



# การจัดการของครอบครัว: แนวคิดและแนวทางการนำไปใช้ในการช่วยเหลือ ครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง

## Family Management: Concept and Implementation Guidelines to Help Families of Children with Chronic Illness

พัชรี วัฒนชัย<sup>1</sup> ยูพกรณ์ ตีรไพรวงศ์<sup>1</sup>

Patcharee Watthanachai<sup>1</sup> Yupaporn Tirapaiwong<sup>1</sup>

วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี กรุงเทพฯ

<sup>1</sup>Boromarajonani College of Nursing, Bangkok

<sup>1</sup>Corresponding author, Email: patcharee.w@bcn.ac.th

Received: 13 September 2018 Revised: 24 January 2019 Accepted: 1 May 2019

### บทคัดย่อ

ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นปัญหาทางสุขภาพที่ต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่อง ในปัจจุบันมีเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังเพิ่มมากขึ้น ซึ่งมีผลกระทบต่อทั้งตัวเด็กและครอบครัว ครอบครัวมีบทบาทสำคัญมากในการดูแลเด็กป่วย แต่ความสามารถในการจัดการของแต่ละครอบครัวต่อการเปลี่ยนแปลงเมื่อมีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังจะแตกต่างกัน หากครอบครัวที่ไม่สามารถจัดการกับปัญหาต่างๆ ได้ก็จะส่งผลต่อคุณภาพในการดูแลผู้ป่วยเด็ก กรอบแนวคิดการจัดการของครอบครัว (family management framework) เป็นกรอบแนวคิดที่ได้อธิบายรูปแบบการจัดการของครอบครัว โดยมีเป้าหมายเพื่อทำให้ครอบครัวมีการจัดการต่อสภาวะการณ์เจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกในครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพ บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอกรอบแนวคิดการจัดการของครอบครัวและแนวทางสำหรับบุคลากรทางสุขภาพโดยเฉพาะพยาบาลให้สามารถนำไปในการส่งเสริมการจัดการของครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังได้เหมาะสมกับบริบทของแต่ละครอบครัว เพื่อให้เด็กป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดี

**คำสำคัญ:** การจัดการของครอบครัว; ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง; เด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง



# Family Management: Concept and Implementation Guidelines to Help Families of Children with Chronic Illness

Patcharee Watthanachai<sup>1</sup> Yupaporn Tirapaiwong<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Boromarajonani College of Nursing, Bangkok

<sup>1</sup>Corresponding author, Email: patcharee.w@bcn.ac.th

Received: 13 September 2018 Revised: 24 January 2019 Accepted: 1 May 2019

---

## Abstract

Chronic illness is a health problem that needs continual care. Nowadays, the number of children with chronic illness is increasing. Chronic conditions have impacts on children and their families. Families play an important role in the care of their children during their illness. However, families differ in their ability for care of their children during their illness. If the family is not able to manage problems, it will affect the quality of care for their sick children. The Family Management Framework describes family management styles and purposes to assist family members to effectively manage their children with chronic conditions. The purpose of this article is to present the Family Management Framework and how health care providers, especially nurses, can apply this framework to help the families appropriately manage chronic conditions of the children, in the context of each family, for the improvement of quality of life.

**Keywords:** family management; chronic conditions; children with chronic illness

## ความเป็นมาและความสำคัญ

ปัจจุบันด้วยเทคโนโลยีที่ก้าวหน้าทางการแพทย์สามารถช่วยเหลือเด็กป่วยด้วยโรคคุกคามให้มีชีวิตรอดเพิ่มมากขึ้น ส่งผลให้มีจำนวนเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยโรคเรื้อรังเพิ่มมากขึ้น ในสหรัฐอเมริกาพบว่าประมาณ 1 ใน 4 หรือ 15-18 ล้านคน ของเด็กอายุน้อยกว่า 17 ปี มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง<sup>1</sup> สำหรับประเทศไทย พบว่าสถิติเด็กที่มีการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เช่น โรคไต โรคหืด โรคหัวใจ โรคเบาหวานซึ่งมีจำนวนเพิ่มขึ้นจากร้อยละ 6.9 เป็นร้อยละ 8.9 โดยเฉพาะเด็กวัยรุ่น<sup>2-3</sup> และโรคมะเร็งซึ่งพบอุบัติการณ์ของโรคมะเร็งในเด็กประมาณปีละ 1,000 ราย เฉพาะมะเร็งสมองพบปีละประมาณ 100 ราย ถือเป็นอุบัติการณ์ที่ค่อนข้างสูง<sup>4</sup> การเจ็บป่วยโรคเรื้อรังเหล่านี้เป็นปัญหาสุขภาพที่ต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลายาวนานหรือตลอดชีวิต<sup>5</sup> เพื่อควบคุมอาการของโรคหรือภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นได้

ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นสภาวะการณ์ที่ส่งผลกระทบต่อเด็กป่วยและครอบครัวทั้งด้านร่างกายและด้านจิตใจเป็นอย่างมาก เนื่องจากภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังอาจมีอาการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ไม่สามารถคาดการณ์ได้ เด็กที่มีการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังจึงจำเป็นต้องได้รับการจัดการดูแลอย่างต่อเนื่องในหลายด้าน ทั้งด้านภาวะการเจ็บป่วย จากโรค การส่งเสริมพัฒนาการและการเจริญเติบโตตามวัย เพื่อเป้าหมายหลัก คือสามารถควบคุมอาการของโรคได้ เด็กป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดี<sup>1</sup> วัยเด็กเป็นช่วงวัยที่ยังไม่สามารถดูแลตนเองได้อย่างสมบูรณ์ ครอบครัวเป็นสังคมหน่วยย่อยที่มีความใกล้ชิดและรับรู้ถึงลักษณะอาการหรืออาการเปลี่ยนแปลงของเด็กมากที่สุดจึงมีบทบาทสำคัญในการจัดการดูแลเด็ก<sup>6</sup> ดังนั้นบุคลากรทางสุขภาพโดยเฉพาะพยาบาลซึ่งเป็นผู้ที่ใกล้ชิดกับเด็กป่วยและครอบครัวมากที่สุด มีบทบาทสำคัญในการส่งเสริมความสามารถของครอบครัวในการจัดการดูแลเด็กป่วย บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอกรอบแนวคิดการจัดการของครอบครัวและแนวทางการนำแนวคิดไปใช้ในการช่วยเหลือครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังสำหรับพยาบาล ให้สามารถนำไปในการส่งเสริมการจัดการของครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังได้เหมาะสมกับบริบทของแต่ละครอบครัว เพื่อให้เด็กและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

## บทบาทของพยาบาลในการดูแลครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง

พยาบาลเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการดูแลครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรัง โดยพยาบาลต้องส่งเสริมครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรังให้สามารถปรับตัวและจัดการดูแลภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กได้อย่างเหมาะสมและต่อเนื่อง อย่างไรก็ตามมีความท้าทายสำหรับพยาบาลอย่างมากเนื่องจากการดูแลครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังนั้นต้องเผชิญปัญหาและปัจจัยหลายด้านที่ส่งผลให้ครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรังไม่สามารถจัดการดูแลเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังได้อย่างเหมาะสมและต่อเนื่อง<sup>7-8</sup> แม้ว่าจะได้รับการให้ความรู้จากบุคลากรทางสุขภาพเกี่ยวกับการจัดการดูแลเด็กแล้วก็ตาม ความท้าทายที่สำคัญของพยาบาลในการดูแลครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง คือ รูปแบบการส่งเสริมการจัดการของครอบครัวในปัจจุบันยังไม่เหมาะสมกับบริบทหรือไม่ตรงตามความต้องการของครอบครัวเนื่องจากบริบทของครอบครัวและสมาชิกในครอบครัวมีความแตกต่างกันรวมถึงรูปแบบหรือวิธีการปรับตัวของแต่ละครอบครัวก็แตกต่างกัน และไม่ทุกครอบครัวที่จะสามารถจัดการกับภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังได้<sup>9</sup>

จากการศึกษาเกี่ยวกับการจัดการของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง พบว่าครอบครัวหรือผู้ดูแลเด็กในครอบครัวบางส่วนยังให้การดูแลเด็กป่วยได้ไม่ถูกต้องและเหมาะสมเท่าที่ควร ยังคงพบปัญหาที่อาจส่งผลให้การรักษาหรือการป้องกันอาการกำเริบของโรคไม่ดีเท่าที่ควร ดังเช่นการศึกษาของณิชนันท์ อารีการเกิด และคณะ<sup>7</sup> เกี่ยวกับการจัดการของผู้ดูแลเกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมภายในบ้านที่กระตุ้นให้เกิดอาการหอบในเด็กโรคหืด พบว่าเรื่องการจัดการไรฝุ่นและสัตว์เลี้ยงที่มีขนมีเหมาะสมปานกลาง และการจัดการละอองเกสรของผู้ดูแลมีความเหมาะสมน้อยโดยพบว่าบริเวณบ้านมีละอองเกสรหญ้าหรือต้นไม้ร้อยละ 63.5 และการศึกษาที่ผ่านมาพบว่ามีโปรแกรมหรือรูปแบบการส่งเสริม

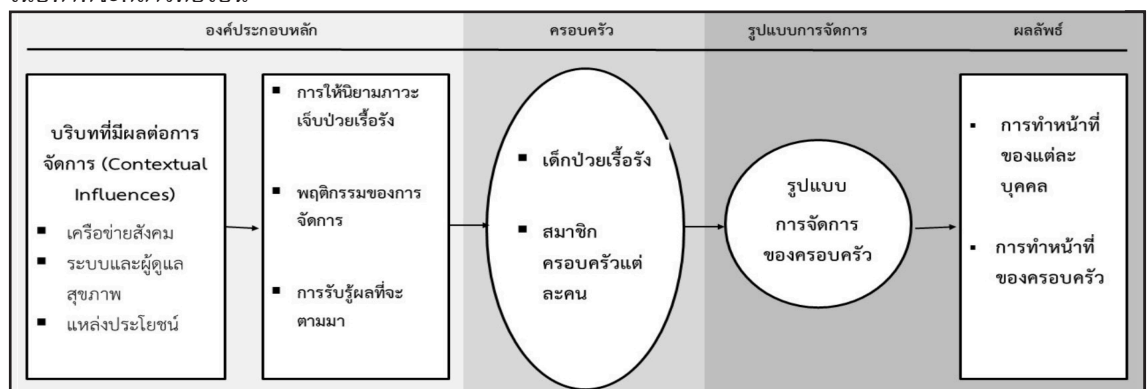
การจัดการดูแลของครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรังหลากหลาย ส่วนใหญ่เป็นกิจกรรมเกี่ยวกับการให้ความรู้ การเสริมสร้างพลังอำนาจ การให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยและมีการติดตามประเมินในระยะเวลาสั้น ๆ ซึ่งช่วยให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีขึ้นหลังได้รับโปรแกรมในช่วงแรก แต่หลังจากนั้นครอบครัวมักจะกลับมาดูแลเด็กป่วยตามเดิมหรือไม่ปฏิบัติตามแผนการรักษา แสดงให้เห็นว่า การให้ความรู้ การมีส่วนร่วมของครอบครัวและการเสริมสร้างพลังอำนาจครอบครัวเพียงอย่างเดียวไม่เพียงพอในการส่งเสริมให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้อย่างต่อเนื่อง<sup>10</sup> ปัญหาเหล่านี้อาจเกิดจากรูปแบบการส่งเสริมการจัดการของครอบครัวไม่เหมาะสมกับบริบทหรือไม่ตรงตามความต้องการของครอบครัวนั้น ๆ ครอบครัวหรือผู้ดูแลในครอบครัวเป็นเพียงผู้ได้รับคำแนะนำและปฏิบัติตามเท่านั้น<sup>11</sup> รวมทั้งปัจจัยเฉพาะบุคคล เช่น การให้ความหมายของภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง สิ่งสนับสนุนต่าง ๆ<sup>12</sup> ความสามารถในการเรียนรู้<sup>13</sup> ลักษณะอาการหรือความรุนแรงของโรค<sup>14</sup> ปัจจัยเหล่านี้อาจมีผลทำให้การช่วยเหลือสนับสนุนครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังในปัจจุบันยังไม่เพียงพอที่จะส่งเสริมให้สามารถจัดการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้อย่างต่อเนื่อง

ดังนั้นพยาบาลต้องยอมรับในความแตกต่างและมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการจัดการของครอบครัวที่มีเด็กป่วยเรื้อรัง ซึ่งจะช่วยให้พยาบาลเข้าใจลักษณะการจัดการของครอบครัวและสามารถตอบสนองความต้องการของครอบครัวได้เหมาะสมยิ่งขึ้น

### แนวคิดการจัดการของครอบครัว (Family Management Framework)

กรอบแนวคิดการจัดการของครอบครัว (Family Management Framework) ของ Knafel & Deatrck<sup>15</sup> เป็นกรอบแนวคิดที่ได้อธิบายถึงองค์ประกอบที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของครอบครัวรวมถึงรูปแบบการจัดการของครอบครัว (Family management style framework) แนวคิดนี้ได้เริ่มพัฒนาขึ้นในประเทศสหรัฐอเมริกามานานกว่า 20 ปี จากการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับวิธีการจัดการในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังในภาวะต่างๆ เช่น เบาหวาน ความพิการทางสมอง โรคมะเร็งและโรคเลือด เป็นต้น<sup>16</sup> และมีการนำไปศึกษาในประเทศทั่วโลก ซึ่งพบว่าสามารถอธิบายถึงรูปแบบการปรับตัวหรือการเผชิญปัญหาของครอบครัวได้ดี และสามารถนำข้อมูลที่ได้มาประยุกต์ใช้ในการวางแผนหรือพัฒนารูปแบบของการส่งเสริมการจัดการของครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้เหมาะสมกับบริบทของครอบครัวได้ดียิ่งขึ้น

ในแนวคิดการจัดการของครอบครัว<sup>12</sup> อธิบาย “แบบแผน” ของการจัดการของสมาชิกในครอบครัวเพื่อให้เข้าใจการตอบสนองต่อการเจ็บป่วยของครอบครัวผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง ซึ่งครอบครัวมีวิธีการที่หลากหลายที่ครอบครัวใช้ในการจัดการดูแลเด็กป่วย โดยกรอบแนวคิดแบบแผนการจัดการของครอบครัว ประกอบด้วย 4 องค์ประกอบ คือ 1) องค์ประกอบหลัก 2) ครอบครัว 3) รูปแบบการจัดการ และ 4) ผลลัพธ์ ดังรายละเอียดในรูปภาพที่ 1 และเนื้อหาที่จะกล่าวต่อไป



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดของแบบแผนการจัดการของครอบครัวของ Knafel, Deatrck และ Havill<sup>12</sup>

1. องค์ประกอบหลัก (Major Components) เป็นปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อการรับรู้ของสมาชิกในครอบครัว ทำให้สมาชิกของครอบครัวมีการตอบสนองต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของผู้ป่วยเด็กที่แตกต่างกัน<sup>12</sup> ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ดังนี้

1) การให้นิยามภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกครอบครัว (Definition of the situation) เป็นการรับรู้ของครอบครัวเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและเด็กป่วย มีความสำคัญต่อวิธีการที่ครอบครัวจะจัดการดูแลให้สอดคล้องกับกิจวัตรของครอบครัวอย่างไร การให้ความหมายของสมาชิกครอบครัว ขึ้นกับปัจจัยหลายด้าน ได้แก่ ลักษณะของผู้ป่วยเด็ก (child identity) มุมมองหรือการรับรู้ของสมาชิกครอบครัวเกี่ยวกับลักษณะการเจ็บป่วย (illness view) สัมพันธภาพของผู้ปกครอง (parental mutuality) และความเชื่อที่มีผลต่อภาวะสุขภาพ (mindset) ตัวอย่าง เช่น ครอบครัวที่มีการจัดการได้ดี มักให้ความสำคัญว่าต้องดูแลเด็กให้เป็นไปตามปกติมากที่สุด ในขณะที่ครอบครัวที่มีการจัดการแบบเป็นปัญหา มองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็กเป็นตัวทำให้เกิดปัญหาหรือภาวะกับทุกคนในครอบครัว

2) พฤติกรรมของการจัดการ (Management behaviors) หมายถึง การจัดการของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง เกิดจากกิจกรรมที่หลากหลายหรือการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันในการส่งเสริมเพื่อให้ครอบครัวมีการจัดการต่อภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังได้อย่างมีประสิทธิภาพ การจัดการในการทำหน้าที่ของครอบครัวที่ดี การเข้าใจและการแสวงหาวิธีปฏิบัติที่เหมาะสม ตลอดจนสามารถตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหาและอุปสรรคในการปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพ ครอบครัวต้องมีความอดทน ความพยายามและบากบั่นในการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น สิ่งที่ทำทนายของครอบครัว คือ การพัฒนากิจวัตรใหม่เพื่อจัดการการเจ็บป่วยและประสานกิจกรรมให้เข้ากับกิจกรรมภายในครอบครัว เพื่อให้เกิดความสมดุลระหว่างความต้องการของผู้ป่วยเด็กและคนอื่น ในครอบครัว ตัวอย่างเช่น ในครอบครัวที่สามารถจัดการได้ดี ในช่วงที่เพิ่งทราบการวินิจฉัยโรคของเด็กใหม่ ๆ ครอบครัวอาจไม่ได้เตรียมพร้อมสำหรับการดูแล ในระยะนี้ผู้ป่วยและครอบครัวต้องการคำแนะนำอย่างใกล้ชิด เพื่อปรับเปลี่ยนกิจวัตรของครอบครัวให้สมดุลมากที่สุด ในทางกลับกันครอบครัวที่ไม่สามารถจัดการได้ดี มักจะรู้สึกลำบากใจกับความรับผิดชอบที่มากขึ้นในการดูแลผู้ป่วยเด็ก โดยเฉพาะในระยะแรกของการรักษา ซึ่งอาจมีผลให้มีพฤติกรรมปกป้องผู้ป่วยมากขึ้น

3) ด้านการรับรู้ผลที่ตามมา (Perceived consequences) คือ การที่ครอบครัวรับรู้ต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยและคาดเดาเหตุการณ์ล่วงหน้า การรับรู้ด้านนี้เป็นผลจากพฤติกรรมจัดการดูแลและการให้ความหมายและจะมีผลต่อรูปแบบการจัดการของครอบครัว ถ้าภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กมีการเปลี่ยนแปลงบ่อย ๆ และอาการของเด็กแย่ลง การจัดการภายในครอบครัวจะมีความเครียดมากขึ้น ในทางตรงกันข้ามถ้าอาการของผู้ป่วยเด็กคงที่สามารถพยากรณ์โรคได้ดี ความกลัวของครอบครัวต่ออนาคตจะน้อยลง ตัวอย่างเช่น ครอบครัวที่สามารถจัดการได้ดีของกลุ่มในรูปแบบที่ มักมีการบูรณาการภาวะเจ็บป่วยของเด็กเข้าไปสู่การดำเนินชีวิตของครอบครัว เน้นที่การดำเนินชีวิตปกติของครอบครัวต่อไป และมองเห็นความเป็นไปได้ที่การดำเนินชีวิตในครอบครัวจะดีขึ้น ในขณะที่ครอบครัวที่มีปัญหาในการจัดการ มักจะเน้นที่การเจ็บป่วยของเด็กเพียงอย่างเดียว และอาจคาดคะเนว่าการเจ็บป่วยของเด็กจะมากขึ้นซึ่งจะมีผลให้เกิดความยุ่งยากในการดำเนินชีวิตในครอบครัวต่อไป

นอกจากนี้ “บริบทที่มีผลต่อการจัดการ” (Contextual Influences) เป็นปัจจัยที่มีผล ซึ่งจะส่งผลต่อการจัดการของครอบครัว บริบทเหล่านี้ ได้แก่ เครือข่ายทางสังคม ระบบสุขภาพและผู้ดูแลสุขภาพ และแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ

2. ครอบครัว หมายถึง เด็กป่วย และสมาชิกทั้งหมดในครอบครัว ได้แก่ บิดา มารดา และพี่น้องของเด็กป่วยหรือสมาชิกคนอื่นที่อาศัยอยู่ร่วมกัน

3. รูปแบบการจัดการของครอบครัว (Family Management Styles) เป็นวิธีการที่ครอบครัวใช้ในการจัดการในการดูแลเด็กป่วยอย่างหลากหลายวิธี คำว่า “การจัดการ” หมายถึง พฤติกรรมตอบสนองของครอบครัว และคำว่า “รูปแบบ” หมายถึง วิธีการที่ครอบครัวใช้ในตอบสนองต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของผู้ป่วยเด็ก รูปแบบการจัดการ



ของครอบครัว สามารถจำแนกออกเป็น 5 รูปแบบ<sup>12</sup> คือ

1) รูปแบบการจัดการที่มีการพัฒนาให้ดีขึ้นจนสามารถเข้าสู่ภาวะปกติของครอบครัว (Thriving style) ครอบครัวที่มีรูปแบบการจัดการในรูปแบบที่ 1 นี้ จะให้ความหมายของการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กกว่าเป็นเรื่องปกติ และการดำเนินชีวิตต้องดำเนินต่อไป บิดามารดามีความสัมพันธ์ระหว่างกันดี มีความมั่นใจในการจัดการกับปัญหา มีวิธีการจัดการแต่ละปัญหาไม่เคร่งเครียด แต่จะผ่อนคลายและเป็นเชิงรุก การรับรู้หรือความคาดหวังผลที่ตามมาจากการเจ็บป่วยจะเป็นลักษณะเชิงบวก และมองว่าผลกระทบจากการเจ็บป่วยต่อครอบครัวมีน้อย

2) รูปแบบการจัดการที่ยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น (Accommodating style) รูปแบบนี้ จะมีความคล้ายคลึงกับรูปแบบที่ 1 ครอบครัวจะปรับตัวได้ดีเมื่ออาการของผู้ป่วยคงที่แต่ความสามารถในการจัดการจะลดลง เมื่ออาการของเด็กเปลี่ยนแปลงหรือมีปัญหาที่ต้องจัดการดูแลมากขึ้น ครอบครัวที่มีรูปแบบการจัดการในรูปแบบนี้ มักจะให้ความหมายของการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กกว่าเป็นเรื่องปกติและการดำเนินชีวิตต้องดำเนินต่อไป บิดามารดาส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์ระหว่างกันดี มีความมั่นใจในการจัดการกับปัญหา มีวิธีการจัดการแต่ละปัญหาไม่เคร่งเครียด แต่จะผ่อนคลายและเป็นเชิงรุก การรับรู้หรือความคาดหวังผลที่ตามมาจากการเจ็บป่วยมักจะเป็นลักษณะเชิงบวก และมองว่าผลกระทบจากการเจ็บป่วยต่อครอบครัวมีน้อย

3) รูปแบบที่ใช้ความอดทนกับปัญหา (Enduring style) ครอบครัวที่มีการจัดการรูปแบบที่ 3 นี้มักจะให้ความหมายของการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กหลากหลายความหมาย ตั้งแต่เป็นเรื่องปกติไปจนถึงเป็นความหดหู่ใจ บิดามารดาส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์ระหว่างกันดี บิดามารดาอาจจะมี ความมั่นใจหรือหนักใจในการจัดการกับปัญหา มีวิธีการจัดการแต่ละปัญหาส่วนใหญ่เป็นเชิงรุก การรับรู้หรือความคาดหวังผลที่ตามมาจากการเจ็บป่วยมักจะเป็นลักษณะหลากหลาย ขึ้นอยู่กับความเจ็บป่วยของเด็ก การรักษาที่ได้รับและผลกระทบที่เกิดขึ้น รูปแบบนี้มักไม่แสวงหาแหล่งประโยชน์ใด ๆ

4) รูปแบบที่ต้องดิ้นรนและต่อสู้กับปัญหา (Struggling style) แต่เป็นการแก้ปัญหาที่มักไม่เกิดผลทางบวก ครอบครัวที่รูปแบบการจัดการแบบที่ 4 มักจะให้ความหมายของการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กหลากหลาย บิดามารดาคนใดคนหนึ่งยังมั่นใจในการจัดการ แต่อีกคนหนึ่งจะรู้สึกหนักใจกับปัญหา ความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาส่วนใหญ่จะไม่ดี แต่วิธีการจัดการแต่ละปัญหาส่วนใหญ่ยังเป็นเชิงรุก แต่ไม่แสวงหาแหล่งประโยชน์ การรับรู้หรือความคาดหวังผลที่ตามมาจากการเจ็บป่วยของบิดาหรือมารดาคนใดคนหนึ่งจะมองภาพในเชิงลบและคิดว่าความเจ็บป่วยของเด็กหรือผลกระทบอื่น ๆ จะรุนแรงมากขึ้นเรื่อย ๆ

5) รูปแบบที่มองสถานการณ์เป็นปัญหา (Floundering style) มักจะให้ความหมายของการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กและปัญหาที่เกิดขึ้นว่ารุนแรงไม่สามารถแก้ไขได้ บิดามารดาจะรู้สึกหนักใจและไม่สามารถจัดการกับปัญหาต่าง ๆ ได้ ความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาไม่ดี การรับรู้หรือคาดหวังผลที่ตามมาจากการเจ็บป่วยของทั้งบิดามารดาจะมองภาพในเชิงลบและคิดว่าผลกระทบจากความเจ็บป่วยของเด็กจะมีมากขึ้นเรื่อย ๆ โดยสามารถสรุปรูปแบบการจัดการของครอบครัวทั้ง 5 รูปแบบในตารางที่ 1

**4. ผลลัพธ์ (Outcome)** กรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวยังอธิบายถึงผลลัพธ์ของการจัดการที่ครอบคลุมทั้งรายบุคคลและครอบครัวนี้ โดยผลลัพธ์เป็นผลจากการปฏิบัติกิจกรรมของบุคคลหรือครอบครัวในการจัดการดูแลสมาชิกในครอบครัวที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง<sup>12</sup> ประกอบด้วย

1) ด้านตัวบุคคล เป็นสิ่งสำคัญในการประเมินผลลัพธ์ในการปฏิบัติการดูแล ได้แก่ คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและสมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นเป้าหมายของการดูแลรักษาเด็กป่วยเรื้อรังและครอบครัวให้สามารถมีการดำเนินชีวิตได้อย่างปกติ

2) ด้านครอบครัว หากครอบครัวมีการจัดการดูแลที่ดี ครอบครัวจะสามารถจัดการดูแลเด็กป่วยได้ตามบริบทของครอบครัวหรือตามบทบาทหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว



ตารางที่ 1 สรุปรูปแบบการจัดการของครอบครัว

องค์ประกอบหลัก	ประเด็น	รูปแบบการจัดการของครอบครัว				
		พัฒนาให้ดีขึ้น (Thriving)	ยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น (Accommodating)	อดทนกับปัญหา (Enduring)	ดิ้นรนและต่อสู้กับปัญหา (Struggling)	มองสถานการณ์เป็นปัญหา (Floundering)
การให้นิยามเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกครอบครัว	มุมมองต่อลักษณะของผู้ป่วยเด็ก	ปกติ	มักจะให้ความหมายว่าเป็นเรื่องปกติ	หลากหลาย	หลากหลาย	หดหู่ใจหรือเป็นปัญหา
	การให้ความหมายของการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็ก	ดำเนินชีวิตต่อได้ตามปกติ	ดำเนินชีวิตโดยส่วนใหญ่ได้ตามปกติ	หลากหลายตั้งแต่ปกติไปจนถึงเป็นความหดหู่ใจ	หลากหลายตั้งแต่ปกติไปจนถึงเป็นความหดหู่ใจ	มีความตึงเครียดหรือเครียดแค้น
	ความเชื่อต่อการจัดการของบิดามารดา	มั่นใจ	มารดาหรือผู้ดูแลหลักมักจะมั่นใจ	มั่นใจแต่บางครั้งรู้สึกหนักใจ	มารดามักรู้สึกหนักใจแต่บิดามักรู้สึกมั่นใจ	รู้สึกเป็นภาระที่หนัก และไม่พร้อมในการจัดการปัญหา
	สัมพันธภาพระหว่างบิดามารดา	ดี	มักจะดี	มักจะดี	มักจะไม่ดี	มักจะไม่ดี
พฤติกรรมของการจัดการ	ปรัชญาการเลี้ยงดูบุตร	ประนีประนอม	มักจะประนีประนอม	ประนีประนอมเชิงรุก	มักจะประนีประนอม	มักไม่มีปรัชญาหรือไม่มีความสม่ำเสมอ
	วิธีการจัดการ	เชิงรุก	มักจะเชิงรุก	มักจะเชิงรุก	มักจะเชิงรุก	มักจะตั้งรับสถานการณ์
	ความยุ่งยากในการจัดการกับครอบครัวและความเจ็บป่วย	ไม่มี	ไม่มี	หลากหลาย	ส่วนใหญ่มารดาจะรู้สึกยุ่งยาก	สมาชิกครอบครัวทั้งหมดจะรู้สึกมีความยุ่งยาก
ด้านการรับรู้ผลที่ตามมา	ความคาดหวังในอนาค	มองด้านบวกและผลกระทบต่างๆ มีน้อย	มักจะมองด้านบวกและผลกระทบต่างๆ มีน้อย	หลากหลายขึ้นกับความเจ็บป่วยและผลกระทบ	มารดามักมองในเชิงลบและมองผลกระทบว่าทวีความรุนแรงขึ้น	มองในเชิงลบและมองผลกระทบว่าทวีความรุนแรงขึ้น

ที่มา: ดัดแปลงจาก Susan<sup>17</sup>

## แนวทางการนำแนวคิดการจัดการครอบครัวไปใช้ส่งเสริมการจัดการของครอบครัว

การนำแนวคิดการจัดการครอบครัวมาช่วยในการส่งเสริมการจัดการครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังสามารถทำได้ในหลายมิติ ดังนี้

1) แนวทางแรกที่สามารถนำแนวคิดของการจัดการของครอบครัวไปช่วยในการส่งเสริมการจัดการครอบครัว โดยการนำไปใช้ประเมินสภาพครอบครัวก่อนให้การช่วยเหลือ มีการศึกษาวิจัยทั้งในต่างประเทศและในประเทศไทย ที่สนับสนุนการใช้ในการประเมินครอบครัว ยกตัวอย่าง เช่น ครอบครัวที่มีการจัดการรูปแบบที่ 1 จะตอบสนองต่อภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังได้ดีกว่าครอบครัวรูปแบบที่ 5<sup>18</sup> ซึ่งข้อมูลเหล่านี้มีความสำคัญในการนำไปวิเคราะห์ให้ทราบทั้งปัจจัย



ที่มีผลกระทบและความต้องการของครอบครัวของแต่ละครอบครัว

Knafl และคณะ<sup>19</sup> ได้เสนอแนวทางการประเมินครอบครัวโดยการประเมินเป็นข้อมูลเชิงคุณภาพจากการสังเกตและสอบถามประสบการณ์ของครอบครัวและจัดรูปแบบการจัดการของครอบครัวออกเป็น 5 รูปแบบตามที่กล่าวมาข้างต้น โดยรูปแบบที่ 1 รูปแบบการจัดการมีการพัฒนาให้ดีขึ้นจนสามารถเข้าสู่ภาวะปกติของครอบครัว (Thriving style) และรูปแบบที่ 2 รูปแบบการยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น (Accommodating style) ถือเป็นรูปแบบที่ครอบครัวสามารถจัดการปัญหาได้ดีจนสามารถเกือบเข้าสู่ภาวะปกติของครอบครัว (Thriving style) ส่วนรูปแบบที่ 3 รูปแบบที่ใช้ความอดทนกับปัญหา (Enduring style) รูปแบบที่ 4 รูปแบบที่ต้องดิ้นรน/ต่อสู้กับปัญหา (Struggling style) และ รูปแบบที่ 5 รูปแบบที่มองสถานการณ์เป็นปัญหา (Floundering style) เป็นรูปแบบที่ต้องการความช่วยเหลือจากพยาบาลและบุคลากรการแพทย์มากที่สุดเนื่องจากไม่สามารถจัดการกับปัญหาจนสามารถดำเนินชีวิตตามปกติได้

นอกจากนี้ Knafl และคณะ<sup>19</sup> ได้พัฒนาเครื่องมือแบบวัดการจัดการของครอบครัว (Family Management Measure) เพื่อให้สามารถนำไปใช้ในการประเมินการจัดการของครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังได้ง่ายมากขึ้น แบบวัดมีข้อคำถามทั้งหมด 53 ข้อ ประกอบด้วยการจัดการทั้งหมด 6 ด้าน ได้แก่

1) ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก (Child's Daily Life) เป็นการประเมินครอบครัวเรื่องการจัดการดูแลเด็กในการใช้ชีวิตประจำวัน เช่น การเล่นให้เหมือนกับเด็กทั่วไปให้มากที่สุด การให้เด็กได้พบปะกับเพื่อน การดูแลการเรียนหนังสือ และการสอนการใช้ชีวิตประจำวันเพื่อระมัดระวังภาวะเจ็บป่วยต่าง ๆ

2) ด้านผลกระทบของการเจ็บป่วย (View of condition impact) เป็นการประเมินครอบครัวในเกี่ยวกับผลกระทบต่อครอบครัว เช่น ความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว การดำรงชีวิตประจำวัน ปัญหาด้านสังคม และเศรษฐกิจของครอบครัว

3) ความยากลำบาก (Family Life Difficulty) เป็นการประเมินครอบครัวว่าต้องใช้ความอดทน ความพยายามในการจัดการกับปัญหาในการดูแลเด็กป่วย เพื่อลดภาวะแทรกซ้อน ลดความรุนแรงของโรค และเด็กป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

4) ความพยายามในการจัดการ (Condition Management Effort) เป็นการประเมินการแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค การรักษา และการดูแลเด็กโดยการซักถามจากแพทย์พยาบาล หรือหาข้อมูลด้านสุขภาพ รวมทั้งมีการซักถาม พุดคุย แลกเปลี่ยนความรู้และการดูแลเด็กกับครอบครัวอื่นที่มีเด็กป่วยภาวะคล้ายกัน

5) ความสามารถในการดูแล (Condition Management Ability) เป็นการประเมินศักยภาพของครอบครัวว่าสามารถดูแลเด็กป่วยสำเร็จตามเป้าหมายที่ตั้งไว้ เช่น เด็กมีภาวะสุขภาพดี ไม่เกิดภาวะแทรกซ้อน ครอบครัวมีความเชื่อมั่นในการจัดการว่า ตนเองสามารถจัดการสิ่งต่างๆ ได้ตามที่คาดหวังไว้ได้ หรือมีความพยายามที่จะกระทำ ไม่ย่อท้อต่ออุปสรรคและมีการพัฒนาทักษะอย่างต่อเนื่อง

6) ความร่วมมือของบิดามารดา (Parent Mutuality) เป็นการประเมิน ความรักความผูกพันกันระหว่างบิดามารดา เพราะเป็นพลังสำคัญในการจัดการปัญหาร่วมกันได้ดี เช่น การให้กำลังใจซึ่งกันและกัน การช่วยเหลือกันและกัน การรับฟังปัญหา การวางแผนอนาคตร่วมกัน และการปรับการดูแลเด็กให้สอดคล้องกับการดำเนินชีวิตประจำวัน เพื่อให้บรรลุถึงเป้าหมายในการดูแล คือ เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

เครื่องมือนี้ได้ถูกนำไปหาค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือแบบ test-retest ได้ค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .71-.9420 เครื่องมือนี้เป็นประโยชน์สำหรับพยาบาลและบุคลากรด้านสุขภาพในการใช้ประเมินครอบครัวหรือผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง ซึ่งปัจจุบันได้มีการใช้ในการศึกษาและประเมินการจัดการของครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังในประเทศสหรัฐอเมริกา เช่น ความพิการทางสมอง โรคเบาหวาน โรคหอบหืด โรคมะเร็ง โดยพบว่า สามารถใช้อธิบายความ



สามารถของครอบครัวในการเผชิญปัญหา การปรับตัวของสมาชิกในครอบครัว และการจัดการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้<sup>21-22</sup> การศึกษาในประเทศไทยพบการศึกษาเรื่องปัจจัยทำนายพฤติกรรมการจัดการของครอบครัวเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย<sup>23</sup> ได้มีการนำแบบวัดการจัดการของครอบครัว มาประยุกต์ใช้เป็นแบบประเมินการรับรู้การจัดการของครอบครัวเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งแบบวัดทำให้เข้าใจถึงการรับรู้และทราบข้อมูลพื้นฐานเกี่ยวกับความสามารถของครอบครัวในการจัดการดูแลเด็กป่วย ซึ่งเป็นประโยชน์ในการพัฒนาวิธีการช่วยเหลือครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรัง

2) แนวทางที่สอง คือ การนำแนวคิดการจัดการครอบครัวไปใช้เป็นข้อมูลในการออกแบบการช่วยเหลือให้ตรงกับความต้องการของครอบครัวมากยิ่งขึ้น เนื่องจากแนวคิดการจัดการของครอบครัวเป็นแนวคิดที่ช่วยให้บุคลากรทางด้านสุขภาพโดยเฉพาะพยาบาลสามารถเข้าใจถึงรูปแบบของการตอบสนองต่อภาวะความเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกครอบครัวที่มีเด็กป่วยเรื้อรัง ซึ่งข้อมูลเหล่านี้จะสามารถช่วยให้พยาบาลที่ดูแลครอบครัวสามารถหาวิธีการที่มีประสิทธิภาพในการช่วยจัดกิจกรรมหรืออุปกรณ์ ที่ตอบสนองต่อความต้องการของครอบครัวในแต่ละรูปแบบการจัดการที่แตกต่างกันได้อย่างครอบคลุมมากยิ่งขึ้น

3) แนวทางที่สาม คือ การนำไปใช้ในการประเมินผลลัพธ์ในการให้การพยาบาล เพื่อให้สามารถปรับรูปแบบการจัดการเป็นแบบที่สามารถจัดการได้ดียิ่งขึ้น ซึ่งสามารถนำไปประเมินผลลัพธ์ทั้งกับครอบครัวและผลลัพธ์รายบุคคล ตัวอย่างการวิจัยที่นำแนวทางทั้ง 3 แนวทางไปใช้ คือ นำแนวคิดการจัดการครอบครัวเป็นแนวทางในการให้การช่วยเหลือครอบครัวและประเมินผลลัพธ์ทั้งกับครอบครัวและผลลัพธ์รายบุคคล ดังนี้

การศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของรัชนิกร กุตระกูล<sup>8</sup> ซึ่งใช้กรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวและใช้แบบประเมินการจัดการของครอบครัวที่มีเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย<sup>23</sup> ที่ได้พัฒนามาจากแบบวัดการจัดการของครอบครัวของ Knafl และคณะ<sup>19</sup> ทั้งหมด 6 ด้าน มาใช้ในการศึกษาเพื่อส่งเสริมให้มารดามีแนวทางในการจัดการที่ดีในการดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ครอบคลุมทั้งด้านร่างกายและจิตใจ โดยโปรแกรมนี้ ประกอบด้วย 3 ขั้นตอน ได้แก่

ขั้นเตรียมความพร้อม: เป็นการค้นหาปัญหาการจัดการของครอบครัวทั้ง 6 ด้าน โดยแบบประเมินการจัดการของครอบครัวที่มีเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ของศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ และคณะ<sup>23</sup> ร่วมกับการอภิปรายร่วมกันถึงประสบการณ์และปัญหาที่พบ หลังจากทราบถึงปัญหาการจัดการของครอบครัวแล้ว จึงมีการให้ความรู้เพิ่มเติมส่วนที่ขาดแก่ครอบครัวให้ครอบคลุมการจัดการทั้ง 6 ด้าน โดยการให้คู่มือที่ค้นและทำแบบประเมินความรู้หลังดูสื่อวีดิทัศน์ รวมถึงมีการแจกคู่มือพ่อแม่สำหรับดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ไว้ให้ทบทวนความรู้ และแจกแบบบันทึกให้มารดาบันทึกการรับประทานอาหารของเด็กที่บ้าน

ขั้นพัฒนาความสามารถของมารดา: เป็นการฝึกทักษะการจัดการ การแก้ปัญหา และการตัดสินใจในการดูแลเด็ก โดยการให้จับคู่กับเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อฝึกการประเมินภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน แบ่งกลุ่มจำแนกอาหารที่เหมาะสมกับเด็กธาลัสซีเมีย ร่วมกันวิเคราะห์การรับประทานอาหารของเด็กจากแบบบันทึก

ขั้นปฏิบัติการจัดการดูแล: เป็นการตั้งเป้าหมายและวางแผนร่วมกัน ติดตามและการกำกับให้มารดามีการจัดการอย่างต่อเนื่อง โดยมีการกำกับติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ทุกสัปดาห์เป็นระยะเวลา 8 สัปดาห์ สอบถามเกี่ยวกับการบันทึกการรับประทานอาหารของเด็กและการบันทึกแผนการจัดการดูแลเด็กที่บ้าน สอบถามถึงปัญหาและการจัดการ เปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย และให้กำลังใจและชื่นชมความสามารถของมารดาในการจัดการดูแล เมื่อสิ้นสุดโปรแกรมสัปดาห์ที่ 8 มีการประเมินผลของโปรแกรมทั้งด้านครอบครัว คือ โดยประเมินการจัดการของมารดาจากแบบประเมินการจัดการของครอบครัวที่มีเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอีกครั้ง และด้านตัวบุคคล คือ ประเมินผลลัพธ์จากการจัดการดูแลของมารดาเด็กป่วย โดยประเมินจากระดับค่าฮีมาโตคริต (hematocrit) และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน



(serum ferritin)

เมื่อเปรียบเทียบกลุ่มทดลองกับกลุ่มควบคุมที่ได้รับการดูแลตามปกติที่ได้รับความรู้เพียงอย่างเดียว ผลการวิจัยพบว่า กลุ่มทดลองภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการของครอบครัวมีคะแนนการจัดการสูงกว่ากลุ่มควบคุมที่ได้รับการดูแลตามปกติ และผลลัพธ์ด้านตัวบุคคล พบว่า หลังได้รับโปรแกรมกลุ่มทดลองมีค่าเฉลี่ยของระดับฮีมาโตคริตสูงกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลอง โดยก่อนการทดลองมีค่าเฉลี่ยของระดับฮีมาโตคริตเท่ากับ 23.65 % หลังการทดลองเท่ากับ 23.73 % และหลังได้รับโปรแกรมกลุ่มทดลองมีค่าเฉลี่ยของระดับซีรั่มเฟอริตินต่ำกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลอง โดยก่อนการทดลองมีค่าเฉลี่ยของระดับซีรั่มเฟอริตินเท่ากับ 1,888.4 ng/ml หลังการทดลองเท่ากับ 1,864 ng/ml ทั้งนี้เนื่องจากโปรแกรมมีระยะเวลา 8 สัปดาห์ ซึ่งการประเมินผลระดับฮีมาโตคริตและซีรั่มเฟอริตินทันทีหลังได้รับโปรแกรม อาจเป็นระยะเวลาที่สั้นเกินไปที่จะส่งผลให้เด็กมีระดับฮีมาโตคริตสูงขึ้นหรือระดับซีรั่มเฟอริตินลดลงอย่างชัดเจน

จากผลการวิจัยนี้สนับสนุนแนวทางการนำแนวคิดการจัดการครอบครัวไปใช้ในการช่วยเหลือครอบครัวที่เด็กมีภาวะเรื้อรังในวัฒนธรรมไทยได้

## บทสรุป

ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กไม่เพียงแต่ส่งผลกระทบต่อตัวเด็กและยังส่งผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวด้วย กรอบแนวคิดการจัดการของครอบครัว พัฒนาขึ้นเพื่อให้บุคลากรทางสุขภาพโดยเฉพาะพยาบาลเข้าใจครอบครัวของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง และสามารถให้การช่วยเหลือครอบครัวเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้อย่างมีประสิทธิภาพ การส่งเสริมให้ครอบครัวสามารถจัดการดูแลเด็กป่วยได้อย่างเหมาะสม ถือเป็นสิ่งที่ท้าทายสำหรับพยาบาลและบุคลากรทางสุขภาพ การประเมินครอบครัวหรือการทำความเข้าใจบริบทของครอบครัวจึงควรเป็นแนวทางปฏิบัติเบื้องต้นหรือขั้นตอนแรกของการพัฒนาโปรแกรมวิธีการส่งเสริมการจัดการของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของแต่ละครอบครัว อย่างไรก็ตาม การดูแลผู้ป่วยเด็กมีปัจจัยหลายอย่างที่มีผลกระทบต่อจัดการของครอบครัวอย่างต่อเนื่อง ดังนั้นการประเมินครอบครัวควรมีการประเมินความสามารถในการจัดการเป็นระยะ และการพัฒนาความสามารถในการจัดการของครอบครัว เป็นขั้นตอนที่ต้องอาศัยความร่วมมือของสมาชิกในครอบครัว และต้องอาศัยการออกแบบกิจกรรมและกำหนดช่วงเวลาที่สุดคล้องกับครอบครัวและพยาบาลสามารถปฏิบัติได้จริง นอกจากนี้การศึกษาที่ผ่านมาทั้งในประเทศไทยและต่างประเทศ<sup>15,21-22</sup> ส่วนใหญ่ยังเป็นการศึกษาแบบตัดขวาง ดังนั้นควรมีการศึกษาความแตกต่างในบริบทของเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังในแต่ละภาวะและมีการศึกษาในระยะยาวมากขึ้น รวมทั้งควรเพิ่มการศึกษาแนวทางในการพัฒนาความสามารถในการจัดการของครอบครัวเพิ่มมากขึ้น เพื่อให้สามารถพัฒนาเป็นแนวทางในการช่วยเหลือครอบครัวที่เหมาะสมในแต่ละภาวะ เพื่อให้ครอบครัวสามารถดูแลเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังได้เหมาะสมอย่างต่อเนื่องส่งผลให้เด็กที่มีภาวะเรื้อรังและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

## References

1. Bruce E, Sarah S, Madeleine J, Eric M. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol* 2012; 27(8): 455-480.
2. Bureau of Non communicable disease. Annual Report 2017 Bureau of Non communicable Disease [internet]. 2018 [cite 2018 Mar 21]. Available from <http://thaincd.com/2016/media-detail.php?id=12986&gid=1-015-008>
3. Diabetes Association of Thailand. Diabetes statistics of Thailand [internet]. 2017. [cite 2018 June 10]. Available from [http://iregist.igenco.co.th/web/dmthai\\_old/news\\_and\\_knowledge/list/3?page=7](http://iregist.igenco.co.th/web/dmthai_old/news_and_knowledge/list/3?page=7)
4. Thai Health Promotion Foundation. 5 types of cancer in children [internet]. 2016. [cite 2016 October 20]. Available from <http://www.thaihealth.or.th/content/28040-81.html>
5. World Health Organization. Non communicable diseases [internet]. 2014 [cite 2018 Mar 21]. Available from <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>
6. Barbara L, Janet A. Health care autonomy in children with chronic conditions: Implications for self-care and family management. *Nurs Clin North Am* 2014; 48(2): 305-317.
7. Areegamlert N, Wichiencharoen K, Sriussadaporn P, Piboonpocaun O. Caregiver management of asthma triggers within the home environment. *J Nurs Sci* 2010; 28(4): 76-85. (in Thai).
8. Kuttasang R. Effect of family management promotion program on maternal management and health status of school age children with thalassemia. Faculty of Nursing [Master thesis]. Chonburi: Burapha University. 2016. (in Thai).
9. Pongsing Y. Family management style framework: a concept to help families of children with chronic condition. *Journal of Boromarajonani College of Nursing, Bangkok* 2011; 27(1). 1-8. (in Thai).
10. Sananreangsak S. Development of a family management program for school-aged children with Thalassemia. Unpublished Doctoral dissertation, Public Health Nursing, Faculty of graduate studies [Master thesis]. Bangkok: Mahidol University. 2011. (in Thai).
11. Nookong A. The effect of a home environmental management program for children with asthma on caregivers' management behavior. *J Nurs Sci* 2011; 29(3): 94-102. (in Thai).
12. Knafl K, Deatrick J, Havill N. Continued development of the family management style framework. *Journal of Family Nursing* 2012; 18(1): 11-34.
13. Thongsamrit N, Chandarasiri P. Psychosocial status among mother of children with chronic lung disease. *Chula Med J* 2016; 60(5): 575-788. (in Thai).
14. Watthanachai P. Asthma severity, family management behavior and asthma symptom control in children among family caregivers. *Nursing journal* 2016; 43(2). 1-12. (in Thai).
15. Knafl K, Deatrick J. Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing* 2003; 9(3): 232-256.
16. Gallo A, Knafl K, Angst D. Information management in families who have a child with a genetic condition. *J Pediatric Nurs* 2009; 24(3): 194-204. doi:10.1016/j.pedn.2008.07.010.



17. Susan K. Clinical application of family management style to family of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2006; 23(1): 28-31.
18. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS, Faria-Ichikawa CR, Silva LR. The use of the family management style framework to evaluate the family management of liver transplantation in adolescence. *Rev Esc Enferm USP* 2014; 48(3): 430-7.
19. Knafl K, Deatrck J, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafl G, Malley J. Description of the Family Management Measure (FaMM) [internet]. 2007. [cite 2018 Mar 21]. Available from <http://www.Ohsu.edu/son/famm>.
20. Knafl K, Deatrck J, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafl G, Malley J. Assessment of the psychometrics of the family management measure. *Journal of Pediatric Psychology* 2011; 36(5): 494-505.
21. Knafl K, Deatrck J, Knafl G, Gallo A, Grey M, Dixon J. Pattern of family management of children chronic condition and their relationship to child and family functioning. *J Pediatric Nurse* 2013; 28(6). 523-535.
22. Riper M, Knafl G, Roscigni C, Knafl K. Family management of childhood chronic condition: Does it make a difference if the child has an intellectual disability. *American Journal of Medical genetics* 2018; 82-91. doi: 10.1002/ajmg.a.38508.
23. Sananreangsak S, Lapvongwatana P, Virutsetazin K, Vatanasomboon P, Gaylord N. Predictors of family management behavior for children with thalassemia. *Southeast Asian J Trop Med Public Health* 2012; 43(1): 160-172. (in Thai).