

การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง



ร.ท.หญิงทิพย์เกษร วรณภักตร์

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2561

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

LIVING WITH CANCER RELAPSE OF ADOLESCENT PATIENTS RECEIVING PALLIATIVE CARE



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Nursing Science in Nursing Science

Field of Study of Nursing Science

Faculty of Nursing

Chulalongkorn University

Academic Year 2018

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุนแรงโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับ การดูแลแบบประคับประคอง
โดย	ร.ท.หญิงทิพย์เกษร วรรณภักตร์
สาขาวิชา	พยาบาลศาสตร์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.สุรศักดิ์ ตรีนัย

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่ง
ของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

..... คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ ดร.วราภรณ์ ชัยวัฒน์)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

..... ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.จิราพร เกศพิชญพัฒนา)

..... อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.สุรศักดิ์ ตรีนัย)

..... กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประนอม รอดคำดี)

CHULALONGKORN UNIVERSITY

ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ : การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง. (LIVING WITH CANCER RELAPSE OF ADOLESCENT PATIENTS RECEIVING PALLIATIVE CARE) อ.ที่ปรึกษาหลัก : ผศ. ดร.สุรศักดิ์ ตรีรัมย์

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยายของ Husserl มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ให้ข้อมูลหลักในการวิจัยคือ วัยรุ่นโรคมะเร็งที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว และมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 11-19 ปี ทั้งชายและหญิง ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน ได้รับการรักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปี รับรู้และได้รับการดูแลแบบประคับประคองแล้วอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป จำนวน 9 ราย เก็บข้อมูลการวิจัยโดยสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการของ Colaizzi

ผลการศึกษาพบว่าการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ประกอบไปด้วย 2 ประเด็นหลัก คือ

- 1) “ชีวิตที่อยู่กับมะเร็งกลับเป็นซ้ำ” ประกอบไปด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ ทุกข์ทรมานกับโรคมะเร็งที่ซ้ำเติม หนักใจที่กลับเป็นซ้ำแต่ความหวังยังมี และยงวนเวียนอยู่กับการรักษา
- 2) “ชีวิตที่อยู่ต่อไป” ประกอบไปด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น ชีวิตที่ต้องอยู่ด้วยความสุข และชีวิตที่อยู่บนขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว

ผลการวิจัยสะท้อนถึงการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยที่ผูกพันอยู่กับชีวิตสองส่วน คือ ชีวิตส่วนแรกที่อยู่กับมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำซึ่งต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานจากโรคแม้จะอยู่อย่างหนักใจแต่ก็มีหวัง และชีวิตอีกส่วนที่มีแต่ข้อจำกัด แต่ก็ได้รับสิ่งทดแทนจากคนรอบข้างที่ช่วยให้กำลังใจมีชีวิตอยู่ต่อ ข้อค้นพบเหล่านี้สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานเพื่อการวางแผนการพยาบาลสำหรับผู้ป่วยกลุ่มนี้ รวมถึงการวิจัยในอนาคตต่อไป

สาขาวิชา พยาบาลศาสตร์

ปีการศึกษา 2561

ลายมือชื่อนิสิต

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก

5877172136 : MAJOR NURSING SCIENCE

KEYWORD: LIVING, ADOLESCENT PATIENTS, CANCER RELAPSE, PALLIATIVE CARE

Thipkasorn Wannaphak : LIVING WITH CANCER RELAPSE OF ADOLESCENT PATIENTS RECEIVING PALLIATIVE CARE. Advisor: Asst. Prof. Surasak Treenai, Ph.D.

This qualitative research based on Husserl's phenomenological concept aims to study living with cancer relapse of adolescent patients receiving palliative care. The key informants were 9 male and female adolescent patients diagnosed by doctors with leukemia and lymphoma, aged 11 – 19 years old. They were treated with chemotherapy for at least 1 year, perceived and received palliative care for at least 6 months. Data collection process was conducted through in-depth interview. Data were analyzed based on Colaizzi's method.

The findings show that living with cancer relapse of adolescent patients receiving palliative care consisted of Two themes :

1) "*Life with cancer relapse*" consisted of the following Three sub-themes: suffering from aggregated cancer, being despair of the recurrence but hopeful, and currently receiving treatment.

2) "*Continuing life*" consisted of the following Three sub-themes: life different from others, life with happiness, and life with encouragement and support for self and family.

The research findings are reflecting on two parts of adolescent's life who is living with cancer relapse. The first part is to live with hope though suffering from cancer. And the second part is to live under limitations but receiving support and encouragement from people surrounding them to continue living. These findings can be used as basic and vital data for nursing care plan and for further research.

Field of Study: Nursing Science

Student's Signature

Academic Year: 2018

Advisor's Signature

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความกรุณาและความช่วยเหลือของผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.สุรศักดิ์ ตรีนัย อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่ให้การอบรมสั่งสอนด้านวิชาการ เป็นที่ปรึกษาชี้แนะแนวทางที่ถูกต้อง รวมถึงการแก้ไขข้อบกพร่องต่าง ๆ ตลอดจนความทุ่มเทเอาใจใส่และเป็นกำลังใจในยามท้อแท้ให้กับผู้วิจัยได้ก้าวเดินต่อไปจนสำเร็จ ศิษย์ขอกราบขอบพระคุณอาจารย์เป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้

พร้อมทั้งขอกราบขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร.จิราพร เกศพิชญวัฒนา ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประนอม รอดคำดี กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่ได้กรุณาให้คำแนะนำและข้อคิดเห็นที่ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น และขอกราบขอบพระคุณอาจารย์ทุก ๆ ท่านของคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่ได้ประสิทธิ์ประสาทความรู้ให้แก่ผู้วิจัยตลอดระยะเวลาที่ได้ศึกษา ณ สถาบันแห่งนี้

ผู้วิจัยขอกราบขอบคุณเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องในสนามวิจัยทุก ๆ ท่าน ที่อำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูลการวิจัยในครั้งนี้ รวมทั้งขอขอบคุณผู้ปวยวิัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทั้ง 9 ราย ที่เสียสละเวลาอันมีค่าให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ และมีคุณค่าอย่างยิ่งในการวิจัยครั้งนี้

ขอกราบขอบพระคุณบัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่เป็นผู้สนับสนุนในเรื่องทุนการทำวิจัย

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณบิดา มารดา และกัลยาณมิตรทุกคน สำหรับการสนับสนุนในทุกด้าน ทั้งการให้คำปรึกษาข้อมูล การวิจัย การร่วมเดินทางไปเก็บข้อมูลตามสถานที่ต่าง ๆ รวมถึงการเป็นกำลังใจให้แก่ผู้วิจัยมาโดยตลอด

สุดท้ายนี้ขอขอบคุณค่าและประโยชน์จากวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ให้แก่ผู้ปวยวิัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองทุกท่าน ขอให้มีความตั้งใจในการดำเนินชีวิตอยู่ได้อย่างมีความสุขต่อไป

ทิพย์เกษร วรรณภักตร์

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	ฌ
บทที่ 1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์การวิจัย	5
คำถามการวิจัย	5
แนวคิดพื้นฐาน	5
ขอบเขตการวิจัย	6
คำจำกัดความที่ใช้ในงานวิจัย	6
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	7
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	8
1. การใช้ชีวิตของวัยรุ่น.....	8
2. โรคมะเร็งในเด็กและวัยรุ่น.....	12
3. โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ	16
4. การดูแลแบบประคับประคอง.....	24
5. การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ	32
6. การมีชีวิตร่วมกับโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ	33
7. แนวคิดเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา	35

8. เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	39
บทที่ 3 วิธีการดำเนินการวิจัย	44
1. ผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key informants)	44
2. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	46
3. การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูล	49
4. การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	49
5. การวิเคราะห์ข้อมูล.....	53
6. การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล	54
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	57
บทที่ 5 อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ	90
อภิปรายผลการวิจัย.....	90
สรุปผลการศึกษา.....	98
ข้อเสนอแนะ.....	100
บรรณานุกรม.....	103
ภาคผนวก.....	116
ภาคผนวก ก เอกสารการพิจารณาจริยธรรม ประกาศนียบัตรแสดงการผ่านการอบรมเรื่อง จริยธรรมการวิจัยในคนเพื่อการดำเนินการวิจัยในสาขาพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์ มหาวิทยาลัย ประกาศนียบัตรแสดงการผ่านการอบรมเรื่อง จริยธรรมการวิจัยในคน สำหรับ การวิจัยทางสังคมศาสตร์ รุ่นที่ 2 ประจำปี 2559 มหาวิทยาลัยมหิดล และประกาศนียบัตร แสดงร่วมประชุมวิชาการประจำปี Palliative care in oncology โดย สมาคมบริบาลผู้ป่วย ระยะท้าย มะเร็งวิทยาคมแห่งประเทศไทย	117
ภาคผนวก ข เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	128
ภาคผนวก ค ตารางการเก็บรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์และภาพกิจกรรมการเยี่ยมบ้าน... ประวัติผู้เขียน.....	157 160

สารบัญตาราง

หน้า

ตารางที่ 1 รายละเอียดของผู้ให้ข้อมูลหลักโดยสังเขปเรียงตามลำดับการสัมภาษณ์	59
ตารางที่ 2 ตารางเก็บรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์.....	158



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ในปัจจุบันนี้โรคมะเร็งในเด็กและวัยรุ่น สามารถรักษาให้หายขาดได้ถึงร้อยละ 80 เนื่องจากการรักษาที่มีความเฉพาะเจาะจงมากขึ้น โดยเฉพาะเคมีบำบัดถือเป็นการรักษาหลักของโรคมะเร็งหลายชนิด แต่ก็ยังมีผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นอีกจำนวนหนึ่งที่รักษาไม่หายขาด โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ (Relapse) สำหรับในวัยรุ่นมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมน้ำเหลืองเป็นมะเร็งที่พบมากที่สุด และพบว่าผู้ป่วยมะเร็งทั้งสามกลุ่มที่เป็นผู้ป่วยมะเร็งกลับเป็นซ้ำถึงร้อยละ 20 (National Cancer Institute, 2016)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมน้ำเหลืองที่มะเร็งกลับเป็นซ้ำนั้น จะได้รับการรักษาหลักด้วยเคมีบำบัดร่วมกับรังสีรักษามาก่อน (Fallate & Hunter, 2008; Miller et al., 2016; Zhen et al., 2016) โดยต้องได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดร่วมกับรังสีรักษาต่อเนื่อง จนครบ 1 รอบการรักษา ซึ่งมักใช้เวลา 1 ปีขึ้นไป หากรักษาครบ 1 รอบแล้วถ้าผู้ป่วยมีอาการของโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเพราะเกิดเซลล์มะเร็งที่ดื้อต่อการรักษา (Resistant clone) คือ ภายหลังครบ 1 รอบการรักษา ผู้ป่วยกลับมามีอาการจากโรคมะเร็งโดยตรวจพบเซลล์มะเร็งในร่างกายและมีการแพร่กระจายของเซลล์มะเร็ง (พวงทอง ไกรพิบูลย์, 2557) เช่น พบเซลล์มะเร็งเม็ดเลือดขาว (Blast cell) มากกว่าร้อยละ 5 ของเซลล์ทั้งหมด หรือตรวจพบเซลล์มะเร็งในร่างกายตรงตำแหน่งโรคและต่อมน้ำเหลืองใกล้กับรอยโรคเดิม ทำให้โอกาสการรักษาโรคมะเร็งให้หายขาดมีน้อยลง แพทย์มักให้การรักษาด้วยเคมีบำบัดอีกครั้ง แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็มีโอกาสหายขาดจากโรคมะเร็งเพียงร้อยละ 30-50 เท่านั้น (Locatelli et al. 2012) เนื่องจากโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำนี้มักดื้อต่อการรักษา (Refractory to therapy) (Friedman, 2016) จึงทำให้มีอาการหนัก รุนแรง การรักษาที่มุ่งเป้าหมายเพื่อให้หายขาดจากโรคก็จะไม่ช่วยให้อาการของโรคมะเร็งดีขึ้นได้อีกต่อไป (Mostoufi-Moab & Grimberg, 2010) แพทย์จึงรักษาด้วยเคมีบำบัดโดยให้ยาเพียงบางตัว และเริ่มการดูแลแบบประคับประคอง

ผู้ป่วยโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ผ่านการรักษาด้วยเคมีบำบัดครบ 1 รอบการรักษาแทบทุกคน (Ganz, 2001) จะได้รับผลข้างเคียงที่เรียกว่า ผลกระทบระยะท้าย (Late effects) จากเคมีบำบัด (Landier, Armenian, & Bhatia, 2015; Baker et al., 2017) ที่ส่งผลให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำแตกต่างจากวัยรุ่นที่มีสุขภาพดี เนื่องจากผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องใช้ชีวิตอยู่พร้อมกับสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นในแต่ละวันและเผชิญกับช่วงระยะเวลาการได้รับผลข้างเคียงระยะท้าย (Late effects) จากเคมีบำบัด

ในการรักษาครั้งก่อน ร่วมกับผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดในการรักษาครั้งใหม่ รวมไปถึงเหตุการณ์ต่างๆ ที่ผ่านมากับสิ่งคาดหวังในอนาคต ที่เกิดขึ้นระหว่างการรักษาโรคมะเร็งรอบใหม่กับการดูแลแบบประคับประคองนี้ ซึ่งความแตกต่างดังกล่าวได้แก่ การเจริญเติบโตในด้านร่างกายทำให้มีลักษณะมีรูปร่างเล็กกว่าวัยเดียวกัน (Olver, 2010; Thompson & Wiener, 2018) มีพัฒนาการทางเพศระยะที่สองล่าช้า (Edgar & Wallace, 2009) จึงทำให้เกิดความรู้สึกแตกต่างจากผู้อื่น ส่งผลต่อการใช้ชีวิต การปรับตัวให้เข้ากับบุคคลอื่นๆ และสิ่งแวดล้อม (นวลจันทร์ พรหมศรีพิทักษ์, 2553; Warner et al., 2016) เป็นผลให้มิติชีวิตในวัยรุ่นนั้นหายไป วัยรุ่นยังเป็นวัยที่ยึดตัวเองเป็นศูนย์กลาง (Egocentric) (Erikson, 1963 cited in Kyle & Carman, 2016) มีระบบความคิดที่เป็นนามธรรมมีเหตุผล แต่ผลกระทบระยะท้ายทำให้มีปัญหาทางการได้ยินหรือระบบความคิด (Ruland, Hamilton & Schjødt-Osmo, 2009) อาจทำให้มีปัญหาด้านการเรียนและการรับรู้ และการที่ต้องเริ่มการรักษาด้วยเคมีบำบัดครั้งใหม่ยิ่งซ้ำเติมผลกระทบระยะท้าย ทำให้ร่างกายไม่อาจฟื้นตัวเช่น เบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน น้ำหนักลด ผมหร่วง ติดเชื้อง่าย อ่อนเพลีย (Erikson et al., 2013) ดังนั้นผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นอยู่แล้วและผลข้างเคียงครั้งใหม่จึงทำให้ร่างกายทรุดโทรมมากขึ้น ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลายเป็นซ้ำจึงต้องใช้ความพยายามทุกๆ ด้านเพื่อการมีชีวิตอยู่ และการดำเนินชีวิตนี้ก็มีความยุ่งยากมากกว่าวัยรุ่นกลุ่มอื่นๆ ผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงต้องการการดูแลที่มีความเฉพาะเจาะจง เพื่อให้ตอบสนองและสอดคล้องกับลักษณะการดำเนินโรคของตนที่มีโอกาสหายขาดน้อย รวมถึงความสามารถเผชิญเหตุการณ์และก้าวผ่านสิ่งต่างๆ ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี

นอกจากจะต้องเริ่มการรักษาด้วยเคมีบำบัดอีกครั้ง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะเข้าสู่การดูแลแบบประคับประคอง (Palliative care) (อิศรางค์ นุชประยูร, 2553; Koh, Craig & Wolfe, 2012; Morikawa et al., 2016; De Clercq, Elger, & Wangmo, 2017) โดยแพทย์จะให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรูปแบบนี้ว่าเป็นการดูแลที่มีเป้าหมายเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย มุ่งเน้นให้ผู้ป่วยมีความสุขสบาย ให้การรักษาเพื่อบรรเทาอาการมากกว่าการรักษาให้หายขาด ช่วยให้ผู้ป่วยเผชิญกับการเจ็บป่วยที่คุกคามชีวิตได้อย่างมีคุณภาพ (Schrijvers & Meijnders, 2007; WHO, 2016) ซึ่งผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็จะรับรู้ข้อมูลว่าต่อไปการรักษาโรคมะเร็งของตนนั้นจะไม่ใช่มุ่งเป้าเพื่อให้หายขาดแต่จะเป็นการดูแลที่เน้นไปที่ความสุขสบาย ลดความเจ็บปวด บรรเทาอาการของโรค (Linebarger, Ajayi & Jones, 2014) และเข้าใจเหตุผลว่าตนรักษามาจนกลายเป็นคนไข้ที่โอกาสหายจากโรคนี้น้อยลง ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวมีความรู้สึกกลัว วิตกกังวล รู้สึกไม่แน่นอนกับการรักษา (De Graves & Aranda, 2008) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายจะเลือกรักษาต่อด้วยเคมีบำบัดหรือรังสีรักษาตามแนวทางของแพทย์แผนปัจจุบัน ร่วมกับการดูแลแบบประคับประคองในรูปแบบที่ตนเลือกปฏิบัติเอง (Tomlinson, Hesser, Ethier,

& Sung, 2011) จากการศึกษา (von Stackelberg et al., 2011; Locatelli et al., 2012; Anshushaug et al., 2015) พบว่าการให้เคมีบำบัดและรังสีรักษาในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ และโรคมะเร็งระยะสุดท้ายนั้นไม่ได้ช่วยยืดชีวิต แต่กลับทำให้ทรมาณมากขึ้น โดยการให้เคมีบำบัดในลักษณะนี้มาจากมุมมองที่ว่าเคมีบำบัดสามารถควบคุมอาการของโรคมะเร็งได้ ซึ่งอาจขัดแย้งกับการดูแลแบบประคับประคอง ที่เน้นให้ผู้ป่วยมีความสุขสบาย ลดความเจ็บปวดและระบบการดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็กนั้น บิดามารดามักเป็นผู้ตัดสินใจในการรักษามากกว่า ทำให้เริ่มการดูแลแบบประคับประคองไม่ได้เหมือนในผู้ใหญ่ที่การตัดสินใจมักมาจากตัวคนไข้ผู้ใหญ่เองเป็นหลัก (Davies et al., 2008; Melin et al., 2014) และในหลายโรงพยาบาลได้เริ่มมีการก่อตั้งหน่วยการดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็กและวัยรุ่น ทั้งยังพบว่าผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเพิ่มขึ้นทุกปี ถึงแม้ว่าการดูแลหลักๆจะครอบคลุมไปทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณแต่ก็ยังทำได้ในขอบเขตจำกัดเพราะไม่ทราบว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้มีความต้องการการดูแลในด้านใด ซึ่งในปัจจุบันยังไม่มีแนวปฏิบัติการพยาบาลในการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็กที่โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ และการดูแลแบบประคับประคองส่วนใหญ่จะเน้นไปที่ผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายที่ใกล้เสียชีวิต เช่น การสร้างแนวปฏิบัติการพยาบาลในการดูแลทางคลินิกสำหรับผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย (สภาการพยาบาลและสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย, 2558) ซึ่งประกอบไปด้วย 5 ส่วนหลักๆ ได้แก่ การจัดการอาการปวดของผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายด้านจิตสังคม การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายด้านจิตวิญญาณ การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายใกล้เสียชีวิต และการดูแลภายหลังผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายเสียชีวิต ซึ่งเป็นข้อมูลที่พัฒนามาจากมุมมองของพยาบาลและอาจารย์พยาบาลที่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย โดยเน้นการดูแลผู้ป่วยเด็กและครอบครัวให้สามารถเผชิญและปรับตัวได้เมื่อผู้ป่วยเด็กอยู่ในวาระสุดท้ายของชีวิต รวมทั้งการบรรเทาความเศร้าโศกของครอบครัวหลังจากผู้ป่วยเด็กเสียชีวิต หากจะให้แนวปฏิบัตินี้สอดคล้องกับบริบทของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ข้อมูลที่มาจากสิ่งที่ผู้ป่วยเผชิญและถ่ายทอดในรูปแบบการมีชีวิตอยู่ถือเป็นองค์ประกอบสำคัญอย่างมากในการช่วยให้แนวปฏิบัตินี้มีความเฉพาะเจาะจงและนำไปใช้ได้จริงได้ดียิ่งขึ้น แต่พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองนั้น ยังไม่สามารถที่จะปรับให้สอดคล้องกับความต้องการได้

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องพบว่า มีการศึกษาเชิงคุณภาพในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัว (De Graves & Aranda, 2008; Arruda-Colli, Perina & Santos, 2015 ; Arruda-Colli et al., 2016) เมื่อทราบว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ผู้ป่วยจะมีความรู้สึกไม่แน่นอนในการรักษา และกลัวความตาย ส่วนครอบครัวนั้นยังมีความหวังที่จะรักษาโรคมะเร็งให้หาย ขณะเดียวกันก็มีความกังวลว่าจะสูญเสียผู้ป่วยไป มีการศึกษาการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วย

วัยรุ่นโรคมะเร็งและครอบครัวทั้งเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ (Richter et al., 2015; Connor, Downing & Marston, 2016; Kim, White & Patterson, 2016) พบว่าการดูแลแบบประคับประคองสำหรับวัยรุ่นควรมีความเฉพาะเจาะจงตามช่วงวัย เนื่องจากโรคมะเร็งมีผลกระทบในด้านการพัฒนาการทางร่างกาย จิตใจ สังคมและตัวตนของวัยรุ่นที่แตกต่างจากวัยอื่น เพราะเป็นวัยที่มีการเจริญเติบโตและเป็นวัยพื้นฐานสร้างทักษะในการดำรงชีวิต จึงต้องทำความเข้าใจหลักการการดูแลแบบประคับประคอง และมีแบบแผนการดูแลเฉพาะที่สอดคล้องกับวัยรุ่น อีกทั้งระบบการดูแลแบบประคับประคองควรเปิดโอกาสให้เด็กและวัยรุ่นมีส่วนร่วมตัดสินใจการรักษากับทีมสุขภาพ และครอบครัว เพื่อให้คุณภาพการดูแลบริการนั้นดีขึ้น เนื่องจากวัยรุ่นเป็นวัยที่มีพัฒนาการทางด้านสติปัญญา และความคิดวิเคราะห์ อยู่ในระยะ formal operation (Erikson, 1963 cited in Kyle & Carman, 2016) คือ เริ่มคิดเหมือนผู้ใหญ่ มีเหตุผล มีความสามารถในการแก้ปัญหา ตัดสินใจด้วยตนเอง และวางแผนในอนาคตได้ แต่ทว่าในลักษณะบริบทของครอบครัวสังคมไทย บิดามารดายังมีอำนาจในเรื่องการตัดสินใจในการดูแลบุตร ซึ่งแตกต่างจากวัฒนธรรมในตะวันตก ส่วนการศึกษาวิจัยในประเทศไทย มีการศึกษาวิจัยเชิงปริมาณในลักษณะบรรยายเฉพาะบางเรื่อง เช่น ความต้องการของเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งตามการรับรู้ของตนเองและของพยาบาล (สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์, 2546) และงานวิจัยเชิงคุณภาพในวัยรุ่นโรคมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด (สุรศักดิ์ ตรีชัยและวารภรณ์ ชัยวัฒน์, 2549; สุรศักดิ์ ตรีชัย,วารภรณ์ ชัยวัฒน์ และ จินตนา ยูนิพันธ์; 2556) พบว่าวัยรุ่นโรคมะเร็งมีความกลัวความตายและเจ็บปวดมากเมื่อได้รับเคมีบำบัด และเคมีบำบัดคือกุญแจสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งใช้ชีวิตได้อย่างเป็นปกติ แต่สำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ การให้เคมีบำบัดเพียงเพื่อประคับประคองอาการ จึงทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีความกลัวมากขึ้น และงานวิจัยที่ศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง (เกวดี ฐามณี, 2560) ส่วนการศึกษาอื่น (Jones et al., 2010; Zebrack et al., 2012; Yi, Kim & AN, 2015) อยู่ในกลุ่มผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นที่อยู่ระหว่างการบำบัดด้วยเคมีบำบัด หรือการรักษาในกลุ่มที่หายขาดจากโรค และเป็นผู้รอดชีวิตจากโรคมะเร็ง ผู้ป่วยกลุ่มนี้ยังคงมีหวังและมีโอกาสหาย รวมทั้งเคมีบำบัดยังเป็นสิ่งสำคัญในการรอดชีวิต ผู้ป่วยกลุ่มที่หายจากโรคและเป็นผู้รอดชีวิตก็ได้ข้อมูลในการดูแลตนเองที่สามารถบอกต่อผู้อื่นได้แต่ไม่สามารถนำมาใช้กับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้ เนื่องจากผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีโอกาสหายขาดจากโรคน้อย และอยู่ในระบบการดูแลแบบประคับประคอง ไม่ใช่การรักษาแล้วรอดชีวิต จึงมีปัญหาและความต้องการแตกต่างออกไปดังที่กล่าวไว้ อีกทั้งองค์ความรู้ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ การเข้าใจถึงความเจ็บป่วย ตามการรับรู้และความรู้สึกของผู้ป่วยนั้น ในประเทศไทยยังไม่พบการศึกษาอย่างลึกซึ้งในเรื่องเหล่านี้ จึงขาดข้อมูลในการพัฒนาด้านการพยาบาลในผู้ป่วยกลุ่มนี้เหมาะสม

การศึกษา “การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง” จึงเป็นจุดเริ่มต้นการได้ข้อมูลที่สะท้อนจากหลายแง่มุม ที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำถ่ายทอดออกมาด้วยตนเอง โดยเกี่ยวข้องกับการมีชีวิตรอยู่กับผลข้างเคียงระยะท้ายจากเคมีบำบัดและต้องเผชิญกับผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดครั้งใหม่อีกครั้ง รวมถึงมุมมองการมีชีวิตรที่ต้องดำเนินต่อไปและพบกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นในแต่ละวันที่มาจากการดำเนินของโรค การรักษาครั้งใหม่ที่ตนเองรับรู้ว่าจะไม่อาจช่วยให้โรคมะเร็งหายขาด รวมทั้งการรับทราบข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองที่ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีโอกาสเลือกวิธีการดูแลตนเองแบบต่างๆ ที่ผู้ป่วยสนใจและปฏิบัติด้วยตนเอง (Revuelta-Iniesta et al., 2014; อิศรางค์ นุชประยูร, 2553) เช่น การปรับวิธีการรับประทาน การสานต่อสิ่งที่ตนเองปรารถนา การเพิ่มเวลาทำสิ่งที่ตนเองรัก ซึ่งการมีชีวิตรอยู่ที่มีความแตกต่างกันออกไปในแต่ละบุคคล ผู้วิจัยจึงทำการศึกษาค้นคว้าโดยใช้รูปแบบการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยาย เพื่อถ่ายทอดการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้ชัดเจน และเป็นแง่มุมที่ได้มาจากการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยกลุ่มนี้ ข้อมูลที่ได้จากการศึกษาวิจัยสามารถนำไปใช้ในการวางแผนการพยาบาลที่สอดคล้องกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำแบบเฉพาะเจาะจง และเป็นข้อมูลพื้นฐานไปใช้ร่วมกับการดูแลแบบประคับประคองที่มาจากความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมากยิ่งขึ้น

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อบรรยายการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

คำถามการวิจัย

การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เป็นอย่างไร

แนวคิดพื้นฐาน

ผู้วิจัยทำการทบทวนวรรณกรรมในประเด็นต่างๆที่เกี่ยวข้องได้แก่ การใช้ชีวิตรของวัยรุ่นโรคมะเร็งในเด็กและวัยรุ่น โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ การดูแลแบบประคับประคอง การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ วัยรุ่นกับโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ แนวคิดเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา รวมทั้งเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้เกิดความเข้าใจเบื้องต้นในประเด็นที่ศึกษาอย่างกว้างๆและครอบคลุม ระหว่างการเก็บและวิเคราะห์ข้อมูล ไม่ให้ผู้วิจัย

หลงทิศทางการวิจัย แต่ผู้วิจัยไม่ได้นำวรรณกรรมที่พบทวนมาเป็นกรอบแนวคิด หรือชี้้นำการดำเนินการวิจัยครั้งนี้ ในทุกขั้นตอนผู้วิจัยตระหนักถึงการบรรยายองค์ประกอบสำคัญของประสบการณ์จากผู้มีประสบการณ์นั้นๆ โดยปราศจากอคติหรือความคิดเห็นของผู้วิจัยจากสิ่งที่กำลังค้นหา (Bracketing) เน้นที่จุดมุ่งหมาย (Intentionality) และสาระสำคัญ (Essence) ของการรับรู้บุคคล มีความเชื่อว่ามนุษย์จะเข้าใจในสิ่งที่ประสบได้ด้วยการรับรู้ (Morse & Field, 1995; Al-Busaidi, 2008) คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักที่มีประสบการณ์ประเด็นที่ศึกษา

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยาย (Husserl, 1965 cited in Van Manen, 2016) เพื่อบรรยายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ให้ข้อมูลหลักคือ วัยรุ่นโรคมะเร็งที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมไทรอยด์ อายุ 11-19 ปี ทั้งชายและหญิง ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน ได้รับการรักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปี รื้อฟื้นและได้รับการดูแลแบบประคับประคองแล้วอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป มีความพร้อมในด้านร่างกาย และจิตใจในการให้สัมภาษณ์ สัมครใจและยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย ทั้งผู้ป่วยและผู้ปกครอง ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการของ Colaizzi (Edward & Welch, 2011) จำนวนผู้ให้ข้อมูลหลักขึ้นอยู่กับความอิ่มตัวของข้อมูล (Saturation) คือข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เกิดเป็นประเด็นซ้ำๆ ไม่มีประเด็นใหม่เกิดขึ้น

คำจำกัดความที่ใช้ในงานวิจัย

การมีชีวิตอยู่ หมายถึง การดำรงอยู่พร้อมกับสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นในแต่ละวันของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเผชิญในช่วงระยะเวลาการได้รับผลข้างเคียงระยะท้ายจากเคมีบำบัดในการรักษา ครั้งก่อนร่วมกับการเผชิญผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดในการรักษาครั้งใหม่ รวมทั้งเหตุการณ์ที่ผ่านมา สิ่งที่น่าคาดหวังในอนาคต ที่เกิดขึ้นระหว่างการรักษาโรคมะเร็งรอบใหม่กับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งผู้ป่วยได้ถ่ายทอดออกมาให้รับรู้ผ่านการพูดคุย และการทำกิจกรรมในชีวิต

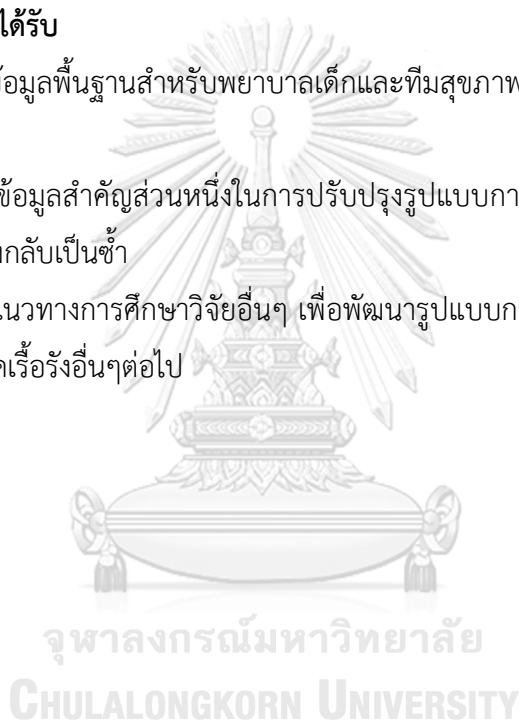
ผู้ป่วยวัยรุ่น หมายถึง ผู้ป่วยที่มีอายุระหว่าง 11-19 ปี (ทั้งชายและหญิง) ได้รับวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมไทรอยด์ ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน และรักษาด้วยเคมีบำบัดมาแล้วครบ 1 รอบการรักษา ซึ่งใช้เวลา 1 ปีขึ้นไป

มะเร็งกลับเป็นซ้ำ หมายถึง การกลับมาของโรคมะเร็งหลังจากได้รับการรักษาด้วยวิธีการรักษาหลัก คือ เคมีบำบัด และรังสีรักษามาแล้ว 1 รอบการรักษา และกำลังเริ่มการรักษาด้วยเคมีบำบัด/รังสีรักษารอบใหม่ รวมทั้งเริ่มการดูแลแบบประคับประคอง

การดูแลแบบประคับประคอง หมายถึง การดูแลผู้ป่วยที่มีเป้าหมาย เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยที่เผชิญกับภาวะคุกคามของชีวิตจากโรคที่เป็นอยู่ ครอบคลุมปัญหาทางร่างกาย จิตใจ สังคมและจิตวิญญาณ มุ่งเน้นให้ผู้ป่วยมีความสุขสบาย ลดความเจ็บปวด ให้การรักษาเพื่อบรรเทาอาการมากกว่าการรักษาให้หายขาด

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับพยาบาลเด็กและทีมสุขภาพ ในการวางแผนการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้
2. เพื่อเป็นข้อมูลสำคัญส่วนหนึ่งในการปรับปรุงรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ
3. เพื่อเป็นแนวทางการศึกษาวิจัยอื่นๆ เพื่อพัฒนารูปแบบการพยาบาลวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำรวมทั้งวัยรุ่นโรคเรื้อรังอื่นๆต่อไป



บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ใช้รูปแบบการวิจัยเชิงคุณภาพ แบบปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยายตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยาย (Husserl, 1965 cited in Van Manen, 2016) ซึ่งผู้วิจัยไม่ใช้กรอบแนวคิดใดๆ แต่ได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องเพื่อสร้างความเชื่อมโยงให้เกิดความเข้าใจเบื้องต้นในประเด็นที่ศึกษาอย่างกว้างๆระหว่างการเก็บและวิเคราะห์ข้อมูล และเกิดกระบวนการจัดกรอบแนวความคิด คือการที่ผู้วิจัยเปิดเผยความเชื่อของตนเองกับเรื่องที่จะศึกษา ไม่นำความรู้จากการทบทวนวรรณกรรมไปปะปนกับความรู้ที่ได้มาจากการสนทนาวินิจฉัย

การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาวินิจฉัยครั้งนี้เป็นการศึกษาการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง โดยผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องเพื่อใช้เป็นแนวทางในการศึกษา โดยสรุปสาระสำคัญและนำเสนอตามลำดับ ดังหัวข้อต่อไปนี้

1. การใช้ชีวิตของวัยรุ่น
2. โรคมะเร็งในเด็กและวัยรุ่น
3. โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ
4. การดูแลแบบประคับประคอง
5. การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ
6. การมีชีวิตรอยู่กับโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ
7. แนวคิดเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา
8. เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

1. การใช้ชีวิตของวัยรุ่น

คำว่า “วัยรุ่น” (Adolescent) มีรากศัพท์เดิมมาจากภาษาละตินแปลว่า เจริญเติบโตไปสู่วุฒิภาวะ เป็นวัยที่เปลี่ยนจากเด็กไปเป็นผู้ใหญ่ และมีลักษณะที่แตกต่างจากเด็กและผู้ใหญ่ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม (จตุรพร ลิ้มมันจรีจิง, 2549) อายุการเริ่มต้นเข้าสู่ช่วงวัยรุ่น ระยะเวลาและอายุสิ้นสุดของวัยรุ่นไม่สามารถกำหนดได้แน่นอน เนื่องจากมีความแตกต่างไปในแต่ละบุคคลและขึ้นอยู่กับสภาพร่างกาย สิ่งแวดล้อม และสังคมนั้นๆ และพบว่าเด็กชายจะเจริญเติบโตสู่วัยรุ่นช้ากว่า

เด็กหญิงประมาณ 2 ปี (เพ็ญพิไล ฤทธาคนานนท์, 2549) ตามกำหนดขององค์การอนามัยโลก (World Health Organization: WHO อังไฉ พิมพาภรณ์ กลั่นกลิน, 2555) คือ บุคคลที่มีอายุ 10-19 ปี แบ่งออกเป็น 3 ช่วง คือ วัยรุ่นตอนต้น อายุ 10-14 ปี วัยรุ่นตอนกลาง อายุ 15-17 ปี และวัยรุ่นตอนปลาย อายุ 18 ปีขึ้นไป ซึ่งการใช้ชีวิตของวัยรุ่นมีความเกี่ยวข้องกับเรื่องต่างๆดังต่อไปนี้

1.1 ธรรมชาติของวัยรุ่น

วัยรุ่นเป็นช่วงเวลาที่มีการพัฒนาการเด่นๆครอบคลุมในหลายด้านของชีวิต มีจินตนาการ และพลังแห่งการสร้างสรรค์เรียนรู้ที่ล้นเหลือ มีความต้องการและความสนใจหลายๆอย่าง (Beckett & Taylor, 2016) แม้กระทั่งการเล่นยังคงมีความสำคัญต่อวัยรุ่น เพราะเป็นวิธีสนองความต้องการทางสังคม อารมณ์ และสติปัญญา การเล่นเป็นกิจกรรมด้านหนึ่งของชีวิตวัยรุ่นตลอดวัย และเป็นการสะสมสร้างนิสัยที่ดีงามหลายๆอย่าง (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2549) เช่น ทะนุถนอมเครื่องใช้ รู้จักแยกแยะประเภท เป็นต้น เพื่อพัฒนาไปสู่วัยเป็นผู้ใหญ่ จากการทบทวนวรรณกรรมสามารถกล่าวถึงธรรมชาติของวัยรุ่นได้ดังนี้ (Rice & Dolgin, 2005; วิโรจน์ อารีย์กุล, 2553; Hockenberry & Wilson, 2018)

1.1.1 วัยรุ่นต้องการความเป็นส่วนตัว (Need privacy) ซึ่งเป็นลักษณะพิเศษที่เป็นเอกลักษณ์เฉพาะ เช่น อยากมีห้องของตนเอง ที่จะทำอะไรได้ตามอิสระ ไม่ชอบการตรวจค้น มีความคิดเป็นของตัวเองสิ่งเหล่านี้ถือเป็นพัฒนาการตามวัยที่เด็กจะต้องพัฒนาตัวเองจากความอิสระโดยปราศจากบิดามารดา เพื่อเชื่อมต่อนระหว่างวัยเด็กสู่การเป็นผู้ใหญ่อย่างเต็มตัว

1.1.2 กลุ่มเพื่อน (Peer group) วัยรุ่นเป็นวัยที่เปราะบาง ไม่มีความเชื่อมั่น ขาดความมั่นใจในตนเอง จึงต้องการการยอมรับจากภายนอก หรือการประเมินจากคนอื่น ๆ และด้วยพัฒนาการทางสังคมของวัยรุ่นมีความก้าวหน้าอย่างมาก ทำให้หันเหความสนใจจากครอบครัวไปสู่กลุ่มเพื่อน โดยพยายามทำตัวให้เข้ากับกลุ่มทั้งกิจกรรมารยาทและการแต่งกาย ประเด็นสำคัญอีกประการหนึ่งที่วัยรุ่นมีแนวโน้มเข้าหากลุ่มเพื่อน คือ เป็นการเก็บแบบฉบับหรือเอกลักษณ์ต่างๆ ทั้งจากกลุ่ม จากผู้ที่วัยรุ่นชื่นชอบจากบุคคลสำคัญในสังคม ประมวลเข้ามาเป็นเอกลักษณ์และบุคลิกภาพของตนเอง

1.1.3 ความเชื่อต่างๆ หรือความนิยม คลั่งไคล้ (Fads) เป็นการแสดงออกถึงความพึงพอใจนิยมคลั่งไคล้ในวัยรุ่น เช่น ดารา นักร้อง นักกีฬา ความเชื่อหรือความพึงพอใจค่านิยมด้านการแต่งตัว ลักษณะการใช้ชีวิต สิ่งเหล่านี้แสดงถึงความเป็นอิสระ เป็นตัวของตัวเอง

1.1.4 ความเพ้อฝัน และความหลงใหลในตัวเอง (Idealism and narcissism) วัยรุ่นเป็นวัยที่เพ้อฝัน และความหลงใหลตัวเองมากที่สุด เป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้วัยรุ่นมักปฏิเสธไม่ยอมรับฟังความคิดเห็น หรือข้อเสนอแนะจากบิดามารดา เพราะคิดว่าไม่มีใครเข้าถึงความคิดในแง่มุมมองของตนได้เท่าตนเอง คือมีความเชื่อมั่น เอาตัวเองเป็นใหญ่ (Egocentrism) เชื่อว่าตัวเองถูกต้องที่สุด

1.1.5 อ่อนไหวต่อความรู้สึกและอารมณ์ (Sensitive) อาจจะด้วยเพราะฮอร์โมนและการต้องปรับตัวจากวัยเด็กสู่วัยผู้ใหญ่ ทำให้วัยรุ่นมีนิสัยไวต่อความรู้สึกและดูแลอารมณ์ เดียวดีเดียวร้าย เมื่อพูดไม่ถูกใจหรือพบเหตุการณ์ที่ไม่เป็นดังคาด วัยรุ่นจะมีอารมณ์รุนแรง รักมาก เสียใจมาก โกรธมาก ดีใจมาก สิ่งเหล่านี้แก้ไขให้ลดลงได้ด้วยความเข้าใจ ผ่อนปรน คนรอบข้างไม่ควรกระพือความรู้สึกของพวกเขาให้รุนแรงขึ้นด้วยการตำหนิหรือใส่อารมณ์ตาม แต่ควรใช้เหตุผล วัยรุ่นจะรับฟังแม้จะไม่เต็มใจไม่พอใจ แต่สิ่งเหล่านั้นจะตกไปในใจหล่อหลอมให้ดีขึ้นได้

1.1.6 ความสนใจ ลักษณะความสนใจของวัยรุ่นยังคงมีขอบข่ายกว้างขวาง สนใจหลายอย่าง และยังไม่ลึกซึ้งมาก เพราะยังไม่มีสมาธิตัวเอง เป็นระยะเปลี่ยนแปลงบทบาทของชีวิต อย่างไรก็ตามความสนใจวัยรุ่นขึ้นอยู่กับองค์ประกอบอื่นๆ เช่น ลักษณะบุคลิกภาพ สิ่งแวดล้อมรอบตัว บุคคลที่นิยมชื่นชอบ โดยเฉพาะในสังคมปัจจุบันสื่อมวลชนและเทคโนโลยีสารสนเทศ มีบทบาทและอิทธิพลต่อวัยรุ่นอย่างมาก

เนื่องจากเป็นยุคแห่งการสื่อสารไร้พรมแดน ไม่ว่าจะเป็นอุปกรณ์อิเล็กทรอนิกส์ คอมพิวเตอร์ หรือระบบเครือข่ายอินเทอร์เน็ต ที่มีสังคมออนไลน์ (Online society) ส่งผลต่อการใช้ชีวิตประจำวัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มเด็กและวัยรุ่น ซึ่งเป็นกลุ่มหลักในการใช้สื่ออินเทอร์เน็ต เพราะสามารถเข้าถึงและรับรู้ข้อมูลข่าวสารได้จากทุกมุมโลก โดยข้อมูลจากการสำรวจการใช้เทคโนโลยีสารสนเทศและการสื่อสารในครัวเรือน พ.ศ. 2554 – 2557 ของสำนักงานสถิติแห่งชาติ พบว่ากลุ่มที่ใช้สื่อสังคมออนไลน์ส่วนใหญ่ยังคงเป็นกลุ่มวัยรุ่น (สำนักงานสถิติแห่งชาติ, 2560) เนื่องจากวัยรุ่นซึ่งก็เป็นบุคคลที่ยังต้องการมีสังคม การคบเพื่อน เพื่อแสวงหาในสิ่งที่ตนเองต้องการ (Erikson, 1963 cited in Kyle & Carman, 2016)

1.2 พัฒนาการวัยรุ่น จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

วัยรุ่นเป็นวัยที่สิ้นสุดความเป็นเด็ก และกำลังก้าวไปสู่วัยผู้ใหญ่ มีการเปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็วทางร่างกายที่เห็นได้ชัด เช่น ส่วนสูง น้ำหนัก ส่วนสัดส่วนของร่างกาย และความเจริญภายในร่างกาย เช่น มีการเปลี่ยนแปลงของฮอร์โมน การผลิตเซลล์สืบพันธุ์ในเพศชาย การมีประจำเดือนของเพศหญิง เป็นต้น (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2549) ซึ่งมีผลต่อการพัฒนาทางจิตใจตามไปด้วย คือ มีอารมณ์รุนแรง ขาดการไตร่ตรองให้รอบคอบ การพัฒนา Self-esteem ในวัยรุ่นมีค่อนข้างสูงมากกว่าวัยอื่นๆ เพราะมีการพัฒนาความเป็นเอกลักษณ์ของตน มีความเชื่อมั่นในความสามารถ (Self-efficacy) คิด เข้าใจ เรียนรู้ ตัดสินใจ แก้ปัญหาและเผชิญกับอุปสรรคต่างๆได้ ซึ่งเป็นวิธีการนำไปสู่การเติบโตเป็นผู้ใหญ่

1.2.1 ด้านพัฒนาการทางสติปัญญา (Piaget, 1968 cited in Kyle & Carman, 2016) กล่าวว่า วัยรุ่นมีรูปแบบความคิด วิเคราะห์ สังเคราะห์ ในระยะ Formal operation คือ มีความคิดเชิงนามธรรม คิดอย่างมีเหตุผล เปลี่ยนแปลงความคิดตามสังคม แต่ยังมียึดตัวเองเป็นศูนย์กลาง (Egocentric) คือ มีความเชื่อมั่นในตนเองมากกว่าที่จะเข้าใจหรือยอมรับความคิดเห็นผู้อื่น แต่ใน

ขณะเดียวกันก็สามารถแก้ปัญหาได้อย่างมีเหตุมีผล เนื่องจากวัยรุ่นสามารถเก็บรวบรวมข้อมูลได้ดี ทำให้มีความสามารถในการแก้ปัญหา ตัดสินใจด้วยตนเองและวางแผนในอนาคตได้

1.2.2 ด้านพัฒนาการทางสังคม พรอยด์ (พิมพากรณ์ กลั่นกลิ่น, 2555) กล่าวว่า วัยรุ่นเป็นช่วงระยะความพอใจในเพศตรงข้าม (Genital stage) เริ่มคบเพื่อนที่เป็นเพศตรงข้าม มีการพัฒนาความเป็นตัวของตัวเอง เริ่มห่างจากครอบครัวมากขึ้น เนื่องจากต้องการมีชีวิตในสังคมนอกบ้านและแสวงหาสิ่งที่ตนเองต้องการ การคบเพื่อนจะทำให้วัยรุ่นเรียนรู้บทบาทและกฎเกณฑ์ของสังคม ซึ่งเป็นรากฐานการมีมนุษยสัมพันธ์และช่วยพัฒนาบุคลิกภาพของวัยรุ่น ด้านพัฒนาการอารมณ์และบุคลิกภาพ (Erikson, 1963 cited in Kyle & Carman, 2016) กล่าวว่า วัยรุ่นอยู่ในขั้นการเรียนรู้เอกลักษณ์ของตนเอง (Sense of identity) มีการสำรวจตนเองโดยเปรียบเทียบกับคนอื่นในสังคม โดยเฉพาะเพื่อนหรือบุคคลใกล้ชิดและบุคคลที่ชื่นชอบ วัยรุ่นยังต้องการอิสระ ไม่ยึดติดกับครอบครัวเพื่อค้นหาเอกลักษณ์ของตน การที่วัยรุ่นจะทำให้ตนเองประสบความสำเร็จในสิ่งต่างๆได้ ในขณะที่ต้องประสบปัญหาการเปลี่ยนแปลงของร่างกายตนเอง ถ้าวัยรุ่นมีความสามารถในการเผชิญดังกล่าว โดยขึ้นอยู่กับความแข็งแกร่งของบุคลิกภาพที่ได้สั่งสมมาตั้งแต่เด็ก ร่วมกับได้รับการเสริมสร้างให้มีความสามารถสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างบุคคลแล้วจะช่วยให้อายุวัยรุ่นพัฒนาความสามารถบุคลิกภาพผ่านไปได้

1.2.3 ในสภาพจิตใจและอารมณ์ของวัยรุ่นนั้น จะเรียกวัยรุ่นว่า “พายุบูแคม” (Storm & Stress) ซึ่งหมายถึงการมีอารมณ์รุนแรง อ่อนไหว เปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็ว เต็มไปด้วยความเชื่อมั่นยึดตนเองเป็นศูนย์กลาง (Egocentric) มีการจินตนาการเกี่ยวกับตนเองในแง่ต่างๆ ทำให้สนใจแต่ตนเองโดยเฉพาะเรื่องรูปลักษณ์และพฤติกรรม มีความเชื่อเรื่องเอกลักษณ์เฉพาะตน บางครั้งอาจมีความคิดเห็นขัดแย้งกับผู้ใหญ่ จากลักษณะดังกล่าว ทำให้วัยรุ่นคิดว่าไม่มีใครเข้าใจตน แต่ที่จริงนั้นวัยรุ่นยังคงต้องการความเข้าใจและการยอมรับจากผู้อื่น บุคคลต่างวัยจึงต้องมีความเข้าใจและสร้างสัมพันธภาพ (กฤษณี คำชาย, 2542) เพื่อให้วัยรุ่นมีความไว้วางใจ สามารถบอกปัญหาหรือแสดงออกในสิ่งที่ตนเองต้องการ (Sanders, 2013)

1.3 ความต้องการในด้านต่างๆ

ในด้านความต้องการของวัยรุ่นจะมีความมากมายหลากหลาย จึงขอยกตัวอย่างความต้องการเด่นๆ(ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2549) ดังต่อไปนี้

1.3.1 การแสวงหาประสบการณ์ใหม่ๆ ความท้าทายความตื่นเต้น ชอบทดลอง ยิ่งถูกห้ามยิ่งอยากลอง ต่อต้านกฎเกณฑ์ของสังคมและสถาบัน

1.3.2 ความต้องการความมั่งคั่งทางร่างกาย เพราะคิดว่าเป็นแรงจูงใจให้สามารถเข้ากลุ่มเพื่อนได้ง่าย เป็นที่ยอมรับของสังคม และดึงดูดเพศตรงข้าม สนใจในภาพลักษณ์ตนเอง จึงจะมีความ

เอาใจใส่ต่อการออกกำลังกาย ลักษณะอาหารที่รับประทาน ทรงผม การแต่งกาย สุขภาพอนามัย ซึ่งนับเป็นส่วนหนึ่งของความภูมิใจและมั่นใจตัวเองของวัยรุ่นด้วย

1.3.3 ความต้องการประพุดิตนสมตามบทบาททางเพศของตน โดยทั่วไปทั้งหญิงและชายวัยรุ่นพยายามจะประพุดิตนเพื่อให้ “ดูงดงามสมเป็นสุภาพสตรี” หรือ “ดูแข็งแรงบึกบึนสมเป็นชายชาตรี” ตามแบบที่ตนนิยม

1.3.4 ความต้องการเลือกอาชีพ เนื่องจากเด็กวัยรุ่นโตพอที่จะมองเห็นความสำคัญของอาชีพและเข้าใจว่าอาชีพนำมาซึ่งสถานภาพทางเศรษฐกิจและสังคม ซึ่งเป็นการวางแผนอนาคต โดยมักได้รับอิทธิพลมาจากเพื่อนครอบครัว และสังคม

ในการศึกษาครั้งนี้ใช้ช่วงอายุของวัยรุ่น 11-19 ปี โดยเลือกเก็บข้อมูลในผู้ป่วยโรคมะเร็งทั้งสามกลุ่ม ได้แก่ มะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมน้ำเหลือง ที่กลับเป็นซ้ำ เนื่องจากเป็นมะเร็งชนิดพบมากที่สุดของเด็กและวัยรุ่น (American Cancer Society, 2014) รักษาโดยการใช้เคมีบำบัดและรังสีรักษา ทำให้เกิดผลข้างเคียงที่เรียกว่า ผลกระทบระยะท้าย (Late effects) ส่งผลให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำต้องเผชิญกับผลข้างเคียงดังกล่าว ซึ่งเป็นสิ่งที่คุกคามต่อภาวะสุขภาพ พัฒนาการ การเจริญเติบโต และการดำรงชีวิต จึงเห็นได้ว่าการใช้ชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีความแตกต่างจากวัยรุ่นปกติที่มีสุขภาพดี ซึ่งความแตกต่างนี้มีความเกี่ยวข้องกับเรื่องต่างๆตามที่ได้กล่าวไว้ และเป็นผลทำให้เกิดปัญหาในด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคมตามมาอีกด้วย

2. โรคมะเร็งในเด็กและวัยรุ่น

โรคมะเร็งในเด็กมีหลายชนิด มีวิธีการและโอกาสการรักษาหายแตกต่างกัน ในปัจจุบันโรคมะเร็งที่พบมากที่สุดของเด็กสามอันดับแรกคือ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โรคมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และโรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง (American Cancer Society, 2014) จะอธิบายในประเด็นอุบัติการณ์ การรักษา ดังรายละเอียดต่อไปนี้

2.1 มะเร็งเม็ดเลือดขาว (Leukemia) เป็นมะเร็งชนิดที่พบมากที่สุดร้อยละ 39 ของมะเร็งในเด็กทุกชนิด และร้อยละ 56 พบในวัยรุ่น (Ward et al., 2014) สาเหตุหรือปัจจัยที่ก่อให้เกิดโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังไม่ทราบชัดเจน โดยพบได้ทุกช่วงอายุตั้งแต่แรกเกิด มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดที่พบบ่อยในเด็กคือ มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน (Acute leukemia) และมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเรื้อรัง (Chronic leukemia) (พวงทอง ไกรพิบูลย์, 2553; American cancer society, 2016) มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ทำให้มีความผิดปกติของเม็ดเลือดขาว ซึ่งถูกสร้างออกมาทั้งในรูปของตัวอ่อนและตัวแก่จนร่างกายควบคุมไม่ได้ พบเซลล์เม็ดเลือดขาวตัวอ่อน (Blast cell) แทรกในไขกระดูก

และอวัยวะต่างๆ เม็ดเลือดขาวตัวอ่อนไม่สามารถที่จะเจริญพัฒนาเป็นตัวแก่ได้เหมือนปกติจึงทำให้ไม่สามารถจับกินเชื้อโรคได้ ผู้ป่วยจึงมีอาการไข้สูง เป็นๆหายๆบ่อยกว่าคนทั่วไป การที่เม็ดเลือดขาวที่ผิดปกติเข้าไปแทนที่เม็ดเลือดปกติในไขกระดูก มีผลยับยั้งการสร้างเม็ดเลือดที่ปกติ ทำให้การผลิตเม็ดเลือดแดงและเกล็ดเลือดลดลง ผู้ป่วยจึงมีภาวะซีด ทำให้เหนื่อยง่าย อาจบวมที่หน้าหรือเท้า และเมื่อซีดมากอาจเกิดโรคหัวใจล้มเหลว หรือ หัวใจวายได้ เมื่อมีเกล็ดเลือดลดลง จึงมีเลือดออกง่าย เช่น เลือดออกบ่อยขณะแปรงฟัน มีเลือดกำเดา และมีห้อเลือดง่าย และมีจุดเลือดออกตามตัวเล็กๆ แดงๆคล้ายจุดที่เกิดในไขเลือดออก (พูลสุข ศิริพูล, 2554) อาการทางคลินิกของผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันดังกล่าวเป็นผลมาจากการเจริญเติบโตของเซลล์มะเร็ง โดยทั่วไปโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ถ้าตรวจพบและได้รับการรักษาที่รวดเร็ว พบอัตราการรอดชีวิตโดยไม่มีอาการของโรครยะ 5 ปีร้อยละ 75 (Colby-Graham & Chordas, 2003)

2.2 โรคมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลางหรือเนื้องอกสมอง (Central nervous system, CNS) เป็นมะเร็งที่พบมากอันดับ 2 รองจาก มะเร็งเม็ดเลือดขาว หรือประมาณ 21% ของมะเร็งในเด็กทั้งหมด จากข้อมูลคาดการณ์ของประเทศสหรัฐอเมริกา ในปี พ.ศ. 2557 คาดว่ามีผู้ป่วยใหม่ประมาณ 2,780 ราย พบได้ทุกช่วงอายุตั้งแต่แรกเกิดจนถึงวัยรุ่น ในระบบประสาทส่วนกลางนั้น เมื่อมีเนื้องอกชนิดใดเกิดขึ้นมา ก็สามารถก่อให้เกิดอาการได้ เนื่องจากระบบประสาทส่วนกลางมีกระดูกล้อมอยู่โดยรอบ เนื้อระบบประสาทที่ถูกกดไม่สามารถขยายไปที่อื่นได้ แม้กระทั่ง benign tumor ก็สามารถที่จะก่อให้เกิดอาการต่าง ๆ ที่อาจถึงแก่ความตายได้ นอกจากนี้อาการต่าง ๆ ก็ยังอาจเกิดจากการขัดขวางทางเดินของน้ำหล่อเลี้ยงสมองและไขสันหลัง, การลุกลามเข้าไปในเนื้อเยื่อระบบประสาทโดยตรง, การกระจายของเนื้องอกไปตาม subarachnoid space และ ventricular system และในบางชนิดของเนื้องอกอาจมีการกระจายออกนอกสมองได้ เช่น medulloblastoma, dysgerminoma โดยสาเหตุเกิดขึ้นได้จากหลายปัจจัย อาการขึ้นอยู่กับตำแหน่งของการเกิด ขนาดและการเจริญเติบโตของเนื้องอกที่กดเบียดสมอง ทำให้เกิดอาการปวดหัว คลื่นไส้ อาเจียนพุ่ง มองเห็นภาพซ้อน ถ้าก้อนเนื้องอกยังโตขึ้นเรื่อยๆจะเดินเซ พฤติกรรมเปลี่ยน และเกิดอาการชักตามมา (Echevarria, Fangusaro, & Goldman, 2008)

2.3 โรคมะเร็งต่อมน้ำเหลือง (Lymphoma) พบเป็นอันดับ 3 รองจากมะเร็งเม็ดเลือดขาว และโรคมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง เกิดจากการเจริญเติบโตที่ผิดปกติของเม็ดเลือดขาวชนิดที่เรียกว่าลิมโฟไซท์ (lymphocyte) ที่อยู่ในระบบน้ำเหลืองของร่างกาย แบ่งออกเป็น 2 กลุ่มใหญ่ๆ คือ Hodgkin's lymphoma (HL) และ Non-Hodgkin's lymphoma (NHL) ใน Hodgkin's lymphoma ทำให้ต่อมน้ำเหลืองโตมากขึ้น เซลล์มะเร็งจะหลั่ง cytokine และ hemopoietic growth factors เกิดอาการอ่อนเพลีย เบื่ออาหาร มีไข้ไม่ทราบสาเหตุ ค้นตามผิวหนัง และมีการติดเชื้อง่ายจากการเสียหายที่ของต่อมน้ำเหลือง ส่วนอาการของ Non-Hodgkin's lymphoma มีอาการ

เช่นเดียวกันกับ Hodgkin's lymphoma และมะเร็งเม็ดเลือดขาว ส่วนมากมักเริ่มเป็นบริเวณที่ช่องท้อง คอ กัดไม่เจ็บ (Schmidt & Burkhardt, 2013; Sorge, McDaniel, & Xavier, 2016)

2.4 การรักษา การรักษา มะเร็งมีเป้าหมายเพื่อให้หายขาด กำจัดเซลล์มะเร็งให้หมดไปให้เซลล์ปกติมีการเจริญเติบโตได้เต็มที่ ทำให้ร่างกายเข้าสู่ภาวะปกติอีกครั้ง เมื่อโรคเข้าสู่ระยะสงบ (complete remission) คือสามารถทำลายเซลล์มะเร็งได้มากที่สุด จนหาร่องรอยโรคไม่ได้ ถ้าเข้าสู่ภาวะโรคสงบตลอดไปโดยไม่เกิดอาการของโรค ถือว่าเป็นการหายขาดจากโรคโดยสมบูรณ์ ซึ่งเรียกว่า “หายขาด” โดยเป็นไปได้สูง ถ้าผู้ป่วยเป็นมะเร็งระยะเริ่มแรกได้รับการรักษาที่รวดเร็วและถูกต้อง แต่ถ้าโรคสงบแล้วต่อมาผู้ป่วยกลับมามีอาการอีกครั้งเรียกว่า “Relapse” (American Cancer Society, 2015) โดยแนวทาง และวิธีการรักษาโรคมะเร็งในเด็กและวัยรุ่น เหมือนกับในผู้ใหญ่ ในทางการแพทย์ปัจจุบันมีการรักษาหลายวิธี แต่การรักษาที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งทั้งสามชนิดที่ได้กล่าวมานั้นจะได้รับเหมือนกันคือ เคมีบำบัดและรังสีรักษา (Fallate & Hunter, 2008)

2.4.1 เคมีบำบัด (Chemotherapy) เป็นวิธีหลักที่ใช้มากที่สุด เนื่องจากมะเร็งในเด็กและวัยรุ่นมักเป็นเซลล์มะเร็งที่มีความไวต่อเคมีบำบัด (ปีนกุลล สุขเกษม, 2549) เป้าหมายสำหรับการใช้เคมีบำบัดคือ การลดขนาดของเนื้องอก หรือทำลายเซลล์มะเร็งและการป้องกันการแพร่กระจายของโรค (Liu, Lv, & Yang, 2015) ในการให้เคมีบำบัดครั้งแรกจะให้ยาขนาดสูง เพื่อให้โรคสงบ (Induction for remission) ฆ่าเซลล์มะเร็งให้ตายมากที่สุด ในเวลาเร็วที่สุด จากนั้นจะรักษาแบบเข้มข้น (Intensification หรือ consolidation) โดยให้เคมีบำบัดขนาดสูงๆ ร่วมกันหลายชนิด เพื่อทำลายเซลล์มะเร็งที่เหลืออยู่ ให้มั่นใจว่าหายขาดและเพิ่มระยะสงบของโรค ให้อัตราการอยู่รอดมากขึ้น และรักษาเพื่อให้โรคสงบต่อไป (Maintenance) โดยให้เคมีบำบัดขนาดต่ำๆ ซึ่งเคมีบำบัดสามารถนำมาใช้เสริมกับการรักษาวิธีอื่นเพื่อทำลายเซลล์มะเร็ง เช่น ใช้ก่อนการฉายรังสีหรือผ่าตัด ซึ่งสามารถช่วยลดขนาดของเนื้องอก (Neoadjuvant) หรือให้เสริมหลังจากผ่าตัดหรือรังสีรักษา เพื่อทำลายเซลล์มะเร็งให้หมด (Adjuvant) เคมีบำบัดมักใช้ร่วมกันหลายชนิดเพื่อให้ได้ผลการรักษาดียิ่งขึ้น โดยยาจะออกฤทธิ์ในระยะที่แตกต่างของเซลล์ การให้เคมีบำบัดสามารถให้ได้หลายทาง ได้แก่ การรับประทาน ทางหลอดเลือดดำ และทางไขสันหลัง โดยการให้ยาแต่ละทางจะคำนึงถึงปริมาณยา ปริมาณรอยโรค ทำให้ยามีผลในการทำลายเซลล์มะเร็งสูงสุดแต่มีผลต่อเซลล์ปกติน้อยที่สุด และจะมีการจัดตารางการให้เคมีบำบัดเป็นช่วงๆ เพื่อให้ได้ยาเต็มที่ ผู้ป่วยเด็กสามารถทนยาได้ และก่อนให้เคมีบำบัดแต่ละครั้งต้องเตรียมความพร้อมผู้ป่วยเด็ก เช่น ตรวจค่าความเข้มข้นของเม็ดเลือดแดง จำนวนเม็ดเลือดแดง จำนวนเม็ดเลือดขาว และน้ำหนักตัวให้อยู่ในเกณฑ์ปกติ ในการรักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัด ยาที่ใช้ได้ผลและมีราคาไม่สูงนัก ได้แก่ Methotrexate, 6-MP, Cyclophosphamide, Vincristine หรือ Adriamycin เป็นต้น

โดยจำแนกระยะของการให้เคมีบำบัดในโรคมะเร็ง (พงษ์จันทร์ หัตถ์รัตน์ และคณะ, 2540; พูลสุข ศิริพูล, 2554) เริ่มชักนำให้เข้าสู่ระยะโรคสงบก่อน (Induction of remission) ด้วยการให้เคมีบำบัด 4-6 สัปดาห์ จากนั้นจะตรวจหาเซลล์มะเร็ง ถ้าไม่พบหรือมีปริมาณเซลล์มะเร็งลดลง เช่น ในโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ถ้าพบเซลล์มะเร็งเม็ดเลือดขาว (Blast cell) น้อยกว่าร้อยละ 5 ของเซลล์ทั้งหมด แสดงว่าอยู่ในระยะโรคสงบ จากนั้นแพทย์จะให้เคมีบำบัดขนาดสูงหลายชนิด (Consolidation) เพื่อทำลายเซลล์มะเร็งที่หลงเหลือให้เหลือจำนวนน้อยที่สุด โดยใช้เวลาประมาณ 4 สัปดาห์ จากนั้นจะให้เคมีบำบัดร่วมกับการใช้รังสีรักษาเพื่อป้องกันไม่ให้โรคเข้าสู่ระบบประสาทส่วนกลาง (CNS prophylaxis) เนื่องจากเคมีบำบัดไม่สามารถซึมผ่าน blood brain barrier ไปสู่ระบบประสาทส่วนกลางได้ อาจมีเซลล์มะเร็งหลงเหลืออยู่และแบ่งตัวแพร่กระจายไปทั่วร่างกาย ทำให้เกิดการกลับเป็นซ้ำของโรค (Relapse) แพทย์จะทำการรักษาโดยมุ่งเป้าหมายควบคุมให้โรคสงบตลอดไป (Maintenance therapy) เพื่อป้องกันโรคกลับเป็นซ้ำ โดยการให้เคมีบำบัดขนาดต่ำหลายๆ อย่างร่วมกันระยะยาว เพื่อป้องกันการเติบโตของเซลล์มะเร็งที่เหลืออยู่ สุดท้ายแพทย์จะหยุดการรักษาในกรณีที่ได้รับเคมีบำบัดครบตามกำหนดเวลาโดยที่โรคไม่กลับเป็นซ้ำและอยู่ในระยะโรคสงบติดต่อกันนาน 1 ปีขึ้นไป

การให้เคมีบำบัดทำให้เกิดอาการข้างเคียงได้หลายอย่าง ที่พบบ่อยๆ (Erickson et al., 2013; ชัยยุทธ เจริญธรรม, 2557) ได้แก่ คลื่นไส้ อาเจียน เบื่ออาหาร กดการสร้างเซลล์ของไขกระดูกทำให้เกิดภาวะซีด ภาวะเม็ดเลือดขาวต่ำ ภาวะเกล็ดเลือดต่ำ เมื่อผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมีภาวะซีด จะทำให้อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย หากรับประทานอาหารไม่ได้ และมีอาเจียนร่วมด้วยจะมีอาการทุกข์ทรมานมากขึ้น ทำให้ได้รับสารอาหารไม่เพียงพอ มีน้ำหนักตัวน้อย ขนาดตัวเล็กกว่าเพื่อนในวัยเดียวกัน ทำให้มีความรู้สึกในการสูญเสียภาพลักษณ์ การที่มีเม็ดเลือดขาวต่ำเป็นสาเหตุทำให้มีการติดเชื้อได้บ่อย เพราะเม็ดเลือดขาวชนิดที่เรียกนิวโทรฟิล (Neutrophil) ทำหน้าที่เก็บกินเชื้อโรค ซึ่งเชื้อที่ทำให้เกิดปัญหาส่วนใหญ่เป็นเชื้อโรคที่อยู่ในร่างกายของผู้ป่วยเอง เช่น อยู่ในระบบทางเดินอาหาร ในช่องปาก เป็นต้น ซึ่งเมื่อผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งติดเชื้อ ทำให้ต้องเลื่อนการรับเคมีบำบัดออกไป จึงไม่ได้ยาตามที่ควรจะเป็น ทำให้การรักษาโรคมะเร็งไม่เป็นไปตามเป้าหมาย บางคนติดเชื้อมากจนมีการกระจายของเชื้อไปทั่วร่างกาย อาจมีอาการมากถึงเสียชีวิตจากการติดเชื้อได้หรือหากมีเกล็ดเลือดต่ำ ทำให้มีเลือดออกได้ง่ายขึ้น และเมื่อมีเลือดออกแล้วมักหยุดได้ยาก จึงอาจเป็นเหตุให้เสียชีวิตจากภาวะเลือดออกไม่หยุดได้ นอกจากนี้อาการข้างเคียงจากเคมีบำบัด ยังทำให้ผมร่วง ปากเปื่อยเป็นแผล หรือมีอาการท้องเสีย เคมีบำบัดในกลุ่ม Anthracycline Alkylating agents และกลุ่ม Anticancer antibiotics หากมีการซึมออกมาจากเข็มในขณะที่ให้ยาในบริเวณที่ฉีด อาจทำให้เกิดการอักเสบ และการตายของผิวหนังและเนื้อเยื่อรอบบริเวณนั้นได้ และเคมีบำบัดบางชนิดอาจมีผลต่อ หัวใจ ระบบประสาท ตับ ไต ความสมดุลของเกลือแร่ อิเล็กโทรไลต์ ทำให้เกิดอาการต่างๆ ตามมา เช่น มีน

ง สับสน และหมดสติได้ ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อพัฒนาการและการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่น
โรคมะเร็งได้

2.4.2 รังสีรักษา (Radiation therapy) เป็นวิธีการรักษาโรคมะเร็งที่ได้ผลดีวิธีหนึ่ง ใช้
รักษาโรคมะเร็ง (Malignant Tumor) และรอยโรคที่ไม่ใช่โรคมะเร็ง (Benign tumor) ด้วยคลื่น
แม่เหล็ก ไฟฟ้าหรือ อนุภาคซึ่งเป็นรังสี โดยรังสีที่นำมาใช้เพื่อการนี้ ได้แก่ รังสีชนิดไอออนไนซ์
(Ionizing radiation) ซึ่งมีคุณสมบัติคล้ายๆกับรังสีที่ใช้ถ่ายภาพเอกซเรย์ตามปกติ แต่มีพลังงานสูงกว่า
มาก โดยจะอาศัยประจุรังสีแต่ละชนิดไปทำลาย DNA ของเซลล์ ทำให้เซลล์มะเร็งไม่เจริญอีกต่อไป แต่
ก็มีผลกระทบต่อเซลล์ปกติด้วย ส่วนใหญ่ในการฉายรังสีรักษาของเด็กและวัยรุ่น ปริมาณของรังสีจะถูก
กำหนดโดยคำนึงถึงอายุของผู้ป่วยและขนาดของเนื้องอก ข้อบ่งชี้เฉพาะโรคสำหรับการรักษาด้วยการ
ฉายรังสี ได้แก่ medulloblastoma, germ-cell tumors, Hodgkin's disease, retinoblastoma,
Wilm's tumor, Ewing's sarcoma และมะเร็งเม็ดเลือดขาวบางชนิดที่มีอาการร่วมกับระบบประสาท
ส่วนกลาง แม้การใช้รังสีรักษาจะไม่ก่อให้เกิดความเจ็บปวดและใช้เวลาเพียงไม่กี่นาที แต่สำหรับผู้ป่วย
เด็ก อาจมีอาการกลัวเมื่อต้องอยู่นิ่งในห้องฉายรังสี จึงอาจต้องใช้การดมยาสลบช่วย ผลข้างเคียงจาก
การรักษาด้วยรังสี ได้แก่ มีผิวหนังเกิดผื่นแดงขึ้นชั่วคราว ปากแห้งและอาการอ่อนเพลีย ผลข้างเคียงต่อ
อวัยวะภายใน อาจมีผลต่อการเจริญเติบโตของกระดูก ทำให้มีลักษณะผิดปกติรูปร่าง มีผลต่อพัฒนาการ
ของวัยรุ่น

3. โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

โรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ (Relapse) หมายถึง เมื่อเป็นมะเร็งและได้รับการรักษาจนครบ 1 รอบ
การรักษาแล้ว แพทย์ได้ตรวจวินิจฉัยแล้วไม่พบรอยโรคมะเร็งหลงเหลืออยู่ และผู้ป่วยมีอาการปกติ
ต่อจากนั้นเป็นระยะเวลาหนึ่ง ผู้ป่วยกลับมามีอาการจากโรคมะเร็ง หรือตรวจพบรอยโรคมะเร็งอีก และ
กำลังเริ่มการรักษาด้วยเคมีบำบัด/รังสีรักษาใหม่ รวมทั้งเริ่มการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่ง
ระยะเวลาที่ตรวจไม่พบโรคหลังครบการรักษา ยังไม่มีการให้นิยามที่แน่ชัด แต่ส่วนใหญ่มีความเห็น
ตรงกันว่า ประมาณ 6 เดือนหลังครบการรักษา (American Cancer Society, 2015; พวงทอง ไกร
พิบูลย์, 2557) สาเหตุของการกลับเป็นซ้ำยังไม่ทราบชัดเจน แต่เชื่อว่าเกิดได้จากหลายปัจจัย คือ เป็น
ธรรมชาติของโรคมะเร็งชนิดนั้นๆเองที่เกิดเป็นซ้ำๆได้ หรือมีเซลล์มะเร็งหลงเหลืออยู่ แต่จำนวนน้อย
มากจากการรักษาครั้งก่อน ซึ่งไม่สามารถตรวจพบได้ หรือจาก ภูมิคุ้มกันต้านทานโรคของร่างกาย
เปลี่ยนแปลงต่ำลง การกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็งจัดเป็น ภาวะที่รุนแรง เนื่องจากมีการแพร่กระจายของ
เซลล์มะเร็งไปยังอวัยวะต่างๆ ซึ่งมักรักษาไม่หาย แต่ผู้ป่วยอาจมีชีวิตรอดได้โดยขึ้นกับสุขภาพของผู้ป่วย
และชนิดของเซลล์มะเร็ง เมื่อทราบว่าโรคมะเร็งกลับมาเป็นซ้ำ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งและครอบครัวจะ

เกิดความรู้สึกเครียด วิตกกังวล รู้สึกถึงความไม่แน่นอนเกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ (Wijnberg-Williams et al., 2006) วิธีการรักษาเมื่อโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ ก็จะเป็นวิธีเดียวกับในการรักษามะเร็งครั้งแรก โดยแพทย์ต้องประเมินระยะโรคใหม่ และดูว่ามีผลข้างเคียงหรือภาวะแทรกซ้อนอะไรบ้างที่เกิดจากการรักษาครั้งก่อน ซึ่งผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำจะได้รับผลกระทบระยะท้าย (Late effects) จากการรักษาครั้งก่อนที่ส่งผลต่อร่างกายและการดำเนินชีวิต (Robison & Bhatia, 2003; Aziz, 2007; Nandagopal et al., 2007) การรักษาครั้งใหม่นี้แพทย์จะให้เคมีบำบัดบางตัว รวมถึงเริ่มการดูแลแบบประคับประคอง (Mahajan, 2011; Chojnacka et al., 2012; Koh et al., 2012; Morikawa et al., 2016; De Clercq et al., 2017) เพื่อบรรเทาอาการ โดยใช้การรักษาแบบทางอายุรกรรมทั่วไป เพื่อคงคุณภาพชีวิต โอกาสการหายขึ้นอยู่กับการแพร่กระจายของโรคที่เกิดขึ้นมาใหม่ รวมถึงผลกระทบระยะสั้นที่เกิดขึ้นในการรักษาครั้งใหม่ร่วมกับผลกระทบระยะท้ายจากการรักษาครั้งก่อน เนื่องจากการรักษาด้วยเคมีบำบัดและรังสีรักษานอกจากผลการรักษาจะออกฤทธิ์ทำลายเซลล์มะเร็งแล้วยังทำลายเซลล์ปกติด้วย

3.1 อาการข้างเคียง ผลกระทบระยะเฉียบพลันและผลกระทบระยะท้าย ผลข้างเคียงของการรักษาสามารถแบ่งได้ดังนี้ (Ganz, 2001; Alcoser & Rodgers, 2003; Landier et al., 2015; Dörffel et al., 2016; Baker et al., 2017; อิมใจ ชิตาพนาลักษณ์, 2557)

3.1.1 ผลกระทบระยะเฉียบพลัน (Acute effects)

1) อาการเบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน เคมีบำบัดมีผลต่อระบบทางเดินอาหารและระบบประสาทส่วนกลาง เมื่อยาเคมีบำบัดถูกดูดซึมเข้ากระแสเลือด ผ่านไปที่ส่วนต้นของลำไส้เล็ก ยาเคมีบำบัดจะไปกระตุ้นเซลล์ในลำไส้เล็กให้สร้างสารสื่อประสาท เช่น 5-HT (5-hydroxytryptamine) ซึ่งสารนี้จะไปจับกับตัวรับสารสื่อประสาทที่ผนังของลำไส้ แล้วส่งกระแสประสาทไปยังสมอง (Nucleus Tractus Solitaries เป็นส่วนใหญ่และบางส่วนไปที่ Area Postrema) ซึ่งจะส่งกระแสประสาทไปกระตุ้นให้มีอาการอาเจียนแบบฉับพลัน อาการจะรุนแรงมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับชนิดและขนาดของยา ส่วนมากมักเกิดภายใน 1- 6 ชั่วโมงและจะหายไปภายใน 36 ชั่วโมง

2) อาการเหนื่อยล้า เกิดจากผลของเคมีบำบัดต่อกล้ามเนื้อและเส้นประสาท ที่เกี่ยวข้องกับการตอบสนองภูมิคุ้มกันร่างกาย ความรุนแรงขึ้นอยู่กับบุคคลแตกต่างกันไป อาการเหนื่อยล้าอาจมีนานถึง 1 สัปดาห์หรือมากกว่านั้น

3) ผมร่วง เกิดจากที่เซลล์มะเร็งมีการแบ่งตัวอย่างรวดเร็ว โดยจะแบ่งเซลล์ในอัตราที่สูงกว่าเซลล์ภายในร่างกายทุกชนิด ซึ่งตัวยาเคมีบำบัดจึงทำงาน โดยการพุ่งเป้าไปยังเซลล์มะเร็งที่มีการแบ่งตัวอย่างรวดเร็ว และจะส่งผลให้เซลล์บางชนิดในร่างกาย เช่น เซลล์รากผม โดยปกติอาการผมร่วงจะเป็นชั่วคราว ผมอาจเริ่มขึ้นระหว่างการรักษาบางครั้งผมที่ขึ้นใหม่มีสี และสภาพของเส้นผมต่างไปจากเดิม การทำให้หนังศีรษะเย็นลงก่อนหรือหลังการให้เคมีบำบัด ช่วยป้องกันหรือลดอาการผม

ร่วงของผู้ป่วย ภาวะผมร่วงนี้มีผลทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงสภาพลักษณะ รุ้สึกทรมานในการสูญเสียสภาพลักษณะของตนเองและเกิดผลกระทบทางจิตใจ อาจก่อให้เกิดภาวะซึมเศร้า

4) เยื่อช่องปากอักเสบ เนื่องจากเซลล์เยื่อช่องปากมีอัตราการผลัดเปลี่ยนเซลล์สูง เนื่องจากมีเซลล์ต้นกำเนิดอยู่มาก โดยจะมีการผลัดเปลี่ยนเซลล์ใหม่ทดแทนเซลล์ที่บาดเจ็บหรือถูกทำลายทุกๆ 7-14 วัน ด้วยเหตุผลดังกล่าวนี้ทำให้ได้รับผลกระทบจากการให้เคมีบำบัดและการฉายรังสีที่ทำให้ squamous epithelial cells บางลง ทำลายเซลล์ต้นกำเนิดทำให้ไม่สามารถทำหน้าที่ได้ เยื่อช่องปากบางลงเรื่อยๆ เกิดแผลในช่องปากตามมา พบได้ภายใน 2 สัปดาห์หลังจากได้รับเคมีบำบัด การอักเสบของเยื่อช่องปาก อาจทำให้เกิดการติดเชื้อซ้ำซ้อนได้ จากการที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งรับประทานอาหารได้น้อยลง ทำให้ภูมิคุ้มกันต่ำ

5) การกดไขกระดูก โดยไปทำลายเม็ดเลือดที่กำลังแบ่งเซลล์ในไขกระดูกทำให้ร่างกายไม่สามารถผลิตเม็ดเลือดออกมาแทนเม็ดเลือดที่ตายหรือหมดอายุได้ทัน ทำให้ปริมาณของเม็ดเลือดขาวลดต่ำลงในช่วง 7-10 วันหลังจากที่ได้รับยาเคมีบำบัด และจะต่ำอยู่นานประมาณ 3-10 วัน ในช่วงนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจะมีอัตราเสี่ยงต่อการติดเชื้อต่างๆเพิ่มขึ้น ส่วนภาวะเกล็ดเลือดต่ำจะทำให้ผู้ป่วยมีเลือดออกตามที่ต่างๆได้ง่าย อาจถึงแก่ชีวิตได้ในบางราย

6) อาการท้องเสียหรือปวดท้อง โดยปกติจะเกิดกับผู้ป่วยที่ได้รับยาเคมีบำบัดอยู่แล้ว จากการที่เซลล์เยื่อของกระเพาะอาหารและลำไส้ถูกทำลาย ทำให้กระบวนการย่อยและดูดซึมอาหารบกพร่อง ในบางกรณีอาการท้องเสีย อาจเกิดจากการติดเชื้อซ้ำจากภาวะเม็ดเลือดขาวลดต่ำลง

7) มีไข้ เกิดจากปฏิกิริยาของเคมีบำบัด ที่ทำให้จำนวนเม็ดเลือดขาวต่ำลง ผู้ป่วยมีภูมิต้านทานต่ำ ก่อให้เกิดการติดเชื้อขึ้น มีผลต่อการควบคุมอุณหภูมิที่สมองส่วน hypothalamus ทำให้อุณหภูมิร่างกายสูงขึ้น อาการไข้อาจเกิดภายหลังได้รับเคมีบำบัดทันที จนถึง 6 ชั่วโมง และจะหายไปภายหลัง 24 ชั่วโมง

8) การระคายเคืองผิวหนัง ยาเคมีบำบัดบางตัวและการฉายรังสีรักษา อาจจะทำให้มีอาการขึ้นผื่นผิวหนังอักเสบสีคล้ำขึ้น หรือไวต่อแสงมากขึ้น เนื่องจากชั้นของผิวหนังถูกทำลายไปในระดับหนึ่งเซลล์ที่เหลืออยู่จะกลายเป็นชั้น horny layer ของผิวหนัง ในบางครั้งจะเรียกว่าเกิด keratinization เซลล์เหล่านี้จะหลุดลอกได้เร็วขึ้น นอกจากนี้ยังทำให้เล็บผิดปกติได้ ระหว่างที่ได้รับยาเคมีบำบัดมีการรั่วออกนอกเส้นเลือด แพทย์จะหยุดการให้ยาเคมีบำบัด และจะใช้น้ำแข็ง ประคบทุก 6 ชั่วโมง เป็นเวลา 3 วัน ในบางครั้งอาจส่งผลให้เกิดการตายของเนื้อเยื่อ ซึ่งต้องรักษา โดยวิธีการตัดปะของ ผิวหนัง (skin grafting)

3.1.2 ผลกระทบระยะท้าย (Late effects)

การรักษาพร้อมกันระหว่างเคมีบำบัดกับรังสีรักษา และการใช้เคมีบำบัดหลายชนิด ร่วมกันส่งผลให้การรักษาดีขึ้น แต่เมื่อได้รับการรักษาด้วยวิธีดังกล่าวในระยะเวลานาน ทำให้เกิดผล

ข้างเคียงที่เรียกว่า “ผลกระทบระยะท้าย” (Late effects) ผลข้างเคียงชนิดนี้เมื่อเกิดขึ้นแล้วมักไม่สามารถกลับมาเป็นปกติได้ เช่น การเกิดพังผืด การเกิดแผลชนิดที่ไม่สามารถหายได้และเกิดความผิดปกติอย่างถาวร คือ อวัยวะบางส่วนเสียหายที่ไป คาดว่าผลข้างเคียงชนิดนี้เกิดจากเส้นเลือดในบริเวณนั้นถูกทำลายไป ทำให้เนื้อเยื่อขาดเลือดไปเลี้ยงและตายไปในที่สุด หลังจากนั้นจึงเกิดเนื้อเยื่อพังผืดแทนขึ้นมา แบ่งผลกระทบระยะท้ายที่มีผลต่อผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งดังต่อไปนี้ (Schwartz, 1999; Alvarez et al., 2007; อิมใจ ชิตาพนาลักษณ์, 2557)

1) ผลกระทบต่อการเจริญเติบโต ทำให้การเจริญเติบโตช้า โดยเฉพาะการฉายรังสีแก่กระดูกที่กำลังเจริญ การฉายรังสีที่ศีรษะต่อ hypothalamic-pituitary axis ทำให้ขาด growth hormone หรือผลกระทบของการฉายรังสีที่มีต่อการทำงานของต่อมไทรอยด์และต่อมเพศเป็นระยะเวลานาน ทำให้เกิดภาวะฮอร์โมนไทรอยด์ต่ำ ส่งผลให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมีลักษณะรูปร่างเล็กกว่าวัยเดียวกัน

2) ผลกระทบต่อการทำงานของต่อมเพศ จากการฉายรังสีที่กระดูกไขสันหลังก่อให้เกิดความเสียหายต่อ end organ และส่งผลให้การมีประจำเดือนครั้งแรกล่าช้ากว่าปกติ การทำงานของรังไข่ลดความสามารถลงในเด็กเพศหญิง อีกทั้ง Alkylating agent หลายชนิดก่อให้เกิดการบาดเจ็บแก่ต่อมเพศของเด็กเพศชาย

3) ผลกระทบต่อระบบประสาทส่วนกลาง ในช่วง 4-12 เดือนหลังได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดและรังสีรักษา ส่งผลให้มีการถดถอยทางพัฒนาการ สติสัมปชัญญะเปลี่ยนแปลง ภาวะกล้ามเนื้อหดเกร็ง เดีนเซ ซัก มีการเกิดอัมพาตของร่างกายส่วนล่าง ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมีปัญหา ด้าน Personal communication, Associative thinking และ Perceptual ability

4) ผลกระทบต่อหัวใจ การบาดเจ็บของหลอดเลือดแดงจากการได้รับการฉายรังสีปริมาณมาก ซึ่งสามารถพัฒนาไปเป็นโรคหลอดเลือดหัวใจ หรือโรคกล้ามเนื้อหัวใจเสื่อมแบบฉับพลัน ภายหลังได้รับยาในกลุ่ม anthracycline

5) ผลกระทบต่อปอด การรักษาด้วยเคมีบำบัดและรังสีรักษามีส่วนเกี่ยวกับความเป็นพิษต่อปอด ทำให้ปริมาตรและความสามารถในการขยายตัวของปอดลดลง เกิดภาวะล้มเหลวของกระบวนการ alveolar multiplication ส่งเสริมให้เกิดการตีบตันของทางเดินหายใจ

6) ผลกระทบต่อไต เคมีบำบัดสำหรับรักษามะเร็งประกอบไปด้วย cisplatin cyclophosphamide และ ifosfamide มีผลกระทบฉับพลันต่อไต ส่วน hepatic metabolite ของ cyclophosphamide ซึ่งถูกขับออกมาทางปัสสาวะก็มีแนวโน้มก่อให้เกิดความเสียหายต่อชั้นเยื่อของกระเพาะปัสสาวะ นำไปสู่โรคกระเพาะปัสสาวะอักเสบชนิดมีเลือดออก ขณะที่ ifosfamide สร้างความเสียหายต่อหลอดเลือด

7) ผลกระทบต่อระบบอื่นๆ (เลนส์ตา ฟัน กระดูก และตับ) การใช้เคมีบำบัดบางตัว หรือการฉายรังสีที่ไปกระทบต่อเลนส์ตาสามารถทำให้เกิดโรคต่อกระจกแบบ subcapsular ได้ อุบัติการณ์จะเพิ่มสูงขึ้นตามปริมาณเคมีบำบัด ที่เพิ่มขึ้นและระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนานขึ้น โดยจะปรากฏภายใน 12-18 เดือนภายหลังการรักษา

ด้านความผิดปกติเกี่ยวกับฟัน เคมีบำบัดและรังสีรักษาทำให้การเกิด foreshortening และ blunting รวมถึงการมี calcification ที่ไม่สมบูรณ์ของฟัน รากฟันกรามหน้าสั้นและการบางลงของรากฟัน มีภาวะการปิดของปลายรากฟันก่อนกำหนดและมีพัฒนาการที่ช้ากว่าปกติหรือหยุดลงของฟัน เกิดภาวะฟันผุได้ง่าย ทำให้มีแนวโน้มที่จะต้องสูญเสียฟันไปเร็วกว่าคนทั่วไป

ด้านระบบกระดูกและกล้ามเนื้อ การรักษาในระยะยาวไม่ปรากฏว่าเกิดผลกระทบต่อกระดูกและเนื้อเยื่ออ่อน แต่Radiomimetic effect ของยา anthracycline อาจเพิ่มการบาดเจ็บต่อเนื้อเยื่ออ่อนและกระดูกได้ อีกทั้งการใช้ยา prednisolone ทั้งแบบเดี่ยวหรือใช้ร่วมกับการฉายรังสี อาจเกี่ยวข้องกับภาวะกระดูกตายจากการขาดเลือด ก่อให้เกิดอาการฝ่อของกระดูก ส่งผลต่อการเจริญเติบโต สัดส่วนของร่างกาย ความสูง และกระดูกผิดรูปได้

ความเป็นพิษอย่างเรื้อรังต่อดับอาจเป็นผลจากการรักษาด้วยเคมีบำบัดบางชนิด โดยไม่แสดงออกมาอย่างเด่นชัด แต่จะเกิดอย่างต่อเนื่องนำไปสู่การเกิดพังผืดที่ตับและโรคตับแข็งได้ หรือการอุดตันของท่อน้ำดีภายในตับและการตายของเซลล์ตับ ความเป็นพิษต่อดับภายหลังจากได้รับการรักษาโดยเคมีบำบัดมักจะกลับมาเป็นปกติได้ แต่ในบางรายอาจพัฒนาไปเป็นโรคเรื้อรังของตับได้

ผลกระทบระยะท้ายทั้งจากเคมีบำบัดและรังสีรักษาดังกล่าวที่เกิดขึ้น ส่งผลอย่างมากต่อสุขภาพ และการดำรงชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทั้งในปัจจุบันต่อเนื่องสู่นาคต เนื่องจากผลกระทบระยะท้ายนั้นมีผลต่อพัฒนาการและอวัยวะหลายระบบของร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีความแตกต่างจากผู้อื่น (Skinner, 2012) เช่น การมีลักษณะรูปร่างเล็กกว่าวัยเดียวกัน มีพัฒนาการทางเพศระยะที่สองล่าช้า ทำให้ทำกิจกรรมได้ไม่เต็มที่เหมือนเพื่อนวัยเดียวกัน รู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ เกิดความรู้สึกแตกต่างและมีความยากลำบากในการสร้างสัมพันธภาพกับผู้อื่น ทำให้เกิดปัญหาในด้านการพัฒนาความสามารถด้านบุคลิกภาพ พัฒนาการทางสังคม รวมถึงการเกิดความรู้สึกทุกข์ทรมาน ส่งผลต่อสภาพจิตใจและอารมณ์ ดังนั้นผลกระทบระยะท้ายจึงเป็นสิ่งที่คุกคามต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน และส่งผลถึงคุณภาพชีวิตอีกด้วย

3.2 การพยาบาลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

โรคมะเร็งเป็นโรคที่มีความรุนแรงและเป็นสาเหตุการเสียชีวิตอันดับต้นๆของประเทศไทย โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่น ในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำต้องทนทุกข์ทรมาน ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม เนื่องจากเป็นช่วงชีวิตแห่งการเปลี่ยนแปลงพัฒนาการ การเจริญเติบโต การพยาบาลผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องคำนึงถึงสภาพร่างกาย จิตใจ และพัฒนาการต่างๆ พยาบาล

ควรมีความรู้ ความเข้าใจและความเชี่ยวชาญเฉพาะในการดูแล ตั้งแต่ระยะตรวจวินิจฉัยโรค การรักษา และระยะสุดท้าย โดยเริ่มตั้งแต่การทราบผลการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็ง ผู้ป่วยวัยรุ่นและครอบครัวต้องเผชิญกับการปรับตัวจากการเจ็บป่วย ผลข้างเคียงจากการรักษา และความไม่แน่นอนของการรักษา ซึ่งพยาบาลควรให้ความช่วยเหลือด้านการปรับทัศนคติในการยอมรับการเจ็บป่วย และผลข้างเคียงจากการรักษาที่จะเกิดขึ้น เพื่อให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวมีความหวัง กำลังใจ มีเจตคติที่ดีในการรักษา มีความตั้งใจที่จะมีชีวิตอยู่ได้อย่างมีความสุข ซึ่งอาจส่งผลให้การรักษาดีขึ้น โดยการพยาบาลและระบบบริการต้องมีความสม่ำเสมอทั้งที่โรงพยาบาล ชุมชน และโรงเรียนอย่างเป็นองค์รวม เพื่อให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้รับการดูแลอย่างครอบคลุม มีคุณภาพชีวิตที่ดี ตามความเหมาะสมของตนเอง โดยหลักการพยาบาลที่สำคัญสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ได้สรุปมาดังนี้ (Ritchie, 2001; Zebrack, Mathews-Bradshaw, & Siegel, 2010; Dreyer & Schwartz-Attias, 2014)

3.2.1 การพยาบาลด้านร่างกาย ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ มักพบปัญหาจากพยาธิของโรคและผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดและรังสีรักษา ซึ่งผู้ป่วยและผู้ดูแลควรตระหนักถึงอาการดังกล่าว เพื่อเฝ้าระวังถึงผลกระทบที่จะเกิดขึ้น อาการที่พบบ่อยที่สุดในช่วงระยะการรักษามีดังนี้ (Dreyer & Schwartz-Attias, 2014; สุรศักดิ์ ตริณัยและวารภรณ์ ชัยวัฒน์, 2549; ศรีสมบุญ มุสิกสุนทรและคณะ, 2555)

1) อาการชืด ทำให้มีอาการเหนื่อยง่ายจากการที่เนื้อเยื่อในร่างกายพร่องออกซิเจน ผู้ป่วยจะมีอาการเหนื่อยหอบหรือเหนื่อยง่ายเมื่อต้องออกแรง หน้ามืดเมื่อเปลี่ยนอิริยาบถเร็ว ถ้าพบอาการเหล่านี้ควรดื่มน้ำจืดที่อุณหภูมิห้อง ออกกำลังกาย พักผ่อนให้เพียงพอ และมาพบแพทย์เพื่อตรวจประเมินความรุนแรงและพิจารณาการให้เลือดอย่างเหมาะสม

2) เลือดออกง่าย เนื่องจากเกล็ดเลือดต่ำ ควรหลีกเลี่ยงกิจกรรมที่อาจทำให้เกิดอุบัติเหตุหรือเลือดออก ป้องกันการเกิดการกระทบกระแทก ถ้าเกล็ดเลือดต่ำกว่า 50,000 ลูกบาศก์มิลลิเมตร อาจเสี่ยงต่อการเกิดเลือดไหลไม่หยุด มีเลือดออกง่ายในอวัยวะต่างๆ เช่น เลือดออกตามไรฟัน มีรอยจ้ำตามผิวหนัง เลือดปนในปัสสาวะหรือขณะเบ่งถ่ายอุจจาระ ถ้าเกล็ดเลือดต่ำกว่า 20,000 ลูกบาศก์มิลลิเมตร ควรพักรักษาตัวในโรงพยาบาลและงดการให้เคมีบำบัด ในการพยาบาลควรหลีกเลี่ยงหัตถการหรือการรักษาที่อาจทำให้เลือดออก รวมถึงสังเกต บันทึก รายงานแพทย์เกี่ยวกับอาการแสดงของการมีเลือดออกทั้งที่ผิวหนังและอวัยวะภายใน

3) เบื่ออาหาร คลื่นไส้อาเจียน ควรให้การดูแลผู้ป่วยด้วยการให้ยาป้องกันการคลื่นไส้อาเจียนก่อนได้รับเคมีบำบัด หรือเมื่อมีอาการ ฝ้าสังเกตและประเมินภาวะสมดุลอิเล็กโทรลิตที่ได้รับประทานอาหารครั้งละน้อยๆ แต่เพิ่มจำนวนมื้อให้มากขึ้น จิบน้ำบ่อยๆ การดูแลรักษาความสะอาดปาก และฟัน โดยการแปรงฟันหลังอาหาร และให้บ้วนปากบ่อยๆ

4) ความเหนื่อยล้า คุณภาพการนอนหลับลดลง พยาบาลควรสร้างสัมพันธภาพ เพื่อให้เกิดความคุ้นเคยและไว้วางใจ พร้อมทั้งให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค แนวทางการรักษา การปฏิบัติตัวของผู้ป่วยและผู้ดูแล โดยพิจารณาตามการรับรู้ของผู้ป่วย และให้ข้อมูลอย่างเป็นขั้นตอน ไม่ให้ข้อมูลทั้งหมดในครั้งเดียว เพื่อให้ผู้ป่วยมีความเข้าใจ รู้สึกสบายใจ สามารถนอนหลับพักผ่อนได้

5) ผอมร่วง พยาบาลควรอธิบายว่าอาการผอมร่วงจะเป็นอาการชั่วคราว เมื่อหยุดให้เคมีบำบัดผอมจะกลับมาขึ้นใหม่ ระหว่างนี้ควรแนะนำการปฏิบัติตัว ควรสระผมด้วยแชมพูอ่อนๆ หวีผมเบาๆ ลดอาการผอมร่วงโดยใช้การประคบเย็นบริเวณศีรษะ ขณะให้เคมีบำบัด และอาจใช้วิกผมหรือใส่หมวกเพื่อช่วยรักษาภาพลักษณ์

6) เยื่อบุช่องปากอักเสบ พยาบาลควรประเมินช่องปาก ทุก 8 ชั่วโมง ให้หลีกเลี่ยงอาหารรสจัด อาหารร้อนรวมถึงการแนะนำเรื่องรักษาความสะอาด โดยเฉพาะก่อนและหลังรับประทาน อาหาร ควรบ้วนปากด้วยน้ำสะอาดหรือน้ำเกลือหลังแปรงฟันหลังอาหารทุกมื้อและก่อนนอน ทาครีมฝึปากด้วยวาสลีน ถ้าช่องปากอักเสบให้ใช้วิธีการบ้วนปากหรือกลั้วคอบ่อยๆ ทุก 1-2 ชั่วโมงขณะตื่น และอมน้ำแข็งนานครั้งละ 5 นาที ทุก 2 ชั่วโมง เพื่อลดอาการปวด หรืออาจใช้ยาชาเฉพาะที่ตามแผนการรักษา เช่น viscous lidocain ป้ายบริเวณแผล

7) มีไข้และการติดเชื้อ เกิดจากปฏิกิริยาของเคมีบำบัด ที่ทำให้จำนวนเม็ดเลือดขาวต่ำลง ผู้ป่วยมีภูมิคุ้มกันต่ำ ก่อให้เกิดการติดเชื้อขึ้น มีผลต่อการควบคุมอุณหภูมิที่สมองส่วน hypothalamus ทำให้อุณหภูมิร่างกายสูงขึ้น อาการไข้อาจเกิดภายหลังได้รับเคมีบำบัดทันที จนถึง 6 ชั่วโมง และจะหายไปภายหลัง 24 ชั่วโมง ส่วนการติดเชื้อ จากระบบการสร้างภูมิคุ้มกันลดลง หรือภาวะทุพโภชนาการ ส่งผลต่อกระบวนการจับกินเชื้อโรคของ macrophage ลดลง และเคมีบำบัดมีผลต่อการกดการสร้างไขกระดูก ทำให้มีภูมิคุ้มกันต่ำ ควรจัดผู้ป่วยวัยรุนแรงโรคมะเร็งอยู่ในหอผู้ป่วยที่ไม่มีโรคติดเชื้อ ถ้ามีเม็ดเลือดขาวต่ำมาก ($ANC < 500$ เซลล์/ลูกบาศก์มิลลิเมตร) จะมีภาวะสูงต่อการติดเชื้อ ควรคัดกรองและจำกัดผู้เข้าเยี่ยม หมั่นดูแลทำความสะอาดผิวหนัง ลดความเสี่ยงการเกิดบาดแผล เพื่อไม่ให้เชื้อโรคเข้าสู่ร่างกาย

8) อาการปวด ประเมินความปวดและดูแลให้ได้รับยาบรรเทาความปวดตามแผนการรักษาและสังเกตอาการแพ้ยา ปฏิบัติการออกฤทธิ์ของยา และประเมินความปวดของเด็ก หลังจากการได้รับยาเป็นระยะ โดยเลือกวิธีที่เหมาะสมกับผู้ป่วยแต่ละคน

3.2.2 การพยาบาลด้านจิตสังคม การดูแลด้านจิตสังคมสำหรับผู้ป่วยวัยรุนแรงโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเป็นสิ่งสำคัญ เนื่องจากการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งย่อมก่อให้เกิดความเครียดที่รุนแรง พยาบาลเป็นบุคลากรที่มีบทบาทสำคัญในการช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุนแรงโรคมะเร็งและครอบครัวมีความสามารถเผชิญความเครียดต่างๆ ทั้งความไม่สบายใจจากโรค ผลข้างเคียงจากการรักษา การ

เปลี่ยนแปลงอัตมโนทัศน์ เศรษฐกิจ ครอบครัวและสังคม โดยพยาบาลต้องมีความรู้ความเข้าใจในแหล่ง ความเครียด ความวิตกกังวล ตลอดจนการเผชิญและแก้ปัญหา เปิดโอกาสในการซักถาม ให้ผู้ป่วยวัยรุ่น โรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำและครอบครัวได้วางแผนการรักษาพยาบาลร่วมกับทีมสุขภาพ รวมถึงการเลือก วิธีที่จะรักษาโรคมะเร็ง เพื่อให้พวกเขายอมรับผลกระทบต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการ โดยที่จะได้ เรียนรู้ในบริบทจากประสบการณ์ของโรคมะเร็ง พยาบาลควรมุ่งเน้นให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็น ซ้ำ มีความไว้วางใจ ความเข้าใจความเป็นปัจจุบัน มีเป้าหมายและได้รับการสนับสนุนทางสังคม เพื่อ ส่งผลให้การรักษาดีขึ้น (Richter et al., 2015)

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งจึงนำมาด้วยความทุกข์ทรมาน ความเศร้าโศกและความวิตกกังวล สิ่งที่ยาบาลควรตระหนักไว้เสมอคือ การสร้างสัมพันธภาพ ความไว้วางใจและการยอมรับในความเป็น ปัจเจกบุคคลของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง เพื่อให้การพยาบาลนั้นช่วยเสริมสร้างกำลังใจ ขจัดความกลัว วิตกกังวล สามารถประคับประคองให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีความรู้สึกเห็นคุณค่าในชีวิตตน และสามารถดำรงชีวิตต่อไปได้อย่างมีคุณภาพ

3.3 ผลกระทบความเจ็บป่วยต่อวัยรุ่นและครอบครัว

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเป็นโรคที่คุกคามต่อชีวิต โดยเฉพาะในวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ จะเป็นสิ่งที่เปลี่ยนแปลงแบบแผนการดำเนินชีวิต และส่งผลต่อครอบครัว ดังนี้

3.3.1 ผลกระทบต่อวัยรุ่น

1) ด้านร่างกาย ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจะต้องการอาหารที่มีประโยชน์เพียงพอ เพื่อ ช่วยเสริมสร้างความแข็งแรงให้ร่างกาย เนื่องจากจะมีความอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย เบื่ออาหาร น้ำหนัก ลด ไม่มีภูมิคุ้มกัน ทำให้มีผลต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการ นอกจากนั้นผลกระทบระยะท้าย (Late effects) จากการรักษาก็ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง มีลักษณะรูปร่างเล็กกว่าวัยเดียวกัน (Olver, 2010) พัฒนาการทางเพศระยะที่สองล่าช้า (Edgar & Wallace, 2009) ทำให้ทำกิจกรรมได้ไม่ เต็มที่เหมือนเพื่อนวัยเดียวกัน ส่งผลให้มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงสภาพร่างกายและ กิจวัตรประจำวัน

2) ด้านจิตใจ จากการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายดังที่กล่าวข้างต้นนั้น ทำให้มี ผลกระทบต่อด้านจิตใจ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมีผลปัญหาในเรื่องความยากลำบากในการปรับตัวให้เข้า กับกลุ่มเพื่อน ไม่เป็นที่ยอมรับของเพศตรงข้าม ทำให้เกิดความเครียดและมีการปรับตัวกับการเผชิญ ความเครียดที่ไม่เหมาะสม (นวลจันทร์ พรหมศรีพิทักษ์, 2543) และเมื่อระยะเวลาผ่านไป จะก่อให้เกิด ความเครียดที่สะสมและมีผลกระทบต่อสภาพจิตใจของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง โดยที่พวกเขาไม่ทราบว่า จะมีการดำเนินโรคต่อไปเป็นเช่นไร

3) ด้านสังคม เนื่องจากวัยรุ่นเป็นวัยที่ต้องการค้นหาเอกลักษณ์ตนเองและบทบาทตัวเองในสังคม วัยรุ่นจะใช้ชีวิตส่วนใหญ่อยู่กับกลุ่มเพื่อน เมื่อต้องมาเข้ารับการรักษาก็จะทำให้วัยรุ่นแยกจากสังคมที่ตนเองเป็น เช่น เพื่อนในโรงเรียน หรือในบางรายที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลนานๆก็ทำให้พลัดพรากจากครอบครัวหรือญาติสนิทอันเป็นที่รัก รวมถึงรูปแบบการดำเนินชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปสู่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งต้องอยู่ในสถานะพึ่งพาผู้อื่น ทำให้เกิดความเครียดวิตกกังวล รู้สึกไม่มีคุณค่าในตนเองและสูญเสียการเป็นตัวของตนเองได้ (สุพัฒนา ศักดิชฐานนท์และพูลสุข ศิริพูล, 2557)

4) ด้านสติปัญญา การเจ็บป่วยโรคมะเร็งและผลข้างเคียงจากการรักษาทำให้ร่างกายอ่อนเพลีย คุณภาพการนอนหลับลดลง ทำให้มีผลต่อประสิทธิภาพการเรียนรู้ สมาธิและความจำของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง อีกทั้งเคมีบำบัดบางชนิดมีฤทธิ์กดการทำงานของสมอง ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเกิดอาการง่วงซึม มีการตัดสินใจช้า ไม่มีสมาธิในการเรียนรู้ต่างๆ (พวงทอง ไกรพิบูลย์, 2553)

3.3.2 ผลกระทบต่อครอบครัว วัยรุ่นเปรียบเสมือนเป็นความสดใสและเป็นอนาคตของสมาชิกในครอบครัว เมื่อต้องประสบโรคร้ายจึงเป็นการบั่นทอนชีวิตและกำลังใจของทุกคน โดยเฉพาะบิดามารดาจะมีความรู้สึกว่าจะอาจสูญเสียบุตรทำให้รู้สึกกังวล กลัวจะเป็นอันตราย หรือเสียชีวิต โดยเฉพาะอย่างยิ่งโรคมะเร็ง ซึ่งเป็นโรคเรื้อรังที่รักษาให้หายขาดยาก ส่วนใหญ่มักใช้เวลานานและใช้ค่าใช้จ่ายในการรักษา บิดาหรือมารดาคนหนึ่งต้องเป็นผู้ดูแล ขณะที่อีกฝ่ายต้องเป็นผู้หารายได้เพียงคนเดียว และในกรณีที่พี่น้องอาจอยู่ในสภาวะเหมือนถูกทอดทิ้ง เนื่องจากบิดามารดาต้องใช้เวลาทุ่มเทดูแลกับบุตรที่เจ็บป่วย อาจนำมาซึ่งปัญหาทางอารมณ์และพฤติกรรมของพี่น้องต่อมาได้ จึงทำให้ครอบครัวได้รับผลกระทบและเตรียมรับมือกับแบบแผนการดำเนินชีวิตที่เปลี่ยนไป (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, อุทัยวรรณ พุทธรัตน์และพิสมัย วัฒนสิทธิ์, 2556)

4. การดูแลแบบประคับประคอง

องค์การอนามัยโลก ได้นิยามการดูแลแบบประคับประคอง (Palliative care) หมายถึง การดูแลเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยและครอบครัวที่เผชิญกับความเจ็บป่วยที่คุกคามต่อชีวิต เพื่อบรรเทาความเจ็บปวดและอาการอื่นๆ ให้การสนับสนุนทางจิตใจและจิตวิญญาณ เป็นการให้บริการร่วมกับการดูแลรักษาโรคตั้งแต่วินิจฉัยเบื้องต้นจนกระทั่งวาระสุดท้ายและหลังเสียชีวิต โดยการดูแลแบบประคับประคองนี้ให้ความสำคัญกับการมีชีวิตอยู่และยอมรับความตายเป็นกระบวนการปกติของชีวิต รวมทั้งการดูแลแบบประคับประคองเป็นการดูแลที่ผสมผสานมิติด้านจิตใจและจิตวิญญาณในการดูแล

ผู้ป่วย และมีระบบสนับสนุนครอบครัวเมื่อเผชิญกับกระบวนการการตาย รวมทั้งมีการทำงานเป็นทีม เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว (WHO, 2016)

4.1 นโยบายกระทรวงสาธารณสุขเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง

การดำเนินงานการดูแลแบบประคับประคองของประเทศไทย เริ่มในปี 2525 และในช่วงที่ผ่านมา ได้ให้ความสนใจเกี่ยวกับการพัฒนาการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองมากขึ้น (กิตติกร นิลมานัต, 2555)

4.1.1 ด้านนโยบาย พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550 กล่าวถึงเรื่องศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ และสิทธิเสรีภาพในชีวิตและร่างกายของบุคคล มาตรา 12 ในพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติได้ระบุสิทธิในการแสดงเจตนาไม่ประสงค์จะรับบริการสาธารณสุขที่เป็นไปเพียงเพื่อยืดการตายของชีวิตตน ซึ่งประกาศเป็นกฎกระทรวงมีผลบังคับใช้ตั้งแต่วันที่ 20 พฤษภาคม พ.ศ. 2554 นอกจากนี้ สถาบันรับรองคุณภาพโรงพยาบาลได้กำหนดให้การดูแลระยะสุดท้ายของชีวิตเป็นตัวชี้วัดหนึ่งที่ระบุถึงคุณภาพของการดูแลผู้ป่วย

4.1.2 ด้านการบริการ ในโรงพยาบาลส่วนใหญ่ยังคงให้บริการผู้ป่วยแบบประคับประคองรวมอยู่ในการดูแลรักษาสำหรับโรคทั่วไป จะมีโรงพยาบาล หรือสถานบริการบางแห่งเท่านั้นที่มีการจัดหอผู้ป่วยโดยเฉพาะสำหรับการดูแลแบบประคับประคอง เช่น วัดพระบาทน้ำพุ จังหวัดสระบุรี เป็นต้น ถึงแม้ว่าหน่วยการดูแลแบบประคับประคองในประเทศไทยยังคงมีน้อย แต่พยาบาลก็ได้บูรณาการแนวคิดการดูแลแบบประคับประคอง เข้าสู่การปฏิบัติการพยาบาล ทั้งยังมีความสนใจในการพัฒนาระบบการดูแลแบบประคับประคองอย่างต่อเนื่อง ในระบบบริการเมื่อรับทราบว่าผู้ป่วยที่การรักษาตามวิธีมาตรฐานไม่ตอบสนองต่อโรค อาการของโรคแย่ลง การรักษาด้วยวิธีใดมักจะไม่ช่วยให้อาการของโรคดีขึ้นได้อีกต่อไป ทีมสุขภาพจะให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองแก่ผู้ป่วยและญาติ มีการติดตามประเมินอาการในผู้ป่วยที่เข้าสู่การดูแลแบบประคับประคองอย่างใกล้ชิด การดูแลรักษา มุ่งเน้นไปที่การบรรเทาอาการ เพิ่มความสุขสบายของผู้ป่วย ให้การดูแลเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตโดยรวมแล้วการดำเนินงานเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองในประเทศไทยยังอยู่ในช่วงพัฒนา สถานบริการที่ให้การดูแลเฉพาะด้านยังมีน้อย มีปัญหาและอุปสรรคในการดำเนินงานระดับองค์กร ส่วนหนึ่งคือความไม่ชัดเจนของนโยบายในหน่วยงาน บุคลากรด้านสุขภาพยังไม่เข้าใจในการดำเนินงาน ขาดทักษะและความรู้ในการดูแลผู้ป่วยโดยยังคงให้ความสำคัญในเรื่องการดูแลด้านร่างกาย รวมถึงข้อจำกัดการให้ยาระงับความเจ็บปวดชนิดเสพติดในสถานบริการชุมชนบางพื้นที่

4.1.3 ด้านการจัดการศึกษาและอบรม มีการบูรณาการแนวคิดการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคองและการดูแลระยะสุดท้ายของชีวิตในหลักสูตรแพทยศาสตรศึกษา ส่วนการศึกษาในพยาบาลระดับปริญญาตรียังไม่มีความชัดเจน โดยมีการเรียนการสอนในห้องเรียนประมาณ 1-2 ชั่วโมง และจะได้รับประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เมื่อฝึกปฏิบัติบนหอ

ผู้ป่วย นอกจากนี้ยังมีการจัดอบรมเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคอง โดยสถาบันการศึกษาทางการแพทย์ สมาคมและองค์กรต่างๆ เช่น สมาคมบริบาลผู้ป่วยระยะท้าย มะเร็งวิทยาสมาคมแห่งประเทศไทย เป็นต้น

4.1.4 ด้านการวิจัย ในประเทศไทยการวิจัยเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองและการดูแลระยะสุดท้ายของชีวิตยังมีจำกัด ส่วนใหญ่เป็นศึกษาในประชากรกลุ่มบุคลากรสาธารณสุข แต่การศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยและครอบครัวยังคงมีน้อย อาจเป็นเพราะยังขาดองค์ความรู้เกี่ยวกับการปฏิบัติต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว และข้อจำกัดด้านจริยธรรม ซึ่งทำให้โอกาสในการพัฒนาการดูแลแบบประคับประคองและการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิตลดลงด้วย

4.2 แนวคิดการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็ก

การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็ก หมายถึง การดูแลรักษาฉับพลันต่อการเปลี่ยนแปลงของโรคในทุกลมิตี ของการควบคุมอาการ จิตสังคม จิตวิญญาณทั้งของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว เพื่อบรรเทาความทุกข์กาย ทุกข์ใจที่เกิดขึ้นและเพิ่มคุณภาพชีวิตในช่วงเวลาที่เหลือจนถึงเวลาที่ชีวิตดำเนินมาถึงจุดสิ้นสุด (Goldman, Hain, & Liben, 2012; วินิตดา ปิยะศิลป์และวันดี นิงสานนท์, 2558) แนวทางของการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็ก ยังมีความเหมือนกับผู้ป่วยผู้ใหญ่ ในเรื่อง Threat of life, Impact of symptoms on activities of daily living, Emotional impact, Distress to family แต่เนื่องจากการดำเนินโรคในเด็กมีหลายอย่างที่ต่างจากผู้ใหญ่ การเจ็บป่วยสำหรับเด็กนั้นมักต่อเนื่องยาวนาน มีการเปลี่ยนผ่านพัฒนาการหลายช่วงวัย ซึ่งส่งผลต่อ physiology pharmacokinetic ทำให้ต้องระมัดระวังในการเลือกใช้ยา การปรับขนาดยาเป็นระยะ การคำนึงถึงผลข้างเคียงต่อการเจริญเติบโตของร่างกาย เป็นต้น ในแง่ของจริยธรรม โดยเฉพาะวัยรุ่นควรได้รับข้อมูลหรือมีส่วนร่วมในการตัดสินใจด้านการรักษา ดังนั้น การวางแผนผ่านมุมมองทางการแพทย์ หรือมุมมองความคิดเห็นของบิดามารดา ต้องคำนึงถึงความต้องการของวัยรุ่นด้วย (Davies et al., 2008; Melin et al., 2014; Guastella, 2015)

การดูแลแบบประคับประคองเป็นทางเลือกหนึ่ง ในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัว ซึ่งไม่ใช่การหยุดรักษา แต่เป็นการดูแลรักษาอย่างเต็มที่ เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตอย่างมีคุณภาพได้นาน (อิศรางค์ นุชประยูร, 2553) การรักษามุ่งเป้าไปเพื่อบรรเทาอาการ เพิ่มความสุขสบาย แต่ไม่ใช่เพื่อรักษาให้หายขาด ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งและครอบครัวอาจเลือกที่จะลองให้ยาใหม่ ให้การรักษาแบบอื่นเพื่อหวังผลให้หาย (เช่น การปลูกถ่ายไขกระดูก) หรือหยุดการรักษาไปเลยเพื่อไปหาที่พึ่งอื่น หรือเปลี่ยนปรัชญาการรักษาเป็นแบบประคับประคองเพื่อเน้นคุณภาพชีวิต ในการแพทย์ปัจจุบันนั้น แม้ว่าโรคจะรักษาไม่หาย ทีมสุขภาพก็สามารถให้การดูแลเพื่อให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งสามารถใช้ชีวิตอยู่กับโรคได้อย่างสันติแบบธรรมชาติ และลดความทรมานจากอาการของโรคได้

การดูแลแบบประคับประคองเพื่อเน้นคุณภาพชีวิต จึงเป็นศาสตร์เฉพาะที่ต่างจากการแพทย์ทั่วไป การดูแลผู้ป่วยเหล่านี้ในบางครั้งจะตรงข้ามกับหลักการแพทย์สามัญ ต้องการข้อยกเว้นพิเศษบางประการ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่อยู่ในระยะนี้มักมีคุณภาพชีวิตที่ดีถ้าได้อยู่บ้าน ใช้ชีวิตในชุมชน แต่ครอบครัวอาจมีความกังวลในอาการเจ็บป่วยที่ไม่แน่นอน จึงควรให้ผู้ดูแลเหล่านี้อยู่ดูแลภายใต้โครงการพิเศษ โดยมีกลุ่มผู้เชี่ยวชาญหรือสนใจในด้านนี้ เพื่อให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมีโอกาสใช้ชีวิตใกล้เคียงปกติและมีการดูแลเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ โดยมีส่วนประกอบหลักดังนี้ (อิศรางค์ นุชประยูร, 2553)

4.2.1 การพัฒนาแนวทางการดูแลผู้ป่วยแบบประคับประคอง มีปรัชญาที่แตกต่างจากการรักษาโรคมะเร็งโดยทั่วไปซึ่งมุ่งรักษาให้หายขาด แต่เพื่อเน้นคุณภาพชีวิต มีหลักการแตกต่างจากการแพทย์ทั่วไป เช่น ลดความเจ็บปวดโดยใช้ยาแก้ปวดประเภทเสพติดได้อย่างไม่จำกัดปริมาณ ใช้ยาเกินขนาดแต่ประสิทธิภาพอาจต่ำกว่า เป็นต้น การรักษาเหล่านี้ต้องมีแนวทางที่ชัดเจนเพื่อให้ทีมแพทย์และพยาบาลที่เป็นผู้ปฏิบัติงานสามารถให้การรักษาในแนวทางที่เหมาะสม

4.2.2 การติดตามเมื่อผู้ป่วยกลับบ้าน ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งส่วนใหญ่ไม่ต้องการพักรักษาอาการในโรงพยาบาลนาน เนื่องจากถูกจำกัดด้วยพื้นที่ ขาดความเป็นอิสระและรู้สึกสูญเสียบทบาทในสังคม ผู้ป่วยจึงต้องการอยู่กับสภาพแวดล้อมที่คุ้นเคย แต่บิดามารดาบางคนอาจรู้สึกไม่สบายใจที่จะให้การดูแลด้วยตนเอง จึงมักให้อยู่ในโรงพยาบาล ในการเปิดโอกาสให้บิดามารดาติดต่อพูดคุยกับแพทย์ผู้ให้การรักษจะทำให้มีความมั่นใจที่จะให้การดูแลเมื่อบุตรกลับไปอยู่ที่บ้านได้และมีการติดต่อทางโทรศัพท์เพื่อติดตามการดูแลเมื่อกลับบ้าน ก็สามารถเป็นกำลังใจให้บิดามารดาได้ดี หรือในบางโรงพยาบาลอาจทำการติดตามโดยทีมพยาบาลเยี่ยมบ้าน (home care)

4.2.3 Family support group การจัดการบริการให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่รักษาไม่หาย ได้พูดคุยปรึกษาระหว่างผู้ที่ประสบปัญหาคล้ายกัน หรือผู้ที่เคยผ่านประสบการณ์นี้มาแล้ว อาจช่วยให้ครอบครัวมีกำลังใจ สามารถผ่านภาวะวิกฤตนี้ไปได้ด้วยดี เนื่องจากครอบครัวของผู้ป่วยเด็กที่รักษาไม่หาย จะมีความรู้สึกเครียดอย่างรุนแรง มีความวิตกกังวล จนเกิดเป็นปัญหาเรื้อรังในครอบครัวได้

4.2.4 การสร้างฝันให้เป็นจริง (Wishing Well Project) ในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่กำลังทำการรักษาเพื่อหวังให้หายขาดนั้น ต้องใช้ความอดทนและไม่มีโอกาสที่จะใช้ชีวิตเหมือนเพื่อนในวัยเดียวกัน แท้จริงแล้ววัยรุ่นเป็นวัยที่มีความคิด ความฝัน มีจินตนาการ บางคนมีความใฝ่ฝันที่จะไปเที่ยวรับประทานอาหารดีๆ การสานต่อสิ่งที่ตนเองปรารถนา การเพิ่มเวลาทำสิ่งที่ตนเองรัก เมื่อทราบแน่ชัดว่าไม่สามารถหายขาดจากโรคได้ พวกเขาเหล่านี้ควรมีโอกาสได้ทำตามความใฝ่ฝัน ในการทำสิ่งดังกล่าวจะมีความหมายต่อจิตวิญญาณของผู้ป่วย แต่ในบางครอบครัวก็มีความพร้อมไม่เพียงพอต่อการสานฝันตามที่ผู้ป่วยปรารถนา และเรื่องเหล่านี้บุคลากรทางการแพทย์ก็อาจมีข้อจำกัด จึงได้มีการก่อตั้งมูลนิธิ

ผ่านเครือข่ายอาสาสมัคร เรียกว่า โครงการสายธารแห่งความหวัง “Wishing Well Project” ซึ่งเป็นองค์กรอิสระ จัดกิจกรรมที่จะเป็นการเติมความใฝ่ฝันของเด็กโรคเลือดและโรคมะเร็งให้เป็นจริง เพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง สนับสนุนการดูแลในแนวทางชีวันตารักษ์ (Pediatric Palliative care) ซึ่งเป็นการดูแลแบบองค์รวมทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณ โดยมีเด็กและครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

4.3 บทบาทของพยาบาลเด็กกับการดูแลแบบประคับประคอง การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็กต้องอาศัยระบบการบริหารจัดการของโรงพยาบาลที่สำคัญหลายระบบให้เกิดการดูแลต่อเนื่อง (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2552) คือ Palliative care consultation service, Pain Management specialist, Nurse coordinator, Referrer system, Home care, Palliative care out-patient clinic, Acute palliative care unit เพื่อ admit ผู้ป่วยรักษาอาการระยะสั้นและการส่งต่อข้อมูล-บันทึกข้อมูลผู้ป่วย หรือติดต่อแพทย์เจ้าของไข้ได้ โดยเฉพาะการปรึกษาทางโทรศัพท์พยาบาลนั้นเป็นบุคลากรหนึ่งที่มีบทบาทสำคัญในทีมสุขภาพและเปรียบเสมือนเป็นเครื่องมือในการให้การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วย เนื่องจากเป็นบุคลากรที่มีความใกล้ชิด มีความคุ้นเคยกับผู้ป่วยและครอบครัวมากที่สุด โดยมุ่งเน้นบทบาทพยาบาลในการเป็นผู้พิทักษ์สิทธิประโยชน์ของเด็ก บทบาทในการเป็นผู้สนับสนุนส่งเสริมให้เด็ก และครอบครัวเผชิญต่อความยากลำบากได้ บทบาทในการเป็นผู้สอนบิดามารดาเกี่ยวกับการดูแลเมื่อเด็กกลับไปอยู่บ้าน ตลอดจนบทบาทในการเป็นผู้สนับสนุนตลอดการเจ็บป่วยในช่วงชีวิตที่เหลืออยู่ของเด็ก (Docherty et al., 2012; สภาการพยาบาลและสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย, 2558) การพยาบาลเด็กกับการดูแลแบบประคับประคองยังต้องการดูแลแบบองค์รวมให้ครอบคลุมด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ โดยมีเป้าหมายเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด รวมทั้งช่วยให้ผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตที่เหลืออยู่ได้อย่างมีความสุข มีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ โดยยึดถือตามความเชื่อทางศาสนา วัฒนธรรม ความเชื่อของผู้ป่วยและครอบครัว การดูแลสามารถแบ่งออกเป็น 4 ด้าน (Foster et al., 2012) ดังนี้

4.3.1 ด้านร่างกาย

1) การบำบัดความปวด (pain management) ความปวดเป็นสิ่งที่รบกวนได้ บั่นทอนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย ดังนั้นควรได้รับการจัดการอย่างมีประสิทธิภาพ ทั้งวิธีการใช้ยา (pharmacological method) และวิธีไม่ใช้ยา (non-pharmacological method) มีเครื่องมือ (pain scales) และวิธีการประเมินความปวดในเด็กแต่ละวัยอย่างเหมาะสม บรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการต่างๆ ได้แก่ ความเจ็บปวด อาการหายใจลำบาก คลื่นไส้ อาเจียน อ่อนเพลีย เป็นต้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งความเจ็บปวดซึ่งผู้ปกครองมีความวิตกกังวล ควรพิจารณาให้ได้รับยาแก้ปวดอย่าง

เต็มที่ โดยอาจใช้เครื่องมือประเมินความปวด ประเมินเป็นระยะ จัดทำให้ผู้ป่วยเกิดความสบาย (Hughes, Ladas, Rooney & Kelly, 2008;

วินัดดา ปิยะศิลป์และวันดี นิงสานนท์, 2558)

2) การดูแลทั่วไป (General care) ดูแลความสะอาดของร่างกายให้ได้รับสารน้ำ อย่างเพียงพอ การได้รับออกซิเจน การดูแลผิวหนัง การขับถ่าย การพักผ่อนนอนหลับ ควรจัดสิ่งแวดล้อมให้สะอาด สงบ จำกัดการเยี่ยมหรือความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว รวมถึงการทำหัตถการและวัดสัญญาณชีพเท่าที่จำเป็น ในการบำบัดภาวะเหนื่อยหอบ (respiratory management) หากเกิดจากการติดเชื้อ แพทย์อาจให้ยาปฏิชีวนะ หรือทำ minimal invasive procedure เพื่อประคับประคองอาการไม่ให้ทุกข์ทรมานมากขึ้น หรือหากเกิดจากตัวโรคที่คุกคามรักษาไม่ได้ ทีมการดูแลพิจารณาให้ supportive care ตามแนวการรักษา (อิศรางค์ นุชประยูร, 2553) ดังนี้

(1) การให้ออกซิเจนที่ไม่ก่อให้เกิดความรำคาญแก่ผู้ป่วย เมื่อมีอาการทางระบบการหายใจ และเป็นการประคับประคองจิตใจของทุกคนในครอบครัว ซึ่งอยู่ในสภาวะวิตกกังวล กลัวการสูญเสีย ให้รู้สึกว่าได้ช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างเต็มที่ ไม่ให้ทรมาน หรืออาจหลีกเลี่ยงหรือเลือกที่จะไม่ทำหัตถการใดๆ การให้เลือดเมื่อมีภาวะซีด ให้เกล็ดเลือดเมื่อมีเลือดออก หรือหลีกเลี่ยงการเจาะเลือดที่จะก่อให้เกิดความเจ็บปวดเฉียบพลันแก่ผู้ป่วยโดยไม่จำเป็น

(2) การรักษาภาวะไข้และการติดเชื้อ ภาวะไข้อาจเกิดจากการติดเชื้อตัวผู้ป่วยเองหรือโรค เช่น โรคมะเร็ง ถ้าอาการไข้ทำให้ผู้ป่วยเด็กได้รับความทุกข์ทรมาน ควรดูแลให้ยาตามแนวทางการรักษาของแพทย์

(3) การขาดอาหาร ผู้ป่วยอาจเบื่ออาหาร มีความต้องการอาหารลดลงเรื่อยๆ หรืออาจมีอาการ cachexia เนื่องจากเมตาโบลิสมเพิ่มแต่ความอยากอาหารลดลง ดังนั้นควรให้อาหารเท่าที่ผู้ป่วยรับได้และต้องการ ไม่บังคับ ซึ่งทีมสุขภาพควรมีความรู้ความเข้าใจ สามารถอธิบายให้คำปรึกษาญาติ เพื่อคลายความกังวลที่ผู้ป่วยรับประทานอาหารได้ลดลง และวางแผนร่วมกันกับบิดามารดาในการดูแล

(4) การกู้ชีวิต (CPR) เมื่อมีเหตุทำให้หัวใจหยุดเต้น หรือหยุดหายใจ ควรทำความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวที่ไว้ไว้ล่าสุด เช่น ยินยอมให้กู้ชีวิต ให้ใส่ท่อ-เครื่องช่วยหายใจหรือไม่ให้ใส่ เป็นต้น ดังนั้นทีมสุขภาพควรให้ข้อมูลเป็นระยะ และควรประเมินการตัดสินใจของผู้ป่วยวัยรุ่น และครอบครัวเมื่อถึงเวลาอันควร โดยให้เขาเป็นผู้ตัดสินใจเอง

4.3.2 ด้านจิตใจ การดูแลด้านนี้มีเป้าหมายเพื่อให้เกิดความสุขทางใจ ลดความเครียด ความวิตกกังวลของผู้ป่วยและครอบครัว โดยตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยอย่างเหมาะสม ให้บิดามารดาเฝ้าดูอย่างใกล้ชิด ยอมรับพฤติกรรมต่างๆของผู้ป่วยเด็ก การดูแลยึดหลัก 6 ส คือ ใส่ใจ (Concern) สบาย (Comfort) สื่อสาร (Communication) สม่าเสมอ (Consistency) สดชื่น

(Cheerfulness) และสัมพันธภาพ (Companionship) (Ashwill & Droske; 1997) พยาบาลสามารถช่วยให้ครอบครัวลดการเผชิญความเครียด ความเศร้าโศกเสียใจโดยให้ความสนใจ เอาใจใส่ ให้ข้อมูลให้การปลอบโยน แนะนำแหล่งช่วยเหลือ เป็นผู้ฟังที่ดี (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2552; จริญญา จุฑาทิสิทธิ์ และดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล, 2554) โดยปฏิบัติดังนี้

1) การให้คำปรึกษาแก่ครอบครัว หลังแพทย์แจ้งข่าวร้ายว่าโรครักษาไม่หายต้องเปลี่ยนเป้าหมายเป็นการดูแลแบบประคับประคอง พยาบาลควรประเมินความเข้าใจของบิดามารดา หรือผู้ดูแล หรือเด็ก(โดยเฉพาะวัยรุ่น)เกี่ยวกับเรื่องโรค การดำเนินโรค วิธีการรักษาแบบประคับประคอง เพื่อประเมินว่าบิดามารดา ผู้ดูแล หรือเด็กรับรู้ เข้าใจ อย่างไรก็ตาม มีความคิดเห็นอย่างไร หรือคาดหวังต่อการรักษาอย่างไร อะไรคือสิ่งที่ยังเป็นกังวล อยากให้ช่วยเหลืออย่างไร เพื่อให้เกิดการวางแผนการดูแลร่วมกัน เข้าใจตรงกันระหว่างเด็ก ครอบครัว และทีมการดูแลรักษา ทั้งนี้การให้การปรึกษาตั้งแต่เริ่มต้นเป็นการเตรียมและช่วยเหลือประคับประคองด้านจิตใจที่ดี ครอบครัวและเด็กมีเวลาเตรียมตัว มีพลังใจต่อสู้ หาทางออกได้เอง ลดภาวะวิตกกังวล นอกจากนี้อาจช่วยให้ระยะเวลาที่เหลือมีความหมายกับเด็กและครอบครัวมากที่สุด ทำในสิ่งที่อยากทำ และสามารถใช้ชีวิตที่เหลือดำเนินต่อไปข้างหน้าอย่างมีคุณภาพ

2) ประเมินปัญหาสังคมและเศรษฐกิจ โรคมะเร็งเป็นโรคเรื้อรัง ใช้เวลารักษานาน หรือเมื่อโรคกลับมาเป็นซ้ำ ต้องเริ่มต้นรักษาใหม่ และมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น สามารถช่วยประคับประคองจิตใจของครอบครัว ให้มีกำลังใจในการมาติดตามการรักษาอย่างต่อเนื่อง โดยมีแหล่งสนับสนุนที่อาจแบ่งเบาภาระบางส่วนของครอบครัวได้เป็นครั้งคราว เช่น กองทุนช่วยเหลือเด็กโรคมะเร็ง การศึกษานักสังคมสงเคราะห์โรงพยาบาล การประสานและขอความอนุเคราะห์ห้องศัลยกรรมอก

3) ประเมินความต้องการของเด็กและครอบครัวเมื่อเข้ามารักษาในโรงพยาบาล เช่น การเข้าร่วมกิจกรรมเสริมต่างๆ การเข้ากลุ่ม support group, self-help group, play activities การใช้ศิลปะบำบัด การฟังเพลง โดยทีมการดูแลรักษาวางแผนร่วมกับเด็กและครอบครัวและจัดหาให้สอดคล้องกับความต้องการของเด็กแต่ละคน

4) การติดตามเยี่ยมบ้าน (home visit) เพื่อประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัวขณะอยู่ที่บ้าน มองเห็นบริบทโดยภาพรวมของครอบครัว และนำมาวางแผนดูแลต่อเนื่องได้อย่างเหมาะสม นอกจากนี้เปิดโอกาสให้ครอบครัวสามารถขอคำปรึกษาทางโทรศัพท์ได้อย่างสะดวก เช่น การให้ยาแก้ปวดขณะอยู่ที่บ้าน หรือการบำบัดอาการไม่สุขสบายอื่นๆ ครอบครัวกังวล ตลอดจดติดต่อประสานงานกับเครือข่ายหรือแหล่งสนับสนุนใกล้บ้าน (อิศรางค์ นุชประยูร, 2553)

4.3.3 ด้านสังคม มิติทางสังคมของการดูแลแบบประคับประคองมีความสำคัญที่จะอยู่ใน การเสริมสร้างคุณภาพชีวิต โดยเฉพาะในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่ต้องเข้าออกรับการรักษาใน

โรงพยาบาลบ่อยครั้ง ทำให้ต้องแยกจากกลุ่มเพื่อน อาจเป็นอุปสรรคต่อการสร้างปฏิสัมพันธ์ในสังคม ดังนั้นควรให้ผู้ป่วยได้อยู่ในบรรยากาศที่อบอุ่นแวดล้อมด้วยคนใกล้ชิด เปิดโอกาสให้กลุ่มเพื่อนที่โรงเรียนมาเยี่ยมเยียน ถ้าเป็นไปได้ทีมการดูแลรักษาควรเป็นทีมเดิม เพื่อไม่ให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกไม่คุ้นเคย นอกจากนี้ผู้ปกครองควรได้รับสิทธิ์สามารถเข้าเยี่ยมหรืออยู่กับผู้ป่วยได้ตลอดเวลา (อิศรางค์ นุชประยูร, 2553)

4.3.4 ด้านจิตวิญญาณ จิตวิญญาณหมายถึง สิ่งที่เป็นภูมิหลัง วัฒนธรรม ประสบการณ์ ด้านชีวิตในครอบครัว และชีวิตในสังคม รวมทั้งทุกอย่างที่ช่วยเสริมสร้างความเป็นหนึ่งของคุณคน รวมถึงความสามารถในการตอบรับเหตุการณ์ และสถานการณ์ต่างๆ ที่ผ่านเข้ามาในชีวิต เนื่องจากการดูแลด้านจิตวิญญาณ เป็นองค์ประกอบที่มีความจำเป็นและละเอียดอ่อนในการดูแลแบบประคับประคองให้เป็นองค์รวมโดยสมบูรณ์ เพื่อเตรียมผู้ป่วยและครอบครัวในการปรับตัว ปรับใจ ทำให้อยอมรับสภาวะปัจจุบันและอนาคตได้อย่างสงบ อย่างไรก็ตามขึ้นอยู่กับบริบทแวดล้อม ความเชื่อ ค่านิยม วัฒนธรรม ศาสนาของแต่ละครอบครัว ดังนั้นทีมการดูแลรักษาควรเคารพ ใส่ใจ ประเมินปัญหาและความต้องการด้านจิตวิญญาณของผู้ป่วยและครอบครัว อาจจัดทำโปรแกรมการดูแลหรือให้บริการที่ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว ยกตัวอย่าง โครงการสานฝันในหอผู้ป่วยตามความต้องการของเด็ก เช่น การได้รับประทานอาหารตามที่ผู้ป่วยเด็กต้องการ จัดทำคู่มือต่างๆ หรือ การเอื้ออำนวยความสะดวกให้ครอบครัวสามารถประกอบพิธีกรรมต่างๆ ในหอผู้ป่วย มีพระมาตักบาตร หรือจากการศึกษาพบญาติบางคนบอกว่า “เปลี่ยนชื่อให้ลูกใหม่ เพราะชื่อเทพนิมิตร์ อาจเป็นชื่อที่สูงไป ทำให้ลูกเจ็บป่วย” “ได้ทำบุญใส่บาตรแล้วสบายใจ” ซึ่งเป็นเพียงบางส่วนที่ได้เรียนรู้ในการดูแลเด็กและครอบครัวจากประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจริง และเป็นเพียงตัวอย่างหนึ่งในการดูแลด้านมิติจิตวิญญาณ การตอบสนองความต้องการด้านจิตวิญญาณเป็นสิ่งสำคัญ และเป็นการส่งเสริมคุณภาพชีวิต สำหรับความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง เช่น อยากกลับบ้าน อยากให้คนที่รักมาเยี่ยม อยากรับประทานอาหารที่ชอบ อยากเล่นของเล่นที่ชอบ อยากให้พ่อแม่อยู่ใกล้ๆ อยากไปเที่ยวทะเล ไม่อยากเจ็บปวด กรณีตัวอย่างของสมาชิกของมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง (Wishing Well Project) เช่น มีเด็กวัยรุ่นอายุ 17 ปี การวินิจฉัย Ewing sarcoma recurrent และที่สุดได้รับการรักษาแบบประคับประคอง บอกว่า “ผมอยากไปไหว้พระที่วัดที่สมุทรสาคร ที่แม่เคยพาไป เพราะผมเกิดที่นั่น ผมรู้ว่าโรครักษาไม่หาย ผมรู้ว่าเป็นมะเร็ง แต่อยากอยู่นานๆ เพราะมีหลายอย่างที่อยากทำให้แม่” เป็นต้น (อิศรางค์ นุชประยูร, 2553)

จากบทบาทของพยาบาลดังที่ได้กล่าวมานั้น จะเห็นว่ามีการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการทางร่างกาย จิตใจ และอารมณ์โดยใช้กระบวนการพยาบาล ตั้งแต่การประเมินสภาพ กำหนดข้อวินิจฉัย วางแผนการพยาบาล ปฏิบัติการพยาบาลและประเมินผล โดยมีเป้าหมายเพื่อการบรรเทาอาการ หรือ

หยุดยั้งความทุกข์ทรมาน โดยต้องพิจารณาตามลำดับความสำคัญความรุนแรงอาการและความต้องการของผู้ป่วยโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ รวมถึงการมีสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วย ให้ความสำคัญกับความรู้สึก เข้าใจปฏิกิริยาของผู้ป่วยต่อความเจ็บป่วย อุดหนุนและสังเกต เป็นผู้ฟังที่ดี แสดงกิริยาตอบรับพอสมควร เปิดโอกาสและให้ความร่วมมือกับผู้ที่ใกล้ชิดในครอบครัวทำกิจกรรมตามความเชื่อ ประเพณีวัฒนธรรมทางสังคมได้ตามความเหมาะสม ถ้าพยาบาลทราบถึงการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะมีความเข้าใจในแง่มุมของการใช้ชีวิตกับการเจ็บป่วย ได้รับความเป็นไป และสิ่งที่คุณเขาต้องการ พยาบาลจึงจะสามารถดูแล ให้คำแนะนำ หรือการกระทำเพื่อตอบสนองในสิ่งที่ผู้ป่วยกลุ่มนี้สมปรารถนา เพราะสิ่งเหล่านี้เป็นการเพิ่มคุณภาพชีวิตให้แก่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวอย่างเป็นองค์รวม

5. การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ แพทย์ยังคงให้เคมีบำบัดร่วมกับให้การดูแลแบบประคับประคอง (Koh et al., 2012; Morikawa et al., 2016; อิศรางค์ นุชประยูร, 2553; De Clercq et al. 2017) โดยแพทย์จะให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรูปแบบนี้ว่าเป็นการดูแลที่มีเป้าหมายเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย มุ่งเน้นให้มีความสุขสบาย ให้การรักษาเพื่อบรรเทาอาการมากกว่าการรักษาให้หายขาด ช่วยให้ผู้ป่วยเผชิญกับการเจ็บป่วยที่คุกคามชีวิตได้อย่างมีคุณภาพ (WHO, 2011; Schrijvers & Meijnders, 2007) ซึ่งผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็จะรับรู้ข้อมูลว่า ต่อไปการรักษาโรคมะเร็งของตนนั้นจะไม่เข้มงวดเพื่อให้หายขาดแต่จะเป็นการดูแลที่เน้นไปที่ความสุขสบาย ลดความเจ็บปวด บรรเทาอาการของโรค (Linebarger et al., 2014) และเข้าใจเหตุผลว่าตนรักษามาจนกลายเป็นคนไข้ที่โอกาสหายจากโรคนี้น้อยลง นอกจากนี้ยังพบว่าระบบการดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็กไม่ได้มาจากการเลือกของเด็กเป็นหลัก แต่มาจากการตัดสินใจของบิดามารดา ที่มักจะยังไม่สามารถรับความจริงว่าบุตรจะเสียชีวิต ทำให้เริ่มการดูแลแบบประคับประคองไม่ได้เหมือนในผู้ใหญ่ ที่การตัดสินใจมักมาจากตัวคนไข้ผู้ใหญ่เป็นหลัก (Morgan, 2009; Melin et al., 2014) จึงทำให้ระบบการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นยังคงมีความไม่ชัดเจนจากข้อจำกัดบางประการ

ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมพบว่า มีแนวปฏิบัติการพยาบาลในการดูแลทางคลินิกสำหรับผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย ซึ่งแนวปฏิบัตินี้เป็นแนวทางปฏิบัติการพยาบาลทางคลินิก สำหรับการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายทั้งเด็กและผู้ใหญ่ เพื่อเป็นการเพิ่มคุณภาพชีวิตแก่ผู้ป่วยระยะสุดท้ายและครอบครัว (สภาการพยาบาลและสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย, 2558) โดยมีเนื้อหาเกี่ยวกับการจัดการอาการปวดของผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายด้านจิตสังคม การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายด้านจิตวิญญาณ การดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายใกล้เสียชีวิต และการดูแลภายหลังผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายเสียชีวิต ซึ่งเป็นข้อมูลที่พัฒนามาจากมุมมองของพยาบาลและอาจารย์พยาบาลที่มี

ประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย แต่แนวปฏิบัติการพยาบาลนี้ยังไม่สามารถมาใช้ได้ในกลุ่มผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งอย่างเต็มที่เนื่องจากผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำยังคงมีชีวิตอยู่ และการดำเนินโรคยังไม่เข้าสู่ระยะสุดท้าย

ในปัจจุบันการดูแลแบบประคับประคองมีหน่วยงานทั้งภาครัฐและเอกชน (กิตติกร นิลมานันต์, 2555) ซึ่งหน่วยงานดังกล่าวก็มีหน้าที่บทบาทในการดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ เช่น โรงพยาบาลสังกัดกระทรวงสาธารณสุข โรงพยาบาลสังกัดมหาวิทยาลัย หรือหน่วยงานที่เป็นองค์กรอิสระ เช่น มูลนิธิสายธารแห่งความหวัง ที่มีทีมการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็ก มีทีมเยี่ยมบ้านเข้าไปดูแลผู้ป่วยเด็กและครอบครัว โดยมีเป้าหมายในการดูแลและสนับสนุนพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กแบบองค์รวม ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ จิตวิญญาณ (อิศรางค์ นุชประยูร, 2553)

การดูแลแบบประคับประคองให้ความสำคัญกับการส่งเสริมความสุขสบายและบรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการ และสนับสนุนช่วยเหลือด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณของผู้ป่วยและครอบครัว เพื่อให้ผู้ป่วยใช้ชีวิตที่เหลืออยู่อย่างมีความสุข นอกจากนี้ยังเน้นการดูแลที่มีผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง และให้ความสำคัญกับภูมิหลังทางวัฒนธรรมในการวางแผนการดูแลแก่ผู้ป่วย รวมทั้งการทำงานเป็นทีมโดยอาศัยการสื่อสารที่มีประสิทธิภาพ จึงเห็นได้ว่าการดูแลแบบประคับประคองเป็นการดูแลที่มีความครอบคลุมในผู้ป่วยที่มีโรคคุกคามต่อชีวิต โดยเฉพาะในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ที่ต้องเพิ่มรายละเอียดซับซ้อนในการดูแล เนื่องจากความแตกต่างด้านการพัฒนาการเจริญเติบโต ความคิดทัศนคติ รวมถึงครอบครัวของผู้ป่วยอีกด้วย

6. การมีชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

ผู้วิจัยทำการทบทวนวรรณกรรมต่างๆ และพบว่าไม่มีการศึกษาในเรื่อง “การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง” แต่พบว่ามีการศึกษาในผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นกลุ่มที่กำลังรักษาด้วยเคมีบำบัด (สุรศักดิ์ ตรีชัยและวารารณ ชัยวัฒน์, 2549; สุรศักดิ์ ตรีชัยและคณะ, 2556; Richter et al., 2015; Kim, White & Patterson, 2016) กลุ่มผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นที่รอดชีวิต (Jones et al., 2010; Zebrack et al., 2012; Yi, Kim & AN, 2015) รวมทั้งผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งระยะสุดท้ายในประเด็นการดูแลแบบประคับประคอง (เกวดี ฐามณี, 2560) โดยวรรณกรรมทั้งหมดที่ทบทวน มีความเชื่อมโยงกับการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ รวมทั้งการศึกษาถึงมีทัศนคติต่างๆที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้ผู้วิจัยมีแนวทางในการเก็บข้อมูล และวิเคราะห์ข้อมูล นำข้อมูลที่ได้จากการทบทวนวรรณกรรม มาใส่วงเล็บ (Bracketing) โดยแยกออกจากข้อมูลที่จะได้จากการศึกษาผ่านการให้ข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลหลัก เพื่อให้ผู้วิจัยรับรู้ถึงปรากฏการณ์ที่ศึกษาได้มากที่สุด

ผู้วิจัยจึงนำมาสร้างการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ คือ ความแตกต่างจากคนอื่น การปฏิเสธ ความรู้สึกท้อแท้กับความหวัง ความทุกข์ทรมานจากการเผชิญกับผลข้างเคียงจากการรักษา และผลกระทบระยะท้าย การแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษา และเรียนรู้การดำเนินชีวิตให้ต่อไป สามารถอธิบายในประเด็นต่างๆดังนี้

6.1 ความแตกต่างจากวัยรุ่นสุขภาพดี เมื่อวัยรุ่นทราบว่าตนเป็นโรคมะเร็ง การรับรู้การเป็นโรคมะเร็งในวัยรุ่นจะแตกต่างจากโรคเรื้อรังอื่นๆ เพราะรู้สึกว่าเป็นโรคที่ร้ายแรง น่ากลัว และคุกคามต่อชีวิต (Rechner, 1990) ได้รับการรักษาร่วมกับการดูแลแบบประคับประคอง บรรเทาอาการเจ็บปวด เพิ่มความสุขสบาย เพื่อให้คุณภาพชีวิตดีขึ้น จากผลข้างเคียงของการรักษาที่ส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตและการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เช่น ในผู้ป่วยบางรายที่สามารถไปโรงเรียนได้ เคมีบำบัดมีฤทธิ์กดการทำงานของสมองทำให้เกิดอาการง่วงซึม ไม่มีสมาธิในการเรียนรู้ (Ruland et al., 2009) มีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยล้า อาจทำให้ไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมที่ต้องออกแรงได้ เช่น การเล่นกีฬา เป็นต้น หรือแม้กระทั่งพัฒนาการและเจริญเติบโตที่ล่าช้ากว่าคนวัยเดียวกัน (Olver, 2010; Edgar & Wallace, 2009) มีอาการผมร่วง ส่งผลกระทบต่อภาพลักษณ์ของตนเองจึงทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเกิดความรู้สึกกังวลว่าตนเองมีความแตกต่าง ไม่เหมือนคนอื่น ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งอาจแสดงอารมณ์ออกมาในลักษณะที่หมกมุ่นอยู่กับกิจวัตรของตนเองและ แยกตัวจากสังคม (Corr, Nebe, & Corr, 2000 อ้างถึงใน สุรศักดิ์ ตรีณัย และ วราภรณ์ ชัยวัฒน์, 2549; Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010)

6.2 การปฏิเสธ เมื่อผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งและครอบครัวทราบว่าโรคมะเร็งกลับมาเป็นซ้ำ การรักษาเดิมไม่ได้ผล และต้องเข้ารับการรักษาใหม่ คือ ต้องเผชิญกับผลข้างเคียงในการรักษาอีกครั้ง ในขณะที่ตนก็ยังได้รับผลกระทบระยะท้ายอยู่เมื่อเข้าสู่การรักษาครั้งใหม่ โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อบรรเทาอาการเจ็บปวด เพิ่มความสุขสบายและใช้ระบบการดูแลแบบประคับประคองมาช่วยเหลือ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งอาจต้องมาพักรักษาตัวที่โรงพยาบาล กิจวัตรประจำวันเปลี่ยนไปต้องแยกจากครอบครัวและเพื่อนๆ ถูกจำกัดบทบาทหน้าที่ อยู่ในภาวะพึ่งพาต้องอาศัยความช่วยเหลือจากบุคคลอื่น สูญเสียบทบาทหน้าที่และความเป็นตัวตน (สุพัฒนา ศักดิชฐานนท์และพูลสุข ศิริพล, 2557) ซึ่งขัดแย้งกับพัฒนาการของวัยรุ่น เมื่อเป็นเช่นนี้ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเกิดการปฏิเสธ รู้สึกอายน่าไม่พอใจยอมรับกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในชีวิตตนเองไม่ได้ ถ้าปัญหานี้ไม่ถูกแก้ไข จะทำให้มีผลต่อสภาพจิตใจและอารมณ์อย่างเรื้อรัง อาจมีปัญหาอื่นๆตามมา เช่น การติดยาเสพติด ภาวะซึมเศร้า การฆ่าตัวตาย (Pinquart & Shen, 2011; Zebrack & Isaacson, 2012; Buchanan et al., 2014)

6.3 ความรู้สึกท้อแท้กับความหวัง สำหรับเรื่องของความเจ็บป่วยนั้น เชื่อว่าไม่มีใครอยากเจอเผชิญ โดยเฉพาะกับโรคมะเร็งซึ่งถือได้ว่าเป็นโรคร้ายแรงมากในความรู้สึกของคนส่วนใหญ่ ทั้งนี้จึงไม่ใช่เรื่องแปลกที่จะเกิดอาการตกใจ เสียใจ เครียด สับสนระคนปนเปกันไป ตั้งแต่เมื่อแรกที่ได้ทราบว่าตนป่วยเป็นโรคมะเร็ง ความรู้สึกที่ผิดหวัง หมดกำลังใจ ไม่รู้ว่าจะอนาคตจะต้องเผชิญกับอะไร รู้สึกมีความไม่

แน่นอนในชีวิต เมื่อมีความรู้สึกท้อแท้กับความหวังก็ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งไม่สามารถที่จะรู้สึกมีความสุข ไม่มีกำลังใจ เศร้าโศก เบื่ออาหาร ไม่อยากจะทำอะไร ไม่สนใจตัวเอง ยอมแพ้กับทุกอย่าง หยุดแสวงหาการรักษา ไม่อยากมีชีวิตอยู่ การดำเนินโรคไม่ดี หากไม่ได้รับการดูแล อาจทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตได้ (Hinds et al., 1999; Cunningham, 2006; Arruda-Colli et al., 2015)

6.4 ผลกระทบจากเคมีบำบัดและการรักษา การเผชิญกับอาการแทรกซ้อนและผลข้างเคียงจากการรักษา ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งต้องเข้ารับการรักษาลดน้อยลง แบบแผนการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงไป การเรียนรู้ในการใช้ทักษะการดำเนินชีวิตล่าช้า เกิดความทุกข์ทรมาน ซึ่งอาจเรียกได้ว่าวัยรุ่นโรคมะเร็งต่อสู้กับ "การรักษา" มากกว่า "การต่อสู้กับโรคมะเร็ง" (Docherty, Sandelowski, & Preisser, 2006) ทำให้เกิดความรู้สึกในมุมมองด้านลบต่างๆตามมา ส่งผลต่อการดำเนินชีวิตในด้าน การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันที่ต้องแปรเปลี่ยนไปจากเดิม คือ ต้องอยู่ในภาวะพึ่งพาผู้อื่น ขาดอิสระ ถูกจำกัดกิจกรรมบางอย่าง เพราะสภาพร่างกายที่ถูกผลข้างเคียงจากการรักษาและผลกระทบระยะท้าย รวมถึงอุปสรรคในด้านการสร้างสัมพันธภาพกับผู้อื่นและการปรับตัวให้เข้ากับสังคม จึงทำให้เกิดปัญหาต่อการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลุ่มนี้

จากที่ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมมาพบว่าไม่มีการศึกษาใดที่มีผลสรุปตรงกับการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ข้อสรุปเหล่านี้เป็นเพียงแนวทางเบื้องต้น เพื่อไม่ให้ผู้วิจัยหลงทิศทาง ซึ่งผลการวิจัยที่จะเกิดขึ้นนี้ อาจจะมีผลแตกต่างออกไปจากสิ่งที่ได้ทบทวนมาดังกล่าว

7. แนวคิดเกี่ยวกับการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

ปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) มาจากภาษากรีกว่า Phenomenon หมายถึง การปรากฏขึ้น (Appearance) และคำว่า Logos ที่หมายถึง การพิจารณาที่มีเหตุผล เป็นการศึกษาที่มีพื้นฐานทางปรัชญาที่เน้นการหาความจริงในปรากฏการณ์ (Phenomena) (Lincoln & Guba, 1985) วิธีการปรากฏการณ์วิทยา เป็นวิธีหนึ่งที่จะศึกษาค้นหาความจริงของปรากฏการณ์ต่างๆจากบุคคลที่มีประสบการณ์ด้วยการบอกเล่าเรื่องราวและประสบการณ์ต่างๆที่บุคคลประสบมาด้วยตนเอง โดยมุ่งให้ความสนใจเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตของมนุษย์ เพื่อค้นหาแก่นแท้ของปรากฏการณ์นั้น ให้มีความชัดเจน โดยมีภาษาเป็นสื่อขั้นต้นในการถ่ายทอดความหมายของประสบการณ์ (นิศา ชูโต, 2551; อารียวรรณ อ่วมธานี, 2559) Husserl ให้ความสำคัญกับการบรรยาย (Notion of description)

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยเลือกใช้แนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยายของ Husserl เนื่องจากมีความเหมาะสมในการศึกษาการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ที่มีข้อมูลหลายแง่มุมและมีความลึกซึ้ง สลับซับซ้อน รวมทั้งเป็นแนวการศึกษาวิจัยที่ทำความเข้าใจความเป็นจริงจากสิ่งที่ตัวผู้ให้ข้อมูลหลักให้ความสำคัญถ่ายทอดแปล

ความหมายออกมาให้ได้รับรู้ (Morse & Field, 1995; Al-Busaidi, 2008) แนวคิดของ Edmund Husserl มุ่งพรรณนาและเข้าถึงโครงสร้างของการสำนึก (Consciousness) เป็นสำคัญ แนวคิดของ Husserlian Phenomenology เป็นความคิดที่เกิดขึ้นอย่างอิสระในเรื่องที่ต้องการศึกษาประกอบด้วย 5 หลักสำคัญ คือ มุ่งพรรณนาความหมายที่สร้างขึ้นมาจากจิตสำนึก ผู้ศึกษาตามแนวคิดนี้ต้องไม่มีอคติ และไม่มีอารมณ์ในสิ่งที่ศึกษา โดยขจัดความคิดเห็นของตนออกจากสิ่งที่ตนเองกำลังศึกษา (Bracketing) เน้นที่จุดมุ่งหมาย (Intentionality) และสาระสำคัญ (Essences) ของการรับรู้ของบุคคล มีความเชื่อว่ามนุษย์จะเข้าใจในสิ่งที่ประสบได้ด้วยการรับรู้ เพื่ออธิบายปรากฏการณ์ได้อย่างบริสุทธิ์และความจริงที่เป็นสากล (Universal truths) ของผู้ประสบในเรื่องเดียวกันร่วมกัน (Morse & Field, 1995) ผู้วิจัยขอเสนอการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของ Husserl ดังต่อไปนี้

7.1 ปรัชญาพื้นฐานของการศึกษาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl Edmund Husserl (ค.ศ. 1857-1983) เป็นนักปรัชญาเชื้อชาติยิวอาศัยอยู่ในเยอรมัน ได้รับการยกย่องว่าเป็นบิดาแห่งการศึกษาปรากฏการณ์วิทยา มีความสนใจกับแนวคิดทางปรัชญาและเริ่มศึกษาอย่างจริงจังในการค้นหาแก่นแท้ของความจริง (Essence) จนในที่สุดสามารถค้นพบวิธีแสวงหาความจริงดังกล่าวด้วยวิธีปรากฏการณ์วิทยา จากประสบการณ์ชีวิต (Lived experience) ตามการรับรู้ของบุคคลโดยผ่านจิตสำนึก (Consciousness) โดยไม่นำความรู้สึกนึกคิดที่มีก่อนมาตัดสินเหตุการณ์นั้น (Holloway & Wheeler, 2010) Husserl เชื่อว่า ความรู้ต้องผ่านกลไกทางจิต และทุกอย่างต้องมีวัตถุประสงค์สนอง จากนั้นได้นำแนวคิดนี้มาค้นหาวิธีการหาความจริงด้วยวิธีปรากฏการณ์วิทยา (Dowling, 2007) โดยมีหลักการสำคัญคือ การขจัดอคติ หรือความเชื่อต่างๆ โดยเฉพาะความเชื่อที่ว่า เราสามารถมีความรู้เกี่ยวกับจิตสำนึกที่แยกออกจากความเป็นจริง หากปราศจากอคติใดๆ ก็จะทำให้ได้ความจริงที่บริสุทธิ์ Streubert และ Carpenter (2011) ได้อธิบายการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดหลักของ Husserl ประกอบด้วย 3 ประการ ดังนี้

7.1.1 Phenomenological reduction เป็นการลดทอนปรากฏการณ์วิทยา Husserl เห็นว่าหน้าที่ของปรัชญาคือ การบรรยายปรากฏการณ์เหล่านี้เองที่เป็น กลับไปมองสิ่งที่เป็นตัวตนของสิ่งนั้นๆ (Things themselves) การบรรยายปรากฏการณ์เหล่านี้ได้จะต้อง “ใส่วงเล็บ” (Bracketing) กับการคิด ความเชื่อ หรือทัศนคติที่บุคคลมีต่อสิ่งนั้น ซึ่งเป็นวิธีการสำคัญในการกันความเชื่อที่อาจมีผลต่อการเข้าใจปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษา (Suspension of belief) การใส่ในวงเล็บจะบรรลุความสำเร็จได้ โดยการเขียนบันทึกภาคสนาม (Field-note) เพื่อสะท้อนการสังเกต การตั้งสมมติฐาน และข้อสงสัยต่างๆที่เกิดขึ้นขณะเก็บข้อมูล

7.1.2 การบรรยาย (Descriptive phenomenology) เกี่ยวข้องกับการสืบค้น การวิเคราะห์ และบรรยาย เพื่อให้เกิดความเข้าใจอย่างถ่องแท้ ประกอบด้วยกระบวนการ 3 อย่างคือ

1) การหยั่งรู้ (Intuiting) เป็นกระบวนการที่ผู้วิจัยเริ่มต้นเข้าไปเรียนรู้

ปรากฏการณ์ที่ได้รับคำบอกเล่าจากผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยจะเป็นเครื่องมือของการวิจัยในกระบวนการสัมภาษณ์ การหยั่งรู้เกิดขึ้นได้ จากการเก็บรวบรวมข้อมูลและฟังรายละเอียดประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนผ่านกระบวนการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยทบทวนข้อมูลซ้ำๆ ว่าสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนบรรยายมีความหมายต่อปรากฏการณ์ที่ศึกษาอย่างไร

2) การวิเคราะห์ (Analyzing) เป็นกระบวนการเพื่อแสดงให้เห็นความสัมพันธ์ของส่วนต่างๆที่มีความเกี่ยวข้องกัน

3) การบรรยาย (Describing) เพื่อสื่อสารให้เห็นถึงเนื้อความหรือการเปรียบเทียบ

7.1.3 แก่นแท้หรือองค์ประกอบสำคัญ (Essence) เป็นความหมายที่เป็นจริงของสิ่งนั้น ได้มาจากข้อมูลที่ได้รับและมีการนำเสนอ ทั้งข้อมูลที่มีความเหมือนและความแตกต่างของส่วนประกอบความสัมพันธ์และความเชื่อมโยงของปรากฏการณ์ที่ศึกษา โดยผ่านการหยั่งรู้ (Intuiting)

7.2 ระเบียบวิธีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl Streubert & Carpenter (2011) ได้สรุปหลักสำคัญระเบียบวิธีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ดังนี้

7.2.1 ระบุประสบการณ์หรือปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษา โดยที่ผู้วิจัยต้องตระหนักถึงเป้าหมายที่จะค้นหา วิเคราะห์และอธิบายปรากฏการณ์ โดยปราศจากอคติหรือความคิดต่าง โดยความรู้สึกและประสบการณ์ที่ศึกษานำมาซึ่งความเข้าใจในความเป็นจริงที่เกิดขึ้นของมนุษย์

7.2.2 การเลือกผู้ให้ข้อมูล เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง มีคุณสมบัติ คือมีประสบการณ์หรือความรู้ในสิ่งที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา ผ่านการสื่อสารและมีความสนใจในการให้ข้อมูล

7.2.3 ผู้วิจัย ในการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา นักวิจัยเป็นเครื่องมือของการวิจัย (researcher as instrument) ในการเสาะแสวงหาความจริง มุ่งเน้นไปที่ประเด็นของความหมายในปรากฏการณ์ที่ศึกษา โดยพยายามเข้าใจว่าเกิดอะไรขึ้นกับบุคคล สถานที่ที่ได้เข้าศึกษา มีการมองภาพของสถานการณ์โดยรวม ทั้งเรื่องความรู้สึกนึกคิด พฤติกรรม ค่านิยมและอื่นๆในเรื่องที่ศึกษา เพื่อให้ได้ข้อมูลที่เป็นแก่นแท้นำเสนอ ให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่ศึกษา ผู้วิจัยจึงต้องเป็นผู้ที่ไวต่อความรู้สึกและมีความยืดหยุ่นตามสถานการณ์ ไม่ยึดติดตามกรอบแนวคิดทฤษฎีจนเกินไป

7.2.4 การรวบรวมข้อมูล สามารถทำได้หลากหลายวิธี เช่น การสังเกต การสัมภาษณ์ การสนทนากลุ่ม การบันทึกภาคสนาม แต่วิธีที่นิยมคือ การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) เพื่อสามารถเข้าถึงข้อมูลอย่างเฉพาะเจาะจง โดยเริ่มจากการใช้คำถามปลายเปิด (Openend question) แบบกว้างๆ 2-3 คำถาม จากนั้นดูแนวโน้มการสนทนาจากผู้ให้ข้อมูลหลัก โดยผู้วิจัยให้ความสนใจและฟัง โดยปราศจากความคิดเห็น การรวบรวมข้อมูลจะหยุดก็ต่อเมื่อรู้สึกว่า คำตอบจากผู้ให้ข้อมูลหลักนั้นมีการวนซ้ำไปมา และมีองค์ประกอบสำคัญเกิดขึ้นแล้ว แสดงว่ามีการอิ่มตัวของข้อมูล (Saturation)

7.2.5 การจัดการข้อมูล ข้อมูลที่ได้ควรจัดเก็บอย่างเป็นระบบ ส่วนใหญ่ใช้วิธีการบันทึกเทป การสัมภาษณ์ การจดบันทึกภาคสนาม และการสังเกต เมื่อสัมภาษณ์เสร็จแล้วควรถอดเทปคำสนทนา แบบคำต่อคำ (verbatim) ร่วมกับการบันทึกภาคสนาม และบันทึกความคิด ความรู้สึกของผู้วิจัยขณะเก็บข้อมูล เพื่อนำมาวิเคราะห์ข้อมูลต่อไป

7.2.6 การวิเคราะห์ข้อมูล กระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลเกิดขึ้นพร้อมกับการเข้าไปเก็บข้อมูลในภาคสนาม (Morse & Field, 1995) โดยที่ผู้วิจัยจะไม่นำความคิด ความเชื่อหรือประสบการณ์ของตน มาเชื่อมโยงในการวิเคราะห์ข้อมูล ตามการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl วิธีการวิเคราะห์เนื้อหาที่นำมาใช้บ่อย คือ วิธีการของ Colaizzi

7.2.7 ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness) โดยวิธีการของ Lincoln & Guba (1985) และ Guba & Lincoln (1989) ได้แก่ ความเชื่อถือได้ (Credibility) การถ่ายโอนข้อมูล (Transferability) การใช้เกณฑ์พึ่งพาอื่นๆ (Dependability) และ ความสามารถในการยืนยัน (Confirmability)

7.2.8 จริยธรรมการวิจัย ในการทำวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ดำเนินการวิจัย โดยยึดหลักการพื้นฐานของจริยธรรมการวิจัย ทั้งในด้านหลักการความเคารพในบุคคล (Principle of Respect for person) หลักการให้คุณประโยชน์ (Principle of Beneficence) ของผู้ให้ข้อมูล และหลักความยุติธรรม (Principle of justice) และคำนึงถึงข้อปฏิบัติทางจริยธรรม พื้นฐาน 3 ประการในการวิจัยเกี่ยวกับคน (ชาย โปธิสิตา, 2556) เช่น การขอความยินยอมจากผู้ให้ข้อมูล (informed consent) การรักษาความลับของแหล่งข้อมูล (confidentiality) และ การป้องกันผลกระทบที่อาจเกิดขึ้นกับแหล่งข้อมูลอันเนื่องมาจากการมีส่วนร่วมในการวิจัย (consequences) โดยผู้วิจัยชี้แจงวัตถุประสงค์และรายละเอียดในการศึกษา รวมถึงประโยชน์ที่ผู้ให้ข้อมูลจะได้รับจากการวิจัย โดยให้ข้อมูลอย่างเพียงพอ เปิดโอกาสให้ตัดสินใจในการเข้าร่วมวิจัยอย่างอิสระ จากนั้นผู้วิจัยขอความยินยอมในการทำการศึกษา โดยทำเป็นลายลักษณ์อักษร ข้อความที่ระบุในเอกสารต้องครอบคลุมสิ่งสำคัญที่ได้บอกผู้ให้ข้อมูล มีความกระชับ อ่านแล้วเข้าใจง่าย ผู้วิจัยบอกถึงสิทธิของผู้เข้าร่วมการวิจัย ที่มีความเป็นอิสระในการยินยอมให้ข้อมูล และสามารถถอนตัวได้ตลอดเวลาเมื่อต้องการ การขออนุญาตบันทึกเสียง สัมภาษณ์ การเก็บความลับของผู้เข้าร่วมวิจัย โดยไม่เปิดเผยข้อมูลที่จะก่อให้เกิดความเสียหาย และเป็นอันตราย และนำเสนอผลการวิจัยไปตามวัตถุประสงค์ทางวิชาการ

การศึกษาการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุนแรงโรคมะเร็ง กลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองเป็นการศึกษาเพื่อให้เกิดความรู้ ความเข้าใจในการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้ นำมาซึ่งการได้ข้อมูลรูปแบบใหม่อย่างเป็นองค์รวม (สุภาวงศ์ จันทวานิช, 2557) มีความเฉพาะเจาะจง โดยใช้กระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวปรากฏการณ์วิทยา มีความเหมาะสมในการศึกษาการมีชีวิตรอยู่

ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง สามารถนำข้อมูลจากหลากหลายแง่มุมที่มาจากกรทลอมรวมการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยกลุ่มนี้ ที่มีประสบการณ์ตรง มีความเป็นจริง (ชาย โพธิ์สิตา, 2556) ข้อมูลที่ได้จะเป็นพื้นฐานสำหรับพยาบาลเด็กและทีมสุขภาพ ด้านประกอบการปฏิบัติการพยาบาลในขั้นตอนการประเมินและการวางแผนพยาบาลตรงกับความต้องการของผู้ป่วย และเป็นข้อมูลสำคัญส่วนหนึ่งในการปรับปรุงรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

8. เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องพบว่า มีการศึกษาในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งและครอบครัวทั้งเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพทั้งในและต่างประเทศ ดังนี้

สาวตรี ลิ้มกมลทิพย์ (2546) ได้ศึกษาเชิงพรรณนาเปรียบเทียบความต้องการของเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งตามการรับรู้ของตนเองและของพยาบาล ในผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นอายุ 10 – 16 ปี พบว่า ความต้องการของเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งตามการรับรู้ของตนเองและพยาบาล มีความแตกต่างกัน โดยพยาบาลรับรู้ว่าการรับรู้ของเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็ง มีความต้องการมากกว่าที่เด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งรับรู้ ทั้งความต้องการโดยรวมและความต้องการด้านร่างกาย

สุรศักดิ์ ตรีนัย และ วราภรณ์ ชัยวัฒน์ (2549) ศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ในโรงพยาบาลในเขตกรุงเทพมหานคร จำนวน 10 ราย พบว่ามี 4 ประเด็น คือ มะเร็งเป็นความตาย, กลัวตายเพราะรู้สึกถึงความตายอยู่แค่เอื้อม , จมอยู่กับความเจ็บปวดทั้งทางร่างกาย ทางจิตใจที่ไม่มีใครเข้าใจ, ยอมแบบสู้ไม่ใช่อยอมแบบท้อ

สุรศักดิ์ ตรีนัย และคณะ (2556) ศึกษาการกลับคืนสู่ความเป็นปกติในวัยรุ่นโรคลิวคีเมียที่ได้รับเคมีบำบัด จำนวน 20 ราย พบว่าการกลับคืนสู่สภาพปกติ เป็นกระบวนการพื้นฐานทางสังคม ที่วัยรุ่นโรคลิวคีเมียใช้ในการมีชีวิตอยู่การกับได้รับเคมีบำบัด โดยกระบวนการพื้นฐานทางสังคมมี 4 ชั้น คือ การตระหนักว่าเป็นผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาว, ยอมรับว่าการรักษาด้วยเคมีบำบัดเป็นกุญแจสำคัญของการที่จะมีชีวิตได้ตามปกติ, การเรียนรู้การดูแลตนเองที่เกี่ยวกับการได้รับเคมีบำบัด และการทำการดูแลตนเองอย่างดีที่สุด

Mona Rechner (1990) ศึกษาถึงความเข้าใจและอธิบายประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เป็นโรคมะเร็ง จำนวน 5 ราย อายุ 13-17 ปี พบว่า ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมีเป้าหมายในการดำเนินชีวิตเหมือนคนปกติทั่วไป ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมีความรู้สึกเชิงลบกับโรคมะเร็งอย่างมาก โดยรับรู้ว่าการเป็นโรคมะเร็งมีความร้ายแรงต่างจากโรคเรื้อรังอื่นๆ และยังขาดทักษะด้านพัฒนาการประสบการณ์การใช้ชีวิต เพื่อที่จะใช้ชีวิตที่เหลืออยู่กับโรคมะเร็งให้ได้

Davies et al. (2008) ศึกษาอุปสรรคในการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้ายจากประสบการณ์ผู้ให้บริการดูแลสุขภาพในโรงพยาบาลเด็กแห่งหนึ่ง โดยเก็บข้อมูลจากแพทย์จำนวน 81 รายและพยาบาลจำนวน 117 ราย พบว่า ปัจจัยที่มีผลต่อการเจ็บป่วยระยะสุดท้ายของชีวิตของผู้ป่วยเด็กคือ ความไม่แน่นอนในการพยากรณ์โรคและความแตกต่างในการรักษาของโรคแต่ละชนิดที่มีความแตกต่างจากผู้ป่วยผู้ใหญ่ในระยะสุดท้าย

De Graves and Aranda (2008) ศึกษาเชิงคุณภาพเรื่องการมีชีวิตอยู่บนความกลัวและความไม่แน่นอนของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่กำเริบเป็นซ้ำ โดยทำการสัมภาษณ์เชิงลึกครอบครัวที่มีผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจำนวน 12 ครอบครัว ระยะเวลา 6-13 เดือน พบ 6 ประเด็นคือ ความท้าทายในการใช้ชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ความไม่แน่นอนในการรักษา ความรู้สึกระหว่างความหวังกับความกลัว การที่ต้องตัดสินใจ ความหวังในการรักษาครั้งใหม่ และความเตรียมพร้อมทุกสิ่งในการรักษาครั้งใหม่

Jones et al. (2010) ศึกษาเชิงคุณภาพเรื่องความหมายของการมีชีวิตรอดจากโรคมะเร็งสำหรับวัยรุ่นและผู้ใหญ่ตอนต้นชาวลาติน จำนวน 9 ราย อายุ 14-21 ปี พบ 7 ประเด็น คือ ความกตัญญู, มีทัศนคติที่ดีต่อชีวิต, รู้สึกมีความเห็นใจในผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคมะเร็ง, ความเชื่อในพระเจ้าเป็นเจ้า, มะเร็งเปลี่ยนชีวิตของฉัน, ได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว, ความสัมพันธ์ที่ดีกับเจ้าหน้าที่

Zebrack et al. (2012) ศึกษาผลกระทบการรับรู้เชิงบวกของโรคมะเร็งต่อการรอดชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง ศึกษาจากผู้ป่วยเด็กที่รอดชีวิตจากโรคมะเร็งจำนวน 6425 ราย (อย่างน้อย 5 ปี) และพี่น้องจำนวน 360 ราย กับการประยุกต์ใช้ Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) และ Perceived Positive Impact (PPI) โดยใช้แบบจำลองการถดถอยเชิงเส้น พบว่า ผู้ป่วยเด็กภายหลังการรักษาโรคมะเร็งจนหายขาดแล้ว ยังคงต้องมีการติดตามดูแลรักษาในด้านร่างกายและจิตใจ เนื่องจากภายหลังจากหายขาดจากโรคมะเร็ง ผู้ป่วยเหล่านี้ยังคงมีผลกระทบระยะท้ายจากการรักษาซึ่งส่งผลต่อพัฒนาการจนไปสู่ผู้ใหญ่

Melin et al. (2014) ศึกษาถึงประสบการณ์ของผู้ปกครองกับการดูแลแบบประคับประคองเมื่อบุตรกำลังจะเสียชีวิตจากการเจ็บป่วย โดยเป็นการศึกษาการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ปกครองกับการดูแลแบบประคับประคองเมื่อบุตรที่กำลังจะเสียชีวิต จาก PubMed, PsycInfo, CINAHL และ Cochrane Database ระหว่าง ค.ศ.1997-2012 พบว่า ทักษะการสื่อสารและสัมพันธภาพระหว่างทีมสุขภาพและครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญที่จะเชื่อมความเข้าใจในการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยเด็ก การดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ต้องใช้แนวคิดเชิงบวกเพื่อสร้างกำลังใจและให้ตัวเด็กมีส่วนร่วมในการตัดสินใจรักษา เพื่อให้การดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็กนั้นสอดคล้อง

กับบุคคลและจะสามารถพัฒนาแนวปฏิบัติการพยาบาลการดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็กในคลินิกได้ต่อไป

Anshushaug et al. (2015) ศึกษาถึงลักษณะของผู้ป่วยที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองด้วยการให้เคมีบำบัดและรังสีรักษาในระยะสุดท้ายที่ศูนย์มะเร็งในประเทศนอร์เวย์ โดยทำการศึกษาย้อนหลัง ในผู้ป่วยที่เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งค.ศ 2005 - 2009 พบว่าการให้เคมีบำบัดและรังสีรักษาในผู้ป่วยระยะสุดท้าย ไม่ได้ช่วยยืดชีวิตแต่กลับทำให้ทุกข์ทรมานมากและเสียชีวิตเร็วขึ้น

Arruda-Colli et al. (2015) ศึกษาเชิงคุณภาพเรื่องประสบการณ์ของเด็กชาวบราซิลและผู้ดูแลในครอบครัวที่เผชิญโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ โดยการให้ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำอายุ 5-12 ปี วาดภาพตามความรู้สึกของตนเองที่กลับมารักษาโรคมะเร็งครั้งใหม่ และสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ปกครอง พบว่าพวกเขารับรู้ถึงสิ่งคุกคามความไม่แน่นอนเกี่ยวกับการพยากรณ์โรค ผู้ปกครองรู้สึกกลัวการสูญเสียบุตรหลานของตน และวิตกกังวลถึงการใช้ชีวิตของบุตรว่าจะเป็นอย่างไรต่อไป

Richter et al. (2015) ศึกษาการพยาบาลทางจิตสังคมสำหรับผู้ป่วยโรคมะเร็งวัยรุ่นและผู้ใหญ่ โดยเป็นการศึกษาการทบทวนวรรณกรรมอย่างเป็นระบบจาก Pubmed, Web of Science, PsycINFO/Psyndex และ Cochrane Database ระหว่าง เดือนมกราคม – กันยายน ค.ศ.2003 พบว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งของวัยรุ่นและผู้ใหญ่ตอนต้น มีผลกระทบต่อหลายประเด็นในชีวิต โดยเฉพาะการพัฒนาการด้านร่างกาย อารมณ์และสังคม ซึ่งวัยนี้เป็นวัยที่มีการเจริญเติบโตและวางรากฐานสร้างทักษะในการดำรงชีวิต แต่ต้องพบกับอุปสรรคกับการดำเนินของโรคและการรักษา เนื่องจากวัยรุ่นและผู้ใหญ่ตอนต้นมีลักษณะแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคล จึงควรมีแนวทางการปฏิบัติการพยาบาลทางด้านจิตสังคมที่เฉพาะเจาะจงในวัยรุ่นและผู้ใหญ่ตอนต้นที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง

Yi et al. (2015) ศึกษาเชิงคุณภาพในเรื่อง ประสบการณ์รอดชีวิตจากโรคมะเร็งในวัยเด็กของผู้ใหญ่ตอนต้นชาวเกาหลี จำนวน 7 ราย อายุ 20-27 ปี (ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็งก่อนอายุ 19 ปี) พบ 4 ประเด็น คือ สัมพันธภาพกับคนอื่น ๆ, การเจ็บป่วยกลายเป็นแผลเป็นในใจ, สู้อพยพย้ายและอนาคต

Arruda-Colli et al. (2016) ศึกษาเชิงพรรณนาและการสำรวจแบบตัดขวางเรื่องประสบการณ์ของมารดาของผู้ป่วยเด็กอายุ 5-12 ปีที่โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ จำนวน 8 คน ระหว่างเดือนกรกฎาคม ค.ศ 2011 – มิถุนายน ค.ศ. 2012 พบ 3 ประเด็น คือ เผชิญหน้ากับปัญหาที่ไม่อาจคาดเดาได้ เผชิญกับความสูญเสีย และเหตุการณ์ระหว่างโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำกับความตายของบุตร

Connor et al. (2016) ศึกษาการประเมินความต้องการทั่วไปในการดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็ก โดยเป็นการศึกษาวิจัยเชิงวิเคราะห์ข้อมูลแบบภาคตัดขวางกับข้อมูลเชิงปริมาณ เกี่ยวกับความต้องการการดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็ก จากข้อมูลองค์การอนามัยโลก (เฉพาะโรคที่

ต้องใช้การดูแลแบบประคับประคอง) และ UNAIDS ข้อมูลตัวแทนที่ได้นำมาวิเคราะห์ 23 ประเทศคิดเป็น 59.5% ของประชากรโลก พบว่าการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็กควรมีความเฉพาะเจาะจงในด้านความต้องการ จึงควรจัดทำแบบแผนอย่างมีขอบเขต หรือกฎเกณฑ์เพื่อใช้เป็นมาตรฐานในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองเพื่อสามารถนำไปใช้ได้อย่างเป็นสากล

Kim et al. (2016) ศึกษาถึง ประสบการณ์ความเข้าใจโรคมะเร็งของวัยรุ่นและวัยผู้ใหญ่ตอนต้นที่ป่วยเป็นโรคมะเร็ง โดยเป็นการสังเคราะห์งานวิจัยเชิงคุณภาพจาก CINAHL, Medline and PsycINFO ระหว่างเดือนมกราคม ค.ศ. 2004 - มีนาคม ค.ศ. 2014 พบว่า โรคมะเร็งส่งผลกระทบต่อชีวิตหลายด้าน ผู้ป่วยต้องต่อสู้กับการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย มีความต้องการในด้านพัฒนาการแตกต่างจากคนทั่วไปในวัยเดียวกัน โดยเฉพาะด้านอารมณ์ และสังคม

แสดงให้เห็นว่าแม้จะมีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการพยาบาลเด็กและวัยรุ่นที่เป็นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ แต่ก็มีการศึกษาในกลุ่มครอบครัว หรือผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่ การศึกษาในกลุ่มวัยรุ่นที่เป็นโรคมะเร็ง พบว่ามีการศึกษาในเฉพาะบางเรื่อง เช่น ความต้องการ และอยู่ในกลุ่มที่กำลังรักษาด้วยเคมีบำบัด รวมถึงผู้ที่รอดชีวิต ส่วนการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองก็พบว่า ทีมสุขภาพต้องมีการจัดระบบบริการที่สอดคล้องกับผู้ป่วยโรคมะเร็งในแต่ละช่วงวัย เนื่องจากมีความแตกต่างทางด้านพัฒนาการ ร่างกาย อารมณ์และสังคม สำหรับประเทศไทยการดูแลแบบประคับประคองนั้นยังอยู่ในขั้นการพัฒนาระบบบริการ โดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กเนื่องจากมีความละเอียดอ่อนและมีลักษณะเฉพาะที่ซับซ้อนแตกต่างจากผู้ป่วยวัยผู้ใหญ่ หรือผู้สูงอายุ เนื่องจากข้อจำกัดของพัฒนาการและความผูกพันในครอบครัว จึงเกิดรายละเอียดในการให้ความช่วยเหลือตามมา และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลแบบประคับประคองสำหรับวัยรุ่น พบว่ามีการศึกษาวิจัยในเชิงปริมาณ เชิงคุณภาพ ในลักษณะบรรยายเฉพาะบางเรื่อง และยังทำการศึกษาภายใต้บริบทของผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด ซึ่งเป็นการรักษาหลักในระยะเริ่มแรกของการเกิดโรคมะเร็ง และการรักษาหลักยังดำเนินอยู่เพื่อผลของการรักษาให้หายจากโรค แต่ในกลุ่มวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ต้องเผชิญกับอาการของโรคมะเร็งที่กลับมาคุกคามชีวิต พร้อมกับผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดระยะสั้นที่เข้ามาสมทบร่วมกับผลกระทบระยะท้ายจากการรักษาครั้งก่อนที่มีอยู่แล้ว จึงทำให้ได้รับความเจ็บปวดจากการรักษามากขึ้น อาการของโรครก็ยิ่งรุนแรงขึ้น โอกาสในการหายขาดมีน้อยลง ทำให้มีความเครียดยิ่งขึ้น การศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลุ่มนี้จึงสำคัญ และแม้ว่าประเทศไทยจะมีแนวปฏิบัติการพยาบาลในการดูแลทางคลินิกสำหรับผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย (การพยาบาลและสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย, 2558) ซึ่งแนวปฏิบัติการพยาบาลนี้พัฒนามาจากมุมมองของพยาบาลและอาจารย์พยาบาลที่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย หากจะให้แนวปฏิบัติที่สอดคล้องกับบริบทความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ข้อมูลที่มาจากสิ่งที่ผู้ป่วยเผชิญและ

ถ่ายทอดในรูปแบบประสบการณ์ถือเป็นองค์ประกอบสำคัญอย่างมากในการช่วยให้แนวปฏิบัตินี้มี
เฉพาะเจาะจงและนำไปใช้ได้จริงได้ดียิ่งขึ้น แต่พบว่าการดูแลแบบประคับประคองที่วัยรุ่นโรคมะเร็ง
ได้รับนั้นยังไม่สามารถที่จะปรับให้สอดคล้องกับความต้องการได้ ดังนั้นการศึกษาวิจัยครั้งนี้ จึงเป็น
จุดเริ่มต้นการได้ข้อมูลที่สะท้อนจาก หลายแง่มุมที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำถ่ายทอดออกมา
ด้วยตนเอง ซึ่งมีความเกี่ยวข้องกับเหตุการณ์ ความรู้สึกที่เป็นข้อมูลหลายแง่มุมซึ่งมีความแตกต่างกัน
ออกไปในแต่ละบุคคล ผู้วิจัยจึงทำการศึกษานี้โดยใช้รูปแบบการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์
วิทยาเชิงบรรยาย เพื่อถ่ายทอดการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้ชัดเจน และเป็น
แง่มุมที่มาจากการหลอมรวมการมีชีวิตอยู่จากผู้ป่วยกลุ่มนี้ ข้อมูลที่ได้จากการศึกษาวิจัยนี้สามารถ
นำไปใช้ในการวางแผนการพยาบาลที่สอดคล้องกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำแบบเฉพาะเจาะจง
และเป็นข้อมูลพื้นฐานไปใช้ร่วมกับการดูแลแบบประคับประคองที่มาจากความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่น
โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมากยิ่งขึ้น



บทที่ 3

วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยายของ Husserl (Husserl, 1965 cited in Van Manen, 2016) เพื่อบรรยายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เน้นบรรยายความหมายที่สร้างขึ้นมาในจิตสำนึกและบรรยายองค์ประกอบสำคัญของประสบการณ์จากผู้มีประสบการณ์นั้นๆ โดยปราศจากอคติหรือความคิดเห็นของผู้วิจัยจากสิ่งที่กำลังค้นหา เน้นที่จุดมุ่งหมาย (Intentionality) และสาระสำคัญ (Essence) ของการรับรู้บุคคล มีความเชื่อว่ามนุษย์จะเข้าใจในสิ่งที่ประสบได้ด้วยวิธีการรับรู้ (Lincoln & Guba, 1985; Morse & Field, 1995; Moustakas, 1994 cite in Creswell, 2007) คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักที่มีประสบการณ์ตรงตามประเด็นที่จะศึกษา โดยอาศัยข้อมูลด้านเวชระเบียนของโรงพยาบาล 6 แห่ง และมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง ซึ่งเป็นองค์กรที่จัดกิจกรรมสานฝันและมีผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งอยู่ในความดูแล ผู้วิจัยเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) เป็นหลัก ร่วมกับการจดบันทึกภาคสนาม

1. ผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key informants)

ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) เพื่อให้ได้ข้อมูลหลักที่มีประสบการณ์ตรงตามประเด็นที่จะศึกษา (นิตา ชูโต, 2551; สุภางค์ จันทวานิช, 2557) โดยมีเกณฑ์การคัดเลือกผู้ป่วยดังนี้

1) เป็นผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 11-19 ปี ทั้งชายและหญิง ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน ได้รับการรักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปี

2) เป็นผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งรับรู้และได้รับการดูแลแบบประคับประคองอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป

โดยสอบถามข้อมูลการได้รับการดูแลแบบประคับประคองจากพยาบาลเจ้าของไข้ เมื่อพยาบาลให้ข้อมูลว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้วิจัยจึงเข้าไปประเมินการรับรู้การดูแลแบบประคับประคองจากตัวผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำอีกครั้ง

3) มีความพร้อมในด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์

โดยผู้วิจัยประเมินสภาพทั่วไป อาการต่างๆของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ เช่น สีหน้า ท่าทาง อุณหภูมิกาย การหายใจ และสอบถามจากผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำว่ามีความพร้อมในการสัมภาษณ์หรือไม่

4) สมครใจและยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย ทั้งผู้ป่วยและผู้ปกครอง

การเข้าสู่สนามการวิจัยและการได้มาซึ่งผู้ให้ข้อมูลหลัก

การเข้าสู่สนามการวิจัย

1) ภายหลังจากได้รับอนุมัติหัวข้อวิทยานิพนธ์ จากคณะกรรมการบริหารหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต ผู้วิจัยดำเนินการขอพิจารณาจริยธรรมการวิจัยจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องได้แก่ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย โรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช กรมแพทย์ทหารอากาศ คณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนมหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 2 และคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน

กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ต่อมาผู้วิจัยพบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักมีการพยากรณ์โรคที่ไม่ดี และอาจจะเสียชีวิต รวมถึงการใช้ระยะเวลาดำเนินการขอรับรองจริยธรรมการวิจัย ผู้วิจัยจึงมีความจำเป็นต้องขออนุมัติเพิ่มสนามการวิจัย เพื่อใช้เก็บข้อมูลการวิจัยครั้งนี้ ได้แก่ โรงพยาบาลสมเด็จพระปิ่นเกล้า กรมแพทย์ทหารเรือ โรงพยาบาลรามธิบดี โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี และโรงพยาบาลเชียงใหม่ประชานุเคราะห์ โดยได้รับความเห็นชอบจากคณะกรรมการบริหารหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต จากนั้นผู้วิจัยทำการขออนุมัติจริยธรรมการวิจัยเพิ่มเติม และได้รับอนุมัติให้ดำเนินการวิจัยจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยจากทุกโรงพยาบาลที่ขอเพิ่ม

ดังนั้นในการศึกษาครั้งนี้สนามวิจัยคือ โรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช กรมแพทย์ทหารอากาศ โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ โรงพยาบาลสมเด็จพระปิ่นเกล้า กรมแพทย์ทหารเรือ โรงพยาบาลรามธิบดี โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี โรงพยาบาลเชียงใหม่ประชานุเคราะห์ และมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง

2) ผู้วิจัยดำเนินการจัดทำขอหนังสือแนะนำตัวจากคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เพื่อขออนุมัติการเก็บรวบรวมข้อมูล และขออนุญาตในการดำเนินงานวิจัย

การได้มาซึ่งผู้ให้ข้อมูลหลัก

ผู้วิจัยเข้าพบผู้ช่วยเหลือแนะนำ (Gate Keeper) ของแต่ละหน่วยงานโดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

1) ผู้วิจัยเข้าพบบุคลากรที่เกี่ยวข้องในสนามวิจัยที่โรงพยาบาล ได้แก่ แพทย์ประจำคลินิกโรคเลือด หัวหน้าห้องตรวจกุมารเวชกรรม หัวหน้าหอผู้ป่วยโรคเลือด พยาบาลเจ้าของไข้ โดยได้แนะนำตัวผู้วิจัย ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัยและรายละเอียดในการเก็บรวบรวมข้อมูล

2) ผู้วิจัยติดต่อขอข้อมูลเกี่ยวกับสถิติของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โรคมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และโรคมะเร็งต่อมน้ำเหลืองจากพยาบาลเจ้าของไข้ ตรวจสอบคุณสมบัติ และกำหนดวันนัดครั้งต่อไปของผู้ป่วยและผู้ปกครองตามเกณฑ์การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก

3) ในส่วนของมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง ผู้วิจัยได้ดำเนินการประสานกับผู้จัดการ และเข้าพบกับเลขาธิการมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง ดำเนินการแนะนำตัวผู้วิจัยตามวิธีดังกล่าวข้างต้น เมื่อได้รับอนุญาตผู้วิจัยจึงได้เข้าร่วมเป็นอาสาสมัครพยาบาล มีโอกาสร่วมกิจกรรมของมูลนิธิ เช่น Wishing Well Camp และการเยี่ยมบ้าน ซึ่งก็ได้พบกับผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลหลักที่ตรงตามเกณฑ์

ดังนั้นในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 11 ราย (ตลอดระยะเวลาที่อยู่ในสนามวิจัย คือช่วงเดือนพฤศจิกายน พ.ศ.2560 - สิงหาคม พ.ศ.2561) แต่เป็นผู้ให้ข้อมูลหลักที่ผู้วิจัยสามารถเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกได้ทั้งสิ้น 9 ราย เนื่องจากมี 1 รายที่สภาพร่างกายและจิตใจไม่พร้อมในการสัมภาษณ์ อีก 1 รายที่ผู้วิจัยได้ติดต่อประสานกับผู้ปกครองไว้ทางโทรศัพท์และนัดไปเยี่ยมบ้าน แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้มีอาการทรุดหนักลง และจากไปอย่างสงบก่อนที่ผู้วิจัยจะได้เข้าไปเก็บข้อมูล

2. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1) ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือในการวิจัย (Researcher as instrument) โดยได้เตรียมความพร้อมในการดำเนินการวิจัยก่อนทำการวิจัย ด้วยการเข้าร่วมฟังบรรยายการเรียนในรายวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาลที่เปิดสอน ณ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ภาคการศึกษาที่ 1 ปีการศึกษา 2559 และเข้าเรียนรายวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพทางจิตวิทยาที่เปิดสอน ณ คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ภาคการศึกษาที่ 1 ปีการศึกษา 2560 และทุกขั้นตอนในการดำเนินการวิทยานิพนธ์มีอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ให้คำแนะนำและดูแลอย่างใกล้ชิด นอกจากนั้นยังพัฒนาตนเองในองค์ความรู้เรื่อง การดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยเด็ก โดยเข้าร่วมประชุมวิชาการประจำปี Palliative care in oncology จัดโดย สมาคมบริบาลผู้ป่วยระยะท้าย มะเร็งวิทยาคมแห่งประเทศไทย เมื่อวันที่ 13-15 กรกฎาคม 2559 การประชุมวิชาการ CRH Palliative Care Day 2018: การดูแลประคับประคอง สู่ความยั่งยืน เมื่อวันที่ 9 กรกฎาคม 2561 จัดโดย ศูนย์ชีวิตรักษิตัญญา โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ และการรวบรวมวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการดูแลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง เพื่อนำไปสร้างข้อคำถามปลายเปิดเป็นแนวทางในการสัมภาษณ์เบื้องต้น ที่มุ่งให้ผู้ให้ข้อมูลอธิบาย ให้ความเห็น หรือเล่าประสบการณ์ในเรื่องนั้นๆ

2) แนวการสัมภาษณ์ การศึกษาครั้งนี้ใช้วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ด้วยคำถามที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าเกี่ยวกับสิ่งที่พบเจอ (Dundon & Ryan,

2008; Seidman, 2013) ใช้ระยะเวลาในการสัมภาษณ์เป็นเวลาประมาณ 60 นาที โดยแนวคำถาม เป็น 3 ขั้นตอน ดังนี้

(1) ขั้นเริ่มการสัมภาษณ์ ก่อนสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะแนะนำตัว พูดคุยเรื่องทั่วไป อธิบาย ระยะเวลาและเป้าหมายสัมภาษณ์กระบวนการสัมภาษณ์ และสิทธิผู้ให้ข้อมูลหลัก จะใช้คำถามทั่วไป เพื่อสร้างสัมพันธภาพและบรรยากาศที่ดี ให้ผู้ให้ข้อมูลหลักมีความรู้สึกไว้วางใจ เชื่อใจแสดงความรู้สึก ของตนเองออกมาได้อย่างเต็มที่ นำมาซึ่งความแม่นยำของข้อมูล เช่น “ตอนนี้เรียนอยู่ชั้นไหนแล้ว” “มีพี่น้องกี่คน” “วันนี้เป็นอย่างไรบ้าง” “ช่วงนี้สุขภาพเป็นอย่างไรบ้าง” โดยผู้วิจัยจะเป็นผู้ฟังที่ดี ให้ความสนใจกับสิ่งที่ผู้ป่วยเล่าให้ฟัง เพราะการให้ความสนใจรับฟัง เป็นการช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเปิดใจ และ ให้ผู้วิจัยสามารถเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์ ได้ดีขึ้น

(2) ขั้นเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะใช้คำถามหลักนำเข้าสู่ประเด็นที่ ทำการศึกษา และใช้คำถามรองเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเพิ่มเติมรายละเอียด และสะท้อนมุมมองในสิ่งที่ เป็นอยู่และสิ่งที่ต้องเผชิญในข้างหน้า โดยไม่มีการกำหนดคำถามที่เป็นแบบแผน ผู้ให้ข้อมูลหลักจึง สามารถแสดงออกถึงความรู้สึกและการรับรู้ที่แท้จริงของตนเองได้ (Seidman, 2013) โดยมีคำถาม หลัก เช่น “ช่วยเล่าให้ฟังเกี่ยวกับการป่วยของน้องว่าเป็นอย่างไรบ้าง” “ช่วยเล่าให้ฟังเกี่ยวกับสิ่งต่างๆ ที่เกิดขึ้นในช่วงนี้ ว่าเป็นอย่างไบบ้าง” “ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่าเป็นอย่างไรบ้าง หลังจากที่น้องทราบว่า ต้องเข้ารับการรักษาอีกครั้ง”

ผู้วิจัยยังจะสร้างคำถามแบบเจาะประเด็น (Probing question) เพิ่มตามจากการที่ผู้ให้ข้อมูล หลักเล่าถึงประเด็นต่างๆเพิ่มเติมได้ขณะที่การสัมภาษณ์ดำเนินไป โดยใช้แนวคำถามแบบเจาะประเด็น เกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อ เป็นการกระตุ้นและได้รายละเอียดของปรากฏการณ์ที่ศึกษา เช่น

“ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่า อาการป่วยที่เกิดขึ้นมีผลกระทบต่อการใช้ชีวิตในแต่ละวัน อย่างไรบ้าง”

“ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่า ขณะที่รักษาโรคมะเร็งครั้งใหม่นี้ น้องมีความรู้สึกอย่างไร แล้วทำอะไรบ้าง”

“ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่า มีการเลือกการดูแลแบบอื่นๆ นอกเหนือจากการได้ เคมีบำบัดบ้างมั๊ย ทำอะไรบ้าง”

“แพทย์ได้บอกน้องมั๊ยว่าจะมีการดูแลอย่างไรอีกบ้าง นอกจากการได้เคมีบำบัด”

ผู้วิจัยยังสร้างคำถามรอง เพื่อใช้เพิ่มเติมตามเรื่องราวที่เกิดขึ้น เป็นคำถามที่ใช้เทคนิคการทวน ความ สรุปความ และสะท้อนความคิด สร้างขึ้นเพื่อเพิ่มเติมเรื่องราวในขณะสัมภาษณ์ เช่น “ที่น้องเล่า มาว่า...หมายความว่าอย่างไร” “ช่วยอธิบายให้ฟังอีกหน่อยเกี่ยวกับ...” “ที่เล่าน้องพูดถึง...บ่อยครั้ง

ช่วยอธิบายให้ฟังหน่อย” ผู้วิจัยจะปรับแนวสัมภาษณ์ รวมทั้งสร้างคำถามเพิ่มเติมขณะการสัมภาษณ์ โดยการวิเคราะห์ข้อมูลขณะสัมภาษณ์ เพื่อให้การเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นไปตามความเป็นจริง

ขั้นปิดการสนทนา ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งผู้วิจัยจะพิจารณาระยะเวลาการสัมภาษณ์ตามความเหมาะสม แล้วค่อยๆเปลี่ยนหัวข้อการสนทนาเป็นเรื่องทั่วไป เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลหลักซักถามหรือกล่าวในสิ่งที่ต้องการพูดเพิ่มเติม รวมถึงการเน้นย้ำในการรักษาความลับ กล่าวขอบคุณผู้ให้ข้อมูลหลักที่ยินดีเข้าร่วมการศึกษาวិจัย และการนัดหมายครั้งต่อไปในกรณีที่ได้อีกข้อมูลไม่ครบถ้วน

3) แบบบันทึกที่ใช้บันทึกภาคสนาม ประกอบไปด้วย

(1) การบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ เพศ อายุ ระดับการศึกษา ลำดับหมายเลขของผู้ให้ข้อมูลหลัก โรค ระยะเวลาการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด/รังสีรักษา และระยะเวลาได้รับการดูแลแบบประคับประคอง วัน และเวลาในการนัดและกำหนดนัดในครั้งต่อไป

(2) การบันทึกการสังเกต สามารถแบ่งออกเป็น 2 ส่วน คือ การบันทึกการสังเกต และการบันทึกการสัมภาษณ์ โดยการบันทึกการสังเกต คือ การบันทึกรายละเอียดเกี่ยวกับเหตุการณ์ต่างๆ ในสนามที่ศึกษา การบันทึกเหตุการณ์ต่างๆที่ผู้วิจัยไปสังเกต และการบันทึกความรู้สึกส่วนตัวของผู้วิจัย ส่วนการบันทึกการสัมภาษณ์ จะเป็นการจดบันทึกคำให้สัมภาษณ์ การบรรยายกริยาท่าทางของผู้ให้ข้อมูลหลัก หรือจดบันทึกข้อมูลอื่นๆที่ไม่สามารถบันทึกได้ด้วยเครื่องบันทึกเสียง ผู้วิจัยใช้การบันทึกภาคสนามเพื่อใช้ในการบันทึกข้อมูลและบรรยายสิ่งที่ได้จากการสังเกต ไม่ว่าจะ เป็นบรรยายภาคของการสัมภาษณ์ พฤติกรรมกริยาท่าทางและน้ำเสียงของผู้ให้ข้อมูลหลัก ขณะที่ทำการสัมภาษณ์

ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้มีโอกาสไปเยี่ยมผู้ป่วยโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจำนวน 9 ราย โดยร่วมกับเจ้าหน้าที่มูลนิธิสายธารแห่งความหวัง และได้จดบันทึกภาคสนาม เช่น สภาพทั่วไป ลักษณะท่าทาง สีหน้าของผู้ให้ข้อมูลหลัก และได้ถ่ายภาพกิจกรรมการเยี่ยมบ้านผู้ป่วยโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ (ดังรายละเอียดในภาคผนวก ค)

4) เครื่องบันทึกเสียง เทปบันทึกเสียง เป็นเครื่องมือช่วยวิจัยที่สามารถจัดเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบ ช่วยในเรื่องการค้นหาและวิเคราะห์ข้อมูลได้ถูกต้องมากขึ้น ทั้งนี้ผู้วิจัยเตรียมความพร้อมเครื่องบันทึกเสียงก่อนใช้งานทุกครั้ง

5) แบบบันทึกการถอดความการสัมภาษณ์ เป็นแบบบันทึกข้อมูลของการถอดเทปจากบทสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ และการให้รหัส (Coding) บทสัมภาษณ์

3. การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยได้ดำเนินการเก็บข้อมูลภายหลังได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยของสนามวิจัย จากนั้นคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักตามเกณฑ์คุณสมบัติที่กำหนด ขออนุญาตผู้ให้ข้อมูล และผู้ปกครองรวมถึงขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูล ชี้แจงการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูลหลัก แนะนำผู้วิจัย บอกวัตถุประสงค์การวิจัย เอกสารลงนามยินยอมในการเข้าร่วมการวิจัยและการจัดเก็บเอกสารดังกล่าวไว้ในที่ปลอดภัย วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล กระบวนการสัมภาษณ์เชิงลึก การขออนุญาตบันทึกเสียงสัมภาษณ์ จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์ ระยะเวลาที่สัมภาษณ์แต่ละครั้ง การขอตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล สถานที่และเวลาขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลหลัก พร้อมทั้งชี้แจงให้ทราบถึงความอิสระในการตัดสินใจปฏิเสธหรือเข้าร่วมวิจัย โดยไม่ส่งผลกระทบต่อข้อมูลที่ได้จากการวิจัยนี้จะเก็บรักษาเป็นความลับและทำลายทิ้งเมื่อสิ้นสุดการวิจัย การปกปิดข้อมูลใดๆที่อาจเชื่อมโยงต่อผู้ให้ข้อมูลหลัก การนำเอกสารข้อมูลการสัมภาษณ์ไปเผยแพร่โดยรวมในทางวิชาการ ในขณะที่สัมภาษณ์ถ้าผู้ให้ข้อมูลหลักไม่สามารถตอบคำถาม ไม่สะดวกใจ หรือบอกให้ยุติการให้ความร่วมมือในขั้นตอนใดๆของการวิจัยได้ตลอดการศึกษาวินิจฉัย

4. การเก็บรวบรวมข้อมูล

ในการวิจัยนี้ ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) เป็นหลัก การจดบันทึกภาคสนามร่วมกับการสังเกต การจดบันทึกข้อมูล และการบันทึกเสียง เมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว (Saturation) ไม่มีประเด็นใหม่เกิดขึ้น จึงยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล มีรายละเอียดดังต่อไปนี้

4.1 ผู้วิจัยเริ่มทำการเก็บรวบรวมข้อมูลหลังจากที่ได้รับการอนุมัติพิจารณาจริยธรรมจากสนามวิจัย

4.2 ผู้วิจัยดำเนินการเข้าพบผู้ช่วยเหลือแนะนำ (Gate Keeper) ตามขั้นตอนที่กล่าวไว้ในหัวข้อการได้มาซึ่งผู้ให้ข้อมูลหลัก

4.3 เมื่อถึงวันที่แพทย์นัด หลังจากผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและผู้ปกครองได้รับการตรวจจากห้องตรวจกุมารเวชกรรมแล้ว ผู้วิจัยขอความร่วมมือพยาบาลเจ้าของไข้ ซึ่งเป็นที่รู้จักและคุ้นเคยกับผู้ปกครองและผู้ป่วยจากการที่เคยมารับการรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยๆในการช่วยติดต่อและแนะนำตัวผู้วิจัย เพื่อทำการขออนุญาต และสอบถามความสมัครใจจากผู้ปกครองและผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำในการเข้าร่วมวิจัย

4.4 เมื่อผู้ปกครองและผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีความสนใจยินดีเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยจะเข้าพบติดต่อพูดคุยกับผู้ปกครอง โดยประเมินการรับรู้การวินิจฉัยโรค โดยสอบถามผู้ปกครองของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมน้ำเหลืองก่อนว่า

ผู้ป่วยรับรู้ว่าคุณป่วยเป็นโรคมะเร็ง ทำการรักษาด้วยเคมีบำบัด 1 รอบการรักษา จากนั้นผู้ป่วยได้มีอาการโรคมะเร็งกลับมาเป็นซ้ำภายหลังได้รับการรักษาแล้ว และได้รับการดูแลแบบประคับประคองมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป ผู้วิจัยพูดคุยสอบถามกับผู้ปกครองก่อนว่า ขณะนี้บุตรของท่านได้รับการดูแลอย่างไร อธิบายว่าสำหรับทางการแพทย์เรียกว่า การดูแลแบบประคับประคอง แล้วสอบถามผู้ปกครองว่าเข้าใจคำนี้ว่าอย่างไร ถ้าผู้ปกครองบอกว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าคุณป่วยเป็นอะไรและขณะนี้อยู่ในระบบการดูแลแบบประคับประคอง ผู้วิจัยตระหนักว่าประเด็นที่ทำการวิจัยเกี่ยวข้องกับความรู้สึกอ่อนไหว ความเป็นส่วนตัว ผู้วิจัยจึงมีแนวทางการสร้างสัมพันธภาพ (Rapport) กับผู้ปกครองและผู้ป่วยโดยชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการดำเนินการวิจัยให้ทราบ การพิทักษ์สิทธิ์ บอกประโยชน์ที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้กับผู้ปกครองเกี่ยวกับการนำความรู้และสิ่งที่ได้จากบุตรหลานของท่านไปใช้ประกอบการปฏิบัติการพยาบาลกับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำต่อไป และขอความยินยอมจากผู้ปกครองให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเข้าร่วมวิจัย หลังจากนั้นขออนุญาตผู้ปกครองเข้าพบผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมน้ำเหลือง แนะนำตัวผู้วิจัย ประเมินการรับรู้การวินิจฉัยโรค อธิบายวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการดำเนินการวิจัยให้ทราบ การพิทักษ์สิทธิ์ และขอความยินยอมให้ผู้ป่วยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเข้าร่วมวิจัย

4.5 ขอความยินยอมให้เข้าร่วมโครงการวิจัย โดยให้ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลหลักลงนามในใบเซ็นยินยอมการเข้าร่วมวิจัย ซึ่งผู้วิจัยคำนึงและเปิดโอกาสให้ผู้ปกครอง ผู้ให้ข้อมูลหลักได้ตัดสินใจในการเข้าร่วมการวิจัยอย่างอิสระ โดยสามารถซักถามเกี่ยวกับการศึกษาวิจัยกับผู้วิจัยได้ตลอดเวลา ผู้วิจัยได้มอบเอกสารชี้แจงข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย (Information sheet) เพื่อใช้ในการตัดสินใจและขอความยินยอมให้เข้าร่วมโครงการวิจัย โดยให้ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลหลักลงนามในใบเซ็นยินยอมการเข้าร่วมวิจัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

4.6 ผู้วิจัยแจ้งให้ทราบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักมีสิทธิ์ปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัยโดยไม่มีผลใดๆต่อการรักษา และการปกป้องรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูลหลัก ซึ่งพบว่าผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลหลักยินดีเต็มใจให้ข้อมูลหรือสนใจเข้าร่วมวิจัย ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ดำเนินการตามวิธีคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้ ซึ่งพบผู้ให้ข้อมูลหลักที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ จำนวน 9 ราย มีความยินดีในการเข้าร่วมวิจัยและมีความพร้อมในการให้สัมภาษณ์ครั้งแรกทั้งหมดทุกราย

4.7 ก่อนการสัมภาษณ์ผู้วิจัยประเมินสภาพทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลหลักว่าไม่มีอาการแทรกซ้อนทางด้านร่างกาย เช่น มีไข้ หรือมีความไม่สุขสบาย เช่น อ่อนล้า คลื่นไส้ อาเจียนรุนแรง หรือมีปัญหาทางสุขภาพที่อาจทำให้เกิดอุปสรรคต่อการสัมภาษณ์ จากนั้นสอบถามความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลหลักในการสัมภาษณ์ เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลหลักประเมินตนเองว่ามีความพร้อมในด้านร่างกายและจิตใจในการสัมภาษณ์หรือไม่ หลังจากนั้นจึงเริ่มการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกตามแนวทางการสัมภาษณ์ด้วยการบันทึกเสียง ซึ่งขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลหลักทุกครั้ง ร่วมกับการสังเกต การ

บันทึกภาคสนาม สถานที่ที่ใช้สัมภาษณ์ในโรงพยาบาลผู้วิจัยได้ประสานกับหัวหน้าหอผู้ป่วย เพื่อขอใช้สถานที่ในหอผู้ป่วยโดยเป็นห้องประชุม บริเวณที่มีความเป็นส่วนตัว ไม่ถูกรบกวนขณะทำการสัมภาษณ์

4.8 ผู้วิจัยทราบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและผู้ปกครองที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ แต่ไม่ได้มาตรวจรับการรักษาที่โรงพยาบาล ดังนั้นผู้วิจัยจึงประสานกับพยาบาลเจ้าของไข้ ขอความร่วมมือในการแนะนำตัวผู้วิจัยแก่ผู้ปกครองของผู้ป่วยทางโทรศัพท์ จากนั้นผู้วิจัยติดต่อประสานทางโทรศัพท์กับผู้ปกครองด้วยตนเอง และขออนุญาตในการเข้าไปเยี่ยมที่บ้านซึ่งได้รับความยินยอมจากผู้ปกครองและผู้ป่วย โดยทำการนัดหมาย วัน เวลา เมื่อถึงวันนัด ผู้วิจัยได้เข้าไปเยี่ยมบ้าน แนะนำตัวผู้วิจัย ดำเนินการชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการดำเนินการวิจัยให้ทราบ การพิทักษ์สิทธิ์ บอกรายละเอียดที่ได้จากการวิจัย และขอความยินยอมจากผู้ปกครองให้ผู้ป่วยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเข้าร่วมวิจัย เหมือนเช่นขั้นตอนดังกล่าวข้างต้น ในการสัมภาษณ์ที่บ้านให้ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้เลือกและเตรียมสถานที่สัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยจะดูความเหมาะสมและความสงบเพียงพอในการสัมภาษณ์ ซึ่งจะเป็นโต๊ะนั่งพักผ่อนหน้าบ้าน

4.9 เมื่อผู้ให้ข้อมูลหลักมีความพร้อมและอนุญาตให้เก็บข้อมูล ผู้วิจัยเริ่มต้นสัมภาษณ์ ใช้เวลาในการสัมภาษณ์เชิงลึกครั้งละประมาณ 60 นาที ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ ตามแนวทางสัมภาษณ์ ขณะสัมภาษณ์บันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเครื่องบันทึกเสียง พร้อมทั้งจดบันทึกภาคสนาม ด้วยการใช้ประเด็น หรือแนวคำถามกว้างๆ เพื่อกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าเรื่องราวต่างๆ อย่างมีเป้าหมายเพื่อนำไปสู่การสนทนา สร้างบรรยากาศการสนทนาที่เป็นธรรมชาติ เริ่มต้นสนทนาแบบทักทายสร้างสัมพันธภาพ พร้อมกับอธิบายรายละเอียดเกี่ยวกับวัตถุประสงค์การวิจัย วิธีดำเนินการวิจัย ประโยชน์ที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้และการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูล โดยเน้นย้ำใช้รหัสในการแทนชื่อของผู้ให้ข้อมูลหลัก การบันทึกเสียง และจะดำเนินการทำลายข้อมูลตลอดจนข้อมูลอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับผู้ให้ข้อมูลหลักภายหลังเสร็จสิ้นการวิจัย จากนั้นดำเนินการสัมภาษณ์ต่อด้วยเรื่องทั่วไป และเข้าสู่ประเด็นที่ต้องการศึกษาด้วยคำถามหลักและเจาะลึกในประเด็นที่น่าสนใจ ขณะสัมภาษณ์ตั้งใจรับฟังสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลหลักพูด โดยไม่มีการแสดงข้อคิดเห็นใดๆ ใช้คำถามปลายเปิด เทคนิคการทวนซ้ำ การตีความและการสรุปความ เพื่อให้ข้อมูลสำรวจความคิดของตนเอง ร่วมกับการจดบันทึกและสังเกตผู้ให้ข้อมูลหลักตลอดเวลาการสัมภาษณ์

ผู้วิจัยมีการสร้าง Rapport โดยการเข้าไปแนะนำตัวกับผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลหลัก ไม่ได้เร่งรัดในการให้ข้อมูลในการเข้าร่วมการวิจัย ให้เวลาในการตัดสินใจ ใช้คำถามที่เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลหลักได้เล่าเรื่องราวของตนเองออกมา ระหว่างสัมภาษณ์ผู้วิจัยมีการรับฟังโดยตลอด นอกจากนั้นภายหลังสัมภาษณ์ผู้วิจัยยังคงมีการติดต่อกับผู้ให้ข้อมูลหลักอยู่ เพื่อให้เข้าถึงข้อมูล วิเคราะห์ข้อมูลตามความเป็นจริง ในการติดต่อนั้นผู้วิจัยได้มีการโทรศัพท์ไปพูดคุยทำให้เข้าใจการดำเนินชีวิตมากขึ้น

ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ทำการเก็บข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมๆกัน ผู้วิจัยได้ดำเนินการเก็บข้อมูลระหว่างเดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2560 - เดือนสิงหาคม พ.ศ. 2561 โดยผู้วิจัยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักเฉลี่ยครั้งละ 60 นาที และได้ทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักแต่ละรายดังนี้

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 1,2,3,5,6,7 และ 8 ทำการสัมภาษณ์ทั้งหมด 2 ครั้ง

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 4 และ 9 ทำการสัมภาษณ์ทั้งหมด 1 ครั้ง

การสัมภาษณ์ทั้งที่โรงพยาบาลและที่บ้าน ผู้วิจัยจะสัมภาษณ์อยู่กับผู้ให้ข้อมูลหลักโดยไม่มีบุคคลอื่นอยู่ด้วย เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าเรื่องราวและระบายความรู้สึก โดยผู้วิจัยได้อธิบายความจำเป็นดังกล่าวให้ผู้ปกครองทราบซึ่งเข้าใจและได้รับความร่วมมืออย่างดีจากผู้ปกครองทุกราย จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้นรวม 9 ราย ทำการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง จำนวน 2 ราย เนื่องจากผู้ป่วยเสียชีวิตในเวลาต่อมา และใช้เวลาในการสัมภาษณ์ 2 ครั้ง จำนวน 7 ราย (สัมภาษณ์ที่โรงพยาบาล 3 ราย ร้านกาแฟใกล้โรงพยาบาล 1 ราย และที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล 5 ราย) สาเหตุที่ทำการสัมภาษณ์ 2 ครั้ง เนื่องจากภายหลังที่ผู้วิจัยได้ทำการถอดเทปและวิเคราะห์บทสัมภาษณ์พบว่ามีความประเด็นที่น่าสนใจ จึงได้ติดต่อขอทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักอีกครั้งเพื่อให้ข้อมูลมีความสมบูรณ์มากที่สุด

4.10 ภายหลังเสร็จสิ้นการสัมภาษณ์ผู้วิจัยทำการบันทึกภาคสนาม เพื่อประกอบการวิเคราะห์ข้อมูล ได้แก่ การบรรยายเหตุการณ์ขณะสัมภาษณ์ ลักษณะ ท่าทาง อารมณ์ของผู้ให้ข้อมูล รวมถึงความรู้สึกและอารมณ์ของผู้วิจัย ปัญหาที่พบขณะสัมภาษณ์และหลังการสัมภาษณ์

4.11 ภายหลังจากสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักในแต่ละรายแล้วนั้น ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้น โดยการถอดความจากเครื่องบันทึกเสียงแบบคำต่อคำออกเป็นบทสนทนา การฟังซ้ำๆ เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลอย่างครบถ้วน จากนั้นสรุปประเด็นปัญหาที่พบหรือประเด็นที่ต้องการเพิ่มเติม ผู้วิจัยนำประเด็นที่ได้มาปรึกษากับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ เพื่อดำเนินการปรับแนวคำถามให้เหมาะสมให้ได้ข้อมูลครอบคลุมสำหรับการวิเคราะห์ในการนำมาสรุปเป็นประเด็นต่อไป เมื่อผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูล และสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลจนกว่าไม่พบข้อสงสัย และได้ประเด็นที่ซ้ำๆ กัน ไม่มีองค์ประกอบใหม่เกิดขึ้น หรือไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้น หรือที่เรียกว่าข้อมูลอิ่มตัว (Data Saturation) ผู้วิจัยนำเสนอข้อมูลกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์และยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล

5. การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูล 2 ขั้นตอน คือ 1) วิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้น และ 2) วิเคราะห์ตามแบบวิเคราะห์ของ Colaizzi (Edward & Welch, 2011)

5.1 วิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้น ประกอบด้วย การวิเคราะห์ข้อมูลขณะทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก เพื่อสร้างคำถามในระหว่างการสนทนา และทำวิเคราะห์ข้อมูลโดยสมบูรณ์อีกครั้งหลังจากเสร็จสิ้นการสัมภาษณ์ จากเครื่องบันทึกเสียง เพื่อตรวจสอบความถูกต้องและข้อขัดแย้งระหว่างการสัมภาษณ์ รวมทั้งตรวจสอบข้อมูลทุกขั้นตอนกับอาจารย์ที่ปรึกษา

5.2 วิเคราะห์ข้อมูลสัมภาษณ์ ใช้วิธีของ Colaizzi (Edward & Welch, 2011) เพื่อสรุปประเด็นตามระเบียบวิธีวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยา มีขั้นตอนดังนี้

5.2.1 หลังจากสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้วิจัยฟังการสัมภาษณ์ที่บันทึก ถอดความแบบคำต่อคำ (Verbatim) ให้ออกมาเป็นบทสัมภาษณ์ พร้อมทั้งตรวจสอบความถูกต้องความสมบูรณ์เบื้องต้น ด้วยการอ่านบทสนทนาซ้ำหลายครั้งร่วมกับการฟังเทปซ้ำ เพื่อทำความเข้าใจร่วมกับบันทึกภาคสนาม เพื่อทบทวนเหตุการณ์และเติมเต็มข้อมูลที่หายไป

5.2.2 ผู้วิจัยอ่านบทสัมภาษณ์อีกครั้ง พร้อมทั้งให้รหัสข้อมูล (Coding) โดยการอ่านบทสัมภาษณ์บรรทัดต่อบรรทัด จากนั้นดึงประโยค หรือข้อความสำคัญที่เกี่ยวข้องกับสิ่งที่ต้องการศึกษามาไว้ในกลุ่มเดียวกัน ต่อมาผู้วิจัยสร้างประเด็นหลักซึ่งจะดึงคำพูด ข้อความที่สำคัญโดยบันทึกข้อความนั้นๆ ในบัตรคำ (Index card) แล้วจัดกลุ่มประเด็น (Sub-theme) ในระหว่างการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยได้ใช้การจดบันทึก (Memo) ร่วมกับรหัสข้อมูล (Coding) มาสร้างเป็นภาพผังความคิด (Mind map) เพื่อช่วยให้เกิดการมองเห็นและสร้างข้อสรุปของข้อมูลการวิจัยเป็น “ประเด็น” ที่ชัดและครอบคลุม

5.2.3 เขียนอธิบายปรากฏการณ์ให้มีความต่อเนื่องของข้อมูลโดยแยกความคิดของตนเองไว้ เพื่อป้องกันการยึดติดเกี่ยวกับประสบการณ์และสิ่งที่คิดว่าตนเองรู้แล้ว

5.2.4 อธิบายความหมายของปรากฏการณ์อย่างละเอียดและรอบคอบ ตามข้อค้นพบจากประสบการณ์จริงของผู้ให้ข้อมูลหลัก หลังจากที่ได้ข้อมูลในแต่ละประเด็นมากพอแล้ว

5.2.5 นำคำอธิบายที่ได้จากปรากฏการณ์ไปรวมกันแล้วสรุปเป็นโครงสร้างพื้นฐานของปรากฏการณ์ซึ่งต้นแบบเชิงทฤษฎี

5.2.6 ผู้วิจัยนำประเด็นที่ได้จากการวิเคราะห์กลับไปตรวจสอบกับผู้ให้ข้อมูลหลัก เพื่อดูว่าข้อค้นพบดังกล่าวมีความตรงตามประสบการณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลหลักบอกหรือไม่ หรือมีความเป็นไปได้ที่จะเกิดขึ้นหรือไม่

ผู้วิจัยจดบันทึก โดยเขียนบรรยายสิ่งที่พบเห็นในการร่วมทำกิจกรรมกับผู้ให้ข้อมูลหลักโดยบรรยายเหตุการณ์ตามที่ผู้วิจัยพบ โดยไม่ใส่ความรู้สึก ความคิดเห็นของตัวผู้วิจัย พร้อมกับบรรยายสี

หน้า ท่าทาง หรือระบุ ถ้อยคำ (Quotation) ของผู้ให้ข้อมูลหลักที่ผู้วิจัยพบ จากการเข้าไปร่วมกิจกรรมที่ผู้ช่วยทำ ผู้วิจัยระบุรหัสการบันทึก และนำไปเป็นส่วนประกอบในการวิเคราะห์บทสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลัก

ในส่วนข้อมูลจากบันทึกภาคสนาม ใช้เขียนบรรยายความรู้สึก หรือสิ่งที่ขณะสัมภาษณ์ และใช้บันทึกความคิดเห็นของผู้วิจัยในขณะสัมภาษณ์ เพื่อให้ผู้วิจัยเก็บความคิด ความเชื่อหรือประสบการณ์ตนเอง ไม่เอามาเชื่อมโยงกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลัก

6. การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล

ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness) โดยวิธีการของ Lincoln & Guba (1985) และ Guba & Lincoln (1989) โดยมีรายละเอียดดังนี้

6.1 ความเชื่อถือได้ (Credibility) เพื่อให้ข้อมูลมีความถูกต้องและเชื่อถือได้ ผู้วิจัยดำเนินการดังนี้

6.1.1 มีการทำวิจัยเป็นขั้นตอนชัดเจน ประกอบด้วยการได้มาซึ่งผู้ให้ข้อมูลหลัก เพื่อให้ได้ผู้ให้ข้อมูลหลักที่มีประสบการณ์ในเรื่องที่ศึกษาอย่างแท้จริง มีขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลอย่างละเอียด ตรวจสอบได้ ทำการถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ และตรวจสอบความถูกต้องโดยการฟังเทปซ้ำ หลังจากนั้นจึงทำการวิเคราะห์ข้อมูล

6.1.2 การสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ให้ข้อมูลหลัก เพื่อให้เกิดความคุ้นเคยและความไว้วางใจ ผู้วิจัยมีสัมพันธภาพที่ดีและได้รับความไว้วางใจจากผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้วิจัยจะใช้เวลาผู้ให้ข้อมูลหลักแต่ละราย ไม่เร่งรีบ ซึ่งทุกรายยินดีและเปิดโอกาสให้ผู้วิจัยไปเยี่ยมที่บ้าน ในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะพูดคุยแนะนำตัว และใช้คำถามทัวอย่างเป็นกันเองในการเริ่มต้นการสัมภาษณ์ รวมถึงทำวิจัยอย่างมีขั้นตอน ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัยต่างๆ ซึ่งพบว่าผู้ให้ข้อมูลให้ความร่วมมือ ไม่มีข้อสงสัยใดๆ ในการสัมภาษณ์ใช้เวลาประมาณ 60 นาที

6.1.3 ผู้วิจัยตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ซึ่งมีความเชี่ยวชาญในด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ (Peer debriefing)

6.1.4 มีการตรวจสอบแบบสามเส้าในด้านข้อมูล (Data Triangulation) โดยนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ และข้อมูลจากการสังเกตขณะทำการสัมภาษณ์ มาเชื่อมโยงกัน เพื่อให้เกิดการยืนยันความถูกต้องของการวิเคราะห์ข้อมูลตามการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำอย่างชัดเจนเป็นองค์รวม หรือถ้ามีการขัดแย้งกันจะตรวจสอบโดยการถามซ้ำกับผู้ให้ข้อมูลหลักในเวลาต่อมา (Iterative question) รวมทั้งตรวจสอบข้อมูลทุกขั้นตอนกับอาจารย์ที่ปรึกษา นำประเด็นที่ได้จากการวิเคราะห์ทั้งประเด็นหลักและประเด็นย่อยกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลหลักตรวจสอบความถูกต้อง (Member

check) 7 รายซึ่งมีความยินดีที่จะตรวจสอบข้อมูลทั้งหมด (ในส่วนผู้ให้ข้อมูลหลักอีก 2 รายมีอาการทรุดลงและเสียชีวิตในเวลาต่อมา)

6.1.5 ผู้วิจัยตระหนักถึงบทบาทของผู้วิจัย โดยไม่นำความรู้จากการทบทวนวรรณกรรมเข้ามาปะปนกับข้อมูลที่ได้จากการวิจัย การศึกษาถึงมโนทัศน์ต่างๆที่เกี่ยวข้องเพื่อให้ผู้วิจัยมีแนวทางในการเก็บข้อมูล และวิเคราะห์ข้อมูลเท่านั้น นำข้อมูลที่ได้จากการทบทวนวรรณกรรม มาใส่วงเล็บ (Bracketing) แยกออกจากข้อมูลที่ได้จากการศึกษาผ่านการให้ข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลหลัก ช่วงระยะเวลาเก็บรวบรวมข้อมูลผู้วิจัยตระหนักถึงการเป็นผู้ฟังที่ดี ไม่ตั้งคำถามนำ จดบันทึกความคิดของผู้วิจัยลงบนบันทึกภาคสนาม และนำมาทบทวนทุกครั้งหลังเก็บข้อมูลเสร็จสิ้น ในระยะเวลาการเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูลผู้วิจัยตระหนักถึงการพักความคิดตลอดเวลา ไม่ใส่ความคิดตนเองและกลับไปพบอาจารย์ที่ปรึกษาตรวจสอบข้อมูลที่วิเคราะห์ได้ทุกครั้งตลอดระยะเวลาทำวิจัย

6.2 ความสามารถในการถ่ายโอนข้อมูล (Transferability) เป็นความสามารถนำผลการวิจัยไปอ้างอิงกับกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงหรือ กลุ่มที่มีลักษณะทั่วไปคล้ายคลึงกับที่ผู้วิจัยศึกษา โดยงานวิจัยในครั้งนี้สามารถเชื่อมโยงไปยังกลุ่มประชากรที่อยู่ในบริบทคล้ายคลึงกันเช่น ผู้ป่วยเด็กที่เริ่มการดูแลแบบประคับประคอง

6.3 การใช้เกณฑ์พึ่งพาอื่นๆ (Dependability) เป็นการดำเนินการวิจัยอย่างเป็นขั้นตอน โดยมีระเบียบวิธีวิจัยที่ชัดเจน ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยายของ Husserl (Husserl, 1965 cited in Van Manen, 2016) ซึ่งสามารถดูได้จากผลการวิจัย และมีการพิจารณาความเหมาะสมจากอาจารย์ที่ปรึกษา คณะกรรมการพิจารณาโครงร่าง นำเสนอข้อมูลที่มีความครบถ้วนและครอบคลุม โดยผู้วิจัยมีการเชื่อมโยงข้อมูลจากการสัมภาษณ์ การสังเกต แบบบันทึกภาคสนามและแบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลเข้าด้วยกัน เพื่อให้สามารถได้ข้อมูลจากปรากฏการณ์มาอย่างแท้จริง ซึ่งประเด็นหลักและรายละเอียดของการวิเคราะห์ข้อมูลได้รับการตรวจสอบจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

6.4 ความสามารถในการยืนยัน (Confirmability) ประกอบไปด้วย

(1) การบันทึกข้อมูลที่เป็นระบบสามารถตรวจสอบได้ (Audit trail) ผู้วิจัยมีการให้รหัสผู้ให้ข้อมูลหลัก ตรงกับบทสัมภาษณ์ มีบทสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักทุกคน ซึ่งสามารถตรวจสอบย้อนกลับ รวมทั้งมีบัตรคำ (Index card) การจดบันทึก (Memo) ที่สามารถตรวจสอบข้อมูลย้อนกลับไปได้

(2) การใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูลหลักในการนำเสนอ (Direct quotes) ผลการวิจัยบรรยายเป็นประเด็น โดยแต่ละประเด็นยืนยันคำพูดของผู้ให้ข้อมูลหลักที่สามารถตรวจสอบย้อนกลับไปสู่บทสัมภาษณ์ได้

(3) การสรุปข้อมูลเป็นขั้นตอนต่างๆ ได้แก่ การให้รหัสข้อมูล (Coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (Category) การสรุปประเด็น (Theme) การสรุปข้อมูลทำภายใต้การตรวจสอบจากอาจารย์ที่ปรึกษา และข้อสรุปของการวิจัยนี้ตรวจสอบโดยผู้ให้ข้อมูลหลักทั้งหมด 7 ราย ซึ่งมีความยินดีที่จะตรวจสอบข้อมูลทั้งหมด และยืนยันว่าข้อมูลที่ได้เป็นประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลักจริง



บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยายของ Husserl (Husserl, 1965 cited in Van Manen, 2016) เพื่อบรรยายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเมริงกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ให้ข้อมูลหลักคือ วัยรุ่นโรคเมริงที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นเมริงเม็ดเลือดขาว และเมริงต่อมน้ำเหลือง อายุ 11-19 ปี ทั้งชายและหญิง ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน ได้รับการรักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปี รับรู้และได้รับการดูแลแบบประคับประคองแล้วอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป มีความพร้อมในด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์ สัมครใจและยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัยทั้งผู้ป่วยและผู้ปกครอง คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นหลัก (In-depth interview) รวมถึงการจดบันทึกภาคสนามร่วมกับการสังเกต การจดบันทึกข้อมูล และการบันทึกเสียง จำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 9 รายจึงทำให้เกิดความอึดตัวของข้อมูล โดยใช้การเก็บข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมกันตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2560 - สิงหาคม พ.ศ. 2561

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลนำเสนอตามลำดับขั้นดังนี้

1. สนามการวิจัย และรายละเอียดของผู้ให้ข้อมูลหลักโดยสังเขป
2. ประเด็นข้อค้นพบซึ่งเป็นผลการวิจัยครั้งนี้

ประเด็นหลักที่ 1: ชีวิตที่อยู่กับเมริงที่กลับเป็นซ้ำ

ประเด็นย่อยที่ 1 : ทุกข์ทรมานกับโรคมะเร็งที่ซ้ำเดิม

ประเด็นย่อยที่ 2 : หนักใจที่กลับเป็นซ้ำแต่ความหวังยังมี

ประเด็นย่อยที่ 3 : ยังวนเวียนอยู่กับการรักษา

ประเด็นหลักที่ 2: ชีวิตที่อยู่ต่อไป

ประเด็นย่อยที่ 1 : ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น

ประเด็นย่อยที่ 2 : ชีวิตที่ต้องอยู่ดีมีความสุข

ประเด็นย่อยที่ 3 : ชีวิตที่อยู่บนขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว

3. สรุปรูปการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเมริงกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

1. สนามการวิจัย และรายละเอียดของผู้ให้ข้อมูลหลักโดยสังเขป

สนามการวิจัยทั้งหมดมี 5 โรงพยาบาลได้แก่ โรงพยาบาลระดับตติยภูมิ ในกรุงเทพมหานคร และปริมณฑล 3 แห่ง ส่วนภูมิภาค 2 แห่ง และมีผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่เข้าร่วมกิจกรรมเกี่ยวกับการดูแลแบบประคับประคองกับมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง ทั้งนี้ผู้ป่วยทุกรายเป็นผู้ให้ข้อมูลที่อยู่ในเกณฑ์คัดเข้า (Inclusion criteria)

ผู้ให้ข้อมูลหลักในการวิจัยครั้งนี้จำนวนทั้งสิ้น 9 ราย (อายุ 11-16 ปี) เป็นเพศชาย 4 ราย เพศหญิง 5 ราย เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส (Acute Lymphoblastic Leukemia[ALL]) จำนวน 4 ราย ผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบไมอีลอยด์ (Acute Myeloid Leukemia[AML]) 2 และผู้ป่วยโรคมะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดนอนฮอดจกิน (Non- Hodgkin's lymphoma) จำนวน 3 ราย (ทั้งนี้ไม่มีผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลางเป็นผู้ให้ข้อมูลหลัก)

ผู้ให้ข้อมูลหลักทั้งหมดมีภูมิลำเนาอยู่ในกรุงเทพมหานคร 1 ราย อีก 8 รายอยู่ต่างจังหวัด ทั้งนี้ผู้วิจัยได้มีโอกาสไปเยี่ยมบ้านผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 6 ราย ยังคงไปโรงเรียนต่อเนื่อง 1 ราย 8 รายหยุดเรียนตั้งแต่เริ่มป่วย ระดับการศึกษาของผู้ให้ข้อมูลหลักอยู่ในระดับประถมศึกษาปีที่สอง 1 ราย ประถมศึกษาปีที่ห้า 1 ราย มัธยมศึกษาปีที่หนึ่ง 1 ราย มัธยมศึกษาปีที่สอง 2 ราย มัธยมศึกษาปีที่สาม 4 ราย

ในการวิจัยครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลหลักทุกรายยังคงไปรับการรักษาตามอาการที่โรงพยาบาล บางรายได้รับเคมีบำบัด และรังสีรักษาเป็นระยะมีผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ 1 รายที่ได้รับมอร์ฟินแบบปรับประทาน พร้อมกับได้รับการดูแลแบบประคับประคองในรูปแบบต่างๆ เช่น เข้าร่วมกิจกรรมของมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง การรักษาโดยสมุนไพร การฟังธรรมะ การไปเที่ยวหรือการได้พักอยู่ที่บ้านของผู้ให้ข้อมูลหลักเอง ซึ่งมีความหลากหลายตามแต่ผู้ให้ข้อมูลหลักจะเลือกรูปแบบการดูแลแบบประคับประคอง

ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์เกี่ยวกับการใช้ชีวิตหลังจากรับรู้โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ และการดูแลรักษาต่างๆ โดยทำการสัมภาษณ์แต่ละรายจำนวน 1-2 ครั้ง หลังจากนำข้อมูลการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์แล้วมีประเด็นที่น่าสนใจจึงกลับไปถามอีกครั้งหนึ่ง มี 2 รายที่มีข้อจำกัดเรื่องการเดินทาง จึงติดต่อทางโทรศัพท์เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลหลักช่วยเพิ่มเติมประเด็นที่ยังไม่ชัดเจน มีผู้ให้ข้อมูลหลัก 2 รายที่ได้ทำการสัมภาษณ์ไปเพียงครั้งเดียว เนื่องจากเสียชีวิตในเวลาต่อมา ซึ่งก็ได้นำข้อมูลมาร่วมการวิเคราะห์ด้วย และมี 1 ราย ที่ผู้วิจัยได้ทำการติดต่อประสานกับทางครอบครัว นัดแนะวันเวลาเยี่ยมบ้านไว้เบื้องต้นทางโทรศัพท์ แต่หลังจากนั้นผู้ป่วยมีภาวะแทรกซ้อน

อาการทรุดลงและได้เสียชีวิตไป รวมจำนวนผู้ให้ข้อมูลหลักทั้งสิ้น 9 ราย ผู้ให้ข้อมูลหลักแต่ละราย ผู้วิจัยใช้รหัสแทนการระบุชื่อผู้ป่วยในการอ้างอิง ดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 รายละเอียดของผู้ให้ข้อมูลหลักโดยสังเขปเรียงตามลำดับการสัมภาษณ์

ราย ที่	อายุ (ปี)	เพศ	การวินิจฉัยโรค	ภูมิลำเนา	ระยะเวลาการรักษาด้วย เคมีบำบัด/รังสีรักษา (ปี)	สถานภาพการมีชีวิต ณ ปัจจุบัน
1	16	หญิง	Non- Hodgkin Lymphoma	สิงห์บุรี	1.2	เสียชีวิต ณ วันที่ 9 มีนาคม 2561
2	16	ชาย	ALL	กรุงเทพฯ	3	มีชีวิต
3	16	หญิง	ALL	ขอนแก่น	2.8	มีชีวิต
4*	11	หญิง	Non- Hodgkin Lymphoma	ขอนแก่น	1	เสียชีวิต ณ วันที่ 23 กุมภาพันธ์ 2561
5	14	หญิง	AML	อุบลราชธานี	0.6	เสียชีวิต ณ วันที่ 23 กันยายน 2561
6	13	หญิง	ALL	เพชรบูรณ์	1.3	เสียชีวิต ณ วันที่ 8 กันยายน 2561
7	13	ชาย	AML	ขอนแก่น	1	มีชีวิต
8	15	ชาย	Non- Hodgkin Lymphoma	อุทัยธานี	0.11	มีชีวิต
9	11	ชาย	ALL	พะเยา	4	เสียชีวิต ณ วันที่ 15 สิงหาคม 2561

*ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 4 ได้รับมอร์ฟินแบบรับประทาน

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 1 เป็นเพศหญิงวัยรุ่น มีภูมิลำเนาอยู่ จ.สิงห์บุรี พักอยู่กับมารดาและญาติ มารดาหยุดงานเพื่อมาดูแลอย่างเต็มที่ ผู้ให้ข้อมูลหลักรายนี้ได้รับการวินิจฉัยและได้รับเคมีบำบัดมาตั้งแต่ปี 2559 และหยุดเรียนมาโดยตลอด เวลาการรักษาจะเดินทางด้วยรถโดยสาร บางครั้งก็จะมากับรถยนต์ของอบต. มารับการรักษาที่โรงพยาบาลในเขตจ.ปทุมธานี ผู้ให้ข้อมูลหลักรายนี้เคยผ่านการรักษาโดยการให้เคมีบำบัด การผ่าตัด และรับรังสีรักษามาหมดแล้ว เคยมีประวัติมีอาการจากผลข้างเคียงของเคมีบำบัดจนต้องเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤต การรักษาดำเนินต่อไปจนพบว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ การรักษาไม่ว่ารูปแบบไหนก็ตามไม่สามารถทำให้โรคมะเร็งหายขาด ผู้วิจัยพบผู้ให้ข้อมูลจากการประสานงานของเจ้าหน้าที่มูลนิธิสายธารแห่งความหวัง จากนั้นจึงเดินทางไปเยี่ยมที่บ้านพร้อมเจ้าหน้าที่ของมูลนิธิ ผู้ให้ข้อมูลหลักมักมีอาการเหนื่อยหอบบางครั้งต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ ปัจจุบันหลังจากการเก็บข้อมูลได้ 2 ครั้งเสร็จแล้วผู้ให้ข้อมูลหลักรายนี้ได้เสียชีวิตอย่างสงบที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 2 เป็นเพศชายวัยรุ่น พักอยู่ในกรุงเทพมหานคร อาศัยอยู่กับบิดาและมารดาบุญธรรม โดยผู้วิจัยไปเยี่ยมบ้าน และเก็บข้อมูลซึ่งเป็นร้านขายผ้าผ้าม่าน ผู้ให้ข้อมูลหลักได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดหลังจากได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็งตั้งแต่อายุ 4 ปี ในระหว่างที่รับการรักษาเคยมีภาวะแทรกซ้อนจากการติดเชื้อจนต้องเข้าพักรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตเป็นเวลานาน การรักษาไม่ว่าแบบไหนก็ตามไม่สามารถทำให้โรคมะเร็งหายขาด ในที่สุดโรคก็กลับเป็นซ้ำ ขณะที่ผู้วิจัยเข้าไปเยี่ยมผู้ให้ข้อมูลหลักจะช่วยบิดามารดาทำงานบ้าน ปัจจุบันผู้ให้ข้อมูลหลักก็ยังช่วยทำงานบ้าน ช่วยเหลือกิจการของครอบครัว มีสภาพร่างกายแข็งแรงดี กำลังศึกษาอยู่กศน.

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 3 เป็นเพศหญิงวัยรุ่น อาศัยอยู่ในจ.ขอนแก่น ผู้วิจัยได้เข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลักโดยการติดต่อจากมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง โดยได้เดินทางร่วมกับทีมเยี่ยมบ้านไปที่จ.ขอนแก่น ผู้ให้ข้อมูลหลักอาศัยอยู่กับบิดา มารดาที่ทำงานรับจ้าง เล่าว่าหลังจากได้รับการวินิจฉัยก็ได้หยุดเรียนและเข้ารับการรักษาด้วยเคมีบำบัดมาตั้งแต่ปี 2557 และได้มีอาการข้างเคียงจากเคมีบำบัดจนต้องพักรักษาตัวในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลาไม่นาน หลังจากครบรอบการรักษาแล้วพบว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็เลือกที่จะไม่รับเคมีบำบัดต่อและขอรับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งปัจจุบันผู้ให้ข้อมูลหลักก็มีสภาพร่างกายแข็งแรงดี สามารถไปโรงเรียนและได้เลื่อนระดับชั้นเรียนพร้อมเพื่อนรุ่นเดียวกันได้ตามปกติ หลังจากได้พบกับผู้ให้ข้อมูลหลักครั้งนั้น ผู้วิจัยก็ยังได้ทราบมาว่าผู้ให้ข้อมูลหลักใช้เวลาว่างหารายได้ในช่วงปิดเทอมเปิดร้านเล็กๆขายส้มตำที่หน้าบ้าน

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 4 เป็นเพศหญิงวัยรุ่น อาศัยอยู่ใน จ.ขอนแก่น มีความพิเศษคือ ทีมเยี่ยมบ้านได้จัดงานวันเกิดเล็กๆให้กับผู้ให้ข้อมูลหลักซึ่งมีผลตกสะเก็ดตามตัวและที่ศีรษะ ผู้ให้ข้อมูลรายนี้สามารถนั่งคุ้ยได้เป็นพักๆ เนื่องจากมีอาการเหนื่อย และได้มีพยาบาลจากโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพ

ระดับตำบลมาเยี่ยมที่บ้านด้วย มารดาเล่าว่าตอนเย็นมักจะพาผู้ให้ข้อมูลหลักนั่งรถจักรยานยนต์ขับไปเที่ยวแถวบ้านหรือไปห้างสรรพสินค้า ถึงแม้ว่าจะโรคกลับเป็นซ้ำ มีแผลพุพองตามตัวและได้รับมอร์ฟีนแบบรับประทาน อย่างไรก็ตามผู้ให้ข้อมูลหลักก็สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ ปัจจุบันได้เสียชีวิตไปแล้วที่บ้านอย่างสงบ

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 5 เป็นเพศหญิงวัยรุ่น อาศัยอยู่ในจ.อุบลราชธานีกับบิดามารดา ผู้ให้ข้อมูลหลักสามารถพูดคุยกเล่าเรื่องราวได้อย่างดี และทราบว่าหยุดเรียนมาตั้งแต่เริ่มทำการรักษา ผู้ให้ข้อมูลหลักเคยมีอาการแทรกซ้อนจากผลข้างเคียงของเคมีบำบัดอย่างรุนแรง จนเมื่อโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำตนและครอบครัวรู้สึกว่าการยิ่งแย่งจึงขอรับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ให้ข้อมูลหลักมักจะใช้เวลาส่วนใหญ่ในการพักผ่อนอยู่ที่บ้าน ดูรายการตลกทางโทรทัศน์ เล่นโทรศัพท์มือถือ หรือในบางครั้งจะสวดมนต์ ฟังธรรมะกับคุณยายที่อยู่บ้านใกล้ๆกัน และช่วยครอบครัวทำงานบ้านเล็กน้อยเช่นกวาดบ้าน กรอกน้ำ ในช่วงเย็นมักจะออกกำลังกายโดยการปั่นจักรยานเล่นกับเพื่อนบริเวณใกล้บ้าน ต่อมาผู้ให้ข้อมูลหลักมีอาการติดเชื้อ หายใจเหนื่อยมากขึ้น ตาพร่ามัว จากนั้นไม่นานก็ได้เสียชีวิตอย่างสงบที่บ้านนั่นเอง

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 6 เป็นเพศหญิงวัยรุ่น พักอยู่ในจ.เพชรบูรณ์กับมารดา 2 คน และมักจะเดินทางด้วยรถตู้โดยสารไปรักษาที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร ซึ่งระหว่างนี้จะอาศัยอยู่กับห้องพักของน้า มารดาได้หยุดงานเพื่อมาดูแลตั้งแต่เริ่มทำการรักษา ผู้ให้ข้อมูลหลักรายนี้เคยได้รับเคมีบำบัดร่วมกับการฉายรังสี และมีประวัติเกี่ยวกับอาการแทรกซ้อน ผลข้างเคียงจากการรักษาจนทำให้ต้องเข้าออกโรงพยาบาลบ่อยครั้ง และพักรักษาตัวเป็นเวลานาน ผู้ให้ข้อมูลหลักได้หยุดเรียนตั้งแต่เริ่มทำการรักษา และเล่าว่าเคยกลับไปเรียนถึง 2-3 ครั้งแต่สุดท้ายก็ต้องกลับมาพักรักษาตัวอยู่ที่บ้าน จนกระทั่งพบว่าโรคมะเร็งได้กลับเป็นซ้ำ การรักษาไม่ว่าแบบไหนก็ตามไม่สามารถทำให้หายขาดจึงรับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ให้ข้อมูลหลักยังคงเดินทางเข้ามาพบแพทย์ตามนัดเพื่อรับรังสีรักษา ในกรุงเทพมหานคร ขณะที่ผู้วิจัยเข้าไปเก็บข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลหลักมักจะนอนเล่นโทรศัพท์ ดูรายการโทรทัศน์อยู่ในห้องพักกับมารดา และตอนช่วงเย็นมักจะไปเดินเล่นตามห้างสรรพสินค้าหรือตลาดใกล้ๆที่พักตามที่ผู้ให้ข้อมูลหลักต้องการ ปัจจุบันได้เสียชีวิตไปแล้วที่โรงพยาบาลอย่างสงบ

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 7 เป็นเพศชายวัยรุ่น ภูมิลำเนาอยู่ จ.ขอนแก่น ผู้วิจัยได้ไปเยี่ยมบ้านและเก็บข้อมูลที่นั่น ผู้ให้ข้อมูลพักอยู่กับบิดามารดาที่ทำงานรับจ้าง และได้หยุดเรียนหลังจากได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็งและเข้ารับการรักษาด้วยเคมีบำบัดเมื่อปี 2559 หลังจากครบรอบการรักษาไม่นานก็พบว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ผู้ให้ข้อมูลหลักและครอบครัวเลือกที่จะรับการรักษาด้วยเคมีบำบัดต่อ ไม่นานภายหลังจากการเริ่มรับเคมีบำบัดรอบใหม่นี้ ผู้ให้ข้อมูลหลักก็มีอาการข้างเคียงจากการได้รับเคมีบำบัดที่รุนแรงขึ้น รวมถึงสุขภาพร่างกายที่ยังไม่ฟื้นตัวดีจากการรักษาครั้งแรก ทำให้ผู้ให้ข้อมูลหลัก

เลือกที่จะหยุดการรักษาและขอรับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้วิจัยพบว่าส่วนใหญ่แล้วผู้ให้ข้อมูลหลักจะใช้เวลาอยู่ที่บ้านเล่นเกมออนไลน์หรือขับรถจักรยานยนต์ไปเที่ยวบริเวณใกล้บ้านกับเพื่อน บางครั้งก็ไปนั่งเล่นดูเพื่อนเตะฟุตบอลที่สนามกีฬาโรงเรียนเก่า ปัจจุบันมีสภาพร่างกายแข็งแรงดีและได้ไปสมัครเรียนต่อที่กศน.

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 8 เป็นเพศชายวัยรุ่น อาศัยอยู่ในจ.อุทัยธานี โดยจะเดินทางด้วยรถยนต์ส่วนตัวมารักษาที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในเขตกรุงเทพมหานครพร้อมกับคุณตาที่หยุดงานมาดูแลอย่างเต็มที่ ก่อนหน้านี้ได้หยุดเรียนและรับการรักษาด้วยเคมีบำบัดมาโดยตลอดที่โรงพยาบาลใกล้บ้านตั้งแต่ปี 2559 จนกระทั่งโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็ได้ถูกส่งตัวมารับการรักษาที่โรงพยาบาลในปัจจุบัน ในช่วงนี้ผู้ให้ข้อมูลหลักได้ทำการรักษาตามแผนการรักษาของแพทย์ ร่วมกับการดูแลแบบประคับประคองตามแบบที่เลือกเอง ผู้วิจัยพบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักใส่สายที่บริเวณหน้าอก เนื่องจากว่ามีแผนเตรียมที่จะเข้ารับการปลูกถ่ายไขกระดูก ผู้ให้ข้อมูลหลักมักจะชอบเล่นเกมออนไลน์ หรือใช้ social media อยู่ตลอดเวลาเพื่อคลายความเหงา ปัจจุบันมีสุขภาพร่างกายแข็งแรงดี และยังคงเดินทางมารับการรักษาทุกสัปดาห์ตามแพทย์นัดเพื่อเตรียมเข้ารับการปลูกถ่ายไขกระดูก

ผู้ให้ข้อมูลหลักรายที่ 9 เป็นเพศชายอายุ 11 ปี มีภูมิลำเนาอยู่จ.พะเยา อาศัยอยู่กับบิดาประกอบอาชีพรับจ้าง มารดาที่ป่วยด้วยโรคเนื้องอกในสมอง พี่สาว คุณตาและคุณยาย ผู้วิจัยได้พบกับผู้ให้ข้อมูลหลักและทำการเก็บข้อมูลที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในเขตภาคเหนือ ผู้ให้ข้อมูลหลักรายนี้ได้รับการวินิจฉัยและรับเคมีบำบัดมาตั้งแต่ปี 2557 โดยหยุดเรียนมาตลอด ระหว่างการรักษาได้มีภาวะแทรกซ้อนต้องนอนพักรักษาในโรงพยาบาลเป็นเวลานาน จนเมื่อครบรอบการรักษาและโรคสงบลงแล้วผู้ให้ข้อมูลหลักได้กลับไปใช้ชีวิตตามปกติแต่เพียงในระยะเวลาไม่กี่เดือนโรคมะเร็งก็กลับเป็นซ้ำ ผู้ให้ข้อมูลหลักกลับมารับเคมีบำบัดใหม่อีกครั้ง แต่การรักษาครั้งนี้มีผลกระทบต่อร่างกายอย่างรุนแรง อีกทั้งผู้ให้ข้อมูลหลักยังมีอาการตาพร่ามัว มองเห็นไม่ชัดเจน เนื่องจากโรคมะเร็งได้ลุกลามไปในระบบประสาท จนทำให้ผู้ให้ข้อมูลและบิดาเลือกการดูแลแบบประคับประคอง ปัจจุบันได้เสียชีวิตลงแล้วอย่างสงบ

2. ประเด็นข้อค้นพบซึ่งเป็นผลการวิจัยครั้งนี้

การศึกษาวิจัยเรื่อง การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในครั้งนี้ ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและผู้ป่วยโรคมะเร็งต่อมน้ำเหลืองที่กลับเป็นซ้ำและได้รับการดูแลแบบประคับประคองจำนวน 9 ราย (อายุ 11-16 ปี) เกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ โดยทำการสัมภาษณ์แต่ละราย 1-2 ครั้ง หลังจากนำข้อมูลการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์สามารถอธิบายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบ

ระดับประคองเป็นประเด็นหลัก 2 ประเด็นคือ ชีวิตที่อยู่กับมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำและชีวิตที่อยู่ต่อไป
ดังนี้

ประเด็นหลักที่ 1 ชีวิตที่อยู่กับมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ

ชีวิตที่อยู่กับมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ เป็นส่วนแรกของการมีชีวิตอยู่ ที่ประกอบไปด้วย ความทุกข์
ทรมานกับโรคมะเร็งที่ซ้ำเติม เนื่องจากสภาพร่างกายที่ยังไม่ฟื้นตัวดีร่วมกับสภาพจิตใจที่ย่ำแย่จาก
การได้รับข่าวร้ายว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ แต่ในขณะเดียวกันก็มีความรู้สึกที่ชีวิตต้องดำเนินต่อไป
และรับรู้ว่าการรักษานั้นเป็นส่วนหนึ่งที่จะช่วยให้ตนมีชีวิตอยู่ต่อไปได้ แม้จะอยู่อย่างหนักใจแต่ก็มีหวัง
และยังคงวนเวียนกับการรักษา โดยแบ่งเป็นประเด็นย่อยได้ 3 ประเด็น ดังนี้

ประเด็นย่อยที่ 1 ทุกข์ทรมานกับโรคมะเร็งที่ซ้ำเติม

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำมีแนวทางการรักษาที่เหมือนกับครั้งก่อน
การได้รับเคมีบำบัดรอบใหม่ ความเจ็บปวดจากการทำหัตถการหรือผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดที่มา
ซ้ำเติมกับร่างกายซึ่งก็ได้รับผลกระทบระยะท้ายที่มีอยู่แล้ว ภาพเหตุการณ์ต่างๆดังกล่าวย้อนเข้ามาทำ
ให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเกิดความรู้สึกเศร้าเสียใจเพราะทราบดีว่าจะต้องเจอกับสิ่งเดิมๆที่
ซ้ำเติมให้เกิดความเจ็บปวดทุกข์ทรมานต่อร่างกายและจิตใจ ดัง 2 ประเด็น คือ ร่างกายเจ็บมาเยอะ
และเข้ารักษาในโรงพยาบาลนานอีกครั้ง

“ร่างกายเจ็บมาเยอะ”

ในการรักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดนั้น ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ
ต้องพบกับผลข้างเคียงที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม ผู้ป่วย
วัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายรู้สึกที่อารมณ์เปลี่ยนแปลงจากเดิมไปอย่างมากหลังจากที่เข้ารับ
การรักษา อีกทั้งต้องเข้าออกโรงพยาบาลบ่อยครั้งเพื่อให้ได้รับเคมีบำบัดตามรอบและพบแพทย์
ติดตามอาการ จึงทำให้บทบาทของชีวิตเปลี่ยนแปลงไป นอกจากนี้ยังมีภาวะแทรกซ้อนทำให้ต้องนอน
พักรักษาตัวในหน่วยวิกฤต ส่งผลให้ระยะเวลาการรักษายาวนานออกไป บางรายมีภาวะโรคปอด
เรื้อรังและหัวใจวายทำให้ร่างกายทรุดโทรมและเหนื่อยมากขึ้น ในขณะที่บางรายมีความรู้สึกไม่อยาก
ให้เคมีบำบัดอีกแต่เพื่อให้การรักษาดำเนินต่อไปได้ก็ต้องอดทน ความเจ็บปวดที่ยังเป็นประสบการณ์ก็
ยังคงมีอยู่ การได้เจอกับผลข้างเคียงของเคมีบำบัด การเดินทางมาโรงพยาบาลเพื่อเข้ามารับการรักษา
จากเหตุการณ์ที่ประสบพบเจอดังกล่าว ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีอาการเหนื่อยและ
รู้สึกที่ตนได้ใช้ร่างกายผ่านหลากหลายเรื่องราวมากมาย ทั้งนี้ก็เพื่อรักษาตนเองจากโรคมะเร็ง

*“จะทรมาน นอนไม่หลับเมื่อยตามร่างกาย แม้ปีบขา ปีบจนกว่าเราจะ
หลับ ไม่งั้นก็ไม่หลับจริงๆกินยานอนหลับก็ไม่หลับ มันเหมือนกับคนปกติที่พยายามจะนอนหลับแต่ไม่*

หลับ มันไม่ปวด แต่มันแค่รู้สึกมันไม่สบายตัว...ตอนนอนอยู่บ้าน ไม่รู้ว่าตัวเองติดเชื้อ แม่ก็ไม่รู้ ก็นึกว่าตัวร้อนเฉยๆแล้วทีนี้แบบมีไข้ขึ้นสูงเจาะเลือดค่าศูนย์หมดเลยอะ นอนสั้น ถ้าไม่ความดันต่ำก็ไม่ค่อยมีอะไร ส่วนใหญ่รอบแรกก็จะมีความดันต่ำบ้าง เข้าไอซียูบ่อยมากเลย...คือถ้ามีไข้ ก็จะติดเชื้อทันที มันมีอะ โรงพยาบาลเชื้อโรคมันเยอะเราให้ยากก็ภูมิมันต่ำ...ที่บ้านก็เคยมี อยู่ๆก็เป็นไข้ มีความดันต่ำเลยต้องลงICUไปให้ยา นอนห้องแยกเงียบ สงบ ไม่มีเสียงรบกวน เงียบเกินไป บรรยากาศทำให้รู้สึกแย่นอนอย่างเดียวไม่รู้วันเวลาทำอะไรไม่ได้เพราะอยู่ห้องปลอดเชื้อ” (ID1T1P3L106)

“เข้าไอซียูครั้งนึงเคยเข้าครั้งนึงครับ ตอนนั้นแบบติดเชื้อลำไส้ ถ่ายเป็นเลือดครับผมตอนอยู่ ไอซียูที่ผมต้องเข้าไอซียูผมกินหมูกระทะ มันปิ้งไม่สุก ก็กินไปกินมาแล้วพอไปนอนกับพ่อก่อนจะไปโรงพยาบาลไข้มีัยครับ ก็อยู่ดีๆมันก็แบบว่า ตอนตีสอง ตื่นมาแล้วมาอี อยู่ดีๆมันก็เป็นเลือด...ก็ไม่อะไรเท่าไร มันก็ไปนอนเล่นเกม...ไอซียูหรือครับ มันก็เย็นเหมือนกันครับ...ก็บางครั้งก็นอนโรงพยาบาลอีกสักวันนึงเลย มันทนไม่ได้ บางครั้งให้ยาไปครั้งนึง Etoposide ผมซ็อกเลย แบบว่าแพ้ ตอนนั้นก็สลบไป ตื่นมาอีกทีก็เพลียจากยา มันแพ้อย่างหนัก... ไข้ตัวนี้ให้บ่อย ตอนนั้นขนาดแพ้ แพ้ครั้งนึงแล้วก็เลี้ยงไม่ได้มันต้องให้” (ID2T1P9L306)

ในการเข้ารับการรักษาแต่ละครั้งสร้างความเจ็บปวด ทุกข์ทรมานให้กับร่างกายของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำอย่างมาก โดยเฉพาะการให้เคมีบำบัดรอบสองซึ่งจะมียาบางตัวที่มีความเข้มข้นมากกว่าเดิมถึงสองเท่า จึงทำให้เกิดผลข้างเคียงที่รุนแรงซึ่งเหมือนเป็นการซ้ำเติมให้เกิดความทุกข์มากยิ่งขึ้น ผู้ป่วยหลายรายเล่าถึงความทรมานดังกล่าวด้วยใบหน้าที่ยิ้มเศร้าและส่ายหน้าไปมา

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

“ปากหนูเป็นตรงนี้เลือดหมดเลย กินอะไรไปก็ไม่ค่อยได้ ต้องนอนอยู่ห้อง...ห้องพิเศษเลยเพราะหมอให้เข้าห้องพิเศษ มันให้ยาเหลืองแล้ว ยาเหลืองมันแรงอะ หนูไม่ค่อยกินน้ำอะแล้วมันก็เป็น มันเป็นแผลแล้วทีนี้มันเป็นเลือด พุดไม่ได้ กินอะไรก็ไม่ได้ มีผมร่วง มีแผลที่ปาก แคนนี่แหละคะ ตรงอื่นก็ไม่มีทรมาน ตอนนั้นทรมานมากเลย”(ID3T1P10L340)

“เวลาฉีดยา เวลาเจาะเลือดเวลาอะไรประมาณนี้ เวลาที่เขาเจาะหลังอะไรเรา มันก็...มันเจ็บ...แบบที่ผ่านมาก็มีอาการปากเป็นแผลบ้าง มันก็เจ็บ เจ็บมาเยอะแล้ว เจ็บ ร่างกายเจ็บตัวมาเยอะ”(ID3T2P9L310)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำบางรายมีอาการปวดขาต้องฉีดยาแก้ปวด ทำให้เกิดความเจ็บปวดซึ่งต้องอดทน “เจ็บแต่ทนได้” คือคำพูดของผู้ป่วยที่สะท้อนว่าเขายังรู้สึกว่า จะเจ็บปวดแค่ไหน

“เขาเจาะ จะเจาะไปเพาะเชื้อแล้วก็ไปตรวจ ทีมลิบถึงยี่สิบเข็ม เจ็บทรมาณ ร้องไห้...มันเจ็บ ไม่รู้ แต่เขาเจาะเม็ดเลือดแดง เจ็บมาก เจาะไปลึกๆที่กระดูก (ชี้ให้ดูที่ข้อมือด้านซ้าย) ตั้งแต่หลายเดือนแล้ว ตรงนี้...รู้สึก ตอนนั้น หนูกลัว ถ้าหนูตายคงไม่ทรมาณขนาดนี้” (ID6T1P20L688)

การรักษาของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำต้องเผชิญกับความเจ็บปวด อาการเหนื่อยล้า ความรู้สึกทรมาณหลายอย่าง แต่เพื่อให้การรักษาดำเนินต่อไปได้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำยอมอดทนกับทุกสิ่งไม่ว่าจะเกิดอะไรขึ้นก็ตาม ผู้ป่วยทุกคนเล่าถึงช่วงเวลาที่ยากลำบากกับสิ่งเหล่านั้นด้วยสีหน้าครุ่นคิด ความเจ็บปวดที่ร่างกายได้รับถูกสะสมมานานจนผู้ป่วยบางรายมีความรู้สึกกลัวกับสิ่งที่พบเจอ และคิดว่าหากตนเสียชีวิตคงจะไม่มีความรู้สึกทุกข์ทรมาณเช่นนี้

“เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลนานอีกครั้ง”

ในการรักษาโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำแพทย์จะนัดมาติดตามอาการ หากต้องรักษาด้วยการให้เคมีบำบัดต่อ ผู้ป่วยจะได้รับการตรวจร่างกาย เจาะเลือดเพื่อดูความพร้อมของร่างกาย หากมีภาวะสุขภาพที่ไม่พร้อม ผลเลือดไม่ได้ตามเกณฑ์มาตรฐานก็จะต้องเลื่อนหรือยืดระยะเวลาการให้เคมีบำบัดออกไป ผู้ป่วยบางรายมีภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้น ต้องเข้าพักรับการรักษาที่โรงพยาบาลเพื่อดูแลอย่างใกล้ชิด บางครั้งต้องนอนอยู่ในห้องแยกหรือหากมีอาการที่เสี่ยงต่ออันตรายก็ต้องเข้าพักในหอผู้ป่วยวิกฤต ขณะเดียวกันบรรยากาศ สภาพแวดล้อมระหว่างที่นอนพักในโรงพยาบาล ก็ทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกเหงา เนื่องจากไม่สามารถทำอะไรได้ นอกจากนอนพักเพื่อรักษาตัวให้หายเป็นปกติ

“ก็จะเจียบๆ ถ้ายังอยู่ห้องแยกก็เจียบถ้าเป็นหนักๆต้องอยู่ห้องแยกนอนอย่างเดียว (ยิ้ม) หลับทั้งวันทั้งคืนเลย ไม่รู้ว่าเวลาไหนเช้า เวลาไหนเย็นเลยเพราะไม่มีนาฬิกา รู้สึกว่าเป็นแบบ...มันแยมันมาทำให้ ทำให้บรรยากาศดูแยมันแบบ มันเจียบ เจียบไป ไม่มีอะไรเลย ก็ตื่นมาก็

ไม่ได้ทำ ก็นอนต่อ...ก็มีอะไรให้ทำ วาดรูปอะไรอย่างนี้ก็ทำไม่ได้ด้วยเพราะว่าต้องปลอดเชื้อ” (ID1T2P3L95)

“สองปีครบแล้วก็รักษา บางครั้งผลเลือดไม่ผ่าน ก็ให้ยาไม่ได้เพราะว่าเดี๋ยวมันจะช็อกก็บางครั้งก็เว้นอาทิตย์รักษา บางครั้งก็เว้นไว้สองอาทิตย์มั้ง เลือดไม่ดี เกล็ดเลือดไม่ดีก็รับผม เพราะว่าเลือดตอนนั้นไม่ค่อยดี ทรงๆเพราะว่ายามันไปกด...รักษาไปเรื่อยๆครับผม ก็อ้วกมั้ง อ้วกบ่อยอยู่ตอนให้ยา บางครั้งถึงกับต้องนอนสองถึงสามวันนะครับผมให้ยา” (ID2T1P5L172)

ร่างกายของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำต้องเผชิญกับความเจ็บปวด ความทุกข์ทรมานทั้งจากผลข้างเคียงของการรักษาและภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นที่ค่อนข้างรุนแรง การดำเนินชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำแต่ละวันผ่านไปด้วยความยากลำบากกับระยะเวลาการรักษาที่ยาวนาน การเปลี่ยนที่อยู่จากบ้านเป็นโรงพยาบาล ทำให้ถูกจำกัดการใช้ชีวิตประจำวัน ความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆลดลง

“ไปพิษณุโลกหกวันแล้วมาให้ยาต่ออีกให้ครบสิบสี่วันที่หนองไผ่แล้วแพ้ยาล่าเชื้อก็อยู่อีกยาวเจ็ดวัน หมอนัดวันที่สามมกราก็ได้อีก วันที่สามมกราทอนเช้าก็เลยไม่ได้ไปนอนให้ยาเคมี วันนั้นไปหาหมอจะไปให้ยาใหม่แล้วมันมีไข้ ก็เลยให้ไม่ได้ก็เลยนอนโรงพยาบาลให้หายแล้วก็เขาก็ให้เคมีที่นั่นเลยห้า วันติดต่อกัน หลังจากให้ยาก็มีไข้ขึ้นมาอีก เช็ดตัวก็ไม่ลง กินยาพารา...อันที่นอนโรงพยาบาลสองถึงสามเดือน สดแล้วนอนติดเชื้อยาว...เหงาตอนที่อยู่วงพยาบาลก็เล่นโทรศัพท์ วาดภาพก็ราคาถุงน้ำเกลือมันเสียน้ำเกลืออยู่ วาดไม่ได้” (ID6T1P19L655)

“มันไข้ ตัวร้อนแล้วก็เหนื่อย เป็นไข้ครับ เลือดต่ำเกล็ดเลือดต่ำมีติดเชื้อนอนโรงพยาบาล สองเดือน...นอนอยู่เฉยๆ...อยู่โรงพยาบาลมีแต่นอนแล้วก็ดูหนัง” (ID7T1P16L550)

“เคยให้ยาสองวันสองถึงสามวัน เมื่อก่อนให้ยาห้าวันเดี๋ยวนี้ก็ค่อยๆลด... เป็นเกือบเดือนครับ ก็ครึ่งเดือนก็เจาะน้ำเกลือ ขาแขนเต็มหมดเลยตอนนั้นก็พอรู้เรื่องอยู่บ้างแต่ไปไหนไม่ได้เลย นอนอย่างเดียว” (ID8T1P1L31)

การกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็ง ทำให้ผู้ป่วยต้องกลับเข้ามารักษาตัวในโรงพยาบาลอีกครั้ง ซึ่งแต่ละครั้งก็มักจะใช้ระยะเวลายาวนานหลายวันเป็นสัปดาห์หรือเป็นเดือน ชีวิตที่วนเวียนอยู่กับการรักษาจนแทบไม่ได้ทำกิจกรรมใดๆ เนื่องจากต้องนอนพักรักษาตัวเพียงอย่างเดียว

ประเด็นย่อยที่ 2 หนักใจที่กลับเป็นซ้ำ แต่ความหวังยังมี

ผู้ป่วยทุกรายกลับเป็นมะเร็งอีกครั้งหลังจากอาการดีขึ้นไประยะหนึ่ง ซึ่งทุกรายจะพูดว่า “กลับเป็นซ้ำ” ขณะเดียวกันผู้ป่วยและครอบครัวจะเกิดความรู้สึกเศร้าเสียใจ ร้องไห้ เครียดวิตกกังวล รู้สึกถึงความไม่แน่นอนเกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ แต่ในเวลาต่อมาผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็จะสามารถปรับสภาพจิตใจ ยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น คิดว่าเป็นเรื่องของเวรกรรม และถึงอย่างไรตนก็ยังมีชีวิตอยู่จึงตัดสินใจเลือกรักษาต่อไปเรื่อยๆ ด้วยความหวังว่าอาการจะดีขึ้นหรือหายขาดจากโรคมะเร็งได้ พบ 2 ประเด็นคือ เสียใจแต่ไม่คิดอะไรมากและไม่คิดท้อหวังสู้ต่อรักษาไป

“เสียใจแต่ไม่คิดอะไรมาก”

หลังจากได้รับทราบว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ผู้ป่วยจะมีความรู้สึกเสียใจ เศร้า ร้องไห้อยู่กับตัวเอง เพราะการกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็งจัดเป็นสภาวะที่รุนแรง เนื่องจากมีการแพร่กระจายของเซลล์มะเร็งไปยังอวัยวะต่างๆ ซึ่งมักรักษาไม่หาย พร้อมกับความรู้สึกไม่แน่นอนในการรักษา ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายมีความมุ่งงงเผ้าคิดสงสัยว่าตนกลับมาเป็นมะเร็งอีกครั้งได้อย่างไร แต่เมื่อระยะเวลาผ่านไปก็สามารถทำความเข้าใจและยอมรับในสิ่งที่เกิดขึ้น ในขณะที่ผู้ป่วยบางรายรู้สึกเฉยๆกับสิ่งที่เกิดขึ้น และยอมรับว่าพอใจกับชีวิตในตอนนี้

“เสียใจ...เหมือนกัน เขาก็เป็นเหมือนผมนั่นแหละ เขาก็ทุกข์เหมือนกัน ผมก็ทุกข์ ก็รักษามาเรื่อยๆ เสียใจเกี่ยวกับว่า เราเป็นมะเร็งได้อย่างไรรอบสอง...เอ่อ รู้สึกก็เสียใจอยู่ตอนนั้น ให้คิดโม้ก็กลับมาเป็นรอบสอง ตอนแรกก็ไม่คิดว่าจะเป็น เสียใจอยู่” (ID2T1P8L250)

“ไม่ได้เสียใจอะไรมากก็เสียใจนิด แต่ไม่คิดมาก...ก็รู้สึกค่ะ ทำไม ทำไมมาเป็นแบบนี้...คิดว่าเออ ทำไมตัวเองมาเป็นแบบนี้ อยู่ที่บ้านก็ไม่มีคนเป็น ในหมู่บ้านก็ไม่มีคนเป็น มาเจอตัวเองเป็นแบบนี้บางครั้งก็คิด แต่ไม่คิดที่จะท้ออะไรสักที” (ID3T1P2L71)

การรับรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของแต่ละบุคคลมีความแตกต่างกัน บางคนรับรู้ว่าเป็นป่วยเป็นสิ่งที่รบกวนและคุกคามต่อชีวิต สำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายรับรู้ว่าการเจ็บป่วยเป็นสิ่งผิดปกติ แต่ไม่รบกวนหรือเป็นอุปสรรคในการดำเนินชีวิต โดยยอมรับ

ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นพร้อมกับใช้ชีวิตอยู่ต่อไปได้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายกล่าวถึงความเจ็บป่วยว่าให้เป็นไปตามบุญตามกรรมของตน

“ก็รู้สึกเศร้านิดๆ...ถ้าตอนนี้ไม่เศร้า ถ้าไปเรื่อยๆก็เศร้า...หมอเขาก็ถามว่าจะเอาอีกมั๊ย หนูบอกว่าไม่เอาเพราะหนูกลัวจะเป็นเหมือนเดิม...คิดว่าโอเคใช้ชีวิตให้มีคุณค่า ใช้ให้มันคุ้ม...ไม่อยากให้ทำอะไรคะดีที่สุดแล้วค่ะ” (ID5T1P15L528)

“เฉยๆครับเฉยๆไปครับ ไม่รู้สึกครับ จะเป็นก็เป็นจะหายก็หายครับแล้วแต่โรคอะ...ก็เฉยๆครับ เล่นอย่างเดียวก็ไม่คิดมาก...อย่าคิดมาก เป็นก็เป็น ไม่เป็นก็ไม่เป็น แล้วแต่กรรมแล้วแต่บุญแต่กรรมของเราครับ เท่านั้นครับ” (ID7T1P5L168)

“ไม่คิดท้อหวังสู้ต่อรักษาไป”

“เราไม่สู้กับมันร่างกายก็จะไม่ดีขึ้น...สู้ต่อไม่ย่อท้อมีความหวังว่าต้องหาย” (ID1T1P12L428)

แม้ว่าการได้รับข่าวร้ายว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ มีความรู้สึกเศร้าโศกเสียใจไม่แน่ใจหรือสงสัยว่าตนกลับมาเป็นมะเร็งได้อย่างไร แต่ด้วยชีวิตที่ต้องดำเนินต่อไปผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะมีการปรับตัวยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้นได้ ยังคงดำเนินชีวิตพร้อมกับรักษาต่อตามอาการ ด้วยกำลังใจที่ไม่ย่อท้อสู้ต่อไป รวมถึงมีความหวังอยู่ในใจว่าตนจะสามารถหายขาดจากโรคได้

“ก็ตอนแรกก็ท้ออยู่ แต่ก็สู้อยู่หวังอยู่ครับผมแต่มันก็เป็นตลอดชีวิตครับ หมอโป้งเขาบอก (หมอเจ้าของไข้) ก็มันเป็นในกระดูกครับผม ก็รักษาเรื่อยๆ” (ID2T1P8L207)

“ก็เริ่ม เป็นแบบนี้แล้วก็สู้กันไปเถอะ อันไหนก็อันนั้นแหละไม่ร้องไห้ ก็คิดในใจก็ทำไปเถอะ เดี่ยวมันก็หาย...ที่แรกก็ หนูไม่คิดอะไร (ยิ้ม) ก็...ไม่...หนูไม่คิด...เป็นแบบนี้จะท้ออะไรไม่.. ถ้าเป็นแล้วก็สู้ต่อไปดีกว่าก็มันเป็นเราเป็นแล้วยังไงก็ มันก็...สู้ต่อไปมากกว่า...มีคิดว่าเออ...ทำไมตัวเองมาเป็นแบบนี้ อยู่ที่บ้านก็ไม่มีคนเป็น ในหมู่บ้านก็ไม่มีคนเป็น มาเจอตัวเองเป็นแบบนี้ บางครั้งก็คิด แต่ไม่คิดที่จะท้ออะไรดีกว่า” (ID3T1P2L62)

ผู้ป่วยบางรายใช้คำพูดว่า “สู้ค่ะ สู้ไปเดี๋ยวก็หาย” ซึ่งสะท้อนว่าตนไม่ยอมแพ้กับการเจ็บป่วยครั้งนี้ แต่การสู้ของผู้ป่วยนี้ก็แฝงไปด้วยความหวังที่เป็นเหมือนกำลังใจในการมีชีวิต

“ใช่ครับสู้! ก็ไม่ยอมแพ้อะไรง่าย ๆ” (ID8T1P11L381)

“ก็ว่าเออ...เดี๋ยวมันก็หายเอง สู้ครับเพื่อพ่อ” (ID9T1P14L454)

แม้ว่าการกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็งจะทำให้ตนและครอบครัวเกิดความรู้สึกทางด้านลบขึ้นมาแต่ก็ไม่คิดย่อท้อยังขอสู้ต่อไปด้วยจิตใจที่เข้มแข็ง สำหรับการสู้กับโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำนี้จะเป็นการสู้เพื่อให้มีชีวิตอยู่รอดต่อไป สามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติเหมือนคนอื่นในแบบที่ตนเป็น แต่ขณะเดียวกันก็ยังคงมีความหวังอยู่ในจิตใจว่าจะหายจากโรคมะเร็งได้

ประเด็นย่อยที่ 3 ยังวนเวียนอยู่กับการรักษา

ผู้ป่วยทุกรายจะได้รับข้อมูลจากแพทย์ว่าการดำเนินของโรคนั้นมีโอกาสหายขาดน้อย แผนการรักษาต่อไปจะเป็นวิธีเดียวกับการรักษามะเร็งครั้งแรก โดยแพทย์ต้องประเมินระยะโรคใหม่ และดูว่ามีผลข้างเคียงหรือภาวะแทรกซ้อนอะไรบ้างที่เกิดจากการรักษาครั้งก่อนหน้า ซึ่งส่วนใหญ่แล้วผู้ป่วยทุกรายจะได้รับผลกระทบระยะท้ายที่ส่งผลต่อร่างกายและการดำเนินชีวิต การรักษาครั้งใหม่นี้จะได้รับเคมีบำบัดบางตัว ผู้ป่วยหลายรายที่ได้รับการรักษาแล้วมีอาการข้างเคียงที่รุนแรงจนร่างกายทรุดโทรมยิ่งขึ้นทำให้ไม่อยากรักษาต่อ ในบางรายแพทย์จะแนะนำให้ปรับเปลี่ยนแผนการรักษาเป็นการดูแลแบบประคับประคอง และด้วยผู้ป่วยเปรียบเสมือนเป็นศูนย์กลางของครอบครัว การแสวงหาทางเลือกอื่นในการรักษาก็เป็นอีกทางหนึ่งที่ครอบครัวปฏิบัติเพื่อหวังว่าผู้ป่วยจะมีอาการดีขึ้นได้แก่ รักษาโดยสมุนไพร อาหารเสริม ในผู้ป่วยบางรายขอหยุดรับเคมีบำบัดแต่ยังรักษาต่อตามอาการ และในผู้ป่วยบางรายก็ขอรับการรักษาด้วยเคมีบำบัดหรือการฉายแสงร่วมกับการใช้ทางเลือกอื่นเพื่อให้ตนมีชีวิตอยู่ได้ต่อไป พบ 3 ประเด็นคือ รู้ว่ายังไม่หาย รักษาตามอาการ รักษาตามอาการแต่ไม่เอาเคมีบำบัด และใช้ทางเลือกอื่นร่วมกับการรักษา

“รู้ว่ายังไม่หาย รักษาตามอาการ”

เมื่อผู้ป่วยทราบว่าตนยังไม่หายขาดจากโรคมะเร็ง แพทย์จะพูดคุยเพื่อดำเนินการรักษาต่อไปด้วยการให้เคมีบำบัดหรือร่วมกับการฉายรังสี ผู้ป่วยจะรับรู้ผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการ การพยากรณ์โรคของตน ผู้ป่วยบางรายได้ทำการรักษาต่อตามคำแนะนำของแพทย์ ในขณะที่ผู้ป่วยบางรายคิดว่าตนไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ จึงเลือกที่จะรักษาตามอาการไปเรื่อยๆ และใช้ชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งต่อไป

“ไออันนี้เห็นหมอโป้งบอกว่าเป็นตลอดชีวิตครับผม รักษาให้มันหายหรือครับ มันไม่น่าหายครับรักษาไปเรื่อยๆครับผมจนตลอดชีวิต...หมอบอกว่าเป็นที่กระดูก ก็รักษาไปเรื่อยๆรักษาตามอาการ” (ID2T1P16L534)

“เมื่อวานถามหมอ แม่ถามหมอบว่าblastมันเหลือเท่าไร หมอบอกว่าอย่าเพิ่งไปถามมันเลย(เสียงสูง) สงสัยมันมีไม่มาก ตอนนั้นมันมีประมาณ 70...blast คือเชื้อมะเร็งทุกครั้งถามหมอก็บอกว่าเหลืออยู่ 70 60 แต่ครั้งนี้ หมอไม่บอกหมอไม่บอก หมอบอกว่าเหลือไม่เยอะ แต่ไม่บอกว่าเท่าไร”(ID5T1P7L233)

ผู้ป่วยทุกรายมักจะรับรู้รายละเอียดการวินิจฉัยและแนวทางการรักษาโรค เนื่องจากได้ผ่านการรักษามาอย่างยาวนาน แม้จะรู้ว่าโรคมะเร็งกลับมาเป็นซ้ำ และมีแนวโน้มว่าจะรักษายาก สิ่งที่ทำได้ในขณะนี้คือการรักษาตามอาการ เพื่อสามารถประคับประคองให้ใช้ชีวิตอยู่ต่อไป

“ก่อนมันก็ไม่ยุบเลย มันยุบแล้วมันก็ขึ้นมาใหม่ เขาบอกไม่มีทางเลือกแล้วก็เลยไปให้ฉายแสงดู หมอฉายแสงก็เลยบอกว่า ถ้ามันยุบก็จะดี ถ้าไม่ยุบเขาก็จะหาทางรักษาอีกแบบหนึ่ง...ไปโรงพยาบาลไม่ได้ไปทำอะไร ก็ฉายแสง ให้เลือดหลายวันแล้ว...รักษาตามอาการไปเรื่อยๆ...ก็ไม่อะไร ถ้าไม่มีมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็จะรักษามะเร็งต่อมน้ำเหลืองได้ง่ายกว่านี้เพราะมะเร็งเม็ดเลือดขาวมันกินเลือดแล้วเวลา...ก็จะเหลืองก็จะไปทำอะไรไม่ได้ก็จะไปให้เลือดได้อย่างเดียว”(ID6T1P5L167)

“ไปโรงพยาบาลมา ไปใส่เลือดกับเกล็ดเลือดครับ ซีดครับตัวเหลือง...วันที่ 14 วันจันทร์ครับไปโรงพยาบาลอีกเขาเรียกให้ไปเจาะเลือดเฉยๆครับ ถ้าเลือดดำก็ให้เลือด... ไปเข้าเลือดอยู่ที่โรงพยาบาลอย่างเดียว ใช้ชีวิตไปเรื่อยๆ” (ID7 T1P1L12)

“ไม่หายก็รักษาประคองไปเรื่อยๆ” (ID8T2P10L300)

“ให้เคมีแบบประคับประคองเพื่อให้อยู่ได้นานๆ” (ID9T1P2L39)

โรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำมักจะทำให้มีอาการขึ้นๆลงๆ ผู้ป่วยต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนของโรค แต่ทุกรายมีความสนใจในการเจ็บป่วยของตนเอง โดยจะมาตรวจติดตามที่

แพทย์นัดไว้เป็นระยะ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำรับรู้ข้อมูลการเจ็บป่วย รวมถึงผลตรวจทางห้องปฏิบัติการของตน แม้ว่าในบางครั้งจะมีภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้น แต่ก็เข้าใจและยอมรับพร้อมกับการรักษาเพื่อให้สามารถใช้ชีวิตอยู่ได้ต่อไปนานๆ

“รักษาตามอาการแต่ไม่เอาเคมีบำบัด”

เมื่อโรคมะเร็งกลับมาเป็นซ้ำ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งและครอบครัวอยากจะทำตามอาการมากกว่า โดยที่ตัวผู้ป่วยเองเริ่มร้องขอที่จะไม่ยอมให้ได้เคมีบำบัดอีกครั้ง แม้แพทย์จะแนะนำให้ทำการรักษาต่อกับเคมีบำบัดตัวอื่นๆ ผู้ป่วยบางรายยอมทำการรักษาแต่ก็พบว่าร่างกายไม่ตอบสนองหรือเกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงกว่าการรักษาที่เคยเป็นมา ผู้ป่วยบางรายปฏิเสธเพราะคิดว่ารักษาไปก็ไม่สามารถทำให้หายจากโรคมะเร็งได้ ทั้งยังซ้ำเติมอาการที่ได้รับจากการรักษาครั้งก่อน มีความรู้สึกไม่ติดต่อการรักษาด้วยเคมีบำบัด และคิดว่าแม้จะได้รับเคมีบำบัดหรือรักษาต่อจนหายดีแล้วแต่สุดท้ายทุกคนก็ต้องเสียชีวิต

“อ้อหือ รู้สึกไม่ดีแน่ๆ ยังไม่ยอมให้ ทรมาณเพราะให้แล้วมันก็ไม่หาย ให้แล้วมันก็เหมือนเดิม(ไม่หาย) ให้อีกไม่ให้ มันก็ไม่ต่างกัน แม้รักษาแล้วหายแต่ก็เสียชีวิตอยู่อย่างนี้ก็เสียชีวิต ไม่ได้หายไปแล้ว never die อยู่อย่างไม่มีวันตาย ถ้าอย่างนั้นโอเคยอม หายไปก็ตายอยู่ดีมันจะอยู่ที่ว่าจะตายช้าตายเร็วเท่านั้นเอง ถ้าเราดูแลตัวเองดีก็จะช้าหน่อย...แม้ก็ให้หนูตัดสินใจ หนูก็โอเคเลือกที่จะไม่ยอมให้ยา...อยากรักษาต่อแต่แค่ไม่ยอมให้ยา” (ID1T1P5L157)

ผู้ป่วยบางรายพูดว่า “ไม่ยอมกลับไปเป็นเหมือนเดิมอีก” เพราะยังสามารถจดจำเหตุการณ์ความเจ็บป่วยกับการรักษาครั้งก่อน และทราบดีว่าตนต้องเจอกับผลกระทบที่จะมาซ้ำเติมหากยังต้องรับเคมีบำบัดต่อไป

“หยุดยาไว้ก่อน ...แล้วทีนี้โรคมันตีกลับ มันตีกลับ 3 รอบแล้ว รอบที่ 3 ขอหมอออกมาเลย มาให้ยาแบบฉีด” (ID4T1P6L173)

“ได้แล้วก็เข้าไปเรื่อยๆจนถึงคอร์สที่ 5 ที่หนูว่าเกือบช็อค...ตอนนั้นเข้าคอร์สอยู่ หมอเขาก็ถามว่าจะเอาอีกมั๊ย หนูบอกว่าไม่เอาเพราะหนูกลัวจะเป็นเหมือนเดิม...แม้ก็โอเค พ่อก็โอเค พ่อก็ไม่อยากให้เข้า...แม้ก็ถามว่าจะรักษาต่อมั๊ยหนูก็บอกว่าไม่เอา...หนูกับแม่แล้วป้าก็บอกเข้ายาครั้งสุดท้ายแล้วไม่ต้องเอาเพราะว่าเข้ายาไปแล้วมะเร็งมันก็ออกมาเหมือนเดิมไม่เอาเพราะว่ายังเข้าไป มันก็กระจายออกเยอะกว่าเดิมนะ” (ID5T1P4L144)

ความทรงจำในเรื่องของความเจ็บปวด ความทุกข์ทรมานจากการเจ็บป่วย ครั้งก่อน ทำให้ผู้ป่วยไม่ยอมรับเคมีบำบัด แม้จะได้รับข้อมูลจากแพทย์ว่าการรักษาครั้งใหม่มีโอกาสหายขาดจากโรคมะเร็งได้ แต่ผู้ป่วยได้เลือกยุติการรักษาด้วยเคมีบำบัด และขอรับการดูแลแบบประคับประคอง

“หยุดให้ยาเพราะโรคมันรักษาไม่ได้แล้วครับ...หมอบอกครับว่ารักษาได้แต่ผมไม่รักษา มันเจ็บครับ เขาเจาะหลัง แล้วมันไม่หาย...กินแบบนี้ดีกว่าเข้ายาเคมีครับ”
(ID7T1P11L396)

“ก็อิม...ไม่อยากกลับมาให้หนัก...ก็เหมือนเดิมก็เลยให้แบบประคับประคอง”(ID9T1P14L468)

สิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายบอกกับผู้วิจัย ภายหลังจากช่วงระยะเวลาที่ได้รับรู้ข้อมูลว่ายังเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งอยู่ และจะต้องได้รับการรักษาต่อด้วยเคมีบำบัด แต่กลับพบว่าตนต้องมาเผชิญกับเหตุการณ์เดิมซ้ำเติมเช่นเดียวกับการรักษาครั้งก่อน ซึ่งการรักษาที่ผ่านมาไม่ได้ตอบสนองเป้าหมายในการรักษาโรคมะเร็ง อีกทั้งการได้รับผลข้างเคียงจากเคมีบำบัด และการทำหัตถการก็ก่อให้เกิดความกลัวและเจ็บปวดมาก ซึ่งเป็นความเจ็บปวดที่รุนแรงเรื้อรัง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายยังมีความต้องการที่จะรักษาต่อแต่เลือกที่จะหยุดการรับเคมีบำบัด เนื่องจากรู้สึกว่าเป็นต้นเหตุทำให้ตนไม่ได้รับความสุขสบาย

“ใช้ทางเลือกอื่นร่วมกับการรักษา”

เมื่อการรักษาโรคมะเร็งไม่เป็นไปตามคาคาหมาย ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวมีความต้องการอยากจะใช้ทางเลือกอื่น ทางเลือกที่ว่านั้นคือ การใช้สมุนไพร ยาหม้อ หรืออาหารเสริมที่คนในครอบครัวจัดหาให้โดยใช้ร่วมกับเคมีบำบัด ในขณะที่ผู้ป่วยบางรายขอรักษาตามอาการตามแผนปัจจุบันแล้วรับประทานสมุนไพร หรืออาหารเสริมร่วมด้วย ซึ่งพบว่ามีอาการดีขึ้น ไม่มีอาการเหนื่อย สามารถทำกิจกรรมได้มากขึ้นกว่าเดิมและสามารถใช้ชีวิตได้เหมือนปกติ

“แม่โทรลั้งชื่อ...กินมะรุมนง มันมีแบบreviewที่ดี การันตีที่ดีพอเราได้ลองแล้วมันดีขึ้นนะ แบบเดินได้ เดินเล่นได้ กินแล้วไม่ค่อยเหนื่อย...ทำอะไรได้เยอะขึ้น ทำอะไรได้หลายๆ

อย่าง นั่งทำนุ่นเดินเล่นเดินไปหลังบ้านกลับมาก็โอเค คือตอนที่เรามีรอยตรงนั้นมันก็หายไปนะ ไม่ถึงกับหาย คือยุบ ยุบไปรอบที่แล้วกิน รอบที่แล้วเหมือนแบบไม่ค่อยเหนียวเท่ารอบนี้ละ” (ID1T1P7L230)

“รักษาทางการแพทย์ก็...พวกกินยาหม้ออะไรอย่างนี้ ก็ไม่อะไร เขาให้กิน ลองกินตุล็กหม้อเนื้อมันก็เม็ดเลือดก็ดีขึ้น ให้อาได้ ให้อิมได้ พอตรวจแล้วเม็ดเลือดมันก็ดี...ผมแอบกิน หม้อเนื้อมันแล้วเป็นเลือดมันดี มันให้อาได้...พ้อครับ เขาแบบว่าพวกสมุนไพร ต้นไม้อะไรอย่างนี้น่าจะซื้อ มาสักพัน สองพัน มันจะเป็นพวกสมุนไพร ไม้ไผ่แดง ไม้ไผ่ดำอะไรอย่างนี้ครับ จำไม่ได้แล้ว เอามาต้ม กิน”(ID2T13L455)

สอดคล้องกับผู้ป่วยทุกรายที่พูดถึงการรับประทานสมุนไพรอื่นๆเช่น เห็ด ยาหม้อ ยาหม้ออื่นๆที่ไม่ใช่แผนปัจจุบัน

“มันเป็นสมุนไพร แม่ซื้อให้กิน...แม่ เพลไปสั่งให้พ่อกิน มันเป็นคลอโรฟิลล์ อะ เพลเลยเอามาให้ดู ไม่รู้เหมือนกันว่าใครเอามา มีแต่แม่เอามาให้ แม่ก็จะเล่าว่าอันนี้มาเป็นยังไง ก็ต้องถามพ่อด้วยว่าจะให้เรากินสี่เดือนนี้ก็ไม่เป็นอะไร ก็ดีอะคะ...ก็ต่างอยู่คะ มันก็ดี ก็...ไอนี้สุขภาพก็ดี ก็กินอันนี้แหละ อันที่แม่ซื้อมา กินอันนี้อย่างเดียวเลย”(ID3T1P6L188)

“ก็มี เคยพาแม่ คือครอบครัวก็พาไปหลายที่ ไปหายากิน ยาสมุนไพรอะไร ประมาณนี้ โห...เขาไปหลายที่แล้ว ที่สระแก้วก็เคยไปมา ที่แถวๆอุทัยก็ไป ที่ปราจีนก็เคยไป ตอนนี่ก็ของปราจีนที่เดียว กินแล้วก็ ก็ดีก็ดี ก็พอกินข้าวได้ ตาให้ไปเขาให้ไปที่ไหนก็ไป คิดทุกตัวว่าจะช่วยได้”(ID8T1P10L338)

“ก็มีแค่ยาหม้อแสงก็ดีขึ้นก็ทำอะไรได้มากขึ้น...และที่ที่เชียงใหม่ครับ เป็น ยาต้มสมุนไพรต้ม”(ID9T1P16L498)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวได้ใช้วิธีการรักษาที่หลากหลาย โดยจะเลือกวิธีการรักษาแบบอื่นๆและทำตามคำแนะนำของบุคคลใกล้ชิด หรือตามสื่อโฆษณาสารสนเทศ ร่วมกับการรักษาแพทย์แผนปัจจุบัน ดังนั้นวิธีการดูแลรักษาจึงเป็นไปในรูปแบบของการผสมผสาน ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายเดินทางไปต่างจังหวัดเสาะแสวงหาไปทุก

ตามที่ได้รับแนะนำ เพื่อให้มีผลในการบำรุงสุขภาพเหี่ยวยารักษาโรค ทำให้สภาพร่างกายและจิตใจ กลับฟื้นคืนสู่สภาพปกติ

ประเด็นหลักที่ 2 ชีวิตที่อยู่ต่อไป

ชีวิตที่อยู่ต่อไป คือชีวิตที่เชื่อมต่อการอยู่กับโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ และมีแต่ข้อจำกัด คือผู้ป่วยต้องพักรักษาตัวอยู่ที่บ้านและโรงพยาบาล ต้องหยุดเรียน ไม่สามารถใช้ชีวิตเหมือนเพื่อนในรุ่นเดียวกันได้ ข้อจำกัดนี้ คือพันธกิจสำคัญของวัยรุ่นที่การรักษาโรคมะเร็งเพิ่งเริ่มจะพยายามผ่านพ้น ทดแทนข้อจำกัดเหล่านี้ แต่ผู้ป่วยในการวิจัยครั้งนี้และข้อจำกัดเหล่านี้ ทดแทนด้วยการช่วยเหลือจากคนรอบๆข้าง โดยเฉพาะครอบครัวและรูปแบบการช่วยเหลือของครอบครัวคือรูปแบบการดูแลแบบประคับคองที่สำคัญมาก สิ่งเหล่านี้จะช่วยหล่อเลี้ยงให้เกิดพลังใจส่งผลให้ผู้ป่วยได้มีแรงผลักดันในการใช้ชีวิตอยู่ต่อไป โดยแบ่งเป็นประเด็นย่อยได้ 3 ประเด็นดังนี้

ประเด็นย่อยที่ 1 ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น

การรักษาตัวเองจากโรคมะเร็งทำให้ผู้ป่วยต้องมีชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำต้องหยุดเรียนเพื่อเข้ารับการรักษาและตรวจติดตามอาการอย่างต่อเนื่อง ทำให้เรียนไม่ได้ตามปกติ ผู้ป่วยต้องหลีกเลี่ยงสภาพแวดล้อมที่แออัด ลดสิ่งกระตุ้นที่จะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อน ผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดและรังสีรักษาที่เกิดขึ้น ส่งผลต่อสุขภาพและการดำรงชีวิตของผู้ป่วยอย่างมากมายทั้งในปัจจุบันต่อเนื่องสู่นาคต โดยเฉพาะผลกระทบระยะท้ายนั้น มีผลต่อพัฒนาการและอวัยวะหลายระบบของร่างกาย จึงทำให้ผู้ป่วยนั้นยังมีความแตกต่างจากคนอื่น พบ 4 ประเด็น คือ เรียนตามปกติไม่ได้ ทำอะไรไม่ได้เหมือนคนอื่น ไม่ค่อยมีเพื่อน และถูกจำกัด

“เรียนตามปกติไม่ได้”

ผู้ป่วยทุกรายที่ทำการรักษาไปรอบแรกแล้วโรคสงบมักจะได้กลับไปเรียนและใช้ชีวิตตามปกติ แต่เมื่อโรคมะเร็งกลับมาเป็นซ้ำต้องเข้ารับการรักษารอบใหม่ ซึ่งการให้เคมีบำบัดจะจัดเป็นชุดๆต่อเนื่องกันเป็นระยะเวลาานพอสมควร บางทีอาจใช้เวลา 1-2 ปีเป็นอย่างน้อยขึ้นอยู่กับ การตอบสนองของโรค ผู้ป่วยต้องเข้ารับการดูแลให้ครบรอบการรักษา รวมถึงการได้รับผลข้างเคียงจากเคมีบำบัด จึงต้องหยุดเรียน ไม่สามารถเรียนตามเกณฑ์ปกติได้เพราะต้องดูแลรักษาสุขภาพตนเอง แม้จะมีความรู้สึกเสียใจว่าตนเรียนไม่สามารถเรียนได้ตามปกติเหมือนเพื่อน แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายที่สุขภาพยังแข็งแรงก็เลือกสมัครเรียนนอกเวลาพร้อมกับรับการรักษาไปด้วย แต่ผู้ป่วยบางรายต้องหยุดเรียนมาโดยตลอดและพักรักษาตัวอยู่ที่บ้าน

“ตอนนั้นหายดีแล้วไปโรงเรียนก็มันเหมือนกับไม่ค่อยสบายด้วย แล้วก็หยุดจนซ้ำชั้นครับผม แบบเรียนตามปกติไม่ได้ครับผม แล้วกลับไปเรียนใหม่ก็เป็นรอบสองนี่แล้วนอนร้องไห้อยู่ไม่ได้เรียน เสียใจ ไม่ได้เรียนเพราะเรียนตามปกติไม่ได้แล้ว...เพื่อนในห้องเขาเรียนคนเยอะไงแล้วผมอาจจะภูมิต้านทานไม่มีด้วย อาจจะมีติด กลัวกลับมาเป็นอีกไง...มาอย่างนี้ก็ไม่รู้เพื่อนเป็นโรคอะไร กลัวติดเขา เลยไม่ให้เรียนปกติ เรียนกคน.งี้ กคน.เรียนอยู่ห้าตนเอง”(ID2T1P5L155)

“แต่ไปบางครั้งก็กลับไป ไปเรียนกับเขาวันหนึ่งแต่ก็ไม่ได้ไปอีกเลยเรียนไม่รู้เรื่อง”(ID6T1P7L233)

“เรียนกคน.อยู่ครับ เพื่อนเขาอยู่มัธยม”(ID7T1P6L199)

“ไม่ได้เรียน...ก็ไปได้พักนึงแล้วก็ไม่ได้ไปเลยก็ไม่ได้คิดอะไร เขาบอกว่าเดี๋ยวก็เรียนได้ที่หลัง”(ID8T1P6L206)

การรักษาโรคมะเร็ง มีผลกระทบต่อการเรียนรู้ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ คือ ต้องได้รับความรู้และเอาใจใส่จากครูเป็นพิเศษ หรือความสัมพันธ์กับเพื่อนในโรงเรียน นอกจากนี้ผลข้างเคียงจากการรักษา ทำให้มีผลกระทบต่อพัฒนาการและสุขภาพ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเกือบทุกรายต้องหยุดเรียนเพื่อพักรักษาตัวให้มีสุขภาพสมบูรณ์แข็งแรงก่อนแล้ววางแผนไปเรียนต่อภายหลัง หรือเลือกเรียนนอกเวลาแทน

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

Chulalongkorn University

“ทำอะไรไม่ได้เหมือนคนอื่น”

พยาธิสภาพของโรคและผลข้างเคียงจากการรักษาทำให้ผู้ป่วยต้องมีความตระหนักและมีความระมัดระวังในดำเนินชีวิต ในบางครั้งผู้ป่วยต้องงดกิจกรรม หรือหลีกเลี่ยงพฤติกรรมบางอย่างเพื่อไม่ให้ร่างกายเกิดภาวะแทรกซ้อน หรือเป็นการกระตุ้นอาการโรคมะเร็ง ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณเองเสียความสามารถ รู้สึกแย่ ทำอะไรไม่ได้เหมือนคนปกติ แต่ในผู้ป่วยบางรายสามารถเรียนรู้และปรับเปลี่ยนพฤติกรรมให้เข้ากับสังคมของตนได้

“รู้สึกแย่ มันจะทำอะไรไม่ได้เหมือนคนปกติ อยากเรียนก็ไม่ได้เรียน อยากไหนก็ไม่ค่อยได้ไป...จะไปที่ต้องคอยดูร่างกายตัวเองว่าพร้อมมั๊ย ไปที่คนแออัดก็ไม่ได้ กินของแสลงก็ไม่ได้...ต้องเดินออกไปนั่งรถเข็นข้างนอกปกติเดินได้แต่เดี๋ยวนี้เหนื่อยไปได้ไม่ไกล”(ID1T1P5L181)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเป็นผู้ที่มีภูมิคุ้มกันและเม็ดเลือดขาวที่ต่ำกว่าคนปกติ เป็นผลจากตัวโรคมะเร็งเองและผลข้างเคียงจากเคมีบำบัด ผู้ป่วยเหล่านี้จึงเป็นกลุ่มที่เปราะบาง มีโอกาสติดเชื้อได้ง่ายกว่าคนทั่วไป ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำต้องปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการบริโภค การทำกิจกรรม เพื่อป้องกันภาวะติดเชื้อ ซึ่งเป็นภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงและเป็นสาเหตุการเสียชีวิตได้ แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายก็สามารถปรับตัวและใช้ชีวิตอยู่ได้ตามปกติในแบบของตนเอง

“มันก็ไม่แตกต่างมากเท่าไร แค่ตัวเองเป็นแบบนี้แล้วเพื่อนไม่เป็นเฉยๆ...ก็ดูแลตัวเองดีกว่าเพื่อนอะค่ะ เรื่องกินเรื่องอะไรก็ให้สะดวกมาก เราเป็นไม่เหมือนเขา...การกินก็กินไม่เหมือนเพื่อน เวลาสงกรานต์ปีใหม่ เขาก็มาอยู่ที่บ้านเราก็นั่งอยู่เฉยๆไม่กินอะไร เราก็นั่งของเราไปแล้วกินขนมที่เรากินได้เพื่อนบางคนเขาก็กินเหล้ากินอะไรกัน เราก็ไม่ต้องกินแบบเขา อยู่ได้ แต่ไม่ทำเหมือนเขา”(ID3T1P4L123)

“ยกของหนักก็ไม่ได้มันไม่มีแรง ไม่เหมือนคนอื่น”(ID7T1P14L534)

“ก็...ร่างกายเราไม่แข็งแรงเหมือนคนอื่น ทำอะไรไม่ค่อยได้เหมือนคนอื่น มีแค่นี้ ก็ยกของหนัก ซี่งอะไรประมาณนี้ตากแดดอะไรก็ไม่ได้”(ID8T1P7L228)

“ไม่ค่อยมีเพื่อน”

ในระหว่างที่เข้ารับการรักษาโรคมะเร็งผู้ป่วยต้องเข้าออกโรงพยาบาลอยู่บ่อยครั้ง ผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดทำให้ร่างกายอ่อนเพลียต้องใช้เวลาในการพักผ่อน ผู้ป่วยต้องดูแลตนเองในเรื่องการรักษาสุขอนามัยอย่างเคร่งครัด ไม่อยู่ในสถานที่แออัดเพราะมีภูมิต้านทานโรคต่ำกว่าคนทั่วไป รวมถึงการหยุดเรียน จึงทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถเรียนได้ตามปกติเหมือนเพื่อนวัยเดียวกันขาดโอกาสในการเรียนรู้บทบาทและกฎเกณฑ์ของสังคม ซึ่งเป็นรากฐานการมีมนุษยสัมพันธ์และการพัฒนาบุคลิกภาพ

“หนูเป็นคนไม่ค่อยมีเพื่อน มีเพื่อนสนิทคนเดียว...เพราะเพื่อนบ้านมีแต่ผู้ใหญ่ คนแก่มากๆได้ก็ไม่ได้ เราก็ไม่ค่อยคุยกับใคร ไม่ชอบคุยกับใครหรอก ชอบอยู่คนเดียวเงียบๆ”(ID1T1P6L212)

“เพื่อนเธอครับ ไม่มี ก็มีแค่พวกป้า เพื่อนสนิทไม่ค่อยมี”(ID2T1P6L186)

“หนูมีเพื่อนไม่ค่อยเยอะ”(ID5T1P8L268)

“ไม่มีเพื่อนเลยช่วงนั้น แต่ปิดเทอมมาเพื่อนเล่นก็ลงมา”(ID6T1P8L268)

การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยทุกรายแทบจะไม่มีเพื่อนในวัยเดียวกัน แม้แต่คนรอบข้าง หรือเพื่อนบ้านที่ใกล้ชิดก็เป็นวัยผู้ใหญ่ และมีความสัมพันธ์เพียงการรู้จักกันผิวเผินเท่านั้น

“ชีวิตที่มีข้อจำกัด”

การรักษาสุขภาพอนามัยพื้นฐานอย่างเคร่งครัดเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยต้องยึดถือปฏิบัติ เนื่องจากจะติดเชื้อได้ง่ายและมักมีอาการรุนแรง ผู้ป่วยต้องปรับเปลี่ยนพฤติกรรม การบริโภค หลีกเลี่ยงการอยู่ในสถานที่แออัดคนพลุกพล่าน นอกจากนี้ในผู้ป่วยบางรายต้องพักรักษาตัวอยู่ในห้องที่บ้าน ไม่ได้ออกไปไหน ผู้ป่วยบางรายถูกมองว่าเป็นตัวแพร่เชื้อ ถูกห้ามไม่ให้สัมผัสกับบุคคลอื่น แม้กระทั่งคนในครอบครัวตัวเอง

“ห้ามออกข้างนอกครับผม แบบว่าเขากลัวว่าโดนแดดแล้วผิวหนังจะไหม้ เพราะคีโม แล้วก็เขาก็ห้ามตอนผมเป็นมะเร็งก็อยู่แต่ในบ้าน ห้ามออก ไม่ได้ออกไปไหนเลย อยู่แต่บ้านครับผมแล้วก็ไม่ได้ออกไปไหนแล้วก็เวลากินอะไร เขาก็จะดูให้ แล้วก็เขางดให้พวกอาหารแบบอย่างนั้น ก็อย่างโน้น อย่างนี้ อย่างนั้น ก็อึดอึดอยู่ แบบต้องอยู่อย่างนั้น ไปไหนไม่ได้ เขากลัวโดนแดดก็ไม่ได้อีก ก็อึดอึดอยู่ครับ ก็ตอนนั้นก็เครียดอยู่ครับ ทำอะไรไม่ได้เลย เพราะกลัวนู่น นี่ นั่น ไม่ค่อยได้คุยกับใครเลย อีกอย่างป้าเขาทำงาน แล้วก็ไม่ได้ออกไปไหนด้วย ก็อยู่บ้านคนเดียว...อึดอึดครับผม เขาก็ห้ามออก กลัวโดนเพราะผมโดนแดดไม่ได้กลัวผิวจะไหม้...เคยมีน้องสาวอยู่ น้องสาวอ่า ไม่ใช่เป็นลูกครับ เขาเพิ่งคลอดตอนเด็กๆ เขาห้ามผมเข้าใกล้ใจ เพราะเขากลัว...ทางลมหายใจ” (ID2T1P8L281)

“เวลาไปโรงเรียนเป็นนอกแดดมั่ง ทำอะไรมั่ง ก็จะบอก “ไม่ต้องทำหรอก ไปนั่ง” ก็จะคอยพูด”(ID3T1P5L158)

“ช่วงนั้น เขาไม่ให้กินอะไรเลยนอกจากของโรงพยาบาล มีแต่กับข้าวจืดๆ หนูกินไม่ได้ แม่ก็ขโมยซื้อมาให้กิน”(ID6T1P11L380)

“ก็อยากแบบ..อยากเป็นเหมือนคนอื่นบ้าง ไปเล่นกับคนอื่นบ้าง ก็ไม่มีใคร
เล่นด้วย...พ่อไม่ให้ไป”(ID9T1P19L571)

ภายหลังจากการได้รับเคมีบำบัดหรือรังสีรักษา ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลายเป็น
เป็นข้าต้องดูแลตนเองในเรื่องทั่วไป เรื่องการบริโภคอาหารและการออกกำลังกาย ซึ่งมีข้อจำกัดหลาย
อย่างจนทำให้เกิดความรู้สึกว่าถูกควบคุม ไม่มีอิสระ ส่งผลให้การดำเนินชีวิตนั้นมีความยากลำบากมากขึ้น
เพราะผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นข้าไม่เพียงแต่ต้องรับมือกับความรุนแรงจากการเจ็บป่วยและ
ผลข้างเคียงจากการรักษาเท่านั้น แต่ก็ยังต้องปฏิบัติตามข้อแนะนำอย่างเคร่งครัดเพื่อให้มีสุขภาพ
แข็งแรง ลดภาวะแทรกซ้อน ซึ่งกระทำดังกล่าวก็ส่งผลกระทบต่อแง่มุมต่างๆในชีวิตของพวกเขาได้

ประเด็นย่อยที่ 2 ชีวิตที่ต้องอยู่ดีมีความสุข

สิ่งสำคัญที่สุดในการอยู่ร่วมกับมะเร็งคือ การใช้ชีวิตประจำวันอย่างเป็นปกติสุข ด้วย
การเลือกรับประทานอาหารที่ถูกสุขอนามัย การออกกำลังกายอย่างเหมาะสม การปรับเปลี่ยน
พฤติกรรมที่เสี่ยงต่อการกระตุ้นโรคมะเร็ง การดูแลจิตใจให้ดี และการตรวจติดตามอาการอย่าง
ต่อเนื่อง โดยทั้งหมดนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นข้าได้รับรู้และปฏิบัติตามพร้อมทั้งยังสามารถใช้
ชีวิตอยู่ได้ตามปกติอย่างเหมาะสม พบ 4 ประเด็นคือ กินอย่างเหมาะสม ใส่ใจสุขภาพ เลือกรับ
กิจกรรมเพื่อให้ตัวเองผ่อนคลาย ใช้ชีวิตตามปกติ

“กินอย่างเหมาะสม”

อาหารเป็นสิ่งสำคัญอย่างหนึ่งสำหรับผู้ป่วยในการเตรียมร่างกายให้
พร้อมกับการต่อสู้โรคมะเร็ง ด้วยการรับประทานอาหารให้เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย
ผู้ป่วยต้องรู้จักเลือกอาหารให้เหมาะสมกับตนเองระหว่างรักษาด้วยเคมีบำบัด ซึ่งจะต้องการ
โปรตีนเพิ่มขึ้น แพทย์จึงแนะนำให้กินโปรตีน อาทิ ไข่ นม เนื้อปลา หลีกเลี่ยงเนื้อสัตว์ ของหมัก
ดอง และอาหารทะเลบางชนิดเพราะอาจปนเปื้อนวัตถุดิบเสีย ส่งผลให้เกิดอันตรายต่อร่างกาย
ผู้ป่วยได้ ทั้งนี้ผู้ป่วยบางรายเลือกรับประทานผัก ผลไม้ที่เชื่อว่ามีฤทธิ์ต้านเซลล์มะเร็ง และผู้ป่วยหลาย
รายจะรับประทานอาหารที่ครอบครัวประกอบเองโดยเป็นอาหารที่ปรุงสุกใหม่

“หนูไม่กินปลาดิบ พวกซูชิโรล ไข่กุ้ง กลัวจะไม่หายไ้ตอนให้ยา ตอนนี้ปกติ
ก็ไม่กิน พอเลิกได้ก็เลิกเลย ไม่เคยแอบกิน(ของดิบ)เพราะกลัวไม่หาย อย่างอื่นก็ไม่ค่อยได้กิน เพราะ
กลัวติดเชื้อ กินข้าวโพด ข้าวโพดต้มสีม่วง ลับประรด ส้ม แก้วมังกร และก็กินลัษณะเขาบอกว่ามัน
ช่วยต้าน ทำให้หาย ทำลายเซลล์ประมาณนี้ ก็กินแบบว่าต้องกินก่อน ล้างน้ำเกลือก่อน แขน้ำเกลือ
เพราะว่าลัษณะมันกัด กินส้ม แก้วมังกร อะไรกินได้หมดแหละ แต่ก็ยังจดพวกของหมักของดอง บั๊ง

ย่าง...ก็ยิ่งเลือกๆอยู่อันไหนที่มันช่วยต้านก็กิน แล้วก็กินอย่างอื่นด้วย...ทำอาหารใหม่ทุกครั้ง” (ID1T1P6L187)

“กับข้าวหรือครับ อยู่ที่นี่บ้างครั้งก็ทำ ไม่ทำนี่ก็หาพวกอาหารปรุงสุกเช่น ก๋วยเตี๋ยว พวกอาหารตามสั่งอย่างนี้ครับ...บางครั้งก็ก๋วยเตี๋ยวครับ เพราะว่าปรุงสุกแล้ว...ก็กลัวอยู่ครับผม กลัวกลับมาเป็นต่อ เลยหาอะไรกินแบบว่าที่มีประโยชน์ เลือกกินของสุกๆ” (ID2T1P1L18)

ผู้ป่วยทุกรายเลือกรับประทานอาหารที่ปรุงใหม่สุกสะอาด ไม่รับประทานอาหารที่เหลือค้างคืน เน้นอาหารจำพวกโปรตีนเช่น เนื้อไก่ ไข่ นม

“กินได้ทุกแบบแต่ห้ามไหม้ เพราะว่าเนื้อ มันเป็นชนิดอาหารชั้นดีของมันเลย หมอ แม่ก็บอก ห้ามกิน...แล้วก็ไม่กินตามใจปากด้วย ถ้าไม่กินตามใจปากก็จะหาย ถ้าไม่กินเนื้อ มันก็หาย ถ้าไม่กินพวกของหมักของดองก็อาจจะหาย พวกนั้นหนูก็ไม่กินตั้งแต่เป็น...ห้ามกินของทะเล ห้ามกินของหมักของดอง ขนมปัง ไอ้ไอชิ น้ำโค้กเพราะจะกระตุ้นมะเร็ง” (ID5T1P9L321)

ผู้ป่วยหลายรายรับประทานอาหารอย่างเหมาะสม เน้นโปรตีนมากขึ้น เช่น ไข่ ปลา เนื้อ ไม่กินผลไม้เปลือกบาง รับประทานอาหารสุกใหม่ งดอาหารทะเล ของปิ้งย่าง แม้กระทั่งเครื่องดื่มที่ชื่นชอบ เช่น น้ำหวาน น้ำอัดลม ซึ่งก็ได้รับการดูแลจากบิตามารดาหรือคนในครอบครัว

“บางทีทำเองแล้วก็ยัยทำให้ จะทำเอง ให้กินของต้มของนึ่งประมาณนี้ ไม่ให้กินของทอด น้ำมันมันเยอะ ต้มเห็ดชอบกินต้ม พวกต้ม พวกต้มๆแกงอะไรอย่างนี้...ก็ผัก อาหารสุก ของสุกให้กินสุกอย่างเดียว ของปรุงใหม่แล้วก็กินผักบุง ผักก็เป็นแตงกวา ถั่วฝักยาว กังคุดของหมักของดอง ของไม่สุก อาหารทะเลบางอย่างก็ไม่ให้กินหอย ปลาหมึกอะไรอย่างนี้ น้ำก็น้ำเปล่า แต่ถ้าเมื่อก่อนก็น้ำเป๊ปซี่ น้ำอัดลม... นมเนี่ยกิน”(ID8T1P7L235)

อาหารเป็นสิ่งสำคัญส่วนหนึ่งในการดูแลสุขภาพ การรับประทานอาหารให้ได้เพียงพอและเหมาะสมจะทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีร่างกายที่แข็งแรง มีกำลังใจที่จะต่อสู้กับโรคมะเร็งได้ การเลือกรับประทานอาหารจึงเป็นสิ่งที่ต้องตระหนัก เนื่องจากผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมักมีปัญหาเม็ดเลือดขาวต่ำ ซึ่งมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อได้ จึงต้องปรับเปลี่ยนพฤติกรรมบริโภค โดยส่วนใหญ่แล้วคนในครอบครัวจะประกอบอาหารเองเนื่องจากกลัวว่าจะมีการปนเปื้อนจากอุปกรณ์เครื่องใช้ในการปรุงอาหาร ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายจะเลือก

รับประทานอาหารที่มีประโยชน์บำรุงร่างกาย และอาหารที่เชื่อว่าสามารถต้านมะเร็งได้ รวมถึงการระมัดระวังเรื่องความสะอาดของอาหารจึงเลือกทานอาหารที่ปรุงสุกสดใหม่ หลีกเลี่ยงอาหารดิบ ของหมักดองตามคำแนะนำของแพทย์และคนในครอบครัว

“ใส่ใจสุขภาพ”

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายมีการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพที่เหมาะสม เพื่อเสริมสร้างภูมิคุ้มกัน ทาน ป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น บางรายได้เรียนรู้จากประสบการณ์การเจ็บป่วยที่ผ่านมาของตนทำให้มีความตระหนักในการดูแลสุขภาพมากขึ้น ผู้ป่วยโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายใช้เวลาว่างในการออกกำลังกาย หลีกเลี่ยงปัจจัยที่เสี่ยงต่อการติดเชื้อ ไม่ไปในสถานที่แออัด งดกิจกรรมที่อาจทำให้เกิดการกระทบกระเทือนต่ออวัยวะของร่างกาย เพื่อไม่ให้เป็นการกระตุ้นอาการของโรคมะเร็ง รวมถึงการตรวจติดตามอาการตามที่แพทย์นัดอย่างต่อเนื่อง

“มาตรวจโรคหัวใจเขาแค่ให้ยาเพิ่มเฉยๆ ไม่ได้echo(เอคโค)เหมือนครั้งก่อน...ดูแลตัวเองไม่ให้เชื้อแพร่กระจาย...จะไปก็ต้องคอยดูร่างกายตัวเองว่าพร้อมมั๊ย ไปที่คนแออัดก็ไม่ได้ กินของแสดงก็ไม่ได้...ไม่ได้ไปวัดถ้ากระบอกเพราะคนมันเยอะ ติดเชื้อแน่นอน...ถ้าติดเชื้อธรรมดาที่แบบไม่อะไรแต่ถ้าโดนเจาะเลือด เส้นเลือดใหญ่ เจาะที่นี้สิ่รอบมั้ง รอยเก่ายังอยู่... มีทำ CT scan (ซีที สแกน) ด้วยเพื่อดูว่ามันยังอยู่มั๊ย และก็ Gallium (แกลเลียม) ทำรังสีวิทยา ว่ามันมีเชื้ออยู่หรือเปล่า ต้องดูในใบนัด เพราะเมื่อรู้ว่าโรคปอด ก็น่าจะเป็นสิ้นเดือน สิ้นเดือนนี้ ก็จะเป็นทำที่จุฬารณณ์” (ID1T1P1L34)

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

Chulalongkorn University

“ออกกำลังกายทุกวันครับ วิ่งไปซื้อของ หรือยกผ้ามางานเงี้ยผม พวกใช้กำลังแล้วก็เหงื่อออกก็ก็มีภูมิคุ้มกันโรค แบบว่ามีภูมิคุ้มกันทาน ออกกำลังกายเหงื่อออกเยอะๆ จนไม่ค่อยเป็นอะไร ไม่ได้เป็นตั้งแต่ ไม่ได้เป็นไข้ตั้งแต่ไอ้นั้นแล้ว เลิกยา ไปโหนบาร์ เครื่องเล่นออกกำลังกาย ซิทอัพ ออกกำลังกายมันสร้าง กระตุ้นภูมิคุ้มกัน...ก็ติดตามการตรวจเสร็จก็เริ่มระมัดระวังเรื่องอาหารและก็เรื่องสิ่งแวดล้อม ระมัดระวังเรื่องอาหาร ระวังเรื่องกิน ใช้ชีวิตหลีกเลี่ยงเรื่องอาหารอาหารพวกสดๆ อะไรอย่างนี้ หลีกเลี่ยงจากพวกเนี้ย ไม่ค่อยมีอะไรแล้วก็นับเรื่องอาหารเท่านั้น...ก็มีที่มันหนักสุดก็คือไปกินหมูกระทะ ตอนนี้น่าจะกินได้อยู่มั้ง แต่ว่าก็ไม่กล้ากินอยู่ดี มันทำให้เรานึกมาถึงทุกวันนี้ ไม่ตระหนักเพราะว่าปกติกินแล้วไม่เห็นเป็นอะไรเลย กินอีกครั้งนี้รู้สึกมันเป็น” (ID2T1P1L31)

“ค่ะ ติดตามมาตลอด ไปหาหมอทุกเดือน พอห่างมาก็ไม่ค่อยได้ไปโรงพยาบาลมากเท่าไร ก็เวลาไปหาหมอก็ค่อยไป ตอนนี้อยู่หมอนัด2เดือนค่อยไป...ปฏิบัติตัวเองก็อย่าง

เรื่องการกิน อะไรต่อมิอะไร...กินก็กินได้ก็กินนะ อย่างส่วนมากก็จะเป็นไข่ อยู่ที่บ้านเลี้ยง...เขาก็บอกว่าถ้าไปกินอะไรผิดหรือไปโดนอะไรมาคนอื่น ก็ระมัดระวังเรื่องลูกบอล...เขาไม่ทำให้ทำอะไรหนักมา โดน พวกวิ่งล้มอะไรประมาณนี้เขาบอกว่ามันจะกลับขึ้นมาเป็นอีก” (ID3T1P3L93)

ผู้ป่วยทุกรายกลับไปโรงพยาบาลเพื่อตรวจตามนัดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อติดตามอาการและการรักษา ทั้งนี้ยังได้ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ในเรื่องการดูแลตัวเอง การออกกำลังกายเพื่อเสริมสร้างร่างกายให้แข็งแรง

“ปั่นจักรยานบ้าง ก็ปั่นไปเล่นบ้างปั่นไปนาบ้าง ออกกำลังกายให้สุขภาพแข็งแรง ปั่นจักรยานทุกวัน ออกเยอะมาก...ถ้าจะไปข้างนอกให้ใส่ผ้าปิดจมูก มันอาจจะติดเชื้อ หมอให้หยุดเรียน หมอบอกว่าป่วยห้ามไปเรียนเพราะว่าอาจจะติดเชื้อ ติดเชื้อมาแล้วมันเอาไม่ทัน ก็เลยไม่ได้ไปเรียนตั้งแต่หมอบอก...บอลเขาไม่ให้เล่นหนูก็ไม่ได้เล่น ก่อนหน้านี้หนูชอบเล่นบอล เขาบอกว่าไม่ให้กระทบรุนแรง ว่า...ถ้ารุนแรงขามันจะบวมอะไรเนี่ยแหละ...ก็ไม่ได้ทำอะไร มาตรวจ หมอนัดตรวจ ถ้าเกล็ดเลือดต่ำก็เข้า”(ID5T1P7L247)

“เตะบอลกับเพื่อนวันไหนอยากออกก็ออกก็ออกกำลังกายบ้าง...วันที่ลืบลี วันจันทร์ครับไปโรงพยาบาลอีกเขาเรียกให้ไปเจาะเลือดเฉยๆครับ ถ้าเลือดต่ำก็ให้เลือด” (ID7T1P9L291)

สำหรับการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมและการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง กลับเป็นซ้ำดังกล่าว เป็นไปเพื่อรักษาระดับคุณภาพชีวิตของตนให้อยู่ในภาวะใกล้เคียงสภาพปกติมากที่สุด เนื่องจากกระบวนการรักษาโรคมะเร็งจะมีภาวะแทรกซ้อนหรือผลข้างเคียงบางประการ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจึงเลือกปฏิบัติในสิ่งที่ตนสามารถทำได้ ภายใต้การติดตามดูแลของแพทย์อย่างต่อเนื่อง

“เลือกทำกิจกรรมเพื่อให้ตัวเองผ่อนคลาย”

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งนำมาด้วยความทุกข์ทรมาน ความเศร้าโศกและความวิตกกังวล จากการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกายของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ทำให้มีผลกระทบต่อด้านจิตใจ สิ่งสำคัญคือต้องดูแลจิตใจให้ดี พยายามไม่เครียด เพื่อมีกำลังใจต่อสู้กับโรคมะเร็ง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเลือกที่จะทำกิจกรรมตามที่ตนเองชอบ อยู่ในที่เงียบสงบ เพื่อเป็นการผ่อนคลาย ไม่ให้คิดเรื่องการเจ็บป่วยของตน ในขณะที่บางรายมีความรู้สึกว่าจะแค่ออกไปเดินนอกบ้าน ไม่ต้องไปเที่ยวที่ไหนไกลๆก็รู้สึกสบายใจ บางรายก็ใช้ธรรมะเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ หรือในบางรายก็ใช้เวลาอยู่ที่บ้าน ทำกิจกรรมต่างๆกับกับคนใกล้ตัว

“ก็คือตั้งแต่ให้ยามาไม่ได้ออกจากบ้านเลย คือไม่ต้องเที่ยวไหนก็ได้ ไปนั่งรถเล่นคือแค่ออกบ้าน ก็จะเข้าใจความรู้สึกดี คือได้ออกนอกบ้านแล้วสบายใจ คือได้ไปแค่ปากทาง ซี่รถเล่นออกจากบ้านนี้แหละ” (ID1T1P9L315)

“เล่นโทรศัพท์ ก็อยู่เล่นโทรศัพท์ เล่นกับน้องบ้าง เล่นโทรศัพท์บ้าง เดินเล่นบ้าง บางครั้งก็ไปไปซื้อของ ถ้าไปในจังหวัดก็ไปซื้อของ เดินเล่นบ้าง...บางครั้งก็เล่นเกมส เฟสบุ๊ค บางครั้งก็ดูหนัง อะไรประมาณนี้ในยูทูปส่วนมากจะเป็นเพลงมากกว่าถ้ามีหนังอะไรดีก็ค่อยดู เป็นซีรี่ย์มากกว่า...ก็ไปเล่นกับเพื่อน (ยิ้ม) เราก็จะไม่คิดอะไร ก็จะอยู่กับเพื่อนมากกว่า...เสาร์อาทิตย์ ไม่ค่อยอยู่บ้าน ไปเล่นบ้านพี่บ้าง อยู่ตรงในซอยนี้ไปเล่นกับพี่เขา ถ้าพี่คนที่อยู่ บ้านตรงนั้นอะถ้าเขาอยู่ก็ไปเล่นกับเขา เป็นเพื่อนบ้าน รู้จักก็ไปเล่นกับเขา ไปเล่นกับพี่ที่นั่น เขาก็พูดดี เขาก็ดีกับเรา” (ID3T1P1L12)

“ถ้าหนูนอนไม่หลับ หนูก็สวดมนต์อยู่ในใจแล้วก็เปิดฟังยูทูปฟังพระให้มันหลับใส่พระคล่องคอ ใส่อนตลอด” (ID4T1P4L105)

“นอนเล่นโทรศัพท์ที่บ้าน บางทีก็ดูตลกบ้าง บางทีก็เปิดโทรทัศน์ดู ซิงร้อย ซิงล้าน...เดินเล่นบ้าง เดินเล่นบ้านเพื่อน เพื่อนข้างๆกัน มาซื้อจักรยานแล้วก็ขายของเล่นกัน...จักรยาน หนูปั่นมาแล้ว 10 กว่าคันแล้ว หนูเห็นเขาปั่นตอนเล็กๆก็เลยอยากปั่น พ่อก็เลยบอกว่าจะไปเอาจักรยานบ้านข้างๆหนูมาลองปั่น ถ้าปั่นได้พ่อจะซื้อให้หนูก็เลยเอามาปั่นเล่น... แล้วก็ออกกำลังกายบ้าง อ่านหนังสือบ้าง...ไม่มีไรทำหนูก็อ่านธรรมะ ฟังกับยาย บางวันยายก็เปิดฟังแล้วก็ตอนกลางคืน

ยายบอกว่าอ่านธรรมะ เราก็อ่าน ยายบอกว่า สวดมนต์ทุกวัน หนูก็เลยสวดแล้วก็ไปวัด วันพระใส่บาตร กรวดน้ำ” (ID5T1P7L247)

แม้ว่าการเล่นโทรศัพท์หรือการดูรายการโทรทัศน์ที่ชื่นชอบ ก็ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำยังคงดำรงชีวิตอยู่ได้พร้อมกับสิ่งต่างๆของโรคที่เกิดขึ้นในแต่ละวัน ถึงแม้ว่าโรคมะเร็งจะกลับเป็นซ้ำแต่ก็มีสิ่งทีพวกเขายังสามารถควบคุมได้ ในท้ายที่สุดผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะกลับสู่ความเป็นชีวิต คือการเล่น และการทำกิจกรรม ซึ่งจะมีทั้งภายในบ้าน หรือนอกบ้าน ทั้งนี้เพื่อให้ตนเกิดความสบายใจ

“เล่นเกม ROV แล้วก็ free fight ครับ ไปเล่นบ้านเพื่อน นั่งเล่นเกม...ไปจับปลากับเพื่อนก็เล่นไปบ้านคนโน้นบ้าง บ้านคนนี้บ้างครับ..เล่นปกติครับเล่นบอลเล่นเกมกับเพื่อนกับรุ่นพี่...อยู่บ้านมันมีเพื่อน ดีใจครับ หัวเราะได้ เพื่อนทำให้เราหัวเราะครับไม่คิดมากเรื่องโรคตัวเอง” (ID7T1P2L41)

“ก็ไม่ทำอะไร ก็นอนเล่นโทรศัพท์ ดูหนังอะไรไปอย่างนี้ ดูยูทูปดูหนัง ดูการ์ตูนอะไรอย่างนี้ก็..ดูตามแบบข่าวอะไรประมาณนี้ที่เขาเป็นเขาก็หาย สภาพจิตใจก็ดี บางทีก็เล่นเกม ดูตลกอะไรไป เล่นเกม ดูเฟสบุ๊ค ยูทูปอะไรอย่างนี้...กลับไปบ้านก็จะมัน้อง เล่นกับน้อง...ก็จะตักบาตรตอนเช้า”(ID8T1P5L168)

“ดูรายการชิงร้อยชิงล้าน...ฟังเพลงลูกทุ่ง” (ID9T1P11L362)

สภาวะจิตใจนั้นเป็นสิ่งสำคัญสามารถส่งผลต่ออาการของโรคมะเร็ง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะเลือกวิธีการผ่อนคลายอารมณ์ด้วยการเล่นกีฬา ทำงานอดิเรก หรือกิจกรรมตามที่ตนสนใจร่วมกับเพื่อนและบุคคลใกล้ชิด ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะมีการดำเนินชีวิตให้สอดคล้องกับความชอบและความถนัดของตน เพื่อลดปัจจัยที่ทำให้เกิดความเครียดหรือความวิตกกังวลต่อการเจ็บป่วยโรคมะเร็ง ทศนคติของการมองโลกในแง่ดี เป็นส่วนทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำรู้สึกมีความสุขเพิ่มขึ้น และมีความสามารถในการเผชิญและจัดการปัญหาได้อย่างมั่นใจด้วยความรู้สึกเข้มแข็งต่อไป

“ใช้ชีวิตตามปกติ”

ในการกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็ง ถึงแม้ว่าร่างกายและจิตใจต้องพบกับอาการจากพยาธิสภาพของโรค ภาวะแทรกซ้อนและผลข้างเคียงจากการรักษา รวมถึงสิ่งต่างๆที่เข้ามาในชีวิตตั้งแต่เริ่มป่วยเป็นโรคมะเร็ง แม้ว่าเหตุการณ์ดังกล่าวจะส่งผลกระทบต่อร่างกายและจิตใจเพียงใด แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็สามารถปรับตัวดูแลตนเองให้มีสุขภาพที่ดี และใช้ชีวิตได้ตามปกติเหมือนคนอื่นๆในแบบที่ตนเองเป็นเพื่อให้ชีวิตดำเนินต่อไป

“ร่างกายตัวเองแข็งแรงขึ้น ถ้าไม่นับเรื่องปวดแบบเหนื่อยง่าย มันก็จะแบบเหมือนทำอะไรได้ปกติ ไปนู่นไปนี่มาได้ แต่ก็ยังดูแลตัวเองอยู่...อยู่เรื่อยๆอย่างนี้เพราะหนูก็ไม่ได้ไปกินของแสลงอยู่แล้ว กินปกติ” (ID1T1P4L136)

“ทำตัวปกติครับ เหมือนไม่ได้มีอะไรเกิดขึ้น...ชีวิตที่เป็นอยู่ตอนนี้หรือครับ ก็ไปซื้อของให้พ่อ...จัดของครับ มีแค่หน้าร้าน บางครั้งไม่มีอะไรทำ พ่อจะให้ไปปั่นจักรยานไปวิ่ง ที่นู่น...นอกนั้นไม่มี ทำตัวปกติครับ...ก็มีลูกค้าก็ไปช่วยพ่อตามบ้านครับ มันจะเป็นเคลๆ” (ID2T2P6L189)

“ก็สบายดี ปกติ เหมือนเมื่อก่อนก็ปกติ เลือดมันก็ดี เลือดมันไม่ผิดปกติอะไร เลือดไม่ค่อยต่ำ เม็ดเลือดแดงสองปีที่รักษาามาต่อจากนั้นผลเลือดก็ดีมาตลอด ไม่มีอะไรเลย ก็อยู่ปกติเหมือนเดิม...ตอนนี้ชีวิตก็ดีอะ ไม่ได้มีอะไร ตัวเองไม่ได้มีอาการผิดปกติอย่างไรก็คิดว่าตัวเองถึงจะเป็นแบบนี้ก็还好 สุขภาพก็还好 แข็งแรงดี ไม่มีอาการอะไรเลย ไม่มีไข้ ไม่มีอะไร ไม่ค่อยมีไข้ไม่ค่อยได้ไปแบบ ก็อาการดีมาตลอดนะ...ไปโรงเรียนกลับบ้านเพื่อนก็มาเล่นด้วยที่บ้าน ก็มาเล่นกับเพื่อนเล่นที่นี้ เพื่อนก็มาหาที่บ้าน มาทุกวัน ก็ใช้ชีวิตปกติเหมือนคนอื่น เราก็อยู่ไปเหมือนเขา ก็คิดว่าชีวิตมันก็ดี ก็เป็นอยู่ก็อยู่ปกติ ที่เราเคยอยู่มากก็อยู่ไปแบบนี้แหละ ทำตามปกติที่ทำ ที่เคยทำมาก็ทำอยู่ไปเรื่อยๆใช้ชีวิตปกติ จากที่เคยรักษา แต่ก่อนก็ทำเหมือนเดิมค่ะ...ไปโรงเรียน เรียนหนังสือ บางวันแม่ก็ไปทำงาน หนูก็ไปโรงเรียน หยุดไปหนึ่งปีครึ่งก็กลับไปเรียนตามปกติ ครูก็ไม่ให้หยุดเรียนก็ให้ไปเรียนตามต่อเพื่อนไปเลยขึ้นม.หนึ่งไปเลยก็จะทำเหมือนเดิมนี่แหละทำไปเรื่อยๆ โรงเรียนก็จะไปเรียนต่อให้สูงอะเรียนให้จบอยากเรียนเป็นตำรวจอย่างที่บอกไป อยากเป็นตำรวจ ตำรวจหญิงเรียนไปก่อน เรียนจบม.หกค่อยไปต่อปริญญา ค่อยว่ากัน”(ID3T1P1L2)

แม้ว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำแต่ก็ไม่ได้ทำให้เป็นอุปสรรคในการดำเนินชีวิต ผู้ป่วยทุกรายยังคงปฏิบัติในสิ่งที่ตนไปทำตามปกติในแบบของตน โดยไม่ลืมนึกถึงดูแลตนเองในเรื่องการเจ็บป่วย

“ก็เหมือนคนปกติทั่วไปได้ใช้ชีวิตตามปกติ... สบายดี ตื่นเช้ามาก็ อาบน้ำ แปรงฟัน กินข้าวก็กินยาให้ยาเม็ด ยาศุภร์ เสาร์ อาทิตย์ แล้วก็ทำอะไรไม่รู้เม็ดนิ่ง สีขาวๆเล็กๆกิน แล้วก็ดูหนังบ้าง แล้วก็นอน แล้วก็เล่น กรอกน้ำ กวาดบ้าน เก็บผ้า...ถ้าผมร่วงก็เอาหมวก ใส่หมวกปิดไว้...แม่บอกว่าวันนี้จะคุยกับครูให้ไปเรียนอาทิตย์ละสองครั้ง ครูบอกว่าตอนหนูอยู่รพ ผอ.บอกว่าจะให้ขึ้นชั้นพร้อมเพื่อน”(ID5T1P12L432)

“ไม่มีอะไร สบายดี เล่นปกติครับเล่นบอลเล่นเกมส์กับเพื่อนกับรุ่นพี่...ผม ขับมอเตอร์ไซด์ทุกวันครับเหมือนคนปกติ...เฉยๆ เรื่อยๆเป็นอย่างนี้ครับ เล่นกับเพื่อน”(ID7T1P1L2)

ผู้ป่วยทุกรายจะทราบว่าโรคมะเร็งที่ตนเป็นอยู่ยังไม่หายขาด ต้องทำการรักษาและตรวจติดตามสภาพร่างกายอย่างต่อเนื่องตามที่แพทย์นัด แต่ผู้ป่วยทุกรายสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติในแบบที่ตนเองเป็น โดยปฏิบัติตามกิจวัตรประจำวันเหมือนเคย หรือช่วยครอบครัวทำงานบ้าน ในบางรายที่สามารถไปโรงเรียนได้ก็มีการวางแผนการเรียนเพื่อต่อยอดในอนาคต แม้ในบางรายที่ได้รับผลข้างเคียงจากเคมีบำบัด ทั้งผลกระทบระยะเฉียบพลันและผลกระทบระยะท้ายก็ยัง สามารถปรับตัวให้เข้ากับสภาพการณ์ เพื่อการมีชีวิตอยู่อย่างมีความสุขและเหมาะสมได้ต่อไป

ประเด็นย่อยที่ 3 ชีวิตที่อยู่บนขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว

สังคมเป็นส่วนสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีกำลังใจสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมีความสุข มีคุณภาพชีวิตที่ดีโดยเฉพาะเพื่อนหรือบุคคลใกล้ชิด ผู้ป่วยบางรายรู้สึกดีมีกำลังใจเมื่อได้อยู่กับเพื่อนเพราะทำให้ตนมีความสุข ไม่คิดกังวลเรื่องการเจ็บป่วย ผู้ป่วยทุกรายล้วนได้รับกำลังใจจากบุคคลในครอบครัว ซึ่งเป็นสิ่งที่หล่อเลี้ยงให้มีชีวิตก้าวต่อไปพร้อมต่อสู้กับโรคมะเร็ง ผู้ป่วยบางรายก็ได้ใช้หลักธรรมทางศาสนาเป็นที่ยึดเหนี่ยวจิตใจ และมีการขอพรบนบานศาลกล่าวตามความเชื่อเพื่อให้หายขาดจากโรค และที่สำคัญคือการปรับสภาพจิตใจของตนให้มีความสุข ไม่เครียดวิตกกังวล คิดในแง่ดีสร้างพลังใจให้ตนเองโดยพบ 2 ประเด็นคือ กำลังใจจากตนและคนใกล้ตัวเป็นสิ่งสำคัญ อยู่เพื่อตัวเองและครอบครัว

“กำลังใจจากตนและคนใกล้ตัวเป็นสิ่งสำคัญ”

ตลอดระยะเวลาการรักษาโรคมะเร็ง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ มักจะได้รับกำลังใจหรือคำชื่นชมจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด ไม่ว่าจะเป็นบุคคลในครอบครัว เพื่อน อาจารย์ เพื่อนบ้านหรือแม้กระทั่งเจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาล สิ่งเหล่านี้ก่อให้เกิดพลังในจิตใจ ทำให้มีความพยายามที่จะสู้ต่อไปด้วยความหวัง ไม่ย่อท้อ ผู้ป่วยบางรายสามารถทำใจ อดทนได้ถึงแม้

จะต้องเจอกับเหตุการณ์ใดๆก็ตาม ผู้ป่วยบางรายสามารถปรับเปลี่ยนทัศนคติ มองโลกในแง่ดี ทำชีวิตให้มีความสุขเพราะได้รับกำลังใจจากคนใกล้ตัว

“กำลังใจคอยดูแลช่วยเหลือทำให้มีแรงที่ใจสู้ต่อได้ กำลังใจจากครอบครัว สำคัญที่สุด... คิดสิ่งดีๆทำให้รู้สึกดีขึ้น ทำจิตใจให้สงบ ไม่คิดอะไรมากไม่เครียดอะไรกับมัน สวดมนต์ ก่อนนอน ทำจิตใจให้ร่าเริง มีความสุขในชีวิต ไม่เครียด ทำใจทุกวันให้มีความสุข ทำจิตใจให้ดีเข้าไป ไม่ทะเลาะกับมัน”(ID1T1P10L328)

“ผมก็...กำลังใจครับผม จากพวกญาติๆแล้วก็พ่อแม่ ก็ ก็สู้ครับผม มีกำลังใจ เขาก็ให้กำลังใจ พวกอา ก็ดีใจอยู่ครับแม่เขาให้กำลังใจ ผมก็เลยมีกำลังใจ...มีไปอยู่ชยาครับผม ไป...ไหว้พระอย่างนี้ครับผม พระนเรศวร อยู่ชยา ก็มีพี่ชายบนให้อยู่ บนกลางแจ้งแล้วก็พี่สาวเป็นรุ่นพี่ รุ่นน้องเขาก็นับถือพระเจ้า ศาสนาคริสต์ ขอพรพระเจ้า ผมก็ไปเข้าโบสถ์กับเขาด้วย ก็ผมจะนับถือ คริสต์แล้ว ก็รับเชื่อ แต่ก็ผมก็พุทธ เป็นคนพุทธ...ทำใจได้เหมือนกัน ตอนแรกก็ทำใจไม่ได้ ตอนนี้ก็ทำได้แล้ว เป็นที่ตัวเรามันต้องปรับปรุงใหม่ ทำใจ พ่อก็ให้กำลังใจ ไม่...ก็ไม่ได้คิดอะไรรีบ อดทน” (ID2T1P8L274)

ในระวางที่มีชีวิตอยู่สิ่งที่สำคัญและผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ต้องการมากที่สุดก็คือกำลังใจจากครอบครัว บุคคลในครอบครัว เพื่อนฝูง ตลอดจนบุคลากรทางการแพทย์ผู้ให้การรักษา เพื่อให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีความหวังและกำลังใจที่จะสามารถกลับไปใช้ชีวิตที่เหลืออยู่กับครอบครัวได้อย่างปกติ กล้าเผชิญกับปัญหาของโรคร้ายหรือการลุกลามของโรคที่จะเกิดขึ้นในอนาคตได้ด้วยความมั่นใจ ไม่หวาดกลัวใดๆ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ กล่าวถึงช่วงเวลาที่ตนได้รับกำลังใจและความช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัว และกลุ่มเพื่อนด้วย นัยน์ตามีประกาย

“กำลังใจดีที่สุด มีเพื่อนมีพี่น้องมีอะไรหลายๆ มันก็ดี กำลังใจดี เขาก็จะให้กำลังใจเราตลอด...กำลังใจดีที่สุดแล้ว เราไม่คิดอะไรมาก เราไม่ได้เป็นเราก็ไม่ต้องคิดไม่ต้องคิดมาก อะไรหรอก หนูคิดว่าถ้าเรามีกำลังใจเรารู้มัน มันสู้ไม่ได้หรอก กำลังใจดีเรารู้ด้วยใจ...ก็มีไหว้พระ ก็อธิษฐานเอาอะไรที่เราอยากได้อย่างทำแล้วแบบ มันดีต่อใจก็ทำ ก็บางครั้งก็แมกไปดูให้ว่า ไม่ได้ไปดู ก็พูดเอาอะ ขอให้หายอะไรประมาณนี้ ขอให้ดีขึ้น อะไรประมาณนี้” (ID3T1P9L292)

นอกจากการได้รับกำลังใจแล้ว ในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางราย ศาสนาและความเชื่อทางด้านจิตวิญญาณก็มีความสำคัญและมีอิทธิพลต่อการมีชีวิตอยู่ต่อไป ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีการขอพรจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ตนนับถือ หรือการบนบานศาลกล่าว ด้วยความรู้สึกอย่างมีความหวังเพื่อให้หายจากโรคมะเร็ง

“แม่บอกว่าต้องสู้ มีครอบครัว ตายายบอกสู้ๆ สู้กับโรคไปจะได้หาย...แม่ตาย ตา หลายคน ให้กำลังใจ แม่บอกให้สู้กับโรค...ย่าผูกสายสิญจน์ให้แล้วก็ไปไหว้หลวงปู่ที่เสีย...มีศาลพ่อปู่แม่เป็นคนบนขอให้หายเร็วๆ ถ้าหายก็จะซื้อหัวหมูมาเลี้ยง แล้วก็ไปบวชที่วัดค่ากองบวช ถ้าหายจะมาบวชให้ เก้าวันเก้าคืนยายก็ไปบนจะเอาไข่มกั้แมงก็ไม่วู้” (ID6T1P4L121)

ผู้ป่วยบางรายกล่าวถึงคุณยายที่บอกให้สวดมนต์ ฟังธรรมะ ซึ่งตนก็ปฏิบัติตาม และในบางครั้งที่คุณยายไม่อยู่ตนก็จะอ่านหนังสือธรรมะ หรือไปใส่บาตร กรวดน้ำ ในขณะที่ผู้ป่วยบางรายเลือกที่จะเล่นอยู่กับเพื่อน ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่ทำให้ตนมีความสุข ลืมเรื่องราวการเจ็บป่วยไปได้

“มีแม่แล้วก็พี่น้องที่ให้กำลังใจบอกให้สู้ๆครับ ก็ดีใจนิดหน่อย พี่บอกก็สู้ รับยาไปก็ไม่เสียหาย...ขอพรมีแต่ว่าให้หายที่วัดครับว่าจะบวชให้ผมบอกเอง หายแล้วจะบวชให้...เพื่อนทำให้เราหัวเราะครับ ไม่คิดมากเรื่องโรคตัวเอง อยู่บ้านมันมีเพื่อน ดีใจครับ หัวเราะได้เพื่อนทำให้ชีวิตร่าเริง...ตุตลกพวกเสียงอีสานครับ ตลกรุ่นเก่า ทำให้ไม่คิดมาก” (ID7T1P9L302)

“เพื่อนมาคุยด้วยก็ให้หายไวๆ สู้ๆโรยแบบนี้ รู้สึกดี ดีใจมาก...คนที่บ้านก็ญาติๆบ้าง คนข้างๆบ้านบ้างให้กำลังใจกันเยอะ เขาว่าสู้ๆต่อไปเดี๋ยวก็หาย...ที่นี้เขาบอกว่าอาจจะหายก็ได้เป็นพี่พยาบาล เขาก็แบบสู้ๆหายไวๆอะไรอย่างนี้ครับ...ก็มีอาจารย์ประจำชั้นเขาก็โทรคุยด้วย โทรคุยให้กำลังใจตลอด...ก็เดี๋ยวก็หาย เดี่ยวก็หายเอง...ขอพรก็มี ที่บ้านที่อุทัยที่หลวงพ่อเคลือบ แล้วก็กั้ตักบาตรตอนเช้า เคยไปวัด ไปขอพร บนไว้ประมาณนี้ถ้าหายจะบวชเณรให้ประมาณนี้ก็มีที่เขพาไปกั้กันที่เชียงใหม่ที่เขาอะไรที่ไหนก็ไม่วู้ จำไม่ได้ขอว่าให้หาย” (ID8T1P6L184)

กำลังใจจากครอบครัว เพื่อน บุคคลใกล้ตัว หรือแม้แต่ความเชื่อด้านจิตวิญญาณ ล้วนแต่เป็นสิ่งสำคัญอย่างยิ่งสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ แม้กระทั่งกำลังใจจากตนที่สร้างขึ้นเอง เนื่องจากช่วยให้สามารถปรับตัวและยอมรับถึงภาวะในปัจจุบันที่เป็นอยู่ได้ ทำให้

ตนเองพร้อมที่จะให้ความร่วมมือในการรักษาโรคจากทางแพทย์ และใช้ชีวิตที่เหลืออยู่อย่างมีความสุข พร้อมจะต่อสู้กับโรคร้ายต่อไป

“อยู่เพื่อตัวเองและครอบครัว”

บุคคลในครอบครัวมีบทบาทในการสนับสนุนและเป็นแรงผลักดันให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีชีวิตอยู่ แม้อาจจะท้อแท้แต่ก็ยังสู้ต่อด้วยความรู้สึกที่ว่าตนไม่ได้ต่อสู้กับโรคอย่างโดดเดี่ยว กำลังใจและสิ่งที่ดีที่ตนได้รับมาเปรียบเสมือนแรงขับเคลื่อนที่ทำให้สามารถใช้ชีวิตอยู่ต่อไปได้ ผู้ป่วยบางรายรู้สึกที่ว่าตนไม่ได้ขาดอะไรไปเพียงเพราะมีเพื่อนมาอยู่หรือเล่นด้วย หรือแม้กระทั่งการเป็นผู้รับ สิ่งต่างๆที่ครอบครัวมอบให้ ก็ทำให้รู้สึกว่ามีสิ่งยึดเหนี่ยวที่ทำให้มีกำลังใจในการดูแลตนเอง และใช้ชีวิตอยู่ต่อไปได้

“ก็ซื้อขนมมาฝาก เขาก็บอกว่าขอให้หายเร็วๆ หายไวๆ แบบว่าดูแลตัวเองด้วย ผมก็เริ่มมีกำลังใจขึ้นมาครับผม เขาบอกว่าถ้าหายแล้ว เขาจะพาไปเที่ยวอะไรอย่างนี้ แล้วก็พาไปหาอะไรอย่างนี้ แบบผมหาย ก็เลยมีกำลังใจสู้” (ID2T1P8L276)

“ครอบครัวก็ให้ตลอดเราต้องการอะไรเขาก็จะให้ เราก็รู้สึกดี...เพื่อนก็มาเล่นด้วย รู้สึกว่าไม่ขาดอะไรไป เพื่อนบ้านก็เยอะมาเยอะเลยคะ มาตลอดเลย หนูก็คิดว่ามันมีกำลังใจมาทุกวัน มันมีตลอดแล้วใครเขาดีกับเรา เราก็ดีกับเขา” (ID3T1P8L273)

ในบางครั้งการสู้ของผู้ป่วยก็เกิดจากการได้เห็นพ่อแม่หรือบุคคลในครอบครัวที่ต่อสู้เพื่อให้ตัวเองได้มีชีวิตอยู่ การได้เห็นว่าการครอบครัวแม้จะลำบากเพียงใดก็ไม่เคยท้อแท้ สิ่งเหล่านี้ล้วนเป็นแรงผลักดันจิตใจในยามที่อ่อนล้า สู้ต่อไปเพื่อเป็นกำลังใจให้กับครอบครัว

“ก็ครอบครัวที่บ้าน...ใช้ครับ สู้...ก็ไม่ยอมแพ้อะไรง่ายๆเพราะหลายอย่างครอบครัวด้วยอะไรด้วยสู้เพื่อตัวเองไปด้วย”(ID8T1P6L206)

“ก็ว่าเออ...เดี๋ยวมันก็หายเอง สู้ครับเพื่อพ่อกับแม่”(ID9T1P14L454)

การรักษาที่ผ่านมา ช่วงเวลาปัจจุบันและการมีชีวิตอยู่ต่อจากนี้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำไม่มีความรู้สึกเศร้าแต่ก็ไม่ดีใจ หากแต่ว่ามีสายตาที่เป็นประกายว่าตนนั้นมีกำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายถ่ายทอดความรู้สึกมาว่าตนอยู่กับ

ครอบครัวตลอดเวลาแม้จะเจ็บป่วย สิ่งที่สำคัญคือการทำชีวิตให้มีความสุข สู้กับโรคมะเร็งต่อไป เพื่อเป็นพลังสำคัญให้แก่ครอบครัวและตนเองในการมีชีวิตดำเนินต่อไปได้

3. สรุปการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

ผลการศึกษากการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง จำนวน 9 ราย พบประเด็นหลักต่างๆที่เป็นองค์ประกอบสำคัญและสามารถอธิบายถึงการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง โดยผู้วิจัยสรุปผลการศึกษาได้เป็นประเด็นหลัก 2 ประเด็นคือ ทุกข์ทรมานกับโรคมะเร็งที่ซ้ำเติม และชีวิตที่อยู่ต่อไป

ทุกข์ทรมานกับโรคมะเร็งที่ซ้ำเติม

การที่โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาอีกครั้ง โดยการรักษาคั้งนี้จะได้รับเคมีบำบัดบางตัวที่มีการออกฤทธิ์รุนแรงมากกว่าเดิม ผู้ป่วยต้องเผชิญกับผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดหรือรังสีรักษารอบใหม่ ซึ่งจะมาซ้ำเติมร่างกายซึ่งได้รับผลกระทบระยะท้ายจากการรักษาที่มีอยู่ก่อนแล้ว รวมถึงเหตุการณ์ความทุกข์ทรมาน ความเจ็บปวดต่างๆที่เคยได้เผชิญจากการรักษาคั้งก่อนย้อนกลับมา ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกยิ่งหนักใจ ขณะเดียวกันก็ไม่คิดจะยอมแพ้ ยังคงรักษาอาการป่วยต่อพร้อมทั้งเลือกใช้วิธีการอื่นๆตามความเชื่อของตนเองและครอบครัวในการรับมือกับการกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็งในคั้งนี้

ชีวิตที่อยู่ต่อไป

การดำเนินชีวิตของผู้ป่วยที่อยู่กับโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำซึ่งได้เรียนรู้ทั้งที่ยังอยู่ในบทบาทของผู้ป่วย การเอาใจใส่ในเรื่องการดูแลสุขภาพของตนเอง ทั้งในด้านการเลือกรับประทานอาหาร การทำกิจกรรมตามความชอบเพื่อให้จิตใจเกิดความผ่อนคลาย โดยการเล่นเกมส์ การใช้อินเทอร์เน็ต การปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนา การอยู่กับเพื่อน ใช้ชีวิตตามปกติบนพื้นฐานความเป็นตัวเอง ทั้งนี้ยังสะท้อนให้เห็นถึงความคิด ความรู้สึกและการใช้ชีวิตที่ก้าวต่อไปข้างหน้าท่ามกลางความเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ ซึ่งผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจำต้องใช้ชีวิตต่อไป และเป็นชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น โดยมีกำลังใจที่ได้รับมาจากครอบครัวและคนใกล้ตัวหล่อเลี้ยงให้เกิดเป็นพลัง ส่งผลให้มีแรงผลักดันในการใช้ชีวิตอยู่ต่อไปอย่างเหมาะสมและมีความสุข

บทที่ 5

อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยายของ Husserl (Husserl, 1965 cited in Van Manen, 2016) เพื่อบรรยายการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งเป็นการศึกษาเพื่ออธิบายการมีชีวิตรอยู่ (Living) ตามการรับรู้ ความคิด ความรู้สึกของผู้ที่มีประสบการณ์นั้น โดยในการศึกษาวิจัยครั้งนี้คือผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว และมะเร็งต่อมน้ำเหลืองที่กลับเป็นซ้ำและได้รับการดูแลแบบประคับประคอง (ทั้งนี้ไม่มีผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลางเป็นผู้ให้ข้อมูลหลัก) ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ จำนวน 9 ราย เกี่ยวกับการมีชีวิตรอยู่ โดยได้รับความยินยอมจากทั้งผู้ปกครองและตัวผู้ป่วยเอง นำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์ตามแบบการวิเคราะห์ข้อมูลของ Colaizzi (Edward & Welch, 2011)

อภิปรายผลการวิจัย

ประเด็นหลักที่ 1 ชีวิตที่อยู่กับมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ

ข้อค้นพบ หลังจากที่ได้รับรู้ว่าโรคมะเร็งได้กลับเป็นซ้ำ ผู้ป่วยทุกรายมีความสงสัยว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเรื่องจริงหรือไม่ ยังคงมีความสงสัย และมีคำถามมาพร้อมกับความรู้สึกเศร้า เสียใจ กลัวตาย ร้องไห้กับตัวเอง เนื่องจากชีวิตต้องเริ่มต้นรักษาโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำอีกครั้ง ภาพประสบการณ์การเจ็บป่วยที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บปวดทางกาย จากการทำหัตถการซ้ำแล้วซ้ำเล่า ผู้ป่วยกล่าวถึงความเจ็บปวดที่ร่างกายได้ผ่านเผชิญมาอย่างทุกข์ทรมาน ดังเช่น “เจ็บมาเยอะแล้ว ร่างกายเจ็บตัวมาเยอะ” “เจ็บ ทรมาน ร้องไห้...มันเจ็บ” ผู้ป่วยบางรายถ้าพูดถึงความเจ็บปวด จะมีสีหน้านิ้วคิ้วขมวด แม้ว่าการรักษาที่ผ่านมาในระยะเวลายาวนานจะไม่ประสบผลสำเร็จ ผลข้างเคียงและภาวะแทรกซ้อนของการรักษาด้วยเคมีบำบัดทำให้เกิดความไม่สุขสบาย ส่งผลต่อความทุกข์ทางจิตใจ ตลอดจนคุณภาพชีวิต ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวไม่ยอมรับการรักษาด้วยเคมีบำบัดต่อ ขณะเดียวกันผู้ป่วยก็ได้รับทราบข้อมูลเกี่ยวกับพยาธิสภาพของโรค รับรู้ว่าในร่างกายยังมีเซลล์มะเร็งหลงเหลืออยู่ และต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยที่คุกคามต่อชีวิต การรักษาตามอาการหรือผู้ป่วยบางรายเรียกว่า “การดูแลแบบประคับประคอง” จึงเป็นอีกทางเลือกหนึ่งซึ่งช่วยบรรเทาความทุกข์ที่เกิดขึ้น โดยใช้วิธีการและศาสตร์ที่หลากหลายร่วมกับการรักษาแผนปัจจุบัน ซึ่งสามารถช่วยเยียวยาความเจ็บปวดและปัญหาทางร่างกาย พร้อมกับสร้างความแข็งแกร่งในจิตใจด้วยคำพูดที่ว่า “แต่ไม่คิดที่จะท้ออะสูติกว่า” ด้วยสีหน้าที่มุ่งมั่นแวววาวตามีความเป็นประกาย

ประเด็นหลักที่ 1 “ชีวิตที่อยู่กับมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ” ประกอบด้วยประเด็นย่อยคือ *ทุกข์ทรมานกับโรคมะเร็งที่ซ้ำเติม* *หนักใจที่กลับเป็นซ้ำแต่ความหวังยังมี* และ *ยังวนเวียนอยู่กับการรักษา* โดยทั้งสามประเด็นย่อยนี้สะท้อนให้เห็นว่า ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่ได้รับรู้ว่าการเจ็บป่วยนั้นไม่สามารถรักษาให้หาย ทั้งยังมีแนวโน้มที่จะมีอาการรุนแรงมากขึ้นต่อไป ทำให้เกิดความรู้สึกทั้งทางบวกและทางลบ สิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายพูดถึงคือ ความรู้สึกในแง่ลบเกี่ยวกับอาการของโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ โดยผู้ป่วยทุกรายพูดถึงความรู้สึกที่ตนเองต้องเผชิญกับผลข้างเคียงของการให้เคมีบำบัดและรังสีรักษา อาการคลื่นไส้ อาเจียน เหนื่อย อ่อนเพลีย นอนไม่หลับ ผอมร่วง มีผลที่ปากจนทำให้รับประทานอาหารไม่ได้ ภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น อาการติดเชื้อ ความดันโลหิตต่ำจนต้องเข้าพักรักษาในห้องแยกหรือหอผู้ป่วยวิกฤต รวมถึงความรู้สึกเจ็บปวดทุกครั้งที่ต้องเข้ารับการรักษา เช่น ถูกเจาะเลือดหลายครั้ง การเจาะไขสันหลัง และนอนพักในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลาานาน ทั้งนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายได้รับเคมีบำบัดเป็นระยะ และมี 1 รายได้มอร์ฟินแบบรับประทานแต่ก็ยังมีความรู้สึกทุกข์ทรมานเช่นเดียวกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำรายอื่นๆ สิ่งเหล่านี้เป็นความทรมานจากโรคมะเร็งและการรักษาที่เกิดขึ้นซ้ำแล้วซ้ำเล่า เป็นความรู้สึก “*ทุกข์ทรมานกับโรคมะเร็งที่ซ้ำเติม*” อันเป็นผลเกิดจากการกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็ง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Ang, Koh, Lee and Shorey (2018) ที่พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งนั้นสามารถรับรู้ประสบการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตน ทั้งยังมีความรู้สึกกลัวกับการรักษาที่เป็นสาเหตุทำให้เกิดความเจ็บปวดทั้งด้านร่างกายและจิตใจ และการศึกษาของ Anshushaug et al. (2015) ที่พบว่า การให้เคมีบำบัดและรังสีรักษาในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและโรคมะเร็งระยะสุดท้ายนั้นไม่ได้ช่วยยืดชีวิต แต่กลับทำให้ผู้ป่วยรู้สึกมีความทรมานมากขึ้น เคมีบำบัดและรังสีรักษาจึงเป็นอันตรายต่อผู้ป่วยกลุ่มนี้ แต่ในบริบทของการรักษาโรคมะเร็งยังคงต้องให้การรักษาต่อไป สิ่งสำคัญคือต้องเน้นการดูแลแบบประคับประคองที่คำนึงความสุขสบายของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเป็นสำคัญ ซึ่งพยาบาลเด็กควรประเมินอาการความไม่สุขสบายดังกล่าวของผู้ป่วยกลุ่มนี้ และรายงานแพทย์เพื่อหาวิธีการช่วยลดความทุกข์ทรมาน เพิ่มความสุขสบาย ให้ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีคุณภาพชีวิตที่ดีอย่างเหมาะสม

จากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ เมื่อได้รับข่าวร้ายว่าโรคมะเร็งได้กลับมาอีกครั้ง สภาวะการเจ็บป่วยที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวไม่ได้อยากรับรู้เกิดขึ้นจริง พร้อมกับความสงสัยว่าทำไมถึงมีอาการของโรคมะเร็งอีกได้ ซึ่งเป็นความรู้สึกที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำอธิบายว่า ตนเองมีความรู้สึกทุกข์ใจ เสียใจ ไม่ได้คาดคิดว่าจะกลับมาเป็นมะเร็งอีกครั้ง รู้สึกไม่เข้าใจว่าทำไมถึงเป็นตัวเองที่ต้องมาเจ็บป่วยท่ามกลางคนรอบข้างที่มีภาวะสุขภาพดี พร้อมกับความรู้สึกสงสัยต้องการหาสาเหตุว่าทำไมตนถึงกลับมาเป็นเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งอีกครั้ง สะท้อนว่าการศึกษานี้สอดคล้องกับแนวคิดของ Kübler-Ross (2011) เกี่ยวกับปฏิกิริยาเศร้าโศกจาก

การสูญเสีย ที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีความรู้สึกกลัว ไม่ยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้น แต่เมื่อระยะเวลาผ่านไปความรู้สึกและอารมณ์เศร้าโศก ร่วมกับการได้รับข้อมูลที่ทำให้ทราบว่าจะอย่างไรเสียก็ คงไม่สามารถแก้ไขเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นมาได้ การยอมรับสภาพการเจ็บป่วยจึงค่อยๆเกิดขึ้นจนสามารถปรับตัว โดยได้รับอิทธิพลจากสิ่งแวดล้อมรวมถึงตัวผู้ป่วยเองที่สามารถผ่านกระบวนการสูญเสียดังกล่าวมาได้ ซึ่งจากการสัมภาษณ์พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำนั้นมีความรู้ ความเข้าใจในความคิดเชิงเหตุผลของการเจ็บป่วยและความตาย มีการพัฒนาการใช้ภาษาได้ดีสอดคล้องกับพัฒนาการทางสติปัญญา (Piaget, 1968 cited in Kyle & Carman, 2016) โดยเฉพาะผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่มีอายุอยู่ในช่วงวัยรุ่นตอนปลาย แต่สำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่อยู่ในช่วงอายุวัยรุ่นตอนต้นยังอยู่ในระยะของการต่อรอง (Kubler-Ross, 2011) ดังนั้นการบอกความจริงหรือการให้ข้อมูลแก่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเป็นสิ่งสำคัญ แม้ว่าความจริงจะเป็นข่าวร้ายก็ตาม เนื่องจากเป็นจุดเริ่มต้นของการพัฒนาความสัมพันธ์และความเชื่อมั่นกับทีมสุขภาพ (Kinsella, 2001) แม้ว่าส่วนใหญ่ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะอยู่ภายใต้การดูแลควบคุมของครอบครัวโดยเฉพาะ บิดามารดา และผู้ดูแล แต่ท้ายที่สุดแล้วเมื่อการดำเนินของโรคมะเร็งถึงระยะที่มีโอกาสรักษาให้หายขาดน้อย ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะเลือกตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาของตน โดยต้องการพูดคุยรายละเอียดที่แท้จริง เนื่องจากมีความเข้าใจในสภาพของตนเอง (Ruhe, Badarau, Elger, & Wangmo, 2014) ดังนั้นพยาบาลจึงต้องประเมินการรับรู้ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเกี่ยวกับการรักษา และประสานความร่วมมือกับบิดามารดาในขั้นตอนดังกล่าว เพื่อหาแนวทางการดูแลรักษาที่เหมาะสมสอดคล้องกับผู้ป่วยกลุ่มนี้ต่อไป

นอกจากนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้ให้ข้อมูลเกี่ยวกับประเด็นย่อย *หนักใจที่กลับเป็นซ้ำแต่ความหวังยังมี* แม้ว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและอาจรักษาไม่หาย แต่ด้วยชีวิตที่ต้องดำเนินต่อไปถึงอย่างไรก็ต้องสู้กับโรคมะเร็งต่อไปไม่ยอมแพ้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะให้คำตอบที่หลากหลาย กล่าวคือ “เราไม่สู้กับมันร่างกายก็จะไม่ดีขึ้น...สู้ต่อไม่ย่อท้อมีความหวังว่าต้องหาย” “ก็เริ่ม เป็นแบบนี้แล้วก็สู้กันไปเถอะ อันไหนก็อันนั้นแหละ” “ใช้ครับสู้! ก็ไม่ยอมแพ้อะไรง่ายๆ” แสดงให้เห็นว่าถึงแม้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะมีความหนักใจเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของตนเองขณะเดียวกันก็ยังมีหวังว่าจะสามารถหายขาดจากโรคมะเร็ง มีการคิดสร้างกำลังใจบอกตัวเองว่าต้องผ่านไปได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Keim-Malpass, Stegenga, Loudin, Kennedy and Kools (2016) กล่าวว่า การกลับเป็นซ้ำของโรคมะเร็งเป็นเรื่องที่ผู้ป่วยและครอบครัวมักคาดไม่ถึง ดังนั้นเรื่องนี้จึงเปรียบเสมือนข่าวร้ายที่ทำให้เกิดหลากหลายความรู้สึกเช่น กลัว กังวล เศร้าโศก เสียใจ แต่ผู้ป่วยก็สามารถก้าวผ่านความรู้สึกตรงนี้ไปได้ ไม่ว่าจะเป็นการพบทางออกในการแก้ปัญหา หรือการยอมรับความจริง ด้วยเหตุผลที่ว่าเคยเผชิญกับหลากหลายสถานการณ์แต่ก็ยังคงมีชีวิตรอดมาได้

การศึกษานี้ยังพบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายมีชีวิตอยู่กับการรักษาที่เริ่มต้นนับหนึ่งใหม่อีกครั้ง แต่เนื่องจากความจากการรักษาครั้งก่อนที่ไม่ประสบผลสำเร็จร่วมกับผลข้างเคียงและผลกระทบระยะท้ายที่มีอยู่ ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำปฏิเสธการรับเคมีบำบัดเพราะเข้าใจว่าจะยิ่งทำให้มีปัญหาสุขภาพเพิ่มขึ้น ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำยังเล่าว่า ตนเคยได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดอย่างเต็มที่มาแล้วจากการรักษาครั้งก่อน แต่สุดท้ายก็ไม่สามารถรักษาโรคมะเร็งให้หายขาดได้ ทั้งยังกลับมีอาการที่ทรุดโทรมมากขึ้น ดังนั้นจึงต้องการที่จะหยุดการรักษาด้วยเคมีบำบัดและขอรักษาตามอาการ ซึ่งสอดคล้องกับ Rochigneux et al. (2017) ที่ทำการศึกษาเกี่ยวกับการใช้เคมีบำบัดในผู้ป่วยระยะสุดท้าย และพบว่ามักไม่ได้ผลและเป็นพิษต่อร่างกาย นอกจากนี้ Wolfe et al. (2015) กล่าวว่าผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งมีความทุกข์ทรมานจากการรักษาในระดับสูง ซึ่งบางครั้งเป็นการรักษาที่ไม่มีความจำเป็น โดยเป็นผลจากการพยากรณ์โรคที่ไม่แน่นอน อย่างไรก็ตามมีผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเลือกใช้วิธีอื่นร่วมกับการรักษาโรคมะเร็งโดยที่แพทย์ไม่ได้รับทราบ (Tomlinson, Hesser, Ethier, & Sung, 2011) สอดคล้องกับการศึกษาวิจัยครั้งนี้ในประเด็นย่อยที่ว่า *ยังวนเวียนอยู่กับการรักษา* ที่พบว่า ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวมีความสนใจในการใช้ภูมิปัญญาพื้นบ้าน หรือนำวิถีทางธรรมชาติมาใช้ในการรักษาหรือฟื้นฟูสุขภาพ เช่น สมุนไพร ยาหม้อพื้นบ้าน อาหารเสริมที่โฆษณาด้วยการบอกต่อกันมาในกลุ่มผู้ป่วยด้วยตนเอง การฟังธรรมะ การปฏิบัติตามความเชื่อและศรัทธาทางศาสนา หรือทำกิจกรรมที่ตนเองสนใจ เช่น การเล่นเกมส์ การใช้อินเทอร์เน็ต ดูรายการโทรทัศน์ การได้อยู่หรือเล่นกับเพื่อน ซึ่งเป็นความต้องการพื้นฐานตามธรรมชาติของวัยรุ่น (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2549; วิโรจน์ อารีย์กุล, 2553) แสดงให้เห็นว่าถึงแม้โรคมะเร็งจะกลับเป็นซ้ำ แต่ก็ยังมีบางสิ่งที่คุณป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำสามารถควบคุมสถานการณ์ได้ด้วยตัวเอง แม้กระทั่งการได้ไปเที่ยวยังสถานที่ที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำพูดถึงรวมทั้งเหตุการณ์ที่ผ่านมาอันเป็นสิ่งดีๆที่เข้ามาทำให้ตนสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ พร้อมกับสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นในขณะที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งในแต่ละวัน ทั้งหมดนี้ล้วนแต่เป็นการดูแลแบบประคับประคองตามที่คุณป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวเลือกปฏิบัติ เพื่อสร้างคุณภาพชีวิตที่ดีให้มีสุขภาพสมบูรณ์

ข้อมูลจากประเด็นนี้ยังสะท้อนให้เห็นว่าท้ายที่สุดแล้วผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัว เลือกรักษาตามอาการพร้อมกับการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายยังเล่าว่า “แม่โทรสั่งซื้อ...กินมะรุมนง มันมีแบบreviewที่ดี การันตีที่ดีพอเราได้ลองแล้วมันดีขึ้นนะ แบบเดินได้ เดินเล่นได้ กินแล้วไม่ค่อยเหนื่อย” “รักษาทางการแพทย์ก็...พวกกินยาหม้ออะไรอย่างนี้ ก็ไม่อะไร เขาให้กินลองกินดูสักหม้อหนึ่งมันก็เม็ดเลือดก็ดีขึ้น ให้ยาได้ ให้คีโมได้ พอตรวจแล้วเม็ดเลือดมันก็ดี” หรือ “ก็มีแค่อยาหม้อแสงก็ดีขึ้นก็ทำอะไรได้มากขึ้น...และที่ที่เขียงรายนี้ครับ เป็นยาต้ม สมุนไพรต้ม” สอดคล้องกับการศึกษาของ Singendonk et al. (2013), Laengler et

al. (2014) และ Schütze, Längler, Zuzak, Schmidt & Zernikow (2016) ที่พบว่ามีการดูแลแบบประคับประคองในรูปแบบต่างๆมากขึ้นโดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็ง เพื่อให้สามารถมีชีวิตอยู่ต่อไปได้กับการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง อย่างไรก็ตามบุคลากรทางการแพทย์ควรมีการสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพ (Effective communication) ทำความเข้าใจกับผู้ป่วยและครอบครัวในเรื่องการดูแลแบบประคับประคองตั้งแต่การวินิจฉัยโรคครั้งแรกควบคู่ไปกับการรักษา (WHO, 2016) ซึ่งจะนำไปสู่การตัดสินใจในการวางแผนการรักษาต่ออย่างเหมาะสม ช่วยลดความกังวลต่างๆ ส่งเสริมความสุขสบาย บรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการเจ็บป่วย สนับสนุนช่วยเหลือทางด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณ โดยเฉพาะพยาบาลควรมีบทบาทในการช่วยสนับสนุน ให้ความรู้ จัดสิ่งแวดล้อมและทำหน้าที่ประสานงานระหว่างทีมสุขภาพ เนื่องจากพยาบาลมีความใกล้ชิดกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวโดยตรง รวมถึงการประเมินความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัว การติดต่อสื่อสารโดยใช้ระบบอินเทอร์เน็ตผ่านสังคมออนไลน์ เพื่อช่วยประเมินความต้องการและการดูแลเบื้องต้น ในการช่วยค้นหาสิ่งใกล้ตัวหรือทางออกที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยเพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไปได้ ซึ่งเป็นส่วนสำคัญในการดูแลแบบประคับประคอง โดยไม่ต้องไปเสาะแสวงหา ตัดสินใจหรือเลือกหนทางให้ พยาบาลจะเป็นตัวกลางในการทำหน้าที่เชื่อมโยงสิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและครอบครัวต้องการและปรับการดูแลให้ไปด้วยกันได้อย่างเป็นองค์รวม (เกวดี ฐามณี, 2560) โดยเฉพาะการเยี่ยมบ้าน เนื่องจากทำให้ทีมสุขภาพได้รับรู้ว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้เลือกวิธีการดูแลแบบประคับประคองที่แตกต่างออกไปจากที่ได้รับในโรงพยาบาล การเยี่ยมบ้านจึงเป็นจุดเชื่อมโยงที่สำคัญอย่างหนึ่งสำหรับให้ทีมสุขภาพได้เห็นบริบทของผู้ป่วยและครอบครัว ก่อให้เกิดความสมดุลระหว่างสิ่งที่ผู้ป่วยเลือกปฏิบัติและสิ่งที่ทีมสุขภาพจะให้บริการ

ประเด็นหลักที่ 2 ชีวิตที่อยู่ต่อไป

ข้อค้นพบ การดำเนินชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเปลี่ยนแปลงไปโดยสิ้นเชิง ตั้งแต่รับรู้ว่าเป็นผู้ป่วย ชีวิตที่เคยอิสระได้ไปโรงเรียน เล่นกับเพื่อน ทำกิจกรรมต่างๆได้ด้วยตนเองหมดสิ้นไปในทันทีที่ป่วยเป็นโรคมะเร็ง กลายเป็นชีวิตที่ต้องเดินทางไปกลับระหว่างโรงพยาบาลและที่บ้านบ่อยครั้ง อย่างไรก็ตามผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้เริ่มเรียนรู้การดำเนินชีวิตทั้งที่ยังอยู่ในบทบาทของความเป็นผู้ป่วย แม้จะต้องเข้าการรักษาามะเร็งในรอบใหม่แต่ก็คิดว่าชีวิตจะต้องดำเนินต่อไปตามปกติในแบบของตนเพราะถึงอย่างไรก็ยังอยู่รอดจากโรคมะเร็งมาได้ ตลอดจนกำลังใจจากครอบครัวและบุคคลรอบข้างยังเป็นแหล่งพลังที่สำคัญในการเผชิญกับความเจ็บป่วยที่คุกคามต่อชีวิต ซึ่งทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำสามารถมีชีวิตอยู่ต่อไปพร้อมเผชิญกับปัญหาต่างๆได้

ประเด็นหลักที่ 2 “ชีวิตที่อยู่ต่อไป” ประกอบด้วยประเด็นย่อยคือ *ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น* *ชีวิตที่ต้องอยู่ดีมีความสุข* และ *ชีวิตที่อยู่บนขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว* โดยทั้งสามประเด็นย่อยนี้สะท้อนให้เห็นว่า ในชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำนั้นมีส่วนที่ขาดแต่ก็ยังมีส่วนที่

เป็นกำลังใจ ต้องต่อสู้ดิ้นรนโดยที่ไม่รู้ว่าจุดจบจะเป็นเช่นไร แต่เมื่อมีชีวิตรอดมาแล้วก็ต้องดำเนินต่อไป หากแต่ว่าตนยังมีอาการเจ็บป่วยจากโรคมะเร็งที่รุมเร้า จากผลการศึกษาพบว่าคนที่วัยรุ่นเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง มีโอกาสในการรักษาหายขาดน้อย ทำให้มีชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น โดยเฉพาะเพื่อนวัยรุ่นที่มีสุขภาพดี ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเกือบทุกราย ต้องหยุดเรียนเพื่อเข้ารับการรักษาไม่สามารถเรียนตามเกณฑ์ปกติได้เพราะต้องดูแลรักษาสุขภาพตนเอง โดยเล่าว่า “ตอนนั้นหายดีแล้วไปโรงเรียนก็มันเหมือนกับไม่ค่อยสบายด้วย แล้วก็หยุดจนซ้ำชั้นครับผม แบบเรียนตามปกติไม่ได้ครับผม แล้วกลับไปเรียนใหม่ก็เป็นรอบสองนี้แล้วนอนร้องไห้อยู่ไม่ได้เรียน เสียใจ ไม่ได้เรียนเพราะเรียนตามปกติไม่ได้แล้ว” นอกเหนือไปจากนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะรับรู้ถึงความเปลี่ยนแปลงของร่างกาย ภาวลักษณะ และอาการแสดงของโรคที่บั่นทอนความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆทำให้มีความคิดเปรียบเทียบกับเพื่อนที่มีสุขภาพดี ไม่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง ดังที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายเล่าว่า “รู้สึกแย่ มันจะทำอะไรไม่ได้เหมือนคนปกติ อยากเรียนก็ไม่ได้เรียน อยากไหนก็ไม่ค่อยได้ไป” “ก็...ร่างกายเราไม่แข็งแรงเหมือนคนอื่น ทำอะไรไม่ค่อยได้เหมือนคนอื่น ก็ยกของหนัก ซี่งอะไรประมาณนี้ตากแดดอะไรก็ไม่ได้” ซึ่งสอดคล้องกับ Daniel, Brumley, & Schwartz (2013) ที่ทำการศึกษาเกี่ยวกับความเมื่อยล้าในวัยรุ่นที่เป็นมะเร็งเมื่อเทียบกับวัยรุ่นที่มีสุขภาพดี พบว่าอาการและความเหนื่อยล้าทางร่างกายของวัยรุ่นที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งส่งผลกระทบต่อจิตใจและคุณภาพชีวิต อย่างไรก็ตามการระมัดระวังในเรื่องสุขภาพเป็นสิ่งสำคัญ ผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงถูกลดหรืองดการเข้าสังคม เนื่องจากกลัวว่าจะมีอาการแทรกซ้อนเกิดขึ้น ซึ่งจะยิ่งทำให้สุขภาพทรุดโทรมและมีอันตรายถึงชีวิต ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเกือบทุกรายไม่ค่อยมีเพื่อน เป็นชีวิตที่มีข้อจำกัด

แม้ว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ มีความรู้สึกนึกคิดเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของตนในแง่ลบเนื่องจากประสบการณ์การเจ็บป่วยสร้างความเจ็บปวด เปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต ส่งผลกระทบต่อแง่มุมต่างๆ ทำให้เกิดความรู้สึกว่าแตกต่างจากคนอื่น ขณะเดียวกันผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็ได้มุมมองใหม่ ในการช่วยตัวเองจัดการกับความเจ็บป่วยเป็น *ชีวิตที่ต้องอยู่ดีมีความสุข* มีการปรับตัวและคิดค้นวิธีการสนับสนุนที่เป็นในแบบของตนอย่างเหมาะสม (Woodgate, 2008) โดยเฉพาะในเรื่องการเลือกรับประทานอาหารที่เน้นอาหารปรุงสุกใหม่ หลีกเลี่ยงอาหารทะเล ของหมักดองและผลไม้เปลือกบาง เป็นต้น รวมถึงปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อย่างเคร่งครัดด้วยการตรวจติดตามอาการอย่างต่อเนื่อง การเลือกทำกิจกรรมที่ผ่อนคลายจิตใจ เพื่อไม่ให้รู้สึกวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของตน โดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำแต่ละรายก็ได้มีวิธีจัดการกับความทุกข์ดังกล่าวหลากหลายรูปแบบ เช่น เล่นเกมส์ ใช้สังคมออนไลน์ ออกกำลังกาย ดูรายการโทรทัศน์ การได้อยู่กับเพื่อน การออกไปเที่ยวกับครอบครัวในสถานที่ใกล้ๆกับที่พักอาศัย หรือแม้แต่การสวดมนต์ฟังธรรมะ

เห็นได้ว่าท้ายที่สุดแล้วผู้ป่วยกลุ่มนี้จะสามารถปรับตัวเข้ากับการเจ็บป่วย ใช้ชีวิตปกติในแบบของตนอย่างเหมาะสมภายใต้พื้นฐานความเป็นธรรมชาติ และพัฒนาการของวัยรุ่น ซึ่งเป็นการสะท้อนถึงความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยกลุ่มนี้ ดังนั้นพยาบาลสามารถใช้ข้อมูลดังกล่าวเพื่อนำมาทำความเข้าใจชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ในการช่วยตอบสนองในสิ่งที่ผู้ป่วยต้องการตามความเหมาะสม

การศึกษาพบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายที่รักษาต่อตามอาการ พร้อมกับการดูแลแบบประคับประคองในแบบที่เลือกปฏิบัติเองมีชีวิตอยู่ได้เพราะกำลังใจจากเพื่อน ครอบครัว หรือสิ่งแวดล้อมรอบข้าง ที่หล่อเลี้ยงให้พวกเขาเหล่านั้นเกิดความรู้สึกว่าจะต้องมีชีวิตอยู่ต่อไปเป็นชีวิตที่อยู่บนขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว ดังที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำบางรายเล่าว่า “กำลังใจดีที่สุด มีเพื่อนมีพี่น้องมีอะไรมาๆ มันก็ดี กำลังใจดี เขาก็จะให้กำลังใจเราตลอด ” นอกจากนี้ความเชื่อทางด้านจิตวิญญาณยังคงเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจที่สำคัญในครอบครัวของสังคมไทย (บุษกร พันธเมธาฤทธิ์และคณะ, 2556) ดังที่ผู้ป่วยรายหนึ่งกล่าวว่า “มีที่ศาลพ่อปู่ แม่เป็นคนบนขอให้หายเร็วๆ ถ้าหายก็จะซื้อหัวหมูมาเลี้ยง แล้วก็ไปบวชที่วัดคำกองบนว่าถ้าหายจะมาบวชให้ แก้ววันแก้วคืนยายก็ไปบนจะเอาไขก็แผงก็ไม่รู้” “ขอพระมีแต่จะให้หายที่วัดครับว่าจะบวชให้ผมบอกเอง หายแล้วจะบวชให้” จึงเห็นได้ว่าจิตวิญญาณเป็นแหล่งของกำลังใจ เป็นที่พึ่งและยึดเหนี่ยวทางใจก่อให้เกิดความสุข เสริมสร้างความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ป่วย โดยการดูแลด้านจิตวิญญาณเป็นส่วนหนึ่งของบทบาทพยาบาลซึ่งสามารถสอดแทรกอยู่ในกิจกรรมการพยาบาลแบบองค์รวม เพื่อตอบสนองความต้องการด้านจิตวิญญาณให้เกิดความหวัง มีกำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยกลุ่มนี้

สำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่มีความสำคัญต่อการส่งเสริมให้มีชีวิตอยู่ต่อไปได้นั้นคือ ครอบครัวและบุคคลรอบข้าง ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า การที่จะมีกำลังใจในการดำเนินชีวิตให้อยู่ในแต่ละวันนอกจากการดูแลตนเองแล้วครอบครัว และเพื่อนยังเป็นบุคคลที่สำคัญในการเป็นแรงผลักดันให้มีชีวิตอยู่ต่อไปได้โดยการได้รับกำลังใจ ความห่วงใย การดูแลเอาใจใส่ต่างๆ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเล่าว่า “ครอบครัวก็ให้ตลอดเราต้องการอะไรเขาก็จะให้ เราก็รู้สึกดี...เพื่อนก็มาเล่นด้วย รู้สึกว่าไม่ขาดอะไรไป เพื่อนบ้านก็เยอะมาเยอะเลยคะ มาตลอดเลย หนูก็คิดว่ามันมีกำลังใจมาทุกวัน มันมีตลอดแล้วใครเขาดีกับเรา เราก็ดีกับเขา” สอดคล้องกับการศึกษาของ Woodgate (2005) และ Wicks & Mitchell (2010) ที่พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเผชิญกับความท้าทายหลายอย่างที่อาจส่งผลต่อจิตใจ เนื่องจากถูกมองว่าเป็นผู้ที่มีภาวะสุขภาพไม่สมบูรณ์ จึงทำให้ได้รับการตอบสนองจากกลุ่มเพื่อนและครอบครัวที่พิเศษกว่าคนอื่น แต่สำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจะคิดว่าตนก็ยังคงใช้ชีวิตไปตามปกติ อย่างไรก็ตามการได้รับความสนใจ การเอาใจใส่

จากเพื่อนและครอบครัวนี้ จะช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งสามารถปรับตัวในการป่วยเป็นโรคมะเร็งได้ Griffiths, Schweitzer, & Yates (2011) กล่าวว่า ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งได้เรียนรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงของชีวิตที่ไม่เหมือนเดิม แม้จะมีความปรารถนาที่จะกลับไปใช้ชีวิตเหมือนในอดีตที่ผ่านมา เนื่องจากเสรีภาพถูกจำกัดไว้เป็นเวลานาน แต่ก็สามารถเข้าใจปรับตัวให้เข้ากับความยากลำบากที่คาดไม่ถึง โดยได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อนสนิท หรือสิ่งแวดล้อมรอบข้าง และได้เน้นย้ำว่าสิ่งสำคัญคือความพยายามที่จะก้าวต่อไปเพื่อตัวเองและครอบครัว และก้าวไปข้างหน้าด้วยความเคารพต่อความรู้สึกของโรคมะเร็ง เช่นเดียวกับการศึกษาของ Vlachioti et al. (2016) ที่พบว่าผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็งมีคะแนนคุณภาพชีวิตที่ดีเมื่อสิ้นสุดการรักษาและได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว จึงเห็นได้ว่าครอบครัวนั้นเป็นศูนย์กลาง (family centered care) ที่มีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วย โดยยึดหลักตามธรรมชาติ ดังนั้นทีมสุขภาพจึงมีหน้าที่ในการสร้างความแข็งแกร่งต่อบุคคลและครอบครัว ใช้แหล่งประโยชน์ให้เกิดผลสัมฤทธิ์ในการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ทำให้ครอบครัวรับรู้ความสามารถของตนเองในการควบคุมสถานการณ์และเชื่อว่าตนมีความสามารถในการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้ โดยเฉพาะการดูแลที่บ้านที่ครอบครัวเป็นศูนย์กลางและมีทีมสุขภาพคอยให้การสนับสนุนเป็นการให้บริการที่มีประสิทธิภาพมากที่สุดและจะทำให้เกิดประโยชน์สูงสุดในการดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

โดยการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ซึ่งมีความแตกต่างจากชีวิตวัยรุ่นปกติ อย่างไรก็ตามความแตกต่างนี้คือช่วงชีวิตที่ขาดหายไปของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ สะท้อนว่าเด็กที่เป็นวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและได้รับการดูแลแบบประคับประคองนั้น แม้จะมีความแตกต่างแต่ก็สามารถใช้ชีวิตอยู่ต่อไปได้ และมีแนวโน้มว่าสุดท้ายชีวิตทุกคนก็ต้องจบลง วัยรุ่นที่รับรู้ว่าคุณเป็นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและมีโอกาสรักษาให้หายขาดน้อยนั้น อาจมีความรู้สึกกลัวโรคเลวลง วิตกกังวล กลัวความตาย ดังนั้นพยาบาลจึงต้องคอยประเมินและให้การดูแลอย่างเหมาะสม ขณะเดียวกันผู้ป่วยกลุ่มนี้ก็ยังคงได้รับกำลังใจจากครอบครัวและคนรอบข้างที่ใกล้ชิด โดยเฉพาะบิดามารดานั้นมีส่วนสำคัญในการดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ และควรให้ผู้ป่วยได้ทำในสิ่งที่ต้องการปรารถนา เช่น การใช้เวลาอยู่หรือเล่นกับเพื่อน การได้ทำกิจกรรมกับครอบครัว การไปเที่ยว ดังเช่น กรณีที่ผู้วิจัยได้ไปเยี่ยมบ้าน การดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้สิ่งสำคัญที่สอดคล้องกับมูลนิธิสายธารแห่งความหวังคือ การจัดกิจกรรมให้ผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นได้สานฝันทำในสิ่งที่ปรารถนา ซึ่งจะช่วยเติมเต็มในสิ่งที่ผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องการและใช้ชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งได้ต่อไปอย่างมีความสุขและสงบจบจวนวาระสุดท้ายของชีวิตมาถึง

สรุปผลการศึกษา

ผลการศึกษาการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง จำนวน 9 ราย พบประเด็นต่างๆที่เป็นองค์ประกอบสำคัญ และอธิบายถึงการมีชีวิตอยู่เป็นประเด็นหลักได้ทั้งสิ้น 2 ประเด็น คือ 1) ชีวิตที่อยู่กับโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ 2) ชีวิตที่อยู่ต่อไป

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีความต้องการที่จะเลือกรักษาทางอื่นร่วมกับรักษาตามอาการ แม้จะต้องเผชิญกับการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งอีกครั้ง แต่ไม่พบว่ามีผู้ป่วยรายใดเล่าถึงความเศร้าโศก วิตกกังวล กลัว ซึมเศร้า หรือแสดงความเสียใจร้องไห้ ออกมา ซึ่งเป็นความไม่สุขสบายทางจิตใจที่พบในผู้ป่วยเด็กระยะท้าย ซึ่งอาการเหล่านี้ Wolfe et al. (2000) และ Ullrich et al. (2010) พบว่าผู้ป่วยเด็กระยะท้ายมักมีอาการทางร่างกายและจิตใจหลายอย่างร่วมด้วย ทั้งนี้อาจเป็นเพราะภาวะทางจิตใจที่เครียดหรือซึมเศร้า มักเกิดขึ้นในระยะแรกที่ได้รับการวินิจฉัยและการรักษา หรือช่วงเวลาของการได้รับข่าวร้ายว่าโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ แต่จากประสบการณ์การเจ็บป่วยที่ผ่านมา การได้มีชีวิตอยู่รอดจากโรคมะเร็ง รวมถึงการช่วยเหลือจากทีมสุขภาพตลอดจนสิ่งแวดล้อมรอบข้าง ช่วยส่งเสริมให้ผู้ป่วยเกิดความเข้าใจ ยอมรับในความเป็นจริงได้ การมีชีวิตอยู่กับโรคที่กลับเป็นซ้ำจึงไม่ได้โดดเดี่ยว พร้อมกับมีอิสระในการเลือกทางรักษาในแบบที่ต้องการโดยมีเพื่อน และครอบครัวอยู่เคียงข้างตลอดเวลา แง่มุมการมีชีวิตอยู่จึงถูกถ่ายทอดออกมา รวมทั้งการเก็บข้อมูลที่ผู้วิจัยใช้กลวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกทำให้ผู้วิจัยมีสัมพันธภาพที่ดีและได้รับความเชื่อใจ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจึงเล่าเรื่องราวการใช้ชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำออกมา

ส่วนในประเด็นชีวิตที่อยู่ต่อไป เป็นสิ่งที่สร้างมาจากใจของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเอง แม้ว่าการเจ็บป่วยจะทำให้มีความแตกต่างจากคนอื่น แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำก็สามารถปรับตัว เข้าใจและยอมรับในสถานะที่เป็นอยู่ พร้อมกับดำเนินชีวิตไปข้างหน้าได้ตามปกติในแบบที่ตนเองเป็นเพื่อให้ตัวเองมีความสุข โดยได้รับแรงสนับสนุนช่วยเหลือจากครอบครัว เพื่อน หรือสิ่งแวดล้อมใกล้ตัวของผู้ป่วยเอง ทำให้เกิดความรู้สึกมีพลังในการต่อสู้กับโรคมะเร็ง มีชีวิตอยู่กับการเจ็บป่วยได้ต่อไป

การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำคือ การดำรงอยู่กับการเจ็บป่วยโรคมะเร็งรอบใหม่ที่สร้างความทุกข์ทรมานทั้งร่างกายและจิตใจ ทั้งความทุกข์จากผลข้างเคียงระยะท้ายจากการรักษาครั้งก่อนร่วมกับการเผชิญผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดในการรักษาครั้งใหม่ แต่การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเป็นการมีชีวิตที่อยู่สู้กับโรคมะเร็งอีกครั้งร่วมกับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งเป็นการพยายามสู้เพื่อตัวเองและครอบครัว แม้จะเจ็บป่วยแต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง

กลับเป็นซ้ำก็ใช้ชีวิตที่มีอยู่ไปตามปกติในแบบที่ตัวเองเป็นอย่างสุขภาพดี สร้างความสุขให้กับตัวเองเพื่ออยู่กับโรคมะเร็งได้อย่างเหมาะสมต่อไป

ประสบการณ์ตรงจากผู้วิจัยในการศึกษาวิจัยครั้งนี้

การศึกษาวิจัยในเรื่องการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองครั้งนี้ ผู้วิจัยได้รับประสบการณ์ตรงที่เกิดจากการศึกษาวิจัยและอยากถ่ายทอดดังนี้

1. เรื่องราวที่ทำการศึกษาวิจัยครั้งนี้ มีความท้าทายในการเก็บรวบรวมข้อมูล เนื่องด้วยกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองมีการพยากรณ์โรคที่ไม่ดี ผู้วิจัยจึงหารือกับอาจารย์ที่ปรึกษาและขออนุมัติปรับขยายสนามวิจัย รวมสนามวิจัยที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลทั้งสิ้น 7 แห่ง จากนั้นผู้วิจัยต้องพบกับความท้าทายในการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมวิจัยมีความตระหนักในข้อจำกัดบางอย่าง การเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลักจึงไม่ย่นง่ายนัก แต่ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้รับความร่วมมืออย่างดีจากผู้ให้ข้อมูลหลัก และสังเกตว่าผู้ให้ข้อมูลหลักมีความพร้อมที่จะเล่าเรื่องราวของตนอย่างเต็มใจ สะท้อนให้เห็นว่าผู้ให้ข้อมูลหลักกลุ่มนี้มีความยินดี ข้อมูลที่ได้จึงมาจากหลากหลายสนามวิจัย ผู้วิจัยได้เข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลักโดยแต่ละรายซึ่งล้วนแล้วแต่เผชิญกับความหลากหลายที่เกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วยของตน

2. คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมวิจัยค่อนข้างกังวลเกี่ยวกับการเก็บข้อมูลการวิจัย เนื่องจากผู้ป่วยกลุ่มนี้เป็นกลุ่มเปราะบาง มีการพยากรณ์ที่ไม่ดี ผู้วิจัยได้ชี้แจงกับกรรมการ ถึงความพร้อมของตัวผู้วิจัย แนวคำถามที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าเรื่องราว รวมทั้งการเตรียมแผนการพยาบาลในการดูแล ความตระหนักของผู้วิจัยเกี่ยวกับประเด็นที่อ่อนไหวในการศึกษาครั้งนี้ งานวิจัยชิ้นนี้จึงได้รับการอนุมัติผลการพิจารณาจริยธรรมวิจัยทุกสนามวิจัย และผู้วิจัยยังได้รับความช่วยเหลืออย่างดีจากพยาบาลในสนามวิจัย รวมทั้งเจ้าหน้าที่มูลนิธิสายธารแห่งความหวัง

3. ตลอดกระบวนการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ทำให้ผู้วิจัยได้เรียนรู้กับการแสดงความเข้มแข็งทางจิตใจ ของผู้ป่วยกลุ่มนี้ที่อดทนต่อสู้กับโรคมะเร็ง ด้วยรอยยิ้มบางๆที่แสดงออกมาว่าไม่ได้มีความเศร้าแต่ก็ไม่ดีใจ และสายตาประกายว่าเขามีกำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งต่อไปข้างหน้า ผู้วิจัยพบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักมีความไว้วางใจ มีสัมพันธภาพที่ดีกับผู้วิจัยอย่างมากเห็นได้จากการถ่ายทอดเรื่องราวการมีชีวิตอยู่อย่างเชื่อใจในหลากหลายแง่มุม การที่ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลหลักทุกรายยินดีให้ผู้วิจัยได้ไปเยี่ยมบ้าน และการให้สัมภาษณ์ครั้งที่สอง แม้ว่าจะมีผู้ป่วยบางรายที่มีข้อจำกัดเรื่องการเดินทางและเงื่อนไขบางประการจากสนามวิจัยบางแห่ง

การเกิดความรู้สึกร่วมดังกล่าวเป็นสิ่งสำคัญอย่างหนึ่งที่ทำให้ผู้วิจัยเข้าถึงปรากฏการณ์ที่ศึกษาได้ดียิ่งขึ้น เนื่องจากก่อให้เกิดความเชื่อใจ ไว้วางใจ สร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูลหลัก แต่ทั้งนี้ผู้วิจัยก็จะแยกความรู้สึกเหล่านั้นไม่ให้มาปะปนกับการศึกษาปรากฏการณ์

ดังกล่าว โดยอาจทำให้วิเคราะห์แปลความหมายข้อมูลอย่างมีอคติได้ ซึ่งผู้วิจัยได้ทำการตรวจสอบความรู้สึกดังกล่าวเป็นระยะและเข้าพบอาจารย์ที่ปรึกษาตลอดการทำวิจัย เพื่อจัดการกับความรูสึกดังกล่าวไม่ให้มาปะปนในปรากฏการณ์ที่ศึกษา

4. ภายหลังจากการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยยังคงรักษาสัมพันธภาพโดยการติดต่อพูดคุยกับผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นระยะ เพื่อให้เข้าถึงข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลตามความเป็นจริง ซึ่งจะช่วยให้ผู้วิจัยเข้าใจการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้มากขึ้น ต่อมาพบว่าผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวนหนึ่งได้เสียชีวิตก่อนที่งานวิจัยจะเสร็จสิ้น ซึ่งผู้วิจัยได้รับทราบข้อมูลดังกล่าวจากบิดามารดา พยาบาลเจ้าของไข้ และเจ้าหน้าที่มูลนิธิสายธารแห่งความหวัง จากนั้นจึงได้เดินทางเข้าร่วมงานพิธีเพื่อเป็นการแสดงความอาลัยในบางรายที่มีข้อจำกัดเรื่องการเดินทาง ดังนั้นผู้วิจัยจึงติดต่อพูดคุยกับบิดามารดาทางโทรศัพท์ และแสดงความรู้สึกเห็นใจในการจากไปของผู้เสียชีวิต

ข้อเสนอแนะ

ผลการวิจัย การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง สามารถนำไปใช้ประโยชน์ในการพยาบาลดังนี้

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ มีปัญหาและความต้องการการดูแลที่เฉพาะเจาะจง โดยเฉพาะการบรรเทาความทุกข์ทรมาน จากอาการของโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำและการรักษาด้วยเคมีบำบัด และผลกระทบระยะท้าย (Late effects) จากเคมีบำบัดและรังสีรักษาที่รุนแรงมากขึ้น ดังนั้นพยาบาลเด็กควรประเมินอาการและความไม่สุขสบาย ความรู้สึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำอย่างใกล้ชิด รวมทั้งแจ้งให้แพทย์ทราบ เพื่อบรรเทาความไม่สุขสบาย ความทุกข์ ความทรมาน อย่างเหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการดูแลแบบประคับประคองที่มุ่งเน้นการบรรเทาความเจ็บปวดและอาการอื่นๆ และการบรรเทาความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำกลุ่มนี้ส่วนสำคัญส่วนหนึ่งก็มาจากการกระทำด้วยตัวของตัวผู้ป่วยเองที่มาจาก การปรับการใช้ชีวิต การมีจิตใจที่เข้มแข็ง การมีกำลังใจ ซึ่งสะท้อนไปถึงแนวคิดการสนับสนุนทางจิตใจและจิตวิญญาณที่เป็นกุญแจสำคัญในการดูแลแบบประคับประคอง ดังนั้นการพยาบาลเพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมาน จากอาการของโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำและการรักษาด้วยเคมีบำบัด หลายๆ อย่างจึงมาจากตัวผู้ป่วยเอง ซึ่งพยาบาลต้องประเมิน ส่งเสริม และช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ สนับสนุน หรือกระตุ้น กระทำและปฏิบัติการบรรเทาความทุกข์ทรมานบนพื้นฐานการสนับสนุนทางจิตใจและจิตวิญญาณที่มาจากตัวผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกรายสะท้อนให้เห็นถึงความต้องการที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไป เหมือนวัยรุ่นที่สุขภาพดีซึ่งอาจเป็นไปได้ยาก แต่การช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้สมปรารถนาในบางเรื่อง ซึ่งแม้อาจเป็นเรื่องเล็กน้อยไม่ว่าจะเป็น การที่เขาได้ไปเที่ยวในสถานที่ที่อยากไปสักครั้งในชีวิต การได้พบเพื่อน การได้ฉลองวันเกิด มีส่วนช่วยเติมเต็มชีวิตให้การมีชีวิตอยู่ของเขามีความสุข ซึ่งพยาบาลเด็กต้องประสานการทำงานกับทีมสุขภาพ ครอบครัว และช่วยเหลือให้เขาได้สมปรารถนาในบางเรื่องที่เป็นไปได้ตามที่ผู้ป่วยต้องการ

2) ครอบครัวและคนรอบข้าง คือส่วนสำคัญที่สุดในการดูแลและเป็นผู้ให้กำลังใจกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ พยาบาลเด็กควรประเมินการรับรู้ของผู้ปกครอง และคนรอบข้างเกี่ยวกับตัวผู้ป่วย โรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ พร้อมทั้งส่งเสริมให้ครอบครัว และคนรอบข้างมีส่วนร่วมดูแลด้านจิตสังคม โดยเฉพาะการสร้างพลังใจ ซึ่งอาจกระทำได้ง่ายๆ โดยให้ผู้ป่วยโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำมีส่วนร่วมในการทำสิ่งต่างๆในบ้าน ส่งเสริมให้ผู้ป่วยโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ ดำเนินชีวิตในแบบที่เขาเคยกระทำ พร้อมๆกับการช่วยส่งเสริมสุขภาพกาย ส่งสุขภาพใจไปพร้อมๆกัน

3) การเยี่ยมบ้านเป็นกิจกรรมที่ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลอย่างเป็นองค์รวม ที่ช่วยสนับสนุนให้การมีชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเป็นไปได้ด้วยดี เพราะช่วยให้พยาบาลเด็กสามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ไม่ได้ปรากฏขณะได้รับการดูแลรักษาในโรงพยาบาลได้ และพยาบาลเด็กที่เป็นเจ้าของไข้สามารถให้การดูแลอย่างต่อเนื่อง สอดคล้องกับการดูแลช่วยเหลือที่มาจากทีมสุขภาพ เป็นการสะท้อนบทบาทของพยาบาลเด็กได้อย่างชัดเจน

2. ด้านการศึกษาพยาบาล

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำคือผู้ป่วยที่ซับซ้อน พยาบาลเด็กต้องเข้าใจประสบการณ์การเจ็บป่วยของเขา เข้าใจความเป็นวัยรุ่นที่มีธรรมชาติและพัฒนาการ รวมทั้งต้องมีความรู้เพิ่มเติมเกี่ยวกับแนวคิดหลักของการดูแลแบบประคับประคอง ดังนั้นจึงกล่าวได้ว่าการจัดการเรียนการสอนทางการพยาบาลศาสตร์ ควรสนับสนุนให้พยาบาลได้เรียนรู้ประสบการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ป่วย (เช่น การเรียนรู้ข้อค้นพบจากงานวิจัยเชิงคุณภาพ) ซึ่งจะช่วยเชื่อมโยงความรู้ทางการพยาบาลศาสตร์ กับความรู้ในการดูแลที่ต้องได้รับการศึกษาเพิ่มเติมได้อย่างดี

3. ด้านการวิจัยทางการแพทย์

- 1) ผลการวิจัยเป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนารูปแบบวิจัยแบบอื่น เช่น ความต้องการของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเมเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
- 2) การศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพเพิ่มเติมเกี่ยวกับประสบการณ์ผู้ดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเมเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งเป็นมุมมองจากพ่อแม่ และพยาบาล
- 3) ทำการวิจัยเพิ่มเติมเพื่อส่งเสริมและสนับสนุนให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเมเร็งรายอื่นๆ สามารถปรับตัว เผชิญกับโรคเมเร็งที่กลับเป็นซ้ำ และต่อสู้กับความเจ็บป่วยให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีได้อย่างเหมาะสม



บรรณานุกรม

ภาษาไทย

- กวีวัฒน์ วีรกุล. (2552). Palliative Care For Chronically Ill Children. ใน ดุสิต สถาวร, ฤดีวิไล สามโกเศศ และสมศักดิ์ โล่เลขา (บรรณาธิการ), *Advances in Pediatrics*, พิมพ์ครั้งที่ 1 176-184. กรุงเทพฯ: ปิยอนต์ เอ็นเทอร์ไพรซ์ จำกัด.
- กิตติกร นิลมานัต. (2555). *การดูแลระยะสุดท้ายของชีวิต*. กรุงเทพฯ: ชานเมืองการพิมพ์.
- กฤษริ คำชาย. (2542). *จิตวิทยาแนะแนวเด็กวัยรุ่น*. กรุงเทพฯ :สถาบันราชภัฏสวนสุนันทา.
- เกวตี ฐามณี. (2560). *ความต้องการการดูแลแบบประคับประคองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและครอบครัวตามการรับรู้ของผู้ดูแลในครอบครัว*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ชัยยุทธ เจริญธรรม. (2557) ผลกระทบจากการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด. ใน *ผลกระทบจากการรักษาโรคมะเร็ง*, หน้า 9-19. กรุงเทพฯ: ทริค ทิงค์.
- ชาย โปธิสิตา. (2556). *ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ*. พิมพ์ครั้งที่ 6. นครปฐม: สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล.
- จตุรพร ลิ้มมันจริง. (2549). *จิตวิทยาวัยรุ่น*. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์แห่งมหาวิทยาลัยรามคำแหง.
- จริยา จุฑาภิสิตี และดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล. (2554). ภาวะใกล้เสียชีวิตในเด็ก. *วารสารกุมารเวชศาสตร์*, 50(1),6-12.
- นิตา ชูโต. (2551). *การวิจัยเชิงคุณภาพ*. พิมพ์ครั้งที่ 4. กรุงเทพมหานคร: พีเอ็นการพิมพ์.
- นวลจันทร์ พรหมศรีพิทักษ์. (2553). *ความหวังกับการเผชิญความเครียดของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและได้รับเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลวิชาการพยาบาลเด็ก บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ, อุทัยวรรณ พุทธรัตน์และพิสมัย วัฒนสิทธิ์. *คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง : ผู้ดูแลเด็กมีการรับรู้ต่างกันหรือไม่*. *สงขลานครินทร์เวชสาร* 31(พฤษภาคม-มิถุนายน 2556):123-135.
- ปิ่นกมล สุขเกษม.(2549).*ผลของการให้ความรู้และคำปรึกษาโดยเภสัชคลินิกแก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษาโรคมะเร็งด้วยยาเคมีบำบัด ณ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์*. วิทยานิพนธ์ปริญญามหาบัณฑิตสาขาวิชาเภสัชกรรมคลินิก คณะเภสัชศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์. (2540). โรคมะเร็ง. ใน วันดี วราวิทย์, ประพุทธ ศิริบุญย์ และสุรางค์ เจียมจรรยา

- (บรรณาธิการ), *ตำรากุมารเวชศาสตร์ เล่ม 2*, กรุงเทพฯ: โฮลิสติก แพบลิชชิ่ง จำกัด.
 พวงทอง ไกรพิบูลย์. (2553). *มะเร็งในเด็ก*. กรุงเทพฯ : อมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง.
 พวงทอง ไกรพิบูลย์. คุยกับหมอรักษาโรคมะเร็ง ตอน มะเร็งย้อนกลับเป็นซ้ำคืออะไร?.[ออนไลน์].2557.
 แหล่งที่มา: <http://www.chulacancer.net/patient-list-page.php?id=419> [2 กุมภาพันธ์ 2560]
- พิมพ์ภาภรณ์ กลั่นกลิ่น. (2555).*การสร้างเสริมสุขภาพเด็กทุกช่วงวัย*. ขอนแก่น: หจก.โรงพิมพ์คลังนานาวิทยา.
- พูลสุข ศิริพูล. (2554).*การจัดการอาการ : การพยาบาลผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว(Symptom Management : Nursing care for Pediatric Patients with Leukemia)*. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น
- เพ็ญพิไล ฤทธาคนานนท์. (2549). *พัฒนาการมนุษย์*. กรุงเทพฯ : ธรรมดาเพลส.
- ลดาวัลย์ อุ่นประเสริฐพงศ์ นิชโรจน์.(2549).การบำบัดเสริมและการแพทย์ทางเลือกในการบำบัดทางการพยาบาล.*วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย*.18(3): 1-7.
- วันดดา ปิยะศิลป์และวันดี นิงसानนท์. (2558). *Pediatric Palliative Care*. กรุงเทพฯ: เพนตากอน แอ็ดเวอร์ไทซิ่ง.
- วิโรจน์ อารีย์กุล, ปณิธาน ประดับพงษา, ไสววรรณ ไม้ประเสริฐ และชุลีพร ตีระเศรษฐ์ศักดิ์. (2553). *การดูแลสุขภาพและการให้คำแนะนำวัยรุ่น*.กรุงเทพฯ: รุ่งศิลป์การพิมพ์.
- ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2549). *จิตวิทยาพัฒนาการทุกช่วงวัย*. พิมพ์ครั้งที่ 9 .กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- ศรีสมบุญ มุสิกสุนทร, ฟองคำ ดิลกสกุลชัย, วิไล เลิศธรรมเทวี, อัจฉรา เป็รื่องเวทย์, พรรณรัตน์ แสงเพิ่ม และสุดาภรณ์ พยัคฆเรือง. (2558). *ตำราการพยาบาลเด็ก เล่ม 2* พิมพ์ครั้งที่ 4. นนทบุรี: สหมิตรพริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง จำกัด.
- สภาการพยาบาลและสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย. (2558). *แนวปฏิบัติพยาบาลทางคลินิกสำหรับผู้ป่วยเด็กระยะสุดท้าย*. กรุงเทพมหานคร: จุดทอง จำกัด.
- สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์. (2546). *ความต้องการของเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งตามการรับรู้ของตนเองและของพยาบาล*.วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- สุพัฒนา ศักดิชฐานนท์และพูลสุข ศิริพูล. (2557). การศึกษาความต้องการของวัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคเอสแอลอี.*วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*,37(3),1-8.
- สุภางค์ จันทวานิช. (2557). *วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ*. กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

- สุรศักดิ์ ตรีนัยและวารสารณ์ ชัยวัฒน์. (2549). ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว. *วารสารสภาการพยาบาล*. 21(3): 47-60.
- สุรศักดิ์ ตรีนัย, วารสารณ์ ชัยวัฒน์ และจินตนา ยูนิพันธุ์. (2556). การกลับคืนสู่ความเป็นปกติในวัยรุ่นโรคลิวคีเมียที่ได้รับเคมีบำบัด. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทศึกษิต, สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- สำนักงานสถิติแห่งชาติ. วัยรุ่น : อินเทอร์เน็ต : เกมออนไลน์[ออนไลน์].2558.แหล่งที่มา:
[http://service.nso.go.th/nso/nsopublish/citizen/news/news_internet_teen.jsp\[25มิถุนายน 2560\]](http://service.nso.go.th/nso/nsopublish/citizen/news/news_internet_teen.jsp[25มิถุนายน 2560)
- อารีวรรณ อวมตานี. (2559). *การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล*. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อิมใจ ชิตาพนาลักษณ์. (2557). *ผลกระทบจากการรักษาโรคมะเร็ง*. กรุงเทพฯ: ร้านทริค ทิงค์.
- อิศรางค์ นุชประยูร. (2553). การดูแลรักษาเด็กป่วยระยะสุดท้าย. ใน ประเสริฐ เลิศสงวนสินชัย, อิศรางค์ นุชประยูร, พรเลิศ ฉัตรแก้ว และฉันทชาย สิทธิพันธุ์ (บรรณาธิการ), *การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย*, พิมพ์ครั้งที่ 1 351-374. กรุงเทพฯ: อักษรสัมพันธ์ (1987) จำกัด.
- อิศรางค์ นุชประยูร. มุลินิธิสายธารแห่งความหวัง. [ออนไลน์]. 2553. แหล่งที่มา:
<https://www.wishingwellthai.org> [5 กันยายน 2559]

ภาษาอังกฤษ

- Alcoser, P. W., & Rodgers, C. (2003). Treatment strategies in childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2), 103-112.
- Al-Busaidi, Z. Q. (2008). Qualitative research and its uses in health care. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 8(1), 11-19.
- Alvarez, J. A., Scully, R. E., Miller, T. L., Armstrong, F. D., Constine, L. S., Friedman, D. L., & Lipshultz, S. E. (2007). Long-term effects of treatments for childhood cancers. *Current opinion in pediatrics*, 19(1), 23-31.
- American Society of Clinical Oncology. (2014). Childhood cancer:Statistics.[Online].Retrieved,[25Dec2016] Availablefrom:
<http://www.cancer.org/cancer/cancerinchildren/index>.
- American Society of Clinical Oncology. (2015). When Cancer Comes Back: Cancer Recurrence. [Online].Retrieved,[25Dec2016]Availablefrom:

<https://old.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002947-pdf.pdf>

- Ang, S. H., Koh, S. S. L., Lee, X. H. H. T., & Shorey, S. (2018). Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 1367493518763109.
- Anshushaug, M., Gynnild, M. A., Kaasa, S., Kvikstad, A., & Grønberg, B. H. (2015). Characterization of patients receiving palliative chemo-and radiotherapy during end of life at a regional cancer center in Norway. *Acta Oncologica*, 54(3), 395-402.
- Arruda-Colli, M., Perina, E., & Santos, M. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464.
- Arruda-Colli, M. N. F. D., Lima, R. A. G. D., Perina, E. M., & Santos, M. A. D. (2016). Child cancer recurrence: a study about the mother's experience. *Psicologia USP*, 27(2), 307-314.
- Ashwill, J.W., & Droske, S.C. (1997). *Nursing care of children: principles and practice*. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Aziz, N. M. (2007). Late effects of cancer treatments. In *Cancer survivorship* (pp. 54-76). Springer, New York, NY.
- Baker, K. S., Toogood, A. A., Hawkins, M., & Nathan, P. C. (2017). Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: Late Effects of Treatment. In A. Bleyer, R. Barr, L. Ries, J. Whelan & A. Ferrari (Eds.), *Cancer in Adolescents and Young Adults* (pp. 687-710). Cham: Springer International Publishing.
- Beckett, C., & Taylor, H. (2016). *Human growth and development*: Sage.
- Buchanan, N. D., Block, R., Smith, A. W., & Tai, E. (2014). Psychosocial barriers and facilitators to clinical trial enrollment and adherence for adolescents with cancer. *Pediatrics*, 133(Supplement 3), S123-S130.
- Chojnacka, M., Skowrońska-Gardas, A., Peździwiatr, K., Morawska-Kaczyńska, M., Perek, M., & Perek, D. (2012). Reirradiation of relapsed brain tumors in children. *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy*, 17(1), 32-37.
- Colby-Graham, M. F., & Chordas, C. (2003). The childhood leukemias. *Journal of pediatric nursing*, 18(2), 87-95

- Cicogna, E. d. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. d. (2010). Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 18(5), 864-872.
- Connor, S. R., Downing, J., & Marston, J. (2016). Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*.
- Creswell, J. W. (2012). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*: Sage publications.
- Cunningham, S. (2006). *Anxiety, depression and hopelessness in adolescents: a structural equation model*. University of Lethbridge.
- Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., . . . Kramer, R. F. (2008). Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*, 121(2), 282-288.
- Daniel, L. C., Brumley, L. D., & Schwartz, L. A. (2013). Fatigue in adolescents with cancer compared to healthy adolescents. *Pediatric blood & cancer*, 60(11), 1902-190
- Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., . . . Kramer, R. F. (2008). Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*, 121(2), 282-288.
- De Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear-the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer nursing*, 31(4), 292-301.
- De Clercq, E., Elger, B., & Wangmo, T. (2017). Missing life stories. The narratives of palliative patients, parents and physicians in paediatric oncology. *European Journal of Cancer Care*.
- Dörffel, W., Riepenhausen, M., Lüders, H., & Brämwig, J. (2016). Late Effects Following Treatment of Hodgkin Lymphoma During Childhood and Adolescence. Results of the Hodgkin Lymphoma Late Effects Research Project. *Klinische Pädiatrie*, 228(06/07), 286-293.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 131-142.
- Dreyer, J., & Schwartz-Attias, I. (2014). Nursing care for adolescents and young adults with cancer: literature review. *Acta haematologica*, 132(3-4), 363-374.

- Docherty, S. L., Sandelowski, M., & Preisser, J. S. (2006). Three months in the symptom life of a teenage girl undergoing treatment for cancer. *Research in nursing & health*, 29(4), 294-310.
- Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C., & Tamburro, R. F. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clinical Medicine Insights. Pediatrics*, 6, 75
- Echevarria, M. E., Fangusaro, J., & Goldman, S. (2008). Pediatric central nervous system germ cell tumors: a review. *The Oncologist*, 13(6), 690-699.
- Dundon, T., & Ryan, P. (2008). The qualitative research interview: Fashioning respondent affinity. *Journal of Management Research*, 1(1).
- Echevarría, M. E., Fangusaro, J., & Goldman, S. (2008). Pediatric central nervous system germ cell tumors: a review. *The Oncologist*, 13(6), 690-699.
- Edgar, A. B., & Wallace, W. H. B. (2009). Reproductive possibilities for the child with cancer. *Obstetrics, Gynaecology & Reproductive Medicine*, 19(2), 48-52.
- Edward, K.-L., & Welch, T. The extension of Colaizzi's method of phenomenological enquiry. *Contemporary Nurse*, (2011). 39(2), 163-171..
- Erickson, J. M., MacPherson, C. F., Ameringer, S., Baggott, C., Linder, L., & Stegenga, K. (2013). Symptoms and symptom clusters in adolescents receiving cancer treatment: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 847-869.
- Fallat, M. E., & Hutter, J. (2008). Preservation of fertility in pediatric and adolescent patients with cancer. *Pediatrics*, 121(5), e1461-e1469.
- Friedman, R. (2016). Drug resistance in cancer: molecular evolution and compensatory proliferation. *Oncotarget*, 7(11), 11746.
- Foster, T. L., Bell, C. J., & Gilmer, M. J. (2012). Symptom management of spiritual suffering in pediatric palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(2), 109-115.
- Foster, T. L., Bell, C., Harris, J., & Gilmer, M. (2012). Palliative nursing care for children and adolescents with cancer. *Nursing: Research and Reviews*, 17-25.
- Ganz, P. A. (2001). *Late effects of cancer and its treatment*. Paper presented at the Seminars in oncology nursing.
- Goldman, A., Hain, R., & Liben, S. (2012). Oxford textbook of palliative care for children:

Oxford University Press.

- Griffiths, M., Schweitzer, R., & Yates, P. (2011). Childhood experiences of cancer: an interpretative phenomenological analysis approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2),83-92.
- Guastella, (2015) A. Quality of Life in Adolescents with Cancer. *Honors Theses*. Paper2626.enkins, A. (2013). Late effects of chemotherapy for childhood cancer. *Paediatrics and Child Health*, 23(12), 545-549.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*: Sage.
- Heath, J. A., Clarke, N. E., Donath, S. M., McCarthy, M., Anderson, V. A., & Wolfe, J. (2010). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. *Medical Journal of Australia*, 192(2), 71.
- Hinds, P. S., Quargnenti, A., Fairclough, D., Bush, A. J., Betcher, D., Rissmiller, G., . . . McCown, D. E. (1999). Hopefulness and its characteristics in adolescents with cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 21(5), 600-620.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2018). *Wong's nursing care of infants and children*: Elsevier Health Sciences.
- Holloway, I., and Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. 3rd ed. USA: Blackwell.
- Hughes, D., Ladas, E., Rooney, D., & Kelly, K. (2008). Massage therapy as a supportive care intervention for children with cancer. Paper presented at the Oncology nursing forum.
- Jones, B. L., Volker, D. L., Vinajeras, Y., Butros, L., Fitchpatrick, C., & Rossetto, K. (2010). The meaning of surviving cancer for Latino adolescents and emerging young adults. *Cancer nursing*, 33(1), 74.
- Keim-Malpass, J., Stegenga, K., Loudin, B., Kennedy, C., & Kools, S. (2016). "It's Back! My Remission Is Over" Online Communication of Disease Progression Among Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), 209-217.
- Kinsella, L. (2001). Truth telling in patient care. *Nursing*, 31(12), 52.
- Kim, B., White, K., & Patterson, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 24, 39-53.

- Koh, M., Craig, F., & Wolfe, J. (2012). Palliative care for children with advanced cancer. *Cancer in Children: Clinical Management*, 118.
- Kübler-Ross, E. (2011). *Living with death and dying*. Simon and Schuster.
- Kyle, T., & Carman, S. (2016). *Essentials of Pediatric Nursing* : Woiters Kluwer Health.
- Laengler, A., Zuzak, T., Meyer, S., Gronwald, B., Ebeinger, F., & Gottschling, S. (2014). Use of complementary and alternative medicine in pediatric cancer patients: Differences between children and adolescents. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 20(5), A114-A115.
- Landier, W., Armenian, S., & Bhatia, S. (2015). Late effects of childhood cancer and its treatment. *Pediatric Clinics of North America*, 62(1), 275-300.
- Linebarger, J. S., Ajayi, T. A., & Jones, B. L. (2014). Adolescents and young adults with life-threatening illness: special considerations, transitions in care, and the role of pediatric palliative care. *Pediatric Clinics of North America*, 61(4), 785-796.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry* (Vol. 75): Sage.
- Liu, H., Lv, L., & Yang, K. (2015). Chemotherapy targeting cancer stem cells. *Am J Cancer Res*, 5(3), 880-893.
- Locatelli, F., Schrappe, M., Bernardo, M. E., & Rutella, S. (2012). How I treat relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. *Blood*, 120(14), 2807-2816.
- Mahajan, A. (2011). Guidelines for the management of relapsed acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Apollo Medicine*, 8(4), 297-301.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Grundberg, M. J., & Hallqvist, F. (2014). When a ChildReview. *Journal of pediatric nursing*, 29(6), 660-669.
- Miller, K. D., Siegel, R. L., Lin, C. C., Mariotto, A. B., Kramer, J. L., Rowland, J. H., . . . Jemal, A. (2016). Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. *CA: a cancer journal for clinicians*, 66(4), 271-289.
- Morikawa, M., Shirai, Y., Ochiai, R., & Miyagawa, K. (2016). Barriers to the Collaboration Between Hematologists and Palliative Care Teams on Relapse or Refractory Leukemia and Malignant Lymphoma Patients' Care A Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(10), 977-984.
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric nursing*, 35(2), 86.

- Morse, J. M., & Field, P.-A. (1995). *Nursing research: The application of qualitative approaches*: Nelson Thornes.
- Mostoufi-Moab, S., & Grimberg, A. (2010). Pediatric brain tumor treatment: growth consequences and their management. *Pediatric endocrinology reviews: PER*, 8(1), 6. Endocrine late effects of childhood cancer therapy: a report from the Children's Oncology Group. *Hormone Research in Paediatrics*, 69(2), 65-74.
- Nandagopal, R., Laverdière, C., Mulrooney, D., Hudson, M. M., & Meacham, L. (2007). National Cancer Institute. (2016). Childhood Cancer Survivor Study: An Overview. Retrieved Sep 5, 2016 from <http://www.cancer.gov>.
- Olver, L. (2010). *The MASCC textbook of cancer supportive care and survivorship*: Springer Science & Business Media.
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, jsr042.
- Rechner, M. (1990). Adolescents with cancer: Getting on with life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7(4), 139-144.
- Revuelta-Iriarte, R., Wilson, M. L., White, K., Stewart, L., McKenzie, J. M., & Wilson, D. C. (2014). Complementary and alternative medicine usage in Scottish children and adolescents during cancer treatment. *Complementary therapies in clinical practice*, 20(4), 197-202.
- Rice, F. P., & Dolgin, K. G. (2005). *The adolescent: Development, relationships and culture*: Pearson Education New Zealand.
- Richter, D., Koehler, M., Friedrich, M., Hilgendorf, I., Mehnert, A., & Weißflog, G. (2015). Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 95(3), 370-386. doi: 10.1016/j.critrevonc.2015.04.003
- Ritchie, M. A. (2001). Psychosocial nursing care for adolescents with cancer. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 24(3), 165-175.
- Robison, L. L., & Bhatia, S. (2003). Late-effects among survivors of leukaemia and lymphoma during childhood and adolescence. *British journal of haematology*, 122(3), 345-359.

- Rochigneux, P., Raoul, J. L., Beussant, Y., Aubry, R., Goldwasser, F., Tournigand, C., & Morin, L. (2017). Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? *Annals of Oncology*, 28(4), 809-817. doi:10.1093/annonc/mdw654
- Ruland, C. M., Hamilton, G. A., & Schjødt-Osmo, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of pain and symptom management*, 37(3), 403-418.
- Ruhe, K. M., Badarau, D. O., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2014). End-of-life decision making in pediatrics: Literature review on children's and adolescents' participation. *AJOB empirical bioethics*, 5(2), 44-54.
- Ruland, C. M., Hamilton, G. A., & Schjødt-Osmo, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of pain and symptom management*, 37(3), 403-418.
- Sanders, R. A. (2013). Adolescent psychosocial, social, and cognitive development. *Pediatrics in review/American Academy of Pediatrics*, 34(8), 354-358; quiz 358-359.
- Schmidt, E., & Burkhardt, B. (2013). Lymphoblastic lymphoma in childhood and adolescence. *Pediatric hematology and oncology*, 30(6), 484-508.
- Schrijvers, D., & Meijnders, P. (2007). Palliative care in adolescents. *Cancer treatment reviews*, 33(7), 616-621.
- Schwartz, C. L. (1999). Long-term survivors of childhood cancer: the late effects of therapy. *The Oncologist*, 4(1), 45-54.
- Seidman, I. (2013). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers college press.
- Skinner, R. (2012). Long-term effects of cancer therapy in children—functional effects, late mortality and long-term follow-up. *Paediatrics and Child Health*, 22(6), 248-252.
- Schütze, T., Längler, A., Zuzak, T. J., Schmidt, P., & Zernikow, B. (2016). Use of complementary and alternative medicine by pediatric oncology patients during palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 2869-2875.
- Singendonk, M., Kaspers, G.-J., Naafs-Wilstra, M., Schouten-van Meeteren, A., Loeffen, J., & Vlieger, A. (2013). High prevalence of complementary and alternative medicine use in the Dutch pediatric oncology population: a multicenter survey.

- European journal of pediatrics*, 172(1), 31-37.
- Sorge, C., McDaniel, J., & Xavier, A. (2016). Targeted Therapies for the Treatment of Pediatric Non-Hodgkin Lymphomas: Present and Future. *Pharmaceuticals*, 9(2), 28.
- Streubert, H. J. and Dona, R. (2011) . Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Lippincott.
- Tomlinson, D., Hesser, T., Ethier, M.-C., & Sung, L. (2011). Complementary and alternative medicine use in pediatric cancer reported during palliative phase of disease. *Supportive Care in Cancer*, 19(11), 1857-1863.
- Thompson, A. L., & Wiener, L. (2018). BODY| IMAGE| N CH|| DREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER. *Body Image Care for Cancer Patients: Principles and Practice*, 265.
- Ullrich, C. K., Dussel, V., Hilden, J. M., Sheaffer, J. W., Moore, C. L., Berde, C. B., & Wolfe, J. (2010). Fatigue in children with cancer at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(4), 483-494.
- Van Manen, M. (2016). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*: Routledge.
- Vlachioti, E., Matziou, V., Perdikaris, P., Mitsiou, M., Stylianou, C., Tsoumakas, K., & Moschovi, M. (2016). Assessment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment. *Japanese journal of clinical oncology*, 46(5), 453-461.
- von Stackelberg, A., Völzke, E., Kühl, J.-S., Seeger, K., Schrauder, A., Escherich, G., . . . Group, A.-R. B. S. (2011). Outcome of children and adolescents with relapsed acute lymphoblastic leukaemia and non-response to salvage protocol therapy: a retrospective analysis of the ALL-REZ BFM Study Group. *European Journal of Cancer*, 47(1), 90-97.
- Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J., & Kirchoff, A. C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029-1037.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and

adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for clinicians*, 64(2), 83-103.

World Health Organization. Definition of palliative care.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Publication date unknown.

Accessed September 15, 2016.

Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European journal of cancer care*, 19(6), 778-785.

Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15(1), 1-8.

Wolfe, J., Grier, H. E., Klar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., ... & Weeks, J. C. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 326-333.

Wolfe, J., Orellana, L., Ullrich, C., Cook, E. F., Kang, T. I., Rosenberg, A., . . . Dussel, V. (2015). Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study. *Journal of Clinical Oncology*, 33(17), 1928.

Woodgate, R. L. (2005). A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28(1), 8-15.

Woodgate, R. L. (2008). Feeling states: a new approach to understanding how children and adolescents with cancer experience symptoms. *Cancer Nursing*, 31(3), 229-238.

World Health Organization. Definition of palliative care.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Publication date unknown.

Accessed September 15, 2016.

Yi, J., Kim, M. A., & An, S. (2015). The experiences of Korean young adult survivors of childhood cancer a Photovoice study. *Qualitative health research*, 1049732315599374.

Zebrack, B., Mathews-Bradshaw, B., Siegel, S., & Alliance, L. Y. A. (2010). Quality cancer care for adolescents and young adults: a position statement. *J Clin*

Oncol, 28(32), 4862-7.

Zebrack, B. J., Stuber, M. L., Meeske, K. A., Phipps, S., Krull, K. R., Liu, Q., ... & Zeltzer, L. K. (2012). Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psycho-Oncology*, 21(6), 630-639.

Zhen, Z., Guo, X., Zhu, J., Lu, S., Sun, F., Wang, J., . . . Sun, X. (2016). Effect of chemotherapy alone with adult chemotherapy regimens on prognosis of children and adolescents with Hodgkin's disease. *Japanese journal of clinical oncology*, 46(7), 667-673.





ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ภาคผนวก ก
เอกสารการพิจารณาจริยธรรม
ประกาศนียบัตรแสดงการผ่านการอบรมเรื่อง จริยธรรมการวิจัยในคนเพื่อการดำเนินการวิจัยใน
สาขาพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
ประกาศนียบัตรแสดงการผ่านการอบรมเรื่อง จริยธรรมการวิจัยในคน สำหรับการวิจัยทาง
สังคมศาสตร์ รุ่นที่ 2 ประจำปี 2559 มหาวิทยาลัยมหิดล
และประกาศนียบัตรแสดงร่วมประชุมวิชาการประจำปี Palliative care in oncology โดย
สมาคมบริหารผู้ป่วยระยะท้าย มะเร็งวิทยาคมแห่งประเทศไทย

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

IRB :040/60

เอกสารรับรองโครงการวิจัย
โดย
คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย โรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช
กรมแพทยทหารอากาศ
ขอรับรองว่า

โครงการ การมีชีวิตรอดของผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งกลับมาเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
โดย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกสร วรณภักดิ์
สังกัด กองการศึกษา วิทยาลัยพยาบาลทหารอากาศ

เอกสารที่พิจารณา ๑. โครงร่างงานวิจัย

๒. เอกสารข้อมูลสำหรับผู้ป่วย และ เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยฉบับภาษาไทย
คณะกรรมการจริยธรรม โรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช กรมแพทยทหารอากาศ ได้พิจารณารายละเอียด
โครงร่างงานวิจัย เอกสารข้อมูลสำหรับผู้ป่วย เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยภาษาไทยแล้วเห็นว่า
ไม่ขัดต่อสวัสดิภาพหรือก่อให้เกิดภัยอันตรายแก่ผู้ถูกวิจัยแต่ประการใด

จึงเห็นสมควรให้ดำเนินการวิจัยในขอบข่ายของโครงการที่เสนอได้ ณ วันที่ ๖ กรกฎาคม ๒๕๖๐

นาวาอากาศเอก



(ทวีพงษ์ ปาจริย)

ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย
โรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช
กรมแพทยทหารอากาศ

พลอากาศตรี



(สันติ ศรีเสริมโชค)

ผู้อำนวยการโรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช
กรมแพทยทหารอากาศ



AF 01-12
 คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสถาบัน ชุคที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
 254 อาคารจามจุรี 1 ชั้น 2 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330
 โทรศัพท์/โทรสาร: 0-2218-3202 E-mail: eccu@chula.ac.th

COA No. 167/2560

ใบรับรองโครงการวิจัย

โครงการวิจัยที่ 088.3/60 : การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่น โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบ
 ประคับประคอง

ผู้วิจัยหลัก : เรืออากาศโทหญิงทิพย์เกษร วรรณภักตร์

หน่วยงาน : คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสถาบัน ชุคที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
 ได้พิจารณา โดยใช้หลัก ของ The International Conference on Harmonization – Good Clinical Practice
 (ICH-GCP) อนุมัติให้ดำเนินการศึกษาวิจัยเรื่องดังกล่าวได้

ลงนาม.....
 (รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ปริดา ทักตนประคินฐ)
 ประธาน

ลงนาม.....
 (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทรี ชัยชนะวงศาโรจน์)
 กรรมการและเลขานุการ

วันที่รับรอง : 24 สิงหาคม 2560

วันหมดอายุ : 23 สิงหาคม 2561

เอกสารที่คณะกรรมการรับรอง

- 1) โครงการวิจัย
- 2) ข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยและใบยินยอมของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย
 ของโครงการวิจัย..... 088.3/60
- 3) ผู้วิจัย

เงื่อนไข

1. ข้าพเจ้ารับทราบว่าเป็นการผิดจริยธรรม หากดำเนินการเก็บข้อมูลการวิจัยก่อน ได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยฯ
2. หากใบรับรองโครงการวิจัยหมดอายุ การดำเนินการวิจัยต้องยุติ เมื่อต้องการต่ออายุต้องขออนุมัติใหม่ล่วงหน้าไม่น้อยกว่า 1 เดือน พร้อมส่งรายงานความก้าวหน้าการวิจัย
3. ต้องดำเนินการวิจัยตามที่ระบุไว้ในโครงการวิจัยอย่างเคร่งครัด
4. ใช้เอกสารข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ใบยินยอมของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย และเอกสารเชิญเข้าร่วมวิจัย (ถ้ามี) เฉพาะที่ประทับตราคณะกรรมการเท่านั้น
5. หากเกิดเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์ร้ายแรงในสถานที่เก็บข้อมูลที่ขออนุมัติจากคณะกรรมการ ต้องรายงานคณะกรรมการภายใน 5 วันทำการ
6. หากมีการเปลี่ยนแปลงการดำเนินการวิจัย ให้ส่งคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยก่อนดำเนินการ
7. โครงการวิจัยไม่เกิน 1 ปี ส่งแบบรายงานสิ้นสุดโครงการวิจัย (AF 03-12) และบทคัดย่อผลการวิจัยภายใน 30 วัน เมื่อโครงการวิจัยเสร็จสิ้น สำหรับโครงการวิจัยที่เป็นวิทยานิพนธ์ให้ส่งบทคัดย่อผลการวิจัย ภายใน 30 วัน เมื่อโครงการวิจัยเสร็จสิ้น



หนังสือรับรองการพิจารณาด้านจริยธรรมการวิจัยในคน
 คณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 2
 99 หมู่ที่ 18 ถ.พหลโยธิน ต.คลองหนึ่ง อ.คลองหลวง จ.ปทุมธานี 12121
 โทร. / โทรสาร 0-2564-4440-79 ต่อ 1804

หนังสือรับรองเลขที่ 054/2560
 รหัสโครงการวิจัย 078/2560
 ชื่อโครงการวิจัย การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบ
 ประคับประคอง
 ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์
 หน่วยงานที่รับผิดชอบ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

เอกสารที่รับรอง

1. โครงร่างการวิจัย ฉบับที่ 3 วันที่ 28 สิงหาคม 2560
2. เอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย (Information Sheet) ฉบับที่ 3 วันที่ 28 สิงหาคม 2560
3. หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย (Consent Form) ฉบับที่ 3 วันที่ 28 สิงหาคม 2560

คณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 2 ได้พิจารณา
 อนุมัติด้านจริยธรรมการทำวิจัยในคนให้ดำเนินการวิจัยข้างต้นได้ ตามมติการพิจารณาแบบ Expedited
 Review

ระยะเวลาที่อนุมัติ 1 ปี

อนุมัติ ณ วันที่ 7 กันยายน 2560

หมดอายุวันที่ 7 กันยายน 2561

กำหนดส่งรายงานความก้าวหน้า 7 มีนาคม 2561

ถ้าหากผู้วิจัยไม่สามารถดำเนินการทันตามกำหนดของอายุใบรับรอง โครงการวิจัย (1 ปี) ให้ผู้วิจัยดำเนินการ
 ยื่นเรื่องขอต่ออายุขยายเวลา ก่อนครบกำหนดอย่างน้อย 30 วัน

ลงชื่อ.....

(รองศาสตราจารย์ ดร. พันเอก ฤวัลย์ ฤกษ์งาม)

ประธานคณะอนุกรรมการ
 อนุมัติ ณ วันที่ 7 กันยายน 2560

หมดอายุ วันที่ 7 กันยายน 2561

ลงชื่อ.....

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วิมลพักตร์ ศรีไวย์)

อนุกรรมการและเลขานุการ

	เอกสารรับรองโครงการวิจัย (Certificate of Approval, COA) โดย คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย กรมแพทยทหารเรือ	
	สำนักงานจริยธรรมการวิจัย กรมแพทยทหารเรือ เลขที่ 504/54 อาคารกองบังคับการกรมแพทยทหารเรือ บุคคโล อนุสรณ์ กทม.10600 โทร.02-4752705	NO1: COA-NMD-REC001/61 : Full board Review
พินิจ : คู่มือการวิจัย โดยคณะกรรมการวิจัยในมนุษย์ที่ดำเนินการในสถานพยาบาลของ ทร. หรือดำเนินการโดยบุคลากรสายแพทย์ หรือบุคลากรสถาบันสมทบ ให้เป็นไปตามระเบียบของ ทร. / นโยบาย ทร. / ตามข้อกำหนดการศึกษาวิจัยและทดลองในมนุษย์ ทร. และถูกต้องตามหลักจริยธรรมสากล		

โครงการวิจัย และเอกสารประกอบตามรายการที่แสดงด้านล่างนี้ ได้รับการพิจารณาจาก คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย กรมแพทยทหารเรือแล้ว มีความเห็นว่าข้อเสนอการวิจัยที่จะดำเนินการมีความ สอดคล้องกับหลักจริยธรรมสากล ตลอดจนข้อบังคับและข้อกำหนดของกรมแพทยทหารเรือ จึงเห็นสมควรให้ ดำเนินการวิจัยตามข้อเสนอการวิจัยนี้ได้

ชื่อโครงการ	การมีชีวิตรอดของผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
ชื่อหัวหน้าโครงการ/ หน่วยงานที่สังกัด	เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
รหัสโครงการ	RP050/60
สถานที่ทำวิจัย	โรงพยาบาลสมเด็จพระปิ่นเกล้า กรมแพทยทหารเรือ
รายการเอกสารที่รับรอง	1) โครงการวิจัย (Version 3, วันที่ 15 มกราคม 2561) 2) เอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย (Version 2, วันที่ 18 ธันวาคม 2560) 3) หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย (Version 3, วันที่ 15 มกราคม 2561) 4) หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย สำหรับผู้ปกครอง และผู้อยู่ในปกครอง (Version 3, วันที่ 15 มกราคม 2561)
วันที่รับรอง	16 มกราคม 2561
วันหมดอายุ	15 มกราคม 2562

ทั้งนี้ผู้วิจัยต้องดำเนินการวิจัยตามข้อกำหนดและเงื่อนไข ที่ผู้วิจัยต้องปฏิบัติสำหรับโครงการวิจัยที่ได้รับ การรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย กรมแพทยทหารเรือ ตามรายละเอียดใน FM-NMD-REC-12.1 ที่แนบ

น.อ.หญิง.....
 พิมพ์พิมพ์ พันธสัมพันธ์
 ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย ทร.





คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
 ๒๗๐ ถนนพระราม ๖ แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กทม. ๑๐๔๐๐
 โทร. (๐๒) ๒๐๑-๑๐๐๐

Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University.
 270 Rama VI Road, Ratchathewi, Bangkok 10400, Thailand
 Tel. (662) 201-1000

เอกสารรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน
 คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
 มหาวิทยาลัยมหิดล

เลขที่ ๒๕๖๐/๗๙๒

ชื่อโครงการ	การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
เลขที่โครงการ/รหัส	ID ๑๑ - ๖๐ - ๔๕ ย
ชื่อหัวหน้าโครงการ	เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรณภักดิ์
สถานที่ศึกษา	คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ขอรับรองว่าโครงการดังกล่าวข้างต้นได้ผ่านการพิจารณาเห็นชอบโดยสอดคล้องกับแนวปฏิบัติ
 เพลิงกิ จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

ลงนาม
 ประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์ชูศักดิ์ โอภาสเจริญ)

วันที่รับรอง ๒๖ มกราคม ๒๕๖๑
 ระยะเวลาในการศึกษา ๑๒ เดือน

รหัสเอกสารรับรอง 008/2561



เอกสารรับรองจริยธรรมโครงการวิจัยในมนุษย์

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี

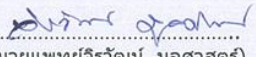
ชื่อโครงการ การมีชีวิตร่วมของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

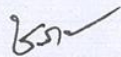
Living with cancer relapse of adolescent patients receiving palliative care

ผู้วิจัยหลัก เวื่ออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณเก๊กตร์ และคณะ

หน่วยงาน/สถาบัน คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี ได้พิจารณารายละเอียดของโครงการวิจัย เอกสารข้อมูลสำหรับอาสาสมัคร เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยภาษาไทยแล้ว มีมติสมควรให้ดำเนินการวิจัยในขอบเขตของโครงการที่เสนอได้


(นายแพทย์จิริวัฒน์ มุลศาสตร์)
ประธานคณะกรรมการการวิจัยในมนุษย์


(นายแพทย์ชุตีเดวี ดาบ-องครักษ์)
ผู้อำนวยการโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์

วันที่รับรอง : 29 ธ.ค. 2561

วันหมดอายุของการรับรอง: 28 ธ.ค. 2562

เอกสารที่รับรองรวมถึง

1. โครงร่างการวิจัย
2. ใบยินยอมและเอกสารชี้แจงอาสาสมัคร
3. ผู้วิจัย/คณะผู้วิจัย
4. แบบสอบถาม/แบบบันทึกข้อมูล

ผู้วิจัยที่ได้รับการรับรองต้องยอมตามเงื่อนไขดังต่อไปนี้

1. ผู้วิจัยรับทราบว่าเป็นการศึกษาระยะเริ่มต้นที่จะรวบรวมข้อมูลที่ศึกษาก่อนโครงการได้รับการรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี
2. กิจกรรมของโครงการวิจัยต้องจบลงภายในวันหมดอายุของการรับรอง ถ้าต้องการขยายเวลา ต้องยื่นแสดงความจำนงก่อนวันหมดอายุ 30 วัน
3. ผู้วิจัยต้องทำการศึกษาตรงตามที่ระบุไว้ในโครงร่างงานวิจัยอย่างเคร่งครัด
4. ใช้เพียงแบบฟอร์มที่คณะกรรมการจริยธรรมฯ ได้รับรอง (ใบยินยอมและเอกสารชี้แจงอาสาสมัคร, แผ่นประชาสัมพันธ์ เป็นต้น)
- และ คณะกรรมการจริยธรรมฯ มีสิทธิตรวจสอบเอกสารดังกล่าวได้ทุกครั้งเมื่อต้องการ
5. ในกรณีที่เกิดเหตุการณ์ข้างเคียงร้ายแรง ต้องรายงานคณะกรรมการจริยธรรมฯ ภายใน 5 วันทำการ
6. ในกรณีที่มีการเปลี่ยนแปลงกิจกรรมไปจากเดิมที่รับรองไว้ ต้องรายงานคณะกรรมการจริยธรรมฯ ก่อนที่จะเริ่มทำกิจกรรมนั้นๆ
7. ส่งรายงานการวิจัยฉบับสมบูรณ์หลังโครงการวิจัยเสร็จสิ้นแล้ว จำนวน 1 ฉบับ

สถานที่ติดต่อ: ศูนย์วิจัย รพ.สรรพสิทธิประสงค์ ถ.สรรพสิทธิ์ ต.ในเมือง อ.เมือง จ.อุบลราชธานี 34000 โทรศัพท์ 045-244973 ต่อ 1395



ที่ ขร ๐๐๓๒.๑๐๒/ ๑๐๖๒๘



เอกสารรับรองโครงการวิจัย

โดย

คณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์

โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์

คณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์ โรงพยาบาลเชียงราย
ประชานุเคราะห์ ขอรับรองว่า

โครงการวิจัย : การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

รหัสโครงการ : -

ผู้วิจัย : เรืออากาศโทหญิงทิพย์เกสร วรณภักดิ์

สังกัด : คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์ โรงพยาบาลเชียงราย
ประชานุเคราะห์ พิจารณาโครงการวิจัยดังกล่าวแล้ว โดยคำนึงถึงประเด็นทางด้านวิชาการ ICH-GCP และ
ด้านจริยธรรมการวิจัย เห็นว่า ไม่มีการล่วงละเมิดสิทธิ สวัสดิภาพ และไม่ก่อให้เกิดอันตรายแก่อาสาสมัครที่เข้าร่วม
การวิจัย

จึงเห็นสมควรให้ดำเนินการวิจัยในโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ตามขอบข่ายของ
โครงการวิจัย ที่เสนอได้ รับรอง ระหว่างวันที่ ๓๐ พฤษภาคม ๒๕๖๑ ถึง วันที่ ๒๙ พฤษภาคม ๒๕๖๒

ออกให้ ณ วันที่ ๑๖ มิถุนายน ๒๕๖๑

ลงนาม.....

(นายแพทย์จุลพงษ์ อจลพงศ์)

ประธานกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรม
ในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์

ลงนาม.....

(นายศุภเลิศ เนตรสุวรรณ)

นายแพทย์เชี่ยวชาญ ด้านเวชกรรมป้องกัน
รักษาการในตำแหน่ง ผู้อำนวยการโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์



ศูนย์ส่งเสริมจริยธรรมการวิจัยในคน

มหาวิทยาลัยมหิดล

มอบประกาศนียบัตรนี้เพื่อแสดงว่า

เรืออากาศโทหญิงทิพย์เกษร วรรณภักตร์

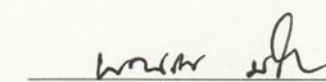
ได้เข้ารับการอบรม

เรื่อง “จริยธรรมการวิจัยในคน สำหรับการวิจัยทางสังคมศาสตร์”

รุ่นที่ ๒ ประจำปี ๒๕๕๙

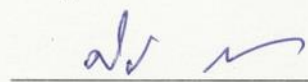
วันศุกร์ที่ ๒๒ กรกฎาคม ๒๕๕๙ เวลา ๘.๓๐ - ๑๖.๐๐ น.

ณ ห้อง MLC322 ชั้น ๓ อาคารศูนย์การเรียนรู้ มหาวิทยาลัยมหิดล ศาลายา



(ศาสตราจารย์แพทย์หญิงพรณัช มไหสวริยะ)

ผู้อำนวยการศูนย์ส่งเสริมจริยธรรมการวิจัยในคน



(รองศาสตราจารย์ ดร. ศิรินันท์ กิตติสุขสถิต)

อาจารย์ประจำสถาบันวิจัยประชากรและสังคม



(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ชีรเดช ฉายอรุณ)

อาจารย์ประจำคณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์



(อาจารย์ ดร. กัญญา กิจเจริญ)

อาจารย์ประจำคณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

MU-CERT
Center of Ethical Reinforcement for Human Research



ประกาศนียบัตรการศึกษาค้นคว้าต่อเนื่องสาขาแพทยและพยาบาลศาสตร์

CERTIFICATE OF CNE PARTICIPATION

ขอรับรองว่า

ชื่อ นามสกุล นาย อภิชาติ วัฒนศิริกุล

ได้เข้าร่วมอบรมหลักสูตร Palliative Care in Oncology

ระหว่างวันที่ 13 – 15 กรกฎาคม 2559

ณ โรงแรมตวันนา (The Taverna Bangkok Hotel)

จัดโดย สมาคมบริบาลผู้ป่วยระยะท้าย มะเร็งวิทยาสมาคมแห่งประเทศไทย
สมาคมรังสีรักษาและมะเร็งวิทยาแห่งประเทศไทย และสมาคมมะเร็งนรีเวชวิทยา

คณะกรรมการต่อเนื่องของพยาบาลที่ได้รับ 17.5 หน่วยคะแนน

คณะกรรมการต่อเนื่องของแพทย์ที่ได้รับ 15 หน่วยคะแนน

(รองศาสตราจารย์ ดร. ไร่โรจน์กุล)

นายกสมาคมบริบาลผู้ป่วยระยะท้าย

ภาคผนวก ข
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมวิจัย
2. ใบยินยอมของประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย
3. แนวคำถามการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก
4. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล
5. แบบบันทึกภาคสนาม
6. แบบบันทึกการถอดความการสัมภาษณ์
7. แบบบันทึกการถอดความและให้รหัสเบื้องต้น

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

AF 04-07

ข้อมูลสำหรับสำหรับพ่อแม่ ผู้ปกครอง

ชื่อโครงการวิจัย การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบ
ประคับประคอง

ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรณภักดิ์

ตำแหน่ง อาจารย์พยาบาล ภาควิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่น กองการศึกษา วิทยาลัย
พยาบาลทหารอากาศ

สถานที่ติดต่อผู้วิจัย

(ที่ทำงาน) วิทยาลัยพยาบาลทหารอากาศ 171/2 แขวงคลองถนน เขตสายไหม กทม 10220

(ที่บ้าน) 418 หมู่ 1 ต.หนองไผ่ อ.หนองไผ่ จ.เพชรบูรณ์ 67140

โทรศัพท์ (ที่ทำงาน) 025345279

โทรศัพท์มือถือ 0994924153

E-mail balmkids2@outlook.co.th

1. ขอเรียนเชิญผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านเข้าร่วมในการวิจัย ก่อนที่จะตัดสินใจ
เข้าร่วมในการวิจัย มีความจำเป็นควรทำความเข้าใจว่างานวิจัยนี้จัดทำขึ้นเพราะเหตุใด และเกี่ยวข้องกับ
อะไร ขอความกรุณาใช้เวลาในการอ่านข้อมูลต่อไปนี้อย่างละเอียดรอบคอบ และสอบถามข้อมูล
เพิ่มเติมหรือข้อมูลที่ไม่ชัดเจนกับผู้วิจัยได้ตลอดเวลา

2. โครงการนี้เกี่ยวข้องกับการวิจัย เรื่องการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่
ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เนื่องจากระบบการดูแลแบบประคับประคองในประเทศไทยยังคง
มีปัญหาและข้อจำกัดต่างๆ โดยเฉพาะการดูแลแบบประคับประคองในกลุ่มผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นที่มีข้อ
แตกต่างจากกลุ่มผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ

3. วัตถุประสงค์การวิจัย เพื่อบรรยายการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่
ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง โดยใช้เทคนิคการวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยา
เชิงบรรยาย ซึ่งผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านเป็นผู้ที่มีประสบการณ์ในด้านดังกล่าว ด้วย
เหตุนี้ ดิฉันจึงขอเรียนเชิญผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านเป็นผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

4. รายละเอียดของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย คือ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่มี
คุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนด และมีประสบการณ์ในเรื่องที่ผู้วิจัยสนใจศึกษา จำนวน 6-10 คน
โดยมีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก (Inclusion criteria) ดังนี้

1) ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมน้ำเหลือง และ
มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง อายุ 11-19 ปี ทั้งชายและหญิง ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน



สาขาที่โครงการวิจัย..... 088-3/6

วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2561

วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561

1/3

V.2.4/2558

AF 04-07

- 2) รักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปีขึ้นไป
- 3) รับรู้และได้รับการดูแลแบบประคับประคองอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป
- 4) มีความพร้อมในด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์ สัมภาษณ์และยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย ทั้งผู้ป่วยและผู้ปกครอง

5. เมื่อผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านยินดีสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย จะได้รับการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะใช้รหัสแทนชื่อและข้อมูลส่วนตัวของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านในการบันทึกภาคสนาม และขออนุญาตบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ สถานที่สัมภาษณ์อาจเป็นที่โรงพยาบาล (กรณีมาตรวจรักษา โดยจะไม่รบกวนเวลาของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านเช่น ในเวลาที่รอรับยา) หรือที่บ้าน หรือสถานที่อื่นๆที่ผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านมีความสะดวกในการสัมภาษณ์ ในบางครั้งผู้วิจัยจะใช้การสังเกตเพื่อใช้ประกอบการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการขออนุญาตท่านและผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านติดตามไปเยี่ยมชมทำกิจกรรมต่างๆ ตามที่ยินยอม เช่น การไปทำบุญที่วัด กำหนดเวลาการสัมภาษณ์ 1 ครั้งและอาจมีการขอสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง หากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ครั้งแรกยังไม่สมบูรณ์ โดยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ครั้งแรกประมาณ 45-60 นาที และประมาณ 30-45 นาทีในครั้งต่อไป

6. ผู้วิจัยทำใบประชาสัมพันธ์ ติดที่บอร์ด ณ หอผู้ป่วย และมอบให้ท่าน และผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่าน เพื่อประกอบการพิจารณาเข้าร่วมโครงการวิจัย และติดต่อกับผู้วิจัย

7. การเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้มีประโยชน์สำหรับพยาบาลเด็กและทีมสุขภาพ ด้านประกอบการปฏิบัติการพยาบาลในขั้นตอนการประเมินและการวางแผนพยาบาล และเป็นข้อมูลสำคัญส่วนหนึ่งในการปรับปรุงรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

8. การเข้าร่วมวิจัยของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านเป็นไปโดยสมัครใจ สามารถปฏิเสธที่จะเข้าร่วมหรือจะถอนตัวจากการวิจัยได้ทุกขณะเวลา โดยไม่ต้องให้เหตุผล ซึ่งการปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ไม่มีผลกระทบใดๆทั้งสิ้น

9. หากท่านมีข้อสงสัยให้สอบถามเพิ่มเติมได้โดยสามารถติดต่อผู้วิจัยได้ตลอดเวลา

10. มีการรักษาความลับและไม่สามารถเชื่อมโยงไปถึงตัวของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่าน เทียบบันทึกการสัมภาษณ์ และแบบบันทึกข้อมูลจะถูกทำลายทันทีหลังเสร็จสิ้นการวิจัย ข้อมูลที่ได้รับจากการสัมภาษณ์ จะเก็บเป็นความลับ และนำเสนอผลการวิจัยออกมาในภาพรวม ไม่มีการระบุชื่อ-นามสกุล หรือข้อมูลที่จะระบุความเป็นตัวตนของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่าน จะไม่ปรากฏในรายงานการวิจัย แต่อาจเกิดความไม่สะดวกจากการที่ผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านต้องสละเวลาส่วนตัวในการร่วมวิจัย



เลขที่โครงการวิจัย..... 088-3/10
วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560
วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561

AF 04-07

11. ผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายใดๆ ในการเข้าร่วมการวิจัย และจะไม่มีค่าตอบแทนใดๆในการเข้าร่วมการวิจัยในครั้งนี้

12. หากท่านมีข้อสงสัย สามารถสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมโดยติดต่อที่ผู้วิจัย คือ เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ ทางโทรศัพท์หมายเลข 099-4924153 ได้ตลอดเวลา

13. หากท่านและผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านไม่ได้รับการปฏิบัติตามข้อมูลดังกล่าวสามารถร้องเรียนได้ที่ คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 254 อาคารจามจุรี 1 ชั้น 2 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทรศัพท์/โทรสาร 0-2218-3202 E-mail: eccu@chula.ac.th

เลขที่โครงการวิจัย..... 088-3/60
วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560
วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561



AF 04-07

ข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

ชื่อโครงการวิจัย การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบ

ประคับประคอง

ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรณภักตร์

ตำแหน่ง อาจารย์พยาบาล ภาควิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่น กองการศึกษา วิทยาลัย
พยาบาลทหารอากาศ

สถานที่ติดต่อผู้วิจัย

(ที่ทำงาน) วิทยาลัยพยาบาลทหารอากาศ 171/2 แขวงคลองถนน เขตสายไหม กทม 10220

(ที่บ้าน) 418 หมู่ 1 ต.หนองไผ่ อ.หนองไผ่ จ.เพชรบูรณ์ 67140

โทรศัพท์ (ที่ทำงาน) 025345279

โทรศัพท์มือถือ 0994924153

E-mail balmkids2@outlook.co.th

1. ขอเรียนเชิญเข้าร่วมในการวิจัย ก่อนที่จะตัดสินใจเข้าร่วมในการวิจัย มีความจำเป็นควรทำความเข้าใจว่างานวิจัยนี้จัดทำขึ้นเพราะเหตุใด และเกี่ยวข้องกับอะไร ขอความกรุณาใช้เวลาในการอ่านข้อมูลต่อไปนี้อย่างละเอียดรอบคอบ และสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมหรือข้อมูลที่ไมชัดเจนกับผู้วิจัยได้ตลอดเวลา

2. โครงการนี้เกี่ยวข้องกับการวิจัย เรื่องการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เนื่องจากระบบการดูแลแบบประคับประคองในประเทศไทยยังคงมีปัญหาและข้อจำกัดต่างๆ โดยเฉพาะการดูแลแบบประคับประคองในกลุ่มผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นที่มีข้อแตกต่างจากกลุ่มผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ

3. วัตถุประสงค์การวิจัย เพื่อบรรยายการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง โดยใช้เทคนิคการวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงบรรยาย ซึ่งผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยเป็นผู้ที่มีประสบการณ์ในด้านดังกล่าว ด้วยเหตุนี้ ดิฉันจึงขอเรียนเชิญเป็นผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

4. รายละเอียดของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย คือ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนด และมีประสบการณ์ในเรื่องที่ผู้วิจัยสนใจศึกษา จำนวน 6-10 คน โดยมีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก (Inclusion criteria) ดังนี้

- 1) ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมน้ำเหลือง และมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง อายุ 11-19 ปี ทั้งชายและหญิง ซึ่งทรงบกรวิจัยโรคของตน
- 2) รักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปีขึ้นไป



088-3/60
วันที่โครงการวิจัย.....
วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560
วันที่..... 23 ส.ค. 2561
รับหมต.....

AF 04-07

- 3) รับรู้และได้รับการดูแลแบบประคับประคองอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป
- 4) มีความพร้อมในด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์ สัมภาษณ์และยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย ทั้งผู้ป่วยและผู้ปกครอง
5. เมื่อผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยยินดีสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย จะได้รับการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะใช้รหัสแทนชื่อและข้อมูลส่วนตัวของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยในการบันทึกภาคสนาม และขออนุญาตบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ สถานที่สัมภาษณ์ อาจเป็นที่โรงพยาบาล (กรณีมาตรวจรักษา โดยจะไม่รบกวนเวลาของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย เช่น ในเวลาที่รอรับยา) หรือที่บ้านหรือสถานที่อื่นๆที่ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยมีความสะดวกในการสัมภาษณ์ ในบางครั้งผู้วิจัยจะใช้การสังเกตเพื่อใช้ประกอบการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการขออนุญาตผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยติดตามไปเยี่ยมชมทำกิจกรรมต่างๆ ตามที่ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยยินยอม เช่น การไปทำบุญที่วัด กำหนดเวลาการสัมภาษณ์ 1 ครั้งและอาจมีการขอสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง หากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ครั้งแรกยังไม่สมบูรณ์ โดยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ครั้งแรกประมาณ 45-60 นาที และประมาณ 30-45 นาทีในครั้งต่อไป
6. ผู้วิจัยทำใบประชาสัมพันธ์ ดิจิทัลบอร์ด ณ หอผู้ป่วย มอบให้ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยและผู้ปกครอง เพื่อประกอบการพิจารณาเข้าร่วมโครงการวิจัย และติดต่อกับผู้วิจัย
7. การเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้มีประโยชน์สำหรับพยาบาลเด็กและทีมสุขภาพ ด้านประกอบการปฏิบัติการพยาบาลในขั้นตอนการประเมินและการวางแผนพยาบาล และเป็นข้อมูลสำคัญส่วนหนึ่งในการปรับปรุงรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ
8. การเข้าร่วมวิจัยของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยเป็นไปโดยสมัครใจ สามารถปฏิเสธที่จะเข้าร่วมหรือจะถอนตัวจากการวิจัยได้ทุกขณะเวลา โดยไม่ต้องให้เหตุผล ซึ่งการปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ไม่มีผลกระทบใดๆทั้งสิ้น
9. หากผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยมีข้อสงสัยให้สอบถามเพิ่มเติมได้โดยสามารถติดต่อผู้วิจัยได้ตลอดเวลา
10. มีการรักษาความลับและไม่สามารถเชื่อมโยงไปถึงตัวของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย เหนือบันทึกการสัมภาษณ์ และแบบบันทึกข้อมูลจะถูกทำลายทันทีหลังเสร็จสิ้นการวิจัย ข้อมูลที่ได้รับจากการสัมภาษณ์ จะเก็บเป็นความลับ และนำเสนอผลการวิจัยออกมาในภาพรวม ไม่มีการระบุชื่อ-นามสกุล หรือข้อมูลที่จะระบุความเป็นตัวตนของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยจะไม่ปรากฏในรายงานการวิจัย แต่อาจเกิดความไม่สะดวกจากการที่ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยต้องใช้เวลาส่วนตัวในการร่วมวิจัย
11. ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายใดๆ ในการเข้าร่วมการวิจัย และจะไม่มีค่าตอบแทนใดๆในการเข้าร่วมการวิจัยในครั้งนี้


 สาขาที่โครงการวิจัย..... 088-3/60
 วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560
 วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561
 วันหมดอายุ.....

AF 04-07

12. หากผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยมีข้อสงสัย สามารถสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมโดยติดต่อที่
ผู้วิจัย คือ เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ ทางโทรศัพท์หมายเลข 099-4924153 ได้
ตลอดเวลา

13. หากผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยไม่ได้รับการปฏิบัติตามข้อมูลดังกล่าวสามารถร้องเรียนได้
ที่ คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
254 อาคารจามจุรี 1 ชั้น 2 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330
โทรศัพท์/โทรสาร 0-2218-3202 E-mail: eccu@chula.ac.th



สาขาที่โครงการวิจัย..... 088-3/60
วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560
วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561

AF 05-07

หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

ทำที่.....

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.

เลขที่
 ประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....
 ข้าพเจ้า ซึ่งได้ลงนามท้ายหนังสือนี้ ขอแสดงความยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย
 ชื่อโครงการวิจัย การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
 ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรณภักตร์
 ที่อยู่ติดต่อ วิทยาลัยพยาบาลทหารอากาศ 171/2 แขวงคลองถนน เขตสายไหม กทม 10220
 โทรศัพท์ 099-4924153
 E-mail balmkids2@outlook.co.th

ข้าพเจ้าได้รับทราบรายละเอียดเกี่ยวกับที่มาและวัตถุประสงค์ในการทำวิจัย รายละเอียดขั้นตอนต่างๆ ที่จะต้องปฏิบัติหรือได้รับการปฏิบัติ ความเสี่ยง/อันตราย และประโยชน์ซึ่งจะเกิดขึ้นจากการวิจัยเรื่องนี้ โดยได้อ่านรายละเอียดในเอกสารชี้แจงข้าพเจ้าโดยตลอด และได้รับคำอธิบายจากผู้วิจัยชื่อ เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรณภักตร์ จนเข้าใจเป็นอย่างดีแล้ว

ข้าพเจ้าจึงสมัครใจเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ตามที่ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยข้าพเจ้ายินยอมให้ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกเกี่ยวกับการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ทำการบันทึกการสัมภาษณ์โดยใช้เทปบันทึกเสียง และเทปบันทึกเสียงจะถูกทำลายเมื่อการวิจัยเสร็จสิ้นตามกระบวนการ กำหนดเวลาการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง และอาจมีการขอสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง หากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ครั้งแรกยังไม่สมบูรณ์ โดยใช้เวลาการสัมภาษณ์ครั้งแรก ประมาณ 45-60 นาที และประมาณ 30-45 นาที ในครั้งต่อไป ข้าพเจ้ายินยอมรับผู้วิจัยเป็นเพื่อนใน Facebook เพื่อเป็นช่องทางในการติดต่อกับผู้วิจัย และข้าพเจ้ายินยอมให้ผู้วิจัยติดตามไปเยี่ยมชมการทำกิจกรรมต่างๆ ตามที่ข้าพเจ้าสมัครใจ

ข้าพเจ้ามีสิทธิถอนตัวออกจากกรวิจัยเมื่อใดก็ได้ตามความประสงค์ โดยไม่ต้องแจ้งเหตุผล ซึ่งการถอนตัวออกจากกรวิจัยนั้นไม่มีผลกระทบต่อการรักษาตามสิทธิที่ข้าพเจ้าพึงได้รับ

ข้าพเจ้าได้รับคำรับรองว่า ผู้วิจัยจะปฏิบัติตามข้าพเจ้าตามข้อมูลที่ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย และข้อมูลใดๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้าพเจ้า ผู้วิจัยจะเก็บรักษาเป็นความลับ โดยจะนำเสนอข้อมูลการวิจัยเป็นภาพรวมเท่านั้น ไม่มีข้อมูลใดในการรายงานที่จะนำไปสู่การระบุตัวข้าพเจ้า

เลขที่โครงการวิจัย..... 088-3160
 วันที่รับรอง..... 2.1.51.ศ. 2561
 วันหมดอายุ..... 2.3.51.ศ. 2561



V.2.4/2558

AF 05-07

หากข้าพเจ้าไม่ได้รับการปฏิบัติตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย ข้าพเจ้าสามารถร้องเรียนได้ที่คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 254 อาคารจามจุรี 1 ชั้น 2 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทรศัพท์/โทรสาร 0-2218-3202

E-mail: eccu@chula.ac.th

ข้าพเจ้าได้ลงลายมือชื่อไว้เป็นสำคัญต่อหน้าพยาน ทั้งนี้ข้าพเจ้าได้รับสำเนาเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย และสำเนาหนังสือแสดงความยินยอมไว้แล้ว

ลงชื่อ..... ลงชื่อ.....
 (ทิพย์เกษร วรณภักตร์) (.....)
 ผู้วิจัย ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

เลขที่โครงการวิจัย 088-3/60 ลงชื่อ.....
 (.....)
 วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2561
 วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561
 พยาน

AF06-07

หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย
สำหรับพ่อแม่ ผู้ปกครอง และผู้อยู่ในปกครอง

ทำที่.....

วันที่เดือน.....พ.ศ.

เลขที่ประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....

ข้าพเจ้า ซึ่งได้ลงนามท้ายหนังสือนี้เกี่ยวข้องกับ (โปรดระบุเป็น พ่อ/แม่/ผู้ปกครอง/ผู้ดูแลของ(ชื่อผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย)) ขอแสดงความยินยอมให้ผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้าเข้าร่วมโครงการวิจัย

ชื่อโครงการวิจัย การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นมะเร็งเรื้อรังเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรณภักตร์

ที่อยู่ติดต่อ วิทยาลัยพยาบาลทหารอากาศ 171/2 แขวงคลองถนน เขตสายไหม กทม 10220

โทรศัพท์ 099-4924153

ข้าพเจ้าและผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้า ได้รับทราบรายละเอียดเกี่ยวกับที่มาและวัตถุประสงค์ในการทำวิจัย รายละเอียดขั้นตอนต่างๆ ที่จะต้องปฏิบัติหรือได้รับการปฏิบัติ ความเสี่ยง/อันตราย และประโยชน์ซึ่งเกิดขึ้นจากการวิจัยเรื่องนี้ ข้าพเจ้าได้อ่านรายละเอียดในเอกสารข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยโดยตลอด และได้รับคำอธิบายจากผู้วิจัย จนเข้าใจเป็นอย่างดีแล้ว

ข้าพเจ้าจึงสมัครใจให้ผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้าเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ภายใต้เงื่อนไขที่ระบุไว้ในเอกสารข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย โดยข้าพเจ้ายินยอมให้ผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้า เข้าร่วมในการวิจัย และผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้าสมัครใจเข้าร่วมการวิจัยนี้ ภายใต้เงื่อนไขที่ระบุไว้ในเอกสารข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยในการตอบแบบสัมภาษณ์ กำหนดเวลาการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง และอาจมีการขอสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง หากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ครั้งแรกยังไม่สมบูรณ์ โดยใช้เวลาการสัมภาษณ์ครั้งแรก ประมาณ 45-60 นาที และประมาณ 30-45 นาที ในครั้งต่อไป เมื่อเสร็จสิ้นการวิจัยแล้ว ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยจะถูกทำลาย โดยการลบไฟล์ข้อมูลการบันทึกเสียงอย่างถาวร และเผาทำลายเอกสารการบันทึกภาคสนามทั้งหมด และข้าพเจ้ายินยอมให้ผู้วิจัยติดตามไปเยี่ยมชมทำกิจกรรมต่างๆ ตามที่ข้าพเจ้าและผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้าสมัครใจ

ข้าพเจ้ามีสิทธิให้ผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้าหรือเป็นความประสงค์ของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแล ถอนตัวออกจากการวิจัยเมื่อใดก็ได้ โดยไม่ต้องแจ้งเหตุผล ซึ่งการถอนตัวออกจากการวิจัยนั้น จะไม่มีผลกระทบต่อผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้า และตัวข้าพเจ้าทั้งสิ้น



เลขที่โครงการวิจัย..... 088-3/60

วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560

วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561

1/2

V.2.4/2558

AF06-07

ข้าพเจ้าได้รับคำรับรองว่า ผู้วิจัยจะปฏิบัติต่อผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้า ตามข้อมูลที่ได้รับในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย และข้อมูลใดๆที่เกี่ยวข้องกับผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้า ผู้วิจัยจะเก็บรักษาเป็นความลับ โดยจะนำเสนอข้อมูลจากการวิจัยเป็นภาพรวมเท่านั้น ไม่มีข้อมูลใดในการรายงานที่จะนำไปสู่การระบุตัวผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้าและตัวข้าพเจ้า

หากผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของข้าพเจ้า ไม่ได้รับการปฏิบัติตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย ข้าพเจ้าสามารถร้องเรียนได้ที่ คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 254 อาคารจามจุรี 1 ชั้น 2 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทรศัพท์/โทรสาร 0-2218-3202 E-mail: eccu@chula.ac.th

ข้าพเจ้าและผู้ที่อยู่ในปกครองเข้าใจข้อความในข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยและหนังสือยินยอมโดยตลอดแล้ว ได้ลงลายมือชื่อไว้เป็นสำคัญต่อหน้าพยาน ทั้งนี้ข้าพเจ้าได้รับสำเนาเอกสารข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย และสำเนาหนังสือแสดงความยินยอมไว้แล้ว

ลงชื่อ..... ลงชื่อ.....

(ทิพย์เกษร วรรณภักตร์)

(.....)

ผู้วิจัยหลัก

ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย



ลงชื่อ.....

(.....)

พยาน

เลขที่โครงการวิจัย 088-3760

วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560

ลงชื่อ.....

วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561

(.....)

พ่อ/แม่/ผู้ปกครอง/ผู้ดูแล

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล

การวิจัยเรื่อง การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล.....

วัน เดือน ปี ที่สัมภาษณ์ ครั้งที่ 1.....

ครั้งที่ 2.....

ครั้งที่ 3.....

ข้อมูลผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็ง

นามสมมุติ.....อายุ.....ปี เพศ..... วันเดือนปีเกิด.....

การวินิจฉัยโรค.....

การผ่าตัด.....ภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา.....

ระยะการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด.....ระยะเวลาได้รับการดูแลแบบประคับประคอง.....

สิทธิการรักษา.....ระดับการศึกษา.....

อื่นๆ.....



เลขที่โครงการวิจัย..... 088-3/60

วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560

รับมอบหมาย..... 23 ส.ค. 2561

รูปถ่ายผู้วิจัย

ชื่อโครงการวิจัย การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบ
 ประคับประคอง

ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์
 นิสิตระดับมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

สถานที่ติดต่อผู้วิจัย

(ที่ทำงาน) วิทยาลัยพยาบาลทหารอากาศ 171/2 แขวงคลองถนน เขตสายไหม กทม 10220

(ที่พัก) 171/3400 ฟล 5 ถ.พหลโยธิน แขวงคลองถนน เขตสายไหม
 กทม. 10220

โทรศัพท์ (ที่ทำงาน) 025345279 โทรศัพท์มือถือ 0994924153

E-mail balmkids2@outlook.co.th

ระยะเวลาการทำโครงการวิจัย เดือนสิงหาคม-เดือนพฤศจิกายน 2560

โครงการนี้เกี่ยวข้องกับการวิจัย เรื่องการมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการ
 ดูแลแบบประคับประคอง

ผู้เข้าร่วมการวิจัยนี้คือ

ผู้วิจัยได้กำหนดคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูล คือ

- 1) ผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ (มะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมน้ำเหลือง และมะเร็งในระบบประสาท
 ส่วนกลาง) อายุ 11-19 ปี (ทั้งชายและหญิง) ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน
- 2) รักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปีขึ้นไป
- 3) ได้รับการดูแลแบบประคับประคองอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป
- 4) มีความพร้อมในด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์ สัมครใจและยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย ทั้ง
 ผู้ป่วยและผู้ปกครอง

เมื่อผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยยินดีสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะดำเนินการ ดังนี้



เลขที่โครงการวิจัย..... 088-3/60

วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560

วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561

วิธีดำเนินการวิจัย

ผู้วิจัยเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เป็นการส่วนตัว ขณะสัมภาษณ์บันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเครื่องบันทึกเสียงแบบดิจิตอล พร้อมทั้งจดบันทึก ด้วยการใช้ประเด็น หรือแนวคำถามกว้างๆ เกี่ยวกับการใช้ชีวิต การได้รับการดูแลรักษาจากทีมสุขภาพ และการดูแลตนเองของผู้ร่วมการวิจัย

ระยะเวลาในขณะตอบแบบสัมภาษณ์

ใช้เวลาการสัมภาษณ์ 1 ครั้งและอาจมีการขอสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง หากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ครั้งแรกยังไม่สมบูรณ์ โดยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ครั้งแรกประมาณ 45-60 นาที และประมาณ 30-45 นาทีในครั้งต่อไป และข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์จะไม่มีภาระว่าเป็นของผู้ใด ผู้วิจัยไม่เปิดเผยข้อมูลใดๆ ที่จะเชื่อมโยงถึงผู้ให้ข้อมูล และนำข้อมูลออกเผยแพร่ในลักษณะเป็นภาพรวม ไม่มีการระบุชื่อ-นามสกุลหรือข้อมูลที่จะระบุความเป็นตัวตนของผู้ให้ข้อมูลในรายงานการวิจัย สถานที่สัมภาษณ์ อาจเป็นที่โรงพยาบาล (กรณีมาตรวจรักษา โดยจะไม่รบกวนเวลาของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย เช่น ในเวลาที่รอรับยา) หรือที่บ้าน หรือสถานที่อื่นๆที่ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยมีความสะดวกในการสัมภาษณ์

หากท่านมีความสนใจสามารถสอบถามข้อมูลเพิ่มเติม โดยติดต่อที่ผู้วิจัย ได้ที่ เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ โทรศัพท์ 099-4924153 ซึ่งจะมีเอกสารรายละเอียดแจกได้ตลอดเวลา



เลขที่โครงการวิจัย..... ๐๘๘-๓/๖๐
วันที่รับรอง..... 24 ส.ค. 2560
วันหมดอายุ..... 23 ส.ค. 2561



ID 11-60-45 ๒
COA NO. MURA2017/792
วันที่รับรอง 26 มกราคม 2561

เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัยและแสดงความสมัครใจเข้าร่วมโครงการวิจัย
สำหรับอาสาสมัคร อายุ 7 ปี - น้อยกว่า 13 ปี

ชื่อโครงการ การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ เบอร์มือถือ 099-4924153
การศึกษาวิจัยคือ โครงการที่กำลังศึกษาการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบ
ประคับประคอง

- ทำไมต้องทำโครงการนี้

โครงการวิจัยขอให้หนูเข้าร่วมในการวิจัยนี้ เนื่องจากคุณพยาบาลของโครงการต้องการรู้ว่าการรักษา
โรคมะเร็งของหนูนั้นเป็นอย่างไรและทำอะไรบ้าง โดยหนูจะได้พบและพูดคุยคุณพยาบาลคนนั้นคนเดียวตลอด
จนกระทั่งเสร็จสิ้นโครงการวิจัย

- ทำไมหนูจึงถูกขอให้เข้าร่วมโครงการ

เนื่องจากหนูเป็นผู้ที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์การคัดเลือกของโครงการวิจัย และการวิจัยนี้ทำขึ้นเพื่อ
นำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับพยาบาลเด็กด้านประกอบการปฏิบัติการพยาบาลในขั้นตอนการประเมินและการ
วางแผนพยาบาล และสามารถนำไปปรับปรุงรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับ
เป็นซ้ำ ซึ่งมีความเป็นเฉพาะเจาะจงมากขึ้น

- ถ้าหนูตกลงที่จะเข้าร่วมโครงการวิจัยจะเกิดอะไรขึ้น

หลังจากหนู และผู้ปกครองของหนูตกลงที่จะเข้าร่วมเข้าร่วมโครงการวิจัยและลงนามในเอกสารยินยอมแล้ว

1. คุณพยาบาลจะคุยกับหนูเรื่องที่คุณไม่สบายอยากให้คุณเล่าให้ฟังถึงตอนไปพบหมอที่โรงพยาบาล และ
กลับมาอยู่ที่บ้าน
2. คุณพยาบาลจะพูดคุยกับหนูภายหลังจากได้รับการตรวจรักษา หรือในขณะที่หนูรอรับยา ใช้เวลา
ประมาณ 45-60 นาที อาจเป็นบริเวณห้องประชุมในหอผู้ป่วยที่หนูตรวจรักษาหรือบริเวณที่หนูสะดวก
3. จากนั้นคุณพยาบาลอาจมีการขอพูดคุยเพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง หากข้อมูลที่ได้จากการพูดคุยครั้งแรกยังไม่
ครบถ้วนโดยใช้เวลาประมาณ 30-45 นาที
5. การเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้มีการขออนุญาตบันทึกเสียงการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ข้อมูลที่ได้รับจากการ
สัมภาษณ์จะเก็บเป็นความลับ โดยคุณพยาบาลจะไม่เปิดเผยข้อมูลใดๆ ที่จะเชื่อมโยงถึงตัวหนู และนำข้อมูลออก
เผยแพร่ในลักษณะเป็นภาพรวม ไม่มีการระบุชื่อ-นามสกุลหรือข้อมูลที่จะระบุความเป็นตัวตนในรายงานการวิจัย

6. คุณพยาบาลจะดำเนินการทำลายข้อมูลตลอดจนข้อมูลอื่นๆ ภายหลังจากเสร็จสิ้นการวิจัย โดยการลบไฟล์ข้อมูลการบันทึกเสียงอย่างถาวร และเผาทำลายเอกสารการบันทึกภาคสนามทั้งหมดภายหลังจากสิ้นสุดการวิจัย

7. หากหนูรู้สึกไม่สบายใจ มีความคับข้องใจหรือต้องการความช่วยเหลือ หนูสามารถบอกกล่าวคุณพยาบาลได้ หรือติดต่อพูดคุยกับคุณหมอมือที่ทำการดูแลรักษาหนูได้ตลอดเวลา

- หนูจะต้องทำอะไรบ้างในระหว่างการศึกษาวิจัย

คุณพยาบาลจะพูดคุยกับหนูภายหลังจากได้รับการตรวจรักษา หรือในขณะที่หนูรอรับยา ใช้เวลาประมาณ 45-60 นาที อาจเป็นบริเวณห้องประชุมในหอผู้ป่วยที่หนูตรวจรักษาหรือบริเวณที่หนูสะดวก เช่น ที่บ้านของหนู และบางทีคุณพยาบาลอาจมีการขอพูดคุยกับหนูอีก 1 ครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 30-45 นาที ในคราวถัดไป

- หนูอาจได้รับความเสี่ยงหรือความไม่สบายใจต่างๆได้แก่ (เช่น อาการข้างเคียงของยา ความเจ็บปวด ความอึดอัดไม่สบายใจ เป็นต้น)

หนูอาจรู้สึกอึดอัด หรืออาจรู้สึกไม่สบายใจอยู่บ้างกับบางคำถาม หนูมีสิทธิ์ที่จะไม่ตอบคำถามเหล่านั้นได้ และหนูสามารถขอพูดคุยติดต่อกับคุณหมอมือที่ทำการดูแลรักษาหนูได้ตลอดเวลา

- การเข้าร่วมการวิจัยจะมีประโยชน์กับหนูหรือคนอื่นๆหรือไม่

หนูอาจเสียเวลาเล็กน้อยในการเข้าร่วมในการวิจัย ซึ่งประโยชน์การวิจัยนี้ คุณพยาบาลจะนำไปปรับปรุงการดูแลเด็กเพื่อให้มีประสิทธิภาพต่อไป และถ้าหนูรู้สึกไม่สบายใจขณะสัมภาษณ์ คุณพยาบาลยินดีรับฟัง และพร้อมที่จะให้คำปรึกษาแก่หนูได้ หรือช่วยประสานติดต่อหากถ้าหนูต้องการพูดคุยเพื่อขอคำปรึกษาจากคุณหมอมือ

โปรดอ่านข้อมูลนี้อย่างละเอียดหรือขอให้ผู้อื่นอ่านข้อมูลนี้ให้หนูฟัง ขอให้ใช้เวลาในการพิจารณาเกี่ยวกับข้อมูลเหล่านี้ ถ้าหนูไม่เข้าใจหรือมีข้อสงสัย หนูสามารถโทรติดต่อที่ เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรธรรมภักตร์ได้ที่เบอร์ 099-4924153 และ เบอร์ 02-5345279 จนกว่าจะเข้าใจดี หนูอาจจะขอเอกสารนี้กลับไปอ่านที่บ้านเพื่อปรึกษาคุณพ่อ คุณแม่ ญาติพี่น้อง หรือแพทย์ประจำตัวหนู เพื่อช่วยในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย

หนูไม่จำเป็นต้องเข้าร่วมการวิจัยถ้าหนูไม่ต้องการ จะไม่มีใครบังคับหนู ขึ้นอยู่กับหนูโดยสิ้นเชิง ถ้าหนูตกลงเข้าร่วมการวิจัย ก็จะขอให้หนูลงลายมือชื่อในเอกสารชี้แจงข้อมูล/คำแนะนำแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยฉบับนี้ จะขอให้คุณพ่อ คุณแม่ ผู้ปกครอง หรือผู้แทนโดยชอบธรรมของหนูลงลายมือชื่อในแบบฟอร์มเพื่ออนุญาตด้วยเฉพาะในกรณีที่หนูสบายใจเกี่ยวกับการวิจัยนี้เท่านั้น หนูสามารถหยุดการเข้าร่วมการวิจัยได้ทุกเมื่อ หนูไม่จำเป็นต้องให้เหตุผล และถ้าหนูตอบปฏิเสธจะไม่มีใครโกรธหนู

หนูสามารถหยุดการเข้าร่วมการวิจัยนี้ได้ทุกเมื่อ โดยไม่จำเป็นต้องให้เหตุผล ถ้าหนูปฏิเสธจะไม่มีใครโกรธ และไม่มีผลกระทบใดๆต่อตัวหนูและครอบครัว

งานวิจัยนี้มีผู้ตรวจสอบว่างานวิจัยดีพอที่จะทำได้คือ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะ
แพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล ได้ตรวจสอบการศึกษาวิจัยอย่างละเอียดแล้ว พวกเขาได้
อ่านทุกอย่างที่เกี่ยวกับการศึกษาวิจัย และได้อนุญาตให้ดำเนินโครงการวิจัยได้

โครงการวิจัยนี้จะมีเด็กจำนวน 6-10 คน เข้าร่วมโครงการวิจัย

หนูชื่อ อายุ

อยู่บ้านเลขที่

จากที่ได้อธิบายข้อมูลและขั้นตอนต่างๆ ในการตรวจข้างต้นให้ฟังแล้ว และหนูจะยินดีเข้าร่วมการวิจัยหรือไม่ก็ได้
โดยไม่มีผลกระทบต่อการศึกษาพยาบาลของหนู หนูเข้าใจโครงการนี้ และโดยความเห็นชอบของผู้ปกครองของหนูจึง
ได้ตกลงเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้

.....
(.....)

(ชื่อเด็กที่เข้าร่วมโครงการวิจัย)

วันที่

.....
(.....)

(ชื่อผู้วิจัย ผู้ชี้แจงและเชิญให้เข้าร่วมโครงการวิจัย)

วันที่

.....
(.....)

(พยาน)

วันที่

หมายเหตุ 1.พยานจะต้องมี เฉพาะในกรณีที่ผู้อ่านเอกสารชี้แจงนี้ให้เด็กฟังเท่านั้น

2.บิดา หรือมารดา หรือผู้ปกครองของเด็กต้องลงนามยินยอมใน Consent form ต่างหาก

ขอให้หนูใช้เวลาทบทวนข้อมูลเหล่านี้กับคุณพ่อคุณแม่ ถ้ามีข้อสงสัยเกี่ยวกับโครงการนี้ หนูสามารถโทร
ติดต่อที่เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ ได้ที่เบอร์ 099-4924153 หรือ 02-5345279



ID 11-60-45 ย
COA NO. MURA2017/792
วันที่รับรอง 26 มกราคม 2561

เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัยและแสดงความสมัครใจเข้าร่วมโครงการวิจัย
สำหรับเด็ก อายุตั้งแต่ 13 ปี - น้อยกว่า 18 ปี

ชื่อโครงการ การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ เบอร์มือถือ 099-4924153

การศึกษาวิจัยคือ โครงการที่กำลังศึกษาการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบ
ประคับประคอง

- ทำไมต้องทำโครงการนี้

โครงการวิจัยขอให้หนูเข้าร่วมในการวิจัยนี้ เนื่องจากคุณพยาบาลของโครงการต้องการรู้ว่าการรักษา
โรคมะเร็งของหนูนั้นเป็นอย่างไรและทำอะไรบ้าง โดยหนูจะได้พบและพูดคุยคุณพยาบาลคนนี้คนเดียวตลอด
จนกระทั่งเสร็จสิ้นโครงการวิจัย

- ทำไมหนูจึงถูกขอให้เข้าร่วมโครงการ

เนื่องจากหนูเป็นผู้ที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์การคัดเลือกของโครงการวิจัย และการวิจัยนี้ทำขึ้นเพื่อ
นำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับพยาบาลเด็กด้านประกอบการปฏิบัติการพยาบาลในขั้นตอนการประเมินและการ
วางแผนพยาบาล และสามารถนำไปปรับปรุงรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับ
เป็นซ้ำ ซึ่งมีความเป็นเฉพาะเจาะจงมากขึ้น

- ถ้าหนูตกลงที่จะเข้าร่วมโครงการวิจัยจะเกิดอะไรขึ้น

หลังจากหนู และผู้ปกครองของหนูตกลงที่จะเข้าร่วมเข้าร่วมโครงการวิจัยและลงนามในเอกสารยินยอมแล้ว

1. คุณพยาบาลจะคุยกับหนูเรื่องที่ไม่สบายอยากให้คุณเล่าให้ฟังถึงตอนไปพบหมอที่โรงพยาบาล และ
กลับมาอยู่ที่บ้าน
2. คุณพยาบาลจะพูดคุยกับหนูหลังจากได้รับการตรวจรักษา หรือในขณะที่หนูรอรับยา ใช้เวลา
ประมาณ 45-60 นาที อาจเป็นบริเวณห้องประชุมในหอผู้ป่วยที่หนูตรวจรักษาหรือบริเวณที่หนูสะดวก
3. จากนั้นคุณพยาบาลอาจมีการขอพูดคุยเพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง หากข้อมูลที่ได้จากการพูดคุยครั้งแรกยังไม่
ครบถ้วนโดยใช้เวลาประมาณ 30-45 นาที
5. การเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้มีการขออนุญาตบันทึกเสียงการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ข้อมูลที่ได้รับจากการ
สัมภาษณ์จะเก็บเป็นความลับ โดยคุณพยาบาลจะไม่เปิดเผยข้อมูลใดๆ ที่จะเชื่อมโยงถึงตัวหนู และนำข้อมูลออก
เผยแพร่ในลักษณะเป็นภาพรวม ไม่มีการระบุชื่อ-นามสกุลหรือข้อมูลที่จะระบุความเป็นตัวตนในรายงานการวิจัย

6. คุณพยาบาลจะดำเนินการทำลายข้อมูลตลอดจนข้อมูลอื่นๆ ภายหลังจากเสร็จสิ้นการวิจัย โดยการลบไฟล์ข้อมูลการบันทึกเสียงอย่างถาวร และเผาทำลายเอกสารการบันทึกภาคสนามทั้งหมดภายหลังจากสิ้นสุดการวิจัย

7. หากหนูรู้สึกไม่สบายใจ มีความคับข้องใจหรือต้องการความช่วยเหลือ หนูสามารถบอกกล่าวคุณพยาบาลได้ หรือติดต่อพูดคุยกับคุณหมอที่ทำการดูแลรักษาหนูได้ตลอดเวลา

- หนูจะต้องทำอะไรบ้างในระหว่างการศึกษาวิจัย

คุณพยาบาลจะพูดคุยกับหนูภายหลังจากได้รับการตรวจรักษา หรือในขณะที่หนูรอรับยา ใช้เวลาประมาณ 45-60 นาที อาจเป็นบริเวณห้องประชุมในหอผู้ป่วยที่หนูตรวจรักษาหรือบริเวณที่หนูสะดวก เช่น ที่บ้านของหนู และบางทีคุณพยาบาลอาจมีการขอพูดคุยกับหนูอีก 1 ครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 30-45 นาที ในคราวถัดไป

- หนูอาจได้รับความเสี่ยงหรือความไม่สบายใจต่างๆได้แก่ (เช่น อาการข้างเคียงของยา ความเจ็บปวด ความอึดอัดไม่สบายใจ เป็นต้น)

หนูอาจรู้สึกอึดอัด หรืออาจรู้สึกไม่สบายใจอยู่บ้างกับบางคำถาม หนูมีสิทธิ์ที่จะไม่ตอบคำถามเหล่านั้นได้ และหนูสามารถขอพูดคุยติดต่อกับคุณหมอที่ทำการดูแลรักษาหนูได้ตลอดเวลา

- การเข้าร่วมการวิจัยจะมีประโยชน์กับหนูหรือคนอื่นๆหรือไม่

หนูอาจเสียเวลาเล็กน้อยในเข้าร่วมในการวิจัย ซึ่งประโยชน์การวิจัยนี้ คุณพยาบาลจะนำไปปรับปรุงการดูแลเด็กเพื่อให้มีประสิทธิภาพต่อไป และถ้าหนูรู้สึกไม่สบายใจขณะสัมภาษณ์ คุณพยาบาลยินดีรับฟัง และพร้อมที่จะให้คำปรึกษาแก่หนูได้ หรือช่วยประสานติดต่อหากถ้าหนูต้องการพูดคุยเพื่อขอคำปรึกษาจากคุณหมอ

โปรดอ่านข้อมูลนี้อย่างละเอียดหรือขอให้ผู้อื่นอ่านข้อมูลนี้ให้หนูฟัง ขอให้ใช้เวลาในการพิจารณาเกี่ยวกับข้อมูลเหล่านี้ ถ้าหนูไม่เข้าใจหรือมีข้อสงสัย หนูสามารถโทรติดต่อที่ เรืออากาศโทหญิง ทัพย์เกษร วรธรรมภักดิ์ได้ที่เบอร์ 099-4924153 และ เบอร์ 02-5345279 จนกว่าจะเข้าใจดี หนูอาจจะขอเอกสารนี้กลับไปอ่านที่บ้านเพื่อปรึกษาคุณพ่อ คุณแม่ ญาติพี่น้อง หรือแพทย์ประจำตัวหนู เพื่อช่วยในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย

หนูไม่จำเป็นต้องเข้าร่วมการวิจัยถ้าหนูไม่ต้องการ จะไม่มีใครบังคับหนู ขึ้นอยู่กับหนูโดยสิ้นเชิง ถ้าหนูตกลงเข้าร่วมการวิจัย พี่จะขอให้หนูลงลายมือชื่อในเอกสารชี้แจงข้อมูล/คำแนะนำแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยฉบับนี้ จะขอให้คุณพ่อ คุณแม่ ผู้ปกครอง หรือผู้แทนโดยชอบธรรมของหนูลงลายมือชื่อในแบบฟอร์มเพื่ออนุญาตด้วยเฉพาะในกรณีที่หนูสบายใจเกี่ยวกับการวิจัยนี้เท่านั้น หนูสามารถหยุดการเข้าร่วมการวิจัยได้ทุกเมื่อ หนูไม่จำเป็นต้องให้เหตุผล และถ้าหนูตอบปฏิเสธจะไม่มีใครโกรธหนู

หนูสามารถหยุดการเข้าร่วมการวิจัยนี้ได้ทุกเมื่อ โดยไม่จำเป็นต้องให้เหตุผล ถ้าหนูปฏิเสธจะไม่มีใครโกรธและไม่มีผลกระทบบใดต่อตัวหนูและครอบครัว

งานวิจัยนี้มีผู้ตรวจสอบว่างานวิจัยดีพอที่จะทำได้คือ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะ
แพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล ได้ตรวจสอบการศึกษาวิจัยอย่างละเอียดแล้ว พวกเขาได้
อ่านทุกอย่างที่เกี่ยวกับการศึกษาวิจัย และได้อนุญาตให้ดำเนินโครงการวิจัยได้
โครงการวิจัยนี้จะมีเด็กจำนวน6-10คน เข้าร่วมโครงการวิจัย

หนูชื่อ อายุ
อยู่บ้านเลขที่

จากที่ได้อธิบายข้อมูลและขั้นตอนต่างๆ ในการตรวจข้างต้นให้ฟังแล้ว และหนูจะยินดีเข้าร่วมการวิจัยหรือไม่ก็ได้
โดยไม่มีผลกระทบบต่อการดูแลสุขภาพของหนู หนูเข้าใจโครงการนี้ และโดยความเห็นชอบของผู้ปกครองของหนูจึง
ได้ตกลงเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้

.....
(.....)
(ชื่อเด็กที่เข้าร่วมโครงการวิจัย)

วันที่

.....
(.....)
(ชื่อผู้วิจัย ผู้ชี้แจงและเชิญให้เข้าร่วมโครงการวิจัย)

วันที่

.....
(.....)
(พยาน)

วันที่

หมายเหตุ 1.พยานจะต้องมี เฉพาะในกรณีที่มีผู้อ่านเอกสารชี้แจงนี้ให้เด็กฟังเท่านั้น
2.บิดา หรือมารดา หรือผู้ปกครองของเด็กต้องลงนามยินยอมใน Consent form ต่างหาก

ขอให้หนูใช้เวลาทบทวนข้อมูลเหล่านี้กับคุณพ่อคุณแม่ ถ้ามีข้อสงสัยเกี่ยวกับโครงการนี้ หนูสามารถโทร
ติดต่อที่เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์ ได้ที่เบอร์ 099-4924153 หรือ 02-5345279



ID 11-60-45 ช
COA NO. MURA2017/792
วันที่รับรอง 26 มกราคม 2561

เอกสารชี้แจงข้อมูล/คำแนะนำแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย
(Patient/Participant Information Sheet)

ชื่อโครงการ การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักดิ์
อาจารย์พยาบาล ภาควิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่น กองการศึกษา
วิทยาลัยพยาบาลทหารอากาศ
สถานที่วิจัย หอผู้ป่วยให้ยาเคมีบำบัดและปลูกถ่ายไขกระดูกเด็ก และหอผู้ป่วยเด็กโรคทั่วไป
คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามธิบดี

บุคคลและวิธีการติดต่อเมื่อมีเหตุฉุกเฉินหรือความผิดปกติที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย

เมื่อมีเหตุฉุกเฉิน หรือข้อสงสัยที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย ผู้เข้าร่วมการวิจัยสามารถติดต่อ กับผู้ดำเนินการวิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักดิ์ โทรศัพท์ 099-492-4153 หากผู้ดำเนินการวิจัยไม่สามารถแก้ปัญหาได้จะติดต่อขอคำปรึกษาหรือขอความช่วยเหลือจากอาจารย์ที่ปรึกษา ซึ่งมีหน้าที่ดูแลและรับผิดชอบ คือ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.สุรศักดิ์ ตรีนิยม โทร.02-218-1157
ความเป็นมาของโครงการ

โครงการนี้เกี่ยวข้องกับการวิจัย เรื่องการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เนื่องจากปัจจุบันประเทศไทยได้ให้ความสำคัญด้านการดูแลแบบประคับประคองเป็นอย่างมาก และสถานบริการสุขภาพส่วนใหญ่ก็จะมีหน่วยการดูแลแบบประคับประคอง โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่มีข้อจำกัดของพัฒนาการในด้านต่างๆ และความผูกพันในครอบครัว ทำให้เกิดรายละเอียดที่มีความซับซ้อน จึงต้องการดูแลที่เฉพาะเจาะจง ทำให้มีทีมการดูแลแบบประคับประคองผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นเพื่อตอบสนองให้ตรงกับความต้องการที่แตกต่างจากผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาวิจัยในครั้งนี้ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในการใช้ชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง อันจะเป็นประโยชน์ ได้ข้อมูลพื้นฐานเพื่อใช้ประกอบการปฏิบัติการพยาบาล และเป็นข้อมูลส่วนหนึ่งในการปรับปรุงรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำอย่างเป็นองค์รวม

วัตถุประสงค์
เพื่อบรรยายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

รายละเอียดที่จะปฏิบัติต่อผู้เข้าร่วมการวิจัย

เมื่อผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านยินดีสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย จะได้รับการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะใช้รหัสแทนชื่อและข้อมูลส่วนตัวของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านในการบันทึกภาคสนาม และขออนุญาตบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ สถานที่สัมภาษณ์ อาจเป็นที่โรงพยาบาล (กรณีมาตรวจรักษา โดยจะไม่รบกวนเวลาของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านเช่น ในเวลาที่รอรับยา) หรือที่บ้าน หรือสถานที่อื่นๆ ที่ผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านมีความสะดวกในการสัมภาษณ์ กำหนดเวลาการสัมภาษณ์ 1 ครั้งและอาจมีการขอสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง หากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ครั้งแรกยังไม่สมบูรณ์ โดยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ครั้งแรกประมาณ 45-60 นาที และประมาณ 30-45 นาทีในครั้งต่อไป

ประโยชน์และผลข้างเคียงที่จะเกิดแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ไม่มีประโยชน์โดยตรงกับผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่าน อาจมีประโยชน์กับส่วนรวมหรือบุคคลอื่น โดยผลการวิจัยสามารถเป็นข้อมูลส่วนหนึ่งในการปรับปรุงรูปแบบการพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

ผลข้างเคียง

การศึกษาครั้งนี้เป็นการสัมภาษณ์เชิงลึก จึงไม่มีผลข้างเคียงต่อด้านร่างกาย แต่บางข้อความอาจเกิดผลกระทบต่ออารมณ์ และความรู้สึของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านได้ ดังนั้นผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านมีสิทธิ์ที่จะไม่ตอบคำถามเหล่านั้นได้หรือถอนตัวจากการศึกษาครั้งนี้ได้ตลอดเวลาที่ต้องการ โดยไม่ต้องแจ้งให้ทราบล่วงหน้า

การเก็บข้อมูลเป็นความลับ

ผู้วิจัยจะใช้รหัสแทนชื่อและข้อมูลส่วนตัวของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านในการบันทึกภาคสนามและการบันทึกเสียง และจะดำเนินการทำลายข้อมูลตลอดจนข้อมูลอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านภายหลังเสร็จสิ้นการวิจัย โดยการลบไฟล์ข้อมูลการบันทึกเสียงอย่างถาวร และเผาทำลายเอกสารการบันทึกภาคสนามทั้งหมด ข้อมูลของผู้ที่อยู่ในปกครอง/ในความดูแลของท่านจะนำเสนอในเชิงวิชาการโดยภาพรวมเท่านั้น ดังนั้นจึงไม่สามารถที่บ่งชี้ถึงผู้ใดได้จากกรรายงานหรือการตีพิมพ์

ถ้าท่านมีปัญหาข้อสงสัยหรือรู้สึกกังวลใจกับการเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ ท่านสามารถติดต่อกับประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน สำนักงานวิจัยคณะฯ อาจารย์วิจัยและสวัสดิการ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี เบอร์โทร 02-201-1544



ID 11-60-45 ๒
COA NO. MURA2017/792
วันที่รับรอง 26 มกราคม 2561

หนังสือยินยอมโดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ
(Informed Consent Form)

ชื่อโครงการ การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุนแรงกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์

*ชื่อผู้เข้าร่วมการวิจัย
อายุเลขที่เวชระเบียน

คำยินยอมของผู้เข้าร่วมวิจัย

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว ซึ่งเป็นผู้มีอำนาจ
กระทำการแทน ด.ช./ต.ญ. ในฐานะ ได้รับทราบ
รายละเอียดของโครงการวิจัยตลอดจนประโยชน์ และข้อเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นต่อข้าพเจ้าจากผู้วิจัยแล้ว
อย่างชัดเจน ไม่มีสิ่งใดซ่อนเร้นและยินยอมให้ทำการวิจัยในโครงการที่มีข้อข้างต้น และข้าพเจ้ารู้ว่าถ้า
มีปัญหาหรือข้อสงสัยเกิดขึ้น ข้าพเจ้าสามารถสอบถามผู้วิจัยได้ และข้าพเจ้าสามารถไม่เข้าร่วม
โครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ โดยไม่มีผลกระทบ นอกจากนี้ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลเฉพาะเกี่ยวข้องกับตัว
ข้าพเจ้าเป็นความลับและจะเปิดเผยได้เฉพาะในรูปที่เป็นสรุปผลทางวิชาการ การเปิดเผยข้อมูล
เกี่ยวกับข้าพเจ้าต่อหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกระทำได้เฉพาะกรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางวิชาการ
เท่านั้น

ลงชื่อ (ผู้เข้าร่วมการวิจัย)
..... (พยาน)
..... (พยาน)
วันที่/...../.....

คำอธิบายของผู้วิจัย

ข้าพเจ้าได้อธิบายรายละเอียดของโครงการ ตลอดจนถึงประโยชน์ของการวิจัย รวมทั้งถึงข้อ
เสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นแก่ผู้ร่วมวิจัยให้ทราบแล้วอย่างชัดเจนโดยไม่มีสิ่งใดปิดบังซ่อนเร้น

ลงชื่อ (ผู้วิจัย)
(ทิพย์เกษร วรรณภักตร์)
วันที่/...../.....

หมายเหตุ : กรณีผู้เข้าร่วมการวิจัยไม่สามารถอ่านหนังสือได้ ให้ผู้วิจัยอ่านข้อความในหนังสือ
ยินยอมฯ นี้ให้แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยฟังจนเข้าใจดีแล้ว และให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยลงนามหรือพิมพ์ลาย
นิ้วหัวแม่มือรับทราบในการให้ความยินยอมดังกล่าวข้างต้นไว้ด้วย

* ผู้เข้าร่วมการวิจัย หมายถึง ผู้ยินยอมตนให้ทำวิจัย



ID 11-60-45 ช
COA NO. MURA2017/792
วันที่รับรอง 26 มกราคม 2561

หนังสือยินยอมโดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ
สำหรับผู้เข้าร่วมการวิจัยที่ไม่สามารถแสดงความยินยอมได้ด้วยตนเอง

ชื่อโครงการ การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง
ชื่อผู้วิจัย เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์

*ชื่อผู้เข้าร่วมการวิจัย

อายุเลขที่เวชระเบียน

คำยินยอมของผู้มีอำนาจกระทำการแทนผู้เข้าร่วมการวิจัย

ข้าพเจ้านาย/นาง/นางสาว ซึ่งเป็นผู้มีอำนาจ
กระทำการแทนนาย/นาง/นางสาว/ด.ช./ด.ญ. ในฐานะ

ได้ทราบรายละเอียดของโครงการการวิจัย ตลอดจนประโยชน์ และข้อเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นต่อผู้เข้าร่วม
การวิจัยจากผู้วิจัยแล้วอย่างชัดเจนไม่สิ่งใดปิดบังซ่อนเร้นและยินยอมให้ทำการวิจัยในโครงการที่มีชื่อ
ข้างต้น และข้าพเจ้ารู้ว่าถ้ามีปัญหาหรือข้อสงสัยเกิดขึ้นข้าพเจ้าสามารถสอบถามผู้วิจัยได้ และข้าพเจ้า
สามารถไม่ให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ โดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาที่
ผู้เข้าร่วมการวิจัยได้รับ นอกจากนี้ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวผู้เข้าร่วมการวิจัยเป็นความลับ
และจะเปิดเผยได้เฉพาะในรูปที่เป็นสรุปผลการวิจัย การเปิดเผยข้อมูลเกี่ยวกับตัวผู้เข้าร่วมการวิจัยต่อ
หน่วยงานต่างๆที่เกี่ยวข้องกระทำได้เฉพาะกรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น

ลงชื่อ.....(ผู้มีอำนาจกระทำการแทน)

.....(พยาน)

.....(พยาน)

วันที่

คำอธิบายของแพทย์หรือผู้ทำวิจัย

ข้าพเจ้าได้อธิบายรายละเอียดของโครงการ ตลอดจนประโยชน์ของการวิจัย รวมทั้งข้อเสี่ยงที่
อาจจะเกิดขึ้นแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยให้ผู้มีอำนาจกระทำการแทนทราบแล้วอย่างชัดเจนโดยไม่สิ่งใด
ปิดบังซ่อนเร้น

ลงชื่อ.....(แพทย์หรือผู้วิจัย)

วันที่.....

* ผู้เข้าร่วมการวิจัย หมายถึง ผู้ยินยอมตนให้ทำวิจัย

แนวคำถามในการสัมภาษณ์เชิงลึก

การศึกษาคั้งนี้ใช้วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-dept interview) ด้วยคำถามที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าเกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ (Dundon & Ryan, 2008; Seidman, 2013) และคำถามรองที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดและสะท้อนประสบการณ์ คำถามที่ใช้ไม่มีการกำหนดตายตัว แต่สามารถยืดหยุ่นปรับเปลี่ยนได้ตามสถานการณ์ โดยใช้ระยะเวลาในการสัมภาษณ์เป็นเวลาประมาณ 45 – 60 นาที โดยมีแนวคำถามเป็น 3 ขั้นตอน ดังนี้

1. ขั้นเริ่มการสัมภาษณ์ ก่อนสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะแนะนำตัว พูดคุยเรื่องทั่วไป อธิบายระยะเวลา และเป้าหมายสัมภาษณ์กระบวนการสัมภาษณ์ และสิทธิผู้ให้ข้อมูล จะใช้คำถามทั่วไป เพื่อสร้างสัมพันธภาพและบรรยากาศที่ดี ให้ผู้ให้ข้อมูลหลักมีความรู้สึกไว้วางใจ เชื่อใจแสดงความรู้สึกของตนออกมาได้อย่างเต็มที่ นำมาซึ่งความแม่นยำของข้อมูล

ผู้วิจัยพูดคุยซักถามเรื่องทั่วไปและสร้างสัมพันธภาพ

- 1) วันนี้เป็นอย่างไรบ้าง
- 2) ช่วงนี้สุขภาพเป็นอย่างไรบ้าง
- 3) ไปโรงพยาบาลบ่อยมั้ย ครั้งที่แล้วไปทำอะไรมาบ้าง
- 4) เราจะคุยกันเกี่ยวกับเรื่องการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งของน้องที่ผ่านมา และในตอนนี้พร้อมที่จะคุยกันมั๊ยคะ
- 5) วันนี้เราจะมาคุยเรื่องการเจ็บป่วยของน้อง จำได้มั๊ยคะ

โดยผู้วิจัยจะเป็นผู้ฟังที่ดี ให้ความสนใจกับสิ่งที่ผู้ป่วยเล่าให้ฟัง เพราะการให้ความสนใจรับฟังเป็นการช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเปิดใจ และให้ผู้วิจัยสามารถเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์ ได้ดีขึ้น

2. ขั้นเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์

ผู้วิจัยจะใช้คำถามหลักนำเข้าสู่ประเด็นที่ทำการศึกษา และใช้คำถามรองเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเพิ่มเติมรายละเอียด และสะท้อนมุมมองในสิ่งที่เป็นอย่างและสิ่งที่ต้องเผชิญในข้างหน้า โดยไม่มีการกำหนดคำถามที่เป็นแบบแผน ผู้ให้ข้อมูลหลักจึงสามารถแสดงออกถึงความรู้สึกและการรับรู้ที่แท้จริงของตนเองได้ (Seidman, 2013)

- 1) ช่วยเล่าให้ฟังเกี่ยวกับการป่วยด้วยโรค... ให้ฟังหน่อยว่าเป็นอย่างไรบ้าง
- 2) ช่วยเล่าให้ฟังเกี่ยวกับ สิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นในช่วงนี้หน่อยว่าเป็นอย่างไรบ้าง
- 3) ช่วยเล่าให้ฟังว่าหน่อยว่าเป็นอย่างไรบ้าง หลังจากที่นี่น้องทราบว่าต้องเข้ารับการรักษาอีกครั้ง
- 4) รู้สึกอย่างไรบ้างที่ต้องมาเจ็บป่วยอย่างนี้

ผู้วิจัยยังสร้างคำถามแบบเจาะประเด็น (Probing question) เพิ่มตามจากการที่ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าถึงประเด็นต่างๆเพิ่มเติมได้ขณะที่การสัมภาษณ์ดำเนินไป โดยใช้แนวคำถามแบบเจาะประเด็นเกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อเป็นการกระตุ้นและได้รายละเอียดของปรากฏการณ์ที่ศึกษา เช่น

1) ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่า อาการป่วยที่เกิดขึ้นมีผลกระทบต่อการใช้ชีวิตแต่ละวันอย่างไรบ้าง

2) ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่า ขณะที่รักษาโรคมะเร็งครั้งใหม่นี้ น้องมีความรู้สึกอย่างไรแล้วทำอะไรบ้าง

3) ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่า น้องมีการเลือกการดูแลแบบอื่นๆ นอกเหนือจากการได้เคมีบำบัดบ้างมั้ย ทำอะไรบ้าง

4) แพทย์ได้บอกน้องมั้ยว่าจะมีการดูแลอย่างไรอีกบ้าง นอกจากการได้เคมีบำบัด ผู้วิจัยใช้คำถามรองเพื่อกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลเล่ารายละเอียดเพิ่มเติม เช่น

1) ที่น้องเล่ามาว่า...หมายความว่าอย่างไร

2) ช่วยอธิบายให้ฟังอีกหน่อยเกี่ยวกับ

3) ที่เล่าน้องพูดถึง...บ่อยครั้ง ช่วยอธิบายให้ฟังหน่อย

4) เพราะอะไรถึงคิดอย่างนั้น (รู้สึกอย่างนั้น)

ผู้วิจัยจะปรับแนวสัมภาษณ์ รวมทั้งสร้างคำถามเพิ่มเติมขณะการสัมภาษณ์ โดยการวิเคราะห์ข้อมูลขณะสัมภาษณ์ เพื่อให้การเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นไปตามความเป็นจริง

3. ชั้นปิดการสนทนา ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งผู้วิจัยจะพิจารณาระยะเวลาการสัมภาษณ์ตามความเหมาะสม แล้วค่อยๆเปลี่ยนหัวข้อการสนทนาเป็นเรื่องทั่วไป เพื่อให้อารมณ์และความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลหลักผ่อนคลาย เปิดโอกาสให้ซักถาม หรือกล่าวในสิ่งที่ต้องการพูดเพิ่มเติม ต่อด้วยการใช้คำถามต่อไปนี้

1) มีอะไรที่ยังอยากเล่าเพิ่มเติมอีกมั้ย

2) มีอะไรอยากซักถามผู้วิจัยบ้างมั้ย

รวมถึงการเน้นย้ำในการรักษาความลับ กล่าวขอบคุณผู้ให้ข้อมูลหลักที่ยินดีเข้าร่วมการศึกษาวินิจฉัย และการนัดหมายครั้งต่อไปในกรณีที่ได้อีกข้อมูลไม่ครบถ้วน

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล

การวิจัยเรื่อง การมีชีวิตรอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล.....

วัน เดือน ปี ที่สัมภาษณ์ ครั้งที่ 1.....

ครั้งที่ 2.....

ครั้งที่ 3.....

ข้อมูลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง

นามสมมุติ.....อายุ.....ปี เพศ..... วันเดือนปีเกิด.....

การวินิจฉัยโรค.....

การผ่าตัด.....ภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา.....

ระยะการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด.....ระยะเวลาได้รับการดูแลแบบประคับประคอง.....

สิทธิการรักษา.....ระดับการศึกษา.....


อื่นๆ.....

แบบบันทึกการถอดความและการให้รหัสเบื้องต้น

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล.....

การสัมภาษณ์ครั้งที่.....วันที่.....เวลา.....ถึงเวลา.....

สถานที่.....

บรรทัดที่	ข้อความ	การให้รหัส
	 <p data-bbox="539 1355 1054 1467">จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย CHULALONGKORN UNIVERSITY</p>	



ตารางที่ 2 ตารางเก็บรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์

การศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับ การดูแลแบบประคับประคอง จำนวน 9 ราย เฉลี่ยครั้ง 60 นาที จากการสัมภาษณ์ทั้งสิ้น 16 ครั้ง โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

รายที่	ครั้งที่	วันที่	ระยะเวลา	สถานที่
1	1	14 พ.ย.61	13.00 - 14.05 น.	โรงพยาบาล
	2	25 ม.ค.61	09.30 - 09.55 น.	บ้านพักอาศัย
2	1	6 ธ.ค.60	11.00 - 11.57 น.	บ้านพักอาศัย
	2	6 ก.พ.61	10.40 - 11.05 น.	บ้านพักอาศัย
3	1	19 ก.พ.61	11.00 - 11.54 น.	บ้านพักอาศัย
	2	1 มี.ค.61	14.00 -14.44 น.	บ้านพักอาศัย
4	1	19 ก.พ.61	09.00 - 09.25 น.	บ้านพักอาศัย
5	1	7 มี.ค.61	12.05-12.55 น.	โรงพยาบาล
	2	22 พ.ค.61	10.05- 10.35 น.	โทรศัพท์
6	1	9 พ.ค. 61	18.00-18.55 น.	บ้านพักอาศัย
	2	18 พ.ค. 61	13.50-12.45 น.	บ้านพักอาศัย
7	1	10 พ.ค. 61	10.00-10.55 น.	บ้านพักอาศัย
	2	13 มิ.ย. 61	13.30-13.35 น.	โทรศัพท์
8	1	6 มิ.ย.61	09.00-09.45 น.	โรงพยาบาล
	2	12 มิ.ย.61	10.00-10.35 น.	โรงพยาบาล
9	1	7 ส.ค. 61	11.30-12.25 น.	ร้านกาแฟ



ประวัติผู้เขียน

ชื่อ-สกุล	เรืออากาศโทหญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์
วัน เดือน ปี เกิด	17 ตุลาคม 2530
สถานที่เกิด	จ.เพชรบูรณ์
วุฒิการศึกษา	วิทยาลัยพยาบาลทหารอากาศ
ที่อยู่ปัจจุบัน	418 หมู่ 1 ต.หนองไผ่ อ.หนองไผ่ จ.เพชรบูรณ์



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY