

ความต้องการในการดูแลและความพร้อมในการดูแลตนเอง ระหว่างเข้ารับการรักษาโดยเคมีบำบัดของผู้ป่วยวัยรุ่น

วิวรรณณา งามศิริอุดม

*

รุ่งนภา ผาณิตรัตน์**

ศิริโสภา จรรยาสิงห์

*

จุรียา มุดาอุเส็น

*

* พยาบาลวิชาชีพ งานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ ฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาลศิริราช

** อาจารย์ภาควิชาการพยาบาลอายุรศาสตร์และจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล





ความต้องการในการดูแลและความพร้อมในการดูแลตนเอง ระหว่างเข้ารับการรักษาโดยเคมีบำบัดของผู้ป่วยวัยรุ่น

บทคัดย่อ

: การเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงหลายอย่างในช่วงวัยที่เปลี่ยนผ่านจากความเป็นเด็กสู่ความเป็นผู้ใหญ่ซึ่งเป็นพันธกิจปกติที่ยุ่ยากของเด็กวัยรุ่นต้องอาศัยปัจจัยต่างๆในการเปลี่ยนผ่านการเปลี่ยนผ่านยิ่งยุ่งยากมากขึ้นเมื่อเด็กวัยรุ่นต้องมาเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยที่คุกคามต่อชีวิตและการรักษาด้วยเคมีบำบัดที่ส่งผลกระทบต่อ อัตลักษณ์ ของวัยรุ่นซึ่งเป็นภาวะเสี่ยงต่อพัฒนาการ การปรับตัวและการเปลี่ยนผ่านเข้าสู่สุขภาพ การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพโดยวิธีการพรรณนา มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความต้องการในการดูแลและความพร้อมในการดูแลตนเองระหว่างเข้ารับการรักษาโดยยาเคมีบำบัดของผู้ป่วยวัยรุ่น ข้อมูลเชิงคุณภาพได้จากผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งอายุตั้งแต่ 10-15 ปี ที่รับยาเคมีบำบัดเพื่อการรักษา ที่เข้ารับการรักษาเป็นผู้ป่วยใน สังกัดงานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล จำนวน 10 คน โดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-dept interview) วิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ โดยการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis)

ผลการศึกษาพบว่าความต้องการในการดูแลประกอบด้วย 3 ส่วน คือ 1) ความต้องการการช่วยเหลือ 2) ความต้องการข้อมูล และ 3) การมีส่วนร่วมในการรักษา โดยความต้องการการช่วยเหลือนั้นมา จากทั้งครอบครัวและทีมผู้รักษา ผู้ป่วยวัยรุ่นต้องการการช่วยเหลือจากครอบครัวด้านความปลอดภัย และการช่วยเหลือจากครอบครัวด้าน การปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ส่วนจากทีมผู้รักษาผู้ป่วยวัยรุ่นต้องการ การลดความทุกข์ทรมานทางกายจากการรักษา การช่วยเหลือเพื่อลดความทุกข์ทรมานทางจิตใจจากการรักษาและการจัดสิ่งแวดล้อมเพื่อส่งเสริมการรักษา ส่วนความต้องการข้อมูล ได้แก่ ระยะเวลาการรักษา ผลการรักษา สิ่งที่ต้องเผชิญ และการปฏิบัติตัวที่สอดคล้องกับการรักษาหลัก ส่วนด้านสุดท้าย คือ การมีส่วนร่วมในการรักษา นอกจากนี้ความพร้อมในการดูแลตนเองของผู้ป่วยวัยรุ่น ได้แก่ การเตรียมความพร้อมของร่างกายให้พร้อมเพื่อที่จะรับการรักษา การเตรียมอุปกรณ์เพื่อการเผชิญอาการอาเจียน การเตรียมอุปกรณ์เพื่อผ่อนคลายในขณะที่รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด และการเตรียมจิตใจในการรับการรักษา ผลการศึกษาครั้งนี้สามารถช่วยให้ผู้ให้การดูแลรักษาที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยวัยรุ่น ได้ตระหนักถึงความสำคัญและสนใจในความต้องการและการเตรียมความพร้อมในการรับการรักษาด้วยเคมีบำบัดเพื่อช่วยในการปรับตัวและเปลี่ยนผ่านสู่สุขภาพและพัฒนาโปรแกรมการให้การดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วยวัยรุ่นต่อไป

คำสำคัญ : ความต้องการ, ความพร้อม, การดูแลตนเอง, การรักษาโดยยาเคมีบำบัด, วัยรุ่นโรคมะเร็ง



Abstract

Caring needs and Preparedness of Adolescent Patients during Undergoing Chemotherapy

Vivanjana Ngamsiriudom*, B.Sc.(Nursing and Midwifery)

Rungnapa Panitrat **, Ph.D.

Sirisopa Chunyasing*, B.Sc.(Nursing and Midwifery)

Jureeya Mudausen*, B.N.

*Nurses, Pediatric Nursing Division, Nursing Department, Siriraj Hospital.

**Assistant Professor, Department of Mental Health and Psychiatric Nursing, Faculty of Nursing, Mahidol University

Adolescents are faced with many changes during the transition from childhood to adult, which requires changes in several factors. It is even more difficult during transition period when adolescents have to face the life threatening illness and receiving chemotherapy. This may affect the development coping and transitional health. This study is a descriptive qualitative research. The objective of this study was to study caring needs and preparedness of

The study results provides health care providers information in order to pay attention in the care needs and preparedness in receiving chemotherapy among adolescents during transition period and further develop the program in providing care to meet the patients' needs. adolescent patients during undergoing=chemotherapy. Qualitative data was obtained by in-dept interview of 10 adolescent patients receiving chemotherapy, age 10-15 years, admitted in pediatric nursing department, Siriraj hospital, Faculty of medicine, Mahidol University. Data was analyzed by content analysis.

The result of this study was shown that the caring needs includes three parts: 1) help and support 2) information and 3) participation in care- Support came from both family members and health care team. Emotional support and support for their daily activities were needed from their families. Additionally, diminishing physiological suffering, managing milieu, and supporting feelings were need that they require from health care professionals. Related to information need, information, including plan of care or treatment, results of care, events happening during course of care, and any possible treatment and operation. The final care need is having a chance to participate in care.

The preparedness of adolescent patients included psychological readiness for treatments, spiritual needs, equipments for reducing nausea and vomiting, and any tools for relaxation during receiving chemotherapy.

The study results provides health care providers information in order to pay attention in the care needs and preparedness in receiving chemotherapy among adolescents during transition period and further develop the program in providing care to meet the patients' needs.

Key word : Caring Needs, Preparedness, Chemotherapy, Adolescents





ความสำคัญของปัญหา

มะเร็งเป็นเป็นสาเหตุของการตายมากที่สุดโรคหนึ่ง จากสถิติขององค์การอนามัยโลกซึ่งรายงานโดย Globocan cancer incidence, Mortality and Prevalence World wide ในปี.ศ.2002 มีรายงานระบุว่ามะเร็งเป็นสาเหตุการตายของผู้ป่วยถึง 6.7 ล้านคน/ปี (Parkin, Bray, Ferlay & Pisani, 2005) และมะเร็งนับเป็นสาเหตุการตายเป็นอันดับสองของเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 15 ปีในประเทศสหรัฐอเมริกา (สมาคมโรคมะเร็งแห่งสหรัฐอเมริกา , Mosher & Morore 1997) ในประเทศไทยอุบัติการณ์ของการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งในเด็กเป็นสาเหตุการตายอันดับสามของเด็ก (ปัญญา เสกสรร, 2542) จากสถิติของผู้ป่วยเด็กที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลศิริราช (หน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชากุมารเวชศาสตร์) พบว่าเป็นโรคมะเร็งเพิ่มในทุกปี ตั้งแต่ปีพ.ศ. 2546-2552 พบผู้ป่วยใหม่ที่ต้องได้รับยาเคมีบำบัดจำนวน 110, 142,116, 114, 131, 101 และ 114 คน ตามลำดับ

ในปัจจุบันโรคมะเร็งในเด็กสามารถรักษาหายขาดได้ และมีอายุยืนยาวขึ้นถ้าพบก่อนและมารับการรักษาจากแพทย์โดยเร็ว การใช้ยาเคมีบำบัดถือเป็นการรักษาหลักของโรคมะเร็งหลายชนิด โดยมีเป้าหมายที่การใช้ยาที่สามารถฆ่าเซลล์มะเร็ง หรือยับยั้งการเจริญเติบโตและแพร่กระจายของเซลล์มะเร็ง เพื่อรักษาโรคให้หายขาด ควบคุมการแพร่กระจายของโรค หรือป้องกันไม่ให้โรคกลับเป็นซ้ำอีก รวมทั้งเป็นการรักษาเพื่อประคับประคองและช่วยลดอาการต่างๆ แม้ว่าการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดนั้นจะมีประสิทธิภาพสูงแต่ก็มีผลข้างเคียงที่พบบ่อยๆ ได้แก่ คลื่นไส้ อาเจียน ท้องผูก เบื่ออาหาร น้ำหนักลดลง เยื่อช่องปากและกันเป็นแผล ผมร่วงทำให้สูญเสียภาพลักษณ์ ฯลฯ นอกจากอาการปวดจากพยาธิสภาพของโรค การทำหัตถการต่างๆ ทำให้เกิดความเจ็บปวดมากขึ้น กว่าครึ่งหนึ่งของผู้ป่วยมีอาการทางกาย (Sanger et.al, 1991:463-474) นอนไม่หลับบางรายอาจกลับเป็นโรคซ้ำ (relapse) ทำให้ต้องมารับยาเคมีบำบัดในปริมาณที่สูงขึ้น และต้องการนอนโรงพยาบาลนานขึ้น ซึ่งคุกคามต่อความเป็นอัตลักษณ์และอิสรภาพ การดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงไป ส่งผลต่อปยังความผาสุกของผู้ป่วย และท้ายที่สุดส่งผลกระทบไปยังสุขภาพของครอบครัว กล่าวคือความเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง การรักษาด้วยยาเคมีบำบัด และการเผชิญกับผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดที่ใช้ในการรักษา ส่งผลกระทบต่อความผาสุกทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณของผู้ป่วย

ผู้ป่วยวัยรุ่นที่เป็นมะเร็งและได้รับยาเคมีบำบัดนั้นต้องเผชิญสิ่งคุกคามหลายอย่าง และต้องปรับตัวกับสิ่งต่างๆ มากมาย ซึ่งส่งผลให้เกิดความเสี่ยงในการล้มเหลวที่จะปรับตัว เพื่อให้สามารถอยู่ในภาวะสมดุล (homeostasis) รวมทั้งความเสี่ยงต่อการเจ็บป่วยที่รุนแรงขึ้นตามมาหากผู้ป่วยวัยรุ่นที่เป็นมะเร็งสามารถเปลี่ยนผ่านจากภาวะสุขภาพบกพร่องหรือการเจ็บป่วย (health deficit and illness transition) เป็นการเปลี่ยนผ่านที่สัมพันธ์กับความเจ็บป่วยไปสู่การมีสุขภาพดี จะทำให้ผู้ป่วยอยู่ในภาวะสมดุลได้ดีขึ้น

วัยรุ่นได้ชื่อว่าเป็นวัย “พายุแคม” (stress and storm) (Hall, 1916) ซึ่งเป็นขั้นหนึ่งของพัฒนาการของมนุษย์เป็นวัยที่มีการเปลี่ยนแปลงอย่างมากทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณในเวลาเดียวกันซึ่งทำให้วัยรุ่นต้องปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงมาก การปรับตัวนั้นนับเป็นการเปลี่ยนผ่านตามระยะพัฒนาการ (develop mental transition) ซึ่งอาจก่อให้เกิดความเครียดกับการปรับตัว แต่เมื่อวัยรุ่นเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง วัยรุ่นจะต้องมีบทบาทอื่นๆ เช่น บทบาทของผู้ป่วย บทบาทในสังคม และบทบาทที่เป็นสมาชิกคนหนึ่งของครอบครัวผลของการเจ็บป่วยต่อวัยรุ่นโรคมะเร็ง พบว่าจะทำให้ผู้ป่วยเป็นทุกข์ไม่สบายใจ คับข้องใจจากการวินิจฉัยซึ่งต้องใช้เวลา การตรวจซึ่งยุ่งยากซับซ้อนและทำให้เกิดความเจ็บปวด เช่นการเจาะเลือด เจาะไขสันหลัง เจาะไขกระดูก ฯลฯ ซึ่งการตรวจวินิจฉัยดังกล่าวต้องทำในโรงพยาบาล ขัดขวางการไปโรงเรียน มีผลต่อสัมพันธภาพกับเพื่อน วัยรุ่นไม่สามารถปฏิบัติตนได้เหมือนปกติ ต้องถูกจำกัดสถานที่ บางรายต้องถูกแยกจากผู้ปกครอง การเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัวมีผลกระทบกับพี่น้องของผู้ป่วยด้วย เมื่อขั้นตอนการวินิจฉัยเสร็จสิ้นลง บางครอบครัวจะไม่แจ้งผลการวินิจฉัยให้วัยรุ่นทราบ ทำให้วัยรุ่นเกิดความสงสัย รวมทั้งไม่สามารถประเมินสถานการณ์ความเจ็บป่วยของตนเองได้ เนื่องจากขาดข้อมูลบางคนอาจไม่เข้าใจคำอธิบายของแพทย์และพยาบาล เมื่อขั้นตอนการตรวจวินิจฉัยเสร็จสิ้นแล้วผู้ป่วยจะต้องมารับยาเคมีบำบัดเป็นช่วงๆ ติดต่อกันหลายครั้ง ระยะเวลาห่างกัน ตั้งแต่ 1 สัปดาห์ถึง 1 เดือน บางคนมีภาวะแทรกซ้อนต้องนอนโรงพยาบาลนานขึ้น ทำให้วัยรุ่นไม่สามารถไปเรียนหนังสือตามปกติได้ ทำให้เรียนไม่ทันเพื่อน สูญเสียความเป็นอิสระ (loss of freedom)



Glasson (1995:754) กล่าวว่า วัยรุ่นโรคมะเร็งมักขาดเรียน เสมอๆ บางคนกลัวการไปโรงเรียน วิตกกังวล และมีความยากลำบากในการกลับไปเรียนหนังสือเนื่องจากภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนแปลงไป และมีปัญหาทางกาย เช่น อ่อนเพลีย สูญเสียความสนใจ ความจำบกพร่อง ทำให้ขาดความเชื่อมั่นในตนเอง เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนกับปฏิกิริยาของเพื่อนต่อภาพลักษณ์ของตน (loss of Self-esteem) ซึ่งอาจนำไปสู่การมีพฤติกรรมถดถอย วัยรุ่นอาจแสดงความโกรธทางคำพูด หรือปฏิเสธไม่ให้ความร่วมมือในการรักษาเช่นไม่มาตรวจตามนัด ทำให้ไม่ได้รับยา ผลของยาเคมีบำบัดทำให้ติดเชื้อง่าย เลือดออกง่ายจากภาวะเกร็ดเลือดต่ำ ถูกจำกัดกิจกรรมบางอย่างทำให้ต้องพึ่งพาบิดา มารดา แพทย์และพยาบาลมากขึ้น ขาดอิสระ เกิดความขัดแย้งเมื่อจำเป็นต้องอาศัยความช่วยเหลือจากผู้อื่น บางรายอาจปฏิเสธการรักษา

แต่อย่างไรก็ตามหากผู้ป่วยวัยรุ่นที่เป็นมะเร็งได้รับการเตรียมความพร้อมที่จะสามารถเปลี่ยนผ่านทั้ง 2 อย่าง คือ การเปลี่ยนผ่านตามระยะพัฒนาการและเปลี่ยนผ่านจากภาวะสุขภาพบกพร่องหรือการเจ็บป่วยไปสู่ภาวะสุขภาพสมดุล(Schumacher & Meleis,1994) บุคคลจะมีคุณภาพชีวิตที่ดีและไม่เกิดภาวะแทรกซ้อนหรือเกิดผลเสียขณะการเปลี่ยนผ่านเพื่อให้บรรลุเป้าหมายให้ผู้ป่วยหายจากโรคมะเร็ง หรือมีคุณภาพชีวิตที่ดี แต่อย่างไรก็ตามการบรรลุเป้าหมายข้างต้นได้นั้นต้องอาศัยความร่วมมือเพื่อการประสานกันระหว่างผู้ป่วยและญาติกับทีมผู้รักษารวมทั้งการร่วมประสานกันในทีมผู้รักษา แม้ว่าทฤษฎีบรรลุเป้าหมายของคิงและทฤษฎีเปลี่ยนผ่านของเมลิสได้ระบุถึงความสำคัญของการตอบสนองความต้องการ และการเตรียมความพร้อมในการเปลี่ยนผ่านซึ่งนับว่าเป็นการบำบัดทางการพยาบาล (Nursing Therapeutics) ว่ามีความสำคัญต่อสุขภาวะและความผาสุกของบุคคล แต่ความต้องการและการเตรียมความพร้อมในการเปลี่ยนผ่านจากภาวะปกติสู่ภาวะเจ็บป่วย และจากภาวะเจ็บป่วยสู่สุขภาพอีกครั้งในผู้ป่วยวัยรุ่นที่เข้ารับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดนั้นยังไม่มีการศึกษาวิจัย ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาเพื่อสามารถตอบสนองความต้องการและส่งเสริมให้ผู้ป่วยสามารถผ่านกระบวนการเปลี่ยนผ่านได้อย่างเหมาะสม

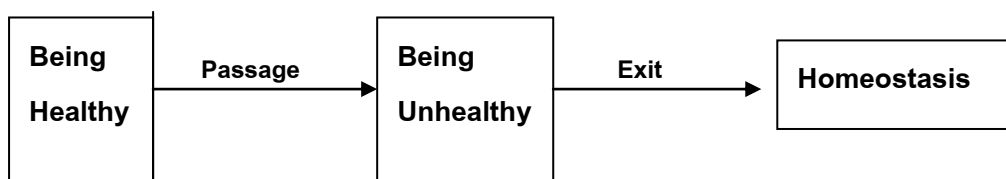
วัตถุประสงค์การวิจัย

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความต้องการในการดูแลและความพร้อมในการดูแลตนเองในขณะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเพื่อรับเคมีบำบัด

กรอบแนวคิดในการวิจัยและวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยใช้ทฤษฎีการเปลี่ยนผ่านของเมลิส (Meleis' transition theory, 2000 : Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000) ซึ่งได้อธิบายว่าเมื่อบุคคลเจริญเติบโตหรือเจ็บป่วย บุคคลต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงต่างๆ และพยายามที่จะปรับเปลี่ยนเพื่อเปลี่ยนผ่านไปยังภาวะสมดุลของชีวิต แม้ว่าการเปลี่ยนผ่านจากการเจ็บป่วยหรือการเปลี่ยนแปลงตามพัฒนาการจะเกิดขึ้นเป็นไปตามธรรมชาติและหลีกเลี่ยงไม่ได้ แต่ถ้าบุคคลมีปัจจัยในการเปลี่ยนผ่านเข้าสู่สภาวะการณ์ใหม่ๆและมีการเตรียมตัวที่ดี มีการเฝ้าระวังหรือป้องกันการเกิดผลกระทบที่อาจตามมาในช่วงที่มีการเปลี่ยนผ่านดังกล่าวแล้ว ก็จะเป็นผลให้การเปลี่ยนผ่านเข้าสู่สภาวะใหม่ของคุณคนเป็นไปได้อย่างขึ้นและเกิดผลลัพธ์ที่ดีต่อสุขภาพ แต่อย่างไรก็ตามกระบวนการเปลี่ยนผ่านจะเกิดขึ้นอย่างสมบูรณ์ได้ บุคคลจะต้องเป็นผู้ดำเนินการเพื่อให้เป็นไปตามเป้าหมายจึงจะบรรลุเป้าหมายสูงสุด คือ สุขภาวะของผู้ป่วย ดังแสดงในรูปที่ 1

Entering Phase



รูปที่ 1





ในการศึกษาคั้งนี้ผู้ป่วยวัยรุ่นต้องเปลี่ยนผ่านทั้งตามระยะพัฒนาการของมนุษย์ (developmental transition) และวัยรุ่นยังต้องมีการเปลี่ยนตามภาวะสุขภาพและการเจ็บป่วย (health / illness transition) จากผู้ที่มีสุขภาพดีเข้าสู่สภาวะการเจ็บป่วยและยังต้องได้รับผลข้างเคียงจากการรักษาซึ่งส่งผลกระทบต่อวัยรุ่นทั้งร่างกายและจิตใจ การเปลี่ยนผ่านทั้ง 2 ชนิดที่เกิดขึ้นพร้อม ๆ กันอยู่ในบุคคลเดียวกันจะทำให้การเปลี่ยนผ่านเข้าสู่สภาวะใหม่เป็นไปอย่างยากลำบาก และผลลัพธ์ที่ออกมาไม่ดี หากไม่ได้รับการช่วยเหลือจากพยาบาลเพื่อให้วัยรุ่นสามารถเปลี่ยนผ่านกลับไปสู่ภาวะสมดุล (maintenance) ได้ ดังนั้นในการศึกษาคั้งนี้ผู้วิจัยจึงมีเป้าหมายในการศึกษาความต้องการในการดูแลและความพร้อมในการดูแลตนเองเพื่อที่จะเกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้งในการให้การช่วยเหลือผู้ป่วยให้สามารถปรับตัวให้เกิดคุณภาพของชีวิต

วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยคุณภาพเชิงพรรณนา (Descriptive Qualitative research) เพื่อศึกษาความต้องการในการดูแลและความพร้อมในการดูแลตนเองระหว่างเข้ารับการรักษาโดยยาเคมีบำบัดของผู้ป่วยวัยรุ่น

ลักษณะประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาคั้งนี้ คือ ผู้ป่วยวัยรุ่นที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลศิริราชที่รับยาเคมีบำบัดเพื่อการรักษา กลุ่มตัวอย่างคือ ผู้ป่วยเด็กอายุตั้งแต่ 10 - 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาในเด็กผู้ป่วยนอกและเด็กผู้ป่วยในสังกัดงานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล การเลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ตามเกณฑ์ที่กำหนด

การกำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่างหรือผู้ให้ข้อมูลสำคัญ (The sample size)

กลุ่มผู้ให้ข้อมูล (Key informants) หรือกลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยวัยรุ่นที่แพทย์วินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็งจำนวน 10 ราย

การรวบรวมข้อมูล

การศึกษาคั้งนี้ดำเนินการโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-dept interview) การสังเกต (observation) การบันทึกภาคสนาม (field note) และเครื่องบันทึกเสียง (cassette recorder) ทั้งนี้ผู้วิจัยเตรียมอุปกรณ์ดังนี้เพื่อการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ใช้ในการสัมภาษณ์ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยวัยรุ่น จำแนกเป็นข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนและข้อมูลทั่วไปของบิดา มารดาหรือผู้ปกครอง
2. แนวคำถามในการสัมภาษณ์ การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่น เป็นคำถามที่ใช้เป็นแนวทางในการสัมภาษณ์ ความรู้สึกนึกคิดหรือความคิดเห็นของผู้ป่วยวัยรุ่นเกี่ยวกับความเจ็บป่วยในด้านความหมาย และสาเหตุของความเจ็บป่วย อาการและความรุนแรงประสบการณ์ของการรักษาพยาบาลที่ได้รับ โดยใช้คำถามปลายเปิด เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กสามารถแสดงความรู้สึกนึกคิดหรือความคิดเห็นได้อย่างอิสระ
3. เครื่องบันทึกเทป
4. การบันทึกภาคสนาม (Field notes)

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

ภายหลังการได้รับอนุมัติให้ดำเนินการวิจัยได้จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนของคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ผู้วิจัยชี้แจงเกี่ยวกับวัตถุประสงค์ของการวิจัย ระยะเวลาในการถูกสัมภาษณ์ ประโยชน์และความเสี่ยงที่คาดว่าจะได้รับการวิจัย สิทธิในการไม่เข้าร่วมโครงการ กลุ่มตัวอย่างสามารถปฏิเสธการให้ข้อมูลในระหว่างการดำเนินการวิจัย ข้อมูลจะวิเคราะห์และรายงานในภาพรวม

วิธีการดำเนินการวิจัย

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลด้วยตนเอง โดยการศึกษาจากประวัติและบันทึกต่าง ๆ และทำการสัมภาษณ์พร้อมทั้งบันทึกขณะสัมภาษณ์โดยขออนุญาตจากผู้อำนวยการโรงพยาบาลศิริราช เมื่อได้รับการอนุมัติแล้วผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้าหอผู้ป่วยที่ผู้ป่วยพักอาศัยก่อนทำการสัมภาษณ์ เพื่อแนะนำตัวและชี้แจงรายละเอียดในการรวบรวมข้อมูล



การวิเคราะห์ข้อมูล (Data Analysis)

ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ที่ได้จากการบันทึกเทปจะถูกนำมาถอดเป็นข้อความแบบคำต่อคำและวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis)

ผลการวิจัย

ข้อมูลส่วนบุคคล

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งอายุ 10 - 15 ปี เพศชาย 7 คน เพศหญิง 3 คน ระยะเวลาที่เจ็บป่วย 3 เดือน - 5 ปี นอนพักรักษาในหอผู้ป่วยพิเศษ 4 คน หอผู้ป่วยสามัญ 6 คน จำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล 2 - 10 ครั้ง มีอาการจากผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดรุนแรง 8 คน ไม่รุนแรง 2 คน รายได้ครอบครัวเพียงพอ 6 คน ไม่เพียงพอ 4 คน

ความต้องการในการดูแลของผู้ป่วย

ความต้องการในการดูแลของผู้ป่วยระหว่างเข้ารับการรักษาโดยเคมีบำบัดของผู้ป่วยวัยรุ่น ประกอบด้วย 3 ส่วน คือ 1) ความต้องการการช่วยเหลือ 2) ความต้องการข้อมูล และ 3) การมีส่วนร่วมในการรักษา โดยการช่วยเหลือนั้นมาจากทั้งครอบครัวและทีมผู้รักษา ผู้ป่วยวัยรุ่นต้องการการช่วยเหลือ จากครอบครัวด้านความปลอดภัย และการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ส่วนจากทีมผู้รักษาผู้ป่วยวัยรุ่นต้องการการลดความทุกข์ทรมานทางกายและทางจิตใจจากการรักษา และการจัดสิ่งแวดล้อมเพื่อส่งเสริมการรักษา ส่วนความต้องการข้อมูล ได้แก่ ระยะเวลาการรักษา ผลการรักษา สิ่งที่ต้องเผชิญ และการปฏิบัติตัวที่สอดคล้องกับการรักษาหลัก ส่วนด้านสุดท้าย คือ การมีส่วนร่วมในการรักษา

1. ความต้องการการช่วยเหลือ

: สิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่เข้ารับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดต้องการ จากทั้งครอบครัว (ได้แก่ บิดามารดา ญาติ พี่น้องและเพื่อน) และจากทีมผู้ให้การดูแลรักษาพยาบาล (ได้แก่ แพทย์และพยาบาล)

1.1 การช่วยเหลือจากครอบครัว แบ่งออกเป็น 2 ส่วนได้แก่

1.1.1. การช่วยเหลือจากครอบครัวด้านความปลอดภัย อยู่ในรูปของความรู้สึกเชื่อมโยงทางจิตใจที่ทำให้รู้สึกถึงความปลอดภัยและความมีพลัง ดังที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 3 คนระบุ

“อยู่ที่ไหนก็ได้ จะอยู่ อ.น.6 (อาเนนทมหิตล 6) ก็ได้ ขอให้แม่อยู่ก็อยู่ได้ เราอยู่กับคนอื่นเราไม่รู้จัก เราอยู่กับแม่เราพูดได้ทุกอย่าง เราอุ่นใจ เราบอกได้ทุกอย่าง”

“ที่ตึกสามัญพ่อแม่นอนเฝ้าไม่ได้ อยากมีพ่อแม่มากกว่าเพื่อน”

“กำลังใจจากพ่อแม่ ปู่ย่า พี่น้อง เพื่อนๆ ...มันช่วยได้เยอะ มันมีกำลังใจ”

1.1.2 การช่วยเหลือจากครอบครัวด้าน การปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน อยู่ในรูปของการช่วยเหลือกิจกรรมในการดำเนินชีวิตประจำวัน ดังที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 1 คนระบุ

“มันลำบาก ขยับตัวไม่ได้ ลำบากเรื่องซึ่เยี้ยว ขยับตัวยาก อยากให้แม่อยู่ด้วย ตอนกลางคืนพยาบาลน้อย ...เค้าไม่เหมือนแม่เรา”

1.2. การช่วยเหลือจากทีมผู้รักษา: แบ่งออกเป็น 3 ส่วนได้แก่

1.2.1. การช่วยเหลือเพื่อลดความทุกข์ทรมานทางกายจากการรักษา: การช่วยลดหรือการทำให้อาการทางกายทุเลาลงซึ่งได้รับจากแพทย์และจากพยาบาล

1.2.1.1. การช่วยเหลือเพื่อลดความทุกข์ทรมานทางกายจากการรักษาจากแพทย์ : เป็นความต้องการการช่วยเหลือที่คาดหวังจากแพทย์ ที่ทำให้ลดความทุกข์ทรมานทางกายอันเนื่องมาจากการได้รับยาเคมีบำบัด ดังระบุโดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 2 คน

“อยากได้ยาแก้ปวด ยาฉีดแก้ปวด...วันนี้การดีขึ้นเพราะหมอให้ยาแก้ปวดใหม่ดีกว่าเมื่อวาน”

“มันมีน้ๆหัว ขาไม่มีแรง ทรมาน เวลาเดิน ไม่มีแรงยกขา เหมือนขาหนัก มันหนักมาก ยกไม่ไหว เหมือนยกไม้ขึ้นเลย มันเมื่อยๆ...มันเมื่อยหนัก ยกไม่ขึ้น เหมือนขาเป็นหินเลย เมื่อวานก็ไม่มีแรงเดินไม่ได้เลยวันนี้เริ่มค่อยยังชั่ว ตอนแรกๆทนเอา ไม่ไหว บอกหมอ หมอให้กินยา วันนี้เริ่มเดินได้ ตอนนี้อายุยังชั่ว หมอสั่งยาแก้ปวดมาให้ช่วยเรื่องปวดขา อยู่ที่นี่เค้าช่วยให้หายปวดขา ปวดก็บอกได้เลย”





1.2.1.2. การช่วยเหลือเพื่อลดความทุกข์ทรมานทางกายจากการรักษาจากพยาบาล : เป็นความ

ต้องการการช่วยเหลือที่คาดหวังจากพยาบาล ที่ทำให้ความทุกข์ทรมานทางกายอันเนื่องมาจากการได้รับยาเคมีบำบัด ดังระบุ โดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 5 คน

“...บางครั้งถ้าเรารู้สึกว่าตัวร้อนๆ ร้อนๆ ก็อยากให้เค้ามาเช็ดตัวเพื่อที่จะไม่ให้ไข้ขึ้น บางครั้งไข้ขึ้นสูงก็เอาพารา (paracetamol) มาให้หนูกิน หนูก็ว่าทำไมเค้าไม่มาเช็ดตัวให้หนูเสียที...”

“บางครั้งมีหนูหิว อยากจะอ้วก...เค้าบอกให้รอก่อน บางครั้งหนูก็อ้วกออกมาเลย หนูคิดว่าหาถุงอะไรก็ได้ ไม่ต้องชามรูปได้”

“พอเห็นขวดทำให้อ้วกเลยครับ น้ำเกลือยังอ้วกเลย ...ขอให้เอาผ้าผืนใหญ่ๆ (เน้นเสียง) ไม่อยากเห็นขวดน้ำเกลือ ให้เอาผ้าปิดมา มันช่วยได้เยอะ...อาการอ้วกลดลงได้ 40 % ได้ครับ...เย็นนี้ดีขึ้น”

“อยากให้มีคนมาทอนให้ยาจะได้เพลินๆ”

“เมื่อวานโดนไป 5 ที กว่าจะได้ อยากให้เค้าเจาะครั้งเดียวได้เลย มันเจ็บเส้น บางทีโดนสามสี่ครั้ง อยากให้พักก่อน”

1.2.2. การช่วยเหลือเพื่อลดความทุกข์ทรมานทางจิตใจจากการรักษา: การช่วยลดหรือการทำให้ความทุกข์

ทางจิตใจทุเลาลงทำให้เกิดความรู้สึกปลอดภัยผ่านการรับฟังและการให้กำลังใจซึ่งได้รับจากแพทย์และจากพยาบาล ซึ่งระบุโดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 9 คน

“บางครั้งก็อยากให้มี บางครั้งรู้สึกเหมือนเราไม่มีใครคุยด้วย ก็อยากให้มีคนมาคุยว่าวันนี้เป็นอย่างไร...”

“อยากให้มันเป็นแบบเราสามารถคุยกับเราได้”

“อยากให้มีคนคุย...สำรวจว่าเรากังวลเรื่องอะไรบ้าง ...มันจะช่วยเรื่องจิตใจ ...เค้าจะได้เอาความคิดของผู้ป่วยไปปรับ ... หน่วยร้องทุกข์ อยากให้มาคุยตอนกลางวัน มีเรื่องอยากบอกเยอะมาก อย่างการประสานงาน อยากให้เค้าตอบชัดๆไปเลย หมอ Extern ตัดสินใจอะไรไม่ได้”

“มันมีความกังวล ความกลัวว่าวันนี้จะปวดหรือเปล่า ปวดจนเซ็ด ไม่ได้นอนเลยอยากให้มีคนอยู่ใกล้ที่จะบอกได้ เหมือนอย่างอยู่โรงพยาบาล”

“อยากเล่าอยากระบายให้คนอื่นนอกจากแม่บ้าง อยากให้ญาติมา พี่น้อง เพื่อน คนที่เป็นอย่างเรา หมอ พยาบาล”

“อยากให้อยู่ข้างๆ เวลา...เจาะหลัง เวลาอื่นๆ...”

“ช่วยเป็นเพื่อน ถามให้ข้อมูล ช่วยเรื่องปวดขา อยู่ที่นี่เค้าช่วยให้หายปวดขา ปวดก็บอกได้เลย”

“มาคุยด้วย...คุยด้วย พยาบาลชวนคุยด้วย ถ้าเค้าทำงานอย่างเดียวมันน่าเบื่อ เอาแต่เจาะโน่นเจาะนี่”

“อยากให้โรงพยาบาลช่วยหลายอย่าง มีคนคุยด้วยบ้างไม่งั้นเหงาตาย”

1.2.3. การจัดสิ่งแวดล้อมเพื่อส่งเสริมการรักษา: การจัดสิ่งแวดล้อมเพื่อให้ผู้ป่วยรู้สึกสุขสบาย คลายเครียด

และส่งเสริมสุขภาพ ระบุโดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 5 คน

“อยากให้มีห้องให้ ให้เล่นให้อะไรอยู่ชั้นนี้ แต่ไม่ต้องใหญ่ ฟังนี้ทีวี ฟังโน่นไม่มี”

“อยากให้มีทีวีให้ดู...ทุกวัน...เค้าให้ดูเฉพาะเสาร์อาทิตย์ ตอนกลางคืน อยากให้ช่วยเรื่องทีวี อยากดูหนังตลก มันมีตอน 11.45”

“อยากมีโทรทัศน์ มีพัดลม พัดลมของที่นี่ไม่พอใช้ ถ้าเอามาเองต้องเสียเงินอาทิตย์ละ 100”

“อยากให้มีอุปกรณ์บริหาร อยากให้มี UBCมีช่องกีฬาด้วย....นิทานเด็กโต”

“อยากให้มีกิจกรรม หาเศษไม้ ไม้จิ้มฟัน ไม้ไอติมมาประดิษฐ์จะได้เพลินๆ”

2. ความต้องการข้อมูล

: ความต้องการข้อมูลที่จำเป็นเกี่ยวกับระยะการรักษา ผลการรักษา สิ่งที่ต้องเผชิญ และการปฏิบัติตัวทั้งต่อการบำบัดด้วยเคมีและที่ส่งเสริมการรักษาด้วยเคมี แบ่งออกเป็นข้อมูลที่ต้องการจากแพทย์และจากพยาบาล โดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 10 คนระบุ ดังนี้

2.1. ข้อมูลที่ต้องการจากแพทย์

“บางครั้งเราต้องให้ยาวันนี้ เราก็อายุรู้ว่าวันนี้มีอะไรบ้าง บางครั้งจะไม่มีใครบอก แล้วพอสักพักอยู่ๆยามาก็มาแล้ว เราก็ต้องนอนเตรียม...”



“เค้าก็เรียกเข้าไปแล้วเค้าก็จะเปิดเส้นก่อนแล้วพอสักพักเค้าเรียกหนูเข้าไปในห้อง หนูก็ว่าเปิดแล้วทำไมต้องเปิดอีก...แล้วสักพักหมอเค้าถามว่าไม่ต้องยาสลบใช้มัย คูนแล้วใช้มัย หนูก็งง แล้วหมอ ...ก็เดินเข้ามาหนูก็รู้ว่าหนูต้องเงาะหลัง เพราะหมอ...เป็นคนเงาะหลังหนูทุกครั้ง...เค้าน่าจะบอกก่อนหนูจะได้เตรียมตัวทัน ถ้าเค้าไม่บอกมันเหมือนกับ...”

“หมอบอกเหมือนกัน บอกล่วงหน้าบ้าง แต่ถ้ามากกว่านี้ก็จดี ...หมอบอกแค่ช่วงเดียว อยากรู้หมดเลย รวมทั้งแต่ละครั้ง อยากรู้ว่าภาพสุดท้ายจะเป็นอย่างไร มีเป้าหมายอะไร แล้วบอกเป็นระยะ รู้ไปเพื่อเตรียมตัวถูกว่าเราต้องทำอะไรบ้าง”

“อยากรู้ว่าเมื่อไหร่ยาจะครบคอร์ส อีกนานแค่ไหนจะได้เตรียมตัวถูก”

“อยากให้เค้า (หมอ) พูดมากกว่านี้ อยากรู้ว่าผลมันเป็นอย่างไง ไม่เห็น...พอเห็นตกใจเลย...”

“อยากให้หมอบอกมาชัด ๆ ไปเลยครับว่าเป็นอะไร ทุกครั้งเข้ามาไม่คุยด้วยเลย บางทีนึกตอนนั้นไม่ออกก็เลยไม่ได้ถาม บางทีไม่รู้จะถามอะไร”

2.2. ข้อมูลที่ต้องการจากพยาบาล

“บางครั้งพยาบาลเอายามาให้หนูก็ถามยาตัวนี้มันกินแล้วช่วยอะไรไหม”

“ในแต่ละวันอยากรู้เกี่ยวกับตัวเองว่าต้องทำอะไร จะได้เตรียมใจถูก”

“...น่าจะเป็นพยาบาลที่เป็นคนให้ข้อมูลเพราะส่วนมากทำงานมานานแล้ว รักษาคนไข้มานานน่าจะต้องรู้ว่าต้องกินอะไรทำอะไรบ้าง”

“ความรู้สึกมันค่อย ๆ ดีขึ้นที่เค้าให้ข้อมูล อย่างเค้าบอกว่าอีกอาทิตย์ค่อยจะยุบ”

“ยา ข้อมูลเรื่องยา ถ้ารู้ว่าจะฉีดยาอะไรบ้าง มีผลอะไรบ้างมันทำให้สบายใจ”

“อยากให้มีการพูดคุย บอกเล่าขั้นตอนต่างๆ เข้าใจมากกว่า”

3. การมีส่วนร่วมในการรักษา

: มีการรับรู้และสามารถที่จะบอกความต้องการเกี่ยวกับแผนการรักษา โดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 1 คนระบุดังนี้

“ถ้าอธิบาย ก็พอรับได้ การอธิบายมันช่วยได้เยอะ เพราะถ้าบอกคำว่า "มะเร็ง" คำเดียว มันเหมือนรอความตาย คำว่า มะเร็ง เพราะถ้าเป็นที่ไหนก็ต้องตาย ถ้าเค้าบอกว่าเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว มันรักษาได้ มันพอมีความหวัง อยากรู้ว่าเราคิดอย่างไร อยากรักษาด้วย”

การเตรียมความพร้อมในการดูแลตนเองของผู้ป่วย

การเตรียมความพร้อมในการดูแลตนเองของผู้ป่วยระหว่างเข้ารับการรักษาโดยเคมีบำบัดของผู้ป่วยวัยรุ่น โรคมะเร็ง ได้แก่ การเตรียมความพร้อมของร่างกายให้พร้อมเพื่อที่จะรับการรักษา การเตรียมอุปกรณ์เพื่อการเผชิญอาการอาเจียน การเตรียมอุปกรณ์เพื่อผ่อนคลายในขณะที่รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด และการเตรียมจิตใจในการรับการรักษา

1. การเตรียมความพร้อมของร่างกายให้พร้อมเพื่อที่จะรับการรักษา : เป็นการเตรียมตัวเพื่อที่จะสามารถรับการรักษาโดยเคมีบำบัด โดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 5 คนระบุ ดังนี้

“ถ้ากลับบ้านไปกินอาหารตามที่หมอบอก ...ตามทีคนที่กินโรคนี้นอกจากกินแล้วเม็ดเลือดจะเพิ่ม หนูไม่รู้เรียกว่าผักอะไร...กินมะละกอสุก”

“ก่อนวันที่จะมาโรงพยาบาล ไม่นอนดึก พักผ่อนให้เพียงพอ”

“พยายามกินข้าวเยอะ ๆ...ออกไปเดินที่สนาม”

“เตรียมตัวเองด้วยการกินผลไม้เยอะ ๆ ก่อนจะมาให้ยา ทำให้เลือดดี อ่านหนังสือ แม็กก็อ่าน”

“เราต้องเตรียมตัวตั้งแตที่บ้าน การออกกำลังกาย ให้แม่พาเดิน ตอนเช้ากลางวัน เย็น”

“หมอบอกให้กินโปรตีน ไข่ขาว กินไข่ตอนแรก 5-6 ฟอง”

“ก่อนมาหน้าจะพาไปเงาะเลือดที่โรงพยาบาลของหน้าก่อน ไปฉีดเม็ดเลือดก่อนที่โรงพยาบาลศูนย์ราชบุรี เพราะอาเป็นหมอนั้น ไปก่อนวันสองวัน ดูเม็ดเลือดก่อน”

2. การเตรียมอุปกรณ์เพื่อการเผชิญอาการอาเจียนและเตรียมตัวเพื่อรับอาการแทรกซ้อนอื่น ๆ

“เตรียมถุงอ้วก...โถใส่อ้วก”





“เค้าลั่นลัมในท้องน้ำ เค้าเป็นรูนพี เค้าโตกว่าหนูหน่อยหนึ่ง มาเจอกันที่นอนนั้นเค้าบอกว่าเค้าลั่นลัมในท้องน้ำ ...คือไม่คิดว่าจะปวดมากขนาดนี้ เตรียมตัวรับกับอาการปวดเมื่อยมาเหมือนกัน คิดว่าแค่เมื่อยขาธรรมดา บีบ ๆ ก็หาย”

“หนังสือสวดมนตร์ จาน ชาม ผ้าขนหนู ตอนใช้ชิ้นเอามา 4-5 ผืน”

3. การเตรียมอุปกรณ์เพื่อผ่อนคลายในขณะที่รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด

“โทรศัพท์ไว้ติดต่อแม่...ต้องติดตัวตลอด...เวลามีอะไรจะได้บอกเค้า (พ่อแม่) ได้ทันที”

“เตรียมหนังสือมาอ่าน ตอนต้องนอนให้ยา”

“หนังสือสวดมนตร์ จาน ชาม ผ้าขนหนู”

4. การเตรียมจิตใจ: การเตรียมความรู้สึกก่อนที่จะมารับการรักษาในครั้งต่อไป โดยผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง 4 คนระบุดังนี้

ดังนี้

“คิดเตรียมใจว่านับแต่ละครั้ง บอกตัวเองว่ามาโรงพยาบาล มาทำให้หาย มาแป็บเดียว เจ็บนิดเดียว พุดกับตัวเอง (ร้องไห้)”

“ก่อนมาโรงพยาบาล ต้องเตรียมก่อนสัปดาห์หนึ่ง บอกตัวเองว่าเดี๋ยวต้องมาแล้ว”

“มันผ่านมาได้ตั้งปีแล้ว เดียวก็หาย เราต้องสู้ ถ้าเราไม่สู้เราก็ไม่หาย ถ้าเราไปกลัวมันเดี๋ยวมันจะชนะเราต้องเก่งกว่ามัน”

“ต้องเตรียมใจสำหรับการไม่ได้ห้อง ต้องตั้งหลักทำใจ สิ่งแวดล้อมดี ดิจเอร์ แต่ไม่อยากอยู่คนเดียว กลัว อยากรอยู่กับแม่ทั้งวัน”

การอภิปรายผล

จากผลการศึกษาครั้งนี้สะท้อนให้เห็นว่าการดูแลอย่างองค์รวมเป็นความต้องการในการดูแลของผู้ป่วย เมื่อผู้ป่วยต้องเข้าสู่กระบวนการเปลี่ยนผ่านของภาวะสุขภาพซึ่งเริ่มตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัย การต้องเผชิญความเจ็บปวดจากพยาธิสภาพของโรคและการรักษาระหว่างการเข้ารับการรักษาโดยเคมีบำบัดของผู้ป่วยวัยรุ่น การเสื่อมถอยของสมรรถนะของร่างกายการเปลี่ยนแปลงบทบาทต่อครอบครัวและสังคม กล่าวคือ ผู้ป่วยวัยรุ่น โรคมะเร็งมีความต้องการทั้งที่เป็นการตอบสนองความต้องการทางร่างกายและจิตสังคม รวมทั้งผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งยังมีความต้องการการยอมรับในฐานะบุคคลโดยการให้ข้อมูลและต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลรักษาของตัวเอง

องค์ประกอบแรก คือ ความต้องการด้านร่างกายที่ต้องการได้รับทั้งความสบายและการลดความทุกข์ทรมาน ซึ่งจากผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยต้องการการช่วยเหลือทางด้านร่างกายจากครอบครัว แพทย์และพยาบาล ซึ่งพบว่าบุคคลทั้ง 3 กลุ่มได้รับความคาดหวังในการทำกิจกรรมเพื่อตอบสนองความต้องการที่แตกต่างกัน ทั้งนี้อาจสืบเนื่องจากระดับความสัมพันธ์ ความใกล้ชิดและความไว้วางใจและความเชื่อว่าจะได้รับการดูแลที่ดี ซึ่งการตอบสนองต่อความต้องการจากแหล่งช่วยเหลือทั้ง 3 กลุ่มนี้จะส่งเสริมผลการดูแลของกันและกัน ในขณะที่ครอบครัวได้รับความไว้วางใจในการให้การดูแลโดยทั่วไปหรือการช่วยในกิจวัตรประจำวัน แพทย์ให้ยาเพื่อการรักษาโรคและบรรเทาอาการจากพยาธิสภาพของโรคและผลข้างเคียงของยา และพยาบาลในการทำหน้าที่ตั้งแต่การประเมินความต้องการทางร่างกายที่เกี่ยวข้องกับการรักษาโรคและบรรเทาอาการจากพยาธิสภาพของโรคและผลข้างเคียงของยา ผู้ตอบสนองความต้องการทั้งที่เป็นการพยาบาลโดยตรง อาทิเช่น การทำหัตถการต่างๆ (การเปิดเส้น การให้ยา การสังเกตอาการผิดปกติต่างๆระหว่างการรับยา) และการช่วยในการทำหัตถการต่างๆ อาทิเช่น การเจาะหลัง เป็นต้น และการพยาบาลทางอ้อม การเป็นผู้ประสานงานเพื่อส่งต่อข้อมูลเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลช่วยเหลือ เป็นต้น

องค์ประกอบต่อมา คือ การดูแลทางจิตสังคมซึ่งเป็นการดูแลทั้งทางจิตใจและสังคม องค์ประกอบนี้ส่งผลต่อการทำให้เกิดความรู้สึกปลอดภัยทั้งทางกายและจิตใจซึ่งเป็นความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยรับรู้ถึงความรู้สึกเป็นเจ้าของและความมีคุณค่าในตนเอง รูปแบบความต้องการทางจิตสังคมของผู้ป่วยที่มีต่อครอบครัวสะท้อนในรูปความต้องการการอยู่ด้วยของครอบครัวและการได้พูดคุยกับครอบครัว ญาติพี่น้องและเพื่อน สามารถทำให้ผู้ป่วยรับรู้ถึงการได้รับการสนับสนุนทางอารมณ์ความรู้สึกในรูปของกำลังใจ ส่วนความต้องการทางจิตสังคมของผู้ป่วยที่มีต่อแพทย์ คือ การได้รับข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับโรคระยะเวลาในการรักษา การดำเนินการรักษา ผลของการรักษา และการได้ร่วมมีส่วนในการรักษาซึ่งอย่างน้อยก็รับรู้สิ่งที่จะเกิดขึ้นกับตัวเอง



สำหรับความต้องการทางจิตสังคมของผู้ป่วยที่มีต่อพยาบาล แบ่งออกเป็น 4 ส่วน ได้แก่

- 1) การทำหน้าที่เสมือนเป็นแม่ที่รับฟัง พูดคุย อยู่ด้วยในเวลาที่ต้องเผชิญการทำหัตถการ การจัดสิ่งแวดล้อมเพื่อส่งเสริมการรักษา โดยการดูแลให้ผู้ป่วยรู้สึกผ่อนคลายทางใจ
- 2) ทำหน้าที่เป็นเพื่อนที่พูดคุยเล่น จัดกิจกรรมการเล่น
- 3) เป็นผู้ดูแลให้ได้รับยาถูกต้อง ปลอดภัย ให้ข้อมูลเกี่ยวกับยาและความรู้ในการปฏิบัติตัวทั้งต่อการรักษาโดยเคมีบำบัดและการปฏิบัติตัวอื่นๆ เช่น เรื่องอาหาร
- 4) เป็นผู้เชื่อมโยง/ประสานงานระหว่างผู้รักษากับผู้ป่วย

Schumacher & Meleis (1994) ระบุว่าความรู้หรือข้อมูลที่จำเป็นนั้นเป็นปัจจัยสำคัญที่ผู้ป่วยทุกคนต้องการเพื่อนำไปใช้ในการเปลี่ยนผ่านไปยังสถานการณ์ใหม่ซึ่งนับว่าเป็นปัจจัยสำคัญต่อผลลัพธ์ทางสุขภาพ ซึ่งต้องมีความเพียงพอต่อการเปลี่ยนผ่านไปยังสถานการณ์ใหม่ โดยความรู้ที่สามารถรับรู้ได้จากบุคคลที่มีประสบการณ์ ซึ่งเป็นปัจจัยที่ช่วยให้การเปลี่ยนผ่านนั้นราบรื่นโดยผ่านการชี้แนะ การเป็นแบบอย่าง การสอน และอื่นๆ ซึ่งความรู้ประสานกับข้อมูลที่สามารทำให้รู้สึกถึงความแน่นอนจะสามารถส่งผลต่อความสามารถในการเปลี่ยนผ่านทั้งนี้เกิดจากมุมมองต่อการเปลี่ยนผ่านเปลี่ยนแปลงไป ในการศึกษาครั้งนี้ความรู้เกี่ยวกับการปฏิบัติตัว การรักษาทั้งในเรื่องของยาอะไร มีผลอย่างไร สิ่งที่จะเกิดขึ้น ระยะเวลาในการรักษา รวมทั้งผลลัพธ์ของการรักษา ในภาพรวมทั้งหมดและที่เป็นระยะๆหรือวันต่อวัน ซึ่งจะช่วยผู้ป่วยและครอบครัวนำมาใช้ในการวางแผนล่วงหน้า ซึ่งการวางแผนที่มีประสิทธิภาพต้องการความเข้าใจที่จะสามารถระบุถึงประเด็นปัญหาและความต้องการที่อาจเกิดขึ้นระหว่างการเปลี่ยนผ่าน (Howard-Glenn, 1992; Ladden, 1990; Zezeau & Hallsten, 1987; Wong, 1991) ทั้งนี้เนื่องจากเมื่อบุคคลรู้หรือสามารถระบุความต้องการของตนเอง ความเครียดในการที่ต้องเปลี่ยนผ่านหรือการต้องเผชิญต่อสิ่งต่างๆหลา (Hollander & Haber, 1992) ประสบการณ์การได้รับการตอบสนองนี้ส่งเสริมให้บุคคลได้ปรับเปลี่ยนตนเองอย่างสร้างสรรค์ การตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยสามารถช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งสามารถที่จะเข้าสู่กระบวนการของการรับรู้ การสร้างและการประเมินความช่วยเหลือและการสนับสนุนที่ตนเองต้องการในขณะที่เปลี่ยนผ่านได้อย่างเหมาะสม (Schumacher & Meleis, 1994) โดยสรุปผู้ป่วยต้องการการช่วยเหลือจากพยาบาลและแพทย์ในรูปแบบต่างๆเพื่อใช้ในการดำเนินการเปลี่ยนผ่าน

ในการศึกษาครั้งนี้สะท้อนให้เห็นว่าหน้าที่หลักของพยาบาลคือการตอบสนองความต้องการเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถที่จะเปลี่ยนผ่านจากภาวะเจ็บป่วยไปสู่สุขภาพ ซึ่งการเปลี่ยนผ่านที่เหมาะสมนั้นจะปรากฏในรูปของการเตรียมความพร้อมเมื่อได้รับการสนับสนุนให้เกิดการฟื้นหาย ซึ่งพบว่าผู้ป่วยจะเตรียมความพร้อมในการรักษาโดย 1) ความสมบูรณ์ของร่างกายให้พร้อมเพื่อที่จะรับการรักษา 2) การเตรียมอุปกรณ์เพื่อการเผชิญอาการอาเจียนและเตรียมตัวเพื่อรับการแทรกซ้อนอื่นๆ 3) การเตรียมอุปกรณ์เพื่อผ่อนคลายในขณะที่รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด และ 4) การเตรียมความรู้สีก่อนที่จะมารับการรักษาในครั้งต่อไป

ข้อเสนอแนะ

เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งที่เข้ารับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด มีประสิทธิภาพ และตอบสนองความต้องการของผู้ป่วย พยาบาลควรให้ความสำคัญกับการเตรียมความพร้อมของผู้ป่วย การปรับตัว การเปลี่ยนผ่านตามวัยของผู้ป่วยและความต้องการในการดูแลของผู้ป่วย ดังนี้

1. การสร้างบรรยากาศของความอบอุ่น เป็นกันเอง และทำให้ผู้ป่วยเกิดความไว้วางใจ
2. ให้กำลังใจ ปลอดภัย ส่งเสริมให้ผู้ป่วยเกิดความเชื่อมั่น และเห็นความจำเป็นในการที่ต้องรักษาอย่างต่อเนื่อง
3. เป็นผู้ประสานงานระหว่างครอบครัวและผู้ป่วย โดยให้ความรู้ คำอธิบายเกี่ยวกับโรคและการรักษา โดยคำนึงถึงความเหมาะสมตามวัย พัฒนาการ และความสามารถในการเข้าใจของผู้ป่วย บิดา มารดา ให้เวลาเพื่อเตรียมความพร้อมก่อนทำหัตถการต่างๆ
4. ควรฝึกมือ สื่อการสอน อุปกรณ์การแพทย์เพื่อใช้เป็นสื่อในการให้ความรู้แก่ผู้ป่วยและครอบครัวเพื่อสร้างความคุ้นเคยกับผู้ป่วยลดความหวาดกลัว ก่อนการรักษา และการทำหัตถการต่างๆ
5. ควรให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้มีส่วนร่วมในการวางแผนการรักษา





ข้อจำกัด

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มีพื้นฐานสุขภาพปานกลาง เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยพิเศษ เป็นผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งของระบบเลือด ซึ่งอาจมีความแตกต่างจากผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาโดยเคมีบำบัดในหอผู้ป่วยสามัญและมะเร็งของระบบอื่นๆ

เอกสารอ้างอิง

- เกศณี บุญยพัฒนางกุล, พรศรี ศรีอัษฎาพร, นงลักษณ์ จินตนาติก และศศิธร วรรณพงษ์. (2545). การรับรู้ผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดและพฤติกรรมการดูแลตนเอง เพื่อบรรเทาผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดในเด็กวัยเรียนโรคมะเร็ง. *วารสารการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์*, 2(1), 56-66.
- ปัญญา เสกสรร. (2542). มะเร็งในเด็ก. ในสำหรับ จิตตินันท์ (บรรณาธิการ), *ตำรากุมารเวชศาสตร์* (หน้า 1702-1729). กรุงเทพฯ: เรือนแก้วการพิมพ์.
- วิภารัตน์ แสงสุวรรณ. (2541). *ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการปรับตัวของเด็กป่วยวัยรุ่นโรครีเอริง*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- Fawcett, J. (2000). *Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge: Nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis.
- King, I.M. (1981). *A theory for nursing: Systems, concepts, process*. New York: Wiley.
- Meleis, A. I., M.Sawyer, L., Im, E.-O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119 - 127.
- Parkin, D. M., Bray, F., Ferlay, J., & Pisani, P. (2005). Global Cancer Statistics, 2002. *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 55(2), 74-108.

