

ประสบการณ์ของมารดาในการดูแลบุตรวัยทารกที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง รักษาที่หอผู้ป่วยกุมารเวช

Experiences of Mothers in Caring for Their Infants with Bronchopulmonary Dysplasia at Pediatric Unit

ฉัตรพร ปรานมนตรี, พย.ม., นฤมล ธีระรังสิกุล, พย.ด., สุมาลี สุขประดิษฐ์, พย.บ.

Chatatorn Pranmontri, M.N.S., Narumon Teerarungsikul, Ph.D., Sumalee Sukpradit, B.N.S.

Abstract

Objective: To describe the experiences of mothers caring for their infants with Bronchopulmonary dysplasia to the pediatric ward of a hospital in northern Thailand.

Method: This study employed a qualitative research design. Purposive sampling was used to recruit 11 mothers who were primary caregivers of infants diagnosed with Bronchopulmonary dysplasia and hospitalized in the pediatric ward of a hospital in Northern Thailand. Data were collected between January and March 2025 through in-depth interviews, participant observation, and audio recordings. All interviews were transcribed verbatim and analyzed using Colaizzi's phenomenological method.

Results: The experiences of mothers caring for infants with Bronchopulmonary dysplasia were categorized into three main themes: 1. Meaning of Bronchopulmonary dysplasia: Mothers perceived Bronchopulmonary dysplasia as a condition associated with prematurity, inability of the infant to breathe independently, prolonged mechanical ventilation, multiple systemic complications, and a high risk of mortality. The illness also significantly affected the lifestyle and well-being of

the entire family. 2. Feelings related to caring for infants with Bronchopulmonary dysplasia: These experiences encompassed three dimensions: (1) Physical dimension: fatigue, exhaustion, and the need to provide constant care for the infant; (2) Psychosocial dimension: stress, anxiety related to the infant's illness, and fear of losing the infant and (3) Spiritual dimension: searching for meaning in life, maintaining hope, and drawing inner strength to cope with the suffering associated with the infant's illness. 3. Needs for support from healthcare professionals: Mothers expressed the need for informational support regarding the illness and infant care, education, caregiving skill training, emotional support, and financial assistance.

Conclusion: The findings of this study may be used to guide the development of maternal preparedness programs discharge planning, and continuing home care for infants with Bronchopulmonary dysplasia.

Keywords: experience, infant care, Bronchopulmonary dysplasia

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์: เพื่อบรรยายประสบการณ์ของมารดาในการดูแลบุตรวัยทารกที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง รักษาที่หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลภาคเหนือแห่งหนึ่ง

วิธีการศึกษา: งานวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้ให้ข้อมูลคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจงโดยเป็นมารดาที่ดูแลบุตรวัยทารกที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง จำนวน 11 คน บุตรเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลภาคเหนือแห่งหนึ่ง ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่าง เดือน มกราคม 2568 ถึง เดือน มีนาคม 2568 เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ร่วมกับการสังเกตและบันทึกเทป นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธี Colaizzi

วันที่รับ (received) 25 พฤศจิกายน 2568

วันที่แก้ไขเสร็จ (revised) 7 เมษายน 2569

วันที่ตอบรับ (accepted) 9 เมษายน 2569

Published online ahead of print 9 มิถุนายน 2569

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏกำแพงเพชร จังหวัดกำแพงเพชร
Kamphaeng Phet Rajabhat University, Kamphaeng Phet

Corresponding Author: นฤมล ธีระรังสิกุล

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏกำแพงเพชร จังหวัดกำแพงเพชร

Email: cpranmontri@gmail.com

doi:

ผลการศึกษา: ประสิทธิภาพของมารดาในการดูแลบุตรวัยทารกที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังมี 3 ประเด็นหลัก 1. ความหมายของการเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ได้แก่ การเกิดก่อนกำหนดหายใจเองไม่ได้ ต้องใส่เครื่องช่วยหายใจเป็นระยะเวลานาน มีโรคแทรกซ้อนหลายระบบในร่างกายเสี่ยงต่อการเสียชีวิตและเป็นภาวะที่กระทบต่อวิถีชีวิตทั้งครอบครัว 2. ความรู้สึกของการดูแลบุตรวัยทารกที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง มี 3 ด้าน 1) ด้านร่างกาย ได้แก่ ความเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ต้องคอยดูแลลูกตลอดเวลา 2) ด้านจิตสังคม ได้แก่ ความเครียด ความวิตกกังวลการเจ็บป่วย กลัวลูกเสียชีวิต และ 3) ด้านจิตวิญญาณ ได้แก่ ความหมายของชีวิต ความหวัง และพลังใจในการเผชิญความทุกข์จากการเจ็บป่วยของบุตร 3. ความต้องการการสนับสนุนจากทีมสุขภาพ ได้แก่ การสนับสนุนข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลบุตร ความรู้ การฝึกทักษะการดูแลบุตร กำลังใจ และด้านเศรษฐกิจ

สรุป: ผลการศึกษานี้สามารถนำมาใช้กำหนดแนวทางการเตรียมความพร้อมมารดา การวางแผนจำหน่าย และการดูแลต่อเนื่องที่บ้านสำหรับทารกโรคปอดเรื้อรัง

คำสำคัญ: ประสิทธิภาพ, การดูแลบุตร, โรคปอดเรื้อรัง

บทนำ

โรคปอดเรื้อรังพบใน ทารกที่เกิดก่อนกำหนด อายุครรภ์น้อยกว่า 37 สัปดาห์ อุบัติการณ์ทารกเกิดก่อนกำหนดจากสถิติโลกปี พ.ศ. 2565 พบทารกเกิดก่อนกำหนดร้อยละ 10.63 ในประเทศที่พัฒนาแล้วพบ ร้อยละ 5-7 ประเทศในแถบเอเชียพบร้อยละ 9.1 สำหรับประเทศไทย จากรายงานข้อมูลทารกเกิดก่อนกำหนด ปี 2565 ถึง ปี 2567 พบร้อยละ 11.16, 10.42 และ 9.98 ตามลำดับ¹ ทารกกลุ่มนี้มีความเสี่ยงต่อการเสียชีวิตสูง ในปี พ.ศ. 2562 มีทารกอายุต่ำกว่า 5 ปี เสียชีวิตประมาณ 5.3 ล้านคนทั่วโลก ทารกที่เสียชีวิตส่วนใหญ่เป็นทารกที่เกิดก่อนกำหนด สาเหตุหลักของการเสียชีวิตเกิดจากภาวะแทรกซ้อนในระบบทางเดินหายใจ² ปัจจุบันมีการพัฒนาองค์ความรู้ด้านการรักษาพยาบาล และเทคโนโลยีทางการแพทย์ที่เจริญก้าวหน้า รวมถึงอุปกรณ์เครื่องมือที่มีความทันสมัย ส่งผลให้ทารกกลุ่มนี้มีอัตราการรอดชีวิตเพิ่มสูงขึ้น แต่มักพบปัญหาความเสียหายการเกิดโรคแทรกซ้อนในระบบทางเดินหายใจ คือ โรคปอดเรื้อรัง (Bronchopulmonary dysplasia: BPD) นอกจากนี้อาจพบปัญหาการเจริญเติบโต และพัฒนาการล่าช้า การมองเห็นผิดปกติ มีปัญหาด้านจิตใจ อารมณ์ และสังคมร่วมด้วย³⁻⁴

สาเหตุของโรคปอดเรื้อรัง เกิดจากปอดเจริญไม่สมบูรณ์ ทำให้การระบายอากาศ และการแลกเปลี่ยนก๊าซในปอดไม่มีประสิทธิภาพ เกิดการคั่งของคาร์บอนไดออกไซด์ในเลือด มีสารคัดหลั่งออกมาอุดหลอดลมฝอย เกิดภาวะแรงดันเลือด

ในปอดสูง และมีการไหลเวียนเลือดคั่งดวงจรในหัวใจ ปริมาณเลือดในปอดจะเพิ่มมากขึ้น เกิดภาวะเลือดคั่งในปอด หากทารกเกิดภาวะนี้ในระยะเวลาสั้นจะทำให้หัวใจวาย ทารกจะมีอาการหายใจหอบ เหนื่อย ปลายเขียว (Hypoxic spell) การรักษาต้องได้รับออกซิเจนอย่างต่อเนื่อง ได้รับยาขยายหลอดลม ยาขับปัสสาวะ ยาลดการอักเสบของปอด ให้ได้รับสารอาหารที่มีแคลอรีสูง และการรักษาตามอาการของโรคในแต่ละราย ทารกกลุ่มนี้ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจแรงดันบวก และได้รับออกซิเจนความเข้มข้นสูงเป็นระยะเวลานาน มีผลทำให้เนื้อเยื่อปอดได้รับบาดเจ็บ เกิดเป็นพังผืด สมรรถภาพปอดสูญเสียหน้าที่การทำงานต้องรักษาต่อเนื่องในโรงพยาบาลมากกว่า 1 เดือนขึ้นไป⁵⁻⁶

การเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ส่งผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยทารก และผู้ดูแลหลักคือ มารดาของทารก สำหรับผลกระทบต่อตัวทารก การเจ็บป่วยเรื้อรัง ทารกต้องได้รับการรักษาด้วยการสอดใส่เครื่องมือ อุปกรณ์ทางการแพทย์เข้าสู่ร่างกายบ่อยครั้ง เป็นความเจ็บปวดที่ส่งผลต่อการเจริญเติบโต และพัฒนาการ ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมของทารกในระยะยาว ส่วนผลกระทบต่อด้านมารดา ต้องเฝ้าดูแลทารกตลอดเวลา การดูแลที่มีความซับซ้อน เนื่องจากทารกเกิดก่อนกำหนด จากหลายการศึกษา⁷⁻⁹ พบว่า มารดาที่ดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรัง ประสบความยากลำบากในการดูแลทารกการนำแนวคิดการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง¹⁰ จึงมีความสำคัญ ได้แก่ การอนุญาตให้บิดามารดาอยู่ในหอผู้ป่วยและการมีส่วนร่วมของทีมบุคลากรการแพทย์ในการดูแลทารกประจำวัน เปลี่ยนแปลงวัฒนธรรมการดูแลโดยเน้นครอบครัว โรงพยาบาลต้องกำหนดเป็นนโยบายที่ชัดเจน และจำเป็นต้องมีการฝึกอบรมบุคลากรทางการแพทย์ให้เข้าใจแนวคิดนี้ด้วย

เนื่องจากทารกกลุ่มนี้ส่วนใหญ่ใช้เครื่องช่วยหายใจ มีสายอุปกรณ์ช่วยชีวิตหลายชนิดติดตามร่างกาย ทำให้มารดาประสบความยากลำบาก ไม่มีความรู้ในการทำกิจกรรมการดูแลบุตร ได้แก่ การเฝ้าดูค่าออกซิเจนในเลือดจากเครื่องวัดค่าออกซิเจนอัตโนมัติ การช่วยเหลือเบื้องต้นเมื่อค่าออกซิเจนในเลือดต่ำกว่าปกติ การช่วยเหลือเมื่อทารกหายใจเหนื่อย และมีภาวะปลายเขียว (Hypoxic spell) หรือหยุดหายใจ นอกจากนี้ยังมีกิจกรรมที่มารดาต้องทำด้วยตนเอง เช่น การพ่นยา การดูดเสมหะ การดูแลสารน้ำ สารอาหารทางหลอดเลือดดำ การให้ยา กิน การให้อาหารทางสายยางเข้าสู่กระเพาะอาหาร การใช้เครื่องมือ อุปกรณ์การแพทย์ ที่มารดาได้รับการสอนให้ปฏิบัติกิจกรรมต่างๆจากทีมพยาบาล ดังนั้นการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง จะทำให้มารดามีความรู้ ทักษะในการดูแลบุตรดียิ่งขึ้น¹⁰ และจากการทบทวนเอกสารวิชาการที่เกี่ยวข้อง¹¹ เบื้องต้นในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรัง พบว่า มารดาที่มีความรู้สึกกลัว ไม่มั่นใจในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลบุตร พบปัญหาโรคแทรกซ้อนจาก

การปฏิบัติที่ไม่ถูกต้อง ทำให้มารดาเกิดความเครียด เหนื่อยล้า มีความทุกข์กับการเจ็บป่วยที่ไม่แน่นอนของบุตร การรักษาที่เรื้อรังไม่หายขาด ตลอดจนอันตรายที่อาจเกิดขึ้นกับบุตร มารดาบางคนหวังเพียงให้การเจ็บป่วยที่เป็นอยู่ มีการดำเนินของโรคที่ดีขึ้น อาการไม่ทรุดลง หรือทรุดลงอย่างช้าที่สุดเท่าที่จะทำได้ นอกจากนี้บางครั้งครวยังมีปัญหาด้านเศรษฐกิจเนื่องจากมารดาจำเป็นต้องออกจากงานเพื่อมาเฝ้าดูแลบุตร ส่งผลต่อค่าใช้จ่ายที่ไม่เพียงพอในครอบครัวอีกด้วย¹² จากสถิติการเกิดโรคปอดเรื้อรัง ส่วนใหญ่พบมากในทารกที่คลอดน้ำหนักน้อยกว่า 1,500 กรัม พบมากถึงร้อยละ 80¹³ และจากสถิติโรคปอดเรื้อรังในทารกที่เกิดก่อนกำหนด ห่อผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลกำแพงเพชร ในปี พ.ศ.2564-2566¹⁴ พบว่าทารกมีภาวะโรคปอดเรื้อรัง ร้อยละ 56.67, 57.14 และ 68 ตามลำดับ ซึ่งมีอัตราสูงขึ้นทุกปี จากปัญหาดังกล่าว ผู้วิจัยได้ศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่าส่วนใหญ่เป็นการวิจัยในเชิงปริมาณ ทำให้ไม่ทราบปัญหาที่แท้จริงในเชิงลึกเกี่ยวกับการดูแลบุตรขณะรักษาในโรงพยาบาล ดังนั้นผู้วิจัยจึงศึกษาในเชิงคุณภาพ เพื่อให้เห็นมุมมองที่แท้จริงจากประสบการณ์ของมารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ที่ต้องใช้ความพยายาม ความใส่ใจ ความทุ่มเทอย่างสูงในการดูแลบุตร และนำผลวิจัยมาช่วยพัฒนามารดาให้มีศักยภาพในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง รวมถึงการฟื้นฟูสภาพจิตใจ ความรู้สึกของมารดาให้คลายความเครียด วิตกกังวลจากการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตร

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อบรรยายประสบการณ์ของมารดาในการดูแลบุตรวัยทารกที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง รักษาที่หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลภาคเหนือแห่งหนึ่ง

วิธีการศึกษา

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) เพื่อบรรยายประสบการณ์ของมารดาในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรัง รักษาที่

หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลภาคเหนือแห่งหนึ่ง เก็บข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) รูปแบบการสนทนาแบบไม่เป็นทางการ (Informal interview) และการจดบันทึก ทำการยุติการเก็บข้อมูล เมื่อพบว่าข้อมูลมีความอิ่มตัว (Saturated information) ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่าง เดือน มกราคม 2568 ถึง เดือน มีนาคม 2568

การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูล

การศึกษานี้วิจัยเชิงคุณภาพนี้ผ่านความเห็นชอบของคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ ของมหาวิทยาลัยราชภัฏกำแพงเพชร เมื่อวันที่ 15 ตุลาคม 2567 รหัสจริยธรรมเลขที่ 004/67 ผู้วิจัยขอความร่วมมือในการวิจัยโดยการชี้แจง

รายละเอียดเกี่ยวกับกระบวนการวิจัย การสัมภาษณ์ แบบเจาะลึก และขออนุญาตบันทึกเสียงการสนทนาขณะสัมภาษณ์ จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์ การรักษาความลับโดยการลบการบันทึกเสียงเมื่อสิ้นสุดการวิจัย และนำเสนอผลการวิจัย ในภาพรวมเท่านั้นซึ่งไม่สามารถบ่งชี้ถึงตัวบุคคลได้ พร้อมมอบเอกสารชี้แจงข้อมูลและคำแนะนำให้แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย ทั้งนี้ ผู้ให้ข้อมูลสามารถปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัยและขอถอนตัวจากงานวิจัยได้ตลอดเวลา และให้ผู้ให้ข้อมูลลงนามในหนังสือยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) จำนวน 11 ราย ตามคุณสมบัติ ดังนี้ 1) มารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังเรื้อรัง รักษาที่หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลรัฐแห่งหนึ่ง 2) สามารถสื่อสารได้ด้วยตนเอง เข้าใจภาษาไทยได้ดี มีความพร้อมในการให้สัมภาษณ์ สม่ครใจ และยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในงานวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ ประกอบด้วย

1. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา ได้แก่ อายุ ศาสนา ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้เฉลี่ยต่อเดือนและ แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของทารกโรคปอดเรื้อรัง ได้แก่ อายุ เพศ การวินิจฉัยโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อาการปัจจุบัน การรักษา
2. คำถามการสัมภาษณ์เชิงลึกปลายเปิดเกี่ยวกับประสบการณ์ของมารดาที่ดูแลบุตรป่วยโรคปอดเรื้อรัง โดยผู้วิจัยเป็นผู้สัมภาษณ์และเก็บข้อมูลด้วยตนเอง เครื่องมือช่วยวิจัย ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง แบบบันทึกภาคสนาม แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาและบุตรที่ป่วยโรคปอดเรื้อรัง แนวคำถามการสัมภาษณ์กำหนดจากวัตถุประสงค์ของงานวิจัย คำถามประกอบด้วย 1) คำถามเกี่ยวกับการให้ความหมายของประสบการณ์ที่บุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ได้แก่ กรุณาเล่าความรู้สึกเกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังของบุตร 2) คำถามความรู้สึกเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ได้แก่ กรุณาเล่าความรู้สึกของท่านขณะดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง 3) คำถามเกี่ยวกับความต้องการการสนับสนุนจากทีมสุขภาพ ได้แก่ ท่านต้องการให้บุคลากรที่ดูแลบุตรของท่านช่วยเหลือท่านเรื่องใด และช่วยอย่างไรบ้าง
3. แบบบันทึกภาคสนามโดยบันทึกเกี่ยวกับบรรยากาศระหว่างการสัมภาษณ์ การสังเกตพฤติกรรมของมารดาด้านความรู้สึก อารมณ์ สีหน้า ท่าทางการแสดงออกของมารดา ปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้นขณะการสัมภาษณ์ การบันทึกการสะท้อนคิดเพื่อแยกแยะความรู้สึกโดยถอดความแบบคำต่อคำ
4. อุปกรณ์ที่ใช้ ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง
5. ศึกษานำร่องโดยผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล ที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนดจำนวน 2 ราย เพื่อทดลองใช้และปรับปรุงคำถาม

ก่อนนำไปใช้จริง วิเคราะห์ข้อมูลและแก้ไขคำถามงานวิจัย

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยประสานหัวหน้ากลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลกำแพงเพชร เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของงานวิจัย และขออนุญาตเก็บข้อมูล ผู้วิจัยคัดเลือกมารดาตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ สร้างสัมพันธภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล การพิทักษ์สิทธิของมารดา และขอความร่วมมือในการวิจัย เมื่อมารดาสมัครใจและลงนามยินยอม ผู้วิจัยรวบรวมข้อมูลแบบผสมผสานการสังเกตในขณะที่กำลังสัมภาษณ์ การสังเกตแบบมีส่วนร่วม และไม่มีส่วนร่วม สังเกตปฏิกริยาของมารดาตามความเป็นจริง เช่น สีหน้า ท่าทาง และน้ำเสียง เป็นต้น และสังเกตกิจกรรมการดูแลบุตรของมารดา สัมภาษณ์คนละ 1-2 ครั้ง โดยครั้งแรกใช้เวลา 45-60 นาที ครั้งที่ 2 ใช้เวลา 30-45 นาที ขึ้นอยู่กับความสมบูรณ์ของข้อมูลและข้อมูลอิ่มตัว ในการพบกันครั้งแรกผู้วิจัยพูดคุยสร้างสัมพันธภาพ สร้างความคุ้นเคย สร้างบรรยากาศพูดคุยแบบเป็นกันเองอย่างจริงจัง พูดคุยเรื่องทั่วไปที่ไม่สร้างความอึดอัดใจ ไม่รีบร้อนในคำถามที่เจาะลึกตั้งใจรับฟังปัญหา การเผชิญปัญหา การตัดสินใจโดยไม่ต่อต้านถ้าผู้วิจัยเห็นว่าไม่ก่อให้เกิดอันตราย อำนวยความสะดวก ช่วยเหลือในการทำกิจกรรมการดูแลบุตรของมารดาอย่างเต็มที่ ให้การยอมรับ ให้เกียรติ ให้ความจริงใจอย่างเสมอต้นเสมอปลายเพื่อนำไปสู่ความร่วมมือในการให้ข้อมูลอย่างเปิดเผยตามความจริง ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลจนกระทั่งข้อมูลอิ่มตัว (Data saturation) รวมทั้งหมด 11 ราย

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้หลักการของ Colaizzi¹⁵ ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลที่ผู้ให้ข้อมูลสนทนา พร้อมทำการอ่านทบทวนข้อมูลที่ถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ (Verbatim) เพื่อให้ได้สาระสำคัญของข้อมูล ลงรหัสข้อมูลจัดกลุ่มข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและแยกเป็นประเด็น ๆ ให้แก่กลุ่มข้อมูลนั้น ๆ เขียนคำอธิบายข้อมูลอย่างละเอียด เพื่อสามารถสะท้อนถึงสาระสำคัญของกลุ่มข้อมูลในแต่ละกลุ่ม นำข้อมูลที่เขียนบรรยายกลับไปให้มารดาตรวจสอบความถูกต้อง และเมื่อพบข้อมูลใหม่เกิดขึ้นระหว่างการตรวจสอบความถูกต้อง ผู้วิจัยได้เพิ่มเติมข้อมูลนั้นในเนื้อความการบรรยายข้อมูลอย่างละเอียด

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล

ผู้วิจัยตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลตามแนวทางการสร้างความน่าเชื่อถือของ Guba & Lincoln¹⁶ และ Thanyalak Jai-Tiang¹⁷ ประกอบด้วย 1) ความน่าเชื่อถือ (Credibility) คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลซึ่งเป็นมารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม เพื่อสามารถบอกเล่าประสบการณ์หรือความรู้สึกตามการรับรู้

ของตนเอง การสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับมารดา การบันทึกสีหน้า ท่าทางของมารดาขณะสัมภาษณ์ ลักษณะพฤติกรรมของมารดาจากการสังเกต มารดาให้ข้อมูลอย่างเปิดเผยและจริงใจ เต็มใจเล่าประสบการณ์ ความคิดเห็น หรือความรู้สึกของตนโดยไม่ปิดบัง สามารถอธิบายประสบการณ์ของตนได้อย่างละเอียด ทำให้ผู้วิจัยเข้าใจความหมายเชิงลึก มารดามีความเต็มใจในการเข้าร่วมการวิจัย แสดงท่าทีร่วมมือ ไม่หลีกเลี่ยงคำถามกล้าแสดงความคิดเห็นส่วนตัว สะท้อนมุมมองของตนจริง ๆ มีการสื่อสารด้วยน้ำเสียง สีหน้า ท่าทาง ที่ช่วยเสริมความหมายของข้อมูล มีการตั้งคำถามหรือขอความชัดเจนจากผู้วิจัย แสดงให้เห็นถึงความสนใจและความตั้งใจในการให้ข้อมูลที่ถูกต้อง มารดาแสดงอารมณ์และความรู้สึกตามประสบการณ์จริง เช่น ความพอใจ ความกังวล หรือความไม่สบายใจ ซึ่งเป็นข้อมูลเชิงคุณค่าทางคุณภาพ

2) การนำข้อมูลไปใช้ (Transferability) ผู้วิจัยบรรยายรายละเอียดการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล ขั้นตอนต่างๆ ในการเก็บรวบรวมข้อมูล และการถอดเทปสัมภาษณ์อย่างละเอียดครบถ้วน 3) ความคงที่ (Dependability) ผู้วิจัยวิเคราะห์และตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกัน รวมทั้งบรรยายเกี่ยวกับกระบวนการวิจัยและสรุปผลการวิจัยไว้อย่างละเอียด และ 4) การยืนยันข้อมูล (Confirmability) ผู้วิจัยได้รวบรวมเอกสารต่างๆ เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อใช้เป็นหลักฐานอ้างอิงแหล่งข้อมูล และสามารถตรวจสอบความถูกต้องย้อนหลังได้ การตรวจสอบข้อมูลเพื่อยืนยันความถูกต้องกระบวนการนี้ผู้วิจัยใช้การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่บันทึกในระหว่างการสัมภาษณ์จากนั้นนำมาเปรียบเทียบโดยการเปิดฟังเทปบันทึกเสียง ฟังซ้ำๆ ในส่วนที่ไม่ชัดเจนแล้วนำไปซักถามอีกครั้งก่อนสัมภาษณ์ครั้งต่อไปเพื่อให้มารดาผู้ให้ข้อมูลยืนยันว่าข้อสรุปนั้นมีความถูกต้องและเป็นจริงสรุปได้ว่าข้อมูลไม่เปลี่ยนแปลง มารดาผู้ให้ข้อมูลเห็นด้วยตามข้อสรุปของผู้วิจัย ผู้วิจัยหลักเป็นผู้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยร่วมอีก 2 ท่าน เป็นผู้สังเกตการณ์และจดบันทึกข้อมูลร่วมถึงบันทึกการแสดงกิริยาท่าทาง สีหน้า คำพูด น้ำเสียงในขณะดูแลบุตร และขณะการสัมภาษณ์เพื่อสร้างความเข้าใจในพฤติกรรมของมารดาผู้ดูแลบุตรได้ดียิ่งขึ้น ผู้วิจัยหลักมีการตรวจสอบวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกันกับผู้วิจัยร่วมอีก 2 ท่าน โดยแปลผลข้อมูลแต่ละวัน มาถอดข้อความคำต่อคำ ประโยคต่อประโยค ตรวจสอบความถูกต้องจากการฟังเทปบันทึกเสียง ฟังซ้ำๆ ในส่วนที่ไม่ชัดเจน ซักถามซ้ำเพื่อให้มารดาผู้ให้ข้อมูลยืนยันว่าข้อมูลนั้นมีความถูกต้องและเป็นจริง และเมื่อพบข้อมูลที่ขัดความต่อเนื่องก็จดคำถามเพื่อติดตามสัมภาษณ์เพิ่มเติมในส่วนนั้น ๆ การเก็บรวบรวมข้อมูลดำเนินต่อ ๆ ไปจนกระทั่งไม่พบข้อสงสัยและไม่พบข้อมูลใหม่เกิดขึ้นข้อมูลมีความอิ่มตัวในประเด็นที่ศึกษา ไม่สามารถค้นหาข้อมูลเพิ่มเติมจากที่มีอยู่ได้อีก จึงสิ้นสุดการเก็บข้อมูล

ผลการศึกษา

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาและบุตร ผู้ให้ข้อมูลเป็นมารดาทารกโรคปอดเรื้อรัง มีจำนวน 11 ราย ส่วนใหญ่อายุ 20-25 ปี (ร้อยละ 45.46) รองลงมา คือ อายุ 26-30 ปี (ร้อยละ 36.37) ทั้งหมดนับถือศาสนาพุทธ จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา (ร้อยละ 54.54) รองลงมาจบการศึกษา ปวส./ปวช. (ร้อยละ 33.33) มารดาส่วนใหญ่เป็นแม่บ้าน (ร้อยละ 44.44) รองลงมาทำงานรับจ้างทั่วไป (ร้อยละ 27.28) ได้แก่ รับจ้างปูกระเบื้อง ทำความสะอาดบ้าน และรับจ้างซักรีด รายได้ครอบครัว 5,000 – 10,000 บาท (ร้อยละ 63.63) รองลงมาคือมากกว่า 10,000 บาท (ร้อยละ 36.37) มารดามีสุขภาพดี ไม่มีโรคประจำตัว สถานภาพสมรสคู่ ระหว่างการดูแลบุตรไม่มีผู้มาสลับเปลี่ยน เนื่องจากบิดาต้องทำงาน ระหว่างการดูแลบุตรในโรงพยาบาลมีผลต่อการประกอบอาชีพหลักทำให้รายได้ครอบครัวลดลง มีปัญหาด้านเศรษฐกิจและมารดามีความต้องการความช่วยเหลือจากโรงพยาบาล ได้แก่ ค่านม ค่าแพมเพิส และอุปกรณ์ที่ต้องนำไปใช้ต่อเนื่อง

ทารกส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ร้อยละ 54.55) เป็นบุตรคนแรก (ร้อยละ 66.67) น้ำหนักส่วนใหญ่น้อยกว่า 3,000 กรัม (ร้อยละ 72.72) อายุอยู่ในช่วง 1-3 เดือน (ร้อยละ 54.55) ทารกทุกคนได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะกลุ่มอาการหายใจลำบากและเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ระยะเวลาการรักษาในโรงพยาบาลของทารกเฉลี่ย 1 เดือน 8 วัน จำนวนวันนอนต่ำสุดคือ 11 วัน สูงสุด คือ 3 เดือน 6 วัน โดยทารกกลุ่มนี้ส่วนใหญ่ ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจคิดเป็นร้อยละ 54.55 รองลงมาได้รับออกซิเจนใส่ทางจมูกร้อยละ 45.55 รับประทานนมโดยวิธีใช้สายยางให้อาหารร้อยละ 63.64 ได้รับยาช่วยชีวิตร้อยละ 27.28 ทารกทุกคนได้รับสารน้ำทางหลอดเลือดดำ การพ่นยาขยายหลอดลม การดูดเสมหะ และยาฆ่าเชื้อ

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของมารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 ประเด็นหลัก ดังนี้ 1) ความหมายของการเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังของบุตร ได้แก่ การเกิดก่อนกำหนดของบุตร หายใจเองไม่ได้ ต้องใส่เครื่องช่วยหายใจเป็นระยะเวลานาน มีโรคแทรกซ้อนหลายระบบในร่างกาย เสี่ยงต่อการเสียชีวิต และเป็นภาวะที่กระทบวิถีชีวิตทั้งครอบครัว 2) ความรู้สึกของการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 ด้าน 1) ด้านร่างกาย ได้แก่ ความเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ต้องคอยดูแลลูกตลอดเวลา 2) ด้านจิตสังคม ได้แก่ ความเครียด ความวิตกกังวลการเจ็บป่วย กลัวลูกเสียชีวิต และ 3) ด้านจิตวิญญาณ ได้แก่ ความหมายของชีวิต ความหวัง และพลังใจในการเผชิญความทุกข์จากการเจ็บป่วยของบุตร 3) ความต้องการการสนับสนุนจากทีมสุขภาพ ได้แก่ การสนับสนุนข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลบุตร ความรู้ การฝึกทักษะ

การดูแลบุตร กำลังใจ และด้านเศรษฐกิจซึ่งมีรายละเอียด ดังนี้ ประเด็นที่ 1 ความหมายของการเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังของบุตร

1.1 การเกิดก่อนกำหนดของบุตร

มารดาทราบว่าบุตรเป็นทารกเกิดก่อนกำหนดซึ่งเป็นความเข้าใจของมารดาว่าเป็นสาเหตุหลักของความเจ็บป่วยของทารก เป็นความเข้าใจของมารดาที่ว่าทารกคลอดก่อนกำหนดเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้บุตรป่วยด้วยโรคนี้ ซึ่งอายุครรภ์ของมารดาแรกคลอดอยู่ในช่วง 28 ถึง 36 สัปดาห์ ดังคำกล่าวของมารดาที่กล่าวว่า

“ตั้งท้องได้แค่ 7 เดือน ลูกคลอดออกมาก่อน”

“คลอดก่อนกำหนด อายุครรภ์ 30 สัปดาห์ ตอนคลอดน้ำหนักแค่โลสี่ ตอนนี้อายุ 6 เดือนแล้ว”

“ลูกชายคลอดก่อนกำหนด แม่ตั้งท้องเพียง 8 เดือน”

“หมอบอกว่าอายุครรภ์ 36 สัปดาห์ น้ำหนักแรกคลอด สองกิโลสี่ “เจ้าตัวน้อยคลอดตอน 32 สัปดาห์”

1.2 หายใจเองไม่ได้ ต้องใส่เครื่องช่วยหายใจเป็นระยะเวลานาน

มารดาส่วนใหญ่รับรู้ว่าทารกหายใจเองไม่ได้ ต้องใส่เครื่องช่วยหายใจให้ออกซิเจน และไม่สามารถถอดเครื่องช่วยหายใจได้ ลักษณะพฤติกรรมของมารดาที่บุตรใส่เครื่องช่วยหายใจ การที่เห็นลูกต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจ มีสายระโยงระยางเต็มตัว รวมทั้งยังเสี่ยงต่อชีวิต มารดาจะมีความเครียดทางจิตใจอย่างรุนแรงผสมกับความรัก ความผูกพัน และความรู้สึกกลัว ซึ่งมารดาในการศึกษานี้แสดงพฤติกรรม นิ่งเงียบ พูดน้อย บางคนร้องไห้ถามคำถามซ้ำ ๆ เพื่อยืนยันความจริง ไม่ยอมพัก ไม่ยอมให้ใครมาแทน ฝ้าดูเครื่อง ตัวเลข เสียงสัญญาณเตือนตลอดเวลาตื่นตัวเกินปกติ ไม่กล้านอน ตกใจง่ายเมื่อเครื่องมีเสียงสัญญาณเครื่องเตือนค่าออกซิเจนต่ำกว่าปกติ ฝ้ามองลูกตลอดเวลา ไม่ยอมออกจากเตียง ส่วนลักษณะทารกบางรายหายใจช้าเร็วตามการตั้งค่าเครื่อง มีหน้าอกบวม ท้องป่องขณะหายใจ บางรายต้องใช้ออกซิเจนความเข้มข้นสูง สีผิวซีด คล้ำ หากออกซิเจนไม่พอ การเคลื่อนไหวน้อยกว่าทารกปกติ ไม่ร้องเนื่องจากมีท่อในหลอดลม การตอบสนองต่อการกระตุ้นลดลง พฤติกรรมและภาวะทั่วไป นอนหลับเป็นส่วนใหญ่ หัวใจเต้นเร็ว ความดันแปรปรวน ต้องได้รับการเฝ้าระวังอย่างใกล้ชิดจากทีมแพทย์และพยาบาลตลอดเวลา ดังคำกล่าวมารดาที่กล่าวว่า

“หายใจอกบวมลึก ใช้แรงหายใจมาก เอาเครื่องออกไม่ได้ หมอเคยทดลองเอาออกแล้วอยู่ได้ไม่ถึงวัน หุดยหายใจบ่อยตัวเขียวเลย ก็ต้องใส่เครื่องใหม่”

“เอาเครื่องออกไม่ได้ เอาออกเมื่อไร ออกซิเจนจะต่ำทุกครั้ง เครื่องจะร้องเตือน”

“อาการยังหนัก หายใจเองจะเหนื่อยมาก ต้องใส่เครื่องตลอดเวลา

“ไม่รู้อนาคตเลยว่าจะหายเมื่อไร”

1.3 มีโรคแทรกซ้อนหลายระบบในร่างกาย เสี่ยงต่อการเสียชีวิต

โรคปอดเรื้อรังพบภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ จอประสาทตาเสื่อม จากพิษของออกซิเจน ภาวะหัวใจล้มเหลว ภาวะติดเชื้อ เป็นต้น โรคแทรกซ้อนเหล่านี้ทำให้ทารกเสี่ยงต่อการเสียชีวิต จากผลการศึกษามารดาแสดงพฤติกรรมหลากหลาย ทั้งทางอารมณ์ ความคิด และการกระทำ ซึ่งพบว่า การกระทำและพฤติกรรมของมารดาบางรายมีลักษณะคิดมาก คิดซ้ำ พุดวกไปวนมา กังวล ล่วงหน้าเกี่ยวกับเหตุการณ์ที่ยังไม่เกิดขึ้น กลัวทำกิจกรรมผิดพลาด ต้องการความมั่นใจจากคนอื่นบ่อย ๆ ตัดสินใจยาก เพราะกลัวตัดสินใจผิด มารดาบางรายวิตกกังวลสูงมาก กลัวการสูญเสียลูก เศร้า ร้องไห้ง่าย อารมณ์แปรปรวน โกรธง่าย หงุดหงิด พุดไม่ดีกับพยาบาล ชักถามพยาบาลซ้ำ ๆ ต้องการข้อมูลตลอดเวลา ฝ้าลูกตลอดเวลา ไม่ยอมพักผ่อน ต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลลูกในทุกกิจกรรม มารดาบรู้อาทิการติดเชื้และโรคแทรกซ้อน หลายระบบ เช่น ปอดอักเสบ ลำไส้อักเสบ จอประสาทตาเสื่อมและหัวใจล้มเหลว ดังคำกล่าวมารดาที่กล่าวว่า

“ต้องคอยดูคนน้ำลาย น้ำลายฟุ้งปากเกือบตลอดเวลา หมอ บอกว่าลูกติดเชื้อที่ปอด”

“พยาบาลมาช่วยดูตมเสมหะ มีเลือดออกมาด้วย เสมหะเยอะ เยอะขึ้นทุกวัน หมอบอกว่าติดเชื้อ ทำให้อาการแย่งลง สงสารจับใจ ขณะดูตมเสมหะทุกครั้ง เขาจะตื่นทูนทวย ไม่ยอมกอดอยู่แลใน ตอนนั้นเลย ทำใจไม่ได้ ร้องไห้อยู่คนเดียว กลัวลูกเสียชีวิต”

“ติดเชื้อจากการใส่ท่อช่วยหายใจนาน หมอบอกว่าเพื่อเป็นช่องทางให้เชื้อโรคเข้าไปในปอดได้ง่าย”

“กายภาพบำบัดมาช่วยเคาะปอดให้เสมหะหลุด เราก้ช่วย เขาเคาะปอดด้วย ช่วยให้ลูกหายใจสบายขึ้น”

“แหวะนมตลอด พยาบาลบอกว่าลูกหูดกระเพาะไม่ดี ต้องให้นมครั้งละน้อยๆ”

“ตอนแรกๆก็กินนมได้ ต่อมากินนมแล้วท้องอืด สำรอกบ่อย ถ่ายปนเลือด หมอเลยให้งดนม”

“สำรอกออกมาเป็นนมปนน้ำเหลืองเขียว หมอบอกว่าติดเชื้อที่ลำไส้ ตอนนึ่งดนมก่อน ให้น้ำเกลือแทน”

“ไม่รู้ว่าจะตาบอดหรือป่าว หมอตาส่องกล้องดูเส้นเลือดที่ตา เส้นเลือดคดเคี้ยว หลอดเลือดฉีกขาด มีพังผืดด้วย ดึงรั้ง จอตาให้หลุดลอกได้ ทำให้ตาบอด หมอยิงเลเซอร์ไปแล้ว หมอยังติดตามอาการทุกอาทิตย์”

“ได้ออกซิเจนนานเดือน 2 เดือนกว่า ยังเอาออกไม่ได้ ตรวจตาไปแล้ว หมอบอกว่าตอนนี้อยู่ระยะที่ 1 นัดติดตามทุก 2 อาทิตย์”

“การรักษาไม่คืบหน้า หายใจเองไม่ได้ มีโรคหัวใจแทรกด้วย ตัวเขียวง่าย เป็นห้วงมาก กลัวเสียชีวิต”

“เส้นเลือดที่หัวใจไม่ปิด หมอบอกว่ารอดโต อาจปิดได้เอง”

“เลือดไหลเวียนผิดปกติ ตัวเขียวบ่อย เขียวมากที่ริมฝีปาก เล็บ ต้องคอยดูค่าออกซิเจน และรีบแจ้งพยาบาล”

1.4 เป็นภาวะที่กระทบวิถีชีวิตทั้งครอบครัว

มารดาให้ความหมายของโรคปอดเรื้อรังว่าเป็น “ภาวะที่กระทบวิถีชีวิตทั้งครอบครัว” มากกว่าการเป็นเพียงภาวะทางการแพทย์ ความรู้สึกไม่แน่นอน และเป็น “ภาวะความรับผิดชอบที่ต่อเนื่องและยาวนาน” ซึ่งส่งผลต่อสภาพจิตใจ บทบาทหน้าที่ และความสัมพันธ์ในครอบครัว การเจ็บป่วยถูกให้ความหมายในมิติของ “การเรียนรู้และการต่อสู้” สะท้อนกระบวนการปรับตัวและการสร้างพลังใจ ครอบครัวต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนของอาการกำเริบ การเข้ารับการรักษาซ้ำ ๆ และข้อจำกัดด้านสิ่งแวดล้อม เช่น การควบคุมฝุ่น ควัน หรือสภาพอากาศ ซึ่งสถานการณ์ดังกล่าวเป็น “ตัวกระตุ้นความเครียดเรื้อรัง” ที่ส่งผลต่อทั้งสภาวะอารมณ์ เศรษฐกิจ และความสัมพันธ์ในครอบครัว หากครอบครัวมีทรัพยากรเพียงพอ เช่น มีความรู้เกี่ยวกับโรค มีการสนับสนุนจากเครือญาติ หรือระบบบริการสุขภาพที่เข้าถึงได้ ความเครียดอาจถูกแปรเปลี่ยนเป็นพลังในการปรับตัว และนำไปสู่ความเข้มแข็งของครอบครัว ในทางกลับกัน หากทรัพยากรไม่เพียงพอ หรือขาดการสนับสนุนทางสังคม ความเครียดอาจสะสมและพัฒนาเป็นความตึงเครียดในครอบครัวซึ่งอาจส่งผลต่อสภาวะจิตใจของบิดามารดา คุณภาพความสัมพันธ์สมรส และการเลี้ยงดูบุตรคนอื่น ๆ ได้ ดังคำกล่าวมารดาที่กล่าวว่า

“เป็นภาระความรับผิดชอบที่ต่อเนื่องและยาวนาน ไม่รู้ว่าลูกจะหายเมื่อไรเลย ”

“ลูกป่วยเรื้อรัง ไม่ได้เป็นแค่เรื่องของโรค แต่คือการเปลี่ยนแปลงทั้งชีวิต ครอบครัวต้องปรับตัวตลอดเวลา อยู่กับความกังวลว่าจะกำเริบเมื่อไร ต้องระวังฝุ่น ควัน อากาศเย็นทุกอย่างกลายเป็นความเสี่ยงไปหมด”

“รู้สึกเหมือนตัวเองต้องเข้มแข็งตลอดเวลา เพราะถ้าเราล้ม ลูกจะไม่มีใครดูแล โรคนี้ต้องดูแลตลอดเวลา ไม่ใช่แค่ตอนที่เข้าโรงพยาบาล”

“ถึงแม้จะป่วยเรื้อรัง หายเมื่อไรไม่รู้ แต่แม่ก็ยังมีหวัง ถ้าเราดูแลลูกดี ๆ ก็หวังว่าลูกจะกลับมาเป็นปกติได้ เราเรียนรู้ไปพร้อมกับลูก”

“ตั้งแต่ลูกป่วย ชีวิตก็ไม่เหมือนเดิม จะไปไหนต้องคิดก่อนเสมอ บ้านต้องสะอาด ไม่มีฝุ่น ”

ประเด็นที่ 2 ความรู้สึกของการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง

ความรู้สึกของมารดาที่ต้องดูแลบุตรซึ่งเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง มักมีความซับซ้อนและเกิดขึ้นพร้อมกันหลายอารมณ์ ได้แก่ ความเครียด ความวิตกกังวลและความกลัว ซึ่งมารดาที่ศึกษาไม่มีปัญหาส่วนตัว ไม่มีปัญหาสุขภาพจิตมาก่อน

ผลการศึกษาพบพฤติกรรมของมารดาที่มีความรู้สึกเครียด กังวล เรื่องการหายใจของลูก กลัวลูกหายใจลำบากหรือหยุดหายใจ กลัวการกำเริบของโรค การติดเชื้อซ้ำ มารดาบางรายเหนื่อยล้า ทั้งร่างกายและจิตใจ ส่งผลให้เกิดอาการปวดหัว นอนไม่หลับ เหนื่อยจากการดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง เช่น ดูแลพ่นยา ดูแลเสมหะ ให้ออกซิเจน ร่างกายพักผ่อนไม่เพียงพอ มีความเครียดสะสม ไม่มั่นใจการดูแลบุตร กลัวทำผิดพลาดในกิจกรรมที่ดูแลลูกและ ไม่มั่นใจว่าจะรับมือกับอาการฉุกเฉินได้หรือไม่ สรุปข้อค้นพบ จากงานวิจัย แบ่งเป็น 3 ประเด็น ได้แก่ 1) ด้านร่างกาย คือ ความเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ต้องคอยดูแลลูกตลอดเวลา 2) ด้านจิตสังคม คือ ความเครียด วิตกกังวลการเจ็บป่วย กลัวลูกเสียชีวิต 3) ด้านจิตวิญญาณ สะท้อนความหมายของชีวิต ความหวัง และพลังใจในการเผชิญความทุกข์จากการเจ็บป่วยของบุตร

2.1 ด้านร่างกาย

ความเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ต้องคอยดูแลลูกตลอดเวลา มารดาที่คอยดูแลบุตรตลอดเวลา มีความรู้สึกเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ดังคำกล่าวของมารดาที่กล่าวว่า

“เหนื่อย ไม่มีวันหยุด ไม่มีเวลาเป็นของตัวเอง ไม่สามารถไปไหนได้อย่างอิสระ ถ้าจะไปไหนก็จะกังวลว่าลูกอาจจะเป็นอะไรไปตอนที่ตนไม่อยู่”

“เหนื่อยมาก ต้องคอยดูแลตลอดเวลา กลัวหยุดหายใจ ดูสายเครื่องกลัวหลุด คอยดูค่าออกซิเจนถ้าต่ำต้องไปแจ้งพยาบาล”

“ดูแลทุกวัน ไม่มีคนเปลี่ยน รู้สึกเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ไม่ค่อยได้หลับได้นอน วูบไปครั้งหนึ่ง ให้แม่ข้างเตียงมาช่วยดูลูก”

“นอนไม่เต็มอิ่มเลย ต้องคอยตื่นมาดูอาการลูกตลอด”

“บางทีก็รู้สึกว่าร่างกายมันล้าไปหมดแล้ว อยากมีเวลาพักผ่อนบ้าง แต่ก็ไม่มีเวลาเลย”

2.2 ด้านจิตสังคม

ความเครียด วิตกกังวลการเจ็บป่วย กลัวลูกเสียชีวิต

“เครียด หดหู่ ท้อแท้ไปหมด ลูกหายใจไม่ได้ตั้งแต่คลอด ใส่เครื่องหลายชนิดพะรุงพะรังเต็มไปหมด สงสารลูก แอบร้องไห้ อยู่บ่อยๆ”

“เครียด อาการลูกแย่งลง หยุดหายใจบ่อย กลัวลูกเสียชีวิต”

“เครียด เหนื่อยมาก ต้องดูแลตลอดเวลา ไม่ได้พักผ่อน บางวันปวดหัว มึนไปหมด”

“เครียด ปวดหัว นอนไม่หลับ ปวดเมื่อย อยู่โรงพยาบาลมา 3 เดือนกว่าแล้ว ลูกยังหายใจเองไม่ได้เลย”

“การรักษาไม่ก้าวหน้า ดูแล้วแย่งลงเรื่อย ๆ ซึม นอนเฉย ตาลอย ไม่ค่อยตื่นเหมือนเดิม กลัวลูกเสียชีวิต”

“เหมือนคนวิตกกังวล ลูกเคยหยุดหายใจ หมอช่วยกันปั๊ม สงสาร จับใจ ลูกตัวเล็ก คงจะเจ็บมากขณะปั๊ม แม่แทบใจสลายเลย”

“กลัวใจ ลูกกินไม่ค่อยได้ ท้องคอยจะอืด จนนมหลายรอบ ยังไม่ดีขึ้น พยาบาลให้ปั๊มนมไว้ ตอนนั้นนมก็ไม่ค่อยออกแล้ว

เครียดเลย”

2.3 ด้านจิตวิญญาณ

สะท้อนความหมายของชีวิต ความหวัง และพลังใจในการเผชิญความทุกข์จากการเจ็บป่วยของบุตร

จิตวิญญาณเป็นมิติภายในที่ลึกซึ้ง เป็นแหล่งพลังใจหลักที่ช่วยให้มารดายอมรับความจริง ค้นหาความหมายของการมีชีวิตอยู่ และมีความหวังท่ามกลางความยากลำบาก จิตวิญญาณช่วยลดความรู้สึกผิด ส่งเสริมการดูแลด้วยความเมตตาและนุ่มนวล และเป็นเสาหลักที่สร้างความสมดุลให้มารดาสามารถดูแลลูกต่อไปได้ ดังคำกล่าวของมารดาที่กล่าวว่า

“แม่เชื่อว่าสิ่งศักดิ์สิทธิ์จะคุ้มครองลูก”

“แม่สวดมนต์ทุกวัน ขอให้ลูกผ่านช่วงนี้ไปได้”

“ขอพรอธิษฐานให้ลูกมีอาการดีขึ้น”

“บางครั้งแม่ก็ถามตัวเองว่าทำไมเรื่องแบบนี้ต้องเกิดกับลูก”

“แม่ไม่รู้ว่าลูกจะหายไหม แต่แม่จะดูแลลูกให้ดีที่สุดในทุกวัน”

“ขอแค่ได้อยู่ข้างลูก ไม่ว่าจะนานแค่ไหนก็พอแล้ว”

“แม่เข้มแข็งขึ้นเพราะลูก”

“ลูกแม่มยังมีลมหายใจ แม่ก็มีความหวัง”

“แม่จะอยู่ข้าง ๆ เสมอ”

“ไม่มีวันหยุด ไม่มีเวลาเป็นของตัวเอง ไม่สามารถไปไหนได้อย่างอิสระ ถ้าจะไปไหนก็จะกังวลว่าลูกอาจจะเป็นอะไรไปตอนที่ตนไม่อยู่”

ประเด็นที่ 3 ความต้องการการสนับสนุนจากทีมสุขภาพ

3.1 ระบบสนับสนุนด้านข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลบุตร

ขณะที่ดูแลบุตรป่วยในโรงพยาบาล มารดามีความต้องการข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลบุตร ดังคำกล่าวของมารดาที่ว่า

“อยากให้เจ้าหน้าที่อธิบายอาการเปลี่ยนแปลงของลูกให้ชัดเจน ต้องการความจริงว่าโรคนี้จะไปในทางไหน ดีขึ้น หรือแย่งลงเรื่อยๆ จะได้เตรียมทำใจล่วงหน้า”

“อยากคุยกับหมอ ให้หมออธิบายให้ชัดเจน ทำไม่ยี่งนอน รพ. นานก็มีแต่โรคแทรกขึ้นมาเรื่อยๆ”

“อยากให้เจ้าหน้าที่มาคุยกับเราบ่อยๆ เรามีคำถามเยอะ ไม่รู้จะไปถามใคร”

“ให้สอนการดูแลกิจวัตรประจำวัน การให้ยา กิน คอยจะสำคัญ อยากให้ดูว่าเราทำถูกต้องหรือไม่”

“อยากให้สอนการดูแลลูก เรื่อง การพ่นยา การให้นม ทางสายยาง การใช้เครื่องปั๊มนมทางสายยาง การป้องกันไม่ให้ลูกติดเชื้อ”

“ไม่กล้าถาม ลูกหยุดหายใจบ่อย อยากให้แนะนำเมื่อลูกหยุดหายใจ ต้องเราต้องทำอะไรก่อนไปบอกพยาบาล”

“อาการแย่งลง หมอบอกว่าติดเชื้อ เชื่อไม่รู้เชื้อมาจากไหน เคยติดเชื้อแล้วก็ติดใหม่อีก ไม่รู้ว่าเป็นเพราะการดูแลของเรา

หรือป่วย อยากให้พยาบาลมาแนะนำ”

3.2. ด้านกำลังใจ

มารดาต้องการกำลังใจจากทีมสุขภาพ และกำลังใจจาก มารดาท่านอื่นๆที่เฝ้าลูกข้างเตียง ดังคำกล่าวของมารดาที่ว่า

“เจ้าหน้าที่ดีทุกคน พุดจาตี ให้กำลังใจหนูดูแลลูก ลด ความเครียดลงได้บ้าง แม่บ้านก็ดี อำนวยความสะดวกดี ”

“ถ้าไม่สบายใจก็จะคุยกับเพื่อนข้างเตียงที่เฝ้าลูกด้วยกัน ผ่อนคลายได้เยอะ หัวอกเดียวกัน “

“พยาบาลที่นี่เขาดี พุดคุยดี ช่วยสอนหนูดูแลลูกทุกอย่าง บอกอะไรหนูก็ทำตามหมด อยากให้ลูกหาย เมื่อก่อนเครียด ตอนนี้รู้สึกดีขึ้น”

“หมอก็ดี ถ้ามอาการทุกวัน อธิบายดี เข้าใจ การรักษา ต้องใช้เวลา ลูกออกมาก่อนกำหนด ร่างกายไม่แข็งแรง”

“ได้เพื่อนข้างเตียงที่มีน้ำใจ ช่วยซื้ออาหารมาให้บ่อยๆ เราไปไหนไม่ได้ ไม่มีใครมาเปลี่ยนได้เลย”

“แม่เตียงข้างๆ ดีมาก ถ้าเราจะไปไหน เขามีน้ำใจช่วยดูแลให้”

“ญาติที่เฝ้าทารกป่วยที่อยู่นานๆ อยู่เป็นเดือนจะสนิทกัน ลูกเขาถูกเราอาการเหมือนๆ กันมีอะไรก็พุดคุยกัน ทำให้รู้สึกดี มีกำลังใจ คลายเครียดได้”

3.3 ด้านเศรษฐกิจ

มารดาต้องการความช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจจากทีมสุขภาพ ดังคำกล่าวของมารดาที่ว่า

“แพมเพิสราคาแพง โรงพยาบาลน่าจะให้มีแพมเพิสบริจาคบ้าง บางครั้งไม่มีเงินจะซื้อ”

“นมแม่ไม่ไหล ต้องซื้อนมกระป๋อง นมราคาแพง ถ้ามี หน่วยงานไหนช่วยบริจาคนมบ้างก็จะดี”

“ก่อนคลอดลูกเราสามีภรรยาทำงานทั้งคู่รายได้พอใช้ หลังคลอดต้องลาออกจากงานมาเฝ้าลูก มีรายได้ทางเดียว รายจ่ายเพิ่มขึ้น ต้องกู้เงินนอกระบบมาใช้จ่าย ดอกก็แพง”

“น่าจะจะมีหน่วยที่เข้ามาช่วยเหลือค่าใช้จ่ายส่วนตัวบ้าง ทั้ง ของทารกและคนเฝ้า ใช้จ่ายเยอะอยู่ งานไม่ได้ทำ ไม่มีรายได้”

“ลูกดูคนไม่ได้ ต้องให้ทางสายยาง ใช้เครื่องให้นม ต้องให้ ช่างให้ไวท้อจะอึด นมไม่ย่อย หมอบอกว่าต้องใช้เครื่องให้นม ระยะยาว ถ้าหมอให้กลับบ้าน ก็อยากขอเครื่องไปใช้ที่บ้าน”

“ลูกกลืนน้ำลายไม่ได้ ต้องดูดเสมหะตลอดอยากมีเครื่อง ดูดเสมหะเป็นของเราเอง เครื่องราคาแพง เราไม่มีเงินซื้อหรือก อยากรอรับบริจาค”

วิจารณ์

ผลการศึกษาประสบการณ์ของมารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วย โรคปอดเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 ประเด็นหลัก คือ

1. ความหมายของการเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังของ บุตร มารดาที่ดูแลบุตรในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม สะท้อน

ความรู้สึกที่หลากหลายในความหมายของการเจ็บป่วยด้วย โรคปอดเรื้อรัง ได้แก่ การเกิดก่อนกำหนด หายใจเองไม่ได้ ต้องใส่เครื่องช่วยหายใจเป็นระยะเวลานาน และมีโรคแทรกซ้อน หลายระบบในร่างกายเสี่ยงต่อการเสียชีวิต รวมทั้งความหมาย ที่กระทบวิถีชีวิตทั้งครอบครัว ความเจ็บป่วยมิได้ส่งผลกระทบต่อสุขภาพของเด็กเท่านั้น แต่ยังเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต ของสมาชิกทุกคนในครอบครัว ทั้งด้านการดำเนินชีวิตประจำวัน บทบาทหน้าที่ ความสัมพันธ์ และการวางแผนอนาคต ครอบครัว ต้องปรับตารางเวลา การทำงาน และกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อให้ สอดคล้องกับภาวะสุขภาพของบุตร รวมถึงการหลีกเลี่ยงปัจจัย กระตุ้น เช่น ฝุ่น ควัน และสภาพอากาศที่อาจทำให้อาการ กำเริบ สะท้อนให้เห็นว่า การเจ็บป่วยถูกให้ความหมายในฐานะ “จุดเปลี่ยนของชีวิตครอบครัว” ที่ต้องมีการปรับตัวอย่าง ต่อเนื่อง ทั้งเชิงกายภาพ อาหาร และสังคม ผลการวิจัยสะท้อนว่า การเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรเป็นประสบการณ์ที่ส่งผลในระดับ “ระบบครอบครัว” (Family system) มากกว่าระดับปัจเจกบุคคล โดยครอบครัวต้องทำหน้าที่เป็นทั้งผู้ดูแล ผู้จัดการสิ่งแวดล้อม และผู้สนับสนุนทางอารมณ์ สถานการณ์ดังกล่าวก่อให้เกิด กระบวนการปรับตัวอย่างต่อเนื่อง ซึ่งอาจนำไปสู่ทั้งความเข้ม แข็งของครอบครัวหรือความตึงเครียดสะสม ขึ้นอยู่กับทรัพยากร และการสนับสนุนที่ได้รับ สอดคล้องกับ แนวคิด Parental Stress Theory¹¹ ที่อธิบายว่า ความเครียดของบิดามารดาเกิดจาก ปฏิสัมพันธ์ระหว่างปัจจัย 3 ด้าน ได้แก่ คุณลักษณะของเด็ก (Child characteristics) คุณลักษณะของบิดามารดา (Parent characteristics) และบริบทแวดล้อมหรือสถานการณ์ความเครียด (Situational stressors) จะเห็นได้ว่า การเจ็บป่วยเรื้อรัง ของบุตรจัดเป็นปัจจัยกดดันสำคัญที่เพิ่มความต้องการใน การดูแล (Care demands) และลดความสมดุลระหว่างทรัพยากร กับภาระหน้าที่ของครอบครัว ครอบครัวของเด็กป่วยเรื้อรังใช้ กลไกการเผชิญปัญหาทั้งแบบมุ่งแก้ไขปัญหาและแบบมุ่งจัดการ อารมณ์ควบคู่กัน โดยเฉพาะการแสวงหาความรู้เกี่ยวกับโรค การจัดการสิ่งแวดล้อม และการยึดเหนี่ยวทางศาสนา กลไก ดังกล่าวช่วยลดความวิตกกังวลและเสริมสร้างความเข้มแข็ง ของครอบครัว การยอมรับสถานการณ์ การมองโลกในแง่บวก การปฏิบัติศาสนกิจ/ยึดเหนี่ยวทางจิตใจ การพุดคุยระบาย ความรู้สึกกับบุคคลใกล้ชิด เป็นต้น

2. ความรู้สึกของการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง สรุปรูปข้อค้นพบจากงานวิจัยในด้านความรู้สึกของการดูแลบุตร ประกอบด้วย 3 ประเด็น 1) ด้านร่างกาย ได้แก่ มารดามีความ เหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ต้องคอยดูแลลูกตลอดเวลาซึ่งการเจ็บป่วย ด้วยโรคนี้อาจต้องรักษาในโรงพยาบาลยาวนาน ส่วนใหญ่นอน โรงพยาบาลเกิน 1 เดือนขึ้นไป มารดาบางรายมีความเจ็บป่วย ขณะดูแลบุตร เนื่องจากพักผ่อนไม่เพียงพอ เกิดอาการทางกาย

เช่น ปวดศีรษะ เวียนศีรษะ ปวดเมื่อยตามร่างกาย รับประทานอาหารไม่ครบทุกมื้อทำให้ร่างกายขาดสารอาหารก็เป็นสาเหตุที่ทำให้ร่างกายมารดาเหนื่อยล้า อ่อนเพลียได้ โรงพยาบาลควรจัดให้มีระบบสนับสนุนที่พึงเหมาะสำหรับมารดา การจัดพื้นที่สำหรับการพักผ่อน มีเตียงพักที่เงียบสงบ มี TV ให้ดูเพื่อผ่อนคลายความเหนื่อยล้า มีตู้เย็น มีน้ำดื่มบริการ เป็นต้น 2) ด้านจิตสังคม ทารกที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ระยะเวลาการหายป่วยไม่แน่นอนขึ้นอยู่กับสภาพปอดของทารกแต่ละราย มารดาอยู่ในสภาวะเครียด ความวิตกกังวล กลัวลูกเสียชีวิต ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อสุขภาพจิต อารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย หมดหวังต่อแท้มารดาบางรายมีอาการร้องไห้บ่อยครั้ง กังวลมากเกี่ยวกับอาการของทารกที่ทรุดลงตลอดเวลา ใจสั้น นอนไม่หลับ คิดวนซ้ำ ๆ เกิดเป็นความเครียดเรื้อรัง เหนื่อยล้าทั้งร่างกายและจิตใจ หงุดหงิดง่าย อารมณ์แปรปรวน ไม่มีเวลาพักผ่อนเพราะต้องดูแลลูกตลอดเวลา รู้สึกหมดพลัง อาจทำให้การดูแลบุตรได้ไม่เต็มประสิทธิภาพ วิตกกังวล สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา¹⁸⁻¹⁹ มารดาที่ดูแลบุตรโรคเรื้อรัง พบว่า มารดาที่มีความเครียด ความเหน็ดเหนื่อยในชีวิตประจำวันที่ต้องดูแลบุตรตลอดเวลา การพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ การดูแลบุตรต่อเนื่องยาวนานต่อเนื่อง อาการของเด็กไม่คงที่ เด็กบางคนมีอาการแย่งเรื่อยๆ มีปัญหา ระบบทางเดินหายใจ เสี่ยงต่อการเสียชีวิต การดูแลบุตรป่วยเรื้อรังเป็นภาระที่หนัก ไม่มีวันหยุด ไม่มีเวลาเป็นของตัวเอง ไม่สามารถไปไหนได้อย่างอิสระ ถ้าจะไปไหนก็จะกังวลว่าลูกอาจจะไปไหนไปตอนที่ตนไม่อยู่เฝ้า เป็นต้น สอดคล้องกับการศึกษาเอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง¹⁸⁻¹⁹ ที่พบว่าผู้ปกครองของทารกป่วยเรื้อรัง ต้องรักษาในโรงพยาบาลยาวนานมีหลากหลายความรู้สึก ได้แก่ มีความเครียดสูง กังวล กลัว เนื่องจากลูกไม่แข็งแรง กลัวลูกไม่ปลอดภัย กลัวพิการ กลัวพัฒนาการล่าช้า และกลัวเสียชีวิต ผลที่ตามมาของความเครียดคือ อาการนอนไม่หลับ มีปัญหาทางสุขภาพจิต ท้อแท้ สิ้นหวัง ซึมเศร้า เปื่อหน่ายในชีวิตต้องเข้าพบจิตแพทย์ รับยารักษาเพื่อให้รู้สึกผ่อนคลาย ลดความเครียด ความวิตกกังวล ความรู้สึกนี้เป็นปัญหาสำคัญในระบบสุขภาพและเป็นบทบาทของพยาบาลที่ต้องช่วยเหลือเร่งด่วน โดยโรงพยาบาลควรจัดให้มีทีมดูแลตรวจเยี่ยมมารดาที่บุตรป่วยเรื้อรังรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน มีการประเมินสุขภาพจิต การตรวจร่างกายง่ายๆ เช่น วัดความดันโลหิต เพื่อประเมินสุขภาพทั้งร่างกายและจิตใจของมารดา ระหว่างการดูแลทารก บุคลากรทีมสุขภาพควรรับรู้ ทำความเข้าใจปัญหา และให้ความช่วยเหลือเพื่อให้มารดามีกำลังใจ เกิดความเชื่อมั่นในตนเอง สามารถค้นพบวิธีการจัดการความเครียด โดยผ่านการพิจารณา และตัดสินใจแก้ไขปัญหาด่างๆ ได้อย่างเหมาะสม 3) ด้านจิตวิญญาณ มารดาสะท้อนถึงความหมายของชีวิต ความหวัง และพลังใจในการเผชิญความทุกข์จากการ

เจ็บป่วยของบุตร โดยมีความเชื่อว่าการดูแลลูกเป็นบททดสอบหรือภารกิจที่มีความหมาย การอธิษฐานให้ลูกมีอาการดีขึ้น มีที่พึ่งทางใจ ช่วยลดความสิ้นหวัง มองโลกในแง่ดีและสร้างความหมายให้สถานการณ์ เห็นคุณค่าในช่วงเวลาที่ได้ดูแลลูก มีความหวังต่ออนาคต วางแผนการรักษาร่วมกับทีมสุขภาพ มีเชื่อมั่นว่าอาการที่วิกฤตของลูกสามารถควบคุมได้ สะท้อนถึงความหวังอย่างเต็มเปี่ยมไม่ยอมแพ้ มารดามีการแสวงหาการสนับสนุนทางจิตวิญญาณ ได้แก่ การพูดคุยกับกลุ่มพ่อแม่ที่มีประสบการณ์คล้ายกัน การฝึกสติและยอมรับความจริง ฝึกอยู่กับปัจจุบัน ไม่กังวลเกินเหตุ ยอมรับสภาพโรค พร้อมปรับตัวตามสถานการณ์ สะท้อนถึงความสงบภายในจิตใจช่วยให้เผชิญความทุกข์ได้อย่างมั่นคง มีการแสดงความรักและความผูกพันกับบุตรอย่างสม่ำเสมอได้แก่ การกอด พูดให้กำลังใจลูก เช่นบอกลูกว่า “แม่จะอยู่ข้าง ๆ เสมอ” สะท้อนถึงความรักลูกซึ่งเป็นพลังสำคัญทางจิตวิญญาณ

3. ความต้องการการสนับสนุนจากทีมสุขภาพ มารดาที่ต้องดูแลบุตรระหว่างการรับการรักษาโรคปอดเรื้อรังในโรงพยาบาลมีความต้องการการสนับสนุนจากทีมสุขภาพ ได้แก่ ระบบสนับสนุนด้านข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลบุตร ความรู้ การฝึกทักษะในการดูแลบุตร และด้านกำลังใจ การสนับสนุนจากทีมสุขภาพเรื่องข้อมูลการเจ็บป่วยและการดูแลบุตร เป็นบทบาทหน้าที่ของทีมสุขภาพซึ่งมีความรับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วยแตกต่างกันตามบทบาทหน้าที่ พยาบาลเป็นอีกบุคคลที่สำคัญมาก เริ่มตั้งแต่การประเมินปัญหาภาวะสุขภาพที่ต้องการการดูแลและให้การช่วยเหลือ นำแผนการรักษาของแพทย์สู่การปฏิบัติ ป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อน และสร้างเสริมสุขภาพโดยคำนึงถึงความเป็นองค์รวม เป็นบทบาทอิสระ โดยมีเป้าหมายสำคัญคือครอบครัวสามารถนำข้อมูลมาตัดสินใจวางแผนการรักษาของบุตรได้ ทีมสุขภาพควรให้ความสำคัญกับบิดามารดาผู้ดูแลทารกเป็นหลักในการพัฒนาศักยภาพ เสริมพลังอำนาจของบิดามารดาให้สามารถดูแลบุตรได้ทั้งขณะป่วยในโรงพยาบาลและสามารถดูแลต่อเมื่อที่บ้านอย่างถูกต้อง และปลอดภัย จากผลการศึกษานี้ มารดาขณะดูแลบุตรวัยทารกที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังในโรงพยาบาล ต้องการให้ทีมสุขภาพมาดูแลประเมินอาการทารกบ่อยๆ ให้ข้อมูลการเจ็บป่วย และสอนกิจกรรมการดูแลบุตร เป็นต้น มารดาและครอบครัวที่ความความสงสัยการเจ็บป่วย สาเหตุ การรักษาพยาบาล อาการผิดปกติที่เกิดขึ้น มารดาไม่แน่ใจว่าบุตรจะเป็นอย่างไรต่อไป รวมถึงการดูแลบุตรด้วย เนื่องจากทารกโรคปอดเรื้อรัง มีปัญหาในร่างกายหลายระบบ ต้องใช้เครื่องมือแพทย์ที่มีเทคโนโลยีขั้นสูง มีการให้ยาหลายชนิดเพื่อประคับประคองชีวิตจนกว่าสภาพปอดจะปกติ และทารกกลุ่มนี้มักมีปัญหาการเจริญเติบโตและพัฒนาการที่ล่าช้ากว่าทารกวัยเดียวกัน ทีมสุขภาพต้องให้ข้อมูลการเจ็บป่วยอย่างต่อเนื่องเกี่ยวกับสภาพของผู้ป่วย อาการของ

ผู้ป่วย การรักษาและการพยากรณ์โรค อย่างชัดเจนและถูกต้อง พยาธิสภาพของโรคและ/หรือการได้รับยา ข้อมูลเกี่ยวกับการใช้เทคโนโลยีในหอผู้ป่วย การดูแลเมื่อมีเสียงรบกวนของเครื่องมือ อุปกรณ์ต่างๆ ซึ่งเสียงรบกวนมักทำให้มารดาตกใจกลัว อธิบายภาษาที่เข้าใจง่าย การสื่อสารที่มีคุณภาพระหว่างบุคลากรทางการแพทย์ กับครอบครัว นับเป็นปัจจัยที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยทารก²⁰⁻²² เพื่อให้มารดาและครอบครัวรับรู้การเจ็บป่วย การดำเนินโรคดีขึ้นหรือแย่ลง เป็นต้น ส่วนความรู้ และการฝึกทักษะการดูแลบุตร พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการพัฒนาความรู้ความสามารถ ทักษะต่างๆที่จำเป็นสำหรับมารดาในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ควรเริ่มตั้งแต่วันแรกที่ทารกเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเนื่องจากมีกิจกรรมการดูแลหลาย ๆ อย่างเช่น ดูแลกิจวัตรประจำวันต่างๆ ดูแลความสะอาด เช็ดตัว อาบน้ำ ดูแลนม ให้ยากิน ยาพ่นขยายหลอดลม การให้การป้องกันโรคติดเชื้อ ให้ความรู้เกี่ยวกับการสังเกตอาการผิดปกติ และการให้ทีมสุขภาพมาดูแล และประเมินอาการบุตรบ่อยๆ สอนกิจกรรมการดูแลบุตร และขอความช่วยเหลือเบื้องต้น การใช้ อุปกรณ์และเครื่องมือ สอดคล้องกับการศึกษาของ Renu Chomphikul, Weena Jirapat²¹ ที่ศึกษาความยากลำบากในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้านพบประเด็นความยากลำบากของผู้ดูแลคือ ต้องคอยสังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด มีการให้ยาหลายชนิด วิธีการป้อนนมลดการอาเจียน การช่วยเหลือเมื่อลูกหายใจเหนื่อยและตัวเขียว เป็นต้น การให้ข้อมูลความรู้ การดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรัง และดูแลให้มารดาสามารถปฏิบัติได้ถูกต้องขณะทารกรักษาตัวในโรงพยาบาล เมื่อทารกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลมารดา ก็จะสามารถปฏิบัติบทบาทการดูแลบุตรได้อย่างต่อเนื่องที่บ้าน นอกจากนี้มารดาต้องการกำลังใจ “กำลังใจ” เมื่อพบเจออุปสรรคในชีวิต จนเกิดความรู้สึกหดหู่ ท้อถอย เครียด กังวล หากมีใครให้ “กำลังใจ” ไม่ว่าจะด้วยการกระทำหรือคำพูด เราจะมีกำลังใจขึ้น และหลายๆครั้งก็ทำให้เราเกิดความฮึดสู้ จนสามารถก้าวผ่านปัญหาเหล่านั้นไปได้ เพราะกำลังใจ เป็นเหมือนพลังวิเศษที่อัดให้เราขึ้นมาใหม่ ทำให้มองเห็นความหวังที่จะเดินหน้าต่อไป ไม่รู้สึกโดดเดี่ยว และมีใจที่จะต่อสู้ต่อไป เป็นภาวะที่ทำให้เห็นว่า “กำลังใจ” เป็นสิ่งที่จำเป็น พุดง่าย ๆ ว่า คนมีกำลังใจจะมองเห็น “ทุกปัญหามีทางออก” แต่คนขาดกำลังใจ จะมองเห็น “ทุกทางออกมีปัญหา”²⁰⁻²¹ มารดาที่ต้องดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง อาจมีอาการซึมเศร้า ลงๆ เพราะต้องเผชิญกับความเครียด และสิ่งที่คาดเดาไม่ได้แบบวันต่อวัน ทำให้มารดาในกลุ่มนี้ยากที่จะมองโลกในแง่บวก หรือมีความหวังได้ตลอดเวลา ด้วยเหตุนี้ครอบครัวโดยเฉพาะทีมสุขภาพต้องคำนึงถึงความรู้สึก อารมณ์ ด้วยคำพูดดีๆ ทำให้มารดามีกำลังใจ เกิดมีความเชื่อมั่นในการดูแลบุตร มีสติในการคิดแก้ไขปัญหาอย่างสร้างสรรค์ และความต้องการด้านเศรษฐกิจ การดูแลทารก

ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานานทำให้ผู้ดูแลหลักคือมารดาทารกป่วยไม่สามารถประกอบอาชีพได้ตามปกติ ต้องขาดงานหรือลาออกจากงานประจำที่ทำอยู่ รายได้ของครอบครัวต้องหยุดชะงักเพื่อมารับบทบาทผู้ดูแลบุตร ค่าใช้จ่ายครอบครัวเพิ่มมากขึ้น รายได้ไม่พอจ่าย บิดาต้องทำงานหนักเพื่อหารายได้ให้มากกว่าเดิม เพิ่มความเครียดมากขึ้นทั้งบิดามารดา บางครอบครัวมีปัญหาด้านเศรษฐกิจงานมาซึ่งการอยู่อย่างอดสู้อีกด้วย ซึ่งนอกจากความต้องการด้านการเงินแล้ว มารดายังมีความต้องการเครื่องมือที่จำเป็นสำหรับทารก เช่น เครื่องดูดนม เครื่องปั๊มนมทางสายยาง เป็นต้น สอดคล้องกับงานวิจัยของ Yaphirun Saopeng & Jennara Wongpali²² ศึกษาบทบาทพยาบาลในการลดภาวะของผู้ดูแลทารกป่วยเรื้อรังพบว่า ผู้ดูแลต้องการสนับสนุนช่วยเหลือด้านอุปกรณ์ เครื่องมือที่จำเป็นสำหรับทารก เช่น เครื่องพ่นยา เครื่องดูดนม เครื่องออกซิเจน เป็นต้น โดยในบริบทของโรงพยาบาลนี้เมื่อทารกจำหน่ายกลับบ้านและทารกยังต้องมีอุปกรณ์การแพทย์ติดตัวไปที่บ้านด้วย โรงพยาบาลได้จัดหาอุปกรณ์ที่จำเป็นสำหรับผู้ป่วยเรื้อรังที่ต้องรักษาต่อที่บ้าน ได้แก่ Home Ventilator, เครื่อง Suction, ถังออกซิเจนและอุปกรณ์ของการดูดนม และการให้ออกซิเจนไปที่บ้านด้วย นอกจากนี้โรงพยาบาลมีทีมติดตามเยี่ยมบ้านดูแลติดตามอาการของทารกหลังจำหน่ายอีกด้วย แต่เนื่องจากทารกกลุ่มนี้มีความเจ็บป่วยที่เรื้อรัง ปอดทำงานไม่มีประสิทธิภาพ มีความเสี่ยงหายใจล้มเหลวซึ่งเป็นเหตุให้ทารกเสียชีวิต โรงพยาบาลควรมีนโยบายจัดตั้งทีม Consultant ที่มารดาสามารถโทรปรึกษาอาการเปลี่ยนแปลงของทารกได้ตลอดเวลาเพื่อการช่วยเหลือได้ทันเวลาเมื่อทารกมีอาการวิกฤต

สรุป

จากผลการศึกษาประสบการณ์ของมารดาในการดูแลบุตรวัยทารกที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังสรุปข้อค้นพบจากงานวิจัย 3 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) มารดารับรู้ความหมายของการเจ็บป่วยว่าทารกเกิดก่อนกำหนดเป็นภาวะที่รุนแรง ทารกหายใจเองไม่ได้ มีโรคแทรกซ้อนหลายระบบ เสี่ยงต่อการเสียชีวิต และกระทบวิถีชีวิตทั้งครอบครัว 2) ความรู้สึกของการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ด้านร่างกาย ได้แก่ มารดามีความเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย ต้องคอยดูแลลูกตลอดเวลา ด้านจิตสังคม มารดามีความรู้สึกเครียด วิตกกังวล กลัว กลัวลูกเสียชีวิต ด้านจิตวิญญาณ มารดาสะท้อนถึงความหมายของชีวิต ความหวัง และพลังใจในการเผชิญความทุกข์จากการเจ็บป่วยของบุตรว่าเป็นบททดสอบ เป็นภารกิจที่มีความหมาย มีที่พึ่งทางใจ ลดความสิ้นหวัง มองโลกในแง่ดี เห็นคุณค่าในช่วงเวลาที่ได้ดูแลลูก 3) มารดาต้องการการสนับสนุนจากทีมสุขภาพทั้งด้านข้อมูล การเจ็บป่วยและการดูแลบุตร ความรู้ การฝึกทักษะการดูแลบุตร

กำลังใจ และด้านเศรษฐกิจ เพื่อให้สามารถดูแลบุตรได้อย่างมั่นใจในระหว่างพักรักษาในหอผู้ป่วยกุมารเวชและหลังจำหน่ายผลการศึกษานี้สามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาการพยาบาลที่ตอบสนองความต้องการของมารดาได้ตรงกับความต้องการที่แท้จริง โดยต้องอาศัยความร่วมมือกับทีมสหสาขาวิชาชีพ ได้แก่ ทีมแพทย์ให้ข้อมูลโรค ภาวะแทรกซ้อนอย่างต่อเนื่อง ทีมพยาบาลให้การดูแลทารก รวมทั้งการให้ความรู้ ฝึกทักษะมารดาให้มีส่วนร่วมในการดูแลทารกขณะรักษาในโรงพยาบาลและฝึกให้มารดาสามารถดูแลทารกต่อที่บ้านได้ นักกายภาพบำบัดช่วยฝึกทักษะการเคาะปอดดูดเสมหะ กระตุ้นการดูดกลืน เป็นต้น นอกจากนี้ ทีมการพยาบาลยังต้องคำนึงถึงความรู้สึก อารมณ์ การรับรู้ของมารดา การให้กำลังใจเพื่อให้มารดาสามารถดูแลทารกได้ในระยะเวลายาวนานจนกว่าจะเป็นปกติ กล่าวโดยสรุปคือ การดูแลทารกที่มีภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังเป็นกระบวนการที่ซับซ้อนและเต็มไปด้วยความท้าทาย ทั้งในด้านร่างกาย จิตสังคม จิตวิญญาณของผู้ดูแล โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ปกครองซึ่งต้องเผชิญกับความเครียด ความวิตกกังวล และความไม่แน่นอนเกี่ยวกับสุขภาพของบุตร การดูแลในระยะยาวจำเป็นต้องอาศัยความอดทน ความรัก ความหวัง และการสนับสนุนจากครอบครัว สอดคล้องกับแนวคิด Parental Stress ที่มองความเครียดของผู้ปกครองในฐานะกระบวนการพลวัต (Dynamic process) ซึ่งเกิดจากปฏิสัมพันธ์ระหว่างความต้องการของเด็กและทรัพยากรของครอบครัว โดยการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรทำหน้าที่เป็นปัจจัยกดดันหลักที่กระตุ้นให้ระบบครอบครัวต้องเข้าสู่กระบวนการปรับตัวอย่างต่อเนื่อง อันอาจนำไปสู่ทั้งผลลัพธ์เชิงบวก (การเสริมสร้างความเข้มแข็ง) หรือผลลัพธ์เชิงลบ (ความเครียดสะสมและความเปราะบางของครอบครัว) ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับระดับการสนับสนุนและศักยภาพในการเผชิญปัญหาของครอบครัวนั้น ๆ ทีมสุขภาพ และชุมชนต้องเรียนรู้ที่จะปรับตัวและพัฒนาทักษะในการดูแลโรคที่เฉพาะ รวมถึงการจัดการกับอารมณ์และการสร้างความหมายใหม่ในชีวิตผ่านประสบการณ์การดูแล บทบาทของทีมสุขภาพควรสนับสนุนและร่วมวางแผนการดูแลร่วมกับครอบครัว ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยส่งเสริมศักยภาพของมารดาและเพิ่มคุณภาพชีวิตทารกและครอบครัว

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

นำผลการวิจัยมาพัฒนาเป็นโปรแกรมเตรียมความพร้อมมารดาทารกป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรังตั้งแต่เข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาลจนถึงทารกจำหน่ายกลับบ้าน และมีการติดตามเยี่ยมบ้าน ดูแลการปฏิบัติกิจกรรมของมารดาในการดูแลบุตร ป้องกันการกลับมารักษาในโรงพยาบาลซ้ำ มีการจัดทำคู่มือ/ชุดความรู้ สำหรับมารดาในการดูแลบุตรร่วมด้วย

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

1. พัฒนาการดูแลทารกป่วยด้วยโรคเรื้อรังต่อเนื่องเชื่อมโยงระหว่างโรงพยาบาล และชุมชนด้วย รวมทั้งศึกษาปัจจัยและอุปสรรคที่ส่งผลต่อการมีส่วนร่วมของครอบครัว
2. พัฒนาการให้ความรู้และสนับสนุนผู้ดูแลเพื่อลดความเครียดและเพิ่มศักยภาพในการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการของทารกป่วยด้วยโรคเรื้อรังและครอบครัว

เอกสารอ้างอิง

1. Department of Health, Ministry of Public Health. Information system to support health promotion and environmental sanitation [Internet]. 2024 Nov 17 [cited 2025 Jan 4]. Available from: <https://dashboard.anamai.moph.go.th/dashboard/bpre-term/index?year=2024>. [in Thai]
2. Perin J, Mulick A, Yeung D, Villavicencio F, Lopez G, strong kl, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-19: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. *Lancet Child Adolesc Health*. 2022;6(2):106-15.
3. Moolmai P, Rattanachamnonk P, Yangthara B, Wutthigate P. Factors influencing bronchopulmonary dysplasia: an eight-year study in a single tertiary care unit in Thailand. *Siriraj Med J*. 2025;77(2):158-67. Doi: 10.33192/smj.v77i2.271246. [in Thai]
4. Katz TA, van Kaam AH, Schuit E, Mugie SM, Aaroudse-Moens CSH, Weber EH, et al. Comparison of New Bronchopulmonary Dysplasia Definitions on Long-Term Outcomes in Preterm Infants. *J Pediatr*. 2023;253:86-93.e4.
5. Enzer KG, Baker CD, Wisniewski BL. Bronchopulmonary Dysplasia. *Clin Chest Med*. 2024;45(3):639-50. Doi: 10.1016/j.ccm.2024.03.007.
6. Menshykova AO, Dobryansky DO. Duration of mechanical ventilation and clinical outcomes in very low birth weight infants: A single center 10-years cohort study. *J Neonatal Perinatal Med*. 2023;16(4):673-80.
7. Miller AN, Shepherd EG, El-Ferzli G, Nelin LD. Multidisciplinary bronchopulmonary dysplasia care. *Expert Rev Respir Med*. 2023;17(11):989-1002. Doi: 10.1080/17476348.2023.2283120.

8. Nguyen KL, Fitzgerald DA, Webb A, Bajuk B, Popat H. Neurodevelopmental outcomes of extremely preterm infants with bronchopulmonary dysplasia (BPD) – A retrospective cohort study. *Paediatr Respir Rev.* 2024;50:23-30.
9. Katz TA, Vliegenthart RJS, Aarnoudse-Moens CSH, Leemhuis AG, Beuger S, Blok GJ, et al. Severity of bronchopulmonary dysplasia and neurodevelopmental outcome at 2 and 5 years corrected age. *J Pediatr.* 2022;243:40-6.e2
10. Lee J. Neonatal family-centered care: evidence and practice models. *Clin Exp Pediatr.* 2023;67(4):171–7. Doi: 10.3345/cep.2023.00367.
11. Ji X, Wacharasin C, Chivanon N. Parenting Stress and Its Factors among Mothers Having Infants with Pneumonia Hospitalized for the First Time: A Cross-sectional Study. *Thai Pharmaceutical and health Science Journal.* 2024;9(2):157-65.
12. Lee DMX, Tan AKS, Ng YPM, Amin Z. Quality of life of patients and caregivers affected by bronchopulmonary dysplasia: a systematic review. *Qual Life Res.* 2023;32(7):1859–69. Doi: 10.1007/s11136-022-03311-y.
13. Xu YP, Chen Z, Dorazio RM, Bai GN, Du LZ, Shi LP. Risk factors for bronchopulmonary dysplasia infants with respiratory score greater than four: a multi-center, prospective, longitudinal cohort study in China. *Sci Rep.* 2023;13(1):17868. Doi:10.1038/s41598-023-45216-x.
14. Pediatrics Division, Kamphaeng Phet Hospital. Annual statistics of children with chronic lung disease. Kamphaeng Phet: Medical Records Division, Kamphaeng Phet Hospital; 2024. [in Thai]
15. Morrow R, Rodriguez A, King N. Colaizzi’s descriptive phenomenological method. *The Psychologist.* 2015;28(8),643-4.
16. Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks (CA): Sage Publications; 1994.
17. Bunditpatanasilpa Institute of Fine Arts. Knowledge management report [Internet]. Nakhon Pathom: Bunditpatanasilpa Institute of Fine Arts; [date unknown] [cited 2024 Oct 2]. Available from: <https://fed.bpi.ac.th/images/pics/PDF/reportKM.pdf>. [in Thai]
18. Sarapat P, Phongchaturawit Y. Experiences of Father Participattion in Caring for their Preterm Infants in a Sick Newborn Unit. *Nurs J Minist Public Health.* 2023;33(1):23-31. [in Thai]
19. Mueankaew J. Nursing care of premature infants with respiratory distress and chronic lung disease [Internet]. Ang Thong: Ang Thong Provincial Public Health Office; 2023 [cited 2024 Oct 10]. Available from: https://atg-h.moph.go.th/sites/default/files/2023-11/published_1.pdf. [in Thai]
20. Thepkampanat T. Telling stories about “encouragement” [Internet]. Bangkok: Ministry of Culture; 2021 [cited 2024 Dec 10]. Available from: https://www.culture.go.th/culture_th/ewt_news.php?nid=5989&filename=i. [in Thai]
21. Chomphikul R, Jirapat W. Experience of difficulty among caregivers in caring for infants with chronic lung disease at home. *J R Thai Army Nurses.* 2019;20(1):138–46. [in Thai]
22. Saopeng Y, Wongpali J. The role of nurses in reducing the burden of caregivers of children with chronic diseases. *J Nurses Assoc Thai North Off.* 2021;27:29–37. [in Thai]