

ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด: การรับรู้ของผู้ดูแล

นันทกา สวัสดิพานิช พย.ด.*

บุศรา ชัยทัศน์ พย.ม.**

อาทิตยา แดงสมบูรณ์ พย.ม.***

บทคัดย่อ:

วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดตามการรับรู้ของผู้ดูแล

การออกแบบวิจัย: การวิจัยเชิงพรรณนา

วิธีดำเนินการวิจัย: กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลหลักของเด็กที่ได้รับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาลระดับตติยภูมิชั้นสูงแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร จำนวน 121 ราย เลือกด้วยวิธีแบบสะดวกและกำหนดเกณฑ์การคัดเลือก-คัดออก โดยให้ตอบแบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล การรับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพเด็ก และการเข้าถึงบริการสุขภาพ และทำการสนทนากลุ่มกับผู้ดูแลอีก 13 ราย ที่คัดเลือกด้วยวิธีแบบเจาะจง เก็บข้อมูลระหว่างเดือนตุลาคม 2561 – กันยายน 2562 วิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณโดยใช้สถิติบรรยายและข้อมูลเชิงคุณภาพโดยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการวิจัย: ผู้ดูแลมีการรับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กโดยรวมอยู่ในระดับต่ำ (ร้อยละ 80.20) ในขณะที่รับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กโดยรวมอยู่ในระดับสูง (ร้อยละ 75.20) ข้อมูลเชิงคุณภาพสะท้อนปัญหาการดูแลสุขภาพเด็กใน 3 ประเด็นหลัก คือ 1) ดูแลยากหลากหลายปัญหา ต้องมาพบแพทย์บ่อย 2) มีปัญหาด้านจิตใจ คิดอยากให้อาสาสมัครมาช่วยและยอมรับ และ 3) ค่าใช้จ่ายสูงในการดูแลและการเดินทาง ส่วนการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กพบ 2 ประเด็นหลัก คือ ข้อมูลความเชี่ยวชาญเฉพาะทางของโรงพยาบาลและแพทย์คือสิ่งซึ่งการตัดสินใจ และมุมมองและเครือข่ายของที่มีสุขภาพมีผลต่อการรักษา

ข้อเสนอแนะ: บุคลากรที่มีสุขภาพควรช่วยเหลือเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่มีปัญหาสุขภาพรุนแรงและซับซ้อนให้เข้าถึงบริการสุขภาพ โดยการส่งต่อเพื่อมารับการรักษาในโรงพยาบาลที่มีศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะตั้งแต่ระยะขวบปีแรก

วารสารสภาการพยาบาล 2564; 36(2) 110-128

คำสำคัญ: ปัญหาการดูแลสุขภาพ/การเข้าถึงบริการสุขภาพ/ ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด

วันที่ได้รับ 25 ส.ค. 63 วันที่แก้ไขบทความเสร็จ 23 ธ.ค. 63 วันที่รับตีพิมพ์ 11 ม.ค. 64

* ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

** ผู้ประสานการพิมพ์เผยแพร่ อาจารย์ สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย, E-mail: bussara.c@stin.ac.th

*** พยาบาลวิชาชีพ 6 ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ ฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

Healthcare Problems and Healthcare Service Accessibility for Children with Craniofacial Anomalies: Caregivers' Perceptions

Nantaga Sawasdippanich, PhD. *

Bussara Chaithat, M.N.S**

Artiteeya Dangsomboon, M.N.S***

Abstract:

Objective: To explore caregivers' perceptions regarding healthcare problems and healthcare service accessibility faced by children with craniofacial anomalies

Design: Descriptive research

Methodology: The primary participants, recruited using convenience sampling and inclusion/exclusion criteria, were 121 primary caregivers of children with non-cleft craniofacial anomalies treated at a super-tertiary hospital in Bangkok. Data from the primary participants were collected via three questionnaires, on personal information, child care problem perceptions, and access to health services. The secondary participants were 13 purposively sampled caregivers, who supplied additional data via focus group discussions. The data were collected between October 2018 and September 2019 and analysed using descriptive statistics and content analysis.

Results: More than four-fifths (80.20%) of the caregivers had a low degree of overall perception of children's healthcare problems, whereas about three-fourths (75.20%) displayed a high degree of overall perception of children's access to healthcare services. The qualitative data revealed three major aspects of child healthcare problems, namely, (1) caring difficulty, variety of problems, and frequent hospital visits; (2) mental problems and demand for social understanding and acceptance; and (3) high care and travel expenses. Regarding access to child healthcare services, two issues were identified. First, information on the hospital's and physician's specialisation played an important part in decision-making. Second, the healthcare team's perspective and network could affect the method of treatment.

Recommendations: Healthcare team members are advised to assist children with congenital craniofacial anomalies who are faced with severe and complex health problems to have better and quicker access to healthcare services through referrals to super-tertiary hospitals for appropriate treatment during the first year of life.

Thai Journal of Nursing Council 2021; 36(2) 110-128

Keywords: healthcare problems; healthcare services accessibility; congenital craniofacial anomalies

Received 25 August 2020, Revised 23 December 2020, Accepted 11 January 2021

* Assistant Professor, Department of Pediatric Nursing, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Thai Red Cross Society

** Corresponding Author, Lecturer, Department of Pediatric Nursing, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Thai Red Cross Society, E-mail: bussara.c@stin.ac.th

*** Registered Nurses 6, Princess Sirindhorn Craniofacial Center, Department of Nursing, King Chulalongkorn memorial hospital, Thai Red Cross Society

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด (craniofacial anomalies) เป็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นบริเวณใบหน้าและกะโหลกศีรษะโดยตำแหน่งของการเกิดขึ้นอยู่กับแต่ละกลุ่มโรค หลาย ๆ กลุ่มโรคที่พบได้ในประเทศไทยมีความพิการรุนแรง เช่น กะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติ แต่ยังไม่พบรายงานอุบัติการณ์การเกิดโรคของเด็กกลุ่มนี้ในภาพรวม มีรายงานเฉพาะในบางกลุ่มโรคหรือกลุ่มอาการเท่านั้นโดยมีความแตกต่างกันไปตามเชื้อชาติ เช่น ภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ของเด็กทั่วโลกระบุว่าพบประมาณ 1 ใน 700 คนของเด็กเกิดมีชีวิต โดยอุบัติการณ์ในเด็กเอเชียจะพบได้ต่ำกว่าและพบได้สูงขึ้นในเด็กยุโรป¹⁻² และในประเทศไทยมีรายงานอุบัติการณ์ความพิการแต่กำเนิดของศีรษะและใบหน้าของโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในภาคเหนือพบภาวะปากแหว่ง เพดานโหว่ ปากแหว่งและเพดานโหว่ และความผิดปกติอื่นๆ เช่น ความผิดปกติของหูเท่ากับ 0.35, 0.31, 0.67 และ 0.61 ต่อเด็กเกิดมีชีวิต 1,000 ราย ตามลำดับ³

ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดนั้นส่งผลกระทบต่ออวัยวะหลายระบบ ได้แก่ สมอง ตา จมูก กระดูกบริเวณใบหน้า ปาก หู มือ และเท้า รวมถึงการเจริญเติบโตและการพัฒนาการของเด็ก⁴⁻⁵ หากเป็นความพิการบริเวณใบหน้าส่วนกลางจะทำให้เด็กมีโพรงจมูกเล็กลง หายใจลำบาก และเกิดภาวะขาดออกซิเจนได้ หากเป็นความผิดปกติของกระดูกเบ้าตาส่งผลให้เด็กมีตาโปนออกมานอกเบ้า (exorbitism) หลับตาไม่สนิท และอาจเกิดแผลที่กระจกตาหรือตาบอดได้ นอกจากนี้เด็กบางรายที่มีรอยประสานของกะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติ จะส่งผลให้สมองไม่สามารถเจริญเติบโตได้ มีผลต่อระดับสติปัญญา

และพัฒนาการตามมา หากเด็กมีปัญหาใบหูเล็กหรือไม่มีใบหู จะทำให้การได้ยินลดลงหรือไม่ได้ยินเลย ต้องอาศัยเครื่องช่วยฟัง บางรายที่มีอาการร่วมอื่นๆ เช่น นิ้วมือนิ้วเท้าติดกันเป็นแผง ส่งผลต่อการหยิบจับสิ่งของ การเขียนหนังสือ และการเดิน บางรายที่มีขากรรไกรเล็กกว่าปกติ ส่งผลต่อการเคี้ยวและการกลืนอาหารลำบาก รวมถึงการพูดไม่ชัด⁶ ด้วยกลุ่มโรคดังกล่าวเป็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับอวัยวะบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะซึ่งมองเห็นได้ชัดเจนจึงส่งผลกระทบต่อรุนแรงทั้งต่อตัวเด็กและครอบครัวโดยเฉพาะด้านจิตใจเนื่องด้วยภาพลักษณ์ของเด็กที่แตกต่างจากคนอื่นนั้นทำให้เด็กรู้สึกอับอาย เกิดปมด้อย เครียด วิตกกังวล ซึมเศร้า ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง และมีความผาสู่ทางใจลดลง ซึ่งหากเติบโตเป็นผู้ใหญ่อาจมีภาวะซึมเศร้าอยู่ในระดับสูงและคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำ⁷ โดยผลกระทบที่เกิดขึ้นจะขึ้นอยู่กับกลุ่มโรค ลักษณะ และความรุนแรงของความพิการที่เด็กเป็น ในขณะที่ครอบครัวต้องเผชิญปัญหาและปรับตัวอย่างมากในการดูแลเด็กเพราะเด็กมีปัญหาสุขภาพหลายอย่างและต้องพึ่งพาการดูแลกิจวัตรประจำวัน เช่น หายใจลำบาก มองเห็นไม่ชัดเจน การได้ยินลดลง การเจริญเติบโตและการพัฒนาการล่าช้า เป็นต้น ผู้ดูแลอาจเกิดความรู้สึกกลัว วิตกกังวล และเครียดจากอาการของเด็กและชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป⁸ มีความยากลำบากในการดูแลและต้องแบกรับภาระค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา⁹⁻¹⁰

การรักษาหลักของโรคกลุ่มนี้คือการผ่าตัดแก้ไขความผิดปกติเป็นระยะๆ ตามระดับความรุนแรงของแต่ละกลุ่มโรค และจำเป็นต้องรักษาต่อเนื่อง ค่อยเป็นค่อยไปภายใต้การทำงานร่วมกันของทีมสหวิชาชีพ (multi-disciplinary team)¹¹ ในโรงพยาบาลตติยภูมิขั้นสูงที่มีศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ และค่าใช้จ่ายในการรักษาค่อนข้างสูง

แต่โรงพยาบาลที่มีศักยภาพในการดูแลรักษาเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดมีจำนวนไม่กี่แห่งในประเทศไทย และต้องอาศัยเวลาและกระบวนการในการส่งต่อเพื่อรับการรักษ ทำให้การเข้าถึงบริการการรักษาพยาบาลอาจมีความล่าช้าในบางกลุ่มโรคหรือมีความเหลื่อมล้ำกัน เช่น ภาวะกะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติ หากไม่ได้รับการรักษาในช่วงเวลาที่เหมาะสมหรือทันทั่วทั้ง จะส่งผลให้เด็กมีสติปัญญาต่ำกว่าปกติหรือมีปัญหาสุขภาพอื่นๆตามมาทำให้เด็กและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตแย่ลง

ด้วยความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดส่งผลต่อปัญหาสุขภาพของเด็กอย่างมาก แต่จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของกลุ่มเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดในประเทศไทยมีน้อยมาก ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในเด็กที่มีภาวะปากแหว่งเพดานโหว่¹²⁻¹⁴ ซึ่งเป็นกลุ่มโรคที่สามารถผ่าตัดรักษาให้หายได้ใกล้เคียงกับปกติ ไม่ส่งผลกระทบต่อการดูแลและคุณภาพชีวิตของเด็กรุนแรงเท่ากับความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะในกลุ่มโรคอื่นๆ ผลการศึกษาที่มีอยู่ไม่สามารถสะท้อนปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กกลุ่มที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดได้ด้วยเหตุนี้คณะผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด ตามการรับรู้ของผู้ดูแล เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับบุคลากรทีมสุขภาพในการจัดบริการเพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลและเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดได้รับการดูแลสุขภาพที่เหมาะสมและเข้าถึงบริการรักษาพยาบาลอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ระยะแรกเพื่อให้เด็กมี

พัฒนาการมีสุขภาพจิตที่ดี และสามารถใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่ ตามการรับรู้ของผู้ดูแล

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา (descriptive research) เก็บรวบรวมข้อมูลเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ

ข้อมูลเชิงปริมาณ กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลหลักของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่ที่พาเด็กมารับการรักษาที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ เพื่อแก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย คำนวณขนาดกลุ่มตัวอย่างโดยใช้สูตรของ Yamane¹⁵ ซึ่งปี พ.ศ. 2560 มีข้อมูลของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่มารับบริการตรวจรักษาเท่ากับ 173 คน กำหนดความคลาดเคลื่อนของการสุ่มตัวอย่างที่ยอมรับได้เท่ากับ 0.05 คำนวณขนาดตัวอย่างได้เท่ากับ 121 ราย เลือกตัวอย่างแบบสะดวก (convenience sampling) โดยมีเกณฑ์การคัดเลือก (inclusion criteria) คือ 1) อายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป 2) เป็นผู้ดูแลเด็กอายุตั้งแต่ 3 เดือนถึง 18 ปีที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดทุกระดับความรุนแรงที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่ 3) มีประสบการณ์การดูแลเด็กไม่น้อยกว่า 3 เดือน และ 4) สามารถสื่อสารภาษาไทยได้ดี (พูด ฟัง อ่าน เขียนภาษาไทยได้ดี) เกณฑ์การคัดออก (exclusion criteria)

ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด:
การรับรู้ของผู้ดูแล

คือมีความบกพร่องเกี่ยวกับการคิดรู้และความทรงจำ ซึ่งทดสอบโดยชุดคีย์ชกถาม

ข้อมูลเชิงคุณภาพ ผู้ให้ข้อมูล คือ ผู้ดูแลหลัก จำนวน 13 ราย คัดเลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) โดยมีเกณฑ์การคัดเลือก-คัดออก เช่นเดียวกับข้อมูลเชิงปริมาณ แต่เป็นคนละกลุ่มกับที่ตอบแบบสอบถามเพื่อให้ข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์ในการดูแลสุขภาพเด็กและการพาเด็กมารับการรักษาในโรงพยาบาลที่มีความเชี่ยวชาญเฉพาะทาง รวมจำนวนกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ทั้งสิ้น 134 ราย เก็บข้อมูลระหว่างเดือนตุลาคม 2561 – กันยายน 2562

เครื่องมือการวิจัย

เครื่องมือการวิจัยแบ่งเป็น 2 ส่วน คือ

1. แบบสอบถาม ประกอบด้วย

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล ได้แก่ เพศ อายุ ความสัมพันธ์กับเด็ก สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน ความสามารถในการพาเด็กมารับการตรวจรักษาตามนัดหมาย อายุเด็ก ภูมิลำเนา โรงพยาบาลที่พาเด็กไปรับการรักษาโรคนี้ครั้งแรก นอกจากนี้ยังเก็บรวบรวมข้อมูลจากเวชระเบียนของเด็กเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรคของเด็ก จำนวนครั้งที่มารับการตรวจรักษาโรคนี้ จำนวนครั้งของการนอนโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาโรคนี้ ประสบการณ์การทำผ่าตัดเพื่อรักษาโรคนี้ และสิทธิการรักษาพยาบาลของเด็ก

1.2 แบบสอบถามการรับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็ก สร้างโดยผู้วิจัยจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับปัญหาสุขภาพเด็กที่มีความพิการแต่กำเนิด มีจำนวน 22 ข้อ แบ่งออกเป็น 4 ด้าน คือ 1) ด้านร่างกาย 2) ด้านจิตใจและอารมณ์

3) ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้ และ 4) ด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ข้อคำถามเป็นข้อความทางลบ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราประมาณค่า 5 ระดับ คือ มากที่สุด มาก ปานกลาง น้อย และไม่เห็นด้วย ช่วงคะแนนของแบบสอบถามทั้งชุดอยู่ระหว่าง 22-110 คะแนน การแปลผลแบ่งเป็น 3 ระดับ¹⁶ คือ 22-50 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการรับรู้ปัญหาในการดูแลสุขภาพของเด็กอยู่ในระดับต่ำ 51-80 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการรับรู้ปัญหาในการดูแลสุขภาพของเด็กอยู่ในระดับปานกลาง และ 81-110 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการรับรู้ปัญหาในการดูแลสุขภาพของเด็กอยู่ในระดับสูง

1.3 แบบสอบถามการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็ก สร้างโดยผู้วิจัยจากการทบทวนวรรณกรรมและประยุกต์ใช้แนวคิดของ Penchansky and Thomas¹⁶ จำนวน 22 ข้อ มี 5 ด้าน คือ 1) ด้านความเพียงพอของบริการ 2) ด้านการเข้าถึงบริการ 3) ด้านการอำนวยความสะดวกของสถานบริการ 4) ด้านความสามารถในการจ่ายค่าบริการของผู้รับบริการ และ 5) ด้านการยอมรับในบริการ เป็นข้อคำถามทางบวก 19 ข้อ และทางลบ 3 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราประมาณค่า 5 ระดับ คือ มากที่สุด มาก ปานกลาง น้อย และไม่เห็นด้วย คะแนนสูงสุด 110 ต่ำสุด 22 คะแนน การแปลผลแบ่งตามช่วงคะแนนเป็น 3 ระดับ¹⁷ คือ 22-50 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการรับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กอยู่ในระดับต่ำ 51-80 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการรับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กอยู่ในระดับปานกลาง และ 81-110 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการรับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กอยู่ในระดับสูง

ทั้งนี้แบบสอบถามทุกชุดผ่านการตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความรู้ความ

เชี่ยวชาญและประสบการณ์ในการดูแลรักษาพยาบาล หรือทำวิจัยในเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะจำนวน 5 ท่าน ได้แก่ 1) กุมารแพทย์ 2) อาจารย์พยาบาล 3) พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ 4) นักจิตวิทยา และ 5) นักสังคมเคราะห์ ภายหลังตรวจสอบมีการปรับแก้ไขข้อคำถามตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิแล้วนำมาคำนวณหาค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (Content Validity Index) ของแบบสอบถามการรับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็ก และแบบสอบถามการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กได้เท่ากับ 0.98 และ 0.98 ตามลำดับ จากนั้นนำไปทดลองใช้กับผู้ดูแลเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะจำนวน 20 ราย หาค่าความเชื่อมั่นด้วยสูตรสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคได้เท่ากับ 0.82 และ 0.71 ตามลำดับ

2. แนวคำถามการสนทนากลุ่ม ประกอบด้วยคำถามหลัก คือ “ท่านประสบปัญหาหรือมีอุปสรรคในการดูแลสุขภาพเด็กในเรื่องใดบ้าง” และ “ท่านพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาลนี้ได้อย่างไร” ได้ผ่านการพิจารณาความเหมาะสมจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน และนำไปทดลองใช้กับผู้ดูแลจำนวน 1 ราย เพื่อทดสอบความเข้าใจในแนวคำถามและความยากง่ายของภาษา

การพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมวิจัย

โครงการวิจัยนี้เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัย “การศึกษาศาสนาการณ การรับรู้ภาวะสุขภาพ ปัญหาในการดูแลสุขภาพ และการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่ในประเทศไทย” ซึ่งผ่านการพิจารณารับรองจริยธรรมการวิจัย จากคณะแพทยศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยแล้ว ตาม

เอกสารการรับรอง COA No.901/2018 เมื่อวันที่ 20 กันยายน 2561 การเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้เป็นไปอย่างอิสระโดยไม่ให้ผู้ดูแลในการตัดสินใจเข้าร่วมโครงการไม่มีการบังคับสามารถตอบปฏิเสธการเข้าร่วมได้ และเน้นย้ำว่าไม่มีผลกระทบใดๆต่อการรักษาพยาบาลทั้งสิ้น ผู้ดูแลที่ยินดีเข้าร่วมโครงการวิจัยลงนามยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษร ในระหว่างการตอบแบบสอบถามหรือสนทนากลุ่ม หากผู้ดูแลท่านใดไม่สะดวกใจในการเล่าหรือตอบคำถาม สามารถยุติหรือถอนตัวจากการวิจัยได้ตลอดเวลา นอกจากนี้ได้ชี้แจงและเน้นถึงการรักษาความลับ การนำเสนอผลการวิจัยครั้งนี้จะนำเสนอในภาพรวม ไม่มีการกล่าวอ้างถึงตัวบุคคล เอกสารแบบสอบถามและการสัมภาษณ์จะถูกเก็บในที่ที่ปลอดภัย และจะถูกทำลายภายหลังผลงานวิจัยได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้ติดต่อประสานงานกับแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ประจำศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก้ว ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย เพื่อขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลในวันที่เด็กมารับบริการตรวจรักษาพยาบาลที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ คือ ทุกวันจันทร์ ผู้วิจัยศึกษารายชื่อและเวชระเบียนของเด็กที่มีนัดตรวจล่วงหน้าและขอความร่วมมือจากอาสาสมัครวิจัยที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ จากนั้นผู้วิจัยแนะนำตัวอธิบายวัตถุประสงค์ของโครงการวิจัยและแนวทางการเก็บรวบรวมข้อมูลต่ออาสาสมัครวิจัย การเก็บข้อมูลเชิงปริมาณขอให้ผู้ดูแลอ่านและตอบแบบสอบถามด้วยตนเองโดยมีผู้วิจัยคอยให้คำแนะนำ ใช้เวลาในการตอบแบบสอบถามประมาณ 30 นาที การเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยนัดหมายกับผู้ดูแลที่มีคุณสมบัติ

**ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด:
การรับรู้ของผู้ดูแล**

ตามเกณฑ์การคัดเลือก/คัดออกเพื่อมาทำการสนทนากลุ่ม (focus group discussion) ตามแนวคำถามหลักจำนวน 2 กลุ่ม กลุ่มหนึ่งมีสมาชิก 5 ราย และกลุ่มสอง 8 ราย ใช้เวลาในการสนทนากลุ่มละ 60-90 นาที มีการขออนุญาตบันทึกเสียงการสนทนาและขอสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมจนกระทั่งข้อมูลมีความอิ่มตัว (data saturation)

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลเชิงปริมาณทั้งข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลการรับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กและข้อมูลการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กวิเคราะห์โดยใช้สถิติเชิงบรรยาย ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ พิสัย ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ข้อมูลเชิงคุณภาพใช้การวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) ตามแนวคิดของ Colaizzi¹⁸ โดยผู้วิจัยอ่านข้อความที่ถอดเทปการสนทนากลุ่มแบบคำต่อคำจำนวนหลายรอบเพื่อทำความเข้าใจและจับประเด็นตามคำถามการวิจัย จากนั้นจัดกลุ่มข้อความ (Categorization) ที่มีประเด็นคล้ายคลึงกัน วิเคราะห์และทำความเข้าใจบริบทของกลุ่มเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะและสถานที่ศึกษาวิจัย แล้วหาข้อสรุปร่วมกันเพื่อกำหนดข้อประเด็นหลักและประเด็นย่อย ทั้งนี้สร้างความน่าเชื่อถือของงานวิจัยตามแนวคิดของ Lincoln and Guba¹⁹ ที่ผู้วิจัยทุกคนผ่านการเรียนหรืออบรมการวิจัยเชิงคุณภาพและมีประสบการณ์ในการทำงานวิจัยเชิงคุณภาพมาแล้วและผู้วิจัยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์จริงควบคุมคุณภาพข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์โดยทีมวิจัยมีการประชุมตกลงการเก็บรวบรวมข้อมูลให้เป็นไปในแนวเดียวกัน มีการจดบันทึกในระหว่างการสนทนากลุ่ม ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลกับผู้ใช้ข้อมูล (member checking) นอกจากนี้ผู้วิจัยนำผลการ

วิเคราะห์ไปปรึกษาผู้เชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงคุณภาพอีกครั้งเพื่อยืนยันผลการวิจัย (peer debriefing)

ผลการวิจัย

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลเกือบทั้งหมดเป็นเพศหญิง (ร้อยละ 95.00) มีอายุระหว่าง 18- 61 ปี อายุเฉลี่ย 39.57 ปี (SD=8.56) ส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์กับเด็กโดยเป็นมารดา (ร้อยละ 83.50) มีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 76.00) ประมาณหนึ่งในสามของผู้ดูแลมีการศึกษาระดับปริญญาตรีหรือสูงกว่า (ร้อยละ 32.20) ประกอบอาชีพรับจ้าง (ร้อยละ 29.80) มีรายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือนอยู่ระหว่าง 2,000 - 300,000 บาท เฉลี่ย 32,338.84 บาท (SD=40929.47) ผู้ดูแลเกือบทั้งหมดมีความสามารถพาเด็กมารับการตรวจรักษาตามนัดได้ทุกครั้ง (ร้อยละ 94.20) มากกว่าครึ่งหนึ่งมีเด็กปฐมวัยในความดูแล (ร้อยละ 57.85) ส่วนใหญ่มีภูมิลำเนาอยู่ในต่างจังหวัด (ร้อยละ 79.34) ครึ่งหนึ่งของเด็กได้รับการวินิจฉัยโรคเป็นกลุ่มกะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันเร็วกว่าปกติ (ร้อยละ 50.41) มากกว่าครึ่งหนึ่งเข้ารับการรักษาโรคนี้ครั้งแรกที่โรงพยาบาลศูนย์โรงพยาบาลจังหวัดหรือโรงพยาบาลทั่วไป (ร้อยละ 56.20) มีจำนวนครั้งของการมาตรวจรักษาโรคนี้ที่ศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะอยู่ระหว่าง 1-10 ครั้ง (ร้อยละ 54.55) หรือเฉลี่ย 2.59 ครั้ง (SD =2.73) ส่วนใหญ่เคยนอนโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาโรค (ร้อยละ 82.64) และเคยได้รับการผ่าตัดเพื่อรักษาโรคนี้แล้ว (ร้อยละ 78.51) นอกจากนี้มากกว่าครึ่งหนึ่งใช้สิทธิการรักษาพยาบาลประเภทประกันสุขภาพถ้วนหน้า รองลงมาคือ สิทธิข้าราชการ สิทธิผู้พิการและอื่นๆ (ร้อยละ 56.20, 22.31, 11.57, และ 9.92 ตามลำดับ)

ผู้ให้ข้อมูลเชิงคุณภาพจำนวน 13 คนทั้งหมด เป็นเพศหญิง (ร้อยละ 100.00) มีอายุระหว่าง 29 – 42 ปี อายุเฉลี่ย 36.15 ปี (SD=4.10) ทั้งหมดมีความสัมพันธ์กับเด็กคือเป็นมารดา มีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 69.23) เกือบครึ่งหนึ่งมีการศึกษาระดับมัธยมศึกษา (ร้อยละ 46.15) ประกอบอาชีพค้าขาย (ร้อยละ 30.76) มีรายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือนอยู่ระหว่าง 2,500 – 80,000 บาท เฉลี่ย 23,115.38 บาท (SD= 21741.05) ผู้ดูแลเกือบทั้งหมดมีความสามารถพาเด็กมารับการตรวจรักษาตามนัดได้ทุกครั้ง (ร้อยละ 92.30) ประมาณสองในสามมีเด็กปฐมวัยในความดูแล (ร้อยละ 69.23) เกือบทั้งหมดมีภูมิลำเนาอยู่ในต่างจังหวัด (ร้อยละ 76.92) นอกจากนี้เกือบครึ่งหนึ่งมีเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยโรคเป็นกลุ่มกะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันเร็วกว่าปกติ (ร้อยละ 46.15) มากกว่าครึ่งหนึ่งเข้ารับการรักษารอคันครั้งแรกที่โรงพยาบาลศูนย์โรงพยาบาลจังหวัดหรือโรงพยาบาลทั่วไป (ร้อยละ 69.24) มีจำนวนครั้งของการมาตรวจรักษารอคันที่ศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะระหว่าง 4 – 100 ครั้ง หรือเฉลี่ย 21.62 ครั้ง (SD = 28.35)

ตารางที่ 1 คะแนนสูงสุด ต่ำสุด ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ระดับปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็ก จำแนกตามการรับรู้ของผู้ดูแลโดยรวมและรายด้าน (N=121)

ปัญหาการดูแลสุขภาพ ของเด็กของผู้ดูแล	คะแนนที่ เป็นไปได้	คะแนนต่ำ สุด-สูงสุด	ระดับปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็ก			เฉลี่ย (SD)	การ แปลผล
			สูง จำนวน (ร้อยละ)	ปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	ต่ำ จำนวน (ร้อยละ)		
ปัญหาการดูแลสุขภาพ ของเด็กโดยรวม	22 – 110	22 – 91	2 (1.70)	22 (18.20)	97 (80.20)	41.10 (13.73)	ต่ำ
ด้านร่างกาย	5 – 25	5 – 24	9 (7.40)	45 (37.20)	67 (55.40)	11.24 (4.38)	ต่ำ
ด้านจิตใจและอารมณ์	9 – 45	9 – 37	3 (2.50)	27 (22.30)	91 (75.20)	15.96 (7.18)	ต่ำ
ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้	3 – 15	3 – 15	16 (13.20)	24 (19.90)	81 (66.90)	6.41 (3.79)	ต่ำ
ด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน	5 – 25	5 – 18	-	17 (14.00)	104 (86.00)	7.49 (3.37)	ต่ำ

ส่วนใหญ่เคยนอนโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาโรค (ร้อยละ 84.62) และเคยได้รับการผ่าตัดเพื่อรักษาโรคนี้แล้ว (ร้อยละ 53.85) ประมาณหนึ่งในสามใช้สิทธิการรักษาพยาบาลประเภทสิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า และสิทธิผู้พิการ รองลงมาคือสิทธิอื่นๆ และสิทธิข้าราชการ (ร้อยละ 38.46, 38.46, 15.38, และ 7.70 ตามลำดับ)

การรับรู้ของผู้ดูแลต่อปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ แต่กำเนิดที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่

ผลการวิจัยเชิงปริมาณพบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีการรับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กโดยรวมอยู่ในระดับต่ำร้อยละ 80.20 (41.10, SD= 13.73) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่รับรู้ปัญหาในการดูแลสุขภาพเด็กทั้งด้านร่างกาย ด้านจิตใจอารมณ์ ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้ และด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันอยู่ในระดับต่ำ (ร้อยละ 55.40, 75.20, 66.90, และ 86.00 ตามลำดับ) ดังตารางที่ 1

ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด:
การรับรู้ของผู้ดูแล

ข้อมูลเชิงคุณภาพสะท้อนปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดเป็น 3 ประเด็นหลัก คือ

- 1) ดูแลยากหลากหลายปัญหา ต้องมาพบแพทย์บ่อย
- 2) มีปัญหาด้านจิตใจ คิดอยากให้อาสาสมัครเข้ามาดูแลและยอมรับ และ 3) ค่าใช้จ่ายสูงในการดูแลและการเดินทาง โดยในแต่ละประเด็นหลักมีรายละเอียดดังนี้

ประเด็นหลักที่ 1 ดูแลยากหลากหลายปัญหา ต้องมาพบแพทย์บ่อย

ผู้ดูแลของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะระดับที่รุนแรงหลายรายเล่าว่ามีความยากลำบากในการดูแลเด็ก ทั้งการดูแลแผลภายหลังผ่าตัด การดูดเสมหะ การให้อาหาร รวมถึงการพาเด็กมาตรวจตามแพทย์นัด เนื่องจากเด็กกลุ่มนี้มีความผิดปกติหลายระบบ จึงมีนัดตรวจค่อนข้างมาก 2 ประเด็นย่อย ดังนี้

1.1 ขั้นตอนการดูแลยาก ยากกว่าเด็กทั่วไป

ผู้ดูแลเด็กเล่าว่าการดูแลเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะต้องใส่ใจอย่างมากในทุกขั้นตอน แตกต่างจากการดูแลเด็กทั่วไป เช่น

“ดูแลลำบากเยอะค่ะ อย่างสมมติเขาผ่าตัดทุกอย่างเราต้องสะอาด อย่างเรื่องกินเขาจะไม่กินของแข็งๆ จะกินแต่ของนิ่มๆ เราก็ต้องบด มันยากกว่าเด็กทั่วไปทุกอย่างเลย คืออย่างคนแรกเราเลี้ยงแบบตามมีตามเกิดของเรา แต่พอเรามีเด็กคนนี้ทุกอย่างมันคุณสองคุณสาม มันเหนื่อยขึ้นทุกอย่างเลย เราไม่รู้จะอธิบายอย่างไร” (ผู้ดูแลรายที่ 5 สันทนา กลุ่ม 1)

1.2 ลูกมีหลายปัญหา จำต้องมาพบแพทย์หลายระบบ เด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดมักมีผลกระทบต่อการทำหน้าที่ของ

อวัยวะหลายอย่าง เกิดปัญหาสุขภาพหลายประการ ผู้ดูแลจึงต้องพาเด็กมารับการตรวจรักษาจากแพทย์หลายระบบและในช่วงแรกๆ ต้องมาบ่อยครั้ง เช่น

“คลอดได้ 13 วันก็มาจุฬาลงกรณ์ เดินทางมาจากสระแก้วมาพักบ้านญาติและให้ญาติพา มาจุฬาลงกรณ์ตั้ง 13 วัน ต่อจากนั้นไม่เคยไปโรงพยาบาลไหนเลยคะ แบบว่าเขารักษาดี แนะนำดี มาเจออาจารย์พันธุศาสตร์ก่อน เขาก็ถามและส่งตัวไปหมอมตา หมอหุ และหมอกระดุก และชั้น 14 มาแบบถี่ๆ ปีนั่นอะ บ่อยมากเลยคะปีนั้น” (ผู้ดูแลรายที่ 1 สันทนา กลุ่ม 2)

“น้องมีปัญหาหลายอย่างคะ คือมาพบที่โรงพยาบาลนี้ พบทั้งหมอมตา หมอโรคประสาท พัฒนาการ หมอพันธุศาสตร์ คือทุกอย่าง ตั้งแต่คลอด ตอนนั้นน้องได้ 4 ขวบ 11 เดือนแล้ว คุณแม่เพิ่งได้ทำงานเพราะว่าต้องพาน้อง มาหาหมอ เดือนหนึ่งต้องมา 5-6 รอบ ปีหนึ่งหนูมา 20 กว่านัดคะ มาตามปกติไม่เคยเลื่อนนัด” (ผู้ดูแลรายที่ 5 สันทนา กลุ่ม 2)

ประเด็นหลักที่ 2 มีปัญหาด้านจิตใจ คิดอยากให้อาสาสมัครเข้ามาดูแลและยอมรับ

ผู้ดูแลเด็กหลายรายเล่าว่าต้องทำความเข้าใจกับตนเอง กับคนในครอบครัวและคนรอบข้างอย่างมาก เพื่อให้ทั้งครอบครัวและตัวเด็กสามารถใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับคนอื่น ๆ ในสังคมได้ แม้ว่าบางครั้งมีสถานการณ์ที่ยากต่อการเข้าใจ แต่กำลังใจจากลูกที่มีให้แม่หรือกำลังใจจากแม่ที่มีให้ลูก ทำให้ใช้ชีวิตอยู่ร่วมในสังคมได้ พบ 2 ประเด็นย่อย ดังนี้

2.1 จิตใจแม่และลูกอ่อนไหว เมื่อมีใครมองหรือล้อเลียน ผู้ดูแลหลายรายเล่าว่าเวลาพาเด็กออกสังคมจะถูกคนรอบข้างมอง และเมื่อไปโรงเรียนก็มักจะถูกเพื่อนล้อเลียน และกลับมาเล่าให้แม่ฟัง เช่น

“บางคนไม่เข้าใจ เขาถามว่าทำไมน้องหน้าเหมือนผี (เล่าไปร้องไห้ไป) เด็กบางคนเขาไม่เข้าใจเขาถามพ่อเขาว่า พ่อๆ ทำไมน้องหน้าเหมือนผีละ ทำไมเด็กคนนั้นหน้าแบบนั้น เราก็ยิ้มให้เขา และบอกเขาน้องไม่สบายนะ อย่าว่าให้น้องเลย อย่าล้อน้องเขา แต่บางทีพ่อแม่บางคนเขาก็ไม่ได้บอกลูก เขาก็ล้อนะคะ อย่างเราพาเขาไปห้าง เรอยากให้เขาเข้าสังคม เพราะหมอบอกว่าเด็กต้องอยู่ในสังคมให้ได้ แต่พอเราออกไปเจอแบบนี้ เราสงสารลูก สงสารที่ลูกต้องโดนล้อ” (ผู้ดูแลรายที่ 5 สันทนา กลุ่ม 1)

“ตอนแรกน้อง (เด็กอายุ 12 ปี) ก็น้อยใจ เวลามีคนถามว่า “ทำไมน้องเป็นแบบนี้” ...แม่ก็จะพามารักษาต่อเนื่องไป จะทำให้ดีที่สุด แค่วันนั้นก็แค่นั้นและดูแลสุขภาพจิตลูกให้เข้ากับเพื่อนได้” (ผู้ดูแลรายที่ 1 สันทนา กลุ่ม 2)

2.2 ปรับใจเพื่อไปต่อสู้ไม่ท้อเพราะคนในครอบครัว ผู้ดูแลของเด็กหลายรายต้องทำใจยอมรับกับความผิดปกติหรือในสิ่งที่เด็กเป็น และมีความหวังจากคนในครอบครัวว่าภายหลังการรักษาแล้วเด็กจะมีภาพลักษณ์ที่ดีขึ้น เช่น

“ปัญหาในการดูแลส่วนมากจะมีด้านจิตใจมากกว่า...แม่จะสอนและให้กำลังใจเขา ใครว่าอะไรก็ไม่ต้องไปคิดมาก สอนลูกอยู่เสมอและให้กำลังใจเขา เขาเองก็ให้กำลังใจเรา เขาบอกแม่ว่าหนูสู้แม่ก็ต้องสู้เหมือนหนู เขาพูดเก่งนะคะ มาอยู่โรงพยาบาลนี้คือสุดยอด มีช่วงสองสามเดือนที่ผ่านมานี้น้องเขาโทรมา บอกว่าคุณครูเขาว่าหนูเป็น

โรคซ้ำซ้อน เตี้ย เราก็ถามว่าครูเขาพูดเล่นหรือพูดจริง เขาก็ตอบว่าน่าจะพูดจริงนะแม่เขาว่าโรคซ้ำซ้อน เตี้ย ไม่มีวันสูง ทำไมเขาพูดอย่างนั้น แล้วลูกก็ยังงัย เขาบอกว่าหนูไม่ได้คิดอะไร หนูเชื่อแม่ แม่ให้กำลังใจหนูตลอด เตี้ยหนูก็หาย เราก็บอกว่าก็ดีแล้ว ลูกก็เล่นได้เหมือนเด็กปกติ หนูอย่าไปน้อยใจนะ หนูต้องเชื่อแม่ เขาก็ว่าจ้ะ” (ผู้ดูแลรายที่ 6 สันทนา กลุ่ม 2)

ประเด็นหลักที่ 3 ค่าใช้จ่ายสูงในการดูแลและการเดินทาง

ผู้ดูแลของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะหลายรายเล่าว่าปัญหาสำคัญของการดูแลเด็กกลุ่มนี้ คือ ค่าใช้จ่ายสำหรับซื้ออุปกรณ์การดูแลเด็กและค่าใช้จ่ายในการเดินทางพาเด็กมารับการรักษา มี 2 ประเด็นย่อยดังนี้

3.1 อุปกรณ์ที่เบิกได้มีจำกัด ต้องใช้ประหยัดเพราะราคาแพง ผู้ดูแลหลายรายเล่าว่าต้องพยายามประยุกต์ใช้อุปกรณ์ที่ได้รับจากโรงพยาบาลอย่างคุ้มค่ามากที่สุด เพื่อลดค่าใช้จ่ายในการซื้ออุปกรณ์ในการดูแลเด็ก เช่น

“เบิกได้มีถุงอาหาร เบิกได้ 10 ถุงต่อเดือน แต่เราก็จะล้างและลวกนํ้าร้อนอุ่นไว้ถุงหนึ่งจะใช้ประมาณ 3-4 วัน เพราะว่าถุงอาหารถ้าซื้อแฉบบ้านก็ 50 บาท สาย 25 ถุง 25 และที่เบิกไม่ได้คือเป็นสายดูดเสมหะ ลำบากมาก แพงด้วย สายดูดเสมหะเราจะล้าง เส้นนี้เราจะใช้วันหนึ่ง ตอนนั้นเราใช้สองวัน ติดเชื้อค่ะ บางทีเราคิดว่าสะอาดแล้วแต่ไม่สะอาดพอ ตอนนีใช้วันหนึ่งเส้นนี้ทิ้ง” (ผู้ดูแลรายที่ 6 สันทนา กลุ่ม 2)

ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด:
การรับรู้ของผู้ดูแล

3.2 ค่าใช้จ่ายมีเพิ่มขึ้น สูญเสียไปกับการเดินทาง ผู้ดูแลส่วนใหญ่เล่าว่าปัญหาหรืออุปสรรคของการดูแลเด็กคือ ค่าใช้จ่ายในการเดินทางพาเด็กมาตรวจรักษาตามนัด เนื่องจากเด็กส่วนใหญ่มีภูมิลำเนาอยู่ทั่วทุกภูมิภาคในประเทศไทย และการรักษาเด็กกลุ่มนี้มีขั้นตอนและการตรวจอย่างต่อเนื่องโดยทีมสหสาขา จึงจำเป็นต้องมาโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น เช่น

“มีค่าใช้จ่ายในการเดินทางก็จะเยอะ คือเด็กปกติทั่วไปว่าดูแลยากแล้ว นื่องนี้ยากกว่าคืออะไรทุกอย่างค่าโน้น ค่านี ค่าเดินทางอย่างเราอย่างนี้ค่าน้ำมัน บางทีที่พี่น้องเขาก็ช่วยเหลือกัน แต่ถามว่าเขาจะมาช่วยเราทุกครั้งมันก็ได้ เราต้องช่วยตัวเองถึงเราไม่มีเยอะ แต่เราต้องดิ้นรนทุกอย่าง” (ผู้ดูแลรายที่ 5 สทนากลุ่ม 1)

“อุปสรรคของแม่ก็เนื่องจากต้องมาหาหมอบ่อย บางทีเดือนนึงหมอนัดสามสี่รอบเราก็กว้าง เพราะตอนนั้นลูกได้ขวบครึ่ง เราต้องพาลูกนั่งแท็กซี่มาเลย ช่วงนั้นแฟนก็

ทำงานคนเดียว เพราะแม่ต้องลาออกจากงานมาเลี้ยงลูกก็ต้องพาลูกมาพบหมอ เดือนนึงสามสี่ครั้งเราก็กว้าง แต่ถามว่าขาดนัดไหมคะ พามาทุกนัดเลย ทุกวันนี้ก็ยังพามาปรึกษาต่อเนื่อง” (ผู้ดูแลรายที่ 6 สทนากลุ่ม 2)

การรับรู้ของผู้ดูแลต่อการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด

ผลการวิจัยเชิงปริมาณ พบว่า ประมาณสามในสี่ของกลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กโดยรวมอยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 75.20 (86.48, SD=8.34) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่รับรู้ด้านความเพียงพอของบริการและด้านการยอมรับในบริการอยู่ในระดับสูง (ร้อยละ 73.60 และ 92.60 ตามลำดับ) แต่รับรู้ด้านการเข้าถึงบริการ ด้านการอำนวยความสะดวกของสถานบริการ และด้านความสามารถในการจ่ายค่าบริการของผู้รับบริการอยู่ในระดับปานกลาง (ร้อยละ 56.20, 52.10, และ 52.89 ตามลำดับ) ดังตารางที่ 2

ตารางที่ 2 คะแนนสูงสุด ต่ำสุด ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ระดับการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กจำแนกตามการรับรู้ของผู้ดูแลโดยรวมและรายด้าน (N=121)

การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กของผู้ดูแล	คะแนนที่เป็นไปได้	คะแนนต่ำสุด-สูงสุด	ระดับปัญหาในการดูแลสุขภาพเด็ก			เฉลี่ย (SD)	การแปลผล
			สูง จำนวน (ร้อยละ)	ปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	ต่ำ จำนวน (ร้อยละ)		
การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กโดยรวม	22 – 110	66 – 106	91 (75.20)	30 (24.80)	–	86.48 (8.34)	สูง
ด้านความเพียงพอของบริการ	3 – 15	6 – 15	89 (73.60)	28 (23.10)	4 (3.30)	12.29 (1.97)	สูง
ด้านการเข้าถึงบริการ	4 – 20	5 – 20	45 (37.20)	68 (56.20)	8 (6.60)	14.14 (3.52)	ปานกลาง
ด้านการอำนวยความสะดวกของสถานบริการ	7 – 35	16 – 35	57 (47.10)	63 (52.10)	1 (0.80)	26.15 (4.02)	ปานกลาง
ด้านความสามารถในการจ่ายค่าบริการของผู้รับบริการ	3 – 15	7 – 15	55 (45.45)	64 (52.89)	2 (1.66)	11.54 (2.50)	ปานกลาง
ด้านการยอมรับในบริการ	5 – 25	14 – 25	112 (92.60)	9 (7.40)	–	22.36 (2.50)	สูง

ข้อมูลเชิงคุณภาพเกี่ยวกับการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กพบสองประเด็นหลัก คือ 1) ข้อมูลความเชี่ยวชาญเฉพาะทางของโรงพยาบาลและแพทย์คือสิ่งชี้้นำการตัดสินใจ และ 2) มุมมองและเครือข่ายของทีมสุขภาพมีผลต่อหนทางการรักษา โดยแต่ละประเด็นหลักมีรายละเอียดดังนี้

ประเด็นหลักที่ 1 ข้อมูลความเชี่ยวชาญเฉพาะทางของโรงพยาบาลและแพทย์คือสิ่งชี้้นำการตัดสินใจ

ผู้ดูแลบางรายเล่าว่าการได้รับการรักษาที่ศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะเพราะได้รับคำแนะนำและการส่งต่อจากแพทย์ของโรงพยาบาลต้นสังกัด เด็กหลายรายได้รับการส่งต่อตั้งแต่แรกคลอดหรือทันทีที่พบความผิดปกติ ในขณะที่บางรายได้มาตรวจรักษาตามคำบอกเล่าของคนรู้จักที่ไม่ใช่บุคลากรทางการแพทย์ ซึ่งความรวดเร็วในการพาเด็กมารับการรักษามีความแตกต่างกันตามข้อมูลที่ได้รับ โดยมี 3 ประเด็นย่อย คือ

1.1 ได้มารักษาเพราะคำแนะนำจากบุคลากรทีมสุขภาพ ผู้ดูแลเล่าว่าได้มารับการรักษาเพราะแพทย์ที่โรงพยาบาลต้นสังกัดยอมทำเรื่องส่งตัวให้ เช่น

“พอดีตอนฝากครรภ์ลูกคนที่สอง หมอ (หมอสูติ) แนะนำค่ะ พอดีเปิดเจอในอินเทอร์เน็ต ก็เจอว่านี่เป็นศูนย์เฉพาะเลย เป็นศูนย์กะโหลกแก้ความผิดปกติบนใบหน้าอะไรอย่างนี้ แม่ก็เลยลองมาดู” (ผู้ดูแลรายที่ 2 สทนากลุ่ม 1)

“ตอนแรก ๆ ที่คลอดมา เราก็ตกใจเหมือนกันทำไมลูกแบบมือไม้ติดกัน เป็นลมและร้องไห้อย่างเดียวเลย โรงพยาบาลที่คลอด

เขาก็แนะนำค่ะ เจ้าหน้าที่เรียกไปพบหมอว่า มีโรงพยาบาลตรงนี้นะแม่สนใจมั๊ย โรงพยาบาลจุฬา เราอยู่ต่างจังหวัด ต้องมากรุงเทพเป็นอะไรที่หนักสำหรับเรา” (ผู้ดูแลรายที่ 3 สทนากลุ่ม 2)

1.2 ได้มารักษาเพราะคำบอกเล่าจากบุคคลอื่น ในขณะที่ผู้ดูแลบางรายได้ข้อมูลเกี่ยวกับโรงพยาบาลหรือศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะจากบุคคลอื่นที่มีใช้บุคลากรทีมสุขภาพ เช่น คนข้างบ้าน คนขับแท็กซี่ เช่น

“นานกว่าจะได้มาที่นี่ (รพ.จุฬา) ตอนแรกไปโรงพยาบาลเด็กก่อน ไม่รู้เลย เพราะไม่มีใครแนะนำ ตอนแรกนั่งแท็กซี่ เขาบอกว่าไปโรงพยาบาลเด็กสิ เราก็เลยไปตอนอายุ 8 เดือน เคยผ่าตัดที่โรงบาลเด็กมาหนึ่งรอบแล้ว ตอนมาโรงพยาบาลจุฬาน่าจะเป็นขুবแล้ว” (ผู้ดูแลรายที่ 2 สทนากลุ่ม 1)

“คุณหมอไม่ได้แนะนำให้ไปรักษาที่ไหนต่อ ให้เอากลับไปรักษาที่บ้านเพราะจะอยู่ได้แค่สองถึงสามเดือนเท่านั้น...ตอนนั้นมีคนข้างบ้านบอกว่า แม่พาน้องไปโรงพยาบาลเด็กมั๊ย พอดีเค็มีหลานที่เจ็บป่วยต้องเจาะท้อง เขาบอกแม่ลองไปมั๊ยโรงพยาบาลเด็ก เราก็มารู้โรงพยาบาลเด็กอยู่ที่ไหน หอบลูกมามองว่าลูกจะเป็นอีกไหม ตอนนั้นมาโรงบาลเด็กไม่ได้ตรวจ มาทำประวัติคนไข้แล้วก็กลับ นัดอีกทีสองอาทิตย์ พอกลับมาน้องก็เป็นอีกมีอาการเก่า กินนมแล้วก็นั่งไปเลยเหมือนเขาขาดอากาศหายใจ ก็มาโรงพยาบาลเด็กเลยวันนั้นและเขาส่งไปหาหมอเกี่ยวกับโรคประสาทหรือสมอง แต่พอส่งไปแล้ว

หมอบอกว่าน้องไม่ได้เป็นอะไรเกี่ยวกับสมอง
เลยหรือระบบประสาท หมอก็อทำเอกซเรย์
และใส่แผ่นซีดีให้และแนะนำให้มาที่นี่”
(ผู้ดูแลรายที่ 6 สทนากลุ่มที่ 2)

**1.3 ตัดสินใจมาเพราะอุ่นใจที่ลูกจะได้รักษา
กับแพทย์ที่เชี่ยวชาญ** ผู้ดูแลเล่าว่าตอนแรกมักมี
ความกังวลใจว่าจะพาลูกไปรับการรักษาที่ไหนได้บ้าง
เมื่อได้รับข้อมูลจากบุคลากรทีมสุขภาพและศึกษา
ข้อมูลของโรงพยาบาลและแพทย์จึงทำให้ตัดสินใจมา
รักษา เช่น

“เขาแนะนำให้มารักษาที่นี่ ตอนคลอดก็
ใบหน้าเป็นโรค หมอที่ฝากท้องที่โรงพยาบาล
ตั้งแต่ตอนคลอดทำใบส่งตัวให้ ตอนแรก
ก็กังวลว่าจะไปรักษาที่ไหนดี จะเอาเงินที่ไหน
ไปรักษา เลยคุยกับหมอที่ฝากท้อง เขาก็แนะนำ
ว่ามีที่นี่นะ มีแพทย์ผู้เชี่ยวชาญรักษาได้ ก็เลย
อุ่นใจที่ได้มารักษาที่นี่ แม่ก็เลยรู้จักโรงพยาบาล
จุฬา” (ผู้ดูแลรายที่ 4 สทนากลุ่ม 1)

“ถ้ามาแต่ที่แรกเลยก็คงหายแล้ว โรงพยาบาล
ไม่ยอมส่งก็เลยต้องมาเริ่มต้นที่นี่ใหม่
หมอบอกว่าจะไปโรงพยาบาลอื่นมัย ไม่ไป
แล้วหมอ ขออยู่นี่เลยเพราะว่าเราดีใจที่สุด
แล้วที่ได้มาอยู่ตรงนี้ เพราะมองเห็นน้องหลายๆ
คนที่ได้รับการผ่าตัดแล้วดีขึ้น ที่จากคุณแม่เขา
เล่าให้ฟัง เราก็ดีใจว่าลูกเรามีสิทธิ์ได้หาย แล้ว
เราก็เลยบอกว่าขอตายที่จุฬา ไม่ไปไหนแล้ว”
(ผู้ดูแลรายที่ 7 สทนากลุ่ม 2)

**ประเด็นหลักที่ 2 มุมมองและเครือข่ายของ
ทีมสุขภาพมีผลต่อหนทางการรักษา**

ข้อมูลจากผู้ดูแลสะท้อนว่ามุมมองหรือความ
เห็นของบุคลากรทีมสุขภาพมีผลต่อการรักษาเด็ก

กลุ่มนี้ หากบุคลากรทีมสุขภาพ เช่น แพทย์ที่พบความ
ผิดปกติของเด็กมีประสบการณ์และรู้ว่าโรคกลุ่มนี้
สามารถรักษาด้วยการผ่าตัดแก้ไขให้ดีขึ้นได้ ก็จะยอม
ส่งต่อเพื่อให้เด็กเข้าถึงการบริการรักษาพยาบาลที่
เหมาะสมอย่างรวดเร็ว แต่หากความรู้และประสบการณ์
ของบุคลากรทีมสุขภาพไม่มากพอ ไม่ทราบว่าการ
โรคนี้มีวิธีการรักษาอย่างไร มักจะบอกให้ผู้ดูแลยอมรับ
กับสภาพความเจ็บป่วยของเด็ก แต่ผู้ดูแลทุกคนเล่าว่า
ไม่ย่อท้อต่อการแสวงหาการรักษาด้วยสิทธิการรักษา
พยาบาลที่พึงได้รับ เพื่อให้ลูกได้มารับการรักษาใน
โรงพยาบาลที่มีศูนย์เฉพาะทาง มี 3 ประเด็นย่อย ได้แก่

**2.1 มุมมองและเครือข่ายที่เพียงพอ
ช่วยส่งต่อเพื่อรักษาโดยเร็ว** ผู้ดูแลบางรายเล่าว่าแพทย์
เป็นคนแนะนำให้มารักษาที่นี่และช่วยทำเรื่องส่งตัวให้
เช่น

“อาจารย์ที่อยู่ที่นี่เป็นเพื่อนกับอาจารย์ที่
นี้...เราก็กีฬหาข้อมูลตั้งแต่เริ่มเจอศูนย์
ที่นี่ แต่ต้องมาตามระบบโรงพยาบาลเค้าก็
รีเฟอร์มาโรงพยาบาลจุฬา” (ผู้ดูแลรายที่ 3 สทนากลุ่ม 1)

“ที่มารักษาหมอบอกเขาทำเรื่องส่งตัวมาให้ เขา
แนะนำให้มารักษาที่นี่ ตอนคลอดก็ใบหน้า
เป็นโรค หมอที่ฝากท้องที่โรงพยาบาลแถวบ้าน
ตั้งแต่ตอนคลอดหมอบอกทำใบส่งตัวมาให้”
(ผู้ดูแลรายที่ 4 สทนากลุ่ม 1)

**2.2 มุมมองว่าเด็กอาจไม่รอด แม่ไม่อดอด
หาหนทางการรักษา** ผู้ดูแลบางรายเล่าว่าบุคลากรทีม
สุขภาพของโรงพยาบาลต้นสังกัดบางแห่งให้ข้อมูล
ตอนแรกคลอว่าเด็กอาจไม่สามารถมีชีวิตรอดได้
แต่ความรักที่มีต่อบุตรหลานผู้ดูแลจึงมีแรงขับภายใน
ที่จะแสวงหาหนทางพาลูกมารับการรักษาในโรงพยาบาล

ระดับตติยภูมิขั้นสูงที่มีศูนย์เฉพาะทางเพื่อให้ลูกมี ภาวะสุขภาพดีขึ้น เช่น

“ตัดสินใจมาเลยเพราะคำพูดของคนเป็น หมอค่ะ คุณหมอบอกว่าลูกหนูอยู่ได้ไม่ถึงปี นี่หนูผ่านมาแล้ว มาโรงพยาบาลนี้ ตอนนี ลูกอายุสามปีแล้ว และดำเนินชีวิตได้ หมอนัด ทุกครั้งจะมา ลบคำพูดของคนเป็นหมอใหญ่ ว่า ไอ้เด็กคนนี้ดูสภาพแล้วไม่ถึงปี คำพูดคำนี้ เป็นแรงผลักดันให้สู้ถึงทุกวันนี้” (ผู้ดูแล รายที่ 3 สนทนากลุ่ม 2)

“ทางโรงพยาบาลไม่ยอมออกไปส่งตัว จนหนูไม่ไหว หนูเร้าหรือหมอเลยบอกว่าหนูจะขอหมอว่า เป็นบัตรผู้พิการ เราจะไปรักษาเอง...จน คุณหมอใหญ่เขาทำให้มาโรงพยาบาลเด็ก สามารถกว่าจะได้ทำเพดาน พอดีตอนนั้น ในหลวงสวรรคตเลยมีโครงการจากต่างประเทศและบอกว่าเย็บไม่ได้เพดาน... หมอ ต่างประเทศก็เลยบอกว่าให้ส่งมาโรงพยาบาล จุฬาเพื่อแก้ไขกระดูกกรามให้มันขยายก่อน ให้น้องหายใจเองได้ก่อน หนูก็เลยบอกว่า มากี่มา” (ผู้ดูแลรายที่ 7 สนทนากลุ่ม 2)

2.3 ขอใช้สิทธิการรักษาเพื่อนำพามารักษา

ต่อ ผู้ดูแลเกือบทุกรายเล่าตรงกันว่าได้มารักษาต่อที่ โรงพยาบาลนี้เพราะได้รับการส่งต่อจากโรงพยาบาล ต้นสังกัด แต่มาด้วยสิทธิการรักษาแตกต่างกันขึ้นอยู่กับดุลยพินิจของแพทย์และนโยบายของโรงพยาบาล ต้นสังกัด โดยสิทธิการรักษาพยาบาลมี 3 ประเภท คือ 1) สิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า (สิทธิ 30 บาท) ซึ่ง ขั้นตอนการส่งต่อจากโรงพยาบาลต้นสังกัดมีความ ยากง่ายแตกต่างกัน 2) สิทธิเบิกจ่ายตรงจากต้นสังกัด สิทธิการรักษาพยาบาลประเภทนี้ไม่ค่อยพบปัญหา

การเข้าถึงบริการ ถ้าผู้ดูแลมีความพร้อมก็สามารถ พาเด็กมารับการรักษาได้ทันที และ 3) สิทธิผู้พิการ ผู้ดูแลบางรายยอมให้ลูกใช้สิทธิผู้พิการเพื่อเข้าถึง การรักษาได้สะดวกมากขึ้น และยังได้รับการช่วยเหลือ ด้านการเงินด้วย เช่น

“ทุกวันนี้ใช้สิทธิจ่ายเงินสดร่วมกับบัตรทอง... ต้องขอขอบคุณสิทธิบัตรทองตอนที่น้องทำ MRI ตอนนั้นยอดเกือบ 30,000 บาท... โชคดีที่ได้รับสิทธิ” (ผู้ดูแลรายที่ 1 สนทนา กลุ่ม 1)

“เบิกจ่ายตรงตั้งแต่โรงพยาบาลต้นสังกัด โรงพยาบาล บอกว่าจ่ายตรงไปเลย ไม่ต้องไปเอาอะไรให้มัน ยุ่งยากค่ะ” (ผู้ดูแลรายที่ 3 สนทนากลุ่ม 1)

“บัตรผู้พิการครอบคลุมค่ะ เราไม่ต้องตรวจสอบ สิทธิคือมันได้สิทธิขึ้นมาเลย เราก็ออเค เรา ก็ถือว่าทำแล้วมันดี ก็ได้เงินเดือนละ 800 บาท อย่างถ้ามาตรงนี้ไม่ต้องตรวจสอบสิทธิ ขึ้นไป เลย และอย่างไรไหนเค้าก็จะให้สิทธิผู้พิการ ก่อน ไปที่ไหนเค้าก็รักษาได้หมด เราเคยยื่น บัตรคนพิการให้ ก็เข้าได้ทุกที่เลย” (ผู้ดูแล รายที่ 5 สนทนากลุ่ม 1)

การอภิปรายผล

ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กที่มีความพิการ บนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด

ผลการวิจัยเชิงปริมาณสะท้อนว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ รับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กอยู่ในระดับต่ำ อาจเป็นเพราะเด็กมีความผิดปกติที่แตกต่างกัน ทำให้ มีระดับความรุนแรงของโรคแตกต่างกันด้วย เด็กบางราย มีความผิดปกติไม่มากหรือไม่รุนแรง อาจไม่ส่งผลกระทบ ต่อการทำงานของอวัยวะต่าง ๆ เด็กจึงสามารถเติบโต

ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด:
การรับรู้ของผู้ดูแล

และใช้ชีวิตในสังคมได้ แต่ในรายที่มีความผิดปกติแต่กำเนิดหลายอย่างจะส่งผลกระทบต่ออวัยวะของร่างกายหลายระบบ ผู้ดูแลก็มีความยากลำบากในการดูแลเด็ก ไม่สามารถนำเด็กไปฝากเลี้ยงหรือให้ผู้อื่นมาช่วยดูแลเด็กได้ มารดาจำเป็นต้องทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักเอง ผู้ดูแลเด็กส่วนใหญ่ในการศึกษาครั้งนี้จึงเป็นมารดา (ร้อยละ 83.50) และเด็กในการศึกษานี้จึงอยู่ในช่วงวัยตั้งแต่แรกเกิดจนถึงวัยรุ่น โดยอายุเฉลี่ยของเด็ก คือ 6 ปี 7 เดือน อาจเป็นไปได้ว่าผู้ดูแลผ่านการเผชิญปัญหาและสามารถปรับตัวในการดูแลเด็กที่มีความผิดปกติได้แล้ว สอดคล้องกับการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังหลายอย่างพบว่าความสามารถในการเผชิญกับสถานการณ์ที่ยากลำบากต้องอาศัยเวลาอย่างน้อย 6 เดือน จะช่วยลดการรับรู้ภาระในการดูแลและส่งเสริมสุขภาพจิตของผู้ดูแลให้ดีขึ้น²⁰ โดยปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กส่วนใหญ่ในการศึกษานี้เกิดขึ้นในช่วงเริ่มแรก ไม่ว่าจะเป็นการหายใจที่ผิดปกติ ดุนนมหรือรับประทานได้น้อย น้ำหนักตัวน้อยกว่าเกณฑ์ พัฒนาการล่าช้า ภูมิคุ้มกันต่ำ เจ็บป่วยบ่อย เด็กส่วนใหญ่ของการศึกษานี้ร้อยละ 78.51 เคยมีประสบการณ์ทำผ่าตัดแก้ไขรักษาโรคนี้แล้ว จึงช่วยให้เด็กมีความผิดปกติลดลง สามารถเรียนรู้หรือทำกิจกรรมต่าง ๆ ตามวัยได้และมีพัฒนาการดีขึ้น ตลอดจนสามารถช่วยเหลือตนเองในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ทั้งการเดิน การรับประทานอาหาร การสื่อสารกับคนรอบข้างได้ อีกทั้งมีความกล้าในการเข้าสังคมมากขึ้น มีเด็กเพียงบางรายที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดครบตามขั้นตอนการรักษา อยู่ระหว่างรอความพร้อมของเด็กด้วยเหตุนี้ผลการศึกษาเชิงปริมาณผู้ดูแลจึงรับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กทั้งโดยรวมและรายด้านทุกด้านอยู่ในระดับต่ำ

เมื่อพิจารณารายด้านพบว่าผู้ดูแลเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 44.60) รับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพด้านร่างกายอยู่ในระดับปานกลางจนถึงสูง เนื่องด้วยเด็กบางรายมีความพิการที่รุนแรงและกระทบต่ออวัยวะหลายระบบ จึงต้องการการดูแลเป็นพิเศษ สอดคล้องกับผลการวิจัยเชิงคุณภาพที่ผู้ดูแลบางรายสะท้อนปัญหาการดูแลสุขภาพเด็กว่า “ดูแลยาก หลากปัญหา ต้องมาพบแพทย์บ่อย” ซึ่งมักเกิดขึ้นในรายที่มีความพิการรุนแรง และต้องการการดูแลจากทีมสหวิชาชีพ เด็กจำเป็นต้องมารับการตรวจตามนัดหลายครั้ง รวมทั้งต้องการการดูแลอย่างพิถีพิถันต่อเนื่องที่บ้าน สอดคล้องกับผลการศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ พบว่าผู้ดูแลต้องเรียนรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำและมีความยากลำบากในการดูแลเด็กเมื่อกลับบ้าน⁸ นอกจากนี้ผู้ดูแลเกือบหนึ่งในสี่ (ร้อยละ 24.80) รับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กด้านจิตใจอารมณ์อยู่ในระดับปานกลางถึงสูง อาจเป็นเพราะความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะมีผลต่อภาพลักษณ์ภายนอกของเด็ก การที่เด็กมีหน้าตาไม่เหมือนคนอื่นหรือเด็กทั่วไป เด็กบางรายถูกจ้องมองหรือล้อเลียนจากเพื่อน ทำให้เด็กเกิดความรู้สึกอาย มีอารมณ์อ่อนไหว และสะท้อนใจ รวมถึงมีปมด้อยตามมา ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ปัญหาสุขภาพด้านจิตใจอารมณ์ของเด็กกรองลงมาจากด้านร่างกาย ซึ่งสอดคล้องกับผลการวิจัยเชิงคุณภาพที่สะท้อนว่าผู้ดูแลมีความเห็นว่ารูปลักษณ์หรือความผิดปกติส่งผลกระทบต่อสุขภาพจิตของเด็ก และสอดคล้องกับผลการศึกษาเกี่ยวกับภาพลักษณ์และคุณภาพชีวิตของเด็กวัยรุ่นที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะของประเทศสหรัฐอเมริกาที่พบว่าเด็กมีความกังวลเกี่ยวกับความผิดปกติของอวัยวะบนใบหน้าโดยเฉพาะจมูกและริมฝีปาก โดยเด็กหญิงมีความกังวลมากกว่าเด็กชาย⁷

การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด ผู้ดูแลเด็กมีการรับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กโดยรวมอยู่ในระดับสูง (ร้อยละ 75.20) แสดงว่าผู้ดูแลรับรู้ว่าการเด็กได้รับบริการรักษาพยาบาลจากโรงพยาบาลที่มีศักยภาพที่เพียงพอ เป็นเพราะเด็กเกือบทุกรายผ่านกระบวนการส่งต่อเพื่อมารับการรักษาที่ทีมแพทย์ผู้เชี่ยวชาญที่ศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะฯ ซึ่งมีศักยภาพในการให้บริการดูแลเด็กกลุ่มโรคนี้ เด็กส่วนใหญ่ (ร้อยละ 82.64) ในการศึกษาครั้งนี้เคยนอนโรงพยาบาลเพื่อผ่าตัดหรือตรวจวินิจฉัย ผู้ดูแลเกือบทั้งหมด (ร้อยละ 94.20) จึงมีกำลังใจในพาเด็กมารับการตรวจรักษาตามนัดได้และส่วนใหญ่ (ร้อยละ 76.90) ไม่ได้รู้สึกว่าเป็นภาระที่ต้องพาเด็กมารับการรักษาต่อเนื่อง เมื่อเด็กได้รับการแก้ไขความผิดปกติให้ดีขึ้นแล้ว ผู้ดูแลเห็นผลลัพธ์ของการรักษาว่าเด็กมีอากาศดีขึ้น สามารถใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ ผู้ดูแลจึงมีการรับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กโดยรวมอยู่ในระดับสูง โดยผู้ดูแลเด็กที่มีความพิการและความต้องการด้านสุขภาพที่ซับซ้อนต้องการความช่วยเหลือจากบุคคลต่างๆ ได้แก่ สมาชิกในครอบครัว เพื่อน บุคลากรทีมสุขภาพ และนักสังคมสงเคราะห์ และยังต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับกระบวนการส่งต่อและแหล่งสนับสนุนเพื่อให้เด็กเข้าถึงการรักษาจากผู้เชี่ยวชาญในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ²¹

เมื่อพิจารณารายด้านพบว่าผู้ดูแลรับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพด้านความเพียงพอของบริการและด้านการยอมรับในบริการอยู่ในระดับสูง (ร้อยละ 73.60 และ 92.60 ตามลำดับ) เนื่องด้วยผู้ดูแลได้รับคำแนะนำจากแพทย์และพยาบาลหรือทีมสุขภาพอื่นในการดูแลเด็กอย่างเข้าใจและเพียงพอ รวมทั้งมีความมั่นใจในศักยภาพของโรงพยาบาลตติยภูมิขั้นสูง บุคลากรทางการแพทย์

เวชภัณฑ์ และยา เมื่อมาใช้บริการแล้วจึงมีการรับรู้การเข้าถึงบริการสุขภาพสองด้านนี้อยู่ในระดับสูง สอดคล้องกับการศึกษาความต้องการของผู้ปกครองชาวจอร์แดนในการดูแลเด็กที่มีความพิการด้านร่างกาย พบว่าความต้องการในสองลำดับแรกของผู้ปกครองคือการได้รับข้อมูลและการสนับสนุนและฝึกทักษะการดูแลเด็กจากผู้เชี่ยวชาญ²²

ในขณะที่ผู้ดูแลมีการรับรู้ด้านการเข้าถึงบริการด้านการอำนวยความสะดวกของสถานบริการ และด้านความสามารถในการจ่ายค่าบริการของผู้รับบริการอยู่ในระดับปานกลาง (ร้อยละ 56.20, 52.10 และ 52.89 ตามลำดับ) เป็นไปได้ว่าเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะส่วนใหญ่มีภูมิลำเนาอยู่ในต่างจังหวัด (ร้อยละ 79.34) มากกว่าครึ่งหนึ่งของเด็กเข้ารับการรักษารั้งแรกที่โรงพยาบาลระดับจังหวัดหรือโรงพยาบาลศูนย์อาจไม่มีแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ จึงมีข้อจำกัดในการให้ข้อมูลด้านการรักษาพยาบาลของโรคแก่ผู้ดูแล ส่งผลให้เด็กบางรายได้รับการรักษาลำช้าหรือไม่ทันเวลาที่เหมาะสม อีกทั้งกลุ่มตัวอย่างของการศึกษาครั้งนี้มีเศรษฐกิจหลายระดับและต้องเดินทางมารับการรักษาตามนัดหลายครั้ง จึงทำให้มีค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาพบแพทย์สูงขึ้นและใช้ระยะเวลาในการเดินทางเพิ่มขึ้น ซึ่งมีการศึกษาพบว่าระยะเวลาในการเดินทางมารับการรักษาและค่าใช้จ่ายเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองกังวลใจในการดูแลเด็กที่มีภาวะช่องปากแหว่ง²³ ทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ด้านการเข้าถึงบริการสุขภาพอยู่ในระดับปานกลาง เด็กบางรายมาตรวจตามนัดบ่อยมาก แต่บางคนน้อยครั้ง มีจำนวนครั้งของการมาตรวจตั้งแต่ 1-100 เฉลี่ย 16.70 ครั้ง สอดคล้องกับผลการศึกษาเชิงคุณภาพที่ผู้ดูแลประสบปัญหาค่าใช้จ่ายสูงในการเดินทางเพื่อพาเด็กมารับการรักษา และในการรอพบแพทย์อาจใช้ระยะเวลารอคอยค่อนข้างนาน

ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด:
การรับรู้ของผู้ดูแล

เนื่องด้วยจำนวนผู้ป่วยที่มากและเด็กแต่ละรายจำเป็นต้องใช้เวลาในการตรวจ ผู้ดูแลจึงรับรู้ด้านการอำนวยความสะดวกของสถานบริการอยู่ในระดับปานกลาง นอกจากนี้เด็กส่วนใหญ่ (ร้อยละ 78.51) ในการศึกษาครั้งนี้ใช้สิทธิการรักษาพยาบาลประเภทประกันสุขภาพถ้วนหน้าและสิทธิข้าราชการ จึงสนับสนุนให้เด็กได้รับการส่งต่อและมีโอกาสเข้าถึงการรักษาพยาบาลมากขึ้น²⁴ มีเพียงร้อยละ 9.92 ที่ใช้สิทธิเงินสด แต่ด้วยเด็กบางรายมีการเจ็บป่วยที่ซับซ้อนและจำเป็นต้องตรวจพิเศษที่มีค่าใช้จ่ายส่วนเกินสิทธิการรักษา ผู้ดูแลหลายรายจึงมีความกังวลใจเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายส่วนเกิน ส่งผลให้รับรู้ด้านความสามารถในการจ่ายค่าบริการอยู่ในระดับปานกลาง

โดยสรุปผลการศึกษาค้นครั้งนี้สะท้อนว่าเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่มีการเข้าถึงบริการสุขภาพอยู่ในระดับสูง แต่ยังมีข้อจำกัดเกี่ยวกับการเข้าถึงบริการเนื่องด้วยบุคลากรทีมสุขภาพของโรงพยาบาลต้นสังกัดอาจไม่มีข้อมูลกลุ่มโรคความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด จึงไม่ได้ให้คำแนะนำเรื่องแนวทางการรักษาแก่เด็กและครอบครัวตั้งแต่วัยแรกเกิดที่ค้นพบ ทำให้ครอบครัวของเด็กบางรายต้องแสวงหาข้อมูลและหนทางการรักษาด้วยตนเองซึ่งอาจใช้เวลาจึงเข้าถึงการรักษาพยาบาลล่าช้าและมีค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาที่ค่อนข้างสูง

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. เป็นข้อมูลสำหรับบุคลากรทีมสุขภาพในการจัดบริการสุขภาพสำหรับครอบครัวและเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดโดยเฉพาะกลุ่มที่มีความพิการระดับรุนแรงหรือมีผลต่อภาพลักษณ์

ภายนอกให้ได้รับการดูแลตั้งแต่แรกเกิดหรือระยะแรกที่พบความผิดปกติ และให้ข้อมูลแก่ผู้ดูแลเกี่ยวกับแหล่งรักษาพยาบาล รวมทั้งประสานงานส่งต่อให้เด็กได้รับการรักษาพยาบาลในเวลาที่เหมาะสมกับผู้เชี่ยวชาญเพื่ออำนวยความสะดวกของสถานบริการและลดความยุ่งยากในการดูแลสุขภาพ จะช่วยเพิ่มโอกาสการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กกลุ่มนี้ได้มากขึ้น นอกจากนี้ควรประสานกับนักสังคมสงเคราะห์หรือหน่วยงานอื่นที่มีศักยภาพในการช่วยเหลือเกี่ยวกับค่ารักษาพยาบาลและค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาพบแพทย์หรือตรวจตามนัด จะช่วยลดอุปสรรคสำคัญในการพาเด็กมารับบริการด้านสุขภาพได้

2. ควรมีการศึกษาปัญหาการดูแลสุขภาพของเด็กในกลุ่มความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่พบบ่อย เช่น กลุ่มโรคกะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติ (craniosynostosis) เนื่องจากเป็นกลุ่มโรคที่มีผลกระทบรุนแรงกับการทำหน้าที่ของอวัยวะหลายระบบ ทั้งการหายใจ การมองเห็น และสติปัญญา เพื่อนำข้อมูลมาวางแผนการดูแลสุขภาพของเด็กกลุ่มนี้ได้อย่างครอบคลุม

กิตติกรรมประกาศ

การศึกษานี้ได้รับทุนสนับสนุนการวิจัยจากสถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย และศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ขอขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิที่ให้คำแนะนำในการปรับปรุงเครื่องมือวิจัย ขอขอบคุณเจ้าหน้าที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ ทุกท่านที่อำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูล และขอบคุณกลุ่มตัวอย่างและผู้ให้ข้อมูลที่ถ่ายทอดประสบการณ์อันมีค่านี้

References

1. Crockett, DJ, Goudy, SL. Cleft lip and palate. *Facial Plast Surg Clin North Am* 2014; 22: 573–86.
2. Goyal M, Chopra R, Bansal K, Marwaha M. Role of obturators and other feeding interventions in patients with cleft lip and palate: a review. *Eur Arch Paediatr Dent* 2014;15:1–9.
3. I-Tuporn N, Ratanasiri A, Nutravong T, Boonprasert K, Chatrchaiwiwatana S, Na Pikul T. Prevalence rate of congenital craniofacial deformities in Chiang Rai Prachanukroh Hospital, Chiang Rai Province. *Srinagarind Medical Journal* 2019: 169–72. (In Thai)
4. Kluba S, Rohleder S, Wolff M, Haas–Lude K, Schuhmann MU, Will BE, et al. Parental perception of treatment and medical care in children with craniosynostosis. *Int J Oral Maxillofac Surg* 2016;1–6.
5. Nguyen TB, Shock LA, Missoi TG, Muzaffar AR. Incidence of amblyopia and its risk factors in children with isolated metopic craniosynostosis. *Cleft Palate Craniofac J* 2016;53(1):e14–7.
6. Rojavachiranonda N. Craniosynostosis [Internet]. 2019. [cited 2020 Oct 21] Available from: http://www.craniofacial.or.th/kn_craniosynostosis.php
7. Crerant CE, Sarwer DB, Kazak AE, Clarke A, Psych D, Rumsey N. Body image and quality of life in adolescents with craniofacial conditions. *Cleft Palate Craniofac J* 2017;54(1):2–12.
8. Dangsomboon A, Jirapaet V. Experiences of caregivers having children with craniosynostosis using distractor devices. *J Health Res* 2017;31(2):119–26.
9. Ratanarojsakul P. Learning and creating of knowledge of community and family of disabled children. *Journal of Education* 2015;16(2):15–27. (In Thai)
10. Imnamkhao W, Imnamkhao S, Suriyo S, Jaisuer D. Quality of life’s caregiver and person of disabilities at tumbon Wangsang Mahasarakham province. *Journal of Nurses’ Association of Thailand, North–Eastern Division* 2013;31(1):72–79. (In Thai)
11. Taub PJ, Lampert JA. Pediatric craniofacial surgery: a review for the multidisciplinary team. *Cleft Palate Craniofac J* 2011;48(6):670–83.
12. Suthanurak S. Prevalence of cleft lip and/or palate in Phatthalung province. *Reg 11 Med J* 2015;29(4): 587–595. (In Thai)
13. Rongbudsri S, Patjanasootorn N, Pradabwong S, Chowchuen B. Development outcomes of Thai children with cleft lip/palate at 5–years–old. *Journal of The Medical Association of Thailand* 2012;95 (Suppl. 11):S88–92. (In Thai)
14. Mongkhonthawornchai S, Pradabwong S, Augsomwan D, Pongpagatip S, Rirattanapong S, Prathumwiwattana P, et al. Nursing care system development for patients with cleft lip–palate and craniofacial deformities at Srinagarind hospital. *Journal of The Medical Association of Thailand* 2012; 95(Suppl. 11):S49–54. (In Thai)
15. Yamane T. Statistics: an introductory analysis. 3rd ed. New York: Harper and Row Publications; 1973.
16. Penchansky R, Thomas JW. The concept of access definition and relationship to consumer satisfaction. *Med Care* 1981;19 (2): 127–40.
17. Wongrattana C. Techniques in using statistics for research. 13th ed. Bangkok: Amorn Printing; 2017. (In Thai)
18. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research for nursing. Oxford: Blackwell Science; 1996.
19. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Newbury Park, CA: SAGE; 1985.

**ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด:
การรับรู้ของผู้ดูแล**

20. Duggleby W, Williams A, Ghosh S, Moquin H, Ploeg J, Markle-Reid M, et al. Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health Qual Life Outcomes* 2016; 14 (81): 1–9. doi.org/10.1186/s12955-016-0486-7.
21. Whiting M. Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nurs Child Young People* 2014; 26(4): 24–7.
22. Al-Dababneh KA, Fayez M, Bataineh O. Needs of parents caring for children with physical disabilities: a case study in Jordan. *Int J Spec Educ* 2012; 27(3): 120–33.
23. Cassell CH, Strassle P, Mendez DD, Lee KA, Krohmer A, Meyer RE, et al. Barriers to care for children with orofacial clefts in North Carolina. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2014; 100 (11): 837–47. doi.10.1002/bdra.23173.
24. Carmona R, Jones TA, Rosenberg J. Barriers to accessing medical care for Hispanic individuals with craniofacial conditions. *Plast Surg Nurs* 2020; 40(2): 73–80. doi: 10.1097/PSN.0000000000000302.