

กรอบแนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัว: แนวคิดในการช่วยเหลือครอบครัวของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง
*Family Management Style Framework: A Concept to Help Families of Children with
Chronic Conditions*

ยุพาภรณ์ พงษ์สิงห์ (Yupaporn Pongsingh)*

บทคัดย่อ

ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังโดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กไม่เพียงมีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยเด็กเองแต่ยังมีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กบางครอบครัวอาจสามารถปรับตัวและสามารถจัดการการเปลี่ยนแปลงในครอบครัวได้จนรู้สึกการเปลี่ยนแปลงดังกล่าวเข้าสู่ภาวะปกติ อย่างไรก็ตามไม่ทุกครอบครัวที่สามารถจัดการได้ หรือแม้สามารถทำได้แต่อาจมีวิธีการที่แตกต่างกัน กรอบแนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัว (Family Management Style Framework) ได้รับการพัฒนาโดยคณาเฟลและคณะ (1990) แนวคิดนี้ได้อธิบายถึงความต้องการของครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังและผลกระทบตามมาต่อการดำรงชีวิตของสมาชิกในครอบครัว จุดประสงค์ของบทความนี้ เพื่อนำเสนอแนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัว (FMS) เพื่อใช้เป็นแนวทางในการประเมินและให้การช่วยเหลือครอบครัวของผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง และเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ต่อไป

คำสำคัญ : การจัดการของครอบครัว / ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง / เด็ก

* พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ (ด้านการสอน) วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี กรุงเทพมหานคร

Abstract

Chronic illness not only affects the lives of children with chronic illness but also multiple family members. Some families of children with chronic conditions come to view their children and their lives as normal and successfully manage illness-related demands. Not all families reach this point, however, and those that do may arrive at it through use of different strategies. The Family Management Style (FMS) Framework, developed over the past 20 years through qualitative research and conceptual reviews (Deatrick & Knafel, 1990; Gallo & Knafel, 1998; Knafel & Deatrick, 2003), describes various ways in which families define and manage illness related demands and the resulting consequences for family life. The purpose of this article is to present the Family Management Styles Framework that is useful in both clinical practice and research for assessing families who have children with chronic conditions.

Key words : Family management Chronic conditions / Children

บทนำ

ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังโดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กไม่เพียงมีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยเด็กเองแต่ยังมีผลกระทบต่อด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณของสมาชิกในครอบครัวอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ครอบครัวของผู้ป่วยเด็กบางครอบครัวอาจสามารถปรับตัวและสามารถจัดการการเปลี่ยนแปลงในครอบครัวได้จนรู้สึกการเปลี่ยนแปลงดังกล่าวเข้าสู่ภาวะปกติ อย่างไรก็ตามไม่ทุกครอบครัวที่สามารถจัดการได้ หรือแม้สามารถทำได้แต่อาจมีวิธีการที่แตกต่างกัน กรอบแนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัว (Family Management Style Framework (FMS)) ได้รับการพัฒนามากกว่า 20 ปี โดยการวิจัยเชิงคุณภาพของ คณาเพลและคณะ (Deatrick & Knafel, 1990; Gallo & Knafel, 1998; Knafel & Deatrick, 2002; Knafel & Deatrick 2003) แนวคิดนี้ได้อธิบายถึงความต้องการของครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังและผลกระทบตามมาต่อการดำรงชีวิตของสมาชิกในครอบครัว จุดประสงค์ของบทความนี้ เพื่อนำเสนอแนวคิดรูปแบบการจัดการของครอบครัว (FMS) เพื่อใช้เป็นแนวทางในการประเมินและให้การช่วยเหลือครอบครัวของผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง และเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ต่อไป

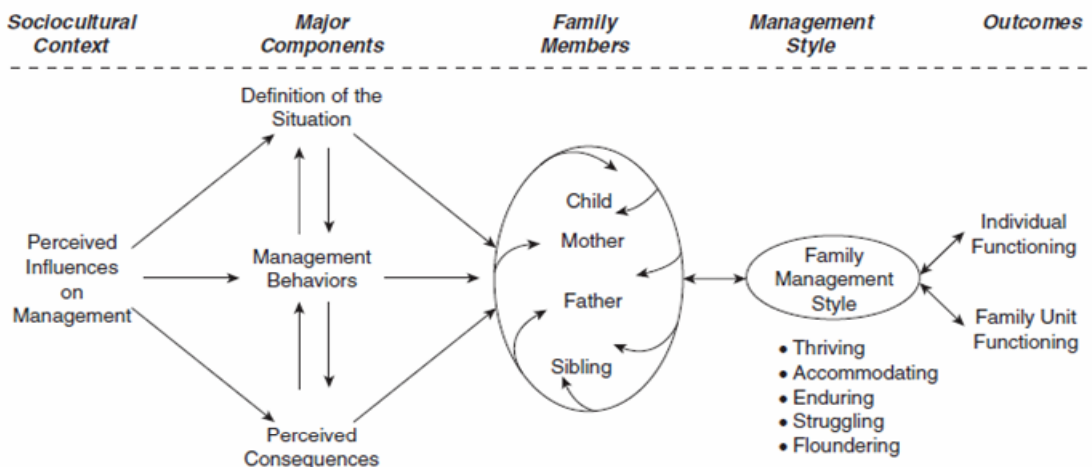
กรอบแนวคิดของรูปแบบการจัดการของครอบครัว

กรอบแนวคิดของการจัดการของครอบครัวโดยใช้การอธิบายเป็น “รูปแบบ” ของการจัดการ ถูกพัฒนาขึ้นในการศึกษาครอบครัวเพื่อให้เข้าใจวิธีการจัดการของครอบครัวทั้งในด้านการใช้ชีวิตของสมาชิกครอบครัวและด้านปัญหาสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก คณาเพลและดีทริค (Deatrick & Knafel, 1990) เสนอแนวคิด FMS เพื่อให้เข้าใจว่าสมาชิกในครอบครัวมีการตอบสนองต่อการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังอย่างไร โดยกรอบแนวคิดนี้อธิบายถึงวิธีการที่หลากหลายที่ครอบครัวใช้ในการจัดการดูแลผู้ป่วยเด็ก กรอบแนวคิดนี้ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ

หลักคือ (1) การให้คำนิยามของสถานการณ์ที่เกิดขึ้นของสมาชิกในครอบครัว (2) พฤติกรรมในการจัดการเกี่ยวกับการเจ็บป่วย และ (3) การรับรู้ผลกระทบหรือผลลัพธ์ที่จะตามมา ซึ่งองค์ประกอบเหล่านี้มีผลต่อการรับรู้ของสมาชิกในครอบครัว ทำให้สมาชิกของครอบครัวมีการตอบสนองต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของผู้ป่วยเด็กที่แตกต่างกัน ยกตัวอย่างเช่น ผู้ปกครองที่ให้ความสำคัญกับการที่ผู้ป่วยสามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติที่สุดเท่าที่ทำได้ จะจัดการดูแลผู้ป่วยด้วยวิธีการที่แตกต่างจากครอบครัวที่รับรู้ว่าคุณป่วยเด็กมีความแตกต่างจากเด็กอื่นๆ คำว่า “ครอบครัว” ในกรอบแนวคิดนี้หมายถึงสมาชิกทั้งหมดในครอบครัว “การจัดการ” หมายถึง พฤติกรรม การตอบสนองของครอบครัว และ “รูปแบบ” หมายถึง วิธีการที่ใช้ตอบสนองต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของผู้ป่วยเด็ก รูปแบบการตอบสนองของสมาชิกครอบครัวต่อการเจ็บป่วย สามารถจำแนกออกเป็น 5 รูปแบบคือ

1. รูปแบบการจัดการมีการพัฒนาให้ดีขึ้นจนสามารถเข้าสู่ภาวะปกติของครอบครัว (Thriving style)
2. รูปแบบการยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น (Accommodating style) ครอบครัวจะปรับตัวได้ดีเมื่ออาการของผู้ป่วยคงที่
3. รูปแบบที่ใช้ความอดทนกับปัญหา (Enduring style) มักไม่แสวงหาแหล่งประโยชน์ต่างๆ
4. รูปแบบที่ต้องดิ้นรน/ต่อสู้กับปัญหา (Struggling style) แต่เป็นการแก้ปัญหาที่มักไม่เกิดผลทางบวก
5. รูปแบบที่มองสถานการณ์เป็นปัญหา (Floundering style) มักจะมองปัญหาว่าไม่สามารถแก้ไขได้

พยาบาลและบุคลากรที่มีสุขภาพมีบทบาทสำคัญในการช่วยให้ครอบครัวปรับตัวและจัดการดูแลภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กได้ ในการช่วยครอบครัวในการปรับตัวที่ดีที่สุด บุคลากรที่มีสุขภาพต้องเข้าใจวิธีการจัดการที่แตกต่างกันของสมาชิกครอบครัวและความสัมพันธ์ระหว่างการจัดการของครอบครัวและผลลัพธ์ที่ตามมาในครอบครัว การทำความเข้าใจเกี่ยวกับรูปแบบที่แตกต่างกันของการจัดการครอบครัวเป็นขั้นตอนที่สำคัญในการพัฒนาวิธีการที่จะส่งเสริมการจัดการที่เป็นประโยชน์สำหรับสมาชิกแต่ละคนของครอบครัว



แผนภาพที่ 1 กรอบแนวคิดของรูปแบบการจัดการของครอบครัว (Knafel & Deatrick, 2003)

องค์ประกอบหลักของกรอบแนวคิด FMS

จากที่กล่าวข้างต้นองค์ประกอบหลักของแนวคิด FMS ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้และพฤติกรรมของสมาชิกในครอบครัว ได้แก่ การให้ความหมายของเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น พฤติกรรมการจัดการและการรับรู้ถึงผลที่ตามมา

ตารางที่ 1 Concepts and Themes of Family Management Style Framework

Concepts	Themes
1. Definition of the situation	1.1 Child Identity 1.2 Illness view 1.3 Management mindset 1.4 Parental Mutuality
2. Management behaviors	2.1 Parenting philosophy 2.2 Management approach
3. Perceived consequences	3.1 Family focus 3.2 Future expectation

1. การให้นิยามภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกครอบครัว (Definition of the situation) การรับรู้ของผู้ปกครองเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและผู้ป่วยเด็กมีความสำคัญต่อวิธีการที่ผู้ปกครองจะจัดการดูแลให้สัมพันธ์กับกิจกรรมของครอบครัวอย่างสมดุลหรือเหมาะสมอย่างไร ตามกรอบแนวคิด FMS การให้ความหมายของสมาชิกครอบครัว ขึ้นกับปัจจัยหลายด้านได้แก่ ลักษณะของผู้ป่วยเด็ก (child identity) มุมมองหรือการรับรู้ของสมาชิกครอบครัวเกี่ยวกับลักษณะการเจ็บป่วย (illness view) สัมพันธภาพของผู้ปกครอง (parental mutuality) และความเชื่อที่มีผลต่อภาวะสุขภาพ (mindset) ดังแสดงในตารางที่ 1

1.1 ลักษณะของผู้ป่วยเด็ก (Child identity) ผู้ปกครองมองเด็กในความเป็นปกติ ความสามารถหรือความอ่อนแออย่างไร การศึกษาพบว่าผู้ปกครองที่มีการจัดการแบบพัฒนาให้ดีขึ้น (แบบที่ 1: thriving) ให้ความสำคัญที่ต้องดูแลเด็กให้เป็นไปตามปกติมากที่สุด ในขณะที่ผู้ปกครองที่มีการจัดการแบบเป็นปัญหา (แบบที่ 5: Floundering style) มองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็กเป็นตัวทำให้เกิดปัญหาและเป็นเรื่องน่าเศร้าจนเกิดปัญหากับทุกคนในครอบครัว

1.2 มุมมองหรือการรับรู้ของสมาชิกครอบครัวเกี่ยวกับลักษณะการเจ็บป่วย (illness view)

การรับรู้ของสมาชิกครอบครัว เป็นความเข้าใจของพ่อแม่และความเชื่อเกี่ยวกับความเจ็บป่วย โดยทั่วไปซึ่งประกอบด้วย สาเหตุ ความรุนแรง การคาดการณ์ล่วงหน้า และช่วงเวลาความเจ็บป่วย เช่น โรคมะเร็งในเด็กมักทำให้สมาชิกครอบครัวต้องปรับตัวและเปลี่ยนมุมมองของครอบครัวในการดูแลเด็กมากกว่าภาวะอื่นๆ ดังนั้นครอบครัวของเด็กโรคมะเร็งในระยะแรกของการรักษาอาจมองว่าผู้ป่วยเด็กเป็นตัวกระตุ้นทำให้เกิดปัญหาที่ต้องอดทนหรือทำให้เกิดความทุกข์มากกว่าภาวะอื่นๆ ครอบครัวของเด็กที่ใช้รูปแบบการพัฒนาให้ดีขึ้น (แบบที่ 1) จะพยายามเข้าใจลักษณะหรือธรรมชาติของความเจ็บป่วยเรื้อรังนั้นๆ ขณะที่ผู้ปกครองของเด็กที่มีรูปแบบที่ทุกข์

ทรมาน (แบบที่ 5) กลับมองเน้นที่ความรุนแรงของผลกระทบของการเจ็บป่วยและมองว่าการเจ็บป่วยมีผลกระทบมากกับสมาชิกในครอบครัว ผู้ปกครองของเด็กโรคมะเร็งหรือผู้ปกครองที่พึงทราบวินิจฉัยโรคของเด็กในช่วงแรกๆ มักจะอธิบายการมีชีวิตภายใต้สถานการณ์ที่ไม่แน่นอน และ มองการเจ็บป่วยในด้านลบกว่าผู้ปกครองของเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังภาวะอื่นๆ และในกลุ่มผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะเสี่ยงสูงมักจะรับฟังความคิดเห็นและขอความช่วยเหลือจากผู้อื่นน้อยกว่ากลุ่มอื่นๆ นอกจากนี้กลุ่มนี้มักจะคาดหวังว่าจะมีเหตุการณ์ร้ายแรงเกิดขึ้นอยู่ตลอดเวลาและไม่เห็นความมีคุณค่าของบุคคลอื่นๆ

1.3 สัมพันธภาพของผู้ปกครอง หมายถึงความเชื่อของพ่อแม่เกี่ยวกับขอบเขตที่ซึ่งพ่อแม่ได้มีการแลกเปลี่ยนมุมมองที่เหมือนหรือต่างกันเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็ก ความเจ็บป่วย ปรัชญาการเป็นพ่อแม่ และวิธีการในการจัดการความเจ็บป่วย ผู้ปกครองที่ใช้รูปแบบ 1 มักจะแลกเปลี่ยนความคิดเห็นเกี่ยวกับสถานการณ์ของตนเองและวิธีการที่ควรจัดการร่วมกัน ส่วนผู้ปกครองในกลุ่มที่รู้สึกยุ่งยากและลำบาก (แบบที่ 4 และ 5) มีมุมมองและความเชื่อที่แตกต่างเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและวิธีการจัดการความเจ็บป่วยทำให้การดำรงชีวิตของสมาชิกมีความยุ่งยากมากยิ่งขึ้น

1.4 ด้านความเชื่อที่มีผลต่อพฤติกรรม (Mindset) ผู้ปกครองของเด็กจะมองว่าเป็นเรื่องง่ายหรือยากที่จะดูแลผู้ป่วยตลอดระยะเวลาการรักษาโรค ผู้ปกครองของเด็กแบบที่ 1 มีความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองในการจัดการเรื่องต่างๆ เพื่อป้องกันการเกิดอันตรายต่างๆ ต่อผู้ป่วยและสมาชิกของครอบครัว ส่วนพ่อแม่ของเด็กแบบที่ 5 จะรู้สึกเป็นภาระมากกว่าภาระหน้าที่ในการจัดการผู้ป่วยเด็ก

2. พฤติกรรมของการจัดการ (Management behaviors) สะท้อนวิธีการทั้งหมดของพ่อแม่ ในด้านหลักการและความสามารถในการพัฒนาการดูแลผู้ป่วยที่เป็นกิจวัตรประจำของครอบครัว ในช่วงที่พึงทราบการวินิจฉัยโรคของเด็กใหม่ๆ ผู้ปกครองอาจไม่ได้เตรียมพร้อมสำหรับการดูแลเด็ก ซึ่งรวมถึงการประสานกับแหล่งประโยชน์ต่างๆ ด้วย ในระยะนี้ผู้ปกครองต้องการคำแนะนำอย่างใกล้ชิด (coaching) การปรับเปลี่ยนกิจวัตรของครอบครัวยังขึ้นอยู่กับความควบคุมอาการของโรค ร่วมกับความสามารถในการปรับเปลี่ยนกิจวัตรครอบครัวให้สมดุลมากที่สุด ยกตัวอย่างเช่น ความจำเป็นที่ต้องเปลี่ยนแปลงอาหารสำหรับผู้ป่วยโรคไต สมาชิกในครอบครัวต้องเข้าใจร่วมกันที่จะทำให้เกิดความสมดุลระหว่างอาหารที่ชอบและพฤติกรรมการรับประทานอาหารที่เคยปฏิบัติมา กับแผนการรักษาของผู้ป่วย

2.1 Parenting philosophy แนวคิดด้านการจัดการความเจ็บป่วยจะมีความคล้ายคลึงกับแนวคิดการให้ความหมายของสถานการณ์เนื่องจากพฤติกรรมจัดการจะเปลี่ยนแปลงตลอดเวลาและจะสัมพันธ์กับตัวแปรอื่นๆ ของแนวคิดนี้ หลักการของแนวคิดนี้ประกอบด้วยเป้าหมายของสมาชิกครอบครัว การให้ความสำคัญและคุณค่าต่อสภาพการเจ็บป่วยเรื้อรังที่จะนำไปสู่การพิจารณาวิธีการทั้งหมดและวิธีที่เฉพาะสำหรับการจัดการความเจ็บป่วย ผู้ปกครองในแบบที่ 1-2 มีเป้าหมายของการที่จะให้ผู้ป่วยเด็กและสมาชิกครอบครัวมีชีวิตที่เป็นปกติมากที่สุด ส่วนผู้ปกครองในแบบที่ 5 มักจะรู้สึกลำบากใจกับความรับผิดชอบที่มากขึ้นในการดูแลผู้ป่วยเด็ก โดยเฉพาะในระยะแรกของการรักษา นอกจากนี้ผู้ปกครองของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งมักมีพฤติกรรมปกป้องผู้ป่วยมากขึ้น (Crom, 1995; Clarke-Steffen, 1993b, 1997; Liang, 2002);

2.2 วิธีการจัดการ (Management approach) คือการประเมินของผู้ปกครองที่ซึ่งพัฒนามาจากการทำที่เป็นกิจวัตรจากการจัดการความเจ็บป่วยให้สัมพันธ์ไปกับการดำรงชีวิตของครอบครัว โดยไม่ได้เน้นที่วิธีการที่

เฉพาะแต่เป็นกิจวัตรและหลีกเลี่ยงการเกิดปัญหาต่างๆ ผู้ปกครองของกลุ่มในแบบที่ 1 จะใช้วิธีการเชิงรุกหรือ คาดการณ์ล่วงหน้าและพัฒนากิจวัตรสำหรับการดูแลผู้ป่วย ผู้ปกครองของกลุ่มในแบบที่ 5 มักมีปฏิริยามากใน การจัดการของพวกเขาและสามารถจัดการกิจวัตรประจำได้น้อย และหลีกเลี่ยงความยุ่งยากต่างๆ สิ่งที่ทำหายของ ครอบครัวคือ การพัฒนากิจวัตรใหม่เพื่อจัดการการเจ็บป่วยและประสานกิจกรรมนั้นๆให้เข้ากับกิจกรรมภายใน ครอบครัว เพื่อให้เกิดความสมดุลระหว่างความต้องการของผู้ป่วยเด็กและคนอื่นๆในครอบครัว (Clarke-Steffen, 1993a, 1997)

3. ด้านการรับรู้ผลที่ตามมา (Perceived consequences) คือการที่ครอบครัวรับรู้ต่อประสบการณ์การ เจ็บป่วยและคาดเดาเหตุการณ์ล่วงหน้า การรับรู้ด้านนี้เป็นผลจากพฤติกรรมการจัดการดูแลและการให้ความหมาย และจะมีผลต่อรูปแบบการจัดการของครอบครัว ถ้าภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กมีอาการเปลี่ยนแปลงบ่อยๆและ อาการของเด็กแย่ลง การจัดการภายในครอบครัวจะมีความเครียดมากขึ้น ในทางตรงกันข้ามถ้าอาการของผู้ป่วย เด็กคงที่ สามารถพยากรณ์โรคได้ดี ความกลัวของครอบครัวต่ออนาคตจะน้อยลง (Clarke-Steffen, 1993a, 1997; Martinson et al., 1990)

3.1 จุดมุ่งหมายของครอบครัว (Family Focus) เป็นการประเมินความสมดุลของพ่อแม่ระหว่างการ จัดการภาวะเจ็บป่วยและลักษณะการดำรงชีวิตด้านอื่นๆของครอบครัว ผู้ปกครองของกลุ่มในแบบที่ 1 มีการบูรณา การภาวะเจ็บป่วยของเด็กเข้าไปสู่การดำเนินชีวิตของครอบครัว และยังเน้นที่การดำเนินชีวิตของครอบครัวต่อไป ในขณะที่ผู้ปกครองของกลุ่มในแบบที่ 5 ครอบครัวเน้นที่การเจ็บป่วยของเด็กอย่างเดียว

3.2 การคาดหวังต่ออนาคต (Future expectation) เป็นการประเมินการปฏิบัติต่อภาวะเจ็บป่วย สำหรับอนาคตของเด็กและครอบครัว ผู้ปกครองของกลุ่มในแบบที่ 1 มีความคิดเห็นทางบวกต่อการเจ็บป่วยของ เด็กและมองเห็นความเป็นไปได้ที่การดำเนินชีวิตในครอบครัวจะดีขึ้น ส่วนครอบครัวในแบบที่ 5 มีความคิดทางลบ ที่คาดหวังว่าการเจ็บป่วยของเด็กแย่ลง และอนาคตจะมีความสุขน้อยลงซึ่งเป็นผลจากการเจ็บป่วย (Cohen, 1993, 1995; Chesler & Parry, 2001)

กรอบแนวคิด FMS นี้ คณาพิลและคณะได้ใช้ศึกษาการจัดการในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังใน ภาวะต่างๆในประเทศสหรัฐอเมริกา เช่น เบาหวาน ความพิการทางสมอง โรคมะเร็ง โรคเนื้องอกในสมอง ซึ่ง การศึกษาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ พบว่า แนวคิด FMS สามารถใช้อธิบายการเผชิญปัญหาและการ ปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กได้ดี นอกจากนี้ผลการศึกษายังพบว่าสามารถใช้ได้กับครอบครัวของ ผู้ป่วยในเอเชีย (Yeh, et al., 2000) ในปัจจุบันแนวคิดของ FMS นี้อยู่ในระหว่างการพัฒนาเครื่องมือเพื่อให้ สามารถนำไปศึกษาวิจัยเชิงปริมาณและสามารถนำไปประเมินครอบครัวของผู้ป่วยเรื้อรังได้ง่ายขึ้นซึ่งจะเป็น ประโยชน์สำหรับบุคลากรด้านสุขภาพในการใช้ประเมินครอบครัวและผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรัง เพื่อสามารถเข้าใจ และดูแลสนับสนุนครอบครัวของผู้ป่วยให้สามารถเผชิญปัญหาและปรับตัวได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น

สรุป

ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัว ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาและความ ซับซ้อนของความเจ็บป่วยมีผลต่อศักยภาพของสมาชิกในครอบครัวที่จะจัดการดูแล วางแผนและคาดหวัง เหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้นในอนาคต กรอบแนวคิด FMS พัฒนาขึ้นเพื่อเข้าใจครอบครัวของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง

และสามารถให้การช่วยเหลือครอบครัวของผู้ป่วยเด็กได้อย่างเหมาะสม ถึงแม้กรอบแนวคิด FMS ได้รับการพัฒนาและนำไปใช้กับครอบครัวในวัฒนธรรมตะวันตกแต่แนวคิดหลักๆในกรอบแนวคิดนี้สามารถนำมาใช้ได้บริบทไทยอย่างไรก็ตามเพื่อให้สามารถเข้าใจในบริบทไทยให้มากขึ้น ยังต้องการการนำกรอบแนวคิดนี้ไปศึกษาวิจัยเพื่อให้เข้าใจปฏิกิริยาของครอบครัวและตัวแปรอื่นๆที่เกี่ยวข้องในครอบครัวไทยให้มากขึ้น เพื่อให้บุคลากรทีมสุขภาพเข้าใจครอบครัวของผู้ป่วยเด็กและให้การช่วยเหลือได้อย่างเหมาะสม

บรรณานุกรม

- Brown, R., Kaslow, N., Hazzard, A., Madan-Swain, A., Sexson, S., Lambert, R., et al. (1992). Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(3), 495-502.
- Chesler, M. A., & Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research*, 11(3), 363-384.
- Chien, L., Lo, L., Chen, C., Chen, Y., Chaing, C., & Chao, Y. Y. (2003). Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nursing*, 26(4), 305-311.
- Clarke-Steffen, L. (1993a). A model of the family transition to living with childhood cancer. *Cancer Practice*, 1(4), 285-292.
- Clarke-Steffen, L. (1993b). Waiting and not knowing: The diagnosis of cancer in a child. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 10(4), 146-153.
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278-287.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and unknowable—Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15(1), 77-96.
- Cohen, M. H. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research*, 5(1), 63-77.
- Crom, D. B. (1995). The experience of South American mothers who have a child being treated for malignancy in the United States. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12(3), 104-112.
- Deatrick, J., & Knafel, K. (1990). Management behaviors: Day-to-day adjustments to childhood chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 5(1), 15-22.
- Gallo, A., & Knafel, K. (1998). Parents' reports of "tricks of the trade" for managing childhood chronic illnesses. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 3(3), 93-100.
- Knafel, K., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family response to childhood chronic

- illness: Description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 315-326.
- Knafl, K., & Deatrck, J. (2002). The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 28(1), 48-53, 56.
- Knafl, K., & Deatrck, J. (2003). Further refinement of the Family Management Style Framework. *Journal of Family Nursing*, 9(3), 232-256.
- Liang, H. (2002). Understanding culture care practice of caregivers of children with cancer in Taiwan. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(6), 205-217.
- Martinson, I., Gilliss, C., Colaizzo, D., Freeman, M., & Bossert, E. (1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. *Cancer Nursing*, 13(3), 183-190.
- Yeh, C. H., Lee, T. T., Chen, M. L., & Li, W. (2000). Adaptational processes of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17(2), 119-131.