

บทที่ 4

ผลการวิจัยและการอภิปรายผล

ผลการวิจัยและการอภิปรายผลการศึกษา ในหัวข้อเรื่อง “ประสบการณ์ความปวดและกลวิธีการบรรเทาความปวดของครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังในบริบทสังคมอีสาน” ซึ่งเป็นการศึกษาวิจัยเชิงบรรยาย และใช้วิธีการเก็บข้อมูลแบบเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยได้แบ่งหัวข้อของการนำเสนอออกเป็น 4 ประเด็นหลัก ได้แก่

1. ข้อมูลพื้นฐานครอบครัวที่ศึกษา
2. ประสบการณ์ของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีต่อความปวด
3. ประสบการณ์ของครอบครัวที่มีต่อความปวดของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรัง
4. ประสบการณ์การบรรเทาความปวดของครอบครัวและเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรัง
5. การอภิปรายผล

1. ข้อมูลพื้นฐานครอบครัวที่ศึกษา

ข้อมูลของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรังและครอบครัว ที่เข้ารับการรักษา ติดผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในจังหวัดขอนแก่น ระหว่างเดือนธันวาคม 2547 ถึงเมษายน 2548 มีครอบครัวที่ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ทั้งหมด 10 ครอบครัว เด็กเจ็บป่วยเรื้อรังมีอายุระหว่าง 8-12 ปี เป็นชาย 5 ราย หญิง 5 ราย ส่วนครอบครัวที่เป็นผู้ดูแลลักษณะอยู่โรงพยาบาล คือ มาตรา 7 ครอบครัว และบิดามารดา 3 ครอบครัว นับถือศาสนาพุทธ 9 ครอบครัว ศาสนาคริสต์ 1 ครอบครัว ครอบครัวทั้งหมดมีภูมิลำเนาอยู่ที่ภาคอีสาน รายละเอียดดังตารางที่ 2

ตารางที่ 2 คุณลักษณะของเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังและครอบครัว

ลำดับ ที่	ชื่อ	เพศ	อายุ (ปี)	โรค	ผู้ดูแลหลัก ขณะอยู่ รพ.	ศาสนา	ภูมิลำเนา
1	เก่ง	ชาย	12	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	มาตรา	พุทธ	หนองคาย
2	หนึ่ง	ชาย	10	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	มาตรา	คริสต์	หนองคาย
3	بول	ชาย	10	โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง	มาตรา	พุทธ	มหาสารคาม
4	ปัน	ชาย	9	โรคมะเร็งที่กระดูกขา	บิดา,มาตรา	พุทธ	สกลนคร
5	แดง	ชาย	12	มะเร็งในสมอง	มาตรา	พุทธ	หนองบัวลำภู
6	เอ	หญิง	10	โรคชาลัสซีเมีย	มาตรา	พุทธ	นครราชสีมา
7	พร	หญิง	11	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	มาตรา	พุทธ	อุดรธานี
8	ใจ	หญิง	10	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	บิดา,มาตรา	พุทธ	หนองคาย
9	จันทร์	หญิง	10	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	มาตรา	พุทธ	อุดรธานี
10	แก้ม	หญิง	8	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	บิดา,มาตรา	พุทธ	หนองบัวลำภู

2. ประสบการณ์ของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีต่อความปวด

ความปวดเป็นปรากฏการณ์หนึ่งที่ทุกคนเคยเผชิญ และความปวดเป็นสิ่งที่ก่อให้เกิดความไม่สุขสนายหรือทุกข์ทรมานต่อผู้ที่ได้รับ เป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลที่ผู้ได้รับความปวดจะเป็นผู้รู้ซึ้งถึงความปวดได้ดีที่สุด และมีความหมายแตกต่างกันไป ทำให้ผู้ที่มีประสบการณ์ความปวดสามารถถ่ายทอดความปวดอุบกมาในลักษณะของการให้ความหมายของความปวดที่ตนประสบและจากผลการศึกษา คำว่าเจ็บ... คำว่าแสบ...และคำว่าปวด...เด็กป่วยให้ความหมายเหมือนกัน เป็นคำที่ใช้แทนกันได้ ดังเช่นที่เด็กกล่าวว่า “ปวดกันเจ็บเหมือนกัน” “ปวดเหมือนแสบๆ” ความรู้สึกที่เด็กป่วยกล่าวอุบกมาหนึ้นล้วนแล้วแต่บ่งบอกว่า ความปวดเป็นสิ่งที่ทุกข์ทรมานทั้งนั้น ผลการศึกษาในประเด็นประสบการณ์ความปวดของเด็กป่วยเรื้อรัง พบประเด็นดังนี้ 1) ความหมายของความปวด 2) ผลกระทบความปวดต่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง

2.1 ความหมายของความปวด

เด็กเจ็บป่วยเรื้อรังต้องใช้ระยะเวลาในการดูแลรักษาค่อนข้างนาน สาเหตุของความปวดมีทั้งจากพยาธิสภาพของโรคและวิธีการรักษาพยาบาลต่างๆ ซึ่งกิจกรรมต่างๆ ล้วนสร้างความปวดให้อย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เช่น ผู้ป่วยเด็กคนหนึ่งได้กล่าวว่า “บอยากเป็นสักโรคเลยครับ มันเจ็บครับ” เด็กป่วยมีคำอธิบายมากมายที่หมายถึงความปวด และความรู้สึกต่อความปวด “มันปวดในกระเพาะเหมือนเข้าไส้ยาพิษให้กิน” “ปวดแบบมีหยังมาต่ำปวดห้อง...ทรมานชีวิต” “ปวดเหมือนมีอะไรมากดขา” ความหมายของความปวดที่กล่าวมาทั้งหมดนี้ เป็นปรากฏการณ์หนึ่งที่ผู้ป่วยเด็กได้รับประสบการณ์ มีทั้งระดับรุนแรงและระยะเวลาของความปวดที่ยาวนาน ทำให้ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวสามารถถ่ายทอดความปวดอุบกมาในลักษณะของการให้ความหมายของความปวดใน 2 ลักษณะ คือ 1) ความปวด คือความทรมาน 2) ความปวด คือสิ่งที่ไม่อยากให้เกิด ดังเช่นผลการศึกษานี้

2.1.1 ความปวด คือ ความทรมาน

ผู้ป่วยเด็กให้ความหมายของความปวด คือ ความทรมาน ผุดขึ้นมาอย่างชัดเจน ซึ่งผู้ป่วยเด็กระบุว่า เป็นความทรมานขนาดที่จนบางคนไม่อยากมีชีวิตอยู่เพื่อเผชิญกับความปวดอีกต่อไป ดังตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูล

“เวลาปวดไม่อยากพูด มันรู้สึกไม่มีอารมณ์ ไม่อยากให้เกิดขึ้นกับเรา เพราะทรมาน ทรมานเอ... แม่ก็ทรมาน อดหลับนอน เพราะชอบปวดตอนกลางคืน แม่ก็จะบีบขาให้ตตลอด”(案例 C 14 11)

(ด.ญ. เอ๊ โรคชาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

“เจ็บก็ทรมานໄ...ก็ร้องให້” (แก้ม C 04 21)

(ด.ญ. แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

“เวลาปวดมันทรมาน...ปวดเข้ากระดูกคำเลยค่ะ” (จันทร์ C 01 10)

(ด.ญ. จันทร์ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“มันปวด มันทรมาน... กินอะไรไม่ได้ ไม่อยากทำอะไร” (หนึ่ง C 14 05)

(ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“ มีครั้งหนึ่งเขาเจ็บจนจะตกเตียง พอก็อกินน้ำเข้าไปมันแสบจนเขามีสันใจอะไร จะนอนลงทำเดียว ก็จะตกเตียงดีที่ลุงเขากว่าได้ มันทรมานมากเลย มันเจ็บข้างใน...ปวดทำให้หงุดหงิด (triman) ไม่อยากเกิดกับเขา” (หนึ่ง F 15 03)

(มารดา ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“ความปวดไม่ตี...มันทรมาน...มันทรมาน...ปวดมาก...ปวดมากจนให้...” (พร C 03 11)

(ด.ญ. พร โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

“บางทีก็เห็นเข้าปวดแสงก็ร้องให้ แต่บางครั้งก็ร้องเพราะแก้วว่า โอ๊ย...triman... แม่หาญาตัยให้เก่งกินชา หรือไม่ก็บอก แม่ให้หมออฉีดยาตายให้เก่ง เขาก็บอกกว่า แม่...เก่งทนบ้าให้ เก่งปวด... บอกให้หมออฉีดยาตายให้เก่งชะ เก่งบ่อญี่ดอก เก่งtriman...” (ขณะที่แม่พูดแม่เหมือนจะร้องให้ ตาแดง น้ำตาคลอที่เบ้า) (เก่ง F 11 08)

(มารดา ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

2.1.2 ความปวด คือ สิ่งที่ไม่อยากให้เกิด

ผู้ป่วยเด็กรับรู้ว่าความปวดเป็นความทรมานแล้ว ยังทำให้ผู้ป่วยเด็กบางคนระบุว่า ความปวดเป็นสิ่งที่ไม่อยากให้เกิดกับตนเอง หรือคนใกล้ชิดก็ตามไม่ว่าจะมากหรือน้อย ดังตัวอย่างผลการศึกษานี้

“ไม่อยากปวด...มันรำคาญ...มันปวด ก็เลยเอาขยันเตียง มันก็ไม่หาย” (เอ C 04 01)

(ด.ญ. เอ โรคหลัลซีเมีย อายุ 10 ปี)

“ปวดทำให้หงุดหงิด triman ไม่อยากให้เกิดกับเรา” (หนึ่ง C 14 05)

(ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“ให้ปวดไปเป็นกับธรรมชาติ...ให้ไปเป็นกับตันไม่ดีกว่า...ไม่ให้แม่กับพ่อเป็น”
 (แก้ม C 04 10)

(ด.ญ. แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

“ไม่อยากให้เกิดกับเรา...อยากรีบมันอยู่กับธรรมชาติ อยู่ตามต้นไม้ ไม่อยากให้อยู่กับเรา
 เพราะมันเจ็บมาก... เจ็บมันทรมาน และไม่อยากให้เจ็บทำให้เราไม่ได้วิ่งเล่นกับเพื่อน”
 (ปั้น C 05 09)

(ด.ช. ปั้น โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 9 ปี)

2.2 ผลกระทบความปวดต่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง

นอกจากความปวดทำให้ผู้ป่วยเด็กได้รับความทรมาน และเป็นสิ่งที่ไม่อยากให้เกิดกับตันเองแล้ว ความปวดยังส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็กทำให้คุณภาพชีวิตลดลงจากเดิม ไม่สามารถทำกิจกรรมประจำวันต่างๆ ได้เหมือนเดิม ดังผลการศึกษานี้

2.2.1 กินไม่ได้

เมื่อผู้ป่วยเด็กได้รับความปวด ทำให้ผู้ป่วยเด็กไม่สามารถรับประทานอาหารได้ แม้จะเป็นน้ำก็ต้องไม่ลงตื่น เป็นเพราะความปวดรุนแรงมาก จากผลข้างเคียงของการได้รับยาเคมีบำบัดทำให้เป็นแพลที่ปาก และผู้ป่วยเด็กบางคนระบุว่า เมื่อมีความปวดตนไม่สามารถรับรู้ความรู้สึกอยากรับประทานอาหาร ดังตัวอย่างผลการศึกษานี้

“เวลาเข้าปวด...เข้าไม่อยากกินข้าว..” (ใจ F 13 08)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“ปวด....ค่ะ ปวด...ปวด... กินก็บ่ได้ คนมักนமให้กินก็กินได้นิด...เดียว กินแค่คำ 2 คำ มันก็ติดแน่น หายใจบ่อิ่ม แกก็กินนิดเดียว...กินได้นิดเดียว (พร F 11 27)

(มารดา ด.ญ. พร โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

“เวลาพุดก์พุดไม่กระตกลิ้น 旺ลิ้นไว้เฉยๆ กลัวเจ็บ... กินน้ำเข้าไปมันก็จะเจ็บและก็แสบ กินน้ำยังปวดเลย...ถ้ามันปวดมาก เจ็บปากกินข้าวไม่ได้ อยากกินแต่กินไม่ได้ มันแสบ...”
 (หนึ่ง F 17 01) (ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“ให้ยาเคมีครั้งที่แล้ว ทำให้ปากเป็นแพล เจ็บมาก กินข้าวไม่ได้เลย..ต้องมา รพ.”

(หนึ่ง F 11 13)

(มารดา ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“ถ้าปวดแล้วมันไม่กินข้าว เพราะว่ามันเจ็บตลอด เลยไม่อยากกินข้าว พอกันแม่จะไปบอกหมอให้มามาใส่น้ำเกลือ” (แก้ม C 07 01)

(ด.ญ. แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

2.2.2 นอนไม่ได้

ผู้ป่วยเด็กบางคนประสบกับความปวดที่รุนแรงทำให้รบกวนการพักผ่อนนอนหลับของผู้ป่วยเด็กทั้งในยามกลางวันและกลางคืน ดังที่ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวเล่าไว้

“ตอนนั้นมันปวดห้อง กระمانหอย มันบ่อมีสติ นอนบ่อดีสักเทือ” (บอล C 07 02)

(ด.ช. บอล โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“ปวดมากเลย...กลางคืนน้องพรไม่ได้นอนเลย” (พร C 01 08)

(มาตรา ด.ญ. พร โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

2.2.3 เล่นไม่ได้

2.2.3.1 ไม่อยากเล่น

ผู้ป่วยเด็กประสบกับความปวดที่รุนแรง จนบางครั้งผู้ป่วยเด็กบางคนไม่อยากเล่น ดังผู้ป่วยเด็กได้เล่าไว้

“ปวดไม่อยากเล่นอะไร..ปวดมันไม่อยากเสื้ดหยังครับ..บ่เล่น..มันปวด” (บอล C 07 05)

(ด.ช. บอล โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“มันก็จะเจ็บอึก แล้วก็ไม่อยากเล่น อยากฟังเพลงเฉยๆ” (แก้ม C 07 04)

(ด.ญ. แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

2.2.3.2 อยากเล่น แต่เล่นไม่ได้

ผู้ป่วยเด็กบางคนแม้ประสบกับความปวดที่รุนแรง อยู่ในตำแหน่งขาที่ทำให้ไม่สามารถเดินและวิ่งเล่นกับเพื่อนได้ ก็ยังอยากเล่นกับเพื่อน จึงกระทั้งต่อมาเพื่อนไม่มาเล่นด้วย ดังผู้ป่วยเด็กและครอบครัวหนึ่งเล่าไว้

“ตอนนั้นเจ็บก็ยังเดินได้ หลังจากนั้นเจ็บมากขึ้น จนเดินไม่ได้ อยากเล่นกับเพื่อน ก็เล่นไม่ได้มาก เล่นได้นิดหน่อย” (ปั้น C 03 05)

(ด.ช.ปั้น โรคมะเร็งที่กระดูกขา อายุ 9 ปี)

มารดา: อยากให้เข้าหายเจ็บ อยากให้เข้าเดินได้ (ขณะที่พูดแม่ได้ร้องให้ ตาแดง
พร้อมกับเอาผ้าเช็ดหน้ามาเช็ดน้ำตา)

บิดา : เมื่อก่อนนะเพื่อนเข้าเยอะ มาบ้านทุกวันแต่ก่อนนะ หลังจากที่แก่เจ็บขา เพื่อน
ไม่ค่อยมาเล่นด้วย แกบ่นอย่างกับเพื่อน

มารดา: เขาก็จะร้องให้...ไม่มีเพื่อนเล่น...(แม่ร้องให้) (บัน F 03 21)

(บิดามารดา ด.ช.บัน โรมะเริงที่กระดูกขา อายุ 9 ปี)

2.2.3.3 ไม่ได้เรียน

เมื่อผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังแล้วต้องประสบกับความปวดที่รุนแรงหรือปวดเป็น
ระยะเวลาระหว่างวัน ที่ได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง เพื่อรักษาตัวเองให้หายทรมานจากความปวด
ทำให้หยุดโรงเรียนบ่อยครั้ง หรือไม่สามารถไปโรงเรียนได้ดังที่ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวเล่าว่า

“ไปโรงเรียนได้ไม่กี่วันก็ต้องมา รพ. ต้องพานาหามมอ บางครั้งก็ปวดไปโรงเรียนไม่ได้
ก็เลยไม่ได้ไปโรงเรียนหลายเดือนแล้วจ๊ะ” (ใจ F 07 13)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรมะเริงต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“แล้วตอนนี้น้องเก่งบ้าได้ไปโรงเรียน ตั้งแต่มกราปนี้ ตั้งแต่สายตาไม่ดีและก็ปวดขา
ต้องหยุดโรงเรียนบ่อย ก็เลยไม่ได้ไป...”(เก่ง F 08 15)

(มารดา ด.ช. เก่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

สรุปได้ว่า ความปวดก่อให้เกิดผลกระทบต่าง ๆ กับเด็กเจ็บป่วย ดังนี้ 1) กินไม่ได้ 2) นอน
ไม่ได้ 3) เล่นไม่ได้ 4) ไม่ได้เรียน

3 ประสบการณ์ของครอบครัวที่มีต่อความปวดของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรัง

ความปวดไม่เพียงแต่เด็กเจ็บป่วยเรื้อรังเท่านั้นที่รับรู้ได้ ยังมีครอบครัวที่อบรมเลี้ยงดูและ
กระทำการร่วมต่าง ๆ ให้การดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ครอบครัวจึงเป็นผู้รู้ เข้าใจความรู้สึก
และไวต่อการตอบสนองความต้องการต่าง ๆ ของเด็กป่วยได้เป็นอย่างดี ทำให้ครอบครัวสามารถ
รับรู้ถึงความเจ็บปวดทรมานที่เกิดขึ้นกับเด็กเจ็บป่วยมากที่สุด สามารถประเมินพฤติกรรมการ
ตอบสนองต่อความปวด และจากการบอกเล่าของมาเป็นคำพูดของบุตร ผลกระทบต่าง ๆ ที่เกิด
ขึ้นกับครอบครัว รวมถึงการดูแลเด็กป่วยขณะแพชญ์ความปวด ดังนั้นความปวดกับครอบครัวที่มี
เด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง จากที่กล่าวมาผลการศึกษาพบว่ามีประเดิมที่น่าสนใจดังนี้

3.1 การรับรู้ความป่วยของครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง

ครอบครัวเป็นผู้มีบทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลเด็กป่วยทั้งด้านร่างกายและจิตใจ-arm's เนื่องจากเป็นผู้อุบรมเลี้ยงดูและกระทำกิจกรรมต่างๆให้แก่เด็กป่วย ครอบครัวสามารถรับรู้และเข้าใจอย่างถูกต้องถึงความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็ก ดังผลการศึกษานี้

3.1.1 ครอบครัวรับรู้ความป่วยจากพฤติกรรมการแสดงออก

เมื่อผู้ป่วยเด็กประสบกับความป่วย ผู้ป่วยเด็กมีพฤติกรรมการแสดงออกต่อการตอบสนองความป่วยที่แตกต่างกันตามสภาพธรรมชาติ และคุณลักษณะเฉพาะของแต่ละคน ได้แก่ หงุดหงิด อารมณ์ไม่ดี ไม่อยู่นิ่ง จับบริเวณที่ปวด ร้องไห พฤติกรรมเหล่านี้ครอบครัวที่ให้การดูแลสามารถรู้สึกและสังเกตเห็นได้ จากการศึกษาครั้งนี้ผลการศึกษาพบว่า ครอบครัวสามารถประเมินพฤติกรรมการแสดงออกต่อความป่วยของผู้ป่วยเด็กได้

3.1.1.1 หงุดหงิด อารมณ์ไม่ดี

พัฒนาการในเด็กวัยเรียนมักมีอารมณ์ไม่มั่นคง ดังนั้นเมื่อผู้ป่วยเด็กประสบกับความป่วย ผู้ป่วยเด็กมีพฤติกรรมการแสดงออกด้านอารมณ์ ทำให้เกิดการกระสับกระส่าย หงุดหงิด ไม่ร่าเริง และฉุนเฉียว เป็นต้น ดังตัวอย่างที่ผู้ป่วยเด็กเล่าว่า

“ถ้าปวดเข้าจะไม่ร่าเริง ไม่อยากพูด ถ้าเข้าไม่ปวดเข้าจะเป็นเด็กร่าเริง พูดเก่ง ร้องเพลง ตลอด ถ้าปวดก็จะร้องไห้ นอนไม่หลับ” (案例 F 08 13)

(มารดา ด.ญ. เอ โรคชาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

“เวลาปวดที่คอ แกะหงุดหงิดรำคาญ คนถามโน่นถามนี่ แกร์คาญ แกใจบดีว่างั้น... ใจบดี...พอมาถามเรื่องโรคเรื่องป่วย ใจบดี หงุดหงิด คุยกันก็คุยบได้ เขายังรู้ได้เลยว่า ลูกเข้าอาการบดี หงุดหงิด ถ้ามือได้ใจมันดี มันสิจะบอกเขาว่าให้อาโต้มาเขียนให้ หนังสือวาดรูป วันไหนลูกอาการบดีสิจะนอนแล้วก็พูดนั่น พูดนี่ จะดูแม่”

(案例 F 03 14) (มารดา ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“เวลาเจ็บจะหงุดหงิด บางทีเรามาเขาก็ไม่พอใจ เราถามเขาก็ไม่โน่ใส่เรา เรายังต้องทำใจเพราเรารู้ว่าเข้าเจ็บ เพราะปกติเข้าจะไม่เป็นคนอย่างนี้ไปค่ะ เข้าจะเป็นคนพูดดี เพราะเวลาเข้า ไม่อยากกินก็มาบังคับให้เขากิน เขาก็พูดอย่างนี้เขางูหงุดหงิด ชั่งปกติเข้า ไม่พูดอย่างนี้” (案例 F 08 27)

(มารดา ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“เวลาเข้าปวนมาก ๆ เขาก็จะจับขาที่เข้าปวน จะร้องให้ อารมณ์ไม่ค่อยดี เขายังไม่่อยากให้ใครลิมัคุย หรือมาถามเข้าจะเก็บตัวเงียบ แบบว่าบ่่อยากให้คนอื่นมาพูดด้วย ตอนที่อยู่บ้านของเขายังจะหงุดหงิด แต่ถ้าอยู่ที่นี่ไม่ค่อยหงุดหงิด เด็กมีหปลายก็พูดกัน หัวเราะกัน พิงวิทยุ พิงโทรทัศน์บ้าง ก็ผ่อนคลายความหงุดหงิดไปได้ เพราะว่าตอนอยู่บ้านเขาก็จะหงุดหงิดกว่าที่นี่ แต่ถ้าเข้าสบายนะหรือเข้าหาบปวน เขายังจะหาของเล่นของเขามาเล่น”
 (เก่ง F 07 20)

(มารดา ด.ช. เก่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

“ถ้าเข้าปวนเขาก็จะมีอาการ เข้าจะหงุดหงิด แต่ถ้าเขานะปวนเขาก็บ่อมีอาการ ถ้าจับขาเขายield ดออก เขายังจะบ่ให้จับเลย แม่จะจับเหยียดขา เขาก็จะบ่ให้จับจะ เข้าจะนอนขอ และก็ร้องให้” (ใจ F 07 21)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรมะเริงต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

3.1.1.2 ไม่อยู่นิ่ง จับตรงที่ปวน

เมื่อผู้ป่วยเด็กประสบกับความปวน ผู้ป่วยเด็กมีพฤติกรรมการแสดงออกด้านการเคลื่อนไหวร่างกาย อาจแสดงอาการกระสับกระส่าย ตื้นไปมาอย่างเร็วๆ มากมาย และอาจใช้มืออุบคลำจับบริเวณที่ปวน ดังผลการศึกษาต่อไปนี้

“ถ้าปวนนี่แม่จะรู้เลย ว่าเข้าปวน เข้าจะหงูกหยิก ๆ ถ้าไม่ปวนเขาก็จะนอนเฉย ๆ แม่ก็จะตามเขาว่าเป็นอะไรลูก เขายังจะบอก ปวนขา...แล้วเขาก็จะซึ่ว่าตรงนี้ๆ แม่ก็ลังเกตเอ้า และตามว่าเป็นอะไร เขายังจะบอก นางปวนขา ก็เลยรู้ว่าเข้าปวน เข้าจะปวนมากเวลาให้ เกร็ดเลือด” (เอ่ F 07 31)

(มารดา ด.ญ. เอ่ โรคธาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

“เวลา_mันเจ็บ มันจะอยู่ไม่ได้เลย ร้องให้...แล้วก็จับขาที่เข้าปวน” (บีน F 01 26)

(มารดา ด.ช.บีน โรมะเริงที่กระดูกขา อายุ 10 ปี)

“แกกับอกว่าแกปวนค่ะ แม่เจ็บ... บอกว่า เจ็บ...แม่ปวน...เจ็บท้อง...(ทำท่าเอามือจับท้อง) ดีน...คราง...และก็เออาชาสุยกันหยิ่งชี้” (พร้อมกันทำท่าให้ดู เออาเท้าสองข้างถูกันไปมา)
 (พร F 10 07)

(มารดา ด.ญ. พร โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

3.1.1.3 นอนนิ่ง ไม่คุยกับใคร

เมื่อผู้ป่วยเด็กประสบกับความปวด ผู้ป่วยเด็กมีพฤติกรรมการแสดงออกด้านการเคลื่อนไหวร่างกาย อาจไม่แสดงอาการใดๆออกมาก นิ่งเฉย ไม่เคลื่อนไหวอย่างใดๆเลย ดังตัวอย่างที่ครอบครัวเล่าไว้

“เวลาปวดบางครั้งก็สังเกตเห็นว่าเขามีท่าทางเปลกลิ่นจากเดิม นอนตัวงอ เงียบไม่คุยกับใคร และกี๊หานันิวคิวข้าวค่ะ” (จันทร์ F 10 12)

(มารดา ต.ญ. จันทร์ โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

3.1.1.4 ร้องไห้

เมื่อผู้ป่วยเด็กประสบกับความปวด ผู้ป่วยเด็กมีพฤติกรรมการแสดงออกด้านน้ำเสียง เป็นอาการที่เกิดขึ้นเมื่อเด็กมีความปวดมาก และเสียงร้องให้จะสงบลงเมื่อลิ่งกระตุนให้ปวดหายไป ดังตัวอย่างที่ครอบครัวเล่าไว้

“เขาร้องให้ตลอดเวลา และพูดว่า มันแสบๆๆๆๆ ร้องให้น้ำตาไหลเลยนะ แล้วก็ร้องอ้อๆๆๆๆๆเสียงดังขึ้น ตั้งขึ้น อือๆๆๆๆ แสบๆๆๆๆ มันแสบ จะร้องอยู่อย่างนี้จนกว่าหมาจะเลิกฉีด” (แก้ม F 13 16)

(มารดา ต.ญ. แก้ม โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

“เข้าปวดแสง เขานอกกว่า..แม่นบอกให้หมออตัดข้าออกซะ เก่งปวด...แล้วก็ร้องให้แนะนำจนกว่าเข้าจะหายปวด” (เก่ง F 04 21)

(มารดา ต.ช. เก่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

สรุปได้ว่า ครอบครัวรับรู้ความปวดจากพฤติกรรมการแสดงออก ได้แก่ 1) หงุดหงิด อารมณ์ไม่ดี 2) ไม่อยู่นิ่ง จับตรงที่ปวด 3) นอนนิ่ง ไม่คุยกับใคร 4) ร้องไห้

3.1.2 ครอบครัวเป็นผู้รับรู้ความปวดของบุตรได้ดีที่สุด

ครอบครัวรับรู้ความปวดของเด็กป่วยได้จากการประเมินพฤติกรรมการตอบสนองต่อความปวด ทำให้ครอบครัวรับรู้ว่าตนทราบข้อมูลและเข้าใจความรู้สึกของเด็กที่มีความปวดได้ดีกว่าบุคลากรที่มีสุขภาพ ดังเช่นมารดาของผู้ป่วยรายหนึ่ง เล่าไว้

มารดา : หลังให้ยาเคมีบำบัดประมาณ 4-5 วันก็จะเป็นแพลเล็ก ๆ ข้างในปาก เขาเก็บน้ำร้อน

ปาก เจ็บ กินไม่ได้ อยากกินแต่กินไม่ได้ มันแสบ ตอนแรกเราก็ไม่เห็นมันอยู่ ข้างใน ไปนานา เป็นมาลึ้งข้างนอก เรายังรู้ว่าเจ็บจริง

ผู้วิจัย : เวลาอ้างหนึ่งนอนอยู่เฉย ๆ แม่คิดว่าเข้าปวดไหม

มารดา : ก็คิดว่าเข้าปวดนะ เห็นแก้อ้าปากไว้ตลอด แต่น้องเขานะไม่ได้บอกว่าปวด

แต่เรายังรู้ว่าเข้าเจ็บ เวลาเขานอนอยู่เรายังรู้ว่าเข้าเจ็บ บางที่เข้าเจ็บ แต่อาย่าง

หมอนพยานาลามาถามว่าเจ็บมั้ย เขายังบอกว่าไม่ แต่อยู่กับแม่ บางที่แม่ผลอ

ไปโคนอย่างนี้เขาก็ร้องเลียอย่างนี้ เขายังบอกว่าเจ็บ แต่ถ้าพยานาล

หมอนมาถาม เขายังบอกว่าไม่เจ็บ

ผู้วิจัย : ถ้าเข้าเจ็บขายังบอกหมอนหรือพยานาลเองไหม

มารดา : เขายังกล้าบอก อาย่างพยานาลมาถามว่าเจ็บตีกกว่าเมื่อวานไหม ก็บอกว่าตีชั้น

แต่สำหรับแม่แล้วบางที่ เขายังบอกว่าตีชั้น แต่ดูแล้วไม่ตีชั้น ยังเจ็บมากเลย

อย่างเช่นปากเขาก็ว่าเข้าตีชั้น เราก็รู้ว่าตีชั้น แต่ข้างในไม่รู้ แต่เราดูแล้ว

เวลาเกลื่นเขายังเจ็บ แม่ต้องเดินตามเอารีดชั้นจิงให้มัน แม่จะได้บอกหมอนให้อาบนันนี้

ออก (PCA) เขายังบอกว่าตีชั้นนิดหน่อย เขายังลัวอาบนันน์ออก เขายังลัวว่าจะเจ็บ

อย่างเมื่อคืนเข้าเจ็บแต่เขายังไม่บอก เรา ตื่นมาเห็นเอง บางที่เขาก็เหมือนกันความ

เจ็บปวดของเข้า บางที่เขาก็เก็บ...(หนัง F 01 21)

(มารดา ด.ช.หนึ่ง ໂຮມະເງິນເມືດເລື້ອດຫວາ ອາຍຸ 10 ປີ)

ดังนั้นครอบครัวเป็นผู้รับรู้ความปวดของบุตรได้ดีที่สุด จากการประเมินพฤติกรรมการตอบสนองต่อความปวด และคิดว่าตนเองรับรู้ได้ดีกว่าที่มีสุขภาพ เพาะบุตรไม่กล้าบอกรความจริงกับทีมสุขภาพ

3.2 ความปวดเป็นความรู้สึกที่ถ่ายทอดได้ระหว่างเด็กกับครอบครัว

ครอบครัวเป็นบุคคลสำคัญที่ถือได้ว่ามีความใกล้ชิดและเข้าใจความรู้สึกของผู้ป่วยเด็ก ทราบข้อมูลและประสบการณ์เกี่ยวกับความปวดของเด็กได้ดี และเป็นสิ่งแวดล้อมที่จำเป็นของผู้ป่วยเด็ก ไม่สามารถแยกออกจากผู้ป่วยเด็กได้ และเมื่อเด็กได้รับผลกระทบจากความปวด ทำให้เกิดความทรมาน ความทรมานของเด็กเจ็บป่วยนี้สามารถถ่ายทอดอารมณ์ ความรู้สึกมายังครอบครัวได้ ก่อให้เกิดความรู้สึกต่างๆ คือ สงสารลูก ลูกปวดพ่อแม่ก็ปวด อยากรปวดแทนลูก แต่ขณะเดียวกันลูกก็มีความรู้สึก ไม่อยากให้พ่อแม่คิดมาก

3.2.1 สงสารลูก

เมื่อผู้ป่วยเด็กได้รับความปวด ทำให้เกิดความทรมาน ความทรมานของผู้ป่วยเด็กนี้สามารถถ่ายทอดอารมณ์ความรู้สึกมายังครอบครัว ทำให้ครอบครัวทุกชีวิตร้องไห้ต้องทนมองเห็นลูกอยู่ในสภาพเจ็บปวด จึงเกิดความรู้สึกสงสารลูก ดังผลการศึกษาที่ครอบครัวเล่าไว้

ผู้วัยจัย : เวลาນ้องบื้นปวด แม่รู้สึกอย่างไร

มารดา : เวลาน้องบื้นปวด แม่ปวดมากกว่าน้องบื้น

บื้น : ครับ...เวลาปวดพ่อ กับแม่ร้องไห้ด้วย

มารดา : เวลาเข้าปวดมาก ๆ แล้วร้องไห้...แม่ก็เคยพูดว่า ทำไมไม่เป็นที่แม่แล้วมาเป็นที่ลูกทำไน สงสารลูก...เหลือโตนลูก... (พูดเสียงเครื่องจะร้องไห้ ตามแตง)

ผู้วัยจัย : แม่ว่ามันเป็นลิงที่อยากพูดใหม่เรื่องปวดของลูก

มารดา : ไม่อยากพูด ทำให้เรารู้สึกปวดมากกว่าเข้า...

ผู้วัยจัย : แล้วพ่อล่ะคะ

บิดา : เวลา�ันเจ็บ ก็ไม่รู้จะทำยังไง ได้แต่มองดูลูกเฉย ๆ สงสารเข้า ก็อยากให้เข้าหายเจ็บ

มารดา : อยากให้เข้าหายเจ็บ อยากให้เข้าเดินได้ (ขณะที่พูดแม่ร้องไห้ พร้อมกับเอาผ้าเช็ดหน้ามาเช็ดน้ำตา) (บัน F 03 16)

(บิดามารดา ด.ช.บัน โรคมะเร็งที่กระดูกขา อายุ 9 ปี)

“สงสาร...แม่ก็เคยปวด รู้ว่ามันทรมานมาก ๆ ก็เลยคิดว่าลูกต้องปวดมากกว่าเรา”

(อี F 09 12) (มารดา ด.ญ. เอ โรคชาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

“เวลา疼แม่ก็จะรู้สึกว่าเข้าทรมาน สงสารเข้า แต่�ันก็ต้องทำ มาที่ไรก็เจ็บทุกครั้ง

เข้ายังเล็กอยู่ ขนาดผู้ใหญ่เขาก็ยังร้องเลย ลูกเรา ก็ยังเล็กอยู่ ทำไม่จะไม่ร้อง”

(พูดเสียงเครื่อง) (แก้ม F 0413)

(บิดามารดา ด.ญ. แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

“ลูกปวดแม่เลี้ยใจนะ (พูดเสียงสั่นเครื่อง จะร้องไห้และพยายามพูดต่อ) ให้... พ่อ ก็ชึม... บ่ได้ให้คือแม่ แม่ก็ให้ พ่อ ก็เข้มแข็งหน้อ... แม่ก็อ่อนแองคือกัน แม่ก็อ่อนแองนำลูก แต่ไม่ อยากให้ลูกอ่อนแอง แม่ก็ต้องเข้มแข็งนำลูก ก็เหลือโตนลูก ก็ต้องเขัดนำลูก ก็ต้องเข้มแข็ง ให้ลูกเห็น ผลก็คือแม่ โอ๊ย... ก็หัวใจหน้อ... ก็สลายไปนำลูกนั่นแหละ (พูดเสียงสั่นเครื่อง จะร้องไห้) เห็นลูกเจ็บ ลูกปวด เหลือโตนแก” (พร FC 13 02)

“สังสารลูกหน้อ เวลาป่วยหน้อ...หน้าเคย์ยืดก็ไม่ได้ยืด ได้แต่ร้องให้...ร้องให้ทึ้งแม่ทึ้งลูก เวลาป่วยแม่ก็ร้อง...ลูกก็ร้องให้... สังสารลูก ก็ต้องร้องตามลูก...ทรมารทึ้งแม่ทึ้งลูก...ทรมานที่สุด ถ้าเราเป็นโรคอย่างอื่นก็พอไว แต่นี่เป็นโรคร้าย” (พร F 05 09)

(มารดา ด.ญ. พร โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

3.2.2 ลูกป่วย พ่อแม่ก็ป่วย

ครอบครัวที่ทำการดูแลรับรู้ว่า เมื่อลูกได้รับความเจ็บป่วยทรมาน บิดามารดาผู้ดูแลอยู่ในสภาพที่ไม่ทราบจะช่วยเหลือบุตรได้อย่างไร มีความรู้สึกทุกข์ใจ “เมื่อลูกป่วย พ่อแม่ก็ป่วยด้วย” ดังตัวอย่างข้อมูลที่สะท้อนถึงสภาพจิตใจของบิดามารดาของผู้ป่วยที่ต้องเผชิญกับความป่วยดังนี้

“หัวใจแม่ตอนนี้ก็เป็นห่วงลูกคนเดียว เพราะพี่ๆเขาก็โตหมดแล้ว มีงานมีการทำกันหมดแล้ว แม่ก็มีแต่น้องจันทร์ที่ค่อยเล่นด้วย คลายความเหงา เวลาที่เข้าป่วยแม่มีความรู้สึกป่วยมากกว่าเข้า และคิดเสมอว่าไม่อยากเห็นภาพพี่เข้าป่วยเพราเห็นแล้วรู้สึกทรมานมากไม่ว่าเข้าจะป่วยมากหรือป่วยน้อยแค่...สังสารเขามาก ๆ เลย (พูดเสียงเครื่อง) คิดว่าจะทำอย่างไรถึงไม่ให้เข้าป่วย ต้องให้เข้ามีร่างกายแข็งแรงโดยจะต้องเริ่มให้เข้าเห็นความสำคัญในการดูแลตัวเอง กินอาหารที่มีประโยชน์ ออกกำลังกายทุกวัน”

(จันทร์ F 09 37) (มารดา ด.ญ. จันทร์ โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“กีสังสารเขานั่นแหล่ะ แต่เปลี่ยนเขามาไม่ได้ ถ้าให้ยาแทนเขาได้ พ่อจะให้แทนอยู่ จะได้ให้เขามาเจ็บ...ให้เข้าหาย...แต่�ันให้แทนไม่ได้ เจ็บแทนไม่ได้ ก็ได้แต่ให้เข้าอดทนเอา พอก็รู้ว่าลูกเจ็บ พอก็เจ็บ” (ใจ F 19 09)

(บิดา ด.ญ. ใจ โรมะเริงต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“ลูกเจ็บ แม่ก็เจ็บ เจ็บทางด้านจิตใจนะ เจ็บมากเลย อย่างเมื่อคืนนี้พยาบาลมาเจาะเลือดเขาก้มองหน้าแม่ (น้ำตาคลอและหยดพูด) อย่างเช่นเราคุยกันอยู่อย่างนี้ เขานั่นแม่ร้องให้เขาก็จะบอกแม่ว่า แม่ร้องให้ทำไม่บางที่เห็นเข้าเจาะหลังอย่างนี้เราก็ร้องให้ พอเสร็จแล้วเขาก็บอกกว่า “แม่ไม่ต้องร้องให้” เขายังร้องให้ง่ายเหมือนกัน บางที่เจ็บเขาก็ไม่ร้อง แต่เวลาเราว่าอะไรเขาก็จะร้อง อย่างเช่นเจ้าเล่นเจ้าเลือดครั้งสองครั้งเข้าจะไม่ร้อง แต่นี้เขาหาเล่นยากด้วย บางที่เขาก็ร้องชืนมาเลยว่า ไอย...ไม่ไหวแล้ว แล้วก็ร้องให้ (น้ำตาคลอและหยดพูด) แค่เห็นรอยอย่างนี้ (รอยเล็กเลือดแตกที่แขนเป็นจ้ำสีเขียว) ลูกคนอื่นไม่รู้ แต่สำหรับลูกเราแล้ว เราเจ็บมากเลย เมื่อคืนเขายังว่าอยู่ว่าความเจ็บป่วยไม่ดี แม่ก็ไม่รู้...แม่บอกเข้าไปว่า ที่ไหนได้แม่เจ็บกว่าหนึ่งอีกนะ เจ็บที่ใจ” (หนึ่ง F 04 31)

(มารดา ด.ช.หนึ่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

3.2.3 อ嫣าภปวดแทนลูก

เมื่อครอบครัวมีความรู้สึกทุกข์ใจ ที่ได้เห็นลูกตนเองต้องเผชิญกับความป่วยและได้รับความทรมาน แม้จะอยู่ดูแลลูกก็ไม่สามารถช่วยบรรเทาอาการป่วยแก่ลูกได้ บิดามารดาจึงได้แต่สงสารและถ้าเป็นไปได้อยากป่วยแทนลูก ตั้ง เช่น ตัวอย่างข้อมูลที่สะท้อนถึงสภาพจิตใจของบิดามารดาเล่าไว้

“แม่เคยร้องไห้...ถ้าเข้าป่วยแสงฯ ดีกว่าส่งสารลูก เหลือโคนลูก ก็เคยบอกลูกว่า โอ้ย...

เก่งถ้าป่วยแสงหลาย...ให้แม่เป็นแทนจะ อ嫣าภปวดแทนลูกนั่นจะ” (เก่ง F 09 13)

(มารดา ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

“พ่อรู้สึกสงสารลูกมากที่สุดตอนเข้ายาที่สันหลัง เขายังสะดึงเลยเวลาเจาะ มันจะเจ็บ
รู้สึกว่าเข้าทรมาน ถ้าป่วยหรือเป็นได้ ขอเป็นแทนดีกว่า แต่มันทำไม่ได้” (แก้ม F 09 08)

(บิดา ด.ญ. แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

“ถ้าแม่ป่วยแทนได้ ก็จะป่วยแทนหน้อ ตายแทนได้เพื่อลูก ถ้าตายแทนลูกได้ ก็ให้แม่เปลี่ยนก็ได้นะ” (พุดด้วยเสียงเครือจะร้องให้) (ใจ FC 08 17)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

3.2.4 ลูกไม่อยากให้พ่อแม่คิดมาก

ความรู้สึกทุกข์ใจของครอบครัวที่เห็นลูกทรมานจากการเจ็บป่วย สามารถสะท้อนความรู้สึกมายังลูกได้ ดังตัวอย่างผลการศึกษา พบร่วม ผู้ป่วยเด็กไม่ต้องการให้บิดาต้องคิดมากเมื่อเห็นสภาพที่ดันเองได้รับความเจ็บป่วย และสงสารมารดาที่เห็นมารดาเกิดความทุกข์ใจ เคร้าเสียใจและร้องไห้ ดังนี้

การล้มภาษณ์น้องใจกับพ่อ ภายนอกการให้ยาเคมีบำบัดทางไขสันหลัง

ผู้วิจัย : พ่อไม่ได้ขอเข้าไปหรือค่ะ

บิดา : หมอยังไงให้เข้าอยู่

ใจ : หมอยังไงให้เข้า แต่หนูไม่ให้เข้า

ผู้วิจัย : ทำไม่ล่ะค่ะ

ใจ : กลัวพ่อเห็น แบบ...(หยุดสักพัก) พุดไม่ถูก (พุดหนีอนน้ำตาจะไหล)
ถ้าหนูเจ็บ พอดีอยู่แล้วพ่อจะคิด

ผู้วิจัย : ก็เลยไม่อยากให้พ่อเข้าไป อยู่คนเดียว

ใจ : ค่ะ (ผู้วิจัยหันไปมองทางพ่อ เห็นพ่อน้ำตาคลอ)

แต่นักถึงพ่อ มันก็จะหายเจ็บ... (ใจ F 17 09)

(บิดา และ ด.ญ. ใจ โรมะเริงต่อมนำ้เหลือง อายุ 10 ปี)

“เวลาพรปวดก็จะบอก...แม่ปวด...ปวด...(ลากเสียงยาว) แล้วก็ให้พร้อม แกชิให้ เสาเก็ให้ ตาม (พูดเสียงสั่นเครือ เหมือนจะร้องให้) เวลาแม่ให้ตาม แกชิหยุด แกเหลือตอนแม่ แกก็เลยเบิ่งแม่ แกก็เลยเชา แล้วแกก็ให้ต่อ” (พร F 12 05)

(มารดา ด.ญ. พร โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

จากผลการศึกษาการถ่ายทอดความรู้สึกต่อความปวดจากเด็กสู่ครอบครัว พบร้า เมื่อเด็กมีความปวดเกิดความทุกข์ทรมาน สมาชิกครอบครัวที่ให้ดูแลอย่างใกล้ชิดจะได้รับการถ่ายทอดความรู้สึกต่างๆ ดังนี้ 1) สนใจลูก 2) ลูกปวด พ่อแม่ก็ปวด 3) อยากปวดแทนลูก 4) ลูกไม่อยากให้พ่อแม่คิดมาก

3.3 กลวิธีการบรรเทาทุกข์ที่ครอบครัวต้องการ

เมื่อเด็กเจ็บป่วยมีความปวด บุคคลในครอบครัวที่ดูแลใกล้ชิดจะเกิดผลกระทบต่างๆ โดยเฉพาะด้านจิตใจ ครอบครัวจะเกิดความรู้สึกสงสารลูก ความปวดของลูกทำให้ครอบครัวได้รับความปวดทางด้านจิตใจ ทำให้เกิดความเครียดได้ ครอบครัวจึงต้องมีกลวิธีการบรรเทาทุกข์ของตนเองด้วยวิธีการต่างๆ

3.3.1 ได้ปิดใจ

ความทุกข์ใจของคนเป็นพ่อเป็นแม่ หรือ คนในครอบครัวคนอื่น ๆ ที่มีสมาชิกเจ็บป่วยโรคเรื้อรังและมีความปวด พยาบาลเป็นบุคลากรที่อยู่ใกล้ชิดและดูแล/ช่วยเหลือ สิ่งที่ครอบครัวได้รับจากพยาบาล คือความห่วงใย สนใจสอบถามอาการปวดของลูก ได้พูดคุยลิ้งที่พยาบาลแสดงกับครอบครัวนั้น ทำให้ครอบครัวรู้สึกเพียงพอ ประทับใจ สบายใจ และการที่มีการจัดให้เข้ากลุ่มพูดคุยในหมู่ผู้มีปัญหาร่วมกัน สามารถช่วยประคับประคองทางด้านจิตใจได้ ดังผลการศึกษานี้

“เวลาเราปวดเหมือนแบบเรากำลังเป็นทุกข์อยู่ในเรื่องปวด พยาบาลเขาก็มาคุยด้วยกันบอกเขาว่าปวดอย่างนี้อย่างนั้นหรือ ปวดมากก็ตามเขา ก็รู้สึกว่าตัวเองสบายใจขึ้น เพราะว่าบางครั้งที่ไปเข้ากลุ่มเด็กป่วยที่เข้าให้ไปพูดกันนั่น เด็กบางคนเขาก็บอกว่าทำแล้วดี”

(บอล F 24 15) (มารดา ด.ช. บอล โรมะเริงต่อมนำ้เหลือง อายุ 10 ปี)

ผู้วิจัย : แม่รู้สึกยังไงที่มีคุยกับแม่เรื่องปวดในวันนี้

มารดา: รู้สึกสบายใจขึ้นที่ได้มารเล่าให้คนอื่นฟัง....

คนอื่นไม่รู้จะ ล่าหรับเราว่ายากให้คุณถามมากกว่า เราจะได้อ่านเปิดออกมากะมั้ง จะได้ดีขึ้น บางที่เราเก็บคุยกับคนข้างเดียวยอยู่ใกล้กันอย่างนี้ ก็รู้สึกว่าดีขึ้น อย่างเช่นเวลาที่เรามาใหม่ๆ เราจะไม่ได้เลย ร้องให้ตลอด พยาบาลเขาก็พานาไปรวมกลุ่มกับเขาได้คุยอะไรไปบ้าง รู้สึกสบายใจขึ้น ถึงแม้ว่าเวลาเล่าก็ร้องให้ รู้สึกว่าเจ็บปวด ถึงเราจะร้องให้เราเก็บสายใจขึ้นที่มาเล่าให้คนอื่นฟัง อย่างเด็กอย่างนี้เขาก็รู้แต่เข้าเจ็บอย่างนี้ แต่คนที่มาฝ่าเป็นพ่อเป็นแม่พัน อาจจะเจ็บมากกว่า (หนัง F 09 09)

(มารดา ด.ช. หนึ่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

3.3.2 ได้รับกำลังใจ

ความทุกข์ใจของคนเป็นพ่อเป็นแม่ หรือ คนในครอบครัวคนอื่นๆ ที่มีสมาชิกเจ็บป่วยโรคเรื้อรังและมีความปวด เมื่อได้รับกำลังใจจากญาติ สามารถที่จะช่วยให้ครอบครัวรู้สึกมีกำลังใจ ไม่ห้อแท้ ดังที่มารดของหนึ่ง เล่าว่า

“ญาติดคนอื่นเขาก็ไม่ได้มาตรฐานและไร้หรถก แต่เขามาให้กำลังใจ แค่นี้เราก็ดีใจแล้ว เมื่อ WAN ลุงแซย์ก็มา บ้านเราจะรักกันก็คิดว่า ถ้าเขามาบ่วยเราคงไม่รักเขานาดนี้ ก็พูดกัน ตลอดเวลาอยู่บ้าน” (หนัง F 17 15)

(มารดา ด.ช. หนึ่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

ดังนั้นเมื่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความปวดจะส่งผลกระทบต่อครอบครัว ทางด้านจิตใจ ทำให้ครอบครัวพบกับความเครียดเสมอ ครอบครัวจึงต้องมีกลวิธีการบรรเทาทุกข์ของตนเองด้วย วิธีการต่างๆ ดังนี้ 1) ได้เปิดใจ 2) ได้รับกำลังใจ ทั้งจากญาติพี่น้อง และทีมสุขภาพ ทำให้ครอบครัวได้ระบายความเครียดแล้วรู้สึกสบายใจขึ้น

3.4 ครอบครัวคือสื่อกลางระหว่างเด็กและทีมสุขภาพ

ครอบครัวเป็นบุคคลที่สำคัญในการดูแลเด็กเจ็บป่วยอย่างใกล้ชิด เช้าใจความรู้สึกของผู้ป่วย เด็ก ทราบข้อมูลและประสบการณ์เกี่ยวกับความปวดและการบรรเทาความปวดของเด็กได้ดีและ ถูกต้อง ดังนั้นครอบครัวจึงเป็นผู้ตัดสินใจในการช่วยเหลือขณะผู้ป่วยเด็กกับบุคลากรทางการแพทย์ ผลการวิจัยพบดังนี้

3.4.1 ปวดต้องบอกแม่ ไม่กล้าบอกหมออ

เมื่อผู้ป่วยเด็กกำลังเผชิญกับความปวด และต้องการขอความช่วยเหลือจากทีมสุขภาพเพื่อขอยาแก้ปวด ผู้ป่วยเด็กไม่กล้าบอกด้วยตนเอง ต้องให้ครอบครัวที่ให้การดูแลเป็นผู้ขอความช่วยเหลือจากทีมสุขภาพด้วยเหตุผลต่างๆ เช่น กลัวเขาว่าไม่อุดหน กลัวหมการทำการรักษาเพิ่มแล้วทำให้ตนได้รับความเจ็บปวดเพิ่มขึ้น ดังผลการศึกษานี้

“เวลาปวดเขาก็ต้องบอกแม่ แล้วแม่จะเป็นคนบอกหมออ เขานอกกว่าไม่กล้า...ไม่กล้า... ส่วนใหญ่มีแต่บอกแม่ หมออพินไม่ดูแต่ร่วมกับลูกน้อง เพราะอย่าง กลัวพี่นั้นแซวเรื่องต่างๆ ไม่อุดหน ก็เลยให้แม่ไปบอก” (建档 F 09 26)

(มารดา ด.ช. 建档 โรคมะเร็งในสมอง อายุ 12 ปี)

“ให้พ่อแม่ไปบอกค่ะ เพราะไม่กล้าไปบอก เพราะปวดอยู่ และกลัวหมออ...กลัวเขาก็ทำอะไรเรา กลัวถ้าเข้าใจ เขาเก็บดียาสลบให้เรา กลัวเราไม่ฟื้นใจจะเจาะ จะทำอะไรเรา”
(ใจ C 14 16)

(ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“เวลาเขามาเจ็บเขาก็ต้องบอกแม่ ใจหาย ก็ต้องน้ำอาเจ็บ นอนไม่หลับ นอนไม่ตื่น ไม่กลัว แต่กลัวแม่ หรือไม่แม่ต้องถาม แม่จะได้ไปบอกกับหมออ บางทีหมอนเขามากตาม เขาก็กลัวหมออ อาจจะว่าเขามาเจ็บหม้อจะทำอะไรย่างนี้ แม่ก็ต้องบอกหมออเอง หม้อถามเขากันกว่าดีขึ้นย่างนี้ เขายังจะกลัวว่า ถ้าบอกกว่าไม่ดีขึ้นหม้อจะทำยังไงเขากลัวเจ็บ” (หนึ่ง F 09 29)
(มารดา ด.ช.หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

3.4.2 เวลาปวด ไม่กลัวหมออ

ผู้ป่วยเด็กบางคนขอความช่วยเหลือจากบุคลากรทีมสุขภาพเมื่อตนเองเจ็บปวด โดยไม่กลัวว่าจะเกิดอะไรขึ้นกับตนเอง และครอบครัวที่ดูแลเป็นผู้ขอความช่วยเหลือให้ ดังผลการศึกษานี้

“เวลาปวดไม่บอกหมออ..บอกแม่ ให้แม่พาไปอย่างกับหมออ ไม่ได้กลัวหมออ ถ้ามันปวดมากไม่อยากพูด แต่ถ้าปวดนิดเดียวจะบอกหมออเอง ถ้าปวดมากจะบอกแม่ แล้วแม่ก็จะไปบอกหมออให้ ถ้าไม่บอก เรายังจะตาย” (เอ่ C 04 16)

(ด.ญ. เอ่ โรคชาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

“เวลาปวด พรให้แม่บอกให้ แล้วก็ได้ยาแก้ปวดมาฉีดให้ พรไม่ได้บอกเอง ตอนนั้นพรลูกไม่ได้มันปวดมาก...ทำอะไรไม่ได้ ได้แต่นอนร้องให้ ถ้าไปบอกเองได้ ไม่กลัว...

มันปวด...พรอยากหาย เขาจะได้อ่ายมาให้” (พร C 05 20)

(ด.ญ. พร โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

เด็กเจ็บป่วยเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาเมื่อเชิญความปวด เด็กป่วยจะใช้ครอบครัวเป็นสื่อกลางระหว่างตนกับบุคลากรทางการแพทย์ จากผลการศึกษา พนบว่า 1) ปวดต้องบอกแม่ ไม่กล้าบอกหมอ 2) เวลาปวด ไม่กลัวหมอ

3.5 การมีส่วนร่วมของครอบครัวขณะบุตรแพชญ์ความปวด

ผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังมักจะเชิญความปวดจากหัดการการรักษาเสมอ เช่น การเจาะเลือดเพื่อตรวจ การให้น้ำเกลือทางเส้นเลือด การฉีดยา และการเจาะไขสันหลัง ดังนั้นขณะที่เด็กแพชญ์ความปวด ครอบครัวจึงเป็นผู้ที่อยู่ร่วมแพชญ์ความปวดเสมอ ครอบครัวจะมีความรู้สึกอย่างไรบ้างขณะบุตรแพชญ์ความปวด จากการสังเกตและการสัมภาษณ์ได้ผลการศึกษาดังต่อไปนี้

“เวลาเจาะหลังแม่เข้าไปในห้องด้วย เอ้อยากให้แม่เข้าไป เพราะแม่ให้กำลังใจ”

(เอ C 13 21) (ด.ญ. เอ โรคชาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

ผู้วิจัย : พ่อเคยเข้าไปตอนเจาะหลังไหม

บิดา : เข้าไปทุกครั้ง บางทีก็เข้าไป 2 คน บางทีก็แม่คนเดียว

ผู้วิจัย : พ่อรู้สึกยังไงบ้าง ตอนเจาะหลังน้องแก้ม

บิดา : สงสารลูก

ผู้วิจัย : และถ้าให้เลือกว่าเข้าไปกับไม่เข้า พ่อจะเลือกแบบไหน

บิดา : เข้าไปดีกว่า เข้าไปดูว่าเข้าทำอะไรบ้าง ให้กำลังใจเข้า เขายังร้องให้ตลอด

ผู้วิจัย : แม่เข้าไปด้วยไหม

มารดา : เข้าไป

ผู้วิจัย : ถ้าเข้าไม่ให้แม่เข้าล่ะ

แก้ม : ก็เจ็บ แม่ก็จะบอกหมอว่าขอเข้าไป

ผู้วิจัย : เวลาเจ็บแก้มทำยังไง

แก้ม : ก็เจ็บ ร้องให้ ก็กอดแม่เอาไว้

ผู้วิจัย : ทำไม่ถึงอยากรเข้าไปจังแม่

มารดา : อายกรู้ว่าเข้าทำอะไรกับลูกเรามั้ง และก็เข้าไปปลอบเขาด้วย สงสารเขาเข็ม

ญาๆแบบนี้ (ทำทำให้ดูขนาดเท่าคึบ) เขายังร้อง ๆ ๆ ๆ แม่ก็จะบอกว่าแม่อยู่

นี่นะ แม่อยู่นี่นะ

ผู้วิจัย : น้องแก้มเวลาเจาะหลังให้แม่เข้าไปด้วยไหม

แก้ม : ให้อ่ายด้วย

มารดา: เขายจะเรียกแม่ต่อหน้า ว่าเราอยู่ด้วยใหม่ แม่ก็จะบอกว่า แม่อยู่นี่นะ เขายังจะตอบสนองแม่ เขายังทำมือแม่แน่นเลย พอเราพูดว่า แม่อยู่นี่นะฯ ขายก็จะทำมือเราไว้... (พูดแบบสีหน้าสด) (แก้ม FC 12 04)

(บิดามารดา และ ด.ญ. แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

ผู้วิจัย : เวลาหน่องเก่งต้องเข้าไปทำการรักษาในห้องพยาบาลแม่เข้าไปด้วยทุกครั้งใหม่

มารดา: แม่จะเข้าทุกครั้ง เวลาจะเข้าไปเก่งจะบอกแม่ว่า “แม่...เข้ามานำเก่ง” เขายังบอกให้แม่เข้าไปด้วยทุกครั้งจ้า

ผู้วิจัย : แม่ช่วยทำอะไรบ้างตอนเข้าไป

มารดา: ก็จะช่วยเข้าจับให้เก่งอตัวจะได้เจาะหลังจ่ายฯ แล้วเข้าจะจับแขนแม่ไว้ต่อหน้า เดียวเขาก็ไม่ดื่นหรอก จับแขนแม่ไว้ทุกครั้ง

ผู้วิจัย : แม่บอกเขาว่าอย่างไรบ้างตอนนั้น

มารดา: บต้องร้อง บต้องดื้อ เดียวเข้มหัก เขายังถามแม่ว่า “แม่เสร็จยัง” แม่ก็จะบอก “เดี่ยวก็เสร็จแล้ว” ก็จะให้กำลังใจว่า “ให้อุดทนไว้ ไม่ต้องดื้ันนะลูก”

ผู้วิจัย : เวลาเข้าไปแม่เครียดใหม่

มารดา: ไม่เครียด เพราะเวลาเราเข้าไป ลูกก็จับมือเรา เขายังบร้อง จับมือไว้ เขานอก “แม่อย่าออกไปนะ อยู่กับเก่งไม่ต้องออกไป” เรายังไม่เครียดและเวลาเราเข้าไป เวลาแม่อยู่นำเข้าบร้อง..บดื้อ...แต่อยู่กับหมอนเขาก็ไม่ดื้อ แต่ว่าเราอยากอยู่ใกล้ลูกชือฯ (เก่ง F 12 07) (มารดา ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

ผู้วิจัย : แม่ให้กำลังใจหนึ่งเวลาจะเดือดอย่างไรบ้าง

หนึ่ง : ให้กำลังใจ แม่บอกให้อุดทน ให้กันเอา

มารดา : เวลาหนึ่งจะเดือดอย่างนี้ แม่ก็จะจับมือไว้ ก็จะดีขึ้น โตป่านนี้แล้วถ้าพยาบาลมาจะเดือดแม่อยู่ใกล้ๆ ก็ต้องกวักมือเรียกแม่ ให้แม่จับมือ

ผู้วิจัย : แม่จับมือแล้วดีขึ้นไหม

หนึ่ง : มันก็เจ็บ แต่ว่าสึกดี มีกำลังใจ

ผู้วิจัย : อย่างนี้จะเดือดทุกครั้งแม่ต้องอยู่ด้วยใหม่

หนึ่ง : ต้องอยู่

มารดา: ขนาดแม่จะลงไปซื้อของขายยังกลัวว่าเวลาแม่ไปซื้อของเขาก็จะมาเจาะตอนแม่ไม่อยู่

ผู้วิจัย : แล้วตอนจะเดือดต้องให้แม่เข้าไปใหม่

หนึ่ง : ให้แม่เข้าไป แล้วก็ให้ฉีดยานอนหลับ

ผู้วิจัย : แม่อยากอยู่ข้างหนึ่งใหม่เวลาจะเดือด

มารดา: อยากอยู่ด้วยตลอด...อย่างเวลาเปิดเส้นอย่างนี้ ก็คิดว่ามีเราที่แต่ไอลีเชา ก็คิดว่าเราจะแบ่งความเจ็บเข้าไปได้มาก อย่างเวลาพยาบาลมาเจาะเขาก็จะบอกแม่ว่าแม่จับหน่อย...ก็คิดว่าคงบรรเทาได้เยอะ (หนัง FC 15 18)
(มารดาและ ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

พบว่ามีหนึ่งครอบครัวเท่านั้นที่ไม่ต้องการมีส่วนร่วม เนื่องจากไม่สามารถมองลูกเจ็บปวดได้ ดังผลการศึกษานี้

ผู้วิจัย : แม่อยากรู้กับเขามาวันเวลาจะเลือด

มารดา: ไม่อยากรู้

ผู้วิจัย : เพราะอะไรจํะ

มารดา: สงสารลูก กลัวลูกเจ็บ ถ้าไม่จำเป็นก็จะไม่รู้ ให้พ่ออยู่ แต่ส่วนใหญ่แม่จะอยู่ เพราะพ่อลงไปข้างล่างบ้าง บางทีก็ไม่รู้ไปไหน ต้องเดินหา แต่ถ้าไม่รู้แม่ก็ต้องอยู่

ผู้วิจัย : เวลาจะเข้าเป็นยังไงบ้างจํะ

มารดา: เวลาจะเข้าจะเกร็งมือ (ทำท่ากำมือให้ดู) ครั้งแรกจะร้อง แม่ก็ไม่รู้ จะเดินออกมานะ ให้พ่อเข้ายู่แทน เพราะเขาร้องมาก... แม่ได้แต่ร้องให้อย่างเดียว

ผู้วิจัย : เวลาแม่อยู่กับเขามาแม่ทำยังไงบ้างเวลาจะเลือด

มารดา: ถ้าอยู่กับเขาก็ปลอบ ให้กำลังใจเข้า ให้เขารอดทนจํะ... (บัน F 08 14)

(มารดา ด.ช.บัน โรคมะเร็งกระดูกที่ขา อายุ 9 ปี)

แต่มีบางครอบครัวต้องการมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมการรักษา แต่เนื่องจากเกรงใจ กลัว หรือไม่กล้าติดต่อสื่อสารกับบุคลากรทางการแพทย์ ทำให้ครอบครัวไม่ได้เข้าร่วมกิจกรรม ซึ่งครอบครัวคิดว่าเข้าสามารถให้การดูแลช่วยเหลือเด็กได้ ดังเช่นการบันทึกภาคสนามและสัมภาษณ์

จากการบันทึกภาคสนามขณะที่ผู้วิจัยมีส่วนร่วมในการเจาะไขสันหลัง ด.ญ. ใจ ในห้องหัดถุง ขณะที่เจ้าผู้วิจัยลังเกดเห็นมารดาถียนอยู่หน้าประตูมีที่ท่ออยู่กับบุตรขณะจะเจาะหลัง เดินวนเวียนไปมาอยู่หน้าประตู และเมื่อเจาะหลังเรียบร้อยแล้ว ผู้วิจัยได้สัมภาษณ์มารดาบอกว่าอยากรเข้ามา แต่เกรงใจหมอ กลัวหมอว่าไม่ไว้วางใจ ดังบทสัมภาษณ์นี้

ผู้วิจัย : แม่อยากรเข้าไปด้วยไหม เวลาโน้มใจเจาะหลัง

มารดา: อยาก แต่หมอบิดประตูทุกที

ผู้วิจัย : คราวหน้าถ้าเจาะหลังอีก แม่ก็ขอหมอเข้าได้นะ

มารดา : กลัวหนอว่า...(หัวเราะ)

ผู้วิจัย : ถ้าหนอให้เข้าจะเข้าใหม่

มารดา : เข้าซิ...แต่พอช่วงจะเข้าไป หนอก็จะบอกให้ร้องข้างนอก ชิดต้องออกมาก่อน...

ไม่กล้าขอ...กลัวเขาว่า กลัวเขาว่าไม่ไว้วางใจเข้าใจ....นางก็ต้องบอกหนอว่าให้แม่เข้าไปด้วย

ใจ : ถ้าเจาไม่เจ็บ ไม่เข้าก็ได้ ถ้ามันเจ็บอยากให้แม่เข้า เพราะให้แม่เป็นกำลังใจ
(ใจ F 09 17)

(มารดา ต.ญ. ใจ โรมะเริงต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

สำหรับการมีส่วนร่วมของครอบครัวขณะบุตรแพชญ์ความปวด มีทั้งครอบครัวต้องการมีส่วนร่วม เนื่องจากต้องการให้กำลังใจ และปลอบโยนบุตร และไม่ต้องการมีส่วนร่วม เนื่องจาก ส่งสารลูก และมีบางครอบครัวต้องการมีส่วนร่วมขณะบุตรแพชญ์ความปวด แต่ว่าเกรงใจ กลัวว่าบุคลากรทางการแพทย์คิดว่าครอบครัวไม่ไว้วางใจ

3.6 ผลกระทบความปวดต่อครอบครัว

การมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความปวด จะส่งผลกระทบต่อผู้ดูแล ดังเช่น ต้องดูแลผู้ป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล หรือต้องดูแลอย่างใกล้ชิดขณะอยู่ที่บ้าน ทำให้ครอบครัวที่ดูแล พักผ่อนน้อย บางครั้งต้องหยุดการทำงานเพื่อดูแลบุตร ค่าใช้จ่ายในครอบครัวเพิ่มขึ้น สมาชิกครอบครัวต้องช่วยกันประยัด ดังผลการศึกษาต่อไปนี้

3.6.1 ผลกระทบด้านลบ

3.6.1.1 ไม่ได้พักผ่อน

การมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความปวด ต้องดูแลผู้ป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล หรือต้องดูแลอย่างใกล้ชิดขณะอยู่ที่บ้าน ทำให้ครอบครัวที่ดูแลพักผ่อนน้อย เนื่องจากการงานเพิ่มขึ้น หรือต้องดูแลบุตรขณะเจ็บป่วยตลอดเวลาจนไม่ได้นอน ดังเช่น

“ปวดทำให้นอนเอ็นนอนดึก เพราะเข้าจะปวดตอนหัวค่าทำให้นอนไม่หลับ แล้วก็ตื่นสาย แม่ก็นอนดึกด้วยบางทีก็ไม่ได้นอน ต้องดูแลแก่เวลาแก่ปวด เวลาปวดมากๆ แม่จะไม่ได้นอนเลย...ชักนิดหนึ่ง แกบ่นว่าปวด แม่ก็บอกว่าไม่ต้องคิดมาก ทำใจให้สบายลูก ปวดมากเข้าจะบ่น...ปวดแขน...ปวดขา...แม่ก็ชวนคุยแล้วก็ไม่หาย ให้กินยาแล้วก็ไม่หาย แล้วก็บอกให้อดทน ก็ไม่หาย ก็เลยไม่ได้นอนทั้งคืนเลย ไม่ค่อยได้พักผ่อน” (เอ่ F 09 03)

(มารดา ต.ญ. เอ่ โรมะลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

“มีภาระเพิ่มขึ้นมา แทนที่จะมีเวลาเป็นส่วนตัวที่จะต้องไปรักษาตัวเองตามนัด บางครั้งต้องเลื่อนนัด เพราะถ้าตรงกับน้องจันทร์จะไม่มีใครที่จะดูแลน้องจันทร์ได้ดีกว่าแม่ แล้ว แต่แม่ก็เป็นหน้าที่ของแม่ที่ต้องดูแลเข้า แม่ก็ต้องดูแลเข้าให้ดีที่สุด ก็เลยพักผ่อนน้อย..พ่อก็จะมาเยี่ยมน้องจันทร์อาทิตย์ละครั้ง เพราะทำงานที่อุตรธานี บางครั้งถ้าหากมา 3-4 วัน ก็จะมาส่ง และมารับ เพราะเป็นการประทัยด้านมั่นคง เพราะถ้ามาทุกวัน ก็เปลือง เพราะคนที่ดูแลน้องจันทร์คนหลัก ก็คือแม่...ส่วนที่สาวกับพี่ชายน้องจันทร์จะมาเยี่ยมและชี้ช่องที่น้องจันทร์ชอบมาฝ่าก และช่วยออกค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลให้ด้วย” (จันทร์ F 10 28)

(มารดา ด.ญ. จันทร์ โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

3.6.1.2 ต้องหยุดงาน ขาดรายได้

ครอบครัวบางครอบครัวประกอบอาชีพที่ต้องอาศัยการทำงานร่วมกัน แบ่งหน้าที่การทำงานคนละหน้าที่ เมื่อมีเด็กซึ่งเป็นสมาชิกในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วย ทำให้ครอบครัวที่ให้การดูแลต้องหยุดการทำงานชั่วคราวบานบุตรมารับการรักษาและอยู่ดูแลบุตรที่โรงพยาบาล ทำให้ครอบครัวขาดรายได้ ดังครอบครัวของหนึ่งเล่าว่า

“ครอบครัวเรารับทำแผ่นแป้งที่กินกับขนมเนื่องที่บ้าน เรา基ช่วยกันทำ แต่ขาดเงินหนึ่งก็ต้องหยุดไปหมด เพราะทำกันไม่ได้ เราต้องอาศัยกัน เพราะว่าเราเป็นคนที่ตีแป้ง ถ้าขาดคนนี้ไปก็จะทำอะไรไม่ได้ เราไม่ได้สอนไว เขาไม่มีเวลาที่จะทำตรงนี้ เขายังต้องไปทำงานอีก เราทำงานหน้าที่เลย ไม่ได้มารัดตรงนี้ เพราะว่าเราหัดตรงนี้ พ่อเราขาด ก็เลยไม่ได้ทำ ก็เลยหยุดกันหมด จึงขาดรายได้ไป” (หนึ่ง F 08 12)

(มารดา ด.ช. หนึ่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

3.6.1.3 ออกจากงาน รายได้น้อยลง

เมื่อบุตรเจ็บป่วยและมีความปวดที่เรื้อรัง ผู้ป่วยเด็กต้องได้รับการดูแลตลอดเวลาทำให้ทั้งบิดามารดาต้องหยุดทำงานบ่อยครั้ง เพื่อพาบุตรมารับการรักษาและอยู่ดูแลบุตรที่โรงพยาบาล ซึ่งผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ คือมารดา ดังนั้nmารดาจำเป็นต้องลาออกจากงานมาดูแลบุตร ทำให้รายได้ในครอบครัวครัวลดน้อยลง ดังผลการศึกษานี้

“ช่วงที่ลูกเจ็บ ก็นำเงินเดือนเหลือค่ะ...บ�เดือนเงินเดือน...ก็เฝ้าลูกอยู่ รพ. 3 เดือนกว่าๆ แฟfn ก็หยุดงาน ก็บรอดงานคือกัน นานักกันนะจ๊ะ มาอยู่น้ำกัน เพราะว่าอีหยังกีเบิงลูกชะก่อน อะไรกีช่างเอาลูกไว้ก่อน เงินก็อีด...อีดกว่าเมื่อก่อน เมื่อก่อนเคยมีเงินเก็บอยู่ด้อก แต่ช่วงนี้ บ่มีด้อก เปิกมากินหมด ให้ลูกหมด...เงินอีดหน้อ...มีอยู่แต่บ่หลาย..มีนิดเดียวพอไว้ซื้อกิน เงินหายาก แต่ก่อนนนะ หาได้กีบได้ ตอนที่ลูกไม่เจ็บไม่ปวด หาได้กีบได้แต่ช่วงนี้

บได้ อាណิດຍหน้ามาเข้ามายาใหม' ก็ต้องใชเงินคะ ค่าอยู่ ค่ากินลั่ค่ะ แต่ค่ารักษา ไม่ได้เสีย ตอนนี้ได้แต่เอ็ดแต่งงานบ้านภาวดีเชื่องก็อกๆ แก็กๆ ทอผ้าด้วย แต่ไม่ได้เป็นกอบเป็นกำ ไม่ได้เงิน ไม่ได้เก็บอะไร ไม่เหมือนรับจ้าง ดูลูก เฝ้าลูก บได้ไปเข็ดงานรับจ้างแล้ว ต้อง เป็นดูแลลูกจะซ" (พร F 13 10)

(มารดา ด.ญ. พร โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

“ลูกปวดก็บได้ทำงาน เห็นลูกเป็นยังงี้พ่อก็เลยไม่อยากใหแม่ไปทำงานจะ ถ้าลูกไม่เป็น หยังก็จะไปทำงานก่อสร้าง ตั้งแต่ลูกเป็นมนบเดยไป พ่อทำงานคนเดียว เงินก็ไม่พอใช ต้องยืมเชา บางทีก็ทะเลกันบ้าง บางทีก็หุดหิดหน้อ เขาก็คิดหลาย บางทีพ่อกับแม่ ก็พูดไม่ดีบ้าง” (ใจ F 05 17)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรมะเริงต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

3.6.1.4 ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น ต้องประยัด

การมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความปวด ผู้ป่วยเด็กได้รับการดูแลรักษา ในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ทำให้ครอบครัวมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นเกี่ยวกับการรักษา ค่ารถ ค่าอาหาร ค่าyanอกบัญชีหลัก เป็นต้น และเนื่องจากรายได้ครอบครัวลดน้อยลงจากการหยุดงาน หรือการออกจากงานที่ทำแล้ว ยังมีค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น ทำให้สมาชิกในครอบครัวต้อง ประยัดการใช้จ่าย เพื่อครอบครัวมีค่าใช้จ่ายที่เพียงพอ ดังผลการศึกษานี้

“เวลาปวด โอ๊ย...มีเงินใช้หน้อ...จะพาไปหาหมอ...ไม่เสียค่ารักษา...แต่ว่าค่ารถ ก็ต้องเหมา เชาไป ค่ากินอีก เงินก็ไม่พอใช ต้องประยัด ไม่มีเงินบางครั้งก็ต้องยืมเงินเชา”

(เก่ง F 10 31) (มารดา ด.ช. เก่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

“ตอนนี้ก็ประยัด ก็ซื้อกินข้าว ใชไม่ได้อย่างอื่น กับข้าวกับน้ำ ค่าไฟ ค่าหยอด แต่ก่อน ไม่มีรายจ่ายที่ต้องมาหามอ ก็พอเมื่อกัน เพราะว่าใช้ซื้อกับข้าวกับน้ำ แต่ตอนนี้ต้องมาใช นำ รพ. ซื้อของให้ลูกด้วย อย่างมาเห็นตุกตา อยากได้ก็ซื้อให้ลูก เหลือโอน...ส่งสารเข้า กลัวเข้าจะไม่อยู่ด้วย” (พร F 14 18)

(มารดา ด.ญ. พร โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

“ค่ารักษา ก็ไม่มากเท่าไหร่ ก็มีแต่ใช้ซื้อกินเท่านั้นเอง ค่ารถค่ารา ค่ายาค่ารักษา ก็ไม่เสีย อะไร เรายังมีใบพระราชบรม ก็เลยแบ่งเบาตรงนี้ไปเยอะเลย เป็นอย่างนี้เรา ก็ช่วยกันประยัด ก็ไม่มีปัญหาเท่าไหร่หรอก” (หนึ่ง F 08 05)

(มารดา ด.ช. หนึ่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

จากผลการศึกษาพบว่า ผลกระทบต่อครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังด้านลบ มีดังนี้
 1) ไม่ได้พักผ่อน 2) ต้องหยุดงาน ขาดรายได้ 3) ออกจากงาน รายได้น้อยลง 4) ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น ต้องประหยัด

3.6.2 ผลกระทบด้านบวก

3.6.2.1 คิดตอบแทนพระคุณ

เมื่อผู้ป่วยเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความปวดได้รับการดูแลจากครอบครัวอย่างใกล้ชิด ทำให้ครอบครัวได้รับผลกระทบ ผลกระทบดังกล่าวทำให้ผู้ป่วยเด็กห่วงใยรักมากขึ้น และคิดตอบแทนคุณ ดังเช่นครอบครัวของจันทร์ ที่มี Mara ดาเป็นผู้ดูแลตลอดเวลา มาตรามีโรคประจำตัวความดันโลหิตสูง เมื่อต้องดูแลลูกจึงพักผ่อนได้น้อยลง ทำให้ความดันโลหิตสูงขึ้น จันทร์จึงคิดว่าเมื่อตอนหายป่วยหรือแข็งแรงดี ตนเองจะเป็นผู้ดูแล Mara ดา ดังที่เล่าไว้

“ตั้งแต่จันทร์ไม่สบาย จันทร์เป็นห่วงและรักคุณแม่มากค่ะ คุณแม่มีโรคประจำตัวเป็นความดันสูง แต่แม่ต้องมาดูแลจันทร์ ถ้าจันทร์กลับบ้านแข็งแรงดี คุณแม่ก็จะได้พักผ่อน จันทร์ก็จะดูแลคุณแม่บ้างค่ะ” (จันทร์ C 08 38)

(ด.ญ. จันทร์ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

3.6.2.2 รู้ว่าญาติห่วงใย

เมื่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความปวดและได้รับการรักษา ญาติได้ให้ความห่วงใย ให้กำลังใจ สนใจด้วยความลึกซึ้ง เสนอ ทำให้ครอบครัวรักผูกพันกันมากขึ้น ดังที่ครอบครัวหนึ่งเล่าไว้

“ญาตินอนี่เขาก็ไม่ได้มาดูและไร้หรถก แต่เขามาให้กำลังใจ แค่นี้เราก็ดีใจแล้ว เมื่อวานลุงเขยก็มา บ้านเราจะรักกันก็คิดว่า ถ้าเขามาบ่อยๆเราคงไม่รักเขานานขนาดนี้ ก็พูดกันตลอดเวลาอยู่บ้าน” (หนึ่ง F 17 15)

(มารดา ด.ช.หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

เด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความปวด จะส่งผลกระทบต่อครอบครัวเสมอ ได้แก่ ผลกระทบด้านลบ มีดังนี้ 1) ไม่ได้พักผ่อน 2) ต้องหยุดงาน ขาดรายได้ 3) ออกจากงาน รายได้น้อยลง 4) ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น ต้องประหยัด ผลกระทบด้านบวก มีดังนี้ 1) คิดตอบแทนพระคุณ 2) รู้ว่าญาติห่วงใย

4. ประสบการณ์การบรรเทาความปวดของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรังและครอบครัว

ความปวดก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานแก่ผู้ได้รับความปวดเป็นอย่างยิ่งทั้งร่างกายและจิตใจ ดังนั้นการบรรเทาความปวดในผู้ป่วยเด็ก ครอบครัวจึงเป็นบุคคลที่มีความสำคัญอย่างยิ่ง เนื่องจากเด็กป่วยได้รับการดูแลจากครอบครัวตลอดเวลา รับรู้ประสบการณ์เกี่ยวกับความปวดได้ดี จะส่งผลให้การบรรเทาความปวดได้ดีและมีประสิทธิภาพ การบรรเทาความปวดนั้นมีหลายวิธี ผลการศึกษามีดังต่อไปนี้

4.1 การอุดหนท่องความปวด

ความปวดก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานแก่เด็กป่วยเป็นอย่างยิ่งทั้งร่างกายและจิตใจ เด็กจึงมีวิธีการอยู่กับความปวดของตนเองที่ได้รับการสั่งสอนมาจากครอบครัว คือ “การอุดหน” ต่อความปวดเพื่อให้อยู่ได้กับความปวด ไม่ต้องแสดงความปวดจะได้ไม่ต้องสนใจ แม้ความปวดยังคงอยู่ก็ตาม ดังผลการศึกษานี้

ผู้วิจัย : แม่เคยปวดบ้างไหมค่ะ

มารดา: เคยจะ เคยปวดหัวข้างเดียว...ทำงานเหนื่อย

เอ่ : แม่ไปทาง毋 แต่แม่ไม่หายปวด

ผู้วิจัย : แล้วทำยังไงค่ะแม่ถึงหาย

มารดา: ทนเอา...แล้วก็ินยา ก็ไม่ได้ทำอะไร ทำงานก็ไม่ได้

ผู้วิจัย : แม่สอนน้องเอ่ให้มัวเวลาปวดให้อุดหน

มารดา: แม่สอนว่าให้ทนเอา..เดี่ยก็หาย

เอ่ : ตามที่แม่สอน...แม่สั่ง...แม่บอกให้อุดหน ก็อุดหน ถ้าทนไม่ไหวก็ร้อง...แล้ว

บอกแม่ (หัวเราะ) (เอ่ FC 07 11)

(มารดา และ ด.ญ. เอ่ โรคธาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

ผู้วิจัย : น้องปั้นพ่อเคยสอนให้อุดหนอย่างไรบ้าง

ปั้น : ก็อดเอา... ก...ไม่ร้องให้ครับ ก็บีบมันเอาไว อดเอาไว มันก็หายปวด...

ผู้วิจัย : แล้วแม่บอกให้ทนว่าให้อุดหน

มารดา: บอก...ก็บอกลูกผู้ชายต้องเข้มแข็ง ต้องอุดหน (ปั้น FC 02 26)

(มารดาและ ด.ช.ปั้น โรคมะเร็งที่กระดูกขา อายุ 9 ปี)

ผู้วิจัย : เวลาปวดน้องขวัญเคยร้องให้ใหม่คะ

จันทร์ : ตอนแรกก็ร้องให้ค่ะ แต่คุณแม่กับคุณพ่อบอกให้อุดหนค่ะ และให้ดูตัวอย่างคน

ที่มีอาการหนักกว่าเรายังมีอีกมากเลย เขายังไม่ร้องให้ ตอนหลังหนูก็ไม่ร้องให้

หนูจะอดทน และรู้สึกอ้ายมากขึ้นเมื่อร้องให้เพาะเมื่อนเด็กตัวเล็ก ๆ เมื่อันกับน้องหนูเวลาที่ถูกพี่สาวหนูดีก์ร้องให้ใหญ่โตเสียงดังมาก หนูก็ล้อน้องว่าเด็กชี้ร้องนำไม่อ้ายแล้วก็แลบลิ้นใส่น้องหนู

มารดา: น้องจันทร์ช่วงแรก ก็ร้องให้ค่ะ แต่คุณพ่อจะสอนให้ขาดทนไว้ เพราะให้นึกถึงคนที่ขาดนักกกว่าเราเพราตอนแรกไม่ได้ออยู่ห้องพิเศษ จะเห็นเด็กที่เป็นเหมือนน้องจันทร์มารับยาเคมีเหมือนกัน ตัวเล็กกว่าน้องจันทร์ เข้าปวดมาก... เขาทน ไม่ร้องให้เลย แม่ก็สอนให้ทัน พ่อน้องจันทร์สังสารมากและประทับใจในการสอน ก็เลยซื้อให้น้องจันทร์ดู น้องจันทร์ก็เชือฟังและทำตามตั้งแต่นั้นไม่ร้องให้ถ้าไม่ปวดมาก...จริงๆ นะ (จันทร์ FC 09 15)

(มารดาและ ด.ญ. จันทร์ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

ผู้วิจัย : เวลา_n้องเข้าปวด แม่บอกอะไรน้องใจบ้าง

ใจ : ก็บอกให้อดเอาจะ ประเดี่ยวก็หาย เดี่ยวแม่พาไปหาหมอก็หาย คนอื่นเขา ก็ เป็นคือເຂົ້ານີ້ແລະ

ผู้วิจัย : พ่อสอนให้อดทนไหม

บิดา : บอก...ให้รักษา...ให้อดทนเอา เพราะโรคนี้มันรักษายาก ก็บอกให้อดทนเอา... เพราะเวลาหมอยาให้ยา มันจะเจ็บปวด...พ่อ ก็บอกว่าให้เลือกเอาว่าจะเอ atan หรือเอามาได้ตาม เขาก็บอกเอามาได้ตาม นั้นก็ต้องอดทนเอา หมอยาว่ายังไงก็ทำตามหมอม'(ใจ FC 07 03)

(บิดา และ ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“เขาก็สอนให้เป็นคนที่อดทน ให้มีความเข้มแข็งอดทนจะ แม่เคยสอนว่า...เราลำบากแต่เล็กโตน ตัวเราแก่ตัวมาสิจะสบายนี่หลัง แต่เขายุบยั่งบ่หลาย ถ้าอายุแก่มากแล้วสบายนี่หลังลำบากแต่อายุปานกลาง ก็ตีกว่าลำบากตอนแก่สอนให้อดทนทุกอย่างจะ”

(ใจ F 07 12)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

ผู้วิจัย : เวลาใจถูกแทงน้ำเกลือ เจ็บแล้วทำยังไง

ใจ : อดทน...กัดฟันสู้...สู้ให้ไม่เจ็บ....

ผู้วิจัย : แล้วใจรู้ได้ยังไงว่าอดทนต้องกัดฟันสู้

ใจ : พ่อบอก...ให้กัดฟันสู้เอา (ใจ FC 07 20)

(ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“กีบอกเชาให้อดทนทุกครั้งที่พยาบาลมาเปิดและเจาะเลือด กีบอกให้อดทน... บางที แกกีบอกกว่าหนึ่งไม่ไหวแล้วอย่างนี้ (นำตาคลอและเตียงเครื่องจะร้องไห้) ก็ใจเสีย”
(หนัง F 02 17)

(มารดา ด.ช.หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“แม่สอนว่าถ้าปวดมาก ๆ ก็ให้อดทนไว้ แบบว่าถ้าปวดมากให้อดทนเดี่ยวก็หาย”
(เก่ง F 03 22)

(มารดา ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

“เวลาปวด ต้องอดทน... ก็แข็งใจไว้ อดทน... และก็กลืนไว้” (หนัง C 15 23)

(ด.ช.หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“แม่ก็ช่วยอะไรไม่ได้ ก็ได้แต่บอกว่าอนและจะพาไปหาหมอ แล้วกีบอกกว่าทนเอา...
เข้าแม่จะพาไปหาหมอ...มันอดทนอยู่ตัว แกอดทนตี แกปวดแกเจ็บ แกทำไปทั่วทีบหัว
แทน แกไม่ค่อยจม แกเป็นคนอดทน เป็นก้อนเป็นคัก ๆ หมอนเจ้าของคนไข้แกกว่าเป็นน้อย
กินด้มາอีกอาทิตย์ พอดีคนที่นัดกันไปรู้ว่าเป็นโรคอีหยัง อัลตราซาวด์เบิ่ง ทำอีหยังทุกอย่าง
แต่ยังไม่ทันได้ทำ พอดีคิวยาวต้องรอไปอีกนานนะแม่นะ รอคิวกว่าจะถึงคิวเจ้าของกี กล้าย
เป็นก้อนเนื้อร้ายไปแล้ว คุณหมอเก็บเคยว่าเป็นโรคมะเร็งไปเลย” (พร F 03 08)

(มารดา ด.ญ. พร โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

บางครั้งเด็กไม่สามารถอดทนต่อความปวดได้ เด็กก็จะร้องไห้ แล้วบอกว่าทนไม่ได้ ดังเช่น
ครอบครัวของเด็กป่วยได้เล่าไว้

“เวลาเจ็บท้องหลาย กีสอนเชา ให้เข้าพยาบาลอดเอา...ให้กำบ้นแน่น ๆ ก็ให้อด...ให้มันหาย
เจ็บน่ะ (พูดพร้อมกับทำท่ากำบ้นแน่น ๆ ให้ดู) แต่เขากดไม่ได้...บอกแต่ว่า แม่ปวด...
แม่ปวด....อดไม่ได้ บางทีถ้าบอกกว่าให้อดทน เชาก็จะนิ่งสักพัก เชากีบอกว่าอดยังไก่ยัง
ปวด แล้วเพิ่นก็จะร้องไห้” (บอล F 12 25)

(มารดา ด.ช. บอล โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

ผู้วิจัย : หมอนแก้มเวลาฉีดยาทำยังไงถึงจะไม่เจ็บ

แก้ม : อดทนไว้ ฉีดยาแล้วก็หายเจ็บ

ผู้วิจัย : พอกับแม่เคยสอนให้อดทนใหม

แก้ม : พอเคยบอกว่า เจาะเลือด ฉีดยา อย่าร้องให้ตลอด ให้อดทนเอา แต่ก็ร้อง...

เพราะว่ามัน...มันเจ็บ อดไม่ได้...

มารดา : ก็จะบอกว่า สาวอดทนไว้นะ อย่าร้องให้...จะได้หาย อดเอาลูก เจ็บก็อดทน
เอาลูก (แก้ม FC 01 03)

(มารดาและ ด.ญ.แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

ดังนั้นทั้งเด็กผู้หญิงและเด็กผู้ชายจะได้รับการอบรมสั่งสอนจากครอบครัวเสมอว่าให้มีความอดทนขณะกำลังเผชิญความปวด เช่น “พ่อบอกให้กัดฟันสู้เอา” “อย่าร้องให้ ให้อดทนเอา” เพื่อเด็กป่วยได้รับสั่งสอนมา เด็กป่วยจึงนำคำสั่งสอนมาใช้ โดยจะพยายามอดทนต่อความปวด ก่อน ซึ่งพฤติกรรมที่แสดงถึงความอดทน คือ การอยู่เฉยๆ ไม่ร้องให้ กำกำปื้นแน่นๆ และถ้าปวดมากและอดทนไม่ไหวจะจะร้องให้

4.2 การนวด

เมื่อเด็กป่วยกำลังเผชิญความปวดจากพยาธิสภาพโรคที่เป็น เด็กป่วยและครอบครัวจะใช้การบรรเทาความปวดที่เหมาะสมและง่ายต่อการปฏิบัติ โดยใช้วิธีการนวด ผลการศึกษามีดังต่อไปนี้

เอ : เวลาปวด แม่จะนวดขาให้ตลอด มีแม่ไว้สำหรับนวดขาให้

มารดา: ถ้าปวดธรรมดานี่แม่ก็นวดบีบแล้วก็หาย ถ้าร้องมาก ๆถึงจะบอกหmomขออย่า

(เอ FC 03 05) (มารดาและ ด.ญ. เอ โรคชาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

“เวลาที่ปวดหนูจะนวด ถ้าไม่หายปวด หนูก็จะนอนองอตัว และบอกแม่ แต่พ่อแม่เห็นหนูนอนตัวองแม่ก็จะมา_nวดให้หนูค่ะ” (จันทร์ C 05 09)

(ด.ญ.จันทร์ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

เก่ง : เวลาปวด...บางครั้งก็นวดเอง บางทีแม่นวดให้

มารดา: เวลา_nวดใช้ยาสมุนไพร มีคนเข้าເเอกสารยายจากวัดไร่ขิง และก็ใช้yanวดของ ร พ .

แต่ถ้าปวดมากๆ ก็จะกินยาแก้ปวดที่หmomให้มา (เก่ง FC 09 21)

(มารดาและ ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

มีผู้ป่วยเด็กและครอบครัว 1 ครอบครัว ที่จัดการความปวดโดยการบีบหนาดร่วมกับการใช้น้ำมันหอมระ夷 ดังผลการศึกษานี้

“เวลาปวดขา แขน คุณแม่จะนวดสปาให้ คุณแม่มีเพื่อนเข้าสอน โดยใช้พวงกลิ้นแต่ละกลิ้นให้ถูกใจผู้ใช้_นานาดตามจุดอย่างลงมิดแล้วจากนั้นก็นวดให้เข้า เพราะมันจะรู้สึกเย็นสบาย และหmomทำให้ผ่อนคลาย เพราะแม่ต้องนวดทุกเดือนเหมือนกัน เวลาที่แม่ปวด

แขน ขา เมื่อยตามเนื้อตามตัว เวลาขึ้นลงบันไดหลาย ๆ มันจะปวด แม่จะไปปวดแขน ขา เท้า หลังปวดแล้วแม่มีความรู้สึกสบายเนื้อส่ายตัว ตัวเบาและหอมด้วย ช่วงที่ปวดหลับไปด้วย รู้สึกฝ่อนคลาย สดชื่น หลังปวดแล้วอาการปวดดีขึ้น หายไป 1-2 อาทิตย์ เมื่อแม่รู้สึกดี แม่ก็คิดว่ามันก็น่าจะดีด้วย แม่ก็เลี้ยพาน้องจันทร์ไปปวดรู้สึกดี แม่ก็เรียนรู้จากการปวด เพื่อนสอนและมาลองปวดให้พ่อและลูก ถั่งน้ำหนักมากเชาจะบ่น แต่ถั่งน้ำหนักพอดี เชาจะนอนสบายคล้ายจะหลับนะยะ” (จันทร์ F 05 21)

(มารดา ด.ญ. จันทร์ โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

จากการศึกษา พบร้า ผู้ป่วยเด็กและครอบครัว ลดความปวดโดยการบีบหนวดบริเวณที่ปวด และมี 1 ครอบครัว ที่นำการบีบหนวดร่วมกับการใช้น้ำมันหอมระ夷 เด็กและครอบครัว คิดว่าการใช้วิธีนี้จะทำให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความรู้สึกมั่นใจ ผ่อนคลาย และบรรเทาความปวดได้

4.3 การประคบด้วยความร้อนหรือความเย็น

เมื่อเด็กป่วยได้รับความปวดจากพยาธิสภาพโรคที่เป็น และจากหัตถการการรักษา เช่น การเจาะเลือดแล้วเล่นเลือดแตกทำให้เขียวช้ำ การฉีดยา ครอบครัวเลือกใช้วิธีการนำความร้อนหรือความเย็นประคบเพื่อช่วยในการลดปวด ผลการศึกษามีดังต่อไปนี้

“แม่ก็อาบน้ำอุ่นประคบ ดีขึ้น มันไม่ปวด ก็จะเหยียดได้ แต่พอมาวันต่อมามันก็เหยียดไม่ได้อีก แม่ก็เลี้ยไปขอน้ำอุ่นมาประคบอีก แล้วก็เหยียดได้อีก ถ้าไม่ประคบมันก็จะตึง ทำให้ปวด” (เอ C 02 11)

(ด.ญ. เอ โกรราลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

“เวลาลูกปวดขาพอกับแม่จะจับขา...ลูบ...แล้วก็ใช้น้ำร้อนประคบด้วย อาการปวดของเขาดีขึ้น” (ปั้น F 02 04)

(บิดา ด.ช.ปั้น โรมะเริงที่กระดูกขา อายุ 9 ปี)

มารดา : เวลาฉีดยาเคมี เชาจะบอกว่าแสบมากไปตามเล็บ ส่วนใหญ่จะปลอบเชา บอกให้เข้าอุดทันเอา แล้วก็กอด ก็จับตรงที่ฉีดยา เชาจะบอกแม่อาบน้ำลูบให้หันมือ แม่ก็เลี้ยเอาผ้าไปชุบน้ำลูบให้ไปตามเส้นที่ให้ยา (ทำทำลูบบริเวณไข้ผู้วัยจุด) ลูบแล้วเชาก็เบalg นงน ก็คิดว่าความเย็นน่าจะช่วยได้ บางคนพยาบาลอาบน้ำแข็งมา ห่อผ้าแล้วก็อาบน้ำลูบให้ ก็คงจะแสบ...แต่ดูเหมือนเบalg นงน

แก้ม : เวลาฉีดให้แม่จับแขน และต้องให้แม่กอดไว้ เด็กน้อยต้องกอดแม่

(แก้ม FC 11 06) (มารดาและ ด.ญ. แก้ม โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

มารดา: เวลาปวดเข่าก็เคยใช้น้ำอุ่นประคบขาจะ

ผู้วิจัย : เพราะอะไรจะถึงใช้น้ำอุ่น

มารดา: ก็ไม่รู้จะทำยังไง ก็ผ่อจะหายจะ ส่วนใหญ่ลูกจะปวดตอนกลางคืน อาการจะเย็นตอนกลางวันจะบีบเป็นหยัง แม่ก็เลี้ยงเอาน้ำอุ่นประคบ

ผู้วิจัย : แล้วอาการดีขึ้นไหม

มารดา: ก็ดีขึ้น สักพักก็จะหายปวดแล้วก็หลับได้ (ใจ F 05 09)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวบรรเทาความปวด โดยเลือกใช้ความร้อนหรือความเย็นประคบ บางครั้งร่วมกับการสัมผัสโดยการลูบบริเวณที่ปวด ซึ่งเป็นวิธีที่เด็กและครอบครัวปฏิบัติได้ง่าย และนำมาใช้ เพื่อลดปวดได้อย่างสะดวกรวดเร็ว

4.4 การเบี่ยงเบนความสนใจ

เด็กป่วยและครอบครัวมีประสบการณ์ในการบรรเทาความปวด โดยการเบี่ยงเบนความสนใจ ซึ่งสามารถทำให้ความปวดของเด็กป่วยลดลงได้ ผลการศึกษามีดังต่อไปนี้

“ถ้าเข้าเจ็บไม่มาก...แม่บอกให้เข้าห้องน้ำ...อดทน...เปิดทีวีให้เข้าดู แล้วก็ลืม หายไป”

(บันทึก F 05 24) (มารดา ด.ช.บันทึก โรคมะเร็งที่กระดูกขา อายุ 9 ปี)

เก่ง : บางทีเวลาปวดก็ฟังเพลง ดูโทรทัศน์ ทำให้ลืมได้ แต่ห้ามเปิดเสียงดัง เลี้ยงค่อยๆ

มารดา : เข้าห้องน้ำ ต้องให้เข้าหายปวดหรือดีขึ้น เข้าจะออกไปนอนกระเบียงหน้าบ้าน

ไปนอนเล่น นอนเบิ่งรถวิ่งผ่านไปผ่านมา ถ้าหายปวดแล้วจะอารมณ์ดีไม่หงุดหงิด

(เก่ง FC 08 07) (มารดาและ ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

“เวลาครูพรพาเล่น พาทำของเล่น ว่าด้วย กับทาสี ก็จะลืมปวด แต่พอเลิกเล่นก็จะปวดอีก” (ใจ C 12 20)

(ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

ผู้วิจัย : เวลาปวดบอบทำยังไงให้หายปวด

บลล : จินตนาการการกินครับ กินทุกอย่างครับ

เอ็ม : ทำไม่เป็น

บลล : จินตนาการไปเรื่องที่ชอบครับ ถ้าชอบไปเล่นน้ำ ก็จินตนาการไปเล่นน้ำครับ

มารดา: บ้าเก๊ตุบอกให้จินตนาการ ให้อดทัน ให้คิดเรื่องที่ชอบ แต่พ่อถึงคราวกีเจ็บ
คือเก่า... เข้าจินตนาการว่าเชา กิน... กีเจ็บ (บอ FC 12 02)
(ด.ช. บอ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

ผู้วิจัย : หมูกลัวเจ็บค่ะ

ใจ : ไม่ต้องกลัวนะ เจ็บนิดเดียว หมจะฉีดเบา ๆ ค่ะ อดทนหน่อยนะค่ะ (น้องใจ
ทำทำฉีดยาที่แขนให้กับตุ๊กตา อย่างค่อยๆ ทำ)

ผู้วิจัย : อดทนอย่างไรคุณหมอ

ใจ : หมูลองนึกสิว่าหมจะไปเที่ยวไหน ที่หมอยากไป...

ผู้วิจัย : หมจะไปเที่ยวทะเลกับพ่อแม่ค่ะ

ใจ : หายปวดไหมค่ะ

ผู้วิจัย : หายปวดเลยค่ะ... คุณหมอเก่งจังเลยค่ะ คุณหมอเคยทำหรือเปล่าค่ะ

ใจ : เคยค่ะ... ตอนที่เจาไขกระดูก คุณหมอนี้กว่าไปเที่ยวตลาดกับพ่อแม่และกีพีค่ะ

ผู้วิจัย : หายปวดไหมค่ะ

ใจ : หายปวดเลยค่ะ (ใจ C 11 27)

(เล่นบทบาทสมมติ ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

เด็กป่วยและครอบครัวเลือกใช้วิธีการบรรเทาความปวด โดยการเบี่ยงเบนความสนใจในการทำกิจกรรมสันทนาการต่างๆ เช่น การดูทีวี พิงเพลง เล่น วาดรูป ระบายสี เป็นต้น และการสร้างจินตนาการในสิ่งที่เด็กชอบด้วยตนเอง ซึ่งเด็กป่วยและครอบครัวคิดว่าการบรรเทาความปวดโดยการเบี่ยงเบนความสนใจ สามารถทำให้ลดความปวดลงได้

4.5 การปลอบโยนและการให้กำลังใจ

ครอบครัวมีบทบาทสำคัญในการบรรเทาความปวด และให้การช่วยเหลือในขณะที่เด็กกำลังเผชิญความปวด เด็กจะเกิดความทุกข์ทรมานทางด้านจิตใจ เด็กจึงต้องการครอบครัวมากที่สุด เพื่อปลอบโยนและให้กำลังใจ ผลการศึกษามีดังต่อไปนี้

“เวลาเจาเลือด ถ้าอยู่กับเขาก็ปลอบ ให้กำลังใจเข้า ให้เข้าอุดทันจ๊ะ”
(ปั้น F 08 22)

(มารดา ด.ช. ปั้น โรคมะเร็งที่กระดูกขา อายุ 9 ปี)

(จากการบันทึกภาคสนาม ผู้วิจัยพน ด.ญ. ใจ กำลังนอนอยู่บนเตียงอยู่กับแม่นอนอยู่ข้างๆ กำลังเอามือกุมห้อง ด.ญ. ใจ ไว้ตลอดเวลา ด.ญ. ใจ มีสีหน้าที่ไม่ดี หน้าบวมคิ้วบวม จากการสอบถาม มารดา ด.ญ. ใจ บอกว่าปวดห้อง)

ผู้วิจัย : แม่เอามือจับท้องน้องใจทำไม่ค่ะ

ใจ : จับแล้วอาการปวดพอๆ เล่า

ผู้วิจัย : ต้องให้แม่จับไว้ตรงที่เจ็บ

ใจ : กดไว้น้อยๆ ไม่กดก็ไม่ได้ (ใจ C 05 14)

(น้องใจร้องเจ็บ ทำท่าหุดหิด ไม่พอยใจ แล้วขยับมือแม่ที่วางไว้ที่ท้องที่เจ็บ แม่ก็นำมือมาวางตรงที่อ่อนไหวให้จับ เมื่อเอามือจับบริเวณท้องที่ใจต้องการให้จับ ก็เงียบ...ไม่ร้องเจ็บอีก)

(วันต่อมาผู้วิจัยพบ ด.ญ. ใจ กำลังนอนตัวชุดและเอามือคุกคุกท้องอยู่บนเตียง โดยมีแม่นั่งอยู่ข้างๆ เดียง ด.ญ. ใจ มีหน้านิ่วคิ้วหมวด แต่สีหน้าดีขึ้นกว่าเมื่อวานนี้)

ผู้วิจัย : น้องใจเวลาแม่เอามือจับที่ท้อง หายปวดไหม

ใจ : หายปวด...

ผู้วิจัย : แล้วถ้าพี่เอามือไปจับที่ท้องเหมือนที่แม่จับหายปวดไหม

ใจ : ไม่หาย...

ผู้วิจัย : แล้วถ้าให้พ่อจับหายปวดไหม

ใจ : หาย...

ผู้วิจัย : ทำไม่พี่จับแล้วไม่หาย

ใจ : พอกับแม่ค่อยปلوบ ให้กำลังใจ

ใจ : เวลาปวดอย่างให้พอกับแม่มากยิ่งด้วย เพราะทำให้เราหายปวด (ใจ C 07 06)

(จากการบันทึกภาคสนามขณะ ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลืองกำลังเผชิญความปวด)

ผู้วิจัย : เวลา_n_องใจปวดแม่ทำอะไรไรบ้างนะ

มารดา: นวดให้ ให้ออดทน ปلوบ ให้กำลังใจ

ผู้วิจัย : ให้กำลังใจแบบไหน

มารดา: กับอกกว่าถ้าหายเจ็บ ถ้าหายดีจากโรคภัยแล้ว แม่สิจะพาไปอย่างได้หยังแม่จะ

ซื้อให้ แม่กับอกให้กำลังใจ...ก็เงียบเลย

ใจ : แม่ให้กำลังใจ...แล้วหายปวดเลย พุดพร้อมยิ่ม (แม่หัวเราะ) (ใจ CF 08 21)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

หนึ่ง : เวลาหนึ่งเจาเลือด แม่จะให้กำลังใจ แม่บอกให้ออดทน ให้กันเอา แม่ก็จะจับ

มือไว้ ก็จะดีขึ้น

มารดา: โถปานนี้แล้วถ้าพยาบาลมาเจาเลือดแม่อยู่ใกล้ ๆ ก็ต้องกวักมือเรียกแม่ ให้แม่จับมือ

หนึ่ง : มันก็เจ็บ แต่รู้สึกดี มีกำลังใจ (หนึ่ง FC 15 19)

(มารดาและ ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“เวลาป่วยมากแม่ก็ว่าเดี่ยวหมอยาเขามาเข็ตให้ แล้วก็จับ แล้วก็ลูบที่ขาให้เข้า ให้กำลังใจ เช่นน่าจะ แล้วก็บอกให้อดทนไว้” (เก่ง F 04 27)

“แม่ให้กำลังใจ...ก็บอกว่า เดี่ยวภัยเชาป่วยหรือกลูก อดทนไปเดี่ยวภัยหาย ก็ให้กำลังใจนะ หายแล้วจะได้ไปเทบออล เฮ็ดหยังได้ เดี่ยวหายแล้วจะwareไปซื้อเลือฟ้า ชื่อร่องเท้าใส่ แต่ถ้ายังไม่หายป่วยก็ไม่ต้องไปเทบออล เดี่ยวภัยป่วยชาอึก” (เก่ง F 10 17)

(มารดา ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

“เวลาอยู่ รพ. ให้พ่อแม่อยู่ด้วย มันมีกำลังใจ...จะหายป่วย...” (พร C 04 12)

“เวลาป่วยพระจอดทน...ก็กอดแม่ไว้...แม่ก็ปลอบ (ทำท่ากอด พร้อมกับหลับตาแน่น ให้ผู้วิจัยดู) แม่ก็กอด...หอมแก้ม... พูดว่าอดเอา...พรก็หายป่วย...พ่อ ก็ปลอบ หอมแก้ม แล้วก็กอด เท晦ื่อนกัน” (พร C 06 12)

(ด.ญ. พร โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

“ก็ให้แต่กอดเขา...ให้กำลังใจ... และก็บอกให้เขารอดทน เดี่ยวภัยหาย เดี่ยวเม็ดเลือดขาว ขึ้นดี แล้วก็หายเอง เขาก็บอกไม่เป็นไรหรอก ” (หนึ่ง F 15 19)

(มารดา ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

มารดา : เวลาฉีดยาเคมี เขายจะบอกว่าแสบมากไปตามเส้น ส่วนใหญ่จะปลอบเขา บอก ให้เขารอดทนเอา แล้วก็กอด ก็จับตรงที่ฉีดยา เขายจะบอกแม่อาบน้ำมาลูบให้หน่อย แม่ก็เลียอาผ้าไปชุบน้ำมาลูบให้ไปตามเส้นที่ให้ยา (ทำท่าลูบบริเวณแขนให้ผู้วิจัยดู) ลูบแล้วเขาก็บอกว่า “ก็คิดว่าความเย็นน่าจะช่วยได้ บางคนพยานบากอาบน้ำแข็งมาก ห่อผ้าแล้วก็อาบมาลูบให้ ก็คงจะแสบ...แต่ดูเหมือนเบาลงนะ”
แก้ม : เวลาฉีดให้แม่จับแขน และต้องให้แม่กอดไว้ เด็กน้อยต้องกอดแม่
(แก้ม FC 11 08) (มารดาและ ด.ญ. แก้ม โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 8 ปี)

ดังนั้นครอบครัวบรรเทาความป่วยให้เด็กป่วยโดยการปลอบโยนและให้กำลังใจ ร่วมกับการบรรเทาความป่วยดิจิลลิ่งฯ เสมอ เช่น การสัมผัส การนวด เป็นต้น

4.6 การสัมผัส

นอกจากครอบครัวบรรเทาความป่วยโดยการปลอบโยน และการให้กำลังใจขณะบุตรกำลังเผชิญความป่วยแล้ว ครอบครัวใช้การสัมผัสในการบรรเทาความป่วยร่วมด้วย ผลการศึกษามีดังต่อไปนี้

“เวลาลูกปวดขาพอกับแม่จะจับขา...ลูบ...แล้วก็ใช้น้ำร้อนประคบตัวย อาการปวดของเข้าดีขึ้น” (หนัง F 08 16)

“แม่ชอบลูบแขนน้องหนึ่งเกือบทลอดเลย ชอบเล่นกับเข้า ลูบเล่น อย่างเวลาเปิดเส้น ก็คิดว่ามีอุ่นๆ แต่ไม่ใส่เสื้อ ก็คิดว่าเราจะแบ่งความเจ็บเข้าไปได้มาก อย่างเวลาพยาบาลมาเจาะเข้าก็จะบอกแม่ว่าแม่จับหน่อย ก็คิดว่าคงจะบรรเทาได้เยอะ” (หนัง F 09 05)

(มารดา ด.ช.หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“เวลาปวดมากแม่ก็ว่าเดี๋ยวหมออเขามาเย็บให้แล้วก็จับ แล้วก็ลูบที่ขาให้เข้า ให้กำลังใจเข้า แล้วก็บอกให้อุดทนไว้” (เก่ง F 04 27)

(มารดา ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

บางครอบครัวใช้การสัมผัสในการบรรเทาความปวด ร่วมกับการบรรเทาความปวดวิธีอื่น ๆ เช่นการปลอบโยนและการให้กำลังใจ ซึ่งครอบครัวคิดว่าการสัมผัสเป็นการแสดงถึงความเห็นอกเห็นใจ การดูแลด้วยความรัก และความเอาใจใส่

4.7 การควบคุมความปวดด้วยการใช้ยา

เด็กป่วยและครอบครัว มีความเชื่อว่าการรักษาแผนปัจจุบันสามารถที่จะบรรเทาความปวดได้ ซึ่งการรักษาแผนปัจจุบันที่ครอบครัวแสวงหา เพื่อบรรเทาความปวด คือ การใช้ยาแก้ปวด ผลการศึกษามีดังต่อไปนี้

4.7.1 เมื่อยานานไม่ได้ผลก็ให้ยาฉีด

เมื่อผู้ป่วยเด็กกำลังแพชญูกับความปวดที่รุนแรง ต้องได้รับการช่วยเหลือบรรเทาความปวดโดยการใช้ยารับประทานแล้วไม่หายปวด หรืออาการปวดไม่ทุเลาลง ผู้ป่วยเด็กจึงต้องพึงพายากแก้ปวดชนิดยาฉีด ซึ่งผู้ป่วยเด็กและครอบครัวคิดว่ายาฉีดสามารถบรรเทาความปวดได้ดีกว่า ยารับประทาน

“ถ้าปวดกินยาแล้วไม่หาย แล้วคุณหมอตามว่าปวดเท่าเดิมหรือมากกว่าเดิม ถ้าเอ่บออกว่ายังปวดเท่าเดิมๆ คุณหมอ ก็จะลั่งยาฉีด ก็จะหายปวด” (เอ C 05 26)

(ด.ญ. เอ โรคลาลลซีเมีย อายุ 10 ปี)

“เจ็บมันช่วยหยังบ์ได้ครับ ได้แต่อดอา...อดกีหลับเลยครับ ตื่นขึ้นมาก็เจ็บคือเก่ากินยาบ่หาย...ฉีดยาหายครับ” (บอล C 13 33)

(ด.ช. บอล โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“ตอนนั้นปวดมาก หมอยาเคมี ยาลดสมองบวม ยาแก้ปวด ช่วงแรกฉีดยาแก้ปวด ตลอดเลยทุก 4 ชม. ให้แล้วก็ต้องลูกหายปวด หมอยาเพิ่นกะบอกว่า ให้หายบ่ได้เด้อ แม่ ยานี่กะให้หายแล้ว ถ้าพอกันได้จะชิทนเอา กะเขาก็ต้องมาเรื่อยๆ ช่วงหลังๆ ก็ห่างออกๆ” (แตง F 16 21)

(มารดา ด.ช. แตง โรคมะเร็งสมอง อายุ 12 ปี)

4.7.2 กลัวผลข้างเคียงของยาแก้ปวด

ผลการศึกษา มีบางครอบครัวเข้าใจว่าการให้ยามากเกินไปมีผลกระทบต่อเด็ก ผลการศึกษา นี้ดังต่อไปนี้

“เวลาเข้าบอกรักให้แม่กดยา แม่จะถามเข้าๆ ว่า “เจ็บไหม ถ้าเจ็บจะกด กลัวว่าเข้าไม่เจ็บจริง กลัวได้ยาเยอะเกินไป แต่เขาก็บอกอยู่ว่าไม่เป็นไร แต่ไม่ว่า怎样 ไหนมีมากเกินไป ก็กลัวเหมือนกัน เราไม่รู้หรอกว่าผลมันจะเป็นยังไง แต่เรา ก็กลัวไว้ก่อน”

(หนึ่ง F 16 21) (มารดา ด.ช. หนึ่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

“เวลาปวด...ไม่อยากให้ฉีดบ่อย แต่ว่าถ้ากินยาแล้วก็ไม่หาย สงสารลูก เห็นลูกลงมานะ ก็เลยให้ฉีดตีก่อน กลัวติดยา...เลยไม่อยากฉีดบ่อย เพราะกลัวว่าฉีดยาตลอดเวลาปวด แล้วเวลาเก็บบ้านจะไม่มียาฉีด และจะทำยังไง ปวดมากมันลงมานะ... ยาฉีดมันจะแรงกว่ายา กินกลัวว่าเวลาอยู่บ้านจะทำยังไงถ้าลูกปวด” (เอ่ F 09 12)

(มารดา ด.ญ. เอ่ โรคชาลัสซีเมีย อายุ 10 ปี)

เด็กป่วยและครอบครัวมีการรับรู้เกี่ยวกับการบรรเทาความปวดโดยการใช้ยา พบดังนี้ 1) เมื่อยา กินไม่ได้ผล ก็ให้ยาฉีด 2) กลัวผลข้างเคียงของยาแก้ปวด

4.8 พึงพาภูมิปัญญาชาวบ้านในวัฒนธรรมอีสาน

เด็กป่วยและครอบครัว ใช้ภูมิปัญญาชาวบ้านหรือภูมิปัญญาท้องถิ่น ในการจัดการความปวด วิธีที่ใช้ตามการรับรู้ของครอบครัวมีดังนี้

4.8.1 การใช้สมุนไพร

ครอบครัวอีสานมีระบบความเชื่อที่เกี่ยวกับสุขภาพ ความเจ็บป่วย และการดูแลรักษา ยี่หยา ยารักษาโรคของชาวอีสานที่สามารถหาได้จากธรรมชาติจากพืช หรือ สมุนไพร ดังนั้น เมื่อเกิดความปวดกับเด็กป่วยครอบครัวจึงใช้สมุนไพรในการบรรเทาความปวด โดยวิธีการต้ม อาบเพื่อให้เลือดลมเดินสะดวก ใช้ยาลูกกลอนลดปวด ใช้ลูกประคบลดบวม ลดปวด ดังนี้

“ตอนช่วงเข้าเวียนหัว แต่เขานะปัจุบันมาก เวลาเข้าเวียนหัวก็ต้มนำสมุนไพรให้อาบก็ เช้าไป คิดว่าเลือดลมเดินไม่ถึงไม่สะดวกไม่ถึงหัวก็เลยไปเก็บสมุนไพรต้มให้อาบ”
 (แดง F 02 16) (มารดา ด.ช. แดง โรคมะเร็งสมอง อายุ 12 ปี)

“เคยไปทางหนองสมุนไพร เขาจะให้ยา กินเป็นสมุนไพร เป็นยาลูกกลอนแบบเม็ดน้อยๆ เชา บอกว่าแก่บวมแก่ปวดจัง กินแล้วก็บดีค่ะ ก็แค่พอทุเลาจัง แค่ไม่แพ้ยาคือคลินิกแคนน์ จัง ยาแก้ก็ต้องยี่ และก็ไปทางหนองพระ เขาให้ยาประคบเป็นสมุนไพรมาประคบ ปฏิบัติเองที่บ้านจัง เป็นยาแก่บวม ตรงไหนบวมก็ประคบตรงนั้น แล้วก็ผอมลงกับยา慢่าเชื้อจัง แล้วมี ยาล้างผลเหมือนกับโรงพยาบาลจัง” (ใจ F 03 21)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

4.8.2 พิธีกรรมตามแบบโบราณ

นอกจากการใช้สมุนไพรแล้ว บางครอบครัวยังมีการจัดการความปวด ตามแบบวิธีรักษาของหมอบ้าน โดยการทำพิธีกรรมตามแบบโบราณ โดยการเป่าร่วมกับท่องคำสา เป่าร่วมกับยา สมุนไพร การสะเตาะเคราะห์ ดังนี้

“แม่พำไปทางหนองเป่า เป่าก็เป่าเดือดค่ะ เป็นหนองโบราณน่ะค่ะ หนองเป่าเขานะบอกว่าเป็นโรค มีน้ำ แม่พำหายค่ะ เขาก็เป่าค่ะ ใช้ปากเป่าก็มีน้ำในปาก แล้วก็เป่าให้ เป่าแล้วก็กลับมาบ้าน แล้วก็กินยาหม่องที่ให้มาคือเก่า ทึ่งเป่าแล้วก็กินยาหม่อง โรคอันนี้มันก็ไม่ได้ผล ก็ปวดคือเก่า” (พร F 09 12)

(มารดา ด.ญ. พร โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 11 ปี)

“บางทีถ้าปวด...แม่ก็พำไปทางแบบบว่าให้คนมาเป่าให้ แล้วเอายาสมุนไพรมาทาให้แน แบบที่ เป็นว่านเอามาทา เข้าใช้คำาเอยาทาแล้วก็เป่าก็รู้สึกว่าดีขึ้นอยู่ แต่ก็รักษาทั้งโรงพยาบาล และก็หนองเป่า” (เก่ง FC 11 18)

(มารดาและ ด.ช. เก่ง โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อายุ 12 ปี)

“ตอนที่แก่บวมแล้วก็ปวดที่ขา พี่สาวก็เลยแนะนำไปทางหนองพระจัง เข้าเคยรักษาแล้วดีขึ้น ไปเบิงพระไปเบิงดวงชะตา เพื่นก็เบิงบได้แล้ว ยังไม่ยอด 20 ปี แต่ไปสูตรรถน้ำ ก็ เอาเทียนไปแล้วพระท่านก็สวดให้ เพื่อฟ้าเคราะห์ สะเตาะเคราะห์จัง แล้วก็อาบน้ำที่ เข้าสวมน้ำให้ และเข้าให้ยาประคบเป็นสมุนไพรมาประคบปฏิบัติเองที่บ้านจัง”
 (ใจ F 04 04)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

4.8.3 การใช้หลักค่าศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจ

บางครอกรวใช้หลักค่าศาสนา โดยใช้ค่าศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจ สามารถที่จะทำให้ความปอดบຽղง่ายได้ โดยการสอดมันต์หวานา บุชาสิ่งศักดิ์สิทธิ์ เช่นผลการศึกษานี้

“สอดมันต์ไหว้พระ ขอให้ช่วยจั้ง เวลาลูกป่วยลูกเจ็บลูกไข้ก็ที่ได้มีสิ่งศักดิ์สิทธิ์พากลูกไปกราบไปไหว้จั้ง” (ใจ F 08 19)

(มารดา ด.ญ. ใจ โรมะเริงต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

บอลง : เวลาป่วยจะนั่งๆ สามอธิ

ผู้วิจัย : บอลงนี้ก็ถึงจะไวนั่งสนาอินนั่

บอลง : บ่เนกถึงหยังคับ นั่งอยู่เฉยๆ ไม่คิดถึงเรื่องปวดคับ

ผู้วิจัย : แล้วหายไหม

บอลง : บ่คับ...แต่ก็ไม่ปวดมาก แล้วก็นอนเลย

ผู้วิจัย : แล้วทำใบถึงหาย

บอลง : บ่เข็ดหยัง มาโรงบาลอย่างเดียว (บอลง C 23 09)

(ด.ช. บอลง โรมะเริงต่อมน้ำเหลือง อายุ 10 ปี)

“การนับถือค่าศาสนาช่วยด้านจิตใจมากเลย เราถือคริสต์ไว้ก็เชื่อ เคยมีบทหลวงคนหนึ่งเขียนบอกว่าถ้าหายให้ไปทำบุญที่วัดนั้น เรายกทำตาม เรายกคิดว่าเรากลับมาเป็นอีกรังหนึ่งท่านก็คงอยากรอให้เราเดินทางนี้มากกว่า เขาคงจะชี้ดีเส้นทางไว้ให้เราแล้ว เราเคยขอพระเจ้า ถ้าเราคิดว่าขอนั่นขอได้ แต่สิ่งที่เราไม่ได้เราคิดว่า'n้ำพระทัยของพระองค์จะให้เราเดินทางเส้นนี้แล้ว เราจะได้ประคำทางด้านคริสต์ แต่เราไม่ได้บังคับ เขายกอบใส่ บางทีเส้นนี้ขาด เขายกบอกแม่ให้อาประคำมาใส่ให้หน่อย เขายกคิดว่าจะป้องกันเขา เขายกคิดว่าจะได้ดูแลที่เขาไปไหนอย่างนี้ ไม่ให้เป็นอะไร พอเขายกออย่างนั้นบอกอยู่ว่า เขายังให้เราเดินทางนี้แล้วก็คงจะดีขึ้น เรากองทำอะไรผิดไว้แล้วเราจะรับผลนี้ไปก่อนแล้วก็จะดีขึ้น”

(หนัง F 03 26)

(มารดา ด.ช.หนึ่ง โรมะเริงเม็ดเลือดขาว อายุ 10 ปี)

เด็กป่วยและครอบครัว ใช้ภูมิปัญญาชาวบ้านหรือภูมิปัญญาท้องถิ่น ในการบรรเทาความป่วย คือ 1) การใช้สมุนไพร 2) พิธีกรรมตามแบบโบราณ 3) การใช้หลักค่าศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจ

5. การอภิปรายผล

5.1 ประสบการณ์ของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีต่อความปวด

ผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะค่อนข้างยาวนานซึ่งผู้ป่วยจะต้องเผชิญกับความปวดอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ความปวดเป็นปรากฏการณ์หนึ่งที่ทุกคนเคยเผชิญ และความปวดเป็นสิ่งที่ก่อให้เกิดความไม่สุขสบายหรือทุกข์ทรมานต่อผู้ที่ได้รับ เป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลที่ผู้ได้รับความปวดจะเป็นผู้รู้ซึ้งถึงความปวดได้ดีที่สุด และมีความหมายแตกต่างกันไป จากการศึกษาประสบการณ์ของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีต่อความปวด พบประเด็นดังนี้ 1) ความหมายของความปวด 2) ผลกระทบความปวดต่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง

5.1.1 ความหมายของความปวด

5.1.1.1 ความปวด คือความทรมาน

การที่เด็กเจ็บป่วยอธิบายว่าความปวดเป็นความทุกข์ทรมาน เป็น เพราะเด็กเจ็บป่วยต้องประสบกับความปวดที่รุนแรงมากและมีระยะเวลาความปวดนานอย่างต่อเนื่อง จึงบอกความรู้สึกว่าเป็นความทรมาน ประกอบกับผลของการปวดทำให้คุณภาพชีวิตลดลงจากเดิมไม่สามารถทำกิจกรรมประจำวันต่างๆได้เหมือนเดิม สอดคล้องกับผลการศึกษาเชิงคุณภาพประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดของผู้ป่วยมะเร็งอวัยวะสีบันธุ์สตรี พบว่าความปวดเป็นสเมือนลิ่งที่ทำให้ชีวิตอยู่ในห้วงความทรมาน (ปิยาภรณ์ รัตนสุคนธ์, 2544) และสอดคล้องกับการศึกษาเชิงคุณภาพประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดในเด็กวัยเรียนในภาคเหนือของประเทศไทย พบว่า ความปวดเป็นลิ่งที่ทำให้เกิดความทรมาน (Tormented) ร้อยละ 20 (Jansaiithong, 2002) และจากผลการศึกษาร่วมนี้พบว่า เด็กเจ็บป่วยปวดในระดับที่ไม่สามารถจะทนได้ จนกระทั่งลื้นหัวง บางครั้งนีกถึงความตาย ให้ความรู้สึกว่าอยากจะตายมากกว่าปวด ดังคำพูดที่ว่า “บางทีก็เห็นเขาปวดแย่งกันร้องไห้ แต่บางครั้งก็ร้องเพราะแกะเว้าว่า อ้าย...ทรมาน... แม่ห่ายาตายให้เก่งกินชา หรือไม่ก็บอก แม่ให้หมออฉีดยาตายให้เก่ง เขาก็บอกว่า แม่...เก่งทนน้ำให้ เก่งปวด... บอกให้หมออฉีดยาตายให้เก่งชา เก่งน้ำยูดอกเก่งทรมาน...” สอดคล้องกับการศึกษาของเพอเรลและคณะ (Ferrell, 1995) เกี่ยวกับประสบการณ์ความปวดในผู้ป่วยมะเร็ง พบว่าผู้ป่วยให้ความรู้สึกว่าปราณາที่จะตายมากกว่าปวด และสอดคล้องกับการศึกษาของปิยาภรณ์ รัตนสุคนธ์, 2544 เป็นการศึกษาประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดของผู้ป่วยมะเร็งอวัยวะสีบันธุ์สตรี พบว่า ความปวดเป็นสัญญาณบอกความตาย คือความตายเท่านั้นสามารถที่จะหยุดความปวดได้

5.1.1.2 ความป่วยเป็นสิ่งที่ไม่อยากให้เกิด

นอกจากผู้ป่วยเด็กที่มีความป่วยรบกวนความป่วยเป็นความทรมานแล้ว ประกอบกับผลของความป่วยทำให้คุณภาพชีวิตลดลงจากเดิม ไม่สามารถทำกิจวัตรประจำวันต่างๆ ได้เหมือนเดิม จึงทำให้ผู้ป่วยเด็กบางคนระบุว่า ความป่วยเป็นสิ่งที่ไม่อยากให้เกิดกับตนเอง หรือ คนใกล้ชิดก็ตามไม่ว่าจะมากหรือน้อย ดังเช่นผู้ป่วยเด็กกล่าวว่า “ไม่อยากให้เกิดกับเรา...อยากรักษาอยู่กับธรรมชาติ อยู่ตามต้นไม้ ไม่อยากให้อัญญากับเรา เพราะมันเจ็บมาก... เจ็บมันทรมาน และไม่อยากให้เจ็บทำให้เราไม่ได้ว่างเล่นกับเพื่อน”

5.1.2 ผลกระทบความป่วยต่อเด็กป่วยเรื้อรัง

จากการศึกษาพบว่า ความป่วยก่อให้เกิดผลกระทบต่างๆ กับเด็กเจ็บป่วย ดังนี้ กินไม่ได้ นอนไม่ได้ เล่นไม่ได้ และไม่ได้เรียน สอดคล้องกับผลการศึกษาของ เฟอร์เรล (Ferrell, 1995) พบว่า ความป่วยส่งผลกระทบให้เด็กเจ็บป่วยเกิดความทุกข์ทรมานทั้งทางด้านร่างกาย ได้แก่ การทำกิจกรรมทั่วไป การทำงาน การเดิน การนอนหลับ ด้านจิตใจ เช่น ความรู้สึกสูญเสียการควบคุมตนเอง ความมีคุณค่าในตนเองลดลงและความป่วยมีความสัมพันธ์อย่างใกล้ชิดกับความวิตกกังวล ความกลัว และอารมณ์ซึมเศร้า ด้านสังคม ได้แก่ เมื่อผู้ป่วยมีความป่วยจะส่งผลให้มีข้อจำกัดทางร่างกายมากขึ้น มีความอ่อนล้า มีกิจกรรมทางสังคมลดลง การพบรสั้นสรรค์เพื่อนน้อยลง แยกตัวและไม่ยอมออกจากบ้าน ด้านจิตวิญญาณ ความป่วยทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกไม่แน่นอนในชีวิต ทำให้อารมณ์ซึมเศร้า แยกตัว รู้สึกหมดหนทาง จะเห็นได้ว่าความป่วยมีผลต่อผู้ป่วยมากไม่ว่าด้านใดด้านหนึ่งผลกระทบจะส่งผลต่อด้านอื่นๆ เป็นวงจรต่อเนื่องกันไม่ลื้นสุด จากผลการศึกษาครั้งนี้อาจกล่าวได้ว่าเกิดจากเด็กป่วยมีความป่วยเรื้อรังซึ่งเป็นความไม่สุขหลายประยุกต์วานน กว่า 6 เดือน ความป่วยชนิดนี้ที่พบบ่อยได้แก่ ความป่วยที่เกี่ยวข้องกับโรคมะเร็ง ข้ออักเสบรวมถึง ปวดข้อจาก ฮีโนฟิลเลีย ความป่วยเรื้อรังชนิดนี้เป็นความทุกข์ทรมานที่ซับซ้อน การประเมินความป่วยชนิดนี้ต้องพิจารณาเป็นองค์รวมทั้งทางด้านร่างกาย พฤติกรรม จิตใจ อารมณ์ และสังคม จากผลการศึกษาพบว่าผลกระทบต่างๆ สอดคล้องกับการศึกษาของชาลเกียดิส (Chalkiadis GA., 2001) พบว่า เด็กที่ป่วยเรื้อรังได้รับผลกระทบมากจากความป่วย ทำให้ความสามารถในการทำหน้าที่ของตนเองลดน้อยลง ได้แก่ รับภาระการนอนหลับ ไม่สามารถไปโรงเรียนได้ เล่นกีฬาไม่ได้ และไม่สามารถไปโรงพยาบาลได้ ดังเช่นการศึกษาของลุงแม่น (Ljungman, 2003) และแชมเบอร์ (Chambers, 2003) ได้รวบรวมผลการศึกษาจากการวิจัยต่างๆ สรุปไว้ว่า ด้านการศึกษาของเด็กและวัยรุ่นที่ป่วยด้วยโรcombe เร็งเม็ดเลือดขาว มีปัญหาในการเรียนหนังสือ มีสังคมกับผู้อื่นน้อยกว่าเด็กปกติ ด้านร่างกาย ทำให้ร่างกายไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ได้ตามปกติ เช่น จากการถูกตัดขาดจากการเป็นมะเร็งที่ขา และความป่วย ทำให้ไม่สามารถเดินตามปกติ ด้านจิตใจ มีการศึกษาในเด็ก พบว่า เด็กมีความวิตกกังวลและเกิดความกดดันเพิ่มมากขึ้นจากการรักษา

โรคจะเร่ง และด้านสังคม ในเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคจะเร่งต้องได้รับการรักษาเป็นระยะเวลานาน จากการให้ยาเม็ดบ้าบัด การฉ่ายรังสี หรือจากการผ่าตัด มีผลทำให้ผู้ป่วยเด็กขาดการติดต่อ ปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ซึ่งสรุปได้ว่าความปวดส่งผลกระทบต่อเด็กทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ

5.2 ประสบการณ์ของครอบครัวที่มีต่อความปวดของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรัง

ความปวดไม่เพียงแต่เด็กเจ็บป่วยเรื้อรังเท่านั้นที่รับรู้ได้ ยังมีครอบครัวที่อบรมเลี้ยงดูและกระทำการกิจกรรมต่างๆ ให้การดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ครอบครัวจึงเป็นผู้รู้ เข้าใจความรู้สึก และไวต่อการตอบสนองความต้องการต่างๆ ของเด็กป่วยได้เป็นอย่างดี ซึ่งข้อมูลที่ได้จากครอบครัวจึงเป็นข้อมูลที่ดีพอ พบประเด็นความปวดกับครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรัง ดังนี้ 1) การรับรู้ความปวดของครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง 2) ความปวดเป็นความรู้สึกที่ถ่ายทอดได้ระหว่างเด็กกับครอบครัว 3) กลวิธีการบรรเทาทุกข์ที่ครอบครัวต้องการ 4) ครอบครัวคือสื่อกลางระหว่างเด็กและทีมสุขภาพ 5) การมีส่วนร่วมของครอบครัวขณะบุตรแพชญ์ความปวด 6) ผลกระทบความปวดต่อครอบครัว

5.2.1 การรับรู้ความปวดของครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง

ครอบครัวเป็นผู้มีบทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลเด็กป่วยทั้งด้านร่างกายและจิตใจ อาการณ์เนื่องจากเป็นผู้อบรมเลี้ยงดูและกระทำการกิจกรรมต่างๆ ให้แก่เด็กป่วย ครอบครัวสามารถรับรู้และเข้าใจอย่างถูกต้องถึงความเจ็บปวดทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยมากที่สุด

5.2.1.1 ครอบครัวบูร์ร์ความปวดจากพฤติกรรมการแสดงออก

การรับรู้และการตอบสนองต่อความปวดของผู้ป่วยเด็ก มีความแตกต่างกันตามธรรมชาติ และคุณลักษณะเฉพาะของแต่ละคน ดังนั้นล้วนที่กระตุ้นให้เกิดความปวดแม้จะดูใกล้เคียงกันหรือเหมือนกัน บุคคลก็อาจมีการรับรู้และตอบสนองต่อความปวดนั้นแตกต่างกัน การรับรู้ความปวดนั้นไม่สามารถอธิบายคุณลักษณะความปวดได้จากการพิจารณาการทำงานด้านสีริวิทยาเพียงฝ่ายเดียว ต้องพิจารณาถึงองค์ประกอบทางด้านจิตใจ อาการณ์และสังคมร่วมด้วย ดังนั้นการประเมินความปวดเป็นลิ้งสำคัญในการดูแลผู้ป่วยที่มีความปวด เพื่อให้ทราบถึงความต้องการการช่วยเหลือ และทราบถึงประสิทธิภาพของการช่วยเหลือ แต่ความปวดมีส่วนประกอบทางด้านความรู้สึกและอาการณ์เข้ามาเกี่ยวข้อง ลักษณะความปวดของแต่ละคนที่แตกต่างกันไปทำให้ยากต่อการวัดความปวดที่ถูกต้องตามความเป็นจริง โดยเฉพาะในเด็กเนื่องจากความคิดความเข้าใจและภาษาที่มีความแตกต่างกัน ดังนั้นครอบครัวเป็นบุคคลที่ถือได้ว่ามีความสำคัญต่อผู้ป่วยเด็กเมื่อมีการรับรู้ว่าปวดมากที่สุด ในกรณีดูแลเด็กป่วยทั้งด้านร่างกายและจิตใจอาการณ์นี้เนื่องจากเป็นผู้อบรมเลี้ยงดูและกระทำการกิจกรรมต่างๆ ให้แก่เด็กป่วย ครอบครัวสามารถรับรู้และ

เข้าใจอย่างถูกต้องถึงความเจ็บปวดทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยมากที่สุด ซึ่งข้อมูลที่ได้จากครอบครัวเป็นข้อมูลที่ดีพอ เนื่องจากครอบครัวเป็นผู้รู้ เข้าใจความรู้สึกและไวต่อการตอบสนองความต้องการต่างๆ ของเด็กป่วยได้เป็นอย่างดี สอดคล้องกับการศึกษาของ ชไนเดอร์ & โลบันโดวูด (Schneider & LoBiondo-Wood, 1992) พบว่าการรับรู้ความปวดของผู้ป่วยครอง และเด็กไม่มีความแตกต่างกัน ซึ่งคล้ายคลึงกับ ออสเทอร์มิลเลอร์ (Ostermueller, 1988) พบว่า ผู้ป่วยครองสามารถรับรู้การเจ็บปวดของเด็กได้อย่างถูกต้องแม่นยำตามที่เด็กสื่อสารมา ดังเช่นผลการศึกษาระดับชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 4 พบว่า ครอบครัวสามารถตีความหมายความปวดของบุตรได้จากพฤติกรรมการตอบสนองต่อความปวดของเด็ก ได้แก่ ด้านอารมณ์ เกิดการกระสับกระส่าย หงุดหงิด ไม่ร่าเริง และฉุนเฉีย ด้านการเคลื่อนไหวร่างกาย เด็กแสดงอาการกระสับกระส่าย ดื้้นไปมาอย่างไร จุดหมาย และอาจใช้มือลูบคลำจับบริเวณที่ปวด หรืออาจไม่แสดงอาการใดๆ ก็ตาม นิ่งเฉย ไม่เคลื่อนไหวอย่างใดๆ ซึ่งเด็กให้เหตุผลว่าครอบครัวสอนให้อดทนไว้ ไม่ให้ร้องไห้ ด้านน้ำเสียง เป็นอาการที่เกิดขึ้นเมื่อเด็กมีความปวดที่รุนแรง และเสียงร้องให้จะสงบเมื่อลิ้งกระตุนให้ปวดหายไป ด้วยเช่น “เข้าจะร้องให้ตลอดเวลา และพูดว่า มันแสบๆๆๆๆ ร้องให้น้ำตาไหลเลยนะ และก็ร้องแอๆๆๆๆ เสียงดังขึ้น ดังขึ้น อือๆๆๆ แสบๆๆๆ มันแสบ จะร้องอยู่ อย่างนี้จนกว่าหมอจะเลิกฉีด” จากผลการศึกษาครอบครัวสามารถรับรู้ความปวดของผู้ป่วยเด็กได้จากพฤติกรรมต่างๆ ที่เด็กแสดงออก สอดคล้องกับรายงานการวิจัยของ เทสเลอร์ (Tesler et al., 1998) พบว่า ครอบครัวสามารถตีความหมายความปวดของบุตรได้ จากพฤติกรรมการตอบสนองต่อความเจ็บปวดของเด็กนั้นจะมีทั้งหมด 4 ด้าน ได้แก่ ด้านใบหน้า เช่น หน้าตาบูดเบี้ยว ขมวดคิ้ว กัดริมฝีปาก ปิดตาแน่น ด้านน้ำเสียง เช่น ร้องคราง โวยวาย ร้องไห้ ร้องกรีด ด้านคำพูด เช่น วอนขอความช่วยเหลือ บ่นพมพำช้ำๆ ขออยู่คนเดียว และด้านเคลื่อนไหว ได้แก่ นอนนิ่งๆ งอแขวนขา นอนลูบบริเวณที่ปวด นอนแข็งทื่อ บิดตัวไปมา

5.2.1.2 ครอบครัวเป็นผู้รับรู้ความปวดของบุตรได้ดีที่สุด

จากผลการศึกษาระดับชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 4 ครอบครัวที่คิดว่าตนทราบข้อมูล และเข้าใจความรู้สึกของเด็กที่มีความปวดได้ดีกว่าทีมสุขภาพ เนื่องจากเด็กมีความไว้วางใจครอบครัวมากกว่า และบอกถึงความปวดที่เป็นจริงกับครอบครัว บางครั้งเด็กเกิดความกลัว หรือไม่กล้า บอกถึงความปวดต่อทีมสุขภาพ จึงทำให้ทีมสุขภาพแปลผลความปวดของเด็กผิด อธิบายได้ว่า วัยเด็กเป็นวัยที่มีการสื่อสารกับผู้อื่นได้ไม่ชัดเจน และจากสังคมวัฒนธรรม ภาษา ที่แตกต่างกัน ระหว่างบุคลากรทางการพยาบาลและเด็กจึงทำให้บุคลากรทางการพยาบาลอาจตีความหมายผิดได้ สอดคล้องกับงานวิจัยของ สเตน (Stien, 1995) พบว่า มีความสัมพันธ์เชิงบวกระหว่าง การรับรู้ของมาตรการเด็กป่วยกับการตอบสนองทางพฤติกรรม และสรีรวิทยาต่อสิ่งกระตุนที่ทำให้เกิดความปวดของเด็กขณะที่เกิดความกลัวร่วมด้วย ซึ่งบุคลากรสุขภาพอาจแปลค่าการ

เปลี่ยนแปลงทางพฤติกรรมและสรีระวิทยานี้ผิดได้ ในขณะที่คนในครอบครัวมีความเข้าใจในพื้นฐานอารมณ์และบริบทของเด็กได้ดีกว่า จึงสามารถแปลผลความเปลี่ยนแปลงนั้นได้ดีกว่า (Coffman et al., 1997) ซึ่งบางครั้งพยาบาลยังไม่สามารถใกล้ชิดและไม่เข้าใจผู้ป่วยเด็กอย่างเพียงพอในการที่จะทราบถึงวัฒนธรรมเฉพาะที่แสดงออก การสื่อสารในเรื่องความปวดของเด็ก (ดาวน์ จงอุดมการณ์, 2546) มีตัวอย่างง่ายวิจัยยืนยันความคิดนี้ เช่น งานของจุรีย์ สุ่นสวัสดี (2540) พบว่า พยาบาลมีการรับรู้ไม่สอดคล้องกับการรับรู้ความปวดที่เด็กกำลังเผชิญ โดยพยาบาลมักเข้าใจว่า สาเหตุการเกิดความปวดว่าเกิดจากพยาธิสภาพทางร่างกายเท่านั้น และการที่ผู้ป่วยเดกนอนนิ่งๆไม่เคลื่อนไหวร่างกายหลังผ่าตัด แสดงว่าผู้ป่วยเด็กไม่มีความปวด จึงทำให้ผู้ป่วยเด็กที่มีความปวดไม่ได้รับการดูแลบรรเทาความปวดอย่างเพียงพอเท่าที่ควร

5.2.2 ความปวดเป็นความรู้สึกที่ถ่ายทอดได้ระหว่างเด็กกับครอบครัว

จากการวิจัยนี้ พบว่า เมื่อเด็กเจ็บป่วยมีความปวด ไม่เพียงแต่เด็กเท่านั้นที่เกิดความทุกข์ทรมานทางด้านจิตใจ ความทุกข์ทรมานนั้นสามารถถ่ายทอดอารมณ์ ความรู้สึก mayang ครอบครัวได้ บางครั้งเจ็บปวด หรือทุกข์ทรมานมากกว่าเด็กป่วยด้วยซ้ำ เนื่องจากครอบครัวเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีความปวด เนื่องจากมีความใกล้ชิดและเข้าใจความรู้สึกของผู้ป่วยเด็ก ทราบข้อมูลและประสบการณ์เกี่ยวกับความปวดของเด็กได้ดี และเป็นสิ่งแวดล้อมที่จำเป็นของผู้ป่วยเด็ก ไม่สามารถแยกออกจากผู้ป่วยเด็กได้ สอดคล้องกับศึกษาของ คอนโกรและคณะ (Contro NA et al., 2004) พบว่า ครอบครัวเชื่อว่าครอบครัวสามารถจัดการกับความปวดของเด็กได้ และสามารถสังเกตและประเมินความทุกข์ทรมานที่เกิดจากความปวดของเด็กได้ดี ซึ่งการรับรู้ความทุกข์ทรมานของครอบครัวที่มีเด็กเจ็บปวด ทำให้เกิดอารมณ์สัมารบุตร ทำให้ครอบครัวเกิดความเครียด หงุดหงิด รู้สึกทุกข์ทรมาน ท้อแท้ เปื่อยหน่าย วิตกกังวล ซึ่งสอดคล้องกับศึกษาของ อันฟิดและคณะ (Hunfled et al., 2002b) พบว่า นารดาของวัยรุ่นที่มีความปวดเรื้อรังอย่างรุนแรง รายงานว่า ความปวดมีผลกระทบทำให้ครอบครัวมีสัมคมกับผู้อื่นลดน้อยลง ครอบครัวมีปัญหาในด้านการเผชิญความปวดของบุตร และทำให้ครอบครัวเกิดภาวะตึงเครียด (Strain) และผลกระทบต่างๆยังคงอยู่อย่างต่อเนื่องหลายปี

5.2.3 กลวิธีการบรรเทาทุกข์ที่ครอบครัวต้องการ

ความปวดของเด็กป่วยส่งผลกระทบต่อครอบครัวที่ทำการดูแล โดยเฉพาะด้านจิตใจ ทำให้เกิดความทุกข์ ดังเช่นรายงานวิจัยของ อันฟิดและคณะ (Hunfled et al., 2002b) ได้ศึกษาราดของวัยรุ่นที่มีความปวดเรื้อรังอย่างรุนแรง พบร่วม ความปวดมีผลกระทบทำให้ครอบครัวมีสัมคมกับผู้อื่นลดน้อยลง ครอบครัวมีปัญหาในด้านการเผชิญความปวดของบุตร และทำให้ครอบครัวเกิดภาวะตึงเครียด (Strain) และผลกระทบต่างๆยังคงอยู่อย่างต่อเนื่องหลายปี ซึ่งผลกระทบทางด้านจิตใจนี้ทำให้ครอบครัวต้องการการสนับสนุนทางด้านจิตใจ และ

เสริมสร้างกำลังใจขึ้นมาได้ ไม่ว่าจะเป็นญาติ ครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วย บุคลากรทางการแพทย์ ที่ให้การรักษา ดังผลการศึกษา พบร่วมครอบครัวลดความทุกข์ด้านจิตใจ โดยการเข้ากลุ่ม หรือ พูดคุยปัญหาต่างๆร่วมกับครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยเหมือนกัน เพื่อให้กำลังใจ ปลอบโยนชึ่งกันและกัน เพื่อให้กลุ่มช่วยเหลือและประคับประคองทางด้านจิตใจ และให้คำแนะนำที่เหมาะสมซึ่งผู้วัยพubteenปีการณ์นี้เสมอจากการเข้ากลุ่มร่วมกับโครงการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง ของกลุ่มการพยาบาลกุมาร รพ.ศรีนครินทร์ โดยจะมีพยาบาลผู้เชี่ยวชาญทางด้านกุมาร เป็นผู้นำกลุ่มครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง เพื่อค้นหาปัญหาของแต่ละครอบครัว ระบายความเครียด ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน และใช้กลุ่มเป็นผู้ให้คำแนะนำต่างๆ ทำให้ครอบครัวคลายความวิตกกังวล ดังผลการศึกษาที่ครอบครัวเล่าว่า “รู้สึกว่าตัวเองสบายใจขึ้น เพราะว่าบางทีอย่างไปเข้ากลุ่มอะไรอย่างนั้นที่เขาให้ไปพูดกันนั่น และบางคนเขาก็บอกว่าทำแล้วดี” การเข้ากลุ่มนี้เพื่อสร้างเครือข่ายการสนับสนุนด้านจิตใจแก่ครอบครัวที่มีสมาชิกเจ็บป่วยรุนแรง หรือเรื้อรัง ที่มีปัญหาคล้ายคลึงกัน และพบว่าได้ผลดี เช่นการศึกษาของ Hunsucker et al., (1999) อ้างถึงใน สารณ์ จงอุดมการณ์ และคณะ (2548)

5.2.4 ครอบครัวคือสื่อกลางระหว่างเด็กและทีมสุขภาพ

เมื่อเด็กป่วยเผชิญความปวด การดูแลช่วยเหลือเพื่อบรรเทาความปวดของเด็กป่วยให้มีประสิทธิภาพนั้นขึ้นอยู่กับการรับรู้ของทีมสุขภาพ และการติดต่อสื่อสารเป็นสำคัญ เนื่องจาก การรับรู้ที่ถูกต้องเป็นกุญแจสำคัญที่นำไปสู่การรักษาพยาบาลที่มีประสิทธิภาพ แต่เนื่องจากเด็กป่วยวัยเรียนเป็นวัยที่มีการสื่อสารกับผู้อื่นได้ไม่ชัดเจน และจากลังคมวัฒนธรรม ภาษา ที่แตกต่าง กันระหว่างบุคลากรทางการพยาบาลและเด็กจึงทำให้บุคลากรทางการพยาบาลอาจตีความหมายผิดได้ เช่น เมื่อเห็นเด็กป่วยนอนเฉยๆจึงคิดว่าไม่ปวด ซึ่งเด็กบางคนปวดแต่ไม่บอก หรือแสดงพฤติกรรมอื่นๆ ดังนั้นครอบครัวย่อมเป็นกุญแจสำคัญที่ที่เป็นสื่อกลางระหว่างผู้ป่วยเด็กกับบุคลากรทางการพยาบาล (Coyne, 1996; Chambers, 2003) เนื่องจากเป็นบุคคลที่สำคัญในการดูแลเด็กเจ็บป่วยอย่างใกล้ชิด เข้าใจความรู้สึกของผู้ป่วยเด็ก ทราบข้อมูลและประสบการณ์เกี่ยวกับความปวดและการบรรเทาความปวดของเด็กได้ดีและถูกต้อง ดังเช่นผลการศึกษาเรื่อง การรับรู้ความปวดของครอบครัวที่กล่าวมาแล้วข้างต้น ซึ่งสอดคล้องกับรายงานการวิจัยของ ชไนเดอร์ & โลบันโด วูด (Schneider & LoBiondo-Wood, 1992) พบร่วมการรับรู้ความปวดของผู้ป่วยเด็ก ผลไม่มีความแตกต่างกัน ดังนั้นครอบครัวจึงเป็นผู้ตอบสนองและเป็นผู้ตัดสินใจในการช่วยเหลือขณะผู้ป่วยเด็กเผชิญความปวด และเป็นบุคคลที่เป็นสื่อกลางระหว่างผู้ป่วยเด็กกับทีมสุขภาพ ดังผลการศึกษาที่เด็กป่วยเล่าว่า “เมื่อปวดต้องบอกพ่อแม่ ให้พ่อแม่ไปบอกหมอ” เด็กป่วยบางคนไม่บอกว่าตนเองปวดกับพยาบาล เนื่องจากไม่กล้า เพราะกลัวว่าถ้าปวดมาก 医師พยาบาลจะให้การรักษาอีนที่เด็กไม่ต้องการ เช่น การฉีดยา เจาะเลือด เป็น

ต้น ดังนั้นทีมสุขภาพครัวรับฟังข้อมูลบอกเล่าจากครอบครัวของเด็กป่วย ซึ่งข้อมูลที่ได้จากครอบครัวเป็นข้อมูลที่ดีพอที่ใช้ในการประเมินความป่วยได้

5.2.5 การมีส่วนร่วมของครอบครัวขณะบุตรแพชญ์ความป่วย

จากการศึกษาพบว่า สำนัยครอบครัวต้องการมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมการรักษา เพื่อย่อปลอบโยนและให้กำลังใจขณะเด็กกำลังแพชญ์ความป่วย ซึ่งครอบครัวคิดว่าการอยู่กับเด็กขณะแพชญ์ความป่วย ทำให้เด็กคลายวิตกกังวล ลดความป่วยและความกลัว ร่วมมือในการรักษา และครอบครัวจะไม่วิตกกังวล สอดคล้องกับรายงานการวิจัยของ เดน (Kain et al., 1996) พบว่า ร้อยละ 82 ของวิลลูญี่แพทัยชาวอังกฤษ เชื่อว่า การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองขณะให้ยาสลบ สามารถลดความวิตกกังวลของเด็กได้ และทำให้เด็กร่วมมือในการรักษา ร้อยละ 64 ของวิลลูญี่แพทัยชาวอเมริกัน เชื่อว่า สามารถลดความวิตกกังวลของเด็กได้ และทำให้เด็กร่วมมือในการรักษา มีการศึกษางานวิจัยถึงการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในขณะทำหัดการมีผลกระทบต่อเด็ก ในเรื่องความวิตกกังวล ความเครียด และการร่วมมือในการรักษา พบว่า การมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมการรักษาของผู้ปกครองทำให้ระดับความวิตกกังวลและความเครียดของผู้ปกครองลดลง และความป่วยได้ จากผลการศึกษามี 1 ครอบครัวเท่านั้น ปฏิเสธในการเข้าร่วมในขณะทำกิจกรรมการรักษา และไม่สามารถมองลูกเจ็บป่วย เนื่องจากสัมภาระเมื่อเห็นบุตรเจ็บป่วย แต่มีบางครั้งครอบครัวได้มีส่วนร่วมก็จะปลอบโยน ให้กำลังใจบุตร มี 1 ครอบครัวต้องการมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมการรักษา แต่เนื่องจากเกรงใจกลัวหรือไม่กล้าติดต่อสื่อสารกับบุคลากรทางการแพทย์ ทำให้ครอบครัวไม่ได้เข้าร่วมกิจกรรม ซึ่งครอบครัวคิดว่าเข้าสามารถให้การดูแลช่วยเหลือเด็กขณะแพชญ์ความป่วยได้ สอดคล้องกับงานวิจัยของ คาร์เตอร์ (Carter, 2002) ที่ศึกษาบทบาทของครอบครัวในการประเมินความป่วย และการบรรเทาความป่วยในเด็ก พบว่าครอบครัวมีความเตรียมรับมือกับความป่วยที่จะเกิดขึ้น มีประเมินความป่วยโดยการสังเกตจากการแสดงพฤติกรรมและครอบครัวเป็นผู้ตัดสินในการจัดการกับความป่วยของเด็กที่เกิดขึ้น ดังนั้นการเตรียมความพร้อมครอบครัวให้มีส่วนร่วมขณะทำกิจกรรมการรักษา มีความสำคัญอย่างมาก ที่บุคลากรทางการแพทย์ควรคำนึงถึง ดังเช่น งานวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับขณะที่ผู้ปกครองเข้ามีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมการรักษาที่ก่อให้เกิดความป่วย พบว่า พฤติกรรมที่ครอบครัวแสดงออกขณะนั้น มี 6 พฤติกรรม การเบี่ยงเบนความสนใจ (distraction) ความไม่มั่นใจ (reassurance) เพิกเฉย (ignore) อาการปั่นป่วน (agitation) การบอก(informing) และ การช่วยจับ (restraining) จากพฤติกรรมของผู้ปกครอง ดังกล่าว การเบี่ยงเบนความสนใจทำให้เด็กมีความกดดันน้อยลง การปั่นป่วนและความไม่มั่นใจทำให้ความกดดันของเด็กเพิ่มขึ้น (Brush & Colleagues, 1986) สรุปได้ว่าพฤติกรรมของผู้ปกครองขณะมีส่วนร่วมในการรักษา มีอิทธิพลต่อความป่วยและภาวะจิตใจของเด็ก ดังนั้นถ้าบุคลากรมีการเตรียมความพร้อมให้แก่ผู้ปกครองก่อนการเข้าร่วมโดยการให้ข้อมูล เพื่อสร้าง

ความมั่นใจแก่ผู้ป่วยของและลดความวิตกกังวล ซึ่งจะทำให้ผู้ป่วยสามารถประคับประคองปลอดภัยและให้กำลังแก่ผู้ป่วยเด็กได้

สรุปได้ว่า การมีส่วนร่วมของผู้ป่วยของมีผลดีต่อเด็กและผู้ป่วยของ พนบฯ ทำให้ระดับความเครียดและความปวดของเด็กลดลง ระดับความเครียดของผู้ป่วยของลดลง ส่วนในด้านลบต่อเด็กและผู้ป่วยของ พนบฯ ทำให้พฤติกรรมของเด็กแสดงออกทางด้านลบ คือทำให้เด็กต่อต้านการรักษา หรือทำให้ผู้ป่วยของมีความวิตกกังวลมากขึ้น ดังนั้นจากที่กล่าวมาสรุปได้ว่า การมีส่วนร่วมหรือไม่มีส่วนร่วมของผู้ป่วยของยังไม่สามารถสรุปได้ชัดเจนว่ามีประโยชน์หรือไม่ ดังนั้นการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมหรือไม่มีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมการรักษานั้น ขึ้นอยู่กับความสมัครใจของผู้ป่วยของเอง

5.2.6 ผลกระทบความปวดต่อครอบครัว

5.2.6.1 ด้านลบ

ในปัจจุบันมีการศึกษาเพิ่มขึ้นในเรื่องผลกระทบของความปวดเรื้อรังในเด็กต่อครอบครัวที่เจ็บป่วยเรื้อรัง จากการศึกษาต่างๆ พนบฯ ผู้ป่วยของที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังมีการปรับตัวในเรื่องการทำหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว ยอมรับอาการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กที่เกิดขึ้น มีการจัดการในครอบครัวที่สำคัญๆ ในแต่ละวัน เพื่อให้พัฒนาการของเด็กป่วยเป็นปกติ และสามารถเชื่อมกับปัญหาต่างๆ ได้อย่างต่อเนื่องจากภาวะเครียดและภาวะวิกฤตในช่วงนั้นๆ ผลกระทบของครอบครัวที่มีเด็กปวดเรื้อรังนั้น ครอบครัวจะพบกับความเครียดเสมอ เนื่องจากความปวดมีความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นอยู่กับระยะของโรค ดังผลการศึกษาครั้งนี้พบว่า ความปวดของเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังส่งผลกระทบต่อครอบครัว ไม่ได้พักผ่อนจากการมีภาระที่ต้องรับผิดชอบมากขึ้น ต้องหยุดงานทำให้ขาดรายได้ และการออกจากงานทำให้รายได้น้อยลง เนื่องจากต้องดูแลบุตรที่เจ็บป่วยและรักษาตัวในโรงพยาบาล ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากการพานบุตรไปรับการรักษาทำให้ต้องประหยัด สอดคล้องรายงานวิจัยของ มีรายงานวิจัยของ เบนเน็ตและคณะ (Bennett et al., 2000) ศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบจากความปวดต่อผู้ป่วยเด็กโดยผู้ป่วยของเป็นผู้ให้ข้อมูลพบว่า เด็กมีปัญหาในการเรียน การเล่นกีฬา และการทำกิจกรรมเวลาว่าง ส่วนผลกระทบต่อครอบครัว คือ มีการลางานหรือออกจากการทำงานเพื่อพานบุตรไปรับการรักษา เพิ่มค่าใช้จ่ายในครอบครัวจากการพานบุตรไปรักษาต่างๆ เช่น ค่าการเดินทาง ค่าการตรวจและรักษาบุตร ทำให้ครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังจึงมีการปรับตัวในเรื่องการทำหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว ยอมรับอาการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กที่เกิดขึ้น มีการจัดการในครอบครัวที่สำคัญๆ เพื่อให้เด็กป่วยและครอบครัวสามารถเชื่อมกับปัญหาต่างๆ ได้อย่างต่อเนื่องจากภาวะเครียดและภาวะวิกฤตในช่วงนั้นๆ และสอดคล้องกับรายงานวิจัยของ แฮนฟิลด์และคณะ (Hunfled, 2002b) พนบฯ นารดาของวัยรุ่นที่มีความปวดเรื้อรังอย่างรุนแรง รายงานว่า ความปวดมีผลกระทบทำให้ครอบครัวมีสังคมกับผู้อื่นลดน้อยลง ครอบครัวมีปัญหาในด้านการเชื่อมความปวดของบุตร

และทำให้ครอบครัวเกิดภาวะตึงเครียด (Strain) และผลกระทบต่างๆ ยังคงอยู่อย่างต่อเนื่องหลายปี และจากการศึกษาครั้งนี้ครอบครัวมีการจัดการภายในครอบครัว ดังเช่น การใช้จ่ายในครอบครัวที่ต้องประหยัดมากขึ้น การลากอกของมาตรการเพื่อมาอยู่ดูแลบุตรที่เจ็บป่วย การหาแหล่งสนับสนุนต่างๆ จากญาติพี่น้อง เพื่อนบ้าน และแหล่งรักษาพยาบาล สอดคล้องกับงานวิจัยของ เฟอร์เรลและคณะ (Ferrell et al., 1994) ได้ศึกษา ผลกระทบของความปวดต่อครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง พบว่า มีผลกระทบต่อชีวิตสมรส พี่น้อง ระบบครอบครัว ผู้ปกครองรู้สึกผิดกับเด็ก และครอบครัวมีการปรับตัวเพื่อให้ครอบครัวดำเนินต่อไปได้ตามปกติ

5.2.6.2. ด้านบวก

จากการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยพบว่า เมื่อครอบครัวได้รับผลกระทบจากความปวดของเด็กป่วยแล้วก่อให้เกิดความเข้มแข็งของครอบครัว ดังเช่นผลการศึกษาที่ว่า ทำให้ครอบครัวเห็นอกเห็นใจกันมากขึ้น มีความรัก ความผูกพันแน่นแฟ้นมากขึ้น เช่น “ขวัญเป็นห่วงและรักคุณแม่มากค่ะ คุณแม่มีโรคประจำตัวเป็นความดันสูง ถ้าขวัญกลับบ้านแข็งแรงดี คุณแม่ก็จะได้พักผ่อน ขวัญจะดูแลคุณแม่บ้างค่ะ” “ถ้าเขามีป่วยเราคงไม่รักเขามากนักนี้”

5.3 ประสบการณ์การบรรเทาความปวดของครอบครัวและเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรัง
ความปวดมีผลทำให้เกิดความทุกข์ทรมานทั้งร่างกายและจิตใจ การจัดการความปวดในผู้ป่วยเด็กจะมีความสำคัญเป็นอย่างยิ่ง โดยเฉพาะครอบครัวเป็นผู้ที่มีความใกล้ชิดและเข้าใจความรู้สึกของผู้ป่วยเด็ก ทราบข้อมูลและประสบการณ์เกี่ยวกับบรรเทาความปวดของเด็กได้ดี ครอบครัวจึงมีบทบาทสำคัญในการช่วยเหลือในขณะที่กำลังเผชิญความปวด เด็กต้องการครอบครัวมากที่สุดขณะเผชิญความปวด ซึ่งการบรรเทาความปวดนั้นมีหลายวิธี ทั้งการใช้ยาและการไม่ใช้ยาในการบรรเทาความปวด มีดังนี้ 1) การอดทนต่อความปวด 2) การนวด 3) การประคบด้วยความร้อนหรือความเย็น 4) การเบี่ยงเบนความสนใจ 5) การปลอบโยนและการให้กำลังใจ 6) การสัมผัส 7) การควบคุมความปวดด้วยการใช้ยา 8) พึงพาภูมิปัญญาชาวบ้านในวัฒนธรรมอีสาน

5.3.1 การอดทนต่อความปวด

สังคมไทยเป็นประเทศเกษตรกรรม มีแนวโน้มที่จะอดทนต่อความปวด เนื่องจากเป็นประเทศเกษตรกรรม โดยเฉพาะชาวอีสานส่วนใหญ่มืออาชีพเป็นเกษตรกรรม และให้ความสำคัญกับพุทธศาสนามาก ดังที่ สเปคเตอร์ (Spector, 2000 cite in Jansaiithong, 2002) กล่าวไว้ว่า พุทธศาสนาสอนให้มีความอดทนต่อสิ่งต่างๆ ดังที่เคยได้ยินมาเสมอว่า ปุญญาทายาทสอนให้อดทน จึงทำให้เด็กมีความอดทนต่อความปวด และจากรายการมีสาระ ยังมุ่งมั่นที่จะปลูกฝัง

อุดมการณ์ร่วมของสังคมให้มีความหวังในโลกหน้าอย่างแน่นแฟ้น คือ การอดทน อดทน สร้างบุญการมีชาตินี้เพื่อเสวยสุขในโลกหน้า นักประชัญได้ใส่แนวคิดตามคติความเชื่อทางสังคม พุทธศาสนา เรื่องโลกพระศรีอารย์มาปรับเป็นสังคมในอุดมการณ์ของชาวอีสาน จะพบว่า วรรณกรรมประเภทเพลงกล่อมเด็ก หมวด นิทาน นิยาย หรือแม้แต่พิธีกรรม จะกล่าวข้ามแล้ว ข้ออีก เพื่อให้ประชาชนประพฤติปฏิบัติตามอีด้านของเมือง อดกลั้นต่อความลำบากยากแค้น อดใจบังคับใจ ข่มใจเพื่อหวังว่าจะได้เกิดในศาสนาราษฎร์ (สุวิทย์ และดาวรัตน์, 2541) เช่นเดียวกับคำกล่าวของ อภิคัດี โสมอินทร์, 2537 ที่ว่า “ คนอีสาน ที่มีความอดทนสูงต่อ ความลำบากทุกชนิด อดทนต่อความกดดันต่างๆ ” และในสังคมไทยส่วนใหญ่ยินยอมให้ เด็กผู้หญิงมีอิสระในการที่จะแสดงความรู้สึกและพฤติกรรมตอบสนองต่อความป่วยมากกว่า เด็กผู้ชาย ซึ่งได้รับการสอนตั้งแต่อายุน้อยๆ ว่าให้อดทนและแพชญ์ความป่วยอย่างกล้าหาญ และ ไม่ร้องไห เมื่อความป่วยนั้นเกิดจากการกระทำของตนเอง ทำให้พบว่าผู้ชายมีความอดทนต่อความ ป่วยได้สูงกว่าผู้หญิง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ McCarty et al., (1999) พบร่วมเด็ก ชายไทยมักใช้ความอดทนเมื่อแพชญ์ความป่วยขณะได้รับการฉีดยามากกว่าเด็กผู้หญิงไทย แต่ จากผลการศึกษาระดับนี้ พบร่วม ทั้งเด็กผู้หญิงและเด็กผู้ชายจะได้รับการอบรมสั่งสอนจาก ครอบครัวเสมอว่าให้มีความอดทนในทุกเรื่อง โดยบอกว่าเด็กป่วยจะบอกว่า อดทน คือ ไม่ ร้องไห ถ้าป่วยมากและอดทนไม่ไหวจะร้องไห ซึ่งอธิบายได้ว่า ครอบครัวอีสานจะมีการ ปลูกฝังค่านิยมเรื่องความอดทนแก่บุตรมาตั้งแต่เด็ก ให้อดทน อดกลั้นต่อทุกๆเรื่อง รวมทั้ง ความป่วย ซึ่งเป็นการจัดการความป่วยอย่างหนึ่งของเด็กที่เจ็บป่วยขณะแพชญ์ความป่วย เช่นเด็กและครอบครัว กล่าวว่า “ กัดฟันสู้ ” “ กำปืนแน่นๆ กีให้ออด... ” “ อาย่าร้องไห...จะได้หาย ” ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเชิงคุณภาพประสบการณ์ความป่วยและการจัดการความป่วยในเด็กวัย เรียนในภาคเหนือของประเทศไทย พบร่วม ร้อยละ 34 ของเด็กวัยเรียนไทยภาคเหนือ ใช้วิธีการ อดทนต่อความป่วยเสมอเวลาฉีดยา ดังตัวอย่างเช่น ปิดตา ไม่ร้องไห หายใจลึก และ พยายาม อดทน (Jansaiithong, 2002)

5.3.2 การนวด

ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวรับรู้ว่า วิธีนี้เป็นวิธีที่ง่ายต่อการปฏิบัติ จึงปฏิบัติทุกครั้งที่ป่วย ซึ่งการใช้มือบีบหรือนวดออกแรงกดหรือจัดการกับกล้ามเนื้อให้เกิดแรงเลียดทานกับร่างกาย เป็นวิธีการนวดนี้เกิดขึ้น โดยสัญชาตญาณของการลดความปวดมาตั้งแต่โบราณ และเป็นภูมิ ปัญญาของไทยอย่างหนึ่ง จึงอธิบายได้ว่าการนวดเป็นการกระตุนไข่ประสาทขนาดใหญ่ให้หลัง สารเคมีที่มีฤทธิ์คล้ายผิ้น หรือมอร์ฟีนภายในร่างกาย ทำให้ควบคุมความปวดได้ การนวดยังทำ ให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกมีความสุขสบายทั้งร่างกายและจิตใจ อีกทั้งเป็นเทคนิคที่ไม่ต้องใช้อุปกรณ์อะไร มากนัก ครอบครัวสามารถปฏิบัติตามและผู้ป่วยเด็กเองได้ และระหว่างนวดได้มีการพูดคุย ปลอบโยน เพื่อระบายความรู้สึก ให้กำลังใจกันระหว่างครอบครัวกับผู้ป่วยเด็ก ซึ่งจะมีผลต่อ

ศูนย์ควบคุมความป่วยที่สมองให้หลังสารียังความปวดสามารถลดความปวดได้มีประสิทธิภาพมากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของเฟอร์เรล-托รี่ และกลิก (Ferrel-torry & Glick, 1993) เกี่ยวกับการใช้วิธีการนวดเพื่อลดความวิตกกังวลและความปวด พนบวการนวดสามารถลดระดับการรับรู้ความปวด ลดความวิตกกังวล และเพิ่มความรู้สึกผ่อนคลายในผู้ป่วยมะเร็ง ทำให้ระดับความรุนแรงของความปวดและความทุกข์ทรมานลดลง และสอดคล้องกับการศึกษาของปิยาภรณ์ รัตนสุคนธ์, 2544 เป็นการศึกษาประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดของผู้ป่วยมะเร็งอวัยวะสืบพันธุ์สตรี พนบว่า การจัดการความปวดโดยการบีบวนดให้ปวดลดลง และมี 1 ครอบครัวที่ใช้การนวดร่วมกับการใช้น้ำมันหอมระ夷ที่มีกลิ่นหอม เด็กป่วยและครอบครัวบอกว่า เป็นวิธีการจัดการความปวดที่ทำให้รู้สึกผ่อนคลาย รู้สึกมั่นใจ และบรรเทาความปวดได้ ซึ่งการใช้น้ำมันหอมระ夷นี้อาจใช้ร่วมกับเสียงเพลง การใช้วิธีนี้จะทำให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความรู้สึกมั่นใจ และเด็กจะยอมรับการนวดที่อ่อนโยน เพื่อการผ่อนคลายโดยเฉพาะกลิ่นหอม

5.3.3 การประคบด้วยความร้อนหรือความเย็น

ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวรับรู้ว่าการใช้การใช้ความร้อนความเย็นมาประคบตรงตำแหน่งที่ปวด สามารถทำให้ความปวดบรรเทา อธิบายได้ว่า ความร้อนและความเย็นสามารถลดความปวด โดยอาศัยทฤษฎีประตุควบคุมความปวดที่ไม่มีผลต่อการรับรู้ความรู้สึกปวด ซึ่งความร้อนจะทำให้หลอดเลือดขยายตัว ช่วยคลายความตึงตัวของกล้ามเนื้อ ช่วยให้รู้สึกสุขสบายขึ้น ลดความปวดลง สอดคล้องกับการศึกษาของพรจันทร์ (2541) เกี่ยวกับประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดของผู้ป่วยโรคมะเร็งที่เป็นผู้ป่วยในของสถาบันมะเร็งแห่งชาติ จำนวน 102 ราย พนบววิธี จัดการความปวดโดยการไม่ใช้ยาที่ผู้ป่วยใช้มากองจากการนวด คือ การประคบด้วยความร้อน และสอดคล้องกับการศึกษาของปิยาภรณ์ (2544) เป็นการศึกษาประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดของผู้ป่วยมะเร็งอวัยวะสืบพันธุ์สตรี พนบว่าผู้ให้ข้อมูลใช้การจัดการความปวดโดยการไม่ใช้ยาโดยใช้ความร้อนประคบช่วยให้คลายปวด ส่วนการใช้ความเย็นบรรเทาความปวด โดยการปิดประตุควบคุมปวด ความเย็นจะช่วยลดอาการอักเสบและบวมของเนื้อเยื่อที่ถูกประคบ ช่วยให้ปล่อยสารเคมีที่ทำให้ปวดลดน้อยลง สอดคล้องกับการศึกษาของนิตยา (2542) ที่ศึกษาผลการประคบเยลลี่แช่เย็นต่อการลดความปวดขณะได้รับการฉีดยาคลีอคชาชิลลินในผู้ป่วยเด็ก พนบว่า เด็กที่ได้รับการฉีดยาคลีอคชาชิลลินและได้รับการประคบเยลลี่แช่เย็นจะลดความปวดน้อยกว่าเด็กที่ได้รับการฉีดยาคลีอคชาชิลลินที่ไม่ประคบเยลลี่อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001

5.3.4 การเบี่ยงเบนความสนใจ

จากการศึกษารังนี้พบว่า เด็กป่วยและครอบครัวใช้การเบี่ยงเบนความสนใจของเด็กป่วย สามารถช่วยลดความปวด ซึ่งมีจุดเน้นคือ ให้ผู้ป่วยเด็กฟุ่งความสนใจไปที่อื่นมากกว่าการ

คิดเรื่องของตนเอง เช่น ความปวดที่ต้นกำลังแพชญอยู่ เนื่องจากการเบี่ยงเบนความสนใจนั้นจะทำให้ผู้ป่วยเด็กมีความอดทนต่อความปวดเพิ่มมากขึ้น โดยเด็กป่วยและครอบครัวทำกิจกรรมต่างๆ เพื่อให้เกิดความเพลิดเพลินจิตใจ เช่น การดูโทรทัศน์ พิงเพลง การเล่นต่างๆ การวาดรูป และการระบายสี เป็นต้น วิธีต่างๆเด็กป่วยใช้เพื่อเป็นเบี่ยงเบนความสนใจไปจากความรู้สึกหรือปฏิภารทางอารมณ์ที่เกิดจากสิ่งเร้าที่เป็นอันตราย เป็นการยับยั้งการรับรู้ต่อสิ่งกระตุ้นความปวดและผลที่เกิดจากการกระตุ้น (McGuire & Sheilder, 1993) การเบี่ยงเบนความสนใจไปสู่สิ่งเร้าที่ทำให้เกิดความพึงพอใจ จะมีผลให้เกิดการหลงเนื่องเดอร์ฟินลดการรับรู้ต่อความปวดเพิ่มความอดทนต่อความปวดและเพิ่มระดับการเริ่มรับรู้ความปวด สอดคล้องกับการศึกษาของ ผ่องรัตน์ (2540) พบว่า วิธีการเบี่ยงเบนความสนใจที่ใช้จัดการความปวดที่พบมากคือ การดูโทรทัศน์ รองลงมา คือ พิงดูตระจักวิทยุ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ศรีสุดา (2541) พบว่าความปวดจากการเจาะเลือดของเด็กวัยเรียนกลุ่มที่ได้รับการเบี่ยงเบนความสนใจด้วยการล่องกล้องคาไลโดสโคป มีค่าเฉลี่ยของคะแนนระดับความปวดต่ำกว่าเด็กวัยเรียนกลุ่มที่ไม่ได้รับการเบี่ยงเบนความสนใจอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 และสอดคล้องกับการศึกษาของ ศรีสุดา (2544) พบว่าผู้ป่วยเด็กวัยเรียนที่ผ่าตัดซ่องห้องท้องที่ได้ทำกิจกรรมการเล่น มีคะแนนความปวดลดลง และลดลงมากกว่าผู้ป่วยเด็กที่ไม่ได้ทำกิจกรรมการเล่นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

และจากการศึกษาพบว่า มีเด็กป่วย 2 คน ใช้วิธีการสร้างจิตนาการนึกคิดในเรื่องที่พึงพอใจ เพื่อหันเหความสนใจออกจากความรู้สึกทุกช่วงมานหรือความปวดที่กำลังแพชญอยู่ โดยการสร้างภาพหรือจินตนาการ ชักนำให้ผู้ป่วยเด็กหลุดออกจากโลกของความปวด แล้วสร้างจินตนาการที่น่าอภิรมย์ให้เด็กคล้อยตาม เด็กป่วยทราบวิธีจัดการความปวดนี้จากพยาบาลที่ให้การดูแลและนำมายกย่องเมื่อแพชญกับความปวด โดยเด็กป่วยเล่าว่า ตนสร้างจินตนาการว่ากำลังไปเที่ยวในสถานที่ที่ตนอยากไปเที่ยว กำลังรับประทานสิ่งที่ตนชอบ เป็นต้น วิธีการนี้เด็กป่วยบอกว่าสามารถลดความปวดได้ ซึ่งการสร้างจินตนาการอาจใช้การนําโน้นท่านเรื่องที่เด็กชอบมาอ่านให้ฟังหรือให้เล่นกิจกรรมต่างๆ โดยการถามคำถามลิ้งที่จะเกิดขึ้นต่อไปและคำถามอื่นๆที่เด็กสนใจในเรื่องราวด้วย (McCaffery & Beebe, 1989)

5.3.5 การปลอบโยนและการให้กำลังใจ

จากการศึกษาครั้งนี้ ผู้ป่วยเด็กได้รับการจัดการความปวดจากครอบครัว ครอบครัวมีบทบาทสำคัญ โดยการปลอบโยนและการให้กำลังใจในขณะที่เด็กกำลังแพชญความปวด เนื่องจากเด็กต้องการครอบครัวมากที่สุด การปลอบโยนและการให้กำลังใจ คือการให้ความอบอุ่นทางจิตใจ เพื่อช่วยให้การทุเลาปวดของเด็กมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น การให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลบุตรเมื่อเจ็บปวด จะช่วยให้เด็กรู้สึกอบอุ่นใจ คลายความวิตกกังวล ซึ่งมีผลให้ความปวด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเชิงคุณภาพประสบการณ์ความปวดและการจัดการ

ความป่วยในเด็กวัยเรียนในภาคเหนือของประเทศไทย พบว่า ร้อยละ 27.8 ของเด็กวัยเรียนไทยภาคเหนือ ได้รับการจัดการความป่วย โดยการได้กำลังใจ (willpower) จากรอบครัว (Jansaiithong, 2002) และสอดคล้องกับการศึกษาของ รุจា และดารุณี (2532) พบว่ากิจกรรมการดูแลเด็กเมื่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยที่กลุ่มบิดามารดาชอบ คือ พุดปลอบโยน ร้อยละ 26

5.3.6 การสัมผัส

จากการศึกษาพบว่า ครอบครัวจะใช้การสัมผัสในการจัดการความป่วยให้เด็กป่วย ส่วนใหญ่จะใช้ร่วมกับการจัดการความป่วยอื่น ๆ เช่น การประคบร้อน การปลอบโยนและการให้กำลังใจ โดยจะช่วยลดความวิตกกังวล ความกลัวและความรู้สึกไม่แน่นอนได้ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกผ่อนคลายและสุขสบายมากขึ้น เนื่องจากการสัมผัสเป็นกระบวนการที่กระตุ้นการส่งความรู้สึก และการรับความรู้สึกในเวลาเดียวกัน ความต้องการการสัมผัสมีนุษย์มีมาตั้งแต่เกิดจนปัจจุบัน และยังคงมีความต้องการต่อไป การสัมผัสเป็นการแสดงถึงความเห็นอกเห็นใจเข้าใจ การดูแลด้วยความรัก ความเอาใจใส่จากครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของสุดารัตน์ (2535) ศึกษาผลของการสัมผัสด้วยความป่วยทั้งหมดทั้งหมด 104 ราย พบว่า ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับสัมผัสมีคะแนนความป่วยหลังการสัมผัสด้วยกันที่ไม่ได้รับการสัมผัสอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ 0.05

5.3.7 การควบคุมความป่วยด้วยการใช้ยา

5.3.7.1 เมื่อยา กินไม่ได้ผล ก็ให้ยาฉีด

ผลการศึกษาพบว่า ส่วนใหญ่เด็กป่วยและครอบครัวใช้การจัดการความป่วยโดยการใช้ยาไม่ว่าทั้งยารับประทานหรือยาฉีด และเมื่อเด็กป่วยและครอบครัวรับรู้ว่าป่วยมาก กินยาแล้วไม่ได้ผล ครอบครัวจะแจ้งให้ทีมสุขภาพทราบเพื่อรับยาฉีดแก้ป่วยจึงจะทำให้บรรเทาอาการป่วยได้ อธิบายได้ว่าเด็กและครอบครัวรับรู้ว่าการฉีดยาสามารถจัดการความป่วยได้กว่า ยารับประทาน สอดคล้องกับการศึกษาของพรจันทร์ (2541) เกี่ยวกับประสบการณ์ความป่วย และการจัดการความป่วยของผู้ป่วยโรคมะเร็งที่เป็นผู้ป่วยในของสถาบันมะเร็งแห่งชาติ จำนวน 104 ราย พบว่ามีจัดการความป่วยที่ผู้ป่วยใช้มากที่สุดขณะอยู่บ้าน คือ การใช้ยาแก้ป่วย และเมื่อผู้ป่วยรับรู้ว่าอาการป่วยไม่ทุเลา แม้จะรับประทานยาแก้ป่วยแล้ว จึงจะนอกราคาพยาบาลเพื่อฉีดยาแก้ป่วย

5.3.7.2 กลัวผลข้างเคียงของยาแก้ป่วย

นอกจากพยาบาลมีความเชื่อที่ไม่ถูกต้องเกี่ยวกับการให้ยาแก้ป่วยแก่ผู้ป่วยเด็ก คือ การใช้ยาฉีดอย่างต่อเนื่องจะทำให้เด็กติดยาได้ (จุรีย์ สุนสวัสดิ์, 2540) และกลัวผลข้างเคียงของยาจะกดการหายใจ ซึ่งความเชื่อดังกล่าวจะมีผลต่อการตัดสินใจให้ยาแก่ผู้ป่วยเด็ก และจากผล

การศึกษารั้งนี้ พบว่า มีบางครอบครัวมีความเชื่อเกี่ยวกับการให้ยาบรรเทาปวดว่า การให้ยามากเกินไปมีผลกระทบต่อเด็ก เช่น เกิดผลข้างเคียงต่าง ๆ และกล่าวการติดยา ครอบครัวจึงพยายามให้เด็กอดทนต่อความปวด หากไม่จำเป็นจะไม่รับยาแก้ปวด สอดคล้องกับการศึกษาของปิยะกรณ์ (2544) เป็นการศึกษาประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดของผู้ป่วย มะเร็งอย่างสืบพันธุ์สตรี พบว่า ผู้ป่วยเชื่อว่าการรับประทานยาแก้ปวดนาน ทำให้เกิดความกลัวผลข้างเคียงของยาแก้ปวดที่ได้รับ ซึ่งความเชื่อเกี่ยวกับการจัดการความปวดโดยการใช้ยา

5.3.8 พึงพาภูมิปัญญาชาวบ้านในวัฒนธรรมอีสาน

ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวบางรายนอกจากจะใช้ยาแผนปัจจุบันในการบรรเทาความปวดแล้ว วิธีการจัดการความปวดแบบชาวบ้านก็ยังถูกนำมาใช้ในการจัดการความปวด นั่นคือการพึงพาภูมิปัญญาชาวบ้าน ซึ่งมีการใช้สมุนไพร พิธีกรรมตามแบบโบราณ และใช้หลักศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจ

5.3.8.1 การใช้สมุนไพร

จากการศึกษารั้งนี้ มีครอบครัวเด็กป่วยได้ใช้ยาสมุนไพรตามคำแนะนำของบุคคลอื่น และหมออสมุนไพร ใน การจัดการความปวด มี 1 ครอบครัวใช้การประคบร้อนด้วยสมุนไพร หรือการตั้งยา เพื่อการบรรเทาความปวด โดยการนำสมุนไพรมาห่อด้วยผ้า หลังจากนั้นนำไปปองไว้ร้อนแล้วนำมาระคบบริเวณที่ฟกช้ำและบวม ซึ่งการประคบดังกล่าวสามารถบรรเทาอาการบวมอักเสบ ช่วยเพิ่มการไหลเวียนของโลหิตได้เช่นเดียวกับการประคบร้อน แต่มีข้อแตกต่างกันคือ การประคบร้อนด้วยสมุนไพร ที่ประกอบไปด้วยตัวยาที่มีสรรพคุณในการบรรเทาอาการปวดและการอักเสบได้ และ 1 ครอบครัว ที่ใช้การอาบน้ำด้วยสมุนไพร ครอบครัวที่ให้ข้อมูลเชื่อว่า การใช้ความร้อนและสมุนไพรทำให้การไหลเวียนของเลือดดีขึ้น ทำให้บรรเทาอาการปวดได้ จากผลการศึกษาดังกล่าว อธิบายได้ว่าชาวอีสานมีระบบความเชื่ออันเป็นพื้นฐานดั้งเดิม ระบบความเชื่อที่เกี่ยวกับสุขภาพ ความเจ็บป่วย และการดูแลรักษาเชี่ยวชาญ ได้ผูกโยงกับระบบความเชื่อต่าง ๆ (เกคินี สรายุฤทธิ์ชัย, 2542) ยารักษาโรคของชาวอีสานก็สามารถหาได้จากธรรมชาติจากพืช หรือ สมุนไพร (อภิศักดิ์ โสมอินทร์, 2537) นับว่ายาสมุนไพรมีบทบาทกับประชาชนชาวอีสานเป็นอย่างยิ่ง โดยคนอีสานได้นำยาสมุนไพรที่หาได้จากห้องถังนั้นมาประกอบเป็นตัวยาเพื่อรักษาโรคต่าง ๆ ได้ โดยแต่ละชนิดมีสรรพคุณที่แตกต่างกันออกไป และการที่จะนำสมุนไพรมารักษาต้องรู้ถึงสรรพคุณที่แท้จริง และการใช้สมุนไพรเอง เป็นการแสวงหาวิธีการแก้ปัญหาสุขภาพบนพื้นฐานประสบการณ์ การลังเกต การคัดเลือก และการทดลองปฏิบัติสั่งสมกันมานานในที่สุดถ่ายทอดเป็นวัฒนธรรม (มนัสวี อุดมยรัตน์, 2542)

5.3.8.2 พิธีกรรมตามแบบโบราณ

มีครอบครัวที่ใช้การประกอบพิธีกรรมตามแบบวิถีชาวบ้าน ในการจัดการความป่วย มี 1 ครอบครัว นับถือศาสนาพุทธ มีความเชื่อในเรื่องวิญญาณ ไสยศาสตร์ เมื่อมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วย ก็จะใช้การรักษาโดยการไปหาหมوضะปฏิบัติพิธีกรรมได้พ้าเด็กป่วยไปรักษาโรคและความปวดที่เป็นอยู่ไปรักษากับหมوضะ เพื่อสะเดาะและปัดเป่าลิ่งไม่ดีออกจากร่างกาย ดังเช่นเมื่อเด็กเจ็บป่วย เลี้ยงยาก 3 วันดี 4 วันไข้ ก็จะทำพิธีกรรมปฏิบัติต่อเด็ก เช่น สาดต่อชะตาให้เด็ก หรือสาดสีบะชะตาเด็ก หรือยกให้พระ เป็นต้น (ทัศนีย์ บัวระภา, 2542) และ มี 1 ครอบครัว มีความเชื่อในการจัดการความปวดโดยการไปรักษากับหมوضะเพื่อรักษาอาการเจ็บป่วยและความปวด การที่ครอบครัวได้ใช้การจัดการความปวดโดยใช้พิธีกรรมแบบโบราณนี้อธิบายได้ว่า ชาวอีสานมีระบบความเชื่อพื้นฐานเป็นรากฐานดั้งเดิม ระบบความเชื่อที่เกี่ยวกับสุขภาพ ความเจ็บป่วย และการดูแลรักษาเชี่ยวชาญของประชาชนอีสานได้ผูกโยง เก案เกี่ยวเข้ากับระบบความเชื่อต่าง ๆ โดยเชื่อว่าการเจ็บป่วยของมนุษย์และการป้องกันรักษา ขึ้นกับเหตุปัจจัยหลายประการ ทั้งที่เกี่ยวข้องกับลิ่งที่มีอำนาจเหนือธรรมชาติ เช่น อำนาจของผี หรือวิญญาณ อำนาจของไสยศาสตร์ เวทมนต์คถา อำนาจที่มาจากการอิทธิพลของดวงดาว หรือ โทรศัสดร์ที่ลัมพันธ์กับโชคชะตาและวิถีชีวิตของมนุษย์ อำนาจของความเชื่อเรื่องกรรม บุญ กูณ แห่งกรรมในพุทธศาสนา อำนาจจากการประพฤติตามขนบธรรมเนียมประเพณี และกฎเกณฑ์ ข้อตกลงร่วมกันของชุมชน และอำนาจจากธรรมชาติที่ประกอบขึ้นเป็นรูปกายของมนุษย์ ซึ่ง ความลัมพันธ์ของเหตุปัจจัยต่าง ๆ ดังกล่าว กับการเจ็บป่วยของมนุษย์ตามความเชื่อของชาวบ้านท อีสาน ดังผลการศึกษาที่กล่าวมา ครอบครัวอีสานมีความเชื่อเกี่ยวกับไสยศาสตร์เชื่อในอำนาจ ของเวทมนต์คถาว่า สามารถทำให้คนเจ็บป่วยและแก้ไขความเจ็บป่วยได้ โดยการหาหมอมนต์ หรือหมوضะ คือ หมอที่รักษาโรคอาศัยมนต์หรือคถา แล้วเป่าลงไปตรงบริเวณที่เจ็บปวด หรือที่เชื่อว่าเป็นต้นเหตุของความไม่สบาย (กิ่งแก้ว เกษโกวิท และคณะ, 2536)

5.3.8.3 การใช้หลักศาสนาเป็นเครื่องยืดเหนี่ยวจิตใจ

จากการศึกษานี้ มีครอบครัวที่นับถือศาสนาพุทธและศาสนาคริสต์ การสวดมนต์ หรือกราบไหว้บูชาลิ่งศักดิ์สิทธิ์จึงแตกต่างกัน ครอบครัวที่นับถือศาสนาพุทธจะกราบไหว้พระ ขอพรลิ่งศักดิ์สิทธิ์เพื่อคุ้มครอง และให้หายจากโรคและความปวด ครอบครัวที่นับถือศาสนาคริสต์ ได้ขอพรจากพระเจ้า ใส่ประจำเพื่อป้องกันอันตราย ผลการศึกษาทั้ง 2 ครอบครัว อธิบายได้ว่า การสวดมนต์บูชาลิ่งศักดิ์สิทธิ์ เป็นลิ่งที่บุคคลมักยึดเป็นที่พึ่งทางใจในยามที่เกิดภาวะทุกข์ทรมาน ทางจิตวิญญาณ เพื่อช่วยสร้างความหวังและคลายความเครียดหรือความกังวลและไม่ทำให้นึกถึงความปวด (พิไ拉รัตน์, 2542) สอดคล้องกับการศึกษาของ เฟอร์เรลและคณะ (Ferrell et al., 1993) เกี่ยวกับการจัดการความปวดของผู้ป่วยมะเร็งที่บ้าน พบว่าวิธีที่ผู้ป่วยใช้ในการเผชิญ ความปวดที่รุนแรงและไม่อาจเลี่ยงความตายได้นั้น คือ การสวดมนต์ต่อพระเจ้า ซึ่งผู้ป่วยคิดว่า

มีประโยชน์และเป็นที่พึงทางใจมากที่สุด และสอดคล้องกับการศึกษาของ ปิยาภรณ์ (2544) เกี่ยวกับประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดของผู้ป่วยมะเร็งอวัยวะสืบพันธุ์สตรี พบว่า วิธีการจัดการความปวดที่ใช้คือ การสวดมนต์ ภานา บูชาสิ่งศักดิ์สิทธิ์ และเด็กป่วย 1 คน ได้ใช้วิธีการจัดการความปวดโดยการนั่งสมาธิ เพื่อไม่ต้องคิดถึงเรื่องความปวด ความปวด จะได้ลดลง การทำสมาธิหรือฝึกสมาธิมักจะเกี่ยวข้องกับค่าสนา และปฏิบัติกันอย่างแพร่หลาย หลักการของของสมาธิ คือ การกำหนดจิตให้แน่แน่อุ่นที่ลึกลงไป หรือลดความคิดทำให้ พ่อนคลายมีผลต่อจิตใจ คือลดความปวด ความกลัว ความเครียด และความวิตกกังวลอื่น ๆ ทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น (Sloman, 1995)

6. สรุป

จากการผลการวิจัยและการอภิปรายผลการศึกษา ในหัวข้อเรื่อง “ประสบการณ์ของครอบครัวและเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยเรื้อรังต่อการเผชิญความปวด: กรณีศึกษาในบริบทสังคม อีสาน มีดังนี้ คือ 1. ประสบการณ์ของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีต่อความปวด มีประเด็น ดังนี้ 1) ความหมายของความปวด 2) ผลกระทบความปวดต่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง 2. ประสบการณ์ของครอบครัวที่มีต่อความปวดของเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยเรื้อรัง มีประเด็นดังนี้ 1) การรับรู้ความปวดของครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง 2) ความปวดเป็นความรู้สึกที่ถ่ายทอดได้ ระหว่างเด็กกับครอบครัว 3) กลวิธีการบรรเทาทุกข์ที่ครอบครัวต้องการ 4) ครอบครัวคือ สื่อกลางระหว่างเด็กและทีมสุขภาพ 5) การมีส่วนร่วมของครอบครัวขณะบุตรเผชิญความปวด 6) ผลกระทบต่อครอบครัว 3. ประสบการณ์การบรรเทาความปวดของครอบครัวและเด็กวัย เรียนเจ็บป่วยเรื้อรัง มีประเด็นดังนี้ 1) การอดทนต่อความปวด 2) การนวด 3) การประคบ ด้วยความร้อนหรือความเย็น 4) การเบี่ยงเบนความสนใจ 5) การปลอบโยนและการให้กำลังใจ 6) การสัมผัส 7) การควบคุมความปวดด้วยการใช้ยา 8) พึงพาภูมิปัญญาชาวบ้านใน วัฒนธรรมอีสาน