

ประสบการณ์ของผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค*

จิรนนท์ จินะกับ พย.ม. **

จิราพร เกศพิชญพัฒนา Ph.D. ***

นพมาศ พัดทอง Ph.D. ****

บทคัดย่อ:

วัตถุประสงค์การวิจัย: เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยมะเร็งโลหิตที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตโดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค

การออกแบบงานวิจัย: การวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา

การดำเนินการวิจัย: ผู้ให้ข้อมูลคือ ผู้ป่วยมะเร็งโลหิตที่ผ่านประสบการณ์การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค มาแล้วอย่างน้อย 6 เดือนถึง 2 ปี เลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง จำนวน 13 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของโคไลซี (Colaizzi's method) จนข้อมูลอิ่มตัว

ผลการวิจัย: แบ่งออกเป็น 3 ระยะ ดังนี้

1. ก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ประกอบด้วย 1) ทำไมต้องเป็นเรา 2) ความหวังที่ยังต้องสู้ 3) การรอผู้บริจาคที่มีเนื้อเยื่อตรงกัน 4) การเจ็บป่วยและการรักษา ส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต 5) การเตรียมตัวก่อนปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต 2. ระหว่างปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ประกอบด้วย 1) การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตเปลี่ยนชีวิตใหม่ให้ได้อยู่ต่อ 2) ความทุกข์ทรมานระหว่างการรักษา 3) การหาวิธีเผชิญกับความเจ็บป่วย 4) ความดีใจที่จะได้กลับบ้าน แต่กลัวที่จะดำเนินชีวิตนอกโรงพยาบาล 3. หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ประกอบด้วย 1) การปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิตเพื่อดูแลตนเอง 2) ความตายเป็นสิ่งที่ทุกคนต้องเจอ 3) ความวิตกกังวล กลัวการกลับเป็นซ้ำ และภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลง 4) การใช้ชีวิตอยู่กับปัจจุบัน

ข้อเสนอแนะ: ผลการวิจัยเป็นข้อมูลพื้นฐานให้บุคลากรทีมสุขภาพมีความเข้าใจถึงประสบการณ์ของผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต โดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค เพื่อพัฒนาแนวทางการพยาบาลให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น

วารสารสภาการพยาบาล 2564; 36(4) 60-79

คำสำคัญ: ประสบการณ์/ ผู้ป่วยได้รับปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต/ การวิจัยเชิงคุณภาพ

วันที่ได้รับ 14 มิ.ย. 64 วันที่แก้ไขบทความเสร็จ 23 ส.ค. 64 วันที่รับตีพิมพ์ 2 ก.ย. 64

* วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสืบสวนคดี คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

** นิสิตหลักสูตรพยาบาลบรมราชชนนีสืบสวนคดี คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

*** ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

**** ผู้ประสานการพิมพ์เผยแพร่ อาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย Email: noppamat.p@chula.ac.th

Experiences of Patients Receiving Transplants of Donated Allogeneic Stem Cells*

Jeeranun Jinagub, M.N.S **

Jiraporn Kespichayawattana, Ph.D ***

Noppamat pudtong, Ph.D ****

Abstract:

Objective: To examine the experiences of hematological malignancy patients who received transplants of donated allogeneic stem cells

Design: Descriptive qualitative research

Methodology: The informants, selected via purposive sampling, were 13 hematological malignancy patients having received transplants of donated allogeneic stem cells in the previous six months to two years. Data were elicited through in-depth interviews, which were then transcribed verbatim and analysed using Colaizzi's method, up to the point of data saturation.

Results: According to the results, the patients' main experiences, observed in three stages, were as follows:

1. Before allogeneic stem cell transplantation 1) "Why me?"; 2) "Fighting with hope"; 3) "Waiting for an HLA match"; 4) "Effects of illness and treatment on living"; and 5) "Preparation for allogeneic stem cell transplantation". 2. During allogeneic stem cell transplantation 1) "The allogeneic stem cell transplant as a life saver"; 2) "The pain during treatment"; 3) "How to cope with the illness"; and 4) "The joy of returning home and fear of leaving the hospital". 3. After allogeneic stem cell transplantation 1) "Adjustment and self-care"; 2) "Death is inevitable"; 3) "Worries about recurrence of disease and change in self-image"; and 4) "Living with the present".

Recommendations: The research findings can be used as baseline data to assist healthcare professionals to build an understanding of allogeneic stem cell transplant patients' experiences and to increase nursing care efficacy.

Journal of Thailand Nursing and Midwifery Council 2021; 36(4) 60-79

Keywords: experiences; patients receiving transplants of donated allogeneic stem cells; qualitative research

Received 14 June 2021, Revised 23 August 2021, Accepted 2 September 2021

* Master thesis, Master in Nursing Science Program, Faculty of Nursing, Chulalongkorn University

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

*** Assistance Professor, Faculty of Nursing, Chulalongkorn University

**** Corresponding author, Lecturer, Faculty of Nursing, Chulalongkorn University E-mail:noppamat.p@chula.ac.th

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคมะเร็งโลหิตเป็นโรคที่มีจำนวนผู้ป่วยรายใหม่ ติด 1 ใน 10 อันดับแรกของโรคมะเร็งที่พบในประเทศไทยในปี พ.ศ. 2559¹ และยังพบผู้ป่วยใหม่อย่างต่อเนื่องเรื่อยมา ในปี พ.ศ. 2562² โรคมะเร็งโลหิตมักพบมากในกลุ่มวัยผู้ใหญ่ประมาณร้อยละ 80 เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบไม่อิลอยด์³ วัยผู้ใหญ่เป็นวัยที่ชีวิตกำลังเจริญก้าวหน้าทั้งในอาชีพการงาน การแต่งงาน การสร้างครอบครัว และการมีบุตร ร่างกายมีความสมบูรณ์แข็งแรงมากที่สุด การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งโลหิตในวัยผู้ใหญ่เป็นการเจ็บป่วยที่รุนแรงและรวดเร็ว การพยากรณ์โรคไม่ค่อยดี เนื่องจากพยาธิสภาพของโรคในผู้ป่วยกลุ่มนี้ ทำให้เกิดความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ ร่วมกับผลข้างเคียงจากการรักษา อาจนำไปสู่การเสียชีวิตได้ง่าย และมีอัตราการตายที่สูง⁴ การรักษาผู้ป่วยกลุ่มนี้ที่เป็นปัจจุบันและมาตรฐาน คือการทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค เป็นการรักษาที่ยืดอายุผู้ป่วย และเป็นโอกาสสุดท้ายที่ผู้ป่วยอาจหายขาดจากโรค สำหรับในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ได้ให้บริการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคมะเร็งโลหิต ในวัยผู้ใหญ่ ที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ตั้งแต่ พ.ศ. 2534 ถึงปัจจุบัน มีจำนวนผู้ปลูกถ่ายทั้งหมด 936 ราย เป็นการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค 441 ราย⁵

ผู้ป่วยมะเร็งโลหิตในระยะแรกเมื่อได้รับการวินิจฉัยโรคย่อมเกิดความเครียด วิตกกังวล กลัวตาย และสิ้นหวัง⁶ อย่างไรก็ตามเมื่อทราบว่าโรคนี้อาจรักษาให้หายได้ ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตโดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค ผู้ป่วยส่วนใหญ่เริ่มมีความหวัง⁷ ซึ่งโอกาสที่จะพบลักษณะทางเนื้อเยื่อที่เข้ากัน

ได้จากพี่น้อง พ่อแม่เดียวกันมีเพียงร้อยละ 25 และผู้บริจาคที่ไม่ใช่ญาติ ร้อยละ 65.7⁸ เมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ระยะปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต อาจเกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงจากพิษของยาเคมีบำบัดขนาดสูง การติดเชื้อ อาจเกิดการไม่เข้ากันของไขกระดูกระหว่างผู้บริจาคกับผู้ป่วย ทั้งร่างกายของผู้ป่วยปฏิเสธสเต็มเซลล์ของผู้บริจาค และภาวะเซลล์ของผู้บริจาคทำปฏิกิริยาต่อเซลล์ของผู้ป่วย ผู้ป่วยจึงจำเป็นต้องได้รับยากดภูมิคุ้มกัน ส่งผลให้เกิดความเสี่ยงที่จะติดเชื้อสูงขึ้น

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยมะเร็งโลหิตต้องเผชิญกับภาวะวิกฤติของชีวิต ตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยโรค ซึ่งโรคมะเร็งโลหิตมีความรุนแรงและรวดเร็ว อาจนำไปสู่การเสียชีวิตได้ง่าย เมื่อได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดจนโรคสงบแล้ว ผู้ป่วยจะต้องเข้ารับการรักษาก่อนโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต โดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาคให้เร็วที่สุดเพื่อไม่ให้โรคกลับเป็นซ้ำ ซึ่งการรักษาที่มีความซับซ้อน อาจเกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่รุนแรง และคุกคามต่อชีวิต ดังนั้น ผู้ป่วยจึงต้องปฏิบัติตัวอย่างเคร่งครัด ประกอบกับภาวะวิกฤตินี้เกิดขึ้นในกระบวนการเปลี่ยนแปลงพัฒนาการส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยในทุกมิติ ซึ่งประสบการณ์ของผู้ป่วยกลุ่มนี้มีความสำคัญ เนื่องจากผู้ป่วยต้องก้าวผ่านในทุกขั้นตอนของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต

จากการทบทวนวรรณกรรมในต่างประเทศมีการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาคไม่มากนัก พบการศึกษา 4 เรื่อง คือการศึกษาของ Hassanein และคณะ⁹ โดยเก็บข้อมูลผู้ป่วยในวัยผู้ใหญ่จำนวน 20 ราย ในประเทศอียิปต์ ผลการศึกษาพบว่าพยาบาลมีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วย ควรทำความเข้าใจเกี่ยวกับความเชื่อ ความคิดด้านจิตใจ และการใช้ชีวิตของผู้ป่วย มีส่วนร่วมกับทีมในการวางแผน

การดูแลรักษา ตลอดจนผู้ป่วยกลับบ้าน และการศึกษาของ Dunn และคณะ¹⁰ โดยเก็บข้อมูลผู้ป่วยในวัยผู้ใหญ่ อายุมากกว่า 18 ปี จำนวน 15 ราย ในสหราชอาณาจักร ผลการศึกษาพบว่าประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วย ในช่วงที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต รู้สึกถึงความคลุมเครือและความไม่แน่นอน เปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา สอดคล้องกับการศึกษาของ Russell และคณะ¹¹ ศึกษาประสบการณ์ที่เปลี่ยนแปลงในระหว่างการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต วัยผู้ใหญ่ อายุมากกว่า 18 ปี จำนวน 6 ราย ผลการศึกษา พบว่าผลกระทบจากการเปลี่ยนแปลง อาจมาจากปัญหาในแต่ละตัวบุคคล จนกลายมาเป็นประสบการณ์ที่เปลี่ยนแปลง จากร่างกายในระหว่างที่ทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เช่น เกิดแผล อาการบวม สิ่งสำคัญคือการค้นหาความต้องการของผู้ป่วย และให้การสนับสนุนสิ่งเหล่านั้น ทั้งนี้งานที่ศึกษาในต่างประเทศส่วนใหญ่เป็นสังคมวัฒนธรรมตะวันตก ผู้ป่วยส่วนใหญ่นับถือศาสนาคริสต์ มีความเชื่อว่าสามารถติดต่อกับพระเจ้าได้ อธิษฐานกับพระเจ้าขอให้รักษาให้หาย มีบางงานศึกษาในกลุ่มมุสลิม เวลาที่มีความเครียดผู้ป่วยจะอ่านคัมภีร์อัลกุรอาน เป็นวิธีในการเผชิญปัญหา¹² ต่างจากไทยทั้งวิธีการดำเนินชีวิตในลักษณะบริบทวัฒนธรรม ครอบครัวสังคมไทย เป็นสังคมที่ประชาชนส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ ดังนั้น จึงอาจมีลักษณะของการดำเนินชีวิต วิถีชีวิต หรือการเผชิญกับปัญหาที่แตกต่างกัน

การศึกษาวิจัยในประเทศไทย ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาทางการแพทย์ ด้านการตรวจวินิจฉัย¹³ ความเกี่ยวข้องทางพันธุกรรมของผู้บริจาคที่เป็นเครือญาติ¹⁴ และการศึกษาการใช้สื่อที่ผู้ปลูกถ่ายไขกระดูกเลือกใช้เพื่อเสริมการบำบัด¹⁵ ส่วนการศึกษาในด้านการดูแลการพยาบาล มีเพียงการศึกษาประสบการณ์ของบิดา

มารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต¹⁶ ยังไม่พบการศึกษาในผู้ป่วยวัยผู้ใหญ่ ซึ่งกลุ่มวัยที่ได้รับการวินิจฉัยด้วยโรคนี้ส่วนใหญ่เป็นวัยหนุ่มสาว หรือวัยทำงาน¹⁷ เป็นการเจ็บป่วยทั้งที่ร่างกายยังแข็งแรง สาเหตุของโรคก็ยังไม่แน่ชัด¹⁸ อีกทั้งยังมีครอบครัว บุตร ที่ยังต้องการการดูแล การงานที่กำลังเจริญก้าวหน้า แต่เวลาในชีวิตที่เหลือน้อยลงเต็มที่ การรอคอยผู้บริจาคที่มีเนื้อเยื่อตรงกัน กับความหวังที่จะได้ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต แม้จะต้องเจอกับภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงและยาวนาน¹⁹ ส่งผลกระทบทางด้านร่างกาย และจิตใจ²⁰ แต่หากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตประสบผลสำเร็จ ก็จะทำให้ผู้ป่วยมีโอกาสหายขาดจากโรค หรือมีโอกาสรอดชีวิตในระยะยาวสูงขึ้น ดังนั้น ในฐานะพยาบาลที่ให้การดูแลการพยาบาลผู้ป่วยกลุ่มนี้ จึงมีบทบาทสำคัญที่จะเข้าใจสถานการณ์ที่ผู้ป่วยกำลังเผชิญ เข้าใจถึงปัญหาของผู้ป่วย มีความรู้ และช่วยเหลือให้ผู้ป่วยสามารถผ่านทุกระยะของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตไปได้อย่างประสบผลสำเร็จ องค์ความรู้ที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ สามารถนำไปปรับใช้ในการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้โดยสอดคล้องกับความต้องการและการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยในบริบทของสังคมไทย เพราะหากพยาบาลมีความเข้าใจประสบการณ์ของผู้ป่วยที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาคโดยตรง พยาบาลที่ให้การดูแลพยาบาลผู้ป่วยกลุ่มนี้ ซึ่งเป็นการพยาบาลแนวปฏิบัติการรักษาโรค ก็จะทำให้การพยาบาลโดยเข้าใจความเป็นบุคคลมากยิ่งขึ้น

วัตถุประสงค์วิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ป่วยมะเร็งโลหิตวิทยาที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตโดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค

คำถามการวิจัย

1. ประสบการณ์ของผู้ป่วยมะเร็งโลหิตก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต โดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาคเป็นอย่างไร
2. ประสบการณ์ของผู้ป่วยมะเร็งโลหิตระหว่างปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต โดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาคเป็นอย่างไร
3. ประสบการณ์ของผู้ป่วยมะเร็งโลหิตหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต โดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาคเป็นอย่างไร

วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยนี้ใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา (Descriptive qualitative research) เพื่อช่วยให้เกิดความเข้าใจในประสบการณ์ของผู้ป่วยมะเร็งโลหิตที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค

ผู้ให้ข้อมูล คือ ผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นมะเร็งโลหิตวิทยาที่ผ่านประสบการณ์การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค จำนวน 13 ราย

เกณฑ์ในการคัดเลือกตัวอย่าง คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง ดังนี้ 1) ผู้ป่วยที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาคมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือนถึง 2 ปี เนื่องจากเป็นช่วงระยะที่ผู้ป่วยได้ผ่านการเจ็บป่วยจนปัจจุบันอยู่ในระยะพักฟื้น และผู้ป่วยยังมีความจำ ระลึกได้ถึงประสบการณ์ในทุกๆระยะที่ผ่านมา ในขณะที่เดียวกันผู้ป่วยส่วนใหญ่ จะมีสภาพร่างกาย จิตใจ ที่ผ่านระยะวิกฤติ ผลการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตอยู่ในระดับที่ดี ไม่มีภาวะแทรกซ้อน ไม่เสี่ยงต่อการทำให้เกิดผลกระทบต่อสุขภาพกาย และจิตใจของผู้ป่วย¹¹ และมาพบแพทย์ตามนัดที่แผนกผู้ป่วยนอก คลินิกโลหิตวิทยา โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ 2) เพศชายและหญิง อายุ 18-59 ปี

3) มีสติสัมปชัญญะ พูดคุยภาษาไทย 4) มีความสมัครใจ และยินดีเป็นผู้ให้ข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ตัวผู้วิจัยเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการสัมภาษณ์และเก็บข้อมูลด้วยตนเอง ได้เตรียมความพร้อมด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ และเนื้อหาความรู้ โดยมีเครื่องมือช่วยในการเก็บรวบรวมข้อมูล ดังนี้ 1) แนวคำถามในการสัมภาษณ์สร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรม เป็นคำถามปลายเปิด เช่น “ช่วยเล่าเกี่ยวกับอาการไม่สบายและต้องมาโรงพยาบาลของคุณ ให้ฟังหน่อยว่าเป็นอย่างไรบ้างคะ..ขณะอยู่โรงพยาบาลก่อนที่จะนำสเต็มเซลล์ของผู้บริจาคมาให้คุณรู้สึกอย่างไรบ้างคะ..หลังการปลูกถ่ายไขกระดูกผ่านไปแล้ว เมื่อทราบว่าจะได้กลับไปอยู่ที่บ้าน คุณรู้สึกอย่างไรบ้างคะ” เป็นต้น 2) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วย อายุ เพศ ศาสนา สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ สิทธิการรักษาพยาบาล จำนวนสมาชิกในครอบครัว บทบาทในครอบครัว ประวัติการเจ็บป่วยและการรักษา และระยะเวลาหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต 3) แบบบันทึกภาคสนาม โดยบันทึกรายละเอียดเบื้องต้นในการสัมภาษณ์ เช่น สิ่งแวดล้อม บรรยากาศของการสัมภาษณ์ อากัปกริยาของผู้ให้ข้อมูล อารมณ์ สีหน้า ท่าทาง ปัญหาและอุปสรรคในการสัมภาษณ์ รวมถึงความรู้สึกที่เกิดขึ้นในสนามวิจัย และการวางแผนการสัมภาษณ์ในครั้งต่อไป เพื่อนำข้อมูลมาประกอบให้เห็นบริบทของปรากฏการณ์ที่ศึกษาเพิ่มมากขึ้น 4) เครื่องบันทึกเสียง

การพิทักษ์สิทธิ์ การศึกษาวิจัยครั้งนี้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมจากคณะกรรมการจริยธรรมในคนของคณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (IRB No. 187/62) ได้รับการอนุมัติวันที่ 21 พฤษภาคม 2562 ผู้วิจัยได้ชี้แจงรายละเอียดของการวิจัยทั้งวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล การขออนุญาตบันทึกเสียง ผู้ให้ข้อมูลสามารถยุติการสัมภาษณ์ได้ตลอดเวลา ไม่เปิดเผยข้อมูลใดๆที่จะก่อให้เกิดความเสียหาย โดยข้อมูลที่ได้

จากการสัมภาษณ์ เผยแพร่ในลักษณะของภาพรวม ซึ่งเทปบันทึกเสียงของผู้ให้ข้อมูลได้ถูกทำลายเมื่อการวิเคราะห์และรายงานผลเสร็จสิ้น

การเก็บรวบรวมข้อมูล หลังจากโครงร่างวิจัยผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนและได้รับอนุมัติให้เก็บรวบรวมข้อมูลในสนามศึกษาได้แล้ว ผู้วิจัยดำเนินการติดต่อประสานงานกับหัวหน้าหอผู้ป่วยหน่วยปลูกถ่ายไขกระดูก คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลผ่านทางหัวหน้าหอผู้ป่วยหน่วยปลูกถ่ายไขกระดูก เมื่อได้รายชื่อผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค ตามเกณฑ์การคัดเลือก ผู้วิจัยได้ทำการติดต่อประสานงานกับหัวหน้าหอแผนกผู้ป่วยนอก หน่วยโลหิตวิทยา เพื่อขออนุญาตทำการเก็บข้อมูล ขอความช่วยเหลือให้ช่วยพูดคุยแนะนำโครงการวิจัย และตัวผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูล เพื่อสร้างความเข้าใจในเบื้องต้น และความไว้วางใจในการเข้าร่วมการวิจัย อีกทั้งขออนุญาตใช้ห้องในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล ก่อนเข้าสู่สนามการวิจัย ผู้วิจัยได้จัดกรอบความคิด พักความรู้ ความเชื่อที่มีอยู่เดิมของผู้วิจัยไว้ จากนั้นผู้วิจัยทำการติดต่อผู้ให้ข้อมูลเพื่อสอบถามความสนใจ ในการเข้าร่วมการวิจัย เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยอย่างอิสระ เมื่อผู้ให้ข้อมูลสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย และลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยอธิบายขั้นตอนในการสัมภาษณ์อย่างละเอียด ดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ร่วมกับการสังเกต การบันทึกภาคสนาม และการบันทึกเสียง นำข้อมูลที่ได้ปรึกษาอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ทั้ง 2 ท่าน ตลอดระยะเวลาในการทำวิจัย เมื่อพบว่าไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้น (saturated information) ผู้วิจัยยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล จากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 13 ราย โดยสัมภาษณ์ 4 ครั้ง จำนวน 2 ราย สัมภาษณ์ 3 ครั้ง จำนวน 2 ราย สัมภาษณ์ 2 ครั้ง จำนวน 9 ราย ระยะเวลาในการสัมภาษณ์ 30 – 90 นาที เฉลี่ยเวลาในการสัมภาษณ์คนละ 1 ชั่วโมง 50 นาที

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อม ๆ กับการเก็บรวบรวมข้อมูล ใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลของโคไลซี²¹ ดังนี้ 1. ถอดเทปบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ผู้ป่วยที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 แบบคำต่อคำ (verbatim) ได้ออกมาเป็นบทสนทนาที่เป็นตัวอักษร (transcript) ทำการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล โดยการเปรียบเทียบข้อมูลที่ได้ออกมาแบบบันทึกภาคสนาม พร้อมกับการฟังเทปบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ซ้ำอีกครั้ง จากนั้นนำบทสนทนาที่ถอดออกมาเป็นตัวอักษรนั้น ไปขอคำแนะนำเพิ่มเติมจากอาจารย์ที่ปรึกษา ได้รับคำแนะนำว่าควรมีการสรุปข้อมูลผู้ป่วยมาก่อน เช่น อายุ เพศ อาชีพ การศึกษา general appearance เป็นต้น เลือกข้อมูลที่สำคัญ ที่สอดคล้องกับเรื่องที่กำลังศึกษา ให้คิดอยู่เสมอว่าการสัมภาษณ์เชิงลึก เพื่อค้นหาศึกษาอะไร และผู้ให้ข้อมูลรายแรกอายุ 31 ปี ยี่สิบเอ็ดปี วัยหนุ่มสาวมากเท่าไร ก็จะไม่ค่อยพูดเล่าเรื่องราว ซึ่งเป็นความท้าทายที่นักวิจัยต้องพยายามให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าเรื่องราวแสดงรายละเอียดความรู้สึก และกลับไปสัมภาษณ์เพิ่มเติมในประเด็นที่ยังสงสัย ซึ่งผู้ให้ข้อมูลรายแรก ผู้วิจัยได้ทำการสัมภาษณ์ 4 ครั้ง จนข้อมูลครบถ้วนสมบูรณ์ ไม่พบประเด็นใหม่ และได้คำแนะนำจากอาจารย์ที่ปรึกษามาปรับปรุงการสัมภาษณ์ในผู้ให้ข้อมูลรายต่อไป 2. นำบทสนทนาที่เป็นตัวอักษรมาให้รหัส (coding) โดยการนำบทสนทนาที่ถอดความแบบคำต่อคำนั้น มาพิจารณาอย่างละเอียด เพื่อค้นหาสำคัญของบทสนทนา จากนั้นนำเนื้อหาข้อมูลที่ถอดรหัสแล้วไปขอคำแนะนำเพิ่มเติมจากอาจารย์ที่ปรึกษา นำมาปรับปรุงแก้ไข จนได้ใจความในสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลหมายความว่าในที่สุด 3. ผู้วิจัยทำความเข้าใจตามนัยสำคัญของรหัสเหล่านั้น เปรียบเทียบความเหมือนและความต่าง โดยการนำรหัสที่มีมโนทัศน์คล้ายกันมารวมกัน 4. นำหมวดหมู่ย่อย ที่คล้ายคลึงกันมารวมอยู่ในหมวดหมู่เดียวกัน กำหนดความหมายของกลุ่มคำที่เป็นประเด็นหลัก และจำแนกชื่อให้แก่กลุ่ม

ข้อมูลนั้น ๆ 5. เขียนคำพรรณนาข้อมูลที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด ให้สามารถสะท้อนถึงสาระสำคัญของกลุ่มของข้อมูลแต่ละกลุ่ม 6. นำข้อมูลที่ได้ไปขอคำแนะนำจากอาจารย์ที่ปรึกษา พบว่ามีข้อขัดแย้งไม่ลงตัวเกิดขึ้น ผู้วิจัยกลับไปตรวจสอบการให้รหัสใหม่อีกครั้ง (recoding) แก้ไขปรับปรุงหมวดหมู่ย่อย และประเด็นหลักตามคำแนะนำ จนกระทั่งอาจารย์ที่ปรึกษาเห็นว่าเหมาะสม รวมทั้งตรวจสอบความถูกต้อง และช่วยลดความลำเอียงของผู้วิจัยที่อาจเกิดขึ้นได้ และผู้วิจัยนำผลการวิจัยที่ได้จากการศึกษาทั้งหมดไปให้ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 ราย ตรวจสอบความถูกต้อง และแสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับข้อสรุปที่ได้ (member check) เพื่อให้ได้ข้อสรุปที่มาจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลจริง ซึ่งหลังจากที่ผู้ให้ข้อมูลบางรายได้อ่านผลการวิจัยบอกว่า “รู้สึกที่เรามีเพื่อน ๆ ที่รู้สึกเหมือนกับเรา ทำให้เรากำลังใจ มีเพื่อนที่อยู่ในภาวะเดียวกัน ที่จะสู้ไปด้วยกัน เราไม่ได้โดดเดี่ยว ไม่ใช่เราคนเดียวที่มีความวิตกกังวล คนอื่นเค้าก็มีความวิตกกังวลเหมือนกับเรา” และผู้ให้ข้อมูลบางรายบอกว่า “พอได้อ่านทั้งหมดเหมือนหวนรำลึกไป มันเกิดขึ้นได้กับทุกคน ไม่ใช่แค่เราคนเดียว” 7. เมื่อมีข้อมูลใหม่ปรากฏขึ้นระหว่างการตรวจสอบ ผู้วิจัยนำข้อมูลนั้นใส่เข้าไปในการพรรณนา เพื่อให้ผลการวิจัยมีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น

การตรวจสอบคุณภาพและความน่าเชื่อถือของผลการศึกษา

ในการวิจัยครั้งนี้เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความตรงและความน่าเชื่อถือของข้อมูล ผู้วิจัยใช้หลักการของ Guba & Lincoln. (1985)²² ได้แก่ 1. ความน่าเชื่อถือของข้อมูล (credibility) ใช้เทคนิคการตรวจสอบสามเส้า (triangulation) ตรวจสอบแหล่งของข้อมูล โดยพิจารณาจากแหล่งของเวลา สถานที่ และบุคคล ตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูลในเรื่องเดียวกัน จากวิธีเก็บรวบรวมหลาย ๆ วิธี ได้แก่ ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์

การสังเกต และบันทึกส่วนตัวของผู้วิจัย มาตรวจสอบยืนยันร่วมกันแล้วพบว่ามีความสอดคล้องไปในทิศทางเดียวกัน ตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ตลอดระยะของการวิเคราะห์ข้อมูล พิจารณาจนเห็นพ้องต้องกัน และตรวจสอบโดยผู้ให้ข้อมูล (member checking) โดยหลังการสัมภาษณ์เสร็จสิ้นในแต่ละราย ผู้วิจัยสรุปประเด็นที่ได้จากการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งให้ผู้ให้ข้อมูลฟัง เพื่อความเข้าใจตรงกันระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลปรับแก้ หรือบอกเล่าข้อมูลเพิ่มเติม เพื่อให้แน่ใจว่าข้อสรุปที่ได้เป็นข้อมูลที่ได้มาจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลจริง ซึ่งผู้ให้ข้อมูลทุกรายให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี และให้ความเห็นว่าเห็นด้วยกับข้อสรุปที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูล รวมถึงระยะเวลาในการทำความคุ้นเคยกับแหล่งข้อมูลที่น่าเพียงพอ เนื่องจากผู้วิจัยเป็นพยาบาลที่ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยหน่วยปลูกถ่ายไขกระดูก มาประมาณ 5 ปี ทำให้มีความเข้าใจในวัฒนธรรมองค์กร สิ่งแวดล้อม และภาษาพูดของผู้ป่วย มีสัมพันธภาพที่ดีเพื่อให้เกิดความไว้วางใจและคุ้นเคย 2. การถ่ายโอนข้อมูล (transferability) โดยนำเสนอข้อมูลที่ครอบคลุมและละเอียดครบถ้วนมากที่สุด เพื่อให้สามารถถ่ายทอดเรื่องราว และประสบการณ์ได้อย่างลุ่มลึก ให้ผู้ที่ต้องการใช้ผลการวิจัยสามารถนำไปเชื่อมโยงกับประสบการณ์ของตนเอง ประยุกต์ใช้ในบริบทที่มีความคล้ายคลึงกันได้ 3. ความสามารถในการเชื่อถือได้ (dependability) โดยนำเสนอข้อมูลที่ละเอียด ทั้งกระบวนการในการวิจัย การวิเคราะห์ข้อมูล ใช้การเชื่อมโยงข้อมูลจากการสัมภาษณ์ และสังเกตเข้าด้วยกัน รวมทั้งข้อมูลจากการจดบันทึกภาคสนามระหว่างการสัมภาษณ์ เพื่อให้ผู้อ่านสามารถติดตามเรื่องราวได้อย่างเข้าใจ และถูกต้อง 4. การยืนยันข้อมูล (conformability) โดยเขียนรายงานกระบวนการอย่างละเอียด รวมถึงการเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบจากการบันทึกเสียง การถอดคำแบบคำต่อคำ รวมถึงข้อมูลรายงานการวิเคราะห์ข้อมูล และสิ่งอื่น ๆ ที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการวิจัย โดยข้อมูลที่ได้สามารถตรวจสอบได้

ประสบการณ์ของผู้ป่วยที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค
ตารางที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลทั้ง 13 ราย

ID	อายุ (ปี)	เพศ	ศาสนา	สถานภาพ	บทบาทในครอบครัว	ระดับการศึกษา	สิทธิการรักษา	ภูมิลำเนา	อาชีพ	การวินิจฉัยโรค	ระยะเวลาหลังปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต
1	31	ชาย	พุทธ	โสด	บุตรชาย	ปวส.	ประกันสังคม โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	กรุงเทพฯ	ผู้ช่วยเภสัช	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	1 ปี 10 เดือน
2	44	หญิง	พุทธ	คู่	ภรรยา	ปริญญาโท	ข้าราชการเบิกจ่ายตรง	ต่างจังหวัด	ครู	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ชนิดเฉียบพลันแบบลิมโฟบลาสต์ (Acute Lymphoblastic leukemia)	1 ปี 11 เดือน
3	43	ชาย	พุทธ	คู่	หัวหน้าครอบครัว	ปริญญาตรี	30 บาท โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	ต่างจังหวัด	นายหน้าที่ดิน	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	1 ปี
4	47	หญิง	พุทธ	คู่	มารดา	ปริญญาตรี	ประกันสังคม โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	กรุงเทพฯ	พนักงานบริษัทเอกชน	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ชนิดเฉียบพลันแบบลิมโฟบลาสต์ (Acute Lymphoblastic leukemia)	8 เดือน
5	56	หญิง	พุทธ	คู่	มารดา	ปริญญาโท	ข้าราชการเบิกจ่ายตรง	ต่างจังหวัด	แม่บ้าน	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	6 เดือน
6	48	หญิง	พุทธ	คู่	มารดา	ปวส.	ประกันสังคม โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	ต่างจังหวัด	แม่บ้าน	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	6 เดือน
7	42	ชาย	พุทธ	คู่	สามี	ปริญญาตรี	30 บาท โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	ต่างจังหวัด	ธุรกิจส่วนตัว	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	9 เดือน
8	37	หญิง	พุทธ	โสด	บุตรสาว	ปริญญาตรี	ประกันสังคม โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	กรุงเทพฯ	พนักงานบริษัท	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	10 เดือน
9	48	หญิง	พุทธ	โสด	บุตรสาว	ปริญญาตรี	ข้าราชการเบิกจ่ายตรง	ต่างจังหวัด	พยาบาลวิชาชีพ	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	10 เดือน
10	45	หญิง	พุทธ	หย่าร้าง	ภรรยาเก่า	ม.3	ประกันสังคม โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	ต่างจังหวัด	พนักงานบริษัท	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	11 เดือน
11	54	หญิง	พุทธ	หม้าย	อยู่คนเดียว	ปริญญาตรี	30 บาท โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	ต่างจังหวัด	ธุรกิจส่วนตัว	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	1 ปี 10 เดือน
12	34	ชาย	พุทธ	โสด	บุตรชาย	ม.3	30 บาท โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	ต่างจังหวัด	เกษตรกร	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	1 ปี 2 เดือน
13	48	หญิง	พุทธ	หม้าย	มารดา	ป.6	30 บาท โครงการปลูกถ่ายไขกระดูก	กรุงเทพฯ	ค้าขาย	โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบมัยอีลอยด์ (Acute Myeloid leukemia)	10 เดือน

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดจำนวน 13 ราย อายุ 31–56 ปี เป็นเพศหญิง 9 ราย และเพศชาย 4 ราย ทุกรายนับถือศาสนาพุทธ ส่วนใหญ่มีสถานภาพคู่ บทบาทในครอบครัว ส่วนใหญ่เป็นมารดา 4 ราย และบุตร 4 ราย ภูมิลำเนาส่วนใหญ่อยู่ต่างจังหวัด 9 ราย ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเป็นพนักงานบริษัท 3 ราย การวินิจฉัยโรคส่วนใหญ่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน แบบมัยยอลอยด์ (Acute myeloid leukemia) จำนวน 11 ราย และ 2 รายเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันแบบลิมโฟยด์ (Acute lymphocytic leukemia) และระยะเวลาหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตในระหว่างที่ทำการสัมภาษณ์ อยู่ระหว่าง 6 เดือนถึง 1 ปี 11 เดือนตามเกณฑ์การคัดเข้า ดังแสดงในภาคผนวก

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของผู้ป่วยที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกของผู้ให้ข้อมูลทั้ง 13 ราย เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค สามารถวิเคราะห์ผลออกมาเป็นประเด็นหลัก โดยแบ่งออกเป็น 3 ระยะ ดังนี้

ในระยะก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เมื่อผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าเป็นผู้ป่วยด้วยโรคมะเร็งโลหิต เกิดความรู้สึกตกใจ ซ็อก ตกอยู่ในอาการเศร้า เสียใจ แม้ได้ผ่านช่วงเวลาที่ได้รับรู้ว่าเป็นโรคร้ายนั้นมาแล้วก็ตาม อาจเนื่องมาจากวิกฤติครั้งนี้ร้ายแรงถึงชีวิต เครียด หวั่นวิตก ไม่มีความเข้าใจในเรื่องโรคมะเร็งโลหิต แคได้ยินคำว่ามะเร็งก็กลัวว่าตนเองต้องตายก่อนเป็นอันดับแรก ในความเป็นจริงโรครดังกล่าวนี้

ยังมีโอกาสรักษาให้หายได้โดยการทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต โดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค ดังนี้

1. ทำไมต้องเป็นเรา ผู้ให้ข้อมูลทุกรายต่างมีคำถามในใจ เพราะอะไรตนเองถึงได้เป็นโรครนี้ คิดทบทวนหาสาเหตุ มันเกิดขึ้นได้อย่างไร เพราะอะไรถึงต้องเกิดขึ้นกับตนเอง แบ่งเป็น 2 ประเด็นดังนี้

1.1 หาเหตุผลว่าทำไมถึงเป็นโรครนี้ เมื่อรับรู้ว่าเป็นโรคร้ายต่างเกิดความรู้สึกตกใจ ซ็อก เสียใจกังวล เครียดว่าตนเองเป็นโรครนี้ได้อย่างไร พยายามหาสาเหตุ ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 5 อายุ 56 ปีป่วยเป็นโรค Acute myeloid leukemia (AML) ที่มาตรวจตามนัดหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต กล่าวว่า

“เฮ้ย! เราเป็นหรือ ก็ซ็อก ตอนแรกมันมันเราไม่ยอมรับเหมือนฝัน เฮ้! เราเป็นหรือๆ ทำไมเราต้องเป็น เราไม่น่าจะเป็นนะ มันไม่มีสาเหตุ ก็เลยสับสน”

1.2 ไม่รู้ว่าเป็นโรคร้ายแรง ไม่เชื่อว่าเกิดกับตนเอง เพราะก่อนที่แพทย์จะแจ้งว่าพบโรคร้าย ผู้ให้ข้อมูลยังทำกิจกรรมต่างๆ ได้ตามปกติ รู้สึกว่าตนเองยังแข็งแรง คิดว่าคงยังไม่ต้องรับการรักษาอย่างเร่งด่วน ผู้ป่วยรายที่ 4 อายุ 47 ปีป่วยเป็นโรค Acute Lymphoblastic leukemia (ALL) กล่าวว่า

“ไม่รู้ลึกคืออะไร เคยดูหนังๆ เล่นก็รู้ว่าเป็นโรครนี้แล้วตาย ไม่คิดว่าจะเกิดกับตัวเรา... ปากก็ไม่รู้ว่าเป็นอะไร ช่วงที่รอผลเลือดก็ยังเดินไปเดินมา พอเจาะเลือด เม็ดเลือดขาวเยอะเกล็ดเลือดต่ำ แคก็ตกใจกัน จับเรา admit”

2. ความหวังที่ยังต้องสู้ เมื่อรับรู้โรคมะเร็งที่เป็นนั้น ยังมีโอกาสรักษาให้หายได้โดยการทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต โดยใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค ผู้ให้ข้อมูลทุกรายรู้สึกมีความหวัง ยังมีโอกาส

รักษาให้หายได้ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลต้องสู้ เพราะยังมีครอบครัว ที่คอยให้กำลังใจอยู่เคียงข้าง แบ่งเป็น 2 ประเด็น ดังนี้

2.1 ยังมีโอกาสรักษาหาย ความหวัง ความ ดีใจเกิดขึ้น แม้มีความเสี่ยงที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อน ที่รุนแรง หรือโรคกลับมาเป็นซ้ำก็ตาม แต่ผู้ให้ข้อมูล ทุกรายก็สามารถยอมรับกับความเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นได้ เพราะอย่างน้อยก็ได้รักษาตนเองอย่างดีที่สุดแล้ว ดังเช่น ผู้ป่วยรายที่ 6 อายุ 48 ปีป่วยเป็นโรค AML กล่าวว่า

“โชคดียังรักษาได้...ดีใจนะ ดีใจว่ามีทางสู้ ก็ต้องสู้ละ ใช้ไหมคะ ต้องสู้ คนอื่นบางคน ไม่มีโอกาส ไม่รู้ได้ใจ ต้องสู้”

2.2 ทำเพื่อคนที่เรารัก อีกปัจจัยสำคัญที่ทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีกำลังใจต่อสู้กับโรคร้าย นั่นคือ บุคคล อันเป็นที่รักในครอบครัว ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 13 อายุ 48 ปีป่วยเป็นโรค AML มีบุตร 2 คน สถานภาพหม้าย เล่าว่า

“นึกถึงหน้าลูกสาวคนเล็ก แล้วเค้าจะอยู่ กับใคร สู้เลย คือเค้ายังเรียนไม่จบ แล้วเค้า จะอยู่กับใคร เราอยู่กัน 3 แม่ลูก คิดถึงลูก”

3. การรอผู้บริจาคที่มีเนื้อเยื่อตรงกัน ขณะรอ ผู้บริจาคเมื่อรับรู้ถึงเป็นพี่น้องกันโอกาสที่เนื้อเยื่อ ไม่ตรงกันก็สามารถเกิดขึ้นได้ ช่างเป็นการรอที่ผิดหวัง ท้อแท้ แต่เมื่อทราบว่าได้ผู้บริจาคที่มีเนื้อเยื่อตรงกัน ได้รับสิทธิ์การรักษาในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เม็ดโลหิต ต่างเกิดความรู้สึกดีใจ โล่งใจ แบ่งเป็น 2 ประเด็นดังนี้

3.1 การรอที่ผิดหวัง พี่น้องกันทำไมให้กัน ไม่ได้ การเป็นพี่น้องพ่อแม่เดียวกันต้องให้กันได้ทุกกาย เป็นความเข้าใจผิดของผู้ให้ข้อมูลในระหว่างที่หาผู้บริจาค ทำให้เกิดความผิดหวัง ท้อแท้ เนื่องจากต้องรอผู้บริจาค

ที่ไม่ใช่ญาติ ไม่รู้ว่าตนเองจะอยู่ได้อีกนานเท่าไร และ ไม่รู้ว่าโรคมะเร็งจะกลับมาอีกเมื่อไหร่ ดังคำพูดของผู้ป่วยรายที่ 4 อายุ 47 ปีป่วยเป็นโรค ALL เล่าว่า

“ตอนนั้นรู้สึกเสียใจ ทำไมไม่ได้ คือมีพี่น้อง ทั้งหมด 6 คน บ้าเป็นคนี่ 5 ครั้งแรก match พี่ชายคนที่ 4 ไม่ได้ เลยเอาน้องสาวคนที่ 6 มา match ก็ไม่ได้ ในเมื่อก็เป็นพี่น้องพ่อแม่ เดียวกัน ทำไมไม่ได้”

3.2 การรอที่หน้าดีใจที่ได้ผู้บริจาค ทำให้มี ทางเลือกในการรักษา ขณะที่ทราบว่าได้ผู้บริจาค ผู้ให้ข้อมูลต่างเกิดความรู้สึกดีใจ โล่งใจ โชคดี ยังมี อีกวิธีที่สามารถรักษาให้หายจากโรคได้ ดังเช่นผู้ป่วย รายที่ 3 อายุ 43 ปีป่วยเป็นโรค AML เล่าด้วยใบหน้า มีรอยยิ้มว่า

“ดีใจ และโชคดีที่ได้สิทธิ์ในการปลูกถ่าย ดีใจ โอกาสที่จะได้น้อยมาก โชคดีที่เค้าเลือกเราก็คือดีใจ”

4. การเจ็บป่วยและการรักษาส่งผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิต เมื่อได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด เพื่อให้โรคมะเร็งสงบ ก่อนที่จะรับการปลูกถ่ายเซลล์ ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเกิดผลข้างเคียง ของการรักษา ทำให้เกิดผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต กิจวัตรประจำวัน รวมถึงการทำงาน แบ่งเป็น 3 ประเด็น ดังนี้

4.1 การรับประทานอาหารเปลี่ยนแปลงไป อาการคลื่นไส้อาเจียนเป็นผลข้างเคียงของยาเคมี บำบัด ทำให้ผู้ให้ข้อมูลไม่อยากรับประทาน อาหาร รับประทานอาหารได้น้อย และมีความเสี่ยงที่จะติดเชื้อได้ง่าย ดังนั้น การรับประทานอาหารที่ปรุงสุก ใหม่ สะอาด จึงมี ความสำคัญกับผู้ให้ข้อมูล ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 9 อายุ 48 ปีป่วยเป็นโรค AML กล่าวว่า

“กินไม่ได้ พยายามกินอาหารที่ไม่ให้ติดเชื้อ เรารู้ว่าร่างกายเราโดนกด ไม่มีทหารที่คอยป้องกัน อะไรๆ ก็โดนทำลายจากเคมีบำบัด ไปหมดละ ต้องระวังไม่ให้ติดเชื้อ อาหารที่บ้าน ก็ทำให้ทาน ทำทุกอย่าง ทำตามที่หมอบอก”

4.2 การดำเนินชีวิตปกปิดตัวเอง ไม่อยากให้คนอื่นรู้ การเจ็บป่วยและการรักษาครั้งนี้ยังส่งผลกระทบต่อการใช้สังคม เนื่องจากความกลัวต่อการติดเชื้อ ที่สำคัญไม่อยากให้คนอื่นมารู้ว่าตนกำลังป่วย เป็นมะเร็ง ดังคำพูดของผู้ป่วยรายที่ 9 อายุ 48 ปีป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“ออกไปสู่สังคมไม่ค่อยได้ ต้องเก็บเนื้อเก็บตัว อยู่ในบ้าน ไม่ไปสัมผัสโลกภายนอกมากนัก เพราะกลัวเรื่องการติดเชื้อ เป็นการดำเนินชีวิตที่ปกปิดตัวเองมากขึ้น เพราะว่าไม่อยากให้คนอื่นรู้ และไม่อยากจะให้คนอื่นมาเห็นสภาพที่เรามีช่วงแย่...”

4.3 การกลับไปทำงานไม่ได้ ต้องหยุดงาน อาการเหนื่อยง่าย ไม่มีแรง เป็นผลข้างเคียงจากการรักษา ส่งผลให้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายไม่สามารถกลับไปทำงานได้ตามปกติ อีกทั้งต้องเข้ารับการรักษายาบาลอย่างต่อเนื่อง ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 2 อายุ 44 ปีป่วยเป็นโรค ALL กล่าวว่า

“เป็นคุณครู ไม่ได้สอนแล้ว เวลาอยู่โรงพยาบาล เดือนหนึ่ง พักแค่ 7 วัน เราก็นอนที่บ้านแล้ว มาให้ยาอีก เราก็เลยงดสอนเลย เพราะถ้าพูดบ่อยๆ ดูเด็กเยอะๆ ประมาณ 50 คน เราก็จะเหนื่อยเร็ว...”

5. การเตรียมตัวก่อนปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ทุกๆรายได้รับการประเมินการทำงานของอวัยวะติดเชื้อ ทำร่างกายให้แข็งแรง ยอมรับกับความเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นแม้ในกรณีที่ร้ายแรงถึงชีวิตและครอบครัว

ต้องรับรู้ถึงความเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นด้วยเช่นกัน แบ่งเป็น 3 ประเด็นดังนี้

5.1 เตรียมร่างกายให้แข็งแรง ผู้ให้ข้อมูลพยายามดูแลตนเองเพื่อให้สามารถรับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตได้โดยการรับประทานอาหารที่ปรุงสุกใหม่ สะอาด เผื่อระวังเรื่องการติดเชื้อ ผู้ป่วยรายที่ 9 อายุ 48 ปีป่วยเป็นโรค AML กล่าวว่า

“ก่อนปลูกถ่ายพยายามเตรียมตัวให้ร่างกายเราแข็งแรงสมบูรณ์ที่สุดเท่าที่จะทำได้ เพราะว่าเราจะไปเจอเคมีหนัก ต้องระวังไม่ให้ติดเชื้อ สิ่งมีค่าสำคัญ ห่วงน้ำก็บอกที่บ้านแยก...”

5.2 เตรียมใจ ยอมรับความเสี่ยงที่จะเกิดขึ้น ต้องยอมรับในความเสี่ยงที่อาจจะเกิดขึ้นแม้จะรุนแรงถึงขั้นเสียชีวิต เพราะหากไม่ได้ทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตก็ต้องเสียชีวิตอยู่ดี ดังคำพูดของผู้ป่วยรายที่ 1 อายุ 31 ปีป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“เราเตรียมใจเรียบร้อยแล้ว คิดว่าพร้อม ถึงขั้นนี้แล้ว มันก็ไม่มีอะไรต้องคิดมาก คือโรคมันสงบได้ไม่นาน หมอบอก ประมาณ 3 เดือน 6 เดือน คือถ้าไม่รักษาต่อเนื่องโรคมันก็จะกลับมาทำใจไว้แล้วกับความเสี่ยงที่จะเกิดขึ้น”

5.3 เตรียมความพร้อมด้านสังคม ครอบครัว ร่วมรับรู้ความเสี่ยงที่จะเกิดขึ้น นอกจากการเตรียมร่างกายและจิตใจแล้ว ผู้ให้ข้อมูลยังมีบุคคลอันเป็นที่รักคนในครอบครัวร่วมรับรู้ยอมรับกับความเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นไปพร้อมๆ กับผู้ป่วย ดังคำพูดของผู้ป่วยรายที่ 9 อายุ 48 ปีป่วยเป็นโรค AML กล่าวว่า

“อาจารย์ก็บอกโอกาสเสียชีวิต...โอกาสหายขาด 20-40% ยอมรับได้ต้องทำ ไม่ทำก็ตาย มี خونไม่ ให้เกาะก็เกาะก่อน ให้ทำอะไรก็ทำ กลัวไหม กลัว แต่ยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นได้ เราก็เตรียมความ

พร้อมแหละ เตรียมเหมือนตัวเองจะตาย ก็บอก
พ่อ บอกพี่ บอกน้อง เหมือนสั่งเสีย...เตรียม
ตัวเผื่อไม่รอด”

ในระหว่างปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต
ขณะที่กระบวนการรักษาดำเนินมาถึงการทำปลูกถ่าย
เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้รับยา
เคมีบำบัดขนาดสูง และ/หรือการฉายรังสีทั่วร่างกาย
(conditioning regimen) เพื่อกำจัดเซลล์มะเร็งให้หมดไป
และเตรียมที่ว่างในไขกระดูก ให้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต
ที่ปลูกถ่ายใหม่ได้เจริญเติบโต ดังนี้

1. การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต
เปลี่ยนชีวิตใหม่ ให้ได้อยู่ต่อ ในวันที่ผู้ให้ข้อมูลได้รับ
สเต็มเซลล์ของผู้บริจาคเกิดความรู้สึกดีใจเหมือน
ได้เปลี่ยนชีวิตใหม่ ให้ได้มีชีวิตอยู่ต่ออีกครั้ง ยังรู้สึก
ขอบคุณในความทุ่มเทที่ผู้บริจาคสเต็มเซลล์ให้ตนเอง
ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 6 อายุ 48 ปีป่วยเป็นโรค AML
กล่าวว่า

“หืม เหมือนเปลี่ยนชีวิตใหม่เลย เหมือนมัน
รอดชีวิตมาใหม่อีกครั้ง ถ้าเราไม่ทำเราก็ต้องไม่
อยู่ใช่ไหม ...น้องก็ภาระก็เยอะ ลูกอีกอะไรอีก
เค้าก็ไปพิตออกกำลังกายให้เราเค้าช่วยเรา
เต็มที่ ไม่นั่นเราต้องตายแน่ๆ เลย”

2. ความทุกข์ทรมานระหว่างการรักษา อย่างไร
ก็ตามในระหว่างการรักษาเนื่องจากผลข้างเคียงของยา
เคมีบำบัดขนาดสูง และ/หรือการฉายรังสีทั่วร่างกาย
ทำให้รู้สึกทุกข์ทรมาน แบ่งเป็น 5 ประเด็นดังนี้

2.1 ทรมานกับอาการเจ็บปากเจ็บคอ แผล
ในช่องปากทำให้มีอาการเจ็บปากเจ็บคอ ปากบวม
รับประทานอาหารไม่ได้ ผู้ให้ข้อมูลต่างรู้สึกเจ็บปวด
ทรมาน ดังคำพูดผู้ป่วยรายที่ 2 ป่วยเป็นโรค ALL
แล้วว่า

“กินอะไรไม่ได้ กินลำบาก กินไม่ได้เลยใน
ช่วงแรก ตอนที่เจ็บปากเจ็บคอ กลืนอะไรไม่ได้
ยากียาน้ำ ยาเข้าทางเส้น แล้วน้ำลายมันจะ
ไหลออกตลอด ...ความรู้สึกตอนนั้นมัน
ทรมานมาก พูดไม่ได้ก็ใช้การเขียน อยากได้
อะไรก็เขียนบอกเค้า”

2.2 ทรมานกับอาการปวดท้อง ท้องเสีย
ผู้ให้ข้อมูลบางรายมีอาการปวดท้อง ท้องเสีย ต้อง
เข้าห้องน้ำบ่อยครั้ง ยังเจ็บปวดทรมานเวลาที่ขับถ่าย
อีกด้วย ผู้ป่วยรายที่ 12 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“ปลูกถ่ายมันหนัก มันหนักที่ร่างกาย เจ็บกัน
เวลาถ่าย ปวดถ่ายแต่ไม่มีอะไร มันเจ็บ มัน
เหมือนมีอะไรจะออก....ทรมานจากการ
เจ็บปวดของร่างกาย หลังจากได้ยาเข้าไป”

2.3 ทรมานกับอาการเหนื่อยล้า ไม่มีแรง
ช่วงที่ร่างกายมีภูมิคุ้มกันต่ำ (neutropenia) เม็ดเลือด
ต่างๆ อยู่ในเกณฑ์ที่ต่ำกว่าปกติ ทำให้รู้สึกเหนื่อย ไม่มีแรง
ในการทำกิจวัตรประจำวัน ต้องมีคนคอยดูแลใกล้ชิด
ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 3 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“ช่วงที่เม็ดเลือดขาวเราต่ำมันเป็นช่วงที่เลวร้าย
ที่สุด มันทรมานนะ มันอ่อนแอ หายใจยังเหนื่อย
เลย รู้สึกแย่มาก ร่างกายอ่อนแอ อ่อนแอ
มากเลย ช่วงนั้นเหนื่อยมาก ผอม ไม่มีแรง”

2.4 ทรมานจากการถูกแยกอยู่ในห้องแยก
การรับการรักษาที่โรงพยาบาลนานมากกว่า 1 เดือน
และต้องอยู่ในห้องแยกตลอดการรักษาพยาบาล ทำให้
ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เกิดความรู้สึกเหงา เบื่อ ดังเช่นผู้ป่วย
รายที่ 1 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“อ้อ! อยู่ห้องมาเกือบ 2 เดือนเนาะ นอนอยู่
บนเตียง เดินอยู่ในห้องแบบนี้ เป็นใครๆ ก็
ไม่ชอบ มันอยู่นานใจครับ เราก็รู้สึกอึดอัด
มันอยู่แค่นี้ในห้องสี่เหลี่ยม...เวลาเดินต้องมี

สายน้ำเกลืออีก อึดอัด อยู่เกือบ 2 เดือน
มันรู้สึกอึดอัด เบื่อ ไม่เคยอยู่โรงพยาบาลนาน
อย่างนี้มาก่อน.. รู้สึกเหงา มันต้องรอ รอเวลา
ผ่านไปเป็นวัน ๆ”

2.5 ทรมาณจากความวิตกกังวล กลัว การ
ติดเชื่อเป็นสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รู้สึกวิตกกังวล กลัว
เพราะหากเกิดการติดเชื้อขึ้นมาแล้วต้องรับการรักษา
เพิ่มเติม อยู่โรงพยาบาลนานขึ้น บางรายกลัวการเกิด
ภาวะเซลล์ต้านกัน โดยเฉพาะภายหลังที่ได้รับสเต็มเซลล์
ของผู้บริจาคเข้าไปแล้ว ผู้ป่วยรายที่ 2 ป่วยเป็นโรค
ALL และผู้ป่วยรายที่ 9 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“เราไม่อยากเป็นไข ถ้าเป็นไขมันต้องให้
ยาม่าเชื้อ และต้องอยู่โรงพยาบาลต่อ เราก็คจะ
สังเกตดูตนเอง และวัดปรอท ถ้าอุณหภูมิ
มันขึ้นมา ก็ต้องรีบเช็ดตัว ระวังไว้เพราะไม่อยาก
ให้มันเป็นไข เพราะไม่อยากอยู่ต่อนาน”

“ใส่เซลล์เข้าไปแล้ว จะเจออะไร จะเป็นอะไรไหม
จะเจอเหมือนคนอื่นเจอไหม กลัวการต้านเซลล์”

3. การหาวิธีเผชิญกับความเจ็บป่วย ขณะที่รู้สึก
ทุกข์ทรมาน ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายต่างหาวิธีการเผชิญ
ปัญหาที่แตกต่างกันออกไป แบ่งเป็น 4 ประเด็นดังนี้

3.1 อดทน เดี่ยวก็ผ่านไปได้ แม้จะเข้าใจและ
ยอมรับความเสี่ยงของผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นกับตนเอง
เมื่อเผชิญปัญหาต่างต้องใช้ความอดทนต่อความเจ็บปวด
ทรมานเหล่านั้น ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 3 ป่วยเป็นโรค
AML กล่าวว่

“เราต้องทนเพราะมันเป็นผลของการรักษา
นึกในใจเราต้องผ่านไปได้ แข็งใจสู้ ใจต้องแข็ง
เราต้องสู้กับมันให้ได้ เราจะยอมแพ้มันได้ไง
ต้องสู้กับมันให้ได้...ผมว่าถ้าเราปฏิบัติตัวดี
มันช่วยได้เยอะมาก ปลูกถ่ายก็ต้องดูแลรักษา
ความสะอาด”

3.2 ทำใจยอมรับ สวदनตให้ใจสงบ ผู้ให้
ข้อมูลทุกรายนับถือพระพุทธศาสนา มีสิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจ
ความคิด ความเชื่อ การทำบุญ ไหว้พระ ปฏิบัติธรรม อุทิศ
ส่วนกุศลให้เจ้ากรรมนายเวร สวदनต นั่งสมาธิ ขอพร
ทำให้รู้สึกสงบ ไม่ฟุ้งซ่าน ยอมรับกับการเจ็บป่วยครั้งนี้
ผู้ป่วยรายที่ 9 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“นั่งสมาธิ สวदनต ไปทำอะไรมา เป็นกรรม
หรือเปล่านะ คิดว่าถ้าเป็นกรรมก็ขอโทษกรรม
ด้วยเถอะทำไปไม่รู้วิธีไหนอีก...ถ้าถึงคาด
ฟ้าลิขิต ถ้าจะมีชีวิตรอดมันก็รอด ถ้าไม่มีชีวิต
รอดหมดบุญมันก็ต้องตาย เอาน่า เด็กเล็ก
ก็ตาย คนแก่ก็ตาย ตายตอนไหนไม่แน่”
(ID9 สัมภาษณ์ครั้งที่ 2 L180-182)

3.3 เปิดโทรทัศน์เป็นเพื่อน บางรายใช้วิธี
การเปิดโทรทัศน์ไว้เป็นเพื่อน ทำให้ไม่เหงา ไม่เครียด
เมื่ออยู่ในห้องแยก ผู้ป่วยรายที่ 2 ป่วยเป็นโรค ALL เล่าถึง
ความสุขเล็กๆ แม้ช่วงเวลานั้นกำลังทุกข์อยู่ก็ตามว่า

“เราเป็นคนชอบทีวี มันมีทีวีบนห้อง ก็เปิด
ทีวีแล้วให้ทีวีกล่อมเรา แล้วก็หลับไป หลับได้
เพราะมีทีวี (ยิ้มและหัวเราะเบา ๆ)”

3.4 ทนความเจ็บได้ เพราะมีคนดูแลใส่ใจ
ความทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้น สามารถบรรเทาได้เมื่อมี
คนคอยดูแลเอาใจใส่ทั้งจากแพทย์พยาบาล บุคลากรทาง
การแพทย์ รวมถึงกำลังใจที่ดีที่สุดจากบุคคลในครอบครัว
ด้วย ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 9 ป่วยเป็นโรค AML พูดว่า

“พ่อเข้มแข็ง ให้กำลังใจดีมาก มาเจออาจารย์
เก่ง ๆ ที่สุดในประเทศไทยแล้ว การรักษา
เรามันดีขึ้นเรื่อย ๆ...น้องชายอยู่กับเราตลอด
มาดูแลเราทั้งที่น้ำเกลียด น่าสงสารหน้าดำ
หัวโขน ผมก็ขึ้นหอมแหมม อาบน้ำเช็ดตัวให้
ผู้ชายนะเช็ดกันให้ก็เช็ด ตอนนั้นไม่มีแรง
ขอบคุณฟ้าที่ประทานพี่น้องดี ๆ มาให้เรา

อันที่สองต่อสู้นมาได้เพราะพยาบาลที่ติดกับคุณหมอ เค้าให้การดูแลดีมาก สกกับเป็นของสภากาชาดไทยจริง ๆ เพราะถ้าเรามีปัญหาอะไรเค้าก็แก้ไขให้ พูดเรื่องปวด หมอความปวดก็มา พูดเรื่องติดเชื้ออาจารย์เรื่องติดเชื้อก็มา...ทุกสิ่งทุกอย่างอำนวยความสะดวกให้เรามาก และที่สำคัญไม่เคยแสดงอาการกับผู้ป่วยเลย”

4. ดีใจที่จะได้กลับบ้าน แต่กลัวที่จะดำเนินชีวิตนอกโรงพยาบาล การอยู่ในห้องปราศจากเชื้อเป็นเวลานาน อาจส่งผลให้เกิดความรู้สึกล้างต่อการติดเชื้อที่อาจเกิดขึ้นได้ง่ายเมื่อออกไปใช้ชีวิตนอกโรงพยาบาล ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 11 ป่วยเป็นโรค AML กล่าวว่า

“กลัวมาก กลัวชีวิตนอกโรงพยาบาลมาก อยู่โรงพยาบาลนานเกิน จนกลัวที่จะอยู่ข้างนอกไม่ได้ กลัวว่าจะไม่สะอาดพอ... ออกไปนี่ฉันจะรอดไหมเนี่ย”

ในระยะเวลาหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เมื่อผู้ให้ข้อมูลได้รับการดูแลหลังจากทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตจนอาการดีขึ้น ได้รับการเตรียมตัวเมื่อกลับบ้าน เผื่อระวังภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นในช่วง 6 เดือนถึง 1 ปี แพทย์นัดมาตรวจติดตามอาการที่แผนกผู้ป่วยนอกเป็นระยะ ทุกคนต่างปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต วิถีชีวิต ในการดูแลตัวเองมากยิ่งขึ้น ดังนี้

1. การปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต เมื่อกลับไปอยู่ที่บ้านผู้ให้ข้อมูลทุกรายต่างมีการปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต เพื่อดูแลตนเองให้ดีกว่าเดิม แบ่งออกเป็น 6 ประเด็น ดังนี้

1.1 การป้องกันการติดเชื้อ ในการดูแลตนเองเพื่อป้องกันการติดเชื้อ โดยเน้นการรับประทานอาหารที่ปรุงสุกใหม่ สะอาด การล้างมือ ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 1 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“ไม่ไปในที่คนชุกชุม แล้วกินอาหารต้องสะอาด ต้องสุกไม่งั้นอาจจะท้องเสียได้อาหารนี้เน้นมากเลย ส่วนมากแม่เป็นคนทำให้กิน มื้อเย็นก็ทำกินเอง ร้านอาหารที่มันสะอาด ถ้ามีไปไหนมาไหนอาหารข้างทางก็จะไม่ค่อยกิน...”

1.2 การตั้งเวลา กินยาตามภูมิ ผู้ให้ข้อมูลเห็นความสำคัญของการรับประทานยาตามภูมิ เพื่อป้องกันการเกิดภาวะเซลล์ต้านกัน ดังคำพูดของผู้ป่วยรายที่ 4 ป่วยเป็นโรค ALL กล่าวว่า

“เราจะตั้งนาฬิกาไว้ เตือนให้กินยาตอน 8 โมงกับ 2 ทุ่ม ไม่งั้นจะลืม ต้องทานตรงตามเวลา ห้ามลืม เป็นสิ่งสำคัญมาก .ถือว่าโชคดีที่ไม่ได้กินตลอดไป ตอนนี้อยู่ดีแล้ว”

1.3 การสังเกตอาการผิดปกติ เมื่อภูมิต้านทานของร่างกายยังต่ำ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลสนใจในการดูแลตนเองมากกว่าเดิม เผื่อสังเกตอาการผิดปกติของตนเอง ผู้ป่วยรายที่ 12 ป่วยเป็นโรค AML กล่าวว่า

“หลังปลูกถ่ายมันเป็นตุ่มใกล้เคียงฝีปาก ทายาแล้วมันก็หลุด ร่างกายโดนแดดโดนอะไรก็แสบ โดนแดดก็ไม่ได้ เวลาออกไปใส่เสื้อผ้าคลุมพยายามไม่ไปตอนเที่ยง ๆ ไม่โดนแดด โดนฝนมันก็เป็นหวัดง่าย ภูมิคุ้มกันเรายังต่ำ”

1.4 การออกกำลังกายให้ร่างกายแข็งแรง ขณะเดียวกันผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ยังดูแลตนเองโดยการออกกำลังกาย เพื่อให้ร่างกายแข็งแรงมากยิ่งขึ้น ผู้ป่วยรายที่ 5 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“ออกกำลังกาย กายบริหาร วิ่งเหยาะ ๆ อยู่กับที่ ปั่นจักรยาน กายบริหาร ดูแลตัวเอง วันหนึ่งอย่างน้อย 1 ครั้ง ให้ร่างกายมีแรงเท่าที่ทำได้”

1.5 การพักผ่อน นอนให้เป็นเวลา การปรับเปลี่ยนแบบแผนการนอนหลับพักผ่อนให้เป็นเวลา เพื่อร่างกายจะได้แข็งแรงมากยิ่งขึ้น ดังเช่นผู้ป่วยรายที่ 9 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“พักผ่อน นอน 3 ทุ่มก็นอนแล้ว แต่ก่อนดูทีวี ดูละครนอนดึก แต่ตอนนี้ก็จะดูถึงแค่ 2 ทุ่ม พักผ่อน ตื่นเช้า ตีห้าก็ตื่นแล้ว ก็นอน 8 ชั่วโมง ต่อวัน”

1.6 การจัดการความเครียด ผู้ให้ข้อมูลมีการปรับเปลี่ยนความคิดของตนเองให้เป็นคนที่ปล่อยวางมากยิ่งขึ้น ผู้ป่วยรายที่ 7 ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“ไม่ต้องมานั่งกังวลอะไรแล้ว ปล่อยเลยตามเลย พยายามไม่เครียด เมื่อก่อนนิสัยเป็นอีกอย่าง จะเป็นคนเก็บไม่ค่อยพูด ตอนนี้พูดไปหมดเลย ตอนนั้นก็เปลี่ยนนิสัยใหม่ไม่มีอะไรก็พูดไป แต่พูดก็ดูให้ดี อย่าไปใส่ใจ พยายามไม่สนใจ คิดบวกช่วยได้เยอะพยายามไม่เครียด”

2. ความตายเป็นสิ่งที่ทุกคนต้องเจอ การได้รู้ว่าโรคมะเร็งนี้สามารถเกิดขึ้นได้กับทุกคน บางรายก็เสียชีวิตไปก่อนก็มี จึงทำให้เห็นสัจธรรมของชีวิต ผู้ป่วยรายที่ 11 ป่วยเป็นโรค AML กล่าวว่า

“พอดีมีเพื่อนร่วมห้อง อายุ 23 ปีทำให้เห็นสัจธรรมว่า เธอยู่มากนาน สุขภาพดี ได้ทำอะไรเยอะแยะ แล้วน้องๆ พวกนี้ทำผิดอะไร อายุแค่นี้ใช้เราโกรธที่เราสูญเสีย แต่มันก็เกิดขึ้นได้ทุกคน เพียงแต่ตัวเร็วหรือช้า มันต้องเกิด.. เรามีชีวิตที่ดีงาม สวยงามได้ทำอะไรที่มีความสุข มันก็เพียงพอแล้ว ไม่ต้องไปเสียใจ ไม่ต้องไปยึดเยื้ออะไรกับมันตรงนั้น.....” (ID11 สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 L224-230)

3. ความวิตกกังวล กลัวการกลับเป็นซ้ำ และภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลง เมื่อต้องกลับไปดูแลตนเองต่อที่บ้าน ผู้ให้ข้อมูลมักเกิดความวิตกกังวล รู้สึกไม่สบายใจ ทุกวันมักจะวิตกไปก่อนกับผลการตรวจรักษาว่าจะเป็นอย่างไรเพราะกลัวว่าโรคจะกลับเป็นซ้ำ

รวมถึงภาพลักษณ์ที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิมทำให้เกิดความวิตกกังวล ผู้ป่วยรายที่ 6 เพศหญิง ป่วยเป็นโรค AML เล่าว่า

“กลัวอะ กลัวโรคจะกลับมา เพราะเราเป็นขนาดนี้ เราก็ต้องกลัว กลัวโรคกลับมาอีก เราไม่รู้ว่าจะกลับมาอีกหรือเปล่า ไม่รู้ ลึก ๆ ก็กลัว ก็ต้องดูแลตัวเองมากขึ้น .. สภาพร่างกายเราไม่เหมือนเดิม เพราะเราผอมลง หน้าเป็นฝ้า ไม่สวยเหมือนเดิม ใส่วิก ปลูกถ่ายมา 6 เดือน ผมเพิ่งขึ้นเหมือนผู้ชายก็เลยใส่วิกมา”

4. การใช้ชีวิตอยู่กับปัจจุบัน อนาคตเป็นสิ่งที่ไม่มีใครรู้ แต่ผู้ให้ข้อมูลสามารถใช้ชีวิตปัจจุบันให้มีความสุขได้ ดังคำพูดของผู้ป่วยรายที่ 9 ป่วยเป็นโรค AML กล่าวว่า

“ตอนนี้ทำทุกวันให้รู้สึกว่าจะทำอะไรก็ทำให้มันมีความสุข อยากไปเที่ยวไปได้ก็ไป ทำงานได้ก็ทำ พยายามใช้ชีวิตของตนเองให้เหมือนปกติ ออกกำลังกาย ขับรถเอง กินเที่ยวก็อยู่บนพื้นฐานของความปลอดภัย ไม่ประมาทกับชีวิต”

อภิปรายผลการวิจัย

ในระยะก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เมื่อได้รับรู้ว่าตนเองป่วยด้วยโรคมะเร็งโลหิต ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มักเกิดความรู้สึกตกใจ ช็อก เสียใจ อย่างไม่ต้องเป็นตนเอง คิดทบทวนหาสาเหตุ และไม่รู้ว่าเป็นอย่างไร สอดคล้องกับผลการศึกษาที่ผ่านมา¹⁵ คือตั้งแต่รับรู้ว่าเป็นโรค ช่วงเวลานี้เป็นช่วงที่กระทบกระเทือนต่อจิตใจของผู้ป่วยมาก เนื่องจากจะต้องทำใจยอมรับให้ได้กับโรคที่ตนเองเป็น การที่ผู้ป่วยไม่เคยได้รับข้อมูลเกี่ยวกับเรื่องโรคและวิธีการรักษาในโรคที่ผู้ป่วยเป็นนั้น มีผลต่อสภาพจิตใจของผู้ป่วยเมื่อรับรู้ข่าวร้าย นอกจากนั้น วิธีการสื่อสาร

ของแพทย์มีผลต่อสภาพจิตใจของผู้ป่วยทุกคนเช่นกัน ทั้งในเรื่องวิธีการบอกข่าวร้าย การอธิบายถึงสาเหตุ อาการและวิธีการรักษาในแง่บอกว่าโรคที่ผู้ป่วยเป็น ยังมีวิธีการรักษาให้หายได้ ซึ่งโรคมะเร็งโลหิตที่เป็นนั้นก็ยังมีโอกาสรักษาให้หายได้ โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค ผู้ให้ข้อมูลทุกรายรู้สึกมีความหวัง เปรียบเสมือนแรงขับและผลักดัน โดยแสดงออกในลักษณะของความรู้สึกเชื่อมั่นในความคาดหวังถึงการบรรลุเป้าหมายที่สำคัญต่อชีวิตในอนาคต แม้จะมีความไม่มั่นใจอยู่ร่วมด้วยก็ตาม ถึงอย่างนั้นความหวังก็เป็นหนทางหนึ่งที่จะทำให้ผู้ป่วยเกิดความผาสุกในชีวิตได้²³

ขณะที่กำลังรอคอยผู้บริจาคที่มีเนื้อเยื่อตรงกัน การรอที่ผิดหวังและท้อแท้ เมื่อรับรู้ว่าเป็นพี่น้องกัน โอกาสที่เนื้อเยื่อจะไม่ตรงกันก็สามารถเกิดขึ้นได้ สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตที่ได้มาจากพี่น้อง พ่อแม่เดียวกัน ที่มีการตรวจแล้วพบว่าลักษณะทางพันธุกรรมเข้ากันได้ (HLA identical) ซึ่งโอกาสที่จะพบลักษณะเนื้อเยื่อที่เข้ากันได้กับผู้ป่วย (HLA matching) มีเพียงร้อยละ 25⁵ จนกระทั่งผู้ให้ข้อมูลทราบว่าตนมีผู้บริจาคที่มีเนื้อเยื่อตรงกัน และได้รับสิทธิ์การรักษา ต่างเกิดความรู้สึกดีใจ โล่งใจ โชคดี เป็นความหวังที่จะมีโอกาสหายขาดจากโรคร้ายได้ สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าบิดามารดาารู้สึกเป็นสุข เพราะมีความหวัง เมื่อผู้ป่วยได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ไม่ยอมท้อถอย มุ่งมั่นในการดูแลทุกอย่างด้วยความหวังที่ต้องการให้ลูกหาย¹⁶

ระยะต่อมาผู้ป่วยได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดเพื่อให้โรคมะเร็งสงบ ก่อนเข้ารับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ทำให้เกิดผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน กลไกของยาเคมีบำบัดมีผลลดการทำงานของ

ไขกระดูก และภูมิคุ้มกันของร่างกาย ส่งผลเสริมอาการข้างเคียงให้รุนแรงมากขึ้น เช่น อาการอ่อนล้า และอาจเกิดภาวะติดเชื้อรุนแรง ทำให้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเกิดผลกระทบต่อวิถีชีวิต²⁵ หลังจากแพทย์พิจารณาแล้วว่าผู้ป่วยมีความพร้อมที่จะได้รับการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต จะส่งผู้ป่วยและญาติมาพบพยาบาล เพื่อการประเมินความพร้อมของผู้ป่วยทั้งด้านร่างกาย และจิตใจ รวมถึงการสนับสนุนทางสังคม ความรู้ของผู้ป่วย และให้ข้อมูลเกี่ยวกับแผนการรักษา วิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค การปฏิบัติตัวขณะอยู่ที่หน่วยปลูกถ่ายไขกระดูก ค่ารักษาพยาบาล ตรวจสอบผลทางห้องปฏิบัติการ และแจ้งกำหนดวันนอนโรงพยาบาล¹⁸

ระหว่างปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ขณะที่ผู้ให้ข้อมูลได้รับสเต็มเซลล์ของผู้บริจาค ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เกิดความรู้สึกดีใจ เหมือนได้เปลี่ยนชีวิตใหม่ให้ได้มีชีวิตอยู่ต่ออีกครั้ง สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า สภาพจิตใจของมารดาที่บุตรประสบผลสำเร็จในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ได้แก่ ความรู้สึกดีใจ และมีความสุข มารดาหลายคนกล่าวว่าดีใจที่สุดเหมือนได้ชีวิตใหม่ของบุตรคืนมาอีกครั้ง และคิดว่าสิ่งที่ได้นั้นคุ้มกับความเหนื่อยยากที่ต้องประสบ ความรู้สึกชื่นชม และประทับใจในการรักษาของแพทย์และพยาบาล²⁵ แต่เนื่องจากผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดขนาดสูง และ/หรือการฉายรังสีทั่วร่างกายที่ได้รับก่อนการให้สเต็มเซลล์ ทำให้เกิดผลข้างเคียงต่อระบบทางเดินอาหาร เกิดการอักเสบของเยื่อต่างๆ ทั้งเยื่อในช่องปาก ทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีอาการเจ็บปากเจ็บคอ รวมไปถึงเยื่อทางเดินอาหาร ทำให้มีอาการปวดท้องท้องเสียพร้อม ๆ กับที่ร่างกายอยู่ในช่วงภูมิคุ้มกันต่ำ (neutropenia) ง่ายขึ้น เกิดความวิตกกังวล ความกลัว การที่จะติดเชื้อได้ง่าย ขณะเดียวกันการอยู่ห้องแยก

ของทางโรงพยาบาลเป็นเวลานานก็ทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกเบื่อ และเหงา

การศึกษาของRussell และคณะ¹¹ พบว่าผู้ป่วยที่ทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค ได้รับผลกระทบจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกายในระหว่างที่ทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ได้แก่ เกิดแผล อาการบวม เป็นต้น เนื่องจากเป็นผลข้างเคียงของยาเคมีบำบัดขนาดสูง และ/หรือการฉายรังสีทั่วร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยมีอาการเหนื่อย ไม่มีแรง ควรได้รับการพักผ่อนอย่างเต็มที่ จำกัดกิจกรรมต่างๆ ให้น้อยลงเพื่อไม่ให้เหนื่อยเกินไป²⁶ และผู้ป่วยจะได้รับเม็ดเลือดแดงเข้มข้นที่ผ่านการฉายรังสี และการกรองเพื่อป้องกันการติดเชื้อในช่วงที่ร่างกายมีภูมิคุ้มกันต่ำ ขณะเดียวกันการศึกษาของ Biagioli และคณะ²⁷ พบว่า การอยู่ห้องแยกเป็นสาเหตุของความทุกข์ทรมานของผู้ป่วยมะเร็งโลหิตวิทยาที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ทั้งความหิวเหว สูญเสียอิสระ ความทุกข์ทรมานด้านจิตใจ และไม่สามารถออกไปสู่ภายนอกได้

ดังนั้นผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายจึงมีวิธีการเผชิญปัญหาที่แตกต่างกันออกไป ไม่ว่าจะเป็นการอดทน การสวดมนต์ นั่งสมาธิ ขอพรสิ่งศักดิ์สิทธิ์ เพื่อให้จิตใจสงบ ไม่ฟุ้งซ่าน หรือการเปิดโทรทัศน์เป็นเพื่อน ความทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นนั้น สามารถบรรเทาลงได้เมื่อมีคนคอยดูแลเอาใจใส่ ทั้งจากแพทย์ พยาบาล บุคลากรทางการแพทย์ รวมถึงกำลังใจที่ดีที่สุดจากบุคคลในครอบครัวด้วย สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ศาสนาและความเชื่อทางศาสนา ทำให้บุคคลมีที่ยึดเหนี่ยวทางจิตใจ มีหลักธรรมคำสอนทางศาสนาเป็นเครื่องชี้แนวทางปฏิบัติ ทำให้คลายทุกข์ มีความเข้าใจชีวิต ทำให้สามารถดำเนินชีวิตอย่างมีสติ และใช้ชีวิตอย่างมีคุณค่า และมีความสุขทางจิตวิญญาณ²⁸ มีการศึกษาของ Biagioli และคณะ²⁷ พบว่าการสนับสนุน

ทางสังคม ทำให้ผู้ป่วยที่รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต รู้สึกเหมือนมีพลังในการต่อสู้ เสริมสร้างกลยุทธในการป้องกันที่มีประสิทธิภาพจากความทุกข์ทรมาน และการดูแลโดยยึดหลักความเป็นมนุษย์ จะช่วยให้ผู้ป่วยบรรเทาความเหงาได้ และพยาบาลในหน่วยปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต มีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วยเพื่อให้ได้ผลลัพธ์ที่ดีที่สุด⁹⁻¹¹

เมื่อผู้ให้ข้อมูลทราบว่าตนเองจะได้กลับบ้าน ต่างก็รู้สึกดีใจ มีความสุข ยิ้มได้ หัวเราะได้ อย่างไรก็ตามการอยู่ในห้องที่สะอาดและปราศจากเชื้อของทางโรงพยาบาลเป็นเวลานาน อาจส่งผลให้ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เกิดความรู้สึกกลัวต่อการติดเชื้อ สอดคล้องกับ Overs and Francombe²⁹ กล่าวว่าหลังจากอยู่โรงพยาบาลเป็นเวลานาน ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกกังวลเกี่ยวกับการที่จะใช้ชีวิตนอกโรงพยาบาล อย่างกังวลกับสิ่งที่ยังมาไม่ถึง เช่นเดียวกับประสบการณ์ในโรงพยาบาล ที่ต้องผ่านกระบวนการเป็นลำดับขั้นตอน ชีวิตนอกโรงพยาบาลก็เช่นกัน พยายามดูแลตัวเองให้ดี

หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เมื่อกลับไปอยู่ที่บ้านผู้ให้ข้อมูลทุกรายปฏิบัติตามคำแนะนำของพยาบาลอย่างเคร่งครัด ดูแลตนเองมากขึ้นกว่าเดิม สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า ประสบการณ์ของบิดามารดาที่บุตรได้รับการทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ยังต้องดูแลอย่างเข้มงวดและใส่ใจอย่างใกล้ชิด ในเรื่องการรับประทานอาหาร การดูแลความสะอาดเป็นพิเศษ จำกัดการพบปะผู้คน และติดตามการรักษา¹⁶ การได้รู้ว่าโรคมะเร็งโลหิตวิทยานี้สามารถเกิดขึ้นได้กับทุกคน บางรายก็เสียชีวิตไปก่อนก็มี จึงทำให้เห็นสัจธรรมของชีวิต ยอมรับว่าความตายเป็นสิ่งที่ทุกคนต้องเจอ ไม่มีอะไรแน่นอน และไม่มีใครหนีพ้น สอดคล้องกับการศึกษาของเบญจวรรณ พูนธนานิวัฒน์ (2016)³⁰ พบว่าผู้ป่วยมะเร็งเกิดการเปลี่ยนแปลง

มุมมองชีวิต และการใช้ชีวิต จากกลุ่มตัวอย่าง 32 ราย พบว่า 24 ราย ยอมรับที่จะอยู่กับมะเร็ง และอาการของโรค มีความเครียดน้อยลง ผู้ป่วยพยายามเข้าใจว่าทุกคนต้องตาย เมื่อเวลามาถึง ไม่ว่าจะตายด้วยมะเร็งหรือสาเหตุอื่น ๆ

เมื่อต้องกลับไปดูแลตนเองที่บ้านส่วนใหญ่เกิดความวิตกกังวล เกิดเป็นความไม่สบายใจ กลัวการกลับเป็นซ้ำของโรค และวิตกกังวลกับภาพลักษณ์ของตนเองที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม ผู้ป่วยมะเร็งโดยทั่วไปแม้จะมีสุขภาพที่ดี ยังรู้สึกกังวลกับสุขภาพร่างกายของตนเอง แม้ไม่มีอาการที่ผิดปกติโดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ป่วยมะเร็งโลหิต ที่การดำเนินของโรคค่อนข้างรวดเร็ว แม้มีอาการผิดปกติเพียงเล็กน้อย หรือไม่มีอาการผิดปกติ หรือมีเพียงความผิดปกติเพียงเล็กน้อยในการตรวจเลือดเท่านั้น แต่เป็นสิ่งที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกถึงความกลัว ความวิตกกังวลว่าโรคจะกลับมา ทำให้ผู้ป่วยหลายรายก่อนที่จะพบแพทย์รู้สึกเครียด วิตกกังวล กลัวการกลับเป็นซ้ำของโรค²⁹

อย่างไรก็ตามสิ่งสำคัญที่ทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีกำลังใจในการดำเนินชีวิต นั่นคือบุคคลในครอบครัวที่คอยดูแล ให้ความรัก ทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีกำลังใจสู้ต่อ กับโรคร้าย อนาคตเป็นสิ่งที่ไม่มีใครรู้ แต่เราสามารถใช้ชีวิตปัจจุบันให้มีความสุขได้ สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมพบว่า บทเรียนชีวิต ที่มารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวต่างคิดต้องทำวันนี้ให้ดีที่สุด โดยเฉพาะในเรื่องการดูแลบุตร เพราะจะทำให้มารดาไม่รู้สึกผิดหรือโทษตนเองในภายหลัง เมื่อต้องเผชิญกับความไม่แน่นอน และเหตุการณ์ที่ร้ายแรงที่สุดในชีวิตของบุตรในอนาคต และที่สำคัญที่สุดคือต้องมีความหวัง และกำลังใจ ช่วยให้มารดามีพลังในการต่อสู้กับปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น แม้ต้องประสบกับความไม่แน่นอนในชีวิตของบุตรก็ตาม²⁵

ข้อเสนอแนะ

ก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต

1. ขณะที่ได้รับการวินิจฉัยโรค ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ไม่รู้รายละเอียดเกี่ยวกับโรคมะเร็งโลหิตว่า เป็นอย่างไร มีความรุนแรงขนาดไหน พยาบาลควรให้ความรู้แก่ผู้ป่วยเกี่ยวกับโรคมะเร็งโลหิต ชนิดเฉียบพลัน วิธีการรักษา โดยเฉพาะการทำปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ชนิดใช้สเต็มเซลล์ของผู้บริจาค เป็นโอกาสที่ผู้ป่วยจะหายขาดจากโรคได้ ควรมีกระบวนการให้ข้อมูล ให้เห็นขั้นตอนวิธีการรักษา พร้อมทั้งสอดแทรกการปฏิบัติตัวในการดูแลตนเองที่ถูกต้อง มีการเตรียมตัวผู้ป่วย รวมถึงครอบครัว/ญาติก่อนเข้ารับการรักษา เพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

2. การเตรียมความพร้อมก่อนเข้ารับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ต้องมีการเตรียมความพร้อมทั้งกายให้แข็งแรง เตรียมใจ ยอมรับความเสี่ยงที่อาจจะเกิดขึ้นรวมถึงสังคม ครอบครัวของผู้ป่วย ดังนั้น ควรมีการเตรียมความพร้อมทั้งผู้ป่วย รวมถึงญาติ/ครอบครัวด้วย

ระหว่างปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต การพยาบาลในระยะปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ผู้ป่วยจะถูกแยกอยู่ห้องแยกปลอดเชื้อ ทำให้รู้สึกเหงาและเบื่อ ดังนั้น พยาบาลผู้ดูแลควรจัดกิจกรรม/วิธีการให้ผู้ป่วยสามารถสื่อสาร หรือติดต่อญาติ คนในครอบครัวได้

หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ก่อนที่จะพบแพทย์ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่รู้สึกวิตกกังวล กลัวการกลับเป็นซ้ำของโรค ควรมีการประเมินความวิตกกังวลของผู้ป่วยเมื่อมาตรวจตามนัดทุกครั้ง

References

1. National Cancer Institute. Hospital-based cancer registry [Internet]. National Cancer Institute; 2016 [cite 2018 July 15]. Available from: http://www.nci.go.th/th/cancer_record/cancer_rec1.html. (in Thai)
2. National Cancer Institute. Hospital-based cancer registry [Internet]. National Cancer Institute; 2019 [cite 2021 June 11]. Available from: http://www.nci.go.th/th/cancer_record/cancer_rec1.html. (in Thai)
3. De Kouchkovsky I, Abdul-Hay M. Acute myeloid leukemia: a comprehensive review and update. Blood Cancer J. 2016;6(7):441.
4. Lekdamrongkul P, Pongthavornkamol K, Chompoobubpa T, Siritanaratkul N. Relationships among information needs, information received, self-care behaviors and quality of life in hematologic cancer patients receiving chemotherapy. Nursing Science Journal of Thailand. 2012;30(3):64-73. (in Thai)
5. Center for Hematopoietic stem cell transplantation and cellular therapy: King Chulalongkorn Memorial Hospital; 2020.
6. Barata A, Wood WA, Choi SW, Jim HS. Unmet needs for psychosocial care in hematologic malignancies and hematopoietic cell transplant. Curr. Hematol. Malig. Rep. 2016;11(4):280-7.
7. Goldstein LS, Schneider M. Stem cells for dummies. John Wiley & Sons; 2010.
8. Phamorn W, Sanpakit K, Kupatawintu P and Aimyong N. The probability of finding an unrelated donor for stem cell waiting list patients at National Blood Centre, Thai Red Cross Society. Journal of Hematology and Transfusion Medicine. 2017;27(2):127-35. (in Thai)
9. Hassanein SM, Elsayed ZM, Samra MA. Lived experience among patients with allogeneic stem cell transplantation: A Single Center Experience. IOSR-JNHS. 2016;5(1):16-26.
10. Dunn E, Arber A, Gallagher A. The immediacy of illness and existential crisis: patients' lived experience of under-going allogeneic stem cell transplantation for haematological malignancy: a phenomenological study. EJON. 2016;21:90-96.
11. Russell C, Harcourt D, Henderson L, Marks DI. Patients' experiences of appearance changes following allogeneic bone marrow transplantation. CN. 2011;34(4):315-21.
12. Alnasser Q, Abu Kharmah SD, Attia M, Aljafari A, Agyekum F, Ahmed FA. The lived experience of autologous stem cell-transplanted patients: post-transplantation and before discharge. JCN. 2018;27(7-8):1508-18.
13. Wannalerdsakun S. (1,3) β -D-glucan for diagnosis of invasive fungal infections in hematologic malignancy and hematopoietic stem cell transplantation patients in King Chulalongkorn Memorial Hospital [Dissertation]. Chulalongkorn university; 2014.
14. Poolcharoen A. Relationship between tumor necrosis factor alpha gene polymorphism and acute graft versus host disease after HLA matched sibling allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in a Thai population [Dissertation]. Chulalongkorn university; 2011.
15. Dechsongjarus N, The media usage of bone marrow transplant as an assistance of the therapy [Dissertation]. Chulalongkorn university; 2009.
16. Janyatham A, Jirapaet V. Experiences of parents in caring for pediatric patients after hemato- poietic stem cell transplantation. Journal of The Royal Thai Army Nurses. 2013;14(2):59-68. (in Thai)
17. PunJindasup A. Occupational risk factors of lymphohematopoietic cancers in Rayong province [Dissertation]. Srinakharinwirot university; 2015.
18. Uaprasert N, Bunworasate U. Essential hematology for general practitioners. Bangkok: Chulalongkorn university printing house; 2009.

19. Bevans M, Castro K, Prince P, Shelburne N, Prachenko O, Loscalzo M, et al. An individualized dyadic problem-solving education intervention for patients and family caregivers during allogeneic HSCT: a feasibility study. *CN*. 2010;33(2):24.
20. Braamse AM, Gerrits MM, van Meijel B, Visser O, van Oppen P, Boenink AD, et al. Predictors of health-related quality of life in patients treated with auto- and allo-SCT for hematological malignancies. *Bone marrow transplantation*. 2012;47(6):757.
21. Colaizzi P. Reflections and research in psychology: a phenomenological study of learning. Dubuque. IA: Kendall/Hunt; 1978.
22. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills. CA: Sage; 1985.
23. Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. hope: its spheres and dimensions. *Nur Clin North Am*. 1985;20(2): 379-91.
24. Suedee N, Pongthavornkamol K, Sriyuktasuth A, Siritanarakul N. Symptom experiences and their influences on functional status in hematological malignancy patients receiving chemotherapy. *Journal of Nursing Science*. 2015;33(2):29-40. (in Thai)
25. Yothaprasoeth N. Psychological experiences of mothers having a child patient with acute leukemia who received hematopoietic stem cell transplantation [Dissertation]. Sukhothai thammathirat university; 2015.
26. Sirilerttrakul S, et al. Nursing care of cancer patients. Samut Prakan: Sintaweekit printing; 2012.
27. Biagioli V, Piredda M, Alvaro R, De Marinis MG. The experiences of protective isolation in patients undergoing bone marrow or haematopoietic stem cell transplantation: systematic review and metasynthesis. *EJC*. 2017;26(5):12461e.
28. Pukahuta P, Phutthikhamin T. The effects of therapeutic prayer on anxiety and spiritual well-being in breast cancer patients in diagnostic phase. *Journal of Nurses' Association of Thailand, North-Eastern Division*. 2012;30(2):122-30. (in Thai)
29. Overs M, Francombe H. Allogeneic bone marrow transplant: a patients guide. Australia: Snap Printing; 2015.
30. Poonthananiwatkul B, Lim RH, Howard RL, Williamson EM. Cancer patients' experiences of taking herbal medicines and Arokhayasala treatment, Khampramong temple, Sakon Nakhon in Thailand: a qualitative study [Dissertation]. Sirindhorn College of Public Health; 2015.