



ความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

จินตนา วัชรสินธุ์ PhD.*

รวิวรรณ คำเงิน พย.ม.** กิจติยา รัตนมณี พย.ม.**

ชนกพร ศรีประสาร พย.ม.*** ณัฏชนันท์ ชีวานนท์ PhD.***

บทคัดย่อ

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวไม่เพียงแต่ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานในเด็กที่เป็นโรคเท่านั้น แต่มีผลกระทบต่อความทุกข์ของบิดามารดาด้วย การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ผู้ให้ข้อมูลหลักประกอบด้วยบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจำนวน 23 คน ที่ดูแลบุตรป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลศูนย์สังกัดกระทรวงสาธารณสุข ในเขตภาคภาคตะวันออก เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสนทนากลุ่ม วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติเชิงพรรณนาและการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา

ผลการศึกษาเสนอ 4 ประเด็นสำคัญ คือ 1) ลักษณะความทุกข์ทรมานเมื่อเริ่มรับรู้วินิจฉัยว่าลูกเป็นโรคมะเร็งและความทุกข์ทรมานในระยะดำเนินการรักษา 2) สาเหตุความทุกข์ทรมาน 3) วิธีการบรรเทาความทุกข์ทรมาน และ 4) ผลลัพธ์ของการบรรเทาความทุกข์ทรมาน ผลการศึกษามีข้อเสนอแนะว่าพยาบาลสามารถนำผลการศึกษานี้ไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบการพยาบาลเพื่อลดความทุกข์ทรมานของบิดามารดาและการปรับสมดุลของครอบครัวที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวให้กลับเข้าสู่ภาวะปกติ โดยเน้นการทำความเข้าใจลักษณะความทุกข์ การลดสาเหตุของความทุกข์และการส่งเสริมวิธีการบรรเทาทุกข์ทรมาน

คำสำคัญ : ความทุกข์ทรมาน บิดามารดา บุตรโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

*รองศาสตราจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

**อาจารย์ ภาควิชาการพยาบาลเด็กผู้ใหญ่ผู้สูงอายุ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุราษฎร์ธานี

***อาจารย์ กลุ่มวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช มหาวิทยาลัยมหาสารคาม

****ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา



Suffering among Parents Having Children with Leukemia

Chintana Wacharasin PhD.*

Rawiwan Khamngoen M.N.S.** Kittiya Rattanamanee M.N.S.**

Chanokporn Sriprasarn M.N.S.*** Natchanan Chivanon PhD.****

Abstract

Leukemia not only causes suffering for the children but causes suffering for their parents. This qualitative research aimed to explore suffering among parents having children with leukemia. The participants consisted of 23 parents who provided care for their children with leukemia at pediatric department, regional public hospital in Eastern Region, Thailand. In-depth interview and focus group discussion were used to collect data. Descriptive statistics and content analysis were performed for data analysis.

The findings revealed 4 themes of parents' suffering including 1) suffering once perceived of children diagnosed with cancer and suffering during treatments 2) causes of parent's suffering 3) the means to soften suffering and 4) outcomes of softening suffering. The findings enhance a basic knowledge concerning parent's suffering. Therefore, nurses and other health care professionals involving with the care for children with leukemia and their parents could use the research findings to develop the nursing intervention for softening suffering among the parents and improve family's equilibrium to normal state. The interventions should focus on understanding of suffering aspects, causes of suffering and strategies for softening suffering.

Keywords : suffering, parents, children with leukemia

*Associate professor. Faculty of Nursing, Burapha University

** Lecturer. Boromarajonani College of Nursing Surattani

*** Lecturer. Faculty of Nursing, Mahasarakham University

****Assistant professor. Faculty of Nursing, Burapha University



บทนำ

มะเร็งเป็นโรคเรื้อรังและคุกคามชีวิต มีอุบัติการณ์การเกิดในเด็กสูงกว่าวัยอื่น แม้ว่าปัจจุบันนี้อัตราการรอดชีวิตของเด็กโรคมะเร็งมีประมาณร้อยละ 80 แต่โรคมะเร็งก็ยังเป็นสาเหตุการเสียชีวิตในเด็กอายุ 5-14 ปี เป็นอันดับที่ 2 รองจากการเกิดอุบัติเหตุ^{1,2} จากสถิติที่รายงานโดยสถาบันมะเร็งแห่งชาติพบว่า โรคมะเร็งในเด็กอายุต่ำกว่า 15 ปี ที่พบบ่อยที่สุดคือ มะเร็งเม็ดเลือดขาว³โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเกิดจากความผิดปกติของเม็ดเลือดขาวที่ร่างกายสร้างมากจนควบคุมไม่ได้ทั้งตัวอ่อนและตัวแก่ ซึ่งจะแทรกอยู่ในไขกระดูกและอวัยวะต่างๆ เม็ดเลือดขาวตัวอ่อนไม่สามารถจับกินเชื้อโรคได้ และเม็ดเลือดขาวที่ผิดปกติจะเข้าไปแทนที่เม็ดเลือดปกติในไขกระดูก จะมีผลยับยั้งการสร้างเม็ดเลือดปกติ ทำให้การผลิตเม็ดเลือดแดงและเกร็ดเลือดลดลง ผู้ป่วยจึงมีอาการซีด เลือดออกง่าย และติดเชื้อง่ายโรคมะเร็งส่งผลกระทบต่อมากมายทั้งต่อตัวเด็กและครอบครัว⁴เนื่องจากผลข้างเคียงของการรักษาด้วยการใช้ยาเคมีบำบัดและการฉายรังสี เช่น คลื่นไส้ อาเจียน ท้องผูก ท้องเสีย เยื่อช่องปากอักเสบ เมื่ออาหาร ผสมร่วง ซีด เลือดออกง่าย ติดเชื้อได้บ่อย ไข้ นอกจากนี้การทำหัตถการบางอย่าง เช่น การฉีดยา เจาะเลือด เจาะหลัง และเจาะไขกระดูก มีผลทำให้เด็กทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวด เหนื่อยล้า อ่อนเพลีย กลัว วิตกกังวล และอายุเกี่ยวกับภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนไป เช่น ผสมร่วง ซีด เด็กจะต้องขาดเรียน และต้องแยกจากครอบครัวและเพื่อนคนอื่น ๆ เมื่อมานอนเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล⁵ สำหรับบิดามารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กจะมีความทุกข์ทรมานจากการที่รู้ว่าโรคมะเร็งเป็นอันตรายอาจทำให้เด็กเสียชีวิตได้⁶ บิดามารดาจะต้องเฝ้ามองเด็กทุกข์ทรมานจากอาการเจ็บปวด อ่อนเพลีย รับประทานอาหารไม่ได้ คลื่นไส้ อาเจียน⁸ และไม่สามารถปกป้องเด็กจากความทุกข์นั้นได้⁹⁻¹¹ นอกจากนี้การเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ครอบครัวของบิดามารดาที่จะต้องเป็นทั้งผู้ดูแลเด็กป่วยและยังต้องทำหน้าที่ในการดูแลสมาชิกครอบครัวอื่น ๆ และดำเนินชีวิตประจำวันของตนเองและยังมีผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัวด้วย หากบิดามารดาไม่สามารถจัดการกับภาระหน้าที่เหล่านี้ได้และรู้สึกว่บทบาทในการดูแลบุตรที่เป็นโรคมะเร็งเป็นข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตของเขา จะเป็นสาเหตุที่นำไปสู่ความทุกข์ทรมานของบิดามารดา¹¹

ความทุกข์ทรมานเป็นประสบการณ์ของบุคคลที่ต้องสนองทางอารมณ์ในเชิงลบ ทำให้รู้สึกมีความเจ็บปวดอย่างรุนแรงทั้งทางกาย อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ เกิดจากการรับรู้เหตุการณ์ที่มาคุกคามชีวิต รับรู้ถึงความไม่มีประโยชน์ในการเผชิญกับภาวะคุกคาม และเกิดความอ่อนล้าในการเผชิญกับเหตุการณ์นั้น ความทุกข์ทรมานมีความเป็นอัตนัยและมีหลายมิติ ได้แก่ ความทุกข์ทรมานทางกาย อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ¹² ซึ่งอาจมีความแตกต่างกันอยู่กับลักษณะเฉพาะของแต่ละบุคคล ผลกระทบของความทุกข์ทรมานของบิดามารดาอาจทำให้บิดามารดาเกิดภาวะซึมเศร้า อาจมีความโกรธซึ่งก่อให้เกิดความรู้สึกเชิงลบที่จะทำให้ไม่สามารถรักษาความสัมพันธ์ที่ดีกับคนอื่นได้^{3,14} มีความกลัว วิตกกังวลเกี่ยวกับการดูแลบุตร และส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตและความผาสุกของบิดามารดาและเด็ก^{12,15,16} คุณภาพชีวิตของบิดามารดาระหว่างที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของเด็ก¹⁷ เนื่องจากบิดาที่มีความรู้สึกทุกข์ทรมานจะมีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี ทำให้ไม่สามารถจัดการกับภาระหน้าที่ในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยได้ คุณภาพในการดูแลบุตรลดลง บิดามารดาที่มีความทุกข์ทรมานระดับสูงจะทำให้เด็กมีความทุกข์ทรมานในระดับสูงด้วย¹⁸ นอกจากนี้ บิดามารดาที่มีความทุกข์ทรมานมากจะไม่สามารถที่จะจัดการกับภาระหน้าที่ของตนเองในการดูแลครอบครัวและบุตรคนอื่น ๆ ได้

การศึกษาเกี่ยวกับเด็กโรคมะเร็งส่วนใหญ่เป็นการศึกษาความทุกข์ทรมานในผู้ป่วยเด็ก สำหรับการศึกษาความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งในประเทศไทยยังมีค่อนข้างน้อย ยังขาดความเข้าใจที่ชัดเจนเกี่ยวกับสถานการณ์ปัญหาความทุกข์ทรมาน สาเหตุที่มีอิทธิพลต่อการเพิ่มหรือการลดความทุกข์ทรมาน รวมถึงวิธีการจัดการความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็ง จึงไม่สามารถออกแบบวิธีการเยียวยาหรือบรรเทาความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่เหมาะสมได้ ผู้วิจัยมีหน้าที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเพื่อลดความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยและครอบครัว จำเป็นต้องเข้าใจอย่างลึกซึ้งเกี่ยวกับความทุกข์ทรมานและการตอบสนองต่อความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งซึ่งเป็นหัวใจสำคัญของการพยาบาล พยาบาลไม่สามารถออกแบบแนวทางในการดูแลบิดามารดาที่มีความทุกข์ทรมานถ้าไม่เข้าใจบริบทของบิดามารดาที่ต้องดูแลเด็กที่ป่วยเป็นโรคมะเร็ง รวมทั้งดูแลบุตร



และคนอื่น ๆ ในครอบครัวด้วย^{19,20} การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลศูนย์ สังกัดกระทรวงสาธารณสุข ในเขตภาคตะวันออก เนื่องจากภาคตะวันออกเป็นเขตอุตสาหกรรมหลักของประเทศ กระบวนการผลิตในโรงงานอุตสาหกรรมก่อมลพิษเป็นอันตรายต่อสุขภาพ ซึ่งอาจสัมพันธ์กับการเกิดโรคมะเร็ง ประชากรในภาคตะวันออกเป็นโรคมะเร็ง คิดเป็นร้อยละ 7.6 ของผู้ป่วยโรคมะเร็งทั้งหมดทั่วประเทศ การศึกษาครั้งนี้จะเป็นประโยชน์สำหรับบุคลากรทางสุขภาพในการดูแลบิดามารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งให้บิดามารดามีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่ออธิบายความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) และการสนทนากลุ่ม (Focus group discussion)

ประชากรและกลุ่มผู้ให้ข้อมูลหลัก ได้แก่ บิดาหรือมารดาอายุ 20 ปีขึ้นไป ที่พาบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมารับการรักษาด้วยเคมีบำบัดในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลโรงพยาบาลศูนย์สังกัดกระทรวงสาธารณสุข ในเขตภาคตะวันออก ผู้ให้ข้อมูลได้มาจากการสุ่มโรงพยาบาลมา 1 แห่ง จาก 4 โรงพยาบาล แล้วเลือกบิดาหรือมารดาของเด็กป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่พามารับการรักษาในโรงพยาบาลที่สุ่มได้ในช่วงเวลาที่ศึกษาจำนวน 23 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่

1) แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของเด็กโรคมะเร็ง และของบิดามารดา 2) แนวคำถามการสัมภาษณ์เชิงลึกและสนทนากลุ่มเกี่ยวกับสถานการณ์ปัญหา สาเหตุและวิธีการจัดการความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็ง แนวคำถามการสัมภาษณ์เชิงลึกและแนวคำถามการสนทนากลุ่มได้ผ่านการตรวจสอบความถูกต้องเชิงเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน และผู้วิจัยเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการสัมภาษณ์เชิงลึกและ

การสนทนากลุ่ม ซึ่งผู้วิจัยผ่านการอบรมและมีประสบการณ์ทำวิจัยเชิงคุณภาพ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

หลังจากโครงร่างการวิจัยผ่านการพิจารณาจากกรรมการจริยธรรมวิจัย มหาวิทยาลัยบูรพา และโรงพยาบาลที่ศึกษา ผู้วิจัยประสานงานกับโรงพยาบาลที่ศึกษา เมื่อได้รับอนุญาตจากผู้อำนวยการโรงพยาบาล หัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม และห้องรับยาเคมีบำบัดแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบบิดามารดาของเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเพื่ออธิบายวัตถุประสงค์การวิจัย การเข้าร่วมวิจัย การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลและเมื่อกลุ่มตัวอย่างเห็นยินยอมเข้าร่วมวิจัยด้วยความสมัครใจ จึงเริ่มกระบวนการเก็บข้อมูลโดยใช้แบบบันทึกข้อมูลทั่วไป ส่วนการศึกษาสถานการณ์ปัญหา สาเหตุและวิธีการจัดการความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกประมาณ 45-60 นาที ต่อผู้ให้ข้อมูล 1 ราย และการสนทนากลุ่มๆ ละ 3-4 คน จำนวน 3 กลุ่ม กลุ่มละ 45-60 นาที การสนทนากลุ่มนั้นผู้วิจัยดำเนินการในวันต่อมาหลังจากสัมภาษณ์เชิงลึกเรียบร้อยแล้ว ทั้งการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสนทนากลุ่มดำเนินการในห้องพักขณะที่บิดามารดาอนุญาตรับยาเคมีบำบัดหรือในห้องผู้ป่วยเด็กก่อนการสัมภาษณ์และสนทนากลุ่มทุกครั้งผู้วิจัยได้ขออนุญาตบันทึกข้อมูลด้วยเครื่องบันทึกเสียง หลังจากนั้นทำการถอดเทปแบบคำต่อคำ วลีต่อวลี ประโยคต่อประโยค พร้อมทั้งตรวจสอบข้อความที่ไม่ชัดเจนและครบถ้วน และตั้งคำถามเพิ่มเติมเพื่อใช้ในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป ยุติการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกเมื่อข้อมูลที่ได้ถึงจุดอิ่มตัว (Data saturation) หรือไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้น

การวิเคราะห์ข้อมูล ด้วยสถิติเชิงพรรณนาด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) โดยประยุกต์วิธีการของ Hsieh and Shannon²¹ซึ่งประกอบด้วย 3 ขั้นตอน คือ ขั้นแรกเป็นการอ่านข้อมูลที่ไดจากการถอดเทปบันทึกเสียงของผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดหลายครั้งจนมองเห็นภาพของความทุกข์ทรมานของบิดามารดา ต่อมาเป็นขั้นจำแนกหมวดหมู่เพื่อกำหนดเป็นดัชนีและให้รหัสข้อมูล โดยดูความหนาแน่นของดัชนีและหมวดหมู่ของข้อมูล และสุดท้ายเป็นขั้นการเชื่อมโยงข้อมูลโดยบูรณาการหมวดหมู่ของข้อมูลให้เป็นเรื่องราวที่มีความหมายแล้วกำหนดแก่นสาระ โดยผู้วิจัยอภิปรายแก่นสาระจนได้ข้อตกลงร่วมกันระหว่างทีมวิจัย

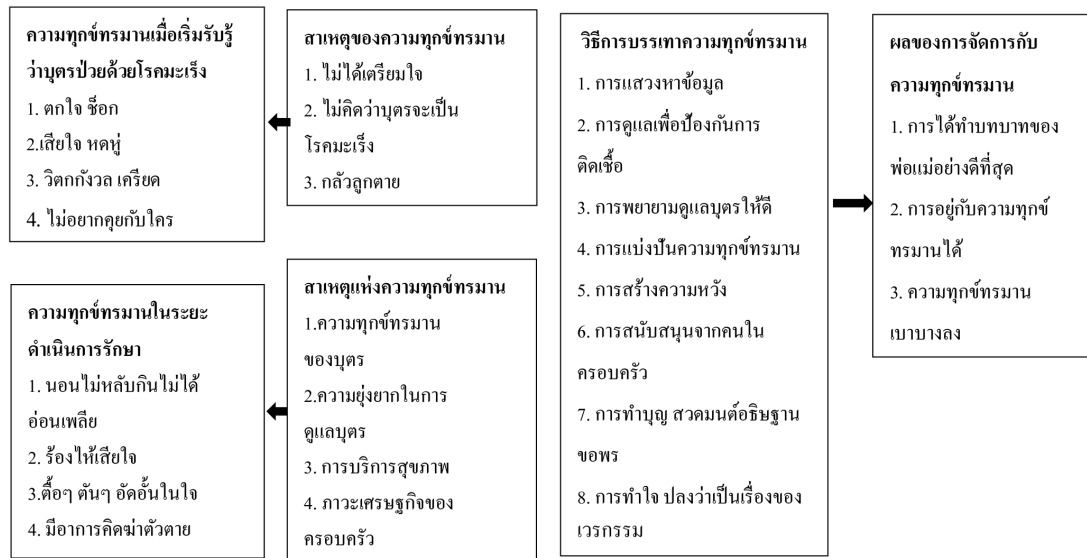


ผลการวิจัย

กลุ่มตัวอย่างเป็นบิดาหรือมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จำนวน 23 คน ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เป็นมารดา จำนวน 18 คน บิดา จำนวน 5 คน อายุระหว่าง 26-51 เฉลี่ย 39.7 ปี ส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรส คู่ จำนวน 20 คน หย่าร้าง/หม้าย 3 คน ประกอบอาชีพฟรีแลนซ์ 10 คน ไม่ได้ประกอบอาชีพ 5 คน ธุรกิจส่วนตัว 3 คน และค้าขาย 3 คน พนักงานบริษัท 2 คน รายได้ของครอบครัว 9,000 – 100,000 บาทต่อเดือน เฉลี่ย 29,889.39 บาทต่อเดือน ผู้ป่วยเด็กเป็นเพศชาย จำนวน 15 คน เพศหญิง จำนวน 8 คน อายุของเด็กระหว่าง 1 ปี 6 เดือน -15 ปี เฉลี่ย 9.2 ปี ส่วนใหญ่เป็นโรค Acute Lymphoblastic Leukemia จำนวน 22 คน และ

Acute Myeloid Leukemia จำนวน 1 คน ระยะเวลาการเจ็บป่วยตั้งแต่ 1 เดือน – 3 ปี เฉลี่ย 1.5 เดือน เด็กทุกคนได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด มีจำนวน 1 คน ได้รับการรักษาทั้งเคมีบำบัดและการผ่าตัด

ข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกพบว่าความทุกข์ทรมานของบิดามารดามีประเด็นที่สำคัญ 4 ประเด็น ดังนี้ 1) ความทุกข์ทรมานเมื่อเริ่มรับรู้วินิจฉัยว่าลูกเป็นโรคมะเร็งและความทุกข์ทรมานในระยะดำเนินการรักษา 2) สาเหตุความทุกข์ทรมาน 3) วิธีการบรรเทาความทุกข์ทรมาน และ 4) ผลลัพธ์ของการบรรเทาความทุกข์ทรมานของบิดามารดาจากการที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็ง ดังแสดงตามแผนผังความทุกข์ทรมานดัง ภาพที่ 1



ภาพที่ 1 แผนผังความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

1. ลักษณะความทุกข์ทรมาน

1.1 ความทุกข์ทรมานเมื่อเริ่มรับรู้ว่าลูกป่วยเป็นโรคมะเร็ง บิดามารดามีความทุกข์ทรมานมากที่สุดเมื่อเริ่มรับรู้คำวินิจฉัยจากแพทย์ว่าลูกป่วยเป็นโรคมะเร็งและความทุกข์ทรมานค่อยๆ ลดลงเมื่ออาการของบุตรดีขึ้น บิดามารดาแสดงอาการของความทุกข์ทรมานในระยะเริ่มแรกการวินิจฉัย เช่น มีอาการตกใจ ช็อก เป็นลม เสียใจ หดหู่ วิดกกังวล และเครียด

1.1.1 ตกใจ ช็อก บิดามารดาส่วนใหญ่มีอาการตกใจ บางครอบครัวมีอาการช็อกทั้งบ้าน ดังคำบอก

เล่าของบิดามารดา เช่น “เป็นลม ไปไม่ถูกเลย บอกแฟนว่าลูกนะเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว แฟนก็ตกใจทำอะไรไม่ถูกเหมือนกัน” (มารดาอายุ 33 ปี บุตรเพศหญิงอายุ 1 ปี 6 เดือน) “ตกใจ ไม่นึกว่าจะเป็นโรคร้าย มาที่แรกก็ทำอะไรไม่ได้ แต่เห็นเพื่อน ๆ ที่เค้าเป็น ข้าง ๆ ห้องเค้าก็หัวอกเดียวกัน” (มารดาอายุ 41 ปี บุตรชาย อายุ 12 ปี)

1.1.2 เสียใจ หดหู่ บิดามารดาทุกคนรู้สึกเสียใจ ร้องไห้ หดหู่ เมื่อเริ่มรับรู้ว่าบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งตั้งแต่อายุน้อยและอาจจะมีชีวิตอยู่ไม่นาน ดังคำพูดของมารดาอายุ 43 ปี บุตรชาย อายุ 1 ปี 6 เดือน “ก็เสียใจนะค่ะ



ว่าทำไมต้องเกิดกับเค้า (ร้องไห้) ทำไมไม่เกิดกับเรา เสียใจที่เราพยายามดูแลเค้าให้ดีที่สุดแล้ว แต่ทำไมเป็น...เค้าก็ยังพูดยังไม่ได้ เจ็บปวดตรงไหนก็บอกยังไม่ได้”

1.1.3 วิटकังวล เครียด บิดามารดาส่วนใหญ่มีความเครียดและวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการข้างเคียงที่อาจเกิดขึ้นกับบุตรหลังจากได้รับยา เช่น มารดาอายุ 35 ปี บุตรชาย อายุ 7 ปี เล่าว่า “ตอนแรกก็เครียด ก็ตอนแรกก็ร้องไห้ทุกวัน เห็นเขาก็นอนไห้” และมารดาอายุ 33 ปี บุตรชาย อายุ 11 ปี เล่าว่า “หมอบอกหนู ก็ร้องไห้ ทุกๆวันไม่รู้ว่าทำยังไง คิดกังวล เวลาเขาให้ยามันจะมีผล จะเจอสักหนึ่กันแน่ ๆ แล้วจะไหวหรือ ผลข้างเคียงก็จะอ้วก จะถ่ายเป็นเลือดแต่มันก็มีอย่างอื่นด้วย”

1.2 ความทุกข์ในระหว่างการดำเนินการรักษา บุตรบิดามารดาส่วนใหญ่มีความทุกข์ทรมานที่ต้องเห็นบุตรของตนเองตกอยู่ในสภาพที่ไม่สบายทั้งกายและใจ บิดามารดาส่วนใหญ่จึงมีอาการนอนไม่หลับ รับประทานอาหารไม่ได้ อ่อนเพลีย ร้องไห้ เสียใจ รู้สึกท้อแท้ๆ ตื่นๆ อัดอั้นในใจ และบางรายคิดฆ่าตัวตาย

1.2.1 นอนไม่หลับ รับประทานอาหารไม่ได้ อ่อนเพลีย บิดามารดาส่วนใหญ่ มีอาการนอนไม่หลับ รับประทานอาหารไม่ได้ อ่อนเพลียเนื่องจากคิดวิตกกังวลเกี่ยวกับการรักษาที่บุตรจะต้องได้รับ ไม่รู้ว่าบุตรจะมีอาการต่อไปอย่างไร ดังคำบอกเล่าของบิดามารดาจากการสนทนากลุ่ม “ทุกข์เพราะความไม่รู้ไม่รู้ว่าอะไรจะเกิดขึ้นในอนาคต ไม่แน่นอน” “ตั้งแต่ลูกเป็น แม่ไม่เคยนอนหลับเลย เพราะเราไม่รู้ว่าจะลูกเราจะไปทางไหน” “ข้าวก็กินไม่ได้”

1.2.2 ร้องไห้ เสียใจ บิดามารดาส่วนใหญ่ ร้องไห้ เสียใจ เพราะรู้สึกทุกข์ เครียด และสงสารบุตร ที่ต้องได้รับความทุกข์ทรมานจากการได้รับการรักษา บุตรบางราย ร้องไห้ งอแงเมื่อต้องถูกฉีดยา หรือเปิดหลอดเลือดเพื่อให้ยาเคมีบำบัด หรือต้องเผชิญกับอาการข้างเคียงจากยาเคมีบำบัด เช่น จากคำบอกเล่าของมารดา “บางครั้ง ก็ร้องไห้คนเดียว เครียด เสียใจ ทำให้ลูกเราต้องมาเจอแบบนี้” “บางทีก็ต้องกลับมานอนร้องไห้ที่บ้าน ไม่อยากให้ลูกเห็นว่าแม่ร้องไห้ เสียใจ”

1.2.3 ตื่นๆ ตื่นๆ อัดอั้นในใจ บิดามารดาบอกเล่าว่า ความทุกข์ทรมานในระหว่างการดำเนินการรักษา บุตรมีลักษณะตื่นๆ ตื่นๆ อัดอั้นในใจ ดังคำบอกเล่าของบิดามารดาจากการสนทนากลุ่มต่อไปนี้ “ก็รู้สึกตื้อๆ อะ เหมือน

จะร้อง หดหู่ แต่คิดว่าเราเป็นแล้วเราก็ต้องสู่ค่ะ” “มันอัดอั้น ตื่น ๆ ตัวลอย มันเจ็บปวด คนเป็นพ่อเป็นแม่เจ็บปวดทั้งใจทั้งกาย ในใจมันก็อัดอั้นอย่างสมองมันก็ไม่สามารถที่จะแบบเวลาเราทำงาน สมองเราก็นอนมันตัน คิดอะไรไม่ออก”

1.2.4 คิดฆ่าตัวตาย มารดาบางรายมีความทุกข์ทรมานมากจากการเห็นสภาพบุตรที่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ร้องทุกข์ทรมานจากอาการปวดทางร่างกาย มีความรู้สึกเครียดมาก หาทาทางออกไม่เจอ อยากหนีไปให้หลุดพ้น ไม่อยากรับรู้รู้สึกทุกข์มากจนไม่สามารถอยู่ในโลกนี้ต่อไปได้อีก และคิดว่าการฆ่าตัวตายจะหลุดพ้นจากปัญหาทุกอย่าง

2. สาเหตุแห่งความทุกข์ทรมาน ในระยะเริ่มรับรู้ การวินิจฉัยว่าบุตรเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว คือ การไม่คาดคิดมาก่อนว่าบุตรจะเป็นมะเร็งและกลัวบุตรตาม ส่วนสาเหตุของความทุกข์ทรมานของบิดามารดานั้นมีความสัมพันธ์กับความทุกข์ทรมานของบุตร ความยุ่งยากในการดูแลบุตรของบิดามารดา คุณภาพการบริการสุขภาพที่ครอบคลุมได้รับ และภาวะเศรษฐกิจในครอบครัวได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยของบุตร ดังนี้

2.1 ไม่ได้เตรียมใจ และไม่คาดคิดว่าบุตรจะเป็น โรคมะเร็งบิดามารดาส่วนใหญ่ไม่คิดว่าลูกจะเป็นมะเร็ง ลูกยังเด็กมากเป็นวัยที่ไม่ควรเจ็บป่วยด้วยโรครายนี้ บางรายยังไม่เคยรู้มาก่อนว่าจะเกิดมะเร็งกับเด็กได้ จึงไม่ได้เตรียมใจไว้ก่อนเมื่อได้รับฟังการวินิจฉัยจากแพทย์จึงทำให้บิดามารดาช็อค ร้องไห้เสียใจ

2.2 กลัวลูกตาย จากประสบการณ์ของบิดามารดาเกี่ยวกับโรคมะเร็งในเด็ก ทำให้มีความเชื่อว่าโรคมะเร็งเป็นโรคร้ายแรงเป็นแล้วมักจะตาย บิดามารดาจึงมีความกลัวว่าบุตรจะเสียชีวิต ดังคำบอกเล่าของมารดาอายุ 30 ปี บุตรเพศชาย อายุ 2 ปี 8 เดือน “กลัวเขาไปจากเรา ที่เห็นๆ มา พอเป็นมะเร็งปั๊บก็จะเป็นขั้นสุดท้ายอยู่ได้ไม่กี่เดือน เลยทำให้เราเครียดมาก กลุ้มใจมากญาติที่เสียไปของพ่อก็เป็นมะเร็งทั้งหมด เราก็นึกว่าลูกเราอาจจะเป็นอย่างนั้น”

2.3 ความทุกข์ทรมานของบุตร โรคมะเร็งเป็นโรคเรื้อรังและคุกคามชีวิตที่ต้องทำการรักษาอย่างต่อเนื่อง เด็กต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานจากการรักษา และยังส่งผลให้เกิดความทุกข์ทรมานในบิดามารดา ผลการสัมภาษณ์พบว่า สาเหตุของความทุกข์ของบิดามารดาขึ้นอยู่กับความทุกข์ของบุตร ซึ่งเป็นผลมาจากการติดเชื้อ ผล



การรักษาและความเจ็บปวดและไม่สุขสบาย

2.3.1 ความทุกข์ทรมานจากการติดเชื้อ

เด็กทุกคนเป็นโรคเมะเร็งเม็ดเลือดขาว ร่างกายมีจำนวนเม็ดเลือดขาวตัวอ่อนที่มีปริมาณมากไม่สามารถป้องกันเชื้อโรคได้ และยาเคมีบำบัดที่ได้ก็จะไปกดการสร้างเม็ดเลือดขาวที่ไขกระดูกทำให้มีจำนวนเม็ดเลือดขาวลดลงด้วย ส่งผลให้ประสิทธิภาพในการป้องกันโรคลดลง เด็กมีโอกาที่จะเกิดการติดเชื้อได้ง่าย จึงไม่สามารถให้ยาเคมีบำบัดได้ตามกำหนด ทำให้การรักษาล่าช้ากว่าปกติ และในบางรายการติดเชื้อเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตในเด็กโรคเมะเร็ง ดังนั้นบิดามารดาจึงมีความทุกข์ทรมานมากเมื่อบุตรเกิดการติดเชื้อ

2.3.2 ทุกข์ทรมานจากอาการข้างเคียงการรักษา เด็กโรคเมะเร็งได้รับผลข้างเคียงจากการรักษาและภาวะแทรกซ้อน เช่น การติดเชื้อ เลือดออกง่าย คลื่นไส้ อาเจียน เบื่ออาหาร ภาวะซีดเด็กป่วยบางคนเกิดอาการแพ้ยา บางรายเสียชีวิตไปในขั้นตอนของการรักษา เหล่านี้เป็นเหตุการณ์ที่บิดามารดาต้องเผชิญ กังวลว่าบุตรจะไม่ได้รับการรักษาตามแผนที่วางไว้และกลัวโรคกลับเป็นซ้ำ มีความรู้สึกไม่แน่นอนเกิดขึ้นได้ในทุกขั้นตอนของการรักษา เช่น มารดาอายุ 41 ปี บุตรเพศชายอายุ 12 ปี “เห็นลูกพยายามแล้วมันทรมาน บางทีก็ลูกก็เบื่ออาหาร กินแล้วจะอ้วก... อยากให้ลูกกินข้าวจะได้มีแรงสู้กับยา ไม่กินข้าวแล้วมันจะไม่มีความหวัง กลัวจะรักษาไม่ได้ตามกำหนด...”

2.3.3 ทุกข์ทรมานจากรักษา/หัตถการ การรักษาโรคเมะเร็งเด็กต้องได้รับหัตถการจากการรักษาทั้งการฉีดยาเคมีเข้าทางหลอดเลือด การเจาะเลือดทุกวัน การเจาะไขสันหลัง การเจาะไขกระดูกเพื่อดูผลของเม็ดเลือด การให้ยาทางไขสันหลัง เป็นต้น บิดามารดาเห็นอาการเจ็บปวดของบุตรตั้งแต่เริ่มการรักษา การที่เห็นลูกร้องไห้ กอดตัวนอน ร้องขอความช่วยเหลือ แต่ไม่สามารถช่วยได้ จึงมีความรู้สึกทุกข์ทรมานมาก ดังคำกล่าวที่ว่า“ทรมานมากที่เห็นลูกเจ็บจากการฉีดยา ตอนให้ยาทางไขสันหลังพอลูกร้องไห้แม่ก็ร้องด้วย เด็กคงเจ็บมาก เห็นแล้วแม่ก็น้ำตาไหล (มารดาอายุ 30 ปี บุตรเพศชายอายุ 2 ปี 8 เดือน)”และมารดาอายุ 26 ปี บุตรเพศชายอายุ 3 ปี 9 เดือนแล้วว่า“มีความทุกข์ เขาไม่กินข้าวหน้าหนักมันลง เคยไข้ขึ้นครั้งหนึ่งที่กลับไปบ้านเราก็ก้าว กลัวเชื้อจะกลับมาเป็นอีก”

2.4 ความยุ่งยากในการดูแลบุตรของบิดามารดา การเจ็บป่วยด้วยโรคเมะเร็งของบุตรส่งผลให้สมาชิก

ในครอบครัวทุกคนต้องปรับบทบาทหน้าที่ เนื่องจากเด็กป่วยโรคเมะเร็งเป็นโรคเรื้อรังต้องรักษาในโรงพยาบาลครั้งละนาน ๆ และต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดจากบิดาหรือมารดา บางครอบครัวบิดาหรือมารดาต้องออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตรมีการสลับบทบาทหน้าที่ การเจ็บป่วยกับบุตรคนหนึ่งส่งผลกระทบต่อบุตรคนอื่น เช่น มารดาอายุ 31 ปี บุตรเพศชายอายุ 4 ปี เล่าว่า “น้อง ๆ เขาไม่เข้าใจว่าทำไมเราต้องมาดูแลที่คนเดียว นาน ๆ จะกลับบ้าน ต้องฝากหน้าฝากยายเลี้ยง แต่บางทีเราก็น้อยใจจะลูกที่ป่วย ลูกคนอื่น ๆ ก็ร้องหาเรา ..เรารู้สึกเจ็บปวดมาก”

2.5 คุณภาพการบริการสุขภาพ สิ้นหนาท่าทางการบริการ คำพูดของเจ้าหน้าที่หรือไม่ตอบคำถามเรื่องการรักษาบุตรของบุคลากรสุขภาพส่งผลให้บิดามารดาไม่มีความทุกข์ ดังคำพูดของมารดาอายุ 26 ปี บุตรเพศชายอายุ 3 ปี 9 เดือน “เราก็มองไม่ค่อยได้เยอะหรอก แค่เขาไม่รับคำตอบคำถามเรา เราก็บ่นบ่นใจแล้ว....บางคำพูดก็ทำให้เสียใจ ..กลัว...”

2.6 ภาวะเศรษฐกิจของครอบครัว เป็นปัจจัยที่สำคัญที่ส่งผลต่อการเกิดความรู้สึกในบิดามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเมะเร็ง การพักรักษาในโรงพยาบาลนานเป็นเดือน ต้องมีผู้ดูแลเด็กป่วยอยู่ตลอดเวลา แม้ว่าจะไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษา แต่บิดามารดาไม่มีความกังวลจากที่ต้องเสียค่าเดินทางมาดูแลเด็กป่วย ค่าที่พักและค่าอาหารของญาติที่มาเยี่ยม และการที่ต้องมานอนเฝ้าเด็กป่วย จึงไม่ได้อำนาจ ซึ่งค่าใช้จ่ายที่เพิ่มมากขึ้นและขาดรายได้เป็นสาเหตุของความทุกข์

3. วิธีการลดความทุกข์ทรมาน บิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคเมะเร็งมีวิธีการลดเหตุแห่งความทุกข์ทรมานหลากหลายวิธีแตกต่างกันไป เช่น การแสวงหาข้อมูล การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ การพยายามดูแลบุตรให้ดีที่สุด การระบายความทุกข์ การสร้างความหวัง การสนับสนุนจากคนในครอบครัว การทำบุญ สวดมนต์ การอธิษฐานขอพรและการทำใจ ปล่อยให้เป็นเรื่องของเวรกรรม เป็นต้น ซึ่งวิธีการเหล่านี้สามารถช่วยบรรเทาทุกข์ให้บิดามารดาได้

3.1 การแสวงหาข้อมูล ภายหลังจากการที่บิดามารดาได้รับการวินิจฉัยว่าบุตรเป็นโรคเมะเร็ง บิดามารดาก็พยายามแสวงหาความรู้เกี่ยวกับอาการของโรค การรักษาที่ดีที่สุด ผลการรักษา วิธีการดูแลบุตรในเรื่องอาหารการกิน การป้องกันการติดเชื้อ การดูแลเมื่อบุตรไปโรงเรียน เป็นต้น



ส่วนใหญ่จะเริ่มค้นหาข้อมูลจากการสอบถามจากแพทย์พยาบาลที่ทำการดูแลรักษา ดังคำบอกเล่าของมารดาอายุ 31 ปี ของเด็กอายุ 5 ปี 6 เดือน “วันที่ 2 ที่ 3 หลังจากรับรู้ว่าเป็นโรคมะเร็ง เริ่มเข้าไปเช็คข้อมูลด้วยตัวเอง เช็คอินเทอร์เน็ตว่าเป็นอะไรยังไง พอกลับมาบ้านก็ค้นหาว่าเออ เราดูแลเขาอย่างไร” และมารดาอายุ 31 ปี ของเด็กอายุ 5 ปี 6 เดือน “แพทย์ พยาบาลเขาก็ให้คำแนะนำอย่างเช่นเรื่องอาหารการกิน เน้นเรื่องยา เรื่องการดูแลเขา เรื่องอาหารการใช้ชีวิตประจำวัน อย่างเช่นนอกนอกบ้านอะไรแบบนี้ ต้องมีการล้างมือให้สะอาด”

3.2 การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ การติดเชื้อเป็นปัญหาสำคัญของเด็กโรคมะเร็งที่ทำให้บิดามารดาทุกข์ทรมานมากที่สุด เพราะการติดเชื้อทำให้เกิดเลือดขาวต่ำ ต้องชะลอการรักษาด้วยเคมีบำบัด ส่งผลให้การรักษาไม่มีประสิทธิภาพ ดังนั้นบิดามารดาจึงพยายามอย่างเคร่งครัดที่จะป้องกันไม่ให้เกิดการติดเชื้อ ดังคำบอกเล่าของมารดาอายุ 43 ปี ของเด็กอายุ 1 ปี 6 เดือน “อย่าให้เค้าอยู่ใกล้อะไร ที่แบบสกปรก ที่เป็นเชื้อโรคดูแลเรื่องความสะอาดให้เค้าอย่างดี” และมารดาอายุ 50 ปี ของเด็กอายุ 15 ปี “ผักก็ให้ต้มสุกอะไรอย่างนั้นจะ ให้กินผักสุก ผลไม้ก็กินเปลือกหนาๆ ล้างสะอาดสะอาด ปอกให้เค้าปอกแล้วก็กินเลยไม่ให้ทั้งค้างอะไรอย่างนี้คะ ก็ทำตามพยาบาลเค้าสอนคะ”

3.3 การพยายามดูแลบุตรให้ดีที่สุด บิดามารดาส่วนใหญ่ดูแลบุตรอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ทั้งขณะอยู่ที่บ้าน และที่โรงพยาบาล บางรายเวลาบิดามารดาพาบุตรไปทำงานด้วย ให้ความสำคัญมากกับการดูแลเรื่องอาหารความสะอาดบิดามารดาพยายามศึกษาเรื่องอาหารที่เหมาะสมกับบุตร และให้อาหารตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาลอย่างเคร่งครัด

3.4 การแบ่งปันความทุกข์ทรมาน บิดามารดากระทำการระบายความทุกข์ทรมานให้คนอื่นฟัง โดยเฉพาะการเล่าให้บุคคลในครอบครัว เพื่อนที่มีบุตรอยู่ในสถานการณ์เดียวกัน รวมทั้งการระบายความทุกข์ในสังคมออนไลน์ ได้เล่าสู่กันฟังกับทุกข์ซึ่งกันและกัน เป็นการระบายสิ่งที่อัดอั้นออกไป และบิดามารดาก็ได้รับกำลังใจจากผู้รับฟัง ทำให้มีกำลังใจที่จะดูแลบุตรต่อไป นอกจากนี้ยังมีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นประสบการณ์การดูแลบุตรกับบิดามารดาที่บุตรเป็นโรคมะเร็งเหมือนกัน เป็นการปรับทุกข์ซึ่งกันและกัน ช่วยให้มีกำลังใจในการดูแลบุตร

ต่อไป ดังคำกล่าวของมารดาอายุ 31 ปี ของเด็กอายุ 4 ปี “ได้กำลังใจจากคนอื่นที่เป็นเหมือนๆเรา มานั่งปรับทุกข์ มาปรึกษาจากเพื่อนที่มีลูกเจ็บป่วยเหมือนเรา”

3.5 การสร้างความหวัง ความหวังเป็นสิ่งที่หนึ่งที่สำคัญมากที่ช่วยให้ความทุกข์ทรมานของบิดามารดาลดลง บิดามารดาส่วนใหญ่รับรู้ว่าเป็นมะเร็งแล้วต้องตายทำให้หมดหวังหมดกำลังใจ แต่เมื่อแพทย์อธิบายว่าโรคนี้มีโอกาสรักษาให้หายได้และเห็นเด็กข้างเตียงรักษาแล้วหาย ทำให้บิดามารดามีความหวังในการดูแลบุตรมากขึ้น ดังคำบอกเล่าของมารดาอายุ 43 ปี ของเด็กอายุ 1.6 ปี “เราพยายามบอกตัวเองว่ายังมีหวัง แล้วรู้สึกดี คนอื่นรักษาหายได้ เราก็ต้องทำได้ ใจสู้ตลอด”

3.6 การสนับสนุนจากคนในครอบครัว ครอบครัวมีส่วนสำคัญในการสนับสนุนบิดามารดาและเด็ก โดยเฉพาะการให้กำลังใจและช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายเป็นสิ่งที่ช่วยเยียวยาความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็ง เช่น มารดาอายุ 35 ปี ของเด็กอายุ 9 ปี “กำลังใจมาจากแฟน ถึงเขาทำงานเขาก็มีเวลาให้ลูกให้เมียตลอด เขาบอกว่า คนอื่นเขาก็ยังเป็นไม่ใช่เป็นแค่ลูกเราคนเดียว เขาดีเขาให้กำลังใจทุกอย่าง”

3.7 การทำบุญ สวดมนต์ และอธิษฐานขอพร บิดามารดาที่ให้ข้อมูลทั้งหมดนับถือศาสนาพุทธ การทำบุญอธิษฐานขอพรจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์และการสวดมนต์ของบิดามารดาและครอบครัวของเด็กโรคมะเร็งเหล่านี้ช่วยให้บิดามารดาบางรายลดความทุกข์ทรมานลงได้ เช่น คำกล่าวของมารดาอายุ 50 ปี ของเด็กอายุ 15 ปี “ขอพระเยอะๆ สวดมนต์ให้ลูกเขา ก็โอเคนะมันก็ช่วยมาตลอดคะ ไม่ว่าจะทุกข์ก็ต้องสวด เราก็สวดมนต์ก็รู้สึกดี ก็ขอให้ลูกหาย อะไรอย่างนี้คะ” และบิดาอายุ 46 ปี ของเด็กอายุ 12 ปี “ไปไหว้พระสวดมนต์ ปูย่าอยู่ที่พนัส ก็จะไปไหว้พระที่พนัสขอพรพระ ก็ให้ลูกทำบุญมากขึ้น”

3.8 การทำใจ ปล่อยให้เป็นเรื่องของเวรกรรม บิดามารดาบางครอบครัวพยายามทำใจว่าการเป็นโรคมะเร็งนั้นเกิดจากเรื่องของเวรกรรมที่เคยทำมาในอดีต ดังคำกล่าวของบิดาอายุ 50 ปี ของเด็กอายุ 12 ปี “ก็คิดว่ามันเป็นเวรเป็นกรรมของเขาเองมากกว่า ก็ไม่ได้คิดอะไรมากมาย ก็คิดว่าเราทำมาแบบนี้มันเป็นแบบนี้เราก็ต้องดูแลไป” และมารดาอายุ 35 ปี ของเด็กอายุ 7 ปี “เราก็ถือว่าโรคนี้เป็นโรคเจ้ากรรมนายเวรกรรมก่อนะอย่างนี้”



4. ผลลัพธ์ของการจัดการกับความทุกข์ทรมาน

บิดามารดาที่มีการจัดการกับความทุกข์ทรมานหลากหลายรูปแบบ ทำให้ผลที่เกิดขึ้นมีแตกต่างกันออกไปดังนี้ 1) การได้ทราบทบทวนของบิดามารดาอย่างดีที่สุด พยายามทำหน้าที่ในการดูแลบุตรที่ป่วยอย่างเต็มกำลังความสามารถ อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด เมื่อตัวเองได้ทำหน้าที่บทบาทในการดูแลบุตรที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งได้อย่างดีที่สุดแล้ว ความทุกข์ทรมานจึงลดลงได้ 2) การอยู่กับความทุกข์ทรมานได้ โดยการพยายามที่จะหาวิธีการดูแลบุตรและการแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลบุตรกับบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็ง ทำให้บิดามารดาอยู่กับความทุกข์ทรมานและสามารถดูแลบุตรได้ต่อไปและ 3) ความทุกข์ทรมานเบาบางลง จากการเข้าใจปลงว่าเป็นเรื่องเวรกรรม และการสร้างความหวังซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้ความทุกข์ทรมานเบาบางลง

การอภิปรายผล

ความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเกิดขึ้นตั้งแต่เริ่มรับรู้ว่าลูกป่วยเป็นโรคมะเร็ง และยังคงมีความทุกข์ทรมานตลอดระยะเวลาของดำเนินการรักษาขึ้นอยู่กับอาการของบุตรและผลการรักษา บิดามารดาที่มีความทุกข์ทรมานมากในช่วงแรกของการรับรู้ว่ามีบุตรเป็นโรคมะเร็งและการรักษาช่วงแรก ๆ^{22,23} เนื่องจากความทุกข์ทรมานเป็นประสบการณ์ของบุคคลที่ตอบสนองทางอารมณ์ในเชิงลบเกิดจากการรับรู้เหตุการณ์ที่มาคุกคามชีวิต บิดามารดาที่มีการรับรู้ว่ามีโรคร้ายแรงเป็นแล้วมักจะตาย เมื่อรู้ว่าเป็นมะเร็งก็อาจจะเป็นขั้นสุดท้ายอยู่ได้ไม่นาน หรือบางรายอาจจะมีการประสบการณ์ที่มีญาติเป็นโรคมะเร็งแล้วเสียชีวิต ดังนั้นเมื่อแพทย์วินิจฉัยว่ามีบุตรเป็นโรคมะเร็ง บิดามารดาจึงมีอาการตกใจ ช็อก เป็นลม เสียใจ หดหู่ เพราะไม่ได้เตรียมใจไว้ก่อนว่าโรคนี้จะเกิดขึ้นกับบุตรของตนเอง กลัวว่าบุตรจะเสียชีวิต วิตกกังวล เครียดเกี่ยวกับการรักษาและผลข้างเคียงของเคมีบำบัดที่อาจจะเกิดขึ้นกับบุตร กลัวบุตรรับไม่ไหว

สำหรับระยะการดำเนินการรักษาด้วยเคมีบำบัดความทุกข์ทรมานบิดามารดา ยังคงมีได้ตลอดเวลา โดยมีสาเหตุมาจากการที่ต้องรับรู้ความทุกข์ทรมานของบุตรซึ่งเกิดจากการติดเชื้อหรืออาการข้างเคียงของการรักษาทำให้มีอาการคลื่นไส้ อาเจียน มีแผลในปาก ไข้ รวมถึงการรักษาและหัตถการที่ทำให้เด็กได้รับความเจ็บปวด บิดามารดาจะมี

ความทุกข์ทรมานมากที่ต้องเฝ้ามองบุตรต้องเผชิญกับสิ่งเหล่านี้โดยที่ไม่สามารถช่วยเหลือได้^{11,12,17} ความไม่แน่นอนเกี่ยวกับอาการของบุตรเป็นสิ่งที่บิดามารดาส่วนใหญ่ไม่อยากให้เกิดขึ้นกับบุตร¹⁰ เด็กที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดอาจจะมีการดีขึ้นหรือเลวลงได้ตลอดเวลา บางครั้งมีการติดเชื้อจนทำให้อาการเลวลงต้องหยุดการรักษา แพทย์จำเป็นต้องมีการติดตามผลการรักษาด้วยการเจาะเลือดเมื่อมีการนัดหมายให้มารับยาเคมีบำบัด ถ้าผลการตรวจเลือดมีความผิดปกติแพทย์อาจพิจารณาหยุดการรักษาชั่วคราวเพื่อรอผลเลือดให้ปกติ บิดามารดาจึงวิตกกังวลมากกับการรอผลการตรวจเลือด ไม่แน่ใจว่าบุตรจะเป็นอย่างไรสามารถรับการรักษาต่อไปได้หรือไม่

นอกจากนี้เด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นเวลานานทำให้บิดามารดาเกิดความยุ่งยากในการดูแลบุตร กระทั่งตอบทบทวนหน้าที่ของบิดามารดาซึ่งต้องดูแลทั้งบุตรที่ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและการดูแลบุตรคนอื่น ๆ รวมถึงการทำงานซึ่งอาจทำได้ไม่เต็มที่ที่ต้องแบ่งเวลามาดูแลบุตรทำให้ส่งผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัว²⁴ และการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อย ๆ ก็บางครั้งอาจจะต้องพบกับคุณภาพการบริการสุขภาพที่ไม่ดีซึ่งปัจจัยเหล่านี้ก็จะส่งผลกระทบต่อทำให้เกิดความทุกข์ทรมานจนทำให้บิดามารดานอนไม่หลับ รับประทานอาหารไม่ได้ อ่อนเพลีย ร้องไห้ เสียใจ รู้สึกท้อแท้ ๆ ดัน ๆ อึดอัดในใจ จนทำให้บางรายมีความคิดที่จะฆ่าตัวตาย

บิดามารดาของเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีการจัดการกับความทุกข์ทรมานในรูปแบบต่าง ๆ ทั้งการแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเพื่อจะได้ให้การดูแลในเรื่องต่าง ๆ ได้อย่างถูกต้อง การพยายามทำหน้าที่ของบิดามารดาในการดูแลบุตรให้ดีที่สุด บิดามารดาอาจจะระบายเรื่องราวการเจ็บป่วยของบุตรให้คนอื่น ๆ เช่น บุคคลในครอบครัว เพื่อน หรือบิดามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยเหมือนกันซึ่งเป็นการแบ่งปันความทุกข์ทรมานให้คนอื่นฟัง รวมทั้งได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็นเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลบุตร บิดามารดาส่วนใหญ่เมื่อได้รับรู้จากแพทย์ว่าบุตรมีโอกาสมายาวทำให้มีความหวังในการดูแลบุตรต่อไป นอกจากนี้บิดามารดาซึ่งส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธจะยึดความทุกข์ทรมานด้วยวิธีการทางศาสนา เช่น การอธิษฐานขอพร สวดมนต์ และทำใจหรือปลงว่าเป็นเรื่องของ



เวรกรรม ก็จะทำให้ความทุกข์ทรมานเบาบางลงหรือสามารถอยู่กับความทุกข์ทรมานได้

ข้อเสนอแนะ

1. พยาบาลที่ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็ง ควรประเมินลักษณะและสาเหตุความทุกข์ทรมานของบิดามารดาตั้งแต่เริ่มเรียนรู้การวินิจฉัยและระยะการรักษา และช่วยบรรเทาความทุกข์ของบิดามารดาด้วยวิธีการที่หลากหลาย เช่น การเชื่อเชิญให้เล่าเรื่องราวความทุกข์และวิธีการลดความทุกข์ การให้ข้อมูลสำคัญเกี่ยวกับการดูแลบุตรโรคมะเร็งที่บิดามารดาต้องการ การสนับสนุนให้กำลังใจ การสร้างความหวัง เป็นต้น

2. ควรมีการศึกษาพัฒนารูปแบบหรือโปรแกรมการพยาบาลเพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานของบิดามารดาที่มีบุตรป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

กิตติกรรมประกาศ

คณะผู้วิจัยขอขอบคุณสำนักงานส่งเสริมการวิจัยในอุดมศึกษา (สกอ) ที่สนับสนุนงบประมาณการทำวิจัยครั้งนี้ และขอขอบพระคุณบิดามารดาที่มีบุตรป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เข้าร่วมโครงการวิจัย

References

1. UICC. Childhood Cancer and the World Cancer Declaration.[Internet]. 2016[cited 2017 June 12]. Available from <http://www.uicc.org/programmes/childhood-cancer-chica>.
2. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and Adolescent Cancer Statistics. CA: A Cancer Journal for Clinicians [Internet]. 2014[cited 2017 Feb 16]. Available from <http://www.cancerjournal.com>
3. Imsamran W, Honging S. Fifth type of cancer in children. [Internet]. 2015[cited 2017 June 12]. Available from <http://www.thaihealth>
4. Taleghani F, Fathizadeh N, Naseri N. The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran. European Journal of Cancer Core 2012; 21(3): 340-348.
5. Bryant R. The child with hematologic or immunologic dysfunction. In: Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's essentials of pediatric nursing. 8th ed. Missouri: Mosby; 2009.
6. McGrath P, Paton M.A, Huff N. Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. Issue in Comprehensive Pediatric Nursing 2005; 28(2): 97- 114.
7. Kahn DK, Steeves RH. The Significance of Suffering in Cancer Care. Seminars in Oncology Nursing 1995; 11(1): 9-16.
8. Heath JA, Clark NE, Donath SM, McCarthy M, Anderson VA, Wolfe J. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. The Medical Journal of Australia 2010; 192(2): 71-75.
9. Ferrell BR, Coyle N. The nature of suffering and the goals of nursing. Oncology Nursing Forum 2008; 35(2): 241-247.
10. Montoya-Juárez R, Garcia-Caro MP, Schmidt-Rio-Valle J, Campos-Calderon C, Sorroche-Navarro C, Sanchez-Garcia R, Cruz-Quintana F. Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective. European Journal of Oncology Nursing 2013; 17(6): 720-725.
11. Vélez MC, Palacio C, Moreno AI, Krikorian A. Psychological and family-related facts of suffering in patients with chronic diseases. Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management 2013; 17(1): 7-10.
12. Krikorian A, Limonero JT, Mate J. Suffering and distress at the end of life. Psychology-Oncology 2012; 21: 799-808.
13. Hinds C. Suffering: A relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. Journal of Advanced Nursing 1992; 17(8): 918-925.



14. Seyama R, Kanda K. Suffering among the families of cancer patients: concept analysis. *Kitakanto Medicine Journal* 2008; 58: 71-76.
15. Abraham A, Kutner JS, Beaty B. Suffering at the End of Life in the Setting of Low Physical Symptom Distress. *Journal of Palliative Medicine* 2006; 9(3): 658-665.
16. Rodgers BL, Cowles KV. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25(5): 1048-1053.
17. Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paideia* 2012; 22(51): 119-129.
18. Othman A, Mohamad N, Hussin ZA, Blunden S. Psychological Distress and associated factors in parents of children with cancer. *International Journal of Social Science and Humanity* 2011; 1(1): 37-42.
19. Morse JM. The praxis theory of suffering. In Butts JB, Rich KL. (Editor). *Philosophies and theories for advance nursing practice* (pp. 569-602). London: Jones & Bartlett Learning, LLC; 2011.
20. Wright LM. *Spirituality, Suffering, and Illness Ideal for Healing*. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2005.
21. Hsieh H F, Shannon S. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 2005; 15: 1277-1288.
22. Noll R, Kazak A, Ablin A. *Psychosocial care, Supportive care of children with cancer*. 3rd ed. Baltimore: MD Johns Hopkins Press; 2004.
23. Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, Radriquez A, Hwang WT. Conducting a randomized clinical trial of and psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology* 2009; 34(8): 803-816.
25. Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25(2): 79-91.