

บทที่ 1

บทนำ

1. ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การได้เป็นพ่อแม่คนเป็นความรู้สึกที่พิเศษอย่างยิ่ง เป็นประสบการณ์ที่ยิ่งใหญ่ในชีวิต นับตั้งแต่วันแรกที่ได้รับรู้ว่ากำลังมีสมาชิกตัวน้อยเกิดขึ้นใหม่ในครอบครัว มีความรู้สึก ปิติยินดี และรอยยิ้มที่จะได้เห็นหน้าลูก ได้สัมผัส และโอบกอดลูก และต่อมาก็คือความรู้สึกที่เกิดขึ้นระหว่างเฝ้าดูการเจริญเติบโตของลูก ความบริสุทธิ์ น่ารัก ไร้เดียงสาของลูกทำให้พ่อแม่มีความรู้สึกอยากปกป้องคุ้มครอง ต้องการปกป้องรักษาเขา มีความรู้สึกว่าเขาเป็นเลือดเนื้อเชื้อไขของเรา อยากเสียสละ อยากให้สิ่งที่ดีที่สุดกับเขา ต้องการให้เขามีความสุข (นงพะงา ถิมสุวรรณ, 2542) จึงไม่มีความรักใดๆ จะเทียบได้กับความรักที่พ่อแม่มีให้กับลูก เพราะความรักนั้นเป็นรักที่บริสุทธิ์ เป็นความรักที่ไม่มีเงื่อนไขใดๆ ยอมเสียสละความสุขและทุกสิ่งทุกอย่างในชีวิตเพื่อให้ลูกได้เติบโตมาคนที่ดี และประสบความสำเร็จในชีวิต

อย่างไรก็ตามเมื่อพ่อแม่ประสบกับปัญหาการเจ็บป่วยร้ายแรงของบุตร โดยเฉพาะอย่างยิ่งโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ผู้ที่ได้รับผลกระทบมากที่สุดจากการเจ็บป่วยนี้คือพ่อแม่และแม่นั่นเอง โดยเฉพาะมารดาผู้ที่เป็นตัวแทนของบุตรในทุกเรื่อง (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2542) ผู้ที่พยายามหาวิธีการรักษาที่ดีที่สุดให้กับลูก ต้องการให้ลูกปลอดภัย ไม่ต้องการให้ลูกได้รับความเจ็บปวดใดๆ หรือทนทุกข์ทรมานใดๆ แม้ในปัจจุบันความเจริญก้าวหน้าในด้านเทคโนโลยีทางการแพทย์มีมากขึ้น ความสามารถในการรักษาโรคต่างๆ มีการพัฒนาสิ่งใหม่ๆ เข้ามามากมาย มีการนำความรู้ความเข้าใจในระดับชีวโมเลกุล (bio-molecular) มาใช้ และสามารถรักษาโรคที่ไม่เคยรักษาได้ในอดีต แต่ในปัจจุบันมีความเป็นไปได้สูงในการรักษา (สามารถ ภคกษมา, 2550) เช่นการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ที่กำลังเป็นที่นิยมมากในปัจจุบัน และเป็นความหวังของครอบครัวผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเกือบทุกครอบครัว

ในปัจจุบันพบว่าโรคมะเร็งมีอุบัติการณ์เพิ่มมากขึ้นในทุกเพศและทุกวัย รวมทั้งโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันในเด็ก จนเป็นปัญหาใหญ่ทางด้านสาธารณสุขของประเทศ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน (acute lymphoblastic leukemia) ถือเป็น 1 ใน 10 อันดับแรกของมะเร็งที่พบได้บ่อยในเด็ก (วินัย สุวตติ, 2542, น. 334) พบได้ประมาณร้อยละ 39.8 ของมะเร็ง

ในเด็กทั้งหมด อุบัติการณ์ของมะเร็งเม็ดเลือดขาวในเด็กมีประมาณ 3.7 ต่อประชากร 1 แสนคน พบในเด็กทุกอายุ อายุที่พบบ่อยที่สุดคือ อายุ 4-6 ปี พบในเพศชายมากกว่าเพศหญิง อัตราส่วนของชาย:หญิง เท่ากับ 1.76:1 และมีแนวโน้มว่าจะเพิ่มมากขึ้นทุกปีอย่างต่อเนื่อง มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันในเด็กนั้น มีสาเหตุการเกิดได้จากทั้งภายนอกและภายในร่างกาย เช่น พันธุกรรม และประกอบกับการกินอยู่และสภาวะแวดล้อมภายนอก เช่น การติดเชื้อ การได้รับสารเคมี รังสีต่างๆ ติดต่อกันเป็นเวลานาน และความเครียด ฯลฯ เมื่อร่างกายขาดความสมดุล ไม่สามารถจัดการกับสิ่งผิดปกติได้ ส่งผลในร่างกายสร้างเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต (hematopoietic stem cell) ที่ผิดปกติ เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตที่ผิดปกติเพียง 1 เซลล์ ในไขกระดูก สามารถแบ่งตัวอย่างรวดเร็วและมากมาย เป็นเซลล์ในระยะตัวอ่อน (blast cell) ที่ไม่สามารถเจริญไปเป็นเซลล์ตัวแก่และไม่สามารถทำหน้าที่ได้ตามปกติ (ธานินทร์ อินทรกำรชชัย, 2542, จิรายุ เอื้อวรากุล, 2543 อ้างใน ธนพัฒน์ ไชยป้อ, 2550) สะสมอยู่ในไขกระดูกและเข้าสู่กระแสโลหิต และในเนื้อเยื่อต่างๆ ของร่างกาย จึงทำให้เกิดการเจ็บป่วยตามมา

การรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในปัจจุบัน ได้แก่การใช้ยาเคมีบำบัด การผ่าตัดและรังสีรักษาแล้ว ซึ่งเป็นสิ่งที่จำเป็นต้องรักษา แม้ว่าจะมีภาวะแทรกซ้อนและผลข้างเคียงต่อผู้ป่วยอย่างมากก็ตาม และการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ให้กับผู้ป่วยเริ่มเป็นที่นิยมมากขึ้นใน 2 ทศวรรษที่ผ่านมา ซึ่งให้ผลการรักษาที่ดีทำให้ผู้ป่วยหายจากโรคที่เป็นอยู่ได้ ในขณะเดียวกันก็มีความเสี่ยงสูงเช่นกัน การรักษาด้วยวิธีการนี้มีความยุ่งยากซับซ้อน ใช้เวลานาน มีค่าใช้จ่ายสูง (Lin et al., 2010, pp. 1272-1281, สุรัชย์ โกติรัมย์ และ คณะ, 2553, สุรเดช หงส์อิง, Thai CML Patient Group. โครงการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด. (ออนไลน์) 30 กันยายน 2556 แหล่งที่มา <http://www.thaicml.com>) โดยเฉลี่ยประมาณมากกว่า 1 ล้านบาทต่อราย และถ้าผู้ป่วยมีภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง อาจมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นเป็น 3-4 ล้านบาทต่อราย ตลอดจนมีค่าใช้จ่ายทางอ้อมที่แต่ละครอบครัวต้องใช้จ่ายระหว่างการรักษาและการติดตามผลอีกเป็นจำนวนไม่น้อย ซึ่งบางครอบครัวต้องมีการหยิบยืมเงินจากแหล่งช่วยเหลือต่างๆ (Redaelli et al., 2004, pp. 237-247) ผลของการรักษาที่ได้มีผลแตกต่างกันไป ผู้ป่วยที่มีการติดเชื้อ หรือเกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง อาจทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตได้ (กลีบสไบ สรรพกิจ, 2556) ความเจ็บปวดจากการทำหัตถการของบุตร เป็นสิ่งที่บิดามารดาต้องยอมรับและให้ความร่วมมือในการรักษาอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ตลอดจนการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดในขนาดสูง และการฉายรังสีทั่วตัว (total body irradiation: TBI) เป็นการทำลายเซลล์เม็ดเลือดเดิมและเซลล์มะเร็งที่หลงเหลืออยู่ให้มากที่สุด ก่อนรับเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตใหม่ (สามารถ ภคกษมา, 2550, น. 13) จะเป็นระยะที่ร่างกายมี เม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และ เกร็ดเลือดต่ำ มีภูมิคุ้มกันต่ำ ทำให้เด็กมีภาวะซีด เลือดออกผิดปกติ ตลอดจนการติดเชื้อ

ได้ง่าย (Vesole et al., 2006, Christoforidou, 2007, Bagigalupo et al., 2003, pp. s6-s10) ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่ผ่านการรักษาและการทำหัตถการต่างๆ เช่น การเจาะไขกระดูก (Bone Marrow Aspiration) การเจาะหลัง (Lumbar Puncture) และการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ส่งผลกระทบต่อจิตใจ ทำให้เด็กมีพฤติกรรมที่เบี่ยงเบน ก้าวร้าว ซึมเศร้า บางคนมีอาการเครียดที่เกิดขึ้นภายหลังจากประสบกับเหตุการณ์ที่สะเทือนใจ หรือความรุนแรงในชีวิต (post traumatic stress) ที่ เป็นปัญหา กับการดำเนินชีวิตหลงเหลืออยู่ภายหลังการทำหัตถการ (วงจันทร์ เพชรพิเชษฐเชียร, 2554, Stuber et al., 1996) ความรู้สึกเจ็บและปวดจากการทำหัตถการ จึงทำให้เด็กขาดใจและต่อต้านการรักษา ส่งผลให้บิดามารดามีความเครียดสูงด้วยเช่นกัน บางครั้งความเครียดของมารดาแสดงออกด้วยการเฉยเมยต่อเด็ก บางขณะมีอาการโกรธ ซึมเศร้า และเสียใจ (Schmid et al., 2006, p. 144)

การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตที่บ้านต้องมีความระมัดระวังมากเป็นพิเศษ (สามารถ ภคกษมา, 2550, วงจันทร์ เพชรพิเชษฐเชียร, 2554, น. 254-264) ในเรื่องของ อาหาร ของใช้ ของเล่น และสภาพแวดล้อม การดูแลเรื่องความสะอาดในที่อยู่อาศัย และสิ่งแวดล้อมรอบตัวเด็ก เป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้ผู้ป่วยรอดพ้นจากการเสียชีวิต บิดามารดาจึงต้องเฝ้าสังเกตอาการผิดปกติที่อาจเกิดขึ้นกับบุตรในทุกกระยะ จนกลายเป็นความวิตกกังวล กลายเป็นความหวาดระแวงเกินเหตุ การดูแลนอกเหนือจากการดูแลด้วยความเต็มใจแล้ว สิ่ง ที่ตามมาอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้คือภาระหน้าที่ที่ต้องปฏิบัติต่อบุตรที่อยู่บ้านในฐานะผู้ป่วย คือ การปกป้องและเฝ้าระวัง อาการที่แสดงถึงการติดเชื้อโรคที่สำคัญ ได้แก่ อาการไข้ มีตุ่มใสหรือผื่น ที่ผิดปกติตามผิวหนังจากการติดเชื้อสุกใสและงูสวัด อาการไอ เฝ้าระวังภาวะเลือดออกผิดปกติ มีจุดเลือดออกหรือจ้ำเลือดตามตัว เฝ้าระวังอาการช็อค อ่อนเพลีย กินอาหารไม่ได้ ชุบผอม ทำให้ บิดามารดาวิตกกังวลอยู่เสมอ การแปลความหมายของสิ่งที่สังเกตเห็นได้ถูกต้องและรวดเร็ว เข้าใจ ความเร่งด่วนในอาการผิดปกติที่ต้องรีบพามารับการรักษา บิดามารดาต้องมีการตัดสินใจในสิ่งที่พบ เห็นว่าควรปฏิบัติอย่างไร ความปลอดภัยในชีวิตของบุตรที่ป่วยขึ้นอยู่กับความสามารถ ในการตัดสินใจของบิดามารดา ในการดูแลบุตรแทนแพทย์และพยาบาลในขณะที่ผู้ป่วยกลับไป อยู่บ้าน รวมทั้งการสร้างความสุขในชีวิตประจำวันให้กับบุตรและครอบครัว การรักษาสถานภาพ การครองคู่เอาไว้ เพื่อให้ครอบครัวมีความเข้มแข็ง และฟันฝ่าอุปสรรคต่างๆ ไปได้

การดูแลผู้ป่วยที่บ้านโดยทั่วไปมีทั้งผลบวกและผลลบกับตัวผู้ดูแลคือบิดา มารดา หรือ ญาติใกล้ชิด (วงจันทร์ เพชรพิเชษฐเชียร, 2554, น. 261) ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ และผลกระทบทางลบต่อการดูแลบุตรที่ป่วยเป็นเวลานาน ส่งผลให้เกิดปัญหาสุขภาพกายและ สุขภาพจิตแก่บิดามารดาได้ เช่น พักผ่อนไม่เพียงพอ อ่อนเพลีย ร่างกายทรุดโทรมลง ซึ่งผู้ดูแลผู้ป่วยโรค มะเร็งโดยทั่วไปถูกจัดว่าเป็นผู้ป่วยลำดับที่สอง (second-order patients) กรณีที่บิดาและมารดา

ดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งนั้น เป็นการดูแลระดับสูงสุดของการดูแลที่เกินหรือเหนือความคาดหมายปกติ ที่ต้องอาศัยความรัก ความผูกพัน ความรับผิดชอบ ความเสียสละทุกสิ่งทุกอย่าง แม้แต่การลาออกจากงานที่ทำ เพื่อดูแลบุตรที่ป่วย เกินกว่าที่คนปกติทั่วๆ ไปจะสามารถทำได้

ผลกระทบจากการดูแลบุตรที่ต้องรักษาด้วยระยะเวลานาน โดยไม่อาจรู้ได้ว่าผลสุดท้ายจะเป็นอย่างไร ความรู้สึกไม่แน่นอนในชีวิต ความเครียดอันยาวนานมีผลต่อสภาพร่างกายและจิตใจของบิดามารดา (Nelson et al, 1997, pp. 202-212) ปัญหาสุขภาพที่พบบ่อย ได้แก่ มีอาการเหนื่อยล้า มีความผิดปกติในการนอนหลับ ปวดท้อง น้ำหนักลด ปวดหลัง คุณภาพชีวิต ด้านจิตใจที่เปลี่ยนแปลงไปขึ้นอยู่กับสภาพการเจ็บป่วยของบุตร ความรู้สึกซึมเศร้า วิตกกังวล ผลกระทบ ด้านสังคม ทำให้มีเพื่อนฝูงน้อยลง มีกิจกรรมทางสังคมน้อยลง และด้านจิตวิญญาณ (spiritual well-being) ในความท้าทายในการดูแลบุตรให้ดีที่สุดเท่าที่สามารถทำได้ ระมัดระวังอาการผิดปกติต่างๆ และคอยปกป้องไม่ให้มีอันตรายใดๆ เกิดขึ้นกับบุตรได้

จากผลกระทบที่เกิดขึ้นอย่างมากมายทั้งด้านร่างกายและจิตใจของ บิดา มารดา หรือ ผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ทำให้มีผู้ที่สนใจที่ศึกษาเรื่องเกี่ยวกับครอบครัว ผู้ดูแล บิดา มารดา ของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวกันอย่างมากมายมาช้านานทั้งในประเทศและต่างประเทศ โดยเฉพาะในส่วนของแพทย์ พยาบาล และนักจิตวิทยา สำหรับการศึกษาที่เกี่ยวกับผลกระทบด้านจิตใจของ ครอบครัว บิดา มารดา ของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันหลังการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตนั้นยังพบได้น้อย ส่วนใหญ่ที่พบเป็นการศึกษาวิจัยของวงการแพทย์ในต่างประเทศมากกว่าในประเทศ เป็นการศึกษาเพื่อพัฒนาวิธีการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น มีการศึกษาผลของการรักษา รายงานภาวะแทรกซ้อนที่พบ ติดตามอัตราการรอดชีวิตของผู้ป่วยหลังการปลูกถ่ายฯ ในระยะเวลา 1 ถึง 5 ปีหลังการรักษา และพบว่ามีการศึกษาในระยะยาวเพื่อติดตามการเปลี่ยนแปลงต่างๆ ของร่างกายผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ ตลอดจนมีการศึกษาผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจ สังคม ศึกษาความเป็นไปได้ด้านค่าใช้จ่ายในการรักษาในแต่ละประเทศ สำหรับการศึกษาที่เกี่ยวกับคุณภาพชีวิต (Quality of life: QOL) ความเครียด (stress) ความวิตกกังวล (anxiety) การเผชิญความเครียด (coping) ภาวะซึมเศร้า (depress) และการปรับตัว (adaptation) และความผาสุก (well-being) ของผู้ป่วยและครอบครัวที่เป็นการศึกษาทางด้านจิตวิทยา พบว่ามีจำนวนไม่มาก ที่สามารถสืบค้นได้จากบทคัดย่อในฐานข้อมูลต่างๆ พบว่า มีการศึกษาของ Ronald T. Brown และคณะ (1992) ได้ทำการศึกษา เรื่องสภาพจิตใจและบทบาทของครอบครัวที่มีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ในผู้ป่วยเด็ก 55 คน เป็นการศึกษาในลักษณะ cross-section เก็บข้อมูล 3 ระยะ ได้แก่ เก็บข้อมูลตั้งแต่เริ่มวินิจฉัย 1 ปีหลังการวินิจฉัย และหลัง

การรักษาด้วยยาเคมีบำบัดครบ 1 ปี ผลการศึกษาพบว่า วิธีการแก้ไขปัญหที่เกิดขึ้นที่แต่ละครอบครัวใช้ ได้แก่ การแก้ไขที่ตัวปัญหา การใช้วิธีการคิดในด้านที่ดี และมีการติดต่อสื่อสารที่ดี

แซนเน่ เบอการ์ด ลาเซน และคณะ (Larsen et al., 2013, pp. 302-310) ได้ทำการศึกษาสภาพสังคม เศรษฐกิจ และ สภาวะทางจิตใจของบิดามารดาที่มีบุตรอยู่ระหว่างการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต พบว่า ปัญหาที่เกิดขึ้นกับพ่อแม่เด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ มี 3 ด้าน ได้แก่ ปัญหาทางด้านอารมณ์และความเครียด ปัญหาการเปลี่ยนแปลงของชีวิตครอบครัวประจำวัน และปัญหาด้านการเงินและค่าใช้จ่าย ปัญหาการเจ็บป่วยด้านร่างกายและจิตใจ พบครอบครัวที่มีปัญหารุนแรง 6 ราย แต่ละรายมีปัญหากิน 4 ปัญหา ซึ่งรวมทั้งด้านร่างกายและจิตใจที่ต้องได้รับการช่วยเหลือ ชารอน แมนน์ และคณะ (Manne et al., 2003, pp. 1055-1068) ได้ทำการศึกษาเรื่องอาการซึมเศร้า และการเผชิญความซึมเศร้า ของมารดาผู้ป่วยเด็กระหว่างการปลูกถ่ายไขกระดูกและภายหลังการปลูกถ่ายไขกระดูก ผลที่ได้พบว่ามารดาผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายไขกระดูก ใช้วิธีการยอมรับและให้อารมณ์ขันมาช่วยลดอาการซึมเศร้า มีการใช้เครื่องดื่มที่มีแอลกอฮอล์เพิ่มมากขึ้น และมีการใช้ความคิดเชิงบวกและศาสนามาช่วยเยียวยาจิตใจ ในทางกลับกันพบว่าอาการซึมเศร้าของมารดาขึ้นจากการคาดการณ์ในสิ่งที่ร้ายแรงล่วงหน้า เจมีส์ อาร์ ลอดิกัล และคณะ (Rodrigue et al., 1997, pp. 478-486) ศึกษาระยะยาวเกี่ยวกับ ความเครียด การเผชิญความเครียด และการรับรู้ในภาระหน้าที่ของตน ในมารดาผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายไขกระดูก และการปลูกถ่ายอวัยวะ ปัญหาที่พบ ได้แก่ ปัญหาด้านการเงิน ปัญหาภาระผู้ดูแล และครอบครัวมีความเครียดดำรงอยู่นานหลายเดือน วิธีการเผชิญความเครียดของมารดาโดยการพยายามประคับประคองชีวิตครอบครัว และทำความเข้าใจต่อสถานการณ์ที่ต้องรักษา

จากเอกสารและงานวิจัยที่ได้พบส่วนใหญ่ มีนักวิชาการสนใจปัญหาด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตในเรื่องของความเครียด การเผชิญความเครียด ภาวะซึมเศร้า ตลอดจนการปรับตัว ซึ่งแสดงว่าบิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ มีปัญหาทางด้านจิตใจอยู่จริง และส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในเชิงปริมาณมากกว่าคุณภาพ หรือเป็นการศึกษาผสมทั้งสองแบบร่วมกัน ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในภาคตัดขวางในช่วงเวลาใดเวลาหนึ่งเท่านั้น (cross-sectional assessment) ยังไม่พบว่ามีการศึกษาในเชิงคุณภาพที่สามารถถ่ายทอดเรื่องราว รายละเอียดความเป็นไปในชีวิตและสภาพจิตใจที่ลึกซึ้งของมารดา คือผู้มีหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตผู้ซึ่งมีประสบการณ์ตรงในเรื่องเหล่านี้มาก่อน

จากเหตุผลดังกล่าวผู้วิจัยจึงสนใจและต้องการศึกษาประสบการณ์ด้านจิตใจของมารดา ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เนื่องจากเป็นช่วงเวลาที่ มารดาได้ผ่านขั้นตอนการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต มาแล้ว เพื่อให้เกิดความเข้าใจ ทราบถึงความคิด ความคาดหวัง อารมณ์ความรู้สึก วิธีการเอาชีวิตรอดกับ ความรู้สึกด้านลบ และการปรับตัวกับปัญหาที่เกิดขึ้น จนสามารถผ่านเหตุการณ์ต่างๆ มาได้ในแต่ละช่วงของการรักษา ซึ่งผู้วิจัยยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วย เด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ด โลหิต ที่เป็นวิจัยเชิงคุณภาพเต็มรูปแบบในประเทศไทยมาก่อน จึงเลือกที่จะศึกษาด้วยการวิจัยเชิง คุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา ที่มุ่งทำความเข้าใจการให้ความหมายของบุคคลที่มีต่อเหตุการณ์ ต่างๆรอบตัว ซึ่งเหมาะสำหรับการศึกษาในครั้งนี้ ที่มีความซับซ้อน ละเอียดย่อย และมีลักษณะเป็น องค์กรรวมทั้งร่างกายและจิตใจ ในการทำงานที่มีความใกล้ชิดและคลุกคลีอยู่กับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง และครอบครัว ตั้งแต่เริ่มแรกของการรักษาจนกระทั่งปัจจุบัน ทำให้ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงแหล่งข้อมูล ได้ง่าย การศึกษานี้เลือกศึกษาในช่วงที่ผู้ป่วยผ่านการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ด โลหิตแล้ว และได้กลับไปดูแลต่อที่บ้าน โดยมีนัดตรวจเพื่อติดตามอาการ และผลการรักษาอย่าง ใกล้ชิดทุกสัปดาห์ เนื่องจากมารดาในช่วงนี้ได้ผ่านประสบการณ์ด้านจิตใจมาอย่างมากมาย บางครอบครัวพบกับความสมหวัง บางครอบครัวผิดหวัง และบางครอบครัวยังต้องรอคอยการปลูก ถ่ายฯ ใหม่ในรอบที่ 2 อีกครั้ง ข้อมูลที่ได้จึงมีความหลากหลายและเป็นประสบการณ์ด้านจิตใจของ มารดาผู้ป่วยที่เป็นอยู่อย่างแท้จริง

2. วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต

3. คำถามการวิจัย

ประสบการณ์ด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตเป็นอย่างไร

4. ขอบเขตการวิจัย

4.1 การเลือกกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยในครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา เพื่อศึกษาประสบการณ์ด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เลือกผู้ให้ข้อมูลหลักแบบเฉพาะเจาะจง โดยกำหนดคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูลหลักกว่าเป็นมารดาผู้ดูแลบุตรตลอดระยะเวลาการรักษาตั้งแต่เริ่มรับรู้การเจ็บป่วยจนกระทั่งได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต จึงเป็นผู้มีประสบการณ์ตรงในการดูแลผู้ป่วยจำนวน 13 คน จาก 13 ครอบครัว

4.2 การเก็บรวบรวมข้อมูล

เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก พร้อมกับการบันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง และการสังเกตแบบมีส่วนร่วม ทำการวิจัยในพื้นที่คลินิกปลูกถ่ายไขกระดูก หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล กรุงเทพมหานคร รวบรวมข้อมูลเป็นระยะเวลาประมาณ 4 เดือน คือ เดือน มีนาคม ถึง เดือน มิถุนายน พ.ศ. 2557

การวิจัยเชิงคุณภาพในครั้งนี้ผู้ทำการวิจัยมิได้มีจุดประสงค์ในการถ่ายโอนข้อมูลที่ได้ไปยังประชากรกลุ่มอื่นๆ หากเพียงต้องการข้อมูลที่ได้อ้างอิง และอธิบายปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในกลุ่มเฉพาะของกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่ทำการศึกษาเท่านั้น

5. นิยามศัพท์เฉพาะ

5.1 การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต หมายถึง การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตหรือการปลูกถ่ายไขกระดูก เป็นการรักษาที่นำเอาเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต (stem cell) ที่ได้จากการเจาะจากเส้นเลือดหรือที่ได้จากการเจาะไขกระดูกของผู้ป่วยเองหรือของผู้บริจาคคนอื่น ๆ มาใช้ในการรักษา การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตในครั้งนี้ จึงหมายถึงการรักษาทั้งการปลูกถ่ายไขกระดูก และการปลูกถ่ายฯ โดยใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตจากแหล่งอื่นๆ ที่รวมเรียกว่า การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต หรือ hematopoietic stem cell transplantation

5.2 ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต หมายถึง ผู้ป่วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน 2 ชนิด ได้แก่ มะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลัน ชนิด Acute lymphoblastic leukemia (ALL) และมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิด Acute non lymphoblastic leukemia (ANLL) ที่ได้รับการวินิจฉัย และเข้ารับ

การรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวด้วยยาเคมีบำบัดและอื่นๆ จนกระทั่งอยู่ในระยะโรคสงบ และได้รับการรักษาให้หายขาดด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ที่มีนัดตรวจติดตามอาการในคลินิกปลูกถ่ายไขกระดูก หน่วยมะเร็งวิทยา คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

5.3 มารดาของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต หมายถึง มารดาของผู้ป่วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน เป็นผู้มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดกับผู้ป่วย เป็นผู้เลี้ยงดูบุตรและอยู่ใกล้ชิดกับบุตร ตั้งแต่เริ่มเจ็บป่วยจนกระทั่งเข้ารับการรักษาดูแลด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ทั้งขณะนอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล และเป็นผู้ดูแลที่บ้าน ตลอดจนเป็นผู้พาบุตรมาตรวจตามแพทย์นัด

5.4 ประสบการณ์ด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ในการวิจัยนี้ หมายถึง ความคิด ความเชื่อ ตลอดจนอารมณ์และความรู้สึกต่างๆ ที่มารดา ของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ประสบ ตั้งแต่เริ่มรับรู้การเจ็บป่วยของบุตรและเข้ารับการรักษาเรื่อยมาจนกระทั่งภายหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เป็นผู้ดูแลบุตรทั้งขณะนอนพักรักษาตัวอยู่โรงพยาบาล และเมื่อกลับมาอยู่ที่บ้านและพาบุตรมาตรวจตามนัดทุกสัปดาห์ จนถึงปัจจุบันที่ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูล

6. ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

6.1 ได้รับรู้ถึงความรู้สึกนึกคิด และสภาพจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ที่ได้รับการรักษาดูแลด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตอย่างลึกซึ้ง

6.2 เพื่อเป็นแนวทางให้ผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องในด้านการดูแลช่วยเหลือครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการรักษาดูแลด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ได้แก่ แพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ ตลอดจนเจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพอื่นๆ ได้ตระหนักถึงความสำคัญของการให้ความช่วยเหลือทางด้านจิตใจ เสริมสร้างกำลังใจ ให้แก่ผู้ป่วยและครอบครัว ในทุกขั้นตอนของการรักษาได้อย่างเหมาะสมกับสถานการณ์และความต้องการของครอบครัวต่อไป

6.3 เพื่อใช้เป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยเรื่องที่เกี่ยวข้อง ประสบการณ์ด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดโลหิตขาวชนิดเฉียบพลัน ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต และผลกระทบที่เกิดจากปัญหาด้านจิตใจของมารดาในลำดับต่อไป