แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

ศิริวรรณ ประทุม

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์)
สาขาวิชาเอกอนามัยครอบครัว
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
พ.ศ. 2557

Copyright© by Mahidol University

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

.....

นางสาวศิริวรรณ ประทุม

ผู้วิจัย

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์วิริณธิ์ กิตติพิชัย,

วท.ด.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ศุภชัย ปิติกุลตัง,

M.D., ว.ว.(กุมารเวชศาสตร์)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล,

พย.ด.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

.....

ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ,

พ.บ., ว.ว.(ออร์โธปิดิคส์)

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์โชคชัย หมั่นแสวงทรัพย์,

M.D.,ว.ว.(กุมารเวชศาสตร์)

ประธานคณะกรรมการบริหารหลักสูตร

วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์)

สาขาวิชาเอกอนามัยครอบครัว

คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์) สาขาวิชาเอกอนามัยครอบครัว
วันที่ 31 มีนาคม พ.ศ. 2557

.....

นางสาวศิริวรรณ ประทุม
ผู้วิจัย

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ศุภชัย ปีติกุลตัง,
M.D., ว.ว.(กุมารเวชศาสตร์)
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์พิมสุภาว์ จันทนะโสตถิ์,
Ph.D.(Nursing)
ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล,
พย.ด.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์วิริณธิ์ กิตติพิชัย,
วท.ด.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ,
พ.บ., ว.ว.(ออร์โธปิดิคส์)
คณบดี
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....

รองศาสตราจารย์พิทยา จารุพูนผล,
พ.บ., อ.ว.(ระบาดวิทยา)
คณบดี
คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความกรุณาจากคณาจารย์หลายท่าน ที่ให้ความช่วยเหลืออย่างดียิ่ง ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วิริณธิ์ กิตติพิชัย อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล และผู้ช่วยศาสตราจารย์ นพ.ศุภชัย ปิติกุลตัง อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ที่ได้กรุณาแนะนำ ตลอดจนช่วยตรวจสอบแก้ไขข้อบกพร่อง ทำให้วิทยานิพนธ์มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น รวมทั้งสนับสนุนให้กำลังใจแก่ผู้วิจัยมาโดยตลอด ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้ พร้อมกันนี้ ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พิมสุภาว์ จันทนะโสตถิ์ ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้คำแนะนำเพิ่มเติมอันเป็นประโยชน์ในการทำวิทยานิพนธ์นี้ให้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น

ขอกราบขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่าน ที่กรุณาให้ความอนุเคราะห์ในการตรวจสอบความเที่ยงตรงเชิงเนื้อหา ความเหมาะสม และความชัดเจนของข้อคำถามของเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์และเจ้าหน้าที่ภาควิชาอนามัยครอบครัวทุกท่าน ที่ให้ความรู้และช่วยเหลือตลอดจนมหาวิทยาลัยมหิดลที่เป็นแหล่งประสิทธิ์ประสาทความรู้

ขอกราบขอบพระคุณคณบดี หัวหน้าหอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็ก หัวหน้าหอผู้ป่วยเด็ก 5 หัวหน้าหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก หัวหน้าหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรม หน่วยเวชระเบียน คณะแพทย์ศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี ที่ให้ความอนุเคราะห์และอำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูลเป็นอย่างดี และที่สำคัญผู้วิจัยขอขอบคุณกลุ่มตัวอย่างทุกท่าน ที่ให้ความร่วมมือในการสัมภาษณ์ และให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ ช่วยให้การทำวิทยานิพนธ์ครั้งนี้สำเร็จลุล่วงด้วยดี

วิทยานิพนธ์นี้ ได้รับทุนอุดหนุนบางส่วนจากสมาคมศิษย์เก่าบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

สุดท้ายนี้ ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณบิดามารดาและกัลยาณมิตรทุกท่าน ที่ให้ความรัก ความเข้าใจ เป็นกำลังใจมาโดยตลอด และขอขอบคุณทุก ๆ ท่านที่ไม่ได้กล่าวนามในที่นี้ที่มีส่วนช่วยเหลือให้การทำวิทยานิพนธ์สำเร็จลุล่วงด้วยดี

ศิริวรรณ ประทุม

Copyright by Mahidol University

แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

FAMILY AND TAKING CARE PATTERNS IN FAMILIES WITH LIVER-TRANSPLANTED CHILDREN

ศิริวรรณ ประทุม 5436858 PHPH/M

วท.ม.(สาธารณสุขศาสตร์) สาขาวิชาเอกอนามัยครอบครัว

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์: วิริณธ์ กิตติพิชัย, วท.ด. (การวิจัยพฤติกรรมศาสตร์ประยุกต์),ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล, พย.ด, ศุภชัย ปีติกุลตัง, M.D., ว.ว. (กุมารเวชศาสตร์)

บทคัดย่อ

เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา เพื่อศึกษาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดี ผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูหลักที่มีประสบการณ์เรื่องการดูแลบุตรที่มีอายุน้อยกว่า 6 ปี ซึ่งได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ และจำหน่ายจากโรงพยาบาลไม่น้อยกว่า 6 เดือน โดยมีการรักษาต่อเนื่องที่โรงพยาบาลรามาธิบดี จำนวน 19 ครอบครัว การเก็บข้อมูลใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกพร้อมการบันทึกเสียง และใช้การวิเคราะห์เนื้อหาในการประมวลผลข้อมูล ผลการวิจัยที่สำคัญพบว่า ร้อยละ 58 ของครอบครัวตัวอย่างเป็นครอบครัวขยาย ผู้ให้ข้อมูลและผู้ดูแลหลักเป็นมารดาคิดเป็นร้อยละ 89 และ 79 ตามลำดับ ทั้งนี้ร้อยละ 68.4 ของครอบครัวตัวอย่าง พบว่าบิดาและมารดาเป็นผู้ตัดสินใจร่วมกันในการให้บุตรเข้ารับการผ่าตัดเปลี่ยนตับ และพบร้อยละ 63.2 ของผู้บริจาคตับเป็นมารดา

จากการที่ครอบครัวมีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับได้ส่งผลกระทบต่อครอบครัวโดยเฉพาะอย่างยิ่ง ด้านการดำเนินชีวิตประจำวันและด้านเศรษฐกิจ เมื่อพิจารณาความสามารถในการปรับตัวของครอบครัวโดยคำนึงถึงผลกระทบต่อครอบครัวในด้านอื่น ๆ เพิ่มเติม สามารถจำแนกแบบแผนครอบครัวได้ 2 แบบแผน คือ 1) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ เป็นแบบแผนที่ครอบครัวสามารถปรับตัวและเผชิญกับภาวะวิกฤตได้อย่างเหมาะสม และได้รับผลกระทบน้อย โดยส่วนใหญ่ร้อยละ 83.3 เป็นครอบครัวเดี่ยว และ 2) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ เป็นแบบแผนที่ครอบครัวไม่สามารถผ่านหรือเผชิญกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้อย่างเหมาะสม มีผลให้ครอบครัวได้รับผลกระทบในด้านจิตใจและอารมณ์ และด้านสัมพันธภาพในครอบครัว เกิดภาวะเครียดสูงภายในครอบครัว โดยส่วนใหญ่ร้อยละ77 เป็นครอบครัวขยาย และเมื่อพิจารณาถึงสุขภาพของบุตรที่เปลี่ยนถ่ายตับ สามารถจำแนกรูปแบบการดูแลบุตรภายหลังออกจากโรงพยาบาลของครอบครัวได้ 2 รูปแบบ คือ 1) รูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม เป็นรูปแบบที่เหมาะสมส่งผลให้บุตรมีภาวะแทรกซ้อนน้อยและมีภาวะโภชนาการสมวัย และ 2) รูปแบบการดูแลที่ขาดแรงสนับสนุนทางสังคม เป็นรูปแบบที่มารดาเป็นผู้ดูแลหลักเพียงลำพัง โดยไม่มีญาติเข้ามาช่วยเหลือ ส่งผลให้บุตรมีภาวะแทรกซ้อนบ่อยครั้ง มีสุขภาพและภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ

ผลการวิจัยนำไปสู่การพัฒนาแนวทางให้คำแนะนำและช่วยเหลือครอบครัวที่นำบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ โดยการเตรียมญาติสายตรงให้เข้ามามีส่วนร่วมดูแลบุตรและครอบครัว ตั้งแต่เข้ารับการปลูกถ่ายตับที่โรงพยาบาล และดูแลต่อเนื่องหลักออกจากโรงพยาบาลเล้ว นอกจากนี้แล้วครอบครัวจำเป็นต้องมีการหาข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับการดูแลบุตรภายหลังออกจากโรงพยาบาลแล้ว

Copyright by Mahidol University

คำสำคัญ: แบบแผนครอบครัว / รูปแบบการดูแลของครอบครัว / ปลูกถ่ายตับ / การวิจัยเชิงคุณภาพ

171 หน้า

FAMILY AND TAKING CARE PATTERNS IN FAMILIES WITH LIVER-TRANSPLANTED CHILDREN

SIRIWAN PRATUM 5436858 PHPH/M

M.Sc. (PUBLIC HEALTH) MAJOR IN FAMILY HEALTH

THESIS ADVISORY COMMITTEE: WIRIN KITTIPICHAI, Ph.D. (APPLIED BEHAVIORAL SCIECE RESEARCH), CHUANRUEDEE KONGSAKTRAKUL, Ph.D. (NURSING), SUPACHAI PITIKULTANG, M.D., Dip. THAI BOARD OF PEDIATRICS

ABSTRACT

This study is qualitative and phenomenological research that aimed to study the family and taking care patterns in the families with children who underwent a liver-transplantation at Ramathibodi Hospital. The informants were the parents or primary caregivers from 19 families who were taking care of a live-transplanted child under 6 years of age that were discharged from the hospital more than 6 months before the time of the study and that had continued his or her treatment at the same hospital thereafter. Data collection was carried out through in-depth interviews and from audio records of the interviews. Content analysis was employed in data processing. The results showed that 58% of the sample came from an extended family, and 89% of informants and 79% of primary caregivers were mothers of the children. In 68.4% of the studied families, both parents were involved in the decision making for the undergoing of liver-transplantation, and 63.2% of liver doners 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 this and coupled with other 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 slight impact, most families with this pattern type (83.3%) 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 most familes with the pattern of this type (77%) were extended families. Based on the health condition of liver-transplanted children, the taking care pattern could be categorized into two types: 1) Socially supported taking care pattern, in which the liver-transplanted children had only a mild complication and had a normal nutritional status; and 2) Non-socially supported taking care pattern, in which the mothers were the only primary caregivers without assistance from their relatives, which contributed to frequent complications and under-nutritional status.

The results from this research would inform the development of instructions for the families of the children that will undergo a liver-transplantation to ensure that the family members would engage in the provision of care continuously throughout the pre- and post-liver-transplantation periods. The study results also suggest that it is essential for the families to seek more information regarding how to take care of liver-transplanted children after they are discharged from the hospital.

KEY WORDS: FAMILY PATTERNS / TAKING CARE IN FAMILY / LIVER-TRANSPLANTATION / QUALITATIVE RESEARCH

171 pages

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ……...	**ค**
บทคัดย่อภาษาไทย……...	**ง**
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ……..	**จ**
สารบัญตาราง……	**ซ**
สารบัญแผนภูมิ.....……	**ฌ**
สารบัญรูป.....……..	**ญ**
บทที่ 1 บทนำ	
1.1 ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา……..	1
1.2 คำถามการวิจัย……...…	4
1.3 วัตถุประสงค์งานวิจัย……	4
1.4 ขอบเขตการวิจัย……	4
1.5 นิยามศัพท์……	4
1.6 แนวคิดการวิจัย……..	5
บทที่ 2 การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง	
2.1 การปลูกถ่ายตับและแนวทางการดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับ……	7
2.2 แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัว……...	16
2.3 ทฤษฎีระบบครอบครัว……	19
2.4 ครอบครัวกับการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง……..	22
2.5 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง……..	25
2.6 การศึกษางานวิจัยเชิงคุณภาพ……..	31
บทที่ 3 ระเบียบวิธีวิจัย	
3.1 รูปแบบการวิจัย……	44
3.2 ประชากรที่ศึกษาและกลุ่มตัวอย่าง……	45
3.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย……	46
3.4 คุณภาพเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย……	48

Copyright© by Mahidol University

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
3.5 วิธีการดำเนินการวิจัยและการเก็บรวบรวมข้อมูล……..	48
3.6 จริยธรรมในการวิจัย……..	49
3.7 การวิเคราะห์ข้อมูลและสถิติที่ใช้ในการวิจัย……	50
บทที่ 4 ผลการวิจัย	
4.1 ข้อมูลทั่วไป……..	53
4.2 การรับรู้การเจ็บป่วยของบุตร ความคาดหวังของครอบครัว และการเตรียมความพร้อม……..	55
4.3 ผลกระทบต่อครอบครัวและแบบแผนครอบครัว……..	61
4.4 รูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัว……..	68
บทที่ 5 อภิปรายผลการศึกษา……	**84**
บทที่ 6 สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ……..……..…	**91**
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาไทย……..	**100**
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาอังกฤษ…..…….…….....	**115**
รายการอ้างอิง……...……..	**135**
ภาคผนวก……...……..…	**139**
ประวัติผู้วิจัย……..…..…..	**171**

Copyright by Mahidol University

สารบัญตาราง

ตาราง		หน้า
4.1	ข้อมูลทั่วไปของครอบครัว……...	54
4.2	ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับ……..…..	54
4.3	แบบแผนครอบครัวและผลกระทบการเจ็บป่วยของบุตรต่อครอบครัว……..…	68
4.4	รูปแบบการดูแลของครอบครัว และการเจริญเติบโตของเด็กที่ปลูกถ่ายตับ……..	80
4.5	แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการเลี้ยงดูบุตรที่ปลูกถ่ายตับ……..	83

Copyright by Mahidol University

สารบัญแผนภูมิ

แผนภูมิ		หน้า
1.1	แนวคิดการวิจัยแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ……..	6

Copyright by Mahidol University

สารบัญรูป

รูป		หน้า
2.1	ลักษณะทางกายภาพของตับปกติและตับแข็ง……..	8

Copyright by Mahidol University

บทที่ 1
บทนำ

1.1 ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

ด้วยความเจริญก้าวหน้าและวิวัฒนาการทางการแพทย์ที่พัฒนาขึ้นอย่างต่อเนื่องเพื่อรักษาโรคภัยต่าง ๆ ที่ทำให้เกิดพยาธิสภาพของอวัยวะอาจทำให้อวัยวะนั้น ๆ ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติหรือสูญเสียการทำงานเช่นมีของเสียคั่งในร่างกาย ขาดสารอาหารหรือเกลือแร่ที่สำคัญต่อการดำรงชีวิตการสูญเสียการทำงานของอวัยวะสำคัญ เช่น ตับ ไต หัวใจ ปอด ส่งผลให้ร่างกายไม่สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างปกติ แนวทางการรักษาหากการรักษาทางยาหรือการผ่าตัดไม่ได้ผล จะใช้การรักษาด้วย "การปลูกถ่ายอวัยวะ" ซึ่งการรักษาด้วยการปลูกถ่ายอวัยวะเป็นความก้าวหน้าทางการแพทย์ที่มีความสำคัญทำให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตอยู่ต่อไปได้ด้วยความก้าวหน้าทางการแพทย์และวิทยาศาสตร์ในทุกแขนงที่เกี่ยวข้องมากขึ้นทำให้การรักษาด้วยการปลูกถ่ายอวัยยะวะให้ผลการรักษาที่ดีและได้รับความนิยมอย่างแพร่หลาย[1]

ประวัติการรักษาด้วยการปลูกถ่ายตับในประเทศไทยเริ่มขึ้นในปี พ.ศ.2515 ได้มีการการรักษาโดยเป็นการปลูกถ่ายไตเป็นครั้งแรก ต่อมาในปี พ.ศ.2530 สามารถปลูกถ่ายตับและหัวใจได้ และตั้งแต่ปี พ.ศ.2553 เป็นต้นมาสามารถปลูกถ่าย ลิ้นหัวใจ ปอด และตับอ่อน[2] สำหรับการปลูกถ่ายตับ (Liver transplantation) เป็นวิธีการรักษาวิธีเดียวสำหรับผู้ป่วยโรคตับวายระยะสุดท้าย และผู้ป่วยที่เป็นมะเร็งตับในระยะแรก[3] ผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาตับวายส่วนใหญ่มีสาเหตุจากโรคท่อน้ำดีอุดตัน (Biliary atresia) ทั่วโลกพบอุบัติการณ์ของโรคประมาณ 1 ใน 15,000 ของทารกคลอดมีชีวิต สำหรับประเทศไทยพบประมาณ 60-80 รายต่อปี และหากทารกได้รับการรักษาโดยการผ่าตัดต่อลำไส้เล็กเข้ากับท่อน้ำดี (Portoenterostomy/Kasai's operation) ภายใน 3 เดือนแรกทำให้สามารถหายเป็นปกติจนเป็นผู้ใหญ่ อย่างไรก็ดีมีทารกหลังผ่าตัดจำนวนหนึ่งพบว่ามีการทำงานของตับผิดปกติและจำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายตับเมื่ออายุมากขึ้น (ประมาณ 5 - 10 ปี) ในกรณีที่ทารกมีภาวะตับวายและเข้ารับการรักษาหลังอายุ 3 เดือนไปแล้ว จะพบภาวะตับแข็ง ประมาณร้อยละ 25 และต้องรักษาโดยการปลูกถ่ายตับเท่านั้น[4]

Copyright by Mahidol University

คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล เป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิและเป็นศูนย์การวิจัยทางการแพทย์ ประสบความสำเร็จในการรักษาผู้ป่วยตับวายโดยการ

ปลูกถ่ายตับเป็นครั้งแรกในประเทศไทย โดยในปี พ.ศ. 2544 ได้ทำการปลูกถ่ายตับให้กับผู้ป่วยเด็กอายุ 1 ปี 10 เดือน ที่ป่วยด้วยโรคท่อทางเดินน้ำดีอุดตันทำให้ตัวเหลืองและตับวายระยะสุดท้าย ได้ใช้ตับจากผู้บริจาคตับที่มีชีวิต (Living donor) ซึ่งเป็นตับบางส่วนของมารดาอายุ 32 ปี จากความสำเร็จดังกล่าวทางโรงพยาบาลรามาธิบดีร่วมกับมูลนิธิโรงพยาบาลรามาธิบดี ได้ดำเนินโครงการ “ปลูกถ่ายตับจากพ่อแม่สู่ลูก” โดยทำการปลูกถ่ายตับให้แก่ผู้ป่วยเด็กโรคตับวายระยะสุดท้าย ผู้ป่วยที่มีปัญหาท่อน้ำดีตีบตันและสาเหตุอื่น ๆ ที่มีความจำเป็นต้องทำการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายตับ โดยไม่คิดมูลค่า โดยใช้ตับจากผู้บริจาคตับที่มีชีวิต และผลการดำเนินการในปี พ.ศ.2554 พบว่า ได้มีการปลูกถ่ายตับจากบิดามารดาสู่ลูกจำนวน 59 ราย ซึ่งมีจำนวนมากที่สุดในประเทศ[5]

การปลูกถ่ายตับให้แก่ผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะตับวายระยะสุดท้ายแบ่งออกเป็น 4 ระยะ โดยเริ่มจากระยะการรับรู้อาการและภาวะโรคคือเมื่อเด็กเริ่มมีอาการของโรคบิดามารดาพามาพบแพทย์เพื่อทำการรักษาและรับทราบว่าบุตรจำเป็นจะต้องรักษาโดยการปลูกถ่ายตับ ระยะที่ 2 ระยะก่อนการปลูกถ่ายตับบิดามารดายินยอมให้บุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับและเริ่มดูแลสุขภาพของบุตรเพื่อให้บุตรมีความพร้อมก่อนการผ่าตัดขณะเดียวกันต้องมีการตรวจสุขภาพผู้ให้ตับซึ่งก็คือบิดาหรือมารดาหรือญาติที่มีความใกล้ชิดที่มีคุณสมบัติสามารถเป็นผู้ให้ตับได้ รวมถึงขั้นตอนการตรวจทางด้านการแพทย์ เช่น การตรวจเลือด การตรวจชิ้นเนื้อของตับ เพื่อตรวจความพร้อมของผู้ให้ตับ ระยะที่ 3 ระยะการเข้ารับการปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลและหลังการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ทั้งบิดามารดาที่เป็นผู้ให้ตับและบุตรจะต้องเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับส่งผลให้บิดามารดาเกิดความวิตกกังวล หลังการผ่าตัดจะต้องมีการดูแลรักษาอย่างใกล้ชิดในห้องผู้ป่วยวิกฤต เมื่อผู้ป่วยมีอาการคงที่แล้ว จะย้ายมายังห้องแยกในหอผู้ป่วยสามัญ เพื่อติดตามอาการต่อเนื่องในระยะนี้บิดามารดาจะเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการดูแล และระยะที่ 4 ระยะการดูแลต่อเนื่องที่บ้านเป็นระยะที่ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายตับยังต้องมีการดูแลอย่างต่อเนื่องในระยะยาวเพื่อให้ยากดภูมิคุ้มกันและติดตามการทำงานของตับให้อยู่ในเกณฑ์ปกติซึ่งในแต่ละระยะของการรักษาปลูกถ่ายตับจะเห็นได้ว่าสมาชิกในครอบครัวได้เข้ามามีส่วนร่วมและเป็นบุคคลที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็ก

เด็กที่เจ็บป่วยต่อเนื่องในระยะยาวจะมีผลต่อเด็กทางด้านการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็ก ส่งผลกระทบต่อการทำหน้าที่ของครอบครัว ครอบครัวตกอยู่ในภาวะวิกฤต เนื่องจากต้องเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยของบุตรที่ส่งผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม การที่ครอบครัวใด ๆ มีสมาชิกเจ็บป่วยย่อมก่อให้เกิดความเปลี่ยนแปลงต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัวนั้น รูปแบบหนึ่งที่พบได้บ่อย คือ สมาชิกในครอบครัวจะพยายามหาวิธีเพื่อแก้ไขปัญหาให้กับผู้ป่วย ดังนั้นบทบาทหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวก็จะเปลี่ยนแปลงไป เช่น การลาออกจากงานประจำเพื่อมาดูแลผู้ป่วยการต้องรับบทบาทหัวหน้าครอบครัวหรือหารายได้เข้าครอบครัวเป็นต้น[6,7]

จากการศึกษาภาวะวิกฤตในครอบครัวกับการอบรมเลี้ยงดูและพัฒนาการเด็กปฐมวัยและวัยเรียน ผลการศึกษาชี้ให้เห็นว่าภาวะวิกฤตในครอบครัวที่เกิดขึ้น เช่น ภาวะป่วยหนักหรือความพิการของบุคคลในครอบครัว[8] เมื่อบุตรเจ็บป่วยบิดามารดาต้องการที่จะดูแลและต้องการมีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลเพื่อทำให้เด็กเกิดความรู้สึกอบอุ่นปลอดภัย และลดผลกระทบต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น[9] รวมถึงบิดามารดาเป็นผู้มีบทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยทั้งด้านร่างกายจิตใจอารมณ์บิดามารดาส่วนใหญ่จะเป็นผู้เลี้ยงดูและกระทำกิจกรรมต่างๆ ให้แก่บุตรเป็นผู้รู้เข้าใจและไวต่อการตอบสนองต่อความต้องการต่างๆ ได้เป็นอย่างดี[10] ดังนั้นการเจ็บป่วยของบุตรในครอบครัว จะมีผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว[11] โดยเฉพาะเรื่องของสัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว เนื่องจากบิดามารดาใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลเด็กป่วยจนบางครั้งไม่มีการตอบสนองต่อความต้องการของสมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัว[12] ถือได้ว่าภาวะดังกล่าวนี้ครอบครัวต้องเผชิญกับความเครียดจากสถานการณ์ที่เกิดขึ้น และต้องปรับตัวทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจเพื่อเข้าสู่ภาวะสมดุลจากความเจ็บป่วยของเด็ก[13] สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Weng และคณะ[14] ที่ศึกษาความเครียดของผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้รับการปลูกถ่ายตับในระยะหลังการผ่าตัดพบว่า ความเครียดของผู้ดูแลเกิดจากช่องว่างระหว่างความคาดหวังและประสบการณ์การดูแลซึ่งการรับรู้บทบาทของบิดามารดามีประโยชน์ต่อเด็กป่วยทั้งทางด้านร่างกายจิตใจอารมณ์สังคมและสติปัญญา[15] และยังช่วยลดความเครียดความกลัวเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กได้ ดังนั้นบิดามารดาต้องมีบทบาทร่วมกันหรือบทบาททดแทนกันในการดูแลและต้องตระหนักในบทบาทการดูแลเพื่อให้บุตรมีสุขภาพแข็งแรงไม่ภาวะแทรกซ้อนของโรคและสามารถดำรงชีวิตในสังคมได้อย่างมีคุณภาพ[16]

ผู้วิจัยในฐานะที่เป็นพยาบาลวิชาชีพที่มีส่วนในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายตับ จากการสัมภาษณ์ครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับพบว่าครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับจะมีการเปลี่ยนแปลงในครอบครัว เนื่องจากค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาบุตรและหลายครอบครัวที่มีการปรับเปลี่ยนแบบแผนในการดำเนินชีวิต อีกทั้งยังไม่พบว่ามีการศึกษาที่เกี่ยวกับแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับในประเทศไทย ผู้วิจัยจึงมีความสนใจในการศึกษาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับด้วยภาวะตับวายในเด็กเล็กนับว่าเป็นภาวะวิกฤติของครอบครัวที่ส่งผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวด้วยเป็นผู้ใกล้ชิดและรับผิดชอบดูแลเด็กป่วยมากที่สุด เป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการดูแลและกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้เด็กป่วย ดังนั้นเมื่อบุตรเจ็บป่วยบิดามารดาต้องมีความสามารถในบทบาทการเป็นผู้ดูแล ซึ่งผลของการศึกษานี้จะเป็นแนวทางในการช่วยให้ครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับเผชิญปัญหาและภาวะวิกฤตในระยะต่าง ๆ เป็นแนวทางในการสร้างรูปแบบการดูแลผู้ป่วยผ่าตัดปลูกถ่ายตับในระยะต่าง ๆ และการวางแผนการรักษาของครอบครัวที่จะรับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับต่อไป

1.2 คำถามการวิจัย

ครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับมีแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรที่เข้ารับการรักษาอย่างไร

1.3 วัตถุประสงค์งานวิจัย

เพื่อศึกษาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ

1.4 ขอบเขตการวิจัย

การศึกษาวิจัยนี้เป็นการศึกษาในครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับในระหว่างปี พ.ศ.2552 ถึง 2555 ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลรามาธิบดีโดยผู้ป่วยที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับมีอายุไม่เกิน 6 ปี และมารับการรักษาต่อเนื่องหลังการปลูกถ่ายตับแล้วไม่ต่ำกว่า 6 เดือน

1.5 นิยามศัพท์

ผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายตับ หมายถึง ผู้ป่วยที่มีอายุไม่เกิน 6 ปี เป็นโรคตับวายระยะสุดท้ายและเป็นโรคตับวายเฉียบพลันที่ได้รับการรักษาโดยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ

ครอบครัว หมายถึง กลุ่มคนมากกว่า 1 คน ที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือด หรือทางกฎหมาย ประกอบไปด้วย สามี ภรรยาบุตร และญาติสายตรง

แบบแผนครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ หมายถึง ปฏิกิริยาตอบสนองของบิดามารดา และสมาชิกในครอบครัวต่อภาวะการเจ็บป่วยของบุตรที่ปลูกถ่ายตับ เริ่มตั้งแต่การรับรู้อาการเจ็บป่วยและตัดสินใจเมื่อบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ จนถึงระยะการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ความคาดหวังเกี่ยวกับความเจ็บป่วย การปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต บทบาทหน้าที่และการเปลี่ยนแปลง รวมถึงการดูแลบุตรในระยะของการรักษา ได้แก่ 1) ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค 2) ระยะเตรียมพร้อมรับการปลูกถ่ายตับ 3) ระยะที่รับการปลูกถ่ายตับและหลังปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาล 4) ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ซึ่งมีผลกระทบต่อครอบครัว 7 ด้าน ได้แก่ ด้านชีวิตประจำวัน ด้านจิตใจและอารมณ์ ด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว ด้านเศรษฐกิจ ด้านสังคม ด้านบทบาทหน้าที่ ด้านพี่น้องของเด็กป่วย

รูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ หมายถึง วิธีการหรือพฤติกรรมของบิดามารดาหรือผู้ดูแลหลัก ในการดูแลบุตรปลูกถ่ายตับทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ ภาวะโภชนาการ ของแต่ละระยะในการรักษาได้แก่ ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค ระยะเตรียมความพร้อมการปลูกถ่ายตับ ขณะเข้ารับการรักษาการปลูกถ่ายตับ หลังการปลูกถ่ายตับ และระยะดูแลอย่างต่อเนื่องที่บ้าน รวมถึงภาวะสุขภาพของบุตรในเรื่องการนอนรักษาในโรงพยาบาลหลังจากดูแลต่อเนื่องที่บ้าน

ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค หมายถึง ระยะเวลาที่เริ่มตั้งแต่ผู้ป่วยมีอาการแสดงของโรคตับจนถึงมีการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าบุตรจำเป็นต้องมีการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ

ระยะเตรียมพร้อมรับการปลูกถ่ายตับ แบ่งเป็น 2 ระยะ ได้แก่ ระยะการเตรียมความพร้อมที่บ้าน หมายถึง ระยะที่หลังจากครอบครัวยินยอมเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ครอบครัวต้องดูแลบุตร โดยมีการเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย สิ่งแวดล้อม เศรษฐกิจ การปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิตทั้งของบุตรและบิดาหรือมารดาที่เป็นผู้บริจาคตับและ ระยะการเข้านอนโรงพยาบาลเพื่อทำการปลูกถ่ายตับ จนกระทั้งถึงวันที่ปลูกถ่ายตับ

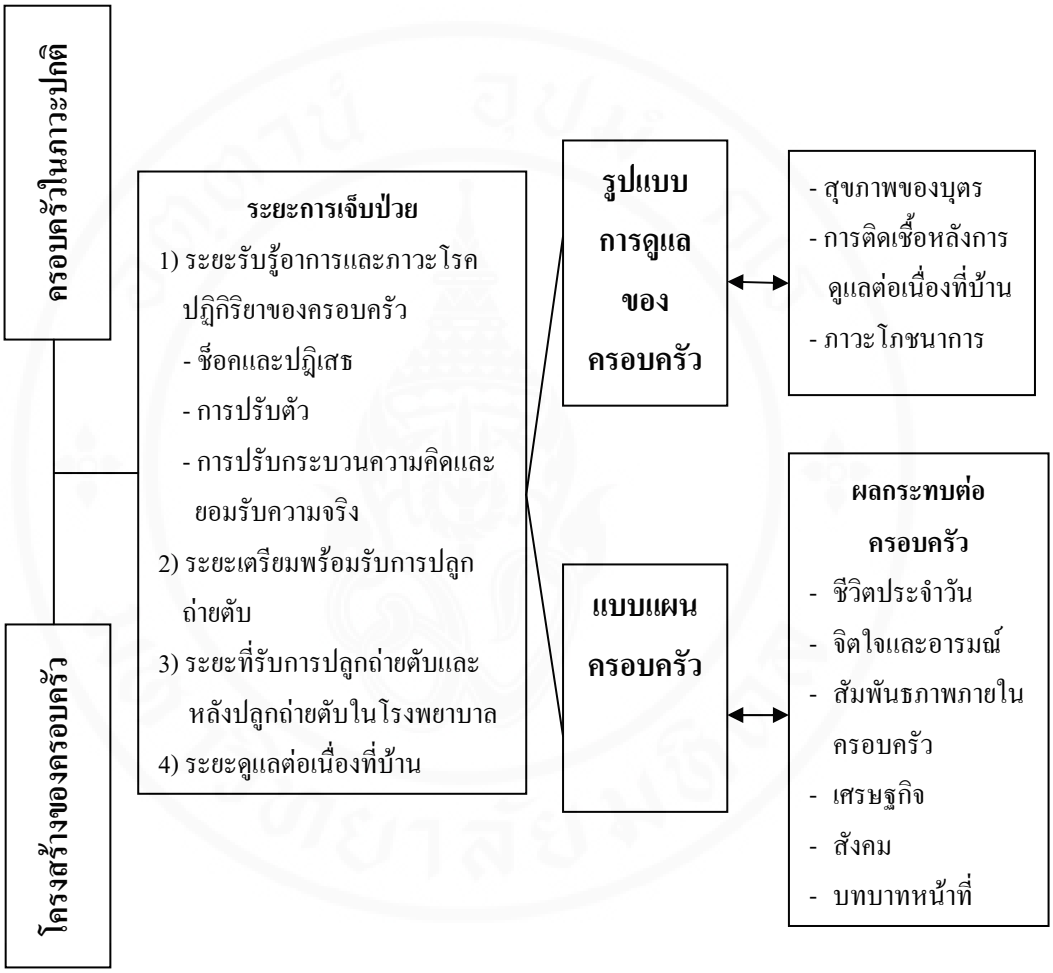
ระยะที่รับการผ่าตัดและหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล หมายถึง ระยะเริ่มตั้งแต่วันที่ปลูกถ่ายตับและหลังผ่าตัดที่ต้องทำการรักษาในโรงพยาบาลจนถึงวันที่ออกจากโรงพยาบาล

ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้าน หมายถึง เริ่มตั้งแต่วันที่ออกจากโรงพยาบาลอย่างน้อย 6 เดือน และครอบครัวให้การดูแลต่อเนื่องที่บ้านไม่เกิน2 ปี

1.6 แนวคิดการวิจัย

จากการทบทวนแนวคิด ทฤษฎีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับแบบแผนของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ ผู้วิจัยได้นำแนวคิดเกี่ยวกับโครงสร้างของครอบครัว การดำเนินชีวิตของครอบครัวในภาวะปกติ และเมื่อครอบครัวมีบุตรอยู่ในภาวะเจ็บป่วย ซึ่งส่งผลกระทบต่อโครงสร้างครอบครัว และการดำเนินชีวิตจึงนำมาสู่แบบแผนของครอบครัวใหม่ สำหรับการศึกษานี้ทำการศึกษาในครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับซึ่งถือว่าเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ด้วยต้องใช้การรักษาและติดตามการรักษาหลังปลูกถ่ายตับเป็นระยะเวลานาน ผู้วิจัยได้แบ่งระยะในการศึกษาแบบแผนของครอบครัวตามระยะการรับรู้โรคและการรักษาออกเป็น 4 ระยะ คือ 1) ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค 2) ระยะเตรียมพร้อมรับการปลูกถ่ายตับ 3) ระยะที่รับการปลูกถ่ายตับและหลังปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาล 4) ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ซึ่งในแต่ละระยะครอบครัวจะมีการปรับตัวเพื่อการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย นั่นคือทำให้แบบแผนในการดำเนินชีวิตโดยปกติเปลี่ยนแปลงไป นำมาสู่แบบแผนของครอบครัวใหม่ รวมถึงการดูแลบุตรของแต่ละครอบครัวเมื่ออยู่ในระยะการรักษาทั้ง 4 ระยะ ที่อาจจะส่งผลต่อภาวะ

สุขภาพของบุตรในระยะการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ทำให้เกิดรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ



แผนภูมิที่ 1.1 แนวคิดการวิจัยแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ

Copyright by Mahidol University

บทที่ 2
การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาเพื่อหาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารวิชาการและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อนำมาเป็นแนวทางในการศึกษาครั้งนี้ โดยนำเสนอผลการทบทวนวรรณกรรมดังนี้

2.1 การปลูกถ่ายตับและแนวทางการดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับ

2.2 แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัว

2.3 ทฤษฎีระบบครอบครัว

2.4 ครอบครัวกับการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

2.5 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

2.6 การศึกษางานวิจัยเชิงคุณภาพ

มีรายละเอียดดังนี้

2.1 การปลูกถ่ายตับและแนวทางการดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับ

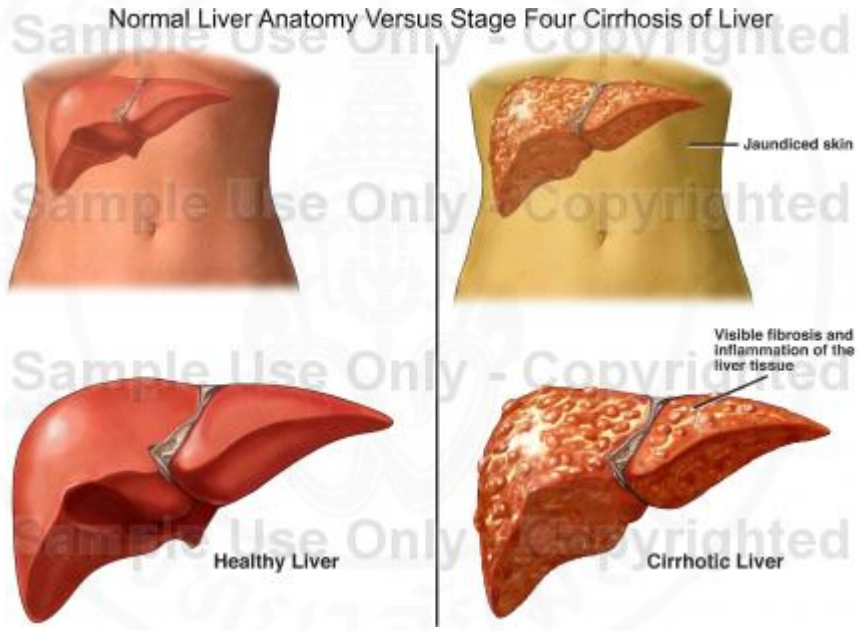
2.1.1 ความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับตับ

ตับเป็นอวัยวะที่มีความสำคัญและมีขนาดใหญ่ที่สุดในร่างกาย ตับอยู่ในช่องท้องส่วนบนซีกขวาบริเวณใต้ชายโครงใต้ต่อปอดและกระบังลม มีลักษณะผิวเรียบสีแดง มีลักษณะทึบโดยมีเส้นเลือดดำใหญ่ที่รวมเลือดจากกระเพาะอาหารและลำไส้วิ่งผ่านอาหารที่ถูกย่อยแล้วในลำไส้จะถูกดูดซึมเข้าสู่กระแสเลือดและส่งผ่านไปยังตับโดยตรง ตับมีท่อเล็ก ๆ กระจายอยู่ทั่วไปมีหน้าที่ส่งผ่านน้ำดีสีเหลืองเขียวเข้าไปรวมเป็นท่อน้ำดีที่ใหญ่ขึ้น ถุงน้ำดีซึ่งทำหน้าที่เก็บน้ำดีอยู่บริเวณใต้ตับจะมีท่อเล็กออกมาเชื่อมกับท่อน้ำดีแล้วท่อนี้จะไปเปิดออกบริเวณลำไส้เล็กส่วนต้น

ตับทำหน้าที่เก็บสะสมสารอาหารต่าง ๆ ที่ส่งผ่านมาจากลำไส้ปรับเปลี่ยนสารอาหารจากลำไส้เป็นสารที่เหมาะสมเก็บไว้ใช้หรือส่งไปยังส่วนต่าง ๆ ของร่างกาย เช่น โปรตีน อัลบูมิน ไขมันชนิดต่าง ๆ น้ำตาลกลูโคส ในกระแสเลือดและเก็บน้ำตาลไว้ในรูปของไกลโคเจนปรับเปลี่ยน

Copyright © by Mahidol University

สารต่างๆ เช่น ยา แอลกอฮอล์ สารพิษต่อร่างกายให้เป็นสารที่ไม่เป็นอันตราย นำไปใช้หรือขับถ่ายออกทางน้ำดีโดยส่งออกทางท่อน้ำดี[3] เมื่อตับถูกทำลายด้วยสาเหตุต่างๆ จนไม่สามารถทำหน้าที่ได้และนำไปสู่ภาวะตับวาย ภาวะตับวายเกิดได้ 2 แบบ คือ โรคตับวายเฉียบพลันเกิดในผู้ที่ไม่เคยป่วยด้วยโรคตับมาก่อนและโรคตับวายเรื้อรังหรือโรคตับแข็งซึ่งเกิดขึ้นเมื่อตับค่อยๆถูกทำลายอยู่นานหลายปีจนเหลือตับปกติน้อย ที่ไม่สามารถทำหน้าที่เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย เมื่อผู้ป่วยเข้าสู่ภาวะตับวายเฉียบพลัน ตับแข็งระยะสุดท้ายหรือโรคมะเร็งตับในระยะเริ่มต้นจำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายตับ เพราะเป็นวิธีการรักษาทางสุดท้ายที่จะรักษาให้หายขาดได้[17]



รูปที่ 2.1 ลักษณะทางกายภาพของตับปกติและตับแข็ง
แหล่งที่มา: http://catalog.nucleusinc.com/generateexhibit.php

2.1.2 ความหมายการปลูกถ่ายตับ

การปลูกถ่ายตับ (Liver transplantation) เป็นการผ่าตัดที่ตัดเอาตับปกติไปใส่ให้กับผู้ป่วยที่เป็นโรคตับบางชนิด โดยตัดเอาตับที่มีพยาธิสภาพออก แล้วใส่ตับปกติไว้ในตำแหน่งเดิม โดยนำอวัยวะจากผู้ที่เสียชีวิตแล้วหรือผู้ที่ยังมีชีวิตนำไปปลูกถ่ายให้กับผู้ป่วยได้ทำให้ผู้ที่ได้รับอวัยวะรอดชีวิตและกลับมีชีวิตใหม่อีกครั้ง [1]

การปลูกถ่ายตับ เริ่มครั้งแรกเมื่อปี พ.ศ.2506 โดยนายแพทย์โธมัสสตาร์ซล (Thomas Starzl) เมืองเดนเวอร์ (Denver) รัฐโคโลราโด (Colorado) ประเทศสหรัฐอเมริกา (United States of

America) การผ่าตัดปลูกถ่ายตับประสบความสำเร็จในปี พ.ศ.2510 และวงการแพทย์เริ่มมีการใช้กฎเกณฑ์การวินิจฉัยภาวะสมองในผู้ป่วยที่บริจาคอวัยวะการผ่าตัดปลูกถ่ายตับช่วงแรกยังมีปริมาณน้อย และในระยะแรก ๆ ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีชีวิตอยู่ได้ไม่ถึง 1 ปี ในพ.ศ.2522 มีการค้นพบยากดภูมิต้านทานชื่อ ยาไซโคลสปรอริน (Cyclosporine) และเริ่มใช้ในการปลูกถ่ายอวัยวะทำให้การปลูกถ่ายตับประสบความสำเร็จมากขึ้น และด้วยมีการพัฒนาการด้านเทคนิคการผ่าตัด การดูแลผู้ป่วยก่อนและหลังผ่าตัดวิสัญญีวิทยาการถนอมรักษาตับ และการมีองค์กรช่วยดูแลในการบริจาคและจัดสรรอวัยวะให้แก่โรงพยาบาลต่าง ๆ การผ่าตัดปลูกถ่ายตับมีการพัฒนามาเรื่อยๆ จากเดิมมีผู้ป่วยที่ทำการผ่าตัดจำนวนน้อย ทำให้สามารถรอรับการเปลี่ยนตับจากตับของคนไข้สมองตายที่ใกล้เสียชีวิตได้ [18] แต่ปัจจุบันมีผู้ป่วยรอการผ่าตัดปลูกถ่ายตับมากขึ้น อวัยวะที่บริจาคไม่พอเพียงจึงเริ่มมีการผ่าตัดเปลี่ยนตับโดยนำตับมาจากญาติพี่น้องที่ยังมีชีวิตบริจาคให้กับผู้ป่วย[2] ตับมีความสามารถที่จะงอกใหม่ได้อย่างรวดเร็วภายหลังถูกตัดออกไปบางส่วนหรือเซลล์ตับถูกทำลายบางส่วนจากสาเหตุต่าง ๆ ถ้าตับเสียไปมากหรือเป็นโรคตับเรื้อรังเช่นตับแข็งเซลล์ตับไม่สามารถงอกใหม่ได้อย่างปกติทำให้ตับนั้นจะสูญเสียหน้าที่ไปเรื่อยๆ จนผู้ป่วยไม่สามารถมีชีวิตอยู่ได้ถ้าไม่ได้รับการรักษาโรคตับเรื้อรังมีหลายชนิดแต่ละชนิดมีการดำเนินโรคแตกต่างกันอีกทั้งการรักษาก็แตกต่างกัน[4]

2.1.3 โรคตับที่สามารถรักษาโดยการปลูกถ่ายตับ

เมื่อการรักษาโดยการใช้ยาและการผ่าตัดรักษาไม่สามารถรักษาโรคให้หายขาดได้ การผ่าตัดปลูกถ่ายตับอาจเป็นทางออกเดียวที่สามารถทำให้ผู้ป่วยหายขาดได้ หรืออย่างน้อยจะมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นโรคตับที่สามารถรับการรักษา โดยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ได้แก่ [19]

1. ภาวะตับแข็ง (Cirrhosis) ตับแข็งนั้นอาจมีสาเหตุจากการดื่มสุราในปริมาณมาก ก่อนปลูกถ่ายตับจำเป็นจะต้องหยุดดื่มสุราก่อนผ่าตัด 6 เดือน เพื่อให้อวัยวะส่วนอื่นของร่างกายฟื้นตัว ตับแข็งอาจมีสาเหตุจากการติดเชื้อไวรัสตับอักเสบ ส่วนมากนั้นมักเป็นชนิดบีหรือซี โดยเฉพาะถ้าก่อนผ่าตัดผู้ป่วยมีจำนวนเชื้อให้กระแสเลือดสูง (HBsAg เป็นบวกหรือมี HBV DNA ปริมาณมาก) แต่ผลการปลูกถ่ายตับจะดีกว่าถ้าผู้ป่วยมีจำนวนเชื้อน้อยหรือมีการติดเชื้อไวรัสตับอักเสบดีร่วมด้วย หรืออยู่ในระยะตับอักเสบวายเฉียบพลัน (Flminating hepatitis) ซึ่งไวรัสตับอักเสบบีจะถูกภูมิคุ้มกันของร่างกายทำลายไปมาก แต่หลังปลูกถ่ายตับผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับยาทำลายเชื้อไวรัส เช่น HBIG และ Lamivudin เป็นต้น ตับอักเสบเรื้อรัง (Chronic hepatitis) เป็นภาวะโรคที่เซลล์ตับถูกทำลายต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน อาจมีสาเหตุมาจากไวรัสตับอักเสบบีหรือซี จากสารเคมีหรือยาบางชนิด

Copyright by Mahidol University

2. ภาวะตับอักเสบวายเฉียบพลัน (Fulminant and sub-acute hepatic failure) ตับอักเสบวายเฉียบพลันมีสาเหตุจากเชื้อไวรัสตับอักเสบเอบีซีหรือไวรัสตับอักเสบที่ไม่ใช่เอและบี จากยาบางชนิดเช่น รับประทานยาพาราเซตตามอลจำนวนมากเกนขนาด ยารักษาวัณโรค (INH และ Rifampicin) ยาแก้ปวดข้อ (กลุ่ม NSAID) ยาสลบกลุ่มฮาโลเทน (Halothane) การรับประทานเห็ดพิษ (Amanitoaphalodes) เป็นต้น ในกรณีที่มีอาการรุนแรงไม่รู้สึกตัว ตัวเหลืองมาก มีภาวะไตวายเลือดไม่แข็งตัว จำเป็นต้องรับการปลูกถ่ายตับอย่างรวดเร็วถึงจะมีโอกาสรอดชีวิตได้

3. มะเร็งตับมะเร็งตับระดับปฐมภูมิที่เกิดจากเซลล์ตับเอง (Hepatocellular carcinoma) จะต้องได้รับการปลูกถ่ายตับเฉพาะในมะเร็งระยะแรกที่มีตับแข็งซึ่งไม่สามารถตัดออกได้ร่วมด้วย เนื่องจากอาจทำให้ตับวายหลังผ่าตัดได้ ทั้งนี้มะเร็งตับต้องมีก้อนเดียวและมีขนาดเล็กกว่า 5 เซนติเมตรหรือมีไม่เกิน 3 ก้อน แต่ละก้อนมีขนาดใหญ่ไม่ถึง 3 เซนติเมตร และขนาดก้อนมะเร็งได้วินิจฉัยว่ายังไม่ลุกลามเข้าไปในเส้นเลือดและไม่มีการแพร่กระจายไปที่อื่น ๆ สำหรับยารักษามะเร็งที่ให้ร่วมกับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับอยู่ระหว่างการศึกษา สำหรับมะเร็งตับปฐมภูมิที่เกิดจากเซลล์ของท่อน้ำดีเอง (Cholangiocarcinoma) นั้นมีการพยากรณ์โรคที่ไม่ดีเท่ามะเร็งชนิดแรกข้อห้ามสำหรับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับมะเร็งตับทุติยภูมิ คือ มะเร็งที่มีต้นกำเนิดที่อื่นแล้วกระจายมายังตับถือเป็นข้อห้ามในการผ่าตัดปลูกถ่ายตับเช่นเดียวกันเนื่องจากมีอัตราการเกิดมะเร็งที่กลับมาเป็นซ้ำสูง

4. ตับแข็งจากสาเหตุอื่นๆ โรคตับแข็งที่เกิดจากสาเหตุอื่น ๆ ได้แก่ ภาวะตับแข็งที่ยังไม่สามารถหาสาเหตุพบ (Cryptogeniccirrhosis) ตับแข็งจากท่อน้ำดีอุดตันปฐมภูมิ (Primary biliary cirrhosis) และตับแข็งจากภาวะท่อน้ำดีอักเสบแข็ง (Primary sclerosingcholangitis) โดยเฉพาะ 2 โรคที่กล่าวมาท้ายนี้พบมากในประเทศแถบยุโรปและสหรัฐอเมริกา หรับในประเทศไทยพบอุบัติการณ์ค่อนข้างน้อย

5. โรคตับที่เกิดจากการทำงานของเอ็นไซม์ผิดปกติ (Metabolic diseases) โรควิลสัน (Wilson's disease) เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมเกิดจากเมตะบอลิซึม (Metabolism) เป็นภาวะที่มีสารทองแดงในเลือดผิดปกติ ทำให้มีทองแดงไปสะสมอย่างในปริมาณมากที่ตับ สมอง ตา เป็นต้น แต่พบว่าเป็นสาเหตุส่วนน้อยที่จะเป็นตับแข็งและจำเป็นต้องได้รับปลูกถ่ายตับ

6. ท่อน้ำดีอุดตันในเด็ก (Biliary atresia) โรคท่อน้ำดีอุดตันในเด็กนั้น ไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัดมีอุบัติการณ์ราว 1 ใน 15,000 ของทารกคลอดมีชีวิต และในประเทศไทยประมาณการณ์ว่าพบประมาณ 60-80 รายต่อปี หากผู้ป่วยมาพบกุมารศัลยแพทย์ก่อน 3 เดือน จะได้รับการผ่าตัดลำไส้เล็กเข้ากับท่อน้ำดีที่ขั้วตับ (Portoenterostomy/Kasai'soperation) ส่งผลให้ผู้ป่วยร้อยละ 25 จะมีอาการปกติจนกระทั้งถึงวัยผู้ใหญ่ได้ แต่มีผู้ป่วยจำนวนหนึ่งการทำงานของตับจะทำงานผิดปกติ จะต้องรับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับเมื่ออายุมากขึ้น และถ้าผู้ป่วยมาพบกุมารศัลยแพทย์

Copyright© by Chiang Mai University

หลังอายุ 3 เดือนไปแล้วตับนั้นจะกลายเป็นตับแข็งจำเป็นต้องผ่าตัดปลูกถ่ายตับเช่นเดียวกัน แต่อาจจะรอให้ผู้ป่วยมีอายุเกิน 1 ปีจึงจะนัดมาทำผ่าตัด ผู้ป่วยเด็กหลังได้รับการปลูกถ่ายตับสามารถเจริญเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่ปกติได้[4]

2.1.4 ผู้บริจาคตับ

การปลูกถ่ายตับเป็นการผ่าตัดปลูกถ่ายจากบุคคลหนึ่งไปยังอีกบุคคลหนึ่ง โดยมีผู้ที่บริจาคอวัยวะ (Donor) และผู้รับ (Recipient) สำหรับอวัยวะที่ใช้ปลูกถ่ายเรียกว่ากราฟท์ (Graft) แบ่งผู้บริจาคตับเป็น 2 ประเภท ดังนี้[19]

1. ผู้ที่เสียชีวิตเนื่องจากสมองตาย (Brain dead donor) ได้จากผู้ที่ประสบอุบัติเหตุหรือมีเลือดออกในสมอง ทำให้แกนสมองเสียหายและหยุดทำงานโดยสิ้นเชิงและถาวร ซึ่งทางการแพทย์ถือว่าบุคคลผู้ซึ่งได้รับการวินิจฉัยว่าสมองตายถือว่าบุคคลนั้นถึงแก่ความตายอย่างสมบูรณ์ เมื่อญาติผู้ตายอนุญาต หรือผู้ตายมีหนังสือยินยอมบริจาคอวัยวะ สามารถนำอวัยวะมาปลูกถ่ายได้

2. ผู้ที่ยังมีชีวิต (Living donor) จากผู้ที่มีสายเลือดเดียวกัน ได้แก่ พ่อ แม่ พี่ น้อง ลุง ป้า น้า อา ทำให้ผู้ป่วยโรคตับไม่ต้องรอตับเป็นเวลายาวนาน ตับที่ได้มีคุณภาพดี สมบูรณ์ และตับที่นำมาปลูกถ่ายมีปฏิกิริยาต่อต้านน้อย ส่วนมากใช้กับผู้ป่วยโรคตับที่เป็นเด็ก โดยพ่อแม่บริจาคให้กับลูกที่เป็นโรคตับระยะสุดท้าย เช่น ในกลุ่มที่อยู่ในภาวะโรคท่อน้ำดีตีบ (Biliary atresia) โดยใช้ตับจากพ่อหรือแม่ที่มีกลุ่มเลือดตรงกัน นำตับมาให้กับลูกเป็นการผ่าตัดเพื่อนำตับกลีบขวาซึ่งใหญ่กว่าแบ่งเอาไปให้ผู้รับ คือ การที่ต้องตัดตับออกไปร้อยละ 60 เอาไปให้ผู้แก่ผู้รับ ส่วนตับกลีบที่เหลืออยู่ก็จะมีการงอกกลับมาจนขนาดใกล้ปกติได้เอง ใช้เวลาในประมาณสองเดือนหลังการผ่าตัดในการงอกใหม่ และวิธีการนี้มีการทำกันแพร่หลายมากขึ้นในปัจจุบัน

คุณสมบัติของผู้บริจาคตับ (Living donor) ดังนี้[19]

1) ไม่มีการติดเชื้อในกระแสเลือด

2) ไม่มีมะเร็งที่อื่น ยกเว้น มะเร็งผิวหนังหรือสมองที่ยังไม่แพร่กระจายและมะเร็งปากมดลูกในระยะแรก

3) ไม่มีประวัติโรคตับเรื้อรัง และไม่เป็นโรคพิษสุราเรื้อรัง

4) ผลการตรวจเลือดไม่มี HIV positive

5) กลุ่มเลือด ABO และ Rhตรงกัน ขนาดรูปร่างของผู้บริจาคตับ (Donor) ใกล้เคียงกับผู้ป่วยที่จะได้รับตับ (Recipient)

Copyright by Mahidol University

2.1.5 ระยะการเข้ารับการปลูกถ่ายตับ

การเข้ารับการปลูกถ่ายตับแบ่งเป็น 4 ระยะ คือ 1) ระยะรับรู้การอาการและภาวะโรค 2) ระยะเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการผ่าตัด 3) ระยะที่รับการผ่าตัดและหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล และ 4) ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้านหลังจากออกจากโรงพยาบาลรายละเอียด ดังนี้

2.1.5.1 ระยะรับรู้การอาการและภาวะโรค เป็นระยะที่บุตรเริ่มมีอาการแสดงของภาวะโรค เช่น มีภาวะท้องโต ตัวตาเหลือง น้ำหนักน้อย บิดามารดาหรือผู้ดูแลมีความวิตกกังวลกับอาการที่เกิดขึ้น เมื่อเข้ารับการตรวจรักษาในโรงพยาบาล ผู้ป่วยจะต้องได้รับการตรวจอย่างละเอียดเพื่อทำการวินิจฉัยโรคอย่างชัดเจนทั้งการตรวจร่างกาย การตรวจเลือด การตรวจชิ้นเนื้อ การทำหัตถการทางด้านการแพทย์ต่าง ๆ เพื่อยืนยันภาวะของโรค เมื่อได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์แล้วว่าบุตรเกิดภาวะโรคตับแข็ง และมีความจำเป็นจะต้องทำการปลูกถ่ายตับ และในการผ่าตัดปลูกถ่ายตับจะต้องใช้ตับจากบิดาหรือมารดาหรือบุคคลในครอบครัว ที่มีความพร้อมสามารถให้ตับได้ ในระยะนี้ครอบครัวทราบข่าวครอบครัวจะไม่ยอมรับ ไม่เชื่อ ปฏิเสธ ซึ่งเป็นกลไกทางจิตที่เป็นการป้องกันตนเองจากความเจ็บปวดในใจ บางครั้งการปฏิเสธอาจแสดงออกโดยการแสวงหาการรักษาจากแพทย์คนอื่น หรืออาจบอกว่าการเจ็บป่วยนี้ไม่ได้รุนแรงอย่างที่แพทย์บอก ไม่ตกลงใจในการรักษา ซึ่งอาจเป็นอุปสรรคต่อการรักษา

2.1.5.2 ระยะเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการผ่าตัดเมื่อครอบครัวตัดสินใจที่จะเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับจะต้องมีการประเมินผู้ป่วยเพื่อรอเข้ารับการผ่าตัด เป็นขั้นตอนในการพิจารณาผู้ป่วยที่มีความพร้อมหรือมีคุณสมบัติในการเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ และเมื่อครอบครัวยินยอมที่จะเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับแล้ว จะต้องมีการเตรียมความพร้อมก่อนการผ่าตัดทั้งตัวผู้ป่วยเด็กและบุคคลในครอบครัวที่มีความพร้อมที่จะให้ตับได้ การเตรียมความพร้อมมี 2 ระยะ คือ

ระยะที่เตรียมความพร้อมที่บ้านเป็นระยะที่ต้องมีการเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกายให้แข็งแรง เช่น การดูแลป้องกันไม่ให้เกิดการเจ็บป่วยและมีภาวะแทรกซ้อนจากโรค การดูแลทำความสะอาดที่อยู่อาศัยอาหาร ยารักษาโรคที่จะต้องรับประทานเป็นประจำ และการมาตรวจตามนัดก่อนได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ปัญหาที่พบบ่อยในผู้ป่วยขณะรอทำการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ก่อนได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับผู้ป่วยมักจะมีปัญหาเนื่องจากโรคตับ ได้แก่[5]

1) ภาวะเลือดออกทางเดินอาหารส่วนบน (Esophageal varices bleeding) อาจต้องได้รับเลือดและในบางรายจำเป็นต้องรับการส่องกล้องและฉีดยาหรือผูกหลอดเลือดโป่งพองที่หลอดอาหารเป็นระยะ ๆ

Copyright by Mahidol University

2) เยื่อบุช่องท้องอักเสบ (Primary bacterial peritonitis) ทำเด็กมีอาการปวดท้องมีไข้ต้องได้รับการรักษาโดยให้ยาปฏิชีวนะทางหลอดเลือด

3) ภาวะที่ซึมลงหรือไม่รู้สึกตัว (Hepatic encephalopathy) เกิดขึ้นเนื่องจากมีของเสียสะสมในกระแสเลือดจำนวนมาก ป้องกันได้โดยระวังไม่ให้มีท้องผูกไม่รับประทานอาหารประเภทเนื้อมากเกินไป บางครั้งอาจเกิดขึ้นเพราะมีเลือดออกในทางเดินอาหาร หรือภาวะสมดุลเกลือแร่ในเลือดผิดปกติเป็นต้น

4) ดีซ่าน (Jaundice) เกิดจากการที่น้ำดีไม่ไหลลงลำไส้เล็ก ทำให้การดูดซึมไขมัน และวิตามินเอ ดี อี เค เสียไปจำเป็นต้องได้รับวิตามินเสริมในผู้ป่วยเหล่านี้ บางครั้งดีซ่านจะทำให้ผู้ป่วยมีอาการคันมากจนนอนไม่หลับ

5) ทางเดินน้ำดีมีการติดเชื้อ (Biliary sepsis) เกิดภาวะโลหิตเป็นพิษ (Septicemia) บางครั้งจะพบภาวะนี้ได้ในผู้ป่วยเด็กที่เคยทำผ่าตัดต่อลำไส้เล็กเข้ากับท่อน้ำดีเล็กที่ขั้วตับ (Kasai's operation) มาก่อนจำเป็นต้องรับไว้ในโรงพยาบาลเพื่อให้ยาปฏิชีวนะทางหลอดเลือดดำ

6) ภาวะขาดอาหารและวิตามินโดยเฉพาะวิตามินเอดีอีเค[5]

นอกจากนี้ผู้ป่วยยังจะได้รับการตรวจหาและรักษาการติดเชื้อที่อาจหลบซ่อนอยู่ในร่างกาย เช่น ฟันผุหูอักเสบทางเดินปัสสาวะติดเชื้อและตรวจภายในหามะเร็งปากมดลูกในสตรีเนื่องจากหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ยากดภูมิคุ้มกันที่ได้รับอาจกระตุ้นทำให้การติดเชื้อมีความรุนแรงมากขึ้นในผู้ป่วยเด็ก จำเป็นต้องได้รับวัคซีนป้องกันโรค โดยเฉพาะวัคซีนมีชีวิต เช่น วัคซีนป้องกันโรคหัดก่อนทำผ่าตัดเพราะหลังผ่าตัดปลูกถ่ายอวัยวะจะให้วัคซีนที่มีชีวิตไม่ได้ [4]

การเตรียมความพร้อมก่อนการผ่าตัดในโรงพยาบาลประกอบด้วยการเตรียมความพร้อมด้านร่างกายทั่วไป และการเตรียมจิตใจ สังคม อารมณ์ของผู้ป่วยเด็กและบิดาหรือมารดาผู้ที่ให้ตับ การเตรียมความพร้อมก่อนการผ่าตัดในโรงพยาบาลผู้ป่วยเด็กและญาติจะต้องนอนโรงพยาบาลก่อนวันผ่าตัดเพื่อเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกายรวมทั้งบิดาหรือมารดาที่เป็นผู้ให้ตับ[20]

1) การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย เช่น การเตรียมผิวหนังบริเวณที่จะทำการผ่าตัดให้สะอาด การงดน้ำงดอาหารซึ่งมีความสำคัญเป็นอย่างมากเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนระบบทางเดินหายใจ การสวนอุจาระในเด็ก การให้ยาระงับความรู้สึก และความสมดุลของสารน้ำ ควรตรวจสอบหาค่าก่อนเมื่อค่าผิดปกติควรแก้ไขก่อนไปผ่าตัด

2) ด้านจิตใจจะต้องเตรียมความพร้อมให้เหมาะสมกับเด็กแต่ละวัย เพื่อลดความวิตกกังวลและความกลัวของผู้ป่วยเด็กได้

Copyright by Mahidol University

2.1.5.3 ระยะที่รับการผ่าตัดและหลังผ่าตัดในโรงพยาบาลหลังการผ่าตัดปลูกถ่ายตับผู้ป่วยจะต้องอยู่ในเครื่องช่วยหายใจมีท่อระบายจากช่องท้องมีสายสวนปัสสาวะและสายน้ำเกลือจากบริเวณแขนและคอโดยได้รับการดูแลในห้องผู้ป่วยอาการหนัก (หอผู้ป่วยวิกฤต) ถ้าตับทำงานได้ดีเลือดจะหยุดไหลความรู้สึกตัวจะกลับคืนมา จากนั้นวิสัญญีแพทย์จึงจะถอดท่อช่วยหายใจออก ศัลยแพทย์จะเริ่มให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารต่อเมื่อลำไส้เริ่มทำงาน เมื่อผู้ป่วยมีอาการคงที่แล้วจึงย้ายกลับไปนอนพักที่ห้องพักปกติต่อไป ผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับต้องได้รับยากดภูมิคุ้มกันทำให้มีโอกาสติดเชื้อง่ายกว่าปกติ สิ่งที่สำคัญคือการล้างมือก่อนสัมผัสผู้ป่วยงดการเยี่ยมจากผู้ที่กำลังมีการติดเชื้อเช่นเป็นหวัดออกหัดเป็นสุกใสเป็นต้น และไม่ใช้ดอกไม้สดเยี่ยมผู้ป่วย[4]

ภาวะแทรกซ้อนหลังการผ่าตัดเปลี่ยนตับ เนื่องจากการผ่าตัดเปลี่ยนตับเป็นการผ่าตัดที่ยุ่งยากและซับซ้อนใช้เวลาการผ่าตัดนาน ประมาณ 8-12 ชั่วโมง จึงอาจเกิดภาวะแทรกซ้อนได้แบ่งเป็น 2 ระยะ ดังนี้ 1) ภาวะแทรกซ้อนหลังการผ่าตัดตับทันที ได้แก่ ภาวะ Hypovolumia มีเลือดออกภายในท้องจากการผ่าตัด ความบกพร่องของการแข็งตัวของเลือดทำให้เลือดออกมาก ภาวะไม่สมดุลของเกลือแร่ในเลือดเนื่องจากมีการเสียเลือดในการผ่าตัดในเลือดประกอบด้วยเกลือแร่และสารสำคัญ ตับที่เปลี่ยนไม่ทำงาน (Early graft dysfunction) การปลูกถ่ายตับแตกต่างจากการปลูกถ่ายไตคือ การปลูกถ่ายตับตับจะต้องทำงานทันทีมิฉะนั้นผู้รับตับจะเสียชีวิต การดูว่าตับทำงานตั้งแต่ภายในห้องผ่าตัด ถ้าตับที่ใส่เข้าไปทำงานดีจะมีน้ำดีออกจากท่อน้ำดี สามารถแก้ไขภาวะการแข็งตัวของเลือด (Coagulopathy) ได้ปัสสาวะออกดี ผู้ป่วยจะตื่นดีภายใน 12 ชั่วโมง หลังผ่าตัดน้ำดีที่ออกเหนียวและมีสีเหลืองทอง และภาวะแทรกซ้อนขณะที่อยู่ในโรงพยาบาลร่างกายปฏิเสธตับใหม่มักเกิดวันที่ 3 หลังการผ่าตัด เกิดมากในสัปดาห์ที่ 2 และที่ 3 พบว่าผู้ป่วยมีอาการไข้ ซึม ปวดเมื่อยตามตัว เบื่ออาหารปวดท้อง หรือกดเจ็บบริเวณตับ ตาเหลือง ตัวเหลือง น้ำดีออกน้อย และสีใสขึ้น ถ้าเกิดการปฏิเสธต้องรีบแก้ไขโดยให้ยาต่อต้านภาวะการปฏิเสธ การอุดตันและการรั่วของท่อน้ำดี มีการติดเชื้อหลังผ่าตัด ผู้ป่วยที่ทำการปลูกถ่ายตับแล้วต้องได้ยากดภูมิต้านทานร่างกายไปตลอดชีวิต ซึ่งมีโอกาสติดเชื้อได้ง่ายกว่าคนปกติ จากเชื้อแบคทีเรีย ไวรัส เชื้อรา ระยะแรกจึงต้องให้ผู้ป่วยอยู่ห้องแยก ผู้เข้าเยี่ยมต้องระวังป้องกันไม่ให้นำเชื้อไปสู่ผู้ป่วยที่ได้รับการเปลี่ยนตับด้วย[4]

2.1.5.4 ระยะการดูแลผู้ป่วยหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้วผู้ป่วยปลูกถ่ายตับต้องได้รับยากดภูมิต้านทานตลอดชีวิต ทำให้มีโอกาส ติดเชื้อง่ายกว่าคนปกติ หรือเกิดภาวะร่างกายปฏิเสธตับใหม่ขึ้นได้ แม้ว่าจะได้ยากดภูมิต้านทาน จึงต้องได้รับการดูแลจากแพทย์อย่างต่อเนื่อง มีการตรวจการทำงานของตับ (Liver function test) และปริมาณของยากดภูมิต้านทาน ควรกินให้มีขนาดพอเหมาะที่จะป้องกันไม่ให้เกิดภาวะร่างกายปฏิเสธตับใหม่ ขณะเดียวกันก็ไม่ควรเกิดผลข้างเคียงจากยาหรือทำให้ร่างกายมีโอกาสติดเชื้อเพิ่มขึ้น[20] การดูแลทำความสะอาดบริเวณ

Copyright© by Mahidol University

บ้านให้สะอาดลดการเกิดการติดเชื้อ รวมทั้งอาหาร และการดำเนินชีวิตต้องมีการเตรียมความพร้อมในการดูแล[4]

2.1.6 การผ่าตัดปลูกถ่ายตับผู้ป่วยเด็กในโรงพยาบาลรามาธิบดี

ผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับปารปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดี ส่วนใหญ่พบว่ามีสาเหตุมาจากโรคท่อน้ำดีตีบ (Biliary atresia) อุบัติการณ์ประมาณ 1 : 8000 ถึง 1 : 14000 พบในทารกแรกคลอดประเทศไทยพบปีละ 60-80 ราย เด็กเพศหญิงเป็นมากกว่าเด็กเพศชาย และควรได้รับการผ่าตัดแก้ไขก่อนอายุ 2 เดือน มีความสำคัญต่อการหายของโรคมาก การผ่าตัดก่อนเด็กอายุ 2 เดือน ทำให้ผู้ป่วยเด็กหายเหลืองได้ถึงร้อยละ 90 ก่อน 3 เดือน หายเหลืองร้อยละ 70 หากนานกว่า 3 เดือน ผลการผ่าตัดจะขึ้นกับพยาธิสภาพของตับและขนาดของท่อน้ำดี ถ้าอายุมากกว่า 4 เดือน ตับสูญเสียการทำงานมากหรือมีน้ำในช่องท้องมาก การผ่าตัดจะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนดังนั้นควรรักษาแบบประคับประคองรอการปลูกถ่ายตับ อุบัติการณ์ภาพรวมทั้งประเทศของผู้ป่วยเด็กโรคท่อน้ำดีตีบและมีภาวะตับวายระยะสุดท้ายประมาณ 200-300 คนต่อปี มีเพียง 10 รายต่อปีที่สามารถเข้าถึงบริการได้ หากเด็กไม่ได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับภายในอายุ 1-2 ปี ทำให้เสียชีวิตได้ เมื่อได้รับการปลูกถ่ายตับแล้วในรายที่ไม่มีอาการแทรกซ้อนค่าใช้จ่ายจะอยู่ที่ 7 แสน ถึง 1 ล้านบาท แต่หากมีโรคแทรกซ้อนอาจมีค่าใช้จ่ายถึง 2-3 ล้านบาท ซึ่งหากเด็กได้รับการปลูกถ่ายตับจะทำให้คุณภาพชีวิตดีขึ้น โดยผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เติบโตมีพัฒนาการสมวัย และสามารถเข้าเรียนได้เหมือนเด็กปกติ [5]

ในปี พ.ศ. 2544 คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีได้เริ่มดำเนินโครงการ “ปลูกถ่ายตับจากพ่อแม่สู่ลูก” ซึ่งได้รับการบริจาคตับส่วนหนึ่งจากผู้เป็นแม่และสบผลสำเร็จในการปลูกถ่ายตับ ทำให้ผู้ป่วยรอดชีวิตและมีสุขภาพดีทั้งมารดาและบุตรเป็นความสำเร็จครั้งแรกในประเทศไทยที่มีการปลูกถ่ายตับในเด็กโดยใช้ตับบริจาคจากพ่อแม่ที่ยังมีชีวิตการปลูกถ่ายตับในเด็กโดยใช้ตับส่วนหนึ่งจากพ่อหรือแม่ที่ยังมีชีวิตจึงเป็นทางเลือกหนึ่งที่ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการปลูกถ่ายตับได้และมีโอกาสในการรอดชีวิตสูงขึ้น โดยในช่วงระยะปีแรกมีผู้ป่วยประมาณ 10 รายต่อปี และในปี 2554 มีผู้เข้ารับบริการ 12 ราย รวมมีการปลูกถ่ายตับแล้ว 59 ราย ในปี พ.ศ.2555 และในปีพ.ศ.2555 มีผู้ที่เข้าร่วมโครงการปลูกถ่ายตับเพิ่มมากขึ้นมีจำนวน 24 ราย ช่วง 2 ปีที่ผ่านมานี้ บุคลากรมีความชำนาญในการผ่าตัดเปลี่ยนตับมากขึ้นประกอบกับได้รับการสนับสนุนงบประมาณจากสำนักงานประกันสุขภาพแห่งชาติทำให้ปลูกถ่ายตับได้มากขึ้น[5]

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการปลูกถ่ายตับและแนวทางการดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับการดำเนินของโรค สาเหตุ อาการ และแนวทางการดูแลผู้ป่วยในระยะต่าง ๆ และนำมาเป็นแนวทางในการสร้างแนวคิดการวิจัยและแนวทางการสร้างแบบสัมภาษณ์

2.2 แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัว

2.2.1 ความหมายของครอบครัว

ครอบครัวเป็นกลุ่มของบุคคลที่สมาชิกมีความสัมพันธ์กันโดยสายเลือดหรือการเข้ารับเป็นบุตรบุญธรรม สมาชิกอยู่ร่วมในครัวเรือนเดียวกันหรือบริเวณเดียวกัน มีความสัมพันธ์กันตามบทบาทหน้าที่ เช่น บิดา มารดา เป็นสามี ภรรยา และบุตร มีลักษณะของวัฒนธรรม ความเชื่อ ขนบธรรมเนียมประเพณีของแต่ละครอบครัวร่วมกัน ครอบครัวเป็นหน่วยสังคมที่เล็กที่สุด เป็นสถาบันที่มีความสำคัญเป็นอย่างมาก สมาชิกในครอบครัวมีความผูกพันกันอย่างแนบแน่นและใกล้ชิดกัน มีความรักซึ่งกันและกัน เป็นสถาบันทางสังคมที่มนุษย์ได้อยู่ร่วมกัน ตั้งแต่แรกเกิดจนถึงเสียชีวิต ครอบครัวยังมีหน้าที่ให้การอบรมเลี้ยงดูบุตรหลาน เป็นแหล่งกำเนิดสมาชิกใหม่ให้กับสังคม หากเกิดปัญหาอุปสรรคครอบครัวยังเป็นแหล่งให้การช่วยเหลือ ทำให้สามารถเผชิญปัญหาและอุปสรรคผ่านไปได้ สรุปความหมายของครอบครัวมีคุณลักษณะดังต่อไปนี้ คือ ครอบครัวประกอบไปด้วยคนมากกว่า 1 คนขึ้นไป สมาชิกในครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางสายโลหิตหรือทางกฎหมาย ความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัวมีลักษณะเฉพาะที่แตกต่างจากกลุ่มอื่น ๆ และสมาชิกในครอบครัวมีบทบาทในครอบครัวตามที่สังคมได้ให้ความหมายไว้ เช่น บิดา มารดา สามี ภรรยา เป็นต้น โดยมีหน้าที่รับผิดชอบตามบทบาทที่ได้รับ[21]

Staurt[22] ได้เสนอแนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวในมุมมองทางการพยาบาลทำให้ได้คุณลักษณะ 5 ประการ ได้แก่ 1) ครอบครัวเป็นระบบ หรือเป็นหน่วย (Unit) 2) ครอบครัวจะมีหรือไม่มีความ สัมพันธ์ และมีหรือไม่มีการดำเนินชีวิตอยู่ร่วมกันด้วยก็ได้ 3) ระบบหรือหน่วยของครอบครัวนี้จะมีเด็กหรือไม่มีก็ได้ 4) สมาชิกในครอบครัวมีข้อตกลงร่วมกันและผูกพันกันภายใต้กฎเกณฑ์ที่อาจจะมีขึ้นในอนาคต และระบบหรือหน่วยของครอบครัวจะมีหน้าที่ในการดูแลร่วมกัน ประกอบไปด้วยการปกป้องการบำรุงเลี้ยงดู และมีกิจกรรมหรือบทบาททางสังคมร่วมกันเองของสมาชิกในครอบครัว

สำนักงานกิจการสตรีและสถาบันครอบครัว[23] ได้ศึกษาสถานการณ์ของครอบครัวมีบทสรุปว่า ครอบครัวเป็นพลวัตและมีวิวัฒนาการอย่างต่อเนื่อง มีความสัมพันธ์รวมทั้งมีความรับผิดชอบร่วมกัน จนเกิดการขยายจำนวนและแตกแขนงออกเป็นครอบครัวย่อย ๆ อยู่รวมกันเป็นครอบครัวขยาย สมาชิกที่อยู่ร่วมกัน ทุกคนมีความสัมพันธ์กันและมีความรับผิดชอบช่วยเหลือซึ่งกันและกัน รูปแบบและวิธีการดำเนินชีวิตของครอบครัวเปลี่ยนไปตามเวลาและตามสภาพแวดล้อมในสังคม โดยที่ครอบครัวเป็นทั้งผู้ได้รับผลกระทบและเป็นเหตุให้ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในสังคม

Copyright© by Chiang Mai University

เพ็ญจันทร์ เลิศรัตน์ [24] ได้นำเสนอความหมายของครอบครัวไว้หลายการศึกษา เช่น ผู้ที่อยู่ร่วมกัน คนที่อยู่ร่วมครัวเรือน กลุ่มบุคคลที่มีความผูกพันกันทางอารมณ์จิตใจ มีการดำเนินชีวิตร่วมกัน พึ่งพาอาศัยกันทั้งทางด้านสังคมและเศรษฐกิจ มีความสัมพันธ์กันทางกฎหมายหรือสายเลือด

2.2.2 ลักษณะครอบครัว

ลักษณะของครอบครัวมีดังนี้[25]

1. ครอบครัวในลักษณะที่เป็นพลวัตร(Dynamic) หมายถึง ครอบครัวมีคุณสมบัติมีชีวิตในฐานะที่เป็นหน่วยพื้นฐานของชีวิต คือ มีกิจกรรมการเปลี่ยนแปลงและการเคลื่อนไหวต่าง ๆ มีการเกิดการเติบโตการพัฒนาอย่างมีทิศทาง มีความทุกข์ ความสุข มีการเริ่มต้น การถดถอย และการสิ้นสุด แต่ละครอบครัวต่างก็มีรายละเอียดของตนเองโดยเฉพาะซึ่งแตกต่างไปจากครอบครัวอื่น ๆ

2. ครอบครัวในลักษณะที่เป็นระบบ (System) หมายถึง ครอบครัวเกิดจากการรวมตัวของบุคคลเข้าด้วยกันเกิดเป็นระบบใหม่ คือ ระบบครอบครัวซึ่งประกอบด้วยหลายระบบย่อย ได้แก่ ระบบย่อยของบุคคลของสามีภรรยาของพ่อแม่และพี่น้องภายในระบบย่อยจะบอกถึงตำแหน่งของสมาชิกที่มีความสัมพันธ์กับตำแหน่งอื่น ๆ และระบบทั้งระบบมีการเปลี่ยนแปลงไปด้วยในทำนองเดียวกัน การเปลี่ยนแปลงของระบบรวมก็จะส่งผลกระทบต่อหน่วยย่อยแต่ละหน่วยเช่นกัน ดังนั้นการทำความเข้าใจครอบครัวอย่างลึกซึ้ง จำเป็นต้องพิจารณาสมาชิกแต่ละคน และความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกอื่นภายในครอบครัวด้วย ระบบครอบครัวจัดเป็นระบบกึ่งปิดซึ่งให้เห็นว่าครอบครัวไม่ได้อยู่โดดเดี่ยว แต่จะมีการเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารกับสิ่งแวดล้อมตลอดเวลา ครอบครัวจึงมีการเปลี่ยนแปลงอยู่เสมอ ดังนั้นบทบาทของสมาชิกครอบครัวจะได้รับผลกระทบจากระบบต่าง ๆ ภายในสังคมด้วย

3. เป็นแหล่งรวมบุคลิกภาพที่มีการปฏิสัมพันธ์ (Interacting personality) หมายถึงครอบครัวที่มีสมาชิกมากกว่า 1 คน มาอยู่ร่วมกันทำให้เกิดความเชื่อมโยงของสภาพต่าง ๆ ที่สมาชิกเป็นอยู่และกำลังกระทำอยู่ ซึ่งแต่ละคนก็ยังถือว่ามีลักษณะเฉพาะเป็นของตนเองครอบครัวจึงได้รับผลกระทบจากสมาชิกทั้งในปัจจุบันและอนาคต การปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัวมีลักษณะการโต้กลับไปกลับมาและมีกฎควบคุมชีวิตครอบครัวอยู่ ทั้งที่เป็นสากลยอมรับกันทั่วไปในทุกสังคม กฎที่ถือปฏิบัติเฉพาะครอบครัวกฎเหล่านี้ แม้ว่าเป็นสิ่งที่มองไม่เห็นแต่สามารถสังเกตรูปแบบได้จากการวิเคราะห์วิธีการ เมื่อสมาชิกมีการปฏิสัมพันธ์ต่อกันการทำความเข้าใจการปฏิสัมพันธ์จะต้องคำนึงถึงบริบทด้านสังคมและวัฒนธรรมเข้าด้วยกันภายใต้เงื่อนไขต่าง ๆ ของสังคมใหญ่ ทั้งนี้เพราะสิ่งเหล่านี้เป็นตัวชี้นำและบังคับให้สมาชิกในครอบครัวมีการตอบสนอง

Copyright © by Mahidol University

2.2.3 ชนิดของครอบครัว

ครอบครัวสามารถจำแนกได้ดังนี้[21]

1. จำแนกตามโครงสร้างของครอบครัวโดยพิจารณาจากประเภทของสมาชิก ได้แก่ ครอบครัวเดี่ยว (Nuclear family) ประกอบไปด้วย สามี ภรรยาและบุตรครอบครัวขยาย (Extend family) ประกอบไปด้วยครอบครัวที่รวมทั้งญาติด้านสามี หรือภรรยาอยู่ด้วยกัน

2. จำแนกตามการอยู่อาศัยของคู่สมรส ได้แก่ ครอบครัวที่คู่สมรสเข้ามาอยู่ใหม่ เข้ามาอยู่ร่วมกันกับครอบครัวบิดา มารดาฝ่ายชาย (Patrilocal family) ครอบครัวที่คู่สมรสเข้ามาอยู่ใหม่ เข้ามาอยู่ร่วมกันกับครอบครัวบิดา มารดาฝ่ายหญิง (Matrilocal family) และครอบครัวที่คู่สมรสใหม่แยกครอบครัวไปอยู่ต่างหาก (Neolocal family)

3. จำแนกตามความเป็นใหญ่ในครอบครัว ได้แก่ ครอบครัวที่บิดาหรือสามีเป็นใหญ่ (Patricheal family) ครอบครัวที่มารดาหรือภรรยาเป็นใหญ่ (Matricheal family) ครอบครัวที่สามีและภรรยามีความเป็นใหญ่เท่าเทียมกัน (Equalitarian family)

4. จำแนกตามความสัมพันธ์ทางสายโลหิต ได้แก่ การสืบสายโลหิตทางฝ่ายบิดา บุตรที่เกิดมาต้องใช้นามสกุลฝ่ายบิดา (Patrilineal family) และการสืบสายโลหิตทางฝ่ายมารดา บุตรที่เกิดมาต้องใช้นามสกุลฝ่ายมารดา (Matrilineal family)

สรุปได้ว่า ครอบครัวหมายรวมถึง ความเป็นพลวัต มีการเปลี่ยนแปลงมายาวนาน โดยเริ่มจากบุคคลมากกว่า 1 คนมาอยู่ร่วมกัน ใช้ชีวิตและดำเนินชีวิตร่วมกัน และมีความผูกพันกันพึ่งพาอาศัยกันหลาย ๆ ด้าน โดยเฉพาะทางเศรษฐกิจและสังคม อารมณ์ จิตใจ ตลอดจนการดูแลกันทางสังคม ทั้งที่เกี่ยวข้องกันทางกฎหมายหรือไม่มีก็ได้ โดยบุคคลที่อาศัยในครัวเรือนเดียวกันที่มีความผูกพัน สัมพันธ์กันในมิติ หรือแง่มุมต่าง ๆ แม้ว่าจะไม่ได้สืบสายโลหิตก็ตามก็ยังถือว่าเป็นครอบครัวได้หากบุคคลนั้นมีความผูกพันกัน

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับความหมายของครอบครัว ลักษณะครอบครัว ชนิดของครอบครัว จาการทบทวนข้างต้นพบว่าครอบครัวมีหลายลักษณะและมีการดำเนินที่แตกต่างกัน อาจร่วมถึงการใช้ชีวิตและดำเนินชีวิตร่วมกันในด้านต่าง ๆ โดยเฉพาะทางเศรษฐกิจและสังคม อารมณ์ จิตใจ ตลอดจนการดูแลกันทางสังคม ดังนั้นในการ ศึกษาครั้งนี้การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องการครอบครัวเพื่อศึกษาว่าลักษณะของครอบครัวของผู้เข้าร่วมการวิจัยมีลักษณะครอบครัวเป็นอย่างไร และส่งผลต่อแบบแผนของครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตร เมื่อบุตรในครอบครัวต้องเข้ารับการปลูกถ่ายตับ

Copyright by Mahidol University

2.3 ทฤษฎีระบบครอบครัว

ทฤษฎีระบบครอบครัวเป็นทฤษฎีที่ใช้ในการทำความเข้าใจกับความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับระบบย่อยภายในครอบครัวและครอบครัวกับระบบอื่นภายนอกครอบครัว พัฒนามาจากทฤษฎีระบบ (General system theory) ในปี ค.ศ.1990 โดย LugwigVon Bertalanffy ทฤษฎีระบบครอบครัวพัฒนาขึ้นโดยนักครอบครัวบำบัด โดยการประยุกต์ทฤษฎีระบบและมีการสร้างกรอบแนวคิดอื่น ๆ ในการศึกษาความสัมพันธ์ในครอบครัวจากทฤษฎีระบบครอบครัวอีกด้วย ทฤษฎีระบบเป็นทฤษฎีที่มีอิทธิพลมากในการทำความเข้าใจปรากฏการณ์ทางสังคม โดยเฉพาะในหน่วยสังคมอันสลับซับซ้อนอย่างครอบครัว สาระสำคัญของทฤษฎีระบบ[27] มองครอบครัวเป็นระบบย่อยที่สำคัญของสังคมและมีอยู่ในสังคมมาเป็นเวลานาน รวมทั้งเป็นสถาบันทางสังคมที่เกิดขึ้นมานานแล้วในอดีตในทุกมุมโลกและยังคงเป็นสถาบันที่เป็นรากฐานในการสร้างเอกลักษณ์ทางวัฒนธรรมที่ถ่ายทอดไปสู่ลูกหลานมากที่สุดสถาบันหนึ่ง ระบบครอบครัวเป็นระบบที่ซับซ้อนและประกอบขึ้นด้วยระบบย่อยภายในครอบครัวอีกหลายระบบ ซึ่งต่างปฏิสัมพันธ์กันในการดำเนินชีวิตครอบครัว การทำความเข้าใจกับความสัมพันธ์ของระบบต่าง ๆ ของครอบครัวย่อมขยายมุมมองการวิเคราะห์ครอบครัวได้อย่างกว้างขวางยิ่งขึ้น[26]

2.3.1 ข้อตกลงเบื้องต้นเกี่ยวกับระบบครอบครัว [26]

2.3.1.1 ระบบครอบครัวไม่เป็นแค่เพียงระบบย่อยที่อยู่รวมกัน แต่เป็นผลรวมของการทำงานของระบบย่อยที่สัมพันธ์กัน เพื่อให้บรรลุวัตถุประสงค์ของครอบครัวใหญ่

2.3.1.2 การจำแนกในระบบครอบครัวมีหลายแบบ เช่น แบ่งเป็นระบบย่อยต่าง ๆ แบ่งตามความสัมพันธ์ของครอบครัวกับสิ่งแวดล้อมและสังคม หรืออาจมองว่าครอบครัวเป็นสิ่งแวดล้อมของบุคคลก็ได้

2.3.1.3 ครอบครัวมีขอบเขตของตนที่มีลักษณะเปิด หรือปิดที่จะทำให้มีการแลกเปลี่ยนพลังงานกับสิ่งแวดล้อมภายนอกมากน้อยเพียงใด

2.3.1.4 ระบบครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา เมื่อมีสิ่งเร้าเกิดขึ้นจากภายในครอบครัวและจากสิ่งแวดล้อมภายนอก

2.3.1.5 การเปลี่ยนแปลงของบางส่วนในระบบครอบครัวสามารถมีผลกระทบไปถึงระบบครอบครัวทั้งหมดได้

2.3.1.6 ระบบครอบครัวเป็นระบบรวมที่แต่ละบุคคลในครอบครัว เป็นส่วนของระบบที่พึ่งพาซึ่งกันและกัน

Copyright by Mahidol University

2.3.1.7 ทฤษฎีระบบ รวมมโนทัศน์เกี่ยวกับพัฒนาการและโครงสร้างหน้าที่ของครอบครัวไว้ด้วย เป็นส่วนประกอบในการศึกษาการเปลี่ยนแปลงของครอบครัว รวมทั้งคุณลักษณะที่จำเป็นของระบบครอบครัวปกติ

2.3.2 กฎแห่งระบบครอบครัว

ระบบจะดำรงอยู่ได้ต้องมีวิถีปฏิบัติที่เป็นรูปแบบแน่นอน หรือ “กฎ” คอยควบคุมอยู่ โดยเฉพาะกฎแห่งโครงสร้างและกฎแห่งหน้าที่ ครอบครัวเช่นกัน ที่เมื่อบุคคลมาอยู่รวมกันต้องมีการกำหนดกฎขึ้นมา อาจเป็นการกำหนดโดยชัดเจน (Explicit rule) มีการปรึกษาพูดคุยกันว่าในบ้านควรมีกฎอะไรบ้าง เช่น กฎกลับบ้านให้ตรงเวลา แต่กฎส่วนใหญ่ในครอบครัวจะมีการกำหนดชัดเจน (Implicit rule) คือ ไม่มีการตกลงกัน แต่เป็นที่เข้าใจและยอมรับกันโดยปริยาย เช่น ลูกต้องเชื่อฟังพ่อแม่ หรือความสัมพันธ์ทางเพศระหว่างญาติสนิท โดยทั่วไปครอบครัวแต่ละครอบครัวจะมีวิถีปฏิบัติที่เป็นรูปแบบแน่นอน แม้ในครอบครัวที่มีปัญหายุ่งยากก็จะมีลักษณะเฉพาะ เพื่อการควบคุมให้ปฏิสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว มีขอบเขตแต่ก็ไม่เกินเลยไปจนทำให้ครอบครัวเสียสมดุล กฎที่ดีต้องมีความยืดหยุ่น และเปลี่ยนไปตามพัฒนาการแต่ละระยะ ปัญหาจะเกิดขึ้นหากครอบครัวไม่มีความยืดหยุ่น และไม่ปรับเปลี่ยนกฎให้เหมาะสมกับสภาวะและกาลเวลาที่เปลี่ยนแปลง

2.3.3 ความหมายของระบบครอบครัว

ระบบครอบครัว (Family system) หมายถึง การรวมตัวของระบบย่อยของบุคคลในครอบครัวเกิดเป็นระบบใหญ่ที่มีขอบเขตและการจัดระบบภายในแตกต่างไปจากลักษณะของแต่ละบุคคล ระบบครอบครัวจะอยู่รวมกันตามลักษณะของความสัมพันธ์ทางสายโลหิตกาแต่งงานและความผูกพันอื่น ๆ ซึ่งสมาชิกมักอยู่ร่วมกันเป็นระยะเวลานานครอบครัวเป็นตัวกลางระหว่างความต้องการของสมาชิกในครอบครัวกับความต้องการและหน้าที่รับผิดชอบที่มีต่อสังคมภายนอก

2.3.4 ลักษณะของระบบครอบครัว [27]

ระบบครอบครัวแตกต่างจากระบบอื่น ๆ ในสังคม ดังนี้

2.3.4.1 สมาชิกครอบครัวที่มีส่วนอยู่ในระบบครอบครัวจะมีความต้องการพึ่งพาซึ่งกันและกันระดับใดระดับหนึ่ง

2.3.4.2 ครอบครัวมีขอบเขตของครอบครัวที่แยกครอบครัวออกมาเป็นหน่วยเฉพาะขอบเขตนี้จะทำหน้าที่ในการกั้นหรือปล่อยสิ่งที่อยู่ภายนอกครอบครัว ให้ผ่านเข้าไปสู่สมาชิกในครอบครัวได้หรือไม่

2.3.4.3 ครอบครัวเป็นกลุ่มสมาชิกที่มีภารกิจร่วมกัน เพื่อตอบสนองความต้องการของสมาชิกและสังคมภายนอก

2.3.4.4 ครอบครัวสามารถเปลี่ยนแปลงได้และจะเห็นได้ว่า ระบบครอบครัวมีลักษณะสำคัญโดยสรุป ได้แก่ มีโครงสร้าง มีหน้าที่ มีการดำรงไว้ซึ่งขอบเขตและมีการเปลี่ยนแปลง ซึ่งครอบครัวจะสนองตอบความต้องการของสมาชิกแต่ละคนของครอบครัว และรวมทั้งของสังคมด้วย

2.3.5 ระบบย่อยของครอบครัว

ครอบครัวเป็นหน่วยย่อยของสังคมที่มีการปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิก โดยมีการกำหนดค่านิยม บทบาทเฉพาะในครอบครัว ทำให้เกิดองค์กรย่อยหรือระบบย่อยขึ้นในครอบครัว ซึ่งสามารถจำแนกตามบทบาทที่สังคมกำหนด และแต่ละระบบย่อยทำหน้าที่เฉพาะ ได้แก่

2.3.5.1 ระบบย่อยคู่สามีภรรยา (Spouse subsystem) เป็นระบบที่บุคคล 2 คน มีความสัมพันธ์กันในลักษณะของคู่สมรส และในลักษณะที่ร่วมกันเป็นบิดามารดา

2.3.5.2 ระบบย่อยบิดามารดาและบุตร (Parent - child subsystem) เป็นระบบย่อยที่มีการแสดงบทบาทหน้าที่ของบิดามารดาที่พึงแสดงต่อบุตร และที่บุตรแสดงต่อบิดามารดา

2.3.5.3 ระบบย่อยพี่น้อง (Sibling subsystem) เป็นระบบย่อยที่ลูก ๆ สัมพันธ์กันเอง โดยการแสดงบทบาทหน้าที่ของพี่ของน้อง

2.3.5.4 ระบบย่อยอื่น ๆ (Other subsystem) เป็นระบบย่อยที่มีลักษณะความ สัมพันธ์เฉพาะ เช่น ยายกับหลาน สะใภ้กับมารดาของสามี ลุงกับหลาน เป็นต้น

2.3.6 องค์ประกอบของระบบครอบครัว [28]

ระบบครอบครัวมีองค์ประกอบของส่วนต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง

2.3.6.1 ขอบเขตของครอบครัว (Family boundaries) หมายถึง กรอบของระบบครอบครัวที่แยกจากครอบครัวออกจากระบบอื่น ๆ ในสภาพแวดล้อมแบ่งเป็นของเขตแบบปิดและแบบเปิดขึ้นอยู่กับการยอมรับการเข้า-ออกของข้อมูลจากสภาพแวดล้อมมากหรือน้อย ครอบครัวมีขอบเขตระหว่างบุคคลภายในครอบครัวและระหว่างครอบครัวกับระบบภายนอกอื่น ๆ

2.3.6.2 ภาวะสมดุลของครอบครัว (Family homeostasis) หมายถึง ความคงที่ของสภาวะการเปลี่ยนแปลงของระบบย่อยต่าง ๆ ภายในครอบครัวโดยทั่วไปครอบครัวจะอยู่ในระบบสมดุล (Homeostatic system) ที่เกิดจากความยืดหยุ่นของการปรับตัวของสถานการณ์ต่าง ๆ

Copyright by Mahidol University

2.3.6.3 การปรับตัวของครอบครัว (Family adjustment) หมายถึง ความสามารถของครอบครัว ในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมในสถานการณ์ที่จำเป็น เพื่อให้ครอบครัวอยู่ในสภาวะสมดุลได้

จากการทบทวนวรรณกรรมเรื่องทฤษฎีระบบครอบครัว เพื่อใช้ในการวิเคราะห์พฤติกรรมและความสัมพันธ์ของครอบครัวในการสร้างแนวคิดและแบบสัมภาษณ์ โดยเริ่มศึกษาจากโครงสร้างของระบบครอบครัวว่าประกอบด้วยระบบย่อยอะไรบ้างจะเห็นว่าครอบครัวเกี่ยวข้องกับระบบอื่นๆ เช่นระบบการศึกษาระบบสาธารณสุข ระบบเศรษฐกิจ ระบบสังคม - วัฒนธรรม ระบบอื่น ๆ ที่มีปฏิสัมพันธ์กับครอบครัว หรือความเกี่ยวข้องของครอบครัวในการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารกับสิ่งแวดล้อมภายนอก

2.4 ครอบครัวกับการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

2.4.1 ผลกระทบของความเจ็บป่วยและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กที่มีต่อครอบครัว

การมีเด็กเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในครอบครัวนอกจากจะส่งผลกระทบต่อเด็กแล้วยังส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านต่าง ๆ ดังนี้ [29]

2.4.1.1 ด้านชีวิตประจำวันเมื่อเด็กเกิดการเจ็บป่วยในครอบครัวอาจทำให้มารดาไม่มีเวลาเป็นของตัวเองเท่าที่ควรต้องลดเวลาการทำกิจกรรมประจำวันต่าง ๆ ของตนเองลงเช่นการรับประทานอาหารการแต่งตัวการพักผ่อนหย่อนใจเป็นต้นเพื่อหันมาทุ่มเทเวลาให้กับเด็กที่เจ็บป่วยอย่างเต็มที่ เหตุการณ์เช่นนี้จะทำให้เกิดผลกระทบต่อมารดาได้อย่างต่อเนื่องและอาจเลยไปถึงด้านอื่น ๆ นอกเหนือไปจากกิจวัตรประจำวันได้ด้านร่างกายเมื่อบุคคลในครอบครัวมาอยู่กับบุตรที่โรงพยาบาล ผู้ปกครองต้องเปลี่ยนแบบแผนในการดำรงชีวิตประจำวันเช่น การรับประทานอาหารการพักผ่อนนอนหลับ การเดินทาง ทำให้ผู้ปกครองเกิดความเหนื่อยล้า อ่อนเพลียจากการได้รับอาหารและพักผ่อนไม่เพียงพอ ซึ่งอาจส่งผลให้ผู้ปกครองเกิดการเจ็บป่วยได้

2.4.1.2 ด้านจิตใจและอารมณ์จากผลการศึกษาของสกาวรัตน์ พวงจันทร์ [29] ที่พบว่าการมีบุตรเจ็บป่วยในครอบครัวจะมีผลทำให้สภาพจิตใจของมารดามีการเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม ซึ่งเป็นผลกระทบที่พบมากเป็นอันดับที่ 3 รองจากการมีการเปลี่ยนแปลงค่าใช้จ่ายและการต้องลาหยุดงานเพื่อมาดูแลบุตร

Copyright by Mahidol University

2.4.1.3 ด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัวการที่มีเด็กเจ็บป่วยเกิดขึ้นในครอบครัวนั้นอาจทำให้สัมพันธภาพภายในครอบครัวกระทบกระเทือนไปด้วย โดยเฉพาะสัมพันธภาพ

ในชีวิตสมรสบางครอบครัวสามีภรรยาจะมีความใกล้ชิดกันมากขึ้น เพราะต้องปรึกษาและให้การประคับประคองซึ่งกันและกันสอดคล้องกับการศึกษาของสกาวรัตน์ พวงจันทร์[29] ที่พบว่าการมีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรังในครอบครัวทำให้มารดามีโอกาสพูดคุยปรึกษาปัญหากับบิดาเพิ่มมากขึ้น แต่สิ่งที่เกิดขึ้นบ่อยคือความ สัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยาห่างเหินกันเพราะมารดาให้ความสนใจแต่ผู้ป่วยเด็กหรือต้องรับภาระการดูแลประคับประคองเด็กที่ป่วยเป็นเวลานานไม่ได้รับการพักผ่อน ส่วนสามีต้องทำงานมากขึ้นเพราะต้องใช้จ่ายมากขึ้นจากการศึกษาของแพลท (Platt) อ้างถึงในสกาวรัตน์ พวงจันทร์[29] ที่พบว่าการมีบุตรเจ็บป่วยในครอบครัวมีผลทำให้ชีวิตการแต่งงานไม่มั่นคง เนื่องจากมารดามักหลีกเลี่ยงการมีเพศสัมพันธ์กับคู่สมรสด้วยเกรงว่าจะเกิดบุตรที่เจ็บป่วยขึ้นอีก และสอดคล้องกับการศึกษาของ Weng และคณะ[14] และคณะศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับในระยะหลังผ่าตัดพบว่าการดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับทำให้ครอบครัวขาดปฏิสัมพันธ์กัน และเป็นสาเหตุทำให้เกิดความเครียดในผู้ดูแล

2.4.1.4 ด้านเศรษฐกิจ เมื่อบุตรจำเป็นต้องเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับนับเป็นโรคเรื้อรังและร้ายแรงทำให้ต้องรักษาเป็นเวลานาน มีค่าใช้จ่ายในการรักษาสูงและถ้าต้องนำเด็กมาตรวจหรือรักษาในโรงพยาบาลที่อยู่ห่างไกลจากบ้านมาก ๆ ก็ต้องเสียค่าใช้จ่ายสำหรับการเดินทางค่าที่พักและค่าอาหารบิดามารดาไม่สามารถประกอบอาชีพได้ตามปกติ บางครอบครัวบิดามารดาต้องหยุดงานพาบุตรมาตรวจรักษาที่โรงพยาบาล บางครอบครัวมารดาต้องลาออกจากงานเพื่อดูแลเด็กที่บ้านหรือที่โรงพยาบาล จะส่งผลกระทบถึงภาวะเศรษฐกิจของครอบครัวได้เพราะการเจ็บป่วยแต่ละครั้งต้องเสียค่าใช้จ่าย ในขณะที่รายได้ของครอบครัวไม่ได้เพิ่มขึ้นซึ่งจากการศึกษาของสกาวรัตน์ พวงจันทร์[29] พบว่าผลกระทบที่เกิดขึ้นมากที่สุดกับมารดาและครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง คือครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงการใช้จ่ายเงินเพื่อดูแลรักษาบุตรที่เจ็บป่วย และมารดาต้องลาหยุดงานเพื่อดูแลบุตรที่ป่วย

2.4.1.5 ด้านสังคมมารดาที่ต้องดูแลเด็กป่วยอย่างใกล้ชิด อาจทำให้มารดาขาดการติดต่อกับผู้อื่น เนื่องจากต้องแยกตัวเองออกจากสังคมทำให้มารดาขาดการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารหรือการช่วยเหลือประคับประคองด้านจิตใจ ขณะที่มารดาเกิดภาวะเครียดและผลของความเจ็บป่วยของเด็ก ทำให้การเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมของบิดามารดาลดลงได้ โดยบ้างก็ให้เหตุผลว่าต้องอยู่ดูแลเด็กป่วยหรือเกรงว่าเด็กจะมีอาการไม่ดีหากทิ้งเด็กไว้เพียงลำพัง บางครอบครัวญาติพี่น้องจะเป็นแหล่งให้การสนับสนุนให้การประคับประคองที่ดี อาจช่วยเหลือเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายได้บ้าง แต่บางครอบครัวอาจไม่มีเวลาไปมาหาสู่กัน ซึ่งอาจมีผลทำให้สัมพันธภาพที่เคยมีต่อกันต้องห่างเหินกันออกไปทุกที นอกจากนี้มารดาบางรายอาจหาข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยด้วยโรคเดียวกัน หรืออาจระบายความทุกข์ที่เกิดจากการเจ็บป่วยของบุตรให้ผู้อื่นฟัง

Copyright © by Mahidol University

2.4.1.6 ด้านบทบาทหน้าที่ เนื่องจากที่ผ่านมาสังคมมักกำหนดบทบาทหน้าที่ของฝ่ายหญิงและชายในครอบครัวแยกจากกัน คือบิดาจะเป็นหัวหน้าครอบครัวมีหน้าที่ในการหารายได้รับผิดชอบในการตัดสินใจต่อการดำเนินชีวิตของครอบครัว ให้การปกป้องคุ้มครองชีวิตในครอบครัว ส่วนมารดามีหน้าที่ในการดูแลงานบ้านและเลี้ยงดูบุตร เมื่อมีการเจ็บป่วยของบุตรเกิดขึ้นจะส่งผลกระทบต่อมารดามากกว่าบิดา เพราะต้องดูแลเอาใจใส่บุตรที่ป่วยทำให้ไม่สามารถทำบทบาทหน้าที่อื่น ๆ ในครอบครัวได้ตามปกติ เมื่อบุตรมีอาการเจ็บป่วยหรือภาวะแทรกที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ส่งผลให้เวลาในการดูแลสมาชิกคนอื่นในครอบครัวลดน้อยลง ทั้งทางด้านสภาพจิตใจของมารดาและสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวจำเป็นจะต้องมีการปรับบทบาทหน้าที่ทดแทนมารดาหรือภรรยาอาจส่งผลต่อสมดุลของครอบครัวได้

2.4.1.7 ด้านพี่น้องของเด็กป่วยเมื่อมีเด็กเจ็บป่วยในครอบครัว จะมีผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วยที่มีสุขภาพดี โดยเฉพาะสัมพันธภาพของพี่น้องของเด็กป่วยกับมารดาอาจทำให้มารดาดูแลเอาใจใส่เด็กป่วยมากกว่าปกติ พี่น้องของเด็กป่วยไม่ได้รับการเอาใจใส่ดูแลเท่าที่ควรมีเวลาพูดคุยกันน้อย ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยเข้าใจผิดคิดว่ามารดารักตนน้อยลง พี่น้องของเด็กป่วยจะเริ่มมีปฏิกิริยาทางด้านจิตใจ คือ เรียกร้องความสนใจมากขึ้นอาจเกิดความอิจฉาเด็กป่วยหรือมีพฤติกรรมที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิมในขณะเดียวกันพบว่าบิดามารดาอาจมีการเลี้ยงดูเด็กคนอื่น ๆ ซึ่งมีภาวะสุขภาพปกติเปลี่ยนแปลงไปด้วย สิ่งเหล่านี้มีผลต่อสัมพันธภาพระหว่างมารดาและเด็กคนอื่น ๆ

จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเรื่องผลกระทบของความเจ็บป่วยและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กที่มีต่อครอบครัว พบว่าผลกระทบที่กล่าวมาในด้านต่าง ๆ สามารถเกิดขึ้นกับครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ ในการศึกษาครั้งจึงนำมาเป็นแนวทางในการสร้างกรอบแนวคิดนี้ว่าครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับนั้นผลกระทบในด้านต่าง ๆ อย่างไรและใช้เป็นแนวทางในการสร้างแบบสัมภาษณ์ เพื่อหาแบบแผนครอบครัว

2.4.2 ปฏิกิริยาของครอบครัวต่อการเจ็บป่วยของเด็ก

เมื่อครอบครัวรับทราบว่าเด็กเป็นโรคเรื้อรังครอบครัวจะมีปฏิกิริยาดังนี้[30]

2.4.2.1 ระยะช็อคและปฏิเสธ (Shock and denial) ระยะแรกที่ทราบข่าวครอบครัวจะไม่ยอมรับไม่เชื่อปฏิเสธซึ่งเป็นกลไกทางจิตอย่างหนึ่งที่เป็นการป้องกันตนเองจากความเจ็บปวดในใจ บางครั้งการปฏิเสธอาจแสดงออกโดยการแสวงหาการรักษาจากแพทย์คนอื่น ๆ หรืออาจบอกว่าการเจ็บป่วยนี้ไม่ได้รุนแรงอย่างที่แพทย์บอก ไม่ตกลงใจในการรักษา ซึ่งอาจเป็นอุปสรรคต่อการรักษาเด็ก

Copyright by Mahidol University

2.4.2.2 ระยะการปรับตัว (Adjustment) จะเกิดขึ้นทีละน้อยต่อจากระยะช็อคและปฏิเสธครอบครัวจะเข้าสู่ระยะเป็นทุกข์เรื้อรัง (Chronic sorrow) แสดงออกโดยมีความรู้สึกผิดและโกรธความรู้สึกผิดจะพบได้บ่อยครั้งเมื่อเริ่มต้นมีอาการของโรคและจะเพิ่มมากขึ้นเมื่อทราบเหตุผลว่าเด็กเจ็บป่วยด้วยสาเหตุทางพันธุกรรม ส่วนความรู้สึกโกรธจะทำให้บุคคลหงุดหงิดอารมณ์แปรปรวนง่ายหรือเกิดอารมณ์ร้ายต่าง ๆ ทั้งนี้บุคคลอาจแสดงความโกรธต่อคู่สมรส โกรธบุคลากรด้านสุขภาพ โกรธการเจ็บป่วยของเด็ก เป็นต้น ระยะนี้จะสั้นหรือยาวขึ้นอยู่กับความสามารถในการเข้าใจเหตุการณ์ต่าง ๆ ของแต่ละบุคคล หรือขึ้นอยู่กับความเจริญทางจิตใจและสิ่งแวดล้อม

2.4.2.3 ระยะการปรับกระบวนความคิดและยอมรับความจริง (Reintegration and acceptant) ระยะนี้ครอบครัวจะยอมรับความจริงมีความเศร้าโศกยอมรับการวินิจฉัยต้องการความช่วยเหลือจากบุคลากรทีมสุขภาพและบุคคลอื่น ๆ แต่ในบุคคลจำนวนมากระยะนี้อาจไม่เกิดขึ้นเลยก็ได้ซึ่งจะทำให้บุคคลเหล่านั้นต้องทนทุกข์ทรมานกับความรู้สึกโกรธ

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องจึงคาดว่าเมื่อครอบครัวมีบุตรเจ็บป่วย และจำเป็นจะต้องปลูกถ่ายตับครอบครัวจะมีปฏิกิริยาต่อการเจ็บป่วยของบุตร 3 ระยะ ซึ่งจะเกิดในระยะแรกของการรักษา คือ ระยะที่รับรู้อาการและภาวะของโรคจึงนำมาใช้เป็นแนวคิดการวิจัย และแนวทางในการสร้างแนวคำถามเพื่อศึกษาว่าแต่ละครอบครัวมีปฏิกิริยาต่อการเจ็บป่วยอย่างไร เพื่อเป็นแนวทางในการวิเคราะห์แบบแผนครอบครัวต่อไป

2.5 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ทำการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับประเด็น ได้แก่ 1) งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับ 2) งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเด็กในภาวะวิกฤต 3) งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลบุตรป่วยโรคเรื้อรังรายละเอียด ดังนี้

2.5.1 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับ

จากการศึกษาของ Weng และคณะ [14] ศึกษาเรื่องความเครียดของผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้รับการปลูกถ่ายตับในระยะหลังการผ่าตัด ศึกษาในประเทศไต้หวัน วัตถุประสงค์ของการศึกษาเพื่อสำรวจประสบการณ์ความเครียดของผู้ดูแลหลักในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับในช่วงหลังผ่าตัด เป็นการศึกษาโดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพ และการสัมภาษณ์เชิงลึก ตามแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง ผู้เข้าร่วมการศึกษามีทั้งหมด 6 คน ผลการศึกษาพบว่า ความเครียดของผู้ดูแลเกิดจากช่องว่างระหว่าง

ความคาดหวังและประสบการณ์การดูแลมี 5 หัวข้อ ดังนี้ 1) ความเชื่อมั่นที่มีต่อความไม่แน่นอนการปลูกถ่ายตับ เช่น การรับรู้วิธีการปลูกถ่ายตับและตัดสินเข้ารับการปลูกถ่ายตับ การรอคอยผู้ที่จะให้ตับ ระยะเวลาในการนอนรักษาในโรงพยาบาลที่ไม่เท่ากันของผู้ป่วยแต่ละคน 2) เป็นภาระที่มีความยุ่งยาก เช่น หลังผ่าตัดจะต้องดูแลทั้งผู้ให้ตับและผู้ป่วยที่ปลูกถ่ายตับ 3) ภายในครอบครัวขาดการปฏิสัมพันธ์กัน 4) การปฏิบัติตนที่ไม่คุ้นเคยสภาพแวดล้อมสำหรับการดูแลผู้ป่วย และการให้ข้อมูลโดยผู้เชี่ยวชาญด้านสุขภาพที่ใช้คำศัพท์ทางการแพทย์ยากต่อความเข้าใจ และเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแล ผู้ดูแลกังวลเกี่ยวกับความสามารถในการจัดการกับผู้รับการปลูกถ่ายตับเรื่องการดูแลแผล การรับประทานยา และการใช้ชีวิตประจำวัน การแนะนำเรื่องการดูแลจากเจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ ผลการวิจัยสรุปว่า ความเครียดของผู้ดูแลหลักที่เกี่ยวข้องกับการดำรงชีวิต มีความเกี่ยวข้องกับช่องว่างระหว่างความคาดหวังและประสบการณ์การดูแลหลังการผ่าตัด

การศึกษาของ Estella และคณะ [31] ศึกษาคุณภาพชีวิตที่เกี่ยวข้องกับภาวะสุขภาพและการทำหน้าที่ของครอบครัวของผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลเด็กเมืองซิคาโกประเทศสหรัฐอเมริกา โดยวัดจากผลคะแนนในเรื่องผลกระทบที่มีต่อเด็กที่ปลูกถ่ายตับในด้านต่าง ๆ และวัดระดับคะแนนการทำหน้าที่ของครอบครัว กลุ่มตัวอย่างจำนวน 102 คน ที่เข้ารับการผ่าตัดมาแล้ว 2 ปี เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบประเมินสุขภาพเด็ก และแบบประเมินผลกระทบด้านต่าง ๆ ของผู้ปกครอง 50 คน ผลการศึกษาพบว่าเด็กที่ปลูกถ่ายตับมีคะแนนด้านสุขภาพทั่วไป และการรับรู้สุขภาพทั่วไปคะแนนน้อยกว่าเด็กที่ไม่ได้ปลูกถ่ายตับอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.01$) ในด้านกายภาพและด้านจิตสังคม พบว่าเด็กทั้งสองกลุ่มไม่มีความแตกต่างกัน นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ปกครองของเด็กปกติมีคะแนนการดูแลสุขภาพร่างกาย ด้านอารมณ์ และด้านการทำกิจกรรมร่วมกันของครอบครัวสูงกว่าผู้ปกครองในกลุ่มเด็กที่ปลูกถ่ายตับอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < 0.001$)

การศึกษาของ Chou และคณะ[32] ศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวที่รอรับการปลูกถ่ายตับจากผู้บริจาคตับที่มีชีวิต: จากมุมมองของบิดามารดาที่เป็นผู้บริจาคตับวัตถุประสงค์ ของการศึกษานี้เพื่อศึกษาประสบการณ์ กรบวนการการเลี้ยงดูและสะท้อนความคิดความรู้สึกของบิดามารดาที่เป็นผู้บริจาคตับให้บุตรที่จำเป็นต้องปลูกถ่ายตับจากโรคท่อน้ำดีตีบ โดยใช้การศึกษาปรากฏการณ์วิทยาวิเคราะห์ข้อมูลโดยประยุกต์ขั้นตอนของโคไลซ์ซี่ มีผู้เข้ารับการวิจัยจำนวน 9 ราย ที่คัดเลือกจากศูนย์การแพทย์ในประเทศไต้หวัน โดยเกณฑ์การคัดเลือกเป็นครอบครัวที่มีบุตรรับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับจากสาเหตุท่อน้ำดีตีบ และได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับมาแล้วเป็นระยะเวลา 1 ปี 6 เดือน และบิดามารดาต้องเป็นผู้บริจาคตับให้บุตรใช้เทคนิคการสัมภาษณ์เชิงลึก กลุ่มตัวอย่างมีมุมมองเกี่ยวกับการปลูกถ่ายตับใน 5 ลักษณะ คือ 1) การผ่าตัดเป็นความหวังของการมีชีวิตใหม่ 2) การตัดสินใจที่จะมีการผ่าตัด 3) การเลือก ผู้บริจาคเพื่อให้ครอบครัวเกิดความสมดุล 4) การเตรียมพร้อมและการวางแผนสำหรับการผ่าตัด และความกังวลเกี่ยวกับผลกระทบของการผ่าตัด

การศึกษาของ Geri และคณะ [33] ศึกษาการปลูกถ่ายตับในเด็ก:มารดาและความเครียดของครอบครัว การเผชิญปัญหา และการปรับตัว ความสัมพันธ์ของความเครียดในครอบครัว ความรุนแรงของความเครียด ความไม่แน่นอน การรับมือและการปรับตัวในครอบครัวก่อนการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ จนถึงหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับ เป็นศึกษาแบบบรรยายติดตามระยะยาวจากมารดา 15 ราย ที่มีบุตรไม่ต่ำกว่า 5 ปี ที่เคยผ่านการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ผลการศึกษาพบว่า ความเครียดของมารดาการปรับตัวแสดงให้เห็นถึงการเปลี่ยนแปลงอย่างมีนัยสำคัญเมื่อเวลาผ่านไป ความเครียดในครอบครัวไม่ได้เปลี่ยนแปลงก่อนการผ่าตับปลูกถ่ายตับ ครอบครัวมีความเครียดและความสับสนที่เกี่ยวข้องกับขั้นตอนของการปลูกถ่ายแต่ละกระบวนการ

จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยเกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับพบว่าครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับมีความเครียดที่เกิดจากผลกระทบด้านต่าง ๆ เช่น ทางด้านอารมณ์ การขาดการทำกิจกรรมร่วมกัน การทำหน้าที่ของครอบครัวความเครียดของผู้ดูแลหลักที่เกี่ยวข้องกับการดำรงชีวิต มีความเกี่ยวข้องกับช่องว่างระหว่างความคาดหวังและประสบการณ์การดูแลหลังการผ่าตัด

2.5.2 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเด็กในภาวะวิกฤต

การศึกษาของอรุณรัตน์ โยธินวัฒนบำรุง [34] เรื่องผลของโปรแกรมการช่วยเหลือครอบครัวระยะวิกฤตต่อการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วย รูปแบบการวิจัยกึ่งทดลอง มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการช่วยเหลือครอบครัวระยะวิกฤตต่อการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วย กลุ่มตัวอย่างคือ สมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยที่เข้ารับการศึกษาในหออภิบาลผู้ป่วย จำนวน 40 คน ผลการศึกษาพบว่าสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยในกลุ่มทดลองมีการปรับตัวภายหลังการทดลองได้ดีกว่าก่อนได้รับโปรแกรมการช่วยเหลือครอบครัวระยะวิกฤต สมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยในกลุ่มทดลองที่ได้รับโปรแกรมการช่วยเหลือครอบครัวระยะวิกฤต มีการปรับตัวภายหลังการทดลองได้ดีกว่ากลุ่มควบคุมที่ได้รับการพยาบาลตามปกติ

จากการศึกษาของ สุธรรม นันทมงคลชัย[8] เรื่องภาวะวิกฤตในครอบครัวกับการอบรมเลี้ยงดูและพัฒนาการเด็กปฐมวัยและวัยเรียน โดยใช้การสำรวจภาคตัดขวาง ประชากรที่ศึกษาคือ เด็กปฐมวัยที่มีอายุระหว่าง 3 ถึงน้อยกว่า 6 ปี จำนวน 238 คน เด็กวัยเรียนอายุระหว่าง 6 ถึง 13 ปี จำนวน 336 คน พร้อมผู้เลี้ยงดู ผลการศึกษาพบว่าภาวะวิกฤตในครอบครัวเด็กปฐมวัยและวัยเรียนใน 4 พื้นที่ของประเทศไทย (แพร่ บุรีรัมย์ สระบุรี และกรุงเทพมหานคร) มีภาวะวิกฤตในครอบครัวในสัดส่วนที่

Copyright by Mahidol University

เท่ากัน คือ ร้อยละ 37.8 โดยเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นมากที่สุดคือการตกงานหรือไม่มีงานทำ รองลงมาคือป่วยหนักหรือพิการ

จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยเกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยเด็กที่อยู่ในภาวะวิกฤต พบว่าการเจ็บป่วยของสมาชิกหรือบุตรในครอบครัวถือเป็นภาวะวิกฤตและครอบครัวจะต้องมีการปรับตัวที่เหมาะสม

2.5.3 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลบุตรป่วยโรคเรื้อรัง

การศึกษาของ สมศิริ อัทธเสรี [35] ศึกษาการรับรู้และการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคเบาหวานชนิดที่ 1 เพื่อศึกษาการรับรู้ต่อการมีบุตรป่วย การจัดการและการรับรู้ผลกระทบที่เกิดกับครอบครัวนี้รวมทั้งรูปแบบของการจัดการของครอบครัว เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ โดยทำการสัมภาษณ์มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเบาหวานในวัยเรียนจำนวน 22 คน ผลการศึกษาพบว่ารูปแบบการรับรู้การจัดการแบ่งเป็น 3 แบบ คือ การจัดการแบบปกติ เป็นภาระ และจัดการไม่ได้ การเข้าใจรูปแบบการจัดการทำให้ทีมสุขภาพเข้าใจถึงความยากลำบากของแต่ละครอบครัวนอกจากนี้การเข้าใจถึงการรับรู้การจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยยังช่วยขยายความรู้เกี่ยวกับครอบครัวที่มีบุตรป่วยเป็นโรคเบาหวานชนิดที่ 1

การศึกษาของ ทัศนีย์ อรรถารส และจุไร อภัยจิรรัตน์ [36] ศึกษารูปแบบการดูแลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษารูปแบบการดูแลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยประกอบด้วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังจำนวน 7 คน มารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังจำนวน 10 คน พยาบาลที่ทำงานในโรงพยาบาลจำนวน 10 คน และหน่วยบริการปฐมภูมิจำนวน 16 คน เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสนทนากลุ่มและการสัมภาษณ์เจาะลึกวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เนื้อหาผลการวิจัยพบว่ารูปแบบการดูแลต่อเนื่องเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังประกอบด้วย 3 ระยะ คือ ระยะที่ 1 การดูแลที่โรงพยาบาลประกอบด้วย การตอบสนองความต้องการของเด็กและครอบครัวการให้มารดามีส่วนร่วมการสร้างความเข้มแข็งให้ครอบครัวการเตรียมตัวก่อนกลับบ้านระยะที่ 2 การส่งต่อการดูแลประกอบด้วยการมีผู้จัดการส่งต่อการส่งต่อข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษรระยะที่ 3 การดูแลที่บ้านประกอบด้วยการให้ครอบครัวมีส่วนร่วมและการทำงานร่วมกันในแต่ละระดับการดูแล ผลการวิจัยสามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง และสามารถนำไปใช้เป็นแนวทางการวิจัยทดสอบรูปแบบการดูแลต่อเนื่องเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังต่อไป

Copyright by Mahidol University

การศึกษาของ น้ำทิพย์ แก้ววิชิต และกัลยาณี ท่าจีน [37] ศึกษาความรู้และบทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจ เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา มีวัตถุประสงค์คือศึกษาความรู้และ

บทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจ และศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความรู้และบทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจและกลุ่มตัวอย่าง เป็นบิดาหรือมารดาที่มีบุตรอายุ 6 เดือน ถึง 15 ปี ที่ป่วยเป็นโรคหัวใจเข้ารับการตรวจรักษาที่คลินิกโรคหัวใจ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ระหว่างเดือนมกราคม ถึงมีนาคม พ.ศ.2549 จำนวน 82 ราย ผลการศึกษาพบว่าบิดามารดามีความรู้ในการดูแลบุตรโรคหัวใจโดยรวมอยู่ในระดับปานกลางและมีบทบาทในการดูแลบุตรโรคหัวใจโดยรวมในระดับสูง โดยความรู้ด้านเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนของโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับบทบาทด้านการดูแลตามภาวะเบี่ยงเบนสุขภาพ ($r= 0.31$, $p< 0.01$)

การศึกษาของ ผกายมาศ กิตติวิทยากุล และวันดี ชุณหวิกสิต[38] ศึกษาความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อความต้องการ เป็นการศึกษาเชิงสำรวจกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักที่มารับการรักษาที่คลินิกเฉพาะโรคระบบประสาทเด็กหน่วยผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ จำนวน 130 รายผลการศึกษาพบว่า ความต้องการของกลุ่มตัวอย่างโดยรวมอยู่ในระดับปานกลางและความต้องการในแต่ละด้านอยู่ในระดับปานกลางถึงมาก โดยเรียงลำดับคะแนนจากมากไปหาน้อย คือ ความต้องการด้านข้อมูลในการดูแลผู้ป่วยด้านการดูแลสุขภาพร่างกาย ด้านการประคับประคองจิตใจด้านการเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณด้านการจัดการภายในบ้านและด้านการเงินในด้านปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อความต้องการ พบว่าระดับการศึกษามีความสัมพันธ์ในทางบวกกับความต้องการด้านข้อมูลในการดูแลผู้ป่วย แต่มีความสัมพันธ์ในทางลบกับความต้องการด้านการเงิน รายได้ของครอบครัวมีความ สัมพันธ์ในทางลบกับความต้องการด้านการเงิน ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ในทางลบกับความต้องการด้านข้อมูลในการดูแลผู้ป่วย และด้านการจัดการภายในบ้านการรับรู้ระดับความรุนแรงของโรคและจำนวนครั้งของการชักมีความสัมพันธ์ในทางบวกกับความต้องการด้านการเงินภาวะแทรกซ้อนจากโรคอื่น ๆ มีความสัมพันธ์ในทางบวกกับความต้องการด้านการเงินและความต้องการด้านการดูแลสุขภาพร่างกายส่วนอายุของผู้ดูแลและประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก ไม่มีความสัมพันธ์กับความต้องการของผู้ดูแล ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชักมีความต้องการด้านข้อมูลในการดูแลผู้ป่วยมากที่สุด

การศึกษาของพิเชษฐ์ เรืองสุขสุด[39] เรื่องการดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้าน ใช้แบบวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม (Participatory Action Research: PAR) กลุ่มตัวอย่างได้แก่ ครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรัง ตัวของเด็กป่วยเอง ผู้นำชุมชน อาสาสมัครสาธารณสุข พยาบาลและเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพ ที่อาศัยอยู่ในชุมชนบ้านโนนม่วงและชุมชนสามเหลี่ยม การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นแบบเฉพาะเจาะจง จำนวน 30 คน ผลการศึกษาพบว่า ผลกระทบจากการมีเด็กป่วยเรื้อรังต่อครอบครัวมีทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ เด็กป่วยเรื้อรังและครอบครัวได้รับการ

Copyright by Mahidol University

สนับสนุนช่วยเหลือจากหลายฝ่ายในชุมชน แต่ยังพบปัญหาที่เกิดขึ้นจากการดูแล เช่น การติดตามเยี่ยมบ้านของบุคลากรด้านสุขภาพ องค์การบริหารส่วนตำบล และผู้นำชุมชนยังทำได้น้อย การช่วยเหลือจากหน่วยงานทางราชการ เรื่องเบี้ยยังชีพ ผู้พิการ การแจกสิ่งของและสนับสนุนอุปกรณ์ในการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคเรื้อรังยังไม่เพียงพอ อสม. และผู้ดูแลมีความรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลของเด็กป่วยเรื้อรังไม่เพียงพอ การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้านต้องอาศัยความร่วมมือจากหลายฝ่ายในชุมชน เพื่อที่จะค้นหาปัญหา ความต้อง และแนวทางให้การช่วยเหลือเด็กป่วยเรื้อรังและครอบครัว ซึ่งสามารถนำไปประยุกต์ใช้ในการดูแลผู้ป่วยกลุ่มอื่นที่ต้องการดูแลอย่างต่อเนื่องที่บ้านได้เช่นกัน

การศึกษาของ วรรณา เรืองลาภอนันต์ ไข่มุก วิเชียรเจริญ รัชนี สีดา และศศิธร วรรณพงษ์[40] เรื่องผลกระทบของโรคหอบหืดต่อเด็กป่วยวัยเรียนและครอบครัวการวิจัยเชิงบรรยาย ศึกษาในเด็กป่วยโรคหอบหืดวัยเรียน (6-12 ปี) จำนวน 120 ราย และมารดาจำนวน 120 ราย ที่มารับการตรวจรักษาที่คลินิกภูมิแพ้ ผลการศึกษาพบว่า เด็กป่วยโรคหอบหืดวัยเรียนที่มีระดับความรุนแรงของโรคมากย่อมก่อให้เกิดผลกระทบต่อเด็กป่วยและครอบครัวมาก

การศึกษาของ มนัสวี จำปาเทศ [41] เรื่องการประเมินสถานการณ์ความเครียด การเผชิญความเครียด และผลลัพธ์การปรับตัวของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลได้แก่ อายุ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว จำนวนบุตร และการรับรู้อาการบุตร ระดับความรุนแรงของอาการ และการสนับสนุนของสามี กับผลลัพธ์การปรับตัวของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก และศึกษาการประเมินสถานการณ์ความเครียด และการเผชิญความเครียดของมารดาที่มีผลลัพธ์การปรับตัวแตกต่างกัน แบ่งกลุ่มตัวอย่างเป็น 2 กลุ่ม คือ กลุ่มที่ 1 เป็นมารดาที่มีบุตรเป็นเด็กออทิสติก อายุ 3 ถึง 5 ปี จำนวน 130 คน กลุ่มที่ 2 คือ มารดาของเด็กออทิสติกในกลุ่มที่ 1 ที่มีผลลัพธ์การปรับตัวสูงจำนวน 10 คน และผลลัพธ์การปรับตัวต่ำจำนวน 10 คน รวมทั้งหมด 20 คน ผลการวิจัยพบว่า 1) มารดามีผลลัพธ์การปรับตัวโดยเฉลี่ยในระดับปานกลาง โดยพบว่าด้านการดำรงบทบาทหน้าที่ต่าง ๆ สูงสุด และมีการปรับตัวด้านขวัญกำลังใจต่ำสุด 2) ผลลัพธ์การปรับตัวของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับรายได้ของครอบครัวการรับรู้อาการบุตร ระดับความรุนแรงของอาการ การสนับสนุนของสามีอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 (r = 0.48, 0.31, 0.71 และ 0.440) และมีความสัมพันธ์ทางลบกับจำนวนบุตรอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 (r = 0.16) โดยที่อายุของมารดานั้นไม่มีความสัมพันธ์กับผลลัพธ์การปรับตัวของมารดา และ 3) มารดาที่มีผลลัพธ์การปรับตัวแตกต่างกัน มีการประเมินสถานการณ์ความเครียดและการเผชิญความเครียดแตกต่างกัน

Copyright by Mahidol University

จากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ดูแลบุตรป่วยโรคเรื้อรังพบว่า ผลกระทบจากการมีเด็กป่วยเรื้อรังต่อครอบครัวมีทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ และด้านการดูแลผู้ดูแลมีความรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลของเด็กป่วยเรื้อรังไม่เพียงพอ การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังต่อเนื่องที่บ้านต้องอาศัยความร่วมมือจากหลายฝ่ายในชุมชน เพื่อที่จะค้นหาปัญหา ความต้อง และแนวทางให้การช่วยเหลือเด็กป่วยเรื้อรังและครอบครัวความ อีกทั้งยังต้องการด้านข้อมูลในการดูแลผู้ป่วยด้านการดูแลสุขภาพร่างกาย ด้านการประคับประคองจิตใจด้านการเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณด้านการจัดการภายในบ้านและด้านการเงิน จึงใช้ผลการทบทวนงานวิจัยเหล่านี้มาใช้เป็นแนวทางในการสร้างคำถามและสร้างแนวคิดการวิจัย เพื่อศึกษาในครอบครัวที่ดุแลบุตรปลูกถ่ายตับซึ่งถือว่าเป็นผู้ป่วยโรคเรื้อรัง

2.6 การศึกษางานวิจัยเชิงคุณภาพ

2.6.1 ความหมาย

ชาย โพธิสิตา[42] ให้ความหมายของการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitativeresearch) ว่าเป็นการศึกษาโลกแห่งความเป็นจริงภายใต้สถานการณ์ที่เป็นไปตามธรรมชาติ เปิดกว้างด้วยแนวการวิเคราะห์แบบอุปนัย ให้ความสำคัญแก่การทาความเข้าใจอย่างเป็นองค์รวมภายในบริบทของสิ่งที่ศึกษา โดยนักวิจัยมีการติดต่อแบบมีส่วนร่วมโดยตรงกับประชากรกลุ่มเป้าหมาย เพื่อมุ่งทำความเข้าใจพลวัตของปรากฏการณ์ให้ความสำคัญแก่การศึกษาเฉพาะกรณีทั้งหมดที่เป็นไปได้ เพราะมีการออกแบบการวิจัยที่ยืดหยุ่นได้และมีนักวิจัยเป็นเครื่องมือสำคัญในกระบวนการวิจัย

ศุภกิจ วงศ์วิวัฒนนุกิจ[43] กล่าวว่าการวิจัยเชิงคุณภาพ หมายถึง การวิจัยที่มุ่งทำความเข้าใจตีความและให้ความหมายแก่ปรากฏการณ์ทางสังคมที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกนึกคิดความเชื่อเจตคติพฤติกรรมและวัฒนธรรมของมนุษย์โดยมีวิธีการเก็บข้อมูลหลาย ๆ วิธีในทุกเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น เช่น การสัมภาษณ์การสังเกตนักวิจัยอาจแฝงตัวเองเข้าไปคลุกคลีอยู่กับประชากรในชุมชนหรือท้องถิ่นที่ต้องการศึกษา เพื่อให้ได้ข้อมูลไม่เน้นการเก็บและวิเคราะห์ข้อมูลที่เป็นตัวเลข แต่ให้ความสำคัญกับการตีความและสังเคราะห์ข้อค้นพบบนพื้นฐานของข้อเท็จจริงที่เก็บได้ แล้วนำเสนอข้อค้นพบในรูปแบบการบรรยาย หรืออาจสร้างออกมาเป็นทฤษฎีที่ใช้อธิบายพฤติกรรมทางวัฒนธรรมของมนุษย์หรือปรากฏการณ์ทางสังคมได้หรือช่วยสร้างสมมติฐาน เพื่อใช้ประโยชน์ในการวิจัยต่อไปตัวอย่างการวิจัยเชิงคุณภาพได้แก่การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณาการวิจัยเชิงประวัติศาสตร์

Copyright by Mahidol University

เกียรติสุดา ศรีสุข[44] กล่าวว่าการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นการวิจัยที่มีการรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพเป็นหลัก ซึ่งอาจได้แก่คุณลักษณะพฤติกรรมสภาพการณ์หรือปรากฏการณ์ต่าง ๆ เป็นต้น การวิเคราะห์ข้อมูลเหล่านี้ต้องอาศัยประสบการณ์หรือความเชี่ยวชาญของผู้วิจัยในเรื่องนั้น ๆ เป็นอย่างมากในการที่จะวิเคราะห์ให้ความหมายวิพากษ์วิจารณ์ข้อมูลที่รวบรวมได้ได้อย่างถูกต้องละเอียดลึกซึ้ง

อารีย์วรรณ อ่วมตานี[45] หมายถึง การวิจัยที่แสวงหาความจริงในสภาพที่เป็นอยู่โดยธรรมชาติ (Naturalistic inquiry) ซึ่งเป็นการสอบสวนมองภาพรวมทุกมิติ (Holistic perspective) ด้วยตัวผู้วิจัยเอง เพื่อหาความสัมพันธ์ของปรากฏการณ์ที่สนใจกับสภาพแวดล้อมนั้นโดยให้ความสำคัญกับข้อมูลที่เป็นความรู้สึกนึกคิดคุณค่าของมนุษย์และความหมายที่มนุษย์ให้ต่อสิ่งแวดล้อมต่าง ๆ รอบตัวเน้นการวิเคราะห์ข้อมูลโดยการตีความสร้างข้อสรุปแบบอุบนัย (Inductive analysis)

สรุปได้ว่าการวิจัยเชิงคุณภาพหมายถึงการศึกษาสถานการณ์ที่เป็นไปตามธรรมชาติโลกแห่งความเป็นจริงในทุกมิติ เพื่อค้นหาประเด็นปัญหาทางสังคมหรือปัญหาของมนุษย์เพื่อหาความสัมพันธ์ของปรากฏการณ์กับสภาพแวดล้อมมีการออกแบบการวิจัยที่ยืดหยุ่นได้ และมีตัวนักวิจัยเป็นเครื่องมือสำคัญในกระบวนการวิจัย ใช้การสังเกตแบบมีส่วนร่วมและการสัมภาษณ์อย่างไม่เป็นทางการ เป็นวิธีการหลักในการเก็บข้อมูลและเน้นการวิเคราะห์ข้อมูล โดยการตีความสร้างข้อสรุปแบบอุปนัย

2.6.2 ลักษณะสำคัญ

ลักษณะสำคัญของการวิจัยเชิงคุณภาพ ดังนี้[46]

1. เน้นการมองปรากฏการณ์ให้เห็นภาพรวมโดยการมองจากหลายแง่มุม การศึกษาปรากฏการณ์สังคมจะต้องกระทาโดยศึกษาปรากฏการณ์นั้นจากแง่มุมหรือแนวคิดทฤษฎีที่มีความหลากหลายมากกว่ายึดแนวคิดอันใดอันหนึ่งเป็นหลักนอกจากนั้นไม่พิจาณาปรากฏการณ์อย่างเป็นเสี่ยงเสี้ยวด้านในด้านหนึ่ง

2. เป็นการศึกษาติดตามระยะยาวและเจาะลึกเพื่อให้เข้าใจความเปลี่ยนแปลงของปรากฏการณ์สังคมซึ่งมีความเป็นพลวัต

3. ศึกษาปรากฏการณ์ในสภาพแวดล้อมตามธรรมชาติเพื่อให้เข้าใจความหมายของปรากฏการณ์มักมีการวิจัยสนาม (Field research) ไม่มีการควบคุมและทดลองในห้องปฏิบัติการเพราะทาให้ผู้วิจัยไม่เห็นปรากฏการณ์ในบริบททางสังคมและวัฒนธรรม

4. คำนึงถึงความเป็นมนุษย์ของผู้ถูกวิจัยด้วยเหตุที่การศึกษาปรากฏการณ์สังคมเป็นการศึกษามนุษย์จึงให้ความสำคัญและเคารพผู้ถูกวิจัยในฐานะเพื่อนมนุษย์จะเข้าไปสัมผัส

Copyright© by Mahidol University

สร้างความสนิทสนมและความไว้เนื้อเชื่อใจเข้าใจไม่มีแบ่งเขาแบ่งเราไม่นำข้อมูลของผู้ถูกวิจัยไปในทางที่เสื่อมเสียไม่ฝืนใจเมื่อผู้ถูกวิจัยไม่เต็มใจตอบนักวิจัยจะเข้าไปสัมผัสมากว่าจะใช้เครื่องมือวิจัยอื่นใดเป็นสื่อกลาง

5. ใช้การพรรณนาและการวิเคราะห์แบบอุปนัยเป็นการนำข้อมูลรูปธรรมย่อยๆหลายๆกรณีมาสรุปเป็นข้อสรุปเชิงนามธรรมโดยจะเน้นการวิเคราะห์แบบอุปนัยมากกว่าใช้สถิติตัวเลข

6. เน้นปัจจัยหรือตัวแปรด้านความรู้สึกนึกคิดจิตใจความหมายในปรากฏการณ์สังคมวิจัยเชิงคุณภาพเชื่อว่าองค์ประกอบด้านจิตใจความคิดและความหมายคือสิ่งที่อยู่เบื้องหลังพฤติการณ์มนุษย์และเป็นตัวกำหนดพฤติกรรมมนุษย์ที่แสดงออกมา

ในการวิจัยเชิงคุณภาพมีองค์ประกอบของการออกแบบการวิจัยเชิงคุณภาพประกอบด้วย 7 ประการ คือ [42] 1) คำถามในการวิจัย (Research questions) 2) จุดมุ่งหมายและวัตถุประสงค์ของการศึกษา (Research objective) 3) แนวคิดทฤษฎีในการวิจัยกรอบแนวคิด (Conceptual framework) 4) รูปแบบการวิจัย 5) การเลือกตัวอย่าง 6) วิธีการเก็บข้อมูล และ 7) การวิเคราะห์ข้อมูลในรายละเอียดจะนำเสนอในส่วนต่อไป

2.6.3 คำถามในการวิจัย

คำถามในการวิจัย (Research questions) หมายถึงสิ่งที่นักวิจัยต้องการรู้หรือต้องการคำตอบที่เป็นที่มาของการวิจัยเรื่องนั้นคำถามวิจัยเป็นหัวใจของการออกแบบทำหน้าที่เป็นตัวกลางที่เชื่อมโยงองค์ประกอบอื่นการตั้งคำถามสำหรับการวิจัยทั้งวิจัยเชิงปริมาณหรือเชิงคุณภาพทำได้ 3 แบบ ตามลักษณะของคำตอบที่ต้องการดังนี้

1. คำถามที่ยึดกลุ่มเป้าหมายในการวิจัยเป็นหลักรูปแบบคำถามมุ่งหาคำตอบเกี่ยวกับกลุ่มเป้าหมายทั่วไปซึ่งเหมาะกับการศึกษาตัวอย่างจำนวนมาก ๆ หรือกลุ่มเป้าหมายเจาะจงเหมาะกับการศึกษาตัวอย่างจำนวนเล็กเช่นการศึกษาเฉพาะกรณี (Case study)

2. คำถามที่บ่งนัยถึงข้อมูลที่ต้องการรูปแบบของคำถามอาจบอกใบ้ถึงประเภทของข้อมูลว่าเป็นอะไรเจาะจงสำหรับข้อมูลเรื่องใดเรื่องหนึ่งหรือกว้างสำหรับข้อมูลทั่วๆไป

3. คำถามแบบมุ่งเข้าใจสหสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรหรือผลกระทบของปัจจัยใดปัจจัยหนึ่งในการวิจัยเชิงคุณภาพจะใช้คำถามประเภท “อย่างไร” และ “ทำไม”

Copyright by Mahidol University

2.6.4 วัตถุประสงค์ในการวิจัย

วัตถุประสงค์ของการศึกษา (Research objective) หมายถึงเป้าหมายที่นักวิจัยต้องการจะบรรลุถึงในการวิจัยเรื่องนั้นสิ่งที่ต้องการจะทำในกระบวนการวิจัยที่จะช่วยให้บรรลุถึงเป้าหมายที่ต้องการได้เป็นการกำหนดขอบเขตหรือพื้นที่ที่ต้องทำงานว่าจะอยู่ในเรื่องและประเด็นอะไรแบ่งเป็น 3 ประเภทตามลักษณะที่มาของจุดมุ่งหมาย คือ

1. จุดมุ่งหมายส่วนตัวของนักวิจัยหมายถึงแรงบันดาลใจส่วนตัวที่ทำให้นักวิจัยอยากศึกษาเรื่องที่สนใจ

2. จุดมุ่งหมายเชิงปฏิบัติหมายถึงจุดมุ่งหมายที่ต้องการจะบรรลุถึงอะไรสักอย่างเพื่อผลในทางปฏิบัติเป็นความต้องการที่จะบรรลุถึงสิ่งที่จะมีผลต่อวงการใดวงการหนึ่งหรือต่อส่วนรวมส่วนใหญ่เป็นนโยบายสาธารณะ เช่น มุ่งเปลี่ยนแปลงสิ่งที่ไม่พึงปรารถนาบางอย่าง

3. จุดมุ่งหมายเพื่อการค้นคว้าวิจัย หมายถึง จุดมุ่งหมายทางวิชาการเพื่อทำความเข้าใจหรือหาความรู้เกี่ยวกับปรากฏการณ์อย่างใดอย่างหนึ่งว่าปรากฏการณ์นั้นมีธรรมชาติเป็นอย่างไรมีเหตุผลอะไรอยู่เบื้องหลัง

2.6.5 แนวคิดทฤษฎีในการวิจัย

แนวคิดทฤษฎีในการวิจัย “กรอบแนวคิด” (Conceptual framework) คือ ความเชื่อหรือข้อสรุปเบื้องต้นของนักวิจัยว่า สิ่งที่จะศึกษานั้นน่าจะเป็นอย่างไรที่มาของแนวคิดทฤษฎีมี 4 ทาง คือ

1. ความรู้ที่เกิดจากประสบการณ์ส่วนตัวของนักวิจัย (Experiential knowledge)

2. แนวคิดทฤษฎีที่มีอยู่แล้ว (Existing theories) ได้จากการทบทวนวรรณกรรม

3. การศึกษานำร่อง (Pilot study) ทำการศึกษาเพื่อหาแนวคิดสำหรับเป็นแนวทางให้แก่การศึกษาขนาดใหญ่กว่า

4. ความคิดสร้างสรรค์ (Creative thoughts) แนวคิดดี ๆ สำหรับการวิจัยบางครั้งเกิดจากความคิดที่มีลักษณะสร้างสรรค์ไม่ใช่ความคิดที่เกิดขึ้นแบบฉับพลัน แต่เป็นความคิดที่เกิดจาก การลองคิดแปลกไปจากที่เคยคิดหรือต่างไปจากแนวบรรทัดฐานที่มีอยู่

2.6.6 วิธีการวิจัย

วิธีการวิจัยในการวิจัยเชิงคุณภาพมีรูปแบบหลัก 6 รูปแบบ คือ 1) การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณนา (Ethnographic study 2) การวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology study) 3) การศึกษาเฉพาะกรณี (Case study method) 4) การวิจัยชีวประวัติบุคคล (Biographical study) 5) การวิจัยแบบสร้างทฤษฎีจากข้อมูล (Grounded theory study) 6) การวิจัยแบบสนทนากลุ่ม (Focus group study) รายละเอียดดังนี้

Copyright © Mahidol University

1. การวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณนา (Ethnographic study) เป็นวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพที่มุ่งการพรรณนาและตีความพฤติกรรมของกลุ่มคนรวมถึงระบบทางสังคมหรือทางวัฒนธรรมในการศึกษานั้น นักวิจัยมุ่งทำความเข้าใจแบบแผนพฤติกรรมทางสังคมวัฒนธรรมขนบประเพณีและวิถีชีวิตของกลุ่มคนในสังคมหรือวัฒนธรรมนั้น นักวิจัยอาจใช้เทคนิคสำหรับเก็บข้อมูลหลายแบบ แต่วิธีหลักคือการสังเกตแบบมีส่วนร่วม (Participatory observation) โดยนักวิจัยเองเป็นเครื่องมือสำคัญในการเก็บข้อมูล ในขณะที่ LeCompte & Schensul เห็นว่าการวิจัยชาติพันธุ์วรรณนาเป็นวิธีการศึกษาชีวิตทางสังคมและวัฒนธรรมของชุมชนสถาบันรวมถึงกลุ่มหรือองค์กรในรูปแบบอื่น ๆ วิธีการนี้มีลักษณะเป็นวิทยาศาสตร์เป็นการค้นคว้าหาข้อเท็จจริง ใช้ตัวนักวิจัยเป็นเครื่องมือหลักในการรวบรวมข้อมูลใช้วิธีเก็บข้อมูลที่เคร่งครัดเพื่อหลีกเลี่ยงอคติ และเพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องให้ความสำคัญกับความคิดความเห็นของประชาชนผู้ให้ข้อมูลใช้วิธีดำเนินการวิจัยแบบอุปนัยสร้างทฤษฎีขึ้นจากท้องถิ่นที่ศึกษาเพื่อทำการทดสอบและปรับใช้ภายในท้องถิ่นและกับที่อื่น [42]

2. การวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology study) การวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยาเป็นการวิจัยเชิงคุณภาพรูปแบบหนึ่งที่อาศัยแนวความคิดและโลกทัศน์จากปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาเป็นเครื่องมือในการศึกษาปรากฏการณ์และประสบการณ์ของมนุษย์ การวิจัยนี้ให้ความสนใจคือความหมายในทัศนะของผู้ที่ได้ประสบการณ์นั้นเป้าหมายในการวิจัยแบบนี้คือการหาคำตอบ *"การได้ประสบกับเหตุการณ์นั้น มีความ หมายอย่างไรสำหรับผู้ที่ได้ประสบมาหรือประสบการณ์ในเรื่องนั้นมีความหมายอย่างไรสำหรับผู้ที่ได้ประสบมาแล้วหรือกำลังประสบมันอยู่"*การศึกษาวิธีนี้บรรยายเกี่ยวกับปรากฏการณ์ต่าง ๆ ที่ประสบมาได้ด้วยการวิเคราะห์การรับรู้และความหมายของสิ่งที่เราประสบซึ่งเป็นตัวกระตุ้นความตระหนักรู้ของเราประสบการณ์ที่ได้ศึกษานั้นต้องมีการบรรยาย (คือบอกรายละเอียด) อธิบายและตีความจึงจะทำให้เกิดความเข้าใจประสบการณ์ชนิดเดียวกันย่อมมีแก่นแท้อันเดียวกันแก่นแท้เหล่านี้ก็คือความหมายที่คนเข้าใจร่วมกันหรือเข้าใจตรงกันในการวิเคราะห์นักวิจัยจะเปรียบเทียบประสบการณ์ของคนหลายๆคนเพื่อหาลักษณะร่วมกันของประสบการณ์[42]

แนวคิดการศึกษาปรากฏการณ์วิทยา มี 3 ลักษณะดังนี้ [48]

1) Duqesne school เป็นการศึกษามีโครงสร้างที่เหมือนจริง (Eidetic structure) ตามแนวคิดของ Husserl จะให้ความสำคัญกับการพรรณนา โดยการศึกษานี้พัฒนามาจาก โคไลซี่ (Colaizzi) จีออจี่ (Giorgi) และแวลคัม (Van Kaam)

Copyright by Mahidol University

2) Heideggerian Hermeneutic สำหรับแนวทางการศึกษานี้ ใช้การตีความตามปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น (Interprelation of phenomena) ใช้เป็นแนวทางในการทำความเข้าใจต่อความหมาย

3) Dutch school แนวทางนี้เป็นการศึกษารวมกันระหว่างการพรรณนาและการตีความ มักใช้ในการศึกษาความลับ ความคุ้นเคย จากการสอบถามและคำอธิบาย

การศึกษาปรากฏการณ์วิทยาแบบการตีความ (Hermeneutic phenomenology) โดยให้ความสำคัญต่อบุคคล เพราะถือว่าประสบการณ์ความรู้สึกนึกคิดเป็นประสบการณ์เฉพาะบุคคล ซึ่งเป็นการให้ความหมายตามความคิดของแต่ละบุคคลที่แต่ละคนอาจแตกต่างกัน มีลักษณะสำคัญดังนี้

1) บุคคลย่อมมีความสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม ตั้งแต่เกิดไม่สามารถแยกจากกันได้ เช่น ภาษา ความเป็นอยู่ วัฒนธรรม ผู้วิจัยต้องเข้าใจในสิ่งแวดล้อมที่กำลังศึกษา

2) บุคคลแต่ละคนเป็นผู้ทรงคุณค่า คุณลักษณะที่แต่ละคนแสดงออกมาจากการรับรู้และประสบการณ์ที่ผ่านมาของตนเอง

3) บุคคลเป็นผู้แปลความหมาย บุคคลเป็นผู้ให้ความหมายตามความรู้สึกนึกคิดและประสบการณ์ของตนเองโดยไม่มีทฤษฎีเข้ามาเกี่ยวข้อง เป็นการรับรู้เฉพาะบุคคลตามภูมิหลังของแต่ละบุคคล

4) บุคคลเป็นการรวมเข้าไว้ด้วยกัน บุคคลมีลักษณะของการรวมเข้าไว้ด้วยกันของความรู้สึกนึกคิด การให้ความหมายของแบบแผนการดำเนินชีวิตซึ่งประกอบด้วยกายจิต สังคม ไม่สามารถแยกจากกันได้

การวิเคราะห์ข้อมูล หมายถึง การวิเคราะห์ข้อมูลและการตีความหมายข้อมูล จะเกิดขึ้นทันทีที่นักวิจัยเข้าไปในพื้นที่วิจัย มีการวิเคราะห์คล้ายคลึงกันกับการเชิงคุณภาพประเภทอื่น ๆ ที่ เช่น การวิเคราะห์ข้อมูลของ โคไลซี่ มี 7 ขั้นตอนดังนี้ 1) อ่านบทสัมภาษณ์หลาย ๆ ครั้งแล้วถอดความ เพื่อให้เข้าใจความรู้สึกนึกคิดอย่างชัดเจน 2) ทบทวนแต่ละข้อความอย่างละเอียดเพื่อทำความเข้าใจนัยสำคัญของเนื้อเรื่อง 3) หลังจากทำความเข้าใจเนื้อหาและกำหนดความหมาย 4) กำหนดความหมายของกลุ่มคำเป็นประเด็นหลัก 5) รวบรวมผลวิเคราะห์ที่ได้มาอธิบาย บรรยาย 6) อธิบายปรากฏการณ์ที่ไม่ชัดเจนกำกวมให้ชัดเจนยิ่งขึ้น 7) นำข้อมูลที่ได้ย้อนกลับไปที่ผู้ให้ข้อมูลเพื่อทำการตรวจสอบความถูกต้อง

Copyright by Mahidol University

3. วิธีการศึกษาเฉพาะกรณี (Case study approach) การศึกษารายกรณีซึ่งอาจเป็นบุคคลชุมชนหน่วยงานเรื่องเหตุการณ์หรือปัญหาโดยเก็บรวบรวมข้อมูลหลักฐานในเรื่องนั้นอย่างละเอียดและมีการวิเคราะห์เจาะลึกถึงสาเหตุที่แท้จริงของปัญหาที่เกี่ยวข้องเพื่อช่วยให้เกิดความเข้าใจที่ลึกซึ้งและสามารถให้การปรึกษาในเรื่องนั้นได้ในทางการวิจัยหมายถึงการนำข้อมูลรายละเอียดของกรณีศึกษามาใช้เป็นหลักฐานในการสรุปหลักการต่าง ๆ[42] เกียรติสุดา ศรีสุข[43] ให้ความหมายของการศึกษารายกรณี (Case studies) เป็นการวิจัยที่มุ่งศึกษาถึงรายละเอียดถึงเรื่องราวต่าง ๆ ของบุคคลกลุ่มคนหน่วยทางสังคมหรือสถาบันใดสถาบันหนึ่งเพื่อให้ได้ข้อมูลอย่างลึกซึ้งเกี่ยวกับภูมิหลังสถานภาพและปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมเช่นพฤติกรรมความรุนแรงของเด็กชายในสถานพินิจบ้านเมตตา: กรณีศึกษาเด็กไร้บ้านและ ชายโพธิสิตตา[42] เห็นว่าการนิยามการศึกษาเฉพาะกรณีให้ชัดเจนนั้นยังไม่ชัดเจนเนื่องจากไม่สามารถกำหนดได้ว่าอะไรเป็นกรณี (Case) จุดมุ่งหมายและระดับของการวิเคราะห์ในการศึกษาแบบกรณีศึกษา มีความหลากหลายดังนั้นนิยามของการศึกษาเฉพาะกรณีจึงมีตั้งแต่ง่ายที่สุดคือการศึกษาเสี้ยวหนึ่งของชีวิตหรือคือการศึกษาปรากฏการณ์อันใดอันหนึ่งอย่างเจาะลึกไปจนถึงนิยามที่เข้าใจค่อนข้างยาก

4. การวิจัยชีวประวัติบุคคล (Biographical study) ในทางมานุษยวิทยาการศึกษาชีวประวัติบุคคลหมายถึง การศึกษาให้ผู้อ่านเข้าใจถึงวงจรชีวิตว่าเป็นอย่างไร เน้นประสบการณ์ชีวิตของบุคคลคนที่สำคัญและให้ความสนใจ [45] โดยมีข้อแนะนำในการเก็บรวบรวมประวัติชีวิตดังนี้ ควรทำความคุ้นเคยกับบุคคลหรือชุมชนที่จะทำการศึกษาจนได้รับความไว้วางใจ จึงค่อยทำการสัมภาษณ์เพื่อเก็บประวัติชีวิต นอกจากนั้นการทำความรู้จักกับชุมชนหรือบุคคลด้วยตัวเองจะมีผลดีอย่างหนึ่งคือ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลให้ข้อมูลสำคัญรู้สึกสบายใจ ปัญหาที่สำคัญอย่างหนึ่งในการเก็บรวบรวมประวัติชีวิต คือ ทำอย่างไรเพื่อกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลสำคัญ ให้รูสึกภาคภูมิใจและเห็นคุณค่าชีวิตของตนเอง จึงจำเป็นจะต้องใช้หลักจิตวิทยาโดยแสดงให้เห็นถึงความสนอกสนใจในชีวิตของผู้ให้ข้อมูล และควรพยายามหาเหตุผลต่างๆมาแสดงว่าชีวิตของเขาเป็นสิ่งมีค่าสำหรับชนรุ่นหลัง เมื่อต้องการเก็บประวัติจากผู้ให้ข้อมูลหลายครั้ง ควรมีคำถามจากการสัมภาษณ์ครั้งก่อนเพื่อตรวจสอบความเที่ยงตรงของข้อมูล เมื่อเขียนรายงานวิจัยจำเป็นจะต้องยึดหลักจริยธรรมเพื่อปกป้องผู้ให้ข้อมูล รวมทั้งความจำเป็นจะต้องใช้ชื่อปลอมเพื่อเก็บเรื่องไว้เป็นความลับ นอกจากจะได้รับอนุญาตให้ใช้ชื่อจริงได้ในรายงานการวิจัย

5. การวิจัยแบบสร้างทฤษฎีฐานราก (Grounded theory study) Glaser& Strauss (42) ได้พัฒนาทฤษฎีฐานรากขึ้นเพื่อสร้างคำอธิบายเชิงทฤษฎีจากข้อมูลโดยตรงวิธีวิทยาของการสร้างทฤษฎีฐานรากพัฒนาขึ้นมาจากความเชื่อพื้นฐานที่ว่าการจะทำความเข้าใจเกี่ยวกับพฤติกรรมมนุษย์และการอยู่รวมกันของมนุษย์จำเป็นต้องเข้าใจถึงกระบวนการที่บุคคลได้สร้างความหมาย

ให้กับสิ่งต่าง ๆ ที่อยู่รอบตัวเพราะความคิดและการกระทำของมนุษย์มีพื้นฐานที่สำคัญอยู่ที่ความหมายที่ตนมีต่อสิ่งต่าง ๆ วิธีวิทยาแบบนี้จึงเน้นที่การศึกษาปรากฏการทางสังคมโดยยึดหลักของการทำความเข้าใจสิ่งต่าง ๆ จากนั้นจึงนำข้อมูลที่ได้มาสร้างมโนทัศน์หาความเชื่อมโยงระหว่างมโนทัศน์ต่าง ๆ เพื่อให้ได้ข้อสรุปเชิงทฤษฎีของปรากฏการณ์ทางสังคมที่ต้องการหาคำอธิบาย ดังนั้นทฤษฎีฐานรากจึงเป็นทฤษฎีที่ได้จากการศึกษาปรากฏการณ์ทางสังคมเป็นทฤษฎีที่มีคุณลักษณะเฉพาะที่ถูกสร้างขึ้นมาจากข้อมูลที่เป็นไปตามปรากฏการณ์จริงมากที่สุดโดยทฤษฎีนี้ถูกค้นพบพัฒนาและได้รับการตรวจสอบ (Verify) จากการเก็บข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับปรากฏการณ์นั้น ๆ อย่างเป็นระบบและคำว่า “ทฤษฎี” ในความหมายของวิธีการวิจัยนี้ หมายถึงมโนทัศน์หรือกรอบแนวคิดสำหรับการอธิบายปรากฏการณ์ที่ทำการศึกษาซึ่งทฤษฎีประกอบด้วยความสัมพันธ์ที่น่าจะมีหรือน่าจะเป็นระหว่างมโนทัศน์หรือชุดของมโนทัศน์ทฤษฎีที่สร้างขึ้นมาเช่นนี้จัดเป็นทฤษฎีระดับกลางใช้อธิบายปรากฏการณ์ที่ค่อนข้างเฉพาะเจาะจงหรือในขอบเขตจำกัด [42]

6. การวิจัยแบบสนทนากลุ่ม (Focus groupstudy) คือกลุ่มคนที่ถูกจัดขึ้นมาเพื่อการสนทนาหรืออภิปรายกัน โดยมีจุดมุ่งหมายเจาะจงเพื่อจะหาข้อมูลที่ถูกต้องตรงประเด็นสำหรับตอบคำถามการวิจัยเรื่องใดเรื่องหนึ่งโดยเฉพาะกลุ่ม และจะถูกเจาะจงเลือกมาโดยถือคุณสมบัติเพื่อบรรลุวัตถุประสงค์ของการวิจัย กิจกรรมที่กลุ่มทำนั้นโดยหลัก ๆ คือ การอภิปรายกันเกี่ยวกับประเด็นคำถามที่เจาะจงชุดหนึ่ง ซึ่งยกขึ้นมาเป็นหัวข้อสนทนาการอภิปรายถกเถียงกันนั้นอาจจะเกี่ยวกับเนื้อหาหรือประเด็นของสิ่งที่แสดงให้ผู้ร่วมสนทนาได้ดูฟังก่อนการสนทนา แต่ไม่ว่าจะเป็นกิจกรรมอะไรก็ตามวัตถุประสงค์ของการจัดสนทนากลุ่มที่เจาะจงเช่นนั้น เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ดีที่สุดตรงตามจุดมุ่งหมายของการศึกษา โดยผ่านการมีปฏิสัมพันธ์ต่อกันของสมาชิกในวงสนทนาซึ่งเน้นความสำคัญของพลวัตกลุ่ม (Group dynamics) [42]

2.6.7 การเลือกตัวเอย่าง

การเลือกตัวอย่างในงานวิจัยเชิงคุณภาพมีวิธีการได้มาของกลุ่มตัวอย่างหลัก ๆ อยู่ 2 แบบคือ

1. แบบสุ่มโดยอาศัยหลักความน่าจะเป็น (Probability sampling)
2. การเลือกตัวอย่างแบบยึดจุดมุ่งหมายของการศึกษาเป็นหลักซึ่งเป็นการเลือกแบบไม่มีโครงสร้างที่เคร่งครัดมีขั้นตอนและวิธีการเนินการที่ไม่ซับซ้อนจุดมุ่งหมายหลักของการเลือกตัวอย่าง แบบนี้ไม่ใช่เพื่อให้ได้กลุ่มตัวอย่างที่เป็นตัวแทนแต่เพื่อให้ได้ตัวอย่างที่เหมาะสมกับแนวคิดจุดมุ่งหมายและวัตถุประสงค์ของการศึกษา ซึ่งจะเป็นประโยชน์ในการวิจัย เรียกคนเหล่านั้นว่า Key informants เลือกสถานที่แห่งหนึ่งหรือหลายแห่งมาทำวิจัยเพราะมั่นใจ

Copyright by Mahidol University

สถานที่นั้น ๆ มีอะไรที่จะได้เรียนรู้มากมายเกี่ยวกับเรื่องที่อยากรู้เลือกเหตุการณ์หรือกระบวนการอันใดอันหนึ่งมาศึกษาเพราะมีหลักฐานให้เชื่อว่าเหตุการณ์หรือกระบวนการนั้น ๆ มีอะไรหลายอย่างที่จะทดสอบแนว

2.6.8 การเก็บข้อมูล

การเก็บข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ มีวิธีการเก็บข้อมูลหลายแบบให้เลือกตามความเหมาะสมของข้อมูลที่ต้องการ และตามลักษณะของประชากรเป้าหมายในการเก็บข้อมูลจะใช้วิธีเดียวหรือหลายวิธีได้ ที่ใช้กันเช่นการรวมรวมเอกสารการสังเกตแบบมีส่วนร่วมการสัมภาษณ์เชิงลึก (แบบไม่มีโครงสร้างเคร่งครัด) การสัมภาษณ์เป็นกลุ่มและการสนทนากลุ่มซึ่งรายละเอียดจะกล่าวการสนทนากลุ่มในรูปแบบการวิจัยโดยรายละเอียดดังนี้ [42]

1. การเก็บรวบรวมข้อมูลจากเอกสารเป็นการรวบรวมขั้นแรก เมื่อเริ่มทำการวิจัยโดยนักวิจัยจะต้องศึกษาผลงานที่เกี่ยวข้องอย่างละเอียด เพื่อนำมาประกอบการวิจัยการศึกษาเอกสารจะช่วยในการกำหนดประเด็นและตัวแปรที่จะศึกษา กำหนดแนวคิดรวมทั้งนำมาใช้ในการวิเคราะห์ถ้าไม่ทำการศึกษาจากเอกสาร

2. การสังเกต (Observation) มี 2 แบบ คือ

1) การสังเกตแบบมีส่วนร่วม (Participation observation) คือ การสังเกตที่ผู้สังเกตเข้าไปใช้ชีวิตร่วมกับกลุ่มคนที่ศึกษา มีการกระทำกิจกรรมด้วยกันจนกระทั่งเข้าใจความรู้สึกนึกคิดและความหมายที่คนเหล่านั้นให้ต่อปรากฏการณ์ทางสังคมที่ผู้วิจัยศึกษา ซึ่งเมื่อสังเกตแล้วจะต้องมีการซักถามและการจดบันทึกข้อมูล (Notetaking) ด้วย

2) การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม (Non-participation observation) คือ การสังเกตที่ผู้สังเกตไม่ได้เข้าไปใช้ชีวิตร่วมหรือกิจกรรมกับกลุ่มคนที่ศึกษาโดยไม่ต้องการให้ผู้ถูกสังเกตรู้สึกรบกวน เพราะอาจทำให้พฤติกรรมผิดไปจากปกติได้ซึ่งอาจใช้ในระยะแรกของการวิจัยแล้วใช้การสังเกตแบบมีส่วนร่วมในระยะหลังการสังเกต โดยปกติมีสิ่งที่ต้องสังเกตอยู่ 6 ประการ ได้แก่ 1) การกระทำคือการใช้ชีวิตประจำวันการรับประทานอาหารการปฏิบัติภารกิจอื่น ๆ ในชีวิตประจำวัน 2) แบบแผนการกระทำคือการกระทำหรือพฤติกรรมที่เป็นกระบวนการมีขั้นตอนจนเป็นแบบแผนชี้ให้เห็นสถานภาพบทบาทและหน้าที่ของสมาชิก 3) ความหมายคือการให้ความหมายของการกระทำหรือแบบแผนพฤติกรรมนั้น 4) ความสัมพันธ์คือความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในชุมชนหรือสังคมนั้น 5) การมีส่วนร่วมในกิจกรรมของสมาชิกคือการที่บุคคลยอมร่วมมือในกิจกกรมนั้น 6) สภาพสังคมคือภาพรวมทุกแง่ทุกมุมที่สามารถประเมินได้

Copyright by Mahidol University

3. การสัมภาษณ์ (Interview) การสัมภาษณ์เป็นการเจาะลึกประเด็นต่าง ๆ ที่สนใจใช้การสัมภาษณ์เป็นรายบุคคลหรือเป็นกลุ่มก็ได้แบ่งได้ดังนี้ 1) การสัมภาษณ์แบบเป็นทางการ (Formal interview) หรือการสัมภาษณ์แบบมีโครงสร้างเป็นการสัมภาษณ์ที่ได้เตรียมคำถามและข้อกำหนดไว้แน่นอนตายตัว โดยปกตินักวิจัยเชิงคุณภาพมักจะไม่ใช้วิธีการนี้เป็นหลักเพราะไม่ได้ช่วยให้ได้ข้อมูลที่ลึกซึ้งและครอบคลุมเพียงพอ โดยเฉพาะในแง่ของวัฒนธรรมความหมายและความรู้สึกนึกคิด 2) การสัมภาษณ์แบบไม่เป็นทางการ (Informal interview) มักจะใช้ควบคู่ไปกับการสังเกตแบบมีส่วนร่วมเพื่อให้เห็นภาพและเข้าใจปรากฏการณ์ทางวัฒนธรรม โดยเตรียมคำถามกว้าง ๆ มาล่วงหน้าการสัมภาษณ์แบ่งเป็นการสัมภาษณ์โดยเปิดกว้างไม่จำกัดคำตอบการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (Indepth interview) การตะล่อมกล่อมเกลา (Probe) เป็นการซักถามที่ล้วงเอาส่วนลึกของความคิดออกมาและการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลสำคัญ (Key informant interview) โดยกำหนดตัวผู้ตอบบางคนแบบเจาะจง เพราะมีข้อมูลที่ดีลึกซึ้งกว้างขวางเป็นพิเศษรวมถึงการเงี่ยหูฟัง (Eavesdropping) จากคำสนทนาของผู้อื่น โดยผู้วิจัยไม่ต้องตั้งคำถามเองก็เป็นเทคนิคของการวิจัยเชิงคุณภาพอีกอย่างหนึ่งตลอดจนการสนทนากลุ่ม (Focus group discussion) โดยการจัดกลุ่มสนทนาประมาณ 8-12 คน ที่มีคุณลักษณะบางประการคล้ายคลึงกัน ในการสัมภาษณ์มีขั้นตอนที่สำคัญคือการแนะนำตัว การสร้างความสัมพันธ์ การบันทึกคำตอบ การใช้ภาษาตลอดจนเวลาและสถานที่ที่ใช้สัมภาษณ์

2.6.9 การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลการวิเคราะห์ข้อมูลต้องเริ่มวิเคราะห์พร้อม ๆ กับการเก็บรวบรวมข้อมูลและต้องดำเนินต่อไปภายหลังการเก็บข้อมูลสิ้นสุดลง ทั้งนี้เนื่องจากงานวิจัยเชิงคุณภาพไม่มีกรอบแนวคิดหรือทฤษฎีที่ตายตัวเป็นตัวกำหนดเป็นการศึกษาปรากฏการณ์จากหลายมิติ เพื่อให้เห็นภาพรวมของสิ่งที่เกิดขึ้น และเป็นการใช้แนวคิดทฤษฎีที่หลากหลายในการพิจารณาปรากฏการณ์ โดยระหว่างที่ผู้วิจัยกำลังเก็บรวบรวมข้อมูลอยู่อาจนำแนวคิดทฤษฎีต่าง ๆ ที่ได้ทบทวนวรรณกรรมมาช่วยในการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมกัน การวิเคราะห์ข้อมูลขณะเก็บรวบรวมข้อมูลยังช่วยในการรวบรวมข้อมูลเพิ่มเติมที่ไม่ครบถ้วนให้ครบถ้วนพอที่จะตอบคำถามการวิจัยได้

การวิเคราะห์ข้อมูลเป็นขั้นตอนที่สำคัญในกระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยเฉพาะวิธีการหลักที่ใช้ในการวิเคราะห์นั้นเป็นวิธีการสร้างข้อสรุปจากข้อมูลที่มีจำนวนหนึ่ง และใช้สถิติช่วยในการวิเคราะห์ หรือถ้าหากใช้สถิติก็ไม่ได้ใช้เป็นวิเคราะห์หลักแต่ใช้เป็นข้อมูลเสริม ดังนั้นผู้วิเคราะห์ข้อมูลจึงมีบทบาทสำคัญอย่างยิ่งในการวิจัย ผู้วิเคราะห์ข้อมูลควรมีความรอบรู้ในเรื่องแนวคิดทฤษฎีมีความรู้จริงด้วยตัวเอง สามารถสร้างข้อสรุปผลเป็นกรอบแนวคิด (Appleton) [46] วิธีการวิเคราะห์ข้อมูล

Copyright by Mahidol University

เชิงคุณภาพ แบ่งเป็น 2 ส่วน คือ 1) การวิเคราะห์ข้อมูลแบบสร้างข้อสรุป 2) การวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) มีรายละเอียดดังนี้

1. การวิเคราะห์ข้อมูลแบบสร้างข้อสรุปมี 3 ลักษณะคือ [46]

1) การวิเคราะห์แบบอุปนัย (Analytic induction) คือการตีความสร้างข้อสรุปข้อมูลจากสิ่งที่เป็นรูปธรรมหรือปรากฏการณ์ที่มองเห็นเช่นพิธีกรรมการดำเนินชีวิตความเป็นอยู่การทำงานเป็นต้น เมื่อได้เห็นหรือสังเกตหลาย ๆ เหตุการณ์ต่าง ๆ แล้วจึงลงมือสรุปแต่หากข้อสรุปนั้นยังไม่ได้รับการตรวจสอบอื่น ๆ ก็ถือว่าผลที่ได้เป็นสมมติฐานหากได้รับการยืนยันก็ถือว่าเป็นข้อสรุปได้ในการที่ข้อสรุปไม่ได้รับการยืนยันนั้น เรียกว่า สมมติฐานชั่วคราว (Working hypothesis) เช่น สมมติฐานที่อาจตั้งขึ้นจากการพิจารณาข้อมูลเบื้องต้น จากนั้นจึงศึกษารวบรวมข้อมูลเพิ่มเติม[46] ดังนั้นตลอดเวลาที่นักวิจัยทำการวิจัยและลงมือวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้น มีการบันทึกโดยจำแนกออกเป็นใคร ที่ไหน เมื่อไหร่ อย่างไร อะไร มีความหมายอย่างไรในการทำสิ่งเหล่านี้ ในการพิสูจน์สมมติฐานนั้นการวิจัยเชิงคุณภาพจะแตกต่างจากการวิจัยเชิงปริมาณซึ่งมีการตีกรอบทฤษฎี แต่ในการวิจัยเชิงคุณภาพผู้วิจัยจะไม่กำหนดสมมติฐานจากกรอบแนวคิดอันใดอันหนึ่งโดยเฉพาะ ผู้วิจัยจะปรับและเปลี่ยนสมมติฐานอยู่เสมอโดยอาศัยการพิสูจน์สมมติฐานเหล่านั้นตลอดเวลา ซึ่งสมมติฐานอาจถูกหรือผิดก็ได้ เมื่อสมมติฐานนี้ถูกพิสูจน์และตรวจสอบแล้ว จึงจะเป็นข้อสรุป[44] ซึ่งจะเห็นได้ว่าการวิเคราะห์ข้อมูลนี้ หัวใจสำคัญอยู่ที่การสร้างสมมติฐานชั่วคราวตลอดระยะของการวิเคราะห์ข้อมูล

2) การวิเคราะห์โดยการจำแนกชนิดข้อมูล (Typological analysis) คือการจำแนกข้อมูลเป็นชนิด (Typologies) หมายถึงขั้นตอนของเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องแบ่งเป็น 2 วิธี [42]

2.1 แบบใช้ทฤษฎีคือการแยกชนิดในเหตุการณ์นั้น ๆ โดยการยึดแนวคิดทฤษฎีเป็นกรอบซึ่งแบ่งเป็น

(1) การกระทำ (Acts) คือ เหตุการณ์หรือสถานการณ์หรือพฤติกรรมที่เกิดขึ้นในช่วงระยะเวลาใดเวลาหนึ่งไม่ยาวนานหรือต่อเนื่อง

(2) กิจกรรม (Activities) คือ เหตุการณ์หรือสถานการณ์หรือขนบประเพณีที่เกิดขึ้นในลักษณะต่อเนื่องมีความผูกพันกับคนบางคนหรือบางกลุ่ม

(3) ความหมาย (Meaning) คือ การที่บุคคลอธิบายหรือสื่อสารหรือให้ความหมายเกี่ยวกับการกระทำหรือกิจกรรมอาจเป็นการให้ความหมายในลักษณะเกี่ยวกับโลกทัศน์ความเชื่อคำนิยามบรรทัดฐาน

Copyright by Mahidol University

(4) ความสัมพันธ์ (Relationship) คือ ความเกี่ยวโยงระหว่างบุคคลหลายๆคนในสังคมที่ศึกษาในรูปแบบใดรูปแบบหนึ่งอาจจะเป็นรูปของการเข้ากันได้หรือความขัดแย้งก็ได้

(5) การมีส่วนร่วมในกิจกรรม (Participation) คือ การที่บุคคลมีความผูกพันและเข้าร่วมกิจกรรมหรือปรับตัวให้เข้ากับสถานการณ์

(6) สภาพหรือสถานการณ์ (Setting) คือสภาพการณ์ที่การกระทำหรือกิจกรรมเกิดขึ้นจริงขณะที่ทำการศึกษา

2.2 แบบไม่ใช้ทฤษฎีคือการจำแนกข้อมูลที่จะวิเคราะห์ตามความเหมาะสมกับข้อมูลซึ่งอาจใช้สามัญสำนึกหรือประสบการณ์ของผู้วิจัยซึ่งผู้วิจัยจะจำแนกข้อมูลเป็นชนิดง่าย ๆ ตามประเภทที่ผู้วิจัยสังเกตเมื่อจำแนกข้อมูลเป็นชนิดแล้วผู้วิจัยจะพิจารณาดูความสม่ำเสมอของการเกิดของข้อมูลต่างๆซึ่งจะเป็นพื้นฐานในการอธิบายสาเหตุของปรากฏการณ์ในการจำแนกข้อมูลเป็นชนิดทั้งโดยใช้หรือไม่ใช้กรอบแนวทฤษฎีนี้ผู้วิจัยจะได้กำหนดหน่วยวิเคราะห์ให้แก่ข้อมูลด้วย

3) การวิเคราะห์โดยการเปรียบเทียบข้อมูล (Constant Comparison) คือการใช้วิธีการเปรียบเทียบโดยการนำข้อมูลมาเทียบเป็นปรากฏการณ์มีความเป็นรูปธรรมมากขึ้นสามารถทำได้โดยการที่ผู้วิจัยสังเกตหรือรวบรวมข้อมูลได้หลายๆอย่างแล้วนำมาแยกตามชนิดนำมาเปรียบเทียบกัน

2. การวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) คือ เทคนิคการวิจัยที่พยายามจะบรรยายเนื้อหาของข้อความหรือเอกสารโดยมีลักษณะสำคัญ 3 ประการ คือ ใช้วิธีการเชิงปริมาณอย่างเป็นระบบและเน้นความเป็นวัตถุวิสัย (Objectivity) และอิงกรอบทฤษฎีการบรรยายนี้จะเน้นเนื้อหาตามที่ปรากฏ ไม่เน้นการตีความหรือการหาความหมายที่ซ่อนไว้เบื้องหลังทั้งนี้ผู้วิจัยต้องไม่มีอคติหรือใส่ความคิดความรู้สึกของตนเองเข้าไป[45] มีขั้นตอนในการวิเคราะห์เนื้อหาดังนี้

1) ผู้วิจัยจะต้องตั้งกฎเกณฑ์ขึ้นสำหรับคัดเลือกเอกสารและหัวข้อที่จะทำการวิเคราะห์

2) ผู้วิจัยจะต้องวางเค้าโครงของข้อมูลโดยการทำรายชื่อหรือข้อความที่จะถูกนำมาวิเคราะห์แล้วแบ่งไว้เป็นประเภท (Categories)

3) ผู้วิจัยจะต้องคำนึงถึงบริบท (Context) หรือสภาพแวดล้อมประกอบของข้อมูลเอกสารที่นำมาวิเคราะห์เช่นใครเป็นผู้เขียนเขียนให้ใครอ่านช่วงเวลาที่เขียนเป็นอย่างไรเพื่อให้การวิเคราะห์เป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพมีการบรรยายคุณลักษณะเฉพาะของเนื้อหาโดยไม่โยงไปสู่ลักษณะของเอกสารผู้ส่งสารและผู้รับ

Copyright by Mahidol University

4) การวิเคราะห์เนื้อหาจะทำตามเนื้อหาที่ปรากฏ (Manifest content) ในเอกสารมากกว่ากระทำกับเนื้อหาที่ซ่อนอยู่ (Latent content) การวัดความถี่ของคำหรือข้อความในเอกสารเป็นการวัดความถี่ของคำหรือข้อความที่ปรากฏอยู่แต่ผู้วิจัยไม่ตีความคำหรือข้อความเหล่านั้นการตีความจะทำเฉพาะตอนที่สรุปเท่านั้น

2.6.10 ความถูกต้องและเชื่อถือได้ของการวิจัย

ความถูกต้องตรงประเด็นและความเชื่อถือได้ (Validity) ของการวิจัย เป็นคุณสมบัติของผลผลิตจากการวิจัยซึ่งอาจจะอยู่ในรูปของข้อค้นพบคาอธิบายข้อสรุปการตีความหรือแนวทฤษฎีว่าถูกต้องตรงตามสภาพที่เป็นอยู่ของกลุ่มตัวอย่างที่เราศึกษามีเหตุมีผลและใช้ได้เพียงใดความถูกต้องตรงประเด็นของการวิจัยแบ่งเป็น 2 ประเภท คือ [42]

1. ความถูกต้องตรงประเด็นภายในคือถูกต้องตามความจริงของปรากฏการณ์หรือประเด็นที่ศึกษานั่นคือการวิจัยเสนอภาพของสิ่งนั้นได้อย่างสมบูรณ์ไม่ผิดไปจากความจริงของสิ่งนั้น

2. ความถูกต้องตรงประเด็นภายนอกคือผลของการศึกษา (ข้อค้นพบข้อสรุปข้อเสนอจากผลการศึกษาฯลฯ) สามารถนำไปใช้กับที่อื่นได้ความถูกต้องตรงประเด็นอาจจำแนกเป็น 4 ชนิดคือความถูกต้องตรงประเด็นในเรื่องของการ

1) พรรณนา (การบอกเล่าเกี่ยวกับปรากฏการณ์)
2) ตีความข้อมูล
3) เป็นไปตามทฤษฎี
4) นำผลไปใช้กับที่อื่นเวลาอื่น

ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยใช้รูปแบบการวิจัยปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology Study) ซึ่งเป็นการศึกษาเพื่อหาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัวที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับโดยได้จากการศึกษาจากประสบการณ์จริงของแต่ละครอบครัวในเรื่องของแบบแผนการดูแลบุตรเพื่อให้ได้ข้อมูลที่เป็นไปตามปรากฏการณ์จริงมากที่สุดโดยใช้การศึกษาจากแบบสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ตามแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured interview) และวิธีการเลือกตัวอย่างแบบยึดจุดมุ่งหมายของการศึกษาเป็นหลักการวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลแบบการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) เป็นการบรรยายเนื้อหาของข้อความที่จัดทำเป็นเอกสารจะเน้นเนื้อหาตามที่ปรากฏไม่เน้นการตีความหรือการหาความหมายที่ซ่อนไว้เบื้องหลัง และจะเริ่มกระทำไปพร้อม ๆ กับการเก็บข้อมูลที่สัมภาษณ์จากการถอดเทปคำพูดจากข้อมูล

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล
Copyright© by Mahidol University

บทที่ 3
ระเบียบวิธีวิจัย

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดี โดยนำเสนอดังนี้

3.1 รูปแบบการวิจัย
3.2 ประชากรที่ศึกษาและกลุ่มตัวอย่าง
3.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย
3.4 คุณภาพเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย
3.5 วิธีการดำเนินการวิจัยและการเก็บรวบรวมข้อมูล
3.6 จริยธรรมในการวิจัย
3.7 การวิเคราะห์ข้อมูลและสถิติที่ใช้ในการวิจัย

3.1 รูปแบบการวิจัย

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ใช้วิธีวิจัยปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) โดยวิธีการเลือกตัวอย่างแบบยึดจุดมุ่งหมายของการศึกษาเป็นหลัก มีเป้าหมายเพื่อศึกษาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับในแต่ละระยะเริ่มจากระยะรับรู้การอาการและภาวะโรค ระยะเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการผ่าตัด ระยะที่รับการผ่าตัดและหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้านหลังจากออกจากโรงพยาบาลในครอบครัวที่มีผู้ป่วยเด็กที่รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายตับ วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ซึ่งเป็นคำถามปลายเปิดโดยการสัมภาษณ์ตามแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured interview) เกี่ยวกับประสบการณ์ในอดีตขณะทำการรักษาใน 4 ระยะ และแบบบันทึกด้านการแพทย์และการรักษา

Copyright by Mahidol University

3.2 ประชากรที่ศึกษาและกลุ่มตัวอย่าง

3.2.1 ประชากร ในการวิจัยครั้งนี้ ได้แก่ ครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดี

3.2.2 กลุ่มตัวอย่าง ครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ ที่เข้ารับการผ่าตัดในโรงพยาบาลรามาธิบดี ซึ่งเป็นครอบครัวที่มีประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลบุตรที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับตั้งแต่เดือนมกราคมปี พ.ศ.2552- ธันวาคม ปี พ.ศ.2555 โดยไม่จำกัด เชื้อชาติ ศาสนา อาชีพ การศึกษา และรายได้ของครอบครัว โดยวิธีการเลือกตัวอย่างแบบยึดจุดมุ่งหมายของการศึกษาเป็นหลักจำนวน 19 ครอบครัว โดยเก็บข้อมูลจากบิดาหรือมารดา

เกณฑ์การคัดเข้าศึกษา

1) ครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับที่เข้ารับการผ่าตัดในโรงพยาบาลรามาธิบดี และจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลหลังผ่าตัดและดูแลต่อเนื่องที่บ้านเป็นระยะเวลาไม่น้อยกว่า 6 เดือน

2) มีความยินยอมและสมัครใจที่จะเข้าร่วมการวิจัยโดยลงนามในเอกสารยินยอมตนให้ทำการวิจัย ในกรณีที่ผู้ยินยอมตนให้ทำการวิจัยอายุยังไม่ถึง 18 ปี แต่จดทะเบียนสมรสไม่ต้องให้บิดา มารดาเซ็นชื่อในใบยินยอมเพื่อการวิจัย

3) อายุบุตรปัจจุบันในแต่ละครอบครัวที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับอายุไม่เกิน 6 ปี

เกณฑ์การคัดออกจากการศึกษา

เป็นผู้ยินยอมตนที่ยินดีและสมัครใจเข้าร่วมโครงการวิจัยในตอนแรก แต่ต่อมาขอเลิกและถอนตัว

3.2.3 สถานที่เก็บข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ใช้กลุ่มตัวอย่างของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดี สถานที่เก็บข้อมูลจะเก็บตามหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกแผนกต่าง ๆ ที่มาตรวจตามนัดเพื่อติดตามการรักษาต่อเนื่อง และหอผู้ป่วยในเมื่อต้องเข้ารับการรักษาอื่น ๆ โดยมีสถานที่เก็บข้อมูล ดังนี้

1. หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรมเด็ก
2. หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก
3. หอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็ก
4. หอผู้ป่วยเด็ก

Copyright© by Mahidol University

5. หน่วยเวชระเบียน

สถานที่ในการสัมภาษณ์เป็นห้องมีความเป็นส่วนตัว หรือบริเวณที่สงบ ระยะเวลาในการสัมภาษณ์ของตัวอย่างในแต่ละราย 30 นาที ถึง 1 ชั่งโมง

3.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วยแบบการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview guideline) และแบบเก็บข้อมูลบันทึกด้านการแพทย์และการรักษา ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการศึกษาค้นคว้าเอกสารงานวิชาการนำมารวบรวมและปรับปรุงให้เหมาะสมกับบริบทในการศึกษา

3.3.1 แบบการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview guideline) ใช้สัมภาษณ์บิดาหรือมารดาในครอบครัวที่บุตรเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ โดยเริ่มการสัมภาษณ์ตั้งแต่พบกันครั้งแรกจนถึงสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยนำเอาวัตถุประสงค์ของการศึกษากำหนดไว้เป็นแกนหลักการศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง การสัมภาษณ์เป็นแนวทางในการเก็บรวบรวมข้อมูล เพื่อให้ได้ข้อมูล ที่แสดงถึงพฤติกรรมที่แสดงออกและวิธีปฏิบัติของแต่ละครอบครัวที่เกี่ยวกับแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัว จำแนกเป็น 2 ส่วน

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป ประกอบด้วยข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้สัมภาษณ์ ได้แก่ อายุ ระดับการศึกษา สถานภาพสมรส อาชีพ สถานะทางเศรษฐกิจ ลักษณะของครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัว การดำเนินชีวิตของครอบครัวทั่วไป

ส่วนที่ 2 แบบสัมภาษณ์แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัว ประกอบด้วยคำถามปลายเปิดแบ่งหัวข้อการสัมภาษณ์เป็นคำถาม 4 ระยะตามวัตถุประสงค์การศึกษา

ระยะที่ 1 ระยะการรับรู้อาการและภาวะโรคประกอบด้วย

1) ปฏิกิริยาของครอบครัวต่อการรับรู้อาการแสดงโรค
2) การรักษาทางเลือกอื่น ๆ ที่ครอบครัวใช้รักษาบุตรที่ป่วย
3) ความคาดหวังของบิดามารดาเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร
4) บทบาท หน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว
5) การปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต ทางเศรษฐกิจและสังคม อารมณ์ จิตใจของบุคคลในครอบครัว

Copyright by Mahidol University

6) การตัดสินใจเข้ารักษาในโรงพยาบาล

ระยะที่ 2 ระยะเตรียมความพร้อมเพื่อเข้ารับการผ่าตัดที่บ้านและโรงพยาบาล

1) บทบาท หน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว

2) การเตรียมความพร้อมด้านร่างกาย จิตใจ ของบุตรในระยะก่อนผ่าตัด

3) การเตรียมความพร้อมด้านร่างกาย จิตใจ ของบิดาหรือมารดาที่เป็นผู้ให้ตับ ในระยะก่อนผ่าตัด

4) การปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต ทางเศรษฐกิจและสังคม อารมณ์ จิตใจของบุคคลในครอบครัว

ระยะที่ 3 ระยะหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล

1) บทบาท หน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว

2) วิธีการดูแลบุตรของครอบครัวในระยะผ่าตัดและพักรักษาในโรงพยาบาล ด้านจิตใจ อารมณ์ สังคม

3) การปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต ทางเศรษฐกิจและสังคม อารมณ์ จิตใจของบุคคลในครอบครัว

ระยะที่ 4 ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้านหลังออกจากโรงพยาบาล

1) วิธีการดูแลบุตรของครอบครัว

2) การปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต

3) แหล่งประโยชน์ในการช่วยเหลือครอบครัว จากญาติ เพื่อน

การถามคำถามจะเป็นการถามถึงเหตุการณ์ในอดีตทั้ง 4 ระยะที่ผ่านมาในอดีต และเหตุการณ์ในปัจจุบันร่วมด้วย ลักษณะคำถามเป็นคำถามปลายเปิด เพื่อให้ผู้ตอบคำถามอธิบายให้กระจ่างชัด เกี่ยวกับการดูแลความคิดความเชื่อ และสาเหตุพฤติกรรม ลักษณะคำตอบจะเป็นการตอบอย่างอิสระตามความเป็นจริงหรือตามความรู้สึกนึกคิดของผู้ถูกสัมภาษณ์ จะทำการสัมภาษณ์โดยมีการบันทึกเทปคำสัมภาษณ์ร่วมด้วย

3.3.2 แบบบันทึกด้านการแพทย์และการรักษา ประกอบด้วยข้อมูลของผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายตับและบิดาหรือมารดาที่ให้ตับ ข้อมูลได้จากการบันทึกในเวชระเบียนได้แก่ อายุของผู้ป่วย ระยะเวลาเตรียมตัวรอเข้ารับผ่าตัด ระยะเวลาที่พักฟื้นหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล จำนวนครั้งที่นอนรักษาในโรงพยาบาลหลังจากปลูกถ่ายตับพร้อมด้วยสาเหตุที่เข้ารับการรักษา

3.4 คุณภาพเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมืองานวิจัย มีขั้นตอนดังต่อไปนี้ โดยการตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (Content validity) ผู้วิจัยนำแบบสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview guideline) ดังนี้ 1) เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงเพื่อให้ข้อมูลที่ได้สามารถนำไปใช้กับครอบครัวที่จะเข้ารับการรักษาโดยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับต่อไป 2) ผู้วิจัยนำแบบสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview guideline) ให้ผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบความเที่ยงตรงเชิงเนื้อหา ความเหมาะสมของเนื้อหา และความชัดเจนของข้อคำถามผู้ทรงคุณวุฒิมีดังนี้ 1) ผู้ตรวจการพยาบาลที่มีความรู้และเชี่ยวชาญการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับ 1 ท่าน 2) อาจารย์คณะสาธารณสุขศาสตร์ ที่มีความรู้และเชี่ยวชาญการวิจัยเชิงคุณภาพ 1 ท่าน 3) อาจารย์แพทย์ที่ให้การรักษาผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายตับ 1 ท่าน หลังจากนั้นนำมาปรับแก้ไข เพื่อนำไปใช้ในการเก็บข้อมูลต่อไป

3.5 วิธีการดำเนินการวิจัยและการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ดำเนินการส่งรายละเอียดของโครงการวิจัย และตัวอย่างเครื่องมือวิจัยเสนอคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล เลขที่ 2555/482 ID 10-55-49 ย

2. ก่อนการวิจัยผู้วิจัยทำหนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูลแก่หัวหน้าหน่วยงานที่ใช้เป็นสถานที่เก็บข้อมูลได้แก่ 1) หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรม 2) หน่วยตรวจผู้ป่วยเด็ก 3) หอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็ก 4) หอผู้ป่วยเด็ก โดยแจ้งชื่อโครงการ และชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย รวมทั้งระยะระยะเวลาของการดำเนินการเข้าเก็บข้อมูลให้ทราบล่วงหน้าก่อนเข้าทำการเก็บข้อมูล

3. แจ้งให้กลุ่มตัวอย่างที่ทำการศึกษาทราบว่า ข้อมูลที่ได้จะเป็นความลับไม่นำไปเปิดเผย กลุ่มตัวอย่างมีสิทธิ์ที่จะเข้าร่วมหรือไม่เข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ก็ได้

4. ก่อนทำการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้ชี้แจงให้ผู้ให้ข้อมูลทราบถึงสิทธิ์ที่จะเข้าร่วม หรือไม่เข้าร่วมวิจัยตามความสมัครใจ การปฏิเสธที่จะให้ข้อมูลไม่ได้มีผลใด ๆ แก่ผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิ์ที่จะเปลี่ยนใจในการให้สัมภาษณ์ โดยสามารถหยุดให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์และถอนตัวได้ตลอดเวลาโดยไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อการให้บริการ

5. ผู้วิจัยชี้แจงเรื่องข้อมูลส่วนบุคลจะไม่ถูกเปิดเผย หลังจากผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมการวิจัยจะมีการลงนามเป็นลายลักษณ์อักษร

Copyright by Mahidol University

6. ผลการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จะนำเสนอในภาพรวมเท่านั้น ไม่นำเสนอเป็นรายบุคคล การเปิดเผยข้อมูลใด ๆ ของกลุ่มตัวอย่างกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องจะกระทำเฉพาะกรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น

3.6 จริยธรรมในการวิจัย

1. ก่อนการวิจัยผู้วิจัยทำหนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูลถึงหน่วยงานที่เข้าเก็บข้อมูลประกอบด้วย หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรม หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็กหอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็ก หอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลรามาธิบดี โดยแจ้งชื่อโครงการ และชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย รวมทั้งระยะเวลาของการดำเนินการเข้าเก็บข้อมูลให้ทราบล่วงหน้าก่อนเข้าทำการเก็บข้อมูล

2. ติดต่อประสานงานกับหน่วยงานผู้เกี่ยวข้อง เพื่อชี้แจงรายละเอียดในการเก็บข้อมูล และขอความร่วมมือในการประสานงานกับกลุ่มตัวอย่าง

3. การเก็บรวบรวมข้อมูลผู้วิจัยเก็บข้อมูลโดย สำรวจรายชื่อผู้ป่วยเข้ารับการรักษาผ่าตัดปลูกถ่ายตับและจำนวนครอบครัว จากรายชื่อการรับเข้าเป็นผู้ป่วยในจากหอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็กซึ่งเป็นหอผู้ป่วยที่ดูแลผู้ป่วยทั้ง 3 ระยะ โดยเลือกรายชื่อเด็กป่วยทุกรายที่ได้รับการผ่าตัดในช่วงเดือนมกราคม ปี พ.ศ 2552 - ธันวาคม ปี พ.ศ 2555 จำนวน 19 ครอบครัว และข้อมูลประวัติการรักษาจากเวชระเบียน และแบบสัมภาษณ์เชิงลึกโดยสัมภาษณ์บิดาและหรือมารดาที่มีคุณสมบัติตรงตามที่กำหนดและยินยอมข้าร่วมการวิจัย

4. ผู้ทำวิจัยแนะนำตนเองกับครอบครัว อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย บอกขั้นตอนการเก็บข้อมูลและระยะเวลาในการเก็บข้อมูลและการสัมภาษณ์

5. ผู้วิจัยขออนุญาตบิดามารดาและบุคคลในครอบครัว ของเด็กที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับในการสัมภาษณ์ และบันทึกเสียง

6. เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินยอมเข้าร่วมในการสัมภาษณ์แล้ว จึงสัมภาษณ์ ตามโครงสร้างคำถามที่กำหนด การติดตามการสัมภาษณ์จากการนัดมาพบแพทย์ที่หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรมเด็ก และหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก และการสอบถามทางโทรศัพท์

7. ผู้วิจัยทำการถอดเทป และบันทึกข้อมูลอย่างเป็นระบบ ถ้าพบว่าข้อมูลไม่ครบต้องสัมภาษณ์เพิ่มเติม และมีการสอบถามทางโทรศัพท์

Copyright by Mahidol University

3.7 การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ใช้วิธีการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) เป็นการบรรยายเนื้อหาของข้อความที่จัดทำเป็นเอกสารจะเน้นเนื้อหาตามที่ปรากฏไม่เน้นการตีความหรือการหาความหมายที่ซ่อนไว้เบื้องหลัง และจะเริ่มกระทำไปพร้อม ๆ กับการเก็บข้อมูลที่สัมภาษณ์จากการถอดคำพูดจากข้อมูล มีขั้นตอนดังนี้

1. เก็บรวบรวมข้อมูลที่ได้จากแบบการสัมภาษณ์เชิงลึกและแบบบันทึกทางการแพทย์และการรักษาในลักษณะของการพิมพ์เนื้อหาข้อความ (Texts) ที่ได้จากการสัมภาษณ์และการบันทึกความจำ (Memos) เป็นแฟ้มเอกสารข้อความ (Word processing documents) โดยผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาตรวจสอบว่าเป็นข้อมูลที่ครบถ้วนตามวัตถุประสงค์และตามกรอบแนวคิดมาจัดทำแฟ้มข้อมูลในประเด็นตามแนวทางการสัมภาษณ์

2. การใช้รหัส (Coding) วางเค้าโครงการวิเคราะห์โดยการจัดระบบการจำแนกคำหรือข้อความในเนื้อหาสาระของเอกสารเป็นกลุ่มตามกรอบแนวคิดที่แบ่งตามระยะการผ่าตัด 4 ระยะ โดยอ่านข้อความและแบ่งออกเป็นประเภท (Categories) ข้อมูลที่มีความหมายและให้รหัส (Coding) ใช้คำหรือข้อความใดบ้างระบบการจำแนกที่ชัดเจนนี้จะช่วยให้ผู้วิเคราะห์สามารถที่จะนำเนื้อหาใดมาวิเคราะห์และจะตัดเนื้อหาใดออกไปทั้งนี้การกำหนดระบบการจำแนกควรจำแนกโดยการพิจารณาถึงหลักเกณฑ์ต่อไปนี้ คือ

1) การจำแนกควรสอดคล้องกับปัญหา วัตถุประสงค์ของตัวแปรในการวิจัย

2) การจำแนกควรมีความครอบคลุม คำหรือข้อความที่ผู้วิจัยนำมาใช้เป็นระบบในการจำแนกควรมีความครอบคลุมคำหรือข้อความอื่น ๆ ที่มีอยู่ในเอกสารเพื่อให้สามารถนำมาลงรหัส แจงนับได้ถูกต้องภายใต้คำหลักในการจำแนก

3) การจำแนกควรใช้หลักเกณฑ์เดียวกัน เช่น การจำแนกโดยใช้ฐานะทางเศรษฐกิจ อาชีพ เวลา และสถานภาพเป็นต้น ซึ่งการใช้หลักเกณฑ์เดียวกันในการจำแนกจะมีประโยชน์ป้องกันการซ้ำซ้อนกันของคำหรือข้อความที่จะปรากฏเมื่อทำการแจงนับ

4) การจำแนกควรมีระบบที่เด่นชัด ไม่ควรมีคำซ้ำซ้อนกันระหว่างข้อความที่จะนำไปแจงนับภายใต้ระบบการจำแนกแต่ละครั้ง

3. พิจารณาเงื่อนไขแวดล้อม (Context) ของข้อมูลเอกสารเป็นการพิจารณาเกี่ยวกับลักษณะต่าง ๆ ของข้อมูลเอกสารที่จะนำมาวิเคราะห์เพื่อให้การวิเคราะห์ข้อมูลเป็นไปอย่างถูกต้องมีความครอบคลุมมากที่สุด โดยลักษณะของข้อมูลที่จะพิจารณา ได้แก่ แหล่งที่มาของข้อมูล ช่วงเวลาของการบันทึกข้อมูล ผู้รับข้อมูลหรือบุคคลที่ผู้บันทึกข้อมูลประสงค์จะส่งข้อมูลถึง และแหล่งเผยแพร่

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยบูรพา Copyright© by Burapha University

ข้อมูลลักษณะเหล่านี้ของข้อมูลจะช่วยให้ผู้วิเคราะห์ข้อมูลสามารถมาวิเคราะห์เชื่อมโยงอธิบายข้อมูลในเอกสารได้ดีขึ้น

4. การวิเคราะห์ข้อมูลโดยการแจงนับ เป็นการนับความถี่ของคำหรือข้อความที่จำแนกไว้ภายใต้ระบบการจำแนกที่กำหนดไว้หลังจากนั้น ก็ทำการวิเคราะห์เชื่อมโยง สรุปบรรยายข้อมูลที่จำแนกได้ อ้างอิงไปสู่ข้อมูลทั้งหมดในเอกสาร

Copyright by Mahidol University

บทที่ 4
ผลการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อศึกษาแบบแผนของครอบครัวและรูปแบบการดูแลลูกของครอบครัวที่มีลูกปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดี โดยวิธีการเลือกตัวอย่างยึดจุดมุ่งหมายของการศึกษาเป็นหลัก เก็บข้อมูลจากบิดา/มารดา/ผู้ดูแลหลักในแต่ละระยะของการรักษาเริ่มจากระยะรับรู้การอาการและภาวะโรค ระยะเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการผ่าตัด ระยะที่รับการผ่าตัดและหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้านหลังจากออกจากโรงพยาบาล ในครอบครัวที่มีผู้ป่วยเด็กที่รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายตับในช่วงเดือน มิถุนายน พ.ศ. 2552 ถึงเดือน ธันวาคม 2555 และมารับการรักษาต่อเนื่องหลังการผ่าตัดปลูกถ่ายตับที่ หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรมเด็ก หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก หอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็ก หอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลรามาธิบดี หลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับและออกจากโรงพยาบาลไม่ต่ำกว่า 6 เดือน ตั้งแต่วันที่ 31 มกราคม พ.ศ. 2556 ถึงวันที่ 6 มิถุนายน พ.ศ. 2556 เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ซึ่งเป็นคำถามปลายเปิดโดยการสัมภาษณ์ตามแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured interview) เกี่ยวกับประสบการณ์ในอดีตขณะทำการรักษาใน 4 ระยะ และแบบบันทึกด้านการแพทย์และการรักษา มีครอบครัวเข้าร่วมการวิจันจำนวน 19 ครอบครัว ผลการศึกษานำเสนอตามลำดับดังนี้

4.1 ข้อมูลทั่วไป

4.2 การรับรู้การเจ็บป่วยของบุตร ความคาดหวังของครอบครัว และการเตรียมความพร้อม

4.3 ผลกระทบต่อครอบครัวและแบบแผนครอบครัว

4.4 รูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัว

รายละเอียดดังต่อไปนี้

Copyright by Mahidol University

4.1 ข้อมูลทั่วไป

4.1.1 ข้อมูลทั่วไปของครอบครัว

ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างที่มีบุตรปลูกถ่ายตับที่เข้าร่วมในการศึกษาครั้งนี้มี 19 ครอบครัว เป็นครอบครัวขยาย 11 ครอบครัว และครอบครัวเดี่ยว 8 ครอบครัว คิดเป็นร้อยละ 58, 42 ตามลำดับ ผู้ให้ข้อมูลหลักมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับคือ เป็นมารดา 17 ราย บิดา 1 ราย และยาย 1 ราย คิดเป็นร้อยละ 90, 5, 5 ตามลำดับ ในแต่ละครอบครัวมีจำนวนบุตรอยู่ระหว่าง 1 - 4 คน โดยส่วนใหญ่มีบุตร 1 คน จำนวน 10 ครอบครัว (ร้อยละ 52) มีบุตร 2 คน จำนวน 6 ครอบครัว (ร้อยละ 32) มีบุตร 3 คน จำนวน 2 ครอบครัว (ร้อยละ 11) และมีบุตร 4 คน จำนวน 1 ครอบครัว (ร้อยละ 5) ตามลำดับ และพบว่าผู้ดูแลหลักคือ มารดา 15 ครอบครัว (ร้อยละ 79) ตาและหรือยาย 2 ครอบครัว (ร้อยละ 11) มารดาหรือพี่เลี้ยง 1 ครอบครัว (ร้อยละ 5) บิดามารดาและยาย 1 ครอบครัว (ร้อยละ 5) บุคคลที่เป็นผู้หารายได้หลักในครอบครัวคือ บิดา 11 ครอบครัว (ร้อยละ 58) บิดาและมารดา 6 ครอบครัว (ร้อยละ 31.5) และมารดา 2 ครอบครัว (ร้อยละ 10.5) ทั้งนี้ผู้ที่บริจาคตับให้กับผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เป็นมารดา 12 ครอบครัว (คิดเป็นร้อยละ 63) และบิดา 7 ครอบครัว (ร้อยละ 37) รายละเอียดแสดงในตาราง 4.1

4.1.2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับ

ผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง 13 ราย (ร้อยละ 68) เป็นเพศชาย (ร้อยละ 32) มีอายุระหว่าง 1 ปี 10 เดือน ถึง 5 ปี 7 เดือน และมีอายุเฉลี่ย 3 ปี 5 เดือน โดยเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับเมื่ออายุ 1 ปี ถึง 3 ปี 4 เดือน และดูแลอาการต่อเนื่องหลังการผ่าตัดปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลา 28 - 164 วัน เฉลี่ย 65 วัน สาเหตุหลักที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กต้องเข้ารับการปลูกถ่ายตับมาจากโรคท่อน้ำดีตีบ 16 ราย (ร้อยละ 84.2) และจากสาเหตุอื่น 3 ราย (ร้อยละ 15.8) ได้แก่ Tryrosenemia, Alagille syndrome, Actue liver cirrhrosis ซึ่งก่อนผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ผู้ป่วยเด็กมีประวัติเคยได้รับการผ่าตัดท่อน้ำดีมาแล้ว 13 ราย (ร้อยละ 68) รายละเอียดแสดงในตาราง 4.2

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.1 ข้อมูลทั่วไปของครอบครัว

ครอบครัวที่	ผู้ให้ข้อมูล	รูปแบบครอบครัว	จำนวนบุตร (คน)	ผู้บริจาคตับ	ผู้ดูแลหลัก	ผู้หารายได้หลัก
1	มารดา	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	บิดา
2	บิดา	ขยาย	1	บิดา	มารดายาย	บิดาและมารดา
3	มารดา	เดี่ยว	2	มารดา	มารดาพี่เลี้ยง	บิดาและมารดา
4	มารดา	ขยาย	2	มารดา	มารดายาย	บิดาและมารดา
5	มารดา	ขยาย	2	มารดา	มารดา	บิดาและมารดา
6	มารดา	เดี่ยว	1	มารดา	มารดายาย	บิดา
7	มารดา	ขยาย	1	มารดา	มารดาตา	มารดา
8	มารดา	เดี่ยว	1	มารดา	มารดา	บิดา
9	มารดา	ขยาย	3	บิดา	มารดา	บิดา
10	มารดา	ขยาย	4	บิดา	มารดา	บิดา
11	มารดา	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	บิดา
12	มารดา	เดี่ยว	1	มารดา	มารดา	บิดา
13	มารดา	ขยาย	3	มารดา	มารดา	บิดาและมารดา
14	มารดา	ขยาย	1	บิดา	มารดา	บิดา
15	มารดา	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	บิดา
16	มารดา	เดี่ยว	2	มารดา	มารดา	บิดา
17	มารดา	ขยาย	2	มารดา	มารดา	บิดาและมารดา
18	มารดา	ขยาย	1	มารดา	มารดา	บิดา
19	ยาย	ขยาย	2	มารดา	ยาย	มารดา

ตารางที่ 4.2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับ

รายที่	อายุปัจจุบัน	อายุขณะผ่าตัดปลูกถ่ายตับ	ระยะเวลาครองเตียง	การผ่าตัดท่อน้ำดี	วินิจฉัยโรค	เพศ
1	5 ปี 6 เดือน	1ปี 8 เดือน	43วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
2	3 ปี 5 เดือน	1 ปี 6 เดือน	72 วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
3	2 ปี	1 ปี 5 เดือน	58 วัน	ไม่เคย	Biliary atresia	หญิง

ตารางที่ 4.2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับ (ต่อ)

รายที่	อายุปัจจุบัน	อายุขณะผ่าตัดปลูกถ่ายตับ	ระยะเวลาครองเตียง	การผ่าตัดท่อน้ำดี	วินิจฉัยโรค	เพศ
4	3 ปี 1 เดือน	1 ปี 5 เดือน	60 วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
5	5 ปี 6 เดือน	1 ปี 10 เดือน	64 วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
6	2 ปี 9 เดือน	1ปี 10 เดือน	53 วัน	ไม่เคย	Tryrosenemia	หญิง
7	2 ปี	1 ปี 4 เดือน	50 วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
8	5 ปี 7 เดือน	1 ปี 6 เดือน	42 วัน	เคย	Biliary atresia	ชาย
9	3 ปี 1 เดือน	1 ปี 6 เดือน	89 วัน	เคย	Biliary atresia	ชาย
10	2 ปี 8 เดือน	2 ปี	52 วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
11	2 ปี 4 เดือน	1 ปี 3 เดือน	164 วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
12	3 ปี 1 เดือน	1 ปี 1 เดือน	55 วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
13	1 ปี 1เดือน	1 ปี	97 วัน	เคย	Biliary atresia	หญิง
14	2 ปี 1เดือน	1 ปี	78 วัน	ไม่เคย	Biliary atresia	ชาย
15	4 ปี	1 ปี 9 เดือน	63 วัน	ไม่เคย	Biliary atresia	หญิง
16	2 ปี 1เดือน	1 ปี 10 เดือน	50 วัน	เคย	Biliary atresia	ชาย
17	5 ปี 3 เดือน	3 ปี 4 เดือน	48 วัน	ไม่เคย	Alagille syndrome	ชาย
18	3 ปี 6 เดือน	1 ปี 6 เดือน	28 วัน	ไม่เคย	Actue liver cirrhrosis	หญิง
19	5 ปี 5 เดือน	1 ปี 5 เดือน	74 วัน	เคย	Biliary atresia	ชาย

4.2 การรับรู้การเจ็บป่วยของบุตร ความคาดหวังของครอบครัว และการเตรียมความพร้อม

4.2.1 การรับรู้การเจ็บป่วยของบุตร

ในประเด็นที่เกี่ยวกับการรับรู้หรือตัดสินใจของบุคคลที่ดูแลผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายตับ ได้แบ่งออกเป็นการรับรู้เมื่อลูกมีอาการเจ็บป่วย และการตัดสินใจที่จะเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ

Copyright by Mahidol University

1. การรับรู้ว่าบุตรมีความเจ็บป่วย

บิดามารดาสามารถสังเกตอาการป่วยของบุตรด้วยตนเองได้ ครอบครัวที่ 1, 2, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 17, 18, 19 (คิดเป็นร้อยละ 75) ของครอบครัวตัวอย่าง โดยสังเกตจากอาการตัวตาเหลือง ท้องโต แต่ในบางครอบครัวจะรับรู้อาการเมื่อมาตรวจรับวัคซีน หรือเมื่อบุตรมีอาการเจ็บป่วยแล้วมาพบแพทย์ ครอบครัวที่ 3, 4, 5, 13, 16 (คิดเป็น ร้อยละ 25) ของครอบครัวตัวอย่าง

*"ประมาณ ตอนที่เกิดได้วันเดียว วันรุ่งขึ้นก็เริ่มมีตัวเหลือง คุณหมอเค้าก็เลยคุยกับแม่ว่าเค้าจะต้องไปส่องไฟ คือเข้าใจว่าเหมือนเด็กทั่วไปก็ให้ส่องไฟอยู่ 3 วันก็ให้กลับบ้าน พอกลับมาเสร็จก็ไม่มีอาการอะไร ก็ปกติดี จนเข้าเดือนที่ 2 เริ่มรู้สึกว่าเค้าเหลืองขึ้น" (*ครอบครัวที่ *1)*

*"รู้ว่าน้องเป็นโรคนี้ตอนอายุห้าเดือน มีตัวเหลือง และท้องอืด ตอนนั้นน้องไม่สบาย ก็เลยพาน้องไปหาหมอที่คลินิก ก็เลยส่งตัวมาที่นี่ ก็เลยได้อันตราซาว์ เลยรู้ว่าน้องเป็นตับโต ก็เลยรักษาที่ รพ. มหาราช" (*ครอบครัวที่ *3)*

*"รู้ตอนไปฉีดวัคซีนสามเดือน อึซีด ฉี่เหลือง กินอะไรก็อาเจียนตลอด พาไปหาหมอรพ.พุทธชินราช หมอก็เช็คเลือด หมอก็บอกเป็นท่อน้ำดีตีบค่ะ ผ่าตัดท่อน้ำดีตอน 3 เดือนครึ่ง" (*ครอบครัวที่ *4)*

*"น้องเริ่มป่วยตั้งแต่อายุเท่าไหร่ค่ะ...ตั้งแต่อายุ 1เดือนเริ่มมีตัวเหลือง ผ่าตัดท่อน้ำดีครั้งแรกตอนอายุเดือนครึ่ง คลอดมายังตัวไม่เหลือง ... พอเริ่มได้เดือนหนึ่งมีตัวเหลือง คือไปฉีดวัคซีนตามกำหนดและหมอเค้าตรวจเลือด x-ray กว่าหมอจะรู้วาเป็นอะไรก็อายุเดือนครึ่ง สงสัยว่าเป็นท่อน้ำดีตีบก็ เลยส่งมาที่โรงพยาบาลเด็กตอนอายุเกือบสองเดือน พอมาถึงไม่กี่วันก็ผ่าเลย" (*ครอบครัวที่ *5)*

โดยอายุบุตรที่เริ่มมีอาการป่วยจะพบเมื่ออายุ 2 เดือน (ครอบครัวที่ 2, 7, 8, 9, 11, 13, 15, 16, 17, 19) คิดเป็นร้อยละ 52.6 ของครอบครัวตัวอย่าง อายุ 3 เดือน (ครอบครัวที่ 1, 4, 6, 12) คิดเป็นร้อยละ 21.1 อายุ 1 เดือน (ครอบครัวที่ 5, 10) คิดเป็นร้อยละ 10.5 อายุ 5 เดือน (ครอบครัวที่ 3) อายุ 6 เดือน (ครอบครัวที่ 14) และอายุ 10 เดือน (ครอบครัวที่18) จากภาวะตับวายเฉียบพลัน สาเหตุหลักของอาการเจ็บป่วยเกิดที่จากโรคท่อน้ำดีตีบทั้งหมด 16 ครอบครัว คิดเป็นร้อยละ 84.2 ซึ่งเคยได้รับการผ่าตัดท่อน้ำดีมาแล้ว (ครอบครัวที่ 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 16 , 19) คิดเป็นร้อยละ81.3 และตับแข็งจากสาเหตุอื่น (ครอบครัวที่ 6, 17, 18)

*"เพิ่งมาสังเกตอาการ เห็นตอนประมาณเค้าได้ 3 เดือน...อ๋อ คือเค้ามีอาการอย่างไรคะ... เค้าจะมีท้องโตอย่างเดียว แต่ว่าเค้าจะไม่ตัวเหลือง ตาเหลือง" (*ครอบครัวที่ *6)*

Copyright by Mahidol University

*“พออายุ 2 เดือนก็เริ่มมีปัญหา เข้าผ่าตัดที่ มหาวิทยาลัยสงขลา ตั้งแต่อายุ 2 เดือน และก็มานี่ตอนนั้นผ่าตัดท่อน้ำดีตีบ... ก่อนหน้านั้นเค้าก็ไม่มีอาการปกติ คือ เค้าตัวจะเหลือง ตาจะเหลือง และฉี่ก็จะเป็นสีเหลือง แล้วก็ไปโรงบาลใกล้บ้าน เค้าก็ส่งต่อไปโรงบาลจังหวัด โรงบาลจังหวัดก็ส่งต่อไปโรงบาล มอ ก็ได้ผ่าตัดท่อน้ำดีตอนอายุ 2 เดือน” (*ครอบครัวที่ *9)*

2. การรับรู้เมื่อจำเป็นต้องปลูกถ่ายตับ

หลังจากบุตรในครอบครัวมีอาการเจ็บป่วย และจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง จนกระทั้งเมื่อจำเป็นต้องผ่าตัดปลูกถ่ายตับครอบครัวสามารถรับรู้ได้จากแพทย์ที่ทำการรักษาแนะนำจำนวน 15 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 17, 18) คิดเป็นร้อยละ 78.9 และจากการหาข้อมูลเอง จากสื่อ หนังสือพิมพ์ นิตยสาร โทรทัศน์จำนวน 6 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 2, 9, 12, 13, 14, 19) คิดเป็นร้อยละ 31.6 และคนรู้จักแนะนำ (ครอบครัวที่16)

*“หมอแนะนำเหรอคะ หรือว่าอย่างไร...ตอนนั้นแม่ดูทีวีก็เลยเห็น แม่ก็เลยขอให้คุณหมอส่งตัวมารามาเลยตั้งแต่อายุ 4 เดือน” (*ครอบครัวที่ *9)*

*“แล้วหลังจากผ่านี่ก็คืออ้องอาการเป็นอย่างไรคะ...ก็กลับมาก็คือว่าเริ่มแรก ๆ ก็เหมือนอาการก็ดีนะคะ แต่พักหลัง ๆ ก็เหมือนอาการไม่ค่อยดีเลยค่ะ เหมือนแบบท้องจะโตกว่าเดิมค่ะ ตาก็เริ่มจะเหลืองจากที่ว่าไม่ค่อยเหลือง ตัวก็จะเหลือง...แล้วเราไปหาหมอ หมอเขาได้ว่าอย่างไรเรื่องที่น้องตาเหลืองตัวเหลืองขึ้น...ก็เป็นเกี่ยวกับโรคตับค่ะ...เขาก็ส่งมารักษาต่อที่นี่... ไม่ได้ส่งค่ะ มากันเอง... แล้วแม่รู้ข่าวอะไร...พอดีช่วงนั้นพ่อเขาจะดูอินเตอร์เน็ทที่ว่าของรามาที่เขามีปลูกถ่ายตับค่ะ” (*ครอบครัวที่ *12)*

*“หมอที่เพชรบอกว่าคือแกไม่แน่ใจมี 2 อย่างคือถ้าไม่ตับอักเสบก็เป็นท่อน้ำดีตีบ เพราะว่าค่าตับขึ้น แกเลยส่งมาส่งไปโรงพยาบาลเด็กต่อแล้วทางโรงพยาบาลเด็กรักษาไม่ได้ เราก็เลยหาข้อมูลมาว่า...แม่กับพ่อหาข้อมูลเอง...ก็ประมาณว่าเราชอบอ่านหนังสือคู่สร้างคู่สม ก็เลยไปเจอที่คุณดำรงเขาเอาไปลง แล้วอ่านเจอแล้วอากับน้อง ๆ คนหนึ่งค้นให้ด้วย” (*ครอบครัวที่ *13)*

3. การตัดสินใจ (บุคคลที่ตัดสินใจ)

เมื่อบิดามารดารับรู้ว่าบุตรของตนเองจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาโดยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ และต้องมีการตัดสินใจในการผ่าตัดพบว่าบิดาและมารดาตัดสินใจร่วมกัน จำนวน 13 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 2, 3, 5, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19) คิดเป็นร้อยละ 68.4 มารดาตัดสินใจคนเดียวจำนวน 4 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 1, 4, 11, 15) คิดเป็นร้อยละ 21.1 บิดา จำนวน 2 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 6, 7) คิดเป็นร้อยละ 10.5 สำหรับเหตุผลการตัดสินใจเรื่องบิดาหรือมารดาจะ

Copyright by Mahidol University

เป็นบุคคลใดที่เป็นผู้บริจาคตับพบว่าทุกครอบครัวใช้หมู่เลือดเป็นเหตุผลในการเลือก (ครอบครัวที่ 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19) คิดเป็นร้อยละ 100 หากพบว่าหมู่เลือดของบิดาและมารดาสามารถให้ได้ทั้งสองคนมีบางครอบครัวที่จะเลือก ผู้บริจาคตับจากบิดาหรือมารดาที่ไม่ได้เป็นผู้หารายได้หลักของครอบครัว (ครอบครัวที่ 1, 3, 5, 6, 8, 12, 14, 15, 16, 18, 19)

*"...แม่ตัดสินใจเลยว่าต้องเป็นแม่ เพราะไหน ๆ ตัดสินใจออกจากงานแล้ว แฟนต้องทำงาน เลยแม่เป็นคนให้ดีกว่าให้ดีกว่าตัดสินใจ ตรวจหมดจนใกล้วันผ่าแล้ว ปรากฏว่าแม่ให้ไม่ได้ ขอเปลี่ยนเป็นพ่อ เริ่มตรวจร่างกาย ใหม่หมด พ่อตัดสินใจให้ตอนแรกพ่อสูบบุหรี่กินเหล้าช่วงนั้นก็งด ทำการทำงาน หยุดงานเป็นว่าเล่นวุ่นวาย" (*ครอบครัวที่ *15)*

*"...หนูบอกหนูเป็นคนให้...คือคุยกันมาก่อนแล้ว...ค่ะ ถ้าตรวจเลือดแม่ให้ได้ แม่ให้เองเพราะพ่อต้องทำงาน แล้วต้องดูคนโตด้วย...ใครตัดสินใจ...ใช่ค่ะ สองคนช่วยกันหนูจะเป็นคนให้ กรุ๊ปเลือดตรงกันก็เลยจะให้" (*ครอบครัวที่*16)*

*"หลังผ่าตัดท่อน้ำดีน้องมีอาการดีขึ้นไหมค่ะ...ท้องยังโต โตขึ้นมากกว่าเดิม ตัวเหลือง อึซีด ไม่สบายบ่อย แม่เค้าหาข้อมูลจากอินเตอร์เน็ต แม่บอกหมอที่จุฬาว่าลูกไม่ดีขึ้น มีอาการเหมือนเด็กที่เคยผ่าตัดปลูกถ่ายตับเลยขอส่งตัวมารักษาตัวที่โรงพยาบาลรามาธิบดี มาที่นี่พ่อ แม่พามาตรวจทั้งสองคน มาตรวจเลือดมาเข้าคิวผ่าไว้ คือแม่หาข้อมูลมาบ้าง ตรวจเลือดให้ได้ทั้งสองคน แต่ก็ตัดสินใจเป็นแม่ให้เพราะพ่อต้องทำงานและเงินเดือนงานเค้ามั่นคงกว่าแม่ สิทธิ์รักษาพ่อเบิกได้" (*ครอบครัวที่ *19)*

4.2.2 ความคาดหวังของครอบครัว

ในประเด็นเกี่ยวกับความคาดหวังของครอบครัวเกี่ยวกับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ พบว่าในแต่ละครอบครัวมีความคาดหวังในการรักษาของลูกว่าจะหายขาด และมีอาการดีขึ้นกว่าก่อนการผ่าตัด โดยมีร้อยละ 63.2 ที่คาดว่าหลังการผ่าตัดแล้วลูกจะหายขาดจากโรคได้แก่ (ครอบครัวที่ 2, 4, 5, 8, 10, 3, 19, 12, 1, 9, 17) และหวังว่าจะไม่ต้องทานยาอีกต่อไป (ครอบครัวที่ 8) อย่างไรก็ดีบางครอบครัวคาดหวังว่าลูกมีโอกาสหายถึงร้อยละ 80 1 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 15) และมีจำนวน 4 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 7, 13, 14, 18) ที่คาดหวังลูกหายหรือไม่หาย ความคาดหวังในการผ่าตัดปลูกถ่ายตับของในแต่ละครอบครัวพบว่าส่วนใหญ่คาดหวังว่าหลังการผ่าตัดแล้วลูกจะมีอาการดีขึ้นกว่าก่อนผ่าตัด และสามารถหายขาดจากโรคได้ แม้จะมีบางครอบครัวที่คาดหวังในการรักษาเพียงร้อยละ 50

*"คือเหมือนเราคาดว่าผ่าแล้วจะต้องหายเหมือนเด็กปกติ" (*ครอบครัวที่ *1)*

*"คาดหวังจะหายไหม ก็คิดว่าจะหาย แต่ว่าคือส่วนนั้นเราคิดว่าเราทำได้เต็มที่ที่สุดคือผลจะเป็นอย่างไรก็ยอมรับตรงนั้น" (*ครอบครัวที่ *2)*

Copyright by Mahidol University

*"ตอนแรก ๆ ก็ปรึกษากันกับพ่อเขาว่ากลัวเค้าไม่อยู่กับเรา แต่พ่อเขาบอกว่าถ้าน้องเค้าเกิดมาอยู่กับพ่อกับแม่ก็ต้องอยู่ ตอนนั้นหนูไม่ได้คิดอะไรค่ะ ก็อยากให้ลูกหายอย่างเดียว ถ้าคิดอย่างนั้นก็ตัดสินใจว่าให้...ก็ขอแค่ให้เค้าอยู่กับหนูได้ แค่นั้นก็พอ ตอนนั้นก็อยากให้ชีวิตเค้าใหม่ ให้เค้าอยู่กับหนูไปได้นาน ๆ" (*ครอบครัวที่ *6)*

*"หวังตอนแรกคิดว่าหายเลย ไม่ต้องกินยา" (*ครอบครัวที่ *8)*

*"หวังว่าน้องต้องดีขึ้นแน่นอน เพราะว่าเห็นเด็กเป็นเหมือนลูกเราเยอะ แล้วหมอเค้าก็ประสบความสำเร็จในการผ่า" (*ครอบครัวที่ *9)*

*"คาดหวังเหรอ ตอนแรกตอน ณ เวลานั้นขอให้มันผ่านช่วงนั้นไปก่อน คือแบบว่าน้องเขาแบบว่าเหลือง ซีด แล้วก็ถ่าย แล้วก็เลือดออกทางปากเลือดออกทางก้นด้วยนะ... ตอนนั้นคือขอให้ผ่าช่วงนั้นไปคือขอให้หลังผ่ามันน่าจะมีอะไรที่ดีกว่านี้ ดีกว่าที่เป็นอยู่" (*ครอบครัวที่ *11)*

*"50-50 ก็คือเพราะว่าอาจารย์แกก็บอกว่าผ่าตัดทุกอย่างมีความเสี่ยง แกก็บอกว่าคืออาจารย์แกก็บอกว่าคือไม่ใช่ว่าทุกคนจะประสบความสำเร็จแกก็บอกเราไว้ก่อนล่วงหน้าแต่ส่วนใหญ่ก็จะดีเขาก็จะรอดแล้วก็ประสบความสำเร็จ" (*ครอบครัวที่ *13)*

*"ตอนแรกก็ไม่ได้อยากจะคิดว่าประมาณไหน เราไม่ได้คิดถ้าน้องหายก็หาย ถ้าไม่ไหวเราก็ทำใจ 50/50 อะไรอย่างนี้...ก็ไม่รู้ว่าหลังผ่าน้องจะไหวไหม พอผ่านมาสักพักหนึ่งก็ ดีขึ้นกว่าเก่า...ดีขึ้นมากมันเปรียบเทียบกับลูกเก่าลูกใหม่นี่...คนละคนเลย" (*ครอบครัวที่ *14)*

*"หวังไว้เยอะเหมือนกันนะ ดูจากเด็กคนอื่นมาผ่าตัดแล้วหายหลายคน หวังไว้ 80 เปอร์เซ็นก็ว่าได้ แต่ก็ไม่คิดว่าจะมีผลข้างเคียงตามมาเช่น แพ้ อาหาร ซ่อมท่อน้ำดีตีบ อย่างบีบี ไม่เห็นมีปัญหาส่วนมากปรับทุกข์กัน ปรึกษาเจออะไรบ้าง" (*ครอบครัวที่ *15)*

*"ก่อนผ่าแม่หวังให้น้องหายเลยไหม...ผ่าอาจรอดหรือไม่ก็ได้ ผ่าถ้าเป็นให้หนูเป็นให้ลูกรอด...หวังว่าอะไร...หวังลูกต้องรอด ไว้ใจหมอมาก ไว้ใจอาจารย์หมอทำได้" (*ครอบครัวที่ *17)*

4.2.3 การเตรียมความพร้อมของผู้บริจาคตับ

การเตรียมความพร้อมของบิดาหรือมารดาที่บริจาคตับพบว่า ผู้บริจาคตับทุกคนเข้ารับการตรวจร่างกายตามมาตรฐานทางการแพทย์ และได้ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์เพื่อเตรียมตัวสำหรับการบริจาคตับ โดยมีการปรับพฤติกรรมเพื่อเตรียมพร้อมทางด้านร่างกาย ดังนี้

1) ออกกำลังกายและควบคุมอาหาร จำนวน 6 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 4, 5, 6, 13, 14, 19) คิดเป็นร้อยละ 31.6 โดยมี 1 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 1) ที่พบว่าทั้งผู้บริจาคตับและคู่สมรส ควบคุมอาหารและออกกำลังกายด้วยกัน

Copyright© by Mahidol University

2) งดดื่มสุราและสูบบุหรี่ จำนวน 5 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 7, 9, 11, 14, 15) คิดเป็นร้อยละ26.3โดยมี 1 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 13) ที่คู่สมรส (สามี) ของผู้บริจาคตับเลิกสูบบุหรี่

เป็นที่สังเกตว่าการตัดสินใจของครอบครัวในครั้งแรกจะให้แม่เป็นผู้บริจาคตับ แต่หากแม่มีตับที่ไม่มีภูมิคุ้มกัน (ครอบครัวที่ 14) หรือมีเหตุฉุกเฉินที่ให้ไม่ได้ (ครอบครัวที่ 15) ก็จะเปลี่ยนมาเป็นบิดา ซึ่งพบว่าตัวบิดาก็จะมีการเตรียมตัวไว้ก่อนล่วง โดยส่วนใหญ่จะเป็นการงดการดื่มสุราและสูบบุหรี่

*“พ่อก็เริ่มลดน้ำหนัก บำรุงตัวเอง ลดไป 7 กิโล เขาว่ายน้ำทุกวันเลยนะค่ะ กินปลาทุกวันเลยค่ะ คือตั้งใจจริง ๆ คุณแม่ก็ลดไปพร้อมกันเลย คุณแม่ลดไป 4 กิโล... เป็นการเตรียมความพร้อมด้วยว่า เกิดฉุกเฉินคุณพ่อเขาให้ไม่ได้ คุณแม่ก็ต้องให้” (*ครอบครัวที่ *1)*

*“ลดน้ำหนัก.. 2 กิโล ลดเหลือ 59” (*ครอบครัวที่ *4)*

*“แม่เป็นคนให้ตับค่ะ ตรวจกับหมอหลังผ่าไปครั้งเดียว นอกจากหมอนัดหลังผ่าตัดแต่แม่ก็ไม่ได้มาเพราะไม่มีปัญหาอะไร แค่ของลูกมันก็วุ่นวายแล้วของแม่ลดน้ำหนักก่อนผ่า” (*ครอบครัวที่ *5)*

*“ตอนนั้นหนูอ้วนมาก ก็ให้ลดไขมันอย่างเดียว” (*ครอบครัวที่ *6)*

*“ลูกกรุ๊ปเดียวกับเรา อีกอย่างเราไม่ได้กินเหล้ากินยาไม่ได้ดูดบุหรี่แต่แฟนดูดใบจากแต่ตอนนี้ตั้งแต่ลูกผ่าเขาก็เลิกเลย ส่วนพวกเหล้าเบียร์นี่นาน ๆ จะกินสักครั้ง เพื่อนฝูงไม่มาไม่กิน... ทีแรกจาก 72 สองเดือนแรกขึ้นมาเป็น 75 ตัดสินใจแบบเลิกขายของ (ขายลูกชิ้นทอด น้ำอัดลม) ดีกว่าเข้าไร่อย่างเดียว ... ช่วงลูกมานอนอยู่โรงพยาบาลเช้าเราไปวิ่งรอบสวนจิตรฯ กินแต่ผักน้ำพริกเอา เย็นเราวิ่งไปอนุสาวรีย์ มีร้านแอโรบิคอยู่ใต้ทางด่วน เราก็วิ่งจากนี่ไปแอโรบิคแล้วก็วิ่งกลับ 4 เดือน ... คือมันเหมือนมันมีแรงบันดาลใจแบบว่าเราต้องทำให้ได้เพื่อลูกเราถ้าเกิดเราไม่พร้อมลูกเราก็เปลี่ยนไม่ได้ 4 เดือน ลงไป 12 กิโลเหลืออยู่ประมาณ 62-63 ประมาณนั้น” (*ครอบครัวที่ *13)*

*“ตอนแรกเป็นคุณแม่... เขาว่าตับคุณแม่ให้ได้ แต่ถ้าน้องติดเชื้อขึ้นมาตับไม่มีภูมิเลย แล้วคุณพ่อก็มีภูมิ 200... น้องเวลาติดเชื้อตับไม่เป็นอันตรายต่อสุขภาพ พอดีน้องต้องเปลี่ยนมาของคุณพ่อ ...คุณพ่อลางานมาตรวจร่างกาย เตรียมความพร้อม แต่คุณพ่อเขาก็เตรียมความพร้อมร่างกายอยู่แล้ว คือว่าหนึ่งถ้าคุณแม่ไม่ได้คุณพ่อเขาจะมีสแปร์ คุณพ่อเขาจะเป็นคนให้ เขาก็ดูแลร่างกายให้แข็งแรงไม่เจ็บป่วยอะไรอย่างนี้ เหล้าเลิกแล้วไม่ทานเลย” (*ครอบครัวที่ *14)*

*“ก่อนที่จะผ่านี่ก็ไม่ได้ทำอะไรมากคือก็ทานอะไรปกติ เพราะว่างดสุรา และก็งดบุหรี่” (*ครอบครัวที่ *7)*

Copyright by Mahidol University

*"พ่อก็เตรียมตัวคือ ไม่สูบบุหรี่ ไม่กินเหล้า ปกติก็สูบ กินเหล้าก็กินไม่เยอะ แต่บุหรี่ก็สูบ และหลังจากที่รู้ว่าต้องเป็นคนให้ตับน้องก็หยุดหมดทุกอย่างเลย.. เตรียมตัวเกือบปีเหมือนกัน" (*ครอบครัวที่ *9)*

*"แม่ตัดสินใจเลยว่าต้องเป็นแม่ เพราะไหน ๆ ตัดสินใจออกจากงานแล้ว แฟนต้องทำงาน ใกล้วันผ่าแล้ว ปรากฏว่าแม่ให้ไม่ได้ ขอเปลี่ยนเป็นพ่อเริ่มตรวจร่างกายใหม่หมด พ่อตัดสินใจให้ ตอนแรกพ่อสูบบุหรี่กินเหล้า... ก็งด (เหล้า) อยู่ ตั้งแต่ผ่ามาเลิกบุหรี่" (*ครอบครัวที่ *15)*

*"ไม่ได้เตรียมตัวอะไรมากค่ะเพราะลูกเป็นแบบเฉียบพลัน มีไปตรวจเลือดอย่างเดียว" (*ครอบครัวที่ *18)*

*"แม่ก็พยายามไม่ให้ตัวเองป่วย มีลดน้ำหนักบ้าง มาตรวจตามที่หมอนัด" (*ครอบครัวที่ *19)*

4.3 ผลกระทบต่อครอบครัวและแบบแผนครอบครัว

4.3.1 ผลกระทบต่อครอบครัว

ในประเด็นผลกระทบของความเจ็บป่วยและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับที่มีต่อครอบครัวแบ่งออกได้เป็น 7 ด้าน ดังนี้

1) ผลกระทบด้านชีวิตประจำวัน

พบว่าบางครอบครัวที่ญาติคนอื่นไม่สามารถมาดูแลบุตรหลังผ่าตัดได้จะเป็นมารดาที่มาดูแลและเป็นคนที่เป็นผู้บริจาคตับให้บุตร จำเป็นจะต้องได้รับการพักผ่อนเมื่อจำเป็นจะต้องมาดูแลทำให้เกิดความเครียดจากอาการของบุตร และร่างกายของตนเองยังไม่แข็งแรง ทำให้เกิดอาการเจ็บป่วยได้ รวมถึงให้ย่า/ยายที่เป็นผู้สูงอายุมาดูแล เกิดความเครียด ตกใจ ส่งผลต่อร่างกาย (ครอบครัวที่ 5, 15) และผู้ดูแลจะต้องเปลี่ยนแบบแผนการดำเนินในชีวิตประจำวัน เช่นการพักผ่อน การเดินทาง การที่ต้องอยู่ในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานาน ทำให้เกิดความเหนื่อยล้า เกิดความเครียด ส่งผลต่อร่างกาย

"หลังผ่าตัดแม่อยู่โรงพยาบาลกี่วัน... 5 วัน ช่วงที่น้องอยู่ หอผู้ป่วยวิกฤตช่วงแรกจะเป็นย่าเฝ้า โทรมาที่บ้านทุกวันย่าค่อนข้างที่จะเครียด เห็นสายที่ติดกับตัวหลานเยอะทั้งเรื่องการเยี่ยมที่ต้องใส่เสื้อคลุม โทรมาให้รีบมาขนาดแม่พึ่งออกจาก รพ. วันแรกที่กลับไปถึงบ้านแล้วให้รีบมาดู แม่ก็มาเฝ้าต่อหลังย้ายออกจากหอผู้ป่วยวิกฤต ก็ช่วงแรกที่มาเฝ้าค่อนข้างที่จะเครียดเรานอนน้อยด้วยมีอาเจียนบ้าง" (ครอบครัวที่ 5)

"...ช่วงนั้นขาดงานบ่อยไหม...ลาจนเกรงใจหัวหน้า อยู่ opd นัดมานอน รพ.บางทีน้ำหนักตัวน้อยต้องมานอนเพิ่มน้ำหนักตัว ...ตอนนั้นใครมาเฝ้า...ยาย สลับกันมาเฝ้า ลาทั้ง ลากิจ ลาป่วย เค้าก็เข้าใจ เกรงใจหัวหน้า ก็เลย ลาออก ตัดสินใจลา...มาเฝ้าช่วงนั้นผลกระทบเยอะไหม...ค่ะ สงสารยายด้วย เฝ้าไม่ไหว ตอนนั้นรอทำทีเดียว กลางคืนร้องทั้ง กลางวันกลางคืน ต้องขอร้องเค้า กลางวันก็ไม่ได้นอน เลยต้องลาออก" (ครอบครัวที่ 15)

"...แล้วช่วงนั้นที่แบบเครียดอะไรอย่างนี้คือได้ปรึกษากับพ่อเขาไหมว่า...ไม่ค่อยได้คุยกับเขา แบบคุยกันได้ไม่ค่อยนาน เขาชอบกวนประสาทหรือชอบแหย่เรา ขี้น้อยใจ...แล้วทีนี้หาวิธีคลายเครียดเราอย่างไร...ก็ไปเดินเที่ยว ไปอนุสาวรีย์ไปอะไรบ่อย ๆ นั่นแหละ...พ่อเขาก็มาเฝ้า ...พ่อเขาก็มาเฝ้า แล้วเราก็จะไปเดินอนุสาวรีย์ คือไปเดินแล้วมันก็แบบไม่ต้องคิดอะไร เราอยากกินอะไรเราก็ไปกินอะไรอย่างนี้ เพราะว่าอยู่แต่โรงพยาบาล บางทีเราก็เครียดนะอยู่กับลูก แว๊ด ๆ ๆ อยู่กับลูกแล้วมันเครียด แล้วบางทีอยู่ในห้องแยกเราแทบไม่ได้คุยกับใครเลยก็เครียดอยู่"(ครอบครัวที่ 11)

2) ผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์

พบว่าการที่ลูกในครอบครัวจะต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานานมีผลต่ออาชีพ และรายได้ของครอบครัวจะต้องขาดงานมาดูแลได้แก่ (*ครอบครัวที่* 1, 2, 3, 6, 10, 11, 12, 14, 15, 18, 20, 19) และจากอาการเจ็บป่วยของลูกทำให้เกิดความเครียดและวิตกกังวล

"ใช่ ๆ คือยุบร้านอย่างเดียว รายได้มันไม่ใช่ร้านเดียว สมมติเคยมีรายได้ร้านละสัก 3-4 หมื่น เฉลี่ยมามันเป็นแสน พอมันเหลือร้านเดียวมันไม่ใช่เหลือแค่ 30,000 มันต้องตกลงไปอีกเนื่องจากว่าเราไปดูไม่ได้เลย เราก็ปล่อยเด็กขายของมั่ว ๆ ไป ขายของตกที่เรามี ขายของเก่า ๆ เราไม่ได้ผลิต เพราะต้องมาดูแลเค้าอย่างเดียวและของคุณแม่ทำมันเกี่ยวกับเสื้อผ้า มันจะมีฝุ่นผ้ามีอะไร ที่ทำให้เราเอาน้องลงไปข้างล่างไม่ได้ แล้วเราจะจ้างใครดูก็ไม่ได้...ต้องดูเอง... ต้องดูเอง 1. คือไม่ไว้ใจคนที่จะมาดูแลลูกเรา 2.ก็คือเรื่องของรายได้ที่เราไม่มีแล้ว คือเราแทบจะหยิบเงินเก่ามาใช้ ๆ ค่ะ แต่แม่ว่าเครียดหลายเรื่อง เรื่องงานก็เครียด แต่ว่าความที่เราห่วงลูกมากกว่า เราก็เลยลืม...มันไม่ใช่เรื่องใหญ่สำหรับเรา...ใช่ เราก็เลยลืม พอเราเครียดเรื่องงานก็คิดว่าจะย้อนกลับมาทำเมื่อไรก็ได้ เราเลยพอโชคดีว่าเราเก็บเงินไว้พอสมควร...ว่าตั้งแต่วันที่เค้าผ่าจนถึงวันนี้ก็ยังเครียด ไม่มีวันไหนเลยที่มีความสุขกับชีวิต ไม่มีความสุขสักวัน... ตั้งแต่ป่วยมาเลยเหรอ...ตั้งแต่ป่วยเลย" (ครอบครัวที่ 1)

Copyright by Mahidol University

"คือช่วงนั้นหรือว่าเราเครียดหรือว่ากังวลอะไร...กังวลนะครับ เครียด... หลัก ๆ ก็คือเรื่องน้องใช่ไหม กลัวว่าอย่างไรกลัวว่าเขาจะ...กลัวเขาไม่รอด...คือช่วงนั้นเขายังแย่มาก...คือเขาก็เหลืองมาก ตัวใหญ่ท้องใหญ่" (ครอบครัวที่ 2)

"ช่วงนั้นนอนโรงพยาบาลบ่อยไหม...นอนบ่อยมาก ถ่ายเป็นเลือด ไข้ขึ้น... ช่วงนั้นแม่ไม่ได้ทำงาน ไม่มีใครกล้าเลี้ยง เพราะยาก็เยอะ ไม่สบายบ่อย เป็นไข้ ตั้งแต่หลังคลอดมาไม่กลับไปทำงานอีกเลย พ่อลางานไหม...ลา ลาเยอะเหมือนกัน ต้องมาดูทั้งแม่และลูก ทั้งพ่อและแม่ก็เครียดน่ะช่วงนั้น ทั้งเรื่องลูกแล้วก็เรื่องงาน แต่เจ้านายแฟนก็เข้าใจ หลังจากแม่ดีขึ้นก็มาเฝ้าลูกต่อให้พ่อกลับไปทำงาน...หักเงินไหม...หักหมดเลย เยอะมาก ช่วงนั้นก็มีหยิบยืมเงินจากญาติบ้าง" (ครอบครัวที่ 8)

"...ช่วงไหนที่แม่กังวลหรือว่าเครียดที่สุด ระหว่างช่วงก่อนกับช่วงหลัง... ช่วงก่อน...แล้วช่วงที่เราเครียด ๆ หรือกังวล ก็คืออารมณ์เราหงุดหงิด...ก็มีหงุดหงิดบ้างเวลาก่อนที่เค้าจะผ่า ร้องงอแง เราก็ต้องใจเย็น ๆ หงุดหงิดเหมือนกันแต่ว่าต้องทำให้ใจเย็นขึ้น...สมมติว่าทั้งพ่อทั้งแม่มีเรื่องเครียด เราคุยกันมีทะเลาะกันบ้างไหม...ก็มีค่ะ แต่ก็เดี๋ยวก็เหมือนเดิม ก็ต้องมีบ้าง บางครั้งก็นั่นแหละ บางทีเวลาน้องป่วย คุณแม่ดูแลบางทีก็เครียด ดูแลอยู่คนเดียว มีคิดมากอะไรอย่างงี้ ก็มีบ้าง มีปากมีเสียงกันบ้าง แต่คุณพ่อเค้าก็ใจเย็น บางครั้งเค้าก็สามารถช่วยดูแลน้องได้บ้างเป็นบางครั้งก็เปลี่ยนกัน สลับกัน"(ครอบครัวที่ 9)

3) ผลกระทบด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว

การที่บิดาหรือมารดาเป็นผู้ดูแลและจะต้องรักษาในโรงพยาบาลเป็นเวลานานทำให้ห่างไกลจากครอบครัว และส่งผลต่อสัมพันธภาพในครอบครัวโดยเฉพาะในชีวิตสมรส หย่ากับสามีหลังผ่าตัด (ครอบครัวที่ 19) เลิกกับสามีก่อนผ่าตัด (ครอบครัวที่ 7) สามีภรรยาทะเลาะกัน (ครอบครัวที่ 1, 14) อยู่ห่างกันสามีภรรยา (ครอบครัวที่ 1, 16)

"พ่อไม่ค่อยมา คือส่วนหนึ่งที่พ่อไปทำงาน เป็นความจำเป็นเรื่องค่าใช้จ่าย... ทำให้เราแยกกันอยู่ นี้สิ่งที่มันกระทบ คือเรามีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย เพราะว่าแม่ต้องดูแลเค้า ไปทำร้านไม่ได้ และเนื่องจากเราทิ้งร้านมานาน มันก็ซบลง ๆ และเหมือนชะตามันจะซ้ำนะค่ะ ร้านก็มาไฟไหม้ ตอน center one ไฟไหม้ พอไฟไหม้เสร็จปุ๊บ ห้างเปิดใหม่ลูกค้าไม่กลับมา" (ครอบครัวที่ 1)

"มีเรื่องเครียดหรือกังวลไหมคะช่วงนั้น... เครียดตั้งแต่ที่น้องป่วย เครียดแล้วมีปัญหากับคุณพ่อ เครียดเรื่องลูก...คือปัญหานี้หมายถึงว่า...คือว่าลูกไม่หายทำอย่างไรดี แล้วก็เรื่องการเงินคือว่าคุณแม่ต้องหยุดงานมาดูน้องบ่อย ๆ เพราะว่าอยู่กับย่า ย่าเขาไม่ค่อยรู้เรื่องยาที่ว่าหลังการตรวจอะไรอย่างนี้มีหลายตัว แม่ก็ต้องดู ต้องหยุดงานมาดูน้อง" (ครอบครัวที่ 14)

"...มีปัญหากับแฟนไหม...มีบ้าง มันห่าง เค้าต้องหาเงิน บางทีไม่พอ... เราไปหยิบยืม...ไม่ค่ะ ขายทุกอย่างที่มี เหมือนเริ่มต้นใหม่จากศูนย์... ก่อนผ่าส่วนมากก็อยู่แต่บ้าน ก็มีออกไปไหนบ้างแต่ไม่มากนาน ๆ จะออกไปที ก็ไปแถว ๆ บ้าน อย่างห้างก็ไปไม่กี่ครั้ง เพราะกลัวติดเชื้อ ไปไหนเราก็ไม่กล้าฝากคนอื่นดู กลัวดูไม่เหมือนเรา" (ครอบครัวที่ 16)

"...ก่อนที่น้องจะป่วยก็คือ ...ไม่ได้อยู่ด้วยกันค่ะ...ก็คือเลิกกันตั้งแต่ตอนไหน...ตั้งแต่เขารู้ว่าจะได้ผ่าน้องจะได้เปลี่ยนตับ...คือเพราะว่าเรื่องค่าใช้จ่ายด้วยไหมหรือว่าเรื่องเงิน...ไม่ค่ะ ไม่เกี่ยวกับค่าใช้จ่ายเพราะว่าคือเหมือนกับว่าถ้าเอาจริง ๆ ถ้าเอาตามที่ผู้ใหญ่เขาพูดคือแบบว่าไม่มีความรับผิดชอบคือกลัวทุกอย่างกลัวว่าตัวเองจะต้องผ่าตัด...พอน้อง คือประมาณว่าน้องป่วยแล้วจะต้องมารักษาที่นี่พอรู้ว่าจะต้องทำอย่างไรเขาก็ขอเลิกไป...ใช่ค่ะ...แล้วตอนนี้ยังติดต่อกันไหมคะ...ไม่ค่ะ...แล้วค่าใช้จ่ายเขาส่งมาให้เราไหม...ไม่...คือเราเป็นคนออกคนเดียว... ใช่ค่ะ" (ครอบครัวที่ 7)

4) ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ

จากการที่เป็นโรคตับและจะต้องเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและรักษาเป็นระยะเวลานาน ทำให้เสียค่าใช้จ่ายในการรักษา การเดินทาง ค่าที่พักอาศัย ค่าอาหาร ค่ายา ค่าเดินทาง ค่ากิน ครอบครัวที่ได้รับผลกระทบด้านนี้ทุกครอบครัว คิดเป็นร้อยละ 100 และต้องหยุดงานหรือลางานเพื่อพาบุตรมารักษาทำให้รายได้ลดลง (ครอบครัวที่ 1, 2, 3, 8, 9, 15, 16, 17, 19) คิดเป็นร้อยละ 47.4 มีครอบครัวที่บิดามารดาขาดงานและลาออก (ครอบครัวที่ 2, 8, 9, 10, 11, 12, 15, 16, 17, 18, 19) คิดเป็นร้อยละ 57.9 ประกอบกับการที่มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นทำให้มีบางครอบครัวที่ต้องขายบ้านขายรถ (ครอบครัวที่ 19, 16) และเป็นหนี้จากการกู้ยืม (ครอบครัวที่ 4, 5, 6, 9, 12, 13, 14) คิดเป็นร้อยละ 36.8

"คือช่วงที่น้องป่วยนี่ก็คือค่าใช้จ่ายเราก็คือมันพอดีกับรายได้ไหมคะ...ก็คือเราจำเป็นต้องตัดส่วนหนึ่งออกไปมาจ่ายเป็นค่ารถ ค่ายา ค่าเดินทาง...คือระหว่างนั้นมีใครคือช่วยเราไหมคะ ทั้งหมดคือค่าใช้จ่าย...ก่อนผ่าก็จะมีใช้บัตร 30 บาท...คือเบิกได้ทั้งหมดไหมคะ...เบิกได้หมด...ไม่มีส่วนเกิน...มีบ้างแต่ก็ไม่มาก...คือเราก็พอออกได้ คือส่วนมากค่าใช้จ่ายของเราก็จะเป็น...เป็นค่าเดินทาง ...ค่าเดินทาง ค่ากินอะไรอย่างนี้" (ครอบครัวที่ 2)

"...ช่วงนั้นมีปัญหาเรื่องเงินไหม...มีกู้เค้ามา เจ็ดหมื่น ช่วงนั้นน้องไม่สบายด้วย ช่วงแรกด้วย ช่วงหลังน้องผ่าตัด" (ครอบครัวที่ 4)

"...ก่อนที่จะปลูกถ่ายตับหมอได้คุยเรื่องค่าใช้จ่ายประมาณเท่าไหร่ค่ะ... ประมาณ 7-8 แสนบาท ก็พอดีได้สิทธิเป็นคนไข้ในพระบรมค่าใช้จ่ายที่ในวัง จ่ายให้ช่วงที่ผ่าตัด

Copyright by Mahidol University

ประมาณ 6 แสนกว่าบาท รู้สึกว่าก่อนผ่าก็มีค่าใช้จ่ายเยอะ แต่ว่าพอมาหลังผ่าแล้วเยอะกว่า ส่วนที่จ่ายเองจะเป็นค่าอาหาร ค่าเดิน เดินทาง ระหว่างที่มารักษาตอนมาฝ้าช่วง...นั้นนอน โรงพยาบาลก็ 3 เดือนก็ เยอะเหมือนกันแต่ ไม่ได้จดไว้ คือก่อนผ่านอน โรงพยาบาลไม่กี่ครั้งเพื่อให้เลือด ก่อนผ่าไม่ค่อยมีปัญหา อะไรมาก มีค่าส่วนเกินในการมาพบแพทย์แต่ละครั้งประมาณเท่าไหร่ค่ะ...ก็ประมาณ 300-400 บาท ก็จ่ายเองได้แต่ถ้าเป็นพันก็สำรองจ่ายแล้วมาเบิกกับพระบรมทีหลัง รายได้ในครอบครัวประมาณเท่าไหร่ต่อเดือน... ไม่แน่นอน ประมาณ 8000-10000 บาทต่อเดือน...แล้วรายได้พอใช้จ่ายในครอบครัวรึเปล่าค่ะ...บางเดือนพอ บางเดือนไม่พอ เอาที่/รถไปเข้าไฟแนนซ์บ้างก็หมุนไปค่ะ เพราะมีลูกสองคนอีกคนก็ กำลังเรียนอยู่"(ครอบครัวที่ 5)

5) ผลกระทบ ด้านสังคม

มารดาที่มาดูแลลูกในโรงพยาบาลอย่างใกล้ชิดและเป็นระยะเวลานานทำให้ขาดการติดต่อกับบุคคลอื่นภายนอกเนื่องจากต้องแยกตัวออกจากสังคม ทำให้เกิดภาวะเครียด เครียด ไม่สบาย (ครอบครัวที่ 1, 2, 5, 9, 10, 11, 13, 14, 17, 18, 19) ทำให้การทำกิจกรรมต่าง ๆ ในลดลง เช่น ในบางครอบครัวงดออกที่ชุมชน ได้แก่ (ครอบครัวที่ 15)

"...ใช่ ๆ ก็กลับมาร้องไห้ พ่อเค้าถึงบอกว่า จริง ๆ หมอโทรมาแล้วนะว่าต้องผ่า... คือพ่อกลัวแม่เครียด...ใช่ ๆ เพราะว่าตอนนั้นเครียดไงคะ ต้องอยู่โรงบาล คือชีวิตมันไม่เคยต้องมาผจญกับโรงพยาบาลนานขนาดนั้น ไง มันก็ไม่เข้าใจว่ามันเกิดอะไรขึ้น แล้วก็นั่งร้องไห้และพอดีว่ามี จำน้องอ้อยได้ไหมคะ ที่ตอนนั้นผ่าท่อน้ำดีเหมือนกัน พอดีว่าตอนนั้นวอร์ดศัลปรับปรุงก็เลยถูกย้ายลงไปในวอร์ดเด็กพิเศษ และอยู่ในห้องเดียวกับน้องอ้อยน่ะค่ะ และแม่เค้า กับ 2 คนก็ร้องไห้กัน" (ครอบครัวที่ 1)

"...ก่อนผ่ามานอน รพ.บ่อยไหม... ไม่ค่ะ ก่อนผ่าส่วนมากก็อยู่แต่บ้าน ก็มีออกไปไหนบ้างแต่ไม่มากนาน ๆ จะออกไปที... ก็ไปแถว ๆ บ้าน อย่างห้างก็ไปไม่กี่ครั้ง เพราะกลัวติดเชื้อ ไปไหนเราก็ไม่กล้าฝากคนอื่นดู กลัวดูไม่เหมือนเรา" (ครอบครัวที่ 16)

"...แม่ได้เตรียมค่าใช้จ่ายไว้ไหม...ไม่ได้เตรียมค่ะ เพราะตังค์ไม่มีแล้วย้ายมาทั้งครอบครัวเลยค่ะ ต้องเริ่มต้นใหม่หมดเลย...ตอนนั้นเรามาอยู่ที่ไหน...มาอาศัยบ้านญาติพ่อแฟน พ่อก็ลาออกจากงาน มาตั้งรถรากใหม่ที่นี่ หางาน หาที่ ขายของอยู่ในกรุงเทพ เน้นขายหมูที่บ้าน...เราต้องปรับตัวอย่างไร...มีค่ะ อย่างแรกเรื่องค่าใช้จ่าย อย่างแรกเราอาศัยเค้าอยู่ด้วย ทางบ้านเค้าก็ช่วยแต่ เราเกรงใจ อยากหาบ้านอยู่เอง แฟนก็หางานทำ ขายของแรก ๆ ก็ลำบาก หลัง ๆ ก็ดีขึ้น คือช่วงก่อนที่จะผ่า ก่อนที่จะผ่า เงินที่มีก็ค่อย ๆ หมด มันหามาได้เดียวน้องก็เข้า รพ. กลับบ้านได้สามสี่ วันก็เข้า รพ.อีกไหนจะค่าใช้จ่ายตัวเรา ไหนจะค่ากินค่าอะไร พ่อต้องดูพี่คนโต เอามาอยู่ ด้วยกัน...

ยายได้มาช่วยดูไหม...ไม่ค่ะ มีมาแค่สี่คน...แม่ก็คือดูแลหลัก ๆ มีปัญหากับแฟนไหม...มีบ้าง มันห่างเค้าต้องหาเงิน บางทีไม่พอ...เราไปหยิบยืม...ไม่ค่ะ ขายทุกอย่างที่มี เหมือนเริ่มต้นใหม่จากศูนย์...ก่อนผ่ามานอน รพ.บ่อยไหม...บ่อยมากค่ะ...ไม่ค่ะ ก่อนผ่าส่วนมากก็อยู่แต่บ้าน ก็มีออกไปไหนบ้างแต่ไม่มากนาน ๆ จะออกไปที ก็ไปแถว ๆ บ้าน อย่างห้างก็ไปไม่กี่ครั้ง เพราะกลัวติดเชื้อ ไปไหนเราก็ไม่กล้าฝากคนอื่นดู กลัวดูไม่เหมือนเรา" (ครอบครัวที่ 16)

6) ผลกระทบด้านบทบาทหน้าที่

หน้าที่ของพ่อและมารดาในครอบครัวจากเดิมพ่อเป็นฝ่ายหารายได้หลักของครอบครัวมารดาเป็นผู้เลี้ยงดูลูก เมื่อลูกเจ็บป่วยทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นพ่อและมารดาจำเป็นจะต้องทำงานทั้งสองคนและให้ย่าหรือยายมาดูแลแทน (ครอบครัวที่ 2, 6, 7)

"แล้วช่วงที่ไปทำงานแม่วางแผนเรื่องการเลี้ยงดูหรือดูแลลูกอย่างไร...ก็จะเอากลับไปให้ยายเลี้ยงต่างจังหวัดค่ะ ไม่น่าห่วงอะไรเพราะช่วงหยุดสงกรานต์กลับบ้านลองเอาไปที่บ้านให้ยายดูแล ยายดูแลได้แต่เรื่องยาต้องเขียนกำกับให้ละเอียดหน่อย และก็ตอนกลับบ้านนานหลายวันเหมือนกันเค้าก็ไม่ได้เจ็บป่วยอะไร เราก็จะได้มีเวลาทำงาน" (ครอบครัวที่ 6)

7) ผลกระทบด้านพี่น้องของเด็กป่วย

ในบางครอบครัวบิดาและมารดาจำเป็นจะต้องมาดูแลลูกที่ป่วยอย่างใกล้ชิดเป็นระยะเวลานานทำให้พี่น้องของบุตรที่ป่วยจะต้องให้ย่ายายหรือญาติคนอื่นเลี้ยง (ครอบครัวที่ 4, 5, 9, 10, 13, 16, 17, 19) มีบางครอบครัวที่พี่แกล้งน้อง (ครอบครัวที่ 4) และมีครอบครัวที่ให้ย่าหรือยายแยกเลี้ยงกับพี่น้องต่างจังหวัดทำให้ไม่สนิทกัน (ครอบครัวที่ 19)

"ช่วงแรกใครเป็นคนดูแลน้องค่ะ...ก็เป็นแม่เลี้ยงเองมียายช่วยเลี้ยงเพราะอยู่ด้วยกัน...น้องมีพี่น้องกี่คนค่ะมีแฝดผู้ชาย 1 คน ก็หลังคลอดแม่เค้าเลี้ยงเองมียายและพี่สาวพ่อช่วยเลี้ยง หลังจากป่วยแม่ก็ไม่ค่อยได้เลี้ยงให้ป้าเลี้ยง ยายก็มาช่วยแม่เค้าทางนี้" (ครอบครัวที่ 19)

"พี่เค้าอีกคนอายุเท่าไรค่ะแม่...11 ขวบ ช่วยดูน้องได้บ้าง แต่ก็มีแกล้งน้อง บ้างที่ก็น้อยใจหาว่าแม่รักน้องมากกว่าเพราะ พ่อกับแม่อยู่กับน้องมากกว่า ก็อธิบายให้เค้าฟังมีรู้เรื่องบ้างไม่รู้เรื่องบ้าง" (ครอบครัวที่ 4)

4.3.2 แบบแผนครอบครัว

จากภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นจากครอบครัวที่มีบุตรเปลี่ยนถ่ายตับทำให้เกิดผลกระทบต่อครอบครัวใน 7 ด้านหลัก คือ 1) ชีวิตประจำวัน 2) จิตใจและอารมณ์ 3) สัมพันธภาพภายใน

Copyright by Mahidol University

ครอบครัว 4) เศรษฐกิจ 5) สังคม 6) บทบาทหน้าที่ และ 7) พี่น้องของเด็กป่วย ซึ่งจากข้อมูลพบว่าทุกครอบครัวได้รับผลกระทบในด้านชีวิตประจำวันและหรือด้านเศรษฐกิจ สามารถจำแนกแบบแผนครอบครัวได้ 2 แบบแผน คือ 1) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ และ 2) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้

1) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ (Adjustable family pattern) เป็นแบบแผนที่ครอบครัวสามารถปรับตัวและเผชิญกับภาวะวิกฤตได้อย่างเหมาะสม และครอบครัวได้รับผลกระทบน้อย คือได้รับผลกระทบ 2-3 ด้าน และไม่ส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านจิตใจและอารมณ์ ครอบครัวในแบบแผนนี้นับว่ามีการปรับตัวได้ดี ซึ่งพบใน 6 ครอบครัว ได้แก่ ครอบครัว 3, 4, 6, 8, 12, 15 คิดเป็น (ร้อยละ 31.6) ของครอบครัวตัวอย่างทั้งหมด ในครอบครัวเหล่านี้เป็นครอบครัวเดี่ยว จำนวน 5 ครอบครัวได้แก่ ครอบครัวที่ 3, 6, 8, 12, 15 (ร้อยละ 83.3) และครอบครัวขยาย 1 ครอบครัว ได้แก่ ครอบครัวที่ 4 คิดเป็น (ร้อยละ 16.7) นอกจากนี้ยังพบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ (ร้อยละ 83.3) มารดาเป็นผู้บริจาคตับ ได้แก่ ครอบครัว 3, 4, 6, 8, 12 โดยพบเพียง 1 ครอบครัวที่มีบิดาเป็นผู้บริจาคตับ เมื่อพิจารณาตามโครงสร้างของครอบครัวและผลกระทบการเจ็บป่วยของบุตรที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับโดยในแบบแผนนี้พบว่าครอบครัวเหล่านี้ได้รับผลกระทบในครอบครัวน้อย ส่งผลให้ครอบครัวมีการปรับตัวได้ดี จำนวน 6 ครอบครัวทุกครอบครัวมีผลกระทบด้านการใช้ชีวิตประจำวัน และเกือบทุกครอบครัวมีผกระทบด้านเศรษฐกิจ ครอบครัวที่ 8 รายละเอียดแสดงในตารางที่ 4.3

2) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ (Non-adjustable family pattern) เป็นแบบแผนที่ครอบครัวไม่สามารถผ่านหรือเผชิญกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้อย่างเหมาะสม และครอบครัวได้รับผลกระทบมากคือ ได้รับผลกระทบ 4 - 6 ด้าน และมีผลกระทบในด้านจิตใจและอารมณ์ ทำให้เกิดภาวะเครียดสูงภายในครอบครัว โดยเป็นที่น่าสังเกตว่าครอบครัวส่วนใหญ่ (ร้อยละ 54) ในแบบแผนนี้มักจะพบผลกระทบด้านสัมพันธภาพในครอบครัวด้วย ซึ่งข้อมูลจากการสัมภาษณ์พบว่า มี 13 ครอบครัว ได้แก่ ครอบครัวที่ 1, 2, 5, 7, ,9, 10, 11, 13, 14, 16, 17, 18, 19 คิดเป็น (ร้อยละ 68.4) ที่อยู่ในแบบแผนนี้โดยได้รับผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์ 11 ครอบครัว (ร้อยละ 85) ด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว 7 ครอบครัว (ร้อยละ 54) ด้านสังคม 12 ครอบครัว (ร้อยละ 92.3) ด้านบทบาทหน้าที่ 3 ครอบครัว (ร้อยละ 23.1) ด้านพี่น้องของเด็กป่วย 7 ครอบครัว (ร้อยละ 54) โดยทั้ง 13 ครอบครัวได้รับผลกระทบทั้งด้านชีวิตประจำวันและด้านเศรษฐกิจ ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้ส่วนใหญ่มาจากครอบครัวขยาย จำนวน 10 ครอบครัว (ร้อยละ 77) และครอบครัวเดี่ยว 3 ครอบครัว (ร้อยละ 23) นอกจากนี้ยังพบว่ามี 6 ครอบครัว (ร้อยละ 46.1) ที่บิดาเป็นผู้บริจาคตับ รายละเอียดแสดงในตารางที่ 4.3

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.3 แบบแผนครอบครัวและผลกระทบการเจ็บป่วยของบุตรต่อครอบครัว

แบบแผนครอบครัว	ครอบครัวที่	ลักษณะครอบครัว	ผู้บริจาคตับ	ผลกระทบต่อครอบครัว (รายด้าน)							รวม
				1	2	3	4	5	6	7	
แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้	3	เดี่ยว	มารดา	X			X				2
	15	เดี่ยว	บิดา	X			X				2
	12	เดี่ยว	มารดา	X			X				2
	6	เดี่ยว	มารดา	X			X		X		3
	4	ขยาย	มารดา	X			X			X	3
	8	เดี่ยว	มารดา	X		X		X			3
แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้	18	ขยาย	มารดา	X	X		X	X			4
	7	ขยาย	มารดา	X		X	X		X		4
	1	เดี่ยว	บิดา	X	X	X	X	X			5
	2	ขยาย	บิดา	X	X		X	X	X		5
	5	ขยาย	มารดา	X	X		X	X		X	5
	10	ขยาย	บิดา	X	X		X	X		X	5
	13	ขยาย	มารดา	X	X		X	X		X	5
	14	ขยาย	บิดา	X	X	X	X	X			5
	16	เดี่ยว	มารดา	X		X	X	X		X	5
	17	ขยาย	มารดา	X	X		X	X		X	5
	9	ขยาย	บิดา	X	X	X	X	X		X	6
	11	เดี่ยว	บิดา	X	X	X	X	X	X		6
	19	ขยาย	มารดา	X	X	X	X	X		X	6

4.4 รูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัว

จาการรวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่ดูแลลูกปลูกถ่ายตับสามารถแบ่งรูปแบบการดูแลก่อนการเจ็บป่วยและได้แบ่งตามระยะการรักษา 4 ระยะดังนี้ 1) ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค 2) ระยะเตรียมพร้อมรับการปลูกถ่ายตับ 3) ระยะที่รับการปลุกถ่ายตับและหลังปลูกถ่ายตับที่รักษาในโรงพยาบาล และระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้าน มีรายละเอียดดังนี้

4.4.1 การดูแลในระยะรับรู้อาการและภาวะโรค

ในระยะรับรู้อาการและภาวะโรคพบว่ามารดาพามาตรวจตามแพทย์นัดทุกครอบครัว และ มีบางครอบครัวที่บิดามารดาสามารถสังเกตอาการผิดปกติ เช่นอาการตัว ตาเหลือง ท้องโตขึ้น ถ่ายอุจจาระสีซีด พบได้ 3 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 12, 14, 18) สำหรับผู้ที่ดูแลในระยะนี้พบว่าส่วนมาก บิดาและมารดาดูแลลูกด้วยตนเอง และมี 1 ครอบครัว ยายดูแลช่วงแรกและเมื่อใกล้ผ่าตัดมารดากลับมาดูแลลูกเอง (ครอบครัวที่ 15) ในครอบครัวที่บิดามารดจำเป็นต้องทำงานทั้งสองคน พบว่ามีบางครอบครัวจ้างพี่เลี้ยงดูแลหรือให้ญาติคนอื่นดูแล (ครอบครัวที่ 3, 2) ตามลำดับ

เรื่องที่ดูแลและให้ความสำคัญในระยะนี้คือเรื่อง เรื่องอาหาร นม เพื่อเพิ่มน้ำหนักให้แก่ลูกก่อนที่จะเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ เพราะผู้ป่วยเด็กน้ำหนักน้อยจากภาวะโรค เรื่องพบว่าอาหารบางชนิดที่มารดางดให้ลูกรับประทาน เช่น อาหารประเภททอด อาหารสดที่ที่ไม่ผ่านการทำให้สุก ต้องทำความสะอาด และดูแลเรื่องอาหารด้วยตนเอง และต้องรับประทานยาและวิตามินตามแพทย์สั่ง

*“ถ้าไม่สบาย มานอน รพ....ก็เป็นยาย แม่ต้องทำงาน ลางานมากไม่ได้ มาได้เสาร์อาทิตย์ก็นานเหมือนกัน ก็เกือบปี ปีหนึ่ง คือช่วงนั้นคุณพ่อคุณแม่หรือว่าคุณยายดูแลน้องอย่างไรบ้าง คือต่างจากเดิมไหมคะ...ก็เหมือนเดิมครับ ให้กินยาแล้วก็มาตามหมอนัด กินยาแล้วก็ดูแลเรื่องความสะอาด อาหาร...คือเน้นเป็นหลักเรื่องความสะอาดกับอาหาร...ครับ” (*ครอบครัวที่ *2)*

*“...ก่อนผ่าแม่...ฝากเลี้ยง แม่ทำงานอยู่ กลางคืนก็ไปนอนกับเรา” (*ครอบครัวที่ *3)*

*“...ตอนก่อนผ่าก็เครียดน่ะกลัวเค้าจะไม่ได้ผ่าตัด ส่วนมากก็ดูแลเองเป็นส่วนใหญ่คือพ่อกับแม่สองคน” (*ครอบครัวที่ *5)*

“...แต่ก่อนพ่อแม่ทำงานทั้งสองคน... ใช่ ตอนนั้นยายเลี้ยงน้อง...หลังคลอด 3 เดือน... กลับไปทำงานอยู่ จนน้องอายุประมาณขวบ 2 เดือน น้องใกล้ผ่าก็ลาออก ...ช่วงนั้นขาดงานบ่อยไหม...ลาจนเกรงใจหัวหน้า อยู่หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกนัดมานอน รพ.บางทีน้ำหนักตัวน้อง น้ำหนักน้อยต้องมานอนเพิ่มน้ำหนักตัว เพื่อพัฒนาการน้องบางครั้ง 2 เดือน ...ตอนนั้นใครมาเฝ้า...ยายสลับกันมาเฝ้า ลาทั้งลากิจ ลาป่วย เค้าก็เข้าใจ เกรงใจหัวหน้า ก็เลย ลาออก ตัดสินใจลามาเฝ้า ...ช่วงนั้นผลกระทบเยอะไหม...ค่ะ สงสารยายด้วย เฝ้าไม่ไหว ตอนนั้นรอทำทีเดียว กลางคืนร้องทั้งกลางวันกลางคืน ต้องขอร้องเค้า กลางวันก็ไม่ได้นอน เลยต้องลาออก” (ครอบครัวที่ *15)*

*“...ตอนยังไม่ได้เปลี่ยนใช่ไหมหรือว่าเปลี่ยนแล้ว...ก่อนเปลี่ยน...ก่อนเปลี่ยนก็คือก็เรื่องถ่ายแล้วก็เรื่องกิน กินนะต้องคือไม่ให้เป็นพวกของมันของทอดอะไรอย่างนี้ แล้วก็จะเป็นแบบต้มเป็นแบบต้องต้มเอา ต้มผักต้มหมูเป็นปลาต้ม...แล้วเราไม่กล้าให้กินของสด ก็ตอนนั้นก็กินเรื่องของกินนี้คือของทอดนี่ไม่ให้กินเลย ไข่ก็เป็นไข่ต้ม ไม่ได้ทอดไม่ได้อะไร” (*ครอบครัวที่ *13)*

*"...แล้วอยู่ต่างจังหวัดคือเค้ารักษายังไง...ก็หนูมารักษาที่โรงบาลเด็กตอนเค้าได้ 7 เดือน ก็มียาแล้วก็นมของโรงบาลเด็กทุกเดือนค่ะ แต่ว่ามันได้ผลช้า เพราะว่าน้องเค้าได้รับการรักษาช้า แล้วท้องเค้าก็ลด แต่ว่ามันเหมือนมันไม่ค่อยลดมาก เค้าก็เลยตัดสินใจส่งตัวมาผ่าที่โรงบาลรามา" (*ครอบครัวที่ *6)*

*"นอนโรงพยาบาลบ่อยไหม...ถือว่าบ่อย เดือนนึง ช่วงแรก ๆ ช่วงหลัง 7 เดือน ห่างแล้ว คือไม่ค่อยติด เชื้อเท่าไรแล้ว...ดูแลต่างจากลูก 4 คนที่ผ่านมาเยอะไหม...เยอะนะ ส่วนมากอยู่กับลูกตลอด...3 คนที่ผ่านมา เลี้ยงเองหมดเลยไหม...เลี้ยงเอง ประมาณ ขวบ 2ขวบ แล้วให้ยายเลี้ยงต่อ ช่วงเด็กอ่อนเลี้ยงเอง จนโต อย่างคนที่ 3 เลี้ยงจนอดนม กินนมแม่ตลอด 2 คนแรกไม่ค่อยได้ กินนมแม่เท่าไร เพราะทำงานเยอะ ส่วนใหญ่ 3-4 กินนมแม่ตลอด ตัวเล็ก คนที่ป่วยก็กินนมแม่ ถ้าไม่ป่วย" (*ครอบครัวที่ *10)*

4.4.2 การดูแลของครอบครัวที่มีลูกปลูกถ่ายตับในระยะในระยะเตรียมความพร้อมการปลูกถ่ายตับ

ในประเด็นเกี่ยวกับการดูแลของครอบครัวที่มีลูกปลูกถ่ายตับในระยะเตรียมความพร้อมการปลูกถ่ายตับพบว่าทุกครอบครัวพาลูกมารับการตรวจตามแพทย์นัดทุกครั้ง และเกือบทุกครอบครัวมารดาดูแลลูกด้วยตนเอง ยกเว้นครอบครัวที่จ้างคนอื่นดูแลและให้ย่าหรือยายดูแล (ครอบครัวที่ 3, 15, 16) ในบางครอบครัวที่มารดาดูแลเองก่อนหน้านั้นเคยฝากญาติดูแลแล้วมีอาการป่วยมารดาจึงตัดสินใจทีจะดูแลเอง (ครอบครัวที่ 1, 16) และในระยะนี้ครอบครัวมีพฤติกรรมการดูแลลูกดังนี้

1) สังเกตอาการผิดปกติ จำนวน 1 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 9)

2) ดูแลอาหาร นม และความความสะอาด เพื่อเพิ่มน้ำหนักก่อนรับการผ่าตัด จำนวน 13 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 1, 2, 3, 4, 5, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17, 19)

3) และในบางครอบครัวลูกมีอาการเจ็บป่วยบ่อย และติดเชื้อง่ายจึงทำให้ครอบครัวดูแลโดยการงดออกที่ชุมชน จำนวน 2 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 1, 16)

*"ก็เตรียมตัวเกือบปีเหมือนกัน...มาเข้าคิวเกือบปี...ประมาณปีกว่า ๆ หน่อย ๆ เพราะว่าตอนนั้นคุณหมอเค้าบอกว่าจะต้องทำตามอาการของน้อง ตอนนั้นน้องก็ไม่มีอาการจะอ้วกเป็นเลือดหรือว่าถ่ายเป็นเลือด ตอนนั้นไม่มีก่อนผ่าตัดแม่ได้เตรียมตัวหรือว่าได้ดูแลน้องเรื่องอะไร คือต่างจากแต่ก่อนที่จะป่วย...ก่อนที่จะผ่าใช่ไหม...ใช่... ก่อนที่จะผ่าก็ดูแล ดูแลตั้งแต่เรื่องอาหารการกิน ดูแลหมดทุกอย่างเลย เน้นเรื่องความสะอาด กลัวติดเชื้อแล้วจะไม่ได้ผ่า แลเองและก็พ่อช่วยบ้าง" (*ครอบครัวที่ *9)*

Copyright© by Mahidol University

*"ก่อนผ่าน้องให้เตรียมตัวด้านไหนบ้าง...เรื่องอาหาร: ไม่ได้นัดเวลา แต่ให้เพิ่มน้ำหนัก ...คุณหมอให้กิน ...จ๊ะ...เค้าให้มาก็มา แต่น้ำหนักไม่เพิ่มก็นานเหมือนกัน ก็เกือบปี ปีหนึ่ง คือช่วงนั้นคุณพ่อคุณแม่หรือว่าคุณยายดูแลน้องอย่างไรบ้าง คือต่างจากเดิมไหมคะ...ก็เหมือนเดิมครับ ให้กินยาแล้วก็มาตามหมอนัด กินยาแล้วก็ดูแลเรื่องความสะอาดอาหาร...คือเน้นเป็นหลักเรื่องความสะอาดกับอาหาร...ครับ...คือช่วงนั้นเขาจะได้เพิ่มน้ำหนักไหม คือคุณหมอแนะนำเรื่องอะไร... แนะนำเรื่องอาหารครับ ก็มีสูตรอาหาร ให้กินนมพิเศษ...แล้วเขากินบ้างไหม...กินครับ...น้ำหนักขึ้นไหม... ไม่ขึ้น กินแต่ไม่ขึ้น"(*ครอบครัวที่ *2)*

*"แล้วของน้องล่ะค่ะ...น้องตรวจทุกเดือน เดือนละครั้ง มาทุกเดือน...เรื่องนม เรื่องอาหาร...ทานปกติทั่วไป นมเป็นนมแพน" (*ครอบครัวที่ *3)*

"อันนี้คือยอมรับแล้วว่าหมอให้เราทำอะไร วางแผนอะไร เราก็ต้องทำ...ใช่ ๆ ...เริ่ม ๆ ...ใช่ ๆ เริ่มละว่า ต้องดูแลน้องยังไง มานอนให้วิตามินเรื่อย ๆ ที่โรงพยาบาล...แล้วคุณแม่เริ่มดูแลหรือว่าบำรุงน้องยังไงบ้างก็ตอนนั้นก็พยายาม สิ่งเดียวที่ทำได้ก็คือไม่ให้เค้าเป็นหวัด คือระวังพยายามออกข้างนอกให้น้อยที่สุด และก็ให้เค้ามีสุขภาพจิตดีที่สุด แข็งแรงที่สุด เรื่องอาหารการกินอะไรอย่างงี้ เด็กกลุ่มนี้ก็กินปุ๊บก็ถ่ายออกน่ะคะ...อืม...คุณแม่ก็ต้องพยายามใส่เข้าไปใหม่...แต่อาหารก็คือเราดูแลเหมือนเดิม...มากขึ้น มากขึ้นก็เพราะว่าเค้าก็จะถ่ายถี่ เรียกว่า กลางคืน กลางวันอาจจะกินแค่ 3 มื้อ ช่วงนั้นน้องยังเล็กก็จะกินนมเป็นหลักด้วย อะไรอย่างงี้ เหมือนกับอาหารเค้าก็จะรับได้น้อย ก็กลางวันนี่อาจจะถ่ายกลางวันไม่ค่อยมีปัญหา แต่กลางคืนนี่ โอ้โห แบบทุกชั่วโมง ทุกครึ่งชั่วโมง ทุกครึ่งชั่วโมง ไม่ใช่ทุกชั่วโมงจะต้องดูแลเรื่องความสะอาดอะไรเป็นหลัก คุณแม่ก็เตรียมทำความสะอาดบ้าน ช่วงระหว่างที่เตรียมเนี่ยล่ะค่ะ ก็เลยเอาเค้าไปฝากกับอี๊ แล้วอี๊เค้าก็เหมือนว่า อาจจะไม่ได้เข้าใจในตัวโรคมากมายนะ เราก็พูดแล้วนะ ว่าให้ระวังเค้าอย่างงั้นอย่างงี้ อาจจะไม่ได้แบบว่า...เผอิญว่าอี๊เค้าเข้าห้องน้ำ เค้ากำลังซน เค้ารื้อกระเป๋าอี๊เค้าออกมา พอรื้อเสร็จเค้าเอาบัตรไปอม บัตรพวกบัตรสมาชิก บัตรอะไรเนี่ยน่ะค่ะ ซึ่งเข้าใจว่ามันคงไม่สะอาด และช่วงนั้นเค้าจะติดเชื้อง่ายอยู่แล้ว...คุณแม่ก็จะดูแลเค้าอยู่แล้วเรื่องที่ว่าไม่ให้เอามือเข้าปาก ไม่อะไร ฆ่าเชื้อน่ะค่ะ ทีนี้เค้าเอาบัตรไปอม ทีนี้คงไปเล่นแล้วมือเอาไปอมเล่น...ท้องเสีย"(ครอบครัวที่ *1)*

*"ก่อนผ่ามานอน รพ.บ่อยไหม...บ่อยมากค่ะ...ดูแลต่างจากคนแรกไหม...ค่ะ ต้องเปลี่ยนนมเป็นนมผง กินเยอะแต่ไม่โต...ก่อนผ่ามานอน รพ.บ่อยไหม...บ่อยมากค่ะ...ดูแลต่างจากคนแรกไหม...ค่ะ ต้องเปลี่ยนนมเป็นนมผง กินเยอะแต่ไม่โต...ก่อนผ่าแม่ต้องดูแลอะไรเป็นพิเศษ...มีค่ะ เรื่องความสะอาด การกิน อย่าให้น้องป่วยบ่อย คิวที่เท่าไร เดียวได้ผ่าจะมี ปัญหาอีกต้องดูแลทั้งตัวแม่ ตัวน้อง... ได้พาไปไหนบ้างไหม... ไม่ค่ะ ก่อนผ่าส่วนมากก็อยู่แต่บ้าน ก็มีออกไปไหนบ้างแต่ไม่มากนาน ๆ จะออกไปที ก็ไปแถว ๆ บ้าน อย่างห้างก็ไปไม่กี่ครั้ง เพราะกลัวติดเชื้อ ไปไหนเราก็ไม่กล้าฝากคนอื่นดู กลัวดูไม่เหมือนเรา" (*ครอบครัวที่ *16)*

*“หมอแนะนำเรื่องการดูแลก่อนผ่าตัดอย่างไรบ้าง...ความสะอาด ก่อนผ่ามีเรื่องนี้ ต้องมาทุกเดือน ตัวเหลือง วิตามิน...น้ำหนักขึ้นไหม...ข้าว นม ไม่ค่อยกิน บางวันกิน บางวันไม่กิน ไม่ค่อยสดชื่น” (*ครอบครัวที่ *10)*

*“แล้วเรารู้ตั้งแต่ตอนไหนคะว่าน้องปลูกถ่ายตับ...ก็ทีแรกก็หมอเขาบอกเป็นอย่างนี้ก็อธิบาย แต่เขาก็ให้แบบรักษาไปเรื่อย ๆ แต่เขาก็จะส่งมากรุงเทพฯ เหมือนกันแต่ยังให้อยู่ที่นั่น แต่ว่าดูอาการลูกแล้วคือไม่ดี อาการจะแย่ลงกว่าเดิม พอดีก็มีญาติทางกรุงเทพฯ เข้ามาติดต่อทางรามาก็เลยตัดสินใจไม่ไปที่โน่น ก็คือว่ามาที่นี่เลย ก็คือช่วงก่อนที่จะผ่าแม่ดูแลน้องประมาณอย่างไร คุณหมอได้แนะนำว่าให้ดูแลเรื่องไหนเป็นพิเศษไหม...ค่ะ เรื่องการกิน คือต้องเพิ่มน้ำหนักให้น้องน้ำหนักเยอะให้มากที่สุดค่ะ แล้วก็เรื่องการติดเชื้อค่ะ” (*ครอบครัวที่ *12)*

4.4.3 การดูแลของครอบครัวที่มีลูกปลูกถ่ายตับในระยะขณะเข้ารับการรับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและ หลังปลูกถ่ายตับที่รักษาในโรงพยาบาล

การดูแลของครอบครัวที่มีลูกปลูกถ่ายตับขณะเข้ารับการรักษาการปลูกถ่ายตับ หลังปลูกถ่ายตับที่รักษาในโรงพยาบาลระยะนี้ เป็นระยะหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับที่ต้องดูแลรักษาในโรงพยาบาล หลังจากอาการคงที่ย้ายอออกมาจากหอผู้ป่วยวิกฤตมารักษาในหอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็ก ซึ่งเป็นห้องแยกเพื่อควบคุมการติดเชื้อจำเป็นจะต้องมีญาติมาดูแลอย่างใกล้ชิด และจำกัดคนเข้าเยี่ยมเพื่อป้องกันการติดเชื้อแก่ผู้ป่วยเด็กหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับที่รับประทานยากดภูมิคุ้มกัน ในระยะนี้พบว่า 1) ในบางครอบครัวที่มารดาบริจาคตับให้ลูกระยะแรกจะเป็นยาย/ย่ามาดูแล หลังจากนั้นเมื่อมารดาอาการดีขึ้นสามารถมาดูแลลูกได้จะมาดูแลลูกเองมีจำนวน 7 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 5, 6, 12, 14, 15, 16, 19) มีบางครอบครัวที่มารดาหลังบริจาคตับให้ลูกแล้วไม่สามารมาดูแลลูกจำเป็นต้องให้บิดามาดูแลลูกในระยะนี้ (ครอบครัวที่ 4) มีครอบครัวที่ มารดาดูแลลูกเองตลอด (ครอบครัวที่ 1, 3, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 17, 18) และครอบครัวที่ ย่าหรือยายดูแลช่วงแรกหลังจากนั้นเป็นบิดา (ครอบครัวที่ 2)

*“ก่อนผ่าตัดแม่มาดูแลที่โรงพยาบาลจนวันผ่าตัด หลังผ่าตัดอยู่ห้องไอซียู พอออกมาอยู่ห้องแยกช่วงแรกยายมาดูแลประมาณสองอาทิตย์ต่อจากนั้นเป็นแม่มาดูแลเองแม่เค้าอาการดีขึ้นแล้วเพราะยายต้องกับไปค้าขาย...รักษาใน...โรงพยาบาลนานไหมค่ะ...นานน่ะสองเดือนกว่า พ่อเค้ามาเยี่ยมเสาร์อาทิตย์” (*ครอบครัวที่ *19)*

*“...ตอนน้องผ่าอยู่ ICU นานไหม...สามสี่วันเองค่ะ...หลังผ่าเค้าย้ายไปศัลยกรรมแล้วใครไปเฝ้า...ยายค่ะ เพราะหนูกลับบ้านไปพัก ไม่ถึงสองอาทิตย์ ยายไม่สบาย หมอให้เปลี่ยน...อยู่รพ.นานไหม หลังผ่าตัด...ประมาณเดือนกว่า รวมหมดเลย” (*ครอบครัวที่ *16)*

Copyright by Mahidol University

*"ก็ทีนี้ตอนหลังผ่าไปแล้วอยู่ ไอซียู คือใครเป็นคนที่ไปดูพ่อแล้วก็ดูลูก แม่เหรอ ...แม่ ...ช่วงนั้นเครียดกังวลอะไรไหม...ช่วงนั้น ก็คือก็เครียดเหมือนกันเราวิ่ง 2 ทาง ไหนจะลูก ไหนละพ่อ แต่พอดีไปเจออาจารย์ก็วิ่งไปดูลูกก่อนอาจารย์ก็เลยบอกว่าเธอไม่ต้องมาเฝ้าลูกหรอกลูกเธออยู่ไอซียู อย่างไรเขาก็ไม่ให้เข้า เธอไปเยี่ยมพ่อดีกว่าพ่อฟื้นแล้ว แต่ลูกยังเข้าไม่ได้หรอกเขาไม่ให้เยี่ยมหรอกอยู่ห้องกระจกห้องปลอดเชื้อก็เข้าไม่ได้ยังไม่ให้เยี่ยมก็เลยต้องไปดูพ่อก็คือหลังจากนั้นก็คือย้ายมาหมอศัลชั้น 9 แล้วใครเป็นคนเฝ้า...คือแม่ก็เป็นคนเฝ้า...ก็ลาได้...ตอนนั้นก็ยังลางานอยู่เดือนกว่า ๆ ที่ลา...ได้เงินเดือนอยู่ไหม... ไม่ได้ ส่วนที่ลามีใบแพทย์ไม่ได้...แล้วพ่อเขาก็ต้องลาป่วยด้วย...พ่อเขาก็ลาพักฟื้นเดือนหนึ่ง" (*ครอบครัวที่ *14)*

*"หลังผ่านอนโรงพยาบาล...เดือนครึ่งค่ะ เดือนครึ่ง เดือนนึงกับอีก 10 วัน...เป็นแม่เฝ้าอยู่คนเดียว" (*ครอบครัวที่ *1)*

*"แล้วช่วงที่มาผ่าใครเป็นคนเฝ้า...ช่วงนั้นแม่เฝ้า หยุดงานตั้งแต่ก่อนผ่า: ช่วงหลังผ่าใครเป็นคนดูแล...แม่...แม่ต้องลาออกจากงาน...ค่ะ" (*ครอบครัวที่ *3)*

*"แล้วก็หลังผ่านี่แม่อยู่โรงพยาบาลประมาณอาทิตย์หนึ่งก็ให้ออก แต่ว่าน้องนี่อยู่ ไอซียูอาทิตย์ หนึ่งก็ได้ออก...มาอยู่ตรงชั้น 9...ใช่ค่ะ...แล้วใครเป็นคนเฝ้า...หนูเป็นคนเฝ้าเองอาทิตย์ เดียว ...แล้วตาตอนนั้น...ตาทำงานค่ะ...ยังทำงานอยู่...ใช่ค่ะ ...ก็ทำงานอยู่แม่เฝ้าอยู่ก็คือตอนนั้นยังไม่ได้ทำงาน...ใช่ค่ะ ยังไม่ได้ทำงานเพราะว่าออกจากที่พักของผู้ป่วยเด็กที่พักผ่าตัดคือหนูนี่อยู่อาทิตย์หนึ่งแล้วน้องอยู่ ไอซียู อาทิตย์หนึ่งก็ได้ออกไปอยู่ห้อง แล้วหลังจากนั้นเราก็เป็นคนดูแล" (*ครอบครัวที่ *7)*

*"เฝ้าสองเดือนเต็ม พ่อต้องมานอนเฝ้า...แม่ล่ะค่ะ...แม่เฝ้าน้องไม่ไหว พ่อเลยขอพยาบาล ขอเฝ้า ...ช่วงนั้นอยู่ชั้นเก้า...ใช่ค่ะ แม่ก็มาเยี่ยมมาหา แต่ไม่ได้อาบน้ำให้ลูก มาดูเค้าเย็นก็กลับ นั้งรถเมล์... กลับไปพักบ้านญาติในกรุงเทพ" (*ครอบครัวที่ *4)*

*"...ช่วงที่ลูกผ่าตัดใหม่ ๆ แม่เค้าลางานได้เยอะไหม...ไม่ได้เลยค่ะ ยายเฝ้าอยู่เดือนเต็มๆ พอมาช่วงหลังขอหมอ เค้าเห็นใจก็ให้พ่อเฝ้า แล้วคือตอนน้องที่มาผ่าตัด คือพ่อเป็นคนให้แล้วทีนี้เป็นคุณยายใช่ไหมคะเป็นคนเฝ้า แล้วทีนี้พออยู่บ้านแล้ว คือวิถีชีวิตหรือการดำเนินชีวิตของเราเนี่ย เหมือนกับเรื่องทำมาหากินของเรา คือเปลี่ยนแปลงจากเดิมไหมคะ ...ไม่เปลี่ยน ช่วงแรก ยายเขาจะเฝ้าอยู่ประมาณเดือนแรกครับ...เดือนแรก...แล้วพอผมออกจากศัลยกรรมชาย พักฟื้นที่บ้านประมาณ 20 วันให้คุณยายเฝ้าแล้วผมก็มาหาหมอ หมอนัด 20 วันแล้วก็อยู่ยาวเลย" (*ครอบครัวที่ *2)*

Copyright by Mahidol University

4.4.4 การดูแลระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้าน

การดูแลของครอบครัวที่มีลูกปลูกถ่ายตับขณะเข้ารับการรักษาการปลูกถ่ายตับ เมื่อจำหน่ายจากโรงพยาบาลมีการกระทำดูแลอย่างต่อเนื่องที่บ้านพบว่ามารดาได้ดูแลเอง จำนวน 18 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18) คิดเป็นร้อยละ 94.7 มีเพียง 1 ครอบครัวที่มารดาไม่ได้ดูแลเองโดยให้ยายเป็นคนดูแล (ครอบครัวที่ 19) ในครอบครัวที่มารดาดูแลบุตรด้วยตนเองและมีย่า ยาย ตา หรือพี่เลี้ยงที่สามารถช่วยดูแลแทนได้ ครอบครัวที่ 2, 3, 4, 6, 7 คิดเป็นร้อยละ 26.3

"...หลังผ่า กลับบ้านไปแล้วเราได้เตรียมตัวอะไรบ้าง...ทำความสะอาดบ้าน ทำทุกอย่างเลย...ได้ย้ายที่อยู่ ได้เปลี่ยนอะไรไหม หรืออยู่ที่เดิม...อยู่ที่เดิม ที่ชลบุรี เพราะต้องทำความสะอาด ...เลี้ยงดูต่างจากก่อนผ่าไหม...เริ่มเลี้ยงปกติแล้ว แต่ก่อนต้องสะอาดมาก...หลังผ่าใหม่ ๆ ประมาณยังไง เราต้อง...กับข้าวต้องสะอาดใหม่ ทำใหม่ น้ำต้มสุก...ทำเองหมดเลย...ทำเองหมด...ยา ยากไหม ช่วงแรก ๆ...แรก ๆ ไม่ยาก เราเฝ้าลูกตั้งแต่โรงพยาบาลแล้ว พยาบาลก็ได้สอนจากโรงพยาบาลแล้ว" (ครอบครัวที่ 8)

" แล้วคือหลังผ่าไปแล้วแม่ดูแล คือกลับบ้านไปแล้วคือแม่ดูแลน้องต่างจากเดิมไหม...ก็ต่างอยู่นะก็คือของน้องใหม่ ๆ ตอนแรกคุณแม่ไม่รู้คุณซื้อคุณแม่ก็ซื้อก็อยู่กับคุณย่าคุณย่าดูด้วยคุณแม่ดูด้วยที่บ้านแล้ว เรื่องอาหารการกินต้องใหม่ คุณแม่ก็ไปซื้ออาหารตลาดให้ทาน...ช่วงนั้นให้ย่ามาอยู่ด้วยใช่ไหม...ใช่ ๆ คือเขามาอยู่บ้านคุณย่าเขาจะมาช่วยดูด้วย ตอนแรกจะฝึกให้ย่าเขาดูเรื่องยาเรื่องอะไร ย่าเขาก็เลี้ยงน้องออกจากโรงพยาบาลได้ 2 วัน ติดเชื้อกลับมาที่นี่อีก ที่ว่าออกจากศัล 9 มาแล้วก็ติดเชื้อกลับบ้านได้ 2 อาทิตย์ก็กลับมา...ทำไมคะ ...น้องทานโจ๊ก ซื้อให้ทานช่วงแรก ๆ กลับบ้านไปก็กลับได้ 2 วันก็หายดี น้องเป็นคอติดเชื้อมีไข้สูง แล้วผลออกมาน้องติดเชื้อ....ในโจ๊กที่เราไปซื้อ มันร้อน...มันก็ร้อน ใหม่ ไม่สุกหรือเปล่าข้างใน ให้น้องทานแค่ 2 วัน แค่นั้นก็เลยติดเชื้อเลย...ทีนี้เราก็เลยมาทำเอง...ใช่ ๆ หลังจากนี้ หลังจากพักฟื้นก็เริ่มใหม่ปรับใหม่ คือว่าทำให้น้องทานเองไม่ว่าจะเป็นภาชนะของเขา ขวดน้ำ ถ้วยชาม ก็คือจะแยกเป็นของน้องไปเลย และก็หม้อ ถ้วยข้าว และก็นมขวดต่าง ๆ ก็จะนึ่ง ต้ม ฆ่าเชื้อ แต่ทุกอย่างของน้องจะแยกหมดเลย...และย่าเขาดูแลเหมือนเราไหม...ย่าก็ดูแลได้แต่ว่าช่วงหลัง ๆ ยาเยอะ ย่าเขาไม่เข้าใจเรื่องยาบางทีบางตัวเขาก็ไม่ให้ทานบ้างเราก็ไปหาเขาก็ไม่เข้าใจ...เราก็เลยยังไม่มั่นใจ...ใช่ไม่มั่นใจช่วงนั้น..มันก็ไม่ได้ เราก็เลยลาออก...มันก็ไม่ได้ค่ะ เราก็เลยตัดสินใจลาออกดีกว่า" (ครอบครัวที่ 14)

"...เราดูแลเค้าต่างจากตอนก่อนผ่าเยอะไหม...เยอะค่ะ น้องมียาเยอะ...แต่ก่อนเป็นประมาณไหน...ดื้อ ซนขึ้น...เราต้องดุเค้าไหม...ค่ะ ต้องเสียงดังใส่เค้า...ฝากคนเลี้ยงช่วงกลางวันแล้วเรื่องยากับอาหารหล่ะ...แม่เตรียมไว้เค้าป้อนอย่างเดียว ก็ห่วงน่ะแต่เราก็ต้องทำงาน: กลับบ้านมี

เอายาไปฉีดด้วยไหม...มีค่ะ ...ช่วงนั้นฉีดประมาณกี่เดือน...หกเดือนเข้าเจ็ดเดือน ...แล้วดีขึ้นไหม... หมอบอกดีขึ้น ก็เลิกฉีดแล้ว...แม่เป็นคนฉีดเองรึเปล่า...ใช่ค่ะ ฉีดเอง...แล้วไปฝากพี่เลี้ยง เราต้องมาจากที่ทำงานไหม...คือน้องฉีดประมาณเจ็ดโมงเช้า เจ็ดโมงเช้าหนูยังไม่ไป หนูไปตอนสี่โมงเช้า" (ครอบครัวที่ 3)

"ยายมาช่วยเลี้ยงไหมก็ช่วยเลี้ยงตอนประมาณผ่าได้ 2 เดือนค่ะ หลังออกจากโรงพยาบาลช่วงแรก...พอหลังผ่ามานี่คือเค้าดูแข็งแรงขึ้นไหม...ค่ะ เค้าแข็งแรงขึ้น และก็กินได้ทุกอย่าง กินพวกปลา หมู อะไรอย่างงี้กินไม่ได้ เค้าก็กินได้...แพ้อะไรอาหารไหมค่ะ...ไม่มีแพ้...แล้วตอนนี้ก็คือน้องมีเรื่องอะไรที่ต้องแบบ แม่ดูแลเป็นพิเศษไหม...ก็จะเป็นการกินอย่างเดียวค่ะ...เรื่องกิน เรื่องยาหละ...ค่ะ...ดูแลคนเดียวไหมคะ หรือว่าพ่อเค้าดูแลให้ได้...ก็ตอนช่วงผ่าได้ 2 เดือนก็จะมียายด้วย ช่วงที่ว่าเดี๋ยวก็จะเอาไปไว้กับยายแล้ว เพราะหนูทำงาน...อ๋อ แม่ก็จะมาทำงาน" (ครอบครัวที่ 6)

"ก็กลับบ้านไปก็เป็นคนดูแล...ใช่ค่ะ ช่วงแรกหนูเป็นคนดูแลเองก่อน คือหลังจากน้องผ่าได้สัก 3 เดือนก็เลยมาทำงานให้คุณตาดูแลเรื่องยาอะไรนี่ก็ให้แกเป็นคนจัดการ...ก็คือดูแลหลัก ๆ ก็เป็นคุณตา...ใช่...ให้ยาให้อะไรได้...ใช่ คุณตา...ก็เหมือนเราแทนเราไปเลย...ใช่ค่ะ" (ครอบครัวที่ 7)

"...อยู่กัน 6 คน...คือย่าเค้าจะอยู่บ้านอีกหลังนึง...อยู่ใกล้ ๆ กัน?...อยู่ใกล้ ๆ กัน แต่ในบ้านจะอยู่กัน 5 คน ก็มีเวลาไปทำงานอย่างงี้ ก็ไปฝากย่าไว้บ้าง อะไรอย่างงี้ตกใจกังวลอะไรแล้ว มีบ้างก็ช่วงที่เค้าป่วยหลังผ่า นี่ก็มีอาการเครียดว่าจะต้องไปนอนโรงบาลไหม คือเราอยู่ไกลจากที่นี่เหมือนกัน บางครั้งไปโรงบาลที่โน่นก็ไม่มั่นใจว่าคุณหมอเค้าจะโอเคกับโรคนี้หรือเปล่า แต่ก็ส่วนมากก็ไม่ค่อยมีปัญหา คุณหมอที่โน่นเค้าก็โอเคค่ะ" (ครอบครัวที่ 9)

ในเรื่องของการดูแลบุตรที่ปลูกถ่ายตับพบว่า ทุกครอบครัวดูแลเรื่องอาหาร ที่อยู่อาศัย ยา เน้นเรื่องความสะอาดใหม่ สด สุก และต้องประกอบอาหารด้วยตนเอง นอกจากนี้พบว่ามารดาให้บุตรที่ปลูกถ่ายตับเล่นนอกบ้านได้ปกติ ต้องระวังเด็กที่ไม่สบายจะไม่ให้เล่นด้วย (ครอบครัวที่ 2, 5, 8, 13, 16) และสอนลูกเรื่องการดูแลตนเอง เช่น การใช้ผ้าปิดจมูกเมื่ออยู่ในแหล่งชุมชน การล้างมือให้สะอาดก่อนและหลังสัมผัสสิ่งของหรือก่อนรับประทานอาหาร (ครอบครัวที่ 1, 4, 8, 17) และ (ครอบครัวที่ 2, 14) มีเหตุการณ์ที่ทำให้มารดาไม่แน่ใจว่าคนอื่นสามารถดูแลลูกแทนได้ และลูกไม่สบายบ่อยจึงลาออกจากงานมาดูแลเอง ยังมีบางรายที่แพ้อาหาร (ครอบครัวที่ 4, 5, 11, 12, 18, 19) จึงต้องดูแลเรื่องอาหารอย่างเคร่งครัด ในทุกครอบครัวพบว่าบิดามารดาพามาตรวจตามแพทย์นัด มีผู้ป่วยเด็กบางรายที่มีพัฒนาการช้ากว่าวัยจากการที่มารดาสังเกตขณะเล่นกับเพื่อนในวัยเดียวกันและไปโรงเรียนช้ากว่าวัย (ครอบครัวที่ 5, 18, 19) และมีผู้ป่วยเด็กที่เริ่มไปโรงเรียน (ครอบครัวที่ 5, 8,

Copyright by Mahidol University

18, 19) บิดามารดากังวลกลัวลูกติดเชื้อจึงทำให้ไม่เล่นนอกบ้านกับเด็กอื่น ให้เล่นในบ้านกับพี่น้อง (*ครอบครัวที่* 4, 9, 12, 14, 15, 18, 19) และพบว่าในครอบครัวที่มีพี่น้องหลายคนพี่สามารถช่วยดูแลน้องที่ปลูกถ่ายตับได้ (ครอบครัวที่ 9, 10, 13)

"...เราดูแลเค้าต่างจากตอนก่อนผ่าเยอะไหม...เยอะค่ะ น้องมียาเยอะ...แต่ก่อนเป็นประมาณไหน...ดื้อ ซนขึ้น...เราต้องดุเค้าไหม...ค่ะ ต้องเสียงดังใส่เค้า...ฝากคนเลี้ยงช่วงกลางวันแล้วเรื่องยากบอาหารหล่ะ...แม่เตรียมไว้เค้าป้อนอย่างเดียว ก็ห่วงน่ะแต่เราก็ต้องทำงาน :กลับบ้านมีเอายาไปฉีดด้วยไหม...มีค่ะ ...ช่วงนั้นฉีดประมาณกี่เดือน...หกเดือนเข้าเจ็ดเดือน ...แล้วดีขึ้นไหม...หมอบอกดีขึ้น ก็เลิกฉีดแล้ว...แม่เป็นคนฉีดเองรึเปล่า...ใช่ค่ะ ฉีดเอง...แล้วไปฝากพี่เลี้ยง เราต้องมาจากที่ทำงานไหม...คือน้องฉีดประมาณเจ็ดโมงเช้า เจ็ดโมงเช้าหนูยังไม่ไป หนูไปตอนสี่โมงเช้า" (ครอบครัวที่ 3)

*"แล้วตอนนี้เรามีปัญหาหรือว่ากังวลเรื่องอะไร...ไม่นะคะ ส่วนมากจะเรื่องน้องมากกว่าเป็นห่วงน้องมากกลังน้องจะอะไร เพราะว่าเขาเป็นคนที่ไม่มีภูมิคุ้มกัน ก็ต้องดูแลเป็นพิเศษ...ดูแลต่างจากก่อนผ่าเยอะไหมคะ...ก็ดูแลเยอะค่ะ เพราะว่าตอนนี้คือเขาผ่ามาแล้วเขามีอาการติดเชื้อมากกว่าก่อนผ่า...ก็หมายถึงเรื่องอาหารหรือเรื่องบ้านทำความสะอาดอะไรอย่างนี้ ตาเขาทำเองหมดหรือเปล่าหรือว่าเราไปซื้อกิน...ใช่ค่ะ ทำเองสด ๆ ทำเองไม่ซื้อค่ะ"*กรณีศึกษาที่ *(ครอบครัวที่ 7)*

"...อยู่กัน 6 คน...คือย่าเค้าจะอยู่บ้านอีกหลังนึง...อยู่ใกล้ ๆ กัน?...อยู่ใกล้ ๆ กัน แต่ในบ้านจะอยู่กัน 5 คน ก็มีเวลาไปทำงานอย่างงี้ ก็ไปฝากย่าไว้บ้าง อะไรอย่างงี้ตกใจกังวลอะไรแล้ว มีบ้างก็ช่วงที่เค้าป่วยหลังผ่า นี่ก็มีอาการเครียดว่าจะต้องไปนอนโรงบาลไหม คือเราอยู่ไกลจากที่นี่เหมือนกัน บางครั้งไปโรงบาลที่โน่นก็ไม่มั่นใจว่าคุณหมอเค้าจะโอเคกับโรคนี้หรือเปล่า แต่ก็ส่วนมากก็ไม่ค่อยมีปัญหา คุณหมอที่โน่นเค้าก็โอเคค่ะ" (ครอบครัวที่ 9)

"การเลี้ยงดูและการดูแลหลังจากออกจาก รพ.เป็นอย่างไรบ้าง...ก็เลี้ยงดูปกติ เพราะเด็กข้างบ้านเยอะและเป็นเด็กค่อนข้างดื้อ แต่ก็มีพ่อหรือแม่ออกไป ด้วยทุกครั้งกลัวเค้าล้มหรือว่าโดนกระแทก ถ้าตอนนี้ก็ไปโรงเรียนต้องบอกครูกลัวว่า เพื่อนเล่นแรงบ้างครั้งก็มีต่อยท้องก็เป็นห่วงเค้า น้องเริ่มไปโรงเรียนหลังผ่าได้ปีกว่า หมอให้ไปโรงเรียนได้ก็เลยยอมให้ไป โรงเรียนใกล้บ้านเพราะห่วงต้องเดินไปดูบ้าง ไป โรงเรียนก็มีเรื่องป่วยนิดนิดหน่อยไม่มากไม่นานก็หาย เล่นกับเพื่อนคนอื่นได้ชอบเป็น เจ้านายสั่งเพื่อนดื้อมากน้องมีปัญหาเรื่องไหนที่ต้องดูแลเป็นพิเศษบ้าง...ก็มีเรื่องอาหารมีแพ้นมวัว แพ้กุ้ง แพ้ยา amoxycilin กินนมอื่นแทนค่านมแพงขึ้นเบิก ไม่ได้ แต่ตอนนี้ดีขึ้นกินนมกล่องได้ ที่โรงเรียนเรื่องอาหารก็ต้องบอกครูคอยย้ำครู ก็ถ้า แพ้ก็จะท้องเสียแต่มาแพ้ช่วงหลังผ่ามาแล้ว 1 ปี" (ครอบครัวที่ 5)

"...เริ่มเข้า โรงเรียนยัง...ไปแล้วค่ะ...เรียนได้กี่เดือนแล้ว...พึ่งเรียนได้เดือนเดียว ช่วงซัมเมอร์....แม่ต้องไปดูไหม...ก็ต้องตามเหมือนกัน...เรื่องนม อาหาร กับข้าวที่อยู่โรงเรียน...นม น้ำเอามาจากบ้าน กับข้าวฝากครูไว้ก็จะเป็นต้มจืด...เล่นกับเพื่อนวัยใกล้ ๆ กันได้ไหม...ได้ แต่เล่นสนมาก เล่นแรงมาก ปล้ำต่อม...ช่วงแรกได้พาไปที่มีคนเยอะ ๆ ไหม...ทำตามที่หมอสั่งทุกอย่าง...ช่วงตอนนี้ปิดจมูก หัดให้เค้าปิดตลอด...เค้ารำคาญไหมไม่ ถ้าออกข้างนอกก็จะปิดจมูก...มีแพ้อาหาร แพ้นมไหม...แพ้นม อย่างเดียว...นมวัว...อาหารไม่แพ้ แพ้นมอย่างเดียว...แพ้หลังผ่า ตอนนี้กินนมอะไร...นมถั่วเหลือง" (ครอบครัวที่ 8)

"แล้วคือหลังผ่าไปแล้วแม่ดูแล คือกลับบ้านไปแล้วคือแม่ดูแลน้องต่างจากเดิมไหม...ก็ต่างอยู่นะก็คือของน้องใหม่ ๆ ตอนแรกคุณแม่ไม่รู้คุณซื้อคุณแม่ก็ซื้อก็อยู่กับคุณย่าคุณย่าดูด้วยคุณแม่ดูด้วยที่บ้านแล้ว เรื่องอาหารการกินต้องใหม่ คุณแม่ก็ไปซื้ออาหารตลาดให้ทาน...ช่วงนั้นให้ย่ามาอยู่ด้วยใช่ไหม...ใช่ ๆ คือเขามาอยู่บ้านคุณย่าเขาจะมาช่วยดูด้วย ตอนแรกจะฝึกให้ย่าเขาดูเรื่องยาเรื่องอะไร ย่าเขาก็เลี้ยงน้องออกจากโรงพยาบาลได้ 2 วัน ติดเชื้อกลับมาที่นี่อีก ที่ว่าออกจากศัล 9 มาแล้วก็ติดเชื้อกลับบ้านได้ 2 อาทิตย์ก็กลับมา...ทำไมคะ ...น้องทานโจ๊ก ซื้อให้ทานช่วงแรก ๆ กลับบ้านไปก็กลับได้ 2 วันก็หายดี น้องเป็นคอติดเชื้อมีไข้สูง แล้วผลออกมาน้องติดเชื้อ....ในโจ๊กที่เราไปซื้อ มันร้อน...มันก็ร้อน ใหม่ ไม่สุกหรือเปล่าข้างใน ให้น้องทานแค่ 2 วัน แค่นั้นก็เลยติดเชื้อเลย...ทีนี้เราก็เลยมาทำเอง...ใช่ ๆ หลังจากนี้ หลังจากพักฟื้นก็เริ่มใหม่ปรับใหม่ คือว่าทำให้น้องทานเองไม่ว่าจะเป็นภาชนะของเขา ขวดน้ำ ถ้วยชาม ก็คือจะแยกเป็นของน้องไปเลย และก็หม้อ ถ้วยข้าว และก็นมขวดต่าง ๆ ก็จะนึ่ง ต้ม ฆ่าเชื้อ แต่ทุกอย่างของน้องจะแยกหมดเลย...และย่าเขาดูแลเหมือนเราไหม...ย่าก็ดูแลได้แต่ว่าช่วงหลัง ๆ ยาเยอะ ย่าเขาไม่เข้าใจเรื่องยาบางทีบางตัวเขาก็ไม่ให้ทานบ้างเราก็ไปหาเขาก็ไม่เข้าใจ...เราก็เลยยังไม่มั่นใจ...ใช่ไม่มั่นใจช่วงนั้น..มันก็ไม่ได้ เราก็เลยลาออก...มันก็ไม่ได้ค่ะ เราก็เลยตัดสินใจลาออกดีกว่า คือปกติแล้วหลังจากกลับบ้านแม่เลี้ยงที่บ้านก็คือ เราเรื่องที่อยู่อาศัยคือเราได้ปรับเปลี่ยนอะไรไหม ...ก็ปรับเปลี่ยนคุณแม่ทำความสะอาดใหม่หมด แล้วก็คุณแม่ก็ซื้อเครื่องฟอกอากาศมาติดแอร์แล้วก็ห้องน้องที่อยู่จะเป็นห้องแยกคือมีแต่น้องอยู่ ...ก็คือแยกให้น้องเลย...แยกให้น้องเลย แล้วแม่ก็อยู่ 2 คนกับจะมีห้องนอนคุณแม่แต่คุณแม่ไม่เข้าไปนอนจะมีอีกห้องหนึ่งก็เลยให้ห้องข้างนอกห้องเหมือนห้องรับแขกอะไรอย่างนี้ทำให้น้องอยู่ห้องเดียวให้น้องกิน เล่น อยู่ที่นั่น...แล้วมีญาติมีอะไรมีเด็กอยู่ใกล้บ้านมาเยี่ยมมาเล่นบ้างไหม...ไม่...มาเยี่ยมมาเล่นอะไรอย่างนี้ไหม...เด็กแถวบ้านมีแต่ไม่เคยให้น้องออกจากบ้าน ไม่เคยให้น้องออกไปเล่น ให้เดินหน้าบ้านนอกจากว่าเย็น ๆ พาน้องไปเดินรับแดดรับอะไรอย่างนี้ แต่ถ้ามีเด็กคนอื่นวิ่งอยู่ก็คือเราก็จะไม่ให้ไปเล่น" (ครอบครัวที่ 14)

Copyright by Mahidol University

"การเลี้ยงดูและการดูแลหลังจาออกจาก รพ.เป็นอย่างไรบ้าง...ก็เลี้ยงดูปกติ เพราะเด็กข้างบ้านเยอะและเป็นเด็กค่อนข้างดื้อ แต่ก็มีพ่อหรือแม่ออกไป ด้วยทุกครั้งกลัวเค้าล้มหรือว่าโดนกระแทก ถ้าตอนนี้ก็ไปโรงเรียนต้องบอกครูกลัวว่า เพื่อนเล่นแรงบ้างครั้งก็มีต่อยท้องก็เป็นห่วงเค้าน้องเริ่มไปโรงเรียนหลังผ่าได้ปีกว่า หมอให้ไปโรงเรียนได้ก็เลยยอมให้ไป โรงเรียนใกล้บ้านเพราะห่วงต้องเดินไปดูบ้าง ไป โรงเรียนก็มีเรื่องป่วยนิดนิดหน่อยไม่มากไม่นานก็หาย" (ครอบครัวที่ 5)

"น้องต้องมาโรงพยาบาลบ่อยไม่ค่อยได้กลับอุบล ต้องอยู่ในกรุงเทพ หมอนัดบ่อยช่วงที่ไม่สบายบ่อย ช่วงนี้ดีขึ้นเริ่มไปโรงเรียนย้ายต้องไปเฝ้า เรื่องอาการบอกครู บ้างครั้งก็ทำไปให้เองห่วงเรื่องเพื่อนกลัวเข้ากับคนอื่นไม่ได้เพราะไม่ค่อยให้ไปเล่นกับใคร" (ครอบครัวที่ 19)

"ก็ปรับเปลี่ยนคุณแม่ทำความสะอาดใหม่หมด แล้วก็คุณแม่ก็ซื้อเครื่องฟอกอากาศมาติดแอร์แล้วก็ห้องน้องที่อยู่จะเป็นห้องแยกคือมีแต่น้องอยู่ ...ก็คือแยกให้น้องเลย ...แยกให้น้องเลยแล้วแม่ก็อยู่ 2 คนกับจะมีห้องนอนคุณแม่แต่คุณแม่ไม่เข้าไปนอนจะมีอีกห้องหนึ่งก็เลยให้ห้องข้างนอกห้องเหมือนห้องรับแขกอะไรอย่างนี้ทำให้น้องอยู่ห้องเดียวให้น้องกิน เล่น อยู่ที่นั่น...แล้วมีญาติมีอะไรมีเด็กอยู่ใกล้บ้านมาเยี่ยมมาเล่นบ้างไหม... ไม่...มาเยี่ยมมาเล่นอะไรอย่างนี้ไหม...เด็กแถวบ้านมีแต่ไม่เคยให้น้องออกจากบ้าน ไม่เคยให้น้องออกไปเล่น ให้เดินหน้าบ้านนอกจากว่าเย็น ๆ พาน้องไปเดินรับแดดรับอะไรอย่างนี้ แต่ถ้ามีเด็กคนอื่นวิ่งอยู่ก็คือเราก็จะไม่ให้ไปเล่น" (ครอบครัวที่ 14)

"กลับบ้าน ดูแลต่างจากเดิมเยอะไหม (น้อง)...ดูแลความสะอาด...ปรับปรุงอะไรบ้าง... ไม่ค่อยมีเฟอร์นิเจอร์ ไม่มีอะไรมาก ในห้องเป็นที่นอนห้องเสื้อผ้า...หลังผ่าช่วยกันดูแล...อยู่กับพี่สาวคนรอง...พี่ให้ยาได้ใช่ไหม...คนโตให้ยาอยู่" (ครอบครัวที่ 10)

"แล้วลูกอีก 2 คนพอเรามาพาน้องแล้วไปอย่ากับน้องบ่อย ๆ นี่คือเขามีบ่นมีอะไรบ้างไหม...ก็มีบ้างแบบแม่น้องยังไม่หายอีกหรอทำไมแม่ต้องไปอยู่กับน้องนานด้วย แต่ก็ให้เขาอยู่กับปู่กับย่าก็มีคนดูแลไป อยู่กับปู่กับย่าบ้างกับอาบ้างเขาก็มีบ่น มีA มีคิดถึงอะไรอย่างนี้...แล้วมีน้อยใจอะไรเราไหม... ไม่ ยังเด็กอยู่มั้ง อาจจะเด็กเขายังไม่ค่อยคิดมากไม่ค่อยรู้เรื่องก็มีอ้อนบ้างอะไรบ้างตามวัยแต่ว่าจะไม่มีแบบจะมางอนมาน้อยใจก็จะบอกเขาว่าจะสอนเขาว่าน้องนิลไม่สบายนะลูก นะน้องขี้เจ็บขี้ไข้น้องไม่สบายแม่ต้องไปดูน้องนะอะไรอย่างนี้เขาก็จะเข้าใจ...แล้วช่วยพอกลับบ้านไปแล้วช่วยเราดูไหม...ช่วย ๆ มากเลยรักน้องกันทุกคนใช้ให้หยิบของน้องก็หยิบจับอะไรที่ของน้องก็หยิบได้ ก็คือแม่ให้มีส่วนร่วมด้วยใช่ไหม...เวลาเราทำกับข้าวหรือเราไม่ว่างก็จะให้เล่นกับน้องเขาจะเล่นไม่มีแกล้งน้องแต่ 2 ตัวนั้นจะแกล้งกันประจำเวลาให้ดูน้องนะก็คือจะไม่มีใครแกล้งน้องเลยจะรักน้องโอ๋น้องกันเพราะว่าจะบอกคือพยายามจะปลูกฝังว่าน้องไม่ค่อยดีน้องไม่สบายน้องเปลี่ยนตับน้องเกือบตายนะลูก น้องรอดมาได้ต้องดูแลน้องดี ๆ นะอะไรอย่างนี้...ให้เขาช่วยอะไรอย่างนี้

ไหม...ใช่ ๆ ให้เขาช่วย...ช่วยอะไรบ้าง...ก็เวลาเราไม่ว่างก็ให้ช่วยดูน้อง ให้ช่วยเปลี่ยนหยิบเสื้อผ้าหยิบอะไรมาให้น้องเวลาเราเปลี่ยนเวลาเราอาบน้ำให้น้องก็ให้ช่วยแบบไปหยิบสบู่มาให้ หัดเล่นกับน้องอะไรอย่างนี้แม่ให้เขาคือเหมือนกับว่าให้มีกิจกรรมทำระหว่างพี่กับน้องเขาจะได้รักน้องเวลาเขาไปโรงเรียนเขาก็ไปเย็นกลับมาก็จะให้ช่วยดูน้อง" (ครอบครัวที่ 10)

4.4.5 รูปแบบการดูแล

จากการดูแลบุตรที่ปลูกถ่ายตับใน 3 ระยะ คือ 1) ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค 2) ระยะเตรียมพร้อมรับการปลูกถ่ายตับ 3) ระยะที่รับการปลุกถ่ายตับและหลังปลูกถ่ายตับที่รักษาในโรงพยาบาล พบว่าในแต่ละครอบครัวมีการดูแลทีไม่แตกต่างกัน ได้แก่ การมาพบแพทย์ตามนัด การรับประทานยาและอาหาร บุคคลที่ดูแล แต่ในระยะสุดท้ายคือระยะหลังผ่าตัดที่ออกจากโรงพยาบาลจำเป็นจะต้องดูแลอย่างใกล้ชิดและมีการดูแลที่เพิ่มมากขึ้นที่จะส่งผลต่อสุขภาพของบุตรที่เข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับในปัจจุบันดังนั้นจึงนำมาวิเคราะห์เพื่อหารูปแบบการดูแลบุตรในระยะนี้โดยวิเคราะห์จากผู้ดูแลหลักในครอบครัว การดูแลบุตรในแต่ละครอบครัวที่จะส่งผลถึงสุขภาพของบุตรในแต่ละครอบครัว โดยสุขภาพของบุตรประเมินจากการเจริญเติบโตจากน้ำหนักและส่วนสูงพบว่าครอบครัวเหล่านี้มีการเจริญเติบที่อยู่ในเกณฑ์ปกติ จำนวน 7 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 2, 3, 4, 6, 7, 12, 13) คิดเป็นร้อยละ 36.8 และครอบครัวที่มีบุตรมีการเจริญเติบที่ต่ำกว่าเกณฑ์จำนวน 12 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 1, 5, 8, 9, 10, 11, 14, 15, 16, 17, 18, 19) คิดเป็นร้อยละ 63.2 ยังพบว่ามี 6 ครอบครัวที่มีมีปัญหาเรื่องการแพ้อาหารและยาบางประเภทคิดเป็นร้อยละ 31.6 หลังจากออกจากโรงพยาบาลมีเพียง 5 ครอบครัวที่บุตรไม่ได้กลับมานอนรักษาในโรงพยาบาลได้แก่ ครอบครัวที่ 6, 7, 10, 13, 17 (ร้อยละ 26.3) และมีวันเฉลี่ยหลังจากผ่าตัดที่มานอนรักษาโรงพยาบาลเท่ากับ 4 วัน โดยผลการวิเคราะห์สามารถจำแนกได้รูปแบบการดูแลบุตร 2 รูปแบบดังนี้

1) รูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับแรงสนับสนุน (Social supported taking care pattern) เป็นรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสม โดยมีมารดาเป็นผู้ดูแลหลัก และได้รับแรงสนับสนุนจากญาติสายตรง สามี และบุคคลอื่นเข้ามาช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรและครอบครัว ตลอดรวมถึงการหาข้อมูลเกี่ยวกับโรคและการดูแลรักษา ซึ่งมีผลให้บุตรที่ปลูกถ่ายตับมีภาวะแทรกซ้อนน้อยและหรือมีภาวะโภชนาการสมวัย จากข้อมูลพบว่าทุกครอบครัวมารดาจะเป็นผู้ดูแลหลัก 7 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 6, 4, 12, 3, 2, 13, 7) คิดเป็นร้อยละ 36.8 และมี 5 ครอบครัว คิดเป็นร้อยละ 85.7 (ครอบครัวที่ 2, 3, 4, 6, 7) ที่มี ย่า/ยาย/ตา เข้ามาช่วยดูแลบุตร มี 1 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 13) ที่มารดาเป็นผู้เลี้ยงดูคนเดียว แต่บิดามารดามีความรู้เกี่ยวกับโรคและแบบแผนการรักษา มีการหาความรู้เพิ่มเติมเกี่ยวกับการรักษาดูแลบุตรจากผู้รู้และสื่อต่าง ๆ และอีก 1 ครอบครัว (ครอบครัวที่ 3)

Copyright by Mahidol University

มีการจ้างพี่เลี้ยงในช่วงเวลากลางวันที่บิดามารดาไปทำงาน และมารดาดูแลบุตรด้วยตนเองในเวลากลางคืน รายละเอียดแสดงในตารางที่ 4.4

2) รูปแบบการดูแลที่ขาดแรงสนับสนุน (Non-Social supported taking care pattern) เป็นรูปแบบที่มารดาเป็นผู้ดูแลหลักเพียงลำพัง โดยไม่ได้รับแรงสนับสนุนจากญาติหรือบุคคลอื่น ๆ ในการช่วยดูแลบุตรและครอบครัว ส่งผลให้บุตรมีภาวะแทรกซ้อนบ่อยครั้ง มีสุขภาพและภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ ถือว่าเป็นรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่ไม่เหมาะสม โดยมีถึง 12 ครอบครัว (ร้อยละ 63.2) ได้แก่ครอบครัว 1, 5, 8, 9, 10, 11, 14, 15, 16, 17, 18, 19 ที่มีการดูแลบุตรในรูปแบบนี้ จากข้อมูลพบว่ามี 10 ครอบครัว (ร้อยละ 83) ที่มารดาเป็นผู้เลี้ยงดูหลัก ทั้งนี้มี 2 ครอบครัว (ร้อยละ 17) ที่พบว่ามีญาติช่วยดูแลซึ่งมีโครงสร้างเป็นครอบครัวขยาย มีแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ และเป็นครอบครัวที่มีผลกระทบด้านพี่น้องของเด็กป่วย อย่างไรก็ดีเมื่อพิจารณาถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นในครอบครัวที่มีการดูแลบุตรในรูปแบบนี้พบว่า มีถึง 9 ครอบครัว (ร้อยละ 82) ที่ครอบครัวได้รับมีผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์ มี 7 ครอบครัว (ร้อยละ 86) มีผลกระทบด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว และมี 6 ครอบครัว (ร้อยละ 75) ที่มีผลกระทบด้านพี่น้องของบุตรที่เจ็บป่วย ในด้านสุขภาพในรูปแบบการดูแลนี้พบว่าสุขภาพของบุตรอยู่ในเกณฑ์ต่ำกว่าเกณฑ์ปกติทุกครอบครัว รายละเอียดแสดงในตาราง 4.4

ตารางที่ 4.4 รูปแบบการดูแลของครอบครัว และการเจริญเติบโตของเด็กที่ปลูกถ่ายตับ

รูปแบบการดูแล	ครอบครัวที่	การเลี้ยงดู	พัฒนาการด้านร่างกาย (สส.นน)	การติดเชื้อ*	โภชนาการ
รูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับแรงสนับสนุน	2 หญิง	ครอบครัว	3 ปี 5 เดือน 14.3kg, 89.4cm	8	ปกติ
	3 หญิง	มารดาและพี่เลี้ยง	2 ปี 13kg, 94cm	2	ปกติ
	4 หญิง	ครอบครัว	3 ปี 1 เดือน 16.5kg, 96.6cm	3	ปกติ ,Food allergy
	6 หญิง	ครอบครัว	2 ปี 9 เดือน 12.8kg, 89cm	-	ปกติ
	7 หญิง	ตา ตจว	2 ปี 10.7 kg, 77 cm	-	ปกติ
	12 หญิง	มารดา	3 ปี 1 เดือน 14.2kg, 93.4cm	1	ปกติ
	13 หญิง	ครอบครัว	1 ปี 10 เดือน 11.2kg, 78.2cm	-	ปกติ

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.4 รูปแบบการดูแลของครอบครัว และการเจริญเติบโตของเด็กที่ปลูกถ่ายตับ (ต่อ)

รูปแบบการดูแล	ครอบครัวที่	การเลี้ยงดู	พัฒนาการด้านร่างกาย (ส่วนสูง,น้ำหนัก)	การติดเชื้อ*	โภชนาการ
รูปแบบการดูแลที่ขาดแรงสนับสนุน	1 หญิง	มารดา	5 ปี 6 เดือน 15.7kg, 103cm	7	ต่ำกว่าเกณฑ์
	5 หญิง	มารดา	5 ปี 6 เดือน 17.5kg, 104.6cm	6	ต่ำกว่าเกณฑ์, Food allergy
	8 ชาย	มารดา	5 ปี 7 เดือน 15.9kg, 103.6cm	6	ต่ำกว่าเกณฑ์
	9 ชาย	ครอบครัว	3 ปี 1 เดือน 12.5kg, 85.6cm	2	ต่ำกว่าเกณฑ์, anemia
	10 หญิง	มารดา	2 ปี 8 เดือน 10.8kg, 79.5cm	-	ต่ำกว่าเกณฑ์
	11 หญิง	มารดา	2 ปี 9 เดือน 10.1kg, 78.6cm	3	ต่ำกว่าเกณฑ์, Food allergy
	14 ชาย	มารดา	2 ปี 10 เดือน 12kg, 80cm	4	ต่ำกว่าเกณฑ์, anemia
	15 หญิง	มารดา	4 ปีเดือน 13.5kg, 96.4cm	7	ต่ำกว่าเกณฑ์, Food allergy
	16 ชาย	มารดา	2 ปี 11 เดือน 10.9kg, 85cm	1	ต่ำกว่าเกณฑ์
	17 ชาย	ครอบครัว	5 ปี 3 เดือน 12.9kg, 91.6cm	-	ต่ำกว่าเกณฑ์
	18 หญิง	มารดา	3 ปี 6 เดือน 18.9kg, 98cm	6	ปกติ, Food allergy
	19 ชาย	ยาย ตจว	5 ปี 5 เดือน 16.1kg, 103cm	20	ต่ำกว่าเกณฑ์, Food allergy

การติดเชื้อ* จำนวนครั้งที่มานอนรักษาในโรงพยาบาลในระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้าน

จากแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัว สามารถแบ่งครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับได้เป็น 4 กลุ่ม คือ

1) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวได้และมีรูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 4 ครอบครัว (ร้อยละ 21.1) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม และสามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรได้อย่างเหมาะสม ทำให้บุตรมีสุขภาพอนามัยที่ดี มีภาวะโภชนาการสมวัย ซึ่งครอบครัวใน

กลุ่มนี้เป็นครอบครัวเดี่ยว 3 ครอบครัว ครอบครัวขยาย 1 ครอบครัว ซึ่งมารดาดาเป็นผู้บริจาคตับทุกครอบครัว (ร้อยละ 100) หลังจากปลูกถ่ายตับและออกจากโรงพยาบาลมารดาดูแลบุตรโดยมีบุคคลอื่นที่สามารถช่วยดูแลแทนมารดาได้ 3 ครอบครัว (ร้อยละ 75) และพบว่าส่วนใหญ่เป็นญาติสายตรง แสดงรายละเอียดในตารางที่ 4.5

2) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวได้แต่มีรูปแบบการดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 2 ครอบครัว (ร้อยละ 10.5) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม แต่ยังไม่สามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสมได้ ซึ่งอาจเป็นเพราะขาดแรงสนับสนุนจากครอบครัว ทำให้บุตรมีปัญหาด้านสุขภาพและมีภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน ซึ่งครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวเดี่ยว (ร้อยละ 100) มีบาเป็นคนหารายได้หลักในครอบครัวทั้งหมด เมื่อปลูกถ่ายตับมี 1 ครอบครัว ที่บิดาเป็นผู้บริจาคตับ หลังจากปลูกถ่ายตับและออกจากโรงพยาบาลมารดาดูแลบุตรด้วยตนเองทั้ง 2 ครอบครัวแสดงรายละเอียดในตารางที่ 4.5

3) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้แต่มีรูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 4 ครอบครัว (คิดเป็นร้อยละ 21.1) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่ไม่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้ เป็นครอบครัวที่ได้รับผลกระทบอย่างสูง ก่อให้เกิดความเครียดในครอบครัวทั้งทางด้านจิตใจ อารมณ์ รวมถึงสัมพันธภาพในครอบครัว อย่างไรก็ดีครอบครัวสามารถสามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรได้อย่างเหมาะสม ซึ่งสามารถปรับตัวได้ในภายหลังจากที่จำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้ว ทำให้บุตรมีสุขภาพอนามัยที่ดี มีภาวะโภชนาการสมวัย ซึ่งครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวขยายทั้ง 4 ครอบครัว (ร้อยละ 100) ส่วนใหญ่บิดาและมารดาเป็นผู้หารายได้หลักในครอบครัว ร้อยละ 50 และมาดาเป็นผู้บริจาคตับ 3 ครอบครัว (คิดเป็นร้อยละ 75) หลังจากปลูกถ่ายตับและออกจากโรงพยาบาล มารดาดูแลบุตรเองโดยมีคนในครอบครัวสามารถดูแลแทนมารดาได้ ร้อยละ 50 แสดงรายละเอียดในตารางที่ 4.5

4) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้และมีรูปแบบการดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 9 ครอบครัว (ร้อยละ 47.3) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม และไม่สามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสมได้ ทำให้บุตรมีปัญหาด้านสุขภาพ และมีภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน ซึ่งครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวที่ เป็นครอบครัวมีลักษณะเป็นครอบครัวขยาย (ร้อยละ 66.7) ที่บิดาต้องมีหน้าที่หารายได้หลักในครอบครัวส่วนใหญ่คิดเป็น (ร้อยละ 66.6) และเมื่อบุตรมีอาการเจ็บป่วยต้องรับการรักษาโดยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับพบว่าบิดาเป็นผู้บริจาคตับ (ร้อยละ 55.6) หลังจากผ่าตัดและออกจากโรงพยาบาลมารดาดูแลเองด้วยตนเองโดยไม่มีคนอื่นในครอบครัว

Copyright© by Chiang Mai University

ช่วยดูแล (ร้อยละ 88.9) มีเพียง 1 ครอบครัวที่ยายดูแลเพราะมารดาต้องทำงานและเป็นคนหารายได้ในครอบครัว รายละเอียดแสดงในตารางที่ 4.5

ตารางที่ 4.5 แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการเลี้ยงดูบุตรที่ปลูกถ่ายตับ

แบบแผนครอบครัว	รูปแบบการดูแล	ครอบครัวที่	ลักษณะครอบครัว	บุตร (คน)	ผู้หารายได้หลัก	ผู้บริจาคตับ	ผู้เลี้ยงดู	ภาวะโภชนาการ
1	1	3	เดี่ยว	2	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา, พี่เลี้ยง	ปกติ
1	1	4	ขยาย	2	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา, ยาย	ปกติ
1	1	6	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	มารดา, ยาย	ปกติ
1	1	12	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	มารดา	ปกติ
2	1	2	ขยาย	1	บิดา, มารดา	บิดา	มารดา, ยาย	ปกติ
2	1	13	ขยาย	3	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา	ปกติ
2	1	7	ขยาย	1	มารดา	มารดา	มารดา, ตา	ปกติ
2	1	18	ขยาย	1	บิดา	มารดา	มารดา	ปกติ
1	2	8	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
1	2	15	เดี่ยว	1	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	5	ขยาย	2	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	17	ขยาย	2	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	16	เดี่ยว	2	บิดา	มารดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	11	เดี่ยว	1	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	1	เดี่ยว	1	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	9	ขยาย	3	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	10	ขยาย	4	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	14	ขยาย	1	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	19	ขยาย	2	มารดา	มารดา	ยาย	ต่ำกว่าเกณฑ์

แบบแผนครอบครัว 1 = แบบแผนการปรับตัวได้ 2 = แบบแผนการปรับตัวไม่ได้

รูปแบบการเลี้ยงดู 1 = ได้รับการสนับสนุนทางสังคม 2 = ขาดการสนับสนุนทางสังคม

Copyright by Mahidol University

บทที่ 5
อภิปรายผลการศึกษา

การศึกษาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดีจากการทบทวนแนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับแบบแผนครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ ได้นำแนวคิดเกี่ยวกับโครงสร้างของครอบครัว การดำเนินชีวิตของครอบครัวในภาวะปกติ และเมื่อครอบครัวมีบุตรอยู่ในภาวะเจ็บป่วย ซึ่งอาจจะส่งผลกระทบต่อโครงสร้างครอบครัวและการดำเนินชีวิตจึงนำมาสู่แบบแผนของครอบครัวใหม่ สำหรับการศึกษานี้ทำการศึกษาในครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับซึ่งถือว่าเป็นการเจ็บป่วยที่รุนแรงและเรื้อรัง เพราะต้องใช้การรักษาและติดตามผู้ป่วยหลังปลูกถ่ายตับเป็นระยะเวลานาน ในการอภิปรายผลได้อภิปรายตามวัตถุประสงค์และระเบียบวิธีวิจัยดังนี้

5.1 แบบแผนครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

จากข้อมูลการสัมภาษณ์ครอบครัวตัวอย่างจำนวน 19 ครอบครัว ซึ่งร้อยละ 57.9 เป็นครอบครัวขยาย และร้อยละ 42.1 เป็นครอบครัวเดี่ยว ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับร้อยละ 68.4 เป็นเด็กหญิง และร้อยละ 31.6 เป็นเด็กชาย โดยมีอายุระหว่าง 1 ปี 10 เดือน ถึง 5 ปี 6 เดือน ในแต่ละครอบครัวมีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับมาตั้งแต่ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค จนถึงระยะหลังผ่าตัดที่ออกจากโรงพยาบาลมาดูแลต่อที่บ้าน สำหรับการดูแลเด็กที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับหลังจากกลับบ้าน พบว่าผู้เลี้ยงดูหลักเป็นมารดาร้อยละ 89.5 และมีญาติสายตรงที่ช่วยดูแล ได้แก่ ย่า ยาย ตา ร้อยละ 21.1 และมีเพียงส่วนน้อยที่เป็นพี่เลี้ยง โดยมี 8 ครอบครัวที่มารดาต้องลาออกจากงานมาดูแลบุตร ทำให้บิดาต้องเป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัว อย่างไรก็ดีมี 6 ครอบครัว ที่ทั้งบิดาและมารดาเป็นผู้หารายได้หลัก และมี 2 ครอบครัว ที่มารดาเป็นผู้หารายได้หลัก ซึ่งเป็นครอบครัวที่บิดาและมารดาหย่าร้างกันในระหว่างบุตรเข้ารับการรักษาปลูกถ่ายตับ ดังนั้นผู้ดูแลหลักของครอบครัวที่มารดาต้องทำงานนอกบ้านคือ 6 ครอบครัว

ในการตัดสินใจให้บุตรเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับเป็นการตัดสินใจของบิดามารดาร่วมกันถึงร้อยละ 68.4 (13 ครอบครัว) มารดาเป็นผู้ตัดใจสินร้อยละ 21.1 (4 ครอบครัว) และบิดา

Copyright by Mahidol University

ตัดสินใจ ร้อยละ 5.3 (1 ครอบครัว) ซึ่งแสดงให้เห็นถึงอำนาจการตัดสินใจในครอบครัวซึ่งแต่เดิมในสังคมไทยจะเป็นในลักษณะของบิดาหรือสามีเป็นใหญ่ (Patricheal family)[12] แต่ในการศึกษานี้ครอบครัวส่วนใหญ่เป็นการตัดสินใจร่วมกันของสามีและภรรยา แสดงว่าเป็นครอบครัวที่หญิงชายมีความเท่าเทียมกัน (Equalitarian family) ซึ่งเป็นแนวโน้มของครอบครัวไทยในปัจจุบัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งในครอบครัวเดี่ยวที่ทั้งหญิงและชายต้องทำงานนอกบ้าน

ภาวะวิกฤตของครอบครัวที่เกิดขึ้นจากบุตรที่ต้องเข้ารับการรักษาด้วยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับได้ส่งผลกระทบต่อครอบครัวเป็นอย่างมาก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของวรรณา เรืองลาภอนันต์ และคณะ[37] ที่พบว่าการเจ็บป่วยของบุตรด้วยโรคที่รุนแรงทำให้ครอบครัวได้รับผลกระทบมาก และการศึกษาของพิเชษฐ์ เรืองสุขสุด[38] ที่พบว่า การที่ครอบครัวมีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรังได้ส่งผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยเฉพาะอย่างยิ่งมีผลกระทบสูงต่อพี่น้องของเด็กป่วย ด้วยบิดาและมารดาหรือสมาชิกในครอบครัวจะดูแลเอาใจใส่กับบุตรที่มีความเจ็บป่วยมากกว่าเด็กที่มีสุขภาพแข็งแรง[29] ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้ก็พบผลเช่นเดียวกัน คือ บิดามารดาต้องมาดูแลบุตรที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับอย่างใกล้ชิดเป็นเวลานานในโรงพยาบาล ทำให้การเลี้ยงดูบุตรคนอื่นต้องให้ญาติช่วยเลี้ยง และเมื่อนำบุตรที่ป่วยกลับมาดูแลต่อที่บ้านก็พบว่าในบางครอบครัวพี่ก็แกล้งน้อง และมีบางครอบครัวแยกเลี้ยงกันไปเลย โดยให้พี่น้องของเด็กป่วยไปอยู่กับญาติที่ต่างจังหวัด ซึ่งได้ส่งผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วยเป็นอย่างมาก ทำให้ไม่ได้รับการดูแลจากบิดามารดาอย่างใกล้ชิด ซึ่งอาจส่งผลต่อภาวะสุขภาพจิตของบุตรที่ไม่ป่วยได้

จากผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวนั้นนำไปสู่การจำแนกแบบแผนครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับได้ 2 แบบแผน คือ แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ (Adjustable family pattern) กับแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ (Non-adjustable family pattern) ซึ่งเป็นที่น่าสังเกตว่า ลักษณะโครงสร้างครอบครัวเดี่ยวที่ประกอบไปด้วย บิดามารดาและบุตร จะสามารถปรับตัวได้กับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้ดีกว่าลักษณะโครงสร้างที่เป็นครอบครัวขยาย อาจเนื่องการตัดสินในการรักษาด้วยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับของบุตรเป็นการตัดสินใจของบิดาและหรือมารดาเป็นสำคัญ ดังนั้นบิดามารดาจึงจำเป็นที่จะต้องร่วมตัดสินใจด้วยกัน[23]นอกจากนี้ยังพบว่าผู้บริจาคตับในครอบครัวที่มีการปรับตัดได้ดีส่วนใหญ่เป็นมารดา และไม่ใช่ผู้ที่หารายได้หลักในครอบครัว ซึ่งหลังจากออกจากโรงพยาบาลแล้ว มารดาได้ดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง ประกอบกับการที่เป็นครอบครัวเดี่ยวนั้นสมาชิกในบ้านจะน้อยกว่า ดังนั้นภาระค่าใช้จ่ายในครอบครัวที่เกิดขึ้นก็จะน้อยกว่าในครอบครัวขยายด้วย อีกทั้งบทบาทหน้าที่หลักต่าง ๆ ของสมาชิกในครอบครัวเดี่ยวก็ไม่ได้แตกต่างไปจากเดิมมากนัก ทำให้สามารถปรับตัวกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้ดีกว่า

Copyright© by Mahidol University

สำหรับแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ มีข้อมูลบ่งชี้ว่าครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย และผู้บริจาคตับส่วนใหญ่เป็นบิดา ผู้ที่หารายได้หลักให้กับครอบครัวซึ่งก็คือบิดาเมื่อต้องเป็นผู้บริจาคตับย่อมส่งผลกระทบครอบครัวเป็นอย่างมาก เพราะหลังจากการผ่าตัดต้องนอนพักรักษาเป็นระยะเวลาหนึ่งส่งผลต่องานที่รับผิดชอบ บางครอบครัวบิดาต้องลางาน ขาดงาน และบางครอบครัวมารดาก็ต้องลางานหรือลาออกจากงานเพื่อมาเป็นผู้ดูแลหลักด้วย ทำให้ขาดผู้หารายได้หลักไป บางครอบครัวพบว่า บิดาหลังจากบริจาคตับให้กับบุตรแล้ว ไม่สามารถทำงานเดิมได้ต้องเปลี่ยนงานใหม่ ผลกระทบที่สำคัญก็คือภาวะเศรษฐกิจของครอบครัว ด้วยขั้นตอนและกระบวนรักษาและการดูแลหลังการปลูกถ่ายตับนั้นมีค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง ประกอบกับครอบครัวมีความเครียดจากการเจ็บป่วยของบุตรด้วยยิ่งทำให้ครอบครัวมีความตึงเครียดสูงมากขึ้น ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Chou และคณะ[14] ที่ศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวที่รอรับการปลูกถ่ายตับจากผู้บริจาคตับที่มีชีวิตจากมุมมองของบิดามารดาที่เป็นผู้บริจาคตับพบว่าบิดามารดามีความกังวลเกี่ยวกับผลกระทบของการผ่าตัด และการที่มีโครงสร้างเป็นครอบครัวขยายที่ต้องรับผิดชอบและดูแลสมาชิกอื่นในครอบครัว แต่เมื่อมีภาวะวิกฤตเกิดขึ้น ทำให้ขาดการดูแลสมาชิกคนอื่นในครอบครัว ส่งผลให้เกิดผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทั้งด้านอารมณ์และจิตใจ ตลอดจนถึงความผูกพันในการดำเนินชีวิตร่วมกัน[24] นอกจากแล้วครอบครัวยังได้รับผลกระทบด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัวด้วย รวมถึงบทบาทในครอบครัว อันส่งผลต่อระบบครอบครัวในภาพรวมได้[26] มีการศึกษาในต่างประเทศพบว่า การมีบุตรเจ็บป่วยในครอบครัวมีผลทำให้ชีวิตการแต่งงานไม่มั่นคงเนื่องจากมารดามักหลีกเลี่ยงการมีเพศสัมพันธ์กับคู่สมรสด้วยเกรงว่าจะเกิดบุตรที่เจ็บป่วยขึ้นอีก[28] และการศึกษาของWeng และคณะ[14]ที่พบว่า การดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับในระยะหลังผ่าตัดทำให้ครอบครัวขาดปฏิสัมพันธ์กันและเป็นสาเหตุทำให้เกิดความเครียดในผู้ดูแลหลัก นอกจากนี้ยังพบว่าผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วย โดยขาดการดูแลจากมารดาเนื่องจากมารดาต้องดูแลบุตรที่ป่วยซึ่งในการศึกษานี้ก็พบผลเช่นเดียวกันคือครอบครัวร้อยละ 42.1 ได้รับผลกระทบด้านพี่น้องของเด็กป่วยและครอบครัวร้อยละ 42.1ได้รับผลกระทบด้านสัมพันธภาพในครอบครัว

5.2 รูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

ข้อมูลเกี่ยวกับรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัวที่บ่งชี้ว่ามีความแตกต่างในการดูแลบุตรในระยะที่ 4 คือ ระยะการดูแลต่อที่บ้านภายหลังจากที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับและจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้ว การดูแลในระยะนี้นับว่ามีความสำคัญยิ่งต่อความสำเร็จในการปลูกถ่ายตับ ผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายตับจะได้รับยากดภูมิคุ้มกัน จึงมีโอกาสเกิดการติดเชื้อได้ง่าย ผู้ดูแลจำเป็นต้องให้

Copyright by Mahidol University

ความสำคัญและระมัดระวังภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ การดูแลความสะอาด อาหาร และภาวะโภชนาการ ด้วยส่งผลต่อสุขภาพของบุตร สามารถจำแนกรูปแบบการดูแลบุตรเป็น 2 รูปแบบ คือ การดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม และการดูแลที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม ในรูปแบบแรกเป็นรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสม ด้วยส่งผลให้บุตรมีสุขภาพที่ดี มีภาวะโภชนาการสมวัย และมีภาวะแทรกซ้อนต่ำ ในขณะที่อีกรูปแบบหนึ่งพบว่า บุตรมีภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์และหรือมีภาวะแทรกซ้อนมาก

จากผลการศึกษาจึงเป็นการยืนยันถึงความสำคัญของการสนับสนุนทางสังคม (Social support) ที่มีบทบาทสำคัญต่อการดูแลบุตรที่มีภาวะเจ็บป่วยรุนแรงและเรื้อรังโดยเฉพาะอย่างยิ่งการสนับสนุนจากญาติสายตรงที่ใกล้ชิดกับครอบครัวได้แก่ ปู่ ย่า ตา ยาย รวมถึงสามีหรือบิดาของบุตร เนื่องจากไม่เพียงที่จะช่วยในการดูแลบุตรเท่านั้น แต่บุคคลเหล่านี้ยังเป็นบุคคลสำคัญในครอบครัวที่คอยเป็นที่ปรึกษาและให้กำลังใจในทุกด้าน เป็นแหล่งที่คอยให้การช่วยเหลือทั้งมารดาเด็กป่วยและครอบครัว ให้สามารถเผชิญปัญหาและอุปสรรคผ่านไปได้[21] ซึ่งการมีญาติผู้ใหญ่ที่ไว้ใจได้มาช่วยดูแลบุตรและครอบครัว จึงนับว่าเป็นการแบ่งเบาการดูแลบุตรที่ต้องดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องเป็นระยะเวลานานให้กับมารดาเป็นอย่างมาก ดังนั้นการมีผู้ช่วยเหลือจากบุคคลที่ไว้ใจได้จึงเป็นการสร้างเงื่อนไขทางสภาพแวดล้อมที่ช่วยให้มารดาลดความวิตกกังวลและความตึงเครียดลงได้มาก[30] สอดคล้องกับการศึกษาของ มนัสวี จำปาเทศ[39] ที่พบว่า การปรับตัวของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติกมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนของสามี ($p < 0.05$) ในขณะที่การดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนับทางสังคมนั้นจำเป็นที่มารดาต้องดูแลบุตรอยู่ตลอดเวลา จึงทำให้เกิดความตึงเครียดได้สูงทั้งความเครียดด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์ ซึ่งมีข้อมูลจากการศึกษานี้พบว่า ครอบครัวที่มารดาดูแลบุตรเพียงลำพัง เป็นครอบครัวที่ได้รับผลกระทบด้านจิตใจอารมณ์และด้านสัมพันธภาพในครอบครัวไม่ดี สอดคล้องกับการศึกษาของพิเชษฐ์ เรืองสุขสุด[37] ที่พบว่าผลกระทบจากการมีเด็กป่วยเรื้อรังต่อครอบครัวมีทั้งผลกระทบด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณที่อาจส่งผลต่อการดูแลบุตรได้ไม่เต็มที่ทำให้สุขภาพบุตรเกิดความเจ็บป่วย

5.3 ระเบียบวิธีวิจัย

5.3.1 รูปแบบการวิจัย

Copyright by Mahidol University

การวิจัยครั้งนี้ใช้รูปแบบการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ใช้วิธีวิจัยปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) โดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview guideline) เพื่อศึกษาแบบ

แผนของครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ โดยเริ่มจากระยะรับรู้การอาการและภาวะโรค จนถึงระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้านหลังจากออกจากโรงพยาบาล ทำการศึกษากับครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ19 ครอบครัวรูปแบบการศึกษานี้ข้อมูลที่ได้เป็นการเจาะลึกตามวัตถุประสงค์ที่ต้องการศึกษา ใช้การสัมภาษณ์เป็นรายบุคคลบิดามารดาหรือผู้ดูแลหลัก การสัมภาษณ์ได้เตรียมคำถามเป็นคำถามปลายเปิดแบ่งเป็นการสัมภาษณ์โดยเปิดกว้างไม่จำกัดคำตอบใช้เวลาในการสัมภาษณ์ 30 นาทีถึง 1 ชั่วโมง ใช้การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (Indepth interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่เปิดใจแสดงถึงความคิดและความรู้สึกที่แท้จริง ตามแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured interview) การศึกษานี้จึงได้คำตอบที่ชัดเจนและตรงประเด็น เมื่อนำข้อมูลที่ได้จากครอบครัวตัวอย่างมาพิจารณา หากพบว่าให้ข้อมูลไม่ชัดเจนเพียงพอได้ใช้การสัมภาษณ์จากโทรศัพท์เพื่อให้ได้ข้อมูลครบถ้วน รูปแบบการศึกษานี้จึงเหมาะสมกับครอบครัวตัวอย่างอุปสรรคในการให้ข้อมูลคือผู้สัมภาษณ์จะต้องสร้างความเชื่อมั่นในการที่จะให้ความร่วมมือในการให้ข้อมูลของครอบครัวตัวอย่างอย่างรวดเร็ว เนื่องจากระยะเวลาในการสัมภาษณ์ระยะสั้นใช้ระยะเวลานานในการดำเนินการเก็บข้อมูลไม่ค่อยสะดวก จึงต้องใช้การสัมภาษณ์จากโทรศัพท์อีกครั้งเพื่อให้ได้ข้อมูล

5.3.2 การคัดเลือกตัวอย่าง

ในการศึกษานี้เก็บรวบรวมข้อมูลกับบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูหลักในครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายที่เข้ารับการผ่าตัดในโรงพยาบาลรามาธิบดี ซึ่งเป็นครอบครัวที่มีประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลบุตรที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับตั้งแต่เดือนมกราคมพ.ศ. 2552 ถึงธันวาคม พ.ศ. 2555มีคุณสมบัติที่ตรงตามข้อกำหนดในการศึกษา และลงนามในเอกสารยินยอมตนให้ทำวิจัย โดยเก็บข้อมูลจากครอบครัวตัวอย่างจำนวน 20 ครอบครัว มี 1 ตัวอย่างที่มีคุณสมบัติไม่ตรงตามข้อกำหนดในการศึกษาครั้งนี้ เนื่องจากบุตรอายุมากกว่า 6 ปี จึงตัดครอบครัวนี้จากครอบครัวตัวอย่างด้วยเป็นผู้ป่วยเด็กในช่วงวัยเรียน ซึ่งแตกต่างจากผู้ป่วยเด็กในการศึกษานี้ ที่มีอายุเฉลี่ย 3 ปี 5 เดือน เป็นวัยที่ยังไม่เข้าเรียนและมารดาดูแลที่บ้านเป็นหลักข้อมูลที่ได้อาจมีความแตกต่างกันและไม่ตรงตามวัตถุประสงค์ที่ต้องการศึกษา ดังนั้นจึงมีครอบครัวตัวอย่างจำนวน19 ครอบครัว

การคัดเลือกตัวอย่างยึดจุดมุ่งหมายของการศึกษาเป็นหลักมีข้อดีคือ เป็นการขจัดตัวแปรกวนโดยได้กลุ่มตัวอย่างที่เป็นตัวแทนที่มีประสบการณ์จริงและสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของการศึกษา ข้อมูลที่ได้มีขั้นตอนดังนี้ตรวจสอบบันทึกสถิติผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาปลูกถ่ายตับมาแล้วตั้งแต่เดือนมกราคม พ.ศ. 2552 ถึงธันวาคม พ.ศ. 2555 พร้อมทั้งข้อมูลที่มาติดตามการรักษาที่หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกติดตามการรักษาหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับและหอผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในช่วงเวลาที่

Copyright© by Mahidol University

เก็บข้อมูลพร้อมทั้งทำการโทรนัดหมายและขออนุญาตในการที่จะเก็บข้อมูลในวันที่มาติดตามการรักษา และได้จำนวนครอบครัวตัวอย่าง 20 ตัวอย่าง พร้อมทั้งได้ทดลองใช้แบบสัมภาษณ์และนำมาทดลองใช้สัมภาษณ์ในกลุ่มตัวอย่างเนื่องจากตัวอย่างมีจำนวนน้อยดังนั้นจึงรวมตัวอย่างที่ทดลองใช้แบบสัมภาษณ์มานับรวมเป็นกลุ่มตัวอย่างจำนวน 2 ตัวอย่าง เมื่อตรวจสอบความสมบูรณ์ของแบบสัมภาษณ์แล้วได้นำมาสัมภาษณ์ในตัวอย่างรายอื่นต่อไป

ตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ คือ บิดามารดาหรือผู้ดูแลหลักเนื่องจากบุคคลเหล่านี้เป็นผู้ที่ดูแลบุตรและใกล้ชิดที่สามารถให้ข้อมูลที่มีความสมบูรณ์มากที่สุด สามารถสังเกตอาการเปลี่ยนแปลงของบุตรได้ และเป็นผู้ที่มีอำนาจในการตัดสินใจ ก่อนสัมภาษณ์ได้เซ็นยินยอมให้ข้อมูลทุกรายตัวอย่างส่วนใหญ่มาติดตามการรักษาหลังปลูกถ่ายตับแพทย์จะทำการนัดอยู่ในช่วงระยะ 1-2 เดือนต่อครั้งซึ่งเป็นระยะเวลานานหากไม่ได้เก็บข้อมูลในวันที่ตัวอย่างมาติดตามการรักษาให้เสร็จเพราะต้องรอวันที่มาติดตามการรักษาอีกครั้งในอีก 1-2 เดือนถัดมาทำให้ใช้ระยะเวลาในการเก็บข้อมูลและในแต่ละครั้งที่เก็บข้อมูลมีการสัมภาษณ์ที่ใช้เวลานานในสัมภาษณ์ 30 นาที ถึง 1 ชั่วโมง จึงเป็นข้อจำกัดในการเก็บข้อมูลแต่ละครั้งได้ตัวอย่างจำนวนน้อย และผู้วิจัยเป็นผู้สัมภาษณ์หลักที่จะสัมภาษณ์กลุ่มตัวอย่างทั้งหมดดังนั้นข้อมูลที่ได้จึงเป็นข้อมูลที่มีความคลาดเคลื่อนต่ำ และคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์เป็นกึ่งโครงสร้างที่เตรียมหัวข้อ จะต้องพูดคุยเพื่อสร้างความคุ้นเคยและความร่วมมือของตัวอย่างที่จะตอบคำถามในแต่ละราย คำถามจึงเป็นคำถามปลายเปิดพร้อมทั้งการบันทึกเสียงสัมภาษณ์ ในช่วงแรกการตอบคำถามเป็นคำถามที่กว้างเพื่อเป็นสร้างความคุ้นเคยกับตัวอย่างและช่วงหลังข้อมูลที่ได้จากตัวอย่างจึงเป็นข้อมูลที่แสดงถึงอารมณ์ความรู้สึกและรายละเอียดของข้อมูลได้ชัดเจนขึ้น นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ชี้แจงเพิ่มเติมถึงการรักษาข้อมูลไว้เป็นความลับและจะมีการนำเสนอข้อมูลภาพรวมเท่านั้น ดังนั้นข้อมูลที่ได้จึงเป็นข้อมูลที่มีความน่าเชื่อถือ และมีความคลาดเคลื่อนต่ำ

5.3.3 การวิเคราะห์ข้อมูล

ในการศึกษา ครั้งนี้ใช้วิธีการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) เป็นการบรรยายเนื้อหาของข้อความจะเริ่มกระทำไปพร้อม ๆ กับการเก็บข้อมูลที่สัมภาษณ์จากการถอดคำพูดจากข้อมูล มีขั้นตอนดังนี้ 1) เก็บรวบรวมข้อมูลที่ได้จากแบบการสัมภาษณ์เชิงลึกและแบบบันทึกทางการแพทย์และการรักษาในลักษณะของการพิมพ์เนื้อหาข้อความ (Texts) ที่ได้จากการสัมภาษณ์และการบันทึกความจำ (Memos) เป็นแฟ้มเอกสารข้อความ (Word processing documents) โดยผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาตรวจสอบว่าเป็นข้อมูลที่ครบถ้วนตามวัตถุประสงค์และตามกรอบแนวคิดมาจัดทำแฟ้มข้อมูลในประเด็นตามแนวทางการสัมภาษณ์ หากได้ข้อมูลไม่เพียงพอได้มีการโทรศัพท์สัมภาษณ์อีกครั้ง

Copyright by Mahidol University

เพื่อให้ได้ข้อมูลครบถ้วน 2) ให้รหัส (Coding) วางเค้าโครงการวิเคราะห์โดยการจัดระบบการจำแนกคำหรือข้อความในเนื้อหาสาระของเอกสารเป็นกลุ่มตามกรอบแนวคิดที่แบ่งตามระยะการผ่าตัด 4 ระยะ โดยอ่านข้อความและแบ่งออกเป็นประเภท (Categories) ข้อมูลที่มีความหมายและให้รหัส (Coding) ใช้คำหรือข้อความในการจำแนกข้อมูลที่ต้องการนำเนื้อหามาวิเคราะห์และจะตัดเนื้อหาที่ไม่ต้องการออกไป 3) การวิเคราะห์ข้อมูลโดยการแจงนับ เป็นการนับความถี่ของคำหรือข้อความที่จำแนกไว้ภายใต้ระบบการจำแนกที่กำหนดไว้หลังจากนั้น ก็ทำการวิเคราะห์เชื่อมโยง สรุปบรรยายข้อมูลพรรณนาตามวัตถุประสงค์ที่ศึกษา มีการใช้สถิติอย่างง่าย ร้อยละ บอกความถี่ หรือจำนวน เพื่อให้ชัดเจนและง่ายต่อความเข้าใจ

Copyright by Mahidol University

บทที่ 6
สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ใช้วิธีวิจัยแบบ ปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) มีเป้าหมายเพื่อศึกษาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ โดยวิธีการเลือกตัวอย่างแบบยึดจุดมุ่งหมายของการศึกษาเป็นหลัก ผู้ให้ข้อมูลหลักเป็นบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูหลักในครอบครัวที่มีประสบการณ์เรื่องการดูแล และบุตรมีอายุน้อยกว่า 6 ปี และได้รับการผ่าตับปลูกถ่ายตับ และถูกจำหน่ายจากโรงพยาบาลหลังผ่าตัดไม่น้อยกว่า 6 เดือน และยังคงเข้ารับการรักษาต่อเนื่องในโรงพยาบาลรามาธิบดีจำนวน 19 ครอบครัว ซึ่งเป็นครอบครัวที่มีประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลบุตรที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับตั้งแต่เดือนมกราคม พ.ศ. 2552 ถึง ธันวาคม พ.ศ. 2555 วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ซึ่งเป็นคำถามปลายเปิดโดยการสัมภาษณ์ตามแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured interview) พร้อมทั้งการบันทึกเสียง เกี่ยวกับประสบการณ์ในอดีตขณะทำการรักษาใน 4 ระยะ และแบบบันทึกด้านการแพทย์และการรักษา โดยนำเนื้อหาทั้งหมดจากการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์โดยใช้การวิเคราะห์เนื้อหา สรุปผลการวิจัยตามวัตถุประสงค์ของการวิจัยได้ดังนี้

6.1 สรุปผลการวิจัย

6.1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลและข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับ

6.1.1 ข้อมูลทั่วไป

กลุ่มตัวอย่างเป็นครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับจำนวน 19 ครอบครัว เป็นครอบครัวขยาย และครอบครัวเดี่ยว คิดเป็นร้อยละ 58, 42 ตามลำดับ ผู้ให้ข้อมูลหลักมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับคือ เป็นมารดา 17 ราย บิดา 1 ราย และยาย 1 ราย คิดเป็นร้อยละ 90, 5, 5 ตามลำดับ ซึ่งในแต่ละครอบครัวมีจำนวนบุตรอยู่ระหว่าง 1 - 4 คน โดยส่วนใหญ่มีบุตร 1 คน (ร้อยละ 52) มีบุตร 2 คน (ร้อยละ 32) มีบุตร 3 คน (ร้อยละ 11) และมีบุตร 4 คน (ร้อยละ

Copyright by Mahidol University

5) ตามลำดับ และพบว่าผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับคือ มารดา (ร้อยละ 79) ตาและหรือยาย (ร้อยละ 11) มารดาหรือพี่เลี้ยง (ร้อยละ 5) บิดามารดาและยาย (ร้อยละ 5) บุคคลที่เป็นผู้หารายได้หลักในครอบครัวคือ บิดา (ร้อยละ 58) บิดาและมารดา (ร้อยละ 31.5) และมารดา (ร้อยละ 10.5) ทั้งนี้ผู้ที่บริจาคตับให้กับผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เป็นมารดา (คิดเป็นร้อยละ 63) และบิดา (ร้อยละ 37)

6.1.2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับ

ผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง 13 ราย (ร้อยละ 68) เป็นเพศ (ร้อยละ 3) มีอายุระหว่าง 1 ปี 10 เดือน ถึง 5 ปี 7 เดือน และมีอายุเฉลี่ย 3 ปี 5 เดือน โดยเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับเมื่ออายุ 1 ปี ถึง 3 ปี 4 เดือน และดูแลอาการต่อเนื่องหลังการผ่าตัดปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลา 28 - 164 วัน เฉลี่ย 65 วัน สาเหตุหลักที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กต้องเข้ารับการปลูกถ่ายตับมาจากโรคท่อน้ำดีตีบ 16 ราย (ร้อยละ 84.2) และจากสาเหตุอื่น 3 ราย (ร้อยละ 15.8) ได้แก่ Tryrosenemia, Alagillesyndrome, Actue livercirrhrosis ซึ่งก่อนผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ผู้ป่วยเด็กมีประวัติเคยได้รับการผ่าตัดท่อน้ำดีมาแล้ว 13 ราย (ร้อยละ 68)

6.2 ความคาดหวังของครอบครัว และการเตรียมความพร้อมของผู้บริจาคตับ

อาการเริ่มแรกของการป่วยด้วยโรคท่อน้ำดีตีบคือ การมีภาวะตัวตาเหลือง อุจจาระซีด โดยอาการเหล่านี้มารดาบุตรที่ป่วยส่วนใหญ่ (ร้อยละ 75) สามารถสังเกตเห็นได้ด้วยตนเอง มีเพียงครอบครัวร้อยละ 25 เท่านั้นที่รับรู้การเจ็บป่วยของบุตรเมื่อมารับวัคซีนหรือเมื่อมีอาการเจ็บป่วยที่มากขึ้น โดยครอบครัวร้อยละ 63.2 ได้รับคำแนะนำจากแพทย์ว่าต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายตับ อย่างไรก็ดียังมีครอบครัวอีกร้อยละ 36.8 ที่หาข้อมูลการรักษาจากสื่ออินเตอร์เน็ต หนังสือพิมพ์ นิตยสาร และโทรทัศน์ โดยมีเพียง 1 ครอบครัว ที่ได้รับคำแนะนำจากเพื่อน อย่างไรก็ดีมีร้อยละ 15.8 ที่ได้รับคำแนะนำจากแพทย์และหาข้อมูลเพิ่มเกี่ยวกับรักษาผ่านสื่อต่าง ๆ โดยครอบครัวร้อยละ 68.4 ที่บิดามารดาตัดสินใจร่วมกันในการให้บุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ มารดาตัดสินใจคนเดียว 4 ครอบครัว บิดาตัดสินใจคนเดียว 1 ครอบครัว และสมาชิกในครอบครัวตัดสินใจร่วมกัน 3 ครอบครัว โดยครอบครัวส่วนใหญ่ร้อยละ 63.1 มีความหวังต่อรักษาว่าบุตรจะหายขาดจากโรค ร้อยละ 5.3 (1 ครอบครัว) คาดหวังว่าบุตรไม่ต้องทานยาอีกต่อไปและร้อยละ 21 มีจำนวน (4 ครอบครัว) ที่คาดหวังว่าบุตรมีโอกาสหายหรือไม่หาย

เมื่อครอบครัวตัดสินใจให้บุตรเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ จำเป็นที่บิดาหรือมารดาผู้บริจาคตับให้กับบุตรต้องมีการเตรียมความพร้อม โดยพบว่าผู้บริจาคตับทุกคนเข้ารับการตรวจร่างกายตามมาตรฐานทางการแพทย์ ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อย่างเคร่งครัด และปรับพฤติกรรมเพื่อเตรียมพร้อมทางด้านร่างกาย ดังนี้ 1) ออกกำลังกายและควบคุมอาหาร (ร้อยละ 31.6) โดยพบ 1

ครอบครัว ที่บิดาและมารดาควบคุมอาหารและออกกำลังกายด้วยกัน และ 2) งดดื่มแอลกอฮอล์และสูบบุหรี่ (ร้อยละ 26.3) โดยพบ 1 ครอบครัว ที่คู่สมรสของผู้บริจาคตับ (สามี) เลิกสูบบุหรี่ เป็นที่สังเกตว่าครอบครัวจะตัดสินใจให้มารดาเป็นผู้บริจาคตับในครั้งแรก แต่หากมารดาไม่สามารถบริจาคได้ถึงจะเปลี่ยนมาเป็นบิดาเป็นผู้บริจาคตับให้บุตรแทน

6.3 ผลกระทบต่อครอบครัวและแบบแผนครอบครัว

6.3.1 ผลกระทบต่อครอบครัว

ในประเด็นผลกระทบของความเจ็บป่วยและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับที่มีต่อครอบครัวแบ่งออกได้เป็น 7 ด้าน ดังนี้

1) ด้านชีวิตประจำวัน

พบว่าบางครอบครัวที่ญาติคนอื่นไม่สามารถมาดูแลบุตรหลังผ่าตัดได้จะเป็นมารดาที่มาดูแลและเป็นคนที่เป็นผู้บริจาคตับให้บุตร จำเป็นจะต้องได้รับการพักผ่อนเมื่อจำเป็นจะต้องมาดูแลทำให้เกิดความเครียดจากอาการของบุตร และร่างกายของตนเองยังไม่แข็งแรง ทำให้เกิดความเหนื่อยล้า เกิดความเครียดส่งผลต่อร่างกาย

2) ด้านจิตใจและอารมณ์

พบว่าการที่ลูกในครอบครัวจะต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลานานมีผลต่ออาชีพ และรายได้ของครอบครัวจะต้องขาดงานมาดูแล และจากอาการเจ็บป่วยของลูกทำให้เกิดความเครียดและวิตกกังวล

3) ด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว

การที่บิดาหรือมารดาเป็นผู้ดูแลและจะต้องรักษาในโรงพยาบาลเป็นเวลานานทำให้ห่างไกลจากครอบครัว และส่งผลต่อสัมพันธภาพในครอบครัวโดยเฉพาะในชีวิตสมรสหย่ากับสามีหลังผ่าตัด บางครอบครัวเลิกกับสามีก่อนผ่าตัด

4) ด้านเศรษฐกิจ

จากการที่เป็นโรคตับและจะต้องเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและรักษาเป็นระยะเวลานาน ทำให้เสียค่าใช้จ่ายในการรักษา การเดินทาง ค่าที่พักอาศัย ค่าอาหาร ค่ายา ค่าเดินทาง ค่ากิน และต้องหยุดงานหรือลางานเพื่อพาบุตรมารักษาทำให้รายได้ลดลง มีครอบครัวที่บิดามารดาขาดงานและลาออกประกอบกับการที่มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นทำให้มีบางครอบครัว เป็นหนี้จากการกู้ยืม

Copyright by Mahidol University

5) ด้านสังคม

มารดาที่มาดูแลลูกในโรงพยาบาลอย่างใกล้ชิดและเป็นระยะเวลานานทำให้ขาดการติดต่อกับบุคคลอื่นภายนอกเนื่องจากต้องแยกตัวออกจากสังคม ทำให้เกิดภาวะเครียด ไม่สบายทำให้การทำกิจกรรมต่าง ๆ ในลดลงเช่น ในบางครอบครัวงดออกที่ชุมชน

6) ด้านบทบาทหน้าที่

หน้าที่ของพ่อและมารดาในครอบครัวจากเดิมพ่อเป็นฝ่ายหารายได้หลักของครอบครัวมารดาเป็นผู้เลี้ยงดูลูก เมื่อลูกเจ็บป่วยทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นพ่อและมารดาจำเป็นจะต้องทำงานทั้งสองคนและให้ย่าหรือยายมาดูแลแทน

7) ด้านพี่น้องของเด็กป่วย

เมื่อบิดาและมารดาจำเป็นจะต้องมาดูแลลูกที่ป่วยอย่างใกล้ชิดเป็นระยะเวลานานทำให้พี่น้องของบุตรที่ป่วยจะต้องให้ย่ายายหรือญาติคนอื่นเลี้ยง มีบางครอบครัวที่พี่แกล้งน้องและมีครอบครัวที่ให้ย่าหรือยายแยกเลี้ยงกับพี่น้องต่างจังหวัดทำให้ไม่สนิทกัน

6.3.2 แบบแผนครอบครัว

จากภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นจากครอบครัวที่มีบุตรเปลี่ยนถ่ายตับทำให้เกิดผลกระทบต่อครอบครัวใน 7 ด้านหลัก คือ 1) ชีวิตประจำวัน 2) จิตใจและอารมณ์ 3) สัมพันธภาพภายในครอบครัว 4) เศรษฐกิจ 5) สังคม 6) บทบาทหน้าที่ และ 7) พี่น้องของเด็กป่วยซึ่งจากข้อมูลพบว่า ทุกครอบครัวได้รับผลกระทบในด้านชีวิตประจำวันและหรือด้านเศรษฐกิจ สามารถจำแนกแบบแผนครอบครัวได้ 2 แบบแผน คือ 1) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ และ 2) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้

1) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้(Adjustable family pattern)เป็นแบบแผนที่ครอบครัวสามารถปรับตัวและเผชิญกับภาวะวิกฤตได้อย่างเหมาะสม และครอบครัวได้รับผลกระทบน้อย คือได้รับผลกระทบ 2-3 ด้าน และไม่ส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านจิตใจและอารมณ์ ครอบครัวในแบบแผนนี้นับว่ามีการปรับตัวได้ดี ซึ่งพบใน 6 ครอบครัว คิดเป็น (ร้อยละ 31.6) ของครอบครัวตัวอย่างทั้งหมด ในครอบครัวเหล่านี้เป็นครอบครัวเดี่ยว จำนวน 5 ครอบครัว (ร้อยละ 83.3) และครอบครัวขยาย 1 ครอบครัว (ร้อยละ 16.7) นอกจากนี้ยังพบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ (ร้อยละ 83.3) มารดาเป็นผู้บริจาคตับ โดยพบเพียง 1 ครอบครัว ที่มีบิดาเป็นผู้บริจาคตับ

2) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ (Non-adjustable family pattern) เป็นแบบแผนที่ครอบครัวไม่สามารถผ่านหรือเผชิญกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้อย่างเหมาะสม และครอบครัวได้รับผลกระทบมากคือ ได้รับผลกระทบ 4 - 6 ด้าน และมีผลกระทบในด้านจิตใจและอารมณ์ ทำให้เกิดภาวะเครียดสูงภายในครอบครัว โดยเป็นที่น่าสังเกตว่าครอบครัว

Copyright by Mahidol University

ส่วนใหญ่ (ร้อยละ 54) ในแบบแผนนี้มักจะพบผลกระทบด้านสัมพันธภาพในครอบครัวด้วย ซึ่งข้อมูลจากการสัมภาษณ์พบว่า มี 13 ที่อยู่ในแบบแผนนี้โดยได้รับผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์ 11 ครอบครัว (ร้อยละ 85) ด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว 7 ครอบครัว (ร้อยละ 54) ด้านสังคม 12 ครอบครัว (ร้อยละ 92.3) ด้านบทบาทหน้าที่ 3 ครอบครัว (ร้อยละ 23.1) ด้านพี่น้องของเด็กป่วย 7 ครอบครัว (ร้อยละ 54) โดยทั้ง 13 ครอบครัวได้รับผลกระทบทั้งด้านชีวิตประจำวันและด้านเศรษฐกิจ ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้ส่วนใหญ่มาจากครอบครัวขยาย จำนวน 10 ครอบครัว (ร้อยละ 77) และครอบครัวเดี่ยว 3 ครอบครัว (ร้อยละ 23) นอกจากนี้ยังพบว่ามี 6 ครอบครัว (ร้อยละ 46.1) ที่บิดาเป็นผู้บริจาคตับ

6.4 รูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

จากข้อมูลการดูแลบุตรของครอบครัวใน 3 ระยะ ได้แก่ 1) ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค 2) ระยะเตรียมพร้อมรับการปลูกถ่ายตับ 3) ระยะที่รับการปลูกถ่ายตับและหลังปลูกถ่ายตับที่รักษาในโรงพยาบาล พบว่าแต่ละครอบครัวมีรูปแบบการดูแลบุตรในลักษณะเดียวกันคือ การพาบุตรมาพบแพทย์ตามนัดเพื่อติดตามอาการก่อนและหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับการดูแลเรื่องโภชนาการและยา การเฝ้าระหวังอาการแทรกซ้อน และการดูแลเรื่องสุขอนามัยของบุตร ซึ่งทั้ง 3 ระยะพบว่ามารดาเป็นผู้ดูแลหลัก

การดูแลบุตรในระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้าน เป็นการดูแลบุตรในระยะหลังผ่าตัดที่ออกจากโรงพยาบาลแล้ว ซึ่งจำเป็นต้องดูแลอย่างใกล้ชิดด้วยบุตรต้องรับประทานยากดภูมิคุ้มกัน ทำให้บุตรที่ปลูกถ่ายตับมีโอกาสเกิดการติดเชื้อง่าย และจากการที่เด็กป่วยเป็นเวลานานและมีข้อจำกัดหลายประการ จึงเป็นอุปสรรคอย่างหนึ่งของการส่งเสริมพัฒนาตามวัยของเด็ก จากข้อมูลพบว่า การดูแลบุตรของครอบครัวในระยะนี้มีความแตกต่างกัน ส่งผลให้บุตรมีสุขภาพที่แตกต่างกันด้วย ซึ่งสามารถรูปแบบการดูแลของครอบครัวเป็น 2 รูปแบบ คือ รูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัวและรูปแบบการดูแลที่ขาดแรงสนับสนุนจากครอบครัว

1) รูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม (Social supported taking care pattern) เป็นรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสม โดยมีมารดาเป็นผู้ดูแลหลัก และได้รับแรงสนับสนุนจากญาติสายตรง สามี และบุคคลอื่นเข้ามาช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรและครอบครัว ตลอดรวมถึงการหาข้อมูลเกี่ยวกับโรคและการดูแลรักษา ซึ่งมีผลให้บุตรที่ปลูกถ่ายตับมีภาวะแทรกซ้อนน้อยและหรือมีภาวะโภชนาการสมวัย จากข้อมูลพบว่า ทุกครอบครัวมารดาจะเป็นผู้ดูแลหลัก (7 ครอบครัว) และมี 5 ครอบครัว (ร้อยละ 85.7) ที่มี ย่า/ยาย/ตา เข้ามาช่วยดูแลบุตรและครอบครัว มี 1 ครอบครัว ที่มารดาเป็นผู้เลี้ยงดูคนเดียว แต่บิดามารดามีความรู้เกี่ยวกับโรคและแบบแผนการรักษา

Copyright by Mahidol University

มีการหาความรู้เพิ่มเติมเกี่ยวกับการรักษาดูแลบุตรจากผู้รู้และสื่อต่าง ๆ และอีก 1 ครอบครัว มีการจ้างพี่เลี้ยงในช่วงเวลากลางวันที่บิดามารดาไปทำงานและมารดาดูแลบุตรด้วยตนเองในเวลากลางคืน

2) รูปแบบการดูแลที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม (Non-social supported taking care pattern) เป็นรูปแบบที่มารดาเป็นผู้ดูแลหลักเพียงลำพัง โดยไม่ได้รับแรงสนับสนุนจากญาติหรือบุคคลอื่น ๆ ในการช่วยดูแลบุตรและครอบครัว ส่งผลให้บุตรมีภาวะแทรกซ้อนบ่อยครั้ง มีสุขภาพและภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ ถือว่าเป็นรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่ไม่เหมาะสม โดยมีถึง 12 ครอบครัว (ร้อยละ 63.2) ที่มีการดูแลบุตรในรูปแบบนี้ จากข้อมูลพบว่ามี 10 ครอบครัว (ร้อยละ 83) ที่มารดาเป็นผู้เลี้ยงดูหลักทั้งนี้มี 2 ครอบครัว (ร้อยละ 17) ที่พบว่ามีญาติช่วยดูแลซึ่งมีโครงสร้างเป็นครอบครัวขยาย มีแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ และเป็นครอบครัวที่มีผลกระทบด้านพี่น้องของเด็กป่วย อย่างไรก็ดีเมื่อพิจารณาถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นในครอบครัวที่มีการดูแลบุตรในรูปแบบนี้พบว่า มีถึง 9 ครอบครัว (ร้อยละ 82) ที่ครอบครัวได้รับมีผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์มี 7 ครอบครัว (ร้อยละ 86) มีผลกระทบด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัวและมี 6 ครอบครัว (ร้อยละ 75) ที่มีผลกระทบด้านพี่น้องของบุตรที่เจ็บป่วย

จากแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัว สามารถแบ่งครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับได้เป็น 4 กลุ่ม คือ

1) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวได้และมีรูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 4 ครอบครัว (ร้อยละ 21.1) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม และสามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรได้อย่างเหมาะสม ทำให้บุตรมีสุขภาพอนามัยที่ดี มีภาวะโภชนาการสมวัย ลักษณะครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวเดี่ยว 3 ครอบครัว ครอบครัวขยาย 1 ครอบครัว ทุกครอบครัวมารดาเป็นผู้บริจาคตับหลังจากออกจากโรงพยาบาลแล้วทุกครอบครัวมารดาเป็นผู้ดูแลบุตร โดยมี 3 ครอบครัว ที่มีญาติสายตรงมาช่วยดูแลบุตรและครอบครัว โดยอีก 1 ครอบครัว เป็นครอบครัวที่บิดามารดามีการหาข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลบุตรปลูกถ่ายตับจากสื่อและบุคคลอื่น ๆ

2) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวได้แต่มีรูปแบบการดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 2 ครอบครัว (ร้อยละ 10.5) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม แต่ยังไม่สามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสมได้ ซึ่งอาจเป็นเพราะขาดแรงสนับสนุนจากครอบครัว ทำให้บุตรมีปัญหาด้านสุขภาพและมีภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน ลักษณะครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวเดี่ยวมี 1 ครอบครัวที่บิดาเป็นผู้บริจาคตับ หลังออกจากโรงพยาบาลทุกครอบครัวมารดาเป็นผู้ดูแลบุตรเพียงลำพัง

Copyright by Mahidol University

3) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้แต่มีรูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 4 ครอบครัว (ร้อยละ 21.1) ครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวที่ไม่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้ ครอบครัวได้รับผลกระทบอย่างสูง ก่อให้เกิดความเครียดในครอบครัวทั้งทางด้านจิตใจ อารมณ์ รวมถึงสัมพันธภาพในครอบครัว อย่างไรก็ดี ครอบครัวสามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรได้อย่างเหมาะสม ซึ่งสามารถปรับตัวได้ในภายหลังจากที่จำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้ว ทำให้บุตรมีสุขภาพอนามัยที่ดี มีภาวะโภชนาการสมวัย ลักษณะครอบครัวในกลุ่มนี้ทั้งหมดเป็นครอบครัวขยายมี 3 ครอบครัวที่มารดาเป็นผู้บริจาคตับหลังจากออกจากโรงพยาบาล มารดาเป็นผู้ดูแลบุตรโดยมีคนในครอบครัวช่วยดูแลบุตรและครอบครัว

4) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้และมีรูปแบบการดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 9 ครอบครัว (ร้อยละ 47.3) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม และไม่สามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสมได้ ทำให้บุตรมีปัญหาด้านสุขภาพ และมีภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐานซึ่งครอบครัวในกลุ่มนี้ มีลักษณะครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย (ร้อยละ 66.7) และบิดาเป็นผู้หารายได้หลักในครอบครัวส่วนใหญ่คิดเป็นร้อยละ 66.6 และเมื่อบุตรมีอาการเจ็บป่วยต้องรับการรักษาโดยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับพบว่าบิดาเป็นผู้บริจาคตับ ร้อยละ 55.6 หลังจากผ่าตัดและออกจากโรงพยาบาลมารดาดูแลเองด้วยตนเองโดยไม่มีคนอื่นในครอบครัวช่วยดูแลร้อยละ 88.9 มีเพียง 1 ครอบครัวที่ยายดูแลเพราะมารดาต้องทำงานและเป็นคนหารายได้ในครอบครัว

และจากแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัว ซึ่งแบ่งครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับได้เป็น 4 กลุ่ม ซึ่งลักษณะของครอบครัวที่ต้องมีการเฝ้าระวังสูงคือ ครอบครัวในกลุ่มที่ 4 เป็นครอบครัวมีแบบแผนปรับตัวไม่ได้และมีรูปแบบการดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม โดยครอบครัวในกลุ่มนี้ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย บิดาเป็นผู้บริจาคตับ ในขณะที่บิดาต้องทำหน้าที่ในการหารายได้หลักให้กับครอบครัว นอกจากนี้แล้วมารดายังเป็นผู้ที่ดูแลบุตรโดยขาดการช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัว

6.2 ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปประยุกต์ใช้

1. จากข้อมูลแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของบุตรที่มีบุตรปลูกถ่ายตับทำให้ทราบว่าในครอบครัวจำเป็นจะต้องมีผู้ช่วยเหลือมารดาในการดูแลบุตร เพื่อลดผลกระทบด้านต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในครอบครัวครอบครัวที่จะส่งผลต่อการดูแลบุตรให้มีสุขภาพที่แข็งแรง ข้อมูลที่ได้จะเป็นประโยชน์แก่บุคลากรทางสุขภาพที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลรักษา วางแผนให้ครอบครัวมีความ

Copyright by Mahidol University

พร้อมในการดูแลและลดผลกระทบที่จะเกิดขึ้น เน้นผู้ดูแลที่สามารถดูแลแทนบิดามารดาได้ เช่น สมาชิกในครอบครัว ซึ่งควรเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่ปลูกถ่ายตับร ร่วมกับมีการวางแผนในระยะยาวหลังผ่าตัด ซึ่งมีความจำเป็นอย่างยิ่งต่อการช่วยเหลือแก่ครอบครัวที่จะเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดีควรมีการประเมินและติดตามเป็นระยะอย่างต่อเนื่อง

2. จากข้อมูลในครอบครัวครอบครัวที่มีแบบแผนปรับตัวไม่ได้ พบว่ามีผลกระทบมากในเรื่องของจิตใจและอารมณ์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งอาการเจ็บป่วยของบุตรที่ทำให้บิดามารดาเกิดความเครียดในทุกระยะของการรักษา ดังนั้นการที่ครอบครัวจำเป็นจะต้องมีการรับรู้อาการบุตร และการดูแลเพื่อป้องกันปัญหาสุขภาพของบุตรจึงเป็นเรื่องสำคัญที่อาจจะช่วยลดความเครียดวิตกกังวลของบิดามารดาลงได้ เช่น การจัดกลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างครอบครัวที่มีบุตรเคยปลูกถ่ายตับกับครอบครัวเพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์

3. จากข้อมูลการดูแลบุตรในระยะการดูแลต่อเนื่องที่บ้านนั้น การดูแลในระยะนี้มีความสำคัญยิ่งต่อความสำเร็จในการปลูกถ่ายตับ ผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายตับจะได้รับยากดภูมิคุ้มกัน บุตรที่ปลูกถ่ายตับมีโอกาสเกิดการติดเชื้อง่าย ผู้ดูแลจำเป็นต้องให้ความสำคัญและระมัดระวังภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ดังนั้นบุคคลากรที่มีส่วนเกี่ยวข้องควรมีการวางแผนช่วยเหลือและเตรียมความพร้อมด้านการดูแลบุตร พร้อมทั้งมีการติดตามผล

4. จากข้อมูลพบว่าในครอบครัวที่เป็นครอบครัวขยาย และบิดาเป็นผู้บริจาคตับ เป็นครอบครัวที่ควรเฝ้าระวังเนื่องเป็นครอบครัวที่มีผลกระทบหลายด้านและเป็นครอบครัวที่อยู่ในแบบแผนที่ปรับตัวได้ไม่ดี ควรมีการเตรียมความพร้อมและร่วมกันวางแผน ระหว่างเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องและครอบครัวที่จะเข้ารับการปลูกถ่าย เพื่อลดผลกระทบที่อาจจะเกิดขึ้นระหว่างการรักษาตลอดจนหลังปลูกถ่ายตับที่ดูแลต่อเนื่องที่บ้าน

5. จากข้อมูลพบว่าในครอบครัวที่มีแรงสนับสนุนทางสังคมบุตรนั้นมีสุขภาพดี ในบางครอบครัวที่ไม่มีการสนับสนุนทางสังคมแต่พบว่าบุตรสุขภาพดีจากข้อมูลทำให้ทราบว่าการที่บิดามารดาหาข้อมูลในการรักษาหรือการดูแลตนด้วยตนเอง ส่งผลต่อการดูแลบุตรที่ทำให้บุตรมีสุขภาพดี ดังนั้นหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรมีการเพิ่มแหล่งข้อมูลการเรียนรู้ที่สามรถเข้าถึงได้ง่าย และหลากหลายเพื่อความสะดวกในการเข้าถึงข้อมูล

6.3 ข้อเสนอแนะสำหรับการทำวิจัย

1. จากผลการศึกษาสามารถนำผลการวิจัยในครั้งนี้ เพื่อเป็นพื้นฐานในการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาการดูแลของครอบครัวที่จะเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและควรนำประเด็นที่ต้องการ

Copyright by Mahidol University

ศึกษามาศึกษาในเชิงคุณภาพในลักษณะการสนทนากลุ่มระหว่างครอบครัวที่เคยเข้ารับการปลูกถ่ายตับหรือในครอบครัวที่วางแผนที่จะเข้ารับการปลูกถ่ายตับให้มีส่วนร่วมในการสนทนาด้วย

2. ควรมีการศึกษาวิจัยระยะยาว เพื่อติดตามพัฒนาการและภาวะโภชนาการของเด็กที่ปลูกถ่ายตับ เพื่อใช้เป็นข้อมูลสำหรับการเฝ้าระวังและวางแผนการดูแลเด็กที่ปลูกถ่ายตับในระยะยาวต่อไป

Copyright by Mahidol University

แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ
FAMILY AND TAKING CARE PATTERNSIN FAMILIES WITH LIVER-TRANSPLANTED CHILDREN

ศิริวรรณ ประทุม 5436858 PHPH/M

วท.ม.(สาธารณสุขศาสตร์) สาขาวิชาเอกอนามัยครอบครัว

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์: วิริณธิ์ กิตติพิชัย, วท.ด.(การวิจัยพฤติกรรมศาสตร์ประยุกต์), ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล, พย.ด, ศุภชัย ปิติกุลตัง, M.D., ว.ว.(กุมารเวชศาสตร์)

บทสรุปแบบสมบูรณ์

ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

ด้วยความเจริญก้าวหน้าและวิวัฒนาการทางการแพทย์ที่พัฒนาขึ้นอย่างต่อเนื่องเพื่อรักษาโรคภัยต่าง ๆ ที่ทำให้เกิดพยาธิสภาพของอวัยวะอาจทำให้อวัยวะนั้น ๆ ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติหรือสูญเสียการทำงาน เช่น มีของเสียคั่งในร่างกาย ขาดสารอาหารหรือเกลือแร่ที่สำคัญต่อการดำรงชีวิต หรือสูญเสียการทำงานของอวัยวะสำคัญ เช่น ตับ ไต หัวใจ ปอด เป็นต้น ส่งผลให้ร่างกายไม่สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างปกติ สำหรับการรักษาทางการแพทย์หากการรักษาทางยาหรือการผ่าตัดไม่ได้ผล จะใช้การรักษาด้วย “การปลูกถ่ายอวัยวะ”[1] ประเทศไทยประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายอวัยวะเป็นครั้งแรก โดยการปลูกถ่ายไตในปี พ.ศ. 2515 และในปี พ.ศ. 2530 สามารถปลูกถ่ายตับและหัวใจได้ ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2553 เป็นต้นมาการปลูกถ่ายอวัยวะต่าง ๆ ทำได้มากขึ้นได้แก่ ลิ้นหัวใจ ปอด และตับอ่อน[2] สำหรับการปลูกถ่ายตับ (Liver -transplantation) เป็นวิธีการรักษาวิธีเดียวในการรักษาผู้ป่วยโรคตับวายระยะสุดท้ายและผู้ป่วยมะเร็งตับระยะแรก[3]

ในผู้ป่วยเด็กเล็กพบอุบัติการณ์ของโรคท่อน้ำดีอุดตัน (Biliary atresia) ประมาณ 1 ใน 15,000 ของทารกคลอดที่มีชีวิตทั่วโลก สำหรับประเทศไทยพบอุบัติการณ์ของโรคประมาณ 60-80 รายต่อปี การรักษาทำโดยการผ่าตัดต่อลำไส้เล็กเข้ากับท่อน้ำดี (Portoenterostomy/Kasai’s operation) ในอายุ 3 เดือนแรกที่พบอาการของโรค ซึ่งทารกจะหายเป็นปกติได้ อย่างไรก็ดีมีทารกหลังผ่าตัด

จำนวนหนึ่งพบว่า มีการทำงานของตับผิดปกติและจำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายตับเมื่ออายุมากขึ้น (5-10 ปี) ในกรณีที่ทารกมีภาวะตับวายและเข้ารับการรักษาหลังอายุ 3 เดือนไปแล้ว มักจะพบภาวะตับแข็งประมาณร้อยละ 25 และต้องรักษาโดยการปลูกถ่ายตับเท่านั้น[4]

การรักษาโดยการปลูกถ่ายตับให้แก่ผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะตับวายระยะสุดท้ายแบ่งเป็น 4 ระยะ คือ ระยะรับรู้อาการและภาวะโรคเป็นระยะที่เด็กเริ่มมีอาการของโรคและมาพบแพทย์ ซึ่งบิดามารดาจะรับทราบว่าเด็กจำเป็นต้องปลูกถ่ายตับ ระยะที่ 2 ระยะก่อนการปลูกถ่ายตับ บิดามารดายินยอมให้บุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับและเริ่มดูแลสุขภาพของบุตร เพื่อให้บุตรมีความพร้อมก่อนการผ่าตัด ขณะเดียวกันต้องมีการตรวจสุขภาพผู้บริจาคตับ (Donor) ซึ่งจะเป็นบิดาหรือมารดา ระยะที่ 3 ระยะการเข้ารับการปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลและหลังทำการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ผู้ให้ตับและเด็กป่วยต้องเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับส่งผลให้ครอบครัวโดยเฉพาะบิดาและมารดาเกิดความวิตกกังวล หลังการผ่าตัดผู้ที่ได้รับการผ่าตัดจะถูกสังเกตอาการอย่างใกล้ชิดในห้องผู้ป่วยวิกฤต ต่อมาจะย้ายมาติดตามอาการและดูแลผู้ป่วยมายังห้องแยกในหอผู้ป่วย ระยะนี้ครอบครัวจะเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการดูแล ระยะที่ 4 ระยะการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน เป็นระยะที่เด็กมีความพร้อมทางด้านร่างกายที่สามารถออกจากโรงพยาบาลเพื่อไปดูแลที่บ้านได้ โดยเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายตับต้องมีการติดตามดูแลอย่างต่อเนื่องในระยะยาว เพื่อให้ยากดภูมิคุ้มกันและติดตามดูแลการทำงานของตับให้อยู่ในเกณฑ์ปกติ โดยในแต่ละระยะจะเห็นได้ว่าสมาชิกในครอบครัว ได้เข้ามามีส่วนร่วมและเป็นบุคคลที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาปลูกถ่ายตับ

ครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยถือว่าเป็นครอบครัวที่อยู่ในภาวะวิกฤต ด้วยต้องเผชิญกับภาวะเจ็บป่วยของบุตรที่ส่งผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม การที่ครอบครัวมีสมาชิกเจ็บป่วยย่อมก่อให้เกิดความเปลี่ยนแปลงต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว ด้วยสมาชิกในครอบครัวจะช่วยกันหาวิธีในการแก้ไขปัญหาให้กับผู้ป่วย ทำให้สมาชิกในครอบครัวหลายคนต้องทำบทบาทหน้าที่เปลี่ยนแปลงไป เช่น ต้องลาออกจากงานประจำ การต้องมารับบทบาทหัวหน้าครอบครัว [6, 7] มีการศึกษาเกี่ยวกับภาวะวิกฤตในครอบครัวกับการอบรมเลี้ยงดูและพัฒนาการเด็กปฐมวัยและวัยเรียน ผลการศึกษาชี้ให้เห็นว่าภาวะวิกฤตในครอบครัวที่เกิดขึ้น เช่น ภาวะป่วยหนักหรือความพิการของบุคคลในครอบครัว [8] และเมื่อบุตรเจ็บป่วยบิดามารดาจะเข้ามาดูแลและมีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเด็กป่วยในโรงพยาบาลเพื่อทำให้เด็กเกิดความรู้สึกอบอุ่นปลอดภัย และลดผลกระทบต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น[10] ดังนั้นการเจ็บป่วยของบุตรจึงมีผลผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทุกคน[11] โดยเฉพาะอย่างยิ่งสัมพันธภาพในครอบครัว ด้วยบิดามารดาจะใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลเด็กป่วยจนบางครั้งไม่มีการตอบสนองต่อความต้องการของสมาชิกคนอื่นในครอบครัวโดยเฉพาะบุตรที่ไม่ป่วย[12] ดังนั้นหากบิดามารดามีการรับรู้บทบาทของ

Copyright by Mahidol University

ตนเองก็จะเป็นประโยชน์ต่อเด็กป่วยทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และสติปัญญา[15] และยังช่วยลดความเครียด ความกลัวเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กได้ ดังนั้นบิดามารดาต้องมีบทบาทร่วมกันหรือบทบาททดแทนกันในการดูแล และต้องตระหนักในบทบาทการดูแลเพื่อให้บุตรมีสุขภาพแข็งแรงไม่ภาวะแทรกซ้อนของโรคและสามารถดำรงชีวิตในสังคมได้อย่างมีคุณภาพ[16]

คณะแพทย์ศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล เป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิและเป็นศูนย์การวิจัยทางการแพทย์ ประสบความสำเร็จในการรักษาผู้ป่วยตับวาย และได้ดำเนินโครงการ “ปลูกถ่ายตับจากพ่อแม่สู่ลูก” โดยทำการปลูกถ่ายตับให้แก่ผู้ป่วยเด็กโรคตับวายระยะสุดท้าย ผู้ป่วยที่มีปัญหาท่อน้ำดีตีบตันและสาเหตุอื่น ๆ ที่มีความจำเป็นต้องทำการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายตับ โดยไม่คิดมูลค่า โดยใช้ตับจากผู้บริจาคที่มีชีวิต (Living donor) และผลการดำเนินการในปี พ.ศ. 2554 พบว่า ได้มีการปลูกถ่ายตับจากบิดามารดาสู่ลูกจำนวน 59 ราย ซึ่งนับว่ามีจำนวนมากที่สุดในประเทศ [5] และจากการเก็บข้อมูลในเบื้องต้นโดยการสัมภาษณ์ครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับพบว่า ครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับจะมีการเปลี่ยนแปลงในครอบครัว เนื่องจากค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาบุตร และหลายครอบครัวที่มีการปรับเปลี่ยนแบบแผนในการดำเนินชีวิต อีกทั้งยังไม่พบว่ามีการศึกษาที่เกี่ยวกับแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับในประเทศไทย ผู้วิจัยจึงมีความสนใจในการศึกษาแบบแผนของครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ด้วยภาวะตับวายในเด็กเล็กนับว่าเป็นภาวะวิกฤติของครอบครัวที่ส่งผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว ด้วยเป็นผู้ใกล้ชิดและรับผิดชอบดูแลเด็กป่วยมากที่สุด เป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการดูแลและกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้เด็กป่วย ดังนั้นเมื่อบุตรเจ็บป่วยบิดามารดาต้องมีความสามารถในบทบาทการเป็นผู้ดูแล ซึ่งผลของการศึกษานี้เป็นแนวทางในการช่วยให้ครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับเผชิญปัญหา และภาวะวิกฤตในระยะต่างๆ และเป็นแนวทางในการสร้างรูปแบบการดูแลผู้ป่วยผ่าตัดปลูกถ่ายตับในระยะต่าง ๆ และวางแผนการรักษาของครอบครัวที่จะรับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับต่อไป

วัตถุประสงค์งานวิจัย

เพื่อศึกษาแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ

Copyright by Mahidol University

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษาวิจัยนี้เป็นการศึกษาในครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับในระหว่างปี พ.ศ.2552 ถึง 2555 ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลรามาธิบดี โดยผู้ป่วยที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับมีอายุไม่เกิน 6 ปี และมารับการรักษาต่อเนื่องหลังการปลูกถ่ายตับแล้วไม่ต่ำกว่า 6 เดือน

ระเบียบวิธีการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) แบบปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology)กลุ่มตัวอย่างเป็นครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับที่เข้ารับการผ่าตัดในโรงพยาบาลรามาธิบดี ตั้งแต่เดือนมกราคม พ.ศ.2552 ถึงธันวาคม พ.ศ.2555 และจำหน่ายจากโรงพยาบาลหลังผ่าตัดและดูแลต่อเนื่องที่บ้านเป็นระยะเวลาไม่น้อยกว่า 6 เดือนโดยมีการรักษาต่อเนื่องที่โรงพยาบาลรามาธิบดี การคัดเลือกตัวอย่างใช้การยึดจุดมุ่งหมายการศึกษาเป็นหลักจำนวน 19 ครอบครัว เก็บข้อมูลจากบิดามารดาหรือผู้ดูแลหลักที่มีประสบการณ์การดูแลบุตรที่ได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและบุตรมีอายุน้อยกว่า 6 ปี โดยไม่จำกัด เชื้อชาติ ศาสนา อาชีพ การศึกษา และรายได้ของครอบครัว ผู้ให้ข้อมูลมีความยินยอมและสมัครใจที่จะเข้าร่วมการวิจัยโดยลงนามในเอกสารยินยอมตนให้ทำการวิจัย การเก็บข้อมูลใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) พร้อมการบันทึกเสียงใช้เวลาในการสัมภาษณ์ 30 นาที ถึง 1 ชั่งโมง สถานที่ในการสัมภาษณ์เป็นห้องที่มีความเป็นส่วนตัวหรือบริเวณที่เงียบสงบ และเพื่อเป็นการพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่างงานวิจัยนี้ได้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยจากคณะกรรมการการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี เลขที่ 2555/482 ID 10-55-49 ย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยเป็นแบบการสัมภาษณ์เชิงลึก ซึ่งเป็นคำถามปลายเปิดโดยการสัมภาษณ์ตามแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured interview guideline) เกี่ยวกับประสบการณ์ในอดีตในทำการรักษาและการดูแลบุตรที่ปลูกถ่ายตับใน 4 ระยะ คือ ระยะที่ 1 ระยะการรับรู้อาการและภาวะโรคระยะที่ 2 ระยะเตรียมความพร้อมเพื่อเข้ารับการผ่าตัดที่บ้านและโรงพยาบาลระยะที่ 3 ระยะหลังผ่าตัดในโรงพยาบาลและ ระยะที่ 4 ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้านหลังออกจากโรงพยาบาลเป็นการถามถึงเหตุการณ์ในอดีตทั้ง 4 ระยะเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลตอบอย่างอิสระตามความรู้สึกนึกคิดและเป็นจริงเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลบุตร การปรับตัว ความคิด ความเชื่อและสาเหตุของพฤติกรรม คำถามส่วนหนึ่งเป็นข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ อายุ ระดับการศึกษา สถานภาพสมรส อาชีพ สถานะทางเศรษฐกิจ ลักษณะของครอบครัวจำนวนสมาชิกในครอบครัว และการดำเนินชีวิตของครอบครัวทั่วไปก่อนที่บุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับการตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือวิจัยใช้การ

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยมหิดล
Copyright© by Mahidol University

ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (Content validity) เพื่อดูความเหมาะสมของเนื้อหา และความชัดเจนของข้อคำถาม โดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน ได้แก่ 3) แพทย์ที่ให้การรักษาผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายตับ 2) พยาบาลวิชาชีพที่มีความรู้และเชี่ยวชาญการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ปลูกถ่ายตับ และ 3)นักวิชาการด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ และใช้การวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) ในการประมวลผลข้อมูล โดยเป็นการบรรยายเนื้อหาของข้อความที่จัดทำเป็นเอกสารเน้นเนื้อหาตามที่ปรากฏ และการประมวลผลจะทำไปพร้อมกับการเก็บข้อมูลการสัมภาษณ์

ผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไป

กลุ่มตัวอย่างเป็นครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับจำนวน 19 ครอบครัว เป็นครอบครัวขยาย 11 ครอบครัว และครอบครัวเดี่ยว 8 ครอบครัว คิดเป็นร้อยละ 58, 42 ตามลำดับ ตามลำดับ ผู้ให้ข้อมูลหลักมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับคือ เป็นมารดา 17 ราย บิดา 1 ราย และยาย 1 ราย คิดเป็นร้อยละ 90, 5 และ 5 ตามลำดับ ซึ่งในแต่ละครอบครัวมีจำนวนบุตรอยู่ระหว่าง 1-4 คน โดยส่วนใหญ่มีบุตร 1 คน จำนวน 10 ครอบครัว (ร้อยละ 52) มีบุตร 2 คน จำนวน 6 ครอบครัว (ร้อยละ 32) มีบุตร 3 คน จำนวน 2 ครอบครัว (ร้อยละ 11) และมีบุตร 4 คน จำนวน 1 ครอบครัว (ร้อยละ 5) ตามลำดับ และพบว่าผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับคือ มารดา 15 ครอบครัว (ร้อยละ 79) ตาและหรือยาย 2 ครอบครัว (ร้อยละ 11) มารดาหรือพี่เลี้ยง 1 ครอบครัว (ร้อยละ 5) บิดามารดาและยาย 1 ครอบครัว (ร้อยละ 5) บุคคลที่เป็นผู้หารายได้หลักในครอบครัวคือ บิดา 11 ครอบครัว (ร้อยละ 58) บิดาและมารดา 6 ครอบครัว (ร้อยละ 31.5) และมารดา 2 ครอบครัว (ร้อยละ 10.5) ทั้งนี้ผู้ที่บริจาคตับให้กับผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เป็นมารดา 12 ครอบครัว (คิดเป็นร้อยละ 63) และบิดา 7 ครอบครัว (ร้อยละ 37)

ผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง 13 ราย (ร้อยละ 68) เป็นเพศ (ร้อยละ 3) มีอายุระหว่าง 1 ปี 10 เดือน ถึง 5 ปี 7 เดือน และมีอายุเฉลี่ย 3 ปี 5 เดือน โดยเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับเมื่ออายุ1 ปี ถึง 3 ปี 4 เดือน และดูแลอาการต่อเนื่องหลังการผ่าตัดปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลเป็นระยะเวลา 28-164 วัน เฉลี่ย 65 วัน สาเหตุหลักที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กต้องเข้ารับการปลูกถ่ายตับมาจากโรคท่อน้ำดีตีบ 16 ราย (ร้อยละ 84.2) และจากสาเหตุอื่น 3 ราย (ร้อยละ 15.8) ได้แก่ Tryrosenemia, Alagillesyndrome, Actue livercirrhrosis ซึ่งก่อนผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ผู้ป่วยเด็กมีประวัติเคยได้รับการผ่าตัดท่อน้ำดีมาแล้ว 13 ราย (ร้อยละ 68)

Copyright by Mahidol Univ. All rights

2. ความคาดหวังของครอบครัวและการเตรียมความพร้อมของผู้บริจาคตับ

อาการเริ่มแรกของการป่วยด้วยโรคท่อน้ำดีตีบ คือ การมีภาวะตัวตาเหลือง อุจจาระซีด โดยอาการเหล่านี้มารดาบุตรที่ป่วยส่วนใหญ่ (ร้อยละ 75) สามารถสังเกตเห็นได้ด้วยตนเอง มีเพียงครอบครัวร้อยละ 25 เท่านั้นที่รับรู้การเจ็บป่วยของบุตรเมื่อมารับวัคซีนหรือเมื่อมีอาการเจ็บป่วยที่มากขึ้น โดยครอบครัวร้อยละ 63.2 ได้รับคำแนะนำจากแพทย์ว่าต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายตับ อย่างไรก็ดียังมีครอบครัวอีกร้อยละ 36.8 ที่หาข้อมูลการรักษาจากสื่ออินเทอร์เนต หนังสือพิมพ์ นิตยสาร และโทรทัศน์ โดยมีเพียง 1 ครอบครัว ที่ได้รับคำแนะนำจากเพื่อน อย่างไรก็ดีมีร้อยละ 15.8 ที่ได้รับคำแนะนำจากแพทย์และหาข้อมูลเพิ่มเกี่ยวกับรักษาผ่านสื่อต่าง ๆ โดยครอบครัวร้อยละ 68.4 ที่บิดามารดาตัดสินใจร่วมกันในการให้บุตรเข้ารับการปลูกถ่ายตับ มารดาตัดสินใจคนเดียว 4 ครอบครัว บิดาตัดสินใจคนเดียว1 ครอบครัว และสมาชิกในครอบครัวตัดสินใจร่วมกัน 3 ครอบครัว โดยครอบครัวส่วนใหญ่ร้อยละ 63.1 มีความหวังต่อรักษาว่าบุตรจะหายขาดจากโรคร้อยละ 5.3 (1 ครอบครัว) คาดหวังว่าบุตรไม่ต้องทานยาอีกต่อไปและร้อยละ 21 มีจำนวน (4 ครอบครัว) ที่คาดหวังว่าบุตรมีโอกาสหายหรือไม่หาย

เมื่อครอบครัวตัดสินใจให้บุตรเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ จำเป็นที่บิดาหรือมารดาผู้บริจาคตับให้กับบุตรต้องมีการเตรียมความพร้อม โดยพบว่าผู้บริจาคตับทุกคนเข้ารับการตรวจร่างกายตามมาตรฐานทางการแพทย์ ปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อย่างเคร่งครัด และปรับพฤติกรรมเพื่อเตรียมพร้อมทางด้านร่างกาย ดังนี้1) ออกกำลังกายและควบคุมอาหาร (ร้อยละ 31.6) โดยพบ 1 ครอบครัว ที่บิดาและมารดาควบคุมอาหารและออกกำลังกายด้วยกัน และ 2) งดดื่มแอลกอฮอล์และสูบบุหรี่ (ร้อยละ26.3)โดยพบ 1 ครอบครัว ที่คู่สมรสของผู้บริจาคตับ (สามี) เลิกสูบบุหรี่ เป็นที่สังเกตว่าครอบครัวจะตัดสินใจให้มารดาเป็นผู้บริจาคตับในครั้งแรก แต่หากมารดาไม่สามารถบริจาคได้ถึงจะเปลี่ยนมาเป็นบิดาเป็นผู้บริจาคตับให้บุตรแทน

3. แบบแผนครอบครัว

จากภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นจากครอบครัวที่มีบุตรเปลี่ยนถ่ายตับทำให้เกิดผลกระทบต่อครอบครัวใน 7 ด้านหลัก คือ 1) ชีวิตประจำวัน 2) จิตใจและอารมณ์ 3) สัมพันธภาพภายในครอบครัว 4) เศรษฐกิจ 5) สังคม 6) บทบาทหน้าที่ และ 7) พี่น้องของเด็กป่วยซึ่งจากข้อมูลพบว่าทุกครอบครัวได้รับผลกระทบในด้านชีวิตประจำวันและหรือด้านเศรษฐกิจ สามารถจำแนกแบบแผนครอบครัวได้ 2 แบบแผน คือ 1) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ และ 2) แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้

Copyright by Mahidol University

แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ (Adjustable family pattern) เป็นแบบแผนที่ครอบครัวสามารถปรับตัวและเผชิญกับภาวะวิกฤตได้อย่างเหมาะสม และครอบครัวได้รับผลกระทบน้อยคือได้รับผลกระทบ 2-3 ด้าน และไม่ส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านจิตใจและอารมณ์ ครอบครัวในแบบแผนนี้นับว่ามีการปรับตัวได้ดี ซึ่งพบใน 6 ครอบครัว คิดเป็น (ร้อยละ 31.6) ของครอบครัวตัวอย่างทั้งหมด ในครอบครัวเหล่านี้เป็นครอบครัวเดี่ยว จำนวน 5 ครอบครัว (ร้อยละ 83.3)และครอบครัวขยาย 1ครอบครัว (ร้อยละ 16.7) นอกจากนี้ยังพบว่าครอบครัวส่วนใหญ่ (ร้อยละ 83.3) มารดาเป็นผู้บริจาคตับ โดยพบเพียง1 ครอบครัวที่มีบิดาเป็นผู้บริจาคตับ

แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ (Non-adjustable family pattern) เป็นแบบแผนที่ครอบครัวไม่สามารถผ่านหรือเผชิญกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้อย่างเหมาะสม และครอบครัวได้รับผลกระทบมากคือ ได้รับผลกระทบ 4-6 ด้าน และมีผลกระทบในด้านจิตใจและอารมณ์ ทำให้เกิดภาวะเครียดสูงภายในครอบครัว โดยเป็นที่น่าสังเกตว่าครอบครัวส่วนใหญ่ (ร้อยละ 54) ในแบบแผนนี้มักจะพบผลกระทบด้านสัมพันธภาพในครอบครัวด้วย ซึ่งข้อมูลจากการสัมภาษณ์พบว่า มี 13 ที่อยู่ในแบบแผนนี้โดยได้รับผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์ 11 ครอบครัว (ร้อยละ 85) ด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัว 7 ครอบครัว (ร้อยละ 54) ด้านสังคม 12 ครอบครัว (ร้อยละ 92.3) ด้านบทบาทหน้าที่3 ครอบครัว (ร้อยละ 23.1) ด้านพี่น้องของเด็กป่วย 7 ครอบครัว (ร้อยละ 54) โดยทั้ง 13 ครอบครัวได้รับผลกระทบทั้งด้านชีวิตประจำวันและด้านเศรษฐกิจ ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้ส่วนใหญ่มาจากครอบครัวขยาย จำนวน 10 ครอบครัว (ร้อยละ 77) และครอบครัวเดี่ยว 3ครอบครัว (ร้อยละ 23) นอกจากนี้ยังพบว่ามี 6 ครอบครัว (ร้อยละ 46.1) ที่บิดาเป็นผู้บริจาคตับ

4. รูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

จากข้อมูลการดูแลบุตรของครอบครัวใน 3 ระยะ ได้แก่ 1) ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค 2) ระยะเตรียมพร้อมรับการปลูกถ่ายตับ 3) ระยะที่รับการปลูกถ่ายตับและหลังปลูกถ่ายตับที่รักษาในโรงพยาบาลพบว่าแต่ละครอบครัวมีรูปแบบการดูแลบุตรในลักษณะเดียวกันคือการพาบุตรมาพบแพทย์ตามนัดเพื่อติดตามอาการก่อนและหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับการดูแลเรื่องโภชนาการและยา การเฝ้าระหวังอาการแทรกซ้อน และการดูแลเรื่องสุขอนามัยของบุตร ซึ่งทั้ง 3 ระยะพบว่า มารดาเป็นผู้ดูแลหลัก

การดูแลบุตรในระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้าน เป็นการดูแลบุตรในระยะหลังผ่าตัดที่ออกจากโรงพยาบาลแล้ว ซึ่งจำเป็นต้องดูแลอย่างใกล้ชิดด้วยบุตรต้องรับประทานยากดภูมิคุ้มกันทำให้บุตรที่ปลูกถ่ายตับมีโอกาสเกิดการติดเชื้อง่าย และจากการที่เด็กป่วยเป็นเวลานานและมีข้อจำกัดหลายประการ จึงเป็นอุปสรรคอย่างหนึ่งของการส่งเสริมพัฒนาตามวัยของเด็ก จากข้อมูลพบว่าการ

Copyright by Mahidol University

ดูแลบุตรของครอบครัวในระยะนี้มีความแตกต่างกัน ส่งผลให้บุตรมีสุขภาพที่แตกต่างกันด้วย ซึ่งสามารถรูปแบบการดูแลของครอบครัวเป็น 2 รูปแบบ คือ รูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัวและรูปแบบการดูแลที่ขาดแรงสนับสนุนจากครอบครัว

รูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม (Social supported taking care pattern)เป็นรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสม โดยมีมารดาเป็นผู้ดูแลหลัก และได้รับแรงสนับสนุนจากญาติสายตรง สามี และบุคคลอื่นเข้ามาช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรและครอบครัว ตลอดรวมถึงการหาข้อมูลเกี่ยวกับโรคและการดูแลรักษา ซึ่งมีผลให้บุตรที่ปลูกถ่ายตับมีภาวะแทรกซ้อนน้อยและหรือมีภาวะโภชนาการสมวัย จากข้อมูลพบว่า ทุกครอบครัวมารดาจะเป็นผู้ดูแลหลัก (7 ครอบครัว) และมี 5 ครอบครัว (ร้อยละ 85.7) ที่มี ย่า/ยาย/ตา เข้ามาช่วยดูแลบุตรและครอบครัว มี 1 ครอบครัว ที่มารดาเป็นผู้เลี้ยงดูคนเดียวแต่บิดามารดามีความรู้เกี่ยวกับโรคและแบบแผนการรักษามีการหาความรู้เพิ่มเติมเกี่ยวกับการรักษาดูแลบุตรจากผู้รู้และสื่อต่าง ๆ และอีก 1 ครอบครัว มีการจ้างพี่เลี้ยงในช่วงเวลากลางวันที่บิดามารดาไปทำงานและมารดาดูแลบุตรด้วยตนเองในเวลากลางคืน

รูปแบบการดูแลที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม (Non-social supported taking care pattern) เป็นรูปแบบที่มารดาเป็นผู้ดูแลหลักเพียงลำพัง โดยไม่ได้รับแรงสนับสนุนจากญาติหรือบุคคลอื่น ๆ ในการช่วยดูแลบุตรและครอบครัว ส่งผลให้บุตรมีภาวะแทรกซ้อนบ่อยครั้ง มีสุขภาพและภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ ถือว่าเป็นรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่ไม่เหมาะสมโดยมีถึง 12 ครอบครัว (ร้อยละ 63.2) ที่มีการดูแลบุตรในรูปแบบนี้ จากข้อมูลพบว่ามี 10 ครอบครัว (ร้อยละ 83) ที่มารดาเป็นผู้เลี้ยงดูหลักทั้งนี้มี 2 ครอบครัว (ร้อยละ 17) ที่พบว่ามีญาติช่วยดูแลซึ่งมีโครงสร้างเป็นครอบครัวขยายมีแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ และเป็นครอบครัวที่มีผลกระทบด้านพี่น้องของเด็กป่วย อย่างไรก็ดีเมื่อพิจารณาถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นในครอบครัวที่มีการดูแลบุตรในรูปแบบนี้พบว่า มีถึง 9 ครอบครัว (ร้อยละ 82) ที่ครอบครัวได้รับมีผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์มี 7 ครอบครัว (ร้อยละ 86) มีผลกระทบด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัวและมี 6 ครอบครัว (ร้อยละ 75) ที่มีผลกระทบด้านพี่น้องของบุตรที่เจ็บป่วย

จากแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัว สามารถแบ่งครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับได้เป็น 4 กลุ่ม คือ

1) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวได้และมีรูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 4 ครอบครัว (ร้อยละ 21.1) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม และสามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรได้อย่างเหมาะสม ทำให้บุตรมีสุขภาพอนามัยที่ดี มีภาวะโภชนาการสมวัย ลักษณะ

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวเดี่ยว 3 ครอบครัว ครอบครัวขยาย 1 ครอบครัว ทุกครอบครัวมารดาเป็นผู้บริจาคตับหลังจากออกจากโรงพยาบาลแล้วทุกครอบครัวมารดาเป็นผู้ดูแลบุตร โดยมี 3 ครอบครัว ที่มีญาติสายตรงมาช่วยดูแลบุตรและครอบครัว โดยอีก 1 ครอบครัว เป็นครอบครัวที่บิดามารดามีการหาข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลบุตรปลูกถ่ายตับจากสื่อและบุคคลอื่น ๆ

2) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวได้แต่มีรูปแบบการดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนุนทางสังคมมีจำนวน 2 ครอบครัว (ร้อยละ 10.5) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม แต่ยังไม่สามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสมได้ ซึ่งอาจเป็นเพราะขาดแรงสนับสนุนจากครอบครัว ทำให้บุตรมีปัญหาด้านสุขภาพ และมีภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน ลักษณะครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวเดี่ยวมี 1 ครอบครัวที่บิดาเป็นผู้บริจาคตับ หลังออกจากโรงพยาบาลทุกครอบครัวมารดาเป็นผู้ดูแลบุตรเพียงลำพัง

3) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้แต่มีรูปแบบการดูแลบุตรที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 4 ครอบครัว (ร้อยละ 21.1) ครอบครัวในกลุ่มนี้เป็นครอบครัวที่ไม่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้ ครอบครัวได้รับผลกระทบอย่างสูง ก่อให้เกิดความเครียดในครอบครัวทั้งทางด้านจิตใจ อารมณ์ รวมถึงสัมพันธภาพในครอบครัว อย่างไรก็ดีครอบครัวสามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรได้อย่างเหมาะสม ซึ่งสามารถปรับตัวได้ในภายหลังจากที่จำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้ว ทำให้บุตรมีสุขภาพอนามัยที่ดี มีภาวะโภชนาการสมวัย ลักษณะครอบครัวในกลุ่มนี้ทั้งหมดเป็นครอบครัวขยายมี 3 ครอบครัวที่มารดาเป็นผู้บริจาคตับหลังจากออกจากโรงพยาบาล มารดาเป็นผู้ดูแลบุตรโดยมีคนในครอบครัวช่วยดูแลบุตรและครอบครัว

4) ครอบครัวที่มีแบบแผนการปรับตัวไม่ได้และมีรูปแบบการดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 9 ครอบครัว (ร้อยละ 47.3) ครอบครัวในกลุ่มนี้นับว่าเป็นครอบครัวที่สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม และไม่สามารถสร้างรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสมได้ ทำให้บุตรมีปัญหาด้านสุขภาพ และมีภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐานซึ่งครอบครัวในกลุ่มนี้ มีลักษณะครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย(ร้อยละ 66.7) และบิดาเป็นผู้หารายได้หลักในครอบครัวส่วนใหญ่คิดเป็นร้อยละ 66.6 และเมื่อบุตรมีอาการเจ็บป่วยต้องรับการรักษาโดยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับพบว่าบิดาเป็นผู้บริจาคตับ ร้อยละ 55.6 หลังจากผ่าตัดและออกจากโรงพยาบาลมารดาดูแลเองด้วยตนเองโดยไม่มีคนอื่นในครอบครัวช่วยดูแลร้อยละ 88.9 มีเพียง 1 ครอบครัวที่ยายดูแลเพราะมารดาต้องทำงานและเป็นคนหารายได้ในครอบครัว

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 1 แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการเลี้ยงดูบุตรที่ปลูกถ่ายตับ

แบบแผนครอบครัว	รูปแบบการดูแล	ครอบครัวที่	ลักษณะครอบครัว	บุตร (คน)	ผู้หารายได้หลัก	ผู้บริจาคตับ	ผู้เลี้ยงดู	ภาวะโภชนาการ
1	1	3	เดี่ยว	2	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา, พี่เลี้ยง	ปกติ
1	1	4	ขยาย	2	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา, ยาย	ปกติ
1	1	6	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	มารดา, ยาย	ปกติ
1	1	12	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	มารดา	ปกติ
2	1	2	ขยาย	1	บิดา, มารดา	บิดา	มารดา, ยาย	ปกติ
2	1	13	ขยาย	3	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา	ปกติ
2	1	7	ขยาย	1	มารดา	มารดา	มารดา, ตา	ปกติ
2	1	18	ขยาย	1	บิดา	มารดา	มารดา	ปกติ
1	2	8	เดี่ยว	1	บิดา	มารดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
1	2	15	เดี่ยว	1	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	5	ขยาย	2	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	17	ขยาย	2	บิดา, มารดา	มารดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	16	เดี่ยว	2	บิดา	มารดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	11	เดี่ยว	1	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	1	เดี่ยว	1	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	9	ขยาย	3	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	10	ขยาย	4	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	14	ขยาย	1	บิดา	บิดา	มารดา	ต่ำกว่าเกณฑ์
2	2	19	ขยาย	2	มารดา	มารดา	ยาย	ต่ำกว่าเกณฑ์

แบบแผนครอบครัว 1 =แบบแผนการปรับตัวได้ 2 = แบบแผนการปรับตัวไม่ได้

รูปแบบการเลี้ยงดู1 =ได้รับการสนับสนุนทางสังคม 2 = ขาดการสนับสนุนทางสังคม

สรุปและอภิปรายผล

Copyright by Mahidol University

จากข้อมูลการสัมภาษณ์ครอบครัวตัวอย่างจำนวน 19 ครอบครัว ซึ่งร้อยละ 57.9 เป็นครอบครัวขยาย และร้อยละ 42.1 เป็นครอบครัวเดี่ยว ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับร้อยละ

68.4 เป็นเด็กหญิง และร้อยละ 31.6 เป็นเด็กชาย โดยมีอายุระหว่าง 1 ปี 10 เดือน ถึง 5 ปี 6 เดือน ในแต่ละครอบครัวมีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับมาตั้งแต่ระยะรับรู้อาการและภาวะโรค จนถึงระยะหลังผ่าตัดที่ออกจากโรงพยาบาลมาดูแลต่อที่บ้าน สำหรับการดูแลเด็กที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับหลังจากกลับบ้าน พบว่าผู้เลี้ยงดูหลักเป็นมารดาร้อยละ 89.5 และมีญาติสายตรงที่ช่วยดูแลได้แก่ ย่า ยาย ตา ร้อยละ21.1 และมีเพียงส่วนน้อยที่เป็นพี่เลี้ยง โดยมี 8 ครอบครัวที่มารดาต้องลาออกจากงานมาดูแลบุตร ทำให้บิดาต้องเป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัว อย่างไรก็ดีมี 6 ครอบครัว ที่ทั้งบิดาและมารดาเป็นผู้หารายได้หลัก และมี 2 ครอบครัว ที่มารดาเป็นผู้หารายได้หลัก ซึ่งเป็นครอบครัวที่บิดาและมารดาหย่าร้างกันในระหว่างบุตรเข้ารับการรักษาปลูกถ่ายตับ ดังนั้นผู้ดูแลหลักของครอบครัวที่มารดาต้องทำงานนอกบ้านคือ 6 ครอบครัว

ในการตัดสินใจให้บุตรเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับเป็นการตัดสินใจของบิดามารดาร่วมกันถึงร้อยละ 68.4 (13 ครอบครัว) มารดาเป็นผู้ตัดใจสินร้อยละ 21.1 (4 ครอบครัว) และบิดาตัดสินใจ ร้อยละ 5.3 (1 ครอบครัว) ซึ่งแสดงให้เห็นถึงอำนาจการตัดสินใจในครอบครัวซึ่งแต่เดิมในสังคมไทยจะเป็นในลักษณะของบิดาหรือสามีเป็นใหญ่ (Patricheal family)[12] แต่ในการศึกษานี้ครอบครัวส่วนใหญ่เป็นการตัดสินใจร่วมกันของสามีและภรรยา แสดงว่าเป็นครอบครัวที่หญิงชายมีความเท่าเทียมกัน (Equalitarian family) ซึ่งเป็นแนวโน้มของครอบครัวไทยในปัจจุบัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งในครอบครัวเดี่ยวที่ทั้งหญิงและชายต้องทำงานนอกบ้าน

ภาวะวิกฤตของครอบครัวที่เกิดขึ้นจากบุตรที่ต้องเข้ารับการรักษาด้วยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับได้ส่งผลกระทบต่อครอบครัวเป็นอย่างมาก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของวรรณา เรืองลาภอนันต์ และคณะ[37] ที่พบว่าการเจ็บป่วยของบุตรด้วยโรคที่รุนแรงทำให้ครอบครัวได้รับผลกระทบมาก และการศึกษาของพิเชษฐ์ เรืองสุขสุด[38] ที่พบว่า การที่ครอบครัวมีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรังได้ส่งผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยเฉพาอย่างยิ่งมีผลกระทบสูงต่อพี่น้องของเด็กป่วย ด้วยบิดาและมารดาหรือสมาชิกในครอบครัวจะดูแลเอาใจใส่กับบุตรที่มีความเจ็บป่วยมากกว่าเด็กที่มีสุขภาพแข็งแรง[29] ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้ก็พบผลเช่นเดียวกันคือ บิดามารดาต้องมาดูแลบุตรที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับอย่างใกล้ชิดเป็นเวลานานในโรงพยาบาล ทำให้การเลี้ยงดูบุตรคนอื่นต้องให้ญาติช่วยเลี้ยง และเมื่อนำบุตรที่ป่วยกลับมาดูแลต่อที่บ้านก็พบว่าในบางครอบครัวพี่ก็แกล้งน้อง และมีบางครอบครัวแยกเลี้ยงกันไปเลย โดยให้พี่น้องของเด็กป่วยไปอยู่กับญาติที่ต่างจังหวัด ซึ่งได้ส่งผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วยเป็นอย่างมาก ทำให้ไม่ได้รับการดูแลจากบิดามารดาอย่างใกล้ชิด ซึ่งอาจส่งผลต่อภาวะสุขภาพจิตของบุตรที่ไม่ป่วยได้

จากผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวนั้นนำไปสู่การจำแนกแบบแผนครอบครัวที่มีบุตรผ่าตัดปลูกถ่ายตับได้ 2 แบบแผน คือ แบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวได้ (Adjustable family

Copyright by Chulalongkorn University

pattern) กับแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ (Non-Adjustable family pattern) ซึ่งเป็นที่น่าสังเกตว่า ลักษณะโครงสร้างครอบครัวเดี่ยวที่ประกอบไปด้วย บิดามารดาและบุตร จะสามารถปรับตัวได้กับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้ดีกว่าลักษณะโครงสร้างที่เป็นครอบครัวขยาย อาจเนื่องการตัดสินในการรักษาด้วยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับของบุตรเป็นการตัดสินใจของบิดาและหรือมารดาเป็นสำคัญ ดังนั้นบิดามารดาจึงจำเป็นที่จะต้องร่วมตัดสินใจด้วยกัน[23] นอกจากนี้ยังพบว่าผู้บริจาคตับในครอบครัวที่มีการปรับตัดได้ดีส่วนใหญ่เป็นมารดา และไม่ใช่ผู้ที่หารายได้หลักในครอบครัว ซึ่งหลังจากออกจากโรงพยาบาลแล้ว มารดาได้ดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง ประกอบกับการที่เป็นครอบครัวเดี่ยวนั้นสมาชิกในบ้านจะน้อยกว่า ดังนั้นภาระค่าใช้จ่ายในครอบครัวที่เกิดขึ้นก็จะน้อยกว่าในครอบครัวขยายด้วย อีกทั้งบทบาทหน้าที่หลักต่าง ๆ ของสมาชิกในครอบครัวเดี่ยวก็ไม่ได้แตกต่างไปจากเดิมมากนัก ทำให้สามารถปรับตัวกับภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นได้ดีกว่า

สำหรับแบบแผนครอบครัวที่ปรับตัวไม่ได้ มีข้อมูลบ่งชี้ว่าครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย และผู้บริจาคตับส่วนใหญ่เป็นบิดา ผู้ที่หารายได้หลักให้กับครอบครัวซึ่งก็คือบิดาเมื่อต้องเป็นผู้บริจาคตับย่อมส่งผลกระทบครอบครัวเป็นอย่างมาก เพราะหลังจากการผ่าตัดต้องนอนพักรักษาเป็นระยะเวลาหนึ่งส่งผลต่องานที่รับผิดชอบ บางครอบครัวบิดาต้องลางาน ขาดงาน และบางครอบครัวมารดาก็ต้องลางานหรือลาออกจากงานเพื่อมาเป็นผู้ดูแลหลักด้วย ทำให้ขาดผู้หารายได้หลักไป บางครอบครัวพบว่า บิดาหลังจากบริจาคตับให้กับบุตรแล้ว ไม่สามารถทำงานเดิมได้ต้องเปลี่ยนงานใหม่ ผลกระทบที่สำคัญก็คือภาวะเศรษฐกิจของครอบครัว ด้วยขั้นตอนและกระบวนรักษาและการดูแลหลังการปลูกถ่ายตับนั้นมีค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง ประกอบกับครอบครัวมีความเครียดจากการเจ็บป่วยของบุตรด้วยยิ่งทำให้ครอบครัวมีความตึงเครียดสูงมากขึ้น ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Chou และคณะ[14] ที่ศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวที่รอรับการปลูกถ่ายตับจากผู้บริจาคตับที่มีชีวิตจากมุมมองของบิดามารดาที่เป็นผู้บริจาคตับพบว่าบิดามารดามีความกังวลเกี่ยวกับผลกระทบของการผ่าตัด และการที่มีโครงสร้างเป็นครอบครัวขยายที่ต้องรับผิดชอบและดูแลสมาชิกอื่นในครอบครัว แต่เมื่อมีภาวะวิกฤตเกิดขึ้น ทำให้ขาดการดูแลสมาชิกคนอื่นในครอบครัวส่งผลให้เกิดผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทั้งด้านอารมณ์และจิตใจ ตลอดจนถึงความผูกพันในการดำเนินชีวิตร่วมกัน[24] นอกจากแล้วครอบครัวยังได้รับผลกระทบด้านสัมพันธภาพภายในครอบครัวด้วยรวมถึงบทบาทในครอบครัว อันส่งผลต่อระบบครอบครัวในภาพรวมได้ [26] มีการศึกษาในต่างประเทศพบว่า การมีบุตรเจ็บป่วยในครอบครัวมีผลทำให้ชีวิตการแต่งงานไม่มั่นคงเนื่องจากมารดามักหลีกเลี่ยงการมีเพศสัมพันธ์กับคู่สมรสด้วยเกรงว่าจะเกิดบุตรที่เจ็บป่วยขึ้นอีก[28] และการศึกษาของWeng และคณะ[14] ที่พบว่า การดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายตับในระยะหลังผ่าตัดทำให้ครอบครัวขาดปฏิสัมพันธ์กันและเป็นสาเหตุทำให้เกิดความเครียดในผู้ดูแลหลัก นอกจากนี้ยังพบว่า

Copyright© by Mahidol University

ผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วย โดยขาดการดูแลจากมารดาเนื่องจากมารดาต้องดูแลบุตรที่ป่วยซึ่งในการศึกษานี้ก็พบผลเช่นเดียวกันคือครอบครัวร้อยละ 42.1 ได้รับผลกระทบด้านพี่น้องของเด็กป่วย และครอบครัวร้อยละ 42.1 ได้รับผลกระทบด้านสัมพันธภาพในครอบครัว

ข้อมูลเกี่ยวกับรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัวที่บ่งชี้ว่ามีความแตกต่างในการดูแลบุตรในระยะที่ 4 คือระยะการดูแลต่อที่บ้านภายหลังจากที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับและจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลแล้ว การดูแลในระยะนี้นับว่ามีความสำคัญยิ่งต่อความสำเร็จในการปลูกถ่ายตับ ผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายตับจะได้รับยากดภูมิคุ้มกัน จึงมีโอกาสเกิดการติดเชื้อได้ง่าย ผู้ดูแลจำเป็นต้องให้ความสำคัญและระมัดระวังภาวะแทรกซ้อนต่างๆ การดูแลความสะอาด อาหาร และภาวะโภชนาการด้วยส่งผลต่อสุขภาพของบุตร สามารถจำแนกรูปแบบการดูแลบุตรเป็น 2 รูปแบบ คือ การดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคม และการดูแลที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม ในรูปแบบแรกเป็นรูปแบบการดูแลบุตรที่เหมาะสม ด้วยส่งผลให้บุตรมีสุขภาพที่ดี มีภาวะโภชนาการสมวัย และมีภาวะแทรกซ้อนต่ำ ในขณะที่อีกรูปแบบหนึ่งพบว่า บุตรมีภาวะโภชนาการต่ำกว่าเกณฑ์และหรือมีภาวะแทรกซ้อนมาก

จากผลการศึกษาจึงเป็นการยืนยันถึงความสำคัญของการสนับสนุนทางสังคม (Social support) ที่มีบทบาทสำคัญต่อการดูแลบุตรที่มีภาวะเจ็บป่วยรุนแรงและเรื้อรังโดยเฉพาะอย่างยิ่งการสนับสนุนจากญาติสายตรงที่ใกล้ชิดกับครอบครัวได้แก่ ปู่ ย่า ตา ยาย รวมถึงสามีหรือบิดาของบุตร เนื่องจากไม่เพียงที่จะช่วยในการดูแลบุตรเท่านั้น แต่บุคคลเหล่านี้ยังเป็นบุคคลสำคัญในครอบครัวที่คอยเป็นที่ปรึกษาและให้กำลังใจในทุกด้าน เป็นแหล่งที่คอยให้การช่วยเหลือทั้งมารดาเด็กป่วยและครอบครัว ให้สามารถเผชิญปัญหาและอุปสรรคผ่านไปได้[21] ซึ่งการมีญาติผู้ใหญ่ที่ไว้ใจได้มาช่วยดูแลบุตรและครอบครัว จึงนับว่าเป็นการแบ่งเบาการดูแลบุตรที่ต้องดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องเป็นระยะเวลานานให้กับมารดาเป็นอย่างมาก ดังนั้นการมีผู้ช่วยเหลือจากบุคคลที่ไว้ใจได้จึงเป็นการสร้างเงื่อนไขทางสภาพแวดล้อมที่ช่วยให้มารดาลดความวิตกกังวลและความตึงเครียดลงได้มาก[30] สอดคล้องกับการศึกษาของ มนัสวี จำปาเทศ[39] ที่พบว่า การปรับตัวของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติกมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนของสามี ($p < 0.05$) ในขณะที่การดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนับทางสังคมนั้นจำเป็นที่มารดาต้องดูแลบุตรอยู่ตลอดเวลา จึงทำให้เกิดความตึงเครียดได้สูงทั้งความเครียดด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์ ซึ่งมีข้อมูลจากการศึกษานี้พบว่า ครอบครัวที่มารดาดูแลบุตรเพียงลำพัง เป็นครอบครัวที่ได้รับผลกระทบด้านจิตใจอารมณ์และด้านสัมพันธภาพในครอบครัวไม่ดี สอดคล้องกับการศึกษาของพิเชษฐ์ เรืองสุขสุด[37] ที่พบว่าผลกระทบจากการมีเด็กป่วยเรื้อรังต่อครอบครัวมีทั้งผลกระทบด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณที่อาจส่งผลต่อการดูแลบุตรได้ไม่เต็มที่ทำให้สุขภาพบุตรเกิดความเจ็บป่วย

Copyright© by Mahidol University

และจากแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลบุตรของครอบครัว ซึ่งแบ่งครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับได้เป็น 4 กลุ่ม ซึ่งลักษณะของครอบครัวที่ต้องมีการเฝ้าระวังสูงคือ ครอบครัวในกลุ่มที่ 4 ซึ่งมีครอบครัวมีแบบแผนปรับตัวไม่ได้และมีรูปแบบการดูแลบุตรที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม โดยครอบครัวในกลุ่มนี้ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย บิดาเป็นผู้บริจาคตับ ในขณะที่บิดาต้องทำหน้าที่ในการหารายได้หลักให้กับครอบครัวส่งผลให้หลังการผ่าตัดบริจาคตับแล้ว บิดายังไม่สามารถไปทำงานได้ตามปกติ การหยุดงาน ลางาน หรือแม้กระทั้งขาดงาน ทำให้ครอบครัวขาดรายได้ นอกจากนี้แล้วมารดายังเป็นผู้ที่ดูแลบุตรโดยขาดการช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัว ทั้ง ๆ ที่เป็นครอบครัวขยาย ทั้งนี้อาจเป็นเพราะว่าการดูแลเด็กที่ได้รับการปลูกถ่ายตับนั้น ผู้ดูแลต้องมีความใส่ใจและต้องเข้าใจถึงวิธีการดูแลเป็นอย่างมาก เนื่องจากเด็กมีโอกาสสูงต่อการติดเชื้อและมีภาวะแทรกซ้อน ทำให้สมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัวไม่กล้าดูแล เนื่องจากอาจขาดรู้ในการดูแลที่ถูกต้อง รวมถึงการไม่ได้เข้าไปมีส่วนร่วมในระยะแรกของการดูแลเด็กป่วยตั้งแต่อยู่ในโรงพยาบาล จึงกลัวว่าจะเป็นสาเหตุให้เกิดการติดเชื้อได้ ซึ่งมีข้อมูลพบว่าหลังออกจากโรงพยาบาลยายเป็นผู้ดูแลและยายไม่สามารถดูแลได้อย่างถูกต้อง ทำให้เกิดภาวะการติดเชื้อและภาวะแทรกซ้อนในเด็กที่ปลูกถ่ายตับ ทำให้มารดาต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตรเต็มตัว ดังนั้นแล้วจึงมีความจำเป็นยิ่งที่ต้องมีการให้ความรู้อย่างถูกต้องและมีความละเอียดพอที่จะสามารถนำกลับไปปฏิบัติได้จริง การฝึกทักษะการดูแลตั้งแต่อยู่ในโรงพยาบาลเพื่อให้สามารถกลับไปดูแลต่อได้นั้นจึงมีความสำคัญมาก โดยควรให้คำแนะนำทั้งตัวมารดาและญาติด้วย เพื่อจะช่วยเหลือกันในการดูแลเด็กและครอบครัวต่อไป

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปประยุกต์ใช้

1. จากข้อมูลแบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของบุตรที่มีบุตรปลูกถ่ายตับทำให้ทราบว่าในครอบครัวจำเป็นจะต้องมีผู้ช่วยเหลือมารดาในการดูแลบุตร เพื่อลดผลกระทบด้านต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในครอบครัวครอบครัวที่จะส่งผลต่อการดูแลบุตรให้มีสุขภาพที่แข็งแรง ข้อมูลที่ได้จะเป็นประโยชน์แก่บุคลากรทางสุขภาพที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลรักษา วางแผนให้ครอบครัวมีความพร้อมในการดูแลและลดผลกระทบที่จะเกิดขึ้น เน้นผู้ดูแลที่สามารถดูแลแทนบิดามารดาได้ เช่น สมาชิกอื่นในครอบครัว ควรเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลบุตร ร่วมกับมีการวางแผนในระยะยาวหลังผ่าตัด ซึ่งมีความจำเป็นอย่างยิ่งต่อการช่วยเหลือแก่ครอบครัวที่จะเข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับในโรงพยาบาลรามาธิบดีควรมีการประเมินและติดตามเป็นระยะอย่างต่อเนื่อง

2. จากข้อมูลในครอบครัวครอบครัวที่มีแบบแผนปรับตัวไม่ได้ พบว่ามีผลกระทบมากในเรื่องของจิตใจและอารมณ์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งอาการเจ็บป่วยของบุตรที่ทำให้บิดามารดาเกิดความ

Copyright© by Mahidol University

เครียดในทุกระยะของการรักษา ดังนั้นการที่ครอบครัวจำเป็นจะต้องมีการรับรู้อาการบุตร และการดูแลเพื่อป้องกันปัญหาสุขภาพของบุตรจึงเป็นเรื่องสำคัญที่อาจจะช่วยลดความเครียดวิตกกังวลของบิดามารดาลงได้ เช่น การจัดกลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างครอบครัวที่มีบุตรเคยปลูกถ่ายตับกับครอบครัวเพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์

3. จากข้อมูลการดูแลบุตรในระยะการดูแลต่อเนื่องที่บ้านนั้นการดูแลในระยะนี้มีความสำคัญยิ่งต่อความสำเร็จในการปลูกถ่ายตับ ผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายตับจะได้รับยากดภูมิคุ้มกัน บุตรที่ปลูกถ่ายตับมีโอกาสเกิดการติดเชื้อง่าย ผู้ดูแลจำเป็นต้องให้ความสำคัญและระมัดระวังภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ดังนั้นบุคคลากรที่มีส่วนเกี่ยวข้องควรมีการวางแผนช่วยเหลือและเตรียมความพร้อมด้านการดูแลบุตร พร้อมทั้งมีการติดตามผล

Copyright by Mahidol University

FAMILY AND TAKING CARE PATTERNS IN FAMILIES WITH LIVER-TRANSPLANTED CHILDREN

SIRIWAN PRATUM 5436858 PHPH/M

M.Sc.(PUBLIC HEALTH) MAJOR IN FAMILY HEALTH

THESIS ADVISORY COMMITTEE: WIRIN KITTIPICHAI, Ph.D.(APPLIED BEHAVIORAL SCIENCE RESEARCH), CHUANRUDEE KONGSAKTRAKUL, Ph.D.(NURSING), SUPACHAI PITIKULTANG, M.D., DIP. THAI BOARD OF PEDIATRICS

EXTENDE SUAMMARY

Introduction

With the extensive advancement and ongoing evolution of modern medicine as an effort to handle various diseases that contribute to the pathogenesis of some given organs, which result in the dysfunction or the function loss of such organs due to, for instances, the retention of the wastes inside the body, the lack of some essential nutrients or minerals for maintaining the vitality of life, or the function loss of some important organs such as liver, kidney, heart and lungs, which ultimately result further that the entire body cannot function normally and the affected individual cannot lead a normal life as before; when it comes to the issue of medical treatment for such advanced stage of the diseases, if they could not be resolved by a treatment medicine or a surgery, then the treatment by “organ transplantation” would be considered.(1) The first achievement of Thailand in the area of organ transplantation took place in 1972 when a case of kidney transplant turned out to be successful. Then, in 1987, liver and cardiac transplants were also performed successfully. And starting from 2010, transplantation service has been able to cover a larger number of organs, such as cardiac valve, lung, and pancreas.(2) Liver transplantation, in particular, has

Copyright by Mahidol University

been the only treatment for patients in the end-stage liver failure, or the early stage of hepatic cancer.(3)

In pediatric patients, the global incidence of biliary atresia is approximated as 1:15,000 live births while the incidence in Thailand is 60-80 cases per year. The treatment for this kind of cases is a surgery in attempt to connect small intestine with the bile duct (Portoenterostomy aka Kasai's operation) which is normally performed when the symptomatic newborns are in their first three months of age; and the condition is normally cured this way. However, after such an operation, abnormal liver functions are developed in a certain number of the newborns; and they would need a liver transplant when they reach the age of 5-10 years. For the newborns that already have a liver failure and seek treatment after the age of three months; 25% will develop cirrhosis, and the only treatment is the liver transplant.(4)

The liver transplant treatment for pediatric patients with an end-stage liver failure is divided into four phases. Phase 1: *The period for perceiving about the symptoms and conditions of the disease*, in which the children start to develop symptoms and are taken by parents to see the doctor, and the parents will be acknowledged that a liver transplant is needed for the children. Phase 2: *The period before the liver transplant procedure*, in which the parents would give consent allowing medical staff to perform a liver transplant for the children, and would start maintaining the good condition of children's health as to prepare them for the surgery, and the health checkup would be performed for the liver donors, which in most cases would be the fathers or mothers of the children. Phase 3: *The period of hospitalization for liver transplant procedure* and *the period after completion of the liver transplant*, in which the liver donor and the newborn would undergo the liver transplant surgery, and that may cause worry among family members, especially the parents. After the procedure, those who underwent the surgery would be observed closely in an intensive care unit, and would be transferred on a later date to an isolating room of a ward. During this period, family members will play a vital role in providing care for the patient and the donor. Phase 4: *The period for continual care at home*, in which the children are physically ready to be discharged from the hospital and get taken care of at home. The liver transplanted children will need a long term and on-going care; given that they will receive immunosuppressive medication regularly. In this phase,

their liver functions would be monitored and maintained in normal limits. It is obvious that in each of these phases, family members are involved as the important persons in providing care for children receiving liver transplant treatment.

A family with a sick child is in a stage of crisis, given that the family has to cope with the illness of the child that would normally cause physical, psychological and social impacts on the patient. Having a sick child in the family would cause all members in the family to develop a change, given that they would work together in finding a solution for the patient. Several members in the family must have to change their role. For example, they may have to resign from their regular jobs or may have to change the role to become the head of the family. [6, 7] A study about the crisis in family and the training/nurturing and development of children in early childhood and those in school age suggested that there would be a crisis in family, for example, when a person in family is severely ill or become disable[8]. And when a child is sick, the parents will come to take care of the child in the hospital and take parts in the activities of the hospital in providing care for the child, so that the child would feel safe and warm, and so that any impacts would be reduced.[10] Therefore, the illness of a child would impose an impact on all family members,[11] particularly the impact on family relationship; because, the parents may spend most of their time in taking care of the sick child and do not respond much to the demands of other persons in family, especially the children who are not sick.[12] So, if the parents can perceive about their roles well, it will yield benefits to the sick child in physical, emotional, social and cognitive aspects;[15] and will also help lessen the stress and fear related to the illness of the child. Hence, the parents must take a role together, or exchange the roles between each other, in taking care of the child; and must realize that they have the duty to provide care to the child in order that the child will be healthy, free from the complications of the disease, and able to live in society with a good quality of life. [16]

The Faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital, Mahidol University, is a tertiary hospital that also serves as a medical research center. The faculty has achieved its success in treating the patients with liver failure; and has implemented the project entitled “Liver Transplant from Parents to Child,” transplanting the liver for pediatric patients with end-stage liver failure, biliary atresia and any other conditions that require liver transplant treatment. This liver transplant service is provided free of

Copyright by Mahidol University

charge using the livers from living donors. According to the project performance report in 2011, the number of liver transplants from parents to child was totaled as 59 cases, the highest for Thailand. [5] And based on the baseline data collected through the interviews with the families whose children underwent a liver transplant procedure; the families with such children would have a change inside family due to the cost of treatment and care for the children, and several families even changed their lifestyles. Besides, there is no presence of any studies about family and taking care patterns of the families with liver transplanted children in Thailand. The investigator has therefore interested in studying the family pattern of the families with liver transplanted children; given that the condition of liver failure in small children is regarded as a crisis in family that would impost an impact on all members in the family, as they are the closest persons who would take most responsibility in taking care of the sick children, and would play important role in providing care and do some activities for the sick children. Hence, when the children are sick, the parents must have an ability to take role as a caregiver. The results of this study would serve as a guide for helping the families with children receiving liver transplant treatment in different phases in coping with problems and crisis; a guide for the development of a taking care model for patients receiving liver transplant treatment in different phases; and as an input for the development of a treatment plan for the families that will undergo a liver transplant procedure.

Objective of the Study

To study family and taking care patterns in families with liver transplanted children.

Scope of the Study

This research was conducted in the families whose children underwent a liver transplantation during the period from 2009 to 2012 and received treatment at Ramathibodi Hospital; such children (who underwent a liver transplantation) aged not over six years; and such children had come for further treatment continuously for at least six months after their liver transplants.

Copyright by Mahidol University

Study Methodology

This research is a qualitative and phenomenological study. Study samples included the families with liver transplanted children who were hospitalized for their liver transplant surgery at Ramathibodi Hospital during the period from January 2009 to December 2012, and were discharged from the hospital after the surgery and received care at home continuously for at least six months, along with the continuous follow-up treatment at Ramathibodi Hospital. Samples were selected through a purposive sampling based on the objective of the study, totally 19 families. Data were collected from parents or primary caregivers with an experience in taking care of a child who underwent a liver transplantation, and such a child must be under six years of age; regardless of their race, religion, occupation, educational background, and family income. The informants consented and agreed on a voluntary basis to participate in the research by signing their names in the informed consent forms, allowing the researcher to collect data through an in-depth interview and record the interview in an audio recorder. Each interview lasted 30 minutes to one hour. The venues of the interview were either a room with privacy or a quiet and peaceful place. To ensure the rights protection for study objects, this research has gone through the ethical review and approval process by the Institutional Review Board of the Faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital, with the request & approval document number 2555/482; ID 10-55-49 Yor.

Research tool included the in-depth interview containing open question items created based on the semi-structure interview guideline that asked about previous experience regarding the liver transplant treatment and the way the liver transplanted children were taken care of in four phases: Phase 1: The period for perceiving the symptoms and conditions of the disease; Phase 2: The period for preparing the children at home and in the hospital for the liver transplant procedure; Phase 3: Post liver transplant period in the hospital; and Phase 4: The period for continuous care at home after discharged from the hospital. The informants were asked to respond independently according to their thoughts and reality regarding their experience in taking care of the children; their self-adjustment; their thoughts and beliefs; and the predisposing causes for their behaviors. There were a number of question items designed to collect demographic data of the informants, i.e. age,

Copyright by Mahidol University

educational background, marital status, occupation, economic status, family type; the number of members in family; and general lifestyle of the family before the liver transplant procedure of their children took place. Research tool assessment were carried out through the technique of content analysis to verify the appropriateness and clarity of the question items by three experts including (1) a physician who provided liver transplant treatment for children; (2) a professional nurse who was an expert in the care of children receiving liver transplant treatment; and (3) an academic specialist in the area of qualitative research methodology. Data analysis was employed as the data processing technique for this study to describe the content of the phrases that had been prepared as a content-highlighted document based on the actual emergence of such contents. Data processing was carried out simultaneously with the data collection through interviews.

Study Results

1. Demographic Data

The samples of this study included 19 families of the liver transplanted children, 11 and 8 of which were extended and nuclear families respectively (58% and 42%). Seventeen primary informants (90%) were the mothers of the liver transplanted children while another two included one father and one maternal grandmother respectively (5% each). The number of children in family ranged 1-4. With regard to the number of children in family, 10 families (52%) had one child; six families (32%) had two children; two families (11%) had three; and another one family (5%) had four. With regard to the primary caregivers for the patient who underwent a liver transplant, 15 families (79%) had the mothers as the primary caregivers; two families (11%) had either maternal grandmother or maternal grandfather to take this role; one family (5%) had the mother or the babysitter to do this; and another one family (5%) had father, mother and maternal grandmother as the primary persons. For the primary income earners of the family: 11 families (58%) had the fathers as the main persons for this; 6 families (31.5%) had both the father and mother as the primary earners; and in another one family (10.5%), the mother was the one. Most liver donors for the children were their mothers (12 families; 63%) while the fathers shared 37% (7 families).

Copyright © by Mahidol University

Most of pediatric patients who underwent a liver transplant procedure were female (13 cases; 68%) while other 32% were male. Their ages ranged from 1 year and 10 months to 5 years and 7 months (mean = 3 years and 5 months). Their ages at the time of their liver transplantation procedures ranged from 1 year to 3 years and 4 months. Their further stay in the hospital for continuous monitoring of their symptoms after the transplantation lasted 28-164 days (mean = 65 days). The main predisposing reasons for them to have a liver transplant treatment included biliary atresia (16 cases; 84.2%) and some other causes (3 cases; 15.8%) such as Tryrosenemia, Alagille syndrome, and Acute liver cirrhosis. Thirteen cases (68%) of the children had the history of a previous surgery of their bile ducts prior to the time of their liver transplants.

2. Expectation of family and the preparation of liver donors

The initial symptoms of the patients who suffer biliary atresia include jaundice and passing pale stools. Most mothers of the sick children (75%) were able to observe and notice such symptoms themselves. Only 25% of the families just realized that the children were ill from that condition when they came for vaccination or when the illness of children became aggravated. 63.2% of the families received instruction from the doctors that their children required liver transplant treatment. However, there were another 36.8% of the families that tried to search treatment information on the Internet, from the newspaper, magazines and television; while there was only one family that received advice from friends. Nevertheless, 15.8% of the families that had received instruction from the doctors also tried to find additional information thereafter from various media. With regard to the decision for undergoing a liver transplant; mother and father made decision together in most families (68.4%), the mother made such decision alone in four families, the father made decision alone in one family, and there were three families in which all family members made such decision together.

With regard to the expectation of the families; most of them (63.1%) expected that their children will be cured from the disease; one family (5.3%) expected that their child *would not have to* continue any medication further; and four families

(21%) expected that their children would have half a chance for being cured and half a chance for failure.

After the decision had been made by the families for the children to undergo a liver transplant; it was necessary for the mothers or fathers who would be the liver donors to get prepared. Study results showed that all liver donors came for a physical examination following the medical standards and they followed the instructions of the doctors very strictly. They also changed their behaviors to prepare their physical readiness as follows: (1) by exercising and diet control (31.6% of the families; and in one family among these, the mother and father controlled their diets and did their physical exercise together); and (2) by refraining from alcohol and smoking (26.3% of the families; and in one family among these, the spouse of the liver donor decided to quit smoking). An observation could be made that the families would choose the mothers to become a liver donor at the first place; and once the mothers could not donate, then they switched to the fathers.

3. Family Pattern

The crisis in family, which was contributed by the situation that they had a liver transplanted child, would impost an impact on seven major aspects of the family: (1) daily living activity; (2) psychological and emotional aspects; (3) family relationship; (4) economy; (5) social aspects; (6) roles and duties; and (7) the siblings of the sick children. Study results showed that all of the studied families had been affected on either their daily living activity or their economy. The family pattern can be categorized into two types: adjustable family pattern; and non-adjustable family pattern.

Adjustable family pattern: This is the family pattern in which the family can adjust and encounter the crisis appropriately and will suffer only slight impacts covering 2-3 aspects; and they will not suffer any psychological and emotional impacts. There were six families (31.6%) in this study that had this type of family pattern; in which they were able to adjust themselves well. Among these six families, five of them (83.3%) were nuclear families while another one family (16.7%) was an extended family. Study results also showed that for most of the families

(83.3%), the mothers were the one who donated the livers; and there was only family in which the liver donor was the father.

Non-adjustable family pattern: This is the pattern in which the family would fail to get through or cope with the crisis appropriately; and the family would suffer a high level of impacts covering 4-6 aspects, and they will suffer psychological and emotional impacts as well, which will lead to a highly stressful situation in the family. The study noticed that most of the families (54%) with this type of family pattern tended to suffer an impact on family relationship as well. Based on the data obtained through the interviews, there were a total of 13 families with this type of family pattern, 11 families (85%) of which suffered psychological and emotional impacts; 7 families (54%) suffered impacts on family relationship; 12 families (92.3%) suffered social impacts; 3 families (23.1%) suffered impacts on roles and duties; 7 families (54%) suffered an impact on siblings of the sick children. All of these 13 families suffered the impacts on both the daily activities and their economy. Among the families with non-adjustable family pattern; 10 of them (77%) came form an extended family while other 3 families (23%) were nuclear families. Furthermore, in 6 families (46.1%) among these, the fathers were the ones who donated the livers.

4. Taking care pattern of the families with liver transplanted children

Based on the data on taking care behaviors of the families in 3 phases namely (1) the period for perceiving about the symptoms and conditions of the disease; (2) the period for getting prepared for the liver transplant; and (3) the period before and after the liver transplant procedure during the hospital stay, *all these families shared a same taking care pattern*. That is, the pattern included (1) taking children to see the doctor following the schedule of appointment visits for the follow-up and monitoring of symptoms before and after the liver transplant procedure; (2) taking care about nutrition and medication of the children; (3) taking precautions to prevent complications; and (4) taking care about the hygiene of the children. The study found that for all the three mentioned phases, the mothers were the ones who took role as the primary caregivers.

Copyright by Mahidol University

Taking care of children continuously further at home was the care for the children after they were discharged from the hospital. The care must be provided

closely to prevent any infections that the liver transplanted children tended to develop easily because they would have to take immunosuppressive medication. And as the children had been sick for a long time, coupled with several existing constraints; this would turn to be a barrier to the promotion of child development appropriate to their age. Based on the data from this study, taking care patterns in this phase (caring at home with continuous follow up at the hospital) varied from one family to another. As a result, the health condition of the children from different families would also be different. The taking care patterns of the families can be categorized into two types: social-supported taking care pattern; and non- social-supported taking care pattern.

Social-supported taking care pattern: This is the appropriate pattern for the provision of care for children, in which the mothers served as the primary caretakers and received support from their immediate relatives, husbands, and other persons in providing care for the children and family, and in finding information about the disease and treatment. As a result, the children tended to develop complications minimally or their nutritional status would be in an appropriate condition for their age. Based on the data from this study; in *all families* with the taking care pattern of this type (totally 7 families), the mothers took role as the primary caregivers. Among these; (a) in five families (85.7%), the grandparents come to help in taking care of the children and family; (b) in one family, the mother took the role in taking care of the child alone, but both the mother and father had knowledge about the disease and treatment scheme, and they tried to find additional information about how to take care of the child from knowledgeable persons and from various media; and (c) in the remaining one family, a baby sitter was hired to take care of the children during the day when the parents had to go to work, and during the night, the mother took care of the child herself.

Non-social-supported taking care pattern: This is the pattern in which the mothers took role as the caregivers alone without any supports from relatives or any other persons as a help in taking care of the children and family. As a result, the children tended to develop complications frequently and their nutritional status would fall under a normal range. This is considered as *inappropriate taking care pattern* of the family. There were as many as 12 families (63.2%) in this study that had the taking care pattern of this type. Among these, for 10 of them (83%),

the mothers were the primary caregivers; and in another 2 families (17%), they had some relatives to help take care of the children. These families were *extended families*, had *non-adjustable family pattern,* and suffered the impacts on siblings of the sick children. However, with regard to the impacts on the families with the taking care pattern of this type; as many as 9 families (82%) suffered psychological and emotional impacts, 7 families (86%) suffered impacts on family relationship, and 6 families (75%) suffered the impacts on siblings of the sick children.

Based on the family pattern and the taking care pattern; the families with liver transplanted children can be classified into 4 groups.

1) The families with adjustable family pattern and social-supported taking care pattern [totally 4 families; 21.1%]. The families in this group were able to cope with the crisis in family appropriately and able to create an appropriate taking care pattern. As the results, their children were healthy and had a good nutritional status for their age. Families in this groups included three nuclear families and one extended family. For all of these families, the mothers were the ones who donated the livers. After the discharge from hospital, in all these families, the mothers were the ones who took role as the caregivers. In three families, there were some immediate relatives that came to help take care of the children and family. And in one family, the mother and father tried to seek information about how to take care of liver transplanted children from the media and from other persons.

2) The families with adjustable family pattern but with non-social-supported taking care pattern [totally 2 families; 10.5%]. The families in this group were able to cope with the crisis in family appropriately but still unable to create a suitable taking care pattern. This may be contributed by the fact that they lacked supports from their families. As the results, their children developed health problems and the nutritional status of the children were under the average. One of these two families was a nuclear family in which the father was the liver donor. After discharge from the hospital, in all families, the mothers took role as the caregivers for the children alone.

Copyright by Mahidol University

3) The families with non-adjustable family pattern but with social-supported taking care pattern [totally 4 families; 21.1%]. The families

in this group were unable to cope with the crisis in family and highly suffered by the impacts. As the results, there was a stressful situation in family involving psychological and emotional aspects, as well as family relationship. However, these families were able to create a suitable taking care pattern for their children. So they were able to adjust themselves after discharge from the hospital. The children were also in good health and had appropriate nutritional status for their age. All families in this group were extended families. The mothers were the liver donors in three families. And after discharge from the hospital, the mothers took role as caregivers with the assistance from other family members in taking care of the children and family.

4) The families with non-adjustable family pattern and non-social-supported taking care system [totally 9 families; 47.3%]. The families in this group were unable to cope with the crisis in family appropriately and unable to create a suitable taking care pattern for the children. As the results, their children developed health problems and the nutritional status of the children were under the average. Most of the families in this group (66.7%) are extended families; and for most families (66.6%), the fathers were the primary income earners. When the children were sick and needed liver transplant treatment; in most cases (55.6%) the fathers were the ones who donated the livers. After the liver transplant procedure and discharge from the hospital, in most case (88.9% of the families), the mothers were the ones who took care of the children alone without any assistance from other family members. There was only one family in which the maternal grandmother took care of the children; because the mother had to work and was the only income earner of the family.

Copyright by Mahidol University

Table 1: Family Pattern and Taking Care Pattern of Families with Liver Transplanted Children

Family Pattern	Taking Care Pattern	Family No.	Family Type	No. of Children	Primary Income Earner	Liver Donor	Caregiver	Nutritional status
A	SS	3	N	2	Father, Mother	Mother	Mother, Baby sitter	Normal
A	SS	4	E	2	Father, Mother	Mother	Mother, Maternal Grandma	Normal
A	SS	6	N	1	Father	Mother	Mother, Maternal Grandma	Normal
A	SS	12	N	1	Father	Mother	Mother	Normal
Non-A	SS	2	E	1	Father	Father	Mother, Maternal Grandma	Normal
Non-A	SS	13	E	3	Father	Mother	Mother	Normal
Non-A	SS	7	E	1	Mother	Mother	Mother, Maternal Grandpa	Normal
Non-A	SS	18	E	1	Father	Mother	Mother	Normal
A	Non-SS	8	N	1	Father	Mother	Mother	Under Avr.
A	Non-SS	15	N	1	Father	Father	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	5	E	2	Father	Mother	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	17	E	2	Father	Mother	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	16	N	2	Father	Mother	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	11	N	1	Father	Father	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	1	N	1	Father	Father	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	9	E	3	Father	Father	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	10	E	4	Father	Father	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	14	E	1	Father	Father	Mother	Under Avr.
Non-A	Non-SS	19	E	2	Mother	Mother	Maternal Grandma	Under Avr.

Family pattern: A = Adjustable; Non-A = Non-adjustable

Taking Care Pattern: SS = Social-supported; Non-SS = Non-social-supported

Family Type: E = Extended; N = Nuclear

Copyright by Mahidol University

Conclusion and Discussion

Among the 19 studied families; 57.9% and 42.1% were extended and nuclear families respectively. 68.4% of the liver transplanted children were male while another 31.6% were female. The age of these children ranged from 1 year and 10 months to 5 years and 6 months. Each family had experience in taking care of the sick children from the period of perceiving about the symptoms and conditions of the disease all the way through the period after the liver transplant surgery and the children were discharged from the hospital for being taken care of continuously at home. With regard to the care provided at home for the liver transplanted children; in most cases (89.5%) the mothers were the primary caretakers while some cases (21.1%) had immediate relatives, such as maternal grand, maternal grandmother or maternal grandfather to help take care of the children. In a very rare case, a baby sitter was the primary caregiver. In 8 families, the mothers had to resign from their regular jobs to take care of the children. Therefore, the fathers were the only primary income earners. However, there were 6 families in which both the fathers and the mothers were the primary income earners; and there was 2 family in which the mothers were the only primary income earners (the fathers and mothers were getting divorced during the time when the children were receiving liver transplant treatment).

With regard to the decision for undergoing a liver transplant, 68.4% of the decision was made together by the mothers and fathers (13 families); 21.4% was made by the mothers alone (4 families); and 5.3% by the fathers alone (1 family). Traditionally, the families in Thai society were in the type of patriacheal family in which the father or husband would dominate the decision making.[12] However, as found in this study, in most families the husbands and wives made the decisions together, which reflected the type of equalitarian family in which men and women are equal, which is the current trend for the families in Thailand at present, especially the nuclear families in which men and women have to go to work outside the house.

The crisis in family constituted by the situation that a child had to receive liver transplant treatment had caused high level of impacts on the family. This is consistent with the study of Wanna Ruanglapanun et al.[37] which found that the illness with a severe disease in children imposed a lot of impacts on family; and consistent with the study of Piches Ruangsuksud [38] which found that having a child suffering a

chronic disease in family imposed physical, psychological, social and spiritual impacts on the family; and particularly the siblings of the sick children would be highly impacted because the parents or other members in the family would pay more attention in taking care of sick children rather than the healthy ones.[29] This is the same as the finding of this study. That is, as the parents had to come and take care of the children very closely and for a very long time in the hospital for the liver transplant treatment, they had asked the relatives to take care of other children at home. And when the sick children came back to the family to receive care at home; in some families, the elder siblings bullied the younger ones (who were sick), and some families had to separate the siblings from the sick children permanently taking them to stay with relatives in the another province. So, such siblings were highly impacted because they did not receive close care and attention from their parents; and the mental health of these siblings might be affected.

As such impacts occurred and affected the families; it led to the categorization of family patterns into 2 types: adjustable family pattern; and non-adjustable family pattern. It is notable that the nuclear families, each of which comprising father, mother and the offspring(s), were able to adjust themselves to the crisis better than the extended families. This could be explained as follows. As the decision for undergoing the liver transplant depended primarily on the fathers or mothers; so both the fathers and mothers had to make decision together.[23] Besides, the study also found that most liver donors who adjusted themselves well were the mothers who were not the primary income earners. So, after discharge from the hospital, the mothers were able to take care of the children continuously further. Another reason is that, as the families were of the nuclear type, the number of family members was fewer (comparing to the extended families); and the amount of family expenses would be less than that of the extended families. Also, as the primary roles of family members in a nuclear family would not change much from before; it allowed them to adjust themselves better to the crisis.

For the families that had non-adjustable family pattern, the data showed that most of them were extended family; and most liver donors were the father, and the primary income earners were the fathers as well. So, as the fathers became a liver donor; it highly affected their families, given that they had to be hospitalized for a

Copyright by Mahidol University

certain period after the surgery. And it also affected their jobs. In some families, the fathers had to resign from a regular job, or had to be absent from work; and in some other families, the mothers had to take leave or resign from work to take role as the caregivers. So these families lacked the primary income earners. In some families, after donating the livers to their children, the fathers could not go back to work at the same or previous place as before; and had to look for a new job. The major impact was about the economy of the family, given that the expenses throughout all steps, procedures and treatment process were significantly high. And as the family also had the underlying stress from the illness of the children; the overall stress in family would be more intense. This is consistent with the study of Chou, et al.[14] that explored the experience of the families that were waiting for a liver-transplant from a living liver donor in the perspectives of the fathers and mothers who had decided to be a liver donor, and found that these fathers and mothers worried about the impacts from the surgery. Another reason cloud be that, as the families were of the extended type, under which they had to be responsible for and take care of other members in the family; once a crises occurred, they could not take care of other members in the family as good as before. As the result, there would be emotional and psychological impacts on other family members, as well as the impacts on family attachment for living together.[24] Apart from this, the families would also suffer an impact on family relationship, and on the roles inside family, which would constitute an impact on the overall system of the family.[26] Studies in overseas found that having a sick child in family resulted in unsecured marriage life, because the mothers tended to avoid having sex with their spouses fearing that, after the conception, they might give birth to another newborn who would be sick the same as the previous child.[28] This is similar to the study of Chou, et al.[14] which found that taking care of post-liver transplant patients caused the family members to lack interaction among them; and caused the primary caregivers to develop stress. The findings also suggested the impacts on siblings of the sick children, as they did not receive care from the mothers who had to take care of the sick children. The findings of this study are similar to this. That is, 42.1% of the studied families suffered the impacts on siblings of the sick children; and the same percentage of 42.1% also suffered the impacts on family relationship.

The data on taking care pattern of the families for their children indicated a difference in the care provided to children in Phase 4 of the treatment, which was the period of receiving care continuously further at home (after the transplantation surgery and discharge from the hospital). The care provided in this phase is very important for the success of liver transplantation. These patients would receive immunosuppressive medications; so they would be more prone to infections. Caregivers had to take precautions to prevent complications; pay attention about the hygiene, foods and nutritional status, as they would affect the heath condition of the children. The taking care pattern can be categorized into two types: social-supported taking care pattern; and Non-social-supported taking care pattern. The former was the appropriate pattern for taking care of the children; because it would result in the healthiness of the children, good nutritional status for their age, and minimal development of complications. The latter was in contrast. In families with this pattern, the children had poor nutritional status (under the average) or developed a lot of complications.

The study results have affirmed the importance of social support in playing a vital role for the provision of care to children with severe and chronic illnesses; particularly, the supports from immediate relatives such as paternal and maternal grandparents, as well as the husbands (the fathers of the sick children). The support from these people were not only helpful for the provision of care to the children, but these people also served as the consultants and the ones who gave encouragement in all aspects, and served as the source of assistance for the mothers of the sick children and family in getting through all the problems and obstacles. [(21)] Having senior and reliable relatives for taking care of the children and family would significantly help lessen the caregiver burden of the mothers who had to take care of the children very closely for a long period. Hence, assistance from a reliable person constituted an environmental condition in which the mothers would feel relieved from worries and stress up to a certain degree.[(30)] This is consistent with the study of Manatsawee Jampated [(39)] which found that the adjustment of the mothers who took care of autistic children had positive relationship with the support from their husbands ($p < 0.05$). In a contrary, with regard to the non-social-supported taking care pattern in which the mothers had to keep taking care of the children at all time; the mothers would develop a high level of physical, psychological and emotional stresses. The data from this

study showed that the families in which the mothers took care of the children alone suffered psychological and emotional impacts; and the family relationship was not good. This is consistent to the study of Piches Ruangsuksud[37] which found that having a child suffering a chronic disease in family imposed physical, psychological, social and spiritual impacts on the family, which might prevent the caregivers from providing care for children at their full capacity, which would result further in the occurrence of an illness in the children.

As the families with liver transplanted children were categorized into 4 groups based on their family pattern and their taking care pattern; the families in Group 4 required a high level of precaution. The families in this group had *non-adjustable family pattern* and *non-social-supported taking care pattern*; and on top of that, they were extended families and the fathers were the liver donors. As the fathers had normally been the primary income earners; then, after the surgery, the fathers were still unable to go to work. Absence or taking leave from work would cause the family to lose their incomes. Besides, the mothers had to take care of the children alone without assistance from other members in the family, despite the fact that these families were the extended ones in nature. This could be explained as follows. To take care of liver transplanted children, the caregivers had to do it attentively and had to have a thorough understanding about how to do it; given that these children had a high chance for getting an infection or developing some complications. With this reason, other family members would feel reluctant to take care of these children because they did not have proper knowledge on how to do so. Also, they had not been involved in taking care of these children at the first place, at the time when the children were staying in the hospital. So, they were afraid that if they would provide care to these children, they would cause the children to get an infection. There was the data about one case in this study. After the liver transplanted child was discharged from the hospital, the maternal grandmother was the one who took care of the child. The grandmother was unable to take care of the child properly and the child developed an infection. Ultimately, the mother of the child had to resign from her job to fully take care of the child. Therefore, there is an essential need to provide proper knowledge and detailed information adequately for the caregivers to apply it in actual practice. It is very important to provide skill training to both the mothers and relatives (on how to

take care of these children) while the children are staying in the hospital; so that they can use the acquired skills to assist each other in taking care of the children and family at home.

Recommendation for Application

1. The data regarding *the family pattern* and *the taking care pattern* of the families with liver transplanted children suggest that it is necessary for the families to have someone to assist the mothers in taking care of the children in order to reduce possible impacts on the families that may disrupt the effort in maintaining the good health of the children. This finding will be useful for related health personnel in providing treatment and care; and in developing a plan for the families to get prepared; so that the families can provide care properly in a way that could minimize some possible impacts. The plan should focus on identifying someone who can take care of the children well enough for replacing the fathers and mothers. For example, other members in the family should take part in taking care of the children. Also, a long-term post-operative plan should be developed. This long term plan is very essential in term of the assistance to the families that will undergo a liver transplant at Ramathibodi Hospital. Finally, periodic assessment and follow-up should be conducted on a continual basis.

2. Based on the data regarding the families that had *non-adjustable family pattern*, these families suffered a high level of emotional and psychological impacts. Particularly, the symptoms of the sick children had caused the parents to feel stressful in every phase of the treatment. Therefore, it is important to ensure that the families perceive well about the symptoms of the children and about how to take care of the children in a way that helps prevent health problems. It may be possible for this perception to help reduce the worries and stress of the parents by a certain degree. For example, an exchange forum should be organized for the families to exchange experience with other families whose children had already gone through a liver transplant procedure.

Copyright by Mahidol University

3. Based on the data regarding *the provision of care for children continuously further at home*; the care provided in this phase is very important for the

success of liver transplant. The liver transplanted patients would receive immunosuppressive medications; so they would be more prone to infections. The care provided must be very attentive and the caregivers had to take precautions to prevent complications. Therefore, related personnel should have a plan for assisting and preparing them with regard to the provision of care to children; and the follow-up regarding the implementation of this plan should also be conducted.

Copyright by Mahidol University

รายการอ้างอิง

1. วรวุฒิ เจริญศิริ. การปลูกถ่ายอวัยวะ [ออนไลน์] 2553 [เข้าถึงได้เมื่อวันที่ 15 สิงหาคม 2555].เข้าถึงได้จาก: URL: http://www.108health.com/108health/topic_detail.php.
2. คู่มือการปลูกถ่ายอวัยวะ [ออนไลน์] 2554 [เข้าถึงเมื่อวันที่15 สิงหาคม 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http://www.organdonate.in.th/Download/pdf/guideline.pdf.
3. ศูนย์โรคตับและปลูกถ่ายตับโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ [ออนไลน์] 2555 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 10 สิงหาคม 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL:http://chulalivercenter.org/toknow_disease_liver
4. สุเมธ ธีรรัตน์กุล. โรคทางศัลยกรรมเด็ก โรคท่อน้ำดีตีบตัน [ออนไลน์] 2552. [เข้าถึงเมื่อวันที่ 8 สิงหาคม 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http://thaipedsurg.com.
5. มูลนิธิโรคตับ (Liver foundation). 9 ปี รามาธิบดีปลูกถ่ายตับจากพ่อแม่สู่ลูก [ออนไลน์] 2553 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 13 สิงหาคม 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http://www.Thailiverfoundation.org/th.
6. Wallander J, Varny J. Effects of pediatric chronicphysical disorders on child and family adjustment. J Child Psychol Psychiatry 1998; 39: 29-46.
7. Knafl KA, Gillis CL. Families and chronic illness: A synthesis of current research. J FamNurse 2002; 8(3): 178.
8. สุธรรม นันทมงคลชัย, ศิริกุล อิศรานุรักษ์, ดวงพร แก้วศิริ. ภาวะวิกฤตในครอบครัวกับการ อบรมเลี้ยงดูและพัฒนาการเด็กปฐมวัยและวัยเรียน. วารสารสาธารณสุขและการพัฒนา 2548; 3(1): 1-7.
9. Lam et al., 2006; Pongjaturawit, 2005; Power & Franck, 2008; Sarajarvi, Haapamaki & Paavilainen; 2006.
10. Marlow DR, Redding BA. Pediatric nursing. 6th edition. Philadelphia: W.B. Saunders; 1988.
11. Futcher JA. Chronic illness and family dynamic. Pediatr Nurse 1988; 14: 381-5.
12. รุจา ภู่ไพบูลย์, สมทรง จุไรทัศนีย์, อรุณศรี เตชัสหงส์, ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล, วันเพ็ญ พันธางกูร, ไอดา เอ็มมาร์ตินสัน. ผลกระทบของการมีบุตรป่วยโรคมะเร็งต่อครอบครัว. กรุงเทพมหานคร: คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล 2543; 9-19.

13. Mccubbin MA, Patterson A. Family adaptation for crisis. In: Mccubbin HI, Cauble AE, Patterson JM, editor. Family stress, coping, and social support. Lllinois: Charlese C. Thomas 1982; 54-62.

14. 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.

15. Neill SJ. Parent participation: literature review and methodology. Br J Nurs 1996; 5: 110-117.

16. Alexander DPM, Williams P, White M, Conlon M.Anxiety levels of rooming - in and non - rooming - inparents of young hospitalized children. Matern Child Nurs J 1988; 17: 79-99.

17. อาภัสณี โสภณสฤษฎ์สุข.โครงการปลูกถ่ายตับ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี. [ออนไลน์] 2552 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 12 กันยายน 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http://www.astellas.co.th/ltx.php.

18. วิกิพีเดียสารานุกรม [ออนไลน์] 2555 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 20 สิงหาคม 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http://translate.google.co.th/translate?hl=th&langpair=en%7Cth&u=http://en.wikipedia.org/wiki/Liver_transplantation

19. วีรพัฒน์ สุวรรณธรรมา, สิโรจน์ กาญจนปัญจพล. คำถามที่ท่านควรรู้ในเวชปฏิบัติทั่วไป; วารสารคลินิก 2548; 238(13).

20. ฟองคำ ดิลกสกุลชัย, บัญจางค์ สุขเจริญ, วิไล เลิศธรรมเทวี, ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์. การพยาบาลผู้ป่วยเด็กก่อนและหลังผ่าตัด.ตำราการพยาบาลเด็กล่ม. เล่ม 2. กรุงเทพมหานคร; 2553.

21. รุจา ภู่ไพบูลย์. การพยาบาลครอบครัว: แนวคิดทฤษฎีและการนำไปใช้. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพมหานคร: วี เจ พริ้นติ้ง; 2541.

22. Staurt, M. E. An Analysis of the Concept of Family. In AL. Whall & J. Fawcett. Editor. Family Theory Development in Nursing: State of the Science and Art, Philadelphia: F.A. Davis Company; 1991: 31-42.

23. สำนักส่งเสริมสถาบันครอบครัว สำนักงานกิจการสตรีและสถาบันครอบครัว กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์.รายงานสถานการณ์ครอบครัว มิติแห่งการเปลี่ยนแปลง [ออนไลน์]. 2548 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 5 สิงหาคม 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http://thaifamily.in.th/index.php? module=edoc&page=detail&id=30

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล Copyright by Mahidol University

24. เพ็ญจันทร์ เลิศรัตน์. การพยาบาลผู้สูงอายุ. การบูรณาการครอบครัวในการดูแลผู้สูงอายุ. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2551.
25. นิมัศ ตูราแว, วิยะดา รัตนสุวรรณ. การพัฒนาหลักสูตรฝึกอบรมการให้การปรึกษาครอบครัวสำหรับพยาบาล. ม.ป.ท.: ม.ป.พ.; 2548.
26. กลุ่มงานประชาสัมพันธ์ กองกลางสำนักงานกิจการสตรีและสถาบันครอบครัว. แนวคิดทฤษฎีด้านครอบครัว [ออนไลน์]. 2553 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 12 กรกฎาคม 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http://www.old.women-family.go.th/doc/tissadee.doc.
27. อุมาพร ตรังคสมบัติ. จิตบำบัดและการให้คำปรึกษาครอบครัว (Family therapy of family counseling). กรุงเทพมหานคร: ศูนย์วิจัยและบำบัดครอบครัว; 2544.
28. จิตตินันท์ เดชะคุปต์. หน่วยที่ 1 แนวคิดทฤษฎีทางจิตวิทยาครอบครัวและครอบครัวศึกษา: จิตวิทยาครอบครัวและครอบครัวศึกษา (Family Psychology and Family Studies). กรุงเทพมหานคร: มหาวิทยาลัย สุโขทัยธรรมาธิราช; 2553.
29. สกาวรัตน์ พวงจันทร์.ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐาน ผลกระทบจากการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรต่อครอบครัว. [วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)]. กรุงเทพมหานคร:มหาวิทยาลัยมหิดล: 2538)
30. Marilyn J. Hockenberry, David Wilson. Wong's essentials of pediatric nursing. 8th ed. St. Louis, MO: Mosby/Elsevier; c2009.
31. Alonso EM, Neighbors K. Health-related quality of life and family function following pediatric liver transplantation [ออนไลน์] 2551 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 20 กรกฎาคม 2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http: //http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.21352/pdf
32. Chou Chu-Yi, Chen Yu-chih, ChenChao-Long, ChenJo-Lin, MuPei-Fan, Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor respective. Journal compilation 2009 Blackwell Publishing Ltd, Journal of Clinical Nursing 18; 1684-1692.
33. Geri LoBiondo-Wood, Laurel Williams, and Charles McGhee, JSPN 2004; 9(2) April-June: 59-66.
34. อรุณรัตน์ โยธินวัฒนบำรุง. ผลของโปรแกรมการช่วยเหลือครอบครัวระยะวิกฤตต่อการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วย. [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)]. กรุงเทพมหานคร: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2548.

Copyright by Mahidol University

35. สมศิริ อัทธเสรี. การรับรู้และการจัดการมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคเบาหวานชนิดที่ 1 [วิทยานิพนธ์ปริญญาดุษฎีบัณฑิต (การพยาบาล)]. กรุงเทพมหานคร: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล; 2550.
36. ทัศนีย์ อรรถารส, จุไร อภัยจิรรัตน์. รูปแบบการดูแลในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง. วารสารสภาการพยาบาล 2554; 26(ฉบับพิเศษ): 112-125
37. น้ำทิพย์ แก้ววิชิต. ความรู้และบทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจ: สงขลานครินทร์เวชสาร 2550; 35(4): 273-282.
38. ผกายมาศ กิตติวิทยากุล, วันดี ชุณหวิกสิต. ความต้องการของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคลมชัก: สงขลานครินทร์เวชสาร 2551; 26(4): 339-347.
39. พิเชษฐ์ เรืองสุขสุด. การดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้าน. วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ 2552; 32(3): 47-58.
40. วรรณา เรืองลาภอนันต์, ไข่มุก วิเชียรเจริญ, รัชนี สีดา, ศศิธร วรรณพงษ์. ผลกระทบของโรคหอบหืดต่อเด็กป่วยวัยเรียนและครอบครัว. J NursSci 2009; 27(2): 1-10.
41. มนัสวี จำปาเทศ. การประเมินสถานการณ์ความเครียด การเผชิญความเครียด และผลลัพธ์การปรับตัวของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก. [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช)]. กรุงเทพมหานคร: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2546.
42. ชายโพธิสิตา. ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ. พิมพ์ครั้งที่ 5. กรุงเทพมหานคร: อมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง; 2554.
43. ศุภกิจ วงศ์วิวัฒนนุกิจ. พจนานุกรมศัพท์การวิจัยและสถิติ. กรุงเทพมหานคร: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2541.
44. เกียรติสุดา ศรีสุข. ระเบียบวิธีวิจัย. เชียงใหม่: โรงพิมพ์ครองช่าง; 2552.
45. อารีย์วรรณ อ่วมตานี.การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2553.
46. แน่งน้อย ย่านวารี. การวิเคราะห์ข้อมูลในงานวิจัยเชิงคุณภาพ. [ออนไลน์] 2553 [เข้าถึงเมื่อวันที่ 9 กันยายน2555]. เข้าถึงได้จาก: URL: http://www.ahph9thi.gotoknow.org/assets/media /files/.../ original_Qualitative.doc.
47. งามพิศ สัตย์สงวน. การวิจัยเชิงคุณภาพทางมนุษยวิทยา. พิมพ์ครั้งที่ 5. กรุงเทพมหานคร: สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2547.
48. อัญญา ปลดเปลื้อง. การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปรากฏการณ์วิทยา. วารสารพยาบาลกระทรวงสาธารณสุข 2556; 23(2): 1-10.

Copyright by Mahidol University



ภาคผนวก

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก ก
ประวัติโดยย่อของกลุ่มตัวอย่างรายครอบครัว

ครอบครัวที่ 1

มีสมาชิกในครอบครัว 3 คนประกอบด้วย บิดา มารดา บุตร มารดาอายุ บิดาจบปริญญาตรี มารดาจบ ปวช. อาชีพค้าขายรายได้ ประมาณ 100,000 บาทต่อเดือน ภูมิลำเนาจังหวัดกรุงเทพมหานคร แรกเกิดมีตัวเหลืองส่องไฟรักษาหายเป็นปกติกลับบ้านพร้อมมารดา เมื่ออายุได้สี่เดือนไปวัคซีนมีอุจจาระซีดตัวตาเหลืองได้ตรวจเพิ่มเติมและแนะนำให้มาตรวจเพิ่มที่โรงพยาบาลรามาธิบดี พบว่าเป็นโรคท่อน้ำดีตีบได้ผ่าตัดท่อน้ำดีเมื่ออายุได้เกือบ 5 เดือนหลังผ่าตัดอาการไม่ดีขึ้นต้องมานอนรักษาที่โรงพยาบาลบ่อย มารดาต้องหยุดงาน และรายได้ลดลงเรื่องค่ารักษาจ่ายเอง เพราะคิดว่าสามารถจ่ายได้มีเงินเก็บ ระยะแรกที่ทราบว่าบุตรจะต้องปลูกถ่ายตับ มารดาไม่ยอมรับและคิดว่าบุตรไม่จำเป็นต้องปลูกถ่ายตับ จนกระทั่งอาการของบุตรแย่ลงและแพทย์ได้มาอธิบายถึงการรักษา จึงยอมรับเรื่องการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและได้ตัดสินใจร่วมกับบิดาสองคน และบิดาได้ตัดสินใจเป็นคนให้ตับและมีหมู่เลือดตรงกับบุตร เรื่องเตรียมความพร้อมบิดาได้ควบคุมอาหารลดน้ำหนักและรักษาสุขภาพร่างกายให้แข็งแรง สำหรับบุตรมารดาเป็นคนดูแลเองระวังไม่ให้เป็นไข้กลัวไม่ได้ผ่าตัด ได้ผ่าตัดเมื่ออายุ 1 ปี 8 เดือน หลังผ่าตัดในโรงพยาบาลมารดาเป็นคนดูแลบุตรบิดาต้องพักฟื้นประมาณหนึ่งเดือนจำเป็นต้องปิดกิจการบางส่วนทำให้รายได้ลดลง นอนรักษาในโรงพยาบาลนานประมาณหนึ่งเดือนครึ่งหลังออกจากโรงพยาบาล มารดาดูแลบุตรเองมีปัญหาเรื่องติดเชื้อบ่อยต้องนอนโรงพยาบาล และเรื่องค่าใช้จ่ายจำนวนมากและต้องจ่ายเอง บิดาจำเป็นต้องไปทำงานต่างจังหวัดเพื่อหารายได้ หลังจากได้สิทธิประกันสุขภาพเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาลดลง ปัจจุบันอาการดีขึ้นสามารถไปโรงเรียนได้

ครอบครัวที่ 2

มีสมาชิกในครอบครัว 7 คนตา ยาย น้า 2 คน บิดามารดา และบุตรที่ปลูกถ่ายตับภูมิลำเนาเป็นคนจังหวัดอุทัยธานี บิดาอาชีพธุรกิจส่วนตัว มารดาเป็นพนักงาน รายได้ในครอบครัว 25,000-30,000บาทต่อเดือน แรกเกิดมีตัวตาเหลืองกลับบ้านอาการไม่ดีขึ้นอายุ 1 เดือน พามารักษาที่โรงพยาบาลประจำจังหวัด พบว่าเป็นโรคท่อน้ำดีตีบและส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลเด็กในกรุงเทพมหานคร และผ่าตัดท่อน้ำดีอายุ 2 เดือน แต่อาการไม่ดีขึ้นยังมีตัวตาเหลือง ท้องโตไม่สบาย

บ่อยแพทย์แนะนำเรื่องผ่าตัดปลูกถ่ายตับบิดาและมารดาเลือกมารักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดี ช่วงแรกที่ทราบว่าบุตรต้องปลูกถ่ายตับรู้สึกตกใจมาก เพราะยังไม่ทราบรายละเอียดได้หาข้อมูลทางอินเตอร์เน็ต เรื่องการเตรียมตัวก่อนผ่าตัดดูแลสุขภาพให้แข็งแรงไม่ให้มีใครและเรื่องอาหาร เพื่อเพิ่มน้ำหนัก บิดาและมารดาตัดสินใจร่วมกันในการผ่าตัด และบิดาเป็นคนให้ตับเนื่องจากสุขภาพแข้งแรงกว่ามารดา หลังผ่าตัดในโรงพยาบาลยายเป็นคนดูแลช่วงแรกหลังจากนั้นเป็นบิดาเป็นคนดูแลทำอาชีพส่วนตัวสามารถมาดูแลได้ เมื่อแผลผ่าตัดหายเป็นปกติเพราะมารดาไม่สามารถลางานมาดูแลได้ หลังผ่าตัดรักษาในโรงพยาบาลนาน 3 เดือนหลังออกจากโรงพยาบาล ช่วงแรกทำห้องแยกให้ไม่ให้ออกข้างนอกประมาณสองเดือน ดูแลเรื่องความสะอาดของอาหารที่อยู่อาศัยหลังจากไม่มีอาการป่วยได้เลี้ยงดูตามปกติให้เล่นกับเพื่อนได้ แต่ต้องระวังเรื่องการติดเชื้อเพราะติดเชื้อง่ายโดยเฉพาะเรื่องอาหารเพราะเคยมีท้องเสียจาการรับประทานอาหารที่ไม่สะอาด และออกนอกบ้านให้สวมผ้าปิดจมูก หลังผ่าตัดมานอนโรงพยาบาลเรื่องท่อนำดีตีบต้องใส่สายระบายกลับบ้าน ระวังเรื่องติดเชื้อที่บ้านยาย บิดา มารดาเป็นคนดูแลหลัก

ครอบครัวที่3

สมาชิกในครอบครัวมี 4 คน บิดาอายุ 28 ปี มารดาอายุ 21 ปี เรียนจบชั้น ม.6 ทั้งสองคน ลูกที่ป่วยและมีน้องสาวหนึ่งคนอายูเก้าเดือน ภูมิลำเนาจังหวัดนครราชสีมา รายได้หลักในครอบครัวมาจากพ่อและแม่ทำงานโรงงานเดือนละ 15,000 บาทค่าใช้จ่ายพอใช้ หลังลาคลอดสามเดือนจ้างพี่เลี้ยงช่วยดูแลช่วงกลางวัน เมื่ออายุห้าเดือนเริ่มมีอาการป่วย มีตัวตาเหลือง ท้องเริ่มโต พามารักษาที่โรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา แพทย์วินิจฉัยว่าตับแข็งให้ยาและรักษาที่นั้นมาตลอดไม่ได้ผ่าตัดเพิ่ม ส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดีอายุ 1 ขวบ 2 เดือน ทราบเรื่องค่าใช้จ่ายสูงครั้งแรกตัดสินใจที่จะไม่ผ่าตัด เมื่อทราบว่ามีโครงการช่วยเหลือเรื่องค่ารักษาเลยตัดสินใจผ่า ได้รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับเมื่ออายุ1ขวบ 6 เดือน มารดาเป็นคนตัดสินใจว่าจะเป็นคนให้ตับตรวจเลือดทั้งสองคนแล้ว กรุ๊ปเลือดตรงกัน แต่ว่าบิดาต้องทำงาน กลัวให้ไปแล้วจะทำงานหนักไม่ได้ มารดาเตรียมตัวก่อนผ่า คือ ลาออกจากงานต้องมาพบแพทย์บ่อยดูแลเรื่องอาหาร และรักษาสุขภาพไม่ให้ป่วย มาพบแพทย์ตามนัด การเตรียมความพร้อมของบุตรดูแลเรื่องอาหารและนมเพิ่มน้ำหนัก หลังผ่าตัดหลังจากออกจากห้องไอซียู มารดาเป็นคนมาดูแลเองเพราะบิดาต้องทำงาน หลังออกจากโรงพยาบาลมารดาดูแลเอง และในระหว่างนั้นมารดาตังครรภ์บุตรคนที่สองยังไม่ได้ทำงาน หลังผ่ามีนอนโรงพยาบาลเรื่องเส้นเลือดตีบไม่ได้มาเฝ้า เพราะมีน้องอีกคนกลับบ้านต้องมีฉีดยาเองช่วงหลังกลับไปทำงานลูกคนเล็กจ้างเลี้ยงให้กินนอนค้างคืน ส่วนคนโตจ้างเลี้ยงช่วงกลางวันจะจัดยาไว้ให้แล้วให้พี่เลี้ยงเป็นคนให้ยารับประทาน

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่ 4

สมาชิกในครอบครัวมี 5 คน ยาย บิดา มารดา พี่สาว และบุตรที่ป่วย ยายอายุ 72 ปี พ่ออายุ 37 ปี จบชั้น ม.6 แม่อายุ 31 ปีจบชั้น ม. 6 พี่สาวอายุ 11 ปี บริเวณใกล้เคียงเป็นบ้านปู่และย่าภูมิลำเนาจังหวัดพิษณุโลก รายได้หลักในครอบครัวมาจากอาชีพทำนา 10,000 - 15,000 บาทต่อเดือน ค่าใช้จ่ายพอใช้ ก่อนบุตรคนที่สองป่วยหลังคลอดมารดาได้เลี้ยงลูกเอง มีย่าช่วยดูแลบ้าง เริ่มมีอาการเมื่ออายุสามเดือนพาไปฉีดวัคซีน ไปโรงพยาบาลพุทธชินราชหมอวินิจฉัยว่าเป็นท่อน้ำดีตีบ ผ่าตัดท่อน้ำดีตีบอายุ 3 เดือนครึ่ง ช่วงนั้นเครียดแล้วก็กังวลเกี่ยวกับเรื่องการป่วยของลูกมากเพราะหมอให้ข้อมูลว่าโรคนี้รักษาไม่หาย ต้องมีค่าใช้จ่ายมาก หลังผ่ามาแล้วอาการไม่ดีขึ้น มีไข้ต้องไปให้ยาฆ่าเชื้อบ่อยหลังผ่าประมาณสามเดือนมีถ่ายเป็นเลือดหมอส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลเด็กรักษามาจนกระทั้งอายุเกือบสิบเดือนจะต้องผ่าตัดปลูกถ่ายตับ หลังจากทราบว่ามีทางรักษาได้ตัดสินใจที่ผ่าแต่ก็มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายหมอที่โรงพยาบาลเด็กแนะนำให้เขียนจดหมายขอเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์และส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลรามานอนโรงพยาบาลบ่อยตั้งแต่อยู่ที่โรงพยาบาลเด็กและย้ายมาโรงพยาบาลรามา มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายเพราะเงินไม่พอใช้ต้องมาบ่อย ไม่สบายต้องมาให้ยาได้มีการยืมเงินมาใช้จ่ายจากญาติพี่น้อง และมีการกู้ยืมช่วงก่อนผ่าจะเครียดมาก บิดาต้องทำนาคนเดียวเดิมมารดาเป็นคนช่วย มีธุระสำคัญที่ต้องกลับไปทำให้ย่ามาดูแลแทนบ้าง ที่บ้านยายทวดเป็นคนดูแลลูกอีกคนพี่สาวรู้สึกน้อยใจบ้างที่มารดาต้องมาดูแลน้องตลอด มารดาเป็นคนตัดสิสนใจว่าจะเป็นคนให้ตับผ่าตัดเมื่ออายุ 1 ปี 6 เดือน การเตรียมตัวของแม่ก่อนผ่าตัดคือลดน้ำหนักลดอาหารเผ็ด อาหารดองหลังผ่าตัดพักรักษาในโรงพยาบาลหนึ่งสัปดาห์ บุตรรักษาในห้องไอซียูหนึ่งสัปดาห์ บิดาเป็นคนมาดูแลแทนมารดาตลอด มารดามาพักในบ้านญาติกรุงเทพมาเยี่ยมทุกวันช่วงนั้นต้องทำนาให้พี่ชายของบิดาเป็นคนทำแทนรักษาในโรงพยาบาลนานสองเดือน การเตรียมตัวดูแลน้องที่บ้านทำความสะอาด ให้รับประทานอาหารแยก ไม่ปล่อยให้ไปเล่นกับคนอื่นนอกจากพี่สาว ช่วงหลังผ่าตัดได้หนึ่งปี กลับมานอนโรงพยาบาล 1 ครั้งเรื่องมีไข้ติดเชื้อ และก็ต้องระวังเรื่องอาหารเพราะมีแพ้อาหาร หลังผ่ารู้สึกไม่เครียดและกังวลเหมือนก่อนผ่าตัด เรื่องยามารดาจัดเองทุกครั้งถ้าไปธุระจะจัดไว้ให้ย่าเป็นคนให้รับประทาน

ครอบครัวที่ 5

สมาชิกในครอบครัวมีคน5 คน บิดา มารดา พี่ชาย ย่าและบุตรที่ปลูกถ่ายตับ ย่าอายุ 58 ปี มารดาอายุ 39 ปี บิดา 35 ปี บุตรคนแรกอายุ 12 ปี บิดาและมารดาเป็นคนหารายได้หลักรายได้ในครอบครัวประมาณ ประมาณ 8000-10000 บาทต่อเดือนรายได้ไม่พอใช้จ่าย เอาที่/รถไปเข้าไฟแนนซ์เริ่มป่วยเมื่ออายุ 1 เดือน ผ่าตัดท่อน้ำดีครั้งแรกตอนอายุเดือนครึ่ง ต่อมา ก็มีตัวเหลืองขึ้นค่า

Copyright by Mahidol University

ความเหลืองของตับในเลือดสูงขึ้น ก็มาตรวจตามนัดกับหมอตลอด พออายุได้ 8 เดือน ผลเลือดไม่ดี หมอบอกว่าตับแข็งแล้ว ส่งตัวมารักษาที่ รพ.รามาธิบดีได้สิทธิเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ ก่อนที่จะผ่าตัดตัดสินใจกันสองคน ว่าบุตรเลือดกรุ๊ปตรงกับใครก็เอาคนนั้นให้ได้ทั้งบิดาและมารดา ตัดสินใจว่าให้มารดาเป็นคนให้ บิดาดื่มสุราและเป็นหัวหน้าครอบครัว รู้สึกว่าก่อนผ่าตัดมีค่าใช้จ่ายมากแต่หลังผ่าแล้วมากกว่า ส่วนที่จ่ายเองจะเป็นค่าอาหาร ค่าเดินทาง ก่อนผ่านอนโรงพยาบาลไม่กี่ครั้งเพื่อให้เลือด ก่อนผ่าไม่ค่อยมีปัญหา ก่อนผ่าตัดดูแลน้องเรื่องความสะอาด เรื่องของอาหารเพื่อให้น้ำหนักขึ้น ส่วนมากก็ดูแลเองเป็นส่วนใหญ่คือ พ่อกับแม่สองคน หลังผ่านอน รพ.ครั้งเดียวคือตอนที่มีท่อน้ำดีตีบ หลังผ่าตัดช่วงแรกจะเป็นย่าเฝ้าโทรมาที่บ้านทุกวันย่าค่อนข้างที่จะ แม่ก็มาเฝ้าต่อหลังจากยายมาดูแลค่อนข้างที่จะเครียด พอหลังผ่ากังวลหลายเรื่องปัญหาแทรกซ้อน หลังผ่ารู้สึกดีขึ้นกว่าตอนก่อนผ่าตัด การเลี้ยงดูและการดูแลหลังจากออกจาก รพ.เลี้ยงดูปกติ เริ่มโรงเรียนมีป่วยเล็กน้อย เรื่องอาหารมีแพ้นมวัว แพ้กุ้ง แพ้ยา amoxycilin กินนมอื่นแทนค่านมแพงขึ้นเบิกไม่ได้ ที่โรงเรียนเรื่องอาหารมารดาคอยย้ำครู ก็ ค่าใช้จ่ายส่วนมากค่าเดินทาง ค่าอาหาร ทำมาหากินก็ไม่ได้เต็มที่เวลา

ครอบครัวที่ 6

สมาชิกในครอบครัวมี 5 คน บิดา มารดาบุตรที่ผ่าตัด ตา ยาย น้า 2 คน ภูมิลำเนาเป็นคนจังหวัดสุรินทร์ รายได้หลักในครอบครัวมาจากบิดาที่มาทำงานในกรุงเทพมหานคร และตายายจากการทำนารายได้เดือนละ 15,000 บาท และจากการทำนาปีละ 1 ครั้ง ก่อนบุตรป่วยพอใช้ไม่มีหนี้สิน บิดา อายุ 22 ปี จบชั้น ม.3 มารดา อายุ 22 ปี จบ ปวช . เป็นแม่บ้านหลังคลอดดูแลเลี้ยงบุตรเอง มียายคอยช่วยบ้าง บุตรเริ่มมีอาการป่วยเมื่ออายุได้ประมาณ 3 เดือน พาไปตรวจโรงพยาบาลใกล้บ้านและประจำจังหวัดและจังหวัดใกล้เคียงไม่สามารถวินิจฉัยโรคได้ระหว่างนั้นก็รักษาตามอาการ จนกระทั่งอายุ 7 เดือน มาตรวจที่โรงพยาบาลสุรินทร์พบว่าเป็นตับ ม้ามโต ส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลเด็ก มียามารับประทานและนมโรงพยาบาลมาด้วยทุกเดือนแต่ท้องโตลดลงช้า ได้ผลช้าหมอก็เลยตัดสินใจส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลรามาธิบดี และโรงพยาบาลศิริราช ภาวะตับแข็ง จากโรคไทโรซีนีเมีย ต้องงดอาหารพวกโปรตีนทุกชนิด แพทย์แนะนำว่าการรักษาจะต้องปลูกถ่ายตับอย่างเดียว บิดและมารดาร่วมกันเรื่องผ่าตัดปลูกถ่ายตับ แต่ละครั้งที่มาตรวจนั้นจะเป็นบิดามาด้วยทุกครั้งมีลางานมาบ้าง บิดาตัดสินใจว่าจะเป็นคนให้ตับแต่กรุ๊ปเลือดไม่ตรงกัน มารดาจึงเป็นคนให้ กลัวว่าบุตรจะเสียชีวิตเลยตัดสินใจที่จะให้ ก่อนผ่าตัดมารดาเตรียมตัวเรื่องลดน้ำหนักคือลดอาหารที่มีไขมัน ของบุตรงดพวกเนื้อสัตว์โปรตีนทุกชนิดรับประทานผัก ผลไม้ ระหว่างรอไม่มีโรคแทรกซ้อน มีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นเดิมรายได้ที่มีใช้จ่ายพอในช่วงนี้ต้องขอจากยายค่ารถค่าอาหารในช่วงแรกยังไปกลับ

Copyright by Mahidol University

สุรินทร์ ระยะหลังทีนัดบ่อยต้องย้ายมาอยู่ที่รังสิตกลับสามี ก่อนผ่าตัดนอนโรงพยาบาลแม่เป็นคนมาดูแลลูกเองจนกระทั่งวันที่ผ่า หลังผ่าลูกอยู่ในห้องไอซียู 9 วัน แม่พักฟื้นทีหอผู้ป่วยหลังผ่าตัด 1 สัปดาห์ระหว่างทุกเช้าเย็นพ่อเป็นคนมาเยี่ยม หลังลูกออกจากไอซียูย้ายไปห้องแยกยายมาดูแลได้ประมาณสองสัปดาห์ช่วงที่ย้ายมาดูแลนั้นเป็นช่วงที่ต้องทำนา ตาทำนาคนเดียวเป็นช่วงวิกฤตมารดาจะต้องมาดูแลเองและให้ยายกลับไปทำนา มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายยายจะต้องยืมเงินจากญาติพี่น้อง หลังออกจากโรงพยาบาลได้กลับมาที่สุรินทร์มียายช่วยดูแลในช่วงแรก หลังจากนั้นต้องมาพบแพทย์ตามนัดบ่อยได้ย้ายมาอยู่ที่รังสิต ดูแลลูกเองได้ 6 เดือน ได้วางแผนที่จะมาทำงานและให้ยายเป็นคนดูแลทั้งเรื่องยาและอาหารได้สอนการจัดยาให้ยายลองให้ยายดูแล

ครอบครัวที่ 7

สมาชิกในครอบครัวมี 4คนได้แก่ มารดาอายุ 19 ปี ตาอายุ 56 ปี ยายอายุ 55 ปี และบุตรที่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับ ภูมิลำเนาจังหวัดบุรีรัมย์ บริเวณบ้านใกล้เคียงกัน มีครอบครัวของลุงสองคนที่อาศัยอยู่ บิดาอายุ 20 ปี ไม่ได้อาศัยอยู่ด้วยกันมาทำงานที่กรุงเทพ เดิมแม่ทำงานที่กรุงเทพรับจ้างรายวันลาออกจากงานก่อนคลอดสามเดือนรายได้หลักในครอบครัวมาจากตาทำงานรับจ้างรายวันเดือนละประมาณ 5,000-6,000 บาท และอาชีพหลักคือทำนา บิดาไม่เคยส่งเงินมาช่วยเหลือติดต่อทางโทรศัพท์ มีหนีสิ้นจากการยืม ธกส. มาทำนา หลังคลอดกลับมาที่บ้านมีตาและยายช่วยเลี้ยง บุตรเริ่มป่วยอายุสี่เดือน ไปหาหมอที่โรงพยาบาลอำเภอหมอตรวจแต่ยังไม่แน่ใจส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลจังหวัดหมอที่โรงพยาบาลจังหวัดวินิจฉัยเป็นโรคท่อน้ำดีอุดตันตอนอายุ 5 เดือน และทำการผ่าตัด ค่าใช้จ่ายส่วนมากจะเป็นค่าอาหารค่าเดินทางซึ่งตาเป็นคนช่วยเรื่องค่าใช้จ่าย ช่วงนั้นจะเครียดแล้วก็กังวลกับอาการป่วยของบุตร เพราะหลังผ่ามาแล้วอาการไม่ดีขึ้นยังมีตัวตาเหลืองและท้องโตด้วย จนกระทั้งหมอที่โรงพยาบาลจังหวัดบอกว่ามีวิธีรักษาแค่วิธีเดียวคือผ่าตัดปลูกถ่ายตับและได้ส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลรามาธิบดี พ่อเด็กได้พามาหาหมอในครั้งนี้และหมอได้อธิบายเกี่ยวกับเรื่องการผ่าตัดว่าต้องเป็นพ่อหรือแม่ที่มีกรุ๊ปเลือดตรงกับลูกที่จะสามารถให้ตับได้ หลังจากมาพบแพทย์ครั้งนั้นและรับรู้เรื่องการผ่าตัดว่าพ่อของเด็กมีกรุ๊ปเลือดตรงกับผู้ป่วยซึ่งจะต้องเป็นคนที่ต้องให้ตับ หลังจากวันนั้นพ่อของเด็กได้หายไปไม่สามารถติดต่อได้เพราะว่ากลัวที่จะผ่าตัดแม่มีเลือดกรุ๊ปโอจึงสามารถที่จะให้ตับลูกได้จึงได้ตัดสินใจกับตาสองคนว่าแม่จะเป็นคนให้ตับ เรื่องการเตรียมตัวก่อนการผ่าตัดของแม่ดูแลตนเองเรื่องไม่ดื่มสุราและสูบบุหรี่อยู่แล้ว การเตรียมตัวของลูกคือระวังเรื่องการติดเชื้อเป็นไข้ พยายามเพิ่มน้ำหนัก ระหว่างรอผ่าตัดต้องระวังเรื่องที่มีท้องโตและจะเหนื่อยบ่อยมานอนโรงพยาบาลก่อนผ่าตัดหลายครั้ง ความคาดหวังในการผ่าตัด คิดว่าน่าจะหายได้ หลังผ่าตัดแม่นอนในโรงพยาบาลหนึ่งสัปดาห์และลูกอยู่ที่ห้องไอซียูประมาณหนึ่งสัปดาห์ช่วง

Copyright by Mahidol University

นั้นจะเป็นตาและยายมาจากต่างจังหวัดมาคอยดูแล หลังจากอาการคงที่ได้ย้ายมาอยู่หอผู้ป่วยสามัญห้องแยกในสัปดาห์แรกยายเป็นคนดูแลหลังจากนั้นแม่มาดูแลต่อจากยายเนื่องจากยายมีโรคประจำตัวไม่สะดวกในการดูแลและต้องกลับไปทำนา ช่วงนี้มีตาคอยมาเยี่ยมเกือบทุกวันและตาได้มาทำงานรับจ้างที่กรุงเทพเพื่อหารายได้เพิ่มเติมมาช่วยเรื่องค่าใช้จ่ายระหว่างรักษาตัวและเพื่อใกล้ชิดกับลูกสาวและหลานมาเยี่ยมได้สะดวก รักษาในโรงพยาบาลหลังผ่าตัดหนึ่งเดือน ก่อนกลับบ้านได้มีการเตรียมตัวดูแลเรื่องยา อาหาร และสิ่งแวดล้อมที่อยู่อาศัยโดยแม่เป็นคนดูแลเรื่องยา อาหาร และได้มาหาหมอตามนัดทุกครั้งช่วงแรกหลังผ่าตัดต้องมาหาหมอบ่อยเงินไม่พอได้ยืมเงินจากญาติมาใช้ระหว่างการมาพบแพทย์ หลังผ่าตัดไม่มีอาการเจ็บป่วยที่ต้องมานอนโรงพยาบาลมีบ้างที่เจ็บป่วยเล็กน้อย หลังจากพักฟื้นที่บ้านสามเดือนให้ตาเป็นคนเลี้ยงและแม่ได้กลับมาทำงานเพราะงานที่แม่กลับมาทำมีรายได้มากกว่ารายได้จากตา และปัจจุบันแม่เป็นคนหารายได้หลักในครอบครัว ค่าใช้จ่ายพอใช้รายได้สัปดาห์ละ 6,000 บาท หลังจากผ่าความเครียดและวิตกกังวลเรื่องการเจ็บป่วยของลูกลดลงมากเมื่อเทียบกับก่อนผ่าตัด เรื่องที่ยังกังวลช่วงนี้คือเรื่องการติดเชื้อง่ายเพราะกินยากดภูมิคุ้มกัน และเรื่องของพ่อเด็กไม่ติดต่อกันอีกหลังจากหายไปก่อนผ่าตัดและได้หย่าร้างกันตั้งแต่ช่วงนั้น

ครอบครัวที่ 8

มีสมาชิก 3 คน บิดา มารดา และบุตรที่ปลูกถ่ายตับภูมิลำเนาจังหวัดนครราชสีมา บิดาและมารดาทำงานเป็นพนักงานบริษัทในจังหวัดชลบุรี บิดาอายุ 32 ปี มารดาอายุ 24 ปี รายได้ 15,000-20,000 บาทต่อเดือน บางเดือนไม่พอค่าใช้จ่าย บุตรแรกเกิดแข็งแรงดีมีอาการตาเหลืองหมอแนะนำให้ตากแดดมารดาเป็นคนดูแลหลัก อายุ 2 เดือน อาการตัวเหลืองยังไม่หายได้ไปตรวจที่โรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมาและผ่าตัดท่อน้ำดีเมื่ออายุ 3 เดือน พบว่ามีตับโตหลังผ่าอาการไม่ดีขึ้นแพทย์แนะนำต้องรักษาด้วยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับรู้สึกตกใจคิดว่าเป็นโรคร้ายแรง และเครียดเรื่องค่าใช้จ่ายต้องลางานพามารักษา ก่อนผ่าตัดมารดาลาออกจากงานมาดูเพราะต้องนอนโรงพยาบาลบ่อยแลบิดาเป็นคนตัดสินใจว่ามารดาเป็นคนให้ตับเพราะบิดาต้องเป็นคนหารายได้หลักในครอบครัวและหมู่เลือดตรงกับบุตร เรื่องค่ารักษาได้เป็นผู้ป่วยในพระบรมราชานุเคราะห์ ค่าใช้จ่ายส่วนมากจะเป็นค่าอาหาร ค่าเดินทาง คาดหวังว่าการรักษาจะทำให้บุตรหายขาดไม่ต้องรับประทานยา ได้ผ่าตัดปลูกถ่ายตับเมื่ออายุได้ 1 ปี 6 เดือน หลังผ่าตัดนอนโรงพยาบาลช่วงแรกบิดาลางานมาดูแลทำให้ถูกหักเงินเดือนหลังจากนั้นเป็นมารดามาดูแลเมื่อมารดาแข็งแรงดีนอนรักษาในโรงพยาบาลนานเดือนครึ่งหลังจากออกจากโรงพยาบาลมารดาเป็นคนดูแลช่วงแรกต้องมาพบแพทย์บ่อยบิดาต้องขาดงานค่าใช้จ่ายจำนวนมากต้องยืมเงินจากญาติบ้าง การดูแลบุตรหลังผ่าเน้นเรื่อง

Copyright by Mahidol University

ความสะอาดของอาหารทำเองและแพ้นมวัว และที่อยู่อาศัยช่วงแรกไม่ออกไปไหนกังวลเรื่องติดเชื้อง่าย ต้องมานอนโรงพยาบาลเรื่องมีไข้บ่อยหลังผ่าตัดได้ 1 ปี ไม่มีเรื่องติดเชื้อเริ่มให้เล่นกับเพื่อนแต่ต้องสอนเรื่องล้างมือ เรื่องการสวมผ้าปิดจมูก ปัจจุบันเริ่มไปโรงเรียนสามารถเล่นกับเพื่อนได้มารดาต้องไปดูแลที่โรงเรียนบางครั้ง

ครอบครัวที่ 9

เป็นครอบครัวขยายมีสมาชิกในครอบครัว 5 คน บิดาอายุ 32 ปี มารดาอายุ 30 ปี มีบุตรสามคน บุตรที่ปลูกถ่ายตับเป็นบุตรคนที่ สาม บริเวณใกล้เคียงกันมีบ้านของปู่ย่า มารดาเป็นคนดูแลหลัก อาชีพหลักในครอบครัวทำสวนยางพารา รายได้ 10,000 บาทต่อเดือน บุตรคนที่สาเริ่มป่วยเมื่ออายุได้ 2 เดือน ไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดและผ่าตัดท่อน้ำดีเมื่ออายุ เกือบสามเดือนหลังผ่าตัดอาการไม่ดีขึ้นมีอาการตัวตาเหลือง ต้องผ่าตัดปลูกถ่ายตับ มารดาทราบเรื่องปลูกถ่ายตับจากรายการทางโทรทัศน์ขอส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดี เมื่ออายุได้สี่เดือน มารักษาที่กรุงเทพทุกครั้งบาและมารดาจะต้องขาดงานและบุตรอีกสองคนฝากย่าและปู่ดูแลมาตลอด ก่อนที่จะทราบเรื่องการปลูกถ่ายตับรู้สึกตกใจมากเพราะแพทย์ที่รักษาจากโรงพยาบาลต่างจังหวัดไม่สามารถรักษาได้ สำหรับเรื่องค่าใช้จ่ายเจ้าหน้าที่แนะนำให้เขียนจดหมายเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์และสิทธิ์ประกันสุขภาพ ค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่เป็นค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่านม หลังผ่าตัดช่วงแรกต้องมีอาชีพเสริมเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายใช้ในการรักษา ก่อนการผ่าตัดบิดาและมารดาตัดสินใจร่วมกันสองคนและบิดา หมู่เลือดตรงกับบุตรจึงเป็นคนให้ตับ บิดาเตรียมความพร้อมก่อนปลูกถ่ายตับคือ งดสูบบุหรี่ ดื่มสุราจนถึงปัจจุบัน การเตรียมพร้อมบุตรคือ ดูแลความสะอาดของอาหารที่อยู่อาศัยไม่พาออกนอกบ้านกลัวติดเชื้อไม่สบาย มีความคาดหวังว่าหลังปลูกถ่ายตับแล้วบุตรจะมีอาการดีขึ้นและหายขาดจากโรค เรื่องบุตรคนอื่นๆมารดาได้อธิบายถึงความจำเป็นที่ได้มาดูแลบุตรอีกคนอย่างใกล้ชิด สอนให้พี่มีส่วนร่วมในการดูแลน้อง หลังผ่าตัดในโรงพยาบาลมารดาดูแลเองในโรงพยาบาลนานสามเดือน ในช่วงนั้นมีเครียดเรื่องอาการของบุตรอยู่โรงพยาบาลนาน ทำให้บิดมมาเยี่ยมบ่อยและทำให้ขาดรายได้ หลังกลับบ้านบิดาทำอาชีพเสริมเพราะค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นช่วงแรกต้องมาพบแพทย์บ่อย มียืมเงินจากญาติและประหยัดมากขึ้น มีทะเลาะกนบ้างเพราะเครียดจากอาการป่วยของบุตร หลังผ่าตัดมารดาดูแลเองถ้ามีธุระสำคัญจะจัดยาให้ย่าเป็นคนให้รับประทาน

ครอบครัวที่ 10

มีสมาชิกในครอบครัว 6 คน บิดา มารดาและบุตร 4 คน บุตรที่ปลูกถ่ายตับเป็นคนที่ 4 ภูมิลำเนาจังหวัดเพชรบุรีบิดามารดามีอาชีพเป็นพนักงานโรงแรม รายได้เฉลี่ย 40,000 บาทต่อเดือน

Copyright by Mahidol University

สามรถเหลือเก็บได้ และลาออกจากงานขณะตั้งครรภ์ได้ 5 เดือน ก่อนป่วยมารดาดูแลบุตรเองไม่กล้าให้คนอื่นดูแลบุตรอีกสามคนให้ยายเป็นคนดูแลบริเวณบ้านใกล้กัน เริ่มมีอาการเมื่ออายุได้ประมาณ 1 เดือน มารดาสังเกตว่าตัวเหลือง ท้องโต มารดาพามาตรวจที่โรงพยาบาลประจำอำเภอสงสัยว่าเป็นท่อน้ำดีตีบส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลเด็กและได้ผ่าตัดท่อน้ำดีเมื่ออายุสองเดือนเครียดกังวลเรื่องอาการป่วยและเรื่องผ่าตัด หลังผ่าตัดมีปัญหาเรื่องติดเชื้อบ่อยต้องมานอนรักษาในโรงพยาบาลบ่อยรักษาตามอาการมาจนกระทั่งอายุ 1 ปี แพทย์แนะนำเรื่องการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลรามาธิบดี บิดาและมารดาตัดสินใจร่วมกันในการผ่าตัดปลูกถ่ายตับและมารดาเป็นคนให้ตบเพราะบิดาต้องทำงานแต่มารดาไม่สามารถให้ได้บิดาจึงเป็นคนให้ตับ คาดหวังในการรักษาว่าหลังผ่าตัดจะหายเป็นปกติ ผ่าตัดเมื่ออายุ 2 ปี ก่อนผ่าตัดดูแลบุตรเรื่องอาหารความสะอาด มาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้งต้องมาให้วิตามินบ่อย ก่อนผ่าตัดบิดาต้องลางานทำให้ขาดรายได้และเครียดเรื่องเรื่องค่าใช้จ่าย ค่าเดินทาง ค่าใช้จ่ายในการรักษาได้สิทธิประกันสุขภาพและโครงการการปลูกถ่ายตับช่วยเหลือ และหลังผ่าต้องลาออกจากงานเดิมและต้องหางานใหม่เพราะงานเดิมต้องยกของหนัก หลังผ่าตัดนอนในโรงพยาบาลนานเกือบสองเดือน มารดาเป็นคนดูแลจนถึงกระทั่งออกจากโรงพยาบาลแลดูแลต่อเนื่องที่บ้าน การดูแลที่บ้านดูแลเรื่องความสะอาดทั้งอาหาร ภาชนะที่อยู่อาศัย หลังผ่าตัดไม่ได้กลับมานอนโรงพยาบาลอีก

ครอบครัวที่ 11

มีสมาชิกในครอบครัว 3 คน บิดามารดาและบุตรที่ปลูกถ่ายตับภูมิลำเนาจังหวัดยะลา บิดาอายุ 38 ปี มารดาอายุ 40 ปี ก่อนตังครรภ์ทำงานในกรุงเทพมหานคร ทั้งสองคนรายได้เฉลี่ย 20,000-30,000 บาทต่อเดือนค่าใช้จ่ายพอใช้ ระหว่างตั้งครรภ์มารดาได้ลาออกจากงาน แรกเกิดมีอาการตัวตาเหลืองกลับบ้านพร้อมมารดา เมื่ออายุได้ 2 เดือน อาการตัวเหลืองไม่ดีขึ้นมารดาไปตรวจที่โรงพยาบาลชุมชนยังหาสาเหตุไม่ได้ส่งตัวไปที่โครงพยาบาลจังหวัดและพบว่าเป็นโรคท่อน้ำดีตีบได้ผ่าตัดเมื่ออายุ 3 เดือน หลังผ่าอาการไม่ดีขึ้นแพทย์ได้ส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดีและแนะนำการรักษาโดยการปลูกถ่ายตับได้เข้าร่วมโครงการปลูกถ่ายตับและใช้สิทธิการรักษาประกันสุขภาพ บิดาและมารดาได้ตัดสินใจร่วมกันในการผ่าตัดโดยให้บิดาเป็นคนให้ตับเนื่องจากมารดากลัวการผ่าตัดและบิดามีหมู่เลือดที่สามารถให้ได้ คาดหวังว่าหลังผ่าตัดปลูกถ่ายตับอาการจะดีขึ้นแต่อาจไม่หายขาดได้ผ่าตัดเมื่ออายุ 1 ปี 4 เดือน ก่อนผ่าตัดได้เตรียมตัวเรื่องอาหารที่อยู่อาศัยเน้นความสะอาดช่วงนั้นกังวลและระวังเรื่องมีไข้กลัวไม่ได้ผ่าตัดและช่วงหลังผ่าตัดอยู่หอผู้ป่วยวิกฤตกังวลเรื่องอาการ หลังดีขึ้นย้ายมาอยู่ห้องแยกมารดาเป็นคนดูแลประมาณ 6 เดือนมีเครียดบ้างเพราะอยู่โรงพยาบาลนานต้องให้บิดามาดูแลช่วงเย็นหลังเลิกงาน กลับบ้านหลังจากปลูกถ่ายตับเลี้ยงง่ายขึ้น

Copyright by Mahidol University

ระวังเรื่องอาหารเพราะแพ้อาหารบางชนิดพาไปข้างนอกบ้างระวังเรื่องความสะอาดต้องปิดผ้าปิดจมูกป้องกันเชื้อโรค มีเรื่องพัฒนาการที่ช้าไม่เท่าเด็กวัยเดียวกันมารดาสังเกตขณะเล่นกับเพื่อนวัยเดียวกัน

ครอบครัวที่ 12

มีสมาชิกในบ้าน 3 คน บิดา มารดา และบุตร บิดาอายุ 29 ปี มารดาอายุ 34 ปี ภูมิลำเนาเป็นคนจังหวัดนครราชสีมาและจังหวัดเชียงรายบิดาและมารดามีอาชีพเป็นพนักงานบริษัทที่จังหวัดชลบุรี รายได้เฉลี่ย 30,000 บาทต่อเดือน คลอดบุตรที่เชียงรายแรกเกิดแข็งแรงดีให้ย่าเป็นคนดูแลที่ต่างจังหวัด เพราะมารดากลับมาทำงานหลังจากลาคลอดบุตร เริ่มมีอาการป่วยอายุสามเดือนมารดาสังเกตว่ามีตาเหลืองไม่สบายบ่อยพาไปตรวจที่โรงพยาบาลประจำอำเภอแพทย์สงสัยว่าเป็นเกี่ยวกับโรคท่อน้ำดีส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมาช่วงนั้นแม่ต้องลางานเพื่อพามารักษาทำให้ขาดงานบ่อยและกังวลกลัวเป็นโรคร้ายแรงหลังจากทราบผลได้ผ่าตัดท่อน้ำดีเมื่ออายุประมาณ 4 เดือนหลังผ่าอาการไม่ดีขึ้น บิดาและมารดาเริ่มหาข้อมูลเรื่องการรักษาจากอินเทอร์เน็ตและมีญาติแนะนำจึงได้ขอส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดีช่วงนี้มารดาได้ลาออกจากงานเพื่อมาดูแล และได้เข้าร่วมโครงการปลูกถ่ายตับเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาโครงการช่วยเหลือ บิดาและมารดาตัดสินใจร่วมกันในการผ่าตัดและตัดสินใจให้มารดาที่จะให้ตับและหมู่เลือดตรงกันและบิดาต้องทำงาน การเตรียมตัวคือรักษาสุขภาพให้แข็งแรงมาพบแพทย์ตามนัด บุตรดูแลเรื่องอาหารเพื่อเพิ่มน้ำหนักและดูแลไม่ให้มีไข้ ผ่าตัดเมื่ออายุได้ 1 ปี หลังผ่าตัดช่วงแรกย่าเป็นคนดูแล หลังจากมารดาหายเป็นปกติจึงเป็นคนดูแล หลังผ่าตัดรักษาในโรงพยาบาลนานเกือบสองเดือน การดูแลต่อเนื่องที่บ้านมารดาเป็นคนดูแลเองคิดว่าหลังผ่าตัดดูแลยากกว่าก่อนผ่าตัดเพราะจะติดเชื้อง่ายจึงเน้นเรื่องความสะอาดทั้งเรื่องของอาหาร ที่อยู่ ช่วงแรกไม่ให้ออกออกนอกบ้านไปเล่นกับเด็กคนอื่นช่วงแรกมาพบแพทย์ตามนัดบ่อยค่าใช้จ่ายมากขึ้นต้องยืมเงินจากญาติ และกลับมานอนโรงพยาบาลครั้งเดียวจากเรื่องแพ้นมวัว

ครอบครัวที่ 13

สมาชิกในครอบครัวมี 5 คน บิดา มารดา และบุตร 3 คนบุตรที่ปลูกถ่ายตับเป็นบุตรคนที่ 3 บิดาอายุ 30 ปีจบชั้น ป.6 มารดาอายุ 31 ปี จบชั้น ปวช. อาชีพทำไร่ รายได้ในครอบครัว 3,000-10,000บาทต่อเดือน บุตรเริ่มป่วยเมื่ออายุได้ 2 เดือน พาไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดและส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลเด็กพบว่าเป็นโรคท่อน้ำดีตีบและได้รับการผ่าตัดท่อน้ำดีหลังจากนั้นอาการไม่ดีขึ้นและไม่สามารถรักษาได้ ได้รักษาตามอาการ จนกระทั่งได้ทราบการรักษา

เรื่องการผ่าตัดปลูกถ่ายตับจากนิตยสาร และค้นหาจากอินเทอร์เน็ตมารดาได้ขอส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลรามาธิบดี ช่วงนั้นมีเครียดเรื่องอาการป่วยของบุตรและเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษา ก่อนการผ่าตัดปลูกถ่ายตับบิดาและมารดาได้ตัดสินใจร่วมกันสองคน ตกลงกันว่าใครหมู่เลือดตรงกับบุตรจะเป็นคนให้ตับ มารดาเป็นคนให้ตับเพราะบิดาดื่มสุราและสูบบุหรี่ ความคาดหวังในการรักษาให้อาการดีขึ้นก่อนผ่าตัดมารดาลดน้ำหนักโดยการควบคุมอาหารและออกกำลังกาย การเตรียมความพร้อมของบุตรเรื่ออาหาร นมเพื่อเพิ่มน้ำหนัก ก่อนผ่าตัดมีอาเจียนและถ่ายเป็นเลือดจึงนอนรักษาในโรงพยาบาลจนถึงผ่าตัดปลูกถ่ายตับหลังผาตัดรักษาในโรงพยาบาลนานสามเดือนมีบิดาและมารดามาดูแลตลอดทำให้ไม่ได้ทำงานและขาดรายได้มีการยืมเงินจากญาติพี่น้อง เรื่องเครียดและวิตกกังวลคือเรื่องอาการของบุตรที่ต้องรักษาในโรงพยาบาลนานและเรื่องค่าใช้จ่าย เรื่องค่ารักษาใช้สิทธิคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ หลังจากกลับบ้านแม่ดูแลเป็นหลัก เน้นเรื่องความสะอาดของอาหาร ที่อยู่อาศัย และบิดาเลิกสูบบุหรี่ หลังผ่าตัดอาการดีกว่าก่อนปลูกถ่ายตับทำให้ความเครียดลดลง หลังปลูกถ่ายตับบิดาและมารดาได้ทำอาชีพเสริมเพื่อหารายได้มาเป็นค่ารักษา และบุตรอีสองคนมาดาได้อธิบายความจำเป็นที่ต้องมาดูแลน้องอย่างใกล้ชิด สอนให้มีส่วนร่วมในการดูแลน้องมีบ่นน้อยใจบ้าง

ครอบครัวที่ 14

สมาชิกในครอบครัวมี 3 คน พ่อ แม่ ลูก พ่ออายุ 32 ปี จบชั้น ปวส. แม่อายุ 35 ปี จบชั้น ม.3 ลูกอายุ 1 ปี 10 เดือน ภูมิลำเนาจังหวัดสระบุรีอาชีพหลักของบิดามารดาคือพนักงานโรงงาน รายได้ในครอบครัว 15,000 บาทต่อเดือน มาจากบิดาและมารดาก่อนมีบุตรรายได้หลักมาจากทั้งสองคน รายได้พอใช้ไม่มีเหลือเก็บ มียืมจากสหกรณ์บ้างในกรณีฉุกเฉิน เริ่มมีอาการป่วยเมื่ออายุได้ 2 เดือน พาไปตรวจที่โรงพยาบาลใกล้บ้านไม่ทราบโรคที่แน่ชัด เมื่ออายุได้ประมาณ 4 เดือน อาการแย่ลงมีตัวตาเหลืองเพิ่มขึ้น มารดารู้สึกเครียดและกังวลเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยและเรื่องค่าใช้จ่ายเพราะแม่ต้องหยุดงานมาดูแลลูกบ่อย ไม่โตพ่อและแม่เลยปรึกษากันว่าจะขอส่งตัวมารักษาต่อที่กรุงเทพที่โรงพยาบาลรามาธิบดีเมื่ออายุ 6 เดือน ในระหว่างนี้หลังจากลาคลอด 3 เดือนแม่กลับมาทำงานตามปกติและให้ย่ามาดูแลลูกแทนเมื่อต้องมาพบแพทย์พ่อและแม่ต้องลางานพามาตรวจทุกแพทย์ได้วินิจฉัยว่าตับแข็งจำเป็นจะต้องผ่าตัดปลูกถ่ายตับ กังวลกลัวการผ่าตัดว่าหลังผ่าตับจะเข้ากับลูกไม่ได้หลังจากทราบว่าจะต้องปลูกถ่ายตับพ่อและแม่ได้ตัดสินใจว่าเป็นแม่ที่จะให้ตับเนื่องจากพ่อเป็นหัวหน้าครอบครัวและเป็นคนที่หามีรายได้ในครอบครัว ในระหว่างรอการผ่าตัดมีอาการแทรกซ้อนต้องมานอนโรงพยาบาลบ่อย และได้ลาออกจากงานก่อนผ่าตัดเกือบสองเดือนเพื่อเตรียมตัว เรื่องการดูแลลูกในช่วงนี้คือระวังเรื่องการมีไข้ รับประทานอาหารได้น้อยต้องดูแลเรื่องนม ด้านแม่งดเรื่องการดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์ ใกล้วันผ่าตัดอีกประมาณ หนึ่งสัปดาห์แพทย์แจ้งว่าต้องเปลี่ยนตัวคนที่

Copyright by Mahidol University

ให้ตับจากแม่เป็นพ่อ แต่ในครอบครัวก็ไม่ได้รู้สึกตกใจมากมายเนื่องจากก่อนผ่าแพทย์ได้แจ้งให้พ่อและแม่ได้เตรียมพร้อมทั้งสองคนอาจมีเหตุฉุกเฉินเกิดขึ้นได้ ด้านการเตรียมตัวพ่อเป็นคนสุขภาพแข็งแรงไม่ดื่มเหล้าและสูบบุหรี่สามารถที่จะให้ได้ หลังจากผ่าตัดลูกอยู่ห้องพักฟื้นไอซียู ประมานหนึ่งสัปดาห์ ในระหว่างเป็นแม่ทีต้องมาดูแลพ่อที่ยังพักฟื้นในโรงพยาบาลตลอด เมื่อย้ายมารักษาต่อที่หอผู้ป่วยสามัญห้องแกแม่ต้องเป็นคนดูแลตลอดเพราะย่าอายุมากกลัวไม่ไหวที่จะต้องมาดูแล หลังจากพ่อพักฟื้นประมารหนึ่งเดือนได้กลับมาทำงานตามเดิมในช่วงที่ลานั้นยังได้เงินเดือนตามปกติ ค่าใช้จ่ายส่วนมาในช่วงก่อนการผ่าตัดและระหว่าที่อยู่โรงพยาบาลส่วนใหญ่จะเป็นค่าเดินทางค่าใช้จ่ายเรื่องอาหารส่วนเรื่องค่ารักษาใช้เป็นสิทธิ์ ประกันสุขภาพและโครงการปลูกถ่ายตับช่วยออกในระหว่างที่อยู่โรงพยาบาลพ่อมาเยี่ยมทุกสัปดาห์ ในช่วงนี้มีเรื่องที่วิตกกังวลคืออาการป่วยของลูก หลังจากผ่าตัดได้ประมาณเดือนครึ่งอาการลูกดีขึ้นสามารถกลับไปดูแลที่บ้านได้แม่ได้มีการเตรียมพร้อมเรื่องการดูแลเช่นเรื่องยาและห้องที่ลูกอยู่เน้นห้องทีสะอาดและเรืองยาแม่เป็นคนดูแลเอง เมื่อกลับไปทานได้สองวันได้มีอาการป่วยท้องเสียติดเชื้อได้กลับมานอนโรงพยาบาลอีกครั้งจากการที่แม่ไปซื้ออาหารตามท้องตลาดมาให้รับประทาน หลังจากนั้นเมื่อกลับมาที่บ้านได้เปลี่ยนแปลงเรื่องการรับประทานอาหารเรื่องภาชนะต้องะอาดต้มทุกครั้ง แยกภาชนะใช้เป็นส่วนตัว ปลุกเองและเป็นอาหารใหม่ตลอด หลังจากนั้นประมาณสองเดือนแม่กลับมาทำงานเนื่องจากค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นต้องพาลูกมาพบแพทย์บ่อยได้มีการสอนย่าเรื่องการดูแลและให้ยามาเป็นคนดูแลกลับไปทำงานได้ประมาณเดือนกว่าต้องลาออกมาอีกครั้งเนื่องจากรู้สึกไม่มั่นใจการดูแลของย่าเรื่องยาเพราะบางตัวก็ลืมให้เพราะเรื่องยาเป็นเรื่องสำคัญเลยตกลงกับพ่อมีทะเลาะกันบ้างแต่ก็คุยกันเข้าใจว่าเรื่องลูกสำคัญเพราะพ่อต้องหารายได้คนเดียวและต้องมีภาระเรื่องผ่อนรถ บ้าน และช่วงหลังน้องมีเรื่องไข้บ่อยด้วยช่วงนี้ก็กังวลเรื่องไข้ ก่อนผ่าตัดจะกังวลมากกว่าเพราะอาการไม่ค่อยดี เลี้ยงไม่โต นอนลำบาก งอแง หลังผ่าดูดีขันแข็งแรง

ครอบครัวที่ 15

สมาชิกในครอบครัวมี 3 คน ประกอบด้วย บิดา มารดา และบุตร บาและมารดาอายุ 27 ปี ปัจจุบันบิดาเป็นผู้หารายได้หลักในครอบครัวรายได้ 15,000-20,000 บาทต่อเดือน ภูมิลำเนาเป็นคนจังหวัดยโสธร ที่อยู่ปัจจุบันจังหวัดชลบุรี เริ่มมีอาการป่วยเมื่ออายุได้ 2 เดือนไม่สบายบ่อยไปพบแพทย์ไม่ได้รักษาเพิ่มมาตรวจอีกครั้งเมื่ออายุ 5 เดือน แพทย์ประจำจังหวัดแนะนำให้มารักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดีหลังตรวจพบว่าเป็นโรคท่อน้ำดีตีบและตับเริ่มแข็งต้องผ่าตัดปลูกถ่ายตับช่วงนั้นมารดาต้องลาออกจากงานเพื่อพาบุตรมารักษา เพราะลางานบ่อย เรื่องสิทธิค่ารักษาโครงการปลูกถ่ายช่วยเหลือและเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ มารดาเป็นคนตัดสินใจให้ตับ เพราะบิดา

Copyright by Mahidol University

ต้องทำงานหลังจากตรวจมารดาไม่สามารถให้ได้จึงเป็นบิดาที่ให้ตับ การเตรียมพร้อมบิดาต้องงดการดื่มสุรา และงดสูบบุหรี่การดูแลบุตรดูแลเรื่องอาหารให้สะอาด ไม่ออกนอกบ้านกลัวเป็นไข้และจะไม่ได้ผ่าตัด ได้ผ่าตัดเมื่ออายุ 1 ปี 3 เดือน หลังผ่าตัดมารดาคนดูแลเองตลอด นอนรักษาในโรงพยาบาลนาน 2 เดือน หลังจากออกจากโรงพยาบาลมีปัญหาเรื่องติดเชื้อและต้องใส่สายระบายน้ำดีและเรื่องแพ้อาหารเข้าออกโรงพยาบาลบ่อยหลังผ่าตัดดูแลยากกว่าก่อนผ่าแต่อาการบุตรดีขึ้นกว่าก่อนผ่าตัดมาก ให้เล่นในบ้านไม่ค่อยให้ออกไปเล่นกับเด็กคนอื่น

ครอบครัวที่ 16

สมาชิกในครอบครัว 4 คน ประกอบด้วย บิดา มารดา ยาย บุตร 2 คนบุตรที่ปลูกถ่ายตับเป็นบุตรคนที่สองบิดาอายุ 34 ปี มารดาอายุ 27 ปี ภูมิลำเนาจังหวัดกาญจนบุรีบิดาอาชีค้าขาย มารดาเป็นพนักงานบริษัทหลังจากบุตรเริ่มมีอาการป่วยมารดาได้ลาออกจากงานมาดูแล รายได้เฉลี่ย 10,000-20,000 บาทต่อเดือน เริ่มมีอาการป่วยเมื่ออายุ 2 เดือน ตรวจที่โรงพยาบาลประจำอำเภอสงสัยว่าเป็นโรคท่อน้ำดีส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดช่วงนั้นมารดาลาออกจากงานมาดูแลเองและได้ผ่าตัดท่อน้ำดีเมื่ออายุ 3 เดือน หลังผ่าตัดอาการไม่ดีขึ้นรู้สึกเครียดและกังวลเรื่องอาการป่วยของบุตรและมีอาการแทรกซ้อนต้องนอนรักษาที่โรงพยาบาลบ่อย รับทราบเรื่องการปลูกถ่ายตับจากเพื่อนของบิดาแนะนำให้มารักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดีกังวลเรื่องค่าใช้จ่ายเพราะไม่มีเงินเก็บและได้ใช้สิทธิรักษาประกันสุขภาพร่วมกับสังคมสงเคราะห์และเข้าร่วมโครงการปลูกถ่ายตับช่วยเรื่องค่ารักษา ตัดสินใจร่วมกันกับบิดาว่าจะเข้ารักษาผ่าตัดปลูกถ่ายตับและให้มารดาเป็นคนให้ตับเพราะบิดาจะต้องเป็นคนทำงานหารายได้ในครอบครัวและได้ย้ายมาอาศัยบ้านญาติในกรุงเทพบิดาต้องลาออกจากงานเดิม การดูแลก่อนผ่าตัดต้องดูแลเรื่องอาหารเพื่อเพิ่มน้ำหนักและความสะอาดกลัวติดเชื้อเป็นไข้กลัวไม่ได้ผ่าตัดเมื่ออายุ 1 ปี 10 เดือน หลังผ่าตัดยายเป็นคนดูแลช่วงและและยายไม่สบายมารดาจึงมาดูแลเองจนถึงออกจากโรงพยาบาลและดูแลต่อเนื่องที่บ้าน รักษาในโรงพยาบาลหลังผ่าตัดนานประมาณเดือนครึ่งระหว่างนั้นบิดาเป็นคนดูแลบุตรคนโต หลังออกจากโรงพยาบาลอาศัยบ้านญาติที่กรุงเทพมีปัญหาเรื่องติดเชื้อบ่อยได้ย้ายกลับกาญจนบุรีอากาศดีขึ้นการดูแลที่บ้านเน้นความสะอาดของอาหาร ที่อยู่อาศัย แม่ดูแลเองเป็นหลัก

ครอบครัวที่ 17

สมาชิกในครอบครัวมี 5 คน บิดา มารดา ปู่ ย่า น้องสาว และบุตรที่ปลูกถ่ายตับ บริเวณใกล้เคียงจะเป็นบ้านญาติพี่น้อง ภูมิลำเนาจังหวัดนครสวรรค์ อาชีพหลักของครอบครัวมาจากการทำนา เดิมแม่ทำงานเป็นพนักงานในห้างสรรพสินค้า รายได้เฉลี่ยในครอบครัวเดือนละประมาน 20,000

Copyright by Mahidol University

-30,000 บาทต่อเดือน มีเงินเหลือสามารถเก็บออมได้ เริ่มป่วยตอนแรกเกิดพบมีค่าความเหลืองในเลือด นอนส่องไฟที่โรงพยาบาลหลังคลอด5วันได้กลับบ้านพร้อมแม่ จนกระทั่งอายุ 2 เดือน ยังมีตัวเหลืองพาไปพบแพทย์ บอกว่าเป็นตับอักเสบ แนะนำให้ไปรักษาต่อที่กรุงเทพ รักษาอยู่ที่โรงพยาบาลในนครสวรรค์จนลูกอายุได้ 6 เดือน ในช่วงนี้แม่ได้ลาหลังคลอดได้ 3 เดือน และกลับไปทำงานตามเดิม ในระหว่างที่กลับไปทำงานได้ลางานบ่อยเพราะต้องพาลูกมาพบแพทย์บ่อยจึงได้ตัดสินใจลาออกจากงาน หมอส่งตัวมารักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดี เจาะตับเพื่อตรวจชิ้นเนื้อพบว่าเป็นท่อน้ำดีตีบ หลังผลเจาะตับออกหมอแจ้งว่าจะต้องรับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับ เริ่มรู้สึกเครียดเพราะหมอบอกว่าถ้าไม่ผ่าตัดปลูกถ่ายตับลูกจะมีชีวิตอยู่ได้แค่อายุสามขวบ และต้องใช้เงินในการผ่าตัดจำนวนมาก เลยรักษาตามอาการมาเรื่อยเรื่อยช่วงนั้นก็เริ่มเอาเงินเก็บออกมาใช้ ส่วนมากค่าใช้จ่ายจะเป็นค่าเดินทางค่ากิน เพราะมาหาหมอทุกครั้งก็จะมากันทั้งสามคน พ่อ แม่ ลูก ต่อมาหมอบอกเรื่องโครงการช่วยเรื่องผ่าตัดให้ไปเค้าคิวได้เข้าโครงการ รักษาจนลูกอายุได้สามขวบแม่ท้องลูกคนที่สองรอจนหลังคลอดลูกได้กลับมารักษาต่อ ต้องรอแม่เป็นคนที่ให้ได้คนเดียวเพราะมีกรุ๊ปเลือดตรงกันกับลูกคนเดียว ช่วงระหว่างรอก็ยังกังวลเรื่องค่ารักษา หลังคลอดก็ได้ตัดสินใจที่จะผ่ากับพ่อคาดหวังว่าหลังผ่าลูกจะหาย เพราะเคยพูดคุยกับพ่อแม่ที่ผ่าตัดไปแล้วลูกเค้ารอดอาการดีขึ้น ก่อนผ่าแม่เตรียมตัวลดน้ำหนักตัวพยายามปรับเรื่องการกินเช่นเลิกทานกาแฟ กินผักผลไม้เพิ่มขึ้น ไม่ทานอาหารที่มีไขมันลดน้ำหนักได้ 7กิโลกรัมก่อนผ่า ส่วนลูกต้องเพิ่มน้ำหนักเรื่องนมอาหารทำเอง ระหว่างนั้นไปรวบรวมเงินจากญาติเพื่อมารักษาประมาณแสน ใกล้วันที่ผ่าตัดมาทราบข่าวเรื่อค่าใช้จ่ายโครงการออกให้ตั้งแต่ผ่าตัดจนถึงหลังออกจากโรงพยาบาลรู้สึกเครียดลดลง ช่วงที่จะมาผ่าตัดและอยู่ที่ไอซียูให้ยายและพ่อมาดูแล หลังจากลูกย้ายออกมาจากห้องไอซียูช่วงแรกเป็นยายมาดูแลในห้องแยก หลังผ่าตัดได้สองสัปดาห์แม่กลับมาดูแลลูกเองยายดูแลได้แต่ต้องกลับไปทำไร่ ออกจากโรงพยาบาลแม่เป็นคนแลเองทั้งเรื่องอาหารทำเองไม่ซื้อจากที่อื่นเพราะเคยซื้ออาหารจากตลาดมาครั้งหนึ่งทานไปแล้วท้องเสีย เรื่องที่อยู่ก็ทำความสะอาดบ่อยขึ้น ห้องให้โลง ไปข้างนอกปิดจมูก เรื่องยาเป็นคนดูแลเองทั้งหมดนอกจากออกไปทำธุระข้างนอกจะจัดยาให้เป็นมื้อให้ย่าเป็นคนเอาให้ทาน ที่บ้านไม่มีใครอยากดูแลเรื่องยาเลยให้แม่จัดการคนเดียวเพราะยามีหลายตัว หลังผ่ารู้สึกมีกำลังใจเพราะอาการดีขึ้นแข็งแรงขึ้น เล่นได้อารมณ์ดี กับน้องสาวเล่นด้วยกันได้มีทะเลาะกันบ้าง ตอนนี้ห่วงเรื่องเรียนเพราอายุเข้าโรงเรียนได้แล้ว แต่ยังไปไม่ได้ต้องรอเพราะหมอกลัวติดเชื้อ แม่กลัวครูดูแลไม่ทั่วถึงด้วยตอนนี้ก็สอนให้อ่านเองบ้าง เรื่องเครียดไม่ค่อยมีแล้ว ค่าใช้จ่ายช่วงนี้ส่วนมาเป็นค่าเดินทาง ค่ายาบ้างแต่ไม่มากมีบ้างตัวที่เบิกไม่ได้ บางครั้งค่าเดินทางสังคมสงเคราะห์ก็ช่วย แต่ตอนนี้เงินเก็บไม่มีแล้วแต่ก็ไม่ได้เป็นหนี้ที่ไหนมีแต่ ธกส. ที่เอามาทำนา

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่ 18

สมาชิกในครอบครัว 11 บิดาอาชีพพนักงานบริษัท มารดาเป็นแม่บ้านมีบุตร 1 คน ภูมิลำเนาจังหวัดกรุงเทพมหานคร รายได้เฉลี่ย 15,000-20,000 บาทต่อเดือน และธุรกิจครอบครัว บุตรเริ่มมีอาการป่วยเมื่ออายุ 1 ปี 1 เดือน มีตัวตาเหลืองเฉียบพลันได้รักษาที่โรงพยาบาลเอกชนในกรุงเทพ อาการทรุดลงรักษาประมาณหนึ่งสัปดาห์ค่าใช้จ่ายในการรักษาจำนวนมากและจำเป็นจะต้องผ่าตัดปลูกถ่ายตับโดยเร็วได้ส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลรามาธิบดีตัดสินใจร่วมกันในครอบครัวเรื่องการผ่าตัดปลูกถ่ายตับละมารดาเป็นคนให้ตับเนื่องจากมีหมู่เลือดตรงกันหลังผ่าตัดในโรงพยาบาลช่วงแรกเป็นป้ามาดูแลและบิดาลางานมาดูแล หลังจาการดาอาการดีขึ้นได้กลับมาดูแลเองได้นอนรักษาในโรงพยาบาลนาน 28 วัน หลังออกจากโรงพยาบาลมารดาดูแลเองมีปัญหาเรื่องการติดเชื้อบ่อยจำเป็นต้องดูแลเรื่องความสะอาดเรื่องอาหาร ที่อยู่อาศัยและทำห้องแยกจากสมาชิกในครอบครัวคนอื่นไม่ออกไปเล่นนอกบ้านหลังจากเรื่องการติดเชื้อดีขึ้นนอนโรงพยาบาลน้อยลงให้ออกมาเล่นกับคนอื่น มีปัญหาเรื่องการเล่นกับเด็กคนอื่นลำบากชอบเล่นคนเดียวเริ่มเข้าโรงเรียนมารดาไปดูแลช่วงแรกต้องสอนเรื่องการดูแลความสะอาดและอธิบายครูเรื่องการดูแลมีปัญหาเรื่องแพ้อาหาร เรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาระหว่างผ่าตัดได้จ่ายเองส่วนหนึ่งและมีโครงการปลูกถ่ายตับช่วยเหลือบ้างส่วน ช่วงแรกต้องมาพบแพทย์บ่อยมีส่วนเกินค่ายาต้องจ่ายเองหลังจากได้สิทธิประกันสุขภาพช่วยเหลือค่าใช้จ่ายเรื่องยาลดลง และบิดาได้ลาออกจากงานเดิมหลังผ่าตัดเพื่อทำอาชีพใหม่ที่มีรายได้เพิ่มขึ้นและสะดวกต่อการดูแลบุตร

ครอบครัวที่ 19

มีสมาชิกในครอบครัวมี 3 คนประกอบด้วย ตา ยาย และหลานชายที่ปลูกถ่ายตับ และบริเวณใกล้เคียงกันมีบ้านของบิดา ที่อาศัยอยู่กับป้า ลุง และบุตรอีกคนที่เป็นฝาแฝดกับบุตรที่ปลูกถ่ายตับภูมิลำเนาจังหวัดอุบลราชธานี รายได้ส่วนใหญ่มาจากบิดาและมารดาที่มาทำงานในกรุงเทพมหานคร เริ่มมีอาการป่วยเมื่ออายุได้ 2 เดือน มารดาเป็นคนดูแลหลักหลังคลอดพามาพบแพทย์ที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดพบว่าเป็นโรคท่อน้ำดีตีบส่งตัวมารักษาต่อที่โรงพยาบาลจุฬาเพื่อผ่าตัดท่อน้ำดีเมื่ออายุได้ 3 เดือน ช่วงนั้นแม่ต้องลางานพามารักษาหลังผ่าตัดอาการไม่ดีขึ้นต้องมานอนรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยมารดาได้ตัดสินใจลาออกจากงาน และบุตรอีกคนได้ให้ป้าเป็นคนดูแล มารดาได้หาข้อมูลเรื่องการรักษาโดยการผ่าตัดปลูกถ่ายตับทางอินเตอร์เน็ทและขอส่งตัวมารักษาต่อที่โครงพยาบาลรามาธิบดีได้ตัดสินใจร่วมกันกับบิดาเรื่องการรักษาให้มารดาเป็นคนให้ตับเพราะหมู่เลือดตรงกันและเป็นคนหารายได้หลักในครอบครัว ความคาดหวังในการรักษาคืออยากให้บุตรอาการดีขึ้น การเตรียมตัวคือมารดาต้องดูแลสุขภาพให้ร่างกายแข็งแรง ควบคุมอาหาร ลดน้ำหนัก ส่วนบุตรรักษา

Copyright by Mahidol University

ความสะอาดเรื่องอหารไม่ให้ติดเชื้อและเพิ่มน้ำหนัก ได้ผ่าตัดเมื่ออายุ 1 ปี หลังผ่าตัดช่วงแรกยายเป็นคนดูแลหลังจากมารดาอาการดีขึ้นได้กลับมาดูแลเองระหว่างนั้นบิดาได้มาเยี่ยมบ้างนอนรักษาในโรงพยาบาลนานประมาณ สองเดือน หลังจากออกจากโรงพยาบาลดูแลต่อเนื่องที่บ้านมารดาเป็นคนดูแลและมีปัญหาเรื่องติเชื้อและมานอนรักษาในโรงพยาบาลบ่อยเรื่องติดเชื้อและแพ้อาหารและต้องมาอาศัยที่กรุงเทพทำให้มีค่าใช้จ่ายมากมีหนี้สินมารดาตัดสินใจทำงานต่างประเทศและหย่าขาดกับบิดาให้ยายเป็นคนดูแล การดูแลที่บ้านให้เล่นในบ้านไม่พาออกไปนอกบ้าน อาหารต้องทำเอง ปัจจุบันเริ่มเข้าเรียนเล่นเด็กวัยเดียวกันไม่ค่อยได้ ยายต้องไปดูแลที่โรงเรียนบ้างค่าใช้จ่ายในการรักษาใช้สิทธิต้นสังกัดของบิดา ค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่เป็นเป็นค่าเดินทาง ค่าอาหาร

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก ข
รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมือที่ใช้ในงานวิจัย

1. รองศาสตราจารย์สุเมธ ธีรรัตน์กุล อาจารย์ประจำหน่วยกุมารศัลยศาสตร์ ภาควิชาศัลยศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

2. รองศาสตราจารย์ สุธรรม นันทมงคลชัย หัวหน้าภาควิชาอนามัยครอบครัว คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

3. นางสุรัตน์ จารุพินธุโสภณ ผู้ตรวจการพยาบาล ภาควิชาศัลยศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก ค

จริยธรรมการวิจัย

คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
๒๗๐ ถนนพระราม ๖ แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กทม. ๑๐๔๐๐
โทร. ๐-๒๓๕๔-๗๒๗๕, ๐-๒๒๐๑-๑๒๕๖ โทรสาร ๐-๒๓๕๔-๗๒๓๓
Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University
270 Rama VI Road, Ratchathewi, Bangkok 10400, Thailand
Tel. (+66) 2354-7275, (+66) 2201-1296 Fax (+66) 2354-7233

เอกสารรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

เลขที่ ๒๕๕๕/๔๙๒

ชื่อโครงการ	แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ
เลขที่โครงการ/รหัส	ID ๑๐–๕๕–๔๙ ข
ชื่อหัวหน้าโครงการ	นางสาวศิริวรรณ ประทุม
ที่ทำงาน	ฝ่ายการพยาบาล คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

ขอรับรองว่าโครงการดังกล่าวข้างต้นได้ผ่านการพิจารณาเห็นชอบโดยสอดคล้องกับแนวปฏิญญา เฮลซิงกิ จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

ลงนาม _____

กรรมการและเลขานุการจริยธรรมการวิจัยในคน (ศาสตราจารย์ แพทย์หญิงดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล)

ลงนาม _____

ประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน (ศาสตราจารย์ นายแพทย์บุญส่ง องค์พิพัฒนกุล)

วันที่รับรอง ๑๔ ธันวาคม ๒๕๕๕

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก ง
เอกสารขออนุญาตให้เข้าเก็บข้อมูล

สำนักงานวิจัย วิชาการและนวัตกรรม
คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
มหาวิทยาลัยมหิดล
๒๗๐ ถนนพระราม ๖ ราชเทวี กรุงเทพฯ ๑๐๔๐๐
โทร ๐ ๒๖๘ ๑๗๐๑ โทรสาร ๐๒ ๒๐๑๑๗๐๑

ที่ ศธ ๐๕๑๗.๐๖๑๗/๑๗๕๔
วันที่ ๑๐ กันยายน ๒๕๕๖
เรื่อง อนุญาตให้เข้าเก็บข้อมูลเพื่อประกอบการทำวิทยานิพนธ์

เรียน คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

อ้างถึง หนังสือสำนักงานบัณฑิตวิทยาลัยสาขา คณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ที่ ศธ ๐๕๑๗.๐๒ (ทพ) /๔๖๓๑ ลงวันที่ ๕ พฤศจิกายน ๒๕๕๕

ตามหนังสือที่อ้างถึงแจ้งว่า นางสาวศิริวรรณ ประทุม นักศึกษาบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล หลักสูตรปริญญาโท สาขาวิชาเอกอนามัยครอบครัว คณะสาธารณสุขศาสตร์ มีความประสงค์ขอความอนุเคราะห์เก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อประกอบการทำวิทยานิพนธ์ เรื่อง "แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ โรงพยาบาลรามาธิบดี" อยู่ในความควบคุมของ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วิริณธิ์ กิตติพิชัย ความละเอียดแจ้งแล้ว นั้น

คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี พิจารณาแล้วไม่ขัดข้อง ยินดีให้เข้าเก็บข้อมูลและสามารถติดต่อขอข้อมูลได้ที่

ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โทรศัพท์หมายเลข ๐ ๒ ๒๐๑ ๑๔๘๘
ภาควิชาศัลยศาสตร์ โทรศัพท์หมายเลข ๐ ๒ ๒๐๑ ๑๓๑๕
ฝ่ายการพยาบาล โทรศัพท์หมายเลข ๐ ๒ ๒๐๑ ๑๒๐๑

จึงเรียนมาเพื่อทราบ

(ศาสตราจารย์ประทักษ์ โอประเสริฐสวัสดิ์)
รองคณบดีฝ่ายวิจัย ปฏิบัติหน้าที่แทน
คณบดีคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก จ
เครื่องมือสำหรับวิจัย

เอกสารประกอบ 5ก

หนังสือยินยอมโดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ

(Informed Consent Form)

ชื่อโครงการ แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

ชื่อผู้วิจัย นางสาวศิริวรรณ ประทุม

*ชื่อผู้เข้าร่วมการวิจัย

อายุ…….เลขที่เวชระเบียน…….

คำยินยอมของผู้เข้าร่วมการวิจัย

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว.....ได้ทราบรายละเอียดของโครงการวิจัยตลอดจนประโยชน์ และข้อเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นต่อข้าพเจ้าจากผู้วิจัยแล้วอย่างชัดเจน ไม่มีสิ่งใดปิดบังซ่อนเร้นและยินยอมให้ทำการวิจัยในโครงการที่มีชื่อข้างต้น และข้าพเจ้ารู้ว่าถ้ามีปัญหาหรือข้อสงสัยเกิดขึ้นข้าพเจ้าสามารถสอบถามผู้วิจัยได้ และข้าพเจ้าสามารถไม่เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ โดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาที่ข้าพเจ้าพึงได้รับ นอกจากนี้ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าเป็นความลับและจะเปิดเผยได้เฉพาะในรูปที่เป็นสรุปผลการวิจัย การเปิดเผยข้อมูลเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าต่อหน่วยงานต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง กระทำได้เฉพาะกรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น

ลงชื่อ……(ผู้เข้าร่วมการวิจัย)

……..(พยาน)

……..(พยาน)

วันที่ ……

Copyright by Mahidol University

คำอธิบายของแพทย์หรือผู้วิจัย

ข้าพเจ้าได้อธิบายรายละเอียดของโครงการ ตลอดจนประโยชน์ของการวิจัย รวมทั้งข้อเสี่ยงที่อาจจะเกิดขึ้นแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยทราบแล้วอย่างชัดเจนโดยไม่มีสิ่งใดปิดบังซ่อนเร้น

ลงชื่อ.....(แพทย์หรือผู้วิจัย)

วันที่.....

หมายเหตุ: กรณีผู้เข้าร่วมการวิจัยไม่สามารถอ่านหนังสือได้ ให้ผู้วิจัยอ่านข้อความในหนังสือยินยอมฯ นี้ให้แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยฟังจนเข้าใจดีแล้วและให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยลงนามหรือพิมพ์ลายนิ้วหัวแม่มือรับทราบในการให้ความยินยอมดังกล่าวข้างต้นไว้ด้วย

* ผู้เข้าร่วมการวิจัย หมายถึง ผู้ยินยอมตนให้ทำวิจัย

Copyright by Mahidol University

เอกสารประกอบ 4

เอกสารชี้แจงข้อมูล/คำแนะนำแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย

(Patient/Participant Information Sheet)

ชื่อโครงการ

แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

ชื่อผู้วิจัย นางสาวศิริวรรณ ประทุม

สถานที่วิจัย หน่วยเวชระเบียน หอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็ก หอผู้ป่วยเด็ก5 หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรม หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก

บุคคลและวิธีการติดต่อเมื่อมีเหตุฉุกเฉินหรือความผิดปกติที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย

นางสาวศิริวรรณ ประทุม หอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็กชั้น 9 โรงพยาบาลรามาธิบดี

02-2011904-5, 0875146029

ผู้สนับสนุนการวิจัย -

ความเป็นมาของโครงการ

ด้วยความเจริญก้าวหน้าและวิวัฒนาการทางการแพทย์ที่พัฒนาขึ้นอย่างต่อเนื่องเพื่อรักษาโรคต่าง ๆ ที่ทำให้อวัยวะนั้น ๆ ไม่สามารถทำงานได้ตามปกติหรือสูญเสียการทำงานไปได้เช่น มีของเสียคั่งในร่างกาย ขาดสาระสำคัญต่อการดำรงชีวิตหรือสูญเสียการทำงานของอวัยวะสำคัญ หากเป็นอวัยวะสำคัญ เช่น ตับ ไต หัวใจ ปอด เป็นต้น ทำให้ร่างกายไม่สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างปกติ ท้ายสุดหากการรักษาทางยาหรือการผ่าตัดไม่ได้ผลจึงจำเป็นจะต้องรักษาด้วย “การปลูกถ่ายอวัยวะ” การปลูกถ่ายอวัยวะเป็นความก้าวหน้าทางการแพทย์ที่มีความสำคัญมากในปัจจุบัน และทำให้ผู้ป่วยจำนวนมากสามารถมีชีวิตอยู่ได้ต่อไปอย่างปกติ (1)

การปลูกถ่ายอวัยวะในประเทศไทยเริ่มครั้งแรกในปี พ.ศ. 2515 โดยการปลูกถ่ายไต ต่อมาในปี พ.ศ. 2530 สามารถปลูกถ่ายตับและหัวใจได้สำเร็จ และตั้งแต่ปี 2553 สามารถปลูกถ่ายอวัยวะต่างได้มากขึ้นได้แก่ ลิ้นหัวใจ ปอด และตับอ่อน (2) สำหรับการปลูกถ่ายตับเป็นวิธีการรักษาวิธีเดียวสำหรับผู้ป่วยโรคตับวายระยะสุดท้าย และผู้ป่วยที่เป็นมะเร็งตับในระยะแรกที่ช่วยให้มีชีวิต

Copyright© by Mahidol University

รอดได้ (3) ในอดีตไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้แต่ปัจจุบันสามารถรักษาด้วยการปลูกถ่ายตับในผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการปลูกถ่ายตับนั้นพบว่ามีสาเหตุหลายสาเหตุ สาเหตุที่พบบ่อยคือเกิดจากการเป็นโรคท่อน้ำดีอุดตันในเด็ก (Biliary atresia) มีอุบัติการณ์ประมาณ 1 ใน 15,000 ของทารกคลอดมีชีวิต และในประเทศไทยประมาณ 60-80 รายต่อปีถ้าผู้ป่วยมาพบกุมารศัลยแพทย์หลังอายุ 3 เดือนไปแล้วตับนั้นจะกลายเป็นตับแข็งจำเป็นต้องผ่าตัดปลูกถ่ายตับเช่นเดียวกันแต่หากไม่รับการผ่าตัดปลูกถ่ายตับจะทำให้เสียชีวิตได้ (4)

โรงพยาบาลรามาธิบดีได้เริ่มปลูกถ่ายตับในเด็กและใช้การปลูกถ่ายตับจากผู้ให้ที่มีชีวิต (Living donor)ให้แก่เด็กครั้งแรกเริ่มเมื่อวันที่ 5 มีนาคม พ.ศ.2544 ทำการปลูกถ่ายตับบางส่วนจากแม่อายุ 32 ปี สู่บุตรสาวอายุ 1 ปี 10 เดือน ที่เป็นโรคท่อทางเดินน้ำดีอุดตันทำให้ตัวเหลืองและตับวายระยะสุดท้ายผลการผ่าตัดประสบความสำเร็จการปลูกถ่ายตับให้แก่ผู้ป่วยเด็กโรคตับวายระยะสุดท้ายในแต่ละรายนั้นเริ่มจากการดูแลสุขภาพผู้ป่วยตั้งแต่ระยะก่อนการปลูกถ่ายตับเพื่อให้ผู้ป่วยมีความพร้อมก่อนการผ่าตัดขณะเดียวกันต้องมีการตรวจสุขภาพผู้บริจาคซึ่งก็คือบิดาหรือมารดาหรือญาติที่มีความใกล้ชิดที่มีคุณสมบัติสามารถเป็นผู้ให้ตับได้ และตรวจทางด้านการแพทย์เพื่อตรวจความพร้อมของผู้บริจาคระยะที่ต้องดูแลเตรียมความพร้อมเพื่อรอการผ่าตัดที่บ้านและรอเข้ารับการผ่าตัดที่โรงพยาบาล ระยะหลังทำการผ่าตัดปลูกถ่ายตับที่ต้องรักษาในโรงพยาบาลนั้นบิดาหรือมารดาผู้ที่ให้ตับ และผู้ป่วยเด็กซึ่งเป็นผู้รับตับยังต้องมีการติดตามดูแลผู้ป่วยเด็กหลังการปลูกถ่ายตับต่อเนื่องในระยะยาวเพื่อให้ยากดภูมิคุ้มกันและติดตามดูแลการทำงานของตับให้อยู่ในเกณฑ์ปกติ โดยในแต่ละระยะจะเห็นได้ว่าสมาชิกในครอบครัวล้วนมีส่วนเกี่ยวข้องและมีส่วนร่วมทุกระยะและเป็นบุคคลที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาผ่าตัดปลูกถ่ายตับ

วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาแบบแผนของครอบครัวและรูปแบบของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

รายละเอียดที่จะปฏิบัติต่อผู้เข้าร่วมการวิจัย

1. ก่อนการวิจัยผู้วิจัยทำหนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูลถึงหน่วยงานที่เข้าเก็บข้อมูลประกอบด้วย หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรม หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็กหอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็กหอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลรามาธิบดี โดยแจ้งชื่อโครงการ และชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย รวมทั้งระยะเวลาของการดำเนินการเข้าเก็บข้อมูลให้ทราบล่วงหน้าก่อนเข้าทำการเก็บข้อมูล

2. ติดต่อประสานงานกับหน่วยงานผู้เกี่ยวข้อง เพื่อชี้แจงรายละเอียดในการเก็บข้อมูลและขอความร่วมมือในการประสานงานกับกลุ่มตัวอย่าง

Copyright by Mahidol University

3. การเก็บรวบรวมข้อมูลผู้วิจัยเก็บข้อมูลโดย (1) สำรวจรายชื่อผู้ป่วยเข้ารับการรักษาผ่าตัดปลูกถ่ายตับและจำนวนครอบครัว จากรายชื่อการรับเข้าเป็นผู้ป่วยในจากหอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็กซึ่งเป็นหอผู้ป่วยที่ดูแลผู้ป่วยทั้ง 3 ระยะ โดยเลือกรายชื่อเด็กป่วยทุกรายที่ได้รับการผ่าตัดในช่วงปี มกราคม พ.ศ 2552 - ธันวาคม พ.ศ 2554 จำนวน 24 ครอบครัวและข้อมูลประวัติการรักษาจากเวชระเบียน (2) แบบสัมภาษณ์เชิงลึกโดยสัมภาษณ์บิดาและหรือมารดาที่มีคุณสมบัติตรงตามที่กำหนดและยินยอมข้าร่วมการวิจัย

4. ผู้ทำวิจัยแนะนำตนเองกับครอบครัว อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย บอกขั้นตอนการเก็บข้อมูลและระยะเวลาในการเก็บข้อมูลและการสัมภาษณ์แจ้งให้กลุ่มตัวอย่างที่ทำการศึกษาทราบว่า ข้อมูลที่ได้จะเป็นความลับไม่นำไปเปิดเผยกลุ่มตัวอย่างมีสิทธิ์ที่จะเข้าร่วมหรือไม่เข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้โดยสามารถหยุดให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์และถอนตัวได้ตลอดเวลาโดยไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อการให้บริการ

5. ผู้วิจัยชี้แจงเรื่องข้อมูลส่วนบุคลจะไม่ถูกเปิดเผย หลังจากผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมการวิจัยจะมีการลงนามเป็นลายลักษณ์อักษร (ในกรณีที่ผู้เข้าร่วมวิจัยยังไม่บรรลุนิติภาวะจะต้องได้รับการยินยอมจากผู้ปกครองหรือผู้มีอุปการะอย่างชอบธรรมด้วยกฎหมาย) โดยเก็บเอกสารไว้คนละชุด

6. เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินยอมเข้าร่วมในการสัมภาษณ์แล้ว จึงสัมภาษณ์ ตามโครงสร้างคำถามที่กำหนด การติดตามการสัมภาษณ์จากการนัดมาพบแพทย์ที่หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกศัลยกรรมเด็ก และหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก และการสอบถามทางโทรศัพท์

7. ผู้วิจัยทำการถอดเทป และบันทึกข้อมูลอย่างเป็นระบบ ถ้าพบว่าข้อมูลไม่ครบต้องสัมภาษณ์เพิ่มเติม และมีการสอบถามทางโทรศัพท์

ประโยชน์และผลข้างเคียงที่จะเกิดแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย

เพื่อให้ทราบถึงปัญหาและอุปสรรคในการดูแลบุตรของในแต่ละครอบครัว และนำมาใช้เป็นแนวทางในการให้ความช่วยเหลือแก่ครอบครัวที่จะเข้ารับการปลูกถ่ายตับ

การเก็บข้อมูลเป็นความลับ

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จะนำเสนอในภาพรวมเท่านั้นไม่นำเสนอเป็นรายบุคคล การเปิดเผยข้อมูลใดๆของกลุ่มตัวอย่างกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องจะกระทำเฉพาะกรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น

Copyright by Mahidol University

ถ้าท่านมีปัญหาข้องใจหรือรู้สึกกังวลใจกับการเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ท่านสามารถติดต่อกับประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน สำนักงานวิจัยคณะฯ อาคารวิจัยและสวัสดิการ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

แบบบันทึกด้านการแพทย์และการรักษาเพื่อการวิจัย
เรื่อง แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ
โรงพยาบาลรามาธิบดี

ตอนที่ 1 ข้อมูลของเด็กที่ปลูกถ่ายตับ

ข้อมูลส่วนบุคคล

1. วัน/เดือน /ปีเกิดของเด็กที่ปลูกถ่ายตับ……..
2. เพศ……
3. อายุในปัจจุบัน…..……ปี/เดือน (นับถึงวันที่เก็บข้อมูล)
4. สิทธิการรักษาของผู้ป่วย……..…….

ข้อมูลการรักษาทางการแพทย์

1. การวินิจฉัยโรค…….…….
2. อายุที่เริ่มเจ็บป่วย……ปี
3. อายุขณะปลูกถ่ายตับ..... ปี/เดือน
4. จำนวนครั้งการเข้ารักษาในโรงพยาบาลก่อนปลูกถ่ายตับ…….ครั้ง
5. ระยะเวลาที่รอรับการปลูกถ่ายตับ……..เดือน
   (นับตั้งแต่วันที่เข้าคิวรอการปลูกถ่ายตับจนถึงวันที่นอนโรงพยาบาลเพื่อปลูกถ่ายตับ)
6. ระยะเวลาที่การเตรียมความพร้อมก่อนการผ่าตัดในโรงพยาบาล……..วัน
7. ระยะเวลาการพักฟื้นในหอผู้ป่วยวิกฤตหลังผ่าตัด……..……วัน
8. ระยะเวลาการพักฟื้นในหอผู้ป่วยสามัญ……วัน (จนถึงวันที่จำหน่ายออกจากโรงพยาบาล)
9. อาการข้างเคียง/อาการไม่พึงประสงค์ ที่พบหลังการปลูกถ่ายตับตับ
   ……
   ……
   ……
   ……...
10. จำนวนครั้งที่เข้านอนโรงพยาบาล……ครั้ง (นับจากการจำหน่ายจากโรงพยาบาลหลังผ่าตัดครั้งแรก)

Copyright by Mahidol University

11. สาเหตุของการนอนรักษาในโรงพยาบาลในแต่ละครั้ง

ครั้งที่ 1 .....……

……

……

……

ครั้งที่ 2 ……..……

……

……

……

ครั้งที่ 3……

……

……

……

ตอนที่ 2 ข้อมูลผู้ให้ตับ

1. ผู้ที่ให้ตับคือ……
2. ความเกี่ยวข้องกับเด็กที่ปลูกถ่ายตับ…..……
3. อายุ……ปี (ในขณะที่ให้ตับ)
4. ระยะเวลาที่นอนรักษาในโรงพยาบาลหลังผ่าตัด……วัน
5. ระยะเวลาพักฟื้นที่บ้าน……วัน
6. อาการข้างเคียง/อาการไม่พึงประสงค์ ที่พบหลังการบริจาคตับ

……

……

……

……

ข้อมูลจาก.....

ผู้บันทึกข้อมูล .....

วันที่.....

Copyright by Mahidol University

แบบสัมภาษณ์เพื่อการวิจัย

เรื่อง แบบแผนครอบครัวและรูปแบบการดูแลของครอบครัวที่มีบุตรปลูกถ่ายตับ

โรงพยาบาลรามาธิบดี

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้สัมภาษณ์

1. ผู้ให้สัมภาษณ์มีความสัมพันธ์กับผู้ปลูกถ่ายตับ คือ.....
2. ปัจจุบันท่านอายุ**.....**ปี
3. คู่สมรส อายุ……..ปี
4. สถานภาพสมรส
   ( ) 1. คู่-จดทะเบียนสมรส ( ) 2. คู่-ไม่ได้จดทะเบียนสมรส
   ( ) 3. หม้าย-หย่า-แยก ( ) 4. หย่า-แยกกันอยู่
5. ภูมิลำเนา……..
   ที่อยู่ปัจจุบัน…….....
6. ระดับการศึกษาสูงสุด.....
7. อาชีพ.....
8. ศาสนา…….....

ข้อมูลด้านครอบครัว

1. สมาชิกในครอบครัวที่อาศัยอยู่ในครัวเรือนเดียวกันมีจำนวน.....คน
   ประกอบด้วย
   1)..... อายุ.....ปี อาชีพ.....
   2)..... อายุ.....ปี อาชีพ.....
   3)..... อายุ.....ปี อาชีพ.....
   4)..... อายุ.....ปี อาชีพ.....
   5)..... อายุ.....ปี อาชีพ.....
2. รายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน……..บาท
3. รายได้ส่วนใหญ่ของครอบครัวมาจากแหล่งใดมากที่สุด.....

Copyright by Mahidol University

4. รายได้เฉลี่ยต่อเดือนเพียงพอสำหรับครอบครัวหรือไม่

( ) 1 เพียงพอ เหลือเก็บ ( ) 2 เพียงพอ ไม่เหลือเก็บ

( ) 3 ไม่เพียงพอไม่เป็นหนี้ ( ) 4 ไม่เพียงพอต้องกู้หนี้

5. ค่าใช้จ่ายที่ใช้ระหว่างที่บุตรปลูกถ่ายตับ (ประมาณ)……..……บาท

6. ครอบครัวของท่านได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในระหว่างที่บุตรปลูกถ่ายตับจาก.....

ส่วนที่ 2 คำถามปลายเปิดแบ่งหัวข้อการสัมภาษณ์เป็น 5 ระยะ

ก่อนระยะที่ 1

1. การดำเนินชีวิตของครอบครัวก่อนบุตรปลูกถ่ายตับเป็นอย่างไรบ้าง

……

……..……..……

2. เมื่อบุตรมีอาการเจ็บป่วยท่านตัดสินใจที่จะเข้ารับการรักษาอย่างไร

……

……..……..……

3. ใครคือผู้ดูแลหลัก

……

……..……..……

ระยะที่ 1 ระยะรับรู้การอาการ และภาวะโรค

1. เมื่อรับรู้ว่าบุตรป่วยและจำเป็นจะต้องปลูกถ่ายตับสมาชิกในครอบครัวมีความรู้สึกอย่างไร

……..……..

……..……..

2. เมื่อทราบว่าบุตรจำเป็นจะต้องปลูกถ่ายตับสมาชิกในครอบครัวมีการตัดสินใจที่จะเข้ารับการปลูกถ่ายตับอย่างไร

……..……...……

……..……..……

3. เมื่อจะเข้ารับการปลูกถ่ายตับสมาชิกในครอบครัวให้ใครเป็นคนให้ตับ และเพราะอะไร

……..……..……

……..……..……

Copyright by Mahidol University

2. การเจ็บป่วยของบุตรมีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว หรือไม่ อย่างไร

……...……

……..……..……

3. มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวด้านใดบ้าง

……..……

……..……

4. มีวิธีการแก้ไขอย่างไรบ้าง

……..……..……

……..……...…

5. หลังจากบุตรป่วยและจำเป็นต้องปลูกถ่ายตับการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงหรือไม่ อย่างไร

……..……..……

……..……...…

6. การดูแลบุตรหลังจากทราบว่าจะต้องปลูกถ่ายตับแตกต่างจากเดิมหรือไม่ อย่างไร

……..……..……

……..……...…

7. ท่านมีความคาดหวังในเรื่องการปลูกถ่ายตับอย่างไร

……..……..……

……..……...…

ระยะที่ 2 ระยะเตรียมพร้อมรับการผ่าตัดมี 2 ระยะ คือ

ระยะที่ 1 คือเตรียมความพร้อมที่บ้าน

1. ในระยะการเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับสมาชิกในครอบครัวมีความรู้สึกอย่างไร

……...……

……..……

2. มีการดูแลและเตรียมตัวอย่างไรบ้างเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับ (บุตร)

……...……

……..……

3. มีการดูแลและเตรียมตัวอย่างไรบ้างเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับ (บิดาหรือมารดาผู้ให้ตับ)

……...……

……..……

Copyright by Mahidol University

4. การเจ็บป่วยของบุตรในระยะนี้มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว หรือไม่ อย่างไร

……

……

5. มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวด้านใดบ้าง

……

……

6. มีวิธีการแก้ไขอย่างไรบ้าง

……

……

7. การดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงหรือไม่ อย่างไร

……

……

2) เตรียมความพร้อมที่โรงพยาบาล

1. ในระยะการเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับสมาชิกในครอบครัวมีความรู้สึกอย่างไร

……

……

2. มีการดูแลและเตรียมตัวอย่างไรบ้างเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับ (บุตร)

……

……

3. มีการดูแลและเตรียมตัวอย่างไรบ้างเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับ (บิดาหรือมารดาผู้ให้ตับ)

……

……

4. การเจ็บป่วยของบุตรในระยะนี้มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว หรือไม่ อย่างไร

……

……

5. มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวด้านใดบ้าง

……

……

Copyright by Mahidol University

6. มีวิธีการแก้ไขอย่างไรบ้าง

……

……

7. การดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงหรือไม่ อย่างไร

……

……

ระยะที่ 3 ระยะที่รับการผ่าตัด และหลังผ่าตัดในโรงพยาบาล

1. ในระยะการเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับสมาชิกในครอบครัวมีความรู้สึกอย่างไร

……

……

2. มีการดูแลและเตรียมตัวอย่างไรบ้างเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับ (บุตร)

……

……

3. มีการดูแลและเตรียมตัวอย่างไรบ้างเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับ (บิดาหรือมารดาผู้ให้ตับ)

……

……

4. การเจ็บป่วยของบุตรในระยะนี้มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว หรือไม่ อย่างไร

……

……

5. มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวด้านใดบ้าง

……

……

6. มีวิธีการแก้ไขอย่างไรบ้าง

……

……

7. การดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงหรือไม่ อย่างไร

……

……

Copyright by Mahidol University

ระยะที่ 4 ระยะดูแลต่อเนื่องที่บ้านหลังจากออกจากโรงพยาบาล

1. ในระยะการเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับสมาชิกในครอบครัวมีความรู้สึกอย่างไร

   ……..…….

   ……..……

2. มีการดูแลและเตรียมตัวอย่างไรบ้างเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับ (บุตร)

   ……..…….

   ……..……

3. มีการดูแลและเตรียมตัวอย่างไรบ้างเพื่อเข้ารับการปลูกถ่ายตับ (บิดาหรือมารดาผู้ให้ตับ)

   ……..…….

   ……..……

4. การเจ็บป่วยของบุตรในระยะนี้มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว หรือไม่ อย่างไร

   ……..…….

   ……..……

5. มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวด้านใดบ้าง

   ……..…….

   ……..……

6. มีวิธีการแก้ไขอย่างไรบ้าง

   ……..…….

   ……..……

7. การดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงหรือไม่ อย่างไร

   ……..…….

   ……..……

Copyright by Mahidol University

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ – สกุล	นางสาวศิริวรรณ ประทุม
วัน เดือน ปีเกิด	27 กรกฎาคม พ.ศ. 2528
สถานที่เกิด	จังหวัดอุบลราชธานี ประเทศไทย
วุฒิการศึกษา	มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2547-2551 พยาบาลศาสตรบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2554-2557 วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์) สาขาอนามัยครอบครัว
การเผยแพร่ผลงานทางวิชาการ	นำเสนอในงานประชุมวิชาการประชากรศาสตร์แห่งชาติ 2556 วันที่ 22 พฤศจิกายน 2556ณ โรงแรมมณเฑียร กรุงเทพมหานคร
ทุนวิจัย	วิทยานิพนธ์ ได้รับทุนอุดหนุนบางส่วนจากสมาคมศิษย์เก่าบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
ที่อยู่ปัจจุบัน	270 โรงพยาบาลรามาธิบดี หอพักพยาบาล 3 ห้อง 611 ถนนพระราม 6 แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กรุงเทพมหานคร 10400 โทรศัพท์ 0875146029 E-mail: jibby_tt@hotmail.com
ตำแหน่งปัจจุบัน	พยาบาลวิชาชีพ
สถานที่ทำงาน	หอผู้ป่วยศัลยกรรมเด็ก ชั้น 9ภาควิชาศัลยศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี ถนนพระราม 6 แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กรุงเทพมหานคร 10400 โทรศัพท์ 02-2011904-5

Copyright by Mahidol University