

บทวิจัย

ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรม

สุวัฒนา เกิดม่วง*

ศักดิ์กร สุวรรณเจริญ** นิจวรรณ วีรวัฒน์โนตม***

ทิพวรรณ ตั้งวงศ์กิจ*** อังศรีสา พินิจจันทร์***

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรม คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจงจนกว่าข้อมูลอิ่มตัว จำนวน 10 ราย ซึ่งเป็นผู้ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรม และมีประสบการณ์ป่วยด้วยโรคมากกว่า 10 ปี เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์เชิงลึกที่มีโครงสร้างวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวคิดของฮัทเชอร์ด้วยวิธีวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์วิทยาของโคไลซี่ ผลการศึกษาพบว่า ผู้ให้ข้อมูลมีอายุเฉลี่ย เท่ากับ 25.5 ปี (S.D.=1.96) ระยะเวลาของการป่วยเป็นโรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรมเฉลี่ย 22.7 ปี (S.D.=4.08) อายุเฉลี่ยเมื่อเริ่มป่วย คือ 2.8 ปี (Median=1) ผู้ดูแลหลักคือ บิดา/มารดา (ร้อยละ 60) และเป็นผู้ป่วยโรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรม Type II และ Type III ในสัดส่วนเท่ากัน (ร้อยละ 50) ผู้ให้ข้อมูลได้ให้ความหมายของประสบการณ์ชีวิตผ่านการเปลี่ยนแปลง 4 กระบวนการ คือ 1) การสูญเสียการควบคุม 2) การปรับตัวกับข้อจำกัด 3) การก้าวข้ามขีดจำกัด และ 4) การใช้ชีวิตด้วยความหวัง ผลการศึกษานี้ก่อให้เกิดความเข้าใจเชิงลึกถึงประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรมด้านการดำเนินของโรค การดำเนินชีวิต และการเผชิญการเปลี่ยนแปลงของโรค บุคลากรสาธารณสุขสามารถใช้ข้อมูลในการสนับสนุนอุปกรณ์ช่วยเหลือ การจัดสภาพแวดล้อมที่เหมาะสม การดูแลรักษาพยาบาล และการป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากโรคได้อย่างเหมาะสม โดยคำนึงถึงความยืดหยุ่นในการใช้ชีวิตร่วมกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วย และการก้าวข้ามขีดจำกัดของตนเอง

คำสำคัญ: ประสบการณ์ชีวิต/ ผู้ป่วย/ โรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรม

* ผู้รับผิดชอบหลัก พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ (ด้านการสอน) วิทยาลัยการสาธารณสุขสิรินธร จังหวัดสุพรรณบุรี คณะสาธารณสุขศาสตร์และสหเวชศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก E-mail: suwattana_kerd@hotmail.com

** วิทยาลัยการสาธารณสุขสิรินธร (ด้านการสอน) วิทยาลัยการสาธารณสุขสิรินธร จังหวัดสุพรรณบุรี คณะสาธารณสุขศาสตร์และสหเวชศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก

*** พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ (ด้านการสอน) วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนี ชัยนาท คณะพยาบาลศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก

**** พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ (ด้านการสอน) วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนี ชัยนาท คณะพยาบาลศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก

***** พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ (ด้านการสอน) วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนี ชัยนาท คณะพยาบาลศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก

Lived Experience of Patients with Spinal Muscular Atrophy

Suwattana Kerdmuang*

Sakdikorn Suwancharoen** Nitjawan Weerawatthanodom***

Tipawan Tangwongkit*** Oangrisa Pinitchan***

Abstract

This qualitative phenomenological research aimed to examine lived experience of patients with spinal muscular atrophy (SMA). Saturated ten informants were purposively selected from patients who had been diagnosed with SMA and had been suffering from the illness for more than 10 years. Data were collected using in-depth interviews and analyzed by the Husserl framework of Colaizzi's method. The findings indicated that the informants had a mean age of 25.5 years (S.D.=1.96), the duration of SMA illness was 22.7 years (S.D.=4.08), and the age at onset was 2.8 years (Median=1). The primary caregiver was the father/mother (60%) and the proportions of the patient with SMA Type II and III were equal (50%). The informants defined the lived experience through 4 transitional phrases: 1) loss of control; 2) adjustment to limitations; 3) transcending limitations; and 4) living with hope. The results provided an understanding of experiences faced by the patients with SMA in terms of disease trajectories, living life, and coping with transitional phrases of disease. The healthcare personnel could support necessary infrastructures; arrange an appropriate environment; provide treatment, and prevent complications by considering the flexibility of living along with the patient's suffering and overcoming the limit of oneself.

Keywords: Lived Experience/ Patient/ Spinal Muscular Atrophy

Article info: Received January 23, 2022; Revised April 14, 2022; Accepted April 26, 2022

* Corresponding Author, Registered nurse, Senior professional Level, Sirindhorn College of Public Health, Suphanburi, Faculty of Public Health and Allied Health Sciences, Praboromarajchanok Institute

** Instructor, Senior professional Level, Sirindhorn College of Public Health, Suphanburi, Faculty of Public Health and Allied Health Sciences, Praboromarajchanok Institute

*** Registered nurse, Senior professional Level, Boromarajonani College of Nursing, Faculty of Nursing, Praboromarajchanok Institute

**** Registered nurse, Senior professional Level, Boromarajonani College of Nursing, Faculty of Nursing, Praboromarajchanok Institute

***** Registered nurse, Senior professional Level, Boromarajonani College of Nursing, Faculty of Nursing, Praboromarajchanok Institute

ที่มาและความสำคัญของปัญหา

โรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรม (Spinal Muscular Atrophy) หรือโรค SMA ปัจจุบันยังไม่เป็นที่รู้จักอย่างแพร่หลาย แต่แท้จริงแล้วโรค SMA เป็นโรคที่มีสถิติพบมากเป็นอันดับ 2 รองจากโรคธาลัสซีเมีย และมีอัตราของผู้ป่วยถึง 1 ใน 30 ของคนปกติ โดยมีสัดส่วนการป่วยระหว่างเพศชายและหญิงใกล้เคียงกัน^{1,2} โรค SMA เกิดจากการกลายพันธุ์กรรมของยีนที่เรียกว่า Survival Motor Neuron (SMN) ทำให้มีการเสื่อมของ Motor neuron โดยเส้นประสาทจากกระดูกสันหลังไม่สามารถส่งสัญญาณไปยังกล้ามเนื้อส่วนต่าง ๆ ได้ เป็นผลให้มีอาการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อและการเสื่อมของกล้ามเนื้อโดยทั่วไปแล้วอาการและความรุนแรงของโรคจะมีความสัมพันธ์อย่างยิ่งกับอายุขณะที่โรคเริ่มต้น ผู้ป่วยโรค SMA พบตั้งแต่เป็นทารกจนถึงเป็นตอนที่โตแล้ว โดยปกติผู้ป่วยจะต้องการการดูแลเป็นพิเศษในเรื่องของกล้ามเนื้อ ปอด ระบบประสาท กระดูก ข้อต่อ และการทำกายภาพบำบัด หรือแม้กระทั่งการผ่าตัดตามความจำเป็น ซึ่งทำให้เกิดปัญหาแทรกซ้อนต่าง ๆ จากโรคได้ อาการของโรคพบว่าบางรายมีอาการเพียงเล็กน้อย และถึงเสียชีวิตได้^{2,3}

SMA เป็นโรคที่ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัวทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ เนื่องจากผลจากอาการต่าง ๆ เช่น ลำตัวผู้ป่วยเป็นรูปประหลาดเนื่องจากการใช้กล้ามเนื้อส่วนท้องในการหายใจ มือกำและมีเหงื่อออกที่มือ ลิ้นสั้น เท้าบิด หลังคด ปอดติดเชื้อได้ง่าย การลุกขึ้นนั่งทำได้ยาก ความสามารถในการ

หายใจน้อยลง ทำให้เกิดโรคแทรกซ้อนทางระบบหายใจซึ่งเป็นสาเหตุใหญ่ที่นำไปสู่การเสียชีวิต และจากการรับรู้ของผู้ป่วยและญาติว่าโรค SMA เป็นโรคที่ไม่มีทางรักษาโดยตรง มีเพียงจะต้องรักษาไปตามอาการ เช่น เมื่อผู้ป่วยมีเสมหะในปอดหรือลำคอรวมทั้งหายใจลำบากจะรักษาโดยใช้เครื่องช่วยหายใจแบบชนิดไม่ต้องต่อเครื่องช่วยหายใจ (BiPAP: noninvasive ventilator) หรือพิจารณาเจาะคอช่วยหายใจ³ เพื่อให้ทราบถึงปัญหาที่แท้จริงของผู้ป่วย SMA และสามารถนำข้อมูลมาวางแผนในการฟื้นฟูสภาพ การสนับสนุนให้มีพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพ ชะลอหรือบรรเทาอาการของโรคไม่ให้ลุกลามและคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพ ควบคู่ไปกับการปรับตัวของผู้ป่วยต่ออาการของโรคอย่างเหมาะสม⁴ จำเป็นที่ต้องมีการศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วย SMA ในเชิงลึก

โรค SMA แบ่งออกเป็น 4 ประเภท คือ

1) SMA type I เป็นประเภทที่รุนแรงที่สุด โดยเริ่มมีอาการก่อน 6 เดือนและเสียชีวิตภายใน 2 ปีแรก 2) SMA type II เป็นประเภทที่รุนแรงระดับกลางและพบจำนวนมากที่สุด โดยเริ่มมีอาการระหว่างอายุ 6 ถึง 18 เดือน ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถยืนหรือเดินได้ ผู้ป่วย SMA ประเภทนี้มักจะเสียชีวิตจากการติดเชื้อในปอดในวัยรุ่น ขณะที่ผู้รอดชีวิตส่วนใหญ่ต้องทนทุกข์ทรมานจากโรคกระดูกสันหลังคดเนื่องจากกล้ามเนื้ออ่อนแรงอย่างต่อเนื่อง 3) SMA type III เป็นประเภทที่รุนแรงระดับน้อย อาการมักจะปรากฏขึ้น 18 เดือนหลังคลอด ผู้ป่วยจะมีอาการกล้ามเนื้ออ่อนแรงบริเวณแขนขา ผู้ป่วยส่วนใหญ่สามารถเดินได้

แต่ไม่ไกล และบางรายต้องใช้รถเข็น และ 4) SMA type IV เป็นประเภทที่ไม่รุนแรงมาก ซึ่งมักพบในผู้ใหญ่ มีอาการกล้ามเนื้ออ่อนแรงซึ่งสามารถใช้ยาบรรเทาอาการและยืดอายุขัยของผู้ป่วยได้^{1,2,3,4} เห็นได้ว่าผู้ที่เป็นโรค SMA ตั้งแต่อายุน้อยจะมีความรุนแรงของโรคมากกว่าผู้ที่เป็น SMA เมื่ออายุเพิ่มมากขึ้น และจากการดำเนินของโรคที่ดำเนินไปอย่างช้า ๆ อาจพบว่าผู้ป่วยจากที่เคยเดินได้ ช่วยเหลือตนเองและทำกิจวัตรประจำวันเองได้ กลายเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่นในการทำกิจกรรมต่าง ๆ เมื่อเกิดความพิการผู้ป่วยจะต้องเป็นภาระของครอบครัวและสังคมในการช่วยเหลือด้านต่าง ๆ ทำให้เกิดการสูญเสียเศรษฐกิจของครอบครัวและประเทศ จากลักษณะของโรค SMA เป็นโรคที่ไม่มีทางรักษา มีอาการกำเริบเป็นครั้งคราว และมีระยะเวลาในการดำเนินของโรคนาน ส่งผลให้มีการเปลี่ยนแปลงแบบแผนการดำเนินชีวิต แต่การเปลี่ยนแปลงวิถีการดำเนินชีวิตหรือพฤติกรรมนั้น ย่อมแตกต่างกันไปในผู้ป่วยแต่ละราย โดยขึ้นอยู่กับประสบการณ์ที่ผู้ป่วยได้เผชิญในขณะที่เจ็บป่วย เห็นได้ว่าการดำรงชีวิตอยู่กับโรค SMA นั้น นับว่าเป็นการใช้ชีวิตอยู่กับความไม่แน่นอน เนื่องจากไม่สามารถบอกได้ว่าอาการของโรคจะกำเริบเมื่อใด รุนแรงมากน้อยขนาดไหน หรือเมื่อใดจะเกิดภาวะแทรกซ้อน จึงเกิดความยากลำบากในการเผชิญ ประกอบกับร่างกายและจิตใจที่มีศักยภาพลดลง ส่งผลให้เกิดความคับข้องใจและความทุกข์ทรมานมากขึ้น^{3,4}

อย่างไรก็ตาม จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ของผู้ป่วยโรค SMA พบว่ามีการศึกษาพยาธิสภาพของ

โรค ข้อมูลทางพันธุศาสตร์ อาการและผลกระทบต่าง ๆ ของโรค SMA^{1,2,3,5} มีส่วนน้อยที่ศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรค SMA และพบเฉพาะการศึกษาของต่างประเทศเท่านั้น ที่ศึกษาประสบการณ์การปรับตัวและประสบการณ์ในการดูแลตนเองของผู้ป่วย SMA type II และ type II ที่อยู่ในวัยรุ่นและผู้ใหญ่ (อายุระหว่าง 13-45 ปี)^{2,4,6} ซึ่งในประเทศไทยยังไม่พบการศึกษาที่ทำความเข้าใจประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรค SMA การวิจัยนี้จึงมุ่งศึกษาประสบการณ์จริงที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยโดยใช้ระเบียบวิธีการศึกษาแบบปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของฮัทเชอร์ล^{7,8} เพื่อค้นหาและตีความหมายของประสบการณ์ของผู้ป่วยโรค SMA ซึ่งเป็นวิธีที่เหมาะสมที่จะนำมาศึกษาเพื่อเข้าใจถึงประสบการณ์ของผู้ป่วยโรค SMA ในบริบทของประเทศไทยมากขึ้น ผลการศึกษานี้สามารถนำไปเป็นข้อมูลพื้นฐานในการให้การดูแลสุขภาพแบบองค์รวม ส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีการดำเนินชีวิตเหมาะสมกับโรคที่เป็นอยู่และลดความรุนแรงของโรค สามารถดำรงชีวิตอย่างมีความสุข และมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรม (SMA)

วิธีการศึกษา

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (Qualitative phenomenological research)⁷ นี้ มีจุดมุ่งหมายเพื่อทำความเข้าใจความหมาย ความคิด ความรู้สึกตามการรับรู้ของประสบการณ์ (Lived Experience) ของผู้ป่วยโรค

SMA โดยใช้แนวคิดของฮัสเซิร์ล (Husserl's transcendental phenomenology)⁸ ซึ่งให้ความสำคัญกับความเป็นบุคคล โดยเชื่อว่าบุคคลให้คุณค่าหรือความหมายแต่ละเรื่องไม่เหมือนกัน ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับประสบการณ์ในการดำเนินชีวิตอยู่ในสิ่งแวดล้อม (Being-in-the-world) รวมทั้งภูมิหลัง ได้แก่ อายุ การศึกษาวัฒนธรรม และค่านิยมทางสังคม โดยเชื่อว่าประสบการณ์ชีวิตเป็นปรากฏการณ์ที่ซับซ้อน ประสบการณ์ในอดีตมีความสัมพันธ์กับปัจจุบัน และกระทบต่อชีวิต ดังนั้นประสบการณ์ชีวิตจึงเป็นกระบวนการต่อเนื่อง (Dynamic) แตกต่างไปตามปัจเจกบุคคล

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล คือ ผู้ป่วยโรค SMA จากมูลนิธิโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง จำนวนผู้ให้ข้อมูลพิจารณาจากความอิ่มตัวของข้อมูล (Data saturation) จนได้ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 10 คน ซึ่งเพียงพอที่สามารถอธิบายความหมายของประสบการณ์ที่เกิดขึ้นได้ เก็บข้อมูลตั้งแต่เดือนตุลาคม 2561-ตุลาคม 2562 ผู้วิจัยเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling technique) โดยมีเกณฑ์การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลดังนี้ 1) เป็นผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรค SMA (type I และ type II) ที่มีอายุมากกว่า 20 ปีขึ้นไป และป่วยด้วยโรค SMA เป็นระยะเวลามากกว่า 10 ปีขึ้นไป เนื่องจากเป็นประเภทที่รุนแรงและผู้ป่วยมีประสบการณ์เผชิญการดำเนินชีวิตที่ค่อย ๆ แย่ลง 2) อาศัยอยู่ในกรุงเทพมหานคร 3) มีความสามารถในการโต้ตอบสื่อสาร และ 4) สนใจในการเข้าร่วมการศึกษา

ครั้งนี้โดยลงนามยินยอมที่ได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจในการให้ข้อมูล

เครื่องมือการวิจัยและการตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ 1) ผู้วิจัยหลักที่มีประสบการณ์ด้านการพยาบาลและการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคทางพันธุกรรมที่มีภาวะกล้ามเนื้ออ่อนแรง และผ่านการฝึกอบรมการวิจัยเชิงคุณภาพ ในการสัมภาษณ์เชิงลึก การบันทึก กระบวนการเขียน และการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ 2) เครื่องบันทึกเสียง และ 3) แบบสัมภาษณ์เชิงลึกกึ่งมีโครงสร้าง (Semi-structured interview guideline) โดยสร้างขึ้นจากการศึกษาแนวคิดทฤษฎีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง⁹ ที่ผ่านการพิจารณาความตรงเชิงเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน และนำไปทดลองสัมภาษณ์แบบเจาะลึกกับผู้ป่วย SMA จำนวน 2 ราย นำมาปรับปรุงจนได้ข้อมูลครบถ้วนและจึงนำไปใช้กับผู้ให้ข้อมูลจริง ประกอบด้วยแนวคำถามเกี่ยวกับ 3.1) ข้อมูลส่วนบุคคล ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา อาชีพ ศาสนา ประเภทของโรค SMA ระยะเวลาการเจ็บป่วย ผู้ดูแลหลัก อุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ช่วยในการดำรงชีวิต ค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา และอาการปัจจุบันของโรค SMA และ 3.2) ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วย SMA ประกอบด้วยแนวคำถามเกี่ยวกับการรับรู้ สาเหตุความเจ็บป่วย การเปลี่ยนแปลงของชีวิตตั้งแต่กระบวนการตั้งแต่เริ่มมีอาการจนถึงได้รับการจากแพทย์ว่าเป็นโรค SMA ผลกระทบที่เกิดจากความเจ็บป่วย สิ่งสนับสนุนต่าง ๆ เมื่อเผชิญกับโรค SMA และวิธีการจัดการกับความเจ็บป่วย

การเก็บรวบรวมข้อมูล

เก็บรวบรวมข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูลจำนวน 10 ราย จนสิ้นสุดระยะการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกตามแบบสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง ซึ่งทำการสัมภาษณ์เชิงลึกแยกกันในแต่ละคนแบบตัวต่อตัว (Face to face in depth interviews)⁷ มีการบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ ร่วมกับการจดบันทึก โดยใช้เวลาในการสัมภาษณ์คนละประมาณ 1 ถึง 2 ชั่วโมง การสัมภาษณ์ทั้งหมดเกิดขึ้นที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล ระหว่างการสนทนาผู้วิจัยจับประเด็นของข้อมูลและจดบันทึกสรุปสั้น ๆ พร้อมกับการบันทึกเทปการสนทนาภายหลังสิ้นสุดการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้วิจัยถอดเทปและพิมพ์เป็นลายลักษณ์อักษรแบบคำต่อคำ แล้วอ่านทำความเข้าใจความหมายต่าง ๆ หากประโยคใดมีความหมายไม่ชัดเจน จะนำกลับไปถามผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง ซึ่งการสัมภาษณ์ครั้งต่อไปกรณีที่ต้องการคำอธิบายเพิ่มเติมหรือต้องการการยืนยัน ซึ่งขึ้นอยู่กับความสนใจ และความยินยอมของผู้ให้ข้อมูลทุกครั้ง การสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้สัมภาษณ์จนกว่าไม่พบข้อสงสัย หรือไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นเช่นนี้ไปจนกว่าพบว่ เก้นสาระอิ่มตัว (Conceptual saturation)⁷ จึงยุติการสัมภาษณ์ ซึ่งจำนวนครั้งของการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายประมาณ 2-4 ครั้ง

การพิทักษ์สิทธิผู้ร่วมวิจัย

การวิจัยเรื่องนี้ดำเนินการขอจริยธรรมในมนุษย์จากวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนายนาท เลขที่ BCN-IRB 2-8-2560 ลงวันที่ 29 กันยายน 2560 ผู้วิจัยทำการพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลโดยการแนะนำตัว ชี้แจงวัตถุประสงค์ ขอ

ความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยความยินยอมของผู้ให้ข้อมูล ให้อิสระในการเข้าร่วมและถอนตัว การสัมภาษณ์คำนึงถึงความเป็นส่วนตัว ไม่รบกวนการทำงานและกิจวัตรประจำวัน การจดบันทึกและใช้เทปบันทึกข้อมูลต้องได้รับการอนุญาตจากผู้ให้ข้อมูล ข้อมูลทั้งหมดจะถูกเก็บเป็นความลับ เทปบันทึกการสัมภาษณ์จะถูกทำลายเมื่องานวิจัยเสร็จสิ้นสมบูรณ์

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลวิเคราะห์ด้วยสถิติเชิงพรรณนา (Descriptive statistics) สำหรับข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้วิจัยจะนำมาถอดเทปแบบคำต่อคำ (Transcribed verbatim) เพื่อวิเคราะห์ถึงประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรค SMA ด้วยวิธีวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) โดยวิเคราะห์ตามวิธีเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Colaizzi ทั้ง 7 ขั้นตอน¹⁰ ดังนี้ 1) อ่านคำบรรยายของข้อมูลทั้งหมดหลาย ๆ ครั้งเพื่อให้เข้าใจเนื้อหาที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ทั้งหมด 2) ตัดทอนข้อความ ให้เหลือประโยคที่สำคัญ ๆ 3) นำข้อความ หรือประโยคที่กำหนดความหมายมา กำหนดความหมาย 4) นำข้อความมาจัดเป็นหมวดหมู่ และรวมเป็นหัวข้อ ตรวจสอบความถูกต้องกับข้อมูลเดิมอีก พร้อมทั้งตรวจสอบความอืมของข้อมูล 5) อธิบายปรากฏการณ์อย่างละเอียดครบถ้วนโดยเขียนให้มีความต่อเนื่อง กลมกลืนระหว่างประโยคความหมาย และหัวข้อต่าง ๆ 6) นำคำอธิบายปรากฏการณ์มาบูรณาการและสังเคราะห์ เพื่อสรุปเป็นผลการศึกษา⁷⁾ ตรวจสอบ

ความตรงโดยนำผลสรุปไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบ
ว่าเป็นข้อค้นพบที่ได้จากประสบการณ์จริง

ความน่าเชื่อถือของข้อมูล

ในการวิเคราะห์ข้อมูลประกอบด้วย
ขั้นตอนต่าง ๆ คือ อ่านบทสัมภาษณ์ที่ได้จากการ
ถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์ที่ได้จาก
การเทปบันทึกการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ
ร่วมกับฟังเทปซ้ำหลาย ๆ ครั้งเพื่อให้เกิดความ
เข้าใจและให้รหัสข้อมูล (Coding) จากนั้นดึง
ข้อความสำคัญออกมาแล้วให้ความหมายที่เป็นไป
ได้ของแต่ละข้อความนั้น ทำการจัดระบบ
ความหมายของข้อความในกลุ่มประเด็นแล้ว
เขียนอธิบายประเด็นเป็นความเรียงอย่างละเอียด
แล้วกลับไปหาผู้ให้ข้อมูลเพื่อตรวจสอบความ
ถูกต้องของข้อมูล และการแปลความหมายของ
ผู้วิจัย (Member checking) ผู้วิจัยกลับมาแก้ไข
ตามที่ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบ เขียนประเด็นข้อมูล
และการแปลความหมายเป็นความเรียงจนมั่นใจว่า
ได้ข้อมูลที่อ้อมตัว เพื่อเป็นการเพิ่มความเชื่อถือได้
ของการวิจัย (Credibility) โดยผู้วิจัยได้นำผลการ
วิเคราะห์ข้อมูลกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลได้รับทราบ
เพื่อเป็นการยืนยันว่าข้อมูลที่ได้เป็นจริงและ

ถูกต้องตรงกับการประสบการณ์และรับรู้ของตน
(Trustworthiness)^{7,11,12,13}

ผลการศึกษา

1. ข้อมูลผู้ป่วยโรคไขสันหลังเสื่อมจาก พันธุกรรม (SMA)

อายุเฉลี่ยของผู้ให้ข้อมูลจำนวน 10 คน
เท่ากับ 25.50 ปี (S.D.=1.96) โดยมีอายุระหว่าง
23-28 ปี เป็นเพศหญิง 9 คน (ร้อยละ 90) และ
เพศชาย 1 คน (ร้อยละ 10) ระยะเวลาของการ
ป่วยเป็นโรค SMA เฉลี่ย 22.70 ปี (S.D.=4.08)
พบว่าระยะเวลาการป่วยอยู่ในช่วง 12-27 ปี
อายุเฉลี่ยเมื่อเริ่มป่วย คือ 2.80 ปี (Median=1)
โดยพบอายุเมื่อเริ่มป่วยอยู่ระหว่าง แรกเกิดถึง 13
ปี ส่วนใหญ่เป็นบุตรลำดับที่ 1 (ร้อยละ 70)
สำหรับระดับการศึกษาที่จบ พบผู้ป่วยจบระดับ
ปริญญาตรี และมีมัธยมศึกษาปีที่ 3 ในสัดส่วน
เท่ากัน (ร้อยละ 40) ผู้ป่วย SMA ส่วนใหญ่
ว่างงาน ร้อยละ 80 ผู้ดูแลหลักคือ บิดา/มารดา
ร้อยละ 60 ทั้งหมดนับถือศาสนาพุทธ โดยพบว่าเป็น
ผู้ป่วยโรค SMA Type II และ Type III ใน
สัดส่วนเท่ากัน (ร้อยละ 50) ดังตารางที่ 1

Table 1 General information of patients with spinal muscular atrophy: SMA (n=10)

ID	Age (years)	Sex	Age at onset (years)	Duration of illness (years)	Type of SMA	Education	Sibling order	Primary caregiver	Occupation
A	28	F	1	27	Type II	M 3	1	mother	writer
B	28	F	4	24	Type III	M 6	1	father/ mother	unemployed
C	23	F	0	23	Type III	Bachelor's degree	only child	father/ mother	unemployed

ID	Age (years)	Sex	Age at onset (years)	Duration of illness (years)	Type of SMA	Education	Sibling order	Primary caregiver	Occupation
D	23	F	0	23	Type II	Bachelor's degree	1	hired care giver	unemployed
E	25	F	4	21	Type III	M 3	1	younger sister	unemployed
F	26	F	1	25	Type II	M 3	only child	father/ mother	unemployed
G	25	M	13	12	Type III	Bachelor's degree	1	father/ mother	graphic design
H	28	F	3	25	Type III	M 6	1	father/ mother	unemployed
I	25	F	1	24	Type II	M 3	Only child	father/ mother	unemployed
J	24	F	1	23	Type II	Bachelor's degree	1	relative	unemployed

2. สารหลักและสาระย่อย (Themes and subthemes) ของประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรคไขสันหลังเสื่อมจากพันธุกรรม: SMA

เมื่อวิเคราะห์ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรค SMA ตามแนวทางปรากฏการณ์วิทยาของ Colaizzi¹⁰ จากข้อมูลการสัมภาษณ์ที่นำมาจัดหมวดหมู่ พบสารหลัก (Theme) 4 ประเด็น คือ 1) การสูญเสียการควบคุม 2) การปรับตัวกับข้อจำกัด 3) การก้าวข้ามขีดจำกัด และ 4) การใช้ชีวิตด้วยความหวัง จากนั้นผู้วิจัยได้นำผลการวิเคราะห์ข้อมูลกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลยืนยันและตรวจสอบความถูกต้อง พบว่า ผู้ป่วย SMA ทั้งหมดยืนยันกับ 4 สารหลักและ 8 สาระย่อย (Subthemes) โดยไม่มีข้อเสนอแนะเพิ่มเติม (ตารางที่ 2) ผลการวิจัยได้สรุปได้ดังนี้

1. การสูญเสียการควบคุม

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้ให้ข้อมูลมีประสบการณ์ตั้งแต่กระบวนการตั้งแต่ที่เริ่มมีอาการ จนถึงได้รับการจากแพทย์ว่าเป็นโรค SMA และโรคนี้รักษาไม่หาย ผู้ป่วยและครอบครัวต้องเผชิญความเครียดและความสูญเสียอย่างหนัก ซึ่งการสูญเสียการควบคุมเป็นความท้าทายแรกและสำคัญที่สุด เนื่องจาก “การสูญเสียความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ” ผู้ป่วยจึงเสี่ยงต่อการหกล้ม และเมื่อการดำเนินของโรคเพิ่มขึ้น กล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจมีประสิทธิภาพในการทำงานลดลง มีผลต่อความเสี่ยงในการหยุดหายใจ และผู้ป่วยจะรู้สึกว่าตัวเองตกอยู่ในสถานการณ์ที่ยากลำบาก นอกจากนี้ “การสูญเสียความมั่นใจและความนับถือในตนเอง” เนื่องจาก ผู้ป่วยโรค SMA ต้องการความช่วยเหลือจากครอบครัวและผู้อื่น ทำให้

ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณเองสร้างภาระให้กับสมาชิกในครอบครัวอย่างมาก

1.1 สูญเสียความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ: เสี่ยงต่อการตก/หกล้ม และหยุดหายใจ และอยู่ในสถานการณ์ที่ยากลำบาก

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นโรค SMA ซึ่งเป็นโรคที่เกี่ยวข้องกับการเสื่อมสภาพของกล้ามเนื้ออย่างช้าๆ มีแนวโน้มที่จะพัฒนาเป็นโรคกระดูกสันหลังคด (Scoliosis) ทำให้ผู้ป่วยมีแนวโน้มที่จะหกล้มมากขึ้นเพราะไม่สามารถรองรับน้ำหนักตัวของตนเองได้ ผู้ป่วยจึงต้องเดินเพื่อกลับมาลุกขึ้นเมื่อพวกเขาล้มลง แต่มักล้มเหลวอยู่เสมอ นอกจากนั้นพบว่าลำตัวผู้ป่วยเป็นรูปประหลาดเนื่องจากการใช้กล้ามเนื้อส่วนท้องช่วยในการหายใจ ความสามารถในการหายใจน้อยลง เกิดความเสี่ยงต่อการหยุดหายใจทำให้เวลานอนผู้ให้ข้อมูลต้องใช้เครื่องช่วยหายใจชนิด BiPAP ตลอดเวลา ผู้ป่วยได้เผชิญกับการสูญเสียความแข็งแรงและการทำงานของส่งผลต่อความรู้สึกหมดหนทางเพิ่มขึ้น เนื่องจากไม่สามารถเดินขึ้นหรือแม้กระทั่งยกแขน ขา และหายใจเองได้ ทำให้ประสบปัญหาในการดำรงชีวิตตามปกติ และสูญเสียความมั่นใจในการใช้ชีวิตประจำวัน

“ปัจจุบันไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ รู้สึกว่าร่างกายเริ่มอ่อนแรงลง เดิน ยกแขน ขาไม่ได้ เริ่มเกร็งคอไม่ได้ ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจตอนนอน หรือถ้าไม่ได้ออกไปไหนก็จะใช้เครื่องช่วยหายใจเฉลี่ย 20 ชั่วโมง ทำให้ต้องพึ่งพาคนอื่นในทุกเรื่อง และไม่สามารถใช้ชีวิตปกติได้” (ผู้ป่วย SMA 1)

“อ่อนแรงในการยกแขน ขา และลำตัว ใส่เสื้อเองได้เป็นบางตัว แต่ถอดเสื้อเองไม่ได้ต้องมีคนช่วย ยกแก้วน้ำเองได้ ยังเขียนหนังสือได้” (ผู้ป่วย SMA 6)

1.2 สูญเสียความมั่นใจและความนับถือในตนเอง: ต้องการความช่วยเหลือจากครอบครัว และเป็นภาระครอบครัว

เนื่องจากความสามารถทางกายภาพที่จำกัด ผู้ป่วย SMA ให้ข้อมูลว่า ต้องพึ่งพาสมาชิกในครอบครัวเพื่อขอความช่วยเหลือด้านกิจกรรมในชีวิตประจำวัน ซึ่งส่งผลเสียต่อครอบครัวและเป็นภาระของครอบครัวอย่างมาก เพราะผู้ป่วยให้ข้อมูลว่าโรค SMA มีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อทางเดินหายใจ ทำให้สมาชิกในครอบครัวอาจต้องเผชิญกับการตัดสินใจทางการแพทย์ที่สำคัญเมื่อใดก็ได้ (การช่วยฟื้นคืนชีพ/การเจาะคอ) นอกจากนี้ การมีโรคเรื้อรังทำให้เกิดปัญหาด้านเศรษฐกิจ สังคม และจิตใจของผู้ดูแล หรือสมาชิกในครอบครัว นำไปสู่ความขัดแย้งระหว่างการจำเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่น กับความเป็นอิสระในการดำรงชีวิต ส่งผลต่อวิถีชีวิตและความคิดของผู้ป่วย นำไปสู่การสูญเสียความมั่นใจและความนับถือในตนเอง

“ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ Bipap / เครื่องดูดเสมหะ / แอมบูแบคทุกวัน และเริ่มถี่ขึ้นทำให้ไปไหนมาไหนไม่สะดวกมีความยากลำบากขึ้นมากต้องพึ่งพาพ่อแม่คนรอบให้ช่วยเหลือเป็นอย่างมาก” (ผู้ป่วย SMA 5)

“ช่วงที่เป็นไข้หวัด หรือร่างกายติดเชื้อทำให้อาการของโรคแย่ลง กังวลถึงอนาคตถ้าต้องอยู่คนเดียวหรือไม่มีคนดูแล ต้องพึ่งพาคนอื่นใน

ทุกเรื่อง และไม่สามารถใช้ชีวิตปกติได้ เช่น เรียนหรือทำงานแบบคนปกติ บางอย่างที่ยากทำก็ทำไม่ได้ทุกอย่างตามใจ” (ผู้ป่วย SMA 6)

2. การปรับตัวกับข้อจำกัด

ผู้ให้ข้อมูลต้องเผชิญกับความท้าทายจาก “การปรับตัวจากข้อจำกัด” ในชีวิตประจำวันจากการป่วยด้วยโรค SMA ผู้ป่วยให้ข้อมูลว่าได้พัฒนาความสามารถพิเศษมากมายเพื่อเอาชนะข้อจำกัดทางกายภาพของตนเอง ผู้ให้ข้อมูลตระหนักถึงความจำเป็นในการใช้ “อุปกรณ์ช่วยเหลือ” และเริ่มใช้รถเข็นเพื่อการเคลื่อนย้าย/เคลื่อนไหว หรือใช้คอมพิวเตอร์ที่ใช้เทคโนโลยีควบคุมเมาส์ด้วยสายตาสำหรับผู้พิการในการประกอบอาชีพเขียนนวนิยาย หนังสือและเรื่องสั้น นอกจากนั้นผู้ป่วยยังพัฒนาการปรับตัวทางจิตวิทยาในเชิงบวกต่อการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย โดยบรรลุผลลัพธ์ที่ดีที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้เพื่อให้ชีวิตง่ายและสะดวกขึ้น

2.1 การใช้อุปกรณ์ช่วยเหลือ: การใช้รถเข็น การติดตั้งอุปกรณ์ช่วยเหลือและการปรับสภาพแวดล้อม

ผู้ป่วยโรค SMA ประสบกับความไม่สะดวกมากมาย และไม่สามารถจัดการเรื่องเล็กน้อยในชีวิตประจำวันได้ เมื่อผู้ป่วยเริ่มใช้รถเข็นได้พบว่า มันไม่สามารถใช้ขึ้นบันได หรือข้ามประตูไปถึงเป้าหมายหรือสิ่งของ (วัตถุต่าง ๆ) ที่ต้องการได้ ผู้ป่วยให้ข้อมูลว่าเมื่อเปรียบเทียบกับคนอื่น ๆ ตนเองว่าตนเองคือคุณค่าและกังวลเกี่ยวกับความเสี่ยงที่จะล้ม ด้วยเหตุผลดังกล่าว และระยะเวลาการเป็นโรคที่ยาวนานทำให้ผู้ป่วยเรียนรู้วิธีปรับและสร้างกลยุทธ์ในการ

ใช้รถเข็นเพื่อตอบสนองความต้องการของตนเอง โดยเริ่มนั่งและควบคุมรถเข็น พยายามจัดการสิ่งต่าง ๆ ด้วยตนเองมากขึ้นเพื่อลดการพึ่งพิงบุคคลในครอบครัว นอกจากนั้นผู้ให้ข้อมูลบางคนใช้เก้าอี้รถเข็นไฟฟ้าเป็นอุปกรณ์เพื่อเดินทาง ทำให้ชีวิตง่ายขึ้น สะดวกขึ้น และยังคงควบคุมการเคลื่อนที่ของตนเองได้ดีขึ้น แต่ยังคงจำกัดเฉพาะสถานที่ที่มีทางลาด หรือทางเรียบ

“แม่เริ่มแถมตัวลง และหวังว่าฉันจะสามารถทำอะไรและไปไหนได้บ้าง จึงปรับความสูงของเก้าอี้รถเข็นให้เท่ากับเก้าอี้ที่ใช้ในบ้าน ทำให้ฉันขยับไปนั่งเก้าอี้ได้เอง ต่อมาฉันซื้อเก้าอี้รถเข็นไฟฟ้า มันแก้ปัญหาการเคลื่อนไหว ไปไหนมาไหนสะดวกขึ้น และกลายเป็นส่วนหนึ่งในการใช้ชีวิต” (ผู้ป่วย SMA 4)

“ต้องนั่งวีลแชร์ แชนและขายึดเหยียดตรงไม่ได้ เกร็งเวลานั่งแล้วไม่มีอะไรฟังหรือรองรับ เวลานอนต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ” (ผู้ป่วย SMA 9)

2.2 การออกแบบการเคลื่อนไหว: การปรับตัวให้เข้ากับข้อจำกัดทางกายภาพและกิจกรรมสำคัญของชีวิตประจำวัน

จากข้อมูลผู้ป่วยระบุว่า ถึงแม้พวกเขาจะมีข้อจำกัดทางกายภาพ แต่ไม่สามารถจำกัดการพัฒนาหรือการใช้ชีวิตของแต่ละบุคคลได้ ผู้ป่วยได้ปรับทั้งวิธีการใช้ชีวิตประจำวันและปรับแนวคิดเพื่อต่อสู้และเอาชนะกับโรคที่เป็นอยู่ โดยจะปรับตัว/นิสัยในการทำกิจกรรมสำคัญของชีวิตประจำวัน ตัวอย่างเช่น อาบน้ำไปพร้อม ๆ กับการแปรงฟันและเข้าห้องน้ำ โดยอุปกรณ์บางอย่างจะออกแบบมาโดยเฉพาะเพื่อช่วยใน

การทำงานให้สำเร็จ เช่น ขึ้นวางต้องไม่สูงเกินไป วัตถุต้องอยู่ไม่ไกลเกินไป หรือใช้คอมพิวเตอร์ที่ควบคุมเมาส์ด้วยสายตาในการทำงาน ทำให้ผู้ป่วยพบว่าในขณะที่ร่างกายผู้ป่วยถูกบีบคั้น แต่จิตใจกลับรู้สึกดีขึ้น

“ใช้ชีวิตตามปกติ ทำในสิ่งที่ทำเองให้ได้มากที่สุด แคะใช้อุปกรณ์ต่าง ๆ เข้ามา เช่น เคยมีรองเท้าตัดเท้า (Ankle-foot orthosis) เสื่อเกาะ (Brace) รถเข็นไฟฟ้า เครื่องช่วยหายใจ จัดของให้หยิบใช้ง่าย เพื่ออำนวยความสะดวกในการใช้ชีวิตของเรามากขึ้น” (ผู้ป่วย SMA 8)

“ใช้วีลแชร์ ช่วยเหลือตัวเองเท่าที่จะทำได้ และพึ่งพาคนอื่นให้น้อยที่สุด” (ผู้ป่วย SMA 9)

3. การก้าวข้ามขีดจำกัด

ผู้ป่วยโรค SMA ไม่สามารถกำหนดและพัฒนาเป้าหมายชีวิตของตนเองได้ตามปกติ ซึ่งอาจส่งผลต่อแนวคิดในตนเองและมุมมองต่อชีวิต เพื่อปลดปล่อยจิตใจจากข้อจำกัดของร่างกาย ผู้ป่วยจึงพยายามปรับตัวให้เข้ากับข้อจำกัดทางกายภาพ เผชิญกับความไม่แน่นอนของชีวิต พัฒนาชีวิตทางสังคม และมีส่วนร่วมในการทำงาน เพราะต้องการเป็นเหมือนคนปกติอื่น ๆ มีงานทำและมีสถานะเศรษฐกิจที่ดีขึ้น และใช้ชีวิตที่มีเป้าหมาย

3.1 ความมีอิสรภาพ/ ความมีเอกลักษณ์: เผชิญกับความท้าทายทั้งหมดอย่างอิสระ

ผู้ให้ข้อมูลระบุว่า ผู้ป่วยไม่ต้องการถูกกีดขวางจากอุปสรรคทางกายภาพ แม้ว่าจะไม่สามารถหยิบเท้าไปมาบนพื้นได้ หรือแม้แต่การขยับ/เคลื่อนไหวของอวัยวะหลาย ๆ แต่พวกเขา

สามารถนั่งรถเข็น และเดินโดยใช้ไม้เท้าช่วยพยุง (มีผู้ป่วย 2 คนที่เดินได้แค่ระยะใกล้ๆ โดยใช้ Walker ร่วมกับรถเข็น) ทำงานและเรียนหนังสือได้ แต่ด้วยความแข็งแรงของร่างกายที่ลดลง ความไม่แน่นอนของอาการแทรกซ้อนจากโรค ทำให้ผู้ป่วยต้องเผชิญกับความท้าทายทั้งหมดอย่างเป็นอิสระจากโรคที่เป็น

“ก็คิดว่าความพิการมันคือความไม่สะดวกแค่นั้น ตอนที่ท้อหรืออยากตายแต่ไม่ตายสักทีมันทำให้รู้ว่าชีวิตคนเรานั้นไม่สิ้นสุดแค่ความพิการนะ ถ้าไม่ตายก็ต้องอยู่อย่างอะไรให้มีประโยชน์ที่สุด กำลังใจสำคัญที่สุดคือตัวเรานะ เราต้องให้กำลังใจตัวเองเพราะคนอื่นเขาไม่ได้มาช่วยเราทุกวินาที” (ผู้ป่วย SMA 1)

“โรคที่เป็นมันมีระยะเวลาพอสมควรที่อาการจะแย่ลงทีละระดับ มันทำให้ช่วยเลิกคิดนอนรอความตายแล้วมาใช้ชีวิตให้ดีกว่า โดยพยายามทำในสิ่งที่เราสามารถทำได้ด้วยตัวเอง การยอมรับนับถือในตัวเองจะเป็นกำลังใจให้ตัวเองและครอบครัวผ่านปัญหาต่าง ๆ ไปได้” (ผู้ป่วย SMA 2)

3.2 การพัฒนาด้านสังคม: การทำงานเพื่อเติมเต็มชีวิตให้สมบูรณ์ ทักษะคิดและความคิดเชิงบวก

ผู้ป่วยโรค SMA ให้ข้อมูลว่า ผู้ป่วยได้รับการสนับสนุนจากเครือข่ายผู้ป่วยโรคหายาก และมูลนิธิโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงแห่งประเทศไทย มีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในกลุ่มผู้ป่วยโรค SMA ด้วยกัน ทำให้ผู้ป่วยมีความมั่นใจในตนเอง และมีเพื่อนมากมาย ผู้ป่วยได้ร่วมพยายามทำงานเหมือนคนปกติ และรู้สึกบรรลุผลสำเร็จโดย

ทำงานให้เสร็จจุล่ง และพบว่าผู้ป่วยมีเป้าหมายที่แน่นอนในชีวิตและแสวงหาความมั่นคงในอาชีพการงาน และถึงแม้ผู้ป่วยหลายคนจะไม่ได้ประกอบอาชีพ แต่พวกเขาพยายามทำงานบ้านทำตัวเองให้เกิดประโยชน์ เช่น สอนการบ้านน้อง (ผู้ให้ข้อมูลประกอบอาชีพ 2 คน ว่างาน 8 คน) เพราะการทำงานไม่เพียงแต่ทำให้ผู้ป่วยลืมความเจ็บป่วย แต่ยังส่งเสริมสถานะทางเศรษฐกิจ เกิดรายได้ และช่วยให้บรรลุเป้าหมายในชีวิต

“เขียนนวนิยายให้สำนักพิมพ์ค่ะ ส่วนใหญ่เป็นเรื่องความรัก ออกมาหลายเล่มแล้วค่ะ ฉบับแรกเขียนเรื่องตัวเองเพื่อเป็นกำลังใจให้คนอื่น แรก ๆ ก็ใช้นิ้วนินทาในโทรศัพท์ ต่อมานิ้วใช้ไม่ได้ ก็ใช้ปากคาบปากกาจิ้มตัวหนังสือ จนตอนนี้ใช้ตาในการมองตัวหนังสือแล้วกระพริบตาเลือกเอาค่ะ มีทั้งนั่งและนอนเขียน ซึ่งตัวเองจะอยู่กับปัจจุบัน กับงานที่ทำ มีบ้างที่รู้สึกท้อแท้ในชีวิตนะ แต่มันก็เป็นความคิดสั้น ๆ แวบเดียวเท่านั้น จิตใจของเราเองที่เป็นกำลังใจให้สู้ ภูมิใจที่สามารถหารายได้ให้ครอบครัว” (ผู้ป่วย SMA 1)

“อยู่อย่างเข้าใจโรค พยายามช่วยเหลือกิจการของครอบครัว และใช้ชีวิตให้เป็นประโยชน์ต่อสังคม” (ผู้ป่วย SMA 10)

4. การใช้ชีวิตด้วยความหวัง

ความหมายที่สำคัญที่สุดของชีวิต คือ การได้รับสิทธิในความเป็นอิสระของร่างกายกลับคืนมา เนื่องจากการดำเนินของโรค ผู้ให้ข้อมูลไม่ทราบว่าจะเกิดอะไรขึ้นในอนาคต และไม่แน่ใจด้วยซ้ำว่าพวกเขาหายใจได้ปกติในวันรุ่งขึ้นหรือไม่ ดังนั้นผู้ป่วยจึงรักชีวิต และเผชิญกับวันใหม่ได้ดีมากกว่าคนธรรมดา แม้ว่าชีวิตของ

ผู้ป่วยจะไม่พร้อมสมบูรณ์ และต้องเจอกับความยากลำบาก ความไม่สะดวกอย่างมาก แต่พวกเขายังคงใช้ชีวิตด้วยความพยายามอย่างเต็มที่ โดยพบว่าผู้ป่วยสามารถสร้างคุณค่าของชีวิตได้จากการเชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง

4.1 ความหวังแทนชีวิต: อยู่อย่างมีความหวังในช่วงชีวิตที่จำกัด

ผู้ป่วยโรค SMA ได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยและได้รับความทุกข์ทรมานจากภาวะแทรกซ้อนและการคุกคามต่อความตายอย่างต่อเนื่อง ในระหว่างระยะเวลาที่เจ็บป่วยนั้นพวกเขาค่อยๆ เข้าใจถึงภาวะแทรกซ้อนและความเสี่ยงของโรค เอาชนะความท้าทาย ใช้ชีวิตอยู่กับปัจจุบัน และผู้ให้ข้อมูลเชื่อว่าพวกเขาต้องวางแผนชีวิต และอยู่อย่างมีความหวังในช่วงชีวิตที่จำกัด

“พยายามใช้ร่างกายส่วนที่ใช้ได้ออกกำลังกายเท่าที่เราจะทำได้เพื่อไม่ให้มันอ่อนแรงหรือยึดติดไปมากกว่าที่เป็นอยู่” (ผู้ป่วย SMA 4)

“ความรู้สึกตอนนี้ คือพยายามอยู่กับปัจจุบันแค่นั้นพอ เอาจริงก็รู้เหมือนกันว่าเราจะมีอะไรหนัก ๆ ไหม จะรับไหวไหม แต่พยายามเชื่อมั่นว่าต้องทนได้และผ่านไปให้ได้ อย่าให้โรคมามีอุปสรรคของความสุขและสดใสในชีวิตเรา มีความสุขในสิ่งที่เป็น อยู่อย่างเข้าใจและยอมรับสิ่งที่จะเกิดต่อไปในอนาคต” (ผู้ป่วย SMA 9)

4.2 การควบคุมตนเอง: เชื่อมั่นในความสามารถของตัวเอง

ผู้ป่วยโรค SMA มีเข้าใจความก้าวหน้าของโรคและภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ เป็นอย่างดี

จึงพยายามทุกวิถีทางที่จะเปลี่ยนจาก "การสูญเสียการควบคุม" เป็น "การควบคุมตนเอง" โดยเข้าใจความต้องการของตนเองและใช้พยายามอย่างมากในการควบคุมตนเองโดยเชื่อมั่นในความสามารถของตัวเอง

“จิตใจของเราเองที่เป็นกำลังใจให้อยู่สู้ เรานั่งสมาธิ สวดมนต์ไหว้พระ มันทำให้ใจ ความคิดของเราเข้าใจและยอมรับในตัวและครอบครัวก็เข้าใจกัน มันเป็นสิ่งที่ทำให้เราอยู่กับ

โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงได้อย่างเข้มแข็ง” (ผู้ป่วย SMA 3)

“รับรู้ว่าคุณเองเป็นโรคตั้งแต่เด็ก และอาการก็ค่อย ๆ แสดงออกมา ค่อย ๆ ปรับตัวไป กับอาการที่เกิดขึ้น ทำจิตใจให้แจ่มใส ยอมรับในสิ่งที่ตัวเองเป็น ไม่เอาตัวเองไปเปรียบเทียบกับใคร ถึงเราจะแตกต่างจากคนอื่นไปบ้าง แต่เราไม่ใช่ตัวประหลาด และทำงานที่เราสามารถทำได้” (ผู้ป่วย SMA 10)

Table 2 Themes and subthemes of life experience of patients with spinal muscular atrophy: SMA.

สาระหลัก (Themes)	สาระย่อย (Subthemes)	การอธิบายความหมาย (Description of meaning)
การสูญเสียการควบคุม (Loss of control)	สูญเสียความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ	- เสี่ยงต่อการตก/หกล้ม และหุดยุคหายใจ เพราะสูญเสียความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ - อยู่ในสถานการณ์ที่ยากลำบาก
	สูญเสียความมั่นใจและความนับถือในตนเอง	- ต้องการความช่วยเหลือจากครอบครัว - เป็นภาระครอบครัว
การปรับตัวกับข้อจำกัด (Adjustment to limitations)	การใช้อุปกรณ์ช่วยเหลือ	- การใช้รถเข็น - การติดตั้งอุปกรณ์ช่วยเหลือและการปรับสภาพแวดล้อม
	การออกแบบการเคลื่อนไหว	- การปรับตัวให้เข้ากับข้อจำกัดทางกายภาพ - กิจกรรมสำคัญของชีวิตประจำวัน
การก้าวข้ามขีดจำกัด (Transcending limitations)	ความมีอิสรภาพในตนเอง	- เผชิญกับความท้าทายทั้งหมดอย่างอิสระ
	การพัฒนาด้านสังคม	- การทำงานเพื่อเติมเต็มชีวิตให้สมบูรณ์ - ทศณคติและความคิดเชิงบวก
การใช้ชีวิตด้วยความหวัง (Living with hope)	ความหวังในชีวิต	- อยู่อย่างมีความสุขในช่วงชีวิตที่จำกัด
	การควบคุมตนเอง	- เชื่อมั่นในความสามารถของตัวเอง

อภิปรายผลการวิจัย

การศึกษานี้ผู้ป่วยโรค SMA จำนวน 10 ราย มีประสบการณ์ชีวิตผ่านการเปลี่ยนแปลงทั้ง 4 กระบวนการ คือ 1) การสูญเสียการควบคุม 2) การปรับตัวกับข้อจำกัด 3) การก้าวข้ามขีดจำกัด และ 4) การใช้ชีวิตด้วยความหวัง ซึ่งสามารถอภิปรายได้ว่า หลังจากผู้ให้ข้อมูลเริ่มมีอาการของโรค SMA ผู้ป่วยเริ่มประสบกับการสูญเสียความแข็งแรงและรู้สึก “สูญเสียการควบคุม” ซึ่งผู้ป่วยต้องเผชิญกับความท้าทายที่ยากลำบากและ “ปรับตัวกับข้อจำกัด” ดังนั้นผู้ป่วยโรค SMA จึงให้อธิบายถึงประสบการณ์ชีวิตของตนเอง โดยระบุถึง การควบคุมตนเอง ทักษะคิดและความคิดเชิงบวกในชีวิต การทำงานและสังคม นอกจากนี้ ผู้ให้ข้อมูลยังแสดงทัศนคติต่อ “การข้ามขีดจำกัด” การตั้งเป้าหมายในอนาคต และการไล่ตามความสำเร็จ หลังจากเผชิญอาการต่าง ๆ ของโรคตามการดำเนินของโรคเป็นระยะเวลานาน ทำให้ผู้ป่วยมีการปรับเปลี่ยนตัวเองโดย “ใช้ชีวิตด้วยความหวัง” ได้ การเปลี่ยนแปลงของประสบการณ์การใช้ชีวิตในผู้ป่วย SMA เหล่านี้ ไม่เพียงแต่สะท้อนถึงการรับรู้ในแง่ของมิติทางสรีรวิทยา จิตวิทยา และสังคม แต่ผู้ให้ข้อมูลยังนำเสนอความยืดหยุ่นในการใช้ชีวิตพร้อมกับความเจ็บป่วยและการก้าวข้ามขีดจำกัดของตนเอง

การปรับตัวกับข้อจำกัด เป็นจิตสำนึกส่วนบุคคลและมุ่งเน้นไปที่กระบวนการทางปัญญาของประสบการณ์ ความเข้าใจ และการตัดสินใจ^{4,14} ส่วนการก้าวข้ามขีดจำกัดของตนเอง หมายถึงบุคคลที่ดีความประสบการณ์ชีวิตด้วยทัศนคติเชิงบวกและจากมุมมองที่กว้าง และการแสดง

พฤติกรรมทางสังคม โดยมองคำนึงถึงผู้อื่นมากกว่าตนเองไม่มีการต่อต้าน และไม่ความเห็นแก่ตัว¹⁵ การศึกษาของ Ho และคณะ⁴ และ Frankl¹⁶ ตั้งข้อสังเกตว่าบุคคลสามารถแสวงหาและเติมเต็มความหมายของชีวิตผ่านการอยู่เหนือข้อจำกัดตนเองผ่านการปลดปล่อยตนเองจากมิติทางจิตวิทยาที่จะทำให้พบความหมายของชีวิต ซึ่งสนับสนุนการค้นพบของผลการศึกษานี้ที่พบว่าความหมายที่สำคัญที่สุดของชีวิต คือการได้รับสิทธิในความรู้สึกเป็นอิสระจากโรค เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลไม่ทราบว่าอะไรจะเกิดขึ้นในอนาคต ผู้ป่วยจึงพยายามปรับตัวให้เข้ากับข้อจำกัดทางกายภาพและปลดปล่อยจิตใจจากข้อจำกัดของร่างกาย

ผลการศึกษานี้ยังสอดคล้องกับการศึกษาของ Ho และคณะ⁴ และ Lamb และ Peden¹⁷ ที่ระบุว่าประสบการณ์ของผู้ป่วยโรค SMA ที่ไม่ว่าจะเป็น SMA Type II หรือ SMA Type III นั้นท้าทายและเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา หลังจากได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรค SMA แล้วร่างกายของผู้ป่วยก็เริ่มที่จะสูญเสียความแข็งแรงและจะประสบปัญหาในการดำเนินชีวิต ผู้ป่วยจึงต้องการการสนับสนุนจากเพื่อน ครอบครัว และสังคม เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรค SMA ใกล้เคียงกับผู้ป่วยโรคเรื้อรังทั่วไป ดังนั้นการใช้อุปกรณ์ช่วยเหลืออย่างเหมาะสม สามารถช่วยผู้ป่วยลดความไม่สะดวกในชีวิตประจำวัน และได้รับการดูแลรักษาพยาบาลที่เหมาะสมกับโรค ประสบการณ์ของผู้ป่วยโรค SMA ทั้ง 10 คน จากการศึกษาี้ แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยพยายามทุกวิถีทางที่จะอยู่รอด เช่น การเข้าห้องน้ำ การรับประทานอาหาร การหายใจ และการเคลื่อนไหว

ผู้ป่วยสามารถใช้รถเข็น และปรับตัวได้อย่างเหมาะสม และไม่ต้องการเพิ่มภาระให้ครอบครัว แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยมีพลังใจที่แข็งแกร่งในการใช้ชีวิตที่แท้จริง ปรากฏการณ์ดังกล่าวแสดงให้เห็นว่า ความหมายของชีวิตในผู้ป่วยโรค SMA คือการค้นหาคำตอบควบคุมตนเองและรักษาศักดิ์ศรี การค้นพบนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Ho และคณะ⁴ และ Tseng และคณะ¹⁸ ที่ระบุว่า ศักดิ์ศรีเป็นแนวคิดที่มีหลายแง่มุมด้วยคุณลักษณะต่าง ๆ รวมถึงการเห็นคุณค่าในตนเอง การเสริมอำนาจในตนเอง การนับถือตนเอง และความรับผิดชอบในตนเอง ทำให้ผู้ป่วยผ่านประสบการณ์เปลี่ยนจาก "การสูญเสียการควบคุม" เป็น "การควบคุมตนเอง" ในช่วงชีวิตที่จำกัด ผลการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ยังสนับสนุนว่าประสบการณ์ชีวิตเป็นกระบวนการต่อเนื่อง (Dynamic) แตกต่างไปตามปัจเจกบุคคล เห็นได้จากผู้ป่วยโรค SMA ทั้ง 10 คน มีประสบการณ์เผชิญความเจ็บป่วยอยู่ในช่วง 12-27 ปี และส่วนใหญ่มีระดับการศึกษาระดับปริญญาตรี และมีมัธยมศึกษา ทำให้มีความรู้ และการปรับตัวที่เหมาะสม นอกจากนั้นพบว่าผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดนับถือศาสนาพุทธ ซึ่งสามารถทำให้ปัจจุบันรับรู้การเป็นไปของโรคตามความเป็นจริง ไม่คิด ไม่กังวลกับโรค นำไปสู่การก้าวข้ามขีดจำกัดของตนเอง จนเกิดความสามารถในการระบุทิศทางและการพัฒนาเป้าหมายชีวิตของตนเองได้ ผู้ให้ข้อมูลจึงคาดหวังว่าจะมีงานทำ หารายได้ให้กับครอบครัว หรือช่วยเหลือครอบครัวตามศักยภาพที่ตนเองมี และทำตัวให้มีประโยชน์ต่อสังคม

จุดแข็งของการวิจัยในครั้งนี้

ประเทศไทยยังไม่พบการศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรค SMA ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาจึงมีความเหมาะสมต่อการศึกษาเรื่องดังกล่าว

จุดอ่อนของการวิจัยในครั้งนี้

การศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรค SMA นี้ อาจเกิดอคติจากความไม่ครอบคลุมของตัวแทนผู้ให้ข้อมูล ในประเด็นความไม่หลากหลายของคุณลักษณะของผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ เพศ ศาสนา สถานภาพสมรส และการประกอบอาชีพ เป็นต้น เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลถูกเลือกแบบเจาะจงจากมูลนิธิโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง อาจสะท้อนให้เห็นภาพปัญหาของคนกลุ่มนี้เพียงบางส่วนเท่านั้น

สรุป

โรค SMA เป็นโรคหายากที่เกิดจากพันธุกรรม มีระยะเวลาการดำเนินของโรคนาน และไม่มีทางรักษา จากการศึกษาในผู้ป่วยโรค SMA จำนวน 10 รายครั้งนี้ พบว่าผู้ป่วยมีประสบการณ์ชีวิตผ่านการเปลี่ยนแปลงทั้ง 4 ประเด็น คือ 1) การสูญเสียการควบคุม 2) การปรับตัวกับข้อจำกัด 3) การก้าวข้ามขีดจำกัด และ 4) การใช้ชีวิตด้วยความหวัง ผู้ป่วยจึงต้องการการสนับสนุนจากเพื่อน ครอบครัว และสังคม อันจะส่งผลให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. ด้านปฏิบัติการพยาบาล พยาบาลวิชาชีพและบุคลากรในทีมสุขภาพที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยโรค SMA สามารถนำผลการวิจัยครั้งนี้ไปใช้เป็นข้อมูลในการพัฒนารูปแบบการ

พยาบาล และวางแผนการให้การพยาบาลผู้ป่วยโรค SMA โดยตระหนักถึงประสบการณ์ชีวิตผ่านการเปลี่ยนแปลงทั้ง 4 กระบวนการเพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถจัดการและปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นได้

2. ด้านการศึกษาทางการพยาบาล สถาบันการศึกษาพยาบาลและวิทยาศาสตร์สุขภาพ สามารถนำผลการวิจัยครั้งนี้ไปใช้เป็นข้อมูลประกอบการสอนเกี่ยวกับการดูแลรักษาพยาบาล และการป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากโรค โดยให้ความสำคัญกับด้านการสูญเสียการควบคุม การปรับตัวกับข้อจำกัด การก้าวข้ามขีดจำกัด และการใช้ชีวิตด้วยความหวังของผู้ป่วยโรค SMA

3. ด้านการวิจัยทางการพยาบาล พยาบาลวิชาชีพและบุคลากรในทีมสุขภาพที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยโรค SMA สามารถนำผลการวิจัยครั้งนี้ไปใช้เป็นข้อมูลในการพัฒนารูปแบบการดูแล และพัฒนานวัตกรรม/อุปกรณ์ ที่ช่วยเพิ่มความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ หรืออวัยวะ

ความสะดวกสำหรับผู้ป่วยในการดำเนินชีวิตประจำวัน

ข้อเสนอแนะสำหรับการวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรวิจัยเชิงคุณภาพถึงประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยโรค SMA จากหลากหลายจังหวัดหรือเครือข่าย เนื่องจากประเด็นในเชิงเศรษฐกิจและสังคม สามารถทำให้เห็นความแตกต่างของปัญหา และนำไปสู่การต้องการความช่วยเหลือที่หลากหลายมากขึ้น

2. ควรวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยโรค SMA การปรับตัวและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

3. ควรวิจัยและพัฒนาารูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรค SMA มุ่งเน้นการพัฒนาศักยภาพของบุคลากรสุขภาพ ผู้ดูแล และการดำเนินงานในรูปภาคเครือข่าย

กิตติกรรมประกาศ

งานวิจัยเรื่องนี้ได้รับทุนสนับสนุนการทำวิจัยจากวิทยาลัยการสาธารณสุขสิรินธร จังหวัดสุพรรณบุรี คณะสาธารณสุขศาสตร์และสหเวชศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก

References

1. Boonsue P, Kittiponghansa S, Siripaopradit T, Jitpimolmard S. Familial Spinal Muscular Atrophy with Additional Features: A family report. Srinagarind Med J 1995; 10(1): 13-25.
2. Sproule DM, Kaufmann P. Therapeutic developments in spinal muscular atrophy. Ther Adv Neurol Disord 2010; 3(3): 173-85.

3. Rutkove SB, Shefner JM, Gregas M, Butler H, Caracciolo J, Lin C, Fogerson PM, Mongiovi P, Darras BT. Characterizing spinal muscular atrophy with electrical impedance myography. *Muscle & Nerve* 2010; 42(6): 915-21.
4. Ho H-M, Tseng Y-H, Hsin Y-M, Chou F- H, Lin W-T. Living with illness and self-transcendence: the lived experience of patients with spinal muscular atrophy. *JAN* 2016; 72(11): 2695–705.
5. Chaisomchit S, Thongnoppakhun W, Pho-iam T, Limwongse C, Likasitwattanakul S, Chareonsiriwatana W, et al. Investigation of carrier frequency for spinal muscular atrophy in Thailand using dried blood spot specimens. *G&G* 2016; 9(2&3): 78–84.
6. Yang B-H, Chung C-Y, Weng W-C, Lo K-w, et al. Self-care Experiences of Adolescents with Spinal Muscular Atrophy, *Asian Nurs Res* 2021; 15: 231-38.
7. Speziale HJS, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. (4th ed.). Philadelphia: Lippincott; 2007.
8. Husserl E. Phenomenology and the Crisis of Philosophy (Lauer Q. trans.). New York: Harper & Row; 1965.
9. Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. (8th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins. 2008.
10. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In Ronald S. Valle & Mark King (eds.), *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology*. Oxford University Press, 1978.
11. McClelland SB. Training needs assessment data-gathering methods: Part 2 – individual interviews. *J Eur Ind Train* 1994; 18(2): 27–31.
12. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15(9): 1277-88.
13. Creswell JW. Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches. (2nd

- ed.). London: Sage Publications; 2003.
14. Wei CH. The lived meaning of self-transcendence-service learning as an example. *Journal of Holistic Education* 2007; 1: 139–54.
15. Coward DD. Self- transcendence and correlates in a healthy population. *Nurs Res* 1996; 45(2): 116–21.
16. Frankl VE. *Man’s Search for Ultimate Meaning*. New York: Perseus Publishing; 2000.
17. Lamb C, Peden A. Understanding the experience of living with spinal muscular atrophy: a qualitative description. *J Neurosci Nurs* 2008; 40(4): 250–6.
18. Tseng CN, Chan HY, Dai YT. Dignity: a concept analysis. *VGH Nursing* 2001; 28(1): 97–103.