

ประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน



วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2561

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS IN CARING FOR INFANTS WITH CHRONIC LUNG  
DISEASE AT HOME



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements  
for the Degree of Master of Nursing Science in Nursing Science

Field of Study of Nursing Science

Faculty of Nursing

Chulalongkorn University

Academic Year 2018

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	ประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกโรค
	ปอดเรื้อรังที่บ้าน
โดย	น.ส.เรณู ชมพิกุล
สาขาวิชา	พยาบาลศาสตร์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	ศาสตราจารย์ ดร.วิณา จีระแพทย์

---

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่ง  
ของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

.....	คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ ดร.วราภรณ์ ชัยวัฒน์)	
คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์	ประธานกรรมการ
.....	
(รองศาสตราจารย์ ดร.จิราพร เกศพิชญวัฒนา)	
.....	อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก
(ศาสตราจารย์ ดร.วิณา จีระแพทย์)	
.....	กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย
(รองศาสตราจารย์ ดร.จอนณะจง เพ็งจาด)	

CHULALONGKORN UNIVERSITY

เรณู ชมพิกุล : ประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน. (EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS IN CARING FOR INFANTS WITH CHRONIC LUNG DISEASE AT HOME) อ.ที่ปรึกษาหลัก : ศ. ดร.วิณา จีระแพทย์

การวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง (Chronic Lung Disease: CLD) ที่บ้าน ผู้ให้ข้อมูลคือผู้ดูแลในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลทารก CLD หลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลไม่เกิน 2 ปี เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกร่วมกับการบันทึกเทป ข้อมูลมีต้นฉบับจากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 14 ราย นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของ Colaizzi

ผลการวิจัยพบว่าประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน ประกอบด้วย 4 ประเด็นหลัก ดังนี้ 1) ยากลำบากในการดูแล มียาหลายตัว ต้องให้ตรงเวลา ต้องสังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด หาทางช่วยเหลือเมื่อท้องผูก คิดหาวิธีป้องกันมลพิษ การแหงและอาเจียน พยายามทำทุกทางให้ลูก/หลาน น้ำหนักขึ้น ทำอะไรไม่ถูกเมื่อมีอาการเปลี่ยนแปลง และมีค่าใช้จ่ายสูงในการดูแล 2) เหน็ดเหนื่อยเมื่อต้องดูแลลูก/หลานที่ไม่สบาย 3) หลากหลายความรู้สึกที่เกิดขึ้น ทั้งความรู้สึกที่เป็นทุกข์และความรู้สึกที่เป็นสุข และ 4) กำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัว ที่มาจากการสร้างกำลังใจให้ตนเอง และการได้รับกำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัว

การวิจัยให้ข้อมูลเชิงลึกถึงการดูแลทารกแรกเกิด CLD ที่บ้าน ซึ่งมีความซับซ้อนและมีผลกระทบต่ออารมณ์และการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล แต่ผู้ดูแลยังคงทำหน้าที่อย่างต่อเนื่องได้ด้วยกำลังใจที่ตนเองสร้างขึ้น รวมถึงกำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัวที่ร่วมในปรากฏการณ์ของการดูแล การนำข้อมูลมาใช่วางแผนจำหน่ายจะช่วยเตรียมความพร้อมในการทำหน้าที่ของผู้ดูแลให้สามารถรับมือกับปัญหาสุขภาพของทารกที่บ้านและลดการกลับเข้าโรงพยาบาลซ้ำ

CHULALONGKORN UNIVERSITY

สาขาวิชา      พยาบาลศาสตร์

ปีการศึกษา    2561

ลายมือชื่อนิสิต .....

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก .....

# # 5977179736 : MAJOR NURSING SCIENCE

KEYWORD: EXPERIENCE, FAMILY CAREGIVER, CARE, INFANT WITH CHRONIC LUNG DISEASE

Raynoo Chompikul : EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS IN CARING FOR INFANTS WITH CHRONIC LUNG DISEASE AT HOME. Advisor: Prof. Veena Jirapaet, Ph.D.

This qualitative study was to describe the phenomena of family caregivers' experiences in caring for infant with chronic lung disease (CLD) at home. Informants were family caregivers who were taking care of infants with CLD no more than two years after hospital discharge. Data were collected by in-depth interviews and audio recording. Data saturation was reached when there were 14 informants. Data obtained were transcribed verbatim and analyzed by the Colaizzi method.

Findings revealed the experiences of caregivers in caring for infants with CLD in order to comply with the infant's treatment plan, prevention of complications and health recovering. Four themes were generated : 1) difficulty in caring of punctual administration of multiple medications, close monitoring of respiratory signs and symptom, seeking ways to help infants with constipation, finding a way to feed the infants and to alleviate vomiting, searching all possible ways for the child/grandchild to gain weight, feeling helplessness when symptoms change and experiencing high costs of care; 2) being exhausted from caring of sick child/grandchild; 3) various feelings of both suffering and happiness and 4) caregivers' courage and support from people around them.

This study generated insights into the complex tasks, emotions, and coping of caregivers caring for infants with CLD. Their courage and moral support from others help them go through the caring phenomena. Information used in developing the discharge planning can prepare the caregivers' ability to handle the infants' health problems at home and reduce hospital readmission.

Field of Study: Nursing Science

Student's Signature .....

Academic Year: 2018

Advisor's Signature .....

## กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความกรุณาของ ศาสตราจารย์ ดร. วิณา จีระแพทย์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่เมตตาให้ความรู้ในการทำวิจัยเชิงคุณภาพ ตลอดจนความทุ่มเทร่างกายแรงใจ สละเวลาให้คำปรึกษาโดยตลอด อาจารย์มีความรักและห่วงใยให้แก่ผู้วิจัยเสมอ ยามที่ผู้วิจัยเหนื่อยล้าและหมดกำลังใจ ท่านอาจารย์จะคอยช่วยเหลือและสร้างพลังใจและคอยช่วยเหลือแนะนำจนทำให้ผู้วิจัยสามารถทำวิทยานิพนธ์ได้สำเร็จลุล่วง ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งถึงพระคุณของอาจารย์เสมอ ขอกราบขอบพระคุณอาจารย์ไว้เป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้ด้วย

ขอกราบขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร. จีราพร เกศพิชญวัฒนา สำหรับการทำหน้าที่ประธานสอบวิทยานิพนธ์และขอขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร. จอนณะจง เพ็งจาด กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่ได้กรุณาให้คำแนะนำและข้อคิดเห็นทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น และขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์ทุกท่านใน คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่ได้ถ่ายทอดความรู้และให้คำปรึกษากับผู้วิจัยในระหว่างศึกษาในหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิตจนผู้วิจัยสำเร็จการศึกษา

ขอขอบพระคุณ บุคลากรงานการพยาบาลผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิด และงานการพยาบาลผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติทุกท่าน ที่ให้ความช่วยเหลือและอำนวยความสะดวกในการเข้าถึงแหล่งข้อมูลและเก็บรวบรวมข้อมูลจนแล้วเสร็จ และขอขอบพระคุณผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังทุกท่านที่กรุณาให้ความร่วมมือและสละเวลาเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้

ขอขอบคุณบัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่ได้ให้การสนับสนุนทุนวิจัย “ทุน 90 ปี จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย” กองทุนรัชดาภิเษกสมโภช

ขอบคุณเพื่อน ๆ นิสิต หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ปีการศึกษา 2559 ทุกคนที่ได้ร่วมให้กำลังใจและช่วยเหลือผู้วิจัยตลอดระยะเวลาที่ได้ศึกษา

ท้ายสุดนี้ ผู้วิจัยได้ผ่านประสบการณ์ชีวิตการเป็นนิสิต หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ผู้วิจัยต้องพบความเปลี่ยนแปลงและอุปสรรคมากมาย และบ่อยครั้งที่ต้องเผชิญกับความรู้สึกท้อแท้ในระหว่างการศึกษา สิ่งที่เป็นแรงสนับสนุนให้ผู้วิจัยสามารถก้าวข้ามผ่านปัญหาและอุปสรรคทั้งหมดมาได้ นั่นคือ กำลังใจจากสามีและลูกชายวัย 8 ปี ที่มอบความรัก ความเข้าใจ และให้ความสนับสนุนช่วยเหลือผู้วิจัย ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วง

เรณู ชมพิกุล

## สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย.....	ค
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	ง
กิตติกรรมประกาศ.....	จ
สารบัญ.....	ฉ
สารบัญตาราง.....	ช
สารบัญแผนภาพ.....	ฌ
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์การวิจัย.....	5
ขอบเขตการวิจัย.....	5
แนวคิดพื้นฐาน.....	5
คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย.....	6
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	7
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	8
1. ทารกโรคปอดเรื้อรัง.....	9
2. ผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง.....	17
3. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา.....	24
4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	29
บทที่ 3 วิธีการดำเนินการวิจัย.....	33
1. พื้นที่ในการเก็บข้อมูล (Setting).....	33
2. ผู้ให้ข้อมูล (key informant).....	33

3. เครื่องมือการวิจัย .....	34
4. การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลและจรรยาบรรณของนักวิจัย.....	35
5. การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	36
6. การวิเคราะห์ข้อมูล.....	37
7. ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (trustworthiness).....	38
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	41
บทที่ 5 สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ .....	61
สรุปผลการวิจัย.....	61
การอภิปรายผลการวิจัย.....	62
ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้.....	65
บรรณานุกรม.....	67
ภาคผนวก.....	75
ภาคผนวก ก หนังสือรับรองการพิจารณาด้านจริยธรรมการวิจัยในคน เอกสารชี้แจงข้อมูลผู้เข้าร่วม วิจัย หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมวิจัย ใบประกาศผ่านการอบรมการวิจัยในมนุษย์ของ ผู้วิจัย และหนังสือแจ้งผลการพิจารณาขอเข้าเก็บข้อมูลการวิจัย.....	76
ภาคผนวก ข แบบสอบถามในการเก็บรวบรวมข้อมูล แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ แบบบันทึก ภาคสนาม และแบบบันทึกการถอดความและการให้รหัสเบื้องต้น .....	84
ภาคผนวก ค ข้อมูลพื้นฐานของผู้ดูแลและทารกโรคปอดเรื้อรัง และการตรวจสอบความถูกต้องของ ข้อมูล .....	89
ประวัติผู้เขียน.....	94



## สารบัญตาราง

หน้า

ตารางที่ 1 คำจำกัดความโรคปอดเรื้อรังแบ่งตามระดับความรุนแรงของโรค อายุครรภ์และจำนวน วันที่ได้รับการรักษาด้วยออกซิเจน .....	10
ตารางที่ 2 แสดงข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูล .....	90
ตารางที่ 3 แสดงข้อมูลพื้นฐานของทารกโรคปอดเรื้อรัง .....	91



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

## สารบัญแผนภาพ

หน้า

แผนภาพที่ 1 สรุประดับประสพการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัว ในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน  
..... 43



## บทที่ 1

### บทนำ

#### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความก้าวหน้าในการรักษาทารกแรกเกิดที่มีความเจ็บป่วย ได้พัฒนาขีดความสามารถในการรักษาพยาบาลทำให้รักษาชีวิตทารกแรกเกิดที่มีความเสี่ยงสูงและมีการเจ็บป่วยที่รุนแรงให้รอดชีวิตได้มากขึ้น โดยพบว่าทารกแรกเกิดมีซีพีร้อยละ 8.6 จากจำนวน 706,248 ราย มีความเจ็บป่วยและต้องรับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิด (Neonatal Intensive Care Unit; NICU) ประเทศสหราชอาณาจักร (Edwards et al., 2013) และจากการรายงานของ Reuter, Moser และ Baack (2014) พบว่าในจำนวนทารกที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตทารกแรกเกิด เป็นทารกครบกำหนด ร้อยละ 15 และทารกเกิดก่อนกำหนด ร้อยละ 29 ซึ่งมีสาเหตุหลักของการเจ็บป่วยคือโรคระบบทางเดินหายใจ (Ersch et al., 2007; Jamie and Anderson, 2010) ทารกเหล่านี้มีภาวะหายใจลำบากและต้องได้รับการใส่ท่อหลอดลมคอและใช้เครื่องช่วยหายใจ ด้วยแรงดันบวกและได้รับออกซิเจนสูงเพื่อช่วยเหลือชีวิตทารก (มณีรัตน์ รุ่งทวีชัย และคณะ, 2554)

โรคปอดเรื้อรัง (Chronic lung disease: CLD) ในทารกเป็นผลจากระยะเวลาที่ทารกได้รับการใช้เครื่องช่วยหายใจ แรงดันบวกที่ได้จากเครื่องช่วยหายใจเพื่อการขยายของถุงลมในปอด และความเข้มข้นของออกซิเจนในกระบวนการบำบัดรักษาเพื่อการรักษาชีวิตของทารก ซึ่งทารกที่มีความเจ็บป่วยรุนแรงจำเป็นต้องได้รับแรงดันบวกที่สูงมีผลให้เนื้อเยื่อปอดเกิดการบาดเจ็บและอักเสบตามมา (Jobe, 2016) ร่วมกับออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูงทำให้ร่างกายมีสถานะ มีออกซิเจนมากเกินไป (hyperoxia) มีการเปิดของหลอดเลือดหัวใจ (reperfusion) มีการอักเสบ (inflammation) สถานะนี้ทำให้ร่างกายมีการปล่อยสารอนุมูลอิสระ (free radicals) ซึ่งมีผลกระทบให้เกิดการทำลายผนังเซลล์ส่งผลให้เซลล์ถุงลมเกิดการบาดเจ็บ (มิรา โครานา, 2550; Davidovich et al., 2013) เกิดการทำลายเนื้อเยื่อและหลอดเลือดที่ปอด ทำให้ร่างกายมีการหลั่งสาร transforming growth factor-beta (TGF- $\beta$ ) มากขึ้นเพื่อกระตุ้นการสร้างคอลลาเจนและหลอดเลือดที่ปอด การหลั่งสารนี้ที่มากเกินไปมีผลให้เกิดพังผืด (fibrosis) ของปอดตามมา (Speer, 2004) ทำให้ปอดเสียการทำงานจนกลายเป็น CLD แสดงให้เห็นว่าถึงแม้ในปัจจุบันวิทยาการในการดูแลทารกแรกเกิดจะสามารถรักษาชีวิตของทารกเหล่านี้ได้ แต่ส่งผลกระทบต่อทารกเกิดอุบัติการณ์ของ CLD ตามมา (มิรา โครานา, 2550)

ทารก CLD ส่วนใหญ่มีสมรรถภาพปอดผิดปกติ (Eber and Zach, 2001) และช่วง 1-2 ปีแรกของชีวิต ทารกจะมีค่าปริมาตรปอดความยืดหยุ่นของปอด และปริมาตรที่เหลืออยู่ในปอด หลังจากหายใจออกต่ำร่วมกับการอุดกั้นของทางเดินหายใจ อีกทั้งอาจพบภาวะทางเดินหายใจมีความไวต่อการกระตุ้น (hyperresponsiveness) (Bhandari and Panich, 2006; Bhandari & Bhandari, 2007) อาจพบหัวใจห้องขวามีขนาดใหญ่ขึ้น (right ventricle hypertrophy) (Mitchell and Teague, 1998; Bhandari and Bhandari, 2007) ความดันเลือดแดงในปอดสูงร่วมกับความดันโลหิตสูง (มิรา โครานา, 2550; American Thoracic Society Documents, 2003; Woods et al., 2000) และผนังหลอดลมคออ่อนตัว (tracheomalacia) จากการใส่ท่อหลอดลมคอเป็นเวลานาน (Bhandari and Bhandari, 2007) โดย มิรา โครานา (2550) Wood et al. (2000) Landry et al. (2011) และ American Thoracic Society Documents (2003) กล่าวว่า ในช่วง 2 ปีแรกของชีวิต ทารกกลุ่มนี้มีปัญหาที่พบบ่อยเกี่ยวกับภาวะการเจริญเติบโตล่าช้าและมีพัฒนาการล่าช้ากว่าทารกในวัยเดียวกัน อาจพบความผิดปกติในการดูดกลืน ภาวะกรดในกระเพาะอาหารมีการไหลย้อนกลับร่วมด้วย ดังนั้นช่วง 2 ปีแรกหากทารกได้รับการดูแลที่เหมาะสมหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ไม่มีภาวะแทรกซ้อนที่ไปขัดขวางการสร้างถุงลมและการพัฒนาของเส้นเลือดในปอด จะทำให้ปอดมีการเจริญและพัฒนาได้อย่างมีประสิทธิภาพ ทารกมีสมรรถภาพปอดและการหายใจดีขึ้น

ทารก CLD มักมีปัญหาหลายระบบในร่างกาย จำเป็นต้องมีเครื่องมือทางการแพทย์และเทคโนโลยีในการดูแลอื่น ๆ ในการดูแลติดตัวกลับบ้านไปด้วย เช่น เครื่องให้ออกซิเจน เครื่องวัดค่าความอิ่มตัวของออกซิเจน ยาขับปัสสาวะ และการพ่นยาชนิดฝอยละออง เพื่อประคับประคองชีวิต จนกว่าสมรรถภาพปอดจะปกติ (มิรา โครานา, 2550; Deakins, 2009; Holditch-Davis, Docherty, Singer et al., 2010) บางรายอาจมีโอกาสหายเป็นปกติ หากได้รับการรักษาและดูแลอย่างเหมาะสมต่อเนื่องเป็นระยะเวลาอันยาวนาน บางรายถึงแม้จะไม่มีโอกาสรักษาให้หายขาดได้แต่หากได้รับการดูแลที่เหมาะสมจะทำให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ โดยมีจุดประสงค์ให้โรคเรื้อรังที่เป็นอยู่มีการดำเนินของโรคที่ดีขึ้น ไม่ทรุดลง หรือทรุดลงอย่างช้าที่สุดเท่าที่จะทำได้ (อรุณวรรณ พงษ์พิพันธุ์, 2547) ดังนั้นการดูแลทารก CLD ที่บ้านเป็นเรื่องซับซ้อนสำหรับผู้ดูแลที่ต้องใช้เวลาในการดูแลต่อเนื่อง ซึ่งในการที่มีเด็กป่วยโรคเรื้อรังในครอบครัวนั้นบุคคลที่ได้รับผลกระทบมากที่สุด คือ ผู้ที่รับผิดชอบดูแลซึ่งมีบทบาทสำคัญในการดูแลช่วยเหลือที่บ้าน (ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และ ปรีชวัน จันทร์ศิริ, 2559)

ผู้ดูแล คือ บุคคลที่เป็นผู้ให้การดูแลช่วยเหลือทารกและเด็กรวมถึงการมีปฏิสัมพันธ์กับเด็กเป็นประจำสามารถตอบสนองความต้องการของเด็กจนทำให้เด็กเกิดความรู้สึกไว้วางใจในตัวผู้ดูแล (Bernhardt, 2000) โดยผู้ดูแลอาจเป็นมารดา บิดา หรือญาติพี่น้อง ซึ่งเป็นการดูแลที่มีผลต่อการมีชีวิตรอด การเจริญเติบโต และพัฒนาการของเด็ก (World Health Organization, 2004) ซึ่งเป็นการดูแลที่มีพื้นฐานมาจากจริยธรรม อารมณ์ และมีความผูกพันทางเครือญาติ โดยไม่ได้รับค่าตอบแทน

เป็นค่าจ้างใด ๆ (Ross and Mackenzie, 2013) การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้านนับเป็นภาระการดูแลที่หนักและต่อเนื่องซึ่งต้องให้การดูแลโดยตรงในกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ ให้การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจของผู้ป่วย ซึ่งผู้ดูแลจำเป็นต้องประเมินความอารมณ์และความรู้สึกของผู้ป่วยตลอดเวลาที่ให้การดูแล ผู้ดูแลต้องทำหน้าที่เป็นบุคคลกลางในการติดต่อสื่อสารกับบุคลากรหรือองค์กรทางสุขภาพเพื่อการรักษาพยาบาลที่ต่อเนื่อง และต้องให้การช่วยเหลือสนับสนุนในเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลและการรักษา (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2546) การดูแลทารก CLD ภายหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ผู้ดูแลเป็นผู้ที่มีบทบาทที่สำคัญในการดูแลทารก CLD ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์ สังคม และพัฒนาการ โดยเป็นผู้ที่ใกล้ชิดทารกมากที่สุด เนื่องจากทารกเป็นวัยที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้จำเป็นต้องพึ่งพาบุคคลรอบข้าง ประกอบกับการเจ็บป่วยด้วย CLD ซึ่งเป็นปัญหาสุขภาพที่ซับซ้อน ยิ่งทำให้ทารกจำเป็นต้องได้รับการดูแลที่มีความเฉพาะเจาะจงและใกล้ชิด ผู้ดูแลเป็นผู้ที่เลี้ยงดูและกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้แก่ทารกและสามารถรับรู้ความต้องการของทารก และตอบสนองความต้องการได้ดีที่สุด (Marlow and Redding, 1988) การที่ผู้ดูแลมีการรับรู้บทบาทการเป็นผู้ดูแลทารกที่มีความเจ็บป่วยด้วย CLD และไม่เกิดความสับสนในบทบาทของตนเอง จะมีประโยชน์ต่อการดูแลทารก CLD เป็นอย่างมาก (Neill, 1996) อีกทั้งความเครียด ความกลัวเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของทารก (Alexander et al., 1988) ยังส่งผลเสียทางสุขภาพของผู้ดูแลและเป็นอุปสรรคต่อการทำหน้าที่ในการช่วยเหลือดูแลทารก CLD อีกด้วย

ในปัจจุบันการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลก่อนจำหน่ายทารกโรคปอดเรื้อรังออกจากโรงพยาบาล พยาบาลจะเตรียมความรู้และฝึกทักษะที่จำเป็นแก่ผู้ดูแลในระหว่างที่ทารกยังรักษาตัวอยู่ที่โรงพยาบาล ให้ผู้ดูแลเกิดความพร้อมในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังเมื่อกลับไปอยู่บ้านได้ ได้แก่ การให้ความรู้เกี่ยวกับการสังเกตอาการผิดปกติของระบบทางเดินหายใจ การช่วยเหลือทารกเบื้องต้น การใช้เครื่องมืออุปกรณ์ต่าง ๆ การสอน และฝึกปฏิบัติการดูดเสมหะและการเคาะปอด (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Groothuis and Makari, 2012; Sneath, 2009; Neonate Committee on Fetus and Newborn, 2008) สอนการให้ยาชนิดกิน และยาพ่นขยายหลอดลม การเตรียมนมและอาหารตามวัย ให้ความรู้เรื่องการดูแลทารกเพื่อป้องกันการติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ และการจัดสิ่งแวดล้อมในบริเวณบ้านเพื่อลดสิ่งกระตุ้นการกำเริบของโรค และการพาทารกมาพบแพทย์ตามนัด (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555) การเตรียมความพร้อมให้ผู้ดูแลทารก CLD ดังที่กล่าวมาข้างต้น เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลต้องสามารถปฏิบัติหน้าที่ในการดูแลแก่ทารก CLD ให้ได้อย่างถูกต้อง สอดคล้องกับแผนการรักษา และมีความต่อเนื่องเพื่อให้ทารก CLD สามารถผ่านช่วงเวลาที่รอการฟื้นหายจากโรค และประคับประคองให้ทารกมีการเจริญเติบโตที่เหมาะสม แม้ว่าจะมีการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลก่อนการจำหน่ายทารก CLD ออกจากโรงพยาบาล แต่ยังคงพบว่าทารก CLD ที่ได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลกลับบ้าน มีการกลับเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาล (re-hospitalization) ในช่วงขวบปีแรก

ด้วยปัญหาระบบทางเดินหายใจ (Bhandari and Panich, 2006; Niedermaier and Hilgendorff, 2015) สูงถึงร้อยละ 90 และพบว่า 3 ครั้งแรกของทารก CLD ที่กลับเข้ารับรักษาซ้ำในโรงพยาบาลจะอยู่ในช่วง 2 ปีหลังออกจากโรงพยาบาล (Eber and Zach, 2001; Landry et al., 2011) โดยในประเทศไทยอัตราการกลับเข้ารับรักษาในโรงพยาบาลร้อยละ 13.33-45 ซึ่งมีแนวโน้มเพิ่มสูงขึ้นอย่างชัดเจน (สถิติงานการพยาบาลผู้ป่วยวิกฤติทารกแรกเกิด โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ, 2557-2559)

ทั้งนี้ข้อความรู้ที่ปรากฏเกี่ยวกับผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารก CLD ที่บ้านยังมีจำกัดจากการทบทวนวรรณกรรมพบงานวิจัย 4 เรื่องที่เกี่ยวข้อง โดยเป็นงานวิจัยเชิงปริมาณจำนวน 3 เรื่อง คือ Mann (2004) ศึกษาผลกระทบทางด้านจิตใจของมารดาที่ดูแลทารก CLD หลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล 1 ปี พบว่ามารดาที่มีความทุกข์ใจ มีคุณค่าในตนเองลดลง มีความกลัวและกังวลใจในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน Sharon et al. (2013) ศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบของการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลทารก CLD ที่มีอายุช่วง 2 ขวบปีแรกที่บ้าน พบว่าภาระการดูแลทารกมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล และ Feely et al. (2014) ศึกษาปัจจัยคัดสรรที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลทารก CLD ที่บ้าน ซึ่งพบว่าผู้ดูแลทารก CLD มีความเครียดสูงส่งผลถึงคุณภาพการนอนหลับทำให้การพักผ่อนไม่เพียงพอ มีอาการของภาวะซึมเศร้า ซึ่งปัจจัยเหล่านี้มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล สำหรับการวิจัยเชิงคุณภาพมี 1 เรื่องคืองานวิจัยของ ณีภรณ์นิช ทองสัมฤทธิ์ และปรีชวัน จันทร์ศิริ (2559) ทำการศึกษาวิจัยภาวะจิตสังคมของมารดาทารก CLD ขณะรับไว้ในโรงพยาบาล แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ พบว่าการเฝ้าดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังขณะอยู่ในโรงพยาบาลส่งผลให้มารดาที่มีความเหนื่อยล้า รู้สึกเสียใจ ผิดหวัง โทษตนเอง มีความกดดันไม่ยากตอบคำถามเรื่องการป่วยของบุตร มองหาแหล่งสนับสนุนทางสังคมหรือความช่วยเหลือจากคนใกล้ชิด รวมทั้งทำให้มารดาขาดรายได้ เนื่องจากผลการวิจัยเชิงคุณภาพศึกษาเฉพาะในบริบทที่โรงพยาบาล ไม่สามารถอธิบายให้เกิดความเข้าใจในประสบการณ์การดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้านได้ อีกทั้งข้อความรู้จากงานวิจัยเชิงปริมาณข้างต้น มีข้อจำกัดจากระเบียบวิธีวิจัยที่ข้อคำถามของเครื่องมือวิจัยถูกกำหนดโดยผู้วิจัย ทำให้ขาดข้อความรู้ที่ชัดเจนตรงตามประสบการณ์ของผู้ดูแลที่ต้องเผชิญในระหว่างการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ซึ่งจะมีประโยชน์ต่อการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลก่อนจำหน่ายทารก CLD กลับบ้าน เพื่อลดอัตราการกลับเข้ารับรักษาซ้ำในโรงพยาบาลภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลที่เพิ่มสูงขึ้น อันสะท้อนถึงปัญหาบางอย่างที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลในระหว่างการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ที่ยังเป็นช่องว่างของความรู้ที่ต้องการการศึกษาให้เกิดความเข้าใจตามความเป็นจริง สอดคล้องกับวิถีชีวิต สภาพสังคม และวัฒนธรรม เพื่อนำมาใช้ในการเติมเต็มข้อความรู้สำหรับการจัดทำแนวทางการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD ต่อเนื่องที่บ้านได้ครอบคลุมมากที่สุด

เหตุผลและความสำคัญของปัญหาดังกล่าวข้างต้น จึงควรทำการศึกษาถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ด้วยวิธีวิจัยเชิงคุณภาพศึกษาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยา เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึกสะท้อนความเป็นจริงที่ผู้ดูแลประสบขณะให้การดูแลทารก CLD ที่บ้าน ผ่านการบอกเล่าเรื่องราวจากประสบการณ์ตรงของผู้ดูแลทำให้เกิดองค์ความรู้และได้มาซึ่งข้อมูลพื้นฐานในการบริหารจัดการของผู้ดูแลที่บ้านที่ต้องตอบสนองการดูแลทารกทั้งคนอย่างเป็นองค์รวม และนำไปสู่การพัฒนาการจัดการบริการพยาบาลในการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลก่อนการจำหน่ายทารก CLD ออกจากโรงพยาบาลที่สามารถตอบสนองต่อปัญหาและความต้องการของผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังได้อย่างเป็นองค์รวม เพื่อให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลที่เหมาะสมกับปัญหาสุขภาพของทารก CLD ที่บ้านได้ นำไปสู่ผลลัพธ์ทางสุขภาพที่ดีของทารก CLD และสามารถลดอัตราการกลับเข้ารับรักษาในโรงพยาบาลภายหลังออกจากโรงพยาบาลได้

### วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน

### ขอบเขตการวิจัย

วิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้ระเบียบวิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserl Phenomenology) เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน โดยทำการเก็บข้อมูลที่หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ ผู้วิจัยทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) โดยผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้คือผู้ดูแลในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ในช่วงหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแต่ไม่เกิน 2 ปี สามารถสื่อสารได้ด้วยตนเอง และพร้อมในการให้สัมภาษณ์และสมัครใจและยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย ทำการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ร่วมกับการสังเกตและการจดบันทึก ทำการยุติการเก็บข้อมูลเมื่อพบว่าข้อมูลมีความอิ่มตัว

### แนวคิดพื้นฐาน

การวิจัยครั้งนี้ใช้ระเบียบวิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserl phenomenology) ซึ่งมีฐานคติที่สำคัญที่ว่ามนุษย์จะรู้ดีในเรื่องราวที่ตนเองนั้นมีประสบการณ์มา

ก่อน โดยการรับรู้และเกิดความเข้าใจความหมายในขณะที่มีสติสัมปชัญญะอยู่ของผู้ดูแลในการดูแล  
 ทารก CLD ตามปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นจริง โดยปราศจากการตีความของผู้วิจัย ผู้วิจัยจึงไม่ใช้กรอบ  
 แนวคิดหรือทฤษฎีใดๆในการควบคุมการวิจัย แต่ผู้วิจัยจะทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับทารก  
 CLD ผู้ดูแลทารก CLD บทบาทพยาบาลในการเตรียมความพร้อมผู้ดูแลและการดูแลต่อเนืองที่บ้าน  
 แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อเป็นแนวทางเบื้องต้นในประเด็น  
 ที่สนใจศึกษา อีกทั้งยังช่วยป้องกันไม่ให้ผู้วิจัยหลงทางเมื่อเข้าสู่สนามวิจัย ช่วยในการสร้างแนวคำถาม  
 เบื้องต้นและการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยใช้กระบวนการจัดกรอบความคิด (bracketing) เก็บ  
 ความคิด ความเชื่อ/ความรู้ที่มีอยู่เดิมนั้นไว้กับตนเอง ไม่นำมาเชื่อมโยงกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล  
 เพื่อให้สามารถรับรู้ข้อมูล หรือข้อเท็จจริงที่ได้รับมาใหม่ให้ได้ตามความเป็นจริงมากที่สุด  
 (phenomenological reduction) (จอณณะจง เฟื่องจาด, 2546)

### คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

**ผู้ดูแล** หมายถึง บิดา มารดา หรือบุคคลในครอบครัว ที่มีความผูกพันทางเครือญาติ ที่ทำ  
 หน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลทารก CLD โดยตรงภายหลังจาทารกจำหน่ายออกจาก  
 โรงพยาบาล และให้การดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่าคนอื่น ๆ โดยไม่ได้รับค่าตอบแทน  
 เป็นค่าจ้างใดๆ

**ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง** หมายถึง เหตุการณ์เรื่องราวต่างๆ  
 ที่ผู้ดูแลประสบและเผชิญในระหว่างดูแลทารก CLD โดยครอบคลุมทั้งร่างกาย จิตใจ และสังคม ตาม  
 การรับรู้ ความเชื่อ ความคิด ความรู้สึกของผู้ดูแล ซึ่งเกิดขึ้นภายหลังจากที่ทารกจำหน่ายออกจาก  
 โรงพยาบาลกลับมาอยู่ที่บ้าน

**ทารกโรคปอดเรื้อรัง** หมายถึง ทารกที่ได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็น CLD และถูก  
 จำหน่ายออกจากโรงพยาบาลกลับมาอยู่ที่บ้านในช่วงระยะเวลาไม่เกิน 2 ปี



## ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับทีมสุขภาพในการส่งเสริมศักยภาพของผู้ดูแลให้สามารถเผชิญและปรับตัวเข้ากับสภาพปัญหาสุขภาพของทารก CLD ในบริบทที่บ้านได้
2. เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับบทบาทผู้ดูแลและการดูแลทารก CLD และนำผลการวิจัยที่ได้ในครั้งนี้ไปสู่งานวิจัยรูปแบบอื่นๆ เพื่อเป็นการพัฒนาองค์ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กกลุ่มนี้ต่อไป



## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ผู้วิจัยได้กำหนดขอบเขตในการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ซึ่งได้กำหนดหัวข้อที่เกี่ยวข้องกับปรากฏการณ์ที่ศึกษาดังนี้

1. ทารกโรคปอดเรื้อรัง
  - 1.1 คำจำกัดความ
  - 1.2 ผลกระทบของโรคปอดเรื้อรัง
  - 1.3 การเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน
2. ผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง
  - 2.1 ความหมายของผู้ดูแล
  - 2.2 ภาระของผู้ดูแลในครอบครัว
  - 2.3 แนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัวของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง
  - 2.4 บทบาทของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง
  - 2.5 ผลกระทบต่อผู้ดูแลในครอบครัวจากการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง
3. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา
  - 3.1 ปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl
  - 3.2 ระเบียบวิธีวิจัยปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl
4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

## 1. ทารกโรคปอดเรื้อรัง

### 1.1 คำจำกัดความ

โรคปอดเรื้อรัง (bronchopulmonary dysplasia, BPD หรือ chronic lung disease, CLD) สามารถเกิดขึ้นได้ทั้งในทารกเกิดก่อนกำหนดและทารกครบกำหนด ที่ได้รับการช่วยเหลือด้วยการใช้เครื่องช่วยหายใจหรือออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูงภายหลังทารกเกิดและต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน (มิรา โครานา, 2550; สุกัญญา ทักษพันธ์, 2548; Abman & Davis, 2006; Askin and Wilson, 2007; Bancalari, 2006; Dundell and Stoll, 2007) ซึ่งทารกยังคงมีอาการหายใจผิดปกติและต้องการออกซิเจนอยู่จนถึงอายุ 28 วันหรือมากกว่า (วัชรีย์ ตันติประภา, 2553; สุกัญญา ทักษพันธ์, 2548; Askin and Wilson, 2007) ซึ่งสามารถแบ่งตามพยาธิสภาพของปอดได้ 2 ชนิด (มิรา โครานา, 2550; สุกัญญา ทักษพันธ์, 2548; American Thoracic Society Documents , 2003; Walsh et al., 2004) คือ

1) Old or classic BPD จะพบความผิดปกติในทุกๆระดับของ tracheobronchial tree ซึ่งเกิดจากปฏิกิริยาการอักเสบที่รุนแรง ร่วมกับการทำลาย alveolar septum ทำให้มีจำนวนของถุงลมลดน้อยลงและมีขนาดใหญ่ขึ้นและเกิดเป็นพังผืดในที่สุด มีการเพิ่มขนาดของเซลล์กล้ามเนื้อเรียบ (smooth muscle hypertrophy) เกิดการหนาตัวของชั้นกล้ามเนื้อบริเวณรอบ ๆ หลอดลม มีการเพิ่มของขนาดและจำนวนของ goblet cell และ submucosal gland ส่งผลให้มีการสร้างสารคัดหลั่งปริมาณมากร่วมกับพบเส้นเลือดในปอดมีการเปลี่ยนแปลงทำให้จำนวนของเส้นเลือดลดลง

2) New BPD พยาธิสภาพเกิดจากการหยุดการเจริญเติบโตของปอดในระยะ saccular โดยไม่มีปฏิกิริยาการอักเสบและการเกิดพังผืด

นอกจากนี้ยังสามารถแบ่งความรุนแรงของโรคปอดเรื้อรังตามอายุครรภ์ที่น้อยกว่า 32 สัปดาห์ และมากกว่าเท่ากับ 32 สัปดาห์โดย National Institutes of Health Consensus definition of Bronchopulmonary Dysplasia ในปี 2000 (Jobe and Bancalari, 2001; Ehrenkranz et al., 2005) ดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 คำจำกัดความโรคปอดเรื้อรังแบ่งตามระดับความรุนแรงของโรค อายุครรภ์และจำนวนวันที่ได้รับการรักษาด้วยออกซิเจน

ระดับความรุนแรงของโรคปอดเรื้อรัง	คำจำกัดความ	
	กรณีอายุครรภ์ < 32 สัปดาห์	กรณีอายุครรภ์ ≥ 32 สัปดาห์
เวลาในการประเมิน	เมื่อทารกมีอายุครรภ์ 36 สัปดาห์ หลังปฏิสนธิ (PMA) หรือเมื่อจำหน่าย	เมื่ออายุหลังเกิด > 28 วัน แต่น้อยกว่า 56 วัน (postnatal age) หรือเมื่อจำหน่าย
	ได้รับการรักษาด้วยออกซิเจนที่มีความเข้มข้น > 21% เป็นเวลาอย่างน้อย 28 วัน	
รุนแรงน้อย (mild BPD)	ทารกหายใจ room air ที่อายุครรภ์ 36 สัปดาห์ หลังปฏิสนธิ (PMA) หรือเมื่อจำหน่าย	ทารกหายใจ room air ที่อายุ 56 วัน (postnatal age) หรือเมื่อจำหน่าย
รุนแรงปานกลาง (moderate BPD)	ทารกยังคงต้องการออกซิเจนที่มีความเข้มข้นน้อยกว่า 30% เมื่อทารกมีอายุครรภ์ 36 สัปดาห์ หลังปฏิสนธิ (PMA) หรือเมื่อจำหน่าย	ทารกยังคงต้องการออกซิเจนที่มีความเข้มข้นน้อยกว่า 30% เมื่ออายุ 56 วัน (postnatal age) หรือเมื่อจำหน่าย
รุนแรงมาก (severe BPD)	ทารกยังคงต้องการออกซิเจนที่มีความเข้มข้น ≥ 30% และ/หรือ ต้องการการช่วยหายใจด้วยแรงดันบวก เมื่อทารกมีอายุครรภ์ 36 สัปดาห์ หลังปฏิสนธิ (PMA) หรือเมื่อจำหน่าย	ทารกยังคงต้องการออกซิเจนที่มีความเข้มข้น ≥ 30% และ/หรือ ต้องการการช่วยหายใจด้วยแรงดันบวกเมื่ออายุ 56 วัน (postnatal age) หรือเมื่อจำหน่าย

#### สาเหตุ

สาเหตุที่แท้จริงนั้นยังไม่ทราบแน่ชัด แต่มีปัจจัยเสี่ยงสำคัญที่ทำให้เกิด CLD ได้แก่ อายุครรภ์ การมีภาวะระบบทางเดินหายใจล้มเหลว (มิรา โครานา, 2550) การใช้ออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูงและเครื่องช่วยหายใจชนิดความดันบวกเป็นเวลานาน (มิรา โครานา, 2550; สุกัญญา ทักษพันธุ์, 2548; Abman and Davis, 2006; Askin and Wilson, 2007; Bancalari, 2006; Dundell and Stoll, 2007) ส่งผลให้เกิดความผิดปกติของถุงลมและหลอดลม นอกจากนี้ยังมีปัจจัย

เสริมอื่น ๆ เช่น พันธุกรรม การติดเชื้อในช่วงก่อนคลอดและหลังคลอด (prenatal, postnatal infection หรือ nosocomial infection) เกิดจากการคั่งของน้ำในปอดจากภาวะที่มีการเปิดของ หลอดเลือด ductus arteriosus (มิรา โครานา, 2550; สุกัญญา ทักษพันธ์, 2548; Askin and Wilson, 2007; Bancalari, 2006) กลุ่มอาการสำลักขี้เทา (meconium aspiration syndrome) มีลมรั่วที่เนื้อเยื่อนอกเซลล์ของปอด (pulmonary interstitial emphysema) (สุกัญญา ทักษพันธ์, 2548; Askin and Wilson, 2007; Bancalari, 2006)

### **ปัจจัยเสี่ยงที่ทำให้เกิดโรคปอดเรื้อรัง**

**อายุครรภ์** ภาวะ CLD สามารถพบได้ทั้งในทารกคลอดก่อนกำหนดและครบกำหนด โอกาสเสี่ยงของการเกิดโรคนี้มีความแปรผันตามความไม่สมบูรณ์ของทารก ด้วยเหตุนี้จึงพบได้ใน ทารกคลอดก่อนกำหนดเป็นส่วนใหญ่ หากปอดได้รับผลกระทบจากสิ่งต่างๆในระยะก่อนการสร้างถุง ลม (อายุครรภ์ 24-28 สัปดาห์) จะทำให้ทารกมีพยาธิสภาพแบบ new BPD (มิรา โครานา, 2550; American Thoracic Society Documents, 2003; Walsh et al., 2004)

**การใช้ออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูง** เมื่อร่างกายทารกได้รับออกซิเจนที่มีความเข้มข้น สูงทำให้ร่างกายมีสภาวะ hyperoxia, reperfusion และ inflammation จะมีการปล่อยสารอนุมูล อิสระ (free radicals) มีผลกระทบให้เกิดการทำลายผนังเซลล์ส่งผลให้เซลล์ถุงลมเกิดการบาดเจ็บทำให้ การเจริญของปอดหยุดชะงัก (มิรา โครานา, 2550; Davidovich et al., 2013)

**การใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดความดันบวก** ระยะเวลาที่ใช้เครื่องช่วยหายใจจะมีความสัมพันธ์กับความรุนแรงของโรคและระยะเวลาที่ทารกได้รับออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูงหรือ แรงดันบวกที่ได้จากเครื่องช่วยหายใจ ทำให้เกิดการขยายของถุงลมในปอดมากเกินไป (volutrauma) มีผลต่อการทำลายเนื้อเยื่อปอดให้เกิดการบาดเจ็บ และเกิดการอักเสบของเนื้อเยื่อปอดตามมา (Jobe, 2016)

**การติดเชื้อ** ในระยะก่อนคลอดและหลังคลอด จะมีการกระตุ้นปฏิกิริยาการอักเสบผ่านทางเม็ดเลือดขาวทำให้มีการสร้าง interleukin 1 (IL-1) ซึ่งเป็น pro-inflammatory cytokine ที่สำคัญและเพิ่มความเสี่ยงต่อการเกิดปอดเรื้อรัง (มิรา โครานา, 2550)

**การอักเสบ** มีปัจจัยหลายอย่างที่กระตุ้นให้เกิดการอักเสบของเนื้อเยื่อปอด เช่น การทำ แรงดันบวก (Positive Pressure Ventilation) การมีปริมาตรปอด (tidal volume) ที่สูงเกินไป และการไหลเวียนเลือดที่ปอด (pulmonary blood flow) ที่มากขึ้นทำให้ไปกระตุ้นการทำงานของเม็ด เลือดขาว เกิดการหลั่ง pro-inflammatory cytokine ต่างๆ เช่น IL-8, IL-1, IL-16 TNF-a (D'Angio et al., 2016; Lauren & Berkelhamer, 2017) มีผลต่อการทำลายเนื้อเยื่อปอดและ capillary endothelium ร่วมกับผลของ toxic oxygen radicals, lipid mediator และ proteus ในขณะที่

ความสามารถของกระบวนการสร้าง anti-inflammatory cytokines ในทารกมีจำนวนจำกัด จึงทำให้เกิดความไม่สมดุลของระบบภูมิคุ้มกันต้านทานร่างกาย ส่งผลให้การทำงานของปอดแย่ลงภายหลังจากเกิดการบาดเจ็บของปอดจะมีการหลั่งสาร transforming growth factor-beta (TGF- $\beta$ ) มาช่วยยับยั้งปฏิกิริยาการอักเสบทำให้เกิดการปรับตัวและซ่อมแซม แต่หากว่ามีการสร้างสารนี้ที่มากเกินไปมีผลให้เกิดพังผืด (fibrosis) ของปอดตามมาได้ (Speer, 2004)

**การคั่งของน้ำในปอด** เกิดจากภาวะที่มีการเปิดของหลอดเลือด ductus arteriosus หรือได้รับสารน้ำในปริมาณที่มาก โดยไม่ได้รับยาขับปัสสาวะ การที่มีเลือดไปปอดมากขึ้น มี interstitial lung fluid เพิ่มขึ้นทำให้การยืดหยุ่นของปอด (lung compliance) ลดลง และมีความต้านทานในทางเดินหายใจ (airway resistance) สูงขึ้นจึงทำให้ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจและออกซิเจนนานมากขึ้น และการที่มีเลือดไปปอดมากขึ้นจะไปกระตุ้นการทำงานของเม็ดเลือดขาว และปฏิกิริยาการอักเสบในปอดอีกด้วย (มิรา โครานา, 2550)

**พันธุกรรม** อาจส่งเสริมการเกิด CLD ในทารกบางราย หรือส่งผลให้อาการของโรครุนแรงมากขึ้น เช่นการมีประวัติโรคหอบหืดในครอบครัวอาจส่งผลให้ CLD กำเริบได้ง่าย (มิรา โครานา, 2550)

**ภาวะโภชนาการ** หากร่างกายมีภาวะทุโภชนาการจะส่งผลกระทบต่อการทำงานของปอดและการพัฒนาของปอดและยังทำให้ผลเสียที่เกิดขึ้นจาก oxygen toxicity และการบาดเจ็บของปอดเพิ่มขึ้น อีกทั้งแร่ธาตุบางชนิดเช่นสังกะสี เหล็ก ซีรีเนียม เป็นส่วนประกอบที่สำคัญของ antioxidant enzymes วิตามินอีจัดว่าเป็น natural antioxidant และวิตามินเอ มีบทบาทสำคัญในการป้องกันและซ่อมแซมเซลล์ในร่างกาย (มิรา โครานา, 2550)

## 1.2 ผลกระทบของโรคปอดเรื้อรัง

ทารก CLD เหล่านี้มักมีความจำเป็นที่ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจและออกซิเจนในการรักษาเป็นระยะเวลาหลายสัปดาห์หรืออาจเป็นปี จากวิวัฒนาการทางการแพทย์ที่มีการพัฒนาในการดูแลทารกกลุ่มนี้ให้มีโอกาสรอดชีวิตมากขึ้น ทารกที่รอดชีวิตจะมีอาการดีขึ้นช้า ๆ จนสามารถลดการใช้เครื่องช่วยหายใจและออกซิเจนลงได้ แต่มีทารกส่วนหนึ่งที่มีอาการรุนแรงมีปัญหาระบบทางเดินหายใจล้มเหลวจากการที่ปอดถูกทำลายร่วมกับภาวะความดันเลือดในปอดที่สูงจนเกิดภาวะ cor pulmonale และเสียชีวิตในที่สุด

**1.2.1 การมีสมรรถภาพปอดที่ผิดปกติ** จะพบว่าภาพรังสีทรวงอกที่ผิดปกติส่วนใหญ่จะค่อยๆดีขึ้นภายในปีแรกๆ แต่อาจพบความผิดปกติบางส่วนที่หลงเหลืออยู่จนโต (Eber and Zach, 2001) ในช่วง 1-2 ปีแรกของชีวิตทารกจะมีค่าปริมาตรปอดความยืดหยุ่นของปอด และปริมาตรที่เหลืออยู่ในปอดหลังจากหายใจออกต่ำ ร่วมกับการอุดกั้นของทางเดินหายใจ จะสามารถดีขึ้นได้ใน

ระยะเวลา 2-3 เดือนแรก แต่ในส่วนของ small airway obstruction และ air tapping อาจจะมีพบและหลงเหลือได้จนถึงช่วงวัยรุ่นได้ อีกทั้งอาจพบภาวะทางเดินหายใจมีความไวต่อการกระตุ้น (hyperresponsiveness) (Bhandari and Panich, 2006; Bhandari and Bhandari, 2007) การทนต่อกิจกรรมการออกกำลังกายลดลงในช่วงวัยเรียน (6-9 ปี) อาจพบหัวใจห้องขวามีขนาดใหญ่ขึ้น (right ventricle hypertrophy) (Mitchell and Teague, 1998; Bhandari and Bhandari, 2007) และความดันเลือดแดงในปอดสูงร่วมกับความดันโลหิตสูงได้ (American Thoracic Society Documents, 2003; Woods et al., 2000) พบผนังหลอดลมคออ่อนตัว (tracheomalacia) เป็นผลมาจากการใส่ท่อหลอดลมคอเป็นเวลานาน (Bhandari and Bhandari, 2007) ทั้งนี้จำเป็นต้องมีอุปกรณ์ทางการแพทย์ติดตัวกลับบ้านไปด้วย เช่น เครื่องให้ออกซิเจน เครื่องวัดค่าความอิ่มตัวของออกซิเจน ยาหลายชนิด และการพ่นยาชนิดฝอยละออง (มิรา โครานา, 2550; Deakins, 2009; Holditch-Davis, Docherty, Miles, and Burchinal, 2001; Singer et al., 2010)

**1.2.2 การเจริญเติบโตและพัฒนาการช้า** ทารก CLD มักจะพบปัญหาการเจริญเติบโตช้าในขณะรักษาตัวในโรงพยาบาลและหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล จะพบว่ามีน้ำหนักตัวและส่วนสูงเพิ่มขึ้นช้าเนื่องจากที่สภาวะของร่างกายทารกกลุ่มนี้มีการเผาผลาญพลังงานในร่างกายสูงจากการหายใจลำบากและมีออกซิเจนในร่างกายต่ำ (มิรา โครานา, 2550; American Thoracic Society Documents, 2003) ภายหลังจากที่ระบบทางเดินหายใจดีขึ้น การเจริญเติบโตของทารกก็จะดีขึ้นด้วยแต่อย่างไรก็ตามเมื่อเข้าสู่วัยเรียนจะพบว่าเด็กกลุ่มนี้จะมีส่วนสูงที่ต่ำกว่าเกณฑ์ (มิรา โครานา, 2550) และพบว่าในช่วงอายุ 24-30 เดือนมีพัฒนาการทางด้าน motor language และ cognitive ล่าช้ากว่าทารกในวัยเดียวกัน (Landry et al., 2011; Lewis et al., 2002; Short et al., 2003; Woods, 2000)

**1.2.3 การสูญเสียหน้าที่ของการกลืน** พบว่าเป็นปัญหาที่พบได้ส่วนใหญ่ของทารก CLD อันเป็นผลมาจากภาวะหายใจลำบากเรื้อรัง (Lee et al., 2011; Sharon, 2014) ซึ่งทารกกลุ่มนี้จะมีแรงดูดที่น้อย ลักษณะการดูดกลืนที่สั้นและถี่ มีระยะเวลาการดูดที่น้อยทำให้ได้ปริมาณของนมน้อย ส่งผลให้ทารกมีภาวะโภชนาการที่ไม่ดี ร่วมกับมีภาวะกรดไหลย้อนซึ่งเป็นความเสี่ยงที่ทำให้โรคปอดแย่ลง การฟื้นตัวของปอดและการเจริญของปอดช้าลง (Lee et al., 2011; Mizuno et al., 2007) ทารกจึงต้องได้รับอาหารสูตรพิเศษและได้รับการกระตุ้นการดูดกลืนอาหารเพื่อเป็นการป้องกันการสูดสำลัก (Sharon et al., 2013, 2014)

**1.2.4 การกลับเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาล** จะพบว่าทารกโดยเฉพาะอย่างยิ่งในทารกที่มีอาการแสดงของ CLD มักจะมีโอกาสติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ (Bhandari and Panich, 2006; Niedermaier and Hilgendorf, 2015) ถึงร้อยละ 90 และพบว่า 3 ครั้งแรกของทารกที่กลับเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาลจะอยู่ในช่วง 1-2 ปีของชีวิตหลังออกจากโรงพยาบาล (Eber and Zach, 2001;

Landry et al., 2011) จากการศึกษาของ Furman และคณะ (1996) พบว่าทารก CLD ที่มีการกลับเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาลใน 1 ปีแรกของชีวิตร้อยละ 50 และช่วง 2 ปี อยู่ร้อยละ 36 ซึ่งสาเหตุหลักของการกลับเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาลคือ การกำเริบของโรกระบบทางเดินหายใจ ปอดติดเชื้อ การติดเชื้อ respiratory syncytial virus (RSV) และการแย่งของ CLD

สรุปได้ว่า CLD สามารถเกิดขึ้นได้ทั้งในทารกเกิดก่อนกำหนดและทารกครบกำหนด ที่ได้รับการช่วยเหลือชีวิตด้วยการใช้เครื่องช่วยหายใจหรือออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูงภายหลังทารกเกิด และต่อเนื่องเป็นระยะเวลาจนถึงทารกกลับบ้าน และมีปัจจัยเสี่ยงต่าง ๆ ที่ส่งผลกระทบต่อทารกกลุ่มนี้มีภาวะสมรรถภาพการทำงานของปอดที่ผิดปกติ มีการเจริญเติบโตและพัฒนาการล่าช้ากว่าเด็กในวัยเดียวกัน มีการดุดกิ้นที่ไม่มีประสิทธิภาพ และการกลับเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาล จะเห็นได้ว่าผลกระทบที่เกิดขึ้นกับทารกเป็นสิ่งที่บ่งบอกว่าผู้ดูแลทารก CLD ต้องมีความพร้อมและสามารถดูแลทารกที่บ้านได้อย่างสอดคล้องกับปัญหาสุขภาพของทารก CLD

### 1.3 การเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน

พยาบาลเด็กมีบทบาทที่สำคัญต่อการส่งเสริมและสนับสนุนให้ผู้ดูแลสามารถดูแลทารก CLD ได้ต่อเนื่องภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลไปอยู่ที่บ้าน โดยการเตรียมความพร้อมให้แก่ผู้ดูแลซึ่งมีวัตถุประสงค์เพื่อให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลทารกได้อย่างถูกต้อง มีความสอดคล้องกับวิถีการดำเนินชีวิต สภาพสังคมและวัฒนธรรม โดยวิณา จีระแพทย์ (2553) กล่าวว่า เป้าหมายของการพยาบาลเด็กครอบคลุมไปถึงการส่งเสริมความสามารถของผู้ที่ทำหน้าที่แทนในการดูแลตนเองของเด็ก (substitute self-care agent) อีกทั้งวัยทารกเป็นวัยที่ต้องพึ่งพาผู้อื่นเพื่อให้ตอบสนองความต้องการด้านต่างๆ ซึ่งหลักการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลในการดูแลสุขภาพของทารก CLD ที่บ้านมีดังนี้

1.3.1 ความรู้เรื่อง CLD เกี่ยวกับสาเหตุ พยาธิสภาพ อาการและอาการแสดง แนวทางการรักษา การดูแล ภาวะแทรกซ้อนที่ควรระวังและป้องกัน (Groothuis and Makari, 2012) ด้วยภาษาที่เข้าใจง่ายเพื่อให้ผู้ดูแลเกิดความเข้าใจอย่างแท้จริง (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; สุจิรา ศรีรัตน์ และจริยา สายวารี, 2551)

1.3.2 วิธีการสังเกตลักษณะการหายใจ การนับหายใจ และติดตามอาการแสดงของภาวะหายใจลำบาก ผู้ดูแลสามารถประเมินการหายใจของทารกในสภาวะปกติและผิดปกติได้ (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Groothuis and Makari, 2012; Sneath, 2009)

1.3.3 การควบคุมอุณหภูมิร่างกาย (Jefferies, Canadian Paediatric Society, and Newborn Committee Fetus, 2014; Groothuis and Makari, 2012; Sneath, 2009) ให้ทารกสวมใส่เสื้อผ้าที่ให้ความอบอุ่น สามารถวัดปรอททางผิวหนังได้อย่างถูกต้องเพื่อประเมินอุณหภูมิกายทารกและให้การแก้ไขได้อย่างเหมาะสม (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555)



1.3.4 การให้นมมารดาเป็นสิ่งที่ดีที่ควรให้ต่อเนื่องจนถึงอายุ 6 เดือนแต่การให้นมผสมควรเริ่มหากว่าไม่สามารถให้นมมารดาได้ควรเลือกนมผสมที่เหมาะสมกับอายุและความต้องการพลังงานของทารก CLD ตามคำแนะนำของแพทย์ (Carver, 2005; Mc Cormick, 2010; Groothuis and Makari, 2012) และการดูแลจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นขณะให้นม ซึ่งทารก CLD จะมีลักษณะการดูดนมที่สั้น แรงดูดน้อย มีการหยุดพักเป็นระยะ ๆ เพื่อป้องกันการสำลัก (Lee et al., 2011; Mizuno et al., 2007)

1.3.5 อาหารเสริมควรให้เมื่อทารกมีอายุ 6 เดือน ตามสมุดบันทึกสุขภาพแม่และเด็ก (สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข, 2554)

1.3.6 การสังเกตอาการไม่สบายของทารกเพื่อตอบสนองความต้องการของทารกได้อย่างเหมาะสม ฝึกทักษะการดูแลความสะอาดร่างกายและการขับถ่าย (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Jefferies, Canadian Paediatric Society, and Newborn Committee Fetus, 2014; Sneath, 2009)

1.3.7 แนะนำเรื่องการมาพบแพทย์ตามนัดและควรพาทารกมาพบแพทย์ทันทีเมื่อมีอาการผิดปกติ (Sneath, 2009; Jefferies, Canadian Paediatric Society, and Newborn Committee Fetus, 2014) เช่น อาการหายใจลำบาก หายใจเร็วขึ้นมากกว่า 60 ครั้งต่อนาที ซึมลง ไม่ดูดนม มีไข้สูง มีอาการชัก เป็นต้น (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555)

1.3.8 การรับวัคซีนให้ครบถ้วนตามสมุดบันทึกสุขภาพแม่และเด็ก (สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข, 2554) หรือวัคซีนทางเลือกตามฤดูกาลและการระบาดของโรค เพื่อเสริมสร้างภูมิคุ้มกันให้แก่ทารก CLD (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Groothuis and Makari, 2012)

1.3.9 ฝึกทักษะผู้ดูแลในเรื่องการช่วยกัซซิปทารก และการช่วยเหลือทารกในสถานการณ์ฉุกเฉินต่างๆ (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Groothuis and Makari, 2012)

1.3.10 ฝึกทักษะการใช้เครื่องมือและอุปกรณ์ทางการแพทย์เช่น การให้ออกซิเจน การใช้เครื่องติดตามค่าออกซิเจนในเลือด การดูดเสมหะด้วยลูกยางแดง การเคาะปอด เป็นต้น (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Neonate Committee on Fetus and Newborn, 2008)

1.3.11 ให้ความรู้เกี่ยวกับยาที่ทารกได้รับเมื่อกลับไปอยู่ที่บ้าน ฝึกทักษะการให้ยา รวมถึงการสังเกตอาการข้างเคียงของยา (Jefferies, Canadian Paediatric Society, and Newborn Committee Fetus, 2014; Groothuis and Makari, 2012; Neonate Committee on Fetus and Newborn, 2008; Sneath, 2009)

1.3.12 การป้องกันการติดเชื้อ โดยการหลีกเลี่ยงการพาหกรก CLD ไปในสถานที่ชุมชนแออัด การหลีกเลี่ยงการเข้าใกล้ผู้ที่ไม่สบาย การดูแลสุขลักษณะของทารก (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555)

1.3.13 การหลีกเลี่ยงสิ่งก่อภูมิแพ้หรือกระตุ้นอาการทางระบบทางเดินหายใจให้กำเริบ เช่น ควันบุหรี่ ฝุ่น โดยการจัดสภาพแวดล้อมในบ้านที่ปลอดจากสิ่งก่อภูมิแพ้ เนื่องจากทารก CLD จะมีภาวะหลอดลมไวต่อการกระตุ้น (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555)

1.3.14 การติดตามภาวะโภชนาการของทารกซึ่งน้ำหนักตัวส่วนสูงเพื่อประเมินการเจริญเติบโตของทารก CLD ว่าเหมาะสมกับอายุหรือไม่ หากทารกมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้นเร็วร่วมกับมีอาการหายใจลำบากแสดงถึงภาวะน้ำคั่งในปอดต้องลดปริมาณสารน้ำที่เข้าร่างกายลงปรึกษาแพทย์ในการปรับยาขับปัสสาวะ แต่หากทารกมีน้ำหนักคงที่หรือเพิ่มขึ้นช้าซึ่งมาจากการที่ร่างกายทารกมีการเผาผลาญพลังงานที่สูงควรปรึกษาแพทย์ในการปรับปริมาณพลังงานสารอาหารที่ทารกควรได้รับให้เหมาะสมกับความต้องการของร่างกายเพื่อการเจริญเติบโตของร่างกายที่เหมาะสม (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Groothuis and Makari, 2012)

1.3.15 แนะนำเกี่ยวกับการประเมินและการส่งเสริมพัฒนาการทั้ง 4 ด้านได้แก่ด้านกล้ามเนื้อมัดใหญ่ ด้านกล้ามเนื้อมัดเล็ก ด้านภาษา และด้านสังคมและการช่วยเหลือตนเอง ตามสมุดบันทึกสุขภาพแม่และเด็ก (สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข, 2554) หากพบว่าทารกมีพัฒนาการที่ล่าช้ากว่าเกณฑ์ควรพาทารกมาโรงพยาบาลเพื่อปรึกษาแพทย์และทำการกระตุ้นพัฒนาการให้สามารถพัฒนาสู่ภาวะปกติตามวัย (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Groothuis and Makari, 2012)

แม้ว่าในปัจจุบันโรงพยาบาลจะมีการเตรียมความพร้อมให้แก่ผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน แต่อัตราการกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลกลับเพิ่มสูงขึ้น ซึ่งเป็นสิ่งที่สะท้อนให้เห็นว่าการเตรียมความพร้อมยังมีประสิทธิภาพไม่เพียงพอ เนื่องจากการที่ผู้ดูแลจะสามารถปฏิบัติการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ซึ่งเป็นภาระที่หนักและซับซ้อนได้อย่างถูกต้องและมีความต่อเนื่อง ไม่ได้เป็นเพียงการเตรียมความรู้และทักษะในการดูแลเท่านั้น หากแต่การวางแผนการดูแลจะต้องสอดคล้องกับวิถีการดำเนินชีวิต สภาพสังคมและวัฒนธรรม รวมถึงแหล่งประโยชน์ของผู้ดูแลด้วย จึงเป็นช่องว่างของความรู้ที่ยังต้องมีการศึกษาเพื่อให้เกิดความชัดเจน โดยแหล่งความรู้ที่ดีที่สุดคือประสบการณ์ตรงของผู้ดูแล เพื่อนำมาเป็นข้อมูลพื้นฐานของการพัฒนาการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ให้มีความครอบคลุมและเหมาะสม

## 2. ผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง

### 2.1 ความหมายของผู้ดูแล

Bernhardt (2000) กล่าวว่าผู้ดูแล คือ บุคคลที่มีความสำคัญที่สุดในชีวิตของเด็กซึ่งมักจะ เป็นมารดา และเป็นผู้ที่ให้การดูแลช่วยเหลือทารกและเด็ก รวมถึงการมีปฏิสัมพันธ์กับเด็กเป็นประจำ สามารถตอบสนองความต้องการของเด็กจนทำให้เด็กเกิดความรู้สึกไว้วางใจในตัวผู้ดูแล

World Health Organization (2004) ให้ความหมายว่าผู้ดูแล คือ บุคคลที่ให้การดูแล ทารกและเด็ก ซึ่งผู้ดูแลอาจเป็นมารดา พี่น้อง พ่อ เป็นการดูแลที่มีผลต่อการมีชีวิตรอด การ เจริญเติบโตและพัฒนาการ เช่น การให้อาหาร การดูแลสุขภาพ ส่งเสริมและตอบสนองให้ทารกและ เด็กมีชีวิตรอด

ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม (2546) ให้ความหมายของผู้ดูแลว่าหมายถึง ญาติหรือบุคคลที่ให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยที่บ้าน ซึ่งเป็นบิดา มารดา พี่ หรือบุคคลสำคัญในชีวิตคนอื่น ๆ ที่ให้การดูแล ผู้ป่วยที่ต้องการได้รับการดูแลช่วยเหลืออย่างต่อเนื่องในช่วงเวลาหนึ่งหรือตลอดไป

Becker (2007) ได้ให้ความหมายของผู้ดูแลว่า หมายถึง ผู้ที่ให้การดูแลญาติหรือเพื่อนที่ เจ็บป่วย ทูพพลภาพ ซึ่งไม่สามารถดูแลตนเองได้โดยปราศจากการช่วยเหลือจากผู้อื่น และไม่ได้รับ ค่าจ้างในการดูแล

Ross และ Mackenzie (2013) กล่าวว่าผู้ดูแล คือ ผู้ที่ให้การดูแลในการทำกิจกรรม ลักษณะต่าง ๆ ที่บ้าน เป็นการดูแลที่มีพื้นฐานมาจากจริยธรรม อารมณ์ มีความผูกพันทางเครือญาติ โดยไม่ได้รับค่าจ้างหรือค่าตอบแทน

จากการทบทวนวรรณกรรมผู้ดูแลทารก CLD จึง หมายถึง บิดา มารดา หรือบุคคลใน ครอบครัวที่มีความผูกพันทางเครือญาติ ที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลทารก CLD โดยตรงภายหลังจากทารกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล และให้การดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง มากกว่าคนอื่น ๆ โดยไม่ได้รับค่าตอบแทนเป็นค่าจ้างใด ๆ

### 2.2 ภาระของผู้ดูแลในครอบครัว

การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้านนับเป็นภาระการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัวที่หนักและมีความ ต่อเนื่อง (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2546; ชนิดา มณีวรรณ, เมรัย สุตจินดา, สมทรง จุไรทัศน์ย์ และวรรณ นิลนัครา, 2553) โดยมีผลมาจาก 3 สาเหตุ คือ

1. ข้อจำกัดหรือความบกพร่องในการทำหน้าที่ของร่างกายของผู้ป่วยที่ให้การดูแล (physical or function impairment) ซึ่งอาจเกิดจากโรค ความพิการ ข้อจำกัดในการทำหน้าที่ของ

อวัยวะต่าง ๆ ของผู้ป่วย ซึ่งมีผลต่อการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันด้วยตนเองไม่ว่าจะเป็นกิจกรรมขั้นพื้นฐาน (activities of daily living) หรือกิจกรรมขั้นสูง (instrumental activities of daily living) รวมถึงการดูแลรักษาที่เฉพาะเจาะจงของแต่ละโรค เช่น การพ่นยา การดูดเสมหะ การทำแผล เป็นต้น ซึ่งล้วนแต่เป็นภาระการดูแลที่ผู้ดูแลในครอบครัวที่บ้านต้องรับผิดชอบกระทำการดูแลให้แก่ผู้ป่วย อย่างไรก็ตามกิจกรรมที่เกิดขึ้นผู้ดูแลสามารถวางแผน คาดการณ์ และจัดเวลาล่วงหน้าในการปฏิบัติกิจกรรมให้ผู้ป่วยได้

2. ปัญหาความพร้อมทางความคิดสติปัญญาของผู้ป่วย (cognitive impairment) โดยความต้องการการดูแลจากปัญหานี้โดยมากเกิดขึ้นโดยที่ผู้ดูแลไม่สามารถคาดการณ์เหตุการณ์ล่วงหน้าได้ ดังนั้นผู้ดูแลในครอบครัวอาจเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนเพราะไม่สามารถวางแผนให้การช่วยเหลือล่วงหน้าได้

3. การเปลี่ยนแปลงทางสภาพอารมณ์ ความรู้สึกหรือความต้องการส่วนบุคคลในผู้ป่วยแต่ละราย ความต้องการการดูแลประเภทนี้จะเกิดขึ้นเกือบตลอดเวลาซึ่งขึ้นอยู่กับคุณลักษณะส่วนบุคคลของผู้ป่วยและผลกระทบที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วยของผู้ป่วย

จากปัญหาความต้องการการดูแลของผู้ป่วยข้างต้นมีผลนำไปสู่กิจกรรมการดูแลหรือภาระการดูแลที่ผู้ดูแลในครอบครัวที่บ้านต้องกระทำให้กับผู้ป่วย (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2546) ประกอบด้วย

1. การให้การดูแลโดยตรงในกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ รวมทั้งปัญหาทางพฤติกรรมที่เกิดขึ้น

2. ผู้ดูแลในครอบครัวต้องให้การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ (emotional and psychological support) ซึ่งผู้ดูแลจำเป็นต้องประเมินความอารมณ์และความรู้สึกของผู้ป่วยตลอดเวลาที่ให้การดูแล

3. ผู้ดูแลในครอบครัวที่บ้านทำหน้าที่เป็นบุคคลกลางในการติดต่อสื่อสารกับบุคลากรหรือองค์กรทางสุขภาพเพื่อการรักษาพยาบาลหรือช่วยประสานงานลดความขัดแย้งที่อาจเกิดขึ้นระหว่างการดำเนินการรักษาของแพทย์

4. ผู้ดูแลในครอบครัวที่บ้านต้องให้การช่วยเหลือและสนับสนุนผู้ป่วยในเรื่องการเงินเพื่อใช้ในการรักษาผู้ป่วย

## 2.4 แนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัวของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง

ผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังจะได้รับผลกระทบต่อการดำรงชีวิตและผลกระทบด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์สังคมและจิตวิญญาณอย่างไม่อาจหลีกเลี่ยงได้ ผู้ดูแลอาจสามารถปรับตัวและจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในครอบครัวได้จนเข้าสู่ภาวะปกติ โดยผู้ดูแลในแต่ละคนก็จะใช้วิธีการจัดการกับปัญหาที่แตกต่างกันไป กรอบแนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัว (Family Management Style Framework :FMS) ได้รับการพัฒนาโดยการวิจัยเชิงคุณภาพของ Deatricks and Knafel (1990) อ้างถึงใน ยุพากรณ์ พงษ์สิงห์, 2554) ซึ่งได้อธิบายถึงความต้องการของครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง และผลกระทบที่ตามมาของผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัว

### กรอบแนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัว

เป็นแนวคิดที่ทำให้เกิดเข้าใจวิธีการจัดการของครอบครัวที่เกี่ยวข้องกับการใช้ชีวิตของสมาชิกในครอบครัวและปัญหาสุขภาพของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง แนวคิด FMS ได้อธิบายถึงหลากหลายวิธีที่ครอบครัวใช้ในการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังประกอบด้วย 1) การให้คำนิยามของสถานการณ์ที่เกิดขึ้นของครอบครัว 2) พฤติกรรมในการจัดการเกี่ยวกับการเจ็บป่วย และ 3) การรับรู้ผลกระทบหรือผลลัพธ์ที่จะตามมา องค์ประกอบเหล่านี้มีผลต่อการรับรู้ของครอบครัวซึ่งมีผลให้มีการตอบสนองต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของผู้ป่วยเด็กที่แตกต่างกัน

รูปแบบการตอบสนองของสมาชิกครอบครัวต่อการเจ็บป่วย สามารถจำแนกออกเป็น 5 รูปแบบ คือ

1. รูปแบบการจัดการมีการพัฒนาให้ดีขึ้นจนสามารถเข้าสู่ภาวะปกติของครอบครัว (thriving style)
2. รูปแบบการยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น (accommodating style) ครอบครัวจะปรับตัวได้ดีเมื่ออาการของผู้ป่วยคงที่
3. รูปแบบที่ใช้ความอดทนกับปัญหา (enduring style) มักไม่แสวงหาแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ
4. รูปแบบที่ต้องดิ้นรนหรือต่อสู้กับปัญหา (struggling style) แต่เป็นการแก้ปัญหาที่มักไม่เกิดผลทางบวก
5. รูปแบบที่มองสถานการณ์เป็นปัญหา (floundering style) มักจะมองปัญหาว่าไม่สามารถแก้ไขได้

พยาบาลและบุคลากรทีมสุขภาพมีบทบาทสำคัญในการช่วยให้ครอบครัวปรับตัวและจัดการดูแลภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กได้ เพื่อช่วยให้ครอบครัวเกิดการปรับตัวเหมาะสม บุคลากรทีมสุขภาพต้องเข้าใจในวิธีการจัดการที่แตกต่างกันของครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างการจัดการของครอบครัว และผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นตามมาในครอบครัว

## องค์ประกอบหลักของกรอบแนวคิด FMS

องค์ประกอบหลักของแนวคิด FMS ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ และพฤติกรรมของสมาชิกในครอบครัว

1. การให้นิยามภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของครอบครัว (definition of the situation) การรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก มีความสำคัญต่อวิธีการที่ผู้ปกครองจะจัดการดูแล ให้สัมพันธ์กับกิจกรรมของครอบครัวอย่างสมดุลหรือเหมาะสมอย่างไร โดยการให้ความหมายของครอบครัวขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายด้าน ได้แก่ ลักษณะของผู้ป่วยเด็ก (child identity) มุมมองหรือการรับรู้ของครอบครัวเกี่ยวกับลักษณะการเจ็บป่วย (illness view) สัมพันธภาพของผู้ปกครอง (parental mutuality) และ ความเชื่อที่มีผลต่อภาวะสุขภาพ (mindset)

1.1 ลักษณะของผู้ป่วยเด็ก (child identity) ผู้ดูแลมองผู้ป่วยเด็กอย่างไร การศึกษาพบว่าผู้ปกครองที่มีการจัดการในรูปแบบ thriving style ให้ความสำคัญว่าต้องให้การดูแลเด็กให้เป็นไปตามปกติมากที่สุด ในขณะที่ผู้ดูแลที่มีการจัดการในรูปแบบ floundering style มองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็กว่าเป็นสาเหตุทำให้เกิดปัญหาและเป็นเรื่องที่ทำให้เกิดความทุกข์จนเกิดเป็นปัญหาในครอบครัว

1.2 การรับรู้ของครอบครัวเกี่ยวกับลักษณะการเจ็บป่วย (illness view) เป็นความเข้าใจของพ่อ แม่ และความเชื่อเกี่ยวกับความเจ็บป่วย โดยทั่วไปซึ่งประกอบด้วย สาเหตุความรุนแรง การคาดการณ์ล่วงหน้าและช่วงเวลาที่มีความเจ็บป่วย ซึ่งอาจมองว่าผู้ป่วยเด็กเป็นตัวกระตุ้นทำให้เกิดปัญหาที่ทำให้ต้องอดทนหรือทำให้เกิดความทุกข์ ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังในรูปแบบ thriving style จะพยายามเข้าใจลักษณะหรือธรรมชาติของความเจ็บป่วยเรื้อรังนั้น ๆ ขณะที่ผู้ดูแลในรูปแบบ floundering style กลับมองเน้นที่ความรุนแรงของผลกระทบของการเจ็บป่วยและมองว่าการเจ็บป่วยมีผลกระทบมากกับครอบครัว ซึ่งผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังรุนแรงที่พึ่งทราบวินิจฉัยโรคของเด็กในช่วงแรก ๆ มักจะอธิบายการมีชีวิตภายใต้สถานการณ์ที่ไม่แน่นอน และมองการเจ็บป่วยในด้านลบกว่าผู้ดูแลของเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังภาวะอื่น ๆ และในกลุ่มผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะเสี่ยงสูงมักจะรับฟังความคิดเห็นและขอความช่วยเหลือจากผู้อื่นน้อยกว่ากลุ่มอื่น ๆ โดย มักจะคาดการณ์ว่าจะมีเหตุการณ์ร้ายแรงเกิดขึ้นอยู่ตลอดและมองไม่เห็นความมีคุณค่าของบุคคลอื่น ๆ

1.3 สัมพันธภาพของผู้ดูแล คือ ความเชื่อที่ได้มีการแลกเปลี่ยนมุมมองที่เหมือนหรือต่างกันเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็ก ความเจ็บป่วย ปรัชญาการเป็นพ่อแม่ และวิธีการในการจัดการกับความเจ็บป่วย ผู้ดูแลในรูปแบบ thriving style มักจะแลกเปลี่ยนความคิดเห็นเกี่ยวกับสถานการณ์ของตนเองและวิธีการที่ควรจัดการร่วมกัน ส่วนผู้ดูแลในรูปแบบ struggling style และ floundering

style จะมีมุมมองและความเชื่อที่แตกต่างเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและวิธีการจัดการความเจ็บป่วยทำให้การดำรงชีวิตของครอบครัวมีความยุ่งยาก มากยิ่งขึ้น

1.4 ด้านความเชื่อที่มีผลต่อพฤติกรรม (mindset) ผู้ดูแลจะมองสิ่งที่เกิดขึ้นในการดูแลผู้ป่วยเด็กตลอดระยะเวลาการรักษาโรคว่าเป็นสิ่งที่ง่ายหรือยาก โดยที่ผู้ดูแลในรูปแบบ thriving style มีความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองในการจัดการเรื่องต่าง ๆ เพื่อป้องกันการเกิดอันตรายหรือภาวะแทรกซ้อนต่อผู้ป่วยเด็กและสมาชิกในครอบครัว ส่วนผู้ดูแลในรูปแบบ floundering style จะเกิดความรู้สึกว่าความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาระซึ่งต้องมีการจัดการดูแลที่ต่อเนื่อง

2. พฤติกรรมการจัดการ (management behaviors) สะท้อนวิธีการทั้งหมดของผู้ดูแลในด้านหลักการและความสามารถในการพัฒนาการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เป็นกิจวัตรประจำของครอบครัวในช่วงเริ่มต้นที่รับทราบการวินิจฉัยโรคผู้ดูแลอาจไม่ได้เตรียมพร้อมสำหรับการดูแลเด็ก รวมถึงการประสานกับแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ในระยะนี้ผู้ดูแลต้องการคำแนะนำอย่างใกล้ชิด (coaching) การปรับเปลี่ยนกิจวัตรในการดูแลยังขึ้นอยู่กับความรู้สึกของโรคร่วมกับความสามารถในการปรับเปลี่ยนกิจกรรมการดูแลให้มีความสมดุลมากที่สุด

2.1 Parenting philosophy หลักการประกอบด้วยเป้าหมายของครอบครัว การให้ความสำคัญ และคุณค่าต่อสภาพการเจ็บป่วยเรื้อรังอันจะนำไปสู่การพิจารณาวิธีการทั้งหมดและวิธีที่เฉพาะสำหรับการจัดการความเจ็บป่วย ผู้ดูแลในรูปแบบ thriving style และ accommodating style มีเป้าหมายเพื่อให้ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวมีชีวิตที่เป็นปกติมากที่สุด ส่วนผู้ดูแลในรูปแบบ floundering style มักจะเกิดความรู้สึกลำบากใจกับความรับผิดชอบที่มีมากขึ้นในการดูแลผู้ป่วยเด็ก โดยเฉพาะในระยะแรกของการรักษา

2.2 วิธีการจัดการ (Management approach) คือ การประเมินของผู้ดูแลที่พัฒนาจากการทำหน้าที่เป็นกิจวัตรจากการจัดการดูแลความเจ็บป่วยให้สัมพันธ์ไปกับการดำรงชีวิตของครอบครัว โดยไม่ได้เน้นที่วิธีการที่เฉพาะแต่เป็นกิจวัตรและหลีกเลี่ยงการเกิดปัญหาต่าง ๆ ผู้ดูแลในรูปแบบ thriving style จะใช้วิธีการเชิงรุกหรือการคาดการณ์ล่วงหน้าและพัฒนากิจวัตรสำหรับการดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลในรูปแบบ floundering style มักมีปฏิริยามากในการจัดการของพวกเขาและสามารถดูแลจัดการกิจวัตรประจำได้น้อย และหลีกเลี่ยงความยุ่งยากต่าง ๆ สิ่งที่ทำหายของครอบครัวคือการปรับปรุงและพัฒนากิจวัตรใหม่เพื่อจัดการกับความเจ็บป่วยและประสานกิจกรรมนั้น ๆ ให้เข้ากับกิจกรรมภายใน ครอบครัวเพื่อให้เกิดความสมดุลระหว่างความต้องการของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว

3. ด้านการรับรู้ผลที่ตามมา (Perceived consequences) คือ การที่ครอบครัวรับรู้ต่อประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังและคาดเดาเหตุการณ์ล่วงหน้า การรับรู้ด้านนี้เป็นผลจากพฤติกรรมการจัดการดูแลและการให้ความหมาย ซึ่งจะมีผลต่อรูปแบบการจัดการดูแลของ

ครอบครัว ถ้าภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กมีอาการเปลี่ยนแปลงบ่อยและมีอาการแย่งลงจะทำให้รูปแบบการจัดการภายในครอบครัวมีความเครียดมากขึ้น ในทางตรงกันข้ามหากผู้ป่วยเด็กมีอาการคงที่สามารถพยากรณ์โรคได้ดีความกลัวของครอบครัวในอนาคตจะน้อยลง

3.1 จุดมุ่งหมายของครอบครัว (family Focus) เป็นการประเมินความสมดุลของผู้ดูแลระหว่างการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังและลักษณะการดำรงชีวิตในด้านอื่น ๆ ของครอบครัว ผู้ดูแลในรูปแบบ thriving style จะมีการบูรณาการภาวะเจ็บป่วยของเด็กเข้าไปสู่การดำเนินชีวิตของครอบครัว และยังมีมุ่งเน้นการดำเนินชีวิตของครอบครัวต่อไป ในขณะที่ผู้ดูแลในรูปแบบ floundering style ครอบครัวจะมุ่งเน้นที่ภาวะความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กอย่างเดียว

3.2 การคาดหวังต่ออนาคต (future expectation) เป็นการประเมินการปฏิบัติต่อภาวะเจ็บป่วยในอนาคตของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว ผู้ดูแลในรูปแบบ thriving style มีความคิดเห็นในทางบวกต่อความเจ็บป่วยของเด็กและมองเห็นความเป็นไปได้ที่การดำเนินชีวิตในครอบครัวในทางที่ดีขึ้น ส่วนผู้ดูแลในรูปแบบ floundering style จะมีความคิดในทางลบมีการคาดหวังว่าการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กจะทรุดลงและอนาคตจะมีความสุขน้อยลงซึ่งเป็นผลจากการเจ็บป่วย

สรุป ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็กและครอบครัว ความรุนแรงของโรคระยะเวลาที่มีความเจ็บป่วย และความซับซ้อนของความเจ็บป่วย มีผลต่อศักยภาพของผู้ดูแลในครอบครัวในการจัดการดูแลวางแผนและคาดการณ์เหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้นในอนาคต กรอบแนวคิด FMS พัฒนาขึ้นเพื่อให้เกิดความเข้าใจครอบครัวของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังและสามารถให้การช่วยเหลือครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังได้อย่างเหมาะสม

## 2.5 บทบาทของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน

ผู้ดูแลเป็นผู้ที่มีบทบาทที่สำคัญที่สุดในการดูแลทารก CLD ทั้งทางด้านร่างกายจิตใจ อารมณ์ สังคม และพัฒนาการ ซึ่งเป็นผู้ที่ใกล้ชิดทารกมากที่สุดภายหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล เนื่องจากทารกเป็นวัยที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้ ต้องพึ่งพาบุคคลรอบข้าง ประกอบกับการเจ็บป่วยด้วย CLD ยิ่งทำให้ทารกจำเป็นต้องได้รับการดูแลที่มีความเฉพาะเจาะจงและมีความใกล้ชิด ผู้ดูแลเป็นผู้ที่เลี้ยงดูและกระทำกิจกรรมต่างๆของทารกที่เจ็บป่วยด้วย CLD จะเป็นผู้ที่สามารถรับรู้ความต้องการของทารกและตอบสนองความต้องการได้ดีที่สุด (Marlow and Redding, 1988) และการที่ผู้ดูแลมีการรับรู้บทบาทการเป็นผู้ดูแลทารกที่มีความเจ็บป่วยด้วย CLD และไม่เกิดความสับสนในบทบาทของตนเอง จะมีประโยชน์ต่อการดูแลทารก CLD เป็นอย่างมาก (Neill, 1996) อีกทั้งความเครียด ความกลัวเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของทารก (Alexander et al., 1988) ยังส่งผลเสียทางสุขภาพของผู้ดูแลและเป็นอุปสรรคต่อการทำหน้าที่ในการช่วยเหลือดูแลทารก CLD อีกด้วย



ภาระหน้าที่ของผู้ดูแลจะต้องครอบคลุมการดูแลทั้งทางด้านร่างกาย และจิตใจ จึงต้องได้รับการความรู้และฝึกฝนทักษะที่จำเป็นในการดูแลเด็ก CLD จนเกิดความชำนาญตั้งแต่ทารกศึกษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลโดยมีบุคลากรทางการแพทย์คอยให้คำแนะนำ ทั้งเรื่องการสังเกตอาการผิดปกติ การดูแลเรื่องของระบบทางเดินหายใจ การใช้เครื่องมือ อุปกรณ์ต่างๆ การให้ยา การให้อาหารที่เหมาะสมตามวัยและติดตามภาวะโภชนาการอย่างต่อเนื่อง การป้องกันการติดเชื้อ การจัดสิ่งแวดล้อมในบริเวณบ้านเพื่อลดสิ่งกระตุ้นการกำเริบของโรค การพาทารกมาพบแพทย์ตามนัด หลีกเลี่ยงสถานที่ชุมชนแออัด และเฝ้าระวังผู้ที่อาจนำเชื้อมาสู่ระบบทางเดินหายใจทารกได้ ขณะเดียวกันก็ต้องมีการประเมินพัฒนาการและส่งเสริมพัฒนาการตามวัยอย่างเหมาะสม ตลอดจนทักษะการช่วยเหลือกรณีมีเหตุฉุกเฉิน การกู่ชีพทารก จนเกิดความมั่นใจในการดูแล สามารถลดความเครียดของผู้ดูแลทารก CLD เมื่อกลับบ้านได้ ผู้ดูแลถือว่าเป็นบุคคลที่มีบทบาทสำคัญในการช่วยเหลือและดูแลทารก CLD ให้สามารถผ่านช่วงเวลาที่รอการฟื้นหายจากโรค ปรึกษาปรึกษาให้ทารกมีการเจริญเติบโตที่สมวัย

## 2.6 ผลกระทบต่อผู้ดูแลในครอบครัวจากการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง

การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้านโดยเฉพาะผู้ป่วยเรื้อรังที่มีปัญหาสุขภาพที่ซับซ้อน นับว่าเป็นภาระการดูแลที่หนักเนื่องจากเป็นงานที่จำเจ ไม่มีวันหยุดพัก ไม่มีเวลาเป็นของตนเอง ไม่สามารถไปไหนได้ อีสาระ หากมีความจำเป็นต้องไปธุระผู้ดูแลจะเกิดความกังวลและกลัวว่าผู้ป่วยจะมีการเปลี่ยนแปลงไปในระหว่างที่ตนเองไม่อยู่ จึงทำให้ต้องละเลิกกิจกรรมทางสังคม มีความกังวลในอาการของผู้ป่วยเรื้อรังที่เปลี่ยนแปลงไปจึงใส่ใจกับการดูแลผู้ป่วยจนขาดความสนใจในการดูแลตนเอง นอกจากนี้ยังมีความทุกข์ใจที่เกิดขึ้นเมื่อไม่สามารถช่วยเหลือให้ผู้ป่วยเรื้อรังมีอาการดีขึ้นได้ เกิดความรู้สึกผิดและรู้สึกหมดหนทางช่วยเหลือเมื่อผู้ป่วยเรื้อรังมีอาการทรุดลง ผู้ป่วยเรื้อรังบางรายที่ไม่สามารถควบคุมอาการของโรคได้หรือมีภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้นจำเป็นต้องเข้าออกโรงพยาบาลบ่อยครั้งส่งผลกระทบต่อฐานะเศรษฐกิจของครอบครัวซึ่งเป็นการเพิ่มความเครียดให้กับผู้ดูแลและส่งผลให้เกิดความกังวลถึงอนาคตข้างหน้า และยังพบว่าผู้ดูแลในครอบครัวส่วนหนึ่งจำเป็นต้องลาออกจากงานเพื่อรับหน้าที่ในการดูแล ส่วนในผู้ดูแลที่ยังคงทำงานอยู่จะส่งผลกระทบต่องานซึ่งอาจต้องลางานบ่อยขึ้นต้องใช้เวลาไปทำธุระส่วนตัวมากขึ้น นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ดูแลในครอบครัวมักมีอาการเหนื่อยล้า ไม่มีสมาธิ นอนหลับไม่เพียงพอเนื่องจากภาระการดูแลผู้ป่วย หรือมีภาวะนอนหลับยากขึ้น มีการรับรู้คุณค่าในตนเองต่ำ และต้องลดทอนบทบาทในสังคมลง ส่งผลให้ขาดแหล่งสนับสนุนทางสังคม (สายพิณ เกษมกิจวัฒนา และปิยะภรณ์ ไพรสนธิ์, 2557) อย่างไรก็ตามการรับหน้าที่ผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังมิได้เกิดแต่เพียงผลลบเพียงอย่างเดียวแต่ยังมีความรู้สึกในทางบวกที่เกิดขึ้นจากการดูแลผู้ป่วย เช่น รู้สึกมีความสุขที่ได้ดูแล มีทัศนคติที่ดีต่อการดูแลผู้ป่วยในอนาคต รู้สึกว่าการดูแลทำให้สัมพันธ์ภาพระหว่าง

ตนเองและผู้ป่วยมีความใกล้ชิดกันมากขึ้น รู้สึกว่าตนเองมีความสามารถ เป็นที่ต้องการและได้รับการชื่นชมจากบุคคลรอบข้าง (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2546)

เห็นได้ว่าผู้ดูแลในครอบครัวที่ให้การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังได้รับผลกระทบด้านลบทั้งร่างกายจิตใจและสังคมส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดเรื้อรังในระหว่างการดูแลซึ่งส่งผลเสียต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแลโดยตรง ซึ่งขึ้นอยู่กับชนิดและปริมาณการดูแล ระยะเวลาที่ให้การดูแล อาการและพฤติกรรมของผู้ป่วยเรื้อรัง สิ่งก่อความเครียดในครอบครัวและภาวะสุขภาพของผู้ดูแลเอง (Boise, Congleton and Shonnon, 2005) ดังนั้นบุคคลากรทางสุขภาพจึงควรให้ความสนใจถึงผลกระทบของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้าน เนื่องจากภาวะสุขภาพ คุณภาพชีวิต และการควบคุมอาการโรคหรือการฟื้นฟูสุขภาพของผู้ป่วยเรื้อรัง (Goldberg and Ricker, 2011) ซึ่งผู้ดูแลในครอบครัวถือว่าเป็นบุคคลสำคัญที่จะส่งเสริมสุขภาพและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเรื้อรัง เป็นผู้ที่ให้การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้านแทนบุคลากรทางสุขภาพ หากผู้ดูแลในครอบครัวมีความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังได้อย่างเต็มศักยภาพ ส่งผลให้ผู้ป่วยโรคเรื้อรังสามารถควบคุมอาการของโรคได้และลดการกลับเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาลและลดการเกิดภาวะแทรกซ้อนของผู้ป่วยลงได้

### 3. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

ปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) เป็นวิธีหนึ่งที่ใช้ศึกษาค้นหาความเป็นจริงของปรากฏการณ์ต่างๆจากบุคคลผ่านประสบการณ์ด้วยการบอกเล่าเรื่องราวที่ตนเองได้ประสบมา โดยมีพื้นฐานความคิดที่ว่าบุคคลจะรู้ดีที่สุดในเรื่องที่ตนเองมีประสบการณ์มาก่อนด้วยการรับรู้และรู้ความหมายในขณะที่มีสติสัมปชัญญะ (อารีย์วรรณ อ่วมตานี, 2559) นักปรากฏการณ์นิยมมุ่งสนใจศึกษาในประเด็นที่ว่า มนุษย์ผ่านประสบการณ์ในชีวิตมาอย่างไรบ้างและมีปรากฏการณ์อะไรที่สะสมให้เขาสร้างโลกของความจริงของเขา โลกของความจริงของแต่ละบุคคลเป็นเรื่องของประสบการณ์และความหมายที่แต่ละบุคคลสะสมเกี่ยวกับวัตถุสิ่งของต่างๆด้วยตัวเองเท่านั้น ดังนั้นเราจึงไม่สามารถแยกความจริงในโลกของมนุษย์ได้อย่างเป็นปรนัย (objective) ว่าสิ่งนั้นจริงหรือสิ่งนี้เป็นเพียงความนึกคิด (subjective) ของเขาเท่านั้น เพราะว่าสิ่งใดก็ตามถ้าหากว่าเขานั้นตีความว่า “สำคัญ” สิ่งนั้นก็คือความจริงสำหรับเขานั้นเอง (นิตา ชูโต, 2548)

สำหรับการศึกษาปรากฏการณ์วิทยาทางการพยาบาล Streubert and Carpenter (2011) ได้กล่าวว่า หลักการในการพิจารณาเลือกศึกษาด้วยวิธีการปรากฏการณ์วิทยามีดังนี้ 1) ต้องการหาความชัดเจนในปรากฏการณ์ที่สนใจและหลักฐานที่ผ่านมานั้นยังไม่สามารถให้ความกระจ่างชัดได้อย่างเพียงพอ 2) การบอกเล่าประสบการณ์ของบุคคลที่อยู่ในเหตุการณ์ที่สนใจศึกษาคือแหล่งข้อมูลที่ดีที่สุดในการตอบคำถามวิจัยเนื่องจากเป็นเสียงสะท้อนจากประสบการณ์จริง เป็นข้อมูลที่มีคุณค่าและมีรายละเอียดมากที่สุดจากเจ้าของประสบการณ์ และ 3) นักวิจัยต้องพิจารณาถึง

ประเด็นของแหล่งข้อมูลที่เป็นพื้นที่ในการทำการศึกษ ผู้ใช้ประโยชน์จากงานวิจัย และที่สำคัญคือ ลักษณะนิสัยและความสามารถของผู้วิจัยในการใช้ระเบียบวิธีวิจัยอย่างถูกต้อง จอนพะจง เฟ็งจาด (2546) กล่าวว่า การศึกษาปรากฏการณ์วิทยาได้รับการยอมรับว่าเป็นระเบียบวิธีวิจัยหนึ่งที่มีความสำคัญในการสร้างศาสตร์ทางการพยาบาลและทฤษฎีการพยาบาลที่สำคัญเป็นการศึกษาเพื่อก่อให้เกิดความเข้าใจต่อปรากฏการณ์ทางสุขภาพและการพยาบาล สามารถนำไปใช้พัฒนาองค์ความรู้ทางการพยาบาลและนำไปสู่การปฏิบัติการพยาบาลอย่างมีคุณภาพ

การศึกษาวิจัยทางปรากฏการณ์วิทยามีจุดเน้นที่แตกต่างกันไปโดยการนำแนวคิด มุมมอง ประสบการณ์ในการนำมาแสวงหาความจริง ซึ่งมุ่งประเด็นในเรื่องการตรวจสอบประสบการณ์ของบุคคล บุคคลผ่านประสบการณ์เหล่านั้นมาได้อย่างไร (นิตา ชูโต, 2548) ทำให้มีการศึกษาของปรัชญาการศึกษาแนวปรากฏการณ์แตกต่างกันไปตามแนวคิดนั้นๆ โดยในที่นี้ขอทบทวนแนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ซึ่งผู้วิจัยนำมาใช้เป็นแนวคิดและระเบียบวิธีวิจัยของการศึกษาวิจัยครั้งนี้

### 3.1. ปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

ปรากฏการณ์วิทยามีพื้นฐานศาสตร์สาขาปรัชญา สังคมวิทยา และจิตวิทยา โดยมีปรัชญาหลักคือการศึกษาประสบการณ์ชีวิต (live experience) ตามการรับรู้ในปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติ (จอนพะจง เฟ็งจาด, 2546; Streubert and Carpenter, 2011) เชื่อว่าความรู้คือสิ่งที่เป็นจริงเกิดจากการให้ความหมายสิ่งต่างๆที่บุคคลเกิดประสบการณ์ซึ่งประสบการณ์ชีวิตเป็นความรู้พื้นฐานที่ทำให้เกิดความเข้าใจอันเป็นความรู้ที่นำไปสู่การพัฒนาองค์ความรู้

Edmund Husserl (1857-1938) ได้รับการยกย่องว่าเป็นผู้ให้กำเนิดแนวคิดปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาที่เกิดขึ้นในระยะ German phase ปรัชญานี้ให้ความสำคัญการการพัฒนาความรู้จากประสบการณ์ของบุคคลที่รับรู้ประสบการณ์นั้นอย่างมีสติ (consciousness) บุคคลมีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกับสิ่งที่อยู่รอบตัว (life-world) โดยไม่สามารถแยกบุคคลออกจากสิ่งแวดล้อมได้ เน้นการค้นหาคำเป็นจริงที่ปรากฏอยู่ (essence) นักวิจัยต้องใช้ความสามารถในการทำความเข้าใจปรากฏการณ์ที่ศึกษา (intuition) อย่างปราศจากอคติ (bias) โดยใช้กระบวนการจัดกรอบความคิด กำจัดความคิดล่วงหน้าหรือเก็บความคิด ความเชื่อ ความรู้ที่มีอยู่เดิมไว้ (bracketing) เพื่อให้สามารถรับรู้ข้อมูลที่ได้รับมาใหม่ได้ตามความเป็นจริงมากที่สุด (phenomenological reduction) เพื่อบรรยาย (Descriptive) ปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างลึกซึ้ง (Holloway and Wheeler, 2002; Husserl, 1962 อ้างถึงใน จอนพะจง เฟ็งจาด, 2546)

แนวคิดปรัชญาของ Husserl ประกอบด้วยหลักการ 4 ประการ (จอนพะจง เฟ็งจาด, 2546; Cohen, 1987) คือ

1) ความเชื่อเกี่ยวกับความเป็นศาสตร์หรือระบบความรู้ (the rigor of science) เชื่อว่า ศาสตร์หรือระบบความรู้ต้องมีความเข้มแข็งและปรัชญาจะช่วยเสริมสร้างความเข้มแข็งของศาสตร์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อให้เกิดความชัดเจนเกี่ยวกับแนวคิดพื้นฐานแล้วข้อตกลงเบื้องต้นและก่อให้เกิด ความเชื่อมโยงของแนวคิดเกี่ยวกับบุคคลและศาสตร์

2) แนวคิดเกี่ยวกับจุดเริ่มต้นของความรู้ (philosophic radicalism) เชื่อว่า ประสบการณ์ชีวิตของบุคคลประกอบด้วยโครงสร้างที่มีความหมาย การศึกษาที่จะก่อให้เกิดความ เข้าใจในปรากฏการณ์นั้นนั้นต้องเข้าไปถึงจุดเริ่มต้นหรือแก่นของความรู้ของปรากฏการณ์นั้นโดย ปราศจากอคติ (ความคิดความรู้ที่มีอยู่เดิม)

3) ความเชื่อเกี่ยวกับการมีสิทธิในตนเอง (autonomy) โดยเชื่อว่าบุคคลต้องมีความ รับผิดชอบในตนเองและต่อสังคมวัฒนธรรมที่ตนเองเป็นสมาชิก

4) การให้ความสำคัญต่อข้อสงสัย (respect for wonder) การตระหนักถึงการเป็นอยู่ ของตนเองและบุคคลอื่น โดยมุ่งหาคำตอบของข้อสงสัยที่เกี่ยวกับประสบการณ์ของบุคคล

มโนคติหลักในปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ประกอบด้วย

Phenomenological intuition เป็นวิธีการที่ทำให้ได้ความรู้ที่ มาจากการจินตนาการ ความทรงจำ หรือประสบการณ์จริง ซึ่งมีความใกล้เคียงกับการหยั่งรู้อย่างมีเหตุผลที่อยู่บนพื้นฐานของ การคิดอย่างมีวิจารณ์ญาณ

Phenomenological reduction เป็นวิธีการสำคัญที่ใช้ในการกันความเชื่อ ที่อาจมีผล ต่อการเข้าใจปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษา ซึ่งมีส่วนช่วยในการเข้าไปศึกษาสิ่งที่สนใจตามสภาพการณ์ ที่เป็นอยู่จริง กระบวนการนี้ประกอบด้วย 2 ขั้นตอนคือ 1) การกันความรู้ที่เกี่ยวกับความจริงทั่วไป (eidetic reduction) 2) การทำให้ปรากฏการณ์ที่สนใจเป็นอิสระ (phenomenological reduction proper) โดยให้ความสนใจกับการแยกประสบการณ์เดิมของบุคคล (internal world) ออกจากโลก ภายนอกหรือสถานการณ์ที่ต้องการเข้าไปศึกษา (external world) การจัดกรอบความเชื่อและ ความคิด (bracketing) เพื่อสามารถรับรู้สถานการณ์นั้นได้ตามสภาพที่เป็นจริงมากที่สุด

### 3.2. ระเบียบวิธีวิจัยปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

Streubert & Carpenter (2011) ได้ศึกษากระบวนการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ประกอบด้วยวิธีการสำคัญ 3 ประการดังนี้

1) การพรรณนาปรากฏการณ์วิจัย (descriptive phenomenology) มีความเกี่ยวเนื่อง กับการสืบค้นโดยตรง (direct exploration) การวิเคราะห์ (analysis) และการบรรยาย (description) โดยปราศจากการคาดเดาเพื่อให้เกิดความเข้าใจที่ลึกซึ้ง ซึ่งเน้นที่ความสมบูรณ์ของ ข้อมูล (richness) รายละเอียด (fullness) และความลึกซึ้ง

2) การสืบค้นความรู้มีเป้าหมายเพื่อค้นหาแก่นความรู้หรือองค์ประกอบสำคัญ (study of essence) เป็นการสืบค้นข้อมูลแบบเจาะลึกเพื่อค้นหาประเด็นต่างๆ ในประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูล

3) การทอนความคิด (reductive) กระบวนการลดอคติของผู้วิจัยในการศึกษาโดยการจัดกรอบความคิด ความเชื่อ ความรู้ที่มีอยู่เดิมเกี่ยวกับปรากฏการณ์ที่ศึกษา

Knaack (1984 อ้างถึงใน จอนณะจง เพ็งจาด, 2546) ได้สรุปกระบวนการปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา ซึ่งมีส่วนสำคัญดังนี้

1) บทบาทของผู้วิจัย (role of the researcher) มีหน้าที่ในการทำความเข้าใจประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลและนำเสนอความหมายของประสบการณ์นั้น โดยผู้วิจัยเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัย และทำการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยเผยแพร่ให้ผู้อื่นทราบ ซึ่งมีวัตถุประสงค์เพื่อให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่สนใจ

2) บทบาทของผู้ร่วมวิจัย (role of the participant) ผู้วิจัยต้องยอมรับผู้เข้าร่วมการวิจัยในฐานะผู้ให้ข้อมูล และต้องเชื่อในความเป็นเจ้าของประสบการณ์ว่าเป็นผู้เชี่ยวชาญในปรากฏการณ์ที่ศึกษา

3) การเก็บรวบรวมข้อมูล (data generating) การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลมักจะเป็นการคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposeful sampling) ซึ่งต้องเลือกผู้ที่มีประสบการณ์หรือมีความรู้ในเรื่องที่ผู้วิจัยศึกษา มีความสามารถในการสื่อสาร การใช้ภาษาที่เข้าใจได้กับผู้วิจัย และมีความสมัครใจในการให้ข้อมูล โดยวิธีการเก็บข้อมูลมีหลายวิธี เช่น การสัมภาษณ์โดยใช้คำถามปลายเปิด การสังเกต การบันทึกภาคสนาม ในระหว่างการสัมภาษณ์ผู้วิจัยควรให้เกียรติผู้ให้ข้อมูลโดยให้ความสนใจและตั้งใจฟังเรื่องราวประสบการณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลถ่ายทอดออกมา หลีกเลี่ยงการแสดงความคิดเห็น Lincon and guba (1985) และ Morse (1989) กล่าวว่า นักวิจัยไม่สามารถกำหนดจำนวนผู้ให้ข้อมูลได้ล่วงหน้าจนกว่าข้อมูลที่ได้มีความอิ่มตัว (saturation) คือ ข้อมูลที่ได้เริ่มมีประเด็นซ้ำๆ ไม่มีองค์ประกอบสำคัญใหม่ๆ เกิดขึ้น จึงจะยุติการเก็บรวบรวมข้อมูลและทราบจำนวนผู้ให้ข้อมูลที่ใช้ในงานวิจัย และ Morse (2000) ได้กล่าวเพิ่มเติมว่า ในการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาถ้า นักวิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล 1 คนหลายครั้งซึ่งในแต่ละครั้งได้ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาจำนวนมาก ข้อมูลจะอิ่มตัวเมื่อสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลประมาณ 6-10 คน

4) การจัดกระทำข้อมูล (data treatment) สามารถทำได้หลายวิธี ตั้งแต่การเลือกใช้วิธีการเก็บข้อมูลให้ได้ข้อมูลที่สมบูรณ์ที่สุด โดยทั่วไปแล้วในระหว่างการสัมภาษณ์มักจะมีการบันทึกเสียงและถอดเทปคำพูดในการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำเพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องครบถ้วนที่สุด ภายหลังการสัมภาษณ์ผู้วิจัยควรฟังเทปซ้ำเพื่อตรวจสอบความถูกต้องและความครอบคลุมของข้อมูลเพื่อการสัมภาษณ์เพิ่มเติมในครั้งต่อไป การสัมภาษณ์มากกว่าหนึ่งครั้งจะทำให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้อง

ชัดเจนและสมบูรณ์มากยิ่งขึ้นผู้วิจัยควรมีการจดบันทึกเหตุการณ์ความรู้สึกหรือสิ่งที่เกิดขึ้นระหว่างการเก็บข้อมูลทั้งนี้เพื่อให้ตระหนักถึงอคติที่มีและสามารถกันอคตินั้นออกไป

5) การวิเคราะห์ข้อมูลโดยทั่วไปแล้วการวิเคราะห์ข้อมูลควรทำไปพร้อมกับการเก็บข้อมูลเพื่อให้เกิดแนวทางในการเก็บข้อมูลและการได้มาซึ่งข้อมูลที่สมบูรณ์ขึ้น ผู้วิจัยต้องเลือกแนวทางการวิเคราะห์ข้อมูลที่สอดคล้องกับแนวปรัชญาการวิจัย โดยการวิเคราะห์ข้อมูลมีเป้าหมายเพื่อทำให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นจริงอย่างลึกซึ้งซึ่งจากการทบทวนข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูล และให้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่ได้มา (Priest, 2002)

การวิเคราะห์ข้อมูลที่สอดคล้องกับปรัชญาการวิจัยของ Husserl มีหลายวิธี เช่น วิธีของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) ที่เน้นการเก็บรวบรวมข้อมูลร่วมกับการวิเคราะห์ข้อมูล อาจใช้การสังเกตและการบันทึกภาพสนทนาไปด้วย วิธีของ Van Manen (1984) ประกอบด้วยการวิเคราะห์ประเด็น (thematic analysis) การนำเสนอประเด็น การเขียนบรรยายแต่ละประเด็นแยกกัน ในการวิเคราะห์จะมีการคิดย้อนกลับคำพูด/ภาษาของผู้ให้ข้อมูล ปรับเปลี่ยนภาษาที่ซับซ้อนของผู้ให้ข้อมูลให้เป็นภาษาสากลหรือภาษาที่ใช้ในศาสตร์ที่ศึกษา มีการบูรณาการและสังเคราะห์โครงสร้างในการบรรยายความหมายของประสบการณ์ที่ศึกษา เป็นต้น การที่ผู้วิจัยจะเลือกใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลแบบใด ขึ้นอยู่กับความเข้าใจในกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลในวิธีนั้นๆ ของผู้วิจัย ตลอดจนการพิจารณาของผู้วิจัยว่าวิธีการได้เหมาะสมกับปัญหาการวิจัยของตนมากที่สุด (Streubert and Carpenter, 2011)

### ความน่าเชื่อถือของงานวิจัย (Trustworthiness)

คุณลักษณะความน่าเชื่อถือของข้อมูล ในการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อควบคุมคุณภาพของการวิจัยเชิงคุณภาพ มี 4 ประการ (Lincoln and Guba, 1985) ดังนี้

1. ความเชื่อถือได้ (credibility) ประกอบด้วยการมีขั้นตอนการดำเนินการวิจัย ที่ชัดเจน ผู้วิจัยต้องมีสัมพันธภาพกับผู้ให้ข้อมูล จนได้รับความไว้วางใจก่อนการสัมภาษณ์ (prolong engagement) โดยในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยมีการถามย้ำ ถึงความเข้าใจของผู้วิจัยว่า ตรงกับผู้ให้ข้อมูลหรือไม่ (iterative question) รวมทั้งผลการวิจัยข้อสรุปต่างๆ ได้รับการยืนยันความถูกต้องจากผู้ให้ข้อมูล (member check) และได้รับการตรวจสอบการวิเคราะห์ข้อมูลจากผู้เชี่ยวชาญ ผู้วิจัยตระหนักถึงบทบาทของผู้วิจัย ในการพักความคิดของตนเองตลอดระยะเวลาของการวิจัย

2. การถ่ายโอนข้อมูล (transferability) คือผลการวิจัยมีความเฉพาะเจาะจง และแสดงให้เห็นถึงปรากฏการณ์ที่ศึกษา โดยผู้อ่านงานวิจัยเป็นผู้ตัดสิน รวมทั้งผลการวิจัยสามารถอ้างอิง กับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น ในกลุ่มที่มีลักษณะเหมือนผู้ให้ข้อมูลเท่านั้น จะไม่สามารถนำไปอ้างอิงกับประชากรกลุ่มอื่นได้

3. การใช้เกณฑ์พึ่งพาอื่น (dependability) คือมีการนำเสนอข้อมูลการวิจัยอย่างละเอียดและถูกต้องโดยได้รับการตรวจสอบจากผู้เชี่ยวชาญ

4. การยืนยันผลการวิจัย (confirmability) ประกอบด้วยการบันทึกข้อมูลที่เป็นระบบ และสามารถตรวจสอบได้ (audit trail) การบันทึกเทปการสัมภาษณ์ การถอดเทปคำต่อคำ โดยมีการตรวจสอบความถูกต้องครบถ้วนโดยการฟังเทปซ้ำ การใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูลในการยืนยัน ความจริง และมีการสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ คือ การให้รหัสข้อมูล (coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (category) การสรุปประเด็น (theme) ได้รับการทบทวนจากผู้เชี่ยวชาญ

### จริยธรรมการวิจัย

การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาใช้หลักการเดียวกันกับการวิจัยในคน (human subject) ที่ใช้ในระเบียบวิธีวิจัยเชิงปริมาณ แต่สิ่งที่ต้องคำนึงถึง คือขั้นตอนการคัดเลือกผู้เข้าร่วมวิจัยที่ต้องได้รับความยินยอมจากผู้ร่วมวิจัยโดยไม่ใช้อิทธิพลในการบังคับให้เข้าร่วมการวิจัยหรือการให้สิทธิ์รางวัล หรือการโฆษณาชวนเชื่อที่เกินความจริงการรักษาความลับของผู้ร่วมวิจัยรวมถึงการไม่เปิดเผยชื่อ หรือข้อมูลที่สามารถเชื่อมโยงถึงผู้ให้ข้อมูล การป้องกันการเกิดภาวะเสี่ยงในการเข้าร่วมการวิจัย และการเคารพในสิทธิ์การเข้าร่วมการวิจัย การปฏิเสธการให้ข้อมูลที่ไม่ต้องการเปิดเผย และการยกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยโดยไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อผู้เข้าร่วมการวิจัยตามวัตถุประสงค์ การวิจัยและเฉพาะการนำเสนอทางวิชาการเท่านั้น (จอณณะจง เพ็งจาด, 2546)

### 4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

Manns (2004) ทำการวิจัยเชิงปริมาณเพื่อศึกษาผลกระทบในระยะยาวของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วย CLD ที่มีการใช้ออกซิเจนที่บ้าน โดยให้การดูแลทารก CLD ช่วงระยะเวลามากกว่า 1 ปี จำนวน 16 คน ในประเทศสหราชอาณาจักร เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามกึ่งโครงสร้าง (semi-structured questionnaire) ผลการศึกษาพบว่ามารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลทารก CLD มีความรู้สึกทุกข์ใจ ต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง โทษตนเอง และมีความรู้สึกเสียใจเกิดขึ้นตั้งแต่ช่วงระยะที่ตั้งครรภ์ การคลอด และการดูแลบุตรที่มีความเจ็บป่วย ส่วนใหญ่มีความรู้สึกกลัวและกังวลใจในเรื่องของการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ ในบางครั้งจำเป็นต้องแยกตนเองออกจากสังคมเพื่อป้องกันการนำพาเชื้อโรคมารู้อบุตร อีกทั้งยังต้องอดทนต่อปฏิกิริยาเชิงลบจากชุมชนเมื่อพาบุตรออกนอกบ้านอีกด้วย

Sharon et al. (2013) ทำการวิจัยเชิงปริมาณถึงผลกระทบของการดูแลทารก CLD และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลระหว่างการดูแลทารก CLD ในช่วง 2 ปีแรกของชีวิต โดยทำการศึกษาในผู้ดูแลทารก CLD จำนวน 186 คน ที่มารับบริการ ณ คลินิก CLD หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกโรงพยาบาล John

Hopkins ทำการเก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถาม The Peds QLTM Family Impact Module ในการวัดคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล และใช้แบบสอบถามอาการทางระบบทางเดินหายใจของทารก CLD ผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลจะมีรู้สึกความกังวลใจเกี่ยวกับอาการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับทารก CLD ซึ่งพบว่าทารก CLD ที่มีอาการทางระบบหายใจและการดูแลอย่างใกล้ชิดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

Feeley et al. (2014) ได้ทำการวิจัยเชิงปริมาณศึกษาปัจจัยคัดสรรที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลผู้ป่วยทารก CLD ที่ใช้ออกซิเจนที่บ้านและได้รับยาขับปัสสาวะเป็นระยะเวลาอย่างน้อย 2 เดือน โดยทำการศึกษาในมารดาจำนวน 61 คน ขณะพาทารก CLD มารับบริการในโรงพยาบาล เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถาม The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised (MBCBS-R), WHO QOL-BREF และ The Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) ผลการศึกษาพบว่ามารดามีระยะเวลาการนอนหลับเฉลี่ย 5.8 ชั่วโมงต่อวัน และพบว่าปัจจัยคัดสรร ได้แก่ คุณภาพการนอนหลับ อาการซึมเศร้า และความเครียด มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดา อีกทั้งยังพบว่าคุณภาพการนอนหลับเป็นตัวทำนายคุณภาพชีวิตของมารดาที่เป็นผู้ดูแลเด็กป่วยที่สำคัญที่สุด

ณัฐนิชา ทองสัมฤทธิ์ และ ปรีชวัน จันทร์ศิริ (2559) ได้ทำการวิจัยเชิงคุณภาพเรื่องภาวะจิตสังคมในมารดาเด็ก CLD เก็บข้อมูลในมารดาของทารก CLD ในขณะที่ทารกได้รับการรักษาในโรงพยาบาล ณ หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จำนวน 10 ราย ผลการศึกษาพบว่าผลกระทบที่เกิดขึ้นกับมารดาประกอบด้วย 1) ด้านร่างกาย การดูแลบุตรต่อเนื่องทำให้เกิดความเหนื่อยล้า 2) ด้านจิตใจ รู้สึกปฏิเสธความจริง สับสน เสียใจ รู้สึกผิดต่อบุตรและโทษตัวเอง 3) ด้านสังคม มีความกดดันไม่ยากตอบคำถามเพื่อนจากความเจ็บป่วยของบุตร มองหาเพื่อนที่มีบุตรป่วยเหมือนกันเพื่อการพูดคุยระบายความรู้สึกและเสริมกำลังใจ 4) ด้านเศรษฐกิจ มีรายได้ลดลง รายจ่ายเพิ่มมากขึ้นในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย มองหาอาชีพเสริมที่สามารถทำที่บ้านได้ รายได้ไม่พอต้องกู้ยืมเงิน 5) การมองข้อดีและจุดแข็งของตนเอง มารดามองว่าบุตรยังอยู่กับตนถึงแม้ว่าร่างกายจะไม่แข็งแรง 6) แหล่งสนับสนุนทางสังคม ได้แก่ ความช่วยเหลือและสนับสนุนจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด การมีที่พึ่งทางใจ มีคนช่วยดูแลบุตรและได้กำลังใจจากคนรอบข้าง 7) การเรียนรู้อุปกรณ์ทางการแพทย์และเพื่อเตรียมดูแลบุตรที่บ้าน มีความรู้สึกกลัวดูแลไม่ได้ กลัวบุตรติดเชื้อ 8) ความต้องการด้านร่างกาย ต้องการความช่วยเหลือการทำกิจวัตรประจำวันให้บุตร และ 9) ความต้องการด้านอารมณ์และจิตใจ ต้องการการเข้าใจในความรู้สึก และต้องการข้อมูลข่าวสารเรื่องโรคการรักษา อาการของบุตร ต้องการคำอธิบายที่ชัดเจนเข้าใจง่ายไม่ใช่คำศัพท์ทางการแพทย์



## สรุปการทบทวนวรรณกรรม

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า แม้ว่าความก้าวหน้าในการรักษาทารกแรกเกิดที่มีความเจ็บป่วย ได้พัฒนาขีดความสามารถในการรักษาพยาบาลทำให้รักษาชีวิตทารกแรกเกิดที่มีความเสี่ยงสูงและมีการเจ็บป่วยที่รุนแรงให้รอดชีวิตได้มากขึ้น แต่อุบัติการณ์การเกิด CLD ในทารกแรกเกิดในประเทศไทยและต่างประเทศมีแนวโน้มเพิ่มสูงขึ้น ซึ่งทารกกลุ่มนี้จะมีสมรรถภาพของปอดที่ผิดปกติ มีความจำเป็นต้องมีอุปกรณ์ทางการแพทย์ติดตัวกลับบ้านไปด้วย เช่น เครื่องให้ออกซิเจน เครื่องวัดค่าความอิ่มตัวของออกซิเจน การพ่นยาชนิดฝอยละออง และมีयरับประทานหลายชนิด เพื่อประคับประคองชีวิตของทารกที่เป็น CLD จนกว่าสมรรถภาพทางปอดจะฟื้นตัวและหายจากโรค พบว่าทารกกลุ่มนี้ในช่วงระยะเวลา 2 ขวบปีแรกภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลมีอัตราการกลับเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาลสูง ปรากฏการณ์นี้สะท้อนถึงความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ผู้ดูแลต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องในช่วง 2 ขวบปีแรกของชีวิตทารก โดยจำเป็นต้องมีความรู้และทักษะในการดูแลทารก CLD เป็นอย่างดี เพื่อช่วยให้การดูแลประสบความสำเร็จตามแผนการรักษาของแพทย์ การทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาพบว่ามีงานวิจัยที่ทำการศึกษาในผู้ดูแลทารก CLD ค่อนข้างจำกัด มีงานวิจัยเชิงปริมาณจำนวน 3 เรื่องซึ่งเป็นการศึกษาถึงผลกระทบด้านจิตใจของมารดา เช่น ความรู้สึกทุกขใจ เสียใจและโทษตนเอง ความกลัว ความวิตกกังวล (Mann, 2004) และพบว่าผู้ดูแลทารก CLD มีความเครียดสูงส่งผลถึงคุณภาพการนอนหลับทำให้การพักผ่อนไม่เพียงพอ มีอาการของภาวะซึมเศร้า ซึ่งมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล (Feely et al., 2014) ผู้ดูแลที่ต้องเผชิญกับการดูแลทารก CLD ที่มีอาการของระบบทางเดินหายใจและต้องการการดูแลช่วยเหลืออย่างใกล้ชิดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล (Sharon et al., 2013) ซึ่งการศึกษาที่กล่าวมาข้างต้นมีข้อจำกัดของการศึกษาโดยการยึดติดกรอบของตัวแปรที่ถูกกำหนดล่วงหน้า การศึกษาเชิงคุณภาพมีค่อนข้างจำกัด สำหรับในประเทศไทยพบว่ามีการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับผู้ดูแลทารก CLD เพียง 1 เรื่องเท่านั้นซึ่งเป็นการวิจัยเชิงคุณภาพทำการศึกษาภาวะจิตสังคมของมารดาทารก CLD ขณะรับไว้ในโรงพยาบาล แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ (ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปรีชวัน จันทร์ศิริ, 2559) ประกอบด้วยผลกระทบที่เกิดขึ้นกับมารดาเมื่อบุตรป่วย การมองจุดแข็งหรือข้อดีของตนเอง และแหล่งสนับสนุนทางสังคมเมื่อบุตรป่วย พบว่ามารดาส่วนใหญ่เรียนรู้ที่จะปรับตัว มองผ่านข้อดีของตนเอง และมีแหล่งสนับสนุนด้านต่างๆที่ได้รับจากครอบครัว และทีมสุขภาพในขณะที่บุตรรับการรักษาในโรงพยาบาล และยังขาดการศึกษาเกี่ยวกับผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ทำให้ขาดองค์ความรู้ในการดูแลทารกกลุ่มนี้ในบริบทของจัดการดูแลที่บ้านซึ่งมีความสำคัญต่อสุขภาพของทารกและการกลับเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาลและการฟื้นฟูของโรค ดังนั้นผู้วิจัยจึงเลือกใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Hursserl มาใช้ในการค้นหาข้อความรู้จากประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD

โดยเน้นการค้นหาข้อมูลจากผู้ดูแลหลักที่มีประสบการณ์ตรง เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึก ผ่านการบอกเล่าเรื่องราวจากประสบการณ์ตรงของผู้ดูแล ทำให้เกิดองค์ความรู้และได้มาซึ่งข้อมูลพื้นฐานในการบริหารจัดการของผู้ดูแลที่บ้านที่ต้องตอบสนองการดูแลทารกทั้งคนอย่างเป็นองค์รวม และนำไปสู่การพัฒนา ระบบบริการพยาบาลที่สามารถตอบสนองต่อปัญหาและความต้องการของผู้ดูแลทารก CLD ได้อย่างเป็นองค์รวม เพื่อให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญและปรับตัวเข้ากับสภาพปัญหาสุขภาพของทารก CLD ในบริบทที่บ้านได้ นำไปสู่ผลลัพธ์ทางสุขภาพที่ดีของทารก CLD และสามารถลดอัตราการกลับเข้ารับรักษา ในโรงพยาบาลภายหลังออกจากโรงพยาบาลได้



### บทที่ 3

## วิธีการดำเนินการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ของ Hursserl เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD โดยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in-depth interview) ร่วมกับการบันทึกเทปและนำข้อมูลที่ได้ทั้งหมดมาวิเคราะห์ข้อมูลตามขั้นตอนของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011)

#### 1. พื้นที่ในการเก็บข้อมูล (Setting)

พื้นที่ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกศึกษาที่คลินิกทารกแรกเกิด หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ ที่ให้บริการตรวจสุขภาพของทารก CLD ภายหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลโดยแพทย์เฉพาะทางด้านทารกแรกเกิด

#### 2. ผู้ให้ข้อมูล (key informant)

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ คือ ผู้ดูแลในครอบครัวที่มีประสบการณ์ในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน สามารถให้ข้อมูลได้ครบถ้วนตรงตามปรากฏการณ์ที่ศึกษา โดยทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) และมีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนด (inclusion criteria) ดังนี้

1) บิดา มารดา หรือบุคคลในครอบครัวที่มีความผูกพันทางเครือญาติ ที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลทารก CLD โดยตรง และให้การดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่าคนอื่น ๆ โดยไม่ได้รับค่าตอบแทนเป็นค่าจ้างใดๆ ภายหลังจากทารกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแต่ไม่เกิน 2 ปี

2) สามารถสื่อสารได้ด้วยตนเอง และพร้อมในการให้สัมภาษณ์

3) สมครใจและยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูล โดยมีผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น จำนวน 14 คน โดยมีอายุระหว่าง 24-61 ปี เพศหญิง 13 คน เพศชาย 1 คน ประกอบอาชีพแม่บ้าน 8 คน ข้าราชการ 3 คน ธุรกิจส่วนตัว 2 คน และช่างเสริมสวย 1 คน รายได้ของครอบครัว อยู่ระหว่าง 8,000-500,000 บาท ต่อเดือน เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in-depth interview) เมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว และไม่มีองค์ประกอบสำคัญใหม่ ๆ เกิดขึ้น (อารีย์วรรณ อ่วมธานี, 2559) จึงจะยุติการเก็บรวบรวม

### 3. เครื่องมือการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ทำการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in-depth interview) เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย ผู้วิจัยและเครื่องมือช่วยผู้วิจัยในการเก็บรวบรวมข้อมูล เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ตรงตามวัตถุประสงค์ของการวิจัยครั้งนี้ มีรายละเอียดดังนี้

**3.1 ผู้วิจัย** การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ผู้วิจัยถือว่าเป็นเครื่องมือที่มีความสำคัญมากที่สุด เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ครอบคลุมและมีความน่าเชื่อถือ ผู้วิจัยได้มีการเตรียมความพร้อมในการดำเนินการวิจัยโดยการเรียนวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล รหัสวิชา 3600626 จากคณะพยาบาลศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ปีการศึกษา 2560 จำนวน 3 หน่วยกิต เพื่อศึกษาระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ และศึกษาหาความรู้เพิ่มเติมจากการศึกษาวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยเชิงคุณภาพ และเอกสารวิชาการอื่นๆ นอกจากนี้ในระหว่างการศึกษา ผู้วิจัยมีประสบการณ์ในการฝึกสัมภาษณ์ เก็บรวบรวมข้อมูล และวิเคราะห์ข้อมูลผู้ให้ข้อมูลจำนวน 3 ราย โดยฝึกทักษะการฟัง เทคนิคการสัมภาษณ์ และการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับการศึกษาจากเอกสารและผลงานวิจัยเชิงคุณภาพรวมถึงการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาในประเด็นต่างๆ เพื่อเป็นการเตรียมความพร้อมของผู้วิจัยไม่ให้เกิดการหลงทางเมื่อเข้าสู่สนามการวิจัย ตลอดจนสามารถจัดกรอบความคิด (bracketing) เก็บความคิด ความเชื่อ/ความรู้ที่มีอยู่เดิมนั้นไว้กับตนเอง ไม่นำมาเชื่อมโยงกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลก่อนเข้าสู่สนามการวิจัย ทำการวางแผนการวิจัยโดยขอคำปรึกษาจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ตลอดกระบวนการวิจัย

**3.2 เครื่องมือช่วยในการเก็บรวบรวมข้อมูล** นอกจากการเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย การเลือกใช้เครื่องมือที่ช่วยในการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นสิ่งที่มีความสำคัญเช่นกัน เครื่องมือช่วยผู้วิจัยในการเก็บรวบรวมข้อมูล มีดังนี้

**3.2.1 แนวทางการสัมภาษณ์** เป็นแนวคำถามกว้างๆ ซึ่งสามารถปรับได้ตามสถานการณ์หรือข้อมูลจากการสัมภาษณ์ โดยคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ได้ผ่านการพิจารณาความครอบคลุมของข้อคำถามจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ผู้วิจัยเข้าสู่ประเด็นคำถามเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD ดังต่อไปนี้

#### คำถามเกริ่นนำ

- 1) ท่านให้การดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังภายหลังออกจากโรงพยาบาลมานานเท่าไร
- 2) ท่านเตรียมตัวอย่างไรบ้าง เมื่อทราบว่าทารกจะออกจากโรงพยาบาลมาอยู่ที่บ้าน

#### คำถามหลัก

- 1) กรุณาเล่าประสบการณ์ที่ผ่านมาของท่านเกี่ยวกับการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังขณะอยู่ที่บ้าน
- 2) ช่วยบอกความรู้สึกของท่านในการที่ต้องเป็นผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังขณะอยู่ที่บ้าน

### คำถามเจาะลึกเพื่อเพิ่มเติมเรื่องราวที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์

ใช้เทคนิคการทวนความ การสรุปความและการสะท้อนความคิด เช่น ท่านช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ..., ท่านช่วยอธิบายให้ฟังเกี่ยวกับ..., หลังจากนั้นท่านทำอะไร, แล้วเกิดอะไรขึ้นต่อจากนั้น, แล้วท่านตัดสินใจทำอะไรต่อไป

#### 3.2.2 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วย 2 ส่วน (ภาคผนวก ก)

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของผู้ดูแล ประกอบด้วย อายุ ศาสนา สถานภาพการสมรส ระดับการศึกษา ความเกี่ยวข้องกับทารก CLD จำนวนบุตรที่พักอาศัยบ้านเดียวกัน อาชีพ รายได้ และผู้ช่วยเหลือในการดูแล

ส่วนที่ 2 ข้อมูลพื้นฐานของทารก CLD ข้อมูลส่วนนี้ได้จากการสอบถามจากผู้ดูแล ประกอบด้วย เพศ อายุ เครื่องมือและอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ติดตัวทารกหลังจากออกจากโรงพยาบาล ประวัติการมาตรวจสุขภาพตามนัด ประวัติการกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และสุขภาพของทารก ณ ปัจจุบัน

3.2.3 แบบบันทึกภาคสนาม (field note) สำหรับบันทึกสิ่งแวดล้อมและบรรยากาศในการสัมภาษณ์ พฤติกรรมของผู้ให้ข้อมูลในด้านความรู้สึก อารมณ์ สีหน้าท่าทาง และการแสดงออกของผู้ให้ข้อมูล รวมถึงปัญหาและอุปสรรคที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ตลอดจนการวางแผนในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป (ภาคผนวก ข)

3.2.4 แบบบันทึกการถอดความ สำหรับบันทึกข้อมูลในการสัมภาษณ์ โดยการถอดความแบบคำต่อคำ และใช้ในการลงรหัสเบื้องต้น (ภาคผนวก ข)

## 4. การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลและจรรยาบรรณของนักวิจัย

งานวิจัยนี้ได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน ชุดที่ 2 มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ รหัสโครงการวิจัย 025/2561 เมื่อวันที่ 5 เมษายน 2561 (ภาคผนวก ก) ผู้วิจัยให้การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลตลอดกระบวนการวิจัย โดยคำนึงถึงจริยธรรมและการพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลตลอดกระบวนการวิจัยดังนี้

1) คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก หลังจากผู้วิจัยได้ชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับกระบวนการวิจัย การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และขออนุญาตบันทึกเสียงการสนทนาในระหว่างการสัมภาษณ์ จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์

2) การรักษาความลับโดยการลบการบันทึกเสียงเมื่อสิ้นสุดการวิจัย การไม่เปิดเผยข้อมูลใดๆ ที่จะสามารถเกี่ยวข้องกับผู้ให้ข้อมูล ซึ่งเป็นการรวบรวมข้อมูลเฉพาะการนำเสนอทางวิชาการเท่านั้น

3) ขณะสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลสามารถไม่ตอบคำถามที่รู้สึกไม่สะดวกใจหรือขอยุติการให้ความร่วมมือในขั้นตอนใดๆ ของการวิจัยได้ตามความต้องการซึ่งการที่ผู้ให้ข้อมูลปฏิเสธการให้ข้อมูลจะไม่มีผลใดๆ ต่อตัวผู้ให้ข้อมูล

4) ผู้วิจัยอธิบายข้อมูลรวมถึงเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัยและให้เวลาในการคิดทบทวนก่อนตัดสินใจเข้าร่วมในการวิจัยด้วยความสมัครใจพร้อมทั้งลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

5) หากพบว่าผู้ให้ข้อมูลมีความกังวลใจหรือมีข้อสงสัยเกี่ยวกับการดูแลทารก CLD ภายหลังจากสิ้นสุดการสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะให้คำปรึกษาในประเด็นดังกล่าวหรือให้คำแนะนำในการไปพบผู้เชี่ยวชาญที่เกี่ยวข้องต่อไป

## 5. การเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยในครั้งนี้ตัวผู้วิจัยเป็นเครื่องมือที่สำคัญ ดังนั้นผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) ใช้แนวคำถามที่สร้างขึ้น (interview guideline) ซึ่งการสัมภาษณ์ใช้การบันทึกเสียง การสังเกตและการจัดบันทึกเป็นหลักฐานในการเก็บข้อมูลรวมกับการสังเกต ผู้วิจัยจะสิ้นสุดการสัมภาษณ์เมื่อได้ข้อมูลที่อิ่มตัว (saturation) โดยขั้นตอนในการเก็บรวบรวมข้อมูล มีขั้นตอนรายละเอียดดังต่อไปนี้

5.1 ภายหลังจากการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน ชุดที่ 2 มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ผู้วิจัยทำหนังสือเพื่อขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูลถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ เพื่อขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล ณ หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม

5.2 ผู้วิจัยทำการประสานงานกับหัวหน้าพยาบาลหน่วยตรวจ เพื่อขออนุญาตในการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลกลุ่มเป้าหมายโดยคัดกรองจากเวชระเบียนของทารกทารกที่ได้รับการวินิจฉัยเป็น CLD (ICD-10-CM diagnosis code P27.1) จากนั้นจึงขอให้พยาบาลประจำหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมเป็นผู้ช่วยเหลือแนะนำ (gatekeeper) ในการเข้าถึงผู้ดูแลในครอบครัวของทารก CLD โดยการแนะนำตัวผู้วิจัยให้กับผู้ให้ข้อมูลที่ตรงตามคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูล

5.3 ผู้วิจัยแนะนำตัวและสร้างสัมพันธภาพ กับผู้ดูแลทารก CLD ที่มาพาทารกมาพบแพทย์และสอบถามถึงรายละเอียดของผู้ดูแล เพื่อตรวจสอบคุณสมบัติผู้ให้ข้อมูลตามเกณฑ์การคัดเลือก

5.4 ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลตามเกณฑ์การคัดเลือก และเริ่มดำเนินการติดต่อขอความร่วมมือผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย โดยการอธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลระยะเวลาในการรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยบอกการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูล และขออนุญาตทำการบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์ การรักษาความลับโดยการลบการบันทึกเสียง

เมื่อสิ้นสุดการวิจัย และนำเสนอผลการวิจัยในภาพรวมเท่านั้นซึ่งไม่สามารถบ่งชี้ถึงตัวบุคคลได้ เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้ตัดสินใจโดยอิสระในการเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยมอบเอกสารชี้แจงข้อมูล คำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย (information sheet) เพื่อใช้ประกอบการตัดสินใจเข้าร่วมเป็นผู้ให้ข้อมูล มอบเอกสารแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย (inform consent) เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลลงนามยินยอม เมื่อผู้ให้ข้อมูลอนุญาตให้เก็บข้อมูลผู้วิจัยทำการติดต่อและสร้างสัมพันธ์กับ ผู้ให้ข้อมูล และทำการนัดหมายวัน เวลา สถานที่ในการสัมภาษณ์ ซึ่งสถานที่ที่ใช้ในการสัมภาษณ์คือ ห้องให้คำปรึกษา ภายในหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมเป็นสถานที่ที่มีความเป็นส่วนตัวซึ่ง ผู้วิจัยคำนึงถึงความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล โดยให้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ตัดสินใจในการเลือกวันเวลาที่ผู้ให้ ข้อมูลสะดวกในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและขออนุญาต บันทึกเสียงระหว่างการสัมภาษณ์ ซึ่งผู้ให้ข้อมูลสามารถที่จะขอยุติการสัมภาษณ์ได้ตลอดเวลาที่ทำการ สัมภาษณ์ และดำเนินการแจ้งผู้ให้ข้อมูลได้ทราบว่าหากข้อมูลที่ได้ในการสัมภาษณ์ยังไม่ครบถ้วน ผู้วิจัยขออนุญาตทำการติดต่อผู้ให้ข้อมูลอีกครั้งเพื่อให้ข้อมูลมีความสมบูรณ์มากที่สุด ผู้วิจัยดำเนินการ เก็บข้อมูลระหว่างเดือน พฤษภาคม ถึง กรกฎาคม พ.ศ. 2561 สถานที่ในการเก็บข้อมูล ได้แก่ หน่วย ตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม บ้านและที่ทำงานของผู้ให้ข้อมูล จำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 14 คน สัมภาษณ์ทั้งหมด 23 ครั้ง โดยการวิธีการสัมภาษณ์แบบตัวต่อตัว 1 ครั้ง จำนวน 2 คน สัมภาษณ์แบบ ตัวต่อตัวและสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ จำนวน 4 คน สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 1 ครั้ง จำนวน 3 คน และ สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 2 ครั้ง จำนวน 5 คน ใช้เวลาในการสัมภาษณ์เฉลี่ย 41 นาทีต่อครั้ง (ภาคผนวก ค ตารางที่ 1)

## 6. การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมๆกับการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยในขั้นตอนนี้ผู้วิจัยได้ ขจัดอคติและความเอนเอียงของผู้วิจัยออกไปก่อนเริ่มทำการวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้กระบวนการจัด กรอบความคิด (bracketing) เก็บความคิด ความเชื่อ/ความรู้ที่มีอยู่เดิมนั้นไว้กับตนเอง ไม่นำมา เชื่อมโยงกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลเพื่อให้สามารถรับรู้ข้อมูล หรือข้อเท็จจริงที่ได้รับมาใหม่ให้ได้ ตามความเป็นจริงมากที่สุด (จอณณะจง เพ็งจาด, 2546) หลังจากนั้นทำการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จาก การสัมภาษณ์นำมาสรุปประเด็นของประสบการณ์ ตามกระบวนการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาโดยใช้ ปรัชญาของ Husserl โดยการพรรณนาความตามขั้นตอนของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) โดยมีขั้นตอนดังต่อไปนี้

- 1) การพรรณนาปรากฏการณ์ที่สนใจศึกษา
- 2) การเก็บรวบรวมคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูลเกี่ยวกับปรากฏการณ์นี้

3) อ่านคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูลทุกรายที่ได้จากการถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำออกมาเป็นบทสนทนาอ่านบทสนทนา ร่วมกับฟังเทปซ้ำเพื่อตรวจสอบความถูกต้อง จากนั้นอ่านบทสนทนาซ้ำหลายหลายครั้งจนกระทั่งได้รับความรู้สึกและมองเห็นสาระสำคัญของข้อมูล พร้อมทั้งให้รหัสข้อมูล

4) ย้อนกลับไปดูข้อมูลต้นฉบับที่ถอดความออกมาและดึงข้อความหรือประโยคที่เป็นสาระสำคัญของแต่ละข้อความออกมา

5) พยายามทำความเข้าใจในความหมายของข้อความที่เป็นสาระสำคัญของข้อมูลที่ดึงออกมา

6) จัดกลุ่มของข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและแยกเป็นประเด็น

7) เขียนคำอธิบายข้อมูลอย่างละเอียดถี่ถ้วนให้สามารถสะท้อนถึงสาระสำคัญของกลุ่มข้อมูลในแต่ละกลุ่ม

8) นำข้อมูลที่เขียนบรรยายกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายตรวจสอบความถูกต้อง

9) ถ้ามีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นในระหว่างการตรวจสอบความถูกต้องให้เพิ่มเติมข้อมูลนั้นในเนื้อความการบรรยายข้อมูลอย่างละเอียด

ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามขั้นตอนดังกล่าวและทำการจัดกลุ่มของข้อมูลที่คล้ายคลึงกันเป็นประเด็นย่อย (subtheme) จากนั้นจึงทำการสรุปเป็นประเด็นหลัก (theme)

## 7. ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (trustworthiness)

ผู้วิจัยยึดหลักการความเชื่อถือได้ของข้อมูลการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดของ Lincoln และ Guba (1985)

8.1) ความเชื่อถือได้ (credibility) ความตรงและความเชื่อถือได้ของข้อมูลโดยผู้วิจัยได้กระทำดังนี้

8.1.1) มีช่วงเวลาในการทำความคุ้นเคยกับแหล่งข้อมูลที่นานพอ เนื่องจากผู้วิจัยเป็นพยาบาลวิชาชีพที่ปฏิบัติงานที่งานการพยาบาลผู้ป่วยวิกฤติทารกแรกเกิดโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ เป็นระยะเวลา 9 ปี และได้ไปช่วยปฏิบัติงานที่หน่วยตรวจกุมารเวชกรรมเมื่อขาดอัตรากำลัง รวมทั้งได้ไปช่วยทำหัตถการการเปิดเส้นเลือดเพื่อให้สารน้ำ เมื่อหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมซึ่งเป็นพื้นที่ที่ใช้ในการเก็บข้อมูล ขอรับความช่วยเหลือจากหอผู้ป่วยวิกฤติทารกแรกเกิดที่ผู้วิจัยปฏิบัติงานอยู่ จึงทำให้ผู้วิจัยมีความคุ้นเคยและสามารถติดต่อประสานงานกับพื้นที่ได้เป็นอย่างดี

8.1.2) ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ให้ข้อมูลทุกราย โดยการแนะนำตนเองอธิบายเกี่ยวกับสิทธิของผู้ให้ข้อมูล มีการนำเข้าสู่ประเด็นและเป็นผู้รับฟังที่ดีในขณะที่สัมภาษณ์



เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกผ่อนคลายไม่อึดอัด นอกจากนี้การที่ผู้วิจัยปฏิบัติงานที่หอผู้ป่วยวิกฤติทารกแรกเกิด มีประสบการณ์ในการดูแลทารกแรกเกิดที่เป็น CLD ซึ่งใช้หลักการพยาบาลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง รวมทั้งผู้วิจัยคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูลมาก่อนเมื่อครั้งที่ทารกเคยได้รับไว้ในหอผู้ป่วยผู้ป่วยวิกฤติทารกแรกเกิด จึงทำให้ผู้ให้ข้อมูลเกิดความคุ้นเคยและไว้วางใจ ทำให้สามารถให้ข้อมูลได้อย่างราบรื่นด้วยความยินดีและกล้าที่จะเปิดเผยข้อมูล

8.1.3) ผู้วิจัยนำประเด็นที่พบทั้งหมดจากการเก็บรวบรวมข้อมูลที่ผ่านมาการวิเคราะห์ทั้งประเด็นหลักและประเด็นย่อย ให้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายตรวจสอบความถูกต้อง (member checking) โดยการโทรศัพท์ติดต่อผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 14 คน จากนั้นผู้วิจัยอ่านข้อสรุปประเด็นของประสบการณ์ที่พบในประเด็นหลักและประเด็นย่อย ให้ผู้ให้ข้อมูลฟังทีละประเด็นอย่างช้า ๆ และชัดเจน ตามตัวอย่างบทสนทนาทางโทรศัพท์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล (ภาคผนวก ค) พร้อมทั้งขอความเห็นต่อความถูกต้องของข้อมูลและข้อเสนอแนะ ซึ่งใช้เวลาในการตรวจสอบทางโทรศัพท์ คนละ 15-30 นาที ในกระบวนการตรวจสอบข้อมูลนี้ผู้วิจัยได้รับข้อมูลการตรวจสอบกลับมาทั้งหมดครบ 14 คน พบว่าเห็นด้วยกับข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์ว่ามีความตรงกับประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจริงกับตน ไม่มีการเสนอแนะประเด็นเพิ่มเติม

8.1.4) ผู้วิจัยนำผลที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลให้อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ซึ่งเป็นผู้เชี่ยวชาญ (peer debriefing) งานวิจัยเชิงคุณภาพตรวจสอบ จนผลการตรวจสอบมีความเห็นตรงกันไม่ขัดแย้งในประเด็นที่ผู้วิจัยวิเคราะห์ได้

8.1.5) ผู้วิจัยตระหนักถึงบทบาทของผู้วิจัย โดยการจัดกรอบความคิด (bracketing) เก็บความคิด ความเชื่อ/ความรู้ที่มีอยู่เดิมนั้นไว้กับตนเอง ไม่นำมาเชื่อมโยงกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล และปะปนกับข้อความรู้ที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้ โดยการถอดเทปแบบคำต่อคำ (verbatim) ของผู้ให้ข้อมูลทุกราย

8.2) การถ่ายโอนข้อมูล (transferability) การวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้สามารถนำผลการวิจัยไปใช้อ้างอิงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในกลุ่มประชากรที่มีอยู่ในบริบทที่คล้ายคลึงกันได้

8.3) ความพึ่งพาได้ (dependability) ผู้วิจัยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย ครั้งละ 45-60 นาที นำเสนอข้อมูลอย่างละเอียดและครอบคลุมโดยเชื่อมโยงข้อมูลจากการสัมภาษณ์และการสังเกตเข้าด้วยกัน รวมถึงข้อมูลจากแบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลเพื่อให้ได้ผู้ให้ข้อมูลตามเกณฑ์ที่ผู้วิจัยกำหนด มีการจดบันทึกภาคสนามระหว่างการสัมภาษณ์ที่ทำให้เข้าใจปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างลุ่มลึก โดยเฉพาะขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลการถอดรหัสการตีความซึ่งทำให้ได้ประเด็นหลักและประเด็นรอง นำไปให้อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ทำการตรวจสอบอีกครั้ง เพื่อเป็นการลดความลำเอียงที่อาจเกิดขึ้นจากการที่ผู้วิจัยเป็นผู้วิเคราะห์เพียงผู้เดียว

#### 8.4) การยืนยันผลการวิจัย (confirmability)

8.4.1) เก็บรวบรวมข้อมูลและมีการบันทึกอย่างเป็นระบบ สามารถตรวจสอบได้ (audit trail) ทั้งการบันทึกข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ด้วยตนเอง เทปบันทึกเสียงและการถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ ข้อมูลการสัมภาษณ์ได้รับการตรวจสอบความถูกต้องโดยการฟังซ้ำ

8.4.2) ผู้วิจัยใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูลที่สามารถนำเสนอให้เห็นถึงประเด็นต่างๆในการบรรยายความอย่างชัดเจน

8.4.3) การสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ ได้แก่ การให้รหัสข้อมูล การจัดกลุ่มข้อมูล การสรุปประเด็น ซึ่งผ่านการทบทวนจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์



## บทที่ 4

### ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ของ Husserl (1962) โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ผู้ให้ข้อมูล คือ ผู้ดูแลในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลทารก CLD ที่บ้านโดยตรง และให้การดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่าคนอื่น ๆ โดยไม่ได้รับค่าตอบแทนเป็นค่าจ้างใด ๆ ภายหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ซึ่งทารก CLD ในความดูแลมีอายุอยู่ในช่วง 5 เดือน ถึง 2 ปี คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) สำหรับการเก็บข้อมูลผู้วิจัยประสานงานกับหัวหน้างานและพยาบาลประจำหน่วยตรวจกุมารเวชกรรมเป็นผู้ช่วยเหลือแนะนำ (gatekeeper) ในเข้าถึงแหล่งข้อมูลของทารก CLD และผู้ดูแลจากเวชระเบียน และแนะนำผู้วิจัยให้กับผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ตรงตามวัตถุประสงค์ของการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ จำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 14 คน สัมภาษณ์ทั้งหมด 23 ครั้ง โดยการวิธีการสัมภาษณ์แบบตัวต่อตัว 1 ครั้ง จำนวน 2 คน สัมภาษณ์แบบตัวต่อตัวและสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ จำนวน 4 คน สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 1 ครั้ง จำนวน 3 คน และสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 2 ครั้ง จำนวน 5 คน ใช้เวลาในการสัมภาษณ์เฉลี่ย 41 นาทีต่อครั้ง เมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว ซึ่งไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นจึงยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล นำข้อมูลที่ได้มาใช้วิเคราะห์เนื้อหาตามขั้นตอนวิธีการของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011)

การวิจัยครั้งนี้เก็บรวบรวมข้อมูล โดยมีผู้ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 14 คน ดังนี้ มารดา 11 คน บิดา 1 คน ย่า/ยาย 2 คน มีอายุระหว่าง 24-61 ปี สถานภาพสมรส สมรส 13 คน แม่เลี้ยงเดี่ยว 1 คน การศึกษาระดับประถมศึกษา 2 คน ระดับมัธยมศึกษา 3 คน ระดับปวช. 1 คน ระดับปริญญาตรี 6 คน และระดับปริญญาโท 2 คน ประกอบอาชีพแม่บ้าน 8 คน ข้าราชการ 3 คน ธุรกิจส่วนตัว 2 คน และช่างเสริมสวย 1 คน รายได้ของครอบครัวอยู่ระหว่าง 8,000-500,000 บาท/เดือน จำนวนบุตรที่อาศัยในบ้านเดียวกัน ไม่มีบุตรในบ้านเดียวกัน 7 ราย มีบุตรในบ้านเดียวกัน 1 คน 5 ราย มีบุตรในบ้านเดียวกัน 2 คน 1 ราย ผู้ช่วยเหลือที่บ้าน ไม่มีผู้ช่วยเหลือ 3 ราย ผู้ช่วยเหลือ 1 คน 3 ราย และผู้ช่วยเหลือ 2 คน 8 ราย (ภาคผนวก ค)

ข้อมูลส่วนบุคคลของทารก CLD ทั้งหมด 14 คน มีอายุระหว่าง 5 เดือน - 2 ปี โดยเป็นเพศชาย 8 คน และเพศหญิง 6 คน ได้รับการวินิจฉัยโรคปอดเรื้อรัง ระดับรุนแรง 5 คน ระดับปานกลาง 6 คน และระดับเล็กน้อย 3 คน มียาและอุปกรณ์ติดตัวกลับบ้าน เป็นยาวิตามินรวมและยาเสริมธาตุเหล็ก 14 ราย ยาแคลเซียมคาร์บอเนต 6 คน ยาลดการอาเจียน (Domperidone) 4 ราย ยาลด

กรดในกระเพาะอาหาร (Lansoprazole) 3 ราย ยาขับปัสสาวะ (Furosemide, Spironolactone) 5 ราย ยาไซโตเดียมคลอไรด์ 4 ราย และยาพ่น (Ventolin MDI & Budesonide MDI) 4 ราย เจาะคอและใส่ท่อหายใจบริเวณคอ และใส่สายยางให้อาหารทางจมูก 1 ราย การนัดพบแพทย์ 1 ครั้ง/เดือน 9 ราย และพบแพทย์ 2 ครั้ง / เดือน 5 ราย ประวัติการเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล (ภายหลังจากถูกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลครั้งแรก) ไม่เคยเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล 6 ราย เข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล 1 ครั้ง 3 ราย เข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล 2 ครั้ง 2 ราย เข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล 3 ครั้ง 2 ราย และเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล 4 ครั้ง 1 ราย สุขภาพปัจจุบัน ณ วันที่เข้าร่วมในการวิจัย มีสุขภาพแข็งแรง 8 ราย น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์ 4 ราย พัฒนาการด้านภาษาล่าช้า (อายุ 2 ปี พูดได้ที่ละ 1-2 คำ) 1 คน พัฒนาการด้านกล้ามเนื้อมัดใหญ่ล่าช้า (อายุ 6 เดือน ยังไม่สามารถพลิกคว่ำได้) 1 ราย กระหม่อมหน้าปิดช้า (อายุ 2 ปี กระหม่อมยังไม่ปิด) 1 ราย (ภาคผนวก ค)

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD พบประเด็นที่ได้จากการศึกษา 4 ประเด็นหลัก ดังต่อไปนี้

### 1. ยากลำบากในการดูแล

- 1.1 ยาหลายตัวต้องให้ตรงเวลา
- 1.2 สังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด
- 1.3 ทาทางช่วยเหลือเมื่อท้องผูก
- 1.4 คิดหาวิธีป้องกันม ลดการแหะและอาเจียน
- 1.5 พยายามทุกทางให้ลูก/หลาน น้ำหนักขึ้น
- 1.6 ทำอะไรไม่ถูกเมื่อมีอาการเปลี่ยนแปลง
- 1.7 มีค่าใช้จ่ายสูงในการดูแล

### 2. เหน็ดเหนื่อยต้องดูแลเมื่อลูก/หลานไม่สบาย

### 3. หลากหลายความรู้สึกที่เกิดขึ้น

- 3.1 เครียด กลัว กังวล โทษตัวเอง
- 3.2 ดีใจและมีความสุข

### 4. กำลังใจและความช่วยเหลือจากคนรอบข้าง

- 4.1 สร้างกำลังใจให้ตนเอง
- 4.2 กำลังใจและความช่วยเหลือจากคนรอบข้าง

สำหรับเนื้อหาผลการศึกษาที่บรรยายไว้ในบทที่ 4 เพื่อให้เกิดความเข้าใจที่ตรงกันผู้วิจัยมีการใช้สัญลักษณ์ในตัวอย่างคำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูล ดังต่อไปนี้

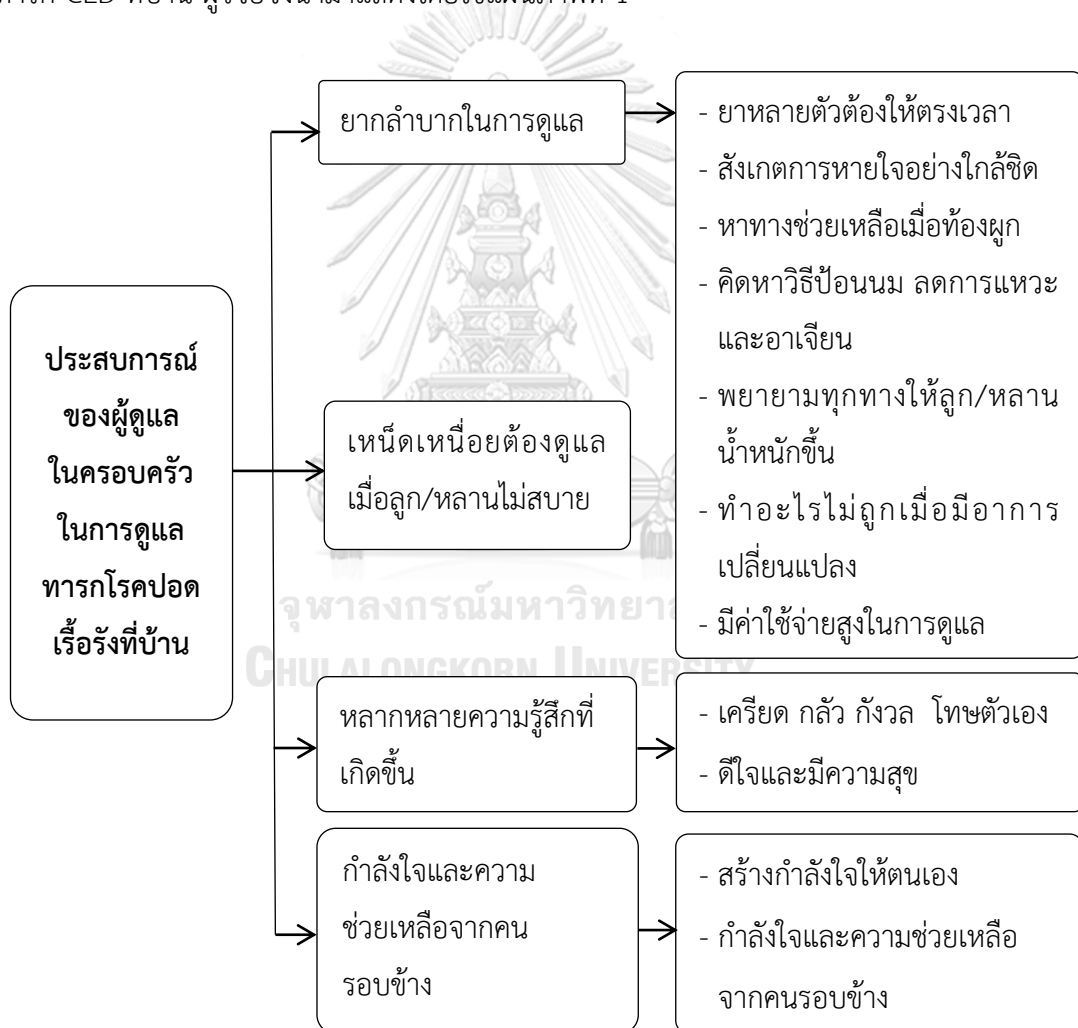
[ข้อความ] หมายถึง คำอธิบายเพิ่มเติมของผู้วิจัย

... หมายถึง การนำประเด็นเนื้อหาจากหน้าอื่นมาต่อกัน

(ID1T1P1) หมายถึง คำสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1 (ID1) สัมภาษณ์ครั้งที่ 1 (T1)

ถอดเทปบันทึกคำสัมภาษณ์หน้าที่ 1 (P1)

เพื่อให้ผู้อ่านมีความเข้าใจผลการศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ผู้วิจัยจึงนำมาแสดงโดยใช้แผนภาพที่ 1



แผนภาพที่ 1 สรุปประเด็นประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน

## 1. ยากล้าปากในการดูแล

ผู้ให้ข้อมูลทุกคนได้อธิบายประสบการณ์ในการดูแลทารก CLD ที่บ้านว่าต้องให้การดูแลและสังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิดไม่ให้คลาดสายตา มักจะรู้สึกตื่นตกใจทำอะไรไม่ถูกเมื่อทารกมีอาการเหนื่อยและตัวเขียว เนื่องจากอาการทารกทรุดลงรวดเร็ว อีกทั้งผู้ดูแลต้องให้ความสนใจในเรื่องการให้ยาที่ตรงเวลาตามแพทย์สั่ง และคิดหาวิธีการป้องกันไม่ให้ลืมให้ยาเนื่องจากทารกมียาหลายตัว ทั้งยากินและยาพ่นติดตัวกลับมาที่บ้าน นอกจากนี้ผู้ดูแลต้องเคร่งครัดในการให้นมพลังงานสูงตามที่แพทย์แนะนำเพราะทารกมีน้ำหนักตัวขึ้นช้าจากภาวะหายใจลำบาก หาวิธีการป้องกันลดการแหงและอาเจียน เพื่อให้ได้รับนมและยาครบ ในขณะเดียวกันต้องหาวิธีการก็ต้องหาวิธีการป้องกันการท้องผูก ซึ่งเป็นผลกระทบที่เกิดจากการได้รับนมผสมเข้มข้นและยาแคลเซียม ผู้ดูแลบางรายคิดหาวิธีการช่วยเหลือเพื่อลดความทรมานของทารกลงให้กลับมาขับถ่ายปกติ รวมทั้งในผู้ดูแลบางรายต้องพบกับภาระค่าใช้จ่ายในการดูแลที่ต้องพาลูก/หลานมาพบแพทย์ตามนัดและเมื่อเจ็บป่วย ค่ายา ค่าเดินทาง ค่านม บางครอบครัวต้องหยิบยืมเงินและมีหนี้สินเกิดขึ้น

### 1.1 ยาหลายตัวต้องให้ตรงเวลา

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ได้บรรยายประสบการณ์ในการดูแลทารก CLD ภายหลังจากออกจากโรงพยาบาลว่าแพทย์ให้ยากลับมาที่บ้านหลายตัวและหลายชนิด ได้แก่ ยาขับปัสสาวะ ยาวิตามิน ยาเสริมธาตุเหล็ก ยาแคลเซียม และยาพ่นทางจมูกซึ่งใช้พ่นตามเวลาและใช้พ่นกรณีฉุกเฉินเมื่อทารกมีอาการเหนื่อย อีกทั้งยาที่ให้มียาหลายเวลาและแต่ละเวลาก็ให้ยาที่แตกต่างกัน การให้ยาครบและตรงเวลาตามแพทย์สั่งเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลคิดว่าเป็นสิ่งที่มีความสำคัญมากเนื่องจากการดูแลที่บ้านนั้นไม่มีพยาบาลคอยดูแล อุปกรณ์ในการช่วยเหลือไม่มีเหมือนที่โรงพยาบาล ดังนั้นผู้ดูแลจะเคร่งครัดในการให้ยาโดยจะไม่พลาดลืมให้ยาแก่ทารก ซึ่งผู้ดูแลจะใช้วิธีการการจัดการเพื่อให้ทารกได้รับยาตรงเวลาและถูกต้อง เช่น การจัดชุดยากินโดยแบ่งตามช่วงเวลา จัดทำตารางเวลาให้ยารวมทั้งใช้อุปกรณ์ตั้งเตือนเวลาให้ยา จัดมุมเก็บยา ทำตารางให้ยาและป้ายเตือน อีกทั้งทารกเป็นวัยที่รับประทหายยาก ผู้ดูแลต้องหาวิธีการหลอกล่อในขณะที่ป้อนยา ต้องมีการจัดเตรียมถุงพลาสติกไว้สำหรับรองรับการอาเจียน และหากทารกอาเจียนยาออกมาผู้ดูแลจำเป็นต้องป้อนยาทารกใหม่อีกครั้งเพื่อให้ทารกได้รับยาครบตามคำสั่งแพทย์ นอกจากนี้ยาชนิดรับประทานแล้วทารกโรคปอดเรื้อรังที่มีความรุนแรงของโรคระดับปานกลาง-รุนแรง จำเป็นต้องมียาชนิดพ่นกลับมาซึ่งต้องพ่นวันละ 1-2 ครั้ง และหากทารกมีอาการหายใจแรง หายใจเหนื่อยขึ้น อาจมีความจำเป็นต้องเพิ่มความถี่ในการพ่นยาเป็นทุก 2-4 ชั่วโมง ผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ในการให้ยาได้ให้ความสำคัญกับการให้ยาที่ตรงเวลาตามคำสั่งของแพทย์

“มียาแคลเซียม วิตามินรวมแล้วก็ธาตุเหล็กเสริมค่ะ ก็จัดให้กินตามเวลาเลยไม่ให้ขาดตามหมอลั้งเลยคะ” (ID7T1P5)

“ยามันจะมีสองชุดเยอะๆเลย ก็คือยาเข้ากับเย็น แล้วก็มียาฟันด้วย ประมาณตีห้าหกโมงก็ให้เคี้ยวกินยาแล้วก็ฟันยาตัวนึง กลางวันก็กินยาตัวนึง พอห้าโมงเย็นก็มียาอีกชุดหายตัวเลยแล้วก็มียาฟัน 2 ตัว...ยาเยอะมาก 6-7 ตัวอะคะ คือแบบเราต้องเตรียมหลายอย่าง ต้องเตรียมของล่อ เตรียมถุงก๊อบแก๊บ อะไรก็ตามที่น้องเค้าหลอกเค้าได้เราก็ต้องใช้ บางทีเค้ากินไปสักประมาณ 15 นาที เขาก็จะอ้วกออกมาแทบหมดที่กินไป ก็ต้องเตรียมยามาให้ใหม่หลอกล่อกันใหม่อีกรอบเพราะเขาแทบไม่ได้ยาเข้าไปเลยอ้วกออกมาหมด” (ID12T1P4)

“ออกจากโรงพยาบาลมันก็จะมียาที่โรงพยาบาลให้มานะคะ ก็มียาหลายตัวอยู่เหมือนกัน แม่ก็จะจัดเซทยาให้น้องทานตามเวลาที่หมอให้มา... น้องจะมียาฟันที่ใช้ฟันฉุกเฉิน ฟันเมื่อมีอาการคือถ้ามีหายใจไม่ดี หายใจหอบ หายใจเหนื่อย แม่ก็ต้องฟันยาให้น้องเค้าแระ ก็จะฟันตามอาการคะคุณหมอบอกทุก 2 ชั่วโมงหรือทุก 4 ชั่วโมง... ยาของน้องจะเยอะมาก แม่ก็ใช้วิธีทำตารางไว้ แล้วก็มาตั้งเตือนในโทรศัพท์ (หัวเราะ) เพราะว่าแม่รู้สึกว่าการเรียงยานี้มันต้องแปะ ต้องทำให้ตรงเหมือนกับตอนที่น้องอยู่ที่โรงพยาบาล พอกลับมาบ้านแล้วไม่มีเครื่องออกซิเจน ไม่มีเครื่องอะไรช่วยน้องแล้ว คือมันมีแค่ยาอย่างเดียวที่ช่วยเหลือน้อง...ยาทุกอย่างคือแม่จะพลาดไม่ได้นะ จะต้องทำตามที่คุณหมอลั้งไว้คะ คือแม่ก็จะเน้นเรียงยาให้ตรงเวลาเพราะมันสำคัญ” (ID13T1P2)

“ให้ยาตามที่หมอลั้งเลย ยามันมีหลายตัวนะ ทั้งยาขับน้ำ ยาพวกวิตามิน ยาฟัน ประมาณ 5-6 ตัว มันให้หลายเวลา ยายต้องทำตารางจดไว้ว่ายาตัวไหนมันให้เวลาไหนบ้างเพราะหมอบอกว่ามันสำคัญมากห้ามลืมให้ยาน้อง ยายจะทำตารางแปะข้างฝาไว้เลย จะวางยาเรียงไว้คือตรงมุนนี่แยกไว้เลยห้ามใครมาจับมาเปลี่ยนที่ของยาย ยายจะรู้ของยายเองว่ายาไหนให้ตอนไหน” (ID14T1P3)

## 1.2 สังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด

ผู้ดูแลทุกคนได้บรรยายว่าการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน ต้องเฝ้าสังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิดไม่ให้คลาดสายตาตลอด 24 ชั่วโมง โดยสังเกตการหายใจว่ามีอาการหายใจเหนื่อย หายใจแรง ปีกจมูกบาน ซีโครงยุบตัวลงเวลาหายใจ ปากและตัวเขียว ตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาล ผู้ดูแลบางรายมีวิธีการจัดการดูแลโดยการจัดท่านอนของทารกเพื่อส่งเสริมการหายใจและป้องกันการสำลักเสมหะและนมโดยการใช้หมอนรองให้ศีรษะสูง ผู้ดูแลบางรายมีอาการนอนหลับยากเนื่องจากกังวลและเป็นห่วงทารกต้องเปิดไฟนอนช่วงเวลากลางคืนเพื่อให้สามารถสังเกตการหายใจของทารกได้ชัดเจน เพราะไม่สามารถคาดเดาได้ว่าทารกนั้นจะมีอาการเปลี่ยนแปลงตอนไหน อีกทั้งยังมีความไม่มั่นใจในอาการของทารกและมีความหวาดระแวงเนื่องจากที่บ้านไม่มีอุปกรณ์พร้อมสำหรับช่วยเหลือหากพบว่าทารกมีอาการเขียวจะได้รีบพาไปโรงพยาบาลได้ทันเวลา

“ช่วงแรก ๆ เขาจะหายใจแรง ๆ หน่อย ต้องดูต้องสังเกตว่าเหนื่อยขึ้นมัย แบบตรงซีโครงมันมียุบตัวมัย มีตัวเขียวปากเขียวมัยก็คอยสังเกตดูตามที่หมอบอกมา ก็ตอนแรก ๆ ที่กลับมาบ้านเค้าก็มีหายใจแรงอยู่ตลอด...หายใจยังไม่ดีอยู่ แม่ก็คอยสังเกตนะ คอยเปิดห้องดูซีโครง ดูปากเขียวตัวเขียวกลัวเขาเป็นอะไรไปบับบับ อยู่ที่ บ้านเราไม่มีอุปกรณ์พร้อมเหมือนโรงพยาบาลเนอะ...เสียงหายใจก็ค่อย ๆ เบาลง และก็จะมาเป็นช่วง ๆ มาหายไปตอน5เดือนน่าจะดี” (ID1T1P1)

“ต้องคอยสังเกตดู ปีกจมูกเค้าบานไหม หรือว่าตรงหน้าอกเค้ายุบไหม... คือเราก็ดูเป็นช่วง ๆ ว่าเออเค้าหายใจเหนื่อยไหม” (ID12T1P1)

“อย่าต้องดูอาการน้องยังงั้นว่าเหนื่อยขึ้นมัย หายใจตรงซีโครงยุบ ตรงกลางอกยุบ หน้าตาเขียว อะไรยังเงี้ยนะ ยาก็คอยดูน้องเขาเรื่อยแหละแบบไม่ค่อยปล่อย ให้คลาดสายตาเลย กลับบ้านไปแรก ๆ นะอย่าดูเขาตลอด 24 ชั่วโมงนะ...ไม่รู้ว่าน้องเค้าจะมีอาการแยตอนไหน นอนก็ไม่ค่อยจะหลับนะวันแรก ๆ ก็นั่งดูกันทั้งวันทั้งคืน เปิดไฟนอนเลยนะเรากลัวงกลัวเห็นเขาไม่ชัด” (ID3T1P1)

“น้องเป็นปอดเรื้อรังเนอะ เราก็อสังเกตุอะคะ ต้องดูว่ามีเหนื่อยมัย ช่วงแรกๆก็สังเกตุตลอดทุกเวลาแบบเราก็อยังไม่มั่นใจ ก็จะให้น้องเค้านอนหมอนให้



หัวสูงหน่อย ไม่ให้นอนหมอนต่ำอะคะ จะได้หายใจโล่ง ไม่สำลักคะ ก็ทำแบบนี้มา ตั้งแต่ออกจากโรงพยาบาลมา” (ID7T1P1)

“ต้องสังเกตน้องเรื่องการหายใจนะปากเขียวตัวเขียว แม่ก็จะจดไว้หมดคือ เหมือนกับว่ามันละออกจากเค้าไม่ได้เลย ต้องคอยดูตลอดเวลาคือเราก็งงไม่มั่นใจว่า น้องจะอยู่ที่บ้านได้โดยที่ไม่มีเครื่องช่วยหายใจแล้วนะ” (ID13T1P1)

### 1.3 หาทางช่วยเหลือเมื่อท้องผูก

ผู้ดูแลส่วนหนึ่งบรรยายประสบการณ์ในการดูแลทารกเมื่อมีอาการท้องผูกว่า ทารกกินนมที่มีการผสมให้เข้มข้นเพื่อให้ได้พลังงานที่สูงขึ้นร่วมกับการกินยาแคลเซียมตามการรักษาของแพทย์จึงทำให้เกิดผลข้างเคียงทำให้ทารกมีอาการท้องผูกขึ้น ผู้ดูแลบางรายได้ปรึกษาแพทย์และได้รับคำแนะนำให้ผสมนมโดยเพิ่มปริมาณน้ำให้มากขึ้นอีกเล็กน้อย แต่ในบางรายเมื่อได้ลองปฏิบัติตามแพทย์แนะนำแล้วยังคงพบอาการท้องผูกอยู่จึงมองหาวิธีการช่วยเหลือทารกโดยการเปลี่ยนชนิดของนมเป็นสูตรย่อยง่ายเพื่อคาดหวังว่าอาจจะช่วยให้อาการท้องอืดของทารกดีขึ้น ผู้ดูแลบางรายเห็นอาการทุกข์ทรมานของทารกขณะเบ่งถ่ายมีความรู้สึกสงสารจึงเลือกใช้วิธีการสวนอุจจาระให้ทารก เพื่อให้สามารถถ่ายได้ง่ายขึ้น

“ก็จะมีเรื่องท้องผูก คือเค้ากินนมเข้มข้นด้วย แล้วก็มีกินยาแคลเซียมด้วย อีก คือมันก็ทำให้เขาท้องผูกง่ายขึ้น คือแบบถ้ามันผิตเวลาไปเค้าจะมีปัญหาว่าจะถ่ายยากแล้วมันเหมือนกับลูกต้องเบ่งนานจนลูกดูเจ็บดูทรมานอะ สงสารลูกเราก็ต้องไปหาที่สวนมาสวนให้ เพื่อช่วยเขาอะคือเราก็ไม่รู้จะทำยังไงอะ” (ID1T1P4)

“มีปัญหาเรื่องท้องผูก เปลี่ยนนมไปเรื่อยๆท้องผูก น้องกินอะไรอะที่หมอบอกว่าถ้ากินยาตัวเนี้ยท้องจะผูก น่าจะแคลเซียมมั้ง กลับมาอยู่บ้านก็ยังท้องผูกอยู่ คือหมอให้น้องกินนมที่ผสมให้เข้มข้น ใส่ น้ำมันพืชไปด้วย น้องก็อาจท้องผูกก็มีส่วนเหมือนกัน” (ID4T1P4)

“น้องเค้าท้องผูกไม่ค่อยอ๊อย่างงี้จะคะ ก็ไปหาหมอบอกเขาก็เลยให้เปลี่ยนนม แต่ก็ยังท้องผูกอยู่ แม่ก็เลยไปหานมสูตรย่อยง่ายมาคะ คือพี่สาวเขาแนะนำว่าตัวนี้ว่าดีก็ลองเอามาให้กิน น้องก็กลับมาถ่ายแบบดีอะคะ ก็คือเหมือนถ่ายปกติ ก็เลยให้กินอย่างนี้มาตลอด” (ID5T1P5)

“มีท้องผูกอะครับ...เปลี่ยนมาเป็นสามยี่หื้อแล้วก็ยังมีท้องผูกอยู่ ก็ได้คุยกับหมอกท้องผูกจากนมเข้มข้น อาจารย์ก็บอกให้ใส่น้ำเพิ่มขึ้น ก็ลองดัดแปลงเอาครับ”  
(ID9T1P7)

#### 1.4 คิดหาวิธีป้อนนม ลดการแหวะและอาเจียน

ผู้ดูแลส่วนหนึ่งได้บรรยายประสบการณ์ในการดูแลว่า ทารกมีปัญหาแหวะนมหรืออาเจียน และมีอาการอาเจียนบ่อย ทารกบางรายมีอาการอาเจียนที่รุนแรงและปริมาณมากจนทำให้รู้สึกว่าเป็นภาวะที่ยากต่อการจัดการจึงปรึกษาแพทย์และได้รับคำอธิบายจากแพทย์ว่าทารกมีปัญหาการหายใจลำบาก มีอาการหายใจเร็ว ร่วมกับมีภาวะหูดกระเพาะอาหารยังทำงานไม่ดีทำให้มีการขย้อนนมหรืออาเจียนได้ การดูแลทารกในช่วงนี้ผู้ดูแลต้องใช้ความสามารถในการป้อนนมและยาให้กับทารก โดยมีการคิดหาวิธีการป้อนนมเพื่อให้อาการแหวะและอาเจียนลดลง เช่น การปรับให้กินนมในปริมาณน้อย แต่ให้บ่อยมื่อขึ้น หลังจากกินนมเสร็จผู้ดูแลจะใช้เวลาในการอุ้มเรอนานพอสมควร มีการจัดท่าให้ทารกนอนศีรษะสูง หรือหากว่าทารกมีการอาเจียนผู้ดูแลจะรีบจับศีรษะสูงขึ้น หันศีรษะตะแคงซ้ายเพื่อป้องกันการสำลัก และใช้ลูกยางแดงดูดนมภายในจมูกและปากออกมา หลังจากนั้นจะใช้น้ำเกลือล้างจมูกให้แก่ทารก

“น้องมีปัญหาแหวะนมตลอด เป็นตั้งแต่อยู่โรงพยาบาลอะค่ะ เค้เคยกินนมทางสายยางมานาน หมอบอกมีปัญหาหูดมันก็ยังทำงานไม่ดีทำให้มีการดไหลย้อน ก็คือจะให้กินครั้งละน้อย ๆ แต่กินบ่อย ๆ เพื่อป้องกันการแหวะนมของเค้อะค่ะ”  
(ID2T1P5)

“เวลาเค้แหวะ เค้จะแหวะน้ำกล้วมาก จะแหวะแบบพุ่งออกมาเลยอะค่ะ สมมุติว่ากิน 5 cc อย่างจี้ะ จะออกมาครั้งต่อครั้งอะค่ะ พอถ้าเค้ทานอิมใหม่ๆ ก็ให้ก็จะอุมั่งเรอ ก็จะมีอุมานน้อยกว่าจะให้นอน ถ้านอนก็จะใช้วิธีการยกหมอนสูงขึ้นนิดนึ่ง ตอนหลังก็คือมาปรับเรื่องน้อยให้กิน ให้กินมื่อละน้อยแต่กินบ่อยขึ้นก็จะช่วยได้เยอะอะค่ะ เป็นอยู่ประมาณหลังจากออกโรงพยาบาล เป็นอยู่ประมาณ 2 เดือนอะค่ะ ถึงจะค่อยมาเริ่มกินได้ตามปกติ แหวะนมน้อยลง” (ID2T1P6)

“เวลาเคำกินนมก็จะมีอ้วก...วันนึ่งสามรอบอะไรแบบนี้อะคะ อ้วกบ่อยก็มาหาคุณหมอ คุณหมอบอกว่าน้องเคำเกิดก่อนกำหนดแล้วทรุดปิดกระเพาะเคำยังทำงานไม่ดี เคำจะมีอ้วกบ้างเวลากิน ก็ต้องจับตั่งให้เคำกินแล้วก็ต้องอุ้มไว้ประมาณครึ่งชั่วโมงถึงชั่วโมงนึ่งให้เคำเรอ จะประคบประหงมมากช่วงแรกทีออกจากโรงพยาบาล” (ID11T1P5)

“น้องเคำจะอ้วกจะขย้อนยาหรือนมออกมาตลอด ไม่ใช่ทีละนิดนะอ้วกออกมาทีนี่คือเท่าที่กินไปทั้งหมดเลยนะ เหมือนไม่ได้อะไรเข้าไปเลย ก็ต้องมาเริ่มใหม่อีกเป็นมาตั้งแต่แรกทีกลับบ้านจนตอนนี้ก็ยังไม่หายยังอ้วกอยู่... ถ้าอ้วกก็ต้องรีบจับหัวตั่งสูงขึ้นให้หลังตรงอะคะ และก็ถ้าสมมุติว่ามีนมออกมาก็จะเอียงซ้ายตะแคงอะคะ ตะแคงให้ไหลออกมา หรือว่าสมมุติน้องเคำมีนมออกมาก็ไม่ได้บ่อยนะคะ ถ้ามีออกจุมกจริงๆบางทีก็ บางทีก็ล้างน้ำเกลืออะคะ ก็จะล้างน้ำเกลือแล้วดูตูดพวกนมพวกยาอะไรที่อยู๋ในจุมกออก” (ID12T1P4)

### 1.5 พยายามทุกทางให้ลูก/หลาน น้ำหนักขึ้น

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ได้บรรยายประสบการณ์ว่าทารกมีปัญหาตัวเล็ก น้ำหนักตัวต่ำกว่าเกณฑ์ และมีน้ำหนักตัวขึ้นช้าเป็นผลจากการที่ทารกเป็นโรคปอดเรื้อรังมีอาการหายใจลำบาก ผู้ดูแลได้พยายามทำทุกอย่างตามคำแนะนำของแพทย์โดยการให้ทารกกินนมผสมเข้มข้นที่มีพลังงานสูงในปริมาณที่แพทย์คำนวณให้ พยายามป้อนไม่ให้ทารกแหวะนมและอาเจียนแล้วก็ตาม แต่ยังคงพบว่าทารกน้ำหนักตัวไม่เพิ่มไม่ขึ้นตามเกณฑ์ที่ควรเป็น ช้ำร้ายหากทารกไม่สบายทารกจะซึม ไม่ค่อยกินนม ทำให้น้ำหนักตัวทารกลดลงจากเดิมผู้ดูแลต้องใช้ความพยายามในการดูแลเพื่อให้น้ำหนักตัวทารกเพิ่มขึ้น

“น้ำหนักตัวน้องเขาขึ้นช้า ช้ำมาก กลับมาบ้านแรก ๆ น้ำหนักไม่ค่อยขึ้นเลยนะก็ไปปรึกษาหมอ หมอเขาสั่งให้กินนมที่มันมีพลังงานสูงกลับมากินที่บ้าน...พอมอบอกให้กินเต็มทีแม่ก็ให้กินเต็มที่เลยนะแต่ว่าลูกก็ยังไม่ขึ้น ช่วง 3-4 เดือนแรกนะขึ้นน้อยมากไม่ได้ตามเกณฑ์เลยซักเดือน” (ID1T1P5)

“น้ำหนักตัวจะน้อย ไปหาหมอทีหมอก็บอกว่าแม่ขอทำน้ำหนักเพิ่ม...ก็พยายามทำไปซื้อนมตัวที่หมอแนะนำมาให้กิน เพื่อที่จะทันคนอื่นเค้าอะไรเงี้ย แต่ตอนนี้ น้ำหนักตัวก็ยัง 11 โล แก้วบ้านเคำเรียกกันแกร็นคะ...น้ำหนักตัวน้องก็อยู่ใน

เกณฑ์แต่อยู่ในเส้นล่างอย่างเงี้ย หลุดเกณฑ์ที่มันต่ำกว่าเกณฑ์มานิดนึงอะไรเงี้ย หมอเค้าก็เลยอยากได้เพิ่มอยู่กลาง ๆ อะไรเงี้ย ตอนนี้น้องก็กินนมได้ตามที่หมอคำนวณเลยนะ แต่น้ำหนักยังขึ้นไม่ดีเลย” (ID4T1P6)

“มีเรื่องกินเนี่ยตอนแรก ๆ เลยหมอเขาให้นมมาเป็นแบบพิเศษที่มันพลังงานสูงกินมาเรื่อย ๆ เลยนะ น้ำหนักเข้าขึ้นช้า แบบกว่าจะขึ้นได้ที่ละขีด พอมาป่วยนะก็หายชวบไปอีกแบบขาดทุนเลย ก็ต้องมาชุนกันอีก กินเท่าไรก็ไม่โต” (ID6T1P7)

“น้ำหนักเค้าไม่ขึ้น จะต่ำกว่าเกณฑ์ตลอด...ก็กินนมสูตรพิเศษที่หมอสั่งมาให้ซิงตามนั้นเลยลูกก็กินได้แต่แล้วพอเป็นไข้ น้ำหนักก็ลง น้ำหนักลงปุ่ปมากินใหม่ก็ใช้อีกก็ลงอีก เป็นอย่างงี้จะครับ” (ID9T1P5)

“น้องกินนมที่มีพลังงานสูงช่วยเรื่องน้ำหนักค่ะ แล้วก็ทานต่อเนื่องมา ปัจจุบันยังทานอยู่ช่วงแรกน้ำหนักเขาขึ้นช้าเดือนนึงไม่ถึงโล แม่ก็พยายามให้กินมาตลอด ไปหาหมอก็กะติดตามเรื่องนี้มาตลอดอยากให้เขาโตเร็ว ๆ” (ID11T1P7)

“เขาจะมีเรื่องแหวะนมบ่อยด้วยค่ะ เลยจะน้ำหนักขึ้นช้าหน่อยค่ะ แต่ก็ยังอยู่ในเกณฑ์ค่ะหมอบอกว่าขึ้นทีละน้อย บางเดือนก็ไม่ขึ้นแต่ยังพอรับได้ค่ะ ก็พยายามป้อนนมเค้า ไม่ให้เค้าแหวะออกมา ก็มาช่วงหลัง ๆ เค้าก็หายแหวะนม กินนมได้ปกติก็น้ำหนักตัวขึ้นเพิ่มขึ้นดี” (ID12T1P5)

“ตัวนิดเดียวนะน้ำหนักกว่าจะขึ้นแต่ละขีดนะยากแสนยาก ไปปรึกษาหมอว่าทำไมหลานกินไม่เก่ง ตัวโตช้าหมอก็กะบอกว่าเด็กพวกโรคปอดมันจะเป็นแบบนี้ให้ค่อย ๆ เป็นค่อย ๆ ไปก็พยายามทำตามที่หมอบอกทุกอย่าง” (ID14T1P6)

## 1.6 ทำอะไรไม่ถูกเมื่อมีอาการเปลี่ยนแปลง

ผู้ดูแลส่วนหนึ่งบรรยายว่าได้มีประสบการณ์พบเจอกับอาการเปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็วของทารกที่มีอาการเหนื่อย บางรายรุนแรงจนถึงมีอาการตัวเขียวจากการร้องกั๊กและขณะดูดนมมีอาการทรุดลงทันที ซึ่งเป็นเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นกะทันหันโดยที่ผู้ดูแลไม่ได้คาดคิดประกอบกับเป็นเหตุการณ์ที่

ไม่เคยเผชิญมาก่อน เมื่อผู้ดูแลต้องเผชิญกับเหตุการณ์จะเกิดความรู้สึกตื่นตกใจ ทำอะไรไม่ถูกกับสิ่งที่เกิดขึ้น ไม่รู้ว่าจะจัดการช่วยเหลือทารกให้ดีขึ้นได้อย่างไร ทำได้เพียงการร้องขอความช่วยเหลือจากผู้ที่อยู่ในบริเวณใกล้เคียง เรียกทารกพร้อมทั้งติดผ้าทำให้ทารกร้อง และรีบพาทารกไปโรงพยาบาลให้เร็วที่สุด

“มีช่วงแรก ๆ เค้าเป็นเด็กแบบที่ว่าชอบร้องกั่นคะ แม่เนี่ยะหัวใจจะวาย เวลาร้องนะจะกั่นจนปากเขียว ครั้งแรกที่เจอคือตกใจมากเลยนะ คือเราก็ไม่คิดว่าเขาจะร้องจนเขียวได้ขนาดนั้น ไม่รู้จะทำยังไงคือต้องเรียกลูกกลับมาให้ได้ เราก็ไม่เคยเจออะไรแบบนี้ยอมรับเลยว่าตอนนั้นตกใจมากแต่พอเขาร้องออกเสียงมาตัวก็แดงขึ้น หลังจากนั้นแม่จะพยายามไม่ค่อยให้ร้องให้และจะเรียกเขาตลอดเวลาที่ร้องกันเป็นอยู่ชั้กพักใหญ่เลยนะมาดีขึ้นตอนชั้ก 6 7 เดือนเลยแหละ” (ID1T1P1)

“ครั้งแรกที่เขียวเค้าก็ไม่ได้เขียวปึนนะ เขาจะเริ่มแบบปากจะซีด ๆ ชอบตาก็จะดำ เหมือนขาดออกซิเจนอะไรแบบนี้ก็ตกใจนะ ก็เรียกเขาเอาแต่เราทำอะไรไม่ถูก คิดอยู่อย่างเดียวคือต้องไปโรงพยาบาลให้เร็วที่สุด” (ID6T1P8)

“ตัวเขียวหนึ่งครั้ง ตอนนั้นตอนมอยู่ก็เขียวเลยครับ ผมตกใจทำอะไรไม่ถูกไปพักใหญ่ นึกขึ้นได้ว่าอาจารย์หมอบอกให้ดัดขา ถ้าเกิดขึ้นให้ดัดขาผมก็ดัด ดัดแล้วก็เขาก็กลับมาตัวแดงขึ้น แล้วก็พาไปโรงพยาบาลให้เค้ามาเช็คจะเป็นอะไรไหม” (ID9T1P8)

“ช่วงหัวค่ำยายก็สังเกตเห็นว่าทำไมนอนนานจึงไม่ตื่นร้องหากินนมเหมือนเคย พยายามเดินไปดูใกล้ ๆ ตกใจหลานนอนเหนื่อยตัวเริ่มเขียว ๆ แล้วจับดูมือเท้าเนี่ยเย็นเจี๊ยบ ยายทำอะไรไม่ถูกเลยร้องเรียกหาคนช่วยรีบพาไปโรงพยาบาล” (ID14T1P10)

### 1.7 มีค่าใช้จ่ายในการดูแลสูง

ผู้ดูแลส่วนหนึ่งได้บรรยายว่าการดูแลทารกที่บ้านมีภาระค่าใช้จ่ายสูงซึ่งมาจากค่านมสูตรพิเศษ ค่าผ้าอ้อมสำเร็จรูป ค่าเดินทางพาทารกไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลซึ่งผู้ดูแลต้องพาทารกไปตรวจตามนัดเดือนละครั้ง เมื่อยามที่ทารกเจ็บป่วยไม่สบายหรือมีอาการทรุดลงผู้ดูแลจำเป็นต้องพาไปโรงพยาบาล ในผู้ดูแลบางรายบ้านอยู่ห่างไกลจากโรงพยาบาลที่มีขีดความสามารถในการรักษาทารก

โรคปอดเรื้อรังมากซึ่งไม่สามารถพาทารกไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลใกล้บ้านได้เพราะไม่มีแพทย์รักษาเกี่ยวกับเด็กทารก ผู้ดูแลต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางวันละ 500-1000 บาท บางรายไม่มีรถยนต์ส่วนตัวการที่จะพาทารกไปโรงพยาบาลไม่สามารถนั่งรถจักรยานยนต์รับจ้างหรือรถประจำทางได้จำเป็นต้องเช่ารถของเพื่อนบ้านให้มาส่งที่โรงพยาบาลหรือขอติดรถไปลงบริเวณที่ใกล้โรงพยาบาลแล้วจึงขึ้นรถยนต์รับจ้างสาธารณะไปโรงพยาบาลต่อ ในกรณีทารกเจ็บป่วยไม่สบายต้องนอนโรงพยาบาลผู้ดูแลรับภาระค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นซึ่งในบางครอบครัวจำเป็นต้องไปหากู้ยืมเงินจนเกิดหนี้สินเพื่อมาใช้จ่าย บ้างก็ขายที่นาเพื่อมาใช้หนี้สินและใช้จ่ายในครอบครัว

“มีค่านมที่เขาต้องกิน ส่วนมากก็จะเป็นค่าโรงพยาบาลเนี่ย ก็ต้องหาบางทีไม่ทันก็ต้องหยิบยืม เพราะว่ามาโรงพยาบาลแต่ละรอบถ้าน้องนอนไอซียู (เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลซ้ำ) มันก็จะมีส่วนต่างเยอะไป แต่ถ้าน้องสามัญธรรมดาอย่างนี้ ส่วนต่างก็จะแค่นิดกว่าบาทไรเงี้ย รอบที่แล้ว(เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลซ้ำ) ก็เกือบหกพัน ได้นอนไอซียูประมาณหลายวันเหมือนกันเกือบอาทิตย์นึงที่น้องได้ใส่ท่อ บางเดือนไม่พอคืนก็ต้องจ่ายดอกไปก่อน ทุกอย่างมีแต่ค่าใช้จ่าย ไหนจะค่านม ค่าแพมเพิส ค่าเดินทางอะไรอย่างนี้” (ID6T1P11)

“เราเป็นหนี้โรงพยาบาลตอนที่น้องนอนช่วงที่เขาเกิด พอออกมาแล้วโรงพยาบาลเขาให้เราค่ารักษาน้องเดือนละพันห้าอยู่ ก็มียืมตั้งเขาไปสองหมื่นก็ไปจ่ายค่าโรงพยาบาล ก็เอาที่นาไปขายอะคะมันหมุนไม่ทัน ค่าใช้จ่ายก็เยอะนะ มีก็ค่านมกล่องนึ่งสี่ร้อยกว่าบาท ก็กินได้สี่วันถึงห้าวันคะ หมอนัดก็มีค่าหาหมอ ค่าเดินทางเดินทางไปไกล เพราะว่าโรงพยาบาลชุมชนไม่มีหมอรักษาเกี่ยวกับเด็กแรกเกิด ก็ต้องไปโรงพยาบาลจังหวัด ก็ประมาณ 40 กว่ากิโลนี่แหละคะ ค่าใช้จ่ายก็ประมาณพันกว่าบาทต่อรอบเนี่ยแหละคะ ไหนจะค่ากินไหนจะค่ารถไปมา ก็ต้องไปยืมเขาอะคะ” (ID8T1P14)

“ตอนนี้จากไม่เป็นหนี้ก็เป็นหนี้แล้วอะ เพราะว่าตอนนี้คือน้องต้องไปตรวจตามนัดเดือนละครั้ง ไหนจะไม่สบายบ่อยก็ต้องพาไปหาหมอ ค่าใช้จ่ายการเดินทางการไปกลับโรงพยาบาล – บ้านมันไกลนะอาทิตย์นึงก็เติมน้ำมันเยอะมากนะ พ่อเขาทำงานคนเดียวเนอะรายได้มีทางเดียว ค่าใช้จ่ายมันก็เพิ่มบางครั้งก็ควบคุมไม่ได้ก็ต้องเป็นหนี้” (ID12T1P13)

“เรื่องค่าใช้จ่ายที่ต้องเอามาดูแลเขา ทั้งค่ายา ค่ารถที่พาไปหาหมอแต่ละครั้ง หลังจากกลับมาบ้านเขามีนัดไปหาหมอบ่อยนะทุกเดือนเลย บ้านเราอยู่ไกล โรงพยาบาลมันหารถออกมายาก มาโรงพยาบาลที่ต้องจ้างรถคนแถวบ้านพามาส่ง มันก็ใช้เงินเยอะแต่จะให้ทำยังไงก็น้องป่วยบ่อย...นอนโรงพยาบาลครั้งล่าสุด(เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลซ้ำ) ก็หมดไปเกือบหมื่น...การเดินทางมันไกลไม่ค่อยสะดวก บ้านยายไม่มีรถ ถ้าจะเอาหลานนั่งรถเมล์ ก็ไม่ได้ นั่งวินมอเตอร์ไซด์ก็ไม่ได้ นั่งแท็กซี่เดี๋ยวนี้ก็แพงมาก ก็ต้องใช้วิธีเช่ารถเพื่อนบ้านใกล้ ๆ ไปส่ง หรือขอเขาติดรถไปลงที่ใกล้ ๆ โรงพยาบาลแล้วก็ต่อแท็กซี่เอา เดือนนึงก็จะมีนัด 1-2 ครั้ง ค่าเดินทางครั้งละ 500-600 บาท ค่าหมอค่ายาอีก ไหนจะค่านมค่าแพมเพิส หลากอย่าง” (ID14T1P11)

## 2. เหน็ดเหนื่อยต้องดูแลเมื่อลูก/หลานไม่สบาย

ผู้ดูแลทั้งหมดได้บรรยายประสบการณ์ว่าเมื่อทารกไม่สบายผู้ดูแลต้องเฝ้าดูแลทารกตลอดเวลาอย่างใกล้ชิด ต้องเช็ดตัวเมื่อทารกมีไข้ ทารกจะแสดงอาการร้องไห้ไม่มีสาเหตุ กระสับกระส่าย กินนมได้น้อย ผู้ดูแลจึงต้องอุ้มปลอบตลอดเวลา ส่งผลให้ผู้ดูแลมีการพักผ่อนน้อยจากการดูแลและความเป็นห่วงอาการของทารก หากทารกเจ็บป่วยต้องนอนรักษาตัวโรงพยาบาลซึ่งส่วนใหญ่เป็นภาวะแทรกซ้อนจากการติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ ทารกจะมีอาการไข้สูงผู้ดูแลต้องดูแลเช็ดตัวให้ตลอดและต่อเนื่อง มีอาการหายใจเหนื่อยเนื่องจากมีเสมหะมาก ต้องได้รับการรักษาด้วยการพ่นยาละลายเสมหะและขยายหลอดลม วันละ 3-4 ครั้ง และดูดเสมหะให้ตลอดทั้งวัน โดยอาจมากกว่า 10 ครั้ง/วัน เมื่อทารกถูกทำหัตถการพ่นยาและดูดเสมหะจะตื่นทรมานทรมานไม่ให้ความร่วมมือในการรักษาผู้ดูแลต้องอยู่ใกล้ชิดคอยช่วยเหลือและกอดทารกไว้ตลอด ขณะให้การดูแลที่โรงพยาบาลผู้ดูแลจะพักผ่อนน้อยและไม่เพียงพอ ต้องรีบรับประทานอาหารเพื่อรับมาดูแลทารก ทำให้ร่างกายมีความเหน็ดเหนื่อยเพิ่มมากขึ้น

“น้องจะไม่สบายบ่อยอยู่นะ ไม่สบายง่ายมากคือประมาณ 2 เดือนครั้งได้เลยแหละ เวลาอากาศเปลี่ยน ฝนตกนะอาการมาแล้วคือจะเริ่มตัวร้อนมาก่อน แล้วก็แฉะ ร้องไห้ไม่มีสาเหตุ แล้วก็เริ่มมีน้ำมูก หายใจแรงขึ้น คืออาการจะมาประมาณนี้ที่กรอบอะคะ ไม่สบายที่ไรก็ได้นอนเลยแหละ ทั้งเช็ดตัว ป้อนนมก็ไม่กิน งอแงตลอดเวลา เหนื่อยเป็นสองเท่าจริง ๆ นะ” (ID1T1P9)

“น้องมีไข้ ทั้งหายใจเหนื่อย กอแง เสเพลเยอะมาก ไอทีพุ่งออกมาจากท่อที่คอได้เลยคือเป็นครั้งที่เสมหะเยอะแบบผิดปกติก็พามาหาหมอที่โรงพยาบาลหมอบอกปอดติดเชื้อต้องนอนโรงพยาบาล ต้องมานอนให้ยาฆ่าเชื้อตั้งหลายหลอด พ่นยาเคาะปอด ยาก็มาเฝ้าที่โรงพยาบาลตลอดต้องคอยพ่นยา ดูดเสมหะให้ตลอดวันนึ่งเป็นสิบ ๆ รอบ เขาเสมหะเยอะขึ้นมาตลอดทั้งวันทั้งคืน หลับได้แป๊บเดียวเขาก็ตื่นมาร้อง เขาไม่สบายตัวอย่างเงี้ยนะเราก็ไม่ได้พักผ่อนไปด้วย เหนื่อยมากเลยนะกินข้าวก็ต้องรีบกิน นอนก็ไม่หลับเป็นห่วงเขา” (ID3T2P6)

“น้องก็ไออยู่เหมือนไอแบบเสมหะในลำคอเยอะมากจ้ แล้วก็หายใจเหนื่อย เลยรีบพาไปหาหมอ หมอบอกน้องปอดบวมต้องนอนโรงพยาบาล เขาหายใจได้ยินเสียงแบบครืดคราด ๆ แล้วเขาก็หอบ เหนื่อยเลยแหละ หมอาก็พ่นยาละลายเสมหะ ใช้สายดูดเสมหะออกมาแล้วก็ให้ยาฆ่าเชื้อ 7 วัน แม่ก็ดูเขาที่โรงพยาบาลตลอดพ่นยาที่ไร้องให้ตลอด พอร้องก็เหนื่อย แม่ก็ต้องคอยกอดปลอบไว้ตอนพ่นยาทั้งพ่นยาทั้งดูดเสมหะตื่นทุรนทุรายแม่ก็คอยปลอบเอา กลางคืนเขานอนผวาคงกลัวโดนพ่นยา อยู่โรงพยาบาล 7 วันมันเหนื่อยนะลูกไม่สบายเราก็เหนื่อยไปด้วย” (ID4T2P8)

“น้องจะมีนอนโรงพยาบาลอยู่ครั้งเดียวตอน 9 เดือน ตอนนั้นเป็นปอดบวมคือมีไข้สูงนะ 38-39 เกลยนะ เช็ดตัวให้ตลอดไข้ก็ไม่ลง แล้วก็ดูเหนื่อย ๆ พาไปโรงพยาบาล หมอบอกปอดบวมปอดอักเสบให้โรงพยาบาล ก็พ่นยาบ่อยวันละ 3-4 ครั้ง เคาะปอดแล้วก็ใช้สายดูดเสมหะในคอให้ที่โรงพยาบาลแม่ก็ดูแลเองทำเองทุกอย่าง อยู่โรงพยาบาลน้องเขาก็ไม่ค่อยยอมนอน กอแง เราก็ต้องอุ้มเอาตลอดอุ้มจนหลับกันไป พอพ่นยาก็ตื่นอีกแล้ว เราก็แทบป่วยตามเลยมันเหนื่อยด้วยไม่ได้นอนด้วยลูกก็กอแง ไม่สบายนี้แบบเหนื่อยสุด ๆ แล้ว” (ID5T2P9)

“แต่ช่วงแรก ๆ ที่กลับบ้านไปในช่วงระหว่างสามเดือนจะไม่สบายบ่อย ไข้หวัด ติด RSV เป็นโรต้า เป็นอีสุอีใส มือเท้าปากก็เป็น เป็นหมดเลย เป็นช่วงรับไวรัสตีมากเลย ไปโรงพยาบาลทุกเดือน เดือนละสองสามครั้งได้ เหนื่อยเลยนะลูกไม่สบายแบบเรานี้ น้ำหนักลดไปเลยนะ เฝ้าไข้กันตลอดดูอยู่ไม่ห่าง เขากอแงนะ เวลากินเวลานอนเราเปลี่ยนไปหมดพอดีขึ้นได้กลับบ้านก็ต้องมานอนโรงพยาบาลอีกแล้ว ช่วง 3 เดือนนี้แทบไม่ได้พักเลย” (ID9T2P8)



“น้องจะเป็นหวัดง่ายค่ะ เคঁาจะไอ ไอแล้วก็มีเสมหะ ไอเยอะก็อ้วกก็จะ มีอะไรเหนียว ๆ ออกมาด้วยอะค่ะ แล้วบางทีก็จะมีน้ำมูกไหลบ้างใส หายใจเองไม่ได้ ก็ต้องเอากลูกบอลดูด ๆ ดูดออกให้บ่อย ๆ เป็นที่เป็นอาทิตย์นะเราก็ต้องดูแลเขา ตลอดแทบ 24 ชั่วโมง ลูกไม่สบายเราก็นอนไม่ค่อยหลับนะ เลี้ยงเด็กตอนไม่สบายนี้ เหนื่อยที่สุดแล้ว” (ID11T2P10)

### 3. หลากหลายความรู้สึกที่เกิดขึ้น

ในการดูแลทารก CLD ที่บ้านผู้ดูแลได้บรรยายถึงความรู้สึกที่หลากหลาย มีทั้งความรู้สึกสุข และความรู้สึกทุกข์ โดยเฉพาะด้านความรู้สึกทุกข์ ผู้ดูแลส่วนใหญ่เกิดความกลัวและกังวลใจจากความ ไม่รู้เกี่ยวกับการดูแล ความเครียดจากอาการของภาวะ CLD ร่วมกับต้องประสบกับสถานการณ์ที่มี อาการเปลี่ยนแปลงเร็วและไม่ทันคาดคิดของลูก/หลาน ทำให้ผู้ดูแลต้องใช้ความเข้าใจและอดทนใน การดูแล บางรายมีการกล่าวโทษตนเองเมื่อลูกหลานป่วย มีต้องเผชิญกับปัญหาความยากลำบากใน การดูแล

#### 3.1 เครียด กลัว กังวล โทษตัวเอง

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ได้บรรยายความรู้สึกทุกข์ที่เกิดขึ้นในระหว่างการดูแลทารก CLD ว่ามี ความรู้สึกเครียดจากการที่ไม่เคยเลี้ยงเด็กทารกตัวเล็กและเป็น CLD เครียดจากอาการเจ็บป่วยของ ทารกที่มีอาการอาเจียนบ่อย ทำให้กินนมไม่ได้เลย เมื่อความเครียดที่มีอยู่อย่างต่อเนื่องจนบางครั้ง ผู้ดูแลต้องระบายความเครียดโดยการร้องไห้ เมื่อทารกมีอาการเปลี่ยนแปลงหรือทรุดลงผู้ดูแลจะตื่น ตกใจไม่สามารถจัดการกับเหตุการณ์ฉุกเฉินที่เกิดขึ้นได้ นอกจากนี้ผู้ดูแลยังเกิดความรู้สึกกลัวในเรื่อง ต่าง ๆ เช่น กลัวทารกหายใจไม่ดี กลัวตัวเขียว กลัวทารกเสียชีวิต และในขณะเดียวกันผู้ดูแลมี ความรู้สึกกังวลว่าทารกจะมีความเจ็บปวด กินนมไม่อิ่ม หายใจไม่สะดวก มีผู้ดูแลส่วนหนึ่งเล่าว่า ตนเองนั้นเป็นต้นเหตุที่ทำให้ทารกต้องเจ็บป่วยมีอาการทรุดหนักซึ่งเป็นผลมาจากการดูแลของตนเอง เนื่องจากความไม่รู้ ทำให้ตนไม่กล้าให้การช่วยเหลือทารกและทำให้ทุกอย่างแย่ลง

“มันเครียดนะ ทั้งลูกอ้วกไม่เลิก กินไม่ได้เลยอย่างเงี้ย แต่ว่าถ้าเครียด มาก ๆ บางทีเราร้องไห้” (ID12T1P13)

“เขาชอบร้องก๊อแงอะ ก็กังวลนะปรึกษาคุณหมอบเพราะเราก็ก๊อแงเค้าจะเป็น อันตราย” (ID1T1P6)

“เราไม่เคยสัมผัสเด็กที่ขนาดเล็กแบบนี้มาก่อน เราก็จะเป็นกังวลทุกอย่างอะ ว่าจะทำให้เค้าเจ็บไหม เค้าจะกินนมไหม เค้าจะนอนหลับดีไหม แล้วหายใจจะสะดวกไหม คือถามว่ากังวลมากไหมก็ตอบว่ากังวลมาก” (ID2T1P7)

“เราก็แอบคิดโทษตัวเองอะนะว่า ว่าเราเป็นต้นเหตุทำให้หลานไม่สบายหนักเลย ก็เพราะเราไม่คิดใจว่ามันจะมีแบบนี้ ต่อไปนี้ไม่กล้าแล้วถ้าไม่สบายนะจะไม่พาไปนอนห้องแอร์จะต้องใส่ไอ้ผ้าปิดปากปิดจมูกหนะ ให้ดี ๆ เลยเรากลัวเขาเป็นอีก” (ID3T1P8)

“กังวลก็กลัวเค้าว่าเค้าไม่สบาย กลัวกินนมแล้วเค้าเขียวอย่างงี้ กังวลว่าเวลาน้องกินนมน้องจะรีบกินไปไหม กลัวน้องหายใจแบบไม่ปกติ กลัวน้องเขียว” (ID7T1P6)

“ผมรู้สึกแบบว่าผมไม่โอเคที่ลูกไม่สบายบ่อย...ผมก็กลัวเป็นคนซี้กั๊วไปเลย กลัวจริง ๆ กลัวลูกตายครับผม” (ID9T1P8)

“กลัวลูกเป็นอะไรขึ้นมาแล้วเราจะทำอะไรไม่ถูกเพราะเราไม่เคยเลี้ยงเด็ก เราไม่รู้ว่าเวลาเค้าร้องเค้าต้องการอะไร เค้าอ้วกแล้วจะทำยังไงอะไรอย่างงี้ค่ะ” (ID11T1P9)

“ยายเครียดมากเอาตรง ๆ นะ เกิดมายายยังไม่เคยเลี้ยงเด็กตัวเล็ก ๆ แบบที่มีโรคปอดตั้งแต่เกิดมาเลย เรานะคิดว่าเลี้ยงมาหลายคนระแคะไม่ยาก แต่ความจริงนะมันไม่ง่ายเลย” (ID14T1P9)

“ยายไม่เคยใช้ลูกยางแดงเลยนะ ตอนนั้นยาทำไม่ถูกเคยใส่ไปแล้วจุกหลายมีเลือดออกมายายก็ไม่กล้าทำต่อ ยาไม่รู้เลยว่ายายจะช่วยหลานยังไง เวลาเขาตัวเขียวหายใจแบบไม่ไหว ยายมือขาไปหมดสมองมันตื้อไปเลยนะ ยายว่ายายเครียดมากเลยนะ...ยายก็โทษตัวเองแหละว่ายายดูแลเขาไม่ดี ทำให้ต้องมาแยจจนถึงเขียวจนต้องใส่ท่อช่วยหายใจ ยายทำอะไรไม่เป็นช่วยหลานไม่ได้...ความกลัวของเราเนี่ย

แหละพอเรากลัวเราก็ไม่กล้าทำอะไรสักอย่าง และมันทำให้ทุกอย่างแย่งลงด้วยนะ ที่กลัวเพราะความไม่รู้ของเรานี่แหละ” (ID14T1P8)

### 3.2 ดีใจและมีความสุข

ผู้ดูแลส่วนหนึ่งได้บรรยายความรู้สึกสุขที่เกิดขึ้นในระหว่างการให้การดูแลทารกที่มีความรู้สึกดีใจและภูมิใจที่ได้ให้การดูแลและเลี้ยงดูทารกด้วยตนเองรวมถึงเมื่อทารกมีอาการดีขึ้น มีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้นตามเกณฑ์ และในขณะเดียวกันผู้ดูแลยังมีความรู้สึกมีความสุขที่ได้ดูแลทารก ได้อยู่กันพร้อมหน้าในครอบครัว การได้สัมผัสหอมแก้มได้เห็นรอยยิ้มและการตอบสนองของทารกซึ่งเป็นสิ่ง ที่ช่วยให้ผู้ดูแลหายเหนื่อยได้

“มีความรู้สึกดีใจและภูมิใจมาก ๆ ที่สามารถเลี้ยงดูเค้าให้โตขึ้นได้ด้วยตัวเอง ... มีความสุขที่ได้เห็นเค้าเติบโต รอยยิ้มของเค้าทำให้เราหายเหนื่อยเวลาเค้าหอมแก้มเราคือแบบเราก็มีความสุข” (ID1T1P15)

“ก็ดีใจที่ได้ดูแลลูกเอง ดีใจที่เค้ามีอาการดีขึ้นเรื่อย ๆ ตอนที่น้ำหนักขึ้นถึงเกณฑ์นะแม่ดีใจมากที่สุดเลยละ” (ID2T1P13)

“อยากเห็นหน้าเค้ามันมีความสุขอะค่ะ ยิ่งเค้าแบบโต้ตอบเรากลับมาหรือว่าแบบรับรู้ได้ถึงความรู้สึกอะไรเงี้ย คือเค้ารู้กับเราทุกอย่าง เราคุยอะไรอะเค้าพยักหน้าเค้ารู้เรื่องหมดเลย เพียงแต่ว่าเค้ายังสื่อสารด้วยคำพูดไม่ได้อะค่ะ” (ID5T1P10)

“รู้สึกว่ามันมีความสุขอะที่ลูกได้กลับบ้าน ไม่คิดว่าเค้าจะอยู่ได้ถึงขนาดนี้ พอได้เลี้ยงได้สัมผัสแล้วเออมันมีความสุข ได้อยู่กันพร้อมหน้าในครอบครัวมันมีความสุขที่สุดแล้ว” (ID11T1P11)

### 4. กำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัว

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่บรรยายประสบการณ์ในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ว่าการสร้างกำลังใจให้ตนเองที่เกิดจากผลของการดูแล การได้เห็นทารกมีอาการดีขึ้น การปรับความคิดและยอมรับว่าตนเองสามารถทำทุกอย่างได้เพื่อทารกไม่ว่าจะยากเย็นเพียงใดก็ตาม อีกทั้งกำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัวและสมาชิกครอบครัวที่คอยรับฟัง ให้คำปรึกษาและเป็นที่พักพิงให้กับผู้ดูแล

ช่วยเหลือในการดูแลทารกเพื่อแบ่งเบาภาระของผู้ดูแลรวมไปถึงความช่วยเหลือ คำแนะนำจากแพทย์ และพยาบาล ในยามที่พบปัญหาในระหว่างการดูแลทารก ทำให้ผู้ดูแลทารก CLD สามารถทำหน้าที่ในการดูแลทารก CLD ได้อย่างเต็มที่ มีพลังและกำลังใจในการเลี้ยงดูทารกต่อไป

#### 4.1 สร้างกำลังใจให้ตนเอง

ผู้ให้ข้อมูลส่วนหนึ่งบรรยายว่า กำลังใจทำให้รู้สึกที่ตนเองนั้นต้องดูแลทารกที่เป็นโรค CLD ให้ได้ และยอมรับทุกอย่างที่เกิดขึ้นได้ไม่ว่าจะยากเย็นสักเพียงใดก็พร้อมที่จะทำหน้าที่ในการเป็นผู้ดูแลทารกถึงแม้ว่าจะเป็นสิ่งที่ไม่เคยทำมาก่อนก็สามารถที่จะทำได้ ด้วยความรักความห่วงใยที่มีต่อทารกทำให้สามารถผ่านทุกอย่างมาได้ และเมื่อผู้ดูแลเห็นผลของการดูแลทารกที่มีอาการดีขึ้นมีอาการเหนื่อยที่ทุเลาเบาลงทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจในการดูแลทารกต่อไป

“พอเรื่องเหนื่อยเบาลง ก็ใจชื้นขึ้นมาว่าเออลูกเราก็โอเคเนี่ย มันก็ไม่ได้แย่อย่างที่เราคิดนะ ก็ทำให้ความกังวลต่าง ๆ ที่เคยมีมันก็ค่อย ๆ หายไป” (ID1T1P16)

“รู้สึกที่เราต้องทำให้ได้ ต้องดูแลหลานให้ได้ ถ้าเราไม่เลี้ยงหลานเราใครจะเลี้ยง ไม่ว่าจะอะไรเราก็ต้องยอมรับและต้องทำให้ได้ หมอให้ทำอะไรก็ยอมทำตามนะ จากอะไรที่เราไม่เคยทำเราก็ได้ทำ อะไรที่คิดว่าเราทำไม่ได้เราก็ทำมันได้...เค้าเกิดมาเป็นหลาน ไม่ว่าจะเขาจะเป็นยังไงเราก็รัก เรายอมรับเขาได้ทุกอย่าง คือถ้าไม่รักเค้าเราคงไม่ทำ ย่าทำได้ทุกอย่างเพื่อเขา ความรักความห่วงใยที่เรามีให้เขามันทำให้เราผ่านทุกอย่างมาได้โดยไม่รังเกียจหรือกลัวอะไรเลย แงมเรายังรู้สึกมีความสุขนะที่ได้ดูแลเขาได้เลี้ยงเขา เห็นเขาโตเห็นเขายิ้มเราก็หายเหนื่อยแล้ว น้องเขาก็เป็นกำลังใจให้ย่าส่วนย่าก็เป็นกำลังใจให้เขา กำลังใจมันเป็นเรื่องสำคัญนะให้เราสู้ ผ่านทุกอย่างมาได้” (ID3T1P18)

“ถ้าเรารักเค้าไม่ว่าอะไรจะยากเย็นแค่ไหนเราก็พร้อมที่จะทำ เห็นลูกดีขึ้นเรื่อย ๆ เราก็ยิ่งภูมิใจที่เลี้ยงเขาได้มาจนถึงทุกวันนี้ค่ะ” (ID7T1P15)

#### 4.2 กำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัว

ผู้ให้ข้อมูลทุกคนได้บรรยายว่ากำลังใจและความช่วยเหลือที่ได้รับจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญ กำลังใจที่เกิดขึ้นได้มาจากการได้ดูแลทารกซึ่งเป็นกำลังใจที่สำคัญที่สุด มีกำลังใจจากสามี ใน

ยามที่เครียดหรือเกิดปัญหา ได้ระบายความรู้สึกซึ่งสามมีเป็นผู้ที่คอยรับฟัง ปลอดภัย และพูดกำลังใจ เช่นคำกล่าวว่า “ไม่เป็นไร” “ค่อย ๆ เป็น ค่อย ๆ ไป” “อะไรที่ทำเพื่อลูกได้ก็ยอมทำช่วยทุกอย่าง” คอยช่วยเหลือและสนับสนุนอยู่ข้าง ๆ เป็นหลักให้ผู้ดูแลได้ยึด อีกทั้งความช่วยเหลือที่ได้รับจากสมาชิกในครอบครัวและคนรอบข้างที่คอยให้กำลังใจ คอยให้ความช่วยเหลืออยู่ใกล้ ๆ ทุกคนทำด้วยใจทำให้รู้สึกไว้วางใจและไม่ได้ทำหน้าที่ในการดูแลทารกเพียงลำพังคนเดียว บางรายได้รับความช่วยเหลือจากเพื่อนบ้าน และกำลังใจ คำแนะนำความช่วยเหลือที่ได้รับจากแพทย์และพยาบาลทำให้สามารถให้การดูแลทารกมาได้และรู้สึกดีทุกครั้งที่มาโรงพยาบาลเพราะได้พบแพทย์และพยาบาลที่เป็นที่พึ่งและคอยช่วยเหลือ

“มีพี่น้องที่เขาคอยช่วยเหลือเราอยู่ เวลาเราเครียด ๆ เราก็จะไปเล่าไปปรึกษากับพ่อ เขาก็ใจเย็นนะรับฟังเราแล้วคอยช่วยเหลือทุกอย่างแค่เราบอกว่าเออเราจะทำอย่างนั้นอย่างนี้ให้ลูกเรา แม้กระทั่งว่าเขาอยากทำงานหนักขึ้น แต่ให้เราออกจากงานมาเลี้ยงลูกให้เต็มที่ คืออะไรที่ทำเพื่อลูกได้ก็จะยอมช่วยกัน แล้วก็โชคดีตรงที่แบบว่าที่บ้านมีคนอยู่เยอะ มีตา ยาย ก็มีคนที่ช่วยเลี้ยงช่วยเหลืออะไรเราได้หลายอย่างแบบว่าทำให้เราไม่รู้สึกว่าเราเลี้ยงลูกเพียงลำพังคนเดียว” (ID1T1P19)

“คุยกับคุณพี่น้องอะนะคะ เคื่อก็จะบอกว่าไม่เป็นไรค่อย ๆ เป็นค่อย ๆ ไป แล้วคุณตาคุณยายก็คอยช่วยดู เพราะว่าคิดว่าน้องร่างกายไม่แข็งแรง เพราะฉะนั้นทุกคนก็จะใส่ใจเป็นพิเศษ” (ID2T1P16)

“ปู่กับย่าก็ช่วยเลี้ยงคะ แล้วก็ครอบครัวของฝั่งบ้านแพนอะคะเหมือนกับเค้าจะสร้างความสุขให้กับน้องในทุกวันอะคะ คือเค้าจะมารวมตัวกันแบบตอนเย็น สร้างความสนุกสนานให้เด็กมีรอยยิ้ม” (ID5T1P17)

“ลูกเป็นกำลังใจสำคัญที่สุด คุณหมอบอกให้ทำอะไรก็จะทำทุกอย่างเพื่อลูกคะ แล้วก็ได้กำลังใจที่ดีจากครอบครัว จากญาติพี่น้องคอยสนับสนุนช่วยเหลือใกล้ ๆ ค่ะ” (ID10T1P11)

“ทุกคนในบ้านก็ช่วยๆกันมาดูแลน้องถ้ามีอะไรแบบผิดปกติไปนิดหน่อยก็จะรีบมาบอกเราเลย” (ID11T1P18)

“ก็บ่นใส่พ่อเค้าเนี่ยแหละค่ะ ก็คือแบบร้องไห้บ้างอะไรอย่างงี้ ก็ว่าเค้าบ้าง ตะคอกใส่เค้าบ้าง แต่พ่อเค้าดีอะค่ะ ไม่เคยที่จะว่าเรากลับ เค้ารับฟังและให้กำลังใจเรา ตลอด...มีญาติพี่น้องช่วยตลอด คนละสองพันสามพันก็คือเอามาเติมน้ำมันบ้าง อะไรบ้าง คือเค้าก็ช่วยเหลือเต็มที่ ญาติทางแฟนเนี่ยคือช่วยตลอด” (ID12T1P12)

“มีครอบครัว ก็จะมีคุณยายที่มีน้องสะใภ้ช่วยดูแลหลาน ๆ เค้าก็ทำด้วยใจนะค่ะ เราก็วางใจ ไว้ใจเขาได้...นี่จะเป็นตัวช่วยที่ดีตรงที่คอยปลอบตลอดว่าไม่เป็นไร คอยถามตลอดจะไม่แสดงความเครียดความกังวล อะไรให้เราเห็นเป็นหลักให้เรายึดได้ คุณพ่อเข้มแข็ง เขาจะคอยช่วยเหลือสนับสนุนและคอยอยู่ข้าง ๆ ตลอดค่ะ” (ID13T1P18)

“กำลังใจที่ได้จากลูกสาว เห็นเขายิ้มเล่นกับลูกยายก็ดีใจ กำลังใจจากไอ้ตัวเล็กมันน่ารักเหมือนมีเพื่อนยายก็ไม่เหงา มีเพื่อนบ้านที่คอยช่วยเหลือด้วยถ้าไม่ได้พวกเขาเราคงลำบากกว่านี้...ต้องขอขอบคุณคุณหมอและพยาบาลจริง ๆ ที่ทำให้เราสามารถเลี้ยงลูกมาได้จนถึงทุกวันนี้ เพราะคำแนะนำของหมอและพยาบาลจริง ๆ ค่ะ” (ID4T1P19)

“เวลามีปัญหาเรื่องลูกก็จะไปปรึกษาหมอ คุณหมอก็จะให้ข้อมูลและช่วยแก้ไขปัญหาให้เราตลอด เหมือนเรามีที่พึ่งอะค่ะ” (ID6T1P11)

“จริงๆแล้วคุณหมอและคุณพยาบาลเป็นคนสำคัญเลยอะ คอยให้กำลังใจ ทุกครั้งบอกให้แม่สู้ ๆ บอกแม่ว่าแม่ทำได้ เป็นกำลังใจให้เรา แล้วก็คอยรับฟังให้คำแนะนำ คุณพยาบาลก็ช่วยสอนให้เราล้างจมูก สอนเช็ดตัว หลายอย่างอะ คือมันทำให้เรารู้สึกว่ามีที่พึ่ง แล้วมันทำให้รู้สึกดีทุกครั้งที่มาโรงพยาบาลค่ะ” (ID13T1P21)

## บทที่ 5

### สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ของ Husserl มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth interview) ร่วมกับการบันทึกเทป การสังเกต และการบันทึกภาคสนาม เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึกจากประสบการณ์ของผู้ดูแล คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จากผู้ดูแลในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลทารก CLD ที่บ้านโดยตรงและให้การดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่าคนอื่น ๆ โดยไม่ได้รับค่าตอบแทนเป็นค่าจ้างใด ๆ ภายหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลทารก CLD ในความดูแลมีอายุอยู่ในช่วง 5 เดือน- 2 ปี โดยมีพยาบาลประจำหน่วยตรวจกุมารเวชกรรมเป็นผู้ช่วยเหลือแนะนำ (gatekeeper) ในการเก็บข้อมูลจากเวชระเบียนและผู้ให้ข้อมูล เมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว ไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้น ซึ่งยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล งานวิจัยครั้งนี้มีผู้ให้ข้อมูลจำนวนทั้งสิ้น 14 ราย วิเคราะห์ข้อมูลโดยการพรรณนาความตามขั้นตอนของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน เป็นประเด็นหลัก ดังนี้

#### สรุปผลการวิจัย

1. ยากลำบากในการดูแล
  - 1.1 ยาหลายตัวต้องให้ตรงเวลา
  - 1.2 สังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด
  - 1.3 หาทางช่วยเหลือเมื่อท้องผูก
  - 1.4 คิดหาวิธีป้องกัน ลดการแหงะและอาเจียน
  - 1.5 พยายามทุกทางให้ลูก/หลาน น้ำหนักขึ้น
  - 1.6 ทำอะไรไม่ถูกเมื่อมีอาการเปลี่ยนแปลง
  - 1.7 มีค่าใช้จ่ายสูงในการดูแล
2. เหน็ดเหนื่อยต้องดูแลเมื่อลูก/หลานไม่สบาย
3. หลากหลายความรู้สึกที่เกิดขึ้น
  - 3.1 เครียด กลัว กังวล โทษตัวเอง

- 3.2 ดีใจและมีความสุข
4. กำลังใจและความช่วยเหลือจากคนรอบข้าง
  - 4.1 สร้างกำลังใจให้ตนเอง
  - 4.2 กำลังใจและความช่วยเหลือจากคนรอบข้าง

### การอภิปรายผลการวิจัย

จากการศึกษาวิจัยนี้พบว่า ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD เป็นภาระงานที่มีความยากลำบากในการดูแลและต้องใช้ความอดทนเป็นอย่างมาก ซึ่งผู้ดูแลต้องรับผิดชอบหน้าที่นี้และสร้างกำลังใจให้ตนเองว่าต้องทำได้เพื่อให้ลูก/หลานปลอดภัย ตลอดเวลาในการดูแล แม้ว่าผู้ดูแลต้องเผชิญกับปัญหาและอุปสรรคมากมาย แต่ผู้ดูแลไม่เกิดความย่อท้อใดๆ แม้ว่าตนเองนั้นต้องลำบากและเหน็ดเหนื่อยสักเพียงใดก็อดทนและฝ่าฟันปัญหาต่าง ๆ มาได้ และดูแลประคับประคองให้ทารก CLD มีการฟื้นหายจากโรคโดยเร็วที่สุด และปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น สามารถอภิปรายตามประเด็นหลักของประสบการณ์ดังนี้

#### ประเด็นที่ 1 ยากลำบากในการดูแล

เมื่อทารก CLD ได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลให้กลับบ้านต้องมีอุปกรณ์ทางการแพทย์ติดตัวกลับไปรวมถึงยาขับปัสสาวะ ยาพ่น ตามคำสั่งการรักษาของแพทย์เพื่อประคับประคองชีวิตจนกว่าสมรรถภาพปอดจะปกติ (Deakins, 2009; Bhandari and Bhandari, 2007) อีกทั้งทารก CLD ส่วนใหญ่มีสมรรถภาพปอดผิดปกติ (Eber & Zach, 2001) มักพบอาการของทางเดินหายใจอุดกั้นในช่วง 2 ขวบปีแรก โดยก่อนจำหน่ายทารกออกจากโรงพยาบาล ผู้ดูแลจะได้รับคำแนะนำจากแพทย์และพยาบาลให้สังเกตการหายใจ ติดตามอาการแสดงของภาวะหายใจลำบาก ฝึกทักษะผู้ดูแลในเรื่องการช่วยกู้ชีพทารก และการช่วยเหลือทารกในสถานการณ์ฉุกเฉินต่างๆ (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555; Bancalari, Wilson-Costello, and Iben, 2005) แม้ว่าผู้ดูแลจะได้รับการสอนเรื่องการสังเกตและการช่วยเหลือในสถานการณ์ฉุกเฉินก่อนจำหน่ายทารกออกจากโรงพยาบาลมาแล้ว แต่เมื่อกลับไปดูแลเองที่บ้านและเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉิน ไม่เคยพบเจอ และไม่สามารถคาดการณ์ว่าจะเกิดเมื่อไหร่ พบว่าผู้ดูแลเกิดความเครียด ตื่นตกใจ และไม่สามารถปฏิบัติตามที่ได้รับความรู้มาได้ เนื่องจากทารกเกิดอาการเปลี่ยนแปลง รวดเร็ว รุนแรง จนถึงตัวเขียว มีอาการทรุดลงบุดบุด จนผู้ดูแลต้องคอยเฝ้าสังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด ดูทั้งวันทั้งคืน เปิดไฟนอน เพราะรู้สึกว่าจะอยู่ที่บ้านไม่มีอุปกรณ์พร้อมเหมือนโรงพยาบาล นอกจากนี้ผู้ดูแลยังต้องพบกับความยากลำบากในการดูแลที่ ต้องอาศัยความเข้าใจ ความเอาใจใส่ และให้ความสำคัญต่อการให้ยาที่มีหลายตัว ต้องให้ทั้งกินและพ่น และวันละหลายช่วงเวลา โดยผู้ดูแลพยายามคิดหาวิธีเพื่อให้ยาได้ตรง



เวลา ทั้งต้องหาทางช่วยเหลือเมื่อลูก/หลานมีอาการไม่สุขสบายจากอาการทางปอดและผลข้างเคียงของยาต่าง ๆ ที่ได้รับ เช่น ท้องผูก แหะหนม และอาเจียน ล้วนเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังต้องเผชิญในขณะที่ให้การดูแล ส่งผลให้ผู้ดูแลต้องประสบกับความยากลำบากทั้งด้านร่างกายทำให้พักผ่อนไม่เพียงพอและต่อสภาพทางอารมณ์ ซึ่งสอดคล้องกับสิ่งที่ Groothuis and Makari (2012) ได้อธิบายถึงการจัดการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลว่า การจัดการดูแลทารก CLD ในช่วง 2 ขวบปีแรกของชีวิต ต้องมีความต่อเนื่องและเป็นความท้าทายของบิดา มารดา และผู้ให้บริการทางสุขภาพ ซึ่งการดูแลภายหลังออกจากโรงพยาบาลผู้ดูแลจะต้องดูแลในเรื่องของการให้นมและสารอาหารให้ได้ตามความต้องการของร่างกายทารก แต่ทารก CLD ส่วนใหญ่มีปัญหาในการกินนม จากการที่หายใจไม่ดี สรรอจากการไหลย้อนของนม ทำให้น้ำหนักตัวขึ้นช้าร่างกาย มีภาวะไตซ้่าจึงสารอาหารและพลังงานเพิ่มเพื่อการเจริญเติบโต อีกทั้งจำเป็นต้องให้วิตามิน โฟเลท ธาตุเหล็ก เสริมเนื่องจากทารกมีความเสี่ยงของการเกิดภาวะซีดที่มีการสะสมของธาตุเหล็กในปริมาณน้อย และสามารถพบอาการท้องผูกได้บ่อยในทารกที่กินนมพลังงานสูงและถูกจำกัดน้ำ การให้ยาที่บ้าน ทารกอาจต้องได้รับการรักษาด้วยยาพ่นคอร์ติโคสเตียรอยด์ ยาพ่นขยายหลอดลม ยาขับปัสสาวะเพื่อรักษาอาการหอบเหนื่อย นอกจากนี้ ผลการวิจัยยังพบว่าการดูแลทารกที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความยากลำบากจากภาระค่าใช้จ่ายในการดูแลที่สูง จนก่อให้เกิดหนี้สินที่ต้องหามาเพื่อใช้ในการดูแลทารก สอดคล้องกับการศึกษาของ ญัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปรีชวัน จันทร์ศิริ (2559) พบว่ามารดาที่ดูแลเด็ก CLD ต้องลาออกจากงานมาดูแลบุตรของตนเองเต็มตัว เนื่องจากมีรายได้ครอบครัวลดลง แต่มีรายจ่ายเพิ่มจากการดูแลบุตร ต้องกู้ยืมเงินมาเพื่อใช้จ่ายในการดูแลบุตร

## ประเด็นที่ 2 เหน็ดเหนื่อยต้องดูแลเมื่อลูก/หลานไม่สบาย

ผู้ดูแลเป็นผู้ที่ให้การดูแลและกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้กับทารก CLD ซึ่งเป็นผู้ที่สามารถรับรู้ความต้องการของทารกและตอบสนองความต้องการได้ดีที่สุด (Marlow and Redding, 1988) ข้อมูลจากการศึกษาวิจัยครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลทารก CLD ต้องให้การดูแลทารกอย่างต่อเนื่องด้วยตนเองตลอดเวลา ซ้ำร้ายเมื่อต้องดูแลทารกยามเจ็บป่วย ทารกจะมีไข้ ไม่สุขสบาย ร้องไห้เอง หายใจเหนื่อย มีเสมหะในทางเดินหายใจมาก ซึ่งผู้ดูแลต้องคอยเช็ดตัวลดไข้ ป้อนยาและนม ดูแลเสมหะทางจมูกให้ ต้องอุ้มปลอบเมื่อร้องไห้ และพาทารกไปพบแพทย์เพื่อรักษาให้อาการทารกดีขึ้น ผู้ดูแลต้องเฝ้าดูแลทารกอย่างใกล้ชิดมากกว่าปกติ การรับประทานอาหารที่ไม่ตรงเวลา การพักผ่อนไม่เพียงพอเกิดความเหนื่อยล้า และมีความเครียดเพิ่มมากขึ้นตลอดเวลาในช่วงเวลาที่ทารกมีอาการเจ็บป่วย อีกทั้งหากทารกเจ็บป่วยต้องนอนโรงพยาบาล โดยสาเหตุหลักมาจากการติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ ผู้ดูแลต้องคอยเฝ้าและให้การดูแลด้วยตนเองอย่างใกล้ชิดที่โรงพยาบาล ซึ่งทารกจะได้รับการบำบัดรักษาโดยการเคาะปอด ดูแลเสมหะ และพ่นยาวันละ 3-4 ครั้ง โดยทุกครั้งทารกจะแสดงอาการ

ร้องไห้ ดิ้นทุรนทุราย ไม่ให้ความร่วมมือในการรักษา ผู้ดูแลต้องคอยกอดปลอบเพื่อช่วยเหลือให้ทารกได้รับการบำบัดรักษาตามแผนการรักษาของแพทย์ การเฝ้าดูแลทารกในช่วงเวลาที่ป่วยทำให้ผู้ดูแลนอนไม่ค่อยหลับ การพักผ่อนไม่เพียงพอส่งผลกระทบต่อสุขภาพร่างกายทำให้ร่างกายเหนื่อยล้า รู้สึกว่าเหนื่อยเพิ่มขึ้นเป็นสองเท่า และทำให้เกิดความเจ็บป่วยไม่สบายได้ สอดคล้องกับการศึกษาของของ ญัณฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และ ปรีชวัน จันทรศิริ (2559) พบว่า มารดาเด็ก CLD มีความรู้สึกเหนื่อยในการดูแลบุตรทั้งที่โรงพยาบาลและต่อเนืองจนถึงกลับบ้าน มีผลต่อการนอนหลับพักผ่อน การรับประทานอาหารไม่เป็นเวลา รวมถึงการเดินทางมาเยี่ยมบุตรทำให้ร่างกายเกิดความอ่อนเพลียได้ จากการศึกษาของ Sharon และคณะ (2013) พบว่าทารก CLD ที่มีอาการทางระบบหายใจและมีการดูแลอย่างใกล้ชิด มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล และจากการศึกษาของ Feeley และคณะ (2014) พบว่า คุณภาพการนอนหลับมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดา และเป็นตัวทำนายคุณภาพชีวิตของมารดาที่เป็นผู้ดูแลเด็กป่วยที่สำคัญที่สุด

### ประเด็นที่ 3 หลากหลายความรู้สึกที่เกิดขึ้น

ความรู้สึกสุขที่เกิดขึ้นในการดูแลทารก CLD คือความรู้สึกดีใจและมีความสุข เมื่อได้ให้การดูแลและเลี้ยงดูทารกด้วยตนเอง การได้กอดสัมผัส เห็นการตอบสนองและรอยยิ้มของทารก และยังมีความรู้สึกเป็นทุกข์ที่เกิดขึ้นในขณะที่ให้การดูแลทารก CLD คือความเครียดจากการที่ไม่เคยเลี้ยงดูทารกตัวเล็กที่เป็นโรค CLD โดยผู้ดูแลจะมีความเครียดกับอาการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับทารก เช่น การอาเจียนบ่อย อาเจียนไม่เลิกทำให้กินนมไม่ได้ทำให้น้ำหนักขึ้นช้าแม้ว่าตนเองได้พยายามหาทางช่วยเหลือแล้ว การต้องประสบกับสถานการณ์ที่มีการเปลี่ยนแปลงรวดเร็วของทารก CLD ที่ผู้ดูแลไม่ทันได้คาดคิดและทำอะไรไม่ถูก อีกทั้งยังมีความรู้สึกกลัวจากความไม่รู้เกี่ยวกับการดูแลทารก CLD ความกังวลใจและการโทษตนเองเมื่อทารกเกิดความเจ็บป่วยอันเป็นผลมาจากการดูแลของตน สอดคล้องกับการศึกษาของ Manns (2004) ศึกษาผลกระทบระยะยาวของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วย CLD ที่มีการใช้ออกซิเจนที่บ้าน โดยให้การดูแลต่อเนื่องมากกว่า 1 ปี พบว่ามารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลทารก CLD มีความรู้สึกทุกข์ใจต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน เกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง โทษตนเอง และมีความรู้สึกเสียใจเกิดขึ้น การที่ต้องให้การดูแลบุตรที่มีความเจ็บป่วยทำให้มารดาเกิดความรู้สึกกลัวและกังวลใจ ในเรื่องของการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ โดยในบางครั้งก็จำเป็นต้องแยกตนเองออกจากสังคมเพื่อป้องกันการนำพาเชื้อโรคมารู้อันตราย อีกทั้งยังต้องอดทนต่อปฏิกิริยาเชิงลบจากชุมชนเมื่อต้องพาบุตรออกนอกบ้านอีกด้วย และการศึกษาของ Sharon และคณะ (2013) พบว่า ในการดูแลทารก CLD ในช่วง 2 ปีแรกของชีวิต ผู้ดูแลจะมีรู้สึกความกังวลใจเกี่ยวกับอาการเปลี่ยนแปลงของทารก CLD ที่เกิดขึ้นในระหว่างดูแล

#### ประเด็นที่ 4 กำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัว

กำลังใจเป็นสิ่งที่มีความสำคัญในการใช้ชีวิตในทุกเรื่อง การสร้างกำลังใจให้ตนเอง และบอกกับตัวเองว่าต้องทำให้ได้ ต้องให้ดูแลทารกได้ ซึ่งถ้าผลลัพธ์ในการดูแลทารกเป็นไปในทางที่ดีขึ้น ทารกมีการหายใจดีขึ้น มีภาวะแทรกซ้อนในระบบทางเดินหายใจลดลง เป็นสิ่งที่ทำให้ผู้ดูแลมีพลังในการดูแลทารกต่อไป นอกจากนี้กำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัว คำแนะนำและความช่วยเหลือจากแพทย์ และพยาบาลเป็นแรงสนับสนุนทางสังคมที่ขับเคลื่อนให้ผู้ดูแลสามารถก้าวผ่านอุปสรรคต่าง ๆ มาได้อย่างเหมาะสม สอดคล้องกับการศึกษาของ ญัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และ ปรีชวัน จันทร์ศิริ (2559) พบว่า การสนับสนุนจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญ เพราะต้องช่วยกันดูแลและประคับประคองเด็ก CLD เป็นเวลานาน ดังนั้นหากมารดามีครอบครัวที่เข้มแข็งช่วยเป็นที่พึ่งทางใจ เมื่อมารดามีปัญหาสามารถเป็นกำลังที่ช่วยดูแลบุตร ให้มารดาได้มีโอกาสพัก ก็จะทำให้มารดามารดาสามารถผ่านพ้นปัญหาต่างๆไปได้ด้วยดี

#### ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารก CLD โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) การศึกษาตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Hursserl ทำให้มีความรู้ความเข้าใจถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลทารก CLD ที่บ้าน ได้เข้าใจในชีวิตและสิ่งที่ผู้ดูแลต้องเผชิญขณะให้การดูแล รวมถึงความรู้สึกของผู้ดูแลที่มีต่อสถานการณ์นั้นๆได้มากยิ่งขึ้น แรงสนับสนุนให้ผู้ดูแลทำหน้าที่ได้อย่างต่อเนื่องและประสบความสำเร็จ ซึ่งข้อความรู้ที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้สามารถนำไปใช้ในการพัฒนาการดูแลทารก CLD และครอบครัวต่อไป

##### ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

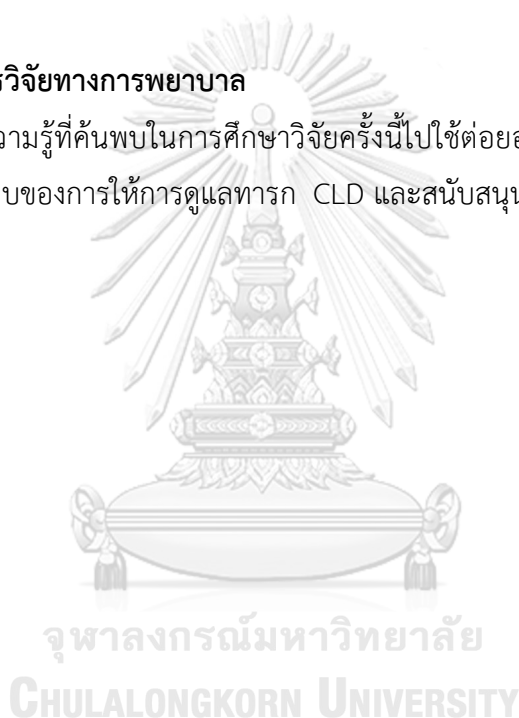
- นำข้อความรู้ที่ได้จากการวิจัยนี้ไปสู่การพัฒนาและปรับปรุงการจัดบริการพยาบาลในการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลก่อนการจำหน่ายทารก CLD ออกจากโรงพยาบาลโดยการส่งเสริมและสนับสนุนการทำหน้าที่ของผู้ดูแลในการรับมือกับยาที่มีจำนวนมาและหลายชนิด การดูแลเพื่อลดอาการอาเจียน แผลระนม การดูแลช่วยเหลือเมื่อทารกมีอาการท้องผูก รวมถึงการหาแหล่งสนับสนุนทางสังคมเพื่อช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน เพื่อให้ผู้ดูแลได้พัฒนาความสามารถให้การดูแลทารก CLD ที่บ้านได้อย่างเหมาะสมกับปัญหาสุขภาพ จากงานวิจัยนี้พบว่าผู้ดูแลยังไม่สามารถบริหารจัดการเมื่อทารกมีอาการเปลี่ยนแปลงรวดเร็วได้ แพทย์และพยาบาลต้องปรับปรุงการวางแผนจำหน่าย โดยให้ผู้ดูแลได้ฝึกปฏิบัติและให้การดูแลทารกด้วยตนเองตั้งแต่ทารกรักษาตัวในโรงพยาบาล เพื่อให้ผู้ดูแลเกิดทักษะ มีความมั่นใจ ไม่ตื่นตระหนกกับอาการเปลี่ยนแปลงของทารก และสามารถให้การดูแลและจัดการกับอาการเหนื่อยและเขียวได้อย่างเหมาะสม

2) สนับสนุนให้ครอบครัวและคนรอบข้างมีส่วนร่วมช่วยเหลือดูแลทารก CLD ที่บ้าน จากงานวิจัยนี้พบว่ากำลังใจและความช่วยเหลือจากคนใกล้ชิดเป็นพลังสำคัญที่ช่วยให้การดูแลมีความสำเร็จ ลดภาระของผู้ดูแล และเป็นที่ยิ่งให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญเรื่องต่าง ๆ ได้

3) บุคลากรในทีมสุขภาพที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลทารก CLD ต้องมีการรับรู้และทำความเข้าใจถึงปัญหาและความต้องการของผู้ดูแลแบบเฉพาะราย เพื่อสนับสนุนและช่วยแก้ไขปัญหามาตรับกับความต้องการที่แท้จริงของผู้ดูแลซึ่งจะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถจัดการกับปัญหาการดูแลทารก CLD ที่บ้านได้อย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้กำลังใจและความช่วยเหลือจากแพทย์และพยาบาลเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลที่ต่อเนื่อง ปลอดภัย และประสบความสำเร็จได้

### ด้านการวิจัยทางการพยาบาล

นำข้อความรู้ที่ค้นพบในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ไปใช้ต่อยอดงานวิจัยอื่นๆที่เกี่ยวข้อง อันนำไปสู่การพัฒนาระบบของการให้การดูแลทารก CLD และสนับสนุนผู้ดูแลให้มีศักยภาพในการดูแลต่อเนื่องที่บ้านได้



## บรรณานุกรม

### ภาษาไทย

- งานการพยาบาลผู้ป่วยวิกฤติทารกแรกเกิด. (2559). สถิติอัตราการกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กทารกโรคปอดเรื้อรังในช่วง 2 ขวบปีแรกภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ปี 2557 – 2559. **โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ.**
- จอนพะจง เพ็งจาด. (2546). ระเบียบการวิจัย : การวิจัย ปรัชญาการณวิทยาเชิงพรรณนา. **วารสารพยาบาลศาสตร์. จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 15(1), 1-10.**
- ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปรีชวัน จันทร์ศิริ. (2559). ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง. **จุฬาลงกรณ์เวชสาร, 60(5), 575-88**
- นิตา ชูโต. (2548). การวิจัยเชิงคุณภาพ. (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ บริษัท แม่ทส์ปอยท์.
- บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์. (2555). การพยาบาลผู้ป่วยทารกภาวะเฉียบพลันและเรื้อรัง: **Nursingcare of acute and chronically ill infants.** สงขลา: ออเรนจ์ มีเดีย.
- มิรา โครานา. (2550). Bronchopulmonary Dysplasia. ใน วราภรณ์ แสงทวีสิน, วิบูลย์ กาญจนพัฒนกุลและสุนทร อ้อเผ่าพันธ์(บรรณาธิการ), **ปัญหาทารกแรกเกิด** (หน้า 200-215). กรุงเทพฯ: ธนาเพรส
- มณีนรัตน์ รุ่งทวีชัย, ฟองคำ ติลกสกุลชัย, กรรณิการ์ วิจิตรสุคนธ์ และวิไล เลิศธรรมเทวี. (2554). ประสิทธิภาพของการจัดทำอนตามแนวปฏิบัติการพยาบาล ทางคลินิกต่อค่าความอึดตัวของออกซิเจน อัตราการเต้นของหัวใจ อัตราการหายใจและระยะเวลาในการหย่าเครื่องช่วยหายใจในทารกเกิดก่อนกำหนด. **วารสารพยาบาลศาสตร์. 29(2), 56-64.**
- ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม. (2546). การช่วยเหลือญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง: บทบาทพยาบาลที่ไม่ควรมองข้าม. **รามาริบัติพยาบาลสาร, 9(2), 109-110.**
- ยุพาภรณ์ พงษ์สิงห์. (2554). กรอบแนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัว: แนวคิดในการช่วยเหลือครอบครัวของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง. **Journal of Boromarajonani College of Nursing, 27(1).**
- วัชร ดันติประภา. (2553). การให้ออกซิเจนที่พอเหมาะสำหรับโรคปอดเรื้อรัง Optimal use of oxygen in chronic lung disease. ใน พิมพ์รัตน์ ไทยธรรมยานนท์ (บรรณาธิการ). **Optimal care in newborn** (หน้า 249-262). กรุงเทพมหานคร: ธนาเพรส.
- วีณา จีระแพทย์. (2553). ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม: แนวทางในการปฏิบัติการพยาบาลเด็ก.

วารสารการพยาบาล, 39(3), 216-227.

สายพิน เกษมกิจพัฒนา และปิยภรณ์ ไพรสนธิ์. (2557). ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง: กลุ่มเสี่ยงที่ไม่ควรมองข้าม. **วารสารสภาการพยาบาล**, 29 (4), 22-31.

สุกัญญา ทักษพันธ์. (2548). Prevention of Bronchopulmonary dysplasia. ใน **สรายุทธ สุภาพรรณชาติ (บรรณาธิการ). Best practice in neonatal care** (พิมพ์ครั้งที่ 2, หน้า 90-116). กรุงเทพมหานคร: ธนาเพรส.

สุจิตรา ศรีรัตน์, จริญญา สายวาณี. (2551). ความต้องการและการได้รับการตอบสนองความต้องการของมารดา ผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษานในหออภิบาลผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. **สงขลานครินทร์ เวชสาร**, 26(5),481-489.

สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข. (2554). **สมุดบันทึกสุขภาพแม่และเด็ก. กระทรวงสาธารณสุข.**

อารีย์วรรณ อ่วมตานี. (2559). **การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล.** (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

อรุณวรรณ พฤทธิพันธ์. (2547). Long term respiratory care for chronic lung disease. ใน: จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, ดุสิต สถาวร, นवलจันทร์ ปราบพาล (บรรณาธิการ). **Pediatric & Respiratory Critical Care.** กรุงเทพฯ: ปิยอนด์เอ็นเทอร์ไพรซ์, 2547: 171-8.

## ภาษาอังกฤษ

Abman, S. H., Davis, J. M. (2006). Bronchopulmonary dysplasia. In V. Chernick, T. F. Boat, R. W. Willmott, & A Bush (Eds.), **Kendig's disorders of the respiratory tract in children** (7th ed.). Philadelphia, PA: Saunders Elsevier.

Alexander, D. M., Williams, P., White, M., Conlon, M. (1988). Anxiety levels of rooming - in and non - rooming - in parents of young hospitalized children. **Maternal Child Nursing Journal**, 17, 79-99.

American Thoracic Society Documents. (2003). Statement on the Care of the Child with Chronic Lung Disease of Infancy and Childhood. **American Journal Respiratory Critical Care Medicine**, 168, 356-396.

Askin, D. F., Wilson, D. (2007). The High-risk newborn and family. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), **Wong's nursing care of infant and children** (8<sup>th</sup> ed., pp. 1155-

- 1168). Philadelphia, PA: Mosby Elsevier.
- Bancalari, E. H. (2006). Bronchopulmonary dysplasia and neonatal chronic lung disease. In R. J. Martin, A.A.Fanaroff, & M.C. Walsh(Eds.) , **Fanaroff and Martin's neonatal-perinatal medicine disease of the fetus and infant** (8th ed.). Philadelphia, PA: Mosby Elsevier.
- Becker, S. (2007). 'Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: Research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and SubSaharan Africa', **Global Social Policy**, 7(1), 23-50.
- Bernhardt, J. L. (2000). A primary caregiver system for infants and toddlers: Best for everyone involved. **Young Children**, 55(2), 74-80.
- Bhandari, A., Panich, H.B. (2006). Pulmonary Outcomes in Bronchopulmonary Dysplasia. **Seminars in Perinatology**, 30(4), 219 – 226.
- Bhandari, A., Bhandari V. (2007). Bronchopulmonary dysplasia: an update. **Indian Journal of Pediatrics**, 74,73-77.
- Boise L., Congleton L., and Shonnon K. (2005). Empowering family caregivers: the powerful tools for caregiving program. **Edu Gerontol**. 31(7), 573-586.
- Carver, J.D. (2005). Nutrition for preterm infants after hospital discharge. **Advance of Pediatric**, 52, 23-47.
- Cohen, M. Z. (1987). A historical overview of the phenomenological movement. **Journal of Nursing Scholarship**, 19(1), 31-34.
- D'Angio, C. T., Ambalavanan, N., Carlo, W.A., McDonald, S.A., Skogstrand, K., Hougaard, D.M., et al. (2016). Blood cytokine profiles associated with distinct patterns of bronchopulmonary dysplasia among extremely low birth weight infants. **Journal of Pediatric**, 174, 45–51.
- Davidson LM, Berkelhamer SK. (2017). Bronchopulmonary Dysplasia: Chronic Lung Disease of Infancy and Long-Term Pulmonary Outcomes. **Journal of Clinical Medicine**. (6), 4.
- Davidovich, N., DiPaolo, B. C., Lawrence, G. G., Chhour, P., Yehya, N., Margulies, S. S. (2013). Cyclic stretch-induced oxidative stress increases pulmonary alveolar

- epithelial permeability, **American Journal Respiratory Cell Mol. Boil**, 49, 156–164.
- Deakins KM. (2009). Bronchopulmonary dysplasia. **Respiratory Care**. 54,1252–1262.
- Dudell, G. G., & Stoll, B. J. (2007) Respiratory tract disorders. In R. M. Kliegman, R. E. Behrman, H. B. Jenson, & B. F. Stanton (Eds.), **Nelson textbook of pediatrics**(18th ed.). Philadelphia, PA: Saunders Elsevier.
- Eber, E., Zach, M. S. (2001). Long term sequelae of bronchopulmonary dysplasia (chronic lung disease of infant). **Thorax**, 56, 317-323.
- Edwards, M. O., Kotecha, S. J. Kotecha, S. (2013). Respiratory Distress of the Term Newborn Infant. **Paediatric Respiratory Reviews**, 14, 29–37.
- Ehrenkranz, R. A., Walsh, M.C., Vohr, B.R., Jobe, A.H., Wright, L. L., Fanaroff, A. A., et al. (2005). Validation of the National Institutes of Health Consensus definition of Broncho- pulmonary Dysplasia. **Pediatrics**, 116(6), 1353–1360.
- Ersch, J., Roth-Kleiner, M., Beakert, P., Bucher, H. U. (2007). Increase incidence of respiratory disease in neonates. **Acta Paediatric**, 95, 1577-1581.
- Feeley, C.A., Turner-Henson, A., Christian, B.J., Avis, K.T., Heaton, K., Lozano, D., and Su, X. (2014). Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. **J Pediatr Nurs**, 29(1), 29-38.
- Furman, L., Baley, J., Borawski-Clark, E., Aucott, S., Hack, M. (1996). Hospitalization as a measure of morbidity among very low birth weight infants with chronic lung disease. **Journal of Pediatrics**, 128, 477-452.
- Goldberg A., and Rickler KS. (2011). The role of family caregivers for people with chronic illness. **Medicine & Health**. 94(2), 41-42.
- Groothuis, J. R., & Makari, D. (2012). Definition and Outpatient Management of the Very Low-Birth-Weight Infant With Bronchopulmonary Dysplasia. **Advances in Therapy**, 29(4), 297-311. doi:10.1007/s12325-012-0015-y
- Holditch-Davis D, Docherty S, Miles MS, Burchinal M. (2001). Developmental outcomes of infants with bronchopulmonary dysplasia: Comparison with other medically fragile infants. **Research in Nursing and Health**, 24,181–193.



- Holloway, I & Wheeler, S. (2002). **Qualitative research in nursing**. 2nd edition. Oxford: Blackwell Publishing.
- Husserl E. (1962). **Ideas: General introduction to pure phenomenology**, Book I (W. R. Boyce Gibson, Trans.). New York: Collier Books.
- Jamie, B. W., Anderson, J. M. (2010). Newborn Respiratory Disorders. **Pediatrics in Review** ,31 (12).
- Jefferies, A. L., & Canadian Paediatric Society, and Newborn Committee Fetus. (2014). Going home: Facilitating discharge of the preterm infant. **Paediatrics & Child Health**, 19(1), 31–36.
- Jobe, A.H. (2016). Mechanisms of lung injury and bronchopulmonary dysplasia. **American Journal Perinatology**, 33, 1076–1078.
- Jobe, A.H. & Bancalari, E. (2001). NICHD/ NHLBI/ ORD workshop summary bronchopulmonary: dysplasia. **American Journal Respiratory Critical Care Medicine**, 163, 1723-1729.
- Knafl, K., & Deatrck, J. (2002). The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. **Pediatric Nursing**. 28(1), 48-53, 56.
- Knafl, K., & Deatrck, J. (2003). Further refinement of the Family Management Style Framework. **Journal of Family Nursing**. 9(3), 232-256.
- Landry, J. S., Chan, T., Lands, L., & Menzies, D. (2011). Long term impact of bronchopulmonary dysplasia on pulmonary function. **Canadian Respiratory Journal : Journal of the Canadian Thoracic Society**. 18(5), 265–270.
- Lee, J.H., Chang, Y.S., Yoo, H.S., Ahn, S.Y. Seo, H.J., Choi, S.H., et al. (2011). Swallowing dysfunction in very low birth weight infants with oral feeding desaturation. **World Journal Pediatric**, 7, 337-343.
- Lewis, B. A., Singe, r L. T., Fulton, S., et al. (2002). Speech and language outcome of children with bronchopulmonary dysplasia. **Journal of Communication Disorder**, 35, 393-406.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E.G. (1985). **Naturalistic inquiry**. California: Sage.
- Jobe, A. H., Bancalari, E. (2001). Bronchopulmonary dysplasia. **American Journal**

- Respiratory Critical Care Medicine**, 163(7), 1723–1729.
- Manns, S.V. (2004). Life after the NNU: the long term effects on mothers' lives, managing a child at home with broncho-pulmonary dysplasia and on home oxygen. **Neuro Endocrinol Lett** ,25 (1), 127-32.
- Marlow, D. R., Redding, B. A. (1988). **Pediatric nursing**. (6th ed.) Philadelphia: W.B. Saunder, 18-26.
- Mc Cormick, F. M., Henderson, G., Fahey, T., McGuire, W.(2010). Multinutrient fortification of human breast milk for preterm infants following hospital discharge. **Cochrane Database Syst Rev**,(7):CD004866.
- Mitchell, S.H., Teague, W.G. (1998). Reduce gas transfer at rest and during exercise in school-age survivors of bronchopulmonary dysplasia. **American Journal Respiratory Critical Care Medicine**, 157, 1406-1412.
- Mizuno, K., Nishida, Y., Taki, M., Hibino, S., Murase, M., Sakurai, M., et al. (2007). Infant with bronchopulmonary dysplasia suckle with weak pressure to maintain breathing during feeding. **Pediatrics**, 120, 1035-1042.
- Morse, J. M. (1989). **Qualitative nursing research: A contemporary dialogue**. Rockville, MD: Aspen.
- Morse, J. M. (2000). Determining sample size. **Qualitative health research**, 10(1), 3-5.
- National Statistical Office. (2012). **Ministry of Information and Communication Technology. Key Statistics of Thailand**. Statistical Yearbook. Bangkok: Ministry of Information and Communication Technology.
- Neill, S. J. (1996). Parent participation 1: literlater review and methodology. **British Journal of Nursing**, 5:110-7.
- Neonate Committee on Fetus and Newborn. (2008). Hospital Discharge of the High-Risk. **Pediatrics**, 122(5), 1119-1126.
- Niedermaier, S., & Hilgendorff, A. (2015). Bronchopulmonary dysplasia - an overview about pathophysiologic concepts. **Molecular and Cellular Pediatrics**, 2, 2.
- Northway, W.H., Rosan, R. C., Porter, D. Y. (1967). Pulmonary disease following respirator therapy of hyaline-membrane disease. **New England Journal Medicine**, 276, 357–

368.

- Priest, H. (2002). An approach to the phenomenological analysis of data. **Nurse researcher**, 10(2), 50-63.
- Reuter, S., Moser, C., & Baack, M. (2014). Respiratory Distress in the Newborn. **Pediatrics in Review**, 35(10), 417-429.
- Ross, F. and Mackenzie, A. (2013) *Nursing in Primary Health Care: Policy Into Practice*. London: Macmillan.
- Sharon A., Hayashi M., Aherrera A. and Collaco J. (2014). Respiratory outcomes of children with BPD and gastrostomy tubes during the first years of life. **Pediatric Pulmonology**, 49(6), 537-543.
- Sharon A., Timothy R., Kristin R., Maureen A., Michell E. and Joseph M. (2013). The impact of bronchopulmonary dysplasia on caregiver health related quality of life during the first two years of life. **Pediatric Pulmonology**, 48(6), 579-586.
- Short, E. J., Klein, N. K., Lewis, B. A., et al. (2003). Cognitive and academic consequences of bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight: 8-year-old outcomes. **Pediatrics**, 112.
- Singer, L.T., Fulton, S., Kirchner, L., Eisengart, S., Lewis, B., Short, E., Baley, J. E. (2010). Longitudinal predictors of maternal stress and coping after very low-birth-weight birth. **Archives of Pediatric Adolescent Medicine**, 164, 518-524.
- Singer, L., Yamashita, T., Lilien, L., Collin, M., Baley, J. (1997). A longitudinal study of developmental outcome of infants with bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight. **Pediatrics**, 100, 987-93.
- Sneath, N. (2009). Discharge teaching in the NICU: Are parents prepared? An integrative review of parents' perceptions. **Neonatal Network**, 28(4), 237-46.
- Speer C. P. (2004). Pre-posnatal inflammatory mechanisms in chronic lung disease of preterm infants. **Pediatric Respiratory Reviews**, 5A; 241-244.
- Streubert, H. J., and Carpenter, D. R. (2011). **Qualitative research in nursing: Advance the humanistic imperative**. 5<sup>th</sup> Edition. Philadelphia, Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Van Manen, M. (1984). **Research lived experience**. Ann Arbor, MI: Edwards Brothers.

Walsh, M.C., Yao, Q., Gettner, P., Hale, E., Collins, M., Hensman, A., Everette, R., Peters, N., Miller, N., Muran, G., et al. (2004). Impact of a physiologic definition on bronchopulmonary dysplasia rates. **Pediatrics**, 114, 1305–1311.

World Health Organization. (2004). **The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young children: A review**.

Woods NS, Marlow N, Costeloe K, et al. (2000). Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study group. **New England Journal Medicine**, 343(1), 378-384





ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
**CHULALONGKORN UNIVERSITY**

ภาคผนวก ก  
หนังสือรับรองการพิจารณาด้านจริยธรรมการวิจัยในคน  
เอกสารชี้แจงข้อมูลผู้เข้าร่วมวิจัย  
หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมวิจัย  
ใบประกาศผ่านการอบรมการวิจัยในมนุษย์ของผู้วิจัย  
และหนังสือแจ้งผลการพิจารณาขอเข้าเก็บข้อมูลการวิจัย

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY



หนังสือรับรองการพิจารณาด้านจริยธรรมการวิจัยในคน  
 คณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 2 สาขาสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์  
 99 หมู่ที่ 18 ถ.พหลโยธิน ต.คลองหนึ่ง อ.คลองหลวง จ.ปทุมธานี 12121  
 โทร. / โทรสาร 0-2564-4440-79 ต่อ 1804

หนังสือรับรองเลขที่ 016/2561  
 รหัสโครงการวิจัย 025/2561  
 ชื่อโครงการวิจัย ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง  
 ชื่อผู้วิจัย นางสาวเรณู ชมพิกุล  
 หน่วยงานที่รับผิดชอบ คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

เอกสารที่รับรอง

1. โครงร่างการวิจัย ฉบับที่ 2 วันที่ 4 เมษายน 2561
2. เอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย (Information Sheet) ฉบับที่ 2 วันที่ 4 เมษายน 2561
3. หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย (Consent Form) ฉบับที่ 2 วันที่ 4 เมษายน 2561

คณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 2 ได้พิจารณาอนุมัติด้านจริยธรรมการวิจัยในคนให้ดำเนินการวิจัยข้างต้นได้ ตามมติการพิจารณาแบบ Expedited Review

ระยะเวลาที่อนุมัติ 1 ปี

อนุมัติ ณ วันที่ 5 เมษายน 2561

หมดอายุวันที่ 5 เมษายน 2562

กำหนดส่งรายงานความก้าวหน้า 5 ตุลาคม 2561

ถ้าหากผู้วิจัยไม่สามารถดำเนินการทันตามกำหนดของอายุใบรับรอง โครงการวิจัย (1 ปี) ให้ผู้วิจัยดำเนินการยื่นเรื่องขอต่ออายุขยายเวลา ก่อนครบกำหนดอย่างน้อย 30 วัน

ลงชื่อ.....  
 (ศาสตราจารย์ ระพีพรรณ คำหอม)

ประธานคณะอนุกรรมการ

อนุมัติ ณ วันที่ 5 เมษายน 2561

หมดอายุ วันที่ 5 เมษายน 2562

ลงชื่อ.....  
 (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วิไลภรณ์ โคตรปึงแก)

อนุกรรมการและเลขานุการ

เอกสารหมายเลข 4 <sup>025/2561</sup>

เอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย  
(Information Sheet)  
(สำหรับการตอบแบบสอบถาม / แบบสัมภาษณ์ อายุ 18 ปีขึ้นไป)

**ชื่อโครงการ** (ระบุชื่อโครงการวิจัยภาษาไทย) ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง

**ชื่อผู้วิจัย** (ระบุชื่อผู้วิจัยภาษาไทย) นางสาวเรณู ชมพิกุล

ที่อยู่ : คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อาคารบรมราชชนนีศรีศศพรช ชั้น 11 ถนนพระราม 1  
แขวงวังใหม่ เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

หมายเลขโทรศัพท์ : ที่ทำงาน 02-2181128 และโทรศัพท์มือถือ 095-7817667

E-mail : pieapple9999@gmail.com

**ชื่อผู้ร่วมในโครงการวิจัย**

ชื่อ นางสาวคนัสนันท์ ผลตัน

ที่อยู่ งานการพยาบาลผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ 95 หมู่ 18 ตำบลคลอง  
หนึ่ง อำเภอกลองหลวง จังหวัดปทุมธานี 12120

หมายเลขโทรศัพท์ ที่ทำงาน 02-926-9773 และโทรศัพท์มือถือ 086-3571405

e-mail : kanussanun\_wi@hotmail.com

**เรียน ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยทุกท่าน**

ท่านได้รับเชิญให้ร่วมโครงการวิจัยนี้เนื่องจากท่านมีประสบการณ์ในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมในการศึกษาวิจัยดังกล่าว ขอให้ท่านอ่านเอกสารฉบับนี้อย่างถี่ถ้วน เพื่อให้ท่านได้ทราบถึงเหตุผลและรายละเอียดของการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ หากท่านมีข้อสงสัยใดๆเพิ่มเติม สามารถสอบถามจากผู้วิจัยซึ่งจะเป็นผู้ที่สามารถให้คำตอบและความกระจ่างแก่ท่านได้

ท่านสามารถขอคำแนะนำในการเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้จากครอบครัว เพื่อน หรือแพทย์ประจำตัวของท่านได้ หากท่านมีเวลาพอในการตัดสินใจอย่างอิสระ หากท่านตัดสินใจจะเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ ขอให้ท่านลงนามในเอกสารแสดงความยินยอมของโครงการวิจัยนี้

**1. เหตุที่ต้องทำวิจัยและเหตุผลที่ต้องการศึกษาในคน**

โครงการวิจัยนี้เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง ภายหลังจากออกจากโรงพยาบาลในระยะเวลาไม่เกิน 2 ปี เนื่องจากทารกเป็นวัยที่ไม่สามารถดูแลตนเองได้ ต้องอาศัยการดูแลจากผู้ดูแลเท่านั้น การศึกษาวิจัยนี้จะช่วยให้ผู้วิจัยทราบถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกคลอดก่อนกำหนดโรคปอดเรื้อรัง ว่าผู้ดูแลมีทัศนคติ ความคิด ความรู้สึก และประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลทารกคลอดก่อนกำหนดโรคปอดเรื้อรังอย่างไร

คณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน  
มร. ชุดที่ 2 สาขาสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

5 เมษายน 2561

อนุมัติ



## 2. วัตถุประสงค์ของโครงการ

เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง

## 3. ประโยชน์ที่อาสาสมัครจะได้รับ

การวิจัยครั้งนี้ท่านอาจไม่ได้รับประโยชน์โดยตรงจากการเข้าร่วมการศึกษาวิจัยครั้งนี้ แต่ผลการศึกษาที่ได้จะเป็นประโยชน์ต่อส่วนรวมต่อไป ซึ่งเป็นความรู้พื้นฐานสำหรับพยาบาลและบุคลากรในทีมสุขภาพในการพัฒนาการจัดบริการที่ส่งเสริมศักยภาพของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่สามารถตอบสนองได้ตรงตามความต้องการของผู้ดูแล รวมถึงเป็นแนวทางในการพัฒนาไปสู่การศึกษาวิจัยในรูปแบบอื่นที่เกี่ยวข้องต่อไป

4. จำนวนผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งสิ้น ประมาณ 12-15 คน ทั้งนี้ผู้วิจัยจะสิ้นสุดการสัมภาษณ์เมื่อได้ข้อมูลที่อิ่มตัวหรือไม่พบข้อมูลใหม่เกิดขึ้น

5. ระยะเวลาที่จะทำวิจัยทั้งสิ้น 1 ปี (ผู้วิจัยจะทำการเก็บรวบรวมข้อมูลหลังจากที่ได้รับรองการพิจารณาด้านจริยธรรมการวิจัยในคน จากคณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มธ. ชุดที่ 2 สาขาสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์)

6. หากท่านตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยจะขอให้ท่านตอบแบบสัมภาษณ์

ประกอบด้วยคำถาม 2 ส่วน จำนวน 15 ข้อ โดยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 45-60 นาที

7. ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยนี้ จะไม่มีการบันทึกข้อมูลที่บ่งชี้ถึงตัวบุคคล ผู้วิจัยใช้รหัสแทนชื่อของผู้เข้าร่วมการวิจัย พร้อมทั้งเก็บรักษาข้อมูลอย่างเป็นความลับ สำหรับการอภิปรายผลและการนำเสนอในภาพรวม และจะลบไฟล์ข้อมูลการบันทึกเสียงการสัมภาษณ์อย่างถาวร และจะทำลายข้อมูลของผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งหมดเมื่อสิ้นสุดการวิจัย ผู้ที่มีสิทธิ์เข้าถึงข้อมูลของท่านจะมีเฉพาะผู้ที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยครั้งนี้ และคณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 2 เท่านั้น

8. ความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นเมื่อเข้าร่วมการวิจัย ในการเข้าร่วมการศึกษาวิจัยครั้งนี้ท่านอาจมีความเสี่ยงเล็กน้อย เช่น การเสียเวลา ความไม่สะดวก สูญเสียรายได้ ซึ่งท่านสามารถแจ้งผู้วิจัยได้ตลอดเวลาหากท่านมีแนวโน้มที่จะเกิดความเสียหายเหล่านี้ ผู้วิจัยจะเปลี่ยนแปลงวัน เวลา สถานที่ ในการสัมภาษณ์ท่านเพื่อลดความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น

9. การวิจัยครั้งนี้ผู้เข้าร่วมการวิจัยไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆในการเข้าร่วมวิจัย

หากท่านมีข้อสงสัยสามารถสอบถามเกี่ยวกับการวิจัยนี้ ท่านสามารถติดต่อ นางสาวเรณู ชมพิกุล ที่อยู่ (ในเวลาราชการ) คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อาคารบรมราชชนนีศรีศดพระราช ชั้น 11 ถนนพระราม 1 แขวงวังใหม่ เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 หมายเลขโทรศัพท์ 02-2181128 ที่อยู่ (นอกเวลาราชการ) 51/88 ม. 5 ต. คลองสาม อ. คลองหลวง จ. ปทุมธานี 12120 โทรศัพท์ 095-7817667 ได้ตลอดเวลา

สิทธิ์ของผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย

ในฐานะผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย ท่านจะมีสิทธิ์ดังต่อไปนี้

1. ท่านจะได้รับทราบถึงลักษณะและวัตถุประสงค์ของการวิจัยในครั้งนี้
2. ท่านจะได้รับการอธิบายถึงความเสี่ยงที่จะได้รับจากการวิจัย
3. ท่านจะได้รับอธิบายถึงประโยชน์ที่ท่านอาจจะได้รับจากการวิจัย
4. ท่านจะมีโอกาสได้ซักถามเกี่ยวกับงานวิจัยหรือขั้นตอนที่เกี่ยวข้องกับงานวิจัย

คณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน  
มธ. ชุดที่ 2 สาขาสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

5 เมษายน 2561

อนุเมติ

025/2561

3

5. ท่านจะได้รับทราบว่าการยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยในครั้งนี้ ท่านสามารถถอนตัวจากโครงการวิจัยเมื่อไรก็ได้โดยผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยสามารถถอนตัวจากโครงการวิจัยโดยไม่ได้รับผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตและการประกอบอาชีพของท่านอย่างใดทั้งสิ้น
6. ท่านจะได้รับสำเนาเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยและเอกสารในใบยินยอมที่มีทั้งลายเซ็นและวันที่
7. ท่านมีสิทธิ์ในการตัดสินใจว่าจะเข้าร่วมในโครงการวิจัยหรือไม่ก็ได้ โดยปราศจากการใช้อิทธิพลบังคับข่มขู่หรือการหลอกลวง

โครงการวิจัยนี้ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 2 ท่านไม่ได้รับการปฏิบัติตามที่ปรากฏในเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในการวิจัย ท่านสามารถติดต่อกับประธานคณะกรรมการฯ หรือผู้แทน ได้ที่สำนักงานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ชุดที่ 2 งานวางแผนและบริหารงานวิจัย กองบริหารการวิจัย อาคารสำนักงานอธิการบดี ชั้น 3 โทรศัพท์/โทรสาร 0-2564-4440-79 ต่อ 1804

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน  
มธ. ชุดที่ 2 สาขาสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

5 เมษายน 2561

อนุมัติ

025/2561

เอกสารหมายเลข 5

หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย  
( Consent Form )

โครงการวิจัยเรื่อง ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคดาวน์ซินโดรม

วันที่ทำวิจัย วันที่ ..... เดือน ..... พ.ศ. ....

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว .....

ขอทำหนังสือนี้ไว้ต่อหน้าหัวหน้าโครงการวิจัยเพื่อเป็นหลักฐานแสดงว่า

ข้อ 1. ก่อนลงนามในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายจาก  
ผู้วิจัยให้ทราบถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย กิจกรรมการวิจัย ความเสี่ยง รวมถึงประโยชน์ที่อาจเกิดขึ้นจากการ  
วิจัยอย่างละเอียด และมีความเข้าใจดีแล้ว

ข้อ 2. ผู้วิจัยรับรองว่าจะตอบคำถามต่างๆที่ข้าพเจ้าสงสัยด้วยความเต็มใจ ไม่ปิดบัง ซ่อนเร้น จน  
ข้าพเจ้าพอใจ

ข้อ 3. ข้าพเจ้าเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้โดยสมัครใจ และข้าพเจ้ามีสิทธิ์ที่จะบอกเลิกการเข้าร่วมใน  
โครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ และการบอกเลิกการเข้าร่วมวิจัยนี้จะไม่มีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตและการ  
ประกอบอาชีพที่ข้าพเจ้าพึงได้รับต่อไป

ข้อ 4. ผู้วิจัยรับรองว่า จะเก็บข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าเป็นความลับ และจะเปิดเผยได้เฉพาะ  
กรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น

ข้อ 5. ผู้วิจัยรับรองว่า หากมีข้อมูลเพิ่มเติมที่ส่งผลกระทบต่อการศึกษา ข้าพเจ้าจะได้รับการแจ้งให้  
ทราบทันทีโดยไม่ปิดบัง ซ่อนเร้น

ข้าพเจ้าได้อ่านข้อความข้างต้นและมีความเข้าใจดีทุกประการ และได้ลงนามในใบยินยอมนี้ด้วยความ  
เต็มใจ

ลงนาม.....ผู้ให้ความยินยอม

(.....)

...../...../.....

ลงนาม.....พยาน

(.....)

...../...../.....

ลงนาม.....หัวหน้าโครงการวิจัย

( นางสาวเรณู ชมพิกุล )

...../...../.....

ลงนาม.....พยาน

(.....)

...../...../.....

คณะอนุกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน  
มธ. ชุดที่ 2 สาขาสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

5 เมษายน 2561

อนุมติ



คณะกรรมการจริยธรรมการทำวิจัยในคน มธ.ชุดที่ 1 และ หน่วยงานวิจัยทางคลินิก คณะแพทยศาสตร์

ขอมอบประกาศนียบัตรนี้เพื่อแสดงว่า

เรณู ชมพิบูล

ได้ผ่านการอบรมหลักสูตร GCP online training (Computer-based)

“**แนวทางการปฏิบัติการวิจัยทางคลินิกที่ดี (ICH-GCP)**”

ประกาศนียบัตรฉบับนี้มีผลตั้งแต่วันที่ 19 กุมภาพันธ์ 2561 ถึงวันที่ 19 กุมภาพันธ์ 2563

(รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ไวยอน์ อ้นศรีเมสียง)  
ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มธ.ชุดที่ 1

(ศาสตราจารย์ นายแพทย์ก้องเกียรติ กุญชรเกียรติภกร)  
รองคณบดีฝ่ายวิจัย

ที่ ศธ ๐๕๑๖.๑๐/ ๙๒๕๓



โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ  
๙๕ หมู่ ๘ ต.คลองหนึ่ง อ.คลองหลวง  
จ.ปทุมธานี ๑๒๑๒๐

๒๐ มิถุนายน ๒๕๖๑

เรื่อง แจ้งผลพิจารณาขอเข้าเก็บข้อมูลการวิจัย

เรียน คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

ตามที่ นางสาวเรณู ชมพิกุล นิสิตชั้นปริญญาโทบัณฑิต คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กำลังดำเนินการพัฒนาวิทยานิพนธ์ เรื่อง ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง ซึ่งได้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มธ.ชุดที่ ๒ แล้ว มีความประสงค์ขอเข้าเก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยกับผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่มีความยินดีเข้าร่วมเป็นผู้ให้ข้อมูลจำนวน ๑๕ คน ที่งานการพยาบาลตรวจโรคกุมารเวชกรรม โดยการสัมภาษณ์และเก็บรวบรวมข้อมูลใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth interview) โดยใช้แนวคำถามหลัก (interview guideline) ระหว่างวันที่ ๑๔ พฤษภาคม - ๑๔ สิงหาคม ๒๕๖๑ นั้น

ในการนี้ โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ พิจารณาแล้วอนุญาตให้เข้าเก็บข้อมูลเพื่อการวิจัยดังกล่าวได้และเมื่อเสร็จสิ้นแล้วให้ผู้วิจัยดำเนินการดังนี้

๑. ส่งผลงานวิจัยที่สำเร็จแล้วมายังโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ
๒. ระบุชื่อ โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติในกิตติกรรมประกาศ (Acknowledgement)
๓. ส่งสำเนางานวิจัยที่ได้รับการตีพิมพ์วารสาร

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบ

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ นายแพทย์พทุหัส ต่ออุดม)  
ผู้อำนวยการโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ

งานวิเคราะห์แผน งบประมาณ และวิจัยสถาบัน  
โทรศัพท์ ๐ ๒๙๒๖ ๙๔๕๑



### แบบสอบถามในการเก็บรวบรวมข้อมูล

**การวิจัยเรื่อง** ประสิทธิภาพของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล..... วัน เดือน ปี ที่สัมภาษณ์.....

ครั้งที่ ..... สถานที่ .....

#### ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของผู้ดูแล

1. อายุ ..... ปี
2. เพศ  ชาย  หญิง
3. ศาสนา  พุทธ  คริสต์  อิสลาม  อื่นๆ (ระบุ) ...
4. สถานภาพสมรส  โสด  คู่  หม้าย  หย่า
5. ระดับการศึกษา  ประถมศึกษา  มัธยมศึกษา  ปริญญาตรี  อื่นๆ (ระบุ) ...
6. อาชีพ .....
7. รายได้ของครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน .....บาท  เพียงพอ  ไม่เพียงพอ
8. ความเกี่ยวข้องกับทารก .....
9. จำนวนบุตรที่พักอาศัยบ้านเดียวกัน ..... คน ประกอบด้วย.....
10. ผู้ช่วยเหลือในการดูแล  มี ..... คน  ไม่มี

#### ส่วนที่ 2 ข้อมูลพื้นฐานของทารก

1. อายุ ..... ปี ..... เดือน เพศ.....
2. เครื่องมือและอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ติดตัวทารกภายหลังจากออกจากโรงพยาบาล  
.....  
.....
3. ประวัติการมาตรวจสุขภาพตามนัดภายหลังจากออกจากโรงพยาบาล  
.....  
.....
4. ประวัติการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลซ้ำภายหลังจากออกจากโรงพยาบาล  
.....  
.....
5. สุขภาพของเด็ก ณ ปัจจุบัน  
.....  
.....

### แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์

ประกอบด้วยคำถามหลักที่นำเข้าสู่ประเด็น และคำถามย่อยเพื่อช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดและพรรณนาประสบการณ์ ซึ่งเป็นคำถามที่มีการยืดหยุ่นสามารถปรับเปลี่ยนตามข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์

#### คำถามเกริ่นนำ

- 1) ท่านให้การดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังภายหลังจากออกจากโรงพยาบาลมานานเท่าไร
- 2) ท่านเตรียมตัวอย่างไรบ้าง เมื่อทราบว่าทารกจะออกจากโรงพยาบาลมาอยู่ที่บ้าน

#### คำถามหลัก

- 1) กรุณาเล่าประสบการณ์ที่ผ่านมาของท่านเกี่ยวกับการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังขณะอยู่ที่บ้าน
- 2) ช่วยบอกความรู้สึกของท่านในการที่ต้องเป็นผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังขณะอยู่ที่บ้าน

#### คำถามเจาะลึกเพื่อเพิ่มเติมเรื่องราวที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์

ใช้เทคนิคการทวนความ การสรุปความและการสะท้อนความคิด เช่น ท่านช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ..., ท่านช่วยอธิบายให้ฟังเกี่ยวกับ..., หลังจากนั้นท่านทำอย่างไร, แล้วเกิดอะไรขึ้นต่อจากนั้น, แล้วท่านตัดสินใจทำอะไรต่อไป

#### การยุติการสัมภาษณ์

ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้ซักถาม หรือกล่าวถึงสิ่งที่ต้องการให้ข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับประสบการณ์ในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง เมื่อผู้ให้ข้อมูลไม่มีข้อมูลเพิ่มเติม ผู้วิจัยทำการกล่าวสรุปถึงประเด็นต่างๆที่ได้จากการสัมภาษณ์ในครั้งนี้ พร้อมทั้งทำการนัดหมายการสัมภาษณ์ในครั้งต่อไป

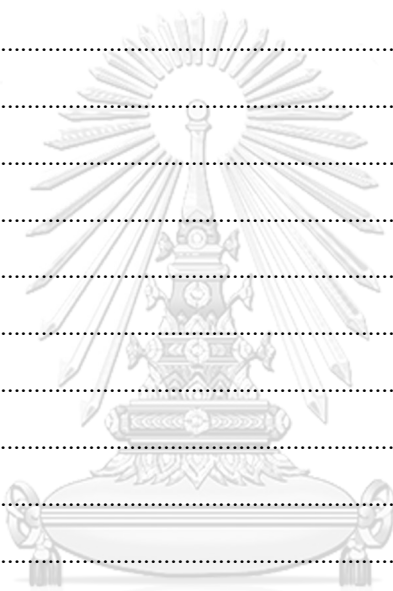


## แบบบันทึกภาคสนาม

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล..... สัมภาษณ์ครั้งที่.....วัน/เดือน/ปี.....

เริ่มเวลา.....น. สิ้นสุดเวลา.....น. สถานที่ในการสัมภาษณ์.....

ความคิด ความรู้สึก เหตุการณ์ปัญหาและการแก้ไข



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY


บันทึก เมื่อ...../...../..... เวลา.....น. ผู้บันทึก.....

### แบบบันทึกการถอดความและการให้รหัสเบื้องต้น

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล.....

การสัมภาษณ์ครั้งที่..... วันที่..... เริ่มเวลา.....น. ถึงเวลา.....น.

สถานที่ในการสัมภาษณ์.....

บรรทัด	ข้อความ	ถอดรหัส
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		
21		
22		
23		
24		



ตารางที่ 2 แสดงข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล	อายุ (ปี)	การศึกษา	ความสัมพันธ์	ศาสนา	สถานภาพสมรส	อาชีพ	รายได้ครอบครัว (บาท/เดือน)	จำนวนบุตร (คน)	ผู้ช่วยเหลือ (คน)	การสัมภาษณ์	จำนวนครั้งที่ทำการสัมภาษณ์
1	35	ปริญญาตรี	มารดา	พุทธ	คู่	แม่บ้าน	12,000	0	2	นัดพบสัมภาษณ์	1 ครั้ง
2	41	ปริญญาโท	มารดา	พุทธ	คู่	ข้าราชการ	25,000	1	2	นัดพบสัมภาษณ์	1 ครั้ง
3	61	ประถมศึกษา	ย่า	พุทธ	คู่	แม่บ้าน	30,000	0	2	นัดพบสัมภาษณ์และสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง
4	37	ปริญญาตรี	มารดา	พุทธ	คู่	ข้าราชการ	50,000	1	2	สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง
5	42	ปริญญาโท	มารดา	พุทธ	คู่	ข้าราชการ	25,000	0	1	นัดพบสัมภาษณ์และสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง
6	36	มัธยมศึกษา 6	มารดา	พุทธ	คู่	แม่บ้าน	35,000	2	0	สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง
7	24	ปริญญาตรี	มารดา	พุทธ	คู่	แม่บ้าน	25,000	0	3	สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	1 ครั้ง
8	31	มัธยมศึกษา 6	มารดา	พุทธ	คู่	แม่บ้าน	10,000	1	1	สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	1 ครั้ง
9	29	ปริญญาตรี	บิดา	พุทธ	คู่	ธุรกิจส่วนตัว	20,000	0	2	สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง
10	34	ปริญญาตรี	มารดา	พุทธ	คู่	แม่บ้าน	80,000	0	0	นัดพบสัมภาษณ์และสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง
11	35	มัธยมศึกษา 6	มารดา	พุทธ	แม่เลี้ยงเดี่ยว	ช่างเสริมสวย	30,000	0	2	สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	1 ครั้ง
12	36	ปวช.	มารดา	พุทธ	คู่	แม่บ้าน	25,000	1	1	สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง
13	36	ปริญญาตรี	มารดา	พุทธ	คู่	ธุรกิจส่วนตัว	500,000	3	2	สัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง
14	53	ประถมศึกษา	ยาย	พุทธ	คู่	แม่บ้าน	30,000	1	0	นัดพบสัมภาษณ์และสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์	2 ครั้ง

ตารางที่ 3 แสดงข้อมูลพื้นฐานของทารกโรคปอดเรื้อรัง

ทารกโรคปอดเรื้อรัง	อายุ (ปี/เดือน)	เพศ	การวินิจฉัย	เครื่องมือ/อุปกรณ์ติดตัวกลับบ้าน	ประวัติการนัดตรวจสุขภาพ (ครั้ง/เดือน)	ประวัติการเข้ารับการรักษาตัวในรพ.	ประวัติการเข้ารับการรักษาก่อน	สุขภาพปัจจุบัน ณ วันที่เข้าร่วมใน การวิจัย
1	1 ปี 5 เดือน	ชาย	Moderate BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol, CaCO <sub>3</sub>	1	-	-	สุขภาพแข็งแรง พัฒนาการตามวัย
2	1 ปี	หญิง	Moderate BPD	ยากิน : Motilium	1	-	-	สุขภาพแข็งแรง พัฒนาการตามวัย
3	6 เดือน	ชาย	Severe BPD	อุปกรณ์ทางการแพทย์: เครื่องดูดเสมหะ, สายยางให้อาหาร ยากิน : Furosemide, Aldactone, CaCO <sub>3</sub> ยาพ่น : Ventolin, Budesonide	1	3	-	- เจาะคอและใส่ท่อ - ใส่สายยางให้อาหารทางจมูก - พัฒนาการด้านกล้ามเนื้อ น้อยผิดปกติ - ลำไส้ (ยังไม่สามารถพลิกคว่ำได้)
4	2 ปี	ชาย	Moderate BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol, Motilium	1-2	1	-	- พัฒนาการด้านภาษาล่าช้า (พูดได้ 1-2 คำ) - กระหม่อมหน้าปิดช้า (ยังเหลือ ประมาณ 0.5 ซม.)
5	1 ปี 4 เดือน	ชาย	Mild BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol	1	1	-	สุขภาพแข็งแรง พัฒนาการตามวัย
6	8 เดือน	หญิง	Severe BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol Furosemide, Aldactone, CaCO <sub>3</sub> , NaCl ยาพ่น : Ventolin, Budesonide	1	4	-	สุขภาพแข็งแรง พัฒนาการตามวัย
7	5 เดือน	ชาย	Moderate BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol, NaCl Furosemide, Aldactone, CaCO <sub>3</sub>	1	-	-	สุขภาพแข็งแรง พัฒนาการตามวัย
8	7 เดือน	หญิง	Mild BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol	1	-	-	สุขภาพแข็งแรง พัฒนาการตามวัย

ทารกโรค ปอด เรื้อรัง	อายุ (ปี/เดือน)	เพศ	การวินิจฉัย	เครื่องมือ/อุปกรณ์ติดตัวกลับบ้าน	ประวัติการนัด ตรวจสุขภาพ (ครั้ง/เดือน)	ประวัติการเข้า รับการรักษาตัว ในรพ.	สุขภาพปัจจุบัน ณ วันที่เข้าร่วมใน การวิจัย
9	1 ปี 8 เดือน	หญิง	Moderate BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol	1	2	น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์
10	1 ปี 9 เดือน	ชาย	Mild BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol	2-3	-	น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์
11	6 เดือน	หญิง	Moderate BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol, Motilium	2	-	สุขภาพแข็งแรง พัฒนาการตามวัย
12	8 เดือน	หญิง	Severe BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol, CaCO <sub>3</sub> , Furosemide, Aldactone, Motilium, NaCl	2-3	1	น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์ อาเจียนบ่อยวันละ 2-3 ครั้ง
13	2 ปี	ชาย	Severe BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol, CaCO <sub>3</sub> , Furosemide, Aldactone, Motilium, NaCl ยาพ่น : Ventolin, Budesonide	2-3	5	น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์
14	7 เดือน	ชาย	Severe BPD	ยากิน : Multivitamin, Fer-in-sol ยาพ่น : Ventolin, Budesonide	2	2	สุขภาพแข็งแรง พัฒนาการตามวัย

Y

## การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล

บทสนทนาทางโทรศัพท์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล (member checks)

**ผู้วิจัย :** สวัสดีค่ะคุณ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล)... จากที่คุณได้กรุณาสละเวลาในการให้สัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง ขณะนี้ได้ถูกนำมาสรุปเป็นประเด็นของประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง เป็น 4 ประเด็นหลักนะคะ ผู้วิจัยขออนุญาตอ่านให้คุณ ... (ชื่อผู้ให้ข้อมูล)... ฟังนะคะ เพื่อให้คุณช่วยตรวจสอบว่าสิ่งที่ผู้วิจัยเข้าใจ ว่ามีความถูกต้องมากน้อยเพียงใด หากมีอะไรเพิ่มเติมสามารถเสนอแนะได้เลยนะคะ

ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง สรุปได้ 4 ประเด็นหลักและมีประเด็นย่อย ดังนี้

### 1. ยากลำบากในการดูแล

- 1.1 ยาหลายตัวต้องให้ตรงเวลา
- 1.2 สังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด
- 1.3 หาทางช่วยเหลือเมื่อท้องผูก
- 1.4 คิดหาวิธีป้องกันม ลดการแหะและอาเจียน
- 1.5 พยายามทุกทางให้ลูก/หลาน น้ำหนักขึ้น
- 1.6 ทำอะไรไม่ถูกเมื่อมีอาการเปลี่ยนแปลง
- 1.7 มีค่าใช้จ่ายสูงในการดูแล

### 2. เหน็ดเหนื่อยต้องดูแลเมื่อลูก/หลานไม่สบาย

### 3. หลากหลายความรู้สึกที่เกิดขึ้น

- 3.1 เครียด กลัว กังวล โทษตัวเอง
- 3.2 ดีใจและมีความสุข

### 4. กำลังใจและความช่วยเหลือจากคนรอบข้าง

- 4.1 สร้างกำลังใจให้ตนเอง
- 4.2 กำลังใจและความช่วยเหลือจากคนรอบข้าง

**ผู้วิจัย :** จากประเด็นที่ได้สรุปมานั้นคุณเห็นว่าสิ่งที่ผู้วิจัยสรุปมีความถูกต้องตรงกับประสบการณ์ของท่านหรือไม่อย่างไรคะ

**ผู้ให้ข้อมูล :** .....(ความคิดเห็นของผู้ให้ข้อมูล).....

**ผู้วิจัย :** ผู้วิจัยขอขอบพระคุณที่คุณกรุณาสละเวลาอันมีค่าสำหรับการตรวจสอบความถูกต้องของประเด็นสรุปการวิจัยในครั้งนี้ค่ะ ขอขอบคุณค่ะ

## ประวัติผู้เขียน

ชื่อ-สกุล	นางสาวเรณู ชมพิกุล
วัน เดือน ปี เกิด	30 สิงหาคม 2529
สถานที่เกิด	จังหวัดกรุงเทพมหานคร
วุฒิการศึกษา	พ.ศ. 2551 สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี หลักสูตรพยาบาลศาสตร์ บัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ พ.ศ. 2556 ผ่านการอบรมการพัฒนาศักยภาพด้านการสอนสำหรับ พยาบาลพี่เลี้ยง คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ พ.ศ. 2557 ผ่านการอบรมเทคโนโลยีการตรวจคลื่นไฟฟ้าสมอง สถาบัน ประสาทวิทยา พ.ศ. 2558 เข้าร่วมการประชุมวิชาการนานาชาติการเลี้ยงลูกด้วยนมแม่ สำหรับทารกและเด็กป่วย ครั้งที่ 3 (The Third International Conference on Breastfeeding Sick Babies) พ.ศ. 2559 เข้าศึกษาต่อในหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชา พยาบาลศาสตร์ แขนงวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 51/88 หมู่ที่ 5 ตำบลคลองสาม อำเภอกองหลวง จังหวัดปทุมธานี 12120 พ.ศ. 2557 ผลของการใช้แนวปฏิบัติพยาบาลเพื่อป้องกันท่อหลอดลมคอ เลื่อนหลุดในทารกและได้รับรางวัลชนะเลิศอันดับที่ 1 ประเภทงานวิจัย ใน งานมหกรรมคุณภาพ โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ ปี 2558
ที่อยู่ปัจจุบัน	
ผลงานตีพิมพ์	