

# Caring for Infants with Congenital Heart Disease Prior to Cardiac Surgery: The Impacts on Families \*

Arunrat Srichantarani, Ratanawadee Chontawan

Corresponding author:

A. Srichantarani

E-mail: nsasj@mahidol.ac.th

Arunrat Srichantarani RN PhD

Lecturer

Department of Pediatric Nursing,

Faculty of Nursing, Mahidol University,

Bangkok, Thailand

Ratanawadee Chontawan RN PhD

Associate Professor

Faculty of Nursing, Chiang Mai University,

Chiang Mai, Thailand

\* This research project is supported by

China Medical Board of New York, Inc.

Faculty of Nursing, Mahidol University.

## Abstract

**Purpose:** To describe the impact of caring for infants with congenital heart disease (CHD) prior to cardiac surgery on families.

**Design:** Descriptive qualitative methods were performed in this secondary analysis study. Primary data from a study of “Thai families’ caring practices for infants with congenital heart disease prior to cardiac surgery” were used for the analysis.

**Methods:** Purposive sampling was used to recruit twelve parents and two family members, from eight families, who brought their infants with CHD, 3-17 months, to a university hospital in Bangkok. Data were collected through in-depth interviews, observation, and field notes, and analyzed through use of thematic content analysis.

**Main findings:** The impacts on families included 1) Living with stress and worry about fatal diagnosis, the heart surgery, monitoring the child’s symptoms, and financial constraints, 2) Being exhausted and hardly ever take outing, to relax, or to take part in usual activities, and 3) Effect on the family members living under the same roof including the child’s father and siblings.

**Conclusion and recommendations:** Nurses should assume active roles to promote nursing care, including performing family assessment, giving information, facilitating the support programs for families, and providing more emotional support for families in the context of family at the time of diagnosis throughout the surgical operation phase to maintain quality of life for the children and their family.

**Keywords:** cardiac surgery, caring, congenital heart disease, impacts

# การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ: ผลกระทบต่อครอบครัว \*

อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์ รัตนาวดี ขอนตะวัน

Corresponding author:

อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์

E-mail: nsasj@mahidol.ac.th

อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์ ปร.ด.

อาจารย์

ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

รัตนาวดี ขอนตะวัน PhD

รองศาสตราจารย์

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

\* โครงการวิจัยนี้ได้รับทุนวิจัยจาก

เงินกองทุน ซี.เอ็ม.บี. คณะพยาบาลศาสตร์

มหาวิทยาลัยมหิดล

**บทคัดย่อ**

**วัตถุประสงค์:** เพื่ออธิบายผลกระทบของการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจต่อครอบครัว

**รูปแบบการวิจัย:** การวิเคราะห์ทฤษฎีโดยวิธีการศึกษาเชิงคุณภาพแบบบรรยาย โดยใช้ข้อมูลปฐมภูมิจากการศึกษาวิจัยเรื่อง “การปฏิบัติของครอบครัวไทยในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ”

**วิธีการดำเนินการวิจัย:** ผู้ร่วมวิจัยจำนวน 14 คน จาก 8 ครอบครัว ประกอบด้วยบิดามารดา 12 คน และสมาชิกครอบครัว 2 คน ของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 3-17 เดือน ที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร คัดเลือกกลุ่มแบบเฉพาะเจาะจง เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก การสังเกตและการจดบันทึกภาคสนาม วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา

**ผลการวิจัย:** ครอบครัวได้รับผลกระทบใน 3 เรื่อง ได้แก่ 1) มีชีวิตอยู่กับความเครียดและความวิตกกังวล เกี่ยวกับการวินิจฉัยโรคที่อาจทำให้เด็กเสียชีวิต การผ่าตัดหัวใจ การเฝ้าระวังอาการของเด็กและข้อจำกัดเรื่องเงิน 2) เหนื่อย...ถ้า...ไม่ได้ไปไหนหรือไม่มีโอกาสไปพักผ่อนและทำกิจกรรมเช่นเคย และ 3) กระทบต่อสมาชิกครอบครัวที่อาศัยในบ้านเดียวกัน ได้แก่ บิดาและพี่น้องของเด็ก

**สรุปและข้อเสนอแนะ:** โรงพยาบาลควรเข้าไปมีส่วนร่วมในการจัดการการพยาบาล ได้แก่การประเมินครอบครัว ให้ความรู้ จัดโปรแกรมสนับสนุนช่วยเหลือและดูแลด้านจิตใจแก่ครอบครัวอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ได้รับการแจ้งผลการวินิจฉัยจนถึงระยะผ่าตัดโดยคำนึงถึงบริบทของแต่ละครอบครัวเพื่อช่วยให้เด็กโรคหัวใจและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

**คำสำคัญ:** การผ่าตัดหัวใจ การดูแล โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผลกระทบ

J Nurs Sci 2011;29(Suppl2):7-18

## ความสำคัญของปัญหา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (congenital heart disease) เป็นโรคเรื้อรังชนิดหนึ่งที่พบบ่อยในเด็ก มีอุบัติการณ์ของการเกิด ประมาณ 8 ใน 1,000 ของเด็กคลอดมีชีวิต ครึ่งหนึ่งของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นเด็กที่มีอาการ และจำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยยาและการผ่าตัดอย่างรวดเร็วจึงจะสามารถควบคุมอาการของโรคและช่วยให้เด็กมีชีวิตอยู่ได้<sup>1-3</sup> โดยเฉพาะการผ่าตัดหัวใจเป็นการรักษาที่สำคัญที่สุดที่จะช่วยรักษาโรคหัวใจพิการบางชนิดให้หายขาดได้<sup>4</sup> แม้ว่าแนวโน้มในปัจจุบันคือทำการผ่าตัดแก้ไขความผิดปกติของหัวใจให้เร็วที่สุดเท่าที่จะทำได้ แต่เนื่องจากปัญหาการขาดแคลนของกุมารแพทย์และศัลยแพทย์ด้านหัวใจและหลอดเลือดทำให้เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต้องรอผ่าตัดเป็นเวลานาน บางรายต้องรอเกือบ 2 ปี<sup>4-5</sup> ส่งผลให้มีเด็กโรคหัวใจประมาณ 5% เสียชีวิตระหว่างรอผ่าตัดหัวใจเนื่องจากมีภาวะแทรกซ้อน โดยเฉพาะภาวะหัวใจวายและปอดบวม เป็นสาเหตุของการเสียชีวิตมากที่สุด<sup>6-8</sup> ดังนั้นเป้าหมายหลักของการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจคือการช่วยให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดี ไม่มีภาวะแทรกซ้อนและแข็งแรงพอที่จะสามารถดำรงชีวิตจนกระทั่งได้รับการผ่าตัดในระยะเวลาที่เหมาะสม

ระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ เป็นระยะเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อนที่มีอันตรายถึงชีวิตสำหรับเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดและเป็นระยะที่เด็กมีอาการเปลี่ยนแปลงมากที่สุด<sup>4,8</sup> อาการแสดงที่พบบ่อยได้แก่อาการเขียว เหนื่อยง่าย หายใจเร็ว ตืดเชื้อในระบบทางเดินหายใจได้ง่ายและใช้ระยะเวลาในการรักษานานกว่าปกติ รับประทานอาหารหรือนมได้น้อย เป็นต้น เด็กโรคหัวใจที่มีอาการจำเป็นต้องรับประทานยาหลายชนิดและต้องไปรับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาลอย่างสม่ำเสมอ<sup>1</sup> นอกจากนี้เด็กกลุ่มนี้ยังมีภาวะเจริญเติบโตและพัฒนาการช้า และได้รับผลกระทบด้านจิตใจ อารมณ์สังคมและสติปัญญาจากการที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง<sup>9</sup> ดังนั้นระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ จึงเป็นระยะที่เด็กโรคหัวใจต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิด ขณะเดียวกัน เป็นระยะที่ดูแลยากและซับซ้อนสำหรับบิดามารดาและสมาชิกครอบครัวที่พยายามช่วยให้เด็กพร้อมที่จะรับการผ่าตัดหัวใจมากที่สุด<sup>10</sup>

การดูแลเด็กโรคหัวใจซึ่งเป็นโรคเรื้อรังและคุกคามชีวิตส่งผลกระทบต่อบิดามารดาและสมาชิกทุกคนในครอบครัวทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม เศรษฐกิจและจิต

วิญญาณ<sup>11</sup> ผลการศึกษาในต่างประเทศพบว่า ครอบครัวของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีความเครียดมากกว่าครอบครัวที่ดูแลเด็กที่มีความพิการแต่กำเนิดส่วนอื่น<sup>12-14</sup> ครอบครัวของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับผลกระทบทางจิตใจตั้งแต่รู้ผลวินิจฉัย<sup>10, 15-17</sup> วิตกกังวลในการดูแลเด็กโรคหัวใจขณะอยู่ที่บ้าน<sup>12, 18-20</sup> มีคุณภาพชีวิตไม่ดี<sup>21</sup> และเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอนตลอดเวลาของการดูแลบุตรโรคหัวใจ<sup>16, 22, 23</sup> นอกจากนี้ ครอบครัวยังได้รับผลกระทบด้านเศรษฐกิจ<sup>24</sup> อย่างไรก็ตาม ยังไม่มีงานวิจัยที่ศึกษาการรับรู้และสะท้อนคิดจากมุมมองของครอบครัวเกี่ยวกับผลกระทบของการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ โดยเฉพาะในเด็กอายุต่ำกว่าสามปีซึ่งเป็นวัยที่ต้องการการส่งเสริมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและพัฒนาการ และยังคงพึ่งพาการดูแลทั้งหมดจากบิดามารดาและสมาชิกครอบครัว<sup>25</sup> ดังนั้น ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาเชิงลึกในการค้นหาคำตอบจากบิดามารดาและสมาชิกครอบครัวที่มีประสบการณ์ตรงในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดด้วยแรกเกิดถึงสามปีขณะรอผ่าตัดหัวใจที่บ้าน ผลที่ได้จากการศึกษาจะทำให้เข้าใจผลกระทบของการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจต่อครอบครัวซึ่งจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งสำหรับพยาบาลเพื่อเป็นแนวทางในการวางแผนกิจกรรมการพยาบาลในการช่วยเหลือสนับสนุนและบรรเทาปัญหาที่เกิดจากผลกระทบของการดูแลเด็กได้อย่างสอดคล้องกับบริบทของครอบครัว อันจะส่งผลต่อการช่วยให้ครอบครัวสามารถดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในขณะรอผ่าตัดหัวใจได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

## วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่ออธิบายผลกระทบของการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจต่อครอบครัว

## วิธีการดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิเคราะห์ทุติยภูมิ (secondary analysis) ด้วยวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบบรรยาย (descriptive qualitative methods) โดยใช้ข้อมูลปฐมภูมิ (primary data) จากโครงการวิจัยเรื่อง “การปฏิบัติของครอบครัวไทยในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ”<sup>10</sup>

## ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างได้แก่ บิดา มารดา และ/หรือสมาชิก

ครอบครัว ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กโรคหัวใจ และพาเด็กมารับการตรวจรักษาที่คลินิกเด็กโรคหัวใจและทอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร ได้รับการเลือกแบบเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติ ได้แก่ เป็นผู้ดูแลหลักของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึงสามปี ทั้งชนิดเขียวและไม่เขียว ที่มีอาการและได้รับการรักษาด้วยยาในระหว่างรอรับการผ่าตัดหัวใจ และยังคงมารับการตรวจรักษาประจำที่คลินิกโรคหัวใจเด็ก บิดาหรือมารดาต้องอยู่บ้านเดียวกันกับเด็กซึ่งตั้งอยู่ในกรุงเทพมหานคร และสามารถพูดและเข้าใจภาษาไทย

### เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ประกอบด้วย 1) ผู้วิจัยซึ่งเป็นเครื่องมือหลักในการวิจัยเชิงคุณภาพ 2) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่างและข้อมูลของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และ 3) แนวคำถามในการสัมภาษณ์เกี่ยวกับการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต่อครอบครัว ที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรม ซึ่งผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิ ด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ 3 คน

### การพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง

การศึกษาครั้งนี้ได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล (รหัสโครงการ Si 542/2011)

### วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บข้อมูลที่บ้านของผู้เข้าร่วมวิจัยและขณะบิดามารดาพาเด็กมาตรวจรักษาที่โรงพยาบาล โดยไปพบผู้ร่วมวิจัยที่บ้านทุกครอบครัวๆ ละ 4-6 ครั้งๆ ละ 2-4 ชั่วโมง และพบที่โรงพยาบาลครอบครัวละ 2-9 ครั้ง เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in-depth interview) การสังเกต (observation) และการจดบันทึกภาคสนาม (field notes) ผู้ร่วมวิจัยได้รับการสัมภาษณ์อย่างเป็นทางการคนละ 2-4 ครั้ง ใช้เวลาในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง 60-90 นาที โดยใช้แนวคำถามซึ่งเป็นคำถามปลายเปิด เช่น “กรุณาเล่าเรื่องการเจ็บป่วยของลูกตั้งแต่เริ่มไม่สบาย” หรือ “การดูแลลูกที่เป็นโรคหัวใจทำให้คุณแม่มีการดำเนินชีวิตเปลี่ยนไปจากเดิมอย่างไรบ้าง” เป็นต้น ก่อนการสัมภาษณ์จะขออนุญาตผู้ร่วมวิจัยบันทึกเสียงและนำมาถอดเทปในภายหลัง ผู้วิจัยสังเกตและจดบันทึกสภาพแวดล้อมของครอบครัว พฤติกรรม กิริยาท่าทาง การแสดงออกของสีหน้า และน้ำเสียงของผู้เข้าร่วมวิจัยรวมทั้งปฏิสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัวเพื่อประกอบในการวิเคราะห์ข้อมูล การเก็บ

ข้อมูลดำเนินไปจนกระทั่งไม่มีข้อมูลใหม่เกิดขึ้น ใช้เวลาในการเก็บข้อมูลตั้งแต่เดือนกันยายน 2549 ถึงเดือนตุลาคม 2550 รวม 13 เดือน สำหรับในการศึกษานี้ นำข้อมูลปฐมภูมิทั้งหมดมาใช้โดยไม่มีการเก็บข้อมูลเพิ่มเติม

### การวิเคราะห์ข้อมูล

นำข้อมูลจากการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (content analysis) ประกอบด้วย การ coding, categorizing and Thematic analysis<sup>26-27</sup> ความน่าเชื่อถือของการวิจัย (truthworthiness) ได้จากความน่าเชื่อถือของข้อมูล (credibility) ที่มีความตรงของเนื้อหา (content validity) เนื่องจากตัวผู้วิจัยเก็บข้อมูลด้วยตนเองและใช้แนวคำถามในการสัมภาษณ์เพื่อเก็บข้อมูลจากบิดา มารดาและสมาชิกครอบครัวที่มีประสบการณ์ตรงในการดูแลเด็กโรคหัวใจเป็นจำนวนหลายครั้งในเวลาที่แตกต่างกันทำให้ข้อมูลได้รับการตรวจสอบความครบถ้วนและความถูกต้อง นอกจากนี้มีการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า (triangulation) จากการเก็บข้อมูลหลายวิธี

### ผลการวิจัย

มีผู้เข้าร่วมวิจัยจำนวน 8 ครอบครัว ทารกโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำนวน 8 คน อายุ 3 เดือน ถึง 17 เดือน เป็นโรคหัวใจชนิดเขียว 4 คน (โรค tetralogy of fallot หรือ TOF 2 คน, pulmonary atresia with ventricular septal defect หรือ PA with VSD 1 คน, single ventricle with double outlet of right ventricle หรือ DORV 1 คน) และชนิดไม่เขียว 4 คน (ventricular septal defect หรือ VSD 2 คน, patent ductus arteriosus หรือ PDA 1 คน, atrio-pulmonary window หรือ AP-window 1 คน) ในจำนวนนี้มี 6 คนที่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเนื่องจากโรคปอดอักเสบ หัวใจวายและท้องเสีย ใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพสำหรับข้าราชการพยาบาล 7 ครอบครัว (ร้อยละ 87) ผู้ให้ข้อมูลหลัก (key informant) จำนวน 14 คน ประกอบด้วย บิดา 4 คน มารดา 8 คน ยาย 1 คนและน้าสาว 1 คน อายุระหว่าง 18-63 ปี หรือเฉลี่ย 32.8 ปี (SD=9.86) สถานภาพสมรสคู่ 13 คน (ร้อยละ 92.86) อาศัยในครอบครัวเดี่ยว 8 คน (ร้อยละ 57.14) ทุกคนนับถือศาสนาพุทธ จบการศึกษาระดับประถมศึกษาตอนต้น 7 คน (ร้อยละ 50) มัธยมศึกษาตอนต้น 4 คน มัธยมศึกษาตอนปลาย 1 คน อนุปริญญา 1 คนและไม่สามารถอ่านและเขียนภาษาไทยได้ 1 คน มีอาชีพค้าขาย 5 คน ทำชิ้นส่วน

เครื่องเงิน 2 คน ลูกจ้างในโรงงานทำลูกอม 2 คน รับจ้าง ขับรถแท็กซี่ 1 คน เป็นแม่บ้าน 4 คน รายได้เฉลี่ยของ ครอบครัววันละ 200-1,000 บาท มีผู้ร่วมวิจัย 11 คนระบุว่ารายได้ไม่พอกับรายจ่าย

บ้านของผู้ร่วมวิจัย ตั้งอยู่ในทิศต่างๆ ของ กรุงเทพมหานคร ใช้เวลาในการเดินทางมาโรงพยาบาล ประมาณ 1 ถึง 3 ชั่วโมง ลักษณะที่อยู่อาศัยเป็นบ้านเช่า มีเนื้อที่ประมาณ 15-60 ตารางเมตร ปลูกสร้างด้วยไม้เสริม คอนกรีต ไม่มีการแยกห้องนอนหรือห้องครัวและไม่มีเตียงนอน มี 1 ครอบครัวอาศัยในชุมชนแออัดที่มีอาชีพเก็บของเก่าขาย สภาพแวดล้อมทั่วไปจึงเต็มไปด้วยกองขยะ ภายหลังฝนตกจะมีน้ำที่เน่าเสียขังในบริเวณบ้านและรอบๆ หมู่บ้านทำให้ไม่สะดวกและไม่ปลอดภัยสำหรับเด็ก อย่างไรก็ตาม ทุกครอบครัวมีน้ำประปาใช้และมีเครื่องใช้ไฟฟ้าอย่างน้อยหนึ่งชนิด เช่น วิทยุ โทรทัศน์ ตู้เย็น เป็นต้น ไม่มีครอบครัวใดมีเครื่องซักผ้าไฟฟ้า เตารีดไมโครเวฟหรือคอมพิวเตอร์ ทุกครอบครัวมีทั้งพระ หรือเจ้าที่ภายในบ้าน

ผลกระทบของการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจต่อครอบครัว ได้รับการอธิบายภายใต้ 3 หัวเรื่องหลัก ดังนี้

**1. มีชีวิตอยู่กับความเครียดและวิตกกังวล (living with stress and worry)**

ในสายตาของครอบครัวที่เข้าร่วมวิจัย โรคหัวใจเป็นโรคที่ไกลตัวเพราะไม่เคยมีสมาชิกครอบครัวเป็นโรคหัวใจ ครอบครัวไทยรับรู้โรคหัวใจเป็นโรคร้ายแรงที่คุกคามชีวิต มักเกิดกับผู้ใหญ่และรักษาไม่หาย<sup>10, 17</sup> ดังนั้น เมื่อเด็กเป็นโรคหัวใจจึงทำให้ครอบครัวมีชีวิตอยู่กับความเครียดและวิตกกังวล โดยอธิบายภายใต้ 4 หัวเรื่องรอง ดังนี้

**1.1 เครียดและวิตกกังวลกับการวินิจฉัยโรคที่อาจทำให้เด็กเสียชีวิต**

เมื่อบิดามารดาและสมาชิกครอบครัวรู้ว่าทารกซึ่งเป็นสมาชิกใหม่ที่เพิ่งเกิดมาเป็นโรคหัวใจเปรียบเสมือนเป็นข่าวร้ายเพราะกลัวว่าเด็กจะเสียชีวิต หรือ “เป็นแล้วอาจไม่รอด”<sup>10</sup> เนื่องจากเคยได้ยินว่าผู้ป่วยโรคหัวใจมักไม่รอดชีวิต ดังนั้น ทันทึที่ได้รับการแจ้งผลการวินิจฉัย บิดามารดาและสมาชิกครอบครัวทุกคนรู้สึกเครียด ตกใจ เสียใจ แปลกใจ ไม่เชื่อผลการตรวจ สับสนและสงสัย ดังที่ มารดาอายุ 33 ปี มีบุตรคนสาว 2 คน บุตรคนเล็กเป็นโรค PDA กล่าวว่า

“เครียดมากเลย กลัวลูกจะตาย เพราะมีคนพูดหลายคนว่าจะไม่รอด คิดว่าลูกจะไม่รอดอย่างเดียว ลูกเรา

จะตายมัย เพราะเราเคยได้ยินว่าบางคนเค้ารักษาไม่หาย ทำไมลูกเราเป็นหัวใจ ตรวจผิตรีปาว จะรักษาลูกเราได้มัย จะตายมัยแค่เกิดมาไม่กี่วัน”

ครอบครัวที่รอคอยบุตรคนแรกและคาดหวังว่าทารกที่จะเกิดมามีสุขภาพแข็งแรง รู้สึกตกใจ ช็อก ดังที่ บิดา อายุ 33 ปีที่มีบุตรสาวคนแรกเป็นโรค TOF กล่าวว่า “พอรู้ว่าลูกเป็นโรคหัวใจ ทุกคนก็ตกใจ รับไม่ได้ สงสารลูก เสียใจ เครียด กลัวไปหลายๆ อย่างเพราะมันเป็นโรคที่หนัก มันอันตราย ช็อคไปทั้งบ้าน กลัวลูกไม่รอด ตอนนั้นเป็นอะไรที่แย่มากที่สุด”

เช่นเดียวกับมารดา อายุ 33 ปี มีบุตรสาว 2 คน และบุตรคนสุดท้องเป็นเด็กชายโรค PA with VSD กล่าวว่า

“เราดีใจมากเลย ว่าได้ลูกชายคนแรก พอคลอดออกมาแล้วตอนแรกๆ ก็อ้วนแข็งแรง 6 เดือนแรก แล้วพอมารเป็นโรคหัวใจ มันก็ตกใจ ไม่คิดว่าลูกจะเป็นเพราะที่บ้านไม่มีใครเป็น ไม่มีโรคนี้ เสียใจ ตาแดง กลัวว่าเค้าจะตายตั้งแต่เล็ก เพราะไม่เคยเห็นว่าเป็นโรคนี้แล้วจะรอด”

**1.2 เครียดและกังวลกับการผ่าตัดหัวใจ**

ทันทีที่รู้ผลการวินิจฉัยและได้รับการอธิบายว่าเด็กต้องได้รับการผ่าตัดหัวใจ ทุกครอบครัวมีความเครียดและวิตกกังวลเพราะเข้าใจว่าการผ่าตัดหัวใจเป็นการผ่าตัดที่อันตรายถึงชีวิตโดยเฉพาะในเด็กเล็กเพราะอายุน้อยและตัวเล็กเกินไป ดังที่ บิดาอายุ 33 ปี ของเด็กชายอายุ 4 เดือนโรค TOF กล่าวว่า

“กลัวว่าเค้าจะรับไม่ไหว กลัวเป็นอะไรตอนผ่าตัดคิดว่าเค้ายังเล็กอยู่ จะทนได้มัย จะรับไหว ขึ้นชื่อว่าผ่าตัดคิดว่าน่าจะร้ายแรงนะแรง แล้วกับเด็กตัวน้อยเดี๋ยวยังงั้นๆ แต่ใจก็อยากให้รับผ่า กลัวเค้าเป็นเยอะ คือกังวลแต่อยากให้ผ่าให้หาย”

จากประสบการณ์ที่เคยพบว่าผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจเสียชีวิตจากการผ่าตัด ทำให้ครอบครัวไม่ต้องการให้เด็กผ่าตัดเพราะกลัวว่าเด็กอาจเสียชีวิต ดังที่มารดาอายุ 33 ปี ของเด็กชายอายุ 9 เดือนโรค PA with VSD กล่าวว่า

“พอทำเอ็กซเรย์ หมอบอกว่าเส้นเลือดจากหัวใจไปปอดตีบ ต้องผ่าตัด ก็ไม่ยอมผ่า กลัวอะ กลัวผ่าแล้วกลัวลูกไม่รอด แล้วก็กลัวลูกชายคนเดียว หมอเขาบอกต้องผ่า พ่อเขาถามบอกไม่ผ่าไม่ได้หรือ เขาบอกไม่ได้ ต้องผ่าอย่างเดียว... เคยเห็นคนข้างบ้านผ่าแล้วก็ไม่รอด กลัวลูกจะไม่ฟื้น หรือฟื้นมาเหมือนเก่า เค้ายังเล็กมาก กลัวเค้ารับไม่ไหว”

ครอบครัวของเด็กที่เป็นโรคหัวใจชนิดซับซ้อนและ

ต้องได้รับการผ่าตัดหลายครั้งมีความเครียดและวิตกกังวลเกี่ยวกับการผ่าตัด แต่เมื่อได้รับข้อมูลจากแพทย์ช่วยให้ครอบครัวเข้าใจและยอมให้เด็กได้รับการผ่าตัดเพราะอาจเป็นทางเลือกที่จะช่วยให้เด็กมีโอกาสดีขึ้น ดังที่มารดาอายุ 28 ปีของเด็กชายอายุ 6 เดือน โรค single ventricle with DORV เล่าว่า

“อาจารย์เค้าอธิบายว่าลูกเราจะต้องผ่าตัดหลายครั้ง ผ่าไปเรื่อยๆ แล้วไม่มีทางหาย ไม่มีหัวใจครบเหมือนเด็กปกติ ถ้าผ่าก็มียังโอกาสรอด แต่ถ้าไม่ผ่าก็ทรุดไปเรื่อยๆ หนูให้เค้าผ่าเพราะหนูว่าเค้ายังมีทางเลือก ยอมรับว่ากลัว กลัวเค้ารับไม่ไหว แต่ก็อยากให้ลูกดีขึ้น ไม่ผ่าก็ไม่หาย ถ้าเค้าไปก็เสียใจ แต่ไม่อยากให้เค้าเจ็บต้อ น้ำตาคลอ ตาแดง”

บิดามารดาบางรายกลัวว่าเด็กอาจได้รับผลข้างเคียงจากยาสลบและผลของการผ่าตัด ดังที่มารดาอายุ 33 ปีกล่าวว่า “กลัวเด็กจะช็อกยงช็อกยา กลัวนะ เกิดตื่นมาปัญญาอ่อน กลัวเรื่องยาสลบ กลัวเรื่องผลข้างเคียง กลัวว่าผ่าแล้วจะเป็นยังงัยบ้าง กลัวตรงที่หัวใจว่ามันจะสำเร็จไหม”

### 1.3 เครียดและกังวลกับการเฝ้าระวังอาการของเด็ก

จากประสบการณ์ในการดูแลเด็กโรคหัวใจ ทุกครอบครัวพบว่าเด็กโรคหัวใจมักมีอาการแสดงที่นำตกใจและน่ากลัว เช่น เขียว หัวใจเต้นแรงและเร็ว เหนื่อยง่าย และหายใจเร็ว<sup>10</sup> จึงมีความเครียดและวิตกกังวลกับการเฝ้าระวังอาการของเด็ก และดูแลเด็กโรคหัวใจใกล้ชิดกว่าเด็กปกติ ดังที่ ยายอายุ 63 ปี ของเด็กหญิง อายุ 1 ปี 4 เดือน โรค VSD เล่าว่า

“ตอนที่ไม่วู๊วว่าเป็นโรคหัวใจเราก็ดูแลเค้าแบบปกติก็เลี้ยงปกติ อยากร้องก็ร้อง แต่พอรู้ว่าเค้าเป็นโรคหัวใจเราต้องดูเค้าใกล้ชิดขึ้น ก็จะไม่ให้ร้อง กลัวนอนไป ถ้าร้องมากๆ กลัวนอน จะเล่นจะอะไรเราก็กังวล เครียด เรายปล่อยให้ไม่ได้ไม่กล้าปล่อย”

ครอบครัวพยายามดูแลเด็กโรคหัวใจตามคำแนะนำที่ได้รับคำแนะนำจากแพทย์และพยาบาลอย่างเคร่งครัด ขณะที่มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับน้ำหนักตัวของเด็กและกลัวว่าหัวใจจะหยุดทำงานกะทันหัน จึงเฝ้าระวังทุกกิจกรรมของเด็ก ไม่กล้าที่จะทิ้งเด็กไว้ตามลำพังหรือไม่กล้าที่จะให้ผู้อื่นดูแล ดังที่ มารดาอายุ 30 ปี จบการศึกษาระดับปริญญาตรีปี 6 เล่าว่า

“หนูกังวลเรื่องน้ำหนักไม่ขึ้นกับห่วงเรื่องกิน กินอันนั้นมากก็ไม่ได้ อันนี้มากก็ไม่ได้ กลัวเค็มกับกลัวซูลส เค้าบอก

ไม่ให้กินมันจะไปสะสม หัวใจจะทำงานหนัก...น้ำก็ไม่ให้กิน เยอะกลัวน้ำท่วมปอด...วันไหนอากาศเย็นก็จะอาบน้ำวันละครั้ง บางทีก็จะเช็ดตัวอย่างเดียว กลัวเค้าเป็นหวัด...เวลาพามาเล่นกับน้อง ก็บอกอย่าให้เล่นมาก เดียวน้องตกใจ กลัวเค้าเหนื่อย...เวลาเค้านอนก็ต้องเฝ้า ไม่กล้าทิ้งไปไหน เดียวเค้าคว่ำไป กลัวคว่ำแล้วหายใจไม่ขึ้น กลับมาอีกทีโอยตัวแข็งแล้ว หัวเราะ เราต้องดูเค้ามากหน่อย ใกล้ชิดมากหน่อย เราเลยต้องดูแล ไม่กล้าทิ้งให้คนอื่นดู”

มารดาส่วนใหญ่เปิดเผยว่าเด็กโรคหัวใจมักเป็นหวัดบ่อยและใช้เวลานานในการรักษาให้หาย ขณะที่เป็หวัดจะร้องไห้หงุดหงิดมากขึ้น ทำให้ต้องเฝ้าระวังอาการเพราะกังวลว่าเด็กอาจเป็นอันตรายจากการที่หัวใจทำงานหนักขึ้น ดังที่มารดา อายุ 33 ปี กล่าวว่า

“เค้าจะเป็นหวัดบ่อย หวัดเนี่ยเป็นชนิดที่เรียกว่ารักษาไม่หาย เค้าไม่เหมือนเด็กธรรมดา เด็กทั่วไปเป็นหวัดไม่กี่วันก็หาย เราเลยต้องดูแลเค้าใกล้ชิด ดูมากกว่าปกติ เพราะเวลาเค้าตัวร้อนเค้าจะร้องงอแง เห็นเลยว่าเขียว หัวใจเค้าทำงานหนักอยู่แล้วก็กลัวเค้าจะนอนไป เลยไม่กล้าไปฝากใครเลี้ยง กลัวเค้าไม่ดูแบบเรา”

### 1.4 เครียดและวิตกกังวลกับข้อจำกัดเรื่องเงิน

ความเครียดและวิตกกังวลกับข้อจำกัดทางการเงินเป็นผลกระทบที่เกิดขึ้นทันทีภายหลังรู้ว่าบุตรเป็นโรคหัวใจ เนื่องจากเป็นครอบครัวที่มีเศรษฐกิจค่อนข้างต่ำ การที่มีเด็กป่วยด้วยโรคหัวใจเป็นการเพิ่มค่าใช้จ่ายของครอบครัว ทำให้ครอบครัวมีความเครียดและวิตกกังวลมากขึ้น ดังที่ บิดา อายุ 32 ปี อาชีพเก็บของเก่าขาย กล่าวว่า

“มีลูกมาสวมคน แข็งแรงหมดทุกคน มามีคนเล็กนี้แหละที่เป็นโรคหัวใจ ครั้งแรกที่รู้ร้องไห้เลย ทำอะไรไม่ถูก ตาแดง น้ำตาคลอเหมือนจะร้องไห้ คือใจเสีย โอ้โฮ มาเป็นอะไรกับคนไม่มีตังค์ ทำอะไรไม่เป็นกับคนรวย แล้วลูกสาม คนก็วันละร้อยแล้ว แล้วลูกมาเป็นแบบนี้อีก ไหนจะค่ารถไปเยี่ยมลูกอีก ค่ากินอีก สีหน้าเครียด มันเป็นเรื่องใหญ่ เรื่องเงินนี่ละครับมันเป็นปัญหาใหญ่”

ครอบครัวส่วนใหญ่สูญเสียรายได้จากการที่มารดาไม่สามารถออกไปทำงานได้เช่นเคยเพราะต้องดูแลบุตรและพาไปตรวจโรงพยาบาล ดังเช่น มารดา อาชีพเก็บของเก่า กล่าวว่า

“ไม่ได้ออกไปช่วยพ่อหาของมันกระทบกับเงินในบ้านแน่ๆ ตอนที่ยังไม่รู้ว่าเป็นโรคหัวใจยังให้ลูกสาวคนโตเลี้ยงได้ แต่นี่ละไม่ได้เลย อย่างน้อยเราก็จะได้มั่งก็ไม่ได้แล้ว

แล้วเรามีค่าใช้จ่าย พ่อค้าก็เครียด หายคนเดียว”

มารดาบางรายมีรายได้ลดลงเพราะถูกตัดเงินค่าแรงจากทำงานล่วงเวลาน้อยลงและหยุดงาน ดังที่ มารดาที่ได้รับค่าแรงเป็นรายวันจากการทำงานในโรงงานลูกอม เล่าว่า

“ตั้งแต่ลูกเป็นโรคหัวใจเนี่ยหมุนยากมาก แยมากลากเสียง น้ำเสียงหนักแน่น สีหน้าเครียด เพราะเราทำงานโอที น้อยลง เราลาหยุดก็โดนหักเป็นรายวัน เดี่ยวลาดูตอนเค้าไม่สบาย เดี่ยวต้องไปโรงพยาบาล ทำงานก็วันก็ได้แค่นั้น ส่วนมากก็จะโดนหักเพราะหยุดบ่อยค่ะ วิชาเนี่ยๆ หยุด พุดง่ายๆ คือหยุดแทบทุกที ยอมรับว่าแย่มาก ตรงนี้”

แม้ว่าเกือบทุกครอบครัวไม่ต้องเสียค่ายาและค่ารักษาจากการใช้สิทธิประกันสุขภาพแต่มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากการเดินทางไปโรงพยาบาลซึ่งส่วนใหญ่เดินทางโดยรถแท็กซี่แทนการขึ้นรถโดยสารประจำทางเพราะกลัวว่าเด็กจะเหนื่อย ดังที่มารดารายนี้กล่าว

“อย่างเค้าไม่ต้องเสียค่ายา แต่การเดินทางก็ต้องจ่าย ต้องเสียค่าแท็กซี่ จะไปรถเมล์ก็กลัวลูกจะเหนื่อย บางทีรถติดร้อนอีก ร้อนเค้าก็จะกระสับกระส่าย คือถ้าอยู่สบายๆ นะเค้าชอบ ค่าแท็กซี่ก็สองร้อยกว่าบาท ถ้านั่งรถเมล์มันก็หลายต่อ มันเหนื่อย เหนื่อยทั้งลูก เหนื่อยทั้งเรา เราเหนื่อยไม่เท่าไร”

การที่มีรายได้ลดลงและมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากการดูแลเด็กโรคหัวใจทำให้บางครอบครัวไม่สามารถช่วยเหลือญาติพี่น้องในครอบครัวเดิมของตนเช่นเคย นอกจากนี้ยังต้องกู้ยืมเงินนอกระบบในอัตราดอกเบี้ยที่สูงทำให้มีความเครียดมากขึ้น ดังที่ มารดารายนี้เล่าว่า

“ช่วงแรกที่ไม่มียูกป่วยยอมรับว่าเงินพอใช้ เวลาทางบ้านเดือดร้อนมาจะช่วยให้หมด แต่ตอนนี้ลำพังเราเองก็ไม่พอแล้ว ยังไม่ถึงสิ้นเดือนเราต้องยืมแล้ว พันสองพันต้องเสียดอกเบี้ยละสิบเพราะมันจะใช้หมุน พอสิ้นเดือนเงินแพนออกเราก็ต้องคืนเค้า มันเครียดนะคุณ ดอกเบี้ยก็สูงแต่ทำไงได้”

**2. “เหนื่อย...ล้า...ไม่ได้ไปไหน” (being exhausted and hardly ever take outing)**

นอกจากการดูแลเด็กโรคหัวใจจะส่งผลกระทบต่อจิตใจของครอบครัวแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อร่างกายต่อมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักคือทำให้เหนื่อยล้าจากการพักผ่อนน้อย และส่งผลกระทบต่อสังคมจากการที่มารดาไม่ได้ออกไปทำกิจกรรมเช่นเคย ดังได้อธิบายใน 2 เรื่อง ดังนี้

**2.1 เหนื่อยล้า**

มารดาหลายคนยอมรับว่าการดูแลเด็กโรคหัวใจนั้นทำให้มีความเหนื่อยล้า เพราะโรคหัวใจเป็นเด็กที่เลี้ยงยาก เพราะอาการเหนื่อยง่าย นอนหลับยาก นอนหลับไม่นาน ตื่นบ่อย และมีอารมณ์หงุดหงิดง่าย มารดาจึงพยายามทำทุกอย่างที่จะช่วยให้บุตรนอนหลับเพราะเข้าใจว่าจะช่วยไม่ให้หัวใจทำงานหนัก<sup>10</sup> ส่งผลให้มารดานอนหลับพักผ่อนน้อย ดังที่ มารดา อายุ 33 ปี ของเด็กหญิง อายุ 11 เดือน โรค PDA กล่าว

“เอายาก เลี้ยงยากมาก ลากเสียง หงุดหงิดง่าย อารมณ์ขึ้น เครียดไม่พอใจจะร้องกรี๊ดๆ ขึ้นมาเลย แล้วยิ่งเวลานอน จะไม่นอนอยู่นิ่ง ดิ้นกลิ้งๆ ตลอด เป๊าะๆ เดี่ยวตื่นๆ นอนไม่นาน จะตื่นตลอด...หนูไม่เคยนอนอ้อมกับเค้าเลย อย่างเมื่อคืนกว่าลูกจะนอนก็สี่ทุ่มห้าทุ่ม เค้าอึกกะตีสาม ตีสี่ ตื่นคะ เสียงสูง เราก็กไม่ไหว ยอมรับว่าเหนื่อย”

เช่นเดียวกับ มารดาอายุ 30 ปี มีบุตรสาว 2 คน บุตรคนเล็กอายุ 6 เดือน โรค AP-window กล่าว “เราไม่เคยเจอลูกเราเป็นแบบนี้ แบบ...อื้อทื่อ เหมือนมีลูกชกสิบคน พุดได้เลยว่ามันยากมันเหนื่อยนะ เรารู้อย่างไรว่ามีโรคประจำตัวมันแย มันเหนื่อยนะ”

มารดาส่วนใหญ่เป็นผู้ที่พาเด็กไปตรวจที่โรงพยาบาลเพียงลำพัง จึงรู้สึกเหนื่อยล้ากับการอุ้มเด็กตลอดเวลาขณะพาตรวจและติดต่อเรื่องเอกสารต่างๆ ดังที่มารดา รายหนึ่งเล่าว่า

“บางครั้งเรารับว่าร่างเราไม่ไหวค่ะ อย่างเมื่อวานนี้ไปหาหมอแล้วไปคนเดียว อุ้มแขนนี้บางครั้งเหมือนจะหลุดเพราะอุ้มเค้าตลอดใจคะ มันล้า พอกลับมาเลิกงานมาทำโหม่งบอกพ่อวันนี้ไม่ไหว ขอหลับก่อนคะ คือร่างตัวเองไม่ไหวแล้ว”

**2.2 ไม่มีโอกาสไปพักผ่อนหรือทำกิจกรรมเช่นเคย**

นอกจากการทำงานบ้านและดูแลทุกคนในบ้านแล้ว มารดาส่วนใหญ่จะใช้เวลาเกือบทั้งหมดในการดูแลบุตรโรคหัวใจ ทำให้ไม่มีโอกาสออกไปพักผ่อนนอกบ้าน ดังที่ มารดา อายุ 30 ปี อาชีพแม่บ้าน เล่าว่า “ตั้งแต่มีลูกเป็นโรคหัวใจ หนูหมดเวลาไปกับลูก ไม่ได้ไปไหนเลย ออกไปเดินห้างเดือนละครั้งเพราะจำเป็นต้องไปซื้อของใช้ แต่ไม่ได้ไปเดินเล่นสบายๆ อย่างเมื่อก่อน เพราะไม่อยากทิ้งลูกไว้กับคนอื่น”

มารดาบางรายมีการเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิตและการปรับพฤติกรรม ไม่มีโอกาสทำกิจกรรมตามที่เคยปฏิบัติ ดังที่ มารดาอายุ 18 ปี อาชีพแม่บ้าน เปิดเผยว่า

“มันเปลี่ยนพลิกผันเป็นคนละอย่างเลย หัวเราะ

ตอนหนูวัยรุ่นได้เที่ยว แต่งตัว ทำผม สูดยอ ดยัม พอมา มีลูก ก็หยุดได้หมดเลย ก็ลำบากขึ้น เสียงคร่ำ เรามันก็อยากเที่ยวบ้าง แต่ลูกไม่แข็งแรงก็ไปไหนไม่ได้จริงๆ บางครั้งก็เครียด เพราะกลางวันก็เลี้ยงอยู่คนเดียว ไม่ได้คุยกับใคร”

เช่นเดียวกับมารดาอายุ 31 ปี เคยทำงานเป็นพนักงานบริษัท เล่าว่า

“เมื่อก่อนเราซีพจรลงเท้าไปโน่นไปนี่ อย่างถ้าไม่มีเค้าเราอยากไปไหว้พระที่ไหนก็ไป...แต่ตอนนี้ก็ไม่ได้ไปอยากไปไหนก็ไม่ได้ไป ต้องคอยดูเค้า ไม่กล้าทิ้งให้คนอื่นดู”

อย่างไรก็ตาม มารดาบางรายมีความเหนื่อยล้าจากงานประจำและการดูแลบุตรโรคหัวใจ ทำให้ต้องการพักผ่อนที่บ้านมากกว่าออกไปพักผ่อนนอกบ้านตามที่เคยปฏิบัติ ดังที่มารดา อายุ 31 ปี เป็นพนักงานที่โรงงานทำลูกอม เล่าว่า

“ไม่ได้ไปไหน หมดเวลาไปกับลูกคะคุณ บางทีคนข้างบ้านมาชวนไปเดินห้างมัย บอกที อยากพักผ่อน เหนื่อยกับลูก อยากพักผ่อนกว่า ใครชวนไปไหนก็ไม่อยากไป เหนื่อย”

### 3. กระทบต่อสมาชิกครอบครัวที่อาศัยในบ้านเดียวกัน (effect on the family members living under the same roof)

การดูแลเด็กโรคหัวใจในระหว่างรอผ่าตัดหัวใจนั้นส่งผลกระทบต่อตรงทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคมต่อมารดาที่เป็นผู้ดูแลหลัก และยังส่งผลกระทบต่อสมาชิกครอบครัวที่อาศัยในบ้านเดียวกัน ได้แก่ บิดาและพี่น้องของเด็ก

#### 3.1 กระทบต่อบิดาของเด็ก

บิดาส่วนใหญ่ช่วยแบ่งเบาภาระของมารดาในการช่วยดูแลเด็กโรคหัวใจ ดูแลพี่น้องของเด็กและช่วยทำงานบ้าน ส่งผลกระทบต่อการทำงานและการปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิตประจำวัน ดังที่ มารดา อายุ 33 ปี อาชีพขายปลา เล่าถึงสามีว่า

“พ่อเด็กเค้าต้องดูเรื่องยา ป้อนข้าว อุ้มเดินเที่ยวได้เวลาแม่ทำงานบ้าน แม่ไม่อยู่ที่ดูแลสอนการบ้านลูกคนโตได้ ป้อนข้าวได้ พ่อช่วยได้มาก เค้าต้องทำงานด้วยไปขายของกลับมายังได้มาช่วยดูลูกได้อีก ถ้าเป็นพ่อคนอื่นเค้าก็นอนพักผ่อน”

ขณะที่บิดาของเด็กกล่าวว่า “เหนื่อยเหมือนกันครับ เพราะเราออกไปขายของตั้งแต่เช้าแล้วพอกลับมาเราก็ต้องช่วยเค้าดูแลลูกกว่าจะได้มาพักผ่อน ก็เมื่อยเลยครับ ปกติเขานอนสามทุ่มครับ ตื่นทำปลาตีสอง แต่ก่อนกลับมาจากขายปลาเราก็จะหาเวลาจับซักครึ่งชั่วโมงแล้วค่อยไปรับ

ลูกสาวคนโตกลับจากโรงเรียน แต่ตอนนี้ก็จะไม่ค่อยได้นอน เพราะกลับมาก็ช่วยเค้าดูลูก บางครั้งหยุดขายเพราะต้องไปโรงพยาบาลกับเค้าอีกก็ต้องปรับตัว”

ความเครียดและวิตกกังวลเกี่ยวกับบุตรส่งผลต่อสภาพจิตใจและการทำงานของบิดา ดังที่บิดาอายุ 33 ปี อาชีพทำชิ้นส่วนเครื่องประดับ กล่าวว่า

“สภาพจิตใจเราไม่ดีเกี่ยวกับใจเราอย่างมากเลยเป็นห่วงลูก ทำให้งานสะดุดไปเพราะงานคุณภาพลดลง เพราะในลักษณะที่ว่าสมาธิในการทำงานไม่มี คล้ายๆ คนใจลอยคือไม่มีสมาธิเลย”

อย่างไรก็ตาม มี 1 ครอบครัวมีการปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิตในทางที่ดีขึ้นภายหลังจากมีบุตรโรคหัวใจ ดังที่บิดา รายหนึ่งกล่าวว่า

“รู้สึกว่ามีเค้าก็ทำให้เราทำงานมีระบบมากขึ้น ชีวิตเราดีขึ้น มีการจัดระเบียบ จัดตัวเองใหม่ แบ่งเวลาดีขึ้น ตอนที่ยังไม่มีลูก ตื่น 8 โมง 9 โมง ตอนนี่ตี 4 ตี 5 ก็ได้อ่านมากขึ้น เมื่อก่อนจะออกไปส่งของไม่เป็นเวลา แต่เดี๋ยวนี้เป็นเวลาขึ้น ตื่นขึ้นมาเคลียร์ของอะไรเสร็จค่อยออกไปไม่ต้องเสียเวลาไปบ่อยๆ” ยิ้ม

#### 3.2 กระทบต่อพี่น้องของเด็ก

พี่น้องของเด็กโรคหัวใจได้รับผลกระทบจากการที่บิดามารดามีภาระในการดูแลพี่หรือน้องที่เป็นโรคหัวใจและให้เวลากับบุตรคนอื่นน้อยลง ส่งผลกระทบต่อจิตใจของพี่น้องของเด็ก และสัมพันธ์ภาพระหว่างพี่น้องของเด็กกับมารดา ดังที่ มารดา 2 คน กล่าวว่า

“ลูกสาวคนกลางเราเคยตามใจเค้า พอน้องเป็นอย่างนี้ เรายังดูแค่น้อยลง เค้าก็งอน เรายังบอกแม่ก็ต้องดูแลน้องนี้ ถ้าเกิดน้องเป็นอะไรไป ช่าง เป็นไรก็ช่างน้องแย่งความรักใจ เค้าบอกไม่เอาน้อง ยกให้คนอื่นไปเลยไม่อยากได้ มาแย่งความรักใจ”

“บางทีเค้าบ่นน้อยใจ เค้าเคยเป็นคนเล็กนี่ เค้าจะคลอเคลีย อยู่กับแม่ตลอด เวลาน้องกินนมก็มาคลอเคลีย กลัวเหมือนกับว่าเราจะรักน้องมากกว่าแต่เค้าก็รักน้องนะ แต่มีบางครั้งแค่น้อยใจว่าแม่เอาแต่น้อง”

บางครอบครัวพี่น้องของเด็กต้องดูแลตัวเองมากขึ้น โดยที่พี่สาวคนโตจะเป็นผู้รับภาระในการช่วยดูแลน้องที่ป่วยหรือช่วยเหลืองานบ้าน ดังที่มารดาของบุตร 4 คน อายุ 6-12 ปี กล่าวว่า

“เราไม่มีเวลาไปดูเค้า ให้เค้าอาบน้ำสระผมเอง สระมั่งไม่สระมั่ง สระอาดมั่งไม่สระอาดมั่ง เค้าอาบน้ำเอง

แป็บเดียวเสร็จ 2-3 ชั้น ไม่รู้พอกสบู่หรือไม่พอก เค้าโตแล้วให้ดูแล้วตัวเอง ดินะที่มีลูกสาวคนโต เค้าช่วยได้ บางทีกลับมาจากโรงเรียนทั้งล้างจาน ทั้งดูน้อง ทั้งหุงข้าว เราก็บอกหนูเป็นผู้หญิงแล้วเป็นลูกคนโต หนูก็ต้องทำสิ ตอนนี้อยู่ช่วยแม่”

### การอภิปรายผล

ผลจากการศึกษาสอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาซึ่งพบว่าการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระหว่างรอผ่าตัดหัวใจส่งผลกระทบต่อครอบครัวทั้งด้านร่างกายจิตใจ อารมณ์ สังคมและเศรษฐกิจ<sup>16, 17, 20, 21, 28-31</sup>

ครอบครัวอธิบายผลกระทบที่เกิดขึ้นภายใต้หัวข้อเรื่องแรกคือ “มีชีวิตอยู่กับความเครียดและวิตกกังวล” เริ่มตั้งแต่รู้ผลการวินิจฉัยจนถึงระหว่างที่เด็กรอผ่าตัดหัวใจ ทั้งนี้อธิบายได้ว่าครอบครัวรอคอยและคาดหวังว่าเด็กที่จะเกิดมามีสุขภาพร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรง การที่มีบุตรเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นเหตุการณ์ที่ไม่คาดฝันที่เกิดขึ้นในชีวิต<sup>29</sup> เปรียบเสมือนการไต่บันช้าวร้ายและต้องปรับตัวที่จะเรียนรู้การดูแลทารกที่เป็นโรคหัวใจซึ่งอยู่เหนือความคาดหมายของบิดามารดาทั่วไป<sup>32</sup> ในสายตาของครอบครัวไทยหัวใจเป็นอวัยวะที่สำคัญต่อร่างกายที่แสดงถึงการมีชีวิต โรคหัวใจถูกมองว่าเป็นโรคที่คุกคามต่อชีวิต เป็นโรคที่พบในผู้ใหญ่และรักษาไม่หาย ดังนั้นเมื่อเด็กเป็นโรคหัวใจจึงกลัวว่าเด็กอาจไม่รอดชีวิต<sup>10</sup> นอกจากนี้ ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Lok<sup>33</sup> ที่พบว่าครอบครัวมีความเครียดและวิตกกังวลไม่ว่าเด็กจะเป็นโรคหัวใจชนิดรุนแรงเพียงใด หรือจะได้รับการผ่าตัดอย่างไร สิ่งที่น่าสนใจที่ได้จากการศึกษานี้ คือ ครอบครัวมีความเครียดและวิตกกังวลเมื่อรู้ว่าเด็กเป็นโรคหัวใจและต้องได้รับการผ่าตัดหัวใจทั้งที่เด็กได้รับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาลที่มีชื่อเสียง ทั้งนี้อธิบายได้ว่าครอบครัวเครียดและวิตกกังวลกับการรอดชีวิตของเด็ก คุณภาพชีวิตของเด็ก การพยากรณ์ของโรคและปัญหาเรื่องการเงินมากที่สุด<sup>16</sup>

ผลจากการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Lowoko และ Svavarsdottir<sup>14, 20, 21</sup> ที่พบว่ามารดาของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตในระดับต่ำซึ่งเป็นผลจากการดูแลเด็กทำให้นอนหลับพักผ่อนไม่เพียงพอ เหนื่อยล้าและไม่มีโอกาสไปพักผ่อนหรือร่วมกิจกรรมทางสังคมเช่นเคย ทั้งนี้อธิบายได้ว่ามารดาใช้เวลาเกือบทั้งหมดในการดูแลเด็ก ทั้งในเรื่องความต้องการพื้นฐาน การควบคุมโรค

และเฝ้าระวังอาการของเด็ก ทั้งนี้อาจเป็นเพราะการได้รับข้อมูลจากแพทย์และพยาบาลและเรียนรู้จากประสบการณ์ในการดูแลเด็กว่าเด็กโรคหัวใจมีอาการที่น่าตกใจและน่ากลัว จึงไม่กล้าที่จะทิ้งให้เด็กอยู่ตามลำพัง ระวังไม่ให้เด็กร้องไห้และช่วยให้เด็กนอนหลับอย่างสุขสบายเพื่อไม่ให้หัวใจทำงานหนัก<sup>10</sup> สอดคล้องกับการศึกษาของ น้ำทิพย์ แก้ววิชิต และกัลยาณี ทาจิน<sup>34</sup> ที่พบว่าบิดามารดาที่มีความรู้ด้านเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนของโรคสูงที่สุด เนื่องจากกลัวว่าบุตรจะมีอันตราย

ผลกระทบด้านการเงินเป็นอีกหนึ่งสาเหตุหลักที่ก่อให้เกิดความเครียดและวิตกกังวลของครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา<sup>16, 21, 24, 28</sup> อธิบายได้ว่าเนื่องจากครอบครัวที่เข้าร่วมในการศึกษานี้มีเศรษฐฐานะค่อนข้างต่ำ มีรายได้จากการทำงานรายวันประมาณวันละ 200-1,000 บาท ซึ่งไม่พอกเพียงกับค่าใช้จ่ายที่สูงขึ้นในปัจจุบัน ดังนั้น เมื่อครอบครัวขาดรายได้จากการที่มารดาไม่ได้ออกไปทำงานหาเงิน หรือถูกตัดเงินค่าแรงเพราะการหยุดงาน จึงเป็นการเพิ่มปัญหาด้านการเงินกับครอบครัว นอกจากนี้ยังพบว่าทุกครอบครัวมีบ้านพักอาศัยห่างจากโรงพยาบาลทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางมากขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเดินทางโดยรถแท็กซี่ที่มีค่าใช้จ่ายประมาณ 100-400 บาท ซึ่งมากกว่าเดินทางโดยรถเมล์สาธารณะที่จะมีค่าใช้จ่ายเพียง 20-50 บาท

การที่มีเด็กโรคเรื้อรังในบ้านส่งผลกระทบต่อสมาชิกครอบครัวทุกคนที่อาศัยในบ้านเดียวกัน ได้แก่ บิดาและพี่น้องของเด็ก เนื่องจากในสังคมปัจจุบัน บิดามีบทบาทมากขึ้นในการดูแลเด็กโรคเรื้อรังมากขึ้น<sup>35</sup> รวมทั้งช่วยแบ่งเบาภาระของมารดาในการช่วยทำงานบ้าน ดูแลพี่น้องของเด็กและรับภาระหลักในการหารายได้สำหรับทุกคนในครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของ Svavarsdottir<sup>20</sup> ที่พบว่าเมื่อมีเด็กโรคหัวใจในครอบครัว มารดาจะรับภาระหลักในการดูแลขณะที่บิดาช่วยให้กำลังใจมารดาและช่วยดูแลเด็ก นอกจากนี้ พี่น้องของเด็กป่วยได้รับผลกระทบด้านอารมณ์ซึ่งแสดงออกโดยการแสดงออกอิจฉา วิตกกังวล อารมณ์เสีย หงุดหงิด แยกตัวหรือแสดงพฤติกรรมด้านลบ เช่น ก้าวร้าว<sup>36</sup> และจากการที่มารดาต้องดูแลบุตรที่ป่วยทำให้พี่น้องของเด็กต้องดูแลตนเองมากขึ้นสอดคล้องกับการศึกษาของ Ray และ Richie<sup>37</sup>

สิ่งสำคัญที่พบจากการศึกษานี้คือ แม้ว่าครอบครัวได้รับผลกระทบจากการดูแลเด็กในหลายด้านแต่ครอบครัวพยายามอย่างดีที่สุดเพื่อช่วยให้เด็กพร้อมที่จะได้รับการ

ผ่าตัด ทั้งนี้อธิบายได้ว่าในระหว่างรอผ่าตัด ครอบครัวมีเวลาปรับตัวและได้รับข้อมูลต่างๆ ทำให้ยอมรับกับความเจ็บป่วยและเรียนรู้ว่าโรคหัวใจในเด็กส่วนใหญ่สามารถรักษาได้โดยการผ่าตัด นอกจากนี้ ขณะพาเด็กไปตรวจที่โรงพยาบาล ครอบครัวมีโอกาสพูดคุยกับครอบครัวของเด็กโรคหัวใจที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจจึงรู้สึกมีความหวังว่าเด็กมีโอกาสหายหรือมีสุขภาพดีขึ้นภายหลังได้รับการผ่าตัด ดังที่มารดาหลายคนกล่าวว่า “เหนื่อย ไม่ท้อ ทำเพื่อลูก เดี่ยวลูกผ่าตัดก็จะดีขึ้น”

#### ข้อเสนอแนะ:

พยาบาลควรเข้าไปมีส่วนร่วมในการจัดการการพยาบาล จัดโปรแกรมช่วยเหลือครอบครัวประกอบด้วย การประเมินครอบครัว การให้ความรู้ และดูแลด้านจิตใจแก่ครอบครัวอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ได้รับการแจ้งผลการวินิจฉัยจนถึงระยะผ่าตัดโดยคำนึงถึงบริบทของแต่ละครอบครัวดังนี้

1. ระยะของการรู้ผลการวินิจฉัย: พยาบาลควรมีส่วนร่วมขณะที่แพทย์แจ้งผลการตรวจ ประเมินความรู้สึก ประเมินปัญหาและดูแลด้านจิตใจ ให้ความรู้เกี่ยวกับโรคหัวใจและการผ่าตัดหัวใจ ให้คำแนะนำในการดูแลบุตรด้วยภาษาที่เข้าใจง่ายประกอบการใช้ภาพ หรือโมเดลหัวใจพร้อมให้เอกสารแผ่นพับ

2. ระหว่างรอผ่าตัดหัวใจ: พยาบาลควรให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลและติดตามเป็นระยะๆ อย่างต่อเนื่อง เปิดโอกาสให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลให้มากที่สุด ให้ชื่อพยาบาลและหน่วยงานพร้อมเบอร์โทรศัพท์สำหรับติดต่อสอบถามข้อมูลและหากต้องการความช่วยเหลือและให้ข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ทางการเงิน

#### เอกสารอ้างอิง (References)

1. Laohaprasitiporn D, Nana A, Durongpisitkul K, Soongsawang J, kangkagate C, Wansanit K, et al. Heart disease in children: Siriraj Hospital. Thai Heart J. 1999;12(3):73-81.
2. Nana A, Laohaprasitiporn D, Soongsawang J, Durongpisitkul K. Pediatric cardiology at Siriraj hospital: Past, present, and future. J Med Assoc Thai. 2002;12(3):613-28.
3. Pongpanich B. Cardiovascular problems in Thai children. 2005 [cited 2005 Dec 22]; Available from: <http://doctordek.org>.

4. Khongphattayanayothin A, Layangool T, Sittiwangkul R, Pongprot Y, Leartsapchareon P, Mokaarapong P. Pediatric Heart Surgery Waiting Time in Thailand and Its Effect on Mortality: A Cooperative Study from Chulalongkorn, Children and Chiang Mai University Hospitals. J Med Assoc Thai. 2005;88(Suppl 4):S23-9.
5. Pediatric Cardiac Surgery Foundation. Congenital Heart Disease of Children in Thailand. <http://www.pcsf.org.th>; 2006 [cited 2006 Oct 26]; Available from: <http://www.pcsf.org.th>
6. 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; 2006. p. 45-56.
7. Laohaprasitiporn D, Nana A. Congestive heart failure in children. In: Mahasantana C, editor. Advance in Pediatric. Bangkok: Chaichareon Publishing; 1993.
8. Pongpanich B, editor. Problems of Children with Heart Disease in Developing Countries, How Much Can One Do? The First Asia-Pacific Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery; 2006; Bangkok Convention Center(BCC) Sofitel Central Plaza, Bangkok, Thailand.
9. DeMaso DR, Beardslee WR, Silbert AR, Fyle DC. Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. J Dev Behav Pediatr. 1990;84:1881-90.
10. Srichantarani A, Chontawan R, Yenbut J, Ray L, Laohaprasitiporn D, Wanitkun S. Thai Families' Caring Practices for Infants with Congenital Heart Disease prior to Cardiac Surgery. Pacific Rim Int J Nurs Res. 2010;14(1):61-78.

11. Steele R, Davies B. Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12(12):576-85.
12. Emery JL. Families with congenital heart disease. *Arch Dis Child*. 1989; 64:150-4.
13. Goldberg S, Morris P, Simsons R, Fowler RS, Levison H. Chronic illness infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *J Pediatr Psychiat*. 1990;15(3): 347-58.
14. Lawoko S, Soares JJF. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res*. 2002;52:193-208.
15. Hinoki K. Congenital Heart Disease; Effects on family. *Neonat Netw*. 1998;17:7-10.
16. Horn MV, DeMaso DR, Gonzalez-Heydrich J, Erickson JD. Illness-related concerns of mothers of children with congenital heart disease. *J Am Acad Child Psy*. 2001;40:847-54.
17. Nukulij P. How Thai families define and manage childhood heart disease (Dissertation). Chicago: University of Illinois at Chicago; 1993. 258 p.
18. Pinelli JM. A comparison of mothers' concerns regarding the care-taking tasks of newborns with congenital heart disease before and after assuming their care. *J Adv Nurs*. 1981;6:261-70.
19. Stinson J, McKeever P. Mothers' information needs related to caring for infants at home following cardiac surgery. *J Pediatr Nurs*. 1995;10(1):48-57.
20. Svavarsdottir EK, McCubbin M. Parenthood transition for parents of infants diagnosed with congenital heart condition. *J Pediatr Nurs*. 1996;11(4):207-16.
21. Lawoko S, Soares JJF. Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Qual Life Res*. 2003;12:655-66.
22. Brown PM. Walking a tightrope: Living with your child's congenital heart disease [doctoral dissertation]. Coral Gables, Florida: University of Miami; 2003. 350 p.
23. Carey LK, Nicholson BC, Fox RA. Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *J Pediatr Nurs*. 2002;17:174-83.
24. 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(5):318-24.
25. Soonthornhadada K, Kanugsukkasem U, Punpueng S, Tangchonlatip K. Child-care situations in Thailand: A synthesis report. Nakornpratom, Thailand: Mahidol University; 1999.
26. LeCompte MD, Schensul JJ. Designing & conducting ethnography:1 Ethnographer's toolkit. London: Altamira press; 1999.
27. Mayan MJ. An introductory to qualitative methods: A training module for students and professionals. Alberta, CA: Qual Institute; 2001.
28. Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res*. 2005;14:1915-24.
29. Upham M, McDoff-Cooper B. What are the responses and needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease. *Matern Child Nurs*. 2005;30(1):24-9.
30. Uzark K, Jones K. Parenting stress and children with congenital heart disease. *J Pediatr Health Care*. 2003;17(4):163-8.

31. Wray J, Maynard L. Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: Maternal perceptions of the impact on the child and family. *Cardiol Young*. 2005;15: 133-40.
32. Pye S, Green A. Parent education after newborn congenital heart surgery. *Adv Neonat Care*. 2003;3(3):147-56.
33. Lok SW, Menahem S. Parental perception of small ventricular septal defects in childhood. *J Pediatr Child H*. 2004;40:180-3.
34. Kaewwichit N, Thajeen K. Knowledge and the parental role in caring for children with heart disease. *Songhla Med J*. 2007;25(4): 273-82.
35. Cayse LN. Fathers and children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1994;11:102-8.
36. Williams PD, Ridder EL, Curry H, Piamjariyakul U, Williams A. Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: Parents' voices. *Iss Comprehen Pediatr Nurs*. 2009;32:94-113.
37. Ray L, Ritchie J. Caring for chronically ill children at home: Factors that influence parents' coping. *J Pediatr Nurs*. 1993;8(4): 217-25.