

ฉากชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี: กรณีศึกษาจังหวัดหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย

Life Scenes of Patients with Cholangiocarcinoma: A Case Study of One Province in The Northeast of Thailand

สมปอง พะมูลิลา*¹ วรชมน ปาพรหม² ชลียา วามะลูน³

Sompong Pamulila*¹ Wassamon Paprom² Chaliya Wamaloon³

¹คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยอุบลราชธานี, อุบลราชธานี ประเทศไทย 34190

¹Faculty of Nursing, Ubon Ratchathani University, Ubon Ratchathani, Thailand 34190

²วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนครพนม, นครพนม ประเทศไทย 48000

²Boromarajonani College of Nursing Nakhon Phanom, Nakhon Phanom, Thailand 48000

³โรงพยาบาลมะเร็งอุบลราชธานี, อุบลราชธานี ประเทศไทย 34000

³Cancer Hospital, Ubon Ratchathani, Thailand 34000

บทคัดย่อ

การศึกษาเชิงคุณภาพนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายฉากชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ซึ่งอยู่ในจังหวัดหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีและสมาชิกครอบครัวที่คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง จำนวน 38 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหาตามแนวทางของ Giorgi ผลการวิจัยพบว่า ฉากชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี 2 ประเด็นหลัก คือ (1) ลักษณะของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ประกอบด้วย 3 ลักษณะ ได้แก่ 1) กลุ่มผู้ที่ยังไม่มีอาการ ตรวจพบโรคโดยบังเอิญ 2) กลุ่มผู้ที่เป็นน้อย อาการคล้าย ๆ โรคกระเพาะอาหาร และ 3) กลุ่มผู้ที่เป็นมาก โรคลุกลาม และ (2) วิถีความเป็นอยู่ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ประกอบด้วย 4 ลักษณะ คือ 1) อยู่คนเดียว ลำพัง 2) อยู่กับครอบครัว 3) อยู่ดูแลตนเองไม่ให้ทุกข์ทรมาน และ 4) อยู่มีชีวิตให้นาน ๆ เท่าที่ทำได้ ผลการศึกษาสามารถใช้เป็นแนวทางในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี และเป็นข้อเสนอในการบูรณาการความรู้ในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีระหว่างภาควิชาชีพและภาคประชาชน

คำสำคัญ : ฉากชีวิต โรคมะเร็งท่อน้ำดี ลักษณะของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี วิถีความเป็นอยู่ของผู้ป่วย

Corresponding Author: *E-mail: sompong.p@ubu.ac.th

วันที่ได้รับ (received) 18 พ.ค. 2563 วันที่แก้ไขสำเนา (revised) 26 พ.ค. 2563 วันที่ตอบรับ (accepted) 30 พ.ค. 2563

Abstract

This qualitative study aimed to describe the life scenes of patients with cholangiocarcinoma living in a province in the Northeast of Thailand. The informants were 38 patients with cholangiocarcinoma and their family members selected by a purposive sampling method. Data were collected by in-depth interviews, and analyzed by content analysis based on Giorgi's guidelines. The results showed that the life scenes of patients with cholangiocarcinoma consisted of 2 main issues: (1) 3 characteristics of patients with cholangiocarcinoma, namely 1) those who have not yet had symptoms but the disease has accidentally detected, 2) those with mild symptoms similar to gastric disease, and 3) those with severe symptoms; and (2) 4 types of lifestyle of patients with cholangiocarcinoma: 1) living alone, 2) staying with family, 3) having self-care for not suffering and 4) trying to stay alive for as long as possible. The results of the study can be used as the guidelines for caring for patients with cholangiocarcinoma and can be the proposal for the integration of knowledge in caring for patients with cholangiocarcinoma between the professional sector and the public sector.

Keywords: Life scene, Cholangiocarcinoma, Characteristics of patients with Cholangiocarcinoma, Lifestyle of patients,

บทนำ

โรคมะเร็งท่อน้ำดีเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญ ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือหรือภาคอีสานของประเทศไทย โดยพบว่าเป็นสาเหตุการตายอันดับหนึ่ง ดังข้อมูลสถิติ ในปี พ.ศ. 2558-2560 มีผู้เสียชีวิตจากโรคมะเร็งตับและท่อน้ำดี ทั้งประเทศ จำนวน 16,375, 17,070 และ 16,382 ราย ตามลำดับ เมื่อแบ่งจำนวนผู้เสียชีวิตแยกเป็นรายภาค ในปี พ.ศ. 2560 พบว่าภาคอีสานมีผู้เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีมากที่สุด จำนวน 7,219 ราย รองลงมาคือภาคเหนือ จำนวน 3,412 ราย ภาคกลาง 3,394 ราย และภาคใต้ 946 ราย ตามลำดับ¹ สอดคล้องกับสถิติโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์จังหวัดอุบลราชธานี ที่พบผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ที่เข้ารับการรักษา ในปี พ.ศ. 2560 และ 2561 จำนวน 1,166 ราย และ 1,150 ราย ตามลำดับ² จากสถิติดังกล่าว แสดงถึงขนาดและความรุนแรงของปัญหาโรคมะเร็งท่อน้ำดี ในภาคอีสานที่มีผู้เจ็บป่วยสูง

โรคมะเร็งท่อน้ำดีเป็นโรคเรื้อรังที่คุกคามต่อความรู้สึกและคุณภาพชีวิตของผู้ที่เจ็บป่วยและครอบครัว ผลกระทบต่อผู้ป่วยทางร่างกายจากความป่วย ได้แก่ อาการปวดแน่นใต้ลิ้นปี่ อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร ตับโต ตาเหลือง ตัวเหลือง มีไข้และคันตามร่างกาย ส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจ ทำให้มีความรู้สึกวิตกกังวล กลัวตาย เครียด เสียใจ และสูญเสียพลังอำนาจ³ ส่วนผลกระทบต่อครอบครัว เกี่ยวกับการทำบทบาท

หน้าที่ของครอบครัว ถ้าผู้ป่วยเป็นผู้นำครอบครัวและเป็นผู้ที่หารายได้หลักในครอบครัว จะมีผลให้ไม่สามารถทำกิจกรรมประจำวันได้ตามปกติ เป็นผลให้รายได้ของครอบครัวลดลง ในขณะที่มีรายจ่ายเพิ่มขึ้นจากค่าเดินทาง ค่ารักษาพยาบาล และส่งผลกระทบต่อสมาชิกครอบครัว เช่น บุตรต้องลางาน ต้องออกจากงาน เพื่อมาดูแลผู้ป่วย⁴ ตลอดจนส่งผลกระทบต่อประเทศชาติ โดยเฉพาะในสภาวะปัจจุบันที่ประเทศกำลังพัฒนาและฐานะทางเศรษฐกิจอยู่ในช่วงฟื้นตัว ประเทศขาดประชากรที่มีคุณภาพและศักยภาพในการทำงาน⁵ สะท้อนให้เห็นว่าโรคมะเร็งท่อน้ำดีก่อให้เกิดความสูญเสียอย่างมากทั้งในด้านเศรษฐกิจ และสังคม อันจะส่งผลกระทบต่อความมั่นคงของประเทศ

จากความสำคัญของปัญหาข้างต้น กระทรวงสาธารณสุขได้มีนโยบายการป้องกันและควบคุมโรคพยาธิใบไม้ตับในภาคอีสาน “อีสานไม่กินดิบ” ซึ่งเป็นสาเหตุหลักทำให้เกิดโรคมะเร็งท่อน้ำดี โดยเริ่มตั้งแต่ปี พ.ศ. 2527 ได้มีการรณรงค์ผ่านสื่อทุกช่องทาง แต่ยังคงขาดการมีส่วนร่วมจากภาคประชาชน ซึ่งก่อให้เกิดการแพร่ระบาดของโรคพยาธิใบไม้ตับยังคงมีอยู่ในภาคอีสาน จนกระทั่งต่อมาในปี พ.ศ. 2555 มียุทธศาสตร์ “ลดพยาธิใบไม้ตับ กำจัดมะเร็งท่อน้ำดี วาระคนอีสาน” โดยกระทรวงสาธารณสุขเป็นแกนนำในการขับเคลื่อนส่งเสริมป้องกันโรค มีนโยบายให้ทุกภาคส่วนร่วมกันทำอย่างต่อเนื่องโดยให้มีการรณรงค์การให้รู้สึกรู้สึกรวมครอบคลุมทั่วประเทศ ปรับเปลี่ยนพฤติกรรมค่านิยมการกินปลาดิบ

เร่งตรวจค้นหาผู้เป็นโรคพยาธิใบไม้ตับ เพื่อคัดกรอง ค้นหาผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดีระยะแรก หากตรวจพบเร็วผู้ป่วยสามารถเข้ารับการรักษและอาจไม่ทำให้เสียชีวิต^{5,6} เช่นเดียวกับจังหวัดอุบลราชธานีในปี พ.ศ. 2562 ได้ดำเนินโครงการตามพระราชดำริด้านสาธารณสุข การควบคุมโรคหนองพยาธิ ของสมเด็จพระเทพรัตนราชสุดาฯ สยามบรมราชกุมารี เพื่อป้องกันและเฝ้าระวังโรคที่เกิดจากหนองพยาธิดังกล่าว เมื่อพิจารณานโยบายที่ผ่านมาตลอด 36 ปี พบว่าอุบัติการณ์ของโรคเมะเร็งตับและท่อน้ำดีในพื้นที่ภาคอีสานยังคงเป็นปัญหาที่สำคัญที่ต้องแก้ไขให้ประชาชนได้เห็นถึงความสำคัญ ของสุขภาพมากกว่าวัฒนธรรมการบริโภคที่มีมายาวนานแต่เสี่ยงต่อการเป็นโรคเมะเร็งท่อน้ำดี

จากการศึกษานำร่อง ณ จังหวัดแห่งหนึ่งในภาคอีสาน ผู้วิจัยสัมภาษณ์บุคลากรทางด้านสุขภาพเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเมะเร็งท่อน้ำดีพบว่าบุคลากรทางด้านสุขภาพมองว่าโรคเมะเร็งท่อน้ำดีรักษาหายได้ถ้าพบในระยะเริ่มแรก โดยทฤษฎีทางการแพทย์มองพยาธิสภาพของโรคเมะเร็งท่อน้ำดี การพยากรณ์โรค การมีโอกาสรอดชีวิต การรักษาแบบหายขาด ด้วยการผ่าตัด การให้เคมีบำบัด และแบบประคับประคอง รวมทั้งการให้คำแนะนำในการปฏิบัติดูแลเมื่อผู้ป่วยกลับไปอยู่ที่บ้านภายใต้เงื่อนไขการรักษาที่ผู้ป่วยได้รับ โดยเชื่อว่าการดูแลตนเองที่ดีมีความสม่ำเสมออย่างต่อเนื่องน่าจะเป็นวิธีการที่สำคัญและมีประโยชน์อย่างยิ่งสำหรับผู้ป่วยโรคเมะเร็งท่อน้ำดี แต่ผู้ป่วยโรคเมะเร็งท่อน้ำดีส่วนใหญ่ไม่ปฏิบัติตามคำแนะนำ บางรายไม่เข้ามารับการผ่าตัดตามแผนการรักษา ทำให้โรคลุกลามเข้าสู่ระยะสุดท้าย ซึ่งจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคเมะเร็งท่อน้ำดีให้ข้อมูลว่าโรครักษาไม่หาย ผ่าตัดตายหมด การรักษามีทั้งที่ทำให้ดีขึ้นและแย่ลง ทำให้ผู้ป่วยมีการแสวงหาการดูแลเยียวยารักษาตนเองที่หลากหลายทั้งที่เหมาะสมและไม่เหมาะสม เช่น มีการทำบุญใส่บาตร บางรายเข้าโรงพยาบาลเมื่อพบอาการผิดปกติไม่สุขสบายร่างกายเท่านั้น จากปรากฏการณ์ดังกล่าวชี้ให้เห็นถึงความแตกต่างของ 2 ทัศนะ บุคลากรทางด้านสุขภาพกับผู้ป่วยโรคเมะเร็งท่อน้ำดีมีมุมมอง การเจ็บป่วยด้วยโรคเมะเร็งท่อน้ำดีทั้งที่เหมือนและแตกต่าง โดยแต่ละระบบต่างมีการอธิบายและแก้ปัญหาความเจ็บป่วยที่เฉพาะของตนและแตกต่างกัน แต่มีการแลกเปลี่ยนผสมผสาน และสัมพันธ์กันโดยการถ่ายทอดผ่านกระบวนการขัดเกลาทางสังคมทำให้พฤติกรรมตอบสนองต่อความเจ็บป่วยมีหลากหลายกลายเป็นวัฒนธรรมการดูแลตนเองเฉพาะกลุ่ม

ของตน การปฏิบัติการดูแลตนเองของผู้ป่วยกับแนวคิดทาง การแพทย์จึงอาจแตกต่างกัน จากความเชื่อและวัฒนธรรม แตกต่างกันจะทำให้เกิดช่องว่างทางสังคมระหว่างผู้ป่วย โรคเมะเร็งท่อน้ำดีและบุคลากรทางด้านสุขภาพที่ก่อให้เกิด ความไม่เข้าใจซึ่งกันและกันได้ จึงมีคำถามว่า ชีวิตของผู้ป่วย โรคเมะเร็งท่อน้ำดีที่ต้องเผชิญอยู่กับโรคเมะเร็งท่อน้ำดีเป็น อย่างไร ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาฉากชีวิตของผู้ป่วยโรค เมะเร็งท่อน้ำดีในจังหวัดแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ของประเทศไทยที่ศึกษาเป็นอย่างไร

จากการทบทวนงานวิจัยเกี่ยวข้องกับโรคเมะเร็ง ท่อน้ำดีทั้งในต่างประเทศและในประเทศไทยที่ผ่านมาตั้งแต่ ปี พ.ศ. 2557 จนถึงปี พ.ศ. 2562 สำหรับในต่างประเทศ พบการศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยมะเร็งตับและท่อน้ำดี ในประเทศได้หวั่นที่สะท้อนถึงผลกระทบจากโรคเมะเร็งตับ และท่อน้ำดีที่เกิดขึ้น และการดูแลตนเองของผู้ป่วยใน การดำเนินชีวิต⁷ แต่ก็อยู่ภายใต้บริบทสังคมที่แตกต่าง ในส่วน ของประเทศไทยพบการวิจัยของชูศรี คุชัยสิทธิ์ ศึกษาการให้ ความหมายต่อโรคตามมุมมองของผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดีที่ได้รับการ ผ่าตัด พบการให้ความหมายต่อโรค ได้แก่ ผ่าตัดไม่ผ่าก็ตาย และเป็นโรคเวรกรรม เป็นต้น⁸ และการศึกษาของอุบล จังหวะนิชและคณะพบปัญหาของผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดีที่ได้รับ ยาเคมีบำบัดทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ⁹ จะเห็นว่าการศึกษาวิจัยส่วนใหญ่เน้นที่มุมมองของผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดีต่อการรักษา ทางแพทย์เป็นส่วนใหญ่ แต่องค์ความรู้สะสมเกี่ยวกับ ชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดีในด้านอื่น ๆ เช่น การดูแลตนเอง เมื่อกลับไปอยู่บ้าน การดูแลตามความเชื่อพื้นบ้าน และ การปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตเมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคเมะเร็งท่อน้ำดี เป็นต้น ภาพเหล่านี้เสมือนฉากชีวิตหนึ่งของผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดี ที่ยังไม่ได้ตีแผ่ให้เห็น เพื่อช่วยให้บุคลากรด้านสุขภาพได้เข้าใจ ผู้ป่วยอย่างแท้จริง แสดงให้เห็นว่าองค์ความรู้ทั้งหมดที่ได้จาก งานวิจัยดังกล่าวยังไม่เพียงพอสำหรับการอธิบายหรือแสดง ถึงฉากชีวิตของผู้ป่วยโรคเมะเร็งท่อน้ำดีที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง ในชีวิตประจำวันของผู้ที่เป็นมะเร็งท่อน้ำดีในบริบทสังคม วัฒนธรรม ซึ่งจะต้องเข้าไปเกี่ยวข้องกับสัมพันธ์กับสังคมที่มี ลักษณะหลากหลายและซับซ้อนในบริบทที่แตกต่างกัน อาทิ เงื่อนไขด้านสภาพแวดล้อมทางธรรมชาติ ขนบธรรมเนียม ประเพณี สังคมและวัฒนธรรม ซึ่งมีส่วนสำคัญในการผันแปร รูปแบบของประเด็นปัญหา องค์ความรู้เกี่ยวกับการดูแล ตนเองของผู้ที่เป็นมะเร็งท่อน้ำดีที่ปรากฏในปัจจุบันยังไม่ปรากฏ

การศึกษาที่ช่วยเกิดความรู้ความเข้าใจในพฤติกรรม การดูแลรักษาเยียวยาตนเองตามบริบทวัฒนธรรมของกลุ่มหรือชุมชนท้องถิ่น

การศึกษาคาชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี จะช่วยให้บุคลากรด้านสุขภาพได้เข้าใจผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีขึ้น นำสู่การวางแผนทางการดูแลที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วย ดังนั้นการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพจึงเป็นวิธีการที่ถูกนำมาใช้เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลที่เกิดจากปรากฏการณ์การศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีในภาคอีสาน ซึ่งจะช่วยให้เกิดความรู้ความเข้าใจในพฤติกรรม การดูแลรักษาเยียวยาตนเองตามบริบทวัฒนธรรมของกลุ่มหรือชุมชนท้องถิ่น โดยสังคมหนึ่ง ๆ จะมีระบบการดูแลสุขภาพประกอบด้วยระบบการดูแลสุขภาพภาควิชาชีพ (professional sector) ภาคพื้นบ้าน (folk sector) และภาคประชาชน (popular sector) ระบบการดูแลสุขภาพทั้ง 3 ส่วนนี้ต่างก็มีวิถีคิด ความเชื่อและกำหนดหลักเกณฑ์ในการแสดงพฤติกรรมตอบสนองความเจ็บป่วยแตกต่างกัน ซึ่งความแตกต่างกันดังกล่าวทำให้พฤติกรรมตอบสนองความเจ็บป่วยมีความหลากหลาย เพราะบุคคลจะได้รับการถ่ายทอดผ่านกระบวนการอบรมขัดเกลาทางสังคม ผ่านการแลกเปลี่ยนผสมผสานในระบบการดูแลสุขภาพทั้ง 3 ส่วน ตลอดจนประสบการณ์ความเจ็บป่วยที่ผ่านมาจะพัฒนารากฐานแนวคิดที่แสดงออกมาในส่วนที่เป็นเนื้อหาได้ 3 ประการ คือ การให้ความหมายของการเจ็บป่วย สาเหตุ และวิธีการรักษา¹⁰ ดังนั้น แนวคิดการดูแลสุขภาพของภาคประชาชนกับแนวคิดทางการแพทย์จึงอาจแตกต่างกันแบบแผนของผู้ป่วยในการดูแลตนเองเป็นกระบวนการที่เกี่ยวข้องกับรูปแบบการคิด เศรษฐกิจ สังคม และวัฒนธรรมในบริบทของผู้ป่วยเอง ซึ่งบุคลากรทางด้านสุขภาพจะต้องมีความเข้าใจในมิติต่าง ๆ เหล่านี้อย่างลึกซึ้ง จึงจะสามารถส่งเสริมและสนับสนุนการดูแลตนเองให้เกิดประโยชน์เหมาะสมเพียงพอต่อการเกื้อกูลสุขภาพได้

การศึกษาคาชีวิตนี้ผู้วิจัยมีความสนใจที่จะศึกษาคาชีวิตของผู้ที่เป็นโรคมะเร็งท่อน้ำดีตามประสบการณ์การรับรู้วัฒนธรรมและความเชื่อของผู้ที่เป็นโรคมะเร็งท่อน้ำดีในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เพื่อให้มีความรู้ความเข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงความรู้สึกนึกคิด ความเชื่อ วิถีความเป็นอยู่ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ซึ่งผลการศึกษาคาชีวิตครั้งนี้จะเป็นองค์ความรู้ใหม่ที่ช่วยเพิ่มเสริมความเข้าใจให้กับบุคลากรทางด้านสุขภาพสำหรับใช้เป็นแนวทางในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็ง

ท่อน้ำดีและเป็นข้อเสนอในการบูรณาการความรู้ในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีระหว่างภาควิชาชีพและภาคประชาชนต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาคาชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีในจังหวัดแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย

คำถามการวิจัย

คาชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีในจังหวัดแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทยที่ศึกษาเป็นอย่างไร

วิธีการดำเนินวิจัย

การวิจัยนี้ใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบเฉพาะกรณี (Case Study) เพื่อศึกษาคาชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีในภาคตะวันออกเฉียงเหนือระหว่างเดือนเมษายน-ธันวาคม 2562 ผู้วิจัยขออนุญาตจากพื้นที่ศึกษา ก่อนเข้าเก็บรวบรวมข้อมูล โดยประสานงานกับผู้อำนวยความสะดวกและกลุ่มการพยาบาลในสถานบริการสุขภาพ และ อสม. ในการเป็นผู้นำทางลงพื้นที่ โดยในการเก็บข้อมูลผู้วิจัยได้แนะนำตัวและชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยกับผู้ให้ข้อมูล และให้ลงนามความยินยอมเข้าร่วมวิจัยก่อนทำการเก็บรวบรวมข้อมูล การเลือกผู้ให้ข้อมูลใช้การเลือกแบบเจาะจง คือ เป็นผู้ที่มีประสบการณ์ตรงเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีสามารถให้ข้อมูลหรือรายละเอียดในเรื่องที่สนใจศึกษา

นิยามศัพท์

คาชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี หมายถึง วิถีการดำเนินชีวิต ความเป็นอยู่ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีในมิติด้านสุขภาพ เศรษฐกิจ สังคมวัฒนธรรมและสิ่งแวดล้อมในช่วงที่ทำการศึกษา

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล การศึกษานี้เลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเจาะจง คือ ผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีและสมาชิกครอบครัว จำนวน 38 คน ซึ่งเป็นผู้ที่มีประสบการณ์ตรงหรือมีความเกี่ยวข้องในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี โดยใช้ข้อมูลจากประสบการณ์ของผู้วิจัยในการศึกษานำร่องและการศึกษาเพิ่มประวัติผู้ป่วยในสถานบริการสุขภาพระดับตติยภูมิในจังหวัดแห่งหนึ่งที่มีการจัดบริการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี

ครบวงจรทั้งแบบรักษาหายขาดและการดูแลแบบประคับประคอง ตลอดจนมีความยินดีเข้าร่วมวิจัย ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีทุกระยะของโรคตั้งแต่ระยะที่ 1 ถึงระยะที่ 4 ตามระบบ TNM staging โดยองค์กร American joint committee on cancer จำนวน 19 คน และครอบครัวผู้ให้การดูแล คือ สมาชิกครอบครัวของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่ให้การดูแลผู้ป่วย ได้แก่ สามิ ภรรยา พ่อแม่ บุตร และผู้ที่เกี่ยวข้องในการดูแล จำนวน 19 คน

เครื่องมือในการวิจัย

เครื่องมือวิจัยที่สำคัญคือ ตัวผู้วิจัย ซึ่งผ่านการศึกษาเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพ และได้ฝึกทักษะการวิจัยเชิงคุณภาพอย่างต่อเนื่อง เช่น วิธีการกำหนดโจทย์การวิจัย เทคนิคการเก็บรวบรวมข้อมูล การวิเคราะห์และการสังเคราะห์ข้อมูล เป็นต้น เก็บรวบรวมข้อมูลจาก 2 แหล่ง ประกอบด้วย 1) ข้อมูลปฐมภูมิ เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลที่บอกเล่าและสะท้อนความคิดผ่านประสบการณ์ของตนเองในการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี โดยใช้คำถามแบบกึ่งโครงสร้างในการสัมภาษณ์ ซึ่งผ่านการตรวจสอบความถูกต้องและความเหมาะสมของข้อคำถามจากผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 3 ท่าน และนำมาปรับปรุงให้มีความเข้าใจและชัดเจนมากยิ่งขึ้นตามคำแนะนำของผู้ทรงคุณวุฒิ โดยมีแนวคำถามดังนี้ เช่น ท่านมีภาวะสุขภาพเป็นอย่างไร ท่านมีการดูแลตนเองเมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีอย่างไร เพราะอะไร ผลการดูแลเป็นอย่างไร ท่านคิดอย่างไรกับการดูแลสุขภาพตนเอง เป็นต้น และ 2) ข้อมูลทุติยภูมิ โดยเก็บข้อมูลจากเอกสารเกี่ยวกับโครงสร้างของครอบครัว นโยบาย การดำเนินงานของสถานบริการสุขภาพ

การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

การวิจัยได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ จากโรงพยาบาลมะเร็งอุบลราชธานี ลงในวันที่ 25 ธันวาคม 2561 เลขที่ EC 019/2018 ก่อนเก็บข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยทำหนังสือจากคณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยอุบลราชธานีถึงโรงพยาบาลมะเร็งอุบลราชธานีเพื่อขออนุญาตเข้าทำการวิจัยในพื้นที่ จากนั้นชี้แจงรายละเอียดของการศึกษา วัตถุประสงค์ ประโยชน์ที่ผู้ให้ข้อมูลจะได้รับจาก

การวิจัยและขอความยินยอมในการทำการศึกษา ตลอดจนอธิบายถึงสิทธิที่มีความเป็นอิสระในการยินยอมให้ข้อมูล การไม่เปิดเผยชื่อผู้ให้ข้อมูล และรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยสัมภาษณ์ที่ห้องให้คำปรึกษาของโรงพยาบาลมะเร็งหรือสถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวกให้ข้อมูลใช้เวลาในการสัมภาษณ์เชิงลึกประมาณ 1-2 ครั้ง ครั้งละ 30-60 นาที เมื่อสิ้นสุดการสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะทวนข้อมูลที่ให้กับผู้ให้ข้อมูลเพื่อความเข้าใจที่ตรงกัน และการสังเกตแบบมีส่วนร่วมเป็นการสังเกตกิจกรรมที่เกี่ยวกับผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีทั้งกิจกรรมของผู้ดูแลและของชุมชน ใช้เวลาในการสังเกตแบบมีส่วนร่วมครั้งละประมาณ 30-60 นาที

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวคิดการวิเคราะห์เนื้อหาของ Giorgi¹¹ ไปพร้อมกับการเก็บรวบรวมข้อมูลทำการถอดข้อมูลจากการสัมภาษณ์บันทึกเทปคำต่อคำตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลโดยการเปรียบเทียบการฟังเสียงบันทึกเทปซ้ำอีกครั้ง อ่านทบทวนข้อมูลหลาย ๆ ครั้ง และจับประเด็นสำคัญเพื่อให้รหัส โดยใช้วิธีการวิเคราะห์เนื้อหาโดยนำข้อมูลที่ได้มาจัดหมวดหมู่ของรหัสข้อความ ในประเด็นซ้ำกันและสร้างประเด็นหลัก วิเคราะห์และตรวจสอบความหมายโดยใช้วัตถุประสงค์ของการศึกษาเป็นแนวทางสร้างข้อสรุปประเด็นหลักและประเด็นย่อย และนำข้อค้นพบที่ได้ไปตรวจสอบกับผู้ให้ข้อมูล (member checking) ในทุกคนเพื่อความแน่ใจในคำตอบ จากนั้นนำไปตรวจสอบความถูกต้องในการวิเคราะห์ โดยการสะท้อนคิดกับผู้เชี่ยวชาญวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อสะท้อนว่าสิ่งที่ผู้วิจัยตีความเกี่ยวกับลักษณะของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ทัศนคติของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีและครอบครัวตรงตามที่ผู้ให้ข้อมูลบอกหรือไม่

ความน่าเชื่อถือ

ผู้วิจัยใช้วิธีการตรวจสอบแบบสามเส้า โดยทำการเก็บข้อมูลด้วยวิธีการที่หลากหลาย ได้แก่ การสังเกตแบบมีส่วนร่วม การสัมภาษณ์เจาะลึก และการศึกษาจากเอกสาร โดยทำการตรวจสอบข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล และนำข้อมูลที่วิเคราะห์ได้มาสะท้อนคิดกับผู้เชี่ยวชาญวิจัยเชิงคุณภาพและการทบทวนวรรณกรรม และผู้วิจัยใช้วิธีการตรวจสอบความเข้มงวด (rigor) เพื่อสร้างความน่าเชื่อถือได้ของข้อมูลตามแนวทางของ Guba และ Lincoln¹² ประกอบด้วย

ความเชื่อถือได้ (credibility) ผู้วิจัยได้ใช้ระยะเวลาอยู่ในสนามที่นานพอ โดยใช้ระยะเวลา 9 เดือน ตลอดจนนำข้อค้นพบที่ได้ไปตรวจสอบกับผู้ให้ข้อมูลเพื่อยืนยันข้อมูล พร้อมทั้งเพิ่มเติมข้อมูลให้มีความสมบูรณ์ ความเหมาะสมสามารถนำไปใช้ได้ (fittingness) โดยเขียนอธิบายรายละเอียดของบริบทที่ศึกษาอย่างชัดเจน ได้พิจารณาผลการศึกษาและความเป็นไปได้ที่จะนำไปประยุกต์ใช้ในบริบทอื่น ความสามารถในการตรวจสอบได้ (auditability) การศึกษานี้มีข้อมูลที่เพียงพอในงานวิจัยทั้งในส่วนของคำถามการวิจัย ข้อมูลดิบที่ผ่านการวิเคราะห์หรือตีความ ได้เข้าใจเหตุผลอย่างเป็นขั้นตอนผ่านข้อมูลที่ปรากฏ และการยืนยันความจริงอย่างเป็นกลาง (confirmability) ผู้วิจัยอธิบายข้อมูลและข้อค้นพบที่เกิดขึ้นนั้นเป็นสิ่งที่ได้รับเฉพาะจากผู้ให้ข้อมูลและเงื่อนไขที่เกิดขึ้นเท่านั้น

ผลการศึกษา

ผลการศึกษาสะท้อนให้เห็นฉากชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ใน 2 ประเด็นหลัก ได้แก่ ลักษณะของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี และวิถีความเป็นอยู่ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ผู้วิจัยนำเสนอผลการวิจัยตามลำดับ ดังนี้

1. ลักษณะของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี

การศึกษาพบว่า ลักษณะของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีมีความหลากหลายตามภาวะสุขภาพ และความสามารถในการช่วยเหลือตนเอง ประกอบด้วยด้วย 3 ลักษณะ คือ 1) กลุ่มผู้ที่ยังไม่มีอาการ ตรวจพบโรคโดยบังเอิญ 2) กลุ่มผู้ที่เป็นน้อย อาการคล้าย ๆ โรคกระเพาะอาหาร และ 3) กลุ่มผู้ที่เป็นมาก โรคลุกลาม ดังนี้

1.1 กลุ่มผู้ที่ยังไม่มีอาการ ตรวจพบโรคโดยบังเอิญ

กลุ่มผู้ที่ยังไม่มีอาการ ตรวจพบโรคโดยบังเอิญ หมายถึง ผู้ป่วยที่มีพฤติกรรมสุขภาพที่ไม่เหมาะสม ที่มีประวัติการรับประทานอาหารสุก ๆ ดิบ เช่น ลาบปลา ก้อยปลาดิบ และชอบรับประทานปลาร้าดิบ เป็นต้น โดยเป็นการรับประทานอาหารสุก ๆ ดิบ ๆ ของสมาชิกในครอบครัวที่ดำเนินมาช้านานจากรุ่นสู่รุ่น โดยเฉพาะการมีวิถีชีวิตที่ส่วนใหญ่หาอยู่หากินตามห้วย หนอง คลองบึง หรือมีประวัติของบิดามารดาหรือคนในครอบครัวเสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี จึงสนใจเข้าไปรับการตรวจสุขภาพ ได้แก่ การตรวจหาไข่พยาธิใบไม้ตับในอุจจาระ และการไปตรวจอัลตราซาวด์ในช่องท้องตามนโยบายหรือคำประกาศของบุคลากรทางด้านสุขภาพ ทำให้

ตรวจพบโรคมะเร็งท่อน้ำดีโดยบังเอิญ ซึ่งยังไม่มีอาการหรืออาการแสดงของโรคให้ปรากฏเห็นมาก่อน ดังกล่าวของผู้ให้ข้อมูล ดังนี้

“ผมเฝ้างานที่เขื่อน ..ปลาแม่น้ำหลาย ได้ปลามาแกะเค็ดกินทุกประเภท ลาบปลาก้อยปลาดิบ พ่อแม่พากินแต่อายุน้อยๆ มันแซบเนอะก็เลยกิน กินแล้วก็อาศัวย่ากินยาถ่ายพยาธิเอาก็หายสามถึงสี่เดือนกินหนึ่งหนึ่ง หมออนามัยประกาศเก็บอุจจาระไปตรวจ ทำมาเป็น 10 กว่าปีแล้ว พ่อ มาช่วง 3-4 ปีมานี้ แก่เข้าร่วมโครงการแคชแคป ก็ได้ตรวจอัลตราซาวด์ฟรีก็เจอเลยนะเรื่อง หมอบอกว่าอยู่ช่วงตับ ทำใจไม่ได้เลยเห็นแต่พ่อป่วย ผมมีอาการอะไรเลย หมอก็นัดผ่าตัดตับ ผ่าตัดแล้วก็คือสิติ (น่าจะหาย) ไม่มีอาการอะไร” (สัมภาษณ์ TP2, 15 ก.ค. 2562)

“กินกะกินดี ๆ อยู่ ชุมช้อยมักกินของดิบ บ้านกะอยู่ใกล้ห้วย บึงหนองมันกะมีปลา พ่อได้ปลามาเอาก้อยสุกกันกิน เพราะแต่ก่อนพ่อแม่พากิน แล้วงานบุญยามใดกะมีแต่ลาบแต่ก้อย ส้มตำใส่ปลาแดกแซบกินกันหมดชุม กินแล้วกะบ่เป็นหยังเกิดขึ้น หมออนามัยกะบอกอยู่อย่างกิน ผู้กินกะกิน ลังคนกะบ่กิน...ช่วงที่รู้จักว่าป่วยกะบ่กินจักเทื่อ ผมไปตรวจสุขภาพเองประจำปีเลยเจอ เจอก็คือสิติได้รักษาทัน” (สัมภาษณ์ TP4, 12 มิ.ย. 2562)

“ชาวอีสานบ้านเราการอยู่การกินก็กินตามมีตามเกิดนั้นละ กินปูกินปลาส่วนใหญ่ก็ยังกินดิบกันหลาย ถึงเวลาทำไรทำนาก็ลงไปเฝ้าเวียกเฝ้างานกันไป ปวดเขี้ยวปวดถ้ามาก็ไม่มีแล้วสัวมการขับถ่ายก็เอาตามสะดวก ตอนไปตรวจที่แรกบ่มีอาการแสดงชัดเจน แต่ อสม.เฟิ่นบอกให้ไปตรวจ กะคิดว่าตรวจไปกะบ่เสียหาย เฮารู้โรคเร็วกระรักษาทัน กะสิมีชีวิตอยู่กับลูกได้นาน เลยตัดสินใจไปตรวจคัดกรองโรค บาดหนิเจอโรคอิหลี ตอนแรกกะตกใจเครียด แต่บาดคิดอีกกะดีแล้วเพราะหมอเฟิ่นว่ามันเฟิ่งเริ่มเป็นรักษาทันอยู่” (สัมภาษณ์ SP3, 12 ก.ค. 2562)

1.2 กลุ่มผู้ที่เป็นน้อย อาการคล้าย ๆ โรคกระเพาะอาหาร

กลุ่มผู้ที่เป็นน้อย อาการคล้าย ๆ โรคกระเพาะอาหาร หมายถึง กลุ่มที่ยังไม่มีอาการแสดงชัดเจน หรือยังไม่มีอาการผิดปกติมาก มักมีอาการคล้าย ๆ โรคกระเพาะอาหาร เป็น ๆ หาย ๆ หรือถ้าหากมีภาวะผิดปกติมากก็สามารถจัดการแก้ไขหรือให้การดูแลรักษาตนเองได้ และยังไม่มีความแทรกซ้อนเนื่องจากอยู่ในระยะเริ่มต้นของการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ประกอบกับผู้ป่วยให้ความสนใจและใส่ใจในการปฏิบัติ

ตัว เช่น การรับประทานอาหาร การจัดการกับความเครียด การไปตรวจคัดกรองค้นหาโรค การเข้ารับการรักษาที่ต่อเนื่อง และการเฝ้าระวังอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับตนเอง เป็นต้น

“เป็นคนแข็งแรงดี บ่อยป่วย มีอาการคล้ายๆ โรคกระเพาะอาหาร เป็นๆ หายๆ ซ้ำๆ มาเรื่อยๆ เดียวก็มีอาการมีอีก ไปหาหมอนานๆ ก็ได้ยาโรคกระเพาะ...พยาบาลถามว่าเจ้าสิตรวดน้ำเพ็ญอยู่บ่อยๆ น้ำดี มีโครงการมาตรวจฟรี กะเลยว่าจะตรวจจะได้ตรวจที่นี่ ที่มาของมันกะเลยเป็นแนวนี้ แต่ว่าคนส่วนมากลิบได้ตรวจดอก เพราะว่าเขากลั่นกรองเอาแต่พวกใกล้ขีดจึงลิ้นา พวกบ่ได้อยู่ใกล้กะเลยบ่อยู่ ขอเพียงอยู่ท่อนั้นถ้าบ่อยู่กะบ่จัก อันนี้เอาเปิดทุกอย่างโครงการนี้กะได้อยู่ได้คืออยู่ที่ได้รู้จักก่อนตาย คือเฮลียอยู่สายเกินไปน้ำ ปีหนึ่งมันตรวจอัลตราซาวด์เพื่อหนึ่งกะได้อยู่” (สัมภาษณ์ TP5, 12 ก.ค. 2562)

“ยามเมื่อเข้ามาซึ่งจักรยานออกกำลังกายเกือบทุกวัน พอสาย ๆ มากะไปห้วย ไปทำนา ขุดดินขึ้นคันนา เวลาเมื่อกะพัก แต่มันกะเฮ็ดให้มีแสง บ่คือคนป่วยอย่าเฮ็ดให้อ่อนแอ ลูกไปได้ก็ไป ซึ่งจักรยานเล่น คุยกับชาวบ้านกะดีเพิ่นมาถามถึงอาการป่วยก็บอกเขาแล้วแต่ลิเป็นไปเกิดมาชาติเดียว” (สัมภาษณ์ PP1, 2 มิ.ย. 2562)

“บางทีก็บ่น บ่นมันเป็นการระบาย แม้ว่าหลักหนีออกไปเลยบ่ต้องคิดหยั่งกับโรคของเราไปหาทำงาน รดน้ำผัก ขอบฟุ้งเพลงก็ฟัง ขอบร้องเพลงก็ร้องเพลง หัดร้องหัดอะไรไป ร้องได้ไม่ได้ก็ร้องไป ทำอะไรก็ได้ให้มันเบี่ยงเบน ไม่ให้มันมาจดจ่ออยู่ที่อาการเจ็บป่วย คือมันเป็นการช่วยลดความวิตกกังวลได้” (สัมภาษณ์ PP3, 8 มิ.ย. 2562)

1.3 กลุ่มผู้ที่เป็นมาก โรคลูกกลม หมายถึง ผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีในกลุ่มนี้เป็นผู้ที่มีอาการผิดปกติของโรคที่เป็นมากรุนแรง ทั้งนี้เนื่องจากโรคมีการลุกลามไปยังอวัยวะสำคัญต่าง ๆ ของร่างกาย ได้แก่ ตับอ่อน ต่อมลำไส้เล็ก และลำไส้เล็ก โดยผู้ให้ข้อมูลมักมีอาการของโรคเพิ่มมากขึ้นตามจำนวนอวัยวะที่โรคลุกลามไปถึงก่อให้เกิดผลต่อร่างกายทุกระบบ ซึ่งสร้างความทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วย เช่น ความปวด หายใจลำบาก อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร ระบายย่อยอาหารผิดปกติ ท้องมาน ตัวเหลืองตาเหลือง มีไข้คันตามร่างกายและติดเชื้อบริเวณทางเดินท่อน้ำดี เป็นต้น แม้จะได้รับการรักษาที่มีทั้งการผ่าตัด หรือเคมีบำบัด หรือทั้งผ่าตัดและเคมีบำบัดร่วมกัน แต่ผู้ป่วยยังมีปัญหาเกี่ยวกับพยาธิสภาพของโรคมะเร็งที่ลุกลามไปยังอวัยวะอื่นๆ หรือภาวะแทรกซ้อนจากการรักษาอาจเนื่องมาจากผู้ป่วยมีพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม ได้แก่ พฤติกรรมการกิน

ปลาดิบ ไม่ควบคุมอาหารรสมัน เข้ารับรักษาไม่ต่อเนื่อง และไม่เข้ารับการรักษา

“ช่วงที่ได้รับรักษาใส่ท่อระบายน้ำคือออกมาเป็นการระบายมันกะดี อาการโตเหลือง ตาเหลืองมันกะน้อยลง ร่างกายผู้ป่วยถือว่าแข็งแรงหมอนัดกะมาตามนัดกลับไปบ้าน มีไข้ ติดเชื้อกะเลยกลับมาใหม่ แล้วหมอใส่สายระบายออกมาข้างนอกกะเลยต้องถือถุงมาได้ประมาณ 3 เดือน ร่างกายกะถือว่าโอเคอยู่ผู้ป่วยก็ช่วยเหลือเจ้าของได้ เดินได้ บาดพอดครบ 3 เดือน หมอว่าต้องเปลี่ยนสายได้เข้ามาเปลี่ยนสายแล้ว ก็กลับไปอยู่บ้านประมาณอาทิตย์หนึ่งมีไข้ ผู้ป่วยก็มีไข้ ติดเชื้อมาอีก ก็ได้กลับมาใหม่ หมอกะบอกว่าต้องต่อสายใหม่อีก บาดพอดเปลี่ยนสายใหม่อีกกลับไปบ้านสายหลุด แบบว่าช่วงที่ผู้ป่วยขยับได้นั้นสายมันกะหลุด กะเลยได้กลับมาใหม่ ช่วงประมาณเดือนมิถุนายน บาดพอดตอนหลังมาหาหมอ หมอกะเลยบอกว่าต้องทำใจ ผู้ป่วยก็ทำใจ ให้แต่ญาติมาเอายาแทน ต่อมาผู้ป่วยเริ่มมีอาการมีไข้มีเสมหะมาเรื่อยๆ ที่นี้กะเลยแบบว่าบ่อไหวแล้วกะเลยพาเข้าโรงพยาบาลสรรพสิทธิ์นี้ละ” (สัมภาษณ์ TC12, 27 ก.ค. 2562)

“คิดอยากกินหยั่งกะหามากินโลด จึงได้กะตายคือเก่า กินแนวมันถูกปากเลย คิดอยากกินก้อยปลาใส่ผัดแดง ล้ม กะบอกลูกหาให้กิน หมอเพิ่นบอกให้ไปรับยาเคมีบำบัด เพื่อแรกกะไปอยู่ แต่ว่าพอให้ไประยะหนึ่งคือจึงว่ามันบ่ถูกกะโรคหะนิละ คือมันเหมื่อยหลายขึ้น กินหยั่งกะบ่แซบ กะคิดว่าสิตาย เพราะยาเคมีคัก ๆ กะเลยบอกลูกว่าอย่ากลับบ้านไปรักษาเอาอยู่บ้านพุนหละ กินยาต้ม ยาหม้อ คือจึงสิถูกกับโรคหลายกว่า” (สัมภาษณ์ SP6, 20 มิ.ย. 2562)

2. วิถีความเป็นอยู่ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี

ผลการศึกษาพบว่าวิถีความเป็นอยู่ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีมี 4 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) อยู่คนเดียวลำพัง 2) อยู่กับครอบครัว 3) อยู่ดูแลตนเองไม่ให้ทุกข์ทรมาน และ 4) อยู่มีชีวิตให้นานๆ เท่าที่ทำได้ ดังนี้

2.1) อยู่คนเดียวลำพัง ผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่มีวิถีความเป็นอยู่ที่อยู่อาศัยอยู่คนเดียวเพียงลำพังแยกครอบครัวออกมาแล้ว ซึ่งมักเป็นคนโสดหรือไม่คู่สมรส ทั้งนี้เนื่องจากเสียชีวิต ส่วนใหญ่มีลักษณะการเจ็บป่วยทั้งที่ยังไม่มีการตรวจพบโรคโดยบังเอิญ หรือบางรายเป็นมาโรคมีอาการลูกกลม บางรายช่วยเหลือตนเองได้น้อย และมีข้อจำกัดด้านการเคลื่อนไหว ซึ่งมีผู้ดูแลที่ไม่ใช่สมาชิกในครอบครัว ได้แก่ จิตอาสา อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน หรือเพื่อนบ้าน

ที่คอยให้การช่วยเหลือเท่าที่จะทำได้

“ตอนฮู้โรคเพื่อแรก กะตอนที่หมออนามัยให้ไปตรวจเพราะว่ามีรายชื่อให้ตรวจ ตอนนั้นกะบมีอาการหยังเลย พอตรวจแล้วหมอเพิ่นกะว่าเป็นโรคมะเร็งท่อน้ำดีระยะแรก ให้ผ่าตัด ทีแรกข่อยกะบอยากผ่า เพราะว่าย่านบมีผู้เบ็งตอนหลัง ผ่าตัด ข่อยยุยๆเดียวเมียตายแล้ว ลูกกะไปเฮ็ดงานอยู่กรุงเทพฯ ย่านบละดวงมาเบ็งพ่อ แต่ข่อยกะตัดสินใจผ่าตัด อยากหายช่วงหลังผ่าใหม่ ๆ กะลูกมาเบ็งเนาะ เพราะว่าช่วยเหลือเจ้าของบ่ค่อยได้ พอหลังจากเดือนหนึ่งไปแล้วข่อยกะเบ็งเจ้าอยู่ ลูกไปเฮ็ดงาน กะมีแหม่นบางเพื่อ อสม.เพิ่นมาเยี่ยมบ้าน” (สัมภาษณ์ TP1, 15 ต.ค. 2562)

“ข่อยเป็นคนโตคนเดียว อยู่บ้านคนเดียว ลูกไปเฮ็ดงานอยู่ต่างจังหวัด กะดูแลเจ้าของเอง คั่นมีหยังลีไปตรวจอยู่ โรงพยาบาลข่อยกะโทรหารรถ อปพร.หมู่บ้านมารับไปตรวจ เพิ่นกะดีมาหาตลอด บางเพื่ออสม.กะมาเยี่ยม หมออยู่อนามัยกะมาเยี่ยม” (สัมภาษณ์ TP10, 8 มิ.ย. 2562)

2.2) อยู่กับครอบครัว เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่อาศัยอยู่กับครอบครัวเป็นส่วนใหญ่มีความเจ็บป่วยที่รักษาไม่หาย โรคมะเร็งท่อน้ำดีได้รับการรักษาตามอาการ ครอบครัวต้องให้การช่วยเหลือให้มีความเป็นอยู่ที่ดี ในเรื่องเกี่ยวกับ 1) พฤติกรรมการกิน 2) การจัดการความเครียด 3) การดูแลเอาใจใส่ 4) การปกปิด 5) การดูแลรักษาพาไปหาหมอ และ 6) การใช้สมุนไพรหยดกัญชา

(1) พฤติกรรมการกิน ผู้ดูแลในครอบครัวจะให้การดูแลช่วยเหลือทั้งในการจัดทำอาหาร การควบคุมอาหาร ในลักษณะการให้เลือกรับประทานอาหารสุก ๆ ดิบ ๆ จดอาหารที่มีรสเค็ม กินแค่น้ำพริก พยายามกินหรือผัดกิน กินอาหารที่ตรงเวลา คะล่ำกินโดยหลีกเลี่ยงการกินเนื้อสัตว์ หลีกเลี่ยงการกินอาหารมัน ๆ เน้นการกินอาหารที่เป็นผัก เน้นการรับประทานจำพวกผลไม้ ตลอดจนการช่วยป้อนอาหาร หรือดื่มน้ำการดื่มสุราและงดสูบบุหรี่

“โรคนี้บ่ให้กินสกปรก คุมการกินบ่กินดิบ เนื้อกะบ่กิน เห็นก็บ่กิน ก็กินแต่ลาแต่ป่น กินผักหลาย ๆ ทุกชนิดมันถึงจะขับถ่ายสบายหมอบอกก็กินตามคำสั่ง แต่ว่าปลาเลียงผมบ่กิน มันควา ผมกินปลาอยู่ตามให้อยู่มาได้มาก็เอามาป่น กินแต่ผักนั้นดีกว่าแจ่ว ๆ กะบ่ต้องเผ็ด” (สัมภาษณ์ SP9, 22 มิ.ย. 2562)

“...บางทีดิบ ๆ สุก ๆ นิกะธรรมดาแต่บ่หนักปานได้...พยายามสังเกตตนเองถ้าเวลากินสุกไปนี้ท้องมันกะธรรมดาปกติอยู่ แต่เป็นกินดิบมันอยากอืดท้องอยู่ ทุกวันนี้

ก็คุมการกินดิบให้น้อยลง กินข้าวให้ตรงเวลา คนเคยกินแล้วกินมาแต่เป็นเด็กน้อยแนวพ่อแม่พา กิน มันแซบ เหล้ายาบ่ดเลย” (สัมภาษณ์ SP12, 24 มิ.ย. 62)

“คิดอยากกินหยังลูกก็ทำให้กิน แต่ว่ากะต้องคุมตนเอง หลีกเลียงเลยแนวอาหารมัน ๆ พวกทอดใส่น้ำมัน บ่กินเนื้อสัตว์ ข้าวเหนียวก็กินได้ สังเกตเบ็งเวลากินพวกนี้แล้วท้องจะอืด แน่นขึ้นทันทีลิ้นตัวเลย กินได้แต่เนื้อปลา กินผัก กินข้าวจ้าวเป็นข้าวต้มไป กับผลไม้ตามบ้านเฮา ถ้าคิดอยากตอนไหนผลไม้กินได้เลยกินแค่น้ำพริกพริกมีแสง แม็กกะล่ำกิน บ่ค่อยกินกับข้าวขายนาดลาด บ่กินชะเลยอาหารสุก ๆ ดิบ ๆ น้ำอืดลมอียังกะบ่กิน กินน้ำต้มสุก” (สัมภาษณ์ SP8, 21 มิ.ย. 2562)

(2) การจัดการความเครียด เมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ผู้ป่วยมีแนวทางในการจัดการหลายรูปแบบ ทั้งในการหลีกเลี่ยงจากสาเหตุที่วิตกกังวล การใช้วิธีการเบี่ยงเบน ฟังเพลง จักสานไม้ไผ่ การใช้ศาสนาเป็นที่พึ่ง การเข้าวัดปฏิบัติธรรม การฟังพระทำบุญ การใช้วิธีการสวนมนต์ นั่งสมาธิช่วยลดความวิตกกังวลหรือการใช้การปรับตัว การทำใจยอมรับการเจ็บป่วย และการอดทน

“บางทีก็บ่น บ่นมันเป็นการระบาย แม้ว่าหลักหนีออกไปเลยบ่ต้องคิดหยังกับโรคของเราไปหาทำงาน รดน้ำผัก ขอบฟังเพลงก็ฟัง ขอบร้องเพลงก็ร้องเพลง หัดร้องหัดอะไรไป ร้องได้ไม่ได้ก็ร้องไป ทำอะไรก็ได้ให้มันเบี่ยงเบน ไม่ให้มันมาจดจ่ออยู่ที่อาการเจ็บป่วยช่วยลดความวิตกกังวลได้” (สัมภาษณ์ PP3, 8 มิ.ย. 2562)

“เชื่อพวกบรรพบุรุษ เชื่อศาสนาพุทธเรานี้ละ เวลาเจ็บปวด ยามเครียดมาก็ต้องคิดดีทำดีนี้ละทำบุญให้พ่อแม่ปู่ย่าตายาย ก็เชื่อว่าผีนิลมาช่วยคุ้มครองให้แม่เข้มแข็งให้มันเป็นพลัง มีความอดทน บางครั้งหนีไปอยู่วัดไปปฏิบัติธรรมสวนมนต์ไปทำบุญ นั่งสมาธิ บางทีกะหาหยังเฮ็ดให้ลืม ๆ ไปมันจั่งบ่เครียด กะเฮ็ดแนวเฮ็ดได้ แนวสานกระต๊อบข้าวไวใช้ไวขาย” (สัมภาษณ์ SP8, 21 มิ.ย. 2562)

(3) การดูแลเอาใจใส่ เมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ผู้ป่วยมักดูแลเอาใจใส่สุขภาพตนเอง โดยการปฏิบัติตามคำแนะนำในการดูแลตนเอง ตัวอย่างเช่น ผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีหลังได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด จะได้รับคำแนะนำในการหลีกเลี่ยงเข้าไปในที่ชุมชนเพื่อป้องกันการติดเชื้อ การติดตามเฝ้าระวังสังเกตอาการผิดปกติ และเข้ารับการรักษาที่ต่อเนื่อง เป็นต้น

“หลังให้ยาเคมีมาห้าครั้ง ผมพักอยู่บ้านไม่ไปที่ตลาดที่ชุมชนเพราะว่าร่างกายเราอ่อนแออาจจะติดเชื้อง่ายที่มันมาตามอากาศหรือมาตามบุคคลเราก็ไม่ทราบว่ามันมาจากไหน ตอนเข้ามาแม่บ้านจะลงมากวาดบ้าน ถูบ้าน ถ้าผลเลือดไม่พร้อมก็จะให้ยาเคมีไม่ได้ก็ต้องเลื่อนสังเกตตนเองตลอดถ้ามีอาการผิดปกติผมก็รีบไปหาหมอ ผมกินไข่วลวันละ 4 ฟอง ตักกินเฉพาะไข่วว ผลเลือดก็ผ่านตลอดครั้งนี้มาให้ยาครั้งที่หก” (สัมภาษณ์ TP1, 8 ก.ค. 2562)

(4) การปกปิด เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีระยะสุดท้ายที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อยที่อาศัยอยู่กับครอบครัวเป็นส่วนใหญ่ เมื่อครอบครัวรับรู้ข้อมูลภาวะเจ็บป่วยและการพยากรณ์โรคของผู้ป่วยจากผู้ให้บริการ รวมทั้งประสบการณ์ที่เคยเห็นแต่คนเจ็บป่วยแล้วเสียชีวิต ทำให้ครอบครัวคิดว่าจะต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างดีที่สุด โดยครอบครัวให้ความสำคัญต่อการดูแลทางด้านจิตใจของผู้ป่วยเป็นอย่างมาก ทั้งนี้ครอบครัวเชื่อว่าการที่ผู้ป่วยมีสภาพจิตใจดี จะทำให้มีชีวิตอยู่ได้นานขึ้น ดังนั้น จึงพบว่าครอบครัวมักมีการปกปิดผลการวินิจฉัยโรคกับผู้ป่วย เนื่องจากมองว่าการรับรู้ข้อมูลภาวะเจ็บป่วยจะทำให้ผู้ป่วยหมดกำลังใจ อาการทรุดลง และเสียชีวิตเร็ว

“โรคนี้เป็นโรครักษาไม่ได้ ไข้เป็นมีแต่ตายคือว่าตายเร็วตายช้าเท่านั้น ขอร้องให้หมอบอกให้บอกแม่ย่าน่าเพิ่นทรุดอยากให้แม่อยู่กับเรานาน ๆ บอกให้แม่เพิ่นรู้ ใจเพิ่นกะลั่นกะเจ็บปวดหลายกะอดทนเอา” (สัมภาษณ์ SC8, 21 มิ.ย. 2562)

(5) การดูแลรักษาพาไปหาหมอ เมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี หรือมีอาการผิดปกติต่าง ๆ ครอบครัวจะให้การดูแลโดยพาผู้ป่วยไปตรวจรักษาที่โรงพยาบาลหรือคลินิกต่าง ๆ หรือการพาไปติดตามการรักษาตามแพทย์นัดหรือเมื่อมีอาการผิดปกติเกิดขึ้น ทั้งในยามวิกฤตและฉุกเฉิน

“ลูกหลาน ญาติพี่น้องพอเห็นมีแม่ป่วยเขาก็เริ่มต้นตัวก็เริ่มอยากไปตรวจไปตรวจคลินิกบ้าง แต่ก็ต้องแลกกับการจ่ายเงินเพิ่มคะ ผู้พาไปก็ลูกสาวกับดองแม่ (มารดาฝ่ายสามี) ไปเผ่าไข้ ผมก็ติดเลี้ยงควายกับหลาน บางวันเขามาเปลี่ยนผมก็ได้ไป กลับไปกลับมา เหมารถเขาไปแห่นะเจ้าของบ่มีรถ ลูกสาวหล้ามากะพอได้พาแม่ไป เมื่อปวดหลาย ๆ หรือหมอนัดเหมารถเขาลังเพื่อเขาจะบ่พาไปได้ ถ้าเขาบ่ว่านี่เขาจะบ่อยากไป ไปเขาจะเอาแพง อยากได้ 2,000, 1,500 บาท ค่ารถ เกินไป อย่างน้อยกะ 700-800 ไคอยู่ ค่าปากค่าท้องอีกนำ หมอนัดไกลอยู่ครั้งนี้อีก 2 เดือน ดูแลกันไปบ้านเราก็เป็นนี้ละ บ่ทิ้งบ่ปะกันดอก” (สัมภาษณ์ SC2, 12 มิ.ย. 2562)

6) การใช้สมุนไพรหยดกัญชาได้ลิ้น เมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีระยะท้ายครอบครัวจะให้การดูแลโดยการหยดสมุนไพรกัญชาได้ลิ้น จะช่วยให้ผู้ป่วยสุขสบายไม่ปวดหลังพักผ่อนได้ ซึ่งวิถีความเป็นอยู่สะท้อนให้เห็นจากภาพของการช่วยเหลือของครอบครัวหรืออำนวยความสะดวกในการจัดหาซื้อสมุนไพรกัญชา การแสวงหาจากแหล่งต่าง ๆ ตามคำบอกเล่า เพื่อให้ผู้ป่วยจะได้ไม่ทุกข์ทรมานจากโรค

“เริ่มแรกมันลืมนึกว่าการคือว่าปวดท้องนี้ละมันก็ปวดบ่แสบ แต่ว่ามันลิ้นเป็น ๆ หาย ๆ พอนำรำคาญ คิดว่าแต่เจ้าของเป็นโรคกระเพาะ กะมีแต่ซื้อยากระเพาะมากิน ไปหาหมอกะได้ยาแก้ท้องอืดยากระเพาะมากินคือกัน รักษาแบบนี้มาเรื่อย ๆ กะบ่ดีขึ้น จนมันอาการหลายขึ้นกะเลยเข้าไปตรวจหมอกะว่าโรคมันเป็นหลายแล้ว ก็มารักษาตามหมอตลอดก็มาให้ยาเคมีห้าครั้งแล้ว และก็มีสมุนไพรหยดน้ำมันกัญชาได้ลิ้นคนป่วยใช้แล้วดีแล้วก็บอกต่อกันมา ขวดละหนึ่งพันห้าร้อยบาท ลูกหลานครอบครัวสั่งมาแต่ประเทศลาว หยดวันละครั้งก็ดีหลับได้ดี กินข้าวได้ ผลผสมกันไป คือลิ้นผิดปกติกับการให้ยาเคมีนะครับ (ถามผู้วิจัย)” (สัมภาษณ์ TP5, 12 ก.ค. 2562)

2.3) อยู่ดูแลตนเองไม่ให้ทุกข์ทรมาน เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีในทุกระยะของโรค บางรายมองว่าถึงแม้จะรักษาไม่หายก็ตาม แต่ป่วยจะต้องให้การดูแลตนเองอย่างดีที่สุด โดยผู้ป่วยให้ความสำคัญต่อการดูแลตนเองทางด้านร่างกาย โดยการรับประทานยาเป็นเวลา การควบคุมอาหาร หรือการไปตรวจรักษาตามนัด เพื่อดูแลตนเองไม่ให้ทุกข์ทรมานจากอาการของโรค การดูแลตนเองทางด้านจิตใจเป็นอย่างมาก เช่น การคิดบวก หรือการเสริมพลังให้กับตนเอง เป็นต้น ทั้งนี้ผู้ป่วยเชื่อว่าการที่ตนเองมีสภาพจิตใจดีไม่ทุกข์ทรมานจิตใจ จะทำให้มีชีวิตอยู่ได้นานขึ้น

“ช่วงที่ได้รับรักษาใส่ท่อระบายน้ำคือออกมาเป็นการระบายมันกะดี อาการโตเหลือง ตาเหลืองมันกะน้อยลงก็ประคับประคองกันมาเรื่อยๆ กลับไปบ้านได้อาทิตย์หนึ่งก็ปวดท้อง กะเลยให้ลูกไปซื้อยาแก้ปวดท้องมาให้กิน กินกะบ่ดีขึ้นกะเลยไปหาหมออยู่โรงพยาบาล การกินก็ต้องไม่กินอาหารรสมัน จิตใจก็ต้องเข้มแข็ง เสริมพลังให้ตนเองจึงจะต่อสู้โรคนี้ได้ คิดแต่แนวดี ๆ อย่าไปคิดลบ มันถึงจะได้ไม่ทรมานจากโรคที่เป็น” (สัมภาษณ์ TP12, 27 ก.ค. 2562)

2.4) อยู่มีชีวิตให้นานๆ เท่าที่ทำได้ ผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่มีวิถีความเป็นอยู่ที่ดีอาศัยอยู่เพียงลำพังหรืออยู่คนเดียวในกรณีที่ครอบครัวไปทำงานในช่วงกลางวัน จึงต้อง

ดูแลตนเองทั้งในยามปกติและยามที่ป่วยไข้ เมื่อไม่สุขสบายจากอาการเท่าที่จะทำได้ใน ทุก ๆ เรื่อง ทั้งเรื่องการออกกำลังกาย การทำอาหารรับประทาน การไปตรวจตามนัดของแพทย์ และการดูแลแผลท่อระบายน้ำดีผ่านทางผิวหนัง เป็นต้น เพื่อให้ตนเองอยู่มีชีวิตให้นาน ๆ เท่าที่ทำได้ โดยสมาชิกในครอบครัวจะแวะมาเยี่ยมดูแลความเป็นอยู่เป็นบางครั้งบางคราว

“ช่วยยั้งบ่อยากตาย ยังเป็นห่วงทั้งลูกทั้งหลานอยู่ หลังเข้ารับการรักษาย่อยกะละลำอาหาร (งดอาหาร) จึงคือหมอเพิ่มแนะนำตลอด ไปตรวจตามนัดบ่เคยขาดยา ตรงที่มีท่อระบายน้ำดีกะคอยสังเกตเบ่งว่ามันแดงบ่ มีหนองบ่ บวมบ่ ซอมเจ้าของหลาย ๆ เพราะช่วยยั้งอยากมีชีวิตอยู่กับลูกกับหลาน นาน ๆ” (สัมภาษณ์ TP18, 30 ต.ค. 2562)

การอภิปรายผลวิจัย

จากผลการศึกษาสะท้อนให้เห็นฉากชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี มี 2 ประเด็น ประกอบด้วย ลักษณะของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี และวิถีความเป็นอยู่ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี ลักษณะของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี พบว่าผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีส่วนใหญ่มักมาพบแพทย์เมื่อมีอาการหรือการดำเนินของโรคอยู่ในระยะลุกลามแล้ว รวมทั้งปัจจุบันยังไม่มีวิธีการที่ตรวจพบโรคนี้ได้ในระยะเริ่มแรกสอดคล้องกับการศึกษาประสบการณ์การดูแลโรคมะเร็งท่อน้ำดีในโรงพยาบาลศรีนครินทร์⁴ ที่พบปัญหาหลักคือ ปัญหาสุขภาพทั้งที่ไม่มีอาการเตือนของโรคมามาก่อน มีอาการคล้ายโรคกระเพาะอาหารเป็น ๆ หาย ๆ และปัญหาเมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีก็มักลุกลามเข้าสู่ระยะสุดท้ายของโรคแล้ว ซึ่งผู้ที่มีลักษณะดังกล่าวทำให้ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยทั้งทางร่างกายที่เกิดจากการทุกข์ทรมานจากอาการป่วยได้แก่ อาการปวดแน่นใต้ลิ้นปี่ อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร ตับโต ตาเหลือง ตัวเหลือง มีไข้และคันตามร่างกาย^{3,4} สอดคล้องกับการศึกษาระบบการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี¹⁴ ที่พบว่ามิผลกระทบต่อสภาพจิตใจ ทำให้มีความรู้สึกวิตกกังวล กลัวตาย เครียด และเสียใจ โดยผู้ป่วยไม่ได้รับการตรวจคัดกรองโรคหรือการรักษาไม่ต่อเนื่อง เนื่องจากความเชื่อต่อการรักษาโรคมะเร็งท่อน้ำดีว่าเป็นโรครักษาไม่หาย ดังนั้น กลุ่มผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีจึงเป็นกลุ่มที่มีความต้องการการดูแลในรูปแบบที่แตกต่างกันตามภาวะสุขภาพของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี

สำหรับฉากชีวิตที่สะท้อนภาพวิถีความเป็นอยู่ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี พบว่าผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่อาศัย

อยู่กับครอบครัวมักจะได้รับดูแลเอาใจใส่เรื่องการปรับพฤติกรรมกรกิน การจัดการความเครียด การปกปิดไม่ยอมบอกข่าวร้ายกับผู้ป่วยเนื่องจากกลัวอาการทรุด การสมุนไพรรักษา การดูแลรักษาพาไปหาหมอตตามปัญหาและความต้องการของผู้ป่วย รวมทั้งการได้รับการดูแลตอบสนองทางด้านจิตใจและจิตวิญญาณ ในขณะที่ผู้ป่วยอยู่คนเดียวลำพัง ส่วนใหญ่มักมีลักษณะการเจ็บป่วยทั้งที่ยังไม่มีการตรวจพบโรคโดยบังเอิญ หรือบางรายเป็นมาโรคมะเร็งลูกลาม ช่วยเหลือตนเองได้น้อยมีข้อจำกัดด้านการเคลื่อนไหว ต้องช่วยเหลือตนเอง หาวิธีการดูแลตนเองเพื่อให้สามารถเผชิญปัญหาเท่าที่จะทำได้

จากข้อค้นพบดังกล่าวจึงเป็นภาพสะท้อนชีวิตที่แท้จริงของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่ศึกษาที่มีความหลากหลาย ผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีจึงต้องหาวิธีการปรับตัวให้กับภาวะสุขภาพและสภาพแวดล้อมวิถีความเป็นอยู่ของแต่ละคน¹⁵ ภาพผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีมีวิถีความเป็นอยู่ที่มีความแตกต่างและหลากหลาย เป็นฉากชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่ยังมีศักยภาพในการทำงานทั้งในบทบาทหัวหน้าครอบครัวและการมีส่วนร่วมในชุมชนมีการจัดการชีวิตหรือการดำเนินชีวิตของตนเองและเครือญาติได้ รวมทั้งภาพของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่อยู่ลำพังที่ไม่สามารถทำงานได้ หรือช่วยเหลือตนเองได้น้อยหรือช่วยเหลือตนเองไม่ได้เลย มีความต้องการพึ่งพาจากเครือญาติ จากสถานบริการสุขภาพ และการดูแลจากชุมชน นอกจากนี้ภาพของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดียังปรากฏให้เห็นถึงวิถีการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่ยึดหลักพุทธศาสนาเป็นแนวทาง การเชื่อในบาปบุญคุณโทษในชาติอดีต สืบทอดสองคองสีบสีตที่ยังดำรงอยู่ถ่ายทอดจากรุ่นสู่รุ่นเกี่ยวกับการนับถือพุทธ พราหมณ์ การนับผีสงเทวดา รวมถึงการมีปฏิสัมพันธ์กับคนในครอบครัว เครือญาติ ความเชื่อต่อโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่รักษาไม่หาย มีวัฒนธรรมการบริโภคอาหารของกลุ่มคนในชุมชน ตลอดจนมีการเฝ้าระวังรักษาแบบพื้นบ้าน เช่น การใช้สมุนไพรรักษา ซึ่งส่งผลต่อวิถีชีวิตผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี

ดังนั้นสถานบริการสุขภาพทั้ง 3 ระดับ ได้แก่ ระดับปฐมภูมิ ทุติยภูมิและระดับตติยภูมิจึงต้องมีบทบาทหลักในการจัดบริการสุขภาพและให้การดูแลสุขภาพกลุ่มผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีทุกระยะของโรคหรือทุกกลุ่ม ตามภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพและความต้องการที่เฉพาะ เน้นบทบาทเชิงรุกมากกว่าการตั้งรับในสถานบริการสุขภาพ

เน้นการให้บริการด้านการส่งเสริมเฝ้าระวังโรคและฟื้นฟูสภาพ^{5,6} ให้ความช่วยเหลือผู้ป่วย ครอบครัว และชุมชนให้เกิดการดูแล ครอบคลุมทุกมิติ เช่น การเฝ้าระวังโรค การส่งเสริมการดูแล การรักษา/การจัดการกับอาการ การส่งต่อการรักษา และการดูแลต่อเนื่องทั้งที่โรงพยาบาลและที่บ้าน เป็นต้น โดยจัดให้มีการจัดบริการบริการสุขภาพสำหรับผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี อย่างครอบคลุมเป็นองค์รวม^{14,16} ตอบสนองต่อความต้องการ ของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีและครอบครัว ในแง่วิถีความเป็น อยู่ การดำเนินชีวิต ความเชื่อของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี และครอบครัวด้วยเพื่อคุณภาพชีวิตที่ดี

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1) ด้านการพัฒนา นโยบาย ควรกำหนดนโยบายที่ คำนึงถึงความแตกต่างของผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีทุกกลุ่ม ที่ไม่ใช่เพียงผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่มีความเจ็บป่วยจากโรค ทั้งที่รักษาให้หายขาดด้วยการผ่าตัดและการรักษาด้วยการ ประคับประคองเท่านั้น แต่หากเป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีที่ ด้อยโอกาส หรือเข้าไม่ถึงบริการสุขภาพ และมีปัญหาอื่น ๆ ที่ม ีความหลากหลายในการดำเนินชีวิตระหว่างเข้ารับรักษาในสถาน บริการสุขภาพและในชุมชน เพื่อนำไปสู่การจัดบริการการดูแล อย่างครอบคลุมสำหรับผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดีต่อไป

2) ด้านการปฏิบัติการพยาบาล โดยสถานบริการ สุขภาพ ทั้ง 3 ระดับ คือ ระดับตติยภูมิ ทติยภูมิ และระดับ ปฐมภูมิควรมีการบูรณาการการดูแลสุขภาพร่วมกันกับภาค วิชาชีพ ภาคประชาชน และภาคพื้นบ้าน โดยมีรูปแบบการจัด บริการการดูแลที่ครอบคลุมการดูแลส่งเสริม ป้องกันโรค การรักษาและการฟื้นฟูสภาพสำหรับผู้ป่วยโรคมะเร็งท่อน้ำดี อย่างต่อเนื่อง

ข้อเสนอแนะในการทำครั้งต่อไป

ด้านการวิจัย ทำวิจัยต่อยอดเพื่อพัฒนาระบบ การดูแลผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดีทุกระยะของโรคหรือทุกกลุ่ม โรคมะเร็งท่อน้ำดี

References

1. The Task Force of Health data and Information, Bureau of Policy and Strategy. Number and mortality rate per 100,000 population based on of the first 10 causes of death group (according to International Statistical Classification of Diseases: 10th Edition) 2015-2017. Thailand: Bureau of Policy and Strategy; 2015. (in Thai)
2. Cancer Registry Unit, Sapphasitthiprasong Hospital. Statistics of cancer patients admitted in the years 2013-2014. Ubon Ratchathani: Sapphasitthiprasong Hospital; 2019. (in Thai)
3. Khuntikeo N, Pugkhem A. Current Treatment of Cholangiocarcinoma. Srinagarind Med J. 2012; 27(3): 340-50. (in Thai)
4. Bhudhisawasdi V, Khuntikeo N, Chur-in S, Pugkhem A, Talabnin C, Wongkham S. Cholangiocarcinoma: Experience of Srinagarind Hospital. Srinagarind Med J. 2012; 27. (in Thai)
5. Khuntikeo N, Yongvanit P. Conceptual framework of health policy and strategies to administer and manage cholangiocarcinoma systematically and effectively. Srinagarind Med J. 2012; 27(suppl): 422-26. (in Thai)
6. Khon Kaen University, National Health Security Office and Ministry of Public Health. Strategies to reduce liver fluke and eliminate cholangiocarcinoma of Isan people. Khon Kaen: Faculty of Medicine, Khon Kaen University. 2012. (in Thai)
7. Fan SY, Eiser C. Illness experience in patients with hepatocellular carcinoma: an interpretative phenomenological analysis study. Eur J Gastroenterol Hepatol. 2012; 24(2): 203-208.

8. Kuchaisit C, et al. Systematic care management for enhancing the quality of life in patients with cholangiocarcinoma admitted to Srinagarind Hospital. Khon Kaen: Siriphan Offset; 2004. (in Thai)
9. Juangpanich U, Tawasee A, Kanasen S, Sukumarn S. Development of self-care agency model in cholangiocarcinoma patients receiving chemotherapy. Rama Nurs J. 2004; 12(1): 49-65. (in Thai)
10. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. London: University of California. 1980.
11. Giorgi, A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh, Pennsylvania: Duquesne University Press; 1985.
12. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. Newbury Park, CA: Sage Publications. 1989.
13. Chaiveerawattana A, Sukyothin S, Kornlak A, Kuhaprema T. Guidelines for screening, diagnosis and treatment of liver cancer and cholangiocarcinoma. 2nd edition. Bangkok: National Office of Buddhism. 2011. (in Thai)
14. Pamulila S, Bumpenchit S. Care system for patients with cholangiocarcinoma. Journal of Nursing Science and Health. 2017; 40(3): 83-95. (in Thai)
15. Araya T, Bumpenchit S. Life scene of older persons with end of life in community. Journal of Nursing Science and Health. 2017; 40(4): 83-95. (in Thai)
15. Krongchai A, Oumtanec A. Experiences of transcultural nursing care in arabic words of private hospital. Journal of The Royal Thai Army Nurses. 2019;21(1).356-365.(in Thai)