ภาคผนวก

ภาคผนวก ก

คำชี้แจงและการพิทักษ์สิทธิของผู้รับบริการในการเข้าร่วมวิจัย

ดิฉัน นางสาวอภิรดี ลดาวรรษ์ นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตร์มหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ กำลังทำวิจัยเรื่อง การสำรวจอาการที่พบบ่อยและการจัดการกับอาการของผู้ป่วยโรคมะเร็ง ในภาคใต้ เนื่องจากท่านเป็นบุคคลสำคัญอย่างยิ่งเพราะเป็นตัวแทนของผู้ป่วยโรคมะเร็งในภาคใต้ ข้อมูลเกี่ยวกับอาการความเจ็บป่วยของท่านตลอดจนความรู้และประสบการณ์ในการจัดการกับอาการต่าง ๆ ของท่านมีความสำคัญที่จะนำไปใช้ในการวางแผนการให้การพยาบาลผู้ป่วยโรคมะเร็งให้มีประสิทธิภาพและประสิทธิผลมากขึ้น ดังนั้นดิฉันจึงใคร่ขอความร่วมมือจากท่านในการตอบแบบสอบถามซึ่งจะใช้เวลาประมาณ 20-30 นาที

การให้ข้อมูลของท่านขึ้นอยู่กับความสมัครใจของท่าน ไม่ว่าท่านจะเข้าร่วมการวิจัยหรือไม่ก็ตาม จะไม่มีผลกระทบต่อท่าน และการรักษาพยาบาลของท่านแต่อย่างใด แม้ท่านยินดีเข้าร่วมการวิจัยและภายหลังเกิดการเปลี่ยนใจ ท่านมีสิทธิจะขอถอนตัวได้โดยไม่มีข้อแม้ใดๆ นอกจากนั้นในการให้ข้อมูลของท่าน ไม่มีการระบุชื่อหรือที่อยู่ของผู้ให้ข้อมูล และข้อมูลที่ได้จากท่านทั้งหมดจะถือเป็นความลับ ในระหว่างตอบแบบสอบถาม หากมีข้อสงสัยใด ๆ ดิฉันยินดีตอบข้อสงสัยของท่านตลอดเวลาหรือหากท่านมีข้อสงสัยภายหลังในการเข้าร่วมการวิจัย ท่านสามารถติดต่อดิฉันได้ที่หมายเลขโทรศัพท์ 01-7671591 หรือติดต่อในเวลาราชการที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ หมายเลขโทรศัพท์ 074-286423 และขอขอบคุณที่กรุณาให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

อภิรดี ลดาวรรษ์
ผู้วิจัย

หมายเหตุ

ท่านสามารถแสดงความร่วมมือในการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้ได้ทั้งมีลายลักษณ์อักษรและไม่มีลายลักษณ์อักษร หากท่านประสงค์จะเข้าร่วมการวิจัยอย่างเป็นลายลักษณ์อักษร ท่านสามารถลงนามในข้อความข้างท้ายนี้

สำหรับผู้เข้าร่วมการวิจัย

ข้าพเจ้าได้อ่านหรือได้รับคำอธิบายตามรายละเอียดข้างบนอย่างครบถ้วน มีความเข้าใจเป็นอย่างดี และมีความยินดีเข้าร่วมในการวิจัยครั้งนี้

ลายมือชื่อ……ผู้เข้าร่วมการวิจัย

(……..……)

วันที่ ……. /……../ 25……..

ภาคผนวก ข

คำชี้แจงและการพิทักษ์สิทธิของผู้ปกครองผู้ป่วยเด็กในการเข้าร่วมวิจัย

ดิฉัน นางสาวอภิรดี ลดาวรรษ์ นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตร์มหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ กำลังทำวิจัยเรื่อง การสำรวจอาการที่พบบ่อยและการจัดการกับอาการของผู้ป่วยโรคมะเร็ง ในภาคใต้ เนื่องจากลูกของท่านเป็นบุคคลสำคัญอย่างยิ่ง เพราะเป็นตัวแทนของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งในภาคใต้ ที่ถูกเลือกเพื่อมีส่วนร่วมในการศึกษาเพื่อค้นหาข้อมูลเกี่ยวกับอาการความเจ็บป่วยจากลูกของท่าน ตลอดจนประสบการณ์ในการจัดการกับอาการต่าง ๆ ที่ลูกของท่านปฏิบัติ เพื่อจัดการหรือบรรเทากับอาการที่เกิดขึ้น โดยที่ลูกของท่านจะถูกถามเกี่ยวกับอาการที่เกิดขึ้นใน 1 สัปดาห์ที่ผ่านมาว่ามีอาการอะไรบ้าง และในแต่ละอาการมีความถี่มากน้อยแค่ไหน รวมทั้งมีระดับความรุนแรงมากน้อยเพียงใด โดยให้ลูกของท่านเลือกระดับความรุนแรงของอาการจากสเกลที่มีตัวเลข 0-10 ในการบอกระดับความรุนแรงของอาการ นอกจากนี้ยังให้ลูกของท่านประเมินว่าอาการใดที่เขารับรู้ว่ารบกวนการดำเนินชีวิตของเขามากที่สุดใน 1 สัปดาห์ที่ผ่านมา 10 อันดับแรกของอาการทั้งหมดที่เกิดขึ้น หลังจากนั้นก็จะพูดคุยสัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ในการจัดการกับอาการต่าง ๆ ที่ลูกของท่านปฏิบัติเพื่อจัดการหรือบรรเทากับอาการที่เกิดขึ้น โดยมีการบันทึกเทปในระหว่างพูดคุยสัมภาษณ์ ทั้งหมดนี้จะใช้เวลาประมาณ 30-40 นาที และก่อนที่ท่านจะทำการตัดสินใจที่จะให้หรือไม่ให้ลูกของท่านเข้าร่วมในการศึกษาครั้งนี้ สิ่งที่ท่านควรจะรู้

1. ถ้าท่านมีส่วนร่วมในการศึกษาครั้งนี้
2. สิ่งที่ศึกษานี้คุณจะไม่ได้รับประโยชน์ แต่ประโยชน์จากการศึกษาครั้งนี้จะช่วยทำให้เกิดความรู้ ความเข้าใจมากยิ่งขึ้นเกี่ยวกับอาการ และการจัดการกับอาการของผู้ป่วยโรคมะเร็ง สามารถนำข้อมูลที่ได้มาใช้ในการวางแผนการพยาบาล เพื่อให้ประสิทธิภาพมากขึ้น ในการจัดการกับอาการที่เกิดขึ้น และป้องกันไม่ให้เกิดอาการรุนแรงมากขึ้น อันจะส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้น
3. ข้อมูลที่ได้รับจากลูกของท่านทั้งหมดจะถือเป็นความลับอย่างเคร่งครัด ลูกของท่านจะถูกระบุโดยรหัสตัวเลข ไม่มีการระบุชื่อหรือที่อยู่ของผู้ให้ข้อมูล ข้อมูลที่ได้รับจะนำเสนอในภาพรวมเป็นกลุ่มเท่านั้น จะไม่มีการนำเสนอเป็นรายบุคคล
4. การที่ท่านจะตัดสินใจให้ลูกของท่านเข้าร่วม หรือไม่เข้าร่วมในการศึกษาครั้งนี้จะไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อท่านและลูก รวมทั้งการรักษาพยาบาลลูกของท่านแต่อย่างใด แม้ท่านยินดีให้ลูกของท่านเข้าร่วมการวิจัยและภายหลังเกิดการเปลี่ยนใจ ท่านมีสิทธิ์จะขอถอนตัวโดยไม่มีข้อแม้ใด ๆ

5. ถ้าท่านมีข้อซักถามสงสัยหรือสนใจเกี่ยวกับการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยยินดีที่จะตอบข้อซักถามสงสัยของท่าน โดยท่านสามารถติดต่อผู้วิจัยได้ตลอดเวลาที่เบอร์โทรศัพท์ 01-7671591 หรือติดต่อในเวลาราชการที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ หมายเลขโทรศัพท์ 074-286423

ท่านสามารถแสดงความร่วมมือในการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ได้ทั้งมีลายลักษณ์อักษรและไม่มีลายลักษณ์อักษร หากท่านมีความยินดีและประสงค์จะให้ลูกของท่านเข้าร่วมการวิจัยอย่างเป็นลายลักษณ์อักษร ท่านสามารถลงนามในข้อความข้างท้ายนี้

สำหรับผู้ปกครองผู้ป่วยเด็กในการเข้าร่วมวิจัย

ข้าพเจ้าได้อ่านหรือได้รับคำอธิบายตามรายละเอียดข้างบนอย่างครบถ้วน มีความเข้าใจเป็นอย่างดี และอนุญาตให้ลูกของข้าพเจ้าเข้าร่วมในการวิจัยครั้งนี้

ลายมือชื่อ……มารดาผู้เข้าร่วมการวิจัย

(……)

วันที่ ……. /……../ 25……..

ภาคผนวก ค

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เลขที่แบบสอบถาม……..

สถานที่……

วันที่……/……../25…….

ส่วนที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยโรคมะเร็ง

*คำชี้แจง*ในการตอบแบบสอบถามนี้ต้องการทราบข้อมูลส่วนตัวและข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของท่าน

โปรดเติมข้อความในช่องว่าง และ/หรือขีดเครื่องหมาย ✓ ในช่อง □ หน้าข้อความที่ตรงตามความเป็นจริง โดยแต่ละข้อขอให้ท่านเลือกตอบเพียงคำตอบเดียวและโปรดตอบคำถามทุกข้อ

. *ข้อมูลส่วนตัว*

1. เพศ □ ชาย □ หญิง
2. อายุ……. ปี
3. สถานภาพสมรส □ โสด □ คู่ □ หม้าย / หย่าร้าง / แยกกันอยู่
4. นับถือศาสนา □ พุทธ □ อิสลาม □ อื่น ๆ (ระบุ)…….
5. ระดับการศึกษาชั้นสูงสุด

□ ไม่ได้รับการศึกษา □ ประถมศึกษา □ มัธยมศึกษา

□ ประกาศนียบัตรวิชาชีพหรืออนุปริญญา □ ปริญญาตรีหรือเทียบเท่า

□ อื่น ๆ (ระบุ)…….

6.อาชีพ

□ ไม่ได้ประกอบอาชีพ □ นักเรียน / นักศึกษา □ รับราชการ

□ เกษตรกรรม □ รับจ้าง □ ค้าขาย

□ อื่น ๆ (ระบุ)…….

7.รายได้เฉลี่ยต่อเดือนในปัจจุบัน……บาท

8.สถานภาพทางการเงิน □ เหลือเก็บ □ พอใช้ □ ไม่พอใช้

9.การจ่ายค่ารักษา

□ เบิกได้ □ สิทธิบัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า □ จ่ายเอง □ อื่น ๆ (ระบุ)……

10. สถานที่ที่สามารถติดต่อได้สะดวก…… หมายเลขโทรศัพท์……

ข. แบบบันทึกข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย

1. Code……...…การวินิจฉัยโรค……..

ระยะความรุนแรงของโรค (cancer staging)……. TMN……..

2. อาการสำคัญที่มารับการรักษา……..

3. ประวัติการรักษา

☐ เคมีบำบัด

สารเคมีและขนาดของยา……

……..……

……

…… …….. ……

จำนวนครั้งที่ได้รับเคมีบำบัด…..ครั้ง ครั้งสุดท้ายที่ได้รับวันที่….. เดือน……..…พ.ศ. 25……..

ระยะเวลาที่ได้รับ……..วัน/เดือน ครั้งนี้เป็นครั้งที่…….

☐ รังสีรักษา

ปริมาณของรังสีที่ได้รับ…….ตำแหน่งที่ได้รับรังสี…….จำนวนครั้งที่ได้รังสีรักษา…...…ครั้ง ครั้งสุดท้ายที่ได้รับวันที่…..

เดือน……..…พ.ศ. 25……..ระยะเวลาที่ได้รับ……..วัน/เดือน ครั้งนี้เป็นครั้งที่ ……

☐ ผ่าตัด

ชนิดการผ่าตัด……. ตำแหน่งที่ผ่าตัด……

วันที่เข้ารับการผ่าตัด……เดือน ……พ.ศ.25…..

☐ ฮอร์โมนบำบัด

ฮอร์โมนและขนาดของฮอร์โมน……..…….

……..……

……..……

……ได้รับมาแล้วเป็นเวลา……..เดือน ครั้งสุดท้ายที่ได้รับวันที่….. เดือน……..…พ.ศ. 25……..

☐ อื่นๆ

(ระบุ)……..

……
…

4. ระยะของการดำเนินโรคมะเร็ง (trajectory phasing) (แบ่งตามเกณฑ์ในตาราง)

☐ ระยะที่ 1 ☐ ระยะที่ 2 ☐ ระยะที่ 3 ☐ ระยะที่ 4 ☐ ระยะที่ 5

เกณฑ์ประเมิน ระยะของการดำเนินโรคมะเร็ง (trajectory phasing)

ระยะ	คำจำกัดความ	เกณฑ์ในการจัดระยะของการดำเนินโรคมะเร็ง
1	ระยะเริ่มต้นของการดำเนินโรค เป็นระยะเวลาที่มี อาการปรากฏให้เห็นเป็นครั้งแรก และเป็นช่วงของการวินิจฉัยโรคผู้ป่วยเริ่มมีการค้นพบและจัดการกับอาการที่เกิดขึ้น	มาพบแพทย์เพื่อเข้ารักษาด้วยโรคมะเร็งครั้งแรกที่แผนกผู้ป่วยนอก และ/หรือเป็นผู้ป่วยที่แพทย์นัดฟังผลตรวจ ได้แก่ การตรวจชิ้นเนื้อ การตรวจคลื่นสมอง การตรวจอัลตราซาวด์ การเอกซเรย์ และ/หรือ การตรวจทางห้องปฏิบัติการ และผลที่ได้พบว่า เป็นโรคมะเร็ง
2	ระยะวิกฤต หรือเจ็บป่วยขั้นรุนแรง เป็นระยะที่อาการมีความรุนแรงขึ้น หรือเกิดภาวะแทรกซ้อนของโรคที่คุกคามชีวิต ต้องการการดูแลรักษา การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล หรือแม้แต่การจัดการเพื่อกลับเข้าสู่ภาวะปกติ	เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ต้องเข้าพักรับการรักษาในโรงพยาบาลและต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิด ได้แก่ ผู้ป่วยโรคมะเร็งที่เข้ารับการรักษาด้วยการผ่าตัด เคมีบำบัด รังสีรักษาหรือฮอร์โมนบำบัด ภายหลังการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็งในครั้งแรก หรือมีภาวะฉุกเฉินอื่น ๆ อันเนื่องมาจาก โรคมะเร็ง รวมทั้งผู้ป่วยนอกที่มารับการรักษาด้วยการผ่าตัด เคมีบำบัด รังสีรักษา หรือฮอร์โมนบำบัด เพื่อควบคุมโรค
3	ระยะคงที่ เป็นระยะที่อาการหรือการดำเนินของโรค มีการเปลี่ยนแปลงเล็กน้อย สามารถควบคุมได้	เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งที่มารับการตรวจตามแพทย์นัด (follow up)
4	ระยะที่มีการเปลี่ยนแปลง เป็นระยะเวลาที่อาการของโรคกลับกำเริบขึ้นมาอีก โดยไม่สามารถควบคุมได้ ต้องการรักษาโดยตรงเพื่อให้เข้าสู่ภาวะที่ปกติ	เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ต้องเข้าพักรับการรักษาในโรงพยาบาล หรือมาตรวจตามแพทย์นัด และแพทย์พบว่ามีการลุกลามของโรคมากขึ้น (metastasis) และ/หรือมีการกลับเป็นซ้ำ (recurrence)

5	ระยะใกล้ตาย หรือระยะที่มีอาการทรุดลง เป็นระยะที่มี การดำเนินของโรคเป็นไปในทางที่เสื่อมลง ทั้งทางสภาพ ร่างกายและจิตใจ และมีลักษณะของอาการ หรือความพิการเพิ่มขึ้น ถึงแม้ว่าจะพยายามที่จะควบคุมหรือยับยั้งอาการที่เกิดขึ้น แต่อาการก็ยังค่อย ๆ ทรุดลงจนกระทั่งตาย	เป็นผู้ป่วยโรคมะเร็งที่เข้าพักรับการรักษาในโรงพยาบาล หรือรักษาตัวที่บ้านโดยแพทย์วินิจฉัยว่า อยู่ในระยะสุดท้ายของโรค (stage 4) หรือระยะใกล้ตาย (end stage) และ/หรือ non resuscitation และแพทย์ตัดสินใจให้การรักษาแบบประคับประคอง (palliative care)

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามอาการของผู้ป่วยโรคมะเร็ง

คำชี้แจง ในการตอบแบบสอบถามนี้ต้องการทราบว่า ในรอบเดือนที่ผ่านมา ท่านมีอาการใดเกิดขึ้นบ่อยที่สุด มีระดับความรุนแรงมากน้อยเพียงใด และอาการใดรบกวนการดำเนินชีวิตของท่านมากที่สุดใน 5 อันดับแรก

อาการ หมายถึง สิ่งที่ท่านรับรู้ว่ามีความผิดปกติ หรือมีความรู้สึกไม่สุขสบายที่เกิดขึ้นในรอบเดือนที่ผ่านมา นอกจากนี้ยังรวมถึงระดับความรุนแรงและความถี่ของการเกิดอาการ จำนวน 30 ข้อ

โปรดตอบทุกข้อตามความเป็นจริงโดยกาเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องหลังข้อความ เพื่อต้องการทราบความถี่ของอาการ ดังนี้

ไม่มี	หมายถึง	ไม่มีอาการตามข้อความ
นาน ๆ ครั้ง	หมายถึง	มีอาการเกิดขึ้นประมาณเดือนละ 1 ครั้ง หรือมากกว่า 1 ครั้ง แต่น้อยกว่าเป็นพัก ๆ
เป็นพัก ๆ	หมายถึง	มีอาการเกิดขึ้นประมาณอาทิตย์ละ 1 ครั้ง หรือมากกว่า 1 ครั้ง แต่น้อยกว่าเป็นประจำ
เป็นประจำ	หมายถึง	มีอาการเกิดขึ้นทุกวัน อาจจะเป็นวันละครั้ง หรือมากว่า 1 ครั้ง แต่น้อยกว่าตลอดเวลา
ตลอดเวลา	หมายถึง	มีอาการเกิดขึ้นตลอดเวลา อาการไม่หายเลย

และใช้เครื่องหมายวงกลม ◯ วงกลมตรงตัวเลขทางขวามือของท่านเพื่อประเมินระดับความรุนแรงของอาการที่เกิดขึ้นกับตัวท่าน ในรอบ 1 เดือนที่ผ่านมา ว่ามีความรุนแรงมากน้อยเพียงใด ดังนี้

วงกลมเลข 0 (0) แสดงว่า ท่านไม่มีอาการ

วงกลมเลข 10 (10) แสดงว่า อาการนั้นมีความรุนแรงมากจนทนไม่ไหว

รวมทั้งให้ท่านประเมินอาการที่เกิดขึ้นในรอบ 1 เดือนที่ผ่านมา ท่านมีการรับรู้ว่าอาการใดที่รบกวนการดำเนินชีวิตประจำวันของท่านมากที่สุดโดยระบุอาการที่รบกวนการดำเนินชีวิตประจำวันของท่านมากที่สุด 5 อันดับแรก เรียงตามลำดับจากอาการที่รบกวนการดำเนินชีวิตประจำวันมากที่สุดลงมา

ส่วนที่ 3 แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ในการจัดการอาการของผู้ป่วยโรคมะเร็ง

คำชี้แจง ให้ท่านช่วยเล่าประสบการณ์ในการจัดการเกี่ยวกับโรคมะเร็งและ/หรืออาการของโรคที่รบกวนท่าน และการจัดการหรือการแก้ไขที่ท่านได้ปฏิบัติเพื่อจัดการอาการดังกล่าว

แนวคำถาม

1. ท่านมีวิธีการจัดการหรือแก้ไขอาการอย่างไร ที่ท่านคิดว่าเป็นวิธีการจัดการที่ได้ผลในการแก้ไขอาการต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น

……
……...……
……...……
……...……
……...……
……
……..

2. วิธีการจัดการหรือแก้ไขอาการดังกล่าวท่านมีวิธีการปฏิบัติอย่างไร (วิธีที่ใช้คืออะไร ทำอย่างไร ที่ไหน เมื่อไหร่ นานเพียงใด บ่อยแค่ไหน ทำไม ใครเป็นคนทำให้)

……
……...……
……...……
……...……
……...……
……...……
……...……
……...……
……

3. ผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นจากวิธีการจัดการกับอาการของท่านดังกล่าวข้างต้นเป็นอย่างไร

……
……...……
……...……
……...……

ภาคผนวก ง

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาแบบสอบถามอาการของผู้ป่วยโรคมะเร็ง และแบบสัมภาษณ์ประสบการณ์ในการจัดการกับอาการของผู้ป่วยโรคมะเร็ง

1. ผศ.นพ.เต็มศักดิ์ พึ่งรัศมี สังกัด คณะแพทย์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
2. นพ.สถาพร ลีลานันทกิจ สังกัด สถาบันมะเร็งแห่งชาติ
3. ดร.กิตติกร นิลมานัต สังกัด ภาควิชาการพยาบาลอายุรศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
4. นางทิพารัตน์ จิรนันทนากร สังกัด สถาบันมะเร็งแห่งชาติ
5. นางสาวภารดี ปรีชาวิทยากุล สังกัด คณะแพทย์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์