

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

สุรศักดิ์ ตรีชัย * พย.ม.
วราภรณ์ ชัยวัฒน์** D.N.S

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวโดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Edmund Husserl เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกใน ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว 10 ราย ข้อมูลที่ได้นำมาวิเคราะห์ตามวิธีการของ Colaizzi

ผลการวิจัย พบว่าผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวให้ความหมายของการเจ็บป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวว่า “มะเร็งคือความตาย” ซึ่งเป็นการเชื่อมโยงคำว่า “มะเร็ง” กับความรุนแรงของโรคและการเข้าใจความหมายของความตายเป็นการสิ้นชีวิต และอธิบายประสบการณ์ของการเจ็บป่วยเป็น 3 ประเด็นหลัก คือ 1) กลัวตายเพราะรู้สึกถึงความตายอยู่แค่เอื้อม คือความรู้สึกกลัวตายที่ติดอยู่ในใจตลอดเวลาและตระหนักว่าความตายกำลังจะเกิดขึ้นกับตนเอง 2) จมอยู่กับความเจ็บปวด เป็นความรู้สึกทุกข์ใจที่ต้องเผชิญกับความเจ็บปวดทั้งทางร่างกาย ทางจิตใจ โดยที่ไม่มีใครเข้าใจและหลีกเลี่ยงความเจ็บปวดไม่ได้ และ 3) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ คือการยอมรับว่าความเจ็บป่วยเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตอย่างไม่โศกเศร้าเสียใจ พยายามสู้เพื่อชีวิตของตนเอง

ผลการวิจัยครั้งนี้ ทำให้เกิดความเข้าใจที่ชัดเจนมากยิ่งขึ้นเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว และสามารถนำข้อมูลการวิจัยไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการปฏิบัติ การพยาบาลและการวิจัยในอนาคตต่อไป

คำสำคัญ : ประสบการณ์การเจ็บป่วย ผู้ป่วยวัยรุ่น โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

* อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์

** ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์ มหาวิทยาลัย

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นมะเร็งชนิดที่พบมากที่สุดเ็นเด็ก อุบัติการณ์การเกิดโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในไทยมีจำนวนถึงร้อยละ 39.2 ของผู้ป่วยโรคมะเร็งทั้งหมด (ปัญญา เสกสรร, 2542; Sriamporn and Vatanasapt, 1999) มะเร็งเป็นโรคที่รุนแรงและน่ากลัวในความรู้สึกของคนทั่วไป เพราะผู้ป่วยโรคนี้ต้องเผชิญกับความเจ็บปวดทรมาน ทั้งจากอาการแสดงต่างๆของโรค และจากกระบวนการรักษาโดยเฉพาะการรักษาด้วยเคมีบำบัดที่จะช่วยให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น หรือทำให้มีระยะปลอดอาการของโรคนานจนถึงหายจากโรคได้ แต่การรักษาด้วยเคมีบำบัดต้องกระทำอย่างต่อเนื่องและมีระยะเวลาการรักษานานตั้งแต่ 3 ถึง 5 ปี ผู้ป่วยวัยร่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงต้องเผชิญหน้ากับผลข้างเคียงของเคมีบำบัดที่ไม่อาจหลีกเลี่ยงได้และเป็นความทรมานอย่างมาก (Baggott, Kelly, Fochtman and Foley, 2002)

เนื่องจากผู้ป่วยโรคมะเร็งส่วนใหญจะพบกับความตายในที่สุดไม่ว่าจะได้รับการรักษาหรือไม่ก็ตาม โรค"มะเร็ง" จึงถูกเชื่อมโยงกับคำว่า "ความตาย" และ "ความทรมาน" (เบญจวรรณ กำธรวัชระ, 2544; Olson, 2001) เมื่อใครก็ตามได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นมะเร็งจึงมีความรู้สึกตกใจอย่างมากและรู้สึกไม่มั่นคงในชีวิต วัยร่นเป็นวัยที่มีพัฒนาการด้านสติปัญญาในระดับที่สามารถเข้าใจความเป็นนามธรรม และสามารถคิดอย่างเป็นเหตุเป็นผลได้เช่นเดียวกับผู้ใหญ่ วัยร่นจึงสามารถเข้าใจความรุนแรงของโรคมะเร็งและเข้าใจความหมายของความตายว่าเป็นการสิ้นสุดของชีวิตได้เช่นกัน อย่างไรก็ตามการที่ผู้ป่วยวัยร่นได้รับรู้ข้อมูลจากแพทย์พยาบาล ตลอดจนบุคคลรอบข้างว่าโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นโรคมะเร็งที่สามารถรักษาให้หายขาดหรือมีอาการของโรคสงบลงได้ อาจช่วยกระตุ้นให้ผู้ป่วยวัยร่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมี

ความหวังอยู่บ้าง นอกจากนี้การที่ผู้ป่วยวัยร่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ได้รับการสนับสนุนที่ดีจากบุคคลรอบข้าง ได้แก่ บิดามารดา เพื่อน และบุคลากรสุขภาพ จะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่ตนเองไม่ได้ถูกทอดทิ้งให้ต่อสู้กับโรคมะเร็งเพียงลำพัง (Richie, 2001) ประกอบกับผู้ป่วยวัยร่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวสามารถใช้เวลาบางช่วงที่อาการของโรคสงบไปทำสิ่งที่อยากทำ หรือได้กลับไปใช้ชีวิตที่นอกเหนือจากบทบาทความเป็นผู้ป่วยโรคมะเร็ง ผู้ป่วยจึงมีโอกาสพบประสบการณ์ดี ๆ ในช่วงเวลาที่ตนเจ็บป่วยได้เช่นกัน (Kyngas et al 2001; Woodgate and Deger, 2003) ฉะนั้นการทำความเข้าใจการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จึงน่าจะเป็นไปในแง่มุมที่เปิดกว้าง เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความลึกซึ้งและเป็นองค์รวม

ปัจจุบันมีการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาองค์ความรู้ในการส่งเสริมให้เกิดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและโรคเรื้อรังอย่างกว้างขวาง ทั้งในเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพโดยเฉพาะในต่างประเทศ (Neville, 1996; Cavusoglu, 2000; Yen, 2001) แต่การศึกษาต่างๆเหล่านั้นอยู่ในบริบททางสังคมวัฒนธรรม ตลอดจนการอบรมเลี้ยงดูวัยร่นที่ต่างกันอย่างสิ้นเชิงกับสังคมไทย ส่วนการวิจัยเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งในประเทศไทย มักเป็นการศึกษาโดยใช้การศึกษาเชิงปริมาณ ในลักษณะการบรรยายเฉพาะบางเรื่อง เช่น ภาวะอ่อนเพลีย (เพ็ญกมล กุลสุ, 2544) ภาวะซึมเศร้า (รวีวรรณ คำเงิน, 2545) และความต้องการของผู้ป่วย (สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์, 2546) แต่ยังไม่พบการวิจัยเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยร่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวว่มีการรับรู้และการให้ความหมายต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยว่เป็นอย่างไร และแม้จะมีการศึกษาวิจัยผู้ป่วยโรคมะเร็งที่เป็นผู้ใหญ่อย่างกว้างขวางในประเด็นต่างๆ แต่ผู้ป่วยวัยร่นมีความแตกต่างจากผู้ใหญ่ทั้งใน

ด้านของสังคมที่ยังขาดประสบการณ์ชีวิต มีอารมณ์ที่รุนแรงไม่มั่นคง ยึดตนเองเป็นศูนย์กลาง มีความเข้าใจในศาสนาและความเชื่อไม่ลึกซึ้งเหมือนผู้ใหญ่ (พรพิมล เจียมนาครินทร์, 2539 ; Dickenson, Johnson, and Katz, 2000) การนำผลการศึกษาวิจัยในผู้ใหญ่มาอธิบายในกลุ่มผู้ป่วยวัยรุ่นจึงยังคงมีข้อจำกัด

การศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจความเป็นจริงจากสิ่งที่ตัวผู้ป่วยให้ความสำคัญ ถ่ายทอดประสบการณ์ให้ได้รับรู้ข้อมูลแบบคนใน (emic view) ที่เป็นประสบการณ์ตรง มีความเป็นจริง ลึกซึ้ง (สุภางค์ จันทวานิช, 2543) และเฉพาะเจาะจงกับการพยาบาลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ซึ่งเป็นประโยชน์ต่อการวางแผนการพยาบาลให้ความช่วยเหลือบรรเทาความทุกข์ การส่งเสริมแง่มุมในด้านดีที่อาจพบในประสบการณ์ความเจ็บป่วย รวมทั้งนำความเข้าใจเหล่านั้นมาพัฒนาองค์ความรู้ทางการพยาบาล และนำมาถ่ายทอดในเชิงวิชาการเพื่อประโยชน์แก่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนอื่นๆ ครอบคลุมของผู้ป่วย รวมทั้งบุคลากรทางสุขภาพต่อไป

วัตถุประสงค์และวิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพราะมีความเหมาะสม กับการศึกษาประสบการณ์ความเจ็บป่วย ที่มีข้อมูลลึกซึ้งหลายแง่มุม รวมทั้งเป็นแนวการศึกษาที่ทำความเข้าใจความเป็นจริงจากสิ่งที่ตัวผู้ป่วยให้ความสำคัญถ่ายทอดแปลความหมายออกมาให้ได้รับรู้ (Manen, 1990)

ผู้ให้ข้อมูล (Informant)

เป็นผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จำนวน 10 ราย ที่ผู้วิจัยคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง โดยมีเกณฑ์การคัดเลือกดังนี้

1) ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มีอายุระหว่าง 12 - 19 ปี และเป็นผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดมาแล้วอย่างน้อย 2 ครั้งขึ้นไป เพราะผู้ป่วยจะมีช่วงเวลาของประสบการณ์การเจ็บป่วยทั้งที่โรงพยาบาล ซึ่งต้องเผชิญกับการรับยาเคมีบำบัด การถูกจำกัดกิจกรรม และที่บ้านซึ่งเป็นช่วงเวลาแห่งการพักผ่อน มีชีวิตกับครอบครัว

2) เป็นผู้ป่วยที่รับรู้การวินิจฉัยโรคของตนเอง

3) มีความพร้อมทางด้านร่างกายและจิตใจ ในการให้สัมภาษณ์ โดยให้ผู้ให้ข้อมูลประเมินตนเอง รวมทั้งผู้ปกครองและผู้ป่วย มีความสมัครใจ ยินยอมในการให้สัมภาษณ์

นอกจากนี้ผู้วิจัยยังขอความร่วมมือให้ผู้ป่วยแนะนำผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว รายอื่นที่ตรงตามคุณสมบัติที่ผู้วิจัยต้องการ (Snowball technique)

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ ผู้วิจัย เครื่องบันทึกเสียง และแนวทางการสัมภาษณ์ซึ่งผ่านการทดลองใช้ในการศึกษานำร่องกับกลุ่มผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจำนวน 5 ราย จนได้แนวคำถามที่นำเข้าสู่ประเด็นการศึกษา เช่น “พอป่วยเป็นโรคเลือด (มะเร็งเม็ดเลือดขาว) แล้วอยากเล่าถึงการป่วยให้ฟังอย่างไรบ้าง” และคำถามรองที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนประสบการณ์การเจ็บป่วยโดยใช้เทคนิคการทวนความ การสรุปความ การสะท้อนความคิด และบอกเล่าเรื่องราวเพิ่มเติม เช่น “ช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ (ประเด็นที่ต้องการ)” “ที่เล่าว่า หมายความว่าอย่างไร” ทั้งนี้ไม่มีการกำหนดคำถามตายตัว คำถามในการสัมภาษณ์จะ

มีลักษณะยืดหยุ่น และเอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลสามารถแสดงออกถึงการรับรู้ของเขา

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ภายหลังการได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยทั้งของสถาบันต้นสังกัดและสนามการวิจัย ผู้วิจัยอธิบายรายละเอียดของการวิจัยให้แก่ผู้ปกครองและผู้ป่วยวัยรุ่นทราบ ภายหลังได้รับการอนุญาตจากผู้ปกครองและการยินยอมจากผู้ป่วยวัยรุ่นแล้ว จึงนัด วัน เวลาและสถานที่ในการเก็บรวบรวมข้อมูลต่อไป การเก็บรวบรวมข้อมูลทำโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ร่วมกับการจดบันทึก ผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายละเอียด 1 - 2 ครั้ง ๆ ละ 45 - 60 นาที การสัมภาษณ์ทั้งหมดเกิดขึ้นในสถานที่ที่สงบ มีความเป็นส่วนตัว และสะดวกต่อผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครอง ในกระบวนการสัมภาษณ์มีการถามซ้ำเพื่อตรวจสอบความเข้าใจของผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล (iterative question) เป็นระยะ

การวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยดำเนินการดังนี้

1) การวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้น เป็นการวิเคราะห์ข้อมูลขณะทำการสัมภาษณ์เพื่อใช้สร้างคำถามระหว่างการสนทนา และการวิเคราะห์ความสมบูรณ์ของข้อมูลจากการถอดความเทปบันทึกเสียง ภายหลังการสัมภาษณ์เสร็จสิ้น รวมทั้งใช้เป็นข้อมูลในการสร้างคำถามในการสนทนาบนพื้นฐานของข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ในลักษณะการแกะรอยข้อมูล

2) การวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อสรุปประเด็นตามแบบของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2000) ประกอบด้วยขั้นตอนต่างๆ คือ อ่านบทสัมภาษณ์ที่ได้จากการถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ ร่วมกับฟังเทปซ้ำหลายๆ ครั้งเพื่อให้เกิดความเข้าใจและให้รหัสข้อมูล จากนั้นดึงข้อความสำคัญออกมาแล้วให้ความหมายที่เป็นไปได้ของแต่ละข้อความนั้น

ทำการจัดระบบความหมายของข้อความที่เป็นกลุ่มประเด็นแล้วเขียนอธิบายประเด็นเป็นความเรียงอย่างละเอียด แล้วกลับไปหาผู้ให้ข้อมูลเพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลและการแปลความหมายของผู้วิจัย (member checking) ผู้วิจัยกลับมาแก้ไขตามให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบ เขียนประเด็นข้อมูลและการแปลความหมายเป็นความเรียงจนมั่นใจว่าได้ข้อมูลที่อึดตัว เพื่อเป็นการเพิ่มความเชื่อถือได้ของการวิจัย จึงมีการตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลโดยผู้เขียนคนที่สองซึ่งเป็นผู้ที่มีประสบการณ์ในการทำวิจัยเชิงคุณภาพ

ผลการวิจัย

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มีอายุอยู่ในช่วง 12 - 19 ปี (เฉลี่ย 14.7 ปี) เป็นเพศชาย 3 คน เพศหญิง 7 คน ระยะเวลาเจ็บป่วยอยู่ระหว่าง 1 - 7 ปี ทั้งหมดมีสัญชาติไทยและเชื้อชาติไทย ผู้ป่วยวัยรุ่น 9 รายนับถือศาสนาพุทธ อีก 1 รายนับถือศาสนาคริสต์ มีภูมิลำเนาอยู่ในกรุงเทพมหานคร 5 คน อีก 5 คนอยู่ต่างจังหวัด ผู้ป่วยยังคงไปโรงเรียนอย่างต่อเนื่อง 4 ราย 6 ราย หยุดเรียนตั้งแต่เริ่มป่วย ระดับการศึกษา อยู่ในระดับประถมศึกษา 3 ราย และ มัธยมศึกษา 7 ราย

ความหมายของการเจ็บป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว : มะเร็งคือความตาย

เมื่อรู้ว่าป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาว “ความตาย” คือสิ่งแรกที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวนึกถึง ความตายที่นึกถึงเป็นการแสดงออกถึงการรับรู้และให้ความหมายต่อการป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เชื่อมโยงคำว่า “มะเร็ง” ที่ตนเองป่วยอยู่กับความเข้าใจความรุนแรงของโรคมะเร็ง รวมถึงการเข้าใจความหมายของ “ความตาย” ว่าความตายคือการสิ้นสุด การจบชีวิต และการสิ้นลมหายใจ

ผู้ป่วยวัยรุ่นเหล่านี้จะคิดวนเวียนอยู่แต่ว่าความตายกำลังจะเกิดขึ้น แม้ว่าชีวิตของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังดำเนินอยู่ แต่เมื่อในใจคิดถึงและมีความหมายของการป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็คือ “ความตาย” จิตใจของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงว่าวนสับสน ความรู้สึกรักในชีวิตขัดแย้งกับความตายที่มีอยู่ในใจ แต่จิตใจก็คิดวนและสลับความตายออกไปไม่ได้ ความคิดจึงขัดแย้งสับสน แม้บางขณะก็คิดว่าจะรอดชีวิตแต่ความตายที่ตัวเองให้ความหมายก็ยังผูกพันกับโรคมะเร็งที่ตนเองป่วยอยู่ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงไม่อาจหยุดความคิด ความรู้สึก ที่อยู่ในใจที่ว่ามะเร็งคือความตายได้

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

“พอรู้ว่านี่เป็นมะเร็งเม็ดเลือด ก็คิดเลยนะว่าต้องตายแน่ คิดก่อนเลยว่าตายแน่”(ID 4 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:88-89)

การพูดถึงความตายที่ผู้ป่วยแปลความหมายไว้กับความเจ็บป่วยที่ตนเองเป็นอยู่ ไม่ใช่เพียงการให้ความหมายแบบผิวเผิน หากแต่ความหมายติดตรึงอยู่ในใจ ติดอยู่ในความคิดของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ซึ่งเกิดขึ้นจากการเคยมีประสบการณ์เกี่ยวกับความตายที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยคนอื่นแบบที่เป็นความจริงประจักษ์อยู่ตรงหน้า การถ่ายทอดประสบการณ์ที่ได้พบกับความตายของเพื่อนผู้ป่วยโรคเดียวกันได้อย่างชัดเจนแสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยจดจำเหตุการณ์นั้นไว้เป็นอย่างดีและแสดงถึงความรู้สึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ไม่สามารถสลับความตายออกไปได้ ความรู้สึกกลัวและว่าวนใจอดคิดถึงและอดกลัวไม่ได้แสดงออกมากับสีหน้าที่ครุ่นคิดไม่สบายใจ

“มันอดกลัวไม่ได้ (ขมวดคิ้ว) อย่างตอนนั้นมานอนที่นี้ (มานอนที่โรงพยาบาล) ตอนนั้นอยู่

ห้องแยกเป็นกระจก เห็นคนไข้เตียงข้างๆ นะ เขาเป็นโรคเดียวกับหนูเลย แล้วเขาอาการหนัก พอหนูนอนหลับไป พอเช้า เขาก็ไม่อยู่แล้ว ถามแม่แม่ว่าบอกว่าเขากลับบ้านแล้ว หนูก็..เอ...เขาอาการหนักกลับบ้านได้ไง แม่ก็เลยบอกว่าเขาไปแล้ว ตายแม่เขาเลยเอากลับบ้าน กลัวขึ้นมาเลย กลัวว่าเราก็จะตายด้วย” (ID6 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:198-202)

เมื่อผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเล่าถึงความรู้สึกของตนเองต่อความตาย ผู้ป่วยแทบทุกรายพูดบรรยายออกมาไม่ได้ ผู้ป่วยจะเริ่มร้องไห้และไม่รู้จะพูดถึงความรู้สึกได้อย่างไร ผู้ป่วยบางรายอยากเล่าความรู้สึกที่มีต่อความตายว่าเป็นอย่างไร แต่ก็ต้องร้องไห้ออกมาและพูดต่อไปไม่ได้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะร้องไห้และก้มหน้าหนี การสัมภาษณ์จะหยุดลงแต่ไม่ใช้การหยุดแบบว่างเปล่า แต่เป็นการหยุดสัมภาษณ์ที่มีความหมายอย่างมากเพราะเป็นช่วงเวลาที่ผู้ป่วยใช้ระบายความอัดอั้นใจออกมา เป็นช่วงเวลาที่รับรู้ได้ว่าความรู้สึกที่มีต่อความตายก็คือความเศร้า ความเศร้าที่อยากจะระบาย ความเศร้าที่อยากให้มีใครบางคนมารับรู้ สิ่งหนึ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกราย บอกกับผู้วิจัยหลังจากผ่านช่วงเวลาของความโศกเศร้านั้นก็คือพวกเขารู้สึกสบายใจที่ได้ร้องไห้ออกมา พวกเขาพูดคุยต่อ เช่น ในรายที่ต้องหยุดการสัมภาษณ์เพราะผู้ป่วยเสียใจร้องไห้รุนแรง แต่ผู้ป่วยยินดีที่จะให้ผู้วิจัยมาสัมภาษณ์อีกครั้ง และบอกกับผู้วิจัยว่าไม่เคยมีใครมาคุยกับเขา เรื่องนี้ถึงแม้ว่าจะเศร้าแต่ก็ทำให้เขาสบายใจ มีผู้ป่วยสองรายได้เสียชีวิตก่อนที่ผู้วิจัยจะกลับไปพูดคุยกับผู้ป่วยอีกครั้ง

ผู้ป่วยได้ขอให้ผู้ปกครองโทรศัพท์ติดต่อกับผู้วิจัยและฝากให้ผู้ปกครองบอกกับผู้วิจัยว่าผู้ป่วยอยากคุยกับผู้วิจัยอีก แต่คงไม่มีโอกาสเพราะอาการป่วยกำเริบและกำลังจะตาย

ความในใจเกี่ยวกับความตายจึงเป็นสิ่ง

สำคัญสำหรับผู้ป่วยเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวอยากเล่าอยากระบายให้คนอื่นได้รับรู้ แม้จะต้องเล่าออกมาอย่างโศกเศร้า แต่ก็อยากระบาย ออกมากับใครบางคนที่พร้อมรับฟัง และเปิดโอกาสให้กับเขา

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

จากการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวแบ่งออกได้ 3 ประเด็นหลัก คือ 1) กลัวตาย เพราะรู้สึกถึงความตายอยู่แค่เอื้อม 2) จมอยู่กับความเจ็บปวด และ 3) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ

1) กลัวตายเพราะรู้สึกถึงความตายอยู่แค่เอื้อม

การแปลความหมายว่าโรคมะเร็งคือความตาย ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวกลัวความตาย เป็นความรู้สึกตระหนักถึงความตาย ระแวงว่า จะต้องตาย และเมื่อการแปลความหมายความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับตัวเองอยู่ในใจแล้ว ความกลัวตายยิ่งรุนแรงมากขึ้น รู้สึกถึงความตายอยู่ใกล้ๆ ใกล้แค่เอื้อม

ความรู้สึกกลัวตายเกิดจาก “ความตาย” กับ “โรคมะเร็ง” ถูกผูกติดกันจากการที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเคยได้เห็นหรือได้ยินว่าคนที่ป่วยเป็นมะเร็งต้องพบจุดจบคือความตาย ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวหันกลับมามองตัวเองและตระหนักถึงความตายมากขึ้น กลายเป็นความรู้สึกระแวงถึงความตาย และกลัวความตาย จนไม่อาจสลัดเอาความตายออกจากความคิด เวลาที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวพูดถึงเรื่องนี้ สีหน้าของผู้ป่วยจะเหมือนกำลังใช้ความคิด คิดย้อนถึงเรื่องราวที่ตนเองเคยรู้ แต่ด้วยเรื่องราวที่ย้อนคิดนั้นเป็นเรื่องของความตาย ทำที่และสีหน้าที่พูดเล่าเรื่องราวออกมาจึงเจือความเศร้า

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

“คนแถวบ้านเขาก็เป็นมะเร็ง ตอนนั้นเขาตายไปแล้วแล้วยังคนอื่นอย่างที่เคยอ่านในหนังสือโรคนี้อันตรายเยอะที่สุด คนที่เป็นเขาตายกันทั้งนั้น ก็เสียใจนะ เราก็เป็นโรคนี้นี้เหมือนกัน เลยคิดนะ (สีหน้าครุ่นคิด) เหมือนจะเกิดกับตัวเราบ้างไหม คิดตลอดเลย” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:80-83)

มะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นโรคที่รุนแรงอาการป่วยมักจะขึ้นๆ ลงๆ ช่วงอาการทรุดหนักเป็นช่วงที่ในใจผู้ป่วยวัยรุ่นคิดว่าความตายกำลังจะเกิดขึ้นเป็นเสมือนการได้สัมผัสกับความรู้สึกว่าต้องตาย ในใจของผู้ป่วยก็จดจำความรู้สึกนั้นไว้ ความกลัวตายจึงติดอยู่ในใจ กลายเป็นความทุกข์ ความกลัวที่ไม่อยากจะประสบ

“ช่วงที่มีอาการทรุด ตอนนั้นผมแย่มาก ผมอมผมเหลือแต่กระดูก ตัวก็เหลือง เล็บมือเล็บเท้าก็เขียวหมด ผมร้องไห้เลย ผมกะว่าไม่รอดแน่ ...ช่วงที่อาการทรุดนี้แหละ มันไปหมดเลย เหมือนคนที่ จะตายแล้ว กลัวจะแบบติดอยู่เลย ติดในใจ” (ID 1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:262-264)

แม้ว่าจะผ่านช่วงเวลาอาการทรุดหนักมาแล้ว ความรู้สึกในใจที่กลัวตาย ในช่วงที่อาการทรุดหนัก ไม่ได้สูญหายไป แต่กลายเป็นสิ่งที่ติดอยู่ในใจ ติดอยู่ในความคิด เมื่ออาการป่วยกำเริบขึ้นมาอีก หรือแม้มีอาการผิดปกติเกิดขึ้นเล็กน้อย ความรู้สึกกลัวตาย ก็จะกลับมาหลอกหลอน ทำให้จิตใจของผู้ป่วยว้าวุ่น ไม่สงบ ยังตกอยู่แต่ความกลัวตาย ความกลัวที่ถ่ายทอดออกมาสามารถรับรู้ได้จาก

น้ำเสียงที่สั่นเครือ

“พอเรตีสขึ้น มันก็จะนึกถึงตอนนั้น ตอนที่อาการหนัก พอเป็นอะไรหน่อยอย่างป็นไข้นี้ผมก็นึกแล้ว กลัวว่ามันจะทรุดอีก จะต้องมาตาย (พูดซ้ำๆ เสียงสั่นเครือ)” (ID1 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:270-271)

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

ความกลัวตายของผู้ป่วยวัณโรคระยะเรื้อรังเม็ดเลือดขาวส่งผลให้เกิดความโศกเศร้า ความโศกเศร้าที่เจือปนอยู่กับความกลัวตายเป็นความทุกข์ทรมานใจที่ไม่รู้จะพูดออกมาด้วยคำพูดใด กลัวจนพูดออกมาไม่ได้และโศกเศร้าจนกินจะเก็บไว้ ผู้ป่วยวัณโรคระยะเรื้อรังเม็ดเลือดขาวจะร้องไห้ทั้งกอดตัวเองอยู่หนึ่งๆ ผู้ป่วยบางรายร้องไห้ออกมาอย่างรุนแรงอยู่ครู่หนึ่งและค่อยๆ สงบลง

2) จมอยู่กับความเจ็บปวด

ความเจ็บปวดเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยวัณโรคระยะเรื้อรังเม็ดเลือดขาวทุกราย ความเจ็บปวดนี้เป็นความรู้สึกที่ทุกข์ทรมานที่ต้องอดทนและบรรยายความรู้สึกเจ็บปวดให้ใครเข้าใจเท่าๆ กับความรู้สึกที่เผชิญอยู่ได้ยาก จนเหมือนกับชีวิตจมอยู่แต่กับความเจ็บปวดเท่านั้น ความเจ็บปวดที่ผู้ป่วยวัณโรคระยะเรื้อรังเม็ดเลือดขาวพบมีทั้งความเจ็บปวดทางกายจากอาการของโรค และความเจ็บปวดทางใจ

ความเจ็บปวดทางกายที่ผู้ป่วยวัณโรคระยะเรื้อรังเม็ดเลือดขาวเผชิญ เป็นความเจ็บปวดเรื้อรังที่เกิดขึ้นจากอาการของโรคและป็นความรู้สึกเจ็บปวดแบบเฉพาะตัว เช่น ความเจ็บปวดในกระดูกเหมือนมีอะไรกัด ปวดที่ขาเหมือนมีตัวอะไรวิ่ง ความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นนี้เป็นความเจ็บปวดที่

รุนแรงและทรมาน เช่น ผู้ป่วยวัณโรคบางคนที่ปวดจนเดินไม่ได้ ความเจ็บปวดทางกายเหล่านี้จะเป็นความเจ็บปวดแบบที่ทำให้ความรู้สึกว่าแทรกซึมอยู่ในร่างกาย ในช่วงเวลาที่ผู้ป่วยวัณโรคระยะเรื้อรังเม็ดเลือดขาวพูดถึงความเจ็บปวดที่มาจากอาการของโรค ผู้ป่วยหลายรายจะใช้มือโอบกอดตัวเองไว้ บางรายโอบจนแน่น คล้ายกับอยากปกป้องตัวเองไว้ ไม่ให้ความเจ็บปวดมีมากขึ้นหรือกลับมา

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

“ไอโรคนี้มันปวด ผมปวดขาก่อน ตอนปวดแรกๆมันปวดมากปวดจนผมเดินไม่ได้จะปวดในเนื้อ เราออกแรงไม่ได้ ปวดจนเดินไม่ไหว” (หน้านี้ ขมวดคิ้วส่ายไปมา) (ID 3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:240-241)

นอกจากความเจ็บปวดทางกายที่เกิดจากอาการของโรคแล้ว ผู้ป่วยวัณโรคระยะเรื้อรังเม็ดเลือดขาวยังต้องเผชิญกับความเจ็บปวดทางกายอีกแบบหนึ่ง ที่เหมือนเป็นความเจ็บปวดที่มาซ้ำเติมให้เกิดความทุกข์มากยิ่งขึ้น ซึ่งก็คือความเจ็บปวดจากการทำหัตถการต่างๆ คือการเจาะเลือดเพื่อติดตามผลการรักษาติดตามอาการของโรค รวมทั้งให้ยาเคมีบำบัด และการเจาะไขกระดูก ความเจ็บปวดเหล่านี้ เป็นความเจ็บปวด แบบซ้ำแล้วซ้ำอีก ไม่มีทางหลีกเลี่ยงได้ ผู้ป่วยวัณโรคระยะเรื้อรังเม็ดเลือดขาวบางรายพูดถึงความเจ็บปวดจากการทำหัตถการนี้ด้วยน้ำเสียงที่เหนื่อยล้า

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

“เจ็บสุดก็เจาะกระดูก (เจาะไขกระดูก) ตอนเจาะครั้งแรกไม่คิดว่ามันเจ็บ แต่ว่ามันเจ็บมาก เจ็บ มีอะไรอยู่ข้างในเรา ...บางที่ต้องเจาะหลายครั้ง ไหนจะเจาะ เลือด เจาะ เจาะ คิดดูนะคะ หนูไม่อยากเลย” (พูดซ้ำๆ น้ำเสียงเหนื่อยๆ) (ID 7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:301-303)

จิตและกายอยู่คู่กันไม่สามารถแยกออกจากกันได้ เมื่อร่างกายเจ็บปวด จิตใจก็จะเจ็บปวดไปด้วย ความเจ็บปวดทางใจส่วนแรกมาจาก ความเจ็บปวดที่เกิดจากการทำหัตถการต่างๆ ที่นอกจากจะทำให้ผู้ป่วยต้องเจ็บปวดทางกายอย่างมากแล้ว ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะจดจำความเจ็บปวดจากหัตถการในครั้งก่อนทำให้ความเจ็บปวดติดอยู่ในใจ เมื่อนึกถึงก็เจ็บปวด ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกกลัวและคิดถึงความเจ็บปวดมากยิ่งขึ้น พอได้รู้ว่าต้องเจาะไขกระดูกอีก ผู้ป่วยหลายรายถึงกับบอกว่า “เจ็บขึ้นมาในใจแล้ว.” การเม้มปาก หน้ามึน ถอนหายใจ ขมวดคิ้วหรือส่ายหน้า คือการทำที่แสดงถึงความรู้สึกเหล่านี้

“พอไต่ถามคำว่า เจาะหลัง ก็เจ็บขึ้นมาแล้วในใจ (เม้มปาก) เรายังเด็กนะ คำว่าเจาะนี้น่ากลัว ไต่ถามปุ๊บก็เจ็บแปลบในใจแล้ว” (ส่ายหน้า ถอนหายใจ) (ID 6 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:300-302)

ความรู้สึกเจ็บปวดทางใจ ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยิ่งเลวร้าย และทุกข์ทรมานเมื่อความเจ็บปวดของตนไม่มีใครเข้าใจว่าเจ็บแค่ไหน ไม่มีใครช่วยบรรเทาความเจ็บปวดได้ ไม่ว่าจะเป็นพ่อแม่ หรือบุคลากรทางสุขภาพที่ดูแลอยู่ใกล้ชิด ข้ำรายผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวบางรายยังถูกละเลยในความรู้สึกเจ็บปวด ถูกมองว่าแกล้งเจ็บ แกล้งปวด การเผชิญกับความเจ็บปวดจึงเป็นการเผชิญด้วยความรู้สึกที่ต้องอดทนอยู่คนเดียว และเก็บความเจ็บปวดไว้ในใจ ความเจ็บปวดจึงไม่บรรเทาลงจนกลายเป็นความทุกข์ที่ต้องทนอยู่คนเดียว

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

“ไม่เคยร้องให้เลย เจาะหลังก็ไม่ร้อง แม่บอกต้องกัดฟันเอา หมอก็บอกทนหน่อยนะ เราก็ตนไม่ร้องหรือกัดฟันเอา หนูว่าน้ำตา มันยังไหลอยู่ในนี้ (ยกมือทาบอก)” (ID 8 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:200-201)

การที่ต้องจมอยู่กับความเจ็บปวดเป็นเวลาที่ต้องอดทนเก็บความเจ็บปวดเอาไว้ในใจ บอกใครก็ไม่มีใครเข้าใจว่าเจ็บปวดแค่ไหน ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวรู้สึกโดดเดี่ยว คิดว่าไม่มีใครเข้าใจ ไม่มีใครช่วย ในเวลาที่เจ็บปวดจึงเป็นเหมือนกับช่วงเวลาที่ต้องอดทนอยู่เพียงลำพัง ต้องเสียใจ ทุกข์ใจ ผู้ป่วยบางคนต้องแอบร้องไห้ ร้องให้อยู่เพียงคนเดียว

“บอกใครเขาก็ไม่เข้าใจ หมอเขาให้ยากยิ่งไม่หาย แบบนี้ มันหนักนะ ไม่เห็นมีใครเข้าใจ” (ID 2 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:300)

3) ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวส่วนหนึ่งเกี่ยวข้องกับการยอมรับความเจ็บป่วย สู้กับความเจ็บป่วยตามกำลังของตนเองอย่างเข้าใจว่าสู้แค่ไหนและเป็นการสู้เช่นผู้ป่วยคนอื่นเพื่อที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไป เพื่อให้ได้กลับไปมีชีวิตบางส่วนที่เป็นปกติเหมือนวัยรุ่นคนอื่นและเพื่อคนอื่นที่อยู่กับผู้ป่วยคือพ่อและแม่ ภายใต้การยอมรับความเจ็บป่วยและสู้กับความเจ็บป่วยแฝงไว้ด้วยความพยายามที่สร้างจากใจของผู้ป่วยเองเพื่อพยายามเอาชนะความย่อท้อ การยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต และสู้กับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับชีวิต จึงมีความหมายพิเศษที่เฉพาะเจาะจงกับผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคือ “ยอมแบบสู้ไม่ใช่ยอมแบบท้อ”

อารมณ์และท่าทีที่ผู้ป่วยยอมรับความเจ็บป่วย ไม่ใช่ท่าทียอมรับแบบสุขใจ และก็ไม่ใช่ท่าทีที่ ยอมรับอย่างโศกเศร้าทุกขใจ แต่เป็นท่าทีที่แสดง ถึงการไตร่ตรองสถานการณ์ชีวิตที่เป็นอยู่ ทำใจ และ อยู่กับความเป็นจริง

“ที่ผ่านมาก็เลยเลือกที่จะสู้ไม่ท้อ ไม่ยอมแพ้ แล้วก็ยอมรับสิ่งต่างๆ ที่มันจะเข้ามาทั้งหมด แต่ ยอมแบบสู้นะ ไม่ใช่ยอมแบบนั่งท้อ จะให้มาโรง พยาบาล มาเจาะหลัง มาได้ทั้งนั้น ต้องสู้กัน” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:138-139)

การยอมรับแบบสู้เกิดจากความรู้สึกของผู้ป่วย วัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวว่า ไม่อยากเจ็บป่วย อย่างนี้แต่ตัวเองก็ยอมรับเพราะแก้ไขความเจ็บป่วย ไม่ได้ เป็นการยอมรับแบบไม่อาจขัดขืนได้ บน ความเชื่อเรื่องของเวรกรรม เรื่องของพระเจ้า ว่า เป็นสิ่งกำหนดและลิขิตให้ต้องมาป่วย ไม่มีผู้ป่วย วัยรุ่นโรคมะเร็งรายใดพูดตัดพ้อ น้อยใจในโชค ชะตาที่ต้องมาเจ็บป่วย

“ย้อนกลับมาคิดถึงเรื่องที่เรารู้ว่า ก็ไม่ อยากมาเป็นโรคนี้อะ แต่มันเป็นไปแล้ว แล้วก็ทำ อะไรได้คะ เรากำหนดชีวิตเราเองไม่ได้ เขาสั่งมา ให้เราเป็นอย่างนี้เราก็ต้องเป็นคะ” (ID7 สัมภาษณ์ ครั้งที่ 1 L:311-312)

“ที่ป่วยนี้เป็นอย่างนี้ก็ต้องทำใจ แม่ก็บอก ว่าให้เราทำใจที่เป็นอย่างนี้เพราะเมื่อก่อนเราคงทำ บุญมาน้อย ตอนนั้นเลยต้องป่วยก่อน แล้วหนูก็ว่างั้น แหะละ เราไม่ได้อยากมาเป็นโรคเลือดนี้ (โรคมะเร็ง ในเม็ดเลือด) เราจะไปแก้ไขอะไรที่เป็นไม่ได้แล้ว” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:317-319)

ในความรู้สึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ด เลือดขาวนั้นการยอมรับความเจ็บป่วย เป็นการ ยอมรับและหลอมรวมความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วน หนึ่งของชีวิตที่แฝงด้วยความรู้สึกที่เศร้า โดยไม่ หลอกตัวเอง และเอาแต่เศร้าโศกเสียใจยอมแพ้ ซึ่งผู้ป่วยตระหนักว่า ไม่ได้ทำอะไรให้สถานการณ์

ที่เผชิญอยู่ดีขึ้น การยอมรับจึงเป็นการยอมรับว่า ป่วยเป็นอะไร รับรู้ว่าต้องปฏิบัติตนอย่างไร รวมทั้ง สู้ตามกำลังของตัวเองอย่างเข้าใจว่าสู้ได้แค่ไหน สู้อย่างไร

“พอเราป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือด มันทักไปเลย ไป หมอเขาก็ต้องรักษาอยู่แล้ว อาการมันก็ต้อง เป็นแบบนี้ ต้องรักษาแบบนี้ เราก็ต้องเข้าใจมัน จะ มามั่วร้องไห้เสียใจที่เป็นมะเร็งเม็ดเลือดอยู่ได้ยังไง ก็ต้องสู้แหละ คนที่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดทุกคน แหะละเขาสู้กันทั้งนั้น” (ID3 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:313-315)

แม้ชีวิตที่ป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะมี ความทุกข์แต่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็ ยังไม่ท้อ ยังสู้ สู้ด้วยความหวัง ด้วยพลังใจที่ได้รับ จากคนอื่น แม้จะท้อแต่เวลาที่ผ่านๆมาก็ล้วนเป็น เวลาที่ต้องสู้ จิตใจจึงพยายามที่จะสู้ต่อไป แบบผู้ ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวคนที่เขายังสู้ยังไม่ยอม แพ้ ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวยังคง รักษาจิตใจให้สู้ต่อไปไม่คิดจะท้อ

“คนอื่นที่เขาเป็นเขายังสู้เลย เขาสู้มาตลอด มากี่ครั้งก็เจอเขา เขาก็มา ทำให้หนูคิดว่า ทำไม เราจะไม่สู้บ้างล่ะ เพราะคนอื่นที่เขาเป็นเขายัง มากันได้ ทำให้หนูได้สู้คะ ไม่ค่อยคิดท้อ” (ID7 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:250-251)

สิ่งผลักดันให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ด เลือดขาว แม้อาจท้อแต่ก็ยังเลือกที่จะสู้ ก็คือการที่ ได้เห็นพ่อและแม่ต่อสู้เพื่อตัวเอง การได้เห็นพ่อ แม่แม้จะลำบากแต่ก็ไม่เคยท้อ เป็นสิ่งผลักดันให้ใจ ที่อ่อนล้ายืนหยัดขึ้นสู้ สู้เพื่อเป็นกำลังใจให้พ่อและ แม่สู้ต่อไป สู้เพื่อให้ตนเองได้มีโอกาสทดแทน พระคุณของพ่อแม่ที่ต้องลำบากดูแล

“ป่วยนี้ก็ทำให้พ่อกับแม่ไม่สบายใจกันอยู่แล้ว แล้วถ้าเราท้อไป พ่อแม่แล้วเราจะเป็นยังไงต้องเสียใจ นะ ก็เลยยังไม่อยากยอมแพ้ ต้องสู้ต่อไป เพื่อพ่อ กับแม่นะ” (ID4 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L:201-202)

“ยังไม่ท้อไปก็เพราะพ่อแม่ เห็นแม่บางทีไปแอบร้องไห้ ก็ ก็ ไม่สบายใจ เราเป็นอย่างนี้ โรคนี้ทำให้เขาทุกข์กันอยู่แล้ว แล้วถ้าเราท้อแล้วแต่นั่งร้องไห้พ่อแม่ จะเป็นใจ ก็เลยท้อไม่ได้ ต้องสู้เพื่อเขา” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:350-351)

การสู้กับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของผู้ป่วยวัยรุ่น เป็นการสู้เพื่อให้มีชีวิตอยู่ต่อไป และเป็นการสู้เพื่อกลับไปใช้ชีวิตแบบปรกติอย่างวัยรุ่นคนอื่นๆ การกลับไปใช้ชีวิตที่ปรกติอย่างวัยรุ่นคนอื่นๆ มีจุดเริ่มต้นจากการเลือกตัดสินใจของผู้ป่วยที่ตั้งอยู่บนการรับรู้สภาพร่างกายของตนเองคือรู้ว่าป่วย แต่ก็รู้ว่าตัวเองยังไปโรงเรียนไหว ไปเล่นกับเพื่อนได้ ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวพูดถึงการกลับไปใช้ชีวิตเหมือนปรกติว่า เป็นเรื่องที่ตัวเขายังทำได้ เป็นสิ่งที่ตัวเองเลือก ด้วยความรู้สึกที่ไม่ยอมให้เรื่องการป่วยมาเป็นสิ่งหยุดยั้งชีวิตของตัวเอง ช่วงเวลาที่ได้ออกจากโรงพยาบาล ช่วงเวลาที่ได้กลับบ้าน จึงเป็นช่วงเวลาของประสบการณ์การเจ็บป่วยที่น่าสนใจ เพราะแม้จะยังเจ็บป่วย ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวบางรายก็ยังกลับไปเรียนที่โรงเรียน บางรายก็กลับไปเล่นกับเพื่อนอย่างเดิมเหมือนตอนไม่ป่วย ทำหน้าที่ของผู้ป่วยที่พูดถึงการกลับไปโรงเรียน การกลับไปเล่นกับเพื่อนเป็นทำที่ที่มีชีวิตชีวา ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวบางรายพูดไปยิ้มไปแววตามีความสุข

“ก็คิดนะว่าเราไปโรงเรียนดีกว่า ไม่หยุดเราว่าเราไปไหว หมอกับแม่เขาก็ห้ามนะ แต่ก็ไปก็เราว่าไหวนี้ แม่ก็เลยยอมให้ไปโรงเรียน” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:216-217)

“ตัวเราไม่ได้เลือกนี่ว่าต้องมาป่วยเป็นโรคนี้ แต่เราเลือกทำอย่างอื่นได้ ไม่ใช่ให้เรื่องป่วยนี้ มาทำให้เราหยุดทำอะไรไปหมด ก็เลยไป ไปเล่นกับเขาเล่นแรงๆ นี่แหละ” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:231-232)

การที่ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเลือกที่จะไปโรงเรียน เลือกที่จะกลับไปเล่นกับเพื่อน จะเป็นภาพที่ขัดแย้งกับสภาพความเจ็บป่วย เพราะบางคนร่างกายอ่อนแอและทรุดโทรม บางคนผมร่วงจนต้องโกนศีรษะ บางคนยังต้องมาให้ยาเคมีบำบัดทุก 2 อาทิตย์ และบางคนก็ยังมีอาการปวดตามตัว ปวดแขนปวดขา ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงไม่ได้กลับไปสู่การมีชีวิตปรกติเหมือนอย่างวัยรุ่นทั่วไป แต่เป็นการกลับไปใช้ชีวิตเหมือนปรกติอย่างรู้ขอบเขตกำลังของตัวเอง รวมทั้งต้องดูแลตัวเองและหลีกเลี่ยงจากสิ่งที่อาจบั่นทอนสุขภาพ

“ก็ต้องดูแลตัวเองด้วย ครูเขาก็รู้ว่าป่วย เขาก็ถามว่ากินยา ยัง เหนื่อยมั๊ย เพื่อนเขาเล่นพล่านี่เรารู้ว่าเหนื่อยง่ายอยู่แล้ว ก็นั่งดูเขาเล่นเอา ไม่ได้เล่นก็สนุก” (ID8 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:222-223)

“ไปกับเพื่อนต้องระวังตัว อย่างถ้าเพื่อนมันดูบะหรี ก็ต้องบอกให้ไปตูดไกลๆ เดี๋ยวเราไม่สบาย” (ID5 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:244-245)

ความสุข ความสบายใจที่ได้รับจากการไปโรงเรียน การได้เล่นกับเพื่อนๆ ทำให้หายเหงา ความรู้สึกว่าได้ใช้เวลาในชีวิตอย่างมีค่า ลืมความเจ็บป่วย ความรู้สึกต่างๆ เหล่านี้ดูจะสำคัญมากกว่าอาการความเจ็บป่วยที่ตัวเองเป็นอยู่ รอยยิ้มเมื่อพูดถึงความสุขที่ได้จากการไปโรงเรียน การได้เล่นกับเพื่อนเหมือนเมื่อก่อน รวมทั้งแววตาที่แผ่ไวด้วยประกายแห่งความสุขยังเป็นสิ่งยืนยันได้เป็นอย่างดีว่าความสุข ความสบายใจที่ได้จากการไปโรงเรียน ได้กลับไปเล่นกับเพื่อนนั้นแสนยิ่งใหญ่

“เหมือนว่าไม่ได้เป็นอะไรมาก หนูคิดว่าเราป่วยนี้ ป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดไข่มั๊ย ถ้าอยู่เฉยๆ มัวแต่คิดกังวล คิดแต่ว่าเราป่วยเราก็จะป่วยไปเลย” (ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่1 L:401-402)

“ผมออกไปเล่นนี่ดีนะ มันทำให้เราสบายใจกว่าอยู่บ้าน เพื่อนๆ ด้วยละ รู้สึกดี พอเราสบายใจ

ก็ไม่ต้องคิดถึงเรื่องป่วย ก็ยิ้มได้” (ID5 สัมภาษณ์ ครั้งที่ 1 L:249-250)

อภิปรายผลการวิจัย

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวให้ความหมายของการป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวว่าเป็น “ความตาย” และยังมีความหวาดหวั่นต่อความตาย รู้สึกว่าความตายอยู่ใกล้ๆ แต่เฝ้าติดตามการเจ็บป่วยเพราะผู้ป่วยวัยรุ่นสามารถรับรู้ว่าเป็นโรคนี้โรคนี้โรคนี้โรคนี้โรคนี้เป็นโรคที่ร้ายแรงอาจรักษาไม่หาย คนที่เจ็บป่วยเป็นโรคนี้แล้วมักจะตาย อีกทั้งวัยรุ่นเป็นวัยที่มีพัฒนาการทางสติปัญญาในระดับที่สามารถเข้าใจความเป็นนามธรรมและเป็นวัยที่ความคิดรวบยอดเกี่ยวกับความตายมีความสมบูรณ์เท่ากับผู้ใหญ่ ทำให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีความกลัวตายที่รุนแรง เกิดเป็นความทุกข์ ความเศร้าใจ อย่างมากสิ่งเหล่านี้เป็นอุปสรรคต่อการบำบัดรักษาทางกาย เพราะอารมณ์ความรู้สึกนั้นมีอิทธิพลอย่างมากต่อสุขภาพและการบรรเทาอาการจากโรคร้ายไข้เจ็บ

เนื่องจากสังคมไทย ให้ความหมายของความตายว่าเป็นเรื่องอัปมงคล เป็นลางร้าย เป็นเรื่องที่ไม่น่าหยิบยกมาพูดถึง (เต็มศักดิ์ พึ่งรัศมี, 2544) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจึงไม่สามารถพูดถึงความเจ็บป่วยกับความตายที่อยู่คู่กันในใจของตนกับผู้อื่นได้ ผู้ป่วยเหล่านี้จึงตกอยู่ในภาวะที่อดอันใจ ต้องทนอยู่กับความรู้สึกกลัวตาย ความทุกข์ เพียงลำพัง สิ่งที่ผู้ป่วยวัยรุ่นไทยเผชิญนี้มีได้แตกต่างจากผู้ป่วยวัยรุ่นในวัฒนธรรมตะวันตกซึ่งความกลัวตายก็เป็นสิ่งที่อยู่ในจิตสำนึกของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งในประเทศตะวันตกตลอดเวลาเช่นกัน (Neville, 1996; Novakovic, et al., 1996) การปล่อยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทนอยู่กับความรู้สึกเหล่านี้ทำให้ผู้ป่วยตกอยู่ในความทุกข์มากยิ่งขึ้น การที่ผู้ป่วยเหล่านี้ได้ระบาย

ความรู้สึกที่มีต่อความหมายของการป่วยที่เกิดขึ้น รวมถึงความรู้สึกกลัวตายออกมาภายใต้บรรยากาศที่มีความสงบ มีความเป็นส่วนตัว เต็มไปด้วยความไว้วางใจ เป็นหนทางหนึ่งที่จะช่วยเหลือให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวรู้สึกคลายความทุกข์ลงได้

ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกรายยังต้องจมอยู่กับความเจ็บปวดทั้งทางกายและทางใจ ความเจ็บปวดทางกายมาจากอาการป่วยและการทำหัตถการที่ต้องเผชิญซ้ำแล้วซ้ำเล่า ความเจ็บปวดทางใจซึ่งเป็นผลจากการจดจำความเจ็บปวดจากการได้รับหัตถการในครั้งก่อนและความรู้สึกโดดเดี่ยวที่ไม่มีผู้เข้าใจถึงความเจ็บปวดที่ตนเผชิญ ความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นจึงมีระดับความเจ็บปวดที่รุนแรงสอดคล้องกับการศึกษาของ Jacob and Puntillo (1990) ที่พบว่าผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บปวดทางกาย และความเจ็บปวดทางอารมณ์จะมีระดับความเจ็บปวดที่รุนแรงมากกว่าผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยทางกายอย่างเดียว และความเจ็บปวดทางอารมณ์เป็นความเจ็บปวดที่บำบัดได้ยากเพราะผู้ป่วยเด็กจะจดจำและเชื่อมโยงความเจ็บปวดทางอารมณ์กับความเจ็บปวดทางกาย ทำให้เจ็บปวดรุนแรงขึ้น

แม้ว่าจะทุกข์ทรมานจากความเจ็บปวดและความกลัวตาย ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวก็ยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตและต่อสู้กับความเจ็บป่วยตามกำลังอย่างเข้าใจว่าตนสู้ได้แค่ไหน และเป็นการสู้อย่างคนไข้โรคมะเร็งคนอื่นเขาสู้กันด้วยพลังใจที่ได้รับจากคนอื่น ๆ การสู้เป็นการสู้เพื่อชีวิตของตนเอง สู้เพื่อการกลับไปใช้ชีวิตปกติแบบวัยรุ่นคนอื่นและสู้เพื่อคนอื่นที่สู้กับผู้ป่วยคือ พ่อและแม่ การปรับตัวของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในลักษณะดังกล่าวสอดคล้องกับการศึกษาของ Ritchie (2001) ที่พบว่าร้อยละ 71 ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งยอมรับ

ความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตเนื่องจากวัยรุ่นเป็นวัยที่มีความคิดเป็นอิสระ เป็นตัวของตัวเอง มุ่งที่จะสร้างและค้นหาเอกลักษณ์ของตนเอง อยากเลือกดำเนินชีวิตด้วยตนเอง (Erickson, 1968) ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเหล่านี้จึงมีพลังที่จะต่อสู้กับความเจ็บป่วย มีความเข้มแข็งในตนเอง และตระหนักว่าตนเองเป็นที่พึ่งแห่งตน รู้สึกว่าชีวิตยังไม่จบสิ้น และสามารถดำรงชีวิตอยู่กับการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งได้ (Rechner, 1990) อย่างไรก็ตามก็ติดลักษณะเฉพาะของวัฒนธรรมไทยก็สะท้อนออกมาให้เห็นในความพยายามต่อสู้กับความเจ็บป่วยคือการที่ตระหนักถึงการทดแทนพระคุณพ่อแม่และเปลี่ยนความตระหนักนี้มาเป็นแรงผลักดันให้ต่อสู้กับความเจ็บป่วย

ข้อเสนอแนะ

ข้อค้นพบในการวิจัยนี้เป็นเพียงก้าวแรกของการสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จึงจำเป็นที่จะต้องมีการศึกษาเกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในแง่มุมอื่นๆ เพิ่มเติม เช่น ปฏิกริยาตอบสนองของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวต่อ

ความรู้สึกต่างๆที่เกิดขึ้นจากประสบการณ์การเจ็บป่วย ความต้องการการพยาบาลในด้านต่างๆ ของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว การปรับตัวต่อการป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของผู้ป่วยวัยรุ่น นอกจากนี้ควรมีการศึกษาเพิ่มเติมในเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่เป็นมุมมองจากพ่อ แม่และจากพยาบาล และการพัฒนารูปแบบการพยาบาลที่เหมาะสมในการดูแลผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็ง

ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยนี้สามารถใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการประเมินสภาพผู้ป่วย เช่น ความรู้สึกกลัวตายที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วย ความทุกข์จากความเจ็บปวดทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ นอกจากนี้พยาบาลยังต้องตระหนักถึงบทบาทในการเป็นผู้ให้คำปรึกษาหรือจัดให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวได้รับการให้คำปรึกษาในด้านจิตสังคม การปรับตัว การจัดการกับความรู้สึกในจิตใจต่างๆ ที่เกิดจากความเจ็บป่วยด้วย เพราะการปล่อยให้ผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวตกอยู่ในความทุกข์ กับความรู้สึกกลัวตาย ความเจ็บปวด เสมือนเป็นการไม่ได้ช่วยให้อะไรดีขึ้น และดูแลจะทำให้ผู้ป่วยตกอยู่ในความทุกข์มากยิ่งขึ้น

เอกสารอ้างอิง

- เต็มศักดิ์ ฟังรัมย์. (2544). Palliative care : การดูแลเพื่อการบรรเทาอาการ วิธีแห่งการคลายทุกข์. กรุงเทพฯ : พิมพ์ดี.
- เบญจวรรณ กำรวัชร. (2544). มะเร็งต้องสู้. กรุงเทพฯ : พิมพ์ดี.
- ปัญญา เสกสรร. มะเร็งในเด็ก. (2542). ใน สำหรับ จิตตินันท์ (บรรณาธิการ), ตำรากุมารเวชศาสตร์ (หน้า 1702 - 1729). กรุงเทพฯ : กรุงเทพสาร.
- พรพิมล เจียมนาครินทร์. (2539). พัฒนาการวัยรุ่น. กรุงเทพฯ : ดันอ้อ แกรมมี่ จำกัด.
- เพ็ญกมล กุลสุ. (2544). ภาวะอ่อนเปลี้ยในผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดระหว่างได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด. วิทยานิพนธ์ปริญญาโท สาขาพยาบาลการเวชศาสตร์, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- รวีวรรณ คำเงิน. (2545). ภาวะซึมเศร้าในเด็กโรคมะเร็ง ที่ได้รับเคมีบำบัด. วิทยานิพนธ์ปริญญาโท สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

- สาวิตรี ลิ้มกมลทิพย์. (2546). ความต้องการของเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งตามการรับรู้ของตนเองและของพยาบาล. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- สุภางค์ จันทวานิช. (2543). วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- Baggott, C.R., Kelly, K.P., Fochtman, D., and Foley, G.V. (2002). *Nursing care of children and adolescent with cancer*. Philadelphia : Saunder.
- Cavusoglu, H. (2000). Problems related to the diagnosis and treatment of adolescents with leukemia. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 23, 15–26.
- Coor, G.A., Nabe, C.M., and Coor, D.M. (2000). *Death and dying : life and living*. New York : Wadsworth.
- Dickenson, D., Johnson, M., and Katz, J.S. (2000). *Dying and breavement*. London : Sage Publication.
- Erikson, E.H. (1968). *Identity, youth and crisis*. New York: Norton.
- Jacob, E., and Puntillo, K. (1990) . Nursing practice in the assessment and management of pain in child. *Pediatric Nursing*, 25, 278 – 286.
- 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.
- Manen, M.V. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Michigan: The Althouse Press.
- Neville, K. (1996). Psychological distress in adolescent with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 1, 243–251.
- Novakovic, B. et al. (1996). Experience of cancer in children and adolescent. *Cancer nursing*, 19, 54–59.
- Olson, M. (2001). *Healing the dying*. Columbia: Delma Thomson Learning.
- Rechner, M. (1990). Adolescents with cancer: getting on with life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7, 139–144.
- Richie, M.A. (2001). Psychosocial nursing care for adolescets with cancer. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 165–175.
- Sriamporn, S., and Vatanasapt, V. (1999). Childhood cancer. In D. E. Deerasamee (ed.) *Cancer in Thailand* (p:81–86). Bangkok : Lyon.
- Streubert, H.J., and Carpenter, D.R. (1999). Qualitative research in nursing: *advancing the humanistic imperative*. Philadelphia : lippincott.
- 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, 103–119.
- Yen, CH. (2001) .Adaptation in children with cancer: research with Roy’s Model. *Nursing Science Quarterly*, 14, 141–148.

Illness Experience of Adolescent Patients with Leukemia

Surasak Treenai * M.S.N.

Waraporn Chaiyawat ** RN., D.N.S

Abstract

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.

Findings revealed that the adolescent patients with leukemia defined "cancer" as "death". They related the word "cancer" with their perception of the severity of disease and the meaning of death. Illness experiences of adolescent patients with leukemia were composed of three themes. 1) Fear of death because it was nearby : Death was always kept in their mind because the adolescents thought that they would certainly die 2) Enclosed by pain : Suffering from unavoidable physical and psychological pain which no one could understand 3) 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 revealed the illness experience of adolescent patients with leukemia. They can be used as a data base for nursing practice and future research.

Keyword : Illness experience, Adolescent patients, Leukemia