

การดูแลทางด้านจิตสังคมแก่ผู้ป่วยกล้ามเนื้อลีบดูเซน

ความรู้สึกไม่สบายใจอันเนื่องมาจากการที่ลูกมีปัญหาเรื่องกล้ามเนื้อ และก็ไม่อยากจะเชื่อว่าลูกเป็นโรค เพราะลูกก็เดินได้มาตั้งแต่ต้น เป็นสิ่งที่ไม่อาจปฏิเสธได้ว่าความร้อร่น ความกังวล และความกลัวเข้ามารุมเร้าจิตใจของผู้เป็นพ่อแม่มากขึ้นทุกวันๆ ถึงแม้ว่าเด็กที่เป็นโรคกล้ามเนื้อลีบดูเซนจะมีสติปัญญาปกติ แต่ต่อมาจะเดินแล้วล้มบ่อย เนื่องจากกล้ามเนื้อส่วนขาอ่อนแรงก่อน ตามด้วยกล้ามเนื้อแขน และกล้ามเนื้อส่วนอื่น ทำให้หายใจไม่ไหว ลำบากง่าย และมักเสียชีวิตด้วยอาการแทรกซ้อนเช่น ปอดบวม ในช่วงอายุ 15-20 ปี ผู้เป็นแม่ย่อมมีชีวิตอยู่ด้วยความรู้สึกเศร้าและเป็นทุกข์ ผู้เป็นพ่อก็คงไม่แตกต่างกันมากนัก ทุกครั้งที่เห็นลูกล้ม อ่อนแรงลงทีละน้อย ก็เป็นเหมือนสัญญาณที่จะบอกให้ทำใจและดูแลลูกให้ดีที่สุดเท่าที่จะทำได้

โรคกล้ามเนื้อลีบดูเซนเป็นความเจ็บป่วยเรื้อรังและเป็นวิกฤตการณ์อย่างหนึ่งของชีวิต มีผลต่อสภาพจิตใจและร่างกายของผู้ป่วยอย่างมาก เป็นภาวะคุกคาม ก่อให้เกิดความเครียดหรือก่อให้เกิดภาวะวิกฤตสำหรับตัวผู้ป่วยเองและครอบครัวได้ทั้งสิ้น การเจ็บป่วยเรื้อรังที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยนั้นมีผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยเป็นอย่างมาก เนื่องจากผู้ป่วยเป็นเด็กอยู่ในวัยที่กำลังเจริญเติบโตและพัฒนาการทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นมิได้มีผลเฉพาะต่อตัวเด็กป่วยเท่านั้น แต่จะมีผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัวด้วย เนื่องจากเด็กเป็นที่รักและเป็นจุดศูนย์กลางความสนใจของทุกคนในครอบครัว

ผลกระทบต่อผู้ป่วยกล้ามเนื้อลีบดูเซน

1. **ด้านร่างกาย** การเจริญเติบโตอาจปกติ แต่จะขาดโอกาสในการพัฒนาร่างกาย เพราะมีสาเหตุจากการที่สถานะของโรคดำเนินไปและจากการเกิดภาวะแทรกซ้อน ระยะเวลาที่เจ็บป่วยยาวนาน การกลับเข้ารับการรักษา ซ้ำแล้วซ้ำอีก การเผชิญต่อการติดเชื้อบ่อยๆ และจากยาที่ใช้รักษาโรค หรือมีความพิการบกพร่องเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ ต้องใช้เวลาในการรักษาโรคนาน ผู้ป่วยจะถูกจำกัดการออกกำลังกาย ทำให้ขาดโอกาสต่างๆ เมื่อเทียบกับเด็กอื่นๆ ที่มีร่างกายสมบูรณ์ การเจริญเติบโตที่มีความพิการเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ จะส่งผลให้ผู้ป่วยมีภาพลักษณ์ที่ไม่ดีต่อร่างกายตนเอง

2. **ด้านสติปัญญา** พัฒนาการของสติปัญญาขึ้นอยู่กับ การเจริญเติบโตของสมองและโอกาสในการเรียนรู้ ผู้ป่วยกล้ามเนื้อลีบดูเซนอาจต้องขาดเรียน เพราะการที่ไม่สามารถร่วมกิจกรรมหรือเล่นกับเพื่อนๆ ได้ ทำให้ขาดโอกาสในการเรียนรู้และมีผลต่อการเจริญเติบโตของสมอง ส่งผลให้พัฒนาการทางสติปัญญาช้าลงหรือหยุดชะงัก และยังมีผลต่อความพร้อม ความจำ และแรงจูงใจของผู้ป่วยด้วย

3. **ด้านอารมณ์** เนื่องจากระยะเวลาการเจ็บป่วยที่ยาวนาน ผู้ป่วยจะรู้สึกว่าคุณค่าและมีความวิตกกังวลสูง ผู้ป่วยอาจต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้งเนื่องจากความรุนแรงของโรค ในภาวะวิกฤตนี้ผู้ป่วยจะเสียความสมดุลได้ง่าย เกิดผลกระทบต่อพัฒนาการทางด้านอารมณ์และอื่นๆ ได้ ผู้ป่วยจะมีความทุกข์ทรมานจากการที่ต้องอยู่โรงพยาบาลนานและการที่ความพิการบกพร่องเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ ต้องหยุดเรียน ถูกจำกัดการเคลื่อนไหว เป็นต้น สิ่งเหล่านี้จะส่งผลต่อจิตใจ อารมณ์ และการดำเนินชีวิตในสังคมของผู้ป่วย ทำให้มีลักษณะไม่เป็นตัวของตัวเอง วิตกกังวล แยกตัว หงอยเหงาม ต้องการความสนใจจากผู้ใกล้ชิด บางคนอาจแสดงอาการชัดเจนและปฏิเสธการรักษา โดยเฉพาะเมื่ออย่างเข้าสู่วัยรุ่น ซึ่งเป็นวัยที่กำลังค้นหาความเป็นตัวของตัวเอง เพื่อพัฒนาไปเป็นผู้ใหญ่ในอนาคต

4. **ด้านสังคม** การที่กล้ามเนื้ออ่อนแรงลงเรื่อยๆ ผู้ป่วยต้องพึ่งพาบิดา-มารดามากขึ้นเรื่อยๆ อายเพื่อน ไม่อยากเล่นกับเพื่อน ไม่อยากไปโรงเรียน อาจมีลักษณะก้าวร้าว ต่อต้านสังคม ทำให้เพื่อนไม่อยากเล่นด้วย ต้องถูกแยกจากเพื่อนและสังคมเป็นเวลานาน บางคนอาจไม่มีความมั่นใจในตนเอง ปรับตัวเข้ากับสังคมได้ยาก

5. **ด้านบุคลิกภาพ** เนื่องจากการถูกจำกัดกิจกรรมหรือต้องนั่งรถเข็น ทำอะไรได้ไม่ทัดเทียมเพื่อน และจะรู้สึกเป็นปมด้อย ถ้าบิดา-มารดามีการเลี้ยงดูที่ไม่ถูกต้อง ก็อาจทำให้ผู้ป่วยมีบุคลิกภาพแบบไม่มั่นใจและมักแยกตัวจากสังคม

ผลกระทบต่อครอบครัว

เนื่องจากครอบครัวเป็นเสมือนน้ำในบ่อ ถ้ามีสิ่งหนึ่งสิ่งใดหล่นไปในน้ำ น้ำจะกระเพื่อมและขยายวงออกไปเรื่อยๆ เช่นเดียวกันกับครอบครัว การที่มีผู้ป่วยเป็นกล้ามเนื้อลีบดูเซนเพียง 1 คน ย่อมส่งผลกระทบต่อชีวิตประจำวันที่เปลี่ยนแปลงไป เพราะต้องเสียสละเวลาดูแลผู้ป่วยมากขึ้นตามอาการของโรค การทำมาหากินก็ย่อมฝืดเคือง รายได้ก็ต้องน้อยลง ก่อให้เกิดความเครียด อารมณ์และจิตใจเปลี่ยนแปลง อาจทำให้ความสัมพันธ์ในครอบครัวและการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นเสียได้

ปฏิกิริยาของบิดา-มารดาเมื่อทราบว่าลูกป่วยเป็นกล้ามเนื้อลีบดูเซน

ระยะที่ 1 ช็อกและปฏิเสธ (Shock and Denial) เป็นปฏิกิริยาปกติที่เมื่อพ่อแม่ทราบว่าลูกของตนเองเป็นโรคกล้ามเนื้อลีบดูเซนมักจะตกใจและรับไม่ได้ ยิ่งถ้าแม่มีภาวะพาหะด้วยแล้ว ก็ยิ่งยากต่อการที่จะทำได้ ว่าตนเป็นผู้ถ่ายทอดยีนให้ และทำไมต้องเกิดกับลูกของตนเองด้วย

ระยะที่ 2 การปรับตัว (Adjustment) เมื่อทราบว่าโรคนี้อันเป็นอย่างไร มีความเข้าใจในตัวโรคมามากขึ้น พ่อแม่จะเริ่มเห็นความเป็นไปได้และทิศทางในการดูแลผู้ป่วย จะมีการลองผิดลองถูก เพื่อช่วยให้ลูกมีความสุขสบายและอยู่กับสิ่งแวดล้อมให้ได้ตามปกติ อาจจะทำได้ดีหรือไม่ก็ตาม ซึ่งระยะนี้ทุกคนในครอบครัวต้องช่วยกันอย่างมาก เพื่อมิให้เกิดสิ่งนำไปสู่ความไม่สบายใจเพิ่มอีก ภาวะอารมณ์ในช่วงนี้จะเกิดมีขึ้นได้หลายอย่าง แต่จะผ่านไปได้อ้ามีความอดทนและความรักในครอบครัว

ระยะที่ 3 ระยะของความเข้าใจและยอมรับความจริง (Reintegration and Acceptance) เมื่อได้ปรับตัวมาระยะหนึ่ง ทุกคนจะเริ่มเห็นตามความเป็นจริงว่า อะไรที่เป็นไปได้อย่างที่ตนต้องการ และอะไรที่ไม่อาจปรับเปลี่ยนให้เป็นไปได้ดังใจต้องการ การดูแลผู้ป่วยจะดำเนินไปอย่างสบายๆมากขึ้น ความกดดันลดลง แต่จะมีความสุขมากขึ้น เพราะลดการยึดติดจากสิ่งทีตนได้ลองพยายามแล้วมิอาจเป็นไปได้อ้าจะมีการหันหน้าเข้าหากัน เข้าใจกัน ดูแลซึ่งกันและกัน ซึ่งไม่ใช่เฉพาะผู้ป่วยเท่านั้น

การปรับตัวของผู้ป่วยต่อการป่วยเป็นกล้ามเนื้อลีบดูเซน

1. สามารถปรับตัวได้ดีและมองโลกแง่ดี ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตได้เป็นอย่างดี เป็นปกติสุขตามศักยภาพของตนเองที่มีอยู่
2. เกิดความรู้สึกแตกต่างและรู้สึกด้อย ผู้ป่วยจะรู้สึกว่าตนเองแตกต่างจากเด็กปกติคนอื่น ทำอะไรได้ไม่ทัดเทียมเพื่อน มักจะมองโลกในแง่ลบ รู้สึกว่าตนเองด้อยค่า
3. เกิดความแปรปรวนด้านจิตใจและอารมณ์
4. ขอมรับการรักษา ขอมรับประทานยา ให้ความร่วมมือ และปฏิบัติตัวในการรักษาอย่างเคร่งครัด

5. แสวงหาสิ่งที่จะช่วยในการสนับสนุน อาจจะหาข้อมูลจากแพทย์ พยาบาล หรือผู้อื่น เพื่อเป็นแนวทางในการแก้ปัญหาและรับรู้ถึงการปฏิบัติที่ถูกต้อง

การช่วยเหลือและดูแลผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้อลีบดูเซน

1. ส่งเสริมพัฒนาการให้เหมาะสมตามวัยและความเหมาะสมของผู้ป่วย

การรักษาผู้ที่เป็นโรคนี้เป็นเพียงการประคับประคองเพื่อให้เด็กมีชีวิตได้ยืนยาวที่สุด และประกอบกิจกรรมได้ใกล้เคียงปกติ รวมทั้งคงความสามารถในการเดินให้นานที่สุดเท่าที่จะทำได้ โดยเน้นที่การป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดขึ้น และดูแลด้านสุขอนามัยทั่วไปของผู้ป่วย เช่น การดูแลเรื่องอาหารและการทำความสะอาดฟัน เป็นต้น การให้ภูมิคุ้มกันตามปกติ พยายามให้เด็กได้ไปโรงเรียน ให้เด็กได้ช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุด

การที่จะทำในสิ่งดังกล่าวได้ต้องเริ่มต้นที่การส่งเสริมให้ครอบครัวมีความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค การติดตามผลการรักษาและการเน้นให้เห็นความสำคัญของการติดตามผลการรักษา หากบุคลากรทางการแพทย์ช่วยหาสิ่งที่จะช่วยสนับสนุนครอบครัวให้มีจุดยืนที่เข้มแข็ง และค่อยๆช่วยประคับประคองให้ครอบครัวสามารถปรับตัวกับภาวะวิกฤตจากการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตร ส่งเสริมให้ครอบครัวปรับตัวได้ดีต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของผู้ป่วย ส่งเสริมความสามารถของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วย จะเป็นการช่วยลดความวิตกกังวลและความกลัวของครอบครัว ตลอดระยะเวลาที่ต้องดูแลผู้ป่วย ซึ่งต้องคำนึงถึงบริบทและสิ่งแวดล้อมของผู้ป่วยและครอบครัวด้วย ต้องไม่ลืมที่จะส่งเสริมความสัมพันธ์ในครอบครัวและการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น

2. การดูแลฟื้นฟูสมรรถภาพ

เนื่องจากการดำเนินโรคก่อนข้างรุนแรง เพราะมีการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อและลิบลง โดยเฉพาะอย่างยิ่งบริเวณตะโพก ต้นขาและต้นแขน มักพบว่ามีกล้ามเนื้อองุ่นใหญ่ผิดปกติ (pseudohypertrophy) อาการอ่อนแรงจะเป็นมากขึ้นเรื่อยๆ จนในที่สุดก็จะลุกขึ้นยืนลำบาก ต้องใช้มือยันพื้นหรือหน้าขา เนื่องจากมีกล้ามเนื้อรอบตะโพกอ่อนแรง ผู้ป่วยจึงมักขึ้นทางขาและแอ่นหลัง เพื่อปรับสมดุลน้ำหนัก และมีท่าเดินขาปัดออกด้านข้างเหมือนเป็ด (waddling gait)

เมื่อผู้ป่วยเริ่มมีปัญหาข้อยึดติด และมีอาการอ่อนแรงมากจนขึ้นและเดินเองไม่ได้ ให้พิจารณาใช้กายอุปกรณ์ช่วย (orthosis) โดยต้องคำนึงถึงประโยชน์ใช้สอยและน้ำหนักของอุปกรณ์นั้นด้วย เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถใช้งานได้ตามสภาวะของโรค ผู้ป่วยกลุ่มนี้มักไม่สามารถใช้เครื่องช่วยเดิน เช่น ไม้ค้ำยันรักแร้ เนื่องจากมีกล้ามเนื้อสะบักอ่อนแรง

ต่อมาเมื่อมีอาการอ่อนแรงมากขึ้น จนไม่สามารถเดินได้ ควรให้ใช้รถเข็น ซึ่งจะช่วยให้ผู้ป่วยไปไหนมาไหนได้อีกระยะหนึ่ง แทนการนั่งหรือนอนอยู่ที่เตียง โดยเลือกรถเข็นที่เหมาะสมกับผู้ป่วย เพื่อไม่ให้เกิดปัญหาแทรกซ้อน รถเข็นที่ไม่เหมาะสมคือ รถเข็นที่มีพนักพิงหลังที่อ่อนนุ่มหรือมีขนาดใหญ่เกินไป เพราะอาจทำให้เกิดกระดูกสันหลังคดมากขึ้น เป็นต้น ส่วนรถเข็นที่เหมาะสมควรเป็นรถเข็นที่มีขนาดพอดีกับตัวผู้ป่วย มีสายรัดหรือเข็มขัดเพื่อป้องกันลื่นไถลและอุบัติเหตุ ถ้าเป็นชนิดที่ผู้ป่วยสามารถปรับการใช้ได้เองก็ยิ่งดี

เมื่อถึงระยะสุดท้ายของชีวิต การดูแลรักษาเป็นการพยาบาลทั่วไป รวมทั้งการบริหารยัดคัดข้อต่อ เพื่อไม่ให้เกิดปัญหาข้อยึดติด ซึ่งจะเป็นอุปสรรคต่อการดูแลสุขอนามัย และควรทำกายภาพบำบัดทรวงอกสม่ำเสมอ

โดยการจัดทำทางเคาะปอด เพื่อระบายเสมหะ และฝึกการหายใจให้ลึกเต็มที่ถึงท้อง จะทำให้ปอดมีการขยายตัว ดี ร่างกายได้รับออกซิเจนเต็มที่ ป้องกันการติดเชื้อของระบบหายใจ

3. บทบาทคุณครูและโรงเรียน

ในช่วงวัยที่ผู้ป่วยยังสามารถไปโรงเรียนได้ คุณครูและโรงเรียนมีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วย โดยเฉพาะสภาพจิตใจ ให้ผู้ป่วยได้อยู่ในชีวิตประจำวันได้อย่างปกติเหมือนเด็กอื่นทั่วไป อาจต้องจำกัดการเรียน วิชาที่ต้องออกแรง เช่น พลศึกษา และจัดให้ผู้ป่วยได้รับความสะดวกในการขึ้นชั้นเรียน เช่น ห้องเรียนอยู่ชั้นล่าง ผลักเวรเพื่อนช่วยกันพยุงหรืออุ้มเข้าชั้นเรียน อนุญาตให้ผู้ปกครองพาเข้าชั้นเรียนได้ เป็นต้น การได้รับความเข้าใจจากครูและเพื่อนร่วมชั้นทำให้ผู้ป่วยมีสุขภาพจิตที่ดี พร้อมจะเผชิญกับตัวโรคของผู้ป่วย ต่อเมื่อช่วงหลัง เมื่อผู้ป่วยเดินด้วยตัวเองไม่ได้และมีข้อจำกัดมากขึ้น ผู้ป่วย ผู้ปกครอง พร้อมทั้งคุณครูมีความคิดเห็นร่วมกันว่าการไปโรงเรียนทำให้ดูแลตัวผู้ป่วยได้ลำบาก เป็นเวลาที่อยู่บ้านน่าจะเหมาะสมกว่า ก็ให้ตัดสินใจร่วมกัน โดยให้ยึดผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง

โดยส่วนใหญ่ ผู้ป่วยโรคกล้ามเนื้อลีบคูดุเชนมักเข้าเรียนชั้นอนุบาลจนถึงชั้นประถมต้น มากน้อยขึ้นอยู่กับ การดำเนินของโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง ภาวะแทรกซ้อน อีกทั้งสภาพครอบครัว คุณครูและโรงเรียน แพทย์ อาจช่วยสรุปประวัติเกี่ยวกับโรค การรักษา การดูแล ข้อจำกัดในการออกกำลังกาย และปัญหาเฉพาะในแต่ละราย เพื่อให้คุณครูและเพื่อนได้เข้าใจ พร้อมทั้งจะใช้ชีวิตอยู่ร่วมกันอย่างปกติสุข

เอกสารอ้างอิง

กิ่งแก้ว ปาจริชัย.การฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ : กรุงเทพฯ : บริษัทกรีน พรินท์ จำกัด, 2542