล้องกับงานวิจัยที่พบว่า ผู้ป่วยหลายคนมีความรู้สึกโดดเดี่ยว วิตกกังวล และซึมเศร้า ห่วงกับอาการและผลการวินิจฉัย และจำเป็นต้องได้รับการดูแลด้านสุขภาพจิตจากผู้เชี่ยวชาญเพื่อให้สามารถปรับตัว ต่อความพิการ (Che Ismail, E. H. & Othman, N., 2015); (Muscular Dystrophy UK, 2023) โดยเฉพาะ ประเด็นของความวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการที่ทรุดลงและการช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ในอนาคต สอดคล้องกับ การศึกษาของ ภาคภูมิ คำเขียว และศิริรักษ์ สิงหเสม ที่ได้ศึกษาเรื่องการพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการทางการ เคลื่อนไหว กรณีศึกษาองค์กรบริหารส่วนตำบลบ้านใหม่สามัคคี อำเภอชัยบาดาล จังหวัดลพบุรี (ภาคภูมิ คำเขียว และศิริรักษ์ สิงหเสม, 2563) ที่พบว่า ผู้ป่วยมักมีความวิตกกังวลถึงความพิการทางร่างกายที่อาจจะรุนแรงขึ้นต่อไป ในอนาคต เช่นกัน

ในประเด็นการยอมรับตนเอง จากการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยสามารถยอมรับความเจ็บป่วยด้วยโรคกล้ามเนื้อ อ่อนแรง และยอมรับข้อจำกัดทางด้านร่างกายในการทำกิจกรรมประจำวัน รวมทั้งข้อจำกัดในการมีส่วนร่วมในสังคม ได้ในระดับหนึ่ง กระบวนการยอมรับเกิดขึ้นอย่างค่อยเป็นค่อยไป เนื่องจากผู้ป่วยทั้งหมดเป็นโรคจากพันธุกรรม มี อาการแสดงของโรคตั้งแต่วัยเด็กหรือเข้าสู่วัยรุ่นและเพิ่มขึ้นทีละน้อย ผลกระทบทางด้านจิตใจและการปรับตัวจึง เกิดขึ้นคู่กันมาตลอด ในระยะเริ่มต้นเมื่อการเปลี่ยนแปลงเพิ่มขึ้นไม่มาก การยอมรับได้ไม่ใช่เรื่องยาก แต่เมื่ออาการ เพิ่มขึ้นมากจนส่งผลต่อการเคลื่อนไหว การเดินด้วยตนเอง ผู้ป่วยยอมรับตนเองได้น้อยลง โดยเฉพาะการยอมรับ ความพิการ

การปฏิเสธความพิการนั้นเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นได้กับความพิการทางกายภาพ ซึ่งไม่ได้เกิดจากความเสียหายของ สมอง และสามารถแสดงออกได้หลายระดับและหลายรูปแบบ การปฏิเสธเป็นการป้องกันทางจิตใจพื้นฐานของแต่



ละบุคคลเมื่อเผชิญกับภัยคุกคามต่อความนับถือตนเองของบุคคล เป็นกลไกที่ใช้เพื่อบิดเบือนความเป็นจริงที่ยอมรับไม่ได้ และต้องมีความพยายามช่วยเหลือเพื่อให้บุคคลคืนสู่ความเป็นจริง ซึ่งต้องมีประสบการณ์ที่พึงพอใจ และมีความรู้สึกลดลงอย่างมากขึ้น (Fisher, S. H., 1958) ในกรณีของผู้ป่วยที่ร่วมในการวิจัย การปฏิเสธความพิการนำไปสู่การปฏิเสธอุปกรณ์ช่วยเช่น วีลแชร์ ที่ในมุมมองของผู้ป่วยมองว่า เป็นสัญลักษณ์ของความพิการ การปฏิเสธอุปกรณ์ช่วยนี้ส่งผลต่อความปลอดภัยและอุบัติเหตุ ซึ่งทำให้อาการของผู้ป่วยทรุดลง

การใช้วีลแชร์เป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้ผู้ป่วยที่มีข้อจำกัดด้านการเคลื่อนไหวสามารถใช้ชีวิตประจำวันได้อย่างมีประสิทธิภาพและสามารถมีส่วนร่วมในสังคมในทุกบทบาทได้ การสนับสนุนให้ผู้ป่วยได้เลือกและตัดสินใจเกี่ยวกับอุปกรณ์ช่วยเหลือที่เหมาะสมกับตนเอง ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเคลื่อนไหวและดำเนินชีวิตได้อย่างอิสระและเต็มศักยภาพ มีส่วนยกระดับคุณภาพชีวิตและสุขภาวะทางจิตในระยะยาว นอกจากนี้ สำหรับผู้ป่วยที่มีข้อจำกัดทางการเคลื่อนไหวจำนวนมากยังมองว่าวีลแชร์ไม่ใช่เพียงอุปกรณ์ช่วย แต่เป็นส่วนหนึ่งของอัตลักษณ์ตนเองด้วย (Rosenberg, L. & Gefen, N., 2024) การที่ผู้ป่วยสามารถเปิดใจจนยอมรับวีลแชร์และอุปกรณ์ช่วยในชีวิตประจำวันจึงเป็นประเด็นสำคัญที่ส่งผลต่อตัวตนของผู้ป่วย และการปรึกษาด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพซึ่งเป็นการปรึกษาเชิงจิตวิทยาเพื่อช่วยให้เกิดการยอมรับสิ่งที่เป็นอยู่รวมทั้งการยอมรับอุปกรณ์เครื่องช่วยในชีวิตประจำวันจึงเป็นสิ่งสำคัญสำหรับผู้ป่วยกลุ่มนี้

สำหรับการดูแลทางด้านจิตใจจากผู้เชี่ยวชาญ ผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัยนี้ไม่ได้เข้าสู่บริการโดยตรง แต่มักปรึกษากับบุคคลที่ใกล้ชิดไว้วางใจ และใช้การปรับวิธีคิดให้เข้มแข็ง มองเชิงบวก ร่วมกับการดูแลสนับสนุนจากคนในครอบครัว และบางคนมีองค์กรทางศาสนาที่นับถือให้ความช่วยเหลือทั้งด้านปัจจัยดำรงชีวิตและการหนุนเสริมด้านกำลังใจ ซึ่งนับว่าเป็นทรัพยากรใกล้ตัวที่ดี อย่างไรก็ตาม ข้อมูลนี้สะท้อนให้เห็นว่า การจัดบริการในระบบอย่างเป็นทางการในประเทศไทยเช่น การจัดการปรึกษาฉันท์เพื่อน (Peer Counseling) จากศูนย์การดำรงชีวิตอิสระในแต่ละพื้นที่ และการปรึกษาด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ (Rehabilitation Counseling) ที่เป็นการให้บริการจากผู้เชี่ยวชาญ ยังมีไม่เพียงพอและผู้ป่วยไม่สามารถเข้าถึงได้มากนัก ขณะที่ประเด็นการทำให้ผู้ป่วยสามารถยอมรับตนเองได้เป็นประเด็นที่ควรมุ่งเน้นในการให้การปรึกษา

ทั้งนี้ นอกจากการปรับตัวของผู้ป่วยให้สามารถยอมรับความพิการแล้ว การปรับตัวของครอบครัวและผู้ดูแลในการยอมรับความพิการและการดูแลผู้ป่วยก็มีความสำคัญและส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเช่นกัน เพราะครอบครัวและผู้ดูแลเองก็มีความเครียดในการดูแลผู้ป่วย มีความรู้สึกเป็นภาระทั้งทางอารมณ์และทางกายภาพ (Landfeldt, E. et al., 2018) สอดคล้องกับการศึกษาของ Lim, Y. ที่ได้ศึกษาเรื่อง การยอมรับความพิการของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงดูเชนน์ (Duchenne Muscular Dystrophy : DMD) และครอบครัว (Lim, Y., 2022) ที่พบว่า การจัดบริการสนับสนุนที่มีประสิทธิภาพสำหรับผู้ป่วยและครอบครัวต้องให้ความสำคัญกับการยอมรับความพิการของครอบครัวทั้งหมดด้วย จึงต้องเข้าใจปัจจัยต่าง ๆ ที่ส่งผลต่อการยอมรับความพิการของครอบครัว และส่งเสริมความสัมพันธ์ที่เข้มแข็งระหว่างสมาชิกในครอบครัว นอกจากนี้การให้การสนับสนุนแก่ครอบครัวและผู้ดูแลตั้งแต่ช่วงของการวินิจฉัยโรคเป็นสิ่งสำคัญในการส่งเสริมครอบครัวและผู้ดูแลให้ปรับตัวได้สำเร็จ (Colvin, M. K. et al., 2018)

สุดท้าย ข้อค้นพบในประเด็นการสนับสนุนจากครอบครัวและเครือข่ายทางสังคมจากงานวิจัยนี้ที่พบว่าความสัมพันธ์ทางสังคมที่ดีจากคนในครอบครัว คนใกล้ชิด และเครือข่ายทางสังคมที่หลากหลายเป็นส่วนสำคัญใน

การสนับสนุนทางด้านจิตใจและทำให้ผู้ป่วยมีกำลังใจในชีวิต มีความสอดคล้องกับงานวิจัยของ (เพ็ญภา ศรีวิชัย และอมราพร สุการ ที่ศึกษาเรื่องโมเดลปัจจัยเชิงสาเหตุที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของคนพิการทางการเคลื่อนไหว (เพ็ญภา ศรีวิชัย และอมราพร สุการ, 2563) ที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมส่งผลต่อคุณภาพชีวิต การสนับสนุนทางสังคมส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย เพราะการที่คนพิการทางการเคลื่อนไหวได้รับการสนับสนุนจากแหล่งสนับสนุนต่าง ๆ และรู้สึกว่าการได้รับการช่วยเหลือจากคนอื่น สิ่งเหล่านี้ล้วนมีส่วนช่วยเยียวยาทางจิตใจ เสริมสร้างกำลังใจ ทำให้มีความอดทน พยายาม ไม่ย่อท้อต่ออุปสรรค และการได้รับการสนับสนุนทางจิตใจเช่นนี้ ยังส่งผลต่อความเข้มแข็งทางจิตใจ โดยเฉพาะการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว พบว่า มีส่วนสำคัญที่ช่วยให้คนพิการมีการฟื้นคืนทางด้านจิตใจและกลับมามีพลังในการดำเนินชีวิตอีกครั้งด้วย

สรุปและข้อเสนอแนะ

การเจ็บป่วยด้วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรมส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วย และครอบครัว ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วย คือ การยอมรับและปรับตัวกับความเจ็บป่วย ตลอดจนความบกพร่องทางด้านร่างกายและการเคลื่อนไหว ความเข้มแข็งภายในที่มาจากการได้รับความรัก กำลังใจ การมีหลักยึดเหนี่ยวทางใจ การมีมุมมองเชิงบวกบนฐานความเข้าใจในชีวิต การมุ่งมั่นจะพึ่งพาตนเอง รวมทั้งการได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว เครือข่ายทางสังคม ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้ 1) การพัฒนาระบบอาสาสมัครที่มีทักษะความรู้ในการดูแลผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่มีอาการมากขึ้นหรือนอนติดเตียง เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลอย่างครอบคลุมทั่วถึงและมีคุณภาพ 2) การพัฒนาระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการทางการเคลื่อนไหวและพิการรูปแบบอื่นที่เป็นองค์รวม มีการดูแลแบบการจัดการรายกรณี (Case Management) โดยมีนักให้คำปรึกษาด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพให้การสนับสนุนด้านจิตใจด้วย และ 3) การให้คำปรึกษาเชิงจิตวิทยาสำหรับผู้ป่วยควรสนับสนุนให้เกิดการยอมรับตนเอง และการยอมรับอุปกรณ์เครื่องช่วยในชีวิตประจำวัน ซึ่งเป็นสิ่งจำเป็นสำหรับผู้ป่วยกลุ่มนี้ และข้อเสนอสำหรับการวิจัยครั้งต่อไป ควรมีการศึกษาเป็นรายกรณีเพื่อเข้าถึงประสบการณ์ชีวิตที่มีความลุ่มลึกและต่อเนื่องของผู้ป่วยซึ่งจะช่วยให้เห็นพัฒนาการและการเปลี่ยนแปลงในแต่ละจุดเปลี่ยนสำคัญของชีวิต นอกจากนี้ ด้วยธรรมชาติของโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมจึงควรมีการศึกษาลักษณะกลุ่มครอบครัวซึ่งจะช่วยให้เห็นมิติความสัมพันธ์ที่ชัดเจนและเกิดความเข้าใจต่อโรคนี้รอบด้านมากขึ้น

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณทุนสนับสนุนจากมูลนิธิราชสุตา ข้อมูลจากโครงการวิจัยเรื่องคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม และนักวิจัยในโครงการผู้จากไป คุณชุกกลิน ผ่องแผ้ว ต้นเรื่องของการศึกษาเรื่องนี้ที่ได้แบ่งปันประสบการณ์ชีวิตในฐานะผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง รวมทั้งผู้ให้ข้อมูลทุกท่านที่สละเวลาให้ข้อมูลอย่างกระตือรือร้น



เอกสารอ้างอิง

- คณะกรรมการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ. (2560). แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ ฉบับที่ 5 พ.ศ. 2560 - 2564. กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ. กรุงเทพมหานคร: กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์.
- ชาย โพธิ์สิตา. (2562). ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ. (พิมพ์ครั้งที่ 8). กรุงเทพมหานคร: สำนักพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- เบญจา ยอดดำเนิน-แอ๊ดติคจ์ และกาญจนา ตั้งชลทิพย์. (2552). การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ: การจัดการข้อมูล การตีความ และการหาความหมาย. (พิมพ์ครั้งที่ 1). นครปฐม: สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 1. (29 มี.ค. 2565). คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม. (ณัฐกา สงวนวงษ์, ผู้สัมภาษณ์)
- ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 2. (19 พ.ค. 2565). คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม. (ณัฐกา สงวนวงษ์ และอรอนงค์ สงเจริญ, ผู้สัมภาษณ์)
- ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 3. (6 มิ.ย. 2565). คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม. (ณัฐกา สงวนวงษ์ และอรอนงค์ สงเจริญ, ผู้สัมภาษณ์)
- ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 4. (4 พ.ย. 2565). คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม. (ณัฐกา สงวนวงษ์ และอรอนงค์ สงเจริญ, ผู้สัมภาษณ์)
- ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 5. (30 มี.ค. 2565). คุณภาพชีวิตด้านจิตใจของผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงจากพันธุกรรม. (อรอนงค์ สงเจริญ, ผู้สัมภาษณ์)
- ภาคภูมิ คำเขียว และศิริรักษ์ สิงหเสม. (2563). การพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการทางการเคลื่อนไหว กรณีศึกษา องค์การบริหารส่วนตำบลบ้านใหม่สามัคคี อำเภอชัยบาดาล จังหวัดลพบุรี. ใน สารนิพนธ์รัฐศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสหวิทยาการเพื่อการพัฒนาท้องถิ่น. มหาวิทยาลัยรามคำแหง.
- วรรณดี สุทธิธารกร. (2559). การวิจัยเชิงคุณภาพ: การวิจัยในกระบวนทัศน์ทางเลือก. (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพมหานคร: สยามปริทัศน์.
- ศูนย์วิจัยสุขภาพกรุงเทพ. (2565). โรคกล้ามเนื้อลีบจากพันธุกรรม. เรียกใช้เมื่อ 17 กุมภาพันธ์ 2568 จาก <https://www.bangkokhealth.com/articles/โรคกล้ามเนื้อลีบจากพันธุกรรม/>
- เพ็ญนภา ศรีวิชัย และอมราพร สุรการ. (2563). โมเดลปัจจัยเชิงสาเหตุที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของคนพิการทางการเคลื่อนไหว. ใน วิทยานิพนธ์ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์. มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ.
- Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977-988.
- Che Ismail, E. H. & Othman, N. (2015). Psychological approach in managing muscular dystrophy patients in Malaysia. *Iranian Journal of Public Health*, 44(3), 418-419.

- Colvin, M. K. et al. (2018). Psychosocial Management of the Patient with Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*, 142(2), S99-S109.
- Emery, A. E. H. (2008). *Muscular dystrophy*. (3rd ed.). New York: Oxford University Press.
- Fisher, S. H. (1958). Mechanism of denial in physical disabilities. *AMA Archives of Neurology & Psychiatry*, 80(6), 782-784.
- Landfeldt, E. et al. (2018). Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: A systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 60(10), 987-996.
- Lim, Y. (2022). A study on acceptance of disability for a child with Duchenne muscular dystrophy and his parents. *Korean Journal of Physical Multiple & Health Disabilities*, 65(1), 119-143.
- London Health. (2010). living with a disability. Retrieved September 18, 2020, from <http://www.londonhealth.co.uk/bone-muscle/living-disability.html>
- Moons, P. et al. (2006). Critique on the conceptualization of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International journal of nursing studies*, 43(7), 891-901.
- Muscular Dystrophy UK. (2023). How to get mental health support. Retrieved January 10, 2023, from <https://www.musculardystrophyuk.org/get-support/health-and-care/getting-mental-health-support>
- Rosenberg, L. & Gefen, N. (2024). Seating and Mobility Concerns of Adults with Duchenne Muscular Dystrophy. *Disabilities*, 4(4), 1065-1075.
- World Health Organization (WHO). (2012). Measuring WHOQOL Quality of Life. Retrieved February 17, 2025, from <https://www.who.int/tools/whoqol>
- World Health Organization (WHO). (2023). World report on disability. Retrieved February 17, 2025, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Zamani, G. et al. (2016). The quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*, 26(7), 423-427.