

ประสบการณ์ชีวิตและการเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
Life Experiences and Self-esteem of Caregivers in Children
with Congenital Heart Disease

ธีระนิตย์ อุ่นหล้า¹

Theeranit Unla¹

Received: September 15, 2020

Received in revision: November 16, 2020

Accepted: November 17, 2020

บทคัดย่อ

ความสำคัญของปัญหาการทําวิจัย: ประสบการณ์ชีวิตและการเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เป็นเรื่องที่บุคลากรทางการแพทย์ให้ความสำคัญ เพราะผู้ดูแลเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการดูแลเด็กโรคหัวใจภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล

วัตถุประสงค์: บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตและการเห็นคุณค่าในตนเองตามการรับรู้ของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

วิธีดำเนินการวิจัย: เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ใช้วิธีการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติที่กำหนด เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำนวน 11 ราย โดยใช้แนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้างเป็นเครื่องมือการวิจัย และวิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการศึกษา: ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีประสบการณ์ชีวิตที่หลากหลาย ซึ่งประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลสะท้อนให้เห็นถึงคุณค่าในตนเองที่มาจากการมองเห็นความสามารถในตนเอง การได้รับการยอมรับจากสังคม และการมองเห็นเป้าหมายในการดูแลของผู้ดูแล

สรุป: ควรมีการจัดกิจกรรมในลักษณะกลุ่มสัมพันธ์ในกลุ่มผู้ดูแล เพื่อเป็นการส่งเสริมให้ผู้ดูแลได้ร่วมกันหาประสบการณ์การดูแลร่วมกันของผู้ดูแล เนื่องจากผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลได้รับผลกระทบจากสังคมในเชิงลบ เช่น การถามถึงความเจ็บป่วยของเด็ก การมองเด็กว่าเป็นภาระของผู้ดูแล เป็นต้น

คำสำคัญ: ประสบการณ์ชีวิต, การเห็นคุณค่าในตนเอง, ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

¹นักสังคมสงเคราะห์ งานสังคมสงเคราะห์ ฝ่ายสนับสนุนบริการ โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์

¹Social worker, Social work section, Support service department, Thammasat University hospital, Thammasat University.

Corresponding E-mail: tewtheeranit@gmail.com

Abstract

Background: Life experiences and self-esteem of caregivers in children with congenital heart disease is a matter of concern to healthcare professionals because caregivers play an important role in caring after discharge from the hospital.

Objective: To explore life experiences and self-esteem of caregivers for children with congenital heart disease.

Material and methods: This is descriptive qualitative research, using a method for selecting specific informants based on specified qualifications. Data were collected by interviewing 11 caregivers of congenital heart disease, using a semi-structured questionnaire as a research tool and analyzed the data through content analysis.

Result: Results revealed diverse life experiences of samples, reflecting caregiver life skills. Samples recognized and valued the human connection between caregiver and children with congenital heart disease, indicating service development direction to increased caregiver self-esteem.

Conclusion: Activities should be organized in a group relationship among the caregivers to encourage caregivers to explore the joint care experience of carers. Caregivers are negatively affected by society, such as asking about a child's illness, seeing a child as a burden to the caregiver, etc. Group processes may result in self-fulfillment and can help reducing the stress of care.

Keywords: Life experiences, Self-esteem, Caregivers, Children, Congenital heart disease

บทนำ

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคหัวใจที่พบบ่อยที่สุดในวัยเด็ก พบได้ถึงร้อยละ 70-80 ของโรคหัวใจในเด็กทั้งหมด โดยพบในทารกเกิดใหม่มีชีวิตถึง 8:1,000 ถ้าเด็กเกิดในประเทศไทยปีละ 1 ล้านคน จะมีเด็กที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ถึงปีละ 8,000 คน เด็กที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดนี้ ร้อยละ 84 ตรวจพบภายในอายุ 7 วัน ถ้าได้รับการตรวจโดยแพทย์หรือพยาบาล ในจำนวนนี้ประมาณร้อยละ 50 ไม่มีอาการเขียวหรือหัวใจวาย ส่วนที่เหลือมีอาการเขียวหรือหัวใจวายร่วมด้วยอย่างละเท่า ๆ กัน บางรายอาจเสียชีวิตโดยไม่ทราบว่าเป็นโรคหัวใจ (ร้อยละ 2) เด็กที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำนวนหนึ่งไม่มีอาการ และตรวจไม่พบสิ่งผิดปกติในสัปดาห์แรก^[1] โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีหลายชนิด เช่น ผ่นกั้นหัวใจห้องบนหรือห้องล่างรั่ว ลิ้นหัวใจห้องขวาตีบ มีช่องเปิดระหว่างหลอดเลือดหัวใจใหญ่ทั้งสองเส้น มีรูรั่วกันหัวใจห้องล่างร่วมกับหลอดเลือดหัวใจที่ไปยังปอดตีบหรือลิ้นหัวใจตีบ หลอดเลือดใหญ่ของหัวใจสลับซ้าย เป็นต้น การรักษาจึงขึ้นกับชนิดของโรคและอายุของผู้ป่วย บางชนิดใช้การรักษาด้วยยาหรือรักษาด้วยการผ่าตัด อย่างไรก็ตาม การรักษาด้วยยาช่วยให้การทำงานของหัวใจดีขึ้น แต่ไม่สามารถแก้ไขความผิดปกติที่เกิดขึ้นตั้งแต่กำเนิดได้ การรักษาที่ได้ผลดี คือการผ่าตัด และการรักษาด้วยอุปกรณ์พิเศษทางสายสวน (Interventional Cardiac Catheterization)^[2] ดังนั้น การรักษาและการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงต้องแตกต่างกันไปด้วยในกลุ่มผู้ป่วยที่มีพยาธิสภาพที่รุนแรง การที่ได้รับการวินิจฉัยล่าช้า ยังส่งผลให้เกิดภาวะแทรกซ้อนและเป็นสาเหตุให้เกิดการเสียชีวิตได้^[3]

เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้งที่ได้รับการผ่าตัดหรือยังไม่ได้รับการผ่าตัดหัวใจมีการเจริญเติบโตและพัฒนาการที่ล่าช้ากว่าปกติ เนื่องจากพยาธิสภาพของหัวใจ ทำให้ออกซิเจนไปเลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกายไม่เพียงพอ เด็กจึงมีอาการหอบ เหนื่อยง่าย หัวใจเต้นเร็ว เเขียว เป็นต้น ส่งผลให้ร่างกายเกิดการเผาผลาญพลังงานมากกว่าปกติ ขณะที่เด็กดูดนมหรือรับประทานอาหารได้ลดลง จึงทำให้พลังงานจากสารอาหารที่ได้รับไม่เพียงพอต่อความต้องการของร่างกาย นอกจากนี้ การที่ร่างกายได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ ย่อมมีผลต่อการเจริญเติบโตของเซลล์สมองและระบบประสาท ซึ่งส่งผลกระทบต่อพัฒนาการของเด็กกร่วมด้วย เนื่องจากการที่เด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้งด้วยภาวะแทรกซ้อนหรือเข้ารับการตรวจวินิจฉัย อาจทำให้เด็กถูกจำกัดการเคลื่อนไหว แยกตัวจากกลุ่มเพื่อน และขาดเรียนบ่อย^[4]

นอกจากผลกระทบกับพัฒนาการของเด็กแล้ว ยังมีผลกระทบต่อครอบครัวกับการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่าครอบครัวได้รับผลกระทบใน 3 เรื่อง ได้แก่ 1) มีชีวิตอยู่กับความเครียดและความวิตกกังวลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรคที่อาจทำให้เด็กเสียชีวิต การผ่าตัดหัวใจ การเฝ้าระวังอาการของเด็กและข้อจำกัดเรื่องการเงิน 2) เหนื่อยล้า ไม่ได้ไปไหนหรือไม่มีโอกาสไปพักผ่อนและทำกิจกรรมเช่นเคย และ 3) กระทั่งต่อสมาชิกครอบครัวที่อาศัยในบ้านเดียวกัน ได้แก่ บิดาและพี่น้องของเด็ก^[5] การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ส่วนใหญ่เริ่มต้นการดูแลตั้งแต่ทราบว่าเด็กเป็นโรคหัวใจและบางรายต้องรักษาตามแผนการรักษาของแพทย์จนกระทั่งเด็กเติบโตเป็นผู้ใหญ่ ซึ่งส่งผลทำให้ระยะเวลาในการดูแลของผู้ดูแลเพิ่มขึ้นตามไปด้วย

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า ผลการศึกษายังสะท้อนให้เห็นถึงประสบการณ์การรับรู้ร่วมกันระหว่างผู้ดูแลและเด็กหัวใจพิการแต่กำเนิดยังมีไม่มาก และมักขาดการเชื่อมโยงประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลเข้าไปในกระบวนการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและเพื่อเป็นการสะท้อนให้เห็นถึงการนำคุณค่าในประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลเข้าไปในกระบวนการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดด้วยเพื่อให้เห็นว่าประสบการณ์การดูแลที่เกิดขึ้นเป็นประสบการณ์ร่วมที่มีความหมายและคุณค่าต่อทั้งผู้ดูแลและเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดด้วย

วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตและการเห็นคุณค่าในตนเองตามการรับรู้ของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

วิธีการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative descriptive research) เพื่ออธิบายประสบการณ์ชีวิตและการเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และทำการเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเจาะจง (Purposive sampling) โดยทำการเก็บข้อมูลจากผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีระยะเวลาการดูแลไม่น้อยกว่า 5 ปี ทั้งเพศชายและเพศหญิง อยู่ในช่วงอายุตั้งแต่ 24 – 59 ปี และเป็นญาติสายตรงกับเด็กหัวใจ และเป็นผู้ที่ยินดีเข้าร่วมการวิจัย และทำการศึกษาในระหว่างเดือนกรกฎาคม – กันยายน พ.ศ. 2563 ได้จำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 11 คน

เกณฑ์การคัดเลือก เป็นผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีระยะเวลาการดูแล

มาแล้วไม่น้อยกว่า 5 ปี ยินดีเข้าร่วมการวิจัยหรือให้ข้อมูล และให้ความยินยอมในการเข้าร่วมการวิจัย

เกณฑ์การคัดออก คือ ผู้ให้ข้อมูลมีฐานะอ่อนหรือมีเหตุจำเป็นกะทันหัน หรือเกิดความไม่สบายใจในระหว่างการให้ข้อมูลหรือไม่ประสงค์ที่จะให้ข้อมูลกับผู้วิจัย

เกณฑ์การถอนหรือยุติการเข้าร่วมการวิจัย ผู้ให้ข้อมูลสามารถถอนตัวออกจากการวิจัยได้ตลอดเวลาหรือเปลี่ยนใจไม่ยินยอมให้นำข้อมูลของตนไปใช้และเผยแพร่

ผู้วิจัยใช้แนวคำถามเป็นเครื่องมือการวิจัย ประกอบด้วย 1) แนวคำถามด้านประสบการณ์ชีวิต ผู้วิจัยพัฒนามาจากงานของธีระนิตย์ อุ่นหล้า^[6] มีคำถาม 10 ข้อ และ 2) แนวคำถามด้านการเห็นคุณค่าในตนเองพัฒนามาจากงานของลลิตา มาไพศาลทรัพย์^[7] มีคำถาม 6 ข้อ ผู้วิจัยนำแนวคำถามเสนอต่อผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน ได้แก่ อาจารย์ประจำในมหาวิทยาลัย 2 ท่าน และนักสังคมสงเคราะห์ 1 ท่าน เพื่อตรวจสอบความเที่ยงตรงของเนื้อหา (Content Validity)

งานวิจัยนี้ผู้วิจัยเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลโดยใช้วิธีการแบบลูกโซ่หรือวิธีการบอกต่อแบบปากต่อปาก (snowball purposive sampling) และติดต่อผ่านพยาบาลประจำศูนย์หัวใจธรรมศาสตร์และงานการพยาบาลตรวจโรคกุมารเวชกรรม เพื่อเชิญชวนผู้ดูแลที่มาดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มาตรวจตามนัดของแพทย์เจ้าของไข้ และมีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก เมื่อมีผู้สนใจเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยดำเนินการโทรศัพท์ติดต่อเพื่อชี้แจงรายละเอียดของโครงการวิจัย การพิทักษ์สิทธิของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย จริยธรรมในการวิจัย รวมถึงการเก็บข้อมูล สำหรับงานศึกษานี้ได้รับการรับรองการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย

ในคนโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ หนังสือรับรองเลขที่ 001/2563

หากผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยนัดหมายกับผู้ให้ข้อมูลเพื่อดำเนินการสัมภาษณ์ต่อไป สนามในการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นห้องให้คำปรึกษาทางสังคมของโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติและเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าเรื่องราวในชีวิต โดยเริ่มตั้งแต่ข้อมูลด้านประวัติชีวิต ประสบการณ์ และการเห็นคุณค่าในตนเอง แม้ว่าเรื่องที่เล่าเป็นเรื่องที่กระทบกระเทือนกับอารมณ์ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลค่อนข้างน้อยก็ตาม แต่หากผู้ให้ข้อมูลรู้สึกสะเทือนใจกับเหตุการณ์ที่เล่า ผู้วิจัยเสนอให้หยุดพักการสัมภาษณ์ และให้การดูแลทางจิตใจแก่ผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการมอบเอกสารและชี้แจงข้อมูลโครงการวิจัยตามเอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย (Information Sheet) และขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลก่อนดำเนินการสัมภาษณ์และบันทึกเสียง หลังจากนั้นให้ผู้ให้ข้อมูลลงนามในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย (Consent Form) ดำเนินการสัมภาษณ์และบันทึกเสียง 1 ครั้ง ใช้เวลาประมาณ 60 นาที หรือจนได้ข้อมูลครบถ้วน

การวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยเริ่มต้นการวิเคราะห์โดยการมองหาประเด็นหลัก (major themes) หรือแบบแผนหลัก ๆ (major patterns) ที่พบในข้อมูลการสัมภาษณ์ทั้งหมดก่อน แล้วจึงนำมาแตกย่อยออกเป็นประเด็นย่อย (sub-themes) และหัวข้อย่อย (categories) ซึ่งเป็นการเริ่มต้นที่ภาพรวมใหญ่ก่อนแล้วแตกแยกย่อยไปสู่หน่วยเล็ก ๆ ของการวิเคราะห์ รวมถึงการค้นหาความเหมือนกัน (similarities) และความแตกต่างกัน (differences) ระหว่างหน่วยย่อย ๆ^[8] แล้วนำข้อมูลที่มีความหมายในกลุ่มเดียวกันมา

จัดกลุ่มข้อมูล ทั้งนี้ ผลการวิเคราะห์ข้อมูลได้รับการตรวจสอบจากที่ปรึกษางานวิจัย ผู้ทรงคุณวุฒิ และคณะกรรมการวิจัยของโรงพยาบาล

สำหรับงานวิจัยนี้ ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้กลุ่มตัวอย่างสามารถซักถามข้อคำถาม ไม่แทรกแซง ไม่บังคับ และให้เปิดให้ผู้ร่วมวิจัยแสดงความคิดเห็นและตอบคำถามอย่างเปิดเผย กว้าง และเก็บข้อมูลที่ได้รับเป็นความลับ และนำเสนอข้อมูลเป็นภาพรวมการวิจัยเท่านั้น แต่ทั้งนี้ ขึ้นอยู่กับความสมัครใจในการให้ข้อมูลของกลุ่มตัวอย่างและสามารถออกจากการวิจัยได้หากเกิดความไม่สบายใจ

ผลการวิจัย

ผลการศึกษาแบ่งออกเป็น 2 ส่วน ได้แก่ 1) ประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแล และ 2) การเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ซึ่งมีรายละเอียด ดังนี้

1. ประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแล ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในการวิจัยครั้งนี้ประกอบด้วย พ่อ 4 ราย แม่ 6 ราย และย่า 1 ราย ส่วนใหญ่อยู่ในช่วงวัยทำงาน มีการศึกษาตั้งแต่ระดับชั้น ป.4 – ปริญญาตรี มีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยว ผู้ดูแลส่วนใหญ่พักอาศัยอยู่ในเขตภาคกลางของประเทศไทย มีอาชีพหลากหลาย เช่น ก่อสร้าง ทำนา ค้าขาย ช่างไม้ พนักงานบริษัท เป็นต้น ส่วนเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีอายุระหว่าง 5 - 11 ปี และอยู่ในวัยเรียน ช่วงชั้นอนุบาล – ประถมศึกษาตอนต้น ซึ่งส่วนใหญ่แพทย์สามารถวินิจฉัยได้ว่าเป็น “โรคหัวใจ” ตั้งแต่แรกคลอด ชนิดของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของเด็กหัวใจ ได้แก่ ผนังกันหัวใจห้องบนและห้องล่างรั่ว มีช่องเปิดระหว่างหลอดเลือดหัวใจใหญ่ทั้งสองเส้น มีรูรั่วของผนังกันหัวใจห้องล่างร่วมกับหลอดเลือดหัวใจที่จะไปยังปอดตีบหรือลิ้นหัวใจตีบ

หลอดเลือดใหญ่ของหัวใจสลับซ้าย และโรคหัวใจขาดแต่กำเนิด

2. การเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล การเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเกิดขึ้นเมื่อได้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหัวใจ ผู้ดูแลหลายคนต้องเผชิญกับปัญหาและอุปสรรคที่เข้ามาท้าทายความสามารถในการแก้ไขปัญหาและอดทนกับอารมณ์ความรู้สึกเชิงลบ เช่น ความรู้สึกผิดหวัง หดหู่ ท้อแท้ หงุดหงิดง่าย และการมองคนหรือโลกในแง่ร้าย ทำให้กลายเป็นผู้ที่ขาดความเชื่อมั่นในตนเองและมองไม่เห็นคุณค่าในตนเอง สำหรับผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดยังสามารถประเมินตนเองและมองว่าตนเองยังมีความสามารถในการมองเห็นเป้าหมาย ซึ่งเป้าหมายนั้นคือ การได้ดูแลเด็กหัวใจให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีและสามารถใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้

2.1 คุณค่าในตนเองจากการมองเห็นความสามารถในตนเองของผู้ดูแล

การมองเห็นถึงความสามารถและศักยภาพจากภายในของตนเองของผู้ดูแลก็มีส่วนสำคัญประการหนึ่งที่ทำให้ผู้ดูแลมีการเห็นคุณค่าในตนเอง การยอมรับในความเจ็บป่วยของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยไม่กล่าวโทษตัวเองของผู้ดูแลถือว่าเป็นส่วนหนึ่งในการทำให้ผู้ดูแลมองเห็นถึงศักยภาพที่แท้จริงของตนเอง ผู้ดูแลมอง “โรคหัวใจ” ว่าเป็นเพียง “โรคภัยไข้เจ็บ” โดยไม่กล่าวโทษตัวเองว่าเป็น “เวรกรรม”

“ก็เหนื่อยเป็นบางวัน . . . ไปหาหมอก็ไม่ว่าเป็นเวรเป็นกรรมแล้ว มันเป็นโรค” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1)

การมีมุมมองว่าสิ่งที่เด็กโรคหัวใจประสบอยู่เป็นเรื่องของ “โรค” ไม่ได้เป็นผลจาก “เวรกรรม” ถึงแม้ว่ากระบวนการดูแลเด็กหัวใจเป็นการดูแลที่เหน็ดเหนื่อยก็ตาม

ผู้ดูแลรายนี้ยังมีมุมมองต่อ “โรค” แยกออกจากชีวิตของตนเอง แต่การมีมุมมองในลักษณะนี้ของผู้ดูแลที่มองตนเองถึงการมีศักยภาพและความสามารถในตัวเอง ซึ่งเป็นส่วนหนุนเสริมให้กระบวนการดูแลมีประสิทธิภาพ เพราะเป็นมุมมองที่มองเห็นตัวเองในแง่บวก และเห็นศักยภาพจากภายในตนเอง

ส่วนการดูแลเด็กหัวใจโดยไม่นำไปเปรียบเทียบกับเด็กคนอื่นและมีความคิดในแง่บวก มองเห็นจุดเด่นที่เด็กหัวใจมีอยู่ยังส่งผลให้เกิดความภาคภูมิใจในตนเองผ่านรูปแบบของความรักด้วย และมองว่าเด็กหัวใจไม่ได้เป็นภาระแต่กลับเป็นพลังบวกให้กับผู้ดูแลเอง

“ภูมิใจที่วันนี้เข้ามาถึงจุดนี้ได้เค้าเป็นเด็กน่ารัก เด็กที่ไม่มีปมด้อย กล้าพูดนะคะต่อให้คนอื่นมองเขาเป็นปมด้อย แต่เราถามความรู้สึกข้างในเขาสิ เราสร้างพลังบวกให้เขามาตลอด” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 3)

การได้ดูแลเด็กหัวใจเป็นเหมือนกระจกสะท้อนถึงคุณค่าและความหมายของความเป็นแม่ของผู้ดูแล “ความเป็นแม่” เป็นความรู้สึกของการเห็นคุณค่าในตนเองและทำให้ผู้ดูแลมี “ตัวตน” ในกระบวนการดูแลเด็กหัวใจ

“สอนให้หนูรู้ว่า การเป็นแม่ที่ดีสักคนหนึ่ง มันสามารถทำได้ มันไม่ทำให้เราทิ้งตัวเองออกไป เรามองว่าเราไม่ทิ้งลูก เหมือนที่สังคมอื่นเป็น แล้วจะทำจนกว่าเขาจะไม่ได้อยู่กับเรา . . . เป้าหมายก็คือเราต้องเป็นพ่อแม่ที่ดี เลี้ยงเขาจนกว่าจะถึงเวลาของเขา” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 5)

การดูแลเด็กโรคหัวใจเป็นการดูแลที่พิเศษกว่าเด็กที่ไม่เจ็บป่วยอยู่แล้ว แต่การตั้งเป้าหมายเพียงแค่ว่า “การเป็นแม่ที่ดี” ให้กับเด็กหัวใจถือว่าเป็นศักยภาพที่มีของผู้ดูแลที่มี

คุณค่าที่ยิ่งใหญ่ในกระบวนการดูแลที่ยาวนาน และมีความเสี่ยงต่อการเสียชีวิตตลอดเวลา

ในขณะที่ผู้ดูแลอีกรายมองเห็นว่า ศักยภาพของตนเองว่า “ไม่เก่ง” ในการดูแล เด็กหัวใจ เพียงต้องมีความพยายามที่สูงกว่า คนทั่วไป ซึ่งความพยายามที่มีมากกว่าคนทั่วไปนี้เองเป็นการมองตนเองของผู้ดูแล สามารถมองเห็นคุณค่าในตนเองและมองเห็น ถึงศักยภาพที่มีอยู่ในตนเองได้

“ไม่คิดว่าเก่ง แต่ความพยายามต้อง สูง ดูแลเรื่องยา ยาห้ามขาด ตามกำหนดตรง เวลา” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 6)

การเห็นคุณค่าในตัวเองของผู้ดูแล เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในด้านการ มองเห็นถึงศักยภาพของตนเองนั้น ประกอบด้วย กลไกทางจิตวิทยาที่ไม่กล่าวโทษ ตนเอง การมีทัศนคติในเชิงบวกต่อการดูแล การเป็นพ่อแม่ที่ดี และการให้คุณค่าจากความ พยายามในกระบวนการดูแล องค์กรประกอบ เหล่านี้ส่งผลให้ผู้ดูแลมีการเห็นถึงศักยภาพ และความสามารถที่อยู่ภายในตนเอง รวมถึง การดำรงอยู่ของเด็กหัวใจก็เป็นปัจจัยสำคัญใน การเห็นถึงความสามารถที่มากขึ้นทุกวันจาก การได้ดูแลเด็กหัวใจ

2.2 คุณค่าในตนเองจากการได้รับการยอมรับจากสังคมของผู้ดูแล

สังคมของผู้ดูแล เป็นกลุ่มผู้คนที่อยู่ใน บริบทแวดล้อมผู้ดูแลและเด็กโรคหัวใจ และ เป็นปัจจัยภายนอกที่เข้ามามีผลใน กระบวนการดูแลเด็กหัวใจ และมีอิทธิพลต่อ กำลังใจในการดูแล เพราะทำให้ผู้ดูแลได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่าในตัวตนในฐานะที่ เป็นผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจด้วย

ผู้ดูแลรายหนึ่งเล่าถึงเพื่อนร่วมงานที่ พักอาศัยอยู่ในบริเวณใกล้เคียงกันใน “แคมป์ คนงานก่อสร้าง” ซึ่งเป็นพื้นที่ชุมชนเล็ก ๆ ที่ ต่างคนต่างภูมิลำเนาอาศัยอยู่ร่วมกัน เมื่อ

เห็นผู้ดูแลเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจ เพื่อนร่วมงานได้ตั้งคำถามที่แสดงถึงความ ห่วงใยและถามไถ่ถึงสารทุกข์สุกดิบของเด็ก หัวใจด้วย

“ก็ไม่เป็นไร ก็ตอบเขาธรรมดา เป็น โรคหัวใจ พัฒนาการช้า ก็ไม่เป็นไร ไม่ได้มี อะไรมาก หรือหนักใจอะไร” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1)

ผู้ดูแลเด็กหัวใจและไม่ได้มองว่าเด็ก หัวใจเป็นภาระหรือสร้างความ “หนักใจ” ให้กับผู้ดูแลแต่สะท้อนถึงความเรียบง่ายในการ ดูแลที่ให้ความรู้สึกว่าได้แตกต่างจากเด็ก ทั่วไป เช่นเดียวกับผู้ดูแลอีกรายหนึ่งที่ไม่ได้มี ความหนักใจหรือความกังวลใจในการดูแล เนื่องจาก “บ้าน” ที่อำเภอโพธาราม จังหวัด ราชบุรี ยังมีความเป็นชนบทและแวดล้อมไป ด้วยบ้านของญาติพี่น้องก็อาศัยอยู่บริเวณ ใกล้เคียงกัน จึงทำให้มีญาติพี่น้องหลายคน ช่วยดูแลเด็กหัวใจด้วย

“ก็คือช่วยกันดูทั้งบ้าน” (ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 4)

แม้ว่าผู้ดูแลรายนี้จะพักอาศัยอยู่ใน บ้านของผู้ดูแลเอง ซึ่งแยกออกมาต่างหากจาก บ้านของญาติพี่น้อง แต่บริเวณใกล้เคียงมีบ้าน ญาติพี่น้องแวดล้อมอยู่และ “ปลูกบ้าน” ไม่ได้ ห่างกัน จึงทำให้ญาติพี่น้องช่วยดูแลเด็กหัวใจ ให้ได้ในเวลาที่ผู้ดูแลไปทำงานหรือติดธุระ จำเป็น การ “ช่วยกันดูทั้งบ้าน” นอกจาก สามารถมองเห็นการช่วยเหลือเกื้อกูลกันแล้ว ยังสะท้อนให้เห็นถึงความผูกพันกันระหว่าง ญาติพี่น้องที่เป็นสายเลือดเดียวกัน คำว่า “บ้าน” จึงให้ความหมายที่ลึกซึ้งครอบคลุมไป จนถึง “ระบบเครือญาติ” ด้วย

ส่วนสังคมของผู้ดูแลอีกรายนั้น มีที่ พักอาศัยเป็นห้องเช่าในเขตชุมชนเมืองใน จังหวัดปทุมธานี บริบทแวดล้อมเป็นพื้นที่ที่คน ต่างถิ่นโยกย้ายที่อยู่มาอยู่รวมกันและต่างคน

ต่างอยู่ จึงทำให้ไม่ได้มีความสนิทสนมกัน เพียงแค่รู้จักกันเพียงผิวเผินเท่านั้น เมื่อมีคนในชุมชนถามไถ่ถึงอาการเจ็บป่วยของเด็กหัวใจ แล้วให้ทัศนะในเชิงลบต่อกระบวนการดูแล ผู้ดูแลจึงเลือกที่จะ “เพิกเฉย” ต่อคำพูดเหล่านั้นแทน

“แม่คิดว่าเขาไม่ได้หุงข้าวให้แม่กิน ไม่ได้ให้ค่าแรง ไม่ได้มีพระคุณอะไร เฉยๆ แค่น้ำลายคน ตัดออกไป” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 5)

ผู้ดูแลไม่ได้ให้คุณค่ากับทัศนะเหล่านั้นจากสังคมที่มองมาที่ผู้ดูแลและการดูแลเด็กหัวใจ แต่กลับมามองเห็นถึงคุณค่าจากภายในตนเองและให้ความหมายกับการดูแลเด็กหัวใจของตนเองแทน แต่ผู้ดูแลก็รายให้อาศัยอยู่ในพื้นที่กึ่งเมืองกึ่งชนบท แม้ว่าเธอจะแยกครอบครัวออกจากครอบครัวของสามีแล้วก็ตาม แต่ความผูกพันและความเห็นอกเห็นใจกันยังสะท้อนให้เห็นถึงคุณค่าในตนเองที่มาจากการเอื้อเฟื้อเผื่อแผ่ที่ส่งผ่านรูปแบบของปฏิสัมพันธ์ทางสังคมอยู่เช่นเดิม เมื่อครอบครัวของเธอขาดเงินก็สามารถไปหยิบยืมจากครอบครัวของสามีได้และมีญาติพี่น้องช่วยเหลือเรื่องค่าเดินทางมาโรงพยาบาลด้วย เป็นสังคมที่บ่งบอกถึงความเอื้ออาทรซึ่งกันและกันและเห็นถึงความผูกพันในรูปแบบสายใยของครอบครัวอีกด้วย

“ส่วนมากก็มีแต่พวญาติพี่น้องเขา เขาก็รู้ว่าลูกเราป่วย เวลาเราเดือดร้อนก็ไปหยิบ ยืมยืมยืมเขาบ้าง เขาก็เข้าใจ มีคนช่วยเหลือ มาเขาก็ให้ค่าน้ำมันรถบ้างคนละร้อย สองร้อย ก็พอได้พาลูกมาได้” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 9)

การเห็นคุณค่าในตนเองจากการได้รับการยอมรับจากสังคมจากเพื่อนร่วมงานและเพื่อนบ้านของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจส่วนใหญ่เป็นการได้รับการยอมรับในเชิงบวกมากกว่าเชิงลบ แต่การได้รับทัศนคติในเชิงลบ

ผู้ดูแลได้เปลี่ยนแปลงทัศนคตินั้นมาเป็นพลังบวกในการดูแลเด็กโรคหัวใจแทน ซึ่งทำให้เห็นถึงการมองเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลที่เกี่ยวข้องกับสังคมด้วย

2.3 คุณค่าในตนเองจากการมองเห็น “เป้าหมาย” ในการดูแลของผู้ดูแล

การมองเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิจารณาแต่กำเนิดจากการมองเห็น “เป้าหมาย” ในการดูแลเด็กโรคหัวใจเป็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลจากการมองเห็นถึงความสำเร็จและการใคร่ครวญสะท้อนคิดจากการดูแลเด็กโรคหัวใจ เป้าหมายของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจมีพื้นฐานมาจากการมองโลกในแง่ดีและมีทัศนคติในเชิงบวกต่อกระบวนการดูแลเด็กโรคหัวใจที่สะท้อนถึง “ความสุข” “ความพึงพอใจ” “ความหวัง” และการรู้สึกถึงการมี “ตัวตน” ในการดูแล ซึ่งเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นจากความรู้สึกภายในใจของผู้ดูแลเอง

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1 มองตนเองถึงเป้าหมายของเด็กโรคหัวใจว่า ต้องการเพียงให้เด็กที่ตนดูแลอยู่สามารถช่วยเหลือตนเองได้โดยไม่เป็นภาระกับผู้อื่น ซึ่งถือว่าเป็น “ความพึงพอใจ” ต่อกระบวนการดูแล การมีความพึงพอใจที่พอดีก็ทำให้ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1 ไม่ได้ตั้งเป้าหมายในการดูแลที่สูงมากและทำให้ไปถึงเป้าหมายอย่างมีความสุขโดยไม่เคร่งเครียดกับการดูแล

“โตขึ้นมาอาจจะทำงานได้ แขนขาแข็งแรง . . . ไปโน้นไปนี่อะไรแบบนี้ ขึ้นรถเองแต่นี้จะไปไหนก็ต้องรอคนพาไป” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1)

ส่วนผู้ให้ข้อมูลคนที่ 7 มีเป้าหมายในการดูแลเพื่อให้เด็กหัวใจมีสุขภาพที่ดี การมีสุขภาพที่ดีคือการไม่เจ็บป่วยหรือต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล การตั้งเป้าหมายของผู้ให้ข้อมูลคนที่ 7 เป็นเป้าหมายที่มาจาก “ความสุข” และเป็นการกำหนดตัวชีวิตที่มา

จากความพึงพอใจที่มาจากการได้ดูแลเด็กหัวใจ

“เพื่อให้เขามีสุขภาพแข็งแรง คิดแค่นี้ เรื่องการศึกษาจะสูงแค่ไหนยังไม่คิดอยากได้อะไรกินอะไรซื้อให้หมด ถึงผมอดบ้างอะไรบ้างก็ยอม” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 7)

นอกจากความสุขและความพึงพอใจในกระบวนการดูแลเด็กโรคหัวใจแล้ว การสร้าง “ความหวัง” ให้เกิดขึ้นในการดูแลก็สามารถช่วยหล่อเลี้ยงหัวใจของผู้ดูแลให้เห็นถึงคุณค่าในตนเองได้เช่นกัน เพราะการมีความหวังเป็นการมองถึงอนาคต ทำให้การใช้ชีวิตหรือการดูแลเด็กโรคหัวใจผ่านไปอย่างมีความหวังโดยไม่จมจ่อมอยู่กับอดีต ซึ่งผู้ให้ข้อมูลคนที่ 9 มองเด็กหัวใจที่ตนดูแลว่าเป็น “ความหวัง” ของชีวิตที่สามารถหวังพึ่งพิงได้ในอนาคต

“ก็หวังให้เขาเป็นที่พึ่งของเราได้ในอนาคต” (ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 9)

“ความสุข” “ความพึงพอใจ” และ “ความหวัง” ที่เกิดขึ้นจากเป้าหมายของการดูแลเด็กโรคหัวใจเป็นการมองเห็นคุณค่าและการให้ความหมายที่มาจากภายในของผู้ดูแล ซึ่งล้วนแล้วสะท้อนให้เห็นถึงการมี “ตัวตน” ของผู้ดูแลในกระบวนการดูแลเด็กโรคหัวใจด้วยนั่นเอง

การอภิปรายผล

การวิจัยเรื่อง “ประสบการณ์ชีวิตและการเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด” ทำให้ค้นพบข้อมูลสำคัญที่สามารถนำมาอภิปรายผลได้ดังนี้

ผลกระทบต่อครอบครัวกับการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า ผลกระทบจากการดูแลมาจาก “ความเหน็ดเหนื่อย” ที่ไม่ได้รับการผ่อนคลายความเครียดที่มาจากทั้งการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและ

ความเครียดที่มาจากปัจจัยอื่น ๆ ด้วย เช่น คนในครอบครัว ค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน เป็นต้น ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาของอรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์ และ รัตนาดี ขอนตะวัน^[5] ที่พบผลกระทบว่าครอบครัวเผชิญกับความเครียดและเหนื่อยล้ากับกระบวนการดูแลโดยไม่ได้มีโอกาสผ่อนคลายหรือทำกิจกรรมที่ตนเคยทำมาก่อนหน้านั้น ซึ่งผลกระทบนี้ไม่ได้เกิดขึ้นเพียงผู้ดูแลของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเท่านั้น แต่เป็นผลกระทบที่เกิดขึ้นกับคนทั้งครอบครัว

ในประเด็นเรื่อง “ประสบการณ์มารดาที่มีบุตรได้รับการผ่าตัดหัวใจ” ของ อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์ และ วลัยยา ธรรมพนิชวัฒน์^[9] ที่ระบุว่าประสบการณ์ของมารดาตั้งแต่รู้ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจเผชิญกับความรู้สึกกังวลต่อชีวิตและความปลอดภัยของบุตรและต้องเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอน และ “ผลกระทบจากการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของยุซรอเลาะแม และคณะ^[10]” ที่พบว่ามารดาเป็นบุคคลที่มีความเสี่ยงจะเกิดปัญหาทางสุขภาพทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ซึ่งทั้ง 2 งานวิจัยเป็นความรู้สึกร่วมที่พบกับผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในงานวิจัยนี้ด้วย แต่งานวิจัยนี้พบความรู้สึกร่วมนี้จากผู้ดูแลที่เป็น “พ่อ” และ “ย่า” ร่วมด้วย ซึ่งพบความวิตกกังวลที่เกิดขึ้นกับบิดามารดาหรือผู้ปกครองในการดำเนินชีวิตประจำวันที่บกพร่องไปด้วย ซึ่งสอดคล้องและเป็นไปในทิศทางเดียวกันกับงานเรื่อง “การพยาบาลเด็กที่ได้รับการผ่าตัดแก้ไขหัวใจพิการแต่กำเนิด” ของปภาวดี เหล่าพาณิชย์เจริญ^[11] เช่นกัน

ด้านการเห็นคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ผู้ดูแลมีการเห็นคุณค่าในตนเองโดยไม่นำเอาตนเองไปเปรียบเทียบกับบุคคลอื่น ๆ เพราะหากนำตนเองไปเปรียบเทียบกับผู้อื่น

ข้อแตกต่างและเกิดความสบายใจขึ้นกับตนเอง ผู้ดูแลจึงเลือกที่จะมองข้ามและทุ่มเทเวลาให้การดูแลมากกว่า แต่เมื่อพิจารณาถึงลำดับขั้นความต้องการตามทฤษฎีของมาสโลว์^[12] จะพบว่า ผู้ดูแลได้ก้าวข้ามลำดับขั้นความต้องการขั้นที่ 1 ความต้องการทางร่างกายหรือสรีระ (physiological needs) และความต้องการขั้นที่ 2 ความต้องการความมั่นคงและปลอดภัย (safety needs) ไปด้วยความรักและมิตรภาพจากการดูแลตามความต้องการขั้นที่ 3 ซึ่งเป็นการพัฒนาผ่านความเป็น “พ่อ” “แม่” และ “ย่า” ซึ่งการพัฒนาไปด้วยรูปแบบความสัมพันธ์ผ่านความรักและมิตรภาพนี้เองถือเป็นลำดับขั้นที่สำคัญที่เป็นฐานในการพัฒนาไปสู่การเป็นผู้ดูแลที่มีการเห็นคุณค่าในตนเองในชีวิตปัจจุบันของผู้ดูแล

สำหรับปัจจัยในการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกหรือส่งเสริมให้ผู้ดูแลเด็กหัวใจพิการแต่กำเนิดให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นได้ เป็นผลการวิจัยของมัสลิน จันทน์ผา, วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์ และ อรุณรัตน์ จันทน์นิตย^[13] ซึ่งปัจจัยในการสนับสนุนทางสังคมที่ผู้ดูแลต้องการได้รับเป็นเรื่องของการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการดูแล ค่าใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน และการเข้าถึงการจ้างงานในระหว่างการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่บ้าน ซึ่งสอดคล้องกับข้อเสนอของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดด้วยเช่นกัน ซึ่งปัจจัยทางสังคมนี้ช่วยเติมเต็มช่องว่างในกระบวนการดูแลและเป็นแรงเสริมทางบวกที่สามารถทำให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้

ข้อเสนอแนะ

ควรมีการจัดกิจกรรมในลักษณะกลุ่มสัมพันธ์ในกลุ่มผู้ดูแล เพื่อเป็นการส่งเสริมให้ผู้ดูแลได้ร่วมค้นหาประสบการณ์การดูแลร่วมกันของผู้ดูแล เนื่องจากผลการศึกษาพบว่า

ผู้ดูแลได้รับผลกระทบจากสังคมในเชิงลบ เช่น การถามถึงความเจ็บป่วยของเด็ก การมองเด็กว่าเป็นภาระของผู้ดูแล เป็นต้น ซึ่งกระบวนการกลุ่มอาจจะส่งผลทำให้เกิดการเติมเต็มคุณค่าในตนเอง และสามารถช่วยลดความเครียดจากการดูแลได้

กิตติกรรมประกาศ

การวิจัยนี้ได้รับทุนสนับสนุนการวิจัยจากโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ ปีงบประมาณ 2563

References

1. Pongpanit B. Congenital Heart Disease Problem in Thailand [internet]. 1999 [cited 2020 Sep 1]. Available from: <https://www.doctordek.com/> (In Thai)
2. Paolo Hospital (phaholyothin). Congenital Heart Disease [internet]. 2020 [cited 2020 Sep 1]. Available from: <https://www.paolophahol.com/th-TH> (In Thai)
3. Cholkraisuwat E. congenital heart disease. [internet]. 2020 [cited 2020 Sep 1]. Available from: <http://theworldmedicalcenter.com> (In Thai)
4. Petruentong P., Srichantarant A., & Prasopkittikun T. Growth and Development in Children with Congenital Heart Disease. Songklanagarind Journal of Nursing 2018; 38(1): 10-21. (In Thai)
5. Srichantarant A., & Chontawan R. Caring for Infants with Congenital

- Heart Disease Prior to Cardiac Surgery: The Impacts on Families. J Nurs Sci 2011; 29(Suppl2) :7-18. (In Thai)
6. Unla T. A Study of Life History and Self-Empowerment of Caregivers of Children with Leukemia. [master's degree]. Bangkok: Thammasat University; 2017. (In Thai)
 7. Mapaisalsrap L. Self-esteem and Happy Workplace for Call Center Agent with Visual Disabilities. [master's degree]. Bangkok: Thammasat University; 2015. (In Thai)
 8. Nontapattamadul K. Qualitative research in social affaire: Concept and Methodology. 2nd ed. Bangkok: Thammasat University press; 2011. (In Thai)
 9. Srichantaranit A, Thampanichawat W. Mothers' Experience of Having Their Children Undergoing Cardiac Surgery: A Qualitative Study. Thai Journal of Nursing Council 2018; 33(1): 74-88. (In Thai)
 10. Lohmae U, Karunan K, Jehdoloh S, Pattanasombutsook M. Caring for children with congenital heart disease: Impact and Assist Guidelines. Nursing Public Health and Education Journal 2017; 18(3): 39-45. (In Thai)
 11. Laonanitcharoen P. Nursing Care of Children Undergoing Congenital Heart Surgery. The Journal of The Royal Thai Army Nurses; 19(Suppl): 12-21. (In Thai)
 12. sixfacetspress. Maslow's Hierarchy of Needs [internet]. 2020 [cited 2020 Sep 1]. Available from: <https://www.sixfacetspress.net> (In Thai)
 13. Chanpa M., Sanasuttipun W., & Srichantaranit A. Relationships among Children's age, Caregivers' Perceived Severity of Illness, Stress, Social Support and Quality of Life among Caregivers of Children with Congenital Heart Disease. J Nurs Sci. 2018; 36(1): 73-86. (In Thai)