

# ความต้องการและความกังวลห่วงใยของผู้ปกครองเด็กป่วยเป็นโรค มะเร็งจอประสาทตาขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

ชาลินีย์ ไชยิตทาภิวัฒน์\* วท.บ (พยาบาล) วท.ม (พยาบาล)

วรรณิ สุขสบาย\*\* วท.บ (พยาบาล) ศศม. (ความผิดปกติทางการสื่อความหมาย)

**บทคัดย่อ** การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงสำรวจ เพื่อศึกษาความต้องการและความกังวลห่วงใยของผู้ปกครองเด็กที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งจอประสาทตา เพื่อใช้เป็นแนวทางในการเสริมสร้างระบบสนับสนุนและให้ความรู้ตรงตามความต้องการของผู้ปกครอง กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ปกครองที่มาเฝ้าดูแลและผู้ป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตากลุ่มละ 44 คน ผลการศึกษาพบว่าผู้ปกครองเมื่อทราบว่าบุตรเป็นมะเร็งร้อยละ 86.36 ระบุว่ารู้สึกท้อแท้ ผิดหวัง เพราะบุตรพิการตาบอด มีเพียงร้อยละ 13.64 ที่ระบุว่าไม่เคยท้อ ยังหวังว่าบุตรจะดีขึ้น ด้านความกังวลห่วงใย ผู้ปกครองระบุว่ากลัวบุตรไม่หายจากโรคมามากที่สุดร้อยละ 38.64 รองลงมาร้อยละ 25 กลัวบุตรตาบอดมองไม่เห็น และกังวลว่าโรคจะลุกลามไปตาอีกข้างหนึ่งร้อยละ 20.45 ส่วนความต้องการเมื่อมารับการรักษาผู้ปกครองทั้งหมดคือร้อยเปอร์เซ็นต์ระบุว่าต้องการแพทย์ผู้ชำนาญกับเครื่องมือที่ใช้รักษาทันสมัย รองลงมาร้อยละ 86.36 ต้องการความเอาใจใส่จากแพทย์ พยาบาล ญาติพี่น้อง ความต้องการอันดับสามร้อยละ 45.45 ต้องการคำแนะนำหรือความรู้เพื่อใช้ประกอบในการดูแลบุตรหลาน รามาธิบดีพยาบาลสาร 2541; 4(2):155-67.

**คำสำคัญ:** มะเร็งจอประสาทตา ความกังวลห่วงใยของผู้ปกครอง ความต้องการของผู้ปกครอง

## ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ปัจจุบันโรคมะเร็งในวัยเด็กได้รับการยอมรับว่าเป็นโรคเรื้อรัง ที่ต้องได้รับการรักษาและประคับประคองสนับสนุนอย่างจริงจังโดยผู้รู้จากศาสตร์หลายสาขา<sup>1</sup> โดยมีบทบาทร่วมกันในการ

สอนเด็กและครอบครัวเกี่ยวกับโรคและการรักษาช่วยเหลือจัดการเมื่อเด็กไม่สุขสบายในระหว่างได้รับการรักษาและดูแลเด็กในระยะใกล้ตาย<sup>2</sup> จากการศึกษาพบว่าในทารกแรกเกิดและวัยหัดเดินสามารถตรวจพบมะเร็งจอประสาทตา (retino-

\* อาจารย์ \*\* ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ภาควิชาพยาบาลศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

## ความต้องการและความกังวลห่วงใยของผู้ปกครองเด็กป่วยเป็นโรคมะเร็งจอประสาทตาขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

blastoma) ได้<sup>3-4</sup> และพบอัตราการเป็นโรคในเด็กเกิดมีชีวิตทั่วโลก 1/18,000 ถึง 1/30,000 รายต่อปี<sup>5</sup> ในประเทศสหรัฐอเมริกามีการศึกษาพบว่าทุก 1 ปี จะมีเด็กได้รับการวินิจฉัยโรคนี้นี้ประมาณ 200-300 คน และมากกว่าร้อยละ 90 ได้รับการพยากรณ์โรคก่อนอายุ 5 ปี<sup>6</sup> ส่วนในประเทศไทยมีรายงานอุบัติการณ์ของโรคนี้นี้ไม่มากนัก และแตกต่างกันในแต่ละโรงพยาบาล เช่น โรงพยาบาลศิริราช พบเฉลี่ยปีละ 16 ราย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เฉลี่ยปีละ 4.5 ราย โรงพยาบาลขอนแก่นปีละ 4 ราย และโรงพยาบาลรามธิบดีพบเฉลี่ยปีละ 7.5 ราย<sup>4</sup> ในประเทศที่พัฒนาแล้วพบว่ามีโอกาสรักษาให้หายขาดได้ อันเป็นผลจากความก้าวหน้าของวิทยาการรักษาแบบผสมผสาน<sup>7-9</sup> ได้แก่ การรักษาโดยใช้การจี้ด้วยความเย็น (cryotherapy) การจี้ด้วยความร้อน (photocoagulation) การใช้รังสีรักษาหรือเคมีบำบัดที่มีประสิทธิภาพเพื่อเป้าหมายคือชีวิต การรักษาลูกตาไว้ให้คงมองเห็น และคงความสวยงาม ยกเว้นเพียงบางรายอาจต้องให้การรักษาด้วยวิธีควักตาออก ถ้าจักษุแพทย์ตรวจพบว่ามะเร็งมีแนวโน้มที่จะแพร่กระจายสู่ประสาทตา ซึ่งจะต้องพิจารณาให้การรักษาเป็นรายๆ ไป<sup>3,5,10-13</sup> ในประเทศทางตะวันตก ซึ่งมีวิทยาการทางการแพทย์ก้าวหน้ามาก การวินิจฉัยโรคมะเร็งจอประสาทตาสามารถทำได้ตั้งแต่ระยะแรก ซึ่งเนื้องอกยังอยู่เฉพาะในลูกตา สามารถเริ่มการรักษาโรคในระยะเริ่มต้น ทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตยืนยาวได้<sup>14</sup> ในทางตรงข้าม ปัญหาสำคัญในแง่การวินิจฉัยและรักษาโรคมะเร็งจอประสาทตาในประเทศกำลังพัฒนาคือ

1. การวินิจฉัยในระยะเริ่มต้นกระทำได้ยากมาก เพราะขาดอุปกรณ์และบุคลากรทางการแพทย์ รวมทั้งผู้ปกครองพาผู้ป่วยมารับรักษาเมื่ออาการมากแล้ว

2. การรักษาค่อนข้างซับซ้อน ยุ่งยาก ค่าใช้จ่ายสูง และทำได้ครบถ้วนเฉพาะในศูนย์การแพทย์เพียงไม่กี่แห่ง<sup>15</sup>

ดังได้กล่าวแล้วว่ามะเร็งในเด็กถูกจัดให้เป็นโรคเรื้อรัง แม้จะรักษาให้หายขาดได้แต่วิธีการรักษายังคุกคามต่อชีวิต และการรักษาอาจไม่ประสบความสำเร็จเสมอไปทุกราย เด็กที่ป่วยและครอบครัวต้องดำรงชีวิตอยู่บนความไม่แน่นอนและกลัวตาย<sup>16-17</sup> นอกจากนั้นสไปเนตต้า<sup>18</sup> ได้ศึกษาพบว่ายังมีปัญหาอื่นๆ ในครอบครัวคือ ความยุ่งยากในการแบ่งเวลาเพื่อความสนใจดูแลสมาชิกที่ป่วยด้วยโรคร้ายนี้กับสมาชิกคนอื่นๆ ให้สมดุลกัน ตัวอย่างปฏิกิริยาของเด็กป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตาและมารดา รายหนึ่ง คือ ดญ. เอ อายุ 2 ปี เป็นบุตรคนแรก มารดาสังเกตเห็นจุดขาวกลางตาดำข้างขวา ตั้งแต่อายุ 4 เดือน จึงพาไปตรวจที่โรงพยาบาล แพทย์แนะนำให้ควักตาออกแต่บิดา-มารดาไม่ยินยอม ขอนำเด็กกลับไปรักษาด้วยยาแผนโบราณ โดยให้เหตุผลว่า "เขาไม่พูดอะไรเลย พอหมดเวลาเยี่ยมก็มาบอกว่าให้รีบๆ ออกไป ลูกก็ร้องตาม สงสารลูกเลยขอรับกลับบ้าน" เมื่อเด็กอายุ 2 ปี เริ่มมีอาการปวดตา และตาขวาโปนออกเร็วมาก มารดาจึงพามาตรวจที่โรงพยาบาลรามธิบดี แพทย์รับไว้รักษาที่หอผู้ป่วยจักษุ-โสตฯ หูฉิ่ง เพื่อทำผ่าตัด ฉายรังสีและให้ยา

เคมีบำบัด ระหว่างได้รับการรักษา มารดานำภาพถ่ายของ ดญ. เอ เมื่ออายุ 1 ปีให้ผู้วิจัยดูจากเด็กหญิงที่น่ารักอ้วนท้วน ปัจจุบันร่างกายซูบผอม ซ้ำอ่อน ร้องไห้บ่อย ผม่วง มีไข้ ไม่ยอมรับประทานอาหารอื่น นอกจากต้มมันมได้บ้าง มารดาที่เฝ้าดูแลลูกอยู่ด้วยตั้งแต่วันแรก เริ่มตุลกลูเสียงดังเมื่อลูกร้องไห้ ประกอบกับกังวลเรื่องรายได้ไม่พอกับค่าใช้จ่าย เนื่องจากตนเองมีอาชีพค้าขาย เมื่อต้องมาอยู่กับลูกจึงขาดรายได้ ในส่วนการรักษานั้นก็สร้างความเครียดให้ทั้ง ดญ.เอ และมารดาเพราะลูกร้องดิ้นมากไม่ร่วมมือในการตรวจ MRI ต้องเลื่อนไปถึง 2 ครั้ง มารดาพูดว่า ถ้าตายได้ก็อยากปล่อยให้ตายไปเลย ในเรื่องความเจ็บปวด มารดาเล่าว่า เมื่อคืนปวดขาตั้งแต่ 4 ทุ่มจนถึงตี 1 ไม่ได้นอน เกือบทั้งคืน ทุ้มก็ไม่ได้ จับตัวก็ไม่ได้ จะเห็นได้ว่าเมื่อโรคดำเนินไป ผู้ดูแลก็ต้องเรียนรู้วิธีที่จะให้การช่วยเหลือไม่ว่าจะเป็นด้านร่างกาย อารมณ์ และจิตใจแก่สมาชิกที่เจ็บป่วย ขณะเดียวกันบุคลากรพยาบาลก็ต้องให้การประคับประคองทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลทางด้านร่างกายและจิตสังคม<sup>19</sup> มาเกร็ดกล่าวว่าพยาบาลมีบทบาทที่สำคัญยิ่งในการที่จะช่วยผู้ป่วยและครอบครัวเมื่อต้องเผชิญกับปัญหาไม่เพียงแต่เมื่อได้ทราบว่าเป็นโรคมะเร็ง แต่ยังรวมทั้งการเผชิญกับความไม่สุขสบายจากผลของการรักษาด้วย การประเมินอย่างเป็นระบบจะทำให้พยาบาลสามารถแยกแยะความต้องการการช่วยเหลือได้ตามอาการแสดงของผู้ป่วย<sup>20</sup> ดังกรณีของ ดช.พนธ์ เป็นบุตรคนที่ 2 ปู่และย่านำไปเลี้ยงตั้งแต่อายุ 3 เดือน ย่าสังเกตว่าตาข้างซ้ายของ ดช.พนธ์

มีจุดขาวๆ ตั้งแต่อายุ 6 เดือน แต่คิดว่าไม่เป็นไร และอยู่บ้านนอกไกลหมอจึงไม่ได้พาไปตรวจ จน ดช.พนธ์ อายุได้ 3 ปี สุขภาพปุ-ย่าไม่แข็งแรง บิดามารดาจึงรับบุตรมาเลี้ยงเอง มารดาสังเกตว่าตาซ้ายของ ดช.พนธ์ มองไม่เห็น โดยลองเอามือปิดตาขวาเด็กจะผลัดมือออกทันที จึงพามาตรวจ จักษุแพทย์แนะนำให้ควักตาออกทั้ง 2 ข้าง เนื่องจากเป็นมะเร็งจอประสาทตานานเกินกว่าจะรักษา ดวงตาของเด็กไว้ได้ มีทางเลือกเพียงทางเดียวคือรักษาชีวิต ภายหลังได้รับการรักษาด้วยวิธีผ่าตัดรังสีรักษา และเคมีบำบัดอาการเริ่มดีขึ้น ผู้วิจัยพูดคุยกับดช.พนธ์ หลายเรื่องแต่มีเรื่องหนึ่งที่ผู้วิจัยถาม ดช.พนธ์ว่าอยากไปโรงเรียนหรือไม่ ดช.พนธ์ตอบตามการรับรู้ในโลกของเขาอย่างไรเพียงคำว่า "ตอนนี้ยังมีตอยู่ ยังไม่สว่าง ยังไปโรงเรียนไม่ได้" แน่นนอนชีวิตของเด็กทั้งสองได้เปลี่ยนแปลงไปอย่างสิ้นเชิง อย่างไรก็ตามมารีลินเชื่อว่าพยาบาลจะใช้ศักยภาพในวิชาชีพช่วยกระตุ้นให้ผู้ป่วย และครอบครัวพัฒนาทักษะเพื่อแก้ปัญหาของตนได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ<sup>21</sup> และการที่พยาบาลจะเข้าใจและสนองตอบต่อความต้องการการดูแลที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาทางด้านสุขภาพได้นั้น จะต้องมีพื้นฐานของความรู้ทางด้านการแพทย์ พยาธิสรีรภาพ พฤติกรรมศาสตร์ การตอบสนองของบุคคลต่อความเครียดตลอดจนเทคโนโลยีต่างๆ เป็นอย่างดี และจะต้องช่วยผู้ป่วยหรือผู้รับผิดชอบผู้ป่วยให้มีความรู้ความเข้าใจปัญหาของผู้ป่วย เพื่อเขาจะได้พึ่งพาตนเองได้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้<sup>22</sup> เพราะผู้ป่วยโรคมะเร็งจะมีความไม่สุขสบายทั้งด้านร่าง

กาย อารมณ์ จิตใจ ไม่ว่าจะเป็นผู้ใหญ่หรือเด็ก ผู้ใหญ่อาจควบคุมอารมณ์และดูแลตนเองได้ ส่วนเด็กจำเป็นต้องพึ่งพาบิดามารดาหรือผู้ปกครอง กล่าวได้ว่าบิดามารดาทุกคนจะวิตกกังวลใจเมื่อทราบว่าบุตรอันเป็นที่รักป่วยเป็นโรคมะเร็ง ซึ่งแม้ปัจจุบันจะมีวิธีการรักษาที่พัฒนาไปมาก แต่ก็ไม่ทำให้โรคร้ายนี้หายได้ร้อยเปอร์เซ็นต์ ยังคงเป็นโรคเรื้อรัง มีบิดามารดาหรือผู้ปกครองบางส่วนเท่านั้นที่สามารถดูแลบุตรหลานอย่างต่อเนื่องด้วยความมั่นใจ จากการพูดคุยกับบิดามารดาส่วนใหญ่ นอกเหนือจากถามถึงแผนการรักษาแล้วจะถามถึงวิธีการดูแลเด็กต่อไปในอนาคต และบอกว่ารู้สึกเป็นภาระหนัก แม้พยาบาลจะดูแลเอาใจใส่ ยอมรับว่าเด็กและบิดามารดาเป็นผู้มีศักดิ์ศรีและมีคุณค่า เป็นกำลังใจขณะอยู่โรงพยาบาลแล้วก็ตาม เพราะในระหว่างเด็กได้รับการบำบัดรักษามักก่อให้เกิดความเครียดกับเด็กและบิดามารดา นอกจากนั้น ความรุนแรงของโรคที่ดำเนินไปกรณีที่เด็กป่วยในระยะสุดท้าย ก่อให้เกิดความเจ็บปวด เบื่ออาหาร ร้องไห้แงงเกือบตลอดเวลา บิดามารดาจะทุกข์ โศก ท้อแท้สิ้นหวัง ผู้วิจัยซึ่งได้เห็นปรากฏการณ์เหล่านี้จึงสนใจที่จะศึกษาถึงความต้องการและความกังวลห้วงใจของผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตา เพื่อเป็นแนวทางในการปรับปรุงและเสริมสร้างระบบสนับสนุนให้ความรู้ทางการพยาบาล และพัฒนาประสิทธิภาพในการดูแลบุตรหลานของผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตาในรายอื่นๆ ต่อไป

## วิธีดำเนินการวิจัย

กลุ่มตัวอย่าง เป็นผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจอประสาทตาที่รับไว้รักษาในหอผู้ป่วยจักษุ-โสตฯ สามัญหญิง โรงพยาบาลรามธิบดี ตั้งแต่เดือน พฤษภาคม 2536 ถึงเดือนมีนาคม 2540 และเป็นผู้ปกครองที่มาเฝ้าดูแลเด็ก ดังรายละเอียดต่อไปนี้

**ผู้ป่วยเด็ก** เป็นผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากจักษุแพทย์ว่าเป็นโรคมะเร็งจอประสาทตา ทั้งที่เป็นกรณีวินิจฉัยครั้งแรก หรือได้รับการวินิจฉัยมาก่อนจากโรงพยาบาลอื่นๆ จำนวน 44 ราย ที่ต้องรับการรักษาด้วยวิธีผ่าตัด จัดด้วยความเย็น-ความร้อน รังสีรักษา หรือเคมีบำบัด

**ผู้ปกครอง** เป็นผู้ปกครองที่มาเฝ้าเด็กป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตาทุกราย ขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล ที่สามารถเข้าใจภาษาไทยได้ดี มีความยินดีและเต็มใจเข้าร่วมโครงการวิจัย และให้ความร่วมมือในการตอบแบบสอบถาม

## เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

แบบบันทึกข้อมูลประกอบด้วย

1. ข้อมูลเกี่ยวกับโรค และประวัติครอบครัวของผู้ป่วย
2. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ปกครองที่มาเฝ้าเด็ก
3. แบบสัมภาษณ์ปลายเปิดเกี่ยวกับสิ่งที่ผู้ปกครองกังวลห้วงใจและความรู้สึกเมื่อทราบว่าบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเป็นคำถาม

ปลายเปิดที่ให้ผู้ตอบตอบได้อย่างอิสระตามความรู้สึกของตนเอง

4. แบบสัมภาษณ์ปลายเปิดเกี่ยวกับสิ่งที่ผู้ปกครองต้องการให้บุคลากรด้านการแพทย์ช่วยเหลือ

**การเก็บรวบรวมข้อมูล**

ผู้วิจัยศึกษารายละเอียดเกี่ยวกับโรคของผู้ป่วยจากเวชระเบียน และแผนการรักษาของแพทย์ก่อนการสัมภาษณ์ทุกครั้ง เพื่อเป็นแนวทางในการสร้างสัมพันธภาพกับผู้ป่วยและผู้ปกครอง โดยสร้างสัมพันธภาพตั้งแต่ครั้งแรกที่พบกับผู้ปกครองและผู้ป่วย หรือตั้งแต่วันแรกที่แพทย์รับไว้รักษาในโรงพยาบาล แนะนำตัวและบอกวัตถุประสงค์ของการพบกับผู้ปกครองเด็กป่วย เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ปกครองได้พูดคุยเล่าความรู้สึก หรือซักถามข้อสงสัยต่างๆ และตอบคำถามตามความต้องการของผู้ปกครอง ขณะเดียวกันก็ทักทายกับเด็กเพื่อสร้างความคุ้นเคยและความไว้วางใจ จากนั้นผู้วิจัยติดตามช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างน้อยสัปดาห์ละ 5-7 ครั้ง ก่อนทำการสัมภาษณ์ผู้ปกครองในสัปดาห์ที่สอง

เมื่อผู้วิจัยบันทึกข้อมูลเกี่ยวกับโรคของผู้ป่วยจากเวชระเบียนแล้ว จึงซักประวัติครอบครัวจากผู้ปกครอง และให้ผู้ปกครองตอบแบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล พร้อมทั้งสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และสังเกตแบบมีส่วนร่วมเกี่ยวกับสิ่งที่กังวลห่วงใยและความรู้สึกเมื่อทราบว่าบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็ง รวมทั้งความต้องการการช่วยเหลือขณะอยู่โรงพยาบาล

## ผลการศึกษา

กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยรวม 44 ราย พบว่าเริ่มมีอาการแสดงในช่วงอายุมากกว่า 6-12 เดือน และมากกว่า 0-6 เดือน มากที่สุดคือร้อยละ 25 และ 22.72 ตามลำดับ (ตารางที่ 1) ผู้ป่วยเด็กมีอายุเฉลี่ย 20.98 เดือน ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน 18.28 ส่วนอายุที่ตรวจพบในผู้ป่วยที่เป็นตาเดียวเฉลี่ย 29.23 เดือน (SD = 20.15) และเป็นผู้ป่วยที่เป็นทั้งสองตามีอายุเฉลี่ย 12.73 เดือน (SD = 11.63) แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $t = 3.33, p < .05$ )

จากประวัติครอบครัวโดยการสัมภาษณ์ถึงญาติที่ตาบอด เมื่อได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งจอประสาทตา หรือถูกควักตาที่คาดว่ามีความโน้มจะเป็นมะเร็งชนิดนี้ ทั้ง 44 รายไม่พบว่ามีประวัติดังกล่าวในครอบครัว มีเพียง 1 รายที่ตอบว่ายายเป็นเนื้องอกที่ริมฝีปาก และอีก 1 รายมีปู่เป็นมะเร็งที่ตับ

กลุ่มตัวอย่างซึ่งเป็นผู้ปกครองที่มาเฝ้าผู้ป่วยขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลจำนวนทั้งสิ้น 44 คน มีอายุระหว่าง 20-35 ปี มากที่สุด 23 ราย คิดเป็นร้อยละ 52.27 ส่วนใหญ่เป็นแม่บ้าน จำนวน 16 ราย คิดเป็นร้อยละ 36.36 รองลงมาประกอบอาชีพเกษตรกร 12 ราย คิดเป็นร้อยละ 27.28 มีระดับการศึกษาชั้นประถมมากที่สุด 18 ราย หรือร้อยละ 40.91 มีรายได้ครอบครัวน้อยกว่า 4,000 บาทต่อเดือน จำนวน 18 ราย หรือร้อยละ 40.91 ซึ่งกลุ่มผู้ปกครองที่มาเฝ้าเด็กป่วยมากที่สุดร้อยละ 61.36 หรือจำนวน 27 คนเป็นมารดา (ตารางที่ 2)

ความต้องการและความกังวลห้วงใจของผู้ปกครองเด็กป่วยเป็นโรคมะเร็งจอประสาทตาขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

ตารางที่ 1 ช่วงอายุของผู้ป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตาข้างเดียวและทั้งสองข้าง (N = 44) ที่รับการรักษาที่หอผู้ป่วยจักษุ-โสตฯ สามัญหญิง โรงพยาบาลรามาศิริ ตั้งแต่เดือนพฤษภาคม พ.ศ.2536 - มีนาคม 2540

อายุ (เดือน)	จำนวนเด็กป่วย (คน)		รวม	ร้อยละ
	ตาเดียว	สองตา		
>0 - 6	3	7	10	22.72
>6 - 12	6	5	11	25.00
>12 - 18	1	1	2	4.55
>18 - 24	3	4	7	15.90
>24 - 30	-	1	1	2.27
>30 - 36	2	-	2	4.55
>36 - 42	6	-	6	13.64
>42 - 48	1	1	2	4.55
>48 - 54	-	1	1	2.27
>54	1	1	2	4.55
<b>รวม</b>	<b>23</b>	<b>21</b>	<b>44</b>	<b>100</b>

ตารางที่ 2 ลักษณะของกลุ่มตัวอย่างผู้ให้การดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตาขณะอยู่โรงพยาบาล (N = 44)

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง	จำนวน	ร้อยละ	ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง	จำนวน	ร้อยละ
ความเกี่ยวข้อง			อาชีพ		
มารดา	27	61.36	รับราชการ	4	9.09
น้ำ पीา	7	15.91	ค้าขาย	7	15.91
ย่า ยาย	9	20.45	เกษตรกร	12	27.28
พี่เลี้ยง	1	2.28	รับจ้าง	5	11.36
อายุ (ปี)			แม่บ้าน	16	36.36
20 - 35	23	52.27	ระดับการศึกษา		
36 - 50	12	27.28	ไม่ได้เรียน	13	29.55
51 - 65	7	15.90	ประถมศึกษา	18	40.91
66 ปีขึ้นไป	2	4.55	มัธยมศึกษา	7	15.90
			ประกาศนียบัตร	3	6.82
			ปริญญาตรี	3	6.82

ในเรื่องของความกังวลห่วงใยที่ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตาระบุถึงมากที่สุด 17 ราย หรือร้อยละ 38.64 คือ กลัวเด็กไม่หายจากโรคและหวังว่าตาข้างที่เหลือจะมองเห็น ความกังวลห่วงใยรองลงมาคือ กลัวบุตรตาบอดมองไม่เห็น 11 ราย คิดเป็นร้อยละ 25 (ตารางที่ 3)

ด้านความรู้สึกของผู้ปกครอง 38 รายในจำนวนทั้งสิ้น 44 รายนั้น เมื่อทราบว่าเป็นมะเร็งจอประสาทตาตอบว่ารู้สึกท้อแท้ ผิดหวัง เพราะลูกพิการตาบอด คิดเป็นร้อยละ 86.36 ตอบว่าไม่เคยท้อ ยังหวังว่าลูกจะดีขึ้น 6 ราย

คิดเป็นร้อยละ 13.64

เมื่อสัมภาษณ์ถึงความต้องการขณะบุตรเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล อันดับแรกที่ผู้ปกครองทั้ง 44 รายต้องการคือ แพทย์ที่มีความชำนาญและใช้เครื่องมือทันสมัยในการรักษา รองลงมา 38 และ 20 รายหรือร้อยละ 86.36 และ 45.45 ตามลำดับ ต้องการความเอาใจใส่จากแพทย์พยาบาล ญาติพี่น้อง และคำแนะนำหรือความรู้เพื่อนำไปใช้ประกอบในการดูแลบุตรหลาน ทั้งนี้กลุ่มตัวอย่างระบุความต้องการช่วยเหลือมากกว่า 1 อย่าง (ตารางที่ 4)

ตารางที่ 3 ความถี่และร้อยละของสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งจอประสาทตากังวลห่วงใย

สิ่งที่กังวลห่วงใย	จำนวน	ร้อยละ
กลัวเด็กไม่หายจากโรค และขอให้ตาข้างที่เหลือมองเห็น	17	38.64
กลัวเด็กตาบอดมองไม่เห็น	11	25.00
กังวลว่าโรคจะลุกลามไปตาอีกข้างหนึ่ง	9	20.45
กังวลเรื่องค่ารักษาพยาบาล	8	18.18
กลัวโรคลุกลามไปอวัยวะข้างเคียง	4	9.09
กลัวต้องสูญเสียลูก	3	6.82
หวังว่าหลังผ่าตัดควักตาออกแล้ว จะนำเกลียด	3	6.82
ห่วงใยว่าจะเรียนหนังสือไม่สะดวก อายุเพื่อน มีปมด้อย	3	6.82
กลัวลูกเจ็บปวด	2	4.55
เป็นห่วงลูกคนอื่นๆ ที่อยู่บ้าน ญาติไม่มาเยี่ยม	2	4.55
ลูกกินยานอนหลับแล้วจะมีผลกระทบต่อสมอง	1	2.28

หมายเหตุ กลุ่มตัวอย่างระบุสิ่งที่กังวลห่วงใยมากกว่า 1 อย่าง

ความต้องการและความกังวลห่วงใยของผู้ปกครองเด็กป่วยเป็นโรคมะเร็งจอประสาทตาขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

ตารางที่ 4 ลำดับความต้องการที่ระบุโดยบิดามารดาหรือผู้ปกครอง ขณะบุตรหลานเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (N = 44)

ลำดับ	ความต้องการ	จำนวน	ร้อยละ
1.	แพทย์ผู้ชำนาญกับเครื่องมือที่ใช้ทันสมัย	44	100
2.	ความเอาใจใส่จากแพทย์ พยาบาล ญาติพี่น้อง	38	86.36
3.	คำแนะนำหรือความรู้เพื่อนำไปใช้ประกอบในการดูแลบุตรหลาน	20	45.45

หมายเหตุ กลุ่มตัวอย่างระบุความต้องการมากกว่า 1 อย่าง

อภิปรายผล

การศึกษานี้พบว่าอายุเฉลี่ยของเด็กที่ตรวจพบโรคทั้ง 2 ตา  $12.73 \pm 11.63$  เดือน และอายุเฉลี่ยของเด็กป่วยที่เป็นตาเดียวคือ  $29.23 \pm 20.15$  เดือน ซึ่งอายุต่ำกว่าการศึกษาของ จำกัศ สุวรรณวัฒน์ และคณะ<sup>23</sup> ที่ศึกษาเรื่องมะเร็งจอประสาทตาในโรงพยาบาลศรีนครินทร์ พบว่าอายุเฉลี่ยของเด็กที่มีอาการทั้ง 2 ตา  $23 \pm 7$  เดือน และ  $40 \pm 25$  เดือนในเด็กที่เป็นตาเดียว ทั้งนี้ อาจเนื่องจากผู้ปกครองในชนบทพาบุตรหลานมาพบแพทย์ค่อนข้างช้า เพราะปัญหาเศรษฐกิจต้องสนใจทำงานหาเลี้ยงครอบครัว ประกอบกับการเดินทางไม่สะดวก ดังนั้นถ้าเจ็บป่วยไม่มากจะไม่ไปขอรับการรักษา จากการศึกษาพบว่าอิทธิพลแรงกดดันทางวัฒนธรรม ทำให้การนำผู้ป่วยมาพบแพทย์มี 2 ระยะคือ ระยะเริ่มพบว่ามีอาการผิดปกติไม่ชัดเจน เช่น ตาเข ตาวาว เป็นต้น กรณีตาเข บิดามารดามักจะรอให้เด็กโตก่อน โดยเชื่อว่ารักษา

ตอนเล็กๆ จะไม่ได้ผลและสงสารลูกกลัวเจ็บปวด ส่วนตาวาวนั้นวัฒนธรรมบางแห่งเห็นว่าเป็นสิ่งดี จะนำโชคลาภมาให้ จะพามาพบแพทย์อีกระยะหนึ่งเมื่อโรคลุกลามรุนแรง และกระจายไปยังอวัยวะข้างเคียง มีอาการผิดปกติเห็นได้ชัดเจนคือ ตาโปน ขยายใหญ่ หรือเด็กร้องไห้เพราะความเจ็บปวด จนบิดามารดาหรือผู้ปกครองทนไม่ได้จำเป็นต้องพามารักษา

นอกจากนี้องค์ประกอบในการดูแลตนเองแบบดั้งเดิมที่ชาวบ้านถือปฏิบัติมาก่อน ขาดความเข้าใจที่แท้จริงในระดับครอบครัว สังคมไทยซึ่งมีลักษณะครอบครัวเป็นระบบครัวขยาย ความสัมพันธ์ทางเครือญาติมีอิทธิพลสูงต่อพฤติกรรมสุขภาพของคนทั่วไป บิดามารดาที่พาบุตรมารักษาเมื่อแพทย์บอกว่าถ้าจะให้บุตรมีชีวิตอยู่รอดจำเป็นต้องรักษาด้วยวิธีควักตาออก ปู ยา เมื่อได้ทราบก็มักจะขอแพทย์นำหลานกลับไปรักษาด้วยยาสมุนไพรและรตน์มนต์ดีกว่ายอมให้หลานตาบอดเพราะถูก



ควักตา จะเห็นว่าการถ่ายทอดวัฒนธรรมทางสุขภาพจากบรรพบุรุษสู่สมาชิกครอบครัว มีผลให้เกิดความยึดถือเป็นแบบแผนประเพณีการปฏิบัติสืบต่อกันมา และเกี่ยวข้องกับระบบการจัดบริการสาธารณสุขของประเทศส่วนของภาครัฐ มีจักขุแพทย์จำนวนจำกัด การพบแพทย์รักษาให้ได้ผลจำเป็นต้องเสียค่าใช้จ่ายสูง เช่น การเดินทางเข้ากรุงเทพฯ ค่าอาหาร ค่าที่พักขณะอยู่รักษาของผู้ปกครอง รวมทั้งค่าตรวจ ค่ายารักษาเด็ก ล้วนเป็นอุปสรรคในการมารับการรักษาทั้งสิ้น และเนื่องจากการศึกษาครั้งนี้ส่วนหนึ่งเป็นการศึกษาเด็กป่วยซึ่งเป็นหน่วยหนึ่งของครอบครัวที่ต้องการพึ่งพาบิดา มารดา หรือผู้ปกครอง ซึ่งเทเลอร์<sup>24</sup> จำแนกเป็น 3 ลักษณะ คือ

1. ครอบครัวเป็นปัจจัยพื้นฐาน เปรียบเสมือนเป็นสิ่งแวดล้อมทางสังคมและวัฒนธรรมของบุคคล ซึ่งปัจจัยในระบบครอบครัวมีมากมายทั้งที่มีความคงที่และไม่คงที่ เช่น ขนาด ความคาดหวัง หรือความเชื่อ และแหล่งประโยชน์ของครอบครัว เป็นต้น

2. ครอบครัวเป็นหน่วยที่รับผิดชอบดูแลบุคคลผู้ต้องการพึ่งพา เช่น บิดา-มารดาดูแลบุตรที่เจ็บป่วย หรือบุตรที่เป็นผู้ใหญ่ให้การดูแลบิดาหรือมารดาที่เจ็บป่วย เป็นต้น

3. ครอบครัวเป็นหน่วยผู้รับบริการ ซึ่งหมายถึง บุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่พยาบาลต้องรับผิดชอบให้การดูแล ขณะเดียวกันบุคลากรด้านการพยาบาลก็จำเป็นต้องช่วยเหลือและให้กำลังใจมารดาหรือผู้ปกครองให้สามารถดูแลเด็กได้อย่าง

ต่อเนื่องพร้อมกันไปด้วยเสมอ ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้พบว่า หน้าที่การดูแลบุตรเป็นของมารดามากที่สุดถึงร้อยละ 61.36 ดังเช่นมารดาของเด็กป่วยคนหนึ่งกล่าวว่า ขอได้จะขอเป็นโรคร้ายนี้แทนลูก เพราะไม่อยากให้ลูกพิการตาบอดหรือทุพพลภาพเพราะเจ็บปวด ซึ่งสอดคล้องกับสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งจอบประสาทตาจำนวนมากกังวลห่วงใยมากเป็นอันดับหนึ่งคือ กลัวบุตรไม่หายจากโรคและหวังว่าตาข้างที่เหลือจะมองเห็น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ อริสเบทและไซกริต<sup>25</sup> ที่พบว่าผู้ป่วยโรคมะเร็งมักจะรู้สึกถึงความไม่แน่นอน และเมื่อถามถึงความรู้สึกทันทีที่แพทย์แจ้งให้ทราบว่าต้องรักษาด้วยวิธีผ่าตัดเอาลูกตาของบุตรออก 38 รายหรือร้อยละ 86.36 ตอบว่ารู้สึกท้อแท้ แม้แพทย์จะยืนยันว่ารักษาหายก็ยังท้อแท้อยู่คนเดียว เพราะบุตรต้องพิการตาบอด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของโนวาโควิกและคณะ<sup>26</sup> ศึกษาผู้ป่วยโรคมะเร็งของกระดูกและเนื้อเยื่อโดยการสัมภาษณ์ถึงประสบการณ์ที่ป่วยเป็นโรคนี้นี้ ผู้ป่วยรายหนึ่งเขียนเล่าว่า "ฉันเข้าใจความรู้สึกของคนที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งดีว่าสิ่งที่เกิดขึ้นนั้นโหดร้ายและทำให้ชีวิตเปลี่ยนแปลงไป ส่วนคนที่ไม่เป็นโรคนี้นี้ก็เพียงแต่รับรู้เท่านั้น" มารดาอีกคนกล่าวถึงสาเหตุที่ท้อแท้เพราะบุตรอ่อนแอ ร้องไห้งอแงและรับประทานอาหารน้อยลง มีเพียง 6 ราย หรือร้อยละ 13.64 เท่านั้นที่ตอบว่าไม่รู้สึกท้อแท้ ยังมี ความหวังว่าบุตรจะดีขึ้นเพราะแพทย์และพยาบาลเอาใจใส่ดี รวมทั้งมั่นใจว่าโรงพยาบาลมีเครื่องมือที่ทันสมัยใช้รักษา ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ

## ความต้องการและความกังวลห่วงใยของผู้ปกครองเด็กป่วยเป็นโรคมะเร็งจอประสาทตาขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

สมจิต หนูเจริญกุล และคณะ<sup>27</sup> ที่ศึกษาการพัฒนา รูปแบบการช่วยเหลือผู้ป่วยมะเร็งระบบโลหิตในการเผชิญกับโรคซึ่งเป็นวิจัยเชิงปฏิบัติการส่วนหนึ่ง เป็นเรื่องของขวัญและกำลังใจ พบว่าคะแนนเฉลี่ยเมื่อเริ่มเข้ารับการรักษามีค่าต่ำสุด แต่คะแนนจะสูงขึ้นระหว่างรับเคมีบำบัดจนจำหน่ายกลับบ้าน โดยพบว่าปัจจัยที่ช่วยสร้างขวัญและกำลังใจส่วนหนึ่ง ประกอบด้วยเชื่อมั่นว่าแพทย์สามารถรักษาได้ ได้กำลังใจจากครอบครัวและญาติมิตร ได้ข้อมูลเกี่ยวกับการปฏิบัติตนและการรักษาจากแพทย์และพยาบาลพร้อมทั้งได้รับการดูแลเอาใจใส่ดี

ส่วนสิ่งที่กลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ปกครองระบุว่า เป็นความต้องการขณะเด็กรับการรักษาในโรงพยาบาลทั้ง 44 ราย ระบุว่าต้องการแพทย์ที่ชำนาญและใช้เครื่องมืออันทันสมัยในการรักษารองลงมา 38 ราย ต้องการความเอาใจใส่ในการดูแลจากพยาบาล บุคคลในครอบครัวและญาติพี่น้อง และ 20 ราย ต้องการคำแนะนำรวมทั้งความรู้ เพื่อนำไปใช้ประกอบการดูแลบุตรให้ดีที่สุด ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของสมจิต หนูเจริญกุล ดังกล่าวมาแล้วด้วย

### ข้อเสนอแนะ

จากผลการวิจัยครั้งนี้

1. ควรมีการเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับโรคมะเร็งจอประสาทตาในเด็กเกี่ยวกับประเด็นการสังเกตหรือการดำเนินของโรคแก่ประชาชนให้กว้างขวาง เพื่อเด็กที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งดังกล่าวจะได้รับการรักษาด้วยวิธีที่ถูกต้องและทันท่วงที

2. พยาบาลควรวางแผนให้ความรู้เกี่ยวกับโรคและการรักษาแก่ผู้ปกครองเพราะมีความกังวลห่วงใยเรื่องการมองเห็นของเด็กมาก เพื่อให้เขาได้รับรู้ความจริงที่เกิดขึ้น ซึ่งเป็นประโยชน์ในการปรับตัวยอมรับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นต่อไป พร้อมทั้งเตรียมหาทางช่วยเหลือในกรณีที่เด็กไม่สามารถมองเห็นได้อีกต่อไป โดยจัดหาแหล่งประโยชน์ที่เหมาะสม ให้คำแนะนำแก่ผู้ปกครองในการฝึกหัดเด็กให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ตามวัยอย่างเหมาะสมกับความสามารถหรือสภาพของเด็ก

3. บุคลากรควรเพิ่มทักษะในการติดต่อสื่อสารเพื่อสร้างสัมพันธภาพที่ดี แสดงความเข้าใจ เห็นใจ เอื้ออาทรอย่างจริงใจ สละเวลาให้ความกระจ่างกับผู้ปกครองรวมถึงเด็กป่วยด้วย เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ปกครองเด็กขณะรับการรักษา

4. พยาบาลจะต้องมีทักษะในการดูแลเด็กป่วยและช่วยบรรเทาความไม่สุขสบายได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยเฉพาะความเจ็บปวด ตลอดจนบรรเทาความเครียด เพื่อเสริมขวัญและกำลังใจผู้ปกครองไม่ให้ท้อแท้ มีพลังใจจะต่อสู้ต่อไป เป็นการแสดงออกให้เห็นว่าพยาบาลได้ให้การดูแลเอาใจใส่เป็นอย่างดี

5. ริเริ่มจัดตั้งกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (Self-help group) ซึ่งในระยะเริ่มต้นพยาบาลอาจเป็นผู้สนับสนุนในการรวมตัวกันของกลุ่มผู้ปกครอง โดยมีเป้าหมายในการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลบุตรหลานที่ป่วยด้วยโรคเดียวกัน และช่วยสมาชิกในการแก้ปัญหาที่แต่ละครอบครัวเคยได้รับ

และสามารถแก้ไขจนผ่านพ้นไปได้ เพื่อให้เด็กได้รับการดูแลจากผู้ปกครองเป็นอย่างดีทั้งในภาวะปกติและทุกระยะของการเจ็บป่วย

### กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณ ศ.ดร.สมจิต หนูเจริญกุล รศ.ดร.ณัฐ ชุนหะวัตต์ ผศ.นิลวรรณ ศิริคุณ และ ผศ.สุจินดา ริมศรีทอง ที่กรุณาแนะนำแก้ไขงานวิจัยนี้ให้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น และอาจารย์จุฬารักษ์ กวีวิวิธชัย ที่ให้คำปรึกษาและดำเนินการวิเคราะห์ข้อมูล และท้ายที่สุดขอขอบพระคุณ รศ.ดร.พรพนวดี พุฒวัฒน์ ที่กรุณาให้คำชี้แนะและพิจารณาตรวจแก้ไขทำให้งานวิจัยนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยดี

### เอกสารอ้างอิง

1. Linda PM, Denis RM. The Pediatrician's role in Caring for the Child with Cancer. *Pediatric Clinics of North America*. 1984; 31(1):121.
2. Patsy MG, Kimore. Recent Advances in Childhood Cancer. *Nursing Clinics of North America*. 1990; 25(2):447.
3. Servodidio CA, Abramson DH, Romanella A. Retinoblastoma. *Cancer Nursing*. 1991; 14(3): 117.
4. สกาวรัตน์ คุณาวิศรุต. สมพร สุวิมลเสถียร. ลักษณะโพชนูกูล. พงษ์จันทร์ หัตถ์รัตน์. มะเร็งจอตาในสองทศวรรษมาอิบดี. *จักษุเวชสาร*. 2537; 8(1):17-22.
5. David HA, Kevork N, Robert ME, Camille AS. "Changing Trends in the Management of Retinoblastoma : 1951-1965 VS 1966-1980." *Journal of Pediatric Ophthalmology Strabismus*. 1994; 31(1):32.
6. Agnese R, David HA, Camille AS. Unusual Presenting Signs of Retinoblastoma : A Case Study. *Journal of Ophthalmic Nursing & Technology*. 1991; 10(3):98.
7. Hungerford J. Factor influencing metastasis in Retinoblastoma. *British Journal of Ophthalmology*. 1993;77:541.
8. สกาวรัตน์ คุณาวิศรุต. Retinoblastoma. *จักษุเวชสาร*. 2533; 4(1):41-57.
9. Delapaz B. Fundus Manifestation of Orbital Disease. *Survey Ophthalmology*. 1995; 40(1):13-6
10. Dudgeon J. Retinoblastoma-Trends in Conservative Management. *British Journal of Ophthalmology*. 1995; 79:104.
11. Waechter EH, Phillips J, Holaday B. Treatment of Children with Cancer. *Nursing Care of Children*. JB. Lippincott Company. Philadelphia; 1985; 1285-90.
12. Jerry AS, Caral LS, Patrick DP, Hernadej JC, Luther WB. Plague Radiotherapy for Residual or Recurrent Retinoblastoma in 91 cases. *Journal of Pediatric Ophthalmology Strabismus*. 1994; 31(1):244.
13. Francois D, Khelfaoui F, Mosseri Veronigud. et al. The role of Chemotherapy in Orbital Involvement of Retinoblastoma." *Cancer*.1994; 74(2):722-31.
14. สมชาย สมัยพร. Retinoblastoma. *Thai Journal of Public Health Ophthalmology*. 1991; 5(1):67.
15. ประธาน เลิศมิ่งมงคลชัย. Retinoblastoma ในประเทศไทยกำลังพัฒนา. *จักษุสาธาณสุข*. 2534; 5(1):77.

**ความต้องการและความกังวลห้วงใจของผู้ปกครองเด็กป่วยเป็นโรคมะเร็งจอประสาทตาขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล.**

16. United States Institute of Health. National Cancer Institute. **Young people with Cancer : A handbook for Parents.** 1993.
17. Marilyn TO, Susan HH, Audrey SC, Marilyn AM. Self-care burden, Stress appraisal, and Mood among Persons receiving Radiotherapy. **Cancer Nursing.** 1991; 14(2):71.
18. Spinetta JJ. Behaviour and psychological research in childhood cancer. **Cancer.** 1982; 50:1939-43.
19. Susan J, Barbara A.G. Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. **Cancer Nursing.** 1991; 14(4):182.
20. Margaret Y, Phoebe DW, Holly E, Jayne W, Susan R. A comparison of two methods of assessing cancer therapy-related symptoms. **Cancer Nursing.** 1994; 17(1):37-44.
21. Marilyn TH, Jayne IF. Coping strategies of long-term cancer survivors. **Cancer Nursing.** 1994; 17(2):94.
22. สมจิต หนูเจริญกุล. การดูแลตนเอง : ศาสตร์และศิลปะทางการพยาบาล. กรุงเทพฯ : หจก.วีเจ. ฟรินดิง, 2539:30.
23. จำกัตุสุวรรณวัฒน์. ยศอนันต์ ยศไพบูลย์. จุฬารัตน์ แสงวิจิตร. เติบโตมาในโรงพยาบาลศรีนครินทร์. **ฉกษุสาธาณสุข.** 2532; 3(2):78.
24. จริยา วิทยะสุกร. จงรักษ์ อุตราชัดกิจ. ครอบครัวและการพยาบาลครอบครัวในแนวคิดโอเร็ม. ในสมจิต หนูเจริญกุล, บรรณาธิการ การดูแลตนเอง : ศาสตร์และศิลปะทางการพยาบาล. กรุงเทพฯ : หจก.วีเจ. ฟรินดิง, 2539 : 225-227.
25. Elisabeth H, Sigridur H. Experiencing existential changes : the lived experience of having cancer. **Cancer Nursing.** 1996; 19:29.
26. Novakovic B. et al. Experience of cancer in children and adolescents. **Cancer Nursing.** 1996; 19:58.
27. สมจิต หนูเจริญกุล. สุภาณี กาญจนจारी. เบญจายอดดำเนิน-แอ็ดติง. และพวงทอง ไกรพิบูลย์. การพัฒนารูปแบบการช่วยเหลือผู้ป่วยมะเร็งของระบบโลหิตในการเผชิญกับโรค : การวิจัยเชิงปฏิบัติการ. **รามาศิริพยาบาลสาร.** 2538; 1(1):7-22.

# Analysis of needs and concerns of parents of children with retinoblastoma

Chalinee Kosittapivat\* B.Sc(Nursing) M.S.(Nursing)

Wanna Suksabai\*\* B.Sc(Nursing) M.S.(Speech and hearing disorders)

**Abstract :** The aim of this research was to study the needs and concerns of parents who had retinoblastoma children. Forty four parents were selected from eye department, Ramathibodi Hospital between May 1994 to March 1997, 86% of parents learned the fact as a shock and felt despair; 16% felt in different and had the hope that one day their children would be improved. Their concerns ranged between not cure from the disease 86.3%, their children would be blind 25%, disease might spread to the other eye 20.4%. All parents wished the treatment would be given by experienced ophthalmologist with modern equipments. About 86% would likes to have good attention from doctors, nurses and relatives, 45% would like to get instructions for taking care of their children. Rama Nurs J 1998; 4(2):155-67.

**Keywords :** retinoblastoma, parents' concern, parents' need

\* Instructor, \*\* Assistant Professor. Department of nursing, Faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital, Mahidol University.