

## ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว\*

จิรัญญา พานิชย์\*\* พย.ม  
วารสารณ์ ชัยวัฒน์\*\*\* D.N.S.

**บทคัดย่อ:** การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของผู้ป่วยเด็กวัยเรียน ใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวอายุ 9-12 ปี ที่มีประสบการณ์การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จำนวน 13 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกและการบันทึกเทป นำข้อมูลที่ได้ออกถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการของ Colaizzi ผลการวิจัยสามารถสรุปประเด็นประสบการณ์ได้ทั้งหมด 7 ประเด็น ได้แก่ 1) มันเจ็บไปทั้งตัว 2) ไม่สบาย ไม่หายสักที 3) เบื่อ 4) ต้องเจอกับสิ่งที่ทำให้กลัว 5) อายุที่หัวโล้น 6) ไม่สามารถทำในสิ่งที่อยากทำ และ 7) ได้รับการเอาใจ ผลการศึกษาครั้งนี้ทำให้เข้าใจประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวดีขึ้น ซึ่งพยาบาลสามารถนำผลการศึกษาไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาการพยาบาลแบบองค์รวมที่สามารถตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวได้อย่างมีประสิทธิภาพ

วารสารสภาการพยาบาล 2550 ; 22(3) 40-54

**คำสำคัญ :** ประสบการณ์การเจ็บป่วย ผู้ป่วยเด็กวัยเรียน มะเร็งเม็ดเลือดขาว  
การวิจัยเชิงคุณภาพ

\* วิทยานิพนธ์ พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

\*\* พยาบาลฝ่ายกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

\*\*\* ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

## ความสำคัญของปัญหา

มะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นมะเร็งในเด็กที่พบมากที่สุดในประเทศไทย คือพบถึงร้อยละ 39.9 ของมะเร็งทั้งหมด<sup>1</sup> และเป็นโรคที่สามารถรักษาให้หายขาดได้ โดยพบว่าร้อยละ 75 ของผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้สามารถมีชีวิตอยู่ได้เกิน 5 ปีหลังการวินิจฉัย<sup>2</sup> วิธีการรักษาที่ได้ผลและนิยมใช้กันมากที่สุด คือการใช้ยาเคมีบำบัดเพื่อทำลายเซลล์มะเร็ง<sup>3</sup> โดยผู้ป่วยจะได้รับยาเคมีบำบัดหลายชนิดเป็นชุดตามเวลาที่กำหนดไว้ค่อนข้างแน่นอน (protocol) ในแต่ละระยะของการรักษา ได้แก่ ระยะชักนำให้โรคสงบ (induction of remission phase) ระยะการให้การรักษาเข้มข้น (consolidation phase) ระยะป้องกันการเกิดมะเร็งเม็ดเลือดขาวในระบบประสาทส่วนกลาง (CNS prophylaxis) ระยะการรักษาเพื่อให้โรคสงบตลอดไป (maintenance phase) และระยะหยุดการรักษา ผู้ป่วยเด็กต้องเข้าพักรักษาในโรงพยาบาลหลายครั้งตามระยะของการรักษา เพื่อรับยาเคมีบำบัดอย่างต่อเนื่องยาวนานเป็นเวลาอย่างน้อย 3-5 ปี<sup>4</sup> การรักษาที่ยาวนานนั้นทำให้ผู้ป่วยเด็กต้องเผชิญกับเหตุการณ์ต่างๆ มากมายที่ผ่านเข้ามาในประสบการณ์การเจ็บป่วย

เหตุการณ์ที่ผู้ป่วยเด็กต้องเผชิญเมื่อเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวนั้น เริ่มจากการที่ผู้ป่วยเด็กจะต้องเผชิญกับอาการต่างๆ ของโรค ที่ทำให้เกิดความไม่สุขสบายจนต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และเมื่อเข้ารับรักษาในโรงพยาบาลยังต้องเผชิญกับกระบวนการรักษาที่เจ็บปวด เริ่มตั้งแต่นั้นตอนการรับการตรวจวินิจฉัย ตามด้วยขั้นตอนในการให้ยาเคมีบำบัดซึ่งผู้ป่วยเด็กจะได้รับการเปิด

เส้นเลือดดำ/เจาะหลังทุกครั้งที่มารับยาเคมีบำบัด โดยการแทงเข็มผ่านผิวหนังและต้องเจาะเลือดทุกอาทิตย์เพื่อติดตามผลการรักษาระหว่างที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ซึ่งในระยะแรกต้องเข้ารับยาเคมีบำบัดทุกเดือนแล้วค่อยๆ ห่างขึ้นในระยะ 1-2 ปี นอกจากนี้ยังต้องเผชิญภาวะแทรกซ้อนทั้งระหว่างและหลังรับยาเคมีบำบัด ไม่ว่าจะเป็นอาการคลื่นไส้อาเจียน ผอมร่วง หรืออาการจากการที่ไขกระดูกถูกกดได้แก่ อาการเหนื่อยง่ายเมื่อเม็ดเลือดแดงต่ำ ติดเชื้อง่ายเมื่อเม็ดเลือดขาวต่ำ และเลือดออกง่ายเมื่อเกร็ดเลือดต่ำ

เมื่อผู้ป่วยเด็กมีภาวะแทรกซ้อนจากโรคหรือการรักษา จำเป็นต้องพักรักษาในโรงพยาบาลนานขึ้นนอกเหนือจากการเข้าพักรักษาเพื่อรับยาเคมีบำบัดอย่างเดียว ทำให้ผู้ป่วยเด็กต้องแยกจากบุคคลในครอบครัว แยกจากสังคม และต้องแยกจากเพื่อนที่โรงเรียนเป็นระยะเวลานานมากขึ้น บางครั้งเมื่อออกจากโรงพยาบาลต้องพักรักษาตัวต่อที่บ้านอีก ทำให้เด็กไม่ได้ไปโรงเรียน ไม่สามารถใช้ชีวิตได้เหมือนเด็กวัยเรียนปกติทั่วไป

เหตุการณ์ต่างๆ ที่ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวต้องเผชิญดังที่กล่าวมาแล้วนั้น เห็นได้ว่าส่งผลทำให้เกิดความไม่สุขสบายแก่ผู้ป่วยเด็กทั้งด้านร่างกาย จิตใจและสังคม จากการศึกษาในเด็กอายุ 8-15 ปีที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งและได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดพบว่า มีภาวะซึมเศร้าถึงร้อยละ 40 โดยพบภาวะซึมเศร้าด้านสภาพอารมณ์มากที่สุด<sup>5</sup> อันเป็นผลที่เกิดจากการรับรู้ของเด็กเกี่ยวกับการเจ็บป่วย ซึ่งการรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุคคลจะแตกต่างกันตามระดับสติปัญญา และจะเห็นได้ชัดถึงความแตกต่างระหว่าง

เด็กกับผู้ใหญ่ มีการศึกษาถึงการดูแลที่สำคัญในเด็กป่วยโรคมะเร็งพบว่า การรับรู้ระหว่างผู้ป่วยเด็ก ผู้ดูแล และพยาบาลในการให้ความสำคัญของการดูแลและพยาบาลในการให้ความสำคัญของการดูแลและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและความต้องการความช่วยเหลือเมื่อกลับบ้านแตกต่างกัน โดยผู้ดูแลและพยาบาลซึ่งเป็นผู้ใหญ่ทั้งคู่จะมีการรับรู้ที่คล้ายกัน แต่จะแตกต่างจากการรับรู้ของผู้ป่วยเด็ก ในบางเรื่อง<sup>6</sup> ทั้งนี้เป็นเพราะในการเผชิญเหตุการณ์เดียวกันนั้น เด็กและผู้ใหญ่อาจรับรู้แตกต่างกัน เนื่องจากพัฒนาการทางสติปัญญาแตกต่างกัน นอกจากนี้ผู้ดูแลและพยาบาลมองประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจากมุมมองของคนนอกซึ่งไม่ได้เป็นผู้เผชิญกับเหตุการณ์โดยตรงเหมือนผู้ป่วยเด็ก ทำให้อาจจะมีมุมมองที่เหมือนหรือแตกต่างกันในบางเรื่องก็เป็นได้

จากการศึกษาในประเทศไทยที่ผ่านมาเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง ส่วนใหญ่จะเป็นการวิจัยเชิงปริมาณเกี่ยวกับผลแทรกซ้อนจากโรคและการรักษา เช่น ภาวะอ่อนเพลีย<sup>7</sup> ภาวะซึมเศร้า<sup>5</sup> ส่วนการวิจัยเชิงคุณภาพมีการศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว<sup>8</sup> แต่ยังไม่พบว่ามีการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยในผู้ป่วยเด็กวัยเรียนที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมาก่อน ซึ่งพัฒนาการทางสติปัญญาและการรับรู้ของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นและวัยเรียนมีความแตกต่างกัน โดยเด็กวัยเรียนจะมีระดับสติปัญญาอยู่ในขั้นปฏิบัติการรูปธรรม (concrete operations) ส่วนเด็กวัยรุ่นจะมีพัฒนาการอยู่ในขั้นปฏิบัติการนามธรรม (formal operational thinking) ดังนั้นการรับรู้ประสบการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยจึงน่าจะมีส่วนที่แตกต่างกัน และการที่จะให้การดูแล

ช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพนั้น พยาบาลควรที่จะต้องทราบถึงประสบการณ์ชีวิตของเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวว่า เด็กวัยเรียนรู้สึกอย่างไรบ้างเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่เป็นอยู่และเรื่องอื่นๆ ที่เกี่ยวข้อง เช่น การรักษา ผลกระทบที่เกิดขึ้น เป็นต้น เพื่อเป็นการทำความเข้าใจในตัวของผู้ป่วยเด็กที่เป็นผู้เผชิญกับปรากฏการณ์โดยตรงว่าประสบการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นกับตนเองตั้งแต่เจ็บป่วยเป็นอย่างไร มีมุมมองหรือความรู้สึกเกี่ยวกับการเจ็บป่วยในด้านบวกหรือลบ สิ่งใดที่เป็นปัญหาสำหรับชีวิตเด็กและต้องการได้รับการช่วยเหลือ เพื่อนำไปวางแผนในการให้การพยาบาลขณะที่ผู้ป่วยเด็กเข้าพักรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลได้ตรงกับปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเด็ก ป้องกันปัญหาต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นเป็นการให้การพยาบาลผู้ป่วยอย่างเป็นองค์รวมโดยเน้นผู้ป่วยเป็นศูนย์กลางที่คำนึงถึงความต้องการของผู้ป่วยทั้งด้านร่างกายจิตใจอารมณ์และสังคม ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนสามารถดำรงชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ต้องใช้ระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนานได้อย่างมีคุณภาพต่อไป

### วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

### วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เลือกใช้รูปแบบการศึกษาแบบปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological study) ของ Edmund Husserl

เนื่องจากเป็นวิธีที่มุ่งเน้นการศึกษาประสบการณ์ชีวิต (lived experience) เพื่อให้เกิดความเข้าใจต่อปรากฏการณ์อย่างลึกซึ้ง เป็นการทำความเข้าใจถึงความรู้สึกหรือสิ่งที่อยู่ภายในจิตใจ ตามการรับรู้ของบุคคลอย่างมีสติ และนำสิ่งที่ได้มาวิเคราะห์สรุปบรรยายให้ผู้อื่นเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์ที่ได้รับซึ่งเป็นวิธีที่เหมาะสมสำหรับการทำความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว

ผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลตติยภูมิแห่งหนึ่งในกรุงเทพฯ คัดเลือกมาอย่างเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติที่กำหนด คือ เด็กวัยเรียนที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่มีอายุ 9-12 ปี ได้รับการรักษาตั้งแต่ช่วงระยะให้การรักษาเข้มข้นขึ้นไป เนื่องจากเป็นระยะที่ผู้ป่วยผ่านประสบการณ์ทั้งการเข้าพักรักษาในโรงพยาบาลเพื่อให้ยาเคมีบำบัดเป็นระยะเวลาอย่างน้อย 1 เดือน และได้กลับไปใช้ชีวิตที่บ้านก่อนที่จะเข้ามารับการรักษาต่อในโรงพยาบาลและสามารถสื่อสารและเข้าใจภาษาไทยได้ดี

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย

1) ผู้วิจัย 2) สมุดวาดเขียนและดินสอสี เพื่อใช้เป็นอุปกรณ์ให้เด็กวาดรูปเกี่ยวกับการเจ็บป่วยเพื่อนำเข้าสู่การสัมภาษณ์ 3) แนวทางการสัมภาษณ์ เป็นแนวคำถามกว้าง ๆ ที่มีความยืดหยุ่น โดยเริ่มจากคำถามอ่อนเครื่องถามเรื่องทั่วไป เช่น เรียนชั้นไหน มีพี่น้องกี่คน ชักชวนให้เด็กวาดรูปเกี่ยวกับการเจ็บป่วย แล้วเริ่มเข้าสู่คำถาม คือ “ช่วยเล่าเรื่องเกี่ยวกับรูปที่วาดให้ฟังหน่อย” ถ้าผู้ป่วยไม่สมัครใจวาดรูป เริ่มเข้าสู่การสัมภาษณ์โดยตรงโดยใช้คำถาม

หลักได้แก่ “ช่วยเล่าเกี่ยวกับการไม่สบายของหนูให้ฟังหน่อยสิคะ” ตามด้วยคำถามรองเพื่อกระตุ้นให้ได้มาซึ่งข้อมูลที่ลึกซึ้งขึ้น เช่น “หนูรู้สึกอย่างไรกับสิ่งที่เกิดขึ้น” “เพราะอะไรถึงคิดอย่างนั้นคะ” หลังจากทดลองสัมภาษณ์ผู้ป่วยเด็ก 4 ราย พบว่าผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กวัยเรียน บางครั้งเด็กจะนึกคำตอบไม่ค่อยออก จึงได้กำหนดแนวคำถามเพิ่มเติมที่เฉพาะเจาะจงขึ้น เช่น “รู้สึกอย่างไรกับการที่ต้องมาอยู่โรงพยาบาล” “รู้สึกอย่างไรกับการให้ยาเคมีบำบัด มีอาการข้างเคียงอะไรเกิดขึ้นบ้าง และรู้สึกอย่างไรกับสิ่งที่เกิดขึ้น” เป็นต้น โดยคำถามจะปรับตามสถานการณ์และข้อมูลที่ได้จากผู้ให้ข้อมูล 4) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ถามเกี่ยวกับ เพศ อายุ ระดับการศึกษา จำนวนพี่น้อง โรค ระยะการรักษา 5) แบบบันทึกภาคสนาม ใช้บันทึกสิ่งที่สังเกตได้ขณะทำการสัมภาษณ์ เช่น รายละเอียดสิ่งแวดล้อม ปฏิกริยาของผู้ให้ข้อมูล 6) แบบบันทึกการถอดความและการให้รหัสเบื้องต้น เพื่อบันทึกข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์โดยการถอดความคำต่อคำ และใช้ในการให้รหัสเบื้องต้น 7) เครื่องบันทึกเสียง 8) เทปบันทึกเสียง

### วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเองหลังจากได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมของสถาบันต้นสังกัดและของโรงพยาบาลที่เข้าไปทำการเก็บรวบรวมข้อมูล เริ่มจากทำการขออนุญาตหัวหน้าหอผู้ป่วยทั้งหอผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกติดต่อกับผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครอง เพื่อขอความร่วมมือในการเข้าร่วมการวิจัย และชี้แจงให้ทราบถึงการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูล วัตถุประสงค์การ

วิจัย วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล กระบวนการสัมภาษณ์ แบบเจาะลึกรวมทั้งการรักษาความลับของข้อมูลที่ได้ โดยให้อิสระในการตัดสินใจยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ซึ่งผู้ให้ข้อมูลสามารถยุติการให้ความร่วมมือในการวิจัยได้ตลอดเวลา เมื่อผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครอง ลงนามยินยอมให้ความร่วมมือ ผู้วิจัยเริ่มทำการ สัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลตัวต่อตัวตามวันเวลาและ สถานที่ซึ่งผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครองเป็นผู้เลือกตาม ความสะดวกและความสมัครใจ ซึ่งในการศึกษานี้ มีการเลือกให้ข้อมูลมีทั้งที่หอผู้ป่วยใน แผนกผู้ป่วย นอก และนอกโรงพยาบาล โดยได้ทำการสัมภาษณ์ ผู้ให้ข้อมูลที่ห้องพักแพทย์แผนกผู้ป่วยนอกคลินิก เด็กโรคเลือดจำนวน 9 ราย ที่ห้องประชุมของหอ ผู้ป่วยจำนวน 2 ราย ที่บ้านของผู้ป่วยเด็กจำนวน 1 ราย และที่ทำงานของผู้ปกครองจำนวน 1 ราย

ในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะเริ่มชักชวนให้ผู้ให้ ข้อมูลวาดรูปที่เกี่ยวกับการเจ็บป่วยเพื่อใช้เป็นสื่อใน การพูดคุยและซักถามถึงประสบการณ์การเจ็บป่วย แต่ไม่ได้เน้นรูปมาวิเคราะห์ตีความ เนื่องจากการใช้ งานศิลปะหรือแสดงความสามารถเป็นกลยุทธ์หนึ่ง ในการนำเข้าสู่ประเด็นของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์ วิทยา<sup>10</sup>ซึ่งผู้ให้ข้อมูลยินยอมวาดรูปก่อนการสัมภาษณ์ จำนวน 7 ราย โดย 4 รายวาดรูปตนเองนอนให้ น้ำเกลืออยู่บนเตียงในโรงพยาบาล นอกนั้น อีก 2 ราย วาดบ้านและตึกในโรงพยาบาล และอีก 1 ราย วาดรูปตนเองกับเพื่อน ส่วนอีก 6 รายเลือกที่จะ ให้สัมภาษณ์โดยไม่วาดรูป ระหว่างสัมภาษณ์ทำการ บันทึกเทปเสียง และบันทึกข้อมูลในแบบบันทึก ภาคสนามหลังเสร็จสิ้นการสัมภาษณ์ ถอดเทปเสียง ภายในวันที่ทำการสัมภาษณ์เพื่อสำรวจความสมบูรณ์ ครบถ้วนของข้อมูล ถ้าข้อมูลยังไม่สมบูรณ์ขอนัด

ผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครองเพื่อสัมภาษณ์ซ้ำอีกครั้ง พบว่า ข้อมูลที่ได้มีความอึดตัวเมื่อสัมภาษณ์ผู้ให้ ข้อมูลได้ทั้งหมด 13 ราย จำนวนครั้งการสัมภาษณ์ คนละ 1-2 ครั้ง ครั้งละ 30-50 นาที โดยมีการ สัมภาษณ์ 2 ครั้งทั้งหมด 3 คน รวมระยะเวลาที่ใช้ ในการเก็บรวบรวมข้อมูลนาน 4 เดือน เริ่มตั้งแต่ 13 เมษายน 2547 ถึง 27 สิงหาคม 2547

การวิเคราะห์ข้อมูล วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธี การของ Colaizzi<sup>11</sup> เริ่มจากรวบรวมข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูล บรรยายปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษาทำการอ่าน ทบทวนข้อมูลที่ถอดคำออกมาจากเทปแบบคำต่อคำ ร่วมกับการฟังเทปหลายๆ ครั้ง แยกประโยคสำคัญ ออกมาให้รหัสข้อมูลแยก ทำความเข้าใจความหมาย ของประโยคและแยกออกเป็นประเด็นบรรยาย ประเด็นที่ได้โดยละเอียดแล้วนำกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูล ตรวจสอบข้อมูล(member checking) เพื่อตรวจสอบ ความเชื่อถือได้ของข้อมูล โดยให้ผู้ให้ข้อมูล 3 ราย เป็นผู้ตรวจสอบยืนยันความถูกต้องของข้อมูลที่ได้รับ และได้วิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับผู้เขียนบทความคนที่สอง ซึ่งเป็นผู้มีประสบการณ์ในการทำวิจัยเชิง คุณภาพในทุกขั้นตอนของการวิเคราะห์ โดยนำผล การถอดความแบบคำต่อคำ การให้รหัส และการ วิเคราะห์ไปให้ตรวจสอบเป็นระยะๆ

### ผลการวิจัย

การศึกษานี้มีผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยเด็กวัย เรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวรวมทั้งสิ้น 13 ราย เป็น เพศชาย 9 ราย เพศหญิง 4 ราย ได้รับการวินิจฉัย ว่าป่วยเป็นโรค acute lymphoblastic leukemia จำนวน 9 ราย และ acute non-lymphoblastic leukemia จำนวน 4 ราย อายุเฉลี่ย 11 ปี ระดับ

การศึกษาอยู่ชั้น ป.2 จำนวน 2 ราย ชั้น ป.3 จำนวน 1 ราย ชั้น ป.4 จำนวน 2 ราย ชั้น ป.5 จำนวน 3 ราย และชั้น ป.6 จำนวน 5 ราย ได้รับการรักษาอยู่ในช่วงระยะการให้การรักษาเข้มข้น จำนวน 2 ราย ระยะการรักษาเพื่อให้โรคสงบจำนวน 4 ราย และอยู่ในระยะที่หยุดยาแล้วจำนวน 7 ราย

จากการศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว พบประเด็นทั้งหมด 7 ประเด็น ได้แก่

**ประเด็นที่ 1: มันเจ็บไปทั้งตัว** เป็นการเจ็บปวดที่เกิดจากอาการของโรคและจากหัตถการการรักษาที่ได้รับ พบว่าผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกคนต้องทุกข์ทนกับความเจ็บปวดตั้งแต่เริ่มไม่สบายอันเนื่องมาจากพยาธิสภาพของโรค และจากกระบวนการรักษาที่ทำให้ต้องเผชิญกับหัตถการต่างๆ มากมายที่ล้วนแต่ก่อให้เกิดความเจ็บปวดแก่เด็ก เริ่มจากขั้นตอนการวินิจฉัยไปจนตลอดการรักษาที่ใช้เวลายาวนาน เช่น การเจาะเลือด การเจาะไขกระดูก การให้สารละลาย การฉีดยา และการเจาะหลัง นอกจากนั้นเด็กยังต้องเจ็บปวดจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ของโรคและการรักษาซึ่งส่วนใหญ่เกิดจากผลข้างเคียงของการได้รับยาเคมีบำบัดที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกเจ็บปวดไปตามร่างกายอีกด้วย

ความเจ็บปวดอันเป็นผลมาจากอาการแสดงของโรค เกิดขึ้นตั้งแต่เริ่มมีอาการเจ็บป่วยและยังไม่ได้รับการวินิจฉัย และอาการยังคงดำเนินต่อไปตลอดการรักษาแล้วแต่พยาธิสภาพของโรคในแต่ละระยะ จนทำให้เด็กรู้สึกไม่ตี ตั้งคำบอกเล่าที่ว่า

“รู้สึกไม่ดีเลยครับ...ไม่ชอบ...ไม่เคยเป็นครับ...เป็นแล้ว มันเจ็บ มันเจ็บไปทั่วตัวเลยครับ” (เด็กชายอายุ 9 ปี)

“มันจะรู้สึกปวดเมื่อยตัว ทั่วตัว...แล้วปวดมากที่สุดตรงไขกระดูก จะปวดมาก นั่งก็ไม่ได้ นอนก็ไม่ได้” (เด็กชายอายุ 11 ปี)

นอกจากความเจ็บปวดจากอาการแสดงของโรคแล้ว ผู้ป่วยเด็กยังต้องเจ็บปวดจากหัตถการต่างๆ มากมายที่ได้รับ ซึ่งเป็นสาเหตุสำคัญมากกว่าพยาธิสภาพของโรค เนื่องจากการเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจะมีพยาธิสภาพที่ไขกระดูกทำให้มีการสร้างเม็ดเลือดและระบบไหลเวียนโลหิตที่ผิดปกติ อาการของผู้ป่วยจะแสดงออกตามความผิดปกติของเม็ดเลือด เช่น อาการเหนื่อยจากเม็ดเลือดแดงต่ำ อาการไข้ ติดเชื้อจากเม็ดเลือดขาวต่ำ หรืออาการเลือดออกจากเกร็ดเลือดต่ำ แต่จะไม่ทำให้เกิดความเจ็บปวดชัดเจนเหมือนโรคมะเร็งชนิดอื่นที่มักจะทำให้เกิดความเจ็บปวดเฉพาะตามพยาธิสภาพที่เป็น ดังนั้นความเจ็บปวดส่วนใหญ่ของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว จึงเป็นความเจ็บปวดที่เกิดจากหัตถการต่างๆ ซึ่งเป็นการกระทำของบุคลากรทางการแพทย์ รวมทั้งความเจ็บปวดที่เกิดจากผลข้างเคียงของการได้รับยาเคมีบำบัด โดยความเจ็บปวดจะเริ่มตั้งแต่ขั้นตอนของการวินิจฉัย เด็กจะได้รับการเจาะเลือด เจาะไขกระดูกเพื่อตรวจ ดูเซลล์มะเร็ง และเมื่อทราบว่าเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว แน่นอนก็จะเข้าสู่ขั้นตอนของการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดที่มีทั้งยารับประทานและยาฉีด โดยเด็กจะได้รับการฉีดยาเคมีบำบัดเข้าร่างกายหลายทางด้วยกัน ไม่ว่าจะเป็นการฉีดเข้ากล้ามเนื้อ ฉีดเข้าเส้นเลือดโดยตรง หรือฉีดผ่านทางสายน้ำเกลือ รวมทั้งอาจจะต้องฉีดเข้าทางไขสันหลังซึ่งเป็นหัตถการที่เด็กบอกว่าเจ็บปวดมากที่สุด และในการฉีดยาแต่ละครั้ง ต้องใช้เข็มฉีดยาหรือเข็มเจาะหลังเจาะเข้าไปในร่างกาย

ผู้ป่วยนั้น บางทีเจาะครั้งเดียวไม่ได้ ทำให้ต้องเจาะซ้ำใหม่ โดยเฉพาะการฉีดยาเข้าเส้นเลือดโดยตรงหรือฉีดผ่านทางสายน้ำเกลือ เด็กอาจจะถูกเจาะหลายครั้งเนื่องจากเส้นเลือดแตกทำให้ต้องหาบริเวณที่จะเจาะใหม่จนกว่าจะใช้ได้ สร้างความเจ็บปวดให้กับเด็กไปทั้งตัวแล้วแต่ว่าจะถูกเจาะบริเวณใด ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“รู้สึกว่ามันเจ็บอย่างเดียว เจ็บเพราะถูกเจาะเยอะ...เจาะเลือดบ้าง เจาะให้น้ำเกลือบ้าง แล้วเจาะอีกหลายอย่างเลยครับ” (เด็กชายอายุ 11 ปี)

“ตอนแทงเข็มแทงบ่อย...ถ้าเกิดเส้นมันแตก เค้าก็ดึงเข็มออกมาเจาะใหม่...เจ็บตรงแขน...ถ้าเกิดตรงแขนหมด เจาะหมดแล้วก็ไปเจาะตรงขา...ที่นี่ยังมันบวม นาน ๆ ก็บวมขึ้น ที่นี้หมอเค้าก็ถอดเข็มไปแทงที่อื่น” (เด็กชายอายุ 11 ปี)

หลังจากได้รับยาเคมีบำบัดแล้ว เด็กจะได้รับผลข้างเคียงที่ทำให้รู้สึกเจ็บหรือปวดตามร่างกายอีกด้วย ซึ่งมีทั้งการเจ็บกล้ามเนื้อ เจ็บปาก เจ็บกัน เจ็บไปหมดทั้งตัว ดังคำบอกเล่า

“ตอนให้ยา...จะเจ็บพวกกัน ตูด...เจ็บกัน...ยามันแรงมันก็เจ็บ...เวลาให้ยาเนี่ยมันจะเจ็บเลย...เจ็บกัน เจ็บปาก ประมาณซัก 4 - 5 วัน” (เด็กชายอายุ 10 ปี)

“ถ้าเจาะหลัง ฉีดแขนมันจะเจ็บตัวเลย เจ็บตัวนาน ทำอะไรไม่ได้...มันแบบ โดนนิดนึงก็เจ็บเหมือนโดนอะไรแรง ๆ เจ็บหมดทั้งตัวเลย” (เด็กชายอายุ 11 ปี)

ประเด็นที่ 2: ไม่สบาย ไม่หายสักที เป็นความรู้สึกไม่สบายจากอาการแสดงและจากผลข้างเคียงของการรักษาที่เกิดขึ้นบ่อย ๆ เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวต้องเผชิญกับอาการ

ทางกายต่าง ๆ มากมายที่ก่อให้เกิดความไม่สบาย เริ่มตั้งแต่อาการแสดงของโรคที่เกิดขึ้นตั้งแต่เริ่มไม่สบายซึ่งกว่าจะได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นอะไรก็ต้องไปหาแพทย์หลายแห่ง และอาการก็ยังคงดำเนินต่อไปเรื่อย ๆ ตามพยาธิสภาพของโรค อาการส่วนใหญ่ เกิดจากความผิดปกติของระบบการสร้างเม็ดเลือด เช่น อาการไข้จากเม็ดเลือดขาวต่ำ หรือ เหนื่อย อ่อนเพลียจากเม็ดเลือดแดงต่ำ ดังคำบอกเล่า

“ตอนไปก็ไปไข้ เป็นไข้ เค้าก็เจาะเลือดไปตรวจ เจาะเลือดไปตรวจ แล้วเค้าก็บอกว่าป็นมะเร็ง แล้วเค้าก็ส่งมา” (เด็กชายอายุ 12 ปี)

“จะเหนื่อย เหนื่อยแล้วมันจะเวียนหัวปวดหัว” (เด็กชายอายุ 12 ปี)

นอกจากนั้น เด็กจะมีอาการเลือดออกจากริดเลือดต่ำ อาจจะมีเลือดออกภายในร่างกาย มองเห็นเป็นจ้ำเลือดเขียวช้ำ หรือบางครั้งก็จะมีเลือดสดออกมาให้เห็นภายนอกในร่างกาย ดังคำบอกเล่า

“ตอนแรก...ตอนแรกผมก็มีจ้ำ แล้วก็ใช้ขัน แล้วตอนกลางคืน...ตอนนอนอยู่ มันก็มีเลือดไหลออกจากปาก ตอนเช้าก็ไม่ไปโรงเรียน ไปหาหมอ” (เด็กชายอายุ 11 ปี)

ซึ่งอาการต่าง ๆ ดังกล่าวข้างต้น เป็นอาการเช่นเดียวกับที่เกิดจากผลข้างเคียงของการรักษาไม่ว่าจะเป็นการให้ยาเคมีบำบัดหรือการฉายแสงที่มีผลต่อการกดไขกระดูกทำให้เกิดความผิดปกติของระบบการสร้างเม็ดเลือด นอกจากนี้ยังมีอาการที่พบได้บ่อย ได้แก่ อาการคลื่นไส้ อาเจียน ซึ่งเป็นอาการข้างเคียงที่ผู้ป่วยเด็กจะต้องได้รับเมื่อเข้ารับการรักษาเป็นระยะ ๆ ดังคำบอกเล่า

“ไม่ชอบเข้ายา...มันจะอ้วก เวลาเข้ายา...คลื่นไส้ จะอ้วก”(เด็กชายอายุ 11 ปี)

จากความไม่สุขสบายจากอาการต่างๆ ที่เกิดขึ้นบ่อยๆ เป็นเวลาอย่างน้อย 2-3 ปี ในระยะของการรักษา ทำให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกไม่สบายตัว ไม่สบายใจที่ตนเองมีอาการไม่สบายต้องมาหาแพทย์บ่อยๆ ไม่หายสักที ดังที่เด็กชายและเด็กหญิงอายุ 12 ปี เล่าว่า

“ก็รู้สึกไม่ค่อยดีนะครับ...ตอนที่ป็นนะครับ... ไม่สบาย ตลอดเลยครับ ไม่สบายตัว...ไม่ชอบตอนที่มันไม่สบายครับ...ไม่สบายตัวไม่สบายใจเลยครับ... มันต้องมาหาหมอบ่อยๆ นะครับ...มันนานหาย” (เด็กชายอายุ 12 ปี)

“ก็คิดว่าเมื่อไหร่จะเลิกมาบ่อยๆ สักที” (เด็กหญิงอายุ 12 ปี)

ประเด็นที่ 3: เบื่อ ความรู้สึกเบื่อกับสิ่งต่างๆ ที่ต้องทำหรือได้รับซ้ำแล้วซ้ำอีกจากการเจ็บป่วยและการรักษา การที่ผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งต้องเข้ารับการรักษาที่ต้องใช้ระยะเวลาที่ยาวนานทำให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความรู้สึกเบื่อที่ต้องเผชิญกับสิ่งที่ตนไม่ชอบ เบื่อความเจ็บปวดที่เกิดจากการตรวจวินิจฉัย และการรักษาด้วยการให้ยาเคมีบำบัด ดังคำบอกเล่า

“มันรู้สึกเบื่อ เวลาฉีดยา เจาะหลังอย่างเนี่ย เบื่อมัน...เจาะหลังแล้วมันเจ็บ”(เด็กหญิงอายุ 12 ปี)

“เบื่อเข็ม...เบื่อกี่สุดเลย...ไม่ชอบเข็ม บอกไม่ถูก ผมไม่ชอบเข็ม”(เด็กชาย อายุ 11 ปี)

นอกจากนี้ เด็กยังเบื่อกับต้องนอนอยู่บนเตียงเฉยๆ เป็นเวลานานทั้งจากสาเหตุที่ติดสายน้ำเกลือ และเครื่องปรับอัตราการไหลของน้ำเกลือ และจากการที่ต้องนอนราบหลังจากเจาะหลังทำให้ไม่สามารถลงจากเตียงไปเล่นได้ ดังคำกล่าว

“นอนให้ยา...มันเบื่อ ไม่ได้เดินไปไหน เบื่อ...มันติดเครื่องเนี่ย...ให้ยาแล้วก็นอนกะเตียงตอนแรก

เค้าให้ยา ติดสายน้ำเกลือ หลายอย่าง... ไม่อยากมาให้เบื่อกับเตียง นิ่งที่เตียง” (เด็กชาย อายุ 10 ปี)

ความเบื่ออื่นๆ ได้แก่ เบื่อการรับประทุษญา เบื่อการอยู่โรงพยาบาลที่มีคนเยอะเสียงดัง ในกรณีที่ผู้ป่วยเด็กต้องอยู่ในหอผู้ป่วยสามัญซึ่งเป็นห้องรวม ทำให้นอนไม่หลับและคิดถึงครอบครัว นอกจากนี้ ยังเบื่อกับการไม่มีเพื่อนเมื่อเข้ามารักษาในโรงพยาบาล ดังคำกล่าวที่ว่า

“น่าเบื่อ...ไม่มีอะไรทำ...ไม่มีเพื่อนเล่น ผมไม่ค่อยพูดกับใคร...ไม่ได้คุยกัน” (เด็กชาย อายุ 12 ปี)

ประเด็นที่ 4: ต้องเจอกับสิ่งที่ทำให้กลัว เมื่อผู้ป่วยเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ต้องเข้าพักรับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้เด็กต้องเจอกับสิ่งที่ทำให้กลัวอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ สิ่งที่เด็กกลัว ได้แก่ เข็มฉีดยา ผี และการตาย ผู้ป่วยเด็กกลัวเข็มฉีดยา เนื่องจากในกระบวนการรักษาเด็กต้องได้รับการฉีดยาเจาะเลือด เจาะหลัง หรือให้น้ำเกลือบ่อยๆ จึงทำให้เด็กกลัวเข็ม ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“กลัว...กลัวเข็ม...เข็มมันแหลมครับ พอเจาะเข้าไป มันเจ็บครับ...หวาดเสียวครับ...ตอนเจาะนะครับ”(เด็กชาย อายุ 9 ปี)

นอกจากนั้น เด็กยังกลัวผีและกลัวตาย เนื่องจากบริบทในหอผู้ป่วยที่ผู้ป่วยเด็กอยู่นั้น ถ้าเป็นหอผู้ป่วยสามัญหรือห้องรวม จะมีกฎระเบียบของโรงพยาบาลคือไม่อนุญาตให้ญาติเฝ้าในตอนกลางคืน นอกจากกรณีจำเป็นคือ ผู้ป่วยเป็นเด็กเล็กมากหรืออาการหนัก ถ้าเป็นเด็กโตที่มารักษาเคมีบำบัดและอาการไม่หนักเด็กจะนอนอยู่คนเดียว บางครั้งก็มีผู้ป่วยเด็กเตียงอื่นนอนข้างๆ แต่บางครั้ง

ก็ไม่มีส่วนผู้ป่วยเด็กที่อยู่ในห้องพิเศษจะได้รับอนุญาตให้ญาติผู้หญิงเข้าได้หนึ่งคน แต่ก็ยังเป็นห้องพิเศษรวมที่มีผู้ป่วยอยู่ในห้องอย่างน้อย 2-4 คน ในตอนกลางคืนเจ้าหน้าที่จะปิดไฟบางดวงเพื่อให้ผู้ป่วยเด็กได้พักผ่อนไม่มีแสงรบกวนมากนัก บางคนก็เคยโดนเพื่อน ๆ หลอกว่าที่โรงพยาบาลมีผี หรือได้ยินจากคนพูดกันว่าเห็นผีในโรงพยาบาล ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“กลัวผี...กลัวมาก...ไม่เจอ...ไม่รู้เหมือนกัน เมื่อตอนหนูยังดี ๆ อยู่นะ...เค้า...เพื่อน ๆ มันชอบหลอกว่าที่โรงพยาบาลนะ ผีมันเยอะ...” (เด็กชาย อายุ 11 ปี)

จากการที่ผู้ป่วยเด็กอยู่ร่วมกันหลายคน เตียงอยู่ใกล้กัน เวลาเด็กเตียงใดเตียงหนึ่งได้รับการทำหัตถการหรือการพยาบาลจึงทำให้ผู้ป่วยเด็กเตียงอื่น ๆ รับรู้เหตุการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นไปด้วย ส่งเสริมให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความกลัวมากขึ้น เช่น มีการกู่ชีวิตแต่ไม่สำเร็จ มีการตายเกิดขึ้น เด็กก็จะกลัวตายไปด้วย ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“มีน้อง...คนนึง...บอกว่า อยากกลับบ้าน หมอบอก ต้องให้ยาให้ครบก่อน ...ตอนนี้ เอ๊ะ เห็นหมอรุม รุมอะไร เป็นอะไรไม่รู้ เาเครื่อง เาเครื่อง ข้อตหัวใจ ข้อตใหญ่เลย...เห็นหมอรุม หนูอยู่อีก ด้านนึงน้องเค้าอยู่อีกด้านนึงน้องเค้าเป็นไข.. ไม่หาย เสียชีวิต ตายนะ...ยังบอกแม่ว่า แม่ น้องเป็นอะไร ละ...หนูบอก แม่ ๆ หมอทำอะไรนะ ก็ชะเง้อดู...กลัวเหมือนกัน ถ้าเกิดตายแล้วกลัว ...กลัวตายแบบน้องเค้า...เห็นหมอรุม รุมกันช่วย...แบบว่า ไล่ละนอนตายตาหลับไปเลยนะ...หนูเคยอยู่ดี ๆ อะไรละอยู่ดี ๆ ก็ตาย” (เด็กหญิง อายุ 12 ปี)

ประเด็นที่ 5: อายุที่หัวโหล่น เป็นความรู้สึกเกี่ยวกับภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนแปลงอันเป็นผลที่เกิดจากผลข้างเคียงของการรักษา ความรู้สึกหนึ่งที่เกิดขึ้นในประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ได้แก่ อายุที่หัวโหล่น เนื่องจากอาการผมร่วงเป็นอาการข้างเคียงของการรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวด้วยยาเคมีบำบัดที่ผู้ป่วยเด็กทุกคนจะต้องเผชิญ เมื่อผมร่วงมากๆ ก็จะต้องโกนผม ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่รู้สึกอายที่ไม่มีผมไม่สวย อายุคนอื่นที่ไม่รู้จัก พอไปเจอเพื่อนหรือพี่น้องบางครั้งก็โดนล้อว่าเป็นเด็กหัวโหล่น ถูกเรียกว่าไอโหล่น บางคนก็ถูกว่าเป็นปีศาจหัวโหล่น ทำให้เด็กโกรธ และยังเป็นการซ้ำเติมให้เด็กรู้สึกอายมากขึ้น ดังคำบอกเล่า

“ไม่อยากให้ผมร่วง...ไม่อยากเสียผมไป...กลับไปบ้านก็อาย มีแต่คนล้อ ล้อว่า ปีศาจหัวโหล่น หนูก็เฉย ๆ ไม่ว่าอะไรเค้า” (เด็กหญิง อายุ 9 ปี)

การอาย เป็นเหมือนกันทั้งเด็กผู้หญิงและเด็กผู้ชาย ซึ่งเด็กจะอายมากตอนแรก ๆ ที่โกนผมใหม่ ๆ ผู้ปกครองบางคนหาวิกให้ใส่ แต่ก็รำคาญเพราะทำให้คันและรัดศีรษะ เลยใส่หมวกแทน ซึ่งจะใส่เฉพาะตอนออกมานอกบ้าน และพอผมขึ้นเพื่อนไม่ล้อ เด็กก็เลิกอาย

ประเด็นที่ 6: ไม่สามารถทำในสิ่งที่อยากทำการเจ็บป่วยและผลข้างเคียงของการรักษาทำให้เด็กไม่สามารถทำในสิ่งที่อยากทำ จากพยาธิสภาพของโรคและการรักษาที่ได้รับรวมทั้งอาการข้างเคียงที่เกิดขึ้นจากการรักษาและสภาพร่างกายที่ไม่เอื้ออำนวย ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ต้องระวังตัวเพราะจะทำให้อาการเป็นมากขึ้น เด็กจะถูกห้ามไม่ให้ทำในสิ่งที่เด็กชอบหรือ

อยากจะทำ ได้แก่ ไม่ได้ออกไปไหน ต้องอยู่แต่ในบ้าน ทำให้เด็กรู้สึกเหมือนถูกขัง หรือบางครั้งให้ยาแล้วทำให้มีอาการเจ็บตัว ไปไหนไม่ได้ ไม่ได้ไปเรียนกับเพื่อนๆ ตามปกติ ต้องหยุดพักการเรียน ซึ่งเด็กบางคนบอกอยากไปเรียนหนังสือ แต่บางคนอยากไปโรงเรียนเพราะอยากไปเจอเพื่อน ไปเล่นกับเพื่อน ทั้งที่อยากไปเล่นแต่ต้องอยู่แต่ในบ้าน ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“เหมือนขังตัวเองอยู่ในบ้านนะ อยู่แต่บ้านไม่ได้ไปไหน...กลัวติดเชื้อ อยู่ได้แฉะไกล ๆ บ้าน...ไปไหนไกล ๆ ไม่ได้” (เด็กชาย อายุ 11 ปี)

นอกจากนั้นการเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทำให้เด็กต้องระมัดระวังเรื่องอาหารต้องเลือกอาหารที่จะรับประทาน ไม่เหมือนตอนที่ยังไม่ได้เป็นโรคจะรับประทานอะไรก็ได้ แต่พอเป็นแล้วบางครั้งถูกห้ามไม่ให้รับประทานในสิ่งที่เด็กชอบและอยากจะรับประทาน ดังคำบอกเล่า

“รู้สึกไม่ตั้งใจเลย...จะทำอะไรก็ทำไม่ได้จะกินอะไรก็กินไม่ค่อยได้ ต้องกินของร้อน ๆ...ตอนตี ๆ จะกินอะไรก็ได้ กินได้ตลอด ตอนไม่สบายต้องเลือกกิน... อยากกินน้ำอัดลม แต่เค้าห้ามไม่ให้กินนะ” (เด็กชาย อายุ 11 ปี)

ประเด็นที่ 7: ได้รับการเอาใจ การเจ็บป่วยทำให้เด็กได้รับการเอาใจจากครอบครัวและเพื่อนมากขึ้น เมื่อเด็กป่วยไม่สบายด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ทำให้เด็กรู้สึกว่าได้รับการเอาใจ ดูแลเอาใจใส่จากญาติพี่น้องและเพื่อนๆมากขึ้นกว่าตอนที่ยังไม่ได้เป็นอะไร โดยเฉพาะพ่อแม่ ถ้ารู้ว่าเด็กชอบหรืออยากได้อะไรก็จะซื้อมาให้ ทั้งของเล่น อาหาร ส่วนพี่น้องหรือหลาน ๆ ก็ให้ความช่วยเหลือเอาใจดี คอยช่วยหยิบของให้เวลาเด็กไม่สบาย

มาอยู่เป็นเพื่อนเล่น ญาติๆ ก็พากันไปเยี่ยมที่โรงพยาบาล ดังคำบอกเล่าที่ว่า

“ดีกว่าเดิม...เอาใจใสมากกว่าเดิม...ก็แบบว่าดูแลมากกว่าครั้งก่อน แต่ก่อนพ่อแม่ไม่ค่อยเอาใจ...ก็อยากกินอะไรก็ไปซื้อมาให้” (เด็กหญิง อายุ 12 ปี)

“จะเอาอะไรน้อก็เอามาให้ถ้าอยู่บ้านปวดขาลุกไม่ขึ้น เดินไม่ได้ขี้แยจะเอาน้ำ น้อก็ไปหยิบมาให้...จะเอายาเอาอะไรก็หยิบมาให้ ตอนเช้าถ้ากินข้าวเสร็จ หนูยังไม่ได้บอกให้ไปหยิบยา เค้าก็ไปหยิบมาให้...ตัวเล็กก็ไปหยิบน้ำให้” (เด็กหญิง อายุ 12 ปี)

“แต่มีไอ้เอ (นามสมมติ) ไอ้เอช่วยได้ มันช่วย ไอ้นั้น ใครจะแกล้งผมมันก็ช่วยผม... ไอ้เอเนะบางทีก็แกล้ง บางทีก็ไม่แกล้ง มันชอบแกล้งเพื่อนๆ คนอื่นมากกว่า...เค้าก็เล่นตี ๆ กับผม...และมีเพื่อนผู้ชายอีกคนชื่อไอ้หนึ่ง (นามสมมติ) เนะเวลาผมกลับจากโรงเรียนเค้าก็มาส่ง... ชี้จักรยานครับ...มันอยู่บ้านไกลครับ...แต่มันมาส่งผมได้ครับ...เล่นกันตี ๆ ทุกวัน ไอ้หนึ่งเนะเพื่อนสนิทผมเลยครับ” (เด็กชาย อายุ 9 ปี)

## อภิปรายผล

ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ได้จากศึกษาส่วนใหญ่เป็นประสบการณ์ในด้านลบ อาการของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและหัตถการระหว่างการรักษารวมทั้งจากผลข้างเคียงต่างๆ ที่ได้รับล้วนแต่ก่อให้เกิดความเจ็บปวดมากมายแก่ผู้ป่วยเด็ก โดยเฉพาะการเจาะหลังที่ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่บอกว่าเจ็บปวดที่สุดตรงกับการศึกษาของ และคณะ.<sup>12</sup> และการศึกษาของสุรศักดิ์ตรีณัย<sup>8</sup> ที่ศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วย

ของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวพบว่าเด็กต้องจมอยู่กับความเจ็บปวด ซึ่งความเจ็บปวดที่เด็กได้รับนั้นเกิดขึ้นบ่อยๆ ซ้ำแล้วซ้ำอีก ดังนั้นเมื่อถามถึงประสบการณ์ในการเจ็บป่วยคำตอบที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลจึงได้แก่ คำว่า เจ็บ เจ็บ แล้วก็เจ็บ อันเป็นความทรงจำที่ชัดเจนสำหรับผู้ให้ข้อมูลทุกคนว่าประสบการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวนั้น ทำให้เจ็บไปทั้งตัว และจากพยาธิสภาพของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ต้องใช้ระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนานประมาณ 3-5 ปี ส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกไม่สบายตัวทั้งจากอาการแสดงของโรคและจากผลข้างเคียงของการรักษา ผู้ป่วยเด็กจึงรู้สึกไม่สบายใจที่ไม่หายสักที ต้องไปรักษาตัวที่โรงพยาบาลบ่อยๆ ถ้าปล่อยให้เด็กรู้สึกไม่เกี่ยวกับการไม่สบายโดยไม่ได้รับการช่วยเหลืออาจจะส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจของเด็กได้ สอดคล้องกับการศึกษาของรวิวรรณ คำเงิน<sup>5</sup> ที่ทำการศึกษาในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งอายุ 8-15 ปี พบว่าผู้ป่วยเด็กร้อยละ 40 มีภาวะซึมเศร้า โดยพบว่าเป็นภาวะซึมเศร้าด้านสภาพอารมณ์มากที่สุด

นอกจากความเจ็บปวดและไม่สุขสบายทางร่างกายแล้ว ประเด็นที่พบส่วนใหญ่ เป็นความรู้สึกในด้านลบเกี่ยวกับอารมณ์ความรู้สึก ได้แก่ ความกลัวสิ่งต่างๆ ที่ต้องเผชิญเมื่อเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล คือ กลัวเข็ม กลัวผี และกลัวตาย สอดคล้องกับผลการศึกษาความกลัวที่พบได้ในเด็กวัยเรียนทั้งในเด็กปกติ ได้แก่ กลัวความรุนแรง ความเจ็บปวด การอยู่ตามลำพัง ความมืด ความตาย คนตาย วิญญาณ ผี การเจ็บป่วย การสอบ การถูก ทำร้ายจากคนอื่น<sup>13-14</sup> และการศึกษาความกลัวของเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลที่พบว่าเด็กจะกลัวเข็ม และหัตถการ

ที่ทำให้เกิดความเจ็บปวด<sup>15-17</sup> และสอดคล้องกับการศึกษาในเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่พบว่า ผู้ป่วยเด็กกลัวตายเพราะรู้สึกว่าความตายอยู่แค่เอื้อม<sup>8</sup> แต่ต่างกันตรงที่เด็กวัยเรียน รู้สึกกลัวเวลาเห็นผู้ป่วยเด็กคนอื่นตาย แต่ไม่ได้ว่ารุ่นสับสน และคิดวนเวียนเกี่ยวกับความตายอยู่ตลอดเวลาเหมือนวัยรุ่น

นอกจากนั้นผู้ป่วยเด็กยังมีความรู้สึกเบื่อที่ต้องเผชิญกับสิ่งที่ตนไม่ชอบเป็นเวลานานซ้ำแล้วซ้ำอีก ไม่ว่าจะเป็นการเข้าโรงพยาบาล หรือการที่ต้องเจ็บตัวบ่อยๆ แต่ถึงแม้เด็กจะเบื่อกับการเข้าพักรักษาในโรงพยาบาลก็ตาม ผู้ป่วยเด็กก็ยังสามารถรับรู้ได้ถึงสิ่งดี ๆ ที่พบในโรงพยาบาล ได้แก่ เจ้าหน้าที่ใจดี มีของเล่นให้เล่น มีโทรทัศน์ให้ดูได้เรียนหนังสือ ซึ่งทำให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกว่าโรงพยาบาล ยังมีสิ่งดี ๆ อยู่บ้างไม่เลวร้ายเสียทีเดียว

จากผลข้างเคียงของการรักษาที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของภาพลักษณ์ คือ เด็กจะมีอาการผมร่วงเมื่อได้รับยาเคมีบำบัดและฉายแสง ทำให้ต้องโกนผมจนศีรษะล้าน ทำให้เด็กรู้สึกอาย สอดคล้องกับการศึกษาการนับถือตนเองของเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของ Mullis, Mullis และ Kerchoff<sup>18</sup> ที่พบว่า มีความแตกต่างกันในเรื่องของภาพลักษณ์ระหว่างเด็กปกติและเด็กที่ป่วย โดยเด็กที่ป่วยจะมีความนับถือตนเองด้านภาพลักษณ์น้อยกว่าเด็กปกติ เนื่องจากเด็กวัยเรียนจะมีความกลัวการเปลี่ยนแปลงของร่างกายที่ทำให้เด็กแตกต่างจากเพื่อน ๆ เช่นเดียวกับที่พบในการศึกษาประสบการณ์ของเด็กวัยเรียนที่ป่วยเป็นโรค sickle cell จะรู้สึกอายที่ตนไม่สบายจนต้องปิดเป็นความลับ<sup>19</sup>

ประสบการณ์ในด้านลบจากการเจ็บป่วย อีกสิ่งหนึ่งที่พบคือ การที่เด็กรู้สึกว่าจะไม่สามารถทำ ในสิ่งที่อยากทำ ได้แก่ ไม่ได้ออกไปไหน ไม่ได้ ไปโรงเรียน ไม่ได้เล่นแบบเพื่อนคนอื่นและไม่ได้ รับประทานอาหารที่ชอบ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษา ของสุธิตา ล่ามช่าง และจุฑามาศ โชติบาง<sup>15</sup> ที่ศึกษา การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียน โรคเรื้อรัง พบว่าผู้ป่วยเด็กคิดว่าการเจ็บป่วยและ การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีผลทำให้เด็ก ไม่ได้เล่นกับเพื่อน และกลัวเพื่อนไม่ยอมรับ และมี ผลต่อการเรียน ทำให้ไม่สามารถไปโรงเรียนได้ ตามปกติ กลัวว่าจะเรียนไม่ทันเพื่อน

ส่วนประสบการณ์ในด้านบวกที่พบได้จาก การศึกษาซึ่งมีเพียงประเด็นเดียว ได้แก่ การที่ ผู้ป่วยเด็กรู้สึกว่าจะได้รับการเอาใจมากขึ้น ไม่ว่าจะ เป็นจากพ่อแม่ พี่น้อง ญาติ และเพื่อน ๆ สอดคล้องกับการศึกษาอื่น ๆ ในเด็กที่เจ็บป่วยด้วย โรคหัดเรื้อรังพบว่า เด็กจะเป็นจุดสนใจทั้งจาก ครอบครัว เพื่อน และบุคลากรทางการแพทย์<sup>20</sup> บิดามารดาจะทุ่มเทเวลาให้กับผู้ป่วยเด็ก ตามใจ และปกป้องเด็กป่วยมากขึ้น<sup>21</sup> ถึงแม้ว่าเด็กจะอยู่ใน ระยะอาการของโรคสงบแล้วก็ยังเลี้ยงดูเด็กให้อยู่ ในสายตาตลอดเวลา ปฏิบัติต่อเด็กเหมือนยังเจ็บ ป่วยอยู่ ตามใจและปกป้องมาก ไม่มีการวางกฎเกณฑ์ และระเบียบวินัย<sup>22</sup> และได้มีการศึกษาในเด็กที่มี พี่น้องป่วยด้วยโรคเรื้อรังหรือโรคหัดเรื้อรังบางราย พบว่าพี่น้องผู้ป่วยจะมีความรู้สึกเห็นใจผู้ป่วยอยาก ปกป้อง มีความรักที่แท้จริงให้กับผู้ป่วย มีความ อดทนต่อผู้ป่วยมากขึ้น<sup>23</sup>

## ข้อเสนอแนะ

ผลการศึกษาที่ได้จากประสบการณ์การเจ็บ ป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคหัดเรื้อรังเม็ดเลือดขาว สามารถนำไปพัฒนาคุณภาพทางการพยาบาลผู้ ป่วยเด็กวัยเรียนโรคหัดเรื้อรังได้ ทั้งด้านการปฏิบัติ การพยาบาลและการศึกษาทางการพยาบาล โดย นำผลการวิจัยเสนอให้กับพยาบาลและนักศึกษา พยาบาลได้รับทราบและเข้าใจถึงประสบการณ์การ เจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กว่ามีความรู้สึกอย่างไร เพื่อ นำไปวางแผนการดูแลให้ตรงกับปัญหาและความ ต้องการของผู้ป่วยเด็ก เนื่องจากประสบการณ์ที่ได้ ส่วนใหญ่จะเป็นประสบการณ์ในด้านลบ พยาบาล ควรให้การดูแลที่ช่วยลดความรู้สึกในด้านลบ โดยเฉพาะในเรื่องของความเจ็บปวดที่ผู้ป่วยเด็ก ทุกคนจะรู้สึกทุกซ์ทรมานกับความเจ็บปวดที่ได้รับ พยาบาลควรให้ความสำคัญกับการจัดการความ เจ็บปวด ให้การดูแลโดยใช้ atraumatic care ให้การ สนับสนุนด้านจิตใจเพื่อลดความเจ็บปวด ความ ไม่สุขสบาย ความกลัว ความเบื่อ ความอายของ ผู้ป่วยเด็ก และช่วยเพิ่มความรู้สึกในด้านบวกที่เกิด จากประสบการณ์การเจ็บป่วยให้แก่ผู้ป่วยเด็ก เช่น หากิจกรรมและสิ่งของที่เด็กชอบขณะอยู่ โรงพยาบาล ไม่ว่าจะเป็น หนังสือ ของเล่น โทรทัศน์ หรือการเรียน แนะนำให้รู้จักและเล่นกับผู้ป่วยเด็ก คนอื่น ๆ ขณะอยู่โรงพยาบาล นอกจากนี้ควรนำ เสนอข้อมูลที่ได้จากการศึกษาให้แก่บิดา มารดา ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคหัดเรื้อรังเม็ดเลือดขาว ได้รับทราบด้วย อธิบายให้ญาติรับรู้ถึงความรู้สึก ในด้านบวกที่เด็กรับรู้ได้จากการเจ็บป่วย เช่น การ เอาใจจากครอบครัวและเพื่อน ๆ เพื่อช่วยกัน

สนับสนุนทางด้านจิตใจและสังคมให้แก่ผู้ป่วยเด็ก ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กสามารถเผชิญกับโรคและการรักษาโดยไม่ต้องทุกข์ทรมานมากนัก แต่ไม่ควรตามใจมากเกินไปจนผู้ป่วยเด็กไม่รู้จักการพึ่งพาตนเองในการดำเนินชีวิตต่อไปหลังจากที่หายขาดจากโรค

ในด้านการวิจัยควรทำการศึกษาเพิ่มเติมเกี่ยวกับการจัดการกับความรู้สึกทางด้านลบในผู้ป่วยเด็ก เช่น การจัดการกับความเจ็บปวด ความเบื่อ ความกลัว และควรทำการศึกษาในผู้ดูแลทั้งบิดามารดาและพยาบาลว่ามีการรับรู้เกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นอย่างไร ตรงกับการรับรู้ของผู้ป่วยเด็กหรือไม่ และมีประสบการณ์ในการให้การดูแลเป็นอย่างไรเพื่อนำไปเป็นแนวทางในการให้การพยาบาลแก่ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวได้อย่างเป็นองค์รวม ช่วยพัฒนาองค์ความรู้ทางการพยาบาลต่อไป

### เอกสารอ้างอิง

1. นิลทิศา ศรีไพบูลย์กิจ. การศึกษาอัตราการรอดชีพของผู้ป่วยมะเร็งเด็กไทย. [อินเทอร์เน็ต] 2550 มกราคม [อ้างอิง 6 มิถุนายน 2550]. ที่มา: [http://www.crcn.in.th/mdbtemplate/mytemplate/template.php?component=view\\_article&qid=49](http://www.crcn.in.th/mdbtemplate/mytemplate/template.php?component=view_article&qid=49).
2. Hass G M, Mauer A.M, Reaman, G.H. Survivorship in childhood cancer. *Cancer society*. 1998;4: 821-23.
3. อิศรางค์ นุชประยูร. Overview of Leukemia. ใน พรเทพ เทียนสิวกุล, บรรณาธิการ. *โลหิตวิทยา คลินิกขั้นสูง*. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2541. หน้า 5-16.
4. กาญจนา ครองธรรมชาติ. บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยเด็กมะเร็งเม็ดเลือดขาว. *วารสารพยาบาล* 2543;49(3):131-7.
5. รวีวรรณ คำเงิน. *ภาวะซึมเศร้าในเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด* [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท]. เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.; 2545.
6. Enskar K, Essen L V. Important aspects of care and assistance for children with cancer. *J Pediatric Oncolo Nurs*. 2000;17 (4):239-49.
7. เพ็ญกมล กุลสุ. *ภาวะอ่อนเพลียในผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดระหว่างได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด* [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท]. เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.; 2544.
8. สุศักดิ์ ตรีนัย. *ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยวัยรุ่นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว*. [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท]. กรุงเทพฯ: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.; 2547.
9. Manen M V. *Researching lived experience: Humanc science for an action sensitive pedagogy*. Michigan: the Althouse Press; 1990.
10. Woodgate R. Part II: A critical review of qualitative research related to children's experiences with cancer. *J Pediatric Oncolo Nurs*. 2000;17 (4):207-28.
11. Streubert H J, Carpenter D R. *Qualitative research in nursing : Advancing the Humanistic imperative*. 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: Lippincott; 2003.
12. Chen E, Zeltzer, Craske, MG, Katz E R. Children's memories for painful cancer treatment. procedures: Implications for distress. *Child Develop*. 2000;71 (4):993.
13. วราภรณ์ ชัยวัฒน์. ความกลัวของเด็กไทยในวัยเรียน. *วารสารการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์*. 2544; 1 (3):32-41.

14. Nicastro E A, Whetsell M V. Children's Fears. **J Pediatr Nurs.** 1999;14(6): 392-402.
15. สุธิศา ล่ามช้าง และจุฑามาศ โชติบาง. (2544). รายงานการวิจัยเรื่อง การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียน. เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2544.
16. Broome M E, Bate T A, Lillis P A, McGahee T W. (1990). Children's medical fear, coping behaviors, and pain perceptions during a lumbar puncture. **O N S** 1990; 17:361-7.
17. Ebmeier C, Lough MA, Huth, M M, Autio L. Hospitalized school-age children Express ideas, feelings and behaviors toward God. **J Pediatr Nurs.** 1991;6:337-49.
18. Mullis R, Mullis A K, Kerchoff N F. (1992). The effect of leukemia and its treatment on self-esteem of school-age children. **Mater-Child Nurs J** 1992;20 (3-4): 155-65.
19. Shabo R L. **An interpretive study of school-age children's experiences with sickle cell disease.** [dissertation]. Georgia State University.;1998.
20. Rollins J A. Childhood cancer : Sibling draw and tell. **Pediatr Nurs.** 1990;16(1):21-7.
21. วรภรณ์ หมื่นสา. พฤติกรรมการปรับตัวของเด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องป่วยด้วยโรคมะเร็ง. [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท]. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล.; 2541.
22. ปรีศนา สุนทรไชย. ผู้ป่วยเด็กโรคคุกคามชีวิตและครอบครัว:ภาวะจิตสังคมและการพยาบาล. โครงการตำรา คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่; 2534.
23. Wong D L. Impact of the child's chronic illness or disability on family members. **In Nursing care of Infants on children.** Missouri: Mosby; 1995.

## Illness Experience of School Age Patients with Leukemia

Jiranya Pharnit\* R.N.

Waraporn Chaiyawat\*\* D.N.S.

**Abstract :** The purpose of this study was to explore the illness experience of school age children living with leukemia. A qualitative research methodology guided by Husserl's phenomenology was applied in this study. Participants were 13 school age leukemic patients who had hospitalization experience, ranging in age from 9 to 12 years, who received treatment in the hospital. Data were collected by in-depth interviews. The interviews were tape-recorded and transcribed verbatim. The Colaizzi method was used for data analysis. Findings revealed that the illness experience of school age patients with leukemia consisted of 7 themes including 1) It hurts all over the body , 2) Feeling sick, not getting well, 3) Being bored, 4) Encountering fear, 5) Being ashamed of baldness, 6) Being unable to do what I want, and 7) Gaining more attention. This study provided better understanding about the perception of the illness experience of school age patients with leukemia. Findings can be used for developing holistic nursing interventions that can effectively meet the needs of school age patients with leukemia.

*Thai Journal of Nursing Council 2007; 22(3) 40-54*

**Key words :** Illness experience, School age patient, Leukemia, Qualitative study

---

\*Master Thesis of Nursing, Faculty of Nursing, Chulalongkorn University

\*\*Nurse, Department of Pediatrics, Chulalongkorn Hospital

\*\*\*Assistant Professor, Faculty of Nursing, Chulalongkorn University