

Thesis Title Practices of Thai Families in Caring for Children with
Congenital Heart Disease Aged 0-3 Years

Author Miss Arunrat Srichantaranit

Degree Doctor of Philosophy (Nursing)

Thesis Advisory Committee

Assoc. Prof. Dr. Ratanawadee Chontawan Chairperson

Asst. Prof. Dr. Jarassri Yenbut Member

Assoc. Prof. Dr. Lynne Ray Member

Prof. Duangmanee Laohaprasittiporn, M.D. Member

Asst. Prof. Suthep Wanitkun, M.D. Member

ABSTRACT

The period prior to cardiac surgery is critical for infants and young children with congenital heart diseases. These children are often admitted to hospital because of repeated complications including pneumonia and congestive heart failure, which could result in the child dying before surgery. Family practices during this critical period are vital to maintain the children's optimal health until the surgery can be arranged.

The purposes of this focused ethnography were to develop a better understanding of the day-to-day practices of Thai families, who were caring for children with congenital heart disease (CHD) aged 0-3 years prior to cardiac surgery, and to explore the influence of Thai socio-cultural context on the families' perceptions and practices. Informants were persons who took the children to two

university hospitals in Bangkok. These informants came from eight families and consisted of 12 parents, one grandmother, and one maternal aunt. Data were collected through in-depth interviews, participant observations, and field notes from September 2006 to October 2007. Data were analysed using content analysis. In addition, the researcher prepared summaries of the each family's stories to construct a holistic interpretation of the data.

The results revealed that the pattern of practices among Thai families in caring for children with CHD was "doing our best to get our child ready for surgery." The families understood that the child with CHD may not survive (*Pen Laew Mai Rod*), and that the child was difficult to bring up and growth delay (*Leaung Yak Toh Cha*). All of children with CHD required medicines followed by surgery. The families believed that the child's heart disease was caused by *previous karma* and mother's practices during pregnancy. Therefore, families tried to promote their child's weight gain and strong health, to prevent the child from getting worse as well as to manage their child's care under constraints. The findings indicated that families' perceptions and day-to-day practices were deeply influenced by their socio-cultural context, including Buddhist teaching, cultural beliefs, financial constraints, hospital services, and support from family members and significant others.

The findings of the study provide health professionals with an understanding of the perspectives and practices of Thai families in caring for infants and young children with CHD prior to cardiac surgery. The findings highlight the context-dependent nature of family care, and the need for new creative ways to provide culturally professional care that congruent with socio cultural context, and in turn improve quality of care of children with CHD.

ชื่อเรื่องวิทยานิพนธ์ การปฏิบัติของครอบครัวไทยในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
วัยแรกเกิดถึงสามปี

ผู้เขียน นางสาวอรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์

ปริญญา พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

รองศาสตราจารย์ ดร. รัตนาวดี ชอนตะวัน	ประธานกรรมการ
ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. จรัสศรี เข็นบุตร	กรรมการ
รองศาสตราจารย์ ดร. ลินน์ เรย์	กรรมการ
ศาสตราจารย์ พญ. ดวงฉวี เลหาประสิทธิ์พร	กรรมการ
ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นพ. สุเทพ วานิชย์กุล	กรรมการ

บทคัดย่อ

ระยะเวลาก่อนได้รับการผ่าตัดหัวใจเป็นช่วงเวลาที่วิกฤตสำหรับทารกและเด็กเล็กที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เด็กเหล่านี้มักกลับเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลด้วยภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ โรคปอดอักเสบ และภาวะหัวใจล้มเหลว ซึ่งเป็นเหตุให้เสียชีวิตก่อนที่จะได้รับการผ่าตัด การปฏิบัติของครอบครัวในการดูแลเด็กโรคหัวใจในช่วงเวลาวิกฤตนี้ จึงมีความสำคัญอย่างยิ่งที่จะช่วยดำรงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพที่ดีที่สุดของเด็กจนกระทั่งถึงวันที่เด็กจะได้รับการผ่าตัด

การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณมาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนาความเข้าใจเกี่ยวกับการปฏิบัติในแต่ละวันของครอบครัวไทยที่ให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดวัยแรกเกิดถึงสามปีในระลอกก่อนผ่าตัด รวมทั้งศึกษาอิทธิพลของบริบททางสังคมวัฒนธรรมต่อการรับรู้และการปฏิบัติ ผู้ให้ข้อมูลหลักคือผู้ที่พาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยซึ่งตั้งอยู่ในกรุงเทพมหานคร 2 แห่ง โดยมาจาก 8 ครอบครัว ประกอบด้วยบิดา/มารดาของเด็กจำนวน 12 ราย ยาย 1 รายและ

น้าสาว 1 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การสังเกตแบบมีส่วนร่วมและการจดบันทึกภาคสนาม ตั้งแต่เดือนกันยายน 2549 ถึงเดือนตุลาคม 2550 การวิเคราะห์ข้อมูลใช้วิธีการวิเคราะห์เนื้อหา นอกจากนี้ผู้วิจัยบรรยายสรุปเรื่องราวของแต่ละครอบครัวเพื่อช่วยให้สังเคราะห์ข้อมูลได้อย่างครอบคลุม

ผลการวิจัยพบว่า รูปแบบการปฏิบัติของครอบครัวไทยในการดูแลเด็กโรคหัวใจได้แก่ “ทำดีที่สุดเพื่อช่วยให้เด็กพร้อมที่จะได้รับการผ่าตัด” ครอบครัวเข้าใจว่าเด็กที่เป็นโรคหัวใจอาจไม่รอดชีวิต (เป็นแล้วอาจไม่รอด) และเป็นเด็กเลี้ยงยากและเติบโตช้า (เลี้ยงยากโตช้า) เด็กที่เป็นโรคหัวใจทุกคนต้องได้รับการรักษาทางยาตามด้วยการผ่าตัด ครอบครัวเชื่อว่าการที่เด็กเป็นโรคหัวใจมีสาเหตุจากกรรมเก่ารวมทั้งการปฏิบัติตัวของมารดาในขณะตั้งครรภ์ จึงพยายามสร้างเสริมให้เด็กมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้นและสุขภาพแข็งแรง ป้องกันไม่让孩子มีอาการเลวลงพร้อมกับการจัดการดูแลเด็กภายใต้ข้อจำกัดต่างๆ ผลจากการวิจัยบ่งชี้ว่าการรับรู้และการปฏิบัติของครอบครัวในแต่ละวันได้รับอิทธิพลอย่างมากจากบริบททางสังคมวัฒนธรรม ได้แก่ คำสอนทางพุทธศาสนา ความเชื่อทางวัฒนธรรม ข้อจำกัดทางการเงิน บริการของโรงพยาบาล รวมทั้งการได้รับความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัวและบุคคลภายนอกครอบครัว

ผลการศึกษาในครั้งนี้ช่วยให้แก่นบุคลากรสุขภาพมีความเข้าใจเกี่ยวกับการรับรู้และการปฏิบัติของครอบครัวไทยในการดูแลทารกและเด็กโรคหัวใจในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ ผลการศึกษายังชี้ให้เห็นธรรมชาติในการดูแลของครอบครัวที่มีความเกี่ยวเนื่องกับบริบท รวมทั้งความต้องการบริการสุขภาพรูปแบบใหม่ที่สร้างสรรค์และสอดคล้องกับบริบททางสังคมวัฒนธรรมซึ่งจะช่วยส่งเสริมคุณภาพการดูแลเด็กโรคหัวใจต่อไป