

ประสบการณ์ของมารดาที่มีบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ: การวิจัยเชิงคุณภาพ*

อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย, พย.ด.**

วัลยา ธรรมพนิชวัฒน์, Ph. D.(Nursing)***

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์การวิจัย: เพื่อศึกษาประสบการณ์ของมารดาที่มีบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ

การออกแบบวิจัย: การวิจัยแบบพรรณนาเชิงคุณภาพ

วิธีดำเนินการวิจัย: ผู้ให้ข้อมูลหลักคือ มารดาของผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจครั้งแรกที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร เลือกผู้ให้ข้อมูลอย่างเฉพาะเจาะจง จำนวน 30 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกจำนวน 3 ครั้ง ครั้งที่ 1 ภายใน 7 วันหลังผ่าตัด ครั้งที่ 2 และ 3 ภายใน 2-4 เดือน วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา

ผลการวิจัย: ประสบการณ์ของมารดาตั้งแต่รู้ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจ จนกระทั่งบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจครั้งแรก และการดูแลที่บ้านหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ครอบคลุม 5 ประเด็นหลักคือ 1) รู้สึกสูญเสียและกลัวลูกไม่รอด 2) ไม่อยากให้ลูกผ่าและรู้สึกกังวล 3) จำเป็นต้องให้ลูกผ่าตัด 4) อาการของลูกหลังผ่าตัด และ 5) ดูแลหลังผ่าตัดไม่ยากเหมือนก่อน มารดาเกือบทุกคนรู้สึกกังวลต่อชีวิตและความปลอดภัยของบุตร และต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอน ทั้งในระหว่างก่อนผ่าตัด และหลังการผ่าตัด ขึ้นอยู่กับความรุนแรงซับซ้อนของโรคหัวใจ อาการเปลี่ยนแปลงของบุตร และข้อมูลที่ได้รับจากแพทย์และพยาบาล

ข้อเสนอแนะ: พยาบาลควรพัฒนารูปแบบการให้ข้อมูลเพื่อส่งเสริมการเผชิญกับความเครียดและความรู้สึกไม่แน่นอนของมารดา และสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยเด็กที่บ้านหลังผ่าตัดหัวใจ และควรมีการวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาประสบการณ์ของมารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจชนิดซับซ้อนหลังผ่าตัดหัวใจหลายครั้ง

วารสารสภาการพยาบาล 2561; 33(1) 74-88

คำสำคัญ: ประสบการณ์ของมารดา บุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ การวิจัยเชิงคุณภาพ

* การศึกษานี้ได้รับทุนสนับสนุนจากทุนส่งเสริมนักวิจัยรุ่นใหม่ มหาวิทยาลัยมหิดล

** ผู้เขียนหลัก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล E-mail: arunrat.sri@mahidol.ac.th

*** รองศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

Mothers' Experience of Having Their Children Undergoing Cardiac Surgery: A Qualitative Study*

Arunrat Srichantarant, Ph.D. (Nursing)**

Wanlaya Thampanichawat, Ph.D. (Nursing)***

Abstract

Objective: To explore the experience of mothers whose children underwent cardiac surgery.

Design: Descriptive qualitative research.

Procedure: Purposive sampling was used to recruit 30 participants, mothers whose children had undergone cardiac surgery for the first time at a university hospital in Bangkok. Data were collected through 3 in-depth interviews with each participant. The first interview was conducted within 7 days after each child's surgery, whilst the second and third took place 2 weeks and 2 to 4 months after his/her discharge. Content analysis was adopted to analyse the data.

Results: The mothers' experience was studied in 3 stages: when they knew about their children's congenital heart diseases, when their children had cardiac surgery, and when they gave their children post-discharge care. Their experience covered 5 aspects: (1) feeling of loss and fear that their children might not survive; (2) reluctance and unwillingness to let their children undergo surgery; (3) awareness of their children's need for surgery; (4) concern about their children's post-operative conditions; and (5) post-discharge care not being as complicated as before. In addition, most of the mothers interviewed showed deep anxiety about their children's lives and safety. They also experienced varying degrees of uncertainty both before and after the surgery, depending on the severity and complexity of their children's cardiac disorders, changes in their children's conditions, and the information provided by the doctors and nurses.

Recommendations: Nurses should develop means of providing information to enhance mothers' ability to cope with stress and uncertainty, and to promote efficient home care for their children after cardiac surgery. Also, further qualitative study should be conducted to explore mothers' experience in caring for children who have undergone multiple cardiac operations as a result of their complex heart diseases.

Thai Journal of Nursing Council 2018; 33(1) 74-88

Keywords: mothers' experience; children undergoing cardiac surgery; qualitative research

* This study was supported by Mahidol University

** Corresponding Author, Assistant Professor, Department of Pediatric Nursing, Faculty of Nursing, Mahidol University,
E-mail: arunrat.sri@mahidol.ac.th

*** Associate Professor, Department of Pediatric Nursing, Faculty of Nursing, Mahidol University

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (congenital heart disease) เป็นความพิการแต่กำเนิดที่พบมากที่สุดและเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตมากที่สุดในทารกอายุน้อยกว่า 1 ปี¹ อุบัติการณ์เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทยใกล้เคียงกันต่างประเทศคือ 8-10 ใน 1,000 ของทารกแรกเกิดมีชีวิต^{2,3} ในแต่ละปีจะมีเด็กไทยที่เกิดใหม่และเป็นโรคหัวใจประมาณ 8,000 คน ในจำนวนนี้ ถ้าไม่ได้รับการผ่าตัดหัวใจ อาจเสียชีวิตภายในขวบปีแรกถึง 25%³ การผ่าตัดหัวใจจึงเป็นการรักษาที่สำคัญสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอาการรุนแรงและมีความผิดปกติซับซ้อนเพื่อช่วยแก้ไขความผิดปกติของหัวใจหรือช่วยให้มีการไหลเวียนดีขึ้น^{4,5} โรคหัวใจบางชนิดสามารถรักษาให้หายขาดด้วยการผ่าตัดครั้งเดียวได้ตั้งแต่แรกเกิด ขณะที่โรคหัวใจบางชนิดต้องได้รับการผ่าตัดหลายครั้งหรือรอให้เด็กโตก่อนและไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้⁶ ด้วยความก้าวหน้าของเทคโนโลยีทางการแพทย์และศัลยศาสตร์หัวใจ ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดมีอัตราการรอดชีวิตสูงขึ้น อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจมีโอกาสเสียชีวิตเสียชีวิตและเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ทั้งในระยะผ่าตัด หลังผ่าตัดทันที และภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล โดยเฉพาะภาวะหัวใจวาย ภาวะเลือดออกจากหัวใจน้อยลง การอักเสบของเยื่อหุ้มหัวใจ และภาวะติดเชื้อที่ปอด^{7,8} ดังนั้น ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจภายหลังจำหน่ายกลับบ้านจึงเป็นผู้ป่วยกลุ่มที่อ่อนแอและมีความเสี่ยงที่ต้องกลับเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาลหรือเสียชีวิต⁹

จากการเปลี่ยนแปลงของระบบบริการสุขภาพ ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลเร็วขึ้นขณะที่ยังเหลือรอยโรค

ซึ่งต้องการการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ภาระรับผิดชอบในการดูแลเด็กทั้งหมดจึงตกเป็นของมารดา ขณะที่มารดาได้รับผลกระทบด้านจิตใจตั้งแต่รู้ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจและต้องได้รับการผ่าตัดรวมทั้งความยากลำบากในการดูแลและตัดสินใจให้ผ่าตัด¹⁰⁻¹³ มารดาต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอน กลัวและทุกข์ใจตั้งแต่ก่อนบุตรเข้ารับการผ่าตัด ขณะบุตรอยู่ในห้องผ่าตัดและหลังผ่าตัด^{10,14-17} เมื่อบุตรได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล มารดายังต้องพบกับปัญหาในการดูแลบุตรเพื่อป้องกันภาวะหัวใจวาย โดยเฉพาะเรื่องการจำกัดอาหารที่มีโซเดียมสูง การสังเกตอาการผิดปกติ การป้องกันการติดเชื้อระบบหายใจ การติดเชื้อที่เยื่อหุ้มหัวใจ และการดูแลทั่วไป¹⁸ ส่วนหนึ่งเกิดจากมารดาอาจไม่ทราบแนวทางการรักษา ได้รับข้อมูลไม่เพียงพอ ไม่เข้าใจการดูแลเด็กให้เป็นไปตามแผนการรักษาที่ครบถ้วนและถูกต้อง ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าควรมีการพัฒนาคุณภาพของการให้ข้อมูลและส่งเสริมการดูแลที่สอดคล้องกับความเชื่อ ประสบการณ์หรือการรับรู้ของมารดาที่เผชิญกับสถานการณ์การดูแลบุตรที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า มีการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับมารดาที่มีบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจไม่มากนัก ในต่างประเทศพบการศึกษา 2 เรื่องเป็นการศึกษาประสบการณ์ของบิดามารดาของผู้ป่วยเด็กวัยแรกเกิดถึง 5 ปี ตั้งแต่ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจจนกระทั่งบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ และเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ขณะที่บุตรยังรับการรักษาในโรงพยาบาล^{14,19} ผลการศึกษาทั้ง 2 เรื่องใกล้เคียงกันคือมารดาได้รับผลกระทบทางจิตใจ สำหรับการศึกษาบิดามารดาภายหลังบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจและจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล พบ 3 เรื่อง^{5,10,11} ได้แก่

การศึกษาของ Harvey, Kovalesky, Woods และ Loan¹⁰ ศึกษาทารกจำนวน 8 คนที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดรุนแรงปานกลางถึงรุนแรงมากและได้รับการผ่าตัดหัวใจในช่วงอายุก่อน 1 ปี เก็บข้อมูลภายหลังบุตรผ่าตัดแล้ว 1-5 ปี โดยให้มารดาเขียนบันทึกย้อนหลังถึงประสบการณ์ในแต่ละช่วงเวลาได้แก่ ก่อนผ่าตัด ขณะผ่าตัดและหลังผ่าตัด ผลการศึกษาพบว่ามารดาเผชิญกับความรู้สึกวิตกกังวลและอารมณ์ตึงเครียดตั้งแต่รู้ผลวินิจฉัย และอยู่กับความรู้สึกไม่แน่นอนระหว่างการดูแลบุตรจนกระทั่งได้รับการผ่าตัดหัวใจ มีการศึกษาที่ใกล้เคียงกับการศึกษานี้คือการศึกษาของ Lan, Mu และ Hsieh¹¹ เกี่ยวกับประสบการณ์ของมารดาจำนวน 9 คน ที่มีบุตรวัยก่อนเรียนได้รับการผ่าตัดหัวใจ เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์มารดา 1 ครั้งภายหลังผู้ป่วยได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลประมาณ 2 เดือน พบว่ามารดามีความเครียดเมื่อรู้ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจ มีความกังวลและยากลำบากขณะดูแล ลังเลใจก่อนตัดสินใจให้บุตรได้รับการผ่าตัด และการศึกษาของ Kostal และคณะ⁵ ศึกษาบิดามารดาจำนวน 154 คนที่มีบุตรอายุน้อยกว่า 3 เดือนโดยใช้แบบสัมภาษณ์แบบมีโครงสร้าง พบว่าบิดามารดาเผชิญกับความยากลำบากในการดูแลบุตรหลังผ่าตัด อย่างไรก็ตามการศึกษาดังกล่าวจะได้ข้อมูลเกี่ยวกับผลกระทบด้านจิตใจ แต่ยังไม่มีการศึกษาการรับรู้อาการของบุตรภายหลังผ่าตัดและประสบการณ์การดูแลบุตรภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลอย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้พบการศึกษาบิดามารดาของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจชนิด Hypoplastic left heart syndrome (HLHS) อายุ 6 เดือนถึง 4.5 ปีที่ได้รับการผ่าตัดครั้งแรกภายหลังเกิด และผ่าตัดครั้งที่ 2 เมื่ออายุ 2-5 ปี และเตรียมผ่าตัดครั้งที่ 3 ผลการศึกษาพบว่าบิดามารดาที่มีความเครียดและหมดหวังเมื่อรู้ว่าบุตรต้องได้รับการผ่าตัดหัวใจหลายครั้ง

มีความรู้สึกในทางลบได้แก่ เครียด วิตกกังวล กลัว และรู้สึกไม่แน่นอน รวมทั้งต้องดูแลบุตรภายใต้ความกดดันตั้งแต่รู้ผลวินิจฉัยจนกระทั่งได้รับการผ่าตัดแต่ละครั้ง^{15,16,20} อย่างไรก็ตาม ประสบการณ์ของมารดาผู้ป่วยโรค HLHS ที่ต้องได้รับการผ่าตัดหลายครั้งและไม่สามารถหายได้อาจแตกต่างจากประสบการณ์ของมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดอื่น โดยเฉพาะชนิดที่สามารถรักษาได้ด้วยการผ่าตัดเพียงครั้งเดียว

สำหรับในประเทศไทย พบการศึกษาเชิงคุณภาพในมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ^{12,13} พบว่ามารดาได้รับผลกระทบด้านจิตใจ และมีความยากลำบากในการดูแลบุตรเพื่อเตรียมความพร้อมให้บุตรได้รับการผ่าตัด สำหรับการศึกษาบิดามารดาของผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจ พบเพียง 1 เรื่อง เป็นการศึกษาบิดามารดาของบุตรที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดขณะบุตรยังรักษาในโรงพยาบาล พบว่าบิดามารดาที่มีประสบการณ์ด้านลบ รู้สึกกลัว และวิตกกังวลเมื่อรู้ว่าบุตรจะได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด แต่ก็ตัดสินใจให้บุตรผ่าตัดแม้จะรู้สึกกลัวกับสิ่งที่ยังไม่เกิดขึ้น²¹ อย่างไรก็ตามในรายงานวิจัยไม่ได้อธิบายอายุของเด็กโรคหัวใจและไม่ได้ศึกษาประสบการณ์ภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลจากการทบทวนวรรณกรรมจะเห็นได้ว่ายังไม่มีการศึกษาประสบการณ์ของมารดาที่มีบุตรโรคหัวใจวัยแรกเกิดถึง 6 ปีที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจครั้งแรก ซึ่งผู้ป่วยเด็กวัยนี้เป็นกลุ่มเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลด้วยภาวะแทรกซ้อนทั้งภาวะหัวใจวายและปอดอักเสบมากที่สุดในระยะก่อนผ่าตัด¹³ จึงเป็นผู้ป่วยที่ยังต้องการการดูแลจากมารดาอย่างใกล้ชิดและอย่างต่อเนื่องหลังผ่าตัดหัวใจ นอกจากนี้ยังไม่พบการศึกษาประสบการณ์ของมารดาที่ครอบคลุมตั้งแต่รู้ผลการวินิจฉัย การตัดสินใจให้บุตรได้รับการผ่าตัด

จนกระทั่งได้เข้ารับการผ่าตัด ขณะผ่าตัด หลังผ่าตัด และจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล โดยเฉพาะยังไม่พบการศึกษาที่เก็บข้อมูลกับมารดาภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลในระยะ 2 สัปดาห์และ 2-4 เดือน ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่ผู้ป่วยยังมีความเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน แพทย์ยังนัดผู้ป่วยมาตรวจเพื่อติดตามอาการของผู้ป่วยหลังผ่าตัด ดังนั้นจึงเป็นช่วงเวลาที่มารดายังต้องเผชิญกับปัญหาต่างๆ ในการจัดการดูแลบุตรซึ่งยังต้องการการดูแลและเฝ้าระวังอาการอย่างใกล้ชิดจึงเป็นประสบการณ์ที่ควรติดตามอย่างต่อเนื่อง รวมทั้งการศึกษาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในต่างประเทศที่มีระบบสุขภาพ บริบทของครอบครัว วัฒนธรรม และความเชื่อที่แตกต่างจากประเทศไทยซึ่งอาจมีส่วนในมุมมองและการรับรู้ของมารดา

การที่พยาบาลและบุคลากรทางการแพทย์เข้าใจประสบการณ์ของมารดาซึ่งเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการดูแลบุตรหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลเป็นเรื่องที่มีความสำคัญเป็นอย่างยิ่งที่จะสร้างความร่วมมือและพัฒนาคุณภาพในการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก ดังนั้น ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะใช้ระเบียบวิธีวิจัยพรรณนาเชิงคุณภาพ (descriptive qualitative research) เพื่อศึกษาเชิงลึกในการค้นหาประสบการณ์ของมารดาที่มีบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ ตั้งแต่รู้การวินิจฉัยว่าบุตรเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จนถึงบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ และการดูแลที่บ้านหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล เพื่อนำไปพัฒนารูปแบบการให้ข้อมูลและการวางแผนจำหน่ายให้มีความสอดคล้องกับบริบทของครอบครัวไทย เพื่อช่วยให้มารดาสามารถนำคำแนะนำที่ได้รับไปดูแลเด็กในขณะอยู่ที่บ้านได้อย่างถูกต้องและเป็นไปในแนวทางเดียวกับการรักษาพยาบาลอย่างมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ของมารดาที่มีบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษารั้งนี้เป็นการวิจัยแบบพรรณนาเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ร่วมวิจัยแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จากมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร โดยเกณฑ์การคัดเลือกผู้เข้าร่วมวิจัย (inclusion criteria) ดังนี้ 1) มารดาอายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไปและเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กสามารถพูด อ่านและเขียนภาษาไทยได้ 2) ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจเป็นครั้งแรก วัยแรกเกิด-6 ปี ไม่มีภาวะแทรกซ้อนหลังผ่าตัด และความพิการแต่กำเนิดของอวัยวะอื่น

สถานที่ในการเก็บข้อมูล

การศึกษานี้เก็บข้อมูลที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร ผู้ป่วยที่เข้ามารับการรักษาในโรงพยาบาลนี้ ส่วนใหญ่ได้รับการส่งตัวมาจากโรงพยาบาลต่างๆ ทั่วประเทศ ภายหลังผ่าตัดหัวใจ ผู้ป่วยเด็กจะนอนพักรักษาตัวในหออภิบาลโรคหัวใจ 1-2 วัน แล้วย้ายกลับมาที่หอผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจ มารดาทุกคนอยู่เฝ้าบุตรที่โรงพยาบาลจนกระทั่งจำหน่ายกลับบ้าน ภายหลังจำหน่าย 2 สัปดาห์ มารดาจะพบุตรมาตรวจตามนัดกับศัลยแพทย์หัวใจ และอีก 2-4 เดือน มาพบกุมารแพทย์โรคหัวใจ

เครื่องมือในการวิจัย

เครื่องมือหลักที่ใช้ในการวิจัยได้แก่ ผู้วิจัยที่มีประสบการณ์ทำงานในหอผู้ป่วยเด็กและเป็นอาจารย์พยาบาลที่ผ่านการอบรมและมีประสบการณ์การทำวิจัยเชิงคุณภาพ เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยอื่นๆ ได้แก่

แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา ประกอบด้วย อายุ สถานภาพสมรส ศาสนา ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ ที่อยู่และระยะเวลาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แบบบันทึกข้อมูลของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ประกอบด้วยเพศ อายุเมื่อได้รับการวินิจฉัยและอายุเมื่อได้รับการผ่าตัด น้ำหนัก การวินิจฉัยโรคและสิทธิในการรักษาพยาบาล และแนวคำถามปลายเปิดแบบกึ่งโครงสร้างในการสัมภาษณ์ ประสพการณ์ของมารดาผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรม ซึ่งผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ 3 คน และทดลองใช้กับมารดาจำนวน 3 คน จากนั้นผู้วิจัยได้ปรับแก้แนวคำถามในส่วนที่มารดาไม่เข้าใจและเพิ่มเติมตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิก่อนนำไปใช้ ตัวอย่างแนวคำถาม เช่น “ช่วยเล่าประสบการณ์ตั้งแต่รู้ว่าลูกเป็นโรคหัวใจ และต้องผ่าตัดให้ฟังหน่อย..ช่วยบอกเหตุผลที่คุณแม่ตัดสินใจให้ลูกผ่าตัด... อาการของลูกหลังผ่าตัดเป็นอย่างไร.การดูแลลูกหลังผ่าตัดหัวใจและกลับไปอยู่ที่บ้านเป็นอย่างไร เหมือนหรือต่างกับก่อนผ่าตัดอย่างไร” เป็นต้น นอกจากนี้มีอุปกรณ์ในการเก็บข้อมูล ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง สมุดจดบันทึก และปากกา

วิธีเก็บรวบรวมข้อมูล

หลังจากโครงการวิจัยได้รับการรับรองจาก คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนและได้รับ อนุญาตให้เก็บข้อมูลแล้ว ผู้วิจัยติดต่อประสานงาน เรื่องการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างและเก็บข้อมูลกับ หัวหน้าหน่วยงานและหอผู้ป่วยที่เกี่ยวข้อง เมื่อผู้วิจัยพบมารดาที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ ผู้วิจัยได้แนะนำตัว สร้างสัมพันธภาพและอธิบายรายละเอียดของโครงการวิจัย แนวทางการสัมภาษณ์และขอความร่วมมือในการเข้าร่วมการวิจัย เมื่อมารดายินดีที่จะเข้าร่วมโครงการ

วิจัย ผู้วิจัยจะนัดหมายเพื่อดำเนินการสัมภาษณ์ต่อไป โดยยึดหลักความสะดวกของผู้ให้ข้อมูลเป็นสำคัญ

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ เชิงลึกตามแนวคำถามด้วยตนเองที่โรงพยาบาล ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้รับการสัมภาษณ์ 3 ครั้ง ครั้งที่ 1 ภายหลังผู้ป่วยได้รับการผ่าตัด 7 วัน และมีแผนการรักษาเตรียมจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล เป็นคำถาม เพื่อประเมินการรับรู้ของมารดาตั้งแต่รู้ผลการวินิจฉัย และรู้ว่าบุตรต้องได้รับการผ่าตัดหัวใจ เหตุผลที่ตัดสินใจ ให้บุตรได้รับการผ่าตัด และประสบการณ์การดูแลบุตร หลังผ่าตัดหัวใจขณะอยู่ในโรงพยาบาลทั้งขณะบุตร อยู่ในหอผู้ป่วยหนักและย้ายมาอยู่หอผู้ป่วยเด็ก ครั้งที่ 2 และ ครั้งที่ 3 สัมภาษณ์ภายหลังผู้ป่วยเด็กได้รับการ จำหน่ายออกจากโรงพยาบาล 2 สัปดาห์ และ 2-4 เดือน เป็นการสอบถามเกี่ยวกับอาการของบุตรหลังได้รับการ ผ่าตัด การได้รับคำแนะนำในการดูแลบุตรก่อนจำหน่าย ออกจากโรงพยาบาล และการดูแลบุตรภายหลังผ่าตัด หัวใจที่บ้าน การสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 และ 3 จะเป็นการ ตรวจสอบข้อมูลของการสัมภาษณ์ครั้งที่ 1 และ 2 ตาม ลำดับ ใช้เวลาในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง 60-90 นาที การเก็บข้อมูลดำเนินไปจนกระทั่งการวิเคราะห์ข้อมูล พบว่ามีความอิ่มตัว (data saturation)

การพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล

การวิจัยนี้ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการ จริยธรรมการวิจัยในคนของโรงพยาบาลศิริราช เลขที่ 683/2555 (EC3) ผู้วิจัยได้อธิบายวัตถุประสงค์และ ขั้นตอนการเก็บข้อมูล ประโยชน์ของการทำวิจัย เพื่อ ขอความยินยอมจากมารดาและให้มารดาตัดสินใจอย่าง อิสสระ พร้อมขออนุญาตบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ หากมารดายินดีเข้าร่วมโครงการ มีกระบวนการขอ ความยินยอมโดยให้ลงลายมือชื่อ ในการเข้าร่วมหรือ

ถอนตัวจะไม่มีผลต่อการรักษาพยาบาลที่ได้รับ การนำเสนอข้อมูลรวมทั้งการยกคำพูดของผู้ร่วมวิจัย บางประโยคไปอ้างอิงจะไม่เปิดเผยชื่อ ข้อมูลทั้งหมดจะเก็บเป็นความลับและถูกทำลายภายหลังผลงานได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลได้ดำเนินการพร้อมกับการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยนำข้อมูลจากการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (content analysis) โดยเริ่มจากการอ่านข้อมูลและจับประเด็นหลักโดยดึงวลีหรือกลุ่มคำที่มีความหมาย จากนั้นเปลี่ยนประเด็นเป็นรหัส จัดกลุ่มข้อมูลโดยการแยกแยะและจัดกลุ่มข้อมูลที่มีความหมายคล้ายกันหรือสัมพันธ์กันไว้ด้วยกัน และเขียนรายละเอียดของแต่ละประเด็น เรียกว่าประเด็นย่อย (sub-themes) แล้วหาข้อสรุปที่เป็นสาระหลักของผลการวิเคราะห์ เรียกว่า ประเด็นหลัก (main themes) ที่สอดคล้องกับแต่ละกลุ่มประเด็นย่อย และสามารถบรรยายประสบการณ์ที่ต้องการศึกษาได้^{22, 23}

การตรวจสอบคุณภาพและความน่าเชื่อถือของผลการศึกษา

ความน่าเชื่อถือของการวิจัย (truthworthiness) ใช้หลักการของ Morse, Barrett, Mayan และ Olson²⁴ ได้แก่ 1) ความน่าเชื่อถือของข้อมูล โดยผู้วิจัยหลัก 1 คนเป็นผู้สัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลที่ดีที่สุดคือมารดาที่มีประสบการณ์ตรงในการดูแลบุตรที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจ และใช้การตรวจสอบผู้ให้ข้อมูลหลัก (member checks) โดยภายหลังการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้วิจัยสรุปประเด็นที่ได้จากการสัมภาษณ์เบื้องต้นให้ผู้ให้ข้อมูลฟังอีกครั้ง และให้ผู้ให้ข้อมูลอธิบายเพิ่มเติมก่อนการสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 และ 3 รวมทั้งทีมผู้วิจัยมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กและครอบครัวและมีประสบการณ์ทำงาน

เชิงคุณภาพโดยมีการประชุมปรึกษาร่วมกันอย่างสม่ำเสมอ 2) การไม่มีอคติในการทำวิจัย โดยภายหลังได้ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ ผู้วิจัย 2 คน แยกกันอ่านข้อมูลเพื่อลดความอคติ (preconception) เมื่ออ่านข้อมูลจับประเด็นและใส่รหัสแล้วจึงนำมาร่วมกันจัดกลุ่มจนถึงได้ข้อสรุป 3) ความคงที่ของข้อมูล โดยผู้วิจัยใช้แนวคำถามในการสัมภาษณ์จากมารดาจำนวน 3 ครั้ง ในเวลาที่แตกต่างกัน ทำให้ข้อมูลได้รับการตรวจสอบความครบถ้วนและความถูกต้อง และในการสัมภาษณ์ทุกครั้งจะทำการบันทึกเสียงเพื่อสามารถตรวจสอบข้อมูลได้ และ 4) ความเปลี่ยนแปลงได้ตามบริบทที่เปลี่ยนไป โดยการอธิบายบริบทของผู้ให้ข้อมูลอย่างเพียงพอที่ผู้อ่านสามารถตัดสินใจที่จะนำผลของการศึกษาไปใช้ได้

ผลการวิจัย

ลักษณะของผู้ให้ข้อมูล ประกอบด้วย

1. ข้อมูลของมารดา จำนวน 30 ราย อายุระหว่าง 21-46 ปี อายุเฉลี่ย 31 ปี (SD = 5.9) ส่วนใหญ่ (ร้อยละ 96.7) สถานภาพสมรสคู่ได้รับการศึกษาระดับประถมศึกษาถึงมัธยมปลาย (ร้อยละ 70.1) ทุกคนนับถือศาสนาพุทธ อาชีพแม่บ้าน (ร้อยละ 53.4) มีภูมิลำเนาอยู่ต่างจังหวัด (ร้อยละ 83.4) และส่วนใหญ่ (ร้อยละ 76.6) มีระยะเวลาในดูแลเด็กโรคหัวใจน้อยกว่าหรือเท่ากับ 24 เดือน เฉลี่ย 19.5 เดือน (SD = 18.8)

2. ข้อมูลของเด็กโรคหัวใจ จำนวน 30 รายที่ได้รับการผ่าตัดครั้งแรก มีอายุตั้งแต่ 1 เดือนถึง 66 เดือน อายุเฉลี่ย 19.5 เดือน (SD = 18.8) ส่วนใหญ่ (ร้อยละ 76.6) อายุ 1-24 เดือน เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียวจำนวน 16 คน (ร้อยละ 53.4) ชนิดเขียวจำนวน 14 คน (ร้อยละ 46.6) ได้รับการผ่าตัดหัวใจ

แบบเปิด (open heart surgery) จำนวน 26 คน (ร้อยละ 86.7) และแบบปิด (closed heart surgery) จำนวน 4 คน (ร้อยละ 13.3) เป็นโรคหัวใจชนิดซับซ้อนที่แพทย์อธิบายว่าต้องได้รับการผ่าตัดมากกว่า 1 ครั้ง จำนวน 6 ราย ได้แก่ โรค pulmonary atresia with intact ventricular septum (PA with IVS) จำนวน 2 ราย โรค HLHS จำนวน 1 ราย โรค common ventricle with PA จำนวน 1 ราย โรค double outlet right ventricle with pulmonary stenosis with double committed VSD (DORV with PS with VSD) จำนวน 1 ราย และ โรค univentricular heart heart with pulmonary stenosis (UVH with PS) จำนวน 1 ราย ส่วนใหญ่ใช้สิทธิบัตรประกันสุขภาพสำหรับข้าราชการพยาบาล (ร้อยละ 90)

ประสบการณ์ของมารดาที่มีบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ

มารดาทุกคนให้ข้อมูลตรงกันว่าบุตรได้รับการส่งตัวจากโรงพยาบาลต้นสังกัดเพื่อมารับการรักษาที่โรงพยาบาลแห่งนี้โดย มารดาส่วนใหญ่รู้ข้อมูลเบื้องต้นว่าบุตรเป็นโรคหัวใจ เมื่อมารับการตรวจคลื่นเสียงสะท้อนความถี่สูงที่โรงพยาบาลแห่งนี้ มารดาจะได้รับการอธิบายจากแพทย์ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจชนิดใด ตำแหน่งของหัวใจและการไหลเวียนเลือดที่ผิดปกติ รวมทั้งแนวทางการรักษาคือการรับประทานยาและการผ่าตัด แพทย์จะอธิบายความจำเป็นของการผ่าตัด รวมทั้งความเสี่ยงของการผ่าตัดและเปิดโอกาสให้ซักถาม จากการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า ประสบการณ์ของมารดาตั้งแต่เริ่มรู้ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจ การตัดสินใจให้บุตรได้รับการผ่าตัด จนกระทั่งบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ และการดูแลที่บ้านหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลครบคลุม 5 ประเด็นหลัก ดังนี้

1. รู้สึกสูญเสีย และกลัวลูกไม่รอด ในขณะที่ตั้งครรภ์ มารดาทุกคนต่างมีความหวังและรอคอยที่

จะเห็นบุตรที่เกิดมามีสุขภาพแข็งแรง เมื่อมารดาได้รับทราบผลการวินิจฉัยว่า บุตรเป็นโรคหัวใจและต้องรักษาด้วยการผ่าตัด จึงรู้สึกตกใจเพราะไม่คิดว่าบุตรที่เพิ่งเกิดมาจะเป็นโรคหัวใจ ซึ่งมารดา มองว่าเป็นโรคที่อันตราย โดยเฉพาะเมื่อบุตรต้องผ่าตัดหัวใจตั้งแต่อายุยังน้อย มารดาจึงรู้สึกผิดหวัง เสียใจ กลัวว่าบุตรไม่แข็งแรงพอที่จะรับกับการผ่าตัด และกลัวว่าบุตรจะเสียชีวิต มารดาของเด็กชายอายุ 3 เดือน โรค Tetralogy of Fallot (TOF) ที่มาตรวจตามนัดครั้งแรกหลังการผ่าตัด กล่าวว่า

“พอเอคโคเสร็จคุณหมอก็บอก ตกใจ ในห้องนั้นมีเด็กสี่คน แต่มีลูกเราคนเดียวที่ผิดปกติมันก็เลยรู้สึก เอ๊ะทำไมต้องเป็นลูกเรา ก็ตกใจ เสียใจ กลัว เครียดมาร้องให้ทุกวัน ร้องให้ทำอะไรไม่ถูก กลัวนอนเป็นอะไร มันเป็นที่หัวใจด้วย พอจะผ่าตัด ก็กลัว กังวลด้วย กลัวว่าการผ่าตัดจะมีผลออกมาไม่ดี แล้วน้องจะเจ็บมากไหม คือน้องตัวเล็กเราก็เป็นห่วงว่า ระหว่างการผ่าตัดนี้น้องจะเสียเลือด น้องจะไหวไหม กลัวว่าเด็กจะไม่ไหวเหมือนเด็กไม่มีแรงสู้...กลัวค่ะ กลัวว่าถ้าผ่าแล้วลูกไม่รอด จะไม่ปลอดภัย”

2. ไม่อยากให้ลูกผ่าและรู้สึกกังวล หลังจากได้รับคำอธิบายจากแพทย์และรู้ว่าการผ่าตัดเป็นการรักษาที่จำเป็นความรู้สึกแรกของมารดาเกือบทุกรายคือ ไม่อยากให้บุตรผ่าตัด การผ่าตัดหัวใจเป็นเรื่องใหญ่และน่ากลัว เพราะหัวใจที่เป็นอวัยวะสำคัญที่แสดงถึงการมีชีวิต เมื่อบุตรต้องได้รับการผ่าตัดหัวใจ มารดาทุกคนจึงกังวลใจ ไม่อยากให้บุตรผ่าตัด กลัวว่าบุตรจะได้รับอันตราย นอกจากนี้ มารดา ยังรู้สึกกังวลว่าจะให้บุตรผ่าตัดดีหรือไม่ หากให้ผ่าตัด ก็กลัวว่าบุตรอาจเสียชีวิต แต่หากไม่ผ่าตัด บุตรก็อาจเสียชีวิตจากโรคหัวใจได้เช่นกัน มารดาจึงต้องการข้อมูลที่ชัดเจนเพื่อ

ประกอบการตัดสินใจว่า ทางเลือกใดดีที่สุดสำหรับบุตร ดังคำพูดของมารดาคนหนึ่งว่า

“ไม่อยากผ่า ถามหมอผ่าได้ไหม ถ้าไม่ผ่าแล้วน้องจะอยู่ได้ไหม สุดท้ายก็ต้องผ่า อยากให้น้องหายเขียว ไม่อยากให้เขาเหนื่อย เพราะเขาเขียวเวลาเขาเดินก็เขียว ปากเขียว”

3. จำเป็นต้องให้ลูกผ่าตัด การตัดสินใจให้บุตรได้รับการผ่าตัดเป็นเรื่องยากลำบากสำหรับมารดา แม้จะเข้าใจว่าการผ่าตัดหัวใจเป็นทางเลือกให้บุตรมีชีวิตรอด แต่มารดาทุกคนจะรู้สึกกังวลและเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอนตลอดเวลา ขึ้นอยู่กับข้อมูลที่รับและอาการเปลี่ยนแปลงของบุตร เมื่อมารดาได้รับข้อมูลมากขึ้นและการยืนยันว่า การผ่าตัดจะช่วยให้บุตรหายจากโรค อาการดีขึ้นหรือเติบโตขึ้น จึงรับรู้ความจำเป็นและมีความหวังมากขึ้น นอกจากนี้ ในระหว่างที่ดูแลบุตรขณะรอผ่าตัด มารดามีประสบการณ์ตรงและรับรู้ถึงอาการผิดปกติของบุตรที่รุนแรงขึ้น จึงตระหนักถึงความจำเป็นของการผ่าตัด ซึ่งมารดามองว่าเป็นทางเลือกที่ดีที่สุดสำหรับบุตร เหตุผลในการตัดสินใจของมารดาให้บุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ แบ่งเป็น 2 ประเด็น ดังนี้

3.1 อยากให้ลูกหาย มารดาส่วนใหญ่ได้รับข้อมูลจากแพทย์ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจ แม้ว่าจะจดจำชื่อโรคไม่ได้ แต่สามารถบอกตำแหน่งที่ผิดปกติได้ เช่น ผนังหัวใจรั่ว และรู้ว่าการผ่าตัดจะช่วยให้บุตรหายจากโรคได้ ดังที่มารดาที่มีบุตรชายอายุ 5 ปี โรค TOF เล่าว่า

“หมอสั่งยาแล้วไอ้โค่แล้วก็ตรวจ แล้วบอกว่าหัวใจรั่ว เขาบอกว่าหัวใจมันไม่ปกติ จะต้องส่งมาที่นี้หมอทางโน้นเขาบอกว่าไม่รู้ว่าเป็นอะไรกันแน่ มาทำเอ็กซเรย์ที่นี้ หมอบอกมีรูรั่วที่ผนังหัวใจ แล้วก็เส้นเลือดตีบต้องผ่าตัด ต้องนัดผ่าเลย ผ่าแล้วหาย”

มารดาอีกคนหนึ่งที่มีบุตรมีอาการเหนื่อยง่ายและเจ็บป่วยบ่อย กล่าวถึงความคาดหวังที่มีต่อผลของการรักษาด้วยการผ่าตัดว่า

“ไม่เคยคิดที่จะไม่ให้ลูกผ่าตัดคะ คิดว่าผ่าแล้วจะหาย ผ่าแล้วต้องดีขึ้น ดีกว่าปล่อยไว้คะ ถ้าปล่อยไว้โอกาสที่มันจะแย่มันมีคะ ผ่ายังไ้มันก็ต้องดี โอกาสหายมันเยอะ”

ในระหว่างรอการผ่าตัด มารดาบางคนอาจต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับผลของการรักษาด้วยยา จนเมื่อรู้ว่าการรักษาด้วยยาไม่ได้ผลแล้ว จึงตัดสินใจให้บุตรได้รับการผ่าตัดเพื่อแก้ไขความผิดปกติ ดังเช่นมารดาที่มีบุตรเป็นเด็กหญิงอายุ 3 ปี โรค Atrial septal defect (ASD) กล่าวว่า

“ลูกเป็นผนังหัวใจห้องบนรั่ว หนูถามหมอว่ามียารักษาไหม เขาบอกว่ากินยาได้แต่อาจไม่หายนะ เขาก็ให้กินยา ไม่แน่มันอาจจะหลุดเอง ไม่ต้องผ่าตัด ก็เลยกินมาเรื่อย ๆ จนถึงสามขวบกว่า กินยามาเรื่อย ๆ สองปีเขาบอกว่าได้เวลาผ่าแล้ว รั้นไม่เล็กลงเลย เขาเลยส่งตัวมาที่นี้”

3.2 อยากให้ลูกรอด มารดาทุกคนตัดสินใจให้บุตรได้รับการผ่าตัด แม้จะรู้ว่ามีความเสี่ยง แต่ยอมที่จะเสี่ยงเพราะรู้ว่าการผ่าตัดเป็นวิธีเดียวที่จะช่วยให้บุตรรอดชีวิต หรือแม้จะไม่หาย แต่เป็นทางเลือกเดียวที่จะช่วยให้บุตรมีชีวิตต่อไป มารดาคนหนึ่งที่มีบุตรชายอายุ 1 เดือน โรค Total anomalous pulmonary venous return (TAPVC) เล่าว่า

“รู้สึกว่าเขาอยากให้ออกมีชีวิตอยู่ต่อ คือรู้ว่าโรคนี้อันตราย แต่พอหมอบอกให้เราผ่า ก็แสดงว่ามีทางรอด เราคิดอย่างนั้น มีทางรอดจะรอดได้ก็ต้องผ่า เราเลยต้องตัดสินใจว่า

ยังงี้ก็ต้องผ่า เป็นทางเลือกเดียวที่จะทำให้ลูกรอดชีวิต”

มารดาส่วนใหญ่จะได้รับคำแนะนำว่า บุตรจะได้รับการผ่าตัดเมื่อน้ำหนักถึง 10 กิโลกรัม ร่างกายแข็งแรงดี และไม่มีไข้ แต่จากประสบการณ์ของมารดา กลับพบว่า การดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคหัวใจให้มีน้ำหนักเพิ่มขึ้นเป็นเรื่องยาก เพราะบุตรมักเจ็บป่วยบ่อยจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆ หรือมีอาการทรุดลง จึงรับรู้ว่าบุตรจำเป็นต้องได้รับการผ่าตัดเพื่อให้มีชีวิตต่อไป ดังเช่นมารดาที่มีบุตรชาย อายุ 1 ปี 4 เดือน โรค DORV with PS with VSD เล่าว่า

“ทางโรงพยาบาลโน้นเขาให้ยาแล้วก็ดูไปเรื่อย ๆ ต้องรอให้ถึงสิบโลเขาถึงจะผ่า... พอที่นี้ตามไปบอกว่าได้คิวแล้ว เค้าก็เพิ่งรู้ว่าน้องเป็นปอดบวม นอนโรงพยาบาลทุกเดือน เค้าก็เลยลัดคิวให้เลย เค้าบอกต้องผ่าเลย แต่เราคิดว่าเป็นเพราะน้องอาการไม่ดีมากกว่า”

มารดาอีกคนที่บุตรเป็นโรคหัวใจชนิดเขียว และเคยมีอาการหมดสติจากสมองขาดออกซิเจน เล่าถึงการเผชิญกับภาวะวิกฤติของบุตรหลายครั้งว่า

“ก่อนที่จะมาผ่า น้องน้อยคบ๋อย น้อยคือร้องแล้วเขียว เขียวแล้วกลืนป๊อบ เราพามาโรงพยาบาลน้องก็ใส่ท่อช่วยหายใจเดี๋ยวนั้นเลย...ครั้งนี้คุณหมอก็ก็นำไปเจาะเลือด น้องก็ก้มตัวแล้วก็ร้องงอหายไปอีก แล้วก็หยุดหายใจไปเลย แล้วก็ขึ้นมาอาการมันไม่ดี อาจารย์หมอมาดูก็เลยให้ผ่าเลยแล้วกัน รอดไม่ได้แล้ว”

ในขณะที่แพทย์จะให้ข้อมูลแก่มารดาผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดซับซ้อนว่า ต้องทำการผ่าตัดหลายครั้งเพื่อแก้ไขความผิดปกติ โดยการผ่าตัด

แต่ละครั้งจะช่วยประคับประคองให้อาการของบุตรดีขึ้นและมีชีวิตต่อไป โดยอาจไม่หายจากโรค มารดาคนหนึ่งที่มีบุตรชายอายุ 1 ปี โรค PA with IVS เล่าว่า

“พอลอดได้สองวัน หมออธิบายว่าน้องหัวใจอยู่ด้านขวา มันผิดปกติและซับซ้อน เพราะว่าคือเส้นเลือดที่จะไปเลี้ยงปอดไปไม่ได้ มันตันหมดทุกเส้น แล้วก็ตีบหลายเส้น คุณหมอบอกว่าเคสแบบนี้จะต้องผ่าตัด 7 ถึง 8 ครั้ง โอกาสหายก็มีหรือไม่หายก็มี ก็ดูเป็นครั้ง ๆ ไป แต่ยังงี้ก็ต้องผ่า ไม่ผ่าไม่ได้”

แม้จะรู้ว่าการผ่าตัดไม่อาจรักษาบุตรให้หายขาดได้ มารดาบางคนก็บุตรเป็นโรคหัวใจชนิดซับซ้อนยังคงตัดสินใจให้บุตรผ่าตัด เพราะได้รับข้อมูลและคำยืนยันจากแพทย์ว่า การผ่าตัดจะช่วยให้บุตรมีอาการดีขึ้น แข็งแรงขึ้นและใช้ชีวิตได้เช่นเดียวกับเด็กปกติ แม้ในระยะเวลาหนึ่ง ดังที่มารดาคนหนึ่งเล่าว่า

“คุณหมอบอกว่าทำให้เขาหายจากโรคนี้ไม่ได้ แต่ผ่าตัดแก้ไขเพื่อให้เขาใช้ชีวิตเหมือนเด็กปกติ ไม่ได้บอกว่าหายร้อยเปอร์เซ็นต์ อาจจะรื้อใหม่ เรื่องตีบก็อาจจะมีย แต่คุณหมอบอกว่า ก็คุ้มนะแม่ อยู่ได้ 30 40 ปีก็คุ้มนะ”

นอกจากข้อมูลและคำยืนยันจากแพทย์ที่ให้การรักษาแล้ว ความเชื่อมั่นในความสามารถของแพทย์และชื่อเสียงของโรงพยาบาล เป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้มารดาทุกคนตัดสินใจให้บุตรได้รับการผ่าตัด คำพูดของมารดาที่กล่าวว่า “เชื่อใจหมอมาก มันใจว่าลูกจะหาย” มารดาส่วนใหญ่ได้ยินชื่อเสียงของแพทย์และโรงพยาบาลผ่านสื่อต่างๆ มาก่อน เช่น โทรทัศน์ หรือ อินเทอร์เน็ต เมื่อมาพบแพทย์และได้รับคำอธิบายที่ชัดเจน ยิ่งทำให้เชื่อมั่นในความสามารถมากขึ้น ดังที่มารดาคนหนึ่งเล่าว่า

“มันก็เสี่ยง คำว่าผ่าตัดมันก็ต้องเสี่ยง แต่อาจารย์
หมอบอกว่าโอ้ย มาที่นี่เป็นที่หนึ่งอยู่แล้ว
ไม่เป็นไรหรอก มันใจว่าได้มาโรงพยาบาลที่ดี
ถ้ามาโรงพยาบาลนี้ไม่หายก็ไม่ว่าจะไปไหน
แล้ว...หมอบอกว่าเสี่ยงแค่สามเปอร์เซ็นต์
เท่ากับคุณซื้อรถมาจากนครสวรรค์มานี้แหละ
ไม่ต้องคิด สบายมาก อาจารย์ทำมาเยอะแล้ว”

4. อาการของลูกหลังผ่าตัด ภายหลังการผ่าตัด
หัวใจ มารดาจะเข้าเยี่ยมบุตรที่หออภิบาลโรคหัวใจ
และอยู่ดูแลขณะบุตรย้ายกลับมาอยู่ที่หอผู้ป่วยเด็ก
โรคหัวใจจนกระทั่งจำหน่ายกลับบ้าน ก่อนการจำหน่าย
บุตรจะได้รับการตรวจคลื่นเสียงสะท้อนความถี่สูง
เพื่อประเมินพยาธิสภาพและการทำงานของหัวใจ
จากนั้นแพทย์จะแจ้งผลให้มารดาทราบ ทั้งในรายที่
ผ่าตัดแก้ไขทั้งหมดหรือยังมีรอยโรคอยู่ ดังนั้นการรับรู้
ของมารดาเกี่ยวกับอาการทั่วไปของบุตรหลังผ่าตัด
จึงมี 2 หัวข้อย่อยคือ 1) หายแล้ว ดีขึ้น และ 2) ยังไม่
หาย...อาการยังไม่แน่นอน

4.1 หายแล้ว ดีขึ้น ภายหลังผ่าตัด มารดา
จะได้รับข้อมูลจากแพทย์ว่ารู้ตัวแล้ว ผลการผ่าตัด
เรียบร้อย แก้ไขหมดแล้ว หรือหายแล้ว ซึ่งมารดา
สามารถรับรู้ได้ด้วยตนเองว่าบุตร “หายแล้ว” หรือ
“ดีขึ้น” จากการสังเกตอาการทั่วไปของบุตร ได้แก่
รับประทานอาหารได้มากขึ้น หายใจไม่เหนื่อย เล็บแดงขึ้น
ไม่เขียว เป็นหวัดน้อยลง หายเร็วขึ้น หัวใจเต้นเบาลง
และหลับสบายขึ้น ดังที่มารดาคนหนึ่งอธิบายว่า

“คิดว่าเค้าหายแล้วนะ เพราะกินเยอะขึ้น ขำ
เขาก็กิน แต่ก่อนเขาจะไม่ค่อยกิน พอผ่าแล้ว
เขากินสาม เวลา เขาดูดนมนานขึ้น ดูดจน
เขาหลับ เขาไม่เหนื่อยเลยคิดว่าแก้ไขดีขึ้น
ดูอาการแล้วก็แตกต่างกันชัดเจน พุดคุยเล่น
เหมือนปกติ”

4.2 ยังไม่หาย...อาการยังไม่แน่นอน เป็น
การรับรู้ของมารดาที่บุตรเป็นโรคหัวใจชนิดซับซ้อน
และต้องได้รับการผ่าตัดหลายครั้ง เนื่องจากแพทย์
ให้ข้อมูลว่าเด็กยังมีรอยโรคเหลืออยู่หลังการผ่าตัด
ดังเช่นมารดาเล่าว่า

“หายไหม หนูว่ายังไม่หาย ดีขึ้นไหม มันก็
บอกไม่ได้ คืออาการเขาไม่แน่นอน มันต้อง
ดูกันทุกวันนะ วันนี้ดี พรุ่งนี้ไม่ดี หนูว่าเค้า
ยังไม่หายขาด แต่ดีขึ้นในระดับหนึ่งเท่าที่ได้
หมอเค้าบอกอย่างนั้น”

5. ดูแลหลังผ่าตัดไม่ยากเหมือนก่อน ก่อน
จำหน่ายออกจากโรงพยาบาล มารดาจะได้รับคำแนะนำ
จากพยาบาลเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่บ้านหลายเรื่อง
เช่น การจำกัดน้ำ นม และอาหารที่มีรสเค็ม การรักษา
ความสะอาดและระวังการติดเชื้อที่แผล อย่างไรก็ตาม
มารดารับรู้จากอาการของบุตรว่าดูแลไม่ยากเหมือน
ก่อนผ่าตัด แต่มีความเข้มงวดและความเอาใจใส่ที่
แตกต่างกันบ้าง แบ่งเป็น 2 กลุ่มคือ “ดูแลง่ายขึ้น”
และ “ยังต้องดูแลเป็นพิเศษ”

5.1 ดูแลง่ายขึ้น ภายหลังบุตรได้รับการ
ผ่าตัดหัวใจ มารดารับรู้ว่าบุตรอาการดีขึ้น โดยเฉพาะ
เด็กโรคหัวใจชนิดเขียว ซึ่งก่อนผ่าตัดมารดาต้องเฝ้า
ระวังมากกว่าปกติเพราะกลัวว่าบุตรจะเหนื่อยและ
เขียวมากขึ้น แต่เมื่อบุตรได้รับการผ่าตัด มารดาสังเกต
ว่าอาการทั่วไปดีขึ้น จึงรับรู้ได้ว่าดูแลง่ายขึ้น ดังเช่น
มารดาของเด็กชายวัย 4 ปี โรค TOF เล่าว่า

“ก่อนผ่าก็กังวลมาก ปล่อยไม่ได้เลย เวลา
เล่นอะไรก็คอยมอง ไม่ให้ละสายตาเลย
แต่หลังผ่านี้ เล่นได้ไม่เหนื่อย ไม่เขียว เราก็กิน
ไม่ต้องห่วงมาก เขาจะนั่งเล่น นอนเล่นได้นาน
เราก็กินได้บ้าง ดูง่ายขึ้น เหมือนปกติ
แต่ก่อนนี้ปล่อยไม่ได้เลย ต้องคุมตลอด ไม่

ยอมนอนเล่น ไม่นั่งเล่น ไม่เอาใครทั้งนั้น
เดี๋ยวนี้ใคร ๆ ก็อึดได้สบายใจขึ้นเยอะ”

5.2 ยังต้องดูแลเป็นพิเศษ ก่อนกลับบ้าน แพทย์และพยาบาลจะเน้นย้ำมารดาเรื่องการดูแลบุตร มารดาส่วนหนึ่งจึงรู้ว่าบุตรยังต้องได้รับการดูแลอย่างเอาใจใส่เป็นพิเศษ ได้แก่ จำกัดอาหารเค็ม จำกัดน้ำ ดูแลไม่ให้แผลติดเชื้อ ป้องกันไม่ให้เป็นหวัด สังเกตอาการผิดปกติ และรับประทานยาให้ถูกขนาดและตรงเวลา ดังที่มารดาคนหนึ่งอธิบายเรื่องต้องจำกัดอาหารเค็มว่า

“ดูแลต่างกันค่ะ ตอนนั้นก่อนผ่าก็ยังไม่แผลให้เห็น ก็ให้กินตามปกติ เค็มบ้างอะไรบ้าง เพราะไม่รู้ไง ไม่เข้มงวดมาก ตอนนี้อย่างนี้ต้องระวังอาหารเค็ม พยาบาลบอกว่าไม่ให้กินเค็ม ไม่ให้ใส่ผงชูรส คือใส่ได้แค่น้ำตาลกับน้ำส้ม เพราะน้องเขาเพิ่งผ่าตัดหัวใจ... คล้าย ๆ กับเดี๋ยวจะมีปัญหาเกี่ยวกับการผ่า เขาบอกว่าถ้ากินเค็มจะทำให้กินน้ำเข้าไปเยอะ แล้วหัวใจจะทำงานหนัก”

อย่างไรก็ตาม มารดาส่วนใหญ่ได้รับข้อมูลเพียงว่าไม่ให้บุตรรับประทานอาหารเค็ม แต่ไม่รู้ว่าต้องงดอาหารที่มีส่วนผสมของโซเดียม และกังวลว่าจะจัดอาหารที่ไม่เหมาะสม ไม่รู้ว่าเมื่อกลับบ้านไปต้องให้บุตรดื่มน้ำได้มากน้อยเพียงใด และต้องการให้พยาบาลบอกรายละเอียดเพิ่มเติมว่าต้องดูแลบุตรที่บ้านอย่างไร

การอภิปรายผล

ผลการศึกษาขั้นต้นให้เห็นประสบการณ์ของมารดาที่มีบุตรวัยแรกเกิดถึง 5.5 ปีและได้รับการผ่าตัดหัวใจครั้งแรก ทั้งชนิดผ่าตัดแล้วหาย (corrective surgery) และผ่าตัดเพื่อช่วยประคับประคอง

(palliative surgery) โดยพบว่า มารดาทุกคนมีความกังวลต่อชีวิตและความปลอดภัยของบุตร และต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอน (uncertainty) อยู่ตลอดเวลา ตั้งแต่รู้ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจและรู้ว่าต้องผ่าตัด มารดาสูญเสียและกลัวว่าบุตรอาจไม่รอดชีวิตในระหว่างการผ่าตัด มารดาก็ต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอนว่าการผ่าตัดจะเกิดขึ้นเมื่อใด ในขณะที่บุตรมักจะป่วยบ่อย น้ำหนักตัวเพิ่มช้า มีอาการทรุดลงและเสี่ยงต่อการเสียชีวิตจากภาวะแทรกซ้อน ในผู้ป่วยเด็กบางคน มารดาอาจต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอนเกี่ยวกับผลของการรักษาด้วยยา ก่อนจะรู้ว่าบุตรต้องผ่าตัด สำหรับผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจที่ความผิดปกติไม่ซับซ้อน ความรู้สึกไม่แน่นอนของมารดาอาจยุติลง เมื่อบุตรได้รับการผ่าตัดให้เป็นปกติ ในขณะที่มารดาอีกกลุ่มที่บุตรเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดซับซ้อน ยังต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอนจากการผ่าตัดหลายครั้งเพื่อช่วยประคับประคองให้บุตรมีชีวิตต่อไป หลังผ่าตัดมารดาจึงรับรู้ว่า บุตรยังไม่หาย อาการไม่แน่นอน และยังคงต้องดูแลเป็นพิเศษ ผลการศึกษานี้ขยายองค์ความรู้ของทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย (Mishel's uncertainty in illness theory)²⁵ และสอดคล้องผลงานวิจัยที่ผ่านมาเกี่ยวกับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของกลุ่มบิดามารดาผู้ป่วยเด็ก²⁶

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับผลการศึกษาที่ผ่านมาคือ มารดามีความรู้สึกไม่แน่นอนตั้งแต่รู้ผลการวินิจฉัย ระหว่างการดูแล จนกระทั่งบุตรได้รับการผ่าตัด และขณะอยู่ในหอผู้ป่วยหนัก^{10,11, 14,15, 27} ที่พบว่ามารดาต้องดูแลบุตรภายใต้ความกดดันตั้งแต่การผ่าตัดครั้งแรกจนกระทั่งบุตรได้ผ่าตัดครั้งที่ 2 และ 3 ซึ่งอาจเกี่ยวข้องกับข้อมูลที่ได้รับจากแพทย์และความเชื่อมั่นในการรักษาด้วย ดังนั้น จากผลการวิจัยจึงช่วยสนับสนุนว่าการให้ข้อมูลของแพทย์และพยาบาล

ในทุกช่วงเวลาตั้งแต่มารดาารู้ผลการวินิจฉัย การตัดสินใจให้บุตรผ่าตัด จนกระทั่งบุตรได้รับการผ่าตัด ขณะอยู่ในหออภิบาลโรคหัวใจและย้ายกลับมาที่หอผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจและจำหน่ายกลับบ้าน จนกระทั่งภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลมีความสำคัญอย่างยิ่ง

แม้ว่าการศึกษานี้จะให้ความรู้ใหม่เกี่ยวกับความรู้สึกไม่แน่นอนของมารดาและความยากลำบากในการดูแลบุตรหลังผ่าตัดหัวใจครั้งแรก ในกลุ่มผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดซับซ้อน แต่เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ (ร้อยละ 76.6) มีบุตรอายุ 1-24 เดือน (อายุเฉลี่ย 19.5 เดือน) และมีเพียงจำนวน 6 รายที่มีบุตรเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดซับซ้อน จึงอาจมีข้อมูลที่จำกัดและไม่ครอบคลุมประสบการณ์ของมารดาในการดูแลบุตรที่บ้านหลังการผ่าตัดนานกว่า 24 เดือน และการผ่าตัดในครั้งต่อไป ดังนั้นจึงควรมีการวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาประสบการณ์การดูแลบุตรของมารดากลุ่มนี้โดยเฉพาะเจาะจงต่อไป เพื่อขยายความรู้ให้ชัดเจนยิ่งขึ้น

การศึกษานี้พบว่าความรู้สึกไม่แน่นอนของมารดาที่บุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ ขึ้นอยู่กับอาการเปลี่ยนแปลงของบุตร และข้อมูลที่ได้รับจากแพทย์และพยาบาล การได้รับข้อมูล/คำอธิบายที่ชัดเจนตามความเป็นจริงเกี่ยวกับอาการของบุตรและผลของการรักษา จะช่วยให้มารดามีความหวังและยังมีมุมมองทางบวกต่อไปได้ พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการประสานงานกับแพทย์ และช่วยอธิบายให้มารดาเข้าใจข้อมูลดังกล่าวมากขึ้น นอกจากนี้ ยังอาจจัดให้มารดาได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและรู้สึกกับมารดาคนอื่นที่มีบุตรผ่าตัดหัวใจเช่นกัน ในกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือสนับสนุนกัน (group support) เพื่อส่งเสริมการเผชิญกับความเครียดและความรู้สึกไม่แน่นอนของมารดา ในการศึกษาแม้ว่ามารดาจะคิดในเชิงบวกแต่มารดากลุ่ม

ที่ยังต้องให้การดูแลบุตรเป็นพิเศษหลังผ่าตัดส่วนใหญ่ ยังไม่ได้รับข้อมูลที่ชัดเจนเพียงพอ จึงมีความกังวลและไม่แน่ใจว่าควรดูแลบุตรอย่างไร พยาบาลจึงควรพัฒนาโปรแกรมการให้ข้อมูลก่อนการจำหน่าย เพื่อสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ผ่าตัดหัวใจหลังจำหน่ายกลับบ้าน โดยเฉพาะกลุ่มโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดซับซ้อน รวมทั้งอาจมีเบอร์โทรศัพท์ให้มารดาติดต่อขอคำปรึกษาหรือสอบถามปัญหาในการดูแลบุตรที่บ้านด้วย

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

ด้านการปฏิบัติพยาบาล ควรพัฒนารูปแบบ/โปรแกรมการให้ข้อมูลแก่มารดา ทั้งรายบุคคลและรายกลุ่ม เพื่อส่งเสริมการเผชิญกับความเครียดและความรู้สึกไม่แน่นอนของมารดาในระหว่างรอการผ่าตัด และเพื่อสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยเด็กที่บ้านหลังผ่าตัดหัวใจแล้ว

ด้านการวิจัย ควรมีการวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาประสบการณ์ของมารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจชนิดซับซ้อนหลังการผ่าตัดหัวใจครั้งแรกนานกว่า 2 ปี หรือได้รับการผ่าตัดหัวใจหลายครั้ง

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณมารดาทุกท่านที่ยินดีถ่ายทอดประสบการณ์ที่มีคุณค่าแก่ผู้วิจัยและขอขอบคุณทุนนักวิจัยรุ่นใหม่ มหาวิทยาลัยมหิดล งบประมาณ พ.ศ. 2556

References

1. Wilson V, Chando S. Parental experiences with a hospital-based bead programme for children with congenital heart disease. J Clin Nurs 2014; 24: 439-46.

2. American Heart Association. Children with Congenital Cardiovascular Disease. <http://www.americanheart.org>; 2015 [cited 2009 May 6]; Available from: <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml>.
3. Pongpanich B. Pediatric congenital heart disease in Thailand. In: Sirijongkolthong B, Durongpisitkul K, Vijarnsorn C, Witessonthi K, Panamontha M, Kengsakun U, et al., editors. Pediatric cardiology. 1st ed. Bangkok: I Group Press; 2555. p. 1-4. (In Thai)
4. Hearps S, McCarthy M, Muscara F, Hearps SJ, Burke K, Jones B, et al. Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiol Young* 2013; 24: 623-39.
5. Kosta L, Harms L, Anderson V, Northam E, Cochrane A, Meneham S, et al. Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery. *Child Care Health Dev* 2015; 41: 1057-65.
6. Kenny PM, Hoover D, Williams L, Iskarsky V. Cardiovascular diseases and surgical interventions. In: Gardner SL, Carter BS, Enzman-Hines M, Hernandez JA, editors. *Merenstein & Gardner's handbook of neonatal intensive care*. 7th ed. St. Louis: Mosby Elsevier; 2011. p. 678-716.
7. Numchaisir J, Vijarnsorn K. Post-operative care in pediatric cardiac surgery. *Pediatric cardiac emergency and critical care*. Bangkok: I Group Press; 2559. p. 173-201. (In Thai)
8. Laohaprasitiporn D. Congestive Heart Failure. In: Soongsawang J, Aunpreung P, Wisuthseriwong W, Srisupap P, Limprayoon K, editors. *The essential in pediatric emergency*. Bangkok: How and Do Ltd.; 2006. p. 45-56.
9. Tregay J, Wray J, Crowe S, Knowles R, Daubeney P, Franklin R, et al. Going home after infant cardiac surgery: a UK qualitative study. *Arch Dis Child*. 2016;101: 320-5.
10. Harvey KA, Kovalesky A, Woods RK, Loan LA. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung*. 2013;42:309-406.
11. Lan S-F, Mu P-F, Hsieh K-S. Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease. *J Clin Nurs* 2007: 2323-30.
12. Srichantaranit A, Chontawan R. Caring for infants with congenital heart disease prior to cardiac surgery: the impacts on families. *J Nurs Sci*. 2011;29(Suppl 2): 7-18. (In Thai)
13. Srichantaranit A, Chontawan R, Yenbut J, Lao-haprasitiporn D, Wanitkun S. Thai Families' caring practice for children with congenital heart disease prior to cardiac surgery. *Pacific Rim Int J Nurs Res*. 2010;14(1):61-78.
14. Connor JA, Kline NE, Mott S, Harris SK, Jenkins KJ. The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. *J Pediatr Health Care* 2010; 24: 318-24.
15. Rempel GR, Ravindran V, Rogers LG, Magill-Evans J. Parenting under pressure: A grounded theory of parenting young children with life-threatening congenital heart disease. *J Adv Nurs* 2012; 69: 619-30.
16. Rempel QW. Parenting a child with HLHS whose treatment includes the Norwood Surgical approach [doctoral dissertation]. Edmonton, Canada: University of Alberta; 2005.
17. Sabzevaril S, Nematollahi M, Mirzaei T, Ravari A. The burden of care: Mothers's experiences of children with congenital heart disease. *IJCBNM*. 2016; 4(4):374-85.
18. Kaewvichit N, Thajeen K. Knowledge and the parental role in caring for children with heart disease. *Songhla Med Jour*. 2007;25(4):273-82. (In Thai)

19. Barreto TSM, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Experience of parents of children with congenital heart disease: feelings and obstacles. Rev Rene. 2016;17(1): 128-36.
20. Rempel GR, Cender LM, lynam MJ, Sandor GG, Farquharson D. Parents' perspectives on decision making after antenatal diagnosis of congenital heart disease. Obstet and Gynecol Clin North Am. 2003; 33:64-70.
21. Laohasilsomjits K, Oumtanee A, Lauhsattana S, Phaisal N. Experiences of parents of a child undergoing open-heart surgery. J Nurs Health Sci 2554; 5(2): 106-16. (In Thai)
22. Mayan MJ. An introductory to qualitative methods: A training module for students and professionals. Alberta, CA: Qual Institute; 2001.
23. Strubert Speziale HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2003.
24. Morse JM, Barrett M, Mayan MJ, Olson K, Spiers J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative reserach. Int J Qual Methods. 2002;1(2):1-10.
25. Mishel MH. Uncertainty in illness. J Nurs Scholarsh. 1988; 20(4).doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x
26. Stewart JL, MH M. Uncertainty in childhood illness: a synthesis of the parent and child literature. Sch Inq Nurs Pract 2000;14(4):299-319.
27. Obas KA, Leal JM, Zegray M, Rennick J. Parental perceptions of transition from intensive care following a child's surgery. British Assoc Crit Care Nurs [serial on the Internet] 2015; 21, e1-9.