

แบบแผนของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตัว

ศิริวรรณ ประทุม¹, วิรินท์ กิตติพิชัย²

¹ ผู้ช่วยอาจารย์ โรงเรียนพยาบาลรามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

² อาจารย์ คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยานี้ มีความมุ่งหมายเพื่อค้นหาผลกระทบของครอบครัว และแบบแผนครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตัว ผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูเด็กที่ดูแลบุตรอายุน้อยกว่า 6 ปี ซึ่งได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตัวและจำหน่ายจากโรงพยาบาลไม่น้อยกว่า 6 เดือน จำนวน 19 ครอบครัว เก็บข้อมูลโดยสัมภาษณ์เชิงลึกพร้อมการบันทึกเสียง และมีแนวคำถามในการสัมภาษณ์เดือนมกราคม พ.ศ. 2556 ถึงมิถุนายน พ.ศ. 2556 ใช้การวิเคราะห์เนื้อหาในการประมวลผลข้อมูล

ผลการวิจัยพบว่า มี 13 ครอบครัว ที่บิดาและมารดาพร้อมกันตัดสินใจในการให้บุตรเข้ารับการผ่าตัดเปลี่ยนตัว และมี 12 ครอบครัว ที่ผู้บริจาคตัวเป็นมารดา การมีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตัวส่งผลกระทบต่อครอบครัวหลายด้าน โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ด้านการดำเนินชีวิตประจำวันและด้านเศรษฐกิจ และสามารถจำแนกแบบแผนครอบครัวได้เป็น 2 แบบแผน คือ (1) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ เป็นแบบแผนที่ครอบครัวสามารถปรับตัวและเผชิญกับภาวะวิกฤตได้อย่างเหมาะสม และได้รับผลกระทบน้อย โดยประมาณร้อยละ 83 เป็นครอบครัวเดี่ยว และ (2) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ ไม่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้อย่างเหมาะสม ส่วนใหญ่มีผลกระทบในด้านจิตใจและอารมณ์ ทำให้เกิดภาวะเครียดภายในครอบครัวด้วย โดยร้อยละ 77 เป็นครอบครัวขยาย ข้อค้นพบนำไปสู่การพัฒนาแนวทางการให้คำแนะนำ และช่วยเหลือครอบครัวที่นำบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตัว โดยการเตรียมญาติสายตรงให้เข้ามามีส่วนร่วมดูแลเด็กและครอบครัว ตั้งแต่เข้ารับการปลูกถ่ายตัวในโรงพยาบาลและดูแลต่อเนื่อง รวมทั้งการหาข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่บ้าน

คำสำคัญ: แบบแผนครอบครัว / บุตรปลูกถ่ายตัว

Family Patterns in Families with Liver-Transplanted Children

Siriwan Pratum¹, Wirin Kittipichai²

¹ Lecturer, Ramathibodi of Nursing School, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University

² Professor, Faculty of Public Health, Mahidol University

Abstract

This phenomenological qualitative research aimed to explore the family pattern in the families with children who underwent a liver-transplantation. The key informants were the parents or caregivers who were taking care of a liver-transplanted child under six years old and were discharged from the hospital more than six months before the time of the study from 19 families. Data were collected and carried out through in-depth interviews by question guideline with audio records of the interviews on January 2013 to June 2013. Content analysis was employed in data processing.

The results showed that both parents in 13 families were involved in the decision making for the undergoing of liver-transplantation, and 12 families of liver donors were the mothers. All families with liver-transplanted children were affected to a certain degree in terms of daily living and economic status. Based on impacts on the families, the family patterns could be classified into two types: 1) Adjustable family pattern, in which the families were able to cope with the crisis appropriately and suffered a slightly impact, and about 83% of them were single families; and 2) Non-adjustable family pattern, in which the families failed to adjust and encounter the crisis appropriately, which resulted in psychological and emotional impacts, poor family relationship, high level of stress in family, and 77% of them were extended families. The results from this research can be informed the development of instructions for the families of the children that will undergo a liver-transplantation to ensure that the direct family members will engage in the provision of care throughout the admission for liver transplantation and continuously care periods, include more information for home care.

Keywords: Family pattern / Liver-Transplanted Children

บทนำ

“การปลูกถ่ายอวัยวะ” เป็นวิธีการรักษาอวัยวะที่ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ ภายหลังจากการรักษาทางยาและหรือผ่าตัดไม่ได้ผล¹ ปีพ.ศ. 2515 ประเทศไทยสามารถปลูกถ่ายอวัยวะได้ครั้งแรก โดยการปลูกถ่ายไต และ พ.ศ. 2530 สามารถปลูกถ่ายตับและหัวใจได้ และนับตั้งแต่ พ.ศ. 2553 การปลูกถ่ายอวัยวะต่างๆ ทำได้มากขึ้น เช่น ลิ้นหัวใจ ปอด และตับอ่อน² สำหรับการปลูกถ่ายตับ (Liver-transplantation) เป็นวิธีการรักษาวิธีเดียวในผู้ป่วยโรคตับวายระยะสุดท้ายและผู้ป่วยมะเร็งตับระยะแรก³

ในผู้ป่วยเด็กเล็กพบอุบัติการณ์ของโรคท่อน้ำดีอุดตัน (Biliary atresia) ประมาณ 1 ใน 15,000 ของทารกคลอดที่มีชีวิตทั่วโลก ประเทศไทยพบอุบัติการณ์ประมาณ 60-80 รายต่อปี การรักษาทำโดยการผ่าตัดต่อลำไส้เล็กเข้ากับท่อน้ำดี (Portoenterostomy/ Kasai's operation) ในเด็กอายุ 3 เดือนแรกที่เกิดอาการของโรคซึ่งมีโอกาสรักษาเป็นปกติได้ อย่างไรก็ตามทารกหลังผ่าตัดจำนวนหนึ่งพบว่ามีการทำงานของตับผิดปกติและจำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายตับในเวลาต่อมา ในกรณีที่ทารกมีภาวะตับวายและเข้ารับการรักษาลงอายุ 3 เดือน มักพบภาวะตับแข็งประมาณร้อยละ 25 และต้องรักษาโดยการปลูกถ่ายตับเท่านั้น³

การปลูกถ่ายตับให้ผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะตับวายระยะสุดท้ายมี 4 ระยะ ระยะแรก คือ รับรู้อาการและภาวะโรค เป็นช่วงที่เด็กมีอาการของโรคและมาพบแพทย์ บิดามารดาจะรับทราบว่ามีบุตรต้องปลูกถ่ายตับ ระยะที่ 2 ก่อนการปลูกถ่ายตับ บิดามารดายินยอมให้บุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ เด็กต้องได้รับการดูแลให้พร้อมก่อนการผ่าตัด ขณะที่ผู้บริจาคตับซึ่งเป็นบิดาหรือมารดา ต้องเข้ารับการตรวจสุขภาพ ระยะที่ 3 การเข้ารับการปลูกถ่ายตับ

และหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล เป็นระยะที่บิดามารดาวิตกกังวลสูง และต้องเป็นผู้ดูแลบุตรด้วย ระยะที่ 4 การดูแลต่อเนื่องที่บ้าน เป็นช่วงที่เด็กได้รับยากดภูมิคุ้มกันและติดตามดูแลการทำงานของตับ ซึ่งจำเป็นต้องติดตามดูแลอย่างต่อเนื่องในระยะยาวหลังจากออกจากโรงพยาบาลแล้ว⁴

ครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยถือว่าเป็นครอบครัวที่อยู่ในภาวะวิกฤต ทำให้สมาชิกในครอบครัวหลายคนต้องทำบทบาทหน้าที่เปลี่ยนแปลงไป เช่น ลาออกจากงานประจำ การมารับบทบาทหัวหน้าครอบครัว^{5,6} มีการศึกษาที่ผ่านมา ซึ่งชี้ให้เห็นถึงภาวะวิกฤตในครอบครัว เช่น ภาวะป่วยหนักหรือความพิการของบุคคลในครอบครัว⁷ และเมื่อบุตรเจ็บป่วย บิดามารดาจะเข้ามาดูแลและมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลเพื่อให้เด็กเกิดความรู้สึกอบอุ่นปลอดภัย และลดผลกระทบต่างๆ ที่เกิดขึ้น⁸ การเจ็บป่วยของเด็กจึงมีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทุกคน โดยเฉพาอย่างยิ่งสัมพันธ์ภาพในครอบครัว เนื่องจากบิดามารดาจะใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลเด็กป่วยจนบางครั้งไม่มีการตอบสนองต่อความต้องการของบุตรที่ไม่ป่วย¹⁰ หากบิดามารดาได้รับบทบาทตนเองก็จะเป็นประโยชน์ต่อเด็กป่วย¹⁰ ช่วยลดความเครียด ความกลัวต่อการเจ็บป่วยของเด็กได้ ดังนั้นบิดามารดาต้องมีบทบาทร่วมกันและต้องตระหนักในบทบาทการดูแลบุตรเพื่อให้บุตรมีสุขภาพแข็งแรงไม่มีภาวะแทรกซ้อนของโรคและสามารถดำรงชีวิตในสังคมได้อย่างมีคุณภาพ¹¹

จากข้อมูลของครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับและอวัยวะอื่นๆ ที่นับว่าเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องใช้ระยะเวลารักษานานพบว่า ครอบครัวต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงและได้รับผลกระทบจากการที่บุตรเข้ารักษาเป็นระยะเวลานาน กระทบทางด้านอารมณ์ทำให้มารดาหรือผู้เลี้ยงดูเกิด

ความเครียด พี่น้องของเด็กป่วยเกิดการแยกจาก การทำหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวเปลี่ยนแปลง จึงทำให้หลายครอบครัวมีการปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิต¹²⁻¹⁵ การศึกษานี้มุ่งศึกษาในครอบครัวที่มีบุตรปลุกถ่ายตับที่ต้องติดตามหลังการผ่าตัดทั้งในขณะที่ยังรักษาในโรงพยาบาลและที่ต้องดูแลอย่างต่อเนื่องอย่างใกล้ชิดที่บ้าน ซึ่งภาวะตับวายในเด็กเล็กนับว่าเป็นภาวะวิกฤติของครอบครัวที่ส่งผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว ผลการศึกษาจะเป็นแนวทางในการช่วยเหลือครอบครัวที่มีบุตรปลุกถ่ายตับให้สามารถเผชิญปัญหาและผ่านภาวะวิกฤติในระยะต่างๆ ได้

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อค้นหาผลกระทบของครอบครัวที่มีบุตรปลุกถ่ายตับทั้งก่อนและหลังเข้ารับการปลูกถ่ายตับ
2. เพื่อค้นหาแบบแผนของครอบครัวที่มีบุตรปลุกถ่ายตับ

ระเบียบวิธีวิจัย

วิธีวิจัย เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ แบบปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา (Descriptive phenomenology) เพื่ออธิบายประสบการณ์ของบิดามารดาต่อการเจ็บป่วยของบุตรที่ปลุกถ่ายตับและตีความในประสบการณ์นั้นเพื่อให้เข้าใจมุมมอง ความคิด ความรู้สึก และปฏิกิริยาตอบสนอง และแบบแผนของครอบครัว ผู้วิจัยได้ทบทวนความรู้ที่เกี่ยวข้องเพื่อสร้างความเข้าใจในเรื่องของการรักษาผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับที่เกิดจากภาวะตับวาย และครอบครัวในภาวะวิกฤติ สำหรับเป็นข้อมูลพื้นฐานเพื่อสร้างแนวคำถามในการสัมภาษณ์ที่ใช้เป็นเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล การวิจัยนี้ได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการการ

พิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ในโรงพยาบาลที่เก็บข้อมูล (เลขที่ 2555/482 ID 10 55-49)

ผู้ให้ข้อมูล เป็นครอบครัวที่มีบุตรปลุกถ่ายตับที่เข้ารับการผ่าตัด จำหน่ายมาจากโรงพยาบาลหลังผ่าตัด ดูแลต่อเนื่องที่บ้านไม่น้อยกว่า 6 เดือน และรักษาต่อเนื่องที่โรงพยาบาลที่เข้ารับการผ่าตัดในโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร มีครอบครัวเข้าร่วมการวิจัยด้วยความสมัครใจจำนวน 19 ครอบครัว ผู้ให้ข้อมูลเป็นบิดาหรือมารดาหรือผู้ดูแลหลักที่ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและมีบทบาทที่สำคัญในแต่ละช่วงที่เข้ารับการรักษาทั้ง 4 ระยะ

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. ผู้วิจัยเตรียมความพร้อมโดยการทบทวนวิธีการศึกษาแบบปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา วิธีการเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล ซึ่งผู้วิจัยเป็นผู้เก็บข้อมูลทั้งการสัมภาษณ์ สักเกต และถอดเทปบันทึกข้อมูล
2. แนวคำถามการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview guideline) ซึ่งผ่านการตรวจสอบเพื่อดูความครอบคลุมและเหมาะสมของข้อคำถามว่าสามารถหาคำตอบได้ตรงตามวัตถุประสงค์ของการศึกษาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน ได้แก่ 1) แพทย์ที่ให้การรักษาผู้ป่วยเด็กที่ปลุกถ่ายตับ 2) พยาบาลวิชาชีพที่มีความรู้และเชี่ยวชาญการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ปลุกถ่ายตับ และ 3) นักวิชาการด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ซึ่งแนวคำถามผู้วิจัยได้นำไปใช้ในการสัมภาษณ์เชิงลึกใน 2 ครอบครัวแรก ประเมินว่าแนวคำถามและข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์มีความพอเพียงหรือไม่ และมีการปรับและเพิ่มแนวคำถามจากนั้นขอสัมภาษณ์ 2 ครอบครัวแรกเพิ่มเติม แนว

คำถามเป็นการถามถึงเหตุการณ์ในการรักษาทั้ง 4 ระยะที่ผ่านมาในอดีต ร่วมกับเหตุการณ์ในปัจจุบัน ผลกระทบต่อครอบครัว และการดูแลบุตรทั้งก่อน และหลังปลูกถ่ายตับ

3. แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปและข้อมูลทางการแพทย์และการรักษา ประกอบด้วย (1) ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ อายุ ระดับการศึกษา สถานภาพสมรส อาชีพ (2) ข้อมูลทั่วไป ได้แก่ รูปแบบครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัว การดำเนินชีวิตของครอบครัวทั่วไป (3) ข้อมูลได้จากการบันทึกในเวชระเบียน ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ระยะเวลาเตรียมตัวรอเข้ารับผ่าตัด ระยะเวลาที่พักฟื้นหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล จำนวนครั้งที่นอนรักษาในโรงพยาบาลหลังจากปลูกถ่ายตับพร้อมด้วยสาเหตุที่เข้ารับการรักษา

4. อุปกรณ์ที่ใช้ในการสัมภาษณ์ ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง ปากกา ดินสอ สมุดโน้ต

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ขั้นเตรียมการ

เมื่อได้รับอนุญาตให้เก็บข้อมูลในโรงพยาบาลได้แล้ว ผู้วิจัยได้ตรวจสอบข้อมูลผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาผ่าตัดปลูกถ่ายตับจากโปรแกรมนัดหมายผู้ป่วยมาตรวจตามนัดคลินิกผ่าตัดปลูกถ่ายตับ และตรวจสอบคุณสมบัติตามที่กำหนดร่วมกับแฟ้มประวัติผู้ป่วย จากนั้นได้ติดต่อผู้ปกครองของเด็กป่วยทางโทรศัพท์ แนะนำตนเอง ชี้แจงโครงการวิจัย และนัดหมายวัน เวลา สถานที่ ในวันที่มีนัดตรวจที่หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก หน่วยตรวจผู้ป่วยนอก ศัลยกรรมเด็กและหออภิบาลผู้ป่วยใน

ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ผู้วิจัยแนะนำตัวและอธิบายรายละเอียดของการเก็บรวบรวมข้อมูล การนำเสนอ และเผยแพร่

ข้อมูลการวิจัย เพื่อเป็นข้อมูลให้ผู้เข้าร่วมวิจัยได้พิจารณาและเข้าร่วมการวิจัยด้วยความสมัครใจโดยลงนามในเอกสารยินยอมตน หลังจากนั้นจึงเริ่มสัมภาษณ์

2. เชิญผู้เข้าร่วมวิจัยไปห้องที่มีความเป็นส่วนตัวหรือบริเวณที่เงียบสงบ เพื่อการสัมภาษณ์ โดยใช้แนวคำถามที่เตรียมไว้แล้ว พร้อมการบันทึกเสียง รวมทั้งการบันทึกปฏิกิริยาของผู้ให้ข้อมูลระหว่างการสัมภาษณ์ ใช้เวลาในการสัมภาษณ์ 45-60 นาที

3. ผู้วิจัยถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ (Verbatim) หาข้อมูลที่ได้จากการถอดเทปว่าครอบคลุมและมีความสมบูรณ์หรือไม่ หากยังขาดความสมบูรณ์หรือมีข้อมูลที่ยังไม่ชัดเจน ผู้วิจัยจะโทรนัดหมายผู้ให้ข้อมูลหลักในวันที่พบบุตรมาพบแพทย์เพื่อขอสัมภาษณ์เพิ่มเติม โดยมีจำนวน 15 ครอบครัว ที่สัมภาษณ์เชิงลึก 1 ครั้ง และมี 4 ครอบครัว ที่สัมภาษณ์เชิงลึก 2 ครั้ง

การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้วิธีการวิเคราะห์เนื้อหา (Content Analysis)¹⁶ และการจำแนกข้อมูล¹⁷ ดังนี้

1. ผู้วิจัยอ่านบทสัมภาษณ์ที่ถูกถอดคำของแต่ละครอบครัว เพื่อให้เข้าใจข้อมูลและตรวจสอบข้อมูล จัดกลุ่มประเด็นโดยเลือกคำบางคำหรือประโยคจากการถอดเทปที่มีความหมายเหมือนกันและต่างกันให้เป็นหมวดหมู่ จนเกิดประเด็นหลัก พร้อมทั้งเชื่อมโยงประเด็นหลักและประเด็นย่อยเพื่อหาข้อสรุปเป็นผลกระทบทั้ง 7 ด้าน

2. นำผลการวิเคราะห์ที่นักวิจัยแต่ละคน ได้นำมาพิจารณาร่วมกัน จนได้ข้อสรุปที่ตรงกันในรูปแบบแผนครอบครัว จากการพิจารณาตามโครงสร้างของครอบครัวและผลกระทบการเจ็บป่วยของบุตร

3. ความน่าเชื่อถือได้ของข้อมูลใช้หลักการตรวจสอบแบบสามเส้าด้านวิธีรวบรวมข้อมูล (Methodological Triangulation) จากข้อมูลการรักษา จากเวชระเบียน จากการสังเกตขณะที่สัมภาษณ์ ความเชื่อถือได้ (credibility)¹⁸ โดยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์จริงที่สามารถถ่ายทอดประสบการณ์ให้เข้าใจได้ และผู้วิจัยเป็นพยาบาลประจำหอผู้ป่วยที่ดูแลก่อนและหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับ จึงได้รับความไว้วางใจที่เชื่อถือได้ว่าผู้ให้ข้อมูลจะไม่ปิดบังข้อมูล และได้รับความร่วมมือเป็นอย่างดีสำหรับการถ่ายทอดประสบการณ์ ซึ่งถือเป็นวิธีการอยู่ในสนามเป็นเวลานาน (prolonged engagement) จึงทำให้ผู้วิจัยได้สังเกตลักษณะการดำเนินชีวิตของครอบครัวที่มีบุตรมาปลูกถ่ายตับได้อย่างต่อเนื่อง ทำให้ได้ข้อมูลจากการสังเกตมาเปรียบเทียบกับข้อมูลที่ผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าจากการสัมภาษณ์

ผลการศึกษา

ครอบครัวที่ศึกษาจำนวน 19 ครอบครัว ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย มีจำนวนบุตร 1-4 คน ผู้หารายได้หลักในครอบครัวส่วนมากกว่าครึ่งหนึ่งเป็นบิดา และผู้บริจาคตับให้ผู้ป่วยเด็กส่วนมากเป็นมารดา และผู้ดูแลหลักเกือบทั้งหมดเป็นมารดา สำหรับผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับเป็นเพศหญิง 13 ราย อายุระหว่าง 1 ปี 10 เดือน ถึง 5 ปี 7 เดือน มีอายุเฉลี่ย 3 ปี 5 เดือน เข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับอายุเฉลี่ย 1 ปี 7 เดือน และดูแลอาการต่อเนื่องหลังการผ่าตัดปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาล เฉลี่ย 65 วัน สาเหตุหลักที่ต้องเข้ารับการปลูกถ่ายตับมาจากโรคท่อน้ำดีตีบจำนวน 16 ราย และจากสาเหตุอื่นจำนวน 3 ราย ซึ่งก่อนผ่าตัดปลูกถ่ายตับมีประวัติเคยได้รับการผ่าตัดท่อน้ำดีมาแล้ว 13 ราย สำหรับผลกระทบของความเจ็บป่วยและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

ของเด็กที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับที่มีต่อครอบครัวแบ่งออกได้เป็น 7 ด้าน ดังนี้

1) **ชีวิตประจำวัน** บางครอบครัวที่ญาติไม่สามารถมาดูแลเด็กหลังผ่าตัดได้จะเป็นมารดาที่มามีดูแล ซึ่งเป็นบุคคลที่เป็นผู้บริจาคตับให้บุตร จำเป็นจะต้องได้รับการพักผ่อนเมื่อต้องมาดูแลบุตรทำให้เกิดความเครียดจากอาการของบุตร และร่างกายของตนเองยังไม่แข็งแรง ทำให้เกิดอาการเจ็บป่วยได้ และผู้ดูแลจะต้องเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินในชีวิตประจำวัน เช่นการพักผ่อน การเดินทาง (3 ครอบครัว)

2) **จิตใจและอารมณ์** การที่บุตรจะต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานานมีผลต่ออาชีพ และรายได้ของครอบครัวที่ต้องขาดงานมาดูแล (12 ครอบครัว) และจากอาการเจ็บป่วยของบุตรทำให้เกิดความเครียดและวิตกกังวล

“ตั้งแต่วันที่เค้าผ่าจนถึงวันนี้ก็ยังเครียด ไม่มีวันไหนเลยที่มีความสุขกับชีวิต ไม่มีความสุขสักวัน ตั้งแต่ป่วยเลย” (ครอบครัวที่ 1)

“ช่วงที่ลูกนอนโรงพยาบาลบ่อยมาก มีอาการถ่ายเป็นเลือด ไข้ขึ้น... ช่วงนั้นแม่ไม่ได้ทำงาน ไม่มีใครกล้าเลี้ยงเพราะยากเเยะ ไม่สบายบ่อย เป็นไข้ตั้งแต่หลังคลอดมาไม่กลับไปทำงานอีกเลย....พ่อลางานลาเเยะเหมือนกัน ต้องมาดูแลแม่และลูก ทั้งพ่อและแม่ก็เครียดนะช่วงนั้น ทั้งเรื่องลูกแล้วก็เรื่องงาน” (ครอบครัวที่ 8)

3) **สัมพันธภาพภายในครอบครัว** การที่บิดาหรือมารดาเป็นผู้ดูแลและต้องรักษาในโรงพยาบาลเป็นเวลานานทำให้ห่างไกลจากครอบครัว ส่งผลต่อสัมพันธภาพในครอบครัว โดยเฉพาะในชีวิตสมรส โดยในครอบครัวที่มารดาเป็น donor พบการหย่าร้าง/แยกทางกัน หลังจากบุตรปลูกถ่ายตับและออกจากโรงพยาบาล (ครอบครัว

ที่ 19) เลิกกับสามีก่อนผ่าตัด (ครอบครัวที่ 7) สามี ภรรยาทะเลาะกัน (ครอบครัวที่ 1,4) สามี/ภรรยาอยู่ห่างกัน (ครอบครัวที่ 1, 16)

“...มีปัญหาเกี่ยวกับเงิน บ้าง มันห่างแค่ว่าต้องหาเงิน บางทีไม่พอเราไปหยิบยืม ขยายทุกอย่างที่มีเหมือนเริ่มต้นใหม่จากศูนย์... ก่อนผ่าส่วนมากก็อยู่แต่บ้านก็มีออกไปไหนบ้างแต่ไม่มากนัก จะออกไปที่ ไปแถวบ้าน อย่างห่างก็ไปไม่กี่ครั้งเพราะกลัวติดเชื้อ ไปไหนเราก็ไม่กล้าฝากคนอื่นดู กลัวดูไม่เหมือนเรา” (ครอบครัวที่ 16)

4) เศรษฐกิจ การรักษาปลูกถ่ายตับนี้ต้องใช้เวลารักษานานเฉลี่ย 65 วัน ผู้ป่วยส่วนใหญ่พบว่าสามารถใช้สิทธิ์ประกันสุขภาพและสิทธิ์เบิกต้นสังกัดได้นั้น บางครอบครัวยังต้องมีการจ่ายส่วนเกินจากสิทธิ์การรักษาเดิม หากมีภาวะแทรกซ้อนที่ส่งผลให้ต้องนอนรักษาในโรงพยาบาลนานเพิ่มขึ้นและต้องใช้จ่ายหรืออุปกรณ์ทางการแพทย์ เช่น ค่ายารักษาการติดเชื้อ การทำหัตถการพิเศษนอกเหนือจากสิทธิ์ที่ได้รับ นอกจากนี้ยังมีค่าเดินทาง ค่าที่พัก ค่าอาหาร ซึ่งส่งผลให้ทุกครอบครัวได้รับผลกระทบ เช่น ต้องหยุดงานหรือลางานเพื่อพาบุตรมารักษาทำให้รายได้ลดลง จำนวน 9 ครอบครัว มีครอบครัวที่บิดามารดาขาดงานและลาออก จำนวน 11 ครอบครัว การมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นทำให้บางครอบครัวต้องขายบ้าน ขยายรถ จำนวน 2 ครอบครัว และเป็นหนี้จากการกู้ยืม จำนวน 7 ครอบครัว

5) สังคม มารดาที่มาดูแลลูกในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานานทำให้ขาดการติดต่อกับบุคคลอื่นภายนอกเนื่องจากต้องแยกตัวออกจากสังคม เกิดภาวะเครียด ไม่สบาย จำนวน 11 ครอบครัว การทำกิจกรรมต่างๆ ลดลง เช่น ในบางครอบครัวงดออกงานชุมชน (ครอบครัวที่ 15)

6) บทบาทหน้าที่ หน้าที่ของบิดามารดาในครอบครัวเปลี่ยนไป จากเดิมบิดาเป็นฝ่ายหารายได้หลัก มารดาเป็นผู้เลี้ยงดูลูกอย่างเดียว เมื่อลูกเจ็บป่วยทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นทั้งบิดาและมารดาจำเป็นต้องทำงานทั้งสองคนจึงให้ยาหรือยายมาดูแลบุตรที่ป่วยแทนจำนวน 3 ครอบครัว

“แล้วช่วงที่ไปทำงานแม่วางแผนเรื่องการเลี้ยงดูหรือดูแลลูกอย่างไร...ก็จะเอากลับไปให้ยายเลี้ยงต่างจังหวัดค่ะ ไม่น่าห่วงอะไรเพราะช่วงหยุดสงกรานต์กลับบ้านลองเอาไปที่บ้านให้ยายดูแล ยายดูแลได้แต่เรื่องยาต้องเขียนกำกับให้ละเอียดหน่อย” (ครอบครัวที่ 6)

7) พี่น้องของเด็กป่วย ในบางครอบครัว บิดามารดาจำเป็นต้องมาดูแลลูกที่ป่วยอย่างใกล้ชิดเป็นระยะเวลานานทำให้พี่น้องของบุตรที่ป่วยจะต้องให้ยายหรือญาติคนอื่นเลี้ยง จำนวน 8 ครอบครัว

“น้องมีแค่ผู้ชาย 1 คน ก่อนป่วยแม่เลี้ยงเองมียายช่วยเลี้ยงเพราะอยู่ด้วยกัน หลังคลอดแม่เค้าเลี้ยงเอง มียายและพี่สาวพ่อช่วยเลี้ยง หลังจากป่วยแม่ก็ไม่ค่อยได้เลี้ยงให้ป้าเลี้ยง ยายก็มาช่วยแม่เค้าทางนี้” (ครอบครัวที่ 19)

“พี่เค้าอีกคนอายุเท่าไรคะแม่...11 ขวบ ช่วยดูแลน้องได้บ้างแต่ก็มีแก๊งน้อง บ้างที่ก็น้อยใจหาว่าแม่รักน้องมากกว่าเพราะพ่อกับแม่อยู่กับน้องมากกว่า ก็อธิบายให้เค้าฟังมีเรื่องบ้างไม่รู้เรื่องบ้าง” (ครอบครัวที่ 4)

จากข้อมูลผลกระทบของครอบครัวสามารถนำมาจัดจำแนกแบบแผนครอบครัวได้ 2 แบบแผน ดังนี้

แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ (adjustable family pattern) เป็นแบบแผนที่ครอบครัวสามารถปรับตัวและเผชิญกับภาวะวิกฤตได้อย่างเหมาะสม และครอบครัวได้รับผลกระทบน้อยคือได้รับผลกระทบ 2-3 ด้าน และไม่ส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านจิตใจและอารมณ์ ครอบครัวในแบบ

แผนนี้พบว่ามีการปรับตัวได้ดี ซึ่งพบใน 6 ครอบครัว ในครอบครัวเหล่านี้เป็นครอบครัวเดี่ยว จำนวน 5 ครอบครัว และครอบครัวขยาย 1 ครอบครัว นอกจากนี้ยังพบว่าครอบครัวส่วนใหญ่มารดาเป็นผู้บริจาคตับ พบเพียง 1 ครอบครัวที่มีบิดาเป็นผู้บริจาคตับ เมื่อพิจารณาตามโครงสร้างของครอบครัว และผลกระทบการเจ็บป่วยของบุตรที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับโดยในแบบแผนนี้พบว่าครอบครัวเหล่านี้ได้รับผลกระทบในครอบครัวน้อย ทั้งหมดจำนวน 6 ครอบครัว มีผลกระทบด้านการใช้ชีวิตประจำวัน และเกือบทุกครอบครัวมีผลกระทบด้านเศรษฐกิจ

แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ (non-adjustable family pattern) เป็นแบบแผนที่ครอบครัวไม่สามารถผ่านหรือเผชิญกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้อย่างเหมาะสม และครอบครัวได้รับผลกระทบมากคือ ได้รับผลกระทบ 4-6 ด้าน และมีผลกระทบในด้านจิตใจและอารมณ์ ทำให้เกิดภาวะเครียดสูงภายในครอบครัว เป็นที่น่าสังเกตว่าครอบครัวส่วนใหญ่ (7 ครอบครัว) ในแบบแผนนี้เกิดผลกระทบด้านสัมพันธภาพในครอบครัวด้วย ซึ่งข้อมูลจากการสัมภาษณ์พบว่า มี 13 ครอบครัว ที่อยู่ในแบบแผนโดยได้รับผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์ 11 ครอบครัว ด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว 7 ครอบครัว ด้านสังคม 12 ครอบครัว ด้านบทบาทหน้าที่ 3 ครอบครัว ด้านพี่น้องของเด็กป่วย 7 ครอบครัว โดยทั้ง 13 ครอบครัวได้รับผลกระทบทั้งด้านชีวิตประจำวันและด้านเศรษฐกิจ ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้ส่วนใหญ่มาจากครอบครัวขยาย จำนวน 10 ครอบครัว และครอบครัวเดี่ยว 3 ครอบครัว นอกจากนี้ยังพบว่ามี 6 ครอบครัว ที่บิดาเป็นผู้บริจาคตับ

การอภิปรายผล

ครอบครัวตัวอย่างในการศึกษาพบว่าแต่ละครอบครัวมีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับมาตั้งแต่ระยะรับรู้การและภาวะโรคจนถึงระยะหลังผ่าตัดที่ออกจากโรงพยาบาลมาดูแลที่บ้าน โดยการตัดสินใจให้บุตรเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ เป็นการตัดสินใจร่วมกันของบิดาและมารดาเป็นส่วนใหญ่ (13 ครอบครัว) แสดงให้เห็นถึงอำนาจการตัดสินใจในครอบครัวซึ่งแต่เดิมในสังคมไทยจะเป็นในลักษณะของบิดาหรือสามีเป็นใหญ่ (Patricheal family)¹⁰ แต่ในการศึกษานี้ครอบครัวส่วนใหญ่เป็นการตัดสินใจร่วมกันของสามีและภรรยา แสดงว่าเป็นครอบครัวที่หญิงชายมีความเท่าเทียมกัน (Equalitarian family) ซึ่งเป็นแนวโน้มของครอบครัวไทยในปัจจุบัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งในครอบครัวเดี่ยวที่ทั้งหญิงและชายต้องทำงานนอกบ้าน

ภาวะวิกฤตของครอบครัวที่เกิดขึ้นจากบุตรที่ต้องเข้ารับการรักษาด้วยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับได้ส่งผลกระทบต่อครอบครัวเป็นอย่างมาก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Ruanglapanun และคณะ¹⁹ ที่พบว่า การเจ็บป่วยของบุตรด้วยโรคที่รุนแรงทำให้ครอบครัวได้รับผลกระทบมาก และการศึกษาของพิเชษฐ์ เรืองสุขสุด²⁰ ที่พบว่า การที่ครอบครัวมีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรังได้ส่งผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ มีผลกระทบสูงต่อพี่น้องของเด็กป่วย ด้วยบิดาและมารดาจะดูแลเอาใจใส่กับบุตรที่มีความเจ็บป่วยมากกว่าเด็กที่มีสุขภาพแข็งแรง²¹

จากผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวนั้นนำไปสู่การจำแนกแบบแผนครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับได้ 2 แบบแผน คือ แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ กับแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้

แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ พบว่า ลักษณะโครงสร้างครอบครัวเดี่ยวที่ประกอบไปด้วย บิดามารดาและบุตร จะสามารถปรับตัวได้กับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้ดีกว่าลักษณะโครงสร้างที่เป็น ครอบครัวขยาย อาจเนื่องการตัดสินใจในการรักษา ด้วยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับของบุตรเป็นการตัดสินใจของบิดาและหรือมารดาเป็นสำคัญ ซึ่งในครอบครัวเดี่ยวบิดามารดาจะร่วมตัดสินใจด้วยกัน²² นอกจากนี้ ยังพบว่าผู้บริจาคตับในครอบครัวที่มีการปรับตัวได้ดี ส่วนใหญ่เป็นมารดา และไม่ใช่ผู้ที่หารายได้หลักในครอบครัว หลังจากออกจากโรงพยาบาลแล้ว มารดา ได้ดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง ประกอบกับการที่เป็น ครอบครัวเดี่ยวนั้นสมาชิกในบ้านจะน้อยกว่า ดังนั้น ภาระค่าใช้จ่ายในครอบครัวที่เกิดขึ้นก็จะน้อยกว่าใน ครอบครัวขยายด้วย อีกทั้งบทบาทหน้าที่หลักต่างๆ ของสมาชิกในครอบครัวเดียวกันไม่ได้แตกต่างไปจาก เดิมมากนัก ทำให้สามารถปรับตัวกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้ดีกว่า

แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ มี ข้อมูลลงชื่อว่าครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย และผู้บริจาคตับส่วนใหญ่เป็นบิดา ผู้ที่หารายได้หลัก ให้กับครอบครัวคือบิดา เมื่อต้องเป็นผู้บริจาคตับยอม ส่งผลกระทบครอบครัวเป็นอย่างมาก เพราะหลังจาก การผ่าตัดต้องนอนพักรักษาเป็นระยะเวลาหนึ่งส่งผล ต่องานที่รับผิดชอบ บางครอบครัวบิดาต้องลางาน ขาดงาน และบางครอบครัวมารดาก็ต้องลางานหรือ ลาออกจากงานเพื่อมาเป็นผู้ดูแลหลักด้วย ทำให้ขาด ผู้หารายได้หลักไป บางครอบครัวพบว่า บิดาหลังจาก บริจาคตับให้กับบุตรแล้ว ไม่สามารถทำงานเดิมได้ ต้องเปลี่ยนงานใหม่ ผลกระทบที่สำคัญก็คือภาวะ เศรษฐกิจของครอบครัว ด้วยขั้นตอนและกระบวนการ รักษาและการดูแลหลังการปลูกถ่ายตับนั้น มี ค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง ประกอบกับครอบครัวมี

ความเครียดจากการเจ็บป่วยของบุตรด้วยยิ่งทำให้ ครอบครัวมีความเครียดสูงมากขึ้น ผลการศึกษานี้ สอดคล้องกับการศึกษาของ Chou และคณะ²³ ที่ ศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวที่รอรับการปลูก ถ่ายตับจากผู้บริจาคตับที่มีชีวิตจากมุมมองของบิดา มารดาที่เป็นผู้บริจาคตับพบว่าบิดามารดา มีความ กังวลเกี่ยวกับผลกระทบของการผ่าตัด และการที่มี โครงสร้างเป็นครอบครัวขยายที่ต้องรับผิดชอบและ ดูแลสมาชิกอื่นในครอบครัว แต่เมื่อมีภาวะวิกฤต เกิดขึ้น ทำให้ขาดการดูแลสมาชิกคนอื่นในครอบครัว ส่งผลให้เกิดผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทั้งด้าน อารมณ์และจิตใจ ตลอดจนถึงความผูกพันในการ ดำเนินชีวิตร่วมกัน²⁴ นอกจากนั้นแล้วครอบครัวยัง ได้รับผลกระทบด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว ด้วยรวมถึงบทบาทในครอบครัว อันส่งผลต่อระบบ ครอบครัวในภาพรวมได้²⁵ มีการศึกษาในต่างประเทศ พบว่า การมีบุตรเจ็บป่วยในครอบครัวมีผลทำให้ชีวิต การแต่งงานไม่มั่นคงเนื่องจากมารดามักกลัวเสี่ยง การมีเพศสัมพันธ์กับคู่สมรสด้วยเกรงว่าจะเกิดบุตรที่ เจ็บป่วยขึ้นอีก²⁶ สอดคล้องกับ Weng และคณะ²⁷ ที่ พบว่าการดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับในระยะหลังผ่าตัด ทำให้ครอบครัวขาดปฏิสัมพันธ์กันและเป็นสาเหตุทำ ให้เกิดความเครียดในผู้ดูแลหลักได้

ข้อเสนอแนะ

1. จากข้อมูลแบบแผนครอบครัวที่มีบุตรปลูก ถ่ายตับทำให้ทราบว่าในครอบครัวจำเป็นจะต้องมีผู้ช่วย เหลือมารดาในการดูแลบุตร เพื่อลดผลกระทบด้านต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในครอบครัวที่จะส่งผลต่อการดูแลบุตรให้มี สุขภาพที่แข็งแรง ข้อมูลที่ได้จะเป็นประโยชน์แก่ บุคลากรทางสุขภาพที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลรักษา วางแผนให้ครอบครัวมีความพร้อมในการดูแลและลด ผลกระทบที่จะเกิดขึ้น เน้นผู้ดูแลที่สามารถดูแลแทนบิดา

มารดาได้ เช่น สมาชิกอื่นในครอบครัว ควรเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลบุตร ร่วมกับการวางแผนในระยะยาว หลังผ่าตัด ซึ่งมีความจำเป็นอย่างต่อเนื่องต่อการช่วยเหลือแก่ครอบครัวที่จะเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาล ซึ่งควรมีการประเมินและติดตามเป็นระยะอย่างต่อเนื่อง

2. จากข้อมูลในครอบครัวที่มีแบบแผนปรับตัวไม่ได้ พบว่ามีผลกระทบมากในเรื่องของจิตใจและอารมณ์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งอาการเจ็บป่วยของบุตรที่ทำให้บิดามารดาเกิดความเครียด จึงจำเป็นที่ครอบครัวต้องรับรู้อาการบุตรและการดูแลเพื่อป้องกันปัญหาสุขภาพ

ของบุตรจึงเป็นเรื่องสำคัญที่อาจจะช่วยลดความเครียดวิตกกังวลของบิดามารดาได้ เช่น การจัดกลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างครอบครัวที่มีบุตรเคยปลูกถ่ายตับกับครอบครัวเพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณผู้บริหารหน่วยงานที่เก็บข้อมูลและเจ้าหน้าที่ที่อำนวยความสะดวกให้กับผู้วิจัย และขอขอบคุณผู้ให้ข้อมูลทุกท่านที่เข้าร่วมวิจัยโดยให้ความร่วมมือและให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ต่อการวิจัย ทำให้การวิจัยครั้งนี้สำเร็จลุล่วงด้วยดี

ตารางที่ 1 ข้อมูลครอบครัว ผลกระทบการเจ็บป่วยของบุตรต่อครอบครัว และแบบแผนครอบครัว

ครอบครัว ที่	ลักษณะ ครอบครัว	จำนวน บุตร	ผู้บริจาคตับ	ผู้ดูแลหลัก	ผู้หารายได้หลัก	ผลกระทบต่อครอบครัว						
						1	2	3	4	5	6	7
ครอบครัวที่มีแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้												
3	เดี่ยว	2	มารดา	มารดา, พี่เลี้ยง	บิดา, มารดา	X			X			
15	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	บิดา	X			X			
12	เดี่ยว	1	มารดา	มารดา	บิดา	X			X			
6	เดี่ยว	1	มารดา	มารดา, ยาย	บิดา	X			X		X	
4	ขยาย	2	มารดา	มารดา, ยาย	บิดา, มารดา	X			X			X
8	เดี่ยว	1	มารดา	มารดา	บิดา	X		X		X		
ครอบครัวที่มีแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้												
18	ขยาย	1	มารดา	มารดา	บิดา	X	X		X	X		
7	ขยาย	1	มารดา	มารดา, ตา	มารดา	X		X	X		X	
1	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	บิดา	X	X	X	X	X		
2	ขยาย	1	บิดา	มารดา, ยาย	บิดา, มารดา	X	X		X	X	X	
5	ขยาย	2	มารดา	มารดา	บิดา, มารดา	X	X		X	X		X
10	ขยาย	4	บิดา	มารดา	บิดา	X	X		X	X		X
13	ขยาย	3	มารดา	มารดา	บิดา, มารดา	X	X		X	X		X
14	ขยาย	1	บิดา	มารดา	บิดา	X	X	X	X	X		
16	เดี่ยว	2	มารดา	มารดา	บิดา	X		X	X	X		X
17	ขยาย	2	มารดา	มารดา	บิดา, มารดา	X	X		X	X		X
9	ขยาย	3	บิดา	มารดา	บิดา	X	X	X	X	X		X

เอกสารอ้างอิง

1. วรวิทย์ เจริญศิริ. การปลูกถ่ายอวัยวะ (organ transplantation) [อินเทอร์เน็ต] 2557 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 15 สิงหาคม 2560]. เข้าถึงได้จาก: (<http://www.bangkokhealth.com/health/article/การปลูกถ่ายอวัยวะ-653>.)
2. ศูนย์รับบริจาคอวัยวะ สภากาชาดไทย. คู่มือการดูแลผู้บริจาคอวัยวะที่มีภาวะสมองตาย และประสานงานการปลูกถ่ายอวัยวะ. กรุงเทพฯ: สภากาชาดไทย; 2560.
3. สุเมธ ชีรรัตน์กุล. โรคท่อน้ำดีตีบ ต้องผ่าตัด [ออนไลน์] 2556 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 8 สิงหาคม 2560]. เข้าถึงได้จาก: (http://thaipedsurg.com/2013/07/blog-post_9658.html.)
4. มูลนิธิโรคตับ (Liver foundation). 9 ปี รามาธิบดีปลูกถ่ายตับจากพ่อแม่สู่ลูก [อินเทอร์เน็ต] 2553 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 13 สิงหาคม 2560]. เข้าถึงได้จาก: (<http://www.Thailiverfoundation.org/th>.)
5. Wallander J, Varny J. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39: 29-46.
6. Knafl K, Gilliss C. Families and chronic illness: a synthesis of current research. *J Fam Nurse* 2002; 8 (3): 178-198.
7. สุธรรม นันทมงคลชัย, ศิริกุล อิศรานุรักษ์, ดวงพร แก้วศิริ. ภาวะวิกฤตในครอบครัวกับการอบรมเลี้ยงดูและพัฒนาการเด็กปฐมวัยและวัยรุ่น. *วารสารสาธารณสุขและการพัฒนา* 2548; 3 (1): 1-7.
8. Marlow DR, Redding BA. *Pediatric nursing*. 6th ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 1988.
9. Futcher JA. Chronic illness and family dynamic. *Pediatr Nurs* 1988; 14: 381-385.
10. รุจา ภูไพบูลย์, สมทรง จุไรทัศน์ย์, อรุณศรี เดชสังข์, ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล, วันเพ็ญ พันธางกูร, ไอดา เอ็มมาร์ตินสัน. ผลกระทบของการมีบุตรป่วยโรคมะเร็งต่อครอบครัว. *กรุงเทพฯ: คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล* 2543; 9-19.
11. Neill SJ. Parent participation: literature review and methodology. *Br J Nurs* 1996; 5: 110-117.
12. Alexander D, Powell GM, Williams PD, White M, Conlon M. Anxiety levels of rooming-in and non-rooming-in parents of young hospitalized children. *Matern Child Nurs J*. 1988; 17 (2): 79-99.
13. Alonso EM, Neighbors K, Barton FB, McDiarmid SV, Dunn SP, Mazariegos GV, Landgraf JM, Bucuvalas JC. Health-related quality of life and family function following pediatric liver transplantation. *Liver Transpl* 2008; 14 (4): 460-468.
14. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Santos MR, Damião EBC. Family management styles: a possibility of evaluation in pediatric liver transplant. *Acta Paul Enferm* 2012; 25 (6): 867-872.
15. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Silva LR. Family management for pediatric transplant recipients with grandparents as caregivers: a case study. *Online Braz J Nurs* 2014; 13 (4): 667-676.
16. ข่าย โพธิ์สิตา. ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ. พิมพ์ครั้งที่ 5. กรุงเทพฯ: อมรินทร์พริ้นติ้ง แอนด์พับลิชชิ่ง; 2554.

17. Appleton JV. Analysing qualitative interview data: addressing issues of validity and reliability. *J Adv Nurs* 1995; 22: 993-997.
18. กิตติพัฒน์ นนทปัทมดูล. การวิจัยเชิงคุณภาพในสวัสดิการและสังคม: แนวคิดและวิธีวิจัย. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: สามลดา; 2550.
19. Ruanglapanun W, Wichiencharoen K, Seeda R, Wannapong S. Impacts of asthma disease on school-age asthmatic children and family. *J Nurs Sci S1* 2009; 27 (2): 18-27.
20. พิเชษฐ์ เรืองสุขสุด. การดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนืองที่บ้าน. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ* 2552; 32(3): 47-58.
21. น้ำทิพย์ แก้ววิชิต. ความรู้และบทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจ: สงขลา นครินทร์เวชสาร 2550; 35(4): 273-282.
22. ผกายมาศ กิตติวิทยากุล, วันดี ชุนทวิภักดิ์. ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก: สงขลา นครินทร์เวชสาร 2551; 26(4): 339-347.
23. Chou CY, Chen YC, Chen CL, Chen JL, Mu PF. Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. *J Clin Nurs* 2009; 18 (12); 1684-1692.
24. เพ็ญจันทร์ เลิศรัตน์. การพยาบาลผู้สูงอายุ. การบูรณาการครอบครัวในการดูแลผู้สูงอายุ. ขอนแก่น: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2551.
25. ทศนีย์ อรรถารส, จุไร อกัยจิรัตน์. รูปแบบการดูแลในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง. *วารสารสภาการพยาบาล* 2554; 26 (ฉบับพิเศษ): 112-125
26. จิตตินันท์ เดชะคุปต์. หน่วยที่ 1 แนวคิดทฤษฎีทางจิตวิทยาครอบครัวและครอบครัวศึกษา: จิตวิทยาครอบครัวและครอบครัวศึกษา (Family Psychology and Family Studies). กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช; 2553.
27. Weng LC, Huang HL, Wang YW, Chang CL, Tsai CH, Lee WC. Primary caregiver stress in caring for a living-related liver transplantation recipient during the postoperative stage. *J Adv Nurs* 2011; 1749-1756.