

การดูแลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ตามช่วงอายุแบบสหวิทยาการ

สุธีรา ประดับวงษ์

หอผู้ป่วยศัลยกรรม 3 ก

แผนกการพยาบาลศัลยกรรมและออร์โธปิดิกส์ งานบริการพยาบาล คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

Interdisciplinary Care on Timing of Cleft Lip-Palate

Suteera Pradubwong

Department of Surgical and Orthopedics, Division of Nursing, Faculty of Medicine, Khon Kaen University

ความเป็นมา

ภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ มีอุบัติการณ์ 2.49 รายต่อเด็กแรกเกิด 1,000 ราย หรือประมาณ 745 รายต่อปี ซึ่งเป็นสถิติที่สูงมากในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ภาวะปากแหว่งเพดานโหว่นี้ได้ส่งผลกระทบต่อภาพลักษณ์ของใบหน้า ทำให้ริมฝีปาก เพดานอ่อน เพดานแข็งบางส่วนแยกออกจากกันได้ มีปัญหาในการดูดกลืน การพูด การได้ยิน ปัญหาในการติดเชื้อของหูชั้นกลาง และการติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจ ปัญหาในช่องปากและฟัน และปัญหาทางด้านจิตใจทั้งในผู้ป่วยและครอบครัว โดยความผิดปกติที่มีความซับซ้อนซึ่งเกิดขึ้นกับหลายระบบและใช้เวลาในการรักษาที่ยาวนานตั้งแต่แรกเกิดจนกระทั่งอายุมากกว่า 15 ปี จึงต้องได้รับการดูแลจากผู้ที่มีความรู้ มีความชำนาญเฉพาะด้าน หลากหลายสาขาวิชาชีพ¹⁻⁶ จึงจำเป็นที่จะต้องมีการประสานงานในการดูแลทั้งต่อผู้ป่วยและทีมสหสาขาวิทยาการ

พยาบาลคือผู้ให้การดูแลผู้ป่วยและครอบครัวในเด็กกลุ่มนี้ ตั้งแต่การตั้งครรภ์ การฝากครรภ์ การคลอด การดูแลหลังคลอด การแนะนำการให้นมแม่ในเด็กที่มีภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ซึ่งสามารถดื่มนมแม่ได้หากได้รับคำแนะนำจากพยาบาลผู้มีความชำนาญในการให้นมแม่ได้อย่างถูกต้อง การดูแลก่อนและหลังการผ่าตัด การซ่อมแซมภาวะปากแหว่ง การเย็บปิดเพดานโหว่ การผ่าตัดปลูกถ่ายกระดูกสันหลังอก และการผ่าตัดแก้ไขความพิการหรือรอยแผลเป็นต่างๆ ที่คงเหลือ ดังนั้นพยาบาลจึงเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญของทีมสหสาขาวิทยาการในการประเมิน / ดูแล / ให้คำปรึกษา / แนะนำผู้ป่วยและครอบครัวตามที่กล่าวมา และยังมีบทบาทที่สำคัญในการประสานการดูแลต่อผู้ป่วยและครอบครัว เพื่อให้ได้รับการผ่าตัดรักษาตามช่วงอายุอย่างเหมาะสม และยัง

ทำหน้าที่ประสานการดูแลกับทีมสหวิทยาการที่ร่วมกันรักษา เพื่อให้ผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้รับการดูแลแบบบูรณาการอย่างเป็นองค์รวม^{2,4,9,10} ซึ่งหวังผลให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีความพึงพอใจในผลของการรักษา อวัยวะทุกส่วนทำงานได้ใกล้เคียงปกติ และสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีคุณภาพต่อไป^{3,4,6-8} กระบวนการดูแลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่แบบสหวิทยาการของศูนย์การดูแลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ฯ โรงพยาบาลศรีนครินทร์¹⁻¹¹: บทบาทพยาบาลผู้ประสานงานการดูแล

1. แจ้งให้ผู้ป่วย/ครอบครัวทราบถึงโปรแกรมการรักษา และการดูแลทั้งหมดของทีมสหสาขา (ใช้เพิ่มภาพประกอบและแจกคู่มือ)
2. ประเมิน/ดูแล/ให้คำปรึกษา/ให้คำแนะนำแก่ผู้ป่วย/ผู้ปกครองทั้งรายกลุ่มและรายบุคคลเกี่ยวกับการดูแลรักษา เช่น การให้นม การดูแลเมื่อใส่ Obturator การเตรียมตัวเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และการเข้าหาแหล่งช่วยเหลือต่างๆ
3. จำแนกทารกที่มีปัญหาเร่งด่วนให้พบแพทย์หรือทีมผู้เชี่ยวชาญ
4. จัดทำตารางนัดหมายให้ผู้ป่วยได้พบทีมได้อย่างเหมาะสมตามช่วงอายุ
5. รวบรวมปัญหาต่างๆจากการปฏิบัติงานบนคลินิก การประชุมปรึกษาของทีม และปัญหาของผู้ป่วย/ครอบครัว นำเสนอต่อทีม เพื่อหาแนวทางการแก้ไข
6. ดูแลและจัดทำฐานข้อมูลเพื่อเป็นศูนย์กลางแห่งการเรียนรู้และการวิจัย
7. ประสานและแนะนำผู้ป่วยไปตรวจคลินิกเฉพาะทางต่างๆ

คำแนะนำการดูแลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ตามช่วงอายุแบบสหวิทยาการ^{1,9,10}

อายุ	การดูแลรักษาของทีมสหวิทยาการ
แรกเกิด - 3 เดือน	นำผู้ป่วยเข้าตรวจรักษาเพื่อให้ทราบเรื่องโรค แนวทางการรักษา และการดูแลที่ควรได้รับ เช่น การให้นม การเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการผ่าตัด หากมีความผิดปกติมากอาจต้องใส่เพดานเทียมเพื่อช่วยในการดูดกลืน ป้องกันการสำลัก เข้าหาแหล่งช่วยเหลือและแหล่งสนับสนุนต่างๆ ให้มีโอกาสพูดคุยและระบายความรู้สึก
3-4 เดือน	เตรียมตัวเข้ารับการผ่าตัดซ่อมแซมริมฝีปาก จมูก และฟัน จมูก ปฏิบัติตามคำแนะนำก่อน-หลังผ่าตัดที่ได้รับ ดูแลสุขภาพทั่วไป เข้ารับการตรวจหูภายใน 6 เดือน
4-9 เดือน	ดูแลสุขภาพทั่วไป ตรวจฟัน กระตุ้นการพูด
9-12 เดือน	เข้าผ่าตัดซ่อมแซมเพดานโหว่ ปฏิบัติตามคำแนะนำก่อน-หลังผ่าตัดที่ได้รับ ดูแลสุขภาพทั่วไป กระตุ้นการพูด การตรวจหู ตรวจการได้ยิน และดูแลสุขภาพฟัน
1-4 ปี	ผ่าตัดตกแต่งซ่อมแซมความพิการที่คงเหลือ ดูแลสุขภาพทั่วไป กระตุ้นการพูด ตรวจหู ตรวจการได้ยิน ดูแลสุขภาพฟันและติดตามพัฒนาการของฟัน
4-5 ปี	เข้ารับการแก้ไขความบกพร่องอื่นๆ ปรึกษาปัญหาต่างๆ ดูแลสุขภาพทั่วไป ติดตามปัญหาการพูด ตรวจหู ตรวจการได้ยิน ตรวจสภาวะการสบฟันที่ผิดปกติ
5-9 ปี	เข้ารับการแก้ไขความบกพร่องอื่นๆ ปรึกษาปัญหาต่างๆ ดูแลสุขภาพทั่วไป ติดตามปัญหาการพูด ทำทันตกรรม จัดฟันเตรียมการสำหรับการปลูกถ่ายกระดูกที่สันเหงือก
9-11 ปี	เข้ารับการผ่าตัดปลูกถ่ายกระดูกที่สันเหงือก ปฏิบัติตามคำแนะนำก่อน-หลังผ่าตัดที่ได้รับ ติดตามการฝึกพูด ตรวจหูเมื่อมีปัญหา
11-12 ปี	เข้ารับการตรวจตามนัด ดูแลสุขภาพทั่วไป ติดตามปัญหาการพูด ติดตามสุขภาพช่องปากและฟัน
12-15 ปี	เข้ารับการตรวจตามนัด ดูแลสุขภาพทั่วไป ติดตามปัญหาการพูด ติดตามสุขภาพช่องปากและฟัน
> 15 ปี	เข้ารับการผ่าตัดตกแต่งรูปร่างกระดูกและขากรรไกร (หากมีความผิดปกติมาก) ปรึกษาปัญหาต่างๆ ที่ยังไม่ได้รับการแก้ไข และเข้าตรวจรักษาตามนัดจนกว่าจะหมดปัญหาและมีความพึงพอใจทั้งผู้ป่วยและครอบครัว

8. ทำวิจัยและร่วมมือในการทำวิจัยเพื่อพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่แบบสหวิทยาการให้มีมาตรฐานเทียบเท่าระดับสากล

9. จัดสิ่งแวดล้อม สถานที่ให้เป็นสัดส่วน พร้อมมีของเล่นตามวัยให้กับเด็กขณะเข้ากลุ่มและรอการตรวจ

10. จัดทำกลุ่ม ครอบครัวช่วยเหลือกัน (Family support group) ร่วมกับนักสังคมสงเคราะห์

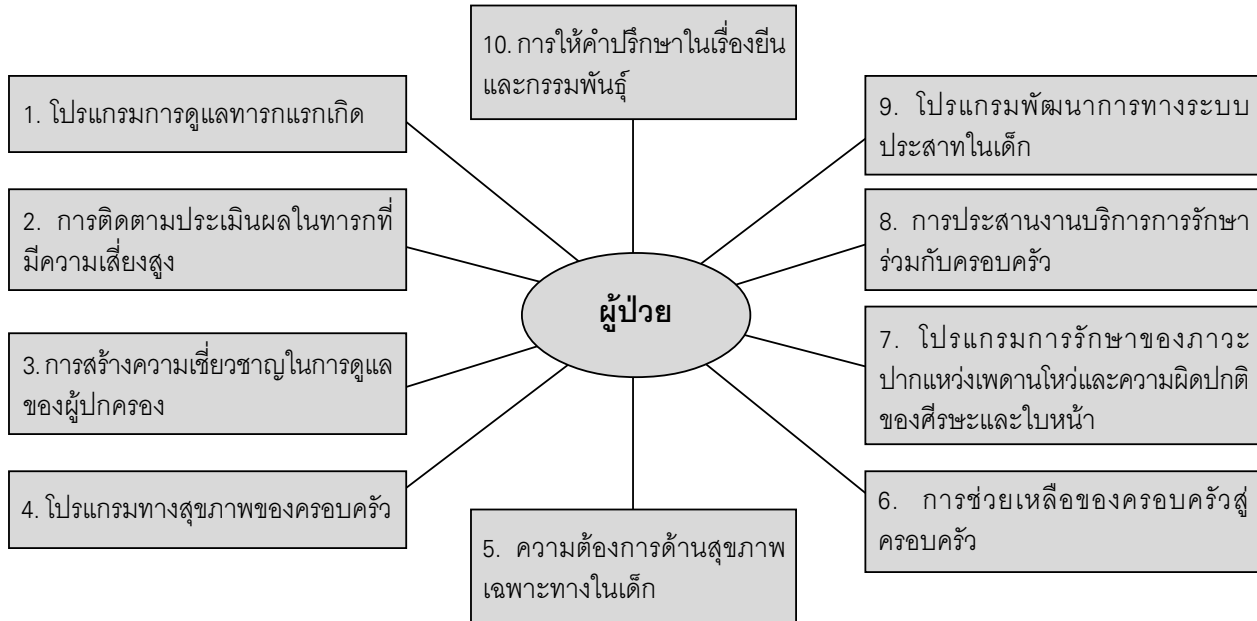
11. ติดตามประเมินผลการปฏิบัติ ตรวจสอบเพื่อยืนยันว่าผู้ป่วยได้รับการดูแลตามขั้นตอนที่ได้วางแผนไว้ทุกครั้งที่มา

ติดตามผลการรักษา พร้อมทั้งให้เบอร์โทรติดต่อกลับเมื่อมีปัญหาในการดูแล

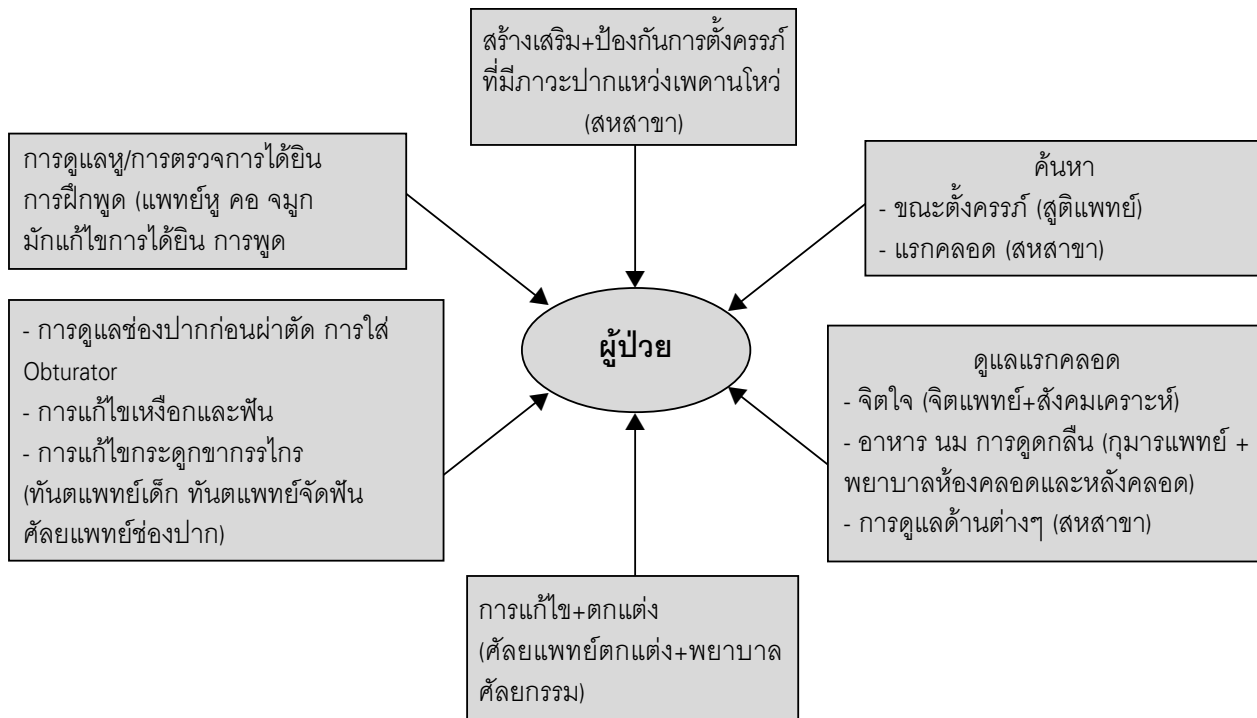
12. จัดประชุม อบรมวิชาการ/เชิงปฏิบัติการในนามของศูนย์การดูแลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ และความพิการแต่กำเนิดของศีรษะและใบหน้ามหาวิทยาลัยขอนแก่น เพื่อเผยแพร่ความรู้ให้กับเจ้าหน้าที่/ผู้ป่วยและครอบครัว

13. จัดให้มีเครือข่ายเชื่อมโยงประสานการดูแลไปยังแหล่งต่างๆ เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องตามช่วงเวลาที่เหมาะสม

แผนภูมิการดูแล : โดยความร่วมมือของทีมสหสาขา
 ระบบการดูแลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่โดยยึดผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง โรงพยาบาลศรีนครินทร์
 คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น



แผนภูมิการดูแลผู้ป่วย โดยความร่วมมือของทีมสหสาขา



ผลลัพธ์จากการดูแล

- ทราบปัญหาที่แท้จริง หาแนวทางแก้ไขได้อย่างถูกต้อง
- เกิดความร่วมมือในการรักษาได้รับการดูแลตามช่วงอายุอย่างเหมาะสม
 - เกิดผลลัพธ์ในการรักษาที่ดี ผู้ป่วยและญาติมีความพึงพอใจ ได้รับการดูแลอย่างบูรณาการแบบเป็นองค์รวม
 - พัฒนาการความรู้ พัฒนาทีมการดูแล เกิดความชำนาญเฉพาะทางในการดูแล
 - ความสำเร็จของทีมสหสาขา ความร่วมมือ การประสานการดูแล
 - ผู้ป่วย/ครอบครัว มีความพึงพอใจ อวัยวะต่างๆ ทำงานได้ใกล้เคียงปกติ มีคุณภาพชีวิตที่ดี

จากการติดตามประเมิน และให้คำแนะนำผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ ที่มีความผิดปกติที่ซับซ้อน โดยต้องได้รับความร่วมมือในการดูแลรักษาจากทีมสหสาขาที่มีความชำนาญเฉพาะด้าน ซึ่งต้องใช้เวลาในการรักษาที่ยาวนาน ตั้งแต่แรกเกิดจนถึงช่วงอายุมากกว่า 15 ปีนั้น พบว่ามีความจำเป็นที่ต้องมีพยาบาลผู้ประสานการดูแลเพื่อคอยให้คำแนะนำและให้คำปรึกษา ประสานการดูแลกับผู้ป่วย / ครอบครัว และกับทีมสหสาขา เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลรักษาตามช่วงอายุอย่างเหมาะสมอย่างองค์รวม พร้อมทั้งประสานกับองค์กรต่างๆ ในการดูแลที่ต่อเนื่องเพื่อให้ผู้ป่วยเติบโตอย่างมีคุณภาพอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข แต่จากการปฏิบัติงานที่ผ่านมาพบว่ายังมีปัญหาในการดูแลและประสานงานทั้งตัวผู้ปฏิบัติทีมสหสาขาและผู้ป่วยและครอบครัว ดังนี้

ปัญหาที่พบในการดูแล การดูแลรักษาผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่แบบสหวิทยาการตามช่วงอายุ เป็นสิ่งที่เกิดขึ้นในแนวใหม่ของการรักษา ความไม่คุ้นเคยในการรักษาเป็นทีมภาวะซับซ้อนของโรคซึ่งต้องใช้เวลากการรักษาที่ยาวนาน และปัจจัยอื่นๆที่เข้ามาเกี่ยวข้องทำให้เกิดปัญหาในการดูแลรักษาผู้ป่วยซึ่งสามารถมองปัญหาที่เกิดจากการทำงาน ได้ดังนี้

1. ปัญหาที่เกิดจากพยาบาลผู้ประเมินและให้คำแนะนำ

- ด้านความรู้ พยาบาลผู้ทำหน้าที่ประเมินและให้คำแนะนำยังขาดความรู้เชิงลึกในกระบวนการประเมินและให้การรักษของทีมสหสาขา เช่น การฝึกพูด การประเมินภาวะความบกพร่องของเพดานอ่อนและผนังคอหอย (Velopharyngeal Insufficiency) การจัดสันเหงือกก่อนผ่าตัด กระบวนการทำและใส่เพดานเทียม กระบวนการจัดฟัน เป็นต้น ซึ่งอาจมีผลต่อการประเมินและให้คำแนะนำที่ไม่ครอบคลุมได้
- ด้านสิ่งแวดล้อม การปฏิบัติงาน ณ ห้องตรวจศัลยกรรมในวันอังคารและพฤหัสบดี พบว่าจะมีผู้ป่วยจำนวนมากที่มาขอรับการตรวจรักษา สถานที่คับแคบ ผู้ป่วยเด็กร้องไห้แง อากาศร้อน ลักษณะการทำงานที่วุ่นวาย รีบร้อน

ผู้ป่วยทุกรายต้องการที่จะตรวจเป็นรายแรกๆ เพื่อจะได้รับกลับบ้านหรือทำภารกิจอื่นๆ ทำให้ไม่มีความเป็นสัดส่วนไม่มีแม่แต่สถานที่นั่งรอตรวจ ทำให้บรรยากาศในการให้ข้อมูลไม่เหมาะสม

จากปัญหาที่กล่าวมา ควรมีการปรับปรุงในด้านของพยาบาลผู้ทำหน้าที่ประเมินและให้คำแนะนำในเรื่องของการวางแผนเพื่อหาความรู้เพิ่มเติมในงานเฉพาะทางของแต่ละสหสาขา เพื่อพัฒนาทักษะและเพิ่มพูนความรู้ต่อไป

ในด้านของสิ่งแวดล้อม ควรมีการจัดห้องที่เป็นสัดส่วนให้กับผู้ป่วยและครอบครัวให้เป็นห้องที่ให้คำปรึกษาและเข้ากลุ่มครอบครัวช่วยเหลือกัน จัดของเล่นที่เหมาะสมตามวัยให้กับเด็กที่รอตรวจไม่ให้ร้องไห้แง เพื่อลดการรบกวนการให้คำปรึกษาหรือการเข้ากลุ่ม และจัดให้ผู้ป่วยได้รับการตรวจอย่างเหมาะสมโดยไม่แออัดจนเกินไป ประสานให้ผู้ป่วย ไปตรวจยังคลินิกเฉพาะทางต่างๆ ตามความเหมาะสม

2. ปัญหาที่เกิดโดยทีมสหสาขา

- ความไม่เข้าใจแผนการรักษาของทีมฯ หลักการของการรักษาโดยทีมสหสาขา สมาชิกในทีมทุกคนต้องทราบบทบาท และหน้าที่การทำงานของแต่ละสหสาขาเป็นอย่างดี แต่ในทางปฏิบัติยังมีสมาชิกหลายๆ สาขาที่ยังไม่ทราบการทำงานของสมาชิกในทีม ซึ่งอาจทำให้ผลของการดูแลรักษาขาดความต่อเนื่องและเชื่อมโยงซึ่งกันและกันได้ อาจส่งผลให้ผู้ป่วยและครอบครัวเสียประโยชน์ที่ควรได้รับในการรักษา

- การสื่อสารภายในทีมสหสาขา การสื่อสารที่ดีคือหัวใจสำคัญในการรักษาผู้ป่วยที่ต้องใช้เวลาในการรักษาที่ยาวนาน การขาดความเชื่อมโยงในการสื่อสารการรักษาของทีม ขาดผู้รับผิดชอบในการสื่อสารภายในทีม ต่างฝ่ายต่างทำบทบาทการดูแลรักษาของตนโดยขาดการเชื่อมโยงข้อมูล ย่อมทำให้ผลของการรักษาขาดประสิทธิภาพไปได้ในระดับหนึ่ง ดังนั้นเพื่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดต่อผู้ป่วยและครอบครัว ควรจะมีการประสานงานการดูแลให้เป็นรูปธรรมที่ชัดเจนเกิดขึ้นภายในทีม เพื่อเป็นตัวกลางในการเชื่อมโยงข้อมูลทั้งต่อทีมต่อผู้ป่วย/ครอบครัวต่อไป

- ขาดการประเมินผลลัพธ์ของการรักษาการประเมินผลการรักษาของทีม โดยรวมยังไม่เกิดขึ้นทำให้ขาดการวางแผนที่จะดำเนินงานให้มีประสิทธิภาพเกิดขึ้นได้ค่อนข้างยาก

จากปัญหาที่กล่าวมาน่าจะมีแนวทางในการแก้ไขปัญหาคือ ทีมสหสาขาควรมีการประชุมพบปะพูดคุย สื่อสารกันให้มากขึ้น โดยมีผู้ประสานงานในทีม คอยอำนวยความสะดวกและเชื่อมประสานข้อมูลต่างๆ ให้กับทีม และควรมีการประชุมทางวิชาการเพื่อให้แต่ละสหสาขา ได้พูดถึงบทบาทหน้าที่

ของตนในงานที่ปฏิบัติ เพื่อความเด่นชัดของบทบาท ความเข้าใจ และการยอมรับที่จะเกิดขึ้น

3. ปัญหาที่เกิดโดยผู้ป่วยและครอบครัว

- ผู้ป่วยและครอบครัวขาดความรู้ความเข้าใจในเรื่องของโรคและแผนการรักษาโดยทีมสหสาขาที่ต้องใช้ระยะเวลาการรักษาที่ยาวนาน ทำให้เกิดปัญหาในการดูแลรักษาที่ไม่ต่อเนื่อง หรือไม่ทราบว่าต้องปฏิบัติตัวอย่างไร ได้รับข้อมูลไม่ตรงกับความต้องการ มีความสับสนและไม่เข้าใจในข้อมูลที่ได้รับขาดความต่อเนื่องเชื่อมโยงของข้อมูล

- ความยากในการเข้าถึงแหล่งช่วยเหลือหรือแหล่งข้อมูล ทำให้ไม่ทราบว่าต้องทำอะไร จะขอความช่วยเหลือจากใครอย่างไร ขาดแหล่งสนับสนุนทางสังคมทำให้ไม่สามารถแก้ไขปัญหาต่างๆ ได้

- ระดับการศึกษา การศึกษาของผู้ป่วย / ผู้ดูแลมีส่วนสำคัญในการรับรู้ข้อมูลหรือการแสวงหาแหล่งช่วยเหลือซึ่งโดยส่วนใหญ่ภาวะปากแห้งเพดานโหว่มักเกิดกับครอบครัวที่มีฐานะยากจน ระดับการศึกษาค่อนข้างต่ำ ซึ่งส่งผลให้การรับรู้ข้อมูล การปฏิบัติตัวในการดูแลรักษา และการเข้าถึงแหล่งช่วยเหลือมีข้อจำกัด

- ฐานะทางเศรษฐกิจ สถานะทางเศรษฐกิจมีส่วนสำคัญมากในการดูแลรักษาผู้ป่วยกลุ่มนี้ เนื่องจากการรักษาที่ต้องใช้ระยะเวลาที่ยาวนานซึ่งส่งผลกระทบต่อในด้านค่าใช้จ่ายต่างๆ ตามมา ดังเช่นการมาตรวจตามนัดต้องเสียค่าใช้จ่ายต่างๆ มาก และเสียเวลาที่ต้องใช้ในการประกอบอาชีพเพื่อก่อให้เกิดรายได้ จากประสบการณ์ในการดูแลพบว่าผู้ป่วยจำนวนมากที่ขาดความต่อเนื่องในการรักษาเนื่องมาจากปัญหาเศรษฐกิจ หรือแม้เห็นความสำคัญและจำเป็นต้องติดตามการรักษา ก็ก่อให้เกิดภาระหนี้สินในการติดตามการรักษาในครั้งนี้อย่างต่อเนื่องไป ก่อให้เกิดความวิตกกังวลในครอบครัวและขาดความมั่นคงในด้านเศรษฐกิจตามมาได้ และในปัญหาเดียวกันนี้ ต้องทำให้บางครอบครัวทิ้งบุตรไว้ในการดูแลของผู้ดูแล เช่น ปู่ ย่า ตา ยาย เพื่อตนเองต้องเดินทางไปแสวงหารายได้เพิ่มเติมมาใช้จ่ายในครอบครัว ซึ่งก่อให้เกิดปัญหาในการดูแล ปัญหาในด้านจิตสังคมต่อเด็กที่มีภาวะปากแห้งเพดานโหว่ที่ต้องเผชิญต่อสถานการณ์เหล่านี้ได้

สำหรับปัญหาที่เกิดกับผู้ป่วยและครอบครัวนั้น การสื่อสารให้ผู้ป่วยและครอบครัวเข้าใจในเรื่องโรคและแผนการรักษาคือหัวใจที่สำคัญ เพราะหากผู้ป่วยและครอบครัวมีความเข้าใจแล้วการนำผู้ป่วยเข้าตรวจรักษาตามช่วงอายุจะเป็นไปด้วยความต่อเนื่องจนกระทั่งสิ้นสุดการรักษา แต่ทั้งนี้ครอบครัวควรได้รับแหล่งสนับสนุนทางสังคมเข้าช่วยเหลือ

ในกรณีที่มีปัญหา เช่น ทางด้านเศรษฐกิจ ด้านจิตสังคม หรือด้านอื่นๆ ตามแต่ปัญหาของแต่ละครอบครัว โดยมีผู้ประสานงานคอยอำนวยความสะดวกในการเข้าหาแหล่งช่วยเหลือต่างๆ

4. ปัญหาอื่นๆ นอกจากปัญหาที่กล่าวมาแล้ว ปัญหาที่พบจากการดูแลรักษาเด็กที่มีภาวะปากแห้งเพดานโหว่ยังมีอีกหลายๆ ด้าน คือ

- ด้านนโยบายในการรักษา จากนโยบายที่มีการปรับเปลี่ยนบ่อยครั้ง อาจทำให้การเข้าถึงการรักษาของผู้ป่วยและครอบครัวมีความยุ่งยากมากขึ้น ทำให้ขาดโอกาสที่จะเข้าถึงการรักษาที่โรงพยาบาลที่มีศักยภาพหรือศูนย์การดูแลผู้ป่วยปากแห้งเพดานโหว่ที่มีความเป็นเลิศ ในการดูแล (Excellent center) ลดลง ซึ่งส่งผลให้คุณภาพในการดูแลและคุณภาพชีวิตของเด็กกลุ่มนี้ไม่ได้รับการตอบสนองเท่าที่ควร

- ด้านการขาดความรู้ความเข้าใจในการรักษาผู้ป่วยกลุ่มนี้ของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่เกี่ยวข้องทั้งประเทศ ความรู้ความเข้าใจของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่เกี่ยวข้องเป็นสิ่งสำคัญมากที่จะช่วยส่งเสริมสนับสนุนและเป็นแหล่งช่วยเหลือให้เด็กกลุ่มนี้ได้รับการดูแลรักษาตามช่วงอายุที่เหมาะสม การขาดความรู้ของเจ้าหน้าที่ย่อมทำให้ขาดการแนะนำข้อมูลที่ต้องเหมาะสม และต่อเนื่องได้ ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับการดูแลรักษาไม่เหมาะสมตามช่วงอายุที่ควรเป็น

- ด้านการขาดความร่วมมือ ความเชื่อมโยงจากองค์กรภายนอกอื่นๆ การทำงานโดยมีส่วนร่วมทั้งจากองค์กรภาครัฐ รัฐบาล องค์กรเอกชน และหน่วยงานต่างๆ จะเป็นการส่งเสริมการทำงานและความร่วมมือให้เกิดประสิทธิผลได้อย่างสูงสุด ดังนั้นในการดูแลรักษาที่ต้องใช้ความต่อเนื่องยาวนานและยั่งยืนจะต้องได้รับความร่วมมือจากทุกๆ ฝ่ายที่เกี่ยวข้องให้มีส่วนร่วมในการดูแล และมีความรู้สึกรับผิดชอบร่วมกัน โดยมีตัวกลางในการเชื่อมประสานในกลุ่มการดูแลเพื่อคงประโยชน์สูงสุดที่จะเกิดกับผู้ป่วย ครอบครัว และชุมชนต่อไป

จากที่กล่าวมาจะเห็นได้ว่าการดูแลรักษาผู้ป่วยที่ต้องใช้ระยะเวลาที่ยาวนานและต่อเนื่องนั้น มักจะพบปัญหาและอุปสรรคในการทำงานอยู่เสมอ แต่หากทุกฝ่ายมีการประสานงานกันที่ดี ทำงานโดยมีเป้าหมายเดียวกัน และมีผู้รับผิดชอบในการประสานงานในการทำงาน ปัญหาที่พบคงได้รับความร่วมมือในการแก้ไข ซึ่งจะส่งผลดีต่อผู้ป่วยและครอบครัวเป็นการพัฒนาทีมในการทำงานและพัฒนาบุคลากรของประเทศต่อไป

บทสรุปของการดูแล

ภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ เป็นภาวะที่มีความผิดปกติตั้งแต่กำเนิดของใบหน้าและศีรษะที่พบอุบัติการณ์มากที่สุดในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งทำให้เกิดผลกระทบต่ออวัยวะต่างๆ หลายระบบ เกิดปัญหาที่สลับซับซ้อนส่งผลกระทบต่อทั้งด้านร่างกาย ภาพลักษณ์ และจิตใจ และใช้ระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนานตั้งแต่แรกเกิดจนกระทั่งอายุมากกว่า 15 ปี จึงจำเป็นที่จะต้องมีส่วนร่วมของหลากหลายสาขาวิชาชีพ ต่างหน่วยงาน ต่างคณะ มีการติดต่อประสานงานที่หลากหลายทั้งประสานงานต่อผู้ป่วยและครอบครัวและต่อทีมผู้รักษาจึงเป็นสิ่งที่สำคัญและจำเป็น พยาบาลคือ ผู้ที่สามารถทำบทบาทนี้ได้เป็นอย่างดี โดยต้องอาศัยความอดทน มีใจรักในงาน มีความยืดหยุ่นในการทำงาน มีความรู้ความเข้าใจในภาวะของโรคและมีการบริหารจัดการที่ดีมีระบบที่ดีเพื่อเอื้อต่อการทำงานซึ่งจะทำให้เกิดความชำนาญในวิชาชีพที่เฉพาะทางมากขึ้น สามารถปฏิบัติงานร่วมกับวิชาชีพข้างเคียงอื่นๆ ได้อย่างภาคภูมิใจ

เอกสารอ้างอิง

1. บวรศิลป์ เชาวน์ชื่น. การดูแลแบบสหวิทยาการของผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ และความพิการแต่กำเนิดของใบหน้าและกะโหลกศีรษะ. ขอนแก่น : ศิริภรณ์ ออฟเซ็ท, 2547.
2. ดารารวรรณ อักษรวรรณ. ศราภูล นามแดง. สุมาลี พงศ์ภักทิพย์. รายงานการวิจัยความต้องการข้อมูลของผู้ปกครองเด็กที่มีความพิการของศีรษะและใบหน้าแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัด. งานบริการพยาบาล โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2547 .
3. การรักษาทางทันตกรรมสำหรับผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่. คณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2547.
4. สุธีรา ประดับวงษ์, ธาวิณี เพชรรัตน์, พิณรัตน์ จำปาแหม, ยุพิน บักกะสังข์. ผลของการให้ข้อมูลเตรียมความพร้อมอย่างมีแบบแผนต่อความวิตกกังวลการปฏิบัติตัวหลังผ่าตัดของผู้ดูแลและการติดเชื้อของแผลผ่าตัดในผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการผ่าตัดตกแต่งซ่อมแซมปากแหว่งเพดานโหว่. วารสารกองการพยาบาล, 2548;3:6-25 .
5. Karen J. Golding-Kushner. Therapy Techniques for Cleft Palate Speech and Related Disorders. Department of Special Education and Individualized Services Speech Patology Program Khon Kaen University Union, New Jersey, 2001.
6. Jerald B. Moon. (Ed.) The Cleft Palate-Craniofacial Journal, 2003;1:19-31.
7. Jerald B. Moon. (Ed.) The Cleft Palate-Craniofacial Journal, 2006;1:1-6.
8. เบนจมาศ พระธานี. ปากแหว่งเพดานโหว่ : ปัญหาทางการแพทย์และภาษา. ภาควิชาโสต ศอ นาสิก ลาริงซ์วิทยา คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2545.
9. การพัฒนาแนวทางการพยาบาลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ : รูปแบบการบริการโดยใช้ชุมชนเป็นพื้นฐาน. ศูนย์การดูแลผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่และความพิการแต่กำเนิดของศีรษะและใบหน้า มหาวิทยาลัยขอนแก่น, งานบริการพยาบาล โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2548 .
10. แนวทางการดูแลและรักษาผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่แบบสหวิทยาการ. คณะกรรมการโครงการบริการผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่แบบสหวิทยาการ ภาควิชาศัลยศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2544.
11. R.C.A. Weatherley-White, William E., Marie B. & Riachard V. The Cleft Palate Craniofacial Journal, 2005;5:18-25.

