

คุณภาพชีวิตครอบครัวของเด็กวัยก่อนเรียน ที่เป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลัน Family Quality of Life of Preschool Children with Acute Lymphoblastic Leukemia

ปัทมา บุญช่วยเหลือ, ประ.ด. (การพยาบาล)¹
Pattama Boonchuaylua, Ph.D. (Nursing)¹

Received: August 29, 2024 Revised: December 10, 2024 Accepted: December 25, 2024

บทคัดย่อ

มะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลันในเด็กเป็นภาวะที่คุกคามชีวิต การรักษาที่มีประสิทธิภาพในปัจจุบันทำให้มีจำนวนผู้ป่วยเด็กที่หายขาดจากโรคและอัตราการรอดชีวิตหลังจากได้รับการวินิจฉัยโรคเพิ่มมากขึ้น ช่วงวัยก่อนเรียนเป็นช่วงที่เด็กกำลังเจริญเติบโตและมีพัฒนาการด้านต่างๆ แต่ในระหว่างการรักษาที่มีประสิทธิภาพมากขึ้นนี้ ทำให้ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวต้องเผชิญกับผลข้างเคียงจากการรักษาและการดำเนินโรคทั้งในระยะสั้นและระยะยาว ซึ่งส่งผลกระทบต่อความเป็นอยู่และคุณภาพชีวิตของสมาชิกในครอบครัว จึงจำเป็นต้องสร้างความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตครอบครัว รวมถึงแนวทางการส่งเสริมคุณภาพชีวิตครอบครัว ซึ่งสามารถส่งเสริมความเป็นอยู่ที่ดีของครอบครัวที่เผชิญกับผลกระทบจากมะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลันในวัยเด็ก อันจะเป็นประโยชน์สำหรับพยาบาลหรือผู้เกี่ยวข้องในการให้การช่วยเหลือ และออกแบบแนวทางการดูแลแบบองค์รวม โดยให้ความสำคัญกับสุขภาพและความสุขของทั้งครอบครัว

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิตครอบครัว เด็กวัยก่อนเรียน มะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลัน

¹ อาจารย์ วิทยาลัยพยาบาลพระปกเกล้า จันทบุรี คณะพยาบาลศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก

¹ Instructor, Phrapokklao Nursing College, Chanthaburi, Faculty of Nursing, Prabormarajchanok Institute, E-mail: pattama1@pnc.ac.th

Abstract

Acute lymphoblastic leukemia (ALL) in children is a life-threatening condition. With current effective treatments, many pediatric patients are achieving remission, and survival rates post-diagnosis have significantly increased. The preschool years are a critical period for growth and development. However, during this time, the effective treatments often bring about short-term and long-term side effects from the disease and its treatment, affecting the well-being and quality of life of everyone in the family. It is therefore essential to raise awareness about the factors influencing the quality of life of these families as well as how families enhance quality of life that can promote the well-being of families facing the impacts of childhood ALL. The goal is to provide valuable insights for nurses and related health professionals to assist in creating holistic care strategies that prioritize the health and happiness of the entire family.

Keywords: Family quality of life, Preschool children, Acute lymphoblastic leukemia

บทนำ

มะเร็งในเด็กเป็นสาเหตุสำคัญของการเสียชีวิตในเด็กกลุ่มอายุต่ำกว่า 5 ปี (Siegel, Miller, Fuchs, & Jemal, 2021) โดยมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นมะเร็งที่พบบ่อยที่สุดในเด็ก คิดเป็นร้อยละ 26 (Suh et al., 2020) ซึ่งมะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลัน (acute lymphoblastic leukemia [ALL]) เป็นชนิดที่พบบ่อยที่สุด (Peyam & Trehan, 2020) การใช้ยาเคมีบำบัดเป็นวิธีการรักษามะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลันที่มีประสิทธิภาพ โดยใช้ระยะเวลาในการรักษา 2-3 ปี (Nguyen, Terao, Green, Pui, & Inaba, 2021) ทำให้ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวต้องเผชิญกับผลข้างเคียงจากการรักษาและการดำเนินโรคทั้งในระยะสั้นและระยะยาว (Mukherjee, Richardson, & Beresford, 2023) เช่น ความเจ็บปวด ความเหนื่อยล้า ความอยากอาหารที่ลดลง ความวิตกกังวล ความกลัวภาวะซึมเศร้า (Hooke & Linder, 2019) รวมทั้งปัญหาพัฒนาการของเด็ก (Erdmann et al., 2021) สำหรับพ่อแม่ของเด็ก นอกจากจะต้องดูแลเด็กในระยะ

ประคับประคองแล้ว ยังต้องเผชิญกับความเครียดสะสมซึ่งส่งผลต่อการใช้ชีวิตประจำวัน การมีปฏิสัมพันธ์ การสื่อสารในครอบครัว ทำให้บทบาทของพ่อแม่เปลี่ยนแปลงและคุณภาพชีวิตครอบครัว (family quality of life [FQOL]) ลดลง (Atout, Alrimawi, Daibes, & Abusalameh, 2021) ในกรณีที่ครอบครัวไม่สามารถเผชิญกับสถานการณ์ที่มีเด็กโรคมะเร็งและปรับตัวไม่ได้ อาจทำให้ครอบครัวเผชิญกับความเครียดเรื้อรังและวิตกกังวลสูง จนนำไปสู่ภาวะซึมเศร้าของพ่อแม่หรือสมาชิกในครอบครัวได้ ปัจจัยเหล่านี้มีผลต่อความใกล้ชิดและการสนับสนุนทางอารมณ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว (Hooke & Linder, 2019) ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตครอบครัว (Rosenberg et al., 2019) ในทางตรงกันข้าม หากครอบครัวได้รับการช่วยเหลือหรือสนับสนุนอย่างเหมาะสม ครอบครัวก็จะเผชิญกับปัญหาต่างๆ ได้ ทั้งนี้ การรักษาความสมดุลของครอบครัวส่งผลถึงการมีคุณภาพชีวิตครอบครัวที่ดี (Gise & Cohen, 2022) ซึ่งเป็นสิ่งจำเป็นต่อความเป็นอยู่ที่ดีของครอบครัวเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

โดยคุณภาพชีวิตครอบครัวเป็นกระบวนการสำคัญที่ส่งผลให้เด็กปรับตัวต่อภาวะวิกฤตในการเจ็บป่วยและการฟื้นตัว ซึ่งครอบครัวได้ก้าวผ่านความยากลำบากมาตลอดช่วงเวลาที่เด็กได้รับการรักษา บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอสาระเกี่ยวกับผลกระทบของมะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลันในเด็กวัยก่อนเรียน ความหมาย องค์ประกอบที่สำคัญ และปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตครอบครัว รวมทั้งแนวทางการส่งเสริมคุณภาพชีวิตครอบครัว เพื่อประโยชน์ในการวางแผนการพยาบาลอย่างเป็นองค์รวมสำหรับครอบครัวและเด็ก

ผลกระทบของมะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลันในเด็กวัยก่อนเรียน

เมื่อเด็กวัยก่อนเรียนป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลันและได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ซึ่งใช้ระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนานทำให้เกิดผลกระทบหลายส่วน ดังนี้

1. ผลกระทบต่อเด็กป่วย

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลันส่งผลกระทบอย่างยิ่งต่อเด็กป่วยทั้งร่างกายและจิตใจ รวมถึงพัฒนาการและการเจริญเติบโต และคุณภาพชีวิตในระยะยาว โดยผลกระทบหลักคือด้านร่างกาย ทั้งอาการจากโรค เช่น เหนื่อยง่าย ซีด เลือดออกง่าย มีไข้บ่อย น้ำหนักลด ปวดกระดูกหรือข้อ และผลข้างเคียงจากการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด เช่น คลื่นไส้ อาเจียน ผอมร่วง ภูมิคุ้มกันลดลง เพิ่มความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ (Hooke & Linder, 2019) ด้านพัฒนาการ เด็กอาจเกิดการหยุดชะงักทางการเรียนรู้และการพัฒนาทักษะใหม่ๆ จากการรักษาที่ยาวนานและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง มีการเจริญเติบโตที่ช้าลง อาจมีภาวะตัวเตี้ย ต้องแยกตัวออกจากเพื่อนในช่วงการรักษา อาจทำให้เด็กพลาดโอกาสในการพัฒนาทักษะทางสังคม ซึ่งการใช้ยาเคมีบำบัดทำให้เกิดการล่าช้าทางพัฒนาการและส่งผลกระทบต่อทักษะ

ทางปัญญาในวัยเด็ก (Mavrea et al., 2021) ส่วนด้านจิตใจ หลายการศึกษาพบว่า เด็กรู้สึกกลัวและเครียดจากการรักษาที่ทำให้เจ็บปวด เกิดความสับสนและความไม่มั่นคง เนื่องจากเด็กวัยก่อนเรียนยังมีพัฒนาการทางความคิดที่จำกัด ไม่เข้าใจว่าเกิดอะไรขึ้นกับร่างกายของตนเอง และอาจพบปัญหาทางอารมณ์ โดยเด็กอาจแสดงพฤติกรรมงอแง หงุดหงิด หรือแยกตัวออกจากครอบครัว อันเป็นผลมาจากความเครียด (Melesse, Chau, & Nan, 2022)

2. ผลกระทบต่อพ่อแม่

โรคมะเร็งในเด็กเป็นประสบการณ์ที่ยากลำบากและท้าทายสำหรับพ่อแม่ที่ต้องเผชิญกับความเป็นจริงใหม่ที่ทำให้เกิดความกลัว รู้สึกสับสน ขาดความมั่นใจจากการศึกษาพบว่า พ่อแม่ที่ต้องดูแลลูกที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งประสบกับข้อจำกัดในการดำรงชีวิตหลายประการ การทำหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวได้รับผลกระทบโดยตรงจากกระบวนการรักษา บางครอบครัวพ่อแม่ต้องลาออกจากงานหรือเปลี่ยนงาน เพื่อดูแลเด็กป่วยเมื่อต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน มีการเปลี่ยนแปลงการใช้ชีวิตประจำวัน (Roser, Erdmann, Michel, Winther, & Mader, 2019) และมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้น ซึ่งส่งผลต่อเศรษฐกิจของครอบครัว (Erker et al., 2018; Katz et al., 2018) รวมทั้งพ่อแม่อาจมีปัญหาการสื่อสารและเกิดความขัดแย้ง สอดคล้องกับการศึกษาของ Katz et al. (2018) ที่พบว่า แม่มีกรับบทบาทในการดูแลเด็กป่วยที่โรงพยาบาล ส่งผลให้ต้องแยกห่างจากครอบครัว ชีวิตคู่และสมาชิกอื่นในครอบครัว ทำให้เกิดความเครียดในบทบาทของภรรยาที่ไม่สามารถดูแลสามี และไม่สามารถดูแลลูกคนอื่นได้เช่นเดิม นอกจากนี้ การศึกษาของ Mader et al. (2020) และการศึกษาของ Boonchuaylua, Rutchanagul, Kongvattananon, and Barry (2023) ยังสนับสนุนว่า ชีวิตคู่ได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เช่น มีปัญหาความสัมพันธ์ในความเป็นคู่สามีภรรยาจากการแยกห่างกัน ภรรยาไม่สามารถ

แสดงบทบาทได้เช่นเดิม เกิดความเหงา และมีปัญหา หายร้างได้

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งในเด็กเป็นสาเหตุที่ทำให้พ่อแม่เกิดความเครียด และส่งผลกระทบต่อความสามารถในการปรับตัวต่อกิจกรรมทางจิตสังคม หลายการศึกษาแสดงให้เห็นว่า ครอบครัวของผู้ป่วยเด็ก มะเร็งเม็ดเลือดขาวต้องเผชิญกับความทุกข์ทางอารมณ์ (emotional distress) อย่างยิ่ง เนื่องจากถูกกีดกันทางอารมณ์จากปัจจัยต่างๆ เช่น ความเครียด ความต้องการ ที่จัดการได้ยาก (Lima-Rodríguez, de Medina-Moragas, Fernández-Fernández, & Lima-Serrano, 2022) สอดคล้องกับการศึกษาของ Peterson, Chung, and Barrera (2020) ที่พบว่า ความไม่สบายใจที่สมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวประสบ เช่น ความวิตกกังวล ความไม่แน่นอน ภาวะซึมเศร้า สามารถส่งผลกระทบรุนแรงต่อคุณภาพชีวิตและการดูแล และสอดคล้องกับการศึกษาของ Roberts et al. (2021) ที่พบว่า พ่อแม่ของเด็กโรคมะเร็งที่อยู่ระหว่างการรักษามีอาการซึมเศร้าระดับปานกลางถึงรุนแรง แม้ว่าหลายคนจะสามารถปรับตัวได้ดีเมื่อเวลาผ่านไป แต่หลายคนยังคงประสบกับความเครียดอย่างยิ่งในช่วงที่ลูกของพวกเขาได้รับการวินิจฉัยครั้งแรก และบางคนไม่สามารถปรับตัวได้ ต้องเผชิญกับภาวะทางจิตใจอย่างหนัก ซึ่งอาจแสดงออกมาเป็นอาการเครียดหลังเหตุการณ์รุนแรง (post-traumatic stress symptoms) (Nakayama et al., 2017)

3. ผลกระทบต่อพี่น้องน้องของเด็กป่วย

เมื่อเด็กวัยก่อนเรียนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น มะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลัน พ่อแม่ จะให้ความสนใจเนื่องจากเด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้ไม่สามารถตอบสนองความต้องการของสมาชิกในครอบครัวที่สุขภาพแข็งแรงได้อย่างเต็มที่ สมาชิกบางคนต้องแยกจากครอบครัวเป็นระยะเวลานาน เพื่อดูแลเด็กป่วยที่โรงพยาบาล ในขณะเดียวกัน พี่น้อง ที่สุขภาพแข็งแรงต้องเผชิญกับความสับสน เกิดการ

เปลี่ยนแปลงสภาวะทางจิตใจ ซึ่งส่งผลกระทบต่อชีวิตครอบครัว และความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง (Erker et al., 2018) สอดคล้องกับการศึกษาของ Cheung et al. (2020) ที่พบว่า พี่น้องได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยของ พี่หรือน้องและการที่พ่อแม่ไม่อยู่ ทำให้พวกเขารู้สึกถึงการแยกจากพ่อแม่ รู้สึกโดดเดี่ยว ไม่ได้รับความสนใจ และไม่ชอบบ้านที่ว่างเปล่า ส่วนใหญ่รู้สึกสูญเสียการมีปฏิสัมพันธ์กับพ่อแม่ เด็กป่วย หรือสมาชิกอื่นใน ครอบครัว สูญเสียความต่อเนื่องในชีวิตประจำวัน และสูญเสียความคุ้นเคยในชีวิตประจำวัน (Michel, Brinkman, Wakefield, & Grootenhuys, 2020) นอกจากนี้ พี่น้องยังเกิดความทุกข์ มีความรู้สึกทางลบ และมีสภาวะทางจิตใจที่เป็นลบ รู้สึกเศร้าที่ตนเอง กลายเป็นคนไม่สำคัญในครอบครัว กังวลเกี่ยวกับชีวิตประจำวัน และหวาดกลัวต่อสถานการณ์วิกฤตใหม่ๆ (Cheung et al., 2020)

การเจ็บป่วยของเด็กยังส่งผลกระทบด้านอื่นๆ ต่อพี่น้อง เช่น ความวิตกกังวลเกี่ยวกับโรคของพี่หรือน้องที่ป่วย รู้สึกเบื่อ ไม่สบายใจ และไม่อยากไปโรงเรียน เนื่องจากต้องตอบคำถามเกี่ยวกับโรคของพี่หรือน้อง จากเพื่อนและครู นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อการเรียน เนื่องจากพวกเขาคิดถึงพี่หรือน้องที่ป่วยมากเกินไป ทำให้ขาดสมาธิในการทำกิจกรรมต่างๆ ในโรงเรียน ส่งผลให้ระดับความสำเร็จในการเรียนลดลง (Cheung et al., 2020)

4. ผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตครอบครัว

มะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลัน ในเด็กวัยก่อนเรียนส่งผลกระทบโดยตรงต่อเด็กป่วยและ ครอบครัว ซึ่งมีอิทธิพลต่อความเป็นอยู่และพลศาสตร์ ภายในครอบครัว (family dynamics) ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในทุกมิติต่ำกว่าประชากรทั่วไป โดยเฉพาะ ด้านจิตใจ ซึ่งหลายการศึกษาพบว่า ครอบครัวของเด็ก โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด มีคุณภาพชีวิตต่ำลง (Modanloo, Rohani, Shirinabadi Farahani, Vasli, & Pourhosseingholi, 2019;

Van Schoors et al., 2019) เนื่องจากสมาชิกในครอบครัวมีภาระหน้าที่เพิ่มมากขึ้น ต้องแบ่งเวลาสำหรับการดูแลเด็กป่วยและการทำหน้าที่ตามกิจวัตรประจำวัน เช่น ทำความสะอาดบ้าน ดูแลสมาชิกอื่นในครอบครัว จนไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมได้ตามปกติ (Kilic & Oz, 2019)

จากผลกระทบของโรคมะเร็งในเด็กข้างต้นแสดงให้เห็นว่า การเจ็บป่วยและการรักษาที่ยาวนานทำให้ครอบครัวต้องเผชิญกับภาวะวิกฤตเพิ่มมากขึ้นและส่งผลกระทบหลายส่วน ทั้งต่อตัวเด็กและสมาชิกในครอบครัว รวมถึงคุณภาพชีวิตครอบครัวด้วย

ความหมายของคุณภาพชีวิตครอบครัว

คุณภาพชีวิตครอบครัว (family quality of life) เป็นความรู้สึกเป็นอยู่ที่ดีของครอบครัวที่มีความเป็นพลวัต โดยกำหนดและบอกเล่าจากมุมมองของสมาชิกในครอบครัว โดยประเมินจากความต้องการของสมาชิกในครอบครัว และสมาชิกในครอบครัวมีความต้องการที่สอดคล้องกัน ซึ่งขึ้นอยู่กับตัวชี้วัดการรับรู้และการประเมินค่าของแต่ละบุคคล คนภายนอกไม่สามารถตัดสินคุณภาพชีวิตครอบครัวได้ (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010)

นอกจากนี้ Alnahdi, Alwadei, Woltran, and Schwab (2022) ได้ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตครอบครัวว่า การมีปฏิสัมพันธ์ในครอบครัว ความอยู่ดีมีสุขด้านอารมณ์ การสนับสนุนสิ่งที่สมาชิกในครอบครัวไม่สามารถกระทำได้ การสื่อความหมายและการสื่อสารในทางสร้างสรรค์ การใช้เวลาและทรัพยากรร่วมกันอย่างมีประสิทธิภาพ การให้การศึกษเพื่อชีวิต การปฏิบัติตามหลักธรรมของศาสนา และการปฏิบัติตามกฎหมายเข้าสิทธิของผู้อื่น และการใช้ประชาธิปไตยในครอบครัว

โดยสรุป คุณภาพชีวิตครอบครัว หมายถึง ความพึงพอใจของสมาชิกในครอบครัวในบริบทที่เฉพาะเจาะจงสำหรับครอบครัว เป็นโครงสร้างที่มีหลายมิติซึ่งพิจารณาครอบครัวโดยรวม ผ่านมิติสุขภาพที่สำคัญหลายด้าน

รวมถึงองค์ประกอบทางกายภาพ อารมณ์ และสังคม

องค์ประกอบที่สำคัญของคุณภาพชีวิตครอบครัว

องค์ประกอบของคุณภาพชีวิตครอบครัวช่วยในการประเมินความเป็นอยู่โดยรวมของครอบครัว โดยเฉพาะในบริบทของการเผชิญกับความท้าทายจากการเจ็บป่วยเรื้อรังหรือโรคมะเร็ง ซึ่งคุณภาพชีวิตครอบครัวมีองค์ประกอบที่สำคัญ ดังนี้

1. บทบาทของครอบครัว (family roles) หมายถึง การรับรู้และการปฏิบัติในบทบาทต่างๆ ภายในครอบครัว เช่น การเป็นผู้ดูแลหลัก การทำความสะอาดบ้าน การดูแลเด็กและสมาชิกอื่นในครอบครัว การมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆ ซึ่งอาจได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว (Predescu & şipoş, 2017)

2. การสื่อสารในครอบครัว (family communication) หมายถึง ความสามารถของสมาชิกในครอบครัวในการสื่อสารกันอย่างเปิดเผยและมีประสิทธิภาพ รวมถึงการแลกเปลี่ยนความคิด ข้อมูล ความรู้สึก และการสนับสนุนซึ่งกันและกัน ทั้งวัจนภาษา (verbal) และอวัจนภาษา (non-verbal) (Wisawatapnimit, 2009)

3. การสนับสนุนทางอารมณ์ในครอบครัว (family emotional support) หมายถึง ความสามารถของครอบครัวในการแสดงพฤติกรรมทางบวกในการสนับสนุนทางอารมณ์แก่สมาชิกในครอบครัว รวมถึงการให้ความรัก ความเข้าใจ ความเคารพ และการดูแลซึ่งกันและกัน (Van Schoors et al., 2019)

4. การมีปฏิสัมพันธ์ในครอบครัว (family interactions) หมายถึง พฤติกรรมและความถี่ของการมีความสัมพันธ์และปฏิสัมพันธ์ที่มีคุณภาพภายในครอบครัว ซึ่งสามารถช่วยให้ครอบครัวรู้สึกเชื่อมโยงและร่วมมือกันในช่วงเวลาที่ยากลำบาก (Cheung et al., 2020)

ในระหว่างที่เด็กโรคมะเร็งเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล บทบาทของครอบครัวจะเปลี่ยนแปลงไป มีการสื่อสารในครอบครัวทั้งทางบวกและทางลบ

มีความต้องการการสนับสนุนทางอารมณ์จากสมาชิก
ในครอบครัวเพิ่มมากขึ้น และการมีปฏิสัมพันธ์ใน

ครอบครัวเปลี่ยนแปลงไป ซึ่งแตกต่างจากครอบครัวที่
ไม่มีเด็กโรคมะเร็ง ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 องค์ประกอบของคุณภาพชีวิตของครอบครัวทั่วไปและครอบครัวที่มีเด็กโรคมะเร็ง

องค์ประกอบของ คุณภาพชีวิต	ครอบครัวทั่วไป	ครอบครัวที่มีเด็กโรคมะเร็ง
บทบาทของ ครอบครัว (family roles)	ปฏิบัติบทบาทต่างๆ ในครอบครัว ทำหน้าที่ดูแลสุขภาพร่างกายและจิตใจ ของสมาชิก ให้ความเอาใจใส่ด้าน โภชนาการ สุขอนามัย และสนับสนุน ในเวลาที่สมาชิกป่วยหรือมีปัญหาสุขภาพ รวมถึงแบ่งปันค่าใช้จ่ายและจัดการด้าน การเงินในครอบครัว	มีการเปลี่ยนแปลงการทำหน้าที่ของสมาชิก ในครอบครัว พ่อแม่ต้องลาออกจากงาน หรือเปลี่ยนงานเพื่อดูแลเด็กป่วยเมื่อต้อง เข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล ครอบครัว ต้องจัดสรรหน้าที่ เช่น การดูแลเด็กป่วย การจัดการงานบ้าน การทำงาน เพื่อให้ ทุกคนมีส่วนร่วมและลดภาระของผู้ดูแล หลัก ให้ความเอาใจใส่สมาชิกที่ไม่ป่วย ลดลง และมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นจาก ค่ารักษาพยาบาล เศรษฐกิจของครอบครัว มีการเปลี่ยนแปลง
การสื่อสารใน ครอบครัว (family communication)	สมาชิกในครอบครัวมีการแลกเปลี่ยน ข้อมูล ความคิด ความรู้สึก และสื่อสารกัน อย่างเปิดเผย และมีการสนับสนุนทั้ง วัจนภาษาและอวัจนภาษา เช่น การแสดง ท่าทาง การใช้สีหน้า น้ำเสียง การสัมผัส การโอบกอด การจับมือ ชิงกันและกัน	อาจมีปัญหาการสื่อสารและเกิดความ ขัดแย้งในครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นสื่อสารเรื่อง การเจ็บป่วยแก่สมาชิกในครอบครัวให้ เข้าใจได้อย่างไร มีการสื่อสารกับสมาชิก ในครอบครัวลดลง เพราะใช้เวลากับ เด็กป่วยมากขึ้น หรือมีการสื่อสารใน ครอบครัวเพิ่มมากขึ้น เนื่องจาก ความจำเป็นในการแบ่งปันข้อมูลและ การตัดสินใจ มีการพูดคุยเกี่ยวกับ การจัดสรรเวลาและทรัพยากร เช่น การไป โรงพยาบาล การดูแลเด็กคนอื่นในบ้าน

ตารางที่ 1 องค์ประกอบของคุณภาพชีวิตของครอบครัวทั่วไปและครอบครัวที่มีเด็กโรคมะเร็ง (ต่อ)

องค์ประกอบของ คุณภาพชีวิต	ครอบครัวทั่วไป	ครอบครัวที่มีเด็กโรคมะเร็ง
การสนับสนุนทาง อารมณ์ในครอบครัว (family emotional support)	ครอบครัวแสดงพฤติกรรมทางบวกใน การสนับสนุนทางอารมณ์แก่สมาชิกใน ครอบครัว รวมถึงการให้ความรัก ความ ใส่ใจ ความเข้าใจ ความเคารพ และ การดูแลซึ่งกันและกัน ให้กำลังใจและ ช่วยเหลือกันในเวลาที่เหมาะสมกับความเครียด หรือปัญหา เช่น การปลอบโยนเมื่อคนใด คนหนึ่งรู้สึกท้อแท้ สร้างความรู้สึก ปลอดภัยและอบอุ่น	ระหว่างการรักษาของเด็กป่วยส่งผลให้ เกิดผลทางบวกและทางลบในการ สนับสนุนทางอารมณ์ในครอบครัว โดยผลทางบวก คือ มีการให้กำลังใจกัน มากขึ้นในเวลาที่เหมาะสมกับความเครียด ปลอบโยนเมื่อสมาชิกคนใดคนหนึ่งรู้สึก ท้อแท้ และช่วยแบ่งปันความรู้สึกรู้สึก หรือความกังวลจากการเจ็บป่วยของเด็ก มีการแสดงความรักและความใส่ใจต่อ เด็กป่วยมากขึ้น ส่วนผลทางลบ คือ การแสดงความใส่ใจต่อสมาชิกอื่นใน ครอบครัว พี่หรือน้องของเด็กป่วยลดลง พี่น้องประสบกับความทุกข์ ความรู้สึกทาง ลบ และรู้สึกเศร้าที่ตนเองกลายเป็นคน ไม่สำคัญในครอบครัว และรู้สึกว่า ความอบอุ่นในครอบครัวลดลง
การมีปฏิสัมพันธ์ใน ครอบครัว (family interactions)	มีพฤติกรรมที่แสดงการมีความสัมพันธ์ และปฏิสัมพันธ์ที่มีคุณภาพในครอบครัว เช่น การใช้เวลาเพื่อพูดคุยหรือทำสิ่งเล็กๆ น้อยๆ ร่วมกันอย่างเหมาะสม และให้ ความสำคัญกับสมาชิกทุกคนเท่าๆ กัน ร่วมกันหาวิธีการแก้ไขปัญหาและลด ความขัดแย้งอย่างสร้างสรรค์	ชีวิตคู่ได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วย ของเด็ก เช่น มีปัญหาความสัมพันธ์ใน ความเป็นคู่สามีภรรยาจากการแยกห่างกัน ภรรยาไม่สามารถแสดงบทบาทได้เช่นเดิม เกิดความเหงา และมีปัญหาหย่าร้าง รวมถึง ความสัมพันธ์กับสมาชิกอื่นในครอบครัว ลดลง การทำกิจกรรมต่างๆ ร่วมกันสมาชิก ลดลง เนื่องจากต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ใน การดูแลเด็กป่วย มีปฏิสัมพันธ์กันมากขึ้น เพื่อร่วมกันหาวิธีการแก้ไขปัญหาต่างๆ จากการรักษา

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตครอบครัว

คุณภาพชีวิตครอบครัวได้รับผลกระทบและ
เกี่ยวข้องกับหลายปัจจัย หากสามารถระบุปัจจัยต่างๆ
นี้ได้ จะช่วยให้ครอบครัวสามารถเพิ่มระดับคุณภาพ
ชีวิตครอบครัวในขณะที่มีเด็กโรคมะเร็งได้ ซึ่งปัจจัยที่
มีความสำคัญต่อคุณภาพชีวิตทั้งของเด็กวัยก่อนเรียน

ที่เป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวलिपोพลาสติกชนิดเฉียบพลัน
และครอบครัว แบ่งออกเป็นปัจจัยส่วนบุคคลและปัจจัย
ด้านครอบครัว ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. ปัจจัยส่วนบุคคล มีดังนี้

1.1 ปัจจัยด้านเด็กป่วย ได้แก่ ลักษณะการ
เจ็บป่วยของเด็ก ปัจจัยเฉพาะของการวินิจฉัยโรคมะเร็ง

ความเข้มข้นของการรักษา และภาวะแทรกซ้อนระยะยาวจากโรคหอบหืดในเด็ก ปัจจัยเหล่านี้มีผลโดยตรงต่อคุณภาพชีวิตทั้งของเด็กและครอบครัว เนื่องจากการเจ็บป่วยจากโรคหอบหืดมีผลต่อเนื่องจำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ทำให้เกิดข้อจำกัดต่อการทำกิจกรรมต่างๆ ส่งผลให้การมีปฏิสัมพันธ์ต่อสังคมลดลง เกิดผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตและจิตใจของเด็กและครอบครัว (Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hovén, & von Essen, 2019; Molzon et al., 2018; Toledano-Toledano et al., 2021; Ward et al., 2019) นอกจากนี้ ในเด็กวัยก่อนเรียนที่ได้รับการรักษาอย่างเข้มข้นย่อมมีผลข้างเคียงจากการรักษา อาจทำให้พัฒนาการเด็กล่าช้ากว่าวัย (Bakker et al., 2023)

1.2 ปัจจัยด้านพ่อแม่ ได้แก่ อายุของพ่อแม่ ระดับการศึกษา สถานภาพสมรส และระดับความเครียด มีผลต่อคุณภาพชีวิตครอบครัวที่มีเด็กโรคหอบหืด (Cheung et al., 2020) เนื่องจากค่านิยมมีส่วนช่วยสนับสนุนทางจิตใจและสังคมซึ่งกันและกัน รวมถึงพ่อแม่ที่มีระดับการศึกษาสูงจะส่งผลต่อการรับรู้เกี่ยวกับโรคหอบหืดของเด็ก พยายามค้นหาแหล่งข้อมูลที่เกี่ยวข้องเพื่อวางแผนการดูแลรักษาพร้อมกับทีมแพทย์ ในบางครอบครัวอาจทำให้พ่อแม่เกิดความเครียดต่อความเจ็บป่วยของลูกสูง ส่งผลให้เกิดความตึงเครียดในครอบครัวแบบแผนการนอนหลับเปลี่ยนแปลง (Francisco Mora, Ibáñez, & Balcells-Balcells, 2020)

2. ปัจจัยด้านครอบครัว

จากการศึกษาพบว่า ปัจจัยด้านรายได้ของครอบครัว การสนับสนุนทางสังคม การเผชิญปัญหาของครอบครัว รูปแบบการมีปฏิสัมพันธ์ในครอบครัว และการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่กับลูก รวมถึงการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างพ่อกับแม่ ล้วนเป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต (Molzon et al., 2018; Venunathan, Muthugounder, & Reetha Devi, 2021) และการศึกษาของ Chaghazardi, Janatolmakan, Rezaeian, and Khatony (2022) ระบุว่า ครอบครัว

ที่มีรายได้สูงมีความสัมพันธ์กับการดูแลเด็กต่ำ และมีคุณภาพชีวิตที่สูงกว่าประชากรทั่วไป อีกทั้งสภาพแวดล้อมที่มีทรัพยากรมากและพร้อมสนับสนุนให้กับครอบครัว เช่น ในเขตเมือง อาจนำไปสู่ผลลัพธ์ที่ดีต่อคุณภาพชีวิตครอบครัวที่มีเด็กโรคหอบหืด หลายการศึกษายังพบว่า บทบาทของครอบครัวมักเปลี่ยนแปลงไป ทำให้เกิดความตึงเครียดในความสัมพันธ์และเกิดปัญหาการสื่อสารกับสมาชิกอื่นในครอบครัว ซึ่งส่งผลเสียต่อคุณภาพการดูแลเด็กและคุณภาพชีวิตครอบครัว (Van Schoors et al., 2019)

จะเห็นได้ว่า คุณภาพชีวิตครอบครัวได้รับอิทธิพลจากหลายปัจจัย ดังนั้น ปัจจัยเหล่านี้ควรได้รับการค้นหาและระบุไว้ในโปรแกรมหรือกระบวนการต่างๆ เพื่อช่วยให้ครอบครัวสามารถคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิตที่ดีหรือเพิ่มคุณภาพชีวิตครอบครัว

แนวทางการส่งเสริมคุณภาพชีวิตครอบครัว

การส่งเสริมคุณภาพชีวิตครอบครัว (enhancing family quality of life) เป็นกระบวนการที่มุ่งเน้นการยกระดับความเป็นอยู่ของครอบครัวในด้านต่างๆ เช่น การปรับบทบาทของครอบครัว การสื่อสารที่ดีในครอบครัว การสนับสนุนทางอารมณ์ และการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว (Boonchuaylua et al., 2023) ซึ่งมีแนวทางการส่งเสริมดังนี้

1. การสร้างความตระหนักรู้ต่อโรคหอบหืดและโรคหอบหืดในเด็กวัยก่อนเรียน บุคลากรทางการแพทย์ควรให้ความรู้ ความเข้าใจ และทักษะที่จำเป็นแก่ครอบครัว ได้แก่ การดูแลสุขภาพพื้นฐานเมื่อเผชิญกับโรคหอบหืด การรับประทานยาเคมีบำบัดตามแผนการรักษา การเฝ้าระวังอาการข้างเคียงภายหลังได้รับยาที่อาจเกิดขึ้น การส่งเสริมโภชนาการในเด็กป่วย การส่งเสริมพัฒนาการ และการสนับสนุนทางจิตใจและอารมณ์ให้กับเด็กและครอบครัว (De la Maza et al., 2020) ทั้งนี้เพื่อให้สมาชิกในครอบครัวเกิดความรู้ ความเข้าใจ สามารถปรับบทบาทหน้าที่ของทุกคนในครอบครัวเมื่อมีเด็กป่วยในครอบครัว

ได้เหมาะสม

2. การให้แรงสนับสนุนทางอารมณ์และจิตสังคม เป็นการให้ความช่วยเหลือและเน้นการดูแลที่ประคับประคองจิตใจแก่บุคคลที่กำลังเผชิญกับความยากลำบาก ในขณะที่สมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยอย่างวิกฤตด้วยมะเร็งเม็ดเลือดขาว ซึ่งอาจอยู่ในภาวะเครียดและวิตกกังวลอย่างสูง นับเป็นการปรับตัวต่อสถานการณ์อย่างท้าทายสำหรับครอบครัว (Lima-Rodríguez et al., 2022) การได้รับแรงสนับสนุนทางอารมณ์และจิตสังคมมีหลายรูปแบบ เช่น การได้รับคำปรึกษาจากผู้เชี่ยวชาญด้านสุขภาพจิต การเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุนจากครอบครัวที่มีประสบการณ์คล้ายกัน หรือการมีเครือข่ายชุมชนที่ให้การช่วยเหลือทั้งทางอารมณ์และจิตสังคม โดยการสนับสนุนทางอารมณ์และจิตสังคมมีบทบาทสำคัญในการช่วยเสริมสร้างความเข้มแข็งทางจิตใจ และช่วยให้ครอบครัวสามารถรับมือกับสถานการณ์และความท้าทายที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กโรคมะเร็งได้ดี อีกทั้งยังช่วยลดความรู้สึกโดดเดี่ยว และสร้างความสัมพันธ์ที่ดีในสังคมด้วย (Luo, Xia, He, Zhang, & Li, 2021) ซึ่งกลวิธีสำคัญที่ช่วยสร้างความยืดหยุ่นต่อการจัดการความเครียดสำหรับพ่อแม่ของเด็กโรคมะเร็ง คือ การตั้งเป้าหมายอย่างชัดเจน การปรับกรอบความคิด และการสร้างความหมายผ่านการให้คำแนะนำแบบตัวต่อตัว จะช่วยให้ครอบครัวเผชิญกับปัญหาได้

3. การส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการวางแผนดูแลรักษา ตลอดจนใช้ครอบครัวเป็นฐานในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โดยรูปแบบการดูแลมุ่งเน้นการสร้างเสริมความเข้มแข็งให้กับครอบครัวผ่านการให้ความรู้ การสร้างร่วมมือภายในครอบครัว การปรับบทบาทของสมาชิกในครอบครัว รวมถึงการส่งเสริมสัมพันธ์ภาพของสมาชิกทุกคนในครอบครัว นอกจากนี้ รูปแบบการดูแลผ่านครอบครัวเป็นฐานควรให้ความสำคัญกับมิติด้านจิตใจ โดยให้การสนับสนุนทางอารมณ์และจิตสังคมไปจนถึงการวางแผนจัดการด้านเศรษฐกิจและสังคม เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตครอบครัว

ทั้งนี้ รูปแบบการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดโดยใช้ครอบครัวเป็นฐาน มีกิจกรรมการพยาบาลที่สำคัญ ดังนี้

3.1 การสร้างความร่วมมือภายในครอบครัว เพื่อดูแลเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นสิ่งสำคัญในการสนับสนุนเด็กทั้งด้านร่างกายและจิตใจ รวมถึงช่วยเสริมสร้างคุณภาพชีวิตของทุกคนในครอบครัว โดยเริ่มตั้งแต่เด็กได้รับการวินิจฉัย การสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับโรค การรักษา และผลกระทบร่วมกัน จะช่วยลดความเครียดและความสับสนแก่ครอบครัว ระหว่างการรักษาหรือในช่วงที่ครอบครัวต้องตัดสินใจเรื่องสำคัญ และหลังการรักษา เมื่อเด็กเริ่มฟื้นตัวและกลับไปใช้ชีวิตตามปกติ ซึ่งต้องการความร่วมมือเพื่อสนับสนุนให้เด็กและครอบครัวปรับตัวได้ดี

3.2 การปรับบทบาทสมาชิกในครอบครัว พยาบาลมีบทบาทในการช่วยปรับบทบาทของครอบครัว โดยช่วยให้ครอบครัวจัดสรรเวลาของสมาชิกในครอบครัว เพื่อช่วยดูแลสมาชิกที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งและตอบสนองความต้องการของสมาชิกอื่นได้ โดยสามารถทำงานตามหน้าที่ความรับผิดชอบของตัวเองได้เช่นเดิม มีการช่วยเหลือกัน สนับสนุนกันในเรื่องงานบ้าน หรือการดูแลพี่น้องคนอื่น รวมถึงมีการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวต่อการเปลี่ยนแปลงของสมาชิกที่ป่วยด้วยโรคมะเร็ง มีการกำหนดความรับผิดชอบของแต่ละคน เช่น ใครจะดูแลเรื่องยา อาหาร การพาไปโรงพยาบาล

3.3 การส่งเสริมสัมพันธ์ภาพในครอบครัว โดยการส่งเสริมให้สมาชิกในครอบครัวมีความใกล้ชิดกันเพิ่มมากขึ้น พยายามรักษาความสัมพันธ์ที่ดีภายในครอบครัว และแสดงความเต็มใจที่จะดูแลบุคคลในครอบครัวที่มีภาวะเจ็บป่วย หรือเมื่อมีสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัวต้องการความช่วยเหลือเป็นพิเศษ (Boonchuaylua et al., 2023) ปกป้องหรือกันเมื่อมีประเด็นการตัดสินใจที่สำคัญทั้งจากการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งของสมาชิกในครอบครัวหรือเรื่องอื่นๆ พุดคุยเกี่ยวกับโรคมะเร็งกับสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับ

การรักษาและผลข้างเคียงของการรักษาเพิ่มมากขึ้น หลังจากได้รับข้อมูลทางการแพทย์ที่ครบถ้วน โดยเลือก ช่วงเวลาที่เหมาะสม คือ ทุกคนสามารถมีสมาธิ มีความ พร้อมทางอารมณ์ที่จะพูดคุยอย่างเปิดเผย และรับฟัง ซึ่งกันและกัน ภายใต้บรรยากาศในการสื่อสารที่ดี เลือก สถานที่ที่เงียบสงบ หรือสถานที่ที่ทุกคนรู้สึกผ่อนคลาย

3.4 การให้แรงสนับสนุน หากครอบครัว ต้องการความช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ พยาบาล ทำหน้าที่ในการประสานงานทีมแพทย์ พยาบาล หรือนักสังคมสงเคราะห์ เพื่อแนะนำวิธีการจัดการกับสถานการณ์ หรือปัญหาของครอบครัว และส่งเสริมการสนับสนุน ทางอารมณ์ในครอบครัว การแบ่งปันความรู้สึกเกี่ยวกับ สมาชิกในครอบครัวที่ป่วยด้วยโรคมะเร็ง ความเอาใจใส่ เข้าใจความรู้สึกของกันและกัน แสดงความห่วงใยต่อกัน ของสมาชิกในครอบครัว และมีการสอบถามความเป็น อยู่ทั่วๆ ไปของสมาชิกในครอบครัว ส่งเสริมกิจกรรม ทางบวกในครอบครัว เช่น ทำกิจกรรมที่เด็กและ ครอบครัวชอบ เช่น อ่านหนังสือ ดูภาพยนตร์ หรือ เล่นเกม เพื่อเสริมสร้างกำลังใจ

3.5 การวางแผนจัดการด้านเศรษฐกิจและสังคม ในการดูแลเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวลิมโฟบลาสต์ ชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดนั้น การจัดการด้านเศรษฐกิจมีความสำคัญอย่างยิ่ง เนื่องจาก โรคนี้มักต้องการการดูแลระยะยาว มีค่าใช้จ่ายสูง และ อาจส่งผลกระทบต่อทุกมิติของคุณภาพชีวิตครอบครัว การส่งเสริมการจัดการอย่างเป็นระบบสามารถช่วยลด ภาระและเพิ่มคุณภาพชีวิตของทั้งเด็กและครอบครัวได้ โดยส่งเสริมให้ครอบครัวประเมินค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวข้อง เช่น ค่ารักษาพยาบาล ค่าเดินทางในการไปกลับโรงพยาบาล เป็นประจำ ค่าใช้จ่ายอื่นๆ เช่น อาหารเฉพาะโรค และ พยาบาลช่วยสำรวจสิทธิประโยชน์ทางการเงิน เช่น ประกันสุขภาพ ประกันสังคม หรือสิทธิผู้ป่วยจาก หน่วยงานรัฐ ช่วยติดต่อองค์กรหรือมูลนิธิที่ช่วยเหลือ

เด็กป่วย เช่น มูลนิธิศูนย์มะเร็งเด็ก หรือองค์กรการกุศล เมื่อครอบครัวต้องการความช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจ

สรุป

ครอบครัวเด็กวัยก่อนเรียนที่เป็นมะเร็งเม็ดเลือด ขาวลิมโฟบลาสต์ชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการรักษาด้วย ยาเคมีบำบัด ต้องเผชิญกับความท้าทายหลายประการ ตั้งแต่เด็กเริ่มได้รับการวินิจฉัยโรค ตลอดจนกระบวนการ รักษาด้วยยาเคมีบำบัดที่มีระยะเวลายาวนาน ซึ่งส่ง ผลกระทบโดยตรงทั้งต่อตัวเด็กป่วย พ่อแม่ พี่หรือน้องของเด็กป่วย และคุณภาพชีวิตครอบครัว ทั้งนี้ องค์ประกอบที่สำคัญของคุณภาพชีวิตครอบครัวที่ดูแล เด็กโรคมะเร็ง ได้แก่ บทบาทของครอบครัว การสื่อสาร ในครอบครัว การสนับสนุนทางอารมณ์ในครอบครัว และการมีปฏิสัมพันธ์ในครอบครัว โดยครอบครัวที่มี เด็กโรคมะเร็งมีการดำเนินชีวิตครอบครัวที่แตกต่าง จากครอบครัวทั่วไป หากมีการส่งเสริมคุณภาพชีวิต ครอบครัวที่มีเด็กโรคมะเร็งที่ครอบคลุมองค์ประกอบ ดังกล่าว โดยมีการปรับบทบาทของครอบครัว มีการ สื่อสารในครอบครัวที่ดี มีการสนับสนุนทางอารมณ์ใน ครอบครัว และส่งเสริมการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างสมาชิก ในครอบครัว จะช่วยให้ครอบครัวสามารถรักษาคุณภาพ ชีวิตที่ดีไว้ได้ในสถานการณ์ที่ได้รับผลกระทบจากโรคมะเร็งและการรักษา

เอกสารอ้างอิง

Alnahdi, G. H., Alwadei, A., Woltran, F., & Schwab, S. (2022). Measuring family quality of life: Scoping review of the available scales and future directions. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23), 15473. doi:10.3390/ijerph192315473

- Atout, M., Alrimawi, I., Daibes, M. A., & Abusalameh, E. (2021). The lived experience of family members who care for children with cancer: An interpretative phenomenological approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, 101978. doi:10.1016/j.ejon.2021.101978
- Bakker, A., Streefkerk, N., Bakker, A., van Gorp, M., van Litsenburg, R., Grootenhuis, M., & Irestorm, E. (2023). A systematic review of health-related quality of life in children and adolescents during treatment for cancer. *EJC Paediatric Oncology*, 2(2023), 100134. doi:10.1016/j.ejcped.2023.100134
- Boonchuaylua, P., Rutchanagul, P., Kongvattananon, P., & Barry, C. D. (2023). Quality of life of families caring for preschool children with acute lymphoblastic leukemia undergoing chemotherapy: A qualitative descriptive study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 27(3), 585–600. doi:10.60099/prijnr.2023.262082
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS One*, 14(6), e0218860. doi:10.1371/journal.pone.0218860
- Chaghazardi, M., Janatolmakan, M., Rezaeian, S., & Khatony, A. (2022). Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 92. doi:10.1186/s13052-022-01291-w
- Cheung, C. K., Acquati, C., Smith, E., Katerere-Virima, T., Helbling, L., & Betz, G. (2020). The impact of a cancer diagnosis on sibling relationships from childhood through young adulthood: A systematic review. *Journal of Family Social Work*, 23(4), 357–377. doi:10.1080/10522158.2020.1799897
- De la Maza, V., Manriquez, M., Castro, M., Viveros, P., Fernandez, M., Vogel, E., ... Torres, J. P. (2020). Impact of a structured educational programme for caregivers of children with cancer on parental knowledge of the disease and paediatric clinical outcomes during the first year of treatment. *European Journal of Cancer Care*, 29(6), e13294. doi:10.1111/ecc.13294
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*, 71(Pt B), 101733. doi:10.1016/j.canep.2020.101733
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7(5), 1680–1688. doi:10.1002/cam4.1393
- Francisco Mora, C., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7220. doi:10.3390/ijerph17197220

- Gise, J., & Cohen, L. L. (2022). Social support in parents of children with cancer: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(3), 292–305. doi:10.1093/jpepsy/jsab100
- Hooke, M. C., & Linder, L. A. (2019). Symptoms in children receiving treatment for cancer—part I: Fatigue, sleep disturbance, and nausea/vomiting. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), 244–261. doi:10.1177/1043454219849576
- Katz, L. F., Fladeboe, K., Lavi, I., King, K., Kawamura, J., Friedman, D., ... Stettler, N. (2018). Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health Psychology*, 37(8), 736–745. doi:10.1037/hea0000620
- Kilic, S. T., & Oz, F. (2019). Family caregivers' involvement in caring with cancer and their quality of life. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20(6), 1735–1741. doi:10.31557/APJCP.2019.20.6.1735
- Lima-Rodríguez, J. S., de Medina-Moragas, A. J., Fernández-Fernández, M. J., & Lima-Serrano, M. (2022). Factors associated with quality of life in relatives of adults with serious mental illness: A systematic review. *Community Mental Health Journal*, 58(7), 1361–1380. doi:10.1007/s10597-022-00948-4
- Luo, Y. H., Xia, W., He, X. L., Zhang, J. P., & Li, H. C. W. (2021). Psychological interventions for enhancing resilience in parents of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 29(11), 7101–7110. doi:10.1007/s00520-021-06344-0
- Mader, L., Hargreave, M., Frederiksen, L. E., Bidstrup, P. E., Dalton, S. O., Kjaer, S. K., ... Erdmann, F. (2020). The impact of childhood cancer on parental separation, divorce, and family planning in Denmark. *Cancer*, 126(14), 3330–3340. doi:10.1002/cncr.32901
- Mavrea, K., Efthymiou, V., Katsibardi, K., Tsarouhas, K., Kanaka-Gantenbein, C., Spandidos, D. A., ... Bacopoulou, F. (2021). Cognitive function of children and adolescent survivors of acute lymphoblastic leukemia: A meta-analysis. *Oncology Letters*, 21(4), 262. doi:10.3892/ol.2021.12523
- Melesse, T. G., Chau, J. P. C., & Nan, M. A. (2022). Effects of cognitive-behavioural therapy on psychological, physical and social outcomes of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 157, 110805. doi:10.1016/j.jpsychores.2022.110805

- Michel, G., Brinkman, T. M., Wakefield, C. E., & Grootenhuis, M. (2020). Psychological outcomes, health-related quality of life, and neurocognitive functioning in survivors of childhood cancer and their parents. *Pediatric Clinics of North America*, 67(6), 1103–1134. doi:10.1016/j.pcl.2020.07.005
- Modanloo, S., Rohani, C., Shirinabadi Farahani, A., Vasli, P., & Pourhosseingholi, A. (2019). General family functioning as a predictor of quality of life in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, e2–e8. doi:10.1016/j.pedn.2018.08.013
- Molzón, E. S., Mullins, L. L., Cushing, C. C., Chaney, J. M., McNall, R., & Mayes, S. (2018). The relationship between barriers to care, caregiver distress, and child health-related quality of life in caregivers of children with cancer: A structural equation modeling approach. *Children's Health Care*, 47(1), 1–15. doi:10.1080/02739615.2016.1275639
- Mukherjee, S., Richardson, N., & Beresford, B. (2023). Hospital healthcare experiences of children and young people with life-threatening or life-shortening conditions, and their parents: Scoping reviews and resultant conceptual frameworks. *BMC Pediatrics*, 23(1), 366. doi:10.1186/s12887-023-04151-6
- Nakayama, N., Mori, N., Ishimaru, S., Ohyama, W., Yuza, Y., Kaneko, T., & Matsushima, E. (2017). Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1369–1375. doi:10.1002/pon.4307
- Nguyen, H. T. K., Terao, M. A., Green, D. M., Pui, C. H., & Inaba, H. (2021). Testicular involvement of acute lymphoblastic leukemia in children and adolescents: Diagnosis, biology, and management. *Cancer*, 127(17), 3067–3081. doi:10.1002/cncr.33609
- Peterson, R. K., Chung, J., & Barrera, M. (2020). Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(2), e28059. doi:10.1002/pbc.28059
- Peyam, S., & Trehan, A. (2020). Childhood acute lymphoblastic leukemia – an update. *Indian Journal of Practical Pediatrics*, 22(3), 249–251. Retrieved from https://www.ijpp.in/Files/2020/ver3/Childhood_acute_lymphoblastic.pdf
- Predescu, E., & Şipoş, R. (2017). Family quality of life in autism spectrum disorders (ASD). In M. Fitzgerald & J. Yip (Eds.), *Autism – Paradigms, Recent Research and Clinical Applications* (pp. 87–111). doi:10.5772/66201

- Roberts, S. D., Kazazian, V., Ford, M. K., Marini, D., Miller, S. P., Chau, V., ... Sananes, R. (2021). The association between parent stress, coping and mental health, and neurodevelopmental outcomes of infants with congenital heart disease. *The Clinical Neuropsychologist*, 35(5), 948–972. doi:10.1080/13854046.2021.1896037
- Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., Junkins, C. C., Taylor, M., Zhou, C., Sherr, N., ... Yi-Frazier, J. P. (2019). Effect of the promoting resilience in stress management intervention for parents of children with cancer (PRISM-P): A randomized clinical trial. *JAMA Network Open*, 2(9), e1911578. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.11578
- Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J. F., & Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation – A systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(6), 1207–1226. doi:10.1002/pon.5088
- Siegel, R. L., Miller, K. D., Fuchs, H. E., & Jemal, A. (2021). Cancer statistics, 2021. *A Cancer Journal for Clinicians*, 71(1), 7–33. doi:10.3322/caac.21654
- Suh, E., Stratton, K. L., Leisenring, W. M., Nathan, P. C., Ford, J. S., Freyer, D. R., ... Henderson, T. O. (2020). Late mortality and chronic health conditions in long-term survivors of early-adolescent and young adult cancers: A retrospective cohort analysis from the childhood cancer survivor study. *The Lancet, Oncology*, 21(3), 421–435. doi:10.1016/S1470-2045(19)30800-9
- Toledano-Toledano, F., Luna, D., Moral de la Rubia, J., Martínez Valverde, S., Bermúdez Morón, C. A., Salazar García, M., & Vasquez Pauca, M. J. (2021). Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 748. doi:10.3390/ijerph18020748
- Van Schoors, M., De Paepe, A. L., Norga, K., Cosyns, V., Morren, H., Vercruysse, T., ... Verhofstadt, L. L. (2019). Family members dealing with childhood cancer: A study on the role of family functioning and cancer appraisal. *Frontiers in Psychology*, 10, 1405. doi:10.3389/fpsyg.2019.01405
- Venunathan, A., Muthugounder, K., & Reetha Devi, V. S. (2021). Quality of life among the parents of children with hematological malignancies: A pilot study. *International Journal of Contemporary Medicine*, 9(2), 29–36. doi:10.37506/ijocm.v9i2.3076
- Ward, Z. J., Yeh, J. M., Bhakta, N., Frazier, A. L., Girardi, F., & Atun, R. (2019). Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: A simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*, 20(7), 972–983. doi:10.1016/S1470-2045(19)30273-6
- Wisawatapnimit, P. (2009). *Assessment of family quality of life among families with a member who has cancer* (Doctoral dissertation). Nashville, TN: Vanderbilt University.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P.,
Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about
family quality of life. In R. Kober (Ed.),
*Enhancing the quality of life of people
with intellectual disabilities* (pp. 241–
278). Dordrecht, Netherlands: Springer.
