

ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง



นางสาวณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

CHULALONGKORN UNIVERSITY

บทคัดย่อและแฟ้มข้อมูลฉบับเต็มของวิทยานิพนธ์ตั้งแต่ปีการศึกษา 2554 ที่ให้บริการในคลังปัญญาจุฬาฯ (CUIR)

เป็นแฟ้มข้อมูลของนิสิตเจ้าของวิทยานิพนธ์ ที่ส่งผ่านทางบัณฑิตวิทยาลัย

The abstract and full text of theses from the academic year 2011 in Chulalongkorn University Intellectual Repository (CUIR)

are the thesis authors' files submitted through the University Graduate School.

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาสุขภาพจิต ภาควิชาจิตเวชศาสตร์

คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2557

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

PSYCHOSOCIAL STATUS AMONG MOTHERS OF CHILDREN
WITH CHRONIC LUNG DISEASE

Miss Natthanit Thongsamrit



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Science Program in Mental Health

Department of Psychiatry

Faculty of Medicine

Chulalongkorn University

Academic Year 2014

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง
โดย	นางสาวณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์
สาขาวิชา	สุขภาพจิต
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	แพทย์หญิงปรีชวัน จันทร์ศิริ

คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่ง
ของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต

..... คณบดีคณะแพทยศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ นายแพทย์โสภณ นภาธร)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

..... ประธานกรรมการ
(ดร.ณภัทรวรรต บัวทอง)

..... อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก
(แพทย์หญิงปรีชวัน จันทร์ศิริ)

..... กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย
(รองศาสตราจารย์ แพทย์หญิงนวลจันทร์ ปราบพาล)

ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ : ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง (PSYCHOSOCIAL STATUS AMONG MOTHERS OF CHILDREN WITH CHRONIC LUNG DISEASE) อ.ที่
 ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก: พญ.ปรีชวัน จันทร์ศิริ, 113 หน้า.

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ที่บุตรรักษา
 ตัวในหอผู้ป่วยในแผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ รูปแบบการวิจัยเป็นวิจัยเชิงคุณภาพ
 โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์ส่วนบุคคลเชิงลึก ผู้ให้ข้อมูลคือมารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรัง จำนวน
 10 ราย ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 ด้านคือ ผลกระทบที่เกิดขึ้น การ
 มองเห็นจุดแข็ง ข้อดีของตัวเองและแหล่งสนับสนุนเมื่อบุตรป่วยตั้งแต่รู้ว่าบุตรป่วยจนถึงการรักษา
 และการดูแลบุตรมีเป็นโรคปอดเรื้อรัง

จากการศึกษามารดาพบว่า ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับมารดาประกอบด้วย 1) ด้านร่างกาย 2)
 ด้านจิตใจ ตั้งแต่รู้ว่าบุตรป่วยการตัดสินใจในการให้เจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม, การดูแลบุตร
 3) ด้านสังคม 4) ด้านเศรษฐกิจ การมองข้อดีและจุดแข็งของตัวเองมารดาส่วนใหญ่มารดามองว่า
 ตัวเองมีข้อดี คือบุตรยังอยู่กับตนถึงแม้ร่างกายจะไม่แข็งแรง แหล่งสนับสนุนทางสังคม ความ
 ช่วยเหลือ การสนับสนุนจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด 1) มีบุคคลที่เป็นที่พึ่งทางใจ 2) มีคนใน
 ครอบครัวช่วยดูแลบุตรกำลังใจจากครอบครัวตั้งแต่ที่รู้ว่าบุตรป่วยจนถึงกระบวนการรักษา
 นอกจากนี้มารดายังมีความต้องการด้านต่างๆ 1) การดูแลบุตร 2) การเข้าใจในความรู้สึก 3) ข้อมูล
 ข่าวสารในการรักษาซึ่งผลการวิจัยนี้จะทำให้เข้าใจปัญหาและผลกระทบที่เกิดขึ้นกับมารดาเด็กโรค
 ปอดเรื้อรังมากขึ้น และสามารถเข้าใจมารดาได้อย่างลึกซึ้ง เพื่อนำมาสู่กระบวนการแก้ปัญหาให้กับ
 มารดาอย่างตรงประเด็นต่อไป

ภาควิชา จิตเวชศาสตร์
 ลายมือชื่อนิสิต

สาขาวิชา สุขภาพจิต
 ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก

ปีการศึกษา 2557

5674030030 : MAJOR MENTAL HEALTH

KEYWORDS: CHRONIC LUNG DISEASE / PSYCHOSOCIAL STATUS

NATTHANIT THONGSAMRIT: PSYCHOSOCIAL STATUS AMONG MOTHERS OF CHILDREN WITH CHRONIC LUNG DISEASE. ADVISOR: PARICHAWAN CHANDARASIRI, M.D., 113 pp.

This research aims to study the psychosocial status among mothers of children with chronic lung disease. This is a case study approach at King Chulalongkorn Memorial Hospital and it is a qualitative research that gathers evidence by in-depth interview of 10 mothers of children with chronic lung disease. The results of this study found that mothers of impact on maternal included 1) physical, 2) psychological perception that the sick child. The decision to drill neck. Intubating the trachea implant, child care, 3) social aspects 4) economic factors. Advantages and strengths for their own mothers, most mothers see themselves as having many advantages. The Son also Even with their bodies are not strong. Social support from family and close personal one 1) a person is mentally defenseless 2) people. Family child care support from peers, from child care to known. Treatment Process mother also needs various aspects 1) child care, 2) understand the feeling. 3) information

The results of this study provided deeper understanding of the problems and effect that occur with mothers of children with chronic lung disease. This study provided better understanding of psychosocial status among mothers of children with chronic lung disease. The findings can be used to design appropriate program or intervention for family caregivers and for further research.

Department: Psychiatry
Field of Study: Mental Health
Academic Year: 2014

Student's Signature
Advisor's Signature

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยความสามารถของอาจารย์แพทย์หญิง ปริชวัน จันทร์ศิริ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ที่กรุณาสละเวลาให้คำปรึกษาแนะนำในเรื่องการทำวิทยานิพนธ์ และอบรมสั่งสอนในเรื่องอื่นๆด้วยดีเสมอมา และอาจารย์ศิริวรรณศิริบุญที่ได้ให้คำแนะนำในการทำงานวิจัยเชิงคุณภาพ

และขอกราบขอบพระคุณกรรมการสอบทุกท่านเป็นอย่างสูงซึ่งประกอบไปด้วยอาจารย์ ดร.ณภัทรรค บัวทอง ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

และรองศาสตราจารย์ แพทย์หญิงนวลจันทร์ ปราบพาล ผู้ให้เกียรติร่วมเป็นกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

ขอขอบพระคุณโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ที่ให้การสนับสนุนทุนการศึกษาแก่ผู้วิจัยให้มีโอกาสในการศึกษาต่อยอดเพื่อนำงานมาปรับใช้ในอนาคต

ขอขอบพระคุณคุณพรทิพย์ ไหมทอง ผู้ตรวจการกุมารเวชกรรม หัวหน้าหอผู้ป่วยเจ้าหน้าที่ประจำแผนกกุมารเวชกรรมทุกท่านที่ให้ความอนุเคราะห์แนะนำและอำนวยความสะดวกในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการทำวิจัยด้วยดีเสมอมา

ขอขอบพระคุณผู้ร่วมงานที่หอผู้ป่วย สก 15 เสาวภาทุกท่านซึ่งให้โอกาสให้การสนับสนุน และเป็นกำลังใจให้ผู้วิจัยเสมอมา และขอขอบคุณเพื่อนนิสิตสาขาสุขภาพจิต รุ่นที่ 26 (ภาคในเวลาราชการ) ทุกคนที่ให้การช่วยเหลือและเป็นกำลังใจให้กันเสมอมา

สุดท้ายขอกราบขอบพระคุณ ครอบครัวทองสัมฤทธิ์ คุณพ่อ คุณแม่ น้องสาวที่เป็นกำลังใจให้เสมอ และให้การสนับสนุนผู้วิจัยในทุกๆเรื่องมาโดยตลอด

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
กิตติกรรมประกาศ	ฉ
สารบัญ	ช
บทที่ 1	1
บทนำ.....	1
ความสำคัญและที่มาของปัญหา (Background and rationale).....	1
คำถามของการวิจัย(Research Question).....	2
วัตถุประสงค์ของการวิจัย(Objectives).....	3
สมมติฐานการวิจัย (Hypothesis).....	3
ข้อตกลงเบื้องต้น(Assumption)	3
ข้อจำกัดในการวิจัย(Limitations).....	3
การให้คำนิยามเชิงปฏิบัติการ (Operation definition).....	3
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ (Expected Benefits and Application).....	4
กรอบแนวคิดการวิจัย(Conceptual framework).....	4
บทที่ 2.....	5
เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	5
โรคปอดเรื้อรัง (Chronic Lung Disease)(.....	6
ความผิดปกติของระบบต่างๆที่พบในผู้ป่วยเด็กที่เป็น CLDI	6
การรักษา	8
ผลกระทบต่อเด็ก.....	14
ผลกระทบต่อมารดา.....	15

ด้านร่างกาย	15
ด้านสังคม.....	18
ด้านเศรษฐกิจ	18
มารดาจึงต้องการการตอบสนองหลายๆด้าน	18
ความต้องการทางด้านจิตใจ	18
มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องเรียนรู้ในหลายด้านเพื่อให้การดูแลบุตร	19
แนวคิดสำคัญเกี่ยวกับการพยาบาลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง	21
ประโยชน์ของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง.....	21
การสนับสนุนทางสังคมของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง	22
งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	23
บทที่ 3.....	26
วิธีการดำเนินงานวิจัย	26
ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....	26
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	26
การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	27
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	28
บทที่ 4.....	30
ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	30
1.ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา.....	31
2. ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคปอดเรื้อรัง.....	32
ภาวะจิตสังคมมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง.....	39
1. ผลกระทบต่อมารดา.....	40
☐ ด้านร่างกาย.....	40

<input type="checkbox"/>	ด้านจิตใจ.....	42
<input type="checkbox"/>	เมื่อบุตรต้องได้รับการผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม / สายให้อาหารทางหน้าท้อง.....	46
<input type="checkbox"/>	การตัดสินใจให้บุตรทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอ และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง	54
<input type="checkbox"/>	หลังการเจาะคอ/ การทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง	58
<input type="checkbox"/>	เมื่อต้องเรียนรู้เรื่องอุปกรณ์การแพทย์ การดูแลบุตรเมื่อกลับบ้าน.....	59
<input type="checkbox"/>	ด้านสังคม	62
<input type="checkbox"/>	ด้านเศรษฐกิจ.....	64
<input type="checkbox"/>	กั๊ยมเงิน	68
	การมองเห็นจุดแข็งของตัวเอง	68
	แหล่งสนับสนุนทางสังคม	70
	ความต้องการของมารดา	74
	บทที่ 5.....	78
	สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ	78
	สรุปผลการวิจัย	78
	ความต้องการของมารดา.....	82
	อภิปรายผลการวิจัย	83
	รายการอ้างอิง	100
	ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์	119

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญและที่มาของปัญหา (Background and rationale)

ความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีด้านการดูแลรักษาผู้ป่วย ทำให้แพทย์สามารถให้การวินิจฉัย และสามารถรักษาได้อย่างรวดเร็วขึ้น แม้ในเด็กที่มีการเจ็บป่วยรุนแรงก็สามารถรอดชีวิตได้มากขึ้น ขณะเดียวกันก็มีเด็กอีกจำนวนหนึ่งที่รอดชีวิตแต่ยังต้องพึ่งพาเครื่องมือ หรือเทคโนโลยีที่ช่วยให้ชีวิตสามารถดำเนินต่อไปได้อย่างปกติ ในสหรัฐอเมริกาพบว่ามีเด็กป่วยเรื้อรังที่ต้องพึ่งเทคโนโลยีขั้นพิเศษ ประมาณร้อยละ 10-30 หรือมีจำนวนถึง 2 ล้านคนทั่วประเทศ⁽¹⁾ จนกระทั่งเด็กเหล่านั้นเติบโตเป็นผู้ใหญ่สำหรับสถิติในประเทศไทย แม้ยังไม่เคยมีการสำรวจตัวเลขที่แน่นอน แต่ผลของความก้าวหน้าในวิทยาการทางการแพทย์ที่แพร่หลายไปทั่วโลก ทำให้แนวโน้มของเด็กป่วยเรื้อรังที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีมีมากขึ้น ดังเช่น สถิติที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ แผนกกุมารเวชศาสตร์ มีผู้ป่วยที่มีปัญหา ระบบหายใจเรื้อรังที่รับตัวเข้ารับรักษาในแผนกผู้ป่วยในปี 2552-2554 จำนวน 221 ราย ปี 2555 มีจำนวน 54 ราย มีผู้ป่วยเด็กเจาะคอและต้องดูแลต่อเนื่อง เด็กที่ยังต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจกลับไปดูแลที่บ้าน มีการบำบัดด้วยออกซิเจนเป็นเวลานานมากกว่า 3 เดือน บางรายต้องพึ่งพาเครื่องพ่นยาเพื่อบำบัดหลอดลมอย่างต่อเนื่อง โดยเด็กกลุ่มนี้อาจเรียกได้ว่าเป็นโรคปอดเรื้อรัง หรือ Chronic Lung Disease อุบัติการณ์ของโรคปอดเรื้อรัง (Chronic Lung Disease) ที่เกิดขึ้นของแต่ละสถาบันนั้นแตกต่างกันมาก อาจเป็นจากการใช้คำจำกัดความที่ต่างกัน รวมไปถึงการใช้ Ventilator Strategy ที่ต่างกัน Chronic Lung Disease นั้นเป็น multisystem disorder⁽²⁾ ผู้ป่วยมักมีปัญหาหลายระบบในร่างกาย ดังนั้นนอกจากจะต้องพึ่งพาเทคโนโลยีทางระบบหายใจแล้ว ยังต้องใช้เครื่องมือ หรือเทคโนโลยีในการดูแลอื่นๆในการดูแลด้วย เช่น เครื่องปรับอัตราการให้อาหารเหลวทางสายยางผ่านท่ออาหารเข้าสู่กระเพาะอาหาร เครื่องวัด/ใส่าระวังระดับออกซิเจนของผู้ป่วย เป็นต้น⁽¹⁾ ซึ่งบางรายอาจมีโอกาสรักษาเป็นปกติได้ หากได้รับการรักษาที่เหมาะสมและต่อเนื่องเป็นระยะเวลาบางรายถึงแม้จะไม่มีโอกาสรักษาให้หายขาดได้ แต่หากได้รับการรักษาที่เหมาะสมจะทำให้เด็กสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ จุดประสงค์ของการรักษาเด็กที่เป็นโรคระบบหายใจเรื้อรัง คือ ต้องการให้โรคเรื้อรังที่เป็นอยู่ มีการดำเนินของโรคที่ดีขึ้น หรือหากไม่สามารถทำให้โรคดีขึ้นได้ ก็หวังเพียงเพื่อให้โรคเรื้อรังนั้นไม่ทรุดลง หรือทรุดลงอย่างช้าที่สุดเท่าที่จะสามารถทำได้ และให้ผู้ป่วยและครอบครัวมี

คุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดเท่าที่พึงจะทำได้⁽³⁾ ดังนั้นการดูแลรักษาผู้ป่วยกลุ่มนี้แบบ Holistic Approach จึงเป็นสิ่งสำคัญ⁽²⁾ ดังนั้นหอผู้ป่วยในแผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้จัดทำโครงการการวางแผนเตรียมจำหน่ายผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังที่มีปัญหาาระบบหายใจ ตั้งแต่ปี 2551 ซึ่งได้พัฒนาโครงการนี้มาเรื่อยๆจนถึงปัจจุบัน โดยความร่วมมือของสหสาขาวิชาชีพ ทั้งแพทย์หน่วยระบบหายใจเด็ก พยาบาลประจำหอผู้ป่วย นักกายภาพบำบัด ซึ่งโครงการจะเสริมสร้างพลังเน้นทักษะการปฏิบัติของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยที่ต้องมีอุปกรณ์เทคโนโลยีกลับบ้าน เช่น การฝึกการกัชีวิต การดูดเสมหะ การพ่นยา การให้อาหารเหลวทางสายยางผ่านท่อนำอาหารเข้าสู่กระเพาะอาหาร เป็นต้น ผลของโครงการที่ผ่านมาผู้ดูแลมีความมั่นใจมากขึ้นในการดูแล และสามารถคลายความวิตกกังวลเกี่ยวกับการดูแล ซึ่งจากการศึกษาหลายๆการศึกษาพบว่าทำให้พลังอำนาจนั้น สามารถเพิ่มความมั่นใจลดความวิตกกังวลได้⁽⁴⁻⁵⁾

การดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังเป็นงานที่ค่อนข้างหนัก และต้องใช้ระยะเวลานานในการรักษาตัวที่โรงพยาบาล และต้องได้รับการดูแลต่อเนื่องเมื่อกลับบ้าน ในการที่มีเด็กป่วยเรื้อรังในครอบครัวนั้น บุคคลที่ได้รับผลกระทบมากที่สุด คือผู้ที่รับผิดชอบดูแลเด็กป่วยส่วนใหญ่จะเป็นมารดา⁽⁷⁾ ถึงแม้การเสริมพลังอำนาจด้วยการฝึกทักษะจะสามารถเพิ่มความมั่นใจ ลดความกังวลได้ แต่เมื่อเด็กเจ็บป่วย มารดาจะเป็นผู้มีความเครียดที่สุด เนื่องจากมารดาเป็นผู้ใกล้ชิด และมีโอกาสสร้างสัมพันธภาพกับบุตรมากที่สุด เป็นบุคคลที่มีบทบาทสำคัญในการเลี้ยงดู ให้ความรัก ความเข้าใจ ปกป้อง ช่วยเหลือบุตร รวมทั้งบุตรเป็นคนที่สำคัญที่สุดในชีวิตมารดา⁽⁹⁾ จากการทบทวนวรรณกรรมส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเชิงปริมาณเพื่อหาความสัมพันธ์ของปัจจัยที่มีผลต่อความเครียด การเผชิญความเครียด การการดูแล ความเหนื่อยล้า ความต้องการ และการมีส่วนร่วมของบิดา มารดา การให้ความรู้ ฝึกทักษะการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เช่น โรคหัดเรื้อรัง โรคหัด โรคหัวใจ โรคหืด เป็นต้น⁽⁶⁻⁹⁾ ส่วนเรื่องโรคปอดเรื้อรังนั้นยังไม่พบว่ามีงานวิจัยโดยตรงดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่ทำการศึกษาเกี่ยวกับภาวะจิตใจของมารดาที่บุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ที่ต้องใช้ความพยายามและทุ่มเทในการดูแล เนื่องจากผู้ป่วยสามารถมีปัญหาก่เกิดขึ้นได้หลายระบบในร่างกาย ผู้วิจัยเห็นว่าการวิจัยเชิงคุณภาพมีความเหมาะสมที่จะทำให้รู้ถึงอารมณ์ การรับรู้ ความรู้สึกนึกคิดของมารดา เพื่อนำผลวิจัยที่ได้มาช่วยรักษา เยียวยา ฟื้นฟูจิตใจของมารดาให้คลายความทุกข์ ทั้งพัฒนาจิตใจของบุคคลให้สมบูรณ์ และมีศักยภาพสูงสุด

คำถามของการวิจัย(Research Question)

ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังเป็นอย่างไร

วัตถุประสงค์ของการวิจัย(Objectives)

เพื่อศึกษาภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

สมมติฐานการวิจัย (Hypothesis)

ไม่มี

ข้อตกลงเบื้องต้น(Assumption)

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ที่บุตรพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์เท่านั้น และมีคุณสมบัติตามที่ผู้วิจัยกำหนดไว้

ข้อจำกัดในการวิจัย(Limitations)

ผู้วิจัยได้ทำการศึกษาเฉพาะกลุ่มประชากรจากมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ที่บุตรมาพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เพียงแห่งเดียว ซึ่งปัจจัยที่เกี่ยวข้องอาจมีความแตกต่างจากกลุ่มประชากรในโรงพยาบาลอื่นๆ เนื่องจากมีเวลาจำกัดและใช้การวิจัยเชิงคุณภาพ ในการสัมภาษณ์เชิงลึก ใช้เวลาค่อนข้างมาก ทำให้ไม่สามารถเก็บตัวอย่างได้มากนัก

การให้คำนิยามเชิงปฏิบัติการ (Operation definition)

ภาวะจิตสังคมของมารดา ในการวิจัยครั้งนี้ หมายถึง คำบอกเล่าของมารดา ตามการรับรู้ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึกและความเชื่อ ทศนคติของตนเอง โดยผ่านมุมมอง 3 ด้าน

1. ผลกระทบที่เกิดขึ้น ด้านร่างกาย จิตใจ ด้านอื่นๆ ที่เกิดขึ้นตั้งแต่รับรู้ว่าเป็นบุตรของตนเองป่วย

2. การมองเห็นจุดแข็ง ข้อดี ของทรัพยากรที่ตนเองมีอยู่ในการที่ใช้ในการดูแลตัวเองและบุตร

3. แหล่งสนับสนุนทางสังคม ความช่วยเหลือที่ตนเอง และบุตรได้รับจากครอบครัว บุคคลใกล้ชิด และทีมสุขภาพ รวมถึงความต้องการของมารดาในด้านต่างๆ ในการช่วยเหลือ เพื่อให้การดูแลบุตรเป็นไปอย่างมีศักยภาพตามที่มารดา รู้สึก เช่น เรื่องข้อมูล คำปรึกษาต่างๆในการดูแลบุตร

เด็กโรคปอดเรื้อรัง ในการวิจัยครั้งนี้หมายถึง ผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาระบบหายใจเรื้อรัง ได้รับการเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม ไม่ว่าจะได้รับออกซิเจนบำบัดหรือไม่ ต้องได้รับความช่วยเหลือ

ในการดูแลรักษา การฟื้นฟู ต้องเฝ้าระวังเรื่องการหายใจ และ ต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง โดย มารดาต้องได้รับการฝึกฝน

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ (Expected Benefits and Application)

1. ได้ข้อมูลที่ลึกซึ้งเกี่ยวกับความรู้สึกที่เกิดขึ้น กระบวนการ ขั้นตอนความเป็นไปในด้านจิตใจ ของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง เข้าใจในความรู้สึกของมารดามากขึ้น

2. ได้ข้อมูลไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนางานการศึกษา การวิจัย พัฒนาคุณภาพงาน และการบริการในการดูแลมารดาที่ต้องดูแลบุตรที่เป็นโรคปอดเรื้อรังได้ตรงประเด็นมากขึ้น รวมทั้ง สามารถประยุกต์ความรู้ที่ได้ไปใช้ในการส่งเสริมพลังใจ ลดความวิตกกังวล ตอบสนองความต้องการ ของมารดาเท่าที่จะเป็นไปได้ ตรงประเด็น ช่วยในการดูแลให้ครอบคลุมมากขึ้น

กรอบแนวคิดการวิจัย(Conceptual framework)

<p>ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา</p> <ul style="list-style-type: none"> - อายุ - ศาสนา - รายได้ส่วนบุคคล/ครอบครัว - ระดับการศึกษา - สถานภาพสมรส 	<p>ภาวะจิตสังคมมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง</p> <p>ผลกระทบ</p> <ul style="list-style-type: none"> - ด้านร่างกาย - ด้านจิตใจ - ด้านอื่นๆ
<p>ข้อมูลเด็กโรคปอดเรื้อรัง</p> <ul style="list-style-type: none"> - โรคประจำตัว/ประวัติการเจ็บป่วยตั้งแต่อดีตจนถึงปัจจุบัน - การรักษาที่ได้รับ ระยะเวลาของการเป็นโรคปอดเรื้อรัง 	<p>การมองเห็นจุดแข็ง/ข้อดีของตนเอง/ทรัพยากรที่ตนเองมีในการดูแลบุตร</p> <p>แหล่งสนับสนุนทางสังคม</p> <ul style="list-style-type: none"> - ความช่วยเหลือ/การสนับสนุนจากครอบครัว และบุคคลใกล้ชิด/ทีมสุขภาพ
<p>ความต้องการด้านร่างกาย และ จิตใจในการดูแลบุตร</p>	

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อการศึกษาภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังการที่พาบุตรมารักษาตัวที่แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ผู้วิจัยได้ค้นคว้าแนวคิด ทฤษฎี จากเอกสาร และงานวิจัยต่างๆ โดยนำเสนอตามลำดับดังนี้

1. โรคปอดเรื้อรัง (Chronic Lung Disease)
2. ผลกระทบต่อเด็กเมื่อเจ็บป่วยเรื้อรัง
 - ด้านร่างกาย
 - ด้านจิตใจ
3. ภาวะจิตสังคมของมารดาเมื่อบุตรป่วย
 - 3.1 ผลกระทบต่อมารดา
 - ด้านร่างกาย
 - ด้านจิตใจ
 - ด้านสังคม
 - ด้านเศรษฐกิจ
4. ความต้องการของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง
 - ด้านร่างกาย
 - ด้านจิตใจ
5. การดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังของมารดาเมื่อต้องกลับบ้าน
6. การดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง
7. แหล่งสนับสนุนทางสังคม

โรคปอดเรื้อรัง (Chronic Lung Disease)⁽³⁰⁾

Chronic Lung Disease of Infancy (CLDI) หมายถึงความผิดปกติเรื้อรังของระบบทางเดินหายใจในทารกซึ่งมีอาการตั้งแต่แรกเกิด ส่วนใหญ่มักเป็นผลตามหลังภาวะ respiratory distress syndrome ในทารกคลอดก่อนกำหนด ที่มีน้ำหนักตัวน้อยกว่า 1,500 กรัม อย่างไรก็ตาม ความผิดปกติอื่นๆในปอดของทารก เช่น ปอดอักเสบ , meconium aspiration , lung hypoplasia ฯลฯ ซึ่งต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ และออกซิเจนความเข้มข้นสูง ในระยะสัปดาห์แรกๆ หลังคลอดก็ทำให้เกิดภาวะนี้ได้⁽²⁾

ผู้ป่วยกลุ่มนี้มักมีปัญหาทางระบบทางเดินหายใจอยู่เป็นเวลานาน และมักจะมีอาการผิดปกติทางระบบทางเดินหายใจกำเริบ (exacerbation) ได้บ่อย สาเหตุสำคัญในการกระตุ้นให้อาการกำเริบที่พบมากที่สุด คือ การติดเชื้อไวรัส เชื้อที่เป็นสาเหตุสำคัญ คือ RSV (Respiratory syncytial virus) โดยพบถึงร้อยละ 59 และร้อยละ 70ของผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล สาเหตุอื่นๆ ของการกระตุ้นให้เกิดอาการกำเริบของระบบทางเดินหายใจในผู้ป่วยเหล่านี้ ได้แก่ การสูดสำลัก (aspiration) และหัวใจวาย (heart failure) นอกจากนี้การหายใจผิดปกติ และหยุดหายใจ (apnea) ขณะหลับ ก็เป็นสาเหตุสำคัญของการกลับเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลในผู้ป่วย CLDI

CLDI เป็น multisystem disorder กล่าวคือผู้ป่วยมักมีความผิดปกติของระบบอื่นๆของร่างกายร่วมด้วยซึ่งอาจเป็นผลมาจากความผิดปกติของระบบหายใจหรือผลกระทบจากการรักษาที่ผู้ป่วยได้รับ⁽³⁰⁾

ความผิดปกติของระบบต่างๆที่พบในผู้ป่วยเด็กที่เป็น CLDI⁽²⁾

1. ความผิดปกติของระบบหายใจ

ความผิดปกติของเนื้อปอด ในขณะที่มี acute lung injury เกิดขึ้น จะมี recruitmentของ inflammatory cells มาที่ปอด ส่งผลให้มีการทำลายของเนื้อเยื่อปอดมากขึ้น

ความผิดปกติของหลอดลม เป็นผลจากการใส่ท่อหายใจหรือการใช้เครื่องช่วยหายใจ แรงดันบวกเป็นเวลานาน ส่งผลให้มีการทำลายของเนื้อเยื่อ และโครงสร้างของหลอดลม ทำให้เกิดภาวะตีบแคบได้ตั้งแต่วัย subglottic ลงมา ผู้ป่วยเด็กที่เป็น CLDI อาจมีภาวะหลอดลมไวเกิน ทำ

ให้มี recurrent wheezing และ exercise intolerance ร่วมด้วยได้

ความผิดปกติของ cardiorespiratory control ในขณะหลับ ผู้ป่วยที่เป็น CLDI อาจมีภาวะ hypoxemia เกิดขึ้นในขณะนอนหลับได้แม้ว่าในขณะที่ตื่นจะมี adequate oxygenation ก็ตาม ภาวะดังกล่าวมักเกิดขึ้นในช่วง REM sleep กลไกการเกิด hypoxemia ในขณะหลับเชื่อว่าเป็นจากการผิดปกติของ lung mechanic รวมทั้งยังมีผลต่อการทำงานของหัวใจด้วย ดังนั้นการ monitor oxygen saturation ในผู้ป่วยเหล่านี้ขณะหลับจึงเป็นสิ่งสำคัญที่ควรจะต้องทำ แม้จะไม่ตรวจพบภาวะ desaturation ขณะตื่นก็ตาม

ความผิดปกติของสมรรถภาพการทำงานของปอด เป็นผลจากการอักเสบและการถูกทำลายแบบเรื้อรังของเนื้อปอดและถุงลม ผู้ป่วยที่เป็น CLD อาจมีสมรรถภาพปอดผิดปกติแบบ obstructive และมี air trapping ซึ่งความผิดปกติแบบนี้อาจพบได้จนถึงอายุ 8-15 ปี ผู้ป่วยที่เป็น CLD ส่วนใหญ่จะมีสมรรถภาพปอดดีขึ้นเรื่อยๆเมื่ออายุมากขึ้น

2. ความผิดปกติของระบบหัวใจและหลอดเลือด

ได้แก่ Pulmonary hypertension ,cor pulmonale ซึ่งเกิดจากหลายกลไกเช่น acute pulmonary vasoconstriction และ systemic hypertension เกิดจาก ภาวะ hypoxia , การเปลี่ยนแปลงของ pulmonary endothelial function ,ผลข้างเคียงจากการใช้ยาสเตียรอยด์ในผู้ป่วยบางราย และ left ventricular hypertrophy ยังไม่ทราบกลไกที่แน่ชัด แต่อาจเกิดจาก chronic hypoxia ,hypercarbiaและ acidosis ทำให้ cardiac output เพิ่มขึ้น

3. ความผิดปกติของระบบทางเดินอาหารและการเจริญเติบโต

ผู้ป่วยเด็กที่เป็น CLDI มักมีปัญหาเลี้ยงไม่โต น้ำหนักขึ้นช้า สาเหตุอาจเกิดจาก

- มีโรคของระบบอื่นที่มีผลต่อการเจริญเติบโตเช่น ภาวะหัวใจล้มเหลว , renal insufficiency
- มีอาการจุกคั่งน้ำ ดูดกลืนผิดปกติ หรือเหนื่อยง่ายเวลาดูด หรือไม่อยากดูดเพราะมี gastroesophageal reflux ร่วมด้วย
- ยาบางตัวมีผลลดการเจริญเติบโต เช่น dexamethasone

4. ความผิดปกติของระบบทางเดินปัสสาวะ เกิดได้หลายสาเหตุ เช่น

ระดับของ atrial natriuretic peptide และ vasopressin ในเลือดสูงขึ้นผลจาก

การขยายตัวของ right atrium การใช้ยาขับปัสสาวะเป็นเวลานานโดยเฉพาะ furosemide ทำให้เกิด hypercalciuria, nephrocalcinosis, phosphaturia, และ magnesium depletion นอกจากนี้ยังทำให้เกิด hypokalemia และ metabolic alkalosis

5. ความผิดปกติของระบบประสาทและพัฒนาการ

อาจมีผลมาจากความผิดปกติของระบบประสาทโดยตรงเช่น ภาวะ intraventricular hemorrhage ซึ่งพบได้บ่อยในเด็กที่คลอดก่อนกำหนด หรือพัฒนาการล่าช้าจากความผิดปกติของระบบอื่นร่วมด้วยเช่น ขาดอาหาร การมองเห็นและการได้ยินผิดปกติ

6. ความผิดปกติของระบบการมองเห็น

ที่พบบ่อยคือ retinopathy of prematurity ซึ่งพบในทารกคลอดก่อนกำหนดที่ได้รับออกซิเจนความเข้มข้นสูงเป็นเวลานาน โดยทั่วไปควรรักษาระดับ arterial oxygen saturation ให้อยู่ประมาณ 90-94%

การรักษา^(2,27)

การรักษาหลักในผู้ป่วยที่มีอาการทางระบบทางเดินหายใจกำเริบจะมุ่งเน้นที่ภาวะหลัก 4 ประการซึ่งมีผลเสริมกัน ในการลดการทำงานของปอดและสามารถรักษาได้ ได้แก่ ภาวะพร่องออกซิเจน บวม (edema) หลอดลมหดเกร็งและการติดเชื้อแบคทีเรีย โดยมีวัตถุประสงค์หลัก คือ ต้องให้ผู้ป่วยมีออกซิเจน และการแลกเปลี่ยนก๊าซ (ventilation) ที่เพียงพอ โดยพยายามหลีกเลี่ยงปัจจัยต่างๆที่จะทำให้เกิดผลเสียต่อปอดของผู้ป่วยเพิ่มขึ้น

1. การช่วยหายใจ (Mechanical ventilation)

การวินิจฉัยภาวะหายใจล้มเหลวในผู้ป่วย CLDI ควรพิจารณาจากลักษณะทางคลินิก ได้แก่ ผู้ป่วยที่หยุดหายใจ (apnea) และ/หรือ ผู้ป่วยที่มีอาการหายใจลำบากรุนแรง ไม่ควรพิจารณาใส่ท่อช่วยหายใจโดยดูผล blood gas เพียงอย่างเดียว ในผู้ป่วย CLDI ที่มีอาการหายใจลำบากสามารถให้ออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูงได้โดยไม่ต้องระวังว่าจะทำให้เกิด hypoventilation ซึ่งต่างจากการให้ออกซิเจนในผู้ใหญ่ที่เป็น COPD ดังนั้นในผู้ป่วยที่อาการคงที่ แม้ผล blood gas จะเข้าได้กับภาวะหายใจวาย อาจลองให้การรักษาด้วยวิธีต่างๆก่อน ถ้าไม่ตอบสนองต่อการรักษาจึงพิจารณาให้เครื่องช่วยหายใจ

ดังที่ทราบกันดีว่า การให้ positive pressure เป็นปัจจัยสำคัญของการเกิด CLDI ดังนั้น การใช้เครื่องช่วยหายใจในผู้ป่วย CLDI ที่มีภาวะหายใจล้มเหลวจึงควรมีจุดมุ่งหมายที่จะช่วยหายใจ โดยใช้ setting ที่น้อยที่สุดซึ่งจะช่วยให้มีการแลกเปลี่ยนก๊าซที่เพียงพอ เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น และพยายามลดระยะเวลาของการให้การช่วยหายใจน้อยที่สุด เมื่อผู้ป่วยอาการดีขึ้น ควรรีบลดการช่วยหายใจ เพื่อลดความเสี่ยงของการเกิด volume-induced lung injury และลดอัตราเสี่ยงของการติดเชื้อ

2. การให้ออกซิเจน (oxygen therapy)

การให้ออกซิเจนในระดับที่เหมาะสมมีความจำเป็นมาก ออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูง จะมีผลเสียต่อเยื่อปอดทางเดินหายใจ และมีผลลดการทำงานของ cilia อย่างไรก็ตาม ภาวะพร่องออกซิเจนจะทำให้เกิด bronchospasm และ pulmonary vasoconstriction ซึ่งถ้าเป็นอยู่ยาวนาน จะเกิด pulmonary hypertension และ cor pulmonale ได้ นอกจากนี้ ระดับออกซิเจนที่เพียงพอต่อความต้องการยังมีความจำเป็นในการเจริญเติบโต และช่วยเพิ่ม exercise tolerance นิยมรักษาระดับออกซิเจนให้ออกซิเจน saturation (SpO₂) อยู่ในเกณฑ์ปกติ คือ สูงกว่า 94-95% ตลอดเวลา ทั้งขณะตื่น หลับ และรับประทานอาหาร เพื่อให้มีการเจริญเติบโตที่เหมาะสม และป้องกันผลแทรกซ้อนของภาวะพร่องออกซิเจน ในเด็กที่คลอดก่อนกำหนดมาก และมีอายุน้อย มีรายงานผลเสียของการรักษาระดับ SpO₂>95% ในการทำให้เกิด ROP จึงแนะนำให้รักษาระดับ SpO₂ ระหว่าง 92-94% ในผู้ป่วย CLDI การรักษากระดับออกซิเจนให้เพียงพอตลอดเวลา มีความสำคัญ โดยเฉพาะเวลาหลับ ซึ่งมักพบ sleep-related desaturation ได้จากภาวะ hypoventilation

3. การให้สารน้ำและยาขับปัสสาวะ

การให้สารน้ำที่มากเกินไปจะทำให้การทำงานของปอดเลวลง จึงควรให้สารน้ำน้อยที่สุดที่จะให้แคลอรีเพียงพอต่อขบวนการเมตาบอลิซึม และการเจริญเติบโต พบว่าลักษณะทางพยาธิวิทยาที่สำคัญของปอดในผู้ป่วย CLDI คือ pulmonary interstitial edema การให้ยาขับปัสสาวะจะช่วยแก้ไขภาวะดังกล่าว ทำให้สมรรถภาพของปอดดีขึ้น โดยจะมีผลลด lung fluid เพิ่ม lung compliance และลด airway resistance ยาขับปัสสาวะที่นิยมให้ ได้แก่ chlorothiazide, furosemide และ spironolactone ซึ่งมีตำแหน่งในการออกฤทธิ์ที่แตกต่างกัน โดยต้องพิจารณา

การเปลี่ยนแปลงของเกลือแร่ และกรดต่างอย่างใกล้ชิด นอกจากนี้การให้ยา furosemide เป็นเวลานานยังทำให้เกิด nephrocalcinosis จาก hypercalciuria ซึ่งจะพบมากขึ้น ถ้าให้ร่วมกับ dexamethasone

4. ยาขยายหลอดลม (Bronchodilators)

จากการที่พบว่าเด็กที่เป็น CLDI มักจะมี bronchial และ bronchiolar smooth muscle hypertrophy และพบภาวะ airway hyperactivity ได้บ่อย จึงมีการนำยาขยายหลอดลมมาใช้ในการรักษาผู้ป่วยกลุ่มนี้ และพบว่าสามารถทำให้ lung mechanic และการแลกเปลี่ยนก๊าซดีขึ้น แต่ยังไม่มีการศึกษาที่แสดงถึงผลดีในระยะยาวของการใช้ยาขยายหลอดลมต่อเนื่องเป็นประจำในผู้ป่วยกลุ่มนี้ อย่างไรก็ตาม การใช้ยาขยายหลอดลมในผู้ป่วย CLDI บางรายอาจให้ผลตรงกันข้ามเนื่องจากยาขยายหลอดลมอาจทำให้ tone ของกล้ามเนื้อของหลอดลมเสียไป ทำให้หลอดลมไม่สามารถคงตัวอยู่ และกลับยุบแฟบลง (collapsible) ในขณะที่ผู้ป่วยหายใจออก หรือมีผลให้เกิด tracheomegaly ในผู้ป่วยที่ใช้เครื่องช่วยหายใจ ไม่แนะนำให้ใช้ยาขยายหลอดลมเป็นประจำในผู้ป่วย CLDI ทุกราย แต่ควรพิจารณาให้เฉพาะผู้ป่วยที่มีอาการและอาการแสดงของทางเดินหายใจอุดกั้น ได้แก่ wheezing ,prolong expiratory phase และการใช้กล้ามเนื้อ accessory ในการหายใจ และควรประเมินการตอบสนองต่อยา ก่อนพิจารณาให้ยาต่อเนื่องเป็นเวลานาน

5. ยาต้านการอักเสบ (Antiinflammatory agents)

เนื่องจากการอักเสบ (inflammation) มีบทบาทสำคัญในพยาธิกำเนิดของ CLDI การให้ยาต้านการอักเสบจึงเป็นที่นิยมมากในการรักษาภาวะนี้ทั้งในแง่การป้องกันการเกิด และลดความรุนแรงของโรค

6. Pulmonary vasodilators

จากการที่พบว่าเด็กที่เป็น CLDI จะมี medial hypertrophy ของ pulmonary artery ทำให้มี pulmonary vascular resistance สูง จึงมีการพยายามใช้ยาขยายหลอดเลือดชนิดต่างๆเพื่อลด pulmonary vascular resistance ยาต่างๆที่มีรายงานการใช้เพื่อลด pulmonary vascular resistance ได้แก่ nifedipine,diltiazam,hydralazine และ prostacyclin แต่ยาเหล่านี้มีข้อจำกัดเนื่องจากมีผลลด systemic hypertension ด้วย จึงอาจทำให้ความดันโลหิตตก มีผลเพิ่ม

ventilation-perfusion mismatch ทำให้ภาวะพร่องออกซิเจนเลวลง การใช้ calcium channel blocker ยังอาจมีผลลดการทำงานของกล้ามเนื้อหัวใจ

7. การให้สารอาหาร (Nutrition)

ผู้ป่วย CLD มักมีปัญหาเลี้ยงไม่โต เนื่องจากมีความต้องการพลังงานมาก จึงต้องให้ปริมาณแคลอรีที่เพียงพอแก่การเจริญเติบโต โดยทั่วไป ปริมาณแคลอรีที่ผู้ป่วยต้องการเพื่อเติบโต (catch up growth) จะต้องได้ถึง 120/กก/วัน ในผู้ป่วยที่น้ำหนักไม่ขึ้น อาจต้องคำนวณปริมาณแคลอรีที่ต้องการจากสูตร

Ideal weight for height

Kcal/kg/day = RDA x actual weight

RDA = Recommended Dietary Allowance (kcal/kg) for chronological age

ในการเพิ่มปริมาณแคลอรี นิยมเพิ่มแคลอรี จากไขมันเนื่องจากไขมันจะมี CO₂ production ที่น้อยกว่าคาร์โบไฮเดรต แต่ต้องระวังผลเสียของการมีไขมันมาก ซึ่งจะมีผล prolong gastric emptying time และทำให้มี gastroesophageal reflux เพิ่มขึ้นได้

สำหรับอาหารโปรตีนควรให้ปริมาณที่เหมาะสมกับอายุ ในเด็กเล็ก (early infancy) ความต้องการโปรตีนจะสูงถึง 3 กรัม/กก/วัน แต่ไม่ควรได้เกิน 4 กรัม/กก/วัน เพราะอาจทำให้เกิดภาวะ acidosis จากการทำงานของไตซึ่งยังไม่พัฒนาเต็มที่

สารอาหารในกลุ่มของเกลือแร่ และวิตามินก็มีความสำคัญมาก เด็กที่เป็น CLDI จะมีโอกาสเกิด rickets ได้เพิ่มขึ้นจากการได้รับสารอาหารไม่เพียงพอและการเกิด hypercalciuria จากยาขับปัสสาวะ จึงควรให้แคลเซียม และวิตามิน D เสริมให้เพียงพอ ในการให้อาหารจึงควรให้ปริมาณเกลือแร่ trace element และวิตามินเสริมให้ได้เพียงพอตามที่ RDA แนะนำ โดยควรให้ multivitamin เสริมในขนาด 0.5-1 มล./วัน ผลการศึกษาต่างๆพบว่า การให้นมสูตรพิเศษที่มีสารอาหารต่างๆเพิ่มขึ้น (enriched infant formula) จะช่วยเพิ่มน้ำหนัก และการเจริญเติบโตได้มากกว่าการให้นมสูตรปกติ

8. ภาวะการไหลย้อนของน้ำย่อยในกระเพาะอาหาร⁽¹¹⁾ (gastroesophageal reflux disease, GERD) พบได้บ่อยใน CLDI

อาการที่พบได้แก่ แหวะนม อาเจียน กินนมได้น้อย น้ำหนักขึ้นน้อย อาจมีอาการหยุดหายใจ หัวใจเต้นช้า ออกซิเจนต่ำ และควรคิดถึง GERD ถ้ามีอาการทางระบบ

หายใจกำเริบบ่อยโดยไม่พบสาเหตุกระตุ้นอื่น จากการศึกษาพบว่า chronic aspiration และ CLD มีความสัมพันธ์กัน และพบว่าการรักษา ภาวะ GER ในเด็กอายุมากกว่า 1 เดือน ช่วยให้อาการทางระบบหายใจดีขึ้น

การรักษา GERD⁽¹¹⁾

การปรับการให้อาหาร โดยการให้อาหารที่มีความเข้มข้น การจัดทำขณะให้อาหาร ถ้าให้ทารกอยู่ในท่านั่งจะทำให้อาการกำเริบมากขึ้น แต่ถ้าอยู่ในท่านอนคว่ำจะดีกว่า มีการศึกษาพบว่าถ้าจัดให้ทารกอยู่ในท่านอนตะแคงขวา 1 ชั่วโมง หลังจากนั้นจัดให้นอนตะแคงซ้าย จะช่วยเร่ง gastric emptying และทำให้ liquid reflux ลดลง การให้อาหารทางสายยางหยุดต่อเนื่องจะช่วยลดการไหลย้อน

9. **Tracheomalacia** ภาวะนี้เกิดขึ้นได้บ่อยใน CLDI ผู้ป่วยมักมีอาการ persistent wheezing โดยไม่ตอบสนองต่อยาขยายหลอดลม และอาจมีอาการเลวลงจากการพ่นยา เนื่องจากกล้ามเนื้อหลอดลมซึ่งเป็นส่วนสำคัญในการคงรูปหลอดลมถูกทำให้อ่อนตัวลงจากผลของยาขยายหลอดลมจึงทำให้หลอดลมตีบแคบ อาการขึ้นกับความรุนแรงและความยาวของหลอดลมที่อ่อนตัว อาจมีอาการไอ stridor หอบ การจัดท่านอนหงายอาการจะเป็นมากกว่านอนคว่ำ การรักษาหลักเป็นการรักษาประคับประคองด้วยการช่วยกำจัดเสมหะ การจัดท่าระบายเสมหะ หรือการผ่าตัดเอาส่วนที่อ่อนตัวออก และอีกอย่างที่พบบ่อยในทารกที่เป็น CLDI คือ subglottic stenosis

10. **BPD spells** ผู้ป่วยมักมีอาการกำเริบช่วงที่มีการติดเชื้อระบบทางเดินหายใจส่วนต้น ผู้ป่วยที่ร้องกระสับกระส่ายทำให้อาการเป็นมากขึ้นอาจต้องใช้ยา sedation ทำให้สงบ

11. **การป้องกันการติดเชื้อ** อัตราการติดเชื้อในระบบหายใจจะสูงในช่วงขวบปีแรก และเป็นสาเหตุที่ทำให้ผู้ป่วยต้องนอน รพ.ผู้ป่วยควรได้รับวัคซีนป้องกันไข้หวัดใหญ่ วัคซีนป้องกันเยื่อหุ้มสมองอักเสบ และ Pneumococcal vaccine ถ้าสามารถทำได้ การป้องกันการติดเชื้อไวรัสควรทำโดยการล้างมือก่อนหลังสัมผัสผู้ป่วย หลีกเลี่ยงการคลุกคลีกับผู้ป่วยที่มีอาการไอ มีน้ำมูก

12. **ปัญหาทางสมอง การมองเห็น การได้ยิน และพัฒนาการ** ผู้ป่วยทุกรายควรได้รับการตรวจประเมินในเรื่องเหล่านี้ และควรติดตามเรื่องการพูดด้วย

13. การติดตาม เมื่อผู้ป่วยกลับบ้านควรมีการติดตามโดยทีมสหวิชาชีพ และติดตามเยี่ยมบ้าน และให้หมายเลขโทรศัพท์ที่สามารถติดต่อเจ้าหน้าที่ได้ การติดตามควรสนใจเรื่อง

- สัญญาณชีพและ การเจริญเติบโต น้ำหนักถ้าขึ้นน้อยให้ตรวจสอบหาสาเหตุ เช่น มีออกซิเจนต่ำ หรือสารอาหารไม่เพียงพอ

- ประเมินพัฒนาการ การได้ยิน การมองเห็น

- ตรวจสอบว่ามี GERD หรือไม่ ได้แก่ มีอาการกระสับกระส่าย แหะแวม น้ำหนักขึ้นน้อย ตรวจสอบอาการน้ำคั่ง ได้แก่ หายใจเร็ว น้ำหนักขึ้นเร็ว ตับโต ค่าSpo2<92%

- ตรวจสอบการอุดกั้นทางเดินหายใจในช่วงหายใจออก ได้ wheezing คลำตับได้มากกว่า 2 ซม.ได้ชายโครงหรือไม่ เพื่อประเมินว่ามีภาวะน้ำเกินหรือไม่

- ติดตามวัดระดับค่าเกลือแร่ในร่างกายในรายที่ได้รับยาขับปัสสาวะ โดยเฉพาะรายที่ได้รับ furosemide

สรุป

CLDI เป็นโรคที่เกิดจากหลายสาเหตุ ส่วนใหญ่เกิดในทารกที่คลอดก่อนกำหนดและได้รับเครื่องช่วยหายใจหรือออกซิเจนความเข้มข้นสูงเป็นเวลานาน ผู้ป่วยเด็กที่เป็น CLDI มีความผิดปกติได้หลายระบบ นอกเหนือไปจากความผิดปกติทางระบบหายใจ ความผิดปกติของระบบหนึ่งอาจส่งผลต่อการทำงานของระบบอื่นๆของร่างกายด้วย ดังนั้น การให้การดูแลรักษาแบบองค์รวมหรือ holistic approach ในผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงเป็นสิ่งสำคัญ⁽²⁾ อาการกำเริบทางระบบหายใจเป็นภาวะที่พบได้บ่อยในผู้ป่วย CLD และเป็นสาเหตุสำคัญของการกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลในปัจจุบันยังไม่มีการศึกษาใดที่แสดงผลการรักษาที่สามารถเปลี่ยนแปลงการดำเนินโรคในผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้อย่างชัดเจน การรักษาหลักยังเป็นการรักษาแบบประคับประคองให้ผู้ป่วยมีระดับออกซิเจนและการแลกเปลี่ยนก๊าซที่เหมาะสมโดยพยายามหลีกเลี่ยงปัจจัยต่างๆที่จะมีผลให้การทำงานของปอดเลวลง การจำกัดน้ำให้ยาขับปัสสาวะ ยาขยายหลอดลม และ corticosteroid มีผลให้การทำงานของปอดดีขึ้นสามารถลดระดับออกซิเจน และการช่วยหายใจลงได้ แต่ไม่เปลี่ยนแปลงการดำเนินโรคในระยะยาว

นอกจากนี้ การรักษาสวมตุ๊กเกลือแร่ ที่เหมาะสมก็มีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วยและช่วยให้ผู้ป่วยฟื้นตัวได้เร็วขึ้น⁽²⁸⁾

เมื่อเด็กเกิดการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องได้รับการรักษาตลอดชีวิต หรือต้องได้รับการรักษาเป็นระยะเวลานาน ต้องเข้า ออกโรงพยาบาลบ่อยๆ เพื่อการรักษาต่อเนื่อง การเจ็บป่วยเรื้อรังซึ่งมีผลกระทบต่อเด็กย่อมส่งผลกระทบต่อมารดาผู้ดูแลและครอบครัวด้วย

ผลกระทบต่อเด็ก

เมื่อเด็กเกิดการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องได้รับการรักษาตลอดชีวิต หรือต้องได้รับการรักษาเป็นระยะเวลานาน ต้องเข้า ออกโรงพยาบาลบ่อยๆ เพื่อรับการรักษอย่างต่อเนื่อง ผลกระทบของการเจ็บป่วยเรื้อรังส่วนใหญ่เป็นการตอบสนองของเด็กต่อความเจ็บป่วยเรื้อรังนั้น ขึ้นอยู่กับลักษณะความเจ็บป่วยของเด็กแต่ละราย ที่มีผลต่ออาการ การรักษาและการพยากรณ์โรค ผลกระทบที่มีต่อเด็กป่วยเรื้อรัง มีดังนี้⁽¹³⁻¹⁷⁾

1. ด้านร่างกาย ความเจ็บป่วยเรื้อรังแทบทุกชนิดทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตลดลง และขาดโอกาสในการพัฒนาด้านร่างกาย รูปร่างเล็กกว่าวัยเดียวกัน รูปร่างไม่สมส่วน อาจมีความพิการของร่างกายหรือความผิดปกติของร่างกาย ทารกมีความสามารถทางกายในการทำกิจกรรมตามวัยลดลง จะมีข้อจำกัดในการเคลื่อนไหว เช่น ไม่สามารถที่จะยืนมือไปสำรวจ หยิบจับเล่นหรือเอาของเข้าปากได้⁽¹²⁾ ในเด็กที่มีปัญหา chronic lung disease นั้นมักมีปัญหาเลี้ยงไม่โต หรือน้ำหนักขึ้นช้า สาเหตุอาจเกิดจาก มีโรคของระบบอื่นซึ่งมีผลต่อการเจริญเติบโตของร่างกายร่วมด้วย เช่น congestive heart failure อาจรับประทานอาหารได้น้อย จากการต้องจำกัดปริมาณน้ำ มีความผิดปกติของการดูดกลืน เหนื่อยง่ายเวลาดูนม หรือไม่อยากดูด เพราะมี gastro-esophageal reflux ร่วมด้วย นอกจากนี้อาจเห็นผลมาจากการใช้พลังงานมากขึ้นในการหายใจอันเกิดจากความผิดปกติของ lung mechanics⁽²⁾

2. ด้านจิตใจ อารมณ์⁽²⁵⁾ การเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีระยะเวลาเจ็บป่วยยาวนานนั้น นอกจากเด็กจะทุกข์ทรมานกับการเจ็บป่วยแล้ว เด็กอาจต้องอยู่โรงพยาบาลนาน เด็กจะมีความทุกข์ทรมานจากการถูกจำกัดการเคลื่อนไหว การจำกัดอาหาร สิ่งเหล่านี้ทำให้เกิดผลต่อจิตใจของเด็ก ทำให้เด็กมี อารมณ์กลัว วิดกกังวล ซึมเศร้า ถดถอย โกรธหรือก้าวร้าว คิดถึงบิดา มารดา ต้องการ

กำลังใจจากบุคคลที่เป็นที่รัก โดยปฏิภริยาทางจิตใจของเด็กต่อการรักษาตัวในโรงพยาบาลระยะสั้น จะแบ่งออกเป็น 3 ระยะ 1. ระยะต่อต้าน เมื่อเด็กต้องแยกจากพ่อแม่ เด็กจะแสดงอารมณ์โกรธต่อต้าน ร้องไห้สะอึก สะอื้นรุนแรงเป็นเวลานาน 2. ระยะสิ้นหวัง ระยะนี้เด็กจะแสดงอาการซึมเศร้า ปฏิเสธ ไม่ยอมกินอาหาร 3. ระยะห่างเหิน เด็กจะแสดงอาการโกรธ น้อยใจ ไม่สนใจพ่อแม่เมื่อมาเยี่ยมเยียน แต่การที่เด็กต้องเข้ารับการรักษาตัวในระยะยาวจากการเจ็บป่วยเรื้อรังนั้น เด็กจะไม่ทราบกำหนดการกลับบ้านที่แน่นอน ทำให้เกิดปัญหาทางอารมณ์ตามมาบางคนมีอาการซึมเศร้า ไม่ร่าเริงและต่อต้านผู้รักษาได้ ในขณะที่เด็กวัยทารกไม่ได้รับการตอบสนองตามความต้องการทางอารมณ์ และการส่งเสริมพัฒนาการที่เหมาะสมตามวัย เด็กถูกจำกัดการเคลื่อนไหว ซึ่งเด็กวัยนี้เป็นวัยกำลังพัฒนาความไว้วางใจ (trust) ในตัวเองและผู้ดูแล หากไม่สามารถพัฒนาความไว้วางใจได้ จะเกิดความไม่ไว้วางใจ (mistrust) ขึ้นมาแทน ซึ่งการเจ็บป่วยเรื้อรังนานๆจะมีผลต่อสัมพันธภาพระหว่างบิดามารดาและทารกทำให้พัฒนาการในเรื่องความไว้วางใจเสียหายได้

ผลกระทบต่อมารดา

ด้านร่างกาย ^(18,32) มารดาจะเกิดความเครียดทำให้ร่างกายมีการผลิตฮอร์โมนแคทีโคลามีน คอร์ติโคโทรฟิกและโกนาโดโทรฟิกเข้าสู่กระแสเลือดเพิ่มขึ้น จะทำให้มีการเกิดการสลายโปรตีนของกล้ามเนื้อเพิ่มมากขึ้น ทำให้ร่างกายเกิดอาการอ่อนเพลีย เมื่อยล้า เนื่องจากร่างกายมีการใช้พลังงานมากเกินไป และยังทำให้มีการหลั่งของน้ำย่อยในกระเพาะอาหารเพิ่มมากขึ้น อาจทำให้เกิดแผลในกระเพาะอาหารได้ การเจ็บป่วยเรื้อรังนั้น มารดาต้องอยู่เฝ้าบุตรตลอดเวลา ทำให้มารดาพักผ่อนน้อยนอนไม่หลับ จากความเป็นห่วงบุตร และในเด็กบางรายจะติดมารดามาก ไม่ยอมให้ห่างจากตัวไปไหน ทำให้มีผลต่อการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันของมารดา เช่น การอาบน้ำชำระร่างกาย การขับถ่าย และการรับประทานอาหาร เป็นต้น

ด้านจิตใจ ⁽¹³⁻¹⁸⁾ เมื่อบุตรเจ็บป่วยมารดาจะเกิดความเครียด ซึ่งพบว่ามารดาจะมีความเครียดสูงกว่าบิดา เนื่องจากมารดาเป็นผู้ใกล้ชิดและมีโอกาสสร้างสัมพันธภาพกับบุตรมากที่สุด มีบทบาทในการดูแลสมาชิกในครอบครัว และเป็นผู้ใกล้ชิดกับเด็กป่วยมากที่สุด ซึ่งมารดาจะต้องรับภาระในการดูแล เอาใจใส่ หรือต้องดูแลพิเศษจากแผนการรักษา ต้องเผชิญกับความรู้สึกสูญเสียบุตรที่คาดหวังว่า จะเจริญเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่สมบูรณ์ แต่กลับมาเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง มารดาจะมีความคับข้องใจมากกว่า ประกอบกับผู้ป่วยยังอยู่ในวัยเด็ก ซึ่งไม่สามารถพึ่งพาตนเองได้อย่างเต็มที่

ผู้ดูแลจึงต้องมีภาวะและความรับผิดชอบเพิ่มขึ้นมากกว่าการดูแลเด็กปกติทั่วไป และต้องเผชิญกับสภาพอารมณ์ของบุคคลในครอบครัวที่เกิดจากการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตร พบว่ามารดาจะมีภาวะวิกฤตจากการที่เด็กผิดปกติ คือ 1. ช่วงที่รับรู้ว่าเป็นเด็กผิดปกติ 2. ขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงคุณค่า ได้แก่ มารดาต้องเปลี่ยนแปลงความคาดหวังที่มีต่อบุตร 3. มารดาต้องเผชิญปัญหาที่เกิดจากความเจ็บป่วยเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน มารดาบางรายอาจเกิดอาการ ซ็อก ตื่นตระหนก อารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย การรับรู้ลดลง สมาธิสั้น ความคิดอ่านสับสน การรวมจุดสนใจไม่ดี ไม่สามารถจัดการกับสิ่งต่างๆที่เกิดขึ้นได้ และ อาจเกิดผลกระทบต่อจิตใจ และ แสดงอาการออกทางร่างกาย เช่น คลื่นไส้ อาเจียน เป็นต้นปฏิกิริยาจะมีมากขึ้นเพียงใดขึ้นกับอายุ และ พัฒนาการ ความสัมพันธ์และความผูกพันและประสบการณ์ที่มีต่อความเจ็บป่วยในอดีต ⁽³²⁾

ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นของบุตร ย่อมกระทบกระเทือนความรู้สึก การดำเนินชีวิตของมารดา ภาวะจิตสังคมของมารดา จึงเป็นสิ่งที่ควรให้ความสนใจ และให้ความช่วยเหลือตามความเหมาะสม โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาที่บุตรป่วยเป็นโรคเรื้อรัง ต้องรับการดูแลอย่างต่อเนื่อง ในขณะเดียวกัน อาจต้องการดูแลอย่างใกล้ชิดเมื่อกลับไปอยู่ที่บ้าน มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรัง หรือ อาการหนัก อาการไม่แน่นอน ย่อมมีผลต่อจิตใจ และพฤติกรรมของมารดาเป็นอย่างมาก หรือมีผลต่อจิตใจในช่วงระยะเวลาใด ระยะเวลาหนึ่ง ซึ่งมารดาอาจต้องใช้ระยะเวลาในการปรับตัวระยะหนึ่ง เพื่อการปรับตัวให้สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างปกติที่สุด ปฏิกิริยาของมารดาที่แสดงออกมา คือ ปฏิกิริยาต่อภาวะวิกฤต มารดาอาจตกใจมาก มีความกังวลใจมากในการรอคอยผลการวินิจฉัยที่แน่นอนของบุตรตนเอง การปฏิเสธ หรือ การไม่ยอมรับว่าบุตรของตนเองเป็นโรคนั้นๆ และต้องได้รับการรักษาที่ต้องดูแลยาวนาน และ ตูว่าอาการหนัก เช่น การเจาะคอ เจาะหน้าท้อง และอาจคิดว่าอาการของบุตรของตนเองไม่หนักถึงขั้นนั้น อาการซึมเศร้า และ กังวลของมารดาจึงเกิดขึ้นได้ การแสดงออกของมารดาอาจแตกต่างกันออกไป นอกจากนั้นมารดาอาจยังเกิดความกังวลต่อผลการรักษา ปฏิกิริยาทางจิตใจ และพฤติกรรมของมารดา ได้แก่ ⁽¹²⁾

1. ตกใจและปฏิเสธความจริง (Shock and Denial) มารดาตกใจต่อการที่ทราบว่าบุตรเป็นโรคที่รักษาไม่หาย อาจมีอาการ ซ็อก และ ปฏิเสธ กังวลมาก โวยวาย หรือซึม อาจไม่เชื่อ พยายามหาข้อมูลเพิ่มเติม

2. สับสน และ โกรธ (Anxiety, Anger) เมื่อไม่สามารถที่จะปฏิเสธความจริงได้ต่อไป มารดาจะเริ่มมีความกังวลมาก ความคิดสับสน รู้สึกอึดอัด หาทางออกไม่ได้ รู้สึกโกรธที่ตนเองต้องเผชิญ

ปัญหาร้ายแรง อาจโทษว่าเป็นความผิดของแพทย์ หรือผู้อื่น บางรายอาจแสดงวาทา หรือ กิริยาที่ก้าวร้าว

3. ต่อรอง (Begaining) ต่อมามารดาจะเริ่มสงบลง ต่อรองในสิ่งที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ เช่น ความรุนแรงของโรค อาจกลับไปสู่ระยะปฏิเสธความจริงได้อีก บางรายมีความหวังว่าจะมีการตรวจที่ละเอียด เพื่อจะพบว่าบุตรของตนเองไม่ได้เป็นโรคที่ร้ายแรง และ การรักษาอาจไม่ต้องถึงขั้นเจาะคอเจาะท้อง

4. เศร้า หรือ ซึมเศร้า (Sadness, Depression) มารดาจะเริ่มเศร้าโศกเสียใจ เมื่อเริ่มยอมรับความจริงของการเป็นโรคของบุตร หลังจากที่ปฏิเสธและการต่อรองไม่เป็นผลสำเร็จ มารดาต้องยอมจำนนด้วยเหตุผล แต่จิตใจของมารดายังไม่สามารถยอมรับ มีอาการซึมเศร้าต่อการสูญเสีย มีความรู้สึกผิด รู้สึกอ้างว้าง พุด และทำสิ่งต่างๆน้อยลง

5. ยอมรับความจริง (Acceptance) มารดายอมรับความจริงที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ อาการเศร้ามลดลง มีการซักถามถึงรายละเอียดของโรคและวิธีการรักษา แต่บางรายอาจเฉยๆ ไม่สนใจ ปล่อยให้ เป็นหน้าที่ความรับผิดชอบของแพทย์ มารดาจะเริ่มทำใจได้ ไม่มีความเศร้า โกรธ เป็นระยะที่มีการปลอบให้มีความสงบภายในจิตใจ

นอกจากนี้มารดาอาจเกิดความรู้สึกไม่แน่นอน ในการเจ็บป่วยของบุตร ซึ่งความรู้สึกไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นนั้น มี 4 รูปแบบ 1.ความคลุมเครือเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วย 2.ความซับซ้อนเกี่ยวกับพยาธิสภาพและรักษา 3.การขาดข้อมูล ข้อมูลแต่ละแหล่งไม่ตรงกันได้รับข้อมูลไม่เพียงพอ ทำให้ไม่กระจ่างในข้อมูล 4. การไม่สามารถทำนายการดำเนินและการพยากรณ์ของโรค⁽²⁷⁾

ความรู้สึกไม่แน่นอนจะมาก หรือ น้อย ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายประการ 1. กรอบสิ่งกระตุ้น 2. ความสามารถในการรู้คิด 3.โครงสร้างแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือ แหล่งประโยชน์ที่สนับสนุนนี้มีผลทั้งทางตรงและทางอ้อมกับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย⁽²⁷⁾

การเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรย่อมทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในครอบครัว ก่อให้เกิดความเครียดกับสมาชิกทุกคนในครอบครัว จากการต้องประคับประคองเด็กป่วยเป็นเวลานาน ขาดการพักผ่อนหย่อนใจ ส่งให้สัมพันธภาพในครอบครัวกระทบกระเทือนไปด้วย โดยเฉพาะสัมพันธภาพในชีวิตสมรส ครอบครัวที่มีสมาชิกเจ็บป่วยรักษาไม่หายขาดว่าทำให้เกิดความเคร่งเครียดในชีวิตคู่ และพบว่ามีอาการหย่าร้าง และฆ่าตัวตายอย่างเด่นชัดมาก ซึ่งสาเหตุของความเครียดอาจเกิดจาก สามีภรรยาตำหนิฝ่ายใด ฝ่ายหนึ่ง เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร สามีหรือภรรยาที่มีพฤติกรรมเผชิญ

ความเครียดที่อีกฝ่ายไม่เข้าใจ ทำให้เกิดความขัดแย้งได้ บางครอบครัว สามี หรือ ภรรยา คนใดคนหนึ่งต้องทำงานพิเศษหารายได้เพิ่ม หรือ เหนื่อยล้าจากการดูแลบุตร จึงทำให้มีเวลาพูดคุยกันน้อย หรือสามี ภรรยาอาจตกลงกันไม่ได้เกี่ยวกับความรับผิดชอบในการดูแลเด็กป่วย นอกจากนี้อาจหลีกเลี่ยงการมีเพศสัมพันธ์ เพราะกลัวว่าจะให้กำเนิดบุตรที่ความเจ็บป่วยขึ้นมาอีก ถ้าครอบครัวไม่สามารถประคับประคองกันเองได้ ทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวเลวลงจนกระทั่งถึงขั้นแตกหักในที่สุด⁽¹⁴⁾

ด้านสังคม⁽¹⁸⁾ การที่บุตรป่วยเรื้อรังนั้นอาจทำให้บิดา มารดาเกิดการแยกตัว การเข้าสังคมของมารดาถูกจำกัดลงเพราะกลัวว่าถ้าตนเองออกไปทำกิจกรรมแล้วจะไม่มีใครดูแลบุตร บางคนแยกตัวเพราะไม่ต้องการตอบคำถามของเพื่อนเรื่องการเจ็บป่วยของบุตร หากเพื่อนแสดงปฏิกิริยาและการประคับประคองไม่เหมาะสมจะยิ่งทำให้บิดา มารดา รู้สึกเจ็บปวดมากขึ้นไปอีก นอกจากนี้บิดา มารดา ยังต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรจากบุคลากรทางการแพทย์ หรือ จากบิดา มารดา ที่มีบุตรป่วยเป็นโรคเดียวกัน หรืออาจระบายนความทุกข์ที่เกิดจากการเจ็บป่วยของบุตรให้ฟัง ดังนั้นบิดา มารดา จึงพยายามหาเพื่อนที่มีบุตรป่วยโรคเดียวกันกับบุตรของตนที่พบในโรงพยาบาลหรือในคลินิกเฉพาะโรคตามนัด

ด้านเศรษฐกิจ เมื่อเกิดความเจ็บป่วยต้องดูแลอย่างต่อเนื่อง มารดาต้องลาออกจากงานหรือเปลี่ยนแปลงงาน เพื่อให้เกิดความเหมาะสมในการดูแลบุตร เนื่องจากการเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นโรคที่ต้องใช้เวลารักษาเป็นเวลานาน มีค่าใช้จ่ายที่ต้องใช้อย่างต่อเนื่องยิ่งทำให้รายได้ลดลง การมีรายจ่ายที่สูงขึ้น⁽¹²⁾ ซึ่งเด็กโรคปอดเรื้อรังจำเป็นต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง รวมถึงการต้องซื้ออุปกรณ์ทางการแพทย์บางอย่างเพื่อใช้ในการดูแล

มารดาจึงต้องการการตอบสนองหลายๆด้านพอจะสรุปได้ดังนี้^(19,25)

ความต้องการทางด้านจิตใจ มารดาต้องการกำลังใจ เพื่อลดความวิตกกังวล ต้องการคนพูดคุยด้วย รับฟังด้วยความเข้าใจในความรู้สึก ต้องการความมั่นคงทางด้านจิตใจ ต้องการที่ยึดเหนี่ยวจิตใจ

ความต้องการด้านข้อมูลข่าวสาร มารดาต้องการข่าวสารเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของบุตร ต้องการติดต่อสื่อสารกับบุคลากรในทีมสุขภาพ ต้องการการตอบคำถามที่เป็นความจริง

เกี่ยวกับการดูแลรักษา การพยากรณ์โรค ข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค ต้องการคำอธิบายที่ชัดเจน และเข้าใจง่าย ไม่ใช้ศัพท์ทางการแพทย์ หรือพูดเร็วเกินไป

ความปลอดภัยของบุตร มารดาต้องการให้มีคนคอยดูแล มีมาตรการในการป้องกันอันตรายที่อาจเกิดขึ้นแก่บุตร

ด้านบทบาทของมารดา มารดาต้องการความกระจ่างในการปรับบทบาทใหม่ ต้องการความรู้ในการที่จะดูแลบุตรได้อย่างถูกต้องและเหมาะสม จากบุคลากรทางการแพทย์ ต้องการมีส่วนร่วมในการรับรู้แผนการรักษา ต้องการดูแลทางด้านร่างกาย และต้องการดูแลลอบโยนบุตร

เด็กโรคปอดเรื้อรังเมื่อกลับบ้าน ต้องใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์หลายอย่าง ในการดำรงชีวิต ดังนั้น มารดาจึงมีบทบาทสำคัญในการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรัง ให้ใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงปกติที่สุด และสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้

มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องเรียนรู้ในหลายด้านเพื่อให้การดูแลบุตร ดังนี้

1. การดูแลระบบทางเดินหายใจ ได้แก่ การให้ออกซิเจน การดูแลท่อหลอดคอเทียม การดูดเสมหะ การทำกายภาพบำบัดทรวงอก การพ่นยา มารดาต้องเรียนรู้วิธีการต่างๆ ในปฏิบัติ สิ่งเหล่านี้ในวิธีการ และ เทคนิคต่างๆ อย่าง ถูกต้องจากบุคลากรทางการแพทย์ที่โรงพยาบาล
2. การให้อาหาร เนื่องจากเด็กโรคปอดเรื้อรังอาจต้องให้อาหารทางสายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดาจึงจำเป็นต้องเรียนรู้ และฝึกปฏิบัติการให้อาหารทางสายให้อาหารทางหน้าท้องด้วยตนเองจนเกิดความมั่นใจ รวมทั้งการใช้อุปกรณ์ต่างๆ เช่น เครื่องปรับอัตราการไหลของอาหารทางสายให้อาหาร เป็นต้น นอกจากนั้นมารดาต้องเรียนรู้ในการหัดทำนมพิเศษสำหรับโรคปอดเรื้อรังโดยเป็นนมที่มีพลังงานสูง เพื่อช่วยในการเจริญเติบโตเนื่องจากเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องการแคลอรีที่ในการเจริญเติบโตมากกว่าเด็กทั่วไป
3. การทำแผลต่างๆ เช่น แผลหลอดคอ แผลหน้าท้องของสายให้อาหาร มารดาต้องเรียนรู้ การทำแผล การสังเกตความผิดปกติของแผล
4. การให้ยา เด็กโรคปอดเรื้อรังบางรายต้องได้รับยาในการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องเมื่อกลับบ้าน มารดาต้องเป็นคนจัดการให้ยาเหล่านั้นด้วยตนเอง ดังนั้น มารดาจึงต้องเรียนรู้เกี่ยวกับชนิดของยา ขนาด วิธีการที่ใช้ เวลาที่ให้ รวมถึงฤทธิ์ และ ผลข้างเคียงของยา
5. การดูแลรักษาเครื่องมือ เช่น เครื่องช่วยหายใจและอุปกรณ์ที่เกี่ยวข้อง เครื่องผลิตและอุปกรณ์ให้ออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ อุปกรณ์การให้ยาพ่นฝอยละออง

6. การจัดการในกรณีฉุกเฉิน เช่น เครื่องช่วยหายใจไม่ทำงาน อุปกรณ์ให้ออกซิเจนขัดข้อง ท่อหลอดคอหลุดหรือตัน เลือดออกจากท่อหลอดคอ หัวใจหยุดเต้น ซึ่งมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องเรียนรู้ในการดูแลบุตรทั้งหมดนี้

ดังนั้นเมื่อบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง มารดาจะประเมินเหตุการณ์ว่าเป็นสถานการณ์ที่ทำให้เกิดความเครียด มารดาเกิดความกังวลในหลายด้านเนื่องจากต้องดูแลบุตรที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรังอย่างต่อเนื่อง มารดาจะกลัวบุตรเจ็บปวด ไม่สุขสบาย และกลัวบุตรมีอันตรายถึงชีวิต โดยเฉพาะ เมื่อมารดาต้องเรียนรู้เพื่อกลับไปดูแลบุตรที่บ้าน มารดาส่วนใหญ่จะวิตกกังวลกับความไม่แน่นอนของอาการบุตร รวมถึงเครื่องมือ และ อุปกรณ์ต่างๆที่ใช้ในการช่วยชีวิต รวมทั้งมารดาจะรู้สึกสับสนกับบทบาทมารดาที่เปลี่ยนไปจากบทบาทมารดาเด็กปกติเป็นมารดาเด็กเจ็บป่วย

บทบาทของพยาบาลที่ให้การดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังและครอบครัว ควรเปิดโอกาสให้มารดาและครอบครัวได้ใกล้ชิด ดูแลบุตรในด้านต่างๆในขณะที่อยู่โรงพยาบาล โดยคอยให้คำแนะนำและการดูแลอย่างใกล้ชิด เนื่องจากมารดาเป็นบุคคลที่มีบทบาทสำคัญในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรัง ดังนั้น การให้มารดาได้ทดลองปฏิบัติบ่อยๆ จะทำให้มารดามีความรู้และความมั่นใจในการดูแลบุตร เมื่อกลับบ้านมากขึ้น ซึ่งสามารถช่วยมารดาในการปรับตัว ในการเผชิญความเครียดต่างๆได้ดีขึ้น โดยการพยาบาลที่ต้องเป็นการพยาบาลแบบองค์รวม (Holistic Care) การดูแลต้องครอบคลุมทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม จิตวิญญาณ แต่ในทางการปฏิบัติของเด็กเล็กนั้น ประเมินได้ยาก เนื่องจากมีข้อจำกัดของวัยและการสื่อสาร ส่วนครอบครัวของทารก มักเน้นให้การพยาบาลทางด้านจิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ เพื่อตอบสนองความต้องการที่แท้จริงของเด็กเล็กและครอบครัว นอกจากนี้ควรดูแลและให้การพยาบาลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางในทารกที่เจ็บป่วยเป็นการดูแลโดยมีครอบครัวของทารกเป็นศูนย์กลางในการดูแล คือ ครอบครัวเป็นตัวหลักในการทำหน้าที่หรือมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือดูแลร่วมกับทีมสุขภาพ ซึ่งต้องตระหนักว่า ครอบครัวเป็นสิ่งที่คงที่ในชีวิตของทารกไม่ได้สูญหายไปไหน ในขณะที่ระบบการบริการรักษาพยาบาลและบุคลากรทางการแพทย์จะต้องให้การช่วยเหลือ สนับสนุน ให้ข้อมูล ให้ความเคารพ ส่งเสริมและเพิ่มศักยภาพ ความแข็งแกร่งและความสามารถของครอบครัวในการทำหน้าที่ร่วมกันในการดูแลทารกแบบผู้ร่วมงาน หรือ หุ้นส่วน ให้ครอบครัวเป็นผู้มีบทบาทและมีอำนาจในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลทั้งใน และ นอกโรงพยาบาล

แนวคิดสำคัญเกี่ยวกับการพยาบาลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ⁽¹²⁾

1. ครอบครัวเป็นสิ่งที่อยู่กับทารกถาวรไม่ได้สูญหายไปจากตัวทารกเลย ในขณะที่ระบบการบริการทางสุขภาพและบุคลากรทางการแพทย์ผู้ที่ให้ความช่วยเหลือทารกจะมีความไม่คงที่ ไม่แน่นอน เป็นเพียงแค่คนที่ช่วย หรือ ให้การดูแลทารกเพียงชั่วคราวเท่านั้น
2. อำนวยความสะดวกหรือส่งเสริมให้เกิดการร่วมมือ ช่วยเหลือกันระหว่างครอบครัว กับบุคลากรทางการแพทย์
3. มีการแลกเปลี่ยนข้อมูล ข่าวสารอย่างครบถ้วน และเป็นความจริง ไม่บิดเบือน ระหว่างสมาชิกในครอบครัวและบุคลากรทางการแพทย์
4. พึงระลึกถึงและให้ความสำคัญเกี่ยวกับความแตกต่างของวัฒนธรรม จุดแข็งของครอบครัว ความเป็นปัจเจกบุคคลของผู้รับบริการและครอบครัว เผ่าพันธุ์ เชื้อชาติ จิตวิญญาณ สังคม เศรษฐกิจ การศึกษาและภูมิศาสตร์ที่มีความแตกต่างกัน
5. ตระหนักและให้ความเคารพในความแตกต่างของการเผชิญและการจัดการแก้ไขปัญหาของแต่ละครอบครัว โดยต้องวางแผนหรือจัดโปรแกรมร่วมกันระหว่างครอบครัวและบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อตอบสนองความต้องการที่แท้จริงของครอบครัว
6. สนับสนุน ช่วยเหลือ อำนวยความสะดวกในการพบปะ พูดคุย ปรับทุกข์สุขและให้การสนับสนุนซึ่งกันและกันระหว่างครอบครัวกับครอบครัว และมีการสร้างเครือข่ายครอบครัวที่มีปัญหา คล้ายคลึงกัน
7. ต้องแน่ใจว่า บ้าน โรงพยาบาล ชุมชนและแหล่งสนับสนุนอื่นๆสำหรับการดูแลสามารถเข้าถึงได้ง่ายและให้การช่วยเหลือได้ในทุกรูปแบบ ทุกครอบครัวที่มีความต้องการที่แตกต่างกัน
8. ต้องยอมรับและเคารพในสิทธิ ศักดิ์ศรีและความเป็นมนุษย์ ให้เกียรติ พึงตระหนักว่า ครอบครัวมีจุดแข็ง มีกำลัง มีสิ่งที่ต้องกังวล มีอารมณ์และมีความปรารถนาอยากได้รับการบริการเกินกว่าที่ระบบการให้บริการและการสนับสนุนทางการแพทย์จะมีให้ได้

ประโยชน์ของการดูแลโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

1. ครอบครัวมีความรู้สึกมั่นใจและมีความสามารถในการดูแลมากขึ้น ทำให้มีความเครียดลดน้อยลง มีสัมพันธภาพที่ดีในครอบครัว ครอบครัวไม่รู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง
2. ครอบครัวมีการพึ่งพาพยาบาลหรือบุคลากรทางการแพทย์ในการดูแลน้อยลง

3. ค่าใช้จ่ายในการดูแลที่ครอบครัวต้องเสียน้อยลง
4. พยาบาลหรือบุคลากรทางการแพทย์มีความรู้สึกพึงพอใจในการทำงานเพิ่มมากขึ้น
5. บิดา มารดา และบุคลากรทางการแพทย์ต่างก็ได้รับการพัฒนาทักษะและมีความเชี่ยวชาญในการดูแลมากขึ้น
6. ลดอัตราการเข้ามารักษาตัวซ้ำในโรงพยาบาล
7. มีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างสหวิชาชีพ และ ครอบครัว
8. มีทัศนคติที่ดี และ เพิ่มความพึงพอใจของครอบครัวต่อบริการที่ได้รับจากโรงพยาบาล

การสนับสนุนทางสังคมของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

ความหมายของการสนับสนุนทางสังคม (Social Support) มีหลายแนวความคิด

คอบบ์ (Cobb) ให้ความหมายไว้ว่า การสนับสนุนทางสังคม เป็นข้อมูล หรือ ข่าวสาร ที่ทำให้บุคคลเข้าใจว่า มีคนรัก คนสนใจ มีคนยกย่อง และมองเห็นคุณค่าและ รู้สึกว่าตนเป็นส่วนหนึ่งของสังคมมีความผูกพันซึ่งกันและกัน

แคปแลน คาสเซล และ กอร์ (Kaplan , Cassel & Gore) ได้ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมไว้ 2 แนว คือ

1. การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง ความพอใจต่อความจำเป็นพื้นฐานทางสังคมในแต่ละคน ซึ่งได้แก่ การได้รับความรัก การยกย่องว่ามีคุณค่า การเป็นส่วนหนึ่ง และการได้รับความปลอดภัย โดยได้รับการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นๆ

2. การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง ความสัมพันธ์ที่มีอยู่ หรือ ขาดหายไปจากคนที่มี ความสำคัญต่อบุคคลนั้น

แหล่งการสนับสนุนทางสังคม

โดยปกติกลุ่มสังคมแบ่งออกเป็น 2 ประเภทใหญ่ๆ คือ กลุ่มสังคมปฐมภูมิเป็นกลุ่มที่มีความสนิทสนม ได้แก่ ครอบครัว ญาติ พี่น้องและเพื่อนบ้าน กลุ่มสังคมทุติยภูมิ เป็นความสัมพันธ์ตามแผนหรือ กฎเกณฑ์ที่วางไว้ ได้แก่ เพื่อนร่วมงาน กลุ่มวิชาชีพ และกลุ่มสังคมอื่นๆ

แหล่งสนับสนุนทางสังคมของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง แบ่งออกเป็น 3 แหล่ง คือ

1. กลุ่มเครือญาติ หมายถึง บุคคลที่มีความสัมพันธ์กันทางชีวภาพ หรือ กฎหมาย ได้แก่ บุคคลในครอบครัว และ เครือญาติ
2. กลุ่มไม่ใช่เครือญาติ หมายถึง บุคคลที่เรามีสิทธิในการเลือกคบด้วยเหตุผลส่วนตัว เช่น เพื่อน เพื่อนบ้าน เพื่อนร่วมงาน เป็นต้น
3. กลุ่มบุคคลในวิชาชีพ หมายถึง แพทย์และพยาบาล

นอกจากนี้บุคคลจะสามารถเผชิญความเครียดได้สำเร็จ บุคคลนั้นต้องได้รับการบ่อนกลับเกี่ยวกับพฤติกรรม หรือ การปฏิบัติ รวมทั้งการได้รับการช่วยเหลือต่างๆ ดังนั้น การได้รับการสนับสนุนทางสังคมจะช่วยให้บุคคลสามารถจัดการกับสิ่งแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลงได้

งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องยังไม่พบงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับเด็กโรคปอดเรื้อรังโดยตรง จะมีเพียงแต่การศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบ และปัญหาที่เกิดขึ้นเกี่ยวกับโรคเรื้อรังในโรคอื่นๆ

รุจา ภูไพบูลย์และคณะ (2543)⁽²⁸⁾ ศึกษาเรื่องผลกระทบของการมีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งต่อครอบครัว ที่พบว่าผลกระทบด้านเศรษฐกิจมีครอบครัวที่อยู่ในกลุ่มที่บุตรอยู่ในระยะกลับเป็นซ้ำไม่สามารถจ่ายค่ารักษาได้เพียงพอถึงร้อยละ 82 รองลงมา คือ ระยะวินิจฉัยครั้งแรกพบ ร้อยละ 71 ระยะสุดท้ายพบร้อยละ 65 และระยะโรคสงบ ร้อยละ 57 จึงเป็นที่น่าสังเกตว่าระยะกลับมาเป็นซ้ำของโรคเป็นระยะที่มีค่าใช้จ่ายสูง อาจเป็นเพราะระยะของโรคยึดเชื้อจนครอบครัวใช้เงินทุนสะสมที่มีอยู่เดิมจนหมดจึงทำให้เกิดปัญหาด้านการเงิน

Beattie และ Lebel (2011)⁽³¹⁾ ศึกษาจากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับจิตสังคม ความยากลำบากที่พบบ่อย ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยที่รักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จากงานวิจัยเชิงคุณภาพ 3 เรื่อง และงานวิจัยเชิงปริมาณ 16 เรื่อง ผลการศึกษาพบว่าความทุกข์ของผู้ดูแลเกิดตลอดเวลาตั้งแต่ก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จนกระทั่ง 1 ปี หลังจากปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เกิดจากภาวะซึมเศร้าและความเครียด ปัจจัยทำนายความ

ทุกข์ของผู้ดูแล คือ เพศหญิง ภาระงานที่มากขึ้น สภาพความทุกข์ของผู้ป่วยที่มากขึ้น ผู้ดูแลมีความรู้สึกไม่แน่นอน กลัวสิ่งที่จะเกิดในอนาคต

อลงกรณ์ อักษรศรี (2554) ได้ทำการศึกษาผลของการให้ข้อมูลแบบรูปธรรม-ปรนัยต่อความวิตกกังวลและการมีส่วนร่วมของบิดา มารดาในการดูแลบุตรที่ได้รับการรักษาในหอผู้ป่วยเด็กวิกฤต โดยวิธีการวิจัยแบบกึ่งทดลอง แบ่งเป็นกลุ่มทดลอง 33 ราย และ กลุ่มควบคุม 33 ราย กลุ่มทดลองได้รับข้อมูลผ่านทางวิดีโอ เกี่ยวกับความรู้สึกทางประสาทสัมผัสและอาการแสดงที่เกิดขึ้น ลักษณะสภาพแวดล้อม และสาเหตุความรู้สึกทางประสาทสัมผัส อาการและประสบการณ์ เรียงตามลำดับเหตุการณ์ ส่วนกลุ่มควบคุมได้รับข้อมูลตามปกติ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามความวิตกกังวลขณะเผชิญ แบบสอบถามการมีส่วนร่วมของบิดา มารดาในการดูแลบุตร วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติการทดสอบที และการวิเคราะห์ความแปรปรวนร่วมโดยใช้คะแนนความวิตกกังวลก่อนการทดลองเป็นตัวแปรร่วมพบว่า คะแนนความวิตกกังวลของกลุ่มทดลองหลังจากที่บุตรเข้ารับการรักษา 48 ชั่วโมง ต่ำกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .01$) คะแนนการมีส่วนร่วมของบิดามารดาในการดูแลบุตรหลังจากที่เข้ารับการรักษา 72 ชั่วโมงสูงกว่ากลุ่ม ควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .01$)

สุจิตรา ศรีรัตน์ และ จริญญา สายวาริ (2550) ได้ทำการศึกษาความต้องการและการได้รับการตอบสนองความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาจำนวน 50 ราย โดยใช้แบบสอบถามความต้องการและการได้รับการตอบสนองความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็ก พบว่า ความต้องการของมารดาในด้านต่างๆ สูงกว่าการได้รับการตอบสนองตามความต้องการอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ 0.05 โดยมีความแตกต่างใน 3 ด้าน คือ ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านบทบาทมารดา และด้านการสะดวกในการเยี่ยมบุตร

ฮอดจิสและพาคเกอร์ (Hodges & Parker)(1987) ⁽²²⁾ ศึกษาความกังวลของบิดา มารดาเด็กโรคเบาหวานพบว่าผลกระทบด้านจิตใจอารมณ์จะแสดงถึงความวิตกกังวล ความกลัว สับสน และโกรธ เนื่องจากโรคเบาหวานอาจเป็นสาเหตุในการเปลี่ยนแปลงรูปแบบชีวิตครอบครัว และบิดามารดาจะตำหนิตัวเองที่ทำให้บุตรเกิดการเจ็บป่วย นอกจากนี้ยังพบว่า มารดาอาจแสดงพฤติกรรมที่

ไม่เหมาะสม เช่น อาจกล่าวคำไม่สุภาพ พฤติกรรม บุคลิกภาพเปลี่ยนแปลงไป และไม่สามารถสร้างสัมพันธ์ภาพกับบุคคลอื่น เป็นต้น

ฮอลรอยด์ (Holroyd) อ่างใน เจียงคำ อินทวิชัย (2533)⁽¹³⁾ ศึกษาเกี่ยวกับความเครียดของบิดา และมารดาของเด็กพิการโดยประเมินด้วย แบบสอบถามประเมินความเครียด (Questionnaire on Resource and Stress) พบว่า มารดามีความรู้สึกเป็นอิสระ และอารมณ์ทางบวกน้อยกว่าบิดา และพบว่ามีปัญหาทางพฤติกรรมมากกว่าบิดา

เกศรา เสนงาม (2547)⁽²⁹⁾ ศึกษาเรื่องการพัฒนาความรู้ และการปฏิบัติของมารดาในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว พบว่า มารดาส่วนใหญ่ต้องการเรียนรู้และพัฒนาทักษะของตนเพื่อให้เกิดความมั่นใจในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่จำเป็นทั้งขณะที่อยู่โรงพยาบาล และ เมื่อกลับบ้าน ซึ่งครอบคลุมไปถึงการดูแลและคงไว้ซึ่งกิจวัตรประจำวัน การดูแลเรื่องการได้รับน้ำ และอาหาร

จากการทบทวนวรรณกรรม เมื่อบุตรป่วยส่วนใหญ่ มักส่งผลกับมารดามากที่สุด ทั้งเรื่องร่างกายและจิตใจ การศึกษาภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังในครั้งนี้ เพื่อศึกษาถึงความคิด และ กระบวนการคิดของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ให้เข้าใจถึงผลกระทบ และปัญหาที่เกิดขึ้น เพื่อให้การช่วยเหลือมารดาอย่างเข้าใจ เสริมสร้างพลังอำนาจให้กับมารดา ในการดูแลบุตรกลุ่มนี้ให้มีศักยภาพสูงสุดต่อไป

บทที่ 3

วิธีการดำเนินงานวิจัย

การวิจัยเรื่อง ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์ส่วนบุคคลเชิงลึก (In-depth interview) เป็นหลัก ในการเก็บข้อมูล ที่จะช่วยให้ได้ข้อมูลในเชิงลึกมากยิ่งขึ้นทั้งในด้านอารมณ์ ความรู้สึกนึกคิด การถ่ายทอดประสบการณ์ ปัญหาต่างๆ รวมทั้งการปรับตัว และการผ่านพ้นประสบการณ์ในช่วงนั้นๆ มา ในการที่มารดาต้องดูแลบุตรที่เป็นโรคปอดเรื้อรัง

ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยหรือผู้ที่ให้ข้อมูลสำคัญในครั้งนี้ (Research Participant) ได้แก่ มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังที่พาบุตรมาพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โดยการเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง (Purposive Sampling) จากประชากรดังกล่าว 10 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยประกอบด้วย

1. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา ได้แก่ อายุ สถานภาพสมรส ศาสนา ระดับการศึกษา อาชีพก่อนบุตรป่วย อาชีพหลังบุตรป่วย รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน จำนวนบุตร จำนวนสมาชิกในครอบครัว ผู้ช่วยเหลือในการดูแล
2. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคปอดเรื้อรัง ได้แก่ เพศ อายุ ประวัติการเจ็บป่วย อากาณ์สำคัญ โรคประจำตัว โรคเดิมที่เป็นอยู่ ระยะเวลาการเจ็บป่วย การรักษาที่ได้รับในปัจจุบัน
3. แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ระดับลึก โดยสร้างแนวคำถามจากทฤษฎีเรื่องความโศกเศร้า ความรู้สึกไม่แน่นอน เพื่อใช้เป็นแนวคำถามประกอบการสัมภาษณ์

4. เครื่องบันทึกเสียง และ อุปกรณ์การบันทึก

การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ผู้วิจัยขอหนังสือจากภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ถึงผู้อำนวยการ และ หัวหน้าพยาบาล โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โดยเสนอผ่านคณะกรรมการจริยธรรม การวิจัยของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์เพื่อขออนุญาตรวบรวมในการเก็บข้อมูล และขอความร่วมมือในการทำวิจัย

2. เมื่อได้รับอนุมัติจากผู้อำนวยการและหัวหน้าพยาบาล โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์แล้ว ผู้วิจัย เข้าพบหัวหน้ากลุ่มงานกุมารเวชกรรม หัวหน้าหอผู้ป่วย เพื่อแนะนำตัว และชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย

3. ผู้วิจัยไปพบมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง แนะนำตัว พูดคุยสร้างสัมพันธภาพ พร้อมทั้งอธิบายให้เข้าใจเกี่ยวกับวัตถุประสงค์ และรายละเอียดของการวิจัย ตลอดจนขั้นตอนการเก็บข้อมูล โดยสรุป โดยจะถามความสมัครใจ เพื่อขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูล และใช้เวลาในการคิดโดยไม่เร่งรัด เพื่อให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลทุกรายให้ข้อมูลตามความเป็นจริงมากที่สุด เปิดโอกาสให้ซักถาม รวมทั้งการให้สิทธิ์ในการที่จะเข้าร่วม หรือ ถอนตัวจากการวิจัยครั้งนี้ โดยไม่มีผลกระทบ หรือ ก่อให้เกิดความเสียหายใดๆต่อผู้ให้ข้อมูล บุคคลที่เกี่ยวข้อง และให้ผู้ที่ยินยอมเข้าร่วมการวิจัยลงนามในใบยินยอม (Inform Consent) ก่อนทำการเก็บข้อมูล

4. สัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลเป็นรายบุคคล โดยวิธีสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth Interview) โดยการพูดคุยเรื่องต่างๆไปที่ไม่สร้างความอึดอัดใจ ไม่รีบร้อนถามคำถามเจาะลึก พยายามสร้างความไว้วางใจให้เกิดขึ้น ในขณะเดียวกัน สร้างบรรยากาศให้ผู้รู้สึกผ่อนคลาย ไม่เร่งรัด หรือเป็นทางการเกินไป แสดงออกให้เห็นถึงการให้การยอมรับ และให้เกียรติผู้ให้ข้อมูล จนผู้ให้ข้อมูลเกิดความไว้วางใจ มีสัมพันธภาพที่ดี ยินดีที่จะให้สัมภาษณ์ด้วยความเต็มใจ ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล ภายหลังจากผู้ให้ข้อมูลมีความไว้วางใจแล้ว หลังจากนั้นเริ่มต้นการสัมภาษณ์ด้วยคำถามทั่วไป และเชื่อมโยงเข้าหาประเด็นที่ต้องการ เจาะหารายละเอียดจากผู้ให้ข้อมูลให้มากที่สุด และให้ตรงแนวคำถามที่ตั้งไว้ บางรายอาจได้มีการสัมภาษณ์ในบางส่วนไปแล้วในครั้งแรก ระหว่างการสัมภาษณ์ แสดงให้เห็นถึง

ความสนใจ ตั้งใจฟัง และกำลังติดตามในข้อมูลที่ผู้ให้ข้อมูลพูดทั้งเนื้อหา สาระ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึกต่างๆ ผู้วิจัยจะหลีกเลี่ยงการใช้คำถามนำ ไม่ขัดจังหวะ ไม่เปลี่ยนเรื่อง เปลี่ยนประเด็น

5. ก่อนยุติการสนทนาผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าประสบการณ์เพิ่มเติม รวมถึงให้ผู้ให้ข้อมูลได้ซักถามข้อข้องใจก่อนยุติการสนทนา

6. ในกรณีที่การสัมภาษณ์ครั้งแรกหากผู้ให้ข้อมูลไม่พร้อมที่จะให้ข้อมูล ผู้วิจัยจะเข้าไปสร้างสัมพันธภาพเพื่อให้เกิดความไว้วางใจอีกครั้ง แสดงให้เห็นถึงความสนใจ จริงใจที่มีต่อผู้ให้ข้อมูล

7. ในกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลเกิดวิกฤตทางด้านจิตใจ ขณะสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้เตรียมการช่วยเหลือ ดังนี้

- หยุดการสัมภาษณ์ และเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลระบายความรู้สึกสภาพปัญหา ความต้องการได้อิสระเต็มที่ โดยให้ความมั่นใจในด้านการปกปิดเป็นความลับ รับฟังอย่างตั้งใจ แสดงความเห็นใจ เปิดโอกาสให้ร้องไห้ ถ้าผู้ให้ข้อมูลต้องการ ให้กำลังใจ ปลอดภัย เข้าใจความรู้สึกที่เกิดขึ้น

- เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจ เลือกวิธีการเผชิญปัญหาโดยไม่ต่อต้าน หรือห้าม ถ้าผู้ให้ข้อมูลทำในสิ่งที่ผู้วิจัยพิจารณาแล้วเห็นว่าไม่อันตราย รวมทั้งอำนวยความสะดวกในเรื่องต่างๆที่สามารถกระทำได้

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล มีการดำเนินการอย่างต่อเนื่องตั้งแต่เริ่มเก็บข้อมูลจนสิ้นสุดการศึกษา ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลซึ่งจำแนกออกเป็น 3 ส่วน

วิเคราะห์เนื้อหา คือ ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้อามาวิเคราะห์และหาแนวคิดหลักในแต่ละข้อคำถาม ข้อมูลทั้งหมด นำเสนอในรูปแบบความเรียง

วิเคราะห์ข้อมูลภาคสนาม คือ การวิเคราะห์จากสถานการณ์ที่ผู้วิจัยได้พบหรืออยู่กับผู้ให้ข้อมูลระยะหนึ่ง อาศัยเทคนิคหลายๆวิธี เช่น การสังเกต การพูดคุย การสัมภาษณ์ จดบันทึก เป็นต้น

วิเคราะห์ความสัมพันธ์ คือ การนำเสนอข้อมูลในสถานการณ์ต่างๆ มาหาความสอดคล้องสัมพันธ์กัน ในการเก็บข้อมูลจากมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ผู้วิจัยจะทำการเปรียบเทียบวิเคราะห์พิจารณาในข้อที่มีความเหมือน และ ความแตกต่างกัน

วิเคราะห์ข้อมูลบนพื้นฐานของความน่าเชื่อถือ (Credibility) ในการทำการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพด้วยวิธีการดำเนินการโดยใช้วิธีการวิเคราะห์ทบทวนแบบแผนที่แตกต่างกันออกไป (Negative case analysis) เป็นการวิเคราะห์หาแบบแผนของความหมาย หรือ ข้อมูล หรือหลักฐานที่พบในการถอดข้อมูลที่แตกต่างออกไปนี้ มีลักษณะเป็นกระบวนการทบทวนข้อสันนิษฐานย้อนหลัง อีกทั้งเป็นการวิเคราะห์ในประเด็นที่แตกต่างออกไป เพื่อให้ครบทุกมุมมอง

การเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูล กระบวนการบนพื้นฐานของจรรยาบรรณการวิจัย กล่าวคือ ผู้วิจัยต้องให้ข้อมูลอย่างครบถ้วน จนผู้เข้าร่วมวิจัยเข้าใจเป็นอย่างดี และตัดสินใจอย่างอิสระในการให้ความยินยอมในการเข้าร่วมวิจัย ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยเป็นการสัมภาษณ์เชิงลึก ซึ่งต้องมีการอัดเสียงไว้ เป็นการแสดงความคิดเห็น และบรรยายเรื่องราวที่เกิดขึ้นกับผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลเป็นความลับ และจะทำลายเทปอัดเสียงนั้นหลังจากกระบวนการวิจัยสิ้นสุดลง สรุปข้อมูล และนำเสนอผลการศึกษาแล้ว โดยการรายงานผลการศึกษาก็จะไม่ระบุชื่อ ตำแหน่ง สถานที่พักอาศัยของผู้ให้ข้อมูลทั้งนี้เพื่อเป็นหลักประกันว่าการศึกษานี้จะไม่มีการละเมิดสิทธิส่วนบุคคล หากต้องนำเรื่องราวที่สัมภาษณ์มาลงในการรายงานผลการศึกษาก็จะใช้เป็นนามสมมติ หรือ รหัสแทน

ผู้วิจัยได้ดำเนินการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ จากความสนใจและประสบการณ์ตรงในการปฏิบัติงานหน้าที่พยาบาลวิชาชีพที่ให้การพยาบาลเด็กโรคปอดเรื้อรัง รวมถึง การดูแลช่วยเหลือครอบครัวของเด็กโรคปอดเรื้อรัง ดังนั้นในฐานะผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ได้ดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลด้วยความระมัดระวัง และระลึกพึงระวังในการปฏิบัติกับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยตามสภาพปัญหาของผู้ให้ข้อมูล

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ที่พาบุตรมารักษาตัวที่แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ซึ่งผู้เข้าร่วมวิจัยในครั้งนี้เป็นมารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรัง ซึ่งเป็นผู้ป่วยเด็กที่มี โรค และความความผิดปกติทางร่างกายหลายอย่างร่วมกัน ซึ่งการดำเนินชีวิตอาจไม่เหมือนเด็กปกติทั่วไป ต้องใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์เพื่อช่วยชีวิตให้สามารถดำเนินชีวิตเหมือนเด็กปกติ หรือ ใกล้เคียงเด็กปกติให้มากที่สุด โดยที่มารดามีส่วนสำคัญในการดูแลขณะรักษาตัวอยู่ที่โรงพยาบาล และ ดูแลต่อเนื่องเมื่อกลับบ้าน โดยการเก็บข้อมูลจากมารดาที่มีบุตรเป็นโรคปอดเรื้อรังมารักษาตัวที่หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จากมารดาจำนวน 10 คน โดยวิธีการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ส่วนบุคคลเชิงลึก(In-depth interview) และนำเสนอผลการวิจัย จากกรณีศึกษา ในประเด็นต่างๆ ดังนี้

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา
2. ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคปอดเรื้อรัง
3. ผลกระทบต่อมารดา
 - 3.1 ด้านร่างกาย
 - 3.2 ด้านอารมณ์ ความรู้สึกจิตใจ
 - 3.3 ด้านสังคม
 - 3.4 ด้านเศรษฐกิจ
4. แหล่งสนับสนุนทางสังคม
 - 4.1 ความช่วยเหลือ/การสนับสนุนของครอบครัว และบุคคลใกล้ชิด /บุคลากรทางทีมสุขภาพ

4.2 การมองเห็นข้อดี/จุดแข็งที่ตนเองมี

5. ความต้องการของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

5.1 ด้านร่างกาย

5.2 ด้านจิตใจ

การวิจัยในครั้งนี้เป็นการศึกษาภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ที่พาบุตรมาพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ซึ่งมารดาที่เข้าร่วมวิจัยในครั้งนี้มีบุตรที่มีโรคประจำตัวที่เป็นโรคเรื้อรังแตกต่างกัน จากการรักษาตัวของบุตรในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน อาการที่เปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลาของบุตร การตัดสินใจในกระบวนการรักษาในแต่ละขั้นตอน มารดาซึ่งเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดบุตรที่สุด ย่อมเกิดความเครียด ความกลัวความวิตกกังวล การศึกษาครั้งนี้ถึงแม้โรคเรื้อรังของเด็กแต่ละคนจะแตกต่างกัน แต่ทุกคนล้วนต้องอาศัยต่อหลอดคอเทียม ออกซิเจน สายให้อาหารทางหน้าท้อง หรือ อุปกรณ์ทางการแพทย์อื่นๆ หรือ เป็นโรคปอดเรื้อรัง ซึ่งเด็กกลุ่มนี้จำเป็นต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง เมื่อบุตรป่วยเรื้อรังมารดาย่อมได้รับผลกระทบมากมาย จากการที่บุตรต้องรักษาตัวในโรงพยาบาลเป็นเวลานาน และเมื่อต้องกลับบ้านเด็กโรคปอดเรื้อรังเหล่านี้ต้องอาศัยอุปกรณ์ทางการแพทย์ในการดำรงชีวิต ต้องได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด มารดาจึงเป็นส่วนสำคัญในการดูแลบุตร ดังนั้น มารดาต้องเรียนรู้ในการดูแลบุตร ทั้งการดูแล เสนาะ การทำนมพิเศษ การทำแผลต่อหลอดคอเทียม การทำแผลสายให้อาหารทางหน้าท้อง รวมถึงกิจวัตรประจำวันต่างๆของบุตร ดังนั้น แรงสนับสนุนจากสามี บุคคลรอบข้าง ครอบครัว รวมถึงบุคลากรทางทีมสุขภาพ การมองเห็นข้อดี จุดแข็งของตนเอง การได้รับการตอบสนองตามความต้องการของมารดา มีความสำคัญเป็นอย่างยิ่งที่จะทำให้มารดาสามารถดูแลบุตรได้ดี การศึกษาครั้งนี้พบประเด็นต่างๆ ดังนี้

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา

ผู้ให้ข้อมูลเป็นมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังจำนวน 10 ราย มีอายุระหว่าง 29-38 ปี มีบุตรอายุอยู่ในช่วง 3เดือน - 2 ปี 7 เดือนสถานภาพสมรส คู่ ทั้งหมด 10 ราย นับถือศาสนาพุทธ 9 ราย นับถือศาสนาอิสลาม 1 ราย จบชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 มี 1 ราย มัธยมศึกษาปีที่ 3 มี 2 ราย ปวช. 2 ราย

และปริญาตรี 5 ราย มีมารดาที่ต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตรอย่างเดียวยังจำนวน 5 ราย ที่เหลืออีก 5 ราย ประกอบอาชีพ ลูกจ้าง รับจ้าง ธุรกิจส่วนตัว เกษตรกรรม วิศวกร เกี่ยวกับสภาพเศรษฐกิจ พบว่าโดยรวมของครอบครัวของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังมีฐานะเศรษฐกิจพอใช้ กับ มีหนี้สิน มารดาส่วนใหญ่อาศัยเป็นครอบครัวขยายมีปู่ ย่า ตา ยาย หรือญาติพี่น้องอยู่ด้วย และมี 3 รายที่เป็นครอบครัวเดี่ยวมารดา 6 รายที่ต้องดูแลบุตรเองคนเดียว 24 ชั่วโมง 2 ราย มีสามีคอยช่วยสลับในการดูแล และ 2 ราย ยายคอยช่วยดูแลในตอนกลางวันเมื่อมารดาต้องออกไปทำงาน มารดาส่วนใหญ่มีบุตรเพียงคนเดียว มี 3 ราย ที่มีบุตร 2 คน โดย 2 ราย บุตรแข็งแรงดี อีก 1 รายบุตรอีกคนเสียชีวิต มารดาทุกรายไปฝากครรภ์ตามนัดทุกครั้ง มีมารดา 1 ราย ที่ทราบว่าบุตรมีความผิดปกติทางกายตั้งแต่อยู่ในครรภ์

2. ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคปอดเรื้อรัง

เด็กโรคปอดเรื้อรังในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ทั้งหมด 10 ราย เป็นเพศหญิง จำนวน 4 ราย เพศชาย 6 ราย มีอายุตั้งแต่ 2 เดือน ถึง 2 ปี7 เดือนมีปัญหาเรื่องการหายใจต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลตั้งแต่แรกเกิดเป็นระยะเวลาสั้น จำนวน 6ราย ในที่นี้คลอดก่อนกำหนดจำนวน3รายและคลอดครบกำหนดจำนวน 7 ราย มีปัญหาเรื่องระบบหายใจตั้งแต่แรกคลอด จำนวน 6ราย ที่ไม่ได้มีปัญหาเรื่องระบบหายใจตั้งแต่แรกคลอด แต่มีปัญหาทางกายทางด้านอื่นๆ นอนสังเกตอาการอยู่โรงพยาบาลไม่นานก็ได้กลับบ้าน แล้วพบว่ามีปัญหาในระบบหายใจในเวลาต่อมา จำนวน 4 ราย มีเด็กโรคปอดเรื้อรังที่ยังรู้ตัวดี จำนวน 6 ราย อีก 4 ราย มีความผิดปกติทางสมอง มีอาการเกร็ง และ ชักเป็นช่วงๆ โดยลักษณะของเด็กโรคปอดเรื้อรังทั้งหมด 10 ราย ได้รับการผ่าตัดหลอดคอ และต้องได้รับการบำบัดด้วยออกซิเจน 9 ราย โดยใช้เครื่องช่วยหายใจ จำนวน 1 ราย CPAP 1 ราย ใช้ ออกซิเจน Tracheal mask 6 รายและหายใจเองทางหลอดคอ 2 ราย ทุกรายเจาะสายให้อาหารทางหน้าท้อง เพื่อป้องกันการสำลัก

2.1 เด็กโรคปอดเรื้อรัง : บุตรของม่วงเพศชายเป็นบุตรคนที่ 1 อายุ 3เดือน คลอดที่โรงพยาบาลที่ต่างจังหวัด มีประวัติหายใจมีเสียงดังตั้งแต่แรกคลอด หลังคลอดมีปัญหาเรื่องเขียวหายใจหน้าอกบวม ต้องใส่ท่อช่วยหายใจไม่สามารถถอดท่อช่วยหายใจออกได้ เคยลองถอด 3 ครั้งไม่สำเร็จ ต้องนอนรักษาตัวในโรงพยาบาลมาตลอดตั้งแต่แรกเกิด จึงส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้รับการวินิจฉัย Severe Bronchomalacia ต้องได้รับการผ่าตัดหลอดคอ และ ใส่สาย

ให้อาหารทางหน้าท้อง โดยได้รับการผ่าตัดเมื่อตอนอายุ 2 เดือน ในความรู้สึกของม่วงไม่ยากให้บุตร ต้องมีหลอดคอ แต่คิดว่าเป็นหนทางที่ช่วยบุตรได้ เนื่องจากเห็นอาการของบุตรมาโดยตลอด และคิดว่ามันดูธรรมดา ถ้าการเจาะคอทำให้บุตรดีขึ้นได้ ก็ยินดี แต่ก็มีหวังว่าเมื่อบุตรโตขึ้นจะสามารถ ปิดหลอดคอได้ ตลอดเวลาตั้งแต่แรกคลอด จน อายุ 3 เดือน ม่วงอยู่ดูแลมาโดยตลอด และเรียนรู้ เรื่องการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังที่มีหลอดคอ และสายให้อาหารทางหน้าท้องมาได้ประมาณ 1 เดือน โดยมารดาเฝ้าที่โรงพยาบาลในการดูแลบุตร อาบน้ำ ทำแผลหลอดคอ แผลหน้าท้อง ดูดนม และ ให้อาหารทางสายยาง เพื่อเตรียมกลับบ้าน ปัจจุบันบุตรของม่วงได้รับการบำบัดด้วยออกซิเจน Tracheal mask 1 LPM และต้องให้อาหารทางสายหน้าท้องโดยการปรับด้วยมือม่วงยังทำงานหลัก เป็นเจ้าหน้าที่จัดเก็บรายได้ และดูแลบุตรไปด้วยเมื่อกลับบ้าน

2.2 เด็กโรคปอดเรื้อรัง: บุตรของคราม เพศหญิง เป็นบุตรคนที่ 2 อายุ 1 ปี 1 เดือน คลอด ที่โรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง มีประวัติคลอดก่อนกำหนด ตั้งแต่อายุครรภ์ 24 สัปดาห์ น้ำหนักแรก เกิด 570 กรัม มีปัญหาเรื่องระบบหายใจตั้งแต่แรกคลอด ได้รับการวินิจฉัย Severe Respiratory Distress Syndrome และ Severe Bronchopulmonary Dysplasia ต้องใส่ท่อช่วยหายใจตั้งแต่แรก คลอด เคยลองถอดท่อช่วยหายใจ 4 ครั้ง ไม่สำเร็จ ส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เมื่อ อายุ 5 เดือน ต้องได้รับการผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม และ ใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง โดยได้รับการ ผ่าตัดเมื่อตอนอายุ 7 เดือน ครามยินดีให้ทำผ่าตัด เนื่องจากเห็นบุตรเจ็บป่วยเป็นระยะเวลานาน คิดว่า การเจาะคอ น่าจะดีกว่าการใส่ท่อช่วยหายใจ ช่วยป้องกันเรื่องการติดเชื้อได้ หลังทำการผ่าตัดยังคง ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ เนื่องจากยังมีปัญหาเรื่องเหนื่อย และเขียว โดยพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยวิกฤต มาโดยตลอด จนย้ายมาอยู่ที่หอผู้ป่วยสามัญ เมื่ออายุ 9 เดือนโดยเอาเครื่องช่วยหายใจออกได้ ใช้ ออกซิเจน Tracheal mask ครามจะมาเยี่ยมบุตรทุกวันเสาร์ อาทิตย์ เนื่องจากวันปกติต้องทำงาน โดยทุกวันเสาร์ อาทิตย์ที่มาที่โรงพยาบาลครามจะเรียนรู้ที่จะอาบน้ำบุตร ดูดนม ทำแผลหลอดคอ แผลหน้าท้อง การให้ยา นอนเฝ้าบ้างเป็นบางสัปดาห์ ครามเริ่มเรียนรู้การดูแลได้ประมาณ 1 เดือน บุตรของครามเริ่มมีปัญหาต้องกลับไปใช้เครื่องช่วยหายใจอีก ช่วงที่กลับไปใช้เครื่องช่วยหายใจ ช่วงแรก คราม ค่อนข้างกังวล ไม่กล้าที่จะให้การดูแลเหมือนเดิม ต้องใช้เวลาในการปรับตัว จึงมีความ มั่นใจในการดูแลมากขึ้น หลังจากนั้นบุตรของครามสามารถเอาเครื่องช่วยหายใจออกได้ และใช้ออกซิเจน Tracheal mask ครามลาออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตรเต็มตัว โดยมานอนเฝ้า และดูแล

บุตรเองทั้งหมดในโรงพยาบาล ปัจจุบันบุตรของครามได้รับการบำบัดด้วยออกซิเจนทาง Tracheal mask 2 LPM และต้องให้อาหารทางสายหน้าท้องโดยใช้เครื่องปรับอัตราการไหลของอาหาร ได้ เป็นนมพิเศษโรคปอด ครามดูแลบุตรคนเดียว โดยอาศัยอยู่กับสามี และ ลูกสาวคนโต

2.3 เด็กโรคปอดเรื้อรัง : บุตรของน้ำเงิน เพศชาย เป็นบุตรคนที่ 1 อายุ 2 ปี 7 เดือน คลอดที่โรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง แรกคลอดมีเรื่องตัวเขียว ภาพถ่ายรังสีทรวงอกพบกระดูกซี่โครง ด้านซ้ายหายไป หลังคลอด ไม่เหนื่อย นอนอยู่ที่โรงพยาบาล 3 วัน กลับบ้านไป 1 วัน น้ำเงินสังเกต ว่าร้องไห้ไม่เต็มเสียง เหมือนร้องกลั้น ร้องแล้วมีหน้าเขียวจึงพาไปโรงพยาบาลที่คลอด โรงพยาบาล แห่งนั้นจึงส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เมื่ออายุ 4 วัน บุตรของน้ำเงินหายใจเร็ว หอบ เขียว อัตราการเต้นของหัวใจเร็ว ได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจและเข้าพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยวิกฤตตั้งแต่อายุ 4 วัน ได้รับการวินิจฉัย Jacho Levin Syndrome เนื่องจากบุตรน้ำเงินมีความผิดปกติทาง ร่างกายไม่สามารถหายใจด้วยตนเองได้ ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจไปตลอด จึงไม่สามารถถอดท่อช่วยหายใจออกได้ ต้องได้รับการผ่าตัดหลอดคอ และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง โดยได้รับการผ่าตัดเมื่อ ตอนอายุ 1 เดือน น้ำเงินยินดีให้บุตรทำผ่าตัด เนื่องจากเห็นบุตรใส่ท่อช่วยหายใจทางปากเป็น เวลานาน คิดว่ามันทรมาณกว่าการใส่หลอดคอ และคิดว่าถ้าเป็นหลอดค่อมมันน่าจะดูแลง่ายกว่า และ รายนี้ถ้ากลับบ้านต้องกลับด้วยเครื่องช่วยหายใจ ซึ่งต้องรอความพร้อมหลายๆด้าน ทั้งความพร้อม ของร่างกายบุตรของน้ำเงิน รวมถึงความพร้อมในการดูแลของน้ำเงินด้วย ซึ่งบุตรของน้ำเงินได้กลับบ้าน เมื่ออายุ 2 ปี 2 เดือน ในระหว่างที่บุตรรักษาตัวในโรงพยาบาลนั้นน้ำเงินจะมาเยี่ยมบุตร และ นอนเฝ้าบ้างเป็นบางครั้ง ซึ่งจะดูแลบุตรเองทุกอย่าง ทั้งอาบน้ำ ทำแผลหลอดคอ หน้าท้อง การดูด เสมหะ การดูแลเครื่องช่วยหายใจ เมื่อมีกำหนดกลับบ้านที่แน่นอนก็จะมานอนเฝ้าตลอดเพื่อเตรียม กลับบ้าน กลับบ้านได้ 5 เดือน ครั้งนี้พาบุตรมารักษาตัวที่โรงพยาบาลด้วยเรื่องปวดท้อง ปัจจุบันบุตร ของน้ำเงินต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ และต้องให้อาหารทางสายหน้าท้องโดยใช้การปรับมือ สามารถ รับประทานทางปากได้เองด้วย น้ำเงินต้องเป็นคนทำอาหารที่ให้ทางสายให้บุตร น้ำเงินดูแลบุตรเอง และมีสามีคอยช่วยเหลือ เนื่องจากเปิดกิจการที่บ้านทำให้ทำงานไปด้วย และดูแลบุตรได้ด้วย

2.4 เด็กโรคปอดเรื้อรัง : บุตรของเขียว เพศหญิง เป็นบุตรคนที่ 1 อายุ 1 ปี 5 เดือน คลอดที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ แรกคลอดมีปัญหาเรื่องชัก มีการเคลื่อนไหวผิดปกติ เรื่องชักหา สาเหตุไม่ได้ ได้ยากันชักรับประทาน คุ่มชักได้ หลังจากนอนสังเกตอาการที่โรงพยาบาลประมาณ 3

สัปดาห์ได้กลับบ้าน กลับบ้านไปมีปัญหาเรื่องชักอีกจึงมานอนพักรักษาตัวที่โรงพยาบาลเพื่อหาสาเหตุ ชัก และปรับยากันชักมาตลอด เดิมบุตรของเขียวยสามารถดูตนเองได้ เมื่ออายุ 2 เดือนมีอาการชักเกร็งมากขึ้น มีปัญหาเรื่องการดูดกลืน จึงได้รับการใส่สายให้อาหารทางจมูกเพื่อให้นม และต้องกลับบ้านด้วยสายให้อาหารทางจมูก มีปัญหาเรื่องสำลัก เสมหะมากขึ้น ได้รับการทำผ่าตัดสายให้อาหารทางหน้าท้องเมื่ออายุ 7 เดือน และต้องให้ออกซิเจนทางจมูกตลอดเวลา ต้องดูเสมหะทางปาก จมูก เมื่อกลับบ้าน เขียวเรียนรู้การทำแผลทางหน้าท้อง และการให้อาหารทางสายให้อาหารทางหน้าท้อง การดูดเสมหะ เดิมทีมียายช่วยเลี้ยง เนื่องจากเขียวต้องทำงาน แต่หลังจากที่ต้องใช้ออกซิเจน และต้องดูแลสายให้อาหารทางหน้าท้อง เขียวต้องออกจากงานมาดูแลเอง เพราะยายกลัว และดูแลไม่ไหว ยายจึงกลับไปทำงานเพื่อหารายได้ให้ครอบครัวเพิ่ม หลังจากนั้นบุตรของเขียวยังต้องมานอนโรงพยาบาลด้วยเรื่องปอดอักเสบอีก ต้องใส่ท่อช่วยหายใจเป็นระยะเวลาานาน ต้องย้ายไปหอผู้ป่วยวิกฤตหลายครั้ง ถอดท่อช่วยหายใจหลายครั้งไม่สำเร็จ เสมหะมาก ปอดแฟบ เป็นปอดอักเสบหลายครั้ง น้ำหนักตัวไม่ขึ้น น้ำหนักตัวน้อยกว่ามาตรฐานมาก ได้รับการทำผ่าตัดหลอดคอ เมื่อตอนอายุ 1 ปี หลังจากอยู่โรงพยาบาลมานาน 6 เดือน ในตอนแรกเขียวไม่ยอมรับ ไม่อยากให้บุตรต้องมีหลอดคอ เพราะอคติกับการเจาะคอ คิดถึงคนที่ชอบสูบบุหรี่ แล้วต้องเจาะคอ มันดูทรมาณ และทำให้บุตรไม่มีเสียง แต่เมื่อเวลาผ่านไป โดยที่ไม่สามารถเอาท่อช่วยหายใจทางปากออกได้ เขียวสงสารลูกที่ซัซบไม่ได้ อุ้มไม่ได้ นอนมองเพดานเฉยๆ เพราะโดนท่อตัว ป้องกันท่อช่วยหายใจหลุดตลอดเวลา ดูว่าบุตรทรมาณ ร่วมกับน้ำหนักตัวลงทุกวัน ผอมมาก จึงตัดสินใจให้บุตรทำ เขียวจะมาเยี่ยมบุตรทุกวัน หลังจากผ่าตัดหลอดคอมาแล้ว ได้เรียนรู้ในการดูแลบุตรที่มีหลอดคอ การทำแผล การดูดเสมหะ ซึ่งสามารถทำได้ดีตลอดระยะเวลาที่อยู่โรงพยาบาลขณะนี้บุตรของเขียว ใช้ เครื่อง CPAP และต้องให้อาหารทางสายหน้าท้อง เป็นนมพิเศษโรคปอด

2.5 เด็กโรคปอดเรื้อรัง : บุตรของเหลือง เพศชาย เป็นบุตรคนที่ 1 อายุ 11 เดือน คลอดที่โรงพยาบาลที่ต่างจังหวัด มีปัญหาเรื่อง เขียวตั้งแต่แรกคลอด และมีความผิดปกติของสมองและหัวใจ ตั้งแต่แรกคลอด ต้องใส่ท่อช่วยหายใจ ได้รับการผ่าตัดหัวใจ ตอนอายุ 3 วันและส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และได้กลับบ้านไป หลังจากกลับบ้านยังหายใจ กินนมได้เองตามปกติ ตอนอายุ 8 เดือน มีอาการกลั้นเขียว ตัวเกร็ง และ เริ่มมีปัญหาเรื่องการสำลักนมบ่อยๆ ต้องมานอนรักษาตัวที่โรงพยาบาล หลังจากนั้นต้องให้อาหารทางสายให้อาหารทางจมูก เพื่อป้องกันการ

สำคัญ และมีแผนการรักษาที่จะทำสายให้อาหารทางหน้าท้องต่อไป ในระหว่างที่รอการทำผ่าตัด บุตรของเหลืองได้กลับบ้านไปก่อน เหลืองสามารถให้อาหารทางสายให้จุมูกได้ดี ไม่มีปัญหาเรื่องสำคัญ แต่มีเสมหะมาก ต้องดูดเสมหะอยู่ตลอด ครั้งนี้มาโรงพยาบาลด้วยแพทย์นัดมาทำสายให้อาหารทางหน้าท้อง หลังจากทำมีปัญหาเรื่องเหนื่อย เสมหะมาก ต้องใส่ท่อช่วยหายใจ ถอดท่อช่วยหายใจหลายครั้ง ไม่สำเร็จ เสมหะมาก ไม่สามารถดูดเสมหะได้หมด ได้รับการผ่าตัดหลอดคอหลังจากทำผ่าตัดสายให้อาหารทางหน้าท้อง 1 เดือน คือ ตอนอายุ 1 ปีเหลืองยินดีให้บุตรได้รับการผ่าตัด เนื่องจากคิดว่าเป็นสิ่งที่ดีที่สุดในการรักษาแล้ว เนื่องจากที่ผ่านมามเห็นว่าบุตรเสมหะเยอะ และไม่สามารถเอาท่อช่วยหายใจออกได้ หลังจากทำผ่าตัดหลอดคอ สามารถ เอาเครื่องช่วยหายใจ และออกซิเจนออกได้ หายใจได้เองทางหลอดคอ

2.6 เด็กโรคปอดเรื้อรัง : บุตรของส้ม เพศชาย เป็นบุตรคนที่ 1 อายุ 1 ปี 5 เดือน คลอดที่โรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง หลังจากกลับบ้าน อายุ 4 วัน มีปัญหาหายใจเสียงดัง ครีตคราด ออกบวม ไปโรงพยาบาลเอกชน พ่นยาไม่ดีขึ้น เหนื่อยมากขึ้น ใส่ท่อช่วยหายใจ และส่งมารักษาต่อที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้รับการวินิจฉัย Tracheobronchomalacia พักรักษาตัวอยู่ที่หอผู้ป่วยวิกฤต ตอนอายุ 3 เดือน หัวใจเคยหยุดเต้น สามารถกู้ชีวิตมาได้ อยู่ที่หอพักผู้ป่วยวิกฤต 4 เดือน จึงย้ายมาที่หอผู้ป่วยสามัญ และได้รับการทำผ่าตัดหลอดคอ และสายให้อาหารทางหน้าท้อง เรื่องการผ่าตัดหลอดคอ และสายให้อาหารทางหน้าท้อง ส้มค่อนข้างยินดี และ เต็มใจให้บุตรทำ เพราะเห็นอาการบุตรที่ค่อนข้างแย่ และต้องนอนรักษาตัวอยู่ในหอผู้ป่วยวิกฤตค่อนข้างนาน ไม่สามารถอุ้มบุตร หรือ แตะตัวบุตรได้ ในขณะที่เดียวกันก็มองเห็นว่าการใส่ท่อช่วยหายใจทางปากนานๆเป็นเรื่องที่ทรมาน จึงตัดสินใจให้บุตรทำ ย้ายขึ้นมาที่หอผู้ป่วยสามัญ เมื่ออายุ 5 เดือน หายใจโดยได้รับออกซิเจนทาง Tracheal mask 2 LPM เมื่ออาการค่อนข้างคงที่ส้มเรียนรู้การดูแลบุตรที่มีหลอดคอ ทั้งเรื่องทำแผลหลอดคอ แผลหน้าท้อง การดูดเสมหะ เรียนรู้การทำนมพิเศษ สามารถทำได้ดี และสามารถกลับบ้านได้ ตอนอายุ 7 เดือน ครั้งนี้มานอนพักรักษาตัวที่โรงพยาบาลด้วยเรื่องปอดอักเสบ ส้มคอยเฝ้า และดูแลอยู่ตลอดเวลา

2.7 เด็กโรคปอดเรื้อรัง: บุตรของแดง เพศหญิง เป็นบุตรคนที่ 2 อายุ 2 ปี คลอดที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ แรกเกิดพบว่าไม่มีรูทวาร ร่วมกับมีปัญหาเรื่องหัวใจ ต้องได้รับการผ่าตัด ขณะทำการผ่าตัด พบว่าใส่ท่อช่วยหายใจยาก มีปัญหาเรื่องคอสั้นจึงไม่ได้ทำการผ่าตัด รอประเมิน

เรื่องทางเดินหายใจก่อน จึงกลับบ้านบ้านไป ระหว่างนั้นนัดมาตรวจที่โรงพยาบาลเป็นระยะๆ อยู่ที่บ้านหายใจดี ไม่เหนื่อย หายใจไม่มีเสียงดัง กินนมเองได้ดี ไม่มีสำลัก อายุประมาณ 1 ปี 6 เดือน มาทำผ่าตัดหัวใจ หลังผ่าตัดหัวใจแล้วกลับบ้าน เคยมาอนโรงพยาบาลด้วยเรื่องหายใจเสียงดัง ได้รับการวินิจฉัย Tracheal granulation with mild Tracheobronchomalaciaหายใจได้เอง ยังมีเสียงดังเล็กน้อยกลับบ้านไปครั้งนี้มาโรงพยาบาลด้วยหายใจเสียงดังมากขึ้น หายใจเร็วมากขึ้น ต้องให้ออกซิเจนช่วยเรื่องการหายใจ แต่ยังมีปัญหาเรื่องเหนื่อย เชื้อย เคยเชืวยจนต้องใส่ท่อช่วยหายใจ แต่ท่อช่วยหายใจผ่านลงไปไม่ได้ ต้องกระตุ้นหัวใจ และให้ออกซิเจนความเข้มข้นสูงแทน เรื่องหายใจ ทำ Bronchoscope ได้รับการวินิจฉัย Tracheal Stenosis และทำผ่าตัดหลอดคอด้วยพร้อมกัน ตอนอายุ 1 ปี 11 เดือนการทำผ่าตัดหลอดคครั้งนี้ เป็นการผ่าตัดหลอดคอที่ค่อนข้างกะทันหัน เนื่องจากใส่ท่อช่วยหายใจไม่ได้เลยแดงยังไม่ทันได้เตรียมใจ ในการที่บุตรต้องทำการผ่าตัดหลอดคอ หลังจากทำผ่าตัด สามารถหายใจได้เองทางหลอดคอ แต่ให้งดอาหารทางปาก ป้องกันการสำลัก มาให้นมพิเศษโรคหัวใจทางสายให้อาหารทางจมูก และมีแผนการผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้องต่อไป แดงมาเยี่ยมบุตรที่โรงพยาบาลทุกวัน ต้องเรียนรู้ เรื่องการทำแผล หลอดคอ การดูดเสมหะ การให้นมทางสายให้อาหารทางจมูก สามารถทำได้ดี แต่ยังมีควมวิตกกังวลอยู่บ้าง

2.8 เด็กโรคปอดเรื้อรัง: บุตรของชมพู เพศหญิง เป็นบุตรคนที่ 1 (ฝาแฝด)(คนน้องเสียชีวิต) อายุ 1 ปี คลอดที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์พบว่าเป็นฝาแฝด และ มีความผิดปกติตั้งแต่อยู่ในครรภ์ คือ มีน้ำในสมอง และคลอดเมื่ออายุครรภ์ 29 สัปดาห์ แรกคลอดบุตรของชมพูต้องให้ออกซิเจนทางจมูกไว้ และเข้าพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยวิกฤตแรกเกิด อยู่ที่นั่นประมาณ 1 เดือน ย้ายไปห้องแรกคลอดก่อนกำหนด สามารถหายใจได้เอง ไม่เหนื่อย เรื่องน้ำในสมอง ได้รับการผ่าตัด shunt ตอนอายุ 2 เดือน และ ให้นมทางสายให้อาหารทางจมูก จนเมื่อให้หัดดูดนมทางปาก มีปัญหาเรื่องเหนื่อย เริ่มหายใจมีเสียงดัง ต้องกลับมาให้ออกซิเจนทางจมูกอีกครั้ง ย้ายมาที่หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม ได้รับการทำ Bronchoscope ได้รับการวินิจฉัย Moderate to severe laryngomalacia ให้ออกซิเจนทางจมูก หลังจากนั้นไม่สามารถ เอาออกซิเจนออกได้ งดดูดนม ได้รับการผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง ตอนอายุ 5 เดือน อายุ 7 เดือนมีปัญหาเรื่อง shunt ติดเชื้อ ต้องได้การผ่าตัดใหม่ มีปัญหาหลังจากผ่าตัด ไม่สามารถเอาท่อช่วยหายใจออกได้ มีปัญหาเสมหะเยอะ ปอดแฟบ ลอดถอดออก ต้องกลับมาใส่ใหม่ ใส่ท่อช่วยหายใจประมาณ 1 เดือน ได้รับการทำผ่าตัดหลอดคอ เมื่ออายุ 8

เดือน ในตอนแรกผมไม่อยากให้บุตรทำ เนื่องจากมีทัศนคติที่ไม่ดีเกี่ยวกับการเจาะคอ และเคยเห็นบุตรของตัวเองหายใจด้วยตัวเองได้ จึงไม่เชื่อในตอนแรกว่าจะมีวันที่บุตรตัวเองต้องเจาะคอ แต่เมื่อเวลาผ่านไปได้พูดคุยกับมารดาคนอื่นๆที่มีบุตรได้รับการทำผ่าตัดหลอดคอมาก่อน ร่วมกับเข้าประชุมกับแพทย์โดยตรงจึงตัดสินใจให้ทำ เนื่องจากเห็นว่าเป็นหนทางที่ดีกว่าในการใส่ท่อช่วยหายใจไปนานๆ โดยที่ไม่รู้ว่าเอาออกได้หรือไม่ ทุกวันนี้ ชมพูนอนเฝ้าบุตรอยู่ที่โรงพยาบาล โดยเป็นคนดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวันทุกอย่างของบุตร ทำแผล ดูแลเสมหะ ให้อาหารทางสาย และได้เรียนรู้เรื่องการกู้ชีวิตเด็กที่มีหลอดคอ

2.9 เด็กโรคปอดเรื้อรัง: บุตรของเทา เพศชาย เป็นบุตรคนที่ 1 อายุ 3 เดือน คลอดที่โรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง หลังคลอดมีปัญหาเรื่องเขียว หายใจมีเสียงดัง ส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ตั้งแต่อายุ 1 วันได้รับการวินิจฉัย Congenital Laryngomalacia เริ่มได้รับออกซิเจนทางจมูก ต่อมาสามารถเอาออกซิเจนออกได้ หายใจได้เอง ไม่เหนื่อย ต่อมาต้องกลับมาให้ออกซิเจนทางจมูกอีก มีแผนการรักษาที่จะกลับบ้านด้วยออกซิเจนทาง Canula nasal เเทามาหัดเลี้ยงที่โรงพยาบาลตั้งแต่อายุประมาณ 2 สัปดาห์ ป้อนนมบุตรโดยการใส่ Syring drop นมเข้าปาก แต่มีปัญหาเรื่องสำลักนม เหนื่อยมากขึ้น ต้องใส่ท่อช่วยหายใจ หลังจากนั้นไม่สามารถถอดท่อช่วยหายใจได้ ทำ Laryngoscopy ผล mild laryngomalacia ใส่ท่อช่วยหายใจยาวนาน ได้รับการทำผ่าตัดหลอดคอ และใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง เเทายังยอมรับไม่ได้รู้สึกเสียใจมากที่บุตรต้องได้รับการทำหลอดคอ เเทามีมารดาคอยช่วยให้อาหารและให้คำปรึกษา เกี่ยวกับแนวทางการรักษาของบุตร โดยได้รับการทำผ่าตัดเมื่อตอนอายุ 2 เดือน หลังจากทำการผ่าตัด เอาเครื่องช่วยหายใจออกได้ ได้รับออกซิเจน Teacheal mask 3 LPM เเทมาเรียนรู้การดูแลบุตร เรื่องการทำกิจวัตรประจำวัน การทำแผล การดูแลเสมหะ โดยมีมารดาของตนเองมาเรียนรู้ด้วย เนื่องจากต้องเป็นผู้ดูแลหลัก ดูแลหลานในตอนกลางวัน เวลาเทาไปทำงาน สามารถทำได้ดี ขณะนี้ บุตรของเทาสามารถหายใจเองได้ทางหลอดคอ และให้อาหารทางสายอาหารทางหน้าท้องโดยใช้เครื่องปรับอัตราการไหลของอาหาร

2.10 เด็กโรคปอดเรื้อรัง : บุตรของน้ำตาล เป็นบุตรคนที่ 1 อายุ 4 เดือน คลอดที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ น้ำตาลมดลูกแตก แรกคลอดบุตรมีปัญหาเรื่องเขียว ไม่ร้อง ได้รับการกระตุ้นหัวใจ ใส่ท่อช่วยหายใจ ย้ายเข้าหอผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิดทันที หลังจากนั้นก็มีเรื่องซั๊ก ได้รับการวินิจฉัย severe birth asphyxia & severe HIE ได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจ 4 วัน เปลี่ยนมาให้

ออกซิเจนทางจมูก และเอาออกซิเจนออก หายใจได้เองเมื่ออายุประมาณ 20 วัน มีปัญหาเรื่องเสมหะ เยอะ ต้องคอยดูดเสมหะ ให้นมทางสายให้อาหารทางจมูก มีปัญหาเรื่องสำลักและเป็นปอดอักเสบ หลายครั้ง น้ำตาลได้รับคำแนะนำให้บุตรทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง น้ำตาลไม่ยอมให้ บุตรทำ เพราะกลัวบุตรเจ็บ และไม่รู้ว่า เป็นหนทางที่ดีที่สุดจริงหรือไม่ และคิดว่าที่บุตรเป็นแบบนี้ เพราะ ตัวเองเป็นสาเหตุ ตัดสินใจประมาณ 2 เดือน จึงให้บุตรทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง เนื่องจากเห็นว่า การให้อาหารทางสายให้อาหารทางจมูก และการรักษาแบบเดิม บุตรยังคงมีปัญหา เรื่องของเสมหะมาก และ ปอดอักเสบเป็นระยะ หลังจากทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้องแล้ว อาการดีขึ้น จะให้กลับบ้าน โดยฝึกน้ำตาลในการให้อาหารทางสายให้อาหารทางหน้าท้อง จึงย้ายจาก หอผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิดมาที่หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม เพื่อเตรียมกลับบ้าน หลังจากมาอยู่ที่หอ ผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 1 วันบุตรของน้ำตาลมีปัญหาเรื่องเหนื่อย เชี่ยว จึงต้องให้ออกซิเจน เสมหะมาก ขึ้น น้ำตาลเริ่มวิตกกังวล เพราะเดิมบุตรหายใจเองได้ หลังจากนั้นยังมีปัญหาเหนื่อยและเชียวอีก หลายรอบ จนต้องใส่ท่อช่วยหายใจ และย้ายไปหอผู้ป่วยวิกฤตกุมารเวชกรรม ทำ Bronchoscopy มี เรื่องของเสมหะมาก ไม่สามารถดูดออกได้หมด ทำให้มีปัญหาเรื่องปอดแพบบ่อยๆ น้ำตาลได้รับ คำแนะนำให้บุตรผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอ น้ำตาลไม่ยอมรับในการรักษาโดยการให้บุตรผ่าตัดหลอดคอ แพทย์ได้ลองเอาท่อช่วยหายใจออกเปลี่ยนเป็นออกซิเจนความเข้มข้นสูงทางจมูก ไม่นานก็มีปัญหา เรื่องเชียว ต้องกลับไปใส่ท่อช่วยหายใจอีกครั้ง ในระหว่างนี้ น้ำตาลได้รับการพูดคุยเป็นระยะเรื่องการ ทำผ่าตัดเพื่อใส่ท่อหลอดคอ น้ำตาลยังไม่ให้ทำเนื่องจากกลัวบุตรเจ็บ และไม่แน่ใจว่ามันจะเป็น หนทางที่ดีที่สุดที่ช่วยบุตรได้จริงๆหรือไม่ เวลาผ่านไปประมาณ 2 เดือน น้ำตาลได้พูดคุยกับมารดาคน อื่นๆในหอผู้ป่วยเดียวกันที่มีบุตรได้รับการทำผ่าตัดหลอดคอ ร่วมกับอาการของบุตรไม่ดีขึ้น ที่จมูกเริ่ม มีเลือดออก เนื่องจากการได้ออกซิเจนความเข้มข้นสูงเป่าจมูกเป็นระยะเวลานาน จึงตัดสินใจให้บุตร ทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอ เมื่ออายุ 5 เดือน หลังทำผ่าตัด หายใจด้วยออกซิเจนทาง Tracheal mask 3 LPM น้ำตาลเรียนรู้เรื่องการอาบน้ำ การดูดเสมหะ สามารถทำได้ดี

ภาวะจิตสังคมมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

มารดาทุกราย เมื่อตั้งครรถ์ จะเกิดความรัก ความผูกพันกับบุตร จะมีความหวังให้บุตรเกิดมา แข็งแรงสมบูรณ์ ดูแลตัวเองเท่าที่ตัวเองจะทำได้ และส่วนใหญ่อาจมีความวิตกกังวลเกิดขึ้นจากการ ตั้งครรถ์ กลัวว่าการตั้งครรถ์จะมีปัญหา แต่มักไม่ได้ตั้งรับกับความผิดหวังที่เกิดขึ้น หากบุตรเกิดมา

ผิดปกติจริงๆ ดังนั้น เมื่อมารดาที่ตั้งครรภ์คลอดบุตรแล้วพบว่ามีความผิดปกติเกิดขึ้น มารดามักได้รับผลกระทบหลายๆอย่าง ทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคม รวมถึงทางด้านเศรษฐกิจ ซึ่งจากการศึกษาพบว่า มารดาทั้งหมด แม้จะเกิดความรู้สึกหลากหลายขึ้นในช่วงแรก ทั้งเสียใจ ทำใจยอมรับไม่ได้ ตกใจ ซ็อก แต่ทุกรายตัดสินใจที่จะดูแลบุตรอย่างดีที่สุด และเรียนรู้ที่จะเริ่มดูแลบุตรของตนเองอย่างจริงจัง แต่การที่มารดาคนหนึ่งจะต้องยอมรับกับการเจ็บป่วยของบุตรที่เป็นโรคเรื้อรังที่อาจไม่รักษาให้หายขาดได้ หรือ ต้องดูแลต่อเนื่องไปในระยะยาว ต้องได้รับการรักษาต่อเนื่อง โดยไม่รู้ว่าการรักษาจะสิ้นสุดเมื่อไร ได้รับการรักษาตัวในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน และ รวมถึงเมื่อกลับบ้าน ต้องดูแลอย่างใกล้ชิด บุตรต้องใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ในการดำรงชีวิต และต้องดูแลบุตรต่อเนื่องยาวนาน ความกลัว ความเครียด ความวิตกกังวล ยังคงพบอยู่ในทุกช่วงระยะ และมารดายังต้องการด้านต่างๆ ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ แหล่งสนับสนุน และจิตสังคมในประเด็นต่างๆยังเป็นส่วนสำคัญของมารดาอีกด้วย ดังจะนำเสนอต่อไป

1. ผลกระทบต่อมารดา

• ด้านร่างกาย

เด็กโรคปอดเรื้อรัง มักมีภาวะแทรกซ้อนหลายระบบทำให้ต้อง รักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน มารดาต้องเฝ้าบุตรที่โรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน ต้องเดินทางจากบ้านมาที่โรงพยาบาลทุกวัน เพื่อดูแลบุตรของตนเองตั้งแต่เช้า ถึง ค่ำ ทำให้เกิดความเครียด พักผ่อนไม่เพียงพอ รับประทานอาหารไม่เป็นเวลา ร่างกายอ่อนเพลียจากการดูแลบุตร แต่ด้วยความรัก ความเป็นห่วงกลัวบุตรจะรอ ดังนั้นไม่ว่าอย่างไรมารดาส่วนใหญ่ก็เลือกที่จะมาดูแลบุตรของตนเองทุกวันอย่างดีที่สุด ถึงแม้ว่าตนเองต้องลำบาก หรือ เหน็ดเหนื่อยมากเพียงใดก็ตาม

“วันนึงกินข้าววันละ 2 มื้อคะ นอนก็เที่ยงคืน ตื่นก็ 7-8 โมง ถ้าไม่ไหวก็ 9 โมงคะ ทำยังไงก็ได้ให้ตัวเองแข็งแรงเพื่อมาหาน้อง ทำยังไงก็ได้เพราะเหมือนเขารับรู้ว่าจะมา แม่มา เหมือนเขา รอเราอะ ถ้าวันไหนเราจะไม่มา หรือมาไม่ได้ เราจะบอกเขาอะ เพราะเราไม่ยอมให้เขารอ”(เชียว)

“เที่ยวไป เที่ยวมาแบบนี้มันเหนื่อยอะ มันไม่มีเวลาพักผ่อน แต่บางทีขอให้ได้เห็นหน้าเขา นิดนึ่งก็ยั้งดี เหมือนเราไม่ยอมทิ้งเขาไว้ อยากให้เขารู้ว่าแม่รักเขาอะ ห่วงเขาอะ” (คราม)

บางรายมีความเหนื่อยล้าจากการเดินทางมาเยี่ยมบุตรที่โรงพยาบาล เนื่องจากบ้านกับโรงพยาบาลไกลกัน ทำให้การเดินทาง ต้องรอรถนาน และเดินทางหลายต่อกว่าจะมาถึงโรงพยาบาล และต้องเดินทางแบบนี้ทุกวัน ทำให้มารดามีอาการเหนื่อยล้า อ่อนเพลียจากการเดินทางได้ แต่มารดาก็เลือกที่จะมาโรงพยาบาลทุกวัน เพื่อมาเห็นหน้า และดูแลบุตรที่โรงพยาบาล ดังเช่นกรณี สัม และ เทา

“บางทีมันเหนื่อยนะ แบบเหนื่อย ไม่ไหว ไม่สบาย ปวดหัว ก็มา กลัวลูกอะไรแบบเนี้ยะ ถึงจะมาเข้ามาสายขอให้ได้มา มา โห แล้วอยู่บางพลีอะ กว่าจะมาถึงนะ แม่ต้องนั่งรอรถ รอแล้วมาลงตรงลำโรง จากลำโรงแล้วรอรถมาเนี้ยะ บางทีนะนั่งรอรถนาน ขึ้นรถแล้วยินนะ ตั้งแต่เนี้ยะไปยืนนู่นแทนะ รถมันแน่นเิงทุกวันนะ แต่ก็คือ มา” (สัม)

“คือ เหนื่อยมากนะ ช่วงแรก เพราะทำงานเป็นวิศวกรด้วย งานเราอยู่ที่สมุทรปราการ เราต้องขับรถมา ต่อ บีทีเอส เพื่อมาโรงพยาบาลมาหาลูก บางทีก็ร้องไห้ เหนื่อย แต่เรารู้ว่ายังไงก็ต้องมา เพราะ เรื่องของเรา มันเป็นเรื่องเล็กน้อย อยากมาเห็นหน้าลูก มาดูอาการเขา ว่าเป็นยังไงบ้าง” (เทา)

นอกจากนี้มีมารดา 1 รายที่มีโรคประจำตัว คือ ชมพู ซึ่งเป็นความดันโลหิตสูง การที่ต้องมาดูแลบุตรทุกวันทั้งที่โรงพยาบาล จึงมีผลกระทบต่อร่างกาย ทำให้เหนื่อยง่าย แต่ไม่ว่าอย่างไรชมพูก็เลือกที่จะมาโรงพยาบาลสม่ำเสมอ ถึงแม้ว่าจะไม่ทุกวัน เพราะรู้สึกสบายใจที่ได้มาเห็นหน้าบุตรที่โรงพยาบาล ดังนั้น ในบางวันที่ไม่สามารถมาเยี่ยมบุตรที่โรงพยาบาลได้ จะใช้วิธีการโทรมาถามอาการบุตรอยู่เสมอ เพราะรู้สึกผิด เหมือนกับทิ้งบุตรไว้ที่โรงพยาบาล อย่างน้อยต้องโทรมาถามอาการบุตรที่โรงพยาบาลทุกวัน ว่าวันนี้บุตรของตนเป็นอย่างไร

“ยอมรับว่าเหนื่อยนะคะ แต่ไม่อยากบอกว่าเหนื่อย กลัวลูกเสียใจ (หัวเราะ) ไม่อยากบอกว่าเหนื่อยนะ ซี้เกียจมาดูอะไรอย่างเนี้ยะ แต่ก็เหนื่อย แต่พอมาเห็นเขา ถามว่าเหนื่อยไหม ร่างกายเราก็เป็นความดันเนอะ เราก็ไม่แข็งแรง แต่ก็มาเห็นเขาเราก็สบายใจ เนี่ย บางทีอย่างที่ต้องโทรมาถามทุกวันเนี่ย ไม่มา แต่โทรมาถามทุกวันเหมือนกับว่า อืม อยากรู้ว่าเขาเป็นยังไง ขอโทรมาถามนิดนึงก็ยังมีวันไหนที่ไม่ได้มา หรือ ไม่ได้มาดูเขา เหมือนรู้สึกผิดอะ ทิ้งเขาอะไรอย่างเนี้ยะ” (ชมพู)

อย่างไรก็ดี มีมารดาที่บอกว่า ไม่มีผลกระทบด้านร่างกาย ดังเช่น ครามที่บอกว่า ได้มาเห็น บุตรของตนมีอาการดีขึ้น ครามจึงไม่รู้สึกรำเหนือ เมื่อต้องมาโรงพยาบาล และดูแลบุตรต่อเนื่อง

"ไม่เหนียวเลยคะ (ส่ายศีรษะ) เห็นเขาดีขึ้นทุกวัน เลยไม่เหนียวคะ"(คราม)

- **ด้านจิตใจ**

จากการศึกษาพบว่า มีมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง คลอดครบกำหนดทั้งหมด 7 ราย และ คลอดก่อนกำหนด 3 ราย มารดาคาดหวังว่าเมื่อบุตรเกิดมาจะสมบูรณ์ แข็งแรงเป็นเด็กปกติ การรับรู้ของมารดาช่วงตั้งครรภ์นั้นมารดา 9 ราย รับทราบว่าบุตรของตนปกติมาโดยตลอด เนื่องจากการ ตรวจขณะตั้งครรภ์ไม่สามารถบอกถึงความผิดปกติของระบบต่างๆของร่างกายเด็กได้ทั้งหมด ความผิดปกติของร่างกายบางอย่างอาจต้องให้เด็กคลอดก่อน ถึงจะรู้ผลของความผิดปกติ

"ก็หมอบอกว่าน้องปกติดี เพราะตอนที่ไปตรวจคุณหมอก็กังเสียงหัวใจ ก็เดินปกติดี อยู่รุ่น อัลตราซาวด์ประมาณ 3 ครั้ง น้องก็แข็งแรง ปกติทุกรอบ"(น้ำตาล)

"ตอนตรวจอยู่ในท้อง เขาบอกว่า น้องตัวใหญ่ แข็งแรง สมบูรณ์ แล้ววัดคลื่นหัวใจน้องทุก ครั้งที่ไปอย่างเนี่ยะ หมอก็บอกว่าการเต้นหัวใจน้องดีนะ น้องเป็นผู้ชาย"(ส้ม)

มีมารดาเพียง 1 ราย คือ ชมพู ที่รับรู้ว่าบุตรของตนเองเป็นฝาแฝด และมีความผิดปกติทั้ง 2 คน จากการอัลตราซาวด์ พบว่า บุตรคนแรกมีปัญหาเรื่องน้ำในสมอง ทำให้มีศีรษะโตผิดปกติตั้งแต่อยู่ในครรภ์ ส่วนคนที่ 2 มีปัญหาเรื่องผนังหน้าท้องไม่ปิด โดยมารดาได้รับการเจาะน้ำคร่ำเพื่อไปตรวจ โครโมโซม เพื่อคิดว่าต้องยุติการตั้งครรภ์หรือไม่ผลออกมาปกติ จึงตั้งครรภ์มาจนคลอดบุตร

“ก็คือ หมอบอกว่า เดี่ยวขอตรวจ โครโมโซมทั้งคู่ว่ามันเป็นเพราะอะไร ถ้าสมมติว่าโครโมโซม น้องผิดปกติ ก็ต้องบอกกับคุณแม่ว่าต้องยุติการตั้งครรภ์นะ แต่ว่าถ้าปกติ ก็คือ ให้ตั้งครรภ์ต่อไป แล้ว น้องก็มารักษาข้างนอกได้ แล้วผลสรุปตรวจโครโมโซมปู่ เจาะน้ำคร่ำไปตรวจเนี่ย ปกติทั้งคู่ก็เลย ตั้งครรภ์ต่อ”(ชมพู)

แต่ทั้งนี้ไม่ว่าจะรู้ว่าบุตรปกติหรือไม่ ชมพูมีความหวังกับบุตรที่อยู่ในครรภ์ พยายามดูแลตัวเองอย่างดี มาตรวจตามนัดสม่ำเสมอ ถึงแม้จะรับทราบว่าเป็นบุตรของตนเองผิดปกติตั้งแต่อยู่ในครรภ์

“มีความหวังกับลูก 2 คนนี้ตลอด แล้วหมอบอกว่าเขาจะหาย ก็คือ บอกว่า ออกมาต้องผ่าตัด เพราะ คุณหมอบอกว่ามันไม่ใช่เป็นโรคอะคะ ที่กินยาแล้วหายดูแลเขาทั้ง 2 คน เพื่อให้ออกมา แข็งแรงเท่าที่จะทำได้”(ชมพู)

○ ปฏิเสธ ไม่อยากเชื่อว่าเป็นความจริง

เมื่อคลอดบุตรมีอาการผิดปกติมารดาจะมีความรู้สึกเกิดขึ้นในใจ มารดาจะเกิดความรู้สึก เริ่มต้น ตั้งแต่ที่รู้ว่าบุตรของตนเองเกิดมามีอาการผิดปกติ เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ในระยะแรกที่รับรู้ มารดาจะมีความรู้สึกไม่อยากเชื่อ ว่าบุตรของตนเองจะมีความผิดปกติ หรือ ป่วยจริง

มารดาหลายราย ที่คลอดบุตรแล้ว บุตรต้องเข้ารับรักษาตัวที่หอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิดทันที โดยที่ยังไม่ได้เห็นหน้าบุตร เมื่อมารดามาเยี่ยมบุตรครั้งแรกที่หอผู้ป่วยหนักทารกแรกเกิด มารดาจะเกิดความรู้สึกสับสน เสียใจ หลายรายปฏิเสธ ยากที่จะยอมรับในการเจ็บป่วยของบุตร ไม่อยากเชื่อว่าเป็นความจริง ว่าบุตรของตนเองจะเจ็บป่วย

“ภาพแรกที่เห็นน้อง คือ มันบอกไม่ถูกอะ ไม่อยากเชื่อว่ามันเป็นความจริง มันไม่ใช่อะ คือ มันบอกไม่ถูก คือ มันสับสน คือ ตอนที่เราไปเจอลูกครั้งแรก คือ ลูกเรานอนอยู่บนเตียง มีเครื่องอะไร ก็ไม่รู้ คือ แบบเยอะแยะมากมาย คือ ตั้งแต่เกิดมาไม่เคยเห็นเด็ก หรือว่าผู้ใหญ่ใส่ท่อแบบนี้ เป็นครั้งแรกที่แม่ได้เห็น คือ แบบใส่ท่อ แล้วก็ใส่สายอะไรไม่รู้ คือ ปะเต็มตัวลูกเราไปหมด คือ ปะหัว ปะตัวไปหมดเลย”(น้ำตาล)

“โห วันที่เข้าไปในไอซียูวันแรก คือ เข้าถึงตัวเขาไม่ได้เลย เครื่องนุ่น เครื่องนี้เต็มไปหมด ยา กระตุ้นหัวใจ ความดัน ยาเยอะมาก รู้สึกว่าลูกเราเป็นขนาดนี้เลยหรอ มันไม่น่าจะใช้ชะ มันเหมือน เรื่องโกหกนะ” (คราม)

นอกจากนี้การที่บุตรเจ็บป่วยเรื้อรังมีความเจ็บป่วยหลายระบบ ทำให้มารดาเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วย มีความคลุมเครือเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วย ความซับซ้อนเกี่ยวกับพยาธิสภาพ และการรักษา การได้รับข้อมูลที่ไม่เพียงพอ และการไม่สามารถทำนายการดำเนินและพยากรณ์โรคได้ ความรู้สึกไม่แน่นอนยิ่งมากเท่าไร ความเครียดของมารดายิ่งมากขึ้นเท่านั้น แต่ทั้งนี้ทั้งนั้นเด็กโรคปอดเรื้อรังมักมีความผิดปกติหลายระบบ กระบวนการรักษาอาจต้องค่อยเป็นค่อยไป เวลาการรักษาที่ยาวนาน ทำให้บางครั้งผลการรักษาไม่อาจเห็นผลได้ในทันที และไม่อาจมีคำตอบเกี่ยวกับอาการของบุตรที่แน่นอน ร่วมกับการรักษาที่ต้องอาศัยผู้เชี่ยวชาญหลายระบบ บางครั้งข้อมูลเรื่องของอาการ การรักษา มารดาอาจต้องรอคอยข้อมูลจากผู้เชี่ยวชาญของแต่ละระบบ ทำให้การตอบสนองต่อความต้องการอาจไม่ทันท่วงทีมารดาหลายรายจึงเกิดความเครียดกับคำตอบที่ยังไม่แน่นอน หรือคำตอบที่ได้รับไม่สามารถคลายความกังวลใจ หรือข้อสงสัยของมารดาได้ มารดาจึงหาข้อมูลจากอินเทอร์เน็ต เท่าที่ตนเองจะหาได้ เพื่อมาตอบข้อสงสัยของตนเอง หรือ คลายความกังวลใจของตนเอง เช่นกรณีของน้ำตาล ที่บุตรป่วยอยู่ในขั้นโคมา และอาจต้องเป็นเจ้าชายนิทรา และกรณีของชมพูที่บุตรฝาแฝดทั้ง 2 คนมีความผิดปกติ คือ คนหนึ่งมีน้ำในสมอง อีกคนผนังหน้าท้องไม่ปิด

“แม่ก็เข้าไปดูน้องอยู่ประมาณ 20 นาที ก็เข้าไปดูน้อง แล้วรอคุณหมอ คุณหมอก็บอกว่า ครั้งแรกที่คุณหมอเด็กเข้ามาคุย เขาก็บอกว่า ตอนนี้อาการของน้อง คือ หมอยังตอบอะไรไม่ได้ เพราะว่าคือดูจาก ดูจากอาการน้องตอนนี้เนี่ย คือ ไม่น่าจะถึงชีวิตหรอก เขาบอกแม่แค่นี้ หมอบอกว่าน่าจะไม่ถึงแก่ชีวิต แค่นั้น แต่อย่างอื่นยังตอบไม่ได้คุณแม่ต้องรอ ไม่รู้เหมือนกันว่าลูกเราจะเป็นอย่างนี้ ะไรอย่างเนี่ยะ ก็คือได้คำตอบจากหมอแบบเนี่ยะ คือเข้าใจอะ ความรู้สึกของคนที่เป็นพ่อแม่ มีญาติ พ่อแม่ ะไรอย่างเนี่ยะที่ป่วย อาการคือ หมอบอกประมาณว่า 50 50 ะไรอย่างเนี่ยะ คือไม่รู้ว่าจะอยู่หรือจะ

รอด คือเข้าใจความรู้สึกที่มันอธิบายเป็นคำพูดไม่ได้ แบบมันอัดอัด มันแน่นไปหมด.....มัน มันเรียก
 ยังไงนะ คือ เราก็ไม่รู้ว่่า ทีแรกก็ไม่ว่่า อาการของเจ้าชายนิทรามันเป็นยังงั่ ก็คือ แม่ก็หาใน
 อินเทอร์เน็ตว่่าเจ้าชายนิทราเป็นยังงั่ บางคนเขาก็บอคว่่าสามารถรับรู้ได้ บางคนบอคว่่าไม่ลืมตา แต่
 บางคนมีการลืมตา กระพริบตาเหมือนกับเขาแสดงให้เรารับรู้ คือ แม่ไม่เข้าใจว่่าความหมายของเขา
 อยู่ในระดับไหน ลูกเราอยู่ในระดับไหน คุณหมอบอคว่่าเวลาที่แม่ไปเยี่ยมนะ ถามคุณหมอว่่าน้องเป็น
 ยังงั่ คุณหมอก็จะบอคว่่าน้องยังไม่รู้สึกตัว คือ ทุกวันแม่จะได้รับคำตอบอย่างนี้ซ้ำๆ กลับไปบ้าน ทุก
 คนถามว่่าน้องเป็นยังงั่ คุณหมอบอคว่่าน้องยังไม่ขยับตัวอย่างเนี้ยะ ซ้ำๆทุกวัน...ก็ไม่ว่่าเห็นจะมีอะไรดี
 ขึ้นมาเลย ได้คำตอบอยู่แค่ว่่าน้องยังไม่ขยับตัว น้องยังไม่ตื่น” (น้ำตาล)

“คือ เรารู้อยู่แล้วว่่าลูกเราผิดปกติตั้งแต่ในท้อง อย่างน้อง..เนี้ย คนแรกเขาบอกเลยว่่าเป็นน้ำ
 ในสมอง ส่วนอีกคน ก็ผ่นหน้าท้องไม่ปิด เขาบอคว่่าออกมาต้องผ่าตัด เพราะคุณหมอบอคว่่ามันไม่ใช่
 โรคอะค้ะ ที่กินยาแล้วหาย มันต้องได้รับการผ่าตัด มันเป็นความผิดปกติของเขาตั้งแต่เกิด คุณหมอก็
 อธิบายมาตลอด ว่่าโรคนี้มีมันจะเป็นยังงั่ อนาคตมันจะเป็นยังงั่อะไรอะค้ะ มันก็เหมือนมีลำไส้ยื่นออกมา
 แต่มันมีถุงหุ้มลำไส้ค้ะหมอเขาก็ถามแม่ว่่าทำใจได้มั๊ย หมอเขาจะให้ดู เราก็บอคว่่าศึกษามาแล้ว
 ระดับนึ่งอะค้ะ เปิดอินเทอร์เน็ตว่่า ใ้ ผ่นหน้าท้องไม่ปิดมันเป็นยังงั่” (ชมพู)

○ รู้สึกผิดต่อบุตร/ โทษตัวเอง

เมื่อบุตรเกิดมาไม่สมบูรณ์ หรือ ไม่แข็งแรง จากการศึกษาพบว่ามีการดาของเด็กโรคปอด
 เรื้อรัง คิดว่่าตัวเองมีส่วนที่ท่่าให้บุตรเกิดมาไม่สมบูรณ์ หรือ มีส่วนที่ท่่าให้บุตรมีความผิดปกติเกิดขึ้น
 ถ้าเกิดว่่าไม่เกิดมาเป็นบุตรของตนเองอาจจะติกว่่านี้

“แม่โทษตัวเองด้วยซ้ำว่่า เอ๊ย ถ่่าน้องไม่มาเป็นลูกแม่ หนูก็คงไม่ต้องมาเป็นอย่างนี้มั้ง แม่คิด
 อย่างนี้” (ส้ม)

“รู้สึกผิดค้ะ คิดว่่าเพราะเรา ที่ท่่าให้เขาต้องเป็นแบบนี้”(ชมพู)

นอกจากนี้ จากการศึกษา มีมารดา 1 ราย คือ น้ำตาล ซึ่งมีบุตรคนนี้เป็นคนแรก มีปัญหาเรื่องมดลูกแตก ทำให้บุตรขาดออกซิเจน และต้องผ่าตัดเอามดลูกออก ไม่สามารถมีบุตรได้อีก น้ำตาลจึงรู้สึกผิดต่อบุตร เพราะรู้สึกว่าเป็นความผิดของเรา เราคิดอยู่แล้วตลอดเวลาตั้งแต่ที่น้องคลอดออกมา เพราะว่า มดลูกเราแตกก่อน มันเลยทำให้เขาขาดออกซิเจนเขาถึงเป็นแบบนี้" (น้ำตาล)

"เราอะ รู้สึกเลยว่าเป็นความผิดของเรา เราคิดอยู่แล้วตลอดเวลาตั้งแต่ที่น้องคลอดออกมา เพราะว่า มดลูกเราแตกก่อน มันเลยทำให้เขาขาดออกซิเจนเขาถึงเป็นแบบนี้" (น้ำตาล)

และจะเกิดความรู้สึกไม่ดีทุกครั้ง เมื่อมีคนพูด ถามถึงหรือ พูดเรื่องที่มดลูกแตก ในตอนที่ไปเยี่ยมบุตร เพราะ มีความรู้สึกเหมือนกับว่าเป็นการตอกย้ำในความผิดของตนเอง เนื่องจากในใจของน้ำตาลคิดอยู่ตลอดเวลาว่า เพราะ มดลูกของตนเองแตกทำให้บุตรต้องขาดออกซิเจนทำให้เกิดความรู้สึกเสียใจ และไม่พอใจเมื่อมีคนมาพูดกับตัวเองแบบนั้น

"เขาบอกว่าอาจารย์หมอยกคุยกับทั้งพ่อ และ แม่แต่พ่อติดงานมาไม่ได้ แม่เลยมากับยาย คือ พ่ออาจารย์ราวด์เสร็จ เขาเดินออกไปข้างนอกเราเลยเดินเข้าไปถามว่าน้อง.....เป็นยังไงบ้างคะ อาจารย์เขาก็ถามแม่ว่า แม่เพิ่งมีลูกคนแรกใช้มัยก็บอกว่าคะ เขาพูดคำหนึ่งที่แบบว่าทำให้เรารู้สึกแย่ เขาบอกว่า ตัดทิ้งเออะมดลูก เขาพูดกับเรานี้ ความรู้สึกเราที่เราคิดอยู่แล้ว เหมือนกับว่าตลอดระยะเวลาที่เราคิดมา ตั้งแต่คลอดน้องออกมา คือ มันยังตอกย้ำเรามากขึ้น เขาบอกว่าลูกเราเป็นอย่างนี้เพราะมดลูกเราแตก เหมือนเขาจะบอกเราว่าเป็นเพราะคุณอะ เพราะตัวคุณ เพราะมดลูกคุณอะ ทำให้ลูกคุณเป็นแบบนี้ คือ แบบ คือในความรู้สึกที่แม่ไม่พอใจตอนนั้น คือ มันก็คือความรู้สึกที่มันเสียใจ คือ แม่อธิบายไม่ถูก คือ แม่ไม่พอใจ แม่ก็เลยไม่คุยอะไรกับอาจารย์ต่อเลย ไม่คุยกับเขาเลย" (น้ำตาล)

- เมื่อบุตรต้องได้รับการผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม / สายให้อาหารทางหน้าท้อง

การเจ็บป่วยที่เรื้อรัง เป็นระยะเวลานาน มารดาส่วนใหญ่ ยอมรับกับอาการของบุตรได้ในระดับหนึ่งจากการที่มาเยี่ยมบุตรทุกวัน เด็กโรคปอดเรื้อรัง มักมีความผิดปกติของร่างกายหลาย

ระบบ มักมีโรคประจำตัว หรือ โรคพื้นฐานอยู่เดิม ส่วนมากอาจต้องได้รับการผ่าตัดเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม และ/ หรือ ได้รับการบำบัดด้วยออกซิเจน การผ่าตัดสายให้อาหารทางหน้าท้อง เพื่อช่วยให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้สามารถใช้ชีวิตได้อย่างปกติ หรือ ใกล้เคียงปกติที่สุด และ ยังสามารถกลับบ้านเพื่อไปอยู่กับครอบครัวได้ มารดามักมีความรู้สึกหลากหลายเกิดขึ้น เมื่อรับรู้ว่าคุณบุตรของตนเองต้องได้รับการผ่าตัดเพื่อ

ใส่ท่อหลอดคอเทียม และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง เพราะเป็นการตัดสินใจครั้งใหญ่ในความรู้สึกของมารดา เมื่อบุตรมีข้อบ่งชี้ว่าต้องได้รับการทำผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง

○ ตกใจและปฏิเสธ

มารดาจะตกใจ และ ส่วนใหญ่จะปฏิเสธวิธีการรักษาด้วยวิธีนี้ทันทีที่มารดาที่มีบุตรป่วยเรื้อรัง และ รักษาอยู่ในโรงพยาบาลเป็นเวลานาน ด้วยปัญหาโรคเรื้อรังอื่นๆ หายใจด้วยออกซิเจนทางจมูก แต่ต้องพึ่งพาออกซิเจน เป็นเวลานาน หรือมีปัญหาเรื่องอื่นๆ เช่น เสมหะมาก ไม่สามารถไอเอาเสมหะออกมาทั้งหมด การต้องใส่ท่อช่วยหายใจเป็นเวลานานๆ หรือ มีข้อบ่งชี้ที่ต้องผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียมทำให้มารดาตกใจในครั้งแรกที่ได้ยินว่าคุณบุตรของตนเองต้องได้รับการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม หรือต้องทำผ่าตัดสายให้อาหารทางหน้าท้อง และจะปฏิเสธในการรักษาบุตรด้วยวิธีนี้ในระยะแรกที่ได้ยิน

"พอได้ยินแบบนี้ มันแบบแทบล้มทั้งยืน (ร้องไห้) เหมือนจะบ้าเอา คือ ไม่เคยคิด ไม่อยากเชื่อว่าลูกเราต้องทำอะไรแบบนี้ มันดูแย่มาก ในความรู้สึกเรา ไม่อยากให้ทำนองเคยหายใจได้ด้วยตัวเองมาก่อน" (เทา)

"ตกใจอะ ไม่อยากเชื่อเลยว่าเป็นความจริง ลูกเราเคยหายใจได้เองตลอดอะ มาวันนี้อยู่ๆหมอมอบอกว่าต้องเจาะคอ รู้สึกว่ามันไม่ใช่ละ"(น้ำเงิน)

“รู้สึก อึมแยอะ ลูกเราต้องเจาะคอหรือ ลูกเราเป็นเยอะขนาดนั้นเลยหรือ แล้วการเจาะคอ มันต้องเจาะยังไง จะเหมือนเด็กคนอื่นมั๊ย ลูกเราจะไม่มีเสียง เราจะได้ยินเสียงลูกเราไหม อ๊ะไร อย่างเนี่ยอึม เลย มันรู้สึกแบบอธิบายไม่ถูก มันรู้สึกแบบว่าแย” (น้ำตาล)

การศึกษาพบว่ามีมารดา 1 ราย ไม่เคยรับรู้มาก่อนว่าบุตรมีความผิดปกติทางระบบหายใจมาก่อน คือ นำเงินหลังจากที่คลอดบุตรแล้ว ได้กลับบ้าน โดยไม่ทราบว่าบุตรของตนเองมีความผิดปกติเกี่ยวกับระบบหายใจ แคร้รับรู้ว่าเป็นตัวเปี้ยว หลังจากกลับบ้านได้ไม่กี่วัน บุตรหายใจแล้วมีหน้าเขียว จึงพามาโรงพยาบาล แล้วได้รับการแจ้งว่าบุตรของตนเองอาการโคม่า ต้องได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจ และต้องได้รับการเจาะคอ เพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม

“พอมาถึงโรงพยาบาล หมอก็บอกเราน้องอะโคม่าแล้ว เราก็อะไรลูกเรายังดีๆอยู่เลย กลับบ้านมาก็ดูคนมาได้เอง กินปกติ ร้องปกติ แค่มาดูเห็นช่วงหลังๆว่าเขาร้องแล้วหน้าเขียว เขาก็บอกเราน้องต้องใส่ท่อช่วยหายใจนะ แล้วก็ต้องเข้าไอซียู และน้องอาจต้องเจาะคอ เราก็งงๆและก็ตกใจ แล้วก็อึ้ง ไม่ใช่เลยอะ ทำไม เจาะอะไร ไม่เจาะ อะไรอย่างนี้ (เสียงดัง) ก็น้องไม่ได้เป็นอะไรอะ” (น้ำเงิน)

นอกจากนี้มารดา ยังได้เล่าถึงความรู้สึกว่ามักทำใจไม่ได้ เมื่อเคยเห็นบุตรของตนเองเคยหายใจได้ด้วยตัวเองมาก่อน แล้วมารู้ว่าบุตรต้องมาทำผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม เนื่องจากคิดว่าบุตรน่าจะหายใจเองได้ เพราะเคยเห็นบุตรหายใจได้ด้วยตนเองมาก่อน เมื่อรับรู้ว่าการผ่าตัดทำท่อหลอดคอเทียม ทำให้มีคำถามเกิดขึ้นในใจ เช่น ชมพูที่ขอโอกาสให้กับบุตรตนเองในการที่จะยืดเวลาออกไป เพราะคิดว่าบุตรของตนเองน่าจะหายใจเองได้ และคิดว่าไม่ถึงขั้นที่ต้องเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม เพราะศักยภาพของบุตรดีขึ้นเรื่อยๆ นอกจากนั้นยังกลัวบุตรของตนเองจะเจ็บในการเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม

“คือ คิดว่า ลูกน่าจะหายใจเองได้ เพราะว่าเขา ดูว่าเขาหายใจเองได้มาตลอด เขาไม่ต้องใส่ท่อคือแบบขนาดเขาเกิดมาน้ำหนักแค่นั้น เขาได้รับการผ่าตัดตั้งแต่คลอดมาได้ 27 วัน เขายังไม่ต้องใช้ท่อช่วยหายใจอะไรอย่างเนี่ยะ แล้วทำไมวันนี้ ถึงต้อง เขาน่าจะหายใจตัวเองน่าลองให้ออกาสเขาอีกนิดนึง เพราะว่า มาอยู่ตึกนี้ครั้งแรก เห็น น้องเตียง 9 นี้แหละ ที่เขาใส่แบบเนี่ยะ (มีหลอดคอ มี

สายให้ทางอาหารทางหน้าท้อง) แล้วแบบเขาเป็นอะไรเราไม่รู้ เราไม่รู้ แต่ทำไม เขาเป็นอะไรนะ ทำไมเขาถึงต้องใส่ ไอ้ที่ครอบ (ออกซิเจน tracheal mask) ไว้ตรงนี้จนที่น้องอยู่ ห้องนั้นใช้มัยคะห้องเด็กเล็กอะแล้วจนหมอเขาบอกว่า เออ น้องอะหลอดลมอ่อนนะแต่อาจจะไม่ต้องถึงขั้นเจาะคอ เพราะว่า ศักยภาพ พัฒนาการเขาดีขึ้น เขาจะหายใจได้เอง จนมา มาวันหนึ่งอะ มาบอกว่าลูกต้องเจาะคอบ้างเงี้ยะ มัน มันต้านกันอยู่ว่า มัน มันไม่ใช่อะ ลูกเราต้องทำได้ ก็เลยแบบ และก๊าก ล้วเขาเจ็บ ก๊ากเขาจะอะไอย่างเงี้ยะ"(ชมพู่)

○ ไม่อยากให้ทำ เพราะมีอคติ

จากการศึกษาพบว่ามีมารดา 3 รายที่มีทัศนคติที่ไม่ดี เกี่ยวกับการต้องใส่ท่อหลอดคอเทียม เพราะ นึกถึงผู้ใหญ่ที่ต้องใส่ท่อหลอดคอเทียม จากการที่เคยเห็นคนที่ใส่ท่อหลอดคอเทียมเป็นผู้ใหญ่ที่สูบบุหรี่ รู้สึกว่าเป็นเรื่องที่ทรมาณเกินไปในการใส่ท่อหลอดคอเทียมในเด็ก

"คือ เรา คือเรามีอคติกับพวกที่แบบว่าสูบบุหรี่อยู่แล้ว ที่เห็นเขาเจาะคอนะ คือเราไม่ชอบตั้งแต่นั้นอยู่แล้วเงี้ย คือ เรามีความรู้สึกว่า เออ มันเป็นเรื่องที่ทรมาณเนอะ เสี่ยงก็ไม่มี เออ ถ้าอะไรแบบเงี้ยะ คือ คิดไว้แล้วว่า โอ๊ย ไม่อยาก ไม่อยากมีญาติแบบเจาะคอ ไม่มีอะไอย่างเงี้ยะ คือ จุดประเด็นเลยที่ว่าไม่ชอบ" (เชียว)

"คือ เราเคยได้คุยกับผู้ใหญ่ที่เขาเคยเจาะคอนะ เขาบอกว่ามันเจ็บมากเลย เจ็บตลอด เพราะท่อมันคาที่คอตลอดเวลา พุดก็แทบไม่มีเสียง มันทรมาณอะ แล้วเนี่ยลูกเรายังเล็กอยู่เลย เขาจะไม่ทรมาณหรือ" (น้ำตาล)

"เห็นลูกเป็นแบบเงี้ยะ แล้วไปนึกคนที่สูบบุหรี่แล้วเจาะคอ ไปมอง ไปนึกถึงตรงนั้น ว่ามันจะเป็นอย่างนั้นรีเปล่า ว่ามัน อืม ต้องเจาะตลอดไปมัย" (ชมพู่)

○ ยอมรับได้ เพราะคิดว่าเป็นหนทางช่วยรักษา

มารดาส่วนใหญ่ ที่ศึกษาในครั้งนี้นักมีบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล ตั้งแต่แรกคลอด หรือ อายุยังน้อย เป็นระยะเวลาช้านาน ต้องนอนพักรักษาตัวในหอผู้ป่วยวิกฤตนานๆ หรือ ต้องได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจเป็นเวลานานๆ และ ไม่สามารถถอดท่อช่วยหายใจได้มารดาจะ เกิดความเครียด ความกลัว การได้รับข้อมูลอาการของบุตรจากทีมรักษาเสมอ ได้รับรู้เห็นถึงความ เดือดเป็น เดือดตายของบุตร และ ทำให้มารดาเห็นถึงอาการ และ ความเปลี่ยนแปลงมาโดยตลอด เช่น กรณีของคราม ที่ถุงน้ำคร่ำแตกก่อนที่บุตรจะคลอดเป็นภาวะแท้งคุกคาม ทำให้ต้องคลอดบุตร ก่อนกำหนด น้ำหนักแรกเกิดของบุตรเพียง 570 กรัม ต้องได้รับการพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยหนักตั้งแต่ แรกคลอด และอยู่ในหอผู้ป่วยหนักเป็นเวลา 7 เดือน ก่อนได้รับการทำผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง โดยขณะที่นอนพักรักษาตัวอยู่ในหอผู้ป่วยหนัก บุตรของครามหัวใจหยุด เต็ม 2 ครั้งแต่สามารถกลับมาได้

“มันก็ มันเหมือนกับ มันเครียดนะ แต่ว่า เราก็ทำใจไว้ครั้งนึง แล้วก็เราก็ไปดูเขาทุกวัน เพราะว่าแม่ใกล้ที่สุดใช่ไหม ก็ไปดูทุกวันแหละ ก็มีอยู่ช่วงนึงที่เขาแบบมีไข้ขึ้นสูง แล้วเขาก็หนีออกไป เลยอะหนีอกแล้วที่นี้พยาบาลเห็นเขาตัวเขียว เพราะว่าตอนนั้นเขาก็ร้อง ร้องกลั่นนะ เหมือนกับไม่ ไม่ เยอะ ที่นี้เขาก็เลย คือ เขาน็อกไปแล้ว เขาก็บีบหัวใจ 2 ครั้ง เขาก็เลยกลับมาเรารู้อาการของลูกมา โดยตลอด หมอบอกว่าค่อนข้าง ค่อนข้างจะแยเกี่ยวกับปอด ปอดเริ่มแย่นะแม่ เขาบอกก็ ก็เลยบอก จะทำยังไง เขาเลยบอกว่าจะให้ยาฆ่าเชื้อไปเรื่อยๆ ก่อนไรเงี้ยะ พอ พอปอดเริ่มดีขึ้น เขาก็เริ่มไอ เริ่มมี ไข้ อืม จะสลับกันไปอยู่แบบนี้ ติดเชื้อเกี่ยวกับปอด อืม เกี่ยวกับปอดตลอดอีกครั้งเขาก็มีหนีอกไปอีก แล้วเขาก็กลับมาเอง คือ หมอเขาโทรไปบอกว่า เออ โทรไปบอกพ่อเขาว่าน้องอะ เออ คุณกับพ่อเขา แลแหละว่า ถ้า เออ พ่อ เขาบอกว่าน้องเขาอะ ไปแล้วรอบนี้อะ คือ ไม่ต้องช่วยแล้วนะ คือสงสารน้องเขา เขาบอกอย่างนี้แล้วที่นี้ พ่อเขาน็อก หมอก็ไม่ช่วยหมอไม่ได้ช่วย แต่ว่าเขากลับมาเอง เขาตื่นมาเอง แต่ เหมือนคราวนั้นเขาได้ยาเยอะอะ ตอนนั้นอะ ยาเขารอบเตียงเลย แม่เข้าไม่ได้เลย” (คราม)

หรือ สัม ที่บุตรได้รับการวินิจฉัย Tracheobronchomalacia ต้องพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วย 4 เดือน ก่อนได้รับการเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง ระหว่างนอน รักษาตัว เคยหัวใจเคยหยุดเต้น ได้รับกู้ชีวิตขึ้นมา

“อยู่ในไอซียู 5 เดือนเต็ม แม่มาทุกวันอะ ไม่มีวันไหนที่แม่ไม่มาเลย กลับบ้านไปนะ แบบไป ร้องไห้ ไม่เอา แบบเหมือนเด็กเลย ไม่เอาหนูไม่อยากให้ลูกหนูเป็นอะไร หนูจะอยู่กับลูกหนู แบบ ภาวนาไปหมด หมอก็มาบอกอาการเป็นระยะๆ แต่แม่ก็ยังแบบ 50 50 กลัวว่าน้องจะเป็นอะไร เพราะว่าน้องเขาเคยผ่าตัดหลอดลม เรื่องหลอดลมอ่อนเนี่ย แต่เหมือนไม่สำเร็จ เคยมีวันนึงมาที่ไอซียู เห็นหมอกำลังวุ่นวาย เขาก็คุยๆกันบ๊มๆ ใครจะไปคิดว่าจะเป็นลูกเรา ร้องไห้เลย ยังดีที่เขาฟื้น” (ส้ม)

และ เหลือง ที่บุตรป่วย ไม่สามารถเอาท่อช่วยหายใจออกได้ ต้องใส่ท่อช่วยหายใจหลายครั้ง และใส่เป็นเวลานาน ต้องย้ายเข้าออกหอผู้ป่วยวิกฤตหลายครั้ง

“คือ มาหาเขาที่ไร ก็เป็นแบบนี้ เสมอหะเยอะ เหนียว ดูไม่ดีขึ้นเลย เอาท่อออกก็ไม่ได้ ยังไงก็ เอาออกไม่ได้ เห็นแล้วในก็สงสารเขาเนะ เราก็เครียดด้วย นานๆไปมันก็ไม่ดี” (เหลือง)

เมื่อมารดาทั้ง 3 ราย ได้รับข้อมูลว่าการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม การผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง เป็นหนทางที่ดีกว่าในการรักษา ก็ยินยอมให้ทำโดยไม่ลังเล เพราะเชื่อในบุคลากรทางการแพทย์ว่าการตัดสินใจที่จะทำอะไรให้บุตรในตอนนั้นเป็นสิ่งที่ดีที่สุด เป็นหนทางการรักษาที่ดีที่สุดสำหรับบุตรของตนเอง จากการศึกษาที่เห็นอาการความเปลี่ยนแปลงของบุตรตนเองมาโดยตลอด และลองวิธีอื่นแล้วไม่ได้ผล

“เขาเลยเปลี่ยนเจาะคอ แม่ก็เลยบอกว่า ถ้าดีอะ ก็ ก็ทำเลย คือการตัดสินใจเนี่ย คือหมอตัดสินใจได้เลยนะ แต่ถ้า ถ้าไม่แน่ใจใจก็โทรถามแม่ก่อน ก็เลยแบบ อันไหนที่หมอคิดว่าโอเคอะ ดีสำหรับเขาอะ หมอทำเลยนะ” (คราม)

“ก็กลัว กลัวเหมือนกัน มันกลัวแบบ เฮ้ย ลูกต้องเจาะ ต้องผ่าอีกแล้วทำไม อะไรเงี้ยก็กลัว ก็เหมือนอิม แม่ไม่รู้ว่าจะดีขึ้น หรือ ไม่ดี แต่คือแบบการรักษาของหมอ แม่ก็ให้หมอทำ เพราะว่าอยากให้ลูกหายใจ ก็คือทำทุกอย่างอะ หมอบอกให้ทำอะไร แม่ก็ทำอย่างเงี้ย คือ แบบไม่ปฏิเสธหมออะไร” (ส้ม)

"ไอซึยโทรไปหาแม่ ว่าน้องจำเป็นต้องเจาะคอ เพราะเขาเอาท่อออกไม่ได้ ถ้าเอาออกเขาจะหายใจไม่สะดวก คุณหมอก็โทรมาบอกวันจันทร์ ก็คุยกัน ก็เออทำก็ทำ เพราะว่าถ้าเอาไป ถ้าอยู่อย่างนี้เนอะ ก็มาดูลูกทีไรก็มีแต่สายนี้ สายนี้เยอะแยะอะ จำเป็นก็ถอดไม่ได้อยู่แล้ว หมอบอกว่าถอดไม่ได้ อยู่แล้วเหนื่อย ก็เออ ตัดสินใจทำก็ทำ" (เหลืออง)

นอกจากนี้ยังมีมารดาอีก 1 รายนั้น คือ ม่วง บุตรมีอาการหายใจหอบ เหนื่อย มีเสียงดังตั้งแต่แรกเกิด ต้องเข้ารักษาตัวที่หอผู้ป่วยหนักตั้งแต่แรกเกิด และลองด้วยวิธีการรักษาอื่นมาแล้วแต่ยังไม่เป็นผล ม่วงตัดสินใจให้บุตรได้รับการเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม และให้ใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง ถึงม่วงจะยินยอมโดยดี แต่ถ้าเลือกได้ก็ไม่อยากใช้วิธีนี้ ในใจจะคิดอยู่เสมอว่า ลูกของตนน่าจะดีขึ้นได้

"รู้สึกว่ ก็คือ ทำใจยอมรับว่าต้องเจาะเนอะ เพราะหมอบอกว่าเป็นหนทางที่ดีที่สุดแล้ว แต่อีกใจนึงก็กลัวมากกับสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ขอให้ปาฏิหาริย์ว่า อย่า...อย่าให้โดนเจาะอะคะ อืม คือจะคิดอยู่ตลอดว่า เดี่ยวพรุ่งนี้ เขาจะดีขึ้น ดีขึ้น ดีขึ้น เพราะว่าเราดูจากอาการของเขาเนี่ย เขาก็ดีขึ้นทุกวัน เขาก็ยิ้มกับเรา ทักทายเราทุกวัน มันคงจะไม่ถึงวันนั้น คิดอยู่ทุกวันอะคะ ถึงแม้ว่าจะยอมรับ แต่ก็เออ มีความหวังอยู่นิดนึงว่า เออ ไม่น่าจะเจาะอย่างเนี่ยะคะ" (ม่วง)

○ ไม่แน่ใจว่าเป็นการตัดสินใจที่ถูกต้อง ดีที่สุดสำหรับบุตรหรือไม่

เด็กโรคปอดเรื้อรัง อาจมีบางรายที่หายใจโดยใช้ออกซิเจนทางจมูก หรือ หายใจได้เอง แต่มีปัญหาเสมหะมาก ดูดกลืนเองไม่ได้ เกิดการสำลักบ่อย จากการศึกษาที่มีมารดา 3 รายที่บุตรได้รับการทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้องก่อน บอกว่า เมื่อถึงวันที่ตนได้รับข้อมูลว่าบุตรของตนเองต้องได้รับการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียมนั้น แล้วตนเองต้องตัดสินใจเป็นอะไรที่ค่อนข้างหนัก เพราะไม่รู้ว่าการตัดสินใจของตนเองนั้น ถูกต้องจริงหรือไม่ กับการต้องให้บุตรของตนเองมีอุปกรณ์ทางการแพทย์เพิ่มขึ้นมา เนื่องจาก การทำผ่าตัดสายอาหารทางหน้าท้องนั้น มารดาบอกว่าก็ยังไม่เห็นผลที่ชัดเจน บุตรของตนยังคงมีเสมหะมาก และ มีอาการของปอดอักเสบกลับมาซ้ำๆ ดังนั้น มารดาที่บุตรเคยทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้องมาก่อนจะเกิดความลังเล ในการตัดสินใจ

"ตอนแรกแม่ไม่กล้าตัดสินใจ เพราะไม่รู้ว่่าสิ่งที่เราเลือกให้ลูกเป็นสิ่งที่ดีที่สุดจริงๆหรือ กลัวเขาจะเจ็บ เพราะมันมีอะไรไปคาที่คอตลอดเวลา เราเลยไม่รู้ว่่า เขาต้องการแบบนี้จริงๆหรือเปล่า แบบที่เราตัดสินใจให้เขาบางทีเขาอาจไม่ต้องการอย่างที่เราตัดสินใจให้ก็ได้ตอนที่ตัดสินใจทำสายที่หน้าท้องให้ลูก ใช้เวลา 2 เดือน 2 เดือนกว่าด้วยซ้ำในการตัดสินใจ เขาบอกว่่าจะผูกหูรูดให้ด้วย จะได้ช่วยเรื่องเสมหะ แต่กลับมา ตอนนี้ลูกเราก้ยังเสมหะเยอะอยู่ดี แล้วยังต้องกลับไปใช้ออกซิเจน เมื่อวานทำเอ็กซเรย์ไป หมอบอกว่่าปอดเหมือนจะติดเชื้อ " (น้ำตาล)

"เราไม่รู้ว่่าเขาอยากได้แบบนี้จริงๆหรือ คือ เขาเคยหายใจได้ด้วยออกซิเจนแค่นูลานะ แล้วยวันนี้เราจะไปตัดสินใจแทนเขา ว่่าเขาต้องมีหลอดคอ นุ่น นุ่น นี้ มันก็รู้สึก ตอนที่ทำสายหน้าท้องก็คิดอยู่ว่่าจะเป็นยังไง คือ เสมหะเขาเยอะตลอดอยู่แล้ว เราไม่รู้ว่่ามันจะดีขึ้นจริงหรือคือ ตอนนั้นน้องตัวเล็ก ผอมมาก จนแบบว่่าคงไม่มีแรงเอาเสมหะออกมา คุณตา กับแม่มีความเห็นตรงกัน ตรงที่ไม่อยากให้เจาะ คือ อยากให้น้ำหนักน้องขึ้น ขึ้นเอง เพราะว่่าถ้าน้ำหนักเขาขึ้นเองแล้ว เขาทำทุกอย่างได้หมดเหมือนเมื่อก่อน เขาโอ เขาอะไรเองได้ เอาเสมหะออกมาเองได้ ก็เคยเห็นตรงนั้นเลยไม่อยากเจาะ" (เขียว)

"เขาเคยดูนมได้เองนะ แล้วยก็เหนื่อย จนกินเองไม่ได้เลย ใส่สายทางจมูกนานมาก จนคุณหมอบอกเราว่่า น้องเป็นหลอดลมอ่อนนะ แต่เป็นไม่มาก อาจไม่ต้องถึงเจาะคอ แต่วันนี้ต้องมาเจาะก็ตกใจคะ เพราะ ตอนที่น้องเขาทำสายหน้าท้องเนี่ย เราก้คิดนาน ไม่อยากเลย แต่ว่่าคิดว่าถ้่าลูกดีขึ้นก็ค้ต้องทำ แต่ตอนนี้เหมือนอาการก้ยังไม่ดีเท่าไร" (ชมพู)

นอกจากนี้การพูดคุยกับมารดาเรื่องของการทำผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม มารดาหลายรายรู้สึกกดดัน และรู้สึกเหมือนถูกบีบบังคับให้ตัดสินใจอย่างทันทีทันใด จากการที่รักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลใหญ่เป็นโรงเรียนแพทย์ ทำให้ทีมดูแลมีมากมายหลายคน มารดาจะได้ข้อมูลมาจากหลายๆแหล่ง เพื่อประกอบการตัดสินใจอยู่แล้ว เพียงแต่อาจต้องใช้เวลาในการตัดสินใจ ดังนั้น มารดาจึงรู้สึกไม่ดีกับคำถามที่มีลักษณะคล้ายๆกับการจีถาม ดังกรณี น้ำตาล ที่บุตรของตนเอง ต้องได้รับการเจาะคอเพื่อ

ใส่ท่อหลอดคอเทียม โดยน้ำตาล ปฏิเสธที่จะทำในตอนแรก และมีทีมการรักษาเข้ามาคุยด้วยหลายคน ทำให้น้ำตาลรู้สึกกดดัน

“ก็คือแบบ คนนั้นก็มาพูด คนนี้ก็มาพูด คนนั้นก็บอกว่าเจาะคอจะเป็นอย่างนี้นั้นนะ เจาะคอ เหยื่อน้องจะดีขึ้น ก็เหมือนกับคุยไปเรื่อย แต่คือ เหมือนกับ อย่างคือ คุณหมอโรคปอดเอง บางคนเขาก็บอกว่าดูก่อนนะ ถ้าเกิดว่าน้องหายใจเองไม่ได้ แล้วต้องใส่ท่อบ่อยๆเนี่ยมันจะไม่ได้กับน้อง ก็คือ ถ้าเกิดว่าต้องใส่ท่อบ่อยๆ อาการน้องไม่ดีขึ้น ก็ต้องพิจารณาให้เจาะคอนะ อะไรอย่างนี้ ก็แบบมีที่พยาบาลหลายคนก็เข้ามาคุยด้วย แบบบางทียื่นคุยกับที่พยาบาลอยู่ก็จะมีหมออีกคนเดินเข้ามาแบบนี้ แม่เจาะคอยัง คือ ความรู้สึกมันแบบ มันไม่ใช่คำถามที่แบบว่าแม่จะกินข้าวรึยังนะ คือ เป็นชีวิตของลูกเราทั้งชีวิตนะ คือแบบ ไม่ใช่แค่แบบว่า จะอาบน้ำให้ลูกรึยังนะ อย่างเนี่ยะ เฮ้ย นี่มันแบบลูกเราต้องเจาะคอ

แล้วอยู่กับชีวิตลูกเรา.....หมอถามแม่ว่าจะเจาะคอปะ แม่รู้สึกไม่โอเคมากๆ ถามเหมือนจะชวนเรากินขนม แบบว่าจะกินมัย กินไม่กิน อะไรแบบเนี่ยะ มันไม่ได้ง่ายแบบนั้นอะคะ ฟังแล้วไม่โอเคบางทีก็ไม่อยากคุย”(น้ำตาล)

- การตัดสินใจให้บุตรทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอ และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง

จากการศึกษาครั้งนี้ มารดาส่วนใหญ่ไม่ยอมให้บุตรของตนเองต้องได้รับการทำผ่าตัดท่อหลอดคอเทียมแต่ไม่ว่าอย่างไร ถึงแม้ความรู้สึกที่เกิดขึ้นของมารดาส่วนใหญ่จะไม่เห็นด้วย หรือ ไม่ยินยอม ไม่อยากให้บุตรได้รับการผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม และ สายให้อาหารทางหน้าท้องในครั้งแรก พบว่า เมื่อเวลาผ่านไป มารดามักทำใจยอมรับ และให้บุตรได้รับการรักษาโดยการผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม และสายให้อาหารทางหน้าท้อง ซึ่งมีสาเหตุและปัจจัยหลักๆ พอจะสรุปได้ ดังนี้

○ สงสารบุตรแสวงหาหนทางที่คิดว่าจะช่วยให้ดีขึ้น

เด็กโรคปอดเรื้อรัง มีปัญหาที่ปอดมักมีเสมหะจำนวนมาก บางรายไม่สามารถไอเอาเสมหะออกมาเองได้ มักมีปัญหาเรื่องปอดแฟบ เหนื่อย หายใจหอบ หรือมีความผิดปกติทางระบบหายใจอย่างรุนแรง ไม่สามารถหายใจได้เอง หรือต้องได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจเป็นเวลานาน โดยที่ไม่สามารถเอาท่อช่วยหายใจออกได้ ต้องใส่ท่อช่วยหายใจกลับไปกลับมาหลายครั้ง ในขณะที่ใส่ท่อช่วยหายใจทำให้ไม่สามารถขยับตัวได้มาก ต้องนอนนิ่งๆ โคนพันธนาการตัวไว้ เพื่อป้องกันการเลื่อนหลุดของท่อช่วยหายใจ มารดาที่อยู่ใกล้ซิดบุตร จะได้เห็นอาการและความเปลี่ยนแปลงของอาการบุตรมาโดยตลอด ดังนั้น ถึงแม้ว่ามารดาส่วนใหญ่ จะปฏิเสธการทำผ่าตัดท่อหลอดคอเทียมในครั้งแรก แต่เมื่อเวลาผ่านไปมารดาได้เห็นอาการของบุตรที่คงที่ หรือแย่ลงกว่าเดิม มารดาจะทำใจไม่ได้ สงสาร และรู้สึกอยากแสวงหาหนทางที่ดีกว่าในการช่วยบุตรของตนเอง โดยมีความหวังว่าบุตรของตนเองจะดีขึ้น

“ไม่รู้หรอกนะ รู้เพียงแต่ว่า เวลาที่เค้าหายใจลำบากอะ เราารู้สึกยังไง อืม เราารู้สึกเหมือนกับว่า (ร้องไห้) เหมือนจะขาดใจอะค่ะ” (ม่วง)

“ใส่ท่อช่วยหายใจมานานๆ มันเป็นจุดเปลี่ยนเลยทีเดียว คือ สงสารเขา เขาอนอยุ่ มองแต่เพดาน แล้วก็แบบว่าติดเชื้อง่าย แล้วแถมแบบว่ามันทำอะไรก็ไม่ได้ แล้วแถมน้ำหนักก็ไม่ขึ้น เพราะตอนที่แรกๆที่ไม่อยากให้เจาะด้วย ก็คือ ประเด็นที่ว่า เขาไม่เคยเป็นแบบนี้ละ แล้วเราคิดว่าถ้าน้ำหนักเขาขึ้นดีๆแบบนี้ เขาอาจหายใจเองได้ ก็คือ ตอนนั้นก็คือ อยากจะให้น้ำหนักมันขึ้นก่อนดู อาจดูว่าถ้าน้ำหนักไม่ขึ้นแล้วหมอเขายังใส่ tube อยู่แบบนี้ มันเลยต้องตัดสินใจ” (เขียว)

นอกจากนี้ยังพบว่านอกจากความสงสารที่มีต่อบุตรแล้วมารดา ยังแสวงหาข้อมูลเพิ่มเติมจากมารดาที่มีบุตรที่ได้รับการผ่าตัดท่อหลอดคอเทียมมาก่อน และบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อเป็นข้อมูลประกอบในการตัดสินใจ เมื่อมารดาได้รับข้อมูลเรื่องความเป็นไปได้ ข้อดี ข้อเสียของการทำผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม มารดาจะเกิดการเปรียบเทียบ ในขณะเดียวกันเด็กโรคปอดเรื้อรังบางรายต้องใส่ท่อช่วยหายใจเป็นระยะเวลานาน หรือต้องได้รับออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูงเป็นระยะเวลานาน การที่บุตรของตนเองได้รับการผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม มารดายังมีโอกาส สัมผัส

บุตรมากขึ้นได้อ้อม มีโอกาสในการกระตุ้นพัฒนาการ ได้ใกล้เคียงมากกว่าการใส่ท่อช่วยหายใจ เพราะโอกาสในการเลื่อนหลุดมีน้อยกว่า สะดวกมากกว่า และลดความทรมาน หรือ ความไม่สุขสบายของบุตรลงได้

"เพราะคุณหมอบอกว่าน้องเจาะแล้ว น้องจะดีขึ้นแล้วอีกอย่างเสมหะจะลดลง มันง่ายต่อการดูดเสมหะ แล้วอีกอย่างนะ น้องไม่ได้มีปัญหาเรื่องปอดที่แบบร้ายแรง เนื้อปอดเขาไม่ได้เป็นอะไรที่ร้ายแรง แม้อาจจะได้แบบอ้อมน้องเดิน เล่น อะไรอย่างนี้ ถ้าใส่ท่อช่วยหายใจอยู่อะ น้องจะขยับตัวอะไรไม่ได้เลย แล้วพัฒนาการน้องก็จะแบบ จะช้า แล้วจะทำอะไรกับน้องก็ได้ แม่แบบจะได้อ้อม ได้อะไร แล้วน้องแบบอาจจะใส่ออกซิเจนแค่ตอนนอน หรือ อะไรอย่างนี้คะ ก็เลย แล้วได้ลองคุยกับแม่น้อง.....(ผู้ป่วยในวอร์ดที่ได้รับการเจาะคอ) ได้มาคุยกับแม่ๆในวอร์ดด้วย แล้วเขาก็บอก อืม ตอนแรกเขาก็ไม่ให้เจาะเหมือนกัน พอเจาะน้ำหนักก็โอเคขึ้น ก็ดูดีขึ้น ก็เลยตัดสินใจให้เจาะค่ะ" (ชมพู)

"สงสารเขา เขาเอาออกซิเจนออกไม่ได้ แล้วมันเป่าจุกเขาตลอด แรงดันมันก็สูง (Oxygen High Flow) มันทรมานอะค่ะ แล้วก็คุยกับแม่ๆคนอื่นๆด้วย เขาก็บอกตอนแรกเขาก็ไม่ให้เจาะ แต่ถ้าไม่ไหวจริงๆก็เจาะเถอะ" (น้ำตาล)

อย่างไรก็ตามการยอมรับการรักษาด้วยวิธีนี้ บุคคลในครอบครัวก็มีส่วนสำคัญในการตัดสินใจของมารดาด้วยเหมือนกัน จากการศึกษาจากมารดา 10 ราย มีมารดา 2 รายที่บุคคลในครอบครัวมีส่วนสำคัญในการช่วยมารดาในการตัดสินใจ เนื่องจากมารดามักมีความวิตกกังวลสูง และไม่กล้าตัดสินใจเองเพียงคนเดียว ดังนั้น การมีบุคคลในครอบครัวมาคอยช่วยทำให้มารดาตัดสินใจได้ง่ายขึ้น

"(ร้องไห้) ใจหาย ทำใจไม่ได้ มันบอกไม่ถูกอะ ก็นั่นแหละลูกเจ็บ เราเจ็บยิ่งกว่า เหมือนจะล้มทั้งยืน จะบ้าอะค่ะ คิดไปเรื่อยเปื่อย ก็จะมียายเขาที่คอยปลอบ ปลอบแม่ด้วย ปลอบพ่อด้วย ยายบอกว่าเจาะก็ดี เจาะแบบนี้มันจะหายเร็ว ถึงแม้ว่ามันจะหายจะเป็นปีก็จริง เขาก็ใส่ไว้อย่างนั้น คนอื่นเขาก็ใส่ได้ เจาะกันเยอะแยะ เขาก็ใส่แบบนี้เหมือนกัน ก็ลองดู เดี่ยวก็เอาออกได้ ถ้ายัง ก็เอาไว้อ่อน ปีสองปี" (เทา)

"อย่างเรื่องหลอดคอดี ก็คือ คุยกับคุณตา ช่วยกันตัดสินใจ เพราะส่วนมาก คนอื่นช่วยไม่ได้ ไม่มีคำตอบอะไรที่แบบว่า ช่วยให้แบบว่าอธิบายเหตุผลให้เราที่แบบว่าสมควรเจาะ หรือ ไม่สมควรเจาะอย่างเนี่ยะ จริงๆ คุณตา กับ แม่มีความเห็นตรงกัน ตรงที่ไม่อยากจะเจาะคอ แต่ว่าคุยกันแล้วว่า ตรงที่ใส่ tube นานๆ สงสารน้อง ดูดเสมหะบ่อยๆ เลือดก็ออก ติดเชื้อง่าย ก็เลยตัดสินใจตรงกันว่า สมควรเจาะเถอะ" (เชียว)

"ปรึกษากันทุกๆคนๆ ทั้งครอบครัว ทั้งอะไร ว่าเราจะทำกันยังไง ถ้าเราไม่เจาะมันก็มีแต่คงที่ ทुरुกลงไข่ม้อยละ มีแต่คงที่ กับ ทुरुกลง ยายเขาเลยบอกว่าตัดสินใจเปลี่ยนลิ ว่ามันจะเป็นไปได้มัย เมื่อจะหาย จะได้กลับบ้าน อะไรประมาณนั้น" (เทา)

นอกจากนี้มีมารดา 1 ราย คือ แดง ที่บุตรได้รับการเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียมแบบไม่ทันตั้งตัว หลังจากส่องกล้อง มารดาได้รับคำยืนยันจากแพทย์ว่าบุตรต้องเจาะคอ เพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม ข้างหน้าห้องตอนส่องกล้อง โดยแดงรับรู้ว่บุตรของตนหลอดลมตีบมาตั้งแต่เกิด รู้ว่าการผ่าตัดช่วยให้ดีขึ้น รู้เรื่องการเจาะคอมาบ้าง แต่บุตรหายใจได้เองมาตลอดจนอายุ 1 ปี ครั้งนี้ระหว่างนอนพักรักษาตัว บุตรของแดง มีปัญหาเรื่องสำลัก และเขียวไป แต่ไม่สามารถใส่ท่อช่วยหายใจได้ เนื่องจากบุตรมีปัญหาหลอดลมตีบมาก เมื่อฟื้นขึ้นมาต้องใส่เป็นออกซิเจนแรงดันสูงไว้ และ วันต่อมาต้องไปส่องกล้อง แพทย์มาบอกกับแดงว่าบุตรต้องได้รับการเจาะคอ

"ที่น้องมีเขียวไป เรื่องหลอดลมตีบเนี่ย หมอเขาก็ยังไม่ได้พูดเรื่องการเจาะคอ หมอเขาบอกว่าให้ยาลดบวม เมื่อเขาจะดีขึ้น เขาก็บอกว่ารอส่องกล้อง ทำเลเซอร์พวกนี้ เขาไม่ได้บอกถึงเรื่องจะเจาะคอ พอวันไปส่องอะ ไปส่องกล้องมา เขาก็เลยบอกว่าน้องต้องเจาะคอ ตอนส่องกล้องอะ เขาว่าต้องเจาะ ไปส่องกล้องวันต่อมา เขาก็เอาไปเจาะคอเลย"(แดง)

เมื่อรับรู้ว่บุตรต้องได้รับการเจาะคอกะทันหัน ทั้งๆที่ทำใจไม่ได้ ในใจไม่ยอมเลยให้บุตรต้องเจาะคอ เพราะได้พูดคุยกับสามี แดงก็ต้องยอมรับ และ ยอมให้ทำ

"ทำใจไม่ได้ รู้สึกว่ามันไม่จริงอะ ไม่อยากฟังหมอพูดต่อ ร้องไห้เลย ใจก็ไม่อยากให้เขาเจาะ แต่ถ้าเขาอยู่ได้เพราะเจาะคอก็ต้องเจาะ พ่อเขาบอกแบบนั้น ก็ต้องทำใจอะ เราก็ต้องระมัดระวังเพิ่มขึ้น" (แดง)

○ เป็นการรักษาชั่วคราว อีกหนอยก็ปิดหลอดคอได้

จากการศึกษาพบว่าเด็กโรคปอดเรื้อรังบางรายมีปัญหาเรื่องหลอดลมอ่อน อากาศจะดีขึ้นเมื่อโตขึ้น แต่เมื่ออายุยังน้อย อาจทำให้มีปัญหาเรื่องการหายใจ ไม่สามารถหายใจเองได้ ดังนั้น การผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม จึงเป็นหนทางช่วยรักษาในเบื้องต้น

“อิม หมอบอกว่าน้องน่าจะ เอ่อ ไม่ปีก็ปีกว่า จะปิดหลอดคอได้อย่างเนี่ยละคะ อิม เพราะว่า.....(ชื่อเด็ก) เนี่ย อาการของเขามีแค่หลอดลมอย่างเดียว อย่างอื่นเนี่ยไม่มี ปอดคืออยู่ อวัยวะอย่างอื่นไม่มีผล”(คราม)

" ยายเขาบอกว่า ถ้าเจาะคอ อาจจะดีขึ้น ถ้าไม่ดีหมอเขาไม่แนะนำหรอก ก็คิดไปเราก็มั่นใจในตัวหมอนะ ที่ไหนๆเขาก็มาโรงพยาบาลใหญ่แบบนี้ทั้งนั้น แล้วอีกอย่าง หมอบอกว่าปี 2 ปี ถ้าน้องโตขึ้นน่าจะปิดหลอดคอได้ ไม่ได้ต้องใส่ไปตลอดชีวิต" (เทา)

● หลังการเจาะคอ/ การทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง

หลังจากที่มารดายอมให้บุตรได้รับการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียมแล้ว มารดาจะมีความรู้สึกหลากหลายเกิดขึ้นในใจ มารดาจะกังวล และ กลัว หลังจากที่ทำผ่าตัดหลอดคอเป็นการเริ่มต้นของการเปลี่ยนแปลงครั้งใหญ่อีกครั้งสำหรับบุตรในความรู้สึกของมารดา ในขณะเดียวกันมารดาหลายรายสังเกตเห็นถึงความเปลี่ยนแปลงของบุตรหลังจากที่ทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียมมาแล้วเช่นกัน

"ดีขึ้นค่ะ (เรื่องหายใจ) เรื่องเสมหะก็ดีขึ้น แล้วการขยับตัวอะไรของเขาก็มากขึ้นด้วย แล้วยังแบบอิม เราจับเขานั่งได้" (ชมพู)

“เริ่มดีขึ้น หลังจากที่ทำน้องเจาะคอขึ้นมา แล้ววันนั้นน้องแบบเหมือนได้เอาเครื่องออกบ้างไรแบบนี้ มันทำให้รู้สึกว่ เฮ้ย น้องดีขึ้น” (ส้ม)

แต่อย่างไรก็ตามมีมารดา 1 รายที่บอกว่าหลังจากที่บุตรการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง ยังไม่สังเกตเห็นถึงความเปลี่ยนแปลง

“คืออย่าง...(ชื่อเด็ก)เนี่ย เขาเจาะคอ เจาะท้องตั้งแต่เล็กๆ อายุยังเป็นวันอยู่เลย เขาก็ได้แต่นอนนิ่งๆในขริบใจ เราไม่เห็นถึงความเปลี่ยนแปลงอะไรของเขาหรอก ไม่รู้ว่าเป็นยังไง เพราะเขาทำตั้งแต่ยังเล็กมาก” (น้ำเงิน)

เนื่องจากบุตรต้องมีอุปกรณ์ทางการแพทย์ติดตัวในระยะยาว ทั้งท่อหลอดคอเทียม สายให้อาหารทางหน้าท้อง บางรายต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ ออกซิเจน เครื่องปรับอัตราการไหลของอาหารทางสายยางผลจากการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม มารดาสามารถใกล้ชิด สัมผัสบุตร และส่งเสริมพัฒนาการบุตรได้มากขึ้น และมารดาส่วนใหญ่บอกว่าบุตรมีแนวทางการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้นสามารถที่จะกลับบ้านได้และมารดาต้องเริ่มที่จะเรียนรู้ และ ฝึกทักษะในการดูแลบุตรเมื่อกลับบ้านในทุกด้าน เพราะ เมื่อกลับบ้าน มารดาจะต้องเป็นคนที่คุณดูแลบุตรเองทั้งหมด ไม่มีบุคลากรทางการแพทย์คอยช่วยเหลืออย่างใกล้ชิด เหมือนครั้งอยู่ที่โรงพยาบาล ดังนั้น ความมั่นใจ กำลังใจ พลังใจ ในการดูแลบุตรของมารดาเป็นสิ่งสำคัญที่มารดาจำเป็นต้องมีในการที่จะดูแลบุตร การเตรียมความพร้อมให้กับมารดาตั้งแต่บุตรนอนพักรักษาตัวที่โรงพยาบาลจึงเป็นเรื่องสำคัญ เพื่อสร้างความมั่นใจ และ ทักษะในการดูแลบุตรของมารดา

- **เมื่อต้องเรียนรู้เรื่องอุปกรณ์การแพทย์ การดูแลบุตรเมื่อกลับบ้าน**

เมื่อรู้ว่าบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องมีท่อหลอดคอเทียม ได้รับการบำบัดด้วยออกซิเจน ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ ต้องให้อาหารทางสายยาง มารดาจะเกิดความรู้สึกหลากหลายขึ้นมาในใจ วิตกกังวล กลัวว่าจะดูแลบุตรไม่ได้ หรือได้ไม่ดี ขณะบุตรรักษาตัวในโรงพยาบาลมารดาจะได้รับการสอนจากบุคลากรทางการแพทย์ และได้ทดลอง ฝึกปฏิบัติจนชำนาญ ถึงแม้มารดาจะรู้สึกกลัว หรือ วิตกกังวลมากเพียงใด แต่จากการศึกษา พบว่ามารดาทุกคนมีกำลังใจ มุ่งมั่น และตั้งใจที่จะเรียนรู้ในการ

ทำกิจวัตรประจำวันให้บุตร ทั้งการอาบน้ำ ทำแผลท่อนหลอดเลือดเทียม และ แผลสายให้อาหารทางหน้าท้อง รวมถึงการใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ต่างๆ และการฝึกปฏิบัติในการที่จะดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรัง เพราะ เป็นหนทางที่จะช่วยบุตรได้ และเป็นทางที่จะทำให้บุตรได้อยู่กับตนเองนานที่สุด ได้กลับบ้านเร็วที่สุด และสามารถช่วยชีวิตบุตร แก้ไขปัญหาเบื้องต้นได้อย่างมั่นใจ และถูกต้อง เมื่อเกิดเหตุฉุกเฉิน

"เราต้องสร้างกำลังใจให้ตัวเองให้ได้ ถ้าเกิดอะไรขึ้น ต้องช่วยให้ได้ อันนี้มันอาจจะยาก เพราะเป็นเลือดเนื้อของเรา ใจเราแล้วละ แต่ก็ว่าจะมีสติอยู่ ต้องมีสติ เพราะว่า แม่คิดว่า แม่ต้องทำได้ ต้องมีสติช่วยลูก"(เทา)

"รู้สึกว่าเป็น ต้องการเรียนรู้อะคะ เพราะมันเป็นหนทางเดียวที่ช่วยลูกได้ (ร้องไห้)" (ม่วง)

เมื่อเด็กโรคปอดเรื้อรัง ที่รักษาตัวในโรงพยาบาลมีอาการดีขึ้น อาการคงที่ จะมีการวางแผนจำหน่าย เพื่อ กลับบ้าน เมื่อมารดาต้องฝึกปฏิบัติการดูแลบุตรด้านต่างๆมารดา จะเกิดความกลัวในด้านต่างๆ เพราะทุกสิ่งทุกอย่างที่ต้องทำให้บุตร มีความสำคัญกับชีวิตของบุตร

○ กลัวทำไม่ได้/กลัวบุตรติดเชื้อ

เด็กโรคปอดเรื้อรังที่ต้องกลับบ้านด้วยท่อหลอดเลือดเทียม และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง ต้องทำแผลอย่างน้อยวันละ 1 ครั้ง และต้องรักษาความสะอาด เพื่อป้องกันการติดเชื้อ เนื่องจากเด็กที่ใส่ท่อหลอดเลือดเทียมมีการติดเชื้อค่อนข้างง่าย ดังนั้น มารดาหลายรายจึงมีความกังวล เรื่องการติดเชื้อของบุตร กลัวว่าตนเองจะทำไม่ได้ ทำให้บุตรของตนเองติดเชื้อได้

"กลัว ก็กลัว เพราะว่า แบบว่าจะทำลูกไม่ได้ไรแบบเนี่ยะ มันจะโอเนี่ยะ มั้ง กลัว กลัว แต่ด้วยความที่แบบ ถ้าเราไม่ทำ เราไม่นี่แล้วใครจะทำอะไรอย่างเนี่ยะ จากฟัง ตอนแรกมาทำนี่เหมือนเกร็งๆ กลัวๆ เหมือนกลัวว่าจะติดเชื้อ กลัวจะนูน กลัวจะนี่ ทุกอย่างคือไม่กล้าทำอะไรแต่พอเหมือนได้ทำ ได้เรียนแล้วมันก็ดีอะ มีความรู้สึกที่ เออ เราต้องทำนะ ถ้าเราไม่ทำอะไรอย่างเนี่ยะ อีกอย่างเนี่ยแม่ทุกวันนี้เหมือนแม่เป็นคนไม่กินยา ไม่ชอบกินยาเลยอะ เวลาไม่สบายหรืออะไรแบบเนี่ยะ ไม่กินยา ไม่หา

หมอ ตอนที่ไม่มีลูกนะ ไม่เอาให้ยังงี้ก็ไม่เอา ไม่กิน แต่พอมีนี่นะ เวลาไม่สบายนี่นะต้องกินยา ต้องหาหมอ เพราะคิดว่าถ้าเกิดว่าแม่ไม่สบายไปคนเงี้ยะ ถ้าไม่มีใครดูแลใครเงี้ยะ ถ้าแม่เป็นแล้วลูกติดเงี้ยะมันก็จะแย่ เขาจะเป็นหนัก ตอนนี่แม่เหมือนเลยทำทุกอย่าง ยังงี้ก็ได้ ไม่ให้ลูกอาการทรุดลงกว่าเก่า เพราะดูเหมือนเขาดิ ตอนแรกแม่ก็กลัวว่า แม่จะเลี้ยงเขารอดมัย แม่จะไปได้มัยอะไรอย่างเงี้ยะ จากแบบเราไม่เคยแบบนี้ไง ไม่เคยที่แบบจะเจออะไรอย่างงี้ เหมือนแบบ เมื่อก่อนเราอยากทำอะไร เราก็ทำได้ทำ อยากซื้ออะไรก็ซื้อ อยากได้อะไรก็ได้ แต่ตอนนี้มันคือ ไม่ใช่" (ส้ม)

"ต้องเน้นเรื่องความสะดวกใจ เรื่องติดเชื่อไรแบบนี้ เขาจะติดเชื่อง่าย เราต้องระวังให้มาก เพราะ กลัว กลัวเราจะดูเขาไม่ได้ จนติดเชื่อ" (คราม)

นอกจากนี้การเรียนรู้การดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรัง มารดาส่วนใหญ่มีความเห็นตรงกันว่า การที่ได้ทำบ่อยๆ การได้ปฏิบัติจริง ทำเป็นประจำในขณะที่บุตรนอนพักรักษาตัวอยู่ที่โรงพยาบาล ทำให้มารดามีความมั่นใจในการดูแลบุตรมากขึ้น สามารถทำกิจวัตรต่างๆให้บุตรได้อย่างมั่นใจและเมื่อเกิดข้อสงสัย หรือ ไม่มั่นใจก็มีบุคลากรคอยช่วยเหลือ

"การปฏิบัติจริง ใช่ เพราะว่าถ้าเราทำทุกวันๆ อย่างเงี้ยะ มันก็เหมือนกับเรา แบบไม่เหมือนฝึกอะ คือ เราทำอะอิม คือเราทำทุกวันๆ มันก็ชินใจมัย กลับบ้านไปมันก็มั่นใจ มันก็เหมือนกับเราได้ดูแลเขาที่นี้ แต่ว่าเราจะสะดวกกว่าที่เราจะดูเขาที่นี้อะ คือที่นี้เราเที่ยวไป เทียวมาไข่มัย แต่ที่บ้านเราทำทุกวันๆเนี่ยมันก็เหมือนกับ มันสร้างความมั่นใจว่าเราทำได้ไรเงี้ยะ" (คราม)

"ก็มั่นใจนะ นิดนึ่ง อยู่โรงพยาบาล เราก็ได้ดูดูแลให้เขา กลัวเขาเสมหะขึ้น แล้วเราไม่รู้จะเอาออกได้มัย อยู่โรงพยาบาลยังมีคนช่วยดู" (แดง)

"อยู่โรงพยาบาลมีพยาบาลคอยช่วย คอยสอน กลับไปบ้าน เราต้องทำคนเดียว เราต้องทำให้ได้คะ แต่อย่างน้อยเนี่ย การที่ทำให้ลูกในโรงพยาบาลทุกวันมันก็ทำให้เรามั่นใจ กลับบ้านก็น่าจะทำได้คะ" (ม่วง)

- **ด้านสังคม**

จากการศึกษาการที่มารดาต้องดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรังนั้น โดยเฉพาะเมื่อบุตรมีอาการผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด แล้วต้องเจาะคอ เจาะหน้าท้องเพื่อให้อาหารทางสายหน้าท้องนั้น ต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน ผลกระทบด้านสังคม พอจะจำแนกเป็นประเด็นได้ ดังนี้

- **กตตัน / ไม่อยากตอบคำถามเพื่อนจากการเจ็บป่วยของบุตร**

เมื่อรู้ว่าบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง เกิดมามีปัญหาทางร่างกาย มารดามักไม่ค่อยอยากพูดคุยกับใครในช่วงแรก รู้สึกกตตัน เหมือนโดนตอกย้ำ เรื่องที่บุตรของตนเองผิดปกตินอกจากนี้บางคำถามที่มารดาได้รับนั้น มารดาไม่สามารถตอบคำถามนั้นได้เหมือนกัน ส่งผลให้มารดา รู้สึกถูกกตตันมากขึ้น

“ ไข่ มันไม่อยากคุยกับใครเลย คือ เรารู้แหละว่า เขาเป็นห่วงเรา แต่เราไม่เห็น น้ำตาเราไหลเต็มไปหมด คนอื่นๆ เขาถามว่าเราเป็นอะไร เจ็บแผลเหวอ อะไรอย่างเนี่ยะ คือ เรายังไม่อยากตอบคำถามใคร เพราะเท่าที่เราเห็นอะไรก็ไม่ได้เต็มตัวลูกเราไปหมด ซึ่งเราไม่เคยเห็นแบบนี้หรือ บางคนถามเราว่าทำไมลูกยังไม่ออกจากโรงพยาบาลอีก ลูกจะเรียนหมอหรือ อยู่โรงพยาบาลชะนาน ซึ่งเรารู้สึกว่ามันไม่ใช่อะ จนบางทีไม่อยากพูดคุยกับใคร” (น้ำตาล)

มารดา 1 รายที่บอกว่าการที่บุตรอยู่โรงพยาบาลนานๆช่วยด้านจิตใจของมารดาได้ จากการที่ไม่ต้องตอบคำถามของคนรอบข้าง

“ก็ช่วยเรื่องจิตใจของเราไง คือ มันก็เป็นปกติอยู่แล้วอะ คนเรากว่าจะทำใจได้ มันก็นานใช้ปะ และเนี่ยอยู่โรงพยาบาล คือการอยู่โรงพยาบาลแล้วลูกอะไม่ได้กลับบ้าน อย่างนึงคือ มันไม่มีใครมาเห็นอาการลูกเราตอนลูกเรายังเด็กๆ พอลูกเราโตอะ อย่างที่บอกอะ ไม่รู้ว่าจะลูกจะเป็นยังไง พอคนมาเห็นอะก็จะพูดเยอะ หลายอย่างอะไรอย่างเงี้ยะ การที่คนมาถามเราหลายอย่างเนี่ย บางทีเราไม่อยากพูดนะ อยู่โรงพยาบาลเนี่ยก็ทำให้คนไม่เห็น แล้วก็ไม่ต้องมาถามเราเยอะ เราไม่อยากตอบ อ้าว จริงๆ (เสียงดังขึ้น) ตอบไปอะ ก็ไม่รู้จะอืม จะนั่งได้รีเปล่า มาตอกย้ำความรู้สึกเรามาก ไม่ต้องมาถามดีกว่าเรารู้ของเราคนเดียวดีกว่า เราไปโรงพยาบาล เรารู้ดีกว่าว่าลูกเราเป็นยังไงอะไรอย่างเนี่ยะ พอกลับมา

ปู่เนี่ย คือลูกเราเดินได้ อะไรได้แล้วไง ก็คือมันเป็นคำตอบในตัวอยู่แล้วไง ไม่ต้องมาถาม แต่ตอนนี้ คือ ไอพ่นกลับมาใช้ปะ เดินได้ อะไรได้ ฮู้ยก่งวะ เราไม่ต้องตอบแล้ว คือ เขาเห็นลูกเราเก่งไปแล้วไง ก็ดีอะ อยู่โรงพยาบาลนานๆ”(น้ำเงิน)

○ หาเพื่อนที่มีบุตรเจาะคอ เจาะท้องเหมือนกัน เพื่อคุย ระบายความรู้สึก/เสริมกำลังใจ

มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังมักจะหาเพื่อนที่มีบุตรป่วยด้วยอาการใกล้เคียงกัน หรือ เหมือนกัน เช่น บุตรที่มีการเจาะคอ เจาะหน้าท้องเหมือนกัน เพื่อพูดคุย แลกเปลี่ยนความคิดเห็น ความรู้สึก หาข้อมูล และกำลังใจไปในตัวพร้อมกัน ในบางรายที่บุตรมีการวางแผนการรักษาว่าต้องมีการเจาะคอ เจาะหน้าท้อง มารดาหลายรายจึงเลือก ที่จะเข้าไปพูดคุย ขอคำแนะนำ ในขณะที่เดียวกันการพูดคุยกับคนที่มีบุตรป่วยเป็นโรคปอดเรื้อรัง ต้องเจาะคอ เจาะหน้าท้องเหมือนกัน ก็เป็นการเสริมกำลังใจให้กับตัวเองได้

"มองจากแม่ๆ ในนี้แหละคะ ในวอร์ดคะ ว่า เออ บางคนลูกเขาเป็นเยอะกว่าเรา เขาก็อยู่นานกว่าลูกเรา แล้วเขาก็ผ่านอะไรมาตั้งเยอะอะไรอย่างเนี่ยะ มันก็มีทั้งผ่านไปได้ และผ่านไม่ได้อะคะ ก็ต้องยอมรับส่วนนี้ เขายังไหวกัน เราก็ต้องไหวคะแล้วได้ลองคุยกับแม่น้องคนอื่นในวอร์ดด้วย เขาบอกว่าตอนแรก เขาก็ไม่ให้ลูกเขาเจาะคอเหมือนกัน แต่เขาก็บอกเหมือนกันว่าทำให้ลูกดีขึ้น" (ชมพู)

"แต่ส่วนหนึ่งนะคะ ส่วนหนึ่งที่ทำให้เราเข้มแข็ง ก็คือ เราเห็นพ่อ แม่ คนอื่นเขามีลูกอาการหนักกว่า.....(ชื่อผู้ป่วย) อีก็อะ เสร็จแล้วเขาก็ยังสู้ ที่แรกก็ท้อเหมือนกันนะ ก็คือ เหมือนกับว่าเราอยู่ที่วันแล้วนะ แล้วลูกเราจะหายดีรีเปล่า แต่พอเห็นลูกคนอื่น เขาอาการหนักกว่าลูกเราอะ เขายังยิ้มได้ หัวเราะได้ อืม นี่ก็เป็นส่วนหนึ่ง ที่ทำให้เราคิดวามันนะ ของเขาเป็นหนักกว่านี้ เขายังสู้ อืม นั่นเป็นสิ่งที่ทำให้เรามีกำลังใจเหมือนกันคะ" (ม่วง)

"คุยกับแม่ฝั่งนั้น (วอร์ดอื่นที่อยู่ใกล้กัน) เขาก็ว่าของเขา 2 ปี ละนะ โดละนะ ไปอยู่บ้าน เจาะตั้งแต่ 1 ปี เขาก็ดีขึ้นแล้วนะ โดแล้ว เราเห็นคนอื่น เขาก็มีกำลังใจ ว่านี่น่าจะหายเหมือนเขาอะ" (เทา)

- **ด้านเศรษฐกิจ**

มารดาส่วนใหญ่มักมีปัญหาทางเศรษฐกิจ เนื่องจาก มารดาส่วนใหญ่มีฐานะปานกลาง และทำงานประจำกันอยู่ เมื่อบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง มารดาจะเป็นผู้ดูแลหลัก ทำให้ต้องลาออกจากงานประจำอาจต้องแบกรับค่าใช้จ่ายในการรักษา ดูแลบุตรมีปัญหาผิดเคื่องเรื่องการเงินและมีหนี้สินพบว่าสาเหตุมาจาก ดังนี้

- **รายได้ลดลง**

เนื่องจากเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ในการดำรงชีวิต มารดาต้องมีทักษะความชำนาญในการดูแล และต้องดูแลใกล้ชิดบุตร ทำให้มารดาลาออกจากงานประจำ เพื่อมาบุตรดูแลบุตรเนื่องจากหาคนช่วยดูแลได้ลำบากจากการศึกษาในมารดา 10 ราย พบว่ามีมารดาทั้งหมด 5 รายที่ต้องลาออกจากงานประจำที่ทำอยู่ เพื่อมาดูแลบุตรเพียงอย่างเดียว ทำให้ครอบครัวมีรายได้ลดลง เพราะ เงินเดือนที่เคยได้จากส่วนของมารดาหายไป

“ปกติจากที่เมื่อก่อนพ่อ กับ แม่ทำงาน คือ ตอนนีพ่ทำงานคนเดียวต้องดูแลค่าใช้จ่ายทั้งหมดภายในบ้าน คือใช้ไปแล้วพ่มา พอเดือนชนเดือน ใช้เป็นเดือนๆ พ่อเขาก็บอกดูแลลูกให้ดีที่สุดละกัน ถ้าเกิดแม่ทำงานก็ไม่มีใคร เลี้ยงน้อง เพราะว่า ตอนนี่ยากกว่าเดิม ต้องมาดูแลสมหะ ต้องมาระวังเขาคคนอื่นเขาก็ทำไม่เป็น” (แดง)

“ช่วงแรกๆยังทำงานอยู่ ก็คือ ทำด้วย หยุดด้วย ทำด้วย หยุดด้วย จนแบบว่าย้ายมาอยู่โรงพยาบาลนี้ พอประมาณวันที่ 10 เท่านั้นแหละ ก็คือไปลาออกจากแล้ว เพราะว่า ต้องดูแลสมหะด้วย มันต้องแบบหลายอย่าง คุณยายเขาดูแลไม่ไหว” (เขียว)

○ รายจ่ายเพิ่ม

มารดาหลายรายทำงาน วางแผนเรื่องค่าใช้จ่ายของตนเองเมื่อคลอดบุตร เมื่อบุตรมีป่วยหลังคลอด ทำให้มีรายจ่ายเพิ่มมากขึ้นจากที่วางแผนไว้ มารดา 1 รายคลอดที่โรงพยาบาลเอกชนเมื่อบุตรป่วยทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาบุตรเพิ่มมากขึ้น ทำให้แบกรับค่าใช้จ่ายไม่ไหว ต้องย้ายโรงพยาบาลในการดูแลรักษาบุตร โดยได้รับคำแนะนำจากทีมสุขภาพ บุคลากรทางการแพทย์ ในการย้ายโรงพยาบาล

“หมอตติดต่อให้ ติดต่อให้โรงพยาบาลอะไรนะ ของเอกชน แถวๆพระราม 2 นะ อะไรไม่รู้จำไม่ได้ แต่เป็นของเอกชนนะค่ะ มันแพงนะ ค่าใช้จ่ายจะประมาณสามแสนอย่างต่ำ โอ๊ะๆ เจ็ดแสนอย่างต่ำ ทีนี้อาจารย์ที่อยู่โรงพยาบาล.....(ที่คลอด) อาจารย์หมอที่ว่าดูแลเด็กเล็กอะนะค่ะ แก่รู้จักอาจารย์หมอนี้ แก่เลยติดต่อให้ ชื่ออาจารย์อะไรไม่รู้ ชื่ออะไรไม่รู้ จำไม่ได้ แก่ก็ติดต่อให้ แก่ก็บอกว่า รอดูสัก 2 วันนะ เดี่ยวหมอจะติดต่อให้ ทีนี้แกก็เลยบอกว่าส่งเลย 2 วัน อยู่โรงพยาบาล.....(ที่คลอด) 2 วันหมดห้าหมื่นนะตัวเล็กคนเดียวอะ”(เทา)

นอกจากนี้มารดาต้องซื้ออุปกรณ์ทางการแพทย์และ วัสดุที่จำเป็นในการดูแลในบุตรที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง เช่น ถังออกซิเจน อุปกรณ์การปรับอัตราการไหลของอาหารทางสายยางเครื่องดูดเสมหะ สายดูดเสมหะ ตลอดจนอุปกรณ์ต่างๆที่ใช้ในการ ดูแลช่วยเหลือที่ใช้ในชีวิตประจำวันของเด็กโรคปอดเรื้อรังเช่น แพนมเพิร์ส นม การดูแลที่มีค่าใช้จ่ายสูง และการขาดรายได้ ทำให้บางครั้งไม่มีเงินพอสำหรับค่าใช้จ่าย ไม่มีเงินเหลือเก็บ ทำให้ต้องระมัดระวังเรื่องการใช้จ่าย

“เงินไม่พอหรอก ไม่พอ บางทีแม่แบบ เหมือนบางทีพ่อขับรถได้มา เราต้องเก็บด้วย วันนี้เดี๋ยวนี้เราต้องซื้อนมลูก ชื่อ แพนมเพิร์สลูกไรเงี้ยะ คือ เราเก็บไว้แล้วเราจะซื้อของให้ลูกเราไว้อะ แบบ

นมอะไรอย่างเงี้ยะ คือ ชื่อของลูกไว้ก่อน แบบของพ่อ ของแม่ คือ ไม่ได้คิดว่า ไว้ เราต้องอยากนูนอยากนี้ ไม่ ไม่แล้วไง ไม่คิดแล้วไง เตรียมให้ลูกดีกว่า”(ส้ม)

“พอเดือนชนเดือน ใช้เป็นเดือนๆ.....ส่วนมากก็คือใช้ไป แล้วทำมา คือ ยิ่งลูกเป็นแบบนี้ด้วย เรายังต้องระมัดระวังเรื่องค่าใช้จ่ายให้มากๆ”(แดง)

แม้แต่มารดาที่ยังทำงานประจำ อยู่ ก็ต้องบริหารเรื่องการใช้เงิน จากการใช้บุตรป่วยเรื้อรัง เพราะรายจ่ายของบุตรที่เพิ่มขึ้นมา

○ ค่าใช้จ่ายในการเดินทางเพื่อพาบุตรมารักษา / มาเยี่ยมบุตร

เด็กโรคปอดเรื้อรังมักนอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลาานาน ดังนั้น มารดาต้องเสียค่าเดินทางในการมาเยี่ยมบุตรที่โรงพยาบาล บางครั้งค่าใช้จ่ายในการเดินทางราคาสูงมาก มารดาจึงต้องมีการปรับเปลี่ยนวิธีการเดินทาง ยอมเหน็ดเหนื่อยมากขึ้น เพื่อลดค่าใช้จ่ายลง

“นั่งแท็กซี่ไป กลับ วันหนึ่ง 300 อย่างเนี่ยะ แล้วมาทุกวันคือ มันก็เยอะ มันก็ไม่ไหว ก็เลยนั่งรถเมล์ก็ได้ แม่ไหว”(น้ำตาล)

การศึกษาครั้งนี้ มีมารดา 1 ราย คือ เหลือง ที่ภูมิลำเนาอยู่ต่างจังหวัด ทำให้มีค่าใช้จ่ายที่ค่อนข้างสูงเวลาพาบุตรมาโรงพยาบาลที่กรุงเทพฯ

“บ้านอยู่บุรีรัมย์ เวลาลูกมานอนโรงพยาบาล เราก็จะกลับไปทำงาน แล้วก็เก็บเงิน เพื่อมาเยี่ยมลูก เพราะค่าตัวรถมันก็หลายร้อยก็ต้องเก็บด้วย เพราะที่บ้านก็มีรายจ่ายที่ต้องใช้บางทีอยากมาหาลูกบ่อยๆ และอยู่นานๆนะ แต่ก็ทำไม่ได้มันก็มีผลกระทบเรื่องค่าใช้จ่าย การเดินทาง ค่ารถ ค่าไรอย่างเนี่ยะแหละ การเดินทางแล้วก็ค่ารักษา”(เหลือง)

มารดาทุกรายต้องดูแลบุตรในระยะยาว เรื่องเศรษฐกิจเป็นปัจจัยหนึ่งที่สำคัญ แม้ว่ามารดาบางรายจะทำงานประจำ แต่การทำงานจากเดิมเพื่อผ่อนชำระค่าใช้จ่ายในส่วนที่เป็นหนี้ เมื่อบุตรป่วยต้องดูแลต่อเนื่อง ค่าใช้จ่ายจึงเพิ่มมากขึ้น รายได้จากงานประจำอาจไม่เพียงพอ มารดาจึงมีวิธีการบริหารจัดการด้านการเงินของตนเองดังนี้

○ ทหาอาชีพเสริม

มีมารดา 1 รายที่ทำงานประจำ แต่เมื่อบุตรป่วย ต้องดูแลในระยะยาว ทั้งตนเองและสามี แม้ว่าจะมีงานประจำทำอยู่แล้ว ก็ต้องหารายได้เพิ่มขึ้นจากการทำอาชีพเสริม เนื่องจาก มีหนี้สินเดิม อยู่แล้ว ดังนั้น เมื่อมีรายจ่ายเพิ่มขึ้นจากการดูแลบุตร มารดาจึงต้องหาหนทาง และ บริหารเวลาใน การทำงาน และดูแลบุตร

“ก็คงต้องหาอาชีพเสริมอะคะ เพราะว่าทำงานทั้งพ่อ ทั้งแม่ มีเงินเดือนกันทุกคน ทั้ง 2 คนอะนะคะ แต่ก็คือว่า ก็ต้องกู้ ก่อนหน้านี้เรากู้เงินมาในบ้านเนี่ย สร้างบ้านแล้วก็ปลดหนี้ด้วย เพราะว่าต้องส่งน้องเรียนอะคะก็เลยกู้มาให้แม่ปลดหนี้ และทีนี้ก็ตอนแต่งงานเหลือเงินไม่ถึงพันอะ ค่ะ ประมาณ 900 บาทต้นๆ เสร็จแล้วพ่อเค้าเนี่ยเป็นนักการเมือง ตอนหาเสียงเนี่ย เค้าก็ต้องยืมตั้ง เค้า เป็นจ้ออะคะ ก็คือต้องลงทุนอะเนอะ เสร็จแล้วทีนี้ พอเวลาที่เค้าได้ตำแหน่งมาเนี่ย ก็ต้องก็ต้องกู้ เงินมาปิดเงินยอคนั้นไปด้วย มันก็ไม่เหลืออยู่จริงๆ เดือนนึงพ่อเค้าก็เหลืออยู่ประมาณ 1200 แล้วก็ เหลือไม่เยอะ คือ มันน้อยมากอะคะ เพราะว่าใช้กัน 2 คน มันก็คงจะไม่พอหรอก แต่ว่าพ่อเค้าเนี่ยมี อาชีพเสริมก็คือ มี เอ่อ เชื่อมเหล็ก ตัดเหล็กอย่างเนี่ยอะคะ เค้าจะมีรายได้ทุกวัน แต่มันก็ไม่แน่นอน บางวันก็เป็น 4-5 ร้อย บางวันก็ได้เป็นพัน 2 พันอย่างเนี่ยอะคะ เสร็จแล้วแม่เนี่ย ก็จะทำขนม ทำขนม ทำอาหาร ทำเป็นของขายฝากร้านอะคะ อืม ก็ได้รายได้พอสมควร แต่ว่านี้แหละ ก็คือ ตอนนั้น ตอน เราท้องเนี่ย เราก็เหมือนว่าเราลำบากตัวเอง แต่เรายังเคลื่อนไหวสะดวก แต่คือ พอมีน้องเป็นแบบนี้ เนี่ย ก็ต้องบริหารจัดการใหม่ว่า เราต้องดูแลน้องด้วยเนี่ย เราจะทำตรงนี้ยังไงเงี้ยะ ต้องจัดสรรเวลา ใหม่”(ม่วง)

"อยากหาอาชีพที่ทำกับบ้านได้ ที่สำคัญต้องไม่มีฝุ่น เพราะเราจะได้อลูมิเนียมของเราไปด้วยและก็มี รายได้ด้วย เพราะค่าใช้จ่ายมันเยอะมาก" (คราม)

- กู้ยืมเงิน

มารดา 1 รายที่ต้องกู้ยืมเงินมาใช้เป็นค่าใช้จ่าย ในการดูแลบุตร เพราะ รายรับที่ได้จากสามีที่ทำงานอาชีพรับจ้างไม่เพียงพอกับรายจ่ายในครอบครัว รวมถึงยังต้องเช่าบ้านอยู่ด้วย

"พูดถึงเรื่องเงินนะ มันไม่พอหรอก อย่างพ่อเขาขับมอเตอร์ไซด์ได้วันละ ร้อยสองร้อย เราต้องเก็บไว้ให้ลูกบางทีเผื่อฉุกเฉิน ค่ากิน ค่าอยู่ก็ไม่ค่อยพอ แม่ก็อาศัยไปยืมเขาเอา แล้วก็ผ่อนจ่ายกันไป" (ส้ม)

การมองเห็นจุดแข็งของตัวเอง

- รู้ว่าเรามีข้อดีและข้อเสียอะไรบ้างและยอมรับมัน

เด็กโรคปอดเรื้อรัง ต้องได้รับการดูแลต่อเนื่อง ยาวนาน มารดาที่ต้องเป็นผู้ดูแล อาจเกิดความเครียด ความกลัว ความกังวล การมองเห็นจุดแข็ง การรับรู้ถึงข้อดีที่ตัวเองมี รับรู้ถึงข้อดีของทรัพยากรที่ตนเองมีอยู่ที่ใช้ในการดูแลและดูแลบุตร จะทำให้มารดาเกิดความมั่นใจในการที่จะดูแลบุตรได้

"แม้ว่า แม่เป็นคนคิดมาก แล้วก็อ่อนแอนะ ยอมรับความจริงไม่ค่อยได้หรอก ตอนรู้ว่าลูกเป็นแบบนี้ แต่เลือกที่จะทำใจ และ ยอมรับความจริง ถึงแม้จะต้องใช้เวลาเยอะ วันนี้แม่ก็สามารถดูแลเขาได้ อย่างน้อย เขายังอยู่กับแม่" (แดง)

"แม้ว่าแม่ผ่านอะไรมาเยอะนะ ตั้งแต่เด็กแล้ว แม่ก็เข้มแข็งประมาณนี้เลยละ เคยเจอปัญหาามากกว่านี้ ยังผ่านมาได้ เรื่องนี้ แม่ว่าแม่ก็จะผ่านได้" (ม่วง)

- ภูมิใจในตนเองและไม่พยายามเป็นเหมือนคนอื่น

คนทุกคนมีเอกลักษณ์ประจำตัวที่แตกต่างกัน ออกไป แต่สิ่งสำคัญก็คือความภูมิใจในสิ่งที่ตนเองเป็น มารดาจะรู้สึกยินดีกับความสำเร็จของตนเอง แม้เป็นเรื่องเล็กน้อยที่ทำเพื่อบุตรได้ เมื่อ

ตั้งใจทำอะไรแล้วและสามารถทำได้สำเร็จตามความตั้งใจ มารดาจะมีความภาคภูมิใจให้กับตัวเองได้
อย่างมาก เพราะมารดาจะสามารถประเมินได้ว่าทำแค่ไหนอย่างไรจึงจะไปถึงจุดหมายที่ตั้งใจไว้ได้โดย
ที่จะไม่ทำอะไรเกินตัวหรือเกินกำลังของตนเอง

“การจะดูแลน้องเมื่อกลับบ้าน ต้องเตรียมของใช้เยอะมาก การจัดบ้านต้องเป็นระเบียบ
ตามที่หมอเขาบอกไว้ ต้องมีกะลามัง สำหรับล้างของ มีนุ่น นี นุ่น เยอะ แต่อุปกรณ์พวกนี้ แม่ก็ซื้อ
ตามตลาดนัดที่มันขาย 20 บาททุกอย่าง แต่เน้นความสะดวกให้มากๆ ตอนที่เขามาเยี่ยมบ้านก่อนจะ
ให้น้องกลับบ้านผ่านตั้งแต่ครั้งแรกเลย แล้วก็ได้รับคำชมมาก แม่ก็เออ ดีใจ ว่าเรากำลังแค่นี้ ไม่ต้อง
มีเยอะมากมาย เหมือนคนอื่น แต่เราก็สามารถดูแลลูกของเราได้” (ส้ม)

นอกจากนี้ ข้อดี ที่มารดาทุกคนรับรู้ได้ และ ถือเป็นกำลังใจที่ดีที่สุดของตนเอง คือการที่
บุตรของตนเองยังมีชีวิตอยู่กับตัวเอง ตัวเองได้ทำหน้าที่ของมารดา สามารถทำให้มีความสุข ถึงแม้ว่า
บุตรจะไม่ได้ร่างกายสมบูรณ์ แข็งแรง พัฒนาการปกติเหมือนเด็กคนอื่นๆถึงแม้ว่าตัวเองจะลำบากก็ไม่
เป็นไร เพราะ ความสุขของมารดาที่เกิดขึ้นมาจากบุตรที่ตนเองอุ้มท้องมา การที่มารดามีความสุขที่ได้
ทำอะไรให้กับบุตร ทำให้มารดาสามารถดูแลบุตรได้ดีมากกว่า

"ตัว.....(ชื่อเด็ก) ถึงเขาจะเป็นอย่างนี้ แต่เขาก็ทำอะไร ทำได้จนเรารู้สึกว่า อ้าว(ชื่อเด็ก)
ยังทำได้เลยอะ ทำไมเราจะทำไม่ได้ล่ะเขามีแค่หลอดคอ กับสายหน้าท้อง นอกนั้นเขาก็เหมือนเด็ก
ปกติทั่วไป เรามีความสุข เพราะว่าลูกเราก็มี แต่ว่าตอนนั้นอะ ถ้าไม่มี.....(ชื่อเด็ก) จะแย่มากเลยอะแย
จริงๆ ถ้าไม่มี ถ้าไม่มี.....(ชื่อเด็ก) อะ แย่ถ้าไม่มี.....(ชื่อเด็ก) ตอนนี โละทุกอย่างไปบวชจริง ทำใจ
ไม่ได้ ไม่ได้ก็เหมือนเขาเป็นทุกอย่างอะเนอะเดี๋ยวจะร้องไห้ (น้ำตาคลอ) ก็ถ้ามี แล้วไม่มีมันแยกว่า
เหนื่อย แต่มีความสุขมาก"(น้ำเงิน)

"กำลังใจเราอยู่ที่เขา เวลาเวลาเห็นเขายิ้ม เห็นเขาเล่นอะไรอย่างเนี่ยะ มันทำให้เราแบบเนอะ
สู้ บางทีนะเหมือนแบบ บางครั้งนะเงินติดตัวไม่มีเลยนะ ชื่อของลูกอะ แต่แม่ก็คือไม่นึกน้อยใจ หรือ
เสียใจที่ว่า เฮ้ย แมมีเขา แม่ไม่มีตั้งค์เลย แม่ไม่เคยคิดเลย มองลูกเราต้องเข้มแข็ง เพราะว่ายังไงเราก็
ต้องเลี้ยงเขาอะไรอย่างเงี้ยะ เพราะถ้าเกิดเราไป ใครจะดูแลเขา แม่คิดอย่างนี้ แล้วพอเห็นเขาดีขึ้น เขาทำ
นู่นทำนี้ได้ ถึงแบบบางทีเขาจะซ้ากว่าเด็กคนอื่น แต่พอเขา บางทีเราร้องไห้เหมือนเขารับรู้ บางครั้งมา

ซบเราโอ้โหดดี เรายังให้แต่ลูกแบบมาซบเราเงี้ยโฮ แม่นี่แบบ เราย่าร้องเลย บางทีแม่นอนร้องให้ ในห้องอะ นอนอยู่ เขานั่งอยู่ เขาเอาหัวมาซบตรงหน้าอกแม่ อืม แม่นี่แบบร้องไห้เลย" (ส้ม)

"กำลังใจที่สำคัญของเราคือ เขาเนียแหละ แม่อยากให้เขารู้ว่าเขาเกิดมาจากความรักของแม่ กับ พ่อ ถึงเขาจะเป็นแบบนี้ แม่ก็รัก และดีใจที่ได้ดูแลเขา คือ เรารู้สึกดีที่เราได้ดูแลลูกเรา คือ เรารู้ว่า ตอนนี้เขาเป็นอะไร เราต้องทำอะไรให้เขา มีความสุขที่ได้ทำให้เขา" (น้ำตาล)

"กำลังใจคือเขา คนนี้คนเดียวเลยคะ ทำยังไงก็ได้ให้ทุกวันนี้ เราได้อยู่กับเขา ได้ดูแลเขา เขาเป็นยังไงก็ช่าง ให้เราได้อยู่กับเขา เขาอยู่กับเราก็อพอ" (เชียว)

แหล่งสนับสนุนทางสังคม

เด็กโรคปอดเรื้อรังมักมีโรคอื่น ๆ ร่วมด้วย รวมทั้งมีความผิดปกติของร่างกายหลายระบบ บางรายมีความผิดปกติตั้งแต่แรกคลอดทำให้ต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลตั้งแต่แรกเกิด และอยู่โรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน เพื่อรอความพร้อมทางร่างกายหลายๆด้าน เช่น อายุ น้ำหนัก ความพร้อมของร่างกาย ในการทำผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม การทำสายให้อาหารทางหน้าท้อง จากการทำเป็นบุตรต้องเป็นโรคเรื้อรัง มีการรักษาที่ยาวนาน มารดาหลายรายเกิดความรู้สึกเครียด กังวล กลัว มารดาจึงต้องการกำลังใจ ต้องการความช่วยเหลือต่างๆ ซึ่งพอจะสรุปได้ ดังนี้

- **ความช่วยเหลือ การสนับสนุนจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด**

จากการศึกษาพบว่ามารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรังมักมีความเครียด ความกลัว ความวิตกกังวลที่เกิดจากการเจ็บป่วยของบุตร เนื่องจากเด็กโรคปอดเรื้อรังส่วนมากมักจะมีอาการทางร่างกายหลายระบบ ดังนั้น การได้รับความช่วยเหลือ การสนับสนุนจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด จึงเป็นส่วนสำคัญการช่วยมารดาในการดูแลบุตร พอจะแยกเป็นประเด็นได้ ดังนี้

○ มีบุคคลที่เป็นที่พึ่งทางใจ

การระบายและได้พูดคุยกับคนที่เข้าใจ และ ไว้วางใจ รวมถึงการให้คำปรึกษาได้นั้น แม้จะไม่ได้ช่วยแก้ไขปัญหาล้วนๆ แต่ก็เป็นส่วนสำคัญที่ช่วยเติมเต็มกำลังใจให้กับมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ในการให้แนวคิดและกำลังใจในด้านต่าง

“น้ำ น้ำของแม่เอง ปรึกษาได้ทุกเรื่อง อี้มแกจะมีแนวคิด มีทางคิดที่ดีๆให้กับเราอะคะ คิดในทางบวกอะเนาะ ทำให้เรารู้สึกว่าปัญหาที่เราคิดว่ามันหนัก มันเหนื่อย เรา เรา ถึงแม้ว่าแกเนี่ยจะแก้ปัญหมาให้เราให้เราไม่ได้ แต่แกก็มีแนวคิดที่ดีๆให้เรา ให้เราคิดได้อย่างนี้คะ ว่าเนี่ยปัญหานี้มันจะเป็นอย่างนี้ๆ เสร็จแล้วทีนี้ ก็คือ พอคุ้ยกับแกแล้ว ปัญหาที่หนักอกมันก็คลายออกอะเนาะ แต่ว่าไม่ใช่ไม่ใช่ทุกเรื่อง ไม่ใช่ว่า เออ แต่คนที่ปรึกษาที่ดีที่สุด คือ พ่อ อี้ม แต่ว่าบางเรื่องมันละเอียดอ่อนเกินไป พ่อเค้าจะไม่ค่อยเข้าใจ อี้ม จะเป็นน้ำชะเยอะคะ” (ม่วง)

○ มีคนในครอบครัวช่วยดูแลบุตร

การศึกษาพบว่า การช่วยเหลือ จากครอบครัวในการช่วยดูแลบุตรก็ทำให้มารดาไม่ต้องเปลี่ยนแปลงบทบาทของตัวเองมากนักสามารถทำงาน และ ดำเนินกิจกรรมต่างๆในชีวิตประจำวันได้อย่างปกติเพราะมีคนในครอบครัว ช่วยดูแลบุตร เมื่อมารดาต้องออกไปทำงาน

“อ้อ กลางคืน แม่เฝ้า กลางวันยายเฝ้า แล้วช่วยกัน กลางคืนจะให้แม่พักด้วย แล้วค่อยลุกขึ้นมาสลับกัน เพราะว่าเราต้องทำงาน พ่อเขาก็พอทำได้ คุณตาเขาก็เปลี่ยนแพมเพิร์สเป็น พ่อเฝ้าได้ก็เฝ้า เราก็นอนพัก แล้วตอน suction เราก็ค่อยมา คนที่ถนัดกว่าก็มาทำ” (เทา)

“เออ มีป้าคะ ก็คือ พี่สาวของพ่อ อี้ม แต่ว่าเนี่ยตอนกลับไปแรกๆเนี่ยมันจะเข้าเดือนรอมฎอนพอดี เดือนรอมฎอนเนี่ย พี่สาวของพ่อเค้าเนี่ย ป้าเนี่ยนะคะที่เขาจะมาดูแลให้เนี่ย คือ เค้าต้องทำของขาย ตอนที่เค้าทำของขาย พ่อเค้าคงเป็นคนที่ดูแลน้องแทน อี้มเสร็จแล้วหลังจากเดือนรอมฎอนเนี่ย นั้นแหละป้าเค้าถึงจะว่าง เค้าถึงดูแลให้ได้อย่างเนี่ยอะคะก็เป็นหน้าที่เราเนี่ยคะ ที่จะต้องช่วยสอนให้ป้า

เค้าเป็น ดีที่ว่าเค้าค่อนข้างรักหลาน และเค้ายังไม่มีครอบครัว เลยยินดีช่วยเพราะกลางวันเราต้องทำงาน เรายังจะได้ไปทำได้ปกติ” (ม่วง)

“ยายช่วยดูค่ะ แม่ทำงานตอนกลางวัน กลับมาก็จะสลับกัน ให้ยายพัก แต่กลางคืน พ่อเขาก็จะมาช่วยบ้าง แล้วก็ผลัดกันนอน เพราะ เราต้องทำงานทั้งคู่” (น้ำตาล)

○ กำลังใจจากคนรอบข้าง

จากการศึกษาพบว่ากำลังใจที่มาจากคนรอบข้างเป็นส่วนหนึ่งที่สร้างความหวัง กำลังใจให้กับมารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรัง เนื่องจากเด็กโรคปอดเรื้อรัง ส่วนใหญ่มักรักษาตัวในโรงพยาบาลค่อนข้างนาน และ ผลการรักษาอาจไม่ได้ทำให้หายขาดจากการอาการที่เป็น เพียงแต่ช่วยประคับประคองอาการที่เป็นอยู่ ให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ใกล้เคียงปกติที่สุด

“ก็คุยกับเพื่อนอะ ลูกเราเป็นแบบนี้ แล้วจะยังไง เขาก็บอกว่าอืม เขาก็ให้กำลังใจเรา ว่าเดี๋ยวเขาก็คงจะหายแหละ ถ้าเขาอยากจะอยู่เขาก็คงอยากให้เราเลี้ยงจริงไรเงี้ยะ” (คราม)

นอกจากนี้ กำลังใจจากคนรอบข้าง ยังมีความสำคัญ เนื่องจากการรักษาตัวในโรงพยาบาลนานๆเด็กโรคปอดเรื้อรัง มีโอกาสติดเชื้อ และอาการเปลี่ยนแปลงได้บ่อยๆ มารดา จะมีความวิตกกังวล และ เครียดมาก เพราะ คิดว่าทำทุกอย่างที่คิดว่าดีที่สุดให้กับบุตรแล้ว แต่บุตรก็ยังมีอาการแย่ลงได้ ดังนั้น การได้รับกำลังใจ จากแพทย์ พยาบาล ตลอดจน มารดาที่บุตรเป็นโรคปอดเรื้อรังเหมือนกัน และมารดาที่เคยมีประสบการณ์เหมือนกันมาก่อนจะทำให้มารดามีกำลังใจมากขึ้น

“กำลังใจมาจากแม่บ้าง แล้วก็จากคนรอบข้างบ้างไรเงี้ยะแล้วบางทีก็เหมือนแบบ เจอเคสคนไข้ที่เขาแบบว่าเป็นหนักกว่าเงี้ยะ มีแม่แบบมาบอก โห....(ชื่อแม่) ลูกพี่อะเป็นหนักยิ่งกว่า ลูกเธอยังมีโอกาสหายนะ แต่ของพี่อะไม่มีโอกาสหาย เขาก็บอก ดูดีพี่นะ มีตั้งรักษาลูกแต่พี่อะรักษาลูกไม่ได้ของแม่อะยังมีโอกาส น้องยังมีโอกาสหายนะ อืม ตรงนั้นนะมันทำให้เราคิด เออ จริงนะ ยังมีคนที่เขาแย่กว่าเราเยอะเลยทำไมเขายังไอนี้เลย แต่แม่ก็เหมือนแบบที่มีแรงก็คือ แม่อยากให้ลูกหายอะเงี้ยะ ก็

แบบพวกอา เขาก็จะพูดกันว่า แม่ต้องเข้มแข็ง ถ้าแม่ร้องไห้ให้ลูกหรืออะไรอย่างเงี้ย ลูกก็จะแบบจะทุรคนะ" (ส้ม)

“นานนะ ตอนที่คุยกับหมอ หมอเขาบอกว่าจากการที่พยากรณ์โรคน้องแล้ว น้องอาจช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ไปตลอดชีวิต คือ พอได้ยินคำนี้แม่ร้องไห้ตั้งแต่ตอนนั้น ร้องตั้งแต่ห้าหกโมง ร้องไปจนกลับบ้าน กลับบ้านไปก็ร้อง ร้องจนหลับ ตื่นมาก็ร้อง ร้องจนเช้า เช้าก็ร้อง จนบ่ายอีกวัน มาหา.....(ชื่อเด็ก) ก็ร้องอีก อยู่แบบนั้นหลายวัน วนๆอยู่แบบนั้นร้องให้จนตาบวม จนพยาบาลถามว่าแม่ร้องไห้จนแล้วใช่ไหม ไม่ใช่ไรนะแม่ แม่ต้องสู้สิ คุณสิ.....(ชื่อเด็ก)ยังสู้เลย แม่จะไม่สู้หะ” (น้ำตาล)

○ สัมพันธภาพในครอบครัว

เมื่อบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลาอันยาวนานมารดาต้องมาเฝ้าบุตรที่โรงพยาบาลเป็นระยะเวลาอันยาวนาน ทำให้เกิดปัญหาด้านสัมพันธภาพกับสามี หรือ ครอบครัว เพราะต้องมาดูแลบุตรที่โรงพยาบาลเป็นระยะเวลาอันยาวนาน อย่างเช่น กรณีของ เหลือง ที่บ้านอยู่ต่างจังหวัด แต่ต้องมาดูแลบุตรที่โรงพยาบาลในกรุงเทพฯ ทำให้มีปัญหากับสามีเรื่องการดูแลบุตร เพราะสามีรู้สึกว่าการดูแลบุตรเป็นภาระหนัก และเป็นคนหารายได้เข้าบ้านเพียงคนเดียว จนสุดท้ายเหลืองต้องลาออกจากงาน และรับบุตรไปเลี้ยงเองกับพี่สาวที่บ้านแถวชานเมือง

“ก็ตอนนี้แม่ก็ลาออกจากงาน แล้วมาเพื่อเลี้ยงลูกเต็มตัว มาดูแลลูกที่โรงพยาบาลมาคนเดียวตลอด กับเขา (สามี) พูดไม่ได้หรอก เขาไม่สนใจ พูดไม่ได้ พูดอะไรไปก็ไม่มีประโยชน์ ตอนอยู่บ้านเราก็ต้องดูแลคนเดียว คือ เขาต้องทำนาหาเงิน เราก็ทำงานโรงงานไส้กรอก พอลูกเป็นแบบนี้ ภาระหาเงินอยู่ที่เขาคงคนเดียว มันเลยเป็นปัญหา เหนื่อยมากๆก็ทะเลาะกัน” (เหลือง)

ความต้องการของมารดา

ความต้องการด้านร่างกาย

จากการศึกษามารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังมีความต้องการทางด้านร่างกายที่เหมือนกัน เนื่องจากเด็กโรคปอดเรื้อรังมีอุปสรรคต่างๆมากมายที่ต้องคอยดูแล และ เฝ้าระวัง มารดาจึงต้องการในเรื่องคำแนะนำและความช่วยเหลือในการดูแลบุตรจากบุคคลใกล้ชิด และบุคลากรทางการแพทย์

○ อยากได้ความช่วยเหลือในการทำกิจกรรมประจำวันให้บุตร

การทำกิจกรรมประจำวันให้บุตร สำหรับมารดาเป็นเรื่องใหม่ ที่มารดาต้องเรียนรู้ มารดา จึงต้องการคำแนะนำ และการบอก การสอน เพื่อที่จะทำให้บุตรได้อย่างถูกต้อง และสร้างความมั่นใจให้ตัวเอง

“เวลาอาบน้ำให้เขาเนี่ยค่ะ คือ หลอดคอ กับแผลหน้าท้องเขา เราไม่รู้ว่าจะทำยังไง โดนน้ำได้มัย เราเลยไม่กล้าอาบน้ำให้เขาอะ เช็ดๆตัวเขาอย่างเดียว ไม่กล้าอุ้มด้วย ก็อยากให้มีคนมาสอน มาแนะนำ ซึ่งก็ดีค่ะที่ที่นี่มีพยาบาลมาคอยสอน คอยบอก”(ชมพู่)

○ อยากรู้เรื่องการกระตุ้นพัฒนาการ

จากการศึกษาพบว่ามารดา 10 รายเป็นห่วง และ กังวลเรื่องพัฒนาการของบุตร เนื่องจาก การป่วยเรื้อรังเป็นเวลานาน ร่วมกับมีความโรคประจำตัวด้วยแล้ว ทำให้เด็กโรคปอดเรื้อรังมักมีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ มารดาจึงอยากรู้เรื่องของการกระตุ้นพัฒนาการให้กับบุตรของตนเอง ถึงแม้ว่า พัฒนาการจะไม่เท่าเทียมกับเด็กปกติ แต่ก็อยากให้มีการพัฒนาการที่ดีขึ้นบ้าง

“มีอีกอย่างที่อยากถาม ก็คือ เกี่ยวกับพัฒนาการของน้องอะคะ มีเหมือนกับเขาแนะนำเพิ่มเติม หรือ วิธีการที่กระตุ้นพัฒนาการของน้องเขาเพิ่มเติมมีัยคะ ยังไงบ้าง แม่กลัว หมอเขาบอกเหมือนกันว่า อาหารมีโอเลิมมันจะเป็นตอนที่ อิ่ม เพราะหมอบอกว่าต้องนั่งได้ ถึงกินทางปากได้ แม่เลยกลัวเขานั่งช้าไป” (คราม)

“ตอนนี้แม่ก็ไม่ว่าอนาคตเขาจะเป็นยังไง พัฒนาการเขาจะไปถึงไหน แต่ที่แม่อยากรู้ คือวิธีการดูแลเขา อย่างก็มีคุณหมอบอกแม่เหมือนกัน ให้คุยกับเขาบ่อยๆ ฝึกให้เขาที่จะหันมองตามเสียง แม่ก็อยากดูแลลูกของแม่ให้ดีที่สุด ไม่ว่าเขาจะเป็นยังไง” (น้ำตาล)

ความต้องการด้านอารมณ์ และ จิตใจ

○ ต้องการ การเข้าใจในความรู้สึก

การที่บุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องได้รับการดูแลต่อเนื่องยาวนาน รวมทั้งต้องได้รับการเจาะคอ และ ทำสายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดาหลายรายจึงอยากให้บุคลากรทางการแพทย์เข้าใจในความรู้สึกว่าในการตัดสินใจใดๆในการรักษาเกี่ยวกับบุตรนั้นไม่ใช่เรื่องง่ายที่จะสามารถตัดสินใจได้ทันที เพราะความรู้สึกในการตัดสินใจในกระบวนการรักษาต่างๆนั้น ไม่ใช่เรื่องง่ายที่จะทำได้ทันที

“คือ หมอเขาบอกว่าลูกเราต้องเจาะคอนะ แต่ว่ามันก็ไม่ใช่เรื่องง่ายที่เราจะตัดสินใจในทันที เราไม่สามารถที่จะบอกได้ทันทีว่าทำอะ หรือว่ายังไง อยากให้เขาเข้าใจในความรู้สึกเราของคนเป็นแม่คือ ถ้ามันแรงด่วนมาก ไม่ทำแล้วลูกเราตายแน่ๆแบบนี้ มันก็คงไม่เท่าไร แต่ถ้าไม่แบบนี้ คือ เราก็อยากให้เขาเข้าใจว่าเราตัดสินใจไม่ง่ายๆ ทันทีหรอก” (เทา)

○ ต้องการข้อมูลข่าวสาร

การศึกษาพบว่ามารดาต้องการข้อมูลเรื่องโรค การรักษา และอาการของบุตร ต้องการติดต่อข่าวสารกับบุคลากรในทีมสุขภาพ ข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค ต้องการคำอธิบายที่ชัดเจน และเข้าใจง่าย ไม่ใช่ศัพท์ทางการแพทย์ หรือ พูดเร็วเกินไป

" คือ เราไม่รู้ว่าคุณเราเป็นอะไร เขาบอกว่า เป็นโรคพันธุกรรม อะไรเนี่ยแหละ มันเป็นภาษาอังกฤษ เป็นศัพท์ของเขา เราก็จำไม่ได้ละ" (แดง)

นอกจากนี้ การเปลี่ยนแพทย์หมุนเวียนทุกเดือน บุตรต้องอาศัยแพทย์หลายระบบในการดูแลมารดาต้องตอบคำถามเดิมซ้ำๆ และในความรู้สึกของมารดาเหมือนการต้องเริ่มใหม่ในการรักษา การรักษาซ้ำๆ แต่ละครั้ง ข้อมูลข่าวสารที่ได้รับไม่แน่นอนในความรู้สึกของมารดา ไม่รู้ว่าบุตรของตนจะดีขึ้นจริงหรือไม่

"เราก็อากรู้ว่าคุณเราเป็นอะไร คือ บางทีถามเรื่องนี้หมอเจ้าของก็จะบอกว่า ไม่ได้ส่งเวรไว้ ต้องรอถามระบบนั้น นี้ อย่างหมอระบบประสาทอย่างนี้นานเราเจอเขาที เวลาเราถามเขา เขาจะบอกว่าอาการน้องก็เหมือนเดิม ไม่มีอะไร เหมือนเดิมไม่มีอะไรมันเป็นยังไง อย่างเมื่อก่อนเนี่ย เขาใส่ shunt ไว้แล้วมันดูต่างๆไม่เหมือนกับที่เราเคยเห็น เราถามเขา เขาก็บอกว่าไม่เป็นอะไร หรืออย่างบางที เปลี่ยนเดือนอย่างงี้ ก็มีหมอกคนใหม่มาอีก เหมือนลูกเราต้องเริ่มการรักษาใหม่ยังไงไม่รู้ เพราะ เขาก็จะมาเริ่มซักประวัติกับเราใหม่อีก เราารู้สึกต้องตอบคำถามซ้ำๆอะคะ แต่ก็เข้าใจว่า คือ ที่นี้เป็นแบบนี้ นะ เรายินดีตอบ แค่ว่าบางครั้ง อารมณ์มันแบบมาถามใหม่ ลูกเราก็เหมือนเดิม"(ชมพู)

"บางทีก็คิดนะว่าจะเยอะไปไหน ฮ่าๆ(หัวเราะ) คือ บางทีมันเหนื่อยอะ แบบถ้าลูกเราอาการไม่ดี เราไม่ได้สนใจที่จะรอขนาดนั้นไง หมอกคนนั้นมาทีก็เริ่มใหม่ที่ อย่างคุยกับปอด บางทีเรื่องทางเดินอาหารก็ต้องรอ หรือ แบบคุยกับกระดูก ก็ต้องรอคำตอบจากกายภาพ คือ แบบไม่มีคำตอบที่แน่นอนให้เราเลยอะ"(น้ำเงิน)

ในขณะเดียวกัน มารดาบางราย ก็เห็นด้วยกับการมีบุคลากรในทีมสุขภาพดูแล หลายระบบก็ดีกว่าในการดูแลบุตร เนื่องจากการแยกกัน เนื่องจากจะได้ดูเป็นระบบและได้รับการรักษาที่เฉพาะเจาะจงกว่า

"รู้สึกว่าการแยกเป็นระบบ ดูเป็นส่วนๆมันก็ดีกว่าอะค่ะ เพราะว่า คือ อยากรู้ว่าลูกเป็นอะไร ก็ถามได้ไปเลยตรงๆ อย่างหัวใจก็หัวใจ ปอดก็ปอดอะไรแบบนี้" (คราม)

- เปิดโอกาสให้แสดงความคิดเห็น

การศึกษาครั้งนี้การเปิดโอกาสให้มารดาได้แสดงความคิดเห็น มารดาได้พูดคุยแสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับการดูแลบุตรต่อเรื่องที่บ้านว่า ถ้าเป็นไปได้ หรือ โอกาส อยากให้ทีมสุขภาพไปเยี่ยมที่บ้านบ้าง เพื่อขอคำปรึกษา หรือ คำแนะนำต่างๆเพื่อเวลาที่มีปัญหา

"ก็อยากให้มาเยี่ยมที่บ้านบ้างค่ะ บางทีกลัวเหมือนกันว่าถ้ากลับบ้านไปแล้ว แล้วเขาจะทิ้งไปเลย คือเรายังต้องการคำแนะนำต่างๆอยู่ตลอด" (ชมพู่)

บทที่ 5

สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาภาวะจิตสังคมของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ในหอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ดังมีรายละเอียดดังนี้

สรุปผลการวิจัย

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา

ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด เป็นมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังอายุระหว่าง 29-38 ปี ที่บุตรกำลังรักษาตัวในหอผู้ป่วย แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จำนวน 10 ราย มีบุตรอายุอยู่ในช่วง 3เดือน - 2 ปี 7 เดือนสถานภาพสมรส คู่ ทั้งหมด 10 ราย นับถือศาสนาพุทธ 9 ราย นับถือศาสนาอิสลาม 1 ราย จบชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 มี 1 ราย มัธยมศึกษาปีที่ 3 มี 2 ราย ปวช. 2 ราย และปริญญาตรี 5 ราย มีมารดาที่ต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตรอย่างเดียวจำนวน 5 ราย ที่เหลืออีก 5 ราย ประกอบอาชีพ ลูกจ้าง รับจ้าง ธุรกิจส่วนตัว เกษตรกรรม วิศวกร เกี่ยวกับสภาพเศรษฐกิจพบว่าโดยรวมของครอบครัวของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังมีฐานะเศรษฐกิจพอใช้ กับ มีหนี้สิน มารดาส่วนใหญ่อาศัยเป็นครอบครัวขยายมีปู่ ย่า ตา ยาย หรือญาติพี่น้องอยู่ด้วย และมี 3 รายที่เป็นครอบครัวเดี่ยวมารดา 6 รายที่ต้องดูแลบุตรเองคนเดียว 24 ชั่วโมง 2 ราย มีสามีคอยช่วยสลับในการดูแล และ 2 ราย ยายคอยช่วยดูแลในตอนกลางวันเมื่อมารดาต้องออกไปทำงาน มารดาส่วนใหญ่มีบุตรเพียงคนเดียว มี 3 ราย ที่มีบุตร 2 คน โดย 2 ราย บุตรแข็งแรงดี อีก 1 รายบุตรอีกคนเสียชีวิต มารดาทุกรายไปฝากครรภ์ตามนัดทุกครั้ง มีมารดา 1 ราย ที่ทราบว่าบุตรมีความผิดปกติทางกาย ตั้งแต่อยู่ในครรภ์

2. ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคปอดเรื้อรัง

เด็กโรคปอดเรื้อรังในการศึกษานี้ พบว่า ทั้งหมด 10 ราย เป็นเพศหญิง จำนวน 4 ราย เพศชาย 6 ราย มีอายุตั้งแต่ 2 เดือน ถึง 2 ปี 7 เดือน มีปัญหาเรื่องการหายใจต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลตั้งแต่แรกเกิดเป็นระยะเวลานาน จำนวน 6 ราย ในที่นี้คลอดก่อนกำหนดจำนวน 3 รายและ คลอดครบกำหนดจำนวน 7 ราย มีปัญหาเรื่องของการหายใจตั้งแต่แรกคลอด จำนวน 6

ราย ที่ไม่ได้มีปัญหาเรื่องของระบบหายใจตั้งแต่แรกคลอด แต่มีปัญหาทางกายทางด้านอื่นๆ นอน สังกะตอาการอยู่โรงพยาบาลไม่นานก็ได้กลับบ้าน แล้วพบว่ามีปัญหาในระบบหายใจในเวลาต่อมา จำนวน 4 ราย มีเด็กโรคปอดเรื้อรังที่ยังรู้ตัวดี จำนวน 6 ราย อีก 4 ราย มีความผิดปกติทางสมอง มี อาการเกร็ง และ ชักเป็นช่วงๆ โดยลักษณะของเด็กโรคปอดเรื้อรังทั้งหมด 10 ราย ได้รับการผ่าตัด หลอดคอ และต้องได้รับการบำบัดด้วยออกซิเจน 9 ราย โดยใช้เครื่องช่วยหายใจ จำนวน 1 ราย CPAP 1 ราย ใช้ออกซิเจน Tracheal mask 6 รายและหายใจเองทางหลอดคอ 2 ราย ทุกรายเจาะ สายให้อาหารทางหน้าท้อง เพื่อป้องกันการสำลัก

3. ผลกระทบต่อมารดา

3.1 ด้านร่างกาย

ผลการศึกษาพบว่ามารดาส่วนใหญ่รู้สึกเหนื่อย จากการที่ต้องดูแลบุตรต่อเนื่อง ยาวนาน ต้องมาเฝ้าบุตรทุกวัน หรือ นอนเฝ้าบุตร ได้รับประทานอาหารไม่ตรงเวลา หรือไม่ครบทุกมื้อ นอกจากนี้ยังมีมารดาที่รู้สึกเหนื่อยกับการเดินทางเพื่อมาเยี่ยมบุตรที่โรงพยาบาล เนื่องจาก บ้านอยู่ห่าง จากโรงพยาบาล ต้องเดินทางหลายต่อ ใช้เวลานานในการเดินทาง หรือ ต้องไปทำงานแล้วมาเยี่ยม บุตรที่โรงพยาบาลต่อ แต่มีมารดา 1 รายที่บอกว่าไม่มีตนเองไม่ได้รับผลกระทบด้านร่างกายในการ ดูแลบุตร อย่างไรก็ตามก็ถึงจะมีผลกระทบทางร่างกายแต่มารดาส่วนใหญ่ก็เต็มใจที่จะมาดูแลบุตร

3.2 ด้านจิตใจ

ผลการศึกษาพบว่า มารดา 9 รายไม่ทราบมาก่อนว่าบุตรผิดปกติ มีเพียง 1 ราย เท่านั้นที่ทราบว่าบุตรผิดปกติตั้งแต่ตั้งครรภ์ มารดาทุกรายเมื่อรู้ว่าบุตรของตนเองไม่สมบูรณ์แข็งแรง หรือ มีความผิดปกติของร่างกาย มารดาจะเกิดความรู้สึกไม่เชื่อว่าเป็นความจริง จะปฏิเสธ และไม่ ยากเชื่อว่าบุตรของตนเองจะป่วยจริง และ จะเกิดความเสียใจ ยากที่จะยอมรับได้ เมื่อเวลาผ่านไป มารดาจะเริ่มทำใจและยอมรับกับอาการของบุตรได้ เวลาต่อมา เมื่ออาการของบุตรเปลี่ยนแปลง และ มารดาได้รับข้อมูลว่าบุตรของตนต้องได้รับการผ่าตัด เพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม และ สายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดาจะเกิด อาการเศร้า และตกใจอีกรอบ โดยความรู้สึกจะกลับมาเหมือนกับ ที่รับรู้ว่าจะป่วยครั้งแรก มารดาส่วนใหญ่จะปฏิเสธและไม่ยอมรับในการให้บุตรทำผ่าตัดท่อหลอดคอ เทียม และ หรือ สายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดาจะขอโอกาสให้กับบุตร และ ยืดเวลาออกไปให้

นานที่สุดเท่าที่จะทำได้ จากการศึกษา มีมารดา 4 รายที่ยอมรับและตัดสินใจให้บุตรทำทันที เนื่องจากเห็นอาการของบุตรมาโดยตลอด และบุตรอาการหนัก ต้องได้รับการรักษายาวนานมาตั้งแต่แรกเกิด อีก 5 รายขอเวลาในการตัดสินใจ 1 ราย บุตรต้องได้รับการเจาะอย่างกะทันหัน มารดาที่ขอเวลาในการตัดสินใจจะหาข้อมูลจากแหล่งต่างๆเพื่อเปรียบเทียบข้อดี ข้อเสียของการเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม ทั้งจากบุคลากรทางการแพทย์ มารดาคนอื่นๆที่บุตรป่วยเป็นโรคเดียวกัน ได้รับการเจาะคอ เพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียมเหมือนกัน เพื่อประกอบการตัดสินใจให้กับตัวเอง ในขณะเดียวกัน มีมารดา 4 รายที่ให้บุตรทำสายให้อาหารทางหน้าท้องก่อน มารดา 3 ราย ยังเกิดความลังเลที่จะให้บุตรเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม แต่ทั้งนี้ทั้งนั้นเมื่อมารดาเห็นถึงอาการของบุตรที่ไม่ดีขึ้น หรือมีอาการแย่ลง หลังจากใช้เวลาผ่านไป มารดาจะเริ่มทำใจ และ พยายามแสวงหาทางที่จะทำให้บุตรของตนเองดีขึ้น โดยการให้เจาะคอใส่ท่อหลอดคอเทียม และ ทำสายให้อาหารทางหน้าท้อง โดยการตัดสินใจที่จะให้บุตรเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียมส่วนใหญ่มารดาจะปรึกษากับคนในครอบครัว เพื่อช่วยกันตัดสินใจ

3.3 ด้านสังคม

ผลการศึกษาพบว่ามารดาส่วนใหญ่จะรู้สึกกดดัน และ ไม่อยากตอบคำถามของคนอื่นๆที่มาถามถึงอาการของบุตรว่าเป็นอย่างไร เด็กโรคปอดเรื้อรัง มักมีความผิดปกติหลายระบบ อาการซับซ้อน บางครั้งต้องรักษาตามอาการที่เกิดขึ้น ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และ ยังต้องนอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลค่อนข้างนาน มารดามักได้รับคำถามว่าบุตรเป็นอะไร จะหายหรือไม่ ซึ่งมารดาไม่สามารถตอบคำถามเหล่านี้ได้หมด จึงทำให้รู้สึกกดดัน เพราะ ในความรู้สึกของตนเองนั้น มีความเครียดอยู่มากมายอยู่แล้ว เพราะไม่รู้อนาคตของบุตรได้ว่าจะเป็นอย่างไร แต่ในขณะเดียวกัน มารดา 1 รายบอกว่า การที่บุตรอยู่โรงพยาบาลนานๆก็เป็นการช่วยเรื่องของด้านจิตใจเหมือนกัน เพราะไม่ต้องมาตอบคำถามของคนอื่นๆว่าบุตรของตนเป็นอะไร จะทำเหมือนเด็กคนอื่นๆได้หรือไม่ แต่ในขณะเดียวกันมารดาส่วนใหญ่ก็เลือกที่จะหาที่พูดคุย ระบาย ปรึกษา และได้กำลังใจจากมารดาคนอื่นๆที่บุตรอาการหนักกว่า หรืออาการใกล้เคียงกัน ส่วนด้านสัมพันธภาพทางครอบครัวพบว่า มีปัญหาครอบครัวระหว่างมารดา และ สามี แต่ในขณะเดียวกันก็พบว่าทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวดีขึ้นด้วย

3.4 ด้านเศรษฐกิจ

จากการศึกษาพบว่า มารดา 6 รายที่ต้องลาออกจากงานประจำเพื่อมาดูแลบุตรเพียงอย่างเดียว ทำให้ครอบครัวขาดรายได้ รายได้ส่วนใหญ่จึงมาจากสามี นอกจากนี้ ค่าใช้จ่ายยังเพิ่มขึ้น ทั้งค่าเดินทางจากบ้านมาเยี่ยมบุตรที่โรงพยาบาล ค่าใช้จ่ายอื่นๆของบุตร เช่น ค่านม ค่าแพมเพิร์ส มารดาจึงเลือกที่จะหาอาชีพเสริม เพื่อหารายได้มาช่วยในครอบครัว บางรายกู้หนี้ ยืมสินเพื่อมาเป็นค่าใช้จ่าย ในครอบครัว โดยภาพรวมมารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรังมีสถานภาพทางเศรษฐกิจอยู่ในระดับปานกลาง พอมีใช้จ่ายในครอบครัว ไปจนถึง มีหนี้สิน

4. การมองเห็นข้อดี / จุดแข็งของตัวเอง

การมองเห็นข้อดี หรือ จุดแข็งของตัวเองและเห็นทรัพยากรที่ตนมีอยู่นั้น จะทำให้มารดามีกำลังใจในการดูแลบุตรของตนเอง มารดาส่วนใหญ่มองว่าตัวเองเป็นคนเข้มแข็ง สามารถผ่านปัญหาและอุปสรรคต่างๆได้ และ มารดาทุกรายยังรู้สึกเหมือนกันว่า โชคดีที่บุตรยังมีชีวิตอยู่ให้ได้ดูแล ทำให้มารดามีกำลังใจ พลังใจในการต่อสู้กับปัญหาที่เข้ามา เพราะบุตรเป็นส่วนที่สำคัญที่สุดในชีวิตของมารดา

5. แหล่งสนับสนุนทางสังคม

ผลการศึกษาพบว่าแหล่งสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยสำคัญในการที่มารดาจะดูแลบุตร มารดาต้องการบุคคลที่เป็นที่พึ่งทางใจจะคอยให้คำแนะนำ และให้คำปรึกษากับตนเอง นอกจากนี้การศึกษาพบว่าการมีคนในครอบครัวมาช่วยดูแลบุตร ทำให้มารดาไม่ต้องเปลี่ยนบทบาทของตนเองมากนัก ยังสามารถทำงานได้ ได้ตามปกติ

ความต้องการของมารดา

ด้านร่างกาย

จากการศึกษามารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังมีความต้องการทางด้านร่างกายที่เหมือนกัน เนื่องจากเด็กโรคปอดเรื้อรังมีอุปกรณ์ต่างๆมากมายที่ต้องคอยดูแล และ เฝ้ารอวัง มารดาจึงต้องการในเรื่องคำแนะนำและความช่วยเหลือในการดูแลบุตรจากบุคคลใกล้ชิด และบุคลากรทางการแพทย์ คือ อยากรู้ความช่วยเหลือการทำกิจวัตรประจำวันให้บุตรอยากรู้เรื่องการกระตุ้นพัฒนาการให้กับบุตรที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่พัฒนาการอาจล่าช้ากว่าเด็กทั่วไปอยู่แล้ว

ความต้องการด้านอารมณ์ และ จิตใจ

การศึกษาพบว่ามารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องการการเข้าใจในความรู้สึกอย่างมาก เนื่องจากมารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของบุตร โดยบางครั้งไม่สามารถหาสาเหตุ หรือ ระบุได้อย่างแน่ชัดว่าบุตรเป็นอะไร ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ทำได้เพียงประคับประคองอาการ รวมถึงการรักษาบางอย่าง เช่น การเจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม และ การใส่สายสวนกระเพาะอาหารนั้น ค่อนข้างน่ากลัว และเป็นเรื่องที่น่าลำบากในการตัดสินใจของมารดา ดังนั้น มารดาจึงต้องการ การเข้าใจจากบุคลากรทางทีมสุขภาพ หากไม่ได้จำเป็นเป็นเรื่องเร่งด่วนถึงกับชีวิตบุตร มารดาส่วนใหญ่ก็เลือกที่จะขอเวลาในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาในการเจาะหน้าท้อง และใส่สายสวนกระเพาะอาหารเพราะความรู้สึกในการตัดสินใจในกระบวนการรักษาต่างๆนั้น ไม่ใช่เรื่องง่ายที่จะทำได้ทันที นอกจากนี้มารดาต้องการข้อมูลข่าวสารเรื่องโรค การรักษา และอาการของบุตร ต้องการติดต่อข่าวสารกับบุคลากรในทีมสุขภาพ ข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค ต้องการคำอธิบายที่ชัดเจน และเข้าใจง่าย ไม่ใช่ศัพท์ทางการแพทย์ เพื่อความเข้าใจที่ตรงกันการมีแพทย์หมุนเวียนเปลี่ยนทุกเดือนในการดูแลบุตร มารดามองว่าในบางครั้งการดูแลบุตรอาจทำได้ไม่ต่อเนื่อง

อภิปรายผลการวิจัย

ผลที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้นำประเด็นสำคัญที่พบมาอภิปรายผลการวิจัย ดังนี้

ผลกระทบต่อมารดา

ด้านร่างกาย

ผลการศึกษาวิจัยครั้งนี้ พบว่า มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง มีความรู้สึกเหนื่อยในการดูแลบุตรที่โรงพยาบาลบ้างเหมือนกัน โดยมีผลต่อการนอนหลับพักผ่อน การรับประทานอาหารที่ไม่เป็นเวลา ซึ่ง Ashwill&Droske⁽³²⁾ กล่าวไว้ว่า มารดาที่บุตรเข้ารับการรักษาตัวที่โรงพยาบาลจะเกิดความเครียดทำให้ร่างกายมีการผลิตฮอร์โมนแคทีโกลามีน คอร์ติโคโทรฟิก และ โภนาโดโทรฟิกเข้าสู่กระแสเลือดเพิ่มขึ้นจะทำให้เกิดการสลายโปรตีนของกล้ามเนื้อเพิ่มมากขึ้น ทำให้ร่างกายเกิดอาการอ่อนเพลียเมื่อยล้า เนื่องจากร่างกายมีการใช้พลังงานมากเกินไป นอกจากนี้มารดาบางรายยังรู้สึกมีปัญหาเกี่ยวกับการเดินทางมาเยี่ยมบุตรที่โรงพยาบาล โดยเฉพาะเมื่อใช้รถสาธารณะ เนื่องจากรอรถนาน เดินทางหลายต่อ ใช้เวลาค่อนข้างนาน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ นันทพร ศรีนิม⁽³³⁾ ที่พบว่าความไม่สะดวกในการเดินทางมาโรงพยาบาลก็เป็นกิจกรรมที่ทำให้ร่างกายเกิดความเครียดได้

ด้านจิตใจ

มารดาทั้งหมด 10 ราย ส่วนใหญ่ไม่รู้ว่ามีบุตรผิดปกติ มีเพียง 1 รายที่รู้ตั้งแต่ตอนตั้งครรภ์ ดังนั้น เมื่อรับรู้ว่ามีบุตรป่วยมารดาจะเครียดมากกว่าบิดา มารดาจึงเลือกที่จะลาออกจากงานมาดูแลบุตร ซึ่งชาติรี วิฑูรชาติ⁽¹⁹⁾ กล่าวไว้ว่าบุตรเป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดในชีวิตมารดา ดังนั้น เมื่อมารดารับรู้ว่ามีบุตรเจ็บป่วย มารดาจะเครียดมากกว่าบิดา การที่มารดาที่มีความเครียดที่รุนแรงทำให้มารดาขาดความสมดุลของชีวิตไว้ นอกจากนี้ มารดาที่ยังรู้สึกสับสนไม่แน่ใจในบทบาทหน้าที่ที่เปลี่ยนแปลงไปของตนเองว่าจำทำบทบาทอย่างไร ซึ่งไม่เหมือนบทบาทมารดาที่เคยเป็น ต้องมีการปรับบทบาท จากการดูแลเด็กสุขภาพแข็งแรงดี มาเป็นมารดาที่ดูแลเด็กป่วย เมื่อมารดาทราบว่าบุตรของตนเองป่วยจะเข้าสู่ระยะความโศกเศร้า โดย Kubler-Ross⁽⁴³⁾ กล่าวถึง **ระยะของปฏิกิริยาความโศกเศร้าที่เกิดขึ้นไว้ 3 ระยะ** **ระยะที่ 1 การขาดความสมดุล (Disequilibrium)** มารดาจะปฏิเสธการรับรู้ ไม่ยอมรับว่าบุตรป่วย มีความหวังว่าเรื่องที่ได้ยินมานั้นจะไม่เป็นความจริง อารมณ์ที่เป็นลักษณะเด่น คือ ร้องไห้

พุ่มพ่าย การร้องไห้เป็นการยอมรับว่ามีการสูญเสียเกิดขึ้นจริง และ ความโกรธ เป็นอารมณ์ของผู้ที่ผ่านการรับรู้ว่าคุณป่วยมาในระยะแรก อาจโกรธต่อตนเอง บุคลากรทางการแพทย์ บุคคลใกล้ชิด ระยะเวลาที่เกิดขึ้นในการปฏิเสธนี้ อาจแค่ 2-3 นาที หลายชั่วโมง ถึง 2-3 สัปดาห์ **ระยะที่ 2 ความวุ่นวาย (Disorganization)** มารดายอมรับว่าคุณป่วยจริง จะเกิดความรู้สึกสิ้นหวัง ขาดความเชื่อมั่นในตนเอง มีความทุกข์ทรมาน มีความเจ็บปวดทางจิตใจ อาจใช้กลไกแบบปฏิเสธความจริง (Shock and Denial) จะใช้เวลา 2-3 สัปดาห์ แล้วดีขึ้นเองในเวลา 2-4 เดือน นอกจากนี้การเจ็บป่วยของเด็กโรคปอดเรื้อรังมักเกิดขึ้นหลายระบบ ทำให้มารดาเกิดความรู้สึกสับสน ไม่แน่นอนเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร เกิดความคลุมเครือในการเจ็บป่วย พยายามหาเหตุผล และสาเหตุที่เกิดขึ้นกับบุตรของตนเอง เพื่อมาตอบคำถามภายในใจที่เกิดขึ้น มารดาอาจโกรธ (Anxiety, Anger) จนแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมา อาจพุดจากรุนแรงกับบุคคลอื่น หรือ แสดงพฤติกรรมที่รุนแรงออกมา เมื่อบุตรอาการไม่ดีขึ้น แย่ลง หรือไม่มีอะไรเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น มารดาจะต่อรอง (Bargaining) มารดาอาจขอร้องให้บุคลากรทางการแพทย์ช่วยเหลือในสิ่งที่เป็นไปได้ยาก หรือ เป็นไปไม่ได้ เพื่อหวังให้บุตรของตนมีอาการดีขึ้น เมื่อไม่สามารถแก้ไข หรือช่วยเหลือได้ มารดาจะเศร้า หรือ ซึมเศร้า (Sadness, Depression) โดยความโศกเศร้าที่เกิดขึ้น มารดาจะตอบสนองทางจิตใจต่อการสูญเสียความมีคุณค่า หรือ รู้สึกผิดต่อบุตร รู้สึกว่าเป็นเพราะตนเองที่ทำให้บุตรมีปัญหา เกิดความรู้สึกผิดที่ไม่สามารถป้องกันบุตรจากความเจ็บป่วยได้ หรือ รู้สึกว่าตนเองเป็นผู้ที่ถ่ายทอดความเจ็บป่วยให้บุตร ความโศกเศร้าที่เกิดขึ้น เป็นความโศกเศร้าปกติ โดยสามารถดีขึ้น หรือ หายได้ **ระยะที่ 3 การกลับคืนสู่ปกติ (Reorganization)** มารดาพบความจริงว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเรื่องจริง ไม่สามารถเรียกร้องกลับคืนได้ มารดาจะยอมรับความจริง (Acceptance) โดยมารดาจะพยายามสร้างความสัมพันธ์ใหม่ และมีพฤติกรรมใหม่ๆ เริ่มตั้งจุดมุ่งหมายใหม่ ถ้าสามารถทำได้สำเร็จ ก็สามารถทำได้สำเร็จ ก็ถือว่าสิ้นสุดความโศกเศร้า จะใช้เวลา 6 เดือน - 1 ปี โดยเมื่อบุตรเจ็บป่วย เวลาผ่านไปมารดาจะเริ่มยอมรับกับอาการ และ ความเป็นไปของบุตรในปัจจุบันได้มากขึ้น

เมื่อบุตรต้องได้รับการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม / สายให้อาหารทางหน้าท้อง

เด็กโรคปอดเรื้อรังส่วนใหญ่ก็มีความผิดปกติหลายระบบในร่างกาย และมักพักรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน ส่วนมากมักได้รับการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม และ ทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง เมื่อมารดาได้รับข้อมูลว่าบุตรของตนเองต้องได้รับการทำผ่าตัดเหล่านี้ มารดาจะกลับเข้ามาสู่ระยะของความเศร้าโศกได้ใหม่ เนื่องจากเป็นข่าวที่กระทบกระเทือนต่อความรู้สึกของมารดา มารดาต้องมีการปรับตัว เป็นการตัดสินใจครั้งใหญ่ มารดาจะเกิดความตกใจ และปฏิเสธ การรักษาด้วยวิธีนี้ โดยเฉพาะ มารดาที่เคยเห็นบุตรเคยหายใจได้เอง หรือ กินได้เองทางปากมาก่อน ไม่ได้มีความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด หรือเคยได้กลับบ้านมาก่อน ทำให้มารดาไม่อยากเชื่อว่าบุตรจะหายใจได้ด้วยตนเองไม่ได้ หรือ มีปัญหาจนกระทั่งต้องผ่าตัดทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม และ ทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดาส่วนใหญ่จะขอยืดระยะเวลาออกไปเพื่อขอเวลาในการตัดสินใจ รวมทั้ง ขอโอกาสให้กับบุตรตนเอง เนื่องจากคิดว่าเมื่อเวลาผ่านไป บุตรของตนเองอาการดีขึ้น จะสามารถกลับมาหายใจได้ และ อยู่ได้โดยไม่ต้องทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม ในเวลานี้มารดามักจะใช้เวลาในการตัดสินใจและขอต่อรองเพื่อยืดเวลาไปเรื่อยๆ ในขณะที่เดียวกันมารดา อาจเกิดความรู้สึกไม่พอใจ เมื่อมีบุคลากรทางการแพทย์มาพูดคุย หรือ ขอคำตอบเรื่องของการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม หรือ การทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้องบ่อยๆ ดังนั้น บทบาทที่สำคัญของบุคลากรทางการแพทย์ คือการสื่อสารของบุคลากรทางการแพทย์ในการบอก หรือ แจ้งข่าวให้มารดา รับทราบเกี่ยวกับการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม และ การทำผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง นอกจากจะบอกผลดี และ ผลเสียต่างๆแล้ว ควรเปิดโอกาสให้มารดาได้กระทำการตามความต้องการที่จะเป็นไปได้ จะช่วยให้มารดายอมรับได้ง่ายขึ้น ในขณะเดียวกันก็ยอมรับการแสดงความรัก หรือ การแสดงความเศร้าโศกของมารดาว่าเป็นปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นได้เมื่อเกิดความเสียใจ หรือ มีความเศร้า นอกจากนี้การให้กำลังใจมารดา แสดงให้เห็นว่าความรู้สึกทั้งหมดที่เกิดขึ้นของมารดาสามารถผ่านไปได้อีกก็เป็นสิ่งสำคัญในการช่วยเหลือมารดา ในขณะเดียวกัน มารดาที่เคยผ่านประสบการณ์ที่บุตรอาการหนักมาก่อน เช่น การที่บุตรต้องรักษาตัวอยู่ในหอผู้ป่วยหนักกุมารเวชกรรมตั้งแต่แรกคลอด อยู่เป็นเวลานานหลายเดือน บุตรเคยหยุดหายใจ หรือ หัวใจหยุดเต้น การตัดสินใจในการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม หรือ สายให้อาหารทางหน้าท้องจะสามารถทำได้ง่ายขึ้น อาจอธิบายได้จากการเผชิญความเครียดของมารดาที่เกิดขึ้น เมื่อมารดาต้องเจอกับความเครียด หรือ ความกดดันจากการเจ็บป่วย

ของบุตรจนถึงขั้นที่บุตรมีอาการวิกฤตเกือบเสียชีวิต เมื่อบุคลากรทางการแพทย์ให้ข้อมูลเรื่องการทำ ผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม สายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดาจะประเมินตัดสินใจเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงที่มีความสำคัญต่อบุตร ซึ่งประเมินได้ 3 ทาง คือ 1) การไม่มีผลได้ผลเสีย การที่บุตรอยู่กับการรักษาแบบเดิมๆแล้วไม่มีอะไรเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น มารดาจะประเมินเพื่อแสวงหาหนทางในการช่วยเหลือบุตร มารดาจะประเมินการทำผ่าตัดใส่ท่อหลอดคอเทียม อาจไม่ได้ทำให้บุตรดีขึ้น แต่อย่างน้อยก็ไม่ได้ทำให้บุตรแย่ลงกว่าเดิม 2) เกิดผลดี หรือ ได้ประโยชน์ ผลจากการทำท่อหลอดคอเทียม /สายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดาจะคิดว่าสามารถทำให้บุตรอาการดีขึ้นกว่าเดิมได้ 3) เกิดความเครียด มารดาที่อยู่ในเหตุการณ์ที่บุตรของตนเองอยู่ในภาวะอันตราย หรือใกล้กับการสูญเสียโดยที่ไม่สามารถยับยั้งได้ แล้วสามารถผ่านเหตุการณ์นั้นมาได้ โดยที่บุตรไม่ได้เป็นอันตรายถึงชีวิต เมื่อมีหนทางใหม่ในการรักษาเข้ามา แล้วสามารถช่วยชีวิตบุตรของตนเอง ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นได้ มารดาจะตัดสินใจได้ง่ายและไม่ลังเล เพราะมองเห็นโอกาสของความสำเร็จ มารดาจะมุ่งแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น เพื่อให้บุตรของตนเองอยู่กับตนเองได้นานที่สุด ปลอดภัยที่สุด

เมื่อต้องเรียนรู้เรื่องอุปกรณ์การแพทย์ การดูแลบุตรเมื่อกลับบ้าน

เด็กโรคปอดเรื้อรังที่มีความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด ต้องรักษาในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม และอยู่โรงพยาบาลเป็นระยะเวลาหลายเดือน ทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวห่างเหินไปด้วย นอกจากนั้นในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม มีเรื่องของกฎระเบียบการเข้าเยี่ยม สภาพของเด็กป่วยที่ต้องใส่ท่อหลอดคอเทียมและใช้เครื่องช่วยหายใจ รวมถึงการใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ต่างๆทำให้การมีส่วนร่วมของมารดาในการดูแลบุตร หรือการได้ปฏิบัติตามบทบาทของมารดาในด้านการดูแลบุตรทำได้น้อยหรือในบางรายอาจจะไม่มีเลย แต่มารดายังมีความต้องการการมีส่วนร่วมในการดูแลบุตรป่วยขณะรับการรักษาในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม เช่น การมีส่วนร่วมในการดูแลกิจวัตรประจำวัน แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้มีการพัฒนาโครงการพัฒนาการพยาบาลผู้ป่วยเด็กกลุ่มโรคระบบทางเดินหายใจตั้งแต่ปี 2551 เนื่องจากเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ในการดูแล และอยู่ในโรงพยาบาลเป็นเวลานาน มารดาและครอบครัวไม่มีความพร้อมในการรับเด็กกลับบ้าน โดยมีการปรับเปลี่ยนการวางแผนการจำหน่าย โดยการนำแนวคิด การวางแผนการจำหน่ายผู้ป่วยแบบสมบูรณ์แบบ และเน้นสหสาขาาร่วมกันในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคปอดเรื้อรัง แต่ในขณะเดียวกันเด็กที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีในการกลับบ้าน มารดาต้องพบกับภาวะการดูแล ต้องลาออก

จากงาน มีผลกระทบต่างๆทำให้ละเอียดในการดูแลผู้ป่วย ขาดพลังอำนาจในการดูแล ดังนั้น การสร้างเสริมพลังอำนาจให้กับมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังในการดูแลเมื่อกลับบ้าน จึงมีส่วนสำคัญอย่างมาก ในการดูแลบุตร เนื่องจากการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังเป็นงานที่หนัก และ เหนื่อย ต้องดูแลต่อเนื่อง การศึกษาวิจัยครั้งนี้พบว่า มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังส่วนใหญ่ต้องการ การเรียนรู้ในการดูแลบุตรในด้านต่างๆการฝึกใช้อุปกรณ์ การฝึกปฏิบัติทักษะต่างๆ อย่างสม่ำเสมอเพื่อให้เกิดความมั่นใจในการดูแลบุตรเมื่อกลับบ้าน ทั้งเรื่องการดูแลกิจวัตรประจำวันให้กับบุตรของตนเองที่มี สอดคล้องกับการศึกษาของ เกศรา เสนงาม⁽³⁰⁾ ที่ศึกษา เรื่องการพัฒนาความรู้ และการปฏิบัติของมารดาในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว พบว่ามารดาส่วนใหญ่ต้องการเรียนรู้และพัฒนาทักษะของตนเพื่อให้เกิดความมั่นใจในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่จำเป็นทั้งขณะที่อยู่โรงพยาบาลและเมื่อกลับบ้าน ซึ่งครอบคลุมไปถึงการดูแลและคงไว้ซึ่งกิจวัตรประจำวัน การดูแลเรื่องการได้รับน้ำและอาหาร เมื่อกลับบ้าน มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง จึงต้องการความมั่นใจในการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรัง เนื่องจากมารดาเป็นผู้ที่มีบทบาทที่สำคัญที่สุดในการดูแลเด็กทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ เป็นผู้ใกล้ชิด รู้ใจ และไวต่อการรับรู้ความต้องการของบุตร สามารถตอบสนองความต้องการต่อบุตรได้เป็นอย่างดี มารดาจึงต้องการความเข้าใจ การฝึกปฏิบัติในการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังในโรงพยาบาลจนชำนาญ ดังนั้น การให้มารดาได้ทดลองทดลองทำและปฏิบัติ อย่างสม่ำเสมอขณะที่บุตรอยู่โรงพยาบาลโดยมีบุคลากรทางการแพทย์คอยให้คำแนะนำ ทั้งเรื่องการทำแผล การดูแลเรื่องของระบบทางเดินหายใจ ตลอดจนการดูแลเครื่องมือ อุปกรณ์ต่างๆ สามารถทำให้มารดามั่นใจ สามารถลดความเครียด และเพิ่มความมั่นใจในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรังเมื่อกลับบ้านได้ ซึ่งจากการศึกษาของกมลเนตร ใฝ่ชำนาญ⁽³⁵⁾ เรื่องการให้มารดามีส่วนร่วมกับพยาบาลในการดูแลบุตรที่เกิดก่อนกำหนดต่อความเครียดของมารดา โดยมีการประเมินปัญหาและความต้องการการมีส่วนร่วมในการดูแลของมารดาร่วมกันระหว่างมารดาและพยาบาล หลังจากนั้นมีการให้ความรู้โดยการสอนและสาธิตในกิจกรรมตามความต้องการของมารดา พบว่า มารดาทารกเกิดก่อนกำหนดที่ได้มีส่วนร่วม กับพยาบาลในการดูแลบุตรที่เกิดก่อนกำหนด มีความเครียดน้อยกว่ามารดาทารกเกิดก่อนกำหนดในกลุ่มควบคุมที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติซึ่งจะเห็นว่า ถ้ามารดาได้ทดลองทำ หรือ ปฏิบัติแล้วจะสามารถลดความเครียดของมารดาในการดูแลบุตรได้

ด้านสังคม

ด้านสังคมมารดาจะมีการปรับตัวเพื่อเผชิญความเครียดจากความเครียดจากความไม่แน่นอนเกี่ยวกับข้อมูล หรือ ผลการรักษา มารดาจะพยายามหาข้อมูลจากแพทย์ พยาบาล บุคลากรในทีมสุขภาพ และมารดามีบุตรป่วยเป็นโรคเดียวกัน มารดาบางคนอาจรู้สึกอึดอัดในการตอบคำถามที่บุตรของตนเองป่วยเป็นโรคปอดเรื้อรัง มีความล้มเหลวในการติดต่อสื่อสารทำให้สัมพันธ์ภาพหยุดชะงักได้ นอกจากนี้ยังพบว่าการเข้าสู่สังคมถูกจำกัดลง เพราะกังวลว่าถ้าตนเองออกไปแล้วจะไม่มีใครดูแลบุตร หากเพื่อนแสดงออกไม่เหมาะสม มารดาจะยิ่งเจ็บปวดขึ้นไปอีก⁽³⁵⁾ มารดาจะพยายามหาข้อมูลเรื่องความเจ็บป่วยของบุตรจากแพทย์ และ พยาบาล หรือ จากมารดา บิดาคนอื่นที่มีบุตรป่วยเป็นโรคเดียวกัน หรืออาจระบายความทุกข์ที่เกิดจากบุตรเจ็บป่วยของบุตรให้ฟัง ดังนั้น มารดาจะพยายามหาเพื่อนที่มีบุตรป่วยเป็นโรคเดียวกันกับบุตรของตน⁽³⁶⁾ นอกจากนี้การที่บุตรเจ็บป่วยเรื้อ

ด้านเศรษฐกิจ

มารดาที่ต้องดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรัง ส่วนใหญ่ต้องลาออกจากงานประจำ เพื่อมาดูแลบุตรของตนเองอย่างเต็มตัว ทำให้รายได้ลดลง มีรายจ่ายเพิ่มมากขึ้น จากการดูแลบุตร ค่าเครื่องมือเครื่องใช้ต่างๆ บางรายมีหนี้สิน เป็นผลกระทบที่เกิดขึ้น เช่นเดียวกันกับการศึกษาของจุฬา ฎุไพบุลย์⁽²³⁾ ในความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังในครอบครัว พบว่า ปัญหาเรื่องการเงินทำให้ครอบครัวนั้นเกิดความเครียด ถ้าครอบครัวนั้นไม่มีเงินออมเพื่อใช้ในการเจ็บป่วย ย่อมส่งผลกระทบต่อรายจ่ายในครอบครัว ซึ่งปัญหาทางการเงินมักเกิดขึ้น เมื่อมารดาต้องลาออกจากงาน หรือ ต้องหยุดงาน เพื่อมาดูแลบุตร ทำให้มีรายได้ในครอบครัวลดลง มารดาจึงหาทางออกด้วยการกู้หนี้ ยืมสิน และหารายได้เสริม

การมองเห็นจุดแข็งของตนเอง

มารดาส่วนใหญ่ มองว่าตัวเองเป็นคนเข้มแข็ง และรู้สึก ว่า ตัวเองโชคดีที่บุตรยังมีชีวิตอยู่กับตัวเอง แม้ว่าจะร่างกายไม่สมบูรณ์ แข็งแรงเหมือนเด็กปกติ ดังนั้น บุตรจึงเป็นทรัพยากรที่สำคัญในการสร้างกำลังใจของมารดาในการต่อสู้กับปัญหา และ ทำให้มารดาเข้มแข็ง แม้ว่าจะมีปัญหอะไรเข้ามา เพราะในชีวิตของมารดาบุตรมีความสำคัญมากที่สุด ⁽¹²⁾

แหล่งสนับสนุนทางสังคม

เมื่อบุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังต้องดูแลต่อเนื่อง มารดามักเกิดความเครียด ความกังวลใจ ความช่วยเหลือจากครอบครัวและบุคคลใกล้เคียงจึงเป็นสิ่งสำคัญ การเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังนั้น นอกจากส่งผลต่อความเครียดของมารดาแล้ว ยังส่งผลต่ออารมณ์ของสมาชิกทุกคนในครอบครัว เพราะ ต้องช่วยกัน ดูแล และประคับประคองเด็กโรคปอดเรื้อรังเป็นเวลานาน ดังนั้น หากมารดามีครอบครัวที่เข้มแข็งช่วยเป็นที่พึ่งทางใจเมื่อมารดามีปัญหา เป็นกำลังที่จะช่วยดูแลบุตร ผลัดเปลี่ยนกัน ให้มารดามีโอกาสได้พัก ก็จะทำให้มารดาสามารถผ่านพ้นกับปัญหาต่างๆที่ต้องดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรังไปได้ด้วยดี โดยเฉพาะความสัมพันธ์ระหว่างสามี ภรรยา Neff & Spray ⁽³⁷⁾ มารดามีที่สามีที่มีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกันมาก ปรึกษาหารือ และให้การประคับประคองซึ่งกันและกัน จะทำให้มีความผูกพันกันมากขึ้น ดัง เช่น การศึกษาของ Will ศึกษาประสบการณ์ของผู้ปกครองชาวจีนฮ่องกงที่มีเด็กเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวพบว่าครอบครัวจะมีความผูกพันกันมากขึ้น โดยที่คู่สมรสนั้นเป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่สำคัญที่สุด การสื่อสารระหว่างกันมีมากขึ้น แม้จะใช้เวลาร่วมกันน้อยลง เพราะบุตรป่วย มารดาอาจต้องมาเฝ้าบุตรที่โรงพยาบาลเป็นเวลานาน ส่วนสามีต้องทำงาน เพราะรายจ่ายของครอบครัวมีมากขึ้น ดังนั้น หากมารดามีแหล่งสนับสนุนที่ดี และ เข้าใจ ช่วยกันในการตัดสินใจ แก้ไขปัญหาต่างๆ มารดาจะสามารถดูแลบุตรของตนเองได้ดีมากกว่าสอดคล้องกับงานวิจัยของ ที่ศึกษา พบว่าการได้รับการสนับสนุนทางสังคม จะช่วยให้สามารถเผชิญปัญหา สามารถปรับตัว และแก้ไขปัญหาได้ดีกว่าคนที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม หรือ การศึกษาของ Bailie ⁽³²⁾ เกี่ยวกับความเครียด การสนับสนุนทางสังคม ของผู้ดูแลคนชราจำนวน 87 ราย พบว่าการได้รับ การสนับสนุนทางสังคมน้อย มีแนวโน้มเกิดความตึงเครียดทางด้านจิตใจเครียดทางด้านจิตใจ หรือ ภาวะซึมเศร้าได้

นอกจากนี้การสนับสนุนทางสังคม จะช่วยแบ่งเบาภาระที่เกิดจากการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตร กลุ่มของการสนับสนุนทางสังคม ได้แก่ ครอบครัว เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ ทีมสุขภาพ สังคม สงเคราะห์ เพื่อน เพื่อนบ้าน และชุมชน การสนับสนุนที่สำคัญที่สุด คือ ครอบครัว จากการศึกษา มารดาเด็กป่วยด้วยโรค Cystic fibrosis พบว่า การสนับสนุนของครอบครัวมีความสำคัญต่อการปรับตัวของมารดาและบุตรที่เจ็บป่วย เพราะครอบครัวจะช่วยประคับประคองทางด้านจิตใจ มีการติดต่อกับครอบครัว มารดาสามารถปฏิบัติบทบาทได้อย่างเหมาะสม นอกจากนี้บุคลากรทางการแพทย์ มีความสำคัญที่จะช่วยประคับประคองด้านจิตใจ และข้อมูลต่างๆ เกี่ยวกับบุตรโดยการปรึกษา หรือ การช่วยแก้ปัญหาจะช่วยให้มารดาเข้าใจตนเองและบุตรที่เจ็บป่วย

ความต้องการของมารดา

การดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรังมารดาต้องการการตอบสนองหลายๆด้าน ^(19,26) ความต้องการทางด้านจิตใจ มารดาต้องการกำลังใจ เพื่อลดความวิตกกังวล ต้องการคนพูดคุยด้วย รับฟังด้วยความเข้าใจในความรู้สึกต้องการความมั่นคงทางด้านจิตใจ ต้องการที่ยึดเหนี่ยวจิตใจ ความต้องการด้านข้อมูลข่าวสาร มารดาต้องการข่าวสารเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของบุตร ต้องการติดต่อสื่อสารกับบุคลากรในทีมสุขภาพ ต้องการการตอบคำถามที่เป็นความจริงเกี่ยวกับการดูแลรักษา การพยากรณ์โรค ข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค ต้องการคำอธิบายที่ชัดเจนและเข้าใจง่ายไม่ใช่ศัพท์ทางการแพทย์ หรือพูดเร็วเกินไป รวมถึงข้อมูลต่างๆในการดูแลบุตรที่เป็นโรคปอดเรื้อรัง จากการศึกษาของ Hymovich & Baker ⁽³⁴⁾ พบว่ามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง กล่าวว่า ไม่เข้าใจเกี่ยวกับโรคของบุตรของตนเองและต้องการได้ข้อมูลเกี่ยวกับอาการของเด็ก โดยการได้รับฟังคำอธิบายเกี่ยวกับธรรมชาติของความเจ็บป่วยและการเปลี่ยนแปลงทางด้านจิตใจและพฤติกรรม การได้รับข้อมูลอย่างเพียงพอ มารดาจะสามารถเผชิญกับระยะต่างๆของความเจ็บป่วยได้ดี

จากประสบการณ์การปฏิบัติงานในหน้าที่พยาบาลวิชาชีพ ที่ให้การดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังมารดา และครอบครัว เห็นถึงความสำคัญในการดูแลเรื่องของจิตใจมารดา การที่บุตรป่วยจะกระทบต่อมารดามากกว่าบุคคลอื่นๆในครอบครัว เนื่องจากมารดาเป็นผู้ดูแลหลักเป็นส่วนใหญ่ เป็นคนที่รักและ ดูแลบุตรใกล้ชิดที่สุด มีบทบาทสำคัญในการตอบสนองความต้องการของบุตร การที่มารดาต้องรับภาระจากการดูแลเด็กสุขภาพดีมาดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ทำให้มารดาต้องเผชิญกับความเครียดเป็นระยะๆ นอกจากเรื่องของการเจ็บป่วยของบุตรแล้ว มารดาหลายรายยังมีปัญหาเรื่อง

ครอบครัว การงาน และเศรษฐกิจในครอบครัว ทำให้มารดาอาจเกิดอาการท้อ มีความเครียดและวิตกกังวล ดังนั้น การสร้างเสริมพลังอำนาจให้มารดา ให้มีกำลังใจในการดูแลบุตรจึงเป็นสิ่งจำเป็น เพื่อให้การดูแลเกิดประสิทธิภาพสูงสุด

แนวทางการพูดคุยกับมารดาในการแจ้งข่าวเรื่องอาการ การรักษา และความเปลี่ยนแปลงของบุตร

เด็กโรคปอดเรื้อรัง ส่วนใหญ่จะมีความผิดปกติหลายระบบ การรักษายาวนาน และการพยากรณ์โรคไม่แน่นอน ทีมสุขภาพต้องมีการแจ้งอาการ ความเปลี่ยนแปลงของบุตรเป็นระยะๆ บางครั้งอาจถือเป็นข่าวร้ายสำหรับมารดา ซึ่งในทางปฏิบัติเป็นเรื่องที่สามารถทำได้ยาก เนื่องจากหลายสาเหตุ หลายๆปัจจัย เป็นต้นว่า รู้สึกว่าต้องรับผิดชอบกับสิ่งที่บอกและกลัวว่าจะถูกตำหนิ ไม่รู้ว่าวิธีการแจ้งข่าวร้ายที่ดีเป็นอย่างไร ขาดประสบการณ์ มีข้อมูลไม่ชัดเจนพอ เกี่ยวกับการรักษา ผลการรักษา และการดำเนินโรค กลัวความสัมพันธ์ที่เคยมีเสียไป กลัวที่จะทำลายความหวังของมารดาไม่รู้จักมารดาดีพอ กลัวผลกระทบที่จะเกิดขึ้น เช่น ความเจ็บปวด การสูญเสีย ด้านการเงินหรือทางสังคม กลัวการตอบสนองหรือปฏิกิริยาทางอารมณ์ เช่น ความโกรธ ความวิตกกังวล ความซึมเศร้า การร้องไห้ โดยทั่วไป คนปกติเมื่อมีการสูญเสียหรือได้รับข่าวร้าย มักจะมีปฏิกิริยาทางจิตวิทยาเกิดขึ้นไม่มากนักน้อย แล้วแต่บุคคล ปฏิกิริยาต่อข่าวร้ายอาจจะใช้ model ของ Elisabeth Kubler-Ross⁽⁴³⁾ ได้แบ่งปฏิกิริยาของความเศร้าโศก (stage of grief) ที่เกิดขึ้นออกเป็น 5 ระยะ ได้แก่

1. **ระยะปฏิเสธ (denial)** เป็นระยะแรกที่เกิดขึ้น การยอมรับข่าวร้ายที่ไม่ได้คาดคิดเป็นเรื่องยาก เมื่อคนได้รับข่าวร้ายจะรู้สึกตกใจ ช็อค และปฏิเสธสิ่งที่ได้รับรู้ ไม่เชื่อ ไม่ยอมรับความจริง การปฏิเสธเป็นกลไกปกป้องตนเองเบื้องต้นจากจิตสำนึกหรือจิตไร้สำนึกของตนเอง ระยะนี้เกิดขึ้นภายในเวลาเป็นชั่วโมงหรือหลายวัน อาจจะมีพูดในลักษณะ “ไม่จริง มันไม่จริงใช่ไหม” หรือ “คุณหมอแน่ใจหรือว่าผลการตรวจถูกต้อง” หรือ “ไม่เชื่อว่.....”

2. **ระยะโกรธ (anger)** เป็นระยะที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติและหลีกเลี่ยงไม่ได้ ความโกรธจะเป็นการระบายความรู้สึกที่เกิดจากสูญเสีย หรือข่าวร้ายที่ได้รับ หรือความผิดหวังที่เกิดขึ้น ความโกรธอาจจะไม่จำกัดอยู่เฉพาะตัวเอง แต่อาจขยายไปยังแพทย์ ครอบครัว ญาติ หรือเพื่อน หรือแม้กระทั่ง

สิ่งศักดิ์สิทธิ์ เทวดา พระเจ้า เพื่อหา “แพะรับบาป” ปฏิกริยาอาจออกมาในลักษณะ “ทำไมต้องเกิดขึ้นกับเรา” หรือ “ทำไมมันจึงไม่เกิดกับคนอื่น” บางครั้งถ้าไม่เข้าใจมารดาก็อาจจะโกรธตอบ ควรยอมรับความรู้สึกโกรธของมารดา รับฟัง พยายามเข้าใจความรู้สึก

3. ระยะต่อรอง (bargaining) เป็นระยะที่พยายามต่อรองความผิดหวังหรือข่าวร้ายที่ได้รับ การต่อรองมักจะแฝงด้วยความรู้สึกผิด (guilt) ไว้ด้วย ภายหลังจากที่สูญเสียหรือได้รับข่าวร้าย จะเริ่มต่อรองกับตัวเอง คนรอบข้าง หรือแม้กระทั่งสิ่งศักดิ์สิทธิ์

4. ภาวะซึมเศร้า (depression) เมื่อผ่านระยะปฏิเสธ เสียใจ หรือระยะต่อรองไปสักระยะหนึ่งแล้ว เริ่มรับรู้ว่าการหลีกเลี่ยงไม่ได้ ก็จะเริ่มกลับเข้าสู่ความจริง อารมณ์และความรู้สึกซึมเศร้าจะเริ่มเกิดขึ้น ความเสียใจมากน้อยหรือรุนแรงเพียงใดขึ้นกับภูมิหลัง ความเข้มแข็ง และสภาพแวดล้อมของแต่ละบุคคล อาจแสดงออกมาได้หลายรูปแบบ บางคนอาจตีตัวออกห่างจากสังคมรอบข้าง เพื่อหนีภัยเก็บตัว ไม่ยอมติดต่อหรือพบปะกับใครหรืออาจร้องไห้ หงุดหงิดง่าย คิดว่าตนไร้ค่า ไม่มีความหมาย มีการบกพร่องในการปฏิบัติหน้าที่ต่างๆ ทั้งกิจวัตรประจำวันหรือการทำงาน การให้กำลังใจและประคับประคองจากคนรอบข้างจะมีความสำคัญมากที่จะให้ผ่านระยะนี้ไปได้

5. ระยะยอมรับ (acceptance) เป็นปฏิกริยาระยะสุดท้าย เริ่มยอมรับสภาพต่างๆ ตามความเป็นจริงทำให้การผูกพันทางอารมณ์กับการสูญเสียลดลง อารมณ์เจ็บปวดหรือซึมเศร้าดีขึ้น และมองเหตุการณ์อย่างพิจารณามากขึ้น มองไปในอนาคตมากขึ้น มีจุดมุ่งหมายมากขึ้น เรียนรู้และสามารถปรับตัวให้ดำเนินชีวิตตามปกติได้ ดังนั้น เมื่อจะมีการพูดคุยเกี่ยวกับอาการการรักษาของบุตร ผู้ที่แจ้งต้องมีการเตรียมความพร้อมในหลายๆด้าน ซึ่ง Robert Buckman ได้มีแนวปฏิบัติในการแจ้งข่าวร้ายโดยได้เสนอแนวทางการแจ้งข่าวร้ายไว้ 6 ขั้นตอน “SPIKES”⁽⁴¹⁾ ได้แก่

1. เตรียมความพร้อม (S – Setting up the Interview)
2. ประเมินว่าทราบการเจ็บป่วยของบุตรมากน้อยเพียงใด (P – Assessing the patient’s Perception)
3. ประเมินว่าต้องการทราบข้อมูลอะไรบ้าง มากน้อยเพียงใด (I – Obtaining the patient’s Invitation)

4. การให้ข้อมูลแก่ผู้ป่วย (K – Giving Knowledge and information to the patient)

5. การตอบสนองต่อความรู้สึกของผู้ป่วยอย่างเห็นอกเห็นใจ (E – Addressing the patient’s Emotion and empathic responses)

6. สรุปและวางแผน S- Strategy and Summary

ซึ่งโดยทั่วไป มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง อาจได้รับการแจ้งข่าวที่กระทบกระเทือนจิตใจ เป็น 2 ระยะ คือ ช่วงแรกที่ยังไม่รู้ว่ามีบุตรอาการผิดปกติ และ เมื่อทราบว่าบุตรของตนเอง ต้องได้รับการเจาะคอ เจาะหน้าท้อง

ขั้นตอนที่ 1 S – Setting

ขั้นตอนแรกเป็นการเตรียมตัวก่อนเริ่ม

- ทำความเข้าใจภูมิหลังของเด็กโรคปอดเรื้อรัง ประวัติการเจ็บป่วย การวินิจฉัย แนวทางการรักษาและทางเลือกต่างๆ ผลการสืบค้น
- ควรทำในสถานที่ที่เป็นส่วนตัว โดยไม่ทำให้มารดา รู้สึกหมดความเป็นส่วนตัว
- บางครั้งมารดาอาจต้องการให้มีสามี ญาติ หรือบุคคลที่คิดว่าสำคัญ และต้องการให้รับรู้อยู่ด้วย ควรถามมารดาว่าอยากให้ใครมารับฟังหรืออยู่ด้วยหรือไม่
- ควรนั่งลงคุยกับมารดา เป็นการสื่อว่าไม่ได้เร่งรีบ พร้อมทั้งจะให้เวลากับมารดาอย่างเต็มที่
- พยายามสร้างสัมพันธภาพกับมารดา สบตา แสดงท่าทีที่เป็นมิตร สัมผัสตัวมารดาหรือจับมือ (แล้วแต่กรณีและความเหมาะสม) เป็นบางครั้ง
- ควรบริหารเวลาให้เหมาะสม ไม่ควรให้มีการขัดจังหวะ หรือถูกตามขณะสนทนากับผู้ป่วย ควรปิดโทรศัพท์มือถือ
- อาจเริ่มต้นด้วยคำถาม “ตอนนี้คุณรู้สึกอย่างไร” หรือ “ขณะนี้เป็นอย่างไรบ้าง” เพื่อแสดงว่า การสนทนาจะเป็นแบบสองทาง (two-way)

ขั้นตอนที่ 2 : P - Perception

ใช้หลักการ “ถามก่อนบอก” ประเมินว่ามารดารับรู้เข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยหรือสิ่งที่เกิดขึ้นกับบุตรของตนเองมากน้อยเพียงไร รุนแรงเพียงใด คาดเดาไว้อย่างไร เคยมีประสบการณ์หรือรู้อะไรมาก่อนหน้าเกี่ยวกับโรคนั้น รู้สึกอย่างไร ต้องการอย่างไร เช่น “คุณทราบอะไรเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรของคุณบ้าง” “คุณคิดว่าอะไรเป็นสาเหตุทำให้บุตรคุณมีอาการ.....” “คุณได้รับการบอกเกี่ยวกับโรคที่บุตรคุณเป็นบ้างหรือยัง เข้าใจไว้อย่างไร แล้วคุณคิดอย่างไร” เป็นต้น จะช่วยให้สามารถแก้ไขความเข้าใจผิดของมารดาได้ และปรับเนื้อหาหรือข่าวร้ายที่จะแจ้งให้เหมาะสมกับมารดาแต่ละราย นอกจากนี้สามารถประเมินมารดาได้ว่าอยู่ในระยะใดของการตอบสนองต่อข่าวร้าย

ขั้นตอนที่ 3 : I – Invitation

เป็นระยะที่มีความสำคัญในการแจ้งข่าวร้าย ประเมินว่ามารดาต้องการรู้อะไรบ้างเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตรตนเอง ต้องการทราบมากน้อยเพียงใด “คุณอยากให้หมอบอกรายละเอียดของโรคที่บุตรคุณเป็นไหม” “คุณต้องการให้หมอบอกผลการตรวจอย่างไร” “ถ้าโรคนั้นลูกกลามมากขึ้น คุณอยากให้หมอบอกคุณอย่างไร” การไม่ให้ข้อมูลอะไรอาจยิ่งทำให้มารดากังวลและเป็นทุกข์มากขึ้น มารดาบางรายอาจแสดงท่าทีหลีกเลี่ยงที่จะรับรู้ด้วยการเปลี่ยนประเด็น อาจอยู่ในระยะปฏิเสธ ก็จะสามารถประเมินได้ว่าขณะนั้นมารดายังไม่พร้อมจะรับฟังข่าวร้าย หากมารดายังไม่ต้องการทราบข้อมูลหรือรายละเอียด ควรเปิดโอกาสให้มารดาได้มีโอกาสถามได้เสมอ

ขั้นตอนที่ 4 : K - Knowledge

การให้ข้อมูลขึ้นอยู่กับโรค การรักษา การดำเนินของโรค และการพยากรณ์โรค วิธีการอาจแตกต่างกันขึ้นอยู่กับแต่ละคน ความสนใจของมารดา ข้อมูลที่มารดาอยากทราบหรือไม่อยากทราบ ความคาดหวังของมารดาและการตอบสนอง

- ก่อนที่จะแจ้งข่าวร้ายหรือให้ข้อมูล ควรส่งสัญญาณเตือนผู้ป่วยก่อนเพื่อให้ได้ทำใจขั้นต้น "ผลการตรวจเพิ่งออกมา มีข่าวไม่ดีที่จะแจ้งให้ทราบ"
- การให้ข้อมูลใช้ภาษาที่มารดาสามารถเข้าใจได้ง่าย ใช้ภาษาให้เหมาะกับแต่ละคน หลีกเลี่ยง ศัพท์แพทย์ มารดาอาจไม่เข้าใจ แต่ไม่กล้าถาม

- หลีกเลี่ยงการให้ข้อมูลแบบที่อูๆ “บุตรคุณหายใจเองไม่ได้ ถ้าไม่รีบรักษา จะตายได้” มารดาอาจจะรู้สึกตกใจและโกรธได้
- ควรบอกข้อมูลที่ละเอียด เพราะเป็นเรื่องที่ต้องทำความเข้าใจ และอาจมีผลกระทบต่อความรู้สึกของมารดา
- ควรสังเกตและประเมินปฏิกิริยาของผู้ป่วยเป็นระยะๆ พร้อมตรวจสอบว่ามารดาเข้าใจหรือไม่ อย่างไร มารดาต้องการจะทราบอะไรเพิ่มเติมอีกหรือไม่
- ไม่ควรให้ข้อมูลแบบการบรรยายให้มารดาฟัง ควรใช้เวลาและเปิดโอกาสให้มารดาถามหยุดเป็นระยะๆ
- ไม่ควรพยายามสอนพยาธิสรีรวิทยาของโรคแก่มารดา
- ไม่ควรให้ข้อมูลทั้งหมดในครั้งเดียว ควรระลึกไว้เสมอว่ามารดาไม่สามารถรับรู้หรือจำสิ่งที่พูดได้ทั้งหมด อาจจะต้องกลับมาและให้ข้อมูลซ้ำ เพื่อให้แน่ใจว่ามารดาเข้าใจข้อมูลต่างๆ ได้ถูกต้อง
- หลีกเลี่ยงคำพูดที่บั่นทอนความหวังของมารดา เช่น “หมอไม่มีอะไรจะทำให้ลูกคุณมากกว่านี้แล้ว” เป็นต้น

ขั้นตอนที่ 5 : E – Emotion and Empathic response

การตอบสนองต่อความรู้สึกหรืออารมณ์ของมารดาที่ได้รับข่าวร้าย เป็นเรื่องท้าทายที่ยากเรื่องหนึ่งในการแจ้งข่าวร้าย แต่เป็นสิ่งที่มีความสำคัญมาก ปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นจะแตกต่างกันในมารดาแต่ละคน ตั้งแต่เงียบ ปฏิเสธ ไม่ยอมรับ โกรธ หรือร้องไห้ ควรเข้าใจและรับรู้ความรู้สึกหรืออารมณ์ของมารดาอย่างเห็นอกเห็นใจ “เอาใจเขามาใส่ใจเรา” (empathy) การสะท้อนความคิดของผู้ป่วย การให้กำลังใจ ใช้คำพูดที่เหมาะสม เป็นสิ่งที่ผู้ป่วยรับรู้ได้และเข้าใจได้

- สบตามารดา พูดด้วยน้ำเสียงที่อ่อนโยน
- ตั้งใจฟัง และสังเกตปฏิกิริยาของมารดาทั้งส่วนที่เป็น verbal และ non-verbal เช่น สีหน้า ภาษากาย การเงียบ หรือร้องไห้ เป็นต้น

- พยายามให้มารดาบอกหรือบรรยายความรู้สึกที่เกิดขึ้น “บอกหน่อยได้ไหม ว่าขณะนี้คุณรู้สึกอย่างไร”
- แสดงให้มารดารับรู้ว่าคุณเข้าใจว่าเกิดอะไรขึ้นกับมารดา
- หากเงียบ อาจใช้คำถามเพื่อสำรวจว่ามารดากำลังคิดอะไรหรือรู้สึกอย่างไร
- ควรพยายามหาสาเหตุว่ามารดาตอบสนองเช่นนั้นเนื่องจากอะไร กลัวหรือวิตกกังวลเรื่องอะไร เนื่องจากแต่ละคนจะมีเหตุผลไม่เหมือนกัน บางคนกลัวบุตรตาย บางคนกลัวภาวะที่เพิ่มขึ้น บางคน กลัวผลข้างเคียงของการรักษาบุตร บางคนกลัวบุตรสูญเสียภาพลักษณ์ หรือกลัวบุตรพิการ เป็นห่วงคนในครอบครัว ควรหลีกเลี่ยงคำพูด “รู้ว่าคุณรู้สึกอย่างไร” เพราะไม่มีใครสามารถรู้ได้จริงว่ามารดา รู้สึกอย่างไร และแต่ละคนก็รู้สึกไม่เหมือนกัน
- คำพูดที่อาจใช้เพื่อแสดงการรับรู้หรือเข้าใจมารดา “เข้าใจว่ามันเป็นเรื่องยากที่จะยอมรับมัน” “เข้าใจว่าคุณคงคาดไม่ถึงว่าจะได้ยินข่าวแบบนี้” “รู้ว่ามันคงเป็นข่าวที่ไม่ดีสำหรับคุณ” “ถ้าเป็นคนอื่น มันก็คงเป็นเรื่องยากเหมือนกันที่จะ.....” “หวังว่าผลจะดีขึ้น” “เข้าใจว่าตอนนี้ คุณรู้สึกอย่างไร” “แม่คนอื่นที่ได้รับข่าวร้ายเช่นนี้ ก็รู้สึกทำนองเดียวกับคุณ” “รู้ว่าคุณคงไม่ อยากได้ยินข่าว แบบนี้” “มีอะไรที่พอจะช่วยให้บ้างไหม” “ตอนนี้คุณรู้สึกอย่างไรบ้าง”
- หากมารดาร้องไห้ ควรหยุดชั่วคราว ชยบเก้าอี้เข้าไปใกล้ผู้ป่วย ยื่นกระดาษทิชชูสำหรับซับน้ำตา แตะตัวหรือกุมมือผู้ป่วยเบาๆ แล้วแต่กรณี ไม่ทำให้มารดา รู้สึกว่าถูกทอดทิ้ง แสดงที่ทำเข้าใจและเห็นใจ ไม่ควรพูดว่า “อย่าเสียใจไปเลย” เพราะมารดาอยู่ในอารมณ์ที่ได้รับ ข่าวไม่ผิดที่จะรู้สึกเสียใจต่อข่าวร้าย ไม่ผิดที่จะร้องไห้ ควรปล่อยให้ระบายความรู้สึกออกมา หลังจากนั้นจึงเริ่มคุยต่อด้วยท่าทีเห็นใจ “เสียใจที่ต้องบอกเรื่องนี้แก่คุณ มันไม่ง่ายสำหรับคนที่บอกด้วยตัวคุณคิดว่าจะได้ยินข่าวนี้ไหม”
- หากมารดาโกรธ หรือเอะอะโวยวาย ควรตั้งสติให้ดี รับฟังเขาด้วยความสุภาพพยายามเข้าใจความรู้สึก เนื่องจากเป็นกลไกหนึ่งเมื่อบุคคลรับทราบข่าวร้ายควรยอมรับ อย่าแสดง

อาการ โกรธตอบ จะทำให้สถานการณ์เลวร้ายลง อาจต้องหยุดคุยไปก่อน แล้วกลับมาอีกครั้ง
เมื่อมารดาสงบลง

ขั้นตอนที่ 6 : S - Strategy and Summary

เมื่อมารดามีท่าทีที่สบายขึ้น ทราบความกังวลของมารดาและสาเหตุ ควรเริ่มสรุปข้อมูล และ
ร่วมวางแผนในเรื่องต่างๆ กับมารดาและครอบครัว รวมทั้งการดูแลต่อเนื่องร่วมกันที่ละขั้นตอน ไม่ว่าจะ
จะเป็นการตรวจเพิ่มเติม การรักษา การส่งปรึกษาต่อ ทางเลือกการรักษา รวมถึงการดูแลที่บ้าน การ
นัดหมายครั้งต่อไปการติดต่อกันหากมีปัญหา อาจให้หมายเลขโทรศัพท์ที่ติดต่อได้ หากมีการเปลี่ยน
แพทย์ที่จะมาดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังต่อ ก็ต้องแจ้งให้มารดาและครอบครัวทราบ พยายามสร้างความ
มั่นใจ ให้มารดาและครอบครัวไม่รู้สึกโดดเดี่ยว อาจต้องมีการตรวจสอบความเข้าใจเรื่องต่างๆอีกครั้ง
เปิดโอกาสให้มารดาได้ซักถาม

บทบาทหน้าที่พยาบาลในการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังนั้นต้องอาศัยทักษะ และเทคนิคหลายๆ
อย่าง เพราะนอกจากการดูแลอาการ และช่วยเหลือ เด็กโรคปอดเรื้อรังแล้ว มารดา และครอบครัว
ของเด็กโรคปอดเรื้อรังก็เป็นอีกปัจจัยที่สำคัญเช่นกัน เพราะมารดาเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัวจะเป็น
ผู้ที่ดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังเป็นหลัก ดังนั้น การเน้นการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางจึงเป็นเรื่อง
สำคัญ เพราะเป็นการบริการสุขภาพที่เป็นพื้นฐานของการได้รับประโยชน์ร่วมกัน ระหว่างทีมสุขภาพ
เด็กโรคปอดเรื้อรัง และ ครอบครัว โดยเริ่มเป็นหุ้นส่วนกันตั้งแต่การวางแผนการให้การดูแล การ
ประเมินผลการดูแล โดยการวางแผนร่วมกันและให้ครอบครัวเป็นส่วนหนึ่งของการดูแลนั้น มารดาจะ
รู้สึกมีคุณค่า เพิ่มความสัมพันธ์ใกล้ชิดระหว่างสมาชิกในครอบครัว สามารถลดความเครียดของ
ครอบครัวได้ จากการศึกษาของทัศนีย์ อรรถการส⁽⁴⁴⁾ กล่าวว่า กระบวนการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็น
ศูนย์กลางประกอบด้วย 3 ระยะ คือ ระยะเริ่มเข้าสู่กระบวนการดูแล ระยะดูแลร่วมกัน และระยะ
ครอบครัวเป็นผู้กำกับดูแล และองค์ประกอบหลักของการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง คือ
สัมพันธภาพที่เอื้ออาทร เห็นอกเห็นใจ ระหว่างพยาบาล เด็กป่วย และครอบครัว การเรียนรู้ร่วมกัน
การเป็นหุ้นส่วนในการดูแล การเสริมสร้างความแข็งแกร่งของครอบครัว ดังนั้น พยาบาลจึงมีส่วน
สำคัญในการที่เน้นการดูแลโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อต้องดูแลเด็กโรค
ซับซ้อน อย่างเช่น เด็กโรคปอดเรื้อรัง เพราะเป็นโรคที่ต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องหลังจำหน่าย

ออกจากโรงพยาบาล โดยเด็กเหล่านี้ต้องอาศัยเครื่องมือทางการแพทย์หลายๆอย่างในการดำเนินชีวิต ซึ่งพบว่า มารดาและครอบครัวที่มีส่วนร่วมในการดูแลบุตรตั้งแต่ต้น สามารถดูแล และ บริหารการ จัดการได้ดี เด็กโรคปอดเรื้อรังจึงสามารถใช้ชีวิตอยู่บ้านได้ มีสุขภาพดีขึ้น มารดามีความเครียด ลดลง มีความพึงพอใจในการดูแล อาการแทรกซ้อนต่างๆก็ลดลง

ข้อเสนอแนะ

ผลการศึกษาวิจัย เรื่อง ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังครั้งนี้ เป็นการศึกษาจาก ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 10 ราย ผลการวิจัยสามารถนำมาประยุกต์ในการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรัง หรือ เด็ก โรคเรื้อรังอื่นๆที่มีลักษณะคล้ายกัน

ด้านการดูแลโดยทีมสุขภาพ

ทีมสุขภาพทั้งในหน่วยงานแผนกกุมารเวชศาสตร์ ควรมีการประเมินประเมินระดับความรู้ ความสามารถ ทักษะของมารดาในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรังเป็นระยะๆ เพื่อเป็นแนวทางในการ วางแผนช่วยเหลือมารดาในการดูแลบุตรที่เป็นโรคปอดเรื้อรัง ให้สามารถดูแลบุตรของตนเองได้ดี ทำ ให้ความเครียดที่เกิดจากการดูแลลดลง ทีมสุขภาพจะต้องพัฒนาความสามารถของมารดา ตลอดจน สมาชิกในครอบครัว เพราะครอบครัวเป็นส่วนสำคัญในการช่วยเหลือมารดาในด้านต่างๆทั้งทางด้าน ร่างกาย กำลังใจ ตลอดจนความช่วยเหลือในด้านต่างๆ เมื่อเด็กโรคปอดเรื้อรังยังรักษาตัวอยู่ที่ โรงพยาบาล ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค อาการการรักษา การดูแลเพื่อส่งเสริมพัฒนาการของบุตร การ แก้ไขปัญหาต่างๆ รวมทั้งการจัดการในภาวะฉุกเฉิน ที่เป็นอันตรายต่อชีวิตเด็ก โดยมีการทบทวน เสมอ หลายๆครั้ง ก่อนกลับบ้าน โดยมีวิธีการสื่อสารที่เหมาะสม เพื่อให้มารดาและครอบครัวรู้สึก อบอุ่นและเป็นกันเอง ตลอดต้องมีความเข้าใจในความรู้สึกของมารดาและครอบครัว ความต้องการใน ด้านต่างๆ ให้ความใส่ใจในการใส่ใจในความรู้สึก ให้คำปรึกษาตอบข้อซักถามของมารดาและครอบครัว พุดคุย เกี่ยวกับการดูแลกันในครอบครัว อุปสรรค และปัญหาต่างๆที่มารดาและครอบครัวต้องพบเจอ ที่ทำให้มารดาเกิดความยากลำบากในการดูแลบุตร เพื่อหาแนวทางในการช่วยเหลือมารดาและ ครอบครัวอย่างเหมาะสม นอกจากนี้ควรมีการสนับสนุนด้านจิตใจแก่มารดา เช่น การให้กำลังใจ การ

ชมเชย เพื่อให้มารดา รู้สึกดีกับตัวเอง ลดความเครียดให้กับมารดา ส่งเสริมให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการช่วยมารดาในการดูแลบุตร อาจจัดกลุ่มให้มารดาที่มีบุตรเป็นโรคปอดเรื้อรังเหมือนกันมาแลกเปลี่ยนประสบการณ์พูดคุย ระบายความรู้สึก ช่วยเหลือเป็นกำลังใจให้กันและกัน ให้มารดาแต่ละคนได้เรียนรู้ปัญหาต่างๆ ร่วมกัน เพิ่มขีดความสามารถในการดูแล และให้คำแนะนำมารดาในการผ่อนคลายความเครียด พบปะเพื่อนฝูง ดูรายการโทรทัศน์ที่ชื่นชอบ ซึ่งปกติมารดาที่ต้องดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรังอาจไม่ค่อยมีกิจกรรมมากนัก ซึ่งกิจกรรมดังกล่าวสามารถลดความเครียดของมารดาในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรังได้

ด้านการวิจัย

1. ควรมีวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้ได้ข้อมูลเชิงลึก เกี่ยวกับ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก การปรับตัวของสมาชิกในครอบครัว เมื่อต้องดูแลเด็กที่ป่วยเป็นโรคปอดเรื้อรัง ซึ่งอาจเป็นข้อมูลในการส่งเสริมความเข้าใจกัน และ บทบาทของแต่ละคนในการช่วยกันดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรัง
2. ควรมีการทำวิจัยเชิงปฏิบัติการ เพื่อพัฒนาระบบการดูแลครอบครัวของเด็กโรคปอดเรื้อรังอย่างมีประสิทธิภาพ และ คຸ້ມທຸນໃນການดูแล
3. มีการศึกษาเปรียบเทียบภาวะจิตสังคมของมารดาในช่วงระยะเวลาที่แตกต่างกันของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง หรือ โรคเรื้อรังอื่นๆ

รายการอ้างอิง



รายการอ้างอิง (Reference)

1. ธิดิตา ชัยสุขุมงคลลาภ. Long Term Respiratory Care for Chronic Lung Disease ; Role of Nurses.ใน จิตลัดดา ตีโรจนวงศ์ ดุสิต สถาวร และ นวลจันทร์ ปราบพาล ,Pediatric &Respiratory Critical care , หน้า197-208 ,กรุงเทพฯ : ปียอนด์เอ็นเทอร์ไพรซ์, 2547.
2. สุชาดา ศรีทิพวรรณ. Chronic Lung Disease of Infancy ; A Multisystem Disorder. ในจิตลัดดา ตีโรจนวงศ์ ดุสิต สถาวร และ นวลจันทร์ ปราบพาล ,Pediatric pulmonary 2009 : Current knowledge and practice,หน้า62-66. กรุงเทพฯ: ปียอนด์ เอ็นเทอร์ไพรซ์ ,2552.
3. อรุณวรรณ พฤทธิพันธุ์.Long Term Respiratory Care for Chronic Lung Disease.ใน จิตลัดดา ตีโรจนวงศ์ ดุสิต สถาวร และ นวลจันทร์ ปราบพาล, Pediatric & Respiratory Critical care,หน้า171-178.กรุงเทพฯ: ปียอนด์เอ็นเทอร์ไพรซ์,2547.
4. รังสิณี ผลาภิรมย์.ผลของโปรแกรมการสร้างพลังใจในมารดาต่อการรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กพัฒนาการล่าช้า.วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต.สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล,2552.
5. ปริญญาภรณ์ บุญยะส่ง.การศึกษาการใช้โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจต่อการดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแลในครอบครัว _____ โรงพยาบาลปทุมธานี.วิทยานิพนธ์ปริญญา มหาบัณฑิต. สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย,2548.
6. จริยา สายวารี และ วันดี ชูชาติ. ผลของการให้ข้อมูลอย่างมีแบบแผนต่อความวิตกกังวลของมารดาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาด้วยหัวใจแบบเปิด. สงขลานครินทร์เวชสารปีที่ 25 ฉบับที่ 3 (พ.ค.-มิ.ย.), 2550.

7. จินตนา วัชรสินธุ์ และ มณีรัตน์ ภาครูป. ปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา.ปีที่13ฉบับที่2,2548.
8. ปัทมาภรณ์ พรหมวิเศษ. ผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลหลักต่อการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาววัยก่อนเรียนที่บ้าน. วารสารพยาบาลสาธารณสุข.ปีที่13 ฉบับ1,2556:88-101
9. ฉัตรชญา พยอมหอม. ผลของโปรแกรมการให้ความรู้ต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด.วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต.สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล,2554.
10. นเรศินี ทวระลึก. ผลการไต่หัดต่อความสามารถในการดูแลของผู้ดูแลโรคหอบหืดในเด็กก่อนวัยเรียน.วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต.สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น,2552.
11. หฤทัย กมลภรณ์. Chronic Lung Disease of Infancy ; Pathogenesis and Clinical feature.ใน จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์ ดุสิต สถาวร และ นวลจันทร์ ปราบพาล ,Pediatric &Respiratory Critical care, หน้า.47-56.กรุงเทพฯ:ปิยอนด์เอ็นเทอร์ไพร์ซ์,2547.
12. วนิดา เปาอินทร์. Holistic Management of Chronic Lung Disease of Infancy. ใน จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์ ดุสิต สถาวร และ นวลจันทร์ ปราบพาล ,Pediatric pulmonory 2009 : Current knowledge andpractice,หน้า67-73.กรุงเทพฯ: ปิยอนด์เอ็นเทอร์ไพร์ซ์,2552.
13. บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์. การพยาบาลผู้ป่วยทารกภาวะเฉียบพลันและเรื้อรัง.พิมพ์ครั้งที่1. กรุงเทพฯ : ซานเมืองการพิมพ์, 2555.

14. เจียงคำ อินทวิชัย. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ การสนับสนุนทางสังคม กับ พฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, 2533.
15. สกาวรัตน์ ตั้งจิตถนอม. ภาวะซึมเศร้าของผู้ปกครองและสัมพันธ์ภาพในครอบครัวของเด็กโรคไตเรื้อรังในคลินิกโรคไต โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต. สาขาวิชาสุขภาพจิต ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2554.
16. ณิชกานต์ ไชยชนะ. การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. สาขาการพยาบาล กุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2545.
17. ชาตรี วิฑูรชาติ. Psychiatric aspects of pediatric care. กรุงเทพมหานคร: พี.เอ.พับลิชชิ่ง, 2543; 559-640.
18. ปริศนา สุนทรไชย. ผู้ป่วยเด็กโรคคูกคามชีวิตและครอบครัว. ภาวะจิตสังคมและการพยาบาล. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2534.
19. สุกนทา คุณาพันธ์. การปฏิบัติของมารดาในการดูแลบุตรเจ็บป่วยเฉียบพลัน ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. สาขาการพยาบาล กุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2545.
20. สุจิรา ศรีรัตน์ และ จริยา สายวารี. ความต้องการและการได้รับการตอบสนองความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลสงขลา นครินทร์. สงขลานครินทร์เวชสาร ปีที่ 26 ฉบับที่ 5 (ก.ย.-ต.ค.), 2551.

21. Melnyk,B.,M.,Crean,H.,F.,FeinsteinN.,F.,and Fairbanks.,EAn. educational behavioural intervention for parents of preterm infants reduced parental stress in NICU and infant length of stay. Nursing Research,2008.
22. Platt,1977 :อ้างถึงในเจียงคำ อินทรวิชัย.ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต.คณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยมหิดล ,2533
23. Hodges,L.G.,&Parker,J.(1987). Concerns of parents with diabetic children. Pediatric Nursing,14:22-24.
24. สุภางค์ จันทวานิช.วิธีวิจัยเชิงคุณภาพ.กรุงเทพฯ:โรงพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย,2537.
25. ดวงรัตน์ วัฒนกิจไกรเลิศ.ปัญหาทางจิตสังคมในผู้ป่วยโรคหัวใจและปอด และการพยาบาล. NursSciVol 27 No 3 (May-August),2009:22-31.
26. เพียงทิพย์ พรหมพันธุ์.สภาพจิตใจของเด็กเจ็บป่วยและการอยู่โรงพยาบาล.[ออนไลน์]. แหล่งที่มาwww.doctordek.com/index.php/ความรู้โรคหัวใจในเด็ก/เรื่องทั่วไป/ความรู้/41-33. [8 ธันวาคม 2556]
27. ภัทรนุช ภูมิพาน .ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนของบิดา มารดาเด็กป่วยเรื้อรังที่ได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจในระยะวิกฤต. J Nurse SciVol 30 No 3 (July-September),2012:15-24
28. Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory.Image: J Nurs Scholarsh1990:22(4):225-32

29. รุจา ภูไพบูลย์,สมทรง จุไรทัศน์ีย์,อรุณศรี เตรีสังข์,ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล,วันเพ็ญ พันธางกูร และไอลดา เอ็มมาร์ตินสัน.ผลกระทบของการมีบุตรป่วยโรคมะเร็งต่อครอบครัว. รายงานวิจัย. คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล.
30. เกศรา เสนงาม,ลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร และ กมลวรรณ ภูวัฒนานนท์.การพัฒนาความรู้และการปฏิบัติของมารดาในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว.สงขลานครินทร์ เวชสาร ปีที่23 ฉบับพิเศษ(2),2548.
31. จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์. Chronic Lung Disease of Infancy : A Practical Management. ใน ดุสิต สถาวร จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์ และนวลจันทร์ ปราบพาล CurrentConcept in Pediatric in Practical Care. หน้า 57-65. กรุงเทพฯ : ปียอนด์ เอ็นเทอร์ไพรซ์.,2552.
32. Beattie,S., and Lebel,S.(2011). The experiences of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematological stem cell transplant : A comprehensive literature review. Psycho-oncology 20 (11) : 1137-1150.
33. James,S.,Ashwill,R.,&Droske,S.(2002).Nursing care of children Principles and practice (2nd ed.) Philadelphia : W.B.Saunders.
34. Hymovuch, D.P..Child and family development. McGraw-Hill ,New York.
35. Glasscock , J.A.D.The chronically ill child. In J.A. Goodman , M.L.Ramsey , & S.B. Pasternack (Eds.), Child and family conceptual of practice. New York :

36. กมลเนตร ไข่ชำนาญ. ผลของการให้มารดามีส่วนร่วมซึ่งกันและกันกับพยาบาลในการดูแลบุตรที่เกิดก่อนกำหนดต่อความเครียดของมารดา. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2546.
37. Neff, S. J.. Introduction to maternal and child health nursing. Philadelphia : W.B.Saunders, 1996
38. ปรีศนา สุนทรไชย. ผู้ป่วยเด็กโรคคุกคามชีวิตและครอบครัว : ภาวะจิตสังคมและการพยาบาล. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2534.
39. จันทรกานต์ อังคนวัฒน์นันท์. การสนับสนุนจากคู่สมรส ปัจจัยบางประการกับความเครียดในบทบาทของหญิงหลังคลอด. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลมารดาและทารก, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2540.
40. ประภาศรี ทุ่งมีผล. การสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแลและความเครียดของมารดาเด็กออทิสติก. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช, บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2548.
41. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, and Kudelka AP. SPIKES-a six-step protocol for delivering bad news : application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000 ;5:302-11.
42. Lloyd M, Bor R. Breaking bad news. In : Lloyd M and Bor R. Communication skills for medicine. 3rd ed. London : Churchill Livingstone Elsevier, 2009, pp 60-76.
43. Kubler-Ross Elizabeth, On Death and Dying Routledge, 1973.
44. ทศนีย์ อรรถารส และ จุไร อภัยจิรรัตน์. รูปแบบการดูแลต่อเนืองในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง. วารสารสภาการพยาบาล ปีที่ 26 ฉบับพิเศษ มกราคม-มีนาคม , 2554.



แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาและเด็กโรคปอดเรื้อรัง

ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา

รหัส.....

อายุ ปี

สถานภาพสมรส.....

ศาสนา.....

ระดับการศึกษา.....

อาชีพก่อนบุตรป่วย.....อาชีพหลังบุตรป่วย.....

รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน.....บาท

จำนวนบุตร.....คน (บุตรที่ป่วยเป็นคนที่.....)

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ข้อมูลทั่วไป

1. จำนวนสมาชิกในครอบครัว.....คน

2. ผู้ช่วยเหลือ ในการดูแล

ไม่มี

มี (ใคร และช่วยอย่างไร).....

ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคปอดเรื้อรัง

เพศ..... อายุ..... ปี

ประวัติการเจ็บป่วย

อาการสำคัญ

.....
 ...

โรคประจำตัว/โรคเดิมที่เป็นอยู่

.....
 ...

ระยะเวลาการเจ็บป่วย

.....
 ..

การรักษาที่ได้รับในปัจจุบัน (ออกซิเจนที่ได้รับในปัจจุบันทางหลอดคอ ทางจมูก)

ผลการรักษาในปัจจุบัน

.....

ประเด็นคำถามเกี่ยวกับด้านจิตสังคม

ผลกระทบที่เกิดขึ้น (ประเด็นที่ต้องการทราบ)

ด้านอารมณ์ ความรู้สึก จิตใจ

- เมื่อรับรู้ว่าเป็นบุตรเกิดการเจ็บป่วยเรื้อรัง (โรคปอดเรื้อรัง) เกิดความรู้สึกในใจอย่างไรบ้าง ทั้งต่อตนเองและบุตร

ลงประเด็นไปในแต่ละราย ความรู้สึกเมื่อบุตรต้องเจาะคอ ต้องได้รับการบำบัดด้วยออกซิเจน ต้องให้อาหารทางสายให้อาหารทางจมูก ทางหน้าท้องเป็นอย่างไร

ความรู้สึกไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นกับมารดา

- การรับรู้ในตอนนี ทราบหรือไม่ว่าบุตรของตนเองเป็นอะไร ให้การรักษาอย่างไรบ้าง ข้อมูลที่ได้รับจากบุคลากรเป็นอย่างไร เข้าใจว่าอย่างไร การพยากรณ์โรค อาการของบุตรที่ตนเองทราบ และขั้นตอน ลำดับของการรักษาที่รับรู้ในตอนนี
- การรับรู้ถึงความสำคัญของการดูแลระบบหายใจ ผลกระทบที่อาจเกิดขึ้นได้ในเด็กโรคปอดเรื้อรัง การดูแล และการแก้ไขเบื้องต้น เมื่อเกิดปัญหา
- ความรู้สึกเมื่อต้องเรียนรู้การใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ในการดูแลบุตร การฝึกปฏิบัติในด้านต่างๆ เพื่อดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรัง (ถามถึงในแง่ความรู้สึก ความมุ่งมั่น ความมั่นใจ ในการดูแล)
- การยอมรับถึงอาการ การเจ็บป่วยของบุตร การยอมรับการรักษาใช้เวลานานเท่าไร
- ชีวิตหลังบุตรป่วยเป็นอย่างไรบ้าง

ด้านร่างกาย

- ช่วงนี้สุขภาพเป็นอย่างไร
- ดูแลตัวเองอย่างไร

ด้านเศรษฐกิจ

- ปัจจุบันมีรายได้มาจากแหล่งใด
- เมื่อบุตรเจ็บป่วยหรือรังต้องรักษาตัวอย่างต่อเนื่อง วางแผนเรื่องการประกอบอาชีพไว้อย่างไร

ความช่วยเหลือ/การสนับสนุนจากครอบครัว บุคคลใกล้ชิด สังคม

(ประเด็นที่ต้องการทราบ)

- มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังได้รับการสนับสนุนจากคนรอบข้างหรือไม่ อย่างไร ได้รับการสนับสนุนในด้านใดบ้าง
- มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังรู้สึกอย่างไรกับความช่วยเหลือ/การสนับสนุนทางสังคมจากแหล่งนั้นๆ
 - สมาชิกในครอบครัว/ญาติพี่น้อง
 - เพื่อน
 - บุคลากรทางการแพทย์
- มีบุคคลที่เป็นที่พึ่งทางใจหรือไม่ คือใคร มีผลอย่างไรต่อจิตใจของมารดา

ข้อคำถามเกี่ยวกับความต้องการของมารดาเมื่อบุตรต้องนอนรักษาตัวในโรงพยาบาล

- ด้านร่างกาย

การดูแลตนเองของมารดาในการทำกิจวัตรประจำวัน

ผู้ดูแลบุตร/ผู้ช่วยเหลือในการดูแลบุตร

รู้สึกยากลำบากในการดูแลบุตรหรือไม่ อย่างไร

- ด้านอารมณ์ จิตใจ

- ต้องการผู้ให้การสนับสนุนทางด้านจิตใจหรือไม่ อย่างไร
- มองว่าตนเองมีจุดแข็งอะไรบ้างที่สามารถนำมาใช้ในการดูแลบุตรและดูแลตนเองได้
- มีวิธีการปรับอารมณ์ยามทุกข์ใจอย่างไร สิ่งใดที่ช่วยให้ผ่านพ้นความทุกข์ใจนั้น
- อะไรเป็นส่วนสำคัญที่ทำให้ก้าวผ่านความรู้สึกที่เกิดขึ้นในครั้งแรกที่รับรู้ว่ามีบุตรป่วย ผ่านพ้นมาได้อย่างไร จัดการกับความรู้สึกอย่างไร สิ่งใดทำให้ผ่านพ้น และจัดการกับความรู้สึกนั้นได้
- มีอะไรที่อยากจะให้บุคลากรทางการแพทย์ช่วยเพิ่มเติมหรือไม่

2. ในความเห็นของคุณ คุณคิดว่าปัจจัย ความต้องการและความช่วยเหลือด้านไหน ที่มีความสำคัญต่อการดูแลบุตรมากที่สุด

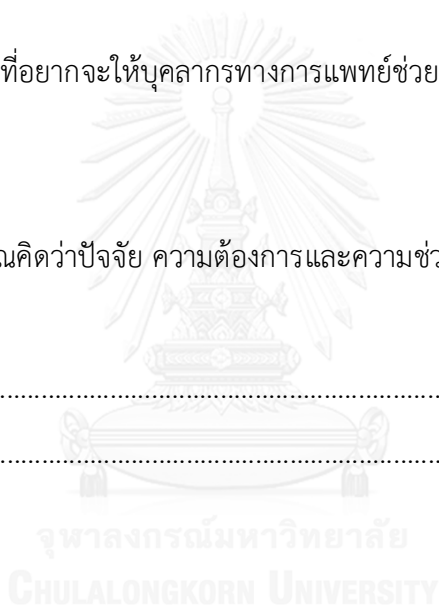
.....


.....

.....

ชั้นปฏิบัติการสัมภาษณ์

- เรื่องอื่นๆที่อยากเล่าให้ฟังมีหรือไม่



 <p>คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย</p>	<p>เอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย</p>
--	---

ชื่อโครงการวิจัย ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

ผู้สนับสนุนการวิจัย -

ผู้ทำวิจัย

ชื่อ นางสาวณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์


ที่อยู่ 1873 ทอพักพยาบาล 15 ชั้น รพ.จุฬาลงกรณ์ ถ.พระราม4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

เบอร์โทรศัพท์ 080-553-3073

เรียน ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยทุกท่าน

ท่านได้รับเชิญให้เข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้เนื่องจากท่านมีบุตรที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ที่มาเข้าพักรับการรักษาตัวที่หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมในการศึกษาวิจัยดังกล่าว ขอให้ท่านอ่านเอกสารฉบับนี้อีกครั้งอย่างถี่ถ้วน เพื่อให้ท่านได้ทราบถึงเหตุผลและรายละเอียดของการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ หากท่านมีข้อสงสัยใดๆ เพิ่มเติม กรุณาซักถามจากผู้ทำวิจัย ซึ่งเป็นผู้สามารถตอบคำถามและให้ความกระจ่างแก่ท่านได้

ท่านสามารถขอคำแนะนำในการเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้จากครอบครัว เพื่อน หรือแพทย์ประจำตัวของบุตรท่านได้ ท่านมีเวลาอย่างเพียงพอในการตัดสินใจโดยอิสระ ถ้าท่านตัดสินใจแล้วว่าจะเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ขอให้ท่านลงนามในเอกสารแสดงความยินยอมของโครงการวิจัยนี้

 <p style="text-align: center;">คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย</p>	เอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย
--	--

เหตุผลความเป็นมา

เด็กเจ็บป่วยเรื้อรังเพิ่มสูงขึ้นอย่างต่อเนื่อง ด้วยความก้าวหน้าทางการแพทย์ เด็กหลายคนดำเนินชีวิตอยู่ได้ เพราะอาศัยความก้าวหน้าเหล่านั้น โดยโรคปอดเรื้อรังเป็นความผิดปกติอย่างหนึ่งของระบบหายใจ ซึ่งต้องใช้เวลาในการรักษานาน และต้องได้รับการดูแลประคับประคองอย่างต่อเนื่อง จนกระทั่งกลับบ้าน ส่งผลต่อมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังที่ต้องทุ่มพลังกาย พลังใจอย่างมากในการดูแล ทำให้เกิดผลกระทบทั้งด้านจิตใจ ด้านสุขภาพอนามัย ด้านเศรษฐกิจสังคม การวิจัยครั้งนี้เพื่อศึกษาเกี่ยวกับปัญหา อารมณ์ ความรู้สึก การรับรู้ การต้องการความช่วยเหลือของมารดาในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรัง เพื่อนำผลวิจัยมาเป็นแนวทางในการพัฒนาการวางแผนการช่วยเหลือแก่มารดาที่มีบุตรโรคปอดเรื้อรัง และครอบครัว ได้อย่างมีประสิทธิภาพ และตอบสนองต่อความต้องการเท่าที่จะเป็นไปได้

วัตถุประสงค์ของการศึกษา


วัตถุประสงค์หลักจากการศึกษาในครั้งนี้คือ

1. เพื่อศึกษาภาวะจิตสังคมของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง
2. เพื่อศึกษาความต้องการด้านร่างกาย จิตใจ ความต้องการความช่วยเหลือ การสนับสนุนจากครอบครัว บุคคลใกล้ชิด และบุคลากรทางการแพทย์ของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

จำนวนผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย คือ 10 คน

วิธีการที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย

หลังจากท่านให้ความยินยอมที่จะเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ผู้วิจัยจะขอให้ท่านให้ข้อมูลตามแนวคำถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น ด้านข้อมูลปัญหาด้านจิตสังคม อารมณ์ ความรู้สึก ความช่วยเหลือ และความต้องการในการดูแลบุตร ใช้เวลาสัมภาษณ์ประมาณ 45-60 นาที โดยการสัมภาษณ์ หากท่านไม่สามารถตอบคำถามด้วยสาเหตุใดๆก็ตาม ท่านสามารถปฏิเสธการให้ข้อมูลในส่วนนั้นและทำการถอนตัวได้ โดยไม่มีผลกระทบใดๆต่อตัวท่านทั้งสิ้น

 <p style="text-align: center;">คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย</p>	เอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย
--	--

ข้อปฏิบัติของท่านขณะที่ร่วมในโครงการวิจัย

ขอให้ท่านปฏิบัติดังนี้

- ขอให้ท่านให้ข้อมูลทางการแพทย์ของบุตรของท่านทั้งในอดีต และปัจจุบัน แก่ผู้ทำวิจัยด้วยความสัตย์จริง
- ขอให้ท่านแจ้งให้ผู้ทำวิจัยทราบความผิดปกติที่เกิดขึ้นระหว่างที่ท่านร่วมในโครงการวิจัย
- ขอให้ท่านแจ้งให้ผู้วิจัยทราบทันที หากท่านต้องการถอนตัวออกจากกรวิจัย

ประโยชน์ที่อาจได้รับ

ท่านอาจจะไม่ได้รับประโยชน์ใดๆจากการเข้าร่วมวิจัยในครั้งนี้ แต่ผลการศึกษาที่ได้จะเป็นแนวทางสำหรับทีมสหวิชาชีพและบุคลากรทางการแพทย์ในการพัฒนาโครงการและนโยบายการให้ความช่วยเหลือ เพื่อตอบสนองความต้องการของมารดา และครอบครัวเด็กโรคปอดเรื้อรังต่อไป

ความเสี่ยงที่ไม่ทราบแน่นอน


ท่านอาจเกิดความรู้สึกอึดอัด ไม่สบายใจเมื่อถูกถามคำถามที่อาจกระทบความรู้สึกส่วนตัวของท่านได้ เพื่อความปลอดภัยและสบายใจของท่าน ท่านสามารถหยุดการให้สัมภาษณ์ หรือไม่ตอบคำถามที่ท่านไม่ต้องการตอบได้

หากท่านมีข้อสงสัยใดๆ เกี่ยวกับความเสี่ยงที่อาจได้รับจากการเข้าร่วมโครงการวิจัย ท่านสามารถสอบถามจากผู้วิจัยได้ตลอดเวลา

หากมีการค้นพบข้อมูลใหม่ๆที่อาจมีผลต่อความปลอดภัยของท่านในระหว่างที่ท่านเข้าร่วมโครงการวิจัย ผู้ทำวิจัยจะแจ้งให้ท่านทราบทันที เพื่อให้ท่านตัดสินใจจะอยู่ในโครงการวิจัยต่อไป หรือจะถอนตัวออกจากกรวิจัย

คำตอบแทนสำหรับผู้เข้าร่วมวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ไม่มีคำตอบแทนให้กับผู้เข้าร่วมวิจัย

 <p style="text-align: center;">คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย</p>	เอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย
--	--

การปกป้องรักษาข้อมูลความลับของอาสาสมัคร

การวิจัยในครั้งนี้ ข้อมูลที่อาจนำไปสู่การเปิดเผยตัวท่าน จะได้รับการปกปิดและจะไม่เปิดเผยแก่สาธารณชน ในกรณีที่ผลการวิจัยได้รับการตีพิมพ์ ชื่อและที่อยู่ของท่านจะได้รับการปกปิดอยู่เสมอ โดยจะใช้เฉพาะรหัสประจำโครงการวิจัยของท่าน

จากการลงนามยินยอมของท่าน ผู้ทำวิจัย และผู้สนับสนุนการวิจัยสามารถเข้าไปตรวจสอบบันทึกข้อมูลทางการแพทย์ของบุตรของท่านได้แม้จะสิ้นสุดโครงการวิจัยแล้วก็ตาม หากท่านต้องการยกเลิกการให้สิทธิ์ดังกล่าว ท่านสามารถแจ้งหรือเขียนบันทึกขอยกเลิกการให้คำยินยอม โดยส่งไปที่ นางสาวณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ 1873 หอพักพยาบาล 15 ชั้น รพ.จุฬาลงกรณ์ ถ.พระราม4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

หากท่านขอยกเลิกการให้คำยินยอมหลังจากที่ท่านได้เข้าร่วมโครงการวิจัยแล้ว ข้อมูลส่วนตัวของท่านจะไม่ถูกบันทึกเพิ่มเติม อย่างไรก็ตามข้อมูลอื่นๆของท่านอาจนำมาใช้เพื่อประเมินผลการวิจัย และท่าน ไม่สามารถกลับมาเข้าร่วมในโครงการนี้ได้อีก ทั้งนี้เนื่องจากข้อมูลที่จำเป็นสำหรับการใช้เพื่อการวิจัยไม่ได้ถูกบันทึก


การเข้าร่วมและการสิ้นสุดการเข้าร่วมโครงการวิจัย

การเข้าร่วมในโครงการวิจัยครั้งนี้เป็นไปโดยความสมัครใจ หากท่านไม่สมัครใจจะเข้าร่วมการศึกษาแล้ว ท่านสามารถถอนตัวได้ตลอดเวลา การขอลงตัวออกจากโครงการวิจัยจะไม่มีผลต่อท่าน และบุตรของท่านแต่อย่างใด

หากท่านไม่ได้รับการปฏิบัติตามที่ปรากฏในเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในการวิจัย ท่านสามารถร้องเรียนได้ที่ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ตึกอำนวยการชั้น 3 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ถนนพระราม 4 ปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทร 0-2256-4455 ต่อ 14, 15 ในเวลาราชการ

ขอขอบคุณในการร่วมมือของท่านมา ณ ที่นี้

.....

 คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัย
---	---

การวิจัยเรื่อง ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

วันให้คำยินยอม วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว.....ที่
 อยู่.....ได้อ่าน
 รายละเอียดจากเอกสารข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยวิจัยที่แนบมาฉบับวันที่..... และ
 ข้าพเจ้ายินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยโดยสมัครใจ


ข้าพเจ้าได้รับสำเนาเอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัยที่ข้าพเจ้าได้ลงนาม และ วันที่
 พร้อมด้วยเอกสารข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย ทั้งนี้ก่อนที่จะลงนามในใบยินยอมให้ทำการวิจัยนี้ ข้าพเจ้า
 ได้รับการอธิบายจากผู้วิจัยถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย ระยะเวลาของการทำวิจัย วิธีการวิจัย หรือผลกระทบที่
 เกิดขึ้นจากการวิจัย รวมทั้งประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียด ข้าพเจ้ามีเวลาและโอกาสเพียงพอในการ
 ชักถามข้อสงสัยจนมีความเข้าใจอย่างดีแล้ว โดยผู้วิจัยได้ตอบคำถามต่าง ๆ ด้วยความเต็มใจไม่ปิดบังซ่อนเร้นจน
 ข้าพเจ้าพอใจ

ข้าพเจ้ามีสิทธิที่จะบอกเลิกเข้าร่วมในโครงการวิจัยเมื่อใดก็ได้ โดยไม่จำเป็นต้องแจ้งเหตุผล และการบอก
 เลิกการเข้าร่วมการวิจัยนี้ จะไม่มีผลต่อการรักษาโรคหรือสิทธิอื่น ๆ ที่บุตรของข้าพเจ้าจะพึงได้รับต่อไป

ผู้วิจัยรับรองว่าจะเก็บข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าเป็นความลับ และจะเปิดเผยได้เฉพาะเมื่อได้รับการ
 ยินยอมจากข้าพเจ้าเท่านั้น บุคคลอื่นในนามของบริษัทผู้สนับสนุนการวิจัย คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการ
 วิจัยในคน อาจได้รับอนุญาตให้เข้ามาตรวจและประมวลข้อมูลของผู้เข้าร่วมวิจัย ทั้งนี้จะต้องกระทำไปเพื่อ
 วัตถุประสงค์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลเท่านั้น โดยการตกลงที่จะเข้าร่วมการศึกษานี้ข้าพเจ้าได้ให้คำ
 ยินยอมที่จะให้มีการตรวจสอบข้อมูลประวัติทางการแพทย์ของผู้เข้าร่วมวิจัยได้

ผู้วิจัยรับรองว่าจะไม่มีการเก็บข้อมูลใด ๆ ของผู้เข้าร่วมวิจัย เพิ่มเติม หลังจากที่ข้าพเจ้าขอยกเลิกการเข้า
 ร่วมโครงการวิจัยและต้องการให้ทำลายเอกสารและ/หรือ ตัวอย่างที่ใช้ตรวจสอบทั้งหมดที่สามารถสืบค้นถึงตัว
 ข้าพเจ้าได้

ข้าพเจ้าเข้าใจว่า ข้าพเจ้ามีสิทธิ์ที่จะตรวจสอบหรือแก้ไขข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าและสามารถยกเลิกการ
 ให้สิทธิในการใช้ข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าได้ โดยต้องแจ้งให้ผู้วิจัยรับทราบ

 <p>คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย</p>	<p>เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัย</p>
--	---

ข้าพเจ้าได้ตระหนักว่าข้อมูลในการวิจัยรวมถึงข้อมูลทางการแพทย์ของบุตรข้าพเจ้าที่ไม่มีการเปิดเผยชื่อ จะผ่านกระบวนการต่าง ๆ เช่น การเก็บข้อมูล การบันทึกข้อมูลในแบบบันทึกและในคอมพิวเตอร์ การตรวจสอบ การวิเคราะห์ และการรายงานข้อมูลเพื่อวัตถุประสงค์ทางวิชาการเท่านั้น

ข้าพเจ้าได้อ่านข้อความข้างต้นและมีความเข้าใจดีทุกประการแล้ว ยินดีเข้าร่วมในการวิจัยด้วยความเต็มใจ จึงได้ลงนามในเอกสารแสดงความยินยอมนี้

.....ลงนามผู้ให้ความยินยอม

(.....) ชื่อผู้ยินยอมตัวบรรจง

วันที่เดือน..... พ.ศ.....

ข้าพเจ้าได้อธิบายถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการวิจัย รวมทั้งประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียด ให้ผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยตามนามข้างต้นได้ทราบและมีความเข้าใจดีแล้ว พร้อมลงนามลงในเอกสารแสดงความยินยอมด้วยความเต็มใจ

.....ลงนามผู้ทำวิจัย

(นางสาวณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์) ชื่อผู้ทำวิจัย ตัวบรรจง

วันที่เดือน..... พ.ศ.....

.....ลงนามพยาน

(.....) ชื่อพยาน ตัวบรรจง

วันที่เดือน..... พ.ศ.....

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาวณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ เกิดเมื่อวันที่ 31 มกราคม 2531 ที่กรุงเทพมหานคร สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี พยาบาลศาสตรบัณฑิต จากวิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย ปีการศึกษา 2552 และเข้าศึกษาต่อในหลักสูตรวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพจิต ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เมื่อปี 2556 ปัจจุบันปฏิบัติหน้าที่ในตำแหน่งพยาบาลวิชาชีพ หน่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย





จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY