บทความวิจัย

“ชีวิตที่อยู่ต่อไป” ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

ร.ท. หญิง ทิพย์เกษร วรรณภักตร์* และ สุรศักดิ์ ตรีนัย**

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อาคารบรมราชชนนีศรีศตพรรษ เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์: *เพื่อบรรยายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง*

รูปแบบการวิจัย: *การวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl*

วิธีดำเนินการวิจัย: *ผู้ให้ข้อมูลหลักคัดเลือกอย่างเฉพาะเจาะจง คือ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง อายุ 11-19 ปี ทั้งหญิงและชาย ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมน้ำเหลือง และมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน ได้รับการรักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปี รับรู้การวินิจฉัยโรคของตนและได้รับการดูแลแบบประคับประคองมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการของ Colaizzi จนข้อมูลเกิดการอิ่มตัว รวมผู้ให้ข้อมูลหลักทั้งหมดจำนวน 9 ราย*

ผลการวิจัย: *“ชีวิตที่อยู่ต่อไป” คือ ประเด็นหลักประเด็นหนึ่ง ที่ได้จากการศึกษาในครั้งนี้ ซึ่งประกอบไปด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ 1) ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น เป็นชีวิตเปลี่ยนแปลงไปเพราะการเจ็บป่วย ทำให้ต้องพักรักษาตัว ไม่เหมือนเพื่อนวัยเดียวกัน 2) ชีวิตที่ต้องอยู่ดีมีความสุข คือต้องทำตัวให้มีความสุข ใช้ชีวิตอยู่ต่อไปกับการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง และ 3) ชีวิตที่อยู่บนขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว โดยการแสวงหาบุคคลเป็นที่ยึดเหนี่ยวให้มีกำลังใจในการใช้ชีวิตอยู่ต่อไป*

สรุป: *ผลการศึกษาครั้งนี้ ทำให้เกิดความเข้าใจผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ และได้รับการดูแลแบบประคับประคอง สามารถนำข้อมูลที่ได้ไปใช้เป็นแนวทางในการประเมินปัญหาและความต้องการเพื่อให้การพยาบาลแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยกลุ่มนี้อย่างถูกต้องเหมาะสม*

คำสำคัญ: ชีวิต/ผู้ป่วยวัยรุ่น/มะเร็งกลับเป็นซ้ำ/การดูแลแบบประคับประคอง

วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 2562, 31(1) : 37-48

* นิสิตหลักสูตรพยาบาลมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

** ผู้รับผิดชอบหลัก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

"Continuing life" Of Adolescents with Cancer Relapse Receiving Palliative Care

Flg.Office.Thipkasorn Wannaphak* and Surasak Treenai**

Abstract

Objective: *To describe the living of patients with cancer relapse who were received palliative care.*

Research Design: *Qualitative research using Edmund Husserl phenomenology approach.*

Research Methodology: *The key informants selected with purposive sampling were adolescents patients (boys and girls), diagnosed by doctors which they had leukemia lymphoma and central nervous system tumors. They were treated with chemotherapy for at least 1 year, perceived and received palliative care for at least 6 months. Data were collected by in-depth interviews based on means of Colaizzi until the information was saturated. A total of the key informants were 9 patients.*

Results: *"Continuing life" is one of the main points from this study by dividing into three important areas: 1) Life different from others: It is a life changing because of sickness, so they do not have to stay in the same age. 2) Life with happiness: It is to be happy continue to live with cancer illnesses and 3) Life with encouragement and support for self and family: By seeking a person to hold on to the encouragement of living.*

Conclusion: *This result showed that health professionals have understood aspects of the palliative care of relapse patients during recurrent-cancer treatment. The data can be used as a guideline for assessing the problem and needs for palliative care nursing interventions for those patients precisely and appropriately.*

Keywords: Life /Adolescent Patients / Cancer Relapse / Palliative care

Journal of Nursing Science Chulalongkorn University 2019, 30(1) : 37-48

Article info: Received November 11, 2018; Revised November 26, 2018; Accepted December 26, 2018.

* Student in Master of Nursing Science Program, Faculty of Nursing, Chulalongkron University

** Corresponding author, Assistance Professor, Faculty of Nursing, Chulalongkorn University, Borommaratchachonnani Srisataphat Building, Pathumwan District, Bangkok 10330, Thailland. Email: surasak.tr@g.chula.edu

ความสำคัญและความเป็นมา

โรคมะเร็งในเด็กและวัยรุ่นสามารถรักษาให้หายขาดได้ถึงร้อยละ 80[1] แต่ก็มีผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นอีกจำนวนหนึ่งที่โรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ รักษาไม่หายขาด ต้องทำการรักษาใหม่ ซึ่งโอกาสหายขาดจากโรคมะเร็งมีน้อยลง สำหรับวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง และมะเร็งต่อมน้ำเหลืองเป็นมะเร็งที่พบมากที่สุด และพบว่ามีผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งทั้งสามกลุ่มที่เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำถึงร้อยละ 20[1] ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดอีกครั้ง และมีผลข้างเคียงที่เรียกว่า ผลกระทบระยะท้าย (Late effects) จากการรักษาด้วยเคมีบำบัดครั้งก่อน ซึ่งจะถูกซ้ำเติมด้วยผลข้างเคียงจากการรักษาด้วยเคมีบำบัดครั้งใหม่ ที่ส่งผลให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำแตกต่างจากวัยรุ่นที่มีสุขภาพดี เนื่องจากผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องใช้ชีวิตอยู่พร้อมกับสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นในแต่ละวันและเผชิญกับช่วงระยะเวลาการได้รับผลข้างเคียงระยะท้าย (Late effects) จากเคมีบำบัดในการรักษาครั้งก่อน ร่วมกับผลข้างเคียงจากเคมีบำบัดในการรักษาครั้งใหม่ รวมไปถึงเหตุการณ์ต่างๆที่ผ่านมากับสิ่งคาดหวังในอนาคต ที่เกิดขึ้นระหว่างการรักษาโรคมะเร็งรอบใหม่กับการดูแลแบบประคับประคองนี้ ซึ่งความแตกต่างดังกล่าวได้แก่ การเจริญเติบโตด้านร่างกายทำให้มีรูปร่างเล็กกว่าวัยเดียวกัน มีพัฒนาการทางเพศระยะที่สองล่าช้า ผู้ป่วยเด็กวัยนี้จึงว่าตนเองรู้สึกแตกต่างจากเพื่อนวัยเดียวกัน ส่งผลต่อการใช้ชีวิต การปรับตัวให้เข้ากับบุคคลอื่นๆ และสิ่งแวดล้อม[2] และผลกระทบระยะท้ายทำให้มีปัญหาทางการได้ยินหรือระบบความคิดอาจทำให้มีปัญหาด้านการเรียนและการรับรู้ และการที่ต้องเริ่มการรักษาด้วยเคมีบำบัดครั้งใหม่ยิ่งซ้ำเติมผลกระทบระยะท้าย ทำให้ร่างกายไม่อาจฟื้นตัวเช่น เบื่ออาหาร คลื่นไส้อาเจียน น้ำหนักลด ผมร่วง ติดเชื้อง่าย อ่อนเพลีย[3] ดังนั้นผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นอยู่แล้วและผลข้างเคียงครั้งใหม่จึงทำให้ร่างกายทรุดโทรมมากขึ้น ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจึงต้องใช้ความพยายามทุกๆด้านเพื่อการมีชีวิตอยู่ และการดำเนินชีวิตนี้ก็มีความยุ่งยากมากกว่าวัยรุ่นกลุ่มอื่นๆ จึงต้องการการดูแลที่มีความเฉพาะเจาะจงเพื่อตอบสนองและสอดคล้องกับลักษณะการดำเนินโรคที่มีโอกาสหายขาดน้อย รวมถึงความสามารถเผชิญเหตุการณ์และก้าวผ่านสิ่งต่างๆให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี นอกจากนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งพบว่ามักจะไม่สอดคล้องกับความต้องการของผู้ป่วย[4] การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงมีความยากลำบาก และแตกต่างจากวัยรุ่นกลุ่มอื่นเพราะชีวิตที่ต้องดำเนินต่อไปพร้อมไปกับการรับรู้ว่าโอกาสหายจากโรคมะเร็งมีน้อยลง ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลุ่มนี้จึงต้องการการดูแลที่อาศัยข้อมูลสำคัญส่วนหนึ่งจากสิ่งที่ผู้ป่วยเผชิญและถ่ายทอดออกมา

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า การให้เคมีบำบัดและรังสีรักษาในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำและโรคมะเร็งระยะสุดท้ายนั้นไม่ได้ช่วยยืดชีวิต แต่กลับทำให้ทรมานมากขึ้น[4] โดยการให้เคมีบำบัดในลักษณะนี้มาจากมุมมองที่ว่าเคมีบำบัดสามารถควบคุมอาการของโรคมะเร็งได้ ซึ่งอาจขัดแย้งกับการดูแลแบบประคับประคองที่เน้นให้ผู้ป่วยมีความสุขสบาย ลดความเจ็บปวด และระบบการดูแลแบบประคับประคองสำหรับเด็กนั้น บิดามารดามักเป็นผู้ตัดสินใจในการรักษามากกว่า ทำให้เริ่มการดูแลแบบประคับประคองไม่ได้เหมือนในผู้ใหญ่ที่การตัดสินใจมักมาจากตัวคนไข้ผู้ใหญ่เป็นหลัก[5] นอกจากนี้มีการศึกษาการดูแลแบบประคับประคองในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งและครอบครัว ที่พบว่าการดูแลแบบประคับประคองควรมีความเฉพาะเจาะจงตามช่วงวัย และควรเปิดโอกาสให้เด็กและวัยรุ่นมีส่วนร่วมในการจัดรูปแบบการดูแลแบบประคับประคอง รวมไปถึงร่วมตัดสินใจในการดูแลรักษา[6] เนื่องจากโรคมะเร็งมีผลกระทบในด้านการพัฒนาการทางร่างกาย จิตใจ สังคมและตัวตนของวัยรุ่นที่แตกต่างจากวัยอื่นเพราะเป็นวัยที่มีการเจริญเติบโตและสร้างทักษะพื้นฐานในการดำรงชีวิต จึงต้องทำความเข้าใจหลักการการดูแลแบบประคับประคอง และมีแบบแผนการดูแลเฉพาะที่สอดรับกับวัยรุ่น เพื่อให้คุณภาพการดูแล

บริการนั้นดีขึ้น ซึ่งการวิจัยในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลุ่มนี้ยังมีอยู่จำกัด แม้พบการวิจัยในผู้ป่วยวัยรุ่นที่กำลังรักษาด้วยเคมีบำบัด และกลุ่มผู้ที่รอดชีวิตจากโรคมะเร็ง รวมถึงงานวิจัยในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำอยู่บ้าง แต่การนำผลการวิจัยมาประยุกต์ใช้ก็ยังมีข้อจำกัด[7,8] ผู้วิจัยจึงสนใจที่ศึกษาการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง เพื่อบรรยายว่าการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยกลุ่มนี้เป็นอย่างไร ด้วยระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มาจากประสบการณ์ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำอย่างแท้จริง

"ชีวิตที่อยู่ต่อไป" คือประเด็นหลักประเด็นหนึ่งจากการศึกษาวิจัยเรื่อง "การมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง" ซึ่งจะนำเสนอในบทความฉบับนี้ ประเด็นข้อค้นพบนี้แสดงให้เห็น ถึงความคิด ความรู้สึก และการใช้ชีวิตที่ก้าวต่อไปข้างหน้าท่ามกลางความเจ็บป่วยที่ยังคงอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ โดยมีกำลังใจจากครอบครัวเป็นแรงผลักดัน พยาบาลที่ให้การดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานเพื่อสร้างความเข้าใจผู้ป่วยมากยิ่งขึ้น และสามารถนำไปใช้เพื่อการพยาบาลต่อไปได้ ส่วนประเด็นหลักและภาพรวมของประสบการณ์จะนำเสนอในบทความต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อบรรยายการมีชีวิตอยู่ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของ Husserl[9] คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ตามเกณฑ์ต่อไปนี้ คือ 1) วัยรุ่นโรคมะเร็งที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว หรือมะเร็งในระบบประสาทส่วนกลาง หรือมะเร็งต่อมน้ำเหลือง อายุ 11-19 ปี ทั้งชายและหญิง ซึ่งทราบการวินิจฉัยโรคของตน ได้รับการรักษาโรคมะเร็งด้วยเคมีบำบัดอย่างน้อย 1 ปี 2) รับรู้และได้รับการดูแลแบบประคับประคองมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป 3) มีความพร้อมในด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์ และ 4) สมัครใจเข้าร่วมในการวิจัย และได้รับการยินยอมจากผู้ปกครอง สนามการวิจัยคือโรงพยาบาลตติยภูมิในกรุงเทพมหานครและปริมณฑล 3 แห่ง โรงพยาบาลตติยภูมิส่วนภูมิภาค 2 แห่ง ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ขณะที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งมาตรวจตามนัดที่โรงพยาบาล และทำการสัมภาษณ์ที่บ้านของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ เก็บข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมๆ กันตั้งแต่พฤศจิกายน พ.ศ. 2560-สิงหาคม พ.ศ. 2561 จนข้อมูลเกิดการอิ่มตัว รวมจำนวนผู้ให้ข้อมูลหลักในการวิจัยครั้งนี้ทั้งสิ้น 9 คน

จริยธรรมวิจัยและการพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูล

งานวิจัยนี้ผ่านความเห็นชอบจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคนจากโรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช กรมแพทย์ทหารอากาศ, กลุ่มสหสถาบันชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, โรงพยาบาลสมเด็จพระปิ่นเกล้า กรมแพทย์ทหารเรือ, โรงพยาบาลรามาธิบดี,โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ และโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ (รหัสโครงการวิจัย IRB:040/60, 088.3/2560, 078/2560, RP050/60, ID 11-60-45 ย, 008/2561 และ ที่ชร 0032.102/10128 ตามลำดับ) คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักตามเกณฑ์ที่กำหนดตามความสมัครใจและการยินยอมของผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลหลัก เปิดโอกาสให้ตัดสินใจอย่างอิสระให้ความยินยอมโดยลงบันทึกเป็นลายลักษณ์อักษร โดยผู้วิจัยได้อธิบายเกี่ยวกับรายละเอียดและกระบวนการสัมภาษณ์ การรักษาความลับ มีการขออนุญาตในการบันทึกเทปทุกครั้งที่มีการสัมภาษณ์ และในระหว่างการดำเนินการเก็บข้อมูลผู้ให้ข้อมูลหลักสามารถถอนตัวจากการวิจัยนี้ได้โดยที่ไม่มีผลกระทบต่อการให้การรักษาพยาบาลแต่อย่างใด และถ้าผู้ให้ข้อมูลหลักมีปัญหาหรือข้อสงสัยสามารถติดต่อกับผู้วิจัยได้ตลอดเวลา ในส่วนของการนำเสนอผลการวิจัยใช้ ID แทนชื่อผู้ให้ข้อมูลหลัก นำเอกสารข้อมูลการสัมภาษณ์

ไปเผยแพร่โดยรวมในทางวิชาการ ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์จะมีผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์เท่านั้นที่สามารถเข้าถึงข้อมูลนั้นได้ โดยเก็บข้อมูลบทสัมภาษณ์ และข้อมูลต่างๆ ไว้อย่างปลอดภัย

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเป็นผู้เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ด้วยตนเอง การสัมภาษณ์แต่ละครั้งใช้เวลาประมาณ 60 นาที โดยใช้คำถามที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลหลักเล่าถึงการมีชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง อย่างอิสระ เช่น

"ช่วยเล่าให้ฟังเกี่ยวกับการป่วยของตนว่าเป็นอย่างไรบ้าง"

คำถามรอง เช่น *"ช่วยอธิบายให้ฟังอีกหน่อยเกี่ยวกับ..."*

และคำถามเจาะประเด็น เช่น *"ช่วยเล่าให้ฟังหน่อยว่า อาการป่วยที่เกิดขึ้นมีผลกระทบต่อการใช้ชีวิตแต่ละวันอย่างไรบ้าง"*

ผู้วิจัยบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ พร้อมไปกับการสังเกตสีหน้า ท่าทางของผู้ให้ข้อมูลหลักขณะทำการสัมภาษณ์ ร่วมไปกับการจดบันทึกภาคสนามที่เกี่ยวข้องกับการมีชีวิตอยู่ของผู้ให้ข้อมูลหลัก

ผู้วิจัยได้เริ่มเก็บข้อมูลสนามวิจัยในกรุงเทพมหานคร ปริมณฑล และ จากนั้นจึงขออนุมัติเพิ่มสนามการวิจัยในต่างจังหวัด รวมผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 9 ราย

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลด้วยสถิติพื้นฐาน และการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เชิงลึกด้วยวิธีของ Colaizzi[10] วิเคราะห์ข้อมูลตั้งแต่เริ่มการสัมภาษณ์ โดยทำการถอดบันทึกเทปแบบคำต่อคำ จากนั้นอ่านบทสัมภาษณ์อย่างละเอียดหลายรอบจนเข้าใจแล้วจึงวิเคราะห์บทสัมภาษณ์โดยการให้รหัส (Coding) กับข้อความ และจัดกลุ่มข้อมูลโดยรวบรวมจากรหัสที่เป็นกลุ่มเดียวกัน จากนั้นนำกลุ่มข้อมูลมาสร้างเป็นประเด็นต่าง ๆ ผู้วิจัยค่อยๆรวบรวมกลุ่มข้อมูลและสร้างเป็นประเด็นๆ จนประเด็นต่าง ๆ มีความชัดเจน ผู้วิจัยนำประเด็นเหล่านั้นไปให้ผู้ให้ข้อมูลหลัก 9 รายตรวจสอบ โดยพูดคุยกันถึงประเด็นที่ได้ว่าผู้ให้ข้อมูลหลักมีความเห็นอย่างไร ผู้ให้ข้อมูลหลักทุกรายเห็นด้วยกับประเด็นข้อค้นพบที่เกิดขึ้นและยังให้ข้อเสนอแนะในการปรับชื่อประเด็นต่าง ๆ จนมีความชัดเจนสมบูรณ์ ผู้วิจัยยังทำบัตรบันทึกข้อมูล (Memo) เพื่อบันทึกสิ่งที่ผู้วิจัยค้นพบ ข้อคิดเห็นที่เกิดขึ้นของผู้วิจัยระหว่างการวิเคราะห์ข้อมูล โดยบัตรบันทึกข้อมูลนี้ผู้วิจัยใช้เพื่อตรวจสอบตนเองให้แยกความคิดเห็นที่เกิดขึ้นไว้แบบใส่ไว้ในวงเล็บ (Bracketing) เพื่อให้ประเด็นที่เกิดขึ้นจากการวิเคราะห์ข้อมูลมาจากข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลหลักอย่างแท้จริง การวิเคราะห์ข้อมูลทุกขั้นตอนผู้วิจัยยังทำการวิเคราะห์ร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา

การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness)

ความเชื่อถือได้ของผลการวิจัยนี้เป็นไปตามเกณฑ์ของ Lincoln และ Guba[11] โดยผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักตามเกณฑ์อย่างเคร่งครัดเพื่อให้ได้ผู้ให้ข้อมูลหลักที่มีประสบการณ์ตรงกับเรื่องที่ศึกษา มีการวางแผนและดำเนินการเก็บข้อมูลการวิจัยจนผู้วิจัยสามารถเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลักทั้งสิ้น 9 ราย โดยผู้ให้ข้อมูลหลักทุกรายยังให้ข้อมูลการสัมภาษณ์ที่ลึกซึ้งสะท้อนถึงสัมพันธภาพแห่งการไว้วางใจในการให้ข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูลทุกขั้นตอนผู้วิจัยยังทำการวิเคราะห์ร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาที่มีความเชี่ยวชาญในงานวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาลและเป็นอาจารย์พยาบาลสาขาการพยาบาลเด็กที่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็ง ซึ่งช่วยให้ผลการวิจัยนี้มีความชัดเจนยิ่งขึ้น รวมทั้งผู้วิจัยนำประเด็นข้อค้นพบในการศึกษาครั้งนี้ไปให้ผู้ให้ข้อมูลหลักตรวจสอบ ผลการวิจัยถ่ายทอดเป็นประเด็นที่สอดคล้องกับข้อมูลที่ได้มาจากผู้ให้ข้อมูลหลัก และใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูลหลักประกอบการอธิบายประเด็นนั้นๆ ทำให้สามารถถ่ายโอนผลการวิจัยนี้เพื่อใช้อธิบายประสบการณ์

ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองในบริบทอื่น ๆ ได้

ผลการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูลหลักในการวิจัย (อายุ 11-16 ปี) เป็นเพศชาย 4 ราย เพศหญิง 5 ราย เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส (Acute Lymphoblastic Leukemia [ALL]) จำนวน 4 ราย โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบไมอีลอยด์ (Acute Myeloid Leukemia[AML]) 2 และโรคมะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดนอนฮอดจ์กิน (Non- Hodgkin's lymphoma) จำนวน 3 ราย อาศัยอยู่ในกรุงเทพมหานคร 1 ราย อีก 8 รายอยู่ต่างจังหวัด ระดับการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษาปีที่สอง 1 ราย ประถมศึกษาปีที่ห้า 1 ราย มัธยมศึกษาปีที่หนึ่ง 1 ราย มัธยมศึกษาปีที่สอง 2 ราย และมัธยมศึกษาปีที่สาม 4 ราย ในการวิจัยครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลหลักทุกรายยังคงไปรับการรักษาตามอาการที่โรงพยาบาล บางรายได้รับเคมีบำบัด และรังสีรักษาเป็นระยะพร้อมกับได้รับการดูแลแบบประคับประคองในรูปแบบต่างๆ เช่น เข้าร่วมกิจกรรมของมูลนิธิสายธารแห่งความหวัง การรักษาโดยสมุนไพร การฟังธรรมะ การไปเที่ยวหรือการได้พักอยู่ที่บ้านของผู้ให้ข้อมูลหลักเอง ซึ่งมีความหลากหลายตามแต่ผู้ให้ข้อมูลหลักจะเลือกรูปแบบการดูแลแบบประคับประคอง ผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 4 รายยังคงมีชีวิตอยู่ และอีก 5 รายเสียชีวิตแล้ว (ข้อมูล ณ สิงหาคม 2561)

"ชีวิตที่อยู่ต่อไป" คือประเด็นหลักประเด็นหนึ่งซึ่งสะท้อนให้เห็น ถึงความคิด ความรู้สึก และการใช้ชีวิตต่อไปข้างหน้ากับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งเป็นการใช้ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคองยังได้รับกำลังใจจากครอบครัวและคนใกล้ตัวทำให้เกิดเป็นพลังในการใช้ชีวิตอยู่ต่อไปอย่างเหมาะสมและมีความสุข ชีวิตที่อยู่ต่อไป ประกอบไปด้วย 3 ประเด็นย่อยได้แก่ 1) *ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น 2) ชีวิตที่ต้องอยู่ดีมีความสุข และ 3) ชีวิตที่อยู่บนด้วยขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว*

1) *"ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น"* เป็นการรับรู้และเปรียบเทียบการดำเนินชีวิตของตนเองกับเพื่อนในช่วงวัยเดียวกัน แบ่งเป็นประเด็นย่อยได้ 4 ประเด็นดังนี้

"เรียนตามปกติไม่ได้" เนื่องจากการเจ็บป่วยทำให้ต้องหยุดเรียนเพื่อรักษาตัว ไม่สามารถเรียนได้ตามเกณฑ์ที่กำหนด

"ไม่ได้ไปเรียน อยู่แต่ที่บ้าน" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

"ไม่ได้เรียน...ก็ไปได้พักนึงแล้วก็ไม่ได้ไปเลย ก็ไม่ได้คิดอะไร เขาบอกว่าเดี๋ยวก็เรียนได้ทีหลัง" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8)

แม้จะไม่สามารถเรียนตามเกณฑ์ได้ ผู้ป่วยบางรายที่สุขภาพดีก็เลือกเรียนนอกเวลาแทน

"เรียนกศน.อยู่ครับ เพื่อนเขาอยู่มัธยม" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

การเจ็บป่วยทำให้มีผลกระทบต่อพัฒนาการและสุขภาพ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเกือบทุกรายต้องหยุดเรียน เพื่อพักรักษาตัวให้มีสุขภาพสมบูรณ์แข็งแรงก่อนแล้ววางแผนไปเรียนต่อภายหลัง หรือเลือกเรียนนอกเวลาแทน

"ทำอะไรไม่ได้เหมือนคนอื่น" การเจ็บป่วยและผลข้างเคียงการรักษาทำให้ร่างกายอ่อนแอ ทำกิจกรรมไม่เหมือนเดิม และไม่เหมือนคนอื่นๆ

"รู้สึกแย่ มันจะทำอะไรไม่ได้เหมือนคนปกติ อยากเรียนก็ไม่ได้เรียน อยากไปไหนก็ไม่ค่อยได้ไป...จะไปก็ต้องคอยดูร่างกายตัวเองว่าพร้อมมั้ย ไปที่คนแออัดก็ไม่ได้ กินของแสลงก็ไม่ได้..ต้องเดินออกไปนั่งรถเข็นข้างนอกปกติเดินได้แต่เดี๋ยวนี้เหนื่อยไปได้ไม่ไกล" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

ในบางครั้งผู้ป่วยต้องงดกิจกรรม หรือหลีกเลี่ยงพฤติกรรมบางอย่างเพื่อป้องกันไม่ให้ร่างกายเกิดภาวะแทรกซ้อน หรือเป็นการกระตุ้นอาการโรคมะเร็ง ทำให้รู้สึกว่าตนเสียความสามารถ รู้สึกแย่ ไม่เหมือนคนปกติ

"ไม่ค่อยมีเพื่อน" การเจ็บป่วยทำให้ต้องพักรักษาตัวเป็นระยะเวลานานทำให้ต้องหยุดเรียน ขาดโอกาสในการสร้างสัมพันธภาพกับสังคม ต้องอยู่กับโรงพยาบาลหรือที่บ้าน ผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลที่ผู้ป่วยอยู่ใกล้ชิดมากที่สุด

"หนูเป็นคนไม่ค่อยมีเพื่อน มีเพื่อนสนิทคนเดียว...เพราะเพื่อนบ้านมีแต่ผู้ใหญ่ คนแก่ ไม่ใช่เด็ก เราก็ไม่ค่อยคุยกับใคร ไม่ชอบคุยกับใครหรอก ชอบอยู่คนเดียวเงียบๆ" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

"เพื่อนเหรอครับ ไม่มี ก็มีแค่พวกป้า เพื่อนสนิทไม่ค่อยมี" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

"ชีวิตที่มีข้อจำกัด" เมื่อโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทำให้อาการมากขึ้นต้องระมัดระวังตัว ถูกห้ามไม่ให้ทำสิ่งที่ชอบ ไม่ได้ออกไปไหน ต้องอยู่แต่ที่บ้าน ทำให้รู้สึกเหมือนถูกกักขัง

"อยู่แต่บ้านครับผมแล้วก็ไม่ได้ออกไปไหน แล้วก็เวลากินอะไร เขาก็จะดูให้ งดให้พวกอาหารแบบอย่างนั้น อย่างนี้ ก็อืดอัดอยู่ แบบต้องอยู่อย่างนั้น ไปไหนไม่ได้ ก็อืดอัดอยู่ครับ" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

"ก็อยากแบบ..อยากเป็นเหมือนคนอื่นบ้าง ไปเล่นกับคนอื่นบ้าง ก็ไม่มีใครเล่นด้วย...พ่อไม่ให้ไป" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

ข้อจำกัดหลายอย่างทำให้ผู้ป่วยกลุ่มนี้เกิดความรู้สึกว่าถูกควบคุม ไม่มีอิสระ ส่งผลให้การดำเนินชีวิตนั้นมีความยากลำบากมากขึ้นเพราะนอกจากต้องรับมือกับความรุนแรงจากการเจ็บป่วย และผลข้างเคียงจากการรักษา ยังต้องปฏิบัติการตามข้อแนะนำอย่างเคร่งครัดเพื่อให้มีสุขภาพแข็งแรง ซึ่งกระทำดังกล่าวก็ส่งผลกระทบต่อแง่มุมต่างๆในชีวิต

2) *"ชีวิตที่ต้องอยู่ดีมีความสุข"* เป็นสิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้เลือกปฏิบัติเพราะเชื่อว่าเป็นประโยชน์ และสามารถใช้ชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งได้ต่อไป แบ่งเป็นประเด็นย่อยได้ 4 ประเด็นดังนี้

"กินอย่างเหมาะสม" เป็นการเลือกรับประทานอาหารที่ปรุงใหม่ สุกสะอาด และหลีกเลี่ยงอาหารที่แพทย์สั่งห้าม เช่น ของหมักดอง ปิ้งย่าง อาหารทะเล รวมถึงเลือกรับประทานผักและผลไม้มีฤทธิ์ต้านเซลล์มะเร็ง ดังคำบอกเล่าที่ว่า

"กินสุก อาหารสุกสะอาด...ไม่กินอันที่เหลือ... กินเท่าที่กินได้ อะไรกินได้ก็กิน พวกเนื้อไก่เนื้อหมูก็กิน แต่เนื้อหมูจะไม่ค่อยกินเท่าไร" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

ผู้ป่วยหลายรายรับประทานอาหารอย่างเหมาะสม ซึ่งก็ได้รับการดูแลจากบิดามารดาหรือคนในครอบครัวอย่างใกล้ชิด

"พ่อครับ พ่อกับยาย..ไม่ได้ซื้อกินครับ" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

"ใส่ใจสุขภาพ" เป็นการปรับพฤติกรรมให้ความสำคัญกับสุขภาพร่างกาย บำรุงรักษาให้มีสภาพที่ดี เตรียมพร้อมที่จะทำกิจกรรมต่างๆได้ ดังคำบอกเล่าที่ว่า

"ออกกำลังกายเหงื่อออกเยอะๆ จนไม่ค่อยเป็นอะไร ไม่ได้เป็นไข้ตั้งแต่ไอ้นั่นแล้ว เลิกยา" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมักมีภูมิต้านทานต่ำ เป็นผลข้างเคียงจากการรักษาที่ต้องระวัง เนื่องจากมักเป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนจนเป็นอันตรายถึงแก่ชีวิตได้ ทั้งนี้ผู้ป่วยก็ยังติดตามอาการของตนอย่างต่อเนื่องตามแพทย์นัด

"ค่ะ ติดตามมาตลอด ไปหาหมอทุกเดือน พอห่างมาก็ไม่ค่อยได้ไปโรงพยาบาลมากเท่าไร ก็เวลาไปหาหมอก็ค่อยไป ตอนนี้หมอนัด 2 เดือนค่อยไป" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

"ถ้าจะไปข้างนอกให้ใส่ผ้าปิดจมูก หมอบอกว่าป่วยห้ามไปเรียนเพราะว่าอาจจะติดเชื้อ ติดเชื้อมาแล้วมันเอาไม่ทัน ก็เลยไม่ได้ไปเรียนตั้งแต่หมอบอก...บอลเขาไม่ให้เล่นหนูก็ไม่ได้เล่น ก่อนหน้านี้หนูชอบเล่นบอล เขาบอกว่าไม่ให้กระทบรุนแรง" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเป็นไปเพื่อรักษาระดับคุณภาพชีวิตของตนให้อยู่ในภาวะใกล้เคียงสภาพปกติมากที่สุด เนื่องจากกระบวนการรักษาโรคมะเร็งจะมีภาวะแทรกซ้อนหรือผลข้างเคียงบางประการ ผู้ป่วยจึงเลือกปฏิบัติในสิ่งที่ตนสามารถทำได้ ร่วมกับติดตามอาการตามนัดแพทย์นัดอย่างต่อเนื่อง

"เลือกทำกิจกรรมเพื่อให้ตัวเองผ่อนคลาย" เป็นกิจกรรมที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำชื่นชอบ **ซึ่งถือเป็นส่วนที่จะช่วยประคับประคองอารมณ์ จิตใจ ความรู้สึกของผู้ป่วยให้สงบ และชักจูงให้ออกจากความเจ็บปวดและความทุกข์ทรมานจากโรคมะเร็งได้** ดังคำบอกเล่าที่ว่า

"คือไม่ต้องเที่ยวไหนก็ได้ ไปนั่งรถเล่นคือแค่ได้ออกบ้าน ก็จะเข้าใจความรู้สึกดี คือได้ออกนอกบ้านแล้วสบายใจ คือได้ไปแค่ปากทาง ขี่รถเล่นออกจากบ้านนี่แหละ" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

"ถ้าหนูนอนไม่หลับ หนูก็สวดมนต์อยู่ในใจแล้วก็เปิดฟังยูทูปฟังพระให้มันหลับใส่พระคล้องคอใส่นอนตลอด" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

ในท้ายที่สุดผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำจะกลับสู่ความเป็นชีวิต คือการเล่น และการทำกิจกรรมซึ่งจะมีทั้งภายในบ้านหรือนอกบ้าน ทั้งนี้เพื่อให้ตนเกิดความสบายใจ

"เล่นเกมส์ ROV แล้วก็ free fight ครับ ไปเล่นบ้านเพื่อน นั่งเล่นเกมส์...ไปจับปลากับเพื่อนก็ไปบ้านคนโน้นบ้าง บ้านคนนี้บ้างครับ...อยู่บ้านมันมีพื่อนดีใจครับ หัวเราะได้ เพื่อนทำให้เราหัวเราะครับไม่คิดมากเรื่องโรคตัวเอง" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

"ใช้ชีวิตตามปกติ" เป็นการรับรู้และเข้าใจยอมรับในสิ่งที่เกิดขึ้น ทำให้สามารถปรับตัวให้อยู่กับโรคมะเร็งได้และดำเนินชีวิตต่อไปข้างหน้าตามแบบของตน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

"ทำตัวปกติครับ เหมือนไม่ได้มีอะไรเกิดขึ้น... ชีวิตที่เป็นอยู่ตอนนี้หรอครับ ก็ไปซื้อของให้พ่อ...จัดของครับ มีแค่หน้าร้าน บางครั้งไม่มีอะไรทำ พ่อจะให้ไปปั่นจักรยานไปวิ่ง ที่นู่น...นอกนั้นไม่มี ทำตัวปกติครับ...ก็มีลูกค้าก็ไปช่วยพ่อตามบ้านครับ มันจะเป็นเคสๆ" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

แม้จะทราบดีว่าโรคมะเร็งยังไม่หายขาด แต่ถึงอย่างไรตนก็มีชีวิตรอดมาได้ ผู้ป่วยทุกรายจึงต้องดำเนินชีวิตต่อไปในแบบของตนอย่างมีความสุขและเหมาะสม

"ไม่มีอะไร สบายดี เล่นปกติครับเล่นบอล เล่นเกมส์กับเพื่อนกับรุ่นพี่...ผมขับมอเตอไซด์ทุกวันครับ เหมือนคนปกติ...เฉยๆ เรื่อยๆเป็นอย่างนี้ครับ เล่นกับเพื่อน" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

3) "ชีวิตที่อยู่บนขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว" เป็นสิ่งยึดเหนี่ยวเพื่อสร้างพลังใจ ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำมีกำลังใจในการใช้ชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งได้ต่อไป แบ่งเป็น 2 ประเด็นย่อยดังนี้

"กำลังใจจากตนและคนใกล้ตัวเป็นสิ่งสำคัญ" การเผชิญกับโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำเหมือนฝันร้าย เนื่องจากต้องทุกข์ทรมานกับความเจ็บปวดและผลข้างเคียงจากการรักษาซ้ำเดิมอีกครั้ง "กำลังใจ" แม้เป็นสิ่งที่มองไม่เห็นแต่สัมผัสได้เปรียบดังพลังที่สร้างเสริมให้ผู้ป่วยอดทน มีแรงต่อสู้กับทุกสถานการณ์ดังคำบอกเล่าที่ว่า

"กำลังใจคอยดูแลช่วยเหลือทำให้มีแรงที่ใจสู้ต่อได้ กำลังใจจากครอบครัวสำคัญที่สุด... คิดสิ่งดีๆ ทำให้รู้สึกดีขึ้น ทำจิตใจให้สงบ ไม่คิดอะไรมากไม่เครียดอะไรกับมัน สวดมนต์ก่อนนอน ทำจิตใจให้ร่าเริง มีความสุขในชีวิต ไม่เครียด ทำใจทุกวันให้มีความสุข ทำจิตใจให้ดีเข้าไว้ ไม่ทะเลาะกับมัน" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำกล่าวถึงช่วงเวลาที่ตนได้รับกำลังใจและความช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัว และกลุ่มเพื่อนด้วยนัยน์ตามีประกาย

"กำลังใจดีที่สุด มีเพื่อนมีพี่น้องมีอะไรมากๆ มันก็ดีกำลังใจดี เขาก็จะให้กำลังใจเราตลอด... หนูคิดว่าถ้าเรามีกำลังใจเราสู้มัน มันสู้ไม่ได้หรอก กำลังใจดีเราสู้ด้วยใจ" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

นอกจากการได้รับกำลังใจแล้ว ศาสนาและความเชื่อทางด้านจิตวิญญาณก็มีส่วนสำคัญและมีอิทธิพลต่อการมีชีวิตอยู่ต่อไป

"แม่บอกว่าต้องสู้ มีครอบครัว ตายายบอกสู้ๆ สู้กับโรคไปจะได้หาย...ย่าผูกสายสิญจน์ให้แล้วก็ไปไหว้หลวงปู่ที่เสีย...มีที่ศาลพ่อปู่แม่เป็นคนบนขอให้หายเร็วๆ ถ้าหายก็จะซื้อหัวหมูมาเลี้ยง แล้วก็จะไปบวชที่วัดคำกองบนว่าถ้าหายจะมาบวชให้ เก้าวันเก้าคืน ยายก็ไปบนจะเอาไข่กี่แผงก็ไม่รู้" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

"อยู่เพื่อตัวเองและครอบครัว" เป็นการอธิบายถึงการอยู่เพื่อคนที่รัก ซึ่งเป็นการแสวงหาบุคคลยึดเหนี่ยวทำให้เกิดกำลังใจในการดูแลตนเองอย่างต่อเนื่อง ดังคำบอกเล่าที่ว่า

"เขาก็บอกว่าขอให้หายเร็วๆ หายไวๆ แบบว่าดูแลตัวเองด้วย ผมก็เริ่มมีกำลังใจขึ้นมาครับผม เขาบอกว่าถ้าหายแล้ว เขาจะพาไปเที่ยวอะไรอย่างนี้ แล้วก็พาไปหาอะไรอย่างนี้ แบบผมหายก็เลยมีกำลังใจสู้" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

"ครอบครัวก็ให้ตลอดเราต้องการอะไรเขาก็จะให้ เราก็รู้สึกดี...เพื่อนก็มาเล่นด้วย รู้สึกว่าไม่ขาดอะไรไป เพื่อนบ้านก็เยอะมาเยอะเลยค่ะ มาตลอดเลย หนูก็คิดว่ามันมีกำลังใจมาทุกวัน มันมีตลอดแล้วใครเขาดีกับเรา เราก็ดีกับเขา" (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

การที่ได้เห็นคนในครอบครัวทำเพื่อตนเองก็ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำรู้สึกมีพลังต่อสู้กับโรคมะเร็งและเป็นแรงผลักดันให้มีชีวิตอยู่ได้ต่อไปเพื่อเป็นกำลังใจให้กับครอบครัว

การอภิปรายผลการวิจัย

ผลการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ชี้ให้เห็นว่าในชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำนั้นมีทั้งส่วนที่ขาดคือไม่สามารถใช้ชีวิตเหมือนวัยรุ่นที่มีสุขภาพดี แต่ยังมีส่วนที่เป็นกำลังใจซึ่งก็คือครอบครัว เพื่อนสนิทและคนรอบข้าง การมีชีวิตอยู่ส่วนหนึ่งคือ "ชีวิตที่อยู่ต่อไป" แม้จะรู้สึกแตกต่างจากคนอื่น แต่ก็มีความสุขตามชีวิตที่เป็นอยู่ เพราะเมื่อรอดชีวิตมาได้แล้วก็ต้องดำรงชีวิตต่อไป หากแต่ว่าตนยังคงมีอาการเจ็บป่วยจากโรคมะเร็งที่ยังไม่หายขาด *ชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่น* ความเปลี่ยนแปลงของร่างกาย ภาพลักษณ์ และอาการแสดงของโรคที่บั่นทอนความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆ ทำให้มีความคิดเปรียบเทียบกับเพื่อนที่มีสุขภาพดี ไม่มีภาวะเจ็บป่วย เรื้อรังซึ่งสอดคล้องกับ Daniel[12] ที่ทำการศึกษาเกี่ยวกับความเมื่อยล้าในวัยรุ่นที่เป็นมะเร็งเมื่อเทียบกับวัยรุ่นที่มีสุขภาพดี พบว่าอาการและความเหนื่อยล้าทางร่างกายของวัยรุ่นที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งส่งผลกระทบเชิงลบต่อจิตใจและคุณภาพชีวิต อย่างไรก็ตามการระมัดระวังในเรื่องสุขภาพเป็นสิ่งสำคัญ ผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงถูกลดหรืองดการเข้าสังคม เนื่องจากกลัวว่าจะมีอาการแทรกซ้อนเกิดขึ้น ซึ่งจะยิ่งทำให้สุขภาพทรุดโทรมและมีอันตรายถึงชีวิต ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำเกือบทุกรายไม่ค่อยมีเพื่อน เป็นชีวิตที่มีข้อจำกัด

ผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็งยังมีความรู้สึกนึกคิดเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของตนในแง่ลบ จากการเจ็บป่วยที่สร้างความเจ็บปวด เปลี่ยนแปลงชีวิต ส่งผลกระทบต่อแง่มุมต่างๆ เช่น ทำให้เกิดความรู้สึกว่าตนแตกต่างจากคนอื่น ขณะเดียวกันก็ได้มุมมองใหม่ ในการช่วยตัวเองจัดการกับความเจ็บป่วยเป็น *ชีวิตที่ต้องอยู่ดีมีความสุข* มีการปรับตัวและคิดค้นวิธีการสนับสนุนที่เป็นในแบบของตนอย่างเหมาะสม[13] เช่น การเลือกรับประทานอาหาร ทำกิจกรรมที่ผ่อนคลาย ตรวจติดตามอาการตลอดจนใช้ชีวิตไปตามปกติ ซึ่งเป็นการสะท้อนถึงความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยกลุ่มนี้

การศึกษานี้ยังสอดคล้องกับการศึกษาของ Wicks และ Mitchell[14] ที่พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเผชิญกับความท้าทายหลายอย่างที่อาจส่งผลต่อจิตใจ เนื่องจากถูกมองว่าเป็นผู้ที่มีภาวะสุขภาพไม่สมบูรณ์ จึงทำให้ได้รับการตอบสนองจากกลุ่มเพื่อนและครอบครัวที่พิเศษกว่าคนอื่น แต่สำหรับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งคิดว่าตนก็ยังคงใช้ชีวิตไปตามปกติ อย่างไรก็ตามการได้รับความสนใจ การเอาใจใส่จากเพื่อนและครอบครัวนี้ จะช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งสามารถปรับตัวในการป่วยเป็นโรคมะเร็งได้ Griffiths[15] กล่าวว่า ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งได้เรียนรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงของชีวิตที่ไม่เหมือนเดิม แม้จะมีความปรารถนาที่จะกลับไปใช้ชีวิตเหมือนในอดีตที่ผ่านมา แต่ก็มีความเข้าใจสามารถปรับตัวให้เข้ากับสภาวะความเจ็บป่วย โดยได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อนสนิท หรือสิ่งแวดล้อมรอบข้าง และได้เน้นย้ำว่าสิ่งสำคัญคือความพยายามที่จะก้าวต่อไปเพื่อตัวเองและครอบครัว และก้าวไปข้างหน้าด้วยความเคารพต่อความรู้สึกของโรคมะเร็ง

การศึกษานี้พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกราย ที่รักษาต่อตามอาการพร้อมกับเลือกการดูแลแบบประคับประคอง มีชีวิตอยู่ได้เพราะกำลังใจจากเพื่อน ครอบครัว หรือสิ่งแวดล้อมรอบข้างที่เป็นสิ่งยึดเหนี่ยว ให้พวกเขาเหล่านั้นเกิดความรู้สึกว่าต้องมีชีวิตอยู่ต่อไปให้ได้ เป็น*ชีวิตที่อยู่บนขวัญกำลังใจเพื่อตัวเองและครอบครัว* เช่นเดียวกับการศึกษาของ Vlachioti และคณะ[16] ที่พบว่าผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคมะเร็งมีคะแนนคุณภาพชีวิตที่ดีเมื่อสิ้นสุดการรักษา และได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว จึงเห็นได้ว่าครอบครัวนั้นมีอิทธิพลสำหรับผู้ป่วย การนำหลักปรัชญา Family centered care มาช่วยเสริมสร้างการดูแลจึงเป็นสิ่งสำคัญ ดังนั้นทีมสุขภาพควรมีหน้าที่ในการสร้างความแข็งแกร่งต่อบุคคลและครอบครัว ใช้แหล่งประโยชน์ให้เกิดผลสัมฤทธิ์ในการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ ทำให้ครอบครัวรับรู้ความสามารถของตนเองในการควบคุมสถานการณ์และเชื่อว่าตนมีความสามารถในการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้ โดยเฉพาะการดูแลที่บ้านที่ครอบครัวเป็นศูนย์กลางและมีทีมสุขภาพคอยให้การสนับสนุน เป็นการให้บริการที่มีประสิทธิภาพมากที่สุดและจะทำให้เกิดประโยชน์สูงสุดในการดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ

ชีวิตที่อยู่ต่อไปของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง แม้จะมีความแตกต่างแต่ก็สามารถดำเนินชีวิตอยู่ต่อไปได้อย่างมีความสุข โดยมีบุคคลใกล้ชิดโดยเฉพาะครอบครัวที่มีส่วนสำคัญในการดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ รวมถึงควรให้ผู้ป่วยได้ทำในสิ่งที่ต้องการ เช่น การใช้เวลาอยู่หรือเล่นกับเพื่อน การได้ทำกิจกรรมกับครอบครัว การไปเที่ยว ซึ่งจะช่วยเติมเต็มในสิ่งที่ผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องการและใช้ชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งได้ต่อไปอย่างมีความสุขและสงบจวบจนวาระสุดท้ายของชีวิตมาถึง

ข้อเสนอแนะ

1. ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำทุกราย สะท้อนให้เห็นถึงความต้องการที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไปเหมือนวัยรุ่นที่สุขภาพดีซึ่งอาจเป็นไปได้ยาก แต่การช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำได้สมปรารถนาในบางเรื่อง ซึ่งแม้อาจเป็นเรื่องเล็กน้อยไม่ว่าจะเป็นการที่ได้ไปเที่ยวในสถานที่ที่อยากไป การได้พบเพื่อน การได้ฉลองวันเกิด ล้วนมีส่วนช่วยเติมเต็มให้การมีชีวิตอยู่ของเขามีความสุข ซึ่งพยาบาลเด็กต้องประสานงานกับทีมสุขภาพ ครอบครัว และช่วยเหลือให้ได้สมปรารถนาในบางเรื่องที่เป็นไปได้ตามที่ผู้ป่วยต้องการ

2. ครอบครัวและคนรอบข้าง คือส่วนสำคัญที่สุดในการดูแลและเป็นผู้ให้กำลังใจกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำ พยาบาลเด็กควรประเมินการรับรู้ของผู้ปกครอง และคนรอบข้างเกี่ยวกับตัวผู้ป่วยโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ พร้อมทั้งส่งเสริมให้ครอบครัวและคนรอบข้างมีส่วนร่วมดูแลด้านจิตสังคม โดยเฉพาะการสร้างพลังใจ ซึ่งอาจกระทำได้ง่ายๆ โดยให้ผู้ป่วยโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำมีส่วนในการทำสิ่งต่างๆ ในบ้าน ส่งเสริมให้

ผู้ป่วยโรคมะเร็งที่กลับเป็นซ้ำ ดำเนินชีวิตในแบบที่เขาเคยกระทำ พร้อมกับการช่วยส่งเสริมสุขภาพกายและใจไปพร้อมๆ กัน

3. ควรมีการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพเพิ่มเติมเกี่ยวกับประสบการณ์ผู้ดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งกลับเป็นซ้ำที่ได้รับการดูแลแบบประคับประคอง ซึ่งเป็นมุมมองจากพ่อแม่ และพยาบาล

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณบัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่มอบทุนสนับสนุนในการทำวิจัย และขอขอบคุณผู้ให้ข้อมูลหลักทุกท่านที่ให้ความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล

References

1. Cancer.gov [Internet].The U.S.A: Childhood Cancer Survivor Study: An Overview; c2016- [updated 2018 Jan 31; cited 2018 Dec 6] Available from:http://www.cancer.gov.
2. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchhoff AC. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. Cancer 2016; 122(7): 1029-1037.
3. Erickson JM, MacPherson CF, Ameringer S, Baggott C, Linder L, Stegenga K. Symptoms and symptom clusters in adolescents receiving cancer treatment: a review of the literature. International Journal of Nursing Studies 2013; 50(6): 847-869.
4. Anshushaug M, Gynnild MA, Kaasa S, Kvikstad, A, Grønberg BH. Characterization of patients receiving palliative chemo-and radiotherapy during end of life at a regional cancer center in Norway. Acta Oncologica 2015; 54(3): 395-402.
5. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. Pediatrics 2008; 121(2):282-288.
6. De GS, Aranda S. Living with hope and fear-the uncertainty of childhood cancer after relapse. Cancer nursing 2008; 31(4): 292-301.
7. Arruda CM, Perina E, Santos M. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. European Journal of Oncology Nursing 2015; 19(5): 458-464.
8. Treenai S, Chaiyawat W, Yunibhand J. Realizing Being a Leukemic Patient: the Starting Point of Returning to Normality in Thai Adolescents. Journal of Health Research 2015; 29(1): 7-13. (in Thai)
9. Manen MV. Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing.1th ed. New York: Routledge; 2014.

10. Edward, KL, Welch T. The extension of Colaizzi's method of phenomenological enquiry. Contemporary Nurse 2011; 39 (2):163-171.
11. Lincon,Y.S.,& Guba, E. G. Naturalistic Inquiry: SAGE Publications. (1985).
12. Daniel LC, Brumley LD, Schwart LA. Fatigue in adolescents with cancer compared to healthy adolescents. Pediatric blood & cancer 2013; 60(11):1902-1907.
13. Woodgate RL. Feeling states: a new approach to understanding how children and adolescents with cancer experience symptoms. Cancer Nursing 2008; 31(3): 229-238.
14. Wicks L, Mitchell A. The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. European journal of cancer care 2010; 19(6): 778-785.
15. Griffiths M, Schweitzer R, Yates P. Childhood experiences of cancer: an interpretative phenomenological analysis approach. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2011; 28(2): 83-92.
16. Vlachioti E, Matziou V, Perdikaris P, Mitsiou M, Stylianou C, Tsoumakas K, et al. Assessment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment. Japanese journal of clinical oncology 2016; 46(5): 453-461.