

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเพื่อศึกษาผลของการให้ข้อมูลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของผู้ปกครองเด็กป่วย โรคมะเร็ง ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อนำมาเป็นแนวทางในการศึกษา โดยครอบคลุมหัวข้อเรื่อง โรคมะเร็งในเด็ก ทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองเด็กป่วย โรคมะเร็ง การลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และการให้ข้อมูลผู้ปกครองเด็กป่วย โรคมะเร็ง

โรคมะเร็งในเด็ก

โรคมะเร็งเป็นการเปลี่ยนแปลงอย่างต่อเนื่องของหน่วยพันธุกรรมต่างๆ ที่มีอยู่ในเซลล์ (เรวัต พันธุ์วีเชียร, 2545) และเป็นกลุ่มเซลล์ที่เจริญเติบโตผิดปกติ ส่งผลให้เซลล์มีการแบ่งตัวเพิ่มจำนวนของเซลล์อย่างรวดเร็วมากกว่าปกติ ซึ่งสามารถเกิดขึ้นได้กับเนื้อเยื่อหรืออวัยวะส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกาย และสามารถแพร่กระจายไปสู่เซลล์ปกติตามเนื้อเยื่อรอบๆ หรืออวัยวะส่วนอื่นๆ ของร่างกายได้ ซึ่งมีผลทำให้เกิดการทำลายหรือสูญเสียหน้าที่ของเนื้อเยื่อหรืออวัยวะนั้นๆ ตามมา ซึ่งเป็นสาเหตุให้ผู้ป่วยเสียชีวิตในเวลาอันรวดเร็ว (McQuid, Huband, & Parker, 1996)

โรคมะเร็งในเด็กมีอุบัติการณ์ต่ำกว่าโรคมะเร็งในผู้ใหญ่ แต่ก่อนมะเร็งในเด็กจะโตเร็วกว่าเนื่องจากมีจำนวนของเซลล์มะเร็งที่แบ่งตัวอย่างรวดเร็ว (growth fraction) มากกว่ามะเร็งในผู้ใหญ่ การเพิ่มขนาดของก้อนมะเร็งและการแพร่กระจายจะมีตั้งแต่เริ่มต้น มีการแพร่กระจายทางหลอดเลือดดำไปที่ปอดและกระดูกก่อนที่อื่น ในขณะที่มะเร็งในผู้ใหญ่มักแพร่กระจายไปทางท่อน้ำเหลือง และมีโอกาสที่โรคจะกลับเป็นซ้ำเร็วกว่า (ปัญญา กุลพงษ์, 2540) พยาธิกำเนิดของมะเร็งในเด็กมีปัจจัยที่สำคัญคือด้านพันธุกรรมและโรคที่เกิดจากการเจริญเติบโต นอกจากนี้การรักษาและการตอบสนองต่อการรักษาก็ยังต่างกัน คือ มะเร็งในเด็กมีการตอบสนองต่อยาเคมีบำบัดดีกว่ามะเร็งในผู้ใหญ่ เนื่องจากพันธุกรรมเซลล์มะเร็งในเด็กยังไม่มีเปลี่ยนแปลงมากเหมือนเซลล์มะเร็งในผู้ใหญ่ การรักษาในเด็กจึงมักใช้เคมีบำบัดเป็นการรักษาหลัก และมีการผ่าตัดหรือรังสีรักษาเป็นการ

รักษาเสริม แต่การรักษามะเร็งในผู้ใหญ่ส่วนใหญ่ใช้การผ่าตัดและรังสีรักษาเป็นหลัก ส่วนเคมีบำบัดจะเป็นการรักษาเสริม (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540; Triche, & Sorensen, 2002)

ชนิดของโรคมะเร็งในเด็ก

โดยทั่วไปชนิดของโรคมะเร็งในเด็กแบ่งออกเป็น 3 กลุ่ม คือ มะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมน้ำเหลือง และมะเร็งชนิดเนื้อเยื่อ (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547; ปัญจะ กุลพงษ์, 2540; ปัญญา เสกสรร, 2542) ดังนี้

มะเร็งเม็ดเลือดขาว (leukemia)

มะเร็งเม็ดเลือดขาว เป็นมะเร็งของ เซลล์เม็ดเลือดขาว เกิดจากมีเซลล์ต้นกำเนิด (stem cell) เพียงตัวเดียวได้กลายพันธุ์ไปเป็นเซลล์มะเร็ง แล้วแบ่งตัวมากมาย (proliferation) โดยไม่มีการเจริญเติบโตไปเป็นตัวแก่ (differentiation) มะเร็งเม็ดเลือดขาวแบ่งตามลักษณะการกำเนิดของเซลล์เป็นชนิดลิมโฟบลาส (lymphoblastic leukemia) ซึ่งมีต้นกำเนิดของเซลล์มะเร็งอยู่ที่ lymphoid stem cell และชนิดไม่ใช่ลิมโฟบลาส (non-lymphoblastic leukemia) ซึ่งมีต้นกำเนิดของเซลล์มะเร็งอยู่ที่ myeloid stem cell (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547) มะเร็งเม็ดเลือดขาวแบ่งตามลักษณะความเฉียบพลันของการเกิดได้ 2 ลักษณะ คือ มะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลัน และมะเร็งเม็ดเลือดขาวเรื้อรัง (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540) ดังนี้

1. มะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลัน (acute leukemia) เป็นโรคมะเร็งที่พบบ่อยที่สุดในเด็กอายุ 0-15 ปี พบประมาณร้อยละ 40-50 ของโรคมะเร็งในเด็กทั้งหมด (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547) อุบัติการณ์ตามรายงานในประเทศตะวันตกประมาณ 30-40 รายต่อประชากร 1 ล้านคนต่อปี สำหรับในประเทศไทยพบเด็กป่วยรายใหม่ประมาณ 800 รายต่อปี อายุที่พบบ่อยที่สุดคือช่วงอายุ 2-5 ปี เพศชายพบมากกว่าเพศหญิง (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547) มะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันแบ่งออกเป็น 2 ชนิด คือ ชนิดลิมโฟบลาส (acute lymphoblastic leukemia: ALL) และชนิดที่ไม่ใช่ลิมโฟบลาส (acute non-lymphoblastic leukemia: ANLL) ประมาณร้อยละ 70-80 ของมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันเป็นชนิดลิมโฟบลาส และประมาณร้อยละ 20-25 เป็นชนิดที่ไม่ใช่ลิมโฟบลาส (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547; Colby-Graham & Chordas, 2003) ซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นชนิดมัยอีลอยด์ (acute myeloid leukemia: AML) คือพบถึงร้อยละ 20 ของมะเร็งเม็ดเลือดขาวในเด็ก (สุรเดช หงษ์อิง, 2547; Blayer & Tubergen, 2004) อาการและอาการแสดงของมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลัน คือ อาจมีอาการเริ่มแบบค่อยเป็นค่อยไปที่เหนื่อยหรือมีอาการเฉียบพลันทันที อาการที่พบบ่อยได้แก่ อาการที่เกิดจากไขกระดูก

ทำงานผิดปกติ เช่น ซีด จุดเลือดออก จ้ำเลือด เลือดออกง่าย มีไข้ ติดเชื้อง่าย และอาการที่เกิดจากเซลล์มะเร็งแทรกไปตามอวัยวะต่างๆ เช่น ตับโต ม้ามโต ต่อมน้ำเหลืองโต อ่อนเพลีย (ภัทรา ธนรัตน์กร, 2543) ในเด็กป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟไฟบลาส สามารถรักษาให้หายขาดได้ร้อยละ 60-80 (ภัทรา ธนรัตน์กร, 2543; McGrath, 2001) ส่วนเด็กป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดมัยอีลอยด์ ยังมีการพยากรณ์โรคที่ไม่ดี คือสามารถทำให้โรคสงบประมาณร้อยละ 70-85 แต่มักมีกลับเป็นโรคซ้ำ และมีอัตราการรอดชีวิต 5 ปีน้อยกว่าร้อยละ 40 (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547)

2. มะเร็งเม็ดเลือดขาวเรื้อรัง (chronic leukemia) มีอาการและอาการแสดงค่อนข้างช้า ไม่รุนแรงเหมือนชนิดเฉียบพลัน และพบได้น้อยมากในเด็กป่วยโรคมะเร็ง ชนิดของมะเร็งในกลุ่มนี้ที่พบบ่อย คือชนิดมัยอีลอยด์ (chronic myeloid leukemia: CML) แต่พบเพียงร้อยละ 2-3 ของเด็กป่วยโรคมะเร็งทั้งหมด (Bleyer & Tubergen, 2004) อาการที่พบในเด็กป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวเรื้อรัง คือ ม้ามโต หรืออาการของการมีเมตาบอลิซึมสูง เช่น น้ำหนักลด เบื่ออาหาร เหงื่อออกตอนกลางคืน ซึ่งมักไม่พบอาการทั้งหมดเหล่านี้ในเด็กป่วยคนเดียว

การวินิจฉัยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวต้องอาศัยอาการทางคลินิก และผลตรวจทางห้องปฏิบัติการ ซึ่งได้แก่ การตรวจนับเม็ดเลือด โดยจะพบระดับฮีโมโกลบินและเกล็ดเลือดต่ำลง จำนวนของเม็ดเลือดขาวอาจปกติหรือเพิ่มขึ้น และการตรวจไขกระดูก ซึ่งเป็นการตรวจที่จำเป็น ต้องทำในเด็กป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวทุกราย เพื่อให้ได้การวินิจฉัยโรคและทราบชนิดของมะเร็ง โดยจะให้การวินิจฉัยโรคเมื่อพบเซลล์มะเร็งมากกว่าร้อยละ 25 ของเซลล์ในไขกระดูก นอกจากนี้การตรวจไขกระดูกยังใช้ในการติดตามประเมินผลการรักษาว่าเด็กป่วยได้เข้าสู่ภาวะโรคสงบ (remission) คือการพบเซลล์มะเร็งน้อยกว่าร้อยละ 5 (ภัทรา ธนรัตน์กร, 2543)

มะเร็งต่อมน้ำเหลือง (lymphoma)

มะเร็งต่อมน้ำเหลือง เป็นมะเร็งที่เกิดจากการเจริญเติบโตที่ผิดปกติของกลุ่มเซลล์ที่เกี่ยวข้องกับระบบภูมิคุ้มกันของร่างกาย เกิดขึ้นกับอวัยวะของระบบน้ำเหลือง (lymphoid organ) เช่น ต่อมน้ำเหลือง ม้าม ทอนซิล หรือเกิดขึ้นกับอวัยวะที่ไม่ใช่ต่อมน้ำเหลือง (lymphoid extranodal organ) เช่น ไขกระดูก ตับ ระบบประสาท อุบัติการณ์ของมะเร็งต่อมน้ำเหลืองพบว่ามีจำนวนถึงร้อยละ 10-15 ของเด็กป่วยโรคมะเร็งทั้งหมด (ปัญญา เสกสรร, 2542; Gilchrist, 2004) การวินิจฉัยมะเร็งต่อมน้ำเหลืองที่แน่นอนได้จากผลการตรวจชิ้นเนื้อ เช่น จากต่อมน้ำเหลือง จากก้อนมะเร็งหรือจากสารน้ำคั่งหลัง โดยนำมาตรวจทางพยาธิวิทยา (ภัทรา ธนรัตน์กร, 2543) มะเร็งต่อมน้ำเหลืองแบ่งออกเป็นสองกลุ่มใหญ่ คือ

1. มะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดไม่ไข้ซอดกิน (Non Hodgkin's disease: NHL) ซึ่งพบถึงร้อยละ 60 ของเด็กป่วยมะเร็งต่อมน้ำเหลืองทั้งหมด (Wong, Hockenberry-Eaton, Wilson, Winkelstein, & Schwartz, 2001) มะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดนี้เป็นกลุ่มมะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดต่างๆ ที่มีความหลากหลายทั้งด้านพยาธิสภาพของเนื้อเยื่อและอาการ เด็กป่วยจะมีอาการต่อมน้ำเหลืองบริเวณต่างๆ ในร่างกายบวมโต มีการแพร่กระจายตั้งแต่ระยะเริ่มแรกของโรค ก้อนมะเร็งเติบโตและแพร่กระจายไปอย่างรวดเร็วควบคุมได้ยาก

2. มะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดซอดกิน (Hodgkin's Disease: HD) มะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดนี้มักจะเกิดขึ้นกับต่อมน้ำเหลืองเพียงแห่งเดียวแล้วกระจายไปยังต่อมน้ำเหลืองอื่นๆ ซึ่งมีการกระจายของเซลล์ที่ผิดปกติเข้าไปในต่อมน้ำเหลือง ทำให้โครงสร้างของต่อมน้ำเหลืองถูกทำลาย พบอุบัติการณ์การเกิดร้อยละ 5 ของเด็กป่วยโรคมะเร็งทั้งหมดและพบมากในเด็กอายุต่ำกว่า 15 ปี (Gilchrist, 2004) เด็กป่วยจะมีอาการแสดง เช่น ต่อมน้ำเหลืองโตเป็นก้อนแข็ง กดไม่เจ็บ อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร น้ำหนักลด อัตราการรอดชีวิตของเด็กป่วยมะเร็งชนิดนี้ถ้าได้รับการรักษาตั้งแต่ในระยะเริ่มแรกมีถึงร้อยละ 90 (Wong et al., 2001)

มะเร็งชนิดเนื้องอก (solid tumor)

มะเร็งชนิดเนื้องอก เกิดจากเซลล์ใหม่ที่มีการเจริญเติบโตผิดปกติ และมีการเปลี่ยนแปลงของ DNA (deoxyribonucleic acid) มากที่สุด เซลล์ใหม่นี้จะไม่ทำลายเซลล์เดิมโดยตรง แต่จะแย่งอาหาร และออกซิเจนในเลือดเพื่อหล่อเลี้ยงให้มีการเจริญเติบโตและคุกคามเข้าไปแทนที่จนเซลล์เดิมไม่สามารถอยู่ได้ มะเร็งชนิดเนื้องอกที่พบบ่อยในเด็ก ได้แก่

1. มะเร็งของระบบประสาทส่วนกลาง (CNS tumor) อาการและอาการแสดงขึ้นอยู่กับตำแหน่ง ระยะของโรคและอายุของเด็กป่วย ซึ่งมักมาด้วยอาการของภาวะความดันในกะโหลกศีรษะสูง เช่น ปวดศีรษะ ชัก อาเจียน หรือมีการเปลี่ยนแปลงของสภาวะทางจิตใจ เช่น มีปัญหาเกี่ยวกับความจำ การพูด พฤติกรรมเปลี่ยนแปลง นอกจากนี้มีการเจริญเติบโตช้า ชนิดของโรคมะเร็งในกลุ่มนี้ที่พบบ่อย คือ เนื้องอกในสมอง (brain tumors) และนิวโรบลาสโตมา (neuroblastoma)

เนื้องอกในสมอง เป็นเนื้องอกชนิดร้ายแรงที่พบได้บ่อยในเด็ก (Kline & Sevier, 2003) โดยพบประมาณร้อยละ 20 ของเด็กป่วยโรคมะเร็งทั้งหมด (Gurney & Bondy, 2004) จะมีอาการของภาวะความดันในกะโหลกศีรษะสูง เสียการควบคุมการเคลื่อนไหว เดินเซ ตาเข การมองเห็นลดลง ซึ่งเกิดจากก้อนเนื้องอกกดเบียดอวัยวะ ทำให้สูญเสียหน้าที่โดยเฉพาะเส้นประสาทสมอง และกล้ามเนื้อไขสันหลัง การวินิจฉัยโรคอาศัยเอกซเรย์คอมพิวเตอร์ และการตรวจคลื่นแม่เหล็กไฟฟ้า

บริเวณสมอง นอกจากนี้มีการติดตามการตรวจคลื่นแม่เหล็กไฟฟ้าหลังทำการผ่าตัดเพื่อดูระดับความรุนแรงของโรค

สำหรับนิวโรบลาสโตมา เป็นเนื้องอกชนิดร้ายแรงอีกชนิดหนึ่งที่พบได้บ่อยในเด็กป่วยโรคมะเร็ง พบได้ประมาณร้อยละ 8-10 ของเด็กป่วยโรคมะเร็งทั้งหมด (ไตรโรจน์ ครุชเวช, 2542; Kline & Sevier, 2003; Brodeur & Mans, 2004) พบอุบัติการณ์มากในเด็กวัยทารก และพบในเพศชายมากกว่าเพศหญิง มักมีการแพร่กระจายโดยไม่ปรากฏอาการหรือมีอาการเพียงเล็กน้อย พบว่าร้อยละ 50-60 ของเด็กป่วยมีการแพร่กระจายตั้งแต่แรกเริ่มวินิจฉัย (Kline & Sevier, 2003) นิวโรบลาสโตมาพบได้หลายตำแหน่ง ส่วนใหญ่จะเกิดขึ้นในช่องท้อง อาการของโรคพบได้หลากหลายขึ้นอยู่กับตำแหน่งของเนื้องอก เช่น มีเนื้องอกในท้อง อาจกดเบียดลำไส้ทำให้รับประทานอาหารไม่ได้ หรือกดเบียดกระเพาะปัสสาวะทำให้เด็กป่วยปัสสาวะลำบาก มีเนื้องอกในช่องอกทำให้หายใจลำบาก หรือมีการกดเส้นประสาททำให้มาด้วยกลุ่มอาการอ่อนแรง เช่น หนังตาตก การอ่อนแรงของแขนหรือขา เป็นต้น และเกิดอาการปวดได้ นอกจากนี้ยังมีอาการและอาการแสดงอีกหลายอย่าง เช่น มีไข้โดยหาสาเหตุไม่ได้ การเจริญเติบโตล่าช้า เป็นต้น การวินิจฉัยโรคอาศัยเอ็กซเรย์คอมพิวเตอร์ และการตรวจคลื่นแม่เหล็กไฟฟ้าบริเวณสมองเช่นเดียวกัน รวมทั้งการตรวจชิ้นเนื้อทางพยาธิวิทยา และตรวจเจาะน้ำไขสันหลังส่งตรวจจุลทรรศน์เพื่อดูว่ามีการกระจายของมะเร็งหรือไม่ ถ้าตรวจพบเซลล์มะเร็งในไขกระดูกแสดงถึงมีการลุกลามเข้าไปในไขกระดูก (ภัทรา ชนรัตนกร, 2543)

2. เนื้องอกที่ไต (Wilms' tumor) เป็นมะเร็งที่พบได้มากที่สุด ในมะเร็งของไตในเด็ก (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540; อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2542; Green et al., 1997; Kline & Sevier, 2003) พบอุบัติการณ์การเกิดร้อยละ 6 ของเด็กป่วยโรคมะเร็งทั้งหมด (อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2542; Grundy et al., 2004) โดยพบเด็กป่วยรายใหม่ 460 รายต่อปีในประเทศสหรัฐอเมริกา (Baggott, Kelly, Fochtman, & Foley, 2002) มักพบก้อนในช่องท้องหรือบริเวณสีข้าง และไม่มีอาการแสดงของโรค อาการที่นำมาคือผู้ปกครองคลำได้ก้อนในท้อง โดยเด็กมักจะสบายดี ประมาณครึ่งหนึ่งมีผลกระทบต่อเด็กคือทำให้เด็กปวดท้องเนื่องจากการตกลูกเข้าไปในก้อนเนื้องอก เด็กป่วยอาจมีความดันโลหิตสูงจากการที่มีสารเรนินเพิ่มสูงขึ้น หรือเกิดจากการกดเบียดเส้นเลือดของไต และอาจพบอาการปัสสาวะเป็นเลือดได้ (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540) การวินิจฉัยโรคอาศัยจากการคลำได้ก้อนและการตรวจชิ้นเนื้อทางพยาธิวิทยา ซึ่งการคลำควรมีความระมัดระวังในการตรวจโดยไม่ให้ก้อนเนื้องอกแตกเนื่องจากจะทำให้มีการแพร่กระจายของมะเร็งเร็วยิ่งขึ้น (Kline & Sevier, 2003) นอกจากนี้ควรตรวจเอ็กซเรย์คอมพิวเตอร์บริเวณท้อง และเอ็กซเรย์ทรวงอก เพื่อประเมินการแพร่กระจายของมะเร็งซึ่งมักจะแพร่กระจายไปที่ปอดก่อนอวัยวะอื่น (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540) ปัจจุบันการรักษาเนื้องอกที่ไต

มีประสิทธิภาพมากขึ้นจึงพบอัตราการรอดชีวิตสูงขึ้นจากร้อยละ 10 เป็นร้อยละ 90 (อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2542)

การรักษาโรคมะเร็งในเด็ก

วัตถุประสงค์ของการรักษาโรคมะเร็งในเด็กขึ้นอยู่กับชนิด ขนาดและระยะของโรคมะเร็ง มีทั้งเพื่อให้หายจากโรค และเพื่อบรรเทาอาการ ในปัจจุบันการรักษาโรคมะเร็งในเด็กมีประสิทธิภาพ และประสบผลสำเร็จมาก ซึ่งวิธีการรักษาโดยทั่วไปมี 3 วิธี คือเคมีบำบัด รังสีรักษา และการผ่าตัด แนวทางการรักษาในปัจจุบันนิยมใช้การรักษาหลายวิธีร่วมกัน โดยใช้ 2 หรือ 3 วิธีร่วมกันรักษา เพื่อลดการเกิดอาการข้างเคียงของการรักษา และเพิ่มประสิทธิภาพในการทำลายเซลล์มะเร็ง (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540; ภัทรา ธนรัตนกร, 2543; Alcoser & Rodgers, 2003) โดยจะมีการพิจารณาเลือกใช้วิธีที่เหมาะสมกับชนิด และสถานะของโรคมะเร็งในขณะนั้น นอกจากนี้มีความก้าวหน้าของการรักษา คือ มีวิธีการรักษาแบบใหม่เพื่อช่วยให้เด็กป่วยโรคมะเร็งหายขาดจากโรคโดยการรักษาทางอิมมูโนวิทยา และการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด ซึ่งรายละเอียดของการรักษาแต่ละวิธี มีดังต่อไปนี้

เคมีบำบัด (chemotherapy)

การรักษาด้วยเคมีบำบัด มีวัตถุประสงค์เพื่อทำให้เด็กป่วยหายจากโรคมะเร็ง และเพื่อเสริมการรักษาวิธีอื่น เคมีบำบัดเป็นวิธีการรักษาหลักในการรักษา โรคมะเร็งในเด็ก เนื่องจากพบว่า มีประสิทธิภาพสูงและเหมาะสมสำหรับการรักษามะเร็งที่แพร่กระจายแล้ว อีกทั้งยังสามารถให้เป็นการรักษาเสริมการรักษาวิธีอื่น (adjuvant chemotherapy) หรือให้เป็นการรักษานำ (neoadjuvant chemotherapy) เพื่อให้ก้อนมะเร็งมีขนาดเล็กลงเพื่อที่จะสามารถทำการผ่าตัดหรือฉายรังสีได้ง่าย เพื่อให้เกิดความปลอดภัยมากขึ้น ช่วยให้ผลการรักษาดีขึ้น ในปัจจุบันมีการนำยาเคมีหลายชนิดมาใช้ร่วมกันโดยเลือกให้ยาเคมีที่มีการออกฤทธิ์ต่างกันทั้งกลไกการออกฤทธิ์และตำแหน่งในการออกฤทธิ์เพื่อเพิ่มฤทธิ์ในการทำลายเซลล์มะเร็ง ลดโอกาสที่จะดื้อยาและการเกิดอาการข้างเคียงของเคมีบำบัดในเด็กป่วย ทำให้การรักษาได้ผลและมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น (ภัทรา ธนรัตนกร, 2543; Alcoser & Rodgers, 2003) มะเร็งที่ตอบสนองต่อเคมีบำบัด ได้แก่ มะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมน้ำเหลือง และมะเร็งชนิดเนื้อเยื่อ มะเร็งที่สามารถรักษาให้หายได้ เช่น มะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส มะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดไม่ไขว่อดกั้น และเนื้อเยื่อที่ไต (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540; อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2542; Alcoser & Rodgers, 2003) เป็นต้น

การใช้ยาเคมีเป็นการทำลายเซลล์มะเร็งที่กรดนิวคลีอิก (nucleic acid) ของหน่วยพันธุกรรมในระยะเวลาที่สำคัญของการเจริญและการทำงานของเซลล์ (ภัทรา ชนรัตนกร, 2543; Balis, Holcenberg, & Blaney, 2002) โดยฤทธิ์ของยาเคมีนอกจากทำลายเซลล์มะเร็งแล้วยังมีผลต่อเซลล์ปกติ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเซลล์ที่มีการเจริญเติบโตหรือมีการเผาผลาญที่รวดเร็ว เช่น เซลล์เม็ดเลือดในไขกระดูก เซลล์ผิวหนัง เซลล์เยื่อทางเดินอาหาร และเซลล์เยื่อต่างๆ เป็นต้น ส่งผลให้เกิดอาการข้างเคียงต่างๆ ขึ้น (ปัญจะ กลุพงษ์, 2540; ภัทรา ชนรัตนกร, 2543; Balis et al., 2002)

อาการข้างเคียงของเคมีบำบัด

อาการข้างเคียงของเคมีบำบัด ได้แก่

1. ระบบทางเดินอาหาร ทำให้เกิดอาการต่างๆ ดังนี้

1.1 คลื่นไส้ อาเจียน เป็นอาการที่พบมากที่สุด เนื่องจากยาเคมีมีฤทธิ์กระตุ้นต่อเซลล์สมองที่ควบคุมเกี่ยวกับการอาเจียนโดยตรง (chemoreceptor trigger zone) โดยเกิดอาการภายใน 1-3 ชั่วโมงหลังได้รับยา และหายไปประมาณ 1 สัปดาห์หลังได้รับยา (Wilkes, 2001) อาการมากหรือน้อยขึ้นกับชนิดของยาเคมี เช่น ยา cyclophosphamide จะมีอาการคลื่นไส้ นำ และมีอาเจียนใน 6-12 ชั่วโมงต่อมา หรือยา cisplatin จะมีอาการหลังได้รับยา 2-3 วัน (Alcoser & Rodgers, 2003; Camp-Sorrell, 2000; Wilkes, 2001) เป็นต้น นอกจากนี้ความวิตกกังวลในการให้ยาเคมีในครั้งก่อน อาจส่งผลให้มีอาการรุนแรงมากขึ้นได้ เนื่องจากประสบการณ์การอาเจียนในครั้งก่อนมักทำให้เด็กป่วยมีอาการคลื่นไส้ นำมาก่อนให้ยา (Hockenburry, Coody, & Bennett, 1990)

1.2 เมื่ออาหาร เป็นผลจากยาเคมีทำให้ต่อมรับรสเสียหายที่ มีการรับรสเปลี่ยนแปลง (ภาวิณี โอภาสธิรุกด, 2546; Mott, Grushka, & Sessle, 1993) ทำให้ความอยากอาหารลดลง อาการนี้จะเกิดขึ้นชั่วคราวและหายไปภายใน 2-6 สัปดาห์หลังหยุดยา (Hockenburry et al., 1990)

1.3 แผลในช่องปาก จะพบประมาณ 1-2 สัปดาห์หลังได้รับยา (Wilkes, 2001) เนื่องจากเซลล์เยื่อปากถูกทำลายจากฤทธิ์ของเคมีบำบัด โดยเฉพาะเมื่อได้รับยา methotrexate อาการแผลในช่องปากจะดีขึ้นถ้าได้รับการดูแลอย่างถูกต้องและเมื่อหายหมดฤทธิ์ แต่หากไม่ได้รับการดูแลจะมีโอกาสติดเชื้อได้ แผลจะมีความรุนแรงมากขึ้น ทำให้เจ็บแผลและรับประทานอาหารได้น้อยลง

1.4 ถ่ายเหลว เนื่องจากยาเคมีมีผลทำให้เยื่อทางเดินอาหารระคายเคือง ทำให้การย่อยและการดูดซึมอาหารน้อยลง จะหายไปประมาณ 1 สัปดาห์ (Wilkes, 2001) ยาเคมีที่ทำให้เกิดอาการถ่ายเหลว เช่น ยา doxorubicin , cisplatin , actinomycin-D (Alcoser & Rodgers, 2003; Wilkes, 2001) เป็นต้น ซึ่งอาจทำให้ร่างกายขาดน้ำและเกลือแร่ได้ โดยเฉพาะถ้าเกิดอาการถ่ายเหลวที่มีสาเหตุจากการติดเชื้อร่วมด้วย

1.5 ท้องผูก เนื่องจากยาเคมีบางชนิดมีผลทำให้การเคลื่อนไหวของลำไส้ลดลง เช่น ยา vincristin, etoposide เป็นต้น ซึ่งจะหายไปภายหลังจากหยุดยาประมาณ 1 สัปดาห์ (Wilkes, 2001)

2. ไตและทางเดินปัสสาวะ ขึ้นอยู่กับขนาดและชนิดของยาเคมี โดยเฉพาะยา cyclophosphamide อาจทำให้กระเพาะปัสสาวะอักเสบ เกิดอาการปวดแสบเวลาปัสสาวะ หรือปัสสาวะมีเลือดปนได้ ปัจจุบันมีการป้องกันโดยการให้ยา mesna ซึ่งจะไปจับกับสารที่เป็นสาเหตุของการทำให้เกิดกระเพาะปัสสาวะอักเสบแล้วขับออกมาทางปัสสาวะ รวมทั้งแพทย์ต้องให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำและแนะนำให้ดื่กน้ำมากๆ นอกจากนี้มียาเคมีบางชนิดมีผลต่อหน้าที่ของไตโดยตรง อาจมีผลข้างเคียงรุนแรงเกิดภาวะไตวายได้ เช่น ยา metotrexate ในขนาดที่สูง หรือยา cisplatin และยา ifosfamide เป็นต้น (นรินทร์ วรวิทย์ และ เอี่ยมแข สุขประเสริฐ, 2546) นอกจากนี้การได้รับน้ำไม่เพียงพอจะทำให้เกิดกรดยูริกตกตะกอนในไตเกิดไตวายเฉียบพลันได้ เนื่องจากผลของเซลล์มะเร็งถูกทำลายจำนวนมากด้วยเคมีบำบัดอย่างรวดเร็วและเซลล์เหล่านั้นถูกเปลี่ยนแปลงไปเป็นกรดยูริก (Alcoser & Rodgers, 2003; Camp-Sorrell, 2000; Wilkes, 2001)

3. อ่อนเพลีย ไม่มีแรง เนื่องจากการคั่งของกรดยูริกในเลือดจากเซลล์มะเร็งถูกทำลายด้วยเคมีบำบัดอย่างรวดเร็ว ร่างกายมีการใช้พลังงานในการซ่อมแซมส่วนสึกหรอ และจากผลข้างเคียงอื่นๆ ที่ทำให้ร่างกายขาดสารอาหารและน้ำ ได้แก่ คลื่นไส้ อาเจียน ถ่ายเหลว เบื่ออาหาร หรือจากอาการช็อค ซึ่งทำให้ร่างกายได้รับออกซิเจนลดลง รวมทั้งจากการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอจากความไม่สุขสบายต่างๆ อาการอ่อนเพลียอาจเกิดได้ตั้งแต่วันแรกของการรับยาจนถึงภายหลังจากได้รับเคมีบำบัดไปแล้ว 2-3 สัปดาห์ (Maher, 2000)

4. ผมร่วงเนื่องจากเซลล์ของรากเส้นผมถูกทำลาย โดยมีอาการภายหลังได้รับยาเคมีครั้งแรกไปแล้วประมาณ 1-2 สัปดาห์ และเป็นอยู่นานประมาณ 4-6 สัปดาห์ แต่เมื่อหยุดยาแล้วผมจะเริ่มงอกขึ้นใหม่ภายใน 8 สัปดาห์ (Camp-Sorrell, 2000)

5. กดการทำงานของไขกระดูก ทำให้การสร้างเม็ดเลือดขาว เม็ดเลือดแดง และเกล็ดเลือดลดลง เกิดภายหลังได้รับยาประมาณ 1-2 สัปดาห์ ซึ่งมักพบได้จากยาเคมีเกือบทุกชนิด (Alcoser & Rodgers, 2003; Camp-Sorrell, 2000; Wilkes, 2001) การที่ไขกระดูกถูกกดการทำงานทำให้เกิดผลตามมาดังนี้

5.1 ภูมิคุ้มกันต่ำมีโอกาสติดเชื้อง่าย เนื่องจากจำนวนเม็ดเลือดขาวลดลง โดยเฉพาะเมื่อจำนวนเม็ดเลือดขาวน้อยกว่า 2,500 เซลล์ (neutropenia) จะเสี่ยงต่อการติดเชื้อได้ง่าย และต่ำกว่า 500 เซลล์อาจทำให้เกิดการติดเชื้อรุนแรงได้ จำนวนเม็ดเลือดขาวลดลงมักเกิดภายหลังได้รับยา 1-2

สัปดาห์และค่อยๆ เพิ่มขึ้นปกติใน 2-3 สัปดาห์ต่อมา (Alcoser & Rodgers, 2003; Camp-Sorrell, 2000; Wilkes, 2001)

5.2 ภาวะเลือดออกง่าย เนื่องจากจำนวนเกล็ดเลือดลดลง มักเกิดภายหลังได้รับยา 1-2 สัปดาห์ โดยเฉพาะถ้าจำนวนเกล็ดเลือดต่ำกว่า 100,000 เซลล์ (thrombocytopenia) จะมีเลือดออกได้ง่ายเวลามีบาดแผล ถ้าต่ำกว่า 50,000 เซลล์ จะเกิดเลือดออกตามอวัยวะที่ได้รับการกระทบกระเทือน และถ้าต่ำกว่า 20,000 เซลล์จะมีอาการรุนแรงอาจมีเลือดออกตามอวัยวะต่างๆ ได้เอง (Alcoser & Rodgers, 2003; Camp-Sorrell, 2000; Wilkes, 2001)

5.3 ซีด อ่อนเพลีย เนื่องจากจำนวนเม็ดเลือดแดงลดลง มักเกิดภายหลังได้รับยา 1-2 สัปดาห์ และจะดีขึ้นภายใน 2 สัปดาห์ต่อมา (Alcoser & Rodgers, 2003; Camp-Sorrell, 2000; Wilkes, 2001) จำนวนเม็ดเลือดแดงต่ำทำให้เนื้อเยื่อของร่างกายได้รับออกซิเจนลดลง ร่างกายอ่อนเพลีย

นอกจากนี้ ยาเคมีบางชนิดมีผลต่อบางอวัยวะเป็นพิเศษ เช่น ยา adriamycin มีผลทำให้หัวใจเต้นผิดปกติ ซึ่งในระยะยาวอาจทำให้มีภาวะหัวใจล้มเหลวได้ ยา vincristin ทำให้การทำงานของระบบประสาทส่วนปลายลดลง หรือยา cisplatin ในขนาดสูงทำให้กล้ามเนื้ออ่อนแรง ชาปลายมือและเท้า สูญเสียการทรงตัวและการได้ยิน เป็นต้น (นรินทร์ วรวิทย์ และ เอื้อมแน สุขประเสริฐ, 2546; Camp-Sorrell, 2000)

การรักษาด้วยเคมีบำบัด แบ่งออกเป็น 4 ระยะ ดังนี้

1. การชักนำให้โรคสงบ (induction of remission) เป็นระยะที่ให้การรักษาเพื่อให้โรคอยู่ในภาวะสงบคือให้มีเซลล์มะเร็งเหลือน้อยที่สุดหรือไม่ให้เซลล์มะเร็งมีการเจริญเติบโต โดยการใช้ยาเคมีในขนาดสูง และใช้ยาเคมีหลายชนิดร่วมกัน เพื่อทำลายเซลล์มะเร็งให้มากที่สุดแต่ให้มีผลต่อเซลล์ปกติน้อย โดยถือว่าโรคสงบเมื่อไม่สามารถตรวจพบเซลล์ตัวอ่อนในไขกระดูกหรือพบน้อยกว่าร้อยละ 5 ของเซลล์ทั้งหมด (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547)

2. การรักษาเข้มข้น (consolidation / intensification) เป็นการให้ยาเคมีหลังจากภาวะโรคสงบเพื่อทำลายเซลล์มะเร็งให้เหลือน้อยที่สุด เนื่องจากหลังจากโรคสงบแล้วหยุดการรักษาทันทีจะทำให้กลับเป็นโรครุนแรงภายใน 1-2 เดือน (วินัย สุวดี, 2544) ดังนั้นจำเป็นต้องให้ยาเคมีต่อเพื่อช่วยให้มีระยะสงบของโรคนานขึ้น โดยใช้ยาเคมีหลายชนิดและให้ยาเคมีในขนาดสูง (นรินทร์ วรวิทย์ และ เอื้อมแน สุขประเสริฐ, 2546)

3. การป้องกันไม่ให้โรคเข้าสู่ระบบประสาทส่วนกลาง (CNS prophylaxis) เป็นการให้ยาเคมีเพื่อป้องกันไม่ให้เซลล์มะเร็งแพร่กระจายเข้าสู่ระบบประสาทส่วนกลาง ซึ่งเป็นตำแหน่งที่ยาเคมีผ่าน blood brain barrier ได้ไม่ดีทำให้เซลล์มะเร็งสามารถแบ่งตัวมากขึ้นและกระจายไปทั่วร่างกายทำให้โรคกลับเป็นขึ้นมาใหม่ได้ ซึ่งพบได้สูงถึงร้อยละ 50 โดยจะพบมากที่สุดภายใน

6-24 เดือน (วินัย สุวดี, 2544) การรักษาระยะนี้จะให้ยาเคมีร่วมกับการฉายรังสีที่ศีรษะ (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547; วินัย สุวดี, 2544)

4. การควบคุมให้โรคสงบ (maintenance therapy) เป็นการให้ยาเคมีเพื่อกำจัดหรือควบคุมไม่ให้เซลล์มะเร็งเจริญเติบโตขึ้นมาอีก โดยการให้ยาเคมีอย่างต่อเนื่องอีก 2 ปีครึ่งถึง 3 ปี ในขนาดที่ไม่ลดการทำงานของไขกระดูกมากนัก (กวิวัฒน์ วีรกุล, 2547; วินัย สุวดี, 2544)

รังสีรักษา (radiotherapy)

รังสีรักษา เป็นการใช้รังสีทำลายเซลล์มะเร็ง โดยมีวิธีการทั้งให้รังสีรักษาโดยต้นกำเนิดรังสีอยู่ภายนอกร่างกาย (teletherapy or external therapy) และการนำแหล่งกำเนิดรังสีใส่ในร่างกาย (brachytherapy) ขนาดของรังสีที่ใช้ขึ้นอยู่กับอายุของเด็กป่วย ขนาดและชนิดของมะเร็ง รวมทั้งการรักษาวิธีอื่นที่ใช้รักษาร่วมกัน รังสีรักษาจะมีบทบาทมากที่สุดในการรักษา มะเร็งในสมองเนื่องจากไม่สามารถผ่าตัดเอาก้อนมะเร็งออกได้หมด จึงต้องใช้รังสีเพื่อลดโอกาสการกลับเป็นโรคอีก (สถิตย์ สิริสิงห์, 2541; Alcoser & Rodgers, 2003; Maher, 2000) รังสีรักษามักใช้เป็นการรักษาเสริมการรักษาวิธีอื่น ชนิดของมะเร็งในเด็กที่มักใช้รังสีรักษา ได้แก่ มะเร็งชนิดเนื้องอก มะเร็งต่อมน้ำเหลือง และมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่แพร่กระจายไปถึงระบบประสาทส่วนกลาง (Alcoser & Rodgers, 2003) และมะเร็งที่มีการตอบสนองดีต่อรังสีรักษา คือ เนื้องอกที่ไต (ปัญญา กุลพงษ์, 2540; Paulino et al., 2000) ข้อจำกัดของรังสีรักษา คือ มีผลข้างเคียงสูงมากในเด็กเล็กที่การเจริญเติบโตของสมองยังไม่สมบูรณ์ (Paulino et al., 2000)

อาการข้างเคียงของรังสีรักษา

อาการข้างเคียงของรังสีรักษาเกิดขึ้น ได้ตั้งแต่วันแรกได้รับรังสีจนถึง 3-6 อาทิตย์หลังรับรังสี (Alcoser & Rodgers, 2003) มากน้อยขึ้นอยู่กับหลายปัจจัย เช่น อายุ ชนิดของมะเร็ง ระยะของโรคมะเร็ง การรักษาวิธีอื่นที่ใช้ร่วมกัน และระยะเวลาของการได้รับรังสีรักษา ผลข้างเคียงของรังสีรักษามีได้ทั้งในระยะเฉียบพลันและระยะยาว โดยผลข้างเคียงในระยะเฉียบพลันมีรายงานพบได้ประมาณร้อยละ 35 (สถิตย์ สิริสิงห์, 2541) แต่ส่วนใหญ่จะมีอาการไม่รุนแรงและหายไปได้เอง ได้แก่ ผิวหนังบริเวณที่ฉายรังสีปวดแสบร้อน มีสิบล้าง แห้งแตก อาจเกิดผื่นแพ้ หรือเป็นแผลเรื้อรังได้ง่าย ผลข้างเคียงต่อผิวหนังในระยะยาวที่สำคัญคืออาการผิวหนังไวต่อแสง ซึ่งทำให้เด็กป่วยต้องหลีกเลี่ยงแสงแดดตลอดระยะเวลาที่ได้รับการฉายรังสีและหลังรับรังสีรักษาไปอีกยาวนาน (Maher, 2000) นอกจากนี้ยังมีผลข้างเคียงอื่นๆ ดังนี้

1. กคการทำงานของไขกระดูก ทำให้ไขกระดูกสร้างเม็ดเลือดผิดปกติมีจำนวนเม็ดเลือดทุกชนิดลดลง เช่นเดียวกับผลข้างเคียงของเคมีบำบัด คือ ทำให้ซีด อ่อนเพลีย เกิดภาวะเลือดออกง่าย และมีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย (สถิติ สิริสิงห, 2541; Alcoser & Rodgers, 2003; Maher, 2000)

2. มีความผิดปกติของระบบทางเดินอาหาร เช่น คลื่นไส้ อาเจียน ถ่ายเหลว และท้องผูก ซึ่งมักพบในรายที่ได้รับการฉายรังสีบริเวณท้อง และอาการข้างเคียงอื่นที่อาจพบได้ คือ ปากแห้ง เจ็บคอ กลืนลำบาก ฟันผุ แผลในช่องปาก เสียการรับรส และเบื่ออาหาร ถ้าได้รับรังสีรักษาบริเวณศีรษะ (Maher, 2000)

3. ไตและทางเดินปัสสาวะ อาจพบอาการกระเพาะปัสสาวะอักเสบ หรือไตอักเสบได้ นอกจากนี้การได้รับน้ำไม่เพียงพอจะทำให้เกิดกรดยูริกตกตะกอนในไตเกิดไตวายเฉียบพลันได้ เนื่องจากผลของเซลล์มะเร็งถูกทำลายจำนวนมากด้วยรังสีรักษาอย่างรวดเร็ว และเซลล์เหล่านั้นถูกเปลี่ยนแปลงไปเป็นกรดยูริก (Alcoser & Rodgers, 2003; Maher, 2000)

นอกจากนี้อาจมีผลทำลายสมอง ซึ่งพบได้หลังการได้รับรังสีรักษาอย่างน้อย 6 เดือน โดยพบอาการของความดันในกะโหลกศีรษะเพิ่มขึ้น เช่น ปวดศีรษะ ชัก อาการง่วงนอนอยู่ตลอดเวลา ความสามารถในการรู้คิดและความจำลดลง เป็นต้น (Maher, 2000)

การผ่าตัด (surgical therapy)

การผ่าตัด เป็นการรักษาโดยการตัดก้อนมะเร็ง ไม่สามารถทำได้ทุกรายขึ้นอยู่กับระยะของโรค ขนาดของก้อนมะเร็ง ตำแหน่งของมะเร็ง และชนิดของมะเร็ง การผ่าตัดมีบทบาทในกรณีโรคมะเร็งไม่ตอบสนองต่อรังสีรักษา และเป็นวิธีการรักษาที่มีประโยชน์ในการรักษาเนื้องอกชนิดร้ายแรง เช่น การผ่าตัดที่เป็นขั้นตอนแรกของการรักษาเนื้องอกในสมอง โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อตัดก้อนเนื้องอกออกให้มากที่สุดและให้มีอันตรายต่อการทำงานที่ของระบบประสาทน้อยที่สุด หรือเพื่อตัดชิ้นเนื้อมาตรวจวินิจฉัยชนิดของเนื้องอก ขอบเขตและระยะของโรคมะเร็ง (Prados, Berger, & Wilson as cited in Ryan-Murray & Petriccione, 2002) หรือการผ่าตัดที่มีวัตถุประสงค์เพื่อนำสู่การรักษาด้วยวิธีอื่น เช่น การผ่าตัดเอาเนื้อเยื่อตรวจเพิ่มเติม หรือการผ่าตัดก้อนเนื้องอกออกบางส่วนเพื่อช่วยลดการกดเบียดอวัยวะ (นรินทร์ วรวิทย์ และ เอี่ยมเช สุขประเสริฐ, 2546) ผลข้างเคียงของการผ่าตัดคือ ภาวะฉุกเฉินหลังผ่าตัด อาการปวดแผล เลือดออก และการติดเชื้อ (Frogge & Cunnig, 2000) ชนิดของโรคมะเร็งที่ต้องอาศัยการรักษาด้วยการผ่าตัด หรือต้องใช้ในการผ่าตัดเพื่อทำให้ก้อนมะเร็งมีขนาดเล็กก่อนการรักษาด้วยวิธีอื่น คือ มะเร็งในกลุ่มชนิดมะเร็งเนื้องอก ได้แก่ เนื้องอกในสมอง นิวโรบลาสโตมา และเนื้องอกที่ไต (ภัทรา ธนรัตน์กร, 2543)

การรักษาทางภูมิคุ้มกัน (immunology therapy)

การรักษาทางภูมิคุ้มกัน เป็นวิธีการที่กำลังศึกษาอยู่ แต่ก็มีบางกรณีที่ได้นำมาทดลองใช้ในผู้ป่วยบ้างแล้ว แต่ปรากฏว่ายังให้ผลการรักษาไม่ดีตามที่คาดไว้ ต้องมีการพัฒนาต่อไป ซึ่งคาดว่าจะมีบทบาทเพิ่มมากขึ้น (ปัญญา กุลพงษ์, 2540; สถิตย์ สิริสิงห, 2541) เพราะจะช่วยทำให้การรักษาด้วยเคมีบำบัด และการผ่าตัด ได้ผลดียิ่งขึ้น เนื่องจากเป็นวิธีที่อาศัยหลักการกระตุ้นร่างกายให้สามารถค้นหาแอนติเจนจากเซลล์มะเร็งได้ หรือกระตุ้นให้ระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายมีการตอบสนองต่อเซลล์มะเร็ง ได้ดีขึ้น โดยการให้สารช่วยกระตุ้นระบบภูมิคุ้มกัน นอกจากนี้การรักษาทางอิมมูโนวิทยาสามารถที่จะทำลายเซลล์มะเร็งได้โดยตรง และในทางอ้อมการรักษาวิธีนี้จะทำให้เซลล์มะเร็งมีการปล่อยตัว เจริญเติบโตช้าลง หรือหยุดการเจริญเติบโต (สถิตย์ สิริสิงห, 2541)

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด (hematopoietic stem cell transplantation: HSCT)

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เป็นการรักษาวิธีใหม่ที่น่าสนใจแพร่หลายมากขึ้นและเป็นความหวังสำหรับเด็กป่วย โรคมะเร็งที่มีอาการรุนแรงและไม่อาจรักษาให้หายขาดได้โดยการรักษาด้วยวิธีอื่น (วินัย สุวดี, 2547; Acloser & Rodgers, 2003) เป็นการรักษาโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในไขกระดูก นิยมใช้แบบที่ใช้ไขกระดูกของตัวเองของเด็กป่วยเอง (auto logous bone marrow transplantation) และมักจะใช้รักษาในรายที่ยังไม่มีการแพร่กระจายไปยังไขกระดูก โดยมีวิธีการเจาะเอาไขกระดูกของเด็กป่วยเองหรือของพ่อแม่พี่น้องที่มีเซลล์ต้นกำเนิดเหมือนกันเก็บไว้ในไนโตรเจนเหลวที่อุณหภูมิ -198 องศาเซลเซียส และต้องมีการเตรียมเด็กป่วย โดยให้เคมีบำบัดในขนาดสูง และ/หรือร่วมกับการฉายรังสีทั่วร่างกายเพื่อทำลายเซลล์มะเร็งทั้งหมดที่มีอยู่ในเด็กป่วยรวมทั้งให้มีผลกดภูมิคุ้มกันของเด็กป่วยเพื่อให้ร่างกายเด็กป่วยยอมรับเซลล์ต้นกำเนิดใหม่ หลังจากนั้นใส่เซลล์ต้นกำเนิดให้แก่เด็กป่วยโดยการปลูกถ่ายไขกระดูก ร่างกายเด็กป่วยจะยอมรับและเริ่มสร้างเซลล์ใหม่ที่ปกติภายใน 2-6 อาทิตย์ (Acloser & Rodgers, 2003) ผลของการเตรียมเด็กป่วยด้วยเคมีบำบัดและรังสีรักษาในขนาดสูงทำให้มีการกดไขกระดูกของเด็กป่วยเป็นอย่างมากทำให้การสร้างเม็ดเลือดลดลง เกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ จากจำนวนเม็ดเลือดต่ำ ที่สำคัญคือจำนวนเม็ดเลือดขาวลดลงส่งผลให้ภูมิคุ้มกันของร่างกายลดลงเป็นอย่างมาก มีโอกาสเกิดติดเชื้อรุนแรงจนอาจเป็นอันตรายถึงแก่ชีวิตได้

รายงานการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดของศูนย์ปลูกถ่ายไขกระดูกจุฬารัตน์ โรงพยาบาลศิริราช ระหว่างเดือนสิงหาคม พ.ศ 2530 จนถึงเดือนตุลาคม พ.ศ 2546 พบว่าผลการรักษาในเด็กป่วยมะเร็งต่อมน้ำเหลืองชนิดไม่ใช่ออดกิ้น จำนวนทั้งหมด 7 รายหายขาดจากโรค 6 ราย และอีก 1 รายมีการกลับเป็น โรคอีก และในเด็กป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมป์โฟบลาส

จำนวน 14 ราย หายขาดจากโรค 5 ราย มี 6 รายที่กลับเป็นโรคอีก และมี 5 รายเสียชีวิต (วินัย สุวัตถิ, 2547) แสดงให้เห็นว่าวิธีการรักษาแบบนี้แม้ว่าสามารถทำให้โรคหายขาดได้ แต่ก็มีภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นได้ง่ายและอันตราย เด็กป่วยต้องมีการเตรียมให้พร้อมและต้องได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด รวมทั้งมีข้อจำกัดในการปฏิบัติตัวหลังการรักษา

โรคมะเร็งพบได้ในเด็กทุกเพศและทุกวัย ชนิดของมะเร็งในเด็กที่พบบ่อยได้แก่ มะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมไทรอยด์ เนื้องอกในสมอง นิวโรบลาสโตมาและเนื้องอกที่ไต ซึ่งมะเร็งชนิดดังกล่าวต้องรักษาด้วยเคมีบำบัดหรือรังสีรักษา ซึ่งมีอาการข้างเคียงได้มากและรุนแรง ส่งผลให้ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร ดังนั้นในการศึกษานี้จึงศึกษาเฉพาะผู้ปกครองของเด็กป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดหรือรังสีรักษา

ผลกระทบของโรคมะเร็งและการรักษาต่อเด็กป่วยและผู้ปกครอง

เมื่อมีภาวะเจ็บป่วยเกิดขึ้นทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงแบบแผนการดำเนินชีวิตทั้งตัวเด็กป่วยเองและผู้ปกครอง ทำให้มีความต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่อง โดยเฉพาะภาวะเจ็บป่วยที่เรื้อรังรุนแรงและคุกคามต่อชีวิตอย่าง โรคมะเร็ง แม้ว่าในปัจจุบันการรักษาจะมีประสิทธิภาพมากขึ้น แต่การรักษาและการติดตามหลังการรักษาต้องใช้ระยะเวลาาน โดยเฉพาะการรักษาด้วยเคมีบำบัดและรังสีรักษา เด็กป่วยยังต้องเผชิญกับการเกิดอาการต่างๆ สิ่งเหล่านี้ส่งผลกระทบต่อทั้งเด็กป่วยโรคมะเร็งและผู้ปกครอง ดังนี้

ผลกระทบต่อเด็กป่วย

1. ด้านร่างกาย เป็นผลกระทบที่เกิดจากภาวะเจ็บป่วยโดยตรง มีการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างหรือหน้าที่ของอวัยวะต่างๆ เด็กป่วยโรคมะเร็งมีการเจริญเติบโตหยุดชะงักและล่าช้าจากภาวะขาดสารอาหารถึงร้อยละ 8-32 (Han-Markey, 2000) เนื่องจากมีกระบวนการเมตาบอลิซึมของร่างกายที่ผิดปกติ เซลล์มะเร็งเป็นเซลล์ที่มีการแบ่งตัวอย่างรวดเร็ว และเป็นเซลล์ที่มีชีวิตที่ต้องการสารอาหารที่จำเป็นต่อการเจริญเติบโต จึงเกิดการแย่งสารอาหารในการสร้างการเจริญเติบโตในเซลล์ปกติทำให้ร่างกายขาดสารอาหารที่ได้รับ (ปัญจะ กุลพงษ์, 2540; Han-Markey, 2000) อีกทั้งอาการข้างเคียงของการรักษาที่มีผลต่อการรับประทานอาหาร เช่น เบื่ออาหาร มีการเปลี่ยนแปลงของการรับรส (ภาวิณี โอภาสศิริกุล, 2545; Mott et al., 1993) เจ็บแผลในช่องปาก คลื่นไส้ อาเจียนหรือถ่ายเหลว (Alcoser & Rodgers, 2003; Camp-Sorrell, 2000; Wilkes, 2001) ทำให้ได้รับ

สารอาหารที่ไม่เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย นอกจากนี้ อาจเกิดจากการนำส่งออกซิเจนไปตามเนื้อเยื่อต่างๆ ของร่างกายที่ไม่เพียงพอจากอาการซีดที่เป็นผลมาจากไขกระดูกถูกกดการทำงาน (Alcoser & Rodgers, 2003; Camp-Sorrell, 2000; Wilkes, 2001) ตลอดจนร่างกายมีการพักผ่อนไม่เพียงพอเนื่องจากไม่สามารถพักผ่อนได้จากอาการเจ็บป่วย หรือมีความไม่สบายจากอาการต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้แก่ อาการปวด อาการอ่อนเพลีย (เพ็ญกมล กุลสุ, 2544; Collins et al., 2000) คลื่นไส้ อาเจียน ถ่ายเหลว ไข้ รวมทั้งได้รับการปฏิบัติกิจกรรมทางการรักษาพยาบาลที่ก่อให้เกิดความเจ็บปวด เช่น การเจาะเลือด การเจาะหลัง ฉีดยา การให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ (Cavasoglu, 2000) นอกจากนี้ยังเกิดการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย ได้แก่ ร่างกายอ่อนแอ น้ำหนักลด ผมหงอก ผิวหนังแห้ง เกิดผื่นแพ้ หรือบางรายอาจต้องสูญเสียอวัยวะ (Alcoser & Rodgers, 2003)

2. ด้านจิตใจอารมณ์ เกิดจากการที่เด็กป่วยต้องเผชิญกับอาการต่างๆ ที่ไม่สามารถควบคุมได้ทั้งจากพยาธิสภาพของโรคและจากผลข้างเคียงของการรักษา ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมาน ส่งผลให้เด็กป่วยเกิดความวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการข้างเคียงของการรักษา (Woodgate, 2005) กลัวความเจ็บปวดจากการทำหัตถการ (พัชรินทร์ วิเศษพานิชย์, 2541; Cavasoglu, 2000) กลัวตาย (Alcoser & Rodgers, 2003) และเนื่องจากเด็กป่วย โรคมะเร็งมีการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย มีการสูญเสียภาพลักษณ์ของตนเอง (Lovejoy & Matterin, 1997; Woodgate, 2005) รวมทั้งอาการหรืออาการข้างเคียงต่างๆ ทำให้มีความสามารถทางร่างกายลดลง ถูกจำกัดกิจกรรม ตลอดจนการที่ต้องย้ายจากบ้านมารับการรักษาที่โรงพยาบาลความเป็นอิสระเป็นตัวของตัวเองลดลง ส่งผลให้ขาดความเชื่อมั่นในตนเอง ความสำนึกในคุณค่าของตนเองเป็นไปในด้านลบ ท้อแท้ เฉื่อยชา (Wong, 1999) และการถูกคุกคามจากการเจ็บป่วยทำให้รู้สึกเครียด มีความกดดันทางอารมณ์ต่างๆ โกรธเสียใจ รู้สึกสิ้นหวังในชีวิต (Ferrell, 1996; Woodgate & Degner, 2002) รู้สึกสูญเสีย (Woodgate, 2005) จนทำให้เด็กป่วยโรคมะเร็งเกิดภาวะซึมเศร้า (Cavasoglu, 2000) และจากการศึกษาของ รวีวรรณ คำเงิน (2545) พบว่าร้อยละ 26.6 ของเด็กป่วย โรคมะเร็งที่ศึกษามีภาวะซึมเศร้า นอกจากนี้ เด็กป่วยโรคมะเร็งต้องเผชิญเหตุการณ์ที่ไม่เคยคาดหวังมาก่อนรวมทั้งไม่สามารถทำนายได้ว่าจะเกิดอะไรขึ้นต่อไปทำให้เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย (Woodgate & Degner, 2002)

3. ด้านสังคม ความเจ็บป่วยของเด็กส่งผลกระทบต่อครอบครัวโดยเฉพาะครอบครัว โดยส่งผลให้สัมพันธ์ภาพกับสมาชิกในครอบครัวเปลี่ยนแปลง (Cavasoglu, 2000) ซึ่งพบได้หลายลักษณะ เกิดความห่างเหินหรือบางครั้งปกป้องเกินปกติเนื่องจากผู้ปกครองบางรายรู้สึกผิด ให้การดูแลเด็กป่วยมากจนอาจละเลยเด็กอื่นในครอบครัว (Alcoser & Rodgers, 2003) ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยต่อต้าน หรือจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย จิตใจอารมณ์ของเด็กป่วยทำให้พี่น้องของเด็กป่วยเกิดความกดดันรู้สึกวิตกกังวลว่าเด็กป่วยไม่ใช่เด็กปกติ ไม่กล้าที่จะเล่นหรือคุยด้วย (Woodgate &

Degner, 2004) ทำให้มีสัมพันธภาพกับเด็กป่วยลดลง หรืออาจถูกละเลยจากผู้ปกครองเนื่องจากผู้ปกครองรู้สึกโกรธ รู้สึกผิด รู้สึกสับสน และวิตกกังวลที่จะดูแลหรือใกล้ชิดกับเด็กป่วย (Acloser & Rodgers, 2003) นอกจากนี้เด็กป่วยโรคมะเร็งต้องมารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ทำให้ส่งผลกระทบต่อสังคมที่โรงเรียน โดยทำให้เด็กป่วยที่อยู่ในวัยเรียนขาดโรงเรียนบ่อยครั้ง ห่างไกลจากเพื่อนมีสัมพันธภาพกับเพื่อนลดลง (พัชรินทร์ วิเศษพานิชย์, 2541) รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อยทำให้แยกตัวออกจากสังคม

4. ด้านสติปัญญา เนื่องจากความเจ็บป่วยทำให้ความสามารถทางกายลดลง เด็กป่วยไม่สามารถทำกิจกรรมด้วยตนเอง หรือเข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนหรือพี่น้อง ทำให้เด็กป่วยขาดการเรียนรู้ตามวัยซึ่งมีผลต่อพัฒนาการด้านต่างๆ นอกจากนี้ผลจากการรักษา เช่น รังสีรักษาหรือยาเคมีบำบัดบางชนิดมีผลต่อระบบประสาท ทำให้การรับรู้ ความสามารถในการจำและการนึกคิดของเด็กช้าลง (Maher, 2000; Camp-Sorrell, 2000) ส่งผลให้เด็กป่วยมีพัฒนาการด้านสติปัญญาหยุดชะงักหรือล่าช้า และความเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้เด็กป่วยที่อยู่ในวัยเรียนต้องมารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง ต้องมาพบแพทย์หรือเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลทำให้ขาดเรียนบ่อยครั้ง ส่งผลให้ผลการเรียนลดลง (พัชรินทร์ วิเศษพานิชย์, 2541; Acloser & Rodgers, 2003)

ผลกระทบต่อผู้ปกครอง

1. ด้านจิตใจ โรคมะเร็งในเด็กมีผลกระทบต่อจิตใจของผู้ปกครองเป็นอย่างมาก คือ ก่อให้เกิดความเครียด ความกดดัน โดยเฉพาะเมื่อรับรู้ว่ามีบุตรได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็ง (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543; Hagopain, 1993; Wills, 1999) ผู้ปกครองจะเกิดปฏิกิริยาหลายอย่าง เช่น ตกใจ ไม่เชื่อ โกรธ เนื่องจากโรคมะเร็งเป็นโรคที่รุนแรง เรื้อรัง ทำให้ชีวิตที่เป็นไปตามปกติเปลี่ยนไปจากเดิม (Hagopain, 1993; McGrath, 2001) รู้สึกเกิดความไม่แน่นอนในความมั่นคงของบุตรจะเป็นอย่างไรในอนาคต (Clarke-Steffen as cited in Santacroce, 2001) รู้สึกผิดที่ไม่สามารถปกป้องบุตรได้ กลัวเด็กจะมีอาการเจ็บป่วย กลัวเด็กจะเสียชีวิต (Acloser & Rodgers, 2003) วิตกกังวลเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ในการดูแลบุตร (McGrath, 2001; Svardsdottir, 2005) ทั้งบุตรที่ป่วยและบุตรที่ไม่ป่วย (Svardsdottir, 2005) รู้สึกกดดันมากเมื่อเห็นบุตรมีอาการเจ็บป่วย และเห็นชีวิตของบุตรเปลี่ยนไปจากเด็กที่สดใสมีอนาคตกลายเป็นเด็กที่อ่อนแอไม่สามารถคาดเดาอนาคตได้ ตระหนักอยู่เสมอว่าบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งไม่ได้เป็นแค่โรคไข้ธรรมดา (Woodgate & Degner, 2004) เป็นโรคเรื้อรังที่มีอาการของโรคและอาการข้างเคียงของการรักษามีความรุนแรง รวดเร็ว และควบคุมได้ยาก วิธีการรักษาของแพทย์มีความซับซ้อน รุนแรงและไม่สามารถยืนยันผลสำเร็จได้เต็มที่ (Christman, 1990; Mishel, 1984) นอกจากนี้การพยากรณ์ของโรคไม่สามารถชี้ขาดได้ (Moore & Mosher, 1997)

ผู้ปกครองไม่ทราบว่าบุตรจะมีชีวิตอีกนานหรือเสียชีวิตเมื่อใด ส่งผลให้ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร (สุริภรณ์ สุวรรณ โอสธ, 2547; Mu et al., 2001; Patoomwan, 2001; Santacroce, 2002; Woodgate & Degner, 2002) อีกทั้งยังวิตกกังวลเกี่ยวกับการรักษา ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลและการอยู่โรงพยาบาล (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543; Dockerty, Skegg, & Williams, 2003)

2. ด้านร่างกาย ผลกระทบด้านร่างกายของผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งมักส่งผลมาจากผลกระทบด้านจิตใจอารมณ์ ผู้ปกครองรู้สึกหงุดหงิด วิตกกังวล มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตรรวมทั้งวิตกกังวลในบทบาทการดูแลบุตร ตลอดจนการเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรล้วนส่งผลต่อคุณภาพการนอนหลับและการรับประทานอาหาร ทำให้ผู้ปกครองมีการพักผ่อนไม่เพียงพอ รับประทานอาหารได้น้อยลง น้ำหนักลดและอาจเกิดการเจ็บป่วยตามมา (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543) หรือภาระงานที่เพิ่มมากขึ้นต้องทำงานหนักมากขึ้น (Wills, 1999) ส่งผลถึงแบบแผนการพักผ่อนเปลี่ยนแปลง ไม่มีเวลาดูแลสุขภาพตนเอง สุขภาพทรุดโทรมลง (Carter, 2003; James et al., 2002)

3. ด้านสังคม เด็กป่วยโรคมะเร็งต้องเข้ารับการรักษาพยาบาลในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง และใช้เวลานานในการรักษา ผู้ปกครองต้องดูแลบุตรเป็นระยะเวลายาวนาน ต้องให้เวลากับการดูแลเด็กป่วย ไม่มีเวลาเป็นส่วนตัว ไม่มีเวลาทำกิจกรรมนอกบ้าน ทำให้ถูกแยกตัวจากสังคม กลุ่มเพื่อนและญาติพี่น้อง ตลอดจนกระทบถึงความสัมพันธ์ระหว่างบิดาและมารดาเนื่องจากความขัดแย้งที่เกิดจากการเจ็บป่วยของบุตร (Sabeth as cited in Wills, 1999) หรือจากการที่เคยมีคู่ปรึกษาช่วยกันคิดและตัดสินใจ แต่เมื่อบุตรมีอาการเจ็บป่วยคนหนึ่งต้องเฝ้าบุตรอยู่ที่โรงพยาบาลทำให้ต้องคิดและตัดสินใจแต่เพียงผู้เดียว (McGrath, 2001)

4. ด้านเศรษฐกิจ การที่เด็กป่วยด้วยโรคมะเร็งต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ทำให้เสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลและค่าใช้จ่ายด้านอื่นๆ นอกเหนือจากค่ารักษาพยาบาล เช่น ค่าอาหาร ค่าเดินทาง ค่าอุปกรณ์ในการรักษา เป็นต้น ต้องรับภาระค่าใช้จ่ายที่เพิ่มมากขึ้น ผู้ปกครองบางรายต้องขาดงานหรือบางรายต้องลาออกจางานเพื่อดูแลบุตรที่เจ็บป่วยทำให้รายได้ของครอบครัวลดลง บางรายต้องกู้ยืมเงินจากผู้อื่นเพื่อนำมาใช้จ่ายเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543; Dockerty et al., 2003)

ทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย

ทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย (Theory of Uncertainty in Illness) ของ มิเชล (Mishel, 1988) เป็นทฤษฎีทางการแพทย์ระดับกลาง (Middle range theory) ซึ่งได้พัฒนามาจาก ทฤษฎีความเครียดและการเผชิญความเครียดของ ลาซารัส และ โฟลคแมน (Lazarus & Folkman, 1984) ร่วมกับผลการวิจัยในผู้ป่วยภาวะเรื้อรังและเฉียบพลัน (Mishel & Clayton, 2003) ทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยประกอบด้วย 1) ความหมายของความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 2) ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 3) การประเมินตัดสินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และ 4) การเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและการปรับตัว (Mishel, 1988) เนื่องจากในการศึกษาครั้งนี้ใช้ทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในส่วนของความหมายของความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ในที่นี้จึงกล่าวถึงเฉพาะความหมายของความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย

ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย หมายถึง การที่บุคคลไม่สามารถให้ความหมายของเหตุการณ์ที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยได้ เกิดขึ้นเมื่อบุคคลไม่สามารถจัดหมวดหมู่ของเหตุการณ์ ไม่สามารถตัดสินเหตุการณ์หรือไม่สามารถทำนายผลลัพธ์ของเหตุการณ์ความเจ็บป่วยได้ (Mishel, 1988) บุคคลในที่นี้เป็นได้ทั้งผู้ป่วยและสมาชิกในครอบครัว รวมทั้งผู้ปกครองของเด็กป่วย และในปี 1983 มิเชล (Mishel, 1983) ได้กล่าวว่าผู้ปกครองเด็กป่วยมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร 4 ด้าน ดังนี้

1. ความคลุมเครือของเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร (ambiguity) ทั้งอาการของโรค การรักษาและอาการข้างเคียงของการรักษาที่บุตรได้รับทำให้บุตรต้องทุกข์ทรมาน เป็นเหตุการณ์ที่คลุมเครือไม่ชัดเจน รวมทั้งการตรวจและการรักษาที่ซับซ้อน ยากเกินที่ผู้ปกครองจะเข้าใจ ไม่สามารถให้ความหมายของเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตรได้

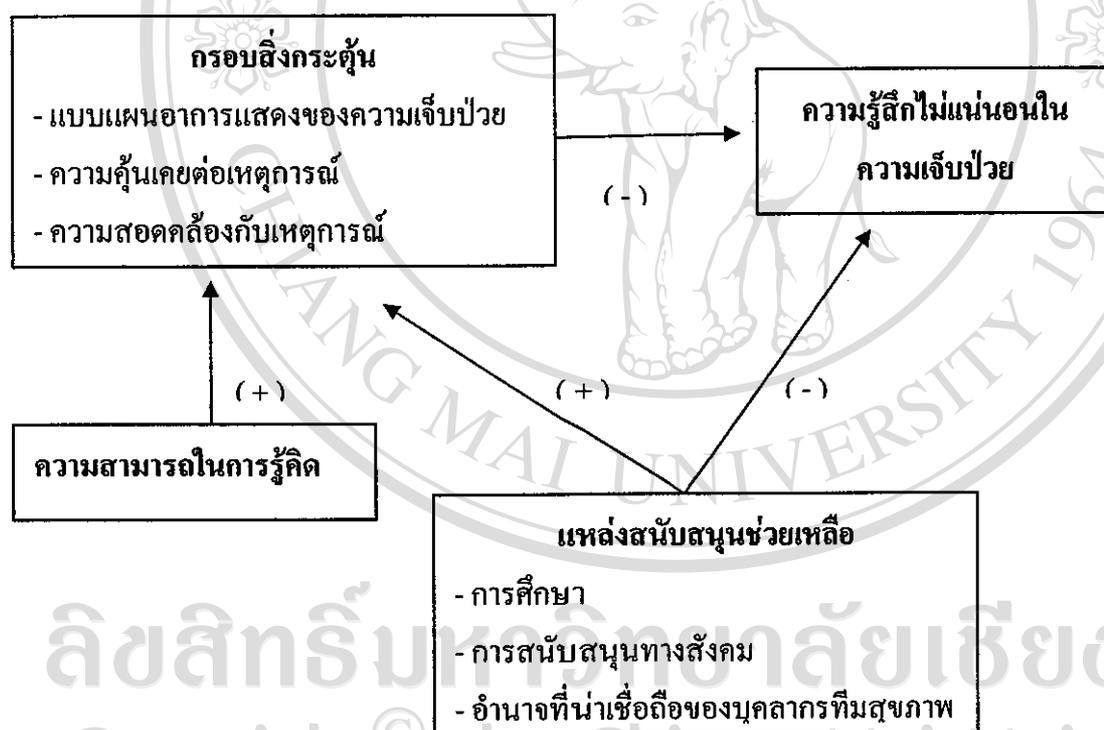
2. การขาดข้อมูล (lack of information) ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรเกิดขึ้นเมื่อผู้ปกครองไม่ได้รับข้อมูล ไม่มีการแลกเปลี่ยนข้อมูล หรือไม่ทราบข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค ความเจ็บป่วยของบุตรและการรักษา ทำให้ผู้ปกครองไม่สามารถกำหนดเป้าหมายของการดูแลบุตรได้

3. ความไม่ชัดเจนของข้อมูลที่ได้รับ (lack of clarity) เป็นผลจากการได้รับการอธิบายที่ไม่ชัดเจนทั้งเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ผลการตรวจต่างๆ และผลการรักษา ความไม่ชัดเจนของข้อมูลทำให้ผู้ปกครองไม่สามารถแปลผลของการเกิดอาการต่างๆ ในแต่ละวันได้

4. ด้านการไม่สามารถทำนายเกี่ยวกับการดำเนินของโรคและการพยากรณ์โรค (unpredictability) ความเจ็บป่วยของบุตรที่มีการดำเนินโรคไม่แน่นอนอาจมีอาการรุนแรงเกิดขึ้นได้ และการพยากรณ์โรคที่ไม่แน่นอน เป็นผลให้ผู้ปกครองมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับผลลัพธ์ของความเจ็บป่วยของบุตร ไม่สามารถคาดเดาเหตุการณ์ในอนาคตได้ ไม่ทราบว่าบุตรจะมีปฏิกิริยาอย่างไรต่อการดูแล หรือจะให้การดูแลบุตรได้อย่างไร

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ได้แก่ กรอบสิ่งกระตุ้น ความสามารถในการรู้คิด และแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือ (Mishel, 1988) ดังแสดงในภาพที่ 1



ภาพที่ 1. แผนภูมิปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย

หมายเหตุ. คัดแปลงจาก Model of perceived uncertainty in illness by M. H. Mishel, 1988, Image:

Journal of Nursing Scholarship, 20, p. 226.

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยจากภาพที่ 1 สามารถอธิบายตามทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของมิเชล (Mishel, 1988) ได้ดังนี้

1. กรอบสิ่งกระตุ้น (stimuli frame)

กรอบสิ่งกระตุ้นที่ชัดเจน จะช่วยให้บุคคลสามารถสร้างแบบแผนความรู้ ความเข้าใจที่มีต่อเหตุการณ์ความเจ็บป่วยโดยตรง ทำให้ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นลดลง ประกอบด้วย

1.1 แบบแผนอาการแสดงของความเจ็บป่วย (symptom pattern) หมายถึงระดับความรุนแรงของอาการที่บุคคลรับรู้และให้ความหมาย ถ้าแบบแผนของอาการแสดงชัดเจนและสม่ำเสมอเพียงพอบุคคลจะมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยต่ำ ประเมินได้จากจำนวนครั้งที่เกิดอาการ ความรุนแรงของอาการ ระยะเวลาที่เกิดอาการและตำแหน่งที่เกิดอาการ เมื่ออาการแสดงมีลักษณะไม่สม่ำเสมอ ไม่สามารถวิเคราะห์แบบแผนได้ ทำให้ไม่สามารถประเมินภาวะความเจ็บป่วยได้ สิ่งเหล่านี้ทำให้เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนเพิ่มขึ้น ดังนั้นลักษณะของความเจ็บป่วยที่มีอาการทรุดลงและมีความรุนแรงมากขึ้นมีความสัมพันธ์กับระดับความรู้สึกไม่แน่นอนที่สูงขึ้น ผู้ป่วยที่มีลักษณะของความเจ็บป่วยที่มีอาการไม่คงที่ จะมีระดับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยสูงกว่าบุคคลที่มีลักษณะของความเจ็บป่วยที่มีอาการคงที่ ไม่เปลี่ยนแปลง

1.2 ความคุ้นเคยต่อเหตุการณ์ (event familiarity) หมายถึงความคุ้นเคย หรือการเกิดขึ้นซ้ำของเหตุการณ์ความเจ็บป่วยในสภาพแวดล้อมการดูแลสุขภาพ โดยความคุ้นเคยในเหตุการณ์เกิดขึ้นได้ตลอดเวลาและเกิดขึ้นจากการมีประสบการณ์ในสิ่งแวดล้อมนั้น ความคุ้นเคยในเหตุการณ์ช่วยให้บุคคลให้ความหมายเหตุการณ์ได้ ความซับซ้อนและความแปลกใหม่ของเหตุการณ์มีผลทำให้เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยสูงเกิดขึ้นในผู้ป่วยที่ได้รับการตรวจเพื่อการวินิจฉัยโรคหรือการรักษาซึ่งยังไม่คุ้นเคย ในทางตรงกันข้ามถ้ากิจกรรมการตรวจหรือการรักษาที่บุคคลคุ้นเคยรวมทั้งการคุ้นเคยต่อสถานที่ในโรงพยาบาลจะส่งผลให้ผู้ป่วยและสมาชิกในครอบครัวเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยต่ำ

1.3 ความสอดคล้องของความเจ็บป่วยที่คาดหวังและเหตุการณ์ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจริง (event congruence) ความไม่สอดคล้องของเหตุการณ์จะทำให้เกิดคำถามเกี่ยวกับการคาดเดาและความคงที่ของเหตุการณ์ ความรู้สึกไม่แน่นอนเกิดขึ้นได้เมื่อความคาดหวังของผลการบำบัดรักษาถูกทำลายโดยการเกิดขึ้นซ้ำของการเจ็บป่วยที่คาดไม่ถึง เช่นเดียวกันกับการไม่พบสิ่งที่คาดหวังในการบำบัดรักษาที่ก่อให้เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนเมื่อผลของการรักษาไม่ประสบความสำเร็จตามเวลาที่กำหนดไว้ล่วงหน้า

2. ความสามารถในการรู้คิด (cognitive capacity)

ความสามารถในการรู้คิด เป็นความสามารถของบุคคลในการแปลข้อมูลข่าวสารได้ ถูกต้องกับเหตุการณ์ ซึ่งแตกต่างกันในแต่ละบุคคล ความผิดปกติในหน้าที่ของร่างกาย เช่น ความเจ็บปวด ความไม่สุขสบาย หรือการทำงานพร่องของระบบประสาทอัตโนมัติ จะทำให้ความสามารถเหล่านี้ ลดน้อยลง มีผลให้ความสามารถในการรู้คิด และความสามารถในการแก้ไขปัญหาลดน้อยลง ความสามารถในการรู้คิดและเข้าใจมีผลทางอ้อมกับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ซึ่งต้อง ผ่านทางกรอบสิ่งกระตุ้น ถ้าบุคคลมีความสามารถในการแปลข้อมูลข่าวสารได้ดีจะทำให้การรับรู้ เหตุการณ์ผ่านกรอบสิ่งกระตุ้นชัดเจนขึ้น

3. แหล่งสนับสนุนช่วยเหลือ (structure provider)

แหล่งสนับสนุนช่วยเหลือหมายถึงแหล่งทรัพยากรที่มีอยู่เพื่อช่วยเหลือบุคคลในการแปลความหมายของกรอบของสิ่งกระตุ้น เพื่อทำให้ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลง ประกอบด้วย

3.1 การศึกษา (education) ระดับการศึกษาที่มีความสัมพันธ์กับความรู้สึกไม่แน่นอน ในความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นทั้งทางตรงและทางอ้อม ผู้ที่มีความรู้หรือมีการศึกษาสูงมักจะเข้าใจข้อมูล และรับรู้เกี่ยวกับโรคและการรักษาที่ได้รับจากบุคลากรในโรงพยาบาลและสื่อต่างๆ ได้ดีกว่าผู้ที่มีการศึกษาน้อย ทำให้สามารถให้ความหมายแก่สิ่งต่างๆ ที่เกิดขึ้นหรือที่ต้องเผชิญ ทำให้ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลง

3.2 การสนับสนุนทางสังคม (social support) การสนับสนุนทางสังคมเป็นแหล่งของข้อมูลที่ช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนทั้ง โดยตรงและโดยอ้อม การสนับสนุนทางสังคมช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยโดยตรงได้โดย ช่วยลดความคลุมเครือของเหตุการณ์ความเจ็บป่วย ความซับซ้อนในการรักษาที่รับรู้ลดลง และช่วยให้สามารถคาดคะเนเหตุการณ์ความเจ็บป่วย ได้ดีขึ้น ในทางอ้อมการสนับสนุนทางสังคมช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยโดยให้ความเข้าใจในแบบแผนอาการแสดงของความเจ็บป่วยชัดเจนขึ้นอาจเกิดจากการแลกเปลี่ยนข้อมูลกับผู้ที่อยู่ในเครือข่ายสังคมเดียวกัน ได้แก่ บุคลากรทีมสุขภาพ หรือผู้ที่อยู่ในสถานการณ์ความเจ็บป่วยแบบเดียวกัน เช่น ผู้ป่วยโรคเดียวกัน สมาชิกในครอบครัว หรือผู้ปกครองของเด็กป่วยโรคเดียวกัน และได้รับการรักษาเหมือนกัน แต่อย่างไรก็ตามข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยที่แปลกใหม่ มีความซับซ้อน หรือการได้รับข้อมูลที่มากเกินไป หรือข้อมูลที่มีความขัดแย้งก็ยังคงทำให้บุคคลขาดข้อมูลที่จะช่วยให้ความหมายของความเจ็บป่วย ดังนั้นข้อมูลที่ต้องชัดเจนจากบุคลากรทีมสุขภาพจึงเป็นแหล่งข้อมูลที่สำคัญ (Mishel & Clayton, 2003)

3.3 อำนาจที่น่าเชื่อถือของบุคลากรทีมสุขภาพ (credible authority) หมายถึง ความเชื่อมั่นและความไว้วางใจที่บุคคลมีต่อบุคลากรทีมสุขภาพ โดยเฉพาะพยาบาลและแพทย์ซึ่งจะสามารถช่วยเพิ่มความชัดเจนของกรอบสิ่งกระตุ้นด้วยการให้ข้อมูลเกี่ยวกับสาเหตุของอาการและผลที่จะเกิดตามมาแก่ผู้ป่วย รวมทั้งข้อมูลเกี่ยวกับระบบการดูแล กฎระเบียบ ขั้นตอนการรับบริการ โดยช่วยลดความคลุมเครือ ทำให้บุคคลเกิดความเข้าใจในแบบแผนอาการแสดงของความเจ็บป่วย และช่วยให้มองสถานการณ์การเจ็บป่วยชัดเจนขึ้น การได้รับข้อมูลอย่างสม่ำเสมอทำให้บุคคลเกิดความคุ้นเคยกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วย และส่งเสริมให้คาดเดาเหตุการณ์ได้สอดคล้องกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นจริง ทำให้ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลง นอกจากนี้ความเชื่อมั่นและความไว้วางใจที่มีต่อบุคลากรทีมสุขภาพทำให้บุคคลมีความเชื่อมั่นในการรักษา ช่วยลดความคลุมเครือเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและความซับซ้อนของการรักษาที่ได้รับลง ส่งผลให้ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลงโดยตรง

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ได้แก่ กรอบสิ่งกระตุ้นความสามารถในการรู้คิดและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือ ซึ่งจะมีผลทั้งทางตรงและทางอ้อม และการให้ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการรักษา โดยบุคลากรทีมสุขภาพนับเป็นแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่สำคัญที่จะช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย (Mishel & Clayton, 2003) นอกจากนี้พยาบาลเป็นบุคลากรที่อยู่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย รับรู้สภาพอาการของผู้ป่วย จึงเป็นบุคคลสำคัญในทีมบุคลากรทีมสุขภาพที่สามารถให้ข้อมูลแก่ญาติ (Hughes, Robbins, & Bryan, 2004) ดังนั้นการให้ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตรแก่ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งโดยพยาบาล จะช่วยเพิ่มความชัดเจนของกรอบสิ่งกระตุ้น ลดความคลุมเครือเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ช่วยให้ผู้ปกครองมองสถานการณ์ความเจ็บป่วยของบุตรชัดเจนขึ้น ทำให้ผู้ปกครองเกิดความเข้าใจในแบบแผนอาการแสดงของความเจ็บป่วยของบุตร เกิดความคุ้นเคยกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วย และสามารถคาดเดาเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตรได้สอดคล้องกับเหตุการณ์เจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจริง ส่งผลให้ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรลดลง ในการศึกษาครั้งนี้จึงเป็นการศึกษาผลของการให้ข้อมูลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งโดยพยาบาล

การประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครอง

มิเชล (Mishel, 1983) ได้สร้างแบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครอง (Parental Perception of Uncertainty Scale: PPUIS) โดยนำแบบประเมิน

ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของผู้ป่วย (Mishel Uncertainty in Illness Scale: MUIS) (Mishel, 1981) มาปรับปรุงและนำมาทดลองใช้ในผู้ปกครองซึ่งเป็นมารดา บิดาหรือผู้ดูแลเด็กป่วยที่นอนรักษาในโรงพยาบาลจำนวน 272 ราย ประกอบด้วยผู้ปกครองเด็กป่วยที่ได้รับการรักษาทางอายุรกรรม 126 ราย ได้รับการรักษาทางศัลยกรรม 96 ราย และกำลังได้รับการวินิจฉัยโรค 50 ราย แบบประเมินที่ปรับปรุงแล้ว มีข้อคำถามทั้งหมด 31 ข้อ ซึ่งครอบคลุมความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยทั้ง 4 ด้าน คือ ด้านความคลุมเครือของเหตุการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร มี 13 ข้อ ด้านความไม่ชัดเจนของข้อมูลที่ได้รับ มี 9 ข้อ ด้านการขาดข้อมูล มี 5 ข้อ และด้านการไม่สามารถทำนายการดำเนินและการพยากรณ์ของโรค มี 4 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 อันดับ จากเห็นด้วยอย่างยิ่งจนถึงไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง หากค่าความเชื่อมั่นของแบบประเมินด้วยสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ได้ค่าความเชื่อมั่น โดยรวมเท่ากับ .91 ด้านความคลุมเครือเกี่ยวกับสภาวะความเจ็บป่วย เท่ากับ .87 ด้านการขาดข้อมูล เท่ากับ .73 ด้านความไม่ชัดเจนในคำอธิบายเกี่ยวกับสภาวะความเจ็บป่วยและการดูแลรักษา เท่ากับ .81 และด้านการไม่สามารถทำนายการดำเนินและการพยากรณ์ของโรค เท่ากับ .72

ต่อมา ซานตาครอซ (Santacrose, 2001) เห็นว่าในช่วงระยะเวลาการวินิจฉัยโรคเด็กป่วยยังไม่ได้ได้รับการรักษา ประสบการณ์การดูแลเด็กป่วยเป็นประสบการณ์ใหม่ของผู้ปกครอง เป็นระยะที่ผู้ปกครองมีความเครียดมาก และผู้ปกครองยังไม่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการรักษาของบุตร ดังนั้นแบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองของมิเชล (Mishel, 1983) ที่มีอยู่อาจไม่เหมาะสม จึงได้นำมาพัฒนาเพื่อใช้ในการศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองของเด็กป่วยที่กำลังได้รับการวินิจฉัยโรค โดยนำมาศึกษาในผู้ปกครองเด็กป่วยที่มีอาการรุนแรงและอยู่ในช่วงระยะของการวินิจฉัยโรค จำนวน 25 ราย หลังพัฒนาเรียบร้อยแล้วได้เป็นแบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของผู้ปกครองหรือผู้ดูแลเด็กป่วยในช่วงระยะเวลาการวินิจฉัยโรค (Parent Perception of Scale-D: PPUS-D) มีจำนวนข้อคำถามทั้งหมด 24 ข้อ หากค่าความเชื่อมั่นของแบบประเมินด้วยสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค ได้เท่ากับ .84 หลังจากนั้นได้นำมาศึกษาในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งที่เพิ่งได้รับการวินิจฉัยจำนวน 30 ราย (Santacrose, 2002) หากค่าความเชื่อมั่นของแบบประเมินได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค เท่ากับ .90

สำหรับในประเทศไทย วิมลวัลย์ วโรพาร (2535) ได้แปลแบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองของมิเชล (Mishel, 1983) เพื่อใช้ศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในมารดาที่บุตรเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤติ และตรวจสอบเครื่องมือโดยนำไปทดลองใช้กับกลุ่มตัวอย่าง 20 ราย หากค่าความเชื่อมั่นได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา

ของครอนบาค .92 ซึ่งในเวลาต่อมา นฤมล ชีระรังสิกุล, สิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ และ อัญชัญ เตชะวีระกร (2545) ได้นำมาใช้ในการศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในมารดาที่มีบุตรคลอดก่อนกำหนดและเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยทารกแรกเกิดวิกฤต โดยตรวจสอบเครื่องมือกับกลุ่มตัวอย่าง 20 ราย หาค่าความเชื่อมั่น ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเท่ากับ .82 นอกจากนี้มี สุริภรณ์ สุวรรณ โอสด (2547) ได้นำแบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองของมิเชล (Mishel, 1983) มาแปลโดยวิธีย้อนกลับ และตรวจสอบเครื่องมือโดยการนำไปทดลองใช้กับผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็ง จำนวน 10 ราย แล้วหาค่าความเชื่อมั่น ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเท่ากับ 0.88

การศึกษานี้ผู้วิจัยใช้แบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองที่แปลโดย สุริภรณ์ สุวรรณ โอสด (2547) เนื่องจากผ่านการแปลด้วยวิธีย้อนกลับ ซึ่งทำโดยแปลเป็นภาษาไทยและปรับภาษาให้เหมาะสมกับผู้ปกครองเด็กป่วยในประเทศไทย แล้วแปลย้อนกลับจากภาษาไทยเป็นภาษาอังกฤษเพื่อการตรวจสอบเนื้อหาตรงกับฉบับภาษาอังกฤษ ซึ่งจะทำให้มีเนื้อหาคงเดิม และมีการตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ นอกจากนี้ยังเป็นแบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรที่ตรวจสอบคุณภาพกับผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็ง

ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็ง

โรคมะเร็งในเด็กเป็นโรคเรื้อรังและมีอาการรุนแรง รวดเร็ว ทั้งจากพยาธิสภาพและจากผลข้างเคียงของการรักษา จากการดำเนินของโรคที่รวดเร็ว และวิธีการรักษาที่มีความซับซ้อนไม่สามารถยืนยันผลสำเร็จได้เต็มที่ (Christman, 1990; Mishel, 1984) นอกจากนี้การพยากรณ์ของโรคก็ไม่สามารถยืนยันหรือชี้ขาดได้ (Moore & Mosher, 1997) ทำให้ผู้ปกครองไม่ทราบว่าเด็กป่วยจะมีชีวิตอีกนานหรือเสียชีวิตเมื่อใด เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร และจากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องมีหลายการศึกษาพบว่าผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร ดังเช่น การศึกษาของ แวน คอนเดนเมลแมน และคณะ (Van Donden-Melman et al., 1995) ที่ศึกษาปัญหาทางด้านจิตสังคมของผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งจำนวน 133 รายโดยใช้แบบสอบถามในการวัดผลกระทบจากความเจ็บป่วย พบว่า ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรเป็นปัญหาที่พบมากที่สุด การศึกษาของ มู และคณะ (Mu et al., 2001) ที่ศึกษาในมารดาเด็กป่วยโรคมะเร็งที่รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดหรือรังสีรักษาจำนวน 100 ราย โดยใช้แบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของมิเชล (Mishel, 1983) พบว่ามารดาที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับสูง และซานตาครอซ (Santacroce, 2002) ที่ศึกษา

ในผู้ปกครองของเด็กป่วยโรคมะเร็งที่กำลังได้รับการวินิจฉัย จำนวน 30 ราย พบว่าผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร นอกจากนี้มีผลการศึกษาของ วูดเกต และ เด็กเนอร์ (Woodgate & Degner, 2002) ที่ศึกษาในเด็กป่วยโรคมะเร็งและผู้ปกครอง จำนวน 39 ราย โดยการสัมภาษณ์และการสังเกต ยังพบว่าเด็กป่วยโรคมะเร็งและผู้ปกครองทุกคนมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยเกิดขึ้นจากการที่ต้องเผชิญกับการไม่รู้ว่าอะไรจะเกิดขึ้น ไม่รู้ว่าอะไรจะคาดหวังอะไร จะรอดชีวิตจากอาการเจ็บป่วยหรือไม่

สำหรับในประเทศไทยมีผลการศึกษาในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งจาก 20 ครอบครัว มีจำนวนผู้ปกครองทั้งหมด 36 ราย โดยการสัมภาษณ์และการสังเกต พบว่าผู้ปกครองเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยตลอดเวลา รู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับการรักษา การพยากรณ์โรค โดยระดับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยเพิ่มขึ้นหรือลดลงตามเหตุการณ์ ซึ่งจะเพิ่มขึ้นเมื่อก่อนและหลังการวินิจฉัยโรค (Patoomwan, 2001) และ สุริภรณ์ สุวรรณโอสถ (2547) ได้ศึกษาในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็ง จำนวน 100 ราย ผลการศึกษาพบว่าเกือบทั้งหมด (ร้อยละ 99) มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร โดยที่ร้อยละ 60 ของผู้ปกครองมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง และผลจากการวิเคราะห์รายด้านพบว่า ร้อยละ 64 ของผู้ปกครองมีความรู้สึกไม่แน่นอนด้านความคลุมเครือของเหตุการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตรอยู่ในระดับปานกลาง ร้อยละ 76 ของผู้ปกครองมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยด้านการไม่สามารถทำการตัดสินใจและการพยากรณ์โรคในระดับสูง และผู้ปกครองส่วนใหญ่ (ร้อยละ 78) มีความรู้สึกไม่แน่นอนด้านความไม่ชัดเจนของข้อมูลที่ได้รับ และด้านการขาดข้อมูลอยู่ในระดับต่ำ

ผลการศึกษาดังกล่าวแสดงให้เห็นว่าผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรเกิดขึ้น ผู้ปกครองต้องประสบกับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรทุกช่วงเวลาทั้งในระยะวินิจฉัยโรค และตลอดระยะเวลาที่เด็กป่วยได้รับการรักษา ระดับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนั้นจะเพิ่มขึ้นหรือลดลงตามเหตุการณ์ โดยจะมีเพิ่มขึ้นเมื่อก่อนและหลังการวินิจฉัยโรค และพบว่าความรู้สึกไม่แน่นอนมีทั้งด้านความคลุมเครือเกี่ยวกับของเหตุการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ด้านความไม่ชัดเจนของข้อมูลที่ได้รับ ด้านการขาดข้อมูล และด้านการไม่สามารถทำการตัดสินใจและการพยากรณ์โรค โดยรู้สึกไม่แน่นอนด้านการไม่สามารถทำการตัดสินใจและการพยากรณ์โรค มากที่สุด

ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร ส่งผลให้ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งมีความรู้สึกว่าไม่มีใครที่จะช่วยเหลือได้ ไม่สามารถควบคุมเหตุการณ์ต่างๆ เกิดความคลุมเครือ สับสน กลัว ซึมเศร้า วิตกกังวล (Hilton, 1992; Santacroce, 2001) และเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้ผู้ปกครองเกิดความเครียด (Cohen & Martinson as cited in Santacroce, 2001) เนื่องจากไม่สามารถ

คาดเดาเหตุการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ความสามารถในการแก้ไขปัญหาและการจัดการกับอาการของบุตรลดลง (Deatrick et al., 1999; Hilton, 1992) ทำให้ไม่สามารถกำหนดบทบาทในการดูแลช่วยเหลือบุตร และวางแผนในอนาคตได้ (Santacroce, 2003) ส่งผลให้ประสิทธิภาพการดูแลบุตรของผู้ปกครองลดลง ซึ่งอาจมีผลต่อประสิทธิภาพการดูแลรักษาเด็กป่วย ต้องใช้ระยะเวลาการรักษาและระยะเวลาอนในโรงพยาบาลยาวนานขึ้น ผู้ปกครองต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาเกินความจำเป็นซึ่งกระทบต่อรายได้ของครอบครัว ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยและผู้ปกครองเพิ่มขึ้น (Wills, 1999) ยังมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยมากจะส่งผลให้ผู้ปกครองมีปัญหาในการตัดสินใจ ความสามารถในการเผชิญความเครียดลดลง (Hilton, 1992) นอกจากนี้ความเครียดของผู้ปกครองที่เกิดขึ้นส่งผลไปถึงเด็กป่วย โดยเด็กป่วยสามารถรับรู้ได้เมื่อผู้ปกครองแสดงความรู้สึกเครียดออกมา ทำให้เกิดความเครียดตามผู้ปกครอง ซึ่งเป็นผลเสียต่อสุขภาพของเด็กป่วย (Mishel, 1983; Santacroce, 2003)

การลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย

การลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยมีปัจจัยที่สำคัญ คือ กรอบสิ่งกระตุ้นความสามารถในการรู้คิด และแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือ (Mishel, 1988) ซึ่งพบว่ามีหลายการศึกษาได้นำปัจจัยดังกล่าวมาศึกษาเพื่อลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยทั้งในผู้ป่วย สมาชิกครอบครัว และผู้ปกครองเด็กป่วย ซึ่งการศึกษาการลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในสมาชิกครอบครัวและผู้ปกครองเด็กป่วยได้แก่

มิทเชล และ เคอร์ทนีย์ (Mitchell & Courtney, 2004) ศึกษาการลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของสมาชิกครอบครัวผู้ป่วยที่เตรียมย้ายออกจากหอผู้ป่วยวิกฤติ จำนวน 162 ราย โดยการอธิบายร่วมกับให้คู่มือที่มีเนื้อหาเกี่ยวกับหอผู้ป่วย แพทย์ พยาบาล และการรักษาพยาบาลที่ผู้ป่วยจะได้รับต่อไป แก่สมาชิกครอบครัวผู้ป่วยเป็นรายบุคคล ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยก่อนและหลังการให้ข้อมูลทันที ผลการศึกษาพบว่า สมาชิกครอบครัวมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลง ($p < .05$)

ฮอฟฟ์ และคณะ (Hoff et al., 2005) ศึกษาผลของการจัดการความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคเบาหวานที่กำลังได้รับการวินิจฉัยโรค จำนวน 34 ราย โดยการสอนทักษะการแก้ไขปัญหาและทักษะการสื่อสารแก่ผู้ปกครอง เป็นกลุ่ม จำนวน 2 ครั้ง แต่แต่ละครั้งใช้เวลาเท่ากับ 2 ชั่วโมง 30 นาที ในการศึกษาไม่ได้บอกจำนวนสมาชิกกลุ่มและระยะห่างของการสอนแต่ละครั้ง ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของผู้ปกครอง 3 ครั้ง คือก่อนการสอน

หลังการสอน 1 เดือน และ 6 เดือน ผลการศึกษาพบว่าความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของ บุตรในผู้ปกครองไม่ลดลง แต่พบว่าผู้ปกครองมีการจัดการกับความวิตกกังวลไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ดีขึ้น

สำหรับการศึกษาเกี่ยวกับการลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในผู้ป่วย พบว่า มีหลายการศึกษา ดังเช่น การศึกษาต่อไปนี้

ทิพาพร วงศ์หงษ์กุล (2533) ศึกษาผลของการใช้ระบบการพยาบาลชนิดสนับสนุนและ ให้ความรู้ต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในผู้ป่วยมะเร็งปากมดลูกที่ได้รับรังสีรักษา จำนวน 74 ราย มีสไลด์ประกอบเสียงเป็นสื่อประกอบ ซึ่งสไลด์ประกอบเสียงมีเนื้อหาเกี่ยวกับประโยชน์ ของรังสีรักษา วิธีการเตรียมตัว การใช้ระบบบริการของหน่วยรังสี สิ่งที่ต้องประสบขณะรับรังสี อาการข้างเคียงจากการฉายรังสี การป้องกันและการดูแลตนเองเมื่อเกิดอาการข้างเคียง การดูแลตนเอง เมื่อฉายรังสีครบ รวมทั้งการเฝ้าระวังอาการต่างๆ และการมาพบแพทย์ตามนัด โดยให้ผู้ป่วยชม สไลด์ประกอบเสียงเป็นกลุ่มๆ ละ 2-5 ราย จำนวน 3 ครั้งๆ ละประมาณ 20 นาที หลังการชมสไลด์ ประกอบเสียงทุกครั้งให้ผู้ป่วยตอบคำถามเกี่ยวกับข้อมูลที่ให้และเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 3 ครั้ง คือ หนึ่งวันก่อนรับรังสีรักษา เมื่อผู้ป่วยรับ รังสีรักษาครั้งที่ 15 และเมื่อสิ้นสุดการรับรังสีรักษา ผลการศึกษาพบว่ากลุ่มที่ได้ชมสไลด์มีคะแนน ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยต่ำกว่ากลุ่มที่ไม่ได้ชมสไลด์ ทั้งระยะหลังฉายรังสีครั้งที่ 15 และระยะสิ้นสุดการรับรังสีรักษา ($p < .001$)

บุญจันทร์ วงศ์สุนทรรัตน์ (2533) ศึกษาผลของการให้การพยาบาลระบบสนับสนุนและ ให้ความรู้ต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่กำลังรับรังสีรักษา จำนวน 68 ราย มีสไลด์-เทปเป็นสื่อประกอบ ซึ่งมีเนื้อหาประกอบด้วยข้อมูลทั่วไปในการรับรังสีรักษา ระบบบริการ ของหน่วยรังสีรักษา การเตรียมตัวมารับรังสีรักษา สาเหตุของการเกิดอาการข้างเคียงของรังสีรักษา การป้องกันและการดูแลตนเองเมื่อเกิดอาการข้างเคียง รวมทั้งการดูแลตนเองเมื่อสิ้นสุดรังสีรักษา การฟื้นฟูสุขภาพ และการติดตามผลการรักษา โดยให้ผู้ป่วยชมสไลด์-เทปเป็นกลุ่มๆ ละ 2-5 ราย จำนวน 3 ครั้งๆ ละประมาณ 20 นาที ภายหลังจากชมสไลด์-เทปทุกครั้งให้ผู้ป่วยตอบแบบสอบถาม ความเข้าใจในเนื้อหา และเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความ เจ็บป่วย 3 ครั้ง คือ ก่อนรับรังสีรักษา ระหว่างรับรังสีรักษา และก่อนสิ้นสุดการรับรังสีรักษาสองวัน ผลการศึกษาพบว่ากลุ่มที่ได้ชมสไลด์มีคะแนนความรู้สึกไม่แน่นอนลดลงทั้งระหว่างการรับรังสีรักษา และก่อนสิ้นสุดการรับรังสีรักษา ($p < .05$)

สมจิต หนูเจริญกุล, พวงทอง ไกรพิบูลย์, บุญจันทร์วงศ์สุนทรรัตน์, ทิพาพร วงศ์หงษ์กุล และ แสงอรุณ สุขเกษม (2534) ศึกษาผลของการให้ความรู้และสนับสนุนการดูแลตนเองต่อคุณภาพ

ชีวิตและความรู้สึกไม่แน่นอนในผู้ป่วยมะเร็งที่รับรังสีรักษา จำนวน 142 ราย มีสไลด์ประกอบเสียง เป็นสื่อประกอบ ซึ่งมีเนื้อหาเกี่ยวกับประโยชน์ของรังสีรักษา วิธีการเตรียมตัว การใช้ระบบบริการ ของหน่วยรังสี สิ่งที่ต้องประสบขณะรับรังสีและการปฏิบัติตน อาการข้างเคียง การป้องกันและการ ดูแลตนเองเมื่อเกิดอาการข้างเคียง การดูแลตนเองเมื่อฉายรังสีครบ การมาพบแพทย์ตามนัด การเฝ้าระวัง อาการต่างๆ ตลอดจนการฟื้นฟูสมรรถภาพทั้งร่างกาย จิตใจ และสังคม โดยให้ผู้ป่วยชมสไลด์ประกอบ เสียงเป็นกลุ่มๆ ละ 2-5 ราย จำนวน 3 ครั้งๆ ละประมาณ 20 นาที หลังจากชมสไลด์ประกอบเสียง ทุกครั้งให้ผู้ป่วยตอบแบบสอบถามความเข้าใจ และเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัยหลังตอบแบบสอบถาม ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 4 ครั้ง คือ ก่อนรับรังสีรักษา ระหว่างการรับรังสี รักษา ก่อนการสิ้นสุดรังสีรักษา และเมื่อผู้ป่วยมาพบแพทย์ตามนัดเพื่อติดตามผลการรักษา 2-4 สัปดาห์หลังการรักษา ผลการศึกษาพบว่ากลุ่มที่ได้ชมสไลด์มีคะแนนความรู้สึกไม่แน่นอนในความ เจ็บป่วยต่ำกว่ากลุ่มที่ไม่ได้ชมสไลด์ ทั้งในช่วงกลางระหว่างการรับรังสีรักษา และสัปดาห์สุดท้าย ก่อนสิ้นสุดการรักษา รวมทั้งเมื่อติดตามผลการรักษา ($p < .001$)

ธนอมศรี กุวาริยะกุล (2538) ศึกษาผลของโปรแกรมการให้ความรู้ร่วมกับการ สนับสนุนทางอารมณ์ต่อความรู้สึกไม่แน่นอนและความวิตกกังวลในผู้ป่วย โรคมะเร็งเต้านมที่ ได้รับการผ่าตัดเต้านม จำนวน 20 ราย โดยการให้ความรู้ร่วมกับการสนับสนุนทางอารมณ์แก่ผู้ป่วย เป็นรายบุคคล จำนวน 2 ครั้ง ซึ่งความรู้ที่ให้มีเนื้อหาเกี่ยวกับโรค การรักษา การปฏิบัติตัวก่อนผ่าตัด หลังผ่าตัดและการปฏิบัติตัวเมื่อกลับบ้าน ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 2 ครั้ง คือ ก่อนและหลังการให้ความรู้ทันที ผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ลดลง ($p < .001$)

หง (Hong, 2000) ศึกษาผลการสนับสนุนด้านข้อมูลต่อความไม่แน่นอนในความ เจ็บป่วยของผู้ป่วย โรคมะเร็งเต้านมหลังผ่าตัดเต้านม จำนวน 30 ราย โดยการให้ข้อมูลด้วยวิธีการ อธิบายและการสาธิตแก่ผู้ป่วยเป็นรายบุคคล จำนวน 3 ครั้ง ข้อมูลมีเนื้อหาเกี่ยวกับ โรคมะเร็งเต้านม การรักษา การผ่าตัดเต้านม อาการแทรกซ้อนหลังได้รับการผ่าตัด การปฏิบัติตนก่อนและหลังผ่าตัด รวมทั้งเหตุการณ์ที่ผู้ป่วยต้องพบภายหลังการผ่าตัดตลอดจนประสบการณ์หลังได้รับการผ่าตัดจาก ผู้ป่วยที่มีประสบการณ์มาก่อน ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 3 ครั้ง คือ วันแรกที่ รับผู้ป่วย วันก่อนผ่าตัด และวันก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยมี ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลง ทั้งวันก่อนผ่าตัด และวันก่อนจำหน่ายออกจาก โรงพยาบาล ($p < .01$)

มิเชล และคณะ (Mishel et al., 2002) ศึกษาผลของการให้ข้อมูลทางโทรศัพท์ต่อการ จัดการความรู้สึกไม่แน่นอนในผู้ป่วยโรคมะเร็งต่อมลูกหมาก จำนวน 239 ราย ซึ่งข้อมูลที่ให้แก่

ผู้ป่วยมีเนื้อหาเกี่ยวกับโรค การรักษา อาการข้างเคียงของการรักษา การดูแลตนเองเมื่อเกิดอาการต่างๆ เหตุการณ์ที่อาจเกิดขึ้นในผู้ป่วย โรคมะเร็ง รวมทั้งการปรับตัวเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่กับโรคมะเร็งได้ โดยให้ข้อมูลทางโทรศัพท์ อาทิตย์ละ 1 ครั้ง เป็นเวลา 8 อาทิตย์ การให้ข้อมูลในแต่ละครั้งไม่ได้กำหนดระยะเวลาในการให้ข้อมูลขึ้นอยู่กับเนื้อหาของข้อมูลที่ผู้ป่วยต้องการ ความสะดวกของพยาบาลและผู้ป่วยในแต่ละครั้ง ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 3 ครั้ง คือ ก่อนให้ข้อมูล หลังให้ข้อมูล 4 เดือน และหลังให้ข้อมูล 7 เดือน ผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยมีการจัดการความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยดีขึ้นมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลงทั้งเมื่อหลังได้รับข้อมูล 4 เดือน และ 7 เดือน ($p < .01$)

จันทร์จิรา คำใหม่ (2546) ศึกษาผลของการสอนอย่างมีแบบแผนต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองและการลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ในสตรีที่ได้รับการขูดมดลูกแบบแยกส่วน จำนวน 40 ราย ซึ่งเนื้อหาที่สอนประกอบไปด้วยวัตถุประสงค์ของการขูดมดลูก การเตรียมตัวก่อนขูดมดลูก ขั้นตอนและกระบวนการในการขูดมดลูก การดูแลตนเองก่อนและหลังการขูดมดลูก โดยสอนผู้ป่วยเป็นรายบุคคลด้วยวิธีการบรรยายร่วมกับการสาธิต และใช้คู่มือร่วมกับภาพพลิกเป็นสื่อประกอบ จำนวน 3 ครั้งๆ ละประมาณ 15 นาที ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 2 ครั้ง คือ ก่อนและหลังการสอนทันที ผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลง ($p < .05$)

คริสแมน และ เคน (Chrisman & Cain, 2004) ศึกษาผลการให้ข้อมูลผ่านเทปบันทึกเสียงในผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา จำนวน 76 ราย โดยให้ผู้ป่วยฟังเทปบันทึกเสียงทุกวันตลอดอาทิตย์แรกของการได้รับรังสีรักษา ซึ่งเนื้อหาในเทปบันทึกเสียงประกอบด้วย อาการของโรคมะเร็ง การรักษาด้วยรังสีรักษา ผลจากการได้รับรังสีรักษา อาการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น และการจัดการกับอาการที่เกิดขึ้น รวมทั้งประสบการณ์การได้รับรังสีที่พบบ่อย ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย 3 ครั้ง คือ ก่อนการให้ข้อมูล เมื่อหลังการให้ข้อมูลสิ้นสุด 2 และ 4 อาทิตย์ ผลการศึกษาพบว่ากลุ่มที่ได้รับข้อมูลโดยใช้เทปบันทึกเสียงมีคะแนนความรู้สึกไม่แน่นอนต่ำกว่ากลุ่มที่ได้รับการบริการปกติ ($p < .05$)

ปติมา เชื้อตาลี (2548) ศึกษาผลของการให้ข้อมูลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง จำนวน 30 ราย ซึ่งข้อมูลมีเนื้อหาเกี่ยวกับ สาเหตุ พยาธิสภาพ อาการและอาการแสดงของโรค รวมทั้งการตรวจวินิจฉัยโรคและการรักษา ด้วยวิธีการบรรยายและการสาธิต ทุกวันเป็นเวลา 7 วัน และใช้ภาพพลิกกับคู่มือเป็นสื่อประกอบ ประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยก่อนและหลังการให้ข้อมูลครบ 7 วัน ผลการศึกษาพบว่า ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยลดลง ($p < .001$)

ผลการศึกษาดังกล่าวแสดงให้เห็นว่า การให้ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ได้แก่ โรค อากาการและอาการแสดง การรักษา อาการข้างเคียงของการรักษา การปฏิบัติตนขณะเกิดอาการหรือ ป้องกันการเกิดอาการ รวมทั้งเหตุการณ์ที่คาดว่าจะเกิดขึ้น สามารถช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนใน ความเจ็บป่วยได้ ทั้งในผู้ป่วยและสมาชิกครอบครัวผู้ป่วย การศึกษาที่มีอยู่ส่วนมากเป็นการศึกษา เพื่อลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในกลุ่มผู้ป่วยผู้ใหญ่ โดยเป็นการศึกษาผลของการให้ ข้อมูลด้วยวิธีการให้ข้อมูลและใช้สื่อประกอบการให้ข้อมูลที่แตกต่างกัน แต่ข้อมูลที่ให้เป็นข้อมูลที่ มีเนื้อหาใกล้เคียงกัน คือ เป็นข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ได้แก่ โรค อากาการและอาการแสดง การ รักษา อาการข้างเคียงของการรักษา การปฏิบัติตนขณะเกิดอาการหรือป้องกันการเกิดอาการ รวมทั้ง เหตุการณ์ที่คาดว่าจะเกิดขึ้น เพื่อให้ผู้ป่วยเกิดความเข้าใจในเหตุการณ์ความเจ็บป่วย เกิดความคุ้นเคย และคาดเดาเหตุการณ์เจ็บป่วยที่จะเกิดขึ้นได้ ดังนั้นการให้ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กป่วย โรคมะเร็ง จะช่วยให้ผู้ปกครองเด็กป่วย โรคมะเร็งมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร ลดลง

การให้ข้อมูลผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็ง

การให้ข้อมูลเป็นการสื่อสารทางวาจาเพื่อให้รายละเอียดต่างๆ ที่จำเป็น อันจะเป็นประโยชน์ ในการเข้าใจถึงปัญหา (คาราวรรณ ต๊ะปิ่นดา, ซาตินิ สุวรรณยศ, และ สมบัติ สกมลพรรณ, 2548) ปัจจุบัน ผู้ปกครองเด็กป่วย โรคมะเร็งมีความต้องการข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตรเพิ่มขึ้น เพื่อให้ เข้าใจในสถานการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร ใช้ประกอบในการตัดสินใจรับการรักษาพยาบาล และการ เผชิญปัญหาในการดูแลบุตร (Jerrett, 1994; Patistea & Babatsikou, 2003; Pyke-Grimm, Degner, Small, & Mueller, 1999) และการได้รับข้อมูลที่ตรงกับความต้องการทำให้มีความเข้าใจในข้อมูล ยิ่งขึ้น (Balling & McCubbin, 2001; Patistea & Babatsikou, 2003)

ข้อมูลที่ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งต้องการ

ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ได้แก่ สาเหตุของอาการ และผลที่จะเกิดตามมาเป็นข้อมูล ที่ช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย (Mishel, 1988) และจากการทบทวนงานวิจัยที่ เกี่ยวข้องกับความต้องการข้อมูลของผู้ปกครองเด็กป่วย โรคมะเร็งพบว่า เป็นข้อมูลที่ผู้ปกครองเด็กป่วย โรคมะเร็งต้องการด้วยเช่นกัน ข้อมูลที่ผู้ปกครองเด็กป่วย โรคมะเร็งต้องการ สามารถรวบรวมและ จัดเป็นหมวดหมู่ ดังนี้

1. ข้อมูลโรคมะเร็งในเด็ก ผู้ปกครองต้องการทราบเกี่ยวกับสภาวะของความเจ็บป่วย สาเหตุของการเกิดอาการ อาการและอาการแสดง ภาวะแทรกซ้อนของโรค รวมทั้งการพยากรณ์โรค เพื่อให้เข้าใจสถานการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร (ปราณี จินต์สุภาวงศ์, 2547; Essen, Enskar, & Skolin, 2001; James et al., 2002; Mishel, 1988; Patistea & Babatsikou, 2003; Pyke-Grimm et al., 1999)

2. ข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค ผู้ปกครองต้องการทราบข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค (ปราณี จินต์สุภาวงศ์, 2547; James et al., 2002; Patistea & Babatsikou, 2003; Pyke-Grimm et al., 1999) โดยเฉพาะในระหว่างการตรวจวินิจฉัย ผู้ปกครองจะมีความเครียดสูง (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543; Hagopain, 1993; Wills, 1999) และเป็นระยะที่ต้องการข้อมูลมากที่สุด โดยต้องการทราบวิธีการตรวจ ผลการตรวจต่างๆ และชนิดของโรคมะเร็ง ต้องการความชัดเจนเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค และความรุนแรงที่เกิดขึ้นกับบุตรของตน

3. ข้อมูลเกี่ยวกับการรักษา และอาการข้างเคียง ผู้ปกครองต้องการข้อมูลเกี่ยวกับวิธีการรักษาและอาการข้างเคียงของการรักษา โอกาสหรือทางเลือกในการรักษา ตลอดจนต้องการทราบว่าเมื่อการรักษาสิ้นสุดบุตรจะเป็นอย่างไร (ปราณี จินต์สุภาวงศ์, 2547; Pyke-Grimm et al., 1999) และต้องการข้อมูลที่ชัดเจน เข้าใจง่าย เป็นจริง แม่นยำสอดคล้องกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ทันท่วงทีเหตุการณ์สามารถจัดการได้ทันเวลากับสถานการณ์การเจ็บป่วยในขณะนั้น (Balling & McCubbin, 2001)

4. ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็ง ผู้ปกครองต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการปฏิบัติในการดูแลเด็กป่วย (ปราณี จินต์สุภาวงศ์, 2547) การจัดการกับอาการแสดงที่เกิดขึ้น และข้อมูลเกี่ยวกับการสนับสนุนทางอารมณ์ของเด็กป่วย เพื่อช่วยในการกำหนดบทบาทและเป้าหมายในการดูแลบุตร (Pyke-Grimm et al., 1999)

เนื่องจากชนิดและการดำเนินโรคของมะเร็งและการรักษาที่ได้รับมีความแตกต่างกันในเด็กป่วยโรคมะเร็งแต่ละราย และผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งแต่ละคนมีความแตกต่างกัน ทั้งด้านบริบทของครอบครัว ระดับการศึกษา และประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็ง ซึ่งส่งผลให้มีความต้องการข้อมูลที่แตกต่างกัน (Pyke-Grimm et al., 1999) ในการศึกษาครั้งนี้จึงเป็นการให้ข้อมูลเป็นรายบุคคล เพื่อให้ผู้ปกครองได้รับข้อมูลที่ละเอียด เฉพาะเจาะจงกับปัญหาและความต้องการเกิดความเข้าใจในข้อมูลอย่างชัดเจน สามารถนำไปเชื่อมโยงกับความรู้และประสบการณ์เดิม มองสถานการณ์ความเจ็บป่วยได้ชัดเจนยิ่งขึ้น ทั้งนี้เพื่อให้ผู้ปกครองเข้าใจในแบบแผนอาการของโรคมะเร็งในเด็ก เกิดความคุ้นเคยต่อเหตุการณ์ความเจ็บป่วย และคาดเดาเหตุการณ์ความเจ็บป่วยได้สอดคล้องกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นจริง ซึ่งจะส่งผลให้ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรลดลง

หลักการให้ข้อมูล

หลักการให้ข้อมูลเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งเกิดความสนใจในการรับข้อมูล สามารถเรียนรู้ได้อย่างรวดเร็ว และสะดวกยิ่งขึ้น การให้ข้อมูลแก่ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งซึ่งเป็นผู้ใหญ่นั้น มักมีการเรียนรู้โดยอาศัยปัญหาเป็นศูนย์กลาง (Knowles, 1990) กล่าวคือ การที่ผู้ปกครองมีความต้องการข้อมูลนั้นเนื่องจากขาดความรู้ หรือวิธีการแก้ไขปัญหาในความเจ็บป่วยของบุตร จึงมีความต้องการข้อมูลเพื่อนำไปใช้ในการแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น ดังนั้นการให้ข้อมูลโดยอาศัยหลักการของการเรียนรู้แบบผู้ใหญ่ จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่ง ซึ่ง โนลส์ (Knowles, 1990) ได้เสนอแนะหลักการให้ข้อมูลในการเรียนรู้แบบผู้ใหญ่ดังนี้

1. สร้างบรรยากาศให้ผู้รับข้อมูลมีความสนใจในการเรียนรู้ โดย จัดเตรียมสถานที่ให้เป็นสัดส่วน ไม่คับแคบหรือกว้างเกินไป มีความสะดวกสามารถเข้าถึง ได้ง่าย เงียบสงบ มีความสว่างเพียงพอ และตัดการรบกวนจากภายนอก มีบรรยากาศของความเป็นมิตร เป็นกันเอง ไม่เป็นทางการมากเกินไป สุวัฒน์ วัฒนวงศ์ (2544) กล่าวว่า การจัดที่นั่ง โดยผู้ให้และผู้รับข้อมูลอยู่ในระยะห่างกันพอสมควร มีการเผชิญหน้ากันเพื่อให้การมองเห็นและการ ได้ยินชัดเจน จะช่วยส่งเสริมบรรยากาศให้ผู้รับข้อมูลมีความสนใจในการเรียนรู้ยิ่งขึ้น และสัมพันธ์ภาพระหว่างผู้ให้ข้อมูลและผู้รับข้อมูลทำให้ผู้รับข้อมูลกล้าที่จะแลกเปลี่ยนข้อมูล
2. ให้ผู้รับข้อมูลมีส่วนร่วมในการประเมินและวินิจฉัยความต้องการของตนเอง โดยมีส่วนในการกำหนดหัวข้อของการให้ข้อมูล กล่าวคือผู้ให้ข้อมูลควรมีความต้องการที่จะรับข้อมูล
3. ข้อมูลที่ให้อาจจะสัมพันธ์กับประสบการณ์ของผู้รับข้อมูล เชื่อมโยงจากสิ่งที่ยังไม่รู้ไปหาสิ่งที่รู้แล้ว นำประสบการณ์ของผู้รับข้อมูลมาเป็นแหล่งการให้ข้อมูล
4. ผู้ให้ข้อมูลควรจะได้รับข้อมูล หรือ ได้เรียนรู้ตามระดับความสามารถของตนเอง ข้อมูลที่ให้อาจเป็นภาษาที่เข้าใจง่าย มีความชัดเจน แพททิสตี และ บาบาสติโก (Patistea & Babatsikou, 2003) กล่าวว่าไม่ควรใช้ศัพท์ทางการแพทย์ เพราะจะทำให้ผู้รับข้อมูลไม่เข้าใจ
5. ผู้ให้ข้อมูลควรมีแผนการให้ข้อมูลที่ยืดหยุ่น สามารถปรับเปลี่ยนได้ตามความเหมาะสม วิธีการให้ข้อมูลควรแตกต่างกันไปในแต่ละโอกาส ไม่ใช่วิธีการให้ข้อมูลวิธีเดียว และแผนการให้ข้อมูลเป็นเพียงแนวทางการให้ข้อมูลแก่ผู้รับข้อมูล
6. ผู้ให้ข้อมูลควรมีความรู้ในเนื้อหาของข้อมูลเป็นอย่างดี มีความกระตือรือร้นที่จะให้ข้อมูลแก่ผู้รับข้อมูล และยอมรับว่า การให้ข้อมูลนั้นช่วยให้มีโอกาสในการพัฒนาตนเอง
7. ให้ผู้รับข้อมูลมีส่วนร่วมในการประเมินผลการให้ข้อมูล ซึ่งสามารถประเมินผลการให้ข้อมูลได้จากการซักถาม ใช้คำถามให้ผู้รับข้อมูลตอบหรือรายงานด้วยตนเอง

วิธีการให้ข้อมูล

วิธีการให้ข้อมูลสามารถทำได้หลายวิธีขึ้นอยู่กับวัตถุประสงค์ และกลุ่มเป้าหมายของการให้ข้อมูล วิธีการให้ข้อมูลที่ใช้บ่อย ได้แก่ การให้ข้อมูลแบบบรรยาย การอภิปราย และการใช้คำถาม ซึ่งแต่ละวิธีมีรายละเอียด ดังนี้

1. การให้ข้อมูลแบบบรรยาย เป็นการให้ข้อมูลที่มีจุดมุ่งหมายเพื่อให้เกิดความเข้าใจ เป็นการให้ข้อมูลที่นิยมใช้มาก (สมคิด อิศระวัฒน์, 2543; สุวัฒน์ วัฒนวงศ์, 2547) สามารถให้ข้อมูลได้ละเอียด เตรียมได้ง่าย สะดวก ให้ได้ทุกโอกาส ผู้ให้ข้อมูลเป็นฝ่ายจัดเตรียมเนื้อหา และเป็นผู้ถ่ายทอด แต่ผู้รับไม่ได้มีส่วนร่วมนอกจากเป็นเป็นผู้รับฟัง ทำให้เกิดความเบื่อหน่ายและความไม่สนใจอาจต้องใช้วิธีการอื่นหรือใช้สื่อทัศนูปกรณ์ร่วมด้วย จะทำให้วิธีการบรรยายมีประสิทธิภาพมากขึ้น รวมทั้งไม่ควรเสนอหลายเรื่อง การนำเสนอแต่ละครั้งไม่ควรเกิน 5 ประเด็น และใช้เวลาในการบรรยายไม่ควรเกิน 30 นาที (สมคิด อิศระวัฒน์, 2543)

2. การอภิปราย เป็นการให้ข้อมูลเพื่อให้เกิดความเข้าใจในเนื้อหามากขึ้น โดยมีการแลกเปลี่ยนข้อมูล ความคิดเห็น และประสบการณ์ ซึ่งกันและกันระหว่างผู้ให้ข้อมูลกับผู้รับข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้นำอภิปราย ผู้รับข้อมูลมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ หรือแสดงความคิดเห็น เกิดแรงจูงใจในการเรียนรู้และจะทำให้เต็มใจที่จะปฏิบัติตาม เป็นวิธีการเรียนรู้ที่ช่วยให้เกิดการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมทั้งด้านความรู้ เจตคติ และพฤติกรรมการปฏิบัติได้มาก เนื่องจากผู้รับข้อมูลมีส่วนร่วมในการเรียนรู้ด้วยตนเอง แต่มีข้อจำกัด คือ ผู้รับข้อมูลควรมีความรู้และประสบการณ์อยู่บางส่วนมาบ้างแล้ว ต้องใช้เวลามาก ส่วนผู้ให้ข้อมูลต้องมีการเตรียมตัวในการให้ข้อมูลอย่างรอบคอบ รวมทั้งต้องอดทนต่อเสียงเงียบในตอนต้นๆ ของการอภิปราย (สุวัฒน์ วัฒนวงศ์, 2547)

3. การใช้คำถาม เป็นวิธีการหนึ่งที่ใช้ในการให้ข้อมูลที่เน้นผู้รับข้อมูลเป็นศูนย์กลาง การใช้คำถามเป็นกระบวนการเรียนรู้ที่มุ่งพัฒนากระบวนการทางความคิดของผู้รับข้อมูล โดยผู้ให้ข้อมูลจะป้อนคำถามในลักษณะต่างๆ ที่สามารถพัฒนาความคิดผู้รับข้อมูล ถามเพื่อให้ผู้รับข้อมูลใช้ความคิดเชิงเหตุผล วิเคราะห์ วิวิจารณ์ สังเคราะห์ หรือการประเมินค่า เพื่อตอบคำถามเหล่านั้น (สมชาย พงศ์วิลาวัณย์, 2547) นอกจากนี้การใช้คำถามเป็นการประเมินผลการเรียนรู้ของผู้รับข้อมูล ทราบถึงความก้าวหน้าในการเรียนรู้ของผู้รับข้อมูลในขณะที่ดำเนินการให้ข้อมูลและสามารถพัฒนาการจัดเตรียมข้อมูลให้เหมาะสมกับผู้รับข้อมูล และยังเป็นแรงจูงใจในการรับข้อมูล เนื่องจากทำให้ผู้รับข้อมูลทราบว่าตนเองมีความรู้และปฏิบัติที่ถูกต้อง เหมาะสมแล้วหรือไม่ ต้องปรับปรุงแก้ไขอย่างไร หรือต้องการข้อมูลเพิ่มเติม รวมทั้งเป็นการช่วยผู้ให้ข้อมูลต้องคิดแสวงหาคำตอบที่ถูกต้อง (นที เกื้อกูลกิจการ, 2544) การใช้คำถามจึงเป็นสิ่งเร้าที่ดีในการที่จะฝึกให้คิด เพราะการถามเป็นการนำ

ผู้รับข้อมูลให้เกิดการคิด ไตร่ตรอง และพยายามหาคำตอบ เป็นสิ่งหนึ่งที่เอื้อให้เกิดการใช้สมรรถภาพทางการคิด (Norris, Zeran, & Hach, 1966)

สื่อประกอบการให้ข้อมูล

สื่อประกอบการให้ข้อมูล เป็นวัสดุ อุปกรณ์ และเทคนิควิธีการที่บรรจุเนื้อหาสาระที่เป็นประโยชน์ รวมทั้งการออกแบบที่จะกระตุ้นให้ผู้รับข้อมูลเข้าใจได้ง่าย เกิดการเรียนรู้ได้เร็วขึ้น สร้างทักษะ เจตคติให้กับผู้รับข้อมูลอย่างมีประสิทธิภาพ สื่อที่ดีควรสอดคล้องกับวัตถุประสงค์การให้ข้อมูล ถูกต้อง ทันสมัย เหมาะกับเนื้อหา และใช้ง่าย ปลอดภัย ประหยัด เหมาะสมกับผู้รับข้อมูล และสิ่งแวดล้อม (จิรพรรณ พิรุณ, 2542) สื่อประกอบการให้ข้อมูลมีหลายประเภท แบ่งโดยอาศัยเทคนิคของสื่อเป็นเกณฑ์ (สมคิด อิศระวัฒน์, 2543) ดังนี้

1. สื่อสิ่งพิมพ์ (printed media) เป็นสื่อที่อาศัยเทคนิคด้านการพิมพ์บนแผ่นกระดาษ เช่น หนังสือ แผ่นพับ โปสเตอร์ คู่มือ เป็นต้น ซึ่งมีข้อดี คือ เหมาะสำหรับการอ้างอิง สามารถอ่านได้ตามความสามารถของแต่ละบุคคล (โสภา กรรณสูต, 2542) แต่มีข้อจำกัด คือ ถ้าจะให้ดูสิ่งพิมพ์ที่คุณภาพดีต้องใช้ค่าใช้จ่ายในการผลิตสูง และผู้ที่อ่านหนังสือไม่ได้จะเกิดความยุ่งยากในการรับข้อมูล (กิดานันท์ มลิทอง, 2540)

2. สื่ออิเล็กทรอนิกส์ (electronic media) เป็นสื่อที่อาศัยเทคนิคด้านอิเล็กทรอนิกส์ สร้างงานในรูปของเสียงและภาพ สื่อที่ให้เสียง ได้แก่ วิทยุ เครื่องบันทึกเสียง และสื่อที่ให้ทั้งเสียงและภาพ ได้แก่ โทรทัศน์ วีดีโอ สไลด์ประกอบเสียง ภาพยนตร์ และซีดีรอม สื่ออิเล็กทรอนิกส์เป็นสื่อประกอบการให้ข้อมูลที่ดี เข้าใจได้ง่ายและดึงดูดความสนใจ แต่มีข้อจำกัดคือ มีค่าใช้จ่ายสูง และงานกราฟิกที่มีคุณภาพดีจำเป็นต้องใช้ช่างเทคนิคที่มีความชำนาญเป็นพิเศษ (โสภา กรรณสูต, 2542) ปัจจุบันมีการนำเอาสมรรถนะของคอมพิวเตอร์มาใช้ในการนำเสนอสื่อ เช่นภาพสไลด์โปรแกรมเพาเวอร์พอยท์ เนื่องจากมีความคล่องตัว สามารถกำหนดเนื้อหาได้ตามความต้องการ ผลิตได้ง่าย ประหยัด สะดวกในการใช้และแก้ไข เป็นการนำเสนอเนื้อหาด้วยภาพสไลด์ในรูปแบบของข้อความ และภาพ มีความต่อเนื่องของเนื้อหาเป็นลำดับขั้นตอนของภาพ สามารถเพิ่มสี ภาพ เสียงและการเคลื่อนไหวของข้อมูล จึงเป็นสื่อที่ช่วยดึงดูดความสนใจจากการได้ชมทั้งภาพนิ่งและภาพเคลื่อนไหว นอกจากนี้ยังสามารถกำหนดจุดที่ต้องการทบทวนได้ง่าย เพิ่มความเข้าใจในเนื้อหาของข้อมูล (จริยา เหนียมนเฉลย, 2546)

ในการศึกษาเพื่อลดความรู้สึกล้มเหลวในใจในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งครั้งนี้เป็นการศึกษาผลของการให้ข้อมูลเป็นรายบุคคลและอาศัยหลักการให้ข้อมูลแบบ

การเรียนรู้แบบผู้ใหญ่เพื่อให้ผู้ปกครองได้รับข้อมูลที่ตรงกับความต้องการข้อมูลของผู้ปกครองซึ่งช่วยให้ผู้ปกครองมีความเข้าใจในข้อมูลที่ได้รับ (Balling & McCubbin, 2001; Patistea & Babatsikou, 2003) ด้วยวิธีการใช้คำถามกระตุ้นการคิดของผู้ปกครอง ร่วมกับการบรรยายสรุป โดยใช้ภาพสไลด์ โปรแกรมเพาเวอร์พอยท์ เป็นสื่อประกอบการให้ข้อมูล ซึ่งช่วยให้ผู้ปกครองเห็นภาพที่ใกล้เคียงกับเหตุการณ์เจ็บป่วยของเด็กป่วย และช่วยให้ได้รับเนื้อหาที่ครอบคลุม เป็นขั้นตอน สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ปกครองได้มีการคิด ไตร่ตรองเกี่ยวกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร สามารถแปลข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ได้ดียิ่งขึ้น เกิดความเข้าใจแบบแผนอาการแสดง ได้ชัดเจนขึ้น เกิดความคุ้นเคยกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วย และสามารถคาดเดาเหตุการณ์ความเจ็บป่วย ได้สอดคล้องกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจริง

แนวทางการให้ข้อมูลแก่ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็ง

การศึกษาเพื่อลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งในครั้งนี้ เป็นการศึกษาผลของการให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคมะเร็งของเด็กป่วย ได้แก่ ความหมาย อาการและอาการแสดง การรักษา อาการข้างเคียงของการรักษา รวมทั้งการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็ง ด้วยวิธีการใช้คำถามกระตุ้นการคิดของผู้ปกครองเพื่อให้ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งสามารถแปลข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ได้ดีขึ้น แนวทางในการให้ข้อมูลจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องมีดังนี้

1. การสร้างสัมพันธ์ภาพ ผู้วิจัยสร้างสัมพันธ์ภาพ โดยเริ่มจากการแนะนำตนเอง ใช้คำพูดที่สุภาพ ใช้สรรพนามที่เหมาะสมสำหรับผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็ง แสดงกิริยาท่าทางที่เป็นมิตร สร้างบรรยากาศการพูดคุยแบบเป็นกันเอง (Knowles, 1990) เต็มใจให้ข้อมูล มีความกระตือรือร้น ให้ความสนใจผู้ปกครอง รับฟังความคิดเห็นของผู้ปกครอง โดยซักถามอาการเจ็บป่วยและการรักษาที่บุตรได้รับ จะทำให้ผู้ปกครองกล้าที่จะแลกเปลี่ยนข้อมูล (Erikson & Lauri, 2000)

2. การให้ข้อมูล หลังจากสร้างสัมพันธ์ภาพ ผู้วิจัยนำผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งไปยังห้องที่จัดเตรียมไว้ ซึ่งเป็นสถานที่ ไม่คับแคบหรือกว้างเกินไป เป็นสัดส่วน ตัดการรบกวนจากภายนอก มีความสะดวกสามารถเข้าถึงได้ง่าย และมีความสว่างเพียงพอ จากนั้นให้ข้อมูลแก่ผู้ปกครองโดย

- 2.1 ประเมินความต้องการข้อมูลของผู้ปกครองโดยการสังเกตและซักถามเกี่ยวกับการรับรู้ความเจ็บป่วยของบุตร ประสพการณ์การดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งของผู้ปกครอง (สุวรรณวิวัฒนวงศ์, 2544; Hummelinck & Pollock, 2005; Pyke-Grimm et al., 1999) และเปิดโอกาสให้

ผู้ปกครองกำหนดหัวข้อของข้อมูลที่ต้องการ (Knowles, 1990) เพื่อให้ผู้ปกครองได้รับข้อมูลที่เฉพาะเจาะจงตามปัญหาและความต้องการ

2.2 ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคมะเร็งของเด็กป่วย ได้แก่ ความหมาย อาการและอาการแสดงของโรค การรักษาและ อาการข้างเคียง รวมทั้งการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งตามความต้องการของผู้ปกครอง โดยการใช้คำถามกระตุ้นให้ผู้ปกครองคิดเกี่ยวกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตรที่ผ่านมาหรือที่อาจเกิดขึ้นได้ (สมชาย พงศ์วิลาวัณย์, 2547) เปิดโอกาสให้ผู้ปกครองซักถามข้อสงสัยและตอบข้อสงสัยของผู้ปกครอง หลังจากนั้นบรรยายสรุปโดยใช้ภาพสไลด์โปรแกรมเพาเวอร์พอยท์เป็นสื่อประกอบ เพื่อให้ผู้ปกครองเข้าใจในแบบแผนอาการและอาการแสดง ลดความคลุมเครือของเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร เกิดความคุ้นเคยกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วย และสามารถคาดเดาเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร ได้สอดคล้องการเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นจริง

3. การประเมินผลการให้ข้อมูล หลังให้ข้อมูลใช้รายการตรวจสอบความเข้าใจในเนื้อหาของข้อมูล เพื่อกระตุ้นให้ผู้ปกครองคิด ตอบคำถาม และอธิบายเพิ่มเติมในประเด็นที่ผู้ปกครองไม่เข้าใจหรือเข้าใจไม่ชัดเจน เพื่อให้ผู้ปกครองมีความเข้าใจในเหตุการณ์ความเจ็บป่วยชัดเจนยิ่งขึ้น เกิดความคุ้นเคยกับเหตุการณ์เจ็บป่วยของบุตร และช่วยให้ผู้ปกครองสามารถคาดเดาเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร ได้สอดคล้องการเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นจริง

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

Copyright© by Chiang Mai University

All rights reserved

กรอบทฤษฎีในการวิจัย

การศึกษาผลของการให้ข้อมูลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรในผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้ทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของมิเชล (Mishel, 1983, 1988) เป็นกรอบทฤษฎีในการวิจัย กล่าวคือโรคมะเร็งในเด็ก มีการดำเนินของโรคที่รวดเร็ว รุนแรง ไม่แน่นอน ทั้งอาการของโรคและอาการข้างเคียงของการรักษา นอกจากนี้ผลการรักษาไม่สามารถยืนยันได้ ทำให้ผู้ปกครองไม่สามารถให้ความหมายของเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตรได้ ส่งผลให้ผู้ปกครองเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตร 4 ด้าน ได้แก่ ด้านความคลุมเครือของเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร ด้านการขาดข้อมูล ด้านความไม่ชัดเจนของข้อมูลที่ได้รับ และด้านการไม่สามารถทำนายการดำเนินและการพยากรณ์ของโรค การให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคมะเร็งของเด็กป่วย ซึ่งได้แก่ ความหมาย อาการและอาการแสดงของโรค การรักษาและอาการข้างเคียง รวมทั้งการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งแก่ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งโดยพยาบาลซึ่งเป็นบุคลากรที่มีสุขภาพ เป็นทั้งการสนับสนุนทางสังคมและอำนาจที่น่าเชื่อถือของบุคลากรที่มีสุขภาพ นอกจากนี้การให้ข้อมูลด้วยวิธีการใช้คำถามกระตุ้นให้ผู้ปกครองคิดช่วยให้ผู้ปกครองสามารถแปลข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ได้ดีขึ้น สิ่งเหล่านี้ช่วยให้ผู้ปกครองเข้าใจแบบแผนอาการแสดงของบุตร ได้ชัดเจนขึ้น เกิดความคุ้นเคยกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร และสามารถคาดเดาเหตุการณ์ความเจ็บป่วยของบุตร ได้สอดคล้องกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจริง ทำให้ผู้ปกครองสามารถให้ความหมายเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ได้ดีขึ้น ส่งผลให้ผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของบุตรลดลง