

ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

พันโทหญิง อารีย์ จรรยาธรรม

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2555

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทคัดย่อและแฟ้มข้อมูลฉบับเต็มของวิทยานิพนธ์ตั้งแต่ปีการศึกษา 2554 ที่ให้บริการในคลังปัญญาจุฬาฯ (CUIR)

เป็นแฟ้มข้อมูลของนิสิตเจ้าของวิทยานิพนธ์ที่ส่งผ่านทางบัณฑิตวิทยาลัย

The abstract and full text of theses from the academic year 2011 in Chulalongkorn University Intellectual Repository(CUIR) are the thesis authors' files submitted through the Graduate School.

EXPERIENCES OF PARENTS IN CARING FOR PEDIATRIC PATIENTS AFTER
HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION

Lieutenant Colonel Aree Janyatham

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Nursing Science Program in Nursing Science
Faculty of Nursing
Chulalongkorn University
Academic Year 2012
Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์

ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็ก

หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

โดย

พันโทหญิงอารีย์ จรรยาธรรม

สาขาวิชา

พยาบาลศาสตร์

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

ศาสตราจารย์ ดร.วิณา จิระแพทย์

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้บัณฑิตวิทยาลัยรับนี้เป็น
ส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต

.....คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ ร้อยตำรวจเอกหญิง ดร. ยุพิน อังสุโรจน์)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....ประธานกรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประนอม รอดคำดี)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก
(ศาสตราจารย์ ดร.วิณา จิระแพทย์)

.....กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย
(พันโทหญิง ดร.วาสนา นัยพัฒน์)

อารีย์ จรรยาธรรม : ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่าย
 เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (EXPERIENCES OF PARENTS IN CARING FOR
 PEDIATRIC PATIENTS AFTER HEMATOPOIETIC STEM CELL
 TRANSPLANTATION) อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก : ศ.ดร. วิณา จิระแพทย์, 132 หน้า.

การวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl นี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยาย
 ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ผู้ให้ข้อมูลคือบิดา
 มารดาของผู้ป่วยเด็กอายุ 1- 16 ปี ที่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กในระยะเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่าย
 เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกร่วมกับการบันทึกเทป ข้อมูล
 อิมตัวจากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 14 ราย นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของ Colaizzi
 (1978 cited in Streubert & Carpenter, 2011)

ผลการวิจัยพบว่า ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด
 เม็ดเลือด ประกอบด้วย 4 ประเด็นหลัก ดังนี้

- 1) ต้องดูแลอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิด ในเรื่อง การรับประทานอาหาร ดูแลความสะอาด
 เป็นพิเศษ การรับประทานยากดภูมิ ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ จำกัดการพบปะผู้คน และติดตามการรักษา
- 2) ต้องร่วมมือกัน โดยผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือ ครอบครัวต้องช่วยกัน แพทย์และพยาบาลต้องช่วยด้วย
- 3) กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ ประกอบด้วย กำลังใจจากผู้ป่วยเด็ก สร้างกำลังใจให้ตนเอง กำลังใจจาก
 ครอบครัว และกำลังใจจากแพทย์และพยาบาล
- 4) หลากหลายความรู้สึกของบิดามารดา ทั้งความรู้สึกที่เป็นทุกข์และความรู้สึกที่เป็นสุข

ผลการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ให้ภาพสะท้อนถึงประสบการณ์ของบิดามารดาเผชิญในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลัง
 การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ที่ให้ความสำคัญต่อและสามารถปฏิบัติตามแผนการรักษาได้ โดยมีปัจจัย
 ขับเคลื่อนคือความร่วมมือและกำลังใจของทุกฝ่ายที่ร่วมในปรากฏการณ์ของการดูแล ถึงแม้ในเวลาที่ต้อง
 ระคนด้วยสุขและทุกข์ ซึ่งพยาบาลสามารถใช้ข้อมูลนี้ในการวางแผนให้การช่วยเหลือบิดามารดาผู้ป่วยเด็ก
 หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพื่อการพัฒนาการดูแลที่ตอบสนองต่อความต้องการของบิดามารดา
 ในการดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มเสี่ยงสูงแบบองค์รวมได้อย่างครอบคลุม

สาขาวิชา.....พยาบาลศาสตร์.....ลายมือชื่อนิสิต.....
 ปีการศึกษา.....2555.....ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก.....

5377613136 : MAJOR NURSING SCIENCE

KEYWORDS : PARENTS / CARING PEDIATRIC PATIENTS AFTER HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION

AREE JANYATHAM : EXPERIENCES OF PARENTS IN CARING FOR PEDIATRIC PATIENTS AFTER HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION.

ADVISOR: PROF. VEENA JIRAPAET, PhD. 132 pp.

This qualitative research study used Husserl phenomenological approach. The purpose was to describe experiences of parents in caring for pediatric patients after hematopoietic stem cell transplantation. The informants were parents of pediatric patients aged 1-16 years who had experienced in caring for pediatric patients in the first 9 months after hematopoietic stem cell transplantation. Data were collected by using the in-depth interview with tape-record and found saturated after 14 informants. Tape-recorded interviews were transcribed verbatim. Data were analyzed by using Colaizzi method.

The findings revealed that experiences of parents in caring for pediatric patients after hematopoietic stem cell transplantation can be categorized into 4 major themes as follows:

- 1) Require strict care and close attention regarding food, caution in cleanliness, taking immunosuppressive drug, venous catheter care, restriction of visitors, and the follow-up;
- 2) Need cooperation from pediatric patients, family support and assistance from doctors and nurses;
- 3) Will from pediatric patients, families, doctors and nurses, coupling with parents' building willpower; and
- 4) Various parental feelings of both suffering and happiness.

The study results give the reflective pictures of parental experiences in caring for pediatric patients after hematopoietic stem cell transplantation. The driving factors were the cooperation and will of all of the caring partners within the phenomena. It builds up the significance and ability for parents to carry on the treatment regimen even though their lives face a combination of suffering and happiness. Nurses can apply this information for planning to help parents of children after hematopoietic stem cell transplantation in order to develop the holistic care for these high risk children and meet the parental needs.

Field of Study.....Nursing Science..... Student's Signature.....
 Academic Year2012..... Advisor's Signature.....

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความกรุณาของ ศาสตราจารย์ ดร. วิณา จิระแพทย์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่ได้ให้การสนับสนุนในด้านความรู้ ตลอดจนการทุ่มเทเอาใจใส่ สละเวลาให้โดยไม่คำนึงถึง แม้เวลาค่ำมืด ด้วยความห่วงใยและคอยให้กำลังใจเสมอ อาจารย์ได้ เป็นผู้สร้างพลังใจและพลังความคิดให้กับผู้วิจัยได้ก้าวเดินต่อไปจนสำเร็จ ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งและ ระลึกถึงพระคุณเสมอ ขอกราบขอบพระคุณอาจารย์เป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้ด้วย

ขอกราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ประนอม รอดคำดี ผู้ซึ่งให้ความเมตตาและ ความอบอุ่นใจต่อผู้วิจัยเสมอมา กราบขอบพระคุณสำหรับการทำหน้าที่ประธานสอบวิทยานิพนธ์ และขอขอบพระคุณ พัน โทหญิง ดร. วาสนา นัยพัฒน์ กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่ได้กรุณาให้ คำแนะนำและข้อคิดเห็นที่ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น และขอกราบ ขอบพระคุณคณาจารย์ทุกท่าน ในคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่ได้ประสิทธิ์ ประสาทความรู้ให้กับผู้วิจัย ตั้งแต่เริ่มเข้ารับการศึกษาจนสำเร็จการศึกษา

ขอขอบพระคุณ บุคลากรของหน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก และหอผู้ป่วยปลูกถ่ายไข กระดูกเด็ก โรงพยาบาลรามาธิบดีทุกท่าน ที่ได้อำนวยความสะดวกในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการ วิจัยครั้งนี้และขอขอบพระคุณ ผู้ปกครองของผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดทุกท่าน ที่ได้กรุณา ให้ความร่วมมือและเสียสละเวลาในการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้

ขอบคุณเพื่อนๆทุกคนสำหรับ กำลังใจ และการได้ร่วมแบ่งปันประสบการณ์ที่มีคุณค่า ตลอดระยะเวลาที่ได้ศึกษานี้

ท้ายสุดนี้ กว่าที่การศึกษานี้จะสำเร็จลง ผู้วิจัยได้ผ่านประสบการณ์ชีวิตที่พบกับความ เปลี่ยนแปลงและปัญหามากมาย บ่อยครั้งที่ท้อแท้และหมดหวัง แต่เพราะว่ากำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ ผู้วิจัยได้รับกำลังใจจากกัลยาณมิตรมากมายหลายท่าน และกำลังใจอันสำคัญยิ่งคือ สามิและลูกชาย ซึ่งเป็นผู้ที่ทำให้ผู้วิจัยได้เห็นคุณค่าของการเป็นครอบครัวที่ต้องช่วยเหลือกัน ต้องร่วมทุกข์ร่วมสุข ร่วมฝ่าฟันอุปสรรคไปด้วยกัน ด้วยความรัก ความเข้าใจและความเอาใจใส่ที่มีต่อกันนั้น มีส่วน สำคัญที่ช่วยทำให้งานวิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ ขอขอบคุณสำหรับทุกสิ่งทุกอย่าง

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
กิตติกรรมประกาศ	ฉ
สารบัญ	ช
สารบัญตาราง	ฅ
สารบัญภาพ	ญ
บทที่ 1 บทนำ	
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย	4
ขอบเขตของการวิจัย	4
คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย	4
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	5
แนวคิดพื้นฐาน	5
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	6
การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในเด็ก	6
บิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด	24
แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา	26
งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	37
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย	41
พื้นที่การเก็บข้อมูล	41
ผู้ให้ข้อมูล	41
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	42
การเก็บรวบรวมข้อมูล	44
การพิทักษ์สิทธิและจรรยาบรรณของนักวิจัย	45
การวิเคราะห์ข้อมูล	46
ความเชื่อถือได้ของข้อมูล	47
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล	52

	หน้า
บทที่ 5	
สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ	95
สรุปผลการวิจัย	95
การอภิปรายผล	96
ข้อเสนอแนะ	99
รายการอ้างอิง	102
ภาคผนวก	111
ภาคผนวก ก	112
เอกสารชี้แจงข้อมูล/คำแนะนำแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย	113
หนังสือยินยอมเข้าร่วมการวิจัย	115
แนวคำถามการสัมภาษณ์	116
แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล	117
แบบบันทึกภาคสนาม	118
แบบบันทึกการถอดความและการให้รหัสเบื้องต้น	119
ภาคผนวก ข	120
เอกสารรับรองจริยธรรมการวิจัยในคน	121
เอกสารอนุมัติให้ทำการวิจัย	122
หนังสือขอความอนุเคราะห์เก็บข้อมูลการวิจัย	123
ภาคผนวก ค	124
จดหมายขอตรวจสอบข้อมูล	125
ตัวอย่างเอกสารการตรวจสอบข้อมูล	128
ภาพถ่ายสแกนหลอดเลือดดำ	130
ประสบการณ์ของผู้วิจัย	131
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์	132

สารบัญตาราง

หน้า

ตารางที่

1

ข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูล..... 52

สารบัญภาพ

หน้า

ภาพที่ 1	สรุปประเด็นประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็ก หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด.....	94
----------	--	----

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (hematopoietic stem cell transplantation; HSCT) หรือการปลูกถ่ายไขกระดูก (bone marrow transplantation; BMT) ได้รับการยอมรับว่าเป็นวิธีการรักษาที่สำคัญที่สุด ในการช่วยให้โรคทางโลหิตวิทยาและโรคมะเร็งหายขาดได้ (Cant, Craddock, and Skinner, 2007) และเป็นวิธีการรักษาที่เป็นมาตรฐาน ในโรคที่มีความรุนแรงและคุกคามต่อชีวิตของผู้ป่วยเด็ก ผลจากความก้าวหน้าของวิธีการรักษา ในแต่ละปีได้มีผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพิ่มมากขึ้นและอัตราการรอดชีวิตของผู้ป่วยเด็กก็สูงขึ้นอย่างมาก (Clarke, Eiser, and Skinner, 2008) ข้อมูลจาก Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR) พบว่าในแต่ละปีมีผู้ป่วยทั่วโลกที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดประมาณ 50,000 - 60,000 ราย (Pasquini, Wang, and Schneider, 2007) สำหรับในประเทศไทย ได้มีการทำการปลูกถ่ายไขกระดูกสำเร็จเป็นครั้งแรกในผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคไขกระดูกฝ่อ เมื่อปี พ.ศ. 2529 และในผู้ป่วยเด็กโรค Burkitt's lymphoma ปีพ.ศ. 2530 ที่คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ปัจจุบันได้มีการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในโรงพยาบาลของรัฐระดับตติยภูมิและโรงพยาบาลเอกชนบางแห่งโดยมีผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ไปแล้วมากกว่า 400 ราย (กลีบสไบ สรรพกิจ, 2549) โดยเฉลี่ย แต่ละปีมีผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษาประมาณ 40 ราย

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นวิธีการรักษาโดยการนำเซลล์ต้นกำเนิดใหม่ที่ปกติเข้ามาอยู่และเพิ่มจำนวนในไขกระดูกของผู้ป่วย ภายหลังจากที่ได้เตรียมผู้ป่วย (conditioning regimen) ด้วยการให้ยาเคมีบำบัดขนาดสูงและ/หรือร่วมกับการฉายรังสีทั่วร่างกาย เพื่อกดภูมิคุ้มกันของผู้ป่วย ทำลายเซลล์มะเร็งและเตรียมช่องว่างในไขกระดูกสำหรับให้เซลล์ต้นกำเนิดใหม่เข้าไปอยู่และสามารถทำหน้าที่ได้ (engraftment) (กลีบสไบ สรรพกิจ, 2549; Jassak and Porter, 1990)

ถึงแม้ผลของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จะช่วยให้โรคหายขาดและเพิ่มโอกาสในการรอดชีวิตจากโรคที่คุกคาม แต่ก็ยังเป็นวิธีการรักษาที่มีความเสี่ยงต่ออันตรายอันเกี่ยวข้องกับภาวะเจ็บป่วยและการเสียชีวิตที่สูงมาก (DuHamel et al., 2004) การเสียชีวิตพบ

มากที่สุดในช่วง 1 ปีหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (Loberiza et al., 2003) เนื่องจากใน 1 ปีแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ระบบภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยที่สร้างขึ้นใหม่ยังไม่สามารถทำหน้าที่ได้สมบูรณ์ (Poliquin, 1990) ผู้ป่วยเด็กเสี่ยงต่อการติดเชื้ออย่างรุนแรงเป็นผลจากการได้รับยาเคมีบำบัดขนาดสูงเพื่อทำลายเซลล์ผิดปกติหรือเซลล์มะเร็งที่เหลืออยู่และกดภูมิคุ้มกันเดิมของผู้ป่วยป้องกันการไม่รับเซลล์ต้นกำเนิดที่เปลี่ยนให้ใหม่ (graft reject) ผู้ป่วยเด็กจึงต้องถูกจำกัดอยู่ในห้องแยกปลอดเชื้อในโรงพยาบาลระยะเวลา 8-12 สัปดาห์ (Vrijmote-Wiersma, 2010) ในระยะแรกนี้จะมีผลกระทบอย่างมากทั้งทางร่างกายและจิตใจ (Phipps et al., 2002) โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ในผู้ป่วยเด็ก การที่ต้องถูกแยกอยู่ในที่จำกัด เป็นสิ่งที่ทำให้เกิด ความสูญเสียอิสรภาพ สูญเสียการควบคุม และถูกกักขังในความเป็นส่วนตัว (Patenaude, 1990; Pot-Mess, 1989 cited in Packman, 2010) อีกทั้งระยะแรกหลังการรักษา ผู้ป่วยเด็ก มีความรู้สึกทรมานกับ ความไม่สุขสบายทางร่างกายและการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์ที่เกิดขึ้น จากอาการ คลื่นไส้ อาเจียน ความเจ็บปวด ความอ่อนล้าและความอ่อนแอของร่างกาย (Felder-Puig et al., 2006; Phipps, 2002) ส่งผลต่อความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็ก

เด็กมีขีดจำกัดของความสามารถในการดูแลตนเอง ซึ่งสัมพันธ์กับภาวะพัฒนาการและอายุ เป้าหมายของการพยาบาลจำเป็นต้องครอบคลุมไปถึงการส่งเสริมความสามารถของผู้ทำหน้าที่แทนในการดูแลตนเองของเด็ก (substitute self care agent) ซึ่งจะเป็นผู้นำแผนการดูแลไปใช้ต่อไป (วิณา จิระแพทย์, 2533) บิดามารดาเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลผู้ป่วยเด็ก ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และอารมณ์ มีความเข้าใจและสามารถตอบสนองต่อความต้องการของผู้ป่วยเด็กได้เป็นอย่างดี (Morlow and Redding, 1988) การดูแลผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดทั้ง ก่อน ระหว่าง และหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เป็นภาระหน้าที่สำคัญของบิดามารดา ที่ต้องมีความอดทนบากบั่นในการดูแล (Goldish, 2007) ต้องเข้มงวดและเอาใจใส่ในทุกๆระยะของการรักษา การป้องกันการติดเชื้อเป็นสิ่งสำคัญเนื่องจากการติดเชื้อเป็นสาเหตุสำคัญของความเจ็บป่วยและการเสียชีวิต (Parody et al., 2006) ผู้ดูแลต้องสามารถให้การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด สามารถให้การดูแลที่ซับซ้อน ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับยาที่มีวิธีการเฉพาะอย่างถูกต้องต่อเนื่อง สามารถคาดการณ์และจัดการกับอาการได้ และคอยให้การสนับสนุนทางด้านอารมณ์กับผู้ป่วย (Buchsel and Kapustay, 2001, Lonergan, 1996 cited in Eldredge, 2006) นอกจากการดูแลผู้ป่วยทางร่างกาย ปกป้องผู้ป่วยจากอันตราย แล้วยังช่วยให้ผู้ป่วยสามารถติดต่อกับสังคมภายนอกได้ และทำหน้าที่เป็นผู้ให้การสนับสนุนตลอดระยะเวลาหลายเดือนหลังจากออกจากโรงพยาบาล (Stetz, McDonald, and Compton, 1996) บิดามารดาเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการดูแลช่วยให้ผู้ป่วยเด็กผ่านทุกช่วงเวลา

ของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และฟื้นฟูจากการรักษา บทบาทของบิดามารดาเป็นองค์ประกอบที่สำคัญอันไปสู่การฟื้นฟูและกลับสู่สภาพอย่างเต็มที่และปลอดภัย

เมื่อผู้ป่วยเด็กได้กลับไปอยู่ที่บ้าน บิดามารดาต้องเผชิญกับความท้าทายทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจอันเกี่ยวข้องกับภาระหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กทั้งหมด ความต้องการในการดูแลนั้นมากมายจนยากที่จะหาสิ่งใดมาวัดได้ (Baggott et al., 2002) การมีผู้ป่วยเด็กที่ต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นประสบการณ์ที่เครียดและทุกข์ทรมานที่สุดของบิดามารดา (Dermatis and Lesko, 1990) ซึ่งจะมีผลต่อความสามารถในการทำหน้าที่และบทบาทของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็ก

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับ ประสบการณ์การเป็นบิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด พบว่า ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเชิงปริมาณเกี่ยวกับผลกระทบทางด้านจิตใจของบิดามารดาที่ดูแลผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เช่น ภาวะซึมเศร้าในบิดามารดา และสภาพแวดล้อมทางครอบครัว ทำนายความทุกข์ของเด็กก่อนปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด (Jobe-Shields et al., 2009) ความเครียด ผลกระทบทางด้านจิตใจของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด ต่อ ผู้ป่วยเด็ก พี่น้อง และบิดามารดา (Packman, 2010) โดยยึดคิดกรอบของตัวแปรที่กำหนดล่วงหน้า แต่การศึกษาเชิงคุณภาพค่อนข้างมีจำกัด สำหรับในประเทศไทย พบว่า การศึกษาเกี่ยวกับ ผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดพบว่ายังอยู่ในระยะเริ่มต้น มีเพียงหนึ่งเรื่องเท่านั้นเป็นการศึกษาเชิงสำรวจเพื่อแสดงสภาพตัวแปรที่สนใจคือ ความพึงพอใจของผู้ปกครองผู้ป่วยเด็กที่มีต่อบริการหลังการปลูกถ่ายไขกระดูก แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามารชิบตี (ยูวดี สวชานนท์, 2547) ยังไม่พบการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับ ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเลือดมาก่อน

จากเหตุผลและความสำคัญของปัญหาดังกล่าว จึงควรที่จะทำการศึกษาถึง ประสบการณ์ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพื่อให้ได้องค์ความรู้และข้อมูลพื้นฐานนำไปสู่การพัฒนาการพยาบาลได้ตรงกับปัญหาและความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว เพื่อให้เข้าใจถึง ประสบการณ์ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ชัดเจนขึ้น ผู้วิจัยจึงเลือกใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้ได้ข้อค้นพบที่เป็นคำอธิบายที่ลุ่มลึกของประสบการณ์ตรงที่เกิดขึ้น ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserlian phenomenology) ในการอธิบายประสบการณ์ชีวิต (lived experience) ตามการรับรู้ของบุคคล ตามธรรมชาติของปรากฏการณ์นั้น โดยปราศจากการคิดไตร่ตรองไว้ก่อน (Holloway and Wheeler, 1996) ข้อมูลที่ได้ มาจากคนที่มีประสบการณ์ตรง (emic view) มีความเป็นจริง ลึกซึ้ง (สุภางค์ จันทวานิช, 2554) ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยในครั้งนี้จะเป็นประโยชน์ต่อการพยาบาลเด็ก

ในการวางแผนการพยาบาลให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กและครอบครัว โดยการนำข้อมูลที่ได้ไปพัฒนาความรู้เพื่อเป็นประโยชน์กับผู้ป่วยเด็กที่รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดและครอบครัว รวมทั้งบุคลากรทางการแพทย์ต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อบรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพื่อบรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล (informant) แบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ คือ เป็นบิดาหรือมารดาผู้ป่วยเด็กอายุ 1- 16 ปี ซึ่งมีประสบการณ์ในการทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยเด็กในระยะเวลา 9 เดือนแรก หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จากโรงพยาบาลที่มีศูนย์ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในเขตกรุงเทพมหานคร

คำจำกัดความในการวิจัย

บิดามารดา หมายถึง บิดาหรือมารดา คนใดคนหนึ่ง และทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยให้การดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง มากกว่าคนอื่นๆ ในครอบครัว

ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด หมายถึง คำบอกเล่าของบิดามารดา ตามการรับรู้ ความคิด ความรู้สึก และความเชื่อของคนที่เกิดขึ้นในระหว่างการดูแลผู้ป่วยเด็กอายุ 1- 16 ปี ในระยะเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เพื่อเป็นความรู้พื้นฐานสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพ ในการพัฒนาการดูแลผู้ป่วยเด็ก ที่รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแบบองค์รวม โดยยึดหลักครอบครัวเป็น จุดศูนย์กลาง
2. เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัย ทางด้านการดูแลผู้ป่วยเด็กที่รับการรักษาด้วยการ ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และนำผลที่ได้ไปสู่การวิจัยรูปแบบอื่นๆ เพื่อขยายการพัฒนา องค์ความรู้เกี่ยวกับการพยาบาลเด็ก

แนวคิดพื้นฐาน (preconceived notion)

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ใช้รูปแบบการศึกษาตาม แนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserl phenomenology) ซึ่งเป็นการศึกษาบนพื้นฐานว่า ประสบการณ์ เป็นความหมายที่แตกต่างกันในแต่ละบุคคล อาศัยการหยั่งรู้ความหมายจากข้อมูล โดยแยกความคิด หรือประสบการณ์ของผู้วิจัย (ภาคผนวก ค) จนกว่าจะเข้าใจปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น จริง (Koch, 1995) ซึ่งเป็นลักษณะการสืบค้นเพื่ออธิบายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแล ผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดตามปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นจริง ด้วยการรับรู้ว่ามี สติของบิดามารดาที่มีประสบการณ์ตรงในสถานการณ์นั้น ๆ โดยปราศจากการตีความของผู้วิจัย ผู้วิจัยจึงไม่ใช้กรอบแนวคิดหรือทฤษฎีใด ๆ ในการควบคุมการวิจัย แต่ผู้วิจัยจะทบทวนวรรณกรรม ที่เกี่ยวข้องข้องกับแนวคิดพื้นฐานของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด การรักษาและ ภาวะแทรกซ้อนภายหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด การดูแลผู้ป่วยเด็กภายหลังการปลูก ถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อ เป็นแนวทางเบื้องต้นในประเด็นที่สนใจศึกษา และช่วยป้องกันมิให้ผู้วิจัยหลงทางเมื่อเข้าสู่สนาม การวิจัยและช่วยในการสร้างหรือกำหนด แนวคำถามเบื้องต้น (interview guideline)

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ กำหนดขอบเขต การทบทวนวรรณกรรม และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อเป็นแนวทางใน การบรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็ก หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยได้กำหนดหัวข้อที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

1. การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในเด็ก
 - 1.1 นิยามการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
 - 1.2 ข้อบ่งชี้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในเด็ก
 - 1.3 ชนิดของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
 - 1.4 แหล่งที่มาของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
 - 1.5 ขั้นตอนของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
 - 1.6 ภาวะแทรกซ้อนของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
 - 1.7 บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
2. บิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
 - 2.1 บิดามารดา
 - 2.2 บทบาทของบิดามารดาที่มีต่อผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
3. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา
4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

1. การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในเด็ก

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (Hematopoietic Stem Cell Transplantation; HSCT) หรือการปลูกถ่ายไขกระดูก (Bone Marrow Transplantation; BMT) ได้ถูกนำมาใช้รักษาผู้ป่วยครั้งแรก ในปี ค.ศ. 1968 ในทารกที่เป็นโรคมูมิคุ้มกันบกพร่องแต่กำเนิดชนิดรุนแรง ในปัจจุบันเป็นที่ยอมรับว่าเป็นวิธีการรักษาที่สำคัญที่สุดในการช่วยให้โรคทางโลหิตวิทยาและโรคมะเร็งหายขาดได้ (Cant et al., 2007) และได้ถูกนำมาใช้เป็นมาตรฐานของการรักษาผู้ป่วยเด็กที่มีความผิดปกติทางโลหิตวิทยาทั้งชนิดที่เป็นมะเร็งและไม่ใช่มะเร็ง (Copelan, 2006; Lanzkowsky, 2011) สำหรับในประเทศไทยได้มีการทำการปลูกถ่ายไขกระดูกสำเร็จเป็นครั้งแรกในผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคไขกระดูกฝ่อ

เมื่อปี พ.ศ. 2529 และในผู้ป่วยเด็กโรค Burkitt's lymphoma ปี พ.ศ. 2530 ที่คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ปัจจุบันได้มีการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในโรงพยาบาลของรัฐระดับตติยภูมิและโรงพยาบาลเอกชนบางแห่งโดยมีเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดไปแล้วมากกว่า 400 ราย (วินัย สุวตถิ, 2548; กลีบสไบ สรรพกิจ, 2549)

เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดหรือ stem cells อยู่ในไขกระดูก เป็นส่วนที่อยู่ตรงกลางของกระดูกมีลักษณะเป็นของเหลว และเป็นแหล่งกำเนิดของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งเป็นเซลล์ตัวอ่อนที่มีความสามารถในการแบ่งตัวเป็นเซลล์เม็ดเลือดชนิดต่างๆ ได้แก่ เม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือด โดยเม็ดเลือดแดงทำหน้าที่นำออกซิเจนไปสู่ส่วนต่างๆ ของร่างกาย เม็ดเลือดขาวทำหน้าที่ต่อสู้กับเชื้อโรค เกล็ดเลือดทำหน้าที่ป้องกันการมีเลือดออก (สามารถ ภกษมา, 2550)

1.1 นิยามการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (hematopoietic stem cell transplantation; HSCT) หรือการปลูกถ่ายไขกระดูก (bone marrow transplantation; BMT) เป็นวิธีการรักษาผู้ป่วยโรคคุกคามหลายโรค โดยมีหลักในการรักษาคือ นำเซลล์ต้นกำเนิดใหม่ที่ปกติเข้ามาอยู่และเพิ่มจำนวนในไขกระดูกของผู้ป่วย ภายหลังจากที่ได้เตรียมผู้ป่วย (conditioning regimen) ด้วยการให้ยาเคมีบำบัดขนาดสูงและ/หรือร่วมกับการฉายรังสีทั่วร่างกาย เพื่อลดภูมิคุ้มกันของผู้ป่วย ทำลายเซลล์มะเร็งและเตรียมช่องว่างในไขกระดูกสำหรับให้เซลล์ต้นกำเนิดใหม่เข้าไปอยู่และสามารถทำหน้าที่ได้ (engraftment) (กลีบสไบ สรรพกิจ, 2549; Jassak and Porter, 1990; Orkin et al., 2009)

1.2 ข้อบ่งชี้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในเด็ก

โรคที่สามารถรักษาได้ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (สามารถ ภกษมา, 2550) มีดังนี้

1.2.1 มะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นโรคมะเร็งของเซลล์เม็ดเลือดขาวตัวอ่อนที่เกิดขึ้นในไขกระดูกทำให้ไขกระดูกไม่สามารถสร้างเม็ดเลือดปกติได้ ชนิดของมะเร็งเม็ดเลือดขาว ได้แก่

1.2.1.1 มะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาสต์ (Acute Lymphoblastic Leukemia; ALL) เป็นมะเร็งที่พบบ่อยที่สุดในเด็ก ผู้ป่วยเด็กที่มีความเสี่ยงสูงต่อการเกิดโรคกลับ (high risk) และผู้ป่วยเด็กที่มีโรคกลับ อาจรักษาให้หายได้ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

1.2.1.2 มะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดมัยอีโบลาสต์ (Acute Myeloblastic Leukemia; AML) ผู้ป่วยเด็กที่พี่น้องมี HLA เข้ากันได้ ควรได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

ภายหลังจากที่ผู้ป่วยเด็กได้รับยาเคมีบำบัดจนโรคสงบ ยกเว้นผู้ป่วยเด็กอยู่ในกลุ่มที่มีพยากรณ์โรคดี ผู้ป่วยเด็กที่เกิดโรคกลับอาจจำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

1.2.1.3 มะเร็งเม็ดเลือดขาวเรื้อรัง (Chronic Myelogenous Leukemia; CML) เป็นมะเร็งที่พบได้น้อยในเด็ก สามารถรักษาให้หายได้ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

1.2.1.4 มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิด (Juvenile Myelomonocytic Leukemia; JMML) เป็นโรคที่พบแต่ในเด็ก พบได้น้อย โรคนี้มีความรุนแรง รักษาด้วยยาเคมีบำบัดไม่หาย จำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

1.2.1.5 มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดอื่นๆ เช่น มัยอิโลมา (multiple myeloma) และ มะเร็งเม็ดเลือดขาวเรื้อรังชนิดลิมโฟไซต์ (chronic lymphocytic leukemia) เป็นโรคที่พบในผู้ป่วย อายุมากเป็นส่วนใหญ่ ปัจจุบันมีการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

1.2.2 มะเร็งชนิดอื่นๆ ได้แก่ มะเร็งต่อมหมวกไต มะเร็งสมอง มะเร็งไต มะเร็งต่อมน้ำเหลือง เป็นต้น โรคมะเร็งเหล่านี้ที่เป็นระยะแพร่กระจายคือต่อการรักษาหรือกลับเป็นซ้ำ มักรักษาไม่หายด้วยยาเคมีบำบัด อาจจำเป็นต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดโดยการใช้เซลล์ต้นกำเนิดของตนเอง (autologous stem cell transplantation) ถ้ามะเร็งเหล่านี้ไม่ได้แพร่กระจายเข้าไปในไขกระดูก หรือสามารถกำจัดเซลล์มะเร็งได้จนอยู่ในระยะสงบ

1.2.3 โรคไขกระดูกฝ่อ (aplastic anemia) ผู้ป่วยโรคนี้เกิดจากความผิดปกติของไขกระดูกที่ไม่สามารถสร้างเม็ดเลือดที่แก่ได้ ผู้ป่วยจะมีเม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือดต่ำ ผู้ป่วยโรคไขกระดูกฝ่อรุนแรงสามารถรักษาให้หายขาดได้ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้อื่น

1.2.4 โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางที่พบได้บ่อยในคนไทย ผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรง มีอาการซีด เหลือง ตับม้ามโต ต้องได้รับเลือดประจำ การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดจากผู้อื่นจะสามารถรักษาผู้ป่วยให้หายขาดได้

1.2.5 โรคภูมิคุ้มกันบกพร่องแต่กำเนิด (congenital immunodeficiency diseases) ผู้ป่วยที่มีความบกพร่องของภาวะภูมิคุ้มกันแต่กำเนิดจะมีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย ผู้ป่วยมักจะเสียชีวิตจากการติดเชื้อรุนแรงตั้งแต่อายุยังน้อย โรคภูมิคุ้มกันบกพร่องแต่กำเนิดบางโรคยังเสี่ยงต่อการเกิดโรคมะเร็งด้วย หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้อื่น ผู้ป่วยมักจะมีภาวะภูมิคุ้มกันกลับมาเป็นปกติได้

1.2.6 โรคอื่นๆ สามารถรักษาให้หายขาดหรือทำให้ดีขึ้นได้ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เช่น โรคกรรมพันธุ์ที่เกิดจากการสะสมของสารต่างๆในร่างกาย (storage disease) เป็นต้น

1.3 ชนิดของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแบ่งเป็น 2 ชนิด ซึ่งถูกระบุตามความสัมพันธ์ของผู้รับที่มีต่อผู้บริจาค (Keller, 1997) ได้แก่

1.3.1 Autologous hematopoietic stem cell transplantation คือการปลูกถ่ายที่ใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของผู้ป่วยเอง ซึ่งมักจะใช้รักษาผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ยังไม่กระจายไปยังไขกระดูก โดยเจาะไขกระดูกหรือเก็บเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากกระแสไหลเวียนเลือดของผู้ป่วย แข็งแรงไว้ที่ -196 องศาเซลเซียส ก่อนแล้วจึงให้ยาเคมีบำบัดขนาดสูงและ/หรือ การฉายรังสีทั่วตัวขนาดสูง เสร็จแล้วจึงนำเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของผู้ป่วยที่เก็บไว้มาให้แก่ผู้ป่วยอีกครั้งหนึ่ง (Keller, 1997) การปลูกถ่ายที่ใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของตัวเอง จะไม่สามารถใช้รักษาผู้ป่วยเด็กที่ไม่ใช่โรคมะเร็งได้ เนื่องจากผู้ป่วยเหล่านี้ จะมีความบกพร่องทางพันธุกรรมในเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดด้วย (Biffi and Cesani, 2008)

1.3.2 Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation เป็นการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากบุคคลอื่น ซึ่งมีอีกหลายชนิดเรียกตามผู้บริจาค

1) Syngeneic HSCT ผู้บริจาคเป็นแฝดเหมือน (identical twin)
 2) Related HSCT ผู้บริจาคเป็นญาติพี่น้องโดยทั่วไปจะเป็นพี่น้องจากพ่อแม่เดียวกัน (sibling)

3) Unrelated HSCT ผู้บริจาคเป็นบุคคลที่ไม่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วย
 ในการใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากบุคคลอื่นนี้ จำเป็นต้องการเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (HLA matching) HLA หรือ human leukocyte antigen เป็นแอนติเจน ซึ่งยีนนี้พบอยู่ที่โครโมโซมคู่ที่ 6 มีบทบาทสำคัญของปฏิกิริยาทางภูมิคุ้มกัน เกี่ยวข้องกับการยอมรับหรือปฏิเสธเซลล์เนื้อเยื่อของคนอื่น ยีนนี้ได้รับการถ่ายทอดจากพ่อและแม่อย่างละครึ่ง ในพี่น้องที่เกิดจากพ่อแม่เดียวกันจะมีโอกาสที่เข้ากันได้ 25 เปอร์เซ็นต์ (Copelan, 2006)

1.4 แหล่งที่มาของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (sources of stem cell)

1.4.1 ไขกระดูก (bone marrow) ได้จากการเจาะไขกระดูกจากผู้ให้ (donor) ด้วยเทคนิคที่ปราศจากเชื้อ โดยต้องทำในห้องผ่าตัดผู้บริจาคต้องดมยาสลบ จัดให้นอนคว่ำไขกระดูกจะถูกดูดจากกระดูกเชิงกรานด้านหลังทั้งสองข้าง ในปริมาณ 20 มล.ต่อน้ำหนักตัว 1 กก. ของผู้รับ (recipient) ซึ่งจะมีจำนวน nucleated cells ประมาณ $4-6 \times 10^8$ เซลล์ต่อน้ำหนักตัว 1 กก. ของผู้รับ (วินัย สุวดี, 2548)

1.4.2 เลือด (peripheral blood) การเก็บเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากเลือดในกระแสไหลเวียน โดยผู้บริจาคจะได้รับการฉีดยากระตุ้นเม็ดเลือดขาวเข้าใต้ผิวหนังประมาณ 4-5 วันก่อนการบริจาคเพื่อกระตุ้นการสร้างเม็ดเลือดขาวในไขกระดูกและเซลล์ต้นกำเนิดจะเข้ามาในกระแสเลือดเพิ่มมากขึ้น หลังจากนั้นจะเก็บเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดโดยใช้เครื่องคัดแยกเซลล์ที่ต่อกับเส้นเลือดของผู้ให้เซลล์ โดยกินเม็ดเลือดแดงและส่วนประกอบอื่นๆ ของเลือดกลับให้แก่ผู้ให้เซลล์ (สามารถ ภคกษมา, 2550)

1.4.3 เลือดจากสายสะดือ (umbilical cord blood) การเก็บเซลล์จะทำในห้องคลอดหรือห้องผ่าตัดหลังจากทารกคลอดแล้ว โดยเก็บทันทีจากเส้นเลือดบริเวณสายสะดือ

1.5 ขั้นตอนของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด แบ่งได้เป็น 3 ระยะ

1.5.1 ระยะก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นระยะที่ประเมินความพร้อมของผู้ป่วยและผู้บริจาค การเก็บเซลล์ต้นกำเนิดและให้ conditioning regimen ด้วยยาเคมีบำบัดขนาดสูงและการฉายรังสีทั่วร่างกาย (Norville, 2005) โดยผู้ป่วยจะต้องใส่สายสวนหลอดเลือดดำ (central venous catheter) ให้เรียบร้อย ก่อนการเริ่มให้ยาเคมีบำบัด เป้าหมายของการใส่สายสวนหลอดเลือดดำนี้เพื่อ สำหรับให้ยาเคมีบำบัด ให้เลือดและส่วนประกอบของเลือดให้สารอาหาร สารน้ำและยาต่างๆ จำนวนมากมาย และยังใช้เพื่อการดูแลติดตาม และสำหรับให้เซลล์ต้นกำเนิด (Kolin et al., 2011)

1.5.2 ระยะปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นระยะที่ให้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (stem cell infusion) โดยวันที่ให้เซลล์ต้นกำเนิด หรือเรียกว่า Day 0 ซึ่งเป็นการกำหนดเข้าสู่ระยะปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด มีความสำคัญมากในความรู้สึกของผู้ป่วยและครอบครัว บางครั้งเรียกว่าวันเกิดครั้งที่สองของผู้ป่วย การให้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด คล้ายกับการให้เลือด โดยให้ผ่านทางสายสวนหลอดเลือดดำ ในระยะเวลา 30-60 นาที (Brown, 2010) ห้ามผ่านการกรองหรือฉายรังสี ในกรณีที่เซลล์ต้นกำเนิดถูกแช่แข็งก่อนนำมาให้ ระหว่างนี้ผู้ป่วยอาจมีอาการแพ้สาร Dimethyl Sulfoxide (DMSO) ซึ่งเป็นสารที่ใส่เพื่อคงสภาพเซลล์ต้นกำเนิด ทำให้เกิดอาการข้างเคียงได้แก่ คลื่นไส้ อาเจียน ปวดมวนท้อง ความดันโลหิตสูง หัวใจเต้นผิดปกติ หงุดหงิด อารมณ์แปรปรวนรุนแรง หรือปัสสาวะมีเลือดปนได้ ผู้ป่วยต้องได้รับการเตรียมความพร้อมก่อนการรับเซลล์ด้วยการให้ สารน้ำ ยาแก้อาเจียน ยาแก้แพ้ และยาขับปัสสาวะ ในระหว่างการให้เซลล์ ควรติดตามอาการเต้นของหัวใจ วัดปริมาณออกซิเจนจากปลายนิ้ว ประเมินสัญญาณชีพอย่างต่อเนื่อง ติดตามอาการแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นในระหว่างการรับเซลล์ต้นกำเนิด (Norville, 2005; Kolin et al., 2011)

1.5.3 ระยะหลังการปลูกถ่ายเซลล์ หรือเรียกว่าระยะรอเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดทำงาน (engraftment) เป็นช่วงที่ต้องคอยเฝ้าระวังผู้ป่วยจากอาการข้างเคียงของยาเคมีบำบัดขนาดสูงและการฉายรังสีทั่วร่างกาย ภาวะแทรกซ้อนจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดและรอเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดทำงาน (Norville, 2005) หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในช่วง 2-4 สัปดาห์แรกที่เซลล์ต้นกำเนิดใหม่ยังไม่ทำงาน เม็ดเลือดทุกชนิดจะต่ำหมด (pancytopenia) จำเป็นต้องรักษาแบบประคับประคองโดยผู้ป่วยต้องอยู่ในห้องแยก ปราศจากเชื้อจนกว่าจะมีระดับเม็ดเลือดขาว neutrophil ในเลือดมากกว่า 1,000 ตัวต่อลบ.มม. ผู้ป่วยจะได้รับยากดภูมิคุ้มกันเพื่อป้องกันภาวะ GVHD เป็นเวลา 6 เดือน ผู้ป่วยจะได้รับเม็ดเลือดแดง (pack red cell) และเกล็ดเลือดเป็นระยะๆ เพื่อรักษาให้ระดับความเข้มข้นของฮีโมโกลบินมากกว่า 10 กรัม/ดล. ให้เกล็ดเลือดเข้มข้นเพื่อรักษาระดับของเกล็ดเลือดไม่ให้ต่ำกว่า 20,000 เซลล์/ลบ.มม. เพื่อประคับประคองไม่ให้เกิดภาวะซิคและเลือดออก โดยเลือดและส่วนประกอบของเลือดต้องผ่านการฉายรังสีเพื่อป้องกันการเกิด GVHD และกรองเม็ดเลือดขาวออกไปเพื่อป้องกันการติดเชื้อไซโตเมกะโลไวรัส (cytomegalovirus or CMV) ผู้ป่วยต้องได้รับการดูแลให้ได้รับโภชนาการอย่างเต็มที่หากผู้ป่วยรับประทานอาหารไม่ได้เนื่องจากมีแผลในปาก จำเป็นต้องให้อาหารทางหลอดเลือดดำจนกว่าผู้ป่วยจะรับประทานอาหารได้ตามปกติ (วินัย สุวดี, 2548)

หลังจากการปลูกถ่ายผู้ป่วยเด็กอาจเสียชีวิตในระยะเริ่มแรก เข้าสู่ระยะโรคสงบก่อนและต่อมาอาจเสียชีวิตจากภาวะโรคกลับเป็นซ้ำ (relapse) อาจจะมีชีวิตอยู่กับความพิการเป็นเวลานานซึ่งเป็นผลข้างเคียงจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด หรือเข้าสู่ระยะโรคสงบและประสบความสำเร็จในการรักษาที่หายขาดตลอดชีวิต (Hare, Skinner, and Khewer, 1989) ผลลัพธ์ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในเด็กขึ้นอยู่กับโรคที่เป็นและภาวะของโรคที่สงบ ชนิดของผู้บริจาคและจำนวนการจับคู่ของเนื้อเยื่อที่ตรงกัน HLA matching ภาวะสุขภาพและอายุของผู้รับ (Copelan, 2006) การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ประสบความสำเร็จ เซลล์ต้นกำเนิดใหม่จะเข้าไปอยู่ในไขกระดูกของผู้ป่วยและเจริญเติบโต (engraftment) และสร้างเซลล์เม็ดเลือดที่ปกติ ซึ่งอาจใช้เวลา 14-25 วัน ขึ้นอยู่กับแหล่งของเซลล์ต้นกำเนิดที่ใช้ (Garrett and Yoder, 2007) เซลล์ต้นกำเนิดจากเม็ดเลือดในกระแสไหลเวียนจะมี engraftment เร็วกว่าที่เก็บจากไขกระดูก (Haspel and Miller, 2008)

การประเมินว่าการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดประสบความสำเร็จหรือไม่ด้วยการติดตามดูการ engraftment ซึ่งทำได้ดังนี้

- 1) การตรวจหมู่เลือด ในรายที่ผู้ให้และผู้รับมีเลือดต่างกรุ๊ปกัน

- 2) การตรวจทางพันธุกรรม (cytogenetic) ในรายที่ผู้ให้และผู้รับต่างเพศกัน โดยการส่งตรวจโครโมโซมเพศ
- 3) การตรวจชนิดของฮีโมโกลบินและการสร้างโกลบิน (globin synthesis) ในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ด้วยการส่งตรวจ Hb typing
- 4) การตรวจดีเอ็นเอ ซึ่งจะพบว่าผลการตรวจของผู้ป่วยจะเป็นชนิดเดียวกับผู้ให้เซลล์ต้นกำเนิด (วินัย สุวดี, 2548; สามารถ ภคขมา, 2550)

1.6 ภาวะแทรกซ้อนของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

1.6.1 การติดเชื้อ (infection) การติดเชื้อในผู้ป่วยปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นภาวะที่คุกคามต่อชีวิต (life threatening) แต่ก็เกิดขึ้นบ่อยๆ (Jassak and Poter, 1990) เป็นสาเหตุหลักของความเจ็บป่วยและการเสียชีวิต เชื้อที่เป็นต้นเหตุได้แก่ แบคทีเรีย ไวรัส และเชื้อรา การติดเชื้อเป็นผลจากการได้รับยาเคมีบำบัดขนาดสูงและ/หรือร่วมกับการฉายรังสีทั่วร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยมีภาวะเซลล์เม็ดเลือดลดลงทุกชนิด ทั้งเม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือด (pancytopenia) เป็นเวลานาน 2-4 สัปดาห์ ทำให้ผู้ป่วยอยู่ในภาวะภูมิคุ้มกันต่ำมากเสี่ยงต่อการติดเชื้อสูง ถึงแม้หลังเซลล์ต้นกำเนิดที่ปลูกถ่ายเริ่มทำหน้าที่ แต่เม็ดเลือดขาวยังทำหน้าที่ไม่สมบูรณ์เสี่ยงต่อการติดเชื้อจนกว่าหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด 1 ปี ความเสี่ยงต่อการติดเชื้อจะเพิ่มขึ้นในผู้ป่วยที่ใช้เซลล์ต้นกำเนิดของคนอื่น และผู้ป่วยที่มีภาวะ GVHD ซึ่งจำเป็นต้องรักษาด้วยยากดภูมิคุ้มกัน (Kolin et al., 2011)

การนับเม็ดเลือดขาวเป็นตัวสะท้อนว่าผู้ป่วยมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อหรือไม่ การคำนวณ Absolute Neutrophil Count : ANC เป็นวิธีการหนึ่งที่ใช้ประเมินจำนวนเซลล์ที่สามารถต่อสู้กับเชื้อโรคได้ด้วยวิธี phagocytosis หากพบจำนวน ANC น้อยกว่า 1,500 / ลบ.มม. แสดงว่าผู้ป่วยเกิดภาวะ neutropenia และมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ (นงลักษณ์ เมธากาญจนศักดิ์, 2551)

การคำนวณ ANC คำนวณได้โดย

$$ANC = \frac{(\% \text{ segmented neutrophil} + \% \text{band}) \times WBC}{100}$$

100

1.6.2 เม็ดเลือดต่ำ ผู้ป่วยจะมีอาการซีดและมีจุดจ้ำเลือดขึ้นตามตัว มีเลือดออกตามไรฟัน หรือที่อื่นๆ ได้ เกิดจากเม็ดเลือดแดง และเกล็ดเลือดต่ำ ระหว่างรอให้เซลล์ต้นกำเนิดของผู้บริจาคทำงานเต็มที่ (สามารถ ภคขมา, 2550)

1.6.3 แผลในช่องปากและทางเดินอาหาร (mucositis) เป็นผลข้างเคียงจากยาเคมีบำบัด และรังสีรักษา ผู้ป่วยมีอาการเจ็บปาก กลืนเจ็บ กินอาหารไม่ได้ มักเกิดขึ้นในสองสัปดาห์แรก

หลังได้รับเซลล์ต้นกำเนิด ถ้าผู้ป่วยมีอาการมากอาจจำเป็นต้องได้รับสารอาหารทางหลอดเลือดดำ แผลบริเวณทางเดินอาหารนี้อาจเป็นช่องทางให้เกิดการติดเชื้อตามมาทั้งเชื้อแบคทีเรีย ไวรัส และ เชื้อรา ข้อมูลจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยเด็ก 135 ราย ที่โรงพยาบาลศิริราช พบว่า ภาวะปากเป็นแผลและเกิดการติดเชื้อในช่องปาก ซึ่งรวมถึงการติดเชื้อราในปาก เป็นภาวะแทรกซ้อนที่พบบ่อยที่สุดถึงร้อยละ 54.4 (วินัย สุวตติ, 2548)

1.6.4 ภาวะเซลล์ของผู้บริจาคทำปฏิกิริยาต่อเซลล์ของผู้ป่วย (graft versus host disease หรือ GVHD) เป็นภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญในผู้ป่วยใช้เซลล์ต้นกำเนิดของคนอื่น จะเกิดขึ้นหลังจากมี engraftment แล้ว เป็นผลจาก T lymphocyte ของผู้ให้ทำปฏิกิริยากับเนื้อเยื่อและอวัยวะของผู้รับซึ่งเกิดขึ้นได้ 2 ระยะ (สามารถ ภคกษมา, 2550) คือ

- 1) ระยะเฉียบพลัน เกิดขึ้นภายใน 100 วันแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (acute GVHD) ผู้ป่วยอาจมีผื่นแดงตามตัว ท้องเสีย หรือการทำงานของตับบกพร่อง
- 2) ระยะเรื้อรัง เกิดขึ้นในระยะมากกว่า 100 วันหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (chronic GVHD) ผู้ป่วยอาจมีผื่นผิวหนัง หรือมีการเปลี่ยนแปลงของชั้นใต้ผิวหนัง การทำงานของปอดบกพร่อง ตาแห้ง เยื่อบุปากแห้งและเป็นแผล ปวดท้อง น้ำหนักลด ปวดตามข้อ และการทำงานของปอดบกพร่อง

1.6.5 ภาวะมีน้ำคั่งในร่างกาย (veno-occlusive disease) ซึ่งเป็นผลจากยาเคมีบำบัด และรังสีรักษาในระยะเตรียมผู้ป่วยก่อนได้รับเซลล์ต้นกำเนิด ผู้ป่วยจะมีน้ำหนักเพิ่ม เหลือง ตับโต และเจ็บ มีน้ำคั่งในท้องมักจะเกิดในระยะสองสัปดาห์ถึงหนึ่งเดือนแรกหลังได้รับเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (สามารถ ภคกษมา, 2550)

1.6.6 เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่เปลี่ยนให้ใหม่ไม่ติด (graft rejection) มีสาเหตุหลายอย่าง ในรายที่มีการทำลายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ให้ใหม่ ภายใน 14 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด มักเกิดจากผู้ป่วยมีแอนติบอดี ซึ่งอาจเกิดจากการที่ผู้ป่วยถูกกระตุ้นจากการได้รับเลือดมาก่อนหลายครั้ง หรือจากการที่ผู้ป่วยได้รับยากดภูมิคุ้มกันไม่เพียงพอ หรือจากเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ที่ให้ใหม่จำนวนเซลล์ไม่เพียงพอ หรืออาจเกิดจากเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในไขกระดูกไม่สามารถแบ่งตัวได้เนื่องจากสถานะของสิ่งแวดล้อมในไขกระดูกของผู้ป่วยไม่เหมาะสม (วินัย สุวตติ, 2538)

1.6.7 ผลข้างเคียงที่อาจจะเกิดขึ้นได้ในระยะยาว ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ควรได้รับการตรวจติดตามโดยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญไปตลอดชีวิต ผลข้างเคียงที่เกิดขึ้น อาจเป็นผลมาจากการรักษาโรคเดิมของผู้ป่วย การได้รับ conditioning regimen และการเกิดปฏิกิริยาจากเซลล์ผู้บริจาคร่วมกัน ซึ่งเกิดขึ้นเมื่อไหร่ก็ได้ ผู้ป่วยควรได้รับการวินิจฉัยและการ

รักษาที่เหมาะสมตั้งแต่ในระยะแรก เพื่อให้ได้ผลการรักษาที่ดี ผลข้างเคียงในระยะยาวที่อาจเกิดขึ้น ได้แก่ การทำงานของต่อมไร้ท่อบกพร่อง ได้แก่ ต่อมธัยรอยด์ ทำงานน้อยกว่าปกติ การเจริญเติบโตช้า การเข้าสู่วัยหนุ่มสาวช้ากว่าปกติ ต้อกระจก ซึ่งเกิดจากผลข้างเคียงของรังสีรักษา ผู้ป่วยควรได้รับการตรวจโดยจักษุแพทย์ทุกปี การทำงานของไตบกพร่องจากการได้รับเคมีบำบัด และรังสีรักษาโดยเฉพาะในระยะเตรียมพร้อมก่อนได้รับเซลล์ต้นกำเนิด และยังสามารถเกิดจากยาอื่นที่มีผลต่อการทำงานของไตที่ผู้ป่วยได้รับในระหว่างการรักษา เช่น ยาปฏิชีวนะ และยารักษาการติดเชื้อรา เป็นต้น ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นหมันได้ เนื่องจากได้รับยาเคมีบำบัดขนาดสูงและรังสีรักษา การทำงานของปอดบกพร่อง การทำงานของหัวใจบกพร่อง ภาวะกระดูก ภูมิคุ้มกันบกพร่องในระยะยาว การเจริญของฟันผิดปกติ มีโอกาสเกิดมะเร็งในส่วนต่างๆ ของร่างกายมากกว่าคนปกติที่ไม่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด ผู้ป่วยจึงควรตรวจสอบดูส่วนต่างๆ ของร่างกายสม่ำเสมอ และควรได้รับการติดตามการรักษาโดยแพทย์เป็นประจำ (สามารถ ภคกษมา, 2550)

1.6.8 ผลกระทบทางด้านจิตใจ นอกจากผลข้างเคียงทางร่างกายดังกล่าวแล้ว ผู้ป่วยเด็กยังเผชิญกับปฏิกิริยาตอบสนองทางด้านจิตใจอย่างมากมาตลอดระยะเวลาที่รับการรักษา ในโรงพยาบาล ได้แก่ ความวิตกกังวล ความซึมเศร้า ปัญหาทางด้านพฤติกรรมและสังคม และปฏิกิริยาหลังกระทบกระเทือนจิตใจจากความเครียด (post-traumatic stress reaction) (Packman et al., 2010) ความจริงที่เกิดขึ้นอย่างหนึ่งก็คือผู้ป่วยที่รอดชีวิตจากปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด อาจจะหายขาดจากโรคที่เป็นอยู่เดิมแต่ก็อาจอยู่กับ สภาพสภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังที่เป็นผลจากการรักษา ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวต้องเผชิญกับความเครียดหลายอย่างทั้งทางด้านจิตสังคมและด้านอารมณ์ ตลอดทุกขั้นตอนของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด รวมถึงการที่ต้องนอนโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน การถูกแยกจาก (isolation) ทั้งทางด้านร่างกายและด้านอารมณ์ ความรู้สึกไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง (Baggott et al., 2002)

1.7 บทบาทของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดทั้งในขณะที่อยู่โรงพยาบาลและการเตรียมผู้ป่วยเด็กและบิดามารดา ก่อนกลับบ้าน

1.7.1 การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดขณะอยู่โรงพยาบาล

1.7.1.1 การป้องกันการติดเชื้อ ต้องปฏิบัติอย่างเคร่งครัด ถือว่าเป็นหัวใจสำคัญในการดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เป้าหมายของการรักษาและการป้องกันการติดเชื้อในผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพื่อเป็นการ

ระดับประจักษ์กว่าระบบภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยได้ฟื้นตัวและกลไกการป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่ภาวะปกติ (Jassak and Porter, 1990) ผู้ป่วยเด็กจึงต้องถูกจำกัดอยู่ในห้องแยกปลอดเชื้อในโรงพยาบาลระยะเวลานาน 8-12 สัปดาห์ (Vrijmote-Wiersma, 2010) ผู้ป่วยต้องได้รับการดูแลโดยยึดหลักการป้องกันการติดเชื้อ reverse isolation ดังนี้

1.7.1.1.1 ผู้ป่วยต้องอยู่ในห้องแยกปราศจากเชื้อที่ใช้ระบบการกรองอากาศที่มีประสิทธิภาพสูง (High Efficiency Particulate Air-filtration systems, HEPA filter) และความดันลบบวก (positive pressure) ซึ่งมีประสิทธิภาพในการลดเชื้อจุลินทรีย์และสปอร์ของเชื้อราที่จะผ่านเข้ามาในห้อง และมีความสำคัญอย่างยิ่งในการลดความเสี่ยงจากการติดเชื้อรา จากเชื้อกลุ่ม *Aspergillus* ซึ่งเป็นต้นเหตุของการเสียชีวิตที่สูงถึง 95 % (Hahn et al., 2002; Nihtinen et al., 2007)

1.7.1.1.2 จำกัดผู้เข้าเยี่ยมและ ห้ามผู้ที่เจ็บป่วยเข้าเยี่ยม เช่น หวัด หรือมีการติดเชื้อ ผิวหนังมีผื่น มีการติดเชื้อที่ตา กลิ่นในใ้อาเจียน หรือมีประวัติสัมผัสกับผู้ป่วยที่ติดเชื้อมา เช่น อีสุกอีใส หัด และเริม เป็นต้น

1.7.1.1.3 บุคคลากรและผู้มาเยี่ยมต้องล้างมือสวมเสื้อคลุมก่อนเข้าห้องผู้ป่วยเพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อจากบุคคลหนึ่งมาสู่บุคคลหนึ่ง และต้องสวมผ้าปิดปากปิดจมูก (Brown, 2010)

1.7.1.1.4 ภายในห้องผู้ป่วยควรมี อุปกรณ์ของใช้ที่จำเป็นที่ต้องสัมผัสกับผู้ป่วยโดยตรงไว้ประจำห้อง เช่น เครื่องตรวจหู ตรวจตา หูฟัง ฯลฯ

1.7.1.1.5 ทำความสะอาดห้องทุกวันด้วยผ้าสะอาดชุบน้ำให้เปียกชื้น หลีกเลี่ยงการปิดกวาดให้ฝุ่นฟุ้งกระจาย (Brown, 2010)

1.7.1.1.6 ดูแลให้ผู้ป่วยรับประทาน ยาป้องกันการติดเชื้อแบคทีเรีย ไวรัส และเชื้อรา อย่างถูกต้องและต่อเนื่อง

1.7.1.1.7 ดูแลให้ผู้ป่วยทำความสะอาดปากและฟันทุกครั้งหลังรับประทานอาหารและก่อนนอน ด้วยแปรงสีฟันที่ขนแปรงอ่อนนุ่ม บ้วนปากด้วยน้ำยาบ้วนปากที่มีส่วนผสมของ chlorhexidine เนื่องจากมีคุณสมบัติในการฆ่าเชื้อ ทั้งแบคทีเรีย ไวรัส และเชื้อรา (Brown, 2010)

1.7.1.2 ป้องกันภาวะเลือดออกง่ายจากเกล็ดเลือดต่ำ พยาบาลจะต้องติดตามผลการตรวจนับเกล็ดเลือด เพื่อประเมินความรุนแรงของความเสี่ยงต่อเลือดออกง่าย และปรับกิจกรรมของผู้ป่วยให้เหมาะสมกับระดับเกล็ดเลือด ถ้าจำนวนเกล็ดเลือดต่ำกว่า 20,000 /ลบ.มม. จะต้องให้ผู้ป่วยนอนพักและทำกิจกรรมทุกอย่างบนเตียง งดกิจกรรมที่ต้องออกแรงและเสี่ยงต่อเลือดออก เช่น เบ่งถ่าย การสั่งน้ำมูก การไอจามอย่างรุนแรง การแคะจมูก พยาบาลจะต้องสังเกต

อาการและอาการแสดงของการมีเลือดออกในร่างกาย เช่น มีเลือดออกตามไรฟัน จุดเลือดและจ้ำเลือดตามผิวหนัง มีเลือดปนมากับปัสสาวะ อุจจาระ หรือถ่ายอุจจาระเป็นสีดำ และรายงานแพทย์ เพื่อให้เกล็ดเลือดทดแทน โดยเกล็ดเลือดที่ให้ควรมาจากผู้บริจาครายเดียวเพื่อลดจำนวนของแอนติบอดีจากผู้บริจาค ผ่านการฉายรังสีเพื่อป้องกันการเกิด GVHD และกรองเม็ดเลือดขาวออกไปเพื่อป้องกันการติดเชื้อไซโตเมกะโลไวรัส (Cytomegalovirus or CMV) ซึ่งอยู่ที่ผิวของเม็ดเลือดขาว (วินัย สุวัตถิ, 2548; Skinner, Lennard, and Veys, 2007)

1.7.1.3 ป้องกันและลดภาวะความรุนแรงของ GVHD ผู้ป่วยที่ได้รับเซลล์ต้นกำเนิดของคนอื่น จะได้รับยากกดภูมิคุ้มกันตั้งแต่ออกการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด 2 วันแรกที่ใช้บ่อยๆ ได้แก่ Cyclosporine และ Methotrexate ยากกดภูมิคุ้มกันนี้จะกดภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยให้ยอมรับเซลล์ของผู้บริจาคมาอยู่ในไขกระดูกโดยไม่ต่อต้าน นอกจากนี้ยายังมีฤทธิ์ กดการทำงานของเซลล์ผู้บริจาคไม่ให้ออกฤทธิ์ทำปฏิกิริยากับเซลล์ของผู้ป่วยรุนแรงเกินไป ในช่วงแรกๆผู้ป่วยมักจะกินยาไม่ได้ แพทย์จะให้ยาเหล่านี้ในรูปยาฉีด เมื่อผู้ป่วยรับประทานได้ก็จะเป็นรูปยารับประทาน ถ้าไม่เกิดปฏิกิริยาจากเซลล์ผู้บริจาค ผู้ป่วยจะรับประทานยา Cyclosporine ประมาณ 6 เดือนแล้วหยุดยา (สามารถ ภคกษมา, 2550) พยาบาลจะต้องแนะนำวิธีการรับประทานยาที่ถูกต้อง โดยการเตรียมยา Cyclosporine ให้ได้ตรงตามขนาดตามแผนการรักษาและตรงเวลาอย่างต่อเนื่อง จะรับประทานพร้อมอาหารหรือไม่ ไม่มีความสำคัญแต่ต้องเลือกเพียงวิธีเดียวให้เหมือนกันในทุกครั้ง พยาบาลต้องประเมินอาการและอาการแสดงของ GVHD โดยเฉพาะอาการแสดงทางผิวหนัง การมีผื่นแดงบริเวณฝ่ามือและฝ่าเท้า ซึ่งเป็นการแสดงเริ่มต้นของ GVHD และแนะนำให้ผู้ป่วยได้สังเกตอาการเหล่านี้ และรีบรายงานแพทย์พยาบาลทราบทันที เพื่อค้นพบภาวะ GVHD ในระยะเริ่มแรก เพื่อให้ได้รับการรักษาเร็วที่สุดก่อนที่จะรุนแรงลุกลามไปที่ตับและทางเดินอาหาร จะช่วยให้ผู้ป่วยฟื้นสภาพได้รวดเร็ว (ชนิดฐา หาญประสิทธิ์คำ, 2540)

1.7.1.4 สารอาหาร (diet) ดูแลให้ผู้ป่วยเด็กได้รับอาหารอย่างเพียงพอกับความต้องการของร่างกาย เพื่อที่สามารถต้านทานต่อการถูกทำลายของเซลล์ร่างกายจากการได้รับยาเคมีบำบัดขนาดสูงการเผาผลาญของร่างกายที่เพิ่มขึ้นและช่วยในกระบวนการที่เซลล์ต้นกำเนิดใหม่เข้าไปเจริญและทำหน้าที่ได้ (Dougherty and Lister, 2008) ผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดทุกราย จะมีอาการคลื่นไส้ อาเจียน เบื่ออาหาร การอักเสบของเยื่อในช่องปากและทางเดินอาหาร (mucositis) ทำให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารได้น้อย นอกจากนี้ผู้ป่วยบางรายยังมีการติดเชื้อ ทำให้มีอัตราการเผาผลาญในร่างกายสูง ยิ่งส่งเสริมให้ผู้ป่วยขาดอาหารเพิ่มขึ้น พยาบาลจะต้องจัดสภาพแวดล้อม ลดสิ่งกระตุ้นอาการคลื่นไส้ อาเจียน จัดอาหารอ่อน ย่อยง่าย สุกสะอาด และนำรับประทาน และจัดอาหารเสริมระหว่างมื้อ ผู้ป่วยเด็กที่ไม่สามารถรับประทานอาหารได้

เพียงพอ แพทย์จะพิจารณาให้อาหารทางหลอดเลือดดำ (total parenteral nutrition; TPN) ร่วมด้วย อาหารทางหลอดเลือดดำ มีความเข้มข้นของน้ำตาลที่สูงทำให้มีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ เพื่อลดความเสี่ยงนี้ พยาบาลควรต้องเปลี่ยนสายสำหรับให้อาหารทางหลอดเลือดดำ ทุก 24 ชั่วโมง และต้องคอยติดตามระดับน้ำตาลในเลือดทุก 6 ชั่วโมงใน 24 ชั่วโมงแรก และปรับลดลงเมื่ออยู่ในเกณฑ์ปกติ อาหารที่ควรรับประทานเป็นอาหารที่ปรุงสุก และสะอาด หลีกเลี่ยงผักสดและผลไม้ที่ต้องรับประทานทั้งเปลือก น้ำดื่มควรเป็นน้ำดื่มสุก (Brown, 2010)

1.7.1.5 ดูแลในเรื่องความสุขสบาย ผู้ป่วยปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด มักมีความไม่สุขสบายจาก อาการคลื่นไส้ อาเจียน เชื้อบูในช่องปากอักเสบ และปัญหาท้องเสีย พยาบาลจะต้องร่วมมือกับแพทย์ในการควบคุมอาการคลื่นไส้และอาเจียนที่เกิดขึ้น โดยการให้ยาต้านการอาเจียนตามแผนการรักษา นอกจากนี้อาจแนะนำการควบคุมอาการโดยวิธีไม่ใช่ยา ร่วมด้วย เช่น การเบี่ยงเบนความสนใจและวิธีบรรเทาอื่นๆ ได้แก่ การบ้วนปากด้วยน้ำอุ่น การหายใจเข้าออกลึกๆ เป็นต้น ผู้ป่วยที่มีความเจ็บปวดจากเชื้อบูช่องปากอักเสบ แพทย์มักจะให้ยา Viscous xylocain ออมบ้วนปาก พยาบาลจะต้องดูแลให้ผู้ป่วย ออมบ้วนปากด้วยยานี้ก่อนรับประทานอาหาร 10 นาที ให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารอ่อนหลีกเลี่ยงอาหารรสจัด จะช่วยบรรเทาความรู้สึกเจ็บในช่องปากได้บ้าง ในรายที่มีปัญหาท้องเสียเป็นระยะเวลานาน อาจทำให้เกิดแผลเปื่อยถลอกรอบๆทวารหนักจะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกเจ็บปวดมากและมีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย พยาบาลควรช่วยเหลือผู้ป่วยในเรื่องความสะอาดและทาสีที่ช่วยลดการระคายเคืองผิวจากอุจจาระรอบๆทวารหนัก (ชนิดฐา หาญประสิทธิ์คำ, 2540)

1.7.1.6 ส่งเสริมการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม ในการรักษาด้วยการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดผู้ป่วยจะต้องพักอยู่ในห้องแยกที่ปลอดภัยตั้งแต่วันแรกที่เข้ารับการรักษา จนจำหน่ายกลับบ้าน เป็นระยะเวลานานประมาณ 2-3 เดือน พยาบาลจึงควรส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้มีปฏิสัมพันธ์กับสังคม เปิดโอกาสให้ครอบครัวบุคคลที่มีความสำคัญต่อผู้ป่วยได้เข้าเยี่ยมตามสมควร การจัดสิ่งแวดล้อมที่เอื้ออำนวยให้ผู้ป่วยได้มีปฏิสัมพันธ์กับสังคม เช่น การจัดให้มี วิทยุ โทรทัศน์ สื่อสิ่งพิมพ์ต่างๆ เพื่อบรรเทาอารมณ์เหงาและลดภาวะพรากความรู้สึก (sensory deprivation) (ชนิดฐา หาญประสิทธิ์คำ, 2540)

1.7.1.7 สนับสนุนให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถเผชิญกับความเครียด อดทนต่อความไม่สุขสบายที่เกิดจากผลแทรกซ้อนของการรักษา คงความหวังและกำลังใจ นอกจากนี้ พยาบาลจะต้องดูแลในเรื่องความสุขสบาย ช่วยประคับประคองให้ผู้ป่วยและผู้ดูแล ผ่านพ้นภาวะวิกฤต สนับสนุนและให้กำลังใจอย่างสม่ำเสมอแล้ว พยาบาลควรเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยและครอบครัว ได้มีส่วนร่วมรับรู้แผนการรักษาพยาบาลต่างๆที่จะได้รับ จะต้องสื่อสารให้ทราบว่าจะมีอะไรเกิดขึ้น และผู้ป่วยจะได้รับการดูแลช่วยเหลือจากแพทย์และพยาบาลอย่างไร จะช่วยบรรเทาความกลัวและ

ความวิตกกังวลของผู้ป่วยได้ และควรส่งเสริมให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้มีส่วนร่วมรับผิดชอบในการดูแลตนเอง เช่น การดูแลรักษาความสะอาดในช่องปาก อมบ้วนปากด้วยน้ำเกลือทุก 2 ชั่วโมง การสังเกตและรายงานอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นให้แพทย์และพยาบาลทราบทันที เพราะผู้ป่วยและผู้ดูแลมักเป็นผู้ค้นพบสิ่งผิดปกติที่เกิดขึ้นได้รวดเร็วกว่าแพทย์หรือพยาบาล โดยเฉพาะอาการเปลี่ยนแปลงทางผิวหนัง ได้แก่ ผื่นคัน จุดจ้ำเลือดบริเวณผิวหนัง จะช่วยให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลรับรู้ถึงความสามารถในการควบคุมตนเองและปรับตัวกับความเครียดที่เกิดขึ้นได้ นอกจากนี้ควรส่งเสริมให้ญาติหรือบุคคลสำคัญของผู้ป่วยได้มีส่วนร่วมในการช่วยเหลือ สนับสนุนให้กำลังใจผู้ป่วย โดยสิ่งสำคัญที่พยาบาลควรคำนึงถึงคือ สัมพันธภาพที่ดีระหว่างพยาบาลกับผู้ป่วยและญาติ จะช่วยให้ผู้ป่วยและญาติมีความมั่นใจ และไว้วางใจในตัวพยาบาล เอื้ออำนวยให้พยาบาลทราบถึงปัญหาที่ผู้ป่วยเผชิญอยู่ได้ครอบคลุมทุกด้าน ทำให้การพยาบาลมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น (ชนิดฐา หาญ ประสิทธิ์คำ, 2540)

เมื่อผู้ป่วยเด็กมีอาการดีขึ้น จะได้รับอนุญาตให้กลับบ้านได้โดยประเมินจาก (สามารถ ภคกษมา, 2550)

- 1) ผู้ป่วยไม่มีไข้ หรือการติดเชื้อที่ต้องได้รับยาปฏิชีวนะแบบฉีด
- 2) ผู้ป่วยมีระดับเกลือแร่ในร่างกายปกติ การทำงานของไตปกติ
- 3) ผู้ป่วยไม่มีอาการจากปฏิกิริยาของเซลล์ผู้บริจาคที่รุนแรง
- 4) บิดามารดาผู้ป่วยเข้าใจการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน
- 5) บิดามารดาสามารถดูแลสายสวนหลอดเลือดดำได้
- 6) มีการเตรียมที่พักของผู้ป่วยพร้อมแล้ว

การติดตามผลการรักษา ผู้ป่วยจะได้รับการนัดเพื่อติดตามผลการรักษาเป็นประจำ ในระยะ 100 วันแรก ผู้ป่วยอาจต้องมาติดตามการรักษาทุกสัปดาห์ เนื่องจากมีความเสี่ยงต่อการเกิดผลข้างเคียงสูง หลังจากนั้นถ้าผู้ป่วยสบายดีไม่มีภาวะแทรกซ้อน แพทย์จะนัดผู้ป่วยห่างออกไปเรื่อยๆ จน เป็นปีละ 1-2 ครั้ง ผู้ป่วยจะได้รับการตรวจร่างกายอย่างละเอียด และการทำงานของอวัยวะที่สำคัญต่างๆ ทุกปี เพื่อสามารถให้การวินิจฉัยและรักษาผลข้างเคียงในระยะยาวที่อาจเกิดขึ้นได้เร็วที่สุด (สามารถ ภคกษมา, 2550)

1.7.2 การเตรียมความรู้ผู้ป่วยเด็กและบิดามารดาก่อนกลับบ้าน

พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กและครอบครัว บทบาทที่สำคัญอย่างหนึ่งคือการเป็นผู้ให้ความรู้ (health educator) ให้ข้อมูลที่สำคัญอันเป็นประโยชน์ต่อบิดามารดาที่จะสามารถนำไปปฏิบัติเพื่อการดูแลอย่างถูกวิธีและถูกต้อง ช่วยลดความเสี่ยงต่ออันตรายต่างๆที่สามารถป้องกันได้ ความรู้ที่พยาบาลควรให้กับบิดามารดาส่วนใหญ่จะเน้นในเรื่องของการ

สังเกตอาการผิดปกติ การเข้มงวดต่อการดูแล เนื่องจาก ผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ต้องกลับไปอยู่ที่บ้าน พร้อมสายสวนหลอดเลือดดำที่ต้องดูแล ต้องรับประทานยาหลายอย่างทั้งยากดภูมิคุ้มกัน ยาป้องกันการติดเชื้อ การติดเชื้อเป็นปัญหาสำคัญหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด พยาบาลได้เตรียมความรู้บิдамารคาก่อนการกลับบ้าน ในเรื่องต่างๆดังนี้

1.7.2.1 อาการผิดปกติ ที่ควรมาพบแพทย์หรือแจ้งให้แพทย์/พยาบาลทราบทันทีที่มีอาการดังต่อไปนี้ (สามารถ ภคกษมา, 2550)

- 1) มีไข้สูงมากกว่าหรือเท่ากับ 38 ° เซลเซียส
- 2) มีอาการไอ หายใจลำบาก เจ็บหน้าอก
- 3) มีอาการเจ็บ บวมแดงบริเวณ คอ ตา หู ข้อต่างๆ หรือบริเวณท้อง
- 4) มีอาการคลื่นไส้ อาเจียน ท้องเสีย
- 5) เจ็บทวารหนัก หรือปัสสาวะแสบขัด
- 6) มีอาการปวดศีรษะ มึนงง หรือเดินลำบาก
- 7) มีจุดเลือดออกที่ผิวหนัง หรือมีเลือดออกที่ส่วนต่างๆของร่างกาย
- 8) ปวด บวมแดง มีหนอง หรือน้ำบริเวณสายสวนหลอดเลือดดำ
- 9) สัมผัสกับผู้ป่วยที่เป็นโรคอีสุกอีใสและโรคอื่นๆ

1.7.2.2 ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ (care of the central venous lines)

โดยทั่วไปผู้ป่วยจะกลับไปอยู่ที่บ้านพร้อมกับ การคาสายสวนหลอดเลือดดำ พยาบาลต้องให้ความรู้กับบิдамารคาในเรื่องการดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ และประเมินบิдамารคาถึงความสามารถให้การดูแลสายสวนหลอดเลือดดำได้ และแนะนำให้บิдамารคาควรตระหนักในสิ่งต่อไปนี้ (Harvey and Reed, 2007)

1) ควรทำความสะอาดและเปลี่ยนที่ปิดแผล ซึ่งต้องทำในที่สะอาด เปลี่ยนอย่างน้อย 2 ครั้งต่อสัปดาห์ ถ้ามีการเป็ยกขึ้นหรือสกปรกต้องรีบเปลี่ยนทันที วัสดุที่ปิดแผลควรกันน้ำ

2) ดูแลให้ปลายสายสวนหลอดเลือดแห้งและสะอาด ดูแลเป็นพิเศษ โดยเฉพาะเวลาอาบน้ำแนะนำให้อาบน้ำด้วยฝักบัว ห้ามแช่ตัวในอ่างอาบน้ำหรือว่ายน้ำขณะคาสายสวนหลอดเลือดไว้

3) ดูแลเก็บปลายสายสวนหลอดเลือดดำยึดติดแน่น ไม่เกิดการลากดึงสายหลุดออกมา

4) ปิดข้อต่อและตัวหนีบ (clamp) ให้ปิดแน่นเสมอ

5) ต้องสังเกต การติดเชื้อของแผลรอบสาย กรณีมีไข้รับพบแพทย์

1.7.2.3 การรับประทานยากดภูมิคุ้มกัน ผู้ป่วยจะได้ยา Cyclosporine รับประทานที่บ้าน ทุก 12 ชั่วโมง นานประมาณ 6 เดือน โดยรักษาระดับของยาให้อยู่ที่ 150-300 ไมโครกรัมต่อมิลลิลิตร หลังจาก 6 เดือนไปแล้ว ถ้าไม่มีภาวะเซลล์ของผู้บริจาคทำปฏิกิริยาต่อเซลล์ของผู้ป่วย ก็จะเข้าสู่ระยะหยุดยา โดยจากเริ่มลดยาลง 10 เปอร์เซ็นต์ทุกสัปดาห์ จนหยุดยา (Lanzkowsky, 2011) ยากดภูมิคุ้มกันจะออกฤทธิ์กดภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยไม่ให้ต่อต้าน (ปฏิเสธ) เซลล์ต้นกำเนิดใหม่ หากผู้ป่วยไม่ได้รับยาในขนาดที่ถูกต้อง เหมาะสมระดับยากดภูมิคุ้มกันต้านทานในเลือดจะเปลี่ยนแปลงจนทำให้เกิดอันตรายต่อผู้ป่วยได้ เช่น ในกรณีที่ระดับยาน้อยเกินไปจะทำให้เกิดภาวะปฏิเสธอวัยวะ (graft reject) ในขณะที่ระดับยาที่สูงเกินไปจะทำให้เกิดความดันโลหิตสูง เป็นพิษต่อไต และเพิ่มความเสี่ยงต่อภาวะติดเชื้อต่างๆ พยาบาลจะต้องแนะนำวิธีการรับประทานยาที่ถูกต้อง โดยการเตรียมยา Cyclosporine ให้ได้ตรงตามขนาดตามแผนการรักษาและตรงเวลาอย่างต่อเนื่อง จะรับประทานพร้อมอาหารหรือไม่ไม่มีความสำคัญแต่ต้องเลือกเพียงวิธีเดียวให้เหมือนกันในทุกครั้ง แพทย์จะสั่งตรวจวัดระดับยาในเลือดเพื่อพิจารณาปรับยาให้เหมาะสม กับผู้ป่วย เวลาที่มาทำการเจาะวัดระดับยามีความสำคัญมาก ผู้ป่วยควรมาเจาะเลือดให้ตรงตามเวลาที่กำหนดและไม่ควรมาทำการเจาะเลือดคลาดเคลื่อนเกิน 15-30 นาที ยากดภูมิคุ้มกันส่วนใหญ่สามารถ เก็บที่อุณหภูมิห้อง ที่ไม่ถูกแสงสว่าง ความร้อน หรือความชื้น ยาที่บรรจุอยู่ในแผงยาไม่ควรแกะเม็ดยาออกจากแผงหากยังไม่ได้รับประทานเพราะแสงและความชื้น อาจทำให้เสื่อมคุณภาพได้ กรณีถ้าลืมรับประทานยาถ้าเป็นยาที่รับประทานวันละ 2 ครั้ง เช่น ไซโคลสปอริน ทราโคลิมัส (Tacrolimus) ถ้านึกได้ใน 6 ชั่วโมงแรก ให้รับประทานยาทันทีที่นึกได้ แต่ถ้านานเกิน 6 ชั่วโมง ให้รอทานมื้อต่อไปโดยข้ามมื้อ ที่ลืมไป และไม่เพิ่มขนาดยาเป็น 2 เท่าโดยเด็ดขาด ในกรณีอาเจียนยาออกมา หากสามารถมองเห็นเม็ดยาได้ ควรเว้นระยะสักครู่ เมื่อรู้สึกดีขึ้นจึงรับประทานยาใหม่ แต่หาก ไม่แน่ใจ ว่าอาเจียนยาออกมาด้วยหรือไม่ ไม่ควร รับประทานยาซ้ำ โดยเด็ดขาด (สมุดประจำตัวผู้ป่วยปลูกถ่ายอวัยวะ:ออนไลน์)

1.7.2.4 การให้ความรู้ในการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อหลังการปลูกถ่าย เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (Harvey and Reed, 2007)

1.7.2.4.1 ยา (medication) หลังการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด บิดามารดาต้องดูแลให้ผู้ป่วยจะได้รับยาหลายอย่างที่สำคัญ ได้แก่

1) ยาป้องกันการติดเชื้อ ได้แก่

(1) Co-trimoxazole (bactrim) ป้องกันการติดเชื้อ

ฉวยโอกาสที่พบได้บ่อยในผู้ป่วยที่มีภูมิคุ้มกันต่ำ ที่เป็นสาเหตุของการติดเชื้อในปอด

(2) Acyclovir ป้องกันการติดเชื้อไวรัส โดยปกติแล้ว ผู้ป่วยจะต้องได้รับยานาน 6 เดือนจนภูมิคุ้มอยู่ในระดับที่น่าพอใจและได้หยุดยากดภูมิคุ้มกันแล้ว

(3) Itraconazole หรือยาป้องกันเชื้อราตัวอื่น โดยทั่วไป ผู้ป่วยจะต้องได้รับยานกว่า ANC > 1,500 เซลล์ต่อมิลลิลิตร (ประมาณ 6 สัปดาห์หลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด) และต้องให้ต่อในผู้ป่วยที่มีภาวะ GVHD

2) ภูมิคุ้มกัน (Immunoglobulin replacement) ให้ทางหลอดเลือดดำจะเริ่มให้ตั้งแต่ในระหว่างการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดและให้ต่อเนื่องถึง 100 วันหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด แพทย์จะนัดผู้ป่วยไปรับยาที่โรงพยาบาลตามแผนการรักษา

1.7.2.4.2 สิ่งแวดล้อมที่บ้าน (home environment) ของเครื่องใช้ และสิ่งแวดล้อมภายในบ้านต้องดูแลให้สะอาดถูกสุขลักษณะและปลอดภัย หลีกเลี้ยงดอกไม้สด หรือการปลูกต้นไม้ในบ้านเพราะเสี่ยงต่อการสัมผัสเชื้อรา ฟันละอองจากงานก่อสร้างเต็มไปด้วยสปอร์ของเชื้อ Aspergillus และเชื้อราชนิดอื่นที่เป็นสาเหตุสำคัญของการติดเชื้อที่รุนแรงในผู้ป่วยที่ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด ดังนั้นการปรับปรุงซ่อมแซมบ้านที่ก่อให้เกิดฝุ่นละอองไม่ควรทำในช่วงก่อนหรือหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด ควรเลื่อนไปจนกว่าผู้ป่วยหยุดยากดภูมิคุ้มกันและระดับของภูมิคุ้มกันสูงพอที่จะป้องกันการติดเชื้อได้

การทำความสะอาด สิ่งแวดล้อมภายในบ้านต้องสะอาด ปราศจากฝุ่นละออง เพราะเชื้อราที่เป็นสาเหตุของการติดเชื้อที่รุนแรงพบได้ในฝุ่นละออง แนะนำให้ผู้ดูแลทำความสะอาดทุกวันด้วยผ้าสะอาดชุบน้ำให้เปียกเช็ดตามแนวนอนไม่ย้อนไปมา ถ้าสามารถปฏิบัติได้ ผู้ดูแลควรดูดฝุ่นในห้องผู้ป่วย วันเว้นวัน ขณะทำผู้ป่วยต้องไม่อยู่ในห้องและห้ามผู้ป่วยทำความสะอาดเองจนกว่าภูมิคุ้มกันจะอยู่ในระดับที่น่าพอใจ

ของเล่น ควรทำความสะอาดทุกสัปดาห์ โดยของเล่นที่เป็นของแข็งเช็ดด้วยน้ำสบู่ให้สะอาดส่วนของเล่นที่อ่อนนุ่มให้ซักในเครื่องซักผ้า บุคคลที่ไปเยี่ยมผู้ป่วยไม่ควรนำของเล่นและเครื่องเล่นจากภายนอกเข้าไปในบ้านผู้ป่วย

1.7.2.4.3 การดูแลสุขภาพทั่วไป (personal hygiene)

1) การล้างมือ hand washing เป็นสิ่งสำคัญในการลดการแพร่กระจายเชื้อ ทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแล ควรล้างมืออย่างเป็นประจำด้วยสบู่เหลว โดยเฉพาะอย่างยิ่งหลังเข้าห้องน้ำ ก่อนการเตรียมอาหาร หลังจากทำสวนหรือสัมผัสต้นไม้หรือดิน หลังสัมผัสกับสัตว์หรือสัตว์เลี้ยง หลังการเปลี่ยนผ้าอ้อม หรือการกระทำสิ่งนี้อาจสัมผัสกับอุจจาระทั้งของคนและสัตว์ คำแนะนำที่ให้ใช้สบู่เหลวเพราะเชื้อโรคสามารถมีชีวิตรอดอยู่ที่ผิวของสบู่ก้อน

ได้ศึกษาว่าสบู่เหลว เมื่อหมดควรเปลี่ยนขวดใหม่แทนการเติม และดูแลให้ที่กอดสะอาดอยู่เสมอ ป้องกันการสะสมของเชื้อโรค

ผู้ป่วยเด็กควรได้รับการสอนและสาธิตการล้างมือที่ถูกวิธี ก่อนออกจากโรงพยาบาล การเช็ดมือให้แห้งเป็นสิ่งสำคัญ พบว่า 90 - 95 % ของเชื้อที่ก่อให้เกิดโรค จะหลุดออกในขณะที่ล้างมือและจะยังคงกลับมาตกค้างอีกครั้งจากการเช็ดมือ ผ้าที่เช็ดมือไม่ควรใช้ร่วมกับคนอื่น แนะนำการดูแลไม่ให้ผิวหนังแห้งซึ่งจะเกิดการแตกเป็นแผลและนำไปสู่การติดเชื้อ

2) การดูแลช่องปากและฟัน (teeth and mouth care) ผู้ดูแลต้องดูแลความสะอาดของช่องปากและฟันของผู้ป่วยอย่างสม่ำเสมอถึงแม้ไม่ได้รับประทานอาหารโดยแปรงฟันวันละ 4 ครั้งหลังอาหารทุกมื้อและก่อนเข้านอน (Brown, 2010) และบ้วนปากด้วยน้ำยาบ้วนปากที่มีส่วนผสมของยาฆ่าเชื้อ เช่น Chlorhexidine ควรใช้แปรงสีฟันที่อ่อนนุ่มเพื่อลดความเสี่ยงต่อการเกิดเลือดออกในกรณีมีเกือตเลือดค้ำ (Harvey and Reed, 2007; Charley and Larmouth, 2007) ดูแลริมฝีปากให้ชุ่มชื้นเพื่อป้องกันการแห้งแตกเป็นแผล

3) การอาบน้ำ (bathing and showering) แนะนำผู้ดูแลให้ผู้ดูแลให้ผู้ป่วยอาบน้ำทุกวันเพื่อลดการสะสมของเชื้อโรคและเกิดความสุขสบาย ควรใช้สบู่อ่อนเพื่อสุขภาพที่ดีของผิวหนัง ทำความสะอาดสีกบัวอาบน้ำอาทิตย์ละครั้ง หลีกเลี่ยงการอาบน้ำพร้อมคนอื่น ห้ามการว่ายน้ำจนกว่าภูมิคุ้มกันจะถูกสร้างขึ้นใหม่ และสามารถตอบสนองได้ตามปกติ โดยเฉพาะในเด็กที่มีโอกาสกลืนน้ำได้มากขึ้น

1.7.2.4.5 อาหารและการเตรียมอาหาร (diet and food preparation)

หลังจากผู้ป่วยออกจากศูนย์ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ก็ยังคงมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อในระบบทางเดินอาหาร จนกว่าผู้ป่วยจะมีเม็ดเลือดขาว ANC > 1,500 เซลล์ต่อมิลลิเมตร ผู้ดูแลควรดูแลในเรื่องอาหารและการเตรียมอาหาร ดังนี้

- 1) ล้างมือก่อนและหลังปรุงอาหาร
- 2) รับประทานอาหารที่ปรุงสุกและสะอาดเท่านั้น
- 3) ผักสดต้องปอกเปลือกและปรุงให้สุก
- 4) ผลไม้สดต้องล้างให้สะอาดและปอกเปลือก ไม่

รับประทานผลไม้ทั้งเปลือก

5) ต้องมั่นใจว่านมและผลิตภัณฑ์ของนม ทำมาจากนมที่ผ่านการฆ่าเชื้อด้วยความร้อนเท่านั้น (pasteurized milk)

- 6) หลีกเลี่ยงเนยสด นมเปรี้ยว และ โยเกิร์ต
- 7) ดื่มน้ำต้มสุกเท่านั้น

8) ไม่ควรรับประทานน้ำแข็งที่ทำมาจากน้ำประปา

1.7.2.4.6 การติดต่อทางสังคมและการออกจากบ้าน (social contacts and leaving the home)

1) ผู้มาเยี่ยม (visitors) หลังจากจำหน่ายจากศูนย์ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ผู้ป่วยยังคงมีภูมิคุ้มกันต่ำจำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องเข้มงวดและจำกัดคนที่มาเยี่ยม เพราะอาจนำเชื้อโรคและสิ่งสกปรกมาสู่ผู้ป่วย ผู้มาเยี่ยมต้องล้างมือด้วยสบู่เหลว ห้ามผู้ที่มีการติดเชื้อจากโรคที่สามารถติดต่อได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเจ็บป่วยเกี่ยวกับระบบทางเดินหายใจ ท้องเสีย หรือเป็นแผลจากโรคเริม (Herpes simplex) และผู้ที่มีประวัติสัมผัสกับคนเจ็บป่วย โดยอาจจะอยู่ในระยะฟักตัว (6 - 8 วัน) ก็อาจนำเชื้อมาสู่ผู้ป่วยได้ เช่น โรคอีสุกอีใส งูสวัด เป็นต้น

2) การออกสังคม (socializing) เป็นสิ่งสำคัญเพราะผู้ป่วยไม่ใช่คนโง่ที่ถูกกักขังในบ้าน แต่ต้องคอยเฝ้าระวังเสมอเมื่อต้องออกจากบ้าน แนะนำให้หลีกเลี่ยงสถานที่ที่มีคนแออัด เช่น ห้างสรรพสินค้า โรงภาพยนตร์ สถานที่เล่นของเด็ก ฯลฯ สถานที่ที่แนะนำควรเป็นที่มีอากาศถ่ายเท สะดวก เช่น สวนสาธารณะ

หลังที่ผู้ป่วยเด็กปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด การพิจารณาให้กลับไปโรงเรียนอีกครั้ง ขึ้นอยู่กับชนิดที่ผู้ป่วยเด็กรักษาและระดับภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยเด็ก โดยทั่วไปอยู่ในระหว่าง 6 เดือนถึง 1 ปี จำเป็นอย่างยิ่งต้องให้ข้อมูลของผู้ป่วยเด็กกับครูผู้สอนในเรื่องของระดับของกิจกรรมที่ผู้ป่วยเด็กสามารถร่วมได้ หลีกเลี่ยงกิจกรรมหรือกีฬาที่มีโอกาสเสี่ยงต่ออุบัติเหตุ เนื่องจากผู้ป่วยเด็กอาจยังมีภาวะเกล็ดเลือดต่ำ (Centers for Disease Control and prevention, 2000; Harvey and Reed, 2007)

2. บิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

2.1 บิดามารดา

บิดามารดา เป็นผู้เลี้ยงดูให้เด็กเจริญเติบโตขึ้นอย่างสมบูรณ์ทั้งร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ให้ความรักความอบอุ่น ความมั่นคงและปลอดภัย บิดามารดาเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลผู้ป่วยเด็ก ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และอารมณ์ มีความเข้าใจและสามารถตอบสนองต่อความต้องการของผู้ป่วยเด็กได้เป็นอย่างดี (Morlow and Redding, 1988)

เมื่อมีบุคคลใดบุคคลหนึ่งเกิดการเจ็บป่วย จะมีสมาชิกในครอบครัวทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลไปโดยปริยาย เป็นการดูแลแบบไม่เป็นทางการ (informal caregiver) โดยมีความรัก ความผูกพัน และ

ความรู้สึกที่รับผิดชอบต่อหน้าที่ ด้วยความเต็มใจที่ให้การดูแลผู้ป่วยโดยไม่มีค่าตอบแทนใดๆ (Pierce and Lutz, 2009 อ้างถึงใน วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554)

ผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) หมายถึง ผู้ดูแลที่เป็นบุคคลในครอบครัว หรือญาติ ซึ่งทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อผู้ป่วยโดยตรง และต่อเนื่องมากกว่าคนอื่นๆ ในครอบครัว โดยทั่วไปบิดาหรือมารดาทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็ก (วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร, 2554)

2.2 บทบาทของบิดามารดาที่มีต่อผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นภาวะวิกฤตของผู้ป่วย จากภาวะโรคและภาวะแทรกซ้อน ที่เกิดจากการรักษามีมากและ มีการเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอดเวลา ในขณะที่ความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยลดลงมาก อีกทั้งการดูแลที่จำเป็นต้องอาศัยทักษะพิเศษ ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถตอบสนองความต้องการการดูแลที่จำเป็นทั้งหมดได้ (ชนิดฐา หาญประสิทธิ์คำ, 2540) โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ป่วยเด็ก มีขีดจำกัดของความสามารถในการดูแลตนเองซึ่งสัมพันธ์กับภาวะพัฒนาการและอายุ เป้าหมายของการพยาบาลจำเป็นต้องครอบคลุมไปถึงการส่งเสริมความสามารถของผู้ทำหน้าที่แทนในการดูแลตนเองของเด็ก (substitute self care agent) ซึ่งจะผู้นำแผนการดูแลไปใช้ต่อไป (วิณา จิระแพทย์, 2533) ในการดูแลผู้ป่วยเด็กปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ต้องการการดูแลเอาใจใส่อย่างเข้มงวด ถึงแม้หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ผู้ป่วยเด็กสามารถกลับไปใช้ชีวิตที่บ้าน แต่การดำเนินชีวิตไม่เหมือนเดิม ต้องเข้มงวดต่อการป้องกันภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ที่ล้วนแต่ทำให้เกิดภาวะคุกคามต่อชีวิต โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การติดเชื้อที่มีสาเหตุมาจาก เม็ดเลือดขาวยังไม่สามารถทำหน้าที่ได้สมบูรณ์ ซึ่งต้องรอหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดไปแล้วอย่างน้อย 1 ปี ผู้ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดต้องสามารถให้การดูแลที่ซับซ้อนและสามารถปรับเปลี่ยนการรับประทายยา จากตามปกติเพื่อจัดการกับอาการและอาการข้างเคียงได้ ต้องสามารถดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ สามารถช่วยให้ผู้ป่วยได้รับยาที่มีวิธีการเฉพาะอย่างถูกต้องต่อเนื่อง สามารถคาดการณ์ได้ล่วงหน้า และจัดการกับอาการได้ และคอยให้การสนับสนุนทางด้านอารมณ์กับผู้ป่วย (Buchsel and Kapustay, 2001; Lonergan, 1996 cited in Eldredge, 2006) ผู้ดูแลได้ให้การดูแลผู้ป่วยทางร่างกาย ปกป้องผู้ป่วยจากอันตราย ช่วยให้ผู้ป่วยยังคงสามารถที่จะติดต่อกับสังคมภายนอกได้ และทำหน้าที่เป็นผู้ให้การดูแลสนับสนุนตลอดระยะเวลาหลายเดือนหลังจากออกจากโรงพยาบาล (Stetz et al., 1996) บิดามารดาเป็นผู้มีบทบาทสำคัญ ในการช่วยให้ผู้ป่วยเด็กผ่านทุกช่วงเวลาของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และฟื้นตัวจากการรักษา บทบาทของบิดามารดาเป็น

องค์ประกอบที่สำคัญอันไปสู่การฟื้นฟูและกลับสู่สภาพอย่างเต็มที่และปลอดภัย การเป็นบิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ต้องมีความมุ่งมั่นและใช้เวลาต่อการดูแลบิดามารดาจะเป็นผู้ที่ช่วยดูแล ผู้ป่วยเด็กทั้งทางร่างกายจิตใจและอารมณ์ ในช่วงเวลาขณะที่อารมณ์และสภาพร่างกายแปรวนแปรอย่างมาก ประสบการณ์ของการดูแล สามารถช่วยนำไปสู่การพัฒนาความใกล้ชิดกับผู้ป่วยเด็กผู้ซึ่งเป็นที่รัก

เมื่อพิจารณาจากภาวะพัฒนาเด็ก (child development) ในสภาวะปกติ พบว่าบทบาทของผู้ดูแลเด็กแรกเกิดถึงวัยก่อนเรียน ต้องมุ่งที่การทำให้เกือบทั้งหมด ในวัยเรียนสามารถช่วยเหลือตนเองได้เกือบเต็มที่ บทบาทของผู้ทำหน้าที่แทนในการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนในทุก ๆ ด้านจะลดลง คงเป็นแต่เพียงผู้ให้คำปรึกษาและแนะนำในบางครั้ง (วีณา จีระแพทย์, 2533) แต่สำหรับผู้ป่วยเด็กในช่วงระยะ 1 ปีแรกหลังการรักษาโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เด็กทุกวัยมีความเสี่ยงต่อการเกิดอันตรายที่ทำให้มีความเจ็บป่วยและการเสียชีวิตที่สูงมาก (Loberiza et al., 2003) โดยผู้ป่วยเด็กทุกวัยจำเป็นต้องได้รับการดูแลจากบิดามารดา ที่จำเป็นหลายอย่างและต้องอาศัยทักษะพิเศษในการดูแล เช่น การดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ การได้รับยากดภูมิคุ้มกัน และยาป้องกันการติดเชื้อทั้งเชื้อแบคทีเรีย เชื้อไวรัส และเชื้อราอย่างสม่ำเสมอ อาหารที่มีการเตรียมโดยการปรุงสุกและสะอาด ต้องไม่รับประทานผักสดและผลไม้ทั้งเปลือก ตลอดจนการดูแลให้อยู่ในสิ่งแวดล้อมของบ้านที่สะอาดถูกสุขลักษณะและปลอดภัย เพื่อป้องกันการติดเชื้อ อีกทั้งข้อจำกัดของผู้ป่วยเด็กทุกรายที่ต้องหลีกเลี่ยงการสัมผัสกับสิ่งที่อาจก่อให้เกิดการติดเชื้อ (Harvey and Reed, 2007) ทำให้ผู้ป่วยเด็กในทุกช่วงวัยจำเป็นต้องมีการพึ่งพาบิดามารดาที่คล้ายกัน

ภาระหน้าที่ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กทุกวัย จึงต้องครอบคลุมการดูแลที่เหมือนกัน คือการสังเกตอาการผิดปกติ การกำกับดูแลการรับประทานยากดภูมิคุ้มกันและยาป้องกันการติดเชื้อ การดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ ได้แก่ การดูแลสิ่งแวดล้อมที่บ้านให้สะอาดถูกสุขลักษณะและปลอดภัย หลีกเลี่ยงไม่ให้ผู้ป่วยสัมผัสกับ เชื้อรา ซึ่งพบได้ในที่ชื้นแฉะ ฝุ่นละออง ดอกไม้สดหรือต้นไม้ บิดามารดาต้องดูแลในเรื่องของการทำความสะอาดสิ่งแวดล้อมในบ้าน ห้ามไม่ให้ผู้ป่วยเด็กทำความสะอาดเองเพื่อหลีกเลี่ยงการสัมผัสกับเชื้อจนกว่าภูมิคุ้มกันจะอยู่ในระดับที่น่าพอใจ บิดามารดาต้องกำกับดูแลสุขภาพทั่วไปของผู้ป่วยในเรื่องการล้างมือ การดูแลช่องปากและฟัน และช่วยเหลือการอาบน้ำที่ต้องเฝ้าระวังสายสวนหลอดเลือดดำที่คาไว้ บิดามารดาต้องเตรียมอาหารที่ปรุงสุกสะอาดหลีกเลี่ยงผักสดและผลไม้ที่ต้องรับประทานทั้งเปลือก และดูแลทางด้านสังคมของผู้ป่วยเด็กซึ่งจำเป็นต้องจำกัดโดยหลีกเลี่ยงสถานที่ชุมชนแออัด และเฝ้าระวังผู้คนที่มาเยี่ยมซึ่งอาจนำเชื้อมาสู่ผู้ป่วยเด็กได้ ขณะเดียวกันก็ต้องส่งเสริมการออกจากบ้านไปในที่มีอากาศถ่ายเทสะดวก ภายใต้การเฝ้าระวังของบิดามารดา

3. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) มีพื้นฐานมาจากศาสตร์สาขาปรัชญา สังคมวิทยาและจิตวิทยา (Streubert and Carpenter, 1999) เป็นการศึกษาปรากฏการณ์การให้ความหมายจากประสบการณ์ตามสถานการณ์ที่เป็นจริง และตามการรับรู้ของผู้ที่อยู่ในสถานการณ์นั้นๆตามสภาพความเป็นธรรมชาติ (nature) และความเป็นจริง (truth) ของปรากฏการณ์ซึ่งสะท้อนให้เห็นถึงบริบทของปรากฏการณ์อย่างลึกซึ้ง (Koch, 1995) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพรูปแบบหนึ่งที่อาศัยแนวความคิดและโลกทัศน์จากปรัชญาปรากฏการณ์เป็นเครื่องมือ ในการศึกษาปรากฏการณ์และประสบการณ์ของมนุษย์ (Holloway, 1997 อ้างถึงใน ชาย โภธิสिता, 2554) Spiegelberg (1975) และ Merleau-Ponty (1962) ได้กล่าวว่าการศึกษาทางปรากฏการณ์วิทยา เป็นทั้งปรัชญาและวิธีดำเนินการศึกษา (Streubert and Carpenter, 2011) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยามีหลายแนวคิด ระเบียบวิธีการศึกษาวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาได้ถูกแบ่งเป็น 2 แนวคิดใหญ่ๆซึ่งมีจุดเน้นที่ต่างกันคือ Eidetic หรือ descriptive phenomenology ตามแนวคิดของ Husserl และ Hermeneutic หรือ interpretive phenomenology ตามแนวคิดของ Heidegger (วิณา เทียงธรรม, 2548)

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยเล็งเลือกใช้แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพื่อบรรยายประสบการณ์ที่เกิดขึ้นตามการรับรู้ ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพื่อให้เกิดความเข้าใจถึงวิธีการศึกษา ผู้วิจัยขอเสนอการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ของ Husserl ดังต่อไปนี้

3.1 ปรัชญาพื้นฐานของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

Edmund Husserl (1857-1938) ผู้เป็นทั้งนักปรัชญาและนักคณิตศาสตร์ชาวเยอรมัน ซึ่งได้รับการยกย่องว่าเป็นผู้ให้กำเนิดแนวคิดปรัชญาปรากฏการณ์วิทยา เป็นผู้ค้นพบ ปรากฏการณ์วิทยาว่าเป็น ปรัชญาและใช้วิธีการพรรณนา (descriptive approach) ในการสืบหาข้อมูล โดย Husserl เชื่อว่า ความรู้คือสิ่งที่ เป็นจริง (knowledge is that the reality) เกิดจากการให้ความหมายต่อสิ่งแวดลอม/โลก (gives meaning to the world) ที่บุคคลเกิดประสบการณ์ Husserl ให้ความสำคัญของการพัฒนาความรู้จากประสบการณ์ของบุคคล (subjectivity) ที่รับรู้ประสบการณ์นั้นอย่างมีสติ (consciousness) และเชื่อว่าบุคคลมีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกับสิ่งแวดลอมหรือโลก (life-world) ไม่สามารถแยกบุคคลออกจากสิ่งแวดลอมได้ การพัฒนาความรู้เน้นการค้นหาความจริง (essence) ที่ปรากฏอยู่ โดยนักวิจัยใช้ความสามารถในการทำความเข้าใจ (intuition) ปรากฏการณ์ที่ศึกษาอย่างปราศจากอคติ

(bias) โดยใช้กระบวนการจัดกรอบความคิด (bracketing) กำจัดการคิดล่วงหน้า หรือเก็บความคิด ความเชื่อ/ความรู้ที่มีอยู่เดิมนั้นไว้ เพื่อให้สามารถรับรู้ข้อมูลหรือข้อเท็จจริงที่ได้รับมาใหม่ได้ตามความเป็นจริงมากที่สุด (phenomenological reduction) (Husserl, 1962 อ้างถึงใน จอนพะจง เฟ็งจาด, 2546)

มโนคติหลักในปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ประกอบด้วย

Phenomenological intuition เป็นวิธีการที่ทำให้ได้ความรู้ที่ได้จากการจินตนาการ ความทรงจำ หรือประสบการณ์จริง เป็นวิธีการที่มีความใกล้เคียงกับการหยั่งรู้ว่าเป็นเหตุเป็นผลที่อยู่บนพื้นฐานของการคิดอย่างมีวิจารณ์ญาณ

Phenomenological reduction เป็นวิธีการสำคัญที่ใช้ในการกันความเชื่อ (suspension of belief) ที่อาจมีผลต่อการเข้าใจปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษา วิธีการกันความเชื่อหรือความรู้มีส่วนช่วยให้การเข้าไปศึกษาสิ่งที่สนใจตามสถานการณ์ที่เป็นอยู่จริง กระบวนการนี้ประกอบด้วย 2 ขั้นตอน คือ การกันความรู้ที่เกี่ยวกับความจริงทั่ว ๆ ไป (eidetic reduction) และการทำให้ปรากฏการณ์ที่สนใจเป็นอิสระ (phenomenological reduction proper) โดยให้ความสนใจกับการแยกประสบการณ์เดิมของบุคคล (internal world) ออกจากโลกภายนอกหรือสถานการณ์ที่ต้องการเข้าไปศึกษา (external world) โดยการจัดกรอบความเชื่อและความคิด (bracketing) ของผู้เข้าไปศึกษาเพื่อสามารถรับรู้สถานการณ์นั้นได้ตามสภาพที่เป็นจริงมากที่สุด

Life world หมายถึง สิ่งแวดล้อมหรือโลกที่บุคคลดำเนินชีวิตอยู่และเกิดประสบการณ์ชีวิต

The intentionality of consciousness หมายถึง การรับรู้ประสบการณ์อย่างตั้งใจ และมีสติการรับรู้นั้นต้องเป็นการรับรู้ที่มีสติ (consciousness) (จอนพะจง เฟ็งจาด, 2546)

3.2 ลักษณะทั่วไปของการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา

การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาที่ถูกนำมาใช้ในการพยาบาลมีระเบียบและวิธีการที่หลากหลายขึ้นกับการประยุกต์ใช้ของนักวิจัย ซึ่งการเลือกใช้ขึ้นอยู่กับความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับปรัชญา/แนวคิดพื้นฐานเกี่ยวกับระเบียบวิธีการวิจัยนั้น ๆ Van Manen (1990) ได้สรุปลักษณะทั่วไปของการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา ประกอบด้วย (จอนพะจง เฟ็งจาด, 2546)

3.2.1 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาประสบการณ์ชีวิต (lived experience) เพื่อต้องการให้เกิดความเข้าใจต่อปรากฏการณ์อย่างลึกซึ้ง โดยคำถามของการวิจัยคือปรากฏการณ์นี้คืออะไร หรือประสบการณ์เป็นอย่างไร ดังนั้น ปรากฏการณ์วิทยาไม่มีวัตถุประสงค์เพื่อสร้างทฤษฎีในการบรรยายหรือควบคุมปรากฏการณ์ แต่ทำให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น

3.2.2 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยานำเสนอปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นตามการรับรู้ของบุคคลอย่างมีสติ (consciousness) การรับรู้อย่างมีสติเป็นวิธีการเดียวที่จะทำให้บุคคลเรียนรู้ประสบการณ์หรือโลกของบุคคลนั้น การรับรู้อย่างมีสติ คือการรับรู้โดยคำนึงถึงส่วนต่าง ๆ ของโลก (World) ที่บุคคลนั้นอยู่การรับรู้ที่เกิดขึ้นภายหลังที่บุคคลได้มีการคิดทบทวน (reflection) ภายหลังจากการมีประสบการณ์นั้นๆ แล้ว (retrospective)

3.2.3 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาแก่น (essence) ของปรากฏการณ์หรือประสบการณ์ อีกนัยหนึ่งคือการศึกษาอย่างเป็นระบบเพื่อค้นพบและอธิบายโครงสร้างส่วนประกอบหรือโครงสร้างของความหมายของประสบการณ์ชีวิต

3.2.4 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาเพื่อบรรยายความหมายของประสบการณ์ (experimental meaning) ที่บุคคลประสบอยู่ในการดำรงชีวิตประจำวัน

3.2.5 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นวิธีการศึกษาทางวิทยาศาสตร์ในการศึกษาเกี่ยวกับมนุษย์ (human science) ที่มีการศึกษาอย่างเป็นระบบ (systematic) คือ มีการตั้งคำถาม การทบทวน มีจุดมุ่งหมาย นำเสนอความหมายที่อยู่ในประสบการณ์นั้น (explicit) มีการตรวจสอบ (self-critical) เพื่อความน่าเชื่อถือโดยใช้ผู้อ่านเป็นผู้ตัดสิน (intersubjective)

3.2.6 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาโดยการคิดอย่างรอบคอบ (thoughtfulness) เกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่และความหมายของการมีชีวิตอยู่

3.2.7 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาเพื่อค้นหาความหมายของการเป็นมนุษย์

3.2.8 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาที่มีการรายงานผลการวิจัยโดยใช้เทคนิคการเขียนวรรณกรรม โดยการเปลี่ยนภาษาที่ใช้ในชีวิตประจำวันมาเป็นภาษาที่สามารถนำเสนอประสบการณ์ให้เป็นที่เข้าใจต่อผู้อ่านตามธรรมชาติของปรากฏการณ์นั้นมากที่สุด

3.3 วิธีการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

Streubert และ Carpenter (1999) ศึกษากระบวนการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาที่ใช้ปรัชญาของ Husserl ว่าประกอบด้วยวิธีการที่สำคัญที่นิยมใช้ 3 วิธีคือ (จอณพะจง เฟื่องจาด, 2546)

3.3.1 การพรรณนา (descriptive phenomenology) เกี่ยวข้องกับการสืบค้นโดยตรง (direct exploration) การวิเคราะห์ (analysis) และการบรรยาย (description) โดยปราศจากการคาดเดาเพื่อให้เกิดการเข้าใจอย่างถ่องแท้ โดยเน้นที่ความสมบูรณ์ของข้อมูล (richness) รายละเอียด (fullness) และความลึกซึ้ง (depth) ประกอบด้วยกระบวนการที่สำคัญ 3 ประการ คือ 1) การหยั่งรู้ (intuiting) จะเกิดขึ้นโดยผู้วิจัยอ่านทบทวนข้อมูลที่ได้หลาย ๆ ครั้งเพื่อให้เกิดความเข้าใจใน

ปรากฏการณ์ที่ศึกษา 2) การวิเคราะห์ เป็นการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้มาเพื่อให้เกิดภาพความสัมพันธ์ของส่วนต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องหรือเป็นแก่น 3) การบรรยาย มีวัตถุประสงค์เพื่อต้องการสื่อสาร เพื่อการบรรยาย หรือการเปรียบเทียบให้ผู้อ่านสามารถเข้าใจเรื่องราวที่ต้องการนำเสนอ

3.3.2 การสืบค้นแก่นความรู้ (study of essences) เป็นการสืบค้น (probing) ข้อมูลแบบเจาะลึก เพื่อหาประเด็นที่พบบ่อยในประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูล

3.3.3 การทอนความคิด (reductive) กระบวนการที่ผู้วิจัยลดอคติในการศึกษา โดยการจัดกรอบความคิด ความเชื่อและความรู้ที่มีอยู่ก่อนในปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษาเพื่อให้ประสบการณ์เดิมของผู้วิจัยนี้แยกออกจากประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูล วิธีการที่นิยมใช้คือ การหลีกเลี่ยงการทบทวนวรรณกรรมออกไปจนกว่าจะวิเคราะห์ข้อมูล

3.4 กระบวนการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

กระบวนการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Streburt and Carpenter, 1999) ได้สรุปหลักสำคัญได้ดังนี้

1) เลือกประสบการณ์ที่ต้องการศึกษา (descriptive phenomenology) โดยประสบการณ์ที่ศึกษาจะทำให้เข้าใจความรู้สึกและความเป็นจริงที่เกิดขึ้นของมนุษย์ ตั้งเป้าหมายที่จะค้นหา วิเคราะห์ และอธิบายปรากฏการณ์โดยปราศจากการคิดล่วงหน้า เพื่อรับรู้สิ่งที่เป็นจริงตามการรับรู้ของผู้ให้ข้อมูล (participants) โดยปราศจากการวิพากษ์วิจารณ์ หรือให้ความเห็นที่คิดว่าถูกต้อง

2) การเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเจาะจง (purposeful sampling) โดยต้องกำหนดคุณสมบัติคือ มีประสบการณ์ มีความรู้ในประสบการณ์ที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา สามารถสื่อสารภาษา กับผู้วิจัยได้ ผู้วิจัยสามารถให้ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยได้ และสมัครใจให้ข้อมูล

3) ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์ (researcher as instrument) ต้องมีความตระหนักต่อการรับรู้ข้อมูลที่เป็นจริง จำเป็นต้องมีทักษะที่ช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลระลึกถึงความรู้สึกและเล่าเรื่องที่เป็นจริง มีรายละเอียดมากที่สุด เช่น การสร้างสัมพันธภาพ มีทักษะในการสนทนาเชิงแลกเปลี่ยน ไม่วิพากษ์วิจารณ์ มีการสร้างความไว้วางใจ มีการติดต่อสื่อสารและนัดหมายก่อนการสัมภาษณ์ และต้องมีความเคารพในสิทธิและความเป็นมนุษย์ของผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยต้องไวต่อความรู้สึก สามารถยืดหยุ่นตามสถานการณ์ มีความรู้ในเรื่องที่ทำการศึกษาเป็นอย่างดี เน้นการสนทนาเชิงแลกเปลี่ยนเรียนรู้มากกว่ามุ่งควบคุมการสนทนา ควรเอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลตอบโดยไม่เขิน โดยใช้คำถามปลายเปิด เพิ่มเติมด้วยคำถามเพื่อความกระจ่าง และคอยสังเกตท่าทางของผู้ให้ข้อมูล ควรหยุดการสัมภาษณ์หากผู้ให้ข้อมูลเหนื่อยเกินไป

ควรอธิบายให้ผู้ให้ข้อมูลเข้าใจกระบวนการสัมภาษณ์ให้ถูกต้องตรงกับผู้วิจัย เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูล ที่ถูกต้องเชื่อถือได้ ต้องเป็นผู้ฟังอย่างตั้งใจ (active listening) ไม่ถามคำถามในลักษณะชักใช้ ปฏิบัติต่อผู้ให้ข้อมูลด้วยความเคารพ จริงใจ และสนใจอย่างแท้จริง (Streubert and Carpenter, 1999)

4) การเก็บข้อมูล มีหลายวิธี เช่น การสัมภาษณ์ การสังเกต การบันทึกภาคสนาม แต่วิธีที่นิยมใช้คือ การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) ซึ่งเป็นวิธีการเข้าถึงข้อมูลด้วยการ สนทนาอย่างมีเป้าหมายที่เฉพาะเจาะจงระหว่างผู้สัมภาษณ์และผู้ให้ข้อมูล เป็นการสัมภาษณ์แบบ ไม่เป็นทางการ (informal interview) คล้ายกับการพูดคุยสนทนา มักมีเพียงแนวทางการสัมภาษณ์ กว้างๆ ซึ่งจะเริ่มต้นจากการถาม 2-3 คำถาม เพื่อดูแนวโน้มของคำตอบที่จะได้จากผู้ให้ข้อมูล ส่วน ข้อคำถามอื่นๆจะเกิดตามมาในระหว่างการสนทนา ผู้สัมภาษณ์ต้องตั้งสติอยู่ตลอดเวลา ว่าต้องการ จะถามอะไร ต้องมีวิธีการชักใช้ไล่เรียงและการตะล่อม เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าเรื่องราวหรือ ประสบการณ์ให้ละเอียดชัดเจนและตรงประเด็น ที่ผู้สัมภาษณ์ต้องการศึกษา (อารีย์วรรณ อ่วมตานี, 2553) อาจใช้คำถามปลายเปิด (open-ended questions) เช่น กรุณาเล่าเกี่ยวกับ (เหตุการณ์) ที่เกิด ขึ้นกับคุณ คุณรู้สึกอย่างไรกับ (เหตุการณ์) นั้น (เหตุการณ์) นั้นมีความหมายกับคุณอย่างไร ผู้วิจัยให้ ความสนใจและตั้งใจฟังประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล หลีกเลี่ยงการร่วมแสดงความคิดเห็น ให้เกียรติผู้ให้ข้อมูล การเก็บข้อมูลจะหยุดเมื่อข้อมูลอิ่มตัว (saturation) คือ ไม่มีองค์ประกอบสำคัญ เกิดขึ้น ข้อมูลที่ได้เริ่มเป็นประเด็นที่ซ้ำๆ โดยทั่วไปพบว่าจำนวนผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยปรากฏการณ์ วิทยา จะอยู่ระหว่าง 8-15 ราย (Omery, 1983 อ้างถึงใน จอนพะจาง เฟ็งจาด, 2546) ทั้งนี้จะไม่ใช้ ระยะเวลานานเกินไป เพราะข้อมูลอิ่มตัวได้จากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลส่วนหนึ่งและช่วงเวลาหนึ่งเท่านั้น เนื่องจากเมื่อเวลาผ่านไป มีการเปลี่ยนแปลงภูมิหลัง อายุ สิ่งแวดล้อม ที่มีผลต่อประสบการณ์ของ ผู้ให้ข้อมูล

5) การจัดการกับข้อมูล (data treatment) การจัดการกับข้อมูลในระหว่างการเก็บ ข้อมูลสามารถทำได้หลายวิธี ตั้งแต่การเลือกใช้วิธีการเก็บข้อมูลให้ได้ข้อมูลที่สมบูรณ์ที่สุด โดยทั่วไป แล้วในระหว่างการสัมภาษณ์มักจะอัดเทปและถอดเทปคำสนทนาแบบคำต่อคำ (verbatim transcriptions) ในการสัมภาษณ์เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องที่สุด ภายหลังจากการสัมภาษณ์ผู้วิจัยควรฟัง เทป ตรวจสอบความชัดเจนและครอบคลุมของข้อมูล เพื่อการสัมภาษณ์เพิ่มเติมในครั้งต่อไป การสัมภาษณ์มากกว่าหนึ่งครั้งจะทำให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้อง ชัดเจน และสมบูรณ์มาก โดยก่อน สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 ผู้วิจัยควรฟังเทปซ้ำ ทำความเข้าใจ และ เตรียมคำถามประเด็นที่ต้องการข้อมูล เพิ่มเติมผู้วิจัยควรมีการจดบันทึกเหตุการณ์ความรู้สึกหรือสิ่งที่เกิดขึ้นระหว่างการเก็บข้อมูล ทั้งนี้ เพื่อให้เกิดการตระหนักถึงอคติที่มีและสามารถกันอคตินั้นออกไป (phenomenology reduction) (จอนพะจาง เฟ็งจาด, 2546)

6) การวิเคราะห์ข้อมูล (data analysis) ในการวิจัยเชิงคุณภาพควรทำไปพร้อมกับการเริ่มเก็บข้อมูลเพื่อให้เกิดแนวทางในการเก็บข้อมูลและการได้มาซึ่งข้อมูลที่สมบูรณ์ การที่ผู้วิจัยจะสามารถพรรณนาปรากฏการณ์ได้ตรงตามแนวคิดของ Husserl นั้นผู้วิจัยต้องอาศัยวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลที่เฉพาะเจาะจง เพื่อแยกผู้ที่วิจัยออกจากสิ่งที่กำลังศึกษาอยู่ ทำให้ได้ความรู้ตามธรรมชาติโดยปราศจากการเข้าไปกระทำกับข้อมูลอย่างเข้มงวด (rigorous) ในงานวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยาทางการพยาบาลตามแนวคิดของ Husserl พบว่ามักใช้การวิเคราะห์ข้อมูลโดยวิธีของ Colaizzi (1978) เพราะเป็นวิธีการที่ทำให้เกิดการเข้าใจและหยั่งถึงประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจริงจากการทบทวนข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูลอย่างลึกซึ้งและนำข้อมูลการวิเคราะห์กลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบว่าข้อมูลที่ได้อ่านถึงประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลหรือไม่อย่างไร หลังจากนั้นควรนำข้อมูลจากการตรวจสอบเพิ่มเติมเข้าไปหรือตัดออกจากเนื้อความที่ได้ทบทวน

ผู้วิจัยต้องพักความคิดของตน (brackets) ไม่คิดว่าตนรู้แล้ว เข้าใจแล้ว แยกจากคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูล จนกระทั่งการวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้น (Knaack, 1984) กระทำโดยอ่านบทสนทนาที่ถอดคำต่อคำซ้ำๆ ทำการจำแนก และดึงข้อความหรือประโยค ที่มีความสำคัญ ให้รหัสหรือบันทึกใน index cards แล้วจัดกลุ่มที่สัมพันธ์กับองค์ประกอบ เมื่อเก็บข้อมูลเสร็จทบทวนวรรณกรรมเพื่ออธิบายผลการศึกษา และนำเสนอโดยใช้ภาษาของผู้ให้ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลตามแนวคิดการวิเคราะห์ ข้อมูลตามแบบของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) ซึ่งมีขั้นตอนดังนี้

1. การพรรณนาปรากฏการณ์ที่สนใจ
2. เก็บรวบรวมการพรรณนาปรากฏการณ์จากผู้ให้ข้อมูล
3. อ่านการพรรณนาปรากฏการณ์จากผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด
4. ย้อนกลับไปดูข้อมูลต้นฉบับที่ถอดความออกมาและดึงข้อความหรือประโยคที่เป็นสาระสำคัญของแต่ละรายออกมา
5. พยายามค้นหาและทำความเข้าใจในความหมายของข้อความที่เป็นสาระสำคัญของข้อมูลที่ดึงออกมา
6. จัดกลุ่มของข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและแยกออกเป็นประเด็นๆ จำแนกชื่อให้แก่กลุ่มข้อมูลนั้นๆ
7. เขียนคำพรรณนาข้อมูลที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด ให้สามารถสะท้อนถึงสาระสำคัญของกลุ่มข้อมูลแต่ละกลุ่ม
8. นำข้อมูลที่เขียนพรรณนากลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง

9. ถ้ามีข้อมูลใหม่ปรากฏขึ้นระหว่างการตรวจสอบ ให้นำข้อมูลนั้นใส่เข้าไปในการพรรณนาที่สมบูรณ์ด้วย

7) ความน่าเชื่อถือของงานวิจัย (trustworthiness) ความเข้มงวด (rigor) เป็นส่วนประกอบที่สำคัญมากของกระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพ (Streubert and Carpenter, 2011) Lincoln and Guba (1985) ได้อธิบายถึง คุณลักษณะความน่าเชื่อถือของข้อมูล 4 ประการที่ทำให้เกิดความเชื่อมั่นในระเบียบวิธีวิจัยของการวิจัยคุณภาพ คือ

7.1) ความเชื่อถือได้ (credibility) เป็นปัจจัยที่สำคัญที่สุดในการสร้างความเชื่อถือของงานวิจัย เป็นกระบวนการที่ผู้วิจัยทำให้มั่นใจว่าผลการวิจัยมีความหมายและสะท้อนถึงประสบการณ์ที่ศึกษาจริงๆ ประกอบไปด้วย

7.1.1) มีระยะเวลาในการทำความคุ้นเคยกับแหล่งข้อมูลที่ยาวนานพอ (prolonged engagement) การใช้ระยะเวลาในการทำความคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูลอย่างเพียงพอ เป็นวิธีการหนึ่งที่จะช่วยให้ได้ข้อมูลที่มีความถูกต้องมากขึ้น และก่อให้เกิดสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล (Lincoln and Guba, 1985)

7.1.2) การตรวจสอบสามเส้า (triangulation) เป็นการหาความจริงที่เกิดขึ้นจากแหล่งอื่นๆ เพื่อให้เกิดความถูกต้อง ซึ่งทำได้หลายทางได้แก่ การใช้ผู้วิจัยหลายท่านที่มีความเชี่ยวชาญที่แตกต่างกันมาเก็บข้อมูลเดียวกัน เพื่อตรวจสอบข้อค้นพบที่ได้ซึ่งกันและกัน (investigator triangulation) การใช้แนวคิดหลายแนวคิดมาใช้ในการมองหาความสัมพันธ์ของข้อมูลเหตุการณ์นั้นๆ (theory triangulation) การใช้วิธีวิจัยหลายวิธีร่วมกันในการเก็บข้อมูล (methodological triangulation) และการเก็บข้อมูลในปรากฏการณ์เดียวกันจากบุคคลหลายแห่ง (data triangulation) (สุภางค์ จันทวานิช, 2554; อารีย์วรรณ อ่วมตานี, 2553; Lincoln and Guba, 1985)

7.1.3) การให้สมาชิกตรวจสอบ (member check) เป็นการนำข้อมูลที่ผู้วิจัยทำการสรุปและแปลความหมาย กลับไปหาผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง เพื่อตรวจสอบและยืนยันความถูกต้องเป็นจริงของข้อมูลทั้งในระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูล และเมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล (Lincoln and Guba, 1985) ผู้วิจัยทำการตรวจสอบความถูกต้อง ความสมบูรณ์ครบถ้วนของข้อมูล ในระยะที่กำลังดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล และเมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยภายหลังจากการเก็บข้อมูลในแต่ละราย ผู้วิจัยทำการถอดเทปบันทึกเสียง ทำความเข้าใจกับปรากฏการณ์ที่ได้รับจากการบอกเล่า หลังจากนั้นผู้วิจัยนำข้อความหรือสิ่งที่ผู้วิจัยแปลความเบื้องต้นกลับไปหาผู้ให้ข้อมูล อ่านบททวนให้ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายฟัง เพื่อให้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่ได้

และเมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการสรุปและเชื่อมโยงปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นกลับไปหาผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง เพื่อตรวจสอบความถูกต้องเป็นจริงของข้อมูล

7.1.4) การได้รับการตรวจสอบจากผู้เชี่ยวชาญ (peer debriefing)

7.1.5) การให้บุคคลอื่นตรวจสอบ (audit trail) นำข้อมูลที่ได้ เช่น ข้อมูลจาก การบันทึกภาคสนาม ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ รายละเอียดการรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล รายละเอียดเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ข้อมูลบันทึกต่างๆ รวมถึงรายงานที่ได้จากการศึกษารับการตรวจสอบจากบุคคลภายนอก เพื่อตรวจสอบความถูกต้องและความครอบคลุมของประสบการณ์ที่เกิดขึ้น (Lincoln and Guba, 1985)

7.2) การถ่ายโอนข้อมูล (transferability) คือการที่สามารถนำผลการวิจัยไปใช้อ้างอิงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในกลุ่มประชากรที่อยู่ในบริบทที่คล้ายคลึงกันได้ ซึ่งผู้วิจัยจะต้องเขียนบรรยายบริบทของปรากฏการณ์ที่ศึกษาอย่างละเอียด (thick description)

7.3) ความน่าพึ่งพา (dependability) เป็นการพิจารณาถึงความเชื่อมั่นของการศึกษา (reliability) ทั้งระเบียบวิธีการวิจัยและผลของข้อมูลที่เกิดขึ้น ด้วยการใช้อย่างมีขั้นตอน ประกอบด้วยการนำเสนอข้อมูลที่ละเอียด ครบถ้วน ครอบคลุม ซึ่งจะทำให้ผู้อ่านสามารถติดตามกระบวนการในการวิเคราะห์ข้อมูลได้ โดยเฉพาะขั้นตอนการถอดรหัส และการตรวจซ้ำที่ทำให้ได้มาซึ่งประเด็นหลัก และมีการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิที่ (inquiry audit) Sharts- Hapko (2002 cited in Streubert and Carpenter, 2011) ได้นำเสนอถึงการใช่วิธีวิจัยหลายวิธีร่วมกันในการเก็บข้อมูล (methodological triangulation) เป็นการสนับสนุนเกณฑ์ความน่าพึ่งพาในสิ่งที่ค้นพบ คล้ายกับความถูกต้องของข้อมูล (validity) ในงานวิจัยเชิงปริมาณ ซึ่งจะไม่สามารถมีความถูกต้องของข้อมูลได้ถ้าปราศจากความเชื่อมั่น (reliability) เช่นเดียวกัน ข้อมูลที่ได้จะไม่สามารถนำไปใช้พึ่งพาได้ถ้าไม่มีความน่าเชื่อถือ (Streubert and Carpenter, 2011)

7.4) การยืนยันผลการวิจัย (confirmability) โดยตลอดทั้งกระบวนการต้องสามารถตรวจสอบได้ (audit trail) ทั้งการบันทึกเทป การถอดเทปแบบคำต่อคำ (verbatim) มีการตรวจสอบความถูกต้องและครบถ้วน โดยการฟังเทปซ้ำ และมีการอ้างอิงคำพูดของผู้ให้ข้อมูล (direct quotes) ในการยืนยันความจริงและมีการสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ ได้แก่ การให้รหัสข้อมูล (coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (category) การสรุปประเด็น (theme) ได้รับการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิ (inquiry audit)

การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview)

การสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นวิธีที่ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงข้อมูลได้โดยตรง โดยการสนทนาอย่างมีเป้าหมายที่เฉพาะเจาะจงระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล ซึ่งมีจุดสนใจอยู่ที่การรับรู้ของตนเอง และประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล เพื่อมองการเข้าใจ ความคิด นิยามและการตีความประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนที่แสดงออกด้วยคำพูด ลักษณะการสัมภาษณ์เป็นการสัมภาษณ์แบบไม่เป็นทางการ โดยใช้แนวประเด็นคำถามแบบกว้างๆ จะมีแนวคำถามให้ผู้วิจัยใช้เป็นแนวในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล ในลักษณะคำถามเจาะลึก จำเป็นต้องอาศัยความสามารถพิเศษ ของผู้วิจัยในการสัมภาษณ์เพื่อค้นหารายละเอียดในประเด็นที่ศึกษาอย่างลึกซึ้ง (อารีย์วรรณ อ่วมธานี, 2553) ลักษณะคำถามจะแยกเป็นประเด็นหลัก (main question) คำถามเจาะประเด็น (probe) และคำถามติดตาม (follow up) โดยเน้นข้อมูลที่เป็นมุมมองของผู้ให้ข้อมูล (informant) ใช้เหตุการณ์หรือปรากฏการณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าให้ฟัง โดยมีบรรยากาศของการสนทนาที่เป็นอิสระในการถาม-ตอบอย่างเป็นธรรมชาติ เป็นกันเอง รวมถึงมีการสังเกตลักษณะท่าทาง น้ำเสียง สีหน้า และพฤติกรรมต่างๆ ที่ผู้ให้ข้อมูลได้แสดงออกมาในระหว่างการสัมภาษณ์ โดยที่ผู้วิจัยไม่นำมุมมองหรือความคิดเห็นของตนเองเข้ามาเกี่ยวข้องและในระหว่างการสนทนาอาจมีคำถามอื่นๆ เกิดขึ้นเพิ่มเติมได้ (สุภางค์ จันทวานิช, 2553) การเก็บรวบรวมการบรรยายนี้สามารถทำได้หลายวิธี ได้แก่ การสัมภาษณ์แบบพบกัน (face-to face interview) เป็นที่นิยมมากที่สุด นอกจากนี้ยังมีการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (telephone interview) ซึ่งเป็นที่นิยมด้วยเหมือนกัน และการสัมภาษณ์ทางอินเทอร์เน็ตที่กำลังนิยมเพิ่มมากขึ้น สืบเนื่องมาจากการพัฒนาเทคโนโลยีทางคอมพิวเตอร์ รูปแบบของการสื่อสารที่ผ่านเครื่องคอมพิวเตอร์ (computer mediated communication) กำลังได้รับการพัฒนาทั้งการใช้จดหมายอิเล็กทรอนิกส์ที่เรียกว่าอีเมลล์ (email) และระบบโปรแกรมการส่งข้อความข้ามระบบเน็ตเวิร์ค (MSN messenger) ซึ่งสามารถใช้ในการสัมภาษณ์ (Aoki, 1995 cited in Opdenakker, 2006)

การสัมภาษณ์แบบพบกัน (face-to face interview) เป็นวิธีที่ใช้กันอยู่ทั่วไป ซึ่งมีข้อได้เปรียบทางด้านสังคม เช่น น้ำเสียง (voice) ท่วงทำนองของเสียง (intonation) ท่าทางแสดงออกทางกาย (body language) ของผู้ถูกสัมภาษณ์ สามารถเป็นข้อมูลพิเศษที่เพิ่มเติมในคำตอบที่ได้จากการพูด แต่ทั้งนี้การแสดงทางด้านสังคม จะมีความสำคัญหรือไม่ก็ขึ้นอยู่กับว่าผู้สัมภาษณ์ต้องการจะรู้อะไรจากผู้ถูกสัมภาษณ์ (Opdenakker, 2006)

การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (telephone interview) กำลังเป็นที่นิยมเพิ่มขึ้นของการวิจัยเชิงคุณภาพ (Carr and Worth, 2001) ซึ่งมีข้อดี คือ ลดค่าใช้จ่าย ประหยัดเวลาที่ใช้ในการเดินทาง (Chapple, 1999; Aoki, 1995 cited in Opdenakker, 2006) และจากการศึกษาของ Sweet

(2002) พบว่า มีความสะดวกสามารถดำเนินการจากโทรศัพท์เครื่องไหนก็ได้ ภายใต้สิ่งแวดล้อมที่เงียบสงบและไม่มีกรอบกวน ในกลุ่มประชากรที่มีความลำบากต่อการสัมภาษณ์แบบพบตัว เช่น แม่ที่ต้องดูแลลูกที่บ้าน หรือคนที่ต้องทำงานเป็นกะ (shift workers) สามารถกระทำได้ในผู้ให้ข้อมูลที่ซึ่งอาจต้องถูกคัดออกจากข้อจำกัดที่อยู่ในพื้นที่ไกล (geographical isolation) หรือเกี่ยวข้องกับค่าใช้จ่ายในการเดินทางเพื่อไปสัมภาษณ์ ทำให้ช่วยขยายขอบข่ายของผู้เข้าร่วมการวิจัยที่อยู่ไกล และอาจมีศักยภาพในการให้ข้อมูลที่ลึกซึ้ง ต่องานวิจัยทางการแพทย์ได้ (Burnard, 1994; Carr and Worth, 2001) สามารถเก็บรวบรวมข้อมูลได้รวดเร็วและอย่างง่ายดายซึ่งอาจเป็นประโยชน์ในการดำเนินการวิจัย (Worth and Tierney, 1993) ผู้วิจัยมีความปลอดภัย และช่วยให้ได้ผลวิจัยที่รวดเร็วขึ้น (Carr and Worth, 2001, Shuy, 2003 cited in Knox and Burkard, 2009) ผู้ถูกสัมภาษณ์ได้บรรยายถึงความรู้สึกที่ผ่อนคลายต่อการคุยทางโทรศัพท์ และเต็มใจที่คุยอย่างอิสระและกล้าเปิดเผยข้อมูลที่ลึกซึ้ง ข้อมูลมีความสมบูรณ์ (rich) มีชีวิตชีวา (vivid) อธิบายรายละเอียด (detailed) และมีคุณภาพสูง (high quality) (Chapple, 1999; Kavanaugh and Ayres, 1998; Sturges and Hanrrhan, 2004) ผู้วิจัยสามารถจับบันทึกได้โดยไม่รบกวนต่อการสัมภาษณ์ (Carr and Worth, 2001, Sturges, and Hanrrhan, 2004)

จากการศึกษาของ Novick (2008) แนะนำว่าในทางปฏิบัติของการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ ผู้วิจัยควรมีการเตรียมความพร้อม เช่น มีการติดต่อหรือได้พบปะกันก่อน หรือมีการสร้างสัมพันธภาพก่อนที่จะเริ่มการสัมภาษณ์ (Burke and Miller, 2001; Carr and Worth, 2001) และใช้สคริปต์ที่ได้เตรียมสำหรับการพูดแนะนำเกี่ยวกับการศึกษาวิจัยในขณะเริ่มต้นการสัมภาษณ์ครั้งแรก (Burke and Miller, 2001) มีการนำกลยุทธ์ที่ทำให้เกิดความรู้สึกสบายเป็นกันเอง มาใช้ให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกผ่อนคลายควบคู่ไปกับการสร้างสัมพันธภาพ Tausig and Freeman (1988) แนะนำว่าผู้สัมภาษณ์สามารถทดแทนภาษากายที่ขาดหายไปด้วยการที่ผู้สัมภาษณ์ต้องเป็นผู้ที่ไวต่อการสังเกตสิ่งที่ได้ยิน เช่น ในขณะที่โกรธ ลักษณะของน้ำเสียง การตอบสั้นๆ การพูดเร็ว การพูดที่ไม่เป็นธรรมชาติ เป็นต้น

กนกนุช ชื่นเลิศสกุล (2540) อธิบายว่า ก่อนการสัมภาษณ์ นักวิจัยต้องมีการเตรียมความพร้อมที่จะดำเนินสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยใช้หลักการ 3 ด้าน ดังนี้

1) ด้านเนื้อหาวิชาการ ผู้สัมภาษณ์ควรศึกษาเนื้อหาของวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง เพื่อทำความเข้าใจและให้มีแนวทางในการสัมภาษณ์เบื้องต้น โดยให้เน้นประเด็นสำคัญๆ และเป็นคำถามปลายเปิดที่มุ่งเน้นให้ผู้ให้ข้อมูลอธิบายความรู้สึก ความนึกคิดหรือเล่าถึงประสบการณ์ที่เกี่ยวข้องกับประเด็นนั้นๆ

2) ด้านระเบียบวิธีการวิจัย ผู้สัมภาษณ์ควรศึกษา วิเคราะห์ ทำความเข้าใจอย่างละเอียดก่อนและฝึกปฏิบัติ ก่อนที่จะลงมือปฏิบัติจริง เพื่อให้เกิดความมั่นใจเมื่อไปสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลจริงๆ

3) ด้านการปรับตัวและการพัฒนาคุณสมบัติเฉพาะตัวของผู้สัมภาษณ์ โดยมีการกำหนดบทบาทสถานภาพของตนเอง แนะนำตนเอง แจ่มชัดวัตถุประสงค์ในการสัมภาษณ์ และทำการสร้างสัมพันธภาพเพื่อให้เกิดการยอมรับและความไว้นับถือกับผู้ให้ข้อมูล มีการเตรียมพร้อมตนเองในการฝึกฝนและเรียนรู้ในการสนทนาอย่างมีศิลปะและเทคนิค (อารีย์วรรณ อ่วมธานี, 2553)

เทคนิคและศิลปะในการสัมภาษณ์เชิงลึก

การสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นการสัมภาษณ์ที่เน้นความคิดของคนโดยผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าถึงเหตุการณ์หรือปรากฏการณ์ให้ฟัง มีการถาม-ตอบ อย่างเป็นธรรมชาติ เป็นการแลกเปลี่ยนความคิดเป็นที่เป็นกันเอง คำตอบที่ได้จากการสนทนาจะเป็นเพียงจุดเริ่มต้นที่ยังไม่ใช่ข้อสรุป และคำตอบจากการสนทนายังไม่ใช่หัวใจของการสนทนา หากแต่เป็นเพียงแนวทางในการพูดคุย และคำตอบจากการสนทนายังไม่ใช่เป็นเพียงคำพูดหรือลักษณะของน้ำเสียงที่สนทนาแต่เพียงอย่างเดียว แต่รวมถึง ลักษณะพฤติกรรม ท่าทาง แววตา ที่ผู้ให้ข้อมูลแสดงออกมาด้วย (กนกนุช ชื่นเลิศสกุล, 2540)

Morse และ Field (1995 อ้างถึงใน อารีย์วรรณ อ่วมธานี, 2553) ได้เสนอเคล็ดลับในการช่วยให้การสัมภาษณ์เชิงลึกดำเนินการไปอย่างราบรื่น ดังนี้

1) การปล่อยให้การสนทนาดำเนินไปอย่างธรรมชาติ โดยการเริ่มต้นด้วยคำถามง่ายๆ แบบกว้างๆ ก่อน เพื่อกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลเริ่มคิดเกี่ยวกับประเด็นที่จะสัมภาษณ์ในลักษณะทั่วไป จากนั้นเมื่อผู้ให้ข้อมูลเข้าสู่บรรยากาศในการสนทนามากขึ้น จึงใช้คำถามที่แคบเข้าเพื่อนำเข้าสู่ประเด็นที่มีความเฉพาะเจาะจงมากขึ้น

2) การใช้คำถามที่กระตุ้นผู้ให้ข้อมูลตอบด้วยการเล่าเรื่อง เช่น การใช้คำถามที่ให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าถึงรายละเอียดเกี่ยวกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นด้วยการใช้คำถามที่ระบุหรืออ้างอิงเวลา โดยกำหนดจุดเริ่มต้นและจุดสิ้นสุด เช่น ช่วยเล่ารายละเอียดสิ่งที่เกิดระหว่างที่ดูแลผู้ป่วย

3) การเชิญชวนเขียนเล่าเรื่องหรือนำข้อมูลที่เกี่ยวข้อง มาใช้ประกอบการสัมภาษณ์เชิงลึกเพื่อกระตุ้นความคิด อารมณ์ ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล ให้คำตอบของการสนทนาละเอียดลึกซึ้งมากขึ้น เช่น บันทึกประจำวัน รูปถ่าย จดหมาย เป็นต้น นอกจากนี้ ผู้สัมภาษณ์ยังสามารถเชื่อมต่อการสนทนาให้มีความต่อเนื่องได้จากการใช้คำถาม ดังต่อไปนี้ “เล่าต่อไปซิคะ” “แล้วยังไปต่อไปคะ” “คุณหมายความว่า.....ใช่ไหมคะ” (อารีย์วรรณ อ่วมธานี, 2553)

4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ยุวดี สวธานนท์ (2547) ศึกษาความพึงพอใจของผู้ปกครองผู้ป่วยเด็กที่มีต่อบริการหลังการปลูกถ่ายไขกระดูก แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามาริบัติ โดยใช้แบบสอบถาม ผู้ปกครองผู้ป่วยเด็กที่มารับบริการหลังการปลูกถ่ายไขกระดูก จำนวน 51 คน ผลการศึกษาพบว่า ความพึงพอใจของผู้ปกครองผู้ป่วยเด็กที่มีต่อบริการหลังการปลูกถ่ายไขกระดูก ในภาพรวมอยู่ในระดับปานกลาง เมื่อจำแนกรายด้านพบว่า ด้านการประสานบริการอยู่ในระดับมาก ด้านอรรถาธิบายของผู้ให้บริการ ด้านข้อมูลที่ได้รับ ด้านคุณภาพการบริการและด้านค่าใช้จ่ายเมื่อใช้บริการอยู่ในระดับปานกลาง และพบว่าความพึงพอใจของผู้ปกครองมีความสัมพันธ์กับคุณภาพบริการและการเข้าถึงบริการหลังการปลูกถ่ายไขกระดูก

รัชนี นามจันทรา และคณะ (2549) ศึกษาเกี่ยวกับ ประสบการณ์การดูแลอย่างต่อเนื่องโดยครอบครัวเป็นศูนย์กลางในมุมมองของผู้ป่วยและครอบครัว เพื่อศึกษาว่าครอบครัวมีบทบาทและปัญหาเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยอย่างไร รวมถึงผู้ป่วยและครอบครัวต้องการและคาดหวังกับการช่วยเหลือและสนับสนุนเกี่ยวกับการบริการจากบุคลากรทางด้านสุขภาพด้านใดบ้าง จากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยที่เป็นโรคเรื้อรังที่ต้องเข้ารับการรักษอย่างต่อเนื่อง จำนวน 7 ราย และครอบครัว ซึ่งเป็นบิดามารดาผู้ป่วยจำนวน 10 ราย พบว่า ครอบครัวมีบทบาทในการดูแลผู้ป่วยในเรื่องของการช่วยเหลือในการทำกิจกรรมต่างๆ การเรียนรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลผู้ป่วย เพื่อใช้การประเมินภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ช่วยตัดสินใจปัญหาสุขภาพ ดูแลให้ผู้ป่วยปลอดภัยและได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง รวมถึงการสนับสนุนให้กำลังใจกับผู้ป่วย ในส่วนของปัญหาเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย พบว่า การได้รับข้อมูลและความรู้เกี่ยวกับโรค การรักษา การป้องกันอันตรายและการดูแลผู้ป่วยเมื่อกลับไปอยู่บ้านยังไม่เพียงพอ ขาดการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาพยาบาล บิดามารดาเกิดภาวะตึงเครียดจากการดูแลผู้ป่วย และสิ่งที่ครอบครัวคาดหวังจากบุคลากรทีมสุขภาพ คือการให้ข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย และการรักษาพยาบาล การมีส่วนร่วมในกระบวนการรักษาพยาบาล การให้คำแนะนำ และคำปรึกษาเมื่อครอบครัวมีปัญหาเกี่ยวกับการดูแลและการช่วยเหลือสนับสนุนในการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง

ณิชชาวิทย์ เศษส่งจรัส (2552) ศึกษาการใช้สื่อของผู้ปลูกถ่ายไขกระดูกเพื่อเสริมการบำบัดในผู้ปลูกถ่ายไขกระดูก อายุ 20-54 ปี จำนวน 12 ราย โดยวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ พบว่า ในแต่ละระยะของการปลูกถ่ายไขกระดูก สภาพทางสังคม สภาพทางจิตใจ และสถานที่ในการรักษา เป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการใช้สื่อของผู้ปลูกถ่ายไขกระดูก โดยผู้ปลูกถ่ายไขกระดูกจะแสวงหาและเปิดรับข่าวสารเกี่ยวกับโรค ด้วยการรอรับข้อมูลข่าวสาร ใฝ่หาข้อมูลข่าวสาร และมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้

ข้อมูลข่าวสาร ผู้ปลูกถ่ายไขกระดูกหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคที่ส่งผลต่อสภาวะจิตใจในด้านลบ แต่มีความพึงพอใจในด้านข้อมูลเกี่ยวกับโรค จากสื่อสิ่งพิมพ์ สื่อสมัยใหม่(อินเทอร์เน็ต) สื่อบุคคลและสื่อเฉพาะกิจ หลังออกจากศูนย์ปลูกถ่ายไขกระดูก ผู้ป่วยใช้สื่อเพื่อ ให้ความรู้ โดยจะเลือกใช้เนื้อหาข้อมูลในเรื่องของการรักษาสุขภาพและการดูแลตนเองมากขึ้น

Jobe-Shields และคณะ (2009) ศึกษาถึง ภาวะซึมเศร้าในบิดามารดา และสภาพแวดล้อมทางครอบครัว ทำนายความทุกข์ในผู้ป่วยเด็กก่อนปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด พบว่าอาการซึมเศร้าของบิดามารดา ความผูกพันของสมาชิกในครอบครัว การแสดงออกทางอารมณ์ของครอบครัวที่เกิดขึ้นเป็นตัวพยากรณ์ที่มีนัยสำคัญของความทุกข์สำหรับผู้ป่วยเด็กและพยากรณ์ความรุนแรงของความทุกข์ที่เกิดกับผู้ป่วยเด็ก เมื่อบิดามารดามีอาการซึมเศร้าสูงความทุกข์ของผู้ป่วยเด็กอยู่ในระดับสูงโดยไม่คำนึงถึงสภาพแวดล้อมทางครอบครัว แต่เมื่อบิดามารดามีอาการซึมเศร้าต่ำ ความผูกพันของสมาชิกในครอบครัว และการแสดงออกทางอารมณ์ของครอบครัว เป็นปัจจัยที่ช่วยปกป้องผู้ป่วยเด็กจากภาวะความทุกข์ ซึ่งความสัมพันธ์ดังกล่าวมีความสำคัญมาก เพราะระดับของความทุกข์ของผู้ป่วยเด็กก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดมีผลเสีย มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กที่รอดชีวิตโดยมีคุณภาพชีวิตที่ด้อยกว่า

Packman และคณะ (2010) จากการทบทวนงานวิจัยเกี่ยวกับผลกระทบทางด้านจิตใจของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ต่อ ผู้ป่วยเด็ก พี่น้อง และผู้ปกครอง พบว่าผู้ป่วยเด็กที่ทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด มีประสบการณ์ปฏิกิริยาทางด้านจิตใจอย่างมากตลอดระยะเวลาที่อยู่ในโรงพยาบาลตั้งแต่กระบวนการรักษาและการฟื้นฟู ได้แก่ ความวิตกกังวล ความซึมเศร้า ปัญหาทางด้านพฤติกรรมและสังคม และ ปฏิกิริยาหลังกระทบกระเทือนจิตใจจากความเครียด (post-traumatic stress reaction) เช่นเดียวกับพี่น้องของผู้ป่วยที่เป็นผู้ให้เซลล์ต้นกำเนิดกับผู้ป่วย มีความเสี่ยงที่จะเกิดปัญหาด้านอารมณ์ เช่น ปฏิกิริยาหลังกระทบกระเทือนจิตใจจากความเครียด ความวิตกกังวล และความรู้สึกลดคุณค่าในตัวเองต่ำ ระดับความทุกข์ของผู้ปกครอง ความวิตกกังวลและความ ซึมเศร้า มักจะเพิ่มขึ้นเป็นผลของกระบวนการปลูกถ่ายเซลล์ที่ผู้ป่วยเด็กได้รับ ความทุกข์และความวิตกกังวลจะเพิ่มขึ้นในกรณีที่บุตรที่ปกติต้องเป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการรักษาด้วยการบริจาคเซลล์ต้นกำเนิด

Aasadi, Manookian และ Nasrabadi (2011) ได้ศึกษาประสบการณ์ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็ก 6 ราย ในระหว่างการรักษาด้วยการปลูกถ่ายต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในหอผู้ป่วยปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแห่งหนึ่งในประเทศอิหร่าน ด้วยวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ ผลการศึกษาสรุปเป็นประเด็นหลัก 4 ประเด็น 1) อยู่ระหว่างความหวาดกลัวและความหวังต่อผลลัพธ์ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด 2) จิตวิญญาณที่สูงขึ้น 3) กังวลเกี่ยวกับความยากลำบากของสภาพแวดล้อม

4) เรียนรู้บทเรียนของชีวิต ในระหว่างกระบวนการรักษาด้วยการปลูกถ่ายต้นกำเนิดเม็ดเลือดนั้น บิดามารดาผู้ป่วยเด็ก ต้องเผชิญกับประสบการณ์เกี่ยวกับ ปัญหามากมาย ทั้งความชื่นชอบ พบความยากลำบาก เกิดความหวาดกลัว เกิดความตึงเครียด มีความขัดแย้งทางด้านอารมณ์ และ ในขณะที่เดียวกันก็เกิดการเรียนรู้มากมาย

Beattie และ Lebel (2011) ศึกษาจากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับ ผลกระทบด้าน จิตสังคม ความยากลำบากที่พบบ่อย ตลอดจนความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยที่อายุมากกว่า 16 ปี และเป็นโรคมะเร็งทางโลหิตวิทยา จากงานวิจัยเชิงปริมาณ 16 เรื่องและงานวิจัยเชิงคุณภาพ 3 เรื่อง ผลจากการศึกษาพบว่า ภาวะความทุกข์ของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นตลอดระยะเวลาตั้งแต่ก่อนการปลูกถ่ายจนกระทั่ง 1 ปี หลังการปลูกถ่ายเซลล์เกิดจากความเครียดและความซึมเศร้า ซึ่งจะมีระดับสูงสุดก่อนการปลูกถ่ายเซลล์และค่อยๆลดลงตลอดระยะเวลาของการปลูกถ่ายเซลล์ ปัจจัยทำนายภาวะความทุกข์ของผู้ดูแล ได้แก่ เพศหญิง ภาระงานที่เพิ่มขึ้น และสภาพความทุกข์ของผู้ป่วยที่มากขึ้น ผู้ดูแลมีความรู้สึกไม่แน่นอน ความกลัวต่อสิ่งที่จะเกิดในอนาคต ให้ความจำเป็นของผู้ป่วยอยู่เหนือความจำเป็นของผู้ดูแลเพื่อความอยู่รอดของผู้ป่วยซึ่งอยู่ในระยะเฉียบพลันจากผลกระทบของการรักษา และมีความยากลำบาก ในการปรับตัวต่อบทบาทที่เปลี่ยนไป อย่างไรก็ตามผู้ดูแลก็มีแนวคิดด้านบวกด้วย เช่น จากกระบวนการดูแลทำให้พวกเขาได้เห็นการเปลี่ยนแปลงในทางที่ดี และทำให้สัมพันธ์ภาพในครอบครัวดีขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งด้านสัมพันธ์ภาพกับผู้ป่วย

สรุปการทบทวนวรรณกรรม

จากทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา พบว่า การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในผู้ป่วยเด็ก จำเป็นต้องได้รับการดูแลที่ใช้ทักษะเฉพาะและเฝ้าระวังอย่างใกล้ชิด องค์ความรู้ของการดูแลส่วนใหญ่ มีทั้งในระยะก่อน ระหว่างและหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่เกิดขึ้น ในขณะที่ผู้ป่วยได้รับการรักษาในโรงพยาบาลภายใต้การกำกับดูแลของพยาบาล หลังจากผู้ป่วยกลับไปใช้ชีวิตที่บ้าน บิดามารดาเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญที่ต้องนำแนวทางการดูแลสำหรับผู้ป่วยไปปฏิบัติต่อที่บ้าน ซึ่งเป็นภาระอันยิ่งใหญ่ แต่จากการทบทวนการศึกษาวิจัยที่ผ่านมา เกี่ยวกับบิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด พบว่า การศึกษาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเชิงปริมาณ ถึงผลกระทบทางด้านจิตใจของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยยึดติดกรอบของตัวแปรที่กำหนดล่วงหน้า และยังไม่พบการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูก

ถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยเด็กทุกช่วงวัย โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพื่อให้ได้ข้อมูล ของปัญหาและความต้องการ ตามการรับรู้ของบิดามารดาที่มีประสบการณ์ตรงที่เกิดขึ้นในสถานการณ์ ระหว่างการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และเป็นข้อมูลเบื้องต้นสำหรับพยาบาลในการสร้างความตระหนักและการวางแผนทางการช่วยเหลือบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดต่อไป

บทที่ 3

วิธีการดำเนินการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด รวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in-depth interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึกจากประสบการณ์ตรงของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ตามแนวคิดปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ได้คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) โดยมีรายละเอียดในการดำเนินการวิจัยดังนี้

1. พื้นที่ในการเก็บรวบรวมข้อมูล (setting)

พื้นที่ศึกษาวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เลือกศึกษาที่ โรงพยาบาลรามารชิบัติ ซึ่งเป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิของรัฐบาล ที่ให้การรักษาผู้ป่วยเด็กด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2532 ซึ่งเป็นวิธีการที่ใช้มาตรฐานและรูปแบบการพยาบาลเหมือนกันกับผู้วิจัยซึ่งเป็นพยาบาลปฏิบัติงานอยู่ และผู้วิจัยมีความคุ้นเคยกับบุคลากรและสถานที่มานานถึง 13 ปี จากการมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดและหน่วยโรคมะเร็งเด็ก อีกทั้งการมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน มีการติดต่อสื่อสารกันในเรื่องของ การดูแลผู้ป่วย การศึกษาและการดูแล ในด้านบริบทของ พื้นที่และบุคลากรนี้ สามารถช่วยให้ผู้วิจัยเข้าถึงแหล่งข้อมูลของบิดามารดาที่มีประสบการณ์ตามวัตถุประสงค์ของการศึกษาวิจัยครั้งนี้ได้

2. ผู้ให้ข้อมูล (key informant)

ผู้วิจัยทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล (key informant) แบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) โดยผู้ให้ข้อมูล คือ บิดาหรือมารดา ที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนดและมีประสบการณ์ในเรื่องที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาค้นคว้าอย่างแท้จริง ซึ่งผู้ให้ข้อมูลสามารถให้ข้อมูลได้ครบถ้วนตรงตามปรากฏการณ์ที่อยู่ในความสนใจของผู้วิจัย โดยผู้วิจัยได้กำหนดเกณฑ์การคัดเลือก (inclusion criteria) ดังนี้

1. เป็นบิดาหรือมารดาผู้ป่วยเด็กอายุ 1- 16 ปี ซึ่งมีประสบการณ์ในการทำหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วยเด็กในระยะเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เนื่องจากเป็นระยะที่ภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยเด็กที่สร้างขึ้นใหม่ยังทำหน้าที่ได้ไม่สมบูรณ์และผู้ป่วยเด็กต้องรับประทานยากกดภูมิคุ้มกันเป็นระยะเวลา 6 เดือน และระยะ 3 เดือนต่อมาจะเป็นระยะเริ่มลดยากกดภูมิคุ้มกันถึงหยุดยา รวมระยะเวลาโดยประมาณ 9 เดือน (Lanzkowsky, 2011) ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีความเสี่ยงต่อภาวะแทรกซ้อนสูง และต้องการการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษ

2. สามารถสื่อสารได้ด้วยตนเอง ไม่มีปัญหาด้านการสื่อสาร

3. มีความสมัครใจและยินดีเป็นผู้ให้ข้อมูล

3. การได้มาและการเข้าถึงข้อมูล

3.1 ผู้วิจัยเสนอแบบฟอร์มขอทำการวิจัย ถึงประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี หลังได้รับการอนุมัติเป็นที่เรียบร้อยแล้วผู้วิจัยประสานงานกับพยาบาลหน่วยโรคมะเร็งเด็ก (gatekeeper) ได้รายชื่อพร้อมข้อมูลผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ตั้งแต่ปี 2545

3.2 ผู้วิจัยตรวจสอบคุณสมบัติของผู้ป่วยเด็กตามเกณฑ์การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล

3.3 เมื่อได้รายชื่อแล้ว ผู้วิจัยติดต่อและขอความร่วมมือใน 2 ลักษณะคือ ผู้ให้ข้อมูล 8 รายผู้วิจัยเข้าพบกับบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังรับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด ที่ห้องตรวจโรคผู้ป่วยเด็กปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดและผู้ให้ข้อมูลจำนวน 6 ราย ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดต่อเพื่อขอความร่วมมือในการเข้าร่วมการวิจัย

3.4 ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพและความไว้วางใจ โดยการแนะนำตัวเอง อธิบายวัตถุประสงค์การวิจัย วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ระยะเวลาในการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยบอกการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูล ขณะทำการติดต่อสอบถามความสมัครใจในการเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยให้ข้อมูลอย่างเปิดเผย เป็นความจริง และเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยอย่างอิสระตลอดการศึกษา

3.5 เมื่อผู้ให้ข้อมูล สมัครใจและยินดีเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยขอความยินยอมการเข้าร่วมวิจัย โดยให้ผู้ให้ข้อมูล ลงนามในใบยินยอมการเข้าร่วมการวิจัย หรือให้ผู้ให้ข้อมูลตอบรับการเข้าร่วมวิจัยโดยให้ความยินยอมด้วยวาจา

4. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย คือ ตัวผู้วิจัย โดยมีเครื่องมือช่วยผู้วิจัย ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง แนวทางการสัมภาษณ์ และแบบบันทึกต่างๆ

4.1 ตัวผู้วิจัย การวิจัยในแนวปรากฏการณ์วิทยาตัวผู้วิจัยถือเป็นเครื่องมือวิจัย โดยผู้วิจัยได้เตรียมความพร้อมในการดำเนินการวิจัยก่อนทำการวิจัย โดยผ่านการศึกษาระเบียบวิธีวิจัย หลักการเชิงทฤษฎีของการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา รวมทั้งการฝึกปฏิบัติด้านการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยได้ฝึกการเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลจากการเรียนรายวิชาวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล จำนวน 5 ราย เพื่อเป็นการฝึกทักษะการฟัง เทคนิคการสัมภาษณ์ และการวิเคราะห์ข้อมูล ในรายวิชา การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล จากคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ร่วมกับการศึกษาจากเอกสารและผลงานวิจัยเชิงคุณภาพและทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาในประเด็นต่างๆ เพื่อเตรียมความพร้อมของผู้วิจัยในเนื้อหาสาระและประเด็นที่ศึกษา เพื่อไม่ให้เกิดการหลงทางเมื่อเข้าสู่สนามการวิจัย ตลอดจนสามารถจัดรอบความคิด และพักความเชื่อที่มีอยู่เดิมก่อนเข้าสู่สนามการวิจัยได้ ผู้วิจัยทำการวางแผนการวิจัยโดยขอคำปรึกษาจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ตลอดกระบวนการวิจัย

4.2 แนวทางการสัมภาษณ์ (interview guideline) เป็นเครื่องมือช่วยผู้วิจัยที่มีความสำคัญสำหรับการวิจัยเชิงคุณภาพที่ต้องเตรียมเอาไว้ โดยผู้วิจัยใช้แนวคำถามในการสัมภาษณ์เพื่อการเก็บข้อมูล (ภาคผนวก ก) โดยกำหนดจากวัตถุประสงค์และแนวคิดในการวิจัย เป็นแนวคำถามกว้าง ๆ ซึ่งสามารถปรับได้ตามสถานการณ์หรือข้อมูลในการสัมภาษณ์จากผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยเข้าสู่ประเด็นคำถามเกี่ยวกับ ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยดำเนินการดังนี้

4.2.1 คำถามหลัก

- 1) กรุณาเล่าประสบการณ์ของท่าน เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กใน 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
- 2) ช่วยบอกความรู้สึกของท่าน ในการที่ต้องเป็นบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

4.2.2 คำถามรอง

- 1) อะไรคือรางวัลที่ท่านได้รับจากการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

2) ช่วยเล่าประสบการณ์ เกี่ยวกับสิ่งที่เอื้อประโยชน์หรือสิ่งที่รบกวนต่อการทำหน้าที่ของท่าน และท่านทำอย่างไรกับสิ่งนั้น (จัดการ)

4.2.3 คำถามเพื่อเพิ่มเติมเรื่องราวที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ โดยใช้เทคนิคการทวนความ การสรุปความและการสะท้อนความคิด เช่น ท่านช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ ท่านช่วยอธิบายให้ฟังอีกหน่อยเกี่ยวกับ ที่ท่านเล่าว่า... หมายความว่าอย่างไร

4.3 เครื่องบันทึกเสียง เป็นเครื่องมือช่วยผู้วิจัย ในการเก็บรวบรวมข้อมูลขณะทำการสัมภาษณ์ทุกครั้ง ในการสัมภาษณ์ในระดับลึก การจดบันทึกอย่างเดียวอาจได้รายละเอียดไม่เพียงพอ ผู้วิจัยเตรียมเครื่องบันทึกเสียงให้พร้อมสำหรับการใช้งานทุกครั้ง

4.4 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งประกอบด้วย 2 ส่วน (ภาคผนวก ก)
ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยข้อมูลส่วนนี้ได้จากเวชระเบียนของผู้ป่วย ประกอบด้วย เพศ อายุ การวินิจฉัยโรค ชนิดของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด วันที่ทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดา ประกอบด้วย เพศ อายุ ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้

4.5 แบบบันทึกภาคสนาม (field note) เพื่อบันทึกสิ่งแวดล้อมและบรรยากาศในการสัมภาษณ์พฤติกรรมของผู้ให้ข้อมูลในด้านความรู้สึก อารมณ์ สีหน้า ท่าทาง การแสดงออกของผู้ให้ข้อมูลรวมทั้งปัญหาและอุปสรรคที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ ตลอดจนการวางแผนในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป (ภาคผนวก ก)

5. การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลภายหลังได้รับเอกสารรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล และได้รับอนุญาตจากหัวหน้าหน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งในเด็ก โรงพยาบาลรามาธิบดี เมื่อผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมในงานวิจัยแล้ว ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้วิจัยขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลในการบันทึกเสียง ทั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลสามารถยุติการสัมภาษณ์ได้ตลอดเวลาที่ทำการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้ดำเนินการเก็บข้อมูล ระหว่างเดือนกรกฎาคม พ.ศ. 2555 ถึงเดือนสิงหาคม พ.ศ. 2555 จำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 14 คน ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง 13 รายและอีก 1 รายทำการสัมภาษณ์ 2 ครั้ง ระยะเวลาในการสัมภาษณ์ 45-90 นาที โดยสถานที่ใช้ในการเก็บข้อมูลมีทั้งที่ โรงพยาบาลในวันที่

บิดามารดาพาผู้ป่วยมาติดตามผลการรักษา ที่หอผู้ป่วยในขณะที่ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 ดูแลผู้ป่วยซึ่งพักรักษาตัวเนื่องจากมีภาวะหลอดลมอักเสบ ที่บ้าน และการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ โดยทั้งนี้เป็นการนัดพบสัมภาษณ์ 3 ราย นัดพบร่วมกับสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 5 ราย และ การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 6 ราย โดยผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ตัดสินใจในการเลือกสถานที่ วันและเวลาที่สัมภาษณ์ ผู้วิจัยคำนึงถึง ความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล และมีความสงบเป็นส่วนตัว ผู้วิจัยได้ใช้วิธีการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ในการเก็บข้อมูลของงานวิจัยครั้งนี้ด้วย เนื่องจากผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมีจำนวนไม่มาก และมีโรงพยาบาลของรัฐระดับตติยภูมิเพียง 4 แห่งในกรุงเทพมหานคร ที่สามารถให้การรักษาได้ ทำให้ผู้ป่วยเด็กที่รักษาเป็นผู้ป่วยที่มาจากทั่วทุกภาคของประเทศ จากการโทรศัพท์ติดต่อเพื่อสอบถามข้อมูลเบื้องต้น พบว่าผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่อยู่ต่างจังหวัด มีหลายรายที่อยู่ไกลซึ่งต้องเดินทางเกือบ 800 กิโลเมตร และผู้ให้ข้อมูลเหล่านี้มีความเต็มใจและปรารถนาที่จะถ่ายทอดเรื่องราวประสบการณ์ของตนให้กับผู้วิจัยเพื่อให้เป็นประโยชน์ต่อไปกับผู้ป่วยเด็กปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดและครอบครัว หลังจากที่ผู้วิจัยได้ติดต่อนัดสัมภาษณ์และทำการสัมภาษณ์ร่วมกับการบันทึกเสียงจากโทรศัพท์มือถือ จากการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์นี้ทำให้ผู้วิจัยสามารถได้ผู้ให้ข้อมูลที่อยู่ไกลแต่มีข้อมูลของประสบการณ์ที่มีความลึกซึ้ง ซึ่งถ้าต้องไปสัมภาษณ์แบบพบตัวก็คงต้องคัดผู้ให้ข้อมูลเหล่านี้ออกไปและการได้มาซึ่งข้อมูลเฉพาะคนที่อยู่ใกล้กับโรงพยาบาลเท่านั้นจะทำให้ขาดการรับรู้ประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลที่ต้องมาหาที่พักอาศัยอยู่ในกรุงเทพ เพื่อความสะดวกในการดูแลผู้ป่วยเด็ก

6. การพิทักษ์สิทธิและจรรยาบรรณของนักวิจัย

ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ให้การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลตลอดกระบวนการวิจัย โดยคัดเลือกผู้เข้าร่วมวิจัยตามความสมัครใจ ภายหลังจากผู้วิจัยได้ชี้แจงข้อมูลเกี่ยวกับ วัตถุประสงค์ของการวิจัย รายละเอียดที่จะปฏิบัติต่อผู้ร่วมวิจัย โดยบอกให้ทราบเกี่ยวกับ หัวข้อเรื่องที่จะสัมภาษณ์ กระบวนการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การขออนุญาตบันทึกเสียงการสนทนา ความไม่สะดวกที่อาจจะเกิดขึ้นกับผู้เข้าร่วมการวิจัย คือ การใช้ระยะเวลาในการสัมภาษณ์ ครั้งละประมาณ 45-90 นาที โดยผู้วิจัยอาจต้องใช้ในการสัมภาษณ์ 2-3 ครั้ง การขอให้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล สถานที่และเวลาในการสัมภาษณ์ขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้เข้าร่วมวิจัย ผู้เข้าร่วมการวิจัยมีความอิสระในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยด้วยความสมัครใจ และถ้ารู้สึกไม่สะดวกที่จะให้ข้อมูลสามารถปฏิเสธหรือถอนตัวจากการวิจัยได้ทุกขณะ โดยไม่ก่อให้เกิดผลเสียหรือผลกระทบใด ๆ โดยกำหนดไว้ในมาตรการป้องกันผลกระทบด้านจริยธรรมที่อาจเกิดขึ้นกับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย มีการเซ็นยินยอม

ของผู้เข้าร่วมการวิจัย ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยนี้ มีการรักษาความลับของผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยไม่มีการบันทึกข้อมูลที่บ่งชี้ถึงตัวบุคคล ผู้วิจัยใช้เป็นรหัสแทนชื่อของผู้เข้าร่วมการวิจัย พร้อมทั้งเก็บรักษาข้อมูลต่างๆ อย่างเป็นความลับ สำหรับการอภิปรายผลและการนำเสนอผลการวิจัยจะนำเสนอในภาพรวม และจะทำลายเทปการสัมภาษณ์และข้อมูลของผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งหมดเมื่อการศึกษาวิจัยครั้งนี้สิ้นสุดลง

7. การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยได้กระทำการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมๆ กับการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยในขั้นตอนที่ผู้วิจัย ได้ขจัดอคติและความเอนเอียงของผู้วิจัยออกไปก่อนที่จะเริ่มทำการวิเคราะห์ข้อมูล (bracketing) โดยการกั้นความเชื่อ ความคิดความรู้สึกส่วนตัว และสิ่งที่ผู้วิจัยรู้เกี่ยวกับปรากฏการณ์ ออกจากสถานการณ์ที่ศึกษา หลังจากนั้นทำการวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ เพื่อสรุปประเด็นของประสบการณ์ ตามกระบวนการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาที่ใช้ปรัชญาของ Husserl ใช้การวิเคราะห์ข้อมูลโดยการพรรณนาความตามขั้นตอนของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) โดยมีขั้นตอนดังต่อไปนี้

- 1) ผู้วิจัยพรรณนาปรากฏการณ์ที่สนใจศึกษา
- 2) ผู้วิจัยเก็บรวบรวมการอธิบายปรากฏการณ์จากผู้ให้ข้อมูล
- 3) ผู้วิจัยอ่านบทสนทนาของผู้ให้ข้อมูลที่ได้จากการถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลทุกรายแบบคำต่อคำ (verbatim) ออกมาเป็นบทสนทนา อ่านบทสนทนาร่วมกับฟังเทปซ้ำเพื่อตรวจสอบความถูกต้อง จากนั้นอ่านบทสนทนาซ้ำหลายๆ ครั้ง จนกระทั่งได้ความรู้สึกและมองเห็นสาระสำคัญของข้อมูลพร้อมทั้งให้รหัสข้อมูลที่
- 4) ย้อนกลับไปดูข้อมูลต้นฉบับที่ถอดความออกมาและดึงข้อความหรือประโยคที่เป็นสาระสำคัญของแต่ละรายออกมา
- 5) พยายามค้นหาและทำความเข้าใจในความหมายของข้อความที่เป็นสาระสำคัญของข้อมูลที่ดึงออกมา
- 6) จัดกลุ่มของข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและแยกออกเป็นประเด็นๆ จำแนกชื่อให้แก่กลุ่มข้อมูลนั้นๆ
- 7) เขียนคำบรรยายข้อมูลที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด ให้สามารถสะท้อนถึงสาระสำคัญของกลุ่มข้อมูลแต่ละกลุ่ม
- 8) นำข้อมูลที่เขียนบรรยายกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง

9) ถ้ามีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นในระหว่างการตรวจสอบความถูกต้องให้เพิ่มเติมข้อมูลนั้นในเนื้อความการบรรยายข้อมูลอย่างละเอียด

ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามขั้นตอนดังกล่าวโดยการถอดเทปพร้อมให้รหัสข้อมูลของสาระสำคัญของข้อมูลให้เสร็จสิ้นในแต่ละรายก่อนแล้วจึงจัดกลุ่มของข้อมูลที่คล้ายคลึงกันเป็นประเด็นย่อย (sub theme) แล้วจึงสรุปเป็นประเด็นหลัก (theme)

8. ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (trustworthiness)

ผู้วิจัยยึดหลักการความเชื่อถือได้ของข้อมูลการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดของ Lincoln และ Guba (1985) ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

8.1 ความเชื่อถือได้ (credibility) การจะได้มาของข้อมูลมีความตรงและเชื่อถือได้โดยผู้วิจัยได้กระทำดังนี้

8.1.1 มีระยะเวลาในการทำความคุ้นเคยกับแหล่งข้อมูลที่นานพอ (prolonged engagement) เนื่องจากผู้วิจัยเป็นพยาบาลที่ทำงานด้านการดูแลผู้ป่วยเด็กปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมาประมาณ 13 ปี ทำให้มีความเข้าใจลักษณะงาน ในการติดต่อกับหน่วยงานที่เก็บข้อมูล ผู้วิจัยมีความเข้าใจลักษณะงานบริการของ ห้องตรวจโรคผู้ป่วยเด็กปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ทำให้ได้รับความร่วมมือในด้านสถานที่และการค้นหาผู้ให้ข้อมูลตามเกณฑ์ที่กำหนด

8.1.2 ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพที่ดี กับผู้ให้ข้อมูลทุกราย โดยผู้วิจัยแนะนำตนเองและอธิบายเกี่ยวกับประเด็นสิทธิ การใช้คำนำเข้าสู่ประเด็น ตลอดจนการเป็นผู้รับฟังที่ตีขนะสัมภาษณ์ และขณะสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิที่ ผ่อนคลาย ให้ข้อมูลอย่างราบรื่น ไม่มีสีหน้าอึดอัด และมีน้ำเสียงการเล่าข้อมูลที่ไหลลื่นต่อเนื่องและอยู่ในประเด็นการพูดคุย มีความยินดีและกล้าที่เปิดเผยข้อมูล เรื่องราวตลอดจนความคิด อารมณ์และความรู้สึกของตนให้กับผู้วิจัย มีผู้ให้ข้อมูล 2 รายที่รู้จักและมีความคุ้นเคยพูดคุยกับผู้วิจัยมาก่อน โดยประมาณ 1 ปีก่อนการตัดสินใจที่จะศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ไปประเมินความเป็นไปได้ของแหล่งของข้อมูลที่จะศึกษาเนื่องจากการศึกษาครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มที่มีความเสี่ยงสูงและมีผู้ป่วยเด็กจำนวนน้อยมาก ที่มีโอกาสได้รักษาด้วยวิธีนี้ ทั้งนี้เพื่อให้เกิดความคุ้นเคย ในบริบทของพื้นที่ศึกษาและผู้ให้ข้อมูล ทำให้ผู้วิจัยได้หาโอกาสพูดคุยกับผู้ให้ข้อมูลทั้ง 2 รายเกี่ยวกับเรื่องการดูแลผู้ป่วยเด็กซึ่งเป็นสิ่งที่ทำให้ผู้วิจัยยังมีความสนใจที่จะศึกษาเพิ่มมากขึ้น มีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 ราย(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3,8,10,12) ขณะเล่าเรื่องประสบการณ์ชีวิตที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแลผู้ป่วยเด็กแล้วเกิดอารมณ์สะเทือนใจร้องไห้ออกมา ซึ่งผู้วิจัยก็ได้แสดงออกถึงความเข้าใจในความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับผู้ให้ข้อมูล

ด้วยการรับฟังและให้กำลังใจ ผู้ให้ข้อมูลทุกรายถ่ายทอดประสบการณ์ด้วยความรู้สึกและอารมณ์ที่เกิดขึ้นกับตนในช่วงเวลาขณะนั้นให้ผู้วิจัยได้รับรู้

8.1.3 ผู้วิจัยนำประเด็นที่พบทั้งหมดของข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์ทั้งประเด็นหลักและประเด็นย่อยกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายตรวจสอบความถูกต้อง (member checking) (ภาคผนวก ค) โดยผู้ให้ข้อมูลทุกรายให้ความร่วมมือเป็นอย่างดีในการตรวจสอบความถูกต้อง ผู้วิจัยได้ติดต่อผู้ให้ข้อมูลไปทั้งหมด 14 ราย โดยใช้วิธีการส่งข้อมูลตรวจสอบทางอีเมลล์ 5 ราย (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1,3, 6, 9, 14) ส่งทางแฟกซ์ 4 ราย (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2, 4, 5,13) ส่งทางจดหมาย 2 ราย (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8,12) และทางโทรศัพท์ 3 ราย (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7,10,11) โดยผู้วิจัยได้อ่านข้อสรุปจากประเด็นของประสบการณ์ที่พบในประเด็นหลักและประเด็นย่อย ให้ผู้ให้ข้อมูลฟัง ทีละประเด็นอย่างชัดเจนและซ้ำๆ ตามตัวอย่างจดหมายตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล (ภาคผนวก ค) พร้อมทั้งขอความเห็นต่อความถูกต้องของข้อมูลและข้อเสนอแนะ ซึ่งใช้ระยะเวลาในการตรวจสอบทางโทรศัพท์นี้ รายละ 15-30 นาที ในกระบวนการตรวจสอบของข้อมูลนี้ผู้วิจัยได้รับข้อมูลการตรวจสอบกลับมาทั้งหมดครบ 14 ราย โดยผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 และ 14 ส่งข้อมูลกลับทาง อีเมลล์ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 และ 12 ตอบกลับทางจดหมาย ที่เหลือเป็นการให้ข้อมูลตรวจสอบทางโทรศัพท์ โดยผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1,2,4,5,6, โทรศัพท์ติดต่อกลับมาหาผู้วิจัยเพื่อแจ้งผลการตรวจสอบความถูกต้อง และผู้วิจัยได้โทรศัพท์ติดตามผลการตรวจสอบที่เหลือ ในผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9 และ 13 ผลการตรวจสอบของข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลทั้ง 14 ราย พบว่าเห็นด้วยกับข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์ว่ามีความตรงกับประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจริง กับตน โดยผู้ให้ข้อมูล 2 ราย ได้ให้ข้อเสนอแนะ ดังนี้

ผู้ให้ข้อมูลรายที่	ข้อเสนอแนะ
2	คำว่า “ผู้ดูแล” ควรเปลี่ยนเป็น “บิดามารดา”
10	เพิ่มข้อมูล “กำลังใจจากเพื่อนและผู้ปกครองผู้ป่วย” ไว้ในประเด็นกำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ ด้วย

ผู้วิจัยได้นำข้อเสนอแนะจากผู้ให้ข้อมูลทั้ง 2 ราย ไปเพิ่มในการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลในประเด็น “กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ” กับผู้ให้ข้อมูลอีก 5 รายที่ยังไม่ได้ตรวจสอบ คือ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1, 3, 9, 11 และ 13 พบว่า ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 5 รายที่เหลือเห็นด้วยกับการเปลี่ยน คำว่า “ผู้ดูแล” เป็น “บิดามารดา” แต่เหตุผลที่ไม่ได้นำข้อเสนอที่ให้เพิ่มข้อมูล “กำลังใจจากเพื่อน

และผู้ปกครอง” ในประเด็น กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญนั้น เพราะพบข้อมูลที่ขัดแย้งอีกทั้งไม่พบข้อมูลที่สนับสนุนเพียงพอถึง การเป็นส่วนหนึ่งของกำลังใจที่ได้รับและมีความหมายสำคัญเพียงพอ ในปรากฏการณ์ของการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดนี้

“ ไม่เห็นด้วยในเรื่องกำลังใจจากผู้ปกครอง เพราะว่าถ้าไปคุยกับคนที่ไม่สำเร็จจะบั่นทอนจิตใจมาก ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ ก็มีเวลาไปดูตรวจก็เจอกันคุยกัน แต่ก็ไม่เคยถึงกับโทรปรึกษาหรือโทรคุยให้กำลังใจกัน ถ้าจะเอาที่เป็นประเด็นหลักๆ ที่คุณพยาบาลสรุปมาก็ โอเคแล้วค่ะ สรุปได้ครอบคลุมแล้วทุกข้อเลยค่ะ ตรงหมดเลยค่ะ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ แม่ก็ได้คุยเหมือนกัน แต่ก็ไม่ใช่ว่ากำลังใจนะ ในส่วนของกำลังใจจริงๆ ที่อยากได้มากๆ ก็จากตัวน้อง (ผู้ป่วย) แค่นี้ก็แล้วที่เชื่อฟังที่สุดยอดแล้ว และกำลังใจจากคนในครอบครัว...แม่เห็นด้วยกับที่คุณพยาบาลสรุปทุกข้อเลยนะ ยกเว้นเรื่องยากคฤมิแลการดูแลสายสวน เพราะของน้องไม่มีตรงนี้ (เป็นรายเดียวที่ไม่ได้ยากคฤมิเพราะใช้เซลล์ต้นกำเนิดของตนเอง) ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

“(ชื่อผู้ให้ข้อมูล) คิดว่าสิ่งที่พี่.....(ชื่อผู้วิจัย) สรุปได้ชัดเจนแล้ว ไม่น่ามีอะไรเพิ่มเติม ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“ เห็นด้วยกับที่พี่.....(ชื่อผู้วิจัย) สรุปมากเลยค่ะตรงทุกประเด็นเป็นแบบนี้เลยคะ ไม่มีข้อแก้ไขเลย.... ในส่วนกำลังใจที่มีความสำคัญต่อการดูแลก็น่าจะมีเท่านั้นเองค่ะ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

นอกจากนี้ในการสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 ยังค้นพบว่า การได้รับข้อมูลจากกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (self help group) มีความสำคัญมาก ต่อการดูแลของบิดามารดา โดยมีอันตรายมากขึ้นในกรณีได้ข้อมูลด้านลบ ทำให้เกิดการบั่นทอนจิตใจเพิ่มขึ้น

“ เคยมีประสบการณ์ ตอนอยู่ห้องปลูกถ่ายเครียดมาก เครียดเพราะว่าไปคุยกับพ่อแม่คนอื่นว่าลูกเขาเป็นยังไง เราก็เลยกลัว...ลูกเขาเป็นมะเร็งที่ไหนก็ไม่ทราบ อยู่ ๆ ลูกเขาก็แย้ไปเลย เราก็กลัวลูกจะเป็นอย่างนั้น แล้วแม่เขาพูดไปก็ร้องไห้ไป เราก็ใจเสีย คุยกับใครไม่ได้เลย เราย่าคุยกับใครมากกว่า เพราะว่าเรารู้สึกแย้ ”

จากข้อมูลที่ได้รับทั้งหมดนี้เป็นเหตุผลของการเปลี่ยน คำว่า “ ผู้ดูแล” เป็น “ บิดามารดา” และการไม่นำข้อเสนอแนะ “ กำลังใจจากเพื่อนและผู้ปกครองผู้ป่วยด้วยกัน ” มาเพิ่มในประเด็นที่ 3 กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ และข้อมูลจากข้อเสนอแนะทั้งหมดนี้ผู้วิจัยได้เพิ่มเติมเข้าไปในการบรรยายด้วย

8.1.4 ผู้วิจัยตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ (peer debriefing)

8.1.5 ผู้วิจัยตระหนักถึงบทบาทของผู้วิจัย โดยการจัดกรอบแนวคิดของตนเอง (bracketing) เพื่อแยกความเชื่อ พักความคิด ความรู้สึกส่วนตัว และความรู้จากการทบทวนวรรณกรรมที่มีอยู่เก็บไว้ไม่นำเข้าไปปะปนกับความรู้ที่ได้ในสนามวิจัย โดยการถอดเทปแบบคำต่อคำ verbatim ของผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายและมองหาคำเหมือนตลอดจนความหมายของประสบการณ์ชีวิต ตามคำบอกเล่าประสบการณ์ชีวิต ของผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดเท่านั้น

8.2 การโอนถ่ายข้อมูล (transferability) ด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพสามารถนำผลการวิจัยไปใช้อ้างอิงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในกลุ่มประชากรที่อยู่ในบริบทที่คล้ายคลึงกันได้ ผู้วิจัยจึงทำหน้าที่โดยการนำเสนอข้อมูลที่ลุ่มลึกในรายละเอียด (thick description) เพื่อให้ผู้อ่านสามารถนำไปใช้อ้างอิงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นด้วยตนเอง

8.3 ความน่าพึ่งพา (dependability) ผู้วิจัยได้นำเสนอข้อมูลการวิจัยที่ละเอียดครบถ้วน ครอบคลุม สามารถติดตามกระบวนการในการวิเคราะห์ข้อมูลได้ (inquiry audit) ซึ่งประเด็นและรายละเอียดของการวิเคราะห์ข้อมูล ได้รับการตรวจสอบจากอาจารย์ที่ปรึกษา

8.4 การยืนยันผลการวิจัย (conformability) ประกอบไปด้วย

8.4.1 มีการเก็บรวบรวมข้อมูลและบันทึกไว้อย่างเป็นระบบสามารถตรวจสอบได้ (audit trail) ทั้งการบันทึกข้อมูล การสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง การถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ ข้อมูลการสัมภาษณ์ได้รับการตรวจสอบความถูกต้องโดยการฟังซ้ำ

8.4.2 ผู้วิจัยใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูลในการนำเสนอ (direct quotes) และคำพูดมีความสอดคล้องสามารถนำเสนอให้เห็นถึงประเด็นต่าง ๆ ในการบรรยายความอย่างชัดเจน

8.4.3 การสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่าง ๆ ได้แก่ การให้รหัสข้อมูล (coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (category) การสรุปประเด็น (theme) ได้รับการทบทวนจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ของ Husserl มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ได้คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จากบิดามารดาที่มีประสบการณ์ตรงในการดูแลผู้ป่วยเด็กอายุ 1-16 ปีในระยะเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจำนวน 14 ราย รวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in-depth interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึกของประสบการณ์ ร่วมกับการบันทึกเทป นำข้อมูลที่ได้ออกความแบบคำต่อคำวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถ บรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นประเด็นหลัก โดยนำเสนอตามลำดับขั้นดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วยข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลและผู้ป่วยเด็ก

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วยข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลและผู้ป่วยเด็ก

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ เป็นบิดาหรือมารดาผู้ป่วยเด็กอายุ 1-16 ปี ซึ่งมีประสบการณ์ในการทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กในระยะเวลา 9 เดือนแรก หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

โดยผู้ให้ข้อมูลทั้ง 14 รายนี้ คือ บิดาและมารดาของผู้ป่วยเด็ก ซึ่งสามารถจำแนกตาม อายุ การศึกษา ความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็ก อายุของผู้ป่วยเด็ก เพศของผู้ป่วยเด็ก การวินิจฉัยโรค ชนิดของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ระยะเวลาหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และภาวะแทรกซ้อนหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และวิธีการได้ข้อมูลซึ่งผู้วิจัยได้ใส่ไว้ในตารางผู้ให้ข้อมูลนี้ด้วยเพื่อความชัดเจนของข้อมูลที่ได้อมา ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล	อายุ (ปี)	การศึกษา	ความสัมพันธ์	อายุผู้ป่วย (ปี)	เพศ	การวินิจฉัยโรค	ชนิดของการปลูกถ่าย	ระยะเวลาหลังการปลูกถ่าย	ภาวะแทรกซ้อนหลังการปลูกถ่าย	วิธีการได้ข้อมูล
1	42	ปริญญาตรี	มารดา	7	ชาย	ธาตุซีเมีย	ใช้เซลล์ผู้บริจาค	1 ปี	ไม่มี	การนัดพบสัมภาษณ์
2	53	ปริญญาตรี	บิดา	5	ชาย	ธาตุซีเมีย	ใช้เซลล์ผู้บริจาค	2 ปี	ไม่มี	การนัดพบสัมภาษณ์
3	42	ปริญญาตรี	มารดา	12	ชาย	ไขกระดูกฝ่อ	ใช้เซลล์มารดา	2 ปี 2 เดือน	เสียชีวิต (ติดเชื้อราที่ปอด) หลังทำ 2 ปี 2 เดือน	การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
4	46	ปวส	มารดา	16	ชาย	ธาตุซีเมีย	ใช้เซลล์พี่น้อง	1 ปี 10 เดือน	ไม่มี	การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
5	33	ปริญญาตรี	บิดา	2	หญิง	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	ใช้เซลล์มารดา	2 ปี 5 เดือน	มีปฏิกิริยาต่อต้านเซลล์ ติดเชื้อที่สายอิคแมน	การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
6	53	ปริญญาตรี	บิดา	13	หญิง	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	ใช้เซลล์พี่น้อง ใช้เซลล์มารดา	5 ปี 1 เดือน 3 ปี 5 เดือน	โรคกลับซ้ำ เซลล์มะเร็งไปที่สมอง	การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล (ต่อ)

ผู้ให้ข้อมูล	อายุ (ปี)	การศึกษา	ความสัมพันธ์	อายุผู้ป่วย (ปี)	เพศ	การวินิจฉัยโรค	ชนิดของการปลูกถ่าย	ระยะเวลาหลังการปลูกถ่าย	ภาวะแทรกซ้อนหลังการปลูกถ่าย	วิธีการได้ข้อมูล
7	35	ม 6	มารดา	5	ชาย	ธาลัสซีเมีย	ใช้เซลล์พี่น้อง	9 เดือน	มีปฏิกิริยาต่อต้านเซลล์	การนัดพบร่วมกับสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
8	31	ปวส	มารดา	9	ชาย	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	ใช้เซลล์พี่น้อง	10 เดือน	ไม่มี	การนัดพบร่วมกับสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
9	48	ปวส	มารดา	15	ชาย	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	ใช้เซลล์พี่น้อง	9 เดือน	มีปฏิกิริยาต่อต้านเซลล์	การนัดพบร่วมกับสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
10	44	ม 3	มารดา	7	หญิง	ธาลัสซีเมีย	ใช้เซลล์พี่น้อง	1ปี 10 เดือน	ไม่มี	การนัดพบสัมภาษณ์
11	39	ปวส	มารดา	13	หญิง	มะเร็งต่อมน้ำเหลือง	ใช้เซลล์ตนเอง	1 ปี 8 เดือน	ไม่มี	การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
12	34	ม 3	มารดา	6	ชาย	ไขกระดูกฝ่อ	ใช้เซลล์พี่น้อง	9 เดือน	ไม่มี	การนัดพบร่วมกับสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
13	34	ปริญญาตรี	มารดา	3	ชาย	มะเร็งเม็ดเลือดขาว	ใช้เซลล์ผู้บริจาค	2 ปี 4 เดือน	ไม่มี	การนัดพบร่วมกับสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
14	39	ปริญญาโท	มารดา	10	หญิง	ธาลัสซีเมีย	ใช้เซลล์ผู้บริจาค	10 เดือน	ไม่มี	การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์

จากตารางที่ 1 ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 14 ราย เป็น บิดาผู้ป่วยเด็ก 3 รายและมารดาของผู้ป่วยเด็ก 11 ราย มีอายุระหว่าง 31- 53 ปี การศึกษาระดับชั้นมัธยมศึกษา 3 ราย ระดับ ปวส 4 ราย ระดับปริญญาตรี 6 ราย และระดับปริญญาโท 1 ราย ผู้ป่วยเด็กในขณะที่ปลุกถ่าย มีอายุระหว่าง 2-16 ปี โดยเป็นเพศชาย 9 ราย และเพศหญิง 5 ราย การวินิจฉัยโรคจำแนกได้เป็น ธาลัสซีเมีย 6 ราย มะเร็งเม็ดเลือดขาว 5 ราย ไช้กระดูกฝ่อ 1 ราย และมะเร็งต่อมน้ำเหลือง 1 ราย ชนิดของการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดครั้งนี้ ใช้เซลล์ต้นกำเนิดของพี่น้อง 7 ราย ใช้เซลล์ต้นกำเนิดของผู้บริจาค 4 ราย ใช้เซลล์ต้นกำเนิดของมารดา 3 ราย และใช้เซลล์ต้นกำเนิดของตนเอง 1 ราย (ผู้ป่วยเด็กของผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 ทำ 2 ครั้ง โดยครั้งแรกใช้เซลล์ต้นกำเนิดของพี่น้อง ต่อมาภาวะโรคกลับซ้ำได้รับการปลุกถ่ายครั้งที่ 2 โดยใช้เซลล์ต้นกำเนิดของมารดา) ระยะเวลาหลังการปลุกถ่ายมีตั้งแต่ 9 เดือน - 5 ปี 1 เดือน (ในช่วงเวลาที่สัมภาษณ์) ผู้ป่วยทั้ง 14 รายนี้ ไม่พบภาวะแทรกซ้อน 9 ราย มีภาวะเซลล์ของผู้บริจาคทำปฏิกิริยาต่อเซลล์ของผู้ป่วย 3 ราย มีภาวะติดเชื้อของสายหลอดเลือดดำ 1 ราย ภาวะโรคกลับเป็นซ้ำ 1 ราย ภาวะเซลล์มะเร็งกลับเป็นซ้ำที่สมอง 1 ราย และมีผู้ป่วยเด็กเสียชีวิตจากภาวะติดเชื้อราที่ปอด 1 ราย ภายหลังจากการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด 1 ปี 2 เดือน (ผู้ป่วยเด็กของผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 และ 6 มีภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้นรายละเอียด 2 อย่าง) ข้อมูลที่ได้มาจากการนัดพบสัมภาษณ์ 3 ราย การนัดพบร่วมกับสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 5 ราย สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 6 ราย

ส่วนที่ 2 ประสพการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกของผู้ให้ข้อมูลทั้ง 14 ราย เพื่อบรรยายประสพการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด สามารถวิเคราะห์ผลออกเป็น 4 ประเด็นหลักดังนี้

1. ต้องดูแลอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิด

- 1.1 การรับประทานอาหาร
- 1.2 ดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ
- 1.3 การรับประทานยากดภูมิ
- 1.4 ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ
- 1.5 จำกัดการพบปะผู้คน
- 1.6 ติดตามการรักษา

2. ต้องร่วมมือกัน

- 2.1 ผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือ
- 2.2 ครอบครัวต้องช่วยกัน
- 2.3 แพทย์และพยาบาลต้องช่วยด้วย

3. กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ

- 3.1 กำลังใจจากผู้ป่วยเด็ก
- 3.2 สร้างกำลังใจให้ตนเอง
- 3.3 กำลังใจจากครอบครัว
- 3.3 กำลังใจจากแพทย์และพยาบาล

4. หลากหลายความรู้สึกของบิดามารดา

- 4.1 ความรู้สึกเป็นทุกข์ มีทั้งความกังวล ความกลัว ความเครียด ความเหน็ดเหนื่อย ความอดทน และเป็นห่วง
- 4.2 ความรู้สึกเป็นสุข เพราะมีความหวัง มีความภูมิใจ เกิดความรู้สึกมีคุณค่า

1. ต้องดูแลอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิด

การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยเฉพาะในช่วงระยะเวลาที่ยังรับประทานยากดภูมิคุ้มกัน เป็นเหตุผลหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ อีกทั้งภาวะเซลล์ของผู้บริจาคทำปฏิกิริยาต่อเซลล์ของผู้ป่วยก็นับว่าเป็นภาวะแทรกซ้อนที่มีโอกาสเกิดขึ้นได้ทั้งในระยะเฉียบพลันและเรื้อรัง อันเป็นประสบการณ์ที่บิดามารดามีความวิตกกังวล กลัว ทำให้บิดามารดาหลายราย มุ่งมั่นทุ่มเทในการดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิดในเรื่องที่มีความสำคัญต่อผลลัพธ์ของผู้ป่วย ทั้งเรื่อง การรับประทานอาหาร การดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ การรับประทานยากดภูมิ ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ จำกัดการพบปะผู้คน และติดตามการรักษา รายละเอียดดังต่อไปนี้

1.1 การรับประทานอาหาร

ผู้ให้ข้อมูลทุกรายมีความเห็นตรงกันว่าหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เรื่องอาหารการกินเป็นสิ่งสำคัญที่ต้องเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด โดยต้องรับประทานอาหารที่สะอาดมาก ปรุงสุกใหม่ มือต่อมือ ไม่รับประทานผักสดและผลไม้ น้ำดื่มต้องผ่านการต้ม นมและน้ำผลไม้ต้องเป็นแบบที่ผ่านการฆ่าเชื้อแล้ว ต้องเน้นความสะอาดเป็นที่สุด อาหารทุกอย่างต้องสะอาดจริงๆ บิดามารดาจะเป็นผู้ทำอาหารเอง

“ มันต้องใกล้ชิดกับเขา อาหารต้องปรุงสุกใหม่ นมต้องเป็นนม UHT นมเปรี้ยวกินไม่ได้เลย ขนมนึ่งกินไม่ได้ต้องเป็นแครกเกอร์ ไม่มีอะไรผสม เด็กเล็กก็เบื่อ มันจำกัดเรื่องอาหารเยอะมาก แล้วมันต้องสะอาดจริงๆ ต้องร่วมมือกันคนดูแลก็ต้องดูแลอย่างใกล้ชิดตลอด ทั้งกายทั้งใจ 100 % ต้องให้เขาหมดเลยต้องสละให้เลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“ ต้องเอาใจใส่ในเรื่องอาหารการกินอย่างมาก อาหารต้องเป็นอาหารที่สะอาดปรุงสุกใหม่ๆ มีต่อมื่อ ของสดทานไม่ได้ พวกผักพวกอะไรทานได้ แต่ว่าต้องต้มให้สุกๆ พวกนี้ต้องทำให้สุกๆ น้ำดื่มต้องเป็นน้ำดื่ม น้ำผลไม้ต้องเป็นแบบที่ผ่านการสเตอริไรส์แล้ว”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ อาหารต้องสุกใหม่เท่านั้นจึงจะให้กิน ภาชนะต้องต้มก่อน ผมนี้ ภาชนะ ซ้อน ถ้วย ชาม อาหารต้องปรุงสุกใหม่ๆ จะไม่ให้กินอาหารนอกบ้านเลย ทำอาหารเองต้องทำสุกใหม่”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ เน้นเรื่องอาหารการกินและความสะอาด ทุกวันนี้ก็ยังคงทำเหมือนเดิม อาหารการกินต้องใหม่ สุกๆร้อนๆ และมีต่อมื่อถ้าเหลือหนูกับพ่อเขา จะกิน...ไม่ทานผักสดและผลไม้ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

“ ทำอาหารเองค่ะ เพราะต้องทำอย่างสะอาด ทำให้สุกร้อนใหม่ๆมีต่อมื่อ อย่างผักสดต้องแช่เกลือล้างให้สะอาดแล้วถึงมาทำให้สุก”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ ไม่ซื้อกินค่ะ กลัวเรื่องการติดเชื้อ ...มีคนเล่าให้ฟังว่า มีเด็กที่ทำไปแล้ว กลับมานอนในห้องปลูกถ่ายอีก เพราะไปติดเชื้อมา ทำอะไรให้กินก็ไม่ทราบ

น่าจะทำยาหรืออะไรนี้แหละ... แต่สำหรับน้องแล้วไม่ได้เลยแม่จะเข้มงวดมาก”
(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

“อาหารทุกอย่างต้องสะอาด ... ต้องสดและก็ใหม่ตลอด ต้องร้อน ต้องทำแบบร้อนๆ สำคัญที่สุดคือความสะอาด เราก็เลยต้องเน้นเรื่องความสะอาดเป็นที่สุด ทุกอย่างต้องสะอาดหมด”
(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ช่วงแรกจะเตรียมเองทั้งหมด เรื่องอาหารการกินต้องเน้นย้ำว่าต้องสะอาด สุกใหม่ร้อนๆ กินเสร็จก็ไม่ต้องเก็บแล้วทิ้งเลย แล้วก็พวกผักสดผลไม้สดกินไม่ได้ ของสดทุกอย่างไม่ได้ ก็จะทานเป็นพวกน้ำผลไม้เป็นกล่อง พวกนมสดทานไม่ได้ ต้องเป็นนมกล่องที่ผ่านการฆ่าเชื้อแบบสเตอริไรซ์”
(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

นอกจากนั้นผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14 ยังเพิ่มเติมในการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลอีกว่า

“เข้มงวดเรื่องความสะอาดถูกสุขลักษณะ ไม่เผ็ด รสชาติค่อนข้างจืดปรุงเสร็จใหม่ เครื่องปรุงสำหรับปรุง เช่น น้ำปลา น้ำตาล ซีอิ๊ว ให้ปรุงโดยผ่านความร้อนขณะทำ ถ้าตักออกมาแล้วห้ามเติมเครื่องปรุง (นอกจากจะเป็นเครื่องปรุงแบบถุงเล็กๆ ใช้ ครั้งเดียว เท่านั้น) ทานหลังจากทำเสร็จแล้วไม่เกิน 2 ชั่วโมง ถ้ารับประทานไม่หมดให้เก็บใส่ตู้เย็นทันที และนำมาอุ่นทานได้แค่อีกเพียง 1 มื้อเท่านั้น”

1.2 ดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มีความเห็นตรงกันที่ ต้องเข้มงวดเอาใจใส่ในการดูแลความสะอาดเพิ่มมากขึ้น ทั้งตัวผู้ป่วยเด็กเองและสภาพสิ่งแวดล้อมความเป็นอยู่ทั่วไป ความสะอาดข้าวของเครื่องใช้ ความสะอาดของร่างกาย/ สิ่งที่มาสัมผัสกับตัวผู้ป่วยเด็กรวมถึงความสะอาดของบิดามารดาผู้ทำหน้าที่ดูแลในการไม่นำเชื้อไปแพร่สู่ตัวผู้ป่วยเด็ก

“ ตอนกลับมาที่บ้านใหม่ ๆ แม่จะเปลี่ยนผ้าปูที่นอน ปลอกหมอนทุกวันเลยนะ ผ้าปูที่นอน ปลอกหมอนซักทุกวันแล้วก็จะเอาตากแดดทุกวัน ได้ประมาณเดือนถึงสอง เดือนก็จะเว้น แต่ว่าจะเอาไปตากแดดทุกวัน ..ในห้องจะทำความสะอาดเช็ดฝุ่นทุกวัน ห้องน้ำจะต้องทำความสะอาดทุกวัน แล้วห้องน้ำจะไม่ใช้ร่วมกับเขาเลย ให้เขาใช้คนเดียว แม่ก็ใช้ข้างล่าง จะไม่ไปยุ่งกับเขา ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ เลื้อยผ้า..ต้องคอยเปลี่ยนบ่อยๆ ช่วงมีสาย อาบน้ำไม่ได้ไง ตอนนั้นช่วงหน้าร้อนด้วย สุขยอดเลย มีเหงื่อเยอะมากก็ต้องคอยเช็ดตัวให้ ... ในเรื่องความสะอาด ก็จะสอนเขาว่าต้องล้างมือบ่อย ๆ เวลากินอะไรเขาก็จะล้าง ..เวลาเล่นอะไร เขาจะจำมาจากห้องปลูกถ่าย พยาบาลเขาจะล้างให้เช็ดแอลกอฮอล์ให้ เวลาเขาจะเล่นอะไรเขาก็จะบอกแม่ต้องเช็ดแอลกอฮอล์ก่อนนะ เช็ดไอ้โน่น ไอ้นี้ก่อนของเล่นเขาเช็ดแอลกอฮอล์หมดเลย แล้วก็ใช้น้ำยาล้างมือล้างอยู่นาน 6 เดือนถึงจะกลับมาล้างสบู่ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

“ จะเน้นว่าต้องสะอาดทุกอย่าง...จะบอกกับพี่สาวว่า ลูกจะต้องล้างมือก่อน จะหยิบจับอะไรของน้อง(ผู้ป่วย) ..หนูจะมีน้ำยาอย่างที่ว่าโรงพยาบาลใช้ หนูบอกพี่สาวว่าจะหยิบจับอะไรของน้องต้องใช้น้ำยามาเชื่อก่อนนะลูก แต่พี่สาวเขาก็พูดง่าย เขาจะไม่ค่อยยุ่งของน้อง ในเรื่องความสะอาดหนูคิดว่าหนูดูแลลูกหนูเต็มที่ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

“ เข้าห้องเล็กๆอยู่ ก็คิดว่าถ้าเราดูแลไม่ดีแล้วเกิดติดเชื้อจะทำยังไง พื้นที่ห้องหนูเลยถูทุกเช้าทุกเย็น ใช้น้ำยามาเช็ดตลอด ทำความสะอาดข้าวของเครื่องใช้ของที่โรงพยาบาล เราก็เอาคำแนะนำตรงนั้นกลับมาใช้ที่ห้อง ตู้ พัดลม เราใช้น้ำยาเช็ดทุกอย่าง ห้องน้ำ เราก็ล้างเข้าเย็น ล้างเสร็จก็ฆ่าเชื้อให้เขา ทุกครั้งที่เขาเข้า.. อุปกรณ์เราไม่มีเหมือนที่โรงพยาบาลไง แต่ก็บอกตัวเองว่าเราต้องทำให้ดีที่สุด ตระหนักอยู่เสมอให้ตัวเองทำดีที่สุดเรื่องความสะอาด.... ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ เรื่องความสะอาดในบ้าน ต้องดูแลความสะอาดเพิ่มมากขึ้นค่ะ ผ้าปูที่นอน เดิมที่เราซักทุก 2 อาทิตย์ ตอนนี้ต้องทุกอาทิตย์ พวกเสื้อผ้าของเขาก็ซักธรรมดา แต่ว่าพวกผ้าเช็ดตัว ตอนอยู่โรงพยาบาล พยาบาลเขาใช้ผ้าอ้อม แม่ก็เลยเตรียมผ้าอ้อม ก็คืออาบน้ำให้เสร็จแล้วก็ซักเลย ตอนนี้ก็ยังใช้ผ้าอ้อมอยู่เลย น้องต้องใช้ผ้าผืนหนึ่งปิดตรงหน้าอก เพราะว่ายังมีสายที่ยังไม่ได้เอาออก ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

นอกจากการดูแลความสะอาดเป็นพิเศษของผู้ป่วยเด็กและสิ่งสัมผัสกับตัวเด็กรวมถึงสิ่งแวดล้อมของเด็ก ผู้ให้ข้อมูลบางรายก็ยังเห็นความสำคัญที่บิดามารดาต้องเอาใจใส่ในเรื่องการดูแลความสะอาดของตัวบิดามารดาผู้ต้องทำหน้าที่ดูแลเด็กด้วย

“ ไปหาหมอที่โรงพยาบาลขอฉีดยาคุม หมอบอกว่าไม่ต้องฉีด แต่เราก็ขอฉีด คิดว่าถ้าเรามีประจำเดือนเราสกปรกนะ ก็เลยไม่ให้มีเมนส์ พอวันที่มีเมนส์วันแรก ก็รู้สึกเพลีย มันโล่ง มันยังงไม่รู้ว่า... เดิมผมยาวตัดสั้นเลย เพราะคิดว่ามันคงสกปรก เชื้อโรคอาจจะมาจากศีรษะได้ ก็เลยสระผมทุกวัน ไม่ทำสีผม ไม่ทำอะไรกับผมเลย ไม่ฉีดน้ำหอม ไม่ใช่ โรตออน ไม่ทาโลชั่น ผิวเนี่ยะแห้งไปหมด อาบน้ำด้วยสบู่แอนตี้แบคทีเรีย ทุกวันนี้ผิวยังแบบแห้ง....คนอื่นเขาไม่รู้เขาทำยังไง...แต่สำหรับเราคิดว่าสิ่งเหล่านี้มันดีที่สุดที่เราจะทำได้ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ ก็ต้องดูแลตัวเองด้วย คนดูแลต้องสะอาดค่ะ สำคัญมาก ค่ะ เพราะเราต้องดูแลเขา เราต้องคิดเรื่องนี้ด้วย คนดูแลก็ต้องสะอาด คนสำคัญที่สุด คือ คนดูแลมือ เท้า และตัวต้องให้สะอาด ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

1.3 การรับประทานยากดภูมิ

ยากดภูมิคุ้มกันจะรับประทานเฉพาะในผู้ป่วยเด็กที่ได้เซลล์ต้นกำเนิดของคนอื่น มีผู้ผู้ให้ข้อมูล 13 ราย ที่มีประสบการณ์เกี่ยวกับยากดภูมิคุ้มกัน มีความเห็นตรงกันว่า การรับประทานยากดภูมิเป็นสิ่งสำคัญที่ต้องเข้มงวดเอาใจใส่และต้องมีความละเอียดรอบคอบ การให้ยากดภูมิต้องให้ตรงตามขนาด ที่แพทย์สั่ง โดยแพทย์จะปรับเปลี่ยนยาตามระดับของยาในเลือด ห้ามกินยาก่อนเจาะเลือด และต้องรับประทานให้ตรงเวลาโดยให้ห่างกันทุก 12 ชั่วโมง ห้ามลืม เพราะยาจะกดภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยไม่ให้ทำปฏิกิริยากับเซลล์ต้นกำเนิดที่ใส่เข้าไป บิดามารดา ส่วนใหญ่เห็นความสำคัญของยากดภูมิคุ้มกันมากตั้งแต่อากว่า

“ ยากดภูมิต้องตรงเวลา นอกจากว่าเลยเวลาบ้างบางครั้ง เคยเลยเวลา ครั้งชั่วโมง แต่หมอบอกว่าต้องให้ตรงเวลา เพราะว่าเขาจะรับรู้ พอถึงเวลามาแล้ว ให้เขาเคยชินในระบบเซลล์ของเขา เคยพลาด อย่างมาโรงพยาบาลมาถึงต้องเจาะเลือดก่อน ตอนเจาะเลือดห้ามกินยากดภูมิ ครั้งแรกผมไม่รู้ก็กินยากดภูมิ มาแล้ว เพราะผมกินตรงเวลา พอเจาะเลือดไปปั๊บมันก็เซ็คไม่ได้... การเตรียมยาก ก็ต้องแม่นมาก ๆ ต้องดูให้คิบบางที 0.7 มิล ไม่ใช่ 1 มิล มันน้อยนะ หลอดเล็ก นิดเดียว ต้องดูให้ตรง มันต้องมีเทคนิคว่าทำไงให้มันได้ตรง แต่ของเราต้อง ตรงเป๊ะ ต้องแน่นอน ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ เรื่องกินยากดภูมิต้องกินให้ตรงเวลา ห้ามลืม ตัวที่สำคัญที่สุดคือตัว กดภูมิ ถ้าสมมุติว่าเรากิน 9 โมง เราต้องกิน 3 ทุ่ม ให้ครบรอบ 12 ชั่วโมง ห้ามก่อน หรือห้ามหลัง ต้องให้ตรงเวลา...แม่เป็นคนเตรียมเรื่องยาเองทั้งหมด...ถึงน้องเตรียมเองได้ แม่ก็ไม่สบายใจต้องทำเอง ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ สำคัญมากครับ คุณหมอเขาจะกดภูมิ เราไว้ไม่ให้เกิดปฏิกิริยากับ ไขกระดูกที่ใส่เข้าไป หมอต้องให้ตรวจระดับยาในเลือด แล้วค่อยๆลดระดับยา ลงจนถึงไม่ต้องกิน...เวลาคุณยาต้องค่อยๆดูให้รอบคอบเพราะไซริงค์เล็กมากซิคยา มันละเอียดมาก...ยากดภูมิต้องกินให้ตรงเวลารับ อย่างกิน 9 โมงเช้าอีกครั้ง

ก็อีก 12 ชั่วโมงก็คือ 3 ทุ่ม เวลาต้องเป๊ะเลยครับ ช่วงแรกๆต้องตั้งนาฬิกาปลุกไว้เลย... ไม่เคยลืมเลย ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ มียาหลายตัว แต่ต้องเข้มงวดโดยเฉพาะยากดภูมิ ต้องให้ตรงเวลาตามสั่ง หมอเขาปรับยาตามระดับยาในเลือด ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

“ ยามีเยอะมากทั้งยากดภูมิ ยาฆ่าเชื้อ แมกนีเซียมและวิตามิน จะมียากดภูมิที่สำคัญมากต้องให้ให้ตรงเวลาห่างกันทุก 12 ชั่วโมงทุก 9 โมงเช้าและ 3 ทุ่ม.....ต้องเตรียมยาเองตลอด จะจัดยาให้เขาทาน อยากทำกับมือเองจะได้มั่นใจ เพราะมันสำคัญมาก ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ ยากดภูมิที่ให้กลับไปทานที่บ้านทานอยู่นานประมาณ 6 เดือน ใช้ไซริงค์เล็ก 1 ซีซี เวลาดูดยาต้องดูขีดยาให้ดี แล้วต้องตรงเวลาที่หมอสั่ง ไม่ได้เลย 9 โมงคือ 9 โมงเป๊ะ... หนูไม่ลืมตรงนี้ หนูไม่เคยลืมเลย 9 โมงคือ 9 โมง มาหาหมอ หมอให้ตรวจเลือดก่อนให้กินไม่ต้องตั้งเวลาด้วยหนูจะมีความจำเรื่องนี้อยู่ เรื่องอื่นอาจลืมบ้าง แต่เรื่องของลูก หนูจะจำได้เพราะว่าเรื่องยาของลูกมันสำคัญมาก หนูคิดว่าเป็นเรื่องใหญ่ใจ เรารักษานานนี้แล้วต้องแบบเต็มที่...ถ้าเราดูแลไม่เต็มที่ ตามที่หมอเขาสั่ง มันก็จะไม่ได้ผลนะ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

“ ดูแลในเรื่องการรับประทานยา ยาค่อนข้างจะเยอะอยู่ค่ะ ยังมีพวกยาฆ่าเชื้อ ยากดภูมิ พวกวิตามินบำรุง... ในเรื่องของยาจะเข้มงวดจริง ๆ ก็คือยากดภูมิที่ต้องกินตรงเวลา ส่วนตัวอื่นก็คือตามนั้น ก่อนอาหาร หลังอาหาร ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

1.4 ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ

สายสวนหลอดเลือดดำ หรือมีชื่อเรียกว่า สายฮิคแมน (Hickman catheter) เป็นสายที่มีปลายสายโพลีมาที่บริเวณหน้าอก (ภาคผนวก ค) ต้องใส่อยู่นาน ประมาณ 1 ปี การมีสายติดตัวผู้ป่วยเด็กกลับไปอยู่ที่บ้าน สร้างความรู้สึกหนักใจและความวิตกกังวลให้กับบิดามารดาเป็นอย่างมาก บิดามารดามีความกลัวในเรื่องการติดเชื้อของสายสวนหลอดเลือดดำ ซึ่งเป็นสิ่งที่ร้ายแรงและคุกคามต่อชีวิตของผู้ป่วยเด็ก ทำให้ผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจำเป็นต้องได้รับการดูแลในเรื่องของการป้องกันการติดเชื้อของสาย พยาบาลได้มีการเตรียมความพร้อมให้บิดามารดา โดยการสอนและ ฝึกปฏิบัติในเรื่องการทำแผลก่อนกลับบ้าน สอนถึงวิธีการสังเกตลักษณะของแผลรอบๆสาย ถ้ามีอาการบวมแดง หรือมีไข้ ต้องรีบมาโรงพยาบาล การระวังสายหลุด และการช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กในการทำความสะดวกร่างกาย เนื่องจากข้อจำกัดของสายสวนหลอดเลือดดำคาอยู่ที่หน้าอก ทำให้ผู้ป่วยเด็กทุกรายถึงแม้ช่วยเหลือตัวเองได้ก็จำเป็นต้องพึ่งพาศูนย์พยาบาลในการช่วยทำความสะอาดร่างกาย มีผู้ป่วยเด็กจำนวน 12 รายที่ได้ใส่สายสวนหลอดเลือดดำไว้เมื่อกลับไปอยู่ที่บ้าน ผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ในการดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ มีความเห็นตรงกันว่า จำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องเข้มงวดและเอาใจใส่ในการดูแลสายสวนหลอดเลือดดำอย่างใกล้ชิด ดังคำกล่าว

“ กลัวว่าจะติดเชื้อ เพราะว่าเชื้อมันเข้าง่าย ถ้าเราทำไม่สะอาด อย่างเช่น เวลาทำความสะอาดสาย จะไม่ใช่ทำแค่รอบแผล จะต้อง เอาน้ำยาเช็ดสายรอบสายทุกครั้ง...เช็ดลากยาวมาหมดเลย จะไม่ทำแค่เฉพาะตรงแผล เรากลัวแบบเล่นกัน เด็กกระซางหลุด เราก็จะเปะพลาสติกแบบเยอะมาก ให้แน่นที่สุดแล้วเตือนกันไว้ว่าห้ามเล่นแรง เขาก็เลยยอม เปะยาวมากเลย จะไม่มีเห็นรอยรูหรืออะไรเลย ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ พยาบาลสอนทดสอบทดสอบกว่าจะทำเองได้ ฝึกทำที่โรงพยาบาล ทำกับตุ๊กตาก่อน 3, 4 ครั้ง แล้วเวลาทำกับน้องก็ด้วยความที่เรากลัวว่า... จะถูกขันตอนรีเปลา จะมีเชื้อโรคติดไหมทำนานมาก ช่วงหลังผมทำแป็บเดียว... ทำครั้งแรกๆ ก็ไม่มั่นใจเท่าไรหรอก ตอนไปทำที่บ้านทำซ้ำมาก ค่อยๆทำใช้ ทิชชูสำลีเช็ดเป็นกองๆ พอหลังๆ ก็ทำได้ พอทำไปปุ๊บ มันจะมีเป็นสเด็บ อันนี้ผมคิดขึ้นมาเอง ผมก็เลยทำไง หมอบอกทำไมแผลลูกเป็นสะเก็ดอย่างนี้ ผมก็เลยใช้น้ำเกลือที่เขา

บ้วนปากเช็ด เพราะว่ามีน้ำเกลือมัน ไม่มีเชื้อโรค เช็ดจนแผลเขาสวย ตอนอาบน้ำ
ให้ยีนในห้องน้ำ ถอดเสื้อผ้าออก เอาผ้าขาวรด จี๋ไกล้ ๆ เดี่ยวน้ำจะกระเด็น โคน
แผล แล้วก็ถูสบู่ แต่ว่าตรงนี้เราจะระวังที่สุด ระวังไม่ให้โคนน้ำ...แผลเก่าที่ว่าเรา
ยังไม่ได้แกะออกก็ปิดอยู่อย่างนั้น แล้วเราก็อาบน้ำ พออาบน้ำเสร็จเราก็แกะออก
แล้วมาทำแผลใหม่ เวลาทำแผลใหม่ต้องให้ตัวเขาสะอาด เพื่อว่ามีอะไรกระเด็น
แต่มันไม่มีอะไร...ใส่สายนานเกือบปีครับ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ ก็หนักใจและ ก็กลัวในเรื่องสายนะ กลัวจะติดเชื้อ กลัวจะเป็นหนอง
ก็คอยสังเกต ถ้าตรงแผลรอบๆสายบวมแดงขึ้นมา ก็ต้องรีบมาโรงพยาบาล
เวลาแม่จะทำแผลต้องไปล้างมือให้สะอาดก่อน พอถูสบู่เสร็จก็มาล้างเจลทำความสะอาด
สะอาดอีกครั้ง แล้วห้าม ไปจับอย่างอื่น จะทำแผลอย่างเดียว....”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ ทำแผลทุกสองวันครับ ต้องระวังเรื่องความสะอาด ต้องระวังการ
ติดเชื้อ มีครั้งหนึ่งตอนออกจากโรงพยาบาล เผอิญน้องเค้าสำลักน้ำ แล้วอาเจียน
ออกมา แล้วไปโดนแผล พอดีไม่มีเครื่องมือล้างแผลในรถ ก็เลยรอพอไปถึงบ้าน
ก็ล้างแผล พอวันต่อมามีไข้ขึ้น เราก็เอ๊ะลูกเราไปโดนอะไรมา ไปติดเชื้อมาจาก
ไหน คุณหมอก็เปิดแผลดู แผลเนี่ยบวม ตรงที่มีสายบวมเป่งเลยครับ ...เลยต้อง
นอนโรงพยาบาลประมาณ 3-4 วัน หมอให้ยาปฏิชีวนะทางน้ำเกลือ จนคุณหมอ
แน่ใจถึงให้กลับบ้านได้”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ กลับมาบ้านยังมีสายกลับมาด้วย ช่วงนั้นต้องช่วยอาบน้ำให้เพราะต้อง
ระวังแผลเปียกน้ำ จะเอาผ้าปิดหน้าอกไว้อาบได้แค่ช่วงใต้แผลลงมา ต้องทำแผล
วันเว้นวัน ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ ช่วงที่ยังใส่สายอยู่ที่ยุ่งยากหน่อย...อาบน้ำไม่ได้ ต้องเช็ดตัวแล้วก็นอน
สระผม ทำที่ละส่วนทำอย่างนั้นอยู่นานร่วมปี...ต้องระวังเรื่องการติดเชื้อ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

“ ก่อนหน้านั้นพยาบาลก็จะสอนวิธีทำแผล ต้องล้างแผลเช็ดแผลยังใ
ระวังไม่ให้ติดเชื้อ ก็ทำตามไม่มีปัญหาเรื่องแผลติดเชื้อ ไม่มีเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

นอกจากนั้นผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14 ยังเพิ่มเติมในการตรวจสอบความถูกต้องของ
ข้อมูลอีกว่า

“ ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ ให้สะอาด เวลาเช็ดให้วนจากข้างใน
ออกมาข้างนอก ต้องไม่ให้มือสัมผัสกับก้อนสำลี”

1.5 จำกัดการพบปะผู้คน

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มีความเคร่งครัดในการจำกัดการพบปะผู้คน หลีกเลี่ยงผู้ป่วย
เด็กพบปะกับคนอื่น ด้วยการจำกัดคนมาเยี่ยมและทำหน้าที่คัดกรองผู้ที่จะมาเยี่ยมโดยดูตามผล
การตรวจเลือดเพื่อนับระดับเม็ดเลือดขาวในร่างกายของผู้ป่วยเด็กด้วย ซึ่งการจำกัดการพบปะ
ผู้คนจะเข้มงวดมากในระยะ 6 เดือนแรกหลังการปลูกถ่าย ผู้ป่วยเด็กบางรายเมื่อกลับไปอยู่ที่
บ้านก็จะถูกจำกัด ให้อยู่แต่ในห้องไม่ออกไป สัมผัสกับคนอื่น

“ ต้องเฝ้าระวังเรื่องติดเชื้อ ไม่ให้ใครเขามาเยี่ยมมาก ไม่จำเป็นต้องไม่มา
เยี่ยม”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“ อยู่ที่บ้าน เขาก็ทำอะไรของเขาไปไม่อยากให้ออกมา เพราะว่าเดี๋ยวคน
อยากจะมาเยี่ยมเยอะ เราจะไปบังคับให้เขาปิดปากปิดจมูกก็ไม่ได้”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ ข้อจำกัดเยอะ เรื่องกินอะไรได้ กินอะไรไม่ได้ อย่างผลไม้ กระจ่าง
ผลไม้ ดอกไม้สด ควรต้องงดเลย ผมก็เลยบอกว่าไม่ต้องมาเยี่ยมเลย ผมเคร่งครัด
มากๆเลยครับ บางทีญาติๆก็โกรธ อยากจะมาหา ชีวิตลูกผม ผมก็ต้องระวัง จะ
โกรธรีปเล่าก็ไม่รู้ ... ผมบอกไม่ต้องมาโทรมาตีกว่า ผมกลัวเอาเชื้อมาติดลูกผม”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ ก็ดูตามสภาวะของผู้ป่วยด้วย ผมจะดูแลเป็นหลัก ... ถ้าโอเคก็สบายใจก็จะไม่เอาเป็นเอาตายเท่าไร ก็ปล่อยเขาให้เขาเป็นไปโดยธรรมชาติบ้าง พาไปเที่ยวแม้ใคร โลดสับบ้าง แต่ด้วยความระมัดระวัง ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ ก้อจะมีติดเชื่อง่าย ช่วงเดือนแรกที่กลับมาอยู่บ้าน จะให้เขาจะอยู่แต่ในห้อง ไม่ออกไปไหนเลย มีห้องน้ำในห้องไม่ปะปนกับใคร ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ ไม่ให้ออกไปนอกบ้าน แล้วก็ถ้าใครในบ้านที่ป่วยไม่สบายให้แยกเลยอย่ามาใกล้ บอกพี่บอกน้อง คือบอกตรง ๆ ว่าใครเจ็บป่วยไม่สบายไม่ต้องมาเลย บอกว่าน้องกลับมาบ้านแล้ว ก็ถ้าใครไม่สบายก็ไม่ต้องมา คือไม่จำเป็นไม่ให้ใครมาบ้าน ช่วงแรกยังคงไม่ให้ออกจากบ้าน รู้สึกจะได้ออกจากบ้านหลังได้ 6 เดือนแล้วมั้งคะ ให้เดินออกไปแถวนอกบ้านบ้าง แต่ว่าหลังๆ ก็เริ่มพาออกไปบ้างแล้วพาไปห้าง ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

1.6 ติดตามการรักษา

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เห็นความสำคัญในเรื่องการติดตามการรักษา ซึ่งผู้ป่วยต้องมาพบแพทย์บ่อยมาก โดยในระยะ 1-2 เดือนแรกต้องมาทุกสัปดาห์หรือถี่กว่านั้นขึ้นอยู่กับสภาพของผู้ป่วยแต่ละราย ถ้าอยู่ในเกณฑ์ที่น่าพอใจ ก็จะมาเดือนละครั้ง การที่ต้องพบแพทย์ตามนัดถือเป็นสิ่งสำคัญ ถึงแม้จะมีอุปสรรคใดๆ บิดามารดาก็ไม่เคยย่อท้อ บิดามารดาเข้มงวดและเอาใจใส่ในเรื่องการมาพบแพทย์เพื่อติดตามการรักษา บิดามารดาหลายรายต้องการความสะดวกในการเดินทางมาโรงพยาบาลและเกรงว่า จะมาไม่ทันในกรณีที่ต้องเร่งด่วน ทำให้บิดามารดาหลายรายตัดสินใจหาที่พักอาศัยชั่วคราว ที่สะดวกอยู่ใกล้โรงพยาบาล ดังคำกล่าว

“ อีกประเด็นหนึ่งที่ทำก็คือ ไปหาหมอตตามหมอนัดทุกครั้ง ร้อยละร้อยไม่เคยพลาด หมอจะนัดอะไรก็แล้วแต่ ขนาดน้ำท่วมก็ยังไม่เป็นอุปสรรค ไปให้ถึง ผมเดินทางจากสระบุรีไปวังน้อย ไปเส้นนี้ไม่ได้ใช้ไหม คุณรู้ไหมว่าผมเดินทางไหน แก่งคอยบ้านนาจะเชิงเทรา แล้วอ้อมเข้าตรงพระราม 9 รามา ก็ทำ

หลายครั้ง เกือบ 10 รอบที่น้ำหนัก จากบ้านไปน่าจะเกือบ 200 กิโล น้ำหนักไป
เส้นอื่น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ ต้องพาน้องมาตรวจช่วงแรกก็อทุกอาทิตย์อยู่ประมาณเดือนนึงแล้วก็
เป็นสองอาทิตย์ครั้ง...จะจ้างให้คนรู้จักกันเขาขับรถมาส่ง ไม่กล้านั่งรถแท็กซี่
กลัวจะไปติดเชื้อจากคนอื่น...ค่าใช้จ่ายในแต่ละครั้งก็พอสมควร บ่อยๆก็เยอะ
เหมือนกัน แต่มันก็จำเป็น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ ไปหาห้องเช่าอยู่ เพราะต้องไปหาหมอทุกอาทิตย์ ถ้ามาอยู่บ้านเรา
ก็ไม่ได้สะดวกแล้วที่บ้านก็เป็นดิน มีหมูเห็ดเป็ดไก่หมา เลนก็เยอะ ... เรากลับ
มาก....เรากังวลมาก ...เลยไม่กลับไปอยู่บ้าน ไปเช่าห้องอยู่กันสองคน เป็นห้อง
เช่าเล็กๆ ทำความสะอาดได้ดีกว่าด้วย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

2. ต้องร่วมมือกัน

นอกจากการดูแลอย่างเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิดแล้วผู้ให้ข้อมูลเห็นว่าความ
ร่วมมือกันในการดูแลผู้ป่วย ทั้งตัวผู้ป่วยเอง บุคคลในครอบครัว รวมทั้งแพทย์และพยาบาล จะช่วย
ทำให้การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นไปอย่างราบรื่น บิดามารดา
สามารถทำหน้าที่ดูแลได้อย่างเต็มที่

2.1 ผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือ

นอกจากการดูแลอย่างเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิดแล้ว ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่
เห็นว่าความร่วมมือของผู้ป่วย มีส่วนสำคัญ ต่อการดูแลหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
และการที่จะให้ผู้ป่วยเด็กร่วมมือในการดูแลนั้น สิ่งสำคัญอย่างหนึ่งคือ ผู้ป่วยต้องรับรู้และมีความ
เข้าใจในสิ่งที่ต้องทำ โดยการพูดคุยอย่างมีเหตุผล เมื่อผู้ป่วยเด็กเข้าใจและเชื่อฟัง ก็จะปฏิบัติตาม
ข้อตกลง

“ ต้องอธิบายเขาเลย เพราะว่าเขาจะต้องรู้ ถ้าเขาไม่รู้ว่าจะต้องทำอะไร
ยังไง เขาจะงอแง เราก็จะทนไม่ได้ ต้องเล่าทุกขั้นตอนทุกอย่างให้เขาฟังแบบใช้

เหตุผล เขาก็เข้าใจ เด็กมีเหตุผล เด็กพูดดี ๆ แล้วก็อธิบาย ...สำคัญมาก ทำให้เขาปฏิบัติตามเรา”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ ผู้ป่วยก็ต้องเชื่อฟัง อย่าไปประนีประนอม ถ้าลูกอยากจะกินอันนั้นอันนี้ ในเมื่อเรารู้ว่ามันไม่ดี แล้วมันยังไม่อยู่ในระยะปลอดภัย 1 ปี ต้องคุยให้เขาเข้าใจก่อน”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ มันต้องมีความร่วมมือซึ่งกันและกันและเราต้องดูแลอย่างใกล้ชิด ไม่ห่างสายตา จะกินจะทำอะไรก็ต้องอยู่ในสายตาเรา จะมาเล่นจะมาอะไร เหมือนเมื่อก่อนก็ไม่ได้ เพราะว่าเขาภูมิด้านทานต่ำ กินยากคณูมิ โคนกินยา สารพัด เด็กต้องให้ความร่วมมือ ถ้าเด็กไม่ร่วมมือการทำให้จะไม่ราบรื่น...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“ เขาจะระวังตัวเองนะอย่างเวลาวิ่ง พอเราบอกเค้าให้ระวังสายเค้าก็ไม่วิ่ง ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ จุดเด่นของผู้ป่วยรายนี้คือ ผู้ป่วยเขาจะเชื่อฟังทั้งพ่อแม่.. เป็นเด็กว่านอนสอนง่าย บอกไม่ให้กินก็ไม่กิน จะไม่เรื่องมาก อยากกินอาหารที่มันค่อนข้างเสี่ยง น้องเขาให้ความร่วมมือดีมาก ๆ ครับ ดีสุดๆ เลยครับ ไม่ได้ดิ้นรนคาได้โล่เลย แหะละ...จิตใจเข้มแข็ง กำลังใจดีเยี่ยม ว่านอนสอนง่าย ปฏิบัติตามข้อตกลง ได้ร้อยละร้อย ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ นอกจากที่เราจะต้องเป็นคนที่คุณเล่นเองแล้ว น้องก็ต้องร่วมมือด้วย ถึงจะมีตายายช่วยดูแลน้องก็ต้องช่วยดูแลตัวเองด้วยต้องบอกเราได้ ไม่อย่างนั้นเราจะเป็นห่วงมาก บางที่เราไม่ได้อยู่ด้วย เราต้องทำงาน ก็ต้องคอยโทรถาม เขาก็ต้องบอกได้ว่า วันนี้เขากินอะไร ไปบ้าง กินยาตัวไหน ไปบ้างตอนไหนบ้าง กินไรก็ต้องบอกแม่ อย่างนี้กินไม่ได้นะ อย่างนี้กินได้ เขาก็จะโทรไปถามก่อน”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

“ บอกให้ทำอะไรเขาจะทำตามทุกอย่าง เขาไม่อยากไปโรงพยาบาล เขาไม่อยากนอนโรงพยาบาล เขาก้อเลยฟังเราทุกอย่าง ไม่เคยหนักใจเลย เพราะว่าเขาไม่คือบอกให้กินยา ก็กิน... บางครั้งเขาอยากกินอะไร แต่กินไม่ได้ หนูก็บอกว่ากินไม่ได้นะ เขาก้อไม่กินเพราะเขารู้ว่าเขากินไม่ได้”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

“ นื่องเขาจะเป็นคนที่มีระเบียบวินัยมากอยู่ที่บ้านก้อจะใส่แมสตลอด ดูแล ตัวเองค่อนข้างดีด้วย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ เวลาไปโรงเรียน บอกเขาว่า หนู..ไปโรงเรียนห้ามกินผลไม้ นะลูกนะ คุณครูให้ก็บอกว่ากินไม่ได้ อะไรอย่างนี้ ก็สังครุไว้ที่โรงเรียน เขาก็บอกครุว่า ครุครับ ผมกินผลไม้ไม่ได้ เขารู้และให้ความร่วมมือดีมาก ทั้งที่เขาอยากกินมาก... ตรงนี้ มีความสำคัญมาก ถ้านื่องพูดไม่รู้เรื่อง ไม่เอา มันก็ต้องเป็นความลำบากของแม่”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ เขาเข้าใจนะ ก็จะบอกเขาว่า อันนี้เล่นไม่ได้หนูเป็นโรคนี้ นะ ต้องสะอาดนะ...เขาเข้าใจว่าเขาเป็นโรคอะไร จะบอกเขาตลอดว่าอันนี้กินได้ หรือไม่ได้นะ ของที่มันไม่สะอาดมันมีเชื้อโรคนะ จะทำให้เราเป็นไข้ แล้วเรา ต้องให้น้ำเกลือ นะ ถ้านื่อง... ไม่อยากเจ็บ ต้องรักษาความสะอาด ต้องปิด mask นะ เขาก็จะถามเรื่อง สายฮิคแมนว่า ...คุณแม่ทำอะไร เราก็บอกว่า ของวิเศษนะ ต้องดูแลรักษาให้ดี เวลาที่ทำงาน พวกป้าๆลุง เขาเห็นเขาถามดูว่า ไอ้นี่มัน อะไร นื่องก็จะตอบว่า ของวิเศษของเขานะ เขาจะระวัง...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

ในบางครั้งที่ผู้ป่วยเด็กไม่เชื่อฟัง ไม่ร่วมมือ ก็จะสร้างความหนักใจให้กับบิดามารดาที่ต้องคอยพูดเตือนให้คิด ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง

“ กลัวตอนที่ว่าเขาไม่ฟังเรา พอไม่ฟัง ผลมันออกมาเลย อย่ากินนะ
อย่าอ้วนนั้นอ้วนนั้นะ อย่างฟ้าปีศาจก็ลืม พอลืมปุ๊บ ตัวเองมีภูมิแพ้อยู่ มันก็ยัง
ไม่ค่อยแข็งแรงพออากาศเปลี่ยนก็จะเริ่มแล้ว...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

“ ต้องให้แบบว่าคุ้มนะกับที่เราไปทรมาน ต้องดูแลให้เต็มที่
เราเหมือนกับว่าเราตายไปแล้วเราเกิดใหม่ ...ปลูกถ่ายเราได้เข้าร่วมโครงการ
ฟรีทุกอย่าง อย่าให้สูญเปล่า บอกเขาอย่างนั้น เราเจ็บ เราป่วย เราปวด เราทรมาน
กับคีโมที่มันให้แล้วแรงมาก ให้เขานึกถึงตรงนั้น ไม่ใช่เพียงว่าอยากจะกินอะไร
หมอห้ามเราก็จะกิน ให้เขานึกถึงตรงนี้ แล้วตัวเองอยากเรียนหนังสือก็ไม่ได้เรียน
... มันคุ้มกันไหม คุณลักษณะที่เขาปลูกถ่ายมา บางคนเขาไม่ดูแล พอสุดท้ายเป็นใจ
เสียเวลากับการไปปลูกถ่าย แม่ก็บอกเขาอย่างนั้น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

2.2 ครอบครัวยุติช่วยกัน

ในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด นอกจากผู้ป่วยต้อง
ร่วมมือแล้ว ผู้ให้ข้อมูลมีความเห็นว่า ครอบครัวยุติช่วยกันดูแลผู้ป่วยเด็กให้ได้ตามมาตรฐาน
บางครั้งอาจต้องแบ่งหน้าที่ความรับผิดชอบกัน กิจกรรมบางอย่างก็ต้องช่วยกันเพื่อบรรเทาความ
เหนื่อยและเครียดของผู้ที่ทำหน้าที่ดูแล โดยเฉพาะอย่างยิ่งในระยะแรกๆ ภาระงานของการดูแล
ค่อนข้างมากและต้องการการดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด ผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลหลัก ในระยะแรก ก็คือ
บิดาหรือมารดา หรือช่วยกันทั้งสองคน โดยบิดามารดาหลายคนยอมลาออกจากงานประจำ
หยุดงานที่ต้องทำ เพื่อมาทุ่มเทในการดูแลผู้ป่วย แต่เมื่อผู้ป่วยมีความปลอดภัยแล้ว บิดามารดา
หลายรายมีความจำเป็นต้องกลับไปทำงาน บุคคลในครอบครัวหรือญาติ ก็สามารถทำหน้าที่แทนได้
โดยบิดามารดา ยังคงคอยเฝ้าติดตามสอบถามด้วยความห่วงใย

“ แบ่งหน้าที่กันไปเลย ค่ะ แบ่งกันเลยว่าเราดูแลคนเล็ก เขาดูแลคนโต...
เราแยกมาอยู่กับน้องเพียงลำพัง ที่คอนโดเพื่อความสะดวกในการดูแลเขาได้
เต็มที่”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ มีผู้ช่วยเหลือในการดูแล จะช่วยได้มาก ถ้ามีคนเปลี่ยนก็จะไม่เครียดมาก...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“ ต้องดูแลลูกแบบนี้ เราจะไม่ค่อยไปทำอย่างอื่นเลย แม่..คำชาย ก็ต้องทิ้งทุกอย่างเลยนะ ต้องดูแลเขา อย่างเต็มที่... พ่อเขาก็ช่วยเต็มที่เลย แม่ต้องการอะไรพ่อเขาก็หามาให้ แม่ดูแลลูกอย่างเดียว... หลังออกจากโรงพยาบาลพักอยู่ที่กรุงเทพมหานครกับลูกสองคน เกือบปีถึงจะได้กลับไปอยู่บ้านที่เชียงราย ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ ถึงแม้ว่าทางหมอจะรักษาให้ดีที่สุด แต่ว่ากระบวนการดูแลรักษาก็ต้องได้มาตรฐาน ...เด็กที่เสียส่วนใหญ่มาจากคนดูแล...ที่ไม่เข้าใจลึกซึ้งว่าจะต้องดูแลอย่างไรถึงจะเอาอยู่สำหรับโรคนี้ จะทำแบบลุ่ม ๆ คอน ให้แต่แพทย์ดูแลที่บ้านไม่ดูแลอย่างนี้ก็จบ ครอบครัวก็ต้องยิ่งยวดเล่นไม่ได้ ผมไม่เคยทำเล่น เรียกว่ามีมาตรฐานเรื่องการดูแลตามคำแนะนำของแพทย์ แพทย์เขาก็เก่ง เราก็ต้องดูแลเก่งควบคู่กันไป... ต้องแบ่งงานกัน มีความจำเป็นตรงไหนที่ไม่สามารถอย่างที่โรงพยาบาลพ่อแม่ไม่สามารถไปดูแลได้ก็ให้แม่ดูแล มีอะไรก็ปรึกษากัน เรื่องดูแลผู้ป่วย เรื่องสถาบันครอบครัวสำคัญมีอิทธิพลต่อเรื่องผู้ป่วยจะรอดไม่รอด พฤติกรรมทุกอย่างเราจะต้องหามาตรฐาน ต้องศึกษาเรียนรู้ตลอดเวลา ประมาทไม่ได้ครับ ประมาทเมื่อไร คิดเชื้ตัว 2 ตัว ผู้ป่วยในสภาวะที่ร่างกายยังไม่แข็งแรงก็ถึงตายได้ง่าย ๆ เหมือนกัน”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ ตอนจะออกจากโรงพยาบาล...แฟนเขาจะไปเก็บกวาดให้ เอาผ้าปูที่นอนมาซัก เพราะว่าเราไม่ได้อยู่ แล้วก็ล้างแอร์เตรียมไว้ให้ลูก

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

“ เราต้องช่วยกัน ทุกอย่างจะผ่านไปด้วยดี เราพูดด้วยกันเสมอ..... มีคนช่วยค่ะ ตอนนี้ก็ช่วยได้แล้ว ก็ดูแลเลือดเขาทุกเดือนๆ พ่อเขาดีขึ้น อาการติดขงติดเชื้เขาไม่มี เขาเริ่มแข็งแรงขึ้น เราก็เริ่มปล่อย พ่อก็มีคุณภาพกับพี่ชายช่วย

ดูแล...ถ้าไม่มีคนช่วยดูแล เราก็ต้องดูแลเอง ห่วงมันก็ห่วงทั้งบ้านแฟนหาเงินคนเดียวมันก็ลำบาก เงินทองไม่พอใช้ ต้องอดเอา ต้องทนเอา แต่เราก็ยังโชคดีที่คนทางบ้านช่วยดูแลตอนนี้เราก็เลยออกไปรับจ้างทำงานพอได้เงินมาช่วยกัน. เราต้องช่วยกัน ทุกอย่างจะผ่านไปด้วยดี เราพูดด้วยกันเสมอค่ะ... ความสุขอยู่ตรงนี้เอง ถึงมันจะไม่สุขกาย แต่มันสุขใจ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ ต้องมีคนช่วยดูแลค่ะ เพราะเราต้องทำงาน ก็มีหลานสาวกับพี่สาวมาช่วยดูช่วงนี้ ก็จะช่วยเราได้มาก เพราะเราต้องทำงานด้วย ... การดูแล คือ เราต้องเป็นตัวหลัก ต้องรู้ทุกอย่าง แต่ต้องมีคนมาช่วยเราดูแล แต่เราก็ไม่ได้ปล่อยให้เขาดูแลลูกเราตามลำพัง ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

“ ยอมรับว่าไม่เคยที่จะเอ่ยปากว่าเหนื่อยเลย ปกติคือเป็นคนที่ได้รับได้อยู่แล้ว จนมาครั้งนี้รู้สึกว่ามีไหวแล้ว ก็เลยบอกให้คุณพ่อเขาย้ายกลับมาอยู่ด้วย ... ขอย้ายมาช่วยดูแลลูกมันต้องช่วยกันค่ะ.....คือแม่น้ำหนักลดลงมาก ยอมรับว่าเหนื่อย ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14 ยังได้เพิ่มเติมข้อมูลจากการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล อีกด้วยว่า

“ ถ้าแม่จำเป็นต้องออกไปทำงานนอกบ้านต้องทำความเข้าใจกับคนในครอบครัว... จะให้ดีควรมีคนเปลี่ยนบ้าง เพราะช่วงแรกคุณแม่อาจจะนับบ่ยก่อนข้างเหนื่อย ”

2.3 แพทย์และพยาบาลต้องช่วยด้วย

ผู้ให้ข้อมูลหลายราย มีความเห็นว่า การได้รับความรู้ในการดูแลผู้ป่วยและความเอาใจใส่ของแพทย์และพยาบาล ทั้งพยาบาลที่ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง ทำให้รู้แนวทางการดูแลเด็กที่ได้รับเคมีบำบัด พยาบาลที่อยู่ในห้องปลูกถ่ายไขกระดูกและพยาบาลที่ทำหน้าที่ดูแล

ผู้ป่วยปลูกถ่ายไขกระดูกที่ ห้องตรวจผู้ป่วยนอก ซึ่งทั้งแพทย์และพยาบาลสามารถให้ข้อมูล และตอบข้อสงสัยได้ทำให้คลายกังวล โดยผู้ดูแลสามารถโทรศัพท์สอบถามได้ตลอดเวลา ทำให้บิดามารดาารู้ซึ่งถึง ความเสี่ยสละของทีมแพทย์และพยาบาลในการร่วมกันช่วยดูแลผู้ป่วยเด็ก

“ หนูชอบพี่เขามาก...ให้สูขศึกษาตอนเด็กมาตอนแรกเขาก็ให้สูขศึกษา การดูแลตนเอง อาหารแบบนี้ทานได้ อาหารแบบนี้ไม่ควรกิน ให้ดูเป็น วิดีโอ ร่วมกับการสอน ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“ เบอร์คุณหมอก็มีคะ ถ้ามีอะไรก็โทรไปหาคุณหมอได้ เกิดว่าเขเป็นไข้ มีผื่นขึ้นหรือว่าจะไร ก็ต้องโทรไปหา ... กลับมาบ้านเจอปัญหาว่าเขามีไข้ ก็โทรไปหาพี่พยาบาล ... พี่เขาก็บอกว่าให้เช็ดตัว ลองเช็ดตัวดูก่อน เช็ดตัวแล้วก็คอย วัดไข้ดู ประมาณ 2 ชั่วโมงก็วัดไข้ดูที ลงริยง เช็ดตัวให้เขา ให้ดื่มน้ำมาก ๆ คุณหมอนแนะนำ ถ้ายังไม่ลดก็ให้ทานพาราแล้วอย่างเวลาแม่มีอะไรสงสัยแม่ก็จะ โทรถามพี่พยาบาลที่ดูแล บางครั้งพี่เขาก็จะถามหมอให้ แล้วโทรกลับมาบอก ว่าต้องทำอย่างไร หมอและพยาบาล เสี่ยสละมากทั้งที่บางครั้งก็เป็นเวลาส่วนตัว ช่วยกันดูแลเต็มที่มากเลย ตรงนี้แม่ประทับใจมากๆนะ กับหมอและพยาบาลที่นี่ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ การที่ต้องเฝ้าอยู่ในห้องปลูกถ่ายมันช่วยได้มาก สำหรับการที่เราจะเอากลับไปดูแลต่อที่บ้านได้มาก...ที่นั่นช่วยได้เยอะเลยคะ เพราะเหมือนกับเป็นการเตรียมตัวว่าจะต้องกลับไปดูอย่างไรแล้วเขาก็แนะนำว่า ถ้ากลับไปบ้าน ให้ทำอย่างนี้ ะไรอย่างนี้ เพราะบางครั้งที่บ้านเราไม่มีอุปกรณ์เหมือนที่โรงพยาบาล จากที่เราไม่รู้เราก็รู้ว่าต้องดูแลน้องอย่างนี้นะ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ การได้รับความรู้จากเจ้าหน้าที่ที่ดูแลก็ช่วยเราได้มาก ช่วงให้คีโมก็ได้ พี่พยาบาลที่ดูแลเด็ก โรคมะเร็งช่วย ช่วงปลูกถ่ายก็เป็นพี่อีกคนที่ดูแลเด็กทำปลูกถ่าย ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

“ พยาบาลที่เข้ามาดูแลน้องจะเป็นพยาบาลสำหรับเด็กปลูกถ่าย โดยเฉพาะ... เพราะฉะนั้นเขาจะรู้กระบวนการ เดี่ยวจะต้องทำอะไร 1 2 3 4 5 เขาจะรู้หมด คือหมอแค่สั่ง ที่เหลือพยาบาลจัดการหมดเลย และค่อนข้างจะเป็นกันเอง เขาจะมาพูดคุย คือเราสงสัยอะไรคือเราก็ถามเขาได้เรื่อย ๆ อย่างนี้ค่ะ ก็จะจดมา ตรงไหนที่เขาห้ามเป็นพิเศษ ต้องระวังมาก ๆ น้ำอู่นห้ามทานเด็ดขาด เขาก็จะบอก มีอะไรก็จะถามเขา คือเก็บความรู้ให้ได้มากที่สุด แม้กระทั่งเรื่องการเตรียมยา เตรียมยาให้น้องเราก้ไปยื่นดู เพื่อที่ว่าเวลากลับมาบ้าน เราต้องทำเอง ”
(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14 ยังได้เพิ่มเติมข้อมูลอีกครั้งจากการตรวจสอบความถูกต้องดังนี้

“ คุณหมอกับพยาบาล โดยเฉพาะพยาบาลต้องมีความเข้าใจในผู้ป่วยที่ผ่านกระบวนการปลูกถ่ายไขกระดูก เนื่องจาก พยาบาลจะเป็นผู้ให้กำลังใจคุณแม่ และน้อง ได้อย่างดีมากเนื่องจากกระบวนการดูแลทั้งหมดพยาบาลจะให้ข้อมูลให้คำปรึกษาคุณแม่ ตอบข้อคำถามที่คุณแม่สงสัยได้ และคอยให้กำลังใจดีมากที่สุด ”

3. กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ มีความเห็นตรงกันว่ากำลังใจเป็นสิ่งที่มีความสำคัญอย่างยิ่ง การมีกำลังใจช่วยให้บิดามารดาเกิดพลังที่จะต่อสู้กับสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้น ภาระของการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นงานที่ทรหด ต้องอดทนมากทั้งร่างกายและจิตใจ แต่เมื่อมีกำลังใจ ก็สามารถทำให้เกิดพลังอันยิ่งใหญ่ ในการดูแลผู้ป่วยเด็กไปให้ถึงเป้าหมายของความสำเร็จ โดยไม่ท้อถอยโดย บิดามารดาที่ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดนี้ได้กำลังใจมาจากผู้ป่วยเด็ก การสร้างกำลังใจให้ตนเอง กำลังใจจากครอบครัว แพทย์และพยาบาล

3.1 กำลังใจจากผู้ป่วยเด็ก

เมื่อบิดามารดาทุ่มเทในการดูแลผู้ป่วยเด็กแล้วผลลัพธ์ที่เกิดขึ้น แสดงออกในทางบวกคือ ผู้ป่วยเด็กมีอาการดีขึ้น บิดามารดาก็มีกำลังใจ ความเหน็ดเหนื่อยก็หายไป ถึงจะเหนื่อยก็เหนื่อยแบบมีความสุข มีเป้าหมาย เมื่อสมหวังตามเป้าหมายก็เกิดกำลังใจ แม้เพียงแค่วันและเวลาที่ผ่านไป

ในแต่ละวัน โดยที่ผู้ป่วยเด็กไม่มีอาการผิดปกติหรือภาวะแทรกซ้อนใดเลย แต่นี่ก็เป็นความสุขสำหรับบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแล้ว และยังเห็นผู้ป่วยเด็กแสดงออกทั้งคำพูดและท่าทางที่มีต่อบิดามารดาด้วย การเชื่อฟังร่วมมือ เข้าใจและซาบซึ้งในสิ่งที่บิดามารดาทำให้กับตน นี่คือกำลังใจจากผู้ป่วยเด็กที่มีความหมายต่อการที่ได้ทุ่มเทในการดูแลผู้ป่วยเด็กแล้ว

“ เราทำดีที่สุดแล้ว แล้วเขาก็ไม่เป็นอะไร คือเราหายเหนื่อย ไม่เหนื่อย ได้ดูแลเขา”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ เหนื่อย แต่เราเหนื่อยแบบมีความสุข...แบบมีเป้าหมายก็เลยไม่รู้สึกเหนื่อย พอมันได้ตามเป้าหมายไงก็เลยไม่รู้สึกว่าเหนื่อย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ ก้อได้กำลังใจจากตัวน้องแล้วก้อครอบครัวทุกคน น้องเขารู้ว่าแม่เหนื่อย แม่ทำเพื่อเขาเขาก้อเป็นลูกที่เชื่อฟังไม่คื้อเลย น้องเขาร่วมมือทุกอย่าง ไม่บ่นเลยอย่างอาหารอะไรที่ทานไม่ได้ก้อบอกเขาเขาก้อไม่ทานแล้วอาการเขาก้อดีขึ้นด้วยแม่ก็มีกำลังใจคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ สิ่งสำคัญที่สุด ก็คือ กำลังใจกำลังใจของน้องดีมากคะ น้องมีกำลังใจที่ดีมากน้องสู้ บอกเขาว่า ต้องสู้นะลูก น้องทำตามที่เราบอกทุกอย่าง เป็นแบบร่วมด้วยช่วยกันในครอบครัว”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ น้องก็เป็นกำลังใจ คือเห็นลูกดีขึ้นทุกวันๆ เราก็มีกำลังใจ แล้วลูกก็พูดเก่ง พัฒนาการก็ก้าวหน้าให้ความร่วมมือดี.. ใ้กินยากก็กิน ใ้ทำอะไรก็ทำ

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

3.2 สร้างกำลังใจให้ตนเอง

การสร้างกำลังใจให้ตนเองมีความสำคัญอย่างมาก ในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด ถ้าบิดามารดาผู้ทำหน้าที่ดูแลไม่มีกำลังใจ ก็ไม่สามารถช่วยลูกได้ ดังนั้นก่อนสิ่งใด บิดามารดาเองก็ต้องสร้างกำลังใจให้กับตนเองเพื่อให้เกิดมีพลังในการทำภาระหน้าที่อันสำคัญนี้ให้สำเร็จ โดยเฉพาะในยามที่เหน็ดเหนื่อยและท้อแท้ มีบิดามารดาบางรายสร้างกำลังใจให้ตนเอง ด้วยการคิดบวก มีความเชื่อว่าผู้ป่วยเด็กต้องหาย การมีความหวังก็จะทำให้เกิดพลัง นอกจากนี้บิดามารดาต้องมีกำลังใจให้กับตนเองแล้วก็ต้องเป็นกำลังใจให้กับผู้ป่วยเด็กด้วย ถ้าบิดามารดาหมดกำลังใจ ก็จะส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็ก

“ การสร้างกำลังใจให้กับตนเองสำคัญอย่างมากในการดูแลลูกหลังปลูกถ่าย ถ้าเราไม่มีกำลังใจเราก็จะไม่สามารถช่วยชีวิตลูกเราได้ ...เปรียบเหมือนกับการขึ้นเครื่องบินเขายังสอนให้เราต้องครอบหน้ากากออกซิเจนให้กับตัวเองก่อนที่จะครอบให้เด็ก ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ เราต้องเชื่อมั่นมันเป็นไปได้...แล้วมันต้องหาย บางคนคิดลบ สิ่งลบมันก็จะเกิด...ลูกผมจะต้องหาย ทำไมผมจะไม่มีสิทธิเหมือนคนอื่น คนอื่นเขามีลูกแล้วลูกเขาก็ประสบความสำเร็จ ลูกผมก็ต้องหาย ลูกผมจะต้องไม่เป็นอะไร ผมคิดอันดับแรก แล้วผมก็จะมีพลังที่จะดูแลลูก...สร้างพลังให้ตัวเองก่อนพอมีพลังเราปฏิบัติอยู่แล้ว พอเรามีพลังเราทำอะไรก็ได้กับลูกเรา ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ สำคัญคือกำลังใจ...ก็คือเหมือนกับว่าเราอยู่กับผู้ป่วย คนดูแลก็ต้องมีกำลังใจ เป็นกำลังใจให้ผู้ป่วย ไม่ใช่ไปซึมเศร้า ก็จะคอยหนุนไปด้วยกัน ถ้าเราไปหมดกำลังใจ โอกาสที่ลูกเราจะหายและมีชีวิตรอดต่อไปมันก็ยากครับผม ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ ตัวผู้ดูแลเองต้องอดทน เข้มแข็ง และให้กำลังใจตัวเองมากๆ คิดอยู่เสมอว่าสิ่งที่เราทำนั้น ทำสิ่งที่ดีที่สุดในกับบุคคลที่เรารักที่สุด ”

(ข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

3.3 กำลังใจจากครอบครัว

สมาชิกของครอบครัวเป็นกำลังใจสำคัญของบิดามารดาผู้ที่ทำหน้าที่ดูแล กำลังใจของคนในครอบครัวที่มีต่อกัน ทั้ง สามีหรือภรรยา หรือพ่อแม่ญาติพี่น้องการให้กำลังใจในยามที่จิตใจและอารมณ์ของบิดามารดา ได้รับผลกระทบจากความเจ็บป่วยที่ร้ายแรงของลูกและกระบวนการดูแลรักษาที่ส่งผลกระทบต่อการทำงาน ชีวิตส่วนตัว สังคมและการเงิน การช่วยเหลือกัน ประคับประคองให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ในช่วงเวลาที่วิกฤตนี้มีความจำเป็นอย่างยิ่ง การให้กำลังใจซึ่งกันและกันเป็นภาพของบรรยากาศที่ดี ที่ทำให้ผู้ป่วยมีความมั่นใจและมีกำลังใจ ในการอดทนต่อสู้

“ กำลังใจก็สำคัญมาก ต้องการตลอด โดยอย่างยิ่งในยามที่เหน็ดเหนื่อย
ท้อแท้”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“ กำลังใจก็จากตัวเขาแล้วก็จากพ่อเขา พ่อเขาก็จะเต็มทีมากเลย แม่จะ
ให้ทำอะไร พ่อเขาก็ทำให้เต็มที่เลย แม่ดูแลลูกอย่างเดียว เขาก็เต็มที่ แล้วก็ที่สุดก็คือ
ที่ว่าเราบอกให้เขาทำอะไร เขาทำให้เราทุกอย่าง เราก็บอกว่าที่เราทำทุกอย่าง
เราพูดกับเขาอะ ก็อยากให้เขาหาย เราก็ดีใจแล้ว”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ เหนื่อยเราก็กู้ คือเราจะไม่หมดกำลังใจ เราก็กู้เพื่อให้เขามีชีวิตอยู่และก็
เพื่อให้เขาหายขาด ก็หนักมาก สุขภาพจิตก็ดีบ้างไม่ดีบ้างเป็นเรื่องธรรมดา ...
เราให้กำลังใจกัน อันนี้เป็นบรรยากาศที่ดีมากที่ผู้ป่วยได้รับกำลังใจจากญาติ
พี่น้องได้ดีมากๆ และกำลังใจจากพ่อแม่ ถึงแม้ว่าพ่อแม่จะทะเลาะเบาะแว้งกัน
ก็มีบ้าง อยู่ในสภาพที่เรา กำลังอยู่ในปัญหา แต่เขาก็ดูแลแล้วคือสรุปพ่อแม่รัก ถึงแม้
พ่อแม่จะมีทะเลาะกันบ้างนิดหน่อย ส่วนความรักที่พ่อที่แม่ให้เขา เขามั่นใจและ
เขามีกำลังใจมาก ๆ ถึงอยู่ได้ถึงวันนี้”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ ต้องช่วยกันดูแล ต้องให้ความร่วมมือ.... เราจะให้กำลังใจกันตลอด
...ก็รู้ว่าเขาหาเงินคนเดียวมาเลี้ยงคนในครอบครัว มันเหนื่อย เราก็ให้กำลังใจเขา

อย่าเพิ่งท้อ ลำบากแค่นี้เราต้องสู้ คนที่เขาแย่กว่าเราเขายังสู้ คนที่เขาแย่กว่าเราก็มักกำลังใจขึ้น เพราะถ้าเราเห็นคนที่เขาดีกว่าเรากำลังใจเราก็ตก หดหู่ เราต้องมองคนที่เขาแย่กว่าเรา คนที่เขาลำบากกว่าเรา เขาเป็นยิ่งกว่าเราเขายังสู้ ให้กำลังใจกันตรงนี้มีมาตลอด... สำคัญนะมันเป็นเรื่องละเอียดอ่อนมากเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

นอกจากกำลังใจจากคนในครอบครัวแล้ว ผู้ให้ข้อมูลบางคนยังได้กำลังใจจาก
ธรรมะ

“ ตั้งแต่น้องเป็นอย่างนี้มา ถือศีลตลอด ตั้งมั่นถือนศีลกินเจ ทุกวันพระ อุทิศให้เจ้ากรรมนายเวรของน้อง ทำบุญทำกุศลอย่างที่เขาวัดทำหมด พ่อเขาที่แบบว่า ชอบไปตกปลา บอกว่าจะไม่ตกปลาเด็ดขาด จะไม่ฆ่าสัตว์ตัดชีวิต”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ อ้อ ..มีหนังสือธรรมะด้วยค่ะ ที่เป็นกำลังใจ ช่วงลูกไม่สบายนี้แหละค่ะ มาอ่านธรรมะ ช่วยได้จริงๆ มีพี่ที่ทำงาน เขาเอาหนังสือธรรมะมาให้อ่าน เขาเป็นนักวิชาการที่อยู่ที่นี่ ก็คอยให้กำลังใจเรา ให้เราสู้ แล้วก็บอกว่าให้มองคนที่ดีกว่าเราค่ะ อย่างคนไข้ที่เขาแบบทำก่อนเรานะ เขายังไม่หายเลย เราทำหลังเขา แต่ ณ ตอนนี้เราได้ผลดีขนาดนี้ เราก็ต้องคิด และหากำลังใจของเราเอง สร้างมันขึ้นมา ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

3.4 กำลังใจจากแพทย์และพยาบาล

แพทย์และพยาบาล เป็นกำลังใจที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เมื่อต้องเผชิญกับเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความตึงเครียดและกังวลใจ แพทย์และพยาบาล ได้มีวิธีการสร้างกำลังใจให้กับบิดามารดาโดย การให้ข้อมูลสิ่งที่ดีที่สุด สร้างความเชื่อมั่น และให้ความมั่นใจกับบิดามารดา การแสดงออกด้วยท่าทางที่ทำให้บิดามารดา รู้สึกผ่อนคลายไม่คิดว่าเป็นเรื่องร้ายแรง หรือสามารถให้การรักษาได้ หรือการบอกว่า แล้วจะค่อยๆ ดีขึ้นเอง การเปรียบเทียบเคส ว่าคนอื่นก็เป็นเหมือนกันแล้วก็หาย หรือการให้ได้พบได้คุยกับคนที่ผ่าน

เหตุการณ์ที่คล้ายกัน ล้วนแล้วเป็นวิธีการสร้างกำลังใจให้กับบิดามารดาทั้งสิ้น ทำให้เกิดความหวัง และมีกำลังใจในการที่จะทำหน้าที่ดูแลลูกอย่างดีที่สุดต่อไป

“ ทั้งหมอและพยาบาลเป็นกำลังใจที่สำคัญ เวลามีปัญหาเกี่ยวกับลูกเราก็กังวลมากแต่พอได้เจอกับหมอ บางครั้งไม่เจอหมอเจอพยาบาลก็ให้กำลังใจเราว่า สิ่งที่เกิดขึ้นก็เป็นสิ่งที่เจอกับเด็กรายอื่นๆ เหมือนกัน ไม่ใช่เกิดขึ้นครั้งแรกกับเราเท่านั้น...รู้สึกดีขึ้นเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ เชื่อหมอไง.....คือเราเข้าใจแล้วก็เชื่อที่หมอบอก ทำตามหมอบอกทุกอย่าง ไม่ใช่ว่าผมมีความรู้...แต่ผมก็บอกผมเชื่อหมอ เพราะหมอเขาเรียนมาหมอก็คือนักวิทยาศาสตร์คนหนึ่ง ผมไม่เชื่อใครหรอก นอกจากหมอ หมอเขาว่ามันไม่หายหรอกถ้าไม่ทำแบบนี้ มันไม่มีปาฏิหาริย์อะไรที่จะมาหายได้ เป็นไปไม่ได้เลย นอกจากปลุกถ่าย ถ้าไม่ปลุกถ่ายก็จะไม่หาย ทีนี้เราก็พอเข้าใจที่หมออธิบายว่าจะต้องทำอะไร เราก็ทำตามเลย....อย่างว่าถ้าหมอให้เราทำ 10 แต่เราทำ 20 เราทำมากกว่านั้น ให้ดีกว่า คือพยายามให้มากกว่า”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ ลูกอาการไม่ดีขึ้น ให้ยาตัวละเกือบแสนก็ยังไม่ดีขึ้น เราก็อึดอัดสนใจอาจารย์มา round เราก็ร้องไห้ออกมา...แล้วก็ consult อาจารย์จิตเวชมาคุย หนูก็คุยแบบเนี่ยะ แล้วคุณพยาบาลก็เข้ามาให้กำลังใจเรา “ คุณแม่ต้องอดทนนะ มีเด็กโรคมะเร็งอีกคนแม่เขาก็ดูแลนานเหมือนกัน แล้วก็เอาคุณแม่เขามานั่งคุยกับเรา “ ลูกเขาก็เป็นลักษณะแบบเนี่ยะ ต้องนอนนานแบบเนี่ยะ เราก็ทำใจได้ ทำอะไรได้ อยู่ได้ ก็รู้สึกดีขึ้น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“ ผมมีความเชื่อมั่นคุณหมอมามากครับ ตอนแรกที่คุณหมอตรวจเจอเรียกไปคุยบอกว่า “ คุณพ่อ คุณแม่ ลูกเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน” ผมร้องไห้เลย... แล้วผมก็ถามคุณหมอลูกผมจะมีโอกาสหายไหม อาจารย์ (ชื่ออาจารย์แพทย์) ก็บอกว่า “ หายซิ ถ้าไม่หายจะรักษาทำไม” พอผมฟังคำนี้แล้วผมก็ยึดคำนี้เป็นกำลังใจมาตลอด ผมคิดว่าลูกผมต้องหาย...ช่วยให้กำลังใจ

ได้มากเลยครับ หลังจากนั้นมาเราต้องหาข้อมูลว่า โรคนี้เกิดจากอะไร และวิธีการดูแล แล้วผมก็ไปค้นข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต ว่า อาจารย์ (ชื่ออาจารย์แพทย์) พูดว่าอย่างไร เกี่ยวกับการรักษา ผมก็จดแล้วนำมาเป็นข้อมูลคุณเอง”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ มีความมั่นใจค่อนข้างสูงกับ (ชื่อโรงพยาบาล) เพราะว่าเท่าที่ดูประวัติ คุณอะไรต่าง ๆ อาจารย์ (ชื่ออาจารย์แพทย์)..กับทีมแพทย์ (ชื่อโรงพยาบาล) ค่อนข้างจะมั่นใจว่าถ้าผู้ป่วยที่ยังพอมีบุญอยู่บ้างก็คิดว่า (ชื่อโรงพยาบาล) น่าจะเอาอยู่ ก็เห็นเคสตัวเองนี่ว่าคือมัน सबทดสอบแล้วมันผ่านมาได้ก็ยิ่งมั่นใจ แล้วก็ เป็นเรื่องของบุญของผู้ป่วยด้วย หลาย ๆ อย่างรวมกัน แต่ก็เชื่อมั่นในกระบวนการ ทางแพทย์มาก”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ คุณหมอบอกว่าไม่ต้องเครียด เพราะมันเป็นทุกคน... แต่ว่าก็ต้องช่วย เรื่องยาด้วย แล้วคุณหมอก็กำลังใจ คุณแม่ไม่ต้องเครียด เคี้ยวจะจางไปเอง ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

“ มีความเชื่อมั่น...ที่พยาบาลที่คุณดูแลเด็ก โรคมะเร็งบอกว่า..ให้เราเชื่อมั่น ในหมอ ไม่ต้องไปสนใจหรอกว่าลูกเรามีสาเหตุเกิดขึ้นจากอะไร แต่ให้ไปสนใจว่าจะทำยังไงให้ลูกเราดีขึ้น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

“ ส่วนหนึ่งก็กลัว มันมีทั้งที่มัน fail ด้วย ก็กลัวเหมือนกัน แต่ว่าด้วย ชื่อเสียงของหมอดูด้วยเทคโนโลยีก็ต้องยอมรับ ส่วนวิธีการก็ศึกษาอยู่เหมือนกันว่า ต้องทำยังไง... ยิ่งไปเจอคุณหมออาจารย์ (ชื่ออาจารย์แพทย์) พูดเป็นเรื่องแบบ ชีวิตๆ มากเลย พูดไปหัวเราะไป เราก็เลยผ่อนคลายไปได้บ้างตรงนี้ช่วยได้เยอะ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

นอกจากนี้ข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบความถูกต้องของผู้ให้ข้อมูล รายที่ 14 ยังได้รับข้อมูลเพิ่มเติมอีก

“ สำคัญอย่างยิ่งถ้าเจอหน้าคุณหมอ แล้วชูสองนิ้วให้ หรือความรู้สึก
มั่นใจในตัวคุณหมอมจะทำให้คุณแม่สบายใจมากยิ่งขึ้น รวมถึงพยาบาลที่คอยให้
ข้อมูลเข้ามานั่งพูดคุย ถามถึงเรื่องต่างๆ ไปด้วย ”

และจากการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลพบว่า มีผู้ให้ข้อมูล 1 รายเสนอ
เพิ่มเติมดังนี้

“ กำลังใจนอกจากที่คุณพยาบาลสรุปก็ยังได้กำลังใจจากเพื่อนฝูงและ
ผู้ปกครองผู้ป่วยอย่างของคุณแม่ ก็มีคุณแม่ น้อง....(ชื่อ) คอยให้กำลังใจ มีอะไรก็
สอบถามโทรคุยกันค่ะ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

4. หลากหลายความรู้สึกของบิดามารดา

ตลอดเส้นทางของการเป็นบิดามารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคที่ร้ายแรงและคุกคามต่อชีวิต การปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นความหวัง ของการที่จะสามารถมีชีวิตต่อไป แต่ด้วยวิธีการรักษาที่เป็นอันตรายและคุกคามต่อชีวิตเช่นเดียวกัน ตลอดเส้นทางของการดูแลรักษาไม่ใช่เส้นทางที่เป็นปกติของชีวิตทั่วไป แต่เส้นทางนี้ชีวิตก็ได้เติมไปด้วยความหวังที่จะหาย ความกังวลต่อสิ่งที่จะเกิด ความกลัวต่อการติดเชื้อ การกลับเป็นซ้ำ ปัญหาต่างๆมากมายที่เกิดขึ้นทั้งจากตัวผู้ป่วยเด็ก และส่งผลกระทบต่อบิดามารดา และปัญหาที่เข้ามากระทบโดยตรงทั้งทางร่างกาย อารมณ์ และสังคม ระหว่างเส้นทางอันยาวนานของการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดนี้ ชีวิตที่ต้องอยู่กับความไม่แน่นอน พบกับความเปลี่ยนแปลงต่างๆที่เกิดขึ้น ต้องปรับเปลี่ยนเรียนรู้มากมาย ถึงแม้สภาพภายนอกของผู้ป่วยเด็กอาจดูปกติแต่บิดามารดาที่รู้ว่า ลูกยังไม่สามารถทำสิ่งที่เหมือนปกติได้ เป็นการรอคอยเพื่อการกลับสู่ชีวิตที่ปกติอีกครั้ง บิดามารดาเกิดความรู้สึกและอารมณ์ที่หลากหลาย ทั้งความรู้สึกที่เป็นทุกข์ มีทั้งความกังวล ความกลัว ความเครียด ความเหน็ดเหนื่อย ความอดทน และความเป็นห่วง และความรู้สึกเป็นสุข เพราะมีความหวัง มีความภูมิใจ เกิดความรู้สึกมีคุณค่า ที่เกิดเป็นประสบการณ์ชีวิตจากการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

ความกังวล

เป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นในระยะแรกเมื่อต้องกลับไปทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลเองที่บ้าน บิดามารดาหลายคนมีความกังวล และขาดความมั่นใจว่าตนเองจะสามารถดูแลผู้ป่วยเด็กได้หรือไม่

ผู้ป่วยเด็กจะเกิดการติดเชื้อหรือเปล่า แต่พอหลังจากการดูแลผ่านไประยะหนึ่ง ความกังวลก็ลดลง เกิดความมั่นใจในการดูแลมากขึ้น แต่มีความกังวลที่ยังคงมีอยู่ ทั้งความไม่มั่นใจกับการหายขาดของโรค

“ กังวลหลายอย่าง ทั้ง เรื่องยา เรื่องอาหารการกิน คอยถามพยาบาล ตลอดว่า อันนี้กินได้ไหม ถ้าวันไหนกินข้าวได้เยอะก็ดีใจ ลูกเรากลับมากินได้ เยอะกว่าที่โรงพยาบาลนะ... กังวลว่าที่บ้านเราก็ไม่มีห้องปลอดเชื้อ ไม่มีเครื่องฟอกอากาศ เขาบอกว่าเชื่อมั่นมากับฝุ่น มีคนเขาพูดทำห้องปลอดเชื้อให้ลูกก็ดี แต่ว่าผ่านไปได้ประมาณเดือน แล้วไปตรวจหมอบว่าทำไมเกล็ดเลือดน้องดีขึ้น เราก็ไม่กังวลแล้ว ที่เราทำความสะอาดแล้ว เพราะว่าห้องปลอดเชื้อบางคนยัง ต้องให้เกล็ดเลือด ไม่มีห้องปลอดเชื้อก็ทำยังไงก็ได้ให้ห้องสะอาด.... กังวลเกี่ยวกับเรื่องการเดินทาง กลัวขั้นตอนแรกที่ว่ายังไม่ได้ 6 เดือน กลัวว่าเขาจะเป็นอะไร ระวังทุกอย่างเลยว่าใครเป็นหวัดอะไรไม่ให้เข้า กลัวเขาจะเป็นหวัด ถ้าเป็นหวัดขึ้นมาต้องศิริราชขึ้นไป รถแถวนี้มันหมดแค่ 2 ทุ่ม เกินแล้วเราจะเอารถที่ไหนไป”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

“ กังวลว่าสิ่งที่ทำ การปลูกถ่ายไม่แน่ใจเหมือนกันว่าโอกาสมันหายขาดเลยไหม ที่ทุกวันนี้ยังคิดอยู่ใจ... มันต้องรอให้ผ่านพ้นไป 5 ปีก่อน โอกาสมันกลับมาได้ ก็น้องคนที่เขาปลูกถ่ายพร้อมกับลูกสาว ซึ่งเขาออกทีหลัง กลายเป็นว่ามะเร็งกลับมา แต่เป็นมะเร็งอีกอย่างหนึ่ง ทำให้เราเลยไม่มั่นใจว่ามันจะหายขาดไหม”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

“ รู้สึกกังวลนะ อันดับแรก กังวลว่าเราจะทำได้ไหม เราจะ..แบบ... คือมันเสี่ยงกับชีวิต ใจคะ.... แต่พอได้ลงมาทำ ปฏิบัติแล้วมันก็คือ ก็ไม่ยากอย่างที่คิด แต่ที่ไม่ยาก คือ เราอยู่ในอาชีพนี้ด้วย เราเข้มงวดกับมัน เราอาจจะมีความรู้บ้าง “

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

นอกจากนี้ยังมีข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบข้อมูลของผู้ให้ข้อมูล
รายที่ 14 ดังนี้

“ ความกังวลจะน้อยลงถ้าคุณหมอและพยาบาลให้ความมั่นใจ แต่จะ
คอยลุ้นเรื่องผลเลือดในแต่ละวัน ”

ความกลัว

เป็นความรู้สึกของบิดามารดาที่เกิดขึ้นในระหว่างการดูแล โดยบิดามารดาส่วนใหญ่
จะกลัวผู้ป่วยเด็กจะติดเชื้อ ยิ่งมีความกลัวมากก็จะทำให้บิดามารดายิ่งเฝ้าระวังและเข้มงวดเอาใจใส่
ต่อการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ มีบิดามารดาผู้ป่วยเด็กบางราย โดยเฉพาะผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจะ
มีความกลัวว่าโรคจะกลับ เป็นซ้ำ

“ เราจะดูแลได้ไหม รู้สึกว่ากลัวค่ะ กลัวว่าจะพลาด กลัวว่าจะติดเชื้อ
กลัวจะดูแลเขาไม่ดีแล้วเดี๋ยวเขาติดเชื้อ เขาเป็นอะไรี่เปล่า ก็กังวลมาก ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ กลัว...กลัวว่าลูกเกิดมีอาการแล้วมาหาหมอไม่ทัน คือกลัวลูกจะเป็น
อะไรขณะที่อยู่ที่บ้าน แล้วเราก็อะไรไม่ได้ นั่นคือกลัวตรงนั้น เพราะว่าลูก
มีอาการอยู่แล้วต้องรีบเดินทางมาโรงพยาบาล ความรู้สึกของเรานั้นแย่มาก ไม่ใช่
มาได้ปุ๊บปั๊บ บางทีคิดไฟแดงบ้าง ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ ช่วงที่สำคัญที่สุดของการดูแลของเด็กที่ทำปลูกถ่ายไปแล้ว ปีแรก
สำคัญมากหนักใจมาก พอผ่านไป 2 ปีก็เริ่มวางใจ แต่ก็ยังไม่ 100%ที่หนักใจ
ที่สุดคือกลัวเขาติดเชื้อมาก กลัวเรื่องนี้มาก เพราะว่าจากที่พยาบาลเขาเล่าให้ฟัง
กลัวมากตัวนี้ เลยทำตามของที่พยาบาลเขาแนะนำ กลัวลูกเราจะติดเชื้อ ถ้าติดเชื้อแล้ว
ผลที่ตามมา มันยุ่งยากมาก มันอันตราย เราก็รู้แบบนี้ก็เลยไม่อยากให้เกิด ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ กลัวอย่างเดียวคือผมกลัวลูกติดเชื่อจากปัจจัยภายนอก ที่กังวลมาก ผมกลัวติดเชื่อมาก ผมเลยเน้นเรื่องความสะอาด”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ ตอนแรกก็กลัวว่าเรื่องยาเรื่องกินเรื่องอะไร จะติดเชื่อใหม่...ตอนแรก กลัวน้องเขาติดเชื่อมาก.....ก็กลัวว่าเราจะดูแลเหมือนที่ว่าเขาอยู่โรงพยาบาลใหม่ มันกลัวไปทุกอย่าง แล้วหมอบอกว่าถ้าเราดูแลไม่ดีต้องเสียก็กลัว กลัวมากเลย ตอนที่ออกมาจากห้องใหม่ ๆ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

“ มีความกลัว คือ กลัวลูกไม่หาย กลัวต่าง ๆ นานา”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

“ กลัวเรื่องผลการปลูกถ่ายจะไม่ประสบความสำเร็จ”

(ข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

ความเครียด

เป็นความรู้สึก ที่เกิดจากการไม่ได้รับความร่วมมือจากผู้ป่วยเด็ก การที่เด็กไม่เชื่อฟังปฏิบัติตาม หรือมีพฤติกรรมต่อต้าน

“ เครียด บางทีแม่อยากจะตายแทน เพราะว่าเขาคือ เวลาที่เขาคือ เขาอยากจะทำอะไรในสิ่งตัวเองยังทำไม่ได้ แต่อยากทำ เขาจะรี้น เราห้ามใจเขาก็จะไม่ฟัง.... เครียดตรงที่ว่าลูกเรา การปฏิบัติตัวของลูกเรามันตอบสนองกับเรามา ในทางที่ว้าโอเคไหมหรือว่าในทางแง่ลบ กลุ่มใจตรงนี้มากกว่าว่าเขาให้ความร่วมมือกับเราไหม เขาวัยรุ่นมั้ง เขาชอบแอนตี้เรา เวลาเราบอกอะไร เขาไม่ฟังเราก็จะเครียด ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

มีผู้ปกครองบางราย เห็นว่าการหาเวลาให้กับตัวเองบ้างช่วยดูแลตัวเองบ้างก็จะดี

“ บางครั้งการให้เวลาไปอยู่กับเขาหมด...จริง ๆ มันทำให้เครียด ถ้าจะให้
 ตีลองปลีกเวลามาสักนิดนึง มาดูแลตัวเองบ้างก็ได้อยู่นะคะ... ก็แอบมีบ้าง แต่ว่า
 ไปไหนไม่ค่อยกล้าไปนาน อย่างไปซื้อของให้เขาต้องรีบไปซื้อแล้วก็รีบกลับบ้าน ”
 (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

ความเหน็ดเหนื่อย

เป็นความรู้สึกที่เกิดจากภาระของการดูแลที่เพิ่มมากขึ้นเป็นอย่างมากโดยเฉพาะ
 ในช่วง 3 เดือนแรกของการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เนื่องขั้นตอนของการ
 ปฏิบัติมีมากเพิ่มขึ้น ความต้องการต่อการดูแลที่ต้องพิถีพิถันมากขึ้น

“ ลูกเราทำแบบนี้เราจะไม่มีเวลาไปทำอย่างอื่นเลย เราค้าขาย เราต้องทิ้ง
 ทุกอย่างเลยนะ เพราะเวลาที่มีเราต้องมาดูแลอย่างนี้ค่ะ ตอนกลับมาอยู่บ้าน
 ตอนเวลาอยู่โรงพยาบาลเวลาทานข้าว โรงพยาบาลเขาสั่งข้าวให้ ถึงเวลาอาบน้ำ
 ถึงเวลาทานยา ถึงเวลาเอามาให้ทาน อยู่โรงพยาบาลจะสะดวกกว่านี้ มีคนทำให้
 ทุกอย่าง แม้จะเพียงแต่ใส่คูอาการ แต่ว่าเวลาเรากลับมาอยู่บ้าน เราต้องทำเอง
 ทุกอย่าง ทำกับข้าว ทำความสะอาด เราต้องทำเองทุกอย่าง เวลาที่เร็วนะ ...
 แป็บเดียว ตื่นเช้าแม่ต้อง 6 โมงแม่ต้องตื่นแล้ว ต้องมาเตรียมกับข้าวให้เขาแล้ว
 อย่างช้า 7 โมงก็ต้องทานข้าวแล้ว 8 โมงเขาจะกินยาแล้ว เขาทานข้าวเสร็จ เอาผ้า
 ใส่เครื่องไว้ ไปเก็บที่นอน เปลี่ยนผ้าปูที่นอน เอาที่นอนตากแดด กวาดบ้านถูบ้าน
 ล้างห้องน้ำ เราต้องรีบไปทำกับข้าวให้ลูกอีก ทำกับข้าวเสร็จ ผ้าเริ่มแห้งแล้วต้อง
 เก็บ ต้องดูเขา แม่มีเวลาพักแป็บนึง 3 โมงอีกแล้ว ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ ภาระงานมากค่ะ..ช่วง 3 เดือนแรกเหนื่อยมากก็อทั้งวันเลยตั้งแต่เตรียม
 อาหารใหม่วันละ 3 มื้อ ขั้นตอนการทำอาหารก็ต้องพิถีพิถันในเรื่องการเตรียม
 เรื่องความสะอาด แล้วไหนจะทำความสะอาดที่ห้องน้อง... แม้จะทำความสะอาด
 ด้วยน้ำยาเช็ดถูพื้นเช็ดเย็น เช็ดถูภายในห้องให้สะอาด ทำความสะอาดห้องน้ำ
 เช็ดเย็น ผ้าปูปลอกหมอนเปลี่ยนซักทุกวัน ช่วงหลังก็อซักรวันเว้นวัน ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ เราเหนื่อยขึ้นนะจากที่ว่ากับข้าวลูกเราจะกินอะไรก็ได้ เราต้องไปซื้อ กับข้าวมาทำกินเอง เคยประหยัด แต่เราก็ต้องทิ้งความประหยัด น้ำมันใช้แล้วก็ ต้องทิ้งไป คือทอดอะไรก็ทำใหม่หมด ของหมักคือเราหมักน้บูบเราก็ต้องทอดให้ ลูก เสร็จแล้วทิ้ง คือเขาจะต้องได้กินอย่างนั้นเลย แล้วที่เหลือก็ไม่กินแล้ว ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

“ โห้..เหนื่อยค่ะเหนื่อยๆ เหนื่อยเหมือนกัน เหนื่อยมากบางคืนต้องตื่น มาคลำหน้าผากลูกต้องระวังเรื่องไข้มาก คอยดู ว่าลูกมีไข้หรือเปล่า กลับไม่สนิท กลับไม่เต็มที ถึงหลับ แต่ก็หลับไม่สนิท คือกังวลเรื่องไข้มาก กลัวไข้ขึ้น ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

“ เหนื่อยค่ะ มันก็มีบางช่วงเวลาที่ไม่ไหวแล้ว พอดีพ่อน้องไม่ได้อยู่ ด้วยใจคะ มีคุณย่าช่วยดู พ่อน้องอยู่ต่างจังหวัด มาตอนหลังก็ไม่ไหวแล้ว ย้ายกลับมาเถอะ...คือเราต้องเที่ยวหาหมอบุญทุกอาทิตย์ แล้วก็ต้องทำงานด้วย ก็เริ่มไม่ค่อยไหวแล้ว เหนื่อย เหนื่อยตรงเที่ยวหาหมอบุญทุกอาทิตย์ พอวันอาทิตย์ผลเลือด มีปัญหา หมอบก็อาจจะนัดอาทิตย์ละ 2 ครั้ง บางวันตอนเช้าไปหาหมอบ พอตอน เย็นหมอบตามให้ไปโรงพยาบาลแล้ว ก็จะเหนื่อยตรงนี้มากกว่าคะ มันอาจจะ เหนื่อยด้วยที่เราต้องดูแลพี่สาวเขาอีกคนด้วย ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

ความอดทน

บิดามารดาต้องอดทนกับสภาพแวดล้อมหลายอย่างที่เปลี่ยนแปลง ความอดทนทั้ง ทางด้านร่างกายและทางด้านอารมณ์ จาก ความเหน็ดเหนื่อยของภาระการดูแลที่เพิ่มมากขึ้นต้อง อดทนกับความเครียดที่เกิดขึ้น ต้องอดทนต่ออารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยเด็ก แต่บิดามารดา ขอมอดทนทุกอย่างก็ด้วยความหวังที่ต้องการให้ลูกหาย

“ แต่ว่าเหนื่อยสิ่งอื่นใดแม่ต้องอดทน...เขาก็มีอารมณ์ของเขา บางครั้งเขาก็ หงุดหงิด บางครั้งเราก็หงุดหงิด เราก็เหนื่อย ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ เราจะต้องคิดว่าเป็นส่วนหนึ่งของเรา...เราก็ต้องอดทนต่อสภาพแวดล้อมหลาย ๆ อย่าง ซึ่งก็หนักหนาสาหัสพอสมควร ต้องขับรถไปส่ง เพราะแม่ขับรถไม่เป็นก็ต้องขับรถไปโรงพยาบาล จากนั้นไปถึงรามามาประมาณ 120 กิโล ไปกลับรวม 300 กิโล ผมขอพูดเลยเป็นภาระที่พ่อต้องรับหนักพอสมควร ต้องไปตามหมอนัด ไปส่งเข้าที่โรงพยาบาล พ่อต้องขับรถกลับมาทำงาน เป็นเหตุการณ์ปกติ ต้องทำอยู่ ถ้าหลายครั้งก็หลายรอบต่อเดือน ส่วนแม่ก็จะเป็นผู้ดูแลเรื่องอาหารการกิน เรื่องความสะดวก ความเป็นอยู่ เรื่องพาไปตามจุดต่าง ๆ ตามบริการทางการแพทย์ที่หมอนัด อันนั้นแม่รับผิดชอบก็หนักเหมือนกัน”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ หนูก็เหนื่อยเขาก็รู้แหละว่าหนูเหนื่อย หนูก็รู้แหละว่าเขาเบื่อ หนูก็รู้ว่าเขาเบื่อ หนูก็บอกเขาว่า “ แม่เหนื่อยแม่ยังอดทนเลย ” หนูก็บอกเขา บางครั้งหนูเครียดมากๆ หนูก็นั่งร้องไห้ เขาก็มานั่งใกล้ๆมองหนูน้ำตาคลอแล้ว”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

“ เหนื่อยมากๆเลยคะ....เหนื่อยมากต้องอดทนต้องใจเย็นต้องทุกอย่างต้องเข้าใจเขาด้วย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ สงสารลูกก็สงสาร แต่สงสารยังไงเราต้องอดทน อยากให้เขาหาย เราต้องมีความอดทนตรงนี้ด้วย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ ช่วงที่หนักที่สุดคือช่วงปีแรก.....ต้องอดทนมาก ก่อนข้างเข้มงวดเรื่องความสะดวก ต้องระวังเรื่องอาหารการกิน ความสะดวก จำกัดคนมาเยี่ยม ก็จะบอกญาติ ๆ บอกพี่ ๆ น้อง ๆ ไว้ว่าน้องกลับมาบ้านแล้วสบายดี แต่ว่าหมอยังไม่ยอมให้มาเจอใคร”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

“ ก็ต้องยอมเหนื่อย คือเราอยากให้เราหาย คือเราอยากให้เราหายขาด พุดง่าย ๆ คือมันเป็นวิธีเดียวที่จะทำให้เขาหาย....มันต้องสู้ เราต้องไม่พุดต้องไม่เหนื่อย เราไม่มีสิทธิ์ที่จะเหนื่อย เหนื่อยยัง ings ก็ต้องไม่เหนื่อยก็ต้องเก็บเอาไว้ เหนื่อยใหม่ ก็ต้องเหนื่อยนั้นแหละ แต่ถามว่าเพื่อเขาก็ต้องยอม”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

นอกจากบิดามารดาต้องมีความอดทนในส่วนของตัวผู้ป่วยเองก็ต้องมีความอดทนด้วยเช่นกัน

“ ค่ะ ที่เขาไม่ได้กินผลไม้เลยแม้ขนาดกล้วยสุก ยังต้องไปดืม เขาก็กินไม่อร่อย อะ ไรอย่างนี้ จริงๆ ความลำบากมันก็แค่ช่วงเดียวนะ ความอดทนมันก็แค่ช่วงเดียว แล้วมันก็ผ่านไป”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

ความเป็นห่วง

เป็นความรู้สึกห่วงว่าจะมีอะไรเกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็ก ในขณะที่ผู้ป่วยเด็กไม่อยู่ในสายตาเช่น แม่ต้องไปทำงาน หรือผู้ป่วยเด็กต้องไปโรงเรียน

“ แม่ต้องไปที่โรงเรียนเพื่อคุยกับคุณครู.... ครูจะได้อ่านนื่องเป็นอย่างดี ทำไมถึงต้องนั่งแยก ทำไมถึงต้องมาเรียนสาย เหตุผลที่จะต้องเรียนสายเพราะอะไร เพราะว่าหนึ่งคือต้องการให้เขาพักผ่อนเต็มที่ ไม่ต้องไปยืนเข้าแถว มาถึงปั๊บก็คือเข้าห้องเรียนเลย ขอเขาตรงนี้เลย แต่หลัง ๆ มาก็คือว่าเขาจะไปตามปกติ ไม่มีอะไร เพียงแต่เราต้องดูแลเขา บอกว่าห้ามถูกแสงแดดนะ ผ้าปิดจมูกมั้ง ใส่เสื้อแขนยาวมั้ง เพราะช่วงนี้อากาศมันเปลี่ยนแปลง เด็กที่ว่าปูดถ่ายที่เสียงมากคือในเรื่องของอากาศ เรื่องของการติดเชื้อ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

“ ตอนไปโรงเรียนแรกๆก็เป็นห่วงเหมือนกัน เพราะสายที่หน้าอกเขายังไม่ถอด กลัวเขาไปเล่นแรง แบบมูทะลุ กังวลเรื่องการเดิน กลัวสงกแล้วสายหลุด.... ตอนแรกไปใหม่ๆ กลางวันก็ไปดูทุกวัน การกินข้าวก็ต้องไปดู เรื่อง

น้ำก็ต้องอยู่ช่วงหนึ่ง...ประมาณ เดือน ถึงสองเดือน ไปดูจนถอดสาย แล้วค่อย
ปล่อย และคอยบอกที่ครูประจำชั้น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

“ห่วงมาก แต่ว่าทำยังไงได้ คือ เราต้องทำงาน ถ้ามีอะไร มีไข้มีอะไร
ก็ขออนุญาตหัวหน้าไปดู”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13)

4.2 ความรู้สึกเป็นสุข

ความหวัง

เป็นความรู้สึกมีความหวังเมื่อนึกถึงโอกาสที่ลูกจะหายจากโรคที่เป็นอยู่ ซึ่ง
ประสบการณ์ความเจ็บป่วยที่ผ่านมา ทั้งความเจ็บป่วยจากโรคที่เป็นและกระบวนการรักษาทำให้
เกิดความเจ็บปวดและทุกข์ทรมานของผู้ป่วยเด็กและพ่อแม่เช่นเดียวกัน เมื่อได้มีโอกาสรักษาด้วย
การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเปรียบเสมือนการได้ชีวิตใหม่อีกครั้ง ทำให้เกิดความหวังที่จะ
มีโอกาสหายจากโรคที่เป็น มีชีวิตตามปกติและประสบความสำเร็จในชีวิตเหมือนคนอื่น

“ ตอนที่ลูกทำ ไม่ท้อนะ คือความหวังของแม่ก็คือต้องดูให้เขาดีที่สุด
ไม่ให้เขาติดเชื้อ ไม่ให้เขาอะไร เพราะว่าถ้าเกิดพวกนี้ขึ้นมาจะมีผลอย่างไร แม่ก็
พยายามทำให้ดีที่สุดทุกวันเลย ไม่เคยคิดท้อนะ ทำไมต้องทำขนาดนี้ ต้องเหนื่อย
ขนาดนี้ ไม่เคยคิดเลยนะ คิดแต่ทำยังไงจะให้ลูกหายดีแข็งแรง จะทำอะไรให้ลูก
กินดีวันนี้ จะคิดเมนูวันนี้จะทำอะไรให้ลูกกินจะหาอะไรให้ลูกกิน จะทำอะไรให้
เขาแข็งแรง จะทำยังไงให้เขาหายเร็ว ๆ ทำไมเหนื่อย จะไม่คิดเลย.... พุดตรง ๆ นะ
กว่าจะมีวันนี้ เรารอมากี่ปี แล้วถึงเวลาที่เราทนอีกนิดนึง ตอนนั้นลูกเราเปลี่ยนแล้ว
โชคดีแล้ว เราทนอีกนิดนึง อีกประมาณปีนึงหรือ 2 ปี ลูกเราจะหายแล้ว ความดี
ใจมันก็อยู่ในใจลึก ๆ นะ ดีใจที่ว่าลูกเราหายแล้ว ไม่ต้องไปหาหมอ ไม่ต้องไป
ให้เลือดทุกเดือน...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ พอรู้ว่าเซลล์ติด...มันเป็นกำลังใจมาก เหมือนกับว่ามูลนิธินี้ให้โอกาส
น้องมีชีวิตอยู่ต่อ และให้ชีวิตใหม่กับเราด้วย ได้ชีวิตน้องกลับมาใหม่อีกครั้ง

หนึ่ง เหมือนเขาได้เกิดมาใหม่ ใช้ชีวิตใหม่บนโลกใบนี้อีกครั้งหนึ่ง...ที่ผ่านมามันทรมาณมากเกินไป ไม่อยากจะนึกถึงมันอีก ทรมาณมากสำหรับคนที่ เป็นพ่อเป็นแม่ ตอนนี่จิตใจที่ลูกได้กลับมาใช้ชีวิตใหม่อีกครั้ง ดีใจมากๆ ดีใจจนบอกไม่ถูก... เหมือนกับว่าเกิดใหม่อีกครั้งในชีวิต มันมีความสุขมากเลย เมื่อรู้ว่าลูกหาย ลูกดีขึ้น ผลเลือดลูกดีขึ้นเรื่อยๆ โดยที่น้องเขาไม่เคยให้เลือด ไม่เคยให้เกร็ดเลือดเลย ตั้งแต่ที่ออกจากโรงพยาบาลมาวันนั้น จนถึงทุกวันนี้ น้องไม่เคยติดเชื้อ น้องไม่เคยเป็นอะไรเลย ไม่เคยนอนโรงพยาบาลด้วยซ้ำ ตั้งแต่ได้ปลุกถ่ายมาน้องแข็งแรงมาก... เราไม่ท้อหรอกค่ะ เป็นหนี้เป็นสินเราก็ยอม ขอให้ลูกเรารอดก็พอ ลำบากแค่ไหนเราไม่ว่า ขอให้ลูกเรารอด พอรอดแล้วเหมือนเราเกิดใหม่เหมือนฟ้าหลังฝนนะ คุณันสดใจจากที่มีดครีม มันก็มีความสุขแล้ว”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12)

จากการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลยังได้พบข้อมูลที่เพิ่มเติมสนับสนุนความหมายของปรากฏการณ์ที่ได้ให้ชัดเจนดังนี้

“ยอมรับว่ามันเหนื่อย...และต้องอดทนจริงๆ...แต่เป็นความเหน็ดเหนื่อยแบบมีความสุข มีความหวัง เหนื่อยแค่กายพอได้นอนพักก็หายเหนื่อย เช้าตื่นมาก็มีกำลังใจสู้ต่อ...แล้วแม่ยังมีความหวังมากขึ้น เมื่ออาทิตย์ที่แล้วไปพบหมอ ได้เห็นคนที่เขาทำไปแล้วเขาแต่งชุดนักเรียนมาตรวจ ถามว่าเรียนที่ไหนเขาบอกว่าจุฬา...แม่ก็ยังมีกำลังใจ ว่าสักวันลูกแม่ก็จะเป็นแบบนั้นบ้างมันมีความหวังค่ะ”

(ข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบข้อมูล ของผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

“ต้องการให้ลูกหายขาดเพราะระยะเวลา 10 ปี ที่ผ่านมา โรงพยาบาลเสมือนเป็นบ้านหลังที่ 2”

(ข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบข้อมูล ของผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

ความภูมิใจ

เป็นความรู้สึกของบิดามารดาที่มีความภูมิใจกับการที่ได้ทุ่มเททั้งกายและใจในการดูแลผู้ป่วยเด็ก ซึ่งไม่มีใครสามารถทำหน้าที่ได้ดีที่สุดเสมอเหมือนบิดามารดาได้ เมื่อสามารถทำได้สำเร็จก็เกิดความภูมิใจไม่ว่าจะเป็นเรื่องของการทำแผลรอบสายสวนหลอดเลือด

การที่ผู้ป่วยเด็กไม่เป็นอะไร การหายจากสิ่งที่เคยเจ็บป่วย ล้วนแล้วแต่เป็นสิ่งที่สร้างความภูมิใจของ บิดามารดาทั้งในเรื่องการตัดสินใจที่ถูกในการเลือกเส้นทางของการทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เม็ดเลือด เพื่อเป็นการให้โอกาสกับผู้ป่วยเด็กได้มีชีวิตใหม่ที่หายจากความเจ็บป่วยที่คุกคามชีวิต และการทำหน้าที่ของบิดามารดาในการดูแลก็มีความสำคัญมาก เปรียบเสมือนการร่วมต่อสู้มาด้วยกันสร้างความผูกพันมากขึ้นในปรากฏการณ์แห่งการดูแลนี้

“ เรียนทำแผลก่อน ฝึกทำกับตุ๊กตาให้พยาบาลดู 2 ครั้ง 3 ครั้ง แล้วเราก็ ฝึกเองต่อ พอมาทำกับลูกตอนอยู่ที่โรงพยาบาลพยาบาลก็ยื่นกุม.....กลับมาที่บ้าน พอทำได้รู้สึกภูมิใจ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ มันเป็นเรื่องสำคัญและจำเป็น เราถึงต้องดูแลเองไง เราไม่ไว้ใจใคร ไม่รู้ว่าคนอื่นเขาจะทำได้เหมือนเราไหม แต่คนอื่นทำก็คงไม่เหมือนแม่ทำให้ ยิ่งในลูกเรา เราก็ต้องดูแลให้ดีที่สุด”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ ภูมิใจมากที่มาถึงวันนี้...เป็นความผูกพันที่เราร่วม..เออร่วมต่อสู้กันมา”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“ แต่ว่าถึงวันนี้เราก็น่าจะสามารถตอบคำถามในเรื่องของการดูแลได้.... ถือว่าเป็นเคสตัวอย่างที่ว่าเรื่องการดูแลรักษาลูกก็คือเราทำได้ ต่อสู้ได้หลายปี มาจนถึงวันนี้ก็มั่นใจเรื่องดูแลอยู่พอสมควร เรื่องความไม่ประมาท เรื่องอาหาร สำคัญที่สุด ไม่ไปในที่เสี่ยง หลีกเลี้ยงบริบทที่มันจะมีทุกอย่าง ก็พยายาม ทำ ถึงแม้ไม่ได้ 100% ก็ต้องให้ได้ อย่างต่ำ 90 กว่าขึ้นไป”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“ นื่องหาย เขาเล่นกับเพื่อนแล้วแข็งแรงขึ้น ไม่มีไข้ ไม่มีอะไรเหมือน แต่ก่อนก็ดีใจแล้ว เหมือนว่าของขวัญก้อนใหญ่ อย่างตอนนั้นที่ว่าเคยพออากาศ เปลี่ยนหน่อยก็จะป่วย มีไข้ไม่สบาย ต้องไปเค็มเลือด แต่ตอนนี้ไม่ต้องแล้ว เป็นความหวังให้เราหวังได้ ให้เราภูมิใจได้ เวลานื่องหายเราตัดสินใจไม่ผิด”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

“ เรื่องการทำแผลใหม่ ๆ มือสั้นเหมือนกัน เราจะทำได้ไหม คือคนเรานะ
 ยิ่งไงก็ต้องทำได้... เราต้องดูแลลูกเราทุกอย่าง ใหม่ ๆ ก็หนองขึ้น ...
 แพ้พลาสติก บวมหมดตรงนี้... นานสัก 2 เดือนก็คล่องเลย..เออเราก็อารู้สึกภูมิใจนะ
 ทำให้รู้สึกที่เราเก่งเหมือนกันนะ...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

นอกจากนี้ยังมีข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14 ดังนี้

“ ภูมิใจที่ลูกเข้มแข็ง แม่มีความอดทน รวมถึงคนในครอบครัวทุกคน
 คอยให้กำลังใจ กำลังทรัพย์ ภูมิใจที่มีครอบครัวที่ดี พี่ ป้า น้า อา ตาย ย่า ปู่
 เสียแล้ว แต่ก็อธิฐานระลึกถึงเสมอให้ช่วยดูแลน้อง ”

ความรู้สึกมีคุณค่า

เป็นความรู้สึกที่บิดามารดา รู้สึกถึงความมีคุณค่าของตนที่ได้ทุ่มเทต่อการ
 ทำหน้าที่ดูแลด้วยความรัก แล้วผู้ป่วยเด็กเกิดความผูกพันเข้าใจในความรักที่บิดามารดาให้และ
 สนองตอบด้วยการประพฤติตัวในทางที่ดี ตอบแทนความรักของบิดามารดา

“ มากขึ้น เขาก็จะผูกพันกับเรานะ เขาก็จะรู้ว่าเขาเห็นในสิ่งที่เราทำ... เขารู้ว่าเรารัก
 เขามากแค่ไหน เขาก็จะรู้ว่าเราทำให้ขนาดไหน โชคดีอย่าง แม่โชคดีนะที่เขาเป็นอย่างนี้
 เขาไม่คบเพื่อนอะไรพวกนี้นะ เขาหายแล้ว ตอนนี้เขาหายแล้วปกติแล้ว แม่ทำอะไรเขาก็
 ชอบหมด... ทำอะไรเขาก็เป็นห่วง อยากให้พักบ้าง ไม่ต้องทำ เขาจะทำให้ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ ตัวเองมีคุณค่ากับน้อง และน้องก็มีคุณค่ากับทุกๆ คน ”

(ข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบข้อมูลของ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

นอกจากความรู้สึกมีคุณค่าของการได้ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเด็กแล้ว ความรู้สึกมี
 คุณค่าที่ตนเองได้มีโอกาสช่วยเหลือคนอื่นที่กำลังเผชิญเหตุการณ์เหมือนกับที่ตนผ่านมาได้ บิดา
 มารดาหลายรายเข้าใจดีว่า ประสบการณ์ของตนเป็นสิ่งที่มีความหมายและมีค่าต่อการเรียนรู้และ
 เป็นประโยชน์ต่อบิดามารดาที่ต้องเผชิญเหตุการณ์วิกฤตของชีวิตที่ไม่แตกต่างกัน

“ ก้อมีผู้ปกครองของเด็กที่เขากำลังจะไปทำ เขาก็โทรมาปรึกษา ก็ให้คำแนะนำไป ดีใจที่ได้มีโอกาสช่วย...ถ้ามีใครที่ต้องการให้ช่วยแนะนำก็ยินดีมากๆนะคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

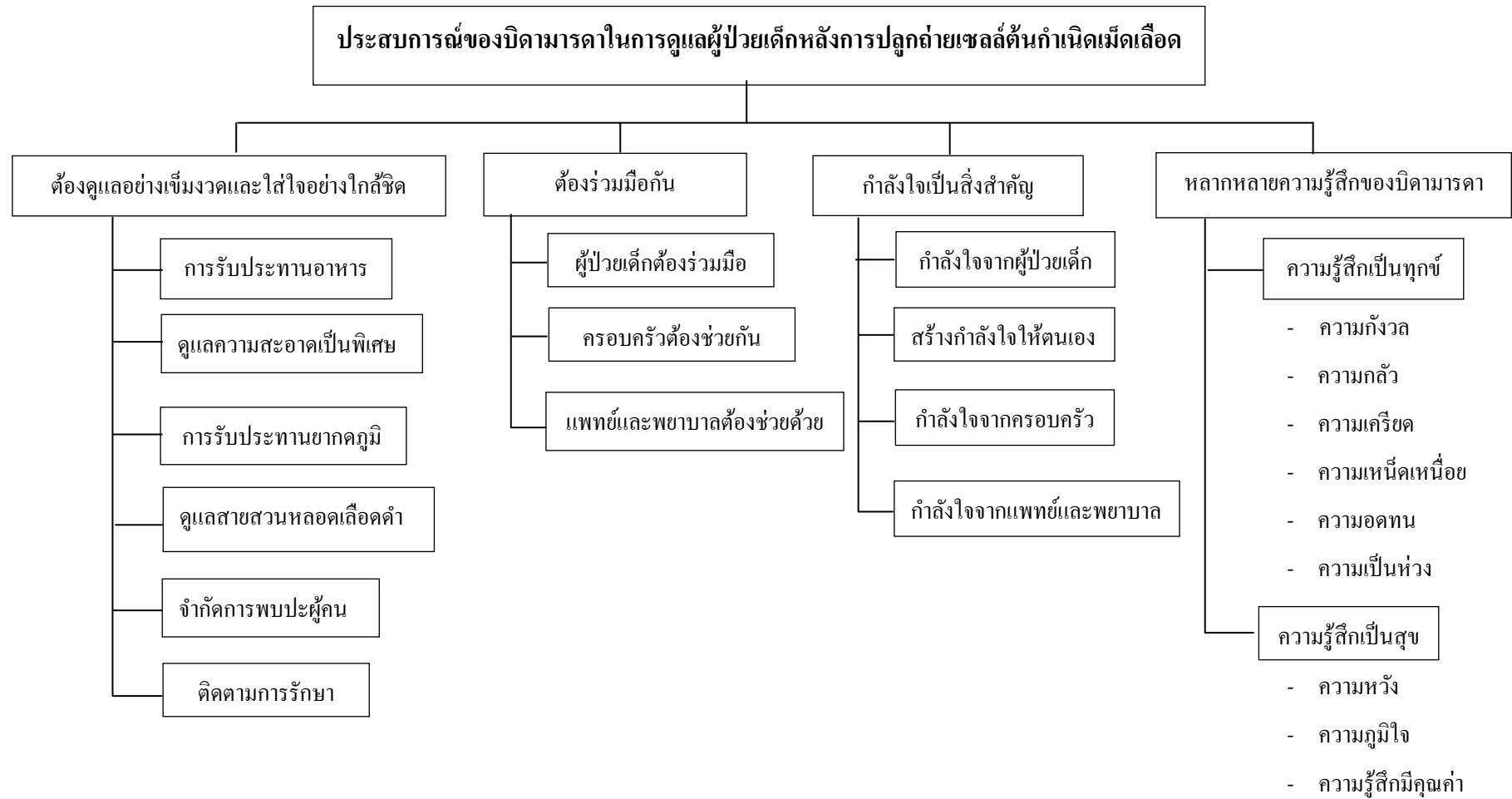
“ ได้แนะนำไปคนหนึ่ง ชื่อคุณแม่ของน้อง...มีอะไรเขาก็จะโทรมาหา ตลอดตั้งแต่ก่อนเข้าปลูกถ่าย ตอนลูกเขาปลูกถ่ายและจนกลับบ้านแล้ว หนูยังแวะไปเยี่ยมเขาตอนที่ทำเลย หนูก็บอกเขาทั้งอาหารการกินทุกอย่าง เขายังบอกลูกเขาให้ดูแลอย่างชื่อผู้ป่วย นะ เห็นไหมที่ชื่อ ผู้ป่วย ไม่ใช่ชื่อเล่นที่ชื่อผู้ป่วย เขาอนแกว่าเดือนเดียว... หนูก็บอกเขาว่า โทรมาได้ตลอดไม่ต้องเกรงใจหนูเคยผ่านตรงนั้นมาแล้ว หนูรู้ว่าหนักนะคะ หนูก็บอกเขาว่า น้ำยาล้างมือแต่ละบีบใส่กระดาษทิชชู เช็ดให้ทั่วตามอ่าง ตามขอบเตียง รีโมท โทรศัพท์ เขาก็ทำลูกเขาก็อนแกว่าเดือนเดียวเหมือนน้อง ชื่อผู้ป่วย เลย ตอนนี้อย่างโทรมาถามตลอด”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

“ หวังว่าจะเป็นประโยชน์ไม่มากนักนะคะ คุณแม่ยินดีที่จะให้ข้อมูล ประสพการณ์เรื่องนี้สำหรับทุกคนนะคะ คุณ....(ชื่อเล่นของผู้วิจัย) บอกคุณแม่ที่ลูกกำลังจะปลูกถ่ายไขกระดูก ได้นะคะ เพราะคุณแม่เข้าใจความรู้สึกของคนที่อยู่กับลูก จะได้แชร์ประสพการณ์ค่ะ

(ข้อมูลเพิ่มเติมจากการตรวจสอบข้อมูลของ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14)

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูล ประสพการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็ก หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด สรุปได้ว่า ต้องดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด ทั้งในเรื่องการรับประทานอาหาร การดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ การรับประทานยากดภูมิอย่างถูกต้อง จำกัดการพบปะผู้คน ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ และติดตามการรักษา โดยต้องมีความร่วมมือกันทั้งตัวผู้ป่วยเด็ก ครอบครัว และทีมแพทย์และพยาบาล จากปรากฏการณ์ของการดูแลนี้พบว่ากำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ โดยกำลังใจได้มาจากผู้ป่วยเด็ก การสร้างกำลังใจให้ตนเอง กำลังใจจากครอบครัว และกำลังใจจากแพทย์และพยาบาล ก็มีบทบาทสำคัญในการให้กำลังใจผู้ป่วยและบิดามารดา นอกจากนี้ยังพบว่าประสพการณ์ด้านความรู้สึกของการเป็นบิดามารดามีหลากหลายทั้งความรู้สึกเป็นทุกข์ ได้แก่ ความกังวล ความกลัว ความเครียด ความเหน็ดเหนื่อย ความอดทน ความเป็นห่วง และความรู้สึกเป็นสุข ได้แก่ ความหวัง ความภูมิใจ และความรู้สึกมีคุณค่า ดังแสดงสรุปในแผนภาพที่ 1



แผนภาพที่ 1 สรุปประเด็นประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

บทที่ 5

สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา ตามแนวคิดปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด รวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in-depth interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึก คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จากบิดามารดาที่มีประสบการณ์ตรงในการดูแลผู้ป่วยเด็กอายุ 1- 16 ปี ในระยะเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จนกระทั่งข้อมูลอิ่มตัวจากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 14 ราย วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถ บรรยายประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็น 4 ประเด็นหลัก โดยนำเสนอตามลำดับขั้นดังนี้

สรุปผลการวิจัย

1. ต้องดูแลอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิด
 - 1.1 การรับประทานอาหาร
 - 1.2 ดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ
 - 1.3 การรับประทานยากดภูมิ
 - 1.4 ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ
 - 1.5 จำกัดการพบปะผู้คน
 - 1.6 ติดตามการรักษา
2. ต้องร่วมมือกัน
 - 2.1 ผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือ
 - 2.2 ครอบครัวต้องช่วยกัน
 - 2.3 แพทย์และพยาบาลต้องช่วยด้วย
3. กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ
 - 3.1 กำลังใจจากผู้ป่วยเด็ก
 - 3.2 สร้างกำลังใจให้ตนเอง

- 3.3 กำลังใจจากครอบครัว
- 3.4 กำลังใจจากแพทย์และพยาบาล
- 4. หลากหลายความรู้สึกของบิดามารดา
 - 4.1 ความรู้สึกเป็นทุกข์ มีทั้งความกังวล ความกลัว ความเครียด ความเหน็ดเหนื่อย ความอดทน และความเป็นห่วง
 - 4.2 ความรู้สึกเป็นสุข เพราะมี ความหวัง มีความภูมิใจ และเกิดความรู้สึกมีคุณค่า

การอภิปรายผลการวิจัย

จากการศึกษาวิจัยครั้งนี้พบว่า ประสบการณ์ของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใน 9 เดือนแรก เป็นภาระงานที่เต็มไปด้วยความรับผิดชอบที่ บิดามารดา ต้องคอยย้ำเตือนตนเองว่าต้องทำให้สำเร็จ เพราะนั่นหมายถึงการที่ได้เห็นลูกมีโอกาสรอดชีวิตอีกครั้งหนึ่ง โอกาสของลูกที่จะมีชีวิตรอดและปลอดภัย อยู่ในความรับผิดชอบต่อการดูแลของบิดามารดา ตลอดเส้นทางของการดูแลนี้ แม้ต้องเผชิญกับปัญหาและอุปสรรคมากมาย บิดามารดาทั้งหลายต่างไม่ยอมย่อท้อ ถึงต้องเหน็ดเหนื่อยแค่ไหนก็ต้องอดทนบากบั่น การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นความหวัง เป้าหมายของความสำเร็จ คือความหวังที่รอคอย บิดามารดาของผู้ป่วยเด็กทุกรายให้ความสำคัญของการทำหน้าที่นี้ โดย สามารถอภิปรายตามประเด็นหลักของประสบการณ์ดังนี้

ประเด็นที่ 1 ต้องดูแลอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิด ในเรื่องการรับประทานอาหาร การดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ การรับประทานยากดภูมิ ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ จำกัดการพบปะผู้คน และติดตามการรักษา ในระยะหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใน 1 ปีแรก ถึงแม้หลังเซลล์ต้นกำเนิดที่ปลูกถ่ายเริ่มทำหน้าที่ แต่เม็ดเลือดขาวยังทำหน้าที่ไม่สมบูรณ์อีกทั้งการรักษาต้องได้รับยากดภูมิคุ้มกันทำให้มีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อสูง (Kolin et al., 2011) การป้องกันการติดเชื้อ ถือว่าเป็นหัวใจสำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ต้องปฏิบัติอย่างเคร่งครัด เป้าหมายของการรักษาและการป้องกันการติดเชื้อในผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพื่อเป็นการประคับประคองจนกว่าระบบภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยได้ฟื้นตัวและกลไกการป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่ภาวะปกติ (Jassak and Porter, 1990) จากการศึกษาวิจัยนี้พบว่าผู้ให้ข้อมูลให้ความสำคัญต่อการดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Harvey and Reed (2007) ในเรื่องของการป้องกันการติดเชื้อหลังจากจำหน่ายจากศูนย์ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดกลับไปอยู่ที่บ้าน ผู้ป่วยต้องได้รับการป้องกันการติดเชื้อโดย

ต้องดูแลในเรื่องของการรับประทานยาป้องกันการติดเชื้อ การดูแลทำความสะอาดสิ่งแวดล้อมที่บ้าน การดูแลความสะอาดร่างกาย การดูแลความสะอาดของสายสวนหลอดเลือดดำ การรับประทานอาหารและความสะอาดในการเตรียมอาหาร จำกัดการติดต่อทางสังคม การกลับสู่การใช้ชีวิตปกติอาจจำเป็นต้องรอให้ระบบภูมิคุ้มกันทำหน้าที่อย่างสมบูรณ์ซึ่งใช้เวลาหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดไปแล้ว 2 ปี

ประเด็นที่ 2 ต้องร่วมมือกัน ผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือ ครอบครัวต้องช่วยกัน แพทย์และพยาบาลต้องช่วยด้วย นอกจากบิดามารดาต้องดูแลอย่างเข้มงวดใส่ใจอย่างใกล้ชิดแล้ว การร่วมมือกันเป็นสิ่งสำคัญโดย ต้องมีการร่วมมือกันทั้งของผู้ป่วยเด็กเองและครอบครัวต้องช่วยเหลือซึ่งกันและกันอาจต้องแบ่งหน้าที่ความรับผิดชอบกันก็จะทำให้บิดามารดาทำหน้าที่ได้เต็มที่ และท้ายสุดความร่วมมือจากแพทย์และพยาบาลในการให้ความช่วยเหลือ นับว่าเป็นสิ่งที่ บิดามารดาเห็นว่ามีความสำคัญและจำเป็นต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Williams (2007) ที่พบว่า ความสำเร็จในการดูแลผู้ป่วยที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จำเป็นต้องได้รับความร่วมมือกันต้องช่วยกันกำหนดความต้องการต่อความเจ็บป่วยและการรักษา ระบุถึงบุคคลที่เกี่ยวข้อง และการแบ่งหน้าที่ความรับผิดชอบกัน ซึ่งการร่วมมือกันนี้ได้เกิดขึ้นระหว่าง ผู้ดูแล ผู้ป่วย สมาชิกในครอบครัว เพื่อน และผู้ให้บริการทางการแพทย์และการดูแลสุขภาพ นอกจากนี้ในเรื่องของข้อมูลการดูแลเมื่อกลับไปอยู่ที่บ้านเป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแลต้องการจากทีมแพทย์และพยาบาล โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อเกิดปัญหาและข้อสงสัย การสามารถเข้าถึงข้อมูลทันทีจากการโทรศัพท์ติดต่อสอบถามจากแพทย์และพยาบาล เป็นสิ่งที่บิดามารดารับรู้ว่ามีค่าจำเป็นและสำคัญต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กที่บ้านหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และจากการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ให้ข้อมูลรู้สึกประทับใจและซาบซึ้งใจต่อแพทย์และพยาบาลในการเสียสละเวลาร่วมช่วยดูแลผู้ป่วยเด็ก ซึ่งจากการศึกษาของ Ringner et al. (2011) พบว่าบิดามารดาต้องการได้ข้อมูลจากทีมแพทย์และพยาบาลเพื่อทำความเข้าใจกับสภาพของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและใช้เป็นข้อมูลในการจัดการกับปัญหาของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง

ประเด็นที่ 3 กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ กำลังใจจากผู้ป่วยเด็ก สร้างกำลังใจให้ตนเอง กำลังใจจากครอบครัว กำลังใจจากแพทย์และพยาบาล กำลังใจเป็นสิ่งที่มีความสำคัญอย่างยิ่ง การมีกำลังใจช่วยให้บิดามารดาเกิดพลังที่จะต่อสู้กับสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้น ภาระของการดูแลหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ต้องใช้ความอดทนหรือความบากบั่นอดทนอย่างมากที่จะฝ่าฟันอุปสรรคและปัญหาต่างๆมากมายไปให้สำเร็จ ส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลทั้งทางร่างกายและจิตใจ แต่

เมื่อมีกำลังใจ ก็ทำให้เกิดพลังอันยิ่งใหญ่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กต่อไปให้ถึงเป้าหมายของความสำเร็จ โดยไม่ทอดทิ้งโดย บิดามารดาที่ ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด นี้ได้กำลังใจมาจากผู้ป่วยเด็ก การสร้างกำลังใจให้ตนเอง กำลังใจจากครอบครัว และกำลังใจจาก แพทย์และพยาบาล สอดคล้องกับการศึกษาของ Fletcher et al. (2010) ที่พบว่า การได้รับการความช่วยเหลือในด้าน การให้กำลังใจ จากระบบสนับสนุนการช่วยเหลือนี้ ทำให้มารดาสามารถที่จะคง ดำเนินกิจกรรมต่างๆ ได้ถ้าขาดระบบสนับสนุนการช่วยเหลือนี้ มารดาก็ไม่สามารถที่จะดูแลบุตร และเผชิญกับความเจ็บป่วยของบุตรด้วยโรคมะเร็งได้ และสิ่งสำคัญคือการมีใครบางคนที่สามารถ พุดคุยและร่วมแบ่งปันความรู้สึกในประสบการณ์นี้อย่างเปิดเผย ซึ่งในยามวิกฤตของชีวิตนี้สิ่ง สำคัญที่สุดคือกำลังใจ “ กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญยิ่งในการต่อสู้ในสงครามชีวิต ถ้าใจยังไม่ยอมแพ้ ะไร ก็ยังพอมีหวังแต่ถ้าใจยอมแพ้เมื่อใด เมื่อนั้นทุกสิ่งทุกอย่างก็จะพ่ายแพ้โดยสมบูรณ์ (วสิน อินทสระ : ออนไลน์)

ประเด็นที่ 4 หลากหลายความรู้สึกของบิดามารดา ทั้งความรู้สึกเป็นทุกข์ และความรู้สึก เป็นสุข ความรู้สึกเป็นทุกข์ มีทั้งความกังวล ความกลัว ความเครียด ความเหน็ดเหนื่อย ความอดทน และความเปราะบาง ในส่วนความรู้สึกเป็นสุข เพราะมี ความหวัง มีความภูมิใจ และเกิดความรู้สึกมี คุณค่า บิดามารดาของผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดต้องเผชิญกับ วิธีการรักษาที่เป็นอันตรายและคุกคามต่อชีวิตเช่นเดียวกับการมีบุตรที่ได้รับการวินิจฉัยด้วยโรคที่ ร้ายแรง ถึงแม้ว่าจะเป็นโอกาสที่จะรักษาได้ การทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยเด็ก เป็นกระบวนการที่ต้องมีความอดทนและต้องเหน็ดเหนื่อยมากซึ่งเกี่ยวข้องกับการเกิดภาวะ แทรกซ้อนและการเสียชีวิตที่สูงมาก (DuHamel et al., 2004) บิดามารดาต้องเผชิญกับหลากหลาย อารมณ์ ที่เกิดขึ้นสลับปรับเปลี่ยนไปตามสภาพสิ่งแวดล้อมรอบกายที่เกิดขึ้น ทั้งอารมณ์ที่ เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยเด็กเองในการที่ต้องอดทนต่อข้อจำกัดต่างๆมากมาย บิดามารดา นอกจาก จะต้องคอยช่วยสนับสนุนประคับประคองด้านจิตใจของผู้ป่วยเด็กเองแล้ว บิดามารดาต้อง ประคับประคองอารมณ์ของตนเองที่เกิดขึ้นในระหว่างการดูแลบุตรหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้น กำเนิดเม็ดเลือดด้วย จากสภาพแวดล้อมหลายอย่างที่เปลี่ยนแปลง ความอดทนทั้งทางด้านร่างกาย และทางด้านอารมณ์ จากความเหน็ดเหนื่อยของภาระการดูแลที่เพิ่มมากขึ้น ความเครียด ความกลัว ความวิตกกังวลต่างๆที่เกิดขึ้น แต่บิดามารดาไม่ยอมทอดทิ้งมุ่งมั่นในการดูแลทุกอย่างก็ด้วยความหวัง ที่ต้องการให้ลูกหาย สอดคล้องกับการศึกษาของ Eldredge et al. (2006) ที่พบว่า บทบาทของการทำ หน้าที่ดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นเสมือนรางวัลชีวิตที่เกิดขึ้นของผู้ที่ทำหน้าที่ดู แล และจากการศึกษาของ Stetz et al. (1996) พบว่าในระหว่างกระบวนการของการดูแลที่เกิดขึ้น

นั้นได้ทำให้ ผู้ทำหน้าที่ดูแลได้มีประสบการณ์ในด้านการพัฒนาความเจริญงอกงามส่วนบุคคล (personal growth) และเกิดสัมพันธภาพที่ดีเพิ่มขึ้นระหว่างบุคคลในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่ง สัมพันธภาพที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยจะเพิ่มมากขึ้น

ข้อเสนอแนะ

สิ่งที่ได้เรียนรู้เพิ่มจากการวิจัย

1. ความสามารถในการจำ (recall ability) ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้เรียนรู้ถึงความสามารถในการจดจำเรื่องราวของเหตุการณ์ที่มีความสำคัญและมีความหมายต่อประสบการณ์ของชีวิตได้ โดยเทคนิคที่ผู้วิจัยใช้คือ การที่ผู้วิจัยได้ถามคำถามเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลได้แสดงความคิดเห็นของตนในเรื่องความสามารถในการจำ โดยผู้วิจัยได้ตั้งคำถามในระหว่างการเก็บข้อมูลว่า

“ ตอนนี้ถ้าจะต้องให้นึกย้อนไปถึงเรื่องราวต่างๆที่เกิดขึ้นในระหว่างการดูแลน้อง.... (ชื่อผู้ป่วย) ตั้งแต่เริ่มทำงานถึงตอนนี้ ยังพอจะนึกได้ไหมคะ ” และ หลังจากที่ได้พูดคุยสัมภาษณ์ไปแล้วผู้วิจัยได้ถามอีกครั้งว่า

“ ถ้าในอนาคตอาจจะเป็นอีก 3 ปีหรือ 5 ปีก็ตาม ถ้าจะต้องให้นึกย้อนเรื่องราวที่เกิดขึ้นอย่างที่เราให้ฟังนี้ คิดว่าจะยังคงจำได้ไหมคะ ”

คำตอบที่ได้รับ ทำให้ผู้วิจัยมีความแน่ใจว่าเชื่อถือได้ เพราะได้รับคำตอบที่ตรงกัน และท่าทางแสดงออกขณะพูดและน้ำเสียงแสดงถึงความมั่นใจมาก

“ ประสบการณ์ที่เกิดขึ้น แม้มันจะผ่านไปถึงจะนานแค่ไหนผมก็ไม่ลืม มันจำได้ตลอดขนาดตอนลูกอายุ 8 เดือน ต้องถูกเจาะเลือดแล้วผมกลัวไม่กล้ามอง เดี๋ยวหนีไปยืนนอกห้อง ได้ยินเสียงลูกร้องผมร้องไห้สงสารลูก ตอนหลังผมมาคิดว่า เราต้องอยู่กับลูกเป็นเพื่อนเขาคอยปลอบเขานี่นา...หลังจากนั้นผมเลยไม่กลัวอีกเลย ผมอยู่กับเขามองเขาดูเขาตลอด แม้แต่ตอนนี้ผมก็ยังจำเหตุการณ์ตอนนั้นได้ ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ นึกได้แม่นเลยจำได้ตลอด....แม้ไม่เคยลืมเลยจำได้แม้กระทั่งสีหน้าและแววตาของลูก...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“หนูจำได้แม่นนานแค่ไหนก็ไม่เคยลืม...อย่างที่คุณเคยถามหนูเมื่อ
ครั้งก่อนตอนโน้นว่าหนูยังจำได้หรือเปล่า หนูไม่มีเคยลืมเลย...มันฝังอยู่ในใจ”
(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10)

“ประสบการณ์นี้ถึงมันจะผ่านไป นานแค่ไหนก็ไม่เคยลืม เพราะเรา
เป็นคนทำ เหตุการณ์มันเกิดขึ้นกับเราจริงๆ เราไม่เคยลืมค่ะ”
(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11)

จากข้อมูลดังกล่าวจึงทำให้ ผู้วิจัยมีความมั่นใจในความเชื่อถือได้ของ ความสามารถในการจำ (recall ability) ของผู้ให้ข้อมูล

2. Peer group support มีทั้งด้านบวกและลบ ในการที่ได้รับการสนับสนุนด้านบวกจะ ส่งเสริมให้เกิดกำลังใจ แต่สำหรับการได้ข้อมูลด้านลบจะทำให้เกิดบั่นทอนกำลังใจซึ่งมีผลต่อ ความสามารถของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็ก

การนำผลการวิจัยไปใช้

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเพื่อให้เกิดความเข้าใจถึงประสบการณ์ของบิดามารดาในการ ดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยใช้วิธีการศึกษาตามแนวคิด ปรัชญาการณวิทยา ทำให้เกิดการรับรู้และเข้าใจถึงประสบการณ์ของบิดามารดาที่ต้องทำหน้าที่ใน การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดและเข้าใจในความรู้สึกของการเป็นผู้ที่ ต้องอยู่ในสถานการณ์นั้นได้มากขึ้น ซึ่งผลที่ได้จากการวิจัยสามารถนำไปใช้ในการพัฒนาการดูแล ผู้ป่วยเด็กแบบองค์รวมต่อไป

ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1. ส่งเสริมให้บิดามารดาได้พัฒนาความสามารถของตน (Self efficacy) ในการทำหน้าที่ ดูแลลูก โดยการให้ข้อมูลด้านความรู้ที่สำคัญต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เม็ดเลือด เน้นการดูแลที่ต้องทำอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิดในเรื่องของ การรับประทานอาหาร ดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ การรับประทานยากดภูมิ ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ จำกัด การพบปะผู้คน และติดตามการรักษา นอกจากนี้พยาบาลต้องฝึกให้บิดามารดามีทักษะในการดูแล ที่เพียงพอเพื่อให้เกิดความเชื่อมั่นในความสามารถของตนในการดูแลลูกให้ประสบความสำเร็จ

2. Family- centered cared ส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล จากงานวิจัยนี้พบว่าครอบครัวต้องช่วยกันในการดูแล เพื่อให้การดูแลราบรื่นและประสบความสำเร็จ

3. ส่งเสริมให้ทีมแพทย์และพยาบาลที่ดูแลได้รับรู้และตระหนักถึง ความต้องการของบิดามารดาในด้านความร่วมมือที่ต้องการให้แพทย์และพยาบาลต้องเข้ามาช่วยด้วย จากการศึกษาที่สอดคล้องต่อสอบถามปัญหาและการให้ข้อมูลการดูแลได้อย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้การได้รับกำลังใจจากแพทย์และพยาบาล เป็นกำลังใจที่มีความสำคัญต่อการทำหน้าที่ดูแลลูกของบิดามารดา

4. ส่งเสริมให้พยาบาลที่ดูแลผู้ป่วยเด็กและครอบครัวได้ตระหนัก เข้าใจ และเห็นใจ ถึงความรู้สึกของการเป็นบิดามารดาผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดและเตรียมใจของบิดามารดาให้พร้อมเผชิญกับความรู้สึกที่อาจเกิดขึ้น

ด้านการศึกษาพยาบาล

นำผลที่ได้จากการศึกษาประสบการณ์ของบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดไปใช้ในการเรียนการสอน เรื่องการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในการพยาบาลเด็กที่มีภาวะวิกฤต โดยให้ความสำคัญของบิดามารดาที่ทำหน้าที่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็ก โดยการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล เพื่อผลลัพธ์ของการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีคุณภาพและใส่ใจต่อการดูแลที่ยึดครอบครัวเป็นจุดศูนย์กลาง

ด้านการวิจัยทางการพยาบาล

เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัย ทางด้านการดูแลผู้ป่วยเด็กที่รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และนำผลที่ได้ไปสู่การวิจัยรูปแบบอื่นๆ เพื่อขยายการพัฒนาองค์ความรู้เกี่ยวกับการพยาบาลเด็ก

รายการอ้างอิง

ภาษาไทย

กนกนุช ชื่นเลิศสกุล. (2540). เคล็ดลับการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก.

วารสารวิจัยทางการแพทย์ 1(2) : 297-311.

กليبสไบ สรรพกิจ. (2549). Update in Bone Marrow Transplantation in Thailand. ใน
อุไรวรรณ โชติเกียรติ, ชัยณู พันธุ์เจริญ และ อุษา ทิสยากร (บรรณาธิการ), **HOT ISSUES
IN PEDIATRICS**, หน้า 260-268. กรุงเทพมหานคร: ธนาพรส.

ชนิดฐา หาญประสิทธิ์คำ. (2540). การพยาบาลผู้ป่วยปลูกถ่ายไขกระดูก. ใน สมจิต หุ
เจริญกุล(บรรณาธิการ), **การพยาบาลทางอายุรศาสตร์ เล่ม 3**, หน้า 269-292.
กรุงเทพมหานคร: ธนาวิ. เจ. พรินต์ติ้ง.

คู่มือการใช้ยาผู้ป่วยปลูกถ่ายอวัยวะ. [ออนไลน์]. แหล่งที่มา: [http://www.si.mahidol.ac.th/
Th/division/transplant/admin/knowledges_files/21_30_1.pdf](http://www.si.mahidol.ac.th/Th/division/transplant/admin/knowledges_files/21_30_1.pdf) [18 มีนาคม 2555].

จนณะจง เพิ่งจาด. (2546). ระเบียบการวิจัย: การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา. **วารสาร
พยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย** 15(1): 1-10.

ชาย โพธิสิตา. (2554). **ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ**. พิมพ์ครั้งที่ 5.
กรุงเทพมหานคร:อมรินทร์พรินต์ติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง.

ณิชชาวิทย์ เศษส่งจรัส. (2552). **การใช้สื่อของผู้ปลูกถ่ายไขกระดูกเพื่อเสริมการบำบัด**.
วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการสื่อสารมวลชน คณะนิเทศศาสตร์
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

นงลักษณ์ เมธากาญจนศักดิ์. (2551). **ภาวะวิกฤตระบบโลหิตวิทยาและอิมมูนและการ
พยาบาล**. ใน สุจิตรา ลี้อำนวยลาภ และ ชวนพิศ ทำนอง (บรรณาธิการ), **การ
พยาบาลผู้ป่วยที่มีภาวะเจ็บป่วยวิกฤต**. หน้า 235-257. ขอนแก่น: โรงพิมพ์คลัง
นานา.

ยุวดี สวชานนท์. (2547). **ความพึงพอใจของผู้ปกครองผู้ป่วยเด็กที่มีต่อบริการหลังการ
ปลูกถ่ายไขกระดูก แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามาชิปดี**. วิทยานิพนธ์ปริญญา
มหาบัณฑิต, คณะรัฐศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

- รัชณี นามจันทรา และคณะ. (2548). ประสบการณ์การดูแลอย่างต่อเนื่องโดยครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ในมุมมองของผู้ป่วยและครอบครัว. วารสาร มจร.วิชาการฉบับวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี 8(16): 14-28.
- วศิน อินทสระ. บทเรียนชีวิต. [ออนไลน์]. แหล่งที่มา: <http://www.dhammadownload.com/dbview.php?No=88>. [16 สิงหาคม 2555]
- วงจันทร์ เพชรพิเชฐเชียร. (2554). การพยาบาลที่เป็นเลิศในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็ง. สงขลา: ฐานเมืองการพิมพ์.
- วินัย สุวดี. (2538). การปลูกถ่ายไขกระดูกในเด็ก. ใน พงจันทร์ หัตถิรัตน์, อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ และภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา (บรรณาธิการ), โลหิตวิทยาในเด็ก, หน้า 671-694. กรุงเทพมหานคร: ชัยเจริญ.
- วินัย สุวดี. (2548). ความก้าวหน้าในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในเด็ก, 8 มีนาคม 2548. ณ สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย โรงแรมสยามซิตี้ กรุงเทพมหานคร.
- วีณา จีระแพทย์. (2533). ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม: แนวทางในการปฏิบัติการพยาบาลเด็ก. วารสารพยาบาล 39(3): 216-227.
- วีณา เทียงธรรม. (2548). ปรัชญาการณวิทยา (Phenomenology) ใน ปรากฏ จิโรจน์กุล (บรรณาธิการ), การวิจัยทางการพยาบาล: แนวคิด หลักการ และวิธีปฏิบัติ. กรุงเทพมหานคร: สร้างสื่อ.
- สามารถ ภคกษมา. (2550). การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต. กรุงเทพมหานคร: มีเดียแมท.
- สุภางศ์ จันทวานิช. (2554). การวิจัยเชิงคุณภาพ. (พิมพ์ครั้งที่ 18). กรุงเทพมหานคร: สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อารีย์วรรณ อ่วมธานี. (2553). การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล: **Qualitative research in nursing**. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ภาษาอังกฤษ

- Asadi, M., Manookian, A., and Nasrabadi, A. N. (2011). Parent's experiences of their children bone marrow transplantation: A qualitative study. **International Journal of hematology Oncology and Stem Cell Research** 5(1): 1-7.
- Baggott, C. R., Kelly, K. P., Fochtman, D., and Foley, G. V. (2002). **Nursing care of children and adolescents with cancer**. 3rd ed. Philadelphia: Saunders.

- Beattie, S., and Lebel, S. (2011). The experiences of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematological stem cell transplant: A comprehensive literature review. **Psycho-oncology** 20 (11): 1137-1150.
- Biffi, A., and Cesani, M. (2008). Human hematopoietic stem cells in gene therapy: Pre- clinical and clinical issues. **Current Gene Therapy** 8(2): 135-146.
- Brown, M. (2010). Nursing care of patients undergoing allogeneic stem cell transplantation. **Nursing Standard** 25(11): 47-56.
- Burke, L., and Miller, M. (2001). Phone interviewing as a means of data collection: Lessons learned and practical recommendations. **Forum: Qualitative Social Research** [Online]. Available from: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/959/2095> [2012, September 26]
- Burnard, P. (1994). The telephone interview as a data collection method. **Nurse Education Today** 14: 67–72.
- Cant, A. J., Craddock, C., and Skinner, R. (2007). Why hematopoietic stem cell transplantation and for whom? In Cant, A. J., Galloway, A., and Jackson, G. (eds.), **Practical hematopoietic stem cell transplantation**, pp. 1-13. Massachusetts: Backwell.
- Carr, E. C., and Worth, A. (2001). The use of the telephone interview for research. **Journal of Research in Nursing** 6(1): 511–524.
- Centers for Disease Control and prevention. (2000). Guidelines for preventing opportunistic infections among hematopoietic stem cell transplant Recipients : Recommendations of CDC, the Infectious Disease society of America, and the American Society of Blood and Marrow Transplantation . **Biology of Blood and Marrow Transplant** 6: 659-734.
- Chapple, A. (1999). The use of telephone interviewing for qualitative. **Nurse Researcher** 6: 85-93.
- Charley, C., and Larmouth, W. (2007). Care of the transplant patient. In Cant, A. J., Galloway, A., and Jackson, G. (eds.), **Practical hematopoietic stem cell transplantation**, pp. 41-54. Massachusetts: Backwell.

- Clarke, S. A., Eiser, C., and Skinner, R. (2008). Health-related quality of life in survivors of BMT for pediatric malignancy: A systematic review of the literature. **Bone Marrow Transplant** 42:73–82.
- Copelan, E. A. (2006). Hematopoietic stem-cell transplantation. **The New England Journal of Medicine** 354: 1813-1826.
- Dermatis, H., and Lesko, L. (1990). Psychological distress in parents consenting to child's bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant** 6(6): 411-417.
- Dougherty, L., and Lister, S. (2008). **The royal marsden hospital manual of clinical nursing procedures**. 7th ed. Oxford: Wiley-Blackwell.
- DuHamel, K. N., et al. (2004). Cognitive processing among mothers of children undergoing bone marrow/stem cell transplantation. **Psychosomatic Medicine** 66(1): 92-103.
- Eldredge, D. H., Nail, L. M., Maziarz, R. T., Hansen, L. K., Ewing, D., and Archbold, P. G. (2006). Explaining family caregiver role strain following autologous Blood and Marrow Transplantation. **Journal of Psychosocial Oncology** 24(3): 53-74.
- Felder-Puig, R., et al. (2006). Health-related quality of life of pediatric patients receiving allogeneic stem cell or bone marrow transplantation: Results of a longitudinal, multi-center study. **Bone Marrow Transplantation** 38: 119–126.
- Fletcher, P. C., Schneider, M. A., and Harry, R. J. (2010). How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 27(5): 285-298.
- Garrett, D., and Yoder, L. H. (2007). An overview of stem cell transplant as a treatment for cancer. **Med Surg Nursing** 16(3): 183-189.
- Gibson, F., and Soanes, L. (2008). **Cancer in children and young people**. England: John Wiley & Son.
- Goldish, M. (2007). Top tips for parent caregivers during the BMT process: Caregiving from a mother's Perspective. In caregivers guide for bone marrow/stem cell transplantation: practical perspective. **National Bone Marrow Link** [Online]. Available from : http://www.nbmtlink.org/resources_support/cg/cg_tips.htm [2012, August 5]

- Hahn, T., Cummings, K. M., Michael, A. M., Lipman, B. J., Segal, B. H., and McCarthy, P. L. Jr. (2002). Efficacy of high-efficiency particulate air filtration in preventing aspergillosis in immunocompromised patients with hematologic malignancies. **Infection Control and Hospital Epidemiology** 23(9): 525-531.
- Hare, J., Skinner, D., and Kliever, D. (1989). Family systems approach to pediatric bone marrow transplantation. **Children's Health Care** 18(1): 30-36.
- Harvey, H., and Reed, A. (2007). Prevention of infection following discharge after hematopoietic stem cell transplantation. In Cant, A. J, Galloway, A., and Jackson, G. (eds.), **Practical hematopoietic stem cell transplantation**, pp. 147-157. Massachusetts: Backwell.
- Haspel, R. L., and Miller, K. B. (2008). Hematopoietic stem cells : Source matters. **Current Stem Cell Research & Therapy** 3: 229-236.
- Holloway, I., and Wheeler, S. (1996). **Qualitative research for nurses**. USA: Blackwell.
- Jassak, P. F., and Porter, N. L. (1990). Bone marrow transplantation. In Sigardson-Poor, M. K., and Haggerty, M. L. (Eds.), **Nursing care of the transplant recipient**, pp. 280-306. Philadelphia: W. B. Saunders
- Jobe-Shields, L., Alderfer, M.A., Barrera, M., Vannatta, K., Currier, J.M., and Phipps, S. (2009). Parental depression and family environment predict distress in children before stem cell transplantation. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics** 30: 140–146.
- Kavanaugh, K., and Ayres, L. (1988). “Not as bad as it could have been”: Assessing and mitigating harm during research interviews on sensitive topics. **Research in Nursing & Health** 21: 91–97.
- Keller, C. (1997). Bone marrow transplantation. In Otto, S.E. (ed.), **Oncology Nursing**, pp.614-640. USA: Mosby.
- Knaack, P. (1984). Phenomenological research. **Western Journal of Nursing Research** 6 (1): 107-114.
- Knox, S. and Burkard, A. (2009). Qualitative Research Interviews. *Psychotherapy research* 19(4-5): 566-575.

- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. **Journal of Advance Nursing** 21: 827-836.
- Kolins, J. A., Zbylut, C., McCollom, S., and Aquino, V. M. (2011). Hematopoietic stem cell transplantation in children. **Critical Care Nursing Clinics of North America** 23(2): 349-376.
- Lanzkowsky, P. (2011). **Manual of pediatric Hematology and Oncology**. 5th ed. Philadelphia: Elsevier.
- Linclon, Y. S., and Guba, E. G. (1985). **Naturalistic inquiry**. California: Sage.
- Loberiza, F. R. Jr., Serna, D. S., Horowitz, M. M., and Rizzo, J. D. (2003). Transplant center characteristics and clinical outcomes after hematopoietic stem cell transplantation : what do we know. **Bone Marrow Transplantation** 31:417-421.
- Manne, S., et al. (2004). Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation. **Pediatrics** 113(6): 1700–1708.
- Marlow, D. R., and Redding, B. A. (1988). **Pediatric nursing**. 6th ed. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Nihtinen, A., Anttila, V., Richardson, M., Meri, T., Volin, L., and Ruutu, T. (2007). The utility of intensified environmental surveillance for pathogenic moulds in a stem cell transplantation ward during construction work to monitor the efficacy of HEPA filtration. **Bone Marrow Transplantation** 40(5): 457-460.
- Norville, R. (2005). Hematopoietic Stem Cell Transplantation. In Tomlinson, D., and Kline, N. E. (eds), **Pediatric Oncology Nursing**, pp. 201-217. Germany: Springer.
- Novick, G. (2008). Is There a Bias Against Telephone Interviews In Qualitative Research? **Research in Nursing & Health** 31(4): 391–398.
- Omery, A., and Mark, C. (1995). Phenomenology and science. In Omery, A., Jasper, C. E., Page, G. **Search of nursing science**. California: Sage.

- Opdenakker, R. (2006). Advantages and Disadvantages of Four Interview Techniques in Qualitative Research. **Forum:Qualitative Social Research** 7(4), Art. 11[Online]. Available from:<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/175> [2012,September26]
- Orkin, S. H., Fisher, D. E., Look, A. T., Lux, IV, S. E., Ginsburg, D., and Nathan, D. G. (2009). **Nathan and Oski's Hematology of Infancy and children**. 7th ed. Canada: Saunders.
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J., and Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: A review. **Bone Marrow Transplantation** 45:1134–1146.
- Parody, R., et al. (2006). Severe infections after unrelated donor allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in adults: comparison of cord blood transplantation with peripheral blood and bone marrow transplantation. **Biology of Blood and Marrow Transplantation** 12(7): 734-748.
- Parsons, S. K., et al. (2006). Maternal perspectives on children's health-related quality of life during the first year after pediatric hematopoietic stem cell transplant. **Journal Pediatric Psychology** 31(10):1100–1115.
- Pasquini, M., Wang, Z., and Schneider, L. (2007). Report on state of the art in blood and marrow transplantation. **IBMTR/ABMTR Newsletter** 13 (2): 5-9.
- Patenaude, A. F. (1990). Psychological impact of bone marrow transplantation :current perspectives. **Yale Journal of Biology and Medicine** 63: 515–519.
- Phipps, S., Dunavant, M., Lensing, S., and Rai, S. N. (2002). Acute health-related quality of life in children undergoing stem cell transplantation: II. Medical and demographic determinants. **Bone Marrow Transplantation** 29(5): 435-442.
- Phipps, S., Dunavant, M., Lensing, S., and Rai, S. N. (2004). Pattern of distress in parent of children undergoing stem cell transplantation. **Pediatric Blood Cancer** 43: 267- 274.
- Poliquin, C. A. (1990). Post-bone marrow transplant patient management . **Yale Journal of Biology and Medicine** 63: 495-502.

- Pot-Mees, C. (1989). The Psychological effects of bone marrow transplantation in children.
Cited in Packman, W., Weber, S., Wallace, J., and Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: A review. **Bone Marrow Transplantation** 45:1134–1146.
- Ringner, A., Jansson, L., and Graneheim, U. H. (2011). Parental experiences of information within pediatric oncology. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 28(4): 244-251.
- Skinner, R., Lennard, A., and Veys, P. (2007). The transplant. In Cant A. J., Galloway, A., and Jackson, G. (eds), **Practical hematopoietic stem cell transplantation**, pp. 23-24. Massachusetts: Backwell.
- Stetz, K. M., McDonald, J. C., and Compton, K. (1996). Needs and experiences of family caregivers during marrow transplantation. **Oncology Nursing Forum** 23(9): 1422-1427.
- Streubert, H. J., and Carpenter, D. R. (1999). **Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative**. Second Edition. Philadelphia: Lippincott.
- Streubert, H. J., and Carpenter, D. R. (2011). **Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative**. 5th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Sturges, J.E., and Hanrahan, K. J. (2004). Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: A research note. **Qualitative Research** 4: 107–118.
- Sweet, L. (2002). Telephone interviewing: Is it compatible with interpretive phenomenological research? **Contemporary Nurse** 12(1): 58–63.
- Tausig, J. E, and Freeman, E. W. (1988). The next best thing to being there: Conducting the clinical research interview by telephone. **American Journal of Orthopsychiatry** 58: 418–427.
- Votroubek, W., and Tabacco, A. (2009). **Pediatric home care for nurses: A family-centered approach**. 3rd ed. USA: Jones and Bartlett.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., Eqler, R. M., Koopman, H. M., Norberg, A. L., and Grootenhuis, M. A. (2009). Parental stress before, during, and after pediatric stem cell transplantation: A review article. **Support Care Cancer** 17(2): 1435-1443.

- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J. (2010). **Child and parental adaptation to pediatric oncology**.
[Online]. Available from: <https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/14561/proefschrift+digitaal.pdf;jsessionid=10291A431EC2536825A3F2928A36BBF2?sequence=4>[September 10, 2011]
- Wallace, J., and Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. **Bone Marrow Transplantation** 45:1134–1146.
- Williams, L. A. (2007). Whatever it takes: Informal caregiving dynamics in blood and marrow transplantation. **Oncology Nursing Forum** 34(2): 379-387.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก



เอกสารชี้แจงข้อมูล/คำแนะนำแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย
(Patient/Participant Information Sheet)

ชื่อโครงการ ประสพการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
ชื่อผู้วิจัย พันโทหญิงอรีย์ จรรย์ชาธรรม
สถานที่วิจัย คลินิกเด็กโรคมะเร็ง แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลรามารับดี
บุคคลและวิธีการติดต่อเมื่อมีเหตุฉุกเฉินหรือความผิดปกติที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย พันโทหญิงอรีย์ จรรย์ชาธรรม
หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม รพ. พระมงกุฎเกล้า เลขที่ 315 ถนนราชวิถี แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี
กรุงเทพฯ รหัสไปรษณีย์ 10400 โทร. 081-8296713

ความเป็นมาของโครงการ

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็นวิธีการรักษาที่เป็นมาตรฐาน ในโรคที่มีความรุนแรงและคุกคามต่อชีวิตของผู้ป่วยเด็ก ถึงแม้ผลของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จะช่วยให้โรคหายขาดและเพิ่มโอกาสในการรอดชีวิตจากโรคที่คุกคาม แต่ก็เป็นการรักษาที่มีความเสี่ยงต่ออันตรายอื่นที่เกี่ยวข้องกับความพิการและการเสียชีวิตที่สูงมาก การเสียชีวิตพบมากที่สุดในระหว่าง 1 ปีหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด การป้องกันการติดเชื้อเป็นสิ่งสำคัญเนื่องจากการติดเชื้อเป็นสาเหตุสำคัญของความพิการและการเสียชีวิต ผู้ดูแลต้องสามารถให้การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด สามารถให้การดูแลที่ซับซ้อนและต้องอาศัยทักษะพิเศษในการดูแล ผู้ดูแลเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญ ในการช่วยให้ผู้ป่วยเด็กผ่านช่วงเวลาของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และฟื้นตัวจากการรักษา บทบาทของผู้ดูแลมีความสำคัญอันไปสู่การฟื้นฟูและกลับสู่สภาพปกติอย่างปลอดภัย เมื่อผู้ป่วยเด็กได้กลับไปอยู่ที่บ้าน ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความท้าทายทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจอันเกี่ยวข้องกับภาระหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กทั้งหมด ความต้องการในการดูแลนั้นมากมายยากที่จะหาสิ่งใดมาวัดได้ การมีผู้ป่วยเด็กที่ต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นประจำประสพการณ์ที่เครียดและทุกข์ทรมานที่สุดของผู้ดูแล ซึ่งจะมีผลต่อความสามารถในการทำหน้าที่และบทบาทของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็ก

ผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาประสพการณ์ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยใช้กระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้ได้ข้อมูลเบื้องต้นสำหรับพยาบาลในการสร้างความตระหนักและวางแนวทางในการช่วยเหลือผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ได้สอดคล้องกับปัญหาและตรงตามความต้องการของผู้ดูแลอย่างแท้จริง

วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาประสพการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
รายละเอียดที่จะปฏิบัติต่อผู้เข้าร่วมการวิจัย การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เจาะลึกเป็นหลัก ร่วมกับการสังเกต การจดบันทึกภาคสนาม และการรวบรวมหลักฐานเอกสารต่างๆ

ซึ่งผู้วิจัยเป็นผู้สัมภาษณ์และเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเองทั้งหมด ผู้เข้าร่วมการวิจัยเป็นผู้เล่าประสบการณ์ การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดตามความเป็นจริง ตลอดจนแสดงความรู้สึก ความคิดเห็นได้อย่างอิสระ ระเบียบวิธีวิจัยที่ใช้จะไม่ก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งทางร่างกาย และจิตใจ ความไม่สะดวกที่อาจเกิดขึ้นกับผู้เข้าร่วมการวิจัย คือ การใช้ระยะเวลาในการสัมภาษณ์ ครั้งละ ประมาณ 45-90 นาที โดยผู้วิจัยอาจต้องใช้การสัมภาษณ์ 2-3 ครั้ง สำหรับสถานที่และเวลาในการสัมภาษณ์ขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้เข้าร่วมการวิจัย ผู้เข้าร่วมการวิจัยมีความอิสระในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยด้วยความสมัครใจ และถ้ารู้สึกไม่สะดวกที่จะให้ข้อมูลสามารถปฏิเสธ หรือถอนตัวจากการวิจัยได้ทุกขณะ โดยไม่ก่อให้เกิด ผลเสียหรือผลกระทบใด ๆ โดยกำหนดไว้ในมาตรการป้องกันผลกระทบด้านจริยธรรมที่อาจเกิดขึ้นกับกลุ่ม ประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย มีการเซ็นยินยอมของผู้เข้าร่วมการวิจัย

ประโยชน์และผลข้างเคียงที่จะเกิดแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยเป็นผู้เล่าประสบการณ์ ความรู้สึก ความคิดเห็นในการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งท่านอาจไม่ได้รับประโยชน์ โดยตรงจากการเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ แต่จะเป็นประโยชน์ต่อส่วนรวมต่อไป คือ เป็นแนวทางในการพัฒนาการ ดูแลผู้ป่วยเด็กที่รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ตลอดจนเป็นข้อมูลพื้นฐานในการทำวิจัย อื่นๆต่อไป ระเบียบวิธีวิจัยที่ใช้จะไม่ก่อให้เกิดผลข้างเคียงใดๆต่อท่าน

การเก็บข้อมูลเป็นความลับ ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยนี้ มีการรักษาความลับของผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยไม่มีการ บันทึกข้อมูลที่บ่งชี้ถึงตัวบุคคล ผู้วิจัยใช้เป็นตัวแทนชื่อของผู้เข้าร่วมการวิจัย พร้อมทั้งเก็บรักษาข้อมูลต่างๆ อย่างเป็นความลับ สำหรับการอภิปรายผลและการนำเสนอผลการวิจัยจะนำเสนอในภาพรวม และจะทำลายเทป การสัมภาษณ์และข้อมูลของผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งหมดเมื่อการศึกษาวิจัยครั้งนี้สิ้นสุดลง

ถ้าท่านมีปัญหาข้อใจหรือรู้สึกกังวลใจกับการเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ท่านสามารถติดต่อกับประธานกรรมการ จริยธรรมการวิจัยในคน สำนักงานวิจัยคณะฯ อาคารวิจัยและสวัสดิการ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี



เอกสารประกอบ 5ก

หนังสือยินยอมโดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ (Informed Consent Form)

ชื่อโครงการ ประสพการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด.....
 ชื่อผู้วิจัย พันโทหญิง อริย์ จรรยาธรรม.....
 *ชื่อผู้เข้าร่วมการวิจัย
 อายุ เลขที่เวชระเบียน

คำยินยอมของผู้เข้าร่วมการวิจัย

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว ได้ทราบรายละเอียดของ โครงการวิจัย ตลอดจนประโยชน์ และข้อเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นต่อข้าพเจ้าจากผู้วิจัยแล้วอย่างชัดเจน ไม่มีสิ่งใดปิดบังซ่อนเร้นและยินยอมให้ทำการวิจัยในโครงการที่มีชื่อข้างต้น และข้าพเจ้ารู้ว่าถ้ามีปัญหาหรือข้อสงสัยเกิดขึ้นข้าพเจ้าสามารถสอบถามผู้วิจัยได้ และข้าพเจ้าสามารถไม่เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ โดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาที่ข้าพเจ้าพึงได้รับ นอกจากนี้ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าเป็นความลับและจะเปิดเผยได้เฉพาะในรูปที่เป็นสรุปผลการวิจัย การเปิดเผยข้อมูลเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าคือหน่วยงานต่างๆที่เกี่ยวข้อง กระทำได้เฉพาะกรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น

ลงชื่อ (ผู้เข้าร่วมการวิจัย)

..... (พยาน)

..... (พยาน)

วันที่

คำอธิบายของแพทย์หรือผู้วิจัย

ข้าพเจ้าได้อธิบายรายละเอียดของ โครงการ ตลอดจนประโยชน์ของการวิจัย รวมทั้งข้อเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยทราบแล้วอย่างชัดเจน โดยไม่มีสิ่งใดปิดบังซ่อนเร้น

ลงชื่อ (แพทย์หรือผู้วิจัย)

วันที่

หมายเหตุ: กรณีผู้เข้าร่วมการวิจัยไม่สามารถอ่านหนังสือได้ ให้ผู้วิจัยอ่านข้อความในหนังสือยินยอมฯ นี้ให้แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย ฟังจนเข้าใจดีแล้ว และให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยลงนามหรือพิมพ์ลายนิ้วหัวแม่มือรับทราบในการให้ความยินยอมดังกล่าวข้างต้นไว้ด้วย

* ผู้เข้าร่วมการวิจัย หมายถึง ผู้ยินยอมคนไหนทำวิจัย

แนวคำถามการสัมภาษณ์

1. ชั้นเริ่มต้นการสนทนา

- 1) ขณะนี้ผู้ป่วยเด็กเป็นอย่างไรบ้าง
- 2) ท่านเข้าใจว่า การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดคืออะไร

2. ชั้นเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์

2.1 คำถามหลัก

- 1) กรุณาเล่าประสบการณ์ของท่าน เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กในช่วงเวลา 9 เดือน หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
- 2) ช่วยบอกความรู้สึกของท่าน ในการที่ต้องเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่าย เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

2.2 คำถามรอง

- 1) อะไรคือรางวัลชีวิต/สิ่งดีที่เกิดขึ้นกับชีวิต ที่ท่านได้รับจากการดูแลผู้ป่วยเด็กหลัง การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
- 2) ช่วยเล่าประสบการณ์ เกี่ยวกับสิ่งที่เอื้อประโยชน์หรือสิ่งที่รบกวนต่อการทำหน้าที่ ของท่าน และท่านทำอย่างไรกับสิ่งนั้น (จัดการ)

3. ชั้นยุติการสนทนา

- 1) ท่านมีอะไรที่ยังอยากจะเล่าเพิ่มเติมอีกหรือไม่คะ

แบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล

การวิจัยเรื่อง ประสิทธิภาพของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด
ผู้ให้ข้อมูล (นามสมมุติ)

วัน เดือน ปี สัมภาษณ์ ครั้งที่ 1

ครั้งที่ 2

ครั้งที่ 2

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ส่วนที่ 1 ผู้ป่วยเด็ก

1. นามสมมุติ.....

2. อายุปี.....เดือน Birth date

3. เพศ..... 4. การวินิจฉัยโรค.....

5. ระยะเวลาหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด.....ปี.....เดือน Day0.....

6. ชนิดของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

() Autologous HSCT () Related HSCT () Unrelated HSCT

7. ภาวะแทรกซ้อนหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

() ภาวะติดเชื้อ ระบุ.....

() เชื้อราช่องปากอักเสบ () เลือดออก (ระบุ).....

() ภาวะเซลล์ของผู้บริจาคทำปฏิกิริยาต่อเซลล์ของผู้ป่วย

() อื่นๆ (ระบุ).....

8. ระยะเวลาการดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ เดือน

ปัญหาการดูแล.....

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ส่วนที่ 2 ผู้ดูแล

1. ความสัมพันธ์.....

2. เพศ () ชาย () หญิง

3. สถานภาพสมรส () โสด () คู่ () หม้าย () หย่า

4. ศาสนา () พุทธ () อิสลาม () คริสต์ () อื่นๆ(ระบุ).....

5. ระดับการศึกษา () ประถมศึกษา () มัธยมศึกษา ()ปริญญาตรี

() ปริญญาโท () อื่นๆ(ระบุ).....

6. อาชีพ.....7. รายได้.....

แบบบันทึกการถอดความ และการให้รหัสเบื้องต้น

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล.....

การสัมภาษณ์ครั้งที่.....วันที่...../...../.....เริ่มเวลา.....น.ถึงเวลา.....น.

สถานที่.....

บรรทัด	ข้อความ	การถอดรหัส
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		

ภาคผนวก ข



คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
 ๒๗๐ ถนนพระราม ๖ แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กทม. ๑๐๔๐๐
 โทร. ๐-๒๓๕๔-๗๒๗๕, ๐-๒๒๐๑-๑๒๙๖ โทรสาร ๐-๒๓๕๔-๗๒๓๓
Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University
 270 Rama VI Road, Ratchathewi, Bangkok 10400, Thailand
 Tel. (+66) 2354-7275, (+66) 2201-1296 Fax (+66) 2354-7233

เอกสารรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน
 คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
 มหาวิทยาลัยมหิดล

เลขที่ ๒๕๕๕/๒๕๓

ชื่อโครงการ	ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
เลขที่โครงการ/รหัส	ID ๐๖-๕๕-๑๕ ย
ชื่อหัวหน้าโครงการ	พันโทหญิงอารีย์ จรรยาธรรม
สถานศึกษา	คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ขอรับรองว่าโครงการดังกล่าวข้างต้นได้ผ่านการพิจารณาเห็นชอบโดยสอดคล้องกับแนวปฏิบัติฯ เสดชิง
 จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

ลงนาม

กรรมการและเลขานุการจริยธรรมการวิจัยในคน

(ศาสตราจารย์ แพทย์หญิงดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล)

ลงนาม

ประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

(ศาสตราจารย์ นายแพทย์บุญส่ง องค์พิพัฒน์กุล)

วันที่รับรอง

๑๒ กรกฎาคม ๒๕๕๕



หน่วยโลหิตวิทยา และมะเร็งในเด็ก
ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ (PDO)
โทรศัพท์ ๑๗๔๙ โทรสาร ๑๗๔๘

ที่ ๕๗/๒๕๕๔
วันที่ ๙ กรกฎาคม ๒๕๕๕
เรื่อง อนุมัติทำการวิจัย
เรียน ประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

ด้วยข้าพเจ้ารองศาสตราจารย์สุรเดช หงส์อิง มีความยินดีให้ พันโทหญิงอารีย์ จรรย์ธรรม
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ทำการศึกษาวิจัยเรื่อง ประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่าย
เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (Experiences of Caregivers in Caring For Pediatric Patients after
Hematopoietic Stem Cell Transplantation) ID 06-55-15 ย

จึงเรียนมาเพื่อทราบ และพิจารณาดำเนินการต่อไปด้วย

รองศาสตราจารย์สุรเดช หงส์อิง
หัวหน้าหน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งในเด็ก

มุ่งเรียนรู้ คู่คุณธรรม นำสู่คุณภาพ

ที่ ศธ 0512.11/๐๔๗๕



คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
อาคารบรมราชชนนีศรีศศพรพรช ชั้น 11
ถนนพระราม 1 แขวงวังใหม่ เขตปทุมวัน
กรุงเทพฯ 10330

31 พฤษภาคม 2555

เรื่อง ขอความอนุเคราะห์ให้นิสิตเก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัย

เรียน คณบดีคณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี

เนื่องด้วย พันโทหญิง อารีย์ จรรยาธรรม นิสิตชั้นปริญญาโทมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการวิจัยเพื่อเสนอเป็นวิทยานิพนธ์ เรื่อง “ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด” โดยมี ศาสตราจารย์ ดร. วิณา จีระแพทย์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ในการนี้ใคร่ขอความอนุเคราะห์ให้นิสิตเก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยในผู้ดูแลที่เป็น บิดา มารดา หรือ ญาติ เพียงคนใดคนหนึ่ง ซึ่งเป็นผู้มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กอายุ 1 - 18 ปี ในช่วงระยะเวลา 1 ปีแรกหลังจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยทำหน้าที่ในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโดยตรง อย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง มากกว่าคนอื่นๆ ในครอบครัว โดยไม่รับค่าตอบแทนเป็นค่าจ้างใดๆ และอาศัยอยู่บ้านเดียวกันกับผู้ป่วยเด็ก จำนวน 15 คน โดยใช้แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล และแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ ทั้งนี้ นิสิตจะประสานงาน เรื่อง วัน และเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยอีกครั้งหนึ่ง

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุเคราะห์ให้ พันโทหญิง อารีย์ จรรยาธรรม นิสิตดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยดังกล่าว คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย หวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะได้รับความอนุเคราะห์จากท่าน และขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร. วรภรณ์ ชัยวัฒน์)

รองคณบดี

ปฏิบัติการแทนคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

ฝ่ายวิชาการ

โทร. 0-2218-1131 โทรสาร. 0-2218-1130

อาจารย์ที่ปรึกษา

ศาสตราจารย์ ดร. วิณา จีระแพทย์ โทร. 0-2218-1160

ชื่อนิสิต

พันโทหญิง อารีย์ จรรยาธรรม โทร. 081 - 8296-713

ภาคผนวก ก

-จดหมายขอตรวจสอบความถูกต้อง-

เรียน คุณแม่น้อง.....

จากข้อมูล เกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด
เม็ดเลือดในระยะ 9 เดือนแรกหลังจากออกจากโรงพยาบาลกลับไปอยู่ที่บ้าน ที่ได้จากการพูดคุย
และสัมภาษณ์ท่าน ได้ ถูกนำมาสรุปเป็นประเด็นของประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็ก
หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เป็น 4 ประเด็นหลัก ดังเอกสารที่แนบมา ถ้ามีอะไร
เพิ่มเติม กรุณาให้ข้อเสนอแนะ ด้วยนะคะ

ขอขอบคุณที่ท่านกรุณาสละเวลาที่มีคุณค่ามาตรวจสอบสิ่งที่ผู้วิจัยเข้าใจว่ามีความ
ถูกต้องมากน้อยเพียงใด

ขอบพระคุณในความร่วมมือ

พันโท หญิง อารีย์ จรรยาธรรม

มือถือ 081-8296713

ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในระยะ 9 เดือน แรกหลังจากออกจากโรงพยาบาลกลับไปอยู่ที่บ้าน สรุปได้ 4 ประเด็นหลัก ดังนี้

1. ต้องดูแลอย่างเข้มงวดและเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด

- 1.1 การรับประทานอาหาร
- 1.2 ดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ
- 1.3 การรับประทานยากดภูมิ
- 1.4 ดูแลสายสวนหลอดเลือดดำ
- 1.5 จำกัดการพบปะผู้คน
- 1.6 ติดตามการรักษา

2. ต้องร่วมมือกัน

- 2.1 ผู้ป่วยเด็กต้องร่วมมือ
- 2.2 ครอบครัวต้องช่วยกัน
- 2.3 แพทย์และพยาบาลต้องช่วยด้วย

3. กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ

- 3.1 กำลังใจจากผู้ป่วยเด็ก
- 3.2 การสร้างกำลังใจให้ตนเอง
- 3.3 กำลังใจจากครอบครัว
- 3.4 กำลังใจจากแพทย์และพยาบาล

4. หลากหลายความรู้สึกของบิดามารดา

- 4.1 ความรู้สึกเป็นทุกข์
 - ความกังวล
 - ความกลัว
 - ความเครียด
 - ความเหน็ดเหนื่อย
 - ความอดทน
 - ความเป็นห่วง
- 4.2 ความรู้สึกเป็นสุข
 - ความหวัง
 - ความภูมิใจ
 - ความรู้สึกมีคุณค่า

ท่านคิดว่าสิ่งที่ผู้วิจัยเข้าใจมีความถูกต้องมากน้อยเพียงใด

.....
.....
.....

ข้อเสนอแนะ

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

ขอบพระคุณในความร่วมมือ

ท่านคิดว่าสิ่งที่ผู้วิจัยเข้าใจมีความถูกต้องมากน้อยเพียงใด

.....สิ่งที่คุณเข้าใจ มีความถูกต้องมาก ตามที่ผู้วิจัยได้สรุปมา

.....

ข้อเสนอแนะ

.....การดูแลผู้ป่วยเป็นสิ่งสำคัญที่สุด ต้องรู้หนังสือกันทุกฝ่าย

.....แต่ที่สำคัญที่สุดคือ พ่อ แม่ และ กำลังใจ เป็นสิ่งสำคัญมาก

.....

.....

.....

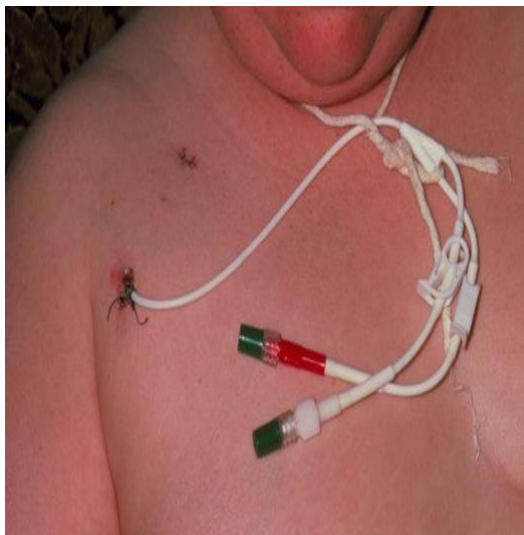
.....

.....

.....

.....

ขอบพระคุณในความร่วมมือนะคะ



ภาพ สายสวนหลอดเลือดดำ (Hickman catheter)

แหล่งที่มา: http://www.sideoff.com/spencer/spencer_med.html

ประสบการณ์ของผู้วิจัย

ผู้วิจัยตระหนักว่า ในการที่จะจัดกรอบความคิด (Bracketing) จากพื้นฐานความเชื่อ ประสบการณ์ส่วนตัว ทักษะของผู้วิจัย ต่อปรากฏการณ์ การดูแลที่เด็กได้รับจากพ่อแม่หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด วิธีที่ดีที่สุดก็คือ การเขียนสิ่งที่ผู้วิจัยเชื่อเกี่ยวกับเรื่องของการดูแลผู้ป่วยเด็กในช่วงเวลา 9 เดือนแรกหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ผู้วิจัยเชื่อว่า

ผู้วิจัยคิดอะไรเกี่ยวกับเรื่องการดูแลของพ่อแม่เด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด? ผู้วิจัยคิดว่าพ่อแม่มีความหวังที่อยากให้ลูกหายขาดจากโรคที่เป็นอยู่ พ่อแม่จะต้องทำทุกอย่างด้วยความพยายามอย่างมุ่งมั่นเพื่อทำให้เกิดผลลัพธ์ที่ดีที่สุด และ ผู้วิจัยก็ยังคงเชื่ออีกด้วยว่าพ่อแม่จะต้องทำตามคำแนะนำที่หมอและพยาบาลบอกด้วยความตั้งใจและเอาใจใส่ และประสบการณ์ที่ ผู้วิจัยเคยดูแลเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียรายหนึ่ง หลังจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดสำเร็จและกลับไปอยู่ที่บ้านถึงจะผ่านไป 5 เดือนแล้วก็ตาม เมื่อพี่สาวซื้อของขวัญเด็ขามาให้กิน ก็เป็นเหตุให้ต้องกลับมาอนโรงพยาบาลด้วยเรื่องท้องเสียอย่างรุนแรง และอีก 2 เดือนต่อมาก็ต้องกลับมาอนโรงพยาบาลอีกครั้งเมื่อเป็นงูสวัด เด็กกลุ่มนี้ช่างมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อมากจริงๆ ผู้วิจัยคิดว่าผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กกลุ่มเสี่ยงสูงนี้ให้มีความปลอดภัยเป็นบทบาทที่สำคัญมากเป็นอย่างยิ่ง

ผู้วิจัย เชื่อว่า ถ้าเราเข้าใจในเรื่องที่มีความสำคัญอย่างถ่องแท้ แล้วมีความตระหนักถึง อยู่เสมอ การดูแลเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดก็ไม่น่าจะเป็นสิ่งที่ยากเกินความตั้งใจและความพยายาม

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

พันโทหญิง อารีย์ จรรยาธรรม เกิดวันที่ 2 กันยายน พ.ศ. 2505 ที่จังหวัด นครปฐม สำเร็จการศึกษาประกาศนียบัตรพยาบาลศาสตร์ เทียบเท่าปริญญาตรี จากวิทยาลัยพยาบาลกองทัพบก เมื่อปี พ.ศ. 2528 ได้ผ่านการอบรม หลักสูตรการพยาบาลเฉพาะทางสาขาการพยาบาลผู้ป่วยโรคมะเร็ง คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล ในปี พ.ศ.2543 และเข้าศึกษาต่อระดับบัณฑิตศึกษา ในหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ (การพยาบาลเด็ก) ที่คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เมื่อปีการศึกษา 2553 ปัจจุบันปฏิบัติงานในตำแหน่งพยาบาลหัวหน้าหน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า