

ประสบการณ์ความยากลำบากของผู้ดูแลในการดูแลทารกแรกเกิด โรคปอดเรื้อรังที่บ้าน

Experience the Difficulty of Caregivers in Caring for Infant with Chronic Lung Disease at Home

เรณู ชมพิกุล* เวณา จีระแพทย์**

Raynoo Chompikul* Veena Jirapaet**

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กรุงเทพมหานคร ประเทศไทย 10330

Faculty of Nursing, Chulalongkorn University, Bangkok, Thailand 10330

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อบรรยายปรากฏการณ์ความยากลำบากของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นในการดูแลทารกแรกเกิดโรคปอดเรื้อรัง (CLD) ที่บ้าน ผู้ให้ข้อมูลคือผู้ดูแลในครอบครัว 14 ราย ซึ่งทำหน้าที่หลักในการดูแลทารก CLD หลังจำหน่ายจากโรงพยาบาลไม่เกิน 2 ปี เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกร่วมกับการบันทึกเทป นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของ Colaizzi

ผลการวิจัยพบว่า ความยากลำบากที่ผู้ดูแลต้องประสบและหาหนทางในการก้าวผ่านความยากลำบากในการดูแลทารก CLD ที่บ้าน ให้ได้ตามแผนการรักษา ไม่มีภาวะแทรกซ้อน และเพื่อการฟื้นฟูได้ ประกอบด้วย 7 ประเด็น คือ 1) ยาหลายตัวต้องให้ตรงเวลา 2) สังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด 3) หาทาทางช่วยเหลือเมื่อท้องผูก 4) คิดหาวิธีป้องกันม ลดการแหะ และอาเจียน 5) พยายามทุกทางให้ลูก/หลาน น้่าน้ำหนักขึ้น 6) ทำอะไรไม่ถูกเมื่อเหนื่อยและตัวเขียว และ 7) มีค่าใช้จ่ายสูงในการดูแล

การวิจัยให้ข้อมูลเชิงลึกถึงการดูแลทารกแรกเกิด CLD ที่บ้าน ซึ่งมีความซับซ้อนและมีผลกระทบต่ออารมณ์และการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล สามารถนำข้อมูลมาใช้วางแผนจำหน่ายจะช่วยเตรียมความพร้อมในการทำหน้าที่ของผู้ดูแลให้สามารถรับมือกับปัญหาสุขภาพของทารกที่บ้านและลดการกลับเข้าโรงพยาบาลซ้ำ

คำสำคัญ : ความยากลำบากของผู้ดูแล, การดูแลทารกแรกเกิด, โรคปอดเรื้อรังในทารกแรกเกิด

Abstract

This qualitative study was to describe the phenomena of difficulty of family caregivers in caring for infants with chronic lung disease (CLD). Informants were 14 family caregivers who were taking care of infants with CLD no more than two years after hospital discharge. Data were collected by in-depth interviews and audio recording. Colaizzi approach analysis was used to analyze data in this study.

Corresponding Author : **E-mail : veena.j@chula.ac.th

*นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

วันที่รับ (received) 6 พ.ย. 61 วันที่แก้ไขเสร็จ (revised) 30 ธ.ค. 61 วันที่ตอบรับ (accepted) 6 ม.ค. 62

Findings revealed experience the difficulty of caregivers in caring for infant with CLD at home in order to comply with the infant's treatment plan, prevention of complications and health recovering could be categorized into 7 major themes: 1) punctual administration of multiple medications 2) close monitoring of respiratory signs and symptom, 3) seeking ways to help infants with constipation, 4) finding a way to feed the infants and to alleviate vomiting, 5) searching all possible ways for the child/grandchild to gain weight, 6) feeling helplessness when the child became tired and cyanotic and 7) experiencing high costs of care

This study generated insights into the complex tasks, emotions, and coping of caregivers caring for infants with CLD. The nurses can take information used in developing the discharge planning can preparation for caregivers' ability to handle the infants' health problems at home and decrease rate readmission in hospital.

Keywords: difficulty of caregivers, infant care, Chronic Lung Disease in infant

บทนำ

การดูแลทารกโรคปอดเรื้อรัง (Chronic lung disease : CLD) ที่บ้าน เป็นภาระการดูแลของผู้ดูแลที่มีความซับซ้อน การศึกษาที่อธิบายปรากฏการณ์การดูแลที่บ้านของผู้ดูแลในการทำหน้าที่ให้ได้ตามแผนการรักษา ไม่มีภาวะแทรกซ้อน และเพื่อการฟื้นฟูของทารก CLD ในเอเชีย โดยเฉพาะในประเทศไทยยังมีจำกัด โดย CLD ในทารกเป็นผลจากระยะเวลาที่ทารกได้รับการช่วยหายใจด้วยแรงดันบวกและความเข้มข้นของออกซิเจนที่ได้จากเครื่องช่วยหายใจในกระบวนการบำบัดรักษาเพื่อการรักษาชีวิต มีผลให้เนื้อเยื่อปอดเกิดการบาดเจ็บและอักเสบจนเกิดเป็นพังผืด (Fibrosis)¹ ทำให้มีสมรรถภาพปอดผิดปกติและสูญเสียหน้าที่การทำงาน² เมื่อได้รับการจำหน่ายให้กลับบ้าน มักต้องมียาและอุปกรณ์ทางการแพทย์ติดตัวกลับบ้านไปด้วย เช่น เครื่องให้ออกซิเจน เครื่องวัดค่าความอิ่มตัวของออกซิเจน ยาขับปัสสาวะ และการพ่นยาชนิดฝอยละออง เพื่อประคับประคองชีวิตจนกว่าสมรรถภาพปอดจะปกติ^{3, 4, 5} ในช่วง 2 ปีแรกของชีวิต ทารกกลุ่มนี้มีปัญหาที่พบบ่อยเกี่ยวกับภาวะการเจริญเติบโตล่าช้าและมีพัฒนาการล่าช้าเมื่อเทียบกับทารกในวัยเดียวกันเพราะนอกจากจะมีปัญหาการได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอแล้วยังพบว่าทารกกลุ่มนี้มีความผิดปกติในการดูดกลืน บางรายมีภาวะกรดในกระเพาะอาหารมีการไหลย้อนกลับร่วมด้วย^{6, 7, 8} ดังนั้นการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้านเป็นเรื่องซับซ้อนสำหรับผู้ดูแลที่ต้องใช้เวลาในการดูแลที่ต่อเนื่อง จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าบุคคลในครอบครัวที่ดูแลทารกกลุ่มนี้จะได้รับผลกระทบด้านลบมากที่สุดเพราะต้องรับผิดชอบให้การดูแลทารก CLD ต่อเนื่องที่บ้านของตนเอง⁹

แม้ว่าในปัจจุบันจะมีการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลก่อนการจำหน่ายทารกโรคปอดเรื้อรังออกจากโรงพยาบาลอยู่แล้วภายใต้การดูแลของผู้ประกอบวิชาชีพทำให้สภาพของทารกได้รับการดูแลตามหลักวิชาการ อาการจึงดีขึ้นต่อเนื่องจนสามารถจำหน่ายให้กลับบ้าน แต่อย่างไรก็ตามทารกกลุ่มนี้ยังมีความเสี่ยงต่อการอดกั้นของทางเดินหายใจ มีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจเมื่อกลับไปอยู่ที่บ้านจึงมีผลให้อัตราการกลับเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาลภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล (re-hospitalization) ที่เพิ่มสูงขึ้นในช่วงขวบปีแรกด้วยปัญหาในระบบทางเดินหายใจ^{10,11} สูงถึงร้อยละ 90 และพบว่า 3 ครั้งแรกของทารกโรคปอดเรื้อรังที่กลับเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาลจะอยู่ในช่วง 2 ปีหลังจากออกจากโรงพยาบาล^{2,12} การวิจัยเชิงคุณภาพในทารกโรคปอดเรื้อรังในปัจจุบันมีอยู่จำนวนน้อยซึ่งพบประเด็นศึกษาในมุมมองของเด็กที่มีชีวิตอยู่กับโรคปอดเรื้อรังและประสบการณ์ระยะยาวของพ่อแม่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคปอดเรื้อรัง และภาวะจิตสังคมของมารดาขณะเฝ้าดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่อยู่ในโรงพยาบาล ส่วนการศึกษาเชิงปริมาณพบการศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบทางด้านจิตใจของมารดา ผลกระทบของการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ไม่ปรากฏข้อความรู้ที่ชัดเจนตรงตามประสบการณ์ของผู้ดูแลที่ต้องเผชิญกับภาระการดูแลและความยากลำบากในระหว่างการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาประสบการณ์ความยากลำบากของผู้ดูแลในการดูแลทารกแรกเกิดโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน เพื่อให้เห็นแง่มุมมองที่เป็นจริงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นและนำผลการวิจัยที่ค้นพบมาพัฒนาระบบการดูแลต่อเนื่องในครอบครัวทารกแรกเกิด CLD ต่อไป

คำถามการวิจัย

ความยากลำบากของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกแรกเกิดที่มีโรคปอดเรื้อรังที่บ้านเป็นอย่างไร

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อบรรยายปรากฏการณ์ความยากลำบากของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกแรกเกิดที่มีโรคปอดเรื้อรัง (CLD) ที่บ้าน

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยแบบปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา (Descriptive phenomenology)^{13,14} เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึกสะท้อนความเป็นจริงที่ผู้ดูแลในครอบครัวประสบขณะให้การดูแลทารกแรกเกิดที่มีโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน ผ่านการบอกเล่าเรื่องราวจากประสบการณ์ตรงของผู้ดูแลในครอบครัวตามการรับรู้อย่างมีสติ โดยผู้วิจัยใช้กระบวนการจัดกรอบความคิด (Bracketing) เก็บความคิด ความเชื่อ/ความรู้ที่มีอยู่เดิมไว้กับตนเอง ไม่นำมาเชื่อมโยงกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลเพื่อให้สามารถรับรู้ข้อมูล หรือข้อเท็จจริงที่ได้รับมาใหม่ให้ได้ตามความเป็นจริงมากที่สุด (Phenomenological reduction)¹⁴ เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ร่วมกับการการบันทึกเทป ผู้วิจัยยุติการเก็บรวบรวมข้อมูลเมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว (Saturated information) จากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 14 ราย

การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลภายหลังได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน ชุดที่ 2 มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ เมื่อวันที่ 5 เมษายน 2561 รหัสโครงการวิจัย 025/2561 ผู้วิจัยขอความร่วมมือในการวิจัยโดยการชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับกระบวนการวิจัย การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และขออนุญาตบันทึกเสียงการสนทนาขณะสัมภาษณ์ จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์ การรักษาความลับโดยการลบการบันทึกเสียงเมื่อสิ้นสุดการวิจัย และนำเสนอผลการวิจัยในภาพรวมเท่านั้นซึ่งไม่สามารถบ่งชี้ถึงตัวบุคคลได้ พร้อมมอบเอกสารชี้แจงข้อมูลและคำแนะนำให้แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย ทั้งนี้ ผู้ให้ข้อมูลสามารถปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัยและขอถอนตัวจากงานวิจัยได้ตลอดเวลา และให้ผู้ให้ข้อมูลลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล (Key informants) คือ ผู้ดูแลที่ให้การดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน ผู้วิจัยคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนด (Inclusion criteria) ดังนี้ 1) บิดา มารดา หรือบุคคลในครอบครัวที่มีความผูกพันทางเครือญาติ ที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังโดยตรง และให้การดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่าคนอื่นๆ โดยไม่ได้รับค่าตอบแทนเป็นค่าจ้างใดๆ ภายหลังทารกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลไม่เกิน 2 ปี 2) สามารถสื่อสารได้ด้วยตนเอง และพร้อมในการให้สัมภาษณ์ และ 3) สัมผัสและยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ตัวผู้วิจัยเป็นผู้สัมภาษณ์และเก็บข้อมูลด้วยตนเอง โดยเครื่องมือช่วยวิจัย ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง แบบบันทึกภาคสนาม แบบบันทึกข้อมูลพื้นฐานของผู้ดูแลในครอบครัวและทารกโรคปอดเรื้อรัง และแนวคำถามการสัมภาษณ์ที่กำหนดจากวัตถุประสงค์และแนวคิดการวิจัย ประกอบด้วย คำถามหลักได้แก่ 1) กรุณาเล่าประสบการณ์ที่ผ่านมาของท่านเกี่ยวกับการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังขณะอยู่ที่บ้าน 2) ในการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน ท่านต้องให้การดูแลในเรื่องใดบ้าง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยทำการประสานงานกับหัวหน้าพยาบาลหน่วยตรวจ เพื่อขออนุญาตในการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลกลุ่มเป้าหมาย โดยคัดกรองจากเวชระเบียนของทารกโรคปอดเรื้อรัง จากนั้นขอพยาบาลประจำหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมเป็นผู้ช่วยเหลือแนะนำ (Gatekeeper) ในการเข้าถึงผู้ดูแลในครอบครัวของทารกโรคปอดเรื้อรัง โดยการแนะนำตัวผู้วิจัยให้กับผู้ให้ข้อมูลที่ตรงตามคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูล หลังจากที่ได้ผู้ให้ข้อมูลลงนามยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยนัดหมายวัน เวลา สถานที่ในการสัมภาษณ์ โดยคำนึงถึงความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล โดยผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ตัดสินใจในการเลือกวันเวลาที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวกในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจึงทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกร่วมกับการบันทึกเทป ใช้เวลาในการสัมภาษณ์ 45-60 นาที จำนวน 1 ครั้ง 5 ราย และ 2 ครั้ง 9 ราย การสัมภาษณ์ทั้งหมด 23 ครั้ง ใช้เวลาในการสัมภาษณ์เฉลี่ย 41 นาทีต่อครั้ง สถานที่ในการเก็บข้อมูล ได้แก่ หน่วยตรวจ

ผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม บ้าน และที่ทำงานของผู้ให้ข้อมูล
ทำการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์และบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์
13 ครั้ง 9 ราย สิ้นสุดการเก็บข้อมูลเมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว
โดยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือน พฤษภาคม
ถึง กรกฎาคม พ.ศ. 2561

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูล 15 ตามขั้นตอนดังนี้ 1) ผู้วิจัยอ่านบท
สนทนาที่ได้จากการถอดความจากเทปบันทึกการสัมภาษณ์
แบบคำต่อคำ (Verbatim) ของผู้ให้ข้อมูลทุกราย กับฟังเทป
ซ้ำ ๆ หลาย ๆ ครั้งเพื่อตรวจสอบความถูกต้อง ได้ความรู้สึก
และมองเห็นสาระสำคัญของข้อมูล พร้อมลงรหัสข้อมูล
2) ดึงข้อความหรือประโยคที่เป็นสาระสำคัญของผู้ให้ข้อมูล
แต่ละรายออกมา 3) ทำความเข้าใจในความหมายของข้อความ
ที่เป็นสาระสำคัญของข้อมูลที่ดึงออกมา 4) จัดกลุ่มของข้อมูลที่มี
ความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและแยกเป็นประเด็น ๆ ให้แก่
กลุ่มข้อมูลนั้น ๆ 5) เขียนคำอธิบายข้อมูลอย่างละเอียดถี่ถ้วน
ให้สามารถสะท้อนถึงสาระสำคัญของกลุ่มข้อมูลในแต่ละกลุ่ม
6) นำข้อมูลที่เขียนบรรยายกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความ
ถูกต้อง และ 7) เมื่อพบข้อมูลใหม่เกิดขึ้นระหว่างการตรวจสอบ
ความถูกต้อง ผู้วิจัยได้เพิ่มเติมข้อมูลนั้นในเนื้อความการบรรยาย
ข้อมูลอย่างละเอียด

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล

ผู้วิจัยตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล
(Trustworthiness)¹⁶ ดังนี้ 1) ความน่าเชื่อถือ (Credibility)
ได้นำประเด็นที่สรุปไปให้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายตรวจสอบความ
ถูกต้อง (Member checking) โดยผู้ให้ข้อมูลทุกรายเห็นด้วย
กับประเด็นของประสบการณ์และไม่มีการแก้ไขใด ๆ จากผู้ให้
ข้อมูล และนำผลที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลให้ผู้เชี่ยวชาญ
(Peer debriefing) งานวิจัยเชิงคุณภาพตรวจสอบ จนผลการ
ตรวจสอบมีความเห็นตรงกันไม่ขัดแย้งในประเด็นที่ผู้วิจัย
วิเคราะห์ได้ 2) ความสามารถในการถ่ายโอน (Transferability)
ผู้วิจัยนำเสนอข้อมูลที่มีความละเอียด ครบถ้วน และครบถ้วน
ที่สุด โดยถ่ายทอดเรื่องราวความยากลำบากในการดูแลตัวอย่าง
ลุ่มลึก เพื่อให้ผู้ที่ต้องการใช้ผลการวิจัยนี้สามารถนำไปประยุกต์
ใช้ในบริบทที่คล้ายคลึงกัน 3) ความสามารถในการพึ่งพา
(Dependability) มีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการเชื่อมโยง
ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ การจดบันทึกภาคสนาม และการสังเกต

เข้าด้วยกัน รวมไปถึงข้อมูลพื้นฐานของผู้ดูแลในครอบครัว
และทารกแรกเกิดที่มีโรคปอดเรื้อรัง และ 4) การยืนยัน
ผลการวิจัย (Confirmability) ที่เก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบ
และสามารถตรวจสอบได้ (Audit trail) ทั้งการตรวจสอบข้อมูล
ดิบและการวิเคราะห์ข้อมูล

ผลการวิจัย

การวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า ความยากลำบากของผู้ดูแล
ในครอบครัวในการดูแลทารกแรกเกิดที่มีโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน
ประกอบด้วย 7 ประเด็น คือ 1) ยาหลายตัวต้องให้ตรงเวลา
2) สังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด 3) หาทางช่วยเหลือน้ำท่วม
ปอด 4) คิดหาวิธีป้องกันมด การแหะและอาเจียน 5) พยายาม
ทุกทางให้ลูก/หลาน น้ำหนักขึ้น 6) ทำอะไรไม่ถูกเมื่อเหนื่อย
และตัวเขียว และ 7) มีค่าใช้จ่ายสูงในการดูแล ดังรายละเอียด
ต่อไปนี้

1. ยาหลายตัวต้องให้ตรงเวลา ผู้ดูแลส่วนใหญ่ให้
ข้อมูลว่าภายหลังออกจากโรงพยาบาลมียาเยอะหลายตัว
ทั้งยาขับปัสสาวะ ยาวิตามิน ยาเสริมธาตุเหล็ก ยาแคลเซียม
และยาพ่นทางจมูกทั้งที่พ่นตามเวลาและพ่นกรณีฉุกเฉิน อีกทั้ง
ยาที่ให้มียาหลายเวลาและแต่ละเวลาก็ให้ยาที่ไม่เหมือนกัน การให้
ยาครบและตรงเวลาตามแพทย์สั่งเป็นสิ่งที่สำคัญมาก และต้อง
ไม่ให้พลาดลืมให้ยา ลูก ผู้ดูแลในครอบครัวจะใช้วิธีการจัดชุดยา
ให้กินตามเวลา บางรายจัดทำตารางเวลาให้ยาพร้อมทั้งตั้งเตือน
เวลาให้ยาในโทรศัพท์เพื่อให้ยาได้ตรงเวลา บางรายจัดมุมเก็บ
ยาและทำตารางยาโดยติดฝาผนังตรงบริเวณที่จัดยา ด้วยทารก
เป็นวัยที่กินยากขณะป้อนยาจึงต้องหาวิธีการหลอกกลืน เตรียม
ลูกพลาสติกไว้สำหรับหากทารกเกิดอาเจียนยาออกมา ผู้ดูแลใน
ครอบครัวต้องใช้วิธีการหลอกกลืนทารกและให้ยาทารกใหม่อีก
ครั้ง ในบางครั้งผู้ดูแลในครอบครัวต้องพ่นยาให้บ่อยทุก 2-4
ชั่วโมงกรณีลูกมีอาการหายใจแรง หายใจเหนื่อยขึ้น มีเสียง
หายใจดัง ผู้ดูแลที่มีประสบการณ์ในการให้ยาให้ความสำคัญกับ
การให้ยาที่ตรงเวลาตามคำสั่งของแพทย์ ดังคำกล่าวที่ว่า

“ยาเยอะมาก 6-7 ตัวอะค่ะ คือแบบเราต้องเตรียม
หลายอย่าง ต้องเตรียมของล่อ เตรียมถุงก๊อบแก๊บ อะไรก็ตาม
ที่น้องเค้าหลอกเค้าได้เราก็ต้องใช้ บางทีเค้ากินไปสักประมาณ
15 นาที เขาก็จะอ้วกออกมาแทบหมดที่กินไป ก็ต้องเตรียมยา
มาให้ใหม่หลอกกลืนใหม่อีกรอบเพราะเขาแทบไม่ได้ยาเข้าไป
เลยอ้วกออกมาหมด”

“ให้ยาตามที่หมอสั่งเลย ยามันมีหลายตัวนะ ทั้งยา

ขับน้ำ ยาพลาสมาวิตามิน ยาพ่น ประมาณ 5-6 ตัว มันให้หลายเวลา ยายต้องทำตารางจดไว้ว่ายาตัวไหนมันให้เวลาไหนบ้างเพราะ หมอบอกว่ามันสำคัญมากห้ามลืมให้ยาน้อง ยายจะทำตาราง แปะข้างฝาไว้เลย จะวางยาเรียงไว้คือตรงมุมนี้แยกไว้เลยห้าม ใครมาจับมาเปลี่ยนที่ของยาย ยายจะรู้ของยายเองว่ายาไหนให้ ตอนไหนต้องให้ตรงเวลา”

2. สังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด ผู้ดูแลทั้งหมด บรรยายว่าการดูแลทารกภายหลังออกจากโรงพยาบาล ต้องเฝ้าสังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด ไม่ให้คลาดสายตา ตลอด 24 ชั่วโมง สังเกตการหายใจว่ามีอาการเหนื่อย หายใจแรง ปีกจมูกบาน สีโครงยุบตัวเวลาหายใจ ปากเขียว และตัวเขียว ตามคำแนะนำของแพทย์ บางรายมีการจัดท่านอน ของทารกใช้หมอนรองศีรษะไม่ให้ต่ำ เพื่อช่วยให้หายใจโล่งไม่ สำลัก ผู้ดูแลบางคนนอนไม่ค่อยหลับ ต้องเปิดไฟนอนตอนกลาง คืนจะได้สังเกตการหายใจได้ชัดเจนเพราะไม่สามารถคาดรู้ได้ว่า ลูกจะมีอาการแ่ตอนไหน ยังไม่มั่นใจและมีความระแวง เนื่องจากอยู่ที่บ้านไม่มีอุปกรณ์พร้อมสำหรับช่วยเหลือ หากพบว่า มีอาการเขียวก็จะได้พาไปโรงพยาบาลทัน ดังคำกล่าวที่ว่า

“ย่าต้องดูอาการของน้องว่าเหนื่อยขึ้นมั๊ย ดูที่สีโครง กับตรงกลางอกยุบตัวมากขึ้นมั๊ย มีหน้าตาเขียวริ้วขาว ย่าก็คอย ดูน้องเขาตลอดแบบไม่ค่อยปล่อยให้คลาดสายตาเลย กลับบ้าน ไปแรก ๆ ย่าดูเขาตลอด 24 ชั่วโมงเลยนะ...ไม่รู้ว่าน้องเค้าจะมี อาการแ่ตอนไหน นอนไม่ค่อยจะหลับนะ วันแรก ๆ นิ่งดูกัน ทั้งวันทั้งคืน เปิดไฟนอนเลยนะเดี๋ยวจะเห็นไม่ชัด”

“กลับมาอยู่บ้านใหม่ ๆ ลูกจะยังหายใจยังไม่ดีอยู่ แม่ก็คอยสังเกตตลอดเวลา คอยเปิดห้องดูสีโครง ดูปากเขียว ตัวเขียวมั๊ย ถ้าเกิดหายใจเหนื่อยหรือว่าตัวเขียวขึ้นมาเขาบ่บับ อยู่ที่บ้านเราไม่มีอุปกรณ์พร้อมเหมือนโรงพยาบาล มันก็ต้องเฝ้า กันแบบใกล้ชิดตลอดเวลา”

3. หาทางช่วยเหลือเมื่อท้องผูก ผู้ดูแลส่วนหนึ่ง อธิบายว่าลูกกินนมที่ผสมเข้มข้นพลังงานสูงขึ้น ร่วมกับการกิน ยาแคลเซียมที่มีส่วนทำให้ท้องผูกมากขึ้น บางรายปรึกษาแพทย์ และได้รับคำแนะนำให้ผสมนมโดยเพิ่มน้ำมากขึ้น บางรายลอง เปลี่ยนนมตามแพทย์แนะนำแล้วยังพบอาการท้องผูกอยู่จึง เปลี่ยนนมเป็นสูตรย่อยง่ายให้ลูกเองตามคำแนะนำของคนใกล้ชิด จึง มีผู้ดูแลรายหนึ่งเล่าว่าเวลาลูกถ่ายยากต้องแบ่งถ่ายทำทาง ดูเจ็บทรมานเกิดความสงสารลูกจึงไปหาที่สวนมาสวนช่วยลูกให้ ถ่ายได้ ดังคำกล่าวที่ว่า

“ลูกท้องผูกค่ะ ลูกกินนมเข้มข้นแล้วก็มีกินยา แคลเซียมด้วยอีก มันก็ทำให้เขาท้องผูกง่ายขึ้น ถ้าผิดเวลาไปก็ จะมีปัญหาถ่ายยากแล้วมันเหมือนกับลูกต้องแบ่งถ่ายนานจนลูก ดูทรมาน สงสารลูกเราก็ต้องไปหาที่สวนถ่ายมาสวนให้ เพื่อช่วย ให้เขาถ่ายง่ายขึ้น”

“ลูกท้องผูกครับ...ผลเปลี่ยนนมมาสามยี่ห้อแล้วก็มีท้อง ผูกอยู่ ก็ได้ปรึกษาหมอเรื่องนี้ หมอแนะนำให้ปรับการผสมนม ให้เจือจางลงได้อีกหน่อยครับ ผมก็ลองผสมนมเจือจางลงแต่ยังมีพลังงานสูงกว่านมทั่วไปอยู่พอขงนมเจือจางลงลูกก็เริ่มถ่ายได้ ดีขึ้นครับ”

4. คิดหาวิธีป้อนนม ลดการแหวะและอาเจียน ผู้ดูแลบางส่วนได้บรรยายว่าการดูแลทารกต้องให้การดูแล เอาใจใส่ในเรื่องการป้อนนมและยาเนื่องจากทารกมีปัญหา แหวะนม ขย้อนนมหรืออาเจียน และอาเจียนบ่อย ทารกบางคนมี อาการอาเจียนพุ่งและอาเจียนปริมาณมาก เมื่อปรึกษาแพทย์ ได้รับคำอธิบายจากแพทย์ว่าทารกมีปัญหาหูรูดกระเพาะอาหาร ยังทำงานไม่ดี ทำให้มีการขย้อนนมหรืออาเจียนได้ จึงทำให้ต้อง มีการคิดหาวิธีการป้อนนมเพื่อให้อาการแหวะนมและอาเจียน ลดลง เช่น การปรับให้กินนมครั้งละน้อย ๆ แต่ให้กินบ่อยขึ้น หลังกินนมเสร็จจุ่มเรอานาน การจัดท่าให้ทารกนอนหมอนสูง หรือหากว่าในขณะที่ทารกอาเจียนผู้ดูแลจะใช้วิธีการจับทารก ให้ศีรษะสูงขึ้น จับหน้าตะแคงซ้ายเพื่อให้นมไหลออกจากปาก ใช้ลูกยางแดงดูดนมในปากและจมูก และล้างจมูกด้วยน้ำเกลือ ดังคำกล่าวที่ว่า

“ลูกมีปัญหาแหวะนมตลอด หมอบอกว่าหูรูดตรง หลอดอาหารกับกระเพาะอาหารยังทำงานไม่ดี ทำให้มีนม และกรดไหลย้อนได้อยู่ แม่ก็เลยปรับการให้นมใหม่คือป้อนนม ให้กินครั้งละน้อย ๆ แต่กินบ่อย ๆ เอา มันก็ช่วยได้อยู่นะทำให้ ลูกแหวะนมลดลงได้เยอะเลย”

“ลูกจะแหวะน้ำกล้วมาก จะแหวะแบบพุ่งออกมา ครึ่งต่อครึ่งเลยคะ แม่ก็หาวิธีป้อนนมเค้าคือหลังกินนมอิ่ม ใหม่ ๆ จะอ้อมนั่งเรอและจับนั่งนานหน่อยกว่าจะให้นอน เวลา นอนก็จะให้นอนหมอนสูงหน่อย แต่ก็ยังมีแหวะนมอยู่บ้าง ต่อมาก็มาปรับปริมาณของนมที่ให้ คือจะให้กินนมเมื่อละน้อย แต่กินบ่อยขึ้นก็จะช่วยได้เยอะอะคะ ต้องดูแลประคบประหงม กันมากเลยคะช่วงที่น้องแหวะนม”

5. พยายามทุกทางให้ลูก/หลาน น้ำหนักขึ้น ผู้ให้ ข้อมูลส่วนใหญ่ได้บรรยายประสบการณ์ว่าต้องพยายามทำทุก อย่างตามที่แพทย์บอกเพื่อให้น้ำหนักตัวลูกขึ้นเพราะพบปัญหา

ว่าทารกมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้นช้า ทารกบางคนยังมีน้ำหนักตัวที่ต่ำกว่าเกณฑ์ ถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะทำตามคำแนะนำของแพทย์โดยการให้ทารกกินนมที่มีพลังงานสูงในปริมาณที่แพทย์คำนวณให้ และพยายามป้อนไม่ให้แหวะนมแล้วก็ตาม แต่ก็ยังพบว่าทารกน้ำหนักไม่ขึ้น ช้ำร้ายหากทารกไม่สบายน้ำหนักตัวทารกจะลดลงจากเดิม ต้องใช้เวลาในการเพิ่มน้ำหนักตัวให้ได้เท่าเดิม ดังคำกล่าวที่ว่า

“น้ำหนักลูกขึ้นช้า กว่าที่จะขึ้นได้ที่ละขีด พอมาป่วยนะก็หายฮวบไปอีกแบบขาดทุนเลย กินเท่าไรก็ไม่โต แม่ก็ทำทุกทางนะที่ช่วยให้เขาน้ำหนักขึ้น ไปปรึกษาหมอมอมให้กินน้ำมัน MCT เพิ่ม ซ้อมพลังงานสูงมาให้กิน ให้กินมาตลอดจนถึงตอนนี้ นมราคาค่อนข้างสูงกว่านมทั่วไปก็จะหาซื้อมาให้ลูกกิน”

“ตัวนิดเดียวจะน้ำหนักกว่าจะขึ้นแต่ละขีดนะยาก แลนยาก ไปปรึกษาหมอว่าทำไมหลานกินไม่เก่ง ตัวโตช้าหมอก็บอกว่าเด็กพวกโรคปอดมันจะเป็นแบบนี้ให้ค่อย ๆ เป็นค่อย ๆ ไปก็พยายามทุกอย่าง ให้นมตรงเวลาทุก 3 ชั่วโมง ให้นอนพักผ่อนเป็นเวลาทำตามทีหมอบอกทุกอย่างค่ะ”

6. ทำอะไรไม่ถูกเมื่อเหนื่อยและตัวเขียว ผู้ดูแลส่วนหนึ่งเล่าว่าได้มีประสบการณ์พบเจอกับอาการเปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็วของทารกที่มีอาการเหนื่อยบางรายรุนแรงจนถึงตัวเขียวจนมีอาการทรุดลงทันที จากการร้องกั๊ก เขียวขณะดูดนม อาการเขียวที่เกิดขึ้นทันทีของทารก ด้วยความที่ไม่เคยเจอกับเหตุการณ์แบบนี้เมื่อผู้ดูแลต้องเผชิญกับเหตุการณ์จะเกิดความตื่นตกใจ ทำอะไรไม่ถูก ไม่รู้ว่าจะต้องทำอย่างไรเพื่อช่วยเหลือทารกให้ดีขึ้น ใช้วิธีการตะโกนเรียกขอความช่วยเหลือจากผู้ที่อยู่ในบริเวณใกล้เคียงและรีบพาทารกไปโรงพยาบาล ดังคำกล่าวที่ว่า

“ป้อนนมลูกอยู่ อยู่ดี ๆ เขาก็นิ่งและตัวเขียว ผมตกใจทำอะไรไม่ถูกเลยไปพักใหญ่ ตกใจมากจริงๆ เรียกให้คนในบ้านมาช่วย แล้วก็เรียกลูกให้ติดเต้าลูก พอเขาตัวเริ่มแดงขึ้น ร้องได้ก็รีบพามาโรงพยาบาลให้หมอมาเช็คจะเป็นอะไรไหม”

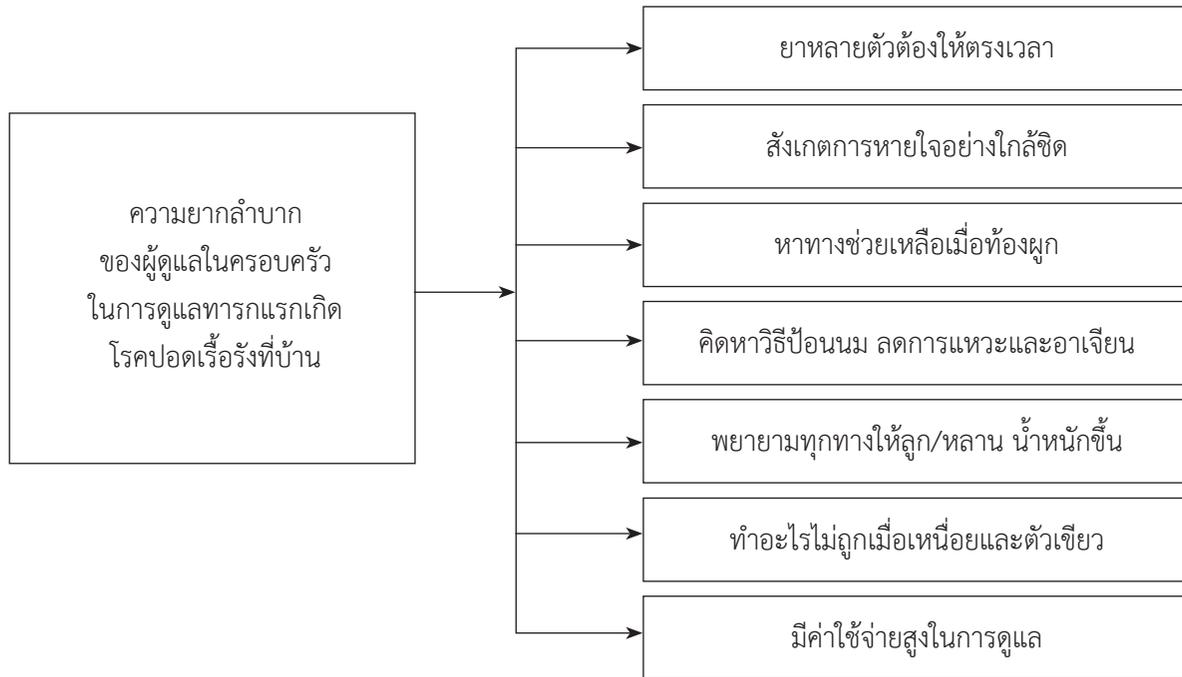
“ช่วงหัวค่ำยาก็สังเกตเห็นว่าทำไมนอนนานจึงไม่ตื่นร้องหากินนมเหมือนเคย พออายุเดินไปดูใกล้ๆ ตกใจหลานนอนเหนื่อยตัวเริ่มเขียว ๆ แล้ว จับดูมือเท้านี้เย็นเฉียบ ยายทำอะไรไม่ถูกเลยร้องเรียกหาคนช่วยรีบพาไปโรงพยาบาล”

7. มีค่าใช้จ่ายสูงในการดูแล ผู้ดูแลส่วนหนึ่งบรรยายว่าการดูแลทารกมีภาระค่าใช้จ่ายเยอะ ซึ่งมาจากค่านม ค่าแพมเพิส ค่าเดินทางไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลเพราะต้องพาไปดูตรวจตามนัดเดือนละ 1-2 ครั้ง เมื่อทารกไม่สบายต้องพาไปพบแพทย์ ซึ่งไม่สามารถพาทารกไปรักษาที่โรงพยาบาลใกล้บ้านเนื่องจากไม่มีแพทย์เฉพาะทางในการรักษา จึงจำเป็นต้องเดินทางมารักษาในโรงพยาบาลที่ไกลบ้านและต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางวันละ 500-1000 บาท ผู้ดูแลรายหนึ่งเล่าว่าตนไม่มีรถยนต์ส่วนตัว จะพาทารกนั่งรถโดยสารประจำทางหรือรถจักรยานยนต์รับจ้างก็ไม่สามารถทำได้ ต้องเช่ารถเพื่อนบ้านให้พาตนเองและทารกมาส่งโรงพยาบาล หรือขอติดรถไปลงบริเวณใกล้โรงพยาบาลแล้วจึงต่อรถไปโรงพยาบาลต่อหากว่าทารกเจ็บป่วยต้องนอนโรงพยาบาลทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น บางครอบครัวจำเป็นต้องไปหากู้ยืมเงินเกิดขึ้นสินเพื่อมาใช้จ่าย บ้างก็ขายที่นาเพื่อมาใช้นี้สินและใช้จ่ายในครอบครัว ดังคำกล่าวที่ว่า

“ตอนนี้จากไม่เป็นหนี้ก็เป็นหนี้เพราะว่าตอนนี้คือต้องไปตรวจตามนัดเดือนละครั้ง ไหนจะไม่สบายบ่อยก็ต้องพาไปหาหมอ ค่าใช้จ่ายการเดินทางการไปกลับโรงพยาบาล – บ้านมันไกลนะอาทิตย์นึงก็เติมน้ำมันเยอะมากนะ พ่อเขาทำงานคนเดียวเนอะรายได้มีทางเดียว ค่าใช้จ่ายมันก็เพิ่มบางครั้งที่ควบคุมไม่ได้ ก็ต้องเป็นหนี้”

“การเดินทางมันไกลไม่ค่อยสะดวก บ้านไม่มีรถ ถ้าจะเอาหลานนั่งรถเมล์ นั่งวินมอเตอร์ไซด์ก็ได้ นั่งแท็กซี่เดี๋ยวนี้ก็แพงมาก ก็ต้องใช้วิธีเช่ารถเพื่อนบ้านใกล้ ๆ ไปส่ง หรือขอเขาติดรถไปลงที่ใกล้ ๆ โรงพยาบาลแล้วก็ต่อแท็กซี่เอา เดือนนึงก็จะมีนัด 1-2 ครั้ง ค่าเดินทางครั้งละ 500-600 บาท ค่าหมอค่ายาอีก ไหนจะค่านมค่าแพมเพิส หลากอย่าง”

แผนภาพที่ 1 สรุปประเด็นความยากลำบากของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลทารกแรกเกิดที่มีโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน



การอภิปรายผลการวิจัย

เมื่อทารกโรคปอดเรื้อรังได้รับการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลให้กลับบ้านต้องมีอุปกรณ์ทางการแพทย์ติดตัวกลับไปพร้อมถึงยาขับปัสสาวะ ยาพ่น ตามคำสั่งการรักษาของแพทย์ เพื่อประคับประคองชีวิตจนกว่าสมรรถภาพปอดจะปกติ^{3,17,18} อีกทั้งทารก CLD ส่วนใหญ่มีสมรรถภาพปอดผิดปกติ² มักพบอาการของทางเดินหายใจอุดตันในช่วง 2 ขวบปีแรก¹⁹ โดยก่อนจำหน่ายทารกออกจากโรงพยาบาล ผู้ดูแลจะได้รับคำแนะนำจากแพทย์และพยาบาลให้สังเกตการหายใจ ติดตามอาการแสดงของภาวะหายใจลำบาก ฟึกทักกะผู้ดูแลในเรื่องการช่วยกู้ชีพทารก และการช่วยเหลือทารกในสถานการณ์ฉุกเฉินต่าง ๆ^{18, 20} แม้ว่าผู้ดูแลจะได้รับการสอนเรื่องการสังเกตและการช่วยเหลือในสถานการณ์ฉุกเฉินก่อนจำหน่ายทารกออกจากโรงพยาบาลมาแล้ว แต่เมื่อกลับไปดูแลเองที่บ้านและเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉินไม่เคยพบเจอ และไม่สามารถคาดการณ์ว่าจะเกิดเมื่อไหร่ พบว่าผู้ดูแลเกิดความเครียด ตื่นตกใจ และไม่สามารถปฏิบัติตามที่ได้รับรู้มาได้ เนื่องจากทารกมีอาการเปลี่ยนแปลง รวดเร็ว รุนแรง จนถึงตัวเขียว มีอาการทรุดลงปุบปับ จนผู้ดูแลต้องคอยเฝ้าสังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิดดูทั้งวันทั้งคืน เปิดไฟนอน เพราะรู้สึกว่าจะอยู่บ้านไม่มีอุปกรณ์พร้อมเหมือนโรงพยาบาล นอกจากนี้ผู้ดูแลยังต้องพบกับความยากลำบากในการดูแลที่ ต้องอาศัยความเข้าใจ ความเอาใจใส่

และให้ความสำคัญต่อการให้ยาที่มีหลายตัว ต้องให้ทั้งกินและพ่น และวันละหลายช่วงเวลา โดยผู้ดูแลพยายามคิดหาวิธีเพื่อให้ยาได้ตรงเวลา ทั้งต้องหาทางช่วยเหลือเมื่อลูก/หลานมีอาการไม่สบายจากอาการทางปอดและผลข้างเคียงของยาต่างๆ ที่ได้รับ เช่น ท้องผูก แหะนม และอาเจียน ล้วนเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังต้องเผชิญในขณะที่ให้การดูแล ส่งผลให้ผู้ดูแลต้องประสบกับความยากลำบากทั้งด้านร่างกาย ทำให้พักผ่อนไม่เพียงพอและต่อสภาพทางอารมณ์ นอกจากนี้การจัดการดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลในช่วง 2 ขวบปีแรกของชีวิต ต้องมีความต่อเนื่องและเป็นความท้าทายของบิดา มารดา และผู้ให้บริการทางสุขภาพ ซึ่งการดูแลภายหลังออกจากโรงพยาบาลผู้ดูแลจะต้องดูแลในเรื่องของการให้นมและสารอาหารให้ได้ตามความต้องการของร่างกายทารก แต่ทารกโรคปอดเรื้อรังส่วนใหญ่มีปัญหาในการกินนม จากการที่หายใจไม่เต็มอิ่ม สำรอกจากการไหลย้อนของนม ทำให้น้ำหนักตัวขึ้นช้าร่างกาย มีภาวะโตช้าจึงสารอาหารและพลังงานเพิ่มเพื่อการเจริญเติบโต อีกทั้งจำเป็นต้องให้ยาวิตามิน โฟเลท ธาตุเหล็ก เสริมเนื่องจากทารกมีความเสี่ยงของการเกิดภาวะซีดที่มีการสะสมของธาตุเหล็กในปริมาณน้อย และสามารถพบอาการท้องผูกได้บ่อยในทารกที่กินนมพลังงานสูงและถูกจำกัดน้ำ การให้ยาที่บ้าน ทารกอาจต้องได้รับการรักษาด้วยยาพ่นคอร์ติโคสเตียรอยด์ ยาพ่นขยายหลอดลม

ยาขับปัสสาวะเพื่อรักษาอาการหอบเหนื่อย²¹ นอกจากนี้ ผลการวิจัยยังพบว่า การดูแลทารกที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความยากลำบากจากภาระค่าใช้จ่ายในการดูแลที่สูง จนก่อให้เกิดหนี้สินที่ต้องหามาเพื่อใช้ในการดูแลทารก และยังคงพบว่ามีมารดาที่ดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังต้องลาออกจากงานมาดูแลบุตรของตนอย่างเต็มตัว เนื่องจากมีรายได้ครอบครัวลดลง แต่มีรายจ่ายเพิ่มจากการดูแลบุตร ต้องกู้ยืมเงินมาเพื่อใช้จ่ายในการดูแลบุตร⁹

ข้อเสนอแนะที่ได้จากการทำวิจัย

1. สนับสนุนให้สมาชิกในครอบครัวและคนใกล้ชิดมีส่วนร่วมช่วยเหลือในกิจกรรมการดูแลทารกแรกเกิดโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน เป็นการแบ่งเบาภาระหน้าที่ของผู้ดูแลหลักให้มีการพักผ่อนและลดความเครียดในการดูแล
2. บุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องสามารถนำข้อมูลที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้ มาใช้ในการวางแผนจำหน่าย โดยให้ผู้ดูแลได้ฝึกปฏิบัติดูแลทารกในขณะที่อยู่โรงพยาบาล เพื่อช่วยเตรียมความพร้อมในการทำหน้าที่ของผู้ดูแลให้สามารถรับมือกับปัญหาสุขภาพของทารกที่บ้านและลดการกลับเข้าโรงพยาบาลซ้ำของทารกโรคปอดเรื้อรังได้

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

ควรมีการศึกษาเพิ่มเติมเกี่ยวกับผลกระทบภาวะสุขภาพ อารมณ์และจิตใจของผู้ดูแลขณะให้การดูแลทารกโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน รวมถึงการศึกษาในพื้นที่ต่างจังหวัด เนื่องจากลักษณะการให้บริการและผู้ดูแลมีความแตกต่างกัน

กิตติกรรมประกาศ

การวิจัยนี้ได้รับการสนับสนุนทุนจาก “ทุน 90 ปี จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย” กองทุนรัชดาภิเษกสมโภช

References

1. Jobe AH. Mechanisms of Lung Injury and Bronchopulmonary Dysplasia. American Journal of Perinatology. 2016; 33(11): 1076-8.
2. Eber E, Zach MS. Long term sequelae of bronchopulmonary dysplasia (chronic lung disease of infancy). Thorax. 2001; 56(4): 317-23.

3. Deakins KM. Bronchopulmonary dysplasia. Respiratory Care. 2009; 54(9): 1252-62.
4. Holditch-Davis D, Docherty S, Miles MS, Burchinal M. Developmental outcomes of infants with bronchopulmonary dysplasia: comparison with other medically fragile infants. Res Nurs Health. 2001; 24(3): 181-93.
5. Singer LT, Fulton S, Kirchner HL, et al. Longitudinal Predictors of Maternal Stress and Coping After Very Low-Birth-Weight Birth. Arch Pediatr Adolesc Med. 2010; 164 (6) : 518-524.
6. Landry JS, Chan T, Lands L, Menzies D. Long-term impact of bronchopulmonary dysplasia on pulmonary function. Can Respir J. 2011; 18(5):265-70.
7. American Thoracic Society Documents. Statement on the Care of the Child with Chronic Lung Disease of Infancy and Childhood. Am J Respir Crit Care Med. 2003; 168: 356-396.
8. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. N Engl J Med. 2000; 343(6): 378-84.
9. Thongsamrit N., Chandarasirri P. Psychosocial status among mothers of children with chronic lung disease. Chula Med J. 2016; 60(5): 575-88. (in Thai)
10. Bhandari A, Panitch HB. Pulmonary outcomes in bronchopulmonary dysplasia. Semin Perinatol. 2006; 30(4): 219-26.
11. Niedermaier S, Hilgendorff A. Bronchopulmonary dysplasia-an overview about pathophysiologic concepts. Mol Cell Pediatr. 2015; 2(1): 2.
12. Landry JS, Chan T, Lands L, Menzies D. Long-term impact of bronchopulmonary dysplasia on pulmonary function. Can Respir J. 2011; 18(5): 265-70.

13. Husserl E. Ideas: General introduction to pure phenomenology, Book I (W. R. Boyce Gibson, Trans.). New York: Collier Books; 1962.
14. Phengjard J. Research methodology: Descriptive phenomenology. *Journal of nursing Science*. 2003; 15(2): 1-10. (in Thai)
15. Streubert, H. J., and Carpenter, D. R. Qualitative research in nursing: Advance the humanistic imperative. 5th Edition. Philadelphia, Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
16. Guba EG, Lincoln YS. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage; 1994.
17. Bhandari A, Bhandari V. Bronchopulmonary dysplasia: an update. *Indian Journal of Pediatrics*. 2007 Jan;74(1):73-7.
18. Bancalari E, Wilson-Costello D, Iben SC. Management of infants with bronchopulmonary dysplasia in North America. *Early Hum Dev*. 2005; 81(2): 171-9.
19. Davidson LM, Berkelhamer SK. Bronchopulmonary Dysplasia: Chronic Lung Disease of Infancy and Long-Term Pulmonary Outcomes. *Journal of Clinical Medicine*. 2017; 6(1).
20. Phanmetharit B. Nursingcare of acute and chronically ill infants. Songkhla Thailand: Orange Media; 2010. (in Thai)
21. Groothuis JR, Makari D. Definition and Outpatient Management of the Very Low-Birth-Weight Infant With Bronchopulmonary Dysplasia. *Advances in Therapy*. 2012; 29(4):297-311.