

ประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง
Lived Experiences as Being Paraplegic Patients



ธัญพร ชื่นกลิ่น
Thunyaporn Chuenklin

๗


เลขหมู่	KC.106:P3 ๗๖2 2543 ๐.๘
Order Key	28822
Bib Key	177597
	1 0 ๐.๘. 2543 /


วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
Master of Nursing Science Thesis in Adult Nursing
Prince of Songkla University
2543

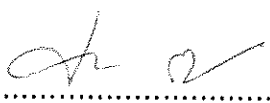
ชื่อวิทยานิพนธ์ ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง
ผู้เขียน นางธัญพร ชื่นกลิ่น
สาขาวิชา การพยาบาลผู้ใหญ่

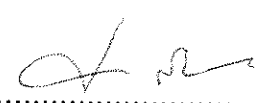
คณะกรรมการที่ปรึกษา


คณะกรรมการสอบ

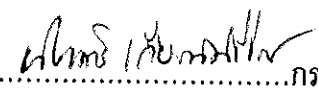

.....ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ชอลดา พันธุเสนา)


.....ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ชอลดา พันธุเสนา)



.....กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประณีต ส่งวัฒนา)


.....กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ประณีต ส่งวัฒนา)

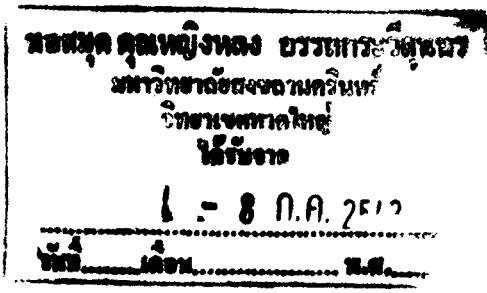

.....กรรมการ
(ดร. สุดศิริ นิรัญชุนหะ)


.....กรรมการ
(รองศาสตราจารย์ นพ.นิรันดร์ เกียรติศิริโรจน์)

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ อนุมัติให้บัณฑิตวิทยาลัยนี้เป็นส่วน
หนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่


.....
(รองศาสตราจารย์ ดร.นพรัตน์ บำรุงรักษ์)
คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

ชื่อผู้เขียน นางธัญพร ชื่นกลิ่น
สาขาวิชา การพยาบาลผู้ใหญ่
ปีการศึกษา 2542



บทคัดย่อ

การศึกษาเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยาย และ อธิบายประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง แบบสมบูรณ จำนวน 10 ราย ซึ่งคัดเลือกแบบเจาะจงจากโรงพยาบาลและในชุมชน ในพื้นที่ภาคใต้ตอนล่าง เก็บรวบรวมข้อมูลตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน 2541 ถึงเดือนกรกฎาคม 2542 ด้วยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม การบันทึกภาคสนาม และการบันทึกเสียง วิเคราะห์ข้อมูลโดยดัดแปลงขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลของโคไลตี

ผลการศึกษาพบว่า ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง แบ่งออกเป็น 3 ระยะ คือ ระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง และ ระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งในแต่ละระยะผู้ป่วยให้ความหมายต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ดังนี้ 1).ความหมายในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง เป็นการให้ความหมายต่อการบาดเจ็บว่า ข้าไม่มีความรู้สึกขยับไม่ได้ ซึ่งเป็นชั่วคราวจะหายได้ 2).ความหมายในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ให้ความหมายต่ออัมพาตท่อนล่างว่า เป็นแล้วหายได้ หรือ เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ให้ความหมายต่อชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างว่า เป็นครึ่งหนึ่งตายครึ่งหนึ่ง มีขาดีกว่าไม่มี มีชีวิตอยู่ครู่ก็เห็น พึ่งพาและเป็นภาระผู้อื่น ลำบากกายทุกข์ทรมานใจ อยู่ในพื้นที่จำกัด เป็นเป้าสายตาเป็นจุดสนใจ ไม่สามารถมีครอบครัวได้/ไม่มีใครเอา ต่ำต้อยด้อย คำน่ารังเกียจ อดทนและสู้ชีวิต อยู่ไปเรื่อยๆอนาคตเลื่อนลอย และเป็นโชคชะตา/เวรกรรม 3). ความหมายในระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง คือ เป็นคนธรรมดาคนหนึ่ง ที่พิการเฉพาะกายเท่านั้น แต่หัวใจและสมองไม่พิการ

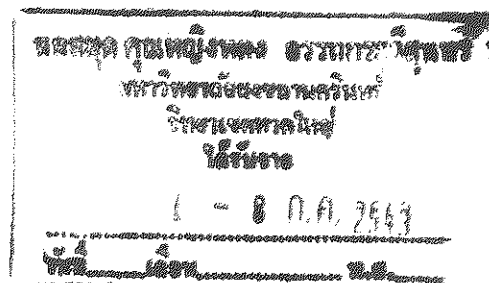
ความรู้สึกในแต่ละระยะของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง มีดังนี้ 1).ความรู้สึกในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง คือ เฉยๆ สงสัย/กลัวจะเดินไม่ได้ 2).ความรู้สึกในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง แบ่งเป็น 2.1.ความรู้สึกเมื่อรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ผู้ป่วยจะมีความรู้สึกไม่เชื่อว่าจะเดินไม่ได้ หรือเดินไม่ได้ก็ไม่เป็นไร 2.2.ความรู้สึกที่ตอบสนองต่อการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ผู้ป่วยจะมีความรู้สึกเสียใจน้อยใจที่เดินไม่ได้ เครียดคิดมาก หงุดหงิดที่ช่วยตนเองไม่ได้ ไม่มีค่า อยากตายอยู่ใกล้ลำบาก อายที่ตนเองไม่เหมือนเดิม เกรงใจไม่อยากเป็นภาระ และเหมือนถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว 2.3.ความรู้สึกในการจัดการกับชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาต

ท่อนล่าง ผู้ป่วยจะรู้สึกมีกำลังใจในความหวัง ห้อแท้หดหู่ในความสิ้นหวัง และทำใจไม่คิด 3). ความรู้สึกในระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง เป็นความรู้สึกธรรมชาติของคนพิการ ยังมีคุณค่าช่วยเหลือผู้อื่นได้ รู้สึกมีปมด้อยเป็นบางครั้ง กลัวไม่มีผู้ดูแลเมื่อแก่เฒ่า และมีความหวังที่จะเดินได้เป็นช่วงๆ

การดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง มีดังนี้ 1).การดำเนินชีวิตในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง เป็นช่วงที่นอนอย่างเดียว และอยู่ในความดูแลของผู้อื่น 2).การดำเนินชีวิตในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ผู้ป่วยจะแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา ผจญกับภาวะแทรกซ้อนและอาการข้างเคียง เรียนรู้การดำเนินชีวิต สรรหาสิ่งอำนวยความสะดวก ฟังตนเองเพื่อลดภาระ และหันหลังให้สังคมเดิม 3).การดำเนินชีวิตในระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง เป็นระยะที่หยุดแสวงหาการรักษา ช่วยเหลือตนเองตามศักยภาพ กลับไปเป็นส่วนหนึ่งของสังคมและทำบุญทำทาน

ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง มี 5 ประการ คือ 1).มีค่าใช้จ่ายในการกินอยู่ 2).ได้รับความรักความเชื่ออาทร 3).มีความสะดวกสบายและการพึ่งตนเองในการดำเนินชีวิต 4).ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการดำเนินชีวิต และ5).การหายจากการเจ็บป่วย

จากการศึกษาครั้งนี้ ทำให้เกิดความเข้าใจเกี่ยวกับ ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างมากขึ้น สามารถใช้ผลการศึกษาเป็นข้อมูลพื้นฐาน ในการพัฒนาการพยาบาลอย่างเป็นองค์รวม เกิดความเข้าใจในการดูแลช่วยเหลือ ให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างอิสระ และตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยได้อย่างแท้จริง ตามบริบทของสังคมและวัฒนธรรมไทย



Thesis Title Lived Experiences as Being Paraplegic Patients
Author Mrs. Thunyaporn Chuenklin
Major Program Adult Nursing
Academic Year 1999

Abstract

The purpose of this phenomenological study was to describe and explain the lived experiences as being paraplegic patients. Ten participants with complete paraplegia were purposively recruited from hospital's and communities in the southernmost of Thailand. Data were gathered during November 1998 to July 1999 by in-depth interview, non-participant observation, taking field note and tape recording. The Colaizzi's method was applied for data analysis to clarify meanings, feeling and caring needs in lived experiences as being paraplegic patients.

The finding revealed that the lived experiences as being paraplegic patients could be divided into three periods, the early paraplegic period, the transition paraplegia period and the living with paraplegia period. The meanings of paraplegia described by paraplegic patients in the early paraplegic period were related to symptoms namely numbness with inability to move, but able to be cured. For the transition paraplegia period, the meanings of paraplegia were interpreted as a curable disease and a disability in one's life. In addition, life as paraplegic patients has given in several meanings: being as a half alive and half death person, having both legs intact is better than no leg at all, being with wheelchair, being as a dependent and burdensome person, inconvenience and suffering, living in limited area, being the central of attraction, unable to have a complete family life, being humble and obnoxious, having no future, and serving one's sin/destiny, For the living with paraplegia period, the meanings of life were interpreted as being a normal person by having a physical disability only with a functional heart and brain.

Paraplegic patients described that the feelings in the early paraplegic period were no feeling, doubt and anxiety. For the transition paraplegia period, the responses were rejection of being unable to walk and acceptance of being a

paraplegic. The responses related to paraplegic's situation were expression of grief, stress, powerlessness, worthlessness, wanting to die, having body image disturbance, not wanting to disturb their caregiver and being loneliness. The responses related to coping strategies were hope, hopelessness, and being adapted to the situation. For the living with paraplegia period, the responses were having normal feeling, maintaining self worth or value, having transient body image disturbance, feeling anxiety and hope to be able to walk again.

Living as a paraplegic patients was described in the early paraplegic period into two important themes : living as lying only and under the supervision of caregiver. For the facing with paraplegia period, hoping to seek alternative treatment, confronting with complication and unpleasant symptoms, learning how to live, provision of facilities for living, being independent to decrease the family's burden, and being isolated from the society. For the living with paraplegic period, stop seeking alternative treatment, be able to take care of themselves, return to be part of the society and contributing benevolence to self.

Caring needs identified by the paraplegic patients were supporting of living expenses, requiring love and compassion, providing physical settings for independent living, having information regarding to illness and living well, and hoping a recovery by miracle.

The result of this study provided better understanding of the lived experiences as being paraplegic patients. It will be useful for improving holistic nursing care and responding to patients' needs, within the context of the southern Thai society and culture. In addition, this study showed strategic guidelines of how to promote paraplegic patients' independent living through better nursing care.

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ สำเร็จได้ด้วยความช่วยเหลือ และกำลังใจจากบุคคลต่างๆ หลายท่าน ซึ่งผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้ง และขอกล่าวขอบคุณมา ณ โอกาสนี้

ขอกราบขอบพระคุณ รศ. ชอลดา พันธุ์เสนา และ ผศ.ดร.ประณีต ส่งวัฒนา อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่ได้ให้ความรู้ คำแนะนำ แก้ไขข้อบกพร่อง ใจเวลา ตลอดจนเป็นกำลังใจที่สำคัญเสมอมา ซึ่งผู้วิจัยมีความประทับใจเป็นอย่างยิ่ง ขอกราบของพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิ และคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ทุกท่าน ที่ได้ให้ข้อเสนอแนะอันทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ มีความสมบูรณ์มากขึ้น

ขอขอบคุณ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ที่สนับสนุนทุนอุดหนุนวิทยานิพนธ์ส่วนหนึ่ง ตลอดจนผู้อำนวยการโรงพยาบาลแหล่งข้อมูล หัวหน้าพยาบาล หัวหน้าหอผู้ป่วยพยาบาล นักกายบำบัด และเจ้าหน้าที่ผู้เกี่ยวข้องทุกท่าน ที่อำนวยความสะดวกในการเก็บรวบรวมข้อมูลอย่างดียิ่ง

ขอขอบคุณ คุณเลิศชัย ชื่นกลิ่น ผู้ให้ทั้งกำลังใจในการจัดพิมพ์ การตรวจสอบความถูกต้อง และเป็นทั้งกำลังใจเสมอมา ตลอดจนยังเป็นผู้ที่ทำหน้าที่ห้ทั้งพ่อและแม่ ให้แก่ลูกๆ แทนผู้วิจัย ช่วยให้ผู้วิจัยสามารถทุ่มเทเวลา และกำลังความสามารถได้อย่างเต็มที่ ให้แก่งานวิทยานิพนธ์ครั้งนี้

คุณความดีทั้งหลาย ที่เกิดจากวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ขออุทิศให้แก่ คุณพ่อ คุณแม่ ผู้ให้ชีวิต และสติปัญญา ตลอดจนผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างทุกคน ที่แม้มีร่างกายอันพิการ แต่หัวใจเป็นนักสู้ชีวิตที่ไม่เคยพ่ายแพ้

ธัญพร ชื่นกลิ่น

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อ	(3)
Abstract	(5)
กิตติกรรมประกาศ	(7)
สารบัญ	(8)
รายการตาราง	(10)
รายการภาพประกอบ	(11)
บทที่	
1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย	5
คำถามการวิจัย	5
กรอบแนวคิด/ทฤษฎี	6
นิยามศัพท์	6
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	6
2 วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง	7
1.แนวคิดเกี่ยวกับผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง	7
2.ผลกระทบจากการเป็นอัมพาตท่อนล่าง	10
3.ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อต้องมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง.....	24
4.แนวคิดการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา	27
3 วิธีดำเนินการวิจัย	33
ประชากร	33
กลุ่มตัวอย่าง	33
เครื่องมือ	33
วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล	34
การวิเคราะห์ข้อมูล	38
4 ผลการวิจัยและการอภิปรายผล	39
ผลการวิจัย	39
ส่วนที่ 1 ภูมิหลังของผู้ให้ข้อมูล	39

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง	44
ตอนที่ 1 ความหมายของการมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง	45
ตอนที่ 2 ความรู้สึกต่อการมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง	55
ตอนที่ 3 การดำเนินชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง	68
ตอนที่ 4 ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง	86
การอภิปรายผล	93
5 สรุปลผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ	109
สรุปลผลการวิจัย	109
ข้อเสนอแนะ	111
บรรณานุกรม	116
ภาคผนวก	125
ภาคผนวก ก. แบบบันทึก และสัมภาษณ์ ประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง	126
ภาคผนวก ข.แบบสังเกต ประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง	127
ภาคผนวก ค.การพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้สัมภาษณ์	128
ภาคผนวก ง.ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล	129
ประวัติผู้เขียน	130

รายการตาราง

ตาราง

หน้า

1	ภูมิหลังของผู้ให้ข้อมูล	40
---	-------------------------------	----

รายการภาพประกอบ

ภาพประกอบ

หน้า

1 แสดงประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตพ่อนล่าง	94
--	----

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความสมดุลของมิติต่างๆ อันประกอบด้วย กาย จิต สังคม และจิตวิญญาณ เป็นสิ่งสำคัญที่บ่งบอกถึงภาวะสุขภาพ และความปกติสุขของการมีชีวิตอยู่ หากมีปัจจัยใดๆ เข้ามามีผลกระทบและก่อให้เกิดความไม่สมดุลของมิติเหล่านี้ ย่อมก่อให้เกิดอาการ และความเจ็บป่วยขึ้น ซึ่งอาการและความเจ็บป่วยเหล่านี้ ส่งผลกระทบต่อการใช้ชีวิตอยู่ตามปกติของบุคคล โดยเฉพาะการเจ็บป่วยเรื้อรัง ที่มีความพิการร่วมด้วย ย่อมก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของการดำเนินชีวิต และมีประสบการณ์ของการมีชีวิตอยู่ แตกต่างไปจากชีวิตของบุคคลอื่นๆ โดยทั่วไป

อัมพาตท่อนล่าง เป็นภาวะหนึ่งที่เกิดจากการมีชีวิตอยู่ตามปกติของบุคคล เกิดขึ้นได้จากหลายสาเหตุ การบาดเจ็บที่ไขสันหลังเป็นสาเหตุหนึ่งพบได้บ่อย ส่วนใหญ่เกิดจากอุบัติเหตุการจราจร (ร้อยละ 36-50.7) ตกจากที่สูง (ร้อยละ 31- 35) และอื่น ๆ เช่น ถูกยิง วัตถุหล่นทับ เล่นกีฬา (จเร, 2528 : 225; Pajareya, 1996 : 608) นอกจากนี้ การศึกษาของปาจาเรย์ (Pajareya, 1996 : 608) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับระบาดวิทยาของการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ในผู้ป่วยที่มาใช้บริการที่โรงพยาบาลศิริราช ระหว่างปี พ.ศ. 2532-2537 ยังพบว่า ขณะที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังนั้น ผู้ป่วยส่วนใหญ่ยังอยู่ในวัยฉกรรจ์ หรือวัยทำงาน มีอายุเฉลี่ย 32.8 ปี พบในชายมากกว่าในหญิง คิดเป็นอัตราส่วน 5.6 : 1 เช่นเดียวกับกับอุบัติการณ์ที่เกิดขึ้นในสหรัฐอเมริกา คือ ผู้ป่วยส่วนใหญ่อยู่ในวัยหนุ่มสาว (อายุระหว่าง 15-30 ปี) และพบในชายมากกว่าในหญิง (Beare & Myers, 1994 : 1362 ; Laskowski - Jones, 1993 : 23 and Pasarin & Green, 1993 :414) ในผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บของไขสันหลังทั้งหมดนี้ พบว่าครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 50.2) เป็นอัมพาตแบบทั้งตัว และอีกครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 49.8) เป็นอัมพาตท่อนล่าง (Pajareya, 1996 : 609)

ปัญหาที่สำคัญก็คือ การเป็นอัมพาตท่อนล่างเป็นการเจ็บป่วยที่ฟื้นคืนสู่สภาพเดิมได้ยาก ผู้ป่วยจะต้องใช้ชีวิตอยู่กับความพิการตลอดช่วงระยะเวลาที่เหลืออยู่ อีกทั้งความเจริญก้าวหน้าทางด้านการแพทย์และเทคโนโลยีสมัยใหม่ ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างมีชีวิตอยู่รอดได้ยาวนานขึ้น ในระหว่างสงครามโลกครั้งที่ 1 ผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังได้รับการคาดคะเนว่าจะมีชีวิตอยู่รอดได้เพียง 6-12 เดือนเท่านั้น แต่ในปัจจุบันการคาดคะเนการมีชีวิตอยู่รอดของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังยาวนานขึ้นจนใกล้เคียงกับคนปกติโดยทั่วไป (Beare & Myers, 1994 : 1362) สอดคล้องกับการศึกษาของแมคคอลล์และคณะ (McColl et al., 1997 : 821) ซึ่งศึกษาย้อนหลัง

ระหว่างปี ค.ศ. 1945-1990 ในผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง อายุระหว่าง 25-34 ปีในขณะที่ได้รับบาดเจ็บ และได้รับการฟื้นฟูสภาพ ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยร้อยละ 43 สามารถมีชีวิตอยู่กับความพิการต่อไปได้อย่างน้อย 40 ปี และยังพบว่า ผู้ป่วยอัมพาตแบบทั้งตัว มีความเสี่ยงต่อการเสียชีวิตสูงกว่าผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง 1.7 เท่า (McColl et al., 1997 : 826) ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างมีโอกาสรอดชีวิตได้สูงกว่า และมีชีวิตรอดอยู่ต่อไปได้อีกนาน ใกล้เคียงกับคนปกติทั่วไป

นอกจากนี้ ในระหว่างช่วงชีวิตของการเป็นอัมพาตภายหลังการได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังนี้ นับว่าเป็นการสูญเสียทางเศรษฐกิจ เนื่องจากการสูญเสียค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา การฟื้นฟูสมรรถภาพ การสูญเสียรายได้จากการทำงาน การจัดเตรียมอุปกรณ์ และดัดแปลงที่อยู่อาศัยให้เหมาะสมกับความพิการ จากการศึกษาของดีวีโว (DeVivo, 1997 : 809) เพื่อประมาณค่าใช้จ่ายโดยตรง (direct cost) ของผู้ที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง โดยไม่คิดค่าใช้จ่ายทางอ้อม เช่น ค่าสูญเสียโอกาสในการประกอบอาชีพ หรือการขาดรายได้ ค่าดัดแปลงที่อยู่อาศัยให้เหมาะสม เป็นต้น พบว่า มีการสูญเสียค่าใช้จ่ายของผู้ป่วยทั้งหมดต่อปี รวมทั้งสิ้น 7.736 พันล้านเหรียญสหรัฐอเมริกา ส่วนการศึกษาในประเทศไทย กิ่งแก้ว และสุภาภรณ์ (2541 : 126) ได้ศึกษาค่าใช้จ่ายโดยตรง ในการดูแลรักษาผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลัง ขณะอยู่โรงพยาบาล พบว่า ผู้ป่วยในกลุ่มที่เข้ารับการรักษาดังแต่ระยะแรก จนถึงระยะการฟื้นฟูสมรรถภาพ มีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยต่อรายเท่ากับ 91,860.3 บาท ส่วนผู้ป่วยอีกกลุ่มหนึ่ง เข้ารับการรักษาเฉพาะในระยะการฟื้นฟูสมรรถภาพ มีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยต่อรายเท่ากับ 40,599.1 บาท ทั้งนี้ยังไม่คิดค่าใช้จ่ายทางอ้อมเช่นกัน นอกจากนี้ ยังพบว่าผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง เสียค่าใช้จ่ายเฉลี่ยต่อรายมากที่สุด คือ 149,278 บาท แม้ว่าการสูญเสียทางเศรษฐกิจนี้ มีอาจหลีกเลี่ยงได้เมื่อมีการบาดเจ็บเกิดขึ้นแล้ว เนื่องจากการสูญเสียเพื่อที่จะช่วยให้ผู้ป่วยในกลุ่มนี้สามารถดำรงชีวิตอยู่ต่อไปได้ แต่การศึกษาถึงประสพการณ์การมีชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างนี้ ก็จะเป็นข้อมูลในการวางแผนทางเศรษฐกิจที่มีประสิทธิภาพ และเหมาะสมกับการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยมากยิ่งขึ้น

อย่างไรก็ตาม ปัญหาสำคัญอีกประการหนึ่งของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ก็คือ การมีชีวิตอยู่กับสภาพการสูญเสียที่เกิดขึ้น ภายหลังการได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ผลกระทบจากการสูญเสียความรู้สึก การเคลื่อนไหว และหน้าที่ของอวัยวะต่างๆ ของร่างกายท่อนล่าง ทำให้การดำเนินชีวิตของผู้ป่วยต้องเปลี่ยนแปลงไปอย่างมากมาย กิจกรรมประจำวันต่างๆที่เคยปฏิบัติได้ด้วยตนเอง เช่น การยืน การเดิน การเข้าห้องน้ำ การขับถ่าย การแต่งตัว เป็นต้น กลับกลายเป็นทำไม่ได้ดังเคย ต้องอยู่ในภาวะของการพึ่งพา และเรียนรู้ที่จะมีชีวิตภายใต้ข้อจำกัดต่างๆที่เกิดขึ้น นอกจากนี้ ปัญหาส่วนใหญ่ที่มักพบในผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลัง เป็นภาวะแทรกซ้อน ที่เกิดจากการที่ร่างกายไม่สามารถเคลื่อนไหวจากพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น (มาริสซา, 2533 : 16) เช่นการเกิดแผลกดทับ การติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะ ข้อติด กล้ามเนื้อลีบ เป็นต้น และจากการศึกษาของ คินเนซ

(Kinash, 1978 : 30) ยังพบว่า ความเจ็บปวด ความอ่อนล้า และไม่สามารถควบคุมอุณหภูมิของร่างกาย เป็นสาเหตุที่ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง มีความไม่สุขสบายทางด้านร่างกาย

การเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต ปัญหา และความไม่สุขสบายที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างนี้ มีผลกระทบต่อจิตใจอย่างมากมาย ความรู้สึกนึกคิดเกี่ยวกับตนเองหรืออัตมโนทัศน์ถูกรบกวน (Drayton - Hargrove & Reddy, 1986 : 606) และเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ไม่ดี (สมพันธ์, 2529 อ้างใน กัลยา และ อุบล, 2538 : 23) สอดคล้องกับการศึกษาของ ดรูณี และคณะ (2535 : 265) ที่ศึกษาอัตมโนทัศน์ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง พบว่าอัตมโนทัศน์ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างลดต่ำลง หรือเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ไม่ดี หลังจากการบาดเจ็บของไขสันหลัง ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกสูญเสีย (losses) (Bourdon, 1986 : 630) และความรู้สึกเศร้าโศก (grieving) เสียใจเป็นอย่างมาก เกิดความรู้สึกว่าไม่สามารถควบคุมหรือบังคับตนเอง และสถานการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นรอบๆตัวได้ ทำให้เกิดความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ (powerlessness) (ชุตินา, 2535: 116; Jarvis, 1992 : 347 and Kinash, 1978 : 29) การรับรู้การเปลี่ยนแปลงของร่างกาย และการดำเนินชีวิต ทำให้เกิดความรู้สึกในทางลบต่อภาพลักษณ์ของตนเอง (ชอลดา, 2536: 132) และจากประสบการณ์ของผู้วิจัยพบว่า ผู้ป่วยแสดงความรังเกียจขาทั้ง 2 ข้าง ของตนเอง ใช้ผ้าห่มคลุมไว้เสมอ ไม่ต้องการให้ใครเห็น และพูดว่า "รู้สึกเป็นปมด้อยไม่เหมือนคนอื่น" "ขาทั้ง 2 ข้าง มีแต่จะลึบเล็กลงทุกวัน มันตายไปแล้ว ปล่อยให้มันตาย ๆ ไปเลย" (ธัญพร และชอลดา, 2542: 51) นอกจากนี้ อัมพาตท่อนล่างเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง หรือมีความพิการของร่างกายที่ฟื้นคืนสู่สภาพเดิมได้ยาก ผู้ป่วยจึงเกิดความรู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง และหมดกำลังใจ ความภาคภูมิใจและควมมีคุณค่าในตนเองที่เคยมีอยู่ลดต่ำลง (low self esteem) (Clayton & Chubon, 1994 : 637) ตลอดจนยังสอดคล้องกับการศึกษา ประสบการณ์และความต้องการการพยาบาล ของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ของคิแนช (Kinash, 1978 : 29) ซึ่งบรรยายว่า ผู้ป่วยทุกคนจะมีความรู้สึกว่าตนเองด้อย ไร้ความสามารถ ไม่มีค่า และหมดหวังโดยสิ้นเชิง ซึ่งความรู้สึกเหล่านี้ ทำให้ผู้ป่วยไม่ยอมมีชีวิตอยู่ต่อไป และนำไปสู่ความคิดที่จะฆ่าตัวตาย จากการศึกษาถึงการฆ่าตัวตายภายหลังการได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง โดยดีวีโว และคณะ (DeVivo et al., 1991 : 620) พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างแบบสมบูรณ์ มีความเสี่ยงต่อการฆ่าตัวตายสูงที่สุด และมากถึง 12.4 เท่าของบุคคลโดยทั่วไป

ปัญหาสมรรถภาพทางเพศลดลง หรือหมดความรู้สึกทางเพศ ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง (Szasz, 1992 : 177-181) ก็เป็นอีกปัญหาหนึ่งที่กระทบต่อความสัมพันธ์ภายในครอบครัว โดยเฉพาะในเพศชาย ผู้ป่วยจะรู้สึกว่าตนเองไร้สมรรถภาพ ไม่สามารถตอบสนองความต้องการทางเพศของตนเอง และ คู่สมรสได้ จากการศึกษาของ โคมาร์ (Comarr, 1960 อ้างใน ชุตินา, 2535 : 58) ได้ศึกษาผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง เพศชาย พบว่า ผู้ป่วยมีความเชื่อเกี่ยวกับบทบาททางเพศว่า ภรรยาต้องเป็นฝ่ายถูกกระทำเท่านั้น ในขณะที่เดียวกันตนเองก็ไม่สามารถแสดงบทบาทได้เต็มที่ จึง

เป็นปัญหาระหว่างคู่สมรสขึ้น และจากประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างของผู้วิจัยเอง พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง มักถูกคู่สมรสทอดทิ้ง หรือ หย่าร้าง

การสูญเสียความสามารถทางด้านร่างกาย ทำให้ ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างสูญเสียหน้าที่การทำงาน ดังจะเห็นได้จากการศึกษาของเคราส์ (Krause et al., 1998 : 617) ซึ่งศึกษาการจ้างงานภายหลังได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ในกลุ่มตัวอย่าง 1032 คน พบว่า มีเพียงร้อยละ 14 เท่านั้นที่กลับไปทำงานเดิมที่เคยทำ การที่ผู้ป่วยไม่สามารถกลับไปทำงานได้เหมือนเดิม ต้องหยุดงาน ทำให้ครอบครัวขาดรายได้ ผู้ป่วยที่เคยเป็นหัวหน้าครอบครัว ต้องสูญเสียบทบาทของการเป็นหัวหน้าครอบครัว ทั้งยังกลับกลายเป็นภาระในการดูแลของครอบครัว

จะเห็นได้ว่า ผลจากการเจ็บป่วยด้วยอัมพาตท่อนล่างนี้ กระทบ ต่อผู้ป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ การมีชีวิตอยู่ภายหลังจากเป็นอัมพาตท่อนล่างนั้น ผู้ป่วยต้องเผชิญกับปัญหา และความทุกข์ทรมานต่างๆที่เกิดขึ้นในชีวิต สิ่งเหล่านี้มีผลต่อการเปลี่ยนแปลงของคุณภาพชีวิต จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง พบว่า ผู้ป่วยในกลุ่มนี้มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าคุณภาพชีวิตของบุคคลโดยทั่วไป หรือบุคคลที่ไม่มีความพิการ หรือแม้กระทั่งผู้พิการอื่นๆในบางกลุ่ม แต่จากการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้ พบว่ายังจัดอยู่ในระดับปานกลาง (Clayton & Chubon, 1994 : 637 and Dijkers, 1997 : 833) สอดคล้องกับการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างในประเทศไทย โดย วรณี มยุรี และ ชุตินา (2538 : 60) พบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับพอใช้ ในช่วงชีวิตที่เป็นอัมพาต ผู้ป่วยส่วนใหญ่ (ร้อยละ 60 - 77) มีความรู้สึก สลดหดหู่ ท้อแท้ และเบื่อหน่าย สิ่งที่ผู้ป่วยเห็นว่ามีค่าสำคัญมากในการดำรงชีวิต 3 อันดับแรก ได้แก่ การมีสุขภาพที่แข็งแรง การมีสัมพันธภาพที่ดีกับญาติพี่น้อง และการมีเงินใช้จ่ายในครอบครัว

พยาบาลเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการดูแล และช่วยเหลือผู้ป่วย จุดมุ่งหมายที่สำคัญ คือ การช่วยให้ผู้ป่วยมีสุขภาพดี สามารถกลับไปดำรงชีวิตได้ด้วยตนเองตามศักยภาพ การเข้าใจถึงชีวิตความเป็นอยู่ที่แท้จริงของผู้ป่วย จะช่วยให้พยาบาลวางแผนการพยาบาลได้อย่างถูกต้อง สามารถช่วยเหลือให้ผู้ป่วย ดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างได้อย่างมีความสุขตามอัตภาพ ซึ่งจากการทบทวนงานวิจัยต่างๆที่เกี่ยวข้อง ตั้งข้อสังเกตได้ว่างานวิจัยส่วนใหญ่เป็นงานวิจัยเชิงปริมาณมากกว่าเชิงคุณภาพ โดยทั่วไปลักษณะการวิจัยในเชิงปริมาณ บอกให้เราทราบถึงสาเหตุ ปัจจัย ความแตกต่างหรือความสัมพันธ์ของตัวแปรต่างๆ การวิจัยเชิงปริมาณ จึงให้คำตอบเกี่ยวกับปรากฏการณ์ทางการพยาบาลได้เพียงระดับหนึ่ง แต่ลักษณะของการให้การพยาบาลเป็นแบบองค์รวม (holism) จึงเป็นการยากที่จะระบุ หรือวัดความรู้สึกและพฤติกรรมแบบองค์รวมของผู้ป่วยด้วยตัวเลข (อาภรณ์, 2536 : 17) ลักษณะการวิจัยเชิงคุณภาพ จึงมีความเหมาะสมกับการอธิบายและบรรยายปรากฏการณ์ทางการพยาบาล ได้อย่างครอบคลุม ลึกซึ้ง และมีความเป็นองค์

รวมได้มากกว่า จึงมีคำถามว่า ขณะนี้พยาบาลสามารถเข้าใจผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างได้อย่างลึกซึ้งแล้วหรือยัง เบอริริดจ์ (Burridge, 1975 : 644) เป็นผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างรายหนึ่ง เขียนบทความสะท้อนถึงความรู้สึกของตนเองตอนหนึ่งว่า แพทย์ พยาบาล และนักกายภาพบำบัด พยายามทำตัวให้เข้าใจผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง แต่พวกเขาก็ยังไม่เข้าใจผู้ป่วยได้อย่างแท้จริง จากการศึกษาของคินแนช (Kinash, 1978 : 29-32) ซึ่งได้ศึกษาประสบการณ์ และความต้องการด้านการพยาบาล ของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บไขสันหลัง ผลการวิจัยได้บรรยายถึงประสบการณ์ของผู้ป่วย ที่กล่าวถึงความกลัว และความเจ็บปวด ซึ่งเกิดจากการที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น ความรู้สึกไร้ความสามารถ สูญเสียพลังอำนาจ และไร้ค่า ผู้ป่วยมีความต้องการการได้รับกำลังใจ และต้องการกำหนดเป้าหมายของชีวิตด้วยตนเอง เพื่อที่จะพยายามไปสู่ความเป็นอิสระ ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น สำหรับการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในประเทศไทย ก็ยังไม่พบงานวิจัยเชิงคุณภาพ ที่บรรยาย และอธิบายประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง

ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง เป็นผู้ป่วยที่มักต้องใช้เวลาในการรักษาที่ยาวนาน โดยเฉพาะด้านการฟื้นฟูสภาพและการแก้ไขปัญหาภาวะแทรกซ้อน พยาบาลเป็นผู้หนึ่งที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย จึงควรเป็นผู้ที่เข้าใจถึงความหมายของชีวิต ความรู้สึก การดำเนินชีวิต และความต้องการของผู้ป่วยอย่างลึกซึ้ง ซึ่งไม่มีใครสามารถอธิบายประสบการณ์ต่าง ๆ เหล่านี้ได้ดีเท่ากับตัวผู้ป่วยเอง ผู้วิจัยจึงมีความประสงค์ที่จะศึกษาประสบการณ์ การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง โดยศึกษาจากปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นจริงกับผู้ป่วย ซึ่งผลของการศึกษา จะช่วยให้พยาบาลเข้าใจผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างได้อย่างลึกซึ้ง สามารถให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยที่ตอบสนองต่อความต้องการอย่างแท้จริง ผู้ป่วยสามารถมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างอย่างมีความสุข และมีคุณภาพชีวิตที่ดียิ่งขึ้น

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อบรรยายและอธิบาย ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง

คำถามของการวิจัย

คำถามหลัก : ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างเป็นอย่างไร

- คำถามรอง :
1. ผู้ป่วยให้ความหมายของการเป็นอัมพาตท่อนล่างอย่างไร
 2. ผู้ป่วยมีความรู้สึกอย่างไร ในการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง
 3. ผู้ป่วยมีการดำเนินชีวิต เมื่อเป็นอัมพาตท่อนล่างอย่างไร
 4. ผู้ป่วยมีความต้องการความช่วยเหลือ / การดูแล ในเรื่องอะไรบ้าง เมื่อต้องมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง

กรอบแนวคิด / ทฤษฎี

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ซึ่งใช้ปรัชญาและระเบียบวิธีวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา แบบเฮร์เมเนิวติกซ์ (hermeneutic phenomenology) เป็นกรอบแนวคิดด้านวิธีการวิจัย โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อบรรยายและอธิบายถึงประสบการณ์ การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งมีรายละเอียดเกี่ยวกับ การให้ความหมาย ความรู้สึก การดำเนินชีวิต และความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล ตามสภาพที่เกิดขึ้นจากประสบการณ์ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างอย่างแท้จริง ตลอดจนการศึกษาแนวคิดเกี่ยวกับอัมพาตท่อนล่าง และผลกระทบที่เกิดขึ้น เพื่อทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้งเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ป่วย สามารถเก็บรวบรวมข้อมูลได้ครอบคลุม และวางแผนการวิจัยได้อย่างถูกต้อง

นิยามศัพท์

ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง หมายถึง บุคคลที่มีประสบการณ์การใช้ชีวิต ที่สภาพร่างกายมีการสูญเสียหน้าที่ การเคลื่อนไหว และความรู้สึกของลำตัวส่วนล่าง ตลอดจนขาทั้ง 2 ข้าง ซึ่งเกิดจากไขสันหลังได้รับบาดเจ็บ และมีการทำลายเนื้อประสาทไขสันหลังแบบสมบูรณ

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล พยาบาลมีความรู้ ความเข้าใจอย่างลึกซึ้งมากยิ่งขึ้น เกี่ยวกับการให้ความหมาย ความรู้สึก การดำเนินชีวิต ตลอดจนความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง และมีข้อมูลในการจัดทำมาตรฐานการปฏิบัติการพยาบาล ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างอย่างมีประสิทธิภาพ
2. ด้านบริหารการพยาบาล เป็นข้อมูลสำหรับการวางแผนปรับปรุงการบริหารงานในหอผู้ป่วย การจัดสภาพหอผู้ป่วยให้เหมาะสม กับประสบการณ์และการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ตลอดจนการพัฒนาบุคลากรให้มีความรู้ และเจตคติที่ดีต่อผู้ป่วย
3. ด้านการศึกษา เป็นข้อมูลสำหรับการปรับปรุงการเรียนการสอน โดยเน้นให้นักศึกษามีความเข้าใจอย่างลึกซึ้ง เกี่ยวกับประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง
4. ด้านการวิจัย เป็นข้อมูลสำหรับงานวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับ การพยาบาลในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง หรือการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์อื่น ๆ เช่น การเผชิญปัญหา การปรับตัว เป็นต้น ทั้งในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างและผู้ป่วยประเภทอื่น ๆ

บทที่ 2

วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

ในการศึกษาประสบการณ์ของการมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างนี้ ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรม และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการศึกษา ดังนี้

1. แนวคิดเกี่ยวกับอัมพาตท่อนล่าง
2. ผลกระทบจากอัมพาตท่อนล่าง
3. ความต้องการความช่วยเหลือ / การดูแล เมื่อต้องมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง
4. แนวคิดการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา

1. แนวคิดเกี่ยวกับอัมพาตท่อนล่าง

อัมพาตท่อนล่าง (Paraplegia) หมายถึง สภาพร่างกายการสูญเสียหน้าที่ ความรู้สึกและการเคลื่อนไหวของลำตัวส่วนล่าง ตลอดจนขาทั้ง 2 ข้าง (กิงแก้ว, 2538 : 9 ; ประภาวรรณ , 2525 : 258 และ Beare & Myers, 1994 : 1364) ซึ่งมีสาเหตุมาจากความเสียหายของร่างกายในส่วนไขสันหลังในระดับทรงอก หรือในระดับต่ำกว่าทรงอกลงมา

ความเสียหายของไขสันหลัง จนทำให้เกิดอัมพาตท่อนล่างนี้ อาจเกิดขึ้นได้จากหลายสาเหตุ เช่น การเสื่อมสภาพของกระดูกสันหลัง การติดเชื้อที่กระดูกสันหลัง หรือไขสันหลัง ความผิดปกติด้านกายภาพของกระดูกสันหลัง เนื้องอก กระดูกงอก โรคของเยื่อหุ้มไขสันหลัง โรคหลอดเลือดของไขสันหลัง อริยาบทที่ไม่ถูกต้อง ความเครียดทางอารมณ์ และการบาดเจ็บของไขสันหลัง ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ จะกล่าวถึงเฉพาะอัมพาตท่อนล่าง อันเกิดจากการบาดเจ็บของไขสันหลังเท่านั้น

สาเหตุของการบาดเจ็บของไขสันหลัง

อัมพาตที่เกิดจากการบาดเจ็บของไขสันหลังนี้ ส่วนใหญ่มีสาเหตุมาจากอุบัติเหตุจากรถ และตกจากที่สูง สำหรับอุบัติเหตุจากรถนั้น เป็นที่น่าสังเกตว่า ส่วนใหญ่เกิดขึ้นกับรถจักรยานยนต์ (อภิชนา, 2533 : 21) สอดคล้องกับการศึกษาของปาจริย์ (Pajareya, 1996 : 608) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับระบาดวิทยาของการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ของผู้ป่วยที่มารับการรักษา ในโรงพยาบาลศิริราช ระหว่างปี พ.ศ. 2532 - 2537 พบว่า ครั้งหนึ่งของผู้ป่วยที่มีสาเหตุจากอุบัติเหตุจากรถจักรยานยนต์ เป็นอุบัติเหตุจากรถจักรยานยนต์ นอกจากนี้ยังมีสาเหตุอื่น ๆ อีก เช่น ถูกทำร้าย ของหนักตกทับ หกล้ม ถูกยิง ดำนํ้า และกีฬา

กลไกการบาดเจ็บของไขสันหลัง

การเป็นอัมพาตพอนล่าง ก็เป็นการที่บุคคลได้รับผลกระทบจากการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับระบบด้านกายภาพ ในระดับเซลล์และอวัยวะ โดยเกิดจากการมีแรงมากกระทำต่อกระดูกสันหลังอย่างรุนแรง ทำให้ไขสันหลังได้รับบาดเจ็บโดยตรง หรือเกิดจากการที่กระดูกสันหลังแตก หรือกดเบียดหลอดเลือดที่มาเลี้ยงไขสันหลัง (กิงแก้ว, 2538 : 4) ขนาดและทิศทางของแรงที่มากกระทำ จะมีผลต่อชนิดและความรุนแรงของการบาดเจ็บ การบาดเจ็บของไขสันหลังที่ทำให้เกิดอัมพาตพอนล่างนี้ เป็นการบาดเจ็บของไขสันหลังในระดับทรวงอกลงมา (T₁ level) (Greenberg , 1993 : 398)

พยาธิสรีรวิทยา

ภายหลังจากไขสันหลังได้รับบาดเจ็บ พยาธิสภาพที่เกิดขึ้น อาจพบได้ในลักษณะต่าง ๆ กัน (สุปรานี, 2539 : 258 ; อำนวย และสุทร, 2539 : 883) ดังนี้

1. ประสาทไขสันหลังได้รับความกระทบกระเทือน (cord concussion) ทำให้หยุดทำงานไปชั่วคราวภายหลังจากได้รับอุบัติเหตุทันที และจะกลับฟื้นขึ้นมาเหมือนเดิม ภายในเวลา 2-3 ชั่วโมง อาจจะมีพบมีการเปลี่ยนแปลงภายในเซลล์ประสาท และนิวเคลียสบ้าง

2. ประสาทไขสันหลังชอกช้ำ (cord contusion) ภายในเนื้อประสาทไขสันหลัง จะมีเลือดออก มีการฉีกของเนื้อเยื่อ และมีการตายเฉพาะส่วนภายในเนื้อประสาท ซึ่งไม่สามารถฟื้นกลับมาเหมือนเดิม

3. ประสาทไขสันหลังขาดเลือดมาเลี้ยง (ischemic condition) เกิดจากมีลิ้มเลือดในหลอดเลือดดำ หรือแดงที่ไปเลี้ยงไขสันหลัง ทำให้บริเวณที่ขาดเลือดไปเลี้ยงนั้นถูกทำลายมากขึ้น

การเปลี่ยนแปลงด้านพยาธิสรีรวิทยา ที่เกิดขึ้นภายหลังจากไขสันหลังได้รับบาดเจ็บใน 5-30 นาทีแรก ยังไม่พบว่ามีมีการถูกทำลายของเซลล์ประสาท หรือเส้นประสาทไขสันหลัง หลังจาก 30 นาทีไปแล้ว เริ่มพบว่ามีเลือดออกในใต้อวัยวะ (subarachnoid hemorrhage) และมีจุดเลือดออก (petechiae) ในส่วนกลางของเนื้อไขสันหลังส่วนสีเทา (gray matter) (Strenger, 1993 : 786) มีการบวมและการทำลายของเซลล์ประสาท ภายใน 1 ชั่วโมงหลังจากได้รับบาดเจ็บ จะมีการเปลี่ยนแปลงของ ไมโทคอนเดรีย (mitochondria) และเยื่อหุ้มไมอีลิน (myelin sheaths) ภายใน 2 ชั่วโมง ถ้าตัดไขสันหลังตามขวางจะพบการตายของเซลล์ประสาท ภายใน 4 ชั่วโมงหลังจากได้รับบาดเจ็บจะพบว่ามีมีการตาย (necrosis) ของเนื้อไขสันหลังเพิ่มขึ้น ร้อยละ 13 เลือดที่ออกจะลุดลามาจากส่วนกลางของไขสันหลัง เข้าสู่ไขสันหลังส่วนสีขาว (white matter) ทำให้มีการบวมและการทำลายของไขสันหลังส่วนสีขาว (อำนวย และสุทร, 2539 : 850) 6-8 ชั่วโมงหลังจากได้รับบาดเจ็บ จะพบว่าเนื้อไขสันหลังบวมมาก ช่องใต้อวัยวะจะตีบลง ไขสันหลังส่วนสีเทาดตรงกลางจะ

ถูกแทนที่ด้วยก้อนเลือด เยื่อชั้นในของหลอดเลือดฝอย (capillary) จะบวมและมีการอุดตันในทางเดินหลอดเลือดเหล่านี้ ทำให้เกิดการตายของเนื้อไขสันหลังรุนแรงขึ้น

ส่วนการเปลี่ยนแปลงทางชีวเคมีของไขสันหลังที่ได้รับบาดเจ็บ มีรายงานการหลังของสารเคมีต่าง ๆ เช่นนอร์อิพิเนฟริน (norepineplrin) ไฮโดรแลสิส (hydrolases) ลิปิดเปอร์ออกซิเดส (lipid peroxidases) และการคั่งของกรดแลคติก (lactic acid) หลังจากไขสันหลังได้รับบาดเจ็บ 1-2 ชั่วโมง (อำนาจ และสุทร, 2539 : 850) การหลั่งนอร์อิพิเนฟริน ทำให้หลอดเลือดหดเกร็ง (Beare & Myers, 1994 : 1364) ปริมาณของเลือดที่ไหลผ่านลดลง ระดับออกซิเจนในเนื้อเยื่อลดลง มีผลให้เกิดเนื้อตายตามมา

ดังกล่าวมาข้างต้น เป็นการเปลี่ยนแปลงทางกายภาพ และชีวเคมีของไขสันหลังที่ได้รับบาดเจ็บ แต่เนื่องจากไขสันหลัง เป็นที่อยู่ของเซลล์ประสาท และเป็นทางผ่านของการนำกระแสประสาทจากสมองที่สั่งการมายังเซลล์ประสาทไขสันหลัง ก่อนจะควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อแขนขา โดยผ่านทางรากประสาท ในทางกลับกันไขสันหลังจะเป็นทางผ่านของการรับความรู้สึกจากแขนขา และสัญญาณจากอวัยวะภายในไปสู่สมอง เมื่อเกิดเนื้อตายขึ้นที่ไขสันหลัง กระแสประสาทที่ส่งผ่านไขสันหลังจึงถูกตัดขาด ทำให้ไขสันหลังส่วนที่ต่ำลงไปจากตำแหน่งที่ได้รับบาดเจ็บหยุดทำงาน โดยตรวจพบว่าหน้าที่ทางประสาทรับรู้ (sensation) และประสาทกล (motor) รวมทั้งรีเฟล็กซ์ (reflexes) ของส่วนนั้นหายไป เรียกภาวะนี้ว่า ภาวะช็อคของไขสันหลัง (spinal shock) (ประภาวรณ, 2525 : 265 ; อำนาจ และสุทร, 2539 : 883 และ Beare & Myers, 1994 : 1366) มีผลทำให้เกิดการคั่งค้างของปัสสาวะ และอุจจาระ ระยะการช็อคของไขสันหลังนี้จะมียุไม่เกิน 24 ชม.ซึ่งในระยะนี้จะตรวจไม่พบบัลโบคาร์เวอร์โนซัส รีเฟล็กซ์ (bulbocavernosus reflex) รีเฟล็กซ์นี้จะกลับคืนมาอีกครั้ง เมื่อพ้นระยะการช็อคของไขสันหลังไปแล้ว

การทำลายของเนื้อประสาทไขสันหลัง ที่เกิดขึ้นนี้อาจจะเป็นการทำลายแบบชั่วคราวหรือถาวรก็ได้ ถ้ามีการทำลายประสาทไขสันหลังแบบถาวรหรือที่เรียกว่าแบบสมบูรณ์ (complete cord lesion) ภายหลังจากพ้นระยะการช็อคของไขสันหลังไปแล้ว หรือตรวจพบบัลโบคาร์เวอร์โนซัส รีเฟล็กซ์แล้ว จะพบว่าการทำงานของประสาทกลและประสาทรับความรู้สึกยังไม่กลับคืนมา หมายถึงผู้ป่วยสูญเสียการเคลื่อนไหวของร่างกายส่วนที่อยู่ในอำนาจจิตใจ รวมทั้งสูญเสียความรู้สึกในระดับที่อยู่ต่ำกว่าตำแหน่งที่บาดเจ็บนั้นลงมา ส่วนกรณีที่ทำลายประสาทไขสันหลังเป็นแบบไม่สมบูรณ์ (Incomplete cord lesion) เมื่อตรวจพบบัลโบคาร์เวอร์โนซัส รีเฟล็กซ์แล้ว การทำงานของประสาทกลหรือประสาทรับความรู้สึก หรือทั้ง 2 อย่างกลับคืนมา โอกาสการฟื้นตัวของประสาทไขสันหลัง ที่อยู่ต่ำกว่าตำแหน่งที่บาดเจ็บเป็นไปได้นาน้อยเพียงใด ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความรุนแรงของการบาดเจ็บที่เกิดขึ้น

2. ผลกระทบจากการเป็นอัมพาตท่อนล่าง

จากการเปลี่ยนแปลงด้านพยาธิสรีรวิทยา ของอัมพาตท่อนล่างที่เกิดจากการบาดเจ็บของไขสันหลังดังกล่าวข้างต้น ส่งผลกระทบต่อบุคคลอย่างมากมาย ซึ่งสามารถแบ่งออกเป็น

1. ผลกระทบด้านร่างกาย มีดังต่อไปนี้

1.1. การขับถ่ายอุจจาระ ปัญหาที่เกิดจากการสูญเสียการควบคุมการขับถ่ายอุจจาระที่พบบ่อย มีดังนี้

1.1.1. กลั้นอุจจาระไม่ได้ และมีอุจจาระเล็ด เป็นปัญหาที่พบได้ทั้งในพยาธิสภาพที่เกิดขึ้นกับหน่วยประสาททกลส่วนบน (upper motor neuron) และหน่วยประสาททกลส่วนล่าง (lower motor neuron) ในผู้ป่วยที่มีพยาธิสภาพที่หน่วยประสาททกลส่วนบน ซึ่งพบในผู้ป่วยที่มีการบาดเจ็บที่ไขสันหลังสูงกว่าระดับซาครัม ที่ 2-4 ลักษณะอัมพาตเป็นแบบแข็งเกร็ง ผู้ป่วยในกลุ่มนี้จะไม่สามารถควบคุมกล้ามเนื้อหูรูดชั้นนอก หูรูดชั้นนอกมีการหดตัว แต่ตั้งใจกลั้นอุจจาระไม่ได้ ไม่รู้สึกอยากถ่ายอุจจาระแม้ว่าจะมีอุจจาระปริมาณมากอยู่ในเรคตัม (rectum) ก็ตาม แต่เมื่อมีอุจจาระมากขึ้น และเรคตัมขยายตัวมากขึ้น จะเกิดรีเฟล็กซ์ของการขับถ่าย (defecation reflex) เรคตัมบีบตัวไล่อุจจาระออกมา แต่หูรูดยังคงหดตัวอยู่ ทำให้มีอุจจาระเล็ดออกมาได้ ผู้ป่วยในกลุ่มนี้สามารถฝึกการควบคุมการถ่ายอุจจาระ ด้วยการใช้นิ้วกระตุ้นที่บริเวณเรคตัมอย่างเป็นเวลา (กิงแก้ว, 2538 : 54 ; อภิชนา, 2533 : 68 และ Zejdlik, 1992 : 400) ส่วนในผู้ป่วยที่มีพยาธิสภาพที่หน่วยประสาททกลส่วนล่าง ซึ่งพบในผู้ป่วยที่มีการบาดเจ็บที่ไขสันหลังต่ำกว่าระดับซาครัม ที่ 2-4 หรือที่บริเวณรากประสาทหางม้า (cauda equina) ลักษณะอัมพาตเป็นแบบอ่อนเปื่อย ผู้ป่วยในกลุ่มนี้ไม่รู้สึกปวดถ่ายอุจจาระ การควบคุมกล้ามเนื้อหูรูดชั้นนอกเสียไป และหย่อนตัว ส่วนกล้ามเนื้อหูรูดชั้นในมีความตึงตัวอยู่บ้าง แต่น้อยกว่าปกติ สูญเสียรีเฟล็กซ์ของการขับถ่าย เมื่อมีอุจจาระผ่านเข้ามาในเรคตัม อุจจาระก็จะไหลเลอะออกมาได้โดยง่าย (กิงแก้ว, 2538: 53; Zejdlik, 1992 : 400) แต่ก็ไหลเลอะออกมาทีละน้อยเท่านั้น อุจจาระส่วนใหญ่ยังคงค้างอยู่ในเรคตัม การช่วยขับถ่ายอุจจาระอาจต้องใช้วิธีล้าง วิธีเพิ่มแรงดันในช่องท้องโดยใช้มีือกด หรือโน้มตัวไปข้างหน้า และการใช้ยาระบาย

1.1.2. ท้องผูก เป็นปัญหาที่พบได้บ่อย ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ที่มีพยาธิสภาพที่หน่วยประสาททกลส่วนบน การเคลื่อนไหวของกากอาหารจะเท่าในคนปกติ แต่ก็พบปัญหาท้องผูกได้จากการที่กล้ามเนื้อหูรูดภายนอกหดตัว อุจจาระจึงค้างค้างอยู่ในเรคตัม ส่วนผู้ป่วยในกลุ่มที่มีพยาธิสภาพที่หน่วยประสาททกลส่วนล่าง ปัญหาการท้องผูกเกิดจากการหย่อนตัวของลำไส้ การเคลื่อนไหวตัวของกากอาหารหรืออุจจาระช้า ในขณะที่เดียวกันก็มีการดูดกลับของน้ำที่บริเวณลำไส้ ทำให้อุจจาระแห้ง เป็นก้อนแข็ง (Stiens, Bergmaan & Goetz, 1997 : S-91) จากการศึกษาของฮารารีและคณะ (Harari et al., 1997 : 394) ซึ่งศึกษาถึงอาการที่สัมพันธ์กับภาวะท้องผูก ในผู้ป่วยที่

บาดเจ็บที่ไขสันหลัง ที่มีระยะเวลาการบาดเจ็บอย่างน้อย 3 เดือน จำนวน 197 คน พบว่าผู้ป่วยมีอาการที่สัมพันธ์กับภาวะท้องผูก คือ หน้าท้องป่อง อุจจาระเลือด ปวดหัวและมีเหงื่อแตกขณะที่มี การเคลื่อนไหวของลำไส้ นอกจากนี้ ในผู้ป่วยที่ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพหรือฝึกการควบคุมการ ขับถ่ายอุจจาระแล้ว ก็ยังพบว่ามีปัญหาที่เกิดจากการท้องผูกด้วยเช่นกัน เช่นในการศึกษาของเมน เตอร์ และคณะ (Menter et al., 1997 : 608) ซึ่งศึกษาผลลัพธ์ของการควบคุมการถ่ายอุจจาระ ใน ผู้ป่วยบาดเจ็บที่ไขสันหลัง มาเป็นเวลานาน (long term) อย่างน้อย 20 ปี จำนวน 221 คน และทุก คนได้รับการฝึกการควบคุมการขับถ่าย พบว่าร้อยละ 42 มีอาการท้องผูก และพบในผู้ป่วยอัมพาต ท่อนล่างสูงกว่าในผู้ป่วยอัมพาตแบบทั้งตัว อย่างไรก็ตาม ยังมีปัจจัยอื่นๆ ที่มีผลทำให้เสี่ยงต่อการ เกิดท้องผูกได้ เช่น การรับประทานอาหารได้น้อย โดยเฉพาะอาหารที่มีกาก การดื่มน้ำน้อย การทำ กิจกรรมที่ลดลง การนอนอยู่กับที่ และการขับถ่ายอุจจาระที่ไม่เป็นเวลา

1.1.3.อื่นๆ นอกจากปัญหาข้างต้นแล้ว ปัญหาอื่นๆก็อาจเกิดขึ้นกับผู้ป่วยอัมพาต ท่อนล่างได้ เช่น ถ่ายเหลว ริดสีดวงทวาร รุทวารอักเสบ และการเป็นแผลที่รุทวารจากการใช้นิ้วล้วง (อภิชนา, 2533 : 107 ; Menter, 1997 : 610 and Zejdlik, 1992 : 413)

1.2.การขับถ่ายปัสสาวะ ปัญหาที่พบบ่อย คือ

1.2.1.กลั้นปัสสาวะไม่ได้ และถ่ายปัสสาวะเลือด ปัญหาการขับถ่ายปัสสาวะ ก็ เหมือนกับการขับถ่ายอุจจาระ นั่นคือ ถ้าเป็นพยาธิสภาพที่หน่วยประสาทกลส่วนบน หรือเกิดการ บาดเจ็บไขสันหลังเหนือระดับ ซาครัมที่ 2 - 4 ทำให้มีการบีบตัวของกระเพาะปัสสาวะ ปัสสาวะ จะไหลซึมเล็ดออกมาเป็นระยะๆ กลั้นปัสสาวะไม่ได้ ถ้าเป็นพยาธิสภาพที่หน่วยประสาทกลส่วน ล่าง หรือเกิดการบาดเจ็บของไขสันหลังที่ระดับซาครัม หรือรากประสาท กระเพาะปัสสาวะจะ ขยายตัวครากไปเรื่อย ๆ จนกระทั่งจำนวนปัสสาวะมาก และทำให้เกิดแรงดันในกระเพาะปัสสาวะ สูงกว่าแรงดัน ในท่อปัสสาวะ และหลุด ปัสสาวะจึงทันออกมา (overflow incontinence) แต่ถ้าผู้ บป่วยรู้จักเบ่งปัสสาวะก่อนที่จะทันออกมา ภาวะเลือดราดก็เกิดขึ้นน้อยลง

1.2.2.การติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะ ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างมีความเสี่ยงต่อ การติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะสูงขึ้น เนื่องจากผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างเป็นผู้ที่มีปัญหาการ ควบคุมการถ่ายปัสสาวะ ปัสสาวะคั่งในกระเพาะปัสสาวะ กระเพาะปัสสาวะยืดขยายมากเกินไป มีการทันทกลับของปัสสาวะจากกระเพาะปัสสาวะเข้าสู่หลอดไต (vesicoureteral reflux) ภายหลัง การถ่ายปัสสาวะแล้ว มีปัสสาวะเหลือค้างในกระเพาะปัสสาวะจำนวนมาก (large post-voiding residuals) การเป็นนิ่วในทางเดินปัสสาวะ และการอุดตันของทางเดินปัสสาวะ เหล่านี้ล้วนเป็น ปัจจัยส่งเสริมให้มีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อสูงขึ้น นอกจากนี้ ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างยังต้องใช้วิธี การระบายปัสสาวะ ด้วยการคาสายสวนปัสสาวะไว้ หรือไม่ก็ต้องสวนทิ้งเป็นครั้งคราว (Cardenas & Hooton, 1995 : 272) ซึ่งจากการศึกษาของพิทยา และคณะ (2539 : 63) ได้ศึกษาถึงความชุก

และปัจจัย ที่มีผลต่อภาวะการติดเชื้อของทางเดินปัสสาวะ ในผู้ป่วยที่ได้รับการคาสายสวนปัสสาวะในโรงพยาบาล จำนวน 297 ราย พบว่าเกิดภาวะการติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะร้อยละ 89 และระยะเวลาการคาสายสวนปัสสาวะมีความสัมพันธ์กับการเกิดการติดเชื้อ ปัญหาการติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะนี้ ไม่เพียงแต่ทำให้ผู้ป่วยต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาเท่านั้น ยังอาจทำให้ผู้ป่วยล้มเหลวในการฝึกควบคุมการขับถ่ายปัสสาวะได้ (ประณีต, 2531 : 74) ซึ่งย่อมกระทบถึงการใช้ชีวิตของผู้ป่วยอีกด้วย

1.2.3. การเกิดนิ่วในทางเดินปัสสาวะ เนื่องจากผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างมีปัญหาในการขับถ่ายปัสสาวะอยู่แล้ว โอกาสการเกิดนิ่วในทางเดินปัสสาวะจึงเป็นไปได้ง่าย นอกจากนี้ ในผู้ป่วยที่นอนนิ่งๆ จะมีการละลายของแคลเซียมในกระดูก และแคลเซียมจะถูกขับออกทางปัสสาวะ ทำให้มีโอกาสตกตะกอน และเกิดนิ่วได้ (อภิขนา, 2533 : 76 ; โรงพยาบาลเลิดสิน, 2528 : 834) นอกจากนี้ การติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะ โดยเฉพาะเชื้อโปรเตียส (proteus) มักทำให้ปัสสาวะเป็นด่าง ตกตะกอนได้ง่าย ก็เป็นสาเหตุทำให้เกิดนิ่วได้เช่นกัน (อภิขนา, 2533 : 96)

1.2.4. โรคไต ปัญหาเกี่ยวกับการขับถ่ายปัสสาวะดังกล่าวข้างต้น หากผู้ป่วยไม่ได้รับการดูแลที่ดี ในระยะยาวจะก่อให้เกิดโรคไตตามมาได้ เช่น การติดเชื้อของไตและกรวยไตเรื้อรัง (chronic pyelonephritis) การมีปัสสาวะคั่งในกรวยไตและเนื้อไต (hydronephrosis) การเกิดนิ่วในไต การเกิดโปรตีนอะมัยลอยด์ของเนื้อไต (renal amyloidosis) โรคไตดังกล่าวนี้ ทำให้ผู้ป่วยมีปัญหาไตวายตามมาได้ (กิ่งแก้ว, 2538: 47-48) และจากการศึกษาของแฮคเลอร์ (Hackler, 1977 : 486) ซึ่งศึกษาอัตราการตายในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ที่มีชีวิตอยู่ภายหลังการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง 25 ปี จำนวน 175 คน พบว่า โรคไตเป็นสาเหตุการตายถึงร้อยละ 43 โรคไตจึงเป็นปัญหาหลักที่สำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างที่มีชีวิตอยู่ในระยะยาว (long term) เสียชีวิต

1.3. ระบบกล้ามเนื้อและกระดูก

1.3.1. กล้ามเนื้อลีบ การเปลี่ยนแปลงของกล้ามเนื้อ ขึ้นอยู่กับพยาธิสภาพของระบบประสาท หากพยาธิสภาพเกิดขึ้นกับหน่วยประสาททกลส่วนล่าง จะทำให้กล้ามเนื้ออ่อนแรง ไม่มีการหดเกร็ง กล้ามเนื้อจะลีบไปในที่สุด ส่วนพยาธิสภาพที่เกิดกับหน่วยประสาททกลส่วนบน กล้ามเนื้อมีการหดเกร็งโดยอัตโนมัติ ทำให้กล้ามเนื้อไม่ลีบมาก (อภิขนา, 2533 : 74 ; Wirtz, La Favor & Ang, 1996 : 33-34 and Zejdlik, 1992 : 584) จากการศึกษาของลอตตา และคณะ (Lotta et al., 1991 : 251) ซึ่งศึกษาโดยการวิเคราะห์โครงสร้าง (morphometric) และประสาทสรีรวิทยาของกล้ามเนื้อ ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง จำนวน 10 คน พบว่า ผู้ป่วยภายหลังการบาดเจ็บในระยะต้น (1-4 เดือน) มีการลีบของกล้ามเนื้ออยู่ไยระดับปานกลาง ระยะต่อมา (7-10 เดือน) พบการลีบของกล้ามเนื้อชัดเจนขึ้น มีการเปลี่ยนแปลงของสัดส่วนระหว่างเส้นใยกล้ามเนื้อชนิดที่ 1 (type I fibres) กับเส้นใยกล้ามเนื้อชนิดที่ 2 (type II fibres) แต่เบอร์นฮัม และคณะ (Burnham et al.,

1997 : 86-90) ซึ่งศึกษาการเปลี่ยนแปลงของเส้นใยกล้ามเนื้อ ภายหลังจากได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ในผู้ป่วยจำนวน 12 คน พบว่า การสืบและการเปลี่ยนแปลงสัดส่วนของเส้นใยกล้ามเนื้อ เกิดขึ้นตั้งแต่ในระยะ 1-2 เดือนแรกที่ได้รับบาดเจ็บ

1.3.2. การแข็งเกร็งของกล้ามเนื้อ พบเฉพาะในกลุ่มที่มีพยาธิสภาพที่หน่วยประสาทกลส่วนบน การแต่ถ้าสภาวะกล้ามเนื้อแข็งเกร็งมากเกินไป ก็จะทำให้ขัดขวางการฝึกหัดช่วยเหลือตนเอง หรือการเคลื่อนย้ายตนเองได้ การแข็งเกร็งอาจเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากมีสิ่งเร้ามากระตุ้น เช่น การติดเชื้อมาในระบบทางเดินปัสสาวะ แผลกดทับ กระดูกหัก หรือ อากาศเย็น เป็นต้น

1.3.3. อื่นๆ การมีอัมพาตของกล้ามเนื้อ มีผลกระทบต่อกระดูกและข้อ เมื่อข้อไม่มีการเคลื่อนไหว ทำให้ ข้อติด (joint stiffness) การเคลื่อนไหวไม่ถูกต้อง อาจทำให้ข้อกระดูกสันหลังติดผิดปกติได้ ทำให้ หลังโกง หลังคด ซึ่งจะทำให้เกิดปัญหาต่อไปเกี่ยวกับ นอน นั่ง ยืน เดิน และการหายใจได้ นอกจากนี้การไหลเวียนที่ลดลง ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง มีกระดูกที่เปราะหักง่าย

1.4. การเคลื่อนไหว และการทำกิจกรรมต่างๆ ผลของการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถลุกเดิน หรือทำกิจกรรมต่างๆตามปกติได้อีกต่อไป ผู้ป่วยต้องใช้ชีวิตหรือดำเนินชีวิตประจำวันที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม โดยอาศัยกำลังจากแขนที่เหลืออยู่ทั้ง 2 ข้าง เมื่อพ้นระยะเฉียบพลัน สภาพร่างกายดีขึ้น สามารถเคลื่อนไหวร่างกายได้ โดยไม่กระทบต่อความมั่นคงของกระดูกสันหลังที่หัก ในช่วงนี้ ผู้ป่วยจะต้องปรับตัว เรียนรู้ และฝึกทักษะการใช้แขนทั้ง 2 ข้าง ช่วยเหลือตนเองในการเคลื่อนไหว และการทำกิจกรรมต่างๆ เช่น การพยุงตัวลุกนั่ง การขึ้น-ลงจากรถเข็น การอาบน้ำ-แต่งตัว การควบคุมการขับถ่ายอุจจาระ-ปัสสาวะ เป็นต้น ในระยะแรกอาจต้องการผู้ดูแลคอยให้ความช่วยเหลือ แต่เมื่อผู้ป่วยได้รับการฝึกฝน และฟื้นฟูสมรรถภาพแล้ว ผู้ป่วยอาจจะสามารถดูแลช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น อย่างไรก็ตาม ในระหว่างการฟื้นฟูสภาพนี้ อาจเกิดปัญหาที่ทำให้การฟื้นฟูสภาพนั้นล้มเหลวได้ ผู้ป่วยจะต้องมีความอดทน ความเพียรพยายาม และมีกำลังใจอย่างมากมาย ที่จะต่อสู้กับปัญหาและความท้าทายต่างๆที่อาจเกิดขึ้นได้ ปัญหาด้านสิ่งแวดล้อมก็อาจเป็นอุปสรรคหนึ่งที่สำคัญ และต้องการการดัดแปลงให้เหมาะสม เพื่ออำนวยความสะดวกใหม่ของผู้ป่วย เช่น พื้นราบ ทางลาด ประตูที่กว้างเพียงพอ สำหรับรถเข็น โถส้วม เตี้ยจนอน ที่มีระดับความสูงพอเหมาะกับการเคลื่อนย้ายขึ้น-ลงรถเข็น ราวสำหรับการยึดเกาะ ฯลฯ

1.5. ระบบหายใจ ผลกระทบของการได้รับบาดเจ็บของไขสันหลัง ต่อระบบหายใจ นั้นขึ้นอยู่กับตำแหน่งไขสันหลังที่ได้รับบาดเจ็บ อัมพาตท่อนล่างเกิดจากการบาดเจ็บของไขสันหลังในระดับทรวงอกที่ 1 (T_1) ลงมา การบาดเจ็บในระดับทรวงอกที่ 1 - 7 ($T_1 - T_7$) มีผลต่อกล้ามเนื้อระหว่างซี่โครง (intercostal muscles) และการบาดเจ็บระดับทรวงอกที่ 6 - 12 ($T_6 - T_{12}$) มีผลต่อกล้ามเนื้อหน้าท้องที่ช่วยในการหายใจออก (Metcalp, 1986 : 593) ทำให้ประสิทธิภาพในการ

หายใจ และไหลลดลง การไม่สามารถขับเสมหะ ทำให้ทางเดินหายใจอุดตันเกิดปัญหาแทรกซ้อน เช่น ปอดอักเสบ ปอดแฟบ นอกจากนี้ การอุดตันของทางเดินหายใจ ทำให้การแลกเปลี่ยนก๊าซลดลง เพิ่มการเกิดทางผ่านของการไหลเวียนเลือดระหว่างหลอดเลือดแดงและดำ (AV shunt) มีคาร์บอนไดออกไซด์คั่ง แต่ออกซิเจนกลับลดลง เกิดภาวะขาดออกซิเจน และหายใจล้มเหลวได้ สอดคล้องกับการศึกษาอาการในระบบทางเดินหายใจ ของผู้ป่วยได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ของสปิงเงน และคณะ (Spungen, 1997 : 652) โดยกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง จำนวน 180 คน ผลการศึกษาพบว่า ไม่ว่าจะป็นอัมพาตแบบทั้งตัว หรืออัมพาตท่อนล่างก็ตาม อาการทางระบบทางเดินหายใจที่พบไม่แตกต่างกัน คือ มีอาการหายใจลำบาก ไอ มีเสมหะ หอบหืด แต่การหายใจลำบากมีความสัมพันธ์กับระดับของการได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง และผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างที่สูบบุหรี่ จะพบว่ามีเสมหะ และหอบหืดมากขึ้น

1.6.ระบบหัวใจ และหลอดเลือด ในรายที่มีการบาดเจ็บระดับทรวงอกที่ 2 - 6 ($T_2 - T_6$) ซึ่งเป็นต้นกำเนิดของประสาทอัตโนมัติซิมพาเทติก ควบคุมการทำงานของหลอดเลือดภายในช่องท้อง ลำตัว และขา ทำให้หลอดเลือดในส่วนที่เป็นอัมพาตขยายตัว เลือดจึงคั่งอยู่ตามอวัยวะต่าง ๆ กลับสู่หัวใจน้อย เกิดภาวะความดันเลือดต่ำ (hypotension) หัวใจเต้นช้า ปกติ หรือเร็ว ขึ้นกับการบาดเจ็บต่อไขสันหลังส่วนที่มีเส้นประสาทมาควบคุมหัวใจ ($T_1 - T_5$) นอกจากนี้กล้ามเนื้อที่อ่อนแรง ทำให้มีแรงดันไปกระตุ้นการไหลกลับของเลือดดำสู่หัวใจน้อยลง เป็นสาเหตุอีกประการหนึ่งที่ทำให้เกิดความดันเลือดต่ำได้ (Olson et al., 1976 อ้างในชุตินา, 2535 : 22)

การเกิดลิ่มเลือดในหลอดเลือดดำส่วนลึก (deep vein thrombosis) เป็นอีกปัญหาหนึ่งที่พบได้บ่อย เกิดจากการแข็งตัวของเลือดในหลอดเลือดดำ ทำให้เกิดการอุดตันของหลอดเลือดได้

1.7.ระบบทางเดินอาหาร การบาดเจ็บของไขสันหลัง มีผลทำให้การทำงานของกระเพาะอาหารและลำไส้ลดลง หรือไม่มีเลยในระยะช็อคของไขสันหลัง (spinal shock) ในระยะนี้พบว่า อาจเกิดแผลในกระเพาะอาหาร และลำไส้เล็กส่วนดูโอดีนัม หรือการตกเลือดในทางเดินอาหารได้ เนื่องจากมีการขยายของหลอดเลือด (paralytic vasodilatation) ร่วมกับการหลังกรดของระบบวากัส เมื่อพ้นระยะช็อคของไขสันหลังไปแล้ว เป็นระยะที่การทำงานของระบบอัตโนมัติกลับคืนมา สามารถทราบได้จากการมีเสียงการเคลื่อนไหวของลำไส้เพิ่มขึ้น หน้าท้องไม่ป่อง

1.8.ผิวหนัง เป็นอีกระบบหนึ่งที่เปลี่ยนแปลงไป เมื่อระบบประสาทไม่ทำงาน โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ระบบประสาทอัตโนมัติ ผิวหนังบริเวณอัมพาตไม่สามารถผลิตเหงื่อ ผิวหนังจึงแห้ง ชั้นหนังกำพร้าจะหนาตัว และหลุดออกไป อย่างช้า ๆ คงเหลือแต่หนังแท้ที่บาง เป็นมัน สูญเสียความยืดหยุ่น ทั้งนี้เนื่องจากการไหลเวียนที่ลดลง ร่วมกับการไม่เคลื่อนไหว ทำให้มีการคั่งเลือด และน้ำเหลือง ทำให้มีอาการบวม และขาดอาหารมาเลี้ยงในบริเวณดังกล่าว ผิวหนัง

บริเวณอัมพาตจึงเกิดแผลได้ง่าย อีกทั้งชั้นของผิวหนังที่บางลงขาดเลือดมาเลี้ยงนี้ ไม่มีความรู้สึก ทำให้ไม่สามารถตอบสนองต่อความไม่สุขสบาย หรือความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นจากการขาดเลือดมาเลี้ยงบริเวณผิวหนัง ที่ถูกกดทับด้วยน้ำหนักตัวลงบนที่นอน ปัญหาที่พบได้บ่อยคือ แผลกดทับจากการศึกษาของเบดบรูค (Bedbrook, 1985 : 55 อ้างใน ยุวราณี วันเพ็ญ และ จวีวรรณ, 2537 : 14) พบว่า ร้อยละ 30 ของผู้ป่วยบาดเจ็บที่ไขสันหลัง มีแผลกดทับ

1.9.ระบบอวัยวะสืบพันธุ์ การเปลี่ยนแปลงของสมรรถภาพทางเพศ ในเพศชายที่ได้รับบาดเจ็บเหนือไขสันหลังระดับทรวงอกที่ 12 ขึ้นไป สามารถมีการแข็งตัวของอวัยวะเพศได้ จากการกระตุ้นบริเวณอวัยวะเพศ และรอบๆ ทวารหนัก ถ้าเป็นการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง เหนือระดับซาครัม ที่ 2-4 สามารถมีการแข็งตัวของอวัยวะเพศได้เป็นบางส่วน จากการกระตุ้นบริเวณอวัยวะเพศ ส่วนผู้ป่วยที่มีการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ระดับซาครัม ที่ 2-4 ยังคงที่การแข็งตัวของอวัยวะเพศ จากจินตนาการทางเพศ แต่ไร้สมบูรณ (กึ่งแก้ว, 2538 : 108) นอกจากนี้ ผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ไม่สามารถรู้สึกสุดยอด (orgasm) ได้ มีปัญหาในการสร้างเชื้ออสุจิ และการหลั่งน้ำอสุจิ ทำให้ไม่สามารถมีบุตรได้อีก แต่ก็ได้มีการศึกษา เพื่อกระตุ้นให้มีการหลั่งน้ำอสุจิ (electro-ejaculation) เพื่อการผสมเทียมสำหรับผู้ที่ต้องการมีบุตร ซึ่งวิธีการกระตุ้นการหลั่งน้ำอสุจินี้ อาจไม่ประสบผลสำเร็จในผู้ป่วยบางราย จึงอาจเลือกวิธีการดูดเชื้ออสุจิจากอณฑะโดยตรงมาใช้ในการผสมเทียม ซึ่ง วัตคินส์ และคณะ (Watkins et al., 1996 : 696) ก็ประสบผลสำเร็จในการใช้วิธีนี้ สำหรับเพศหญิง แม้ว่าไขสันหลังได้รับบาดเจ็บ แต่ร่างกายยังสามารถหลั่งฮอร์โมนเพศได้ ประมาณ 6 เดือนหลังการบาดเจ็บจะกลับมาเป็นประจำเดือน และสามารถตั้งครรภ์ได้ ส่วนการเปลี่ยนแปลงสมรรถภาพทางเพศ ในเพศหญิงนั้น มีการศึกษาน้อยมาก ผู้ป่วยจะไม่สามารถรู้สึกสุดยอด แต่ผู้ที่ได้รับบาดเจ็บไขสันหลังต่ำกว่าระดับทรวงอกที่ 12 อาจมีความรู้สึกบ้าง แต่ไม่ถึงจุดสุดยอด (อภิชนา, 2533 : 70) การช่วยกระตุ้นที่ส่วนอื่น เช่น หัวนม ปาก ข้างโบริน จะช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกดีขึ้นได้ แต่จากการศึกษาของ ซิปสกี อเล็กซานเดอร์ และโรเซน (Sipski, Alexander & Rosen, 1995 : 1097) ซึ่งศึกษาการรู้สึกสุดยอด ในผู้หญิงที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง จำนวน 25 คน พบว่า ระดับและความรุนแรงของการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ไม่มีความสัมพันธ์กับความรู้สึกสุดยอด และผู้ที่สามารถถึงจุดสุดยอดได้ จะมีแรงขับทางเพศและความรู้ด้านเพศศึกษามากกว่า

1.10.ระบบประสาท การบาดเจ็บของไขสันหลัง เป็นการทำลายระบบประสาทโดยตรง ทำให้มีการสูญเสียหน้าที่ การเคลื่อนไหว และการรับรู้ความรู้สึกของอวัยวะที่อยู่ต่ำกว่าระดับไขสันหลังที่ถูกทำลาย ภายหลังจากการบาดเจ็บของเส้นประสาท ก็จะมีการงอกของหน่วยประสาท (neurons) และเส้นใยประสาท(axonal fibers) หลังจากนั้น เส้นใยประสาทที่งอกใหม่เหล่านี้ ก็จะมีการส่งสัญญาณประสาท ซึ่งโดยส่วนใหญ่ก็จะไม่ทำให้เกิดการทำงานตามหน้าที่ ทั้งยังไวต่อการกระตุ้นที่มากกว่าปกติ ตลอดจนมีการตอบสนองอย่างผิดปกติ ทำให้เกิดความเจ็บปวดขึ้นได้

แต่กลับสูญเสียการตอบสนองการเจ็บปวดตามปกติ ซึ่งบางครั้งก็เรียกอาการปวดชนิดนี้ว่า ปวดจากการสูญเสียหน้าที่ความรู้สึก (deafferentation pain or central pain) หรือปวดหลอน (phantom pain)(Fairholm, 1995: 596) ลักษณะอาการปวด จะเป็นแบบปวดแสบปวดร้อน แบบถูกเข็มแทง แบบไฟช็อต ฯลฯ (กึ่งแก้ว, 2538: 91; พงศ์ภารดี, 2539: 378 and Siddall, Taylor & Cousins, 1997: 73) ซึ่งเบอร์ริก (Beric, 1997: 295) ได้อธิบายว่า ร้อยละ 50 ของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง จะมีอาการปวด สอดคล้องกับการศึกษาของแอนค์, สเตเนซเจม และสแตงเฮลเล (Anke, Stenehjem & Stanghelle, 1995: 555) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับความเจ็บปวด และคุณภาพชีวิต ของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บในระยะเวลา 2 ปี พบว่า ร้อยละ 46 มีประสบการณ์ความเจ็บปวดอยู่ในระดับปานกลางถึงรุนแรง นอกจากนี้ จากการศึกษาของซัมเมอร์ และคณะ (Summers et al., 1991: 183) ซึ่งศึกษาปัจจัยด้านจิตสังคม ในผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ที่มีอาการปวดเรื้อรัง ในกลุ่มตัวอย่างจำนวน 54 ราย พบว่า ผู้ป่วยที่ไม่ยอมรับความพิการ จะมีความเจ็บปวดที่รุนแรงกว่า

2.ผลกระทบด้านจิตใจ เป็นผลสืบเนื่องมาจากการเปลี่ยนแปลง และการมีข้อจำกัดทางด้านร่างกาย ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ทำให้ผู้ป่วยมีการรับรู้ตลอดจนเกิดความรู้สึกนึกคิดเกี่ยวกับตนเอง ความเข้าใจ และการยอมรับตนเองเปลี่ยนแปลงไป (Drayton-Hargrove & Roddy, 1986 : 606) ซึ่งหมายถึงการเปลี่ยนแปลงของอัตมโนทัศน์ (self concept) ไปในทางที่ไม่ดี จากการศึกษาอัตมโนทัศน์ของผู้ป่วยที่เป็นอัมพาตครึ่งล่าง ของดรูณี และคณะ (2535 : 265) ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นอัมพาตครึ่งล่างจากการบาดเจ็บของไขสันหลังจำนวน 60 คน พบว่า อัตมโนทัศน์ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างลดต่ำลงหลังจากการบาดเจ็บของไขสันหลัง ความรู้สึกนึกคิดต่าง ๆ เกี่ยวกับตนเองหรืออัตมโนทัศน์ ที่เปลี่ยนแปลงไป พอสรุปได้ดังนี้

2.1.ความรู้สึกต่อภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลง (Body image disturbance) ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างจะรับรู้การเปลี่ยนแปลงไปจากเดิมของร่างกาย ตลอดจนวิธีการดำเนินชีวิต มักจะทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกในทางลบต่อภาพลักษณ์ของตนเอง (Craven & Hirnie, 1992 อ้างใน ชมพูนุท, 2539 : 46 ; Richmond & Metcalf, 1986 : 183) จากศึกษาของโคโนมี่ (Conomy, 1973 อ้างใน สุตศิริ , 2530 : 11) ได้ศึกษาการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกาย ที่กระทบกระเทือนต่อภาพลักษณ์ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง พบว่า เกี่ยวข้องกับการเปลี่ยนแปลงการรับรู้สิ่งรอบกาย ทำทาง การเคลื่อนไหว ขนาดความกว้างและสูงของร่างกาย เนื่องจากตัวกระตุ้นจากระบบประสาทส่วนกลางขาดหายไป ซึ่งสอดคล้องกับ ริชมอนด์ และเมทคาล์ฟ (Richmond & Metcalf , 1986 : 184) ที่กล่าวว่าผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บของไขสันหลังในระยะเฉียบพลัน (acute) จะเกิดความรู้สึกในทางลบต่อภาพลักษณ์ของตนเอง เนื่องมาจากการสูญเสียหน้าที่ของร่างกาย แต่เมื่อพ้นจากระยะเฉียบพลันเข้าสู่ระยะฟื้นฟูแล้ว พบว่า ความรู้สึกในทางลบต่อภาพลักษณ์ มีความ

สัมพันธ์กับการสูญเสียสมรรถภาพทางเพศ (Bourdon, 1986 : 634) ความรู้สึกในทางลบต่อภาพลักษณ์นี้ ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางอารมณ์ตามมา ที่พบได้บ่อย คือ อารมณ์ซึมเศร้า หงุดหงิด เห็นบุคคลรอบข้างเป็นศัตรู อยู่ในสังคมอย่างไม่มีความสุข รู้สึกตนเองไร้ค่า และหมดความภาคภูมิใจในตนเอง

2.2. การสูญเสีย (Loss) การเป็นอัมพาตท่อนล่าง นอกจากจะทำให้เกิดความสูญเสียความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน การควบคุมการขับถ่าย ความรู้สึกทางเพศ ซึ่งเป็นการสูญเสียทางด้านร่างกายแล้ว ยังทำให้เกิดการสูญเสียอาชีพ สูญเสียบทบาทในครอบครัว และในสังคม ซึ่งเป็นการสูญเสียด้านสังคม ก่อให้เกิดความรู้สึกเศร้าโศก (grief) ไม่สามารถยอมรับสภาพที่เปลี่ยนแปลงได้ แองเจิล (ซอลดา, 2536: 156; Engel, 1964 cited in Gruendemann, 1976 : 195) แบ่งกระบวนการเศร้าโศก ออกเป็น 3 ระยะ คือ

1).ระยะช็อค และปฏิเสธความจริง (Shock and disbelief) หรือระยะรับรู้การสูญเสีย เป็นระยะที่ไม่เชื่อว่าเหตุการณ์เช่นนี้เกิดขึ้นกับตนจริง อาจเกิดขึ้นเพียงไม่กี่นาที หรือเป็นชั่วโมง เป็นวัน หรือเป็นปีก็ได้ ขึ้นอยู่กับผู้ป่วยแต่ละราย ถ้าปล่อยไว้นานจะนำไปสู่การปรับตัวไม่ได้ และเป็นผลเสียต่อการรักษา

2).ระยะรับรู้ต่อสิ่งที่สูญเสีย (Deal with loss) เป็นระยะที่เริ่มตระหนักในความจริงที่เกิดขึ้น ผู้ป่วยแสดงอาการหลายรูปแบบ เช่น โกรธ ก้าวร้าว ร้องไห้ ซึมเศร้า รู้สึกสับสน หมดหวัง

3).ระยะยอมรับต่อการสูญเสีย (Restitution and resolution of loss) ผู้ป่วยเริ่มปรับตัว ยอมรับความช่วยเหลือ และร่วมมือในการรักษา

ส่วนสแตนตัน (Staton, 1983: 306-309) ได้แบ่งระยะการปรับตัวด้านจิตใจ ต่อการสูญเสียและความพิการของผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลัง ออกเป็น 4 ระยะ คือ

1).ระยะช็อค (Shock phase) เป็นระยะที่มีการตอบสนองด้านจิตใจ ด้วยการไม่รับรู้การสูญเสียที่เกิดขึ้น เพื่อป้องกันความปวดร้าวจากสิ่งที่คุกคาม

2).ระยะถอยหนี (Defensive retreat) เป็นระยะที่พยายามปิดกั้นสิ่งคุกคาม ด้วยการคิดว่า สิ่งสูญเสียนี้เกิดขึ้นเพียงชั่วคราวเท่านั้น ปฏิเสธความจริงที่ปรากฏ

3).ระยะยอมรับ (Acknowledgment) เป็นระยะที่กลไกการป้องกันทางจิตสิ้นสุดลง ผู้ป่วยเริ่มยอมรับความจริงที่เกิดขึ้น และหันมาเผชิญกับความสูญเสีย มีความเศร้าโศกเสียใจ ซึ่งอาจตอบสนองด้วยการแยกตัวเอง ไม่ยอมพูดจา นิ่งงมึนศีรษะ ปฏิเสธความช่วยเหลือ และพยายามค้นหาคำตอบว่า ทำไมสิ่งเหล่านี้จึงเกิดขึ้นกับตัวเอง

4).ระยะปรับตัวได้ (Adaptation) เป็นระยะที่ผู้ป่วยสามารถปรับตัวกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น พัฒนภาพลักษณ์ที่เหมาะสม ค้นพบคุณค่าใหม่ของตนเอง และระยะเวลาของ

การเจ็บป่วย ก็เป็นปัจจัยหนึ่งที่ช่วยให้ผู้ป่วยมีการปรับตัวที่ดีขึ้นได้ (Krause & Crewe, 1991: 98; Krause, 1992: 564)

2.3. ความวิตกกังวล (Anxiety) เกิดจากการไม่ทราบพยาธิสภาพของโรค ผลการวินิจฉัย และแนวทางการรักษาของแพทย์ การพยากรณ์โรค การมาอยู่ในสภาพแวดล้อมที่ไม่คุ้นเคย ตลอดจนการเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตประจำวัน และอนาคต ทำให้ผู้ป่วยเกิดความวิตกกังวล (ชมพูนุท , 2539 : 45)

2.4. การสูญเสียพลังอำนาจ (Powerlessness) เป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นจากการที่ผู้ป่วย อัมพาตท่อนล่าง ไม่สามารถควบคุมหรือบังคับตนเอง ให้สามารถตอบสนองความต้องการพื้นฐานได้อย่างอิสระ จากการศึกษาของ ชูติมา (2535 : 116) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างจะรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ อยู่ในระดับปานกลาง หากพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่าการรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจด้านการควบคุมร่างกาย อยู่ในระดับสูง ส่วนด้านการควบคุมจิตใจ การควบคุมสิ่งแวดล้อม และความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับสภาพตน อยู่ในระดับปานกลาง

เมื่อบุคคลเกิดความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ มีผลให้ผู้ป่วยรับรู้คุณค่าในตัวเองต่ำ ตอบสนองทางอารมณ์ในรูปแบบต่าง ๆ เช่น โกรธ ก้าวร้าว ซึมเศร้า วิตกกังวล เกิดผลเสียต่อร่างกาย และจิตใจ คือ รู้สึกไม่สามารถดูแลตนเองได้ รับรู้ข้อมูลที่เกิดกับตนเองได้น้อยลง ไม่มีศักดิ์ศรีหมดหวังในชีวิต (ชอลดา, 2536 : 88 - 89) ทำให้อาการของโรคเลวลง มีพฤติกรรมแยกตนเอง รู้สึกอ้างว้างเปล่าเปลี่ยว และเสียชีวิตได้ (Miller, 1992 : 66)

2.5. ความรู้สึกกลัว (Fear) จากพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น ตลอดจนอาการสูญเสียความรู้สึก และหน้าที่ของร่างกาย ที่เห็นอย่างชัดเจน หรือจะมีเพียงเล็กน้อยก็ตาม ก็สามารถทำให้ผู้ป่วยเกิดความกลัวว่าตนเองจะกลายเป็นคนพิการไร้สมรรถภาพตลอดไป นอกจากนี้ผู้ป่วยยังเกิดความรู้สึกกลัวความเจ็บปวด ซึ่งเป็นภาวะ ที่ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมาน ตลอดจนความรู้สึกกลัวตาย (ไพโรจน์, 2536 : 43) ซึ่งคล้องกับการศึกษาของคิแนช (Kinash , 1978 : 29) ที่ศึกษาถึง ประสิทธิภาพ และความต้องการการพยาบาลของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บของไขสันหลัง ในผู้ป่วยจำนวน 8 คน ซึ่งมีค่าเฉลี่ยของระยะเวลาการเจ็บป่วย 3.5 ปี พบว่า ผู้ป่วยทุกคนมีประสบการณ์เกี่ยวกับความกลัวตลอดเวลาในระยะที่อยู่ในโรงพยาบาล และกล่าวถึงเกี่ยวกับความกลัว เช่น "ที่ฉันกลัวว่าจะหายใจไม่ออก เพราะว่า ไม่สามารถขากเสมหะออกจากลำคอ ได้ด้วยตนเอง" "เมื่อฉันกำลังปวดฉันกลัวว่าจะปวดมากยิ่งขึ้น โดยเฉพาะในขณะที่กำลังรอว่า มันจะปวดมากขึ้น"

2.6. ความสิ้นหวัง (Hopeless) เป็นความรู้สึกหมดหนทางช่วยเหลือตนเอง ห้อแท้ ยอมแพ้ และหมอดำลิ่งใจ อาจเกิดขึ้นเมื่อผู้ป่วยรับรู้การไม่มีโอกาสกลับไปเดินได้อีกครั้ง แต่ก็

สามารถเปลี่ยนกลับไปมีความหวังได้ใหม่ เนื่องจากความหวังเป็นพลังที่ซับซ้อน มีหลายมิติ และเปลี่ยนแปลงได้ (Herth, 1993: 140) ดังที่วิลลาร์ด (2538: 24) กล่าวว่า เมื่อผู้ป่วยรับรู้การเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว ในระยะแรกผู้ป่วยจะยังคงมีความหวังในการรักษา แต่เมื่อได้รับเคมีบำบัด และเกิดอาการข้างเคียงต่างๆ ทำให้ผู้ป่วยท้อแท้ ต่อมาก็มีความหวังเพียงขอให้กลับบ้านได้ และในที่สุดก็ขอเพียงขอให้กลับบ้านได้ และในที่สุดก็หวังเพียงให้อาการไม่ลุกลามลงอย่างไรก็ตาม ความหวังก็เป็นพลังที่บุคคลสามารถเผชิญกับปัญหาต่างๆอย่างเหมาะสม และมีชีวิตอยู่ต่อไปได้(ละเอียด,2535:41) พยาบาลจึงควรเป็นผู้ที่คงไว้ซึ่งความหวังของผู้ป่วย จากการศึกษานี้ของฮอลล์(Hall,1994:283) ที่ศึกษาถึงแนวทางการคงไว้ซึ่งความหวัง ในผู้ป่วยโรคเอดส์ในระยะสุดท้าย จำนวน 10 ราย พบว่าผู้ป่วยมีแนวทางการคงไว้ซึ่งความหวัง 4 ประการ คือ ความหวังในปาฏิหาริย์ การพึ่งพาศาสนา หน่วยงานที่เหมาะสมทำไม่ให้อ้าง และการได้รับกำลังใจจากเพื่อนและครอบครัว

2.7 ความรู้สึกเครียด (Stress) ความรู้สึกนี้เกิดขึ้นได้กับมนุษย์ทุกเพศทุกวัย และเกิดได้กับชีวิตได้ทุกเวลาก็ตาม (ชอลดา,2536:26) ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง มีสิ่งที่มาคุกคาม คือ การสูญเสียความสามารถของร่างกายท่อนล่าง และการเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต ทำให้เกิดความเครียดได้สูง อย่างไรก็ตาม การจัดการหรือการเผชิญกับความเครียดก็มีหลายวิธี เช่น ปฏิเสธ สะกดกลั้นอารมณ์ เบี่ยงเบนความสนใจ คิดว่าปัญหานี้ไม่รุนแรง คิดไปในทางบวก อารมณ์ขัน การสร้างความหวัง การพึ่งพาศาสนา ฯลฯ (ชอลดา, 2536: 40; แสงอรุณ อังคณา และ อารณีย์, 2539: 24-25)

3.ผลกระทบด้านสังคม จากการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ส่งผลกระทบต่อการเปลี่ยนแปลงด้านสังคม 2 ประการ คือ

3.1.การเปลี่ยนแปลงของบทบาทในครอบครัวและสังคม การเจ็บป่วยของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างนั้น ทำให้ผู้ป่วยสูญเสียความสามารถทางด้านร่างกาย บทบาทเปลี่ยนไปเป็น บทบาทผู้ป่วย เนื่องจากการเจ็บป่วยนี้ เป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ผลจากการเจ็บป่วยนี้ทำให้ไม่สามารถทำงานได้ ต้องหยุดงาน ขาดรายได้ของครอบครัว ผู้ป่วยที่เคยเป็นหัวหน้าครอบครัว ต้องสูญเสียบทบาทของการเป็นหัวหน้าครอบครัว กลักลับกลายเป็นภาระในการดูแลของครอบครัว นอกจากนี้การหยุดงานทำให้ผู้ป่วยสูญเสียอาชีพ หน้าที่การงานและบทบาทในสังคม สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ป่วยต้องปรับตัวในด้านบทบาท ซึ่งอาจแสดงออกเป็นการปรับตัวที่ไม่เหมาะสม เช่น แสดงบทบาทไม่เหมาะสม ไม่ยอมรับบทบาท ขัดแย้งในบทบาท และความล้มเหลวในการแสดงบทบาท (Nuwayhid, 1991 : 369 - 371) และจากประสบการณ์ของผู้วิจัย สังเกตเห็นว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างส่วนใหญ่จะเก็บตัวเฉพาะภายในบ้าน ดัดขาดจากสังคม แม้รัฐและองค์กรเอกชนต่างๆ พยายามให้ความช่วยเหลือแก่ผู้พิการ ซึ่งส่วนใหญ่เป็นการช่วยเหลือด้านการรักษาพยาบาล กายอุปกรณ์หรือรถเข็น ตลอดจน

การฝึกฝนอาชีพ ตลอดจนกำหนดให้สถานประกอบการต่างๆ ต้องรับผู้พิการเข้าทำงาน ตามพระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 มาตรา 17(2) (กรมประชาสัมพันธ์, มปป.: 7) แต่การคมนาคม และสาธารณูปโภคต่างๆ ไม่เอื้ออำนวยให้ผู้พิการออกมาใช้ชีวิตในสังคมได้โดยลำพัง แม้ในต่างประเทศบางประเทศผู้พิการจะมีโอกาสที่ดีกว่า แต่การจ้างงานก็ยังไม่อยู่ในอัตราต่ำ จากการศึกษาในสหรัฐอเมริกา ของเคราส์ และคณะ (Krause et al., 1998 : 617) ซึ่งศึกษาการจ้างงานภายหลังได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ในกลุ่มตัวอย่าง 1032 คน พบว่า มีเพียงร้อยละ 14 เท่านั้นที่กลับไปทำงานเดิม ที่เคยทำก่อนได้รับบาดเจ็บ และในจำนวนนี้คงเหลือเพียงร้อยละ 43 เท่านั้น ที่ยังคงทำงานนั้นอยู่ในขณะที่เคราส์ และคณะทำการศึกษา และในกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาทั้งหมด แต่มีเพียงร้อยละ 36 เท่านั้นที่กำลังมีงานทำ แม้ว่าร้อยละ 56 เคยทำงานภายหลังได้รับบาดเจ็บ นอกจากนี้ การเจ็บป่วยยังทำให้ผู้พิการไม่สามารถทุ่มเทเวลา ให้กับงานได้อย่างเต็มที่เช่นเคย เนื่องจากผู้พิการต้องใช้เวลาไปกับการฟื้นฟูสุขภาพ และการรักษาบำบัด (กฤษณะ, 2540: 171)

3.2. การเปลี่ยนแปลงไปเป็นผู้ที่ ต้องการการพึ่งพา การสูญเสียความสามารถทางด้านร่างกายของผู้พิการอัมพาตท่อนล่าง ทำให้ผู้พิการต้องการการพึ่งพาผู้อื่น ซึ่งหากผู้พิการพึ่งพามากก็จะเป็นภาระแก่ผู้ดูแลมากขึ้น (จินตนา, ซอลดา และสาวิตรี, 2542: 35; เพ็ญลดา, 2539: 87) ผู้พิการที่มีความเชื่อมั่น และเป็นตัวของตัวเอง จะเกิดความขัดแย้งในใจเกี่ยวกับการพึ่งพาสูง แต่ค่านิยมของสังคมไทยก็ยอมรับการพึ่งพาของผู้พิการและผู้พิการ ดังที่วิระมล (2541: 62) ได้ศึกษาองค์ประกอบในการได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ ของผู้พิการทางการเคลื่อนไหว อำเภอท่าอุเทน จังหวัดนครพนม พบว่าผู้พิการทุกคนรับรู้ว่าต้องได้รับการดูแลเอาใจใส่มากกว่าคนปกติ อย่างไรก็ตาม หากผู้พิการต้องพึ่งพาอยู่เสมอก็มีผลกระทบต่อจิตใจ และจิตวิญญาณ ดังข้อความตอนหนึ่งของกฤษณะ (2541: 179) ซึ่งเป็นผู้พิการอัมพาตท่อนล่างรายหนึ่ง กล่าวว่า "เวลาไปไหนมาไปไหนที ก็ต้องคอยพึ่งพิง เป็นภาระคนอื่นตลอด อย่างนี้ที่เขาเรียกว่า ตายทั้งเป็นนะ ผมว่าถูกต้องแล้ว จะเห็นได้ว่า เป็นคำกล่าวที่สะท้อนถึงความทุกข์ทรมานที่มีต่อภาวะการพึ่งพา"

4. ผลกระทบด้านจิตวิญญาณ เป็นผลสืบเนื่องจากการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายของผู้พิการอัมพาตท่อนล่าง ตลอดจนมีความสัมพันธ์กับการเปลี่ยนแปลงด้านจิตใจและสังคม องค์ประกอบด้านจิตวิญญาณ ประกอบด้วย การให้คุณค่า(value) ความหมาย (meaning) และเป้าหมาย (purpose) ของชีวิต (Dossey et al., 1995 : 18) ผลกระทบจากอัมพาตท่อนล่าง ต่อจิตวิญญาณ ของบุคคล พอสรุปได้ ดังนี้

4.1. ความรู้สึกคุณค่าในตนเองลดลง (Low self esteem) หรือรู้สึกไร้ค่า เกิดจากการรับรู้ต่อสมรรถภาพด้านร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไป ทำให้ผู้พิการอัมพาตท่อนล่าง ยอมรับตนเองในระดับต่ำ และความภาคภูมิใจในตนเองต่ำลงด้วย ระดับความมีคุณค่าในตนเองนี้ นอกจากจะสัมพันธ์กับ

การรับรู้ และความรู้สึกด้านร่างกายที่เปลี่ยนไปแล้ว ยังสัมพันธ์ด้านจิตใจเกี่ยวกับความรู้สึกต่อภาพลักษณ์ ความมั่นคงภายในตน อุดมคติ หรือ ความคาดหวังในตน และศีลธรรม - จรรยา - วิชาญญาณในตน (Roy & Andrew, 1991 : 271) หรือความมีคุณค่าในตนเองจะลดลง เมื่อเกิดความขัดแย้งระหว่างความคาดหวังภายในตนกับสิ่งที่ตนเองได้รับ (Rechmond & Metcalf, 1986 : 184) ซึ่งการศึกษาของแคลย์ตัน และชูปอน (Clayton & Chubon, 1994 : 637) ได้ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต โดยส่วนหนึ่งของการศึกษาได้สำรวจค่าเฉลี่ยสถานการณณ์ของชีวิต พบว่า ความรู้สึกความมีคุณค่าในตนเอง อยู่ในระดับต่ำสุด

จากการศึกษาของคิแนช (Kinash, 1978 : 29) พบว่าผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บของไขสันหลังทุกรายมีความรู้สึก ความมีคุณค่าในตนเองลดลง หากผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองได้น้อย ก็จะมีรู้สึกว่าคุณค่าในตนเองลดลงมากยิ่งขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของวราณี (2542: 41) ซึ่งศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ของผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง จำนวน 105 ราย พบว่าความสามารถในปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความมีคุณค่าในตนเอง และสามารถทำนายความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองได้ ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างที่มีความรู้สึกคุณค่าในตนเองลดลงนี้ จะมีผลกระทบด้านอารมณ์ และพฤติกรรม เช่น หดหวัง โศกเศร้า วิตกกังวล โดดเดี่ยว โกรธตนเองและผู้อื่น รู้สึกว่าตนเองเลว บาป เคราะห์ร้าย ไม่สนใจตนเอง แยกตัวเองออกจากสิ่งแวดล้อม และหากรู้สึกล้มเหลว หรือไร้คุณค่าโดยสิ้นเชิง อาจทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างต้องจบชีวิตตัวเองด้วยการฆ่าตัวตายได้ (ไพโรจน์, 2536 : 44) ทั้งนี้ ในการศึกษาของดีวิโว และคณะ (DeVivo et al., 1991: 620) พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างแบบสมบูรณ์ มีความเสี่ยงต่อการฆ่าตัวตายมากถึง 12.4 เท่าของบุคคลโดยทั่วไป

4.2. การให้ความหมาย (meaning) ต่อชีวิตของการเป็นอัมพาตท่อนล่าง บุคคลจะค้นพบว่าชีวิตมีความหมาย ก็ต่อเมื่อชีวิตมีความครบถ้วนสมบูรณ์ ตลอดจนให้ความหมายต่อบางอย่างในทางที่ดี แต่หากบุคคลปราศจากความหมายที่สำคัญ เมื่อนั้นชีวิตก็จะมีค่า เนื่องจากบุคคลเป็นองค์รวม การให้ความหมาย จึงเชื่อมโยงโดยตรงกับระบบในร่างกายทั้งหมด และมีอิทธิพลต่อภาวะการมีสุขภาพดี หรือเจ็บป่วย ความหมายจึงเป็นตัวกำหนดวิถีทางของการดำเนินชีวิต (Dossey et al., 1995 : 3 and Trice, 1990 : 248) ความหมายที่บุคคลให้ต่อการเจ็บป่วย เป็นความหมายที่มีอิทธิพลมากที่สุดต่อบุคคล ในการเดินทางผ่านระยะวิกฤตของชีวิต การเจ็บป่วยและโรคที่คุกคามต่อชีวิต เช่นการเป็นอัมพาตท่อนล่าง สามารถเปลี่ยนแปลงได้ ขึ้นอยู่กับว่าบุคคลให้ความหมายต่อการเจ็บป่วย หรือการเป็นอัมพาตท่อนล่างอย่างไร

ดอสเซย์ และคณะ (Dossey et al., 1995 : 3) กล่าวว่า บุคคลให้ความหมายต่อการเจ็บป่วย 8 ประการ คือ ความท้าทาย (challenge), ศัตรู (enemy), การลงโทษ (punishment) ความอ่อนแอ (weakness), การปลดปล่อย (relief), กลยุทธ์ (strategy), การสูญเสียที่ไม่สามารถ

กลับคืนมา (irreparable loss or damage) และการให้คุณค่า (value) แต่ไคลนแมน (Kleinman, 1995 : 152) แบ่งการให้ความหมายของการเจ็บป่วยออกเป็น 7 ประการ คือ

1). ความหมายของการเจ็บป่วยที่กล่าวถึงในลักษณะของอาการ เช่น ปวดศีรษะ หายใจติดขัด อัมปลักษณ์ พิกการ เป็นต้น ซึ่งในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง มีอาการที่เป็นลักษณะเด่น คือ การไม่สามารถเคลื่อนไหว การไม่มีความรู้สึกของร่างกายท่อนล่าง และเดินไม่ได้ ตลอดจนมีความพิการ อาการเหล่านี้ อาจเป็นความหมายของการเจ็บป่วย หรือการมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง

2). ความหมายที่เป็นความรู้สึก (sense) ในลักษณะของอาการที่เรียกว่าทุกข์ทรมาน (suffering) เช่น การคุกคาม ความสูญเสีย การเพิ่มมากขึ้น เป็นต้น การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ก็เป็นการเจ็บป่วยที่มีการสูญเสียที่คุกคามการดำเนินชีวิต ซึ่งเปลี่ยนแปลงไปในทางลบ เช่น การช่วยเหลือตนเองได้น้อย การพึ่งพา และความเจ็บปวด อาจทำให้ผู้ป่วยให้ความหมายที่เป็นความรู้สึกทุกข์ทรมานได้ ดังเช่น การศึกษาของอัสนี (2539: 41-42) ที่ศึกษาเกี่ยวกับความทุกข์ทรมาน และปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความทุกข์ทรมาน ในผู้ป่วยหลังผ่าตัดเต้านม จำนวน 40 ราย พบว่า ปัจจัยที่ทำให้ผู้ป่วยเกิดความทุกข์ทรมานมากที่สุด คือ จำนวนครั้งและความรุนแรงของการปวดแผลผ่าตัด และปัจจัยอื่นๆ ที่ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานในระดับมาก คือ ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันลดลง การเคลื่อนไหวได้น้อยลง และความวิตกกังวล

3). ความหมายของการเจ็บป่วยที่เกี่ยวข้องกับลักษณะเด่นด้านวัฒนธรรม ในบางสังคม เช่น ความน่ากลัว เป็นตราบาป และการลงโทษ เป็นต้น เนื่องจากผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างเป็นผู้พิการ ซึ่งคนในสังคมมีความรู้สึกที่ฝังลึกว่า ผู้พิการเป็นขอทาน ขาดความสามารถ (เอกชัย, 2531: 711) ทำให้สังคมมองไม่เห็นคุณค่าของผู้พิการ ทั้งยังมองว่าเป็นภาระ หรือเป็นส่วนเกินของสังคม (ประดิษฐ์, 2542: 399) ทำให้ผู้ป่วยให้ความหมายของการมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ตามค่านิยมดังกล่าวข้างต้นได้ นอกจากนี้ สังคมไทยโดยเฉพาะในชนบท มองว่าการได้รับความพิการเป็นเคราะห์ร้าย และมีความเชื่อเกี่ยวกับการประสบเคราะห์ร้ายว่า เป็นเรื่องของโชดชะตา เวรกรรม หรือกรรมเก่าที่ต้องชดใช้ (สุพัตรา, 2536: 22) สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับความเชื่อในกลุ่มผู้พิการอื่นๆ ที่พบว่า ผู้พิการส่วนใหญ่มีทัศนคติ และความเชื่อต่อความพิการว่าเป็นเรื่องของเวรกรรม เคราะห์กรรม (พันธุทิพย์, สุชาดา และสมใจ, 2537; สุวิทย์, 2540 อ้างใน วิระมล, 2541: 62)

4). ความหมายของการเจ็บป่วย ที่ไม่เกี่ยวข้องกับวัฒนธรรม และแสดงออกใน ส่วนหนึ่งของวิถีการดำเนินชีวิต เช่น โรคหัวใจ มักจะเกิดกับนักธุรกิจที่ประสบความล้มเหลว ในชีวิต เป็นต้น

5). ความหมายของการเจ็บป่วย ที่ใช้อธิบายพฤติกรรมกรรมการเจ็บป่วยของแต่ละบุคคล ในแต่ละสถานการณ์ที่ช่วงเวลาหนึ่ง เช่น กระบวนการเผชิญปัญหา (coping processes) ระบบการสนับสนุน (support system) เป็นต้น ชีวิตหลังการเป็นอัมพาตท่อนล่าง เป็นชีวิตที่ต้องพึ่งพา และเป็นภาระแก่ผู้อื่น ซึ่งการพึ่งพาและเป็นภาระนี้ อาจเป็นความหมายที่ผู้ป่วยใช้อธิบายพฤติกรรมกรรมการเจ็บป่วย ตลอดจนการเปลี่ยนแปลงของชีวิต ภายหลังจากการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ก่อให้เกิดปัญหาที่ผู้ป่วยจะต้องเผชิญมากมาย ซึ่งผู้ป่วยจะต้องมีความมานะพากเพียรพยายามในการเรียนรู้ อดทนอดกลั้นต่ออุปสรรคต่างๆ จึงจะสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ พฤติกรรมการเผชิญปัญหานี้ อาจเป็นความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ที่สะท้อนให้เห็นถึงความเข้มแข็งอดทน ซึ่งสอดคล้องกับลักษณะบุคลิกภาพอันเข้มแข็งอดทน ที่โคบาสา (Kobasa, 1979 อ้างใน วัลลภา, 2540: 23) อธิบายว่า ประกอบด้วยลักษณะ 3 ประการ คือ ความมุ่งมั่น ความสามารถในการควบคุม และความท้าทาย โดยคนที่มีความเข้มแข็งอดทน จะมีความมุ่งมั่นในตนเองสูง รับรู้การเปลี่ยนแปลงในชีวิตเป็นสิ่งท้าทาย มากกว่าการคุกคาม และมีการควบคุมเหตุการณ์ในชีวิตมากกว่าปล่อยให้หมดหนทาง และความเข้มแข็งอดทนเป็นลักษณะของบุคลิกภาพ ที่ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถปรับตัวต่อภาวะสุขภาพที่เปลี่ยนแปลงไปได้ (Pollock, 1989 อ้างใน วัลลภา, 2540: 55)

6). ความหมายของการเจ็บป่วย ที่เกิดจากการเล่าเรื่องย้อนหลัง เป็นการสร้างเรื่องราวที่ทำให้เกิดความรู้สึกต่อการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น

7). ความหมายของการเจ็บป่วย ที่เกี่ยวข้องกับสิ่งที่สนใจศึกษา เช่น เกี่ยวกับการบำบัด วิทยาศาสตร์ วิชาชีพ หรือ ค่าใช้จ่าย เป็นต้น

จะเห็นได้ว่า การให้ความหมายต่อการเจ็บป่วยนี้ มีความหลากหลาย การดำเนินชีวิตของบุคคลก็จะเต็มไปด้วยความหมาย และเรื่องราวต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับความหมายที่เขาเหล่านั้นเลือกเดิน ถ้าหากบุคคลสูญเสียความรู้สึกต่อการมีความหมายในชีวิต หรือรู้สึกว่าชีวิตไร้ค่า ไร้ความหมาย ความรู้สึกนี้จะมีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพของบุคคล ซึ่งเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง เริ่มต้นจากความรู้สึกเบื่อหน่าย กลายเป็นการเจ็บไข้ได้ป่วย แล้วรุนแรงขึ้นจนกระทั่งเสียชีวิตได้ (Trice, 1990 : 248) แต่หากพยาบาลตระหนักถึงความสำคัญเหล่านี้ ก็จะช่วยเหลือให้บุคคลเหล่านี้มีชีวิตอยู่ต่อไปได้ เช่น การศึกษาของ ไทรซ์ (Trice , 1990 : 248) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตที่มีความหมายในผู้สูงอายุ ที่มีอายุระหว่าง 65 - 87 ปี จำนวน 11 คน พบว่า ผู้สูงอายุเหล่านี้ให้ความหมายของชีวิต คือ ความรู้สึกว่าตนเองยังมีประโยชน์ต่อผู้อื่น การมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่ให้ความช่วยเหลือต่อสังคม จะช่วยให้เกิดความรู้สึกที่ดี การที่พยาบาลทราบถึงการให้ความหมายของชีวิตในผู้สูงอายุนั้น ช่วยให้พยาบาลสามารถวางแผนให้การพยาบาลแก่ผู้สูงอายุในบ้านพักคนชรา

(nursing homes) หรือผู้ป่วยสูงอายุอื่นๆ ซึ่งมีความเสี่ยงต่อความรู้สึกว่าชีวิตไร้ความหมายได้อย่างเหมาะสม

เช่นเดียวกัน การให้ความหมายต่อชีวิต และการเจ็บป่วยของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างย่อมมีผลต่อการปรับตัว ภาวะสุขภาพ และใช้ชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง นอกจากนี้ การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ยังเป็นความพิการของร่างกายที่ไม่อาจกลับคืนสู่สภาพปกติได้ การสูญเสีย ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น อาจทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าชีวิตไม่มีความหมายใด ๆ หรือให้ความหมายของการเจ็บป่วยหรือการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ว่าเป็นความอ่อนแอ ไร้ความสามารถและพิการ รู้สึกว่าตนเองไร้ค่า ไร้ความหมาย ไร้จุดหมายในการดำเนินชีวิตต่อไป ซึ่งจะนำไปสู่การทำลายชีวิตตนเองได้ พยาบาลจึงเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญ ที่จะช่วยให้ผู้ป่วยสามารถค้นหาความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างได้ ดังนั้น การศึกษาถึงการให้ความหมายของการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง จะช่วยให้พยาบาลสามารถเข้าถึงจิตวิญญาณของผู้ป่วย วางแผนให้การดูแลด้านจิตวิญญาณ (spiritual healing) ได้อย่างเหมาะสม คงความเป็นองค์รวมของบุคคลได้อย่างสมบูรณ์ นอกจากนี้จากการทบทวนวรรณกรรม และงานวิจัยต่าง ๆ ในประเทศไทย ก็ยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับ การให้ความหมายของการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาถึงการให้ความหมายของการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง โดยเป็นการศึกษาในเชิงปรากฏการณ์วิทยา

3. ความต้องการความช่วยเหลือ และการดูแล เมื่อต้องมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง

บุคคลเกิดมาพร้อมกับความต้องการ ซึ่งหมายถึง ความประสงค์ ความอยากได้ หรือความปรารถนาที่จะดำรงชีวิตอยู่ โดยคงความสมดุลของมิติต่างๆในความเป็นองค์รวมไว้ การขาดความสมดุล ทำให้บุคคลเกิดความต้องการ และกระตุ้นให้บุคคลแสวงหา ตลอดจนดำเนินการเพื่อตอบสนองการดำรงอยู่ของชีวิต มาสโลว์ (Maslow) ได้อธิบายถึงความต้องการของมนุษย์ ที่ต้องได้รับการตอบสนองเป็นลำดับขั้นไว้ 5 ระดับ (ทัศน, 2533 : 286) ดังนี้

1. ความต้องการทางด้านร่างกาย (Physiological need) เป็นความต้องการพื้นฐานในการดำรงชีวิตให้อยู่รอด ได้แก่ ความต้องการอาหาร น้ำ อากาศ การรับถ่าย ความอบอุ่น การออกกำลังกาย

2. ความต้องการความปลอดภัย (Safety needs) ถือเป็นความต้องการในระดับต้น เพื่อให้ชีวิตอยู่รอด เป็นความต้องการความปลอดภัย และมั่นคง ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ ทรัพย์สิน หน้าที่การงาน ตลอดจนปลอดภัยจากโรคภัย และความทุกข์ทรมานทุกชนิด

3 ความต้องการความรักและความเป็นเจ้าของ (Love and belonging needs) เป็นความต้องการด้านสังคม ที่ช่วยให้จิตใจของบุคคลมีความมั่นคง

4 ความต้องการความยกย่องนับถือ (Self - esteem needs) เป็นความต้องการมีเกียรติยศ ชื่อเสียง การยกย่องนับถือจากบุคคลอื่น และความสำเร็จในชีวิต

5 ความต้องการความพอใจขั้นสุดยอดในชีวิต (Self - actualization) เป็นความต้องการขั้นสูงสุด ที่จะบรรลุถึงความพึงพอใจ และการประสบความสำเร็สูงสุดตามที่ตนเองใฝ่ฝันหรือปรารถนา

ความต้องการของมนุษย์ จะเริ่มจากความต้องการขั้นพื้นฐาน คือ ความต้องการทางด้านร่างกาย และความปลอดภัย ถ้าความต้องการเหล่านี้ ได้รับการตอบสนองแล้วมนุษย์จะพัฒนาไปสู่ความต้องการที่สูงขึ้นต่อไป แม้ว่าแต่ละระดับขั้นของความต้อการนี้ ไม่สามารถแยกออกจากกันได้อย่างเด็ดขาด แต่ความต้องการขั้นพื้นฐาน ซึ่งเริ่มที่ความต้องการด้านร่างกาย มีความจำเป็นที่จะต้องได้รับการตอบสนองก่อน เพื่อการอยู่รอดของชีวิต แล้วความต้องการก็จะพัฒนาสูงขึ้นเรื่อย ๆ เป็นความต้องการทางด้านจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ

แนวคิดเกี่ยวกับความต้องการในทฤษฎี ทางการพยาบาล หลาย ๆ ทฤษฎี เช่น ทฤษฎีของ เฮนเดอร์สัน (Henderson) อับเดลลา (Abdellah) โอเร็ม (Orem) ฯลฯ ต่างก็มีพื้นฐานมาจากทฤษฎี ความต้องการของมาสโลว์ (Maslow, 1954 : 32) และมีทฤษฎีทางการพยาบาลอีกหลายทฤษฎี เช่น โรเจอร์ (Rogers) เพปพลาว (Peplau) จอร์นสัน (Johnson) ต่างก็กล่าวถึงความต้องการของบุคคล ที่จะบรรลุถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ดี การตอบสนองต่อความต้องการ อาจมีความแตกต่างกันออกไป ขึ้นอยู่กับแนวคิดของแต่ละทฤษฎี (Ellis & Nowlis, 1994 : 83) และความต้องการของบุคคลก็ไม่ที่มีที่สิ้นสุด เมื่อความต้องการหนึ่งได้รับการตอบสนอง บุคคลก็พัฒนาความต้องการของตนเองในขั้นอื่นต่อไป แต่อย่างไรก็ตาม หน้าที่ของพยาบาลก็มีความสัมพันธ์และถูกกำหนดขึ้น โดยตั้งอยู่บนความต้องการของผู้ป่วย อันมีสาเหตุมาจากการเจ็บป่วย เมื่อบุคคลอยู่ในภาวะเจ็บป่วย หัวใจสำคัญของการพยาบาล ก็คือ การตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยแต่ละบุคคลอย่างถูกต้องเหมาะสม เพื่อช่วยให้บุคคลหลุดจากภาวะของโรค หรือคืนสู่ภาวะสุขภาพดี สามารถช่วยเหลือตนเองได้ตามศักยภาพสูงสุดของบุคคลนั้น (ทัศนาศ, 2533 : 289) ในภาวะเจ็บป่วย นอกจากผู้ป่วยจะมีความต้องการ การได้รับการช่วยเหลือ / การดูแล จากพยาบาลแล้ว ผู้ป่วยอาจต้องการช่วยเหลือ / การดูแลจากบุคลากรทางการแพทย์อื่น ๆ หรือแม้กระทั่งจากครอบครัวและสังคม

ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างก็เป็นบุคคลหนึ่ง ซึ่งพยาธิสภาพของการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ก่อให้เกิดผลกระทบทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ อย่างมากมายดังกล่าวแล้วข้างต้น ในระยะแรกของการเจ็บป่วย ความต้องการขั้นพื้นฐาน คือ ความต้องการด้านร่างกายและความ

ปลอดภัย เป็นความต้องการเร่งด่วนที่จะต้องได้รับการตอบสนอง เพื่อการอยู่รอดของชีวิต ผู้ป่วย อัมพาตท่อนล่าง ยังเป็นผู้ที่อยู่ในสภาพที่ขาดความคล่องตัว ในการแสวงหาวิธีการตอบสนองความต้องการของตนเอง ต้องพึ่งพาผู้อื่น ผู้ป่วยจึงมีความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล ตลอดจนการฟื้นฟูสภาพให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ตามศักยภาพของตนเอง นอกจากนี้ อัมพาตท่อนล่าง เป็นการเจ็บป่วยที่เรื้อรัง ที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อย และต้องการการพึ่งพาสูง จึงต้องการการดูแลพื้นฐานที่มากขึ้น ทั้งนี้ จากการศึกษาของ วิมนต์ และคณะ (2541 : 56) ซึ่งศึกษาถึงความต้องการการพยาบาลขั้นพื้นฐาน ผู้ป่วยเรื้อรังหรือผู้ป่วยพิเศษ โรงพยาบาลอุดรดิตถ์ พบว่า ผู้ป่วยที่มีความรุนแรงของโรคต่างกัน มีความต้องการการพยาบาลขั้นพื้นฐานต่างกัน เนื่องจากผู้ป่วยที่มีความรุนแรงของโรคมก ช่วยเหลือตนเองได้น้อยหรือไม่ได้เลย จึงมีความต้องการการช่วยเหลือจากผู้อื่นมากขึ้น

การสูญเสียอาชีพ ทำให้ผู้ป่วยขาดรายได้ หากครอบครัวมีสภาพเศรษฐกิจไม่ดี ผู้ป่วยก็ จะมีความต้องการการช่วยเหลือด้านการเงิน ดังเช่น การศึกษาของวรรณิ มยุรี และชุตินา (2538: 60) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง จำนวน 120 ราย พบว่า การมีเงินใช้จ่ายมีความสำคัญเป็น 3 อันดับแรกของการดำรงชีวิต และยังสอดคล้องกับการศึกษาความต้องการในผู้ป่วยโรคเรื้อรังหรือพิการอื่นๆ ที่พบว่า ผู้พิการหรือผู้ป่วยเรื้อรังมีความต้องการช่วยเหลือทางการเงิน (ชนิดา และคณะ, 2537: 240; Hay & Anderson อ้างใน ฟารีดา, 2525: 7) นอกจากนี้ ในการศึกษาของวิกรมล (2541: 66) ซึ่งศึกษาองค์ประกอบในการได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ ของผู้พิการทางการเคลื่อนไหว จำนวน 70 ราย ยังพบว่า ผู้พิการทางการเคลื่อนไหวส่วนใหญ่ใช้บัตรผู้พิการ อันเป็นสิ่งเกื้อหนุนให้ผู้พิการได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์

การสูญเสียความสามารถในการเคลื่อนไหว ทำให้ผู้ป่วยต้องใช้อุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนไหว เช่น รถเข็น เป็นต้น ผู้ป่วยที่มีฐานะยากจน ก็มีความต้องการความอนุเคราะห์รถเข็น ตลอดจนการดัดแปลงที่อยู่อาศัย และปรับสภาพการคมนาคมในชุมชนให้เหมาะสมกับการเคลื่อนที่โดยรถเข็น สอดคล้องกับการศึกษาของวิกรมล (2541: 69) ที่พบว่า กลุ่มตัวอย่างเห็นว่า เครื่องช่วยผู้พิการที่ได้รับ มีความไม่เหมาะสม เนื่องจากสภาพพื้นที่ของชุมชนไม่เหมาะสม ไม่มีถนนคอนกรีต และไม่สามารถปรับสภาพบ้านให้เหมาะสมกับการนำรถเข็นไปใช้

การขาดความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วย และการดำเนินชีวิต ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง มีความต้องการข้อมูลข่าวสาร โดยการได้รับการสอน คำแนะนำ การฝึกทักษะ ตลอดจนการฝึกอาชีพ ความต้องการดูแลดังกล่าว ไม่ได้สิ้นสุดอยู่ที่โรงพยาบาล ยังต้องได้รับการดูแลสุขภาพต่อที่บ้านอีกด้วย ดังการศึกษาของเบอร์น และคณะ (Burns et al., 1990: 141) ที่ศึกษาความต้องการการดูแลสุขภาพเบื้องต้น ของบุคคลที่มีความพิการทางร่างกาย ในผู้พิการที่จำหน่ายออก

จากสถานบริการฟื้นฟูสุขภาพ จำนวน 224 ราย พบว่า ความต้องการการดูแลที่มีความสำคัญเป็นอันดับแรก คือ การดูแลสุขภาพที่บ้าน

เมื่อความต้องการด้านร่างกายของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ได้รับการตอบสนองแล้วในระดับหนึ่ง ความต้องการด้านจิตใจ สังคม ก็เป็นเรื่องสำคัญที่จะต้องได้รับการตอบสนอง เพื่อความสมดุลขององค์รวม ความต้องการที่จะได้รับความรัก ความเข้าใจ กำลังใจ การยอมรับจากผู้อื่น ความต้องการเป็นอิสระไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น ตลอดจนความต้องการด้านจิตวิญญาณ ซึ่งต้องการที่จะมีชีวิตที่มีความหมาย มีคุณค่า สามารถบรรลุเป้าหมาย และมีความพึงพอใจในชีวิต สอดคล้องกับการศึกษาทั้งของ เฮย์และแอนเดอร์สัน (Hay & Anderson อ้างใน ฟารีดา, 2525 : 7) และการศึกษาของ คิแนช (Kinash, 1978 : 29 - 32) เฮย์และแอนเดอร์สัน ได้ศึกษาถึงความต้องการของผู้ป่วยเรื้อรังและพิการ พบว่า ต้องการความรู้ในเรื่องโรคที่เป็นอยู่ และการรักษาที่ได้รับ ต้องการเรียนรู้การปฏิบัติตนในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ต้องการความช่วยเหลือทางเศรษฐกิจ ต้องการมีความสามารถในการช่วยเหลือตนเองและเข้าสังคมได้ตามปกติ ต้องการให้บุคคลในสังคมยอมรับการเจ็บป่วย ความพิการ และการพึ่งพาผู้อื่น ต้องการได้รับการรักษาพยาบาล ต้องการอยู่ในสภาพแวดล้อมที่เหมาะสม และมีอุปกรณ์เพื่อชดเชยสภาวะไร้สมรรถภาพ ต้องการความช่วยเหลือให้บรรลุจุดมุ่งหมายของชีวิต ต้องการการประดับประดาทางอารมณ์ ต้องการระงับความกลัวหรือความวิตกกังวล ต้องการกำลังใจและความเข้าใจ รวมถึงการช่วยเหลืออย่างรวดเร็วและถูกต้อง ส่วนการศึกษาของคิแนช ซึ่งศึกษาประสบการณ์และความต้องการด้านพยาบาล ของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บของไขสันหลัง ผลการศึกษา พบว่า ผู้ป่วยมีความต้องการกำลังใจ และต้องการกำหนดเป้าหมายของชีวิตด้วยตนเอง เพื่อที่จะพยายามไปสู่ความเป็นอิสระ ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น

การทราบถึงความต้องการความช่วยเหลือ / การดูแลของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง จะช่วยให้พยาบาลสามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยได้อย่างเหมาะสม ซึ่งในประเทศไทย ยังไม่มีการศึกษาเกี่ยวกับเรื่องนี้ ผู้วิจัยจึงมีความประสงค์ที่จะศึกษาถึงความต้องการความช่วยเหลือ / การดูแล ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา

4. แนวคิดการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological research) เป็นระเบียบวิธีการวิจัยรูปแบบหนึ่งของการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ซึ่งมีพื้นฐานความเชื่อ ตามกระแสแนวคิดของสำนักปรากฏการณ์นิยม (phenomenology, interpretivism, naturalism) อันเป็นแนวคิดด้านสังคมศาสตร์ และมนุษยศาสตร์ (อาภรณ์, 2536 : 18) แนวคิดของสำนักปรากฏการณ์นิยม มีสาระสำคัญว่า สังคมมนุษย์นั้น มีลักษณะเคลื่อนไหวอยู่ตลอดเวลา (dynamic) การ

เปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นภายในสังคม มีลักษณะเฉพาะของแต่ละสังคม และแต่ละกาลเวลา ปรัชญาการณทางสังคมเกิดขึ้นเพราะ มนุษย์มีการรับรู้ ให้ความหมาย และ แสดงพฤติกรรมตามที่ถือว่าเหมาะสมกับบริบทที่ตนอาศัยอยู่ ณ เวลานั้น ๆ ออกมา ดังนั้น ผู้ที่เป็นสมาชิกของสังคมนั้น ๆ เท่านั้นจึงจะเป็นผู้ที่รู้ข้อเท็จจริงของปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น (ชาย, 2536 : 40) แนวคิดทางปรัชญาของสำนักนี้ จึงเป็นพื้นฐานของกระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพ

ปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) เป็นทั้งปรัชญา และวิธีการเพื่อสืบค้น และอธิบาย โดยตรงจากปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นทั้งหมด รวมตลอดถึงประสบการณ์ของมนุษย์ ตามสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้น อย่างลึกซึ้ง ทั้งด้านกว้างและลึก (Omery, 1983 : 50) โดยไม่คำนึงถึงทฤษฎี คำอธิบาย ความเป็นเหตุเป็นผลของปรากฏการณ์ที่มีอยู่ก่อน การสืบค้นและการอธิบายปรากฏการณ์ต้องมีความเป็นอิสระจากแนวคิดดั้งเดิม และการคาดการณ์ต่าง ๆ มากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ (Spiegelberg, 1975 cited in Streubert & Carpenter, 1995 : 30) ผู้วิจัยจึงต้องทำตัวเองให้เป็นผู้ไม่รู้ เพื่อสามารถตัดวงสิ่งที่ต้องการจะศึกษาได้อย่างเต็มที่ตลอดจน ต้องทำอย่างมีสติ และเป็นระบบ จนเกิดเป็นประสบการณ์ที่ซึมซาบเข้าสู่จิตสำนึกของผู้วิจัย เกิดเป็นความรู้ ความเข้าใจในปรากฏการณ์นั้น ๆ ว่า อะไรคือสาระสำคัญของปรากฏการณ์นั้น และสาระเหล่านั้นสัมพันธ์กันอย่างไร (ศรีเพ็ญ, 2532 : 12) นอกจากนี้ผู้วิจัยต้องทำความเข้าใจข้อเท็จจริงจากสถานการณ์ตามความรู้ของผู้ที่อยู่ในสถานการณ์ ตลอดจนผลกระทบ หรือ พฤติกรรมต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการมีประสบการณ์นั้น ๆ โดยมีเป้าหมายที่จะอธิบายระบบโครงสร้างทั้งหมด ของประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ (lived experiences) รวมถึงการให้ความหมายต่อประสบการณ์นั้น (Omery, 1983 : 50)

จุดเน้นของการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา คือ ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ (lived experience) ในโลกของการดำรงชีวิตประจำวัน (world of everyday life) ซึ่งหมายถึงประสบการณ์ของบุคคลที่เกิดขึ้นทั้งหมด ภายใต้ขอบเขตของแต่ละบุคคล แต่ละสถานการณ์ ที่จะดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ ให้เป็นไปตามเป้าหมายของชีวิต หรืออีกนัยหนึ่ง ก็คือ ประสบการณ์ที่เกิดขึ้นและสิ่งทีบุคคลได้แสดงให้เห็นนั้น เป็นสิ่งที่มีความจริง และเกิดขึ้นในชีวิตของบุคคลนั้น (Schutz, 1970 cited in Streubert & Carpenter, 1995 : 31) ผู้วิจัยจะต้องยอมรับข้อเท็จจริงทั้งหมดตามสภาพที่เกิดขึ้นนั้น วิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา จึงเป็นการศึกษาด้วยวิธีการอุปมาน (induction) คือการหาข้อสรุปด้วยการเก็บรวบรวมข้อมูล หรือ ข้อเท็จจริงตามที่มีอยู่ หรือที่เป็นอยู่ก่อน

จะเห็นได้ว่า การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับชีวิตความเป็นอยู่ และการดำเนินชีวิตประจำวันของมนุษย์ วิชาชีพพยาบาล เป็นวิชาชีพหนึ่งที่ปฏิบัติงานเกี่ยวข้องกับชีวิต และความเป็นอยู่ของมนุษย์ วิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาจึงเป็นวิธีการที่เหมาะสม

สม และสำคัญต่อการแสวงหาความรู้ทางการพยาบาล ตลอดจนสอดคล้องอย่างยิ่ง กับแนวคิด และคำถามการวิจัยในการปฏิบัติการพยาบาลทางคลินิก (Morse, 1991 : 26 ; Streubert & Carpenter, 1995 : 31)

ความเป็นมาของปรัชญาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เริ่มขึ้นในต้นศตวรรษที่ 20 และมีการพัฒนาขึ้นเรื่อยมา การเปลี่ยนแปลงในปรัชญาของปรากฏการณ์วิทยา แบ่งออกได้เป็น 3 ระยะ (Streubert & Carpenter, 1995 : 31) ดังนี้

ระยะพื้นฐาน (preparatory phase) เป็นระยะที่เริ่มมีการปูพื้นฐาน โดยเบรันทาโน (Franz Brentano) และสตัมป์ (Carl Stumpf) แนวคิดในระยะนี้เป็นแนวคิดของการศึกษาด้วยความตั้งใจ (intentionality) และมีสติอยู่ตลอดเวลาต่อสิ่งที่กำลังศึกษา

ระยะที่ 2 (second or German phase) เป็นระยะที่มีการเปลี่ยนแปลง แนวคิดโดยนักปรัชญาชาวเยอรมัน คือ ฮัสเซิล (Edmund Husserl) และ ไฮเดกเกอร์ (Martin Heidegger) ได้พัฒนาแนวคิดการเข้าใจสาระสำคัญ หรือ แก่นแท้ (essences) ของปรากฏการณ์การหยั่งรู้ และเข้าใจลึกซึ้ง (intuiting) และการทอนปรากฏการณ์ (phenomenological reduction)

ระยะที่ 3 (third or French phase) เป็นระยะที่นักปรัชญาชาวฝรั่งเศส ได้พัฒนาแนวคิดเกี่ยวกับการแสดงออกเป็นหน่วยรวม (embodiment) และการดำรงอยู่ในโลกมนุษย์ (being - in - the - world) และกล่าวถึงความเชื่อที่มีผลต่อการแสดงออกในทางพฤติกรรม ซึ่งอยู่บนพื้นฐานของการรับรู้

ปรัชญาของปรากฏการณ์วิทยา จึงเป็นปรัชญาที่มีการเปลี่ยนแปลง (dynamic) นักปรัชญาแต่ละคนก็จะอธิบายถึงปรากฏการณ์วิทยา ด้วยปรัชญา (philosophy) และวิธีการศึกษา (method) ที่แตกต่างกัน (Streubert & Carpenter, 1995 : 34) วิธีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ก็จะเป็นแนวทางที่นักวิจัยทั้งหลายใช้ในการทำวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา ซึ่งสปีเจลเบิร์ก (Spiegelberg cited in Omery, 1983 : 51 - 53 and Streubert & Carpenter, 1995 : 36 - 41) ได้กล่าวถึง วิธีการโดยทั่วไปที่สามารถนำไปดัดแปลงใช้ได้กับทุกปรัชญาของปรากฏการณ์วิทยา ซึ่งแบ่งออกเป็น 6 ระดับดังนี้

1. ปรากฏการณ์วิทยาแบบบรรยาย (descriptive phenomenology) คือ การสืบค้นโดยตรง การวิเคราะห์ และอธิบายปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น อย่างอิสระมากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้

2. สาระสำคัญ (แก่นแท้) ของปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology of essences) คือ การสืบสวนข้อมูล และค้นหาหัวข้อ (themes) หรือแก่นแท้ (essence) และสร้างรูปแบบของความสัมพันธ์ ตามลักษณะของปรากฏการณ์

3. ลักษณะของปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology of appearance) คือการให้ความสนใจ ตั้งใจ หรือ การเฝ้าดูตามหนทางที่ปรากฏการณ์เกิดขึ้น

4. ปราบกฎการณวิทยาแบบการก่อตั้ง (constitutive phenomenology) คือ การค้นหา การก่อตั้ง หรือ หนทางที่ปรากฏการณ ก่อตัวขึ้น หรือปรากฏเป็นรูปร่างขึ้น อย่างมีสติ (consciousness)

5. ปราบกฎการณวิทยาแบบการตัดทอน (reductive phenomenology) คือ การขจัดความ เชื้อต่างๆ ออกไป เพื่อป้องกันการอคติ หรือ การคาดคะเนล่วงหน้า และอธิบายปรากฏการณที่เกิดขึ้นตามความเป็นจริงอย่างซื่อสัตย์

6. ปราบกฎการณวิทยาแบบตีความ (hermeneutic phenomenology) คือ การอธิบาย ความหมายที่ซ่อนอยู่ในปรากฏการณอย่างไม่เปิดเผย ให้ชัดเจนขึ้นตามที่ได้สืบค้น วิเคราะห์ และ อธิบาย อย่างตรงไปตรงมา

ระดับของวิธีการศึกษาทั้ง 6 ระดับนี้ บางระดับก็ไม่ได้รับการยอมรับ และโดยส่วนใหญ่ นัก ปราบกฎการณวิทยา มักใช้วิธีการศึกษา เพียง 3 วิธีแรกเท่านั้น (ศรีเพ็ญ, 2532 : 18 และ Streubert & Carpenter, 1995 : 36) แต่อย่างไรก็ตาม การศึกษาปราบกฎการณวิทยาแบบตีความ เป็นวิธีที่ สามารถแยกมาใช้โดยลำพังไม่ต้องใช้ร่วมกับวิธีอื่นก็ได้

ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เลือกที่จะศึกษา ประสบการณการมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาต ท่อนล่าง โดยวิธีการปราบกฎการณวิทยาแบบตีความ หรือ เฮอร์เมนิวติกส์ (hermeneutic phenomenology) แนวคิดของปราบกฎการณวิทยาแบบตีความ มีดังนี้

คำว่า " hermeneutic " มาจากคำในภาษากรีก " hermeneueuein " ตรงกับคำในภาษาอังกฤษว่า " to interpret " ซึ่งหมายถึง การตีความหมาย การอธิบาย การชี้แจง การแปลความ ปราบกฎการณวิทยาแบบตีความ จึงให้ความสำคัญกับปรัชญา ทฤษฎีและการปฏิบัติที่เกี่ยวข้องกับการตีความหมาย นอกจากนี้ยังเน้นความสำคัญในเรื่องของภาษา (language) และลีลา ของการใช้ภาษา เพื่อทำให้เกิดสิ่งแปลกใหม่สิ่งที่แตกต่าง เกิดความคุ้นเคยในประสบการณ์ ที่มี การนำเสนออย่างเข้าใจได้โดยง่าย (Thompson, 1990 : 230)

ในศตวรรษที่ 20 ปรัชญาของการตีความ (hermeneutic) ได้ขยายกว้างขึ้นจากคำถามที่ เกี่ยวข้องกับวิธีการตีความ ไปสู่คำถามที่เกี่ยวข้องกับการศึกษาลักษณะธรรมชาติของการดำรงชีวิต อยู่ และมนุษย์เราจะเข้าใจธรรมชาติเหล่านั้นได้อย่างไร (Thompson, 1990 : 230) ไฮเดกเกอร์ (Heidegger) นักปรัชญาซึ่งเป็นลูกศิษย์ของฮัสเซิล (Husserl) ได้เปลี่ยนแนวของการศึกษาปัญหา แบบญาณวิทยา (epistemology) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับทฤษฎีความรู้ ไปสู่การศึกษาปัญหาแบบ ภาวะ วิทยา (ontology) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับธรรมชาติของการมีอยู่ หรือลักษณะของสิ่งต่าง ๆ ที่มีอยู่ในโลก (Leonard, 1994 : 43) ดังนั้น ปรัชญาของปราบกฎการณวิทยาแบบตีความ หรือ เฮอร์เมนิวติกส์ ของไฮเดกเกอร์ จึงเป็นการสืบค้น เพื่อที่จะอธิบายและให้ความหมายกับชีวิตความเป็นอยู่ของ

มนุษย์ เปิดเผยปรากฏการณ์ภายใต้การศึกษา และการวิเคราะห์โครงสร้างของการดำรงชีวิต (Plager, 1994 : 65-66)

ข้อตกลงเบื้องต้น และปรัชญาพื้นฐานของปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ ตามแนวคิดของไฮเดกเกอร์ มีดังนี้ (Plager, 1994 : 71)

1. มนุษย์ดำรงอยู่ด้วยกันในสังคม มีการสนทนาและแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน
2. ความเข้าใจที่เราต้องการค้นหา เป็นสิ่งที่มีอยู่ก่อนแล้วในการติดต่อสื่อสารของมนุษย์ ในสังคมและวัฒนธรรม ในภาษาที่ใช้พูด ในทักษะและกิจกรรมต่าง ๆ ตลอดจนในระหว่างตัวเราและความหมายโดยทั่วไป
3. มนุษย์เราอยู่ในวงจรของการเข้าใจ สามารถให้ความหมายที่เชื่อมโยงต่อการมีชีวิตได้
4. การให้ความหมายเกิดจากการคาดคะเน ถึงความเข้าใจร่วมกัน ซึ่งความเข้าใจนี้มีโครงสร้างที่เกิดขึ้นแล้ว 3 ประการ คือ สถานการณ์หรือสิ่งที่มีอยู่ก่อน (a-fore-having) มุมมองที่มีอยู่ก่อน (a-fore-sight) และแนวคิดที่มีอยู่ก่อน (a-fore-conception)
5. การให้ความหมายรวมไปถึง ผู้ให้ความหมาย และความสัมพันธ์ของการสนทนาแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน

ในการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความนี้ ผู้วิจัยจะต้องเข้าใจ ความเป็นบุคคล ตามแนวคิดที่ไฮเดกเกอร์ ได้กล่าวไว้ ดังนี้ (Leonard, 1994 : 46-54)

1. บุคคลมีโลกของตน (the person as having a world) โลกที่กล่าวถึงนี้หมายถึง สถานที่ที่เต็มไปด้วยความหมายของสัมพันธ์ภาพ กิจกรรมต่าง ๆ ภาษาที่ใช้ภายในวัฒนธรรมที่บุคคลดำรงอยู่
2. บุคคลคือ ผู้ที่มีชีวิตอยู่เพื่อความสำคัญและคุณค่า (the person as a being for whom, things have significance and value)
3. บุคคลคือ ผู้ที่ให้ความหมายต่อตัวเอง (the person as self - interpreting) ซึ่งขึ้นอยู่กับการใช้ภาษา พื้นฐานวัฒนธรรม และจิตสำนึกที่เกิดขึ้นในภูมิหลังที่สำคัญ
4. บุคคลคือ ความเป็นหน่วยรวม (the person as embodied) แนวคิดนี้ในเชิงปรากฏการณ์วิทยา ไม่ใช่เพียงการมีร่างกายเท่านั้น แต่หมายถึงกิจกรรมหรือการเคลื่อนไหวของมนุษย์ที่กระทำอย่างมีจุดมุ่งหมายภายในโลกที่เต็มไปด้วยความหมาย
5. บุคคลอยู่ในช่วงเวลา (the person in time) บุคคลจะดำรงชีวิตอยู่ในช่วงระยะเวลาหนึ่ง เวลาเปรียบเสมือนเส้นตรงที่ต่อเนื่องของปัจจุบัน เส้นตรงของเวลาก่อให้เกิดความสัมพันธ์ระหว่างปัจจุบันกับอดีตและอนาคต ชีวิตที่ดำรงอยู่ในปัจจุบันเป็นผลมาจากสิ่งที่เกิดขึ้นในอดีต และความคาดหวังต่ออนาคต

ต่อมา กาดาเมอร์ (Gadamer, 1975 cited in Annells, 1996 : 707) ซึ่งเป็นศิษย์ของไฮเดกเกอร์ ได้เสนอแนวคิดเกี่ยวกับประสบการณ์การมีชีวิตอยู่เพิ่มเติมว่า คือ ความเป็นเอกภาพ หรือเป็นองค์รวม และเป็นรูปแบบใหม่ของการดำรงอยู่ ไม่สามารถแบ่งแยก หรือแทนที่ได้ ตลอดจนสามารถทำความเข้าใจ และให้ความหมายของการดำรงชีวิตได้อย่างไม่รู้จักหมดสิ้น

นอกจากนี้ กาดาเมอร์ ยังเน้นเกี่ยวกับการใช้ภาษา และความเข้าใจเกี่ยวกับภาษา (linguisticity of understanding) เพื่อที่จะถ่ายทอดความหมาย และความเข้าใจเกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ได้ตามข้อเท็จจริงในบริบทนั้นได้ ตลอดจนผู้วิจัยจะต้องเป็นผู้ที่มีคุณสมบัติในการมองภาพที่กว้างกว่า เพื่อที่จะมองปรากฏการณ์ที่ยังปกปิดอยู่ ให้เห็นเด่นชัดขึ้น ในภาพรวมที่ใหญ่ขึ้น และผู้วิจัยจะต้องหลอมหลอมการมองภาพต่าง ๆ (fusion of horizons) เข้าด้วยกันอย่างต่อเนื่อง จากภาพกว้าง ๆ ในอดีตที่ผ่านจนถึงปัจจุบัน การหลอมหลอมนี้จะเกิดขึ้นโดยผ่านกระบวนการเข้าใจ และความมีสติ (Annells, 1996 : 707) ด้วยวิธีนี้ จะช่วยให้ผู้วิจัยสามารถให้ความหมายของปรากฏการณ์ได้ครอบคลุม และเป็นแนวคิดรวบยอดของบุคคล

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยตามปรัชญาของปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ หรือเฮออร์เมเนิวติกส์ (hermeneutic phenomenology) เพื่อที่จะทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้ง ตลอดจนบรรยาย และอธิบายประสบการณ์ การมีชีวิตรอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งมีวิธีการดำเนินการวิจัย ดังนี้

ประชากร

ประชากรในการศึกษาครั้งนี้ เป็นผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง

กลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ เป็นผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังอย่างน้อย 10 คน โดยกำหนดคุณสมบัติ ดังนี้

1. เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ที่หอผู้ป่วยใน หรือหอผู้ป่วยนอก เคยกลับไปใช้ชีวิตอยู่ที่บ้าน อย่างน้อย 1 เดือน หรือใช้ชีวิตอยู่ที่บ้าน แต่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลที่เกี่ยวข้องกับการเป็นอัมพาตท่อนล่าง อย่างน้อย 1 เดือน

2. ไม่มีความพิการของอวัยวะอื่นร่วมด้วย และ/หรือโรคประจำตัวอื่นๆ

3. พูดและสื่อสารภาษาไทยได้ดี

4. ยินดีให้ความร่วมมือในการอธิบาย และบรรยายประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง

เครื่องมือ

ผู้วิจัยดำเนินการวิจัย โดยใช้เครื่องมือประกอบการเก็บรวบรวมข้อมูล ดังนี้

1. เครื่องบันทึกเสียง จำนวน 1 เครื่อง พร้อมเทปบันทึกเสียงสำหรับบันทึกการสัมภาษณ์

2. แบบบันทึกและสัมภาษณ์ จำนวน 1 ชุด ประกอบด้วย

ส่วนที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลทั่วไป

ส่วนที่ 2 แบบบันทึกประวัติการเจ็บป่วยและการรักษา

ส่วนที่ 3 แบบสัมภาษณ์ ซึ่งประกอบด้วยแนวคำถามปลายเปิด เกี่ยวกับประสบการณ์การมีชีวิตอย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ได้แก่ การให้ความหมาย ความรู้สึก การดำเนินชีวิต และความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล

3. แบบสังเกต ประกอบด้วยแนวทางการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม ในการสังเกตพฤติกรรมผู้ให้สัมภาษณ์ทั้งก่อน-ขณะ-และหลังการให้สัมภาษณ์ เพื่อใช้ประกอบการตรวจสอบข้อมูล

เครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลนี้ ผู้วิจัยสร้างขึ้นเองจากการทบทวนวรรณคดี ตรวจสอบแก้ไขโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน ประกอบด้วยอาจารย์พยาบาลผู้เชี่ยวชาญในการดูแลผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง 1 ท่าน พยาบาลที่มีความเชี่ยวชาญในการดูแลผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง 1 ท่าน และอาจารย์พยาบาลผู้เชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา 1 ท่าน และนำแนวคำถามที่ได้ ไปทดลองใช้โดยศึกษานำร่องในกลุ่มผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง จากนั้นผู้วิจัยนำเครื่องมือที่ได้รับการตรวจสอบแก้ไข และให้ข้อเสนอแนะไปปรับปรุงอีกครั้ง ก่อนนำไปใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลจริง

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูล ด้วยตนเองตลอดการวิจัย โดย

1. ขั้นเตรียมการ

1.1. การเตรียมความรู้ และทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย ผู้วิจัยได้เตรียมความรู้ โดยศึกษาแนวคิดเกี่ยวกับผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ผลกระทบจากอัมพาตท่อนล่าง ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลเมื่อต้องดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ตลอดจนแนวคิดเกี่ยวกับการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา ปรัชญา การเก็บรวบรวมข้อมูล และการวิเคราะห์ข้อมูล นอกจากนี้ ผู้วิจัยยังศึกษาเทคนิคการสัมภาษณ์ การสังเกต และการจดบันทึกภาคสนาม ทั้งนี้เพื่อการศึกษาที่ถูกต้อง ครบคลุม และละเอียดลึกซึ้งมากที่สุด

1.2. การสร้างเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

1.3. การศึกษานำร่อง ผู้วิจัยได้ศึกษานำร่อง โดยการนำแนวคำถาม และการสังเกตตามที่มีผู้วิจัยได้สร้างไว้ ไปใช้เก็บรวบรวมข้อมูล ในกลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนดไว้ จำนวน 1 ราย เพื่อทดลองใช้และปรับปรุงแนวคำถาม แนวทางการสังเกต ตลอดจนเป็นการ

ฝึกทักษะ และประสบการณ์ของเทคนิคต่างๆที่ต้องใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล วิเคราะห์ข้อมูล และการศึกษาความเป็นไปได้ของการวิจัย

2. ขั้นตอนดำเนินการ

2.1. ขออนุญาต เก็บรวบรวมข้อมูล ต่อผู้อำนวยการโรงพยาบาล

2.2. สัมภาษณ์ผู้ป่วยที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนด ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล หรือกลับไปดำเนินชีวิตอยู่ที่บ้านแล้ว

2.3. แนะนำตัว และสร้างสัมพันธภาพ กับหัวหน้าแผนก เจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้อง ผู้ดูแล และโดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ป่วย เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการทำวิจัย และวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ตลอดจนการให้ความยินยอมด้วยความสมัครใจในการเข้าร่วมการวิจัย ทั้งนี้การมีสัมพันธภาพที่ดี จะช่วยให้ผู้ป่วยเกิดความไว้วางใจ และให้ความร่วมมือในการให้ข้อมูลที่ถูกต้องละเอียดลึกซึ้งยิ่งขึ้น

2.4. จรรยาบรรณของนักวิจัย และการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ป่วย เนื่องจากการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา นักวิจัยต้องสัมภาษณ์แบบเจาะลึกในเรื่องส่วนตัว ซึ่งข้อมูลเหล่านี้บางส่วนอาจเป็นความลับ เมื่อผู้ป่วยยินยอมเข้าร่วมการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยจึงต้องคำนึงจรรยาบรรณของนักวิจัย และการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ป่วย ดังนี้

2.4.1. การขอความร่วมมือในการทำวิจัย โดยผู้วิจัยอธิบายให้ผู้ให้ข้อมูลทราบถึงวัตถุประสงค์ของการทำวิจัย ขั้นตอนต่างๆของการเก็บรวบรวมข้อมูล ลักษณะของการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก แจ้งความจำเป็นและขออนุญาตบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ ทั้งนี้เพื่อให้มีความถูกต้องครบถ้วนในการจดบันทึกข้อมูล ระยะเวลาที่คาดว่าจะใช้ในการสัมภาษณ์ สถานที่ที่ใช้ในการสัมภาษณ์ ซึ่งขึ้นอยู่กับความเหมาะสมและความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล ให้ความเชื่อมั่นว่าผู้วิจัยจะรักษาความลับของข้อมูลที่ได้รับ ตลอดจนเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลซักถามข้อสงสัยต่างๆเพิ่มเติมได้

2.4.2. การยินยอมของผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลมีความอิสระในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย มีเวลาเพียงพอในการคิดก่อนที่จะตอบตกลง หรือตอบคำถามใดๆ ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิที่จะปฏิเสธการให้ความร่วมมือ ซึ่งจะไม่มีผลกระทบใดๆ หรือจะไม่ถูกกริดรอนสิทธิต่างๆที่มีอยู่แต่อย่างใด นอกจากนี้ หากตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยแล้ว ผู้ให้ข้อมูลยังมีอิสระที่จะยุติการให้ความร่วมมือในขั้นตอนใดๆของการวิจัยก็ได้ โดยไม่เกิดผลเสียหายใดๆต่อผู้ให้ข้อมูลเช่นเดียวกัน

2.4.3. การรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูล โดยผู้วิจัยจะลบทำลายข้อมูลเมื่อสิ้นสุดการวิจัย ไม่เปิดเผยชื่อของผู้ให้ข้อมูล การนำเสนอข้อมูล การอภิปรายหรือการพิมพ์เผยแพร่ จะกระทำเฉพาะในภาพรวมเชิงวิชาการเท่านั้น

2.4.4. ในระหว่างการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยกระทำตนเป็นผู้ฟังที่ดี หลีกเลี่ยงการตำหนิ หรือการแสดงความคิดเห็นใดๆต่อข้อมูลที่ได้รับ ชัดเจนคำถามต่างๆก่อนนำไปใช้

สัมภาษณ์ เพื่อไม่ให้กระทบกระเทือนต่ออารมณ์และความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล รักษาเวลาในการสัมภาษณ์ มีท่าทีที่เป็นมิตรและแสดงความจริงใจอย่างแท้จริง หากผู้ให้ข้อมูลเกิดวิตกกังวลด้านจิตใจขณะให้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยยินยอมให้ผู้ให้ข้อมูลร้องไห้ หรือแสดงความรู้สึกต่างๆ ได้เต็มที่ ด้วยการอยู่เป็นเพื่อน รับฟังอย่างเข้าใจและเห็นอกเห็นใจ ให้กำลังใจ ตลอดจนช่วยเหลือผู้ให้ข้อมูลในการตัดสินใจเลือกวิธีการเผชิญปัญหาด้วยตนเองในทางที่เหมาะสม และไม่เกิดอันตราย

2.5. เก็บรวบรวมข้อมูลโดยให้เทคนิค ดังนี้

2.5.1. การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in - depth interview) เป็นการสัมภาษณ์อย่างไม่มีแบบแผนที่แน่นอน โดยใช้ประเด็นคำถามตามแบบสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น เป็นแนวทางในการชักนำให้ผู้ให้ข้อมูล เล่าประสบการณ์ของตนเองอย่างละเอียดลึกซึ้ง และครอบคลุมวัตถุประสงค์ของการวิจัย ดังนี้

2.5.1.1. ศึกษาข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูลจากแฟ้มประวัติผู้ป่วย ในกรณีให้ผู้ให้ข้อมูลอยู่ในโรงพยาบาล ส่วนในกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลอยู่บ้าน ผู้วิจัยก็ติดต่อขออนุญาตศึกษาข้อมูลพื้นฐานจากแฟ้มประวัติผู้ป่วย จากโรงพยาบาลที่ผู้ให้ข้อมูลเคยเข้ารับการรักษาเกี่ยวกับการบาดเจ็บของไขสันหลัง หรือการเป็นอัมพาตท่อนล่าง หรือจากหลักฐานอื่นๆ ที่ผู้ให้ข้อมูลมีอยู่ ทั้งนี้ เพื่อนำมาประกอบการสนทนาขณะสัมภาษณ์ ให้สอดคล้องเหมาะสมกับบริบทของผู้ให้ข้อมูล

2.5.1.2. เริ่มสัมภาษณ์หลังจากที่ผู้ให้ข้อมูล ตัดสินใจยินยอมเข้าร่วมการวิจัย และผู้วิจัยได้สร้างสัมพันธภาพให้เกิดขึ้น จนผู้ให้ข้อมูลรู้สึกถึงความเป็นมิตร ความจริงใจ เกิดความไว้วางใจในผู้วิจัย และพร้อมที่จะให้ข้อมูลอย่างไม่ปิดบัง ด้วยความยินดี และเต็มใจ

2.5.1.3. การสัมภาษณ์ มีลักษณะของการแลกเปลี่ยนข้อมูลซึ่งกันและกัน เพื่อเป็นการสื่อความหมายแบบตอบโต้กันทั้งสองฝ่าย (two-way communication) โดยเป็นไปตามธรรมชาติอย่างไม่มีพิธีรีตอง มีความเป็นกันเอง ผ่อนคลาย ไม่เร่งรัด ไม่วิพากษ์วิจารณ์ หรือแสดงอารมณ์ใดๆ ต่อข้อมูลที่ได้รับ เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้อง แม่นยำ ผู้ให้ข้อมูลแสดงความรู้สึกของตนเองได้อย่างเต็มที่ ตลอดจนผู้วิจัยสามารถสัมผัสรับรู้ถึงความหมาย และความรู้สึกอย่างเข้าใจได้ตรงตามความเป็นจริงที่เกิดขึ้นกับผู้ให้ข้อมูล ลักษณะคำถามมีความยืดหยุ่น ที่ผ่านการไตร่ตรอง และขัดเกลาคำถามให้มีความเหมาะสมกับความเข้าใจ ภาษา และวัฒนธรรมของผู้ให้ข้อมูลแต่ละคน

2.5.1.4. ขณะสัมภาษณ์ ผู้วิจัยผสมผสานทักษะต่างๆ มาใช้ เช่น การไม่แสดงความเป็นผู้รู้ แต่เป็นผู้ต้องการที่จะเรียนรู้ ให้ความสนใจในสิ่งที่กำลังสนทนา รับฟังอย่างตั้งใจ สบตา พยักหน้า เพื่อแสดงกริยาการตอบสนอง จับประเด็นของการให้ความหมาย และความรู้สึก ทักษะการตั้งคำถาม เพื่อให้เกิดความกระจ่างในประเด็นที่กำลังสนทนา และความต่อเนื่องของเรื่องราว ทักษะการทวนความหรือกล่าวซ้ำคำพูด เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลสำรวจความคิดของตนเอง ในประเด็นสำคัญๆ อย่างละเอียดลึกซึ้งมากยิ่งขึ้น ผู้วิจัยสามารถติดตาม

ความคิดของผู้ให้ข้อมูลอย่างต่อเนื่อง ทักษะการสะท้อนคำพูดและความรู้สึก เพื่อช่วยผู้ให้ข้อมูลสามารถขยายขอบเขตในการมองสภาพการณ์ต่างๆ ของตนเองได้ชัดเจนเป็นจริงมากยิ่งขึ้น ตลอดจนทักษะการเจียบ เพื่อให้เวลาแก่ผู้ให้ข้อมูลในการคิดทบทวน ลำดับเหตุการณ์ รวบรวมสมาธิ หรือทำความเข้าใจความคิด อารมณ์ และความรู้สึกของตนเอง

2.5.1.5. ยุติการสัมภาษณ์ เมื่อครบกำหนดเวลาที่ได้แจ้งแก่ผู้ให้ข้อมูลไว้แล้ว คือ ประมาณ 45-60 นาที หรือเมื่อสังเกตเห็นพฤติกรรมที่แสดงถึงความไม่พร้อมที่จะสนทนาต่อไปของผู้ให้ข้อมูล เช่น กระสับกระส่าย เหลือบมองดูนาฬิกาบ่อยๆ หรือเบื่อหน่าย ผู้วิจัยก็จะยุติการสัมภาษณ์ โดยใช้คำพูด กล่าวขอบคุณที่ให้ข้อมูล นัดหมายเวลาในครั้งต่อไปหากข้อมูลยังไม่อิ่มตัว และกล่าวคำอำลา

2.5.2. การจดบันทึกภาคสนาม (field note) เป็นการจดบันทึกบรรยากาศในระหว่างการสัมภาษณ์ เช่น ความเจียบ เสียงหัวเราะ ร้องไห้ การแสดงสีหน้าของผู้ให้ข้อมูล ตลอดจนเหตุการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ว่ามีอิทธิพลต่อผู้ให้ข้อมูล หรือไม่อย่างไร โดยการจดบันทึกสรุปลักษณะเฉพาะประเด็นที่สำคัญ เพื่อช่วยเตือนความจำแล้วนำมาบันทึกรายละเอียดอีกครั้งภายในวันนั้น

2.5.3. การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม (non-participant observation) ซึ่งผู้วิจัยจะคอยสังเกตพฤติกรรมของผู้ให้ข้อมูลอยู่ห่างๆ ในช่วงก่อนหรือหลังการสัมภาษณ์ และในขณะที่กำลังสัมภาษณ์ โดยมีแนวทางการสังเกต คือ ลักษณะบุคลิกภาพของผู้ให้ข้อมูล อากาและอาการแสดง สัมพันธภาพและการสร้างสัมพันธภาพกับบุคคลรอบข้าง ลักษณะการติดต่อสื่อสารด้วยการใช้คำพูดและภาษาท่าทาง กิจกรรมการดำเนินชีวิตประจำวัน และสภาพแวดล้อม เพื่อผู้วิจัยสามารถมองเห็น ประสบการณ์การมีชีวิตของผู้ให้ข้อมูลได้อย่างกว้างขวาง สมบูรณ์ และทำความเข้าใจต่อประสบการณ์ดังกล่าวได้ดียิ่งขึ้น ทั้งยังเป็นการตรวจสอบสามเส้าของข้อมูลอีกด้วย

2.5.4. การบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ เพื่อให้ได้ข้อมูลถูกต้อง ครบถ้วน โดยผู้วิจัยตรวจสอบความพร้อมของเครื่องบันทึกเสียง เทป และแบตเตอรี่ ตลอดจนการบันทึกรหัสผู้ให้ข้อมูล วันที่สัมภาษณ์ ก่อนที่จะบันทึกการสัมภาษณ์ ทั้งนี้จะต้องได้รับการยินยอมจากผู้ให้ข้อมูลเสียก่อน

2.5.5. การแปลผลข้อมูลรายวัน โดยการถอดข้อความจากเทปบันทึกเสียง ตรวจสอบความชัดเจน ครบถ้วน

2.5.6. การตรวจสอบข้อมูลรายวัน โดยนำข้อมูลมาตรวจสอบความตรง (validity) ด้วยการถามกลับผู้ให้ข้อมูลว่าเป็นจริงหรือไม่ หรือตรงกับความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลหรือไม่ และการตรวจสอบสามเส้า (triangulation) โดยตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และ จากการสังเกต

2.5.7. นำข้อมูลมาตรวจสอบโดยรวม เพื่อทบทวนอีกครั้งหนึ่ง เมื่อสิ้นสุดการสัมภาษณ์ด้วยการอ่านบททวนให้ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายฟัง หรือให้อ่านเองเพื่อยืนยัน ความถูกต้องของหัวข้อที่สรุปเป็นครั้งสุดท้าย

2.5.8. การสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล เมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว (saturation of data) โดยพิจารณาจากการที่ไม่สามารถที่จะค้นหาข้อมูลเพิ่มเติมได้อีก และผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูลมีความเข้าใจตรงกันในข้อมูลที่ได้รับ

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูล โดยดัดแปลงการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปรากฏการณ์วิทยา ตามขั้นตอนของโคไลซี (Colaizzi, 1978 cited in Beck, 1994 : 257 and Streubert & Carpenter, 1995 : 39) ซึ่งสรุปได้ดังนี้

1. อ่านคำบรรยาย หรือ ข้อมูลทั้งหมดของผู้ให้ข้อมูลหลาย ๆ ครั้ง เพื่อให้เข้าใจเนื้อหาที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ จากข้อมูลที่มีอยู่ทั้งหมด
2. ตัดทอนข้อความ หรือประโยคที่มีข้อความสำคัญ ๆ (significant phrases or statement)
3. นำข้อความหรือประโยคที่ตัดทอน มากำหนดความหมายแต่ละประโยค (formulated meaning) และนำไปตรวจสอบความตรงกับผู้ให้ข้อมูล
4. นำข้อความ หรือประโยคที่กำหนดความหมายแล้ว มาจัดรวมเป็นหัวข้อ (themes) ซึ่งเป็นหัวข้อที่สอดคล้องกับข้อความหรือประโยค และนำหัวข้อทั้งหมดย้อนกลับไปตรวจสอบกับข้อมูลเบื้องต้น เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลอีกครั้ง
5. อธิบายปรากฏการณ์อย่างละเอียด ครบถ้วน (exhaustive description) โดยเขียนให้มีความต่อเนื่อง และกลมกลืนกันระหว่างประโยค ความหมาย และหัวข้อต่าง ๆ
6. นำคำอธิบายปรากฏการณ์อย่างละเอียด ไปรวมกันและสังเคราะห์ (integrate and synthesized) เป็นประโยคที่เป็นโครงสร้างพื้นฐานของปรากฏการณ์ เพื่อสรุปเป็นแนวคิดของประสบการณ์จริงภายใต้การศึกษา
7. ตรวจสอบความตรงของปรากฏการณ์ (validate) เป็นการตรวจสอบโครงสร้างพื้นฐานของปรากฏการณ์ที่ประกอบด้วย ประสบการณ์จริง ๆ ที่สำคัญของผู้ให้ข้อมูล โดยนำข้อสรุปของปรากฏการณ์ไปให้ผู้เชี่ยวชาญตรวจสอบว่า มีความจริงตามที่บรรยายและอธิบาย เพื่อให้ได้ข้อสรุปสุดท้ายที่สมบูรณ์ และเป็นข้อค้นพบที่ได้จากประสบการณ์จริงของผู้ให้ข้อมูล

บทที่ 4

ผลการวิจัยและการอภิปรายผล

ผลการวิจัย

การวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบาย ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่าง โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา และใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกในการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเป็นผู้ที่มีประสบการณ์ในการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง การนำเสนอผลการวิจัยครั้งนี้ แบ่งออกเป็น 2 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ภูมิหลังของผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่าง

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

2.1. ความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

2.2. ความรู้สึกต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

2.3. การดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

2.4. ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

ส่วนที่ 1 ภูมิหลังของผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่าง

ผู้ให้ข้อมูล เป็นผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่างที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังแบบสมบูรณ์ ไม่มี ความพิการของอวัยวะอื่น หรือโรคประจำตัวอื่นๆ ร่วมด้วย มีความยินดีให้ความร่วมมือ ในการเล่าถึงประสบการณ์ในการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง ตามแนวคำถามของการสัมภาษณ์ จำนวนผู้ให้ข้อมูล ทั้งสิ้น 10 ราย การเก็บรวบรวมข้อมูลอยู่ในช่วงระหว่าง เดือนพฤศจิกายน 2541 ถึง เดือนกรกฎาคม 2542 โดยมีภูมิหลังของผู้ให้ข้อมูล ดังนี้(ดูตารางที่ 1)

ผู้ให้ข้อมูลเป็นเพศชาย จำนวน 9 ราย และเป็นเพศหญิง จำนวน 1 ราย นับถือ ศาสนาพุทธและอิสลาม ในจำนวนเท่ากันคืออย่างละ 5 ราย ส่วนใหญ่มีอายุอยู่ในช่วง 21-30 ปี มีประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง ตั้งแต่ต่ำกว่า 1 ปี จนถึงสูงสุด 25 ปี การศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษา ก่อนได้รับบาดเจ็บมีสถานภาพสมรสโสดจำนวน 4 ราย และคู่ 6 ราย ภายหลังได้รับบาดเจ็บแล้ว มีสถานภาพสมรส โสดจำนวน 4 ราย คู่ จำนวน 4 ราย แยกกันอยู่จำนวน 2 ราย

ก่อนได้รับบาดเจ็บ มีอาชีพนักเรียน จำนวน 1 ราย เพิ่งสำเร็จการศึกษาและยังไม่ ประกอบอาชีพ จำนวน 1 ราย อีกจำนวน 8 ราย มีการประกอบอาชีพ โดยมีอาชีพรับจ้าง จำนวน 2 ราย งานส่วนตัว จำนวน 3 ราย และรับราชการ จำนวน 3 ราย หลังจากได้รับ

ตารางที่ 1 ภูมิหลังของผู้ให้ข้อมูล

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ข้อมูลทั่วไป	จำนวน
เพศ		การศึกษา	
ชาย	9	ประถมศึกษา	5
หญิง	1	มัธยมศึกษา	2
ศาสนา		ประกาศนียบัตรสายอาชีพ	2
พุทธ	5	ปริญญาตรี	1
อิสลาม	5		
อายุปัจจุบัน		สถานภาพสมรส(ก่อนได้รับบาดเจ็บ)	
20 - 30 ปี	4	โสด	4
31 - 40 ปี	2	คู่	6
41 - 50 ปี	2	แยกกันอยู่	-
51 - 60 ปี	2	สถานภาพสมรส(หลังได้รับบาดเจ็บ)	
อายุขณะได้รับบาดเจ็บ		โสด	4
15 - 20 ปี	1	คู่	4
21 - 30 ปี	7	แยกกันอยู่	2
31 - 40 ปี	1		
41 - 50 ปี	1	อาชีพ (ก่อนได้รับบาดเจ็บ)	
ระยะเวลาของประสบการณ์		นักเรียน	1
0 - 5 ปี	5	รับจ้าง	2
6 - 10 ปี	1	งานส่วนตัว	3
11 - 15 ปี	1	รับราชการ	3
16 - 20 ปี	2	ไม่ประกอบอาชีพ	1
21 - 25 ปี	1	อาชีพ (หลังได้รับบาดเจ็บ)	
สาเหตุการบาดเจ็บ		ประกอบอาชีพเดิม(รับราชการ)	1
ถูกยิง	6	ทหารผ่านศึกพิการ	2
อุบัติเหตุจรวด	2	งานส่วนตัว	1
ตกต้นไม้	1	ไม่ประกอบอาชีพ(ขณะศึกษา)	6
ของหนักตกทับ	1	รายได้ขณะศึกษา (บาท/เดือน)	
ระดับที่ไม่มีความรู้สึก		ไม่มีรายได้	5
รายนม	2	ต่ำกว่า 5,000	1
เอว	6	5,001 - 10,000	1
สะตือ	2	มากกว่า 10,000	3

บาดเจ็บและเป็นอัมพาตท่อนล่างแล้ว มีการประกอบอาชีพ จำนวน 4 ราย ในจำนวนนี้มีเพียง 1 ราย ที่กลับไปประกอบอาชีพเดิม คือ รับราชการ มีรายได้อยู่ในช่วง 5,001 - 10,000 บาท/เดือน จำนวน 2 รายที่เดิมรับราชการ กลายเป็นทหารผ่านศึกพิการ มีรายได้มากกว่า 10,000 บาท/เดือน และจำนวน 1 ราย ยังคงประกอบอาชีพส่วนตัว (แต่เปลี่ยนลักษณะงาน) มีรายได้มากกว่า 10,000 บาท/เดือน ส่วนอีกจำนวน 6 รายที่เหลือ ไม่ได้ประกอบอาชีพในขณะศึกษา ซึ่งในจำนวน 6 รายนี้ มีจำนวน 1 ราย ที่เคยประกอบอาชีพ(งานส่วนตัว)เป็นครั้งคราว จึงมีรายได้จากงานที่ทำและรายได้จากมรดก รวมแล้วต่ำกว่า 5,000 บาท/เดือน ที่เหลืออีกจำนวน 5 ราย เป็นผู้ที่ไม่ได้ประกอบอาชีพ และไม่มีรายได้ อาศัยอยู่กับบิดา มารดา หรือคู่สมรส

สาเหตุของการบาดเจ็บ เกิดจากถูกยิง จำนวน 6 ราย อุบัติเหตุจากรถ จำนวน 2 ราย ที่เหลือเกิดจากตกต้นไม้ และของหนักตกทับ การบาดเจ็บดังกล่าวทำให้เกิดความเสียหายต่อไขสันหลังแบบสมบูรณ์ มีผลให้สูญเสียการรับความรู้สึก การควบคุมการเคลื่อนไหว และการควบคุมการขับถ่าย โดยส่วนใหญ่จะไม่มีความรู้สึก ตั้งแต่ระดับเอวลงไป จำนวน 6 ราย ที่เหลือมีการสูญเสียตั้งแต่ระดับรอก และสะดือ อย่างละจำนวน 2 ราย

ข้อมูลภาวะสุขภาพและสมรรถภาพของร่างกายโดยสรุป ของผู้ให้ข้อมูล(ใช้นามสมมุติ) แต่ละราย มีดังนี้

สมพล วัย 38 ปี เพศชาย มีประสบการณ์เป็นอัมพาตท่อนล่าง ระดับเอวลงไป เป็นระยะเวลา 9 เดือน สาเหตุจากการถูกยิงขณะขับรถยนต์กลับบ้าน กระสุนโดนหน้าท้อง แขน และขาซ้าย ไม่มีกระดูกหัก เข้ารับการรักษาด้วยการผ่าตัดช่องท้อง และกระดูกสันหลัง ตลอดจนการฟื้นฟูสมรรถภาพ จากโรงพยาบาล สามารถลุกนั่งได้เอง อาบน้ำ แต่งตัวได้ด้วยตนเอง ถ่ายอุจจาระด้วยการสวนด้วยยาสวนทวาร วันเว้นวัน ถ่ายปัสสาวะด้วยการสวนทิ้งวันละ 3 ครั้ง ซึ่งสมพลทำด้วยตนเอง โดยมีภริยาเป็นผู้ช่วยเตรียมและจัดเก็บอุปกรณ์ ไม่มีปัญหาปัสสาวะเล็ดกระปริดกระปรอยเคลื่อนไหวในบ้านด้วยอุปกรณ์ที่ทำขึ้นเอง มีลักษณะเป็นไม้กระดานมีล้อเลื่อน เคลื่อนไหวเฉพาะเมื่อต้องการไปอาบน้ำ ส่วนใหญ่ใช้ชีวิตอยู่บนที่นอน เคยมีแผลกดทับในระยะแรกที่เข้ารับการรักษา ได้รับการรักษาแผลจนหาย ปัจจุบันไม่มีแผลกดทับ

สมนึก วัย 27 ปี เพศชาย รับราชการตำรวจ ถูกยิงขณะขับรถจักรยานยนต์กลับบ้านจากทำงาน เมื่อ 2 ปีก่อน เป็นอัมพาตท่อนล่าง ระดับเอวลงไป ขณะถูกยิงกระสุนโดนปอด ได้รับการรักษาด้วยการเจาะคอ เจาะปอดร่วมด้วยการผ่าตัดกระดูกสันหลัง และพักรักษาตัวอยู่ในหอผู้ป่วยหนัก เป็นเวลา 2 เดือนหลังจากฟื้นฟูสมรรถภาพแล้ว สมนึกสามารถลุกนั่งเองได้ ปฏิบัติกิจวัตรต่างๆได้ด้วยตนเอง ขึ้นลงรถขึ้นได้เองโดยไม่ต้องมีผู้ช่วยเหลือ ได้รับการฝึกควบคุมการขับถ่ายจนสามารถถ่ายอุจจาระได้เองอย่างเป็นเวลา 1-2 วันต่อครั้ง แบ่งถ่ายปัสสาวะได้เองอย่างเป็นเวลา โดยไม่ต้องใช้การสวนปัสสาวะช่วย (จากเดิมไม่สามารถถ่ายปัสสาวะเองได้) ไม่มีปัญหาปัสสาวะเล็ดกระปริดกระปรอย เคยมีแผลกดทับในระยะแรกที่เข้ารับการักษา ได้รับการรักษาจนแผลหายเมื่อแพทย์อนุญาตให้กลับบ้านได้ สมนึกกลับไปรับราชการตำรวจอีกครั้ง โดยมีบ้านพักอยู่หลังที่ทำงาน ระยะทางระหว่างบ้านพักกับสถานีตำรวจห่างประมาณ 50 เมตร ใช้รถเข็นในการเคลื่อนที่

สมรัก วัย 30 ปี เพศชาย ตกจากต้นเงาะ สูงประมาณบ้าน 3 ชั้น มีประสบการณ์การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ระดับเอวลงไป เป็นระยะเวลา 3 ปี รับการรักษาที่หมอบ้าน ก่อนเข้ารับการรักษาด้วยภาวะแทรกซ้อน และรับการฟื้นฟูสมรรถภาพจากโรงพยาบาล มีปัญหาแผลกดทับและการติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะ เมื่อกลับไปอยู่ที่บ้าน ยังคงมีปัญหา มีไข้เป็นๆหายๆ มีแผลกดทับที่ก้นกบ ทำแผลด้วยตนเอง ถ่ายอุจจาระบนที่นอนโดยใช้กระดาษรองกันเมื่อต้องการถ่ายอุจจาระ ปัสสาวะโดยมีท่อระบายทางหน้าท้อง ต่อลงถุงปัสสาวะ สามารถลุกนั่งเองได้ ปฏิบัติกิจวัตรต่างๆ ได้ด้วยตนเอง ขึ้นลงรถเข็นได้เองโดยไม่ต้องมีผู้ช่วยเหลือ อาศัยอยู่ได้ที่บ้าน ใช้รถเข็นแบบคันโยก

สมศรี วัย 25 ปี เพศหญิง เมื่อ 4 ปีก่อนได้นั่งท้ายรถกระบะ แล้วรถคว่ำ เป็นอัมพาตท่อนล่างระดับเอวลงไป มีแขนขาหักร่วมด้วย ได้รับการรักษาจากโรงพยาบาลด้วยการเข้าเฝือกและผ่าตัดกระดูกสันหลัง มีปัญหาแผลกดทับมีหนองสีเขียว และมีการติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะ ปัจจุบันยังคงรับการรักษาอยู่ในโรงพยาบาล ตลอดระยะเวลา 4 ปี ที่รับการรักษานี้ เคยกลับไปอยู่บ้าน 2 ครั้ง อาบน้ำ เปลี่ยนเสื้อผ้าได้เองในห้องน้ำ ถ่ายอุจจาระในห้องน้ำในช่วงเช้า วันเว้นวัน ใช้นิ้วมือล้วงช่วยบ้างเป็นบางครั้ง ปัสสาวะโดยสวนคาสายยางทางท่อปัสสาวะ น้ำปัสสาวะมีตะกอนขุ่น เคลื่อนที่อยู๋ภายในโรงพยาบาลด้วยการใช้รถเข็น การขึ้น-ลงรถเข็นทุกครั้งต้องมีผู้ช่วยเหลือ ไม่มีญาติมาเฝ้า มีแม่มาเยี่ยมบ้างประมาณ 1 - 4 สัปดาห์ต่อครั้ง

สมบุรณ์ วัย 54 ปี เพศชาย เมื่อ 4 ปีก่อน ขณะกำลังขับขีรถจักรยานยนต์ ถูกยิงเข้าที่ด้านหลังบริเวณสะบักขวา เป็นอัมพาตท่อนล่างระดับราวนมลงไป ขณะถูกยิงไม่มีการบาดเจ็บอื่นๆ ร่วมด้วย รับการรักษาตามอาการอยู่ในโรงพยาบาลประมาณ 1 เดือน แพทย์จึงอนุญาตให้กลับไปฟื้นฟูสมรรถภาพที่บ้าน สมบุรณ์จึงรับการรักษาจากหมอบ้าน ช่วงระยะเวลา 2 ปีแรกชีวิตส่วนใหญ่อยู่บนเตียง ลุกนั่งไม่ได้ อุจจาระ-ปัสสาวะเล็ดเลอะอยู่เสมอ มีภรรยาคอยให้ความช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวัน ต่อมาเริ่มลุกนั่งได้ การขับถ่ายอุจจาระเริ่มเป็นเวลา ปัสสาวะยังคงกระปิบกระปอย ใช้ถุงพลาสติกกรองไว้ตลอดเวลา ไม่มีแผลกดทับ ขณะศึกษาสามารถนั่งอยู่บนเก้าอี้โยกปรับระดับได้ โดยใช้ห่วงยางรองนั่ง เมื่อจะเข้านอนในตอนกลางคืน มีภรรยาและบุตรช่วยกันยกขึ้นเตียงนอน และช่วยยกเข้าห้องน้ำในตอนเช้า

สมชัย วัย 22 ปี เพศชาย ล้มรถจักรยานยนต์ขณะนั่งซ้อนท้ายเพื่อน ไปธุระในระหว่างโรงเรียนปิดภาคการศึกษา มีประสบการณ์การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ระดับราวนมลงไปเป็นระยะเวลา 7 ปี ไม่มีการบาดเจ็บอื่นๆร่วมด้วย ได้รับการรักษาจากโรงพยาบาลด้วยการผ่าตัดไขสันหลัง หลังจากนั้น เข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาลด้วยอาการของภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น แผลกดทับ เหล็กตามกระดูกสันหลังโผล่ ติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะ นิวในทางเดินปัสสาวะ ขณะศึกษา ยังคงมีปัญหาเรื่องแผลกดทับ ทำแผลที่บ้านโดยมีแม่ช่วยล้างแผลให้ ใช้ไม้กระดานมีล้อเลื่อนเป็นอุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ภายในบ้าน เข้าห้องน้ำได้เอง ชีวิตส่วนใหญ่อยู่ภายในบ้าน แต่เมื่อต้องออกนอกบ้านก็ใช้รถเข็น การขึ้น-ลงรถเข็นทุกครั้งต้องมีผู้ช่วยเหลือ สามารถควบคุมการขับถ่ายอุจจาระอย่างเป็นเวลา ส่วนปัสสาวะยังมีปัญหาหน้าปัสสาวะเล็ดกระปิบกระปอย ใช้ถุงพลาสติกกรองไว้ตลอดเวลา

สมดุล วัย 35 ปี เพศชาย ถูกยิงเข้าที่หลัง เมื่อ 14 ปีก่อน เป็นอัมพาตท่อนล่างตั้งแต่ระดับสะตือลงไป ได้รับการผ่าตัดช่องท้อง และกระดูกสันหลัง เคยมีปัญหภาวะแทรกซ้อนเรื่องแผลกดทับ และการติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะ ขณะศึกษาไม่มีภาวะแทรกซ้อนใดๆ ช่วยเหลือตนเองในการทำกิจกรรมประจำวันต่างๆ ภายในบ้านได้โดยไม่ต้องมีผู้ช่วยเหลือ เคลื่อนไหวในบ้านด้วยการลากลำตัวไปกับล้อกระดูก มีรถเข็นใช้เมื่อออกนอกบ้าน สามารถควบคุมการถ่ายอุจจาระอย่างเป็นเวลา แต่ยังคงปัสสาวะไม่ได้ ต้องใช้ถุงยางอนามัยสวมไว้และต่อระบายน้ำปัสสาวะลงถุง

สมชาย วัย 47 ปี เพศชาย ถูกยิงเมื่อ 17 ปีที่ผ่านมา ขณะปฏิบัติราชการทหาร มีการบาดเจ็บของอวัยวะในช่องท้องร่วมด้วย ได้รับการผ่าตัดช่องท้องและกระดูกสันหลัง อยู่ในหอผู้ป่วยหนัก 9 วัน หลังจากได้รับการบำบัดรักษา และฟื้นฟูสมรรถภาพแล้ว สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ขึ้น-ลง รถเข็นได้ด้วยตนเอง แต่เมื่อกลับมาอยู่บ้านมีการหยาดคอยให้ความช่วยเหลือขณะขึ้น-ลงรถเข็น คอยดูแลการรับประทานอาหาร การทำกิจวัตรประจำวันอื่นๆตลอดจนการขับถ่าย สมชายถ่ายอุจจาระบนเตียงด้วยการใช้กระดาษรองกัน กลั้นปัสสาวะไม่ได้ ต้องใช้ถุงยางอนามัยสวมและต่อลงถุง เคยมีปัญหาคือเป็นแผลกดทับ การติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะ และนิ้วในระบบทางเดินปัสสาวะ ขณะศึกษายังคงมาโรงพยาบาลด้วยแผลกดทับและอัมพาตขาเป็นครั้งคราว

สมศักดิ์ วัย 46 ปี เพศชาย ถูกยิงที่หลังเมื่อ 20 ปีก่อน ขณะปฏิบัติราชการทหาร มีการบาดเจ็บของปอดร่วมด้วย ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด เจาะคอ เจาะปอด พักรักษาตัวอยู่ในหอผู้ป่วยหนักเป็นเวลาหลายเดือน ใส่ท่อหลอดลมคออยู่ประมาณ 2 ปี ในระยะแรกมีปัญหาเรื่องแผลกดทับทั่วตัว หลังจากได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพแล้ว สามารถช่วยเหลือตนเองในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันต่างๆได้ดี โดยไม่ต้องมีผู้ช่วยเหลือ ขึ้น-ลงรถเข็นได้ด้วยตนเอง เมื่อกลับมาอยู่บ้านช่วยเหลือตนเองได้น้อยลง เนื่องจากสภาพที่อยู่อาศัยไม่อำนวย ขณะศึกษาส่วนใหญ่นอนอยู่บนเตียง ลุกนั่งไม่ไหว การขึ้น-ลงรถเข็นต้องมีผู้ช่วยเหลือทุกครั้ง ไม่สามารถควบคุมการถ่ายปัสสาวะ ต้องสวมถุงยางอนามัยคาไว้และต่อท่อลงถุง แต่สามารถควบคุมการขับถ่ายอุจจาระได้ โดยมีแม่หรือน้องชายช่วยเหลือในการยกขึ้นรถเข็นและพาไปห้องน้ำ

สมควร วัย 51 ปี เพศชาย มีประวัติล้มลง ขณะไปช่วยเพื่อนบ้านหามบ้านเพื่อเคลื่อนย้ายแล้วถูกบ้านทับ เมื่อ 25 ปีก่อน เป็นอัมพาตตั้งแต่ระดับสะตือลงไป ขณะได้รับอุบัติเหตุไม่มีการบาดเจ็บอื่นร่วมด้วย ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด หลังจากฟื้นฟูสมรรถภาพแล้วสามารถช่วยเหลือตนเองได้ สามารถช่วยเหลืองานบ้าน เช่น ซักผ้า รีดผ้าได้ ช่วยเหลือครอบครัวในการประกอบอาชีพเลี้ยงเบ็ดได้ สามารถควบคุมการขับถ่ายอุจจาระและปัสสาวะได้ ด้วยการขับถ่ายอย่างเป็นเวลา ไม่มีปัญหภาวะแทรกซ้อน ยกเว้นการเป็นฝีที่ก้น

จากการศึกษาพบว่า ผู้ให้ข้อมูลที่มีระยะเวลาของประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างที่แตกต่างกัน จึงให้ความหมาย มีความรู้สึก และมีการดำเนินชีวิตที่แตกต่างกัน ผู้วิจัยจึงแบ่งช่วงเวลาของประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ออกเป็น 3 ระยะ ดังนี้

1.ระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง ระยะนี้เริ่มต้นตั้งแต่ผู้ที่ให้ข้อมูลได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง แต่ยังไม่รู้ว่าผลของการบาดเจ็บจะทำให้เกิดอัมพาตก่อนล่างตามมา ระยะนี้จะสิ้นสุดลงเมื่อผู้ให้ข้อมูลรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ (9ราย) ก็จะเริ่มต้นประสบการณ์ด้วยการผ่านเข้ามาอยู่ในระยะนี้ ยกเว้นกรณีของสมศรี ซึ่งหลังจากประสบอุบัติเหตุได้สลบไปชั่วคราว เริ่มรู้สึกตัวขณะที่แพทย์กำลังตรวจร่างกาย และรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่างทันที สมศรีจึงเริ่มต้นประสบการณ์ด้วยระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง โดยไม่ผ่านระยะนี้

2.ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง ระยะนี้เริ่มต้นเมื่อผู้ให้ข้อมูลรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง เป็นระยะที่ผู้ให้ข้อมูลต้องเผชิญกับสิ่งที่ตนเองรับรู้ พยายามจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นในชีวิต พยายามเรียนรู้และปรับตัวให้มีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่างได้ ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย จึงผ่านเข้าสู่ระยะนี้ด้วยการรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง

3.ระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง เป็นระยะที่ผู้ให้ข้อมูลสามารถยอมรับ เรียนรู้ และปรับตัวให้เข้ากับอัมพาตก่อนล่างได้ ภายหลังจากที่ผ่านระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่างมาแล้ว ตลอดจนรับรู้ว่าจะต้องเดินไม่ได้ตลอดชีวิต จึงยอมรับและมีชีวิตอยู่กับการเป็นอัมพาตก่อนล่าง ผู้ให้ข้อมูลที่ผ่านระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่างเข้าสู่ระยะนี้ มีจำนวน 4 ราย ได้แก่ สมดุล สมชาย สมศักดิ์ และสมควร

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

จากการวิเคราะห์ข้อมูล และการตีความข้อมูลที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยขอเสนอผลการศึกษา ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง แบ่งเป็น 4 ตอน ดังนี้

ตอนที่ 1 ความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

ตอนที่ 2 ความรู้สึกต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

ตอนที่ 3 การดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

ตอนที่ 4 ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

ผลการศึกษาที่พบว่า ในแต่ละระยะของประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่างนี้ ผู้ป่วยให้ความหมาย มีความรู้สึก และการดำเนินชีวิตที่แตกต่างกันออกไป ดังนั้นในการนำเสนอผลการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงขออธิบาย และบรรยายประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง โดยในตอนที่ 1 ถึง ตอนที่ 3 จะกล่าวถึงความหมาย ความรู้สึก และการดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง โดยแบ่งออกเป็นแต่ละระยะดังกล่าวข้างต้น ส่วนตอนที่ 4 ซึ่งเป็นตอนที่กล่าวถึงความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อต้องมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่างนั้น ผู้วิจัยได้นำเสนอโดยรวม ไม่ได้แบ่งออกเป็นแต่ละระยะ ทั้งนี้เนื่องจากความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เป็นความต้องการที่เกิดขึ้นได้เสมอในทุกระยะ และความต้องการนี้ก็ได้สิ้นสุดลงตามระยะของประสบการณ์ แต่จะสิ้นสุดลงเมื่อความต้องการนั้นได้รับการตอบสนอง

ตอนที่ 1 ความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

หลังจากได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังแล้ว ผู้ให้ข้อมูลได้อธิบายความหมายในแต่ละระยะของประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง ดังนี้

1. ความหมายในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง

เมื่อได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง และผู้ให้ข้อมูลยังไม่รับรู้ถึง ผลของการบาดเจ็บจะก่อให้เกิดอัมพาตก่อนล่าง การให้ความหมายในระยะนี้จึงเป็นการให้ความหมายในลักษณะของอาการและความรู้สึกต่อการบาดเจ็บ คือ ขาดไม่มีความรู้สึกขยับไม่ได้ และเป็นชั่วคราวจะหายได้ ดังนี้

ขาดไม่มีความรู้สึกขยับไม่ได้ ผู้ให้ข้อมูลทุกราย กล่าวถึงอาการภายหลังการบาดเจ็บว่า ขาดไม่มีความรู้สึก ซึ่งหมายถึง ไม่รับรู้ความรู้สึกสัมผัส ความเจ็บปวด และความรู้สึกรื้อน-เย็นของร่างกายก่อนล่าง ตลอดจนยังไม่สามารถขยับร่างกาย หรือขาทั้งสองข้างได้ ไม่สามารถสั่งงานให้ กระดิก ยก หรือให้ทำอะไรก็ตาม ก็ทำไม่ได้ ไม่ว่าจะใช้ความพยายามเพียงใด

ดังเช่นกรณีของสมศรี เมื่อฟื้นขึ้นมาอีกขาดไม่มีความรู้สึก ได้เล่าว่า “พอฟื้นรู้สึกตัวขึ้นมาทันที...ก็...ไม่ได้แล้ว เขาเอาอะไรไม่รู้มาตอกๆ ที่ขา คล้ายๆ ไม้ค้อน แต่ไม่รู้สึกเจ็บ รู้สึกอยู่แค่ครึ่งเดียว หยิกมันก็ไม่เจ็บ เพื่อนมาอีกคนๆ มาจับก็ไม่รู้สึกเลย” กรณีของสมชัย เล่าว่า “ไม่รู้สึกยกไม่ได้ ขา กระดิกไม่ได้” หรือกรณีของสมศักดิ์ และสมนึก ก็เล่าว่าไม่สามารถยกขา ขยับขา หรือลุกนั่งไม่ได้เช่นเดียวกัน ดังที่สมศักดิ์ได้กล่าวไว้ว่า “ตอนนั้น หมอให้ทดลองยกขาไขว้ ผมก็ยกไม่ขึ้น ความรู้สึกเราก็เทียบนี้ (เอว) มันไม่ลงไปข้างล่าง ประสาทเราส่งงานลงไปเทียบนี้ ไม่ลงไปแล้ว” และคำกล่าวของสมนึกว่า “ตอนถูกยิงล้มลงไป พยายามจะคลาน จะลุกขึ้น ทำไม่ได้ ขยับไม่ได้ ได้แต่มือ พยายามจะยกขา ก็ยกไม่ได้” หรือแม้กระทั่งคำกล่าวของสมศรี ที่สะท้อนถึงความพยายามอย่างมากมายที่จะยกขาให้ได้ แต่ก็ยังคงทำไม่ได้ว่า “อย่างให้กระดิก พยายามดิ้น เราพยายามจะตายอยู่แล้ว แต่เรากระดิกไม่ได้”

ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 6 ใน 10 ราย ยังเปรียบเทียบอาการที่ไม่มีความรู้สึกใดๆ อยู่เลย ตั้งแต่บริเวณที่ได้รับบาดเจ็บลงไป ว่ามีลักษณะเหมือนไม่มีขา เหมือนขาดไปก่อนหนึ่ง ลำตัวก่อนบนลอยอยู่ ไม่รู้สึกว่ามีร่างกายก่อนล่าง ดังเช่น กรณีของสมบุรณที่เล่าว่า “ไม่รู้สึกเลย เหมือนลอยอยู่ก่อนหนึ่ง เหมือนกับไม่มี เหมือนมีอยู่ก่อนเดียว เทียวลอยอยู่ อีกก่อนหนึ่งเหมือนไม่มีไม่รู้สึก” ส่วนกรณีของสมพล ได้เล่าว่า “ไม่มีความรู้สึกเลย ขาดไปก่อนหนึ่งเลย เหมือนหายไปเลย” ส่วนสมรักกล่าวว่า “ตอนตกต้นเงาะใหม่ๆ ก็ไม่รู้สึกอะไรเลย แบบขาไม่รู้สึกเลย ขาอยู่ตรงไหนก็ไม่รู้”

เป็นชั่วคราวจะหายได้ ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 9 ราย ยังให้ความหมายต่อการบาดเจ็บเพิ่มเติมอีกว่า อาการไม่มีความรู้สึก ขาด และขยับไม่ได้นี้ จะเป็นเพียงชั่วคราวในระยะเวลานั้นเท่านั้น เมื่อได้รับการรักษาแล้วก็จะหายเป็นปกติ สามารถกลับมาที่มีความรู้สึก ขยับ

เขยื้อนได้ และเดินได้ ยังไม่ได้คิดว่า อาการเหล่านี้จะทำให้เดินไม่ได้ตลอดไป หรือเข้าใจว่า แพทย์สามารถรักษาให้หายได้ ดังที่สมนึกกล่าวว่า “ตอนที่ยังไม่วู้ ตอนนั้นก็ไม่ได้คิด(เรื่องเดินไม่ได้) คิดว่า เอ้อ..มันคงเป็นช่วงนี้มั้ง เดี่ยวหมอรักษาได้มั้ง ไม่ได้คิดไปถึงว่าจะเดินไม่ได้ ไม่ได้คิดเลย มันคงจะซาลักพัก” หรือหลังจากผ่าตัดแล้วอาการซาก็จะหายได้ เช่นในกรณีของสมชัย ซึ่งกล่าวว่า “คิดว่าจะหาย ผ่าตัดแล้วก็คงหาย ยังไม่คิดอะไร รู้แต่ว่าซา กระดิกไม่ได้” หรือเข้าใจว่า ที่ยังไม่มีความรู้สึก และยังขยับถ่ายไม่ได้ในขณะนี้ ก็เพราะกระดูกที่หักยังไม่เชื่อมติดกัน เมื่อใดที่กระดูกเชื่อมติดกันแล้วก็จะกลับมาเหมือนเดิม ดังเช่นกรณีของสมรัก ซึ่งหลังจากตกต้นไม้แล้ว ได้เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่ง เมื่อแพทย์ให้การวินิจฉัยว่ากระดูกสันหลังหัก ต้องรักษาด้วยการผ่าตัด สมรักจึงตัดสินใจไปรับการรักษาจากหมอบ้าน และหมอบ้านบอกกับสมรักว่าเมื่อกระดูกติดแล้ว อาการต่างๆ ที่เป็นอยู่ก็จะหาย ขยับถ่ายได้เป็นปกติ ดังคำกล่าวว่า “ก็คิดว่ากระดูกหัก ไปรักษากระดูกอย่างเดียว หมอบ้านบอกว่าที่ขี้นไม่ออก เขาว่ากระดูกมันไม่ติด ถ้ากระดูกติดก็จะขี้ออกเอง”

ในจำนวนนี้ มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 1 ราย ที่เข้าใจว่าอาการไม่มีความรู้สึก และซา นี้ เกิดจากการได้รับบาดเจ็บ เช่นเดียวกับการมีบาดแผลแล้วซา เมื่อเวลาผ่านไประยะหนึ่งอาการซาก็จะหายไป เหมือนกับความเข้าใจที่ว่า เมื่อได้รับบาดเจ็บระยะแรกๆ อาจยังซาไม่มีความรู้สึก ส่วนอาการปวด ระบม จากการบาดเจ็บจะเกิดขึ้นในวันที่ 2-3 หรือวันหลังๆ ของการบาดเจ็บ ดังเช่น กรณีของสมพล ซึ่งนอกจากแผลถูกยิงที่ท้องแล้ว ยังมีแผลถูกยิงที่แขนและขาซ้ายอีกด้วย สมพลเล่าว่า ในขณะที่นั้นนอกจากอาการซาไม่มีความรู้สึกที่ร่างกายท่อนล่างแล้ว ยังมีอาการซาที่แขนซ้ายซึ่งมีแผลถูกยิงอีกแห่งหนึ่งด้วย ทำให้เข้าใจว่าเป็นอาการซาที่เกิดจากการมีบาดแผล และสมพลก็ได้เล่าต่ออีกว่า “ตอนแรกคิดว่าซาธรรมดา ไม่นึกว่าโดนไขสันหลัง ก็นึกว่าซาจากแผล (ถูกยิง) นั้นแหละ ตอนนั้น มือก็ชาด้วย มือข้างซ้ายซา แต่มันกระดิกได้ ถ่ายกะอะไรจะไม่มีแรง(ขณะศึกษากำลังแขนทั้ง 2 ข้าง ปกติ) ก็คิดว่าที่ซาซา ก็คงเหมือนกับซาที่มือ”

2. ความหมายในระยะเฉื่อยหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง

ผู้วิจัยแบ่งการให้ความหมาย ในระยะเฉื่อยหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ออกเป็น 2 ประการ คือ ความหมายของอัมพาตท่อนล่าง และความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ดังนี้

2.1. ความหมายของอัมพาตท่อนล่าง ในระยะเฉื่อยหน้ากับอัมพาตท่อนล่างนี้ เป็นระยะที่ผู้ป่วยรับรู้ว่าการ ซา ไม่มีความรู้สึก ขยับไม่ได้ นั้น เป็นอาการของโรคอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งผู้ให้ข้อมูลได้ให้ความหมายของอัมพาตท่อนล่าง ในลักษณะของผลการรักษา กล่าวคือ เป็นแล้วหายได้ และ เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ดังนี้

เป็นแล้วหายได้ พบว่าผู้ให้ข้อมูล จำนวน 8 ราย เมื่อรับรู้ผลการวินิจฉัยว่า ตนเองเป็นอัมพาตท่อนล่าง ก็ไม่เชื่อผลการวินิจฉัย คิดว่าจะมีโอกาสฟื้นคืนสู่สภาพปกติ หรือมีสภาพที่ดีขึ้นกว่าเดิม จึงให้ความหมายของอัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ ซึ่งหมายความว่า โรค

อัมพาตท่อนล่างเป็นโรคที่สามารถรักษาให้หายได้ แต่ต้องใช้เวลาในการรักษา และยังไม่คิดว่าตนเองต้องพิการ

ผู้ให้ข้อมูล ทั้ง 8 ราย กล่าวถึงความคิดและความรู้สึกว่าตนเองจะต้อง ไม่เชื่อว่าตนเองจะเดินไม่ได้ ดังคำกล่าวของสมบุรณ์ ซึ่งแม้ว่าจะมีระยะเวลาของการบาดเจ็บมา 4 ปีแล้ว ก็ยังกล่าวอย่างหนักแน่นว่า “ในใจผม ผมว่าผมเดินได้ ถึงหมอบว่าเดินไม่ได้ แต่ความรู้สึกผมว่าผมต้องเดินได้” หรือสมรักซึ่งได้ตกต้นไม้เมื่อ 3 ปีก่อน และขณะศึกษาก็ยังคงให้ความหมายว่าเป็นแล้วหายได้ กล่าวว่ “รู้สึกว่ามันจะเดินได้” นอกจากนี้สมควร ก็เล่าถึงช่วงที่ถูกบ้านทับใหม่กว่า “ไปบ้านหมอ...(ระบุชื่อ) ที่คลินิกก่อน แยกเป็นหมอบผ่าตัดเหมือนกัน แกว่าแก้ไม่ได้ แต่ผมก็คิดว่ามีทางหายได้” หรือที่สมดุลได้เล่าว่า “ก็เป็นอัมพาตครึ่งตัว ใหม่ ๆ ก็คิดว่าหาย ถ้าได้ผ่าตัดอะไรก็จะหาย”

ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 4 ใน 8 ราย ยังกล่าวว่าการจะหายจากอัมพาตนั้น จะต้องใช้เวลาหลายปี จะต้องใจเย็นๆ รอเวลาที่จะหาย รอเวลาให้เส้นประสาทฟื้นตัว ดังคำกล่าวของสมศักดิ์ ที่เล่าถึงช่วงที่ยังรักษาอยู่ในโรงพยาบาลว่า “ตอนนั้น เขา(แพทย์/พยาบาล)ว่าเดินได้ ทำใจเย็นๆ ต้องใช้เวลา รอให้แผลหายก่อน พอแผลหาย หมอบว่าให้หัดเดิน” หรือที่สมบุรณ์เล่าถึงประสบการณ์ของตนเอง ที่เคยเห็นผลการรักษาของบุคคลอื่น ที่ถูกยิง มีอาการเช่นเดียวกัน และใช้เวลาหลายปีในการรักษา จนสามารถเดินได้ว่า “เขาก็ไม่สบายเหมือนเราที่แหละ เขาหาย แต่ว่าต้องใช้เวลา บางคน 10 ปีอยู่ บางคน 6-7 ปี บางคน 3 ปี เดินได้ เหมือนเดิม” ส่วนสมพลเล่าถึงตอนที่ได้คุยกับเพื่อนผู้ป่วยด้วยกัน ขณะรอพบแพทย์ แล้วเพื่อนบอกให้รอวันที่เส้นประสาทจะฟื้นฟูสภาพเดิมว่า “เขา(เพื่อนผู้ป่วย)ว่า อย่างน้องนั้น เส้นมันช็อคหรือ กัดไปนอนให้สบาย ถึงวันถึงเวลามันฟื้นเอง”

เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 7 ราย ให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ว่าไม่สามารถรักษาให้หายได้ จะต้องมีชีวิตอยู่กับอัมพาตและความพิการทางด้านร่างกายเช่นนี้ตลอดไป โดยในจำนวนนี้ มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 2 ราย ที่ให้ความหมายนี้ตั้งแต่แรกที่ได้รับการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ส่วนผู้ให้ข้อมูลอีก 5 ราย เคยให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตท่อนล่างว่า เป็นแล้วหายได้ และในที่สุดก็เปลี่ยนมาให้ความหมายว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต

ดังคำกล่าวของสมชายว่า “ตั้งแต่ถูกยิง ผมก็คิดว่า ผมพิการแล้ว ในใจคิดแล้ว ไม่รู้สึก กระดิกไม่ได้ ผมรู้แล้วว่าเดินไม่ได้ ตั้งแต่แรกแล้ว ไม่เคยคิดว่าจะหาย” ส่วนผู้ให้ข้อมูล ซึ่งเคยให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่าเป็นแล้วหายได้ เคยคิดว่าจะหาย และมีความหวัง แต่หลังจากที่ได้พยายามรักษาตามความเชื่อ และคำแนะนำต่างๆมาแล้ว ก็คิดว่าหมดหวัง หมดโอกาส หมดสิทธิ์ที่จะเดินได้ตลอดชีวิต และต้องพิการในที่สุด ดังคำกล่าวของสมดุลว่า “ก็เป็นอัมพาตครึ่งตัว คิดว่าไม่หาย ยังไงก็ไม่หาย ยังไงก็เดินไม่ได้ ยังไงก็พิการแล้ว” และสมนึกก็กล่าวในทำนองเดียวกันว่า “เป็นอัมพาตครึ่งตัว เดินไม่ได้ ไม่มีทางแล้ว ไม่หวังแล้ว” หรือเดิมเคยคิดว่าจะต้องใช้เวลาในการรักษา แต่เวลาก็ได้ล่วงเลยมานานหลายปีแล้ว ก็ยังไม่หาย ทำให้คิดว่าไม่มีความหวังที่จะหายแล้ว ดังคำกล่าวของสมชัยที่ว่า “อยู่มาเรื่อยๆ ก็ไม่คิดแล้ว พอ

หลังๆ ก็ไม่มีอะไรดีขึ้นเลย เหมือนเดิม หมดสิทธิ์ที่จะหายแล้ว นั่นก็หลายปีแล้ว มันนานเกินไปแล้ว 4-5 ปีแล้ว”

2.2. ความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง เป็นความหมายที่ผู้ให้ข้อมูลอธิบายการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งมีลักษณะในเชิงสังคม วัฒนธรรม และกระบวนการเผชิญปัญหา มากกว่าในทางการแพทย์ หรือการสนับสนุนทางสังคม กล่าวคือ เป็นครึ่งหนึ่งตายครึ่งหนึ่ง มีชีวิตกว่าไม่มี มีชีวิตอยู่คู่รถเข็น ฟังพาและเป็นภาระผู้อื่น ลำบากกายทุกข์ทรมานใจ อยู่ในพื้นที่จำกัด เป็นเป้าสายตา/เป็นจุดสนใจ ไม่สามารถมีครอบครัวได้/ไม่มีใครเอา ต่ำต้อยด้อยค่าน่ารังเกียจ อดทนและสู้ชีวิต อยู่ไปเรื่อยๆ อนาคตเลือนลอย และเป็นโชคชะตา/เวรกรรมดังนี้

เป็นครึ่งหนึ่งตายครึ่งหนึ่ง เป็นความหมายที่ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 2 ราย เล่าถึงร่างกายของตนเอง ที่แบ่งออกเป็น 2 ท่อน ร่างกายท่อนบน เป็นท่อนที่ยังสามารถรับรู้ความรู้สึก และควบคุมการเคลื่อนไหวได้ตามต้องการ เปรียบเสมือนเป็นท่อนที่ยังมีชีวิต หรือยัง “เป็น” อยู่ ส่วนร่างกายท่อนล่าง ไม่สามารถรับรู้ความรู้สึกใดๆ เคลื่อนไหวไม่ได้ตามต้องการแม้จะเป็นการขยับเพียงเล็กน้อยก็ตาม เปรียบเหมือนกับร่างกายท่อนนี้ “ตาย” ไปแล้ว ดังเช่นสมบุรณ์ กล่าวถึงร่างกายท่อนล่างของตนเองว่า “ท่อนล่างนี้ ไม่รู้สึกอะไร เหมือนไม่มี ตายไปแล้ว ไม่มี” หรือแม้กระทั่งขณะเล่าถึงเพื่อนที่เป็นอัมพาตท่อนล่างด้วยกัน ก็ให้ความหมายกับร่างกายท่อนล่างว่า “ตาย” เช่นเดียวกัน ว่า “ถึงแก(เพื่อน)มาดู แกว่าถูกเหมือนกับแก แกว่าถูกถึงก็ล้มเหมือนกัน ตายหมดเหมือนกัน แค่ท่อนหนึ่งไม่รู้สึก” หรือดังที่สมศักดิ์กล่าวว่า “เราเสียอย่างเดียว ส่วนล่างเรา ที่เรียกว่า เป็นครึ่งหนึ่งตายครึ่งหนึ่ง ส่วนล่างมันตาย ส่วนบนมันดี”

มีชาติกว่าไม่มี เป็นความหมายที่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ให้ความหมายกับขาทั้ง 2 ข้างของตัวเอง ถึงแม้ว่าจะไม่มีความรู้สึก เคลื่อนไหวไม่ได้ เดินไม่ได้ แต่ผู้ป่วยยังคงให้ความสำคัญ ที่เกี่ยวข้องกับความหวัง ความเชื่อ และภาพลักษณ์ ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 3 ราย กล่าวถึงการมีชาติกว่าไม่มี ดังเช่นกรณีของสมชัย ซึ่งในส่วนลึกของจิตวิญญาณ สมชัยก็ยังหวังว่าในอนาคต อาจจะมีการค้นพบวิธีการรักษา หรืออาจเกิดปาฏิหาริย์ขึ้นกับตนเองได้ จึงยังให้ความหมายต่อขาของตนเองว่า “มีชาติกว่าไม่มี” ดังที่กล่าวว่า “มีชาติกว่าไม่มี เผื่อว่าต่อไปอาจจะเดินได้บ้าง ถ้าเกิดมียาดีมาจากเมืองนอก เห็นในทีวี ที่เขาทดลองในหนู เขาทดลองตัดไขสันหลังหนู แล้วฉีดยาให้หนูวิ่งได้อีก เผื่อว่า ยานี้จะมาถึงเมืองไทย หรือบางทีนอนๆ ตื่นเช้าขึ้นมา แล้วเดินได้”

ความเชื่อที่ทำให้ผู้ป่วยคิดว่ามีชาติกว่าไม่มี ก็คือ ความเชื่อที่ว่า หากใครที่ตายด้วยสภาพร่างกายที่ไม่สมบูรณ์ ก็จะไปเกิดใหม่ด้วยสภาพร่างกายที่ไม่สมบูรณ์เช่นเดียวกัน ทำให้ผู้ที่เชื่อเช่นนี้ ต้องการตายด้วยสภาพร่างกายที่สมบูรณ์ ดังเช่นกรณีของสมศรีที่เล่าว่า “เมื่อก่อนเขาคิดกันนะว่าให้ศรีตัดขา พวกหมอนี่แหละ แต่ศรีไม่ยอมตัด แกว่าถ้าตัดแล้วจะได้เคลื่อนไหวสะดวกกว่ามีขา อันนั้นก็เข้าใจ แต่ว่า..ไม่ตัด ศรีจะให้มันไปพร้อมกับศรีเลย ถ้าตัดมันไม่ดี เคียวคุบ(ถ้า)ไปเกิดใหม่ ได้อะไรมาก็ไม่รู้ ยังไงขาก็ยังดี มันไม่เน่าที่ละ ถ้าเน่าแล้วค่อยตัด” ตลอดจน

การมีร่างกายที่ครบถ้วน เป็นการคงไว้ซึ่งภาพลักษณ์ของตนเอง ดังที่สมศรียืนยันอย่างหนักแน่นว่า “..ยังงี้ก็มีชาติกว่า ถึงเราเดินไม่ได้ พอกัมไป ขาเราก็ยังอยู่”

มีชีวิตอยู่คู่รถเข็น เป็นความหมายที่ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 3 ราย อธิบายถึงการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง ที่ต้องพึ่งพารถเข็นในการเคลื่อนไหว รถเข็นจึงกลายเป็นอุปกรณ์คู่กายในชีวิตประจำวัน ซึ่งหากไม่ได้อยู่บนเตียงก็ต้องอยู่บนรถเข็น แม้ในขณะที่อยู่บนเตียง รถเข็นก็ต้องวางไว้ข้างเตียง ใกล้ตัว ทั้งนี้เพื่อความสะดวกและใช้ได้ทันทีที่ต้องการ ดังที่สมศรีเล่าว่า “รถเข็นกับศรีห่างกันไม่ได้เลย ศรีไม่เคยให้มันอยู่ห่างจากศรีเลย เพราะว่าเราต้องพึ่งรถเข็น ยังงี้ก็ต้องใช้” หรือดังที่สมชายเล่าว่า “คนเป็นอัมพาตอย่างนี้ จะต้องมียุติเข็น ต้องใช้ เวลาไปไหนก็ต้องนั่งรถเข็น ออกไปดูนกก็ต้องนั่งรถเข็น เวลาออกไปไหนๆนั่งรถยนต์ ก็ต้องเอารถเข็นไปด้วย ลงจากรถก็ต้องนั่งรถเข็น...”

พึ่งพาและเป็นภาระผู้อื่น เป็นความหมายที่ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย อธิบายถึงชีวิตของตนเอง เมื่อต้องเผชิญกับภาวะการสูญเสียการเคลื่อนไหวของร่างกายก่อนล่าง และการควบคุมระบบขับถ่าย ทำให้ต้องตกอยู่ในสภาพช่วยเหลือตัวเองได้น้อย การทำกิจกรรมต่างๆ ในชีวิตประจำวัน ต้องพึ่งพาผู้อื่น และเป็นภาระแก่บุคคลรอบข้าง โดยเฉพาะเมื่อยังไม่ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ ดังเช่นคำกล่าวของสมศรี ซึ่งสะท้อนให้เห็นถึงชีวิตที่ต้องพึ่งพาและเป็นภาระของแม่ว่า “ชีวิตแบบนี้ มันลำบากพ่อแม่ พ่อแม่ลำบาก แม่ต้องมานั่งดูเรา แทนที่เราจะดูแม่ ...ยั้งตอนใหม่ๆ นอนอยู่แต่บนเตียง พี่ลองคิดดู กระทั่งน้ำยังหยิบกินเองไม่ได้” หรือคำกล่าวของสมนึก ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่า ต้องตกอยู่ในสภาพจำยอมที่ต้องพึ่งพาว่า “อย่างน้ำหมดยอยากจะไปเอาน้ำ ก็ไปไม่ได้ เหมือนกับว่าเราพึ่งพาคนอื่น ต้องรอให้คนอื่นทำ อยากจะทำก็ทำไม่ได้” และสมดุลกก็กล่าวในทำนองเดียวกันว่า “เราจะพยายามไม่พึ่งพายังงี้ ก็ต้องพึ่งพาแน่นอน” ทั้งที่ สมนึกและสมดุลกต่างก็มีผู้ดูแลที่เอาใจใส่ ให้การดูแลอย่างเต็มใจ ไม่เคยแสดงอาการรังเกียจเลยก็ตาม แต่ทั้งคู่ก็ยังให้ความหมายต่อการมีชีวิตว่า พึ่งพาและเป็นภาระ”

ถึงแม้ว่า จะได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพจนสามารถช่วยเหลือตนเองได้บ้างแล้วก็ตาม ก็ยังมีบางกิจกรรมที่ยังทำด้วยตนเองไม่ได้ ยังต้องพึ่งพาผู้ดูแล ดังที่สมชัยได้กล่าวไว้ว่า “ทำอะไรเองไม่ได้ทั้งหมด ซักผ้า ตากผ้าอะไร แม่ต้องทำให้อยู่ เช็ดตัว บางทีเช็ดข้างหลังอะไร ยังต้องให้แม่เช็ดอยู่ น้ำยังไม่ได้อาบ เป็นแผล(กดทับที่ก้น) ถูกน้ำบ่อยมันไม่ดี ก็เลยต้องเช็ดตัว” หรือคำกล่าวของสมศรี ที่กล่าวถึงช่วงที่สามารถช่วยเหลือตนเองได้บ้างแล้ว แต่ออกไปนอกที่อยู่อาศัยเองไม่ได้ ว่า “ไปซื้อของอะไรก็ต้องพึ่งเขา อย่างอยากกินอะไรข้างนอก ต้องขอช่วยเขาไปฝากเขาซื้อให้”

ลำบากกายทุกข์ทรมานใจ เป็นความหมายที่ผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่างให้กับการมีชีวิตอยู่ ภายหลังจากได้รับบาดเจ็บ และเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 9 รายเล่าถึงการมีชีวิตอยู่อย่างลำบากกาย และจำนวน 7 ใน 9 รายนี้ ยังเล่าเพิ่มเติมว่านอกจากลำบากกายแล้วยังทุกข์ทรมานใจอีกด้วย ความลำบากกายทุกข์ทรมานใจนี้ เริ่มขึ้นตั้งแต่ได้รับบาดเจ็บ และมีอยู่ตลอดระยะที่เผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง ดังที่สมศักดิ์

กล่าวว่า “พอฟื้นขึ้นมาก็ทรمانตลอด” หรือคำกล่าวของสมนึกที่ปกป้องถึงความทุกข์ทรमानใจตลอดมาว่า “ทรमानใจ คิด ๆ ๆ แล้วรู้สึกทรमान เป็นความทุกข์ทรमान ผมไม่เคยมีความสุขเลย เดินก็ไม่ได้ หาคความสุขยาก” ซึ่งสมศรีได้เปรียบเทียบชีวิตเป็นความเลวร้ายว่า “เหมือนตกนรกเลย รับไม่ได้ ศรีไม่คิดว่า ชีวิตศรีจะมาได้ขนาดนี้” ความลำบากกายทุกข์ทรमानใจนี้ เกิดจากความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้น้อยลง และต้องพึ่งพาผู้อื่น ดังที่สมชัยเล่าว่า “ก็อยู่ลำบาก ทำอะไรก็ไม่ค่อยได้ ไปไหนมาไหน ไม่สะดวก ลำบาก ต้องยกขึ้น-ลง ก็ลำบาก” หรือดังที่สมดุลเล่าถึงการควบคุมการขับถ่ายไม่ได้ ซึ่งนอกจากจะสะท้อนให้เห็นความลำบากกายแล้ว ยังสะท้อนถึงความทุกข์ใจอีกด้วย ดังคำกล่าวว่า “ช่วงนั้นไม่รู้ว่ามันจะชั้ตอนไหนไม่รู้สิ นอนอยู่ก็ชั้ ออก ก็ต้องเช็ด ตอนทีกลับมาอยู่บ้านใหม่ๆ ก็..ลำบาก ถ้าต้องมีชีวิตอยู่นานๆ ก็โอ้..ไม่รู้จะอยู่ยังไง ตอนนั้นชั้ไม่ออก ก็ต้องสวนกับยาเม็ด ต้องไปซื้อที่นราช (ประมาณ 20 กิโลเมตร) โอ้ย..ลำบาก ต้องกินยาถ้าไม่ถ่าย ตอนนั้นเวลากินข้าวก็ไม่ค่อยอยากกินมากเท่าไร กัวแน่นท้อง ลำบาก เวลาจะถ่ายอะไร มันไม่สบายใจ” หรือคำกล่าวของสมศรีที่เล่าถึงความทรमानจากการพึ่งพาว่า “ตราบไต่ที่ต้องให้เขายกขึ้นเตียงอยู่อีก ศรีว่า ศรีทรमान แต่ตัววันไหนที่ศรีขึ้นเตียงเองได้นั้น มันลดน้อยลงสักนิด มันทรमानจริงๆ ถ้าเดินได้มันก็ไม่ทรमान”

อยู่ในพื้นที่จำกัด เป็นความหมายที่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง กับการดำเนินชีวิตที่มีข้อจำกัดในการเคลื่อนไหว ที่เกิดจากการสูญเสียความสามารถในการเคลื่อนไหวของร่างกายท่อนล่าง การขาดอุปกรณ์ช่วยเหลือการเคลื่อนไหว และความไม่เอื้ออำนวยของสิ่งแวดล้อมหรือที่อยู่อาศัย ต่อการเคลื่อนไหวที่ต้องใช้อุปกรณ์

ในการศึกษาครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 ราย ที่กล่าวถึงชีวิตที่ถูกจำกัดพื้นที่ ดังเช่นคำกล่าวของสมดุล ซึ่งเล่าถึงชีวิตภายหลังการบาดเจ็บ ที่สูญเสียความสามารถในการเคลื่อนไหว ต้องนั่งๆ นอนๆ อยู่ในพื้นที่ที่จำกัด โดยแฝงไปด้วยความรู้สึกเบื่อว่า “ส่วนใหญ่ ก็นั่งๆ นอนๆ อยู่ตรงนี้ ก็อาทิตย์หนึ่ง เวลาเบื่อก็ลงไปข้างล่างบ้าง ส่วนมากเวลาเบื่อก็ไปอยู่ที่ประตูตรงนั้น ไปดูรถไป-มา” และสมพลได้เปรียบเทียบชีวิตที่อยู่ในพื้นที่ที่จำกัดนี้ว่า “ช่วงนี้ก็เปรียบเสมือนนอนอยู่ในกรง ไปไหนไม่ได้ ไม่เหมือนแต่ก่อน เหมือนอยู่นวนเวียนอยู่ในกรง เทียวถอดไปถอดมาอยู่ในบ้าน ไปไหนไม่ได้ นานๆ ก็จะได้ไปสักครั้ง แบบไปหาหมอมหาหมอบ้าน”

นอกจากการ สูญเสียความสามารถในการเคลื่อนไหว ของร่างกายท่อนล่าง ที่ทำให้ต้องมีชีวิตอยู่ในพื้นที่จำกัดแล้ว การขาดอุปกรณ์ช่วยเหลือการเคลื่อนไหว และความไม่เอื้ออำนวยของสิ่งแวดล้อมหรือที่อยู่อาศัย ต่อการเคลื่อนไหวที่ต้องใช้อุปกรณ์ ก็เป็นสิ่งที่ทำให้ผู้ป่วยต้องใช้ชีวิตอยู่ในพื้นที่จำกัดด้วย ดังเช่นคำกล่าวของสมศรีที่ว่า “ตอนอยู่บ้าน ลงจากเตียงก็มานั่งได้แค่ประตูหน้าบ้าน เราขึ้นรถเข็นเองได้ แต่ลงไปข้างล่างไม่ได้ แบบข้างล่างมันขรุขระ เป็นทุ่งนา เช่นไม่ได้ จะไปหาคนนั่น คนนี้ก็ไปไม่ได้” หรือคำกล่าวของสมชัยที่เล่าว่า “ตอนกลับมาบ้านใหม่ๆ ตอนนั้นบ้านยังเป็นบ้านยกพื้น มันก็อยู่กับที่ ไปไหนไม่ได้เลย ความสะดวกก็ลดลง รถที่นั่ง(กระดานมีล้อ)ก็ยังไม่ได้ทำ ก็เลยอยู่กับที่ ไปไหนไม่ได้เลย ก็นั่งรถเข็นที่ ร.พ.ให้มา ก็นั่งอยู่นั้นแหละ เช่นไม่ได้ พื้นข้างล่างก็อยู่ในดิน”

เป็นเป้าสายตา/เป็นจุดสนใจ เป็นความหมายที่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ให้ความสำคัญ ดำเนินชีวิตอยู่ในสังคม ซึ่งเมื่อผู้ป่วยต้องเผชิญหน้ากับบุคคลอื่น หรือต้องออกไปสู่ชุมชนหรือสังคม มักถูกผู้ที่พบเห็นหันมามอง หรือถูกซักถาม ในเรื่องการเคลื่อนไหวที่มีความแตกต่างไปจากผู้อื่น โดยเฉพาะเมื่ออยู่ในกลุ่มคนที่ไม่รู้จักหรือไม่เคยเห็นมาก่อน

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่ามีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 5 รายที่กล่าวถึง ชีวิตที่เป็นเป้าสายตา/เป็นจุดสนใจ ดังเช่นสมชายที่เล่าถึงชีวิตเมื่อต้องออกไปนั่งรถเข็นนอกบ้าน แล้วต้องตกเป็นเป้าสายตา ทำให้รู้สึกอายที่ตนเองใช้ชีวิตที่แตกต่างจากผู้อื่นว่า “ถ้าคนรู้..ไม่เป็นไร ถ้าคนไม่รู้ แล้วเขามอง เขามาดู คนอื่นเดินได้ ผมมานั่งรถเข็น แคร็กๆๆ คนก็ดู...ดู....(ลากเสียงยาว และทำท่ากวาดสายตามองตามรถเข็นที่เคลื่อนผ่านหน้าไป) ผมอายแบบนั้น ว่าเราไม่เหมือนคนอื่น” หรือดังที่สมนึกได้เล่าว่า “เราเดินไม่ได้ เราเหมือนเป็นคนประหลาดไปแล้ว มันไม่เหมือนชาวบ้าน เขา ชาวบ้านเขาเดินเรานั่งรถอะไรอย่างเงี้ย ไปไหนใครก็มอง มันแปลกอยู่แล้ว ใครๆก็ต้องมองแบบเขาไม่เคยเห็น บางทีนั่งทำงานอยู่ข้างในมีคนอยู่ข้างนอกยังอุสสำหรับเดินเข้ามาดูอีก ส่วนใหญ่เป็นพวกที่ไม่เคยเห็น พวกที่ทำงานด้วยกันเขาเห็นทุกวันจนเป็นปกติแล้วชินแล้ว แต่ใหม่ๆ ที่ไปทำงานก็รู้สึกเราคนเดียวที่เป็นตัวประหลาดอยู่ มากก็เกะกะเขาทำอะไรไม่ได้ ออกไปคนก็มองแล้วเราจะทำอะไร เราจะอยู่ตรงไหน ใหม่ๆก็ยังไม่ทำอะไร” ส่วนคำบอกเล่าถึงชีวิตที่ตกเป็นเป้าสายตาของสมศรีนั้น สะท้อนให้เห็นถึงความรู้สึกในแง่ลบว่า “เวลาศรีมาขึ้นเตียง ก็อยู่แบบนี้ (ทำท่ามองด้วยหางตา)..มองหางตาเลย บางคนจ้อง มาจ้องอะไรหนักหนา” ทั้งนี้ อาจเนื่องมาจากสมศรียังทำใจให้ยอมรับสภาพการดำเนินชีวิตเช่นนี้ไม่ได้ แต่ในกรณีของสมดุล ซึ่งสามารถยอมรับสภาพของตนเอง ก็เล่าถึงชีวิตที่เป็นเป้าสายตา/เป็นจุดสนใจ ด้วยความรู้สึกที่แตกต่างจากความรู้สึกของสมศรี ว่า “เวลามีคนมาที่บ้าน มานั่งคุยกัน เขาจะถามเราเขาก็เกรงใจ เราก็บอกไปเลยว่าเราเดินไม่ได้ ก็หมดเรื่องแล้ว สบายใจแล้ว ถ้าเขามาแล้วไม่ถาม เราก็ดูๆว่าเขาจ้องๆ สงสัยอยู่ เราก็บอกเขาเลยว่าเราเดินไม่ได้ เราก็บายใจแล้ว ถ้าเขาถามเรามากก็ได้บอกเลย”

ไม่สามารถเลี้ยงดูครอบครัวได้/ไม่มีใครเอา เป็นความหมายของชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ที่ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 8 ราย ให้ความสำคัญชีวิตครอบครัว ภายหลังการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งมี 2 กรณี คือ กรณีมีคู่สมรส(แต่งงาน) แล้ว หรือมีคู่รัก(ยังไม่แต่งงาน) และกรณีที่ยังเป็นโสด และไม่มีคู่รัก

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลมีคู่สมรส หรือคู่รักแล้ว จำนวน 4 ราย (แต่งงานแล้ว จำนวน 3 ราย เป็นคู่รักที่ยังไม่แต่งงาน จำนวน 1 ราย) ภายหลังจากให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วพิจารณาตลอดชีวิต ก็จะให้ความหมายต่อการมีชีวิตครอบครัวว่า “ไม่สามารถเลี้ยงดูครอบครัวได้” แล้วเป็นฝ่ายบอกขอแยกทางกับคู่สมรสหรือคู่รักของตนเอง ดังกรณีของสมนึก ซึ่งแต่งงานมาประมาณ 1 ปีก่อนที่จะถูกยิง แต่ยังไม่มียุติด้วยกันได้เล่าถึงตอนที่ขอเลิกกับภรรยาว่า “ผมบอกกับแฟนตรงๆ ว่า ไม่ต้องอยู่กับผมก็ได้ พุดตั้งแต่แรกที่ยังนอนอยู่โรงพยาบาล ตอนที่รู้ว่าเดินไม่ได้ก็พูดเลย” หรือดังที่สมศักดิ์ ซึ่งยังไม่แต่งงาน

เล่าถึงการขอเลิกกับคู่รักที่คบกันมา 2 ปีก่อนที่จะแยกกันว่า “จีบอยู่ 2 ปี ไปๆ มาๆ เราคงเดินไม่ได้แล้ว ผมก็บอกเขา ไข้ให้เขาไปเอง” ทั้งนี้เนื่องจาก ตนเองไม่สามารถเลี้ยงดูครอบครัวให้มีอนาคตที่ดีได้ ไม่สามารถให้ความสุขแก่คู่สมรสได้ ทั้งยังเป็นภาระแก่คู่สมรส ที่ต้องให้การดูแลตลอดไป การรั้งคู่สมรสหรือคู่รักให้อยู่ร่วมกัน เป็นเรื่องที่เห็นแก่ตัว และเป็นบาปกรรมตลอดจนการไม่มีบุตรด้วยกัน ก็ช่วยให้ผู้ป่วยขอเลิกได้ง่ายขึ้น ดังที่สมนึกกล่าวกับภรรยาว่า “อยู่ไปก็ไม่มีความหมาย ไม่เป็นไร ให้ไปหาคนที่มีความคิดดีกว่า.. ก็พูดแบบเปิดทางให้ เราจะเห็นแก่ตัว ให้เขามาดูแลเราแบบนี้ ก็...ไม่ดี” หรือคำบอกเล่าของสมศักดิ์ที่บอกกับคู่รักว่า “พี่เป็นแบบนี้แหละ ไม่สามารถให้ความสุขกับน้องได้ ถึง(คู่รัก)มาอยู่ ก็เป็นภาระของเขา” และสมควรเล่าว่า “เราคาดหวังว่า ถ้ายังยั้งเขาไว้ ก็บาปกรรม”

นอกจากนี้ หากผู้ป่วยไม่ได้เป็นฝ่ายขอเลิก ก็อาจถูกคู่สมรสทอดทิ้งได้ ดังเช่น กรณีของสมรัก ซึ่งแต่งงานมาประมาณ 1 ปี มีบุตร 1 คน ตอนที่ตกตั้งครรภ์ บุตรอายุ 9 วัน ขณะศึกษาบุตรอายุ 3 ขวบ สมรักเล่าว่า หลังจากแต่งงานแล้ว ก็ไปอยู่กับภรรยาที่บ้านของภรรยา เมื่อตนเองเจ็บป่วยต้องไปรับการรักษา และกลับจากโรงพยาบาลครั้งแรกก็ไปอยู่บ้านภรรยา แต่ถูกพ่อตาต่อว่าที่ไม่สามารถทำงานได้ จึงกลับมาอยู่บ้านพ่อแม่ของตนเอง ซึ่งสมรักเล่าว่า “กลับมาอยู่บ้านนี้เกือบปีหนึ่งแล้ว แฟนก็นานๆ มาทีหนึ่ง 2-3 เดือนก็มาเยี่ยม แป๊บเดียวก็กลับพาลูกมาด้วย นี่ก็ 5-6 เดือนแล้วที่แฟนไม่มา ก็คิดว่า...เขาคงไปแล้ว.. (เสียงเบาลง)” ทั้งนี้เป็นผลมาจากการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ทำให้ไม่มีรายได้ ไม่สามารถหาเลี้ยงครอบครัว ดังที่สมรักเล่าต่อไปอีกว่า “ที่เขาไม่มาหาเรา ก็มีหน้าที่เราเป็นแบบนี้แหละ เราเลี้ยงเขาไม่ได้แล้ว อยู่กับเราก็กินอะไรอีก ไปดีกว่า ให้เขาทำงานเอง (เลี้ยงตัวเอง) ถ้าเขาจะไปหาแฟนใหม่ก็ได้”

ส่วนในกรณีที่เป็นโสด หรือยังไม่มีคู่รัก ก็ไม่คิดเรื่องการแต่งงานเลย ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลที่เป็นโสดและยังไม่มีคู่รัก จำนวน 4 ราย ที่ให้ความหมายต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ว่า มีคู่ไม่ได้ ไม่เคยคิดเลย ไม่มีใครเอา และผู้ที่ยินยอมแต่งงานด้วยอาจมาหลอกหลวง ดังเช่น คำบอกเล่าของสมดุล ที่กล่าวถึง การมีคู่ไม่ได้ และไม่เคยมองถึงการแต่งงานเลยว่า “เราคงแต่งงานไม่ได้ จะแต่งงานยังไง อยู่แบบนี้ ไม่คิดเลย” และสมชัยก็กล่าวในทำนองเดียวกันว่า “เรื่องแต่งงานไม่ได้คิดเลย ไม่เคยนึกเลย คิดมีไม่ได้ มันลำบาก อยู่แบบนี้ก็ไม่คิดแล้ว มันไม่หายแล้ว ก็ต้องอยู่แบบนี้แล้วแหละ” ถึงคิดจะแต่งงานก็คงไม่มีใครเอา ดังเช่น สมดุลที่กล่าวว่า “ถึงเราจะแต่งงานได้ แต่ใครจะเอาเรา” หากมีผู้ที่ตัดสินใจ ยอมแต่งงานกับผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง กลับถูกผู้ป่วยและญาติมองว่า มาหลอกหลวง หวังในเงินทองและทรัพย์สินของผู้ป่วย ดังในกรณีของสมชาย ซึ่งภายหลังจากการถูกยิงแล้ว ยังได้รับเงินเดือนจากการเป็นทหารผ่านศึกพิการ ได้เล่าว่า “จะมีครอบครัวก็แบบที่ว่า... ถ้าเขาซื้อสัตย์ต่อเราก็ไม่มีปัญหา ถ้าเขาไม่ซื้อสัตย์ อย่างที่เห็นตอนอยู่.. (ระบุชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) พอสิ้นเดือนมาเอาเงิน แต่ไปนอนกับคนอื่น อย่างนี้มันซ้ำ.. ที่ดีก็มี แต่พันคนหาได้ซักคน”

ต่ำด้อยด้อยค่าน่ารังเกียจ ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 5 ราย ได้กล่าวถึง การดำเนินชีวิตที่ไร้ค่า ถูกสังคมรังเกียจ รังแก ดูถูก ดูหมิ่น และกล่าวพาดพิงในแง่ลบ ดังในกรณีของสมศรี ที่เล่าถึงเหตุการณ์ขณะที่อยู่ในโรงพยาบาล และญาติผู้ป่วยข้างเตียง แสดงความดูหมิ่นความไร้ค่า

ของคนพิการ ว่า “ก็พวกญาติคนอื่นข้างๆเดียว เขาก็ตาม ตามเรื่องขานี้แหละ บางทีมาถามเรื่องกิน แล้วก็ถามยาวไปอีก บางคนเขาก็พาไปพูด บางคนเขาก็พูดดี แต่บางคนพาไปพูดไม่ดี บางคนถามแล้วไปเล่าเพื่อความสนุก บางคนก็เล่าเหลือไปจากที่เราพูด บางคนแค่จะถามก็ทำปากแบนแล้ว ถามแบบหมิ่นๆ แบบว่าเราพิการไร้ค่าแล้ว เขาก็ไม่จริงใจ” หรือถูกรังเกียจที่ไม่สามารถทำงาน ไม่มีประโยชน์ ไร้ค่า ทั้งยังเป็นภาระที่ต้องเลี้ยงดู จึงได้รับการปฏิเสธที่จะให้ความช่วยเหลือ ดังที่สมรักได้เล่าว่า “พอกลับจากโรงพยาบาล ก็ไปอยู่บ้านแฟน(ภรรยา) พ่อ(ตา)เขาว่า เดินไม่ได้แล้ว เราทำงานไม่ได้ นอนอย่างเดียว เขาก็ว่า เราจะเป็นพระเจ้า มานอนให้เขาคอยดูแล เขาว่าเยอะเหมือนกัน 2 - 3 วัน ก็ว่าที่หนึ่ง” ส่วนสมชายได้เล่าถึงการปฏิเสธการให้ความช่วยเหลือของญาติว่า “พอผมโดนยิง เป็นแบบนี้ ญาติก็เกลียด ตอนกลับจากกรุงเทพ ไปที่บ้านญาติอยู่ในรถ ก็บอกเขาว่า มาช่วยยกหน่อย ญาติก็ว่า ชายๆ มึงไม่ต้องอยู่ตายดีกว่า พอขอช่วย เขาก็ฮือ...(ทำท่าเบือนหน้าหนี) เขาอยู่แบบนี้ ผมก็ไม่ไป” หรือแม้แต่สมศักดิ์ ที่สามารถยอมรับสภาพความพิการของตนเอง ก็ปฏิเสธที่จะเข้าร่วมสังคมกับคนหมู่มาก เนื่องจากเกรงว่าอาจมีบางคนในสังคมที่มองคนพิการไปในทางไม่ดี ดังที่สมศักดิ์ได้เล่าถึงงานประเพณีสงกรานต์ ที่วัดใกล้บ้าน ซึ่งเป็นวัดที่มีชื่อเสียง มีคนต่างถิ่นเข้าร่วมงานเป็นจำนวนมากว่า “อย่างเขางานที่วัด เมื่อวานเขาอาบน้ำหลวงปู่ คนเยอะ ผมก็ไม่ไป บางคนที่เขาเข้าใจเราก็ไม่เป็นไร บางคนที่ไม่เข้าใจ ก็เฮ้อ..มันพิการแล้ว มันยังอึดสำหรับมาอีก ผมคิดไปแบบนี้”

อดทนและสู้ชีวิต เป็นความหมายที่ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 5 รายได้อธิบายถึงการดำเนินชีวิตของตนเอง ที่ต้องเผชิญกับความสูญเสียต่างๆที่ผ่านมาในชีวิต ที่ตนเองจะต้องใช้ความอดทน อดกลั้น มานะ พากเพียรพยายาม ฝ่าฟันอย่างไม่ท้อถอย และเอาชนะวิกฤตการณ์ต่างๆ เหล่านั้นมาได้

ดังกรณี ของสมศักดิ์ที่เล่าถึงความอดทน ในการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง และต้องใช้ความอดทนที่มากกว่าคนทั่วไป ในการดูแลสุขภาพของตนเอง และการควบคุมอารมณ์ว่า “ถ้าถามว่าไม่เบื่อหรือ ผมว่าเบื่อ..เบื่อแล้วทำยังไง ต้องทน ทนมานานแล้วก็ต้องทนต่อไป ถ้าเราไม่อดทน ก็จะต้องอยู่แบบนี้ มันจะทำให้หงอย ไม่ว่าคนดีๆหรือที่เป็นอย่างนี้ก็ต้องอดทนทั้งนั้น แต่เราต้องอดทนให้หนักเข้าไปอีก ผมนี่ นอกก็ต้องอดทน กินก็ต้องอดทน เห็นเขากินสัมผัสคำก็อยาก แต่เรากินบอยไม่ได้ท้องจะเสีย..ทน บุหรี่ก็อยากสูบ..ต้องทน ..บางทีก็ทนเรื่องเวลา คนในบ้านมีปากเสียงกัน” หรือในกรณีของสมนึก ที่อดทนและอดกลั้นต่อการควบคุมอารมณ์ของตนเอง ในการใช้ชีวิตที่เป็นภาระ ต้องรอคอยความช่วยเหลือ ดังที่สมดุลได้กล่าวว่า “เมื่อก่อน(ก่อนถูกยิง) ถ้าโมโห ก็จะไม่โหมมากเลย ตอนนี้ก็เหมือนกัน แต่ว่ากลั้นมากเลย อดทนมาก ถ้าเปรียบเทียบระหว่างก่อนถูกยิง กับหลังถูกยิง ก็หลังถูกยิงต้องอดทนมากกว่า หลายอย่าง เดินไม่ได้ ต้องอยู่แบบนี้ อย่างตอนที่ยังไม่ทำที่อาบน้ำ ก็ต้องเรียกเขามาตักน้ำอะไรให้ ก็ต้องใช้ความอดทน เขาก็ไม่อยู่ข้างก็ต้องรอ ต้องทำใจ” หรือความอดทนต่อความลำบากกาย จากสภาพความเป็นอยู่ที่ขาดแคลนปัจจัยพื้นฐานในการดำรงชีวิตและผู้ดูแล ดังในกรณีของสมรัก ซึ่งถูกครอบครัวทอดทิ้งให้อยู่ตามลำพัง ได้เล่าว่า “อยู่คนเดียว เวลาไม่สบายต้องไป ร.พ. ก็ไปเอง ไปไม่ไหวก็ไปยังนั้นแหละ ไปกับรถเข็น(ระยะทางประมาณ 7-8 ก.ม.) ไปจนถึง บางที ก็

เป็นลมระหว่างทางกว่าจะถึง ก็ต้องอดทน บางทีไม่มีตั้งค้กินข้าว ออกจากบ้าน ได้ตั้งค้ มา 5 บาท ชาวบ้านให้ เขาให้เองไม่ได้ขอ ได้ 5 บาทก็ซื้อปลา 5 บาท มาทอดกิน หุงข้าว ต้องอดทนมากเลย ช่วงนี้ บางวันก็ไม่ได้กินอะไรเลย ไม่มีกิน กินข้าวอย่างเดียว”

ความมานะ พากเพียรพยายาม เป็นการอดทนและสู้ชีวิตอีกประการหนึ่ง ที่ผู้ป่วย อัมพาตท่อนล่าง ใช้อธิบายความหมายของการมีชีวิตอยู่ ดังคำกล่าวของสมนึก ที่เล่าถึงความ พากเพียรพยายาม ที่จะฟื้นฟูสมรรถภาพของตนเอง ว่า “พยายามลุก จนลุกได้ด้วยตัวเอง ก็ที่ บอก อยู่ที่ใจ หัดอยู่นั้น ทำอยู่นั้น จนนั่งได้เอง ชัยบๆ ลงรถเองจนได้” นอกจากนี้สมนึกยังเล่าถึง การสู้ชีวิตอย่างไม่ยอมแพ้ ไม่ยอมท้อถอย แม้บางวันจะอ่อนแอไปบ้างว่า “จะทำอะไร มันก็อยู่ที่ กำลังใจ ต้องสู้อยู่แล้ว ถ้าเป็นอย่างนี้ ถ้าหมดกำลังใจเมื่อไหร่ก็ไม่อยากทำอะไรเลย อย่างออก จากประตูนี้ ก็ต้องสู้แล้ว ไม่เหมือนกับเมื่อก่อน ต้องให้กำลังใจตัวเองตลอดว่า อายายอมแพ้ ก็มี บ้าง บางวันมันก็เข้มแข็ง บางวันก็ท้อ เป็นบางวัน บางวันอ่อนแอไม่อยากจะทำอะไร แต่โดยทั่ว ไปแล้วต้องเข้มแข็งตลอด กว่าจะออกจากบ้านไปได้ ออกไปแล้วจะต้องเจออะไรต่ออะไร สายตา ที่เขามอง ต่อไปก็คงต้องสู้ๆ อย่างนี้แหละตลอด”

อยู่ไปเรื่อยๆ อนาคตเลือนลอย เป็นความหมายของชีวิต ที่อยู่ไปวันๆ ไม่มี อะไรดีขึ้น ไม่สามารถล่วงรู้อนาคต ไม่สามารถทำให้อนาคตดีขึ้นกว่าเดิมได้ ขาดโอกาสเรื่อง ความก้าวหน้าในหน้าที่การงาน

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 3 ราย กล่าวถึงชีวิตที่มีลักษณะ “อยู่ไปเรื่อยๆ อนาคตเลือนลอย” ดังคำกล่าวของสมชัยที่ว่า “อยู่ไปเรื่อยๆ อยู่แบบลอยๆ แล้วก็ ผ่านไป อนาคตจะเป็นยังไง ไม่ได้คิด” สมศักดิ์ได้กล่าวถึงชีวิตที่ไม่มีอะไรดีขึ้นว่า “สภาพเราก็ อยู่แบบนี้แหละ จะดีขึ้นก็ไม่ดี จะทรุดก็ไม่ทรุด ก็ให้มีชีวิตไปวันๆ ดูโลกไปก็ดีแล้ว” ส่วนสมนึก เล่าถึงการด้อยโอกาสในเรื่องของความก้าวหน้าของหน้าที่การงาน ทำให้ดำเนินชีวิตอยู่แบบ เรื่อยๆ ไม่จริงจัง ว่า “คือ เราก็เดินไม่ได้ จะทำอะไรก็... ความก้าวหน้าก็ไม่มี หน้าที่การงาน ก็ไม่ดีขึ้น อย่างจะไปสอบเลื่อนระดับอะไร ก็ไปไม่ได้ ลำบาก ก็อยู่ไปเรื่อยๆ เป็นการอยู่ไป เรื่อยๆ มากกว่า ช่างหน้าไม่รู้จะเป็นยังไงต่อไป ไม่อยากคิด ก็ตั้งแต่รู้ว่าเดินไม่ได้ ก็คิดว่าอยู่ไป เรื่อยๆ ทำอะไรก็คงไม่ได้มาก ก็เลยทำแบบไม่จริงจัง ทำไปเรื่อยๆ เมื่อก่อนเป็นคนทำงานจริง จัง เครียดด้วย”

เป็นโชคชะตา/เวรกรรม ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 5 ราย กล่าวถึงชีวิตที่ต้องอยู่อย่าง อัมพาตท่อนล่างนี้ ว่าเป็นสิ่งที่ต้องเกิดขึ้นกับตนเองอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เป็นชะตาชีวิตที่ลิขิต มาเช่นนี้แล้ว และผู้ให้ข้อมูล จำนวน 2 ใน 5 ราย ซึ่งนับถือศาสนาพุทธ เชื่อในเรื่องกรรม เวร โครทำกรรมอย่างไร ก็จะต้องได้รับการตอบสนอง แม้จะไม่ได้กระทำในชาตินี้ ก็อาจเป็น กรรมที่เคยกระทำมาในชาติก่อน

ความเชื่อในเรื่องของโชคชะตา ที่ได้ลิขิตให้ต้องมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างนี้ ไม่ใช่มีเพียงในผู้ให้ข้อมูลที่นับถือศาสนาพุทธเท่านั้น ผู้ที่นับถือศาสนาอิสลาม เช่น สมชาย ก็ กล่าวถึงการถูกกำหนดด้วยบุญวาสนาที่ต้องมาใช้ชีวิตเช่นนี้ ว่า “ผมเป็นแบบนี้ตลอดชีวิตแล้ว

“ไม่เป็นไร เป็นบุญวาสนาของเราแล้ว เลยตามเลย” ส่วนสมนึก นับถือศาสนาพุทธ นอกจากเชื่อว่า เป็นโชคชะตาแล้ว ยังคิดว่าเป็นการชดใช้เวรกรรมในชาติก่อน ดังที่เล่าว่า “ยังไวกี้ต้องโดน ถ้าไม่โดนยิง ก็อาจไปโดนอย่างอื่นได้ อาจโดนรถยนต์อะไร เพราะถูกกำหนดมาอย่างนี้ เราก็ต้องเจอ ต้องยอมรับมัน จะได้ชดใช้กรรมเก่าให้หมดในชาตินี้” เช่นเดียวกับสมศักดิ์ ที่เล่าว่า “แบบว่า เราใช้เวรใช้กรรม... กรรมเก่าเราบ้าง กรรมชาตินี้บ้าง ที่เราเป็นทหารเคยทำกับเขามากก็มาก”

3. ความหมายในระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง

เมื่อเข้าสู่ระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง ผู้ป่วยสามารถยอมรับ เรียนรู้ และปรับตัวให้เข้ากับการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่างได้ ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 4 รายเท่านั้นที่ผ่านระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง เข้าสู่ระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง ซึ่งผู้ให้ข้อมูลทุกรายในระยะนี้ จะให้ความหมายต่อการมีชีวิตอยู่ว่า เป็นคนธรรมดาคนหนึ่ง ที่พิการเฉพาะกายเท่านั้น แต่หัวใจและสมองไม่พิการ

เป็นคนธรรมดาคนหนึ่ง ที่พิการเฉพาะกายเท่านั้น แต่หัวใจและสมองไม่พิการ เป็นความหมายที่ผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่าง เปรียบเทียบตนเองและชีวิตของตนเองว่า เป็นเพียงชีวิตที่เดินไม่ได้เท่านั้น นอกเหนือจากนี้ก็ไม่ได้แตกต่างไปจากคนอื่น ๆ ที่ไม่ได้เป็นอัมพาตก่อนล่าง ยอมรับความเป็นคนพิการ และสภาพความเป็นอยู่อย่างคนพิการ อันเป็นความพิการทางด้านร่างกายเท่านั้น แต่สภาพสมองและจิตใจไม่ได้พิการไปด้วย ยังสามารถใช้สมอง ใช้ความคิดในการตัดสินใจต่าง ๆ ได้เช่นเดียวกับบุคคลอื่นๆโดยทั่วไปที่ไม่มีความพิการด้านร่างกาย ดังเช่นกรณีของสมควรที่กล่าวว่า “เหมือนคนธรรมดาทั่วไป แต่เราเดินไม่ได้เท่านั้น ต่างกันตรงนี้” หรือคำกล่าวของสมศักดิ์ที่ว่า “ในใจผม ผมว่าผมเป็นคนธรรมดา มีความคิดความอ่านเหมือนคนอื่นทุกอย่าง มีโกรธ โลก ก็เลยยังมี รักผมก็ยังมี ... ถึงตัวเองจะพิการ แต่ความคิดเรายังดี ความจำก็ดีทุกอย่าง เสียอย่างเดียว เดินไม่ได้ แต่ความคิดความอ่านเหมือนคนอื่นทุกอย่าง พิการนี้เป็นส่วนหนึ่งของร่างกาย ก็ถือว่าเรารับใช้ประเทศชาติมา บางทีผมก็คิดว่า บางคนเดินได้ ทำไม่ได้แบบผม อย่างเช่นผมสร้างบ้านได้ ซื่อที่กินได้ ซื่อรดได้ แล้วมีพอใช้จ่าย” หรือคำกล่าวของสมดุลที่ว่า “เหมือนเป็นคนธรรมดาคนหนึ่ง มีสมอง มีอะไร สามารถทำงานได้อีก มีศักยภาพ”

ตอนที่ 2 ความรู้สึกต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

ภายหลังได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง และมีอาการขาที่ขาทั้ง 2 ข้าง ไม่มีความรู้สึก ขยับขาไม่ได้ ยกขาไม่ได้ เดินไม่ได้ ตลอดจนควบคุมการขับถ่ายไม่ได้ ผู้ให้ข้อมูลมีการตอบสนองด้านความรู้สึก ซึ่งจำแนกออกตามประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง ได้เป็น 3 ระยะ

คือ ความรู้สึกในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง ความรู้สึกในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง และความรู้สึกในระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง ดังนี้

1. ความรู้สึกในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง

ระยะนี้ เป็นระยะที่ผู้ป่วยยังไม่ทราบว่าตนเองเป็นอะไร การพยากรณ์โรคเป็นอย่างไร เพียงแต่รับรู้อาการของโรค เช่น ชาไม่มีความรู้สึก ขยับไม่ได้ ควบคุมการขับถ่ายไม่ได้ เท่านั้น การตอบสนองด้านความรู้สึก จึงเป็นความรู้สึก เฉย ๆ และ สงสัย/กลัวจะเดินไม่ได้ ดังนี้

เฉย ๆ เป็นความรู้สึกที่ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 6 ราย เล่าภายหลังที่ได้รับบาดเจ็บ ว่ามีความรู้สึกเป็นปกติธรรมดา ยังไม่ได้คิดถึงการบาดเจ็บไปในทิศทางใด ไม่ว่าในแง่ลบหรือบวก ดังที่สมพลเล่าถึงความรู้สึกหลังจากถูกยิงว่า “รู้สึกธรรมดา ไม่ได้ตกใจ ตอนอยู่โรงพยาบาลไม่ได้นึกอะไร การเจ็บป่วยเป็นเรื่องธรรมดา” หรือความรู้สึกของสมดุล ซึ่งถูกยิงแล้วก่อนล่างชาไม่มีความรู้สึกเลย ตั้งระดับสะดือลงมา ดังที่เล่าว่า “ไม่ได้คิดเลย มันก็ไม่รู้ว่าจะเป็นแบบนี้ เป็นอะไรก็ไม่รู้ ก็ธรรมดาของคนถูกยิง อาจจะต้องตาย ไม่ได้คิดเลยว่าจะเดินไม่ได้” หรือสมชัย ซึ่งล้มรถจักรยานยนต์ แล้วไม่มีบาดแผล มีแต่เพียงอาการชาไม่มีความรู้สึกเลยตั้งระดับร้าวลงมา กล่าวถึงความรู้สึกในระยะก่อนรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่างว่า “ตอนแรกที่ยังไม่รู้ หมอยังไม่มาตรวจ ก็ยังไม่ได้คิดอะไร นอนเฉย ๆ อยู่ ธรรมดา รู้แต่ว่าไม่รู้สึก ยกอะไรไม่ได้เลย ชากระดิกไม่ได้ คิดว่าจะหาย มันเป็นไม่มาก”

สงสัย/กลัวจะเดินไม่ได้ ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 3 ราย กล่าวถึงความรู้สึกสงสัย ไม่รู้ว่าผลของการบาดเจ็บจะเป็นอย่างไร มีความไม่แน่ใจ เคลือบแคลงในอาการชา ขยับไม่ได้ว่าจะรักษาให้หายได้หรือไม่ จะดีขึ้นหรือเลวลงกว่าที่เป็นอยู่หรือไม่ ดังที่สมนึกเล่าถึงความสงสัยที่สะท้อนความรู้สึกสงสัยที่เป็นมากขึ้น เมื่อไม่ได้รับคำตอบ ดังที่เล่าว่า “ตั้งแต่ล้มลงไปพยายามจะคลานจะลุกขึ้น ทำไม่ได้ ตอนถูกยิงยังรู้สึกตัวอยู่ แต่ขยับไม่ได้ ชาไปหมดเลย ลุกไม่ไหว ตอนนั้นก็สงสัยแล้ว มือยังหิบบิ้น จับวิทยุมาขอความช่วยเหลือ พอไปถึงโรงพยาบาลก็นึกว่าจะหาย พยายามจะลุก จะยกขา ทำไม่ได้ พยายามจะบอกหมอ เรียกจะถาม ชาเป็นอะไร ชาเป็นยังไง เขาก็เฉย ไม่บอกเลย ผมก็สงสัย ทำไมยกไม่ได้ สงสัยว่ามันเป็นอะไรแน่ สงสัยอยู่นั้นแหละ อึดอัดอยากรู้ อยากรู้ความจริง”

อย่างไรก็ตาม ความรู้สึกสงสัย อาจมีแนวโน้มไปในทางลบ เช่นสงสัยว่า คงจะเดินไม่ได้ คงจะพิการ ดังที่สมชายที่เล่าว่า “หมอไม่บอก เขาก็เฉย ๆ บอกแต่ว่า ไม่เป็นไร ๆ พอดถามว่าเดินได้มั๊ย ไม่เป็นไร ๆ แต่ในใจคิดแล้ว ไม่รู้สึก กระดิกไม่ได้ ก็คิดว่า เดินไม่ได้ พิการแล้ว” แต่ความรู้สึกนี้ก็เพียงความสงสัย ที่ยังไม่ได้รับคำตอบ หรือการยืนยัน จึงไม่รับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง และจัดการกับความรู้สึกสงสัยด้วยการคิดไปในทางที่ดี แต่บางรายคิดหาคำตอบที่อาจเป็นไปได้ ทั้งในแง่บวกและลบ โดยเฉพาะการคิดถึงคำตอบในแง่ลบ ได้คุกคามความมั่นคงของชีวิตในอนาคต เช่น คิดว่า หากต้องนอนขยับไม่ได้ ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ดังที่เป็นอยู่ในขณะนี้ ชีวิตจะเป็นอย่างไร ดังที่สมศักดิ์ได้เล่าว่า “ตอนนั้น เป็นช่วงหัวเลี้ยวหัวต่อว่าจะดีขึ้นมั๊ย อนาคตข้างหน้าจะเป็นอย่างไร ก็นอนคิดสารพัด”

2. ความรู้สึกในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง

ระยะนี้ เป็นระยะที่ผู้ป่วยรับทราบผลการวินิจฉัย และการพยากรณ์โรคจากแพทย์ การตอบสนองด้านความรู้สึกของผู้ป่วย แบ่งออกเป็น 3 ประการ คือ 2.1.ความรู้สึกเมื่อรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง 2.2.ความรู้สึกที่ตอบสนองต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง และ 2.3.ความรู้สึกในการจัดการกับชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง

2.1.ความรู้สึกเมื่อรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง เมื่อรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่างแล้ว ผู้ป่วยจะเกิดความรู้สึกที่รุนแรงมากหรือน้อย ขึ้นอยู่กับลักษณะการแจ้งผลการวินิจฉัย และการพยากรณ์โรคว่า เปิดโอกาสให้ผู้ผู้ป่วยเกิดความหวังได้มากน้อยเพียงใด นอกจากนี้ยังขึ้นอยู่กับ การรับรู้ ประสิทธิภาพ และการให้ความหมาย ต่อการเป็นอัมพาตของผู้ป่วยเอง แต่อย่างไรก็ตาม ภายหลังจากที่รับรู้ผลการวินิจฉัย และการพยากรณ์โรคแล้ว ผู้ป่วยเกิดความรู้สึก ในลักษณะของการปฏิเสธ และการยอมรับ คือ ไม่เชื่อว่าจะเดินไม่ได้ และ เดินไม่ได้ก็ไม่เป็นไร

ไม่เชื่อว่าจะเดินไม่ได้ เมื่อรับรู้ผลการวินิจฉัยและการพยากรณ์โรค ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 9 ราย ก็ปฏิเสธไม่ยอมรับในสิ่งที่ตนเองรับรู้ คิดว่าจะต้องรักษาได้ จะต้องกลับมาเดินได้อีก ในจำนวน 9 รายที่ไม่เชื่อว่าจะเดินไม่ได้มี 7 ราย ที่รับรู้ด้วยอาการ ซีด ซ้ำ คือไปหมด ความคิดสับสน คิดอะไรไม่ออก พูดไม่ออก บอกไม่ถูก ดังกรณีของของสมนึก ซึ่งภายหลังจากที่สงสัย พยายามค้นหาคำตอบมาระยะหนึ่ง โดยใช้เวลาประมาณ 2 เดือนที่อยู่ในห้องไอซียู แต่เมื่อได้รับคำตอบในวันที่กำลังจะย้ายออกจากห้องไอซียู สมนึกเล่าว่า "พอหมอบอกว่ารักษาได้แค่นี้ ต้องเป็นอัมพาตตลอดชีวิต ตอนนั้นก็ซึมเลย ซีดเหมือนกัน นิดๆ พูดไม่ออก น้ำตาไหลเลย..." หรือดังที่สมควรเล่าว่า "มันสับสน บอกไม่ถูก ก็คิดว่าจะหาย จะเดินได้ ต้องมีทางรักษา" หรือสมศรีที่เริ่มรับรู้เมื่อฟื้นจากอาการสลบ หลังจากรถกะบะคว่ำ ดังที่สมศรีเล่าว่า "ไม่นึกอะไรนะพี่ มันซาไปหมดเลย คือไปหมด บอกไม่ถูก...รับไม่ได้ ชาติยังมีอยู่ เหมือนกับว่าความคิดเรา ยังไงเราก็เดินได้อีก" ส่วนอีก 2 ราย แม้จะไม่เชื่อว่าจะเดินไม่ได้ แต่ก็รับรู้ด้วยอาการ เฉยๆ ดังที่สมบุรณ์เล่าว่า "เฉยๆ ในใจผม ผมว่าผมเดินได้ ถึงหมอบอกว่าเดินไม่ได้ แต่ความรู้สึกผมว่าต้องเดินได้" หรือในกรณีของสมพล ซึ่งภรรยาปิดบังไม่ให้สมพลได้มีโอกาสรับทราบผลการวินิจฉัย และปล่อยให้สมพลได้รับคำแนะนำจากญาติและผู้ที่มาเยี่ยมให้ไปรับการรักษาจากหมอบ้าน แต่เมื่อได้รับอนุญาตให้กลับบ้านได้ สมพลก็ได้มีโอกาสรับรู้ผลการรักษา ซึ่งสมพลตอบสนองด้านความรู้สึกในรูปแบบ เฉยๆ และปฏิเสธ ดังที่เล่าว่า "ตอนนั้นหมอบอกว่า กลับบ้านได้แล้ว แผลอะไรก็หายหมดแล้ว เขาก็บอกว่ารักษาได้แค่นี้แล้ว เป็นอัมพาต อัมพาตนี้รักษาไม่ได้ เขาว่า ตอนนั้นก็ยังเฉยๆ อยู่ คิดว่า เออ..ค่อยมารักษาหมอบ้าน"

เดินไม่ได้ก็ไม่เป็นไร ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 1 ราย เล่าถึงความรู้สึกที่لامารถรับสภาพที่เกิดขึ้น ขณะที่รับรู้ผลการวินิจฉัยและการพยากรณ์โรค แม้ว่าจะรับรู้ด้วยอาการซีด งง ที่ได้ยินว่าเดินไม่ได้แล้ว ดังคำกล่าวของสมชาย ซึ่งถูกยิงในขณะที่ปฏิบัติหน้าที่ ในการอารักขา

สมเด็จพระนางเจ้าฯ พระบรมราชินีนาถ หลังจากถูกยิงแล้วสมเด็จพระนางเจ้าฯ พระบรมราชินีนาถทรงรับสมชายเป็นผู้ป่วยในพระบรมราชานุเคราะห์ มีราชเลขานุการเป็นผู้ดูแล ด้านการอำนวยความสะดวกในการรับการรักษา และค่าใช้จ่ายในครอบครัว หลังจากถูกยิงได้ 9 วัน สมชายก็ถูกพาไปรับการรักษาที่กรุงเทพฯ เมื่อเวลาผ่านไปประมาณ 8-9 เดือน สมชายอาการดีขึ้นสามารถลุกนั่งได้ จึงขอไม่ย่นรักแร้จากราชเลขานุการ สมชายเล่าเหตุการณ์ในวันนั้นว่า “วันนั้น คุณหญิง..(ระบุชื่อ) มา ผมบอกคุณหญิงว่า ผมจะเอาไม่อย่างคนนั้น ผมจะเดิน คุณหญิงเงี้ยวไปประมาณ 2-3 นาที ก็บอกว่า สมชาย.. สมชาย เดินไม่ได้แล้ว ผมกึ่งงเลย ไม่เป็นไร เป็นบุญของเราแล้ว เป็นวาสนาของเราแล้ว ไม่เป็นไร ใจก็นิ่งแล้ว ว่าเดินไม่ได้ ตอนถูกยิงก็คิดในใจแล้วว่าเดินไม่ได้แล้ว ถ้ามอที่ยะลา ก็ไม่บอก ที่นราธิวาสก็ไม่บอก ที่กรุงเทพฯก็ไม่บอก บอกแต่ว่า ไม่เป็นไร ๆ แต่ในใจก็รู้แล้วว่า เดินไม่ได้แล้ว”

2.2. ความรู้สึกที่ตอบสนองการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง เป็นความรู้สึกที่ต่อเนื่องมาจากความรู้สึกเมื่อรับรู้ผลการวินิจฉัย ไม่ว่าจะผู้ป่วยจะปฏิเสธหรือยอมรับผลการวินิจฉัยก็ตาม แต่อาการและความสูญเสียที่เกิดจากความเสียหายของไขสันหลังยังคงอยู่ ผู้ป่วยยังคงหาไม่สามารถรับรู้ความรู้สึกต่าง ๆ สูญเสียการเคลื่อนไหวที่อยู่ภายใต้อำนาจจิตใจ ยังขยับขาไม่ได้ กระดิกขาไม่ได้ ลุกขึ้นนั่งไม่ได้ ไม่ว่าจะพยายามเพียงใดก็ตาม ตลอดจนสูญเสียการควบคุมระบบขับถ่าย อุจจาระยังเส็ดเลอะอยู่ตลอด กลั้นไม่ได้ หรือไม่ก็ถ่ายไม่ออก การขับถ่ายปัสสาวะยังกลั้นไม่ได้ หรือยังต้องสวนทิ้ง หรือสวนคาสายไว้ สิ่งต่างๆ เหล่านี้เป็นสิ่งที่ผู้ป่วยต้องเผชิญอยู่ทุกวันอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่ามีความรู้สึกที่ตอบสนองการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง คือ เสียใจน้อยใจที่เดินไม่ได้ เครียดคิดมาก หงุดหงิดที่ทำอะไรด้วยตนเองไม่ได้ ไม่มีค่า อยากตายอยู่ไปก็ลำบาก อายุที่ตนเองไม่เหมือนเดิม เกรงใจไม่อยากเป็นภาระ และเหมือนถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว ดังนี้

เสียใจน้อยใจที่เดินไม่ได้ เป็นความรู้สึกที่ตอบสนองต่อการสูญเสีย ซึ่งผู้ให้ข้อมูลได้รับรู้ถึงความสูญเสีย ที่ไม่สามารถเอากลับคืนมาได้เหมือนเดิม ไม่ว่าจะเป็นการสูญเสียความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆ ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ เดินไม่ได้ ไปไหนมาไหนไม่ได้อย่างที่ เคยทำได้ สูญเสียอาชีพ หน้าที่การงาน และสูญเสียอนาคต เป็นการสูญเสียที่ผู้ให้ข้อมูลไม่สามารถยอมรับสภาพของการสูญเสียได้ และไม่มี ความหวังว่าจะหาย หรือกลับมาเดินได้อีกครั้ง

การศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 5 ราย ที่เกิดความรู้สึกเศร้าโศกเสียใจกับสิ่งที่ตนเองสูญเสีย ดังที่สมศรีเล่าถึงความเสียใจ และร้องไห้อยู่เป็นปีว่า “เดินไม่ได้แล้วอนาคตศรีหมดเลย มันไม่เหลือแล้ว เดินเข้าห้องน้ำก็ไม่ได้ ไม่ว่าจะทำอะไรเองไม่ได้ซักอย่างเดียว ไปไหนมาไหนไม่ได้ ไปเที่ยวก็ไม่ได้ มันหมดไปกับอัมพาต ใหม่ ๆ ร้องไห้ทุกวัน ร้องไห้อยู่เป็นปีเลย ที่ร้องก็ทั้งเจ็บ ทั้งไม่หวังจะเป็นแบบนี้ด้วย มันรวมกันไปเลย เห็นเพื่อนมาร้องอีก มันเดินได้ เราเดินไม่ได้” สมศักดิ์ก็เล่าถึงความเสียใจว่า “รู้สึกที่เราเสียใจ เราทำอะไรไม่ได้ ช่วยตัวเองไม่ได้ มันทำให้เราร้อง ไม่ใช่ร้อง แต่น้ำตามันซึมตลอด” การสูญเสียโอกาสและความก้าวหน้าของหน้าที่การงาน ก็ทำให้สมนึกเสียใจดังที่เล่าว่า “เสียใจเรื่องงาน ทุกเรื่องที่ผ่านมา เสียตาย

เพิ่งทำงาน อนาคตยังไกล หหมดเลย จะไปสอบไปทำงานอื่นก็ไม่ได้แล้ว หหมดเลย มั่นหหมดเลย” และสมครก็เล่าถึงความเสียใจ แม้ว่าจะไม่ได้ร้องไห้ก็ตาม ดังที่เล่าว่า “ตอนรู้ว่าเดินไม่ได้ ก็ไม่สบายใจ เสียใจ แต่ไม่ได้ร้องไห้”

นอกจากนี้ ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 3 ใน 5 ราย ยังเกิดความรู้สึกน้อยใจ ว่าสิ่งเหล่านี้ไม่น่าจะเกิดขึ้นกับตัวเอง แล้วก็คิดต่อไปว่า ในวันเกิดเหตุถ้าไม่ทำอย่างนั้น อย่างนี้ ตัวเองคงไม่ได้รับบาดเจ็บ หรือหลีกเลี่ยงอาการบาดเจ็บได้ ดังเช่นคำกล่าวของสมชัยที่เล่าว่า “ก็คิดว่าไม่น่าเป็นแบบนี้ ตอนออกจากสำนักงานนั่งช้อนท้ายมอเตอร์ไซค์ ก็ก้มหน้า ไม่ทันได้เงย ล้มไปตอนไหนก็ไม่รู้ มีเหมือนกันที่คิดว่า ถ้าไม่ไปวันนั้นก็คงดี เหลืออีก 3 วัน ก็จะเปิดเทอมกลับไปอยู่รพแล้ว ถ้าไม่ไปก็คงไม่เกิด” ส่วนสมนึก ซึ่งถูกยิงในขณะที่รถจักรยานยนต์ ก็กล่าวในทำนองเดียวกันว่า “วันนั้น ถ้าเอารถยนต์ไปก็ดี” และสมนึกยังกล่าวอีกว่า “คิดว่าทำไมคนอื่นไม่โดน ต้องมาโดนเรา คนอื่นตั้งเยอะแยะ ไม่โดน ทำไมต้องมาโดนเรา คนที่แยกว่าเราไม่โดน เราทำงานเต็มทีเลย ต้องมาโดนอย่างนี้” การมีผู้อื่นมาคอยให้ความช่วยเหลือ หรือมีเพื่อนที่เดินได้มาเยี่ยม โดยเฉพาะเพื่อนที่ประสบอุบัติเหตุพร้อมกัน ก็อาจเป็นการดอกย้ำความรู้สึกน้อยใจได้เช่นกัน ดังที่สมศรีเล่าว่า “ช่วงนั้นใครมาช่วยทำอะไรให้ ก็รู้สึกน้อยใจในตัวเองว่าทำไมทำเองไม่ได้ เพื่อนมาเยี่ยม มั่นเดินได้ เราเดินไม่ได้ ก็คิดว่า ทำไมคราวช่วยอยู่ที่เราคนเดียว”

เครียดคิดมาก เป็นความรู้สึกไม่สบายใจ กลุ่มใจ สับสน ฟุ้งซ่าน คิดมาก เกี่ยว กับผลกระทบที่จะเกิดขึ้น จากการสูญเสียความสามารถของร่างกายท่อนล่าง ซึ่งเปลี่ยนแปลง การดำเนินชีวิตของตนเองไปโดยสิ้นเชิง ตลอดจนคิดหาวิธีที่จะแก้ไข และจัดการกับการวิถีชีวิตใหม่ที่ตนเองต้องประสบ

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 7 รายที่เล่าถึงความรู้สึกเครียดคิดมาก ดังที่สมศรีเล่าถึงความเครียดที่ต้องเผชิญกับการสูญเสีย ว่า “แรกใหม่ๆ ไม่อยากคบใคร มั่นไม่รู้ ไม่มีอารมณ์พูดกับใคร ตอนนั้นมันนอนอย่างเดียว ให้มันผ่านไปวันๆ ไม่อยากคิดอะไร มันเครียด ในสมองมันนึกภาพ ช่วงเราเดินไม่ได้มันต้องลำบาก ถ้านึกภาพออกมาแล้ว โอ๊ย... เข้าห้องน้ำก็ไม่ได้ ไปไหนก็ไม่ได้ นอนอยู่กับที่ แล้วให้เขาช่วย .. คิดแล้วรับไม่ไหว ..มันหลายอย่าง คิดหลายอย่าง คิดมั่วไปหมด มันสับสนหมดในสมอง ” ตลอดจนการพยายามคิดแก้ไข หาทางจัดการกับปัญหา ดังที่สมศรีเล่าต่อว่า “คิดอยู่แต่ว่า เดินไม่ได้แล้วเหอ แล้วจะอยู่ยังไง แล้วจะไปทำอะไรละ เดินไม่ได้ มันก็คิดวนเวียนอยู่ตรงนั้น”

นอกจากความรู้สึกเครียดคิดมาก ในเรื่องปัญหาด้านร่างกายแล้ว ก็ยังเครียดคิดมากเกี่ยวกับหน้าที่การงาน รายได้ ตลอดจนรายจ่ายที่เพิ่มขึ้นในการบำบัดรักษา ดังที่สมพลกล่าวไว้ว่า “ช่วงนั้นก็คิดเรื่องงาน ไปธุระนั้นก็ไม่ได้ ไปนี่ก็ไม่ได้ สงสารแฟน(ภรรยา) ทำงานคนเดียว ต้องวิ่งไปทุกสิ่งทุกอย่าง วิ่งไปหายา พารากะบะไป ตอนนั้นแฟนก็ท้องแก่ด้วย เทียวไปหาสมุนไพรแถวจะนะอะไรนั่น ..แล้วตอนนี้รายได้มันก็ลดลง เงินที่เคยเก็บไว้ ก็ไปจ่ายตอนที่เจ็บ ตอนนั้นมันก็ขัดสน หลายสิ่งหลายอย่างก็ไม่ได้ทำ ทำไม่ได้” หรือที่สมรักเล่าว่า “บางทีก็คิดเรื่องเงิน ไม่มีกิน จะทำอะไรก็ไม่ได้” หรือในกรณีของสมนึกที่เล่าถึงงาน และการพยายามหา

ทางออกว่า “ความรู้สึกเรา มันคิดตลอดเวลา ว่าต่อไปจะทำยังไง ต้องเป็นภาระให้ทางบ้าน ต้องออกจากราชการแน่นอน ถ้าต้องออกจากงานแล้ว จะไปทำอะไร ทำยังไงดี”

ภาระหน้าที่และบทบาทในครอบครัวที่จะต้องรับผิดชอบ ก็ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกเครียด คิดมากเช่นกัน ดังที่สมพลเล่าถึงความรู้สึกที่มีต่อภรรยาว่า “รู้สึกเป็นห่วงเมีย ห่วงมาก เหมือนแต่ก่อนเป็นห่วงสัก 5 มาตอนนี้เป็นห่วง 10 เป็นห่วงที่ว่า เขาต้องทำงานหนัก เมื่อก่อน ส่วนมากจะทำเองทั้งนั้น ช่วงนี้ เขาต้องรับผิดชอบมาก ไหนงาน ไหนลูก ไหนจะช่วยเหลือเรา อะไร หลายอย่าง เราก็มองไม่เห็นว่าจะมาเป็นแบบนี้” นอกจากนี้ สมพล ยังมีบุตรอีก 2 คน ในขณะที่ถูกยิงบุตรคนแรก อายุ 5 ขวบ ส่วนคนที่ 2 ยังไม่คลอด ในระยะ 6 เดือนแรกที่ถูกยิง แม้ว่าแพทย์จะอนุญาตให้สมพลกลับบ้านได้แล้ว แต่สมพลก็ยังไม่กลับบ้านของตนเอง เนื่องจากเกรงว่าคู่กรณีจะตามมายิงซ้ำ จึงไปอาศัยที่บ้านญาติชั่วคราว ในระหว่างที่อยู่โรงพยาบาล และอยู่บ้านญาติ สมพลจึงต้องฝากบุตรชายคนโตไว้กับน้องสาว ที่อยู่อีกจังหวัดหนึ่ง ในระหว่างนั้น สมพลเล่าถึงความรู้สึกที่ “สงสารลูก แบบลูกเคยอยู่อย่างมีความสุข ไปไหนก็ได้ แล้วเคยพาไปเที่ยวประจำ พอโดนยิง ก็เที่ยวแยก แบบพราดลูกพราดแม่กันไปหมด ตอนนั้น ลูกก็ต้องไปเรียนอีกที่หนึ่ง ไปอยู่กับน้าสาว เขาเป็นครู ก็ดีกว่าอยู่กับเรา แต่กลัวเด็กขาดความอบอุ่น เพราะเด็กเคยอยู่กับสบาย ไปไหนมาไหนก็พาไป เงินทองก็ไม่ขาดสน ..พอเขาพาลูก มาเยี่ยม พอเห็นหน้าลูก ก็ร้องไห้ทุกที หรือบางทีโทรศัพท์ไป เขาให้พูดกับลูก ก็ร้องไห้”

นอกจากนี้ ความรู้สึกเครียดคิดมาก ยังเกิดจากการถูกทอดทิ้ง ให้เผชิญชีวิตอยู่ตามลำพัง ดังในกรณีของสมรักที่เล่าว่า “คิดมาก นอนไม่หลับ คิดเรื่องเดินไม่ได้ เมียก็ไปแล้ว ลูกก็ไปแล้ว เราก็ลำบากอยู่คนเดียว ตอนนี้อยู่ไม่ได้อยู่กับเราแล้ว ไม่มีใครสนใจ แมกับน้องก็ไม่มาดูแล พ่อก็นานๆ ลงมาดูทีหนึ่ง ก็คิด... ไม่รู้.. จะบ้าแล้ว(น้ำเสียงสั่นเครือ)”

ความรู้สึกเครียด นอกจากการคิดมาก ไม่สบายใจ ฟุ้งซ่าน สับสนแล้ว ผู้ให้ข้อมูลยังกล่าวถึงการรับประทานอาหารไม่ได้ นอนไม่หลับ ดังที่สมพลกล่าวว่า “ใหม่ๆ คิดจนนอนไม่หลับ กินไม่ได้ มัวแต่คิดเรื่องเดิน เรื่องขี่ เรื่องเย็บ เรื่องงาน..” ตลอดจนอาการปวดศีรษะ ดังที่สมควรรเล่าว่า “กลุ่มใจ คิดมาก คิดเรื่องชีวิตลำบากช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ต้องพึ่งพี่ พี่แม่ ให้เขาช่วย ตอนนั้นจิตใจมันฟุ้งซ่าน มันคิดมาก ไม่สบายใจ คิดไปเรื่อยๆ ปวดหัวเหมือนกัน นอนไม่หลับ”

หงุดหงิดที่ทำอะไรด้วยตนเองไม่ได้ เป็นความรู้สึกที่ไม่สามารถยอมรับสภาพการสูญเสียสมรรถภาพของตนเอง ในการทำกิจกรรมต่างๆ ที่เคยทำได้ ควบคุมได้ กลับกลายเป็นทำไม่ได้บ่อยๆ จึงเกิดความรู้สึกอยากทำในสิ่งที่เคยทำได้ด้วยตนเอง ซึ่งการทำไม่ได้บ่อยๆ นี้ ทำให้เกิดอารมณ์หงุดหงิด โมโหง่าย โกรธง่าย ซึม ไม่พูดจา แยกตัวเอง การต้องอยู่ในสภาพพึ่งพา และอยู่ในการดูแลช่วยเหลือของบุคคลอื่น ก็ไม่เหมือนกับที่ทำด้วยตนเอง รู้สึกไม่ได้ตั้งใจ รู้สึกว่าต้องรอ..ช้าไม่ทันใจ ต้องตกอยู่ในสภาพที่คอยให้เหตุการณ์ต่างๆ เกิดขึ้น บางครั้งก็รู้สึกว่าความช่วยเหลือนั้น ตนเองถูกบังคับ หรืออยู่ในความควบคุมของบุคคลอื่น จึงรู้สึกไม่ชอบ ไม่พอใจ ก้าวร้าว ต่อต้าน

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 7 ราย ที่รู้สึกหงุดหงิดที่ทำอะไรด้วยตนเองไม่ได้ อยากทำในสิ่งที่เคยทำได้ด้วยตัวเอง ดังที่สมศรีกล่าวว่า “ไม่ว่าจะทำอะไร จะลุกจะนั่ง จะกิน ก็อยากทำเอง” และสมนึกยังกล่าวว่า “เห็นเขาเดิน เขาอะไร อยากจะไป อยากจะไปโน่น ไปนี่ อยากจะทำในสิ่งที่เคยทำได้ อยากจะเดินได้ไวๆ อัจฉาคนเดินได้” เมื่อทำเองไม่ได้ก็รู้สึกโกรธ หงุดหงิด ดังที่สมชัยเล่าว่า “หงุดหงิดหลายเรื่อง ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ชี-เยี้ยวก็บังคับไม่ได้ เลอะเปื้อนอยู่ตลอด มีอยู่แต่มีทั้งนั้น ..จะเคลื่อนย้ายแต่ละที่รำคาญ ก็โกรธ แข้งขาตัวเอง ที่เคลื่อนลำบาก บางทีก็ถือพัดบัง เอาขาพัดลงกับเบาะนั่นแหละ” หรือที่สมนึกเล่าว่า “ใหม่ๆ ก็หงุดหงิด มันไม่ทันใจ ทำอะไรก็ไม่ทัน โกรธ โมโหง่าย โกรธมั่วตัว โกรธทุกคน ใครมาก็โกรธหมด ถ้าทำอะไรไม่ถูกใจก็โกรธ ถ้าถูกใจก็เฉยๆ ยิ้มก็ไม่ยิ้มเลย ไม่ตลกเลย เครียด เป็นอยู่นาน มันอึดอัด มันทำอะไรไม่ได้เลย จะโกรธมากตอนจะลุกนั่งอะไรก็ไม่ได้ หงุดหงิด ลงจากเตียงก็ไม่ได้” เมื่อคิดจะเคลื่อนไหว หรือทำกิจกรรมใดๆ ก็ทำไม่ได้ทันทีที่คิด จะต้องให้ผู้อื่นมาช่วยเหลือ ทำให้รู้สึกว่า จะต้องรอคอย ดังที่สมชัยเล่าว่า “เวลาจะนั่ง จะนอน ต้องให้คนอื่นช่วย แต่งทำอะไร(จัดท่า) บางทีช้า ถ้าไม่ถูกท่าก็นอนไม่ได้ ลุกขึ้นเร็วๆ ก็ไม่ได้ ต้องรอคนมาช่วยแต่งช่วยจัดขา ก่อน ถ้าเขาช้าก็ไม่ทันใจ หงุดหงิด” การให้ความช่วยเหลือของผู้ดูแลนั้น หากไม่ได้เป็นความประสงค์ของผู้ป่วย หรือเป็นกิจกรรมที่ไม่ใช่สิ่งที่ผู้คิด/ตัดสินใจ ที่จะกระทำ แม้จะเป็นกิจกรรมที่จำเป็นต่อผู้ป่วยก็ตาม ผู้ป่วยก็จะรู้สึกว่าตนเองถูกบังคับ รู้สึกไม่พอใจ และต่อต้าน ไม่ให้ความร่วมมือ ดังที่สมศรีเล่าว่า “มานั่งจู้จี้ให้เรากินข้าว กินนั่นบ้าง ทำไอ้โน่นบ้าง ไอ้โน่นบ้าง รำคาญ หวาดเขาไป เขาก็ยังมาทำอีก พอเขามามั่งคับให้เรากินข้าว ก็ตักเท นมก็ดี กินไม่ได้...เท บางทีที่เขาทำให้ก็ดีนั่นแหละ แต่ก็ไม่ดีในสายตาเรา ไม่เอา ไม่ดี ไม่ถูกใจ อยากทำเอง ไม่ชอบให้ใครบังคับ มันน่าเบื่อ”

ไม่มีค่า เป็นความรู้สึกว่าตนเองไม่มีความหมายใดๆ การสูญเสียความสามารถในการเคลื่อนไหว ช่วยเหลือตนเองได้น้อย ไม่สามารถทำกิจกรรมใดๆ ได้อย่างอิสระ ไม่มีความหวังว่าจะกลับมาเดินได้อีกครั้งหนึ่ง และให้ความหมายกับการ เป็นอัมพาตว่าเป็นแล้วพิการตลอดชีวิต จึงรู้สึกว่าตนเองกลายเป็นบุคคลที่ไม่มีประโยชน์ ไม่มีค่าอีกต่อไป ดังที่สมนึกเล่าว่า “คือตอนนั้นเราก็ไม่รู้ว่าจะช่วยตัวเองได้แค่ไหน เห็นตัวอย่างแบบคนช่วยตัวเองไม่ได้ ต้องนอนอย่างเดียว นั่ง-นอน นั่ง-นอน มีแผลอะไรเต็มตัว ช่วยตัวเองไม่ได้ นั่งรถก็ไม่ได้ ผมก็คิดว่า ต้องแบบนั้น ก็เลยคิดว่า อยู่ไปก็ไม่มีประโยชน์ ไม่มีค่า” หรือดังที่สมชายกล่าวว่า “ไม่มีประโยชน์แล้ว เป็นแบบนี้ เมื่อก่อนผมเดินได้ เขาจะขอช่วยอะไรผม ผมก็ช่วย แต่เดี๋ยวนี้ผมช่วยเขาไม่ได้แล้ว จะช่วยอะไรใครไม่ได้แล้ว”

นอกจากนี้ ยังพบว่า เมื่อผู้ป่วยสามารถฟื้นฟูสมรรถภาพของตนเอง ให้ช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น ทำกิจกรรมต่างๆ ด้วยตนเองได้มากขึ้น ความรู้สึกไร้ค่าก็จะลดน้อยลง ดังที่สมนึกกล่าวถึงความรู้สึกไร้ค่าว่า “ถึงตอนนี้ก็มีบ้าง แต่น้อยลง พอว่าช่วยตัวเองได้ ได้ทำงานก็ดีขึ้น ไม่คิดมาก” หรือกรณีของสมศรีที่เล่าถึง ชีวิตที่อยู่ในโรงพยาบาล หลังจากฟื้นฟูสมรรถภาพแล้วสามารถช่วยตัวเองได้มากขึ้น ก็ไม่รู้สึกว่าตนเองไม่มีค่าอีกต่อไป ทั้งยังพบความมีคุณค่าของตนเอง ที่ยังสามารถลงลิฟท์ไปช่วยซื้อของ หรือทำกิจกรรมเล็กๆ น้อยๆ ให้กับเจ้าหน้าที่ในหอผู้ป่วย

ได้ ดังที่สมศรีเล่าว่า “แรกๆ ตัวเองก็คิดว่า ไร้ค่าแล้ว แต่ตอนนี้ไม่คิดว่าไร้ค่าหรอก ตามใจใครใช้ไปไหนคนพิการเพ(ทั้งนั้น) ไปซื้อของก็คนพิการ ซื้อหนังสือพิมพ์ก็คนพิการ ถ่ายเอกสารก็คนพิการ เห็นมัย ไม้ไร้ค่าที่ใช้ได้”

อยากตายอยู่ไปก็ลำบาก ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 6 ราย กล่าวถึงความรู้สึกอยากตาย ไม่อยากมีชีวิตอยู่อีกต่อไป ซึ่งเป็นผลมาจาก การมีชีวิตที่ลำบาก ทุกข์ทรมาน ฟุ้งพาและเป็นภาระ จึงเกิดความรู้สึกอยากตายเพื่อให้พ้นจากสภาพดังกล่าว ดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “เราเคยสบาย เคยทำงาน ตอนที่เรายังดีอยู่ เดินได้ อนาคตเราก็ดี พอเรามาเป็นแบบนี้ ทำให้เราอยากคิดฆ่าตัวตาย ตอนที่หัวใจไม่ได้ ผมมอมดวงตาให้มอม มอมร่วงให้มอม แบบจะได้เป็นไปให้แล้วๆ เสีย ไม่ต้องทรมานแบบนี้” หรือกระทั่งสมชายซึ่งสามารถทำใจให้ยอมรับความพิการตั้งแต่ต้น แต่บางครั้งการดำเนินชีวิตที่ต้องประสบกับความยากลำบาก ไม่สะดวกสบายดังเดิม ก็กล่าวว่า “ไม่สะดวกหลายอย่าง เวลาคิด มันคิดเยอะ ทำไม่ไม่ตาย”

ในรายที่ให้ความหมายต่ออัมพาตก่อนล่วงหน้า เป็นแล้วหายได้ ส่วนใหญ่จะไม่มีความรู้สึกอยากตาย แต่หากการดำเนินชีวิต ต้องพบกับความลำบากกายและทุกข์ทรมานใจ ทั้งยังถูกทอดทิ้งให้มีชีวิตตามลำพัง รู้สึกโดดเดี่ยวอ้างว้าง ก็อาจทำให้มีการปรับตัวที่ไม่เหมาะสม ไม่สามารถแก้ปัญหา และทนที่จะเผชิญปัญหาไม่ได้อีกต่อไป ก็ทำให้เกิดความรู้สึกอยากตายได้เช่นกัน ดังในกรณีของสมรัก ที่เล่าว่า “เบื่ออยู่แบบนี้ คิดไม่ออก คิดว่าจะตายอย่างเดียว ถ้าวรรักษาไม่ได้ ก็คิดจะไปรักษาที่โรงพยาบาล...(ระบุชื่อ) ก็ไม่มีใครสนใจจะพาไป อยู่ก็ลำบาก ก็คิด... ตายดีกว่า อยากตาย” หรือแม้แต่ในกรณีของสมพล ซึ่งให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ เช่นเดียวกับสมรัก ทั้งยังมีภรรยาคอยให้การดูแลเอาใจใส่อย่างไม่รังเกียจเลยก็ตาม แต่การฟุ้งพาและเป็นภาระ ร่วมกับความลำบาก ไม่สะดวกในการดำเนินชีวิต และภรรยาจะต้องไปคลอดบุตร ก็เป็นภาวะที่บีบคั้นความรู้สึก ทำให้เกิดความคิดที่จะหนีปัญหาด้วยการตายได้ ดังที่สมพลเล่าถึงเหตุการณ์ในระหว่างนั้นว่า “ที่คิดอยากตาย คือ ตอนนั้นมันลำบาก แพนต้องรับภาระมาก ทุกสิ่งทุกอย่าง อามน้ำบ้าง อะไรบ้าง เขาก็ท้องแก่ด้วย แล้วกำลังจะไปเกิด ขนาดปวดท้องจะไปเกิด ก็ต้องมาสวนที่ให้ก่อน แล้วค่อยไปโรงพยาบาล”

อายุที่ตนเองไม่เหมือนเดิม เป็นความรู้สึกอาย ไม่กล้าเผชิญหน้ากับผู้อื่น ชุมชน และสังคม ไม่ต้องการให้ผู้อื่นรู้เห็นสภาพร่างกายและความเป็นอยู่ของตนเอง ที่ไม่เหมือนเดิม

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 9 ราย ที่กล่าวถึงความรู้สึกอาย ที่ตนเองไม่เหมือนเดิม เกิดเนื่องมาจากการเปลี่ยนแปลงทางสรีระ ได้แก่ ขาลีบ เป็นต้น การสูญเสียความสามารถในการเคลื่อนที่ เช่น เดินไม่ได้ ต้องนั่งรถเข็น เป็นต้น และการไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายได้ตามปกติ ดังที่สมควรเล่าว่า “ตอนใหม่ๆ ก็อายคน เป็นอยู่ราว 3 ปี เหมือนกัน แบบว่าไม่เหมือนเพื่อน ทำอะไรไม่ได้ อย่างคนอื่นเขา ขาก็ลีบ ชี-เยียวเองก็ไม่ได้ อายทุกอย่าง” หรือดังที่สมชายเล่าว่า “คนอื่นเดินได้ ผมนั่งรถเข็น แคร่กๆๆ ผมอายแบบนั้น ว่าเราไม่เหมือนคนอื่น ก็เหมือนคนธรรมดาทั่วไป เวลาเดินขาจะเผลก ก็อาย แบบนั้นแหละ” การไม่ยอมรับสภาพการเปลี่ยนแปลงและการสูญเสีย ก็ทำให้รู้สึกอาย ปิดบัง ไม่อยาก

ให้ผู้อื่นรู้ถึงความแตกต่าง และการด้อยความสามารถของตนเอง ดังที่สมพลเล่าว่า “อายุเขาราก็ไม่ยากให้เขารู้ว่าต้องสวนซี่ สวนเยียวอะไร เขาก็ไม่สบายใจ กลัวเขารู้ ทำใจไม่ได้ เวลาเขามาเยี่ยม เขาทถามว่า ไปห้องน้ำยังงัย ก็บอกว่า ถดๆไปอย่างนั้นแหละ รู้มากก็มากความถามใหญ่อีก เยียวไม่ได้ยังงัย ซี่ไม่ได้ยังงัย มันก็บัดสี(อายุ)เขาด้วย” หรือกรณีของสมศักดิ์ที่เล่าว่า “ตอนนั้น ไปไหนก็อาย เจอคนที่เราไม่สนิท ถ้าเขามาถามอะไร หรือไปไหนก็ไม่ลงจากรถสายโพลีย์(Foley's catheter) ก็มีวันเก็บ”

อย่างไรก็ตาม ในการศึกษาครั้งนี้ ยังพบว่า ความรู้สึกอายจะลดลง เมื่อสามารถยอมรับสภาพการเปลี่ยนแปลงและสูญเสียได้ ดังที่สมดุลงเล่าว่า “ตอนแรกไม่ยากออกไปไหน รู้สึกว่าอาย เป็นเพราะเราเคยเดินได้ พอกลับมาก็เดินไม่ได้ ก็มีความรู้สึกว่าอายบ้างนิดหน่อยความจริงเขาก็รู้กันหมดแล้ว เรามีความรู้สึกอายไปเอง จะออกไปข้างนอกก็เขินๆ ยังงัย ไม่อยากให้ใครเห็น เวลาออกไปข้างหน้าจะไม่เปิดประตู ไม่อยากจะเผชิญหน้ากับใคร ตอนกลับจากโรงพยาบาลใหม่ๆ กลัวเขาเห็น แต่เป็นไม่นานนะ ประมาณ เดือน - 2 เดือน ก็หาย เรามันทำใจได้ เรายอมรับว่า ยังงัยก็เดินไม่ได้ ถึงเราจะอายก็อย่างนั้นแหละ” ความรู้สึกภาคภูมิใจ และ ความมีคุณค่าในตนเอง ก็ทำให้ความรู้สึกอายลดลงได้ ดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “ตอนแรกผมอายนะ คนที่มาเยี่ยมบอกว่า ไม่ต้องอาย เราโดนเพราะไปทำงานมา รับใช้ชาติมา คนอื่นเขารู้ ความอายมันก็หายไปทีละนิด” เวลาที่ผ่านมา ก็ช่วยให้เกิดความเคยชินกับสภาพที่เป็นอยู่ เกิดความรู้สึกที่เป็นปกติธรรมดามากยิ่งขึ้น ก็ช่วยให้ความรู้สึกอายลดลงได้เช่นกัน ดังที่สมควรกล่าวว่า “เดี๋ยวนี้ ไม่อายแล้ว ไม่รู้จะอายหรือ(ไปทำไม) มันชินแล้ว ชินชา นานแล้ว แต่มันไม่ได้หายปั๊บ มันค่อยๆ ลดลงทีละหน่อย”

เกรงใจไม่ยากเป็นภาระ เป็นความรู้สึกที่ไม่อยากก่อภาระ ความลำบาก ยุ่งยาก รำคาญ แก่ผู้ดูแล โดยเฉพาะผู้ให้ข้อมูลที่ให้ความหมายต่อการมีชีวิตอยู่ว่า “พึ่งพาและเป็นภาระผู้อื่น”

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 5 ราย ที่มีความรู้สึกเกรงใจผู้ดูแล ไม่อยากรบกวนผู้ดูแลให้มากไปกว่า ที่ต้องพึ่งพาอยู่แล้วในชีวิตประจำวัน และผู้ดูแลก็มีงานอื่นที่ต้องทำ ดังที่สมศักดิ์กล่าวว่า “ผมก็เกรงใจเขาทุกเรื่อง จะให้เขามาบีบมานวด ก็ต้องดูช่วงด้วย ..เขาก็มีงานอื่น ดูเขาเหนื่อย เราก็...แทนที่จะกินก็ไม่กินก่อน” หรือดังที่สมดุลงกล่าวว่า “ผมนี่มันก็...ตัวเองไม่ได้คิดเท่าไร ตัวเองจะเป็นยังงัย จะตายหรือยังงัย ก็ไม่ได้คิดเท่าไร แต่กลัวคนอื่นจะลำบาก เวลาไปอยู่โรงพยาบาลอะไร ก็ไปอยู่ได้ แต่ว่ากลัวคนเฝ้าจะลำบาก คนเฝ้าเขาก็เต็มใจจะไปเฝ้า แต่เราก็คิดไปเอง”

เหมือนถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว เป็นความรู้สึกว่าอยู่เพียงลำพังคนเดียว ถูกทอดทิ้ง ไม่ได้รับการเอาใจใส่จากบุคคลในครอบครัว หรือบุคคลที่ตนเองรักและให้ความสำคัญ ต้องเผชิญปัญหาในชีวิตที่ช่วยตนเองไม่ได้โดยเดียวดาย

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูลที่รู้สึกเหมือนถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว จำนวน 2 ราย ดังในกรณี ของสมศรีที่เล่าด้วยเสียงปนความน้อยใจว่า “ศรีว่า เหมือนถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว

ปล่อยให้ห้อยในโลกของคนพิการ น้อยใจแม่ ตอนแรกๆ เขาก็เฝ้า พอเรานั่งได้ กว่าเขาจะมาเป็น อาทิตย์ สองอาทิตย์ สามอาทิตย์ เป็นเดือนไปเลย ความรู้สึกนี้มีตลอดเลย มีทุกวัน ตลอดชีวิตนี้ เลย เขาก็ให้ศรีอยู่กับพวกพยาบาล ให้อยู่ตรงนี้... แต่อยู่โรงพยาบาลแหละดีแล้ว ตอนอยู่บ้านก็ต้องอยู่คนเดียว กว่าเขาจะเข้าบ้านกันมากก็เที่ยงคืน อยู่คนเดียวตลอดตั้งแต่พิการ” ส่วนกรณีของ สมรัก เมื่ออยู่บ้านภรรยา ถูกพ่อของภรรยาแสดงความรังเกียจ และต่อว่าที่ไม่สามารถทำงานได้ จึงกลับมาอยู่บ้านพ่อแม่ของตนเอง ในช่วงแรกพ่อแม่ก็ให้การดูแล พาไปรับรักษา ต่อมาก็อ่อนๆ หมดความสนใจ และปล่อยให้สมรักมีชีวิตรอดอยู่ตามลำพัง อยู่ที่ใต้ถุนบ้าน สมรักเล่าถึง สัมพันธภาพในครอบครัวอย่างน้อยใจ และอ้างอ้างว่า “เขาอยู่กับข้างบน ก็ไม่สนใจไม่มาดู มาอยู่ตรงนี้(ใต้ถุนบ้าน) ..พอนานๆ มาดูทีหนึ่ง แม่กับน้องไม่มาดูเลย พี่ชายบางทีก็เดินผ่านไปเฉยๆ ไม่แหวะดูเลย ..บางทีมีไข้ ก็นอนอยู่คนเดียว ฝนตกก็ไม่ลงมาดู เวลาไปโรงพยาบาล ก็ไปเอง ไปไม่ไหวก็ไปอย่างนั้นแหละ ไปกับรถเข็น ไปจนถึง(ระยะทาง 7 -8 ก.ม.) บางทีก็เป็นลม ระหว่างทางกว่าจะถึง ก็ต้องอดทน ก็คิดว่าไม่มีใครสนใจแล้ว เราก็คือคนเดียวดีกว่า ไปอยู่โรงพยาบาลครั้งหลังๆนี้ ก็อยู่คนเดียวไม่มีใครเฝ้า”

2.3. ความรู้สึกในการจัดการกับชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง สภาพปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่างนี้ ทำให้ผู้ป่วยต้องคิดหาวิธีการแก้ปัญหา หรือจัดการกับปัญหาดังกล่าว ด้วยวิธีการที่ต่างกัน ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับ การให้ความหมาย การรับรู้ การตอบสนอง และการยอมรับชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง และเกิดความรู้สึก 3 ประการ คือ มีกำลังใจ ในความหวัง ท้อแท้หดหู่ในความสิ้นหวัง และ ทำใจไม่คิด ดังนี้

มีกำลังใจในความหวัง เป็นความรู้สึก สบายใจขึ้น มีกำลังใจ มีพลังที่จะต่อสู้ เกิดความพยายามที่จะเผชิญปัญหา และแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นจากความสูญเสีย คาดว่าตนเองจะหายจากการเป็นอัมพาตได้ จะกลับมาเดินได้อีกครั้งหนึ่ง ให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ ผู้ป่วยจะสามารถรับประทานอาหารได้ นอนหลับ และพูดคุยกับคนอื่น ๆ ในการดำเนินชีวิตก็จะพยายามแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 8 ราย ที่มีความรู้สึกมีกำลังใจในความหวัง ดังในกรณีของสมพลที่เล่าว่า “คนโน้นมาเยี่ยม คนนี้มาเยี่ยม เขามาให้กำลังใจ บอกว่ารักษาหมอบ้านหาย เดินได้ แล้วยกตัวอย่างให้ฟัง เราก็สบายใจขึ้น แล้วคนที่เจอที่โรงพยาบาล เขาโดนเยอะกว่าเรามาก เขาก็เริ่มดีขึ้นแล้ว อีกคนก็รักษามา 2-3 ปีแล้ว ของเขาก็เริ่มกระดิกได้ ผมก็คิดว่า สักวันหนึ่ง มันคงจะฟื้นตัว มีความหวังว่ามันจะฟื้นตัว” หรือดังที่ สมบูรณ์เล่าถึงการมีความหวังที่เพิ่มขึ้น เนื่องจากมีปัจจัย ของการมีอาการดีขึ้น ดังที่เล่าว่า “พอนานไปก็รู้ไป รู้ไป ว่ายังมีอยู่เหลือ(อีก)ตอนได้พอกว่าเองได้ ลูกขึ้นนั่งได้ ก็สบายใจ ว่าเริ่มมาทีละสิ่ง ทีละสิ่ง ...ผมรู้สึกว่า ผมจะต้องเดินได้ เพราะว่าเราค่อยๆมีความรู้สึกขึ้นทีละนิด” หรือดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “ตอนแรก หมอ-พยาบาล ให้กำลังใจว่า ทำใจเย็นๆ ต้องใช้เวลา ผมก็สบายใจหน่อย ..กำลังใจดีขึ้นเยอะ ดีขึ้นมาก พอดีเท้ากระดิกได้ เขาก็บอกว่า จะหายแล้ว ก็กินได้ กินจนมีเนื้อมีหนัง...”

ข้อแก้หตุในความสิ้นหวัง เป็นความรู้สึกผิดหวัง หมดหวัง หมดแรง หมดกำลังใจ ข้อแก้ หตุ ห่อเหี่ยว รู้สึกว่าไม่มีความหวังที่จะรักษาให้หายได้ แม้ตัวเองจะใช้ความพยายามเพียงใดก็ตาม ก็ไม่สามารถเอาสิ่งที่ตนเองสูญเสียกลับคืนมาได้ ยังไม่มีอะไรดีขึ้น ยังไม่สามารถรับรู้ความรู้สึกใดๆที่ขา ขยับก็ไม่ได้ ควบคุมการขยับถ่ายก็ไม่ได้ หมดโอกาสที่จะเดินได้อีกต่อไป ขณะเดียวกันก็รู้สึก เบื่ออาหาร ซึม ไม่อยากทำอะไร ไม่สนใจตัวเอง หมดพลังในการต่อสู้ดิ้นรน ยอมแพ้ และหยุดแสวงหาการรักษา

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 5 ราย ที่ไม่มีความหวังในการรักษา เกิดความรู้สึกสิ้นหวัง ดังในกรณีของสมศรีที่เล่าว่า “ตั้งแต่วันแรกแล้ว ศรีว่าศรีต้องพิการ ขาเราขยับไม่ได้ ..ก็เลยว้าเราคงเดินไม่ได้แล้ว มันหมดแรงไปเลย ไม่มีกำลังใจ ไม่กินอะไรเลย กินข้าวก็ต้องใส่ทางจุมก ตั้งหลายวันกินไม่ได้ พอถึงกระเพาะก็อ้วกหมดเลย ก็ตั้งแต่ตอนนั้นแหละ ผอมลง ๆ ข้าวก็กินไม่ได้ แกงอะไรที่ศรีชอบ แม็กจะทำมาให้ กินไม่ได้ซักอย่าง เห็นดูแม่ตอนนั้นพยายามกิน แต่กินไม่ได้ มันเบื่อ ...อะไรก็ไม่อยากจะทำ มันท้อไปแล้ว ไม่สู้ทั้งหมดเลย” หรือดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “พอย้ายมาอยู่โรงพยาบาล...(ระบุชื่อ) เพื่อนก็ว่า ถ้าเป็นอย่างนี้หมดสิทธิ์แล้ว ไว้ชาติหน้าเถอะ อย่าไปคิดว่าจะเดินได้ เพื่อนพูดใจเราก็อหตุ หตุ หมดบอกว่าต้องใช้เวลานี้ต้องใช้เท่าไร กินเวลาเท่าไร สงสัยจะหมดโอกาสแล้ว เพราะนอนแบบนี้มานานแล้ว ระยะเวลาที่ไม่ใช่ใกล้แล้ว แข็งขาก็ลีบหมดแล้วแน่แล้ว ต้องเดินไม่ได้แล้ว หมดโอกาสแล้ว ...”

ทำใจไม่คิด เป็นความรู้สึกที่พยายามยอมรับสภาพที่เกิดขึ้นกับตนเอง หรือพยายามปรับสภาพจิตใจให้ยอมรับสภาพการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง พยายามทำจิตใจให้สบาย ฟังพอใจในสิ่งที่มืออยู่/เป็นอยู่

ในการศึกษาครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 9 ราย กล่าวถึงความรู้สึก “ทำใจไม่คิด” ซึ่งมีทั้งในผู้ให้ข้อมูลที่ให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ และเป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ในผู้ให้ข้อมูลที่ให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ ในระหว่างที่รอให้ถึงเวลาหาย ผู้ให้ข้อมูลก็ต้องเผชิญกับสภาพที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อย เดินไม่ได้ ควบคุมการขยับถ่ายไม่ได้ ซึ่งเป็นสภาพชีวิตที่ฟังพาและเป็นภาระ หากทำใจไม่ได้ ผู้ให้ข้อมูลก็ต้องเผชิญกับความลำบากกายอย่างทุกข์ทรมานใจ ดังนั้นการทำใจ ยอมรับและฟังพอใจในสภาพที่เป็นอยู่ก็ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถหนีพ้น การมีชีวิตอยู่อย่างลำบากกายและทุกข์ทรมานใจได้ และในขณะที่เดียวกัน ก็ดำเนินชีวิตด้วยการแสวงหาทางเลือกในการรักษาไปพร้อมๆกัน ดังที่สมพลเล่าว่า “ทำใจแล้ว ถ้ามาคิด มันก็คิดมาก ก็เลยเฉยๆไม่ต้องคิด คิดไปมันก็แค่นั้น มันไม่มีอะไรดีขึ้น นอกจากทรุดโทรมลงไป คิดมากมันก็นอนไม่หลับ มาคิดว้าก็ปล่อยๆ ไปก่อน ถ้าวันไหนก็ค่อนหาตัวเองมันแหละ ที่ว่ามีหมดอะไรดี ก็ไปเรื่อย”

ส่วนในผู้ให้ข้อมูลที่ให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ก็พยายามยอมรับสภาพที่เป็นอยู่ ตัดใจ ไม่หวังว่าจะเดินได้อีก ตลอดจนหยุดแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา ดังที่สมศักดิ์ ซึ่งใช้เวลาในการแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษาอยู่ 7 ปี เล่าว่า “ตอนปล่อย ก็เลิกไม่รักษา เราก็อหตุแล้ว ช่วงมัน ถึงเวลามันค่อยไป(ตาย)เอง ตอนนี

เราก็รักษาเนื้อรักษาตัวให้ดี ให้หัวใจให้สบาย” จะเห็นได้ว่า ผู้ให้ข้อมูลในกลุ่มนี้ เคยให้ความหมายต่ออัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้มาก่อน ต่อมาเมื่อเปลี่ยนมาให้ความหมายต่ออัมพาตว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต จึงเริ่มพยายามทำใจยอมรับสภาพที่เป็นอยู่ แต่ก็มีผู้ให้ข้อมูลส่วนหนึ่งที่ได้เริ่มพยายามทำใจให้ยอมรับบ้างแล้ว ก่อนที่จะให้ความหมายต่ออัมพาตว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ดังที่สมควร ที่ใช้เวลาในการแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษาอยู่ 2 ปี เล่าว่า “ก็ตั้งแต่ออกจากโรงพยาบาล แม่ก็ยิวหาหมอ เขาว่าหมอไหนดีก็ไปหา แต่ผมทำใจแล้วว่าไม่หาย แต่พ่อแม่ไม่เชื่อ เราก็รักษาไปพรรณั้น จนกระทั่งหมด รักษาไม่หายแล้ว ตัดใจได้ ก็หยุด ... มันต่างกับกับคนที่เขาสบายดี เพื่อนเขาเดินได้ เราเดินไม่ได้ แต่ผมก็ตัดใจ ถึงจะสบายใจปล่อยให้ไปไปตามธรรมชาติ”

3. ความรู้สึกในระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง

ระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง เป็นระยะที่ผู้ป่วยสามารถปรับตัวเข้ากับสภาพการสูญเสียได้อย่างเหมาะสม สามารถยอมรับสภาพการดำเนินชีวิตของตนเอง รู้จักการตั้งความหวังที่อยู่ในความเป็นจริง รู้จักใช้กลวิธีการเผชิญปัญหาที่เหมาะสม ความรู้สึกต่างๆ ที่เกิดขึ้นในระยะนี้ จึงเป็นความรู้สึกเป็นธรรมดาของคนพิการ ยังคงมีคุณค่าช่วยเหลือผู้อื่นได้ รู้สึกมีปมด้อยเป็นบางครั้ง กลัวไม่มีใครดูแลเมื่อแก่เฒ่า และมีความหวังที่จะเดินได้เป็นช่วง ๆ ดังนี้

เป็นธรรมดาของคนพิการ เป็นความรู้สึกที่เฉยๆ ไม่ได้คิดอะไร สบายใจดี ยอมรับและพึงพอใจในสิ่งที่มีอยู่ เป็นอยู่ เช่นเดียวกับบุคคลอื่นๆ ที่สามารถเดินได้โดยทั่วไป แม้ว่ากิจกรรมบางอย่าง ยังไม่สามารถทำเองได้ทั้งหมด ยังคงต้องพึ่งพา ก็สามารถยอมรับได้ เป็นปกติของคนพิการที่ต้องขอความช่วยเหลือ เคยชินกับสภาพความเป็นอยู่

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่ามีผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงความรู้สึกเป็นธรรมดา จำนวน 3 ราย ดังที่สมควรกล่าวว่า “อยู่มาๆ ก็ชินชา ก็เฉยๆ ตอนนี้รู้สึกสบาย ไม่กังวลอะไร ธรรมดา ชีวิตมันก็ธรรมดา ไปได้ก็ไป ไปไม่ได้ก็ไม่ไป ถ้าธุระอะไร ก็ใช้คนอื่นได้ เวลาทำอะไร ก็ทำเองไม่ต้องคอยใคร นอกจากเวลาไปไหนๆ ไปเที่ยว ไปอะไร ก็ต้องคอยเขาพาไป ก็รู้สึกธรรมดา ธรรมดาของคนพิการ” หรือดังที่สมชายกล่าวว่า “ผมเป็นแบบนี้ตลอดชีวิตแล้ว ยอมรับได้ ใจก็ไม่เป็นไร เดินไม่ได้ ก็ไม่เป็นไร ผมมีรถเข็น ก็ขึ้นไป เราทำเองไม่ได้ ต้องให้คนอื่นมาช่วยทำ ก็มีคนอื่นมาช่วยทำให้เขาจะทำให้แบบไหนก็ได้ทั้งนั้น ไม่เป็นไร”

ยังมีคุณค่าช่วยเหลือผู้อื่นได้ เป็นความรู้สึกว่า ตนเองยังมีเกียรติ มีประโยชน์ต่อผู้อื่น และช่วยเหลือสังคมได้ เมื่อเผชิญกับอัมพาตไประยะหนึ่ง ทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกว่าแม้จะสูญเสียการควบคุมร่างกายส่วนหนึ่งไป แต่ยังคงมีส่วนที่เหลืออยู่ ทำให้ยังสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ยังใช้สมอง ใช้ความคิด มีความสามารถ และยังมีมืออีก 2 ข้าง ที่ทำประโยชน์ได้อีกมากมาย ในการศึกษาครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 2 รายที่ค้นพบความมีคุณค่าในตนเอง ดังที่สมควรกล่าวว่า “ช่วยแรง ช่วยเงิน ออกความคิด ถึงเป็นแบบนี้ ก็ยังมีคนมาขอช่วยอยู่ ถ้าไม่ช่วยเงิน

ทอง ก็ช่วยคำพูด ช่วยปลอบใจ เรายังมีค่าอยู่ ยังช่วยเหลือสังคมได้ ช่วยคนตกทุกข์ได้ยากได้ สังคมก็ยอมรับ”

รู้สึกมีปมด้อยเป็นบางครั้ง เป็นความรู้สึกว่าตนเองไม่เหมือนคนอื่น ที่เกิดขึ้นเป็นช่วงๆ ขึ้นอยู่กับปัจจัย หรือสิ่งเร้า ที่เข้ามากระตุ้น ถ้าไม่มีสิ่งใดๆมากระตุ้นเลย ก็ความรู้สึกสบายดี เป็นธรรมดา หากมีสิ่งหนึ่งสิ่งใดมากระตุ้น จะทำให้เกิดความรู้สึกมีปมด้อย แต่ผู้ป่วยสามารถควบคุมความรู้สึกและอารมณ์ได้ อาจจะไม่แสดงออกในทางพฤติกรรม หรือแสดงออกเพียงเล็กน้อย

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่ามีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 4 รายที่เกิดความรู้สึกมีปมด้อยเป็นบางครั้ง ดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “ถ้าผมไปค่ายฯ ผมจะเสียใจ ตอนนั้นก็ยังเป็น น้ำตามันจะคลอ เพราะไปเห็นเพื่อนมีดาวบนบ่า แต่ก็พยายามข่ม พยายามคุยเรื่องอื่น เรื่องงานเราไม่คุย ถ้าผมทำงาน การงานผมไปมากกว่านี้ ..บางที มันเป็นช่วงที่เราเบื่อ เราเครียดขึ้นมา ช่วงที่ปวด เจ็บที่ขา บางทีมีไข้เพราะอากาศเปลี่ยนแปลง บางทีร่างกายผมไม่แข็งแรง เราก็คิดไปแบบนั้น..อยากตาย ถ้าผมสบายอยู่ แข็งแรงอยู่ก็ไม่คิด หรือช่วงเวลาที่ว่า เขา(บุคคลในครอบครัว)ไม่เข้าใจเรา ที่เรียกว่าลั่นกับพื้น บางทีมันก็แว็บเข้ามาว่า เรามีปมด้อย ไม่น่าเลยที่เรามาเป็นแบบนี้ มันก็คิดไปทางนี้อีก ถ้าเราทำได้ ชักพิกก็หาย”

กลัวไม่มีใครดูแลเมื่อแก่เฒ่า เป็นความรู้สึกวิตกกังวล เกี่ยวกับการมีผู้ดูแลในอนาคต โดยเฉพาะเมื่อมีอายุมากขึ้น ซึ่งอาจมีสุขภาพไม่ดี ดังที่สมดูลเล่าว่า “ถ้าเราแก่ลง ความเจ็บป่วยต้องมีแน่นอน เราอยู่อย่างนี้ ออกกำลังกายก็ไม่เท่าไร ต้องเจ็บป่วยแน่นอน เหมือนกับความตาย ต้องมีแน่นอน ก็กังวลเหมือนกัน เหมือนกับคนที่ไม่ได้แต่งงาน ไม่มีลูกคอยดูแลตอนแก่ๆ มันก็คิดเหมือนกัน คิดว่า เวลาพอเสีย แม่เสียอะไร เราจะอยู่ยังไง เตรียมด้วย เราก้เตรียมว่าให้พี่ชาย น้องชาย มาสร้างบ้านอยู่ใกล้ๆ ชวนเขามา แต่ไม่ได้บอกว่า เราจะ.. เราจะพึ่งอะไร ถ้าอยู่ใกล้กันก็ไม่ทิ้งกันอยู่แล้ว เวลาเขาทำอะไรเราก้ช่วยเหลือแบบพี่ๆ น้องๆ ..คนที่จะมาเฝ้านั้น ต้องตัวใหญ่ เพราะต้องยกอะไร ก็มีน้องคนหนึ่ง ที่ใหญ่กว่า อุ้มเราได้ เราก้เตรียมหมดแล้ว ให้มาสร้างบ้านอยู่ใกล้ๆ”

มีความหวังที่จะเดินได้เป็นช่วง ๆ เป็นความรู้สึกหวังลึกๆอยู่ในใจว่าจะกลับมาเดินได้อีก แม้จะทราบว่าคุณหวังนี้ จะเป็นความจริงได้ยาก แต่ก็ยังหวังที่จะให้เกิดปาฏิหาริย์ขึ้น หรือหวังในวิทยาการใหม่ๆ ที่นักวิทยาศาสตร์อาจค้นพบในอนาคต ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 2 ราย กล่าวถึงความหวังในระยะกลับสู่ปกติ ดังเช่น ที่สมชัยเล่าว่า “เห็นในทีวี ที่เขาทดลองในหนู เขาลองตัดไขสันหลังหนู แล้วฉีดยา ให้หนูวิ่งได้อีก เมื่อว่ายานั้นจะมาถึงเมือง หรือบางทีนอนๆ ตื่นเช้าขึ้นมา แล้วเดินได้(หัวเราะ)” หรือดังที่สมดูล เล่าถึงความหวังที่ขัดแย้งกับการให้ความหมายของความพิการตลอดชีวิต ว่า “มีอยู่ครั้งหนึ่ง ประมาณ 2-3 ปีหลังนี้แหละ มีคนมาเลเซียมายังที่บ้าน เขาบอกว่า ที่สิงคโปร์ เขาผ่าตัด ราคา 3 ล้าน ให้เราหาเงิน 3 ล้านตั้งไว้ เขาผ่าตัด ถ้าไม่หายเขาไม่เอาเงิน ถ้าหายก็เอา แต่ยังไงๆก็ไม่ไปอยู่แล้ว ถ้ามี 3 ล้าน เราก้กินดีกว่า จะเอาที่ไหนเงิน 3

ล้าน ตอนนั้น ก็มีความคิดว่าไม่หายแล้ว แต่ถ้าไปผ่าตัดที่สิงคโปร์ ก็ไม่แน่ ถ้ามีเงินก็อยากจะลองดู”

ตอนที่ 3 การดำเนินชีวิตอย่างอัมพาตท่อนล่าง

ผลกระทบจากการบาดเจ็บที่ไขสันหลังแบบสมบูรณ์ เปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิตของผู้ป่วย อัมพาตท่อนล่างโดยสิ้นเชิง จุดเปลี่ยนแปลงของการดำเนินชีวิต เริ่มต้นจากการได้รับบาดเจ็บ และต่อเนื่องไปเรื่อยๆ จนถึงการสิ้นสุดของชีวิต ซึ่งผู้วิจัยแบ่งระยะของการดำเนินชีวิต ตามประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ออกเป็น 3 ระยะ ได้แก่ การดำเนินชีวิตในระยะ ก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง การดำเนินชีวิตในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง และ การดำเนินชีวิตในระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง ดังนี้

1. การดำเนินชีวิตในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง

ระยะนี้ เป็นระยะเริ่มต้นของจุดเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิต ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง การบาดเจ็บและการสูญเสีย ทำให้ผู้ป่วยมีการดำเนินชีวิตต่างไปจากเดิม คือ นอนอย่างเดียว และอยู่ในความดูแลของผู้อื่น ดังนี้

นอนอย่างเดียวเป็นการดำเนินชีวิตที่นอนอยู่แต่บนเตียง ไม่สามารถลุกขึ้นนั่ง หรือทำกิจกรรมใดๆได้ การนอนอย่างเดียวนี้เป็นผลกระทบมาจากการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง สถานการณ์ของการบาดเจ็บ ทำให้ผู้ป่วยมีระดับความรุนแรงของการคุกคามต่อชีวิตที่แตกต่างกัน ทำให้การดำเนินชีวิตที่นอนอยู่แต่บนเตียงนี้ มีความเสี่ยงต่อชีวิตที่แตกต่างกัน เป็น 2 ประการ คือ นอนเผชิญกับภาวะคุกคามต่อชีวิต และนอนรับการรักษา

นอนเผชิญกับภาวะคุกคามต่อชีวิต สถานการณ์ของการบาดเจ็บที่รุนแรง นอกจากจะส่งผลให้ผู้ป่วยได้รับความเสียหายของไขสันหลังแล้ว อาจก่อความเสียหายต่ออวัยวะอื่นๆ ร่วมด้วย เช่น กระดูกส่วนอื่น (แขน สะบัก ซี่โครง เป็นต้น) เนื้อปอด หรือ อวัยวะในช่องท้อง นอกจากนี้ ระดับของไขสันหลังที่ได้รับบาดเจ็บ ถ้าอยู่ในระดับทรวงอก ก็จะมีผลต่อกล้ามเนื้อที่ช่วยในการหายใจ ผู้ป่วยจึงเสี่ยงต่อภาวะหายใจล้มเหลว ภาวะช็อคจากการเสียเลือด ซึ่งคุกคามต่อชีวิตของผู้ป่วย การดำเนินชีวิตในระยะนี้ จึงเป็นชีวิตที่นอนอยู่แต่บนเตียง เพื่อรับการรักษา และการช่วยชีวิตต่างๆ เช่น เจาะคอใส่ท่อช่วยหายใจ ใส่สายทางจุกถึงกระเพาะอาหาร ให้เลือด และสารน้ำทางหลอดเลือดดำ การผ่าตัดเพื่อความมั่นคงของกระดูกสันหลัง การผ่าตัดเพื่อซ่อมแซมอวัยวะอื่นๆ ที่ได้รับความเสียหายจากการได้รับบาดเจ็บ การใส่ท่อระบายสิ่งคัดหลั่งต่างๆ การทำแผล และการได้รับยาเป็นต้น

การศึกษาครั้งนี้ พบว่ามีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 6 ราย ที่เผชิญกับภาวะคุกคามต่อชีวิต และต้องนอนรับการช่วยเหลือให้มีชีวิตรอด โดยไม่สามารถลุกนั่ง หรือทำกิจกรรมต่างๆได้

ดังคำกล่าวของสมชาย ซึ่งเป็นอัมพาตระดับเอวลงไป เล่าว่า “ตอนถูกยิง มีเลือดเป็นตะกอนในท้อง ท้องบวม หายใจไม่ออก หมอผ่าตัดให้ ตรงนี้(ชี้ที่แขนซ้าย)ใส่สำลี ตรงนี้ใส่เลือด(ชี้ที่แขนขวา) เจาะตรงนี้(ชี้ที่ซี่โครงด้านขวา ยังมีรอยแผลเป็นให้เห็น) เอาเลือดออก ข้างก็ไม่ได้กิน กินแต่น้ำเกลือ ใส่สายทางจมูก ต่อมาเตอร์ดูเอาเลือดออก พอ 9 เดือน ก็ดีขึ้น ถอดสายออก” ส่วนสมศักดิ์ ซึ่งเป็นอัมพาตระดับเอวลงไป เล่าถึงการถูกคุกคามต่อชีวิต ที่สะท้อนถึงสภาพที่สาหัส เป็นเวลาถึง 2 ปี ดังที่เล่าว่า “ตอนนั้น ผมไม่รู้สึกตัวเลย ถูกยิงทางข้างหลัง โดนกระดุกซี่โครงที่ติดกับกระดูกสันหลังหัก 4 ซี่ แล้วมีเศษแม็กเข้าอยู่ในปอด ผมต้องเจาะคอ ให้ออกซิเจน เพราะว่าหายใจไม่ออก เข้าห้องผ่าตัดก็ไม่รู้กี่ครั้งต่อกี่ครั้ง ผมนั้นทั้งน้ำเกลือ 2 ขวด ขวดเหลือง ขวดขาว เลือด 2 ขวด แล้วข้างล่างนั้น เจาะสายเดรน อีก 2 ขวด เลือดเสียออก ตอนนั้นซี่โครงนี้เจาะหมด (ใช้มือทั้ง 2 มือ ชี้ที่ซี่ข้างทั้ง 2 ข้าง) เลือดที่ใส่เข้าไปก็ไม่ใช้ขวดสองขวด เกือบร้อยขวดที่ใส่เข้าไป ใส่เข้าไปหายๆ ข้างก็ไม่ได้กิน เขาใช้สายยางใส่จมูก นอนอยู่แบบนั้น 2 ปี ขนาดหมอบอกว่า จะตายก็ไม่ตาย จะหายก็ไม่หาย”

นอนรับการรักษา ผู้ให้ข้อมูลที่เหลือ อีก 4 ราย ได้รับความเจ็บซึ่งส่งผลเสียหายเฉพาะกระดูกสันหลัง และไขสันหลัง อาจมีบาดแผลเพียงเล็กน้อย แต่โดยทั่วไปก็ไม่มีภาวะที่คุกคามต่อชีวิต ผู้ป่วยอาจได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดยึดตรึงกระดูกสันหลัง หรือไม่ผ่าตัด แล้วแต่กรณี ดังที่สมชัย ซึ่งเป็นอัมพาตระดับราวนมลงไป เล่าว่า “ที่ล้มรถก็ไม่มีแผลอะไร ไปถึงโรงพยาบาลวันแรก หมอก็กส่งเข้าห้องผ่าตัดบ่ายวันนั้นเลย ใส่เหล็กที่หลัง ผ่าตัดเสร็จ อาทิตย์หนึ่งหลังผ่าตัด ก็นอนไม่กระดิก 7 วัน” หรือคำบอกเล่าของสมบุรณ์ว่า “โดนยิงนัดเดียว โดนข้างหลัง (ชี้ให้ดูที่บริเวณสะบักขวา) แล้วเฉียว ใต้มาทางผิวหนัง มาตุงอยู่ข้างนี้ (ซ้าย) ไม่ถูกกระดูกสันหลัง พอล้มลง เอาข้าง(ซ้าย)ลง แล้วรถ(มอเตอร์ไซด์) มันทับบน ไม่มีกระดูกหัก หมอว่าเฉียว ไขสันหลัง อยู่โรงพยาบาลทำแผล 20 วัน พอแผลหายก็กลับบ้าน” หรือในกรณีของสมรัก ที่ปฏิเสธการรักษาด้วยการผ่าตัด และเลือกที่จะรักษาที่หมอบ้าน ได้เล่าว่า “ตอนอยู่ที่บ้านหมอบ้าน ทำอะไรไม่ได้ นอนอย่างเดียว ขยับก็ไม่ได้”

อยู่ในความดูแลของผู้อื่น เนื่องจากผลกระทบจากการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ทำให้ผู้ป่วยสูญเสียการเคลื่อนไหวของขาทั้ง 2 ข้าง ไม่สามารถพลิกตะแคงตัวได้ด้วยตนเอง ลูกนั่งไม่ได้ ผู้ป่วยจึงต้องอยู่ในสภาพนอนอย่างเดียว ขยับไม่ได้ ทำให้การดำเนินชีวิตในระยะนี้ นอกจากอาจจะต้องนอนเผชิญกับภาวะคุกคามกับชีวิต หรือนอนรับการรักษาแล้ว การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันต่างๆ ของผู้ป่วย ต้องพึ่งพาผู้อื่น ในการทำกิจกรรมต่างๆ เช่น เช็ดตัว ล้างหน้า แปรงฟัน แต่งตัว ป้อนอาหาร(ในบางรายที่รับประทานอาหารทางปากได้) หรือใส่อาหารทางสายยาง กิจกรรมเหล่านี้จะต้องทำคนเดียว โดยความช่วยเหลือของผู้ดูแล

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่าผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย ต้องพึ่งพาผู้อื่นในการทำกิจกรรมต่างๆ เพื่อการดำรงชีวิตอยู่ ดังที่สมรักเล่าว่า “จะนอนตะแคงก็พ่อช่วย ข้างก็ต้องป้อนให้กิน” หรือดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “ตอนนั้น ก็นอนมองดูแต่น้ำเกลือ กับเลือด หันไปโน้น ไปนี้ไม่ได้ ..เขาให้คว่ำก็คว่ำ เขาให้หงายก็หงาย..เขาจ้างพยาบาลพิเศษมาช่วยดูแลผม ดีมาก เช็ดตัวทั้งวัน หัวค้ำเช็ดหัวรุ่งเช็ด กลางวันนี่ 2 ครั้ง” นอกจากนี้ การสูญเสียการควบคุมการขับถ่าย เช่น การขับถ่าย

บัสสาวะที่กลั้นไม่ได้ ไม่มีความรู้สึก ซึ่งผู้ป่วยจะได้รับการสวนทึงหรือคาสายสวนบัสสาวะไว้ ซึ่งผู้ดูแลจะต้องช่วยดูแล รักษาความสะอาด และป้องกันการติดเชื้อ ส่วนการขับถ่ายอุจจาระที่ควบคุมไม่ได้เช่นกัน มีปัญหาอุจจาระเล็ดเลอะอยู่เสมอ ผู้ป่วยก็จะได้รับการเช็ด ทำความสะอาด ตลอดจนจนการล้าง หรือสวนอุจจาระ นอกจากนี้ ยังต้องมีการดูแลเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน เช่น คอยพลิกตะแคงตัว เพื่อป้องกันแผลกดทับ เป็นต้น ดังที่สมศักดิ์เล่าถึงการฟังพาเรื่องการขับถ่ายว่า “ขับถ่ายก็ไม่รู้เรื่อง เขาจัดการให้หมด สมัยที่กินอาหารเหลว(ทางสายยาง) ถ่ายออกเป็นน้ำ พอถ่ายเขาก็เช็ดแล้ว เลอะออกเป็นช่วงๆ แล้วแต่ว่า ถ้าเขาใส่อาหารให้เยอะ แต่พอผมทานเองได้ มันก็ดีขึ้น ออกเป็นก้อน พยาบาลก็ให้ถ่ายบนเตียง เขากระดากรองข้าง เขากระโถนรองข้าง” หรือในกรณีของสมรักที่รับการรักษากับหมอบ้าน ก็ต้องฟังพาในการขับถ่ายเช่นกัน ดังที่สมรักเล่าว่า “ซีกี่รองกระดาก เขียวก็ใส่ฟอลด์(Foley) ตอนอยู่บ้านหมอบ้านก็ใส่เหมือนกัน เป็นสีแดง อันเล็ก ใส่ค้างไว้เลย พอเขียวไม่ออกก็บอกเขา(หมอบ้าน) เขาก็มาเปลี่ยนให้”

2. การดำเนินชีวิตในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง

ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง เป็นระยะที่รับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง รับรู้การสูญเสียการเคลื่อนไหว และการควบคุมร่างกายก่อนล่าง แต่ชีวิตยังต้องดำรงอยู่ต่อไป โดยมีการดำเนินชีวิตแบ่งออกเป็น 6 ประการ ได้แก่ แสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา ผจญกับภาวะแทรกซ้อนและอาการข้างเคียง เรียนรู้การดำเนินชีวิต สรรหาสิ่งอำนวยความสะดวก ฟังตนเองเพื่อลดภาระ และหันหลังให้สังคมเดิม การดำเนินชีวิตทั้ง 6 ประการนี้ ดำเนินไปด้วยกัน ผสมผสานกันไปในชีวิตประจำวัน ขึ้นอยู่กับการให้ความหมาย ความรู้สึก สิ่งแวดล้อม และโอกาสที่จะอำนวยความสะดวกให้เกิดขึ้น ดังรายละเอียดต่อไปนี้

แสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา เป็นลักษณะของการดำเนินชีวิต ที่ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 8 ราย ซึ่งมีความรู้สึกปฏิเสธการวินิจฉัยของแพทย์ และการพยากรณ์โรค คิดว่าจะต้องมีทางรักษาให้หายได้ หรือมีความหวังในทางเลือกอื่นของการรักษา ไม่สามารถยอมรับสภาพการเป็นอัมพาต และการเดินไม่ได้ ให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ ผู้ให้ข้อมูลก็จะดำเนินชีวิตโดยการแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา ซึ่งเป็นการตอบสนอง และพิจารณาเลือกวิธีการจัดการกับปัญหาที่ตนเองเผชิญอยู่ ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีการแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา 2 ลักษณะ คือ ไปหาแพทย์ที่เชี่ยวชาญ/วิทยาการใหม่ๆ และใครว่าที่ไหนดีก็ไป ดังนี้

ไปหาแพทย์ที่เชี่ยวชาญ/วิทยาการใหม่ๆ เมื่อผู้ให้ข้อมูลได้รับการแจ้งจากแพทย์ว่า สามารถรักษาได้เพียงเท่านี้ และถึงแม้จะไปรักษาที่ใดก็เหมือนกัน ผู้ให้ข้อมูลก็จะย้ายสถานบริการสุขภาพจากสถานบริการสุขภาพเดิม ไปยังสถานบริการสุขภาพในระดับที่สูงกว่า เช่น ระดับโรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลสังกัดทบวงมหาวิทยาลัย หรือโรงพยาบาลในส่วนกลางที่มีแพทย์ หรือเครื่องมือทางการแพทย์ซึ่งมีความก้าวหน้าทั้งวิทยาการ และเทคโนโลยี โดยมีความหวังว่าจะช่วยให้ตนเองหายได้ กลับมาเดินได้อีกครั้งหนึ่ง พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 4

ราย ไปหาแพทย์ที่เชี่ยวชาญ/วิทยาการใหม่ๆ ดังที่ สมนึกได้ตัดสินใจไปรับการรักษาที่ กรุงเทพฯ โดยเล่าว่า “ตอนนั้นในใจก็คิดว่า น่าจะรักษาได้ น่าจะหาย ถ้าขึ้นไปกรุงเทพฯ ไปโรงพยาบาลดีๆ หาหมอดีๆ ที่เขามีเทคนิคพิเศษอะไร ก็เลยขอหมอไปรักษาที่กรุงเทพฯ หมอว่าไม่มีประโยชน์ ที่ไหนก็เหมือนกัน แต่ก็ยังคงมีความหวังอยู่ น่าจะได้ ก็เลยตัดสินใจไป ทางการก็มาจัดการให้” และสมนึกก็เล่าว่า “ตอนที่อยู่โรงพยาบาล...(ระบุชื่อโรงพยาบาลทั่วไปแห่งหนึ่ง)ก็รู้แล้วว่าอาจจะเดินไม่ได้ แต่ว่ามันมีความรู้สึกว่ามีทางรักษาอย่างนั้นแหละ มีคนแนะนำว่าให้ไปที่.. (ระบุชื่อโรงพยาบาลในสังกัดทบวงมหาวิทยาลัยแห่งหนึ่ง) แบบว่าจะรักษาดีกว่า เราก็ไป”

ใครว่าที่ไหนดีก็ไป เป็นการแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา ไม่ว่าจะป็นวิธีใด หากมีผู้แนะนำว่าดี สามารถรักษาอัมพาตให้หายได้ ให้เดินได้ ผู้ป่วยก็จะพยายามชวนขวายมาให้กับตนเอง ขึ้นอยู่กับกำลังทรัพย์และลักษณะของการรักษา การรักษาบางอย่างจะต้องเหมารถพาผู้ป่วยไปที่บ้านหมอ(หมอบ้าน) อาจไปกลับภายในหนึ่งวัน หรือนอนพักรักษาที่บ้านหมอ(บ้าน)เป็นหลาย ๆ วันจนถึงเป็นเดือน หรือได้สูตรยา ซึ่งจะต้องหาสมุนไพรมาปรุงเองตามสูตร หรือการรักษาบางอย่างก็สามารถรับตัวหมอมารักษาที่บ้าน หรือแม้กระทั่งในโรงพยาบาล เช่น บีนขวด ยาแผนโบราณ(ยาหม้อ/ยาต้ม/ยาสมุนไพร) น้ำมันดี ไสยศาสตร์ ผังเข็ม

การศึกษาครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูล 8 รายที่แสวงหาการรักษาแบบใครว่าดีที่ไหนก็ไป ดังคำบอกเล่า ที่สะท้อนว่าไปหาหมอบ้านมาเกือบทุกแห่งแล้ว บางครั้ง(ครั้งหลังๆ)ก็ไปกลับวัน บางครั้งก็ค้างที่บ้านหมอบ้าน ของสมนึกก็คือว่า “กลับมาบ้าน ให้หมอบ้านขวด แล้วก็ไปหาหมอโจรจัน ผังเข็มด้วย หาหมอยาต้มด้วย ที่ว่าบักษีได้นี้เกือบหมดแล้ว ทั้งหมอยาต้ม หมอนวด หมอกระดูก หมอไสยศาสตร์ สารพัด ไปหาหมอบ้านบางที่เดือนหนึ่งครั้งหนึ่ง ถ้าเมื่อก่อน ใหม่ๆ ที่ออกจากโรงพยาบาลก็ไปอยู่บ้านหมอที่โคกโพธิ์ ประมาณอาทิตย์หนึ่ง” และคำบอกเล่าของสมชัย ที่บางครั้งก็พาหมอมานวดในโรงพยาบาล บางครั้งไปหาที่บ้าน และสะท้อนถึงใครว่าดีที่ไหนดีก็ไปว่า “ช่วงนั้นก็รอดูอาการ รอไป 6 เดือน ก็ไม่มีอาการเปลี่ยนแปลง ก็กายภาพไปเรื่อยๆ หาหมอบ้าน หมออะไร รักษาลูกเดียว ไปนวด บีน ตอนอยู่โรงพยาบาลก็หาหมอนวดไปที่โรงพยาบาล มีความเชื่อ ความหวัง โอกาสหายยังมีเยอะ ก็ลองไปดู หมอบ้านนี่ก็ไปหลายที่ ไปอยู่ที่ยะหาโน้น ก็ 45 วันเห็นอาการไม่ดีขึ้น ก็กลับบ้าน ที่ไหนใครว่าดีก็ไปหาหมด หมอแขก หมอไทย สารพัดหมอ หาอยู่ 4-5 ปีได้ ตั้งแต่ออกจากโรงพยาบาล ก็หาอยู่เรื่อยๆ” นอกจากนี้ ในกรณีของสมพล ยังสะท้อนถึงการรักษาที่ควบคู่ไปทั้งแบบแผนปัจจุบัน และแบบทางเลือกอื่น ดังที่กล่าวไว้ว่า “พอดี ถ้าใครว่าหมอบ้านที่ไหนดี เราก็ไป รักษาแบบไสยศาสตร์บ้าง หมอบ้านก็มาบีนอยู่อาทิตย์สักครั้ง ให้เส้นตื้นเลือด ลมเดินปกติ ที่ยืนก็ยืนทุกวัน เมื่อก่อนขึ้นไปสตูล หาหมอบ้าน ทำหมากให้กิน ทำน้ำมัน น้ำมันอะไร กินหมากปากแดง ยาโรงพยาบาลก็กิน เมื่อก่อนไปหาหมอที่เขารักษาอัมพาต ก็ให้ประคบนะ เอมะพร้าว เอาเครื่องยา ตั้งไฟบนเหล็ก พอร้อนก็เอามาประคบ พอประคบๆ ก็ร้อน รู้สึกเจ็บ ที่นั้นนอนไม่หลับ ก็หยุด ตอนไปหาหมอที่ทุ่งลุง เขาว่าดี ให้เขาตรวจ เขาให้ไปหาสมุนไพรที่จะนะ ของหายากทั้งนั้น แต่อย่างไรก็ต้องไปหา มาเอามาต้มกิน”

ผลอยู่กับภาวะแทรกซ้อน และอาการข้างเคียง โอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อน และอาการข้างเคียงของการเป็นอัมพาตก่อนล่างเป็นไปได้สูง และเมื่อเกิดภาวะแทรกซ้อนแล้ว ย่อม

กระทบต่อการดำเนินชีวิตอย่างแน่นอน ในการศึกษาครั้งนี้ พบผู้ให้ข้อมูลจำนวน 5 ราย ที่มีภาวะแทรกซ้อน และอาการข้างเคียงของอัมพาตท่อนล่าง ทำให้การดำเนินชีวิตในช่วง 6 ปีแรก หลังบาดเจ็บมีลักษณะ เข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาล นอนโรงพยาบาลมากกว่าอยู่บ้าน ซึ่งมีผลให้การเรียนรู้การดำเนินชีวิตล่าช้า ดังนี้

เข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาล การเกิดภาวะแทรกซ้อน ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งได้รับอนุญาตให้กลับไปดำเนินชีวิตที่บ้านแล้ว ต้องกลับเข้ามารับการรักษาที่โรงพยาบาลซ้ำแล้วซ้ำอีก ในลักษณะของการเข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาล ดังในกรณีของสมชายที่เล่าว่า “ช่วงนั้นก็เข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาล มาอยู่บ้านได้ 2-3 เดือน ก็เข้าโรงพยาบาลเกือบเป็นครึ่งปี เป็นปี ไข้บ้าง แผลแผลที่สำคัญ ชีวีร์ก็มี ตอนปีที่ 5 พอปีที่ 6 เป็นนิ้ว ไปรักษาแผล แล้ว เอ็กซเรย์ดู เป็นนิ้ว ส่งไปผ่าตัดต่อที่(ระบุชื่อโรงพยาบาลศูนย์แห่งหนึ่ง) อาทิตย์หนึ่งก็กลับมาอยู่บ้าน 3 คืน ก็ไปรักษาต่ออีกปีกว่า แผลอักเสบเป็นไข้ แล้วกลับมาเดือนกว่า ไปต่ออีก 2 เดือนกว่า มาอยู่คราวนี้แผลที่นานหน่อย 6 เดือนแล้ว” หรือในกรณีของสมชาย ที่เข้าๆ ออกๆ ทั้งโรงพยาบาลที่กรุงเทพฯ และโรงพยาบาลที่ตราวิวาส ดังที่เล่าว่า “ไปบ่อยที่โรงพยาบาล ประมาณ 6 ปี ที่เข้าๆ ออกๆ ไปอยู่กรุงเทพ กลับบ้านมาอยู่ที่นี้ แล้วไปกรุงเทพ อยู่แบบนั้น ประมาณ 6 ปี”

นอนโรงพยาบาลมากกว่าอยู่บ้าน ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ที่มีภาวะแทรกซ้อน นอกจากการเข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาลแล้ว การอยู่ในโรงพยาบาลแต่ละครั้ง ก็ใช้เวลาในการรักษานาน โดยเฉพาะการมีแผลกดทับ ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่าผู้ให้ข้อมูล 4 ใน 5 รายที่มีภาวะแทรกซ้อน ต้องนอนโรงพยาบาลมากกว่าอยู่บ้าน ใน 6 ปีแรก ภายหลังได้รับบาดเจ็บ ดังที่สมศรีเล่าถึงการอยู่โรงพยาบาล หลังการบาดเจ็บเป็นเวลา 4 ปี ได้กลับบ้านเพียง 2 ครั้ง รวมเวลาที่กลับบ้านได้เพียง 2 เดือนเศษว่า “ตั้งแต่ป่วย (2537) กลับบ้าน 2 ครั้ง ครั้งแรก กลับไปได้ 2 อาทิตย์ แบบว่าหมอยังไม่ให้กลับ แต่คือใจ กลับได้ 2 อาทิตย์ที่(พยาบาล)เขาไปรับกลับมา เป็นแผลกดทับ กลับมาก็อยู่ยาวเลย อีกครั้ง กลับไป 16 ส.ค.2540 มา 25 พ.ย.2540 กลับได้ 2 เดือนอยู่ แล้วก็ยังไม่กลับที่(สัมภาษณ์วันที่ 5 พ.ย.2541)” ส่วนการเล่าถึงการอยู่โรงพยาบาลนานของสมศักดิ์ สะท้อนความรู้สึกที่อาการไม่ดีขึ้น และเปรียบเทียบความนาน เท่ากับการเรียนจบพยาบาลในหลักสูตร 2 ปี ว่า “แต่ผมมาอยู่โรงพยาบาลแบบที่ว่า พยาบาลเรียนจบหลักสูตร 2 ปี แล้ว หายก็ไม่หาย ตายก็ไม่ตาย” ส่วนการบอกเล่าเรื่องการอยู่โรงพยาบาลนานของสมชาย ก็บ่งบอกการเข้ารับการรักษาหลายตึกว่า “อยู่บ้านน้อย อยู่โรงพยาบาลเสียมาก กลับมาบ้านในช่วง 2-3 ปีแรกนั้น กลับมาอยู่เดือนหนึ่งอย่างมาก 2 เดือน ที่เหลือก็อยู่โรงพยาบาลหมดเลย รักษาแผล มาปีนี้แหละ (ปีที่ 7 หลังบาดเจ็บ) ที่อยู่บ้านนาน ที่โรงพยาบาลก็อยู่มากทุกตึกแล้ว”

การผจญกับภาวะแทรกซ้อน และอาการข้างเคียงของอัมพาตท่อนล่าง ทำให้ผู้ป่วยต้องกลับเข้ารับการรักษาบ่อยๆ ในระหว่างที่รับการรักษาก็มีไข้สูงอยู่เสมอ หรือต้องเข้ารับการผ่าตัด ผู้ป่วยจึงมีโอกาที่จะได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพน้อย มีผลให้การเรียนรู้การดำเนินชีวิตล่าช้า ช่วยเหลือตนเองได้น้อย และระยะเวลาของการเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่างนานขึ้น ดังเช่น กรณีของสมชาย ที่ภาวะแทรกซ้อนทำให้การฝึกช่วยเหลือตนเองต้องล่าช้า กว่าจะเริ่มช่วยเหลือตนเองได้ ต้องใช้เวลาประมาณ 5 - 6 ปี ดังคำกล่าวของสมชายว่า “ตอนที่มาช่วย

เหลือตัวเองได้จริงๆ นั้น ก็เพียง 1 - 2 ปีหลังนี้ (ขณะสัมภาษณ์ มีระยะเวลาของประสบการณ์ 7 ปี) ก่อนหน้านี้ ก็เข้าๆ ออกๆ อยู่โรงพยาบาล ไข้บ้าง แผลแผลสำคัญ อยู่โรงพยาบาลก็อยู่บนเตียงตลอด แผลกับไข้ที่หนัก เจียนอยู่เจียนไปหลายครั้ง”

เรียนรู้การดำเนินชีวิต สิ่งที่หลงเหลือจากการรอดชีวิต ภายหลังได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังแบบสมบูรณ์ คือการสูญเสียการทำงานของเส้นประสาทในส่วนที่ต่ำกว่าบริเวณที่ได้รับบาดเจ็บ การสูญเสียความรู้สึก และการเคลื่อนไหวของร่างกายท่อนล่างและขาทั้ง 2 ข้าง ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถขยับ หรือพลิกตะแคงตัวได้ด้วยวิธีที่เคยชิน และทำมาตั้งแต่เด็ก การเคลื่อนไหวเพียงเล็กน้อย เช่น การพลิกตะแคงตัวนี้ กลายเป็นเรื่องที่ทำไต่ยาก หรือทำไม่ได้เลย หากไม่ได้รับความช่วยเหลือจากผู้ดูแล ดังที่สมดุลกกล่าวว่า “พยายามลุกไปก็มีน ไม่ใช่เรื่องง่ายกว่าจะนั่งได้ ภายภาพบำบัดเขาก็ช่วยเหลือมาก” แต่เมื่อรอดชีวิตมาแล้ว ชีวิตจะต้องดำเนินต่อไป ในระยะการเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง จึงเป็นระยะที่ผู้ป่วยจะต้องได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ เพื่อให้สามารถดำรงชีวิตได้ด้วยตัวเองให้มากที่สุด การดำเนินชีวิตช่วงนี้จึงเป็นช่วงของการเรียนรู้ และฝึกหัด ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า สิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย ไม่ว่าจะให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ หรือเป็นแล้วพิการตลอดชีวิตก็ตาม จะต้องเรียนรู้การดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างทั้งสิ้น

ในการดำเนินชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง สิ่งที่ผู้ป่วยจะต้องเรียนรู้มี 3 ประการ ได้แก่ เรียนรู้วิธีการฟื้นฟูสมรรถภาพ เรียนรู้วิธีการช่วยเหลือตนเองในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน และเรียนรู้วิธีการป้องกันภาวะแทรกซ้อน

เรียนรู้วิธีการฟื้นฟูสมรรถภาพ การกลับมาดำเนินชีวิตอย่างพึ่งพาตนเองตามศักยภาพนั้น จะต้องเรียนรู้การฟื้นฟูสมรรถภาพ ด้วยการเพิ่มความแข็งแรงของกล้ามเนื้อแขน และการควบคุมการขยับถ่าย แขนเป็นอวัยวะที่รอดพ้นจากการสูญเสีย ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง แขนจึงเป็นอวัยวะที่สำคัญ ที่ใช้ช่วยเหลือการเคลื่อนไหว และทำกิจกรรมต่างๆ ในการดำเนินชีวิต เช่น การขยับ พลิกตะแคงตัว ยกตัว หมุนล้อรถเข็น เป็นต้น ซึ่งส่วนใหญ่เป็นกิจกรรมที่ต้องใช้กำลัง กล้ามเนื้อแขนจึงต้องแข็งแรง ผู้ป่วยจึงต้องเรียนรู้ และออกกำลังกาย เพื่อพัฒนากล้ามเนื้อแขนของตนเองให้แข็งแรง ในระยะแรกผู้ป่วยอาจได้รับการช่วยเหลือจากการทำกายภาพบำบัด และต่อไปผู้ป่วยก็เรียนรู้ที่จะพัฒนาตนเอง ดังกรณีของสมศักดิ์ ที่เล่าถึงระยะแรกที่เริ่มฟื้นฟูสมรรถภาพ ขณะอยู่ในโรงพยาบาลว่า “พออยู่มามันก็ดีขึ้นหน่อย หมอก็ให้เอาระสอบทรายมาหัดยก หมอบอกว่าต้องใช้เวลา ต้องพยายามให้ออกกำลังส่วนบนไว้ส่วนแขนเข้าๆ ก็เข็นรถเข็นตามหลังกันไปหลายคน ออกกำลังกาย” แล้วผู้ให้ข้อมูลก็จะเกิดการเรียนรู้ และนำเอาคำแนะนำ ไปปฏิบัติต่อบ้าน ดังที่สมพลเล่าถึงการออกกำลังกายประจำวันว่า “ก็ออกกำลังกาย ยกน้ำหนัก ซื่อ(ตม่น้ำหนัก)ตอนที่อยู่โรงพยาบาล ก็หมอนแนะนำ หมอที่ว่าอยู่กายภาพ ตอนนั้นเขาก็ลงไปเล่นของเขา เขาว่าเมื่อเวลานั่งรถเข็นจะได้มีแรง เวลาขยับเขยื้อนตัว จะได้มีแรง”

การสูญเสียการควบคุมการขยับถ่ายทั้งอุจจาระ และปัสสาวะ ทำให้เกิดปัญหา กลั้นไม่ได้ อุจจาระและปัสสาวะไหลเล็ด เลอะอย่างไม่เป็นเวลา เปียก รำคาญ ก่อความไม่สุข

สบาย และส่งกลิ่น นอกจากนี้ ยังทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างขาดความมั่นใจในการกลับไปใช้ชีวิตในสังคม ดังที่สมชัยเล่าว่า “เรื่อง ซี-เยียว นี่แหละ อย่างที่บอก มันออกกระปริดกระปรอย ตลอด ขนาดเพิ่งสวนเยียวไปพักหนึ่ง พอขยับตัวก็ออกมาอีก ถ้าไปไหนๆ ก็เอาแพมเพิร์สมาใส่ เวลาไปธุระที่ศาลากลาง เรื่องไปทำบัตร ไปเอารถ นึกแล้วว่า เวลานั้นคุยแล้วกลัวซีเลอะกลัวถุงเยียวปา(ทก)อะไรเลอะ” การช่วยเหลือผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ให้ฝึกการขับถ่ายอย่างเป็นเวลา จะช่วยให้ผู้ป่วยสามารถควบคุมการขับถ่ายได้มากขึ้น ทั้งการขับถ่ายปัสสาวะ และการขับถ่ายอุจจาระ ในการฝึกการขับถ่ายปัสสาวะ ผู้ป่วยจะได้รับการสอนให้สวนปัสสาวะทั้งเป็นครั้งคราว เรียนรู้การดัดแปลงถุงยางอนามัย หรือวัสดุอื่น เช่น ถุงพลาสติก สำหรับรองรับน้ำปัสสาวะ และการเบ่งถ่ายปัสสาวะ ดังที่สมพลเล่าว่า “สวน(ปัสสาวะ) เป็นทีๆ ทุก 6 ชั่วโมง บางที 7-8 ชั่วโมง ก็มี วันหนึ่ง 2-3 ครั้ง ระหว่างนั้นก็ไม่มีว้ายาวจะเล็ดอะไร ไม่มี พยาบาลเขาสอนให้ทำ ต่อมาแฟนก็ทำให้ ตอนนี้นั่งได้ ก็สวนเอง แฟนก็แค่ยกเครื่องมือมาตั้งไว้ให้ เอาน้ำมาให้” หรือในกรณีของสมนึกที่ได้รับการฝึกการถ่ายปัสสาวะ จนสามารถควบคุมการถ่ายปัสสาวะ โดยไม่ต้องใช้สายสวนปัสสาวะอีกต่อไป ดังที่สมนึกเล่าถึงการฝึกว่า “ฝึกขับถ่าย ฝึกใช้สายแคท(catheter) ให้กินน้ำ ทอดสายแล้วกินน้ำเป็นชั่วโมง(เป็นเวลา) ถึงเวลาให้เบ่งปัสสาวะออก 4 ชั่วโมงครึ่งหนึ่ง ช่วงกลางวัน ตั้งแต่ 6 โมงเย็นไป ไม่ให้กินน้ำ ถึง 4 ทุ่ม แล้วเบ่งถ่าย ฝึกทุกวันๆ เป็นเดือน ของผมเขาคงไม่ได้ เพราะระดับนี้(ซีที่เอว) เขายาก แต่ก็ได้ เดี่ยวนี้ไม่ต้องสวนแล้ว ใช้กดช่วยบ้าง” ส่วนการฝึกการเรียนรู้การควบคุมการถ่ายอุจจาระ โดยการใส่ยาถ่ายอุจจาระ การสวนอุจจาระ การใช้นิ้วล้วงทวารหนัก หรือกระตุ้นให้มีการขับถ่าย การฝึกให้ถ่ายเป็นเวลา ตลอดจนการปรับพฤติกรรมมารับประทานอาหาร โดยรับประทานอาหารที่มีกากมาก เพื่อช่วยการขับถ่ายให้ดีขึ้น นอกจากนี้ ความพยายามและการสังเกตตนเอง ก็จะช่วยทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างควบคุมการถ่ายอุจจาระได้ ดังที่สมนึกเล่าว่า “ซีก็เป็นเวลา ฝึกเหมือนกัน มียาอะไรให้ มีสวนบ้างแรกๆ ฝึกจนชิน ตอนนั้นก็เหมือนกันที่มันรู้สึกจะถ่าย แต่ไม่ธรรมดาเหมือนเดิม แต่มันรู้ว่าถ่าย ก็ใช้เวลา นาน มันไม่เหมือนชาวบ้านเขา” หรือที่สมดุลเล่าว่า “พอเวลาจะซี ใหม่ๆก็ไม่รู้สึกเลย อยู่มาก็รู้สึกว่าจะซี เราก็เข้าส้วม แบบเรากินยาให้ซีมันเหลว ก็ออกง่าย แรกๆมันต้องล้วง ให้ก้อนแรกมันออกก่อน เราก็แบบพยายามให้มันออก ก็พยายามจะทำให้ได้ แล้วสังเกตตัวเอง ว่าถ้าแบบนี้ก็คือจะซี”

เรียนรู้วิธีการช่วยเหลือตนเองในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เป็นสิ่งที่ต้องเรียนรู้ควบคู่ไปกับการฟื้นฟูสมรรถภาพ เมื่อแขนแข็งแรงก็สามารถฝึกใช้แขนช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันต่างๆ เช่น การพลิกตะแคงตัว การลุกขึ้นนั่ง การทรงตัว การเคลื่อนที่ ฯลฯ ดังที่สมนึกเล่าว่า “เวลาพลิกตัวก็ใช้หมอนใส่เข้าระหว่างหัวเข่า แล้วทั้งตัว ถ้ามือแข็งแรงก็จะทำได้ ถ้าห่วงกางเกงก็ใช้มือดึงกางเกง(ให้ลำตัวอยู่ในท่าตะแคง) แรกๆก็ทำเองไม่ได้ ก็ต้องฝึกจนทำเป็น พลิกเองได้” หรือดังที่สมรักเล่าว่า “ฝึกให้ขึ้นรถเข็น ตอนนั้นก็ขึ้นเอง-ลงเองได้” ซึ่งการฝึกนี้ ช่วยให้สมรักสามารถช่วยเหลือตนเองได้ เมื่อถูกครอบครัวยุติหรือกรณีของสมนึกที่เล่าว่า “เมื่อก่อนนี้ ขึ้น-ลงรถเข็นทำไม่ได้เลย ต้องฝึก แล้วก็ฝึกเปลี่ยนรถ (จากรถเข็นคันหนึ่งที่ใช้สำหรับใช้ทั่วไป เป็นอีกคันหนึ่งที่มีรูตรงกลางที่นั่งสำหรับใช้ขับถ่าย) ...อีกอย่างพื้นต่างระดับ

ถ้าแค่นี้ (ประมาณ 3 - 4 ชม.) ก็ขึ้นลงได้ แต่ต้องใช้กำลังหน่อย ต้องฝึกยก ล้อหน้า ยกขึ้นลอย ใช้สำหรับขึ้นที่สูง แต่ถ้าสูงมากก็ขึ้นไม่ไหว

เรียนรู้การป้องกันภาวะแทรกซ้อน การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง เป็นชีวิตที่เสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน ดังนั้นการดำเนินชีวิตอยู่ทำให้เกิดการเรียนรู้ที่จะป้องกันภาวะแทรกซ้อน โดยเฉพาะการป้องกันการเกิดแผลกดทับ การติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะ และการเป็นนิ้วในทางเดินปัสสาวะ การเรียนรู้เกิดได้ทั้งจากบุคลากรทางการแพทย์ ด้วยการสอน หรือการให้คำแนะนำ และจากการเรียนรู้ด้วยตนเอง จากการเผชิญกับภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นกับตน ทำให้เกิดการปฏิบัติตัวที่ถูกต้อง เหมาะสม ตลอดจนปฏิบัติจนเกิดความเคยชิน

ดังในกรณีของสมนึก ที่ทั้งเคยเผชิญกับการเป็นแผลกดทับด้วยตนเอง และได้รับการดูแลจากพยาบาล จนเกิดการเรียนรู้ที่จะป้องกันแผลกดทับ ดังที่สมนึกเล่าว่า "ตอนแรกก็เป็นแผลเยอะ คือไม่ได้พลิก เพราะยังพลิกเองไม่ได้ พออยู่มากก็ไม่มีอีก เพราะรู้แล้วเทคนิคว่าพลิกยังไงไม่ให้เป็นแผล คือนอนท่าเดียวไม่ได้ ต้องพลิกซ้าย-ขวา นอนกลางคืนก็ต้องตื่นมาพลิกตัวทุกชั่วโมงครึ่ง สองชั่วโมง มันเคยชินอย่างนี้ตั้งแต่อยู่โรงพยาบาล (ซึ่งมีพยาบาลคอยมาเตือนทุก 1 1/2 - 2 ชั่วโมง แม้ในเวลากลางคืน) เวลานั้นก็ต้องขยับบ่อยๆ ยกกันอะไร(ทำท่ายกกัน โดยใช้มือค้ำที่หัวแขนของรถเข็นแล้วยกกันขึ้น)ทำเอง ชั่วโมงหนึ่งก็ขยับบ้าง ยกกัน ซาก็ยก พาดๆบ้าง กลัวเป็นแผลกดทับ หมอเขาสั่งไว้ สั่งแล้วสั่งอีกว่ามันรักษายาก" ส่วนสมรักเล่าถึงวิธีการป้องกันแผลกดทับโดยการสังเกตว่า "สังเกตดูเอา ถ้านอนไม่ขยับเลย เนื้อจะแตก เมื่อก่อนไม่รู้จักพลิกตัว ตอนนี้รู้แล้ว พอไม่ถึงชั่วโมงก็จะขยับ ถ้านานไปเนื้อจะแตกเป็นแผล" การเผชิญกับแผลกดทับ การสังเกต และการได้รับการดูแลให้มีการปฏิบัติตัวที่ถูกต้อง จนเกิดความเคยชิน ทำให้ผู้ให้ข้อมูลเกิดการเรียนรู้ และนำไปปฏิบัติต่อ เมื่อกลับไปดำเนินชีวิตอยู่ที่บ้านอย่างเคยชินและเป็นปกติในชีวิตประจำวัน ดังที่สมนึกเล่าว่า "ก็ขยับอยู่อย่างนี้ ตั้งแต่แรกที่อยู่โรงพยาบาล พอสองชั่วโมงหมอก็พลิกทีหนึ่ง พอกลับมาอยู่บ้านก็พลิกเอง มันเมื่อย มันต้องพลิกตะแคง ก็ไม่มีแผล กลางคืนก็เปลี่ยนท่า เวลาหลับรู้สึกก็ตื่นพลิกไปทางอื่นอีก คืนหนึ่งไม่รู้ก็ครึ่ง พลิกไปพลิกมา มันเมื่อยต้องพลิกไปอีกทางหนึ่ง เราก็ทำอยู่เป็นปกติอย่างนี้แหละ"

นอกจากนี้ ก็ยังเรียนรู้ที่จะป้องกัน การติดเชื้อและเกิดนิ้วในระบบทางเดินปัสสาวะ โดยเผชิญกับการติดเชื้อและการเป็นนิ้วมาก่อน ต่อมาจึงปฏิบัติตามคำแนะนำ โดยการพยายามดื่มน้ำมากๆ ดังที่สมชัยเล่าว่า "เรื่องเป็นนิ้ว หมอก็แนะนำให้กินน้ำเยอะๆ ตอนนั้นก็กินวันละ 2 กระป๋อง(2,000 ซีซี)" และสมชายก็เล่าในทำนองเดียวกันว่า "เดี๋ยวนี้ไม่ค่อยเป็น ผมกินน้ำเยอะ วันหนึ่งกิน 4 กระป๋องนี่(4,000 ซีซี) ถ้ากินน้ำน้อยเมื่อไหร่ ก็เป็นไข้ เยี่ยวจะแดง กลัวกลัวเยี่ยวเป็นตะกอนด้วย เป็นนิ้ว ถูกผ่าตัดออกหลายครั้ง ตอนอยู่กรุงเทพ"

สรรหาสิ่งอำนวยความสะดวก ความยากลำบากในการดำเนินชีวิต จากการสูญเสียความสามารถด้านร่างกาย ภายหลังได้รับบาดเจ็บของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ทำให้ผู้ป่วยต้องสรรหาสิ่งอำนวยความสะดวกในชีวิตประจำวัน 2 ประการคือ จัดหาอุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ และดัดแปลงที่อยู่อาศัย

จัดหาอุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ การสูญเสียการเคลื่อนไหวภายใต้อำนาจจิตใจของขาทั้ง 2 ข้าง ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง เป็นอุปสรรคสำคัญที่ทำให้เกิดความไม่สะดวกในการเคลื่อนที่ไปไหน มาไหน ในการดำเนินชีวิตประจำวัน การเคลื่อนที่โดยวิธีการรถ หรือใช้มือลากลำตัวไปกับพื้น เป็นวิธีทำให้เกิดบาดแผลที่เกิดจากการเสียดสีได้ง่าย การใช้วิธีให้ผู้ดูแลช่วยกันยกก็เป็นวิธีที่ใช้เป็นประจำ แต่ผู้ป่วยจะขาดความเป็นอิสระ หากผู้ดูแลมีงานอื่นต้องทำด้วย อุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่จึงมีความจำเป็นต่อผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งจะช่วยให้ผู้ป่วยเคลื่อนที่ได้สะดวก ปลอดภัย อิสระและรวดเร็วยิ่งขึ้น ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่าผู้ให้ข้อมูล ใช้อุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ 3 ชนิด ได้แก่ 1).รถเข็น 2).ไม้กระดานมีล้อเลื่อน และ 3).เสื่อกระจูดังนี้

1).รถเข็น เป็นอุปกรณ์ที่นิยมใช้ ผู้ให้ข้อมูลทุกราย มีรถเข็นเป็นของตนเอง จำนวน 7 ใน 10 ราย ได้รับรถเข็นด้วยความอนุเคราะห์ของกรมประชาสัมพันธ์ และองค์การทหารผ่านศึก ผู้ให้ข้อมูล 3 ใน 10 รายมีรถเข็นรายละเอียด 2 คัน ซึ่งแต่ละคันมีประโยชน์การใช้งานที่แตกต่างกัน ชนิดของรถเข็นที่ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 รายนี้ใช้ แบ่งออกเป็น 3 ชนิด ตามประโยชน์ในการใช้งาน คือ

1.1.รถเข็นทั่วไปใช้มือหมุนล้อ เป็นรถเข็นที่ใช้กันทั่วไป มีลักษณะเป็นล้อใหญ่ ข้างที่หนึ่ง 2 ล้อ มีเหล็กข้างล้อสำหรับใช้มือหมุนล้อให้รถเคลื่อนที่ ล้อหน้าเล็ก ๆ 2 ล้อ ที่หมุนได้รอบตัวสำหรับเลี้ยว ผู้ให้ข้อมูลทุกรายมีรถเข็นชนิดนี้ ข้อดีของรถเข็นชนิดนี้คือ ขึ้น-ลงสะดวก ผู้ป่วยสามารถขึ้นลงเองได้ ใช้รถเข็นแทนเก้าอี้ เหมาะสำหรับใช้ในบ้าน หรือที่ที่มีพื้นราบเรียบและแข็ง ดังที่สมชัยเล่าถึงความสะดวกของการขึ้น-ลงรถเข็นประเภทนี้ว่า "คันนี้ ก็ขึ้นลงสะดวกกว่า" และสมศรีเล่าถึง ความสะดวกและเหมาะสำหรับพื้นที่เรียบ และใช้ลิฟท์ เช่น ในโรงพยาบาล ว่า "ถ้าอยู่โรงพยาบาลเราก็ไปได้ทุกเตียง จะไปซื้อขนมอะไรก็ไปซื้อเองที่ชั้นล่าง(ใช้ลิฟท์)"

ข้อเสีย คือใช้บนพื้นดิน หรือพื้นที่มีกรวด หิน ไม่ได้ จะเข็นไม่ไป หรือต้องใช้แรงมาก ดังที่สมศรีเล่าถึงการใช้รถเข็น เมื่อกลับไปอยู่บ้านว่า "ลงไปข้างล่างไม่ได้ ข้างล่างมันขรุขระ เป็นทุ่งนา มีรถเข็นก็ไม่รู้จะไปเข็นตรงไหน เข็นไม่ได้ จะไปหาคนนั่น คนนั้นก็ไปไม่ได้ ถ้าอยู่บ้านต้องรอ อย่างอยากกินขนมจิ้นก็ต้องรอให้แม่มา" นอกจากนี้ ยังไม่เหมาะสำหรับพื้นบ้านเป็นฟากไม้ไผ่ บ้านยกพื้น พื้นยกระดับที่สูงเกิน 0.5 นิ้ว ดังที่สมศักดิ์ ได้เล่าถึงตอนที่กลับจากโรงพยาบาลมาอยู่บ้านว่า "ตอนกลับมา บ้านนี้ยังไม่สร้าง อยู่บ้านหลังนั้น เป็นบ้านไม้ยกพื้น ฟากไม้ไผ่ใช้รถเข็นไม่ได้" หรือสมศรีที่เล่าถึงพื้นที่ห้องน้ำที่ยกระดับประมาณ 1.5 - 2 นิ้ว ว่า "ถ้าให้ดีนะ ห้องน้ำอย่าทำพื้นสูงเกิน พื้นไม่เสมอกัน มันลงยาก ขึ้นยาก เราขึ้นทีๆ เหนื่อย ถ้าไม่มีคนช่วยเข็นข้างหลัง แล้วเราต้องเข้าทุกวัน" ในผู้ป่วยที่ตัวโตก็มีปัญหา ในการใช้รถเข็นชนิดนี้ โดยเฉพาะที่ท่าขึ้นในขนาดมาตรฐาน (ซึ่งเป็นชนิดที่ให้อนุเคราะห์แก่คนพิการ) สมชัย เป็นผู้ให้ข้อมูลที่ตัวโต เล่าถึงความไม่สะดวกว่า "เวลานั่งเปลี่ยนถุง เปลี่ยนฉี่ ลำบากอีก ที่มันแคบ"

1.2.รถเข็นสำหรับขยับถ่าย เป็นรถเข็นที่มีลักษณะเดียวกับชนิดแรก แตกต่างเฉพาะส่วนที่นั่ง ทำด้วยโลหะ เจาะช่องตรงกลางส่วนบริเวณก้น เพื่อความสะดวกในการขยับถ่าย

สามารถเข็นเข้าห้องน้ำ แล้วร่อมบนโถส้วม หรือใช้กระโถนรองใต้ที่นั่งเวลาขับถ่าย ในการศึกษาคั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 1 ราย ที่ใช้รถเข็นชนิดนี้ ดังคำกล่าว ของสมนึกว่า “คันทันใช้ เวลาเข้าห้องน้ำ ห้องน้ำที่บ้านนี้มันแคบ แก๊ไขไม่ได้ (ห้องน้ำของบ้านพักอยู่ใต้บันได) เอรารถเข็น เข้าไม่ได้ าวเวลาถ่ายก็เปลี่ยนไปนั่งบนคันทัน แล้วใช้ กระโถนรองข้างใต้”

1.3.รถเข็นแบบใช้คันโยก เป็นรถเข็นที่ดัดแปลงมาจากจักรยาน มี 3 ล้อ ล้อ หน้า 1 ล้อ ล้อหลัง 2 ล้อ มีมือจับ(แบบจักรยาน) สำหรับบังคับทิศทาง มีคันโยกอยู่ตรงกลาง ระหว่างหัวเข่า สำหรับโยกขับเคลื่อนรถเข็น ที่นั่งมีขนาดกว้างกว่าแบบแรก ในการศึกษาคั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 2 ราย ที่ใช้รถเข็นชนิดนี้ มีข้อดี คือ สามารถใช้บนถนน บนดิน หรือพื้นที่ มีกรวด หิน ได้ เหมาะสำหรับการเคลื่อนที่นอกบ้าน มากกว่าในบ้าน ดังที่สมชัยเล่าว่า “มันไปได้ บนถนน บนดินก็ไปได้” ส่วนสมรักเล่าโดยเปรียบเทียบการใช้รถเข็นทั้ง 2 ชนิด และสามารถ ใช้รถเข็นแบบใช้คันโยกไปโรงพยาบาลเอง ว่า “ตอนนี้ได้รถคันนี้(แบบใช้คันโยก) ก็สบายหน่อย คันทัน(แบบใช้มือหมุนล้อ)ก็ใช้ได้ แต่ต้องมีคนช่วยรูน ถ้าเข็นเองมันคิด พื้นเป็นดิน จะเข็นก็ได้ เหมือนกัน แต่ไม่สะดวก เลยไม่ใช้ มาขอรถคันนี้(แบบใช้คันโยก) เมื่อก่อนอยู่ข้างบน พอได้คันนี้ มาก็มาทำแควอยู่ใต้ถุน(เป็นแควไม้ไผ่สูงระดับเดียวกับรถเข็น) เวลาขึ้นรถก็ขับไป ขึ้นเอง ลงเองได้ ไม่ต้องมีคนช่วย ที่ไปโรงพยาบาล ก็ไปกับรถคันนี้(ระยะทางประมาณ 8 กิโลเมตร) ก็ไปจนถึง”

ข้อเสียของรถเข็นแบบนี้คือ ขึ้น-ลงสะดวกน้อยกว่าชนิดแรกที่ใช้มือหมุนล้อ ดังที่สมชัยเล่าว่า “คันนี้ใหญ่หน่อย แต่ขึ้นลำบาก ไม่สะดวก(นั่งกับพื้นบ้าน ไม่ได้ใช้เตียง) เวลาจะ ขึ้นก็ยกกัน 2-3คน ถ้าขึ้นเสร็จ คนที่ช่วยยกไปหายเสียก็เรียบริ้ย ไม่ได้ลง ก็นั่งอยู่นั้นแหละ”

การที่สมชัย เล่าถึงการใช้รถเข็นแบบใช้คันโยก ว่าขึ้นลงลำบาก ไม่สะดวก ทั้งนี้อาจ เนื่องจาก รถเข็นชนิดนี้มีล้อหน้า มือจับ คันโยก และที่วางเท้า วางขวางอยู่ด้านหน้าของที่นั่ง ทำให้ไม่สะดวก นอกจากนี้ สมชัยนั่งอยู่ที่พื้นขณะขึ้นรถเข็น ส่วนสมรัก เล่าถึงการขึ้นลงรถเข็นที่ สามารถทำได้เอง โดยไม่ต้องมีคนช่วย ทั้งนี้เพราะว่า สมรักได้ดัดแปลงให้ ระดับความสูงของ เตียง เท่ากับความสูงของรถเข็น

2).ไม้กระดานมีล้อเลื่อน เป็นอุปกรณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลประดิษฐ์ขึ้นใช้เอง จึงเป็นภูมิปัญญาชาวบ้าน ที่ใช้วัสดุที่หาได้ง่ายในท้องถิ่น ราคาถูก ประกอบขึ้นมาอย่างง่าย ๆ และเหมาะกับการใช้ชีวิตในบ้านของตนเอง มีลักษณะเป็นไม้กระดานขนาดที่ผู้ให้ข้อมูลสามารถนั่งได้ มี 4 ล้อ (ล้อที่ใช้ทำเครื่องเรือน) ปูผ้าพลาสติกทับแผ่นไม้กระดาน เคลื่อนที่โดยการใช้นิ้วดันพื้น ในการศึกษาคั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลที่ใช้ไม้กระดานมีล้อเลื่อน 2 ราย ซึ่งต่างก็คิดขึ้นมาเอง ดังที่สมชัย เล่าว่า “รถที่นั่งนี้ คราวก่อนทำคันทันเล็ก ก็นั่งไม่ได้ ทั้ง ปีที่แล้วก็ทำคันทัน คันแรกทำกับไม้เฉยๆ คันทันคนที่ทำงานป่าไม้ มีเศษเหล็กเหลือ เขาออกให้ ขึ้นเป็นโครงสี่เหลี่ยมให้ (ขนาด 50*50) เราก้ใช้ ไม้ปู ใส่ฟองน้ำไว้” ส่วนสมพลเล่าว่า “ไม่ได้ไปห้องน้ำ ไปลำบาก เพราะบ้านมันเป็นตอน เป็นตอน(ต่างระดับ) ทีนี้พอสวน(อุจจาระ)เสร็จ ก็ลากไปหน้าบ้าน อาบน้ำเลย นั่นละ ทำไม้ใส่ล้อที่ พิงอยู่ที่ประตู(ซีให้ผู้วิจัยดู:เป็นไม้ขนาดกว้าง 1.5 ฟุต ยาว 4 ฟุต หุ้มผ้ายาง มี 4 ล้อ) นั่งตรงนั้น แล้วก็ลาก ลุกลากไหว ล้อก็ล้อที่เขาทำโต๊ะเครื่องแป้งนั่นแหละ ให้เขาทำให้ เมื่อก่อนกดไป ลุก

ชายมาเล่นทรายอะไร พอดด มันบาดขาเป็นแผล อันนี้พอนั่งก็ลากปรืดไปเลย ก็เลยนี้แหละ ใช้
หน้าบ้านหมดเลย อาบน้ำอะไร อาบเสร็จก็ลากกลับ สะดวก”

3). เสื่อกระจูด เป็นวัสดุที่มีอยู่ภายในบ้าน ดัดแปลงมาใช้ในการเคลื่อนไหวกว่าที่
สามารถป้องกันการเกิดแผล ที่เกิดจากผิวหนังเสียดสีกับพื้นบ้านได้ ราคาถูก สะดวก และเหมาะ
กับการใช้ชีวิตอยู่ภายในบ้าน ในการศึกษาครั้งนี้ มีสมดุลงเพียงรายเดียวที่ใช้เสื่อกระจูดในการ
เคลื่อนไหว และสภาพภายในบ้านเป็นบ้านไม้ยกพื้น พื้นบ้านปูด้วยแผ่นไม้กระดานที่เรียบ ชาว
สะอาด ดังที่สมดุลงเล่าว่า “อยู่ในบ้าน เวลาจะไปไหนก็เลื่อนไปกับเสื่อนี้ เเลื่อนไปเอง ทำอย่างนี้
(พลาจสาธิตวิธีการเคลื่อนที่ โดยตนเองนั่งอยู่ในเสื่อ ใช้มือดันพื้น แล้วผลักเสื่อเลื่อนไป) ไปที่
หน้าประตู ถ้าจะออกไปข้างนอก ก็ขึ้นรถยนต์ ให้พี่ช่วยยกขึ้นรถ”

ดัดแปลงที่อยู่อาศัยให้สะดวกและปลอดภัย สิ่งแวดล้อมหรือเครื่องใช้ต่างๆ
ภายในบ้านที่อยู่อาศัย เดิมไม่ได้จัดไว้สำหรับ การใช้อุปกรณ์ที่มีล้อเลื่อน หรือการเคลื่อนไหวกว่าที่
ไม่ใช้ขา การดัดแปลงที่อยู่อาศัย จึงเป็นสิ่งจำเป็น เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถช่วยเหลือตัวเองได้มากที่สุด
และเอื้ออำนวยให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตร่วมกับบุคคลอื่นภายในบ้านได้ ที่อยู่อาศัย และ
สิ่งแวดล้อมที่ต้องดัดแปลง มี 4 ประการ คือ 1.) อุปกรณ์ที่ต้องใช้เอาไวใกล้ตัว 2.) ปรับพื้นให้ราบ
เรียบ 3.) เปลี่ยนที่ทางให้ขึ้น-ลงรถเข็นง่าย และ 4.) ปรับห้องน้ำให้เข้าสะดวก

1.) อุปกรณ์ที่ต้องใช้เอาไวใกล้ตัว การเคลื่อนไหวกว่าที่ไม่คล่องตัวเหมือนกับที่เคย
เป็น การหยิบใช้ข้าวของเครื่องใช้ภายในบ้านจึงไม่สะดวก อุปกรณ์เครื่องใช้ที่ผู้ป่วยจะต้องใช้
บ่อยๆ ใช้เป็นประจำ จึงต้องนำมาวางจัดไว้ใกล้ๆตัว เพื่อให้หยิบใช้ได้ง่าย และรวดเร็ว โดย
เฉพาะในผู้ป่วยที่ยังช่วยเหลือตนเองได้น้อย อุปกรณ์ที่อยู่ข้างตัวผู้ให้ข้อมูลในการศึกษาครั้งนี้ ได้
แก่ รถเข็น ขวดน้ำดื่มและแก้ว รีโมทคอนโทรลสำหรับเปิด - ปิดโทรทัศน์ โทรศัพท กระจก
หวี ชุดทำแผล ผ้าพันแผล ยาแก้ปวดแก้ไข ไม้ยาวมีตะขอสำหรับเกี่ยวเปิด-ปิดหน้าต่าง และ
กดสวิทช์ไฟฟ้า ถุงพลาสติก (สำหรับรองน้ำปัสสาวะ) พลาสติกสำหรับติดถุง ผ้าขนหนู ชัน
น้ำ กาละมังใส่ผ้า ถังขยะ ดังที่สมชัย เล่าถึงอุปกรณ์ที่อยู่ใกล้ตัว ว่า “ถุงนี้ (ถุงพลาสติกขนาด
ใส่ผ้าตาลทราย 1 กิโลกรัม) เอาไว้เปลี่ยนบ่อยๆ มี พลาสติก ผ้านี้เอาไว้เช็ดหน้า แล้วนี้ไว้
เวลาเปลี่ยนถุงก็ไว้เช็ดทำความสะอาด (มีผ้าขนหนูผืนเล็ก 2 ผืน ซุปน้ำหมาดๆอยู่ในชั้นผืนละใบ
ถึงน้ำพลาสติกใบเล็ก วางไว้ข้างเบาะที่นอน ที่นอนวางบนพื้นบ้าน) ผ้าเช็ดหน้าก็เอามาตั้งไว้เมื่อ
เช็ดเหงื่อเช็ดอะไร มีน้ำกิน รีโมททีวี มียาใส่แผล ผ้าก๊อซ สำลี กระจกก็มี กับหวีอันหนึ่ง ตอนปี
ใหม่โกนหัวก็ไม่ได้ใช้แล้ว ตอนอยู่โรงพยาบาลก็ใช้ส่องดูแผลเหมือนกัน นานๆก็ชี้เกี่ยจดู” หรือ
ที่สมควรเล่าว่า “ของใช้อะไรก็มาวางไว้ใกล้มือ รถเข็นไว้ข้างเตียง”

นอกจากนี้ ผู้วิจัยได้สังเกตเครื่องใช้ใกล้ตัว และการใช้อุปกรณ์ของสมศักดิ์ พบ
ว่า สมศักดิ์ใช้ไม้ไผ่ผ่าซีก เหลาเรียบ บากปลายเป็นดาขอ สำหรับเกี่ยวบานหน้าต่าง ให้เปิด
ปิด และกดปิดเปิดไฟฟ้า วางไม้ไว้บนที่นอนข้างตัวเสมอ โต๊ะข้างเตียงมีขวดน้ำและแก้วน้ำ ยา
แก้ไขแก้ปวด กระจก รีโมทสำหรับเปิด ปิด โทรทัศน์ อาหารแห้ง และถังขยะอยู่ข้างเตียง และ
จากการสังเกต ยังพบว่า มีโทรทัศน์วางอยู่ข้างๆ สมบูรณ์ และสมพล อีกด้วย ส่วนผู้ให้ข้อมูล
ที่สามารถช่วยตัวเอง ขึ้น-ลง รถเข็นได้ด้วยตนเอง จะวางรถเข็นหรือไม้กระดานล้อเลื่อนไว้ข้าง

เตียง หรือข้างที่นอน ส่วนผู้ให้ข้อมูลที่ ขึ้น ลง รถเข็นด้วยตนเองไม่ได้ รถเข็นจะถูกวางไว้ที่ส่วนอื่นของบ้าน และผู้ใช้รถเข็นได้เอง ก็จะเคลื่อนที่ไปในครัว ห้องน้ำ หรือที่อื่นๆ ภายในบ้านด้วยตนเอง

2.) ปรับพื้นที่ราบเรียบ อุปกรณ์ที่ช่วยการเคลื่อนที่ของผู้ป่วย จะเคลื่อนที่ไปได้ดีในพื้นที่มีลักษณะราบเรียบ และอยู่ในระดับเดียวกัน และไม่มีสิ่งกีดขวาง เช่นธรณีประตู ถ้าพื้นบ้านเดิมมีลักษณะดังกล่าว ภายหลังจากที่ผู้ป่วยกลับจากโรงพยาบาล และมาอยู่บ้านแล้ว ก็จำเป็นที่จะต้องปรับพื้นบ้านให้เอื้ออำนวยต่อการเคลื่อนที่ ผู้ให้ข้อมูลซึ่งเดิมอยู่บ้านไม้ ยกพื้น โดยเฉพาะพื้นปากไม้ไผ่ ก็ต่อเติมบ้านใหม่ เทพื้นปูนซิเมนต์ ส่วนบ้านที่มีธรณีประตู ก็จะเทพื้นเป็นทางลาดให้รถเข็นเคลื่อนที่ข้ามไปได้สะดวกขึ้น ดังที่สมชัยเล่าถึงการปรับพื้นเมื่อกลับไปอยู่บ้านว่า “เดิมเป็นบ้านไม้ยกพื้น ก็สร้างใหม่ เทพื้นนี้เลย(พื้นปูนซิเมนต์) อยู่ลำบากถ้าเป็นบ้านไม้ มันสูง ก็เลยทำแบบนี้ จะได้ช่วยตัวเองได้ ถ้าบ้านยกพื้น ข้างล่างอยู่ในดิน เข็นรถไม่ได้ ทำบ้านใหม่ พื้นนี้ก็สิ้นๆ” และสมนึกก็เล่าว่า “ประตูกลางนั้น ที่พื้นมันมีขอบธรณีประตู ก็เอาปูนมาเทเอาไว้จะได้เอารถเข็นข้ามได้”

3.) เปลี่ยนที่ทางให้ขึ้น-ลงรถเข็นได้ง่าย การขึ้น-ลง รถเข็นที่สะดวกนั้น ระดับความสูงของที่นอนต้องมีระดับเดียวกับความสูงของที่นั่งของรถเข็น หรือต่างระดับกันเพียงเล็กน้อย ดังที่สมศรีได้กล่าวถึงปัญหาของการขึ้นลงรถเข็นว่า “เตียงนี้(เตียงเฟวโรลอร์) มันสูง ขึ้นลงเองไม่ได้ ต้องให้พี่พยาบาลเขามาช่วยยก ถ้าได้เตียงเตี้ย ขึ้น ลง เองได้ ไม่ต้องลำบากใคร พี่เขา(หัวหน้าตึก) ก็กำลังหาเตียงมาเปลี่ยนให้ แต่ยังไม่ได้ ถ้าเตียงที่บ้านมันต่ำหน่อย เราก็ขึ้นรถเข็นเองได้” เมื่อมีปัญหาเช่นนี้ เพื่อความสะดวกในการดำเนินชีวิต ผู้ให้ข้อมูลจึงต้องเปลี่ยนเตียงนอน หรือพื้นที่บริเวณที่จะใช้ขึ้น-ลงรถเข็น ให้มีความสูงระดับเดียวกับรถเข็น เช่น ในกรณีของสมดุล ที่สภาพบ้านมี 2 ระดับ ส่วนของครัวเป็นพื้นปูนซิเมนต์ อยู่ระดับต่ำกว่าส่วนที่อยู่อาศัย ซึ่งเป็นพื้นไม้ เดิมมีบันไดไม้ขนาด 5-6 ชั้น ตรงส่วนเชื่อมของบ้านที่ต่างระดับ ผู้ให้ข้อมูลได้เปลี่ยน ทำบันไดใหม่ เป็นบันไดปูน มีชานพักที่บันไดระดับเดียวกับรถเข็น สำหรับเป็นที่ ขึ้น-ลงรถเข็น บนบ้านเคลื่อนที่ด้วยล้อกระจุต ในครัว และลานบ้านใช้รถเข็น ดังที่สมดุลเล่าว่า “ที่ ทำบันไดนี้ ผมออกแบบเอง ที่เป็นพื้นออกไปนั้น ก็เผื่อเอาไว้สำหรับขึ้นรถเข็นได้” หรือในกรณีของสมรัก ได้เปลี่ยนที่อยู่จากบนบ้าน(บ้านไม้ยกพื้นสูงประมาณ 2 เมตร) มาอาศัยอยู่ใต้ถุนบ้าน โดยทำแคร่ไม้ไผ่เป็นที่นอนสูงระดับเดียวกับรถเข็น ดังที่สมรักเล่าว่า “เมื่อก่อนอยู่ข้างบน พอได้รถเข็นคันนี้มา ก็มาทำแคร่อยู่ใต้ถุน (เป็นแคร่ไม้ไผ่ สูงระดับเดียวกับกับรถเข็น) เวลาขึ้นรถเข็นก็ขยับไป ขึ้นเอง ลงเองได้”

4.) ปรับห้องน้ำให้เข้าสะดวก ต้องปรับปรุงห้องน้ำใหม่ ให้มีขนาดกว้างขวางพอที่จะให้รถเข็นเข้าไปได้ มีราวยึด โถส้วมเป็นโถนั่ง เพื่อความสะดวกของการเข้าไปใช้ห้องน้ำ ดังที่สมศักดิ์เล่าถึงความสะดวกสบายในการใช้ห้องน้ำที่เหมาะสมว่า “ห้องน้ำที่โรงพยาบาล เขาทำไว้ดี สำหรับรถเข็นเข้าไปได้ โถส้วมเป็นโถนั่ง และมีที่โหนด เขาทำพิเศษสำหรับคนพิการ” เมื่อกลับมาอยู่บ้านจึงต้องปรับปรุงใหม่ ซึ่งการปรับปรุงห้องน้ำใหม่นี้ อาจทำโดยการตัด

แปลงห้องน้ำเดิมที่มีอยู่ ดังที่สมนึกเล่าว่า “กลับมาบ้าน ก็ต้องมาเปลี่ยนทำบ้านใหม่ ทำให้โสังห้องน้ำต้องกว้างให้รถเข้าได้ เราก็ทำไป ตามเรื่อง แต่บ้านนี้เป็นบ้านพัก ก็แก้ไขไม่ได้” หรือสร้างขึ้นมาใหม่สำหรับใช้ส่วนตัวก็ได้ ดังที่สมควรเล่าว่า “ในบ้านก็ปรับใหม่ ทำห้องน้ำใหม่ส่วนตัว ก็เหมือนห้องน้ำธรรมดา แต่กว้าง ได้มาจากกรุงเทพเขามอบให้มาทำ ก็มีส่วให้ช่วยตัวเองได้” ผู้ให้ข้อมูลที่ไม่ได้ใช้รถเข็นสำหรับเคลื่อนที่ในบ้าน การปรับปรุงห้องน้ำ ก็คงยังต้องทำ แต่ใช้โสังสนิดเหยียบ โดยใช้วิธีขึ้นไปนั่งบนที่เหยียบ ดังที่สมชัยเล่าว่า “ห้องน้ำก็ทำใหม่ พร้อมกับตอนทำบ้าน ใช้คนเดียว พ่อกับแม่ไปใช้ห้องน้ำข้างนอกบ้าน ห้องนี้ใช้คนเดียว ส่วก็ทำต่างๆ (โสังสนิดเหยียบ) ให้ขึ้นไปนั่งได้”

พึ่งตนเองเพื่อลดภาระ การที่ผู้ให้ข้อมูล ให้ความหมายต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาต ท่อนล่างว่า พึ่งพาและเป็นภาระ ช่วยเหลือตนเองได้น้อยลง ต้องอยู่ในความดูแลและความช่วยเหลือของผู้ดูแลเกือบจะตลอดเวลา ทำให้รู้สึกว่ ตนเองเป็นภาระ และรู้สึกเกรงใจผู้ดูแล ที่ตนเองเป็นฝ่ายรับความช่วยเหลือเพียงอย่างเดียว กลัวผู้ดูแลจะเบื่อและรำคาญ ตลอดจนมีความรู้สึกว่ ในแต่ละวัน ตนเองไม่ได้ทำอะไร และผู้ดูแลยังมีภาระงานอย่างอื่นอีก การดำเนินชีวิตจึงต้องพยายามพึ่งตนเองเพื่อลดภาระของผู้ดูแล โดยมีลักษณะ 4 ประการ คือ ช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุด ดูแลตนเองให้มีสุขภาพดี ขอความช่วยเหลือเมื่อผู้ดูแลว่าง ตลอดจนลดกิจกรรมและกินให้น้อยลง ดังนี้

ช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุด เป็นความพยายามของผู้ให้ข้อมูล ที่จะทำกิจกรรมหรือกิจวัตรประจำวันต่างๆ ด้วยตนเองให้มากที่สุดเท่าที่ตนเองจะทำได้ ในการศึกษาครั้งนี้ พบผู้ให้ข้อมูล จำนวน 4 ราย ดำเนินชีวิตโดยพยายามช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุด ดังเช่น สมศรี ที่กล่าวถึงความพยายามที่จะช่วยเหลือตนเอง เนื่องจากกลัวผู้ดูแลเบื่อ รำคาญ ว่ “เหมือนกับว่ เราจะต้องขอความช่วยเหลือเขาไปตลอดไปใช่ไหม เป็นอย่างนี้แล้ว ถ้าหากว่เราเป็นอยู่แบบนี้ คนรอบข้างจะเบื่อ กลัวเขารำคาญ ศรีจะไม่ให้เขาว่าหรก ถึงทำไม่ได้ ก็จะพยายามทำ” และผู้ดูแลก็มีงานอื่นที่จะต้องทำ ส่วนตัวเองก็ไม่ได้ทำอะไร ดังที่สมดุลเล่าว่ “ตอนแรกๆ ญาติก็ช่วยบ้าง พอนานๆก็ทำเอง เรามีความคิดว่ต้องทำเองทุกอย่าง ญาติพี่น้องนานๆก็อย่างว่ ต้องทำงานทำอะไรใช่ไหม เรายังไงๆก็ต้องทำเอง เขาก็ต้องทำงาน ต้องไป เราทำเองทุกอย่าง ไม่ใช่เขาไม่ทำให้ เขาก็จะช่วยอยู่แล้ว แต่เราอยากจะทำเอง เราก็ไม่รู้จะทำอะไร วันๆก็นอน เดียวนี้ก็ทำเองทุกอย่าง” นอกจากนี้ ก็มีความสงสารผู้ดูแล โดยเฉพาะหากผู้ดูแลเป็นบุพการี ที่เลี้ยงดูตนเองจนโตแล้ว ก็จะต้องเลี้ยงดูต่อไปอีกตลอดชีวิต ดังที่สมนึก กล่าวว่ “คือว่ ทำยังไงก็ได้ ให้ช่วยตัวเองมากที่สุด จะได้ไม่เป็นภาระของใคร คิดแบบนั้นตั้งแต่แรกเลย ถ้าเป็นภาระมาก ยิ่งไม่สบายใจ ถ้าได้อยู่คนเดียว ทำเองได้ จะพอใจแบบนั้น ไม่ต้องให้เขาเลี้ยง สงสารพ่อแม่ ต้องมานั่งดูเรา เฝ้าเรา ทำยังไงก็ได้ ให้ช่วยตัวเองให้ได้มากที่สุด ตอนนี้อยู่คนเดียวได้”

ดูแลตนเองให้มีสุขภาพดี ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 2 ราย พยายามดูแลตนเองให้มีสุขภาพดี ไม่ให้เจ็บป่วย เนื่องจากการเจ็บป่วยทำให้ช่วยตนเองไม่ไหว และเป็นภาระแก่ผู้ดูแลมากขึ้น ดังที่สมดุลกล่าวว่ “อีกอย่าง เราก็ต้องรักษาตัวเองอะไร ไม่ให้เจ็บป่วย ไม่ให้เป็นภาระ” นอกจากนี้ ในรายที่ไม่สามารถขึ้นรถเข็นโดยลำพัง เมื่อต้องไปห้องน้ำ จะต้องให้ผู้ดูแลช่วยยกขึ้น

รถเข็น ก็จะพยายามหลีกเลี่ยงการรับประทานอาหารที่อาจทำให้มีอาการอุจจาระร่วง แล้วเป็นเหตุให้ต้องเข้า ห้องน้ำบ่อยๆ ดังที่สมศักดิ์ เล่าถึงความพยายามที่จะควบคุมการรับประทานอาหารว่า “บางทีก็ท้องเสีย ถ่ายวันและหลายครั้ง ต้องลำบากเขา ให้เขายกไปยกมา นีที่ว่าผมกิน ผมต้องควบคุม อันไหนเรากินได้ อันไหนเรากินไม่ได้”

ขอความช่วยเหลือเมื่อผู้ดูแลว่าง ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 2 ราย เมื่อต้องขอความช่วยเหลือจากผู้ดูแล ก็จะดูจังหวะที่ผู้ดูแลว่างจากงานอื่นๆ รอให้ผู้ดูแลเสร็จจากงานอื่นๆ เสียก่อน หรือหากสังเกตเห็นผู้ดูแลเหนื่อยอ่อนหลังเสร็จจากงาน ก็จะรอให้ผู้ดูแลหายเหนื่อยเสียก่อน นอกจากนี้ ก็ยังสังเกตอีกด้วยว่าผู้ดูแลอารมณ์ดี พร้อมทั้งจะทำให้หรือไม่ หากยังไม่พร้อม ก็ยังไม่ขอความช่วยเหลือในเวลานั้น ดังเช่นกรณีของสมบุญฤทธิ์ ที่เล่าว่า “เราก็พยายามดูแลตัวเองไม่ให้เป็นการกระทบเพื่อน(บุคคลรอบข้าง)มาก ถ้าคนที่บ้าน(ภรรยา) งานมาก พยายามอันโน้นโน้น พยายามไม่กวน ถึงเวลาจะกิน ก็เขาทำให้เองนั่นแหละ เราต้องแล(ดู) เขาทำงานยุ่งอยู่ เราอยากกินขนมพรรณนี้ ก็ต้องทำใจ ให้เขาเสร็จงานก่อน ถึงจะกินค่อยกิน เรารู้ตัวว่าทำอะไรไม่ได้ เราก็ทำใจ ไปกวนเขาไม่ได้ เดี่ยวเขาทำให้” และสมศักดิ์ ก็เล่าในทำนองเดียวกันว่า “ผมก็เกรงใจเขาทุกเรื่อง จะให้เขามาบีบ มานวด ก็ต้องดูช่วงด้วย เวลาเขาไม่เต็มใจทำ เวลาเขาไม่พอใจคนอื่นมาก็อย่าใช้เขาก่อน..เขาก็มีงานอื่น ดูเขาเหนื่อย เราก็..แทนที่จะกิน ก็ไม่กินก่อน เราดูสภาพเขาแทนที่เราจะกินตามเวลา ก็หยุดก่อน ถ้าเขาไม่เหนื่อย ก็ค่อยบอก”

ลดกิจกรรมและกินให้น้อยลง ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 5 ราย ซึ่งยังช่วยเหลือตนเองไม่ได้ทั้งหมดหรือในระยะแรกยังช่วยเหลือตนเองได้น้อย ยังควบคุมการขับถ่ายไม่ได้ อุจจาระจะเล็ดเลอะอยู่เสมอ ต้องให้ผู้ดูแลเช็ด ทำความสะอาดหรือล้างก้นให้บนเตียง ผู้ให้ข้อมูลก็จะควบคุมการรับประทานอาหารให้น้อยลง เนื่องจากเกรงว่าผู้ดูแลต้องช่วยเหลือบ่อยๆ ดังที่สมดุส เล่าถึงตอนที่ยังไม่สามารถควบคุมการขับถ่าย และดูแลตนเองภายหลังการขับถ่ายได้ ว่า “เวลาจะกิน ก็ไม่อยากกินมากเท่าไร กลัวแน่นท้อง ลำบากเวลาจะถ่ายอะไร มันก็ไม่สบายใจ กลัวว่าพีน้องจะต้องลำบาก ต้องมาช่วยเหลือเรา เขาก็ต้องทำงาน” หรือในรายที่ลุกไปห้องน้ำด้วยตนเองไม่ได้ ต้องให้ผู้ดูแลช่วยยก ขึ้น ลง รถเข็น ก็จะพยายามลดจำนวนครั้งของการ ขึ้น ลง รถเข็น และการเข้าห้องน้ำ ตลอดจนการรวมกิจกรรมอาบน้ำ และถ่ายอุจจาระไว้ในเวลาเดียวกัน ดังที่สมศักดิ์ เล่าว่า “ผมกินน้อยล่ะ เราชี้ก็ยกไปกวนเขา ให้เขายกทุกวัน(ไปเข้าห้องน้ำ)มันก็หนักเวลาถ่ายเสร็จก็อาบน้ำเลย ผมอาบน้ำ 2-3 วันครั้ง แต่ก็เช็ดตัวทุกวันนะ”

หันหลังให้สังคมเดิม พฤติกรรมการแยกตัวเอง เป็นพฤติกรรมเบื้องต้น ที่หันเหการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ให้หันหลังให้กับสังคมเดิม การแยกตัวเอง เป็นพฤติกรรมที่เกิดขึ้นเมื่อมีความรู้สึกเศร้าโศกเสียใจ ความรู้สึกสูญเสียการเคลื่อนไหวของอวัยวะท่อนล่าง ความรู้สึกอายุที่ไม่เหมือนคนอื่น) ความรู้สึกรับสภาพไม่ได้ และความรู้สึกไร้ค่า ตลอดจนการให้ความหมายต่อการดำเนินชีวิต ว่าถูกมองในแง่ลบ อย่างไรก็ตาม การแยกตัวเอง อาจเป็นพฤติกรรมที่เกิดขึ้นเฉพาะในระยะที่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง มีความรู้สึกและให้ความหมายต่อการดำเนินชีวิตดังกล่าวข้างต้น เมื่อมีการเปลี่ยนแปลงของความรู้สึก และการให้ความหมายเป็นอย่างอื่น เช่นรู้สึกว่ามีกำลังใจ ให้ความหมายว่ารักษาหาย หรือรู้สึกว่าต้องทำใจ ก็ทำให้เกิดการ

เปลี่ยนแปลงของพฤติกรรมและการดำเนินชีวิต นอกจากนี้ ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ยังเป็นผู้ซึ่งไม่สามารถดำเนินชีวิตได้โดยลำพัง โดยเฉพาะระยะบาดเจ็บที่ยังต้องอยู่ในความดูแล และระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ที่ต้องรับการฟื้นฟูสมรรถภาพหรือการเรียนรู้การดำเนินชีวิต จึงมีความจำเป็นที่ผู้ป่วยจะต้องมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น รวมตลอดไปจนถึงช่วงเวลาที่ผู้ป่วยกลับไปอยู่ในครอบครัว ชุมชน และสังคม การมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ในระยะของการเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่างนี้ จึงเป็นการดำเนินชีวิตที่หันหลังให้สังคมเดิม โดยมีลักษณะ 3 ประการ คือ ไม่คบใครต่างคนต่างอยู่ อยู่ในกลุ่มที่เข้าใจกัน และมีโลกของตนเองอยู่ในบ้าน

ไม่คบใครต่างคนต่างอยู่ ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 8 ราย กล่าวถึงความไม่พร้อมที่จะสร้างสัมพันธ์ภาพกับผู้อื่น และไม่เป็นผู้ที่เริ่มต้นก่อนในการสร้างสัมพันธ์ภาพ เช่น การไม่อยากคุยกับใครเลย ไม่สนใจผู้อื่น เลือกคุยเฉพาะกับบางคนที่มีความเข้าใจตัวผู้ป่วย และพยายามออกห่างจากบุคคลที่ผู้ป่วยไม่แน่ใจว่าจะมีความจริงใจ หรือมีความเข้าใจในตัวผู้ป่วยหรือไม่ หรือมองในแง่ลบ การมีสัมพันธ์ภาพกับบุคคลดังกล่าว อาจกระทบกระเทือนต่ออารมณ์และความรู้สึก ผู้ให้ข้อมูลจึงตัดปัญหา ด้วยการไม่คบ ไม่คุย ไม่สูงส่ง ต่างคนต่างอยู่ ดังเช่น ในกรณีของสมศรี ที่เล่าถึงการแยกตัวเอง อยู่ที่บนเตียงในระยะแรกที่เผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ต่อมาเมื่อเรียนรู้การช่วยเหลือตนเอง และสามารถลงจากเตียงได้แล้ว ก็ยังหลีกเลี่ยงที่จะสร้างสัมพันธ์ภาพกับบุคคลบางคน ดังที่สมศรีเล่าว่า “ใหม่ ๆ ไม่อยากคบใคร มันไม่รู้ ไม่มีอารมณ์พูดกับใคร ตอนนั้นมันนอนอย่างเดียว ให้ผ่านไปวัน ๆ ตอนนี่ (หลังบาดเจ็บ 4 ปี) ศรีก็ไม่ค่อยคุย ไม่สูงส่งอย่างล้อคนนี่มีเตียงเดียวที่คุยด้วย ส่วนมากออกไปเที่ยวข้างนอกมากกว่า อย่างเตียงข้างนี้(ติดกัน) ไม่เคยคุยเลย ไม่ชอบ เพราะเวลามาขึ้นเตียง เขามองหางตา เขาไม่คุยศรีก็ไม่คุย เวลาเขาคูยกก็แกล้ง” ส่วนในกรณี ของสมนึก เมื่อได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพจนสามารถกลับมาอยู่บ้าน และกลับไปทำงาน แต่สมนึกก็เล่าถึงการกลับมาเผชิญหน้ากับสังคมอีกครั้ง ในสภาพของการเป็นอัมพาตท่อนล่าง อย่างต่างคนต่างอยู่ ว่า “อยากอยู่บ้านเฉย ๆ ไม่อยากเจอใคร ที่มาทำงานก็เป็นหน้าที่มากกว่า มันจำเป็นต้องทำ ความจริงยังไม่อยากมาทำงาน มาทำงานวันแรกนั่งก้มหน้าไม่พูดกับใครเลย ตอนนั้นก็พูดเฉพาะเป็นบางคน บางคนที่เขาไม่ค่อยสนใจเราเท่าไร ก็ต่างคนต่างอยู่ ส่วนมากจะไม่เป็นคนไปคุยกับเขาก่อน ถึงแม้ว่าจะเป็นคนที่เคยรู้จักกันมาก่อน ถ้าเขาไม่มาทักเราก่อน เราก็คงจะไม่เข้าไปทัก นอกจากจะสนิทจริง ๆ กับเพื่อนบ้านก็ไม่ยุ่งเกี่ยวกับกัน กับคนข้างบ้านเดินสะดุดก็ยังไม่เห็นผม หรือไม่ก็ทำเป็นไม่เห็นเลย ก็เป็นไปได้เหมือนกันที่ผมเองก็ไม่ได้ค่อยไปยุ่งกับเขา ถ้าใครมาตีกับเรา เราก็คงดีตอบ ใครเฉย ๆ เราก็คงเฉย ๆ”

อยู่ในกลุ่มที่เข้าใจกัน ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 ราย กล่าวถึงการมีความสุข ที่ได้พูดคุย ปรับทุกข์ ระบายความในใจ แลกเปลี่ยนประสบการณ์การแก้ไขปัญหาเกี่ยวกับเพื่อน(ใหม่) ที่มีปัญหาเดียวกัน เช่น ในกลุ่มผู้ป่วยอัมพาตที่ได้รับบาดเจ็บของไขสันหลัง (รวมถึงผู้ป่วยอัมพาตแบบทั้งตัว) หรือที่มีปัญหาใกล้เคียงกัน เช่น ในกลุ่มผู้ป่วยที่มีความพิการอื่นๆ เช่น ขาขาด ขาหัก เป็นต้น และรู้สึกว่า เพื่อนกลุ่มนี้จะเป็นกลุ่มที่เข้าใจกัน คุยกันรู้เรื่อง และอยู่ในกลุ่มเดียวกันคือ คนพิการเหมือนกัน ดังที่สมศรีเล่าถึง การมาอยู่ในโรงพยาบาล และมีเพื่อนใหม่ที่มีความพิการ ว่า “เพื่อนก็ใหม่ ก็อาจแตกต่างกัน บางทีขาหัก ขาขาด เพื่อนเก่ามันหายากแล้ว เราจะมี

แบบพวกเหมือนเรา ศรีว่าอย่างนั้น ถ้าศรีได้อยู่ร่วมกับพวกเขา มันอาจเป็นสังคมหนึ่ง เพราะเขาเป็นเหมือนเรา ที่มีความเข้าใจกันมากกว่า ถ้าเกิดศรีอยู่ร่วมกับพวกคนปกติ เดินได้ มันจะแย้งกัน ถ้าไปอยู่กับคนพิการด้วยกัน ก็จะเข้าใจกันดี” เพื่อนใหม่นี้ จะเป็นเพื่อนที่มีความเข้าใจกัน และยังคงติดต่อกันอยู่เสมอ แม้จะกลับมาอยู่บ้านแล้วก็ตาม ดังที่สมนึกเล่าถึงเพื่อนสนิทว่า “อยู่ที่โน้น(กรุงเทพฯ) เพื่อนเยอะ อยู่กับคนที่เรา..(เจียบไปครูหนึ่ง)..เพิ่งจะรู้จัก รู้จักตอนที่ป่วยเดินไม่ได้ทั้งนั้น คอยกันดูแลมากกว่าคนอื่น ๆ คอยรู้เรื่อง พวกเดียวกัน สังคมเดียวกัน เข้าใจกันมาก คือเป็นเหมือนกันอย่างนี้ เข้าใจกันมากกว่า รู้สภาพ รู้อะไร มีอะไรแบ่งกันกิน ปรับทุกข์กันได้ อยู่กันแบบสบายๆ มีอะไรก็พูดกันได้ เอ้อ..เป็นยังไงๆ ตอนนี่ถึงกลับมาอยู่บ้านแล้วก็โทรคุยกัน นี่เพิ่งโทรมาเมื่อกี้ จากกรุงเทพฯ เป็นคนกำลังจะเรียนจบ แต่ขับรถไปชนท้ายรถกระบะ แล้วคอกหัก ระดับข้อที่ 2, 3”

มีโลกของตนเองอยู่ในบ้าน ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 10 ราย เมื่อกลับมาอยู่บ้านแล้ว ก็จะมีชีวิตส่วนใหญ่อยู่แต่ในบ้าน ไม่ได้ออกไปไหนนอกบ้าน จะออกนอกบ้านเฉพาะเวลาไปโรงพยาบาล หรือไปรับการรักษาจากหมอบ้าน หรือไปติดต่อขอรับรถเข็นเท่านั้น ดังที่สมชัยเล่าว่า “ไม่ออกไปไหน ตอนนี่ ถ้าไปก็ไปโรงพยาบาล กับกลับบ้าน” หรือคำบอกเล่าของสมนึกว่า “โลกของเราอยู่ในบ้าน จะออกข้างนอกบ้างแต่น้อย”

3. การดำเนินชีวิตในระยะอยู่กับอัมพาตที่อ่อนล้า

ระยะนี้ เป็นระยะที่การเปลี่ยนแปลงต่างๆ ของการดำเนินชีวิตเริ่มลดลง และมีความคงที่มากขึ้นเรื่อยๆ กิจกรรมการดำเนินชีวิตต่างๆ ที่เคยเปลี่ยนแปลงอย่างมากในระยะก่อนรับรู้การเป็นอัมพาตที่อ่อนล้า และระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตที่อ่อนล้า ก็เริ่มเป็นกิจกรรมที่ผู้ป่วยคุ้นเคย และปฏิบัติเป็นปกติในชีวิตประจำวัน ผู้ป่วยสามารถยอมรับและปรับตัวให้เข้ากับผู้ดูแล ตลอดจนสิ่งแวดล้อมต่างๆ ภายในบ้านได้อย่างเหมาะสม การดำเนินชีวิตในระยะนี้แบ่งออกเป็น 4 ลักษณะ คือ หยุดแสวงหาการรักษา ช่วยเหลือตนเองตามศักยภาพ เป็นส่วนหนึ่งของสังคม และ ทำบุญทำทาน ดังนี้

หยุดแสวงหาการรักษา เป็นการยอมรับสภาพการดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตที่อ่อนล้า ให้ความหมายต่อการอัมพาตที่อ่อนล้าว่า เป็นความพิการตลอดชีวิต ไม่สามารถรักษาให้หายได้ การพยายามแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษาเป็นการสูญเสียค่าใช้จ่ายที่เสียเปล่า จึงหยุดกิจกรรมทุกประเภทที่เกี่ยวข้องกับการรักษา ไม่ว่าจะเป็นการนวด การช้ยาสมุนไพร การฝังเข็ม หรือวิธีการทางไสยศาสตร์ แม้จะมีผู้แนะนำว่ามีหมอดีที่รักษาได้ ก็ไม่เกิดความเชื่อความศรัทธา แต่อย่างไร

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่ามีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 4 ราย ที่หยุดกิจกรรมทุกประเภท ภายหลังจากความพยายามแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา ดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “พอว่าไม่หายแล้ว เลยปล่อยเลย ถึงรักษาไปก็หมด ก็เลยนอนเฉยๆ ไม่นวดแล้ว ยาดัม ยาบ้าน ก็เลิกหมด ไม่กินกินอาหารบำรุงอย่างเดียว แบบว่าให้อยู่ไปได้อะลอล” แม้จะมีผู้แนะนำว่ามีหมอดี ก็ไม่มีความ

เชื่อ ความศรัทธาเช่นเดิม และอาจไปรับการรักษา หากไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายใดๆ ดังที่สมชัย กล่าวไว้ว่า “มา 2 ปีหลังนี้ หามอกก็ไม่มီးอะไรดีขึ้น ก็หยุด ทั้งนวด ทั้งเป่า ทั้งมนต์ ไม่หาย ตอนนี้งถ้า มีใครมามากกว่าหมอดี ก็ไม่ไปแล้ว เชื่อแล้ว ได้ฟังออกทางทีวี ว่ามันไม่มีโอกาสแล้ว แต่ถ้าไปฟรี นั้น..ไป ถ้าไปเอง ไม่ไป ยังไงๆ ก็..(ไม่หาย)”

ช่วยเหลือตัวเองตามศักยภาพ เมื่อการดำเนินชีวิต มาถึงระยะกลับสู่ปกตินี้ ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองในระยะนี้ จะมากขึ้นเพียงใดนั้น เป็นผลต่อเนื่องมาจากการ ดำเนินชีวิตในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง โดยเฉพาะในเรื่องของการเรียนรู้การดำเนิน ชีวิต การสรรหาสิ่งอำนวยความสะดวก และการพยายามพึ่งตนเองเพื่อลดภาระ ความสามารถ ในการช่วยเหลือตนเองในระยะนี้ แบ่งออกได้เป็น 2 ระดับ คือ 1).ช่วยเหลือตนเองได้เต็มศักยภาพ ซึ่งมีการดำเนินชีวิตที่มีความอิสระ และ2).ช่วยเหลือตนเองได้บางส่วน ซึ่งมีการดำเนินชีวิต อย่างเป็นกิจวัตร ดังนี้

1).ช่วยเหลือตนเองได้เต็มศักยภาพ ในการศึกษาครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 ราย ที่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เต็มศักยภาพที่ตนเองมีอยู่ เช่น การเคลื่อนไหวกายในบ้านได้ ด้วยตนเอง ได้แก่ ลูก นิ่งเอง ขึ้น-ลงรถเข็น(หรือไม้กระดานมีล้อเลื่อน หรือใช้เสื่อกระจุตในการ เคลื่อนไหว)ด้วยตนเองโดยไม่ต้องมีผู้ช่วยเหลือ เป็นต้น การทำกิจวัตรประจำวัน ที่เป็นส่วนตัว ต่างๆ ได้ด้วยตนเอง ได้แก่ การรับประทานอาหาร อาบน้ำ ล้างหน้า แปรงฟัน เข้าห้องน้ำ ชำระ ล้างหรือทำความสะอาดการขับถ่ายอุจจาระ ปัสสาวะได้ เป็นต้น ซึ่งในกรณีนี้ ผู้ป่วยอาจยังควบคุมการขับถ่ายได้ไม่ทั้งหมด เช่นอาจยังต้องใช้สายสวนปัสสาวะ หรือใช้ถุงยางอนามัยหรือถุง พลาสติก รองน้ำปัสสาวะ แต่ผู้ป่วยสามารถเปลี่ยนและทำความสะอาดได้ด้วยตนเอง นอกจากนี้ บางรายยังสามารถช่วยงานบ้าน เล็กๆ น้อยๆ ได้ ได้แก่ กวาด เช็ดถู ทำความสะอาดบ้าน ซัก ผ้า เป็นต้น รวมตลอดไปจนถึงงานที่เป็นอาชีพ ได้แก่ พิมพ์ดีด เขียนแปลนบ้าน การเรียงไขเปิด ใส่ลัง เป็นต้น ดังกรณี ของสมควร ที่เล่าถึงกิจกรรมต่างๆ ที่ปฏิบัติอยู่ว่า “เข้าห้องน้ำ อาบน้ำ แต่งตัว ทำเองได้ ไม่มีปัญหาอะไร ช่วยเหลือตนเองได้หมด ตอนลูกเล็กๆ ก็ซักผ้า รีดผ้า ให้ลูก แต่ก่อนไม่มีเครื่องซักผ้า ก็ซักกับมือ นั่งกับพื้นแล้วยีๆ ไป แต่งตัวให้ลูกไปโรงเรียน ถักผมเปีย ... ที่เลี้ยงเปิด ก็ทำเองบ้าง ใช้คนอื่นบ้าง ให้ลูกช่วยทำบ้าง แม่ก็ทำได้ ให้เขาผสมอาหาร ไอนั้นเท่านั้น ไอนี้เท่านั้น แล้วให้เขาไปตั้งให้ในแล้ว ลูกก็ใช้รถเข็น หยิบไขเปิด มาเรียงใส่ลัง” และสมนึกก็เล่า ถึงการดูแลตนเอง ตลอดจนการช่วยเหลือผู้ป่วยคนอื่น และการกลับไปทำงาน “ตอนนี้ ทำเอง ได้หมดทุกอย่าง อาบน้ำ แต่งตัว ใส่เสื้อผ้า อยู่ได้คนเดียว ตอนอยู่โรงพยาบาล ยังช่วยคนอื่นได้ อีก วอร์ด(ward)นั้น ไม่มีคนเดินได้ ตัวเองก็เข็นรถ แล้วไปลากรถ(เข็น)อีกคันมาให้คนอื่นได้ .. ตอนกลับมาทำงาน นายก็เลยให้ไปอยู่ทำพวกนโยบาย อะไรพวกนั้น ใหม่ๆ ก็พิมพ์ดีดไม่ค่อยได้ ผิด 2 อาทิตย์ กว่าจะคล่องขึ้น ตอนนั้นก็ทำได้”

2).ช่วยเหลือตนเองได้บางส่วน ในการศึกษาครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 2 ราย ซึ่งเมื่อเข้าสู่ระยะกลับสู่ปกติแล้ว ยังคงช่วยเหลือตนเองได้บางส่วน การเคลื่อนไหวกายในบ้าน ต้องมีผู้ดูแลคอยช่วยยก ขณะขึ้นลง รถเข็น การทำกิจวัตรประจำวันที่เป็นส่วนตัวต่างๆ ต้องมีผู้ดูแลคอยช่วยเหลือเป็นบางส่วน เช่น ช่วยถูหลังเวลาอาบน้ำ ช่วยนำน้ำและอุปกรณ์ล้างหน้า เช็ด

ตัว มาไว้ที่เตียง ยกอาหารและน้ำมาวางให้ผู้ป่วยรับประทาน เมื่อถึงเวลาอาหาร นำน้ำปัสสาวะไปเททิ้ง เป็นต้น ดังที่สมศักดิ์ เล่าถึงการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันว่า “ไปห้องน้ำ เขายกไป น้องชายยก เขาก็ถือขามผม เวลาช่วยผมขึ้นรถเข็น อาบน้ำเอง ถูตัวเอง ใช้ฝักบัว สระผมเอง แต่ทำดูไม่ถึง ให้เขาถือให้ ระบบขับถ่าย ผมก็ถ่ายเอง ล้างเอง ..ผมไม่มีอะไรมาก ไม่เหมือนเด็กเล็กๆ ที่ต้องดูแลตลอดเวลา แต่ต้องรู้หน้าที่ รู้ว่าช่วงไหนเราทำอะไร ช่วงไหนเราเข้าห้องน้ำ เข้าขึ้นมาเอาน้ำมาให้ล้างหน้า แปรงฟัน ทำโอวัลติน เอาน้ำให้ก็เสร็จแล้ว เที่ยงก็เอาข้าว เอาน้ำ มาตั้ง ผมก็ทานเองได้ เสร็จก็เก็บถาดก็หมดแล้ว”

เป็นส่วนหนึ่งของสังคม การดำเนินชีวิตที่เกี่ยวข้องกับสังคมในระยะนี้ จะมีลักษณะที่เป็นส่วนหนึ่งของสังคมเพิ่มมากขึ้นกว่าในระยะการเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งมีลักษณะหันหลังให้แก่สังคมเดิม แม้ว่าการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างนี้ จะแตกต่างไปจากเดิม และไม่อาจเทียบได้กับบุคคลทั่วไป ที่สามารถเดินได้ เนื่องมาจากลักษณะของสังคมซึ่งให้โอกาสแก่คนพิการน้อย และการคมนาคมขนส่งที่ไม่เอื้ออำนวยให้คนพิการสามารถออกมาใช้ชีวิตนอกบ้านได้โดยลำพัง แต่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างก็สามารถปรับตัวได้ และกลับเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ซึ่งมีลักษณะ 2 ประการ คือ กล้าเปิดเผยตนเองมากขึ้น และเข้าร่วมกิจกรรมของสังคม ดังนี้

กล้าเปิดเผยตนเองมากขึ้น เป็นการยอมรับว่าตนเองเป็นผู้พิการ หรือให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ว่าเป็นความพิการตลอดชีวิต ในขณะเดียวกัน ก็มีความรู้สึกต่อความพิการว่าเป็นสิ่งธรรมดา ไม่รู้สึกทุกข์ร้อนกับคำว่า “พิการ” แต่อย่างใด ไม่รู้สึกอาย กล้าที่เปิดเผยความพิการของตนเอง ไม่อายที่จะเล่าถึงเรื่องราวต่างๆ ของตนเอง ไม่กลัวใครเห็น ไม่กลัวคนมอง ไม่แอบ ไม่หลบซ่อน และเริ่มออกไปนอกบ้านมากขึ้น การเปิดเผยตนเองจะค่อยๆ เพิ่มขึ้นทีละนิด ดำเนินชีวิตตามปกติของตนเอง ในการศึกษารั้งนี้ พบว่ามีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 3 ราย ที่กล้าเปิดเผยตนเองมากขึ้น ดังกรณีของสมศักดิ์ ที่ไม่อายที่จะบอกคนอื่น ๆ ว่า ตนเองพิการ และออกไปพักผ่อนหย่อนใจนอกบ้าน เป็นครั้งคราว ดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “เราปรับสภาพแบบนี้แล้ว เราพิการ ไปนั่งชายทะเลก็ไม่อาย เคยๆ อาทิตย์หนึ่งก็ออกไปเที่ยว นั่งรถยนต์ ให้น้องพาไป ไปบ้านเพื่อนบ้าง นั่งชายทะเลบ้าง ถ้ามีคนมาถามเราก็เล่าให้เขาฟัง บอกเขาไป เป็นยังไงๆ ยังช่วยตัวเองได้” และคำบอกเล่าของสมศวรร ถึงการเปิดเผยตนเองต่อสังคมนี้ จะต้องค่อยๆ เปิดเผยขึ้นทีละน้อย ดังที่สมศวรรเล่าว่า “อยู่ต่อมา เราก็ปรับตัวเข้ากันได้ ฟีๆ น่องๆ เขาก็พาไปเที่ยว ไปไหนก็ได้ มีงานมีการอะไรก็ไปได้ เป็นของธรรมดา ใหม่ๆ ก็ไม่ไป ทีหลังถึงจะไป งานก็งานกันเอง แบบฟีๆ น่องๆ พรรคพวกกันเอง พอหลังๆ งานวัดอะไรก็ไป ต้องไปที่ละขั้นๆ”

เข้าร่วมกิจกรรมของสังคม เป็นอีกบทบาทหนึ่งของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ที่กลับเข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมของของสังคม ช่วยเหลือสังคมด้วยวิธีการต่างๆ ซึ่งการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างนี้ จะช่วยให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณค่า ชีวิตยังมีความหมาย และยังเป็นประโยชน์แก่สังคม ในการศึกษารั้งนี้ พบว่ามีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 2 ราย ที่เข้าร่วมกิจกรรมของสังคม ด้วยการช่วยเหลืองานวัด และงานโรงเรียน ในท้องถิ่น ดังที่สมศวรร

เล่าว่า “ช่วยแรง ช่วยเงิน ออกความคิด ถึงเป็นแบบนี้ ก็ยังมีคนมาขอช่วยอยู่ เวลาถึงงานมีอะไรในวัด ก็ยังพิมพ์ชื่ออยู่ งานโรงเรียนอะไรก็ช่วยเหลือ”

ทำบุญทำทาน เป็นการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนา พบในผู้ให้ข้อมูล จำนวน 1 ราย ซึ่งให้ความหมายต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่างว่า เป็นโชคชะตา/ใช้เวรใช้กรรม ดังในกรณีของสมศักดิ์ ซึ่งนับถือศาสนาพุทธ เชื่อในเรื่องของเวรกรรม เชื่อว่าการที่ต้องเป็นอัมพาตก่อนล่างนี้ เนื่องมาจากการที่ตนเองเป็นทหาร เคยยิงสู้รบ เคยทำให้ผู้อื่นได้รับบาดเจ็บ และเสียชีวิตมาก่อน ตนเองจึงต้องรับกรรมเช่นเดียวกับที่เคยทำแก่ผู้อื่น การดำเนินชีวิตในระยะที่กลับสู่ปกตินี้ จึงต้องทำบุญทำทาน อุทิศส่วนกุศลแก่เจ้ากรรมนายเวร ดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “ผมก็ทำบุญบ้าง ถวายสังฆทานต่อปี ให้บาปให้กรรมของเรา(ลดลง)”

ตอนที่ 4 ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่าง

ผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่าง เป็นผู้ที่สูญเสียความสามารถในการช่วยเหลือตนเองในการดำเนินชีวิต ความช่วยเหลือและการดูแล จากบุคลากรทางการแพทย์ ผู้ใกล้ชิด ชุมชน และสังคม จึงเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่างต้องการ ทั้งนี้ก็เพื่อที่จะดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่างได้อย่างมีสุขภาพดี มีความสุข และมีคุณภาพชีวิตที่ดี ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่างมีความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล แบ่งออกเป็น 5 ประการ คือ 1.มีค่าใช้จ่ายในการกินอยู่ 2.ได้รับความรักความเอื้ออาทร 3.มีความสะดวกสบายในการดำเนินชีวิตและพึ่งตนเองได้ 4.ได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการดำเนินชีวิต และ 5.หายจากการเจ็บป่วย

1.มีค่าใช้จ่ายในการกินอยู่

เป็นความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล ด้านการเงิน เพื่อการยังชีพ ทั้งในเรื่องของการกินอยู่ การรักษาบำบัด การฟื้นฟูสภาพ ตลอดจนการดัดแปลงที่อยู่อาศัย และค่าใช้จ่ายต่างๆ ของครอบครัว ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่าผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย ต่างก็ต้องการค่าใช้จ่ายเพื่อการยังชีพ ดังที่สมชายกล่าวว่า “เงินสำคัญ จะต้องกิน ผมไม่เป็นไร ผมมีเงินเดือนช่วยชาติ ถ้าไม่มีเงินเดือนก็มีปัญหา ใครจะเลี้ยงลูก เมียก็ไปแล้ว ถ้าไม่มีเงินเดือน” ในจำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด พบว่ามีอยู่ 1 รายที่ไม่ได้รับความช่วยเหลือ/การดูแล ในเรื่องค่าใช้จ่ายในการดำรงชีวิต ถูกครอบครัวทอดทิ้งให้อยู่ตามลำพัง โดยได้รับความช่วยเหลือ อนุเคราะห์ อาหารและเศษเงินครั้งละ 5 บาท จากเพื่อนบ้าน และ บุคคลในชุมชน ดังที่สมรัก เล่าถึงความขาดแคลนในชีวิตว่า “ก็เรื่องได้อยู่ ได้กิน แล้วก็ให้อยู่สบายๆ ส่วนหนึ่งก็คือ เงิน สำหรับการกินอยู่ และค่ารักษาตอนนี้ขาดเงินอย่างเดียว ถ้าไม่มีเงินก็จะกินข้าวกับอะไร เราก็กินไม่ได้ จะไปรักษาก็ไม่ได้อะไร ..บางทีไม่มีตั้งค้กินข้าว ออกจากบ้านได้ตั้งมา 5 บาท ชาวบ้านให้ เขาให้เองไม่ได้ขอ ได้ 5 บาทก็

ซื้อปลา 5 บาท มาทอดกิน ..บางทีก็ไปกินบ้านเพื่อนที่สนิทกัน..บางวันก็ไม่ได้กินอะไรเลย ไม่มีกิน”

นอกจากนี้ มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 5 ใน 10 ราย เมื่อรับการรักษาไปได้ระยะหนึ่ง ครอบครัวระบายจ่ายทั้งของผู้ป่วย และครอบครัวทั้งหมดไม่ไหว จึงมีความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลจากสังคม โดยขอรับการอนุเคราะห์คำรักษาพยาบาล ด้วยการใช้สิทธิจากการเป็นผู้พิการ และการเป็นผู้ป่วยในพระบรมราชานุเคราะห์ ดังคำกล่าวของสมชัยว่า “ตอนแรก ก็ยังไม่รู้ ยังไม่ได้คิด ตอนที่ผ่าตัดใหม่ๆ เราก็บีบเงิน ผ่าตัดแรกๆ นั้น 7 พันกว่า กลับมาขายวัว หมดยะ พวกพี่ที่ทำงานป่าไม้ด้วยกัน (สมชัยเคยไปเป็นลูกจ้างชั่วคราวในช่วงปิดเทอม) ก็ไปช่วยเหลือ หมอ..(ระบุชื่อแพทย์) ก็ช่วยจนไม่รู้จะช่วยยังไงแล้ว ช่วยทุกอย่างเลย เรื่องยา เรื่องอะไรต่อมาก็ใช้บัตร บัตรราชินี ตอนที่กลับมาช่วงแรก ท่าน(สมเด็จพระนางเจ้า พระบรมราชินีนาถ) เสด็จที่คลอง ที่ป่าไม้ ก็ไปหาแพทย์หลวง แล้วทำบัตร (เป็นคนใช้ในพระบรมราชานุเคราะห์) มาทีหลัง 2 ปีกว่าแล้ว กว่าจะไปทำบัตรพิการ ที่กรมสงเคราะห์(กรมประชาสงเคราะห์)ทำให้” ส่วนสมพลแม้จะให้ความหมายต่ออัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ แต่หลังจากบาดเจ็บแล้ว รายได้ของครอบครัวลดลง สมพลเล่าว่า “แต่ก็ปรึกษากับแฟน(ภรรยา) ว่า ไปทำบัตรคนพิการก็ดีเหมือนกัน บางทีเราจะได้สิทธิพิเศษอะไรบ้าง”

2.ได้รับความรักความเอื้ออาทร

เป็นความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลด้านจิตใจ จากบุคคลรอบข้าง ทั้งจากบุคลากรทางการแพทย์ ผู้ดูแล (ซึ่งเป็นสามี/ภรรยา ญาติ พ่อ แม่ พี่น้อง) เพื่อน ชุมชน และสังคม ความต้องการความรักความเอื้ออาทร มีอยู่ในทุกระยะของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาต ท่อน แบ่งออกเป็น 4 ประการ คือ ดูแลเอาใจใส่ เป็นกำลังใจไม่ทอดทิ้ง รู้ใจตอบสนองความต้องการได้ ตลอดจนได้รับการยอมรับและน้ำใจจากสังคม ดังนี้

ดูแลเอาใจใส่ ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 10 ราย กล่าวถึงความต้องการการดูแลเอาใจใส่ว่า สามารถช่วยให้เกิดความรู้สึกสบายใจ มีความเป็นอยู่ที่ดี และมีความสุข หากไม่ได้รับการดูแลเอาใจใส่ที่ดี ชีวิตก็จะปราศจากความสุข และอาจตายด้วยความตรอมใจได้ ดังที่สมบุญณ์กล่าวว่า “คนไม่สบายมันเกี่ยวกับลูกเมีย ถ้าลูกเมียไม่เอาใจใส่ คนนั้นก็ตายเร็ว แต่นี่ลูกเมียเอาใจใส่ดี ก็สบายใจ” หรือดังที่สมดุกลกล่าวว่า “เราเป็นอย่างนี้ ถ้าไม่มีคนเอาใจใส่นั้น โห้ย..ลำบากคงอยู่ได้ไม่นาน ตายง่ายหน่อย จะกินก็กินลำบากอะไร มีอยู่คนหนึ่งเป็นอย่างเรา ญาติไม่เอาใจใส่ อยู่ 4 ปี ก็ตาย เรานั้นอยู่สบาย มีพร้อม แต่เรารู้ว่า ถ้าเป็นอย่างนี้ ไม่มีคนดูแล จิตใจมันจะลำบากมากเลย จิตใจมันไม่แจ่มใส ก็ตายได้” ส่วนผู้ที่ไม่ได้รับการดูแลเอาใจใส่จากภรรยา และญาติพี่น้อง ก็จะมีสภาพจิตใจที่หดหู่ เช่น กรณีของสมรัก ซึ่งตั้งแต่ย้ายลงมาอยู่ใต้ถุนบ้านแม่และน้องสาว ก็ไม่เคยดูแลช่วยเหลือ ไม่หาข้าวหาน้ำมาให้อย่างที่เคยกทำ ไม่ช่วยเปลี่ยนแผลที่ก้นกบให้ ฯลฯ ทั้งหมดนี้ สมรักต้องช่วยตัวเองโดยลำพัง มาประมาณ 4 - 5 เดือนแล้ว สมรัก

เล่าถึงความรู้สึก ที่ได้รับการปฏิบัติเช่นนี้ ด้วยน้ำเสียงที่น้อยใจและสิ้นหวังว่า “ไม่รู้...จะบ้าแล้ว”

นอกจากนี้ การดูแลเอาใจใส่ จะต้องมีความนุ่มนวล ทำด้วยความเต็มใจไม่รังเกียจ มีความพร้อมที่จะดูแลตลอดเวลา และให้ความปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อน ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 ราย กล่าวถึงความต้องการที่จะได้รับการดูแลเอาใจใส่อย่างนุ่มนวล ทั้งคำพูด กริยาท่าทาง และการสัมผัส ดังที่สมศรี ได้เล่าถึงความประทับใจที่ได้รับการดูแลเอาใจใส่ ให้การสัมผัสที่นุ่มนวล จากพยาบาลว่า “การดูแลเอาใจใส่ ชาติไม่ได้เลย มันจำเป็น ศรีได้หมดแล้ว ที่พี่(พยาบาล)เขาให้ เขาก็เอาใจใส่เหมือนน้อง ถ้าไม่มีอะไร ก็จะถามว่า วันนี้เป็นไง ไข้มีมั๊ย ถ้าไข้เขาก็จะห้วงเราอีก มาจับตัวดู บางทีศรีหลับ เขาก็มาจับ ศรีก็พอใจแล้วนะ แค่นี้ ไม่อยากได้อะไรมากกว่านี้แล้ว ศรีรักหมดทุกคนเลย” หรือคำกล่าวของสมควร ที่กล่าวถึงการดูแลที่แข็งกระด้าง อาจกระทบต่อความรู้สึกของผู้ป่วยได้ว่า “ถ้าคนที่แบบนี้ เทียวหยาบ(คำพูด และการกระทำที่แข็งกระด้าง) อะไรไม่ได้ บางทีมันสิ้นคิดได้” ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 4 ราย กล่าวถึงความต้องการที่จะได้รับการดูแลด้วยความจริงใจ เต็มใจ ช่วยเหลือการทำการกิจวัตรประจำวันทุกอย่าง ดังที่สมพลกล่าวถึง การดูแลจากภรรยาที่ไม่เคยแสดงความรังเกียจเลยว่า “ที่เขา(ภรรยา) ดูแลก็ดีมาก ทุกสิ่งทุกอย่างดี ไม่มีปัญหา ทั้งเรื่องสวนชี่ สวนเหยี่ยว เก็บล้าง เขาไม่รังเกียจอะไร แล้วก็เต็มที่ เต็มใจ เราก็ไม่ต้องการอะไรพิเศษไปกว่านี้แล้ว” หากผู้ดูแลให้การดูแลที่ไม่เต็มใจ หรือรังเกียจ ผู้ให้ข้อมูลก็จะสามารถสัมผัสความรู้สึกนั้น อย่างไม่สบายใจและไม่ต้องการ ดังที่สมศักดิ์กล่าวว่า “ถ้าลูกหลานไม่ดูแล ก็ทำให้รู้สึกไม่พอใจ เรื่องแบบนี้ ทำให้ผมหนักใจอยู่ แบบเราดูออก ดูกริยา ดูท่าทาง ดูว่าเต็มใจทำให้เราหรือเปล่า” ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 2 ราย กล่าวถึง ความต้องการที่ต้องมีผู้ดูแลตลอดเวลา สามารถขอความช่วยเหลือได้ทุกเมื่อที่ต้องการ ดังที่สมบุญเล่าว่า “ผมไม่เคยว่าไม่มีคนเฝ้า มีประจำตลอดเวลา จะทำอะไร เรียกถึงเขาก็มาช่วย” หรือคำกล่าวของสมศักดิ์ ที่แสดงความต้องการอย่างชัดเจนว่า “ในใจผม อยากจะหาคนที่ ไม่มีพันธะเท่าไร (หมายถึงไม่มีงานบ้านอื่น ๆ) มาดูแลผมโดยเฉพาะ จ้างโดยเฉพาะ เราไปไหนก็ไปนั้น จะไปเที่ยว ไปพักผ่อน หรือไปชายทะเลอะไรก็ไป” ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 2 ราย กล่าวถึงความต้องการการดูแลเอาใจใส่ ที่จะช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อน โดยเฉพาะการเป็นแผลกดทับ ดังที่สมศักดิ์ เล่าถึงประสบการณ์และการดูแลที่ปลอดภัยว่า “2 วัน ก็เริ่มพองตามที่กันแล้ว เพราะเหงื่อบ้าง เยี่ยวบ้าง ถ้าเขาทำให้ดี ก็ไม่เป็นแผลกดทับ ดูเพื่อนผม พอใหม่ๆก็เอาฟองน้ำรองบนเตียง หนาหน่อย มันก็ไม่มีแผล”

เป็นกำลังใจไม่ทอดทิ้ง ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 5 ราย กล่าวถึงความต้องการที่จะได้รับกำลังใจ และการปลอบใจว่า สิ่งที่อยู่ป่วยได้สูญเสีย ไม่ใช่สิ่งเลวร้ายที่สุด ยังมีคนอื่นที่ต้องสูญเสียมากกว่านี้ เช่น เป็นอัมพาตแบบทั้งตัว ลุกขึ้นไม่ได้ ดังที่สมควรเล่าว่า “ก็ต้องปลอบใจ ยกตัวอย่างให้ฟัง ว่าคนที่เป็นอย่างเรายังมี บางคนก็ลุกขึ้นไม่ได้ ต้องนอนอยู่อย่างเดียวก็นั่ง” ตลอดจนการชี้ให้ผู้ป่วยมองเห็นคุณค่าของตนเอง ดังที่สมศักดิ์ เล่าถึง การได้รับการปลอบใจจากพยาบาล ในช่วงที่มีความรู้สึกเสียใจว่า “น้ำตาผมไหลตลอด พยาบาลก็ปลอบใจว่า ไม่ต้องร้อง เราทำเพื่อประเทศชาติ ทางการเขาไม่ทิ้ง” หรือการให้กำลังใจจากญาติ พ่อแม่พี่น้อง ว่าสามารถ

เลี้ยงดูผู้ป่วยและลูกได้ ดังที่สมควรกล่าวว่า “พ่อกับแม่ก็พูดปลอบใจ ว่าทำใจให้สบาย เขาเลี้ยงดูได้ ไม่ต้องกลัว ลูกอะไรเขาเลี้ยงให้ได้ พี่ๆน้องๆก็จะช่วยกัน แบบว่าต่างคนต่างช่วยเหลือ” หรือสมศักดิ์ ทหารผ่านศึกที่ถูกยิงในการต่อสู้กับผู้ก่อการร้าย เมื่อ 20 ปีก่อน เล่าถึงการได้รับพระมหากรุณาธิคุณ จากสมเด็จพระเทพรัตนราชสุดาฯ สยามบรมราชกุมารี ว่า “ตอนที่ม่ีกำลังใจมากก็ตอนที่ สมเด็จพระเทพฯ เสด็จมาเยี่ยม ผมพิเศษเลยนะ พระเทพฯก็เสด็จมาข้างผม ทรงให้กำลังใจให้สู้ต่อไป ถึงตัวจะพิการ แต่ใจเรายังอยู่ ให้สู้ต่อไป เพราะทางการไม่ทอดทิ้ง มูลนิธิสายใจไทยอะไรพวกนั้น ผมก็รู้สึกดีในใจใจ (เล่าด้วยแววตาแสดงความปลาบปลื้ม) ตอนนั้นยังพูดไม่ได้ก็ร้องอีก...”

รู้ใจตอบสนองความต้องการได้ ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 5 ราย กล่าวถึงความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล จากพยาบาลที่มีความรู้ ความเข้าใจในผู้ป่วยอัมพาตก่อนล่าง ระบุว่าผู้ป่วยไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายปัสสาวะ และอุจจาระ ดังที่สมดุลงกล่าวว่า “ก็เรื่องพยาบาลอยากให้เราเข้าใจว่าเราเป็นโรคอะไร ที่เราไปโรงพยาบาลไม่ใช่เราเป็นโรคติดเชื้อมาอย่างเดียว โดยที่ไม่รู้ว่าเราเดินไม่ได้ เยี่ยวไม่ได้ ชี้ก็ไม่มีรู้สึก ถึงแม้ว่าเราจะไปด้วยโรคอื่น ก็อยากให้เราเดินไม่ได้ เรามีอย่างอื่นมากกว่าที่เป็นอยู่ เป็นอย่างอื่นอีก” ต้องการได้รับการดูแลเรื่องการขับถ่ายโดยไม่ต้องร้องขอ ดังที่สมศรีเล่าว่า “เรื่องชี้ อยากให้เขาล้าง(อุจจาระ) ให้ทุกวัน (พยาบาล)บางคนเขาไม่ล้างให้ บางคนเขาไม่ตาม ศรีก็ไมกล่าบอก มันจะแน่นท้อง มีคนหนึ่ง จะถามทุกครั้ง ที่แกทำแผล หรืออยู่เวร จะถามว่าล้างชี้แล้วยัง อึดอัดมั๊ย มีชี้มั๊ย ถ้ากล้า(หน้าท้อง)นั้นเราจะรู้ใจ แกจะมาล้างให้ แกดี” ตลอดจนความช่วยเหลือในส่วนที่ไม่สามารถทำด้วยตนเอง ดังที่สมนึกว่า “บางที่เราต้องไปตีก่อนพยาบาล เราไม่มีญาติ ต้องไปเอง แก(พยาบาล)ก็พาไป พาไปส่งคนส่งเคราะห์ ไปช่วยโทรศัพท์ ช่วยทุกอย่างดีพยาบาลคนนั้น บางทีแกก็พาไปเที่ยวทั่ว ก็อยากให้คุณดูแลให้มากกว่าที่เป็นอยู่ เพราะว่าบางที่เราต้องการโน่น ต้องการนี่ แต่เราทำไม่ได้ ช่วยตัวเองไม่ได้ เราก็อยากให้เราช่วยเหลือเฉพาะในส่วนที่เราทำไม่ได้”

นอกจากนี้ ผู้ให้ข้อมูล ยังมีความต้องการให้พยาบาล และผู้ดูแลมีความเข้าใจถึงปัญหาด้านจิตใจ และตอบสนองความต้องการด้านจิตใจได้ เช่น มีเวลาพูดคุย และรับฟังปัญหาของผู้ป่วย ดังที่สมนึกกล่าวถึงพยาบาลที่รู้ใจว่า “พยาบาลที่เข้าใจเรา ดูแลเอาใจใส่อย่างดี รู้ว่าเราต้องการอะไร จากสืบทว่าคนมีอยู่คนเดียว ที่เข้าใจ ที่เราคุยเรื่องส่วนตัวได้” และสมดุลงกล่าวถึงพยาบาลว่า “พยาบาลน่าจะพูดกับคนไข้บ้าง จะช่วยให้จิตใจสบายขึ้น ที่มีพยาบาลคอยรับฟัง ไม่ใช่เดินผ่านไปเฉยๆ” ไม่ควรปล่อยให้ผู้ป่วยต้องคอยนาน ไม่บังคับผู้ป่วยให้ทำกิจกรรมต่างๆที่ไม่สมัครใจ ไม่เข้มงวดกับกฎระเบียบมากเกินไป ดังที่สมนึกเล่าว่า “ไม่อยากให้เข้มงวดกับระเบียบโรงพยาบาลมากเกินไป อย่างเช่น สุนัขหรือ บางคนอดไม่ได้ สุนัขระบายอารมณ์ ก็ทำเป็นมองไม่เห็นบ้าง” หรือที่สมศรีเล่าว่า “ตอนนี้เขา(พยาบาล) ก็ปฏิบัติดีนั่นแหละ แต่ว่าเวลาเปลี่ยนสายเยี่ยวอะไร ศรีอยากให้เราปรับเปลี่ยนให้ กว่าจะมาเปลี่ยนอะไรศรีเจ็บท้อง บางทีถ้าเข็มมากๆ มันก็จะเข็มไปเลอะแผล บางคน เอ้อ...เดี๋ยวที่เปลี่ยนให้นะ แต่เราต้องนั่งรอเป็นชั่วโมง ปวดท้องมันจะเยี่ยวไม่ออก ...อยากให้เรา(พยาบาล)ตามใจด้วย(ยิ้มอย่างประจบ) ไม่ชอบให้บังคับ เบื่อ ถึง

มาอยู่โรงพยาบาล ศรีก็รู้ว่าเราต้องอยู่ในความดูแลของเขา แต่เราก็อยากอิสระ เป็นตัวของตัวเองบ้าง ไม่ใช่ต้องอยู่ในบังคับบัญชา อย่างเช่น 4 ทุ่มต้องนอนนะ”

ได้รับการยอมรับและเข้าใจจากสังคม ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 2 ราย กล่าวถึงความต้องการให้ผู้ร่วมงาน โดยเฉพาะ บุคคลที่เคยรู้จักกัน เคยทำงานร่วมกันมาก่อนที่จะได้รับบาดเจ็บ ทักทายพูดคุยตามปกติ ตลอดจนมีน้ำใจเล็กๆน้อยๆ หรือชวนคุยเพื่อความสบายใจบ้าง นอกจากความมีน้ำใจ และการยอมรับถึงการมีตัวตนในสังคมแล้ว ยังต้องการการยอมรับในเรื่องความสามารถจากสังคม เหมือนกับคนธรรมดาที่เดินได้คนหนึ่ง ที่ยังมีความสามารถทำงานได้ เช่นเดียวกับคนอื่นๆ ดังคำกล่าวของสมนึกว่า “ผมอยากให้คนยอมรับมากกว่า ให้ยอมรับเราให้อยู่ในสังคมได้เหมือนกับคนธรรมดา เหมือนกับคนเดินได้ โดยเฉพาะพวกเพื่อนๆ เพื่อนร่วมงาน ให้ยอมรับเราบ้าง ไม่ต้องมาช่วยอะไรหรอก แต่คุยบ้าง ทักทายบ้าง เคยอยู่ด้วยกัน เคยทำงานด้วยกัน ก็แค่ทักทายกันตามปกติ เห็นเราเป็นอะไร ตัวประหลาดอะไร แล้วก็อยากให้มีน้ำใจ ช่วยเหลือ เล็กๆน้อยๆ แต่หายาก มองยังไม่มองเลยบางที อย่าย่ำแต่เข้ามาคุยเลย เพื่อนกันเคยอยู่ด้วยกัน เป็นเพื่อนซี้อยู่”

3. มีความสะดวกสบายในการดำเนินชีวิต และพึ่งตนเองได้

เป็นความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลเกี่ยวกับการทำกิจกรรมต่างๆ ในการดำเนินชีวิตประจำวัน ในการศึกษาคั้งนี้ พบว่า ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 8 ราย กล่าวถึงความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลให้ได้รับความสะดวกสบาย และสามารถพึ่งตนเองได้ในการดำเนินชีวิต ซึ่งมี 3 ประการ คือ มีรถเข็นที่ผ่อนแรงในการเคลื่อนที่ อยู่ในสิ่งแวดล้อม/ที่อยู่อาศัยที่เหมาะสม และมีถนนหนทางที่เหมาะสมกับการใช้รถเข็น ดังนี้

มีรถเข็นที่ผ่อนแรงในการเคลื่อนที่ ผู้ให้ข้อมูลต้องการรถเข็นที่สะดวกต่อการขึ้น-ลง ขยับเคลื่อนที่ได้ด้วยเครื่องยนต์เพื่อผ่อนแรง และเดินทางในระยะทางที่ไกลๆ ได้ เมื่อต้องออกไปใช้ชีวิตนอกบ้าน สามารถใช้รถเข็นทั้งบนพื้นถนน และพื้นดิน ดังที่สมชัยกล่าวว่า “คิดอยากได้รถนั่งให้มันสะดวกๆหน่อย พอดูทีวี นึกอยากได้ รถนั่งแบบกดปุ่มอะไร ที่ใช้มอเตอร์ให้มันเดิน ก็คิดว่า น่าจะลงไปข้างล่างได้บ้าง ถ้ามีรถอะไรที่สะดวก ไปได้บนถนน บนดินก็ได้ ขึ้นก็สะดวก เรา ก็อยากสะดวกทุกสิ่งนั่นแหละ แต่ทำไม่ได้” หรือความต้องการของสมรัก ที่ต้องช่วยเหลือตนเองทุกอย่าง และกล่าวว่า “ก็อยากได้รถเครื่องอีกคัน อย่างนี้แหละ (รถเข็นแบบคันโยก:จักรยาน) แต่เป็นรถเครื่อง ก็จะไปได้สะดวกขึ้น เวลาไปโรงพยาบาล(ประมาณ 7-8 กิโลเมตร) ไปเอาผ้าก๊อซ ก็ไม่เหนียว”

อยู่ในสิ่งแวดล้อม/ที่อยู่อาศัยที่เหมาะสม เป็นความต้องการความช่วยเหลือ ในการดัดแปลงที่อยู่อาศัยภายในบ้าน ให้มีความเหมาะสม สะดวกสบายในการดำเนินชีวิตประจำวัน เช่น มีที่นอนที่สามารถขึ้น-ลงจากรถเข็น หรืออุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ ได้ง่ายและสะดวก เครื่องใช้ต่างๆ จัดวางไว้ใกล้มือ หรือบริเวณที่สามารถหยิบได้ง่ายขณะนั่งบนอุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ มีห้องน้ำที่เข้าไปใช้ได้สะดวก ซึ่งอาจจะต้องจัดไว้เฉพาะสำหรับผู้ป่วย ดังที่สมชัยกล่าว

ว่า “ก็..หลายอย่าง ความสะดวกในชีวิตประจำวันเป็นเรื่องจำเป็น ให้สะดวกที่สุด จะทำอะไรก็ต้องให้สะดวก เช่น ห้องน้ำ ที่นอนอะไร ก็ให้ขึ้นลงสะดวก ของใช้อะไรก็ต้องอยู่ที่เรียกๆกับพื้น (ผู้ให้ข้อมูล ใช้ไม้กระดานล้อเลื่อนภายในบ้าน) น้ำอะไรก็อยู่เรียกๆพื้น ได้ล้างหน้าอะไร ได้เช็ดตัว แล้วสวมก็ทำง่ายๆ ให้ขึ้นไปนั่งได้” และสมดุลกก็กล่าวเดี่ยวเช่นกันว่า “มีห้องเล็กๆอย่างนี้ ส่วนตัว คนที่เป็นอย่างนี้ เรื่องนี้หนักมาก สำหรับคนพิการ ต้องมีห้องส่วนตัว มีน้ำอะไรอย่างนี้ทุกอย่าง (มีน้ำประปาเปิดใช้ได้เองตามที่ต้องการ ไม่ต้องรอคนอื่นตักให้) ถ้ามีทุกอย่างนะ ก็จะทำอะไรเองได้”

มีถนนหนทางที่เหมาะสมกับการใช้รถเข็น ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ต้องใช้รถเข็น เมื่อต้องออกมาใช้ชีวิตนอกบ้าน แต่มีปัญหาพื้นถนนที่ไม่อำนวยต่อการใช้รถเข็น การออกมาใช้ชีวิตนอกบ้านโดยลำพังจึงเป็นอุปสรรคมากสำหรับผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ผู้ให้ข้อมูลจึงมีความต้องการถนนที่มีลักษณะ เรียบ แข็ง ดังคำกล่าวของสมนึกว่า “ถ้าได้ถนนซีเมนต์แบบข้างหน้านั้นก็ดี จะกลับ(จากที่ทำงาน) เมื่อไหร่ก็ได้ จะไป(ทำงาน) เมื่อไหร่ก็ได้ ถ้ายังงี้ก็ขนาดนี้ก็ได้แล้ว(ชี้ที่ถนนดินหน้าบ้าน เป็นดินเรียบ แน่น ไม่มีกรวดหิน) ก็ไปได้แล้ว ตรงนั้น(ถนนลูกรัง ก่อนถึงที่ทำงาน) หินเยอะ แล้วสูงด้วย เป็นเนิน เหนือกว่าจะไปถึง ถ้าฝนตก ดินแน่นจะไปง่าย วันไหนแดดออก แล้งหลายๆวัน ดินแห้ง มันจะยวบๆ ไปก็ติด บางทีไปชนลูกหิน แแทบจะหล่นจากรถ”

ความต้องการความสะดวกสบายในการดำเนินชีวิตดังกล่าวข้างต้นนี้ ก็จะเป็นความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล ที่สามารถตอบสนองความต้องการการพึ่งตนเอง ช่วยเหลือตนเองในการดำเนินชีวิตประจำวันอย่างอิสระ จะทำอะไร อย่างไร เมื่อใด ก็ได้ โดยไม่ต้องอาศัยพึ่งพาผู้อื่น ดังที่สมดุลกกล่าวว่า “ถ้ามีทุกอย่างนะ (ความสะดวกภายในบ้าน) ก็จะทำเองได้ อยากทำเองด้วย เพราะมีความรู้สึกที่จิตใจมันสบาย ที่ได้ทำนั้น ทำนี้ คนเรา ถ้าจิตใจไม่สบายนั้นไม่ได้ทำอะไรแล้ว นอนอย่างเดียว” หรือคำกล่าวของสมนึกที่ว่า “ช่วยตัวเองได้ ไม่ต้องพึ่งพาคนอื่นให้มากนัก สามารถอยู่คนเดียวได้ ไม่ต้องให้ใครมานั่งเฝ้า เหมือนกับเราเป็นอะไร ทำอะไรไม่ได้ อยากอยู่คนเดียว ทำนั้น ทำนี้ได้” หรือสมศรีก็กล่าวในทำนองเดียวกันว่า “ถ้าขึ้น ลง เองได้ เราจะไปตอนไหน จะขึ้นตอนไหนก็ได้ ถ้าเตียงเดี่ยวๆ ก็แน่นนอนเลย จะขึ้นเองก็ครั้งก็ได้ นี้อย่างช่วงเช้า อาบน้ำอะไรเสร็จก็ต้องรีบลง ให้พี่ (พยาบาล) เขาช่วยยก เพราะถ้าขึ้นลงหลายครั้ง พี่เขาก็เหนื่อยเหมือนกัน บางคนปวดหลังนะที่มายกเรา ถ้าได้เตียงเดี่ยว ขึ้น ลง เอง ไม่ต้องลำบาก แกรมไม่รบกวนใครเลยนะ เราอยากทำเอง”

4. ได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการดำเนินชีวิต

เป็นความต้องการได้รับความช่วยเหลือ/การดูแล โดยการให้คำแนะนำ การสอน การฝึกทักษะ ในการดำเนินชีวิต ให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ตั้งแต่การขยับตัว ลุกนั่ง การนอน การขึ้นลงรถเข็น การป้องกันภาวะแทรกซ้อน การกลับมาดำเนินชีวิตอยู่ที่บ้าน ตลอดจนการฝึกอาชีพ ในการศึกษาค้นคว้า พบว่ามีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 6 ราย ที่กล่าวถึงความต้องการ ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการดำเนินชีวิต ดังที่สมชัยได้กล่าวไว้ว่า “เขาก็สอน ก็แนะนำอยู่ แต่ก็

จำเป็น การช่วยตัวเอง การลุกขึ้น การนอน การป้องกันแผล เขาก็แนะนำตลอด การสวนนี่อะไร ก็หมอบอก ใส่ถุงยางอนามัยก็แนะนำ ก็อยากให้ช่วยสอนนั่นแหละครับ เรื่องช่วยตัวเองยัง ถ้ากลับบ้านต้องทำอะไร ก็ต้องสอนอะไรแล้วให้คนไข้แข็งแรงก่อน ช่วยเหลือตนเองได้ก่อน ค่อยให้กลับบ้าน ตอนนั้น ยังใหม่ๆ มันไม่รู้เรื่อง ไม่นึกว่าคนพิการเป็นยังไง ไม่เคยเจอ ตัวเองก็อยากกลับบ้าน” หรือความต้องการของสมพลที่เล่าว่า “ถ้าเขาไม่สอน เราก็ทำไม่ถูก เหมือนกับวันก่อน ที่ว่าเราเอาสายยางสวนไม่เข้า เราก็แห่ยกเดียว มันก็อึกเสบ ตอนนั้น หมอเขาก็ยังไม่บอกว่า ถ้าใส่ไม่ได้ให้เอาออกก่อน พอไปหาหมอบ เขาก็ว่า เออ..ไม่ได้ ถ้าไม่เข้าก็ต้องมาเอาเส้นอื่น เอาใหม่ก็ได้รู้แหละ ที่นี่” ส่วนสมนึก ต้องการคำแนะนำ และการฝึกทักษะในสาขาอาชีพว่า “ตอนที่รู้ว่า เดินไม่ได้ ก็อยากฝึกอาชีพ หรืออะไรที่... ที่ทำได้ ฝึกเราได้ ให้เราไปประกอบอาชีพอะไรได้ อยากได้ อย่างพวกพิมพ์ดีดอะไร คอมพิวเตอร์อะไร ไม่มี ถ้าได้ฝึกอาชีพ ก็ดี”

นอกจากการให้คำแนะนำ การสอน และการฝึกทักษะ ในขณะที่อยู่ในโรงพยาบาลแล้ว ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 1 ใน 6 รายนี้ ยังต้องการให้มีการติดตามไปเยี่ยมที่บ้าน เพื่อการประเมินผล และให้ข้อมูลเพิ่มเติม ในส่วนที่ยังทำไม่ถูกต้อง เกี่ยวกับการดำเนินชีวิต ดังที่สมศรีแสดงความต้องการว่า “ก็อยากให้พี่เขา(พยาบาล) ตามไปดูที่บ้าน ไปดูว่าเราทำถูกวิธีที่เขาสอนมั๊ย บางทีแม่ดูนั้น ถ้าแผลไม่ดี แม่ไม่ใช้กล้ำพามาโรงพยาบาล เพราะแม่แกไม่รู้ แกไม่กล้า เพราะออกลำบาก แม่ต้องรอให้พี่เขามาก่อน แล้วถามความเห็นก่อนว่า แบบนี้ต้องพามาโรงพยาบาลมั๊ย แล้วมากับพี่เขาเลย เราก็ต้องการ(ให้สอน)หมด นั่นแหละ ที่เกี่ยวกับการดำเนินชีวิต”

5. การหายจากการเจ็บป่วย

เป็นความต้องการที่จะได้รับความช่วยเหลือให้หายจากการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ในการศึกษารั้งนี้ พบว่า ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 3 ราย ซึ่งในระยะที่ให้ความหมายต่ออัมพาตท่อนล่างว่า สามารถรักษาให้หายได้ จะมีความต้องการที่จะหายจากอัมพาตท่อนล่างโดยเร็ว และกลับมาเดินได้อีกครั้ง ตลอดจนจรรยาบรรณที่จะให้ความร่วมมือในการรักษาทุกประการ ดังที่สมนึก เล่าถึงระยะที่คิดว่า อัมพาต เป็นแล้วหายได้ ว่า “ตอนอยู่โรงพยาบาล อยากรักษาให้ดีที่สุด มีอะไรจะทดลองก็ได้เต็มที่ คืออยากหาย มีอะไรใหม่ๆ ก็ยอมทดลอง จะผ่าตัดอะไรก็เอาหมด” และสมควร ก็กล่าวว่า “ใหม่ๆ ก็อยากให้หาย พยายามปล้ำเข้าว่าให้หาย ตามใจออกเงินเท่าไร” ส่วนสมพล ซึ่งให้ความหมายต่ออัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ ตลอดระยะเวลาที่ทำการรักษา ก็ตอบคำถาม ที่ถามถึงความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลว่า “ไม่รู้จะให้ช่วยอะไร ช่วยให้หายเร็วๆ” นอกจากนี้ มีผู้ให้ข้อมูลอีก จำนวน 2 ราย ซึ่งแม้จะให้ความหมายต่ออัมพาตท่อนล่างว่าเป็นความพิการตลอดชีวิต ก็ตาม แต่ในส่วนลึกของจิตใจ ก็ยังคงต้องการให้เกิดปาฏิหาริย์ ดังที่สมชัยกล่าวว่า “เผื่อว่าอาจจะเดินได้บ้าง ถ้าเกิดมียาดีมาจากเมืองนอก ...หรือบางที นอนๆตื่น เข้าขึ้นมา แล้วเดินได้” หรือดังคำกล่าวของสมนึกว่า “ความหวังก็มีบ้างเหมือนกัน แต่น้อย เผื่อว่าสักวัน จะมีปาฏิหาริย์...”

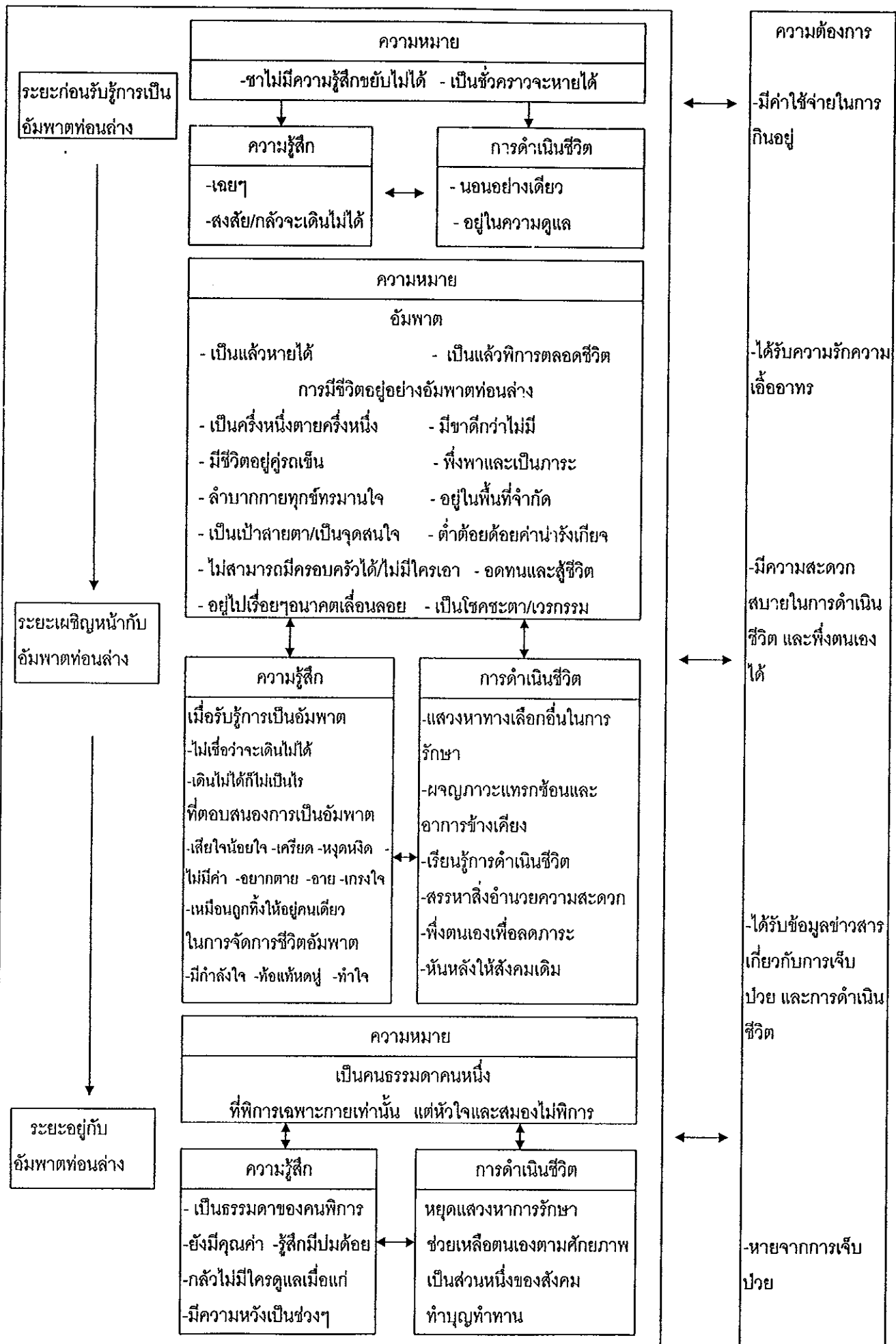
ผลการศึกษารูปได้ว่า การมีชีวิตอยู่ภายหลังการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง แบบสมบูรณ์ ทำให้ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ แตกต่างไปจากบุคคลอื่นๆโดยทั่วไป ทั้งยังเปลี่ยนแปลงไปตามเวลาที่ผ่านไป แบ่งออกเป็น 3 ระยะคือ ระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง อันเป็นจุดเริ่มต้นของประสบการณ์ เกิดขึ้นเมื่อได้รับบาดเจ็บ แล้วเปลี่ยนเข้าสู่ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง และระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง ตามการรับรู้ การจัดการกับปัญหาและตามมิติของเวลา ซึ่งในแต่ละระยะ มีความแตกต่างกันทั้งการให้ความหมาย ความรู้สึก และการดำเนินชีวิต กล่าวคือ ในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่าง ความรู้สึกและการดำเนินชีวิตที่เกิดขึ้น เป็นผลมาจากการให้ความหมายที่มีต่อการบาดเจ็บว่า เป็นชั่วคราวจะหายได้ โดยที่ความรู้สึกและการดำเนินชีวิตไม่ได้ส่งผลใดๆ ต่อการให้ความหมาย เนื่องจากเป็นระยะที่ยังไม่ทราบว่าต้องเป็นอัมพาตก่อนล่าง แต่ความรู้สึกและการดำเนินชีวิตในระยะนี้ มีความสอดคล้องสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน ส่วนในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตก่อนล่าง และระยะอยู่กับอัมพาตก่อนล่าง การให้ความหมาย ความรู้สึก และการดำเนินชีวิต ต่างมีความเกี่ยวข้อง สอดคล้องสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน และดำเนินกลับไปกลับมา ดังแสดงในภาพประกอบที่ 1 นอกจากนี้ ประสบการณ์ที่เกิดขึ้นในแต่ละระยะ ก็ยังเชื่อมโยงไปสู่ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลทั้ง 5 ประการ อันได้แก่ มีค่าใช้จ่ายในการกินอยู่ ได้รับความรักความเอื้ออาทร มีความสะดวกสบายในการดำรงชีวิตและพึ่งตนเอง ได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการดำเนินชีวิต และหายจากการเจ็บป่วย ซึ่งถ้าความต้องการเหล่านั้น ได้รับการตอบสนองตามเวลาที่เหมาะสม ก็จะช่วยให้ประสบการณ์ การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตก่อนล่างดำเนินไปด้วยดี

การอภิปรายผล

ลักษณะผู้ให้ข้อมูล

ผลการศึกษาพบว่า ผู้ให้ข้อมูลที่ศึกษา เป็นเพศชายมากกว่าเพศหญิง คิดเป็นอัตรา 9:1 และส่วนใหญ่อยู่ในวัยฉกรรจ์ หรือวัยทำงาน คือ อายุระหว่าง 21 -30 ปี อายุเฉลี่ยคิดเป็น 27.9 ปี สอดคล้องกับการศึกษาของปาจารย์ (Pajareya, 1996 : 608) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับระบาดวิทยาของการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ในผู้ป่วยที่มาใช้บริการที่โรงพยาบาลศิริราช ระหว่างปี พ.ศ. 2532 -2537 พบว่า ผู้ป่วยส่วนใหญ่อยู่ในวัยฉกรรจ์ หรือวัยทำงาน มีอายุเฉลี่ย 32.8 ปี พบในชายมากกว่าในหญิงคิดเป็นอัตราส่วน 5.6 : 1 สาเหตุของการได้รับบาดเจ็บ จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ส่วนใหญ่เกิดจากถูกยิง และรองลงมาเกิดจากอุบัติเหตุจากรถ ซึ่งแตกต่างจากการศึกษาของปาจารย์ ที่พบว่าสาเหตุส่วนใหญ่ร้อยละ 50.7 เกิดจากอุบัติเหตุจากรถ ทั้งนี้อาจเกิดจาก ขนาดกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษามีขนาดเล็ก

ภายหลังได้รับบาดเจ็บ และเป็นอัมพาตก่อนล่างแล้ว โอกาสที่จะกลับไปทำงานอีกมีน้อย มีผู้ให้ข้อมูลเพียง 2 รายเท่านั้น ที่มีงานทำ โดยที่กลับไปทำงานเดิมเพียง 1 ราย และอีกรายเปลี่ยนงานใหม่ สอดคล้องกับการศึกษาของเคราส์ และคณะ (Krause et al.,1998 : 617)



ภาพประกอบที่ 1 แสดงประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง

ซึ่งศึกษาการจ้างงานภายหลังได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ในกลุ่มตัวอย่าง 1,032 ราย พบว่ามีเพียง ร้อยละ 36 เท่านั้นที่กำลังมีงานทำ อย่างไรก็ตามก็ยังมีอัตราการมีงานทำที่สูงกว่าที่พบในการศึกษารุ่นนี้ ทั้งนี้อาจเนื่องมาจาก สังคมไทยยังให้โอกาสแก่คนพิการในการรับเข้าทำงานน้อย ตลอดจนการคมนาคม และสาธารณประโยชน์ต่างๆ ไม่เอื้ออำนวยแก่ผู้พิการที่จะออกมาใช้ชีวิตนอกบ้านได้โดยลำพัง นอกจากนี้ ก็เป็นที่น่าสังเกตว่า จำนวนผู้ให้ข้อมูล 2 ใน 3 รายที่มีและเคยมีงานทำ มีลักษณะงานเป็นงานส่วนตัวที่ทำงานอยู่ในบ้าน ผู้ให้ข้อมูลที่เหลืออีก 7 ราย เป็นผู้ที่ไม่ได้ประกอบอาชีพใดๆ ในจำนวน 7 รายนี้มี จำนวน 2 ราย ที่มีรายได้จากเงินช่วยเหลือทหารผ่านศึกพิการ ที่เหลืออีก จำนวน 5 ราย เป็นผู้ที่ไม่มีรายได้ ซึ่งต้องพึ่งพาครอบครัว และสังคม

ระยะเวลาของประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ของผู้ให้ข้อมูลที่ศึกษา มีความแตกต่างกันตั้งแต่ระยะเวลาดำสุด คือ 9 เดือน จนถึงนานที่สุด 25 ปี โดยครึ่งหนึ่งของผู้ให้ข้อมูลมีระยะเวลาของประสบการณ์ ต่ำกว่า 5 ปี และอีกครึ่งหนึ่งมีระยะเวลาของประสบการณ์ สูงกว่า 5 ปี ทำให้เกิดความหลากหลาย และครอบคลุมเนื้อหาของประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง

ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง

ผลการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เกี่ยวกับประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างครั้งนี้ แสดงให้เห็นถึงกระบวนการของชีวิตที่มีความพิการจากอัมพาตท่อนล่าง ที่เปลี่ยนแปลงไปตามมิติของเวลา แบ่งออกได้เป็น 3 ระยะ คือ ระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง และระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง

ระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง

ในระยะนี้ผู้ป่วยส่วนใหญ่ ยังไม่รู้ว่าบาดเจ็บได้ก่อให้เกิดผลกระทบต่อชีวิตอย่างไรบ้าง การให้ความหมายจึงเป็นเพียงความหมายที่มีต่ออาการที่เกิดขึ้น คือ ชาไม่มีความรู้สึกขยับไม่ได้ อันเป็นความหมายที่ตรงกับความหมายของการเป็นอัมพาตท่อนล่าง ที่อธิบายว่า เป็นการที่สภาพร่างกายสูญเสียหน้าที่ ความรู้สึกและการเคลื่อนไหว ของลำตัวส่วนล่างตลอดจนขาทั้ง 2 ข้าง (กิงแกว, 2538: 9: ประภาวรรณ, 2525: 258 และ Beare & Myers, 1994: 1364) ตลอดจนเป็นอาการที่ เป็นชั่วคราวจะหายได้ ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากผู้ให้ข้อมูลอยู่ในกลุ่มที่ไม่เคยรู้จักโรคนี้มาก่อน ดังที่สมชัยเล่าว่า “ไม่เคยเห็นคนเป็นแบบนี้มาก่อน คนแถวบ้านก็ไม่มีคนพิการ ตอนล้มรถมันเป็นไม่มาก ไม่มีแผลอะไรเลย มีแต่หัวโน เท้าลูกมะนาว แล้วก็กระดูกหัก คิดว่าจะหาย ตอนเด็กๆ ไม่เคยไม่สบายอะไรกับเขาเลย โรงพยาบาลก็ไม่เคยไป ไม่เคยรู้” การรู้จักหรือไม่รู้จักการเป็นอัมพาตท่อนล่างมาก่อน เป็นประสบการณ์เดิม ที่มีอิทธิพลต่อการรับรู้ และการแปลความหมายของบุคคล (พวงร้อย, มปป. อ้างใน กนกนุช, 2541: 164)

การให้ความหมายในระยาะนี้ ยังสัมพันธ์กับการตอบสนองด้านความรู้สึก ซึ่งมี 2 ประการ ประการแรกคือ ความรู้สึกเฉยๆ ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากยังไม่รู้ว่าตนเองเป็นอะไร มีผลต่อชีวิตอย่างไร และแปลความหมายของการบาดเจ็บว่า เป็นชั่วคราวจะหายได้ อันเป็นความหมายที่ไม่ได้มีผลในทางลบ จึงไม่มีผลให้เกิดความรู้สึกในทางลบ ส่วนความรู้สึกอีกประการหนึ่งคือ ความรู้สึกสงสัย/กลัวจะเดินไม่ได้ อาจเกิดเนื่องมาจากความไม่รู้ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลบางคน เกิดความไม่แน่ใจต่อชีวิตในอนาคต และคิดไปในทางลบ เป็นความวิตกกังวลที่สามารถพบได้ในผู้ป่วยได้รับบาดเจ็บ ที่มีการสูญเสียความรู้สึกหรือหน้าที่ของร่างกาย แม้เพียงเล็กน้อยก็ตาม ก็สามารถทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกกลัวว่า ตนเองจะกลายเป็นคนพิการไร้สมรรถภาพตลอดไป (ไพโรจน์, 2536: 43) ผู้ป่วยก็จะพยายามค้นหาคำตอบให้กับตนเอง เพื่อแก้ข้อสงสัยหรือความวิตกกังวล หากไม่ได้คำตอบที่ชัดเจน จะทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกว่า ไม่ได้ได้รับความสนใจ หรือการดูแลรักษาเกี่ยวกับเขาเท่าที่ควร และเกิดความวิตกกังวลมากยิ่งขึ้น ในระยะนี้ พยาบาลจึงควรวางแผนร่วมกับแพทย์ในการบอกความจริงให้ผู้ป่วยทราบ

การดำเนินชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง เปลี่ยนแปลงไปโดยสิ้นเชิงตั้งแต่ได้รับการบาดเจ็บ ชีวิตที่เคยเดินเหินไปไหนมาไหนอย่างสะดวกสบาย ทำกิจกรรมต่างๆได้ด้วยตนเอง หมดสิ้นไปในทันทีที่ได้รับบาดเจ็บ กลายเป็นชีวิตที่นอนอย่างเดียว อยู่แต่บนเตียง ซึ่งอาจต้องนอนเผชิญกับภาวะคุกคามต่อชีวิตหรือนอนรับการรักษาดัว ซึ่งมีการดำเนินชีวิตที่แตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับสถานการณ์ของการบาดเจ็บ ที่ก่อความเสียหายต่ออวัยวะอื่นๆ ร่วมด้วย เช่น เนื้อปอด อวัยวะในช่องท้อง เป็นต้น ผลการศึกษาครั้งนี้มีความสอดคล้อง กับการศึกษาของคิเวอร์สกี (Kiverski, 1993 : 793) ซึ่งศึกษาปัจจัยที่คุกคามชีวิตเพิ่มขึ้น ภายหลังได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ในกลุ่มตัวอย่างจำนวน 3,486 ราย พบว่า การบาดเจ็บที่เกิดขึ้นร่วมกับการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ทำให้เกิดการคุกคามของชีวิตที่เพิ่มมากขึ้น

การสูญเสียความรู้สึก การเคลื่อนไหวและการควบคุมการขับถ่าย ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างต้องอยู่ในความดูแลของผู้อื่น และยังคงต้องให้ผู้อื่นดูแลต่อไป จนกว่าจะเริ่มเรียนรู้การดำเนินชีวิต ซึ่งอยู่ในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ผู้ป่วยอาจจะเริ่มช่วยเหลือตัวเองบ้างในบางส่วน จนกระทั่งสามารถช่วยเหลือตัวเองได้เต็มศักยภาพ อย่างไรก็ตาม ในระยะก่อนรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่างนี้ ผู้ป่วยยังอยู่ในบทบาทของความเป็นผู้ป่วย ที่ตนเองและสังคมให้การยอมรับว่า เป็นผู้ที่ต้องอยู่ในความดูแลของผู้อื่น ทั้งยังสัมพันธ์กับการให้ความหมายว่า เป็นชั่วคราวจะหายได้ ทำให้รู้สึกเฉยๆ เป็นธรรมดาของการเป็นผู้ป่วยที่จะได้รับการดูแล

ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง

การให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตท่อนล่างว่า เป็นแล้วหายได้ อาจเป็นผลมาจากประสบการณ์เดิมที่มีต่อการเป็นอัมพาต หรือจากการรับรู้การเป็นอัมพาตจากบุคคลรอบๆตัว เช่น

จากแพทย์ ที่ไม่สามารถยืนยันได้อย่างชัดเจนในระยะแรกว่า การบาดเจ็บที่เกิดขึ้นนี้ มีการทำลายประสาทไขสันหลังเป็นแบบสมบูรณ์หรือไม่ เนื่องจากยังอยู่ในระยะช็อคของไขสันหลัง หรือจากพยาบาลและญาติที่ใช้คำพูดให้กำลังใจแก่ผู้ป่วย หรือจากคำบอกเล่าของญาติ และผู้ป่วยอื่นที่เคยเป็นหรือเคยเห็นการเป็นอัมพาตชนิดไม่สมบูรณ์ หรือชนิดอื่นๆ ที่สามารถฟื้นฟูสมรรถภาพจนกลับมาเดินได้อีก ตลอดจนความเชื่อความศรัทธาที่มีต่อหมอบ้านในท้องถิ่น ทำให้ผู้ป่วยรับรู้และแปลความหมายต่อการเป็นอัมพาตก่อนล่วงหน้า เป็นแล้วหายได้ นอกจากนี้ อาจเป็นผลมาจากกลไกการปรับตัวด้านจิตใจ ที่ตอบสนองการรับรู้ต่อสิ่งที่สูญเสีย ด้วยการปฏิเสธความจริง และถอยหนีจากสิ่งคุกคาม (Stanton, 1983: 306-309) อย่างไรก็ตาม การให้ความหมายว่า เป็นแล้วหายได้ ก็ทำให้ผู้ป่วยจัดการกับปัญหาด้วยความรู้สึกที่มีกำลังใจในความหวัง(ที่จะหาย) อันเป็นความรู้สึกในเชิงบวก แต่เมื่อเวลาผ่านไป จึงค่อยๆ ยอมรับความจริง และยอมรับที่จะอธิบายการเป็นอัมพาตก่อนล่วงหน้า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ด้วยการทำให้ใจยอมรับความจริงไปที่ละน้อย จึงเกิดความรู้สึกในทางลบที่ไม่รุนแรงเท่ากลุ่มที่ให้ความหมายว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ตั้งแต่เริ่มรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่วงหน้า แต่ก็มีผู้ให้ข้อมูลหลายราย ที่แม้เวลาผ่านไป ก็ไม่อาจทำให้ใจยอมรับความพิการตลอดชีวิตได้ จึงเกิดความรู้สึกท้อแท้หุดหู่ในความสิ้นหวัง ซึ่งก็มีผู้ให้ข้อมูลบางราย เผชิญปัญหาด้วยการสร้างความหวังขึ้นมาใหม่ โดยมีทางเลือกอื่นในการรักษาที่แตกต่างไปจากเดิม ความรู้สึกมีกำลังใจจึงเกิดขึ้นใหม่ แล้วสลับไปมากับความรู้สึกหุดหู่ท้อแท้ เมื่อสิ่งที่หวังไม่เป็นความจริง ความรู้สึกที่สลับกลับไปกลับมา นี้ จะมียุจนกว่าผู้ให้ข้อมูลจะยอมรับความพิการไปตลอดชีวิต

การรับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่วงหน้า เป็นการรับรู้ถึงการสูญเสียความสามารถของร่างกาย ซึ่งเป็นสิ่งที่มีคุณค่ามากที่สุดสำหรับตน และการสูญเสียนี้ ยังก่อให้เกิดความสูญเสียอื่นๆ อีก เช่น การสูญเสียหน้าที่การงาน โอกาสความก้าวหน้าในอนาคต สูญเสียบทบาทในครอบครัวและสังคม ซึ่งในระยะของการรับรู้การสูญเสีย ผู้ป่วยก็จะตอบสนองด้วยความรู้สึก ไม่ยอมรับ ไม่เชื่อว่า จะเดินไม่ได้ ช็อค และปฏิเสธความจริง (ชอลดา, 2536: 156 และ Engel, 1964 cited in Gruendemann, 1976: 195) อย่างไรก็ตาม ก็มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 1 ราย ที่รับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่วงหน้า ด้วยความรู้สึกที่ยอมรับ ถึงแม้จะเดินไม่ได้ก็ไม่เป็นไร เช่น ในกรณีของสมชาย ทั้งนี้ อาจเนื่องมาจากการที่สมชายได้เตรียมใจไว้บ้างแล้ว ดังที่สมชายได้เล่าไว้ และอีกส่วนหนึ่งที่สำคัญก็คือ ตลอดระยะเวลาการเจ็บป่วยที่ผ่านมา สมชายได้รับการดูแลอย่างดีจากภรรยา ตลอดจนพระมหากรุณาธิคุณที่ได้รับจากสมเด็จพระนางเจ้าฯ พระบรมราชินีนาถ ที่พระราชทานให้แก่สมชาย และครอบครัว แม้จะต้องอยู่อย่างพิการตลอดไปก็ตาม ก็ทำให้สมชายรู้สึกมีความมั่นคงในชีวิต จะเห็นได้ว่า การสนับสนุนทางสังคมช่วยให้ผู้ป่วย รับรู้การเป็นอัมพาตก่อนล่วงหน้าด้วยความรู้สึกในเชิงบวก

แม้ว่าผู้ป่วยจะปฏิเสธ ไม่เชื่อว่าจะเดินไม่ได้ แต่ความจริงที่เกิดขึ้น ก็เป็นสิ่งที่ผู้ป่วยต้องเผชิญอยู่ทุกวัน ผู้ป่วยจึงเกิดความรู้สึกที่ตอบสนองต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ไปในทางลบ ดังเช่น ความรู้สึกเสียใจน้อยใจ ก็เป็นการตอบสนองของบุคคลต่อการสูญเสีย ในขณะที่รับรู้ ว่าสิ่งที่สูญเสียเกิดขึ้นจริง(ซอลดา, 2536: 156 และ Engel, 1964 cited in Gruendemann, 1976: 195) หรือระยะที่ยอมรับว่ามีการสูญเสียเกิดขึ้น(Stanton, 1983: 307) ซึ่งเป็นระยะที่ต่อเนื่องมาจากระยะที่รับรู้การสูญเสีย ดังกล่าวแล้วข้างต้น

แม้ว่าความรู้สึกเครียดสามารถเกิดขึ้นได้กับมนุษย์ทุกเพศทุกวัย และเกิดขึ้นได้กับชีวิตได้ตลอดเวลาก็ตาม(ซอลดา, 2536: 26) แต่จะเห็นได้ว่า ความเครียดที่เกิดในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง เป็นความเครียดที่ส่งผลกระทบต่อสมรรถภาพร่างกายสูง และยาวนานเป็นปี ทั้งนี้เนื่องจากการสูญเสียความสามารถของร่างกายท่อนล่าง ได้คุกคามความมั่นคงและความปลอดภัยของชีวิต และครอบครัว ไม่ว่าผู้ป่วยจะให้ความหมายว่า เป็นแล้วหายได้หรือเป็นแล้วพิการตลอดชีวิตก็ตาม ผู้ป่วยจะต้องเผชิญกับปัญหาต่างๆที่เกิดขึ้นอย่างมากมาย อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยที่อยู่ในการศึกษานี้ก็มิมีวิธีการที่จะจัดการกับปัญหาเหล่านี้ได้

ความรู้สึกหงุดหงิดที่ทำอะไรด้วยตนเองไม่ได้ เป็นความรู้สึกที่ตรงกับความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ จะเกิดขึ้น เมื่อผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ไม่สามารถยอมรับสภาพการสูญเสียพลังการควบคุมการเคลื่อนไหว ของตนเอง และยังช่วยเหลือตนเองได้น้อยในระยะก่อนรับรู้อัมพาตท่อนล่าง และระยะแรกของการเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของคิเนส (Kinase, 1978: 29) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ และความต้องการการพยาบาล ของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง จำนวน 8 ราย พบว่าผู้ป่วยมีความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ และยังสอดคล้องกับการศึกษาของซูดิมา (2535: 116) ซึ่งศึกษาความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง พบว่า ผู้ป่วยมีรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง หากพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า มีความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจด้านการควบคุมร่างกาย อยู่ในระดับสูง ส่วนด้านการควบคุมจิตใจ การควบคุมสิ่งแวดล้อม และความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับสภาพตน อยู่ในระดับปานกลางความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจนี้จะค่อยๆลดน้อยลง เมื่อผู้ให้ข้อมูลเริ่มทำใจยอมรับสภาพการสูญเสียของตนเอง ดังที่สมควร เล่าเมื่อสามารถทำใจยอมรับสภาพได้ว่า "พอเริ่มทำใจได้ ตัดใจได้ โหมไปก็เท่านั้น โหมไปก็ขาดทุน" และการช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น ทำให้ความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจน้อยลง รู้สึกว่าตนเองสามารถกลับมาควบคุมสถานการณ์ต่างๆ ได้ ดังที่สมนึกเล่าว่า "ตอนนั้นก็เริ่มช่วยตัวเองได้ ได้ฝึก ทำให้ไปไหนมาไหนได้ ไปทั่ว ไปเที่ยวได้ ไปเอง ก็อารมณ์ดีขึ้น" สอดคล้องกับการศึกษาของซูดิมา(2535: 108) ที่พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างที่มีระดับความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันที่แตกต่างกัน มีความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจแตกต่างกัน โดยผู้ป่วยที่ต้องพึ่งพาผู้อื่นมาก จะรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจมากกว่าผู้

ป่วยที่ต้องพึ่งพาผู้อื่นน้อย อย่างไรก็ตาม สุดท้าย เมื่อเวลาผ่านไป ผู้ป่วยสามารถเรียนรู้การช่วยเหลือตนเอง/การดำเนินชีวิต ทำใจและยอมรับสภาพได้มากขึ้นเรื่อยๆ จนสามารถยอมรับสภาพการสูญเสียได้อย่างแท้จริง ก็จะไม่มีความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจอีก ในสภาพปกติของชีวิตประจำวัน ดังที่กล่าวในระยะเวลาอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง แต่ก็อาจจะมีความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจเป็นช่วงๆ เฉพาะช่วงที่มีสิ่งเร้ามากระตุ้นเท่านั้น

ส่วนผลการศึกษาที่พบว่า รู้สึกตนเองไม่มีค่านี้ สอดคล้องกับการศึกษาของคิเนส (Kinase, 1978: 29) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ และความต้องการการพยาบาล ของผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง จำนวน 8 ราย พบว่าผู้ป่วยทุกรายมีความรู้สึกว่าตนเองด้อย ไร้ความสามารถ ไม่มีค่า แต่อย่างไรก็ตาม ในการศึกษาครั้งนี้ ก็แตกต่างจากการศึกษาของคิเนส ตรงที่ว่า พบมีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 1 ราย ที่ไม่ได้กล่าวถึงความรู้สึกไม่มีค่าเลย ทั้งยังรู้สึกตนเองมีคุณค่าอยู่เช่นเดียวกับก่อนได้รับบาดเจ็บ ดังเช่นในกรณีของสมบุรณ์ ซึ่งมีความหวังว่าจะหายตลอดระยะเวลาของการศึกษา กล่าวถึงคุณค่าของตนเองส่วนหนึ่งว่า "เหมือนเดิมนั้นแหละ เพื่อนก็ยังมาหาอยู่เหมือนเดิม คือ ชีวิตผมค่าที่ช่วยเหลือ ที่ให้กับเพื่อนไว้ เพื่อนถึงข้องใจ(เป็นห่วง)มาก เพราะอะไร.. เวลาเราทำอะไรเพื่อนยังมาช่วยเหลือ(อีก) มัน..ความดีที่ทำกับเพื่อนไว้ แต่ก่อนเคยแนะนำเพื่อน บอกให้เลี้ยงปลาพวง(กระพง) ว่าให้เลี้ยงพรรณนั้นๆ คือมันมีกำไร ถึงตอนนี้ก็ยังมี คนมาจากม่วงงาม มาถามผมว่าจะทำน้ำปลาขาย ผมก็แนะนำไป..." จะเห็นได้ว่าชีวิตของสมบุรณ์ ยังคงควมมีคุณค่า แม้กระทั่งเหตุที่ถูกยิงครั้งนี้ ก็มาจากการที่สมบุรณ์ได้ ช่วยเหลือชุมชน ด้วยการเข้าไปห้ามปรามหัวขโมย ไม่ให้เข้ามาขโมยเรือในหมู่บ้านของตนเองอีก

ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น เป็นปัจจัยสำคัญประการหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกมีคุณค่ามากขึ้น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของวราณี(2542: 41) ที่ศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ของผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง จำนวน 105 ราย พบว่าความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน มีความสัมพันธ์ทางบวกกับควมมีคุณค่าในตนเอง และสามารถทำนายความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองได้

ความรู้สึกเสียใจ ต่อการสูญเสียที่เกิดขึ้นจากการเป็นอัมพาตท่อนล่าง รู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ รู้สึกตนเองไร้ค่า เบื่อ ท้อแท้ สิ้นหวัง ไม่มีความหวังที่จะหาย ไม่สามารถยอมรับสภาพที่เกิดขึ้น ตลอดจนให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต และให้ความหมายต่อการมีชีวิตอยู่ว่า ลำบากกายทุกข์ทรมานใจ พึ่งพาและเป็นภาระ ส่งผลให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างเกิดความรู้สึกอยากตาย สอดคล้องกับการศึกษาของดีวีโว และคณะ(DeVivo et al., 1991: 620) ที่พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างแบบสมบุรณ์ มีความเสี่ยงต่อการฆ่าตัวตาย มากถึง 12.4 เท่าของบุคคลโดยทั่วไป แต่ความรู้สึกนี้ เป็นเพียงช่วงระยะเวลาหนึ่งเท่านั้น ที่ผู้ป่วยรับรู้และให้ความหมายต่ออัมพาตท่อนล่างว่าเป็นแล้วพิการตลอดชีวิต รู้สึกท้อแท้หดหู่ในความสิ้นหวัง และไม่

สามารถยอมรับสภาพที่เกิดขึ้นได้ ซึ่งเป็นช่วงระยะเวลาที่ พยายามควบคุมระหนักและเฝ้าระวังการฆ่าตัวตายที่อาจเกิดขึ้นได้ แต่เมื่อผู้ป่วยเริ่มทำใจ ยอมรับความพิการตลอดชีวิต ปรับตัวให้มีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างได้ ความรู้สึกอยากตายก็ค่อยๆ หดไป

ความรู้สึกอายที่ตนเองไม่เหมือนเดิม เกิดเนื่องมาจากการเปลี่ยนแปลงทางสรีระ การสูญเสียความสามารถในการเคลื่อนไหว และการไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายได้ตามปกติ อันเป็นสิ่งที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของภาพลักษณ์ ซึ่งสอดคล้องกับคำกล่าวของริชมอนด์ และเมทคาล์ฟ (Richmond & Metcalf, 1986: 184) ที่กล่าวว่า ผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง จะเกิดความรู้สึกในทางลบต่อภาพลักษณ์ของตนเอง เนื่องมาจากการสูญเสียหน้าที่ของร่างกาย ริชมอนด์ และเมทคาล์ฟ ยังกล่าวว่า ความรู้สึกนี้เกิดในระยะเฉียบพลัน(acute) แต่จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ความรู้สึกภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลง และอายที่ตนเองไม่เหมือนเดิมนี เกิดในระยะเฉียบพลันกับอัมพาตท่อนล่างหรือระยะฟื้นฟูสมรรถภาพ ทั้งนี้เนื่องจากระยะนี้ เป็นระยะที่ผู้ป่วยเริ่มสามารถลงจากเตียงได้ เริ่มออกไปนอกห้อง และพบปะกับบุคคลอื่น ๆ มากขึ้น

ส่วนโบร์ดอน(Bourdon, 1986: 634) กล่าวว่า ในระยะฟื้นฟูสมรรถภาพนี้ ความรู้สึกในทางลบต่อภาพลักษณ์ มีความสัมพันธ์กับความสูญเสียสมรรถภาพทางเพศ ซึ่งไม่พบในการศึกษาครั้งนี้ ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากสังคมไทย ยังไม่ค่อยเปิดเผยเกี่ยวกับความรู้สึกทางเพศ และยังไม่พบว่า ผู้ให้ข้อมูลพยายามจะลืมนเรื่องที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกทางเพศ ดังที่สมนึกกล่าวว่า "เมื่อก่อนผมนี้แหละ ตัวแสบ พูดว่าเพื่อนหนักๆว่า อยู่ไปทำไมถ้าไม่มีเรื่อนั้น(ความรู้สึกทางเพศ) ไปบวชดีกว่า แต่พอตัวเองมาเป็น ก็ไม่อยากจะยินมากกว่า ไม่อยากพูดถึง พยายามลืมน พยายามไม่คิด หาอย่างอื่นทำ อ่านหนังสือ เลยกๆ เสีย" อย่างไรก็ตาม ควรมีการศึกษาเจาะลึกในเรื่องของเพศสัมพันธ์ ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างต่อไป

ความรู้สึกเหมือนถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว เป็นความรู้สึกโดดเดี่ยวอ้างว้าง อาจเกิดขึ้นเนื่องจากผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งสูญเสียการเคลื่อนไหวและการช่วยเหลือตนเอง ไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆภายในครอบครัว หรือสังคมได้ตามปกติ ตลอดจนบุคคลในครอบครัวและผู้ดูแล ก็มีภาระงานอื่นที่ต้องทำ ทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกว่าตนเองถูกทอดทิ้งให้อยู่ตามลำพัง ไม่ได้ได้รับความสนใจ ดูแลเอาใจใส่ โดยเฉพาะเมื่อเวลาที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ไม่สบาย อ่อนเพลีย มีไข้ หรือมีอาการแทรกซ้อนต่างๆ จึงมีความต้องการการดูแลที่มากขึ้นกว่าปกติ

การดำเนินชีวิตในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างมีแตกต่างกัน เมื่อให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตท่อนล่างที่แตกต่างกัน ผู้ป่วยในกลุ่มที่ให้ความหมายว่า เป็นแล้วหายได้ ก็จะมีพฤติกรรมแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา เพื่อตอบสนอง และเลือกวิธีการจัดการกับปัญหาที่กำลังเผชิญอยู่ ซึ่งการดำเนินชีวิตด้วยวิธีการจัดการกับปัญหาเช่นนี้ สอดคล้องกับผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ดังเช่น ในการศึกษาของชวณพิศ (2541 : 93) ซึ่งศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วย

ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดหัวใจตีบ ในผู้ให้ข้อมูลจำนวน 20 ราย พบว่า ผู้ป่วยโรคหลอดเลือดหัวใจตีบ เลือกลงและจัดการการรักษาแบบทางเลือก ได้แก่ สมุนไพร วิถีทางไสยศาสตร์และวิถีทางพุทธศาสนา ควบคู่ไปกับการรักษาแบบแผนปัจจุบัน นอกจากนี้ ในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง เมื่อรับการรักษาไประยะหนึ่ง สังเกตว่าอาการไม่ดีขึ้น ก็หยุด แล้วเปลี่ยนหมอและวิธีการรักษาไปเรื่อยๆ ตามกำลังทรัพย์ พลังของความเชื่อ ความศรัทธาและความหวัง จนกระทั่งในที่สุด เมื่อให้ความหมายต่ออัมพาตท่อนล่างว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ก็หยุดการแสวงหาทั้งปวง และยอมรับที่จะดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างไปตลอดชีวิต

จากสภาพของการสูญเสียความสามารถของร่างกายที่ไม่แตกต่างกัน แม้จะให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตท่อนล่างที่ต่างกัน ก็ทำให้มีบางส่วนของกรดำเนินชีวิตที่เหมือนกัน เช่น ต้องเผชิญกับภาวะแทรกซ้อน และอาการข้างเคียง ที่อาจเกิดขึ้นได้ ต้องเรียนรู้การดำเนินชีวิตใหม่ ตลอดจนการสรรหาสิ่งอำนวยความสะดวก เพื่อให้ชีวิตสามารถดำรงอยู่ต่อไปได้

ในระหว่างการเรียนรู้การดำเนินชีวิต ผู้ป่วยยังอยู่ในสภาพที่ต้องการช่วยเหลือการทำกิจวัตรประจำวัน จึงให้ความหมายต่อการดำเนินชีวิต ว่าเป็นชีวิตที่ต้องพึ่งพาและเป็นภาระผู้อื่น โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีการพึ่งพาสอง ก็จะสะท้อนความหมายของการมีชีวิตที่อยู่อย่าง พึ่งพาและเป็นภาระผู้อื่น มากขึ้นด้วย สอดคล้องกับการศึกษา ในผู้ป่วยหลอดเลือดสมอง ที่พบว่า ผู้ป่วยที่มีความสามารถในการประกอบกิจวัตรประจำวันน้อย หรือมีการพึ่งพามาก ก็จะเป็นภาระของผู้ดูแลมากด้วย (เพ็ญลดดา, 2539: 87 ; จินตนา, ซอลดา และสาวิตรี, 2542: 35) นอกจากนี้ ยังเป็นการพึ่งพา ที่ตนเองไม่สามารถตอบแทนผู้ดูแลได้มากกว่าที่เป็นอยู่ หรือตกอยู่ในสภาพที่เป็นผู้รับมากกว่าผู้ให้ และโอกาสที่จะเป็นผู้ให้ก็มีน้อย ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างมีความรู้สึกเกรงใจไม่อยากจะภาระแก่ผู้ดูแล มีผลให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง มีการดำเนินชีวิตอย่างพยายามพึ่งตนเองและลดภาระผู้ดูแล ซึ่งพฤติกรรมการพยายามพึ่งตนเองบางประการ เช่น การรับประทานอาหารให้น้อยลง (เพื่อลดภาระผู้ดูแล ในการเข็ดทำความสะอาดหลังขับถ่าย) อาจเกิดผลเสียต่อสุขภาพของผู้ป่วยได้ การให้การดูแลที่เต็มใจและไม่แสดงความรังเกียจ อาจช่วยให้เกิดความรู้สึกที่ดีขึ้นได้ นอกจากนี้ พยาบาลก็มีบทบาทสำคัญ ที่จะช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเรียนรู้ที่จะช่วยตนเองได้มากขึ้น ในขณะที่อยู่ในโรงพยาบาล ดังนั้นระบบการสนับสนุนผู้ป่วยจึงเป็นสิ่งสำคัญในระยะนี้

นอกจากนี้ การสรรหาสิ่งอำนวยความสะดวก สำหรับการดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ก็ช่วยให้การใช้ชีวิตสะดวกสบายขึ้น ช่วยเหลือตัวเองได้มากขึ้น และไม่เป็ภาระแก่ผู้ดูแลมากนัก แต่การจัดหาอุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ และโดยเฉพาะการดัดแปลงที่อยู่อาศัย จะต้องเสียค่าใช้จ่ายสูงในการต่อเติมบ้าน การปรับปรุงดัดแปลงภายในบ้าน บางรายใช้เวลาถึง 7 - 8 ปี จึงจะมีโอกาสดัดแปลงที่อยู่อาศัย เนื่องจากต้องใช้จ่ายเงินในการรักษาและการเดินทางไปรักษา ดังที่สมศักดิ์เล่าว่า "ตอนกลับมาบ้าน บ้านนี้ยังไม่สร้าง อยู่บ้านหลังนั้น เป็นบ้านไม้ยก

พื้น เป็นฟากไม้ไผ่ ใช้รถเข็นไม่ได้ ส้วมก็ไม่มี ตอนนั้นเงินไม่ค่อยมี มัวแต่เอาไปหาหมอรักษา ปีบข้าง นวดข้าง ยาต้มบ้าง” บางรายต้องขายทรัพย์สินที่มีอยู่บางส่วน ดังกรณีของของสมชัยที่เล่าว่า “ตอนนั้น ก็ขายที่ดิน) ที่อยู่ถัดไป เอาเงินมาสร้างบ้าน หลายปีก็หมด ค่ารถ ค่ารักษาอะไร ก็ทำไปทีละนิด” ระหว่างที่ใช้เงินไปกับการรักษา แล้วไม่มีโอกาสได้ปรับปรุงที่อยู่อาศัยให้เหมาะสม ดังในกรณีของสมศักดิ์ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลเคลื่อนไหวน้อยลง เนื่องจากต้องอยู่บนเตียงเป็นส่วนใหญ่ ทำให้สมรรถภาพทางร่างกาย ที่ผู้ป่วยได้รับการฟื้นฟูจนสามารถช่วยเหลือตนเองได้ กลับลดลง จนกระทั่งลุกนั่งเองบนเองไม่ได้ ดังที่สมศักดิ์เล่าว่า “พอกลับมาบ้าน ที่บ้านเรานั้นไม่มีอะไรเลย ใช้รถเข็นไม่ได้ ส้วมก็ไม่มี ที่นี้ผมก็อยู่บนเตียงตลอด ไปไหนก็ต้องยก แทนที่เราจะช่วยเหลือตัวเองได้ มันก็หมดไปเลย ที่นี้ก็เลยอยู่แบบนี้ไปเลย” จะเห็นได้ว่า การช่วยเหลือผู้ป่วยด้วยการฟื้นฟูสมรรถภาพ ที่ให้ในโรงพยาบาล และการอนุเคราะห์รถเข็น เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถช่วยเหลือตัวเองได้นั้น ไม่เพียงพอที่จะช่วยให้ผู้ป่วยกลับมาดำเนินชีวิตที่บ้านได้

การดำเนินชีวิตที่หันหลังให้กับสังคมเดิมของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างนี้ อาจเกิดจากปัจจัย การเคลื่อนไหวไม่สะดวกไปไหนมาไหนลำบาก ใช้รถเข็นในเส้นทางสาธารณะไม่ได้ ถนนหนทางไม่สะดวก ต้องอาศัยคนอื่นช่วยกันยกหาม การออกนอกบ้านยังเป็นการเพิ่มภาระให้กับผู้ที่ไปด้วย ทั้งยังควบคุมการขับถ่ายอุจจาระ และปัสสาวะไม่ได้ บางครั้งยังเล็ดเลอะอยู่บ้าง ซึ่งการเล็ดเลอะของอุจจาระและปัสสาวะนี้ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกที่ไม่สุขสบาย และยังมีกลิ่น ผู้ป่วยจึงไม่สะดวกที่จะใช้ชีวิตอยู่นอกบ้าน ดังคำกล่าวของสมชัยว่า “เรื่อง ชี้ เยี่ยว มันก็เลอะเทอะ เยี่ยวมันออกเรื่อยๆ ก็เปลี่ยนถุงเรื่อยๆ นั่งแบบนี้ก้มไปก้มมา มันก็ทก ลำบากเวลาไปไหนมาไหน ก็เลยไม่ออกไปไหนเลย” ตลอดจนการมีภาพลักษณ์ด้านลบ รู้สึกว่าอายุที่ตนเองไม่เหมือนคนอื่น และให้ความหมายกับชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างว่า ต่ำต้อยด้อยค่าน่ารังเกียจ การหันหลังให้กับสังคมทำให้ชีวิตส่วนใหญ่อยู่ในบ้าน ชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างจึงเป็นชีวิตที่ “อยู่ในพื้นที่จำกัด” อีกความหมายหนึ่ง

ลักษณะเด่นทางสังคมบางประการ ก็เกี่ยวข้องกับการให้ความหมายต่อการเจ็บป่วยได้ (Kleinman, 1995: 152) ซึ่งการมองไม่เห็นคุณค่าของผู้พิการของสังคม ทั้งยังเห็นว่าผู้พิการเป็นภาระที่ต้องดูแลช่วยเหลือ ผู้พิการจึงต้องเป็นที่น่ารังเกียจในสายตาของสังคมไทยเสมอมา (ประดิษฐ์, 2542:399; เอกชัย, 2531: 711) ดังนั้นเมื่อผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ต้องมีชีวิตรอยู่อย่างพิการ จึงไม่อาจหลีกเลี่ยงที่จะให้ความหมายต่อชีวิตตนเองว่า “ต่ำต้อยด้อยค่าน่ารังเกียจ” แม้ว่าในปัจจุบัน มีหน่วยงานทั้งภาครัฐและเอกชนที่ดูแลผู้พิการ ได้พยายามเปลี่ยนค่านิยมของสังคม ด้วยการประชาสัมพันธ์ ให้โอกาสผู้พิการในด้านการศึกษา และการทำงานหาเลี้ยงชีพด้วยตนเอง แต่ความพยายามนี้ เป็นเพียงจุดเริ่มต้นเท่านั้น ค่านิยมเก่าๆยังคงฝังลึกอยู่ในจิตวิญญาณของสังคมไทย อย่างไรก็ตาม ก็เป็นจุดเริ่มต้นที่ดี ที่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง จะได้พิสูจน์ความมีคุณค่า

ของตนเองแก่สังคม การให้ความหมายต่อชีวิตว่า "ต่ำต้อยด้อยค่าน่ารังเกียจ" อาจลดน้อยลง และสูญสิ้นไปในที่สุด

การดำเนินชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มหนึ่ง เชื่อมโยงสัมพันธ์กับความเชื่อทางวัฒนธรรมที่ปลูกฝังกันมานานในสังคมไทย โดยเฉพาะสังคมชนบทที่เชื่อเกี่ยวกับโชคร้าย เวรกรรม และเหตุการณ์เลวร้ายที่เกิดในชีวิตว่า เป็นเรื่องของกรรมเก่าที่ต้องยอมรับในชาตินี้ (สุพัตรา, 2536: 22) การเป็นอัมพาตท่อนล่าง จึงเป็นเรื่องของโชคร้ายหรือเวรกรรม สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับความเชื่อในกลุ่มผู้พิการอื่นๆ ที่พบว่า ผู้พิการส่วนใหญ่มีความเชื่อและทัศนคติต่อความพิการว่า เป็นเรื่องของเวรกรรม เคราะห์กรรม (พันธ์ทิพย์, สุชาติ และสมใจ, 2537; สุวิทย์, 2540 อ้างใน วิระมล, 2541: 62) ทำให้ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างยอมรับบุญรับกรรม โดยไม่ได้โต้แย้ง ซึ่งก็มีผลดี คือ ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถทำใจยอมรับสภาพการสูญเสียได้ ส่วนผลเสียก็คือ อาจทำให้เกิดความยินยอมรับสภาพความพิการ โดยไม่ได้พยายามพัฒนาศักยภาพของตนเองให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้

การรับรู้และให้ความหมายต่ออัมพาตท่อนล่างว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ยังเป็นการรับรู้ถึงการไม่มีโอกาสกลับไปเดินได้เช่นเดิม อนาคตที่กำลังรุ่งเรือง ชีวิตที่เคยสดใส ได้สูญหายไปพร้อมกับการเป็นอัมพาตท่อนล่าง กลายเป็นชีวิตที่สูญเสียอาชีพ ขาดโอกาส ขาดความก้าวหน้า ในหน้าที่การงาน เสียเปรียบผู้อื่นในการประกอบอาชีพและการใช้ชีวิตในสังคม อีกทั้งเวลาที่เคยทุ่มเทให้กับงานอย่างเต็มที่ กลับเหลือเพียงร้อยละ 50 (กฤษณะ, 2540: 171) เนื่องจากต้องหมดเวลาไปกับการฟื้นฟูสมรรถภาพ และการรักษาบำบัด การไฝ่ฝันถึงอนาคตอันสวยงาม เจกเช่นเมื่อครั้งยังเดินได้ เป็นสิ่งที่ไม่อาจทำได้อีกต่อไป ชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างจึงเป็นชีวิตที่ อยู่ไปเรื่อยๆ อนาคตเลื่อนลอย

นอกจากนี้ ผู้ป่วยยังให้ความหมายที่เชื่อมโยงถึงชีวิตครอบครัวว่า ไม่สามารถเลี้ยงดูครอบครัวได้/ไม่มีใครเอา เป็นความหมายที่เกิดขึ้นภายหลังจากที่ให้ความหมายต่ออัมพาตว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต หากอยู่ในช่วงที่ยังให้ความหมายต่ออัมพาตว่า เป็นแล้วหายได้ก็จะยังไม่ขอเลิกหรือขอแยกทางจากคู่รักหรือคู่สมรส ในคนโสดก็ยังให้ความสนใจในเพศตรงข้าม ดังเช่นคำบอกเล่าของสมศักดิ์ ว่า "ตอนนั้น ผมก็ยังจีบเขาอยู่ เขาก็เข้าใจว่าเราจะเดินได้ เราก็เข้าใจว่าเราจะเดินได้ เพราะเรายังหาหมอรักษาอยู่ เขาก็ยังมาดูแลอยู่ที่บ้านนี้ มาเฝ้าที่โรงพยาบาล" ซึ่งสอดคล้องกับข้อความตอนหนึ่ง ที่กฤษณะ(2542: 172) กล่าวถึงความรักและการมีครอบครัว ในมุมมองที่ยังมีความหวังที่จะหาย ว่า "ยังมีความใฝ่ฝันว่า วันหนึ่ง เราจะหาย จะมีภรรยาที่ดี จะเป็นผู้นำครอบครัว เป็นพ่อที่ดีของลูก มีครอบครัวที่น่ารักอบอุ่น"

อดทนและสู้ชีวิต เป็นความหมายที่ให้ต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างที่มีความสำคัญ เกิดจากการที่ผู้ป่วยต้องเผชิญกับการสูญเสียต่างๆ ด้วยความอดทน ทั้งการดูแลสุขภาพ การควบคุมอารมณ์ ความยากลำบากในการดำเนินชีวิต ตลอดจนความพากเพียรพยายามในการ

ฟื้นฟูสมรรถภาพ เพื่อเอาชนะวิกฤตการณ์ในชีวิต และกลับมาควบคุมสถานการณ์ได้อีกครั้งหนึ่ง ซึ่งความอดทนและสู้ชีวิตนี้ สอดคล้องกับลักษณะบุคลิกภาพอันเข้มแข็งอดทน ที่โคบาสา (Kobasa, 1979 อ้างใน วัลลภา, 2540: 23) อธิบายว่า คือลักษณะของความมุ่งมั่นในตนเองสูง รับรู้การเปลี่ยนแปลงในชีวิตเป็นสิ่งท้าทาย มากกว่าการคุกคาม และมีการควบคุมเหตุการณ์ในชีวิต มากกว่าปล่อยให้หมดหนทาง และความเข้มแข็งอดทนเป็นลักษณะของบุคลิกภาพ ที่ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถปรับตัวต่อภาวะสุขภาพที่เปลี่ยนแปลงไปได้ (Pollock, 1989 อ้างใน วัลลภา, 2540: 55) ซึ่งหากพิจารณาข้อมูลที่สะท้อนถึงความอดทนและสู้ชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ก็จะพบเช่นกันว่า ผู้ป่วยที่ให้ความหมายต่อชีวิตว่าอดทนและสู้ชีวิต มีความสามารถในการเผชิญปัญหา และปรับตัวให้มีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างได้อย่างเหมาะสม

นอกจากนี้ วิธีคิดและการจัดการกับปัญหาเมื่อเผชิญกับอัมพาตท่อนล่าง ก็มีผลต่อการปรับตัวและความรู้สึกในระยะนี้ ผู้ป่วยที่ให้ความหมายกับอัมพาตท่อนล่างว่า เป็นแล้วหายได้ ก็จะคิดและจัดการกับปัญหาด้วยความรู้สึกที่มีความหวัง ทำให้มีกำลังใจ ส่วนผู้ที่ให้ความหมายว่าเป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ก็คิดและจัดการกับปัญหา ด้วยความสิ้นหวังทำให้รู้สึกสลดหดหู่ การมีความหวัง จึงเป็นกลวิธีหนึ่งในการเผชิญปัญหา ที่หลีกเลี่ยงความรู้สึกปวดร้าวหรือเป็นทุกข์ได้ ตลอดจนความหวังยังเป็นแหล่งพลังที่สำคัญ ในการเผชิญกับความเจ็บป่วยที่คุกคามต่อชีวิต เนื่องจากความหวังก่อให้เกิดกำลังใจ และรู้สึกว่าสิ่งที่คุกคามไม่รุนแรงเกินกว่าจะแก้ไข เป็นพลังให้บุคคลสามารถเผชิญกับปัญหาต่างๆ อย่างเหมาะสม และมีชีวิตอยู่ต่อไปได้

อย่างไรก็ตาม เมื่อความหวังที่จะหายจากโรคนั้นยังเป็นไปไม่ได้ ผู้ป่วยจึงต้องค่อยๆยอมรับสภาพความจริงที่เกิดขึ้น การทำใจ จึงเป็นวิธีที่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างใช้ในการเผชิญกับความเครียด และจัดการปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นอย่างได้ด้วยความรู้สึกในทางสายกลาง ระยะเวลาของประสบการณ์ การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง เป็นปัจจัยที่ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถทำใจ และปรับตัวให้มีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างได้อย่างเหมาะสมมากยิ่งขึ้น ดังที่สมควรแล้วว่า "ที่ทำให้เราทำใจ คือ นานขึ้นๆ ค่อยดีไปๆ อยู่ๆ ก็ดีขึ้น ที่ไม่สบายใจ ที่ยัดคิดมาก ที่ยัดจิตใจอะไรก็หาย" สอดคล้องกับการศึกษาของเคราส์และคริว (Krause & Crewe, 1991: 98) ซึ่งศึกษาถึงปัจจัยด้านอายุ ระยะเวลาของการบาดเจ็บและช่วงเวลาการศึกษา ต่อการปรับตัวหลังจากได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง พบว่า ระยะเวลาของการบาดเจ็บมีความสัมพันธ์กับการปรับตัว โดยผู้ป่วยที่มีระยะเวลาการบาดเจ็บที่นานกว่า จะมีความพึงพอใจในชีวิต ความพึงพอใจในการทำงาน การประเมินการปรับตัวของตัวเอง และมีชั่วโมงการทำงานต่อสัปดาห์ที่สูงกว่า และยังสอดคล้องกับการศึกษาของเคราส์ (Krause, 1992: 564) ซึ่งศึกษาการปรับตัวในระยะยาวหลังจากการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง : กรณี 15 ปีหลังบาดเจ็บ พบว่า การปรับตัวของผู้ป่วยดีขึ้น มันคงยิ่งขึ้น และพัฒนาสูงขึ้น ตามระยะเวลาที่เพิ่มขึ้น

ระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง

จากประสบการณ์ชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างที่ผ่านมา ทำให้ชีวิตที่เคยเปลี่ยนแปลงไปโดยสิ้นเชิง กลายเป็นชีวิตที่เป็นปกติธรรมดาของคนพิการ มีการดำเนินชีวิตในแบบที่ตนเองคุ้นเคย มีความรู้สึกนึกคิด มีความรัก โลก โกรธ หลง ที่ไม่ได้แตกต่างจากคนอื่น ๆ โดยทั่วไป ชีวิตในระยะนี้ จึงถูกเปรียบเทียบให้เหมือนกับชีวิตของคนธรรมดาคนหนึ่ง ที่แตกต่างกันเพียงร่างกายที่เดินไม่ได้เท่านั้น ส่วนความสามารถ และความรู้สึก นึกคิด ไม่มีความแตกต่างกัน ความรู้สึกที่เกิดขึ้นในระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง ก็เป็นความรู้สึกเช่นเดียวกับคนธรรมดาโดยทั่วไป ที่บางครั้งก็ดีใจ บางครั้งก็เสียใจ เป็นครั้งคราว ตลอดจนความรู้สึกด้านลบที่เกิดขึ้นเป็นช่วงๆ เฉพาะที่มีสิ่งเข้ามากระทบ ซึ่งความรู้สึกเหล่านี้ ก็เกิดขึ้นได้ในชีวิตประจำวันของบุคคลโดยทั่วไป ความรู้สึกในผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ที่สามารถอยู่กับอัมพาตท่อนล่างได้ ก็ไม่ได้แตกต่างไปจากบุคคลอื่นๆ เช่นกัน

ส่วนความหวังที่จะเดินได้เป็นช่วงๆ นั้น เป็นความหวังที่อยู่ ในส่วนลึกๆ ของจิตวิญญาณ ผู้ป่วยรับรู้ถึงความเป็นไปไม่ได้ และมีเพียงปาฏิหาริย์เท่านั้น ที่จะทำให้ความหวังนี้เป็นความจริง อย่างไรก็ตามการมีความหวังในปาฏิหาริย์ ก็ช่วยให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกว่า ชีวิตนี้ยังมีหนทาง สอดคล้องกับการศึกษาของฮอลล์ (Hall, 1994 : 283) ซึ่งศึกษาถึงแนวทางการคงไว้ซึ่งความหวังในผู้ป่วยโรคเอดส์ ในระยะสุดท้าย จำนวน 10 ราย พบว่า ความหวังในปาฏิหาริย์ เป็นแนวทางหนึ่ง ที่ช่วยให้ผู้ป่วยยังคงไว้ซึ่งความหวังที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไป ดังนั้น ผู้ป่วยที่ให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตท่อนล่างว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต ตลอดจนสามารถยอมรับสภาพของความเป็นคนพิการได้ ทำให้ผู้ป่วยหยุดแสวงหาการรักษา ไม่ได้คิดว่าตนเองเป็นผู้ป่วยอีกต่อไป การค้นพบความมีคุณค่าในชีวิต ก็ทำให้ผู้ป่วยกลับเข้าไปเป็นส่วนหนึ่งของสังคม และทำบุญทำทานบ้างตามความเชื่อทางศาสนาของแต่ละบุคคล

ส่วนความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันนั้น ขึ้นอยู่กับศักยภาพ การเรียนรู้ และการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ผ่านมามาของแต่ละบุคคล บางราย (4 ราย)สามารถช่วยเหลือตนเองได้เต็มศักยภาพ บางราย (2 ราย)ช่วยเหลือตนเองได้เพียงบางส่วน ซึ่งสังเกตได้ว่า ผู้ป่วยที่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เต็มศักยภาพ จะมีลักษณะการดำเนินชีวิตที่มีความเป็นอิสระในตนเอง จะทำกิจกรรมอะไร ที่ไหน เวลาใดก็ได้ โดยไม่มีข้อจำกัดในเรื่องการพึ่งพาผู้ดูแล อีกทั้งระยะนี้เป็นระยะที่ได้มีการดัดแปลงที่อยู่อาศัยและสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม และเอื้ออำนวยให้มีการดำเนินชีวิตอยู่อย่างอิสระได้ ส่วนผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองได้เป็นบางส่วน ยังต้องพึ่งพาผู้ดูแล ขาดความเป็นอิสระในการทำกิจกรรม แต่ทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลก็สามารถปรับการดำเนินชีวิต ให้เข้ากันได้อย่างเหมาะสม การดำเนินชีวิตของผู้ป่วยในกลุ่มนี้จึงมีลักษณะเป็นกิจวัตร ซึ่งผู้ดูแลจะรู้หน้าที่รู้เวลาในการให้การดูแล

อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตนเองได้เป็นบางส่วนนี้ สามารถที่จะพัฒนาศักยภาพของตนเอง ด้วยการฟื้นฟูสมรรถภาพของร่างกาย และดัดแปลงที่อยู่อาศัย ให้สามารถดำเนินชีวิตให้ได้อย่างอิสระของคนพิการได้ แต่ชีวิตที่อยู่อย่างอิสระของผู้ป่วยอัมพาตที่อ่อนล้านี้ ก็มีขีดจำกัดอยู่เพียงภายในบ้านเท่านั้น ยังไม่สามารถใช้ชีวิตอย่างอิสระภายนอกบ้าน หรือในสังคมได้ ทั้งนี้ นิภาพรรณ(2539: 2) กล่าวว่า คนพิการจะมีชีวิตที่อิสระได้นั้น จะต้องอาศัยบริการหรือการช่วยเหลือที่เหมาะสมจากสังคม ได้แก่ การบริการสื่อสารมวลชน เช่น หนังสือพิมพ์ รายการโทรทัศน์ เป็นต้น สภาพแวดล้อมที่เอื้ออำนวย เช่น มีทางลาด ลิฟท์ เป็นต้น การบริการขนส่งมวลชน เช่น การมีรถโดยสารประจำทางสำหรับผู้ใช้รถเข็น เป็นต้น และบริการผู้ช่วยเหลือคนพิการ

ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตที่อ่อนล้า

ผู้ป่วยอัมพาตที่อ่อนล้าส่วนใหญ่จะสูญเสียอาชีพ หน้าที่การงาน ทำให้ขาดรายได้ ไม่มีค่าใช้จ่ายสำหรับ การรักษาตนเอง การเลี้ยงชีพ และการหาเลี้ยงครอบครัวในกรณีผู้ป่วยเป็นหัวหน้าครอบครัว โดยเฉพาะในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตที่อ่อนล้า และระยะเฉื่อยหน้ากับอัมพาตที่อ่อนล้า เป็นระยะที่ผู้ป่วยกำลังอยู่ในระหว่างการรักษา บำบัด และการฟื้นฟูสมรรถภาพ จึงยังไม่พร้อมที่จะทำงาน และเป็นช่วงที่ผู้ป่วยไม่มีรายรับ คงมีแต่รายจ่ายในเรื่องของการกินอยู่ การรับการรักษา บำบัด และฟื้นฟูสภาพ หากตนเองไม่มีเงินเก็บสะสม ผู้ป่วยก็จะเกิดความต้องการที่จะได้รับการช่วยเหลือ/ดูแล ในเรื่องค่าใช้จ่าย จากครอบครัว และสังคม ความต้องการความช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายนี้ สอดคล้องกับการศึกษาของวรวรรณี มยุรี และชุตินา (2538: 60) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตที่อ่อนล้า จำนวน 120 ราย พบว่า การมีเงินใช้จ่ายมีความสำคัญเป็น 3 อันดับแรกของการดำรงชีวิต และยังสอดคล้องกับการศึกษาความต้องการในผู้ป่วยโรคเรื้อรังหรือพิการอื่นๆ ที่พบว่า ผู้พิการหรือผู้ป่วยเรื้อรังมีความต้องการช่วยเหลือทางการเงิน (ชนิตา และคณะ, 2537: 240; Hay & Anderson อ้างใน ฟารีดา, 2525: 7) และบริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ (วิมล, 2541: 69)

ความต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายนี้ เป็นความต้องการที่ตอบสนองต่อความจำเป็นขั้นพื้นฐานในการดำรงชีวิตให้อยู่รอด ซึ่งส่วนใหญ่เป็นความต้องการทางด้านร่างกาย แต่การสูญเสียของผู้ป่วยอัมพาตที่อ่อนล้า ทำให้ชีวิตของผู้ป่วยผันแปรเปลี่ยนแปลงไปอย่างมากมาจากการความรู้เรื่องก้าวหน้าของชีวิตไปสู่การสูญเสียอนาคต และโอกาสในหน้าที่การงาน จากความสะดอกสบายในชีวิตประจำวันไปสู่ความยากลำบากในการดำเนินชีวิต จากการเป็นผู้นำครอบครัวไปสู่การเป็นภาระของครอบครัว สิ่งเหล่านี้ล้วนกระทบกระเทือนต่อความรู้สึก และสภาพความสมดุลด้านอารมณ์และจิตใจ การให้ความช่วยเหลือ/ดูแลด้วยความรักความเอื้ออาทรจะช่วยตอบสนองให้ผู้ป่วยเกิดความมั่นใจ หรือความมั่นคงด้านจิตใจ สามารถปรับตัวและทำใจให้ยอมรับสภาพความเป็นอยู่ของตนเองได้มากขึ้น

นอกจากนี้ การช่วยเหลือตนเองได้น้อย และความรู้สึกว่าตนเองไม่มีค่า ไม่สามารถทำงานได้ ต้องพึ่งพาและเป็นภาระผู้อื่น มีชีวิตอยู่ด้วยความต่ำต้อยด้อยค่าน่ารังเกียจ ผู้ป่วยจึงกลัวการถูกทอดทิ้ง การให้กำลังใจ และความมั่นใจว่าผู้ป่วยและครอบครัวจะไม่ถูกทิ้ง ก็จะเป็นสิ่งที่ช่วยให้ผู้ป่วยเกิดความมั่นคงทางจิตใจ และเกิดพลังใจที่จะต่อสู้ต่อไป การให้กำลังใจแก่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ที่ผู้ป่วยต้องการอย่างแท้จริง ไม่ใช่เป็นเพียงคำพูดปลอบใจ ให้กำลังใจเท่านั้น หากต้องยืนยันด้วยการกระทำที่เกิดขึ้นจริงๆ อย่างเป็นรูปธรรม

ชีวิตที่ต่ำต้อยด้อยค่าน่ารังเกียจ ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง อันเนื่องมาจากลักษณะทางสังคม ที่ไม่ได้เคารพความเป็นคนของคนพิการ ไม่ได้คิดว่าคนพิการ ก็คือ "คน" (ณรงค์, 2536: 10) ทั้งๆ ที่ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ยังมีชีวิต มีจิตใจ มีความรู้สึกนึกคิด มีความสามารถ และมีความเป็นคนที่ทัดเทียมกับบุคคลอื่นๆโดยทั่วไป ทำให้ผู้ป่วยมีความต้องการความยอมรับในคุณค่า และความมีศักดิ์ของการเป็นมนุษย์ ที่อยู่ร่วมกับคนอื่นในสังคมได้

การเรียนรู้การดำเนินชีวิต เป็นเป็นความต้องการที่สำคัญประการหนึ่ง ในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง ทั้งยังเป็นกิจกรรมที่สำคัญและมีความจำเป็นต่อการมีชีวิตอยู่ต่อไป การเรียนรู้ มีหลายวิธี เช่น การสอน การให้คำแนะนำ คำปรึกษา และการฝึกทักษะ สิ่งเหล่านี้ต่างก็เป็นข้อมูลข่าวสารที่จำเป็น และช่วยให้เกิดการเรียนรู้ได้อย่างรวดเร็ว ซึ่งการเรียนรู้เฉพาะในโรงพยาบาลไม่เพียงพอ ที่จะช่วยเหลือให้ผู้ป่วยดำเนินชีวิต อย่างช่วยเหลือตนเองได้ เมื่อกลับไปอยู่บ้าน การติดตามไปให้บริการสุขภาพที่บ้าน เพื่อให้ข้อมูลข่าวสารเพิ่มเติม จึงเป็นความต้องการของผู้ป่วยด้วยกัน สอดคล้องกับการศึกษา อื่นๆ ที่พบว่าผู้ป่วยทางศัลยกรรมกระดูก หรือผู้พิการ มีความต้องการบริการสุขภาพที่บ้าน (มนัสสินิตย์, 2536: 95; Burn et al., 1990: 141) ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากผู้ป่วยในกลุ่มนี้ มีความยากลำบากในการเคลื่อนไหวและการเดินทาง และการฟื้นฟูสมรรถภาพจะต้องมีความต่อเนื่องสม่ำเสมอ

ความต้องการความช่วยเหลือ ให้นายจากการเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยทุกรายต้องการ อาจเนื่องมาจากผู้ป่วยเคยมีชีวิตอยู่อย่างปกติ ที่สามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้ด้วยตนเอง อย่างสะดวกสบาย และมีความคล่องตัว การเปลี่ยนแปลงไปอย่างสิ้นเชิงจากการบาดเจ็บ ผู้ป่วยต้องเผชิญกับความยากลำบาก ทุกข์ทรมานในการดำเนินชีวิต และข้อจำกัดต่างๆ ของการเจ็บป่วย อีกทั้งยังไม่สามารถทำใจ ให้ยอมรับสภาพที่เป็นอยู่ หรือเมื่อคิดถึงความสะดวกสบาย ความผาสุกที่เคยได้รับ จึงเกิดความต้องการที่จะได้รับความช่วยเหลือให้นายจากการเจ็บป่วย ซึ่งเป็นความต้องการ ที่สอดคล้องกับความต้องการของผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา และผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ (ชนิตา และคณะ, 2537: 240; แสงอรุณ, อังศุมา และอาภรณ์, 2539: 22)

จะเห็นได้ว่า การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ไม่ว่าจะอยู่ในระยะใด ก็มีความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลทั้งด้านค่าใช้จ่ายในการกินอยู่ ได้รับความรักความเอื้ออาทร มีความ

สะดวกสบายในการดำเนินชีวิตและพึ่งตนเองได้ ได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการดำเนินชีวิต และหายจากการเจ็บป่วยทั้งสิ้น แต่ความต้องการความช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายและการดูแลที่เปี่ยมไปด้วยความรักความเอื้ออาทร เป็นความต้องการที่มีความสำคัญ เนื่องจากเป็นสิ่งจำเป็นพื้นฐานของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ในการดำเนินชีวิตให้อยู่รอด สามารถเผชิญปัญหาและปรับตัวต่อการมีชีวิตรอดต่อไปได้อย่างเหมาะสม เมื่อความต้องการเหล่านี้ได้รับการตอบสนองแล้ว จึงพัฒนาไปสู่ความต้องการในระดับสูงขึ้น (Maslow อ้างใน ทศนา, 2533: 286) จนถึงการหายจากการเจ็บป่วย อันเป็นความต้องการความพอใจขั้นสุดยอดของชีวิต

บทที่ 5

สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบาย ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่ อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง โดยมีรายละเอียดเกี่ยวกับการให้ความหมาย ความรู้สึก การดำเนิน ชีวิต และความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อต้องมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง โดยใช้ ระเบียบวิจัยเชิงคุณภาพ ตามปรัชญาของปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ เก็บรวบรวมข้อมูลใน ช่วงระหว่าง เดือนพฤศจิกายน 2541 ถึงเดือนกรกฎาคม 2542 ด้วยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม การบันทึกภาคสนาม และการบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ วิเคราะห์ข้อมูลโดยการตีความ ตามขั้นตอนของโคไลซี ตรวจสอบข้อมูลด้วยการตรวจสอบสามเส้า โดยตรวจสอบ ความสอดคล้องของข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ และการสังเกต ตรวจสอบความตรงของข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล ทั้งในระหว่างเก็บรวบรวมข้อมูล และเมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล

สรุปผลการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูล เป็นผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างแบบสมบูรณ จากการได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง จำนวน 10 ราย เป็นเพศชาย จำนวน 9 ราย เพศหญิง จำนวน 1 ราย นับถือศาสนาพุทธ และอิสลามในจำนวนเท่ากัน คือกลุ่มละ 5 ราย อายุเฉลี่ยเท่ากับ 37.5 ปี อายุเฉลี่ยขณะได้รับบาดเจ็บ เท่ากับ 27.9 ปี ระยะเวลาของประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ตั้งแต่ต่ำกว่า 1 ปี จนถึง 25 ปี การศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษา หลังได้รับการบาดเจ็บแล้ว เป็นผู้ไม่มีอาชีพ และไม่มีรายได้ สาเหตุการบาดเจ็บเกิดจากการถูกยิง และส่วนใหญ่มีระดับการเป็นอัมพาตระดับเอวลงไป

ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างแบ่งออกได้เป็น 3 ระยะ คือ ระยะบาดเจ็บ ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง และระยะปรับตัวได้ ซึ่งในแต่ละระยะ ผู้ป่วยได้ให้ความหมาย มีความรู้สึกและการดำเนินชีวิตที่แตกต่างกัน ส่วนความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล ไม่สามารถแบ่งออกเป็นระยะดังกล่าวได้ โดยสรุป ดังนี้

1. ความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง หลังจากได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลังแล้ว ผู้ให้ข้อมูลได้อธิบายความหมายในแต่ละระยะของประสบการณ์ดังนี้

1.1. ความหมายในระยะก่อนรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายของการบาดเจ็บว่า ข้าไม่มีความรู้สึกขยับไม่ได้ และเป็นชั่วคราวจะหายได้

1.2. ความหมายในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง แบ่งออกเป็นการให้ความหมายต่ออัมพาตท่อนล่าง ซึ่งมี 2 ประการ ได้แก่ อัมพาตท่อนล่างเป็นโรคที่เป็นแล้วหายได้ หรือเป็นโรคที่เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต และการให้ความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ซึ่งผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างว่า เป็นชีวิตที่ เป็นครั้งหนึ่งตายครั้งหนึ่ง มีชาติกว่าไม่มี มีชีวิตอยู่คู่รถเข็น ฟังพาและเป็นภาระผู้อื่น ลำบากกายทุกซัทธิรมาใจ อยู่ในพื้นที่จำกัด เป็นเป้าสายตา/เป็นจุดสนใจ ไม่สามารถมีครอบครัวได้/ไม่มีใครเขา ท่าด้อยด้อยค่านำรังเกียจอดทนและสู้ชีวิต อยู่ไปเรื่อยๆ อนาคตเลื่อนลอย และเป็นโชคชะตา/เวรกรรม

1.3. ความหมายในระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างว่า เป็นคนธรรมดาคนหนึ่งที่มีการเฉพาะกายเท่านั้น แต่หัวใจและสมองไม่พิการ

2. ความรู้สึกต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ภายหลังได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ผู้ให้ข้อมูลมีการตอบสนองด้านความรู้สึก ในแต่ละระยะของประสบการณ์ ดังนี้

2.1. ระยะก่อนรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง มีความรู้สึก เจ็บๆ สงสัย/กลัวจะเดินไม่ได้

2.2. ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง แบ่งความรู้สึกออกเป็น 3 ประเภท คือ

2.2.1. ความรู้สึกเมื่อรับรู้การเป็นอัมพาต มีความรู้สึก ไม่เชื่อว่าเดินไม่ได้ หรือเดินไม่ได้ก็ไม่เป็นไร

2.2.2. ความรู้สึกที่ตอบสนองต่อการมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง มีความรู้สึกเสียใจน้อยใจที่เดินไม่ได้ เครียดคิดมาก หงุดหงิดที่ช่วยตนเองไม่ได้ ไม่มีค่า อยากตายอยู่ไปก็ลำบาก อายที่ตนเองไม่เหมือนเดิม เกรงใจไม่อยากเป็นภาระ และเหมือนถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว

2.2.3. ความรู้สึกในการจัดการกับชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ได้แก่ ความรู้สึกมีกำลังใจในความหวัง ท้อแท้หุดหู่ในความสิ้นหวัง และทำใจไม่คิด

2.3. ระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง มีความรู้สึกเป็นธรรมดาของคนพิการ ยังมีคุณค่าช่วยเหลือผู้อื่นได้ รู้สึกมีปมด้อยเป็นบางครั้ง ตามสิ่งเร้าที่มากกระตุ้น กลัวไม่มีใครดูแลเมื่อแก่เฒ่า และมีความหวังที่จะเดินได้เป็นช่วงๆ

3. การดำเนินชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ผลกระทบจากการบาดเจ็บที่ไขสันหลัง เปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างโดยสิ้นเชิง จุดเปลี่ยนแปลงของการดำเนินชีวิต เริ่มต้นจากการได้รับบาดเจ็บ และต่อเนื่องไปเรื่อยๆ จนถึงการสิ้นสุดของชีวิต การดำเนินชีวิตในแต่ละระยะ มีดังนี้

3.1. ระยะก่อนรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง การดำเนินชีวิตด้วยการนอนอย่างเดียว เนื่องจากต้องเผชิญกับภาวะคุกคามต่อชีวิต หรือต้องรับการรักษา และยังคงอยู่ในความดูแลของผู้อื่น

3.2.ระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง จะดำเนินชีวิตด้วยการแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา โดยไปหาแพทย์ที่เชี่ยวชาญ/วิทยาการใหม่ๆ และใคร่คว้าที่ไหนดีก็ไม่ ผจญกับภาวะแทรกซ้อนและอาการข้างเคียงของการเป็นอัมพาตท่อนล่าง โดยเข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาล และนอนโรงพยาบาลมากกว่าอยู่บ้าน ทำให้การฝึกช่วยเหลือตัวเองล่าช้า ช่วยเหลือตนเองได้น้อย และระยะเวลาของการเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่างนานขึ้น เรียนรู้การดำเนินชีวิต โดยมีสิ่งที่ต้องเรียนรู้คือวิธีการฟื้นฟูสมรรถภาพ วิธีการช่วยเหลือตนเองในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน และวิธีการป้องกันภาวะแทรกซ้อน สรรหาสิ่งอำนวยความสะดวก โดยการจัดหาอุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ ซึ่งพบว่า มีรถเข็น ไม้กระดานมีล้อเลื่อน และเสื่อกระจูด ตลอดจนคัดแปลงที่อยู่อาศัย โดยจัดอุปกรณ์ที่ต้องใช้เอาไว้ใกล้ตัว ปรับพื้นให้เรียบ เปลี่ยนที่ทางให้ขึ้น-ลงรถเข็นได้ง่าย และปรับห้องน้ำให้เข้าสะดวก ดำเนินชีวิตอย่างพยายามพึ่งตนเองเพื่อลดภาระ โดยช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุด ดูแลตนเองให้มีสุขภาพดี ขอความช่วยเหลือเมื่อผู้ดูแลว่าง ตลอดจนลดกิจกรรมและกินให้น้อยลง หนักหลังให้สังคมเดิม โดยไม่คบใคร ต่างคนต่างอยู่ อยู่ในกลุ่มที่เข้าใจกัน และมีโลกของตนเองอยู่ในบ้าน

3.3.ระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง ดำเนินชีวิตโดยหยุดแสวงหาการรักษา ช่วยเหลือตนเองได้ตามศักยภาพ ซึ่งอาจจะช่วยเหลือตนเองได้เต็มศักยภาพ หรือช่วยเหลือตนเองได้บางส่วน เป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยกล้าเปิดเผยตนเองได้มากขึ้น และเข้าร่วมกิจกรรมของสังคม ตลอดจนการทำบุญทำทาน

4.ความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อมีชีวิตอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง ในการศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างมีความต้องการความช่วยเหลือ/ดูแล แบ่งออกเป็น 5 ประการ คือ มีค่าใช้จ่ายในการกินอยู่ ได้รับความรักความเอื้ออาทร มีความสะดวกสบายในการดำเนินชีวิต และพึ่งตนเองได้ ได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการดำเนินชีวิต และ หายจากการเจ็บป่วย

ข้อเสนอแนะ

ผลจากการวิจัย ประสพการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างครั้งนี้ สามารถนำไปใช้ได้ทั้งในด้านการปฏิบัติการพยาบาล การบริหารการพยาบาล การศึกษาพยาบาล และการวิจัยทางการพยาบาลดังนี้

ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1.ในการประเมินสภาพผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง พยาบาลควรประเมินประสพการณ์ของผู้ป่วยด้วย ว่ามีประสพการณ์อยู่ในระยะใด เนื่องจากแต่ละระยะของประสพการณ์ ผู้ป่วยได้ให้ความหมาย ความรู้สึก และการดำเนินชีวิตที่แตกต่างกัน ทั้งนี้เพื่อวาง

แผนให้การพยาบาลที่เหมาะสม นอกจากนี้ ผลการวิจัยที่ได้จากการศึกษาวิจัยครั้งนี้ สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลในการจัดทำแบบประเมินการให้ความหมาย ความรู้สึก การปรับตัวและความต้องการของผู้ป่วยได้

2.การดูแลผู้ป่วยในระยะก่อนการรับรู้การเป็นอัมพาตท่อนล่าง ก็คือการให้ความรู้เกี่ยวกับโรค เพื่อลดความวิตกกังวล และวางแผนร่วมกับแพทย์ที่จะบอกข้อเท็จจริงเกี่ยวกับการบาดเจ็บเมื่อผู้ป่วยพร้อม ทั้งนี้ เนื่องจากในระยะบาดเจ็บผู้ป่วยยังไม่รับรู้ผลกระทบของการเป็นอัมพาต และจากผลการวิจัยที่พบว่า ผู้ป่วยยังคงให้ความหมายการบาดเจ็บที่เป็นชั่วคราวจะหายได้ การให้ผู้ป่วยได้รับรู้สิ่งที่ถูกต้อง จะช่วยให้ผู้ป่วยได้มีโอกาสวางแผน และตัดสินใจแก้ปัญหาของตนเองอย่างเหมาะสมต่อไป

3.ในการแจ้งผลการวินิจฉัย และการพยากรณ์โรค ควรบอกให้ผู้ป่วยทราบว่าผู้ป่วยยังคงเหลือความสามารถในเรื่องอะไรบ้าง สามารถฟื้นฟูสมรรถภาพในด้านใดกลับมาได้บ้าง จะดีกว่าการบอกให้ผู้ป่วยว่าเขาได้สูญเสียอะไรบ้าง ตลอดจนส่งเสริมให้ผู้ป่วยคิดไปในทางที่ดี หรือในเชิงบวก เช่น ยังสามารถฟื้นฟูสมรรถภาพให้ช่วยตนเองได้ ผู้ป่วยยังมีสมองและสองมือที่สามารถทำอะไรได้อีกมากมาย ทั้งนี้ ผลจากการวิจัยที่พบว่า การคิดไปในทางที่ดี เป็นวิธีการที่ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถปรับตัวได้ดียิ่งขึ้น

4.ในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง พยาบาลควรประเมินการให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาต หากพบว่าผู้ป่วยให้ความหมายว่า เป็นแล้วหายได้ สิ่งที่พยาบาลต้องคำนึงถึงก็คือ การช่วยให้ผู้ป่วยตั้งความหวังในทางที่เป็นจริงได้ หรือตั้งเป้าหมายที่ผู้ป่วยสามารถประสบผลสำเร็จ เช่นการพัฒนาศักยภาพเพื่อการพึ่งตนเอง ให้สามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้อย่างอิสระ ทั้งนี้ เนื่องจากผลการวิจัยที่พบว่า ผู้ป่วยที่ให้ความหมายต่อการเป็นอัมพาตว่าเป็นแล้วหายได้ จะมุ่งแสวงหาการรักษาโดยมีความหวังหรือเป้าหมายที่จะกลับมาเดินได้อีกครั้ง การทำกายภาพบำบัดต่างๆ จึงทำด้วยความมุ่งหมายที่จะรักษาให้หาย มากกว่าเป็นการบำบัดหรือการฟื้นฟูสมรรถภาพของตนเอง และเมื่อผู้ป่วยรับรู้ว่าการทำกายภาพบำบัดไม่ได้ทำให้สามารถเดินได้ จะทำให้เกิดความรู้สึกท้อแท้ และล้มเลิกที่จะฟื้นฟูสมรรถภาพของตนเอง การช่วยให้ผู้ป่วยตั้งความหวังที่ถูกต้อง จะช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเรียนรู้การดำเนินชีวิตได้รวดเร็วยิ่งขึ้น และสามารถปรับตัวได้อย่างเหมาะสม ส่วนในกรณีที่ให้ความหมายว่า เป็นแล้วพิการตลอดชีวิต พยาบาลควรส่งเสริมและให้กำลังใจแก่ผู้ป่วย ในการทำให้ยอมรับการมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่างอย่างมีความสุข

5.ในระยะอยู่กับอัมพาตท่อนล่าง ผู้ป่วยทั้งที่กลับมารักษาในโรงพยาบาล และอยู่ในชุมชน ควรได้รับการประเมินความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน หรือระดับการช่วยเหลือตนเองว่าเต็มศักยภาพ เหมาะสมตามระดับความพิการหรือไม่ เพื่อการวางแผนให้ผู้ป่วยได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ จนช่วยเหลือตนเองได้เต็มศักยภาพของความพิการ

6. ในผู้ป่วยที่ยังช่วยเหลือตนเองได้น้อย ควบคุมการขับถ่ายอุจจาระยังไม่ได้ ควรจะได้รับการประเมินพฤติกรรมกรรมการรับประทานอาหาร ทั้งนี้ผลการวิจัยที่พบว่า ผู้ป่วยจะมีพฤติกรรมกรรมการรับประทานอาหารที่ลดน้อยลง เนื่องจากกลัวมีอุจจาระเล็ดเลอะ อันเป็นภาระแก่ผู้ดูแล ดังนั้นพยาบาลควรตระหนักถึงปัญหานี้ โดยการเอาใจใส่ปัญหาการขับถ่ายอุจจาระ ช่วยเหลือด้วยความเต็มใจ ไม่แสดงอาการรังเกียจในการทำความสะอาดให้แก่ผู้ป่วย สอนญาติหรือผู้ดูแลให้เข้าใจถึงปัญหานี้ของผู้ป่วย ตลอดจนการวางแผนให้ผู้ป่วยได้รับการฝึกการควบคุมการขับถ่ายอุจจาระ

7. พยาบาลควรตระหนักถึงการลดความรู้สึกที่มีชีวิตอยู่อย่างลำบากกาย ทุกข์ทรมานใจให้แก่ผู้ป่วย ด้วยการดูแลฟื้นฟูสมรรถภาพให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ บริหารจัดการความเจ็บปวด เพื่อให้ลดความเจ็บปวดลง โดยเฉพาะความเจ็บปวดของอวัยวะที่อยู่ระดับที่ได้รับบาดเจ็บ ซึ่งบุคลากรทางการแพทย์ไม่ควรย่อใจให้ความสนใจ ตลอดจนการช่วยเหลือให้ผู้ป่วยมีวิธีการเผชิญปัญหาที่เหมาะสม และยอมรับสภาพที่เป็นอยู่ในปัจจุบันได้

8. ควรส่งเสริมให้ผู้ป่วยให้ความหมายต่อชีวิตที่อยู่อย่างอัมพาตว่า เป็นชีวิตที่จะต้องอดทนและสู้ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยมีความมุ่งมั่นในตนเองสูง รับรู้การเปลี่ยนแปลงในชีวิตเป็นสิ่งท้าทายมากกว่าคุกคาม และมีการควบคุมเหตุการณ์มากกว่าปล่อยให้หมดทาง ตลอดจนช่วยให้ผู้ป่วยปรับตัวให้เข้ากับอัมพาตท่อนล่างได้

9. ในระยะเผชิญหน้ากับอัมพาตท่อนล่าง หากประเมินว่า ผู้ป่วยมีความรู้สึกในด้านลบ เช่น เสียใจ น้อยใจ สูญเสียพลังอำนาจ ไร้ค่า โดดเดี่ยวอ้างว้าง ท้อแท้หมดหวัง หรือ อายากตาย พยาบาลควรให้เวลาแก่ผู้ป่วย อยู่เป็นเพื่อน พุดคุย สอบถามความต้องการ ให้โอกาสระบายความรู้สึก ยืดหยุ่นด้านกฎระเบียบตามสมควร ให้ความมั่นใจว่าผู้ป่วยจะไม่ถูกทอดทิ้งให้มีชีวิตอยู่ตามลำพัง ด้วยการประสานงานกับเครือข่าย ที่จะให้ความช่วยเหลือทางสังคมแก่ผู้ป่วย ทั้งนี้เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเผชิญกับปัญหาต่างๆ ได้อย่างเหมาะสม และใช้ระบบสนับสนุนให้เกิดประโยชน์มากที่สุด

10. กำหนดบทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง ในแต่ละระยะ

ด้านการบริหารการพยาบาล

1. จัดสิ่งแวดล้อมภายในหอผู้ป่วยให้เหมาะสม และเอื้ออำนวยต่อการดำเนินชีวิตที่สามารถพึ่งตนเอง มีความเป็นอิสระในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เช่น จัดเตียงที่มีระดับความสูงเป็นระดับเดียวกับรถเข็น เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถขึ้น ลง รถเข็นได้ โดยไม่ต้องมีผู้ดูแลคอยช่วยเหลือ ไม่ควรมีพื้นต่างระดับที่สูงเกิน 0.5 ซม. โดยเฉพาะพื้นในห้องน้ำ จัดให้มีห้องน้ำสำหรับคนพิการ เป็นต้น ทั้งนี้รวมถึงแผนกผู้ป่วยนอก และแผนกอื่นๆ ที่ผู้ป่วยอาจจะต้องไปรับบริการ

2. ควรจัดให้มีคู่มือการเรียนรู้ที่จะมีชีวิตรองอย่างอัมพาตท่อนล่างอย่างมีความสุข เพื่อให้ผู้ป่วยที่อยู่ในระยะเฉียบพลันหรืออัมพาตท่อนล่าง หรืออยู่ในระยะฟื้นฟูสมรรถภาพ สามารถเรียนรู้การดำเนินชีวิตอย่างมีแบบแผน โดยมีเป้าหมายคือสามารถช่วยเหลือตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ และดำเนินชีวิตได้อย่างอิสระ (independent living) รู้วิธีการป้องกันภาวะแทรกซ้อน และสามารถสรรหาและดัดแปลงสิ่งอำนวยความสะดวกต่างๆ

3. จัดให้มีระบบการดูแลสุขภาพที่บ้าน เพื่อให้มีความต่อเนื่องของการฟื้นฟูสมรรถภาพของผู้ป่วย

4. การพิจารณาให้ความอนุเคราะห์หรือเงินให้แก่ผู้ป่วย ควรพิจารณาให้เหมาะสมกับประโยชน์ที่ผู้ป่วยจะนำไปใช้ โดยการประสานงานกับพยาบาลที่ให้การดูแลสุขภาพที่บ้าน ในการไปประเมินสภาพที่อยู่อาศัย และการดำเนินชีวิตของสมาชิกในครอบครัว หากพบว่าที่อยู่อาศัยเป็นบ้านไม้ยกพื้น สมาชิกในครอบครัวทำกิจกรรมต่างๆร่วมกันบนพื้นบ้าน เช่น การรับประทานอาหาร การพักผ่อน ดูโทรทัศน์ นั่งเล่น ฯลฯ โดยไม่ใช้โต๊ะเก้าอี้ ก็อาจพิจารณาให้ผู้ป่วยให้ไม้กระดานมีล้อเลื่อนจะเหมาะสมกว่าการใช้รถเข็น แล้วอาจพิจารณาให้รถเข็นชนิดคันโยกแทน เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถนำไปใช้นอกบ้านได้

5. ในระหว่างที่ให้การฟื้นฟูสมรรถภาพแก่ผู้ป่วย ควรจัดให้มีบริการฝึกอาชีพแก่ผู้ป่วยตามความถนัดของแต่ละบุคคลควบคู่กันไป ทั้งนี้พยาบาลอาจประสานงานกับกรมประชาสงเคราะห์ ในการให้ความช่วยเหลือ หรืออาจให้บริการฝึกอาชีพบางอย่างที่สามารถจัดขึ้นภายในโรงพยาบาลได้ เช่น การสอนพิมพ์ดีด คอมพิวเตอร์ เป็นต้น

6. ควรจัดให้มีกลุ่มช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ในระหว่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างด้วยกัน เพื่อให้ผู้ป่วยได้มีโอกาสปรึกษาหารือ แลกเปลี่ยนประสบการณ์ และให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ซึ่งจะเป็นการส่งเสริมให้ผู้ป่วยสามารถเรียนรู้การดำเนินชีวิตและปรับตัวได้เร็วขึ้น

ด้านการศึกษาพยาบาล

1. ควรจัดการศึกษาให้นักศึกษาได้ตระหนักถึงความเป็นองค์รวม ซึ่งให้นักศึกษาเห็นความสำคัญของการดำรงไว้ซึ่งความมั่นคงด้านจิตวิญญาณ คุณคุณค่า และศักดิ์ศรีความเป็นคน ที่แม้มีความพิการ ก็พิการเฉพาะเท่านั้น หัวใจและสมองไม่ได้พิการ การเข้าใจความรู้สึก รู้แนวทางการดำเนินชีวิต จะช่วยให้ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างได้อย่างเหมาะสม

2. ควรเน้นให้นักศึกษาเล็งเห็นถึงความสำคัญของการสอนวิธีการฟื้นฟูสมรรถภาพ วิธีการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน วิธีป้องกันภาวะแทรกซ้อน การจัดให้มีอุปกรณ์ช่วยการเคลื่อนที่ การดัดแปลงที่อยู่อาศัย การใช้ภูมิปัญญาชาวบ้าน ตลอดจนการประสานงานกับหน่วยงานอื่นที่เกี่ยวข้อง ทั้งนี้เพื่อช่วยเหลือให้ผู้ป่วยสามารถมีชีวิตอย่างอิสระของคนพิการได้

3. ควรเน้นให้นักศึกษาได้สังเกตเห็นความอดทน ความไม่ย่อท้อ ไม่ยอมแพ้ต่อชีวิต ดังผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างแม้จะเป็นผู้ที่อยู่อย่างสูญเสียชีวิตไปครั้งหนึ่งแต่ยังคงเหลืออีก ครั้งหนึ่ง ที่มีความอดทนและสู้ชีวิต สามารถฟื้นฝ่าอุปสรรคต่างๆและดำรงชีวิตอยู่ต่อไปได้ ตลอดจน จนการพยายามแสดงความสามารถ ให้สังคมยอมรับถึงความมีคุณค่าของตนเอง และความ ทัดเทียมกับบุคคลอื่นๆ ดังนั้นคนที่มีร่างกายครบถ้วนสมบูรณ์ ควรตระหนักถึงความพยายาม ความอดทน มีมานะ และใช้ความสามารถที่มีอยู่อย่างเต็มความสามารถ เพื่อช่วยเหลือเพื่อน มนุษย์ให้อยู่ภายในสังคมร่วมกันได้อย่างมีความสุข

ด้านการวิจัยทางการพยาบาล

1. การศึกษาครั้งนี้ เป็นการศึกษาเฉพาะประสบการณ์ของผู้ป่วย ซึ่งจากการศึกษาก็พบว่าการดำเนินชีวิตต้องอยู่ในความดูแลของผู้อื่น หรือต้องพึ่งพาผู้ดูแล ดังนั้น จึงควรมีการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแล และความต้องการของผู้ดูแล ทั้งนี้เพื่อส่งเสริมคุณภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย

2. การศึกษาครั้งนี้พบว่า ผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่างที่สามารถปรับตัว หรือทำใจยอมรับสภาพ ความเป็นอยู่ของตนเองได้ จะมีวิธีเผชิญปัญหาของตนเอง ดังนั้นจึงควรนำผลการศึกษาค้นคว้านี้ เป็น ข้อมูลในการศึกษาหา รูปแบบการเผชิญปัญหาที่มีประสิทธิภาพ สอดคล้องกับการดำเนินชีวิต วัฒนธรรม และสังคมไทยต่อไป

3. นำผลการศึกษา ที่อธิบายและบรรยายถึงความรู้สึกต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการมีชีวิตอยู่ อย่างอัมพาตท่อนล่าง เป็นข้อมูลพื้นฐานในการสร้างแบบวัดความรู้สึกต่างๆ ที่สอดคล้องกับสังคม และวัฒนธรรมไทย เช่น ความรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ อาย มีปมด้อย เครียด วิตกกังวล มีความ หวัง/หมดหวัง ทำใจได้ เป็นต้น และสามารถนำเครื่องมือนี้ไปใช้กับงานวิจัยอื่นๆได้

4. ควรศึกษาเปรียบเทียบประสบการณ์การมีชีวิตกับผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ หรือผู้ป่วยที่มีความพิการอื่นๆ ทั้งนี้เพื่อให้เกิดองค์ความรู้ที่ชัดเจนจากประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง และผู้ พิการของสังคมไทยอย่างถ่องแท้

5. นำผลการศึกษา ที่อธิบายถึงการให้ความหมาย ความรู้สึก และการดำเนินชีวิต เป็นข้อมูลพื้นฐานในการศึกษาเชิงปริมาณ เช่นการสำรวจ การเปรียบเทียบ การหาความสัมพันธ์การ ทำนายความสามารถในการปรับตัว ฯลฯ โดยศึกษากลุ่มตัวอย่างที่มีขนาดใหญ่ ทั้งนี้เพื่อสามารถ นำผลการวิจัยไปใช้ได้กว้างขวางมากขึ้น

บรรณานุกรม

กนกนุช ชื่นเลิศสกุล.(2541). ประสบการณ์ชีวิตของสตรีไทยที่ป่วยเป็นมะเร็งเต้านม. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล,กรุงเทพมหานคร.

กรมประชาสัมพันธ์. (มปป.). พระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534. กรุงเทพฯ: สำนักงานคณะกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ.

กฤษณะ ไชยรัตน์. (2542). กฤษณะชวนชม. (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์สามัคคีสาร (ดอกหญ้า) จำกัด (มหาชน).

กัลยา ฝ้ายเกาะ และอุบล นิวัติชัย. (2538). ผลของกลุ่มบำบัดต่อการเปลี่ยนแปลงอัตมโนทัศน์ของผู้ป่วยอัมพาตครึ่งล่าง. พยาบาลสาร, 22 (2), 22-29.

กิ่งแก้ว ปาจารย์. (2538). การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการจากไขสันหลังบาดเจ็บ. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์เวียนแก้ว.

กิ่งแก้ว ปาจารย์ และสุภาภรณ์ อัครวงกุล. (2541). การวิเคราะห์ค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาผู้ป่วยไขสันหลังบาดเจ็บขณะอยู่โรงพยาบาล. เวชศาสตร์ฟื้นฟูสาร, 7 (3), 126-134.

จเร ผลประเสริฐ. (2528). ประสาทศัลยศาสตร์. (พิมพ์ครั้งที่ 1). กรุงเทพฯ : เขียวรูดพับลิชเชอร์.

จินตนา สมนึก, ช่อลดา พันธุเสนา และสาวิตรี ลิ้มชัยอรุณเรือง. (2542) ความสัมพันธ์ระหว่างความสามารถในการประกอบกิจวัตรประจำวัน ของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง กับภาวะในการดูแลและความต้องการสนับสนุนทางสังคม ของผู้ดูแลที่บ้าน วารสารสงขลานครินทร์, 19 (1). 28-40.

ชมพูนุท พงษ์ศิริ. (2539). การพยาบาลผู้รับบริการที่มีข้อจำกัดการเคลื่อนไหวด้านจิตสังคม. วิทยาสารพยาบาล วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย, 21 (1), 44-52.

ชนิดา มณีวรรณ และคณะ. (2537). ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง และผู้ดูแลที่บ้าน. วารสารพยาบาล, 43 (4), 236-244.

ชวนพิศ ทำนอง. (2541). ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคหลอดเลือดหัวใจตีบ. วิทยานิพนธ์ พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

ชาย โพธิ์สิตา. (2536). การวิจัยเชิงคุณภาพ : ข้อพิจารณาเชิงทฤษฎี. ในเบญจายอดดำเนิน, นุปผา ศิริวิรัมย์ และวาทีณี บุญชะลัดข์. (บก.). การศึกษาเชิงคุณภาพ : เทคนิคการวิจัยภาคสนาม. (หน้า 32-59). นครปฐม : มหาวิทยาลัยมหิดล.

ช่อลดา พันธุเสนา. (2536).การพยาบาลจิตสังคม ในผู้ป่วยภาวะวิกฤตตามแบบแผนสุขภาพ. (พิมพ์ครั้งที่ 1). กรุงเทพฯ: อมรินทร์พริ้นติ้งกรุ๊ป.

ชุตติมา มุสิกะสังข์. (2535). การศึกษาความรู้สึกสูญเสียอำนาจของผู้ป่วยอัมพาต
ท่อนล่าง. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตร์มหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล,
กรุงเทพมหานคร.

ณรงค์ ปฏิบัติสรกิจ. (2536). สถานภาพของคนพิการในปัจจุบัน. สารสภากาพยาบาล,
8(3), 9-13.

ดุริณี ชุณหวิฑู และคณะ.(2535). อึดมโนมทัศน์ของผู้ป่วยที่เป็นอัมพาตครึ่งล่าง. รามาธิบดี
เวชสาร, 15 (3), 262-267.

ทัศนาศา บุญทอง.(2533). การพยาบาลกับพัฒนาการของชีวิต. ใน มหาวิทยาลัยสุโขทัย
ธรรมาธิราช. เอกสารการสอนชุดวิชา มโนคติและกระบวนการพยาบาล. (หน้า 269-389).
นนทบุรี : มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช.

ธัญพร ชื่นกลิ่น และชอลดา พันธุเสนา.(2542). การพยาบาลเพื่อส่งเสริมการปรับตัวด้าน
อึดมโนมทัศน์ของผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง โดยใช้ทฤษฎีการปรับตัวของรอย. วารสารพยาบาล
สงขลานครินทร์, 19 (2), 49-57.

นิภาพรรณ ทิพยจักร.(2539). การดำเนินชีวิตอิสระของคนพิการ (Independent living).
จุลสารฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์,5(1-3), 1-8.

ประณีต สงวัฒนา. (2531). การศึกษาติดตามความสามารถในการขับถ่ายปัสสาวะ
ในผู้ป่วยที่มีกระเพาะปัสสาวะพิการ จากการบาดเจ็บไขสันหลัง ซึ่งได้รับการฝึกกระเพาะ
ปัสสาวะอย่างมีแบบแผน ตลอดเวลาที่อยู่โรงพยาบาล. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตร์มหาบัณฑิต
(พยาบาลศาสตร์) มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

ประดิษฐ์ ประทีปะวนิช.(2542). การฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการด้วยกีฬา. คลินิก,15(5),
396-401.

ประภาวรรณ โชคเหมาะ. (2525). การพยาบาลผู้ป่วยอัมพาตครึ่งท่อนล่างจากกระดูกสัน
หลังหัก (ตอนที่ 1). สรรพสิทธิเวชสาร, 3(3), 257-274.

พงศ์ภารดี เจาะทะเกษตริน. (2539). ความเจ็บปวดจากการบาดเจ็บของเส้นประสาท. ใน
ภานุพันธ์ ทรงเจริญ และบรรจง มไหสวริยะ. การบาดเจ็บของเส้นประสาท (พิมพ์ครั้งที่ 1).
(หน้า 375-399) กรุงเทพ : โรงพิมพ์เรือนแก้วการพิมพ์.

พิทยา จาระพูนผล และคณะ. (2539). ความชุกและปัจจัยที่มีผลต่อภาวะติดเชื้ที่อทาง
เดินปัสสาวะ ในผู้ป่วยที่ได้รับการคาท่อทางเดินปัสสาวะในโรงพยาบาล. วารสารพยาบาล
ศาสตร์, 14 (3), 63-67.

ไพโรจน์ อุตศรี.(2536). ผลของการบาดเจ็บที่ไขสันหลังต่อการรับรู้ และการเปลี่ยนแปลง
พฤติกรรม. พยาบาลสาร, 20(1), 41-46.

ฟาริดา อิบราฮิม.(2525). คู่มือปฏิบัติการพยาบาลชั้นวิชาชีพ. กรุงเทพฯ : รุ่งเรืองธรรม.

เพ็ญอลดา เคนไชยวงศ์.(2539). ความสัมพันธ์ระหว่างการพึ่งพาของผู้ป่วย แรงสนับสนุนทางสังคม และภาระของผู้ดูแล ผู้ป่วยหลอดเลือดสมอง วิทยานิพนธ์ พยาบาล ศาสตรดุษฎีบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

มนัสสินิตย์ บุญยทรรพ.(2536). ความต้องการของผู้รับบริการเกี่ยวกับการบริการ สุขภาพที่บ้าน. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการบริหารการพยาบาล มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

มาริสสา ไกรฤกษ์. (2533). การพยาบาลผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บของไขสันหลัง : กรณี ตัวอย่าง. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์, 13 (3), 13-25.

ยุวราณี สุขวิญญาณ์ วันเพ็ญ เขียมจ้อย และฉวีวรรณ ธงชัย.(2537). ผลของการเตรียม ญาติ เพื่อดูแลผู้ป่วยอัมพาตครึ่งล่าง ต่อการป้องกันแผลกดทับ. พยาบาลสาร,21 (1), 13-23.

โรงพยาบาลเลิดสิน.(2528). การฝึกถ่ายปัสสาวะในผู้ป่วยอัมพาต. วารสารกรมการ แพทย์,10 (11), 833-835.

ละเอียด ภักดีจิตต์. (2535). ความสัมพันธ์ระหว่างความหวังกับพฤติกรรมเผชิญ ภาวะเครียด ในผู้ป่วยมะเร็งระหว่างรับรังสีรักษา. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. สาขาการพยาบาลอายุศาสตร์ และศัลยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

วรรณิ์ สัตยวิวัฒน์, มยุรี แก้วจันทร์ และชุตินา มุสิกะสังข์. (2538). การศึกษาคุณภาพชีวิต ของผู้ป่วยอัมพาตครึ่งล่าง. วารสารพยาบาลศาสตร์, 13 (2), 60-69.

วราณี เพ็ชรสงฆ์. (2542). ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ของ ผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่. มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์, สงขลา

วัลลภา ครุฑแก้ว.(2540). ความเข้มแข็งอดทนและคุณภาพชีวิต ในผู้ติดเชื้อเอชไอวี. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

วิระมล กาสิวงศ์.(2541). องค์ประกอบในการได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการ แพทย์ ของผู้พิการทางการเคลื่อนไหว อำเภอท่าอุเทน จังหวัดนครพนม. วิทยานิพนธ์ สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

วิมนต์ วันยะนาพร และคณะ.(2541). การศึกษาความต้องการการพยาบาลขั้นพื้นฐาน ของผู้ป่วยเรื้อรัง หอผู้ป่วยพิเศษ โรงพยาบาลอุตรดิตถ์. วารสารโรงพยาบาลอุตรดิตถ์, 13 (2), 49-58.

วิมลรัตน์ ภูวราวุฒิปานิช.(2538). พยาบาลผู้ป่วยให้เกิดความหวังได้อย่างไร?. วารสารพยาบาลศาสตร์,13(2), 20-27.

ศรีเพ็ญ ศุภพิทยากุล. (2532). การศึกษาและวิจัยด้วยวิธีปรากฏการณ์วิทยา. วิธีวิทยาการวิจัย, 4(1), 9-20.

สมเด็จพระมหาวีรวงศ์.(2532). ทางสงบ. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์กรุงเทพ.

สุดศิริ หิรัญขุนหะ. (2530). ผลของการพยาบาลอย่างมีแบบแผนต่อการเปลี่ยนแปลงอัมตมโนทัศน์ในผู้ป่วยอัมพาตครึ่งล่าง. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล. กรุงเทพมหานคร.

สุปราณี เชื้อสุวรรณ.(2539). การพยาบาลผู้ป่วยประสาทไขสันหลังได้รับบาดเจ็บ. ในวรรณีย์ สัตยวิวัฒน์ และคณะ. การพยาบาลผู้ป่วยออร์โธปิดิกส์. (พิมพ์ครั้งที่ 5). (หน้า 254-300). กรุงเทพฯ : ไทศาลศิลป์การพิมพ์.

สุพรรณิ นันทชัย. (2534). ความสัมพันธ์ระหว่างความจำเริญ กับภาวะสุขภาพของผู้สูงอายุ วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลอายุศาสตร์ และ ศัลยศาสตร์. มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

สุภัตรา สุภาพ.(2536). สังคมและวัฒนธรรมไทย : ค่านิยม ครอบครัว ศาสนา ประเพณี. (พิมพ์ครั้งที่ 8). กรุงเทพฯ: ไทยวัฒนาพานิช.

แสงอรุณ สุขเกษม, อังศุมา อภิชาติ และอาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์. (2539). คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการรังสีรักษา. วารสารพยาบาลสงขลานครินทร์,16(3), 9-26.

อภิชนา โกวินทะ.(2533). การบาดเจ็บไขสันหลัง : การดูแลรักษาและฟื้นฟู. เชียงใหม่ : คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

อัศนี วันชัย. (2539). ความทุกข์ทรมาน และปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความทุกข์ทรมานในผู้ป่วยหลังผ่าตัดเต้านม วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. สาขาการพยาบาลอายุศาสตร์ และศัลยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.

อาภรณ์ เชื้อประไพศิลป์.(2536). การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล. วารสารพยาบาล,42(1), 16-31.

เอกชัย จุลจาริตต์. (2531). ผู้ป่วยอวัยวะพิการ. คลินิก,4(10): 710-713.

อำนาจ อุนนะนันท์. และสุทธ บวรรัตนเวช.(2539). การบาดเจ็บต่อกระดูกสันหลังและเชิงกราน. ในวิรุฬ เหล่าภัทรเกษม. (บ.ก.). ตำราออร์โธปิดิกส์. (พิมพ์ครั้งที่ 1). (หน้า 846-898). ขอนแก่น : โรงพิมพ์ศิริภรณ์ ออฟเซ็ท.

Anke, AG.W., Stenehjem, A.E. & Stanghelle, J.K. (1995). Pain and life quality within 2 years of spinal cord injury, Paraplegia,33(9), 555-559.

Annells, M. (1996). Hermeneutic phenomenology : philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4), 705-713.

Beare, P.G. & Myers, J.L. (1994). *Principles and practice of adult health nursing*. St. Louis : Mosby.

Beck, C.T.(1994). Reliability and validity issues in phenomenological research, *Western Journal of Nursing Research*, 16(3), 254-267.

Beric, A. (1997).Post-spinal cord injury pain states. *Pain*,72(3), 295-298.

Bourdon, E.S. (1986). Psychological impact of neurotrauma in the acute care setting. *Nursing Clinics of North America*, 21(4), 629-639.

Burnharm, R. et al. (1997). Skeletal muscle fibre type transformation following spinal cord injury, *Spinal cord*, 35 (2), 86-91.

Burns, T.J. et al. (1990). Primary health care needs of persons with physical disabilities: What are the research priorities? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72 (2), 138-143.

Burrige, R. (1975). A Paraplegic reflects, *America Journal of Nursing*, 75 (4), 643-644.

Cardenas, D.D. & Hooton, T.M. (1995). Urinary tract infection in persons with spinal cord injury, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76 (3), 272-280.

Clayton, K.S. & Chubon, R.A. (1994). Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(6), 633-638.

Devivo, M.J. (1997). Causes and costs of spinal cord injury in United States, *Spinal Cord*, 35(12). 809-813.

DeVivo, M.J., et al. (1991). Suicide following spinal cord injury. *Paraplegia*, 29 (10), 620-627.

Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury : a meta analysis of the effects of disablement components, *Spinal cord*,35 (12), 829-840.

Dossey, B.M. et al. (1995). *Holistic nursing : A handbook for practice*. (2nd ed.). Maryland : An Aspen Publication.

Drayton-Hargrove, S. & Reddy, A.M. (1986). Rehabilitation and long-term management of the spinal cord injured adult. *Nursing Clinics of North America*, 21 (4), 599-610.

Ellis, J.R. & Nowlis, E.A. (1994). *Nursing : a human needs approach*. (5th ed.) Philadelphia : J.B. Lippincott Company.

Fairholm, D. (1992). Managing pain. In C.P. Zejdlik, (ed.). *Management of spinal cord injury*. (2nd ed.) (pp. 593-602). Boston : Jones and Bartlett Publishers.

Greenberg, J. (1993). *Handbook of head and spine trauma*. New York : Marcel Dekker.

Gruendemann, J.B. (1976). Problem of physical self : Loss. In C. Roy, *Introduction to nursing : An adaptation model*. (pp. 192-201). New Jersey : Prentice-Hall Inc.

Hackler, R.H. (1977). A 25-Year prospective mortality study in the spinal cord injured patient : comparison with the long-term living paraplegia. *The Journal of Urology*, 117 (4), 486-488.

Hall, B.A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. *Research in Nursing and Health*, 17(4), 283-293.

Harari, D. et al. (1997). Constipation – related symptoms and program concerning individuals with spinal cord injury, *Spinal Cord*, 35 (6), 394-401.

Herth, K. (1993). Hope in older adults in community and institution setting. *Issues In Mental Health Nursing*, 14(2), 139-156.

Javis, L.S. (1992). Powerlessness and the patient under neuromuscular blockade. *Journal of Neuroscience Nursing*, 24 (6), 346-349.

Kinash, R.G. (1978). Experience and nursing need of spinal cord injured. Patients. *Journal of Neurosurgical Nursing*, 10, 29-32.

Kitson, A. (1993). *Nursing : Art and science*. London : Chapman & Hall.

Kiwerski, J.E. (1993). Factors contributing to the increased threat to life following spinal cord injury. *Paraphegia*, 31 (12), 793-799.

Kleinman, A. (1995). Illness meanings and illness behavior. S. Mchugh, & T.M. Vallis, (ed.). *Illness behavior : a multidisciplinary model*. (pp. 149-160). New York : Plenum press.

Krause, J.S. (1992). Longitudinal changes in adjustment after spinal cord injury : A 15-year study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(6), 564-568.

Krause, J.S. & Crewe, N.M. (1991). Chronologic age, time since injury, and time of measurement : effect on adjustment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72(2), 91-100.

Krause, J.S. et al. (1998). Employment after spinal cord injury : differences related to geographic region, gender and race. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79 (6), 615-624.

Laskowski-Jones, L. (1993). Acute SCI : How to minimize the damage. *American Journal of Nursing*, 93(12), 23-32.

Leonard, V.W. (1994). A Heideggerian phenomenological perspective on the concept of person. In P. Benner, (ed). *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness*. (pp. 43-63). Thousand Oaks : Sage Publications.

Lotta, S. et. al. (1991). Morphometric and neurophysiological analysis of skeletal muscle in paraplegic patients with traumatic cord lesion. *Spinal cord*, 29 (4), 247-252.

McColl, M.A., et. al. (1997). Expectation of life and health among spinal cord injured adults. *Spinal Cord*, 35 (12), 818-828.

Miller, J.F. (1992). *Coping with chronic illness : overcoming powerlessness*. (2nd ed.) Philadelphia : F.A. Davis Company.

Menter, R. et. al. (1997). Bowel management outcome in individual with long-term spinal cord injuries. *Spinal cord*, 35(9), 608-612.

Metcalf, J.A. (1986). Acute phase management of persons with spinal cord injury : A nursing diagnosis perspective. *Nursing Clinics of North America*, 21 (4), 589-598.

Morse, J.M. (1991). *Qualitative nursing research : A contemporary dialogue*. Newbury Park : Sage Publications.

Nuwayhid, K.A. (1991). Role transition, distance and conflict. In C. Roy, *Introduction to nursing : An adaptation model*. (pp. 363-376). New Jersey : Prentice-Hall Inc.

Omery, A. (1983). Phenomenology : A method for nursing research. *Advances in Nursing Science*, 5 (2), 49-62.

Pajareya, K. (1996). Traumatic spinal cord injuries in Thailand : An epidemiologic study in Siriray Hospital, 1989-1994. *Spinal Cord*, 34 (11), 608-610.

Pasarin G.A. & Green, B.A. (1993). Emergency room assessment and stabilization of spinal cord injury. In J. Greenberg, (ed.). *Handbook of head and spine trauma*. (pp. 413-424). New York : Marcel Dekker.

Plager, K.A. (1994). Hermeneutic phenomenology. In P. Berner, (ed.). *Interpretive phenomenology : Embodiment, Caring and ethics in health and illness*. (pp.65-83). Thousand Oads : Sage Publications.

Richmond, T.S. & Metcalf, J.A. (1986). Psychosocial responses to spinal cord injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 18(4), 183-187.

Roy, C. & Andrews, A.H. (1991). *The Roy Adaptation Model : The definitive statement*. California : Appleton & Lange.

Siddall, P.J. ; Taylor, D.A. & Cousins, M.J. (1997). Classification of pain following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 35(2), 69-75.

Sipski, M.L.; Alexader, C.J. & Rosen, R.C. (1995). Orgasm in women with spinal cord injuries : a laboratory-based assessment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(12), 1097-1102.

Solimine, M.A. & Hoeman, S.P. (1996). Spirituality : A rehabilitation perspective. In S.P. Hoeman, (ed.). *Rehabilitation nursing*. (pp.628-643). St. Louise : Mosby.

Spungen, A.M. et. al. (1997). Self-reported prevalence of pulmonary symptom in subjects with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 35(10), 652-657.

Stenger, K.M. (1993). Surveillance of spinal cord motor and sensory function. *Nursing Clonics of North America*, 28(4), 783-791.

Stiens, S.A ; Bergman, S.B. & Goetz, L. L. (1997). Neurogenic bowel dysfunction after Spinal cord injury : Clinical evaluation and rehabilitative management. *Archives of Physical Medicine and Rehabiligtation*, 78(3), S-86 – S-102.

Streubert, H.J. & Carpenter, D.R. (1995). *Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia : J.B. Lippincott Company.

Stanton, G.M. (1983). Spinal cord injury : psychological adaptation. *Journal of Neurosurgical Nursing*, 15(5), 306-309.

Summers, J.D. et. al. (1991). Psychosocial factors in chronic spinal cord injury pain. *Pain*,47(2) : 183-189.

Szasz, G. (1992). Chapter 10 : Sexual health care. In C.P. Zejdlik, *Management of spinal cord injury*. (2nd ed.), (pp. 175-201). Boston : Jones and Bartlett Publisher.

Thompson, J.L. (1990). Hermeneutic inquiry. In L.E. Moody, (ed.). *Advancing nursing science through research*, vol.2. (pp.223-277). Newbury Park : Sage Publications.

Trice, L.B. (1990). Meaningful life experience to the elderly. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 248-251.

Watkins, W. et. al. (1996). Testicular aspiration of sperm intracytoplasmic sperm injection : An alternative treatment to electro-emission ; case report. *Spinal cord*. 34(11), 696-698.

Wirtz, K.M. ; La Favor, K.M. & Ang. R. (1996). Managing chronic spinal cord injury : Issues in critical care. *Critical Care Nurse*, 16(4), 24-35.

Zejdlik, C.P. (1992). *Management of spinal cord injury*. (2nd ed.). Boston: Jones and Bartlett Publishers.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก.

แบบบันทึก และสัมภาษณ์ ประสพการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง
รหัสผู้ให้ข้อมูล _____ วันที่สัมภาษณ์ _____ เวลา _____

1. ข้อมูลทั่วไป

- 1.1 เพศ
- 1.2 อายุ
- 1.3 สถานภาพสมรส
- 1.4 อาชีพก่อนเป็นอัมพาตท่อนล่าง และปัจจุบัน
- 1.5 การศึกษาสูงสุด
- 1.6 รายได้/เดือนก่อนเป็นอัมพาตท่อนล่างและปัจจุบัน

2. ประวัติการเจ็บป่วย

- 2.1 ประวัติการได้รับบาดเจ็บ
- 2.2 ประวัติการรับการรักษา และการฟื้นฟูสมรรถภาพ
- 2.3 ระยะเวลาของการเป็นอัมพาตท่อนล่าง

3. ประสพการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง

- 3.1 ท่านรู้สึกอย่างไร ตั้งแต่ครั้งแรก เมื่อทราบว่าขาทั้ง 2 ข้างเคลื่อนไหวไม่ได้/ไม่มีความรู้สึก
- 3.2 ท่านรู้สึกอย่างไร ต่อชีวิตที่เป็นอยู่ในขณะนี้
- 3.3 ท่านจะให้ความหมายต่อชีวิตที่เป็นอัมพาตท่อนล่างนี้ อย่างไร
- 3.4 ถ้าหากให้เปรียบเทียบ ชีวิตที่เป็นอยู่ในขณะนี้ จะเปรียบเทียบกับอะไร
- 3.5 ชีวิตประจำวันของท่านในขณะนี้ มีอะไรบ้าง
- 3.6 ชีวิตประจำวันของท่านในขณะนี้ เป็นอย่างไรบ้าง (เปลี่ยนแปลงจากเดิมอย่างไร)
- 3.7 ตั้งแต่ได้รับบาดเจ็บมาจนถึงขณะนี้ ท่านเคยได้รับ และต้องการความช่วยเหลือ/การดูแลในเรื่องอะไรบ้าง และจากใคร
- 3.8 ต้องการให้ผู้ช่วยเหลือ/ผู้ดูแลปฏิบัติต่อท่านอย่างไร

ภาคผนวก ข.

แบบสังเกต ประสบการณ์การมีชีวิตรอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง

รหัสผู้ให้ข้อมูล _____ วันที่สังเกต _____ เวลา _____

1. การสังเกตก่อน หรือหลังการสัมภาษณ์

1.1 สภาพ สิ่งแวดล้อมรอบๆ เตียงนอน หรือที่อยู่อาศัย ตลอดจนสภาพการใช้อำนวย
ต่อชีวิตและความเป็นอยู่โดยทั่วไป

1.2 กิจกรรมที่ผู้ให้ข้อมูล กำลังปฏิบัติอยู่ เมื่อผู้วิจัยมาถึง

1.3 ทักษะ วิธีการ การเคลื่อนไหว และการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันต่างๆ เช่น การย้ายขึ้น
ลงจากรถเข็น การแต่งตัว การใช้อุปกรณ์ที่อำนวยความสะดวกต่างๆ ฯลฯ

1.4 อาการ อาการแสดง ของอัมพาตท่อนล่าง และภาวะแทรกซ้อน

1.5 สุขวิทยาส่วนบุคคล และพฤติกรรมสุขภาพ

1.6 สีหน้า ท่าทาง อารมณ์ ของผู้ให้ข้อมูล เมื่อผู้วิจัยมาถึง

1.7 สัมพันธภาพระหว่างผู้ให้ข้อมูล กับผู้ดูแลบุคคลใกล้ชิด ภายในหอผู้ป่วยหรือบ้าน

2. ขณะสัมภาษณ์

2.1 บรรยากาศการสัมภาษณ์

2.2 น้ำเสียง สีหน้า ท่าทาง การใช้คำพูด ของผู้ให้ข้อมูล ตลอดจนความสอดคล้องกับ
ความรู้สึก และเนื้อหาในประเด็นที่กำลังสนทนา

2.3 เหตุการณ์ที่เกิดขึ้น เช่น การสอดแทรกการสนทนาของผู้ดูแล หรือบุคคลอื่น กิจกรรมที่
เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ ตลอดจนพฤติกรรมหรือปฏิกิริยาของผู้ให้ข้อมูลต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น

ภาคผนวก ค.
การพิทักษ์สิทธิของผู้ให้สัมภาษณ์

สวัสดิ์ค๊ะ ดิฉัน นางธัญพร ชื่นกลิ่น เป็นนักศึกษาปริญญาโท สาขา การพยาบาลผู้ใหญ่ จากคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ กำลังทำวิจัยเรื่อง ประสบการณ์การมีชีวิตอยู่อย่างผู้ป่วยอัมพาตท่อนล่าง โดยการสัมภาษณ์อย่างละเอียด เกี่ยวกับ การให้ความหมาย ความรู้สึก การดำเนินชีวิต และความต้องการความช่วยเหลือ/การดูแล เมื่อมีชีวิตรอยู่อย่างอัมพาตท่อนล่าง คุณคือผู้ที่สามารถให้ข้อมูลโดยการให้สัมภาษณ์เกี่ยวกับคำถามการวิจัยครั้งนี้ได้ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับ การตัดสินใจ และการยินยอมโดยสมัครใจของคุณเอง หากมีข้อสงสัยใดๆ เกี่ยวกับการวิจัย คุณสามารถซักถามจากดิฉัน ขณะสัมภาษณ์ ดิฉันขอบันทึกเสียง เพื่อความสะดวกและถูกต้องในการจดบันทึกข้อมูล ซึ่งข้อมูลทั้งหมดนี้ จะเป็นความลับ และไม่มีเปิดเผยชื่อจริงของคุณแต่ประการใด เมื่อสิ้นสุดการวิจัยแล้ว ข้อมูลต่างๆ จะถูกลบทำลาย การนำเสนอข้อมูล การอภิปราย หรือพิมพ์เผยแพร่ จะกระทำเฉพาะในภาพรวมเชิงวิชาการเท่านั้น หาก你不พร้อมที่จะให้ข้อมูล คุณสามารถขอยุติ หรือยกเลิกการให้สัมภาษณ์ได้ตลอดเวลาทำวิจัย โดยไม่มีผลเสียหายใดๆ เกิดขึ้นกับคุณ

ขอบคุณค่ะ
ธัญพร ชื่นกลิ่น

ภาคผนวก ง.
ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

ข้อมูล	สมพล	สนนีก	สมรัก	สมศรี	สมบุญ	สมชัย	สมดุล	สมชาย	สมศักดิ์	สมควร
เพศ	ชาย	ชาย	ชาย	หญิง	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย
อายุปัจจุบัน	38	27	30	25	54	22	35	47	46	51
อายุขณะบาดเจ็บ	37	25	27	21	50	16	21	30	26	26
ระยะเวลา	9 เดือน	2 ปี	3 ปี	4 ปี	4 ปี	7 ปี	14 ปี	17 ปี	20 ปี	25
การศึกษา	ม.6	ป.ตรี	ป.6	ป.5	ป.4	ปวช.	ปวช.	ป.4	ปกศ.	ป.4
อาชีพ (ก่อน)	ส่วนตัว	รับราชการ	รับจ้าง	รับจ้าง	ส่วนตัว	นักเรียน	-	รับราชการ	รับราชการ	ส่วนตัว
อาชีพ (หลัง)	-	รับราชการ	-	-	-	-	ครั้งคราว	-	-	ส่วนตัว
รายได้	-	8,000	-	-	-	-	700	14,000	14,000	15,000
สาเหตุ	ถูกยิง	ถูกยิง	ตกต้นไม้	อุบัติเหตุ	ถูกยิง	อุบัติเหตุ	ถูกยิง	ถูกยิง	ถูกยิง	บ้านทับ
ศาสนา	อิสลาม	พุทธ	อิสลาม	อิสลาม	พุทธ	พุทธ	อิสลาม	อิสลาม	พุทธ	พุทธ
ระดับ	เอว	เอว	เอว	เอว	รายนม	รายนม	สะตือ	เอว	เอว	สะตือ

ประวัติผู้เขียน

ชื่อ นางธัญพร ชื่นกลิ่น
 วันเดือนปีเกิด 14 พฤศจิกายน 2503
 วุฒิการศึกษา

วุฒิ	ชื่อสถาบัน	ปีที่สำเร็จการศึกษา
ประกาศนียบัตรพยาบาล ศาสตร์และผดุงครรภ์ชั้นสูง	วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สงขลา	2526
สาธารณสุขศาสตรบัณฑิต	มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช	2530
พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต	มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์	2543
ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน		
พยาบาลวิชาชีพ	โรงพยาบาลนราธิวาสราชนครินทร์	2526-2531
นักวิชาการสาธารณสุข	โรงพยาบาลนราธิวาสราชนครินทร์	2531-2537
พยาบาลวิชาชีพ	วิทยาลัยพยาบาล บรมราชชนนี นราธิวาส	2537-ปัจจุบัน