

ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

Experiences of Parents in Caring for Pediatric Patients after Hematopoietic
Stem Cell Transplantation.*

บทความวิจัย

อารีย์ จรรย์ธรรม* วิณา จิระแพทย์**

Aree Janyatham R.N., M.S.N.* Veena Jirapaet R.N., M.S.N., Ph.D.**

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพ มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ผู้ให้ข้อมูลคือ บิดามารดาของผู้ป่วยเด็กอายุ 1-16 ปี ที่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กในระยะเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ร่วมกับการบันทึกเทป ข้อมูลมีจำนวน 14 ราย นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของ Colaizzi

ผลการวิจัยพบว่า ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ประกอบด้วย 4 ประเด็นหลัก ดังนี้ 1) ต้องดูแลอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิดในเรื่อง การรับประทานอาหาร ดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ การรับประทานยาตาม医嘱 ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ จำกัดการพบปะผู้คน และติดตามการรักษา 2) ต้องร่วมมือกัน โดยผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือ ครอบครัวต้องช่วยกัน แพทย์และพยาบาลต้องช่วยด้วย 3) กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ ประกอบด้วย กำลังใจจากผู้ป่วยเด็ก สร้างกำลังใจให้ตนเอง กำลังใจจากครอบครัวและกำลังใจจากแพทย์และพยาบาล 4) ความหลากหลายทางความรู้สึกของบิดามารดามีทั้งความทุกข์และความสุข

ผลการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ให้ภาพสะท้อนถึงประสบการณ์ของบิดามารดาเผชิญในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ที่ให้ความสำคัญต่อการดูแลและสามารถปฏิบัติตามแผนการรักษาได้ โดยมีปัจจัยขับเคลื่อนคือความร่วมมือและกำลังใจของทุกฝ่ายที่ร่วมในปรากฏการณ์ของการดูแล ถึงแม้ในเวลาที่ชีวิตต้องระคนด้วยสุขและทุกข์ ซึ่งพยาบาลสามารถใช้ข้อมูลนี้ในการวางแผนทางการช่วยเหลือบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพื่อการพัฒนาการดูแลที่ตอบสนองต่อความต้องการของบิดามารดา ในการดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มเสี่ยงสูงแบบองค์รวมได้อย่างครอบคลุม

คำสำคัญ : ประสบการณ์, บิดามารดา, การดูแล, ผู้ป่วยเด็ก, การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

*Corresponding Author พยาบาลวิชาชีพ หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า,
E-mail: ajanyatham@yahoo.com *ได้รับทุนอุดหนุนวิทยานิพนธ์สำหรับนิสิตจากบัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
**ศาสตราจารย์ ดร.คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

Abstract

This qualitative research study used Husserl phenomenological approach. The purpose was to describe experiences of parents in caring for pediatric patients after hematopoietic stem cell transplantation. The informants were parents of pediatric patients aged 1-16 years who had experienced in caring for pediatric patients in the first 9 months after hematopoietic stem cell transplantation. Data were collected by using the in-depth interview with tape-record and found saturated after 14 informants. Tape-recorded interviews were transcribed verbatim. Data were analyzed by using Colaizzi method.

The findings revealed that experiences of parents in caring for pediatric patients after hematopoietic stem cell transplantation can be categorized into 4 major themes as follows:

- 1) Require strict care and close attention regarding food, caution in cleanliness, taking immunosuppressive drug, venous catheter care, restriction of visitors, and the follow-up;
- 2) Need cooperation from pediatric patients, family support and assistance from doctors and nurses;
- 3) Will from pediatric patients, families, doctors and nurses, coupling with parents' building willpower; and
- 4) Various parental feelings of both suffering and happiness.

The study results give the reflective pictures of parental experiences incaring for pediatric patients after hematopoietic stemcell transplantation. The driving factors were the cooperation and will of all of the caring partners within the phenomena. It builds up the significance and ability for parents to carry on the treatment regimen even though their lives face a combination of suffering and happiness. Nurses can apply this information for planning to help parents of children after hematopoietic stemcell transplantation in order to develop the holistic care for these high risk children and meet the parental needs

Keywords: Experience, Parents, Caring, Pediatricpatients, Hematopoietic stemcell transplantation,

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดหรือการปลูกถ่ายไขกระดูก เป็นวิธีการรักษาโดยการนำเซลล์ต้นกำเนิดใหม่ที่ปกติเข้ามาอยู่และเพิ่มจำนวนในไขกระดูกของผู้ป่วย ภายหลังที่ได้เตรียมผู้ป่วย (conditioning regimen) ด้วยการให้ยาเคมีบำบัดขนาดสูงและ/หรือร่วมกับการฉายรังสีทั่วร่างกาย เพื่อลดภูมิคุ้มกันของผู้ป่วย ทำลายเซลล์มะเร็งและเตรียมช่องว่างในไขกระดูกสำหรับให้เซลล์ต้นกำเนิดใหม่เข้าไปอยู่และสามารถทำหน้าที่ได้ (engraftment) (กลีบสไบ สรรพกิจ, 2549) ซึ่งได้รับการยอมรับว่าเป็นวิธีการรักษาที่สำคัญที่สุด ในการช่วยให้โรคทางโลหิต

วิทยาและโรคมะเร็งหายขาดได้ (Cant, Craddock & Skinner, 2007) ผลจากความก้าวหน้าของวิธีการรักษานี้ มีผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเพิ่มมากขึ้นและอัตราการรอดชีวิตของผู้ป่วยเด็กก็สูงขึ้นอย่างมาก (Clarke, Eiser & Skinner, 2008) Center for International Blood & Marrow Transplant Research (CIBMTR) รายงานว่าในแต่ละปี มีผู้ป่วยทั่วโลกที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดประมาณ 50,000 - 60,000 ราย (Pasquini, Wang & Schneider, 2007)

แม้ว่าผลของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จะช่วยให้โรคมหายขาดและเพิ่มโอกาสในการรอดชีวิตจากโรคที่คุกคาม แต่เป็นวิธีการรักษาที่มีความเสี่ยงอันตรายกับการเสียชีวิตมากที่สุดในระหว่าง 1 ปี หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (Loberiza, et al., 2003) เนื่องจากระบบภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยที่สร้างขึ้นใหม่ยังไม่สามารถทำหน้าที่ได้สมบูรณ์ (Poliquin, 1990) ถึงแม้ว่าเม็ดเลือดขาวมีจำนวนกลับมาเป็นปกติและผู้ป่วยกลับบ้านได้ ผู้ป่วยก็ยังมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อได้ง่าย เพราะผู้ป่วยต้องกินยากดภูมิคุ้มกันในระยะ 1 ปีแรก ทำให้มีภูมิคุ้มกันต่ำกว่าคนทั่วไป (สามารถ ภคกษมา, 2550) การป้องกันการติดเชื้อเป็นสิ่งสำคัญเนื่องจากการติดเชื้อเป็นสาเหตุสำคัญของความเจ็บป่วยและการเสียชีวิต (Parody et al., 2006) การดูแลผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดทั้งก่อนระหว่างและหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นภาระหน้าที่สำคัญที่ต้องมีความพยายามอดทนบากบั่นในการดูแล (Goldish, 2007) เมื่อผู้ป่วยเด็กได้กลับไปอยู่ที่บ้าน บิดามารดาต้องเผชิญกับความท้าทายทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจอันเกี่ยวข้องกับภาระหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กเองทั้งหมด ความต้องการในการดูแลนั้นมากมายจนยากที่จะหาสิ่งใดมาวัดได้ (Baggott, et al, 2002) การมีผู้ป่วยเด็กที่ต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นประสบการณ์ที่เครียดและทุกข์ทรมานที่สุดของบิดามารดา (Dermatis & Lesko, 1990) ซึ่งจะมีผลต่อความสามารถในการทำหน้าที่และบทบาทของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็ก

แต่จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับประสบการณ์ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด พบว่าส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเชิงปริมาณเกี่ยวกับผลกระทบด้านจิตใจของบิดามารดา (Jobe-Shields, et al., 2009 and; Packman, et al., 2010) โดยยึดติดกรอบของตัวแปรที่กำหนดล่วงหน้า แต่การศึกษาเชิงคุณภาพค่อนข้างมีจำกัดสำหรับในประเทศไทยพบว่า มีเพียงหนึ่งเรื่องเท่านั้นซึ่งเป็นการศึกษาเชิงสำรวจเพื่อศึกษา ความพึงพอใจของผู้ปกครองผู้ป่วยเด็กที่มีต่อบริการหลังการปลูกถ่ายไขกระดูก (ยุวดี สวธานนท์,

2547) ทั้งนี้ยังไม่พบการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมาก่อนจากเหตุผลและความสำคัญของปัญหาดังกล่าว ผู้วิจัยจึงทำการศึกษาประสบการณ์ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพื่อให้ได้องค์ความรู้และข้อมูลพื้นฐานนำไปสู่การพัฒนาการ พยาบาลได้ตรงกับปัญหาและความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อบรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้ระเบียบวิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนาตามแนวคิดปรัชญาของ Husserl (1962) เพื่อทำความเข้าใจความหมายของประสบการณ์ ตามการรับรู้ประสบการณ์นั้นอย่างมีสติ โดยผู้วิจัยใช้กระบวนการจัดกรอบความคิด (bracketing) กำจัดการคิดล่วงหน้าหรือเก็บความคิด ความเชื่อ/ความรู้ที่มีอยู่เดิมนั้นไว้เพื่อให้สามารถรับรู้ข้อมูลหรือข้อเท็จจริงที่ได้รับมาใหม่ได้ตามความเป็นจริงมากที่สุด (phenomenological reduction) (จอณพะจง เฟื่องจาด, 2546) ใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) เพื่อให้ได้เข้าถึงข้อมูลโดยตรง และสามารถค้นหารายละเอียดในประเด็นที่ศึกษาอย่างลึกซึ้ง

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล (key informants) แบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) โดยผู้ให้ข้อมูลคือ บิดาหรือมารดาที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนด (inclusion criteria) ดังนี้ 1) ทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยเด็กอายุ 1-16 ปี ในระยะเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เนื่องจากเป็นระยะที่ภูมิคุ้มกันที่สร้างขึ้นใหม่ยังทำหน้าที่ได้ไม่สมบูรณ์และผู้ป่วยเด็กต้องรับประทานยากดภูมิคุ้มกันเป็นระยะเวลา 6 เดือน และอีก 3 เดือนต่อมาจะเป็นระยะเริ่มลดยากดภูมิคุ้มกัน

ถึงหยดยา รวมระยะเวลาโดยประมาณ 9 เดือน (Lanzkowsky, 2011) ซึ่งเป็นระยะเวลาที่ผู้ป่วยเด็กมีความเสี่ยงสูงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อนต้องการการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษ 2) สามารถสื่อสารได้ด้วยตนเองไม่มีปัญหาด้านการสื่อสาร 3) มีความสนใจและยินดีเป็นผู้ให้ข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ตัวผู้วิจัยเป็นผู้สัมภาษณ์และเก็บข้อมูลด้วยตัวเอง โดยมีเครื่องมือช่วยผู้วิจัย ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียงแบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล แบบบันทึกภาคสนามและแนวคำถามการสัมภาษณ์ซึ่งประเด็นคำถามในการสัมภาษณ์กำหนดจากวัตถุประสงค์และแนวคิดในการวิจัย โดยประกอบด้วย คำถามหลัก ได้แก่ 1) กรณิเล่าประสบการณ์ของท่าน เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กใน 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดและ 2) ช่วยบอกความรู้สึกของท่าน ในการที่ต้องเป็นบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บข้อมูลภายหลังได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีเมื่อวันที่ 12 กรกฎาคม 2555 ผู้วิจัยได้ประสานงานกับพยาบาลหน่วยโรคมะเร็งเด็ก (gate-keeper) เพื่อตรวจสอบข้อมูลประวัติการรักษาของผู้ป่วยเด็กและวันที่จะมาพบแพทย์ผู้วิจัยได้ขอความร่วมมือในการวิจัยโดยชี้แจงวัตถุประสงค์ รายละเอียดที่จะปฏิบัติต่อผู้เข้าร่วมการวิจัย และการพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมการวิจัย ได้แก่ ระยะเวลาและจำนวนครั้งในการสัมภาษณ์ การขอบันทึกเสียงขณะสนทนาสถานที่ วันและเวลาในการสัมภาษณ์ขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้เข้าร่วมวิจัยความสมัครใจในการเข้าร่วมการวิจัย และอิสระในการถอนตัวออกจากกรวิจัยได้ทุกขั้นตอนของการวิจัย ตลอดจนการรักษาความลับ โดยการนำเสนอผลการวิจัยในภาพรวม ซึ่งจะไม่สามารถบ่งชี้ถึงตัวบุคคลได้พร้อมมอบเอกสารชี้แจงข้อมูลและคำแนะนำให้แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย ภายหลังจากที่ได้ลงชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกร่วมกับการบันทึกเทป ใช้เวลาใน

การสัมภาษณ์ 45-90 นาที ทำการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง 13 ราย และ 2 ครั้ง 1 รายเก็บข้อมูลที่โรงพยาบาลในวันที่บิดามารดาพาผู้ป่วยเด็กมาติดตามผลการรักษา และที่บ้าน ตลอดจนการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ การสัมภาษณ์สิ้นสุดลงเมื่อข้อมูลอิ่มตัวดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนกรกฎาคม-สิงหาคม 2555

การวิเคราะห์ข้อมูล

ในการศึกษาครั้งนี้ใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลโดยการบรรยายความตามขั้นตอนของ Colaizzi (1978 cite in Streubert & Carpenter, 2011) ดังนี้ 1) ผู้วิจัยอ่านบทสนทนาของผู้ให้ข้อมูลที่ได้จากการถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลทุกรายแบบคำต่อคำ (verbatim) ออกมาเป็นบทสนทนา อ่านบทสนทนามาร่วมกับฟังเทปซ้ำเพื่อตรวจสอบความถูกต้องจากนั้นอ่านบทสนทนาซ้ำหลาย ๆ ครั้ง จนกระทั่งได้ความรู้สึกและมองเห็นสาระสำคัญของข้อมูลพร้อมทั้งให้รหัสข้อมูล 2) ดึงข้อความหรือประโยคที่เป็นสาระสำคัญของผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายออกมา 3) พยายามให้ความหมายที่เป็นไปได้ของข้อความที่เป็นสาระสำคัญของข้อมูลที่ดึงออกมา 4) จัดกลุ่มของข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและจำแนกชื่อแยกออกเป็นประเด็น ๆ ให้แก่กลุ่มข้อมูลนั้น ๆ 5) เขียนคำบรรยายข้อมูลที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด 6) นำข้อมูลที่เขียนบรรยายกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง 7) ถ้ามีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นในระหว่างการตรวจสอบความถูกต้องให้เพิ่มเติมข้อมูลนั้นในเนื้อความการบรรยายข้อมูลอย่างละเอียด

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล

ผู้วิจัยตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล โดยนำข้อมูลของประเด็นที่สรุปได้ให้ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 14 ราย ตรวจสอบความถูกต้อง (member checking) โดยผู้ให้ข้อมูลทุกรายเห็นด้วยกับประเด็นของประสบการณ์ที่สรุปได้ว่ามีความตรงตามความเป็นจริงที่เกิดขึ้นและตามความรู้สึกของบิดามารดาในระหว่างการทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเด็ก พร้อมทั้งให้ข้อเสนอแนะ ซึ่งผู้วิจัยได้นำข้อมูลและข้อเสนอแนะที่ได้ไปปรับแก้ไขและเพิ่มเติมเพื่อให้ข้อมูลทั้งหมดมีความถูกต้อง

ลึกซึ่งในความหมายของผู้ที่เกิดประสบการณ์นั้นจริง ๆ

ผลการวิจัย

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถ บรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นประเด็นหลัก 4 ประเด็น ดังนี้คือ

1. ต้องดูแลอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิด
ในระยะเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นช่วงเวลาที่บิดามารดาให้ความสำคัญในเรื่องของการดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด ในเรื่องที่มีความสำคัญต่อผลลัพธ์ของผู้ป่วยเด็กดังต่อไปนี้

1.1 การรับประทานอาหาร ผู้ให้ข้อมูลทุกรายมีความเห็นตรงกันว่าหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เรื่องอาหารการกินเป็นสิ่งสำคัญที่ต้องเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด โดยต้องรับประทานอาหารที่สะอาดมาก ประสุกใหม่ มีต่อมือ ไม่รับประทานผักสดและผลไม้ น้ำดื่มต้องผ่านการต้ม นมและน้ำผลไม้ต้องเป็นชนิดที่ผ่านการฆ่าเชื้อแล้ว

“อาหารทุกอย่างต้องสะอาด...ต้องสดและก็ใหม่ตลอด ต้องร้อน ต้องทำแบบร้อน ๆ สำคัญที่สุดคือความสะอาด...เราก็เลยต้องเน้นเรื่องความสะอาดเป็นที่สุด ทุกอย่างต้องสะอาดหมด”

1.2 ดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ ทั้งตัวผู้ป่วยเด็กเองและสภาพสิ่งแวดล้อมความเป็นอยู่ทั่วไป ความสะอาดของเครื่องใช้ ความสะอาดของร่างกายและสิ่งที่สัมผัสกับตัวเด็ก รวมถึงความสะอาดของบิดามารดาผู้ทำหน้าที่ดูแลในการไม่นำเชื้อไปแพร่สู่ตัวผู้ป่วยเด็ก

“ตอนกลับมาที่บ้านใหม่ ๆ แม่จะเปลี่ยนผ้าปูที่นอนและปลอกหมอนซักทุกวัน หมอนและที่นอนจะเอาตากแดดทุกวัน นานประมาณเดือนถึงสองเดือนถึงจะเว้น...ในห้องจะทำความสะอาดเช็ดฝุ่นทุกวัน...ทำความสะอาดห้องน้ำทุกวัน แล้วห้องน้ำจะไม่ใช้ร่วมกับเขาเลยให้เขาใช้คนเดียว”

1.3 การรับประทานยากดภูมิ ยากดภูมิเป็นสิ่งสำคัญที่ต้องเข้มงวดและมีความละเอียดรอบคอบต้องให้

ตรงตามขนาดที่แพทย์สั่งโดยแพทย์จะปรับเปลี่ยนยาตามระดับของยาในเลือด ไม่รับประทานยาก่อนเจาะเลือด และต้องให้ตรงเวลาโดยให้ห่างกันทุก 12 ชั่วโมง

“สำคัญมากครับ...คุณหมอเขาจะกดภูมิเราไว้ไม่ให้เกิดปฏิกิริยากับไขกระดูกที่ใส่เข้าไป หมอต้องให้ตรวจระดับยาในเลือด แล้วค่อย ๆ ลดระดับยาลงจนถึงไม่ต้องกิน...เวลาดูยาต้องค่อย ๆ ดูให้รอบคอบเพราะไขกระดูกมากซิดยามีเยอะมาก...ยากดภูมิต้องกินให้ตรงเวลารับ อย่างกิน 9 โมงเช้าอีกครั้งก็อีก 12 ชั่วโมงก็คือ 3 ทุ่ม...เวลาต้องเป๊ะเลยครับ ช่วงแรก ๆ ต้องตั้งนาฬิกาปลุกไว้เลย...ไม่เคยลืมเลยก็มันสำคัญมากครับ”

1.4 ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ ที่มีชื่อเรียกว่า สายฮิคแมน (Hickman catheter) เป็นสายที่มีปลายสายโผล่มาที่บริเวณหน้าอก ต้องใส่อยู่นานประมาณ 1 ปี การคาสายสวนหลอดเลือดดำไว้เมื่อกลับไปอยู่ที่บ้านสร้างความรู้สึกหนักใจและความวิตกกังวลให้กับบิดามารดาเป็นอย่างมาก ในเรื่องการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อของสายสวนหลอดเลือดดำ

“หนักใจและก็กลัวจะติดเชื้อ กลัวจะเป็นหนอง ก็คอยสังเกต ถ้าตรงแผลรอบ ๆ สายบวมแดงขึ้นมา ก็ต้องรีบมาโรงพยาบาล...เวลาแม่จะทำแผลต้องไปล้างมือให้สะอาดก่อน พอล้างสบู่เสร็จก็มาล้างเจลทำความสะอาดอีกครั้ง แล้วห้ามไปจับอย่างอื่น จะทำแผลอย่างเดียว...”

1.5 จำกัดการพบปะผู้คน มีความเคร่งครัดในการหลีกเลี่ยงผู้ป่วยเด็กพบปะกับคนอื่นด้วยการจำกัดคนมาเยี่ยมและทำหน้าที่คัดกรองผู้ที่จะมาเยี่ยมโดยประเมินตามผลการตรวจเลือดเพื่อบ่งชี้ระดับเม็ดเลือดขาวในร่างกายของผู้ป่วยเด็กด้วย ซึ่งจะเข้มงวดมากใน 6 เดือนแรกหลังการปลูกถ่าย

“ไม่ให้ออกไปนอกบ้าน แล้วก็ถ้าใครในบ้านที่ป่วยไม่สบายให้แยกเลย อย่ามาใกล้...บอกพี่บอกน้องคือบอกตรง ๆ ว่าใครเจ็บป่วยไม่สบายไม่ต้องมาเลย...คือไม่จำเป็นไม่ให้ใครมาบ้าน”

1.6 ติดตามการรักษา ผู้ป่วยต้องมาพบแพทย์บ่อยมาก โดยในระยะ 1-2 เดือนแรกต้องมาทุกสัปดาห์หรือบ่อยกว่านั้นขึ้นอยู่กับสภาพของผู้ป่วยเด็ก

แต่ละราย การที่ต้องพบแพทย์ตามนัดเป็นสิ่งสำคัญแม้จะมีอุปสรรคใด ๆ บิดามารดาก็ไม่เคยย่อท้อ

“ไปหาหมอตามหมอนัดทุกครั้ง... ร้อยละร้อยไม่เคยพลาดหมอนัดอะไรก็แล้วแต่ ขนาดน้ำท่วมก็ยังไม่เป็นอุปสรรค...”

“ไปหาห้องเช่าอยู่ เพราะต้องไปหาหมอทุกอาทิตย์ ถ้ามาอยู่บ้านเรา ก็ไม่สะดวก...”

2. ต้องร่วมมือกัน ความร่วมมือกันในการดูแลผู้ป่วยเด็กทั้งตัวผู้ป่วยเด็กเอง บุคคลในครอบครัว รวมทั้งแพทย์และพยาบาล จะช่วยทำให้การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นไปอย่างราบรื่น

2.1 ผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือ ความร่วมมือของผู้ป่วยเด็ก มีส่วนสำคัญต่อการดูแลหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด การที่จะให้ผู้ป่วยเด็กร่วมมือในการดูแลนั้นสิ่งสำคัญอย่างหนึ่งคือ ผู้ป่วยเด็กต้องรับรู้และมีความเข้าใจในสิ่งที่ต้องทำ ด้วยการพูดคุยอย่างมีเหตุผล เมื่อผู้ป่วยเด็กเข้าใจและเชื่อฟัง ก็จะปฏิบัติตาม

“ต้องอธิบายเขาเลย เพราะว่าเขาก็จะต้องรู้ ถ้าเขาไม่รู้ว่าจะต้องทำอะไรยังไง เขาจะงง... เราก็จะทนไม่ได้แล้วทุกขั้นตอนทุกอย่างให้เขาฟังแบบเหตุผล เขาเข้าใจ เด็กมีเหตุผล พูดดี ๆ อธิบาย...สำคัญมาก ทำให้เขาปฏิบัติตามเรา”

2.2 ครอบครัวต้องช่วยกันดูแลผู้ป่วยเด็ก ให้ได้ตามมาตรฐาน บางครั้งอาจต้องแบ่งหน้าที่ความรับผิดชอบกัน กิจกรรมบางอย่างก็ต้องช่วยกันเพื่อบรรเทาความเหนื่อยและเครียดของผู้ที่ทำหน้าที่ดูแล โดยเฉพาะอย่างยิ่งในระยะแรก ๆ ภาระงานของการดูแลค่อนข้างมากและต้องการการดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด

“ถึงแม้ว่าทางหมอจะรักษาให้ดีที่สุด แต่ว่ากระบวนการดูแลรักษาก็ต้องได้มาตรฐาน...เด็กที่เสียส่วนใหญ่มาจากคนดูแล...ไม่เข้าใจลึกซึ้งว่าจะต้องดูแลอย่างไรยวดยถึงจะเอาอยู่ จะทำแบบลุ่ม ๆ ดอน ๆ...ให้แต่แพทย์ดูแลทางบ้านไม่ดูแลอย่างนี้ก็จบ...ครอบครัวก็ต้องยวดยเล่นไม่ได้...เขาเรียกว่ามีมาตรฐานเรื่องการดูแลตามคำแนะนำของแพทย์ แพทย์เขาก็เก่ง เราก็ต้องดูแลเก่งควบคู่กันไป...ต้องแบ่งงานกัน...มีอะไรก็ปรึกษากัน”

2.3 แพทย์และพยาบาลต้องช่วยด้วย การได้รับความรู้ในการดูแลผู้ป่วยเด็กและความเอาใจใส่ของแพทย์และพยาบาล การให้ข้อมูลและช่วยเหลือในยามที่บิดามารดาต้องการได้ตลอดเวลา ทำให้บิดามารดาซาบซึ้งในความเสียสละของทีมแพทย์และพยาบาลในการร่วมกันช่วยดูแลผู้ป่วยเด็ก

“เบอร์คุณหมอก็มีค่ะ...ถ้ามีอะไรก็โทรไปหาคุณหมอได้ เกิดว่าเขาเป็นไข้ มีผื่นขึ้นหรือว่ามีอะไรก็ต้องโทรไปหา...แล้วอย่างเวลาแม่มีอะไรสงสัยแม่ก็จะโทรถามพี่พยาบาลที่ดูแล บางครั้งพี่เขาก็จะถามหมอให้แล้วโทรกลับมาบอกว่าต้องทำอะไร...หมอและพยาบาลเสียสละมากทั้งที่บางครั้งก็เป็นเวลาส่วนตัว...ช่วยกันดูแลเต็มที่มากเลย...ตรงนี้แม่ประทับใจมาก ๆ นะกับหมอและพยาบาลที่นี่”

3. กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ ภาระหน้าที่ของการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นงานที่ต้องมีความอดทนมากทั้งร่างกายและจิตใจ การได้รับกำลังใจช่วยให้บิดามารดาเกิดพลังในการดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างไม่ท้อถอยโดยกำลังใจนี้ได้มาจาก

3.1 กำลังใจจากผู้ป่วยเด็ก เมื่อบิดามารดาทุ่มเทในการดูแลผู้ป่วยเด็กแล้วเกิดผลลัพธ์ในทางที่เป็นบวกคือ ผู้ป่วยเด็กมีอาการดีขึ้นเชื่อฟังให้ความร่วมมือ มีการแสดงออกทั้งคำพูดและท่าทาง ที่แสดงถึงความเข้าใจและซาบซึ้งใจ ในการดูแลของบิดามารดา

“ได้กำลังใจจากตัวน้องแล้วก็ครอบครัวทุกคนน้องเขารู้ว่าแม่เหนื่อยแม่ทำเพื่อเขา...เขาก็เป็นลูกที่เชื่อฟังไม่ดื้อเลย น้องเขาร่วมมือทุกอย่าง...อย่างอาหารอะไรที่ทานไม่ได้บอกเขาเขาก็ไม่ทานแล้วอาการเขาก็ดีขึ้นด้วยแม่มก็มีกำลังใจค่ะ”

3.2 สร้างกำลังใจให้ตนเอง โดยเฉพาะในช่วงเวลาที่เหน็ดเหนื่อยและท้อแท้ บิดามารดาบางรายสร้างกำลังใจให้ตัวเอง ด้วยการคิดบวก มีความเชื่อว่าผู้ป่วยเด็กต้องหาย การมีความหวังก็จะช่วยทำให้เกิดพลัง

“เราต้องเชื่อมั่นมันเป็นไปได้...แล้วมันต้องหาย บางคนคิดลบ สิ่งลบมันก็จะเกิดลูกผมจะต้องหาย...ลูกผมจะต้องไม่เป็นอะไร ผมคิดอันดับแรก แล้วผมก็จะมี

พลังที่จะดูแลลูก...สร้างพลังให้ตัวเองก่อน...พอเรามีพลังเราทำอะไรก็ได้กับลูกเรา”

3.3 กำลังใจจากครอบครัว ในยามที่จิตใจและอารมณ์ของบิดามารดาได้รับผลกระทบจากความเจ็บป่วยที่ร้ายแรงของลูกและกระบวนการดูแลรักษาที่ส่งผลกระทบต่อ การเปลี่ยนแปลงทั้งด้านการงาน ชีวิตส่วนตัว สังคมและการเงินการช่วยเหลือกันภายในครอบครัวประคับประคองให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ในช่วงเวลาที่วิกฤตนี้ มีความจำเป็นอย่างยิ่ง อีกทั้งเป็นภาพของบรรยากาศที่ดีที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีความมั่นใจและมีกำลังใจ ในการอดทนต่อสู้ด้วยเหมือนกัน

“เหนื่อยเราก็อึด คือเราจะไม่หมดกำลังใจ เราสู้เพื่อให้เขามีชีวิตอยู่และก็เพื่อให้เขาหายขาด...เราให้กำลังใจกัน...เป็นบรรยากาศที่ดีมากที่ทำให้เขามั่นใจและเขามีกำลังใจมาก ๆ...ถึงอยู่ได้ถึงวันนี้”

3.4 กำลังใจจากแพทย์และพยาบาล แพทย์และพยาบาลได้มีวิธีการสร้างกำลังใจให้กับบิดามารดาด้วยการให้ข้อมูลสิ่งที่ดีที่สุด สร้างความเชื่อมั่นและให้ความมั่นใจกับบิดามารดา การแสดงออกด้วยท่าทางที่ทำให้บิดามารดา รู้สึกผ่อนคลาย การให้ได้พบได้คุยกับคนที่ผ่านเหตุการณ์ที่คล้ายกัน ล้วนแล้วเป็นวิธีการสร้างกำลังใจให้กับบิดามารดาให้เกิดความหวังและมีกำลังใจในการที่จะทำหน้าที่ดูแลลูกอย่างดีที่สุดต่อไป

“ทั้งหมอและพยาบาลเป็นกำลังใจที่สำคัญ เวลามีปัญหาเกี่ยวกับลูกเราก็กังวลมากแต่พอได้เจอกับหมอหรือพยาบาล แล้วให้กำลังใจเราว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเป็นสิ่งที่เจอกับเด็กรายอื่น ๆ เหมือนกันไม่ใช่เกิดขึ้นครั้งแรกกับเราเท่านั้น...รู้สึกดีขึ้นเลย”

“ลูกอาการไม่ดีขึ้นให้ยาลดไข้ก็แสบแสบก็ยังไม่ดีขึ้น เราก็อึดอัดใจ...ก็ร้องไห้ออกมา...แล้วคุณพยาบาลก็เข้ามาให้กำลังใจเรา คุณแม่ต้องอดทนนะ มีเด็กโรคมะเร็งอีกคนแม่เขาก็ดูแลนานเหมือนกัน” แล้วก็เอาคุณแม่เขามานั่งคุยกับเราลูกเขาก็เป็นลักษณะแบบเดียวกับน้อง

ต้องนอนนานเหมือนกัน...เราก็อึดใจได้ ทำอะไรได้ อยู่ได้...ก็รู้สึกดีขึ้น”

4. หลากหลายความรู้สึกของบิดามารดา ทั้งความรู้สึกที่เป็นทุกข์และความรู้สึกที่เป็นสุข สลับปรับเปลี่ยนไปตามสภาพของผู้ป่วยเด็กและผลลัพธ์ที่ได้

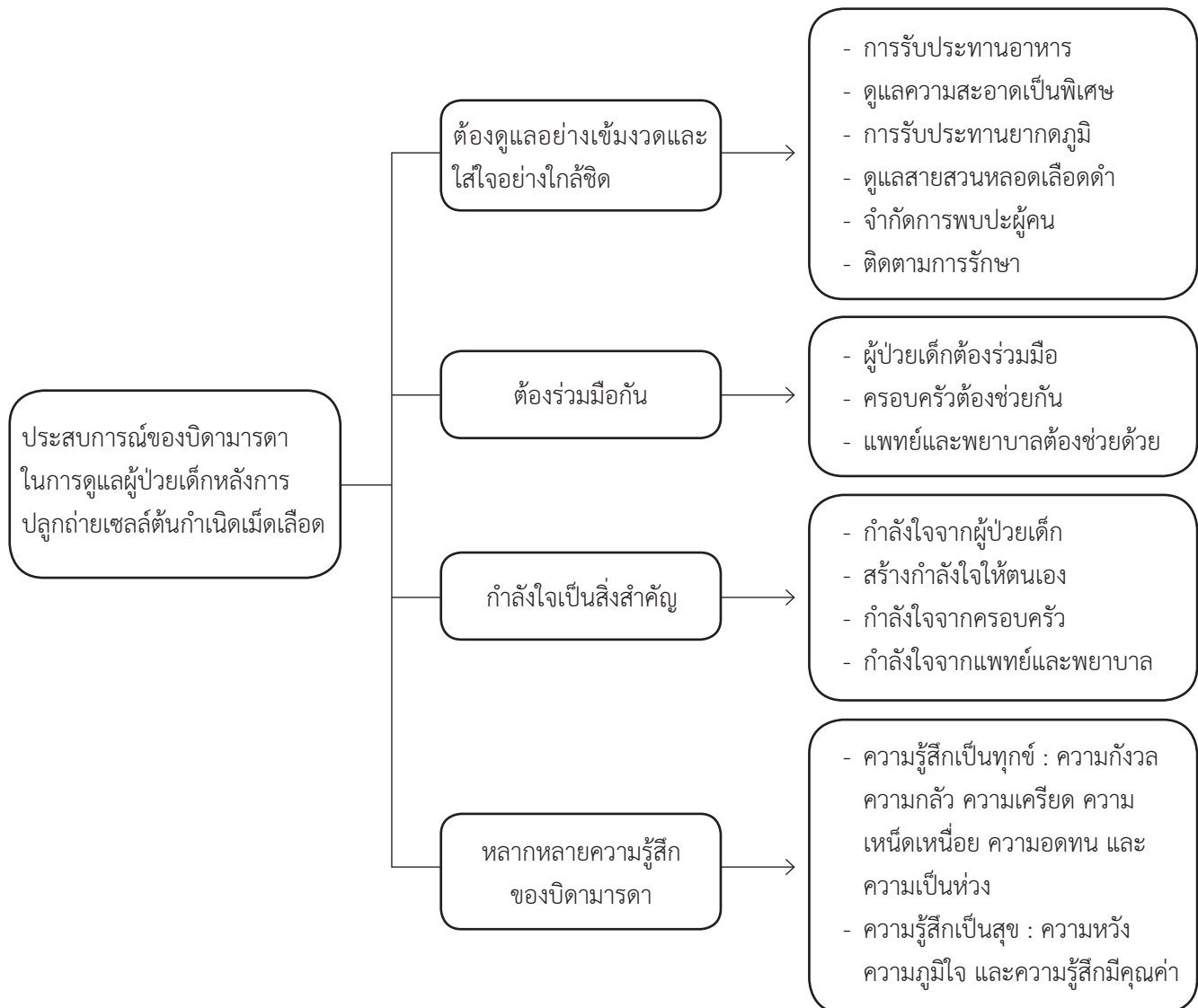
4.1 ความรู้สึกเป็นทุกข์ โดยเมื่อแพทย์อนุญาตให้กลับไปอยู่ที่บ้านผู้ให้ข้อมูลหลายรายมีความตั้งใจที่เต็มไปด้วยความกังวลและความกลัวมากมาย กังวลว่าจะดูแลได้ไหม ลูกจะติดเชื้อหรือไม่ ลูกจะหายขาดไหม กลัวโรคจะกลับเป็นซ้ำ บางรายเมื่อผู้ป่วยเด็กไม่เชื่อฟังก็มีความเครียด มีความรู้สึกเหน็ดเหนื่อยกับภาระงานที่มีขั้นตอนและรายละเอียดของการทำเพิ่มมากขึ้น ต้องอดทนกับอารมณ์ของผู้ป่วยเด็กและของตนเองด้วยเหมือนกัน และเมื่อลูกต้องอยู่ห่างสายตาเช่นต้องไปโรงเรียน หรือบิดามารดาต้องกลับไปทำงานก็มีความเป็นห่วง

4.2 ความรู้สึกเป็นสุข เป็นความรู้สึกที่บิดามารดามีความหวังที่จะเห็นลูกได้หายขาดจากโรคที่คุกคามกับชีวิต ไม่ต้องไปทุกข์ทรมานเหมือนก่อน มีความรู้สึกภูมิใจและความรู้สึกมีคุณค่าที่ได้ทำหน้าที่อันสำคัญยิ่งในช่วงระยะเวลาที่วิกฤตให้กับลูกอันเป็นที่รักและได้นำประสบการณ์ของตนไปช่วยเหลือคนอื่นด้วยความเข้าใจในความรู้สึกของผู้ที่ต้องเผชิญเหตุการณ์เดียวกัน

“พอรู้ว่าเซลล์ติด...มันเป็นกำลังใจมาก เหมือนกับว่ามูลนิธินี้ให้ออกาสน้องมีชีวิตอยู่ต่อ และให้ชีวิตใหม่กับเราด้วย...ได้ชีวิตน้องกลับมาใหม่อีกครั้งหนึ่ง เหมือนเขาได้เกิดมาใหม่ ใช้ชีวิตใหม่บนโลกใบใหม่อีกครั้งหนึ่ง...ที่ผ่านมามันทรมานมากเลย ไม่อยากจะนึกถึงมันอีก ทรมานมากสำหรับคนที่ เป็นพ่อเป็นแม่ ตอนนี้นี้ใจที่ลูกได้กลับมามีชีวิตใหม่อีกครั้ง ดีใจมาก ๆ...ดีใจจนบอกไม่ถูก”

“ก็มีผู้ปกครองที่ลูกเขากำลังจะทำ...โทรมาปรึกษาให้คำแนะนำไป ดีใจมากที่ได้มีโอกาสช่วย...”

แผนภาพที่ 1 สรุปประเด็นประสบการณ์ของบิตามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด



อภิปรายผลการวิจัย

จากการศึกษาวิจัยครั้งนี้พบว่า การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใน 9 เดือนแรกเป็นภาระงานที่ต้องใช้ความอดทนหรือความบากบั่นอดทนอย่างมากที่จะฝ่าฟันอุปสรรคและปัญหาต่าง ๆ มากมายไปให้สำเร็จ เพราะเป้าหมายของความสำเร็จคือการได้เห็นลูกมีโอกาสรอดชีวิตอีกครั้งโดยบิตามารดาเห็นความสำคัญของปัจจัยที่เป็นแรงขับเคลื่อนต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ได้แก่ การเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิดความร่วมมือและ

กำลังใจของทุกฝ่าย ในช่วงเวลาวิกฤตที่ชีวิตต้องระคนไปด้วยความสุขและความทุกข์ที่เกิดขึ้นในระหว่างการดูแลผู้ป่วยเด็ก การศึกษาวิจัยครั้งนี้พบว่าผู้ให้ข้อมูลให้ความสำคัญต่อการดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิดในการป้องกันการติดเชื้อ ซึ่งถือว่าเป็นหัวใจสำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Harvey & Reed (2007) ในเรื่องของการป้องกันการติดเชื้อหลังจากจำหน่ายจากศูนย์ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดกลับไปอยู่ที่บ้าน ผู้ป่วยต้องได้รับการป้องกันการติดเชื้อในเรื่องของการรับประทานยาป้องกันการ

ติดเชื่อ การดูแลทำความสะอาดสิ่งแวดล้อมที่บ้าน การดูแล
ความสะอาดร่างกาย การดูแลความสะอาดของสายสวน
หลอดเลือดดำ การรับประทานอาหารและความสะอาด
ในการเตรียมอาหาร จำกัดการติดต่อทางสังคมการกลับสู่
การใช้ชีวิตปกติอาจจำเป็นต้องรอให้ระบบภูมิคุ้มกันทำ
หน้าที่อย่างสมบูรณ์ซึ่งใช้เวลาหลังการปลูกถ่ายเซลล์
ต้นกำเนิดไปแล้ว 2 ปี นอกจากนั้น การร่วมมือกันเป็นสิ่ง
สำคัญโดยผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือด้วยครอบครัวต้องช่วยกัน
และท้ายสุดความร่วมมือจากแพทย์และพยาบาลในการ
ให้ความช่วยเหลือ เป็นสิ่งที่บิดามารดาเห็นว่ามีความสำคัญ
และจำเป็นต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้น
กำเนิดเม็ดเลือดซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Williams
(2007) ที่พบว่า ความสำเร็จในการดูแลผู้ป่วยที่รักษา
ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จำเป็นต้องได้รับความ
ร่วมมือกัน ระหว่างผู้ดูแล ผู้ป่วย สมาชิกในครอบครัว
เพื่อน และทีมแพทย์และพยาบาล นอกจากนี้ข้อมูลของการ
ดูแลเมื่อกลับไปอยู่ที่บ้านเป็นสิ่งสำคัญที่บิดามารดาต้องการ
จากทีมแพทย์และพยาบาล โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อเกิด
ปัญหาและข้อสงสัยการที่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้อย่าง
สะดวกรวดเร็วด้วยการโทรศัพท์ติดต่อสอบถามจากแพทย์
และพยาบาล เป็นสิ่งที่บิดามารดารับรู้ว่ามีค่าจำเป็นและ
สำคัญต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กที่บ้านหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้น
กำเนิดเม็ดเลือด สอดคล้องกับการศึกษาของ Ringner,
et al. (2011) ที่พบว่า บิดามารดาต้องการได้ข้อมูลจากทีม
แพทย์และพยาบาลเพื่อทำความเข้าใจกับสภาพของผู้ป่วย
เด็กโรคมะเร็งและใช้เป็นข้อมูลในการจัดการกับปัญหาของ
ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและจากการศึกษาของ Fletcher et al.
(2010) พบว่า การได้รับความช่วยเหลือในด้านการให้กำลังใจ
จากระบบสนับสนุนการช่วยเหลือ ช่วยให้ผู้ปกครองสามารถ
ที่จะดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ ได้ถ้าขาดระบบสนับสนุนการ
ช่วยเหลือมารดาที่ไม่สามารถที่จะดูแลบุตรและเผชิญกับ
ความเจ็บป่วยของบุตรด้วยโรคมะเร็งได้ และท้ายสุดนี้ การ
ที่มีใครบางคนที่สามารถพูดคุยและร่วมแบ่งปันความรู้สึกใน
ประสบการณ์ที่เกิดขึ้นนี้อย่างเปิดเผย ในยามวิกฤตของชีวิต
สิ่งที่สำคัญที่สุดคือกำลังใจ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. ส่งเสริมให้บิดามารดาที่มีทักษะที่จำเป็นในการ
ดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
โดยครอบคลุมในเรื่อง การรับประทานอาหารการดูแลความ
สะอาดเป็นพิเศษการรับประทานยาตามภูมิ การดูแลสายสวน
หลอดเลือดดำจำกัดการพบปะผู้คน และการติดตามการ
รักษา
2. ส่งเสริมให้เด็กและครอบครัวมีส่วนร่วมและ
ร่วมมือกันในกิจกรรมการดูแล โดยสร้างความรู้ความเข้าใจ
ที่ถูกต้อง การพูดคุยกันด้วยเหตุผล และการแบ่งหน้าที่
รับผิดชอบ
3. ส่งเสริมให้ทีมแพทย์และพยาบาล ได้รับรู้และ
ตระหนักถึง ความต้องการของบิดามารดาในด้านความ
ช่วยเหลือและกำลังใจจากแพทย์และพยาบาล ที่มีความ
สำคัญต่อการทำหน้าที่ของบิดามารดา
4. ส่งเสริมให้พยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยเด็กและ
ครอบครัวได้ ตระหนัก เข้าใจ และเห็นใจถึงความรู้สึกของ
การเป็นบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้น
กำเนิดเม็ดเลือดและเตรียมใจของบิดามารดาให้พร้อมเผชิญ
กับความรู้สึกที่อาจเกิดขึ้น

เอกสารอ้างอิง

- กลีบสไบ สรรพกิจ. (2549). Update in bone marrow
transplantation in Thailand. ใน อุไรวรรณ
โชติเกียรติ ชิชณ พันธ์เจริญ และ อุษา ทิสยากร
(บรรณาธิการ), *Hot issues in pediatrics*,
(น. 260 - 268). กรุงเทพฯ : ธนาเพรส.
- จอนพะจง เพ็งจาด. (2546). ระเบียบการวิจัย : การวิจัย
ปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา. *วารสาร
พยาบาลศาสตร์*. จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย,
15(1), 1-10.
- ยุวดี สวธานนท์. (2547). ความพึงพอใจของผู้ปกครอง
ผู้ป่วยเด็กที่มีต่อบริการหลังการปลูกถ่าย
ไขกระดูกแผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาล
รามธิบดี. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต,
คณะรัฐศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

- สามารถ ภคกษมา. (2550). *การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต*. กรุงเทพมหานคร : มีเดียแมท.
- Baggott, C. R., Kelly, K. P., Fochtman, D., & Foley, G. V. (2002). *Nursing care of children and adolescents with cancer* (3rd ed.). Philadelphia: Saunders.
- Cant, A. J., Craddock, C., & Skinner, R. (2007). Why hematopoietic stem cell transplantation and for whom ? In Cant, A. J., Galloway, A., & Jackson, G. (eds.), *Practical hematopoietic stem cell transplantation* (pp. 1-13). Massachusetts: Blackwell.
- Clarke, S. A., Eiser, C., & Skinner, R. (2008). Health-related quality of life in survivors of BMT for pediatric malignancy: A systematic review of the literature. *Bone Marrow Transplant*, 42, 73-82.
- Dermatis, H., & Lesko, L. (1990). Psychological distress in parents consenting to child's bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 6(6), 411-417.
- Fletcher, P. C., Schneider, M. A., & Harry, R. J. (2010). How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 285-298.
- Goldish, M. (2007, June). Top tips for parent caregivers during the BMT process: Caregiving from a mother's Perspective. In *caregivers guide for bone marrow/stem cell transplantation: practical perspective*. [National Bone Marrow Transplant Link]. Retrieved from www.nbmtlink.org/documents/cg2.pdf
- Harvey, H., & Reed, A. (2007). Prevention of infection following discharge after hematopoietic stem cell transplantation In Cant A.J., Galloway, A., & Jackson, G. (eds), *Practical hematopoietic stem cell transplantation* (pp. 147-157). Massachusetts: Blackwell.
- Jobe-Shields, L., Alderfer, M.A., Barrera, M., Vannatta, K., Currier, J.M., & Phipps, S. (2009). Parental depression and family environment predict distress in children before stem cell transplantation. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30(2), 140-146.
- Lanzkowsky, P. (2011). *Manual of pediatric hematology and oncology* (5th ed.). Philadelphia: Elsevier.
- Loberiza, F. R. Jr., Serna, D. S., Horowitz, M. M., & Rizzo, J. D. (2003). Transplant center characteristics and clinical outcomes after hematopoietic stem cell transplantation: what do we know. *Bone Marrow Transplant*, 31, 417-421.
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J., & Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. *Bone Marrow Transplant*, 45(7), 1134-1146.
- Parody, R., et al. (2006). Severe infections after unrelated donor allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in adults: comparison of cord blood transplantation with peripheral blood and bone marrow transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 12(7), 734-748.