

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว



นาย สุรศักดิ์ ตรีนัย

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

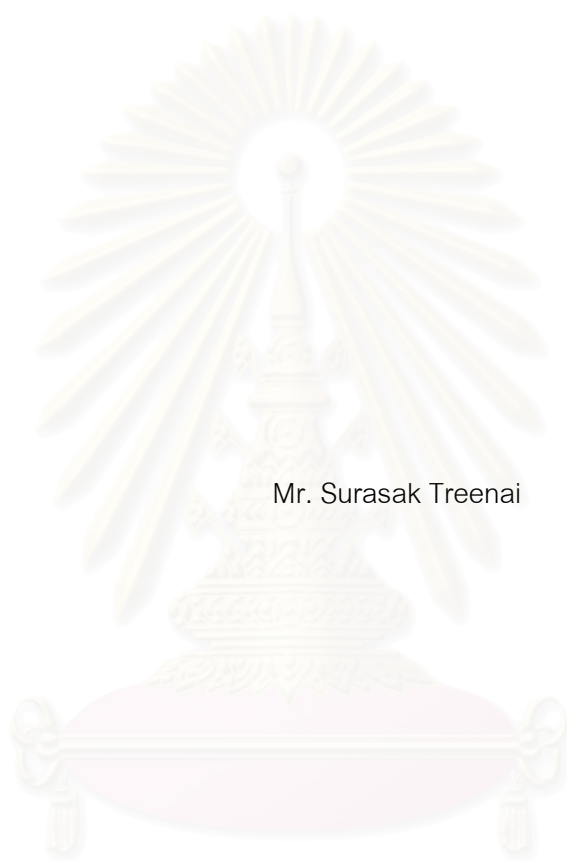
คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2547

ISBN:974-17-6273-9

ลิขสิทธิ์ของ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ILLNESS EXPERIENCE OF ADOLESCENT PATIENTS WITH LEUKEMIA



Mr. Surasak Treenai

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of Requirements

for the Degree of Master of Nursing Science in Nursing Science

Faculty of Nursing

Chulalongkorn University

Academic Year 2004

ISBN:974-17-6273-9

หัวข้อวิทยานิพนธ์

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

โดย

นาย สุรศักดิ์ ตรีนัย

สาขาวิชา

พยาบาลศาสตร์

อาจารย์ที่ปรึกษา

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วราภรณ์ ชัยวัฒน์

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่ง
ของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาโทมหาบัณฑิต

..... คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

(รองศาสตราจารย์ ดร.จินตนา ยูนิพันธุ์)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

..... ประธานกรรมการ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ประนอม รอดคำดี)

..... อาจารย์ที่ปรึกษา

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วราภรณ์ ชัยวัฒน์)

..... กรรมการ

(พันตรีหญิง ดร.วาสนา นัยพัฒน์)

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

สุรศักดิ์ ตรีนัย : ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

(ILLNESS EXPERIENCE OF ADOLESCENT PATIENTS WITH LEUKEMIA)

อาจารย์ที่ปรึกษา : ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วราภรณ์ ชัยวัฒน์ , 104 หน้า. ISBN 974-17-6273 -9

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserlian Phenomenology) ผู้วิจัยเก็บข้อมูลการวิจัยโดยสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว 10 ราย ข้อมูลการสัมภาษณ์บันทึกด้วยเทปบันทึกเสียงและนำมาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 1999)

ผลการศึกษาวิจัยทำให้สามารถอธิบายประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว สรุปเป็นประเด็นได้ 4 ประเด็น คือ 1) มะเร็งคือความตาย เป็นการเชื่อมโยงคำว่า “มะเร็ง” ที่วัยรุ่นป่วยอยู่กับความเข้าใจความรุนแรงของโรคและการเข้าใจความหมายของความตายเป็นการสิ้นชีวิต 2) กลัวตายเพราะรู้สึกว่าคุณตายอยู่แค่เอื้อม คือความรู้สึกกลัวตายที่ติดอยู่ในใจตลอดเวลา เพราะวัยรุ่นคิดว่าความตายกำลังจะเกิดขึ้นกับตนเอง 3) จมอยู่กับความเจ็บปวด เป็นความรู้สึกทุกซี้ใจที่ต้องเผชิญกับความเจ็บปวดทั้งทางร่างกาย ทางจิตใจ โดยที่ไม่มีใครเข้าใจ และหลีกเลี่ยงความเจ็บปวดไม่ได้ และ 4) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ คือการยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตและพยายามดำรงชีวิตอย่างเต็มศักยภาพ

ผลการศึกษาครั้งนี้ ทำให้เกิดความเข้าใจที่ชัดเจนมากยิ่งขึ้นเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและสามารถนำข้อมูลการวิจัยไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการปฏิบัติการพยาบาลและการวิจัยในอนาคตต่อไป

สาขาวิชา.....พยาบาลศาสตร์..... ลายมือชื่อนิติ.....

ปีการศึกษา2547..... ลายมือชื่ออาจารย์ที่ปรึกษา

4577622736 : MAJOR NURSING SCIENCE

KEY WORD : ILLNESS EXPERIENCE / ADOLESCENT PATIENTS / LEUKEMIA/

PHENOMENOLOGY

SURASAK TREENAI : ILLNESS EXPERIENCE OF ADOLESCENT PATIENTS WITH
LEUKEMIA.THESIS ADVISOR : ASST.PROF. WARAPORN CHAIYAWAT, D.N.S.

104 pp. ISBN 974-17-6273-9.

The purpose of this study was to describe illness experience of adolescent patients with leukemia. The Husserlian Phenomenology was applied as a methodology of the study. Data were collected by in-depth interview of 10 adolescent patients with leukemia. The interviews were taped and transcribed verbatim. The transcribed data were analyzed by using Colaizzi's method.(Colaizzi, 1978 cited in Streuberg and Carpenter, 1999)

Findings revealed that illness experiences of adolescent patients with leukemia consisted of four themes, 1) Cancer is death : Adolescents connected the word "cancer" to their understanding of the severity of illness and the meaning of death 2) Fear of death because it is nearby : Fear of death was always kept in mind because adolescents thought that they would certainly die. 3) Enclosed by pain : Suffering from unavoidable physical and psychological pain which no one could understand.4) Accepting the illness but not giving up : Accepting the illness as a part of their lives and trying to have optimal lives.

The findings of this study clearly reveal illness experience of adolescent patient with leukemia.They can be used as a data base for nursing practice and future research.

Field of study.....Nursing Science.....Student's signature.....

Academic year.....2004.....Advisor's signature.....

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์นี้สำเร็จลุล่วงด้วยความกรุณาของ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วราภรณ์ ชัยวัฒน์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้คำแนะนำให้ข้อคิดเห็นข้อเสนอแนะตลอดจนแก้ไขข้อบกพร่องต่างๆ ด้วยความความห่วงใยและเอาใจใส่เป็นอย่างดี ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้

กราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประนอม รอดคำดี ประธานสอบวิทยานิพนธ์ พันตรีหญิง ดร.วาสนา นัยพัฒน์ กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้ข้อคิดที่เป็นประโยชน์และคำแนะนำเกี่ยวกับระเบียบวิธีวิจัยจนทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น

ขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ทุกท่าน ที่ช่วยประสิทธิ์ประสาทความรู้อบรมสั่งสอนและชี้แนวทางที่ถูกต้อง ตลอดระยะเวลาของการศึกษา ด้วยความเมตตากรุณาเป็นอย่างยิ่ง

ขอขอบพระคุณเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องของสนามการวิจัยที่เปิดโอกาสให้ผู้วิจัยเข้าเก็บข้อมูล ตลอดจนช่วยประสานงานและให้ความห่วงใย ตลอดกระบวนการเก็บข้อมูล รวมทั้งขอขอบคุณผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ทั้ง 10 ราย ที่เสียสละเวลาอันมีค่าและให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ และมีคุณค่าอย่างยิ่งในการศึกษาวิจัยครั้งนี้

กราบขอบพระคุณคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ และ สำนักงานพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีแห่งชาติ ที่เป็นผู้สนับสนุนในเรื่องทุนการศึกษาและวิจัย

สุดท้ายนี้ขอขอบพระคุณ ทุกคนในครอบครัว ที่ให้การสนับสนุนและเป็นกำลังใจในการศึกษา รวมทั้งเพื่อนๆ พยาบาลธรรมศาสตร์รุ่น 1 เพื่อนๆ นิสิตคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่ดูแลเอาใจใส่ช่วยเหลือเป็นกำลังใจตลอดเวลาที่ศึกษาจนวิทยานิพนธ์นี้สำเร็จลงได้

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
กิตติกรรมประกาศ	ฉ
สารบัญ	ช
บทที่	
1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์การวิจัย	5
ขอบเขตการวิจัย.....	5
คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย	6
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	6
2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	8
แนวคิดและทฤษฎี.....	8
การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง	8
พัฒนาการวิจัยรุ่น.....	9
การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว การรักษาและการพยาบาล	11
ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวิจัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว.....	20
แนวคิดการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา	34
การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยากับการพยาบาล	40
3 วิธีดำเนินการวิจัย	42
ผู้ให้ข้อมูล	42
ลักษณะผู้ให้ข้อมูล	42
การได้มาและการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล	43
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	44
การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง	46
การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	46

สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
การวิเคราะห์ข้อมูล	49
ความเชื่อถือได้ของข้อมูล	50
4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	52
ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	52
พื้นที่ในการวิจัย จำนวนของผู้ให้ข้อมูล และลักษณะทั่วไป	53
ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว.....	53
มะเร็งคือความตาย	54
กลัวตายเพราะรู้สึกรู้สึกว่าความตายอยู่แค่เอื้อม.....	57
จมอยู่กับความเจ็บปวด	60
ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ.....	64
สรุปประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว	69
5 อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ	70
อภิปรายผลการวิจัย	70
สรุปผลการศึกษา.....	78
ประสบการณ์ตรงของผู้วิจัยในการศึกษาวิจัยครั้งนี้.....	79
ข้อเสนอแนะ	80
ด้านการปฏิบัติการพยาบาล	80
ด้านการศึกษาพยาบาล	80
ด้านการวิจัยทางการพยาบาล	81
รายการอ้างอิง	82
ภาคผนวก.....	93
ภาคผนวก ก.....	94
ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมวิจัย	95
ใบหนังสือยินยอมของประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย	97
ภาคผนวก ข.....	98

สารบัญ (ต่อ)

บทที่		หน้า
	แนวคำถามการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก.....	99
	แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล.....	101
	แบบบันทึกภาคสนาม.....	102
	แบบบันทึกการถอดความการสัมภาษณ์.....	103
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์		104



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคมะเร็งเป็นปัญหาทางสุขภาพที่สำคัญของโลกและประเทศไทย ทั้งนี้เพราะโรคมะเร็งยังไม่สามารถค้นหาสาเหตุการเกิดโรคได้อย่างแน่ชัด แม้ปัจจุบันวิทยาศาสตร์ทางการแพทย์ จะสามารถพัฒนาวิธีการบำบัดรักษาได้อย่างมีประสิทธิภาพแต่จำนวนผู้ป่วยผู้เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งยังมีแนวโน้มเพิ่มมากขึ้น (Doka, 1993; Boice, 1988) การศึกษาเกี่ยวกับระบาดวิทยาของโรคมะเร็งในเด็กพบว่าโรคมะเร็งเป็นสาเหตุการตายอันดับ 3 รองจากอุบัติเหตุ และการติดเชื้อ (Coor, Nabe and Coor, 2000) โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นมะเร็งชนิดที่พบบ่อยที่สุดในเด็ก อุบัติการณ์การเกิดโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในไทยมีจำนวนถึงร้อยละ 39.2 ของผู้ป่วยโรคมะเร็งทั้งหมด (ปัญญา เสกสรร, 2542; Sriamporn and Vatanasapt, 1999)

มะเร็งเป็นโรคที่รุนแรง น่ากลัว ในความรู้สึกของคนทั่วไปจึงมักเชื่อมโยงคำว่า “มะเร็ง” กับความตาย ความทุกข์ ความทรมาน (เบญจวรรณ กำธรวัชระ, 2544; Olson, 2001) เมื่อใครก็ตามได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็ง จึงมีความรู้สึกตกใจอย่างมาก และรู้สึกไม่มั่นคงในชีวิต (สุดาทิพย์ เปี่ยมมิตร, 2541)

สำหรับวัยรุ่นซึ่งเป็นวัยที่มีพัฒนาการด้านสติปัญญาที่มีความคิดแบบนามธรรม มีแนวคิดแบบสมเหตุสมผลและสามารถเข้าใจความหมายของความตายว่าเป็นการจบชีวิต (Berk, 1989; Backer and Hanon, 1994) วัยรุ่นจึงเข้าใจความรุนแรงของโรคมะเร็ง และตระหนักถึงความหมายของโรคมะเร็งในแง่ลบต่อชีวิต (Papadatou, 1988; Doyle, Hanks and MacDonald, 1998) การรับรู้เกี่ยวกับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของผู้ป่วยวัยรุ่น จึงมักเกี่ยวกับความรู้สึกสูญเสียและเศร้าโศก (พัชรินทร์ วิเศษพานิชย์, 2541) รู้สึกว่าตนเองไม่เหมือนคนอื่น รู้สึกถึงความไม่แน่นอนในชีวิตเกิดความกลัวทั้งความกลัวการเจ็บปวด กลัวความทรมานจากโรค กลัวการบำบัดรักษา และกลัวตาย (Michael, 1959 cited in Leming and Dickinson, 2000) ก่อให้เกิดความวิตกกังวลสูง ถ้าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวไม่ได้รับการช่วยเหลือที่ดีก็อาจทำให้ผู้ป่วยเลือกที่จะปฏิเสธการเจ็บป่วย

ส่งผลเสียต่อสุขภาพจิตมากขึ้น ทำให้กลไกการป้องกันตัวของบุคคลลดลง เกิดปัญหาสุขภาพจิตต่างๆ ตามมามากมาย เช่น ซึมเศร้า (Corr, Nabe and Corr, 2000; Pattison, 1979)

การป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นเกิดอารมณ์ในลักษณะขัดแย้งระหว่าง ความหวังกับความหม่หวัง ความตายกับการมีชีวิตอยู่ (Herth, 1990; Rustoen, 1995; Doyle, Hank and Mcdonald, 1988; เต็มศักดิ์ พึ่งรัศมี, 2544) ลักษณะอารมณ์ที่ขัดแย้ง ยิ่งทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่น โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีอาการแปรปรวนง่ายอาจมีพฤติกรรมที่ก้าวร้าว (Pattison, 1997; Leming and Dickinson, 2000; Richie, 2001) การป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวของผู้ป่วยวัยรุ่นมักทำให้ผู้ป่วย เกิดความรู้สึกว่าตนเองเป็นภาระของครอบครัวโดยเฉพาะภาระด้านค่าใช้จ่าย (Cavusoglu, 2000) นอกจากนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ยังรับรู้ความรู้สึกของบุคคลรอบข้างโดยเฉพาะบิดา มารดา ที่แสดงความกังวล ความเศร้าโศก ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังมีความรู้สึก เสียใจ ต่ำหนิตัวเองมากยิ่งขึ้น (Foley, Fotchman and Mooney, 1993) ส่วนผลต่อสังคมภายนอก ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว คือโรงเรียนและเพื่อน การที่ต้องเจ็บป่วยทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาว สูญเสียเวลาแห่งการเป็นวัยรุ่นไป ขาดเพื่อน ตลอดจนอาจถูกเพื่อนล้อเลียนเพราะ ผู้ป่วย วัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมักมีร่างกายเล็กไม่สมบูรณ์ มีภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลง ผู้ป่วยวัยรุ่น โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็มีความคิดว่าเพื่อนที่มีสุขภาพดีไม่เข้าใจตนเอง กลุ่มเพื่อนก็ไม่ทราบว่า จะ แสดงท่าต่อผู้ป่วยอย่างไรการมีสัมพันธภาพระหว่างกันจึงเป็นไปอย่างยากลำบาก (Hymovich, 1995) การต้องเข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาล มีอาการของโรคขึ้นๆ ลงๆ ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ต้องขาดเรียนทำให้เรียนไม่ทันเพื่อน ส่งผลต่อการศึกษาต่อ การวางแผนชีวิตในอนาคต (Huckenberry and Coody, 1986; Doyle, Hanks and MacDonald, 1998) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจึงมักเป็นผู้ป่วย ที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในในความเจ็บป่วยและอนาคตในชีวิตตนเองอยู่ตลอดเวลา (Recher, 1990) เพราะมะเร็งเป็นโรคที่มีลักษณะแพร่กระจาย การรักษาต้องกระทำยาวนานและโรคมักมีอาการกำเริบ เกิดขึ้น การวางแผนและกำหนดอนาคตในชีวิตซึ่งเป็นพันธกิจของวัยรุ่นในส่วนของพัฒนาความ เป็นตัวของตัวเองจึงยากลำบากจนทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นบางรายเกิดความรู้สึกท้อแท้เศร้าซึมและมีปมด้อย ซึ่งล้วนแล้วแต่บั่นทอนพลังใจในการดำเนินชีวิตอย่างยิ่ง (Boice, 1988)

การรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ในปัจจุบันรักษาด้วยเคมีบำบัด เป็นการรักษาหลัก (ปัญญา กุลพงษ์, 2540; Colby-Graham and Chordas, 2003) การรักษาด้วยเคมีบำบัดเป็นอีก สิ่งหนึ่งที่สร้างความทุกข์ทรมานทั้งด้านร่างกายและจิตใจกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อย่างมาก (จวิวรรณ คำเงิน, 2545; สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์, 2546) เพราะแม้การรักษาจะเป็นสิ่งช่วยให้ ผู้ป่วยวัยรุ่นมีอาการดีขึ้น ทำให้มีระยะปลอดอาการของโรคนาน จนถึงหายจากโรคได้ แต่การรักษา

ด้วยเคมีบำบัดต้องกระทำอย่างต่อเนื่อง และอาจยาวนานตั้งแต่ 3 ถึง 5 ปี ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงต้องเผชิญหน้ากับผลข้างเคียงของเคมีบำบัดอย่างยาวนาน และไม่สามารถหลีกเลี่ยงผลข้างเคียงเหล่านั้นได้ (ปัญจะ กุลพงษ์, 2541; Enskar et al. 1997)

ผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดมีทั้งผลระยะสั้น เช่น อาการเบื่ออาหาร ปากอักเสบ ท้องเดิน มีแผลในเยื่อช่องปาก ติดเชื้อง่าย เลือดออกง่าย ผอมว่อง ผิวหนังแห้ง อ่อนเพลีย กล้ามเนื้ออ่อนแรง และผลระยะยาวต่อการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกาย การทำงานของอวัยวะที่สำคัญ เช่น กระดูกส่วนหน้าเปลี่ยนแปลง เป็นหมัน ไม่มีลักษณะทางเพศในระยะเวลาที่สอง (ปัญจะ กุลพงษ์, 2541; Ruccione and Ferguson, 1984; Otto, 2001; Barton-Burke, Wilkes and Ingwerson, 2001) ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด มีระดับความวิตกกังวลสูงกว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลุ่มอื่น (Neville, 1996)

แม้ว่าการป่วยเป็นมะเร็ง จะเป็นสถานการณ์ที่ทุกข์ทรมาน โหดร้าย และเจ็บปวด โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังเป็นโรคมะเร็งที่สามารถรักษาให้หายขาดหรือมีอาการของโรคสงบลงได้ (Huckenberry and Coody, 1986; ปัญจะ กุลพงษ์, 2541) การได้รับรู้ข้อมูลนี้จากแพทย์ พยาบาล ตลอดจนบุคคลรอบข้างจึงช่วยกระตุ้นให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มีความหวังอยู่บ้าง (Novakovic et al. 1996) นอกจากนี้ ผู้ป่วยบางคนยังค้นหาวิธีการรักษา และดูแลสุขภาพอื่นๆ เช่น พยายามงดอาหารบางชนิด รับประทานอาหารมังสวิวัติ บางคนทดลองนั่งสมาธิเพื่อให้เกิดความผ่อนคลายจิตใจ บางคนก็รักษาทางไสยศาสตร์ บางคนแสวงหายาสมุนไพรที่ได้รับคำบอกเล่าว่าเคยมีคนใช้แล้วหายมาหลายคน (สุดาทิพย์ เปี่ยมมิตร, 2541; เบญจวรรณ กำจรวัชร, 2544) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มักได้รับการสนับสนุนที่ดีจากบุคคลรอบข้าง ได้แก่ บิดามารดา เพื่อน และบุคลากรสุขภาพ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกที่ตนเองไม่ได้ถูกทอดทิ้งให้ต่อสู้กับโรคมะเร็งเพียงลำพัง (Richie, 2001) ธรรมชาติการเจ็บป่วยของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีช่วงที่อาการของโรคสงบ แม้จะเป็นช่วงเวลาเพียงสั้นๆ แต่ช่วงเวลานั้นถือเป็นช่วงที่มีค่าที่ผู้ป่วยสามารถกระทำสิ่งที่อยากกระทำ ได้กลับไปใช้ชีวิตที่นอกเหนือจากบทบาทความเป็นผู้ป่วยโรคมะเร็ง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงมีโอกาสพบประสบการณ์ดีๆ ในช่วงเวลาที่ตนเจ็บป่วย (Kyngas et al. 2001; Woodgate and Deger, 2003) ในด้านสังคมและการมีสัมพันธภาพกับผู้อื่น Kyngas et al. (2001) พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งมีความสัมพันธ์กับบุคคลรอบข้างในแง่ดีและมีสัมพันธภาพในลักษณะพึ่งพาเพราะผู้ป่วยเห็นว่าเป็นแหล่งประโยชน์ที่ช่วยสนับสนุนให้ตนเองต่อสู้กับความเจ็บป่วย Yen (2001) พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีความต้องการพบปะกับเพื่อนฝูง รวมทั้งพยายามสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยวัยรุ่นคนอื่นๆ ในผู้ป่วยผู้ใหญ่ที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งเต้านม โรคมะเร็งต่อมลูกหมาก และโรค

เอดส์ ซึ่งล้วนเป็นโรคเรื้อรัง ที่คุกคามชีวิต มีการศึกษา ที่น่าสนใจเกี่ยวกับ “ภาวะเหนือตนเอง” ซึ่งทำให้ผู้ป่วยสามารถสร้างความหลุดพ้นจากความทุกข์ที่เกิดจากความเจ็บป่วยได้ด้วยตัวเอง โดยการค้นหาแหล่งประโยชน์ต่างๆที่มีอยู่ ทั้งจากภายนอกและภายในร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยดำรงชีวิตอยู่กับความเจ็บป่วยได้สำเร็จ เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ค้นพบแง่มุมดี ๆ ในชีวิต (Coward, 1990, 1991; Chin-A-Loy and Fernsler, 1988; Chiu, 2000; Mellors , Ealen , Coontz and Luck , 2001 ; ปราณี เสนีย์, 2539) ผู้ป่วยโรคมะเร็งบางรายยังถ่ายทอดประสบการณ์การผ่านพ้นความทุกข์จากการป่วยเป็นมะเร็ง โดยใช้การสร้างแนวคิดเชิงบวก ยอมรับในชะตาชีวิตโดยไม่โศกเศร้า ไม่กลัวแม้ตนเองจะต้องจบชีวิตลงก็ตาม (สุดาทิพย์ เปี่ยมมิตร, 2541) การป่วยเป็นโรคมะเร็ง เม็ดเลือดขาวจึงอาจสร้างความรู้สึก เหตุการณ์ รวมทั้งสิ่งที่ดี ๆ ที่เกิดขึ้นได้เช่นกัน

การป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงนำมาซึ่งเหตุการณ์ ความรู้สึกต่างๆ มากมาย การพิจารณาและทำความเข้าใจความเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงน่าจะเป็นไปในแง่มุมที่เปิดกว้าง โดยไม่คำนึงถึงประเด็นใดประเด็นหนึ่งเพียงอย่างเดียว เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความลึกซึ้งและเป็นองค์รวม จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง พบว่ามีการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาองค์ความรู้ในการส่งเสริมให้เกิดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังอย่างกว้างขวาง ทั้งในเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ โดยเฉพาะในต่างประเทศ (Haase, 1987; Neville, 1996; Hinds et al. 1999; Cavusoglu, 2000; Yen, 2001) แต่การศึกษาต่างๆเหล่านั้นตั้งอยู่ในบริบททางสังคม วัฒนธรรม ตลอดจนการอบรมเลี้ยงดูวัยรุ่นที่ต่างกันอย่างสิ้นเชิงกับสังคมไทย ส่วนการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งในประเทศไทย มักเป็นการศึกษาโดยใช้กลวิธีการศึกษาเชิงปริมาณ ในลักษณะการบรรยายเฉพาะบางเรื่อง เช่น ภาวะซึมเศร้า (เพ็ญกมล กุลสุ, 2544) ภาวะอ่อนเปลี้ย (รวีวรรณ คำเงิน, 2545) ความต้องการของผู้ป่วย (สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์, 2546) ยังไม่พบการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวว่ามีการรับรู้ และการให้ความหมายต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยว่าเป็นอย่างไร ส่วนการศึกษาเกี่ยวกับโรคมะเร็งในผู้ใหญ่ แม้จะมีการศึกษาวิจัยอย่างกว้างขวางในประเด็นต่างๆ แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นมีความแตกต่างจากผู้ใหญ่ ทั้งในด้านของสังคมที่ยังขาดประสบการณ์ชีวิต มีอารมณ์ที่รุนแรงไม่มั่นคง ยึดตนเองเป็นศูนย์กลาง มีความเข้าใจในศาสนาและความเชื่อไม่ลึกซึ้งเหมือนผู้ใหญ่ (สุชา จันทรเอม, 2525; Antonovsky, 1982; Hockenberry and Coody, 1986) การนำผลการศึกษาวิจัยในผู้ใหญ่มาอธิบายในกลุ่มผู้ป่วยวัยรุ่นจึงยังคงมีข้อจำกัด

ผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ตามการรับรู้ของผู้ป่วยวัยรุ่นว่ามีประสบการณ์ความเจ็บป่วยเป็นอย่างไร เพื่อให้ได้องค์ความรู้และ

ข้อมูลพื้นฐานนำไปสู่การพัฒนาการพยาบาลได้ตรงกับปัญหา และความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วย (Frisch and Kelley, 1996) รวมทั้งเกิดการก่อรูปใหม่ของความรู้ (Reconstruction) ซึ่งเป็นองค์ความรู้ในลักษณะองค์รวม (Holism) (สุภางศ์ จันทวานิช, 2543) ที่มีความจำเป็น และเฉพาะเจาะจงกับการพยาบาลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่ต้องการการช่วยเหลือและดูแลด้วยความเข้าใจเป็นพิเศษ โดยการศึกษาวิจัยครั้งนี้ใช้กระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพ ในแนวปรากฏการณ์วิทยา ทั้งนี้เพราะการศึกษาเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา มีความเหมาะสมในการศึกษาประสบการณ์ ความเจ็บป่วย ที่มีข้อมูลหลายแง่มุม และมีความลึกซึ้ง สลับซับซ้อน รวมทั้งเป็นแนวการศึกษาวิจัยที่ทำความเข้าใจความเป็นจริงจากสิ่งที่ตัวผู้ป่วยให้ความสำคัญถ่ายทอดแปลความหมายออกมาให้ได้ รับรู้ (Bernheimer, 1986; Manen, 1990; Morse and Field, 1995; Watson, 1979; Benner and Wrubel, 1989) ข้อมูลที่ได้ เป็นข้อมูลแบบคนในที่มีประสบการณ์ตรง (Emic view) มีความเป็นจริง ลึกซึ้ง (สุภางศ์ จันทวานิช, 2543) แม้ความรู้สึกและเหตุการณ์ ของผู้ป่วยบางส่วนอาจเป็นสิ่งที่ สลับซับซ้อน บางประเด็นอาจเป็นจุดอ่อนไหว และเกี่ยวกับความโศกเศร้า ความวิตกกังวล (Corr, Nabe and Corr, 2000) แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นมักต้องการระบายความสิ่งต่างๆอย่างไว้วางใจ และต้องการ ถ่ายทอดให้คนรอบข้างได้รับรู้ ช่วยเหลือ (Spinnetta, 1978) ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้จะเป็น ประโยชน์ต่อพยาบาลเด็กในการวางแผนการพยาบาลให้ความช่วยเหลือบรรเทาความทุกข์ การส่งเสริมแง่มุมในด้านดีที่อาจพบในประสบการณ์ความเจ็บป่วย รวมทั้งนำความเข้าใจเหล่านั้นมา พัฒนาองค์ความรู้ทางการพยาบาล และนำมาถ่ายทอดในเชิงวิชาการเพื่อประโยชน์แก่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนอื่นๆ ครอบครัวของผู้ป่วย รวมทั้งบุคลากรทางสุขภาพต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิด ปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserlian Phenomenology) เพื่อศึกษาประสบการณ์

การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่น ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว (อายุ 12 – 19 ปี) และได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดมาแล้วอย่างน้อย 2 ครั้งขึ้นไป เพราะผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่รักษาด้วยเคมีบำบัดมากกว่า 2 ครั้ง เป็นผู้ป่วยที่เผชิญกับการรับยาเคมีบำบัดที่โรงพยาบาล และต้องพบกับความไม่สุขสบาย การถูกจำกัดกิจกรรม ไม่สามารถประกอบกิจกรรมต่างๆได้เหมือนอยู่ที่บ้าน และมีช่วงเวลาผู้ป่วยกลับบ้านซึ่งเป็นช่วงเวลาแห่งการพักผ่อน มีชีวิตกับครอบครัว

การศึกษาวิจัยครั้งนี้อาศัยข้อมูลด้านเวชระเบียนของโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในเขตกรุงเทพมหานคร ในการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยใช้วิธีการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ เพื่อให้ได้ผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ในเรื่องที่ศึกษา ร่วมกับการขอความร่วมมือให้ผู้ให้ข้อมูลแนะนำผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนอื่นที่ตรงตามคุณสมบัติที่ผู้วิจัยต้องการ (Snowball technique) เพราะผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมักรู้จักผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนอื่น จากการไปโรงพยาบาลและการพบปะในโอกาสต่างๆ ซึ่งจะทำให้ผู้วิจัยมีโอกาสพบผู้ให้ข้อมูลได้รวดเร็วขึ้น

คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

ประสบการณ์ความเจ็บป่วย หมายถึง สิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว แสดงออกทางคำพูดและท่าทาง ตามการรับรู้ ความคิด ความรู้สึก ความเชื่อของตนเอง เกี่ยวกับเหตุการณ์ต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับการป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว

ผู้ป่วยวัยรุ่น หมายถึง ผู้ป่วยที่มีอายุระหว่าง 12 – 19 ปี (ทั้งเพศชายและหญิง) ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 2 ครั้งขึ้นไป

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1.พยาบาล บุคลากรสุขภาพ ตลอดจนผู้มีส่วนร่วมดูแลวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว นำความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์ความเจ็บป่วย มาเป็นข้อมูลพื้นฐานในการให้การช่วยเหลือดูแลเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เพื่อการดูแลสุขภาพอย่างเป็นองค์รวม

2. เพื่อเป็นประโยชน์ต่อการเรียนการสอน การฝึกปฏิบัติการพยาบาลที่เกี่ยวกับวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ตลอดจนเป็นประโยชน์ในการเรียนรู้ประสบการณ์ความเจ็บป่วยของวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและครอบครัวอื่นๆ ต่อไป

3. เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษา วิจัย และพัฒนาการพยาบาลวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว และเป็นแนวทางในการศึกษา วิจัย พัฒนาการพยาบาลวัยรุ่นโรคเรื้อรังอื่นๆ ต่อไป



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

แนวคิดและทฤษฎี

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserlian Phenomenology) บนพื้นฐานที่ว่าประสบการณ์เป็นความหมายที่แตกต่างกันในแต่ละบุคคล อาศัยการหยั่งรู้ความหมายจากข้อมูลโดยแยกความคิดหรือประสบการณ์ของผู้วิจัย จนกว่าจะเข้าใจปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นจริง จากการที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงการให้ความหมายประสบการณ์ การรับรู้ ความคิด ความรู้สึกในปรากฏการณ์นั้นๆ (Koch, 1995 ; Manen, 1999)

ผู้วิจัยจึงไม่ใช้กรอบแนวคิดใดๆ ในการควบคุมการวิจัย หากแต่ผู้วิจัยได้ทบทวน วรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่จะศึกษา และสร้างความเชื่อมโยงวรรณกรรมเหล่านั้น เพื่อเป็นสมมุติฐานชั่วคราว (Working hypothesis) ที่มีความยืดหยุ่น เพื่อให้ผู้วิจัยไม่หลงทางเมื่อเข้าสู่สนามการวิจัย และเกิดกระบวนการจัดกรอบแนวความคิด (bracketing) ซึ่งหมายถึงการที่ผู้วิจัยเปิดเผยความเชื่อของตนเองกับเรื่องที่ศึกษา และนำความรู้จากการทบทวนวรรณกรรมที่มีอยู่เก็บไว้ไม่นำเข้าไปปะปนกับความรู้ที่จะได้จากสนามการวิจัย

การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โดยผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องเพื่อใช้เป็นแนวทางในการศึกษา โดยสรุปสาระสำคัญและนำเสนอตามลำดับ ดังหัวข้อต่อไปนี้

1. พัฒนาการวัยรุ่น
2. การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว การรักษา และการพยาบาล
3. ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว
4. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา
5. การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยากับการพยาบาล

1. พัฒนาการวัยรุ่น

“วัยรุ่น” (Adolescent) มาจากภาษาละตินแปลว่า เจริญเติบโตไปสู่วุฒิภาวะ นั่นคือวัยรุ่นเป็นวัยย่างเข้าสู่ความเป็นผู้ใหญ่ (สุชา จันท์ธอม, 2525) อายุที่เริ่มเข้าสู่วัยรุ่นและสิ้นสุดความเป็นวัยรุ่นไม่สามารถระบุตายตัวเพราะมีความแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคล ขึ้นกับเพศ สภาพร่างกาย การเลี้ยงดูของครอบครัว ค่านิยมของสังคมและอื่นๆ (สุวรรณณี พุทธิศรี, 2537) เช่น ในแถบประเทศตะวันตกที่มีการอบรมเลี้ยงดูมุ่งให้เด็กช่วยเหลือและรับผิดชอบตนเอง อายุของผู้ที่เข้าสู่วัยรุ่นจะอยู่ราว 11 ปีและสิ้นสุดการเป็นวัยรุ่นเมื่ออายุ 18 ถึง 19 ปี (Smart and Smart, 1973; Berk, 1989) สำหรับช่วงอายุของวัยรุ่นไทยมักถือว่า อายุของผู้ที่เข้าสู่วัยรุ่นจะอยู่ราวๆ 12 ปี และสิ้นสุดการเป็นวัยรุ่นเข้าสู่วัยผู้ใหญ่เมื่ออายุมากกว่า 19 ปี (สุชา จันท์ธอม และ สุรางค์ จันท์ธอม, 2529; สุวรรณณี พุทธิศรี; 2537; พรพิมล เจียมนาครินทร์, 2539; พรทิพย์ ศิริบุรณพัฒนา, 2542)

วัยรุ่นเป็นวัยหัวเลี้ยวหัวต่อของชีวิต (Turning point) และมีความเครียดจากความรู้สึกสับสนระหว่างความเป็นเด็ก ที่มีอยู่ในตนเองและรู้สึกว่าตนเองเป็นผู้ใหญ่ จากพัฒนาการด้านร่างกาย พัฒนาการสติปัญญาและความคิด (พรพิมล เจียมนาครินทร์, 2539) วัยรุ่นเป็นวัยที่การเจริญเติบโตของร่างกายเกิดการเปลี่ยนแปลงมากที่สุด และเป็น การเปลี่ยนแปลงขนาดร่างกายที่รวดเร็ว เริ่มจากการมีขนงาแก้ง่ามไม่สมส่วนจนกระทั่งร่างได้สัดส่วน สูงใหญ่ แข็งแรง การเปลี่ยนแปลงที่สำคัญและทำให้วัยรุ่นแตกต่างจากเด็กวัยอื่นๆ คือ การมีพัฒนาการทางเพศในลักษณะของเอกลักษณ์ ความเป็นเพศชายและเพศหญิง เช่น การมีขนขึ้นตามร่างกาย การมีหนวดเคราในเด็กชาย การขยายขนาดของหน้าอกในเด็กหญิง (Smart and Smart, 1973; Berk, 1989) การเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์ที่สลับซับซ้อน มีความต้องการการเป็นตัวของตัวเอง และมีความคิดแบบมีเหตุผลมากกว่าเด็กวัยอื่น (สุชา จันท์ธอม, 2525; พรพิมล เจียมนาครินทร์, 2539)

Erikson (1959, 1968) กล่าวว่าวัยรุ่นเป็นวัยแห่งการค้นหาเอกลักษณ์ของตนเอง (Identity) และมีลักษณะของความปรารถนาที่จะเป็นเหมือนผู้หนึ่งผู้ใดในสังคม (Identification) วัยรุ่นจึงต้องการคนเข้าใจเพื่อแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและความรู้สึก ต้องการแสดงให้เห็นว่าเขาพึ่งพาตนเองได้ วัยรุ่นจึงอยากมีความคิดอิสระไม่ต้องการยึดติดตัวเองกับครอบครัว มุ่งที่จะสร้างและค้นหาเอกลักษณ์ของตนเอง คือ อยากเลือกดำเนินชีวิตด้วยตนเอง หากวัยรุ่นไม่สามารถค้นหาเอกลักษณ์ ความเป็นตัวของตนเองได้ก็จะกลายเป็นคนที่ขี้อาย ไม่รู้จักโต และขาดความมั่นใจในตนเอง ทำให้เกิดความกลัดกลุ้ม

Freud (1962) กล่าวว่าวัยรุ่นเป็นวัยแห่งการสนใจใฝ่รู้และแสวงหาความรักจากเพศตรงข้าม และเป็นวัยที่เต็มไปด้วยพลังความต้องการทางเพศ (Sexual instinct) ที่อยู่ใต้อำนาจของมโนธรรม ความถูกต้อง ศีลธรรม จากการได้เรียนรู้ปลูกฝังในวัยเด็ก วัยรุ่นจึงมักสนใจรูปร่างหน้าตา เริ่มคบเพื่อนต่างเพศและอาจมีความใส่ใจ ผูกพันกับเพื่อนต่างเพศบางคนเป็นพิเศษ วัยรุ่นเริ่มเรียนรู้การมีความรักและความผูกพันกับผู้อื่นที่ยาวนาน รู้จักการให้และเป็นผู้รับ วัยรุ่นถือเป็นระยะสุดท้ายต่อเนื่องจนถึงวัยผู้ใหญ่ของทฤษฎีจิตวิเคราะห์

พัฒนาการด้านสติปัญญาตามทฤษฎีของ Piaget (1950) ถือว่าวัยรุ่นมีความสามารถในการคิดเชิงนามธรรม ซึ่งจะช่วยให้วัยรุ่นเข้าใจ และแปลความหมายของสถานการณ์ในสังคมได้ทั้งในรูปแบบที่เคยเห็น และไม่เคยเห็นมาก่อน รูปแบบความคิดของวัยรุ่นเป็นแบบปฏิบัติการนามธรรม (Formal operational thinking) วัยรุ่นจึงมีแนวคิดแบบสมเหตุสมผล รับรู้ความเป็นจริง ไม่ยึดติดกับสิ่งที่เป็นเฉพาะหน้าสามารถคิดรวบยอดได้ มีจินตนาการ มีอุดมคติ อุดมการณ์ แต่ขณะเดียวกันวัยรุ่นก็ยังคงมีความเชื่อมั่นในตนเองจนอาจขาดความคิดยืดหยุ่น มีความคิดแบบ egocentric คือเชื่อมั่นในตนเองเกินกว่าที่จะพยายามเข้าใจหรือยอมรับในความเห็นของผู้อื่น

สภาพจิตใจ อารมณ์ของเด็กวัยรุ่นจะรุนแรงกว่าวัยเด็ก การตัดสินใจมักขาดการพิจารณาอย่างรอบคอบ ลักษณะทางอารมณ์ของวัยรุ่นมีความสลับซับซ้อน มีพัฒนาการอารมณ์ด้านนามธรรมเกิดขึ้น เช่น การรักศักดิ์ศรีของตนเอง และมีลักษณะอารมณ์ที่ขยายขอบเขตกว้างออกไป คือวัยรุ่น เริ่มเรียนรู้ประสบการณ์ทางอารมณ์ในอดีต รู้จักจินตนาการถึงอนาคต วัยรุ่นจะมีความสุขในสิ่งที่เขาหวังในอนาคต มีการคบเพื่อน และเรียนรู้อารมณ์ของผู้อื่นมากขึ้น แต่ก็ยังมีลักษณะยึดตนเองเป็นศูนย์กลางและต้องการให้คนอื่นเข้าใจและยอมรับตนเอง (Chauhan, 1985 อ้างถึงในสุชา จันทร์เอม, 2525) เราจึงไม่อาจเข้าใจวัยรุ่นได้เพียงพฤติกรรมที่เขาแสดงออก แต่การทำทำความเข้าใจวัยรุ่นต้องเริ่มจากการสร้าง ปฏิสัมพันธ์ความไว้วางใจและเปิดโอกาสให้วัยรุ่นได้บอกความต้องการ บอกถึงปัญหาของตนเอง (Smart and Smart, 1973; Berk, 1989)

ในเรื่องเกี่ยวกับสุขภาพ วัยรุ่นสามารถประเมินว่าสุขภาพดี หรือสุขภาพไม่ดีจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย จิตใจและอารมณ์ โดยให้ความสำคัญกับการเปลี่ยนแปลงของร่างกายมากที่สุด เช่น อาการทางคลินิกของโรค ความเจ็บปวด และการเปลี่ยนแปลงของรูปลักษณ์ภายนอก ซึ่งอาจเป็นเพราะวัยรุ่นเป็นวัยที่อยู่ในขั้นพัฒนาการของการหาเอกลักษณ์ของตนเองจึงให้ความสำคัญกับภาพลักษณ์มาก นอกจากนี้ วัยรุ่นยังเข้าใจว่าสุขภาพจิตเป็นส่วนหนึ่งของสุขภาพด้วย วัยรุ่นยังสามารถรับรู้ถึงความรุนแรงของความเจ็บป่วยและตระหนักถึงผลกระทบที่จะเกิดขึ้นกับตน เข้าใจความหมาย

ของความตายว่าเป็นการจบชีวิต จากระยะพัฒนาการทางความคิดที่เป็นนามธรรม และมีเหตุผล (จินตนา เหลืองสุวาลัย, 2534; Backer and Hanon, 1994) ปรากฏการณ์ต่างๆ โดยเฉพาะ ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นในช่วงชีวิตวัยรุ่นย่อมส่งผลกระทบต่อวัยรุ่นอย่างมาก (Woodgate, 1988)

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ใช้ช่วงอายุของวัยรุ่นตามแนวคิดของนักวิชาการไทย ซึ่งถือว่าอายุของวัยรุ่นอยู่ในช่วง 12 – 19 ปี เพื่อให้ได้ข้อมูลประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่ครอบคลุมประสบการณ์โดยรวมของวัยรุ่น การกำหนดช่วงวัยที่กว้างยังช่วยให้ผู้วิจัยมีโอกาสพบกับผู้ให้ข้อมูลได้มากขึ้น โดยเฉพาะผู้ให้ข้อมูลในช่วงอายุวัยรุ่นตอนปลายที่สามารถให้ข้อมูลถึงประสบการณ์การเจ็บป่วยที่เคยเกิดขึ้นในช่วงวัยรุ่นตอนต้น ซึ่งจะทำให้ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยมีความชัดเจน สมบูรณ์ อธิบายประสบการณ์การเจ็บป่วยของวัยรุ่นได้เป็นอย่างดี

2. การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว การรักษา และการพยาบาล

2.1 การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว (Leukemia) เป็นมะเร็งชนิดที่พบบ่อยที่สุดในเด็ก อุบัติการณ์การเกิดโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในไทยมีจำนวนถึงร้อยละ 39.2 ของผู้ป่วยโรคมะเร็งทั้งหมด (ปัญญา เสกสรร, 2542; Sriamporn and Vatanasapt, 1999) โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นกลุ่มโรคที่มีความผิดปกติของเม็ดเลือดขาวที่มีการสร้างเม็ดเลือดขาวทั้งในรูปของตัวอ่อนและตัวแก่ออกมามากมายและควบคุมไม่ได้ ทำให้เซลล์เม็ดเลือดขาวตัวอ่อนแทรกอยู่ในไขกระดูกและอวัยวะต่างๆ สาเหตุการเกิดโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังคงไม่สามารถระบุสาเหตุได้แน่ชัด แต่พบว่ามีปัจจัยหลายอย่างที่เกี่ยวของทั้งปัจจัยด้านกรรมพันธุ์ ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม การติดเชื้อไวรัส และภาวะภูมิคุ้มกันที่บกพร่อง (Albado et al. 1997; ปัญญา กุลพงษ์, 2540) โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงเป็นโรคที่ลึกลับ น่ากลัว ผู้ป่วยวัยรุ่นมักจะไม่คาดคิดมาก่อนว่าตนเองจะป่วยเป็นมะเร็ง เมื่อได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวผู้ป่วยวัยรุ่นมักตกใจ มีความเศร้าโศกอย่างมาก (Hockenberry and Coody, 1986) ประกอบกับในความรู้สึกของคนทั่วไปมักเชื่อมโยงคำว่า “มะเร็ง” กับความตาย ความทุกข์ (เบญจวรรณ กำธรวัชร, 2544; Olson, 2001) ความตกใจ ความกลัว ความโศกเศร้าจึงรุนแรงมากยิ่งขึ้น

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวสามารถแบ่งออกได้เป็น 2 ชนิด คือ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน (Acute Leukemia) และโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเรื้อรัง (Chronic leukemia) (Hockenberry and Coody, 1986; ปัญญา กุลพงษ์, 2540) มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน

เป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่มีการสะสมเซลล์ตัวอ่อน (Blastic cells) ที่สร้างขึ้นเป็นจำนวนมากแต่หยุดการแก่ตัว (Differentiation) ในระยะต่างๆกัน บางชนิดมีลักษณะเป็น Lymphoid cells หรือ Myeloid cells แต่มีบางรายประกอบด้วยเซลล์มีลักษณะของทั้งสองประเภทร่วมกัน ส่วนใหญ่ (ประมาณร้อยละ 97) ของผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นชนิดเฉียบพลัน

อาการทางคลินิก ของผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน เป็นผลมาจากการเติบโตมากผิดปกติของเซลล์มะเร็ง ซึ่งทำให้เกิดการเบียดบัง ขัดขวางการสร้างเม็ดเลือดปกติอื่นๆ ภายในไขกระดูกและแพร่กระจายเข้าไปสะสมในอวัยวะต่างๆ อาการทางคลินิกที่พบบ่อย ได้แก่ อาการไข้ อ่อนเพลีย มีภาวะ Bone marrow failure ทำให้มีอาการอาการซีด หัวใจเต้นเร็ว เกิดการติดเชื้อและมีแผลในปาก มีจุดเลือดออกที่ผิวหนัง มีจ้ำเลือด บางรายมีเลือดออกตามเยื่อ และอวัยวะภายใน นอกจากนี้ยังพบอาการต่อมน้ำเหลืองโต ตับและม้ามโต ผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน หากได้รับการรักษาที่ถูกต้องรวดเร็ว ร้อยละ 60 สามารถรอดชีวิตมีอาการดีขึ้น มีอาการของโรคสงบได้ถึง 5 ปี ประมาณร้อยละ 30 – 35 มักเกิดโรคซ้ำได้อีก

มะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเรื้อรังเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่มีการสร้างและสะสมเม็ดเลือดขาวที่แก่ตัวแล้ว พบประมาณร้อยละ 3 ของมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่พบในเด็ก อาการของโรคมักเกิดแบบเรื้อรัง ผู้ป่วยมักมีอาการไข้ เหงื่อออกตอนกลางคืน อ่อนเพลีย แน่นท้องหรือปวดท้องด้านซ้าย และปวดกระดูก รายที่มีเซลล์มะเร็งจำนวนมาก อาจทำให้มีอาการทางสมอง หายใจลำบาก มองเห็นไม่ชัด อาการมักเป็นแบบค่อยเป็นค่อยไปเรื้อรังเป็นปี ผู้ป่วยจึงจะเริ่มมีอาการที่รุนแรงขึ้น เมื่อเซลล์มะเร็งตัวอ่อนไม่สามารถกลายเป็นตัวแก่ อาการของผู้ป่วยจะมีลักษณะคล้ายมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน แต่อาการมักจะรุนแรงกว่าจนอาจทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตได้ ผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเรื้อรัง ส่วนใหญ่มักรอดชีวิตอยู่ได้ 3 ถึง 4 ปี หลังได้รับการวินิจฉัยโรค ประมาณร้อยละ 30 ของผู้ป่วยมีโอกาสรอดชีวิตอยู่นาน 5 ปี

อาการของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวล้วนเป็นสิ่งคุกคามการเจริญเติบโต ความสุขสบายทางกาย ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นต้องสูญเสียและใช้พลังงานอย่างมากในการซ่อมแซมร่างกายส่วนที่สึกหรอ มากกว่าการสร้างเสริมให้ร่างกายแข็งแรงเติบโตสมบุรณ์ตามวัย ร่างกายของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจึงอาจผอมแห้ง มีรูปร่างเล็กกว่าวัย ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่ตนเองแตกต่างจากวัยรุ่นคนอื่นๆ (Hockenberry and Coody, 1986; Doyle, Hank and McDonald, 1988) อาการของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังคุกคามความสุขสบายทางกาย เช่น อาการซีดที่ทำให้เด็กอ่อนเพลียง่าย อาการไข้จากการติดเชื้อง่าย ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวตระหนักถึงผลของความเจ็บป่วยที่มีต่อตนเองมากขึ้น ทำให้

เกิดความเครียด ความกลัว ส่งผลให้จิตใจไม่แจ่มใสร่าเริงเหมือนวัยรุ่นที่มีสุขภาพปกติ (Neville, 1996)

2.2 การรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

การรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวประกอบไปด้วยการรักษาจำเพาะ และการรักษาประคับประคอง (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540; ปัญญา เสกสรร, 2542) การรักษาจำเพาะคือการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ผู้ป่วยที่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน การรักษาด้วยเคมีบำบัดจะกระทำตั้งแต่ระยะแรกโดยเร็วที่สุด เพื่อให้มีอาการของโรคสงบ ต่อด้วยการรักษาด้วยเคมีบำบัดแบบเข้มข้น โดยใช้ยาเคมีบำบัดหลายตัว เพื่อลดการลุกลามของโรค ทำให้อาการของโรคสงบ และอาจหายขาดได้ ซึ่งกระบวนการรักษาด้วยเคมีบำบัด จะกระทำอย่างต่อเนื่อง และยาวนานตั้งแต่ 3 ถึง 5 ปี ส่วนผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเรื้อรัง มักรักษาด้วยเคมีบำบัดแบบ Single agent ก่อน เมื่ออาการของผู้ป่วยคงที่จึงเริ่มให้ยาเคมีบำบัดหลายตัวเพื่อลดการลุกลามของโรค การรักษามุ่งเน้นเพียงให้อาการโรคสงบให้ได้นานที่สุดเท่านั้น สำหรับการรักษาประคับประคอง เป็นการรักษาอาการแทรกซ้อน และพิษจากยาเคมีบำบัด เช่น การดูแลรักษาภาวะติดเชื้อ ภาวะไตวายจากกรดยูริกสูง การรักษาต้องกระทำควบคู่กันไป ทั้งการรักษาเฉพาะและการรักษาประคับประคอง เพื่อผลการรักษาที่มีประสิทธิภาพที่สุด

การรักษามะเร็งเม็ดเลือดขาวในปัจจุบัน ถือว่ามีประสิทธิภาพและให้ผลการรักษาที่น่าพอใจ การรักษาด้วยเคมีบำบัด ถือเป็น การรักษาหลักสำหรับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในเด็ก (ปัญจะ กุลพงษ์, 2541; Otto, 2001; Colby-Graham and Chordas, 2003) ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีระยะปลอดโรคนานขึ้น หรือบางรายอาจหายจากโรคได้ (Foley, Fotchman and Mooney, 1993) แต่ในขณะเดียวกันผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็ต้องเผชิญกับผลข้างเคียงการรักษาด้วยเคมีบำบัดที่รุนแรงและมักสร้างความทุกข์ ความไม่สุขสบายอย่างมากต่อผู้ป่วย (Fritz, Willam and Amylon, 1988; Yen, 2000; Richie, 2001) ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด มีระดับความวิตกกังวลสูงกว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลุ่มอื่น (Neville, 1996)

การดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวผู้ป่วยด้วยเคมีบำบัด ผลการรักษา นอกจากจะออกฤทธิ์ในการทำลายเซลล์มะเร็งแล้ว ยังทำลายเซลล์ปกติด้วย ผลข้างเคียงของการรักษาจึงมีทั้งผลระยะสั้นหลายอย่าง (ปัญจะ กุลพงษ์, 2541; Doad, 1987; Otto, 2001) ดังนี้

1) อาการเบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน เนื่องจากยาเคมีบำบัดมีผลต่อระบบทางเดินอาหารและระบบประสาทส่วนกลาง ร่วมกับความกลัว ความวิตกกังวล ของตัวผู้ป่วยวัยรุ่นเอง อาการจะรุนแรง

แตกต่างกันขึ้นอยู่กับแต่ละบุคคล และขนาดยา ส่วนมากอาการคลื่นไส้ มักเกิดใน 1-6 ชั่วโมงหลังรับยาและหายไปภายใน 36 ชั่วโมง

2) ปากอักเสบและมีแผลในเยื่อช่องปาก มักเกิดขึ้นหลังรับเคมีบำบัดไปแล้วประมาณ 1 สัปดาห์ อาการปากอักเสบและมีแผลในเยื่อช่องปากจะทำให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารได้น้อย และอาการมักลุกลามรุนแรงมากขึ้นได้ถ้าไม่ได้รับการดูแลที่ดีทั้งนี้เพราะผู้ป่วยมักมีภาวะภูมิคุ้มกันต่ำ ทำให้มีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย

3) อาการท้องเดินหรือปวดท้อง เกิดจากการบีบตัวของลำไส้จากการทำลายเซลล์เยื่อของระบบของกระเพาะอาหารและลำไส้ รวมทั้งมีการอักเสบของเยื่อทางเดินอาหาร ทำให้กระบวนการดูดซึมและผลิตเอนไซม์ต่างๆบกพร่อง อาการท้องเดินมักเกิดขึ้นหลังรับยาเคมีบำบัด 2-3 วันหลังรับยา อาการอาจรุนแรงมากจนเกิดภาวะเสียสมดุลของเกลือแร่และน้ำในร่างกาย

4) ยาเคมีบำบัดมีผลลดการทำงานของไขกระดูกทำให้การสร้างเม็ดเลือดแดงและเม็ดเลือดขาวลดลง ผู้ป่วยจึงมีซีด เหนื่อย ใจสั่น อ่อนเพลีย เลือดออกง่าย มีอาการติดเชื้อง่าย มีไข้บ่อย

5) ผมร่วง รากของเส้นผมหรือขน มีความไวต่อยาเคมีบำบัด ดังนั้นขณะได้รับยาเคมีบำบัดผมและขนจึงมักร่วง ทำให้ผู้ป่วยเด็กมักไม่สบายใจ ภาพลักษณ์ถูกรบกวน และถ้าได้รับยาเคมีบำบัดขนาดสูงจะทำให้ต่อมของเส้นผมฝ่อเหี่ยว ผมร่วงได้ง่าย อาการผมร่วงจะเกิดขึ้นหลังรับยาเคมีบำบัดแล้ว 2 – 3 สัปดาห์ จะเป็นอยู่ประมาณ 3 สัปดาห์ แต่เมื่อหยุดยาแล้วผมจะงอกขึ้นใหม่ภายใน 2 – 3 เดือนและผมที่งอกขึ้นใหม่มักจะหยิกสลาย สีดำ และนิ่ม

6) ผิวหนังแห้ง ผิวหนังมักจะแห้งและเกิดผื่นทำให้เกิดอาการคัน เกิดสิ่ว ยาบางชนิดอาจทำให้เกิดการระคายเคืองหลอดเลือดดำ บริเวณที่ให้ยามักเกิดการทำลายของเนื้อเยื่อโดยเฉพาะเมื่อยารั่วออกจากหลอดเลือดดำ บริเวณที่ให้ยาจะบวม ปวดและเกิดเนื้อตายได้

7) อาการอ่อนเพลียกล้ามเนื้ออ่อนแรง เกิดจากผลของยาเคมีบำบัดต่อกล้ามเนื้อและเส้นประสาท ทำให้รู้สึกปวดแสบปวดร้อนตามปลายมือปลายเท้า ชาตามแขนขา หรือบางครั้งทำให้การเคลื่อนไหวเป็นไปได้ช้าลง สูญเสียการทรงตัว อาการดังกล่าวมักเป็นอยู่ชั่วขณะหนึ่งแต่มักทำให้ผู้ป่วยมีอาการซึมเศร้าและรู้สึกไม่เป็นตัวของตัวเอง

8) มีไข้ หนาวสั่น อาจเกิดภายหลังได้รับยาเคมีบำบัดทันทีจนถึง 6 ชั่วโมงและจะหายไปภายใน 6 ชั่วโมง

9) ผลที่เกิดจากการระคายเคืองเซลล์ต่างๆของร่างกายจากยาเคมีบำบัด เช่น การระคายเคืองเซลล์ประสาทต่างๆ ทำให้เกิดอาการปวดศีรษะ รู้สึกว่าตาสู้แสงไม่ได้ การระคายเคืองเซลล์ในระบบทางเดินปัสสาวะมีเลือดปน อาการเหล่านี้มักดีขึ้นเมื่อหยุดยาเคมีบำบัด

10) ผลต่ออารมณ์และจิตใจ การได้รับเคมีบำบัด มักสร้างให้เกิดความไม่สุขสบายต่างๆ ต่อร่างกาย ผู้ป่วยเด็กจึงมักแสดงอารมณ์ก่อกวน หงุดหงิด และซึมเศร้าได้ ในช่วงก่อนรับยา ขณะรับยา และหลังรับยา ทำให้ผู้ป่วยมักนอนไม่หลับเมื่อต้องมาโรงพยาบาล ผื่นร่าย จิตใจไม่แจ่มใส

นอกจากนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่ต้องรักษาด้วยยาเคมีบำบัดติดต่อกันยาวนาน ยังอาจทำให้เกิดผลข้างเคียงอื่นๆ ดังนี้ (Ruccione and Fergusson, 1984; Barton-Burke, Wilkes and Ingwerson, 2001)

1) ผลกระทบต่อระบบกล้ามเนื้อและกระดูก ได้แก่ กระดูกส่วนหน้าเปลี่ยนแปลง กระดูกผุและเสี่ยงต่อการเกิดกระดูกหัก เด็กมีการเจริญเติบโตช้า

2) ผลต่อระบบต่อมไร้ท่อ จะมีผลต่อการติดต่อระหว่างต่อมไฮโปธาลามัสกับต่อมใต้สมอง ต่อมไทรอยด์ และอวัยวะสืบพันธุ์ ทำให้เกิดการขาดฮอร์โมน ที่กระตุ้นต่อการเจริญเติบโตหรือเกิดการสูญเสียการทำงานทั้งหมดของต่อมใต้สมอง อาจเกิดภาวะเป็นหมัน มีความผิดปกติของฮอร์โมนเพศ ทำให้การมีประจำเดือนไม่ปกติ ไม่มีลักษณะทางเพศในระยะที่สอง

3) ผลต่อระบบประสาท มักพบภาวะมีสารขาวในสมอง เมื่อได้รับการรักษา เด็กจะมีอาการแตกต่างกันไปตั้งแต่อ่อนแรง ง่วงนอน หาวนอน ชัก อัมพาต หมดสติและตาย

4) ผลต่อระบบทางเดินหายใจ ทำให้เกิดอาการหายใจลำบาก จากการที่เซลล์เนื้อเยื่อปอดถูกระคายเคืองและถูกทำลาย เกิดปอดอักเสบได้บ่อย

5) ผลต่อระบบไหลเวียนเลือด พบว่ามักเกิดความผิดปกติของกล้ามเนื้อหัวใจ ร่วมกับภาวะหัวใจล้มเหลวและเยื่อหัวใจอักเสบ

6) ผลต่อระบบทางเดินอาหาร มีอาการอักเสบของเยื่อทางเดินอาหาร อาจทำให้การดูดซึมอาหารน้อยกว่าปกติ ทำให้เด็กได้รับสารอาหารไม่เพียงพอสำหรับการเจริญเติบโตและพัฒนาการ

7) ผลต่อระบบทางเดินปัสสาวะ ที่พบบ่อยคือ ไตอักเสบ กระเพาะปัสสาวะอักเสบอย่างเรื้อรัง การทำงานของไตผิดปกติ มีผลทำให้ไตวายได้

8) ผลต่ออวัยวะอื่นๆ อาจเกิดต่อกระดูก เกิดการสูญเสียการได้ยิน เป็นต้น

ผลข้างเคียงของการรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวด้วยเคมีบำบัด ถือเป็นสิ่งที่สร้างความทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวอย่างมาก การรักษาด้วยเคมีบำบัดยังต้องกระทำ

อย่างต่อเนื่องและอาจยาวนานตั้งแต่ 3 ถึง 5 ปี ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงต้องเผชิญหน้ากับผลข้างเคียงของเคมีบำบัดอย่างยาวนาน ไม่สามารถหลีกเลี่ยงผลข้างเคียงเหล่านั้นได้ (ปัญจะกุลพงษ์, 2541; Enskar et al. 1997) นอกจากนี้ผลข้างเคียงที่เป็นความไม่สุขสบาย และการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายแล้วผลข้างเคียงของการรักษาด้วยโรคมะเร็งทางกายบางอย่างยังส่งผลเสียต่อจิตใจด้วย เช่น ภาวะอ่อนเพลียจากการรักษาด้วยเคมีบำบัด ทำให้ผู้เด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเกิดอารมณ์ซึมเศร้า (รวิวรรณ คำเงิน, 2545) ผลข้างเคียงของการรักษาด้วยเคมีบำบัดจึงส่งผลกระทบต่อทั้งร่างกาย และจิตใจของผู้ป่วย

2.3 การพยาบาลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นโรคเรื้อรังที่คุกคามชีวิต พยาบาลต้องตระหนักถึงความต้องการการพยาบาลในด้านต่างๆ ได้แก่ การพยาบาลด้านจิตสังคมตั้งแต่ในระยะแรกที่ผู้ป่วยวัยรุ่นได้รับการวินิจฉัยว่าป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว การบรรเทาอาการป่วย ที่เกิดจากโรค การบรรเทาอาการข้างเคียงที่เกิดจากเคมีบำบัด การช่วยเหลือให้ผู้ป่วยวัยรุ่น ปรับอัตมโนทัศน์ในการยอมรับความเจ็บป่วย และผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วย การส่งเสริมปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น และการดูแลให้ได้รับอาหารและน้ำอย่างเพียงพอ โดยให้บริการพยาบาลอย่างต่อเนื่องทั้งในระบบบริการของโรงพยาบาล การพยาบาลในชุมชน และโรงเรียน (Doad, 1987; Foley , Fotchman and Mooney, 1993; Corm et al. 1999; Otto, 2001)

การพยาบาลด้านจิตสังคมถือเป็นสิ่งสำคัญสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เพราะเมื่อผู้ป่วยวัยรุ่นและครอบครัวรับรู้การวินิจฉัยโรค ผู้ป่วยวัยรุ่นและครอบครัวมักจะตกใจ เสียใจ โศกเศร้าและทำอะไรไม่ถูก พยาบาลจะมีบทบาทสำคัญในการดูแลให้ผู้ป่วยผ่านพ้นช่วงเวลาที่ยากลำบากนั้นไปได้ โดยการอยู่เป็นเพื่อนสอบถามความรู้สึก ให้ผู้ป่วยวัยรุ่นและครอบครัวได้ระบายความรู้สึกต่างๆออกมา เมื่อผู้ป่วยวัยรุ่นและครอบครัว คลายความตกใจ คลายความโศกเศร้าพยาบาลจะเป็นผู้ให้ข้อมูลต่างๆ เกี่ยวกับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว การรักษา รวมทั้งประสานงาน ให้ผู้ป่วยได้พบกับแพทย์เพื่อวางแผนการรักษา และวางแผนการพยาบาลต่อไป (Foley , Fotchman and Mooney, 1993; Corm et al. 1999)

การพยาบาลปัญหาด้านจิตสังคมผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง สิ่งสำคัญคือพยาบาลต้องมีสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยวัยรุ่น สร้างความไว้วางใจ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าจะได้รับความเข้าใจ รู้สึกว่าปลอดภัย และมั่นใจว่าเขาจะไม่ถูกทอดทิ้ง การพยาบาลปัญหาด้านจิตสังคมของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจึงต้องเริ่มจากการที่พยาบาลมีปฏิสัมพันธ์กับผู้ป่วยโดยหมั่นพูดคุยสอบถามความรู้สึก ความต้องการต่างๆ

และนำความรู้สึก ความต้องการเหล่านั้น มาวางแผนการการดูแลร่วมกัน กระบวนการพยาบาลด้านจิตสังคมจึงมีลักษณะเป็นสัมพันธภาพเชิงบำบัดของผู้ป่วยวัยรุ่นและพยาบาล กรณีที่ผู้ป่วย ซึมเศร้า แยกตัว มีพฤติกรรมไม่เหมาะสมกับอารมณ์และสถานการณ์ พยาบาลต้องสังเกตความเปลี่ยนแปลงอย่างใกล้ชิด บอกบิดามารดาให้รับทราบถึงการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมเหล่านั้น พร้อมทั้งประสานงานขอความช่วยเหลือกับทีมสุขภาพที่มีความเชี่ยวชาญเพื่อให้การช่วยเหลืออย่างรวดเร็ว (Foley, Fotchman and Mooney, 1993)

การป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวส่งผลต่อสุขภาพหลายอย่างที่ เป็นปัญหาสำคัญและมักพบบ่อยคือ ภาวะซีด อาการเลือดออกง่าย การติดเชื้อ และอาการปวด (Doad, 1987; Corm et al. 1999) ผู้ดูแลและตัวผู้ป่วยจึงควรระมัดระวัง และเฝ้าสังเกตการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่เกิดจากภาวะซีด โดยเฉพาะความรู้สึกเหนื่อยง่ายเมื่อออกกำลังกาย รู้สึกหายใจไม่อิ่ม เวลาเปลี่ยนอิริยาบถเร็วๆ แล้วรู้สึกหน้ามืด ถ้าพบอาการเหล่านี้ผู้ป่วยควรลดการทำกิจกรรมต่างๆ งดการออกกำลังกายและทำงานหนัก ไม่ควรอดนอน และควรพบแพทย์ที่ดูแลรักษา แพทย์จะทำการตรวจประเมินความรุนแรงของภาวะซีดและพิจารณาให้เลือดทดแทนอย่างเหมาะสม ส่วนอาการเลือดออกง่ายที่เกิดเนื่องจากเกล็ดเลือดต่ำ ถ้าเกล็ดเลือดต่ำกว่า 50,000 ต่อลูกบาศก์มิลลิเมตร จะเกิดการเสี่ยงต่อการมีเลือดออกไม่หยุด มีเลือดออกง่ายตามอวัยวะต่างๆ เช่นเลือดออกตามไรฟัน มีจ้ำหรือรอยตามตัว มีเลือดในปัสสาวะ มีเลือดปนขณะเบ่งถ่ายอุจจาระ ผู้ป่วยจึงต้องดูแลป้องกันการเกิดกระทบกระแทก การเกิดบาดแผล เช่น ทำความสะอาดปากและฟันด้วยความนิ่มนวลเบามือ ระมัดระวังไม่ให้เกิดบาดแผล ถ้าพบว่ามีบาดแผลเลือดออกให้ใช้ผ้าสะอาดกดบาดแผลไว้นานๆ หากเลือดยังไม่หยุดให้รีบพบแพทย์ นอกจากนี้ควรระมัดระวังไม่ให้เกิดอาการท้องผูก ถ้าเกล็ดเลือดต่ำกว่า 20,000 ต่อลูกบาศก์มิลลิเมตร ควรพักรักษาตัวในโรงพยาบาลและงดให้ยาเคมีบำบัด ส่วนปัญหา การติดเชื้อเป็นผลมาจากเม็ดเลือดขาวต่ำเนื่องจากไขกระดูกถูกแทนที่ด้วยเซลล์มะเร็งและมีการเสื่อมหน้าที่ของภูมิคุ้มกันที่อาศัยเซลล์เป็นสื่อ (Cell mediated immune response) รวมทั้งมีการสร้างแอนติบอดีที่ลดลง ผู้ป่วยจึงต้องดูแลสุขภาพของตนเองให้ดี รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ร่วมกับพักผ่อนให้เพียงพอ หมั่นสังเกตอาการผิดปกติที่แสดงถึงอาการติดเชื้อ เช่น ไข้บ่อยครั้ง มีไข้ ปัสสาวะแสบขัด การปวดเฉพาะที่ ซึ่งต้องพบแพทย์ผู้ดูแลทันที อาการปวดมักเกิดจากการที่เซลล์มะเร็งแพร่กระจายไปยังอวัยวะต่างๆ ของร่างกายเช่น อาการปวดกระดูกและข้อ อาการปวดจาก Leukemia nodule อาการปวดจากการมีเลือดออก อาการปวดเหล่านี้มักเป็นๆ หายๆ ตลอดระยะเวลาการเจ็บป่วย อาการปวดมักไม่ดีขึ้น ถ้าไม่ได้รับยาบรรเทาปวด พยาบาลควรแนะนำให้ผู้ป่วยใช้ยาบรรเทาปวดที่เหมาะสม ไม่ควรใช้ยา

บรรเทาปวดที่มีผลต่อการแข็งตัวของเลือดและระคายเคืองกระเพาะอาหาร เช่น แอสไพริน ถ้าใช้ยาลดอาการปวดติดต่อกันหลายครั้งแล้วอาการไม่ดีขึ้นผู้ป่วยควรพบแพทย์

สำหรับการบรรเทาอาการข้างเคียงที่เกิดจากเคมีบำบัด พยาบาลและทีมสุขภาพควรวางแผนการให้ยาเคมีบำบัดกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและครอบครัว พยาบาลควรตระหนักว่าอาการข้างเคียงบางอย่างจะรุนแรงขึ้นถ้าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีความกลัว วิตกกังวล (Doad, 1987; Foley, Fotchman and Mooney, 1993) พยาบาลจึงควรพูดคุยสอบถาม ให้ความอบอุ่นใจ แสดงความห่วงใยผู้ป่วยวัยรุ่น รวมทั้งให้ข้อมูลเกี่ยวกับยาเคมีบำบัด วิธีการให้ยา แผนการดูแลช่วยเหลือบรรเทาอาการข้างเคียงที่อาจเกิดขึ้น เพื่อให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ได้รับทราบข้อมูล การรักษาพยาบาลที่ตนจะได้รับ ทำให้ผู้ป่วยลดความกังวล ความกลัว และเตรียมตัวเตรียมใจเผชิญกับผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดได้ดีขึ้น พยาบาลควรวางแผนการพยาบาลเพื่อบรรเทาอาการข้างเคียงที่เกิดจากเคมีบำบัดตั้งแต่วันที่ผู้ป่วยวัยรุ่นจะมารับยา โดยให้ผู้ป่วยดูแลสุขภาพให้ได้รับประทานอาหารที่มีประโยชน์โดยเฉพาะอาหารพวกโปรตีน ร่วมกับการดูแลสุขภาพให้แข็งแรงไม่มีการติดเชื้อต่างๆ (Doad, 1987; Hockenberry and Coody, 1999)

สำหรับอาการข้างเคียงต่างๆที่เกิดจากการรับยาเคมีบำบัดพยาบาลสามารถช่วยดูแลบรรเทาอาการต่าง ๆ ได้ดังนี้ (Doad, 1987; Corm et al. 1999; ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล และ อรุณศรี เตชัสหงส์, 2542)

1) การคลื่นไส้อาเจียน พยาบาลต้องดูแลให้ผู้ป่วยได้รับยาป้องกันอาการคลื่นไส้อาเจียนก่อนได้รับเคมีบำบัด ดูแลจัดสิ่งแวดล้อมในห้องผู้ป่วยให้สะอาด มีอากาศถ่ายเท ปลอดภัยจากการติดเชื้อ อาการอาเจียนหลังรับยาเคมีบำบัดมักเกิดขึ้นแม้ผู้ป่วยจะได้ยาลดอาการอาเจียนแล้วก็ตาม พยาบาลจึงต้องสังเกตความรุนแรงของการอาเจียน เฝ้าระวังการสำลัก ประเมินความสมดุลของอิเล็กโทรลัยต์อย่างต่อเนื่องใกล้ชิด พยาบาลควรจัดอาหารอ่อนย่อยง่าย ให้ผู้ป่วยได้รับประทานโดยรับประทานครั้งละน้อยๆ แต่บ่อยครั้ง รวมทั้งหมั่นดูแลความสะอาดของปากและฟัน ภายหลังอาเจียนอย่างใกล้ชิดเพื่อความสุขสบายของผู้ป่วย

2) อาการปากอักเสบและมีแผลในช่องปาก พยาบาลต้องประเมินช่องปาก ของผู้ป่วยอย่างสม่ำเสมอทุก 8 ชั่วโมง รวมทั้งดูแลความสะอาดของช่องปากและฟัน หมั่นให้ผู้ป่วยบ้วนปากด้วยน้ำเกลือบ่อยๆ ดูแลให้ริมฝีปากชุ่มชื้นโดยใช้วาสลีนทาริมฝีปาก ถ้าพบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นมีอาการปากอักเสบมีแผลต้องดูแลลดอาการเจ็บปวดโดยใช้ยาชาเฉพาะที่ เช่น Viscous lidocain ร่วมกับการให้ยาลดอาการปวด งดอาหารรสจัดอาหาร งดอาหารที่ร้อนหรือเย็นเกินไป

3) อาการท้องเสีย ท้องผูก แนะนำให้ผู้ป่วยหลีกเลี่ยงการรับประทานอาหารสุกๆ ดิบๆ อาหารไม่สะอาด เพิ่มการรับประทานอาหารที่มีกากใย ดื่มน้ำมากๆ ถ้าเกิดอาการท้องผูกควรหลีกเลี่ยงการสวนอุจจาระแต่ควรให้ยาที่ช่วยเพิ่มความนิ่มของอุจจาระแทน

4) อาการอ่อนเพลีย ดูแลให้ผู้ป่วยได้พักผ่อนเพียงพออย่างสุขสบาย อยู่เป็นเพื่อน และให้ข้อมูลว่าอาการจะค่อยๆ ดีขึ้นเพื่อลดความกลัว ความซีบซีบที่อาจเกิดขึ้น

5) อาการผอมร่างกายหลังรับยาเคมีบำบัด พยาบาลควรให้ข้อมูลกับผู้ป่วยและครอบครัวว่าอาการนี้จะเป็นอยู่ชั่วคราวเมื่อหยุดยาแล้วผมจะขึ้นใหม่ได้ ส่วนการดูแลเพื่อบรรเทาอาการผอมร่างทำได้โดยตัดผมให้สั้น ไม่สระผมบ่อยเกินไป ใช้ยาสระผมอ่อนๆ หวีผมด้วยแปรงอ่อนๆ หลีกเลี่ยงการถูกแสงแดดจัด

6) อาการอื่นที่อาจพบภายหลังรับยาฯ เช่น อาการไข้ อาการปวดศีรษะ รู้สึกว่าตาสู้แสงไม่ได้ อาการเหล่านี้มักดีขึ้นเมื่อหยุดยาเคมีบำบัด พยาบาลควรอธิบายให้ผู้ป่วยเด็กเข้าใจ เพื่อลดความวิตกกังวล ให้การพยาบาลเพื่อลดอาการต่างๆ เหล่านี้ เช่น เช็ดตัว ให้ยาลดไข้ลดปวด

พยาบาลยังมีบทบาทสำคัญ ในการบริหารยาเคมีบำบัด พยาบาลจึงควรเรียนรู้ และศึกษาการออกฤทธิ์ ข้อควรระวังในการให้ยา และต้องให้ยาเคมีบำบัดอย่างถูกต้องเทคนิค โดยระวังการทำลายเนื้อเยื่อขณะให้ยาทางหลอดเลือดดำโดยให้น้ำเกลือเปิดเส้นไปก่อน ทดสอบจนแน่ใจว่าเข็มอยู่ในเส้นเลือดดีแล้วจึงค่อยๆ ให้ยา หลังให้ยาเสร็จควรให้น้ำเกลือตามอีกกระยะหนึ่ง หลังให้ยาต้องสังเกตอาการของผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด ทั้งอาการเฉพาะที่ที่อาจทำให้ผู้ป่วยเจ็บปวด อาการอักเสบของเนื้อเยื่อที่ให้ยารวมถึงอาการแพ้ยาแบบรุนแรงที่อาจเกิดขึ้นได้กับยาบางชนิด นอกจากนั้นพยาบาลต้องเตรียมยาอย่างถูกต้องโดยต้องเตรียมในห้องเฉพาะ ระวังระวังการสัมผัสยาเคมีบำบัด ระวังระวังการทำยาหก

การช่วยเหลือให้ผู้ป่วยวัยรุ่นปรับอัตมโนทัศน์ในการยอมรับความเจ็บป่วยและผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยก็เป็นสิ่งสำคัญและต้องกระทำอย่างต่อเนื่อง โดยพยาบาลต้องพูดคุยเพื่อสอบถามความรู้สึกที่มีต่อการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น สอบถามและพูดคุยกับเด็กวัยรุ่นว่าสิ่งเหล่านั้นทำให้เขารู้สึกอย่างไร จากนั้นจึงวางแผนการดูแลร่วมกันกับผู้ป่วยวัยรุ่น ครอบครัวและเพื่อนสนิทเพราะบุคคลเหล่านี้จะเป็นกำลังที่ดีของผู้ป่วยวัยรุ่น (Corm et al.1999) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมักยอมรับความเจ็บป่วยและผลข้างเคียงที่ที่เกิดจากการเจ็บป่วยได้ยากลำบาก ความรู้สึกดังกล่าวอาจทำให้ผู้ป่วยเลือกที่จะปฏิเสธความเจ็บป่วย มีอารมณ์ขุ่นมัวได้ (Pattison, 1979) การส่งเสริมความสามารถในด้านอื่นๆที่เขาถนัดและรัก การใช้กิจกรรมด้านศิลปะ เช่น การวาดรูป เขียนกลอน

สามารถช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นได้ระบายความรู้สึก (Adam-Greely, 1984; Papadatou, 1988) อาจทำให้ผู้ป่วยมีความสบายใจเพิ่มขึ้นและมีอัตมโนทัศน์ในการยอมรับความเจ็บป่วยได้ดีขึ้น

การส่งเสริมปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นถือเป็นสิ่งสำคัญส่วนหนึ่งในการพยาบาลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เพราะการได้ใช้ชีวิตอย่างเป็นปกติ ได้ไปเที่ยวพบปะผู้คน ได้พบเพื่อนๆ ได้พบกับคนในสังคมจะช่วยให้ผู้ป่วยมีกำลังใจต่อสู้กับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวได้ดีขึ้น ทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกมีกำลังใจ ลดความวิตกกังวล หลุดออกจากความคิดหมกมุ่นกับการป่วย มีจิตใจสดชื่นแจ่มใสขึ้น (Woodgate and Deger, 2003)

การดูแลให้ได้รับอาหาร และน้ำอย่างเพียงพอเป็นการดูแลที่มีเป้าหมาย เพื่อช่วยในการซ่อมแซมเนื้อเยื่อที่ถูกทำลายจากการได้รับเคมีบำบัด และสร้างเสริมภูมิคุ้มกัน โดยการรับประทานอาหารที่มีโปรตีนและแคลอรีสูง เช่น เนื้อสัตว์ นม ไข่ ตลอดจนเพิ่มการรับประทานอาหารที่มีวิตามินและแร่ธาตุโดยการรับประทานผัก ผลไม้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังจะต้องได้รับน้ำอย่างเพียงพอ เพื่อให้เซลล์ร่างกายสดชื่นและช่วยในการขจัดของเสียออกจากร่างกาย ป้องกันการสะสมของกรดยูริกที่เป็นผลจากเซลล์มะเร็งแตกทำลายและป้องกันการติดเชื้อของระบบทางเดินปัสสาวะ (Doad, 1987; Corm et al. 1999)

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงนำมาซึ่งความทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วยวัยรุ่นอย่างมาก ทั้งจากอาการของโรคและผลข้างเคียงของการบำบัดรักษาด้วยเคมีบำบัด วัยรุ่นเป็นช่วงวัยแห่งความเปลี่ยนแปลงของชีวิตที่มีความตึงเครียด การป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะเป็นอีกความตึงเครียดหนึ่งที่วัยรุ่นต้องเผชิญ ทำผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวต้องการความช่วยเหลือและการดูแลอย่างเข้าใจเป็นพิเศษซึ่ง

3. ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของผู้ป่วยวัยรุ่น และเนื่องจากวรรณกรรมที่ทำการศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยครั้งนี้ยังคงมีอยู่จำกัด วรรณกรรมบางส่วนจึงมาจากการศึกษาวิจัยในผู้ป่วยผู้ใหญ่ โดยวรรณกรรมทั้งหมดที่ทบทวน มีความเชื่อมโยงกับประสบการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว การมีชีวิตอยู่กับโรคมะเร็ง รวมทั้งการศึกษาถึงมโนทัศน์ต่างๆ ที่เกี่ยวกับความเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งและโรคเรื้อรัง เพื่อไม่ให้ผู้วิจัยหลงทางในการเก็บรวบรวมข้อมูล

และวิเคราะห์ข้อมูล รวมทั้งเกิดการจัดกรอบความเชื่อและความคิด (Bracketing) ของผู้วิจัยเพื่อให้ผู้วิจัยสามารถรับรู้ปรากฏการณ์ที่ศึกษาได้ตามสภาพความเป็นจริงมากที่สุด

ประสบการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จากการทบทวนวรรณกรรมพบสิ่งต่างๆ ที่มาจากมุมมองของผู้ป่วยคือ ความไม่สุขสบายทางกาย ความรู้สึกสูญเสีย ความเศร้าโศก ความรู้สึกหมดหวัง ความรู้สึกว่าช่วยเหลืออะไรไม่ได้ ความรู้สึกไม่แน่นอน ความกลัว ความวิตกกังวล การปฏิเสธ ความโดดเดี่ยว การปรับตัว ความต้องการมีชีวิตอยู่ ภาวะเหนือตนเอง ความกล้าหาญ ความหวัง และความสงบยอมรับในชะตาชีวิตอย่างเป็นสุข อธิบายได้ดังนี้

3.1 ความไม่สุขสบายทางกาย

ความไม่สุขสบายทางกาย เกิดจากการถูกรบกวนด้วยอาการที่ผิดปกติทางร่างกายจากสาเหตุต่างๆ (Backer and Hanon, 1994) อาการของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเช่น อาการไข้ อาการอ่อนเพลีย และผลข้างเคียงของการรักษาด้วยเคมีบำบัดเช่น อาการคลื่นไส้ อาเจียน ท้องเดิน เป็นความไม่สุขสบายทางกายที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งต้องเผชิญ

Hedstrom and Skolin (2003) ทำศึกษาผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็งจำนวน 150 คน พบว่าความรู้สึกทุกข์ของผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็งส่วนหนึ่งมาจากความไม่สุขสบายทางกาย และความไม่สุขสบายทางกายที่ผู้ป่วยเด็กต้องเผชิญมากที่สุด 3 อันดับแรกก็คือ ความเจ็บปวด อาการคลื่นไส้ อาเจียน และภาวะอ่อนล้า

ความเจ็บปวดเกิดจากที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งได้รับการทำการผ่าตัดบ่อยครั้งเช่น การเจาะเลือด เจาะหลัง การให้ยาเคมีบำบัดทางหลอดเลือด ทำให้เด็กเกิดประสบการณ์เกี่ยวกับความเจ็บปวดซ้ำแล้วซ้ำเล่า (Hymovich and Roehnert, 1989; Novakovic et al. 1996; Enskar et al. 1997) ความเจ็บปวดจะทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งรู้สึกว่าตนเองไม่สามารถควบคุมสถานการณ์ต่างๆ ได้ ส่งผลให้เกิดความโกรธ ความกลัว จนวัยรุ่นบางคนแสดงอารมณ์หงุดหงิด ก้าวร้าวต่อคนรอบข้าง หรืออาจแสดงอารมณ์แบบตรงข้ามคืองีบขี้มึน เศร้าโศกก็ได้ (Neville, 1996) ความเจ็บปวดยังทำให้ร่างกายบอบช้ำ สึกหรอ ทำให้สูญเสียพลังงานของร่างกายในการซ่อมแซมส่วนที่สึกหรอนั้นแทนที่ (Hockenberry and Coody, 1986) ส่วนอาการคลื่นไส้ อาเจียนมักเป็นอาการข้างเคียงของการรักษาด้วยเคมีบำบัดที่พบบ่อย แต่อาการมักดีขึ้นเมื่อหยุดยาเคมีบำบัด (Dodd, 1987)

ภาวะอ่อนล้า (Fatigue) เป็นการรับรู้ของบุคคลที่รู้สึกเหน็ดเหนื่อย อ่อนเพลียอย่างมาก (Piper et al. 1987, 1988 อ้างถึงใน เพ็ญกมล กุลสุ, 2544) ภาวะอ่อนล้า เป็นอาการที่ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งประสบมากที่สุด อุบัติการณ์การเกิดภาวะอ่อนล้าของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งระหว่างการรักษา

ด้วยเคมีบำบัดสูงถึงร้อยละ 43.8 (Collins et al. 2000 อ้างถึงใน เพ็ญกมล กุลสุข, 2544) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งอายุ 13-18 ปี ให้ความหมายของภาวะอ่อนล้าว่า เป็นภาวะที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายและจิตใจ ทางด้านร่างกายทำให้เหน็ดเหนื่อย ง่วงนอน อ่อนเพลีย ไม่ต้องการทำอะไร ส่วนการเปลี่ยนแปลงด้านจิตใจ ทำให้รู้สึกเหนื่อยหน่าย หงุดหงิด สับสน ว้าวุ่น เศร้าใจ มีความรู้สึกที่ไม่ใช่ตนเอง (Hockenberry-Eaton and Hinds, 2000) ภาวะอ่อนล้าทำให้ผู้ป่วยเคลื่อนไหวร่างกายได้ลดลง จนไม่สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ (Hockenberry and Coody, 1986; Foley, Fotchman and Mooney, 1993) เกิดความรู้สึกสูญเสียความสามารถในการควบคุมตนเอง ไม่สามารถปฏิบัติในสิ่งที่ต้องการได้ เกิดการสูญเสียเอกลักษณ์ในตนเอง (Hinds et al. 1999) ภาวะอ่อนล้าจึงเป็นความไม่สุขสบายทางกายที่ส่งผลเสียต่อร่างกายและจิตใจของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งอย่างมาก

3.2 ความรู้สึกสูญเสีย (Loss)

Bower (1980 อ้างถึงใน อัมไพวรรณ พุ่มสวัสดิ์, 2530) ได้ให้ความหมายของความรู้สึกสูญเสียไว้ว่า เป็นความรู้สึกซึ่งบุคคลรู้สึกว่าต้องแยกจาก หรือต้องอยู่โดยปราศจากบางสิ่งบางอย่างที่เคยมีอยู่ ลักษณะการสูญเสียอาจเกิดขึ้นที่ทันใด โดยไม่รู้ตัวล่วงหน้า หรือรู้ที่กำลังจะเกิด หรือคาดว่าจะเป็น Watson (1979) ได้กล่าวถึงความสูญเสียว่าแบ่งได้เป็น 2 กลุ่มใหญ่คือ การสูญเสียทางกาย (Physical loss) และการสูญเสียทางด้านจิตสังคม (Psychosocial loss)

ความสูญเสีย ถือเป็นมโนทัศน์ที่เด่นชัดและมีอิทธิพลอย่างมากต่อผู้ป่วยโรคมะเร็ง ทั้งนี้เพราะผู้ป่วยโรคมะเร็งทั้งเด็กและผู้ใหญ่เผชิญกับความสูญเสียทั้งทางกายและทางจิตสังคม ซึ่งล้วนแล้วแต่ส่งผลกระทบต่อชีวิตอย่างรุนแรง เช่น ผู้ป่วยเด็กวันรุ่นรู้สึกว่าตนเองสูญเสียการเติบโตของร่างที่เป็นปกติ (Kyngas, 2000) ทั้งนี้เพราะมะเร็งทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นมีการเติบโตช้ามีรูปร่างเล็ก การเติบโตเข้าสู่ความเป็นหนุ่มสาวไม่สมบูรณ์ (Doyle, Hank and Mcdonald, 1998) การสูญเสียภาพลักษณ์จากผลของการบำบัดรักษา (Dongen-Melman, 2000) ผู้ป่วยวัยรุ่นจึงมักมีความรู้สึกว่าคุณภาพของตนเองบกพร่อง มีความเสื่อม (พัชรินทร์ วิเศษพานิชย์, 2541)

3.3 ความโศกเศร้า (Grief)

ความโศกเศร้าเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้น จากความสูญเสียที่กล่าวไปข้างต้น มีลักษณะเป็นความรู้สึกที่บีบคั้น ทำให้ไม่สบายใจและเกิดเป็นความเป็นทุกข์ (วันเพ็ญ บุญประกอบ, 2534) ความโศกเศร้าเป็นความรู้สึกหมดหวัง รู้สึกผิด เป็นภาวะที่บุคคลสูญเสียความสนใจในสิ่งต่างๆ มีความคิดในด้านลบ (Backer and Hanon, 1994) ความโศกเศร้า อาจเป็นหนทางในการพัฒนาศักยภาพทางจิตใจ

ของตนเองในการเอาชนะความรู้สึกบีบคั้นและเศร้าเสียใจ แต่อย่างไรก็ตามความโศกเศร้าก็มักเกี่ยวโยงกับความรู้สึกเสียใจ (นิติย์ บุญงามมงคล, 2542)

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเป็นสาเหตุของอารมณ์โศกเศร้าที่รุนแรง (Colyer, 1996) เพราะลักษณะของโรคที่มีการดำเนินอย่างเรื้อรัง ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นเผชิญกับความไม่สุขสบายรู้สึกชีวิตตนเองถูกจำกัด ผู้ป่วยวัยรุ่นที่เป็นมะเร็งมักแสดงอารมณ์โศกเศร้าเมื่อต้องเผชิญกับความทุกข์ ความทรมานจากโรคและการบำบัดรักษา (Cavusoglu, 2001; ธีรวิมล คำเงิน, 2545) รวมทั้งมีความโศกเศร้าจากความรู้สึกว่าตนเองอาจต้องตาย (Adam-Greely, 1984) ความรู้สึกโศกเศร้า มักเกิดจากความสูญเสียต่างๆ ที่เกิดขึ้นเมื่อเจ็บป่วย ได้แก่ ความสูญเสียทางด้านร่างกาย ความสูญเสียสังคมในวัยเด็ก (Dikenson, Johnson and Katz, 2000; Dongen-Melman, 2000) วัยรุ่นมักไม่แสดงอารมณ์เศร้าโศกเหมือนผู้ใหญ่ซึ่งผู้ใหญ่มักแสดงความรู้สึกโศกเศร้าอย่างตรงไปตรงมา เช่นร้องไห้ แต่วัยรุ่นอาจแสดงอารมณ์ออกมาในลักษณะการหมกมุ่นอยู่กับตนเองโดยเฉพาะการหมกมุ่นกับกิจวัตรประจำวันมากขึ้น (Corr, Nabe and Corr, 2000)

3.4 ความรู้สึกหมดหวัง (Hopelessness)

ความรู้สึกหมดหวัง เป็นสิ่งตรงข้ามกับความหวัง ความรู้สึกหมดหวังจะประกอบไปด้วยความรู้สึกท้อแท้ หมดหนทางช่วยเหลือ ซึมเศร้า ไร้ความรู้สึก และมักทำให้เกิดความรู้สึกไม่ยอมมีชีวิตอยู่ (เบญจวรรณ กำธรวิฑูระ, 2544)

ความรู้สึกหมดหวัง เป็นสภาวะอารมณ์ที่แสดงถึงความรังทศต่อการดำเนินชีวิต จนทำให้เกิดความรู้สึกว่าสถานการณ์และสิ่งรอบๆ ตัวแก้ไขอะไรไม่ได้ (ธีรวิมล สัตยธรรม, 2541) ความรู้สึกหมดหวังในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมักเกิดจากการต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยที่ยาวนาน อาการป่วยที่มีช่วงอาการกำเริบ เผชิญความเจ็บปวดจากอาการของโรคและจากการบำบัดรักษา ทำให้เกิดความโศกเศร้าที่รุนแรง เกิดความรู้สึกว่าช่วยเหลืออะไรไม่ได้ ท้อแท้ในชีวิต (Carson, 1989; Doyle, Hank and McDonald, 1988) ความรู้สึกหมดหวังอาจทำให้การดำเนินโรคไม่ดีและทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตได้ (ดวงรัตน์ วัฒนกิจไกรเลิศ, 2539)

3.5 ความรู้สึกช่วยเหลืออะไรไม่ได้ (Helplessness)

เป็นความรู้สึกที่เกิดมาจากความรู้สึกหมดหวัง เกิดความท้อแท้และรู้สึกว่าหมดหนทางรู้สึกว่าปัญหาต่างๆ ไม่สามารถแก้ไขได้ (Owen, 1989) ความรู้สึกช่วยเหลืออะไรไม่ได้เป็นเสมือนความรู้สึกยอมแพ้ (Doka, 1993) ผู้ป่วยโรคมะเร็งเป็นผู้ป่วยมีชีวิตตั้งอยู่บนความไม่แน่นอน รวมทั้งต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้ผู้ป่วยอาจเกิดความรู้สึกท้อแท้ จนในท้ายที่สุดเกิดความรู้สึก

หมดหวังและยอมแพ้ รู้สึกว่าการเจ็บป่วยไม่มีอะไรดีขึ้นและยิ่งถ้าการดำเนินโรคไม่ดี ความรู้สึกเหล่านี้ อาจยิ่งรุนแรงมากขึ้น ก็ยิ่งเกิดความทุกข์ รู้สึกว่าไม่มีจะช่วยเหลือตนเองได้อีกต่อไปทำให้หมดแรง หมดกำลังใจในการต่อสู้กับโรคมะเร็งในที่สุด (เบญจวรรณ กำธรวัชระ, 2544)

3.6 ความรู้สึกไม่แน่นอน (Uncertainty)

ความรู้สึกนี้เป็นความนึกคิดของบุคคลที่ไม่สามารถทำนายอาการเจ็บป่วยหรือผลลัพธ์ที่จะเกิดขึ้นในอนาคตได้ ความรู้สึกไม่แน่นอนยังเป็นการรับรู้ที่เปลี่ยนแปลงไปตามเวลาเพราะเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นจากตัวกระตุ้นและการรับรู้ซึ่งประกอบไปด้วย ความคลุมเครือ ความไม่ชัดเจนในเหตุการณ์ การขาดข้อมูล ความไม่สามารถทำนายผลลัพธ์ในอนาคต (Mishel, 1988 cited in McCormick, 2002)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเป็นผู้ป่วยที่มักมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและอนาคตของชีวิตตนเองอยู่ตลอดเวลา (Recher, 1990) เพราะมะเร็งเป็นโรคที่มีลักษณะแพร่กระจายการรักษาต้องกระทำยาวนานและโรคมะเร็งมักมีอาการกำเริบเกิดขึ้นได้ การวางแผนและกำหนดอนาคตในชีวิต ซึ่งเป็นพันธกิจของวัยรุ่นในส่วนของพัฒนาความเป็นตัวของตัวเองจึงยากลำบาก จนทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นบางรายเกิดความรู้สึกท้อแท้ เศร้าซึม และมีปมด้อย ซึ่งล้วนแล้วแต่บั่นทอนพลังใจในการดำเนินชีวิต (Boice, 1988) ผู้ป่วยวัยรุ่นจะเกิดความเครียดจากความรู้สึกไม่แน่นอนของความเจ็บป่วยได้มาก เนื่องจากขาดประสบการณ์ชีวิต (Hockenberry and Coody, 1986) ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นมีความเครียดในระดับสูงจนเป็นบ่อเกิดของปัญหาสุขภาพจิต

3.7 ความกลัว (Fear)

ความกลัวเป็นความรู้สึกต่อเหตุการณ์ปัจจุบันที่กำลังเผชิญ สามารถบอกที่มาสาเหตุของความกลัวได้ ความกลัวยังเป็นผลของสิ่งที่คุกคามเฉพาะอย่างที่คุณคามต่อความสมบูรณ์ทางชีวภาพ (ฉวีวรรณ สัตยธรรม, 2541) ความกลัวเป็นอารมณ์ที่เกิดขึ้นเมื่อบุคคลรู้สึกว่าตนเองไม่ได้รับความปลอดภัย ชีวิตถูกคุกคาม (จิราภรณ์ ตั้งกิตติภากรณ์, 2532)

มะเร็งไม่เพียงแต่จะมีผลต่อระบบต่างๆของร่างกาย แต่มะเร็งมีผลกระทบต่อกระเทือนด้านอารมณ์และจิตใจของผู้ป่วยด้วย ปัญหาความกลัวถือเป็นปัญหาสำคัญอันดับแรกของผู้ป่วยวัยรุ่นที่เป็นมะเร็งทุกคนต้องเผชิญ ตั้งแต่รู้ว่าตนเองเป็นมะเร็ง ความกลัวเหล่านั้นได้แก่ ความกลัวการเจ็บปวด ความทรมานจากอาการของโรคตลอดจนการบำบัดรักษา และความกลัวตาย (Michael, 1959 cited in Leming and Dickinson, 2000) ความกลัวตาย เป็นความกลัวที่จะมีอยู่ตลอดไปในวิถีของความเจ็บป่วย (Illness trajectory) และเป็นความกลัวที่นำมาซึ่งความทุกข์อย่างสาหัส (Pattison, 1977)

เพราะความกลัวการเจ็บปวดความทรมานจากอาการของโรคตลอดจนการบำบัดรักษา ถือว่าเป็นความกลัวที่อาจบรรเทาให้เบาบางลงได้ด้วยกลวิธีต่าง แต่ความกลัวตายจะเป็นความกลัวที่อยู่ในจิตสำนึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง ความกลัวตายจึงเกิดขึ้นได้ทุกขณะแม้ในช่วงที่ผู้ป่วยมีอาการทั่วไปปรกติดีหรือในช่วงที่ผู้ป่วยกำลังใช้ชีวิตอย่างเป็นสุข (Hofmann, Becker and Gabriel, 1976) ความกลัวตายมักถูกปิดกั้นอยู่แต่ในจิตใจของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง เพราะผู้ป่วยมักไม่มีโอกาสได้พูดคุยระบายความกลัวนี้กับใคร รวมทั้งคนรอบข้างมักไม่กล้าพูดคุยเกี่ยวกับความตายซึ่งถือว่าเป็นสิ่งอัปมงคล (Spinetta, 1978) ความกลัวตายจึงเป็นสิ่งซ่อนเร้นและสร้างความทุกข์อย่างหนึ่งให้กับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง

3.8 ความวิตกกังวล (Anxiety)

ความวิตกกังวลเป็นอารมณ์พื้นฐานและเป็นส่วนหนึ่งของอารมณ์อื่นๆ Freud กล่าวว่าความวิตกกังวลเป็นประสบการณ์ส่วนบุคคลที่มีลักษณะหวาดหวั่น ตึงเครียด ยุ่งยากและไม่เป็นสุขที่เกิดจากแรงผลักดันภายในอิด (id) ที่ไม่สามารถตอบสนองต่อซูเปอร์อีโก้ (superego) ทำให้เกิดปฏิกิริยาสู้หรือหนี (Fight or Flight) (Byrne, 1992; Shires, 1994) Bolander (1994 อ้างถึงในฉวีวรรณ สัตยธรรม, 2541) ยังได้อธิบายว่าความวิตกกังวลคือ ความหวั่นไหวในอนาคต มีลักษณะคลุมเครือ มักไม่มีเหตุผล บุคคลที่อยู่ในความวิตกกังวลมักรู้สึกไม่มั่นใจ ยุ่งยาก ไม่มั่นคงและไร้เหตุผล

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเป็นผู้ป่วยที่มีระดับความวิตกกังวลสูง มีทั้งความรู้สึกวิตกกังวลแบบเฉียบพลันที่เกิดจากความรู้สึกถูกคุกคามจากโรคมะเร็ง ตลอดจนความไม่สุขสบายด้วยเหตุต่างๆ และความวิตกกังวลที่มีลักษณะเรื้อรังที่ทำให้ผู้ป่วยโรคมะเร็งมีความรู้สึกหวั่นไหวไม่เป็นสุข รู้สึกขาดความมั่นคงปลอดภัย ความวิตกกังวลแบบนี้จะแฝงอยู่กับผู้ป่วยตลอดเวลา (Foley, Fotchman and Mooney , 1993)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง มักมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับการวางแผนชีวิตในอนาคต รวมทั้งเกิดความวิตกกังวลจากความกลัวต่ออันตรายที่จะเกิดขึ้นแก่ชีวิต ความวิตกกังวลจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย ความวิตกกังวลเมื่อเผชิญกับความตายของเพื่อนที่ป่วยด้วยโรคเดียวกัน (Corr, Nabe and Corr, 2000) Waechter (1971 อ้างถึงใน ปริศนา สุนทรชัย, 2534) ศึกษาพบว่าการพยากรณ์โรคมีอิทธิพลต่อความวิตกกังวลของวัยรุ่น จึงทำให้วัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งที่มีการพยากรณ์โรคไม่ดีมีความวิตกกังวลสูง

3.9 การปฏิเสธ (Denial)

การปฏิเสธเป็นกลไกการหลอกตัวเองเพื่อหลีกเลี่ยงจากชีวิตที่เป็นความจริง การปฏิเสธเป็นปฏิกิริยาขั้นต้นเมื่อบุคคลเกิดความวิตกกังวล (Byrne, 1992; Shires, 1994) วัยรุ่นอาจปฏิเสธการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับตนเองโดยเฉพาะในระยะแรกที่ได้รับการวินิจฉัยโรค เมื่อวัยรุ่นเริ่มเรียนรู้ว่าความเจ็บป่วยเกิดขึ้นและส่งผลกระทบต่อชีวิตของตนเอง วัยรุ่นมักจะปฏิเสธการดูแลของบิดามารดา การที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น เพราะสิ่งเหล่านั้นล้วนสร้างความไม่เป็นตัวของตัวเอง ซึ่งขัดแย้งกับพันธกิจในพัฒนาการของวัยรุ่น (Abram, 1972 อ้างถึงใน นงคราญ จินศิริ, 2534)

วัยรุ่นเป็นวัยแห่งการค้นหาคำตอบแก่ชีวิต ว่าตนเองจะประกอบอาชีพอะไร ตนเองจะเลือกเป็นแบบใคร วัยรุ่นจึงมักยอมรับต่อความรู้สึกว่าตนเองอาจต้องตายได้อย่างยากลำบาก และใช้การปฏิเสธเป็นสิ่งเบี่ยงเบนการรับรู้สถานการณ์ความเป็นจริง การปฏิเสธสถานการณ์ความเป็นจริงลักษณะนี้จะทำให้ต้นตอของปัญหา ความคับข้องใจไม่ได้ถูกแก้ไขและคลี่คลายและจะส่งผลเสียต่อสุขภาพจิตมากขึ้น ทำให้กลไกการป้องกันตัวของบุคคลลดลง เกิดปัญหาสุขภาพจิตต่างๆตามมามากมาย เช่น ความซึมเศร้า การฆ่าตัวตาย (Pattison, 1979)

3.10 ความโกรธ (Anger)

ความโกรธเป็นความรู้สึกที่ค่อนข้างรุนแรงในด้านความไม่พอใจ ความโกรธยังเป็นปฏิกิริยาตอบสนองอย่างอัตโนมัติเมื่อบุคคลรู้สึกว่ามีสิ่งคุกคามต่อเป้าหมาย ความคาดหวัง ความปลอดภัย และความรู้สึกคุณค่าในตนเอง (ฉวีวรรณ สัตยธรรม, 2541)

ความโกรธเป็นความรู้สึกที่พบได้บ่อยในวัยรุ่น เนื่องจากมีความรู้สึกเป็นตัวของตัวเองและมีความรู้สึกควบคุมได้ ความเจ็บป่วยทำให้เกิดข้อจำกัดทางร่างกายในการทำกิจกรรมและมักทำให้อารมณ์ขุ่นมัว รู้สึกว่าไม่มีใครช่วยได้ วัยรุ่นมักโกรธว่าทำไมความเจ็บป่วยต้องเกิดขึ้นกับเขาโดยการแสดงออกทางคำพูด (ปริศนา สุนทรชัย, 2534)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคซึมเศร้ามักมีความรู้สึกโกรธขุ่นเคืองในจิตใจ ทั้งนี้เพราะโรคซึมเศร้าบั่นทอนต่อการคาดหวังถึงเป้าหมายชีวิตอนาคตของวัยรุ่น ทำให้วัยรุ่นรู้สึกว่าตนเองไม่ปลอดภัย (Richie, 2001) ตลอดจนความเจ็บป่วยยังทำให้ความสามารถในการพึ่งพาตนเองของวัยรุ่นลดลง วัยรุ่นที่ป่วยเป็นโรคซึมเศร้าจึงมักมีอาการขุ่นมัวและระบายความโกรธกับบุคคลรอบข้างหรือเก็บกดความโกรธนั้นไว้ไม่พยายามแสดงออกมา หรือแสดงพฤติกรรมตรงกันข้ามกับอารมณ์ที่แท้จริง อาจแยกตัว ซึม เฉยเมยมากขึ้นซึ่งจะยิ่งทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นไม่มีความสุขไม่สามารถปรับตัวเผชิญปัญหาได้สำเร็จ (Yen, 2001; Woodgate and Deger, 2003)

3.11 ความโดดเดี่ยว (Loneliness)

ความโดดเดี่ยวเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นจากการเปลี่ยนแปลงความสัมพันธ์กับบุคคลอื่นรู้สึกว่าตนเองถูกแยกออกห่างจากสังคมของตนจากสิ่งที่ตนเองผูกพันและรักความโดดเดี่ยวเป็นลักษณะของความเจ็บปวดทางอารมณ์ที่เริ่มจากการขาดความรู้สึกเป็นเจ้าของ รู้สึกสูญเสีย เกิดความรู้สึกว่าตนเองไม่ได้เป็นส่วนร่วม แล้วจากนั้นจะเกิดความรู้สึกว่าไม่มีใครเข้าใจตนเอง (Hojat and Crandall, 1989; Shires, 1994)

ความโดดเดี่ยวที่เกิดขึ้นกับวัยรุ่นที่ป่วยเป็นมะเร็งเกิดจากความรู้สึกว่าตนเองแตกต่างจากพี่น้องและเพื่อน ทำกิจกรรมต่างๆ ได้จำกัด (Kyngas, 2001) วัยรุ่นยังรู้สึกโดดเดี่ยวเพราะผู้ใหญ่มักหลีกเลี่ยงที่จะพูดคุยเรื่องความเจ็บป่วยกับเขาบุคคลรอบข้างไม่ได้อยู่เคียงข้างเขาเมื่อเขาต้องการ (Spinnetta, 1978) ทำให้วัยรุ่นเกิดความรู้สึกโดดเดี่ยวซึ่งอาจทำให้มีผลต่อร่างกายและอารมณ์ปฏิกริยาตอบสนองทางด้านร่างกายที่เกิดร่วมกับความรู้สึกอ้างว้างได้แก่ เบื่ออาหาร น้ำหนักลด อ่อนเพลีย นอนไม่หลับ หัวใจเต้นเร็ว ส่วนปฏิกริยาตอบสนองทางด้านอารมณ์ เช่น วิตกกังวล ซึมเศร้า เฉยเมย ขาดความสนใจ และแยกตัวเอง

3.12 การปรับตัว (Adaptation)

การป่วยเป็นมะเร็ง เป็นความเปลี่ยนแปลงด้านสุขภาพ และเป็นสิ่งกระตุ้นสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นให้ต้องปรับตัวเพื่อต่อสู้เอาชนะและดำรงสุขภาพ การปรับตัว (Adaptation) เป็นกระบวนการที่ผู้ป่วยโรคมะเร็งใช้ในการกำหนดเป้าหมาย วิธีการ และปรับเปลี่ยนชีวิตเพื่อต่อสู้กับโรค รวมทั้งสร้างความเข้มแข็งให้ผู้ป่วยทนกับความทุกข์ของโรคมะเร็ง (Enskar et al. 1997; Yen, 2001) การปรับตัว (Adaptation) เป็นผลที่เกิดขึ้นจากการเผชิญปัญหา (Coping process) การปรับตัวจะเป็นหนทางให้คนเราสามารถดำเนินชีวิตอยู่ได้ (อินตา ศิริวรรณ, 2544) การปรับตัวมีความสัมพันธ์กับธรรมชาติของชีวิตวัยรุ่น ซึ่งเป็นวัยแห่งการเปลี่ยนแปลงและกำหนดเป้าหมายและพัฒนาการของชีวิต ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งยิ่งต้องปรับตัวมากยิ่งขึ้นเพื่อการมีชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งและสามารถต่อสู้กับโรคมะเร็ง (O' Dougherty and Brown, 1990)

Roy (1997 cited in Young ,Taylor and Mclaughlin-Rerpenning, 2001) กล่าวว่า การปรับตัว (Adaptation) เป็นเสมือนกับกระบวนการและผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นจากการที่บุคคลใช้ความคิดเชิงเหตุผล รวมทั้งความรู้สึก ในการเลือกที่จะปรับเปลี่ยนตนเองให้เข้ากับสิ่งแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลงไป โดยมีวิธีการปรับตัว 4 ด้านคือ ด้านความต้องการด้านสรีระ ด้านอัตมโนคติ ด้านบทบาทหน้าที่ และด้านสัมพันธ์

การป่วยเป็นมะเร็งเป็นความเปลี่ยนแปลงด้านสุขภาพและเป็นสิ่งกระตุ้นสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่น ที่ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นต้องปรับตัวเพื่อต่อสู้เอาชนะและดำรงสุขภาพ (Yen, 2001) การปรับตัว (Adaptation) เป็นกระบวนการที่ผู้ป่วยโรคมะเร็งใช้ในการกำหนดเป้าหมายวิธีการและปรับเปลี่ยนชีวิต เพื่อต่อสู้กับโรค รวมทั้งสร้างความเข้มแข็งให้ผู้ป่วยทนกับความทุกข์ของโรคมะเร็ง (Enskar et al. 1997) จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมีการปรับตัวในด้านต่างๆ คือ

1) การปรับตัวตามความต้องการทางสรีรวิทยา เช่น ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเกิดความตระหนัก ถึงการบำรุงรักษา ดูแลสุขภาพมากขึ้นโดยปฏิบัติตามแผนการรักษา และปฏิบัติตามคำแนะนำ ในการดูแลสุขภาพจากบุคลากรสุขภาพ (Yen, 2001)

2) การปรับตัวด้านอัตมโนคติ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งพยายามทำความเข้าใจ ความเจ็บป่วย ของตนเองและสร้างความรู้สึกที่ดีขึ้นกับการเจ็บป่วย มองว่าการป่วยเป็นมะเร็งสามารถดูแลรักษาได้ (Woodgate and McClement, 1997) ทำให้เกิดความรู้สึกว่าการเจ็บป่วยไม่ได้เป็นอุปสรรคในการ วางแผนชีวิตในอนาคต (Rechner, 1990)

3) การปรับตัวด้านบทบาทหน้าที่ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมักได้รับการสนับสนุน จากบุคคล รอบข้าง ได้แก่ บิดามารดา เพื่อน และบุคลากรสุขภาพ ทำให้เกิดทัศนคติในชีวิตที่ดี ธรรมชาติของการ เจ็บป่วยเป็นโรคมะเร็งซึ่งมีช่วงที่อาการของโรคสงบซึ่งทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นสามารถกลับไปใช้ชีวิต นอกเหนือจากบทบาทความเป็นผู้ป่วยโรคมะเร็ง องค์ประกอบต่างๆเหล่านี้จะทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่น สามารถปรับตัวต่อการเจ็บป่วยได้สำเร็จ (Kyngas et al. 2001)

4) การปรับตัวด้านความสัมพันธ์พึ่งพาระหว่างกัน ผู้ป่วยวัยรุ่นมักพัฒนาสัมพันธภาพกับ บุคคลรอบข้างได้ดีขึ้นโดยเฉพาะกับเพื่อนสนิทและบุคลากรที่มสุขภาพ ดังเช่นการศึกษาของ Kyngas et al. (2001) พบว่า ผู้ป่วยวัยรุ่นที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งมีความสัมพันธ์กับบุคคลรอบข้างในแง่ดีและมี สัมพันธภาพในลักษณะพึ่งพา เพราะผู้ป่วยเห็นว่าเป็นแหล่งประโยชน์ที่ช่วยสนับสนุนให้ตนเองต่อสู้กับ ความเจ็บป่วย Yen (2001) พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นมีความต้องการพบปะกับเพื่อนฝูง รวมทั้งพยายามสร้าง สัมพันธภาพกับผู้ป่วยวัยรุ่นคนอื่นๆ

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวกับการปรับตัวในผู้ป่วยมะเร็งทั้งในวัยรุ่นและผู้ใหญ่ แรง สนับสนุนทางสังคม (Social support) ถือว่าเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุดที่ทำให้ผู้ป่วยสามารถปรับตัว มีชีวิต ต่อสู้กับความเจ็บป่วยได้ แหล่งที่มาของแรงสนับสนุนทางสังคมได้แก่ ครอบครัว เพื่อน โดยเฉพาะ ผู้ป่วยโรคเดียวกัน บุคลากรในทีมสุขภาพ และศาสนา (Van der Molen, 2000; Kyngas et al. 2001)

3.13 ความต้องการมีชีวิตอยู่

ในการศึกษาเชิงคุณภาพ ที่เกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่กับโรคมะเร็ง มักกล่าวถึงความต้องการมีชีวิตอยู่ การต่อสู้เพื่อการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยอยู่ด้วยเสมอ เพราะความรู้สึกต้องการที่จะมีชีวิตอยู่ก็เป็นแรงผลักดัน และทำให้ผู้ป่วยโรคมะเร็งเกิดความรู้สึกต่อสู้ และคลายความทุกข์ ความโศกเศร้าได้ (เบญจวรรณ กำธรวัชระ, 2544; Landmark and Wahl, 2002) ความต้องการมีชีวิตอยู่ยังเป็นสิ่งช่วยให้เกิดความสมดุลระหว่างความรู้สึกทุกข์ (suffer) กับความรู้สึกต่อสู้กับความเจ็บป่วย (fight) (Rechner, 1990) วัยรุ่นเป็นวัยที่มีทิศทางไปสู่การพัฒนาเป็นผู้ใหญ่ ซึ่งทำให้วัยรุ่นมักคิดถึงชีวิตในอนาคตที่ดีและการมีชีวิตเพื่ออนาคต (Hauser, Diplacido and Jacobson, 1993)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจึงสามารถสร้างความต้องการมีชีวิตอยู่ขึ้นในจิตใจ Rechner (1990) ทำการศึกษาพบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจะสร้างความรู้สึทางบวก และสร้างความรู้สึเป็นสุขในชีวิตด้วยตนเอง ทำให้มีความรู้สึกต้องการมีชีวิตอยู่เพื่ออนาคตของตนเอง ชีวิตยังไม่จบสิ้นและสามารถดำรงชีวิตอยู่กับการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง Woodgate and Degner (2003) พบว่า ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งสามารถสร้าง “สิ่งที่ช่วยให้เกิดความมุ่งมั่น” ในการเอาชนะ จุดยุ่งยากต่างๆที่เกิดจากความเจ็บป่วย เช่น ความรู้สึกไม่แน่นอน ความรู้สึกสูญเสีย ความเศร้าโศก และอธิบายว่าลักษณะของความรู้สึดังกล่าวเป็น สภาพจิตใจอันพิเศษ เป็นพลังภายในจิตใจและความรู้สึกไม่ย่อท้อ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจะสร้างสิ่งที่ช่วยให้เกิดความมุ่งมั่นโดยอาศัยองค์ประกอบต่างๆ คือ ความเข้าใจความเจ็บป่วยที่ตนเองเป็นอยู่ ความเชื่อมั่นในตนเองที่จะต่อสู้กับโรคมะเร็ง การจัดการและเผชิญกับความยากลำบากที่เกิดจากการเจ็บป่วย ความรู้สึกว่าตนเองไม่โดดเดี่ยว การได้รับการดูแลที่ดีจากคนในครอบครัว การมีเวลาของตนเองได้ทำสิ่งที่ตนเองชอบ และความรู้สึกเกี่ยวกับวันดีๆในชีวิต ความต้องการมีชีวิตอยู่จึงเป็นความรู้สึกทางบวกอันเป็นพลังที่สำคัญ ช่วยให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่อย่างมีอนาคต และพยายามต่อสู้เอาชนะกับความเจ็บป่วยเพื่อไปสู่อนาคตที่วางไว้ สามารถมีชีวิตอยู่กับความเจ็บป่วยได้

3.14 ภาวะเหนือตนเอง (Self-transcendence)

ภาวะเหนือตนเองเป็นมิติหนึ่งทางด้านจิตวิญญาณของมนุษย์ (Reed, 1991 อ้างถึงใน สายพิณ เกษมกิจวัฒนา, 2539) แนวคิดนี้เป็นแนวคิดทฤษฎีที่เกี่ยวกับการดำรงชีวิตอยู่ของมนุษย์ การค้นหาความหมายให้กับชีวิต เมื่อต้องเผชิญกับความทุกข์ ซึ่งบุคคลต้องค้นพบด้วยตนเอง

Frankl (1963, 1969, 1978 cited in Chiu, 2000) อธิบายว่า ภาวะเหนือตนเอง เป็นลักษณะซ่อนเร้น (Inherent characteristic) ของมนุษย์ในการที่จะเจริญเติบโตและพัฒนาตนเอง ในการค้นหาความหมายในชีวิต เพื่อให้ตนเองหลุดพ้นและดำรงชีวิตอยู่ได้บนความทุกข์ยาก

Coward (1990) เชื่อว่าภาวะเหนือตนเองเป็นลักษณะที่ซ่อนเร้นอยู่ในมนุษย์ทุกคน เป็นกระบวนการให้ความหมายกับสิ่งที่ค้นพบและให้ความหมายกับการเป็นผู้ให้ ชีวิตทุกชีวิตล้วนมีความหมาย สุขภาพเปรียบได้กับภาวะเหนือตนเอง คือเมื่อบุคคลเผชิญกับสถานการณ์ที่คุกคามชีวิตจะเป็นแรงผลักดันให้นำไปสู่การเปลี่ยนแปลง โดยมุ่งให้ล่องพ้นจากสภาพที่เป็นอยู่และไปสู่สิ่งใหม่ที่อยู่เหนือกว่าสิ่งที่เป็นอยู่เดิม

ภาวะเหนือตนเอง เป็นความสามารถของบุคคลในการอยู่เหนือความเจ็บป่วยของตนเองเหนือสิ่งที่กังวล หลุดพ้นจากความหมกมุ่นคิดถึงแต่ตนเองโดยมีโลกทัศน์ในการมองชีวิตกว้างขึ้น มีทางเลือกในการค้นหาเป้าหมายชีวิตที่มีคุณค่าและสามารถดำรงความสุขอยู่ได้ ในอีกทัศนะหนึ่งมองว่าเป็นการตระหนักถึงการอยู่เหนือความจำกัดของสภาพร่างกาย ซึ่งสะท้อนความสามารถของบุคคลในการขยายอัตตา (external self) เหนือขอบเขตปกติ (common boundary) ของสถานการณ์ที่เป็นอยู่และประสบความสำเร็จในโลกทัศน์และประสบการณ์ใหม่ (Coward, 1991) แนวคิดของภาวะเหนือตนเองปรากฏอยู่ในทฤษฎีการพยาบาลของโรเจอร์ นิวแมน พาร์เซ่ วัตสัน และรีด (สายพิณเกษมกิจวัฒนา, 2539) ภาวะเหนือตนเองจึงมีความเกี่ยวข้องกับสุขภาพและบริบทของการพยาบาลในแง่ที่ว่าภาวะเหนือตนเองสามารถพัฒนาขึ้นได้ในเหตุการณ์ที่ทำให้บุคคล รับรู้ว่าคุณค่าต่อชีวิตหรือเสี่ยงต่อความตาย เช่น ผู้ป่วยเรื้อรัง ผู้ป่วยด้วยโรคที่คุกคามชีวิต ผู้ป่วยระยะสุดท้ายของโรค ผู้ที่ประสบกับความโศกเศร้าและสูญเสีย (Mellors , Ealen , Coontz and Luck , 2001) เนื่องจากภาวะเหล่านี้จะสร้างความรู้สึกสูญเสียและทุกข์ทรมาน ซึ่งเป็นเหตุให้มีการดิ้นรนเพื่อให้พ้นจากสภาพที่เป็นอยู่ เพื่อไปสู่สิ่งใหม่ที่เหนือกว่า หรือแตกต่างไปจากเดิม หลุดพ้นจากความทุกข์ทรมาน

Coward (1991) ศึกษาภาวะเหนือตนเองในผู้ป่วยมะเร็งเต้านมระยะสุดท้ายพบว่าภาวะเหนือตนเองมีผลโดยตรงต่อจิตใจอารมณ์ของผู้ป่วยทำให้มีความมั่นคง และพร้อมที่จะเผชิญปัญหาต่างๆ รวมถึงความเครียดนอกจากนี้ยังช่วยในการปรับเปลี่ยนทัศนคติต่อความเจ็บป่วย ที่กำลังเผชิญอยู่ ภาวะเหนือตนเองยังมีความสัมพันธ์กับความสามารถในการควบคุมความรู้สึกของผู้ป่วยโรคมะเร็งให้ อยู่มีความรู้สึกสงบ

ในผู้ป่วยชายสูงอายุโรคมะเร็งต่อมลูกหมาก (Chin-a-Loy and Fernsler, 1988) รวมทั้งผู้ป่วยสตรีชาวไต้หวันที่เป็นมะเร็งเต้านม (Chui, 2000) ในผู้ป่วยโรคเอดส์ภาวะเหนือตนเองช่วยให้ผู้ป่วย หลุดพ้นจากความทุกข์ หลุดพ้นความรู้สึกว่าตนเองมีตราบาปและมีความหวังในการมีชีวิตอยู่มากขึ้น (Coward, 1993 อ้างถึงใน ปราณี เสนีย์, 2539; Mellors et al. 2001) ในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง Haase (1987) พบว่าภาวะเหนือตนเองเป็นองค์ประกอบหนึ่งของความกล้า ความเข้มแข็ง ในการปรับต่อผู้

กับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเรื้อรัง ภาวะเหนือตนเองจึงเป็นมโนทัศน์ที่ใช้อธิบายและเชื่อมโยงถึงพลังในการต่อสู้ เพื่อให้หลุดพ้นจากความทุกข์ที่เกิดจากความเจ็บป่วยของบุคคลรวมทั้งเป็นมโนทัศน์ที่มีความสัมพันธ์กับสุขภาพทั้งด้านร่างกายและจิตอารมณ์ ทำให้ผู้ป่วยที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังและโรคคุกคามชีวิตเกิดความรู้สึกปิติ เกิดกำลังใจ และสร้างให้เกิดความรู้สึกอยากมีชีวิตอยู่ต่อไป (Chiu, 2000; Mellors, Ealen, Coontz and Luck, 2001) นอกจากนี้ยังช่วยให้เผชิญกับความเครียดต่างๆ ได้ดี และส่งผลให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีอีกด้วย (Coward, 1991; ปราณีย์ เสนีย์, 2539)

3.15 ความกล้าหาญ (Courage)

ความกล้าหาญ (Courage) ในทางปรัชญาถือว่าเป็นองค์ประกอบสำคัญในการมีชีวิตอยู่ของมนุษย์และความกล้าหาญเป็นผลผลิตของการใช้ความคิดอย่างสร้างสรรค์ในการมองเห็นคุณค่าของสิ่งต่างๆ ในทางจิตวิทยา Rachman (1978 cited in Klein, 1999) ให้ทรรศนะว่าความกล้าหาญเป็นความรู้สึกที่ตรงกันข้ามกับความกลัว (Fear) Arasin (1983) ได้ศึกษาธรรมชาติของความกล้าหาญและพบว่าความกล้าหาญเป็นสิ่งสำคัญในการดำรงชีวิตของมนุษย์

ความกล้าหาญยังเกี่ยวพันกับคำว่า คนเก่ง คนกล้า (heroism) ซึ่งมีความหมายถึงการเป็นผู้ชนะด้วยตนเอง ในทางการพยาบาล ความกล้าหาญถือเป็นองค์ประกอบสำคัญในการดูแล (caring) ซึ่งการดูแลเป็นองค์ประกอบสำคัญในการพยาบาล (Mayeroff, 1971 cited in Haase, 1987)

Haase (1987) ได้ทำการศึกษาองค์ประกอบของความกล้า (Courage) ในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเรื้อรังที่ผู้ป่วยใช้ในการผ่านพ้นประสบการณ์ความเจ็บป่วยและเอาชนะกับความรู้สึกกลัว ความรู้สึกไม่มั่นคงและจัดการกับสถานการณ์ต่างๆ ขณะอยู่โรงพยาบาลพบว่า ความกล้าในผู้ป่วยวัยรุ่นมีความสัมพันธ์กับความรู้สึกว่าเป็นคนเก่ง ความต้องการเอาชนะความกลัว ความคิดสร้างสรรค์ ความตั้งใจ และการเผชิญปัญหา และองค์ประกอบสำคัญของความกล้าส่วนหนึ่งประกอบไปด้วย การมีอารมณ์ขัน (Humor) ซึ่งผู้ป่วยวัยรุ่นใช้เป็นการปรับตัวต่อภาวะเคร่งเครียดมากกว่าการใช้กลไกทางจิต (Defense mechanism) นอกจากนี้ ยังพบประเด็นที่เกี่ยวกับภาวะเหนือตน (Transcendence) ที่ผู้ป่วยวัยรุ่นอธิบายว่าเป็นความรู้สึกว่าปัญหาหรือสถานการณ์ความเจ็บป่วยที่คุกคามตนเองอยู่นั้นสามารถแก้ไขได้โดยการปรับเปลี่ยนความคิด ปรับโลกทัศน์ที่มีต่อชีวิตตนเอง ทำให้ตนเองหลุดพ้นจากความรู้สึกทุกข์จากการป่วย เป็นองค์ประกอบหนึ่งของความกล้าหาญด้วย

Hockenberry-Eaton and Minick (1994) กล่าวว่าผู้ป่วยวัยรุ่น ต้องมีความกล้าหาญซึ่งช่วยส่งเสริมความเข้มแข็งให้แก่ตนเองในการเผชิญกับความเจ็บปวดและผลข้างเคียงที่เกิดจากการรักษาโรคมะเร็ง ความกล้าหาญเหล่านั้นเกิดมาจาก การได้รับการดูแลเอาใจใส่จากครอบครัว

การได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรคมะเร็ง รวมทั้งการรักษาโดยตรงไปตรงมา และการมีความอดทนไม่เกรงกลัว

Woodgate (1998) พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเรื้อรังมีความสามารถส่วนตัวบางอย่างในการต่อสู้และเอาชนะความเจ็บป่วย ความสามารถนั้นเกิดจาก การให้กำลังใจตัวเอง สร้างความเข้มแข็งให้กับตนเอง และมีตนเองเป็นที่พึ่ง Kameny and Bearison (1999) พบว่าวัยรุ่นโรคมะเร็งมีความเข้มแข็งในตนเองและตระหนักว่าตนเองต้องเป็นที่พึ่งให้กับตนเอง แม้ความเจ็บป่วยจะนำมาซึ่งความทุกข์และความเปลี่ยนแปลงในชีวิต ถ้ามีความมุ่งมั่นในการมีชีวิตอยู่ก็จะสามารถเอาชนะความเจ็บป่วยได้

ความกล้าหาญ ถือว่ามีความสอดคล้องกับพัฒนาการของวัยรุ่น เพราะเป็นวัยแห่งการค้นหาตนเอง เลือกกำหนดชีวิตของตนเอง (Berk, 1989) ความกล้าหาญจึงเป็นความรู้สึก ลักษณะอารมณ์ และปฏิกิริยาตอบสนองหนึ่งที่สามารถพัฒนาขึ้นในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง เมื่อต้องเผชิญกับความเจ็บป่วย โดยการค้นหาภายในตนเองเพื่อให้ความกล้าหาญและนำตัวเองไปสู่จุดหมาย ไปสู่ชัยชนะในสิ่งต่างๆ

3.16 ความหวัง (Hope)

Lazarus (1991 อ้างถึงใน ดวงรัตน์ วัฒนกิจไพศาล, 2539) กล่าวถึง ความหวังว่าเป็นความปรารถนาอย่างแรงกล้าในจิตใจเพื่อที่จะทำให้อะไรดีขึ้นและเป็นความปรารถนาที่จะบรรเทาจากสถานการณ์ที่เป็นลบ ความหวังจึงมีความสำคัญเมื่อเจ็บป่วยโดยเฉพาะการป่วยด้วยโรคมะเร็งที่ทำให้นึกถึงการเสียชีวิตและความทุกข์ทรมาน การมีความหวังจึงเป็นกลไกต่อสู้ที่ช่วยเสริมกำลังใจผู้ป่วย (Mc Gee, 1984 อ้างถึงใน เบญจวรรณ กำธรวัชระ, 2544) การต่อสู้กับโรคมะเร็งนั้น กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญซึ่งองค์ประกอบที่ช่วยเสริมสร้างกำลังใจให้กับผู้ป่วยก็คือ "ความหวัง"

ผู้ป่วยโรคมะเร็งมักมีความหวังให้โรคหาย หวังให้การรักษาช่วยบรรเทาความทรมาน หวังว่าชีวิตจะยืนยาว ความหวังสำหรับผู้ป่วยมะเร็งมักมาจากคนในครอบครัว มาจากสิ่งของตนเองศรัทธาและยึดเหนี่ยว ตามความเชื่อ ตลอดจนได้รับการสนับสนุนให้มีความหวังจากคนรอบข้าง (เบญจวรรณ กำธรวัชระ, 2544)

ความหวังของผู้ป่วยโรคมะเร็งยังขึ้นอยู่กับการมีทัศนคติที่ดีต่อตนเอง การพยายามวางแผนและกำหนดเป้าหมายชีวิตในอนาคต ความรู้สึกไม่ยอมแพ้ ไม่ย่อท้อต่อความทุกข์ (Owen, 1989) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมักมองความหวังเชื่อมโยงกับชีวิตในอนาคต การมีชีวิตที่ดีขึ้นซึ่งเป็นพลังความหวังที่สำคัญในการใช้ชีวิตอยู่ต่อสู้กับมะเร็ง (Herth, 1990; Rustoen, 1995 cited in Kyngas et al.

2000; Dickenson et al. 2000) ความหวังด้านอื่นๆ ก็อาจเป็นความหวังที่จะได้รับความเห็นใจช่วยเหลือจากคนรอบข้าง หวังว่าจะไม่ถูกทอดทิ้ง (Frisch and Kelly, 1996)

3.17 ความสงบและยอมรับในชะตาชีวิตอย่างมีความสุข (Peaceful)

ในแนวคิดปรัชญาศาสนา การแสดงความตระหนักในการปล่อยวางชีวิต ยอมรับ ดำรงชีวิตอย่างสงบ ปรับตัวเข้าใจในสัจจะธรรมแห่งการเกิด แก่ เจ็บและตาย มีชีวิตอย่างไม่เป็นทุกข์เรียกว่า “มรณสติ” (พระเทพวิสุทธิเมธี, 2536; ประสาน ต่างใจ และ ธนพรพรณ สิทธิสุนทร, 2539) ซึ่งถือเป็นหลักธรรมคำสอนให้บุคคลรู้จักพิจารณาชีวิต ตระหนักถึงความไม่เที่ยงแห่งชีวิต ตระหนักถึงบั้นปลายของชีวิตที่เป็นธรรมชาติ การเจริญมรณสติ ถือเป็นแนวปฏิบัติสำคัญสำหรับบุคคลในการพิจารณาชีวิต ตั้งจิตอยู่บนความสงบ ยอมรับในชะตาชีวิตอย่างมีความสุข (Goldbergs, 1997)

ความสงบและยอมรับในชะตาชีวิตอย่างมีความสุข ถือเป็นหลักการของการบำบัดโดยการให้หลักศาสนาซึ่งมีผู้ป่วยโรคมะเร็งจำนวนไม่น้อยปฏิบัติ (เบญจวรรณ กำรวัชร, 2544) ทั้งนี้เพราะหลักศาสนาเป็นมักเป็นสิ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจและทำให้ผู้ป่วยมะเร็งเกิดความเข้มแข็งต่อสู้กับชีวิตได้อย่างสงบ (Watson, 1979) ซึ่งผู้ป่วยมะเร็งจะให้การทำสมาธิ กำหนดจิตให้สงบ เป็นส่วนหนึ่งของการบำบัด ความความสงบและยอมรับในชะตาชีวิตอย่างมีความสุข จึงมีความใกล้ชิดและเชื่อมโยงกับมโนทัศน์ของความเชื่อ ความศรัทธา ศาสนา ซึ่งผู้ป่วยวัยรุ่นมักได้รับอิทธิพลเหล่านี้จากการถ่ายทอดโดยครอบครัว ทำให้ศาสนา เป็นแหล่งสนับสนุนทางด้านจิตใจที่สำคัญสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง (Woodgate and Deger, 2003) สอดคล้องกับ Carson (1989) ที่กล่าวว่า วัยรุ่นเป็นวัยแห่งการพัฒนาตัวตน มีความเชื่อ มีการนับถือศาสนา ตลอดจนปฏิบัติศาสนากิจต่างๆ วัยรุ่นจึงเป็นผู้ป่วยกลุ่มหนึ่งที่สามารถเข้าใจและเข้าถึงแนวความคิดทางศาสนาได้

ความสงบและยอมรับในชะตาชีวิตอย่างมีความสุขถือเป็นความเป็นจริงอีกแง่มุมหนึ่งของชีวิต สำหรับบุคคลที่เจ็บป่วยด้วยโรครุนแรงและเรื้อรัง เช่น มะเร็ง ความเป็นจริงนี้มักถูกถ่ายทอดเป็นงานวรรณกรรม ซึ่งผู้ประพันธ์มีประสบการณ์ตรงในการพบเจอกับความสงบและยอมรับในชะตาชีวิตอย่างมีความสุขของผู้ที่เจ็บป่วย

“ภาพจากกระจกที่หม่นมัว” (วณฺศ, ผู้แปล. 2542) เป็นวรรณกรรมที่กล่าวถึงมุมมองความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็กและผู้ป่วยเด็กสามารถเผชิญกับช่วงเวลาอันทุกข์ทรมานของความเจ็บป่วยได้บนความสงบจนวาระสุดท้ายของชีวิต ผู้อ่านจะพบว่าผู้ป่วยเด็กใช้จินตนาการ ความฝัน ความเชื่อในศาสนามาเป็นเพื่อนในยามที่ตนเองเจ็บป่วยจนวาระสุดท้ายของชีวิตอย่างสงบ

สุดาทิพย์ เปี่ยมมิตร (2541) ถ่ายทอดประสบการณ์การป่วยเป็นมะเร็งที่เธอได้พบกับเพื่อน ผู้ป่วยโรคมะเร็งคนหนึ่งที่เคยคิดว่า เธอได้พบเห็นจิตใจที่เข้มแข็ง และสงบในวาระสุดท้ายของชีวิต ภาพของเพื่อนผู้ป่วยที่สิ้นลมหายใจเป็นภาพที่เข้มแข็ง สงบ นับแต่นั้นเธอก็เริ่มพิจารณาชีวิตอย่างมีสติ ไม่กลัวกับอนาคตภายหน้า ไม่กลัวแม้ว่าจะต้องตายจากโลกนี้ไป การคิดในแง่นี้ทำให้เธอมองเห็นอนาคต จิตใจเข้มแข็งขึ้น มีจิตใจที่สงบ สร้างแนวคิดเชิงบวกในการผ่านพ้นความทุกข์จากการเจ็บป่วย

“Tuesday with Morrie” ที่เขียนโดย Albom (อมรรัตน์ โรเก้, ผู้แปล, 2543) ผู้เขียนถ่ายทอดเรื่องราวจากการพูดคุยกับครูมอร์รีที่ป่วยหนักด้วยโรคที่รักษาไม่หาย ต้องอยู่อย่างรอความตายเขาพบว่า ครูมอร์รีปล่อยวาง พร้อมเผชิญความจริงของชีวิตอย่างสงบ และปลดปล่อยความเศร้าโศกออกมา เป็นประสบการณ์ให้ผู้อื่นเรียนรู้

4. แนวคิดการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาเพื่อค้นหาความรู้โดยมีพื้นฐานมาจากศาสตร์ สาขาปรัชญา สังคมวิทยา และจิตวิทยา เพื่อศึกษาปรากฏการณ์ (Phenomena) โดยอาศัยระเบียบวิธีการศึกษาที่เป็นวิทยาศาสตร์ การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาจึงใช้เป็นกลวิธีศึกษาสังเคราะห์องค์ความรู้จากปรากฏการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติบนความเป็นจริงของผู้ที่อยู่ในปรากฏการณ์นั้นๆ

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาทำความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิต (Lived experience) การดำเนินชีวิตอยู่ (Life world) ของมนุษย์ที่เกี่ยวข้องกับสิ่งแวดล้อม/โลก ที่เราดำเนินชีวิตอยู่ (Moran, 2000) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบ่งออกเป็นหลายแนวคิดทำให้มีปรัชญาของการศึกษาปรากฏการณ์แตกต่างกัน ในที่นี้ขอทบทวนแนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ซึ่งเป็นฐานแนวคิดและระเบียบวิจัยของการศึกษาวิจัยขั้นนี้

4.1 ปรัชญาพื้นฐานของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

Edmund Husserl (1857-1938) ถือเป็นบิดาแห่งการศึกษาปรากฏการณ์วิทยาแนวใหม่ (Modern phenomenological tradition) (Walters, 1995; Priest, 2002) โดยเขากล่าวว่า ปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาเพื่ออธิบายประสบการณ์ชีวิต (Lived experience) ตามการรับรู้ของบุคคล ตามธรรมชาติของปรากฏการณ์นั้น โดยปราศจากการคิดไตร่ตรองไว้ก่อน (Holloway and Wheeler, 1998)

สาระสำคัญของการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาที่มุ่งมองในประเด็นที่ว่า “อะไรคือรูปแบบและประสบการณ์สำคัญในชีวิตของบุคคลนั้นๆ” โดยมีวิธีการศึกษาโดยให้บุคคลอธิบายเรื่องราวและประสบการณ์ต่างๆที่ตนเองประสบ (Manen, 1990; นิศา ชูโต, 2540) ฐานแนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl มาจากความเชื่อในแนวปรัชญาของคานต์ (Kantian) ที่ว่า “สิ่งต่างๆเกิดขึ้นภายในใจเราเอง” กระบวนการศึกษาปรากฏการณ์จึงมีลักษณะเป็นการค้นหาองค์ประกอบสำคัญ (Essence) ซึ่งอาศัยการจินตนาการ (Eidetic) การจำกัดความคิดของผู้ศึกษาปรากฏการณ์ รวมทั้งแนวคิดทฤษฎีที่มีอยู่เดิม (Phenomenological reduction) เพื่อบรรยาย (Descriptive) ปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างลึกซึ้ง โดยเริ่มจากจุดกำเนิดของปรากฏการณ์ที่เรียกว่า “Transcendental phenomenology” การศึกษาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ให้ความสำคัญกับการพัฒนาความเข้าใจประสบการณ์ของบุคคล (Subjectivity) ที่รับรู้ประสบการณ์อย่างมีสติ (Consciousness) (Taylor, 1994; Watson, 1999; Moran, 2000) ซึ่งกระบวนการทั้งหมดถือเป็นการทำความเข้าใจความรู้และสร้างองค์ความรู้แบบหนึ่ง (Stroud, 2000)

Palyer (1997) อธิบายแนวคิดหลักในปรัชญาการศึกษาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ประกอบด้วย การตัดทอนปรากฏการณ์ ปรากฏการณ์ และแก่นหรือองค์ประกอบสำคัญ ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

1) การตัดทอนปรากฏการณ์ (Phenomenological reduction or Bracketing)

การตัดทอนปรากฏการณ์เป็นกระบวนการที่ช่วยให้การเข้าไปศึกษาปรากฏการณ์เป็นไปตามความเป็นจริงของปรากฏการณ์นั้น Husserl ใช้คำว่า “เก็บไว้ในวงเล็บ (Bracketing)” ซึ่งหมายถึงการเก็บอคติ ความรู้เดิม ของผู้วิจัย ตลอดจนความเชื่อ (suspension of belief) ไม่ให้มารบกวนความเป็นจริงที่ปรากฏจากปรากฏการณ์ที่ศึกษา

กระบวนการนี้ ประกอบด้วย การกั้นความรู้เกี่ยวกับความจริงทั่วไป (Eidetic reduction) และทำให้ปรากฏการณ์ที่สนใจเป็นอิสระ (Phenomenological reduction proper) โดยให้ความสนใจกับการแยกประสบการณ์เดิมของบุคคล (Internal world) โดยการจัดกรอบความเชื่อและความคิด (Bracketing) ของผู้เข้าไปศึกษาเพื่อสามารถรับรู้สถานการณ์นั้นได้ตามสภาพที่เป็นจริงมากที่สุด (จอณณะ พึงจาด, 2546) การตัดทอนปรากฏการณ์เป็นกระบวนการที่มีความสำคัญในการวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อเลือกเฟ้นหาจุดที่น่าสนใจทำให้เข้าใจง่าย ซึ่งเป็นการสรุป และปรับข้อมูลดิบ ทำให้เกิดความชัดเจน เป็นพวก เป็นประเภท เป็นรูปแบบ จนกระทั่งได้ผลสรุปของข้อมูลที่น่าพอใจ กระบวนการนี้จะกระทำตลอดเวลาในการวิจัยโดยตัวผู้วิจัย (นิศา ชูโต, 2540)

2) ปรากฏการณ์ (Phenomena)

ปรากฏการณ์เป็นประสบการณ์ในชีวิตคือสิ่งที่เกิดขึ้นจริง ตามการรับรู้ของผู้ที่อยู่ในปรากฏการณ์นั้นอย่างมีสติ (Consciousness) ซึ่งมีความเป็นธรรมชาติ (Natural) และเป็นจริง (Truth) (Paley, 1997; Moran, 2000) โดยผู้มีประสบการณ์ในเรื่องนั้นๆ ถ่ายทอดประสบการณ์ให้ผู้ศึกษาได้รับรู้และเข้าใจ (Manen, 1990) สิ่งที่บุคคลถ่ายทอดจากประสบการณ์ถือว่าเป็นความจริง ของแต่ละบุคคล เป็นเรื่องของประสบการณ์ และความหมายที่แต่ละบุคคลสะสมเกี่ยวกับวัตถุสิ่งต่างๆ ด้วยตัวของเขาเองเท่านั้น (นิศา ชูโต, 2540; สุภางค์ จันทวานิช, 2543)

ปรากฏการณ์จึงไม่สามารถแยกออกจากประสบการณ์ของบุคคล การมีชีวิตเกี่ยวข้องกับโลก ตลอดจนถึงแวดล้อมต่างๆ (Moran, 2000) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยามักเกี่ยวข้องกับการศึกษาประสบการณ์ชีวิต (Lived experience) ปรากฏการณ์ที่ศึกษาจึงเป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องกับ ความรู้สึก อารมณ์ต่างๆ ความผูกพันต่อบางสิ่ง ตลอดจนถึงสภาพการณ์ต่างๆ ของบุคคลในเรื่องเกี่ยวกับภาวะสุขภาพ เช่น ความเจ็บป่วย การสูญเสีย (Benner and Wrubel, 1989) เพื่อบรรยายให้เกิดความเข้าใจ ปรากฏการณ์อย่างลึกซึ้ง คำถามการวิจัยคือปรากฏการณ์นี้คืออะไร หรือประสบการณ์เป็นอย่างไร (Watson, 1990) กระบวนการสังเคราะห์องค์ความรู้จากปรากฏการณ์มุ่งอธิบายความเป็นจริงของปรากฏการณ์อย่างที่ปรากฏการณ์นั้นเป็นอยู่โดยเน้นการให้ความหมายด้วยตัวเองของบุคคลที่มีประสบการณ์ต่อสิ่งนั้นๆ (to the things themselves) หรือที่กล่าวว่า เป็นการปล่อยให้ความเป็นจริง ประจักษ์ขึ้นเองจากการถ่ายทอดปรากฏการณ์นั้น (Omery, 1993 cited in Paley, 1997)

3) แก่นหรือองค์ประกอบสำคัญ (Essence)

คือความหมายที่เป็นจริง เพื่ออธิบายให้เกิดความหมายที่แตกต่างกันในแต่ละบุคคล ผ่านการหยั่งรู้ (Intuition) โดยอาศัยการจินตนาการในสมองซึ่งเหมือนจริง (Eidetic reduction) เพื่อสร้างความกระจ่างชัดเจนและสมบูรณ์แก่นหรือองค์ประกอบสำคัญในปรากฏการณ์ (ประสบการณ์) นั้นเกิดการบรรยายองค์ประกอบสำคัญของประสบการณ์อย่างลึกซึ้ง (Paley, 1997)

4.2 ระเบียบวิธีการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

ระเบียบวิธีการวิจัยในแนวปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ว่าประกอบไปด้วย เป้าหมายของการศึกษาวิจัย ปรากฏการณ์หรือประสบการณ์ที่ศึกษา ผู้ให้ข้อมูล เครื่องมือของการวิจัย วิธีการเก็บข้อมูล การจัดกระทำข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูล ความเชื่อถือได้ของข้อมูล และจริยธรรมการวิจัย

4.2.1. เป้าหมายของการศึกษาวิจัย

การวิจัยในแนวปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl มุ่งเน้นการพรรณนาปรากฏการณ์ (Descriptive Phenomenology) (Morse, 1989) โดยใช้การสืบค้น การวิเคราะห์ การบรรยายโดยปราศจากการคาดเดาเพื่อให้เกิดความเข้าใจอย่างถ่องแท้ โดยเน้นที่ความสมบูรณ์ของข้อมูล (Richness) รายละเอียด (Fullness) และความลึกซึ้ง (Depth) การสืบค้นความรู้มีเป้าหมายเพื่อค้นหาแก่นความรู้ หรือองค์ประกอบสำคัญ (Essence) ผ่านข้อมูลที่ลึก เพื่อหาประเด็นที่พบบ่อยในประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูล (Strubert and Carpenter, 1999; Morse, 1989) โดยผู้วิจัยต้องตั้งคำถามการวิจัยที่เหมาะสมที่จะศึกษาด้วยวิธีนี้คือ ปรากฏการณ์นี้คืออะไร หรือประสบการณ์เป็นอย่างไร (Watson, 1990)

4.2.2 ปรากฏการณ์หรือประสบการณ์ที่ศึกษา

ผู้วิจัยต้องตระหนักถึงการเลือกปรากฏการณ์หรือประสบการณ์ที่ศึกษามักเป็นสิ่งที่ต้องอาศัยการศึกษาในลักษณะที่เป็นองค์รวมต้องการมุมมองของคนในปรากฏการณ์ที่มีประสบการณ์เรื่องนั้น (Emic view) ซึ่งถือเป็นแหล่งข้อมูลพื้นฐานที่ดีที่สุดส่วนหนึ่ง ในการพัฒนาองค์ความรู้ในศาสตร์สาขาต่างๆ (สุภางค์ จันทวานิช, 2543)

4.2.3 ผู้ให้ข้อมูล

นิตา ชูโต (2540) และสุภางค์ จันทวานิช (2543) กล่าวว่า ผู้ให้ข้อมูลเป็นกุญแจสำคัญในการศึกษาวิจัย ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษาวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยาต้องเป็นผู้ที่มีประสบการณ์ มีความรู้ในประสบการณ์ที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา สามารถสื่อสารภาษากับผู้วิจัยได้ และมีความสมัครใจในการเป็นผู้ให้ข้อมูล

4.2.4 เครื่องมือของการวิจัย

ในการวิจัยปรากฏการณ์วิทยา ตัวผู้วิจัยถือเป็นเครื่องมือในการวิจัย (Researcher as instrument) โดยมีเครื่องมือที่ช่วยในการบันทึกและจัดกระทำข้อมูลอื่นๆ เช่น เครื่องบันทึกเทป บันทึกภาคสนามซึ่งผู้วิจัยต้องจัดเตรียมและใช้ระหว่างกระบวนการวิจัย (สุภางค์ จันทวานิช, 2543) Knaack (1984 อ้างถึงใน จอนณะจ พึงจาด, 2546) กล่าวว่า ผู้วิจัยมีหน้าที่ในการทำความเข้าใจประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลและนำเสนอความหมายของประสบการณ์ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัย วิเคราะห์ข้อมูลที่ได้เพื่อนำเสนอต่อสาธารณชน โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่ศึกษา

ผู้วิจัยต้องเป็นผู้มีความรู้ในปรัชญาการวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยา มีความเข้าใจ
 ฐานแนวคิด กระบวนการวิจัยเป็นอย่างดี และจำเป็นต้องได้รับการฝึกฝนในการทำวิจัยมาบ้างนอกจาก
 นั้นยังต้องมีความตระหนักในการรับรู้ข้อมูลที่เป็นจริง มีทักษะที่ช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลระลึกถึงความรู้สึก
 และเล่าความรู้สึกอย่างเป็นจริงมีรายละเอียดมากที่สุด เช่น ทักษะการสนทนา การสร้างความไว้วางใจ
 การสร้างสัมพันธภาพ การเคารพในสิทธิของผู้ให้ข้อมูล (Rubin and Rubin, 1995 ;สุภาวงศ์ จันทวานิช,
 2543)

4.2.5 วิธีการเก็บข้อมูล

วิธีการเก็บข้อมูลมีหลายวิธีเช่น การสังเกต การสัมภาษณ์ การสนทนากลุ่ม การบันทึก
 ภาคสนาม การถ่ายภาพ แต่วิธีหลักที่นิยมคือ การสัมภาษณ์ โดยการใช้คำถามปลายเปิด (Open-
 ended question) เช่น กรุณาเล่าเกี่ยวกับ (เหตุการณ์) ที่เกิดขึ้นกับคุณ คุณรู้สึกอย่างไรกับ (เหตุการณ์)
 นั้น ร่วมกับคำถามที่ช่วยเพิ่มความกระจ่าง (Clarifying question) โดยผู้วิจัยให้ความสนใจและตั้งใจ
 ฟังประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลีกเลี่ยงการร่วมแสดงความคิดเห็น ให้เกียรติผู้ให้ข้อมูล เน้นความ
 สัมพันธ์เชิงแลกเปลี่ยนมากกว่ามุ่งควบคุมปฏิสัมพันธ์ของการสนทนา ตลอดจนการใช้เทคนิคต่างๆใน
 การตั้งคำถาม และการกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดต่างๆมากที่สุด เช่น การถามซ้ำ การทวน
 ความ เป็นต้น การเก็บข้อมูลจะหยุดเมื่อข้อมูลอิ่มตัว (Saturation) คือข้อมูลที่ได้เริ่มเป็นประเด็นที่ซ้ำๆ
 ไม่มีองค์ประกอบสำคัญใหม่ๆเกิดขึ้น (Morse, 1989)

4.2.6 การจัดกระทำข้อมูล

ข้อมูลที่ได้จากการรวบรวมข้อมูลต้องมีการจัดกระทำอย่างเป็นระบบ ซึ่งมักใช้วิธี การ
 บันทึกเทปการสัมภาษณ์ การจดบันทึกภาคสนามซึ่งประกอบด้วย บันทึกเกี่ยวกับข้อมูลเบื้องต้น การ
 บรรยายภาพและฉากของการเก็บรวบรวมข้อมูล รวมทั้งการบันทึกความคิด ความรู้สึก ของผู้วิจัย
 ตลอดการเก็บข้อมูล นอกจากนั้นผู้วิจัยต้องนำข้อมูลมาจัดเก็บอย่างเป็นหมวดหมู่เป็นระบบเพื่อความ
 สะดวกและถูกต้อง สมบูรณ์ในการวิเคราะห์ข้อมูลต่อไป (Morse, 1989)

4.2.7 การวิเคราะห์ข้อมูล

การเลือกแนวทางการวิเคราะห์ข้อมูลผู้วิจัยต้องเลือกแนวทางการวิเคราะห์ที่
 สอดคล้องกับแนวปรัชญาการวิจัย โดยการวิเคราะห์ข้อมูลมีเป้าหมายเพื่อทำให้เกิดความเข้าใจ
 และหยั่งถึงประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจริงจากการทบทวนข้อมูล เกิดการวิเคราะห์ข้อมูลอย่างลึกซึ้งและให้
 ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่ได้มา (Priest, 2002) การวิเคราะห์ข้อมูลที่สอดคล้อง
 กับปรัชญาการวิจัยของ Husserl มีหลายวิธี เช่น วิธีของ Colaizzi (1978) วิธีของ Van Kaam

(1969) วิธีของ Hycner (1985) การเลือกใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลแบบใด ขึ้นอยู่กับความเข้าใจในกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลในวิธีนั้นๆ ของผู้วิจัยตลอดจนการพิจารณาของผู้วิจัยว่าวิธีการใดเหมาะสมกับปัญหาการวิจัยของตนมากที่สุด (Streubert and Carpenter, 1999) ในกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลผู้วิจัยตระหนักถึงการพักความคิดของตนเอง ไม่คิดว่าตนเองรู้แล้ว เข้าใจแล้ว แยกจากคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูล จนกระทั่งการวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้น (นิศา ชูโต, 2540)

4.2.8 ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness)

Guba (1981 cited in Shenton, 2004) และ Lincoln and Guba (1985) ได้อธิบายคุณลักษณะความน่าเชื่อถือของข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ 4 ประการ คือ

1) ความเชื่อถือได้ (Credibility) ประกอบไปด้วยการมีขั้นตอนการดำเนินการวิจัยที่ชัดเจน ตัวผู้วิจัยต้องมีปฏิสัมพันธ์กับผู้ให้ข้อมูลจนได้รับความไว้วางใจก่อนการสัมภาษณ์ (Prolong engagement) ในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยมีการถามย้ำถึงความเข้าใจของผู้วิจัยว่าตรงกับผู้ให้ข้อมูลหรือไม่ (Iterative question) รวมทั้งผลการวิจัยข้อสรุปต่างๆ ได้รับการยืนยันความถูกต้องจากผู้ให้ข้อมูล (Member check) และได้รับการตรวจสอบการวิเคราะห์ข้อมูลจากผู้เชี่ยวชาญและผู้วิจัยตระหนักถึงบทบาทของผู้วิจัยในการพักความคิดของตนเอง (Bracketing) ตลอดระยะเวลาการวิจัย

2) การถ่ายโอนข้อมูล (Transferability) คือผลการวิจัยมีความเฉพาะเจาะจงและแสดงให้เห็นถึงปรากฏการณ์ที่ศึกษาโดยผู้อ่านงานวิจัยเป็นผู้ตัดสินใจ รวมทั้งผลการวิจัยสามารถนำไปอ้างอิงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในกลุ่มที่มีลักษณะเหมือนผู้ให้ข้อมูลเท่านั้นจะไม่นำไปอ้างอิงกับประชากรกลุ่มอื่นๆ

3) การใช้เกณฑ์พึ่งพาอื่นๆ (Dependability) ได้แก่ มีการนำเสนอข้อมูลการวิจัยอย่างละเอียดถูกต้องโดยได้รับการตรวจสอบจากผู้เชี่ยวชาญ

4) การยืนยันผลการวิจัย (Confirmability) ประกอบไปด้วยมีการบันทึกข้อมูลที่เป็นระบบและตรวจสอบได้ (Audit trail) การบันทึกเทปการสัมภาษณ์ การถอดเทปแบบคำต่อคำโดยมีการตรวจสอบความถูกต้องครบถ้วนโดยการฟังแบบซ้ำ การใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูล (Direct quotes) ในการยืนยันความจริงและมีการสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ ได้แก่ การให้รหัสข้อมูล (Coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (Category) การสรุปประเด็น (Theme) ได้รับการทบทวนจากผู้เชี่ยวชาญ

4.2.9 จริยธรรมการวิจัย

จริยธรรมการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาใช้หลักการไม่แตกต่างไปจากการทำวิจัยในคน (Human subject) คือ การเคารพสิทธิของผู้เข้าร่วมวิจัย ตั้งแต่การเปิดโอกาสให้ตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยอย่างอิสระปราศจากการบังคับหลอกลวง ผู้เข้าร่วมวิจัยสามารถถอนตัวจากการวิจัยได้ตลอดเวลา การขออนุญาตการบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ การเก็บความลับของผู้เข้าร่วมวิจัยโดยการปกปิดชื่อหรือข้อมูลที่สามารถเชื่อมโยงถึงผู้ให้ข้อมูลและการนำเสนอผลการวิจัยที่เป็นไปตามวัตถุประสงค์การวิจัย และเฉพาะการนำเสนอทางวิชาการเท่านั้น (นิศา ชูโต, 2540; สุภางค์ จันทวานิช, 2543; Morse and Field, 1995; Streubert and Carpenter, 1999)

4.2.10 การรายงานผลการวิจัย

การวิจัยในแนวปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาที่มีการรายงานผลการวิจัยโดยใช้เทคนิคการเขียนวรรณกรรม (Poetizing activity) โดยการเปลี่ยนภาษาที่ใช้ในชีวิตประจำวันมาเป็นภาษาที่สามารถนำเสนอประสบการณ์ให้เป็นที่เข้าใจต่อผู้อ่านตามธรรมชาติของปรากฏการณ์นั้นมากที่สุด การรายงานผลการวิจัยยังใช้หลักการเล่าเรื่อง (Narration) เพื่อให้ผลการวิจัยกระทบความรู้สึกเกิดความเข้าใจในประสบการณ์ที่ศึกษา (Manen, 1990; กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์, 2546)

5. การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยากับการพยาบาล

การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาเริ่มเป็นที่แพร่หลายและใช้เป็นกลวิธีการวิจัยเพื่อตอบปัญหาการวิจัยทางการพยาบาลในราว ค.ศ.1970 (Anderson, 1989 cited in Moore, 1995) ปรึชญ์ปรากฏการณ์วิทยาถูกนำมาใช้เป็นปรึชญ์พื้นฐานในทฤษฎีการพยาบาล คือ Parse's Theory of Man-Living Health (1981) , Paterson and Zdera's Theory of Humanistic Nursing (1976) และ Watson's theory of human caring (1999) (Taylor,1994) การนำแนวคิดทฤษฎีการพยาบาลดังกล่าวไปใช้ในการวิจัยจึงมักใช้การวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยา

ศาสตร์ทางการพยาบาลเป็นศาสตร์ของการปฏิบัติ การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาสามารถช่วยให้พยาบาลเข้าใจปรากฏการณ์พื้นฐานต่างๆ ที่เกิดขึ้นในการปฏิบัติการพยาบาล เช่น การสัมผัส (Touch) ความสุขสบาย (Comfort) ปฏิกริยาของผู้ป่วยอื่นๆ ที่เกิดขึ้นทางการพยาบาล (Meleis, 1991) รวมทั้งการปฏิบัติการพยาบาลเป็นการวินิจฉัยปัญหา และให้การดูแลตอบสนองต่อสุขภาพและความเจ็บป่วยซึ่งมีลักษณะเฉพาะเจาะจง แต่ละบุคคล การศึกษาเพื่อให้เกิดความเข้าใจประสบการณ์ชีวิตของบุคคล ประสบการณ์ขณะมีความเจ็บป่วย จึงช่วยให้มีการพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาล

ที่เหมาะสมกับผู้ป่วยในแต่ละรายอย่างเป็นองค์รวม และพัฒนาศาสตร์ทางการพยาบาลได้ (Jasper, 1994)

การศึกษาประสบการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นการศึกษาเพื่อให้เกิดความรู้และได้ข้อมูลพื้นฐาน นำไปสู่การพัฒนาการพยาบาลได้ตรงกับปัญหา และความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วย (Frisch and Kelley, 1996) รวมทั้งเกิดการก่อรูปใหม่ของความรู้ (Reconstruction) ซึ่งเป็นองค์ความรู้ในลักษณะองค์รวม (Holism) (สุภางค์ จันทวานิช, 2543) ที่มีความจำเป็นและเฉพาะเจาะจงกับการพยาบาลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่ต้องการการช่วยเหลือและดูแลด้วยความเข้าใจเป็นพิเศษ การศึกษาวิจัยครั้งนี้ใช้กระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพในแนวปรากฏการณ์วิทยา ทั้งนี้เพราะการศึกษาเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา มีความเหมาะสมในการศึกษาประสบการณ์ความเจ็บป่วย ที่มีข้อมูลหลายแง่มุม และมีความลึกซึ้ง สลับซับซ้อน รวมทั้งเป็นแนวการศึกษาวิจัยที่ทำความเข้าใจความเป็นจริงจากสิ่งที่ตัวผู้ป่วยให้ความสำคัญถ่ายทอดแปลความหมายออกมาให้ได้รับรู้ (Bernheimer, 1986; Manen, 1990; Morse and Field, 1995; Watson, 1979; Benner and Wrubel, 1989) ข้อมูลที่ได้ เป็นข้อมูลแบบคนในที่ที่มีประสบการณ์ตรง (Emic view) มีความเป็นจริง ลึกซึ้ง (สุภางค์ จันทวานิช, 2543) แม้ความรู้สึกและเหตุการณ์ของผู้ป่วยบางส่วนอาจเป็นสิ่งที่สลับซับซ้อน บางประเด็นอาจเป็นจุดอ่อนไหว และเกี่ยวกับความโศกเศร้า ความวิตกกังวล (Corr, Nabe and Corr, 2000) แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นมักต้องการระบายความรู้สึกต่างๆ อย่างไม่ไว้วางใจและต้องการถ่ายทอดให้คนรอบข้างได้รับรู้ ช่วยเหลือ (Spinnetta, 1978) ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้ยังจะเป็นประโยชน์ต่อพยาบาลเด็กในการวางแผนการพยาบาลให้ความช่วยเหลือบรรเทาความทุกข์ การส่งเสริมแง่มุมในด้านดีที่อาจพบในประสบการณ์ความเจ็บป่วย รวมทั้งนำความเข้าใจเหล่านั้นมาพัฒนาองค์ความรู้ทางการพยาบาล และนำมาถ่ายทอดในเชิงวิชาการเพื่อประโยชน์แก่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนอื่นๆ ครอบครัวของผู้ป่วย รวมทั้งบุคลากรทางสุขภาพต่อไป

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โดยอาศัยข้อมูลด้านเวชระเบียนของโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในเขตกรุงเทพมหานคร ในการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล โดยใช้วิธีการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) และแบบบอคต่อ (Snowball technique) โดยมีรายละเอียดการดำเนินการวิจัยดังนี้

1. ผู้ให้ข้อมูล

1.1 ลักษณะผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล (Informant) เป็นผู้ป่วยวัยรุ่นที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่ผู้วิจัยคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง เพื่อที่จะได้มาซึ่งผู้ป่วยวัยรุ่นที่มีประสบการณ์ในเรื่องที่จะศึกษา โดยมีคุณสมบัติ ดังนี้

- 1) เป็นผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มีอายุระหว่าง 12 – 19 ปี (ทั้งเพศชายและหญิง) และได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดมาแล้วอย่างน้อย 2 ครั้ง ขึ้นไป
- 2) เป็นผู้ป่วยที่รู้การวินิจฉัยโรคของตนเอง
- 3) มีความพร้อมทางด้านร่างกายและจิตใจ ในการให้สัมภาษณ์ โดยให้ผู้ให้ข้อมูลประเมินตนเอง
- 4) สามารถสื่อสาร พูดและเข้าใจภาษากับผู้วิจัยได้ดี มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์
- 5) ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูล มีความสมัครใจและยินดีที่จะให้ความร่วมมือในการสัมภาษณ์ตามแบบการขอความร่วมมือเป็นผู้ให้ข้อมูลการวิจัย และคำให้การคุ้มครองสิทธิ์

สนามการวิจัยที่ทำการศึกษาวิจัยในครั้งนี้เป็นโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในเขตกรุงเทพมหานคร ที่ให้บริการทางด้านสุขภาพระดับทุติยภูมิ มีบริการเฉพาะทางด้านโลหิตวิทยาสำหรับผู้ป่วยเด็ก ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ เป็นผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทั้งเพศชายและหญิงที่มาใช้บริการรักษาพยาบาล ณ แผนกผู้ป่วยนอกและหอผู้ป่วยเด็กโรคเลือด

1.2 การได้มาและการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล

1) ผู้วิจัยเข้าพบบุคลากรที่เกี่ยวข้อง เช่น นักเวชสถิติ พยาบาลประจำหอผู้ป่วย แพทย์ของสถานการวิจัย สร้างสัมพันธภาพที่ดี พร้อมทั้งอธิบายเกี่ยวกับกระบวนการและวัตถุประสงค์การวิจัย

2) ขอความช่วยเหลือจากบุคลากรที่เกี่ยวข้องในสถานการการวิจัยในการให้ข้อมูลเกี่ยวกับสถิติของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว และขอความช่วยเหลือให้ช่วยพูดคุยแนะนำโครงการวิจัยและตัวผู้วิจัยกับผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูล เพื่อสร้างความเข้าใจในเบื้องต้นและความไว้วางใจในการเข้าร่วมการวิจัย

3) ผู้วิจัยทำการติดต่อกับผู้ปกครอง และผู้ให้ข้อมูลเพื่อสอบถามความสนใจ ในการเข้าร่วมการวิจัย ในวันที่ผู้ให้ข้อมูลมารับการตรวจรักษาพยาบาลที่โรงพยาบาล ซึ่งผู้วิจัยให้รายละเอียดเกี่ยวกับการเข้าร่วมการวิจัย วิธีดำเนินการวิจัย การพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมวิจัยและการติดต่อกับผู้วิจัยอย่างละเอียด ผู้วิจัยจะสร้างสัมพันธภาพและความไว้วางใจ โดยการแนะนำตัวเอง อธิบายวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการวิจัย การพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูลตามข้อมูลไปพิทักษ์สิทธิ ผู้วิจัยคำนึงถึงสิทธิของผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลขณะทำการติดต่อสอบถามความสนใจในการเข้าร่วมการวิจัย เปิดโอกาสให้ซักถามผู้วิจัยขณะทำการติดต่ออย่างอิสระ โดยผู้วิจัยให้ข้อมูลที่เปิดเผยเป็นความจริง ผู้วิจัยคำนึงและเปิดโอกาสให้ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยอย่างอิสระ ตลอดจนการติดต่อ

4) เมื่อผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูล สนใจ และยินดีเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยขออนุญาตผู้ปกครองในการให้ผู้ให้ข้อมูลเข้าร่วมวิจัย โดยเซ็นชื่อในใบยินยอมการเข้าร่วมวิจัย จากนั้นขอความยินยอมจากผู้ให้ข้อมูลในการเข้าร่วมวิจัย และเซ็นชื่อในใบยินยอม ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยอย่างอิสระ

5) ผู้วิจัยประเมินอาการทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลโดยการสังเกตอาการทั่วไป ร่วมกับการสอบถามความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์ เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลประเมินตนเองว่ามีความพร้อมทางด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์หรือไม่ ถ้าผู้ให้ข้อมูลมีความพร้อมให้ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ตามแนวทางการสัมภาษณ์

กรณีที่ผู้ให้ข้อมูลบอกกับผู้วิจัยว่ายังไม่พร้อมให้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะยังไม่ทำการสัมภาษณ์และทำการนัดสัมภาษณ์ในวัน เวลา และสถานที่ที่ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลมีความสะดวกซึ่งอาจเป็นไปได้ทั้งที่โรงพยาบาล (ในวันที่ผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครองต้องมาตรวจรักษาพยาบาล)

หรือที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล โดยคำนึงถึงความสงบเป็นส่วนตัว ความพอใจ ความสะดวก ของผู้ปกครอง และผู้ให้ข้อมูล และความปลอดภัยของผู้วิจัย

6) ผู้วิจัยขอให้ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูล ช่วยแนะนำผู้ให้ข้อมูลคนอื่นซึ่งเป็นกลุ่มเป้าหมายในการวิจัยแก่ผู้วิจัย และขอความร่วมมือให้ช่วยแนะนำให้ผู้วิจัยได้พบกับผู้ให้ข้อมูล จากนั้นดำเนินการวิจัยตั้งแต่ข้อ 3 ต่อไป

ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ ตามระยะเวลาที่อยู่ในสนามการวิจัย โดยผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกและวิเคราะห์ข้อมูลตามระเบียบวิธีการวิจัย จนข้อมูลเกิดการอิ่มตัว คือมีแบบแผนข้อมูลซ้ำกัน ไม่มีประเด็นใหม่ๆเกิดขึ้น ผู้วิจัยนำเสนอข้อมูลกับอาจารย์ที่ปรึกษาและยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล รวมจำนวนผู้ให้ข้อมูลที่ก่อให้เกิดการอิ่มตัวของข้อมูล 10 ราย (ตลอดระยะเวลาที่อยู่ในสนามการวิจัย คือช่วงเดือน เมษายน พ.ศ.2547 – พฤษภาคม พ.ศ. 2547 ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลรวมทั้งสิ้น 16 ราย แต่เป็นผู้ให้ข้อมูลที่ผู้วิจัยสามารถเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกได้ทั้งสิ้น 10 ราย เนื่องจาก ผู้ให้ข้อมูล 4 ราย มีสภาพร่างกายและจิตใจที่ไม่พร้อมในการให้สัมภาษณ์ อีก 2 ราย ไม่ได้รับความยินยอมจากผู้ปกครอง)

2. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ประกอบไปด้วย ตัวผู้วิจัย แนวทางการสัมภาษณ์ เครื่องบันทึกเสียง เทปบันทึกเสียง

2.1 ตัวผู้วิจัย ในการวิจัยในแนวปรากฏการณ์วิทยาตัวผู้วิจัยถือเป็นเครื่องมือในการวิจัย (Researcher as instrument) โดยผู้วิจัยได้เตรียมความพร้อมในการดำเนินการวิจัยก่อนทำการวิจัย คือ ผ่านการเรียนในรายวิชาที่เกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพ รวมทั้งการฝึกปฏิบัติการเก็บข้อมูลการวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพในแนวปรากฏการณ์วิทยา นอกจากนั้นผู้วิจัยยังทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาในประเด็นต่างๆ เพื่อเตรียมตัวผู้วิจัยให้มีความไวเชิงทฤษฎีในเนื้อหาสาระและประเด็นที่ศึกษา ไม่เกิดการหลงทางเมื่อเข้าสู่สนามการวิจัย ตลอดจนสามารถจัดกรอบความคิด พักความเชื่อที่มีอยู่เดิมก่อนเข้าสู่สนามการวิจัยได้ ผู้วิจัยทำการวางแผนการวิจัยโดยขอคำปรึกษาจากอาจารย์ที่ปรึกษา และตลอดกระบวนการวิจัยผู้วิจัยผู้วิจัยตรวจสอบตนเองร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาโดยเฉพาะการเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล

2.2 แนวทางการสัมภาษณ์ การศึกษาครั้งนี้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (Indepth interview) แบบมีแนวทางการสัมภาษณ์ (Semi-structure interview) ซึ่งใช้เวลาการสัมภาษณ์ประมาณ 45 – 60 นาที แนวทางการสัมภาษณ์ แนวการสัมภาษณ์ประกอบไปด้วย 3 ขั้นตอน คือ ขั้นเริ่มสนทนา ขั้นเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์ และขั้นปิดการสนทนา

1) **ขั้นเริ่มการสัมภาษณ์** พูดคุยและซักถามเรื่องทั่วไปและสร้างสัมพันธภาพ บรรยากาศและความรู้สึกที่ดีในการสัมภาษณ์ อธิบายระยะเวลาและเป้าหมายสัมภาษณ์ กระบวนการสัมภาษณ์และสิทธิของผู้ให้ข้อมูล

2) **ขั้นเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์**

ประกอบด้วยคำถามหลักที่นำเข้าสู่ประเด็นที่ทำการศึกษา และคำถามรองที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดและสะท้อนประสบการณ์ แต่ไม่มีการกำหนดคำถามอย่างตายตัว คำถามในการสัมภาษณ์จึงมีความยืดหยุ่น และเอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลสามารถแสดงออกถึงการรับรู้ของเขา

(Schuman, 1982 cited in Sideman, 1991; Rubin and Rubin, 1995)

ผู้วิจัยยังจะสร้างคำถามรองสร้างขึ้นเพิ่มเติมตามเรื่องราวที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ เป็นคำถามที่สร้างขึ้นโดยใช้เทคนิคการทวนความ การสรุปความ การสะท้อนความคิด และบอกเล่าเรื่องราวเพิ่มเติม เช่น “ช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ (ประเด็นที่ต้องการ)” “ที่คุณเล่ามา...คุณพูดถึง” “ช่วยอธิบายให้ฟังอีกหน่อยเกี่ยวกับ...” “ที่เล่าว่า...หมายความว่าอย่างไร” “ที่คุณเล่าหมายถึงว่า...ใช่ไหม” ผู้วิจัยยังสามารถปรับแนวการสัมภาษณ์ในขณะที่ใช้จริง รวมทั้งสร้างคำถามเพิ่มเติมขณะดำเนินการสัมภาษณ์โดยการวิเคราะห์ข้อมูลขณะสัมภาษณ์ เพื่อให้การเก็บรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์ได้ครบถ้วนและตรงตามความเป็นจริง

3) **ขั้นปิดการสนทนา** เมื่อเห็นว่าได้เวลาที่เหมาะสมตามที่ตกลงไว้กับผู้ให้ข้อมูล โดยผู้วิจัยเริ่มด้วยการค่อยๆเปลี่ยนหัวข้อการสนทนาเป็นเรื่องทั่วไป เพื่อให้อารมณ์และความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลผ่อนคลาย ผู้วิจัยสอบถามผู้ให้ข้อมูล ถึงความต้องการในการกล่าวถึงสิ่งอื่นๆ ที่ผู้วิจัยยังไม่ได้ซักถาม หรือสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลต้องการซักถามผู้วิจัย บอกย้ำเกี่ยวกับการรักษาความลับ กล่าวขอบคุณในการเสียสละเวลาของผู้ให้ข้อมูล ขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลในการกลับมาหาผู้ให้ข้อมูลอีกครั้งเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลและการแปลความหมายของผู้วิจัย รวมทั้งหากข้อมูลในยังไม่ครบถ้วนสมบูรณ์ผู้วิจัยอาจขออนุญาตสัมภาษณ์ซ้ำ จากนั้นจึงบอกผู้ให้ข้อมูลถึงการปิดการสัมภาษณ์

2.3 **เครื่องบันทึกเสียง เทปบันทึกเสียง** เป็นอุปกรณ์ในการเก็บรวบรวมข้อมูลขณะทำการสัมภาษณ์ทุกครั้ง โดยผู้วิจัยจัดหาเอง และมีความพร้อมใช้งาน นอกจากเครื่องมือการวิจัยข้างต้น ผู้วิจัยยังได้จัดทำเอกสารต่างๆ เพื่อใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลอย่างเป็นระบบ รวมทั้งช่วยในค้นหาและวิเคราะห์ข้อมูลได้อย่างรวดเร็วถูกต้องมากยิ่งขึ้นซึ่งเอกสารที่จัดทำขึ้นประกอบไปด้วย แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลเพื่อบันทึก ชื่อ-นามสกุล เพศ อายุ หมายเลขผู้ให้ข้อมูล รวมทั้งที่อยู่ เบอร์โทรศัพท์ ประวัติการเจ็บป่วย และการบรรยายลักษณะต่างๆของผู้ให้ข้อมูล แบบบันทึกภาคสนามเพื่อบันทึกหมายเลขผู้ให้ข้อมูล บันทึกรายละเอียดเบื้องต้นของการสัมภาษณ์คือ ครั้งที่ วันที่ เวลาการสัมภาษณ์

การบรรยายฉากและบรรยายกาศขณะสัมภาษณ์ และการบันทึกความคิด ความรู้สึก เหตุการณ์ ปัญหาที่เกิดขึ้นในสนามการวิจัย และแบบบันทึกการถอดความการสัมภาษณ์เพื่อบันทึกการถอดความจากการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ

3. การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลหลังจากได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาหัวข้อวิทยานิพนธ์ คณะกรรมการพิจารณาการดำเนินการวิจัยของสนามการวิจัย และคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์และการใช้สัตว์ทดลองในการวิจัยกลุ่มวิทยาศาสตร์สุขภาพจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และของสนามการวิจัย

ผู้วิจัยคัดเลือกผู้เข้าร่วมวิจัยตามความความยินยอมอย่างสมัครใจของผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูล หลังจากนั้นผู้วิจัยทำการชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลอย่างละเอียด บอกให้ทราบเกี่ยวกับหัวข้อที่จะสัมภาษณ์ กระบวนการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การขออนุญาตบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์ ระยะเวลาที่สัมภาษณ์แต่ละครั้ง การขอตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล การรักษาความลับด้วยการลบทำลายเทปเมื่อสิ้นสุดการวิจัย ทำการปกปิดชื่อและสถานที่ของผู้ให้ข้อมูล การนำข้อมูลเอกสารการสัมภาษณ์ไปอภิปราย เผยแพร่ในลักษณะข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลโดยรวมและเฉพาะการนำเสนอทางวิชาการเท่านั้น ขณะสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลสามารถไม่ตอบคำถามใดๆ ที่รู้สึกไม่สะดวกใจ หรือบอกยุติการให้ความร่วมมือในการวิจัยได้ตลอดเวลา ผู้วิจัยอธิบายข้อมูลและเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย ให้เวลาในการคิดทบทวนก่อนตัดสินใจให้คำตอบด้วยความสมัครใจ มีการเซ็นยินยอมเข้าร่วมวิจัย โดยเก็บใบยินยอมและข้อมูลต่างๆ ไว้อย่างปลอดภัย

4. การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยมีวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลในการศึกษาวิจัยดังขั้นตอนต่อไปนี้

4.1 ผู้วิจัยทำหนังสือแนะนำตัวจากคณะพยาบาลศาสตร์จุฬาลงกรณ์ มหาวิทยาลัย เสนอโรงพยาบาลที่เป็นสนามการวิจัย เพื่อขออนุญาตดำเนินการวิจัย รวมทั้งขออนุญาตการทำวิจัยจากคณะกรรมการวิจัยในมนุษย์ของสนามการวิจัย

4.2 เมื่อได้รับอนุญาตให้ดำเนินการวิจัย ผู้วิจัยเข้าพบบุคลากรของโรงพยาบาลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย เพื่อแนะนำตัว สร้างสัมพันธภาพที่ดี รวมทั้งสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับวัตถุประสงค์การวิจัย กระบวนการวิจัย

4.3 เมื่อผู้วิจัยพบผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยตรวจสอบคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูลว่าตรงตามลักษณะผู้ให้ข้อมูลที่กำหนดหรือไม่ โดยตรวจสอบคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูลจากข้อมูลด้านเวชระเบียน

4.4 ผู้วิจัยทำการประเมินถึงการรับรู้การวินิจฉัยโรค โดยผู้วิจัยสอบถามจากผู้ปกครองของผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก่อนว่าผู้ป่วย รับรู้ว่าตนเองป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว ถ้าผู้ปกครองบอกว่าผู้ป่วยรับรู้ว่าตนเองป่วยเป็นอะไร ผู้วิจัยจะอธิบายวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการดำเนินการวิจัยให้ทราบ การพิทักษ์สิทธิ์ ขอความยินยอมจากผู้ปกครองให้ผู้ป่วยเข้าร่วมการวิจัย จากนั้นจึงขออนุญาตผู้ปกครองเข้าพบผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว แนะนำตัวผู้วิจัย ทำการประเมินถึงการรับรู้การวินิจฉัยโรค จากนั้นจึงอธิบายอธิบายวัตถุประสงค์ขั้นตอนการดำเนินการวิจัยรวมทั้งการพิทักษ์สิทธิ์ ขอความยินยอมจากตัวผู้ป่วยในการเข้าร่วมการวิจัย พร้อมทั้งอธิบายวัตถุประสงค์และบทบาทของผู้วิจัยให้ทราบ

4.5 ผู้วิจัยทำการนัด วัน เวลา และสถานที่สัมภาษณ์ โดยผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครองจะทำการตกลงร่วมกันกับผู้วิจัยถึงสถานที่สัมภาษณ์ที่เหมาะสมซึ่งเป็นไปได้ทั้งที่โรงพยาบาล (ในวันที่ผู้ให้ข้อมูลมาโรงพยาบาล) หรือที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล โดยคำนึงถึงความสงบเป็นส่วนตัว ความสะดวกในการเดินทาง ของผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูล และความปลอดภัยของผู้วิจัย

สถานที่ที่ใช้สัมภาษณ์ในโรงพยาบาลผู้วิจัยได้รับความอนุเคราะห์ให้ใช้ห้องประชุมของหอผู้ป่วยเด็กโรคเลือดในการทำการสัมภาษณ์ ห้องประชุมนี้ติดกับทางเข้าหอผู้ป่วย มีขนาดกว้างขวาง มีโต๊ะและเก้าอี้สำหรับนั่งประชุมจัดไว้ภายในห้อง ห้องมีความเงียบสงบไม่มีเสียงรบกวนจากภายนอก อากาศถ่ายเทได้ดีเหมาะแก่การสัมภาษณ์ ส่วนการสัมภาษณ์ที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยให้ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้เลือกและเตรียมสถานที่สัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยคำนึงว่าเป็นสถานที่ที่เหมาะสม หลีกเลียงการสัมภาษณ์ในสถานที่ที่อยู่ห่างไกลกับผู้ปกครองของผู้ให้ข้อมูล รวมทั้งมีความสงบเพียงพอ ซึ่งผู้ปกครองมักจัดให้ทำการสัมภาษณ์ที่ห้องรับแขกที่บ้าน หรือ บริเวณม้านั่งภายนอกบ้าน

ในการสัมภาษณ์ทั้งที่บ้านและที่โรงพยาบาลผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลโดยไม่มีบุคคลอื่นอยู่ด้วย เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลพูดเล่าประสบการณ์และระบายความรู้สึกมากที่สุด โดยผู้วิจัยอธิบายความจำเป็นในการเปิดโอกาสดังกล่าวให้ผู้ปกครองของผู้ให้ข้อมูลรับทราบ ซึ่งได้รับความร่วมมืออย่างเข้าใจดีจากผู้ปกครองของผู้ให้ข้อมูลทุกๆ ราย

4.5 ก่อนการสัมภาษณ์ผู้วิจัยประเมินอาการทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลโดยการสังเกตอาการทั่วไป ร่วมกับการสอบถามความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์ เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลประเมินตนเองว่ามีความพร้อมทางด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์หรือไม่ ถ้าผู้ให้ข้อมูลบอกกับผู้วิจัยว่ายังไม่พร้อมให้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะยังไม่ทำการสัมภาษณ์และทำการนัดสัมภาษณ์ในครั้งต่อไป

4.6 กรณีที่ผู้ให้ข้อมูลมีความพร้อมให้ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการสัมภาษณ์ตามแนวทางการสัมภาษณ์ และทำการบันทึกการสัมภาษณ์โดยใช้เทปบันทึกเสียง ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง 6 ราย (สัมภาษณ์ที่โรงพยาบาล 5 ราย ที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล 1 ราย) โดยทำการสัมภาษณ์รายละ 60 – 90 นาที อีก 4 รายทำการสัมภาษณ์ 2 ครั้ง (สัมภาษณ์ที่โรงพยาบาล 1 ราย ที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล 3 ราย) ครั้งละ 60 นาที สาเหตุที่ต้องทำการสัมภาษณ์ 2 ครั้งเป็นเพราะในการสัมภาษณ์ครั้งแรกผู้ให้ข้อมูลมีอาการโศกเศร้าร้องไห้เสียใจ จนต้องยุติการสัมภาษณ์

ภายหลังเสร็จสิ้นการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยทำการบันทึกภาคสนามซึ่งประกอบไปด้วย การอธิบายฉากและภาพเหตุการณ์ขณะสนทนาข้อมูลต่างๆที่เกี่ยวข้องที่พบในการสัมภาษณ์โดยย่อ ปัญหาที่พบในการสัมภาษณ์ (Sideman, 1991) จากนั้นนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์ข้อมูลด้วยตนเอง ตามกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูล

4.7 ผู้วิจัยตระหนักว่า ประเด็นที่ศึกษาวิจัยมีความเกี่ยวข้องกับความรู้สึกอ่อนไหว ที่อาจทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีอาการโศกเศร้าเสียใจ ผู้วิจัยจึงเตรียมแผนการพยาบาลผู้ป่วยกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลแสดงความโศกเศร้าเสียใจ โดยผู้วิจัยจะหยุดพักการสัมภาษณ์ อยู่เป็นเพื่อนเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลระบายความรู้สึก เมื่อผ่านพ้นช่วงเวลานั้นไป ผู้วิจัยปลอบใจและให้กำลังใจ ร่วมสำรวจความรู้สึกต่างๆร่วมกัน จากนั้นเมื่อผู้ให้ข้อมูลมีท่าทีผ่อนคลายความโศกเศร้าเสียใจลงผู้วิจัยจึงพูดคุยถึงความต้องการในการให้สัมภาษณ์ต่อไป หากผู้ให้ข้อมูลแสดงความต้องการให้ข้อมูลต่อผู้วิจัยจะทำการสัมภาษณ์ต่อไป กรณีที่ผู้ให้ข้อมูลขอยุติการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะยุติการสัมภาษณ์ พร้อมทั้งสอบถามความต้องการความพร้อม ในการที่จะขอนัดสัมภาษณ์ในครั้งหน้าถ้าผู้ให้ข้อมูลยินดีให้สัมภาษณ์ต่อในครั้งหน้า ผู้วิจัยทำการนัดสัมภาษณ์ต่อไป กรณีที่ผู้ให้ข้อมูลขอยุติการสัมภาษณ์และไม่ต้องการให้สัมภาษณ์ต่อ ผู้วิจัยจะยุติการสัมภาษณ์ จากนั้นผู้วิจัย ขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลในการนำข้อมูลนำข้อมูลการสัมภาษณ์ที่ได้ไปวิเคราะห์ตามกระบวนการวิจัย

ในช่วงการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล 3 รายแรก ผู้ให้ข้อมูลแสดงอารมณ์ความโศกเศร้าออกมาอย่างรุนแรง ซึ่งทำให้ผู้วิจัยมีความรู้สึกยากลำบากในการเผชิญกับสถานการณ์ขณะนั้นอย่างมาก ผู้วิจัยได้ขอคำแนะนำจากอาจารย์ที่ปรึกษาและได้ปรับเปลี่ยนแผนการพยาบาลใหม่ โดยผู้วิจัยเพิ่ม

การใช้ความเงียบ ร่วมกับเทคนิคการสัมผัส พบว่าช่วยทำให้สถานการณ์ความโศกเศร้าค่อยๆสงบลง ผู้ให้ข้อมูลสามารถให้สัมภาษณ์ต่อไปได้ และเมื่อผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลต่อไป ผู้วิจัยสามารถเผชิญกับสถานการณ์ความโศกเศร้าของผู้ให้ข้อมูลได้ดีขึ้น

4.8 ในช่วงการเก็บข้อมูลเมื่อทำการถอดเทปการสัมภาษณ์ผู้ป่วยรายใดเสร็จสิ้น ผู้วิจัยเข้าพบอาจารย์ที่ปรึกษา เพื่อให้อาจารย์ที่ปรึกษาช่วยประเมินการใช้คำถามในการสัมภาษณ์ที่แสดงถึงการปล่อยวางแนวคิดที่มีอยู่เดิมของผู้วิจัย (Bracketing) ประเมินสถานการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นในการสัมภาษณ์ รวมทั้งประเมินข้อมูลที่ได้ เพื่อให้ปรับปรุงการเก็บข้อมูลและให้ได้ข้อมูลที่ครบถ้วนสมบูรณ์ในครั้งใหม่

5. การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลการวิจัย 2 ขั้นตอน คือ วิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้น และวิเคราะห์ตามแบบการวิเคราะห์ของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 1999; Priest, 2002) มีขั้นตอนดังนี้โดย

5.1 การวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้นประกอบไปด้วย การวิเคราะห์ข้อมูลขณะที่ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์โดยใช้สร้างคำถามระหว่างการสนทนา และการวิเคราะห์ภายหลังการสัมภาษณ์เสร็จสิ้น โดยผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ความสมบูรณ์ข้อมูล จากการถอดความบันทึกเสียง เพื่อสร้างความคุ้นเคยกับข้อมูลและตรวจสอบความถูกต้องและปัญหาที่เกิดขึ้นระหว่างการสัมภาษณ์ รวมทั้งใช้เป็นข้อมูลในการสร้างคำถามในการสนทนาบนพื้นฐานของข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ ในลักษณะการแกะรอยข้อมูล

5.2 การวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ เพื่อสรุปประเด็นหรือแนวเรื่องตามระเบียบวิธีวิจัย แนวปรากฏการณ์วิทยา ใช้การวิเคราะห์ตามแบบของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 1999; Priest, 2002) ซึ่งมีขั้นตอนดังนี้โดย

1) อ่านบทสนทนาของผู้ให้ข้อมูลเพื่อทำความเข้าใจโดยถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ (Verbatim) ออกมาเป็นบทสนทนา อ่านบทสนทนาย่วมกับ ฟังเทปซ้ำ จากนั้นอ่านบทสนทนาซ้ำหลายครั้ง เพื่อทำความเข้าใจ (Make sense) ร่วมกับบันทึกภาคสนามเพื่อทบทวนเหตุการณ์และเติมเต็ม (Supply) ข้อมูลที่ขาดหายไป และอ่านบทสนทนาบรรทัดต่อบรรทัดพร้อมทั้งให้รหัสข้อมูล

2) ดึงข้อความสำคัญที่กล่าวซ้ำๆออกมา

- 3) พยายามให้ความหมายที่เป็นไปได้ของแต่ละข้อความนั้น
- 4) จัดระบบความหมายของข้อความเป็นกลุ่มประเด็น
- 5) เขียนอธิบายประเด็นเป็นความเรียงอย่างละเอียด
- 6) กลับไปหาผู้ให้ข้อมูลเพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลและการแปลความหมายของผู้วิจัย

7) กลับมาแก้ไขตามที่ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบ เขียนประเด็นข้อมูลและการแปลความหมายเป็นความเรียงจนมั่นใจว่าได้ข้อมูลที่อึดอัด

ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวทางการวิเคราะห์ข้างต้น โดยวิเคราะห์ข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย รวมทั้งวิเคราะห์ข้อมูลในภาพรวมของข้อมูลทั้งหมด ตลอดจนกระบวนการวิจัย ข้อมูลเริ่มแสดงให้เห็นถึงประเด็นต่างๆ ที่เกี่ยวกับปรากฏการณ์ที่ศึกษามากขึ้นเรื่อยๆ ตามจำนวนของผู้ให้ข้อมูล ข้อมูลเริ่มสมบูรณ์ มีแบบแผนของข้อมูลที่ซ้ำๆ กัน เป็นประเด็นที่ชัดเจน และไม่พบประเด็นใหม่ๆ เกิดขึ้น ผู้วิจัยสามารถสรุปประเด็นต่างๆ และได้ข้อมูลที่สมบูรณ์ ผู้วิจัยนำเสนอข้อมูลกับอาจารย์ที่ปรึกษาและยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล รวมเก็บข้อมูลทั้งสิ้น 10 ราย

6. ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness)

ผู้วิจัยยึดหลักการความเชื่อถือได้ของข้อมูลการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดของ Lincoln and Guba (1985) มีรายละเอียดดังนี้

6.1 ความเชื่อถือได้ (Credibility) เพื่อให้ข้อมูลมีความตรงเชื่อถือได้ผู้วิจัยกระทำดังนี้

1) มีการทำวิจัยอย่างมีขั้นตอนที่ชัดเจนซึ่งประกอบด้วย ขั้นตอนการได้มาและการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ในเรื่องที่ศึกษาและได้ผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ในเรื่องที่ศึกษาอย่างแท้จริง มีขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลอย่างละเอียดตรวจสอบได้ ก่อนการวิเคราะห์ข้อมูลและแปลความ ผู้วิจัยทำการถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ และตรวจสอบความถูกต้องของบทสัมภาษณ์โดยการฟังเทปซ้ำ

2) ผู้วิจัยมีสัมพันธภาพที่ดีและได้รับความไว้วางใจจากผู้ให้ข้อมูลทุกราย ในกระบวนการสัมภาษณ์มีการถามย้ำเพื่อตรวจสอบความเข้าใจของผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล (Iterative question) ตลอดจนการสัมภาษณ์

3) ผู้วิจัยได้กลับไปหาผู้ให้ข้อมูล 5 ราย โดยผู้วิจัยพบผู้ให้ข้อมูลที่ละราย (ที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล 4 ราย ที่โรงพยาบาล 1 ราย) เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลช่วยตรวจสอบการวิเคราะห์ข้อมูลของผู้วิจัยว่าถูกต้องหรือไม่ (Member checking) โดยผู้วิจัยสอบถามความถูกต้องของการวิเคราะห์บทสัมภาษณ์

ของผู้ให้ข้อมูล และให้อ่านผลการวิเคราะห์ข้อมูลโดยรวมที่เป็นความเรียง รวมทั้งเล่าโดยสรุปให้ผู้ให้ข้อมูลฟังว่าประเด็นต่างๆที่เป็นข้อสรุปของการวิจัยมีรายละเอียดอย่างไรบ้างจากนั้นผู้วิจัยขอความคิดเห็นของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งผู้ให้ข้อมูลแสดงความเห็นด้วยกับบทสัมภาษณ์ รวมถึงประเด็นต่างๆที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลยังให้รายละเอียดเพิ่มเติมและช่วยเสนอแนะการใช้คำบางคำที่ช่วยอธิบายประเด็นต่างๆได้ชัดเจนขึ้นด้วย

4) ผู้วิจัยตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา

5) ผู้วิจัยตระหนักถึงบทบาทของผู้วิจัย ในการพักความคิดของตนเอง (Bracketing) ตลอดกระบวนการวิจัย คือ ในช่วงก่อนเข้าสู่สนามการวิจัยผู้วิจัยนำความรู้จากการทบทวนวรรณกรรมที่มีอยู่เก็บไว้ไม่นำเข้าไปปะปนกับความรู้ที่ได้ในสนามการวิจัย ช่วงการเก็บรวบรวมข้อมูลผู้วิจัยตระหนักถึงการไม่ใช้คำถามนำ การเป็นผู้ฟังที่ดี รวมทั้งภายหลังเก็บข้อมูลเสร็จสิ้นแต่ละรายผู้วิจัยตรวจสอบการพักความคิดขณะทำการสัมภาษณ์กับอาจารย์ที่ปรึกษา พร้อมทั้งจดบันทึกความคิดในแบบบันทึกภาคสนามและนำกลับมาทบทวนทุกครั้งหลังเก็บข้อมูลเสร็จสิ้น ในช่วงการวิเคราะห์ข้อมูลผู้วิจัยตระหนักถึงการพักความคิดความรู้เดิมตลอดเวลา วิเคราะห์ข้อมูลโดยไม่ใส่ความคิดของตนเองลงไปและให้อาจารย์ที่ปรึกษาตรวจสอบข้อมูลที่วิเคราะห์ได้

6.2 การถ่ายโอนข้อมูล (Transferability) ผลการวิจัยผู้วิจัยนำเสนอเป็น 4 ประเด็นหลักที่มีความเฉพาะเจาะจง และแสดงให้เห็นปรากฏการณ์ที่ศึกษา โดยผู้อ่านงานวิจัยสามารถตัดสินใจและพิจารณาถึงความเฉพาะเจาะจงและการแสดงให้เห็นถึงปรากฏการณ์ที่ศึกษาด้วยตัวเอง ผลการวิจัยนี้ใช้อ้างอิงเฉพาะผู้ป่วยวัยรุ่นโรคซึมเศร้าเม็ดเลือดขาวที่เป็นผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้เป็นหลัก

6.3 การใช้เกณฑ์ฟังพาดอื่นๆ (Dependability) ผู้วิจัยได้นำเสนอข้อมูลการวิจัยอย่างละเอียดถูกต้อง ประเด็นหลักและรายละเอียดของการวิเคราะห์ข้อมูลได้รับการตรวจสอบจากอาจารย์ที่ปรึกษา

6.4 การยืนยันผลการวิจัย (Confirmability) ประกอบไปด้วย

1) มีการเก็บรวบรวมข้อมูลและบันทึกไว้อย่างเป็นระบบสามารถตรวจสอบได้ (Audit trail) ทั้งการบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง การถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ ข้อมูลการสัมภาษณ์ได้รับการตรวจสอบความถูกต้องโดยการฟังซ้ำ

2) ผู้วิจัยใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูลในการนำเสนอข้อมูล (Direct quotes) และคำพูดมีความสอดคล้องสามารถนำเสนอให้เห็นถึงประเด็นต่างๆ ในการวิเคราะห์แปรความหมายข้อมูลอย่างชัดเจน

3) การสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆได้แก่ การให้รหัสข้อมูล (coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (Category) การสรุปประเด็น (Theme) ได้รับการทบทวนจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของ Husserl (Husserlian Phenomenology) เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เก็บข้อมูลในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวด้วยการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ร่วมกับการขอความร่วมมือให้ผู้ให้ข้อมูลแนะนำผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวรายอื่นที่ตรงตามคุณสมบัติที่ผู้วิจัยกำหนด (Snowball technique) ได้ผู้ให้ข้อมูลและทำการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก จำนวน 10 ราย นำข้อมูลมาวิเคราะห์ตามแบบการวิเคราะห์ข้อมูลของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 1999) จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถอธิบายประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นประเด็นหลักได้ 4 ประเด็น คือ 1) มะเร็งคือความตาย 2) กลัวตายเพราะรู้สึกว่าคุณตายอยู่แค่เอื้อม 3) จมอยู่กับความเจ็บปวด และ 4) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ

ผลการวิเคราะห์

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลนำเสนอตามลำดับขั้นดังนี้

1. พื้นที่ในการวิจัย จำนวนของผู้ให้ข้อมูล และลักษณะทั่วไป
2. ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว
 - 2.1 มะเร็งคือความตาย
 - 2.2 กลัวตายเพราะรู้สึกว่าคุณตายอยู่แค่เอื้อม
 - 2.3 จมอยู่กับความเจ็บปวด
 - 2.4 ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ
3. สรุปประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

1. พื้นที่ในการวิจัย จำนวนของผู้ให้ข้อมูล และลักษณะทั่วไป

ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวซึ่งเข้ารับการรักษา ณ โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร ในช่วงเดือนพฤษภาคม พ.ศ.2547 ถึง สิงหาคม พ.ศ. 2547 ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เมื่อทำการสัมภาษณ์ผู้ป่วยแต่ละรายเสร็จผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามระเบียบวิธีการวิจัย ข้อมูลเริ่มแสดงให้เห็นถึงประเด็นต่างๆที่เกี่ยวกับปรากฏการณ์ที่ศึกษามากขึ้นเรื่อยๆ ตามจำนวนของผู้ให้ข้อมูล จนกระทั่งข้อมูลเกิดความอึดอัด ผู้วิจัยจึงยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล รวมเก็บข้อมูลจากผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทั้งสิ้น 10 ราย

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ซึ่งเป็นผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้เป็นเพศชาย 3 คน เพศหญิง 7 คน เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส (Acute Lymphoblastic Leukemia [ALL]) จำนวน 5 ราย อีก 5 รายเป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันชนิดไม่ใช่ลิมโฟบลาส (Acute Non-Lymphoblastic Leukemia [ANLL]) ระยะเวลาการเจ็บป่วยอยู่ระหว่าง 1 – 7 ปี ($x = 1.2$) เป็นผู้ป่วยที่มีสัญชาติไทยและเชื้อชาติไทยทุกราย 9 รายนับถือศาสนาพุทธ 1 รายนับถือศาสนาคริสต์ มีภูมิลำเนาอยู่ในกรุงเทพมหานคร 5 คน อีก 5 คนเป็นผู้มีภูมิลำเนาอยู่ต่างจังหวัดคือ สุพรรณบุรี 2 คน อยุธยา 2 คน ประจวบคีรีขันธ์ 1 คน มีอายุอยู่ในช่วง 12 – 19 ปี ($x = 14.7$) ยังคงไปโรงเรียนอย่างต่อเนื่อง 4 ราย 6 รายหยุดเรียนมาตั้งแต่เริ่มป่วย ระดับการศึกษาของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว อยู่ในระดับประถมศึกษาปีที่หก 3 ราย มัธยมศึกษา 7 ราย (มัธยมศึกษาปีที่หนึ่ง 1 ราย มัธยมศึกษาปีที่สอง 2 ราย มัธยมศึกษาปีที่สาม 3 ราย มัธยมศึกษาปีที่สี่ 1 ราย) ผู้ป่วยแต่ละรายผู้วิจัยใช้รหัสแทนการระบุชื่อผู้ป่วยในการอ้างอิงถึงผู้ป่วย (ID)

2. ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

การศึกษาวิจัยในเรื่อง ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในครั้งนี้ ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว (อายุ 12 – 19 ปี) เกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วย โดยทำการสัมภาษณ์ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวแต่ละราย 1 - 2 ครั้ง หลังจากนำข้อมูลการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์สามารถอธิบายประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นประเด็น ต่างๆ 4 ประเด็น คือ 1) มะเร็งคือความตาย 2) กลัวตายเพราะรู้สึกว่าการตายอยู่แค่เอื้อม 3) จมอยู่กับความเจ็บปวด และ 4) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ

2.1 มะเร็งคือความตาย

เมื่อรู้ว่าป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว “ความตาย” คือสิ่งแรกที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวนึกถึง ความตายที่นึกถึงนี้เป็นการแสดงออกถึงการรับรู้ และให้ความหมายต่อการป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เชื่อมโยงคำว่า “มะเร็ง” ที่ตนเองป่วยอยู่กับความเข้าใจความรุนแรงของโรคมะเร็ง รวมถึงการเข้าใจความหมายของ “ความตาย” ว่าความตายคือการสิ้นสุดคือการจบชีวิต คือการสิ้นลมหายใจ ความหมายของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงเป็นความหมายในแง่ลบซึ่งก็คือ “ความตาย”

การให้ความหมายว่า การป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวคือความตายเป็นการคิดวนเวียนอยู่แต่ว่า ความตายกำลังจะเกิดขึ้นอย่างแน่นอน ชีวิตในอนาคตกำลังจะสิ้นสุดลงอย่างแน่นอน แม้ชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังดำเนินอยู่ แต่เมื่อในใจคิดถึงและมีความหมายของการป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็คือ “ความตาย” จิตใจของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงว่าวุ่นสับสน ความรู้สึกรักในชีวิตขัดแย้งกับความตายที่มีอยู่ในใจ แต่จิตใจก็คิดวุ่นและสลับความตายออกไปไม่ได้ ความคิดจึงขัดแย้งสับสน แม้บางขณะก็คิดว่าจะรอดชีวิตแต่ความตายที่ตัวเองให้ความหมายก็ยังผูกพันกับโรคมะเร็งที่ตนเองป่วยอยู่ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงไม่อาจหยุดความคิด ความรู้สึก ที่อยู่ในใจที่ว่า มะเร็งคือความตายได้

ความตายที่ผู้ป่วยคิดถึงและได้ถ่ายทอดออกมาเป็นคำพูด เป็นการพูดถึงความตายแบบชัดถ้อยชัดคำ ด้วยน้ำเสียงที่เรียบและมั่นคง แสดงถึงความหมายและความเข้าใจกับสิ่งที่พูดออกมาได้เป็นอย่างดี ขณะพูดคุยกันถึงประเด็นนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะแสดงสีหน้าและแววตาที่แสดงออกถึงความรู้สึกกลัวและหวั่นไหว

“คำว่าตายมัน แวบเข้ามานะ มันรู้สึกแต่ว่าต้องตายแน่ อย่างเดียว” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:102)

“พอรู้ว่านี่เป็นมะเร็งเม็ดเลือด ก็คิดเลยนะว่าต้องตายแน่ คิดก่อนเลยว่าตายแน่” (ID 4 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:88-89)

“ป่วยแล้วก็คิดแต่ว่าเราจะรอดมัย จะตายมัย คิดขึ้นมาก่อนเลย”(ID 6 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:168)

การพูดถึงความตายที่ผู้ป่วยแปลความหมายไว้กับความเจ็บป่วยที่ตนเองเป็นอยู่ ไม่ใช่เพียงการให้ความหมายแบบผิวเผิน หากแต่เป็นความตายที่เป็นความหมายของโรคมะเร็งที่ติดอยู่ในใจ ติดอยู่ในความคิดของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เคยมีประสบการณ์เกี่ยวกับความตายที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยคนอื่น ในแบบที่เป็นความจริงประจักษ์อยู่ตรงหน้า ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวหลายรายมีประสบการณ์ได้พบกับความตายของเพื่อนผู้ป่วยคนอื่นในช่วงที่มานอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล การได้เห็นภาพเพื่อนผู้ป่วยที่อาการหนักทำให้ในใจของตัวเองอดคิดกลัวความตายไม่ได้ และยิ่งเมื่อเพื่อนผู้ป่วยที่อาการหนักตายจากไป ก็ยิ่งเป็นการตอกย้ำให้เกิดความกลัวตาย รู้สึกว่าตัวเองอาจต้องตายอย่างนั้นบ้าง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวบางรายจะรู้จักเพื่อนที่เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่มีอาการเหมือนกับตัวเอง ต้องมาโรงพยาบาลพร้อมๆกันแทบทุกครั้ง แต่เมื่อเพื่อนหายไประยะหนึ่งไม่มารักษาอย่างเคย ผู้ป่วยจะแปลความหมายการที่เพื่อนคนนั้นหายไประยะหนึ่งว่า ความตายได้พรากเพื่อนผู้ป่วยคนนั้นไปเสียแล้ว นั่นยิ่งแสดงว่าในใจของผู้ป่วยคิดถึงแต่เพียงความตายเท่านั้น เวลาที่ไปนอนรักษาตัวที่โรงพยาบาลจึงเป็นเหมือนกับเป็นเวลาที่ต้องไปรับรู้เรื่องราว เรื่องความตายของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนอื่นๆ การถ่ายทอดประสบการณ์การได้พบกับความตายของเพื่อนผู้ป่วยโรคเดียวกันได้อย่างชัดเจน แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยจดจำเหตุการณ์นั้นไว้ เป็นอย่างดี และแสดงถึงความรู้สึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ไม่สามารถสลัดความตายออกไปได้ ความรู้สึกกลัวและว่าวุ่นใจ อดคิดถึงและอดกลัวไม่ได้ แสดงออกมากับสีหน้าที่ครุ่นคิดไม่สบายใจ

“มันอดกลัวไม่ได้ (ขมวดคิ้ว) อย่างตอนนั้นมานอนที่นี่ (มานอนที่โรงพยาบาล) ตอนนั้นอยู่ห้องแยกเป็นกระจก เห็นคนไข้เตียงข้างๆนะ เขาเป็นโรคเดียวกับหนูเลย แล้วเขาอาการหนักพอหนูนอนหลับไป พอเช้า เขาก็ไม่อยู่แล้ว ถามแม่แม่ก็บอกว่าเขากลับบ้านแล้ว หนูก็เอเขาอาการหนักกลับบ้านได้ไง แม่ก็เลยบอกว่าเขาไปแล้ว ตาย แม่เขาเลยเอากลับบ้าน กลัวขึ้นมาเลย กลัวว่าเราก็จะตายด้วย” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:198-202)

“ผมมีเพื่อนคนหนึ่ง เขาป่วยเหมือนผมนี่แหละ มาให้ยาเจอกันทุกทีนอนเตียงติดกัน แล้วก็มาตอนต้นปีเขาหายไปไม่มาให้ยาเลย ถามพยาบาลเขาบอกว่าไม่มาแล้ว ผมก็รู้ล่ะนะ เขาคงอยู่บ้านแล้วอาการไม่ดีแน่ๆ คงไม่อยู่แล้ว เนี่ยเขาจะนอนเตียงข้างๆนี่แหละ(ชี้มือไปที่เตียงข้างๆ) คิดถึงเขาแล้วก็กลัว กลัวว่าจะเป็นอย่างงั้น (พูดจบมองไปที่เตียงข้างๆที่เพื่อนเคยนอน แล้วก้มหน้าลง) ” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L: 120-123)

การแสดงความเข้าใจความหมายของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยวัยรุ่นว่า “มะเร็งคือความตาย” คือการแสดงออกถึงความทุกข์ใจ เศร้าเสียใจ ความรู้สึกที่ว่าความตายกำลังจะมาถึง ความตายกำลังจะเกิดขึ้น ล้วนเก็บกดอยู่ในใจ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระบายความรู้สึกเหล่านั้นกับการร้องไห้ เป็นการระบายความรู้สึกที่มีต่อความตายที่อัดอั้นอยู่ในใจเป็นความรู้สึกต่อความตายที่บรรยายเป็นคำพูดได้ยากลำบาก เพราะเป็นความรู้สึกที่อยู่ในส่วนลึกของจิตใจไม่ว่าจะเป็นการสัมภาษณ์ที่โรงพยาบาลซึ่งผู้วิจัยใช้ห้องประชุมที่มีความเงียบสงบหรือแม้จะเป็นการสัมภาษณ์ที่บ้านของผู้ป่วยเอง บรรยายากการพูดคุยกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งในขณะนั้นก็เป็นบรรยากาศที่แสนเศร้า เพราะผู้ป่วยทุกรายต่างระบายความรู้สึกด้วยการร้องไห้ ผู้ป่วยบางรายร้องไห้ออกมาแบบกลั้นไว้ไม่ได้ บางรายร้องไห้ออกมาอย่างรุนแรงจนต้องยุติการสัมภาษณ์สาเหตุที่ผู้ป่วยวัยรุ่นระบายความโศกเศร้าออกมาอย่างเปิดเผยเป็นเพราะเรื่องราวที่ผู้ป่วยกำลังเล่าได้ถูกเชื่อมโยงเข้าด้วยกันทั้งหมดคือการเล่าถึงความหมายของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เป็นความตาย การเล่าถึงความตายของเพื่อนผู้ป่วยที่ตัวเองเคยพบ ความหมายของความตายที่มีอยู่ในใจจึงชัดเจนและทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกโศกเศร้าเสียใจขึ้น

“อยากร้องไห้ นะ พอพูดถึงเรื่องนี้ (เริ่มร้องไห้ ร้องไห้มากขึ้น จนต้องยุติการสนทนาชั่วคราว)” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:252)

“พูดแล้วอยากร้องไห้ (ตาแดง ร้องไห้อยู่ครู่หนึ่ง จากนั้นเช็ดน้ำตา) ร้องออกมาได้ ไม่เคยร้องไห้แบบนี้เลยนะ ซักที (ตาแดง ร้องไห้ออกมาอีก)” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:210)

“ (หลังจากหยุดร้องไห้) ที่ร้องไห้หรือ ก็คิดถึงเรื่องชีวิตเรา เรื่องตาย แต่คืนนี้ได้ร้องออกมาบ้าง” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:333)

ความตายคือสิ่งที่ตัวผู้ป่วยนึกถึง แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระบายความรู้สึกต่อความตายออกมาอย่างยากลำบาก เมื่อผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเล่าถึงความรู้สึกของตนเองต่อความตาย ผู้ป่วยแทบทุกรายพูดบรรยายออกมาไม่ได้ ผู้ป่วยจะเริ่มร้องไห้และไม่รู้จะพูดถึงความรู้สึกนี้ได้อย่างไร ผู้ป่วยบางรายอยากระบายอยากเล่าความรู้สึกที่มีต่อความตายว่ามีความรู้สึกเป็นอย่างไรแต่ก็ต้องร้องไห้ออกมาและพูดต่อไปไม่ได้

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะร้องไห้และก้มหน้าก้มตา การสัมภาษณ์จะหยุดลงแต่ไม่ใช้การหยุดแบบว่างเปล่าแต่เป็นการหยุดสัมภาษณ์ที่มีความหมายอย่างมากเพราะเป็นช่วงเวลาที่ใช้

ผู้ป่วยใช้ระบายนความอัดอั้นใจออกมา เป็นช่วงเวลาที่รับรู้ได้ว่าความรู้สึกที่มีต่อความตายก็คือ ความเศร้า ความเศร้าที่อยากจะระบาย ความเศร้าที่อยากให้มีใครบางคนมารับรู้

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวแต่ละรายระบายอารมณ์โศกเศร้าออกมาแตกต่างกัน ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชายคนแรกที่ผู้วิจัยสัมภาษณ์ที่โรงพยาบาลร้องไห้ออกมาอย่างรุนแรงจนต้องยุติการสัมภาษณ์ชั่วคราว ผู้ป่วยวัยรุ่นหญิงรายหนึ่งที่ถูกวิจัยได้ไปสัมภาษณ์ที่บ้านแม่ ว่าเธอมีร่างกายที่ดูแข็งแรงใบหน้าดูสดใสและยังไปโรงเรียนได้แต่เธอก็ยังร้องไห้ออกมาแบบรุนแรงจนต้องยุติการสัมภาษณ์ชั่วคราวเช่นกัน ผู้ป่วยวัยรุ่นหญิงอีกรายหนึ่งที่ถูกวิจัยทำการสัมภาษณ์ที่โรงพยาบาลในช่วงที่เธอมารับยาเคมีบำบัดเธอเป็นผู้ป่วยที่อาการของโรคยังไม่สงบสภาพร่างกายจึงยังดูซีดและด้วยเพราะเธอต้องมารับยาเคมีบำบัดอย่างต่อเนื่องจึงต้องงดกิจกรรมในช่วงที่ผู้วิจัยสัมภาษณ์เธอถึงประเด็นนี้ ผู้วิจัยคิดว่าเธอต้องร้องไห้ออกมาอย่างรุนแรง แต่เธอกลับร้องให้น้ำตาซึม พร้อมรอยยิ้มเศร้าๆบนใบหน้า ไม่ได้ร้องไห้ด้วยความโศกเศร้าเสียใจแบบรุนแรง

สิ่งหนึ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกราย บอกกับผู้วิจัยภายหลังจากผ่านช่วงเวลาของความโศกเศร้านั้นก็คือพวกเขา รู้สึกสบายใจที่ได้ร้องไห้ออกมา พวกเขาอยากให้ผู้สัมภาษณ์อยากพูดคุยต่อ เช่น ในรายที่ต้องหยุดการสัมภาษณ์เพราะผู้ป่วยเสียใจร้องไห้รุนแรง แต่ผู้ป่วยยินดีที่จะให้ผู้วิจัยมาสัมภาษณ์อีกครั้ง และบอกกับผู้วิจัยว่าไม่เคยมีใครมาคุยกับเขาเรื่องนี้ถึงแม้ว่าจะเศร้าแต่ก็ทำให้เขาสบายใจ มีผู้ป่วยสองรายได้เสียชีวิตก่อนที่ผู้วิจัยจะกลับไปพูดคุยกับผู้ป่วยอีกครั้งผู้ป่วยได้ขอให้ผู้ปกครองโทรศัพท์ติดต่อกับผู้วิจัยและฝากให้ผู้ปกครองบอกกับผู้วิจัยว่าผู้ป่วยอยากคุยกับผู้วิจัยอีก แต่คงไม่มีโอกาสเพราะอาการป่วยกำเริบและกำลังจะตาย

ความรู้สึกในใจเกี่ยวกับความตายจึงเป็นสิ่งสำคัญสำหรับผู้ป่วยเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวอยากเล่าอยากระบายให้คนอื่นได้รับรู้ แม้จะต้องเล่าออกมาอย่างโศกเศร้า แต่ก็อยากการระบายออกมากับใครบางคนเพื่อรับฟัง และเปิดโอกาสให้กับเขา

2.2 กลัวตายเพราะรู้สึกว่าความตายอยู่แค่เอื้อม

การแปลความหมายว่าโรคมะเร็งคือความตาย ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเกิดความรู้สึกกลัวความกลัวตาย เป็นความรู้สึกตระหนักถึงความตาย เกิดความคิดกลัวว่าตัวเองจะต้องตาย ระวังว่าจะต้องตาย และเมื่อมีความตายที่เกิดจากการแปลความหมายความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับตัวเองอยู่ในใจแล้ว ความกลัวตายยิ่งรุนแรงมากขึ้น รู้สึกว่าความตายอยู่ใกล้ๆ ใกล้แค่เอื้อม ความตายกำลังจะเกิดขึ้นกับตน

ความรู้สึกกลัวตายเกิดจากความตายกับโรคมะเร็งถูกผูกยึดติดกันจากการที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เคยมีประสบการณ์ว่าคนที่ป่วยเป็นมะเร็ง ต้องพบจุดจบคือความตาย

ไม่ว่าจะเป็นเคยมีคนเล่าให้ฟังว่าคนที่เป็นมะเร็งแล้วต้องตาย รู้จักคนแถวบ้านที่ตายด้วยมะเร็ง ชาวพิธีศพของผู้ป่วยมะเร็งในโทรทัศน์ อ่านพบในหนังสือว่าโรคมะเร็งทำให้คนตายเยอะที่สุด รวมทั้งการประจักษ์ถึงความตายของผู้ป่วยมะเร็งคนอื่น ทำให้ผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว หันกลับมามองที่ตัวเอง และตระหนักถึงความตายมากขึ้น มากขึ้น กลายเป็นความรู้สึกกระแวงถึงความตาย และกลัวความตายจนไม่อาจสลัดเอาความตายออกจากความคิด

การถ่ายทอดประสบการณ์ความเจ็บป่วยในประเด็นนี้เป็นเรื่องราวที่เกี่ยวกับการรับรู้เรื่อง คนไข้โรคมะเร็งคนอื่น ๆ ที่ตายไป เวลาที่ผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวพูดถึงเรื่องนี้ สีหน้าของผู้ป่วยจะเหมือนกำลังใช้ความคิด คิดย้อนถึงเรื่องราวที่ตนเองได้เคยรู้ แต่ด้วยเรื่องราวที่ย้อนคิดนั้น เป็นเรื่องของความตาย ท่าทีและสีหน้าที่พูดเล่าเรื่องราวออกมาจึงเจ็บไปด้วยความเศร้า

“โรคมะเร็งนี้ หนูก็เคยได้ยินนะ (หยุดพูดครู่หนึ่ง สีหน้าครุ่นคิด) ที่เขาออกข่าวว่ามีคนตายเพราะโรคมะเร็ง อย่างในข่าวพระราชสำนัก ที่พระเทพเจ้าไปงานศพในพิธี เขาตายเขาก็เป็นมะเร็งกันทั้งนั้น แล้วหนูละ หนูก็เป็นมะเร็งนี่นา (สีหน้าครุ่นคิด แล้วเริ่มพูดต่อด้วยเสียงเบาลง) ก็เลยคิดกลัวนะ คิดกลัวถึงตัวเอง” (ID 10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:104-106)

“พอรู้เป็นมะเร็ง (มะเร็งเม็ดเลือดขาว) ก็ร้องไห้กลัวตาย จะนึกถึงคนทีดูในทีวีที่เขาตาย เป็นมะเร็งแล้วตายนะ ยิ่งกลัวนะ กลัวมาก ระวังไปหมด ว่าจะต้องตายเหมือนอย่างเขาไหม” (ID 6 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L:101-102)

“มันกลัวมันระวังไปหมดเรื่องชีวิตของเรา ก็ใครๆเขาก็ตายกันทั้งนั้นที่ป่วยเป็นโรคนี้นะ คิดอย่างนี้ในใจตลอด (สีหน้าครุ่นคิด)” (ID 2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:56-57)

“คนแถวบ้านเขาก็เป็นมะเร็ง ตอนนีเขาตายไปแล้ว แล้วยังคนอื่นนี อย่างที่เคยอ่านในหนังสือ โรคนีมีคนตายเยอะที่สุด คนที่เป็นเขาตายกันทั้งนั้น ก็เสียใจนะ เขาก็เป็นโรคนีเหมือนกัน เลยคิดนะ (สีหน้าครุ่นคิด) เหมือนจะเกิดกับตัวเราบ้างไหม คิดตลอดเลย” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:80-83)

มะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นโรคที่รุนแรงอาการป่วยมักจะขึ้นๆลงๆ ผู้ป่วยวัยรุนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกรายจะมีช่วงระยะเวลาที่อาการทรุดหนักซึ่งเป็นช่วงที่อาการของโรครุนแรงบั่นทอนความสมบูรณ์ของร่างกาย เช่น อาการผอมจนเหลือแต่กระดูก อาการเลือดออกไม่หยุด หมดแรง

ลุกไม่ได้ เดินไม่ได้ อาการซีดจนเขียว ช่วงอาการทรุดหนักเป็นช่วงที่ในใจผู้ป่วยวัยรุ่นคิดว่าความตายกำลังจะเกิดขึ้น เป็นเหมือนการได้สัมผัสกับความรูสึกว่าต้องตาย ในใจของผู้ป่วยก็จดจำความรู้สึกนั้นไว้ ความกลัวตายจึงติดอยู่ในใจ กลายเป็นความทุกข์ ความกลัวที่ไม่อยากจะพบเจอ

“ช่วงที่มีอาการทรุด ตอนนั้นผมแย่มาก มันผอมผอมเหลือแต่กระดูก ตัวก็เหลือง เล็บมือเล็บเท้านี้เขียวหมด ผมร้องไห้เลย ผมกะว่าไม่รอดแน่ ...ช่วงที่อาการทรุดนี้แหละ มันไปหมดเลย เหมือนคนที่ตายแล้ว กลัวจะแบบติดอยู่เลย ติดในใจ” (ID 1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:262-264)

“อาการแย่มากๆหน้าซีด หน้าเป็นสีเหลือง เล็บนี้เขียวหมด แล้วก็หมดแรง ลุกไม่ขึ้น แยกนะ ตอนนั้น กลัวเลย กลัวมากกว่า ว่าเหมือนจะตายมัย เราจะรอดมัย กลัว กลัวมาก ยังจำได้เลย ตอนนั้นแย่มาก ใจคอไม่ดี ไม่สงบ นี่คิดแล้ว...(ร้องไห้)” (ID 3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:158-160)

“เคยมีเลือด เลือดมันออกจากปาก ออกไม่หยุด หมอเขาบอกว่าถ้าจะไม่รอด ก็กลัวขึ้นมาเลย กลัวไม่รอดจริงๆ กะว่าตายแน่เลย ยังจำตอนนั้นได้ดีเลย กลัวนะ กลัวที่สุดคิดถึงตอนนั้นก็กลัว” (ID 9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:150-152)

แม้ว่าจะผ่านช่วงเวลาอาการทรุดหนักมาแล้ว ความรู้สึกในใจที่กลัวตาย ในช่วงที่อาการทรุดหนัก ไม่ได้สูญหายไป แต่กลายเป็นสิ่งที่ติดอยู่ในใจ ติดอยู่ในความคิด เมื่ออาการป่วยกำเริบขึ้นมาอีก หรือแม้มีอาการผิดปกติเกิดขึ้นเล็กน้อย ความรู้สึกที่อยู่ในใจที่กลัวตาย ก็จะกลับมาหลอกหลอน ทำให้จิตใจของผู้ป่วยว่าวุ่น ไม่สงบ ยังตกอยู่กับความกลัวตาย ความกลัวที่ถ่ายทอดออกมาสามารถรับรู้เป็นความรู้สึกได้จากคำพูด ผู้ป่วยบางรายพูดด้วยน้ำเสียงที่พูดอย่างสิ้นหวังเป็นการแสดงถึงความรู้สึกที่ซ่อนอยู่กับคำพูดที่ถ่ายทอดออกมาว่ากลัว กลัวในสิ่งที่กำลังพูดถึง

“พอเราดีขึ้น มันก็จะนึกถึงตอนนั้น ตอนที่อาการหนัก พอเป็นอะไรหน่อยๆอย่างเช่นใช้เข็มก็กลัวแล้ว กลัวว่ามันจะทรุดอีก จะต้องมาตาย (พูดซ้ำๆ เสียงสิ้นหวัง)” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:270-271)

“ตอนนี้ถึงจะดีขึ้นแต่ก็แบบกลัว พอดูหน้าในกระจกวันไหนซีดอีกนี่กลัวเลย กลัวอาการจะเป็นหนักอีก กลัว กลัวตลอดเลย ระวังว่าเราจะหนักอีก ในใจไม่มีความสุข” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L:40-41)

“คราวนี้มีเลือดออกหรืออะไรหนักๆอีกก็เอาอีกแล้วกลัวอีก พออาการมันไม่มีนี่จะกลัวอีกเลย คิดแต่ว่า ถ้าจะแย่อีกมัย ใจคอจะไม่สงบ” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:260-261)

ความกลัวตายของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวส่งผลให้เกิดความโศกเศร้า ความโศกเศร้าที่เจ็บป่นอยู่กับความกลัวตายเป็นความทุกข์ทรมานใจที่ไม่รู้จะพูดออกมาด้วยคำพูดใดกลัวจนพูดออกมาไม่ได้ และโศกเศร้าจนเกินจะเก็บไว้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะร้องไห้หนึ่งกอดตัวเองอยู่หนึ่งๆ ผู้ป่วยบางรายร้องไห้ ออกมาอย่างรุนแรงอยู่ครู่หนึ่งและค่อยๆสงบลง

2.3 จมอยู่กับความเจ็บปวด

ความเจ็บปวดเป็นประสบการณ์ เป็นความรู้สึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยทุกราย และสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวความเจ็บปวดเป็นความรู้สึกที่ทุกข์ทรมาน เป็นสิ่งที่ต้องอดทน เป็นความรู้สึกที่บรรยายให้ใครเข้าใจด้วยภาพชัดเจนเท่ากับความรู้สึกที่เผชิญอยู่ได้ยาก ความรู้สึกต่อความเจ็บปวดที่ถูกถ่ายทอดออกมาให้ความหมายว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีประสบการณ์ที่มีแต่เจ็บปวด จมอยู่กับความรู้สึกเจ็บปวด เป็นความรู้สึกที่เป็นทุกข์อย่างใหญ่หลวงและอยู่คู่กับการป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นประสบการณ์ที่มีแต่ความเจ็บปวด เป็นความเจ็บปวดที่ต้องเผชิญโดยที่ไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ ความเจ็บปวด ที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวพบมีทั้งความเจ็บปวดทางกายจากอาการของโรคและความเจ็บปวดทางใจ

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวถ่ายทอดความรู้สึก และเหตุการณ์ที่เกี่ยวกับความเจ็บปวดทางกายว่าเป็นความเจ็บปวดที่เป็นแบบเรื้อรัง ไม่หาย เป็นความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นจากอาการของโรคเป็นความรู้สึกเจ็บปวดแบบเฉพาะตัว เช่น ความเจ็บปวดที่ปวดในกระดูกเหมือนมีอะไรกัดปวดที่ขาเหมือนมีตัวอะไรวิ่ง ความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคือความเจ็บปวดที่ปวดมาก ปวดมากจนทรมาน ปวดมากจนลุกไปไหนไม่ได้ ปวดมากจนเดินไม่ได้ ความเจ็บปวดทางกายยังเป็นสัญญาณบอกถึงอาการของโรคที่กำลังรุนแรง

ความเจ็บปวดที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวถ่ายทอดออกมาให้ได้รับฟังเป็นความเจ็บปวดที่บั่นทอนความสุขสบายทางกาย เป็นความเจ็บปวดแบบที่ให้ความรู้สึกกว่าเจ็บปวดแบบที่แทรกซึมอยู่ในร่างกาย และเจ็บปวดอย่างรุนแรงในความรู้สึกของผู้ป่วย ในช่วงเวลาที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวพูดถึงความเจ็บปวดที่มาจากอาการของโรค ผู้ป่วยหลายรายจะใช้มือโอบกอดตัวเองไว้ บางรายโอบจนแน่น คล้ายกับอยากปกป้องตัวเองไว้ไม่ให้ความเจ็บปวดมีมากขึ้นหรือกลับมาอีก ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวอีกหลายก็เล่าถึงความเจ็บปวดด้วยใบหน้าที่ขมวดคิ้วและส่ายไปมา

“มันมีแต่ปวด ปวดขา ปวดตัว ปวดในกระดูกเหมือนมีอะไรกัด เหมือนมีตัวอะไรวิ่งตามขา” (ใช้มือสองข้างโอบตัวเอง) (ID 6 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:350-351)

“ไอโรคนี้มันปวด ผมปวดขาก่อน ตอนปวดแรกๆมันปวดมากปวดจนผมเดินไม่ได้จะปวดในเนื้อ เราออกแรงไม่ได้ปวดจนเดินไม่ไหว”(หน้านิ้ว ขมวดคิ้วส่ายไปมา) (ID 3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:240-241)

“มันปวด มันทรมาน มันปวดไปหมด ทำอะไรนิดๆหน่อยๆก็ปวด ตอนอาการหนักๆ มันปวดจนเดินไม่ได้” (ID 7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:70-71)

“ปวดมากเลย ปวดจนลุกไปไหนไม่ได้ ถ้าปวดมากนี่ปวดจนลุกไม่ขึ้น” (ID82 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:80)

นอกจากความเจ็บปวดทางกายที่เกิดจากอาการของโรคแล้ว ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังเผชิญหน้ากับความเจ็บปวดทางกายอีกแบบหนึ่ง ที่เหมือนเป็นความเจ็บปวดที่มาซ้ำเติมให้เกิดความทุกข์มากยิ่งขึ้น ซึ่งก็คือความเจ็บปวดจากการทำหัตถการต่างๆ คือการเจาะเลือดที่ทำเพื่อติดตามผลการรักษาติดตามอาการของโรค รวมทั้งให้ยาเคมีบำบัด และการเจาะหลัง

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกคนจะเคยมีประสบการณ์ว่าเคยถูกเจาะเลือด เคยโดนเจาะหลังมาแล้วทั้งนั้น ทุกครั้งที่มาตรวจที่โรงพยาบาลผู้ป่วยทุกคนต้องเจาะเลือด ยิ่งถ้าต้องนอนโรงพยาบาลการเจาะเลือดจะเหมือนกับเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตประจำวันของโรงพยาบาลที่เกิดขึ้นทุกเช้า ส่วนการเจาะหลังอาจต้องเจาะเดือนละครั้งหรือหกเดือนครั้ง การเจาะเลือดเจาะหลังจึงเป็นความเจ็บปวดทางกายที่ผู้ป่วยทุกคนต้องเผชิญ เป็นประสบการณ์ความเจ็บปวดแบบซ้ำแล้วซ้ำอีก เป็นความเจ็บปวดที่ผู้ป่วยต้องเจ็บปวดหลายครั้ง เพราะการเจาะเลือด เจาะหลังเป็นหัตถการที่ต้องอาศัยความชำนาญ ทำให้บ่อยครั้งที่การเจาะเลือด เจาะหลังไม่สำเร็จในครั้งเดียว นอกจากนั้นการที่ผู้ป่วยต้องรับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดอย่างยาวนาน เส้นเลือดบริเวณมือ บริเวณแขนมักจะเปราะแตกง่าย ทำให้การเจาะเลือดยิ่งทำได้ยากยิ่งขึ้น ผู้ป่วยจึงมักต้องโดนเจาะเลือด หรือเจาะหลังมากกว่า 1 ครั้งแทบทุกคน หรือโดนเจาะจนกว่าจะสำเร็จ

ประสบการณ์ความเจ็บปวดความเจ็บปวดที่เผชิญจึงเป็นแบบซ้ำแล้ว ซ้ำเล่า เจ็บปวดอยู่อย่างเดิม เจ็บซ้ำแล้ว ซ้ำอีก ไม่มีทางหลีกเลี่ยงได้ ขณะที่พุดคุยและเล่าถึงความเจ็บปวดจากหัตถการที่ได้เจอ ผู้ป่วยจะแสดงสีหน้านิ้วขมวดแทบทุกคน บางคนพูดไปส่ายหน้าไปเหมือนกับ

จะบอกว่าไม่อยากจะได้อีกกับความเจ็บปวดอย่างนั้นอีก การพูดถึงความเจ็บปวดผู้ป่วยวัยรุนโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาวบางรายพูดด้วยน้ำเสียงที่เหนื่อยล้า

“มาโรงพยาบาลหมอเขาก็เจาะเลือด เขาก็เจาะ เจาะตะพืดตะพื่อ ...เจาะจนพูน ปวด ร้อง (ร้องไห้) ทุกวัน หดแรง เจ็บด้วย” (พูดไปส่ายหน้าไป หน้านิ้วคิ้วขมวด) (ID 6 สัมภาษณ์ ครั้งที่ 1 L:65-66)

“เจ็บ ก็เจาะเลือดยิ่งถ้าเจาะข้างล่างนี้ (เจาะเลือดที่แขนผู้ป่วยนอกโดยเจ้าหน้าที่เจาะ เลือด)เขาเจาะไม่เก่งเจ็บหลายทีหน่อย แยะ” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:40-41)

“เจ็บสุดก็เจาะหลัง ตอนเจาะหลังครั้งแรกไม่คิดว่ามันเจ็บ แต่มันเจ็บมาก เจ็บ มีอะไร อยู่ข้างในเรา ...บางที่ต้องเจาะหลายครั้ง หมอเขาเจาะไม่ได้ คิดดูนะคะ หนูไม่อยากเลย” (พูดซ้ำๆ น้ำเสียงเหนื่อยๆ) (ID 4 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:301-303)

จิตใจและร่างกายอยู่คู่กันไม่สามารถแยกออกจากกันได้ เมื่อร่างกายเจ็บปวด จิตใจก็จะ เจ็บปวดไปด้วยความเจ็บปวดทางใจส่วนแรกมาจาก ความเจ็บปวดที่เกิดจากการทำหัตถการต่างๆ ที่นอกจากจะทำให้ผู้ป่วยต้องเจ็บปวดทางกายอย่างมากแล้ว ผู้ป่วยวัยรุนโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาว จะจดจำความเจ็บปวดจากหัตถการในครั้งก่อนทำให้ความเจ็บปวดติดอยู่ในใจ กลายเป็นความ เจ็บปวดทางจิตใจเมื่อนึกถึงก็เจ็บปวด การทำหัตถการยังเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุนจดจำในใจเสมอว่า คือการต้องพบเจอกับความเจ็บปวดทำให้ผู้ป่วยรู้สึกกลัวและคิดถึงความเจ็บปวดมากยิ่งขึ้นพอได้รู้ ว่าต้องเจาะหลังอีกผู้ป่วยหลายรายถึงกับบอกว่าก็เจ็บขึ้นมาในใจแล้ว ความเจ็บปวดจึงกลายเป็น ความรู้สึกที่ค้างคาใจและติดอยู่ในความรู้สึก ผู้ป่วยวัยรุนโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาวจะเล่าถึงความ เจ็บปวดที่ติดอยู่ในใจพร้อมทั้งแสดงสีหน้าที่เจ็บปวดไปด้วย เช่น ทำหน้านิ้ม เม้มปาก สิ้นหน้า

“พอได้ยินคำว่า เจาะหลัง ก็เจ็บขึ้นมาแล้วในใจ เรายังเด็กนะ คำว่าเจาะหลังนี้ น่ากลัว ได้ ยินปั๊ปกก็เจ็บแปลบในใจแล้ว” (ID 4 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:329-330)

“เจาะหลังนี้แค่คิดก็เสียวเลย” (ID 7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:70)

“กลัวเจาะหลัง เพราะว่าเจาะ ซ้อมันเจาะ น่ากลัว ได้ยินก็คิดแล้วว่าเจ็บ” (ID 9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:68)

ความรู้สึกเจ็บปวดทางใจ ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยิ่งเลวร้าย และทุกข์ทรมาน เมื่อผู้ป่วยรู้สึกว่าความเจ็บปวดของตนไม่มีใครเข้าใจว่าเจ็บแค่ไหน ไม่มีใครช่วยบรรเทาความเจ็บปวดได้ ไม่ว่าจะ เป็นพ่อแม่ หรือบุคลากรทางสุขภาพที่ดูแลอยู่ใกล้ชิด ซ้ำร้ายผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวบางรายยังถูกละเลยในความรู้สึกเจ็บปวด ถูกมองว่าแกล้งเจ็บ แกล้งปวด การเผชิญกับความเจ็บปวดจึงเป็นการเผชิญด้วยความรู้สึกที่ต้องอดทน และเก็บความเจ็บปวดไว้ในใจ ต้องทนเจ็บทนปวดอยู่คนเดียว ความรู้สึกที่ต้องอดทนกับความเจ็บปวดที่ยังต้องเผชิญอยู่แบบซ้ำแล้ว ซ้ำเล่า รู้สึกว่าความเจ็บไม่บรรเทาลงซักที จึงกลายเป็นความทุกข์ เป็นความทุกข์ที่ต้องอดทน ต้องเก็บความเจ็บปวดเอาไว้

“...แม่เขามาดู (ผู้ป่วยบอกแม่ว่าปวดขา เดินไม่ได้) หว่าผมแกล้ง คนที่ไม่ได้ปวดไม่รู้หรอก ผมจะแกล้งไปทำไม น้อยใจอยู่” (ID 5 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:150)

-“ไม่เคยร้องให้เลย เจาะหลังก็ไม่ร้อง แม่บอกต้องกัดฟันเอา หมอก็บอกทนหน่อยนะ เราทนไม่ร้องหรอกกัดฟันเอา หนูว่าน้ำตามันยังไหลอยู่ในนี้ (ยกมือทาบอก)” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:200-201)

การที่ต้องจมอยู่กับความเจ็บปวดเป็นเวลาที่อดทนเก็บความเจ็บปวดเอาไว้ในใจ บอกใครก็ไม่ไม่มีใครเข้าใจว่าเจ็บปวดแค่ไหน ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวรู้สึกว่าไม่มีใครเข้าใจ ไม่มีใครช่วย ในเวลาที่เจ็บปวดจึงเป็นเหมือนกับช่วงเวลาที่ผู้ป่วยต้องต่อสู้อยู่เพียงลำพังต้องเสียใจ ทุกข์ใจ ผู้ป่วยบางคนต้องแอบร้องไห้ ร้องไห้คนเดียว

“บอกใครเขาก็ไม่เข้าใจ (บอกว่าตัวเองปวด) หมอเขาให้ยากก็ยังไม่หาย แบบนี้ มันหนักนะไม่เห็นมีใครเข้าใจ” (ID 2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:300)

“ปวด ร้อง (ร้องไห้) ทุกวัน หดแรง เจ็บด้วยแต่ก็ร้องไห้ให้ใครเห็นไม่ได้นะ อาายเขา ต้องแอบร้องไห้ ไม่มีใครช่วยเลย” (ID 3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:211-212)

2.4 ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีประสบการณ์ส่วนหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับ การยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต ผู้กับความเจ็บป่วยตามกำลังของตนเองอย่างเข้าใจว่าสู้แค่ไหนและเป็นการสู้อย่างคนใช้คนอื่นที่เขาสู้กัน การยอมรับความเจ็บป่วยทำให้ผู้ป่วยปฏิบัติตามแผนการรักษา

การยอมรับและสู้กับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นการสู้ที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไป สู้เพื่อทำให้ได้กลับไปมีชีวิตบางส่วนที่เป็นปกติเหมือนอย่างวัยรุ่นคนอื่น และสู้เพื่อคนอื่นที่สู้อยู่กับผู้ป่วยคือพ่อและแม่ ภายใต้การยอมรับความเจ็บป่วยและสู้กับความเจ็บป่วยแฝงไว้ด้วยความพยายามที่สร้างจากใจของผู้ป่วยเองเพื่อพยายามเอาชนะความย่อท้อ

การยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต และสู้กับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับชีวิต จึงมีความหมายพิเศษที่เฉพาะเจาะจงกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคือ “ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ” อารมณ์และท่าทีที่ผู้ป่วยยอมรับความเจ็บป่วยไม่ใช่ท่าทียอมรับแบบสุขใจ และก็ไม่ใช่ท่าทีที่ยอมรับแบบเศร้า แบบทุกข์ใจ แต่เป็นท่าทีที่แสดงถึงการได้ตรงสถานการณ์ชีวิตที่เป็นอยู่ ทำใจ และอยู่กับความเป็นจริง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกรายจะดูสงบ พูดออกมาอย่างมั่นใจและตั้งใจ พูดอย่างช้าๆด้วยความหนักแน่นสุขุม จนผู้วิจัยรู้สึกได้ว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวช่างมีจิตใจที่เข้มแข็ง ยอมและสู้กับความเจ็บป่วยที่ตัวเองเป็นอยู่

“ที่ผ่านมาก็เลยเลือกที่จะสู้ ไม่ท้อ ไม่ยอมแพ้ แล้วก็ยอมรับสิ่งต่างๆที่มันจะเข้ามาทั้งหมด แต่ยอมแบบสู้นะ ไม่ใช่ยอมแบบนั่งท้อ จะให้มาโรงพยาบาล มาเจาะหลัง มาได้ทั้งนั้น ต้องสู้กัน”
(ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:138-139)

การยอมแบบสู้เกิดจากความรู้สึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวว่า ไม่ได้อยากมาเจ็บป่วยอย่างนี้แต่ตัวเองก็ยอมรับเพราะแก้ไขความเจ็บป่วยไม่ได้ ผู้ป่วยทุกรายกล่าวถึงการป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวของตนเองว่าเป็นสิ่งที่ไม่อยากให้เกิดขึ้นกับตนเอง แต่ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับชีวิตเป็นสิ่งที่แก้ไขอะไรไม่ได้ เป็นสิ่งที่ต้องทำใจสิ่งที่น่าสนใจยิ่งคือผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวให้แง่มุมเกี่ยวกับการป่วยว่า เป็นสิ่งที่เกิดขึ้นแล้วและต้องยอมรับ เป็นการยอมรับแบบไม่อาจขัดขืนได้ ผู้ป่วยบางรายกล่าวถึงกรรมเวร พูดถึงพระเจ้า ว่าเป็นสิ่งกำหนดและลิขิตให้ตนเองมาป่วย ไม่มีผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งรายใดพูดตัดพ้อ น้อยใจในโชคชะตาที่ต้องมาเจ็บป่วย

“ย้อนกลับมาคิดถึงเรื่องที่เราป่วย ก็ไม่อยากจะมาเป็นโรคนี้ แต่มันเป็นไปแล้ว แล้วก็ทำอะไรได้คะ เรากำหนดชีวิตเราเองไม่ได้ เขาสั่งมาให้เราเป็นอย่างนี้เราก็ต้องเป็นค่ะ” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:311-312)

“ที่ป่วยนี้เป็นอย่างนี้ต้องทำใจ แม่ก็บอกว่าให้เราทำใจที่เป็นอย่างนี้เพราะเมื่อก่อนเราคงทำบุญมาน้อย ตอนนี้อายุต้องป่วยก่อน แล้วหนูก็ว่าฉันแหละ เราไม่ได้อยากจะมาเป็นโรคเลือดนี้ (โรคมะเร็งในเม็ดเลือด) เราจะไปแก้ไขอะไรที่เป็นไม่ได้แล้ว ” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:317-319)

“หนูว่าชีวิตหนูจะแก้ไขอะไรไม่ได้แล้วไม่สบายก็ต้องยอม เหมือนพระเจ้าท่านแกล้งนะ แกล้งให้เราไม่สบาย เราจะไปขัดขืนพระเจ้าได้ยังไง” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:253-254)

ในความรู้สึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวนั้นการยอมรับความเจ็บป่วย เป็นการยอมรับและหลอมรวมความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตที่แฝงด้วยความรู้สึกที่เศร้า แต่ไม่ใช่การหลอกตัวเอง และไม่ยอมรับความเป็นจริง และไม่โทษเอาแต่เศร้าโศกเสียใจยอมแพ้ ซึ่งผู้ป่วยตระหนักว่า ไม่ได้ทำอะไรให้สถานการณ์ที่เผชิญอยู่ดีขึ้น การยอมรับจึงเป็นการยอมรับว่าป่วยเป็นอะไร รับรู้ว่าจะต้องปฏิบัติตนอย่างไร รวมทั้งผู้ตามกำลังของตัวเองอย่างเข้าใจว่าผู้ได้แค่นั้น ผู้ป่วยอย่างคนไข้โรคมะเร็งคนอื่นเขาสู้กัน

“พอเราป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือด มันก็ป่วยไป หมอเขาก็ต้องรักษาอยู่แล้ว อาการมันก็ต้องเป็นแบบนี้ ต้องรักษาแบบนี้ เราก็ต้องเข้าใจมัน จะมามัวร้องไห้เสียใจที่เป็นมะเร็งเม็ดเลือดอยู่ได้ยังไง ก็ต้องสู้แหละ คนที่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดทุกคนแหละเขาสู้กันทั้งนั้น” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:313-315)

“ตัวเราไม่ได้เลือกนี่ว่าเราต้องมาป่วยเป็นโรคนี้ แต่เราเลือกทำอย่างอื่นได้ ที่ผ่านมาก็เลยเลือกที่จะสู้ ไม่ท้อ ไม่ยอมแพ้ แล้วก็ยอมรับสิ่งต่างๆที่มันจะเข้ามาทั้งหมด แต่ยอมแบบสู้ๆ ไม่ใช่ยอมแบบนั่งท้อ จะให้มาโรงพยาบาล มาเจาะหลัง มาได้ทั้งนั้น ต้องสู้กัน จะเอาแต่เสียใจร้องไห้ก็ไม่ได้อะไรขึ้นมาเสียเวลา ทำให้ตัวเรายังแย่” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:138-139)

“เรื่องการป่วยที่ผ่านมามผมว่าผมอยู่กับมันนะ คืออยู่กับอะไรทุกอย่างที่เกิดขึ้น เราเสียใจไปก็แค่นั้น ไม่มีอะไรดีขึ้น ...อยู่กับทุกอย่างก็คือ ป่วยแล้วก็ป่วย มาโรงพยาบาล (โรงพยาบาล)

รักษา มาให้ยากก็เท่านั้นแหละ ตัวเราต้องไม่ทำอะไรด้วย ถ้าทำอะไรที่สู้มาก็ไม่มีประโยชน์ ที่ผ่านๆ มาผมว่า มันเป็นอย่างนี้แหละ” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:240-244)

แม้ชีวิตที่ป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะมีความทุกข์แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็ยังไม่ท้อ ยังสู้ สู้ด้วยความหวัง ด้วยพลังใจที่ได้รับจากคนอื่น แม้ในบางเวลาจะท้อแต่เวลาที่ผ่านๆ มากี่ล้วนเป็นเวลาที่ต้องสู้ จิตใจจึงพยายามที่จะสู้ต่อไป และด้วยการต่อสู้แบบผู้ป่วยโรคมะเร็ง เม็ดเลือดขาวคนที่เขายังสู้ยังไม่ยอมแพ้ ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังคงรักษาจิตใจให้สู้ต่อไป พยายามไม่คิดจะท้อ

“ยังไม่ได้เป็นอะไร ก็ต้องสู้ละ สู้ก่อน ต้องอยู่ก่อน” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:200)

“บางครั้งก็ท้อแต่ก็คิดว่าเรารู้มาตั้ง 3 ปีนี้เข้าปีที่ 4 แล้ว ก็น่าจะมีโอกาสหายบ้างนะ เลยไม่อยากจะท้อ” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:40-41)

“คนอื่นที่เขาเป็นเขายังสู้เลย เขารู้มาตลอด มากี่ครั้งก็เจอเขา เขาก็มา ทำให้หนูคิดว่าทำไมเราจะไม่สู้บ้างล่ะ เพราะคนอื่นที่เขาเป็นเขายังมากันได้ ทำให้หนูได้สู้ค่ะ ‘ไม่ค่อยคิดท้อ’” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:250-251)

ไม่ว่าจะกลัวตายรู้สึกถึงความตายมาอยู่ใกล้เพียงใด ไม่ว่าจะต้องเจ็บปวดมากมายแค่ไหน ในใจของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็มีบางส่วนที่บอกให้สู้ เป็นการสู้เพื่อตัวเอง สู้ด้วยใจตัวเอง ด้วยการคิดถึงสิ่งดีๆ คิดถึงโอกาสที่จะหาย คิดถึงกำลังใจจากคนอื่น

“เราก็ก้าว เรื่องชีวิตเรา ว่าได้อีกนานมัย แต่ในใจผมมันก็บอกสู้ก่อนนะ เราอาจมีโอกาสนายก็ได้” (ID2 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:134-135)

“ท้อเรื่องมาเจาะหลังนะ มันเจ็บ แต่ก็หยุดมาหาหมอไม่ได้ ใจเราบอกว่ายังไหว ก็มา สู้กันไปแล้วก็คิดถึงคนอื่น ที่เขาห่วงอยู่ เขาคงไม่อยากให้ท้อ ก็เลยสู้” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:84-85)

“สู้เพื่อว่าตัวเรา ยังไหว แม่บอกให้สู้เพื่อตัวเราเอง เราหายก็สบายแล้ว” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:88)

สิ่งผลักดันให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว แม้อาจท้อแต่ก็ยังเลือกที่จะสู้ ก็คือการที่
ได้เห็นพ่อและ แม่ ของตัวเองที่ต่อสู้เพื่อตัวเองอยู่ การได้เห็นพ่อกับแม่แม้จะไม่เคยทำ
เป็นสิ่งผลักดันให้ใจที่บางครั้งอ่อนล้า ยืนหยัดขึ้นสู้ สู้เพื่อเป็นกำลังใจให้พ่อและแม่สู้ต่อไป สู้เพื่อ
ให้ตนเองได้มีโอกาสทดแทนพระคุณของพ่อแม่ต้องลำบากดูแล

“ถ้าเราคิดท้อ พ่อละ จะเป็นยังไง หาเงินมารักษาหนูนี้เป็นล้านๆแล้วมั่ง ถ้าทำอยากตาย
ไป ไม่มารักษาเนี่ย แล้วพ่อหนูละจะทำยังไง หนูยังไม่ได้ทดแทนพระคุณพ่อแม่เลย เขาก็เสียใจนะสิ
หนูก็เลยสู้ ไม่ท้อ” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:280-282)

“ป่วยนี่ก็ทำให้พ่อกับแม่ไม่สบายใจกันอยู่แล้ว แล้วถ้าเราท้อไป พ่อแม่แล้วเราจะเป็นยังไง
ต้องเสียใจนะ ก็เลยยังไม่อยากยอมแพ้ ต้องสู้ต่อไป เพื่อพ่อกับแม่นะ” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่1
L:201-202)

“ยังไม่ท้อไปก็เพราะพ่อแม่ เห็นแม่บางทีไปแอบร้องไห้ ก็ ก็ ไม่สบายใจ เราเป็นอย่างนี้
โรคนี้ทำให้เขาทุกข์กันอยู่แล้ว แล้วถ้าเราท้อแล้วแต่นั่งร้องไห้ให้พ่อแม่ จะเป็นไง ก็เลยท้อไม่ได้ ต้องสู้
เพื่อเขา” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:350-351)

การสู้กับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของผู้ป่วยวัยรุ่น เป็นการสู้เพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไป และเป็น
การสู้เพื่อกลับไปใช้ชีวิตแบบปรกติอย่างวัยรุ่นคนอื่นๆ การกลับไปใช้ชีวิตที่ปรกติอย่างวัยรุ่นคนอื่น
มีจุดเริ่มต้นจากการเล็ดลอดตัดสินใจของผู้ป่วยเองเป็นการเลือก และตัดสินใจที่ตั้งอยู่บนรับรู้สภาพร่าง
กายของตัวเองคือ รู้ว่าป่วย แต่ก็รู้ว่าตัวเองยังไปโรงเรียนไหว ไปเล่นกับเพื่อนได้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรค
มะเร็งเม็ดเลือดขาวพูดถึงการกลับไปใช้ชีวิตเหมือนปรกติว่า เป็นเรื่องที่ตัวเองยังทำได้ เป็นสิ่งที่ตัว
เองเลือกไม่มีใครห้ามได้ เป็นความรู้สึกที่ว่าไม่ยอมให้เรื่องการป่วยมาเป็นสิ่งหยุดยั้งชีวิตของตัวเอง
ช่วงเวลาที่ได้ออกจากโรงพยาบาล ช่วงเวลาที่ได้กลับบ้าน จึงเป็นช่วงเวลาของประสบการณ์การ
เจ็บป่วยที่น่าสนใจ เพราะแม้จะยังเจ็บป่วย ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวบางรายก็ยังกลับไป
เรียนที่โรงเรียน บางรายก็กลับไปเล่นกับเพื่อนอย่างเดิมเหมือนตอนไม่ป่วย ท่าทีของผู้ป่วยที่พูดถึง
การกลับไปโรงเรียน การกลับไปเล่นกับเพื่อนเป็นท่าทีที่มีชีวิตชีวา ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือด
ขาวบางรายพูดไปยิ้มไปแววตามีความสุข

“ก็คิดนะว่าเราไปโรงเรียนดีกว่า ไม่หยุด เราว่าเราไปไหว หมอกับแม่เขาก็ห้ามนะ แต่ก็ไปก็เรารู้ว่าไหวนี้ แม่ก็เลยยอมให้ไปโรงเรียน” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:216-217)

“ตัวเราไม่ได้เลือกนี่ว่าต้องมาป่วยเป็นโรคนี้ แต่เราเลือกทำอย่างอื่นได้ ไม่ใช่ให้เรื่องป่วยนี้มาทำให้เราหยุดทำอะไรไปหมด ก็เลยไป ไปเล่นกับเขา เล่นแรงๆนี่แหละ” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:231-232)

“คิดว่าพอมีกำลัง ก็ไปไปไหว ต้องไป ไม่อยากให้เรื่องที่เราป่วยมาหยุดหมด” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:30)

แต่การที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเลือกที่จะไปโรงเรียนเลือกที่จะกลับไปเล่นกับเพื่อนดูจะเป็นภาพที่ขัดแย้งกับสภาพความเจ็บป่วย เพราะบางคนร่างกายของผู้ป่วยอ่อนแอและทรุดโทรม บางคนผมร่วงจนต้องโกนศีรษะ บางคนยังต้องมาให้ยาเคมีบำบัดทุก 2 อาทิตย์ บางคนก็ยังมีอาการปวดตามตัว ปวดแขนปวดขา ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงไม่ได้กลับไปสู่การมีชีวิตปกติเหมือนอย่างวัยรุ่นทั่วไปแต่เป็นการกลับไปใช้ชีวิตเหมือนปรกติอย่างรู้ขอบเขตกำลังของตัวเอง รวมทั้งต้องดูแลตัวเองและหลีกเลี่ยงจากสิ่งที่อาจบั่นทอนสุขภาพ

“ก็ต้องดูแลตัวเองด้วย ครูเขาก็รู้ว่าป่วยเขาก็ถามว่ากินยา ยัง เหนื่อยมั๊ย เพื่อนเขาเล่นพละนั้นเรารู้ว่าเหนื่อยง่ายอยู่แล้ว ก็นั่งดูเขาเล่นเอา ไม่ได้เล่นก็สนุก” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:222-223)

“ไปกับเพื่อนต้องระวังตัว อย่างถ้าเพื่อนมันดูบูหรี ก็ต้องบอกให้ไปดูดไกลๆ เดี่ยวเราไม่สบาย” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:244-245)

“กลับมาบ้านก็ต้องพัก ต้องนอนก่อน ค่อยลุกมาทำอะไรได้ รู้ตัวเรานี่ว่า ต้องพักด้วยเรายังป่วยอยู่” (ID10 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:99-100)

และเป็นเพราะความสุข ความสบายใจที่ได้รับจากการไปโรงเรียน การได้เล่นกับเพื่อนๆ ซึ่งเป็นความรู้สึกหายเหงความรู้สึกว่าได้ใช้เวลาในชีวิตอย่างมีค่าได้รู้สึกว่าไม่ได้ป่วยมาก ได้ความสบายใจ ได้ลืมความเจ็บป่วยซึ่งความรู้สึกต่างๆเหล่านี้ดูจะสำคัญมากกว่าอาการความเจ็บป่วย

ที่ตัวเองเป็นอยู่ รอยยิ้มเมื่อพูดถึงความสุขที่ได้จากการไปโรงเรียน การได้เล่นกับเพื่อนเหมือนเมื่อก่อนรวมทั้งแววตาที่แฝงไว้ด้วยประกายแห่งความสุขยังเป็นสิ่งยืนยันได้เป็นอย่างดีว่าความสุข ความสบายใจที่ได้จากการไปโรงเรียน ได้กลับไปเล่นกับเพื่อน ๆ นั้นแสนยิ่งใหญ่

“ไปโรงเรียนทำให้เราไม่เหงา ไม่ต้องนอนเฉยๆ ให้เวลามันผ่านไปวันๆ” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:230)

“เหมือนว่าไม่ได้เป็นอะไรมาก หนูคิดว่า เราป่วยนี่ ป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดไข่ม้อย ถ้าอยู่เฉยๆ มัวแต่คิดกังวล คิดแต่ที่เราป่วย เราก็คะป่วยไปเลย” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:401-402)

“ผมออกไปเล่นนี่ดีนะ มันทำให้เราสบายใจกว่าอยู่บ้าน เพื่อนๆ ด้วยละ รู้สึกดี พอเราสบายใจก็ไม่ต้องคิดถึงเรื่องป่วย ก็ยิ้มได้” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:249-250)

3. สรุปประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

ผลการศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จำนวน 10 ราย พบประเด็นต่างๆ ที่เป็นองค์ประกอบสำคัญและอธิบายถึงประสบการณ์การเจ็บป่วย ทั้งสิ้น 4 ประเด็น คือ 1) มะเร็งคือความตาย 2) กลัวตายเพราะรู้สึกถึงความตายอยู่แค่เอื้อม 3) จมอยู่กับความเจ็บปวด และ 4) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ

ประสบการณ์ความเจ็บป่วยของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคือประสบการณ์แห่งความทุกข์ เป็นความทุกข์ที่หนักหนาสาหัส ทั้งความทุกข์จากความกลัวตายที่ติดอยู่ในจิตใจ ความทุกข์จากความเจ็บปวด การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นการมีชีวิตอยู่แบบยอมรับกับความเจ็บป่วย โดยยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต และพยายามสู้เพื่อชีวิตของตนเองและสู้แบบคนป่วยโรคมะเร็งคนอื่นเขาสู้กัน แม้จะเจ็บป่วยแต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็พยายามกลับไปใช้ชีวิตเหมือนปกติ เพื่อเติมความสุขให้กับชีวิตที่ทุกข์ทรมาน ประสบการณ์ความเจ็บป่วยจึงเป็นประสบการณ์ที่มีมากด้วยความทุกข์ มีแต่ความพยายามสู้เพื่อให้มีชีวิตอยู่ เพราะการมีชีวิตอยู่เป็นสิ่งมีค่า การใช้เวลาในชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงเป็นการใช้เวลาเพื่อค้นหาและสร้างความสุขจากสิ่งที่ตนเลือก เลือกที่จะมีความสุขแบบวัยรุ่นคนอื่น ๆ เป็นความสุขจากการได้กลับไปโรงเรียน ได้ไปเล่นกับเพื่อน เป็นความสุขที่ทำให้รู้สึกหายเหงา ได้ลืมความเจ็บป่วย

อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของ Husserl (Husserlian Phenomenology) ซึ่งเป็นการศึกษาเพื่ออธิบายประสบการณ์ชีวิต (Lived experience) ตามการรับรู้ ความคิด ความรู้สึกของผู้ที่มีประสบการณ์นั้น ซึ่งในการศึกษาวิจัยครั้งนี้คือผู้ป่วยวัยรุ่นโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาว ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกผู้ป่วยวัยรุ่นโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาว จำนวน 10 ราย เกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วย โดยได้รับคำยินยอมจากทั้งผู้ปกครองและตัวผู้ป่วยเอง นำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์ตามแบบการวิเคราะห์ข้อมูล ของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 1999) ผลการวิเคราะห์ทำให้สามารถ อธิบาย ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นประเด็นหลักได้ 4 ประเด็น คือ 1) มะเร็งคือความตาย 2) กลัวตายเพราะรู้สึกว่าความตายอยู่แค่เอื้อม 3) จมอยู่กับ ความเจ็บปวด และ 4) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ

1. อภิปรายผลการวิจัย

ประเด็นที่ 1 มะเร็งคือความตาย

ข้อค้นพบ เมื่อรู้ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวสิ่งแรกที่ผู้ป่วยวัยรุ่นคิดถึงคือความตาย ผู้ป่วย เชื่อมโยงคำว่ามะเร็งกับความเข้าใจความรุนแรงของโรค รวมทั้งผู้ป่วยยังเข้าใจว่าความตายคือการ จบชีวิต การให้ความหมายของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงเป็นความหมายในแง่ลบ คือ “ความตาย” การแสดงออกทางอารมณ์ขณะที่พูดคุยเกี่ยวกับประเด็นนี้ก็คือ ความเศร้าโศกเสียใจ ร้องไห้ มีผู้ป่วย 4 รายที่ระบายอารมณ์ โศกเศร้าเสียใจอย่างรุนแรงจนต้องยุติการสัมภาษณ์ชั่วคราว เมื่อ ยุติการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้สอบถามถึงความรู้สึกภายหลังการพูดคุยเกี่ยวกับประเด็นของความตาย ผู้ป่วยทุกรายบอกว่าไม่เคยมีใครถามตนเรื่องนี้และรู้สึกสบายใจขึ้นที่ได้ระบายความรู้สึกออกมา

จากการศึกษาครั้งนี้แสดงให้เห็นถึงความรู้สึก การรับรู้ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่มีต่อโรคมะเร็งที่ตนเองเป็นอยู่ว่าเป็นความรู้สึกในทางลบต่อชีวิตอย่างมาก เนื่องจากการ รับรู้ว่าโรคมะเร็งเป็นโรคที่ร้ายแรง เป็นโรคที่รักษายาวนาน อาจรักษาไม่หายเป็นแล้วต้องตาย ซึ่ง ผลการวิจัยนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Hymovich (1995) ที่พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งแปล ความหมายของมะเร็งว่าเป็นโรคแห่งความตาย

นอกจากนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังเข้าใจและมีความตระหนักถึงความตายเป็นอย่างมากทั้งนี้เป็นเพราะผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีความคิดแบบนามธรรม (Formal operational) (Piaget, 1950) ความคิดรวบยอดเกี่ยวกับความตายจึงสมบูรณ์เท่าผู้ใหญ่ คือเข้าใจว่าความตายคือการจบชีวิต (Pattison, 1997) สอดคล้องกับการศึกษาของ Malone (1982 cited in O' Halloran and Altmaer, 1996) และ อุทัยวรรณ พุทธิรัตน์ (2532) ที่พบว่ามโนทัศน์ของความตายในเด็กที่มีความเจ็บป่วยโดยเฉพาะการเจ็บป่วยเรื้อรัง เช่น มะเร็ง ผู้ป่วยเด็กจะมีความเข้าใจมโนทัศน์ของความตายมากขึ้น

วัยรุ่นยังมีความแตกต่างจากเด็กวัยอื่นๆ ในส่วนของการรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วย และตระหนักถึงผลกระทบที่เกิดจากการเจ็บป่วย วัยรุ่นจึงสามารถรับรู้ถึงความเจ็บป่วยนั้นคุกคามภาวะสุขภาพมากน้อยเพียงใด (จินตนา เหลืองสุวาลัย, 2534) การรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วย ทำให้วัยรุ่นตระหนักถึงความตายมากขึ้น วัยรุ่นจึงมีความรู้สึกโศกเศร้าและเสียใจอย่างมาก

ผลการวิจัยนี้ยังชี้ให้เห็นถึงความสอดคล้องกับแนวคิดเกี่ยวกับความตายของสังคมไทยที่ให้ความหมายของของความตายว่าเป็นเรื่องอัปมงคลเป็นกลางร้ายเป็นเรื่องที่ไม่น่าหยิบยกมาพูดถึง รวมทั้งการให้ความหมายของโรคมะเร็งว่าเป็นความตายเป็นเหมือนการพิพากษาให้จบชีวิต (ประสาน ต่างใจ และ ธนพรธณ สิทธิสุทร, 2524; เบญจวรรณ กำธรวัชร, 2544; เต็มศักดิ์ พึ่งรัมย์, 2544) ทั้งนี้เพราะผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีการแปลความหมายความเจ็บป่วยว่าเป็นความตายเกิดความทุกข์ใจ ความเศร้าใจ อัดอั้นอยู่ในใจจากการที่ให้ความหมายความเจ็บป่วยอย่างนั้นแต่ก็มักไม่มีใครกล้าที่จะพูดถึงเรื่องราวของโรคมะเร็งกับความตายที่อยู่คู่กันในชีวิตจิตใจของผู้ป่วย

การปล่อยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ตกอยู่ในความรู้สึกอย่างนั้น เสมือนเป็นการไม่ได้ช่วยเหลือให้อะไรดีขึ้นมาเลย และดูแลจะทำให้ผู้ป่วยตกอยู่ในความทุกข์มากยิ่งขึ้น จากประสบการณ์ของผู้วิจัยที่ได้รับรู้การแปลความหมายว่าโรคมะเร็งคือความตายของผู้ป่วย พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว พยายามและต้องการที่จะระบายความรู้สึกที่มีต่อความหมายของการป่วยที่เกิดขึ้นกับตนออกมา แต่ผู้ป่วยไม่รู้จะพูดออกมาอย่างไรและมักจะร้องไห้ เมื่อผ่านพ้นช่วงเวลาแห่งความโศกเศร้านั้นไปผู้ป่วยพูดถึงช่วงเวลาที่ตัวเองได้ร้องไห้ออกมาว่า ทำให้รู้สึกสบายใจขึ้น เพราะไม่มีใครเคยมารับฟังพูดคุยเรื่องนี้ การให้ความช่วยเหลือโดยการให้ผู้ป่วยได้ปลดปล่อยระบายความรู้สึกออกมาภายใต้บรรยากาศที่มีความสงบ มีความเป็นส่วนตัวด้วยความไว้วางใจ จึงอาจเป็นอีกหนทางหนึ่งที่จะช่วยเหลือให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวรู้สึกคลายความทุกข์ลงได้บ้าง

ประเด็นที่ 2 กลัวตายเพราะรู้สึกถึงความตายมันอยู่แค่เอื้อม

ข้อค้นพบ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว คิดถึงความตาย เมื่อได้ยินว่าเป็นมะเร็ง ตระหนักถึงความตายจากโรคมะเร็งมากขึ้นจากประสบการณ์ชีวิตที่รู้ว่ามีคนตายด้วยมะเร็ง ช่วงที่อาการของโรคทรุดหนักคือช่วงที่รู้สึกว่าจะตัวเองต้องตาย เมื่อผ่านช่วงอาการทรุดหนักมาได้ก็ยังมีความรู้สึกถึงความตายและกลัวตายอยู่ในใจ ทำให้ถ้ามีอาการผิดปกติทางกายเกิดขึ้นทำให้รู้สึกกลัวตายมากยิ่งขึ้น ความรู้สึกของผู้ป่วยจึงผูกพันอยู่แต่กับความตาย ในใจมีความรู้สึกกลัวตายติดอยู่ และผู้ป่วยตระหนักว่าความตายอาจจะเกิดขึ้นกับตัวเอง การแสดงออกทางอารมณ์ขณะที่พูดคุยเกี่ยวกับประเด็นนี้ก็คือ ความเศร้าโศกเสียใจ ร้องไห้ เมื่อยุติการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้สอบถามถึงความรู้สึกภายหลังการพูดคุยเกี่ยวกับประเด็นของความตาย ผู้ป่วยทุกรายบอกว่าไม่เคยมีใครถามตนเรื่องนี้และรู้สึกสบายใจขึ้นที่ได้ระบายความรู้สึกออกมา

ผลการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ชี้ให้เห็นว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีความตระหนักถึงความตาย กลัวตายอย่างมาก รวมทั้งรู้สึกว่าความตายกำลังจะเกิดขึ้นกับตัวเอง ความรู้สึกนี้เป็นความรู้สึก “ถูกคุกคาม” ซึ่งสอดคล้องกับ Scholtz (2000) ที่ทำการศึกษาเกี่ยวกับมโนทัศน์ของความรู้สึกถูกคุกคาม และได้อธิบายความรู้สึกดังกล่าวว่าเป็นการรับรู้สิ่งที่ไม่ดีที่จะเกิดขึ้นล่วงหน้า และเป็นอารมณ์ด้านลบ เป็นการคิดถึงความตายและตระหนักถึงความตายอย่างมาก เป็นความรู้สึกถูกคุกคามชีวิตด้วยความเจ็บป่วย เป็นความรู้สึกที่บอกเตือนว่ากำลังจะมีเหตุการณ์ร้าย กำลังจะเกิดเรื่องน่ากลัวขึ้นกับชีวิตตน Hofmann, Becker and Gabriel (1976) กล่าวว่าวัยรุ่นที่เผชิญกับความกลัวตาย จะมีความรู้สึกว่าตัวเองกำลังจะสูญเสียทุกสิ่ง ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวแสดงอารมณ์โศกเศร้าเมื่อมีโอกาสได้ระบายความรู้สึกออกมา

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เป็นผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ตระหนักถึงความตายมากขึ้นเมื่ออาการของโรคกำเริบรุนแรง และความรู้สึกกลัวตายนั้นจะติดอยู่ในใจ เมื่ออาการของโรคกำเริบขึ้นอีก ฉะนั้นผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงน่าจะมีความรู้สึกกลัวตายแบบบ่อยครั้ง เป็นความกลัวที่เกิดขึ้นแล้ว เกิดขึ้นอีก เพราะการป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นการป่วยที่มีอาการขึ้นๆ ลงๆ ความกลัวตายจึงน่าจะมากและรุนแรงนอกจากนี้การมารักษาตัวในโรงพยาบาลยังทำให้มีโอกาสพบเห็นผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนอื่นเสียชีวิตก็เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่กระตุ้นให้กลัวตายมากยิ่งขึ้นไปอีก

ข้อมูลจากประเด็นนี้สะท้อนให้เห็นว่า ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวต้องตกอยู่ในความกลัวตาย รู้สึกกลัวเพราะความกลัวตายที่ติดอยู่ในใจ ความรู้สึกในลักษณะนี้เป็นความรู้สึกที่สร้างให้เกิดความเครียด และความวิตกกังวล ตลอดเวลาของการเจ็บป่วย ซึ่งยากต่อการแก้ไข และเป็นเรื่องเจ็บปวด ที่จะต้องทนอยู่กับความรู้สึกดังกล่าว โดยเฉพาะอย่างยิ่งถ้าไม่มีโอกาสได้ระบายหรือทำความเข้าใจเพื่อจัดการกับความรู้สึกดังกล่าวอย่างเหมาะสม ซึ่งจะเป็นอุปสรรคต่อ

การบำบัดรักษาทางกายได้ เพราะอารมณ์ความรู้สึกนั้นมีอิทธิพลอย่างมากต่อสุขภาพ และการบรรเทาอาการจากโรคภัยไข้เจ็บ (Doka, 1987; Leming and Dickinson, 2002)

นอกจากนี้วัยรุ่นคือวัยแห่งความเจริญงอกงามวัยแห่งความสดใสและเมื่อนาคต (Smart and Smart, 1973; Berk, 1989) พันธกิจส่วนหนึ่งของวัยจึงเกี่ยวกับการค้นหาเอกลักษณ์และความเป็นตัวของตัวเองความตระหนักในใจของวัยรุ่นจึงเกี่ยวข้องกับการตั้งคำถามตัวเองว่า ตัวเองจะมีชีวิตแบบไหน ตัวเองอยากทำอะไร ตัวเองอยากเป็นเหมือนใคร (Pattison, 1977) วัยรุ่นจึงไม่ใช่วัยที่จะคิดว่าตัวเองต้องตายและตกอยู่กับความกลัวตาย แต่จากผลการวิจัยนี้ชี้ให้เห็นว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวตระหนักถึงความตายที่จะเกิดขึ้นและกลัวตาย ความรู้สึกเหล่านี้ย่อมส่งผลกระทบต่อจิตใจอย่างรุนแรง

ประเด็นที่ 3 จมอยู่กับความเจ็บปวด

ข้อค้นพบ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกรายมีประสบการณ์การเจ็บป่วยที่เกี่ยวกับความเจ็บปวด ความเจ็บปวดบรรยายออกมาเป็นความรู้สึกเฉพาะบุคคล ความเจ็บปวดมีทั้งความเจ็บปวดทางกาย จากอาการป่วย จากการทำหัตถการที่ต้องเผชิญซ้ำแล้วซ้ำเล่า และความเจ็บปวดทางใจจากการจดจำความเจ็บปวดจากการทำหัตถการในครั้งก่อน จากการทำไม่สามารถระบายความรู้สึกที่เจ็บปวดออกมาได้ จากการทำถูกละเลยไม่เข้าใจถึงความเจ็บปวด ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว กล่าวถึงความเจ็บปวดที่ต้องเผชิญว่าเป็นความเจ็บปวดที่รุนแรงและทุกข์ทรมานมาก ดังเช่น ผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวพูดถึงความเจ็บปวดว่า “ปวดจนอยากตาย” “ปวดจนเดินไม่ได้” ผู้ป่วยบางคนถ้าพูดถึงความเจ็บปวด จะใช้มือสองข้างกอดตัวเองแน่น บางรายแสดงสีหน้า หน้านิ้วคิ้วขมวดพูดถึงความเจ็บปวด

ความเจ็บปวดของโรคมะเร็งเป็นความเจ็บปวดลักษณะเรื้อรังของโรคมะเร็ง (Chronic cancer pain) เป็นความเจ็บปวดมีลักษณะปวดขยายมากขึ้นเรื่อยๆ ไม่หายและเป็นความเจ็บปวดที่เจ็บปวดมากไม่มีอะไรมาเทียบได้ (พงศ์ภารดี เจาฑะเกษตริน , 2539 ; Jacob and Puntillo , 1990) ความเจ็บปวดของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ยังมีลักษณะเป็นความเจ็บปวดที่เป็นวงจร คือเริ่มปวด ปวดจนทำให้ไม่สบายกาย และปวดมากขึ้น จนกลายเป็นความเจ็บปวดแบบเรื้อรัง นอกจากนั้นเกิดผู้ป่วยยังมีความรู้สึกกลัว วิดกกังวล และรู้สึกว่าจะถูกละเลยถึงความเจ็บปวดไม่สามารถระบายความรู้สึกที่เจ็บปวดออกมาได้ ความเจ็บปวดจึงยิ่งทวีความรุนแรงมากขึ้น และส่งผลเสียต่อสุขภาพทั้งกายและใจ

ความเจ็บปวดถือเป็นเหตุการณ์วิกฤตสำหรับเด็ก ความเจ็บปวดเป็นประสบการณ์ของความทุกข์ที่ไม่สบายในด้านอารมณ์ (Bayer and et all ,1992 ; ดารุณี จงอุดมการณ์, 2546) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกรายมีความเจ็บปวดที่ทุกข์ทรมานมาก เพราะเป็นความเจ็บปวดที่เผชิญเป็นทั้งความเจ็บปวดทางกายและทางใจ

การศึกษานี้ยังสอดคล้องกับการศึกษาของ Jacob and Puntillo (1999) ที่พบว่าผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บปวดทั้งความเจ็บปวดทางกาย และความเจ็บปวดทางอารมณ์จะมีระดับความเจ็บปวดที่รุนแรงมากกว่าผู้ป่วยเด็กที่เจ็บปวดทางกายอย่างเดียว และความเจ็บปวดทางอารมณ์เป็นความรู้สึกเจ็บปวดที่บำบัดได้ยากเพราะผู้ป่วยเด็กจะจดจำและเชื่อมโยงความเจ็บปวดทางอารมณ์กับความเจ็บปวดทางกาย ทำให้ความเจ็บปวดรุนแรงขึ้น

วัยรุ่นเป็นวัยที่มีความคิดเชิงเหตุและผล มีพัฒนาการใช้ภาษาได้ดี แทบไม่แตกต่างจากผู้ใหญ่ การให้ข้อมูลความเจ็บปวดจึงสามารถเชื่อมโยงสาเหตุของการปวดในร่างกายได้ สามารถแยกแยะระหว่างความปวดทางกายและจิตใจ (Hockenberry and Coody, 1986 ; Baggott ,Kelly, Fotchman and Foley, 2002) สอดคล้องกับการศึกษาวิจัยครั้งนี้ที่พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว สามารถบอกถึงความเจ็บปวดของตัวเองและอธิบายจนเห็นภาพความเจ็บปวดที่ทุกข์ทรมานและเป็นความเจ็บปวดทางกาย และทางใจ

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ทุกคนมีประสบการณ์ว่าไม่มีใครเข้าใจว่าตนปวดมากแค่ไหน โดนดูหรือถูกกล่าวหาว่าแกล้งเมื่อบอกว่าเจ็บปวด ทั้งนี้อาจเป็นเพราะการสอนเกี่ยวกับความเจ็บปวดในสังคมที่ว่าผู้ชายต้องอดทนกับความเจ็บปวดมากกว่าผู้หญิง (ดาร์ธนี จงอุดมการณ์ , 2546) เด็กโตต้องอดทนกับความเจ็บปวดให้ได้มากกว่าเด็กเล็กๆ (Mc Bride, 1997) จึงทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีแต่ต้องอดทนอยู่กับความเจ็บปวด รวมทั้งถูกละเลยเอาใจใส่ในเรื่องความเจ็บปวดแม้ว่าจะพยายามพูดแสดงถึงความเจ็บปวดอย่างชัดเจนแล้วก็ตาม

สาเหตุที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวรู้สึกว่าไม่มีใครเข้าใจว่าตัวเองปวดและต้องการความช่วยเหลือมากแค่ไหน มีเหตุปัจจัยที่เกี่ยวข้องคือ ความคิดและความต้องการวัยรุ่นมีลักษณะที่ยึดตัวเองเป็นศูนย์กลาง (Eccentric) ความต้องการของวัยรุ่นจึงเป็นความต้องการที่ต้องได้รับการตอบสนองทันทีและเต็มที่ เต็มความต้องการ (Offer and Boxer, 1991; Chauhan, 1985 อ้างถึงใน สุชา จันทรธอม, 2525 ; พรทิพย์ ศิริบุญรณ์พัฒนา, 2542) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เผชิญกับความเจ็บปวดต่างๆมากมายจึงไม่อยากที่จะต้องทนกับความเจ็บปวดนั้นอีก ต้องการให้ความเจ็บปวดหายไป แต่ในความเป็นจริงความเจ็บปวดจากโรคมะเร็งเป็นความเจ็บปวดที่ทำได้แต่เพียงบรรเทาไม่สามารถทำให้ความเจ็บปวดหายไป (Penson and Fisher, 1995) ส่วนความเจ็บปวดจากการทำหัตถการก็เป็นความเจ็บปวดแบบที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ นอกจากนั้นความเจ็บปวดจากอาการของโรคมะเร็งยังไม่ได้รับการบรรเทาอย่างทันท่วงที มีการศึกษาที่น่าสนใจในส่วนที่เกี่ยวกับการลดความเจ็บปวดจากอาการของโรคมะเร็งว่า บุคลากรทางการแพทย์มักจะระมัดระวังในเรื่องการให้ยาลดความเจ็บปวดแก่ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง ทั้งนี้เพราะบุคลากรทางการแพทย์กลัวว่าผู้ป่วยเด็กจะติดยาแก้ปวด รวมทั้งการประเมินความเจ็บปวดยังยึดการตัดสินใจของบุคลากรทางการแพทย์เป็นสำคัญว่าผู้ป่วยปวดแค่ไหนผู้ป่วยเด็กจึงมักไม่ได้ยาเพื่อลดการปวด

อย่างทันท่วงทีแต่จะต้องทนปวดจนปวดมากขึ้นแล้วทนนไม่ไหวจึงจะได้ยาลดอาการปวด (Hockenberry and Coody, 1986)

ผลการวิจัยครั้งนี้พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวต้องเผชิญกับความเจ็บปวดทางกายหลายครั้ง โดยเฉพาะจากการทำหัตถการต่างๆ ซึ่งผู้ป่วยรับรู้ความเจ็บปวดในลักษณะนี้ว่าเจ็บปวดมากและมักจะไม่ได้รับการดูแลเพื่อลดอาการปวดอย่างเพียงพอ สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับความเจ็บปวดที่พบว่าบุคคลที่เคยประสบความเจ็บปวด และไม่ได้รับการบรรเทาความเจ็บปวดที่ดีพอจะทำให้เกิดความคับข้องใจ ผังใจต่อความเจ็บปวดอันนั้นและมีความกลัวต่อความเจ็บปวด ดังนั้นเมื่อประสบความเจ็บปวดครั้งใหม่จะเป็นเหตุให้มีความอดทนต่อความเจ็บปวดได้น้อยลง หรือรับรู้ต่อความเจ็บปวดมากขึ้น (Jean and Melzack, 1992 อ้างถึงใน ดารุณี จงอุดมการณ์, 2546)

ผลของการวิจัยครั้งนี้ยังชี้ให้เห็นอีกว่า ความเจ็บปวดจากการทำหัตถการ โดยเฉพาะการทำหัตถการที่เป็นการ “เจาะ” ไม่ว่าจะเป็น เจาะหลัง เจาะเลือด เป็นส่วนที่สร้างความเจ็บปวดทั้งทางกายและทางใจ สอดคล้องกับ การศึกษาของ สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์ (2546) และ Enskar and et al (1977) ที่พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งรู้สึกว่าการได้รับความเจ็บปวดจากการทำหัตถการต่างๆ เช่น เจาะเลือด เจาะหลัง เป็นสถานการณ์ที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งรู้สึกว่าถูกคุกคาม และต้องการให้มีคนช่วยเหลือบรรเทาความเจ็บปวด

ประเด็นที่ 4 ยอมแบบสู้ไม่ไช่ยอมแบบท้อ

ข้อค้นพบ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต และต่อสู้กับความเจ็บป่วยตามกำลังของตนเองอย่างเข้าใจว่าสู้ได้แค่ไหน และสู้้อย่างคนไข้โรคมะเร็งคนอื่นเขาสู้กัน ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวสู้กับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวด้วยพลังใจที่ได้รับจากคนอื่น ๆ และสู้แบบคนไข้คนอื่นที่เขายังไม่ยอมแพ้ การสู้เป็นการสู้เพื่อชีวิตของตนเอง สู้เพื่อการกลับไปใช้ชีวิตปกติแบบวัยรุ่นคนอื่นและสู้เพื่อคนอื่นที่สู้อยู่กับผู้ป่วยคือ พ่อแม่

การศึกษานี้พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกรายแสดงการยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต เป็นการยอมรับความจริงโดยไม่หลอกตัวเอง เช่นเดียวกับการศึกษาของ Ritchie (2001) ที่ทำการศึกษาผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 45 คน พบว่าร้อยละ 71 ของผู้ป่วยวัยรุ่นยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต และเมื่อระยะเวลาการเจ็บป่วยนานขึ้นผู้ป่วยวัยรุ่นก็จะยอมรับความเจ็บป่วยเพิ่มขึ้น การยอมรับความเจ็บป่วยเป็นแง่มุมที่เกี่ยวข้องและแสดงถึงการปรับตัวและอยู่กับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ซึ่งการปรับตัว (Adaptation) เป็นผลกับการเผชิญกับปัญหา (Coping process) การปรับตัวจะเป็นหนทางให้เราสามารถดำเนินชีวิตอยู่ได้ (อินตา ศิริวรรณ, 2544)

O'Dougherty and Brown (1990) ให้แนวคิดว่าการปรับตัวมีความสัมพันธ์กับธรรมชาติของวัยรุ่น ซึ่งเป็นวัยที่มีการเปลี่ยนแปลงและกำหนดเป้าหมายและพัฒนาการของชีวิต ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งยิ่งต้องปรับตัวมากยิ่งขึ้นเพื่อการมีชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งและสามารถต่อสู้กับโรคมะเร็งได้ นอกจากนี้วัยรุ่นเป็นวัยที่มีพัฒนาทางความคิดแบบเป็นตัวของตัวเอง (Boice, 1988 ; Berk, 1989) ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวสู้กับความเจ็บป่วย

Yen (2001) ได้ทำการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการปรับตัวของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งพบว่า ความเปลี่ยนแปลงด้านสุขภาพ เป็นสิ่งกระตุ้นสำหรับผู้ป่วยวัยรุ่น ที่ทำให้ผู้ป่วยปรับตัวเพื่อต่อสู้เอาชนะกับโรคและดำรงภาวะสุขภาพ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวบางรายยังพูดถึง เพื่อนผู้ป่วยด้วยกันที่ยังต่อสู้ ความรู้สึกนี้เป็นอีกส่วนหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยยอมรับความเจ็บป่วย และต่อสู้กับความเจ็บป่วยดีขึ้น ความรู้สึกมีเพื่อน เกิดขึ้นเมื่อได้พบกับผู้ป่วยที่มีลักษณะอาการเหมือนตน เป็นความรู้สึกว่าตัวเองไม่ได้เดียวดาย ยังมีคนเหมือนกับเรา ความรู้สึกนี้ถือเป็นกำลังใจให้ต่อสู้

ผลการวิจัยในครั้งนี้ พบว่า ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกคนได้รับกำลังใจ ตลอดจนการดูแลที่ดีจากคนที่ผู้ป่วยรัก ซึ่งก็คือ พ่อ แม่ กำลังใจส่วนนี้จึงเป็นอีกส่วนหนึ่งที่สำคัญ เป็นการถ่ายทอดความรักความห่วงใยให้กันจากคนหนึ่งสู่อีกคนหนึ่ง ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวสู้กับโรค นอกจากนี้การที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวตระหนักถึงการทดแทนพระคุณพ่อแม่ และเปลี่ยนความตระหนักนี้มาเป็นสิ่งชี้้นำให้ต่อสู้กับโรค

ประเด็นเกี่ยวกับการต่อสู้กับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง ยังปรากฏอยู่ในการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง เช่น การศึกษาของ Rechner (1990) ที่พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจะสร้างความรู้สึกทางบวก และสร้างความรู้สึกเป็นสุขในชีวิตด้วยตนเอง ทำให้มีความรู้สึกต้องการมีชีวิตอยู่เพื่ออนาคตของตนเอง ชีวิตยังไม่จบสิ้น และสามารถดำรงชีวิตอยู่กับการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง นอกจากนี้ Woodgate (1998) พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคเรื้อรังมีความสามารถส่วนตัวเองในการต่อสู้และเอาชนะความเจ็บป่วย ความสามารถนั้นเกิดจากการให้กำลังใจตัวเอง สร้างความเข้มแข็งให้กับตนเอง และมีตนเองเป็นที่พึ่ง Kameny and Bearison (1999) พบว่าวัยรุ่นโรคมะเร็งมีความเข้มแข็งในตนเองและตระหนักว่าตนเองต้องเป็นที่พึ่งให้กับตนเอง แม้ความเจ็บป่วยจะนำมาซึ่งความทุกข์และความเปลี่ยนแปลงในชีวิต ถ้ามีความมุ่งมั่นในการมีชีวิตอยู่ก็จะสามารถเอาชนะความเจ็บป่วยได้

Woodgate and Degner (2003) พบว่า ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งสามารถสร้าง “สิ่งที่ช่วยให้เกิดความมุ่งมั่น” ในการเอาชนะจุดยุ่งยากต่างๆที่เกิดจากความเจ็บป่วย เช่น ความรู้สึกไม่แน่นอน ความรู้สึกสูญเสีย ความเศร้าโศก และอธิบายว่าลักษณะของความรู้สึกดังกล่าว เป็นสภาพจิตใจอันพิเศษเป็นพลังภายในจิตใจและความรู้สึกไม่ย่อท้อ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งจะสร้างสิ่งที่ช่วยให้เกิดความมุ่งมั่น โดยอาศัยองค์ประกอบต่างๆ คือ ความเข้าใจความเจ็บป่วยที่ตนเองเป็นอยู่

ความเชื่อมั่นในตนเองที่จะต่อสู้กับโรคมะเร็ง การจัดการและเผชิญกับความยากลำบากที่เกิดจากการเจ็บป่วย ความรู้สึกที่ตนเองไม่โดดเดี่ยว การได้รับการดูแลที่ดีจากคนในครอบครัว การมีเวลาของตนเองได้ทำสิ่งที่ตนเองชอบ และความรู้สึกเกี่ยวกับวันดีๆในชีวิต

การยอมรับความเจ็บป่วยมาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตและต่อสู้กับความเจ็บป่วยตามกำลังของตนเองนั้นเป็นแง่มุมที่มีคุณค่าอย่างมากเพราะเป็นแง่มุมที่สะท้อนให้เห็นว่าแม้ความเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะทำให้ชีวิตต้องมีความทุกข์เพียงใด แต่ผู้ป่วยวัยรุนก็ยังสู้ สู้กับความเจ็บป่วย พยายามปรับตัวยอมรับความเจ็บป่วยและมีชีวิตต่อไป

วัยรุ่นเป็นวัยที่มีความคิดแบบมีเหตุผล ทำให้วัยรุ่นสามารถรับรู้ความรุนแรงของความเจ็บป่วยจากการใช้ความคิดของตนเอง ร่วมกับประสบการณ์จากการเรียน และประสบการณ์ชีวิต (จินตนา เหลืองสุวาลัย, 2524) ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงเข้าใจได้ว่าสภาพร่างกายของตนเองแข็งแรงเพียงใด นอกจากนั้นวัยรุ่นยังมีความคิดอิสระเป็นของตนเอง มุ่งที่จะสร้างและค้นหาเอกลักษณ์ของตนเอง คือ อยากรู้เลือกดำเนินชีวิตด้วยตัวเอง Erikson (1968) องค์กรประกอบเหล่านี้คือสิ่งสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเลือกที่จะไม่หยุดเรียน เลือกที่จะไปเล่นกับเพื่อนๆ แม้ว่าจะถูกพ่อแม่ห้ามเพราะคิดว่าจะทำให้อาการป่วยกำเริบจุดสำคัญของการเลือกกลับไปใช้ชีวิตแบบปกติก็คือ เป็นสิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเลือกเอง คิดเอง

สาเหตุที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งให้ความสำคัญกับการกลับไปโรงเรียน เป็นเพราะการกลับไปโรงเรียน เป็นกิจกรรม เป็นพันธะกิจของวัยรุ่นที่ต้องผูกพัน โรงเรียนและเพื่อนยังมีความสำคัญในแง่ที่ว่าเป็นสังคมและโลกของวัยรุ่น (Hockenberry and Coody, 1986) Henning and Fritz (1983) และ Vance and Eiser (2002) ศึกษาเกี่ยวกับการกลับไปโรงเรียนของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งพบว่า การไปโรงเรียนยังเป็นการคงไว้ซึ่งความรู้สึกประสบความสำเร็จ รู้สึกว่าได้รับการยอมรับ และเป็นการคงไว้ซึ่งความรู้สึกว่าชีวิตยังคงเป็นปกติ ส่วนการกลับไปเล่นซึ่งเป็นกิจกรรมที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเลือกปฏิบัติเช่นกัน ทั้งนี้เป็นเพราะการเล่นเป็นกิจกรรมที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งใช้เชื่อมโยงตัวเองเข้ากับเพื่อนวัยรุ่นคนอื่น เป็นกาสร้างความรู้สึกว่าตนเองยังปกติ รวมทั้งการเล่นยังทำให้เกิดความเพลิดเพลินใจ สบายใจ

การศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการกลับไปโรงเรียนของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งมีบางประเด็นที่ไม่สอดคล้องกัน เช่น มีรายงานการศึกษาที่พบว่าผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่กลับไปโรงเรียนทั้งที่ยังป่วยว่ามีอาการกลัวโรงเรียน (School phobia) เกิดขึ้นถึงร้อยละ 10 และอาการกลัวโรงเรียนจะมีอัตราอุบัติการณ์มากกว่าเด็กสุขภาพดีถึงร้อยละ 1.7 แต่ในทางตรงกันข้ามมีการศึกษาวิจัยที่พบว่าการกลับไปเรียนที่โรงเรียนของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งสามารถช่วยให้ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งลดความวิตกกังวลจากการป่วย ลดอาการซึมเศร้าลงได้ (Hockenberry and coody, 1986) สำหรับงานวิจัยชิ้นนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งทุกคนถ่ายทอดความรู้สึกว่าอยากกลับไปเรียนผู้ป่วยบางรายที่ยังคงไปเรียน

อย่างต่อเนื่องพูดถึงความรู้สึกเกี่ยวกับการไปโรงเรียนว่าเป็นสิ่งที่ทำให้ตนเองสบายใจ รู้สึกว่าไม่ได้ป่วย รู้สึกมีเพื่อน

การกลับไปใช้ชีวิตเหมือนปกติของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจากการศึกษาวิจัย ชี้ให้เห็นว่าการกลับไปใช้ชีวิตให้ปกติอย่างวัยรุ่นอื่นๆ แง่มุมประสบการณ์การเจ็บป่วยส่วนนี้ถือเป็นแง่มุมด้านดีส่วนหนึ่ง

2. สรุปผลการศึกษา

ผลการศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จำนวน 10 ราย พบประเด็นต่างๆ ที่เป็นองค์ประกอบสำคัญ และอธิบายถึงประสบการณ์การเจ็บป่วยเป็นประเด็นหลักได้ทั้งสิ้น 4 ประเด็น คือ 1) มะเร็งคือความตาย 2) กลัวตายเพราะรู้สึกว่าความตายอยู่แค่เอื้อม 3) จมอยู่กับความเจ็บปวด และ 4) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ไม่พบว่าผู้ป่วยรายใดเล่าถึงประสบการณ์ที่เกี่ยวกับภาวะอ่อนเพลียและอาการคลื่นไส้อาเจียน ซึ่งเป็นความไม่สุขสบายทางกายที่เกิดจากการรักษาด้วยเคมีบำบัดเลย ซึ่งอาการเหล่านี้ Hedstrom and skolin (2003) และ Foley, Fotchman, and Mooney (1993) พบว่าเป็นความไม่สุขสบายทางกายที่พบได้บ่อยที่สุดสูงในผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด ทั้งนี้อาจเป็นเพราะอาการอ่อนเพลียและอาการคลื่นไส้อาเจียนจะเกิดขึ้นกับผู้ป่วยเฉพาะในช่วงหลังจากการได้รับยาเคมีบำบัดเท่านั้น แต่ความรู้สึกกลัวตายและความเจ็บปวดเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยเผชิญอย่างต่อเนื่องและติดอยู่ในใจ ประสบการณ์การเจ็บป่วยที่เป็นความรู้สึกทุกข์และติดอยู่ในใจจึงถูกถ่ายทอดออกมา รวมทั้งการเก็บข้อมูลที่ผู้วิจัยใช้กลวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกทำให้ผู้วิจัยมีสัมพันธภาพที่ดีและได้รับความเชื่อถือ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงระบายความรู้สึกกลัวตาย ความรู้สึกเจ็บปวดออกมา

ส่วนในประเด็น ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ เป็นสิ่งที่สร้างมาจากใจของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเอง เป็นสิ่งที่ผู้ป่วยเลือกทำด้วยใจตัวเอง เพื่อให้ตัวเองมีความสุข มีชีวิตอยู่กับความเจ็บป่วยได้ ประเด็นนี้มีลักษณะบางส่วนที่ชี้ให้เห็นว่าเป็นประสบการณ์ที่ไม่ได้อยู่ในด้านที่เป็นทุกข์ทั้งหมด แต่ประเด็นนี้มีลักษณะคล้ายกับ แนวคิดของภาวะเหนือตัวเอง (Self-transcendence) ที่กล่าวถึง ความสามารถสร้างความหลุดพ้นจากความทุกข์ที่เกิดจากความเจ็บป่วยได้ด้วยตัวเอง โดยการค้นหาแหล่งประโยชน์ต่างๆ ที่มีอยู่ ทั้งจากภายนอกและภายในร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยดำรงชีวิตอยู่กับความเจ็บป่วยได้สำเร็จ เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ค้นพบแง่มุมดี ๆ ในชีวิต ซึ่งแนวคิดนี้มีการศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยผู้ใหญ่ที่เป็นโรคเอดส์และโรคมะเร็งอย่างกว้างขวาง (Coward, 1990, 1991; Chin-A-Loy and Fernsler, 1988; Chiu, 2000; Mellors, Ealen, Coontz and Luck, 2001; ปราณี เสนีย์, 2539)

ประสบการณ์ความเจ็บป่วยของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคือประสบการณ์แห่งความทุกข์ เป็นความทุกข์ที่หนักหนาสาหัส ทั้งความทุกข์จากความกลัวตายที่ติดอยู่ในจิตใจ ความทุกข์จากความเจ็บปวด ความทุกข์จากการมีชีวิตที่ว้าเหว่ แต่การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นการมีชีวิตอยู่แบบยอมรับกับความเจ็บป่วย โดยยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต และพยายามสู้เพื่อชีวิตของตนเองและสู้เพื่อคนอื่นที่สู้อยู่กับเรา แม้จะเจ็บป่วย แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็พยายามใช้ชีวิตบางช่วงเวลาอย่างวัยรุ่นที่มีสุขภาพดี เป็นการเติมความสุขให้กับชีวิตที่ทุกข์ทรมาน

3. ประสบการณ์ตรงจากผู้วิจัยในการศึกษาวิจัยครั้งนี้

การศึกษาวิจัยในเรื่องประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในครั้งนี้ผู้วิจัยได้รับประสบการณ์ตรงที่เกิดจากการศึกษาวิจัยและอยากถ่ายทอดดังนี้

3.1 เรื่องราวที่ทำการศึกษาวิจัยครั้งนี้บางส่วนเป็นเรื่องราวที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกอ่อนไหว ความรู้สึกเศร้าเสียใจ การได้เตรียมความพร้อมรับสถานการณ์ความเศร้าโศกเสียใจไว้ล่วงหน้าเป็นประโยชน์แก่ผู้วิจัยอย่างมาก รวมทั้งเมื่อได้สัมภาษณ์บ่อยครั้งขึ้นผู้วิจัยสามารถเข้าใจและรับฟังความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลได้ดีขึ้น จากประสบการณ์ของผู้วิจัยยังพบว่าเมื่อผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระบายอารมณ์โศกเศร้าเสียใจออกมา ผู้วิจัยควรนั่งเงียบและรับฟัง ปล่อยให้ผู้ให้ข้อมูลได้ระบายความรู้สึกต่างๆออกมาให้มากที่สุด ซึ่งสามารถช่วยให้สถานการณ์ความโศกเศร้าเสียใจค่อยๆสงบลง ได้ดีกว่าการพูดปลอบประโลม พูดให้กำลังใจ

3.2 ตลอดกระบวนการศึกษาวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยมีความรู้สึกร่วมไปกับปรากฏการณ์ที่ศึกษาเป็นความรู้สึกเสียใจ เศร้าใจไปกับเรื่องราวที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวถ่ายทอดออกมา แม้ความรู้สึกร่วมในลักษณะนี้จะทำให้ผู้วิจัยรู้สึกไม่สบายใจ หดหู่ อึดอัดใจ แต่ผู้วิจัยพบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีความไว้วางใจ มีสัมพันธภาพที่ดีกับผู้วิจัยอย่างมากเห็นได้จากการที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวถ่ายทอดเรื่องราวประสบการณ์ความเจ็บป่วยอย่างเชื่อใจในแงุ่มที่ลึกซึ้ง เช่น ความรู้สึกกลัวตาย การที่ผู้ป่วยทุกรายยินดีให้สัมภาษณ์ในครั้งที่สอง รวมถึงการที่ผู้ป่วยบางรายที่ไม่สามารถให้สัมภาษณ์ในครั้งที่สองได้เนื่องจากอาการป่วยกำเริบรุนแรง ผู้ป่วยก็ให้ผู้ปกครองติดต่อบอกกับผู้วิจัยว่าผู้ป่วยอยากให้สัมภาษณ์อีกแต่ทำไม่ได้

ความรู้สึกร่วมไปกับปรากฏการณ์ที่ศึกษาจึงเป็นสิ่งสำคัญและส่งผลดีโดยเฉพาะการสร้าง ความไว้วางใจ สร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างตัวผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล รวมทั้งทำให้ผู้วิจัยสามารถเข้าถึง เข้าใจปรากฏการณ์ที่ศึกษาได้ดียิ่งขึ้น แต่ทั้งนี้ผู้วิจัยไม่ลืมที่จะแยกแยะความรู้สึกเหล่านั้น ไม่ให้มามีอิทธิพลต่อการการการศึกษาปรากฏการณ์ ซึ่งอาจทำให้ผู้วิจัยวิเคราะห์แปลความหมาย ข้อมูลอย่างมีอคติได้ โดยผู้วิจัยหมั่นตรวจสอบความรู้สึกของตนเองตลอดการวิจัย ทำการจด

บันทึกความรู้สึกส่วนตัวไว้และไม่นำไปปะปนกับปรากฏการณ์ที่ศึกษา ส่วนการจัดการกับความ รู้สึกไม่สบายใจ หดหู่ อึดอัดใจ ผู้วิจัยใช้วิธีการหยุดพักการเก็บข้อมูลและทำกิจกรรมสั้นๆ เช่น เล่นกีฬา รวมทั้งผู้วิจัยเข้าพบอาจารย์ที่ปรึกษาเพื่อขอคำแนะนำในการจัดการความรู้สึก เหล่านั้นเป็นระยะๆ ตลอดกระบวนการวิจัย

3.3. การมีผู้ร่วมวิเคราะห์ข้อมูลทำให้เกิดการปล่อยวางความคิดเดิม และได้มุมมอง ปรากฏการณ์ที่ศึกษาวิจัยอย่างไม่มีอคติได้ดียิ่งขึ้น และช่วยให้ผลการศึกษาวิจัยมีความชัดเจน อธิบายปรากฏการณ์ที่ศึกษาได้ลึกซึ้ง

การศึกษาวินิจฉัยครั้งนี้ผู้วิจัยร่วมวิเคราะห์ข้อมูลกับอาจารย์ที่ปรึกษา โดยผู้วิจัยปรึกษาขอคำแนะนำในการให้รหัสข้อมูล การจัดกลุ่มข้อมูล การจัดประเด็นข้อมูล ทำให้ข้อมูลการวิจัยได้รับการตรวจสอบ มีความชัดเจนและอธิบายปรากฏการณ์ที่ศึกษาได้เป็นอย่างดี

4. ข้อเสนอแนะ

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเพื่อให้เกิดความเข้าใจในประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุนแรงโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวประเด็นสำคัญที่สรุปได้จากการศึกษาวินิจฉัยคือข้อมูลสำคัญที่สามารถนำไปใช้ประโยชน์ในการพยาบาลได้ดังนี้

4.1 ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1) พยาบาลเด็กควรมีบทบาทในการเป็นผู้ให้คำปรึกษา และจัดให้ผู้ป่วยวัยรุนแรงโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาวได้รับการให้คำปรึกษาในด้านจิตสังคม การปรับตัว การจัดการกับความ รู้สึกในจิตใจ ต่างๆที่เกิดจากความเจ็บป่วย เช่น ความกลัวตาย ความเจ็บปวด

2) นำประเด็นต่างๆที่ได้จากการศึกษาวินิจฉัยประสบการณ์การเจ็บป่วยในครั้งนี้ ไปเป็น ข้อมูลพื้นฐานส่วนหนึ่งในการประเมินทางการพยาบาล (Nursing assessment) ผู้ป่วยวัยรุนแรง โรค มะเร็งเม็ดเลือดขาว

4.2 ด้านการศึกษาพยาบาล

การเรียนการสอนทางการพยาบาลเด็กในระดับต่างๆ ควรให้นักศึกษาพยาบาลได้ศึกษา เรื่องราวประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุนแรงโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาว รวมทั้งประสบการณ์ การเจ็บป่วยของเด็กโรคอื่นๆ ซึ่งสามารถให้นักศึกษาพยาบาลศึกษาทั้งจากงานวรรณกรรม เรื่อง สั้น ที่เกี่ยวกับประสบการณ์ความเจ็บป่วย และจากผลการวิจัยชิ้นต่างๆ เพื่อให้นักศึกษาได้เข้าใจ แง่มุมที่ผู้ป่วยถ่ายทอดออกมาและเรียนรู้จากผู้ป่วย

4.3 ด้านการวิจัยทางการพยาบาล

1) ทำการศึกษาวิจัยต่อจากการวิจัยชิ้นนี้ว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มีปฏิกิริยาตอบสนองอย่างไร ต่อความรู้สึกต่างๆที่เกิดขึ้นจากประสบการณ์การเจ็บป่วย และมีความต้องการพยาบาลในด้านต่างๆ อย่างไรบ้าง โดยใช้การวิจัยเชิงบรรยาย

2) ควรมีการศึกษาเพิ่มเติมในเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่เป็นมุมมองจากพ่อ แม่ และจากพยาบาล

3) ทำการศึกษาดูถึงปัจจัยต่างๆที่ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ปรับตัวสู่กับความเจ็บป่วย และยอมรับความเจ็บป่วยเข้าเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต

4) ทำการวิจัยเพิ่มเติมเกี่ยวกับรูปแบบการพยาบาลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ช่วยส่งเสริมให้ผู้ป่วยปรับตัว ยอมรับ และสู้กับความเจ็บป่วย โดยอาจใช้ฐานแนวคิดทฤษฎีทางการพยาบาลมาเป็นแกนกลางในการจัดรูปแบบการพยาบาล เช่น ทฤษฎีการปรับตัวของรอย

5) ทำการศึกษาวิจัยแนวสำรวจเพื่อติดตามว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวกลับไปเรียนได้มากน้อยเพียงใด กลับไปใช้ชีวิตอยู่ที่บ้านอย่างไร และมีปัญหาการปรับตัวที่โรงเรียน ตลอดจนปัญหาการปรับตัวในการกลับไปใช้ชีวิตปกติอย่างไร พร้อมทั้งทำการศึกษาวิจัยปัจจัยต่างๆที่ส่งเสริมให้ผู้ป่วยกลับไปใช้ชีวิตแบบปกติโดยเฉพาะการกลับไปโรงเรียน

6) ศึกษาวิจัยต่อเนื่องเกี่ยวกับ School reentry program สำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว รวมถึงผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งกลุ่มอื่นๆด้วย

รายการอ้างอิง

ภาษาไทย

- กิตติพัฒน์ นนทบุรีมะตุลย์. (2546). การวิจัยเชิงคุณภาพในสวัสดิการสังคม : แนวคิดและวิธีวิจัย. กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- จอนณะจง เพ็งจาด. (2546). ระเบียบวิธีวิจัย : การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา. วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 15 (2): 1-9.
- จินตนา เหลืองสุวาลัย. (2524). ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้และเจตคติต่อโรคกับพฤติกรรมการป้องกันการติดเชื้อโรคเอดส์ของวัยรุ่นในชุมชนแออัดแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- จิราภรณ์ ตั้งกิตติภากรณ์. (2532). จิตวิทยาเบื้องต้น. สงขลา : มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- ฉวีวรรณ ลัดยธรรม. (2541). การพยาบาลจิตเวชและสุขภาพจิต. นนทบุรี : ยุทธินทร์การพิมพ์.
- ชอลดา พันธุเสนา. (2536). การพยาบาลจิตสังคมในผู้ป่วยวิกฤตตามแบบแผนสุขภาพ. กรุงเทพมหานคร : อมรินทร์พริ้นติ้ง.
- ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล และ อรุณศรี เตชสังข์. (2542). การดูแลผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลัน (Acute leukemia). ใน รุจา ภูไทบูลย์. แนวทางการวางแผนการพยาบาลเด็ก. กรุงเทพมหานคร : นิติบรรณาการ.
- ดวงรัตน์ วัฒนกิจไกรเลิศ. (2539). ความหวังพลังอันยิ่งใหญ่ในการดำเนินชีวิต. วารสารพยาบาลศาสตร์ 17(3) : 16-23.
- ดารุณี จงอุดมการณ์. (2546). ปวดในเด็ก : การพยาบาลแบบองค์รวมที่ยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง. ขอนแก่น : โรงพิมพ์ศิริภรณ์ออฟเซ็ท.
- เต็มศักดิ์ พึ่งรัมย์. (2544). Palliative care : การดูแลเพื่อการบรรเทาอาการ วิถีแห่งการคลายทุกข์. กรุงเทพมหานคร : พิมพ์ดี.
- นงคราญ จินศิริ. (2534). การศึกษาสภาพจิตสังคมในเด็กป่วยเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- นิตย์ บุญงามคง. (2542). การปรับตัวเกี่ยวกับความตายและการสูญเสีย. วารสารวิชาการ 2(3) : 69-75.
- นิตา ชูโต. (2540). การวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพมหานคร : ทีเอ็นการพิมพ์.

บุหงา ภูษณะคราม. (2533). แบบแผนการเผชิญปัญหากับการรับรู้ความผาสุกใน
ครอบครัวมารดาผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดลิมโฟบลาส.
วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยมหิดล.

เบญจวรรณ กำธรวัชระ. (2544). มะเร็งต้องสู้. กรุงเทพมหานคร : พิมพ์ดี.

ประสาน ต่างใจ และ ธนพรรณ สิทธิสุนทร. (2534). มุมมองเรื่องความตายและภาวะ
ใกล้ตาย. กรุงเทพมหานคร : คบไฟ.

ปราณี เสนีย์. (2539). ความสัมพันธ์ระหว่างภาวะเหนือตนเอง พฤติกรรมเผชิญ
ความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมะเร็งเต้านมระยะสุดท้าย.
วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยมหิดล.

ปริศนา สุนทรชัย. (2534). ผู้ป่วยเด็กโรคคูกคามชีวิตและครอบครัว : ภาวะจิตสังคมและ
การพยาบาล. เชียงใหม่ : มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

ปัญจะ กุลพงษ์. (2540). โรคมะเร็งในเด็ก. เชียงใหม่ : ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

ปัญจะ กุลพงษ์. (2541). เคมีบำบัดโรคมะเร็งในเด็ก. เชียงใหม่ : ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

ปัญญา เสกสรร. มะเร็งในเด็ก. (2542). ใน สำหรับ จิตตินันท์ (บรรณาธิการ).

ตำรากุมารเวชศาสตร์ (หน้า 1702 – 1729). กรุงเทพมหานคร : กรุงเทพฯสาร.

พงศ์ภารดี เจาฑะเกษตริน . (2539) . ปวดเรื้อรังจากมะเร็ง (Chronic cancer pain). ใน สุรศักดิ์
นิลกานวงศ์ (บรรณาธิการ). The common chronic pain problem and management
(หน้า 211 –244). กรุงเทพมหานคร : เรือนแก้วการพิมพ์.

พรทิพย์ ศิริบุรณพัฒนา. (2542). การพยาบาลเด็กเล่ม 3. นนทบุรี : ยุทธรินทร์การพิมพ์.

พรพิมล เจียมนาครินทร์. (2539) . พัฒนาการวัยรุ่น. กรุงเทพมหานคร : ต้นอ่อน แกรมมี่ จำกัด.

พระเทพวิสุทธิเมธี (ปัญญา นันทภิกขุ). (2536). มรณานุสติ. กรุงเทพมหานคร : ธรรมสภา.

พัชรินทร์ วิเศษพานิชย์. (2541). คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็ง

เม็ดเลือดขาว. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

เพ็ญกมล กุลสุ. (2544). ภาวะอ่อนเปลี้ยในผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดระหว่างได้รับ
การรักษาด้วยเคมีบำบัด. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต
สาขาพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

- โยสไตน์ กอธ์มเดอ (ผู้แต่ง). อลิซาเบธ รอดคาน (แปลเป็นภาษาอังกฤษ). วนุศ (แปลเป็นภาษาไทย). (2542). ภาพจากกระจกที่หม่นมัว : Through a glass darkly. กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์มูลนิธิโกมลคีมทอง.
- วิวิวรรณ คำเงิน. (2545). ภาวะซึมเศร้าในเด็กโรคมะเร็ง ที่ได้รับเคมีบำบัด. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- วันเพ็ญ บุญประกอบ. (2534). จิตวิทยาเด็กและวัยรุ่น. กรุงเทพมหานคร : ชวนพิมพ์. สายพิน เกษมกิจวัฒนา. (2539). ภาวะเหนือตนเอง : แนวคิดด้านจิตวิญญาณ. วารสารพยาบาล 14 (มกราคม-มีนาคม): 4-8.
- สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์. (2546). ความต้องการของเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งตามการรับรู้ของตนเองและของพยาบาล. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต สาขาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- สุชา จันทร์เอม. (2525). วัยรุ่น. กรุงเทพมหานคร : อักษรบัณฑิต.
- สุชา จันทร์เอม และ สุรางค์ จันทร์เอม. (2529). จิตวิทยาวัยรุ่น. กรุงเทพมหานคร : แพร์พิทยา.
- สุดาทิพย์ เปี่ยมมิตร. (2541). มุมมองชีวิตที่ผ่านพ้นโรคมะเร็ง. กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์สยาม.
- สุภาวดี จันทวานิช. (2543). วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- สุวรรณณี พุทธศรี. วัยรุ่นและปัญหาวัยรุ่น. (2537). ใน วันดี วราวิทย์ (บรรณาธิการ). ตำรากุมารเวชศาสตร์. กรุงเทพฯ : โฮลิสติก พับลิชชิ่ง.
- อำไพวรรณ พุ่มสวัสดิ์. (2530). แนวคิดเกี่ยวกับการสูญเสียและการพยาบาล. วารสารพยาบาลศาสตร์ 5(2): 157-165.
- อินตา ศิริวรรณ. (2544). Adaptation to crisis/Outside crisis : การปรับตัวต่อวิกฤตการณ์. พุทธจักร 55(2) : 42-55.
- อุทัยวรรณ พุทธรัตน์. (2532). เปรียบเทียบมโนทัศน์ของความตายในเด็ก 7 –11 ปี ที่มีสุขภาพปกติและผู้ป่วยเด็กเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- Albom, M. (ผู้แต่ง). อมรรัตน์ โรเก้ (แปลเป็นภาษาไทย). (2540). Tuesday with Morrie: วันอังคารแห่งความทรงจำกับครูมอร์รี่. กรุงเทพมหานคร : ซีเอ็ดยูเนี่ยน.

ภาษาอังกฤษ

- Adam-Greely, M. (1984). Helping children communication about serious illness and death. *Journal of psychosocial oncology* 2 : 61-71.
- Albado, E.A., and et al. (1997). Neoplastic disease. In Hay, W.W., et al. **Current pediatric diagnosis and treatment**. Colorado : Prentice Hall.
- Antonovsky, A. (1982). **Health stress and coping**. San Francisco : Jossey-Bass.
- Asarian, R. (1983). **The psychology of courage**. San Francisco : Berman.
- Backer, A., and Hanon, M. (1994). **To listen – To comfort –To care : reflection on death and dying**. New York : Ddelmar Publisher.
- Baggott , C. R., Kelly, K. P., Fochtman, D., and Foley, G.V. (2002) . **Nursing care of children and adolescent with cancer**. Philadelphia : Saunder.
- Barton-Bruke, Wilker, G.M., and Ingwarson, K.C. (2001). **Cancer chemotherapy : a nursing process approach**. Boston : Jones and Bartlett Publisher.
- Bayeret ,M. et al. (1992). Clinical jadement in manageing the crisis of children's pain. In Watt-watson,J.H., and Donovan, M.J. **Pain management : nurse perspective**.St. Louis : Mosby.
- Berk, L.E. (1989). **Child development**. Massachusette : A Viacom Company.
- Bernheimer, L. (1986). The use of Qualitative Methodology in Child Health Research. *Child's health care* 14: 224-232.
- Benner, P., and Wrubel, J. (1989). **The primary of caring : stress and coping in health and illness**. Menlo Park.CA : Addison – Wesley.
- Brockbank, P.A., and Hodkinson, S. (1981). Long term side effects radiotherapy in children. *Nursing time* 77: 2152-2156.
- Boice, M.M. (1988). Chronic illness in adolescent. *Adolescent* 33(132) : 927 – 939.
- Byrne, D. (1992). **Psychology for nurse : theory and practice**. London : The Macillan.
- Carson, V.B. (1989). **Spiritual dimension of nursing practice**. Philadelphia : W.B.Saunders.
- Cavusoglu, H. (2000). Problems related to the diagnosis and treatment of adolescents with leukemia. *Comprehensive pediatric nursing* 23: 15-26.

- Chin-A-Loy, S.S., and Fernsler, J. I. (1988). Self-transcendence in older men attending a prostate cancer support group. *Cancer nursing* 21: 358-363.
- Chiu, L. (2000). Transcending breast cancer, transcending death : a Taiwanese population. *Nursing science quarterly* 13(1) : 64 – 72.
- Clunies-Ross, C., and Lansdown, R. (1988). Concept of death, illness and isolation found in children with leukemia. *Child care health and development* 14 : 387-393.
- Colby-Graham, M.F., and Chordas, C. (2003). The childhood leukemia. *Journal of pediatric nursing* 18(2): 87-94.
- Colyer, H. (1996). Woman's experience of living with cancer. *Journal of advanced nursing* 3 : 496-501.
- Coor, G.A., Nabe, C.M., and Coor, D.M. (2000). *Death and dying : life and living*. New York : Wadsworth.
- Coward, D.D. (1990). The lived experience of self-transcendence in woman with advanced breast cancer. *Nursing science quarterly* 3(4) : 162-169.
- Coward, D.D. (1991). Self- transcendence and emotional well being in woman with advanced breast cancer. *Oncology nursing forum* 18(July): 857-863.
- Cox, E. (1984). Psychological aspect. *Nursing mirror* 159(November) : 152 – 168.
- Crom, D.B. and et al. (1999). Pediatric cancers. In Miaskowski, C., and Bucshsel, P. *Oncology nursing : assessment and clinical care*. St.louis: Mosby.
- Dickenson, D., Johnson, M., and Katz, J.S. (2000). *Dying and breavement*. London : Sage publication.
- Doad, M.J. (1987). *Managing side effect of chemotherapy and radiation therapy : a guide for nurse and patient*. California : Appleton and Lange.
- Doka, J.K. (1993). *Living with life – threatening illness : a guide for patients,their family,and caregiver*. New York : Macmillan.
- Dongen-Melman, J,E. (2000). Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. *Acta oncologica* 39: 23-31.
- Doyle, D., Hanks, G.W., and MacDonald, N. (1998). *Oxford textbook of palliative medicine*. New York : Oxford university press.

- Enskar, K., and et al. (1997). Symptoms, distress and life situation in adolescent with cancer. **Cancer nursing** 20: 23-33.
- Erikson, E.H. (1959). **Identity and life cycle**. New York: International universities.
- Erikson, E.H. (1968). **Identity, youth and crisis**. New York: Norton.
- Fitz, G.K., Willians, J.R., and Amylon, M. (1988). After treatment ends : psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. **American journal of orthopsychiatry** 58 : 522 – 561.
- Foley, G.V., Fotchman, D., and Mooney, K.H. (1993). **Nursing care of the child with cancer**. Philadelphia : W.B.Saunders.
- Freud, S. (1962). **The ego and id**. New York : Norton.
- Frisch, N.C., and Kelly, J. (1996). **Healing life's crisis : a guide for nurses**. Boston: Delma publisher.
- Goldbergs, B. (1997). **Paceful transition : The art of conscious dying and the liberation of soul**. St. Louis : Llewellyn publication.
- Haase, J.E. (1987). Components of courage in chronically ill adolescents: a phenomenological study. **Advanced in nursing science** 9(2): 64-80.
- Hauser, S.T., Diplacido, J., and Jacobson, A.M. (1993). Family coping with an adolescent's chronic illness : an approach and tree studies. **Journal of adolescent** 16: 305 – 329.
- Hedstrom, M., and Skolin, I. (2003). Distress events for children and adolescent with cancer : child, parent, and nurse perceptions. **Journal of pediatric oncology nursing** 20(3): 120-132.
- Hendren, R. (1990). **Childhood stress**. New York : John wiley & son.
- Henning, J and Fritz, G.K. (1983) . School reentry in childhood cancer. **Psychosomatics**. 24(3) : 261- 268.
- Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally ill people. **Journal of advanced nursing** 15: 1250–1259.
- Hinds, P.S., and et al. (1999). Comparing patient, parent, and staff nurse descriptions of fatigue in pediatric oncology patients. **Cancer nursing** 22(4): 277-289.
- Hofmann, A.D., Becker, R.D., and Gabriel, H.P. (1976). **The hospitalized adolescent : a guide to managing the ill and injury youth**. New York : The free press.

- Hockenberry-Eaton, M., and Minick, P. (1994). Living with cancer : children extraordinary courage. *Oncology nursing forum* 21(6): 1025-31.
- Hockenberry-Eaton, M., and Hinds, P. (2000). Fatigue in children and adolescent with cancer : evolution of a program of study. *Seminars in oncology nursing* 16(4): 261-272.
- Hockenberry, M.J., and Coody, D.K. (1986). *Pediatric oncology and hematology : perspectives on care*. St. Louis : Mosby.
- Hojat, M. and Crandall, R. (1989). *Loneliness : Theory, research, and application*. London: Sage publication.
- Holloway, I., and Wheeler, S. (1998). *Qualitative research for nurse*. London : Oxford.
- Hymovich, D.P. (1995). The meaning of cancer to children. *Seminars in oncology nursing* 112(1): 51-58.
- Hymovich, D. P., and Roehnert, J.E. (1989). Psychosocial consequences of children cancer. *Seminars in oncology nursing* 5(1): 56-62.
- Jacob, E., And Puntillo, K. (1990). Nursing practice in the assessment and management of pain in child. *Pediatric nursing*. 25 : 278 – 286.
- Jasper, M.A. (1994). Issue in phenomenology for researcher of nursing. *Journal of advanced nursing* 19: 309-314.
- Kameny, R.R., and Bearison, D.J. (1999). Illness narative : Discussive constructions of self in pediatric oncology. *Journal of pediatric nursing* 14(2) : 73-79.
- Klien, A. (1999). *Courage is the key*. New York : Norton.
- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research : the influence of Husserl and Heidegger. *Journal of advanced nursing* 21: 827 – 836.
- Kyngas, H. and et al. (2001). Coping with the onset of cancer : coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of cancer care* 10 : 6-11.
- Landmark, B.T., and Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer : a qualitative study of 10 woman with newly diagnosed breast cancer. *Journal of advanced nursing* 40(1) : 112 –121.
- Leming, M.R., and Dickinson, G.E. (2002). *Understanding dying, death,& bereavement*. New York: Wadsworth thomson learning.

- Lincoln, Y.S. and Guba, E. (1985). **Naturalistic inquiry**. Beverly Hills, CA: Sage.
- Manen, M.V. (1990). **Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy**. Michigan: The Althouse Press.
- Mark, M.C. and Millard, P.H. (1979). **Management of chronic illness**. London : Pitman medical publishing.
- McCormick, K.M. (2002). A concept analysis of uncertainty in illness. **Journal of nursing scholarship** 2: 127-131.
- Mc Bride, M. (1997). Can you tell me where it hurt? : assessing children pain. **Pediatric nursing**. 3 :47 – 49.
- Meleis, A.I. (1991). **Theoretical nursing development and progress**. New York : J.B.Lippincott.
- Mellors, M.P., Erlen, J.A., Coontz, P.D., and Luck, K.T. (2001). Transcending the suffering of AIDS. **Journal of community health nursing** 18(4) : 235 – 246.
- Moran, D. (2001). **Introduction to phenomenology**. London : Routledge.
- Morse, J.M., and Field, P.A. (1995). **Qualitative research methods for health professionals**. London: Sage.
- Morse, J.M. (1989). **Qualitative nursing research : a contemporary dialogue**. New York : Aspen publisher.
- Neville, K. (1996). Psychological distress in adolescent with cancer. **Journal of pediatric nursing** 11(4): 243-251.
- Nicostro, E.A., and Whetsell, M.V. (1999). Children's fear. **Journal of pediatric nursing** 14 (December) : 392 – 402.
- Novakovic, B. et al. (1996). Experience of cancer in children and adolescent. **Cancer nursing** 19(1): 54-59.
- O' Dougherty, M., and Brown, R. (1990). The stress of childhood illness. In Arnold, L. **Childhood stress** (pp. 325-349). New York : John wiley & sons.
- Offer, M., and Boxer, A.M. (1991). **Normal adolescent psychiatric**. Baltimore : Williams & Wilkin.
- O' Halloran, C.M., and Altmaier. (1995) . Awareness of death among children : Does a life-threatening illness alter the process of discovery?. **Journal of counseling & development** 74(January – February): 259 –262.

- Olson, M. (2001). **Healing the dying**. Columbia: Delma Thomson Learning.
- Otto, S.E. (2001). **Oncology nursing**. St. Louis : Mosby.
- Owen, D.C. (1989). Nurse's perspective on the maening of hope in patient with cancer : a qualitative study. **Oncology nursing forum** 16(1): 75-79.
- Paley, J. (1997). Husserl,phenomenology and nursing. **Journal of advanced nursing**, 26 : 187-193.
- Papadatou, D. (1988). Adolescents dying from cancer. **Acta oncologica** 27 : 837-839.
- Pattison, E.M. (1997). **The experience of dying**. New Jersey : Pretice-Hall.
- Penson, J., and Fisher, R. (1995) . **Palliative care for people with cancer**. London : Arnold.
- Piaget, J. (1950). **The psychology of intelligence**. London : Routledge and kegan paul.
- Priest, H. (2002). An approach to the phenomenological analysis of data. **Nurse researcher** 10(2): 50-63.
- Rechner, M. (1990). Adolescents with cancer : getting on with life. **Journal of pediatric oncology nursing** 7(4): 139-144.
- Richie, M.A. (2001). Psychosocial nursing care for adolescets with cancer. **Comprehensive pediatric nursing** 24: 165-175.
- Rubin, J.H., and Rubin, I.S. (1995). **Qualitative interviewing : the art of hearing data**. London : Sage publication.
- Ruccione, K.,and Fergusson, J. (1984). Late effects of chilhood cancer and treatment. **Oncology nursing forum** 11(5): 54-56.
- Rustoen, T. (1995) . Hope and quality of life : Central issues for cancer patients a theoretical analysis. **Cancer nursing** 18(5): 355-361.
- Rutherford, M.C., AND Foxley, W.D. (1995). Awareness of psychological need. In Penson, J., and Fisher, R. (1995). **Palliative care for the people with cancer**. London : Arnold.
- Scholtz, S. (2000). Threat : concept analysis. **Nursing forum** 35(4): 23-29.
- Sheton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research project. **Education for information** 22 : 63-75.
- Shires, L.R. (1994). **Basic concept of psychiatric mental health nursing**. Philadelphia: J.B.Lippincott.

- Sideman, J.E. (1991). **Interviewing as qualitative research : a guide for researcher in education and social science**. New York: Teacher college press.
- Smart, M.S., and Smart, R.C. (1973). **Adolescents : development and relationships**. New York : The macmillan company.
- Spinetta, J. Communication pattern in familie dealing with life-threatening illness. (1978). In Sahler, O.J. (ed.). **The child and death**. Saint Louis : Mosby.
- Sriamporn, S., and Vatanasapt, V. (1999). Childhood cancer. In Deerasamee, N., et al. **Cancer in thailand** (p:81-86). Bangkok : Lyon.
- Strauss, A., Corbin, J., Fegerhaugh, S., and et al. (1984). **Chronic illness and the quality of life**. Missouri : Mosby.
- Streubert, H.J., and Carpenter, D.R. (1999). **Qualitative research in nursing : advanceing the humanistic imperative**. Philadelphia : lippincott.
- Stroud, B. (2000). **Understaning human knowledge**. New York : Oxford university press.
- Taylor, B.J. (1994). **Being human : ordinariness in nursing**. London : Churchill livingstone.
- Vance, Y.H., and Eiser, C. (2002). The school experience of child with cancer. **Child care health development** 28(1): 5-19.
- Van der Molen, B. (2000). Relating information needs to the cancer xperience.2.Theme from six cancer narratives. **European journal of cancer care** 9(1): 48-54.
- Walters, A.J. (1995). The phenomenological movement : implications for nursing research. **Journal of advanced nursing** 22 : 791-799.
- Watson, J. (1979). **Nursning the philosophy and science of caring**. Boston : Little-Brown.
- Watson, J. (1999). **Nursing : human science and human care**. Boston : Jones and bartlett publisher.
- Woodgate, R.L. (1988). Adolescents' Perspective of chronoc Illness : "It's Hard". **Journal of Pediatric nursing** 13(4): 210-223.
- Woodgate, R.L. and Deger, L.F. (2003). A substaintive theory of keeping the spirit alive : The spirit within children with cancer and their family.**Journal of pediatric oncology nursing** 2(3): 103-119.

- Woodgate, R., and McClement, S. (1997). Sense of self in children with cancer survivors : a critical review. *Journal of pediatric oncology nursing* 14(3):1 37-155.
- Yen, CH. (2001). Adaptation in Children with Cancer : research with Roy's model. *Nursing science quarterly* 14(2): 141-8.
- Young, A., Taylor, S.G., and Mclaughlin-Rerpenning, K. (2001). *Connections nursing : research, theory , and practice*. St. Louis : Mosby.

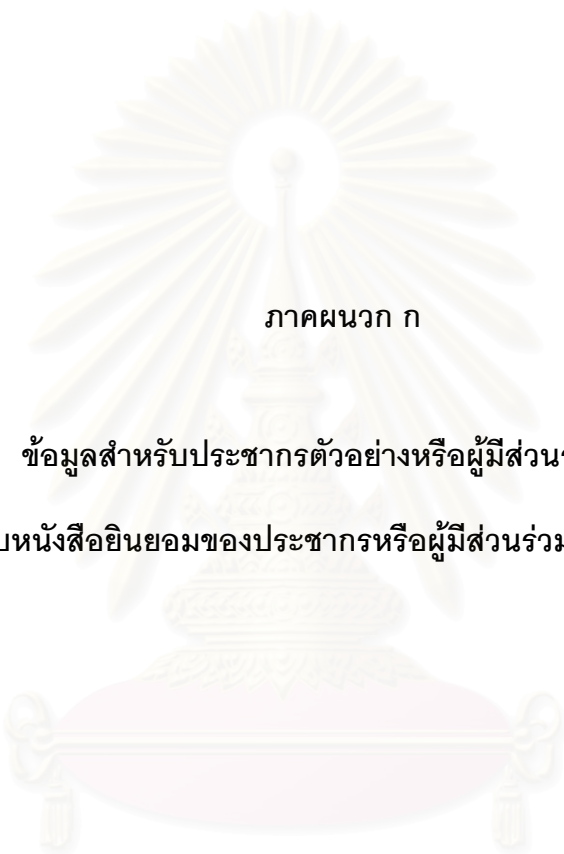


สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย



ภาคผนวก

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย



ภาคผนวก ก

ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมวิจัย

ใบหนังสือยินยอมของประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

- 4.10 ข้อมูลส่วนบุคคลของท่านและบุตร จะถูกแยกออกจากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เพื่อป้องกันการระบุถึงบุคคลผู้ให้สัมภาษณ์ และเก็บไว้กับผู้วิจัยเพียงผู้เดียว ผลการวิจัยจะนำเสนอ ในภาพรวม ส่วนชื่อและที่อยู่ของบุตรของท่านจะได้รับการปกปิดอยู่เสมอ ยกเว้นว่าได้รับคำ ยินยอมไว้โดยกฎระเบียบและกฎหมายที่เกี่ยวข้องเท่านั้น จึงจะเปิดเผยข้อมูลแก่สาธารณชนได้



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ใบหนังสือยินยอมของประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในวิจัย (Informed Consent Form)
ชื่อโครงการวิจัย ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว
เลขที่ประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....

ข้าพเจ้าและบุตรได้ทราบจากผู้วิจัยชื่อ นายสุรศักดิ์ ตรีนัย นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่อยู่ หอพักเอเซียเนกเมส อาคาร A1 ห้อง 608 มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ อ.คลองหลวง จ.ปทุมธานี 12120 หมายเลขโทรศัพท์สำหรับติดต่อ 0-19107077 ซึ่งข้าพเจ้าและบุตรได้ลงนามด้านท้ายของหนังสือนี้ถึงวัตถุประสงค์ ลักษณะและแนวทางการศึกษาวิจัยรวมทั้งทราบถึงผลดี ผลข้างเคียงและความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น ข้าพเจ้าและบุตรได้ซักถาม ทำความเข้าใจเกี่ยวกับการศึกษาดังกล่าวนี้เป็นที่เรียบร้อยแล้ว

ข้าพเจ้าและบุตรยินดีเข้าร่วมการศึกษาวินิจฉัยครั้งนี้ ด้วยความสมัครใจและอาจถอนตัวจากการเข้าร่วมศึกษานี้เมื่อใดก็ได้ โดยไม่จำเป็นต้องแจ้งเหตุผล พร้อมทั้งยอมรับผลข้างเคียงและความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น โดยจะปฏิบัติตามคำแนะนำของผู้ทำการวิจัย

ข้าพเจ้าและบุตรได้รับทราบจากผู้วิจัยว่า หากมีความผิดปกติใดๆ เกิดขึ้นเนื่องจากการศึกษาครั้งนี้ ข้าพเจ้าและบุตรจะได้รับความคุ้มครองทางกฎหมาย และจะแจ้งให้ผู้ทำการวิจัยทราบทันที ในกรณีที่มิได้แจ้งให้ผู้ทำการวิจัยทราบในทันทีถึงความผิดปกติที่เกิดขึ้นได้ จะถือว่าข้าพเจ้าและบุตรทำให้การคุ้มครองความปลอดภัยเป็นโมฆะ(ตามที่กฎหมายกำหนด)

ข้าพเจ้าและบุตรยินดีให้ข้อมูลแก่คณะผู้วิจัย เพื่อประโยชน์ในการศึกษาวินิจฉัยนี้
 สุดท้ายนี้ ข้าพเจ้าและบุตรยินดีเข้าร่วมการศึกษาวินิจฉัยนี้ ภายใต้เงื่อนไขที่ได้ระบุไว้แล้วในข้างต้น

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

สถานที่ / เวลา

(.....)

ผู้ปกครอง

.....

(.....)

บุตรในปกครอง

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

สถานที่ / เวลา

(.....)

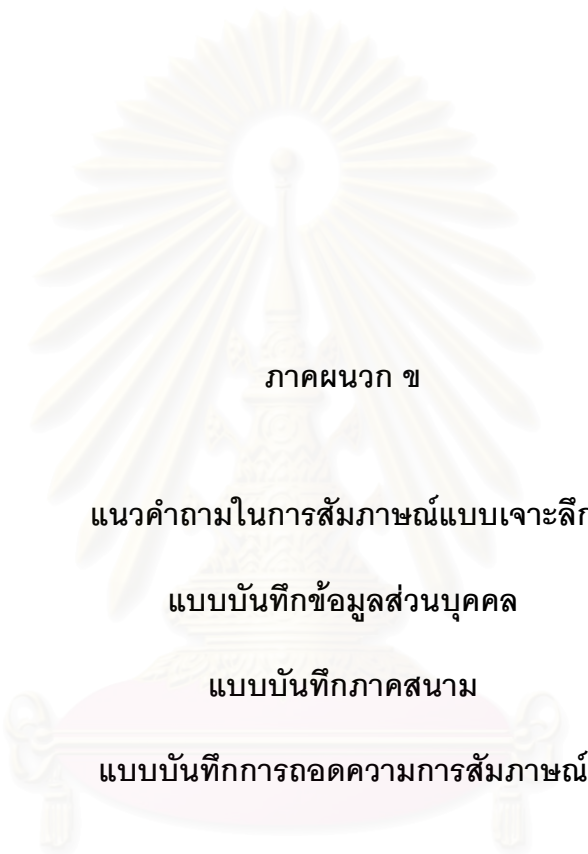
ผู้วิจัยหลัก

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

สถานที่ / เวลา

(.....)

พยาน



ภาคผนวก ข

แนวคำถามในการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล

แบบบันทึกภาคสนาม

แบบบันทึกการถอดความการสัมภาษณ์

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

แนวคำถามการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก

แนวคำถามการสัมภาษณ์ประกอบไปด้วยคำถามหลักที่นำเข้าสู่ประเด็นการศึกษา และคำถามรองที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดและสะท้อนประสบการณ์ คำถามที่ใช้ไม่มีการกำหนดตายตัว แต่สามารถยืดหยุ่นปรับเปลี่ยนได้ตามสถานการณ์การสัมภาษณ์

การสัมภาษณ์แบ่งออกเป็น 3 ขั้นตอน และมีแนวคำถามดังต่อไปนี้

1. ขั้นเริ่มการสัมภาษณ์

ผู้วิจัยพูดคุยซักถามเรื่องทั่วไปและสร้างสัมพันธภาพ

- 1) วันนี้ (ตอนนี้) รู้สึกเป็นอย่างไรบ้าง
- 2) ตอนนี้สุขภาพของคุณเป็นอย่างไรบ้าง
- 3) ไปหาหมอ (ไปโรงพยาบาล) บ่อยมั้ย...ครั้งล่าสุดไปทำอะไรบ้าง
- 4) เราจะคุยกันเรื่องเกี่ยวกับประสบการณ์การป่วยของคุณ พร้อมทั้งจะคุยกันใหม่ครับ
- 5) วันนี้เราจะมาคุยกันเกี่ยวกับเรื่องการป่วยของคุณ จำได้มั๊ยครับ

2. ขั้นเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์

ประกอบด้วยคำถามหลักที่นำเข้าสู่ประเด็นที่ทำการศึกษา และคำถามรองที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดและสะท้อนประสบการณ์ แต่ไม่มีการกำหนดคำถามตายตัว แต่เป็นคำถามที่มีความยืดหยุ่น ปรับเปลี่ยนตามข้อมูลจากการสัมภาษณ์ (Schuman, 1982 cited in Sideman, 1991; Rubin and Rubin 1995)

- 1) ช่วยเล่าเกี่ยวกับการไม่สบายและต้องไปโรงพยาบาลของคุณให้ฟังหน่อยว่าเป็นอย่างไรบ้าง
- 2) วันนี้อยากให้คุณเล่าเกี่ยวกับประสบการณ์การป่วยเป็นโรคเลือดให้ฟังหน่อยนะครับ
- 3) พอป่วยเป็นโรคเลือด (มะเร็งเม็ดเลือดขาว) แล้วอยากเล่าถึงการป่วยให้ฟังอย่างไรบ้าง
- 4) อยากเล่าเรื่องประสบการณ์การป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวให้ฟังว่ายังไงบ้าง ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยได้มั๊ย
- 5) รู้สึกอย่างไรบ้างที่ต้องมาเจ็บป่วยเช่นนี้

ผู้วิจัยใช้คำถามรองที่กระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลเล่ารายละเอียดเพิ่มเติมเช่น

- 1) เพราะอะไรถึงคิดอย่างนั้น (รู้สึกอย่างนั้น)
- 2) มีอะไรอีกบ้างที่เกิดจากการไม่สบาย

- 3) มีเรื่องอื่นๆเกี่ยวกับการไม่สบายอยากเล่าให้ฟังอีกมั้ย
ผู้วิจัยสร้างคำถามรองเพิ่มเติมตามเรื่องราวที่เกิดขึ้นจากการสัมภาษณ์ โดยใช้

เทคนิคการทวนความ การสรุปความ การสะท้อนความคิด เช่น

- 1) ช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ (ประเด็นที่ต้องการ)
- 2) ที่คุณเล่ามา คุณพูดถึง
- 3) ช่วยอธิบายให้ฟังอีกหน่อยเกี่ยวกับ
- 4) ที่เล่าว่า...หมายความว่าอย่างไร

3.ขั้นปิดการสนทนา

เมื่อเห็นว่าได้เวลาที่เหมาะสมตามที่ตกลงไว้กับผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยจะค่อยๆเปลี่ยนหัวข้อสนทนาเป็นเรื่องต่างๆไป เพื่อให้อารมณ์และความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลผ่อนคลาย ไปด้วยการใช้คำถามต่อไปนี้

- 1) มีอะไรที่ยังอยากเล่าเพิ่มเติมอีกบ้างไหม
- 2) มีอะไรอยากซักถามผู้วิจัยบ้างไหม

จากนั้นผู้วิจัย กล่าวขอบคุณและปิดการสนทนา

แบบบันทึกการถอดความการสัมภาษณ์

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล

การสัมภาษณ์ครั้งที่ วันที่..... เวลา

สถานที่

บรรทัดที่	การถอดความ	การวิเคราะห์ข้อมูล
	 <p data-bbox="343 1444 1244 1691">สถาบันวิจัยบริการ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย</p>	

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นาย สุรศักดิ์ ตรีนัย เกิดวันที่ 17 พฤศจิกายน พ.ศ.2519 ที่จังหวัดชัยนาท ปี พ.ศ.2543 สำเร็จการศึกษาหลักสูตร พยาบาลศาสตร์บัณฑิต จากคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ หลังจบการศึกษา ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยวิกฤตอายุรกรรม โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ จนถึง พ.ศ. 2546 และได้เข้าศึกษาในหลักสูตร พยาบาลศาสตร์มหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย จนถึงปี 2547 หลังจากสำเร็จการศึกษากลับไปปฏิบัติงาน ในตำแหน่งอาจารย์ประจำสาขาวิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่น คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย