

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

ผลการวิจัยเรื่อง ประสบการณ์ด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพตามระเบียบวิธีวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยา ผลการวิเคราะห์ข้อมูลประกอบด้วยอารมณ์ ความรู้สึกนึกคิดของมารดาที่เกิดขึ้นเมื่อรับรู้ว่ามีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน จนกระทั่งได้ผ่านการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด และการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ซึ่งเป็นความรู้สึกที่เปลี่ยนแปลงไปมาอย่างต่อเนื่อง สามารถแบ่งผลการวิเคราะห์ข้อมูลออกเป็นลำดับ 4 ระยะ ดังนี้

1. สภาพจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ในระยะเริ่มต้นเผชิญกับการเจ็บป่วยของบุตร

อาการเริ่มแรกของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่มารดาส่วนใหญ่พบเป็นอาการที่เหมือนกับการเจ็บป่วยธรรมดาของเด็กโดยทั่วไป ได้แก่ มีไข้ คัดจมูก ปวดเมื่อยตามตัว เด็กเล็กๆ อาจมีอาการงอแงมากผิดปกติ ซึ่งในระยะแรกนี้แม้แต่แพทย์เองก็ยังไม่มีการวินิจฉัยหรือสงสัยเช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ก็เหมือนเป็นไขอยู่เรื่อย เป็นไข้หวัดคัดจมูกเนี่ยละ เหมือนเด็กโรคหวัดทั่วไปแม่ก็ไม่ได้ะใจอะไร ก็ไปคลินิก คลินิกก็ให้ยาตามอาการมาพอทุเลาขึ้น คือพอทานยาเข้าไปก็โอเคได้สักพัก สองสามอาทิตย์ก็ยังไม่หาย” (ID8)

“กลางคืนไม่หลับไม่นอน มีไข้สูง ร้องไห้โดยไม่รู้สาเหตุนะละ เราก็คิดว่าน้องไม่สบายเนื้อสบายตัว เป็นไข้เป็นติดต่อกันเกือบเดือน ไปหาหมอหมอก็บอกว่าไม่เป็นไร ไม่เป็นไร อาจเป็นแค่ผื่นอากาศ ก็คิดว่าลูกเป็นไข้หวัด ปวดเนื้อตัวอะไรของเด็ก” (ID13)

1.1 เริ่มสงสัย

เมื่อไปรักษากับแพทย์แล้วอาการยังไม่ดีขึ้น มารดาส่วนใหญ่จึงเริ่มะใจสงสัยและเริ่มแสวงหาการรักษาที่มากขึ้น และต้องการการตรวจวินิจฉัยเพิ่มเติม ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“จำได้ว่าป่วยตลอดทั้งเดือนเลย คือหมายความว่าอาจจะเป็นแล้วแต่เราไม่รู้ สัปดาห์ที่สามของเดือนคุณแม่อีกก็กลัวว่าจะเป็นไข้เลือดออก คุณแม่เลยบอกคุณยายลองพาไปตรวจเลือดหน่อยไหม จะได้หายสงสัย” (ID 08)

“สัปดาห์ที่สี่ปลายๆ นี้อมีอาการท้องบวม ทั้งที่เป็นทั้งเดือนแล้วก็ตัวขาวซีด อาเจียนคือหนักมากเลยคะ หนักมากๆ เลย จนตัวแทบจะไม่มีเลือดอยู่ในตัว ปากเนื้ซีด ท้องบวมคะ แล้วอาเจียนออกมาหมดเลย เหมือนดื่บม้ามมันเริ่มโต คือถ้าเจาะเลือดตั้งแต่คุณแม่ไปขอเจาะเลือดคะ เขาก็อาจจะไม่เป็นเยอะขนาดนี้” (ID8)

“เขาเลือดออกเลือดกำเดาไหล แล้วก็มีการเลือดดำ จุดเลือดเต็มตัว เต็มแขน เป็นจำเป็นเม็ดเล็กๆทั้งตัวเหมือนผด แต่ว่าเป็นแบบมันอยู่ข้างใน ไม่นูนขึ้นมาเพราะว่ามันเป็นเลือด ก็เป็นอยู่สองสามอาทิตย์ พออาทิตย์ที่สามแล้วเลือดไหลออกปากออกจุมกเลย แล้วก็ไปโรงพยาบาล ก็มีไข้ แล้วก็เหมือนเป็นคางทูม ปวดซี่โครง หมอก็ให้ยาคลายกล้ามเนื้อมาก็ไม่ดีขึ้นก็เลยพามา” (ID 03)

1.2 แสวงหาการวินิจฉัยมากขึ้น

เมื่อการเจ็บป่วยนั้นยังดำรงต่อไปและเป็นมากขึ้นเรื่อยๆ จนกระทั่งปรากฏอาการที่ชัดเจนของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน มารดาจึงเริ่มมีความวิตกกังวลมากขึ้น และแสวงหาการวินิจฉัยเพื่อยืนยันโรค ซึ่งการวินิจฉัยโรคนี้แพทย์ทุกคนสามารถรู้ผลเบื้องต้นได้จากผลการเจาะเลือด และการเจาะไขกระดูก ซึ่งต้องทำโดยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ ดังนี้

1.2.1 การเจาะเลือด

พบว่า การเจาะเลือดเพื่อดูผลที่ผิดปกติของเม็ดเลือดเป็นสิ่งที่สามารถทำได้ง่ายในโรงพยาบาลต่างๆ ไปและ สามารถบอกได้เบื้องต้นว่าอาจจะเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวหรือไม่ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“พาไปเจาะเลือดที่โรงพยาบาลแล้วหมอเขาบอกว่าเม็ดเลือดขาวสูงผิดปกติ เกรงว่าน่าจะมีโอกาสเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ตอนนั้น เม็ดเลือดขาว 7 หมื่น คิดว่าน่าจะเป็นตั้งแต่อยู่ในท้องแต่เราไม่ทราบ เพราะว่าอาการชัดเจนที่ว่าท้องเขาใหญ่ ดื่บม้ามเขาโตตั้งแต่เล็ก” (ID 09)

“ไปโรงพยาบาล เขาก็เช็คว่าดื่บม้ามเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว ตรวจได้เยอะ ที่โรงพยาบาลบอกว่าเป็นแสน” (ID 03)

“ครั้งล่าสุดที่ไปแล้วทราบว่ดื่บม้ามเป็นเพราะดื่บม้ามมีไข้สูงเลย แล้วเอาไม่อยู่ ก็เลยต้องไปหาหมอ ยาก็ทานไม่ได้ แล้วก็อาเจียน หมอก็เลยขอเจาะเลือด พอผลเลือดออกมาเม็ดเลือดขาวมันสูงคะ ปกติแค่หกพันเจ็ดพันหรือหมื่น แต่ของดื่บม้ามแสนสอง” (ID13)

1.2.2 การเจาะไขกระดูก

การวินิจฉัยโรคมะเร็งเม็ดเลือดว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดใดต้องอาศัยการเจาะไขกระดูก ซึ่งต้องทำโดยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเท่านั้น ซึ่งเด็กมักจะได้รับการส่งตัวมาเพื่อการวินิจฉัยตามระบบการรักษาในลำดับต่อมา ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“หมอเขาก็เอาตัวไว้สักวันสองวันเขาก็ขอเจาะไขกระดูก เขาก็เจาะว่านี่องเป็นมะเร็งในเม็ดเลือด ” (ID04)

“อาจารย์หมอผู้หญิงตรวจเลือดแล้วเม็ดเลือดขาวมันสูง แต่อาจารย์มีหมอที่เชี่ยวชาญทางเม็ดเลือด คืออาจารย์ที่นี้เขาไป past time พอดี ก็เลยบอกว่าเดี๋ยวจะส่งให้อาจารย์ดูให้อาจารย์ดูกราฟดูผลอะไรๆ อาจารย์บอกว่าขอเจาะไขกระดูกดูแล้วกัน ก็เจาะไขกระดูกดู เลยบอกว่านี่องเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะเฉียบพลันนะ” (ID 13)

1.3 รู้ข่าวร้าย

การที่รับรู้ว่าเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันนั้น เป็นเรื่องที่เกินความคาดหมายทำให้มารดาตกใจและเศร้าใจมากที่สุดเรื่องหนึ่ง มารดาของเด็กหลายคนมีการแสดงออกทางอารมณ์ ความคิด ความรู้สึก และพฤติกรรมคล้ายคลึงกัน ความรู้สึกในระยะแรกได้แก่ ตกใจมากหรือช็อค ขุนงงสงสัย ปฏิเสธ ร้องไห้ ซึมเศร้า เสียใจ โทษตนเอง พฤติกรรมเหล่านี้ อาจปะปนกันไปไม่มีลำดับอาการที่แน่นอนชัดเจน ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1.3.1 ตกใจมากหรือช็อค

ในวินาทีที่รู้ผลการวินิจฉัยว่าบุตรป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ทำให้มารดามีความรู้สึกว่าตกใจแทบช็อค สับสน มึนงง อาการตกใจเกิดขึ้นใน วินาทีแรกที่ได้รับรู้ข้อมูลจากแพทย์ บางคนมีอาการนั่งอึ้ง มึนงงและคิดอะไรไม่ออก ไม่รับรู้สิ่งรอบข้าง ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตกใจ ตกใจมาก แทบช็อคเลยอะ ทำตัวไม่ถูกว่าจะทำอะไร จะเดินไปทางไหนยังงั้นมันเป็นมาได้ยังไงแล้วลูกก็ว่าเลี้ยงลูกเอง ทำกับข้าวให้ลูกกินเอง ไม่น่าเชื่อจะก็้ออันนี้อะไรอย่างเงี้ย” (ID10)

“ตรวจเลือดผลออกมาคุณหมอก็บอกว่าสงสัยนี่องจะเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว คุณหมอก็บอกเลย แม่ก็แทบช็อคเลยแหละ พุดไม่ออกเลย ตกใจด้วย” (ID 12)

1.3.2 ขุนงง / สงสัย / ปฏิเสธ ไม่เชื่อเรื่องที่แพทย์บอก

เมื่อรับรู้ว่าเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน มารดาบางคนยังไม่ยอมเชื่อสิ่งที่แพทย์บอก นั่นคือการปฏิเสธไม่ยอมรับว่าลูกเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“มีนไปเลยคะคุณ ทุกข์มากเลย เหมือนภูเขาลูกใหญ่ๆ มาทับเราไว้อะ แบบ โอโห้ อะไรอย่างเงี้ย แบบเหมือนฝนป่าว ตัวเองฝนไปหรือเปล่า ไม่เชื่อเลย เพราะมัน มันน่ากลัวมาก โห้ มีน เหมือนอะไรทับเลยคะ” (ID 03)

“มันเป็นมาได้ยังไงแล้วลูกก็รู้ว่าเลี้ยงลูกเอง ทำกับข้าวให้ลูกกินเอง ไม่น่าเชื่อจะถืออันนี้อะไรอย่างเงี้ย” (ID 10)

“เรารู้สึก เออ ไม่เชื่อว่าจะเกิดกับเรา แล้วทำไมต้องเกิดกับเราด้วย เราก็ดูแลอย่างดีนะทำไมโรคนี้มันเกิดจากอะไร ตั้งแต่เกิดหรือเปล่าหรืออะไรยังเงี้ยคะ คือเราไม่คิดว่าโรคนี้จะเกิดกับเด็ก คุณแม่ไม่เคยคิดว่าไอ้โรคเนี้ย ไอ้โรคมะเร็งเนี้ยมันเกิดกับเด็กด้วยหรอ” (ID 8)

1.3.3 ร้องไห้ ซึมเศร้า เสียใจ

การร้องไห้เมื่อได้รับรู้ข่าวร้าย เป็นการระบายความรู้สึกที่ทุกข์ใจของมารดา ต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น การร้องไห้ เป็นการแสดงออกแบบอัตโนมัติอย่างฉับพลันทันใด ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“พอกับแม่ไปฟังผลคือเข้าไปด้วยกัน คุณหมอก็บอกว่าน้องเป็นตัวนี้นะ แล้วเป็นตัวที่น่าตาหน้าเกลียด ไซ้ เป็นแบบ high เพราะน้องเป็นเยอะมากสองแสน เป็นเขาเรียกว่าเป็น ปาฏิหาริย์นะคุณแม่ที่น้องมาถึงที่นี่ คือหาลิบหาลิบคะ คุณแม่ได้ยืนเท่านั้นแทบพูดต่อไม่ได้ น้ำหู น้ำตาแบบไหล คือคิดว่าลูกไม่อยู่กับเราแล้ว เขาไม่อยู่แล้วแน่นอน คุณหมอก็บอกว่าคุณพอกับคุณแม่จะร้องก็ร้อง ร้องออกมาเลย ร้องไห้ให้หมดตรงเนี้ย ทั้งไว้ตรงเนี้ย แล้วเวลาออกไปเจอเขาไม่ต้องร้องไห้ให้เขาเห็นอีกแล้วนะ เราต้องเข้มแข็งกว่าเขาอย่างเงี้ยคะ ก็พูดไม่ออกคะ คุณหมอก็บอกว่าหาลิบหาลิบนะคุณแม่อะไรแบบเนี้ย เหมือนให้เราเผื่อใจ แต่มันก็ไม่ไซ้ไม่มีทางที่จะรักษาหรือดูแลให้เขาได้ มีอายุยืนยาวไปอีก” (ID 08)

“คะก็อาจารย์ก็บอกผลวันนั้นเลยว่าน้องเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวคะ ช่วงแรกก็รับไม่ได้ก็นั่งร้องไห้ ร้องไห้อยู่นาน ก็ส่งสารตัวเขาเล็กแล้วก็ต้องเจาะตั้งแต่ตอนประมาณสองเดือน ตัวเขาเล็กมาก” (ID 09)

1.3.4 โทษตนเอง

เป็นสิ่งที่บอกได้ยากว่าสาเหตุที่แท้จริงของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันนั้นเกิดจากสิ่งใดแน่ ซึ่งพบว่าเมื่อบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน มารดาบางส่วนมักจะพยายามค้นหาสาเหตุว่าเพราะเหตุใดบุตรจึงป่วยเป็นโรคมะเร็ง และ โรคนี้เกิดจากสาเหตุใดได้บ้างมารดาบางคนรู้สึกโกรธหรือโทษตนเองว่าดูแลบุตรได้ไม่ดีพอ โดยไม่ได้มีการป้องกันสาเหตุที่ทำให้บุตรต้องป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันตั้งแต่แรก ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“แม่ไปดูในเน็ต แม่อ่าน มันเกิดจากอะไรนะโรคนี้ มันเป็นพันธุกรรมไหม เราก็ไม่มีคนเป็น แล้วเกิดจากอะไรได้บ้าง คุณแม่หาสาเหตุนะคะ อาจเป็นจากสารเคมีนะคะ คุณแม่คิดว่าจากสารเคมีไหม เพราะว่าที่บ้านก็เป็นทุ่งที่เป็นทุ่งนาที่ฉีดพ่นหญ้า คุณตาต้องฉีดยุง แต่ตอนฉีดนั้นน้องก็ไม่ได้อยู่บริเวณนั้นหรอกคะ ก็คือเรามองว่าพอฉีดเสร็จเนี่ย ผนัง ผ้า màn แล้วน้องหลาน ช่วงวัยกำลังหลาน เขาป้ายจับนู่นนี่ทานหรือเปล่า นี่ก็สิ่งที่เราสันนิษฐาน ที่ว่ามันอาจจะเป็นไปได้ที่น้องเป็นนี้แล้วไขกระดูกทำงานผิดปกติ ภูมิคุ้มกันต่ำด้วยแล้วได้รับสารพวกนี้เข้าไปอาจจะใช้ตัวนี้ไหม มันก็แค่สันนิษฐานคะ พวกไฟฟ้าแรงสูงเราตัดไปเพราะที่บ้านไม่มี แต่แถวบ้านที่มองเห็นชัดเจนก็คือพวกสารเคมีฆ่าแมลง ฉีดข้าวฉีดหญ้าอะไรพวกเนี่ย เป็นโดยที่เรามองข้ามตรงนี้ไป เราไม่ได้ป้องกัน ” (ID 08)

1.4 การเผชิญปัญหาเมื่อรู้ข่าวร้าย

วิธีการปรับตัวเพื่อการเริ่มต้นเผชิญกับปัญหา และต่อสู้กับอุปสรรคในการรักษาบุตรของมารดา เกิดขึ้นเมื่อเข้าสู่กระบวนการรักษาของแพทย์ มารดาได้ใช้เวลาส่วนใหญ่อยู่ในโรงพยาบาลมากขึ้น ได้พบว่ายังมีครอบครัวที่มีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็ง หรือการเจ็บป่วยด้วยโรคอื่นๆ อยู่อีกเป็นจำนวนมาก ทำให้มารดาได้วิธีการเผชิญปัญหาด้านจิตใจของตนเองในช่วงนี้ได้แก่ การมองหาเพื่อนพวกเดียวกัน เปรียบเทียบกับคนที่แย่กว่า และการทำใจยอมรับ ดังนี้

1.4.1 มองหาเพื่อนพวกเดียวกัน

เมื่อมารดาส่วนใหญ่ได้ใช้ชีวิตอยู่กับโรงพยาบาลมากขึ้น และเริ่มมองหาครอบครัวอื่นรอบข้าง ได้พบเห็นครอบครัวที่มีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งเหมือนกัน และโรคอื่นๆ ทำให้รู้สึกมีเพื่อน และรู้สึกโดดเดี่ยว ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“โรคนี้มันก็ต้องอยู่โรงพยาบาลประจำจังหวัดคะ โรงพยาบาลใหญ่ แล้วเด็กเป็นโรคนี้เยอะมาก ถ้าคุณแม่ไม่ไปคุณแม่ก็ไม่รู้ ก็เหมือนถ้าลูกไม่เป็นเราก็จะไม่รู้เลยว่าเอ๊ะมันเกิดกับเด็กซึ่งเยอะแยะทุกวัย แม้กระทั่งตั้งแต่เกิดก็มี อายุสามสี่ขวบก็มี มันก็เลยมอง ทำให้คุณแม่รู้สึกว่าจะไม่ใช่เราคนเดียวนะที่ต้องเจอแบบนี้ ทำไมเราจะไม่สู้หะอะไรแบบนี้คะ” (ID 08)

“ช่วงหลังๆก็เริ่มทำใจได้คือเห็นคนป่วยที่มารักษาวะไรอย่างเงี้ยคะ ซึ่งก็มีหลายอาการไม่ใช่แค่โรคมะเร็ง ก็เป็นโรคอื่นเยอะแยะ” (ID 09)

1.4.2 เปรียบเทียบกับคนที่แย่กว่า

เมื่อมารดาได้พบเห็นบางครอบครัวที่บุตรมีอาการหนักกว่าบุตรของตน หรือบางคนต้องสูญเสียบุตรอันเป็นที่รักไป ทำให้มารดาเกิดความคิดเปรียบเทียบกับคนที่แย่กว่า และรู้สึกว่าตนเองยังคงอยู่ในสภาพที่ดีกว่าคนอื่นอีกมาก ทำให้เริ่มทำใจได้และยอมรับต่อ

เหตุการณ์ที่กำลังเผชิญอยู่ เริ่มต้นให้ความร่วมมือในการรักษาบุตรอย่างดีที่สุดต่อไป ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คุณแม่ได้ไปเจอเด็กคนอื่น เด็กที่เป็นหลายๆ โรคสารพัดอย่าง แม้แต่เด็กที่เกิดมาแล้ว 4 ปียังไม่ได้ออกจากโรงพยาบาลเลย หายใจเองไม่ได้ อะไรแบบเนี่ย ตอนนั้นคุณแม่ก็เลยมีกำลังใจค่ะ ว่านี่นะเขายังนอนโรงพยาบาลตั้งแต่เกิด หายใจเองไม่ได้ คุณพ่อคุณแม่เขายังสู้เลย แล้วทำไมเราจะไม่สู้ล่ะ เรามองว่าอะไรจะเกิดก็ให้มันเกิดเถอะค่ะ เราเพียงแต่ว่าดูแลให้ดีที่สุด ณ วันนี้ค่ะก็ดูแลมาเรื่อยๆ ก็ดีขึ้นเรื่อยๆ ค่ะ” (ID08)

1.4.3 การทำใจยอมรับ

มารดาบางคนกล่าวว่าไม่ว่าอะไรจะเกิดขึ้นก็ต้องสู้ และต้องปลง อันแสดงถึงการทำใจยอมรับและเริ่มมีกำลังใจ พร้อมทั้งจะเผชิญกับสิ่งต่างๆ ที่จะเกิดขึ้นตามมา ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ผ่านไปเรื่อยๆ ต้องมองคนข้างๆ มันเป็นเยาะในนั้น บางคนมาได้แป๊บเดียวก็ต้องเสีย เราก็มองคนข้างๆ เราจะได้มีกำลังใจ ตอนที่อยู่อิซียู บางทีเราก็เจอเด็กจมน้ำ เขาชื่นมาแป๊บเดียวเขาก็ไป แต่ลูกเรายังหายใจอยู่ เพราะงั้นเราต้องสู้ดีกว่า อย่างเงี้ยแหละคนเรา ก็ปลงไปเรื่อยๆ มันต้องปลง” (ID 03)

1.5 สภาพจิตใจของมารดาเมื่อบุตรเข้าสู่อการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด

สภาพจิตใจของมารดาเมื่อบุตรเข้าสู่อการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ได้แก่ ความเครียด ความวิตกกังวล ความเหนื่อยล้า ความทุกข์ใจ ความคับข้องใจ ดังนี้

1.5.1 ความเครียด

ความเครียดของมารดาเมื่อบุตรเข้าสู่อการรักษาของแพทย์นั้นพบว่าเกิดจากหลายสาเหตุ ได้แก่ ความเครียดจากภาวะแทรกซ้อนจากยาเคมีบำบัดของบุตร ความเครียดจากปัญหาต่างๆ ที่เข้ามารุมเร้า ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1) ความเครียดจากภาวะแทรกซ้อนจากยาเคมีบำบัดของบุตร

ภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากยาเคมีบำบัดได้แก่ มีแผลในปาก คลื่นไส้ อาเจียน ติดเชื้อโรคต่างๆ ไข้สูง ชีต มีเลือดออกที่ผิดปกติ หรือการแพ้ยาเคมีบำบัด ฯลฯ ส่งผลให้มารดาที่มีความเครียดในระดับสูงได้ มารดาบางคนกล่าวว่าบุตรมีอาการแพ้ยาเคมีบำบัดถึงขั้นช็อค ทำให้ตนเองรู้สึกเครียดมาก ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนหลังแม่เริ่มเครียดมากเพราะน้องแพ้ยาแอลเอส น้องช็อคค่ะ เราก็เริ่มเครียดแล้ว พอน้องช็อค น้องก็ไม่ได้ยาตัวนั้นมา ยาตัวนั้นได้แค่ cross ยาที่ 2 เอง พอระยะหลังช็อค น้องก็ไม่ได้ หลังจากนั้นแม่ก็เครียดมาก”(ID10)

“ให้ยาเคมีบำบัดแล้วเขารับอะไรไม่ได้เลยนะ คือใส่เคมีได้ 7 วันแล้วเขาก็ให้อยู่บ้าน พออยู่บ้านได้ 2 วันเขาก็ป่วย บ้านอยู่ตำบลเดินทางไปจังหวัดร้อยกว่าโล กลับมาใหม่ก็มาเต็มเลือด เต็มเกล็ดเลือดอยู่บ่อยๆ ส่วนมากจะไปก่อนหมดนัดตลอด ยาเคมีบำบัดมันแรงนะแรงมาก” (ID 01)

“โรคของน้องเนี่ย มันน่ากลัว นี่ก็พูดตามตรง เรารู้ข้อมูลตรงนี้ว่าชนิดของน้องเนี่ย high risk เียบพลัน เขาก็มีโอกาสที่จะเสียชีวิตสูง ก็คือพูดตรงๆ อย่างนั้นละค่ะ คุณหมอพูดตรงๆ น้องมีโอกาสรอดน้อยกว่า standard อย่างนี้เราเครียดแหละ” (ID10)

“มันก็เครียดเหมือนกันหมด ขึ้นอยู่กับว่ามาน้อย ยาวนานแค่ไหน แล้วเราจะจัดการกับมันยังไง” (ID 02)

2) ความเครียดที่เกิดจากปัญหาต่างๆที่เข้ามารุมเร้า

เพราะการรักษาโรคมะเร็งที่ยาวนานและมีค่าใช้จ่ายสูงจึงพบว่าการรักษานี้ได้ส่งผลกระทบต่อครอบครัวผู้ป่วยในหลายๆ ด้าน ได้แก่ ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ ผลกระทบด้านร่างกาย ผลกระทบเกี่ยวกับงานที่ทำ และยังส่งผลกระทบต่อบุตรคนอื่นๆ ในครอบครัว และผลกระทบด้านจิตใจของ มารดาผู้ดูแลทำให้เกิดความเครียดได้เช่นกัน

(1) ความเครียดที่เกิดจากปัญหาด้านการเงิน

การรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวนั้นทำให้ครอบครัวมีรายจ่ายเพิ่มมากขึ้นในทุกๆ ด้าน ทั้งทางตรงและทางอ้อม มีการขายทรัพย์สินและของมีค่าออกไป รวมทั้ง มีการกู้ยืมเงินจากทั้งในระบบ และนอกระบบเพื่อมาใช้จ่ายทำให้มีหนี้สินเพิ่มมากขึ้น จึงทำให้มารดารู้สึกเครียดได้มาก เกิดการทะเลาะเบาะแว้งกันในครอบครัว ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เรื่องเงินทองมันก็เครียดแหละ พอเรามารักษาถูกเป็นปีๆ หนี้สินเยอะ มันได้แต่ยืมๆ เขามาหมักไว้ยืมในระบบ นอกระบบ ยืมเงินร้าน ยืมเขาทั้งนั้นเลย มีไรก็ขายไร มีนาที่ขายนา ขายนาแล้ว ขายไป 3 แสนกว่า ขายไปก็ไรก็ไม่ทราบเหมือนกัน ตอนนั้นมันเป็นสิทธิ์ของแฟน สิทธิ์ของตัวเองก็มีไรอยู่ไรหนึ่ง ตอนนั้นก็เข้าสหกรณ์แสนนึง ก็คิดนั้นนะ เทียวไปเทียวมาก็ยืมเขาทั้งนั้น” (ID 01)

“บางทีลูกหนู (อีกคน-ผู้วิจัย)อยากกินขนม กินโน้นกินนี่ ลูกบอกอยากกินโน้นกินนี่เอาไว้ก่อน ไม่ได้กินดีเหมือนคนอื่น ประหยัดจัง ลูกหนูมองคนอื่นกิน บางทีไปโรงบาลหนูไม่มีเงินเลย” (ID 01)

“มันก็มีปัญหากันในครอบครัวนะ พอเรามารักษาถูกเป็นปีๆ กับแฟน มันก็มีบ้างนะทะเลาะกันหนะ กระแทกกระทึกกัน หนูไม่มีเงินแล้วมึงจะไปยังไรก็ไป ก็มีแต่หนี้แต่สิน ทะเลาะกันแล้ว หนูไม่มีปัญญาแล้ว ทางนี้ก็ไม่มีความรู้ ไรทางนี้ก็ดูถูกไปหาเงินไม่ได้เพราะอยู่ในเวลา

ที่แม่ต้องดู... บางทีก็มีบ้างที่คิดว่าปล่อยให้มันไปซะ อยู่แต่ในโรงบาลไง เงินมันก็มีแต่หมด มันไม่มีเข้าไง แล้วอยากจะปล่อยให้มันไปๆ ซะ มันกลุ้มใจ วันนั้นไปเข้าห้องน้ำ ที่ว่าสตาลค์หายนะ รับโทรศัพท์ กระเป๋าสตางค์วางไว้ตรงนี้ เวลาลุกขึ้นก็กดชักโครกแล้วก็ออกไปเลย เป็นบ้าไปแล้ว ตอนนั้น เลยไม่รู้ว่าจะเอาเงินไปไว้ที่ไหน แม่ก็คิดนะว่าไม่มีแล้วกู ยังยืมเงินเขามาด้วยตอนนั้น” (ID 01)

“แม่มีทอง 13 บาท หมดเกลี้ยงเลยแม่ขายหมด บอกพ่อเอาไปจำหน่ายหรือขายก็ได้ เพราะน้องเอามาหลังๆ ใช้เงินเยอะ ไหนจะลูกอีก แฟนเขาู้เพราะว่ามันไม่มีสตาลค์เงินเดือนของพ่อเขาแค่หมื่นกว่าๆ เขาก็มาตอนนั้นที่ถามนะเขาก็หักไปแล้วแหละ คือหักบัญชีไปเลยประมาณสี่ห้าพันต่อเดือนไป จะเหลือเท่าไรหว่าละ ก็ต้องมีกู มียืม มันก็เครียดนะแหละ” (ID 04)

“ค่าเดินทางก็กู ก็กูยอะเหมือนกัน ไปกู้ออมสินได้ห้าหมื่น ก็น้องเขาติดเชื้อมาก็เลยมาบอย ก็เป็นบางเดือนที่เงินไม่พอใช้ ก็ยืมพี่ม้น้อง เดือนไหนบอยก็ประหยัดๆ หน่อยเรื่องการอยู่การกิน ก็ค่อยๆ ใช้เขา ทำไปได้” (ID 05)

(2) ความเครียดที่เกิดจากการเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต

มารดาส่วนใหญ่รับหน้าที่ดูแลบุตรอยู่ภายในโรงพยาบาล ซึ่งบางครั้งต้องใช้เวลานานเป็นสัปดาห์หรือเป็นเดือน ทำให้มารดามีวิถีชีวิตเปลี่ยนไปจากเดิม ส่งผลให้มารดามีความรู้สึกเครียดได้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ช่วงที่กลุ้ม ก็ไม่รู้จะทำอะไร งานหนูก็ไม่ได้ทำแล้ว เฝ้าแต่ลูก ไม่ได้ไปไหนเลย ถ้าลูกทรุด แม่ก็ไม่อยากกินอะไร ไม่อยากคุยกับใคร ถ้าลูกดีแม่ก็เริ่มกินได้เพราะมันสบายใจไง เริ่มกินได้ก็กินข้าวในโรงบาลไง ก็แบ่งกันกินที่เหลือจากลูก ก็อยู่กันไปแบบนี้” (ID 01)

(3) ความเครียดเรื่องงานที่ทำ

มารดาหลายคนประสบกับปัญหาเกี่ยวกับงานที่ทำ ต้องยุติการทำงาน ทำงานได้ไม่เต็มที่ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เรื่องงานก็เครียดละ นั่งเครียดนอนไม่หลับ คือแบบลูกเรายังไม่หายแล้วงานเราก็ต่ำเต็มที่แล้วอะไรอย่างเงี้ยละ เพราะว่าถ้าลาเกินก็ต้องไม่ตัดเงินเดือนก็ไม่ได้ขึ้นไม่ได้อะไร ก็เครียดทั้งเรื่องลูกเรื่องงาน คิดอะไรไม่ออก โทรฯปรึกษาคนโน้นทีคนนี้ที ถึงขนาดแบบข้างเขาสอนแทน เพราะว่าตัวเองลาไม่ได้อะไรอย่างเงี้ย” (ID 09)

“คุณแม่ไม่ได้ทำงานแล้ว ไม่มีเวลาจะทำอะไร ตั้งกะน้องเป็นก็ไม่ได้ทำอะไรเลย ก็ดูเนี่ยแหละ มาโรงบาลอยู่เรื่อย” (ID 04)

(4) ความเครียดที่เกิดจากความห่วงใยบุตรคนอื่นๆ

การที่มารดาได้ทุ่มเททั้งเวลา แรงกายและแรงใจ รวมทั้งเงินทองเพื่อการรักษาบุตรที่ป่วยอยู่นั้น ส่งผลถึงความเป็นอยู่และจิตใจของบุตรคนอื่นๆ ได้แก่ มีเวลาให้บุตรคน

อื่นน้อยลง ไม่มีเวลาดูแลบุตรอีกคนทำให้มารดารู้สึกห่วงหน้าพะวงหลังและเกิดความเครียด ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ลูกคนเล็กก็ป่วยบ่อยเหมือนกัน ช่วงนั้นนะ คนเล็กเขาก็เป็นหอบ เฝ้านคนโตอยู่ที่โรงพยาบาลจังหวัด พอกลับมาที่บ้านปั๊บ เอ้า ไอ้คนเล็กทรุด มานอนอยู่โรงพยาบาลที่อำเภออีก บางทีหนูเอาลูกมาโรงพยาบาลอย่างนี้ ไอ้คนเล็กหอบอีก คนโตก็ถูกส่งตัวไปรักษาต่อ ไม่มีเวลาที่จะดูแลอีกคน โอ๊ย มันทำอะไรไม่ถูกนะตอนนั้น” (ID 01)

“ไอ้คนเล็กนะน้องสาวเขาอายุ 7 ขวบ เข้าไปบ้านที่เขาถือกอด ก็ออกได้เท่าไรเอง ก็ต้องอยู่กะน้ำอยู่กะอะไรไป พอไปบ้านที่มันนอนกอด นั่งทับ อะไรของเขาเนี่ยแหละ มากอดมาอะไร ไปหาที่มันอ่อน แม่อาบน้ำให้หนูหน่อย เช้ามาถ้าไม่มีใครจริงๆ น้ำเขาก็อาบน้ำแต่งตัวให้ น้ำเขานั่นแหละเอาหลานไปเลี้ยงให้ ไม่งั้นก็แย่ ไม่มีใครดู” (ID 04)

1.5.2 ความวิตกกังวล

ความวิตกกังวลของมารดาในระยะนี้พบว่ามีกังวลเรื่องการเจ็บป่วยของบุตรเป็นสำคัญ ดังต่อไปนี้

“กังวลมากช่วงแรกๆ ค่ะ ช่วงที่เป็นแรกๆ ช่วงที่ให้ยาเคโมCross2ยังน่ากลัวมาก เพราะคิดเชื่อที่ปอด คิดเชื่อราเนอะ คุณหมอเกือบย้ายไปไอซียูเพราะไข้ขึ้น ไข้ขึ้นทุกวัน นื่องหายใจไม่ออก ตกใจกลัวมากเลย นึกว่าลูกจะไม่อยู่กับเราแล้ว อย่างเจ็ยค่ะ” (ID13)

1.5.3 ความรู้สึกเหนื่อยล้า

เมื่อครอบครัวประสบกับความเจ็บป่วยของบุตร ทำให้ทุกคนในครอบครัวต้องมีการดำเนินการดูแลบุตรมากขึ้น ส่งผลให้ทุกคนในครอบครัวและตัวมารดาเองเกิดความรู้สึกเหนื่อยล้าได้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ทุกคนเหนื่อยแต่เหนื่อยคนละแบบ คุณยายเหนื่อยแต่เหนื่อยเฝ้าหลานปวดเมื่อยร่างกาย ปวดเข่า เราก็เหนื่อยเดินทางไปมา พอก็เหนื่อย ป่วยคนเดียวเหมือนป่วยทั้งบ้านค่ะ ก็ดูแลมันไม่ใช่การรักษาโรควันสองวันแล้วหายเหมือนไข้หวัด มันเหมือนเราดูแลต่อเนื่องอย่างเนี่ยค่ะ แล้วเราจะเหนื่อยน้อยตอนที่เขาไม่สบาย แต่ถ้าเขาสบายเราก็ผ่อนคลายลง ไอ้ความเหนื่อยไม่ต้องไปหาหมอไม่ต้องอะไรมันก็โอเคนะ” (ID 08)

1.5.4 ความทุกข์ใจ

ความทุกข์ใจของมารดาพบว่าเกิดจากสาเหตุที่บุตรมีอาการทรุดหนักเป็นสำคัญ มารดาบางคนกล่าวว่าบุตรมีอาการแพ้ยาเคมีบำบัดถึงขั้นช็อคต้องเข้าห้อง ICU ทำให้ตนเองรู้สึกเศร้าทุกครั้งที่นั่งถึงสภาพลูก สำหรับมารดาหลายคนกล่าวว่าตนเองถึงกับน้ำตาไหล เมื่อเห็นบุตรมีอาการทรุดหนัก ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนให้ยาก็ ขึ้นไป ICU เรื่อยๆ ตลอดเลย แล้วน้องแก้วเขาจะอาการเยอะ อาการน้องจะเป็นมากกว่าคนอื่น เหมือนคนอื่นแพ้แค่เนี่ยพอกับน้องแพ้เยอะเลย เขาจะ effect เยอะมาก เหมือนแพ้ยาอีกตัวนึงเขาก็ช็อค น็อคไปเลย จนคนที่ให้คีโมไม่มีใครกล้าให้ เพราะเขาเป็นหนัก เห็นสภาพ โอ้โห! ตอนนั้น จนเขา โห! หนูเล่าแล้วแบบว่าถ้าย้อนไปตรงนั้นแล้วมันเศร้าทุกทีเลย เดินไปข้างหน้าคิดว่า ‘ไม่อยากเก็บมาคิด’ ” (ID03)

“ลูกก็อาการขึ้นๆลงๆ แม่ก็แย เพราะกลัวลูกสาวทรุดหนักลงแล้ว พอคุณหมอ นี่ประคองได้เดือนหนึ่ง ได้ยาจากเมืองนอกเข็มละหมื่น เขาก็มาดูเพิ่มมองหน้า ก็บอกว่าเด็กคนนี้ยังอยู่อีกหรือ เพราะช่วงที่คุณหมอกคนนี้คุณะ ดุยังงี้ๆก็ไม่รอด เพราะอาการเขาหนักมาก ภาวะแทรกซ้อนไง ตอนนั้นก็เป็นที่ปอดอีก คุณหมอบอกว่าให้ลูกนอนตะแคงข้างนี้ละลูกหายใจไม่อิ่มเพราะปอดเขาแฟบแล้ว แม่ได้อินก็น้ำตาไหลเลยทีนี้ ” (ID01)

“ตอนที่น้องให้ยาใหม่ๆ ก็จะมีอาการอ้วก อาเจียน ถ่าย เรามองว่าเขาจะไหวมัยกับยาที่เขาไป กับคีโมที่ให้ แรกๆ ร่างกายไม่ค่อยรับค่ะ ก็จะมีอาการแพ้บ้าง บวมบ้าง อะไรแบบนี้ค่ะ อาเจียน ถ่ายอะไรแบบเนี่ย ทุกครั้งที่ไปเจอลูกแบบน้ำตาไหล แบบเป็นแทนได้ไหม อะไรอย่างเงี้ยค่ะ” (ID 08)

1.5.5 ความรู้สึกกับข้อใจ

มารดาหลายคนมีความรู้สึกกับข้อใจเมื่อต้องประสบกับปัญหาและอุปสรรคในกระบวนการรักษา ส่วนใหญ่ที่พบเกิดจากปัญหาการใช้สิทธิ์ในการรักษาโรคมะเร็ง โดยเฉพาะสิทธิ์ในโครงการหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ หรือที่เรียกว่าสิทธิ์ 30 บาท หรือสิทธิ์บัตรทอง เช่น ต้องจ่ายเงินค่ารักษาเองเนื่องจากไม่มีหนังสือส่งตัวมารักษาต่อ โรงพยาบาลและคลินิกต้นสังกัดบัตรทองเกิดความรับผิดชอบในการออกใบส่งตัวให้ผู้ป่วย ต้องใช้ระยะเวลานานหลายวันในการขอต่อสิทธิ์การรักษาแต่ละครั้ง ต้องจ่ายค่ารักษาเองในโรคที่ไม่ได้ระบุไว้ในจดหมายส่งตัว เมื่อบุตรเจ็บป่วยฉุกเฉินไม่สามารถขอใบส่งตัวได้ทันจึงต้องจ่ายเงินค่ารักษาเอง โรงพยาบาลหรือคลินิกต้นสังกัดบางแห่งให้ระยะเวลาในการส่งตัวมาสั้นเกินไป โรงพยาบาลต้นสังกัดต้องการดึงตัวผู้ป่วยกลับไปรักษาเอง และปัญหาเรื่องพฤติกรรมบริการของเจ้าหน้าที่ทำเอกสาร ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เราไปขอใบส่งตัวมันจะมีปัญหา คลินิกก็ไม่ยอมออกให้ โรงพยาบาลก็ไม่ยอมออกให้ โรงพยาบาลบอกว่าต้องมีใบคลินิกก่อนโรงพยาบาลถึงจะออกให้ พอไปคลินิกบอกว่าให้ไม่ได้ เรามาที่นี่เขาไม่มีสิทธิ์ส่งมาที่นี่ เขามีสิทธิ์ส่งไปโรงพยาบาลต้นสังกัด คุณต้องไปหาโรงพยาบาลต้นสังกัด วังกันไปอย่างเนี่ย วังกันหลายวัน ที่นี้พยาบาลกับคุณหมอที่นี้ช่วยบอกว่าให้โทรฯ ไปร้องเรียน พอเราโทรฯไปร้องเรียนเราได้” (ID 10)

“พวกที่ผ่านคลินิก เขาให้ยาก เขาให้แค่ครั้งต่อครั้ง ที่นี้น้องมาหาหมอ เดือนนึงก็หลายครั้ง แม่ก็ต้องนั่งรถไปวางวันนึง วันนัดไปรับอีกวันนึง” (ID 05)

“ตอนนี้ น้องเริ่มโตจะเอ็กซเรย์ทั้งปาก อาจารย์ ก็เขียนจดหมายให้คุณแม่ไป ขอสิทธิให้หน่อย เขียนมาใส่ซองอย่างสวยหรูมาก ไปขอเขาก็ไม่ให้ เขาบอกต้องเอาเด็กกลับมา รักษาที่นี่ แต่หนูไม่เอาค่ะ ไปเสี่ยงติดเชื้อ เด็กเขาอยู่ที่นี้มาตั้งนานแล้วอาจารย์เขาสงสารใจ น้องแก้ว จ่ายเองตลอด” (ID 03)

“มาถูกเงินเจียไม่เคยได้สิทธิ์เลย มันขอไม่ทันหนะ ต้องออกเอง ถ้านอนได้ ถ้าไม่ได้นอนเสร็จ เยอะมากแหละ มาถูกเงินแต่ละครั้งเนี่ย ถ้ามาเจาะเลือดปั๊บต้องมีพันนึง ค่าเจาะ เลือดคณะพันนึงก่อน แล้วค่อยคุยกัน ไปจ่ายเลยคุณแม่อะไรอย่างเจีย น้องแก้วเสียเยอะค่ะ ซึ่งเด็ก ต่างจังหวัดเขาไม่ต้องเสียอะไรเลย เขาดูแลดี” (ID 03)

“เจาะเลือดตอนครั้งแรกเลยก็ต้องจ่ายเอง จ่ายเองอยู่หลายหมื่นเลย เพราะว่า มันเดินเรื่อง 30 บาทไม่ได้ เขาไม่ยอมทำใบส่งตัวให้ แล้วเค้าบอกว่าถ้าเป็นโรคนี้โรงพยาบาลต้นสังกัดก็มีคุณหมอรักษาอยู่ ให้เอาเด็กกลับไป” (ID 10)

“พวกพนักงานที่ศิษย์ไปให้เรานี้เขาพูดเยอะ คนเรามันจนทำไงได้ ก็ไม่มีใคร อยากเกิดมาจนแล้วอยากเกิดมาเป็นโรค พูดหลายอย่างกว่าจะให้ผ่านมาได้ ไม่ต้องไปถึงชั้นอธิบดี หรือออก เจออันดับล่างก่อนเลยต้องค่าก่อน ใครอยากป่วยหละ หรือจะรับไปไหม เราก็คิดในใจ ป่วยน่าจะให้กำลังใจกันซ้า” (ID 03)

“เราได้สิทธิก็มีปัญหาอีก เขาแกล้ง คลินิกเขาแกล้ง แบบว่าจะได้ใบส่งตัวก็ ให้รอนานๆมั้ง หมอกินข้าวอยู่มั้ง โอ้ย มีปัญหาเยอะมาก เครียดค่ะ เครียดมากกว่าจะได้” (ID 10)

“ตอนนั้นหนูไปปรับบัตรไปต่อสิทธิ แฟนหนูไปเขาบอกคุณพ่อคุณแม่นี้จะไม่ ให้ไปแล้วแหละ เพราะว่าหมอเขากลับมาทำงานแล้ว เขามาเรียนที่นี่แล้วกลับไปที่นี่ หนูกลุ่มใจ มากเลยกลัวเขาไม่ส่งมานี้” (ID 03)

1.6 การเผชิญปัญหาเมื่อบุตรเข้าสู่การรักษาด้วยยาเคมีบำบัด

วิธีการเผชิญปัญหาของมารดาในระยะที่บุตรเข้ารับการรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวด้วยยาเคมีบำบัดในระยะแรกได้แก่ การใช้ความอดทน การทำบุญ การสวดมนต์หรืออ่าน หนังสือธรรมะ การบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ดังนี้

1.6.1 ใช้ความอดทน

มารดาบางคนกล่าวว่าเมื่อประสบกับปัญหาครอบครัว หรือมีปากเสียงกัน มักจะใช้ความอดทนและนั่ง เพื่อประคับประคองสภาพครอบครัวให้คงอยู่ต่อไป ดังคำสัมภาษณ์ ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“มันรู้สึกหงุดหงิด ใจลูกป่วย เราไม่ได้พัก เราเหนื่อย มันก็มีบ้างค่ะที่มีปะทะคารมกันบ้าง แต่เหมือนเราจะเป็นคนนิ่ง คุณแม่จะเป็นคนนิ่ง เพราะว่าเหมือนกับว่าร้อนทั้งคู่มันก็ไม่มีอะไรดีขึ้นเราทะเลาะกันเพื่ออะไร ในเมื่อลูกไม่สบายยังงี้เราก็ต้องช่วยกันซิ” (ID 08)

1.6.2 ทำบุญ

มารดาบางคนกล่าวว่าได้ไปทำบุญ ทำสังฆทาน เพื่อจะทำให้บุตรมีอายุการดีขึ้น มารดาบางคนไปทำบุญด้วยการปล่อยโค ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนนั้นลูกหนูอาการไม่ดี หมอเขาก็ไล่ตลอด มันเป็นห้องไอซียู ปอดเชื่อนะ เขาบอกว่าไม่ต้องเป็นห่วงเขาจะดูแลเอง หนูก็กลับบ้านไปทำบุญ ไปทำสังฆทานบ้าง ตอนนั้นสงกรานต์พอดีก็ไปล้างโบสถ์ที่ราชบุรี ตอนนั้นก็คิดอยากให้ลูกหายอย่างเดียว ทำทั้งวันเลย ทำไม่หยุด คนอื่นหยุดเขาบอกเขาเหนื่อยแล้วเขาบอกเขาไม่ไหวขอหยุดบ้าง กินน้ำไหม พี่สาวถาม หนูบอกไม่เป็นไร ทำเพื่อลูก หวังบุญเพื่อลูก ลูกจะได้หาย” (ID 03)

“ไปทำบุญ ไปปล่อยโค ตอนนั้นเขาเป็นหนัก ก็ภาวนาว่าถ้าบุญบารมีเขามี พอก็ขอให้เขาหาย กำลังบ้าๆบอๆอยู่ด้วย ปล่อยโคไปทั้งตัวเลย หลายตัวอยู่ พระเฒ่ายังบอกเลยว่าคนที่ปล่อยโคตัวนี้ มีบุญนะ ลูกเขาจะหาย” (ID 06)

1.6.3 สวดมนต์/อ่านหนังสือธรรมะ

มารดาบางคนกล่าวว่าเมื่อมีเรื่องทุกข์ใจ หรือวิตกกังวลใจมากก็จะใช้การสวดมนต์หรืออ่านหนังสือธรรมะ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เวลานอนไม่หลับแม่ก็สวดมนต์ ตอนนี่เริ่มสวดทุกคืนเลย บางทีก็อ่านหนังสือธรรมะ มีคนเขาแนะนำมา แม่ก็ทำตาม มันก็ดีขึ้น มันไม่เครียดมาก” (ID 05)

1.6.4 การบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์

มารดาบางคนกล่าวว่า ได้ไปบนที่ศาลที่ตนเชื่อว่าศักดิ์สิทธิ์แห่งหนึ่ง ด้วยดอกกุหลาบแดง 100 ดอก และพวงมาลัย ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนมาเฝ้าเขาอยู่ แม่ก็มาบนที่ศาลนะ ใครๆ เขาก็ว่าศักดิ์สิทธิ์กัน ลูกเขาก็ดีขึ้น บนด้วยดอกกุหลาบแดง 100 ดอก กับพวงมาลัย ไม่ใช่แม่คนเดียวนะที่มาบน พ่อเขาก็มาบนด้วย แต่เขาบนที่หลังแม่” (ID 13)

2. สภาพจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ในระยะเตรียมการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตของบุตร

2.1 ความวิตกกังวล/ความกลัว

ภายหลังจากการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดจนเข้าสู่ระยะโรคสงบ เป็นช่วงที่มารดาต่างรอคอยให้ถึงวันที่แพทย์จะเริ่มนัดหมายเพื่อทำการปลูกถ่ายฯให้กับบุตร ซึ่งบางครั้งต้องใช้เวลาในการรอคอยนานนับเดือน ความรู้สึกของมารดาบางคนกลับยิ่งทวีความวิตกกังวลมากขึ้นเรื่อยๆ ในเรื่องต่างๆ ได้แก่ กลัวว่าบุตรจะได้รับการปลูกถ่ายซ้ำๆ กลัวถูกเลื่อนการปลูกถ่ายฯออกไป กลัวโรคกลับเป็นซ้ำ กลัวว่าบุตรจะเสียชีวิตก่อนได้รับการปลูกถ่ายฯ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

2.1.1 กลัวปลูกถ่ายซ้ำ/กลัวถูกเลื่อนการปลูกถ่ายฯ

เนื่องจากผู้ป่วยที่ปลูกถ่ายฯ โดยใช้สิทธิ์ในโครงการหลักประกันสุขภาพแห่งชาติหรือสิทธิ์ 30 บาท มีจำนวนมากแต่ความสามารถในการปลูกถ่ายฯในผู้ป่วยมะเร็งมีจำนวนจำกัด จึงทำให้มีผู้ป่วยที่เข้าข่ายสมควรได้รับการปลูกถ่ายฯต้องรอคอยคิวอยู่เป็นจำนวนมาก และปัญหาเรื่องเงินที่จ่ายเป็นค่าปลูกถ่ายฯในผู้ป่วยที่ต้องการจ่ายเงินค่าปลูกถ่ายฯเองโดยไม่รอการใช้สิทธิ์ 30 บาท ส่งผลให้มารดาต่างมีความรู้สึกวิตกกังวลเกรงว่าบุตรจะได้รับการปลูกถ่ายฯซ้ำๆ หรือถูกเลื่อนการปลูกถ่ายฯออกไป ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เหมือนว่าเรามาอยู่กับความกังวลว่าการปลูกถ่ายฯมันจะเลื่อนอีกมัย คือมันเลื่อน คือตอนนั้นมันกังวลแหละเพราะลูกแพ้ยา แล้วก็ท้องเป็นโรคนิดที่สามารถกลับมาได้ โรคของน้องเนี่ยมันน่ากลัว นี่ก็พูดตามตรง เรารู้ข้อมูลตรงนี้ว่าชนิดของน้องเนี่ย high risk เฉียบพลันเนี่ย น้องเสียชีวิตมาก น้องมีโอกาสรอดน้อยกว่า standard ตรงนี้เราเครียดแหละ แต่พอปลูกถ่ายฯต้องเลื่อนๆ ไปอีก 2 เดือนยังเงี้ย ช่วงนั้นเครียดมาก กังวลมากเลย” (ID10)

2.1.2 กลัวโรคกลับ

มารดาบางคนกล่าวว่ากลัวโรคของบุตรจะกลับมาก่อนที่จะได้รับการปลูกถ่ายฯ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เลิกให้ยาแต่ก็มีความกังวลนิดๆในใจว่าถ้าเมื่อโรคกลับมาแหละ เพราะคุณหมอเคยบอกแม้ว่าถ้ายังไม่ได้ปลูกถ่ายฯน้องมีโอกาสโรคกลับมา โรคกลับมารอบนี้มันจะหนัก น้องต้องให้ยาเคมีบำบัดหนัก เขาจะรับได้ไหม” (ID08)

“ช่วงนั้นเครียดมากเพราะมีปัญหา กลัวโรคกลับด้วย อะไอย่างเงี้ย” (ID10)

2.1.3 กลัวบุตรเสียชีวิต

ในระบะที่รื้อคอยการปลูกถ่ายฯ มารดาบางคนกล่าวว่าโรคของบุตรเป็นชนิดที่รุนแรงและมีความเสี่ยงสูง มีโอกาสเสียชีวิตได้มาก ทำให้เกิดความรู้สึกวิตกกังวล กลัวบุตรจะเสียชีวิตก่อนได้รับการปลูกถ่ายฯ มารดาบางคนกลัวว่าบุตรอาจรับเซลล์ต้นกำเนิดของผู้บริจาคไม่ได้ จนทำให้บุตรเสียชีวิตได้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“แม่คิดนะว่าถ้าเพื่อเอาของคนอื่นมาให้แล้วน้องไม่รับหละ น้องต้องเสียชีวิตเลยใช่ไหม คุณแม่กลัวว่าน้องจะไม่รอด ทำให้ความกลัวยังมีมากเลยคะ แต่พอเอาเซลล์ของแม่ กังวลอีกคือเปอร์เซ็นต์ในการเข้ากันระหว่างเรากะลูก เกิดความกังวลอีกรอบนึงว่าถ้าเป็นของเราหรือของพ่อ แล้วเขาจะรับไหม แล้วถ้าเพื่อให้ไปแล้วเขาไม่รับละ เขาจะเป็นยังไง เขาไม่แยหรือ เราก็เคยอ่านเจอคะ แต่ว่าเปอร์เซ็นต์มันไม่ได้เยอะ คุณแม่คิดล่วงหน้าไปเลยคะ คือเหมือนคิดเพื่อปลอบใจหรือคิดเพื่อทำใจที่ไม่รู้” (ID 08)

2.2 ความเชื่อมั่นในการรักษาของแพทย์

จากชื่อเสียงและความสามารถในการรักษาของแพทย์ผู้ทำการปลูกถ่ายฯ ที่มารดาได้รับรู้มาจากแพทย์ผู้ทำเรื่องส่งตัว หรือจากการศึกษาข้อมูลของบิดามารดาเอง ทำให้มารดามีความเชื่อมั่นในตัวแพทย์ผู้ทำการรักษาในระดับสูง จึงทำให้ความรู้สึกวิตกกังวลลดน้อยลง ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คุณหมอที่เป็นลูกศิษย์ของอาจารย์ส่งมานะนี้ มากี่ไม่รู้อะไรนะ ดีใจเห็นเขาส่งมาแล้ว อาจารย์หมอนี่นะ เก่งนะ เก่งมาก” (ID 12)

“คุณแม่ค่อนข้างแน่ใจว่าคุณหมอเก่ง คุณหมอแน่นอน” (ID 08)

“แม่เชื่อว่าคุณหมอนะเก่ง อาจารย์หมอนะเก่ง ลูกต้องหายอย่างแน่นอน ไม่ช้าก็เร็ว” (ID 12)

“ปลูกถ่ายฯคิดว่าไม่มีอะไร เพราะว่าเราผ่านจุดนั้นมามากแล้ว ก็เลยเฉยๆมากกว่าก็เลยไม่กลัว เพราะเชื่อใจในหมอ เชื่อใจในคำพูดบอกว่ากลัวทำไมหละ ต้องหายซิ ถ้าไม่หายจะรักษาทำไม คุณหมอพูดคำนี้ออกมาเลย คุณหมอพูดว่าถ้าไม่หายจะรักษาให้ทำไม ก็เลยทำไมต้องกลัวด้วยในเมื่อคุณหมอก็มั่นใจขนาดนั้นหะคะ” (ID 13)

2.3 ความต้องการให้บุตรได้รับการปลูกถ่ายฯ

แม้ว่าจะมีความวิตกกังวลและความรู้สึกกลัวในเรื่องต่างๆมากมาย แต่มารดาเองก็ยังคงมีความต้องการให้บุตรได้รับการปลูกถ่ายฯ เนื่องจากคิดว่าเป็นทางเลือกหนึ่งที่สามารถทำให้บุตรมีชีวิตรอด ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ถ้าไม่ปลูกถ่ายฯ ก็มะเร็งเท่านั้นแหละ อาจารย์หมอบอกว่าแม่ปลูกถ่ายดีกว่า เพราะว่าเขาเคยมี case ว่าเอาของแม่ (เซลล์ต้นกำเนิดจากแม่-ผู้วิจัย) แล้วมันหาย เขาบอกว่าน้องโรค กลับด้วยใจ เขาบอกขอปลูกถ่ายฯเถอะนะแม่นะ” (ID 04)

“กังวลแต่ว่าอยากปลูกถ่ายฯ เพราะคุณหมอบอกว่าถ้าน้องไม่ปลูกถ่ายฯ น้องมีโอกาสหายแค่ 10 เปอร์เซ็นต์เองค่ะ แต่ถ้าแม่ปลูกถ่ายฯอาจเพิ่มมาเป็น 60 ถึง 70 แต่ไม่ใช่ 100 นะคะ ก็น้องเป็นเยอะแต่เด็กบางคนที่เป็นด้วยกันอายุเยอะๆ เขาไม่เป็นหนักเขาก็ไม่ต้องปลูกถ่ายฯค่ะ 80 เปอร์เซ็นต์เขาก็หายขาดแล้ว” (ID08)

“รักษามา 3-4 ปีนะ เหมือนกับว่ารักษาแล้วมันไม่หาย ที่โรงพยาบาลนั้นเขารักษาไม่หาย เขาเลยส่งมาที่โรงพยาบาลนี้ แล้วเขาก็ให้ปลูกถ่ายไขกระดูกเลย แม่ก็ตกลงเลย อยากให้เขาปลูกถ่ายฯไวๆ” (ID 07)

“อาจารย์เขาบอกว่า Case น้องต้องปลูกถ่ายฯ เพราะว่ามะเร็งมันเยอะ ตั้งเจ็ดแสน มันสูง ให้ปลูกถ่ายไขกระดูก เพราะถ้าไม่ปลูกถ่ายฯก็ไม่แน่ว่าจะรักษาหายหรือเปล่า” (ID03)

2.4 ความเครียด

สาเหตุของความเครียดของมารดาในระยะรอคอยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดของบุตรนั้น เกิดได้จากหลายๆสาเหตุ ได้แก่ ความเครียดที่เกิดจากปัญหาเรื่องเงินที่ต้องใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นกว่าเดิมหลายเท่า ความเครียดที่เกิดจากการรอคอยเซลล์ต้นกำเนิดที่จะนำมาใช้ในการปลูกถ่ายฯ ให้บุตร ตลอดจนความเครียดจากข้อมูลต่างๆที่ตนได้ค้นหา ทำให้สภาพจิตใจของมารดา มีความเครียดคงอยู่อย่างต่อเนื่อง ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

2.4.1 เครียดเรื่องค่าใช้จ่าย

มารดาบางคนกล่าวว่าเครียดเนื่องจากการปลูกถ่ายฯมีค่าใช้จ่ายที่สูงมาก มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกเครียดเรื่องค่าใช้จ่ายในการเก็บเลือดส่งตรวจหาการเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ เนื่องจากในสิทธิ์ 30 บาทสามารถ เบิกได้เพียงครั้งเดียว ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ปลูกถ่ายฯใช้เงินมาก เห็นอาจารย์เขาบอกว่าใช้เงินประมาณ 2 ล้านบาท กลัวพวกติดเชื่อติดอะไร หนูไม่มีตัง ก็ต้องไปขอกับพวกญาติของแฟนเขา มันไม่เดือดร้อนแต่มันลำบากใจ” (ID 03)

“ค่าเก็บเลือด (ส่งตรวจ HLA matching-ผู้วิจัย) นะคะ เก็บเลือด 2 หมื่นกว่าบาทนะ เขาบอกว่าเบิกได้แค่ครั้งเดียว ถ้าตรวจหลายครั้งแม่ต้องจ่ายเอง มันก็เยอะสำหรับเรา” (ID 03)

2.4.2 เครียดเรื่องการหาเซลล์ต้นกำเนิดที่จะนำมาใช้

ในระยะแรกก่อนที่แพทย์จะหันมานิยมใช้เซลล์ต้นกำเนิดจากมารดาในการปลูกถ่ายนั้น พบว่า แพทย์นิยมใช้เซลล์ต้นกำเนิดของผู้บริจาคจากสภากาชาดไทย ซึ่งพบว่ามีข้อจำกัด เนื่องจาก มีค่าใช้จ่ายเพิ่ม และมีระยะการรอคอยเซลล์ต้นกำเนิดจากผู้บริจาคตานาน เนื่องจากความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อเม็ดเลือดในประชากรทั่วไปมีเพียงหนึ่งต่อห้าหมื่นคนเท่านั้น จึงเป็นสาเหตุที่ทำให้มารดารู้สึกเครียด ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนแรกๆที่จะปลูกถ่ายคือเขายังไม่พูดถึงคุณพ่อคุณแม่ คุณพยาบาลพูดถึงเรื่องกาชาดว่าต้องเสิร์ชหาที่กาชาด ซึ่งมันเป็นเรื่องที่วุ่นวายใหญ่โต โอกาสที่คนจะเข้ากันน้อยก็ น้อย แค่นั้นต่อห้าหมื่นคนเท่านั้น มันเป็นเรื่องยากนะค่ะ พังแล้วแม่ก็เครียดนะค่ะ ” (ID 08)

“คือทางโรนบาลนี่ก็ส่งไปตีทางกาชาดนะค่ะ เขาก็บอกว่าไปติดต่อผู้บริจาค ผู้บริจาคก็โอเคตอนแรกก็ได้ของผู้หญิงคนหนึ่งเขาก็พร้อมที่จะบริจาค ทีนี้เขาก็ตรวจร่างกายไปๆ มาๆ ผู้หญิงคนนี้คือเขาก็เกิดการตั้งครรภ์ เขาก็เลยให้ไม่ได้ ตอนแรกเขาก็ยินดี ตอนนั้นเขายังไม่ทราบเลยนะค่ะว่าเขาท้อง ทีนี้เราก็กังวล ก็ไม่มีกำลังใจเพราะกว่าจะหาคนเจอหรือว่าจะไรร อย่างเงี้ยค่ะ มันยาก แต่ทีนี้ทางกาชาดเขาได้เขาก็ให้กำลังใจนะค่ะ บอกว่าไม่เป็นไรคุณแม่ คือน้องได้ จันทะเบียนไว้นานมากแล้ว คราวนี้ผู้บริจาคก็เยอะขึ้น โอกาสที่จะมีเหมือนน้องก็น่าจะมี” (ID 11)

2.4.3 ความเครียดจากข้อมูลที่ได้รับมา

มารดาบางคนกล่าวว่า การค้นหาข้อมูล ในอินเทอร์เน็ต และได้ข้อมูลมามากมายทำให้ตนเองนำมาคิด จนรู้สึกเครียด ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนนั้นก็ศึกษาเยอะ ใ้มากไปหรือเปล่า คุณเ็นตมากไปหรือเปล่า บางทีก็เอามาประมวลเอง แล้วก็เครียด” (ID10)

“คุณแม่ก็กังวลแหละ พอหมอบอกจะเจาะเลือดแม่ที่คอ เจาะคอเจ็บไหมเนี่ย นะ คุณแม่ก็ เฮ้ย เจาะคอยังงี้ละ ต้องไม่พัน google อีกแหละ ไปเสิร์ชอีก แล้วไปดูเจาะคอ ยิ่งรู้ก็ยิ่งกังวลใหญ่เลย... คือก่อนหน้านั้นคุณแม่ดูในเน็ตแล้ว รู้ว่าแบบๆ คนที่ต้องบริจาคสเต็มเซลล์อะค่ะ ต้องปฏิบัติตัวยังไง เขาเอาแบบไหน คือมันคืออย่างนี้ มันคืออย่างเสียอย่างว่าคุณแม่รู้ล่วงหน้าคุณแม่คิดไปก่อน อาการกลัวมันเกิดก่อน จริงๆอาจจะไม่ได้กลัวขนาดนั้น” (ID 08)

2.5 ความทุกข์ใจ

ในกรณีที่พี่หรือน้องของผู้ป่วยเป็นผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดที่จะนำมาใช้ในการปลูกถ่ายฯ ภาวะแทรกซ้อนรุนแรงที่เกิดขึ้นโดยที่ไม่มีใครคาดฝันกับบุตรผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดให้กับพี่หรือน้อง เพื่อใช้ในการปลูกถ่ายฯนั้น เป็นสิ่งที่ทำให้มารดามีความทุกข์ใจอย่างแสนสาหัสเช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนที่เอาสเต็มเซลล์ของน้องสาวไปให้พี่สาวนะ ใช้น้องสาวก็ทรุดหนัก เจาะคอ พลาดด้วย เจาะพลาดนี้ แบบหนึ่งในร้อยนะ มันโดนแล้วแหละ แต่มันสังเกตุไรงี้ ทำไมคุณหมอมานหา ลูกหนูเยอะจังเลย เอ เป๊ปปๆ เดียวคนโน้นมา คนนี้มา เอ๊ะ เป็นไงนะ ก็หมอมานะเยอะยังนี้ไม่ดีแล้ว เพราะไปรักษาลูกอยู่ที่เก่านะ ถ้าแบบนี้คือแย่แล้ว เลยถามหมอเลยดีกว่า คุณหมอบอกคุณแม่ข้าหมอบอก โทษนะหมอเจาะพลาด จะต้องถอดออกแล้ว ถูกลิ้นเลือดใหญ่ เส้นมันจะแตก แล้วก็ต้องซ่อมแซมเส้น ดึงออกถ้ากอดอยู่ก็ไม่ใช่ไร ถ้ากดไม่อยู่มันก็แย่ มันอยู่ในระหว่างนี้ แม่ก็คิดเอาเอง แม่แบบเบลอเลย น้ำตาร่วงเลย ใจจะขาด คุณหมอบอกว่าจะถอดออกแล้ว ตานี้เขาบอกว่าพุงนี้เจาะใหม่ แล้วเจาะใหม่แล้วเป็นยังงี้แหละ มันจะพลาดอีกไหม ก็จะมาเจาะใหม่อีก แม่ก็แย่แล้ว” (ID 01)

2.6 ความอดทน

ในกรณีที่มารดาทำหน้าที่เป็นผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดให้กับบุตรนั้น ความรู้สึกเจ็บและปวดของมารดาในขั้นตอนการใส่สายสวนหลอดเลือดดำ เพื่อทำการเก็บเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตเพื่อนำไปให้กับบุตรนั้นพบได้ 2 ลักษณะ ได้แก่ มารดาที่รู้สึกเจ็บมากและมารดาที่รู้สึกเจ็บน้อย และความรู้สึกปวดเมื่อยจากผลข้างเคียงของยาฉีดยาระงับเม็ดเลือดขาวที่ได้รับ แต่พบว่ามารดาสามารถอดทนได้ทุกอย่างเพื่อบุตร ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ไม่เจ็บมาก ยอม ทนได้ เสร็จแล้วไปเฝ้าลูกต่อ” (ID 10)

“เจ็บเหมือนมีคืบบาด พูดตรงๆ ว่าเหมือนมีคืบมาทิ่มตรงคอเราอะ เจ็บเหมือนมีคืบบาด แผลมันยังคาอยู่อะ เจ็บมาก คือตอนทำเนี่ยเจ็บ ยาแก้ปวดเอาไม่อยู่อะ หันก็ไม่ได้เพราะว่ามันกระตุ่นอยู่ตรงเนี่ย หันก็โดนสาย ขยับก็กลืนน้ำลาย หรือหายใจแรงๆ เราก็รู้สึกแล้วอะ พอคุณหมอมานเอาสายออกให้ ดึงแบบพืดเหมือนดึงมีดออกจากฝักอะ คุณแม่โล่งเลยเหมือนมีคืบหายเจ็บไปกะทันหัน แม่ก็คิดแต่ว่าเพื่อลูกนะตอนนั้น” (ID 08)

“ตอนนั้นหนูหนักมากเลย เขาฉีดยากระตุ่นเม็ดเลือดให้ แล้วมันปวดเมื่อยกระดูกแบบฟืพยาบาลเขาก็บอกว่ามันจะปวดเมื่อย มันจะทรมาน มันบีบรัดเราหนะ ปวดหนักมาก แล้วเราก็ดูลูกด้วย ทรมานมากเลย แต่ก็ทนเอาอะ แล้วก็เวลาเดินเนี่ยเหมือนตัวเราเหมือนใครมาดึงเราไว้อะ หนักตัวมากอะ มันปวดไปหมดเลย” (ID 03)

2.7 การเผชิญปัญหาในระยะเตรียมการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดของบุตร

วิธีการที่มารดาใช้ในการเผชิญปัญหาในเรื่องต่างๆ พบว่ามีความแตกต่างกัน ได้แก่ การเผชิญปัญหาในเรื่องที่สามารถแก้ไขได้ และการเผชิญปัญหาที่อยู่นอกเหนือความสามารถที่ตนเองจะแก้ไขได้ ดังนี้

2.7.1 การแก้ไขปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษา

สำหรับปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาที่ต้องใช้จ่ายเป็นเงินจำนวนมาก เป็นปัญหาที่มารดาสามารถแก้ไขได้ ถึงแม้จะต้องใช้ความพยายาม ความอดทน และต้องดิ้นรน ขวนขวายอย่างมากเพียงใด มารดาต่างมีความเพียรพยายามที่จะแก้ไขปัญหาได้โดยวิธีการต่างๆ ได้แก่

1) จ่ายเงินค่าปลูกถ่ายฯเองทั้งหมดหรือบางส่วน

มารดาบางคนกล่าวว่าตนเองเกรงจะถูกเลื่อนการปลูกถ่ายฯออกไป จึงขอจ่ายเงินค่าปลูกถ่ายฯเองทั้งหมด หรือบางส่วน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เพราะว่าถ้าปลูกถ่ายฯช้าแม่อีกแล้วเนอะ ไม่รู้จะทำยังไงก็คุยกับพ่อเค้า บอกว่าถ้าเราได้คิวปลูกถ่ายฯเมื่อไหร่เราก็ก่อนให้เต็มที่ไปเลย เพราะน้องจะได้เร็วๆ คิดกันอย่างนี้แหละค่ะ กลัวว่ามันจะช้า อยากปลูกถ่ายเร็วๆ พอคุยกับพ่อ ก็บอกคุณหมอ ก็ทำเรื่องว่าขอจ่าย 5 แสนบาท ที่เราโทรฯมาเพิ่มเงินอะนะ เพราะแม่กลัวโดนเลื่อน แม่ก็คิดเอาเอง” (ID 10)

“รอไม่ไหว ปลูกถ่ายฯ 30 บาทเขาไม่จ่ายนะตัวนี้ นอกจากเราไปเข้าโครงการฯ แล้วถ้าเข้าโครงการฯ คุณอยู่ในนั้นคุณต้องรู้ว่าบางคนอะเพิ่งคลอดเสร็จยังไม่พ้น 3 เดือนเลย มะเร็งกลับมาแหละ ทำไงทีนี้ก็ช้าเด็กไม่ไหว 20 กว่าคนเหลือถึง 5 คนหรือเปล่า ปลูกถ่ายฯแม่จ่ายเอง หมาไปล้านกว่าบาท ถามหมอบว่าล้านหนึ่งน่าจะพอเนอะ ทีนี้หมอบอกว่าไม่พอล้านห้าก็อาจจะไม่พอ อาจจะแบบว่าถ้าเขาไม่มีภาวะแทรกซ้อนมาก เลยบอกเอ็งๆ อาจารย์ก็ลุยไปเลยดีกว่า มั้ง ล้านห้าไม่พอก็สองล้าน จริงๆ นะถ้าไม่พอเราก็กินได้ มีของให้เอา ก็เลยบอกว่าลุยเลยดีกว่า เสี่ยงโชคดูเราอาจจะเสียเยอะเสียหน่อยอะนะ” (ID 06)

“จ่ายค่าปลูกถ่ายฯเองค่ะ ไม่อยากรอนาน กลัวลูกเป็นอะไรไป แต่กลับมาใช้สิทธิ์ 30 บาท ได้หลังจากปลูกถ่ายฯแล้ว” (ID 02)

2) ขอให้สังคมสงเคราะห์ช่วยเหลือ

มารดาบางคนกล่าวว่าได้ขอผ่อนชำระค่ารักษากับหน่วยสังคมสงเคราะห์ เมื่อไม่สามารถหาเงินค่ารักษาในการปลูกถ่ายฯได้ทัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เรามีหนังสือบอกว่าให้แม่จ่าย 5 แสน แต่ทีนี้ตอนที่แม่อยู่ห้องปลูกถ่ายฯแม่ขอคุยกับการเงิน แม่บอกว่าแม่ขอจ่าย 3 แสนแรกก่อน แล้ว 2 แสนที่เหลือแม่จะขอผ่อน เขาก็ทำเรื่องให้ผ่อนได้ ก็โชคดี เครียดมากเลยบ้านยังไม่มียู่” (ID 10)

“มันก็มีบ้างละเรื่องเดือดร้อนแล้วก็จ่ายส่วนเกินเขาก็ต้องจ่าย บางทีก็ 10 วันเขาคิดที บางทีก็หมิ่นกว่า คุณพยาบาลเขาก็บอกอาจารย์ เขาก็ให้ไปคุยกับสงเคราะห์ เขาก็บอกว่ามีเท่าไรแม่ก็ผ่อนเขาก็แล้วกัน มีเท่าไรค่อยๆผ่อนไปก็แล้วกัน” (ID 04)

3) ขอเป็นคนไข้ในพระบรมราชูปถัมภ์

ที่พึงพิงสุดท้ายที่มารดาหลายคนคิดถึงเมื่อประสบกับปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายทั้งทางตรงและทางอ้อมที่ยากจะหามาได้ เมื่อต้องการที่อยู่ที่พักในขณะที่ยานุตรมารับการปลูกถ่ายฯ ได้แก่ การขอเข้าเป็นผู้ป่วยในพระบรมราชูปถัมภ์ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คุณแม่ทำเรื่องเข้าวังไว้ก่อนหน้านี้นี้แล้ว คืออย่างเหมือนคุณแม่ทำเรื่องเข้าวังในกรณีที่แบบเหมือนเดือร้อนมาก เหมือนบางคนที่ต้องเดินทางจากต่างจังหวัด ที่ต้องจ่ายค่ารถ อันนั้นทางวังช่วยมาหาร้อย พันนี้ ก็แล้วแต่จะ เพิ่งจะได้มารบกวตอนปลูกถ่ายฯ เพราะว่าทุกครั้งที่เราไปหาต้องโทรฯแจ้งวังว่าน้องไปหาคุณแม่ นื่องมีอาการแบบนี้ ตรวจกับคุณแม่คนนี้เป็นแบบนี้ค่ะ แจ้งให้เขาทราบ แต่เขาก็ช่วยเราบ้าง” (ID 08)

“ทำเรื่องเอาไว้แล้ว ก็เป็นบุญ พอออกจากโรงพยาบาลก็มีท่านเข้ามารองรับ มันเหมือนอะไรนะคือว่าจะต้องเช่าห้อง จะต้องซื้อกินเองอะไรเอง ก็ช่วยเรื่องกินเรื่องอยู่ที่นี่มันก็ฟรี อยู่ในวังนะ ตอนนอนอยู่ในโรงพยาบาลจะมีท่านผู้หญิงไปเยี่ยมทุกๆ อาทิตย์ เวลาออกจากโรงพยาบาลก็โทรฯแจ้งเขาว่าจะเอาห้องแยก เขาก็จัดให้” (ID 01)

4) ได้รับความช่วยเหลือจากโครงการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูกเฉลิมพระเกียรติ

72 พรรษาฯ/โครงการ 84 พรรษาฯ

มารดาหลายคนกล่าวว่าตนเองใช้สิทธิ์ 30 บาทในการรักษาโรคมะเร็งมาก่อน ส่วนค่าปลูกถ่ายฯในส่วนที่สิทธิ์ 30 บาทไม่รองรับ โครงการฯจะเข้ามารองรับช่วยจ่ายแทนให้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คือหลังจากที่ 30 บาทจ่ายไม่ได้ โครงการฯรับช่วงต่อ แต่ถ้า 30 บาทจ่ายโครงการฯหยุด ก็ยังไม่แน่ใจว่าจะช่วยถึงไหน ก็ยังไม่ได้ถามระยะเวลาว่า ภายในปีหรือเปล่าที่น้องกำลังแรกๆ คิดเองนะว่าอาจจะปีหนึ่งว่าในกระบวนการปลูกถ่ายยังไม่สำเร็จลุล่วงอะไรอย่างนี้ค่ะ ...ค่าปลูกถ่ายฯเราจ่ายแค่ห้าแสนตามที่เราเสนอ ที่เหลือขอโครงการ 84 พรรษาฯช่วย” (ID 10)

“ก็คือตอนนี้ยังอยู่ในงบของโครงการฯ อยู่ คือไปหาหมอทุกครั้งใช้ 30 บาทรวมด้วย ถ้า 30 บาทไม่สามารถจ่ายได้โครงการฯเป็นคนจ่ายต่อ” (ID 08)

“คุณแม่ใช้สิทธิ์ตอนนั้นนะจะใช้สิทธิ์ 30 บาท แล้วก็พื่อน้องเปลี่ยนถ่ายฯแม่ว่าใช้โครงการฯของพระราชินีค่ะ คุณหมอก็ทำเรื่องให้เข้า โครงการ 84 พรรษาฯ แล้วคุณแม่บอกว่าถ้าคุณแม่เมื่อยากทำบุญพอถูกหายแล้วคุณแม่ก็ค่อยทำ คือเอาเงินเข้าสมทบบ้างอย่างเงี้ยค่ะ” (ID 13)

“แม่ว่าไม่มีเงินแล้ว ตอนนั้นโครงการฯก็ค่อยๆเข้ามารองรับ” (ID 01)

5) คำนวณขอความช่วยเหลือจากทางราชการ

มารดาบางคนกล่าวว่าก่อนที่จะได้เข้ามารับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เม็ดโลหิตของบุตร ตนเองได้พยายามวิ่งเต้นเพื่อขอความช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายในการเดินทาง และ ค่าใช้จ่ายอื่นๆจากทางราชการ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“แม่ก็สู้ละ ปีแรกก็วิ่งไว้มากี่ทีเลย แต่ไม่มีใครช่วย วิ่ง อบต. เขาช่วยแม่ปี ละ2 พัน มันจะช่วยอะไรได้ละ ค่ารถก็ยังไม่ได้เลย หนูไปทางนายอำเภออีก คุณหมอบอกว่าลูกหนู จะไม่รอดแล้ว ถ้าปลูกถ่ายไขกระดูกก็จะรอดใจ เป็นแรงกว่าเดิมเป็นหนักกว่าเดิม หนูก็พาลูกสอง คนเลยหิ้วกันไป ไปปั๊บนูก็สวัสดิ์เลย สวัสดิ์ทุกคนเลย แล้วหนูก็ถามว่านายอำเภอคนไหนคะ เขาก็ เอ้า เป็นใครที่ไหนอยู่ๆก็มาถามหานายอำเภอ หนูก็ไม่ได้สอบถามอะไร หนูคนอีสานเนอะ หน้า ชื่อๆ หนูก็ไม่รู้อะไรแล้วมันสุดแล้วใจ คุณหมอบอกว่าจะต้องเสียเงินสามหมื่นกว่า มาเจาะเลือดแล้ว จะได้อยู่ที่กรุงเทพ ไม่รู้ว่าจะอยู่นานไม่นาน บางทีเป็นปี ขึ้นกับว่าลูกจะดีขึ้นหรือลดลงประมาณนี้ ก็ จะระบุว่าอยู่สามเดือนกรุงเทพมันก็ไม่ใช่ ก็หนูบอกว่าลูกหนูจะตายแล้วละ อย่างนี้เลย หนูก็บอกว่า มีใครช่วยหนูได้บ้างไหม หนูจะไม่ไหว หนูวิ่งมาบอกว่าจะมาหานายอำเภอ หนูยื่นเรื่องไปตั้งแต่ ก่อนนี้แล้วไม่มีใครช่วยหนูเลย หนูมาทวงสิทธิ์ของหนู พอจะมีใครช่วยหนูได้บ้าง แล้วทีนี้ปลัดที่อยู่ แฉวนั้น เขาก็พิมพ์เอกสาร แล้วเขาก็ให้ส่งไป ก็พอคืนายแพทย์ใหญ่ที่โน้นช่วยเป็นเงินมาห้าหมื่น บาท” (ID 01)

2.8 การเผชิญปัญหาด้านจิตใจในระยะเตรียมการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดของบุตร

การเผชิญปัญหาด้านจิตใจของมารดาที่พบได้แก่ การทำบุญ การสวดมนต์ การบน บานสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ดังนี้

2.8.1 การทำบุญ

มารดาบางคนกล่าวว่า ทำบุญโดยการตักบาตรตอนเช้า แล้วทำให้ความรู้สึก ดีขึ้น ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คุณแม่ก็ไปทำบุญ ตักบาตรเนี่ยละ ตักบาตรตอนเช้าๆ มันก็ดีขึ้น รู้สึกดี อยากทำบุญเผื่อว่าจะช่วยให้น้องเค้าหาย” (ID 08)

2.8.2 การสวดมนต์

มารดาบางคนกล่าวว่าใช้การสวดมนต์มาช่วยให้จิตใจสงบขึ้น ดังคำ สัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“สวดมนต์แม่ก็สวดนะ มันก็ช่วยได้บ้างแหละ ไม่งั้นแย่เลย เราก็เฝ้าลูกอยู่ คนเดียว ไม่รู้จะทำอะไร มันเครียดๆ” (ID 01)

2.8.3 บทบาทสิ่งศักดิ์สิทธิ์

มารดาบางคนกล่าวว่าได้ไปบนที่วัดแห่งหนึ่งด้วยหมู 1 ตัว ขนมน 100 จอก เนื่องจากต้องการให้บุตรปลอดภัย ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ก็ไปบนบาลศาลกล่าว ใจมันไม่ค่อยดีใจ อยากให้ลูกหาย อยากให้ลูกปลอดภัย นี่ก็ยังไม่ได้ไปแก้บนเลย ที่วัดกำแพงนี่ก็ไปบนหมูเป็นตัวเลย บนขนมอะไรที่มันเป็นจอกๆ 199 จอกอีกนะ ก็แก้แต่ของคนน้อง คนพี่ยังไม่ได้แก้” (ID 01)

3. สภาพจิตใจของมารดาในระหว่างการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตของบุตร

พบว่าความรู้สึกของมารดาในขณะที่บุตรอยู่ในช่วงของการปลูกถ่ายนั้นมีหลากหลาย อารมณ์และความรู้สึก ขึ้นกับอาการของบุตรและผลการรักษาเป็นสำคัญ สภาพของจิตใจที่พบ ได้แก่ ความวิตกกังวลหรือความกลัว ความห่วงใย ความสงสารบุตร ความเครียด ความทุกข์ใจ คาดไม่ถึง ความอัศจรรย์ใจ และความเชื่อมั่น

3.1 ความวิตกกังวล หรือความกลัว

มารดาหลายคนกล่าวว่าในช่วงที่บุตรทำการปลูกถ่ายอยู่นั้นตนเองมีความรู้สึกกลัว ในสิ่งที่อาจเกิดขึ้นกับบุตร ได้แก่ กลัวอาการด้านเซลล์ กลัวการติดเชื้อ กลัวผลการปลูกถ่ายล้มเหลวกลัวบุตรเสียชีวิต ดังนี้

3.1.1 กลัวอาการด้านเซลล์/ด้านไขกระดูก (GVHD)

มารดาบางคนกล่าวว่าระหว่างที่บุตรกำลังอยู่ในระยะปลูกถ่ายฯ รู้สึกกลัวว่าบุตรจะมีอาการด้านเซลล์ หรืออาการด้านไขกระดูก ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ช่วงเวลาที่เขานอนโรงพยาบาลเนี่ยจะกังวลใจมากที่สุด กลัวเขาจะมีภาวะด้านไขกระดูกที่เป็นหนักๆ แต่ว่าช่วงที่หลังจากปลูกถ่ายฯก็มีความกังวลเรื่องภาวะด้านไขกระดูกเนี่ยเหมือนกันล่ะค่ะ” (ID 09)

“ก็ระหว่างปลูกถ่ายฯก็กลัวนะ กลัวทำไม่รู้ไม่ไหม ใครๆ ก็บอกว่าระหว่างปลูกถ่ายฯเนี่ยถ้าไม่มีอาการต่อสู้กันระหว่างไขกระดูกเนี่ยก็ยังเบา ก็ไม่รู้จะทำยังไงได้ มันก็ต้องเสี่ยงดู” (ID 06)

“มันก็มีอาการด้านเซลล์บ้าง คุณหมอบอกว่าเขามีอาการด้านเซลล์อยู่เรื่อยๆ เขาด้านเซลล์เราก็เข้าใจว่าด้านเซลล์นิดๆหน่อยๆ โอเค มันเป็นผลดี แต่ถ้าด้านมากไม่ดี ของน้องณัฐมันด้านไม่เยอะนะค่ะ แต่เรายังรู้สึกกังวลแหละ”(ID 02)

3.1.2 กลัวการติดเชื้อ

การติดเชื้ออาจทำให้การรักษาล้มเหลวหรือทำให้บุตรมีภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงและอาจเสียชีวิตได้ มารดาบางคนกล่าวว่ามีความวิตกกังวลเนื่องจากเกรงว่าบุตรจะมีการติดเชื้อ มารดาบางคนกล่าวว่าวิตกกังวลมากเนื่องจากบุตรมีอาการติดเชื้อที่ปอด แพทย์อาจต้องตัดกลีบปอดออกบางส่วน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ช่วงไปปลูกถ่ายฯ ก็เครียดอยู่ กลัวเขาติดเชื้อค่ะ กลัวเขาติดเชื้ออย่างเดียว” (ID 07)

“ช่วงเวลาที่เขานอนโรงพยาบาลเนี่ยค่ะ จะกังวลมากที่สุด น้องติดเชื้ออยู่ในห้องไอซียู ตอนแรกอย่างเนี่ย หมอจะให้ตัดกลีบปอดด้วยซ้ำ เขาก็บอกว่าเดี๋ยวหมอให้ยาตัวนี้นะ ถ้าไม่ได้ผลก็จะตัดทิ้งนะ เฮ้ย ผลสุดท้ายยารักษาเชื้อราหาย” (ID 09)

“กลัวเขาติดเชื้อค่ะ ก็พอได้ปลูกถ่ายไขกระดูก ครั้งแรกก็ติดเชื้อ ติดเชื้อในกระแสเลือดแล้วก็ติดเชื้อที่สะโพก คุณหมอบอกว่าข้อกระดูกมันผุ เบ้าเสื่อม ข้อสะโพกเสื่อม พอผ่าตัดไป 4 ครั้ง ก็ยังใช้ไม้ค้ำช่วยอยู่ค่ะ รอผ่าตัดเปลี่ยนข้อสะโพกถึงจะเดินได้ปกติ” (ID 05)

3.1.3 กลัวผลการปลูกถ่ายฯ ล้มเหลว

มารดาหลายคนกล่าวว่าตนมีความกลัวว่าบุตรจะรักษาไม่หาย กลัวการปลูกถ่ายฯ ไม่ประสบผลสำเร็จ เนื่องจากบุตรมีอาการด้านเซลล์มาก จนนอนไม่หลับ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คุณแม่กังวลที่สุดอีกตอนหนึ่งก็คือตอนที่น้องให้เซลล์ไปแล้ว น้องมีอาการแพ้เซลล์ มีผื่นขึ้น คลื่นไส้ อาเจียน เหมือนผลข้างเคียงของคีโมเลยค่ะ น้องทานยาไม่ได้ ถ้าน้องทานยาไม่ได้ โอกาสที่น้องจะฟื้นตัวมันช้ามาก แล้วโอกาสที่ไขสเต็มเซลล์มันจะเชื่อมจะติดกันก็มีโอกาสหลุดค่ะ กลับบ้านมานอนกังวลทุกคืน” (ID 08)

“เครียด เครียดเยอะ กลัวรักษาไม่หาย กลัวรักษาไม่ได้ กลัวรักษาแล้วไม่ผ่าน ไม่อะไร กลัวรักษาแล้วมีปัญหา กลัวจะดูแลอะไรสักอย่างหนึ่ง กลัวจะดูแล” (ID 07)

“อยู่ในห้องปลูกถ่ายฯ ที่กังวลก็คือ กลัว ไข้ เห็นน้องกินไม่ได้เป็นเดือนๆ แล้วก็มันแพ้แบบเนี่ย แม่กลัวว่าถ้าแพ้เยอะๆ ขนาดนี้ แม่คิดเอาเองนะว่ากลัวจะไม่ได้ผล กลัวว่าถ้าต้านมันเยอะแบบนี้แล้วใส่เซลล์ แม่กลัวจะไม่ติด คิดยังงี้เลย เลยมีกังวลแต่เรื่องเนี่ยมากกว่าเรื่องอื่น เพราะตอนนั้นเค้าอ้วกอย่างเดียว กินอะไรไม่ได้เป็นเดือนเลย แต่ว่าเรื่องอื่นๆ คิดว่าไม่น่ากังวลเพราะอยู่กับหมอก็หายกังวล” (ID 10)

3.1.4 กลัวว่าบุตรจะเสียชีวิต

มารดาบางคนกล่าวว่าตอนที่บุตรทำการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตนั้น ตนเองมีความกลัวว่าบุตรจะเสียชีวิต ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนปลุกถ่ายฯ แม่ก็คอยดูแลเฝ้าตลอด แยะ กลัว กลัวลูกเสีย” (ID 03)

3.2 ความเครียด

ความเครียดที่พบในระยะของการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดฯ ของบุตร ได้แก่ ความเครียดเกี่ยวกับภาวะแทรกซ้อนต่างๆที่เกิดขึ้นกับบุตร และความเครียดเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษา ภารกิจงาน และการย้ายที่อยู่อาศัยเป็นเวลานาน ดังนี้

3.2.1 ความเครียดเกี่ยวกับภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นกับบุตร

เมื่อพบว่าบุตรที่กำลังอยู่ในระยะทำการปลุกถ่ายฯมีอาการข้างเคียงจากการได้รับยาเคมีบำบัดในขนาดที่สูงและการฉายแสงทั้งตัวก่อนการรับเซลล์ฯ หรือมีอาการด้านเซลล์ที่รุนแรง หรือเมื่อบุตรเองมีอาการเครียด ส่งผลให้มารดามีความรู้สึกเครียดมากเช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“อ้วนอย่างเดียว กินอะไรไม่ได้เป็นเดือน เครียดมากเลยตอนนั้น อาหารนี้ไม่รับเป็นเดือนเลย บอกเลิกอาหารเลยไม่ต้องส่งแล้ว เดือนกว่าที่อยู่แล้วทานอะไรไม่ได้ อ้วนอย่างเดียว แต่ก็ผ่านมาได้ ก็มีท้องเสีย นื่องไม่ได้คิดจะอะไรนื่องมีแต่ท้องเสีย อ้วนตลอด แต่นื่องไม่มีแผลในปาก เขาให้อาหารทางสาย เขาเจนนื่องตรงคอ มันจะเข้าไปยังงั้น ก็ให้อาหารเป็นถุงไปเลย เขาไม่หิวเขาอยู่ได้” (ID 10)

“ก็ในช่วงระหว่างปลุกถ่ายฯ เขาก็อ่อนแอ แม่ก็เฝ้าอยู่ตลอด ก็ไม่มีใครมาสัมภาษณ์อย่างโน้นอย่างนี้มาแนะนำอะไร แม่ก็เบลอะ บ้าๆ ไปตามภาษา คนบ้านนอกใจ” (ID 01)

“ตอนปลุกถ่ายฯแรกก็ไม่มีอะไร เหมือนใกล้จะกลับ นี้ออกมาเป็นเลือดเต็มเลย หมอบอกว่าเรารู้ช้า มันเป็นเชื้อร้ายเอ-บอมนะ ที่ลึ้มันออกมาเป็นเลือดใจ แล้วมันปวดตรงจุกแบบมัน clot (เลือดที่จับตัวเป็นก้อน-ผู้วิจัย) หมอบอกว่ามันรู้ช้า มันติดเชื้อ 2 ตัวเลย แล้วเขาบอกว่าย้ายนื่องเข้าห้องปลอดเชื้อด่วน เพราะว่าเชื้อบอมเป็นเชื้อดื้อยา เชื้อตัวเนี่ยเขาบอกว่ามันแรงทั้งคู่ หมอบอกว่าไต่บวม ไม่ทำงาน ไปอยู่ห้องไอซียูได้วันหนึ่งมั้ง หมอไต่บอกว่าไต่เธอสูง มันไม่ลง... ไต่เขาเร็ว 2 ข้างด้วย เพราะว่าหมอบอกว่าน้ำท่วมปอด ไม่รู้จากอะไรต่ออะไรเขานั่นแหละ แบบเขากินน้ำฯ มันไม่ออก จีไม่ออกตอนนั้นนอนโรงบาลร่วม 5 เดือนมั้ง ตอนเขาปลุกถ่ายฯ แล้วก็เข้าๆ ออกๆ อีก” (ID 04)

“นื่องเขามีโรคแทรกซ้อนเยอะมาก ระหว่างช่วงปลุกถ่ายฯ เพราะนื่องเป็นเชื้อราที่ปอด แล้วทีเนี่ยระหว่างที่อยู่ในห้องปลุกถ่ายฯ เนี่ย ก็คือนื่องไข้ขึ้นสูง ทีนี้ยังงี้ก็ไม่ลด เขาก็

เลยให้ทำไอ้ CT Scan นะคะ ที่เนี่ยก็เหมือนต้องวางยาสลบน้อง แล้วที่นี้เขาบอกว่าเลือดมันออกเยอะมาก มันมีเชื้อราขึ้นอีกชนิดหนึ่งที่ปอดก็เลยต้องขึ้นไอ้ชียู” (ID 11)

“ก็ดูเหมือนมีไอ้อยู่ตลอดค่ะ มีไออยู่ประมาณเดือนนึง ใหม่ๆ ก็มีไอสูงประมาณสามเก้า ลีล็บ ก็จะเป็นหนักอยู่ 3 วัน ช่วงที่ให้สเต็มเซลล์ ก็คอยดูแลตลอด 24 ชั่วโมง คอยเช็ดตัว ก็ไม่ได้พัก เครียดนะ” (ID 05)

“หลังๆ เขามาเครียด แล้วเขบอกแม่ว่าเขอยากกลับบ้าน แล้วก็โทรฯหาน้ำ น้ำเขาก็ใจอ่อน อยากจะเอาหลานกลับ พอเห็นหลานอยากกลับบ้านเขาว่าจ้ะ เขบอกเอาไหม อยากกลับบ้านไปตายที่บ้านอยากเห็นหลานบ้านอะไรอย่างเงี้ย แม่เห็นเขาเครียดแม่ก็ยังเครียดไปด้วย ก็ไปคุยกับพยาบาลคุยกับหมอนแหละ เขาว่าถ้าอยากกลับก็กลับ หมอจิตเวชเขาก็ให้ยาด้วย มันก็คือว่าคลายเครียดมันไป ที่นี้ก็เลยไม่ฟังชานใจ กลับบ้านไปก็ไม่ไปฟังชาน” (ID 04)

3.2.2 ความเครียดเรื่องค่ารักษาในการปลูกถ่ายฯ

มารดาบางคนกล่าวว่าตนเองมีความรู้สึกเครียดเรื่องค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายฯ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ในนั้นนะค่ะ มีแต่ของแพงๆ อะไรนิดหน่อยเขาก็คิด 5 วันคิดที่ 5 วันก็ต้องลงไปเคลียร์บิลแล้วนะ หนูลงไปจ่ายตั้งจนคนที่คิดตั้งเขบอกคุณแม่เบิกอะไรไม่ได้เลยหรือ สงสารถือตั้งไปแสนนึง แสนกว่า หมาเดี๋ยวก็น่าไปอีกแล้ว หนูไม่มีหรือ หนูก็ต้องไปหามา มันลำบากใจนะคนเราหนะ” (ID 09)

3.3 ความสงสารและห่วงใย

ความรู้สึกห่วงใยเป็นอาการแสดงต่อบุคคลอันเป็นที่รัก ในยามที่บุตรอยู่ในช่วงการปลูกถ่ายฯ มารดาบางคนกล่าวว่ามีความห่วงใยบุตร แม้ไม่ได้เฝ้าเองเนื่องจากต้องทำงานประจำ แต่ก็ต้องไปเยี่ยมทุกวัน มารดาบางคนกล่าวว่าบุตรมีความหวัหวั จึงเฝ้าบุตรอยู่หน้าห้องตลอดเวลา แม้ว่าจะเข้าเยี่ยมไม่ได้ก็ตาม มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกห่วงที่บุตรกินอาหารไม่ได้ มีอาการคลื่นไส้ และมีแผลในปาก ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เกือบ 3 เดือนค่ะที่ปลูกถ่ายฯอยู่ ไปกลับทุกวัน ห่วงเขาไปให้ได้เห็นหน้าลูกสัก ชั่วโมงก็ยังดี ให้กำลังใจเขา ต้องไปถามว่าเป็นยังไง ไปดูอาการเขาว่าเขาแย่อะไรหรือดีหรืออะไรยังไง ฟังจากยายแล้วไม่เห็นภาพ ถามเรื่องยา ถามว่าน้องเป็นยังไง ทานยาอะไรยังไง ก็ไปศึกษาเรื่องยาด้วย” (ID 08)

“ไม่ค่อยกินข้าวหรืออก อยู่ได้เพราะนมอย่างเดียว ไม่กินข้าวไม่กินอะไรเลย ข้าวก็กินได้วันละคำ แบบมันเจ็บปาก มันคลื่นไส้ เพราะว่ายาที่เขารักษาหรือเปล่า เขาก็ฉีดยาแก้อาเจียนทุกวัน แม่เฝ้าอยู่ตลอด ไม่ได้ไปไหนเลย เป็นห่วงเขามาก” (ID07)

“ตอนที่น้องเข้าไอซียู รู้สึกว่าเขาอยู่คนเดียวเขาจะว่าเหว่ เราก็จะบอกกับเขานะ เหมือนตอนกลางคืนหณะ หมอไม่ให้เข้ามา แม่อยู่ข้างนอกนะ ถ้าเขาให้เข้ามาเมื่อไหร่แม่ถึงได้เข้ามา เราก็จะบอกกับเขาตลอดว่าเนี่ยเราไม่ได้ไปไหน เราอยู่กับเขานะ แต่เราอยู่น้ำห้อง” (ID 11)

“ตอนปลุกถ่ายๆ ก็ส่งสารเขา แต่เขาเข้าใจ ก็คอยปลอบลูก” (ID 05)

“คือเขาก็บอกว่าเขาทรمان แต่เราก็บอกว่าคือลูกเจ็บนี่นะ คนอื่นเจ็บยิ่งกว่านะ แต่ไม่เป็นไรเราจะอยู่เคียงข้างกัน ถ้าเราเจ็บแทนได้เนี่ย เราอยากจะเจ็บแทนลูก เขาก็บอกว่าไม่เป็นไร หรอกหนูเจ็บมาเยอะแล้ว หนูชินแล้วเนี่ยค่ะ” (ID 11)

“ตอนที่อยู่ไอซียูตอนแรกนะ เขาไม่ให้คนเฝ้าไข้ไหมคะ เขาจะให้กลับบ้าน โห ดึ้น ร้องตามคุณยายใหญ่เลย คุณหมอมจะต้องมัด ส่งสารค่ะ เขาคงกลัว ต้องมัดแล้วคุณหมอก็จะให้ยานอนหลับก็ไม่หลับค่ะ 3 ถึง 4 หลอดแล้วไม่หลับ เหมือนสู้ ตาไม่หลับ เหมือนร่างกายเขาจะต่อต้านเยอะ ยาต้องแบบแรงถึงจะเอาอยู่” (ID 08)

3.4 ความทุกข์ใจ

ความทุกข์ใจของมารดาในระยะที่บุตรอยู่ในระหว่างการปลุกถ่ายฯ นั้นพบว่า มี 2 สาเหตุใหญ่ๆ ได้แก่ ทุกข์ใจเนื่องจากอาการของบุตรที่ทรุดหนักจนเกือบเสียชีวิต และ ทุกข์ใจกับการรอคอยผลการรักษา ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

3.4.1 ความทุกข์ใจจากอาการของบุตร

มารดาบางคนแสดงความรู้สึกทุกข์ใจ ที่ได้เห็นความทุกข์ทรมานและความเจ็บปวดของบุตร จนกระทั่งคิดว่าไม่อยากรัง้บุตรไว้อีกต่อไป เมื่อกล่าวถึงเหตุการณ์ที่ผ่านมาจะรู้สึกเศร้าใจทุกครั้ง ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“น้องเกือบไม่รอดแล้ว ถ้าเจอสภาพตอนนั้นหนูจะคิดว่าอยากปล่อยเขาไปนะ เขาทรมานมากเลย ดูเขาค่ำๆ แล้วผื่นก็ขึ้นเต็ม เหมือนคนเฒ่าหะ แบบเหมือนเขาหนัก เขาทรมานหรือป่าว แบบว่าเห็นเขาทรมานมาก หนูไม่รู้เขาไว้แล้ว ทรมานจริงๆ ค่ะ สุดๆ นะ เห็นพุงเขาจะป่องมาก เขบอกว่าดื่บโตม้ามโตแล้วก็มีน้ๆ เหมือนอะไรนะ เขาว่าไ้ตาย หัวใจวาย มันเป็นเยอะไป สุดยอดแหละ ทุกทีเคยขอเสด็จเดี่ยวให้น้องแก้วปลอดภัย แต่ตอนนั้นหนูไม่ขอ หนูบอกถ้าจะให้เขาหายก็ให้หายเลย ถ้าจะให้เขาไป ก็เอาไปได้ เอาไปได้เลย หนูไม่รู้เขาไว้แล้ว สุดยอดทุกวันนี้คิดแต่ว่าเหมือนภูเขาทับถม มันทรมาน เจอสภาพนี้ แต่เพื่อนที่มารักษาดูด้วยกันเป็น 10 นะ เสียหมดแล้ว เหลือแต่น้อง” (ID 03)

“หลังจากนั้น โห หนักเลย มันดิเค้เชื่อ ดิดเชื่อ CMV อะไรสักอย่าง เป็นเชื้อชนิดหนึ่งที่เด็กปลุกถ่ายต้องเจอทุกคนแล้วแต่เจอมากเจอน้อย แต่น้องหนักมันออกตามตัว CMV แล้วหมอเขาตรวจตา ตรวจอะไรดู แล้วก็ปวดท้องปวดหนักเลย ปวดเหมือนอาการดิเค้ ต้องให้

มอร์ฟีน พอมาสองสามอาทิตย์ขึ้น ICU เลย แล้วก็ป็นหนัก เลือดออกจุมูกปาก ถ่ายยังเป็นเลือดเลย ลำไส้เน่คุณออกมาเป็นเหมือนเชือหุ้มลำไส้ออกมา หลุดออกมาเลย เป็นหนักมาก หลังจากนั้นเขาก็ปวดท้อง น้องเขาขึ้นไอซียูมา 10 ครั้ง ตั้งแต่ที่แรกที่อยู๋โรงพยาบาลเก่าแล้วก็มาอยู่ที่นี่ แต่ครั้งสุดท้ายที่เขาปลุกถ่ายฯ ไปไหนะ มันรุนแรงมาก เกือบเสียชีวิต” (ID 03)

3.4.2 ความทุกข์ใจจากการรอคอย

มารดาบางคนกล่าวว่าในระหว่างที่บุตรทำการปลุกถ่ายฯ รู้สึกทรมานใจกับการรอคอยผลการรักษา รอคอยเวลาให้ผ่านไปในแต่ละวัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“มันทรมานค่ะ กว่าที่จะผ่านไปวันๆ วันหนึ่งๆ กว่าคุณหมอมจะมาบอกผลอะไรแต่ละอย่าง มันทรมานค่ะ เขาก็บอกเอาแค่นี้ก่อน เดี่ยวคุณหมอให้ยา เดี่ยวคุณหมอผ่าตัดอะไรเงี้ยค่ะ... คือเราเต็มทีที่เราเฝ้าแบบเต็มที่” (ID 11)

3.5 ความรู้สึกอึดอัดใจ

วิวัฒนาการด้านการแพทย์แบบใหม่ที่น่าสนใจในการรักษา ที่ไม่เคยคิดว่าจะเป็นไปได้ทำให้มารดาบางคนเกิดความรู้สึกทึง และอึดอัดใจ มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกอึดอัดใจในวิธีการรักษาของแพทย์ ที่มีการเอาเซลล์ต้นกำเนิดจากแม่ไปเพาะเลี้ยงไว้เพื่อใส่เพิ่มให้กับบุตร ถ้าเม็ดเลือดขาวของบุตรไม่ขึ้นตามที่แพทย์ต้องการ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เม็ดเลือดขาวมันขึ้นไม่ได้ตามที่หมอมคิดไว้ ก็คือเหมือน 14 วันเม็ดเลือดขาวต้องขึ้นเท่านี้แล้วนะ แต่น้องเหมือน 12 วันแล้ว ยังขึ้นไม่ได้ตามที่คุณหมอมต้องการเลย คุณหมอมก็เลยเรียกแม่ คุณแม่ต้องเจ็บตัวอีกแล้วนะ ต้องเจาะตรงไขกระดูก เอาเพิ่มอีกประมาณ 60 ซีซีค่ะเพื่อจะเอาไปเพาะเลี้ยงประมาณเดือนนึง เอาไว้ไปซ่อมของน้องที่มันด้าน คุณแม่ก็บอก โธ่ อึดอัดใจเนอะ อึดอัดใจตรงที่ว่าเนื้อเยื่อเล็กๆ ของเราเองคุณหมอมเอ่มากเลยที่สามารถทำอะไรแบบเนี้ย ให้มันเจริญเติบโตได้” (ID 08)

3.6 ความเชื่อมั่น

มารดาบางคนกล่าวว่าตนเองมีความเชื่อมั่นในการรักษาของแพทย์ และไม่รู้สิกก ล้วอะไรเลยในระยะที่บุตรเข้ารับการปลุกถ่ายฯ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ปลุกถ่ายฯ คิดว่าไม่มีอะไร เพราะว่าเราผ่านจุดนั้นมามากแล้ว ก็เลยเฉยๆ มากกว่าก็เลยไม่กลัว เพราะเชื่อใจในหมอ เชื่อใจในคำพูดบอกว่ากลัวทำไมหละ ต้องหายซิ ถ้าไม่หายจะรักษาทำไม คุณหมอมพูดคำนี้ออกมาเลย คุณหมอมพูดว่าถ้าไม่หายจะรักษาให้ทำไม ก็เลยคิดว่าทำไมต้องกลัวด้วย ในเมื่อคุณหมอมก็มั่นใจขนาดนั้นหนะค่ะ แล้วน้องก็ไม่เป็นอะไรมาก เขาก็ยังเล่นกับเราได้ มีไข้บ้างขึ้นๆ ลงๆ แล้วก็หาย เติมเลือดครั้งหรือสองครั้งไม่แน่ใจค่ะ” (ID 13)

3.7 การเผชิญปัญหาในระหว่างการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดของบุตร

วิธีการเผชิญกับปัญหาด้านจิตใจ เพื่อให้ตนเองคลายความวิตกกังวล หรือคลายความทุกข์ใจที่เกิดขึ้นในระหว่างที่ต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนกับอาการของบุตรและผลการรักษาของบุตรในมารดาหลายๆคนนั้น มีความคล้ายคลึงกัน ได้แก่ การสวดมนต์ การทำบุญ การบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ให้กำลังใจตนเอง มองคนที่แย่กว่า และการพูดระบายความทุกข์ใจกับคนใกล้ชิด และได้รับกำลังใจ จากบุตร จาก แพทย์พยาบาล และจากบุคคลในครอบครัว และเก็บความทุกข์ไว้คนเดียว ดังนี้

3.7.1 การสวดมนต์

มารดาบางคนกล่าวว่าเวลาเครียดก็จะสวดมนต์ หรือใช้หนังสือสวดมนต์ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เวลาเครียดก็สวดมนต์ บางทีหนูก็ฟังหนังสือสวดมนต์ ตอนนั้นเลยสวดมนต์ทุกวัน” (ID 01)

3.7.2 การทำบุญ

เมื่อต้องประสบกับความทุกข์ใจ ทางออกที่ทำให้มารดาารู้สึกดีขึ้นได้แก่การทำบุญ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“หนูทำบุญค่ะ ทำแล้วมันสบายใจ ถึงตอนนั้นหนูเฝ้าแต่ลูก ไม่ค่อยจะได้ไปวัดสักเท่าไร แต่ก็ได้ใส่บาตรบ้าง อะไรบ้าง” (ID 03)

3.7.3 บนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์

มารดาหลายคนกล่าวว่าได้ไปบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ตนเองเคารพนับถือ มารดาบางคนกล่าวว่าได้ไปไหว้พระ 9 วัด และบนว่าจะบวชชีเมื่อบุตรหายป่วย มารดาบางคนกล่าวว่าบนด้วยหมู 1 ตัว มารดาบางคนกล่าวว่าบนด้วยการช่วยเหลือคนที่ยากไร้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ไปไหว้ศาล (ศาลกรมหลวงชุมพรเขตอุดมศักดิ์-ผู้วิชัย) ช่วงไม่สบายก็เข้าไปบ่อยๆ ชื่อดอกไม้มั่ง บอกว่าท่านปู่ลูกหลานทั้งนั้นนะ พวกหนูก็เป็นลูกหลานทั้งหมด คนไข้ก็เป็นหลานท่านนะ ท่านปู่ก็ต้องปกป้องการปลูกถ่ายฯ ไม่ให้มีการต่อสู้หรือออกมาแบบไม่ดี ขอให้การปลูกถ่ายสวยๆ บอกว่าถ้าหนูใช้เงินไม่ถึงล้าน หนูก็จะช่วยทำบุญกะคนที่ยังด้อยโอกาสกว่าเรา ที่ต้องให้โรงพยาบาลช่วยยาเขา” (ID 06)

“ไปบนไว้เหมือนกัน หลายอย่าง ไปทำบุญ 9 วัด แล้วก็จะไปบวชให้ลูกด้วย หลายอย่างค่ะแต่ยังไม่มีเวลาที่จะไปทำ ทயอยๆ แก่ไปเรื่อยๆ” (ID 07)

3.7.4 ให้กำลังใจตนเอง

การให้กำลังใจตัวเองเพื่อให้เกิดความเชื่อมั่นในการรักษาเป็นสิ่งสำคัญอีกประการหนึ่งที่ทำให้มารดาสามารถประคับประคองจิตใจตนเองจนผ่านพ้นประสบการณ์ต่างๆ ทั้งดีและร้ายมาได้ มารดาหลายคนกล่าวว่าได้ให้กำลังใจตนเองโดยคิดว่าหมอเก่งและบุตรต้องรอดอย่างแน่นอนแต่ไม่รู้ว่าจะช้าหรือเร็ว ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“สมองแม่มึนตึบ ไม่รู้ ไม่คิด ไม่รู้ว่าจะรอดหรือไม่รอด แต่แม่ก็ให้กำลังใจตัวเองว่ามาอยู่ใกล้คุณหมอแล้ว คุณหมอเก่ง ยังไงน้องดาวก็ต้องรอด ต้องรอดแน่ๆ แม่ยังมีความหวัง แม่ก็เออ นับวันนะ วันต่อวันแม่ไม่คิดอะไรเลย คิดอย่างเดียวว่าคุณหมอเก่ง คุณพยาบาลเก่ง คุณแฉ่งเก่ง ก็ให้กำลังใจตัวเองนะ ก็มีกำลังใจขึ้น คุณหมอเขาช่วยเต็มที่แล้วถ้าน้องจะไม่อยู่หรือว่าจะอะไรก็แล้วแต่บุญนะ แม่คิดยังงี้ค่ะ แต่ใจก็คิดว่าจะรอดนะ หวังว่ารอดแน่นอนแต่ไม่รู้จะช้าหรือเร็ว แต่ต้องผ่านตรงนี้ไปแต่ไม่รู้จะช้าหรือเร็วนะ” (ID 12)

“เราต้องเข้มแข็ง เพราะถ้าเราร้องไห้ ลูกเราจะรู้สึกละอย่างไร เราก็ต้องว่า ต้องหาย ต้องหาย ท้องคำนี้ตลอด ทั้งแฟนเรากับเราเวลาที่ต้องไปเฝ้าลูกอยู่ที่โรงพยาบาลนะค่ะ เราต้องหาย เราต้องทำได้ ถ้าเราท้อลูกเราก็จะหมด เพราะเขาเจอหนักกว่าเราเจ็ยค่ะ โชคดีที่เขายังเป็นตอนเด็ก โชคร้ายก็คือไม่อยากให้เขาเป็นเหมือนกัน” (ID13)

3.7.5 มองคนที่แย่กว่า

มารดาบางคนกล่าวว่าตนเองจะใช้วิธีการเปรียบเทียบกับคนที่ย่ำแย่กว่า ทำให้สามารถผ่านเหตุการณ์ต่างๆ มาได้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เราจะไม่เปรียบเทียบกับคนที่ดีกว่าเรา เราจะเปรียบเทียบกับคนที่แย่กว่าเรา อะไรอย่างนี้ค่ะ ทำด้วยกันตอนนั้น 3 คน จำได้เพราะมันมีห้องแค่ 3 ห้อง ตอนนั้นนะค่ะ ตอนนั้นทำ 3 คน คนหนึ่งเขากลับมาเพราะเขาไปกินอะไรผิดสำแดงมา เขาก็เออ... พอเราออกมาเราก็ไปหาหมอ ทูอาทิดัยนะค่ะ หมอเขานัดเช็กเลือดเช็กอะไร มีรอดแค่ 2 นะค่ะ อีกห้องเขาก็ไม่รอด” (ID 13)

“ที่คุณแม่ผ่านมาได้ก็คือคุณแม่มองคนอื่นค่ะ คุณแม่มองคนที่เขาหนักกว่าเรา ตอนแรกคุณแม่ก็มองว่าทำไมต้องเป็นเรา ทำไมเราต้องมาเจอแบบเนี้ย ทำไมต้องมาเกิดกับเรา สิ่งที่คุณแม่ถามตัวเองต้นๆ ตอนนั้น ทำไมคนอื่นเขายังไม่เป็นเลย ทำไมเราเป็นล่ะ หลังจากที่มาเห็นคนอื่นที่เป็นมากกว่า แต่เรายังมีทางแก้ไข มีทางรักษาถึงแม้มันจะหายขาดหรือไม่หายขาดก็ตาม แต่คุณแม่มองว่าให้เขาอยู่กับเราให้นานที่สุดก็พอ” (ID 08)

3.7.6 ระบายความทุกข์ใจกับคนใกล้ชิด

บุคคลใกล้ชิดที่บิดามารดาได้ระบายความทุกข์ใจด้วยนั้น ได้แก่ ระบายความทุกข์ใจกับญาติพี่น้อง และคนในครอบครัว กับสามี และการระบายความทุกข์ใจกับเพื่อนสนิท และเพื่อนที่ปลูกถ่ายฯพร้อมกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ก็ส่วนมากก็จะคุยกับเพื่อนนะแหละ คุยกับเพื่อนๆ เพื่อนก็ให้คำแนะนำว่า ไม่ต้องไปคิดมาก ทำใจ ยิ้มๆ ไว้ เผื่อก็จะดีขึ้นเรื่อยๆ เพื่อนก็ให้กำลังใจเยอะ บางครั้งคุยกับเพื่อนก็ร้องไห้ กลัว กลัวที่เราคิด คิดไปเรื่อยๆ ที่บ้านก็พูดคุยกัน ต่างคนต่างก็เครียดกันหมด มียาย มีพ่อ มีพี่น้อง พวกป้าๆ ก็เครียดกันหมด ก็ไปโรงพยาบาลแล้วเขาอาการดีขึ้นก็หายเครียด” (ID 07)

“เราก็มีพี่เลี้ยงเหมือนกันละ คนที่เขาปลูกถ่ายฯแล้วเป็นยังงั้นนี่ละ เขาก็มาคุย เขาก็อยู่ห้องใกล้ๆ กันประมาณนี้ละ ไม่นั่นมันทรมาณจะกว่าจะผ่านไปวันหนึ่งๆ กว่าคุณหมอมายาบอกผลอะไรแต่ละอย่าง มันทรมาณละ มันจะได้มีกำลังใจให้กันละ เราก็บอกเอาแค่นี้ก่อน แล้วคุณหมอว่าไง เดี่ยวคุณหมอให้ยาเจีย เดี่ยวคุณหมอผ่าตัดอะไรเจียละ ไม่เป็นไรสู้ละ เขาก็บอกเรา” (ID 11)

“ก็พูดกับคุณพ่อคุณแม่ที่อยู่ด้วยกันละ ก็บอกว่าต้องดูแลลูกดีๆ เวลาเจอกันก็น้องเป็นยังงั้น สบายดีมัย กินข้าวได้เยอะมัย ถามกันอย่างนี้จะละละ เจอกันทุกครั้งก็แหม หัวอกพ่อแม่เนอะ คุยกันกว่าลูกเราจะรอดไปได้เนอะ เราก็ต้อง เออ รักษาลูกให้ดีคุณหมอสั่งอะไรเราก็ต้องปฏิบัติตาม อย่างนี้จะ จะไม่ฝ่าฝืนคำสั่งคุณหมอ” (ID 13)

3.7.7 ได้รับกำลังใจ

เมื่อต้องเผชิญกับช่วงเวลาที่บุตรเข้ารับการปลูกถ่ายฯ และมีอาการแทรกซ้อนต่างๆเกิดขึ้น บิดามารดาเองย่อมมีจิตใจที่อ่อนแอ ขาดขวัญ กำลังใจ บางคนอยู่กับความทุกข์ใจ มารดาหลายคนผ่านสิ่งต่างๆมาได้ด้วยด้วยกำลังใจที่ได้รับ พบว่า กำลังใจที่มารดาได้รับนั้น คือ กำลังใจจากลูก กำลังใจจากแพทย์ พยาบาล และกำลังใจจากคนในครอบครัว

1) กำลังใจจากลูก

มารดาบางคนกล่าวว่าได้กำลังใจจากลูก เนื่องจากรู้ว่าลูกเจ็บปวดแต่ก็ยังทนสู้เพราะต้องการหายจากโรค ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“น้องเขาให้กำลังใจเราอยู่ด้วย หมายถึงตัวลูกหนะละ เหมือนกับว่าเขาจะสู้เนอะ ไรอย่างเนี่ยะ หนูจะพยายามทำดีที่สุด จะเชื่อฟังคุณหมอ หนูอยากหาย” (ID 11)

2) กำลังใจจากแพทย์และพยาบาล

แพทย์และพยาบาลที่อยู่ดูแลบุตรทุกๆวันตลอดการรักษา นั้นนับว่าเป็นบุคคลที่มีความสำคัญมากสำหรับมารดา การช่วยดูแลบุตรให้ปลอดภัย พูดคุยเป็นเพื่อน คอยให้

กำลังใจมารดา การอธิบายสิ่งต่างๆ ที่มารดาสงสัย ตลอดจนความใส่ใจ ความตั้งใจอย่างแน่วแน่ของแพทย์และพยาบาลที่แสดงออกมาด้วยการดูแลบุตรเป็นอย่างดีนั้นมารดาสามารถรับรู้ได้ ช่วยให้มารดามีกำลังใจมากขึ้นเช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“น้องอาการหนักมากจนบวม เลือดออกเยอะมาก น้องใส่ท่อช่วยหายใจ จนขึ้นไอซียู คุณหมอบอกที่ไอซียูบอกว่าคุณแม่เหมือนกับว่าจะต้องเสียชีวิตแล้วค่ะ คือเหมือนกับว่าอาการแย่ แต่ที่นี้เราก็ได้กำลังใจจากอาจารย์หมอบอกคนเนี่ยค่ะ โทรฯมาหาเลยที่ไอซียูบอกว่า คุณแม่ไม่เป็นไรนะมันก็เป็นอย่างงี้ ที่เนี่ยอาจารย์เดิมที่ แม่เคยมีกำลังใจ คือคุณหมอเดิมที่ เราก็ไม่รู้หรอคะว่าจะไรมันเกิดขึ้นหรือยังไง แต่รู้ว่าคุณหมอเดิมที่ทุกอย่างมันก็เคยมีกำลังใจ” (ID 11)

“แม่เห็นพยาบาลที่มาคอยมาพูด พูดคืนะ ไม่กระโชกโฮกฮาก ให้กำลังใจทุกอย่าง ถามอะไรก็ตอบเราทุกอย่าง แล้วก็เวลามาตรวจที่ไอฟิคก็มีคุณพยาบาลนี้แหละ คอยช่วยคอยแนะนำ ทำให้แม่มีกำลังใจ” (ID 12)

3) กำลังใจจากคนในครอบครัว

กำลังใจและแรงสนับสนุนจากคนในครอบครัวนับว่ามีความสำคัญมากไม่ยิ่งหย่อนกว่าสิ่งอื่นใด ที่ช่วยให้มารดามีกำลังใจในการรักษาครั้งนี้ มารดาบางคนกล่าวว่ากำลังใจและแรงสนับสนุนของคนในครอบครัวมีความสำคัญมากที่สุด ที่ช่วยให้การรักษาบุตรครั้งนี้ประสบผลสำเร็จได้ ทั้งตัวสามีเอง และ ปู่ ย่า ตา ยาย ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คนในครอบครัวสำคัญมากเลย กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญที่สุด เราก็ได้กำลังใจจากแฟนเรา แล้วก็ปู่ ย่า ตา ยาย เจี่ยค่ะ เขาก็ไม่ให้เรากังวลเกี่ยวกับการทำงาน ให้เราเอาลูกเต็มที่ แล้วก็อยู่กับลูกนะค่ะ ถ้ามีอะไรก็บอกเราว่า ไม่เป็นไรนะ ไม่เป็นไรลูก เราต้องเข้มแข็งเพราะร้องไห้ลูกเราจะรู้สึกละยังไง เราก็ต้องว่า ต้องหาย ต้องหาย ท่องคำนี้ตลอด ทั้งแฟนเรากับเราเวลาที่ต้องไปเฝ้าลูกอยู่ที่โรงบาลนะค่ะ เราต้องหาย เราต้องทำได้” (ID13)

3.7.8 เก็บความทุกข์ใจไว้คนเดียว

มารดาบางคนกล่าวว่าถ้าเล่าเรื่องราวต่างๆ ให้สามีฟัง จะเป็นการซ้ำเติมครอบครัวทำให้สามีเครียดมากขึ้น จึงเก็บเรื่องราวต่างๆ ไว้เพียงลำพังคนเดียว มารดาบางคนกล่าวว่า สาเหตุที่ทำให้ตนเองไม่ค่อยพูดคุยหรือปรับทุกข์กันเองระหว่างสามีและภรรยา นั้นเนื่องจากต่างก็มีความเครียดเหมือนกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“กับพ่อเขาเองแม้อยังไม่กล้าคุยเลย เหมือนที่เราซ้ำๆ ครอบครัวเราเข้าไปอีก เขาเป็นคนหาเงินนะคิดว่าเขาก็เครียดแล้ว พอโรคของลูกเป็นแบบนี้แบบนี้เขาจะคุยให้เขาฟังไม่หมด แล้วช่วงนั้นมีเด็กเสียชีวิตเยอะเราก็เลยไม่ได้เล่าอะไรให้เขาฟัง มาเจออะไรเราก็บอกไม่มีอะไร

เขาก็ถามเราก็ไม่บอก ให้เขาหาแต่เงินอย่างเดียว ก็ไม่อยากให้เขารู้อะไรมาก ก็เก็บไว้อยู่คนเดียว” (ID 09)

“กับแฟนเองที่ไม่ได้ปรึกษากัน คือเครียดด้วยกันทั้งคู่ กับเพื่อนที่ปลูกถ่ายฯ ด้วยกันก็คุยกันบ้าง แต่คุณแม่ก็ไม่ได้คุยกับเขามากนัก เพราะเขาก็เครียด เราก็เครียด เครียดด้วยกันทั้งคู่ บางทีถ้าคุยกันได้เราก็คุยกัน” (ID 02)

4. สภาพจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน

ในระยะหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตของบุตร

ในระหว่างที่อยู่ในช่วงของการติดตามอาการเป็นระยะเวลานานหลายเดือน หรือ บางครั้งนานนับปีเพื่อรอผลการปลูกถ่ายฯ ความคิดและความรู้สึกของมารดาในช่วงนี้มีลักษณะที่ คล้ายคลึงกัน ได้แก่ ความวิตกกังวล ความเครียด และความรู้สึกไม่แน่ใจ

4.1 ความวิตกกังวล

ระยะหลังจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เมื่อบุตรแข็งแรงดี ไม่มี ภาวะแทรกซ้อนและอาการด้านเซลล์ที่รุนแรง แพทย์ที่ทำการรักษาจะอนุญาตให้มารดาพาบุตร กลับไปดูแลต่อที่บ้าน และกลับมาพบแพทย์เพื่อติดตามผลการรักษาทุกสัปดาห์อย่างต่อเนื่องอีกเป็น เวลานานหลายเดือน พบว่าในช่วงที่บิดามารดาพาบุตรกลับมาดูแลต่อที่บ้านนี้ มารดาจะเป็นผู้ที่มี บทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลบุตรให้มีสุขภาพที่แข็งแรง และปลอดภัยจากการติดเชื้อทั้งปวง เนื่องจากบุตรยังมีภูมิคุ้มกันต่ำอยู่มาก ในระยะนี้สิ่งที่มารดามีความวิตกกังวลมากที่สุดได้แก่ ความวิตกกังวลเรื่องการติดเชื้อ และความวิตกกังวลเรื่องความสะดวก กลัวการปลูกถ่ายฯ ล้มเหลว กลัวโรคกลับ ดังนี้

4.1.1 กังวลเรื่องการติดเชื้อ

มารดาบางคนกล่าวว่าบุตรต้องเข้ารักษาตัวในโรงพยาบาลเนื่องจากติดเชื้อ โรคที่มากับอาหาร ทำให้มีอาการท้องเสียและเชื้อโรคเข้าสู่กระแสเลือด ส่วนมารดาหลายคนกล่าวว่ากังวลเรื่องการติดเชื้อของบุตรมากที่สุดเช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“กังวลเรื่องการติดเชื้อ เพราะเคยติดเชื้อ 2 ครั้ง ถึ่ ด้วย เหมือนล่าสุดคือติดเชื้อแบคทีเรียเพิ่งออกมาจากโรงพยาบาล คุณหมอบอกว่าเหมือนเกี่ยวกับอาหาร ท้องเสียด้วย ตอนที่ เขาให้ยาซิโม ภูมิมันยังไม่ด่ำมากเท่าตอนปลูกถ่ายฯ พอปลูกถ่ายฯ แล้วรู้สึกว่าจะไรนิตนึ่งไม่ได้เลย แม้กระทั่งเชื้อเล็กๆ น้อยๆ อะ เข้าได้เลย โดนแบบนี้มาตลอด ยาก็เครียด ท้องเสีย มีไข้ เชื้อเข้า กระแสเลือด แบคทีเรียเข้ากระแสเลือด” (ID 08)

“ช่วงไปโรงบาล ก็เครียดอยู่กลัวเขาติดเชื้ออะ กลัวเขาติดเชื้ออย่างเดียวเลย”

(ID07)

“ขออย่างเดียวอย่าติดเชื้อมาเพิ่ม ร่างกายเขามีตำหนิอยู่ ถ้าติดเชื้อมา เดี่ยวร่างกายเขาก็จะรับไม่ได้” (ID 04)

“วันนี้เม็ดเลือดขาวพันกว่า หมอเขาบอกว่าก็ยังโอเคอยู่ อะไอย่างเงี้ยะ ยังต้องระวังเรื่องติดเชื้ออยู่ สองพันกว่าบ้าง พันกว่าบ้าง เม็ดเลือดขาวอยู่ประมาณนี้ ยังเป็นห่วงเรื่องเม็ดเลือดขาวต่ำจะทำให้เขาติดเชื้อได้ง่าย” (ID 10)

“แม่กังวลเรื่องความสะอาดมาก คุณแม่ก็ว่าโอเคเราลองทำดีที่สุด สุดๆ แล้วแหละ ถ้าน้องยังติดเชื้ออยู่เราก็ไม่รู้จะยังงัยแหละ เพราะเราคิดว่าเราทำๆสุดแหละ ทุกวันขนานนี้แล้ว เพราะว่ามันเหมือนว่าพอติดเชื้อขึ้นมา มันเป็นการที่เราต้องรับ แล้วก็เหนื่อยมากขึ้น” (ID 08)

4.1.2 กังวลเกี่ยวกับผลการปลูกถ่ายฯของบุตร

แม้ว่าบุตรจะผ่านการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตมาแล้วก็ตาม และแม้ ในปัจจุบันจะมีผลการรักษาเป็นที่น่าพอใจ แต่พบว่ามารดาก็ยังมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับความไม่แน่นอนในการรักษาของบุตรอยู่เสมอ ได้แก่ กลัวการปลูกถ่ายฯล้มเหลว กลัวโรคกลับเป็นซ้ำใหม่ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“กังวลว่ามันจะไม่ติด กลัวจะหลุด ก็ต้องปลูกฯใหม่” (ID 08)

“พอออกมาแล้วก็กลัว กลัวที่เราคิด คิดไปเรื่อยๆ กลัวไม่เหมือนกับที่เราหวังไว้”

(ID 07)

“ช่วงที่หลังจากปลูกถ่ายฯ ก็มีความกังวลเรื่องกลัวว่าโรคจะกลับหรืออะไรอย่างเงี้ย”(ID 09)

“ตอนนี้ก็กลัวเหมือนกัน กลัวน้องเขาไม่หาย เครียด” (ID 05)

“เรายังไม่ได้ความหวังจากอาจารย์ เคยถามว่าเกล็ดเลือดจะขึ้นหรือเปล่า คุณหมอ หมอบอกขึ้นซิ แต่ต้องรอ ก็ใช้ชีวิตไปเรื่อยๆ แบบนี้ก็เพื่อลูก ทำเพื่อลูก” (ID 02)

“ผลปลูกถ่ายฯก็ดูจากเลือดจากอะไรก็ดีทุกอย่าง แต่เมื่ออยากถามแม่ก็ไม่เคยถามว่าใส่เซลล์ไปแล้วนี้เซลล์แม่คิดยังงัย แม่ยังไม่เคยถามถึงในหลักวิชาการ แล้วเซลล์แม่ที่ใส่ไปเนี่ยคิดมัย ว่ามันเป็นเซลล์ของแม่ก็เปอร์เซ็นต์ หมาดใหม่ อะไอย่างเงี้ย อยากรู้ว่ามันคืออะไร เราจะถาม แต่ก็ถามไม่ถูก ไม่รู้จะถามยังงัยมากกว่า” (ID 10)

4.2 ความเครียด

พบว่าความเครียดของมารดาในระยะหลังการปลูกถ่ายฯของบุตร เป็นความเครียดที่เกี่ยวกับภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นกับบุตร ความเครียดเกี่ยวกับการรอคอยผลการปลูกถ่ายฯ

ความเครียดเรื่องงานที่ทำ ความเครียดเนื่องจากการย้ายที่อยู่อาศัย และความเครียดที่เกิดจากความ เป็นห่วงบุตรอีกคนที่บ้าน ดังนี้

4.2.1 ความเครียดเกี่ยวกับภาวะแทรกซ้อนและอาการด้านเซลล์เรื้อรังของบุตร

มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกเครียดเกี่ยวกับอาการด้านเซลล์ของบุตรที่มีอาการหดรอดลมและทำให้ หายใจเหนื่อย ต้องพาไปรักษาด้วยการพ่นยาขยายหลอดลม มารดาบางคนกล่าวว่ายังรู้สึกกังวล เนื่องจากบุตรมีอาการด้านเซลล์ ทำให้เกิดเลือดขึ้นซ้ำ และมีเสียงดังในหู ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนนี้เรามีปัญหาที่ปอด แบบหายใจได้นิดเดียว วันนั้นหนูไปหาอาจารย์ที่ หน่วยโรคปอดเขาบอกว่า เด็กหลังปลูกถ่ายปี่นี้จะมีอาการข้างเคียงอย่างนี้ เหมือนหลอดลมมันจะตีบ เครียดมากเลย ที่ไปพ่นยวันนั้น แล้วพอไปที่หน่วยโรคปอด ไปพ่นยาอีกหลายรอบเลย” (ID 03)

“มันก็ยังกังวลอยู่นะ เพราะมันก็มีอาการด้านเซลล์บ้าง หลักๆเหมือนเกล็ด เลือดเขายังไม่ขึ้น เหมือนขึ้นซ้ำๆ คุณหมอบอกว่าเขายังมีอาการด้านเซลล์อยู่เรื่อยๆ เราก็เข้าใจนะว่า ด้านเซลล์นิดๆ หน่อยๆ โอเค มันเป็นผลดี แต่ถ้าด้านมาก แต่ของน้องฉันมันด้านไม่เยอะนะกะ ช่วง นี้เรามีเสียงในหู ในช่วงนี้หมอบอกว่าจาก GVHD (อาการด้านเซลล์-ผู้วิจัย) หรือเปล่า แต่หมอบอกว่า ไม่เคยพบ แต่เสียงเขาหาย ต้องกินยาเพรดนิโซโลนอยู่” (ID 02)

4.2.2 ความเครียดเกี่ยวกับการรอคอยผลการปลูกถ่ายฯ

มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกเครียดเนื่องจากการรอและการลุ้นให้ผลการปลูก ถ่ายฯของบุตรดีขึ้น ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“อาจจะเครียดเรื่องลูกก็ได้ เรามาก็จะมาลุ้นเรื่องลูก ผลจะออกมาอย่างไร ต้องมาลุ้นกันอีก ผลจะขึ้นไหม เรามาเพื่อมาลุ้นเรื่องนี้นะกะ จะขึ้นเท่าไร ขอสัก 3 หมื่นก็พอ เรา คาดหวังว่าอีกสักอาทิตย์ ขอสัก 4 หมื่น โอเค คือตอนนี้มันไม่ลงไปกว่านี้ มันยังอยู่ในระดับนี้ อาทิตย์หน้าเราก็มายลุ้นกันอีก ไม่รู้ว่าต้องลุ้นไปตลอดชีวิตหรือเปล่า ศึกษาความรู้สึกมากไปหรือเปล่า ศึกษาใน net ดู net มากไปหรือเปล่า บางทีก็เผลอมานะ” (ID 02)

4.2.3 ความเครียดเรื่องเงินและเรื่องงาน

เนื่องจากการพาบุตรมารักษาตัวอยู่ในกรุงเทพมหานครเป็นเวลานานหลาย เดือนทำให้บิดามารดาทำงานได้ไม่เต็มที่ ต้องละทิ้งงานที่ทำ ทำให้ครอบครัวมีรายได้น้อยลง ส่งผลให้มารดาารู้สึกเครียดได้เช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คือเราต้องทำงาน เรื่องเงินเรื่องอะไรมันก็มีส่วนนะ เราต้องอยู่ ใช้จ่ายเยอะ หมดไปเป็นล้าน แม่ต้องดูแลหอพักด้วย เป็นหอที่คุณหมอๆ พักกัน คุณพ่อทำงานส่วนตัว มันก็ต้อง ไปดูแลเอง ซึ่งเขาดูแลด้วยกล้องวงจรปิด อะไรด้วย เขาเซทอะไรไว้ ก็ดูได้จากกล้อง แต่ก็ต้องไป

ดูแลโน้นนี่ เขาก็ไม่อยากทิ้งเราไปนานๆ ที่บ้านมาเป็นปีๆ มันก็มีห่วง เรื่องงานก็เหมือนกัน เราไม่ได้ทำให้มันดีขึ้นหรือให้ได้อย่างเต็มที่อย่างที่เรต้องการ แต่ละวันเขาจะทำอะไรได้มากกว่านี้” (ID 02)

4.2.4 ความเครียดเนื่องจากการย้ายที่อยู่อาศัย

การย้ายที่อยู่อาศัยจากต่างจังหวัดเข้ามาอยู่ในกรุงเทพมหานครเพื่อการรักษา บุตร ส่งผลกระทบต่อครอบครัวทำให้วิถีชีวิตเปลี่ยนไปจากเดิม ความไม่คุ้นเคยต่อสภาพแวดล้อม ที่แตกต่างจากที่เคยอยู่ ทำให้มารดาเกิดความรู้สึกเครียดได้เช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“อยู่ที่บ้านของเรา มันโอเคกว่านะกะ มันไม่เหมือนกับอยู่ที่นี้ อยู่กับห้องบน ตึกสูงๆ มันก็มีผลกับคนไข้ซะ ในสภาพนั้นนะ อยู่บนคอนโดฯบางครั้งก็ต้องนั่งมองไปที่ถนน ซึ่งมันก็เห็นแต่รถ ตึกรามบ้านช่อง มันไม่เหมือนกับที่บ้านของเรา แต่เราก็ต้องอยู่ เราก็ต้องรอนะคือ ให้เกล็ดเลือดมันขึ้นเอง เพราะเกล็ดเลือดไม่ขึ้น อันนี้เป็นหลักสำคัญ ถ้าเกล็ดเลือดขึ้นคุณหมอก็จะนัด 2 อาทิตย์ ครั้ง ไม่ได้นัดทุกอาทิตย์เราก็จะว่าพาน้องกลับบ้าน คุณหมอทางนี้นัดก็จะว่าพาน้องขึ้นมา” (ID 02)

4.2.5 ความเครียดที่เกิดจากความห่วงใยบุตรคนอื่นๆ

มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกห่วงหน้าพะวงหลัง ห่วงทั้งลูกที่ยังเรียนอยู่ที่บ้าน และห่วงลูกที่กำลังรักษาตัวอยู่เช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คือเรามีลูกสองคน เขาก็ต้องกลับไปดูแลลูกบ้าง เขาเรียนอยู่มหาวิทยาลัย ปี 2 อยู่ใกล้ๆ บ้าน ก็ไม่อยากทิ้งเขาไว้คนเดียว แต่ก็ต้องเป็นห่วงลูกทางนี้ บางทีลงไปก็จะรีบกลับขึ้นมา” (ID 02)

“อยู่ที่กรุงเทพนี้ไม่รู้ว่าจะอยู่นานไม่นาน บางทีเป็นปี ขึ้นกับลูกว่าจะดีขึ้น หรือคิดลงประมาณนี้ ก็จะระบุว่าอยู่สามเดือนกรุงเทพฯ มันก็ไม่ใช่ ห่วงลูกที่บ้านด้วย ทั้งไว้กับพ่อ กับย่าเขา” (ID01)

4.2.6 ความเครียดเกี่ยวกับการดูแลเมื่อบุตรมีอาการผิดปกติ

มารดาบางคนกล่าวว่าเมื่อบุตรมีอาการผิดปกติ ตนเองไม่รู้ว่าควรทำอย่างไร จึงต้องโทรศัพท์ถามข้อมูลจากพยาบาลประจำหน่วยปลูกถ่ายไขกระดูก และส่งภาพของบุตรมาให้ดูทาง Line ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ช่วงเนี่ยถ้าเขามีปัญหาอะไรก็จะส่ง line มาคุยกับคุณพยาบาลค่ะ คุยlineกัน ว่าตอนนี้เขามีอาการอย่างนี้ต้องดูแลยังไง คุณเขาจะให้คำแนะนำค่ะ ส่วนมากก็คุยกัน มีปัญหาอะไร

สมมติว่าการเขาเป็นอย่างนี้ ก็จะถ่ายรูปไปให้เขาดู ว่ายังเงี้ยเราควรจะทำยังไงต่อ ควรจะไปโรงพยาบาลเลย ดีกว่าอะไรอย่างนี้ก็โทรหา บางที่เราไม่กล้าตัดสินใจทำอะไรเอง” (ID 09)

4.3 การเผชิญปัญหาในระยะหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดของบุตร

ความกลัวว่าบุตรจะติดเชื้อ กลัวการปลูกถ่ายล้มเหลว กลัวการต้านเซลล์ ฯลฯ พบว่ามารดาใช้วิธีการแก้ไขปัญหามาโดยการดูแลบุตรอย่างเข้มงวด และดีที่สุด ในเรื่องอาหารการกินของบุตร ตลอดจนที่พักอาศัย การกินยาควบคุม การป้องกันการติดเชื้อ การดูแลแผลที่ใส่สายสวน หลอดเลือดดำส่วนกลาง การเฝ้าระวังอาการผิดปกติที่ต้องรีบมาพบแพทย์ และการพาบุตรมาตรวจตามนัด ดังนี้

4.3.1 การดูแลเรื่องอาหาร

พบว่าสิ่งที่บิดามารดาต่างปฏิบัติ ได้แก่ การประกอบอาหารเอง การทำอาหารให้สุกโดยผ่านความร้อน ไม่ใช่เตาไมโครเวฟในการประกอบอาหารหรืออุ่นอาหาร ไม่ให้บุตรกินอาหารพวกปิ้งย่าง ผักสดและผลไม้เปลือกบาง ไม่ให้กินอาหารที่มีจุลินทรีย์หรือยีสต์เป็นส่วนประกอบ เช่น นมเปรี้ยวชนิดต่างๆ ขนมปังหรือเค้ก อาหารหมักดองและน้ำส้มสายชู ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“หมอบอกว่าให้แม่ทำกับข้าวทานเอง ต้องให้สุกๆใหม่ๆ” (ID 05)

“คุณแม่อีก ไม่ให้ใช้ไมโครเวฟแล้ว คืออุ่นบนแก๊สเรานี้แหละค่ะ อาหารเนี่ยเราจะต้มค่ะ อาจจะเป็นต้มหม้อหนึ่งแล้วแบ่งทาน แล้วใส่ตู้เย็น แล้วก็มาอุ่นแบบร้อนตลอดแบบเนี่ยค่ะคุณแม่ไม่เคยให้เขาทานแบบปิ้งย่างอะไรเลย เราจะต้มค่ะ” (ID 08)

“พวกผักดิบๆกินไม่ได้ ผลไม้สดก็ทานไม่ได้ หมอบอกว่าถ้าทานได้ก็พวกที่ผ่าเปลือกหนาๆ พวกส้มโอพวกอะไรเนี่ยน่าจะทานได้อยู่ ผักที่สุกๆนะ พวกกล้วยพวกที่ทำสุกๆนะ พวกแอปเปิ้ลก็เอามาหนึ่ง เอามาต้ม ปกติเขาก็ไม่ชอบกินผลไม้ ผักบุ้งผักอะไรก็ทำสุกๆ ผักบุ้งไฟแดงเขาชอบกิน น้ำส้มสายชูก็กินไม่ได้” (ID 07)

“คุณหมอก็เคยบอกว่าขนมปัง แครกเกอร์ของที่มันจืดๆ ที่ไม่มีส่วนผสมอะไรก็กินได้ แครกเกอร์จืดๆชนิดนี้ ที่มีหุ้มมิดชิดทานหมดทีเดียวไปเลย ห่อเล็กๆ ที่มันสะอาด สะอาดอะไรแบบเนี่ยค่ะ ที่แบบทานแล้วก็ทิ้งไป ระวังมากกว่าให้ยาเคมีอีก” (ID 08)

“ทำตามที่คุณหมอบอก ไม่ทานยาคุลท์ ไม่ให้ทานนมเปรี้ยว” (ID 11)

“ทุกวันทำขนานนี้แล้วละ แยกหม้อ แยกกระทะเลยนะค่ะ แล้วก็อบเลย นึ่งด้วยจานเขา ใส่ในภาชนะที่ครอบ คือเราทำไว้เพื่อคุณยายจะได้ไม่มีภาระเยอะ คือนั่งเขาก็ให้จับยื่นไปเลย” (ID 08)

4.3.2 การดูแลความสะอาดของที่พักอาศัย

มารดาบางคนกล่าวว่าได้มีการเตรียมที่พักออาศัยให้สะอาดกว่าที่เคยเป็น มีการจัดแบ่งโซนที่พักของบุตรแยกออกจากหาก เอาของใช้ที่ไม่จำเป็นทิ้งไป และทำการปิดกวาด เช็ดถูบ่อยขึ้น ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คุณแม่อยู่ที่แพลตมันเป็นห้องรวม มันเซฟเรื่องของความสะอาดได้ ก่อนข้างยาก ก็แบ่งโซนอยู่ค่ะ มันก็จะเป็ห้องแบ่ง แต่วามันก็เป็นห้องเข้าออกด้วยกัน มันไม่ใช่ตัว บ้านที่แบบโซนเขาเลยนะอะไรอย่างเนี้ย ซึ่งมันก็ดูแลลำบาก เราคิดว่าเออหนะ ไหนๆ เราก็มาอยู่ ตรงนี้เอาของที่ไม่จำเป็นเอาออกให้มันเหลือเฉพาะที่จำเป็น ก็ดูแลเช็ดถูแบบถี่หน่อยอะไรแบบเนี้ย ก็คือทำความสะอาดดีขึ้น จากวันเว้นวันเป็นทุกวันอะไรแบบเนี้ยค่ะ ทุกอย่างก็ก็จะหนักขึ้น” (ID 08)

4.3.3 การกินยากดภูมิ

ภายหลังการปลูกถ่ายมารดามีหน้าที่ดูแลให้บุตรรับประทานยากดภูมิคุ้มกันของร่างกายไว้อย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลาไม่ต่ำกว่า 6 เดือน เพื่อป้องกันการปฏิเสธเซลล์ ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใหม่ที่ได้รับมาจากผู้บริจาค (Graft rejection) จนกว่าเซลล์เม็ดเลือดที่ได้รับมาจะสามารถทำงานได้อย่างสมบูรณ์ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ช่วงนี้ต้องให้เขากินยากดภูมิอยู่ หมอบอกว่าจนกว่าเขาจะไม่ปฏิเสธเซลล์ พอสักระยะจนทุกอย่างคืนันแหละค่อยเลิกกิน แล้วเขาก็จะได้ฉีควักขึ้น” (ID 07)

4.3.4 การป้องกันการติดเชื้อ

วิธีการป้องกันการติดเชื้อของบุตร ที่มารดาปฏิบัติโดยทั่วไปพบว่า ได้แก่ ให้บุตรอยู่แต่ในบ้าน จำกัดคนเข้าเยี่ยม การล้างมือ ใช้ผ้าปิดจมูก ห้ามเล่นน้ำในสระน้ำหรือแหล่งน้ำ สาธารณะ และ การทำแผลใส่สายสวนหลอดเลือดดำส่วนกลางบริเวณหน้าอก (Hick man catheter)

1) ให้บุตรอยู่แต่ในห้อง

มารดาบางคนกล่าวว่าถ้าพาลูกไปข้างนอกลูกจะติดเชื้อได้ง่ายดังนั้น ในช่วง 3 เดือนแรกจึงให้ลูกอยู่แต่ในห้องเท่านั้น ออกจากบ้านเฉพาะเวลาที่แพทย์นัดมาตรวจเพียงอาทิตย์ละครั้ง ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ไปข้างนอกลูกก็จะติดเชื้อง่าย เพราะลูกเราก็ไม่ค่อยมีภูมิ ลูกเราช่วงนั้นก็กินยากดภูมิอยู่นะค่ะ ช่วง 3 เดือนแรก เราไม่ให้ลูกไปไหนเลยนะค่ะ ไปแค่โรงบาลกับบ้าน ตอนที่ออกจากห้องปลูกถ่ายมา คือให้อยู่แต่ในห้อง เราก็อยู่แต่ในห้องกับลูก จะออกมาก็แต่เวลากินข้าว เวลากินข้าวพ่อก็ต้องดูแลอะไรเงี้ยค่ะ ลูกจะออกมาได้ก็ไปแค่โรงพยาบาลาอาทิตย์ละครั้ง” (ID 13)

“เราก็ไม่ได้พาเขาไปไหน ก็อยู่บ้านตลอด ” (ID 08)

2) จำกัดคนเข้าเยี่ยม

มารดาบางคนกล่าวว่าให้บุตรอยู่แต่ในห้องที่บ้าน และ งดการเข้าเยี่ยมเยียนจากญาติพี่น้องทุกคน มารดาบางคนกล่าวว่าไม่ต้องการให้ญาติมาเยี่ยมเนื่องจากกลัวติดเชื้อ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คือให้อยู่แต่ในห้อง เราก็อยู่แต่ในห้องกับลูก ถ้าคนมาหาถึงดเยี่ยมเลยไม่ให้เข้าไป ไม่ให้อะไรเลย อย่างนี้ละค่ะ” (ID 13)

“มีญาติเยอะ มีมาเยี่ยม แต่ก็ไม่อยากให้มากันแหละ กลัวติดเชื้ออีก” (ID 04)

3) ล้างมือ

มารดาบางคนกล่าวว่าตนเองต้องล้างมือบ่อยขึ้นและถี่ขึ้น และล้างครบ 7 ขั้นตอน ด้วยสบู่และแอลกอฮอล์เจลเหมือนอยู่ที่โรงพยาบาล เมื่อกลับไปถึงบ้านต้องอาบน้ำเปลี่ยนเสื้อผ้าก่อนที่จะถูกเนื้อตัวบุตรทุกครั้ง ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ก็เครียดก็ประมาณว่าฉันดูแลอย่างดีแล้วนะทำไมถึงเออ แล้วก็เลยมาปรับ มาล้างมือถี่ขึ้นให้ครบ 7 ขั้นตอนอย่างที่เขายกนะค่ะ เหมือนล้างสบู่เสร็จก็ออกมาเหมือนจะใช้เจล (แอลกอฮอล์เจล-ผู้วิจัย) อยู่เรื่อยค่ะ” (ID 08)

“ล้างไม้อ่างมือ คนที่บ้านเข้ามาก็ต้องอาบน้ำก่อน อย่าเพิ่งเข้ามาใกล้เขาล้างไม้อ่างมือดูแลตัวเอง ก็คืออาจจะไม่ทันที่คุณแม่ก็ต้องไปทำอะไรให้เขาก่อน แต่เมื่อเราที่ต้องสะอาด แต่คือลูกคลุกคลีกันไม่ต้อง อย่าเพิ่งเข้ามาใกล้คุณแม่ คุณแม่อาบน้ำก่อน” (ID 08)

4) ใส่หน้ากากอนามัย

มารดาหลายคนกล่าวว่าให้บุตรใส่หน้ากากอนามัยทุกครั้งที่ต้องออกจากบ้าน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คุณแม่ให้ปิดมัสก์ตั้งแต่น้องเป็นเลย น้องจะปิดตลอดตั้งแต่ให้ยาเลยจนคุณหมอก็บอกว่าเออเก่งเนอะ ไม่ขี้ขลาดไม่ดึงออก ขอม เขาจะรู้ว่าเขาต้องปิดมัสก์นะ แล้วคุณแม่ก็จะบอก เขาก็จะรู้ว่าเขาเป็นอะไร เขาให้ความร่วมมืออย่างดีมาก” (ID 08)

“ไปโรงพยาบาลเราก็ต้องใส่มาสก์ แต่งตัวเต็มที่ให้ลูก ปิดปากปิดปากกลับมาถึงบ้านเราก็ต้องอาบน้ำสระผม แบบเอาเชือกจากโรงบาลออกไป อย่างนี้ละค่ะ” (ID 13)

“ถ้าไปเที่ยวห้าง เที่ยวอะไร ที่ว่าแหล่งชุมชนนี้ก็ต้องปิดผ้าปิดจมูก” (ID 07)

5) ห้ามเล่นน้ำในสระน้ำหรือแหล่งน้ำสาธารณะ

มารดาบางคนกล่าวว่าแพทย์ห้ามเล่นน้ำในสระน้ำ รวมทั้งน้ำทะเล เพราะเกรงว่าจะติดเชื้อดังกล่าวคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“แล้วหมอเขาก็บอกว่าอย่าไปเล่นน้ำในสระน้ำนะ น้ำทะเลเขาก็ไม่ให้เด็กติดเชื้อ” (ID 07)

6) การทำความสะอาดแผลใส่สายสวนหลอดเลือดดำส่วนกลางที่หน้าอก

(Hick man catheter)

เมื่อกลับมาอยู่ที่บ้านแล้วบิดามารดาต้องมีหน้าที่ทำความสะอาดแผลที่ใส่สายสวนหลอดเลือดดำส่วนกลางที่หน้าอกวันเว้นวันหรือสัปดาห์ละ 3 ครั้ง และคอยสังเกตอาการผิดปกติต่างๆ ที่เกิดกับแผลนี้ด้วยเช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“พ่อเขารักลูกเขามาก มาก ต้องทำแผล เช็ดตัว เขาทำเองหมด คนอื่นเค้าไม่ให้มายุ่งเลย ต้องดูแลอย่างดี ไม่ให้ติดเชื้อ ไม่ให้บวมไม่ให้แดง” (ID 02)

4.3.5 เฝ้าระวังอาการผิดปกติที่ต้องพามาพบแพทย์โดยเร็ว

มารดาบางคนกล่าวว่าเมื่อบุตรมีอาการไข้ต่ำๆ ในตอนกลางวัน พอตกเย็นไข้ขึ้นสูง 40 องศา ซีพจรเต้นเร็วผิดปกติ ได้โทรฯปรึกษาแพทย์ฯ ให้รีบพามาห้องฉุกเฉินของโรงพยาบาลโดยด่วน เพื่อให้ได้รับการรักษาโดยทันที ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“พอน้องป่วย คือ ณ ตอนนี้อยู่ไหมคะ ต้องเร็วเลยคะ คือเหมือนๆ เชื้อแบคทีเรียตัวเนี่ย ตอนนั้นคุณแม่อาจจะใจเย็นนิดนึง ตรงที่ว่าคุณแม่ไปทำงานด้วยแล้วคุณแม่ยายอยู่ยังไม่สะดวกที่จะไป ก็ไข้ต่ำๆ แล้วค่อยๆ สูงขึ้นเรื่อยๆ พอตกเย็นคุณแม่กลับไปที่บ้าน คุณแม่ต้องโทรฯหาหมอก็คือขอเบอร์เขาไว้ พอปรึกษาปุ๊บหมอบอกมาเลยคุณแม่ จจริงๆ คุณแม่น่าจะมาตั้งแต่เช้าที่รู้ว่าน้องไม่สบายแล้ว นี่ถือเป็นไรปุ๊บไปเลย น้องไม่เคยซีพจรเต้นเร็วขนาดนี้ เร็วมาก หมอบอกคุณแม่ไปห้องฉุกเฉินด่วนเลย” (ID 08)

4.3.6 ป้องกันการหกล้ม

ภาวะเกล็ดเลือดที่ต่ำกว่าปกติทำให้เกิดภาวะเลือดออกที่ผิดปกติได้ง่าย หน้าที่ของมารดาในการป้องกันภาวะเลือดออกง่าย ได้แก่ ระวังการชนหรือกระทบแรงๆ เช่น การหกล้ม ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เกล็ดเลือดถ้าไม่ดี ก็ต้องระวังลูก อย่าให้หกล้ม คุณหมอบอกไว้อย่างนี้แหละคะ”(ID13)

4.3.7 การดูแลให้ร่างกายบุตรสร้างเกล็ดเลือดขึ้นมาได้เอง

ในภาวะที่ร่างกายของบุตรยังไม่สามารถสร้างเกล็ดเลือดขึ้นมาใหม่ได้เท่าคนปกติ วิธีการที่ช่วยให้ร่างกายของบุตรสร้างเกล็ดเลือดขึ้นมาใหม่ได้คือการให้บุตรได้รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เกล็ดเลือดถ้าไม่ดี ก็ต้องกินอาหารที่มีประโยชน์ กินไข่ กินอะไรอย่างเนี้ยะ เยอะๆ คุณหมอเขาบอกไว้อย่างนี้ละค่ะ” (ID 13)

4.3.8 พยาตราตรวจตามนัด

การพยาตราตรวจติดตามผลการปลูกถ่ายฯตามนัดนั้นเป็นหน้าที่สำคัญของมารดาที่ต้องปฏิบัติอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานานนับปี การนัดตรวจติดตามผลการปลูกถ่ายฯ แบ่งเป็น 2 ลักษณะ ได้แก่การนัดตรวจติดตามอย่างใกล้ชิดในระยะแรกทุกสัปดาห์ และการนัดติดตามอาการในระยะหลังที่ห่างออกไป

1) การนัดตรวจติดตามอาการอย่างใกล้ชิด

มารดาบางคนกล่าวว่าหลังการปลูกถ่ายฯในระยะเวลา 3 เดือนแรกนั้น ต้องพยาตราพบแพทย์เพื่อตรวจติดตามผลการปลูกถ่ายฯอย่างใกล้ชิดทุกสัปดาห์ มารดาบางคนกล่าวว่าต้องพยาตราให้เกล็ดเลือดทุกอาทิตย์ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตอนนี้เกล็ดเลือดเขายังไม่ขึ้น อันนี้เป็นเรื่องสำคัญ ต้องมาให้เกล็ดเลือดทุกอาทิตย์ หมอเค้านัดทุกอาทิตย์อยู่ค่ะ ถ้าเกล็ดเลือดขึ้นคุณหมอก็คะนัด 2 อาทิตย์ ครั้ง” (ID 02)

“น้องเอกเขาเพิ่งปลูกถ่ายฯนะ พอมาวันนี้เรื่องมันเยอะ ไปจองเกล็ดเลือดไปให้เลือด short stay (หน่วยให้ยาและสารน้ำระยะสั้น) แล้วหมอโรคติดเชื้อเขาก็นัดตรวจ ตอนเช้าเขาก็ให้แม่ไปทำ CT Scan ทำเอ็กซเรย์ เพราะน้องนะมีเชื้อราในปอด ที่ว่าเป็นตั้งกา หนแรก” (ID 04)

2) การนัดตรวจติดตามอาการในระยะหลัง

พบว่าเมื่อร่างกายผู้ป่วยสามารถสร้างเม็ดเลือดชนิดต่างๆและเกล็ดเลือดได้ในระดับที่น่าพอใจ ไม่มีภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงใดๆ และสามารถหยุดการกินยากดภูมิได้แล้ว แพทย์จะนัดตรวจห่างออกไป ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เดี๋ยวนี้โรงพยาบาลเขานัดเดือนละครั้ง ผลเลือดดี แขนหำไข่มุ่ แต่หมอบอกว่าอาการดีขึ้นเรื่อยๆ ดีขึ้นเรื่อยๆ” (ID 07)

“หลังปลูกถ่ายก็ดีขึ้นกว่าเก่า ตอนแรกๆ คุณหมอนัดอาทิตย์ละครั้ง ตอนนี้นัด 4 อาทิตย์ครั้ง คุณหมอบอกว่าโอเคดีขึ้นมากแล้ว” (ID 01)

4.4 การเผชิญปัญหาด้านจิตใจในระยะหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตของบุตร

ในแต่ละวันที่มารดาได้รับหน้าที่เป็นผู้ดูแลบุตรอย่างใกล้ชิดที่บ้าน พบว่า วิธีการที่มารดาใช้ในการผ่อนคลายความเครียดในแต่ละวัน ได้แก่ ดูรายการตลก ดูหนัง ฟังเพลง อ่านหนังสือ เล่นเกมกับบุตร และการโทรศัพท์พูดคุยกับเพื่อน ดังนี้

4.4.1 ดูรายการตลก/ดูหนัง/ฟังเพลง

มารดาบางคนกล่าวว่าเวลาเครียดบางครั้งก็ดูหนัง ดูฟังเพลง และดูรายการที่สนุกสนาน และตลก ก็สามารถทำให้ลดความเครียดลงได้เช่นกัน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เวลาเครียดบางทีก็ดูหนังฟังเพลงไป รายการที่มันสนุกๆ ตลกๆ” (ID 02)

4.4.2 อ่านหนังสือ วารสาร และนิตยสาร

การอ่านหนังสือพจนานิตยสารและวารสารต่างๆ ถือเป็นวิธีการเบี่ยงเบนความสนใจไปจดจ่ออยู่กับเรื่องราวที่กำลังอ่าน ถือเป็นวิธีการผ่อนคลายความเครียดได้วิธีหนึ่ง มารดาบางคนกล่าวว่าเวลาเครียดก็จะอ่านหนังสือ นิตยสาร ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เวลาเครียดคุณแม่อ่านหนังสือพจนานิตยสาร วารสารอะไรเงี้ยค่ะ” (ID 02)

4.4.3 โทรศัพท์พูดคุยกับเพื่อน

มารดาบางคนกล่าวว่าเวลาไม่สบายใจเรื่องการเจ็บป่วยของบุตรจะโทรศัพท์คุยกับเพื่อน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เวลาไม่สบายใจแม่อ่านโทรศัพท์คุยกับเพื่อนค่ะ คือแม่มีเพื่อนอยู่คนหนึ่งที่เป็นกัลยา ณ มิตร มีอะไรก็ปรึกษาได้” (ID 02)

4.5 สภาพจิตใจของมารดาต่อผลการปลูกถ่ายฯของบุตร

สภาพจิตใจของมารดาที่พบสามารถจำแนกออกเป็น 2 ลักษณะ ได้แก่ สภาพจิตใจของมารดาที่บุตรประสบผลสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ และ สภาพจิตใจของมารดาที่บุตรไม่ประสบผลสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ ดังนี้

4.5.1 สภาพจิตใจของมารดาที่บุตรประสบผลสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ

สภาพจิตใจของมารดาที่พบว่าผลการปลูกถ่ายฯของบุตรประสบความสำเร็จ นั้น ได้แก่ ความรู้สึกดีใจและมีความสุข และความรู้สึกชื่นชมและประทับใจ ดังนี้

1) ความรู้สึกดีใจ และมีความสุข

เมื่อแพทย์ยืนยันว่าผลการปลูกถ่ายฯของบุตรประสบความสำเร็จแน่นอน ทำให้มารดาารู้สึกดีใจและมีความสุข เหมือนได้ชีวิตใหม่ของบุตรกลับคืนมา ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ตั้งแต่เปลี่ยนถ่ายฯ ออกมาก็คือน้องจะจำไม่มีการต้องเดิมเลือด ไม่ต้องเดิมเกล็ดเลือดนะค่ะ แข็งแรงดีมากเลยค่ะ พอตรวจเช็กค่าสฤคก็ไม่มีอะไร ร้อยเปอร์เซ็นต์เหมือนคุณแม่ตลอด ดีทุกอย่างค่ะ เมื่อก่อนเลือดกรู๊ปบีค่ะ ตอนนีกรู๊ปเอค่ะเหมือนคุณแม่ พอคุณหมอบอกติดแล้วคุณแม่ ติดแล้วคุณแม่ อะไรแบบเนี้ย เออ สบายใจได้แล้ว เขาโอเคเขาแข็งแรง เม็ดเลือดเขาก็โอเคแหละ มันอยู่ในปริมาณที่น่าพอใจ ได้ชีวิตใหม่ลูกเลย แบบรู้เลยว่าตายแล้วเกิดใหม่เป็นยังงิเรารู้ว่าเราโชคดีมากกว่าของคนอื่นนะค่ะ เขาเป็นมากกว่าเรา เราคิดว่าเรดีกว่าเขา ดีกว่าคนที่แย่กว่าเรานะ” (ID 13)

“เหมือนเกิดใหม่ค่ะ ดีใจที่สุด เพราะว่าคนแต่ละคน case แต่ละ case ก็ไม่เหมือนกัน บางคนเป็นอะไรนิดหน่อยก็ไปไม่ถึงแล้ว อะไรอย่างเนี้ย บางคนก็หนักเรารู้ แต่ทุกอย่างคุณหมอบอกทำดีที่สุดแล้ว” (ID 11)

“เขาอาการดีขึ้นตั้งแต่เขาออกมาแล้ว เขาไม่เคยไม่สบาย ไม่เคยต้องไปโรงพยาบาล ไม่เคยต้องไปฉุกเฉิน คือว่าปกติทุกอย่าง มันสบายใจค่ะ เจออาจารย์เขาบอกว่าดีขึ้นเยอะเหมือนกันค่ะ ดีขึ้นอย่างต่อเนื่อง อาจารย์ก็แนะนำดี พุดดีแนะนำดี เพราะว่าเดี๋ยวนีโรงพยาบาลเขานัดเดือนละครั้ง ผลเลือดดี แสนหัว แต่หมอบอกว่าอาการดีขึ้นเรื่อยๆ ดีขึ้นเรื่อยๆ” (ID 07)

2) ความรู้สึกชื่นชมและประทับใจ

การดูแลช่วยเหลือบุตรอย่างใกล้ชิดของแพทย์และพยาบาลที่ทำหน้าที่ในครั้งนี้ ตลอดระยะเวลาอันยาวนานของการรักษา ส่งผลให้มารดาที่มีความรู้สึกชื่นชมและประทับใจ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“มีความรู้สึกว่ที่โรงพยาบาลเนี้ยนะค่ะ มันเหมือนกับว่าเป็นพี่น้องกัน ไม่ได้เหมือนกับคุณหมอกับคนไข้ เพราะว่ามันเหมือนกับว่าเรายู่มาเป็นปีๆแล้วค่ะ แล้วทุกอย่างเรารู้ว่าทุกอย่างเต็มที่ ทุกท่านเนี้ยเป็นอะไรที่ทุ่มเท คุณหมอมมีความตั้งใจที่จะรักษา เขาก็ดีใจที่จะรักษาให้เด็กหาย” (ID 08)

“หมอ พยาบาล ดีมากเลย คุณพ่อยังบอกว่าดีมาก รักที่นี้เลยพอบอก แม่ก็รักเหมือนกัน ถ้าไม่มีที่นี้ลูกก็ไม่หาย ทุกคนเลยค่ะ แม่ไม่ได้ขอละคะ เราไปทีไรก็อุ่นใจจะนะ ลูกเราหายเพราะ โรงพยาบาลนี้จริงๆ ค่ะ เชื่อมั่นในตัวบุคลากรทุกคนค่ะ โชคดีที่เจอพี่ๆดีๆทุกคน แม้แต่

เราจะเจอเรื่องไม่ดีในชีวิตเราเนี่ยละ แต่เราก็ผ่านมาได้ ขอคุณ ไม่รู้จะยังไปกับโรงพยาบาลนี้ ประทับใจมากทุกคนเลยละ” (ID 13)

“พอปลูกถ่ายแล้วมีคนถามว่าลูกสาวเป็นไง แม่ว่าดีใจน้องดาวหายแล้ว คุณหมอเก่งมาก อาจารย์นะเก่งมากช่วยชีวิตน้องดาวขึ้นมาใหม่ ทีมงานทุกคนด้วยแม่ก็ประทับใจนะ.” (ID 12)

4.5.2 สภาพจิตใจของมารดาที่บุตรไม่ประสบผลสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ

สภาพจิตใจของมารดาที่บุตรไม่ประสบผลสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ ซึ่งเกิดจาก ผลการปลูกถ่ายล้มเหลว (Graft rejection) โรคกลับซ้ำ หรือ บุตรมีภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา มาก สภาพจิตใจของมารดาที่พบ ได้แก่ ความรู้สึกท้อแท้ ผิดหวัง และความทุกข์ทรมานใจ ดังนี้

1) ความรู้สึกท้อแท้ ผิดหวัง

มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกท้อแท้ ผิดหวัง และหมดหวัง เมื่อแพทย์แจ้งว่า โรคประจำตัวของบุตรกลับเป็นซ้ำอีกครั้งหลังการปลูกถ่ายฯ มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกหมดหวังและถึงกับร้องไห้เมื่อแพทย์แจ้งว่าโรคกลับเป็นซ้ำ มารดาบางคนกล่าวว่า บุตรมีการเสียชีวิตจำนวนมาก หลังการปลูกถ่ายฯ ทำให้ผลการปลูกถ่ายล้มเหลว ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ดีขึ้นก็กลับไปเรียน ก็ปกติทุกอย่าง เกิดเลือดเม็ดเลือดก็ขึ้นปกติ ก็มาโรงพยาบาลตามนัดทุกครั้ง ก็ถามคุณหมอว่าโรคของน้องไปถึงไหนแล้ว หมอก็บอกว่าโรคนะไม่มีแล้ว แม่ก็ดีใจมาก คือเราจะได้ทำมาหากิน เราจะได้มีเก็บกับเขาบ้าง ใช้หนี้กับเขาบ้างอะไรอย่างเนี่ย อยู่ๆ ก็มีก้อนปูดๆ ขึ้นที่หน้าผาก แม่ก็พามาตรวจอีก คุณหมอก็บอกว่าโรคกลับมาใหม่อีกแล้วนะ แล้วพอรู้ว่าโรคนั้นกลับมาใหม่ แม่ก็...มันหมดเลยความหวังของแม่ คือมันยังงี้ไม่รู้ ได้ยินกันว่าปลูกถ่ายไขกระดูกแล้วมันจะหาย มันหายประมาณนี้ ก็ดีใจที่เขาได้ปลูกถ่ายมีหนึ่งในร้อยที่มาจากที่บ้าน แต่โรคนั้นกลับมาใหม่อีก แม่ก็เลยไม่รู้จะทำยังไง มันท้อ มันหลายอย่างนะ ไม่มีใครรู้หรอก คือมันหลายอย่างมาก หมอก็บอกว่าจะต้องปลูกถ่ายรอบสอง” (ID 01)

“คุณหมอมารตรวจ คุณหมอก็เรียกแม่เข้าไปในห้องอีก บอกว่าคุณแม่โรคกลับมาอีกแล้ว หมดเลย ที่นี้ ความรู้สึกนะ หมดเลย อาจารย์กับหมอกับพยาบาลอีกคนหนึ่งที่เราแม่เข้าไปในห้อง ว่าจะไม่ร้องไห้แล้วแต่ก็ร้อง” (ID 12)

2) ความทุกข์ทรมานใจ

มารดาบางคนกล่าวว่ารู้สึกทุกข์ทรมานใจ ที่ต้องทนดูบุตรทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวดโดยที่ตนเองไม่สามารถช่วยเหลือได้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ญาติๆ เขาบอกว่าแม่คือ ลูกเขี้ยวอย่างเงี้ย แทนที่จะเอากลับ บอกจะเอากลับไปทำไมหละ หมอบอกไม่ถึงที่สุดแม่ก็ไม่อยากเอากลับหรือ เอากลับไปเห็นนอนทรมาน เรา

เห็นทรمانอย่างเงี้ยะ เราจะทนดูได้ยังไงหละ แล้วมันไม่ได้ไปปั๊บบีบ กว่าจะไปอีกหละ อยู่เนี่ยมัน เป็น เตี้ยวหมอเขาก็ช่วย เขาก็บอกฉันคือ เขาก็สงสารหลาน บอกเอากลับไปเราไปนั่งมองเวลามัน ปวดมันอะไรอย่างเงี้ยะ มันทรมานใจ อยู่กับหมอที่เนี่ยมันปวดข้งมันหะอะ มีคนช่วย ถ้าหมอบอกว่าไม่รับ นะถึงจะเอากลับ แล้วน้องเอกเขาก็พูดนะว่า ถ้ารู้ว่าปลุกถ่ายๆแล้วมันจะเป็นยังเงี้ยะ เขาไม่ปลุกฯหรือก เขาว่านะ เขาบอกว่ามันจะได้ไม่ทรมานนานแบบนี้” (ID 04)

4.6 การเผชิญปัญหาในระยะรู้ผลการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตของบุตร

เมื่อประสบกับความทุกข์ใจ หรือความไม่สบายใจ จากความไม่แน่นอนกับผลของการรักษา และความไม่แน่นอนในชีวิตของบุตรที่อาจเกิดได้จากหลายๆปัจจัย พบว่าสิ่งที่ช่วยให้สภาพจิตใจของมารดาหลายๆคนคงอยู่ได้ต่อไปนั้น ได้แก่ การใช้ศาสนาและความเชื่อของตนมา เป็นสิ่งยึดเหนี่ยวด้านจิตใจ ได้แก่ การสวดมนต์ และการทำบุญ ดังนี้

4.6.1 การสวดมนต์

มารดาหลายคนกล่าวว่าเวลาตนเองรู้สึกเครียดหรือไม่สบายใจก็จะพึ่ง หนังสือสวดมนต์ และสวดมนต์ทุกคืน มารดาบางคนกล่าวว่าตนเองและบุตรจะทำการละมาตาม ศาสนาของตน และมีความเชื่อว่าการอยู่หรือตายนั้นขึ้นอยู่กับความประสงค์ของพระเป็นเจ้าเพียงผู้เดียวเท่านั้น ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ก็พึ่งทุกอย่างนะ บางทีหนูก็พึ่งหนังสือสวดมนต์ เวลาเครียดก็สวดมนต์ แม่สวดมนต์นะ สวดมนต์ทุกคืนด้วย” (ID 01)

“เครียดก็สวดมนต์ ตอนแรกก็ไม่บ่อย ะยะหลังนี้ก็ค่อนข้างบ่อย ” (ID 05)

“ช่วงนี้เขาละหมาด คนอื่นเขาก็นั่งละหมาด แต่เขาอนละหมาด คือว่าเรา ยืนไม่ไหวเราก็นั่ง นั่งไม่ไหวก็นอน แม้ก็ขอให้น้องหาย แต่เขาก็บอกว่าอัลเลาะห์ไม่ให้ตายก็ไม่ตาย ไง อัลเลาะห์ให้หายก็หาย บางคนเขาจะไม่มื่ออะไรก็ตายปั๊บบีบ แล้วแต่นะ” (ID 04)

4.6.2 ทำบุญ

มารดาบางคนกล่าวว่าได้ไปทำบุญและทำสังฆทานแทนบุตร ดังคำ สัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ก็ไปทำบุญบ้างถ้ามีโอกาส แต่ลูกก็ไปไม่ได้ เขาก็อยู่บ้าน ก็ต้องไปทำบุญ ทำสังฆทานอะไรๆให้ลูก” (ID 13)

4.7 บทเรียนชีวิต

หลังจากผ่านพ้นประสบการณ์การรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ของบุตรด้วยวิธีการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตแล้ว บางครอบครัวยังคงอยู่กับการรอคอย ผลการรักษา บางครอบครัวประสบกับความสุขสมหวัง บางครอบครัวประสบกับความผิดหวัง

บางครอบครัวประสบกับความสมหวังเมื่อผ่านการปลูกถ่ายในครั้งที่สอง และยังมีบางครอบครัวที่ยังไม่อาจคาดเดาได้ว่าบุตรจะมีชีวิตอยู่ได้อีกนานเพียงใด บทเรียนชีวิตที่มารดาแต่ละคนได้รับนั้นคล้ายคลึงกัน ซึ่งเป็นสิ่งที่ทำให้มารดาหลายคนยังดำเนินชีวิตอยู่ต่อไปได้ บนความสุขและความทุกข์ที่ได้ประสบมา ด้วยจิตใจที่เข้มแข็งและมีแนวทางการดำเนินชีวิตที่ดี พบว่าบทเรียนชีวิตเหล่านี้ได้แก่ การทำความดี การความต้องการตอบแทนสังคมโดยการทำประโยชน์ให้กับผู้อื่น การทำวันนี้ให้ดีที่สุด ต้องมีความหวังและกำลังใจ ต้องสู้ และต้องเข้มแข็งอดทน ไม่เปรียบเทียบกับคนที่ดีกว่า และ ต้องทำใจยอมรับ ดังนี้

4.7.1 ทำความดี

มารดาบางคนกล่าวว่าได้อธิษฐานจิตขอทำความดีโดยการช่วยเหลือเพื่อนมนุษย์ ในขณะที่ยังมีชีวิตอยู่ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คืออธิษฐานจิตนะค่ะ ในลักษณะว่าถ้าเกิดลูกยังมีชีวิตอยู่นี้ ลูกจะต้องทำบุญ แล้วก็ช่วยเหลือเพื่อนมนุษย์เท่าที่ทำได้เรื่อยๆ ไป เพราะว่าเราเอง เราก็ไม่ได้มีเงินทองมากมายหรือยังงี้ แต่ถ้าทราบใดที่ลูกสิ้นแล้วเนี่ย ก็คือมันก็หมดโอกาสนั้นแหละที่ลูกจะได้ทำ” (ID 11)

4.7.2 ทำประโยชน์กับผู้อื่น

พบว่าหลังผ่านประสบการณ์การรักษามารดาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตแล้ว ทำให้มารดาคาดหวังว่าประสบการณ์นี้อาจมีประโยชน์ต่อครอบครัวอื่นๆ ที่บุตรเริ่มเข้าสู่การรักษาด้วยเช่นกัน มีความต้องการช่วยเหลือบุคคลที่กำลังประสบกับความทุกข์ใจ เช่นเดียวกับที่ตนเองเคยได้ประสบมา ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คนที่มีปัญหาเรื่องการปลูกถ่ายเนี่ย ยินดีเลยคะ ยินดีที่จะแนะนำ บางคนพอไม่ดีขึ้น ก็หมดกำลังใจท้อแท้อย่างนี้ละค่ะ ตอนนี้ก็ยังคุยกันอยู่” (ID 11)

“คุณแม่ได้เข้าไป บังเอิญไปเจอคุณแม่ท้องที่เพิ่งเป็นก็เลยได้ให้กำลังใจเขา ได้พูดให้เขาฟังอะไรแบบเนี่ย” (ID 08)

4.7.3 การทำวันนี้ให้ดีที่สุด

ความตั้งใจแน่วแน่ที่จะทำวันนี้ให้ดีที่สุด สามารถทำให้บิดามารดาผ่านพ้นอุปสรรคต่างๆ ในการรักษามารดาได้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เราก็คิดว่าทำวันนี้ให้มันดีที่สุด แล้วมันก็ค่อยๆ ดีขึ้นจริงๆ น้อยค่อยๆ ดีทุกอย่างดีขึ้น” (ID 11)

“ก็คือเหมือนวันนี้เราก็ดูแลเขาให้ดีที่สุด อย่างอื่นก็ไม่คิดค่ะ” (ID 08)

4.7.4 ต้องมีความหวังและกำลังใจ

ความหวังเป็นพลังทางจิตที่สำคัญที่ทำให้จิตใจของมารดาเข้มแข็ง และมีพลังในการต่อสู้กับอุปสรรคต่างๆที่ผ่านมาร มารดาบางคนกล่าวว่า แม้บุตรจะมีอาการหนัก เข้าไอซียู นับ 10 ครั้ง ทุกครั้งตนเองคิดเสมอว่า ว่าวันพรุ่งนี้ต้องดีขึ้น มารดาบางคนกล่าวว่า ต้องมองโลกในแง่ดี ต้องมีความหวังดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ผ่านอย่างนั้นมาได้ก็คิดว่าพรุ่งนี้มันต้องดีขึ้น พรุ่งนี้ต้องดีขึ้น ต้องดีขึ้น ตอนนี้หนูจะพูดอย่างนี้ตลอด ถึงลูกจะเป็นหนักเป็นสับๆ รอบ สามสักรอบ พรุ่งนี้ต้องดีขึ้นอะไรอย่างเงี้ย คิดว่าพรุ่งนี้ต้องดีขึ้นๆ” (ID 03)

“เราก็ต้องมองโลกในแง่ดี ต้องมีความหวังค่ะ คือถ้าทราบใดที่เราหมดกำลังใจแล้วเนี่ยเราจะเหนื่อยมาก เราจะล้า เราก็จะพยายามให้กำลังใจลูก ว่าลูกต้องพยายาม ลูกต้องเข้มแข็ง ลูกจะได้ไปเที่ยว” (ID 11)

4.7.5 ต้องสู้

การมีใจที่สู้และมุ่งมั่นที่จะรักษานบุตรให้หายขาดจากโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ชนิดเฉียบพลันด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตนั้น มารดาต่างต้องใช้กำลังใจและกำลังใจอย่างมากในการต่อสู้กับปัญหาและอุปสรรคทั้งปวงที่ผ่านเข้ามา ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“คือมันต้องสู้ ต้องสู้ค่ะ มาถึงวันนี้ได้คือมันต้องสู้ ต้องสู้อย่างเดียว เราก็จะพยายามให้กำลังใจลูกเพราะเด็กอะ เขาก็ไม่รู้จะไรหรอกค่ะ” (ID 11)

“เหนื่อยเราก็เหนื่อยเหมือนกันทุกคน เพลีย ในบ้านคือเพลียกันหมดละค่ะ แต่ก็ต้องสู้กัน ก็เปลี่ยนกัน คุณพ่อเขาจะไปตอนกลางวัน เพราะคุณพ่อเข้างานกลางคืน คุณพ่อก็เหมือนเปลี่ยนกับคุณแม่ซื้ออาหารซื้อข้าวอะไรให้คุณยายทาน แบบเนี่ยค่ะ ไปอยู่ตอนที่คุณยายออกมาทานข้าว เพราะทานข้าวข้างในไม่ได้ ไปปลัดคุณยายให้มายึดเส้นยึดสายบ้างแบบเนี่ย” (ID 08)

4.7.6 ต้องเข้มแข็งอดทน

การรักษาที่ต้องใช้ระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนานกว่าโรคโดยทั่วไปนั้น ต้องใช้จิตใจที่เข้มแข็งและอดทนเป็นสิ่งสำคัญ มารดาบางคนกล่าวว่าเธอต้องเข้มแข็ง ไม่ร้องไห้ให้ลูกเห็นเพราะลูกจะรู้สึกแย่ และ คิดเสมอว่าลูกต้องหาย มารดาบางคนกล่าวว่าเหนื่อยมาก แต่ก็ต้องเข้มแข็งและอดทน ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“เราต้องเข้มแข็ง เพราะร้องไห้ลูกเราจะรู้สึกอย่างไร เราก็ต้องหาย ต้องหาย ท่องคำนี้ตลอด ทั้งแฟนเรากับเราเวลาที่ต้องไปเฝ้าลูกอยู่ที่โรงพยาบาลนะค่ะ เราต้องหาย เราต้องทำได้

ถ้าเราท้อลูกเราก็จะหมด เพราะเขาเจอหนักกว่าเรา โชคดีที่เขายังเป็นตอนเด็ก โชคร้ายก็คือไม่อยากให้เขาเป็นเหมือนกัน” (ID 13)

“พ่อเค้านั่งร้องไห้ให้ลูกเห็น น้องแก้วเขาบอกว่าพ่อรักเขา พ่อร้องไห้ เขาบอกแม่ไม่เคยร้องไห้เลย แม่ก็จะตายอยู่แล้ว แต่หนูไม่เคยเลย ต้องเข้มแข็ง เขาบอกไม่เคยเห็นแม่ร้องไห้ แต่แม่ร้องไห้ตลอด” (ID 03)

“คือมาถึงขั้นนี้แล้วมันก็ต้องดูแลให้ถึงที่สุดค่ะ แต่ว่าเราก็ต้องเข้มแข็งไว้ค่ะ แต่เหนื่อยมาก เหนื่อยมากแต่ก็ต้องเข้มแข็ง” (ID 09)

4.7.7 ไม่เปรียบเทียบกับคนที่ดีกว่า

การเปรียบเทียบตนเองกับคนที่แย่กว่า ทำให้มารดาไม่พอใจที่จะต่อสู้ปัญหา และอุปสรรคต่อไปได้โดยไม่ย่อท้อ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักดังต่อไปนี้

“ที่คุณแม่ผ่านมาได้ก็คือคุณแม่มองคนอื่นค่ะ คุณแม่มองคนที่เขาหนักกว่าเรา ตอนแรกคุณแม่ก็มองว่าทำไมต้องเป็นเรา พูดยุติก็คือทำไมเราต้องมาเจอแบบนี้ ทำไมต้องมาเกิดกับเราสิ่งที่คุณแม่ถามตัวเองต้นๆ ตอนนั้น ทำไมคนอื่นเขายังไม่เป็นเลย ทำไมเราเป็นล่ะ หลังจากที่มาเห็นคนอื่นที่เป็นมากกว่าเรา ยังมีทางแก้ไข การรักษาถึงแม้มันจะหายขาดหรือไม่หายขาด แต่คุณแม่มองว่าให้เขาอยู่กับเราให้นานที่สุด” (ID 08)

4.7.8 ต้องทำใจและยอมรับ

การทำใจยอมรับกับความไม่แน่นอนทุกสิ่งทุกอย่างที่เกิดขึ้นได้นั้นเป็นสิ่งสำคัญที่สุดอีกข้อหนึ่ง ที่ทำให้บิดามารดาสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้โดยที่ไม่รู้สึกทุกข์ใจมากนักกับผลของการรักษาในครั้งนี้ ดังคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักต่อไปนี้

“ข้างหน้าคุณแม่ไม่รู้จะอะไรจะเกิดอะไรขึ้นบ้าง คือมองว่าเขาได้รับยาเยอะ อวัยวะข้างในของเขา อายุการทำงานไม่ได้นานเหมือนคนปกติ คุณแม่มองว่าถ้าเขาปลูกถ่ายสำเร็จ หรือหายขาดจากโรคจริงๆ เขาก็ต้องอยู่กับหมอตลอดอยู่แล้ว คุณแม่คิดนะค่ะ ดับ ไตห่วย จะไม่มีผลเลยหรือ คือเหมือนต้องรักษาตามอาการ เขาต้องอยู่กับหมอตลอดแหละ คุณแม่คิดว่าเขาต้องเข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาล อย่างคุณหมอบอกว่าเขาฉายแสงเขามีโอกาสเป็นต่อได้เร็วกว่าคนอื่น เขามีโอกาสเป็นหมัน เขามีโอกาสอวัยวะบางส่วนของเขาที่ถูกทำลาย คืออย่างน้อยถามว่าทำใจเพื่อไหม คุณแม่ก็ไม่ได้เพื่ออะไรมากแต่ตอนนี้ก็คือว่าถ้าถึงเวลาอย่างนั้น มันก็ต้องทุกคนแหละค่ะความเสียใจมันต้องเกิดขึ้น แต่ถามว่าโอกาสตรงนั้นมันเป็นไปได้ไหมที่มันจะเกิดขึ้นมันก็จะเกิดขึ้นกับเราก็ได้ ก็คือเหมือนเราก็ดูแลดีที่สุดพอถึง ณ ตอนนั้นจริงๆ เราทำอะไรไม่ได้แล้วมันก็ต้อง..นะ” (ID 08)