

การตัดสินใจของผู้ดูแลต่อการรับการผ่าตัดนำลูกตาออก ของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตา Decision making of caregivers on enucleation of pediatric patients with retinoblastoma

บทความวิจัย

วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ

Journal of Nursing Science & Health

ปีที่ 39 ฉบับที่ 4 (ตุลาคม-ธันวาคม) 2559

Volume 39 No.4 (October-December) 2016

วิรุณจิตรา อุณางวาง พย.ม.* พูลสุข ศิริกุล Ph.D.** พรรณทิพา ว่องไว พ.บ.***

Wiroonjitra Unjangwang M.S.N.* Pulsuk Siripul Ph.D.** Phanthipha Wongwai M.D.***

บทคัดย่อ:

การวิจัยเชิงพรรณานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการตัดสินใจและปัจจัยเงื่อนไขที่เกี่ยวข้องกับการตัดสินใจของผู้ดูแลต่อการรับการผ่าตัดนำลูกตาออกในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตา ผู้ให้ข้อมูลคือ ผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาที่ต้องรักษาด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออกจำนวน 12 คน เก็บข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้างและวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลให้ความหมายของดวงตาว่า คือชีวิตของเด็ก “ตาบอด โลกดับ” “หากควักออกจะไม่เห็นหน้าแม่” การผ่าตัดทำให้สูญเสียดวงตา และยอมรับไม่ได้ การตัดสินใจของผู้ดูแลเกี่ยวข้องกับ โอกาสรอดชีวิตของเด็ก อายุของเด็ก โรคเป็นมาก ความทุกข์ที่เกิดกับเด็ก ความเชื่อมั่นต่อแพทย์ เวลาที่ใช้คิดทบทวน การเห็นกรณีตัวอย่าง เสียงสนับสนุนจากญาติ ทีมสุขภาพจึงควรสนับสนุนให้ผู้ดูแลผ่านกระบวนการคิดอย่างเหมาะสม และสามารถตัดสินใจได้อย่างมีประสิทธิภาพ

คำสำคัญ : ผู้ดูแล การตัดสินใจ การผ่าตัดนำลูกตาออก ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตา

Abstract:

This descriptive research had objectives to study caregivers' decision making and to describe conditioning factors on enucleating of pediatric patients with retinoblastoma. Key informants were 12 caregivers of retinoblastoma pediatric patients who would be enucleated. Qualitative data were collected using semi-structured interviews and were analyzed using content analysis. Results of the study found that caregivers gave meaning of eyes as the child's life: "blind, world ending", "take out the eye/eyes cannot see mom's face". Enucleation made the eye/eyes lost and cannot be accepted. Decision making of caregivers were related to survival chance of the child, child age, disease progression, child suffering, believe in doctors, time for rethinking, seeing case exemplar, the support of kin. Health team should support caregivers pass through appropriate thinking process and be able to make decision with effectiveness.

keywords: caregivers, decision making, enucleation, pediatric patients with retinoblastoma

* Master degree student, Faculty of Nursing, khon kaen University.

**Associate Professor, Faculty of Nursing, khon kaen University.

***Doctor of Medicine, Faculty of Medicine, khon kaen University.

บทนำ

โรครีตินอบลาสโตมา (retinoblastoma) หรือ โรคมะเร็งจอตา ส่วนใหญ่พบในเด็กอายุต่ำกว่า 3 ปี โดยพบเป็นอันดับ 3 ของโรคมะเร็งในเด็กรองจาก โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและโรคมะเร็งในสมอง ในต่างประเทศมีอุบัติการณ์สูง โดยพบ 1 คน ในเด็กปกติทุก ๆ 20,000 คน ในประเทศไทย พบเด็กเป็นมะเร็งชนิดนี้ รายใหม่ ประมาณ 50 – 60 คนต่อปี¹ ระดับความรุนแรงของโรคขึ้นอยู่กับอาการที่ตรวจพบ แบ่งเป็น กลุ่มที่เกิดโรคเฉพาะในลูกตา และกลุ่มที่โรคมะเร็งกระจาย ออกมานอกลูกตา กลุ่มที่โรคมะเร็งกระจายออกนอกลูก ตาไม่มีโอกาสที่มะเร็งจะกระจายไปตามเส้นประสาทตา ลามขึ้นไปสู่สมองได้ประมาณ 5 % ของผู้ป่วยทั้งหมด เซลล์มะเร็งยังสามารถกระจายไปตามหลอดเลือด และ ไปสู่อวัยวะต่างๆ ได้ เช่น ตับ ไชกระดูก การวินิจฉัยโรคมะเร็งจอตายังมีข้อจำกัด เนื่องจาก การตัดชิ้นเนื้อเพื่อการวินิจฉัยโรคนั้น ไม่สามารถเลือกตัดเฉพาะก้อนที่สงสัยได้ เพราะหากเป็นมะเร็งจริงจะทำให้เซลล์มะเร็ง มีการกระจายออกไปและทำให้เด็กเสียชีวิตได้² การวินิจฉัยโรคด้วยการตรวจชิ้นเนื้อ จักษุแพทย์จึงจำเป็นต้องทำการผ่าตัดนำลูกตาออก (enucleation) โดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กที่สงสัยว่าจะเป็นมะเร็งจอตาและตาข้างนั้นมองไม่เห็น จักษุแพทย์จะปรึกษากับกุมารแพทย์ เมื่อจำเป็นต้องผ่าตัดนำลูกตาข้างที่สงสัยนั้นออก เพื่อการวินิจฉัยทางชิ้นเนื้อที่แน่นอนและจะได้นำมาวางแผนการรักษาที่ถูกต้องต่อไป³ แต่ถ้าโรคมะเร็งกระจายออกไปนอกลูกตาแล้วการรักษาจะยากยิ่งขึ้น เพราะไม่สามารถรักษาหรือทำลายเซลล์มะเร็งได้ทั้งหมด ส่วนใหญ่เด็กมักจะเสียชีวิต ซึ่งเด็กที่ไม่ได้รับการรักษา จะเสียชีวิตภายใน 1 – 2 ปี หลังการวินิจฉัยโรค² การผ่าตัดนำลูกตาข้างที่เป็นโรคมะเร็งจอตาออก เป็นการรักษาคำคัญที่ช่วยเพิ่มอัตราการรอดชีวิตของผู้ป่วยเด็กได้

จากการศึกษาย้อนหลังในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาที่ได้รับการผ่าตัดนำลูกตาออก จำนวน 100 คน

และกลุ่มที่ได้รับยาเคมีบำบัดในระยะแรก ในโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในประเทศจีน ระหว่าง พ.ศ. 2549 – 2551 พบว่า ผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดในระยะแรก ไม่มีรายใดที่เสียชีวิต ส่วนผู้ป่วยที่ได้รับยาเคมีบำบัดก่อนผ่าตัดนำลูกตาออก เสียชีวิต 5 คน การผ่าตัดนำลูกตาออกหลังจากที่มีการวินิจฉัยโรคแล้วนานกว่า 3 เดือน มีความสัมพันธ์กับอัตราการรอดชีวิตที่ต่ำ ($P < 0.01$)³

การทบทวนวรรณกรรมจากฐานข้อมูลทั้งประเทศไทยและต่างประเทศ ได้แก่ CINAHL, Science Direct, THAILIS ย้อนหลัง ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2547 – 2557 พบว่า การศึกษาเกี่ยวกับโรคมะเร็งจอตาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเกี่ยวกับการรักษาโรคและประสิทธิผลการรักษาโรคด้วยวิธีต่างๆ^{3,4} ยังไม่พบว่ามีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการตัดสินใจของผู้ป่วยหรือของผู้ดูแลในการรับการรักษด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออกในผู้ป่วยทั้งวัยผู้ใหญ่และวัยเด็ก

การศึกษาข้อมูลจากเวชระเบียนผู้ป่วยโรงพยาบาลตติยภูมิระดับสูงแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ พ.ศ. 2551 – 2557 มีผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาที่ต้องได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออก จำนวน 44 คน มีผู้ดูแลที่ตัดสินใจให้ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตารับการผ่าตัดนำลูกตาออก จำนวน 34 คน ผู้ดูแลที่ปฏิเสธการผ่าตัดจำนวน 10 คน โดยไม่ได้รับสาเหตุของการตัดสินใจปฏิเสธการผ่าตัด

จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาที่ต้องรักษาด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออก จำนวน 3 คน เมื่อเดือนมกราคม พ.ศ. 2557 มีผู้ดูแล 2 คนที่ยอมรับการผ่าตัด มีผู้ดูแล 1 คน ที่ปฏิเสธการผ่าตัดหลังจากที่แพทย์อธิบายแผนการรักษา ปรากฏการณ์เหล่านี้มีให้เห็นอย่างต่อเนื่อง ซึ่งทีมสหสาขาวิชาชีพได้ตระหนักถึงความสำคัญถึงปัญหาดังกล่าว มีการจัดโครงการให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคมะเร็งจอตาและการปฏิบัติตัวหลังผ่าตัด แต่ปรากฏการณ์ดังกล่าวก็ยังคงเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง ซึ่งสะท้อนว่านอกจากการได้รับข้อมูลจากแพทย์ผู้รักษาแล้ว ยังมีปัจจัยเงื่อนไขอื่น

ที่เกี่ยวข้องกับการตัดสินใจของผู้ดูแลในการยอมหรือไม่ยอมให้เด็กเข้ารับการรักษาผ่าตัด โอเริ่มกล่าวว่า บุคคลที่ต้องอยู่ในสภาวะของการตัดสินใจต้องใช้ทั้งกระบวนการพิจารณาและระยะของการกระทำนำไปสู่ผลของการกระทำที่เกิดขึ้นหลังจากการตัดสินใจแล้ว ทำให้เกิดคำถามว่า ผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาเหล่านี้มีความคิดเห็นอย่างไร จึงตัดสินใจปฏิเสธหรือยอมรับให้ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาได้รับการผ่าตัดนำลูกตาออก อะไรคือปัจจัยหรือเงื่อนไขที่ทำให้ผู้ดูแลต้องตัดสินใจเช่นนั้น ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาการตัดสินใจของผู้ดูแลและปัจจัยเงื่อนไขในการตัดสินใจรับการรักษาด้วยการผ่าตัดหรือปฏิเสธการรักษาด้วยการผ่าตัด ผลการศึกษาวิจัยจะนำไปสู่การพัฒนาแบบการให้การพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาให้มีความครอบคลุมและมีประสิทธิภาพโดยเฉพาะอย่างยิ่งเพื่อช่วยให้ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตามีอัตราการรอดชีวิตสูงขึ้น สามารถเจริญเติบโตและดำรงชีวิตได้อย่างมีคุณภาพเป็นกำลังสำคัญในการพัฒนาประเทศชาติต่อไปในอนาคต

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาการตัดสินใจและปัจจัยเงื่อนไขของผู้ดูแลเกี่ยวกับการผ่าตัดนำลูกตาออกของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตา

กรอบแนวคิดในการวิจัย

ผู้วิจัยได้ใช้กรอบแนวคิดจากทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเรม^๕เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาวิจัยที่มีความเชื่อว่า บุคคลเป็นผู้ที่มีความสามารถและเต็มใจที่จะดูแลตนเองหรือผู้ที่อยู่ในความปกครองของตนเองให้ดำรงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และความเป็นอยู่ที่ดี ซึ่งผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคโรคมะเร็งจอตาต้องให้ความช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยเด็กในเรื่องของการตัดสินใจรับการรักษาโรคด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออก โดยมีระยะของการกระทำตัดสินใจ แบ่งเป็น 2 ระยะ คือ

ระยะที่ 1 ระยะพิจารณาพิจารณาและตัดสินใจ โดยการวิเคราะห์พิจารณาสถานการณ์ รวมทั้งการแสวงหาข้อมูล เพื่อนำความรู้มาใช้ในการวิเคราะห์พิจารณา เปรียบเทียบข้อดี ข้อเสีย ก่อนที่จะตัดสินใจกระทำพฤติกรรมนั้น ๆ

ระยะที่ 2 ระยะของการกระทำและผลของการกระทำ เป็นการกระทำตามที่ได้มีการตัดสินใจไว้

โดยทั้ง 2 ระยะนี้ จะใช้ในการอธิบายปรากฏการณ์ของการตัดสินใจของผู้ดูแลเกี่ยวกับการผ่าตัดนำลูกตาออก รวมถึงปัจจัยเงื่อนไขที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการตัดสินใจของผู้ดูแล

วิธีการดำเนินการวิจัย

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา (descriptive study) ศึกษาข้อมูลย้อนหลัง (retrospective study) ของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาที่ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลตติยภูมิระดับสูงแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ในระหว่างเดือน มกราคม 2553 – กันยายน 2557 มีจำนวน 32 คน ผู้ให้ข้อมูลหลักคือ ผู้ปกครองหรือผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคมะเร็งจอตาและมีแผนการรักษาด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออก โดยเป็นผู้ที่ทำหน้าที่ตัดสินใจในการรักษาด้วยการผ่าตัดหรือปฏิเสธการผ่าตัด

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยประกอบด้วย 1) ผู้วิจัย ซึ่งเป็นเครื่องมือวิจัยที่สำคัญ เนื่องจากการวิจัยในครั้งนี้เก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยมีการเตรียมตัวทั้งด้านทฤษฎีโดยการศึกษาแนวคิดทฤษฎีต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย ด้านระเบียบวิธีวิจัย ฝึกทักษะในการสัมภาษณ์ การวิเคราะห์ข้อมูล และฝึกวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) โดยมีอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์และผู้ทรงคุณวุฒิเป็นผู้ให้คำแนะนำตลอดกระบวนการศึกษา ผู้วิจัยเป็นคนอีสานโดยกำเนิดมีทักษะด้านการใช้ภาษาอีสานและเข้าใจความหมายเป็น

อย่างดี 2) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็ก โรคมะเร็งจอตาและผู้ดูแล 3) แนวคำถามในการ สัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง (semi structure interview) สร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ทั้ง รายงานวิจัย บทความและตำราต่าง ๆ ตามวัตถุประสงค์ การศึกษาวิจัย โดยมีผู้เชี่ยวชาญในการตรวจสอบเครื่องมือ ถึงความตรงตามเนื้อหา และความชัดเจนของภาษา จำนวน 5 คน ประกอบด้วย แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการ รักษาโรคมะเร็งในเด็ก 1 คน พยาบาลผู้เชี่ยวชาญด้านการดูแลผู้ป่วยโรคทางจักษุ 2 คน อาจารย์พยาบาล ผู้เชี่ยวชาญการพยาบาลเด็ก 1 คน และอาจารย์ พยาบาลผู้เชี่ยวชาญโรคมะเร็งในเด็ก 1 คน หลังจาก ผ่านการพิจารณาจากผู้ทรงคุณวุฒิ ผู้วิจัยได้นำแนว คำถามสำหรับการสัมภาษณ์มาปรับปรุงแก้ไขตาม คำแนะนำของผู้ทรงคุณวุฒิ แล้วนำไปทดลองใช้กับ กลุ่มผู้ดูแลที่มีลักษณะใกล้เคียงกันกับกลุ่มตัวอย่างที่ ศึกษาจริงจำนวน 7 คน มีการปรับแก้ไขแนวคำถามให้ เหมาะสมมากยิ่งขึ้น 4) แบบบันทึกการสังเกตและ ประเมินการสัมภาษณ์ 5) แบบบันทึกการถอดความ จากการสัมภาษณ์และการให้รหัสเบื้องต้น และ 6) อุปกรณ์ในการเก็บข้อมูลได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้เสนอโครงการวิจัยต่อคณะกรรมการ จริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น เลขที่โครงการ HE571506 ภายหลัง ได้รับการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ ผู้วิจัยได้ ดำเนินการขออนุญาตเข้าศึกษาจากผู้อำนวยการ โรงพยาบาลแล้วดำเนินการเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก (key informants) แบบเจาะจง (purposive selection) ตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ โดยการประสานความร่วมมือระหว่างผู้วิจัยและพยาบาลประจำหอผู้ป่วยเด็กที่ ศึกษา (gate keepers) ซึ่งรับทราบเกี่ยวกับโครงการ ศึกษาของผู้วิจัย จากนั้นพยาบาลประจำหอผู้ป่วยได้ ช่วยแนะนำ บิดามารดาหรือผู้ดูแลให้กับผู้วิจัยเพื่อ

เป็นการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้วิจัยแนะนำตัวเองและ ชี้แจงเกี่ยวกับการศึกษา หลังจากนั้นจะสอบถามความ สัมผัสใจการเข้าร่วมโครงการวิจัย ถ้ายินดีเข้าร่วม โครงการผู้วิจัยได้ให้ผู้ดูแลเซ็นใบยินยอมเข้าร่วมการ ศึกษาและดำเนินการตามขั้นตอนการเก็บรวบรวม ข้อมูลต่อไป

ดำเนินการเก็บข้อมูลในระหว่างเดือน มีนาคม - เมษายน 2558 โดยแบ่งกลุ่มผู้ป่วยออกเป็น 2 ลักษณะ คือ 1) ผู้ป่วยที่มาตรวจตามนัดในช่วงเวลาดังกล่าว ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูลที่ห้องตรวจจักษุ คลินิกผู้ป่วย นอก และหอผู้ป่วย 3 ง 2) ผู้ป่วยที่ไม่ได้มาตรวจตาม นัดในช่วงเวลาดังกล่าว ผู้วิจัยได้ขออนุญาตจากผู้ดูแล เพื่อศึกษาเวชระเบียนและจดบันทึกที่อยู่เพื่อทำการ เก็บข้อมูลโดยการไปเยี่ยมที่บ้านของผู้ป่วยตามที่ระบุ ไว้ในเวชระเบียน จากเวชระเบียนพบว่า มีผู้ดูแลที่เข้า ร่วมการวิจัยครั้งนี้ อาศัยอยู่ในจังหวัดต่าง ๆ ดังนี้คือ จังหวัดเลย 1 คน อุตรดิตถ์ 2 คน หนองคาย 1 คน มหาสารคาม 3 คน กาฬสินธุ์ 2 คน และขอนแก่น 3 คน ผู้วิจัยอธิบายถึง วัตถุประสงค์ของการวิจัยครั้งนี้ ระยะ เวลาที่ทำการวิจัย ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการ วิจัยครั้งนี้ ดำเนินการสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้างโดย เริ่มด้วยการถามคำถามทั่วไป (grand tour question) ไม่ถามนำ ชี้แนะหรือแสดงความคิดเห็นในเรื่องต่าง ๆ ตลอดจนการสังเกตสิ่งแวดล้อมทางด้านครอบครัวและ สังคมที่ปรากฏ ซึ่งช่วยให้เข้าใจบริบท สภาพการณ์ต่าง ๆ ของผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาได้ชัดเจนขึ้น เมื่อสิ้นสุดการสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะทวนข้อมูลที่ให้กับ ผู้ให้ข้อมูลให้เกิดความเข้าใจตรงกัน ใช้เวลาสัมภาษณ์ ประมาณ 45 - 90 นาที

การตรวจสอบข้อมูล

การศึกษาคครั้งนี้ ผู้วิจัยได้มีการตรวจสอบ ความตรงของข้อมูล โดยการสังเกตความสอดคล้อง ของอารมณ์ ปฏิกริยา ท่าทางของผู้ให้ข้อมูลขณะให้ ข้อมูลตลอดเวลาเพื่อพิจารณาถึงความสอดคล้องของ

ข้อมูลที่ได้รับและมีการเปรียบเทียบระหว่างข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ร่วมกับรายงานที่บันทึกในแฟ้มประวัติสุขภาพของผู้ป่วย นอกจากนี้มีการตรวจสอบสามเส้า(triangulation) ด้วยการตรวจสอบเนื้อหาที่ได้จากการสัมภาษณ์ การโทรศัพท์ไปหาผู้ให้ข้อมูล (ผู้ให้ข้อมูลมีโทรศัพท์ทุกคน) เพื่อตรวจสอบข้อมูล และการแก้ไขหรือเพิ่มเติมข้อมูล ตรวจสอบผลการวิเคราะห์เนื้อหากับอาจารย์ที่ปรึกษา

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis)⁶ มีขั้นตอนดังนี้ 1) อ่านและทำความเข้าใจข้อความหรือถ้อยคำต่างๆ ที่ปรากฏในบทสนทนาจากการสัมภาษณ์ 2) ทำเป็นตาราง แบ่งออกเป็น 3 ส่วน คือ ข้อความสำคัญ คำสำคัญและการตีความ 3) แยกหน่วยของข้อมูลเกี่ยวกับการตัดสินใจของผู้ดูแล การรักษาด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออก และเงื่อนไขในการตัดสินใจ 4) นำกลุ่มคำ ข้อความหรือประโยคที่ได้มาตีความหรือให้ความหมาย หากพบว่าข้อมูลไม่ชัดเจน จะบันทึกแยกข้อสังเกตไว้ และนำข้อมูลที่ได้ไปตรวจสอบความถูกต้อง โดยการนำไปให้ผู้ให้ข้อมูลได้ตรวจสอบความถูกต้องด้วยตนเองอีกครั้ง 5) นำข้อมูลที่ได้อ่าน ๆ กันมาจำแนกเป็นหัวข้อ โดยพิจารณาจากคำถามการวิจัย ความครอบคลุมและทำการวิเคราะห์ 6) จัดหมวดหมู่ของข้อความตามลักษณะที่ปรากฏ โดยสาระเดียวกันอยู่ในหมวดหมู่หรือกลุ่มเดียวกัน 7) นำเสนอข้อสรุป และตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลอีกครั้ง

ผลการศึกษา

ผลการศึกษาวิจัยนำเสนอเป็นลำดับ ดังนี้

1. ข้อมูลส่วนบุคคล

1.1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตา

ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาทั้งหมด

12 คน อายุเฉลี่ย 1 ปี 8 เดือน เป็นเพศชาย 7 คน และเป็นเพศหญิง 5 คน มีผู้ป่วยเด็กที่เป็นมะเร็งที่จอตาทั้งสองข้าง 3 คน และเป็นที่จอตาข้างใดข้างหนึ่งจำนวน 9 คน ในจำนวนนี้เป็นที่ตาข้างซ้าย 5 คน และข้างขวา 4 คน เด็กมีอาการผิดปกติและผู้ดูแลสังเกตเห็น เมื่อเด็กมีอายุอยู่ในช่วง 1 ปี - 3 ปี (9 คน) อาการผิดปกติที่ตัดสินใจมารักษาส่วนใหญ่เป็นอาการตาขาว มักพบความผิดปกติดังกล่าวในเวลากลางคืน มีผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดและยังมีชีวิตอยู่ ไม่มีภาวะแทรกซ้อนจำนวน 10 คน มีผู้ป่วยเด็ก 2 คนไม่ได้รับการผ่าตัดและเสียชีวิตแล้ว

1.2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล

ผู้ดูแลมีทั้งหมด 12 คน อายุสูงสุด 66 ปี อายุต่ำสุด 27 ปี อายุเฉลี่ย 40.55 ปี (S.D = 10.55) เป็นเพศหญิง 9 คน เพศชาย 3 คน ทุกคนมีสถานภาพสมรสคู่ (12 คน) เป็นมารดา(8 คน) บิดา (2 คน) ตา(1 คน) และยาย(1คน) ส่วนใหญ่สำเร็จการศึกษาระดับชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 (6 คน) รองลงมาคือ มัธยมศึกษาปีที่ 6 (5 คน) และปริญญาตรี (1 คน) ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกร (4 คน) รองลงมาคืออาชีพรับจ้าง (3 คน) ค้าขาย (3 คน)และแม่บ้าน (2 คน) ตามลำดับ

2. การตัดสินใจของผู้ดูแลต่อการรับการผ่าตัดนำลูกตาออก

ผู้ดูแลให้ความสำคัญต่อดวงตา โดยให้ความหมายว่าดวงตาคือชีวิตของเด็ก “ตาบอด โลกดับ” จากการวิเคราะห์กระบวนการตัดสินใจเกี่ยวกับการผ่าตัดนำลูกตาออกตามทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเรม⁵ สามารถนำเสนอผลการวิจัย แบ่งเป็น 2 ระยะ คือ

ระยะที่ 1 ระยะของการพินิจพิจารณาและตัดสินใจ สะท้อนได้จากคำบอกเล่าของผู้ดูแลที่หลังจากที่แพทย์แจ้งแนวทางการรักษาว่าเด็กควรได้รับการผ่าตัด ผู้ดูแลจำนวน 10 คน ได้คิดวิเคราะห์พิจารณาถึงความสมเหตุสมผลและความจำเป็นที่เด็กต้องเข้ารับการผ่าตัด ผู้ดูแลมีการแสวงหาข้อมูล หรือหาความรู้

เกี่ยวกับโรคและวิธีการรักษาของแพทย์ นอกจากนี้ยังมีการหาข้อมูลจากญาติผู้ป่วยเด็กรายอื่นๆที่เป็นโรคแบบเดียวกัน ได้มีการปรึกษาหารือสมาชิกในครอบครัว รวมทั้งการสืบค้นข้อมูลจากหนังสือ อินเทอร์เน็ต เมื่อได้ข้อมูลมาจากแหล่งต่างๆ ได้นำข้อมูลมาพิจารณาเปรียบเทียบข้อดีข้อเสียของการรักษาด้วยวิธีการต่างๆ นอกเหนือจากการผ่าตัดนำลูกตาออก มีผู้ดูแล 2 คนที่ไม่มีการบวกรับการตัดสินใจดังกล่าว ไม่มีการแสวงหาข้อมูลจากแหล่งใด ๆ หากแต่ใช้ความรู้สึกส่วนตัวในการตัดสินใจปฏิเสธการรักษาด้วยการผ่าตัด

ระยะที่ 2 ระยะของการกระทำและผลของการกระทำ คือระยะการตัดสินใจในการรักษาด้วยการผ่าตัด หรือการตัดสินใจปฏิเสธการรักษาด้วยการผ่าตัด ผู้ดูแลจำนวน 6 คน เมื่อตัดสินใจรับการรักษาด้วยการผ่าตัด ได้มีการนำเด็กมาตรวจตามนัด นำเด็กเข้ารับการผ่าตัด และมาตรวจติดตามเป็นระยะๆ ผู้ดูแลจำนวน 4 คน ที่ตัดสินใจไม่ผ่าตัดมีการแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา เช่น การรักษาที่หมอฟันบ้าน การรักษาที่แพทย์ที่โรงพยาบาลแห่งใหม่ การรักษาด้วยวิธีอื่นไม่ได้ผล ผู้ดูแลกลุ่มนี้จึงตัดสินใจกลับมาเข้ารับการผ่าตัดตามที่แพทย์ได้แนะนำในตอนแรก

สรุปกระบวนการตัดสินใจของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งจอตาสอดคล้องและเป็นไปตามทฤษฎีของโอเรมที่กล่าวไว้ และสามารถใช้ในการอธิบายการตัดสินใจของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งจอตาได้

3. ปัจจัยเงื่อนไขการตัดสินใจของผู้ดูแลต่อการรับการรักษา

จากการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ พบว่า การตัดสินใจของผู้ดูแลมีความเกี่ยวข้องกับการได้รับข้อมูลทั้งจากทีมสุขภาพ จากญาติ หรือจากคนรู้จัก สามารถแบ่งการตัดสินใจของผู้ดูแลออกเป็น 2 กลุ่ม คือ การตัดสินใจเข้ารับการผ่าตัด และการตัดสินใจปฏิเสธการผ่าตัด

3.1 การตัดสินใจเข้ารับการผ่าตัด

ผู้ดูแลที่มีการตัดสินใจยอมให้ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอ

ตาได้รับการผ่าตัดนำลูกตาออก ได้ให้เหตุผลภายใต้ปัจจัยเงื่อนไข ดังนี้

โอกาสรอดชีวิตของผู้ป่วยเด็ก

เนื่องจากลักษณะของโรคที่สามารถลุกลามแพร่กระจาย และทำให้เสียชีวิตได้ภายใน 1 – 2 ปี หากไม่ได้รับการรักษา การตัดสินใจรับการรักษาจึงขึ้นอยู่กับโอกาสในการมีชีวิตรอดของผู้ป่วยเด็ก แม้จะต้องยอมเสียอวัยวะเพื่อแลกกับการให้ผู้ป่วยได้มีชีวิตอยู่ต่อไป ดังคำกล่าวนี้

“...ก็เลยตัดสินใจว่าเอาชีวิตน้องเค้าไว้ก่อน อย่างน้อยเค้าก็ยังมีชีวิตหนึ่งที่ยังสามารถใช้มองเห็นได้ ดีกว่าเสียทั้ง 2 ข้าง เพราะถ้าไม่เอาออกก็โรคก็จะลามไปทั้ง 2 ข้าง แล้วก็เข้าไปในสมอง..ถึงเราจะเสียตาไปข้างหนึ่งก็ซึ้งเพราะเราเอาชีวิตเค้าไว้ได้ยื้อไว้กับเราได้นาน ดีกว่าเค้ามีทั้ง 2 ข้าง แต่เค้าอยู่กับเราได้ไม่นาน..” (Mid020253)

อายุของผู้ป่วยเด็ก

มีผู้ดูแล 4 คน ที่ตัดสินใจยอมให้เด็กเข้ารับการผ่าตัด เพราะคิดว่าผู้ป่วยยังเด็ก อายุยังน้อย หากได้รับการรักษาแต่เนิ่นๆ ก็อาจจะมีชีวิตอยู่ได้นานๆ ดังตัวอย่างคำกล่าวนี้

“ถ้าเกิดว่าน้องเค้าโตขึ้น แล้วมันยังเป็นอย่างนั้น มันก็ยิ่งจะเจ็บปวดมากกว่า เพราะโตขึ้นมา แล้วเค้าป่วยไปด้วยโรคตัวนี้ก็กดดันไปเรื่อย ๆ ก็จะยิ่งทรมาณ ถ้าเราไม่รักษาเค้าตอนนี้ เราจะรักษาเค้าตอนไหน เรายังคิดกันอยู่” (Mid1238758)

โรคเป็นมา

ผู้ดูแลรับรู้ว่า หากผู้ป่วยเด็กมีการเจ็บป่วยในระยะแรกๆ มีโอกาสที่จะรักษาหาย แต่หากมีการเจ็บป่วยในระยะสุดท้ายไม่มีโอกาสที่จะรักษาหาย และหากเป็นโรคที่ตาเพียงข้างเดียวก็จะช่วยให้ผู้ดูแลตัดสินใจได้ง่ายขึ้น เนื่องจากอย่างน้อยยังมีดวงตาเหลืออีกหนึ่งข้าง ดังตัวอย่างคำกล่าวนี้

“เป็นระยะแรกๆ เรายังรักษาได้นะ ก็เลยถามว่าน้องเป็นระยะไหน หมอแกก็เลยบอกว่าเป็น

ระยะแรก พอคุณหมอบอกอย่างนี้เราก็ก็นึกใจ ก็เลยไปผ่า แต่ถักระยะสุดท้ายเหมือนไปสะกิดมันให้มันลูกกลม” (MI0304119)

“ถ้าลูกเป็นตาเดียวกะลัดตสันใจเอาออกอยู่ ช่วงนั้น กะว่ามันเป็นทั้ง 2 ข้าง กะเลยตัดสันใจไปได้มัน สับสน...” [ถ้าเป็นหนึ่งข้างก็จะตัดสันใจเอาออก แต่ว่า เป็นทั้งสองข้าง จึงตัดสันใจไม่ได้สับสน] (MI0924735)

ความทุกข์ที่เกิดกับเด็ก

ความปวดจากการดำเนินของโรคมะเร็งที่มี การขยายขนาดและลูกกลมมากขึ้น ส่งผลให้ผู้ป่วยเด็ก ต้องทนกับความเจ็บปวดและทุกข์ทรมาน ซึ่งผู้ดูแล ไม่ต้องการให้ผู้ป่วยเด็กต้องเผชิญกับปัญหาดังกล่าว จึงตัดสินใจรักษาด้วยการผ่าตัด ดังตัวอย่างคำกล่าวนี้

“อยู่ดี ๆ จะให้ลูกไปจกลูกตาออก ลูกก็ยังไม่มี อาการเจ็บปวดอะไร เขาเกลี้ยกล่อมยังไง พ่อแม่ก็ ใจแข็ง ไม่เอา ๆ ยังไม่ยอมจก ยังไม่ยอมผ่าหรอก... กลับ มาได้ 4 เดือน มีอาการปวดก็เลยบอกพ่อกลับไปหะ ยอมให้จกละกัน พุดง่าย ๆ ว่ายอมจก..” (MI0606175)

ความเชื่อมั่นต่อแพทย์

ผู้ดูแลที่มีความเชื่อมั่นในการรักษาของแพทย์ มีความโน้มเอียงที่จะตัดสินใจยอมรับการรักษาด้วยการ ผ่าตัดตามที่แพทย์แนะนำ ดังตัวอย่างคำกล่าวนี้

“คือพวกผมเชื่อหมอไว้เป็นระดับใหญ่ เพิ่น ศึกษามา จบมา ก่อรักษาคณมา เพิ่นคงมีประสบการณ์ มาหลาย...เพิ่นสั่งหยั่งต้องเฮด ถ้าเพิ่นบสั่ง ก่อบได้เฮด” [ทางครอบครัว มีความเชื่อในการรักษาของแพทย์ เนื่องจากเห็นว่าแพทย์ได้มีการศึกษาเล่าเรียนและมี ประสบการณ์หลากหลาย...หมอสั่งให้ทำก็ทำ ถ้าหมอ ไม่สั่งก็ไม่ได้ทำ] (GF07281082)

เวลาที่ใช้คิดทบทวน

ผู้ดูแลต้องการเวลาในการตัดสินใจจะมีการ คิดซ้ำแล้วซ้ำอีก ใช้เวลาในการคิดทบทวน ถึงเหตุผล ความจำเป็นที่ต้องผ่าตัด ทำให้ตัดสินใจยอมรับการ ผ่าตัดเป็นไปได้อย่างมากขึ้น

ดังตัวอย่างคำกล่าวนี้

“คุณหมอเค้าให้โอกาสคิด ให้เวลา ไม่ใช่ได้ บังคับให้เราทำ ก็พอเป็นตอนแรกเค้าบอกเลยว่าต้อง เอาออก แต่ไม่ได้เอาออกทันที เค้าให้ยาเคมีบำบัดก่อน แล้วเค้าก็ถามเรื่อย ๆ” (MI0209256)

“เพราะว่าสิ่งแวดล้อม กว่าเขาซัดตสันใจได้ แล้วคนที่ เป็นอยู่รอบข้างเขา เพิ่นกะผ่าคือกัน” [เพราะ ว่าสิ่งแวดล้อม กว่าเราจะตัดสันใจได้ แล้วคนที่ เป็นอยู่ รอบข้างเรา เค้าก็ผ่าคือกัน] (GF0722831)

การเห็นกรณีตัวอย่าง

การที่ผู้ดูแลได้เห็นผลการตัดสินใจที่เกิดขึ้น กับผู้ป่วยเด็กรายอื่นเป็นการเรียนรู้จากผู้มีประสบการณ์ ตรง (ผู้ป่วยเด็กกรณีตัวอย่าง) ช่วยให้ผู้ดูแลสามารถ ตัดสินใจได้ว่าจะผ่าตัดหรือไม่ผ่าตัด มีความมั่นใจใน การตัดสินใจมากขึ้น ดังตัวอย่างคำกล่าวนี้

“มาห้องผ่าตัด ก็มาเจอเคสเหมือนน้อง พ่อ แกก็มานั่งคุยด้วย แกบอกว่าตัดสันใจได้แล้วนะ อย่าให้ เหมือนผมเพราะว่า ผมใจไม่แข็งพอ ไม่อยากให้ลูกเสียตา ไปฉายแสงมั่ง จี๋มั่ง หลังจากนั้นมันก็เริ่มไปขึ้นอีกข้าง หนึ่ง พอพี่เค้าพูดอย่างนั้น มันก็เท่ากับว่าไปบอกให้การ ตัดสันใจของเรามีน้ำหนักมากขึ้น” (MI1205142)

เสียงสนับสนุนจากญาติ

ผู้ดูแลทุกคนมีการปรึกษาหารือกันในครอบครัว บางครอบครัวก็มีความคิดเห็นตรงกัน แต่บางครอบครัว คนในครอบครัวมีความคิดเห็นขัดแย้งกัน หากผู้ดูแล ได้รับการสนับสนุนจากญาติให้ผ่าตัด ก็มักจะตัดสินใจ ยินยอมให้เด็กรับการผ่าตัด ดังตัวอย่างคำกล่าวผู้ดูแล ที่ตัดสินใจผ่าตัด

“ลูกสาวโทรมาถามยายว่าให้ผ่าแม่ ตัดสัน ใจครั้งสุดท้าย ขึ้นเพิ่นว่า อยู่พุ่นกะผ่า อยู่พื่นกะผ่า กะผ่า ชะลูกให้มันแล้วชะ ก่อนที่มันจะลูกกลม กะเลยตัดสัน ใจผ่า” [ลูกสาวโทรมาถามยายว่าให้ผ่าแม่ ตัดสันใจ ครั้งสุดท้าย หากหมอมว่า อยู่พุ่นกะผ่า อยู่พื่นกะผ่า ก็ผ่า ให้มันเสร็จชะ ก่อนที่มันจะลูกกลม ก็เลยตัดสันใจ ผ่าตัด] (GM0718594)

แต่ถ้าญาติไม่สนับสนุนผู้ดูแล ก็มักจะไม่รับ

การผ่าตัด แม้ว่าตนเองอาจจะอยากให้เด็กได้รับการผ่าตัด ดังตัวอย่างคำกล่าวของผู้ดูแลที่ตัดสินใจไม่ผ่าตัด

“ช่วงนั้น เทิงตัดสินใจอยากเอาออก อยากเชื่อหมอ แต่ว่าตาเพิ่นบ่ยอมเลย เพิ่นว่าเป็นโรคนี้ มันรักษาบ่หาย แมนตายกะตายคา กัน ตากับคนอยู่น่ากัน” [ช่วงนั้น ทั้งอยากตัดสินใจผ่าตัด อยากเชื่อแพทย์ แต่ตาไม่ยอมให้ผ่าตัด เพราะคิดว่าเป็นโรคนี้ไม่มีทางรักษาหาย หากจะต้องเสียชีวิต ตากับคนที่ต้องอยู่ด้วยกัน] (MId0909271)

3.2 การตัดสินใจปฏิเสธการผ่าตัด

ผู้ดูแลที่ตัดสินใจปฏิเสธไม่นำเด็กเข้ารับการผ่าตัด ได้ให้เหตุผลเกี่ยวกับปัจจัยเงื่อนไขที่เกี่ยวข้องกับการตัดสินใจ ดังนี้

กลัวลูกไม่ได้เห็นหน้าแม่

การเป็นโรคที่ดวงตาสาคัญมาก การผ่าตัดนำลูกตาออก มีผลกับการมองเห็นของบุตร/หลาน ผู้ดูแลจึงรู้สึกยุ่งยาก ลำบากใจในการตัดสินใจ ดังคำกล่าวนี

“เป็นอยู่หม่องอื่นกะสิตตัดสินใจ เฮากะว่าตัดช่วงที่เป็นออก นี่เป็นอยู่ตา มันกะตัดสินใจอยาก กะเลยสับสน ทุกซี้ใจ ย่านลูกบ่เห็นหน้าแม่” [เป็นที่อื่นก็จะตัดสินใจ เรากะว่าตัดช่วงที่เป็นออก นี่เป็นอยู่ที่ดวงตามันก็เลยตัดสินใจอยาก ก็เลยสับสน ทุกซี้ใจ กลัวลูกมองไม่เห็นหน้าแม่] (MId0922675)

ความไม่เชื่อมั่นต่อแพทย์ หมอทอดลองยา

ความไม่เชื่อมั่นในการรักษาของแพทย์ คิดว่าแพทย์ทดลองรักษาทำให้ผู้ดูแลปฏิเสธการรักษาด้วยการผ่าตัด

ดังตัวอย่างคำกล่าวนี

“ไม่เชื่อหมอด้วยว่าลูกเป็นแค่นี้ทำไมต้องผ่าลูกก็ได้มีอาการเจ็บปวด แค่มิววขึ้นมาในรูม่านตานิดเดียว ทำไม่ต้องจกลูกตาหรือว่าหมอทดลองยาหรือเปล่า...หมอเอาแต่สอนนักศึกษา นักเรียนหรือเปล่า มาผ่าลูกไปวิจัยในการเรียนรีเปล่า ก็เลยไม่ผ่า...เป็นแค่นี้ทำไมต้องจกลูกตาด้วย มันไม่มียารักษาหรือไย ยากินยาหยอดไม่มีหรือไย ทำไมต้องผ่าอย่างเดียวนะ ปกติ

เขาก็กียา นี่ไม่มียาอะไรกลับมากินเลยนะ หมอก็กียาไม่ได้ให้ยามา ถ้าปวดก็กินพาราแค่นั้นเอง” (MId0610275)

การรักษาพื้นบ้าน

ผู้ดูแลที่ปฏิเสธการรักษาด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออก ได้แสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา ด้วยการไปรักษากับหมอธรรม หรือหมอเป่า โดยมีความหวังจะช่วยให้ผู้ป่วยมีชีวิตรอดได้โดยไม่ต้องผ่าตัดนำลูกตาออก ดังตัวอย่างคำกล่าวนี

“แต่ความคิดของพ่อเขาเป็นแบบเออ ฟังคนโบราณ เหมือนกับยาของเขา ว่าเขาก็เคยเห็นมา ตาออกหน่อ ตาอะไรไม่รู้ แล้วก็ไปเป่า แล้วก็หาย พ่อเขาเชื่อแล้วแม่ไม่เชื่อ...ที่แรก ๆ ก็ไปรักษาแบบโบราณ ๆ กับหมอพื้นบ้านก็จะเป่าตา ไปหลายครั้ง” (MId1007215)

การเจ็บป่วยเกิดจากเวรกรรม

มีผู้ดูแล 2 คน มีความเชื่อเกี่ยวกับการกำหนดดวงชะตาภายใต้กรรมเวรของแต่ละบุคคล ได้พาผู้ป่วยไปรักษากับพระสงฆ์และหมอธรรมที่รักษาด้วยการตรวจดวงชะตาชีวิตทำให้ได้รับข้อมูลว่าการเจ็บป่วยเกิดจากเวรกรรม โดยมี 1 คน ที่ตัดสินใจไม่ผ่าตัด ดังตัวอย่างคำกล่าวนี

“ไปเบ้งไส เพิ่นกะว่าน้องกรรมหลาย สืออยู่ได้แค่ 5 ปีเลยตัดสินใจบ่เอาออก เพราะว่าสู่ว่าน้องอยู่ได้แค่ 5 ปี...เผิ่นว่าห่อเข้ามาแค่นี้ กะให้ทำไย อยู่ได้แค่ 5 ปี...” [ไปเข้าทรงที่ไหนก็บอกว่าน้องมีกรรมมาก จะมีชีวิตอยู่ได้แค่ 5 ปี จึงตัดสินใจไม่ผ่าตัด เพราะรู้ว่าน้องจะมีชีวิตอยู่ได้แค่ 5 ปี...ท่านว่า ทำบุญมาแค่นี้ให้ทำไยอยู่ได้แค่ 5 ปี] (MId090499)

ไม่เข้าใจ ข้อมูลที่ได้รับ

จากการให้ข้อมูลที่เป็นคำศัพท์เฉพาะทางวิชาการ เช่น การใช้คำศัพท์ภาษาอังกฤษ ทำให้ผู้ดูแลฟังไม่รู้เรื่องและไม่เข้าใจถึงการเจ็บป่วยและการรักษา ดังตัวอย่างคำกล่าวนี

“อันช่วงนั้นนะ เผิ่นกะระดับ 3 จักมันเป็นจังได้รุนแรงขนาดได้กะบู้บางเถื่อกะบัก หมอว่าภาษาอังกฤษ กะเลยบู้จักสิเฮ็ดจังได้” [ช่วงนั้น ลูกก็เป็น

ระดับ 3 ไม่รู้ว่าเป็นอย่างไร อาการรุนแรงขนาดไหน บางครั้งก็ไม่รู้เรื่องเวลาที่หมอพูดคุยเป็นภาษาอังกฤษ ก็เลยไม่รู้จริงๆว่าจะทำอย่างไร] (MID0921628)

การอภิปรายผล

1. การรับรู้ของผู้ดูแลต่อการผ่าตัด

การรับรู้ของผู้ดูแลต่อการผ่าตัดและการมีความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับการรักษาจะช่วยให้ผู้ดูแลตัดสินใจได้ดียิ่งขึ้น

การรับรู้ของผู้ดูแลต่อการผ่าตัดนำลูกตาออกในกลุ่มที่ตัดสินใจผ่าตัด ได้ให้ความหมายว่าการผ่าตัดนำลูกตาออก เป็นการรักษาโรคโดยการนำสิ่งที่ไม่มีประโยชน์ออกจากร่างกาย สำหรับผู้ดูแลที่ตัดสินใจไม่ผ่าตัด กลับมองว่าการผ่าตัดนำลูกตาออก ทำให้สูญเสียดวงตา ตาบอด โดยพบว่า ผู้ดูแล 6 คน ในตอนแรกปฏิเสธการรักษาด้วยการผ่าตัด แสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา และในที่สุดผู้ดูแล 4 คน ได้ตัดสินใจรักษาด้วยการผ่าตัดนำลูกตาออกทันเวลา โรคยังไม่แพร่ออกจากดวงตา ระยะเวลาในการตัดสินใจผ่าตัด จึงมีความสำคัญอย่างยิ่ง เนื่องจากหากปล่อยไว้นาน โรคได้มีการแพร่กระจายและลุกลามไปยังอวัยวะอื่นๆ โดยเฉพาะที่สมอง ส่งผลต่อประสิทธิภาพในการรักษา และโอกาสในการรอดชีวิตของผู้ป่วย⁷ ตัวอย่างเช่น ผู้ดูแล (ID06) ปฏิเสธการผ่าตัด เพราะคิดว่าเด็กไม่ได้เจ็บปวดเป็นโรคอะไร มีเพียงอาการตาขาวเท่านั้น 4 เดือนต่อมา ผู้ป่วยมีอาการปวดมากขึ้น ผู้ดูแลจึงตัดสินใจกลับมารักษาด้วยการผ่าตัด แต่ไม่ทันเวลา ผู้ป่วยได้เสียชีวิตก่อนที่จะได้รับการผ่าตัด และมีตัวอย่างผู้ดูแล (ID09) ที่มีความเชื่อเกี่ยวกับโรคว่า โรคนี้ไม่มีทางรักษาหาย เป็นแล้วต้องตาย ทั้งวิตกกังวลว่าการผ่าตัดจะทำให้โรคลุกลาม จึงปฏิเสธการผ่าตัด และได้ไปรักษากับหมอธรรม หมอธรรมอธิบายว่า การป่วยด้วยโรคนี้เกิดจากเวรกรรม หากผ่าตัดจะเป็นการสร้างกรรมเพิ่ม ซึ่งความเชื่อเรื่องการเจ็บป่วยเกิดจากเวรกรรมนั้น ได้รับอิทธิพลมาจากความเชื่อทางศาสนาพุทธ ในหลัก

ที่ว่า มนุษย์มีการเวียนว่ายตายเกิด ขึ้นอยู่กับผลบุญและผลกรรม ดังการศึกษาวิจัยเรื่อง วัฒนธรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้ายที่โรงพยาบาล พบว่า ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลให้ความหมายของการเจ็บป่วยว่า เป็นไปตามบุญกรรม เชื่อว่า คนเราเกิดมาและมีชีวิตอยู่นั้นขึ้นกับบุญกรรมเราทำอย่างไรไว้ ก็จะได้รับผลอันนั้น⁸ ชาวบ้านกลุ่มชาติพันธุ์ไทยลาว มีรากฐานความเชื่อเรื่องผีผสมผสานกับศาสนาพราหมณ์ และศาสนาพุทธ สุขภาพที่ดีเกิดจากความสมดุลของร่างกายและจิตใจ กรณีที่ไม่สามารถรักษาความเจ็บป่วยให้หายได้ก็จะถูกอธิบายว่าเป็นเรื่องของบุญกรรม จะดูแลรักษากันเองได้ โดยไปรักษากับหมอพื้นบ้าน เช่น หมอธรรมหรือหมอพระ เป็นต้น⁹

จากข้อมูลดังกล่าวข้างต้น สะท้อนให้เห็นว่าการให้ข้อมูลและการรับรู้ข้อมูลนั้นสำคัญอย่างยิ่งต่อการตัดสินใจของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งจอตา^{10,11,12} ซึ่งเมื่อได้มีการให้ข้อมูลไปแล้ว ต้องมีการติดตามผู้ป่วยและครอบครัวเป็นระยะๆ โดยเฉพาะในช่วงแรกหลังจากได้รับข้อมูลแนวทางการรักษาเกี่ยวกับประเด็นของการรับรู้การให้ความหมายของดวงตา การผ่าตัดรักษา ความเข้าใจ ความรู้สึกหรือความกังวลเกี่ยวกับการผ่าตัดรักษา เพื่อจะได้ให้ความช่วยเหลือในการตัดสินใจได้ถูกต้องเหมาะสมและทันการณ์

2. การสังเกตอาการผิดปกติ

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่พบอาการผิดปกติของเด็กและตัดสินใจพาผู้ป่วยเด็กไปรับการรักษา ในช่วงอายุ 1 - 3 ปี (9 คน) ซึ่งหากเด็กได้รับการรักษาในระยะที่มะเร็งยังไม่กระจาย ส่วนใหญ่เด็กจะสามารถรอดชีวิตได้ เนื่องจากการรักษาโรคนี้นี้มีประสิทธิภาพ⁷ แต่เนื่องจากผู้ดูแล สังเกตพบความผิดปกติเมื่อผู้ป่วยอายุมากขึ้น ได้ปฏิเสธการผ่าตัดเนื่องจากคิดว่าบุตรไม่ได้มีความผิดปกติ มีเพียงอาการตาขาว การผ่าตัดจะทำให้บุตรกลายเป็นคนพิการ ต่อมาผู้ดูแลได้พาเด็กกลับมารับการรักษา แต่ก็ไม่สามารถรักษาได้เนื่องจากโรคได้ลุกลามและแพร่กระจายไปที่

สมองแล้ว หากผู้ดูแลมีความรู้เรื่องโรคมะเร็งจอตาสามารถสังเกตอาการผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด ซึ่งได้แก่ อาการตาขาว จุดสีขาวในตาดำ ลักษณะคล้ายลูกแก้ว หรือตาของแมว ก็จะพาบุตร/หลานมารับการตรวจรักษาได้อย่างทันทั่วทั้งที่ก่อนที่จะโรคจะมีการลุกลามและแพร่กระจาย

การนำผลการวิจัยไปใช้และข้อเสนอแนะ

การศึกษาครั้งนี้สามารถนำผลการวิจัยไปใช้ในการปฏิบัติการพยาบาลและข้อเสนอแนะในการทำวิจัยต่อไป ดังนี้

1) ผลการวิจัยพบว่า การที่ผู้ดูแลปฏิเสธไม่ให้เด็กโรคมะเร็งจอตา เข้ารับการผ่าตัดเนื่องจาก ความไม่เชื่อมั่นต่อแพทย์ และการไม่เข้าใจข้อมูลที่ได้รับ ดังนั้นพยาบาลควรมีการให้ข้อมูลกับผู้ดูแลอีกครั้ง หลังจากที่ได้รับข้อมูลจากแพทย์แล้วในเบื้องต้น โดยคำพูดที่ใช้ต้องเป็นภาษาที่เข้าใจง่าย ไม่เป็นคำศัพท์ทางวิชาการที่ยากต่อการเข้าใจ มีสื่อประกอบ ทั้งรูปภาพ หนังสือ หรือคู่มือ มีการประเมินการรับรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับโรคและการรักษาหลังการให้ข้อมูล พร้อมทั้งนัดหมายหรือติดตามเป็นระยะๆ

2) ในส่วนขององค์กร ควรมีการจัดทำนโยบาย เกี่ยวกับการให้ข้อมูลข่าวสารแก่ผู้ดูแลอย่างเป็นระบบ เพื่อสนับสนุนให้ผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตา เกิดความเข้าใจต่อโรค การดำเนินของโรค แนวทางการรักษาของแพทย์ และควรมีการพัฒนาแนวปฏิบัติทางการพยาบาล (clinical nursing practice guideline) แผนผังการดูแล (care map) ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรค มะเร็งจอตา เพื่อให้เกิดความชัดเจนในการปฏิบัติอย่างเป็นระบบและต่อเนื่อง

ปัจจัยเงื่อนไขที่ผู้ดูแลยอมให้ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาเข้ารับการผ่าตัดคือ โอกาสรอดชีวิตของเด็ก อายุของเด็ก โรคเป็นมาก ความทุกข์ที่เกิดกับเด็ก การเห็นกรณีตัวอย่าง เวลาที่ใช้คิดทบทวน และเสี่ยง

สนับสนุนจากญาติ ดังนั้นในการให้ข้อมูล พยาบาลควรชี้ให้เห็นถึงความสำคัญและความจำเป็นที่จะต้องรักษาโรคด้วยการผ่าตัด การให้ข้อมูลอาจจัดเป็นกลุ่มโดยให้ผู้ดูแลรายใหม่ได้มีโอกาสพบปะพูดคุยกับผู้ดูแลรายเก่าที่ผ่านประสบการณ์การตัดสินใจเกี่ยวกับการผ่าตัดนำลูกตาออกมาแล้วทั้งกลุ่มที่ตัดสินใจผ่าตัดและไม่ผ่าตัด ไม่เร่งรัดให้มีการตัดสินใจ แต่ให้เวลาผู้ดูแลได้คิดทบทวนและเปิดโอกาสให้สมาชิกในครอบครัวได้ปรึกษาหารือกัน โดยมีการติดตามเป็นระยะ ๆ อย่างต่อเนื่อง (แต่ไม่ปล่อยระยะเวลาให้นานจนเกินไป เพราะมีผลต่อการดำเนินของโรคและประสิทธิภาพของการรักษา)

ในกรณีที่ยังไม่เกิดโรค พยาบาลควรมีการแนะนำบิดามารดาให้เฝ้าระวังอาการผิดปกติของทารกและเด็กตั้งแต่แรกเกิด ถึงอาการผิดปกติที่จะสังเกตได้ คือ จุดหรือก้อนสีขาวในตาดำ ตาขาว ลักษณะคล้ายลูกแก้วหรือตาของแมว จะสังเกตเห็นได้ชัดเมื่ออยู่ในที่มืด นอกจากนี้ยังมีการผิดปกติอย่างอื่น เช่น มีขี้ตามากผิดปกติ หรือเด็กมักจะเดินชนสิ่งของหรือหกล้ม หากพบอาการดังกล่าวต้องรีบมาพบจักษุแพทย์ เพื่อให้การรักษาได้อย่างทันทั่วทั้งที่

4) การศึกษาวิจัยในอนาคต ควรครอบคลุมถึงปัญหาและความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรค มะเร็งจอตาก่อนการผ่าตัดและหลังการผ่าตัด เช่น ความต้องการข้อมูลของผู้ดูแลขณะรอผ่าตัด การพยาบาลที่เหมาะสมตั้งแต่ระยะแรกการรับรู้การวินิจฉัยโรค การมารับการผ่าตัดและหลังผ่าตัด และคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตาภายหลังจากได้รับการผ่าตัดนำลูกตาออก

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอตา ผู้ดูแล และผู้ให้ข้อมูลที่ได้อภัยทอดประสพการณ์อันทรงคุณค่าเพื่อนำไปใช้ในการพัฒนาการพยาบาลต่อไป

References

1. Delhiwala KS, Vadakkal IP, Mulay K, Khetan V, Wick MR. Retinoblastoma: An update. *Semin Diagn Pathol* 2016; 33(3):133-40.
2. Auchchaneeysakul L. Retinoblastoma in child. *Medical focus* 2013; 5 (50):31-4. (in Thai).
3. Zhao, J., Dimaras, H., Massey, C., Xu, X., Huang, D., Li, B., Chan, et al. Pre- enucleation chemotherapy for eyes severely affected by retinoblastoma masks risk of tumor extension and increases death from metastasis. *JCO*[internet]. 2011[cite 2014 Jan 5].; 29(7): 845-851. Available from EBSCOhost e-book. Collection: <http://search.ebscohost.com.prxu-sa.lirn.net>
4. Canty CA. Retinoblastoma and overview for advanced practice nurses. *JAANP*[Internet]. 2009[cite 2013 Nov 11]; 21:149-155.
5. Orem DE. *Nursing concepts of practice*. St. Louis, Missouri: Mosby; 1995.
6. Panpinit S. *Research techniques in social science*. Bangkok Thailand: Witayapat. 2010. (in Thai).
7. Wongkittirak S. Retinoblastoma. *Clinic journal* 2004; 20 (1):127-8. (in Thai).
8. Tanvoraphonkchai J, Nuntaboot K, Soomlek S, Shontawan R. Cultural end of life care for leukemic children in hospital. *Journal of Faculty of Nursing, KKU*. 2008; 31 (4): 1-16. (in Thai).
9. Phromlounsri R. Sangchart B. Illness experience of persons with osteosarcoma. *KKU Res J (GS)* 2007; 7 (4) : 71-8. (in Thai).
10. Supattana S., Siripul P. Need of adolescents with SLE disease. *Journal of Nursing Science and Health* 2014; 37 (3):18-26. (in Thai).
11. Marina Kohlsdorf. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: A literature review. *Pediatric* 2012; 22(51): 119-29.
12. Siripul P., Supattana S. Satisfaction of pediatric patient with cancer and caregivers on care management of advanced practice nurse: A case study of Srinagarind Hospital. *Journal of Nursing Science and Health* 2014; 37 (1):69-82. (in Thai).