

ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

ณัฐฐนิช ทองสัมฤทธิ์*
ปรีชวัน จันทศิริ**

Thongsamrit N, Chandarasiri P. Psychosocial status among mothers of children with chronic lung disease. Chula Med J 2016 Sep – Oct;60(5): 575 - 88

- Background** : *Mothers of children with chronic lung disease that require effort and dedication in caring for their child can have problems in many systems of the body. This qualitative research is to know the emotional perception of the mothers. Healing retreats from this knowledge might help relieve the suffering of the mother.*
- Objective** : *To study the psychosocial status of mothers of children with chronic lung disease.*
- Design** : *Qualitative research with in-depth interview.*
- Setting** : *King Chulalongkorn Memorial Hospital.*
- Materials and Methods** : *In total, 10 mothers of children with chronic lung disease in the care of King Chulalongkorn Memorial Hospital. The psychosocial status, consisting of 3 aspects namely : 1) effects that have occurred ;2) perceptions of their own inner strengths for solving problems ;3) resources of support of their children, and access to health services from the beginning of children's illness that required treatments and care at the hospital.*

* นิสิตปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพจิต ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

**ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

Results : *The study found impacts on the mothers included : 1) physical, ;2) psychological from the perception that child is ill; the decision to have tracheostomy and endotracheal intubation and child care; 3) social aspects; and 4) economic factors. As for the perception of inner strengths of the mother, most of them were optimistic that their children were still with them. As for social supports, they found their family and close friends accountable, i.e., having someone who gave them morale support, having family members helping them from the moment they learnt about the diagnosis and throughout the treatment. Nevertheless. they still need the following: 1) better care for the children; 2) sharing of the empathy :and, 3) more information.*

Conclusion : *The results of this study provided deeper understanding of the problems and effect that occur to mothers of children with chronic lung disease. Psychosocial conditions of the mothers of children with chronic lung disease, i.e., physical, psychological and other problem that can happen at any time from the moment they recognize that children had the illness, and throughout the treatment; most mother learn to adapt by seeing their own inner strength and supports that they received from their family, close friends and healthcare team.*

Keywords : *Psychosocial status, chronic lung disease.*

Correspondence to : Chandarasiri P. Department of Psychiatry, Faculty of Medicine,
Chulalongkorn University Bangkok 10330.
Email Parichawan@hotmail.com

Received for publication. April 24, 2015.

ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์, ปรีชวัน จันทร์ศิริ. ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง.
จุฬาลงกรณ์เวชสาร 2559 ก.ย. – ต.ค.;60(5): 575 – 88

เหตุผลของการทำวิจัย : มารดาที่บุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ที่ต้องใช้ความพยายามและทุ่มเทในการดูแล เนื่องจากผู้ป่วยสามารถมีปัญหาก่เกิดขึ้นได้หลายระบบในร่างกาย ผู้วิจัยเห็นว่าการวิจัยเชิงคุณภาพจะทำให้รู้ถึงอารมณ์ การรับรู้ความรู้สึกนึกคิดของมารดา เพื่อนำผลวิจัยที่ได้มาช่วยรักษา เยียวยาฟื้นฟูจิตใจของมารดาให้คลายความทุกข์

วัตถุประสงค์ : เพื่อศึกษาภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง

รูปแบบการวิจัย : การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ

สถานที่ทำการศึกษา : หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

ตัวอย่างและวิธีการ : ประชากรที่ศึกษา คือ มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ที่บุตรรักษาตัวในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์ส่วนบุคคลเชิงลึก (In-depth interview) ผู้ให้ข้อมูลคือ มารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรังจำนวน 10 ราย ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 ด้าน คือ ผลกระทบที่เกิดขึ้น การมองเห็นจุดแข็ง ข้อดีของตัวเอง และแหล่งสนับสนุนเมื่อบุตรป่วย ตั้งแต่รู้ว่าบุตรป่วย จนถึงการรักษา และการดูแลบุตรที่เป็นโรคปอดเรื้อรัง

ผลการศึกษา : จากการศึกษามารดาพบว่าผลกระทบที่เกิดขึ้นกับมารดา ประกอบด้วย 1) ด้านร่างกาย 2) ด้านจิตใจ ตั้งแต่รับรู้ว่ามีบุตรป่วย การตัดสินใจในการให้เจาะคอเพื่อใส่ท่อหลอดคอเทียม, การดูแลบุตร 3) ด้านสังคม 4) ด้านเศรษฐกิจการมองข้อดี และจุดแข็งของตัวเองมารดาส่วนใหญ่ มารดามองว่าตัวเองมีข้อดี คือ บุตรยังอยู่กับตน ถึงแม้ร่างกายจะไม่แข็งแรงแหล่งสนับสนุนทางสังคมความช่วยเหลือ การสนับสนุนจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิด 1) มีบุคคลที่เป็นที่พึ่งทางใจ 2) มีคนในครอบครัวช่วยดูแลบุตรกำลังใจจากคนรอบข้างตั้งแต่ที่รู้ว่าบุตรป่วยจนถึงกระบวนการรักษา นอกจากนี้มารดายังมีความต้องการด้านต่าง ๆ 1) การดูแลบุตร 2) การเข้าใจในความรู้สึก 3) ข้อมูลข่าวสาร

สรุป : ผลการศึกษา สามารถทำให้เข้าใจปัญหา และผลกระทบที่เกิดขึ้นกับมารดาได้ลึกซึ้งยิ่งขึ้น ภาวะจิตสังคมของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง ด้านร่างกาย จิตใจ และด้านอื่น ๆ สามารถเกิดขึ้นได้ตลอดระยะเวลา ตั้งแต่รับรู้ว่ามีบุตรป่วย มาถึงการรักษา โดยมารดาส่วนใหญ่เรียนรู้การที่จะปรับตัวได้ โดยมองผ่านข้อดีของตนเอง และแหล่งสนับสนุนด้านต่าง ๆ ที่ตนเองได้รับจากครอบครัว บุคคลใกล้ชิดและทีมสุขภาพ

คำสำคัญ : ภาวะจิตสังคม, เด็กโรคปอดเรื้อรัง.

ความสำคัญและที่มาของปัญหา

ความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีด้านการดูแลรักษาผู้ป่วย ทำให้แพทย์สามารถให้การวินิจฉัย และสามารถรักษาได้อย่างรวดเร็วขึ้น แม้เด็กที่มีการเจ็บป่วยรุนแรงก็สามารถรอดชีวิตได้มากขึ้น ขณะเดียวกันก็มีเด็กอีกจำนวนหนึ่งที่รอดชีวิตแต่ยังต้องพึ่งพาเครื่องมือ หรือเทคโนโลยีที่ช่วยให้ชีวิตสามารถดำเนินต่อไปได้อย่างปกติ ในสหรัฐอเมริกาพบว่าเด็กป่วยเรื้อรังที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีขั้นพิเศษประมาณร้อยละ 10 - 30 หรือมีจำนวนถึง 2 ล้านคนทั่วประเทศ⁽¹⁾ จนกระทั่งเด็กเหล่านั้นเติบโตเป็นผู้ใหญ่ สำหรับสถิติในประเทศไทย แม้ยังไม่เคยมีการสำรวจตัวเลขที่แน่นอน แต่ผลพวงของความก้าวหน้าในวิทยาการทางการแพทย์ที่แพร่หลายไปทั่วโลก ทำให้แนวโน้มของเด็กป่วยเรื้อรังที่ต้องพึ่งพาเทคโนโลยีมีจำนวนมากขึ้น ดังเช่นสถิติที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ แผนกกุมารเวชศาสตร์ มีผู้ป่วยที่มีปัญหาระบบหายใจเรื้อรังที่รับตัวเข้ารักษาในแผนกผู้ป่วยใน ปีพ.ศ. 2552 - 2554 จำนวน 221 คน ปีพ.ศ. 2555 มีจำนวน 54 คน มีผู้ป่วยเด็กเจาะคอและต้องดูแลต่อเนื่อง เด็กที่ยังต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจกลับไปดูแลต่อที่บ้านมีการบำบัดด้วยออกซิเจนเป็นเวลานานมากกว่า 3 เดือน บางรายต้องพึ่งพาเครื่องพ่นยาเพื่อบำบัดหลอดลมอย่างต่อเนื่อง โดยเด็กกลุ่มนี้อาจเรียกได้ว่า โรคปอดเรื้อรัง หรือ Chronic Lung Disease อุบัติการณ์ของโรคปอดเรื้อรัง (Chronic Lung Disease) ที่เกิดขึ้นของแต่ละสถาบันนั้นแตกต่างกันมาก อาจเป็น การใช้คำจำกัดความที่ต่างกัน รวมไปถึงการใช้ Ventilator Strategy ที่ต่างกัน Chronic Lung Disease นั้นเป็น multisystem disorder⁽²⁾ ผู้ป่วยมักมีปัญหาหลายระบบในร่างกาย ดังนั้นนอกจากจะต้องพึ่งพาเทคโนโลยีทางระบบหายใจแล้ว ยังต้องใช้เครื่องมือ หรือเทคโนโลยีในการดูแลอื่น ๆ ในการดูแลด้วย เช่น เครื่องปรับอัตราการให้อาหารเหลวทางสายยางผ่านท่อนำอาหารเข้าสู่กระเพาะอาหาร เครื่องวัด/เฝ้าระวังระดับออกซิเจนของผู้ป่วย เป็นต้น⁽¹⁾ ซึ่งบางรายอาจมีโอกาสหายเป็นปกติได้ หากได้รับการรักษาอย่างเหมาะสมและต่อเนื่องเป็นระยะเวลา

บางรายถึงแม้จะไม่มีโอกาสรักษาให้หายขาด แต่หากได้รับการรักษาที่เหมาะสมจะทำให้เด็กสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ จุดประสงค์ของการรักษาเด็กที่เป็นโรคระบบหายใจเรื้อรัง คือ ต้องการให้โรคเรื้อรังที่เป็นอยู่ มีการดำเนินของโรคที่ดีขึ้น หรือ หวังเพียงเพื่อให้โรคเรื้อรังนั้นไม่ทรุดลงหรือทรุดลงอย่างช้าที่สุดเท่าที่จะทำได้⁽²⁾ ดังนั้น การดูแลรักษาผู้ป่วยกลุ่มนี้แบบ Holistic Approach จึงเป็นสิ่งสำคัญ⁽³⁾ หอผู้ป่วยในแผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้จัดทำโครงการการวางแผนเตรียมจำหน่ายผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังที่มีปัญหาระบบหายใจ ตั้งแต่ปีพ.ศ. 2551 ซึ่งได้พัฒนาโครงการนี้มาจนถึงปัจจุบัน โดยความร่วมมือของสหสาขาวิชาชีพ ทั้งแพทย์หน่วยระบบหายใจ เด็ก พยาบาลประจำหอผู้ป่วย นักกายภาพบำบัด ซึ่งโครงการจะเสริมสร้างพลังเน้นทักษะการปฏิบัติของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยที่ต้องมีอุปกรณ์เทคโนโลยีกลับบ้าน เช่น การฝึกการกู้ชีวิต การดูดเสมหะ การพ่นยา การให้อาหารเหลวทางสาย เป็นต้น ผลของโครงการที่ผ่านมาผู้ดูแลมีความมั่นใจมากขึ้นในการดูแล สามารถคลายความวิตกกังวลเกี่ยวกับการดูแลซึ่งจากการศึกษาหลาย ๆ การศึกษาพบว่าทำให้พลังอำนาจนั้นสามารถเพิ่มความมั่นใจลดความวิตกกังวลได้⁽⁴⁻⁵⁾ การดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังเป็นงานที่ค่อนข้างหนัก และต้องใช้ระยะเวลานานในการรักษาตัวที่โรงพยาบาล และต้องได้รับการดูแลต่อเนื่องเมื่อกลับบ้าน ในการที่มีเด็กป่วยเรื้อรังในครอบครัวนั้น บุคคลที่ได้รับผลกระทบมากที่สุด คือ ผู้ที่รับผิดชอบดูแลเด็กป่วยส่วนใหญ่จะเป็นมารดา⁽⁶⁾ ถึงแม้การเสริมพลังด้วยการฝึกทักษะจะสามารถเพิ่มความมั่นใจ ลดความกังวลได้ แต่เมื่อเด็กเจ็บป่วย มารดาจะเป็นผู้มีความเครียดที่สุด เนื่องจากมารดาเป็นผู้ใกล้ชิด และมีโอกาสสัมผัสพันธภาพกับบุตรมากที่สุด มีบทบาทสำคัญในการเลี้ยงดู ให้ความรัก ความเข้าใจ ปกป้อง ช่วยเหลือบุตร และบุตรเป็นคนที่สำคัญที่สุดในชีวิตมารดา⁽⁷⁾ จากการทบทวนวรรณกรรมส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเชิงปริมาณเพื่อหาความสัมพันธ์ของปัจจัยที่มีผลต่อความเครียด การเผชิญความเครียด ภาวะการดูแล ความเหนื่อยล้า ความต้องการ

และการมีส่วนร่วมของบิดา มารดา การให้ความรู้ ฝึกทักษะการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เช่น โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โรคหัวใจ โรคหืด เป็นต้น⁽⁸⁻¹²⁾ ส่วนเรื่องโรคปอดเรื้อรังนั้นยังไม่พบว่ามีการวิจัยโดยตรง ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่ทำการศึกษเกี่ยวกับภาวะจิตใจของมารดาที่บุตรป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง ที่ต้องใช้ความพยายามและทุ่มเทในการดูแล เนื่องจากผู้ป่วยสามารถมีปัญหาที่เกิดขึ้นได้หลายระบบในร่างกาย ผู้วิจัยเห็นว่า การวิจัยเชิงคุณภาพมีความเหมาะสมที่จะทำให้อารมณ์ การรับรู้ความรู้สึกนึกคิดของมารดา เพื่อนำผลวิจัยที่ได้มาช่วยรักษา เยียวยา พื้นฟูจิตใจของมารดาให้คลายความทุกข์ทั้งพัฒนาจิตใจของบุคคลให้สมบูรณ์ และมีศักยภาพสูงสุด

ผู้ให้ข้อมูล

ทำการเก็บข้อมูลในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังที่พาบุตรมาพักรักษาตัวที่หอผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โดยการเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง (Purposive Sampling) จากประชากรศึกษาที่มีคุณลักษณะตรงตามเกณฑ์การคัดเลือกเข้า ได้กลุ่มตัวอย่างจำนวนทั้งสิ้น 10 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา ได้แก่ อายุ สถานภาพสมรส ศาสนา ระดับการศึกษา อาชีพก่อนบุตรป่วย อาชีพหลังบุตรป่วย รายได้เฉลี่ยของครอบครัว ต่อเดือน จำนวนบุตร จำนวนสมาชิกในครอบครัว ผู้ช่วยเหลือในการดูแล
2. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคปอดเรื้อรัง ได้แก่ เพศ อายุ ประวัติการเจ็บป่วย อาการสำคัญโรคประจำตัว โรคเดิมที่เป็นอยู่ ระยะเวลาการเจ็บป่วย การรักษาที่ได้รับในปัจจุบัน
3. แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ระดับลึก เพื่อใช้เป็นแนวคำถามประกอบการสัมภาษณ์ ประกอบด้วยหมวดหมู่ในด้านต่าง ๆ คือ ประเด็นคำถามเกี่ยวกับ

ด้านจิตสังคม ผลกระทบที่เกิดขึ้น ด้านอารมณ์ ความรู้สึกจิตใจ ความรู้สึกไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นกับมารดา คำถามเกี่ยวกับความต้องการของมารดาเมื่อบุตรต้องนอนรักษาตัวในโรงพยาบาล

4. เครื่องบันทึกเสียง และ อุปกรณ์การบันทึก

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล มีการดำเนินการอย่างต่อเนื่อง ตั้งแต่เริ่มเก็บข้อมูลจนถึงสิ้นสุดการศึกษา ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลซึ่งจำแนกออกเป็น 3 ส่วน

- **วิเคราะห์เนื้อหา** คือ ผู้วิจัยอ่านบทสนทนาของผู้ให้ข้อมูลที่ได้ออกจากการถอดความจากเครื่องบันทึกเสียงของผู้ให้ข้อมูลทุกรายแบบคำต่อคำ ออกมาเป็นบทสนทนาอ่านบทสนทนามาร่วมกับฟังซ้ำเพื่อตรวจสอบความถูกต้องอ่านบทสนทนาซ้ำหลาย ๆ ครั้ง จนกระทั่งได้ความรู้สึกและมองเห็นสาระสำคัญของข้อมูล รวมทั้งให้รหัสข้อมูลและดึงข้อความ หรือประโยคที่เป็นสาระสำคัญของผู้ให้ข้อมูลออกมา

- **วิเคราะห์ข้อมูลภาคสนาม** คือ การวิเคราะห์จากสถานการณ์ที่ผู้วิจัยได้เจอหรืออยู่กับผู้ให้ข้อมูลระยะหนึ่ง อาศัยเทคนิคหลาย ๆ วิธี เช่น การสังเกต การพูดคุย การสัมภาษณ์ จดบันทึก เป็นต้น

- **วิเคราะห์ความสัมพันธ์** คือ จัดกลุ่มของข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกัน และจำแนกชื่อแยกออกเป็นประเด็น ๆ ให้แก่กลุ่มข้อมูลนั้น ๆ

การเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูล กระทำการบนพื้นฐานของจรรยาบรรณการวิจัย ผู้วิจัยต้องให้ข้อมูลอย่างครบถ้วน จนผู้เข้าร่วมวิจัยเข้าใจเป็นอย่างดีและตัดสินใจอย่างอิสระในการให้ความยินยอมในการเข้าร่วมวิจัย ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยเป็นการสัมภาษณ์เชิงลึก ซึ่งต้องมีการอัดเสียงไว้ เป็นการแสดงความคิดเห็น และบรรยายเรื่องราวที่เกิดขึ้นกับผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลเป็นความลับ และจะทำลายเทปอัดเสียงนั้นหลังจากกระบวนการวิจัยสิ้นสุดลง สรุปลงข้อมูล และนำเสนอผลการศึกษาแล้ว โดยการรายงานผลการศึกษาคงจะไม่ระบุชื่อ

ตำแหน่ง สถานที่พักอาศัยของผู้ให้ข้อมูลทั้งนี้เพื่อเป็นหลักประกันว่าการศึกษานี้จะไม่มีผลกระทบต่อสิทธิส่วนบุคคล หากต้องนำเรื่องราวที่สัมภาษณ์มาลงในการรายงานผลการศึกษาก็จะใช้เป็นนามสมมติ หรือ รหัสแทน โดยได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยเรียบร้อยแล้ว

ผลการศึกษา

ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา

ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด เป็นมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง อายุระหว่าง 29 - 38 ปี ที่บุตรกำลังรักษาตัวในหอผู้ป่วย แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จำนวน 10 ราย มีบุตรอายุอยู่ในช่วง 3 เดือน - 2 ปี 7 เดือนสถานภาพสมรส คู่ ทั้งหมด 10 ราย นับถือศาสนาพุทธ 9 ราย นับถือศาสนาอิสลาม 1 ราย จบชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 มี 1 ราย มัธยมศึกษาปีที่ 3 มี 2 ราย ปวช. 2 ราย และปริญญาตรี 5 ราย มีมารดาที่ต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตรอย่างเดียวจำนวน 5 ราย ที่เหลืออีก 5 ราย ประกอบอาชีพ ลูกจ้าง รับจ้าง ธุรกิจส่วนตัว เกษตรกรรม วิศวกร เกี่ยวกับสภาพเศรษฐกิจ พบว่าโดยรวมของครอบครัวของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังมีฐานะเศรษฐกิจพอใช้ กับมีหนี้สินมารดาส่วนใหญ่อาศัยเป็นครอบครัวขยายมีปู่ ย่า ตา ยาย หรือญาติพี่น้องอยู่ด้วย และมี 3 รายที่เป็นครอบครัวเดี่ยว มารดา 6 รายที่ต้องดูแลบุตรเองคนเดียว 24 ชั่วโมง 2 รายมีสามีคอยช่วยสลับในการดูแล และ 2 ราย ยายคอยช่วยดูแลในตอนกลางวันเมื่อมารดาต้องออกไปทำงาน มารดาส่วนใหญ่มีบุตรเพียงคนเดียว มี 3 ราย ที่มีบุตร 2 คน โดย 2 ราย บุตรแข็งแรงดี อีก 1 รายบุตรอีกคนเสียชีวิตมารดาทุกรายไปฝากครรภ์ตามนัดทุกครั้ง มีมารดา 1 ราย ที่ทราบว่าบุตรมีความผิดปกติทางกายตั้งแต่อยู่ในครรภ์

ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคปอดเรื้อรัง

เด็กโรคปอดเรื้อรังในการศึกษาคั้งนี้ ทั้งหมด 10 ราย เป็นเพศหญิง จำนวน 4 ราย เพศชาย 6 ราย มีอายุตั้งแต่ 2 เดือน ถึง 2 ปี 7 เดือน ประวัติการคลอดพบว่า

มีปัญหาเรื่องการหายใจต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล ตั้งแต่แรกเกิดเป็นระยะเวลานาน จำนวน 6 ราย ในที่นี้คลอดก่อนกำหนดจำนวน 3 ราย และคลอดตามกำหนดจำนวน 7 ราย มีปัญหาเรื่องของระบบหายใจตั้งแต่แรกคลอด จำนวน 6 ราย ที่ไม่ได้มีปัญหาเรื่องระบบหายใจตั้งแต่แรกคลอด แต่มีปัญหาทางกายทางด้านอื่น ๆ นอนสังเกตอาการอยู่โรงพยาบาลไม่นานก็ได้กลับบ้าน แล้วพบว่า มีปัญหาเรื่องระบบหายใจในเวลาต่อมา จำนวน 4 ราย มีเด็กโรคปอดเรื้อรังที่ยังรู้ตัวดี จำนวน 6 ราย อีก 4 ราย มีความผิดปกติทางสมอง มีอาการเกร็ง และ ชักเป็นช่วง ๆ โดยลักษณะของเด็กโรคปอดเรื้อรังทั้งหมด 10 ราย ได้รับการผ่าตัดหลอดคอ และต้องได้รับการบำบัดด้วยออกซิเจน 9 ราย โดยใช้เครื่องช่วยหายใจ จำนวน 1 ราย CPAP 1 ราย ใช้ออกซิเจน Tracheal mask 6 รายและหายใจเองทางหลอดคอ 2 ราย ทุกรายเจาะสายให้อาหารทางหน้าท้องเพื่อป้องกันการสำลัก

ผลกระทบต่อมารดา

• ด้านร่างกาย

เด็กโรคปอดเรื้อรัง รักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน มารดามาดูแลบุตรอย่างต่อเนื่องทำให้เกิดความเหนื่อยล้า

“วันหนึ่งกินข้าววันละ 2 มื้อคะ นอนก็เที่ยงคืนตื่นก็ 7 - 8 โมง ถ้าไม่ไหวก็ 9 โมงคะ ทำยังไงก็ได้ให้ตัวเองแข็งแรงเพื่อมาหาน้อง ทำยังไงก็ได้เพราะเหมือนเขารับรู้นะว่าแม่มา เหมือนเขารอเราอะ ถ้าวันไหนเราจะไม่มาหรือมาไม่ได้ เราจะบอกเขาอะ เพราะเราไม่อยากจะเขารอ”

“บางที่มันเหนื่อยนะ แบบเหนื่อย ไม่ไหว ไม่สบายปวดหัว ก็มา กลัวลูกรอไรเงี้ยะ ถึงจะมาข้ามาสาายขอให้ได้มา มา โห แล้วอยู่บางพลีอะ กว่าจะมาถึงนะ แม่ต้องนั่งรอรถ รอแล้วมาลงตรงสำโรง จากสำโรงแล้วรอรถมาเนี่ยะ บางทีนั่งรอนานขึ้นรถแล้วยืนนะ ตั้งแต่เนี่ยะไปยืนหนุนแขนนะ รถมันแน่นไงทุกวันนะ แต่ก็คือ มา”

- **ด้านจิตใจ**

- **ปฏิเสธไม่ยอมรับเชื่อว่าเป็นความจริง**

ระยะแรกที่รับรู้ มารดาจะมีเกิดความรู้สึกสับสน เสียใจ หลายรายปฏิเสธ ยากที่จะยอมรับในการเจ็บป่วยของบุตร ไม่อยากเชื่อว่าเป็นความจริง ว่าบุตรของตนเองจะเจ็บป่วย

“ภาพแรกที่เห็นน้อง คือ มันบอกไม่ถูกอะ ไม่อยากเชื่อว่ามันเป็นความจริง มันไม่ใช่อะ คือ มันบอกไม่ถูก คือ มันสับสน คือ ตอนที่เราไปเจอลูกครั้งแรก คือ ลูกเจนอนอยู่บนเตียง มีเครื่องอะไรก็ไม่รู้ คือ เยอะแยะมากมาย คือ ตั้งแต่เกิดมาไม่เคยเห็นเด็ก หรือว่าผู้ใหญ่ใส่ท่อแบบนี้ เป็นครั้งแรกที่แม่ได้เห็น คือ แบบใส่ท่อ แล้วก็ มีสายอะไรไม่รู้ คือ เปะเต็มตัวลูกเราไปหมด คือ เปะหัว เปะตัวไปหมดเลย”

- **รู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วย**

“คือ เราอยู่แล้วรู้ว่าลูกเราผิดปกติตั้งแต่ในท้อง อย่างน้อง..เนี่ย คนแรกเขาบอกเลยว่าเป็นน้ำในสมอง ส่วนอีกคน ก็ผ่น้ำท้องไม่ปิด เขาบอกว่าออกมาต้องผ่าตัด เพราะคุณหมอบอกว่ามันไม่ใช่โรคอะคะ ที่กินยาแล้วหาย มันต้องได้รับการผ่าตัด มันเป็นความผิดปกติของเขาตั้งแต่เกิด คุณหมอก็อธิบายมาตลอด ว่าโรคนี้มันจะเป็นยังไง อนาคตมันจะเป็นยังไงอะคะ มันก็เหมือนมีลำไส้ยื่นออกมา แต่มันมีถุงหุ้มลำไส้คะหมอบอกเขาก็ถามแม่ว่าทำใจได้มั๊ย หมอบอกจะให้ดู เราก็บอกว่าศึกษามาแล้วระดับนึงอะคะ เปิดอินเทอร์เน็ตว่า ไอ่ ผ่น้ำท้องไม่ปิดมันเป็นยังไง”

- **รู้สึกผิดต่อบุตร/ โทษตัวเอง**

พบว่ามารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรัง คิดว่าตัวเองมีส่วนที่ทำให้บุตรเกิดมาไม่สมบูรณ์

“แม่โทษตัวเองด้วยซ้ำว่า ถ้าน้องไม่มาเป็นลูกแม่หนูก็คงไม่ต้องมาเป็นอย่างนี้แม่คิดอย่างนี้”

“รู้สึกผิดคะ คิดว่าเพราะเรา ที่ทำให้เขาต้องเป็นแบบนี้”

- **ด้านสังคม**

- **กดดัน / ไม่อยากตอบคำถามเพื่อนจากการเจ็บป่วยของบุตร**

มารดาไม่สามารถตอบคำถามเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของบุตรได้ ทำให้มารดารู้สึกถูกกดดัน

“ใช่ มันไม่อยากคุยกับใครเลย คือ เรารู้แหละว่า เขาเป็นห่วงเรา แต่เราไม่เห็น น้ำตาเราไหลเต็มไปหมดคนอื่น ๆ เขาถามว่าเราเป็นอะไร เจ็บแผลหรือ อะไรอย่างเนี่ยะ คือ เรายังไม่อยากตอบคำถามใครเพราะเท่าที่เราเห็นอะไรก็รู้เต็มตัวลูกเราไปหมด ซึ่งเราไม่เคยเห็นแบบนี้หรือบางคนถามเราว่าทำไมลูกยังไม่ออกจากโรงพยาบาลอีก ลูกจะเวียนหมอบหรือ อยู่โรงพยาบาลชะนาน ซึ่งเรารู้สึกว่ามันไม่ใช่อะ จนบางทีไม่อยากพูดคุยกับใคร”

- **หาเพื่อนที่มีบุตรเหมือนกัน เพื่อคุยระบายความรู้สึก/เสริมกำลังใจ**

มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังมักจะหาเพื่อนที่มีบุตรป่วยด้วยอาการใกล้เคียงกัน หรือ เหมือนกัน เช่น บุตรที่มีการเจาะคอ เจาะหน้าท้องเหมือนกัน เพื่อพูดคุย แลกเปลี่ยนความคิดเห็น ความรู้สึก หาข้อมูล และกำลังใจไปด้วยพร้อมกัน

“มองจากแม่ ๆ โฉมนี้แหละคะ ในเวิร์ดคะ ว่า เออบางคนลูกเขาเป็นเยอะกว่าเรา เขาก็อยู่นานกว่าลูกเรา แล้วเขาก็ผ่านอะไรมาตั้งเยอะอะไรอย่างเนี่ยะ มันก็มีทั้งผ่านไปได้ และผ่านไม่ได้อะคะ ก็ต้องยอมรับส่วนนี้ เขายังไหวกัน เราก็ต้องไหวคะแล้วได้ลองคุยกับแม่น้องคนอื่นในเวิร์ดด้วย เขาบอกว่าตอนแรก เขาก็ไม่ให้ลูกเขาเจาะคอเหมือนกัน แต่เขาก็บอกเหมือนกันว่าทำให้ลูกดีขึ้น”

- **ด้านเศรษฐกิจ**

- **รายได้ลดลง**

“ปกติจากที่เมื่อก่อนพอ กับ แม่ทำงาน คือ ตอนนี้อย่างงานคนเดียวต้องดูแลค่าใช้จ่ายทั้งหมดภายในบ้านคือใช่ไปแล้วทำมา พอเดือนชนเดือน ใช่เป็นเดือน ๆ พอเขาก็บอกดูแลลูกให้ดีที่สุดละกัน ถ้าเกิดแม่ทำงานก็ไม่มีใครเลี้ยงน้อง เพราะว่า ตอนนี้อยากกว่าเดิม ต้องมาดูแลหมะ ต้องมาระวังเขา คนอื่นเขาก็ทำไม่เป็น”

- **รายจ่ายเพิ่ม**

“เข้าคอร์สคลอดที่โรงพยาบาลเอกชน แต่พอตัวเล็กออกมาแล้วป่วย ค่าใช้จ่ายมันก็เพิ่ม.....มันแพงนะ ค่าใช้จ่ายจะประมาณสามแสนอย่างต่ำ โอะ ๆ เจ็ดแสน

อย่างต่ำ อยู่โรงพยาบาล.....(ที่ตลอด) 2 วันหมดห้าหมื่นนะตัวเล็กคนเดียวอะ”

“นั่งแท็กซี่ไป กลับ วันหนึ่ง 300 อย่างเนี่ยะ แล้วมาทุกวันคือ มันก็เยอะ มันก็ไม่ไหว”

นอกจากนี้มารดาต้องซื้ออุปกรณ์ทางการแพทย์ และ วัสดุที่จำเป็นในการดูแลในบุตรที่ป่วยด้วยโรคปอดเรื้อรัง เช่น ถังออกซิเจน เครื่องดูดเสมหะ สายดูดเสมหะ เป็นต้น ตลอดจนนม แพมเพิร์ส มีค่าใช้จ่ายสูง ขาดรายได้ทำให้บางครั้งไม่มีเงินพอสำหรับค่าใช้จ่าย ไม่มีเงินเหลือเก็บ ต้องระมัดระวังเรื่องการใช้จ่าย

“เงินไม่พอหรอก ไม่พอ บางทีแม่แบบเหมือนนางที่พอขับรถได้มา เราต้องเก็บด้วย วันนี้ เดียวนี้เราต้องซื้อนมลูก ซื้อ แพมเพิร์สลูกอะไรเงี้ยะ คือ เราเก็บไว้แล้วเราจะซื้อของให้ลูกเราไว้อะ แบบนมอะไรอย่างเงี้ยะ คือ ซื้อของลูกไว้ก่อน แบบของพ่อ ของแม่ คือ ไม่ได้คิดว่า ไว้ เราต้องอยากนู่น อยากนี่ ไม่ ไม่แล้วไง ไม่คิดแล้วไง เตรียมให้ลูกดีกว่า”

○ หาอาชีพเสริม

“อยากหาอาชีพที่ทำกับบ้านได้ ที่สำคัญต้องไม่มีฝุ่น เพราะเราจะได้อุ้มลูกของเราไปด้วย และก็มีรายได้ด้วย เพราะค่าใช้จ่ายมันเยอะมาก”

○ กู้ยืมเงิน

“พูดถึงเรื่องเงินนะ มันไม่พอหรอก อย่างพ่อเขาขับมอเตอร์ไซด์ได้วันละ ร้อยสองร้อย เราต้องเก็บไว้ให้ลูก บางทีเผื่อฉุกเฉิน ค่ากิน ค่าอยู่ก็ไม่ค่อยพอ แม่ก็อาศัยไปยืมเขาเอา แล้วก็ผ่อนจ่ายกันไป”

• เมื่อบุตรต้องได้รับการผ่าตัดทำท่อหลอดคอเทียม / สายให้อาหารทางหน้าท้อง

○ ตกใจและปฏิเสธ

มารดาจะตกใจ และส่วนใหญ่จะปฏิเสธวิธีการรักษาด้วยวิธีนี้ทันที

“พอได้ยินแบบนั้น มันแบบแทบลัมทั้งยืน (ร้องไห้) เหมือนจะบ้าเอา คือ ไม่เคยคิด ไม่อยากเชื่อว่าลูกเราต้องทำอะไรแบบนี้ มันดูแย่มาก ในความรู้สึกเรา ไม่อยากให้ทำ น้องเคยหายใจได้ด้วยตัวเองมาก่อน”

“ตกใจอะ ไม่อยากเชื่อเลยว่าเป็นความจริง ลูกเราเคยหายใจได้เองตลอดอะ มาวันนี้อยู่ ๆ หมอมาบอกว่าต้องเจาะคอ รู้สึกว่ามันไม่ใช่ละ”

○ ไม่อยากให้ทำ นึกไปถึงคนที่สูบบุหรี่

“คือ เรา คือเรามีอคติกับพวกที่แบบว่าสูบบุหรี่อยู่แล้ว ที่เห็นเขาเจาะคออะ คือเราไม่ชอบตั้งแต่นั้นอยู่แล้ว ใจ คือ เรามีความรู้สึกว่า เออ มันเป็นเรื่องที่ทรมาณนะ เสียใจก็ไม่มี เออ ถ้าอะไรแบบเนี่ยะ คือ คิดไว้อยู่แล้วว่า โอ้ย ไม่อยาก ไม่อยากมีญาติแบบเจาะคอ ไม่มีอะไรอย่างเงี้ยะ คือ จุดประเด็นเลยที่ว่าไม่ชอบ”

○ ยอมรับได้ เพราะคิดว่าเป็นหนทางช่วยรักษา

มารดาส่วนใหญ่ ที่ศึกษาในครั้งนี้นักมีบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลตั้งแต่แรกคลอด หรือ อายุยังน้อย เป็นระยะเวลา ได้รับรู้เห็นถึงความเฉียดเป็น เฉียดตายของบุตร และทำให้มารดาเห็นถึงอาการ และความเปลี่ยนแปลงมาโดยตลอด มารดาจะตัดสินใจง่ายขึ้น

“มันก็ มันเหมือนกับ มันเครียดนะ แต่ว่าเราก็ทำใจไว้ครึ่งหนึ่ง แล้วก็เราก็ไปดูเขาทุกวัน เพราะว่าแม่ใกล้ที่สุดใช่ไหม ก็ไปดูทุกวันแหละ ก็มีอยู่ช่วงหนึ่งที่เขาแบบมีไข้ขึ้นสูง แล้วเขาก็หนีออกไปเลยอะน็อคแล้วที่นี้พยาบาลเห็นเขาตัวเขียว เพราะว่าตอนนั้นเขาก็ร้อง ร้องกลั่นนะ เหมือนกับไม่ ไม่เยอะ ที่นี้เขาก็เลย คือ เขาน็อคไปแล้ว เขาก็ปัมหัวใจ 2 ครั้ง เขาก็เลยกลับมา เราดูอาการของลูกมาโดยตลอด”

○ ไม่แน่ใจว่าเป็นการตัดสินใจที่ถูกต้อง ดีที่สุดสำหรับบุตรหรือไม่

“ตอนแรกแม่ไม่กล้าตัดสินใจ เพราะไม่รู้ว่าจะเลือกให้ลูกเป็นสิ่งที่ดีที่สุดจริงๆ เหมอ กลัวเขาจะเจ็บ เพราะมันมีอะไรไปคาที่คือตลอดเวลา เราเลยไม่รู้ว่าจะต้องการแบบนี้จริง ๆ หรือเปล่า แบบที่เราตัดสินใจให้เขา บางทีเขาอาจไม่ต้องการอย่างที่เราตัดสินใจให้ก็ได้”

○ กอดตัน เหมือนถูกบีบบังคับให้ตัดสินใจอย่างทันทีทันใด

จากการที่รักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลใหญ่เป็นโรงเรียนแพทย์ ทำให้ที่มดุมแลมีหลายคน มารดาจะได้ข้อมูลมาจากหลายแหล่ง เพื่อประกอบการตัดสินใจ เพียงแต่อาจต้องใช้เวลาในการตัดสินใจ ดังนั้น มารดาจึงรู้สึกไม่ดีกับคำถามที่มีลักษณะคล้าย ๆ กับการซักถาม

“แบบบางที่ยืนคุยกับพี่พยาบาลอยู่ก็จะมีหมอบอกอีกคนเดินเข้ามาแบบนี้ แม่เงาะคอยัง คือ ความรู้สึกมันแบบ มันไม่ใช่คำถามที่แบบว่าแม่จะกินข้าวรึยังนะ คือ เป็นชีวิตของลูกเราทั้งชีวิตนะ คือแบบ ไม่ใช่แค่แบบว่า จะอาบน้ำให้ลูกรึยังนะ อย่างเงาะ เฮ้ย นี่มันแบบลูกเราต้องเงาะคอบ แล้วอยู่กับชีวิตลูกเรา.....หมอบอกแม่เงาะจะเงาะคอบปะ แม่รู้สึกไม่โอเคมาก ๆ ถามเหมือนจะชวนเรากินขนม แบบว่าจะกินมัย กินไม่กิน อะไรแบบเงาะ มันไม่ได้ง่ายแบบนั้นอะคะ ฟังแล้วไม่โอเคบางทีก็ไม่อยากคุย”

• การตัดสินใจให้บุตรทำผ่าตัดหลอดคอ และสายให้อาหารทางหน้าท้อง

เมื่อเวลาผ่านไป มารดามักทำใจยอมรับ และให้บุตรได้รับการรักษาโดยการผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม และสายให้อาหารทางหน้าท้อง ซึ่งมีสาเหตุและปัจจัยหลัก ๆ พอจะสรุปได้ ดังนี้

o สงสารบุตรแสวงหาหนทางที่คิดว่าจะช่วยให้ดีขึ้น

“ใส่ท่อช่วยหายใจนาน ๆ มันเป็นจุดเปลี่ยนเลยที่ว่า คือ สงสารเขา เขานอนอยู่ มองแต่เพดาน แล้วก็แบบว่าติดเขื่อง่าย แล้วแถมแบบว่ามันทำอะไรก็ได้ แล้วแถมน้ำหนักก็ไม่ขึ้น เพราะตอนที่แรก ๆ ที่ไม่อยากให้เงาะด้วยก็คือ ประเด็นที่ว่า เขาไม่เคยเป็นแบบนี้แล้วเราคิดว่า ถ้าน้ำหนักเขาขึ้นดี ๆ แบบนี้ เขาอาจหายใจเองได้ ก็คือตอนนั้นก็คือ อยากจะให้น้ำหนักมันขึ้นก่อนดู อาจดูว่าถ้าน้ำหนักไม่ขึ้นแล้วหมอบอกยังใส่ท่อช่วยหายใจอยู่แบบนี้ มันเลยต้องตัดสินใจ”

“เพราะคุณหมอบอกว่าเงาะแล้ว เงาะจะดีขึ้นแล้วอีกอย่างเสมหะจะลดลง มันง่ายต่อการดูแลแล้ว อีกอย่างนะ เงาะไม่ได้มีปัญหาเรื่องปอดที่แบบร้ายแรง เนื้อปอดเขาไม่ได้เป็นอะไรที่ร้ายแรง แม่อาจจะได้แบบอุม

น้องเดิน เล่น อะไรอย่างนี้ ถ้าใส่ท่อช่วยหายใจอยู่เงาะ เงาะจะขยับตัวอะไรไม่ได้เลย แล้วพัฒนาการเงาะก็จะแบบ จะช้า แล้วจะทำอะไรกับเงาะก็ได้ แม่แบบจะได้อุม..... ก็เลยตัดสินใจให้เงาะคะ”

o เป็นการรักษาชั่วคราว อีกหน่อยก็ปิดหลอดคอได้

“อิม หมอบอกว่าเงาะน่าจะ เออ ไม่ปีก็ปีกว่าจะปิดหลอดคอได้อย่างเงาะคะ อิม เพราะว่า.....(ชื่อเด็ก) เนี่ย อาการของเขามีแค่หลอดลมอย่างเดียว อย่างอื่นเนี่ยไม่มี ปอดดีอยู่ อวัยวะอย่างอื่นไม่มีผล”

• การมองเห็นจุดแข็งของตัวเอง

เด็กโรคปอดเรื้อรัง ต้องได้รับการดูแลต่อเนื่องยาวนาน มารดาที่ต้องเป็นผู้ดูแล อาจเกิดความ เครียด ความกลัว ความกังวล การมองเห็นจุดแข็ง การรับรู้ถึงข้อดีที่ตัวเองมี รับรู้ถึงความโชคดีที่ถึงแม่บุตรป่วย แต่ก็ยังมีชีวิตอยู่กับตน

“ตัว.....(ชื่อเด็ก) ถึงเขาจะเป็นอย่างนี้ แต่เขาก็ทำอะไร ทำได้จนเรารู้สึกว่า อ้าว(ชื่อเด็ก) ยังทำได้เลยอะทำไมเราจะทำไม่ได้ละ เรามีแค่หลอดคอ กับสายหน้าท้อง นอกนั้นก็เหมือนเด็กปกติทั่วไป เรามีความสุข เพราะว่าลูกเราก็มี แต่ว่าตอนนี้นะ ถ้าไม่มี.....(ชื่อเด็ก) จะแย่มากเลยอะ....ตอนนี้ โละทุกอย่างไปบวชจริง ทำใจไม่ได้ไม่ได้ก็เหมือนเขาเป็นทุกอย่างอะเนอะ เดี่ยวจะร้องไห้(น้ำตาคลอ) ก็ถ้ามี แล้วไม่มีมันแยกว่า เหนื่อย แต่มีความสุขมาก”

แหล่งสนับสนุนทางสังคม

• ความช่วยเหลือ การสนับสนุนจากครอบครัว และบุคคลใกล้ชิด

การสนับสนุนจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิดจึงเป็นส่วนสำคัญการช่วยมารดาในการดูแลบุตร พอจะแยกเป็นประเด็นได้ ดังนี้

o มีบุคคลที่เป็นที่พึ่งทางใจ

“น้ำ น้ำของแม่เอง ปรีक्षाได้ทุกเรื่อง อิม แกจะมีความคิด มีทางคิดที่ดี ๆ ให้กับเราอะคะ คิดในทางบวก

อะเนาะ ทำให้เรารู้สึกว่าปัญหาที่เราคิดว่ามันหนัก มันเหนื่อย เรา เรา ถึงแม้ว่าแกเนี่ยจะแก้ปัญหามาให้เรา ให้เราไม่ได้ แต่แกก็มีแนวคิดที่ดีให้เรา ให้เราคิดได้อย่างนี้ ค่ะ ว่าเนี่ยปัญหานี้หน้าจะเป็นอย่างนี้ ๆ เสริจแล้วทีนี้ ก็คือ พอคุยกับแกแล้ว ปัญหาที่หนักอกมันก็คลายออกอะเนาะ แต่ว่าไม่ใช่ ไม่ใช่ทุกเรื่อง ไม่ใช่ว่า เออ แต่คนที่ปรึกษาที่ดี ที่สุด คือ พ่อ อิม แต่ว่าบางเรื่องมันละเอียดอ่อนเกินไป พ่อเค้าจะไม่ค่อยเข้าใจ อิม จะเป็นน้ำชะเยอะค่ะ”

o มิคคนในครอบครัวช่วยดูแลบุตร

“อ้อ กลางคืน แม่เฝ้า กลางวันยายเฝ้า แล้วช่วยกัน กลางคืนจะให้แม่พักด้วย แล้วค่อยลุกขึ้นมาสลับกัน เพราะว่าเราต้องทำงาน พ่อเขาก็พอทำได้ คุณตาเขาก็เปลี่ยนแพมเพิร์สเป็น พ่อเฝ้าได้ ก็เฝ้า เราก็นอนพัก แล้วตอน suction เราก็ค่อยมา คนที่ถนัดกว่าก็มาทำ”

o กำลังใจจากครอบครัว

การรักษาตัวในโรงพยาบาลนาน ๆ เด็กโรคปอดเรื้อรัง มีโอกาสติดเชื้อ และอาการเปลี่ยนแปลงได้บ่อย ๆ มารดา จะมีความวิตกกังวล และ ความเครียด คิดว่าทำทุกอย่างที่คิดว่าดีที่สุดให้กับบุตรแล้ว แต่บุตรก็ยังมีอาการแย่งได้ ดังนั้น การได้รับกำลังใจ จากทีมสุขภาพ ตลอดจน มารดาที่บุตรเป็นโรคปอดเรื้อรังหรือมีประสพการณ์เหมือนกัน ทำให้มารดามีกำลังใจมากขึ้น

“นานนะ ตอนที่คุยกับหมอ หมอเขาบอกว่าจากการที่พยากรณ์โรคน้องแล้ว น้องอาจช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ไปตลอดชีวิต คือ พ่อได้ยินคำนี้แม่ร้องไห้ตั้งแต่ตอนนั้น ร้องตั้งแต่หาหมอง ร้องไปจนกลับบ้าน กลับบ้านไปก็ร้อง ร้องจนหลับ ตื่นมาก็ร้อง ร้องจนเช้า เช้าก็ร้อง จนบ่ายอีกวัน มาหา.....(ชื่อเด็ก) ก็ร้องอีก อยู่แบบนั้นหลายวัน วัน ๆ อยู่แบบนั้นร้องไห้จนตาบวม จนพยาบาลถามว่าแม่ร้องไห้ออกแล้วใช่ไหม ไม่ใช่ในไรนะแม่ แม่ต้องสู้สิ ดูสิ.....(ชื่อเด็ก) ยังสู้เลย แม่จะไม่สู้หรอก”

• เมื่อต้องเรียนรู้เรื่องอุปกรณ์การแพทย์ การดูแลบุตรเมื่อกลับบ้าน

ถึงแม้มารดาจะรู้สึกกลัว หรือ วิตกกังวลมากเพียงใด แต่จากการศึกษา พบว่ามารดาทุกคนมีกำลังใจ

มุ่งมั่น และตั้งใจที่จะเรียนรู้ในการทำกิจวัตรประจำวันให้บุตร

“เราต้องสร้างกำลังใจให้ตัวเองให้ได้ ถ้าเกิดอะไรขึ้น ต้องช่วยให้ได้ อันนี้มันอาจจะยาก เพราะเป็นเลือดเนื้อของเรา ใจเราแล้วละ แต่ก็หน้าจะมีสติอยู่ เพราะว่า แม่คิดว่า แม่ต้องทำได้ ต้องมีสติช่วยลูก”

อย่างไรก็ดี เมื่อมารดาต้องดูแลบุตรที่มีอุปกรณ์ทางการแพทย์ต่าง ๆ เช่น ท่อหลอดคอเทียม สายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดายังคงมีความกลัว หรือกังวลต่าง ๆ

o กลัวทำไม่ได้/กลัวบุตรติดเชื้อ

“ต้องเน้นเรื่องความสะอาดใน เรื่องติดเชื้ออะไรแบบนี้ เขาจะติดเชื้อง่าย เราต้องระวังให้มาก เพราะกลัว กลัวเราจะดูเขาไม่ได้ จนติดเชื้อ”

• ความต้องการด้านร่างกาย

o อยากได้ความช่วยเหลือการทำกิจวัตรประจำวันให้บุตร

การทำกิจวัตรประจำวันให้บุตร สำหรับมารดาเป็นเรื่องใหม่ ที่มารดาต้องเรียนรู้ มารดา จึงต้องการคำแนะนำ และการบอก การสอน เพื่อที่จะทำให้บุตรได้อย่างถูกต้อง และสร้างความมั่นใจให้ตัวเอง

“เวลาอาบน้ำให้เขาเนี่ยค่ะ คือ หลอดคอ กับแผลหน้าท้องเขา เราไม่รู้ว่าจะต้องทำยังไง โดนน้ำได้มัย เราเลยไม่กล้าอาบน้ำให้เขาอะ เซ็ด ๆ ตัวเอาอย่างเดียว ไม่กล้าอุ้มด้วย ก็อยากให้มีคนมาสอน มาแนะนำซึ่งก็ดีค่ะที่ที่มีพยาบาลมาคอยสอน คอยบอก”

• ความต้องการด้านอารมณ์ และ จิตใจ

o การเข้าใจในความรู้สึก

มารดาหลายรายจึงอยากให้คุณพยาบาลทางการแพทย์เข้าใจในความรู้สึกว่าในการตัดสินใจใด ๆ ในการรักษาเกี่ยวกับบุตรนั้นไม่ใช่เรื่องง่ายที่จะสามารถตัดสินใจได้ทันที

“คือ หมอเขาบอกว่าลูกเราต้องเจาะคอนะ แต่ว่ามันก็ไม่ใช่เรื่องง่ายที่เราจะตัดสินใจในทันที เราไม่สามารถที่จะบอกได้ทันทีว่าทำค่ะ หรือว่ายังไงอยากให้เขาเข้าใจในความรู้สึกเราของคนเป็นแม่ คือ ถ้ามันเร่งด่วนมาก ไม่ทำ

แล้วลูกเราตายแน่ ๆ แบบนี้ มันก็คงไม่เท่าไร แต่ถ้าไม่แบบนั้น คือ เราก็อยากให้เขาเข้าใจว่าเราตัดสินใจไม่ง่าย ๆ ที่นั่นที่นั่น”

o ต้องการข้อมูลข่าวสาร

มารดาต้องการข้อมูลเรื่องโรค การรักษา และอาการของบุตร ต้องการติดต่อข่าวสารกับบุคลากรในทีมสุขภาพ ต้องการคำอธิบายที่ชัดเจน และเข้าใจง่าย ไม่ใช่ศัพท์ทางการแพทย์

“ คือ เราไม่รู้ว่าคุณเราเป็นอะไร เขาบอกว่า เป็นโรคพันธุกรรม อะไรเนี่ยแหละ มันเป็นภาษาอังกฤษ เป็นศัพท์ของเขา เราก็จำไม่ได้ละ”

การอภิปรายผล

จากการศึกษาวิจัยครั้งนี้ พบว่ามารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง มีความรู้สึกเหนื่อยในการดูแลบุตรที่ทั้งที่โรงพยาบาลต่อเนื่องไปจนถึงกลับบ้าน มีผลต่อการนอนหลับพักผ่อน การรับประทานอาหารที่ไม่เป็นเวลา รวมถึงการเดินทางมาเยี่ยมบุตรที่โรงพยาบาล ร่างกายเกิดอาการอ่อนเพลีย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ นันทพร ศรีนิม⁽¹³⁾ ที่พบว่าความไม่สะดวกในการเดินทางมาโรงพยาบาลก็เป็นกิจกรรมที่ทำให้ร่างกายเกิดความอ่อนเพลียได้นอกจากนี้เมื่อรับรู้ว่ามีบุตรป่วยมารดาจะเครียดมากกว่าบิดา ซึ่งชาติตรี วิฑูรชาติ⁽¹⁴⁾ กล่าวไว้ว่าบุตรเป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดในชีวิตมารดา ดังนั้น มารดาจะเครียด และ มีความวิตกกังวล รู้สึกสับสนในบทบาทของตัวเอง มาเป็นมารดาที่ดูแลเด็กป่วย⁽¹⁵⁾ โดยมารดาจะมีการปรับตัว เมื่อมารดาทราบว่าบุตรของตนเองป่วยจะเข้าสู่ระยะความโศกเศร้า โดย Kubker-Ross E.⁽¹⁶⁾ กล่าวถึง 3 ระยะ ระยะที่ 1 การขาดความสมดุล (Disequilibrium) มารดาจะไม่ยอมรับว่าบุตรป่วย มีความหวังว่าเรื่องที่ได้อินมานั้นไม่เป็นความจริง ระยะที่ 2 ความวุ่นวาย (Disorganization) มารดายอมรับว่าบุตรของตนเองป่วยจริง จะเกิดความรู้สึกสิ้นหวัง อาจใช้กลไกแบบปฏิเสธความจริง (Shock and Denial) หรือ อาจโกรธ (Anxiety, Anger) จนแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมา เมื่อบุตรอาการไม่ดีขึ้น มารดาจะต่อรอง (Bargain-

ing) อาจขอร้องให้บุคลากรทางการแพทย์ช่วยเหลือในสิ่งที่เป็นไปได้ยาก หรือ เป็นไปไม่ได้ เพื่อหวังให้บุตรของตนมีอาการดีขึ้น เมื่อไม่สามารถแก้ไข หรือช่วยเหลือได้ มารดาจะเศร้า หรือ ซึมเศร้า (Sadness, Depression) โดยความโศกเศร้าที่เกิดขึ้น มารดาจะรู้สึกผิดต่อบุตรระยะที่ 3 การกลับคืนสู่ปกติ (Reorganization) มารดาพบความจริงว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเรื่องจริง มารดาจะยอมรับความจริง (Acceptance) ซึ่งกลไกนี้สามารถเกิดขึ้นกลับไปมาได้หลายครั้ง ในมารดาของเด็กโรคปอดเรื้อรังนั้นจะเกิดขึ้น เมื่อรับรู้ว่ามีบุตรป่วย และอาจเกิดขึ้นอีก เมื่อบุตรต้องได้รับการทำผ่าตัดเพื่อใส่หลอดคอ หรือ สายให้อาหารทางหน้าท้องโดยมารดาจะประเมินตัดสินใจเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงที่มีความสำคัญต่อบุตร ซึ่งประเมินได้ 3 ทาง คือ 1) การไม่มีผลได้ผลเสีย การที่บุตรอยู่กับการรักษาแบบเดิม ๆ แล้วไม่มีอะไรเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น มารดาจะประเมินเพื่อแสวงหาหนทางในการช่วยเหลือบุตร 2) เกิดผลดี หรือ ได้ประโยชน์ ผลจากการใส่ท่อหลอดคอเทียม /สายให้อาหารทางหน้าท้อง มารดาจะคิดว่าสามารถทำให้บุตรอาการดีขึ้นกว่าเดิมได้ 3) เกิดความเครียด มารดาที่อยู่ในเหตุการณ์ที่บุตรของตนเองอยู่ในภาวะอันตรายหรือใกล้กับการสูญเสียโดยที่ไม่สามารถยับยั้งได้ แล้วสามารถผ่านเหตุการณ์นั้นมาได้ โดยที่บุตรไม่ได้เป็นอันตรายถึงชีวิต เมื่อมีหนทางใหม่ในการรักษาเข้ามา แล้วสามารถช่วยชีวิตบุตรของตนเอง ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นได้ มารดาจะตัดสินใจได้ง่ายและไม่ลังเล เพราะมองเห็นโอกาสของความสำเร็จ มารดาจะมุ่งแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นเพื่อให้บุตรของตนเองปลอดภัยที่สุด การอยู่ในระยะความโศกเศร้าของมารดา การสนับสนุนจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญ เพราะต้องช่วยกันดูแลและประคับประคองเด็กโรคปอดเรื้อรังเป็นเวลานาน ดังนั้น หากมารดามีครอบครัวที่เข้มแข็งช่วยเป็นที่พึ่งทางใจเมื่อมารดามีปัญหา เป็นกำลังที่จะช่วยดูแลบุตร ให้มารดามีโอกาสได้พัก ก็จะทำให้มารดาสามารถผ่านพ้นกับปัญหาต่าง ๆ ไปได้ด้วยดี โดยเฉพาะความสัมพันธ์ระหว่างสามี ภรรยา โดย Neff SJ.⁽¹⁷⁾ ได้ศึกษามารดามีที่สามีที่มีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกันมาก ปรีกษา

หรือ และให้การประคับประคองซึ่งกันและกัน จะทำให้มีความผูกพันกันมากขึ้น และ Beattie S.⁽¹⁸⁾ ยังพบว่า การได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย มีแนวโน้มเกิดความคิดเครียดทางด้านจิตใจเครียดทางด้านจิตใจ หรือ ภาวะซึมเศร้าได้ นอกจากนี้มารดาจะมีความรู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับข้อมูล หรือ ผลการรักษา มารดาจะพยายามหาข้อมูลจากบุคลากรในที่มสุขภาพ และมารดามีบุตรป่วยเป็นโรคเดียวกัน มารดาบางคนเมื่อเข้าสู่สังคมอาจรู้สึกอึดอัดในการตอบคำถามที่บุตรของตนเองป่วยเป็นโรคปอดเรื้อรัง มีความล้มเหลวในการสื่อสาร การเข้าสู่สังคมถูกจำกัดลง เพราะกังวลว่าถ้าตนเองออกไปแล้วจะไม่มีใครดูแลบุตร หากเพื่อนแสดงออกไม่เหมาะสม มารดาจะยิ่งเจ็บปวดขึ้นไปอีก มารดาจึงเลือกจะระบายความทุกข์ที่เกิดจากการเจ็บป่วยของบุตรให้เพื่อนที่มีบุตรป่วยเป็นโรคเดียวกันกับบุตรของตนฟัง⁽¹⁹⁾ เด็กโรคปอดเรื้อรังต้องรักษาตัวในโรงพยาบาลนานและเมื่อกลับบ้านต้องใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ต่อเนืองที่บ้าน มารดาส่วนใหญ่ต้องลาออกจากงานประจำ เพื่อมาดูแลบุตรของตนเองอย่างเต็มตัว ทำให้รายได้ลดลง รายจ่ายเพิ่มขึ้น จากการดูแลบุตร ค่าเครื่องมือเครื่องใช้ต่าง ๆ บางรายมีหนี้สิน ทำให้มารดา มีความเครียด เช่นเดียวกับการศึกษาของจุงา ภูไพบูลย์⁽²⁰⁾ ในความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังในครอบครัว พบว่า ปัญหาเรื่องการเงินทำให้ครอบครัวนั้นเกิดความเครียด ถ้าครอบครัวนั้นไม่มีเงินออมเพื่อใช้ในการเจ็บป่วย ย่อมส่งผลกระทบต่อรายจ่ายในครอบครัว ดังนั้น มารดาจึงต้องการ การตอบสนองหลาย ๆ ด้าน มารดาต้องการกำลังใจ ต้องการความมั่นคงทางด้านจิตใจ ต้องการข้อมูลข่าวสาร ต้องการติดต่อสื่อสารกับบุคลากรในที่มสุขภาพ ต้องการ การตอบคำถามที่เป็นความจริงเกี่ยวกับการดูแลรักษา การพยากรณ์โรค ข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค ต้องการ คำอธิบายที่ชัดเจนและเข้าใจง่ายไม่ใช่ศัพท์ทางการแพทย์ หรือพูดเร็วเกินไป⁽²¹⁻²³⁾ รวมถึงข้อมูลต่าง ๆ พบว่ามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง กล่าวอย่างไม่เข้าใจเกี่ยวกับโรคของบุตรของตนเองและต้องการได้ข้อมูลเกี่ยวกับอาการของเด็ก โดยการได้รับฟังคำอธิบายเกี่ยวกับธรรมชาติของ

ความเจ็บป่วยและการเปลี่ยนแปลงทางด้านจิตใจและพฤติกรรม การได้รับข้อมูลอย่างเพียงพอ มารดาจะสามารถเผชิญกับระยะต่าง ๆ ของความเจ็บป่วยได้ดี⁽²⁴⁻²⁶⁾ นอกจากนี้มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังส่วนใหญ่ต้องการเรียนรู้ในการดูแลบุตรในด้านต่าง ๆ การฝึกใช้อุปกรณ์ การฝึกปฏิบัติทักษะต่าง ๆ อย่างสม่ำเสมอเพื่อให้เกิดความมั่นใจในการดูแลบุตรเมื่อกลับบ้าน ทั้งเรื่องการดูแลกิจวัตรประจำวันให้กับบุตรของตนเองที่มี สอดคล้องกับการศึกษาของ เกศรา เสนงาม⁽²⁷⁾ ที่ศึกษาเรื่องการพัฒนาความรู้ และการปฏิบัติของมารดาในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว พบว่ามารดาส่วนใหญ่ต้องการเรียนรู้และพัฒนาทักษะของตนเพื่อให้เกิดความมั่นใจในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่จำเป็นทั้งขณะที่อยู่โรงพยาบาลและเมื่อกลับบ้าน ซึ่งครอบคลุมไปถึงการดูแลและคงไว้ ซึ่งกิจวัตรประจำวัน การดูแลเรื่องการได้รับน้ำและอาหาร เมื่อกลับบ้าน มารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง จึงต้องการความมั่นใจในการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรัง เนื่องจากมารดาเป็นผู้ที่มีบทบาทที่สำคัญที่สุดในการดูแลเด็กทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ เป็นผู้ใกล้ชิด รั้งใจและไวต่อการรับรู้ความต้องการของบุตร สามารถตอบสนองความต้องการต่อบุตรได้เป็นอย่างดี มารดาจึงต้องการความเข้าใจ การฝึกปฏิบัติในการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังในโรงพยาบาล จนชำนาญ ดังนั้น การให้มารดาได้ลองทดลองทำและปฏิบัติ อย่างสม่ำเสมอขณะที่บุตรอยู่โรงพยาบาลโดยมีบุคลากรทางการแพทย์คอยให้คำแนะนำ ทั้งเรื่องการทำแผล การดูแลเรื่องระบบทางเดินหายใจ ตลอดจนการดูแลเครื่องมือ อุปกรณ์ต่าง ๆ สามารถทำให้มารดามั่นใจ สามารถลดความเครียด และเพิ่มความมั่นใจในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรังเมื่อกลับบ้าน

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

ควรมีการประเมินประเมินระดับความรู้ ความสามารถทักษะของมารดาในการดูแลบุตรโรคปอดเรื้อรังเป็นระยะ ๆ เพื่อเป็นแนวทางในการช่วยเหลือมารดาในการดูแลบุตร ให้สามารถดูแลได้ดี ทำให้ความ เครียดที่

เกิดจากการดูแลลดลง ช่วยพัฒนาความสามารถของมารดา ตลอดจนสมาชิกในครอบครัว ในการช่วยเหลือมารดาในด้านต่าง ๆ เมื่อเด็กโรคปอดเรื้อรังยังรักษาตัวอยู่ที่โรงพยาบาล ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค อาการ การรักษา การแก้ไขปัญหาต่าง ๆ รวมทั้งการจัดการในภาวะฉุกเฉินที่เป็นอันตรายต่อชีวิตเด็ก โดยมีการทบทวนเสมอ ก่อนกลับบ้าน โดยมีความเข้าใจในความรู้สึกของมารดาและครอบครัว ส่งเสริมให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการช่วยมารดาในการดูแลบุตร อาจจัดกลุ่มให้มารดาที่มีบุตรเป็นโรคปอดเรื้อรังเหมือนกันมาแลกเปลี่ยนประสบการณ์ พูดคุย ระบายความรู้สึก ช่วยเหลือเป็นกำลังใจให้กันและกัน ให้มารดาแต่ละคนได้เรียนรู้ปัญหาต่าง ๆ ร่วมกันเพิ่มขีดความสามารถในการดูแลบุตร เพื่อลดความเครียดของมารดา

เอกสารอ้างอิง

1. ธิติดา ชัยศุภมงคลลาภ. Long term respiratory care for chronic lung disease: role of nurses. ใน: จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, ดุสิต สถาวร, นวลจันทร์ ปราบพาล, บรรณานิการ. Pediatric & Respiratory Critical Care. กรุงเทพฯ: ปิยอนต์เอ็นเทอร์ไพรซ์, 2547: 197 - 208
2. อรุณวรรณ พุทธิพันธุ์. Long term respiratory care for chronic lung disease. ใน: จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, ดุสิต สถาวร, นวลจันทร์ ปราบพาล, บรรณานิการ. Pediatric & Respiratory Critical Care. กรุงเทพฯ: ปิยอนต์เอ็นเทอร์ไพรซ์, 2547: 171-8
3. สุชาดา ศรีทิพยวรรณ. Chronic lung disease of infancy: a multisystem disorder. ใน: จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, ดุสิต สถาวร, นวลจันทร์ ปราบพาล, บรรณานิการ. Pediatric Pulmonary 2009: Current Knowledge and Practice. กรุงเทพฯ: ปิยอนต์เอ็นเทอร์ไพรซ์, 2552: 62 - 6
4. ฤทัย กมลาภรณ์. Chronic lung disease of infancy: pathogenesis and clinical feature. ใน: จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, ดุสิต สถาวร, นวลจันทร์ ปราบพาล, บรรณานิการ. Pediatric & Respiratory Critical Care. กรุงเทพฯ: ปิยอนต์เอ็นเทอร์ไพรซ์, 2547:47-56
5. วนิดา เปาอินทร์. Holistic management of chronic lung disease of infancy. ใน: จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, ดุสิต สถาวร, นวลจันทร์ ปราบพาล, บรรณานิการ. Pediatric Pulmonary 2009: Current Knowledge and Practice. กรุงเทพฯ: ปิยอนต์เอ็นเทอร์ไพรซ์, 2552: 67 - 73
6. รังสิณี ผลาภิรมย์. ผลของโปรแกรมการสร้างพลังใจในมารดาต่อการรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กพัฒนาการล่าช้า [วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล, 2552
7. ปริญญาภรณ์ บุญยะสง. การศึกษาการใช้โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจต่อการจัดการดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแลในครอบครัวโรงพยาบาลปทุมธานี [วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. กรุงเทพฯ: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2548
8. จินตนา วัชรสินธุ์, มณีรัตน์ ภาคภูม. ปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา 2548 พ.ศ. - ส.ศ.;13(2): 58 - 75
9. นเรศินี หวลระลึก. ผลการโค้ชต่อความสามารถในการดูแลของผู้ดูแลโรคหอบหืดในเด็กก่อนวัยเรียน [วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2552
10. จริยา สายวารี, วันดี ชูชาติ. ผลของการให้ข้อมูลอย่างมีแบบแผนต่อความวิตกกังวลของมารดาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด. สงขลานครินทร์เวชสารปีที่ 2550 พ.ศ. - มิ.ย.; 25(3): 179 - 84

11. ปัทมาภรณ์ พรหมวิเศษ, ปัญญรัตน์ ลาภวงศ์วัฒนา, ณัฐกมล ชาญสาธิตพร, แอนน์ จิระพงษ์สุวรรณ, กลีบสไบ สรรพกิจ. ผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลหลักต่อการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาววัยก่อนเรียนที่บ้าน. วารสารพยาบาลสาธารณสุข 2556 ม.ค. - เม.ย.; 13(1): 88-101
12. ฉัตรชฎา พยอมหอม. ผลของโปรแกรมการให้ความรู้ต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด [วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล, 2554
13. นันทพร ศรีน้อม. ประสบการณ์การเผชิญปัญหาของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองที่บ้าน. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์, 2545
14. ชาตรี วิฑูรชาติ. Psychiatric Aspects of Pediatric Care. กรุงเทพฯ: พี.เอ.พับลิชชิง, 2543: 559-640
15. บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ. การพยาบาลผู้ป่วยทารกภาวะเฉียบพลันและเรื้อรัง. กรุงเทพฯ: ชานเมืองการพิมพ์, 2555
16. Kubker-Ross E. On Death and Dying Routledge, 1973.
17. Neff SJ. Introduction to maternal and child health nursing. Philadelphia: W.B. Saunders, 1996.
18. Beattie S, Lebel S. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. Psychooncology 2011 Nov; 20(11): 1137-50
19. ปรีชวัน สุนทรไชย. ผู้ป่วยเด็กโรคคูกคามชีวิตและครอบครัว: ภาวะจิตสังคมและการพยาบาล. เชียงใหม่: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2534
20. รุจา ภูไพบูลย์, สมทรง จุไรทัศน์ีย์, อรุณศรี เตรีสังข์, ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล, วันเพ็ญ พันธางกูร, ไอดาเอ็มมาร์ตินสัน. ผลกระทบของการมีบุตรป่วยโรคมะเร็งต่อครอบครัว. รายงานวิจัย. กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล, 2543
21. นิชกานต์ ไชยชนะ. การมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังขณะรับการรักษาในโรงพยาบาล [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2545
22. สุนทรา คุณาพันธ์. การปฏิบัติของมารดาในการดูแลบุตรเจ็บป่วยเฉียบพลัน ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2545
23. สุจิตรา ศรีรัตน์, จริยา สายวารี. ความต้องการและการได้รับการตอบสนองของความต้องการของมารดาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. สงขลานครินทร์เวชสาร 2551 ก.ย. - ต.ค.; 26(5):481-9
24. Watanakitkrileart D. Psychosocial problems in patients with heart and lung disease and nursing care. J Nurs Sci 2009 May - Aug; 27(3):22-31
25. Poompan P, Tilokskulchai F, Prasopkittikun T, Limprayoon K. Factors influencing parents' uncertainty in chronically ill children with intubation during critical period. J Nurse Sci 2012 Jul-Sep; 30(3):15-24
26. Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. Image J Nurs Sch 1990 Winter; 22(4): 256-62
27. เกศรา เสนงาม, ลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร, กมลวรรณ ภูวัฒนานนท์. การพัฒนาความรู้และการปฏิบัติของมารดาในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว. สงขลานครินทร์เวชสาร 2548 ต.ค.; 23 (ฉบับพิเศษ 2): 261- 8