

นิพนธ์ต้นฉบับ

การรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด

บุศรา บัณฑิตน์, พย.ม.¹, นันทกา สวัสดิพานิช, พย.ด.¹,

อาทิตยา แดงสมบูรณ์, พย.ม.², นนท์ โรจน์วชิรนนท์, พ.บ.³

¹สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

²ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ, ฝ่ายการพยาบาล

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

³หน่วยศัลยกรรมตกแต่งและเสริมสร้าง ภาควิชาศัลยศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

Received: February 8, 2021 Revised: March 18, 2021 Accepted: May 28, 2021

บทคัดย่อ

ที่มาของปัญหา: ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดส่งผลกระทบต่อเด็กและครอบครัว ระดับความรุนแรงขึ้นอยู่กับธรรมชาติของโรคที่เด็กเป็น ส่งผลต่อการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กแตกต่างกัน

วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด

วิธีการศึกษา: การวิจัยเชิงบรรยายนี้มีกลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด อายุ 7 - 18 ปี จำนวน 121 ราย ที่มารับการตรวจรักษาที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ระหว่างเดือนตุลาคม พ.ศ. 2561 ถึงเดือนกันยายน พ.ศ. 2563 คัดเลือกแบบเจาะจง เก็บข้อมูลโดยสัมภาษณ์เด็กตามแบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลและการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กรวมทั้งจากเวชระเบียน วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติบรรยาย

ผลการศึกษา: เด็กมีคะแนนการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพอยู่ระหว่าง 20 - 63 ($\bar{X} = 33.3$, $SD = 9.4$) พบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ (ร้อยละ 80.2) รับรู้ภาวะ

สุขภาพและปัญหาสุขภาพโดยรวมอยู่ในระดับต่ำ เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า เด็กส่วนใหญ่รับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพทุกด้านอยู่ในระดับต่ำด้วย โดยด้านร่างกายมีคะแนนระหว่าง 5 - 15 ($\bar{X} = 8.1$, $SD = 2.4$) ด้านจิตใจและอารมณ์มีคะแนนระหว่าง 7 - 23 ($\bar{X} = 13.0$, $SD = 4.4$) ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้มีคะแนนระหว่าง 4 - 16 ($\bar{X} = 6.9$, $SD = 2.9$) และด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันมีคะแนนระหว่าง 4 - 14 ($\bar{X} = 5.3$, $SD = 2.1$) แม้ว่าการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กโดยรวมและรายด้านอยู่ในระดับต่ำก็ตาม แต่มีเด็กจำนวนเกือบหนึ่งในสาม (ร้อยละ 31.4) ที่รับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านจิตใจและอารมณ์อยู่ในระดับปานกลาง

สรุป: บุคลากรทีมสุขภาพควรให้การดูแลช่วยเหลือด้านจิตใจและอารมณ์เด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดเพิ่มมากขึ้น เพื่อให้เด็กมีพัฒนาการ มีสุขภาพจิตที่ดี สามารถยอมรับกับสิ่งที่มีความภาคภูมิใจในตนเองและใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้

คำสำคัญ: การรับรู้ภาวะสุขภาพ, ปัญหาสุขภาพ, ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด, ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่

ORIGINAL ARTICLE

Health Perception and Health Problems of Children with Congenital Craniofacial Anomalies

Bussara Chaithat, M.N.S.¹, Nantaga Sawasdipanich, PhD.¹,Artiteeya Dangsomboon, M.N.S.², Nond Rojvachiranonda, M.D.³¹Department of Pediatric Nursing, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing,²Princess Sirindhorn Craniofacial Center, Department of Nursing, King Chulalongkorn Memorial Hospital, Thai Red Cross Society,³Division of Plastic and Reconstructive Surgery, Department of Surgery, Faculty of Medicine, Chulalongkorn University

ABSTRACT

BACKGROUND: Congenital craniofacial anomalies have a significant impact on children and their families. The severity of these deformities depends on the nature of disease and leads to differences in health perception and health problems for pediatric patients.

OBJECTIVES: To explore health perception and health problems in children with congenital craniofacial anomalies.

METHODS: In this descriptive research, purposive sampling was used to recruit 121 children aged 7 - 18 years old with craniofacial anomalies who received healthcare services at the Princess Sirindhorn Craniofacial Center, King Chulalongkorn Memorial Hospital, Thai Red Cross Society from October 2018 to September 2020. Interviewing was used to collect personal information, health perception and health problems. Medical records were used to collect patient history and treatment. Data were analyzed using descriptive statistics.

RESULTS: Children had an overall score between 20 and 63 ($\bar{X} = 33.3$, $SD = 9.4$) for health perception and health problems. The majority of the children (80.2 %) had low level for health perception and

health problems. When considering each aspect, we also found low level of health perception and health problems in all aspects in most children. The physical aspect scored between 5 and 15 ($\bar{X} = 8.1$, $SD = 2.4$), whereas the psychological and emotional aspect scored between 7 and 23 ($\bar{X} = 13.0$, $SD = 4.4$). The developmental and learning aspect scored between 4 and 16 ($\bar{X} = 6.9$, $SD = 2.9$), whereas the daily activities aspect scored between 4 and 14 ($\bar{X} = 5.33$, $SD = 2.1$). Although children's perception toward both overall and each aspect of health perception and health problems were low, nearly one - third of the children (31.4 %) perceived a moderate level of psychological and emotional aspect.

CONCLUSIONS: Healthcare personnel should provide additional psychological and emotional support for children with congenital craniofacial anomalies in order to enhance child development, develop strong mental health, increase self - acceptance, instill a sense of pride, and adapt to the society in a better fashion.

KEYWORDS: health perception, health problems, congenital craniofacial anomalies, non - cleft

บทนำ

ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด เป็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นบริเวณใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โดยตำแหน่งของการเกิดขึ้นอยู่ร่วมกับแต่ละกลุ่มโรค¹ หลายกลุ่มโรคพบได้ในประเทศไทยและมีความพิการรุนแรงหลายระดับ เช่น กะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติ (craniosynostosis) ใบหน้าแหว่งแต่กำเนิด (facial cleft) ใบหน้าเล็กแต่กำเนิด (craniofacial microsomia) โรควงข้าง (frontoethmoidal encephalomeningocele)² ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดส่งผลกระทบต่ออวัยวะของเด็กหลายระบบ ได้แก่ สมอ ตา จมูก กระดูกบริเวณใบหน้า ปาก หู มือ และเท้า รวมถึงการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็ก³ จึงส่งผลกระทบต่อทั้งต่อตัวเด็กและครอบครัว ในส่วนของเด็กมีปัญหาสุขภาพด้านร่างกายหลายอย่าง เด็กบางรายมีอาการหายใจลำบาก มองเห็นไม่ชัดเจน การได้ยินเสียงไม่ชัดหรือไม่ได้ยิน กลืนอาหารลำบาก หยิบจับสิ่งของได้ลำบาก⁴ ด้วยความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับอวัยวะบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะมองเห็นได้ชัดเจน จึงส่งผลกระทบต่อด้านจิตใจ อารมณ์ และสังคมของเด็กด้วย การศึกษาในต่างประเทศพบว่า เด็กวัยเรียนและวัยรุ่นที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ ไม่อยากเปิดเผยให้คนอื่นมองเห็นส่วนที่พิการของตนเอง^{4,5} โดยเด็กหญิงจะมีความวิตกกังวลมากกว่าเด็กชาย⁶ และวัยรุ่นหญิงจะมีความพึงพอใจต่อหน้าตาน้อยกว่าวัยรุ่นชาย⁷ นอกจากนี้เด็กบางรายอาจมีอาการนิโคธ ซึมเศร้า ส่งผลให้เกิดปัญหาด้านสังคมคือการสร้างสัมพันธภาพกับเพื่อน⁸ รวมทั้งมีปัญหาในการยอมรับตนเอง⁵ ในขณะที่บางการศึกษาสะท้อนผลเชิงบวกของการที่เด็กมีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โดยเด็กเหล่านั้นจะมีมุมมองที่เปิดกว้างมากขึ้น และมีความเป็นตัวของตัวเอง⁴ ปัญหาด้านจิตใจอารมณ์และสังคมของเด็กกลุ่มนี้จะมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับ การเลี้ยงดูและการสนับสนุนที่ได้รับจากคนในครอบครัวและสังคมด้วย⁵ การรับรู้ต่อภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กไม่ว่าจะเป็นด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ พัฒนาการและการเรียนรู้ รวมถึงการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน จะส่งผลต่อการยอมรับในความผิดปกติ การเผชิญความเครียดและการแสดงออกต่อบุคคล

รอบข้างของเด็ก การศึกษาในต่างประเทศพบว่า เด็กวัยเรียนและวัยรุ่นที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะมีการรับรู้ปัญหาสุขภาพในระดับที่แตกต่างไปตามช่วงอายุ⁹ และยังพบว่า เด็กวัยรุ่นที่มีใบหน้าเล็กแต่กำเนิด (craniofacial microsomia) มักมีสติปัญญาอยู่ในระดับต่ำ⁹ ส่งผลให้เด็กมีปัญหาการเรียนรู้อตามมา ซึ่งหากบุคลากรทีมสุขภาพทราบระดับการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กเหล่านี้ จะช่วยให้การจัดบริการสุขภาพสอดคล้องกับความต้องการของเด็กมากยิ่งขึ้น

การรักษาหลักของโรคนี้คือ การผ่าตัดแก้ไขความผิดปกติเป็นระยะๆ ตามระดับความรุนแรงของแต่ละโรค จำเป็นต้องรักษาต่อเนื่อง ค่อยเป็นค่อยไปภายใต้การทำงานร่วมกันของทีมสหวิชาชีพ (multi - disciplinary team)¹⁰ ในโรงพยาบาลตติยภูมิจำนวนสูงที่มีศูนย์เฉพาะทางรวมทั้งต้องอาศัยความร่วมมือในการรักษาจากเด็กและครอบครัวด้วย หากไม่ได้รับการรักษาในช่วงเวลาที่เหมาะสม อาจส่งผลให้เด็กมีสติปัญญาล่าช้ากว่าปกติหรือมีปัญหาสุขภาพอื่นๆ ตามมา จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดในประเทศไทย มีเพียงการศึกษาในต่างประเทศ โดยเฉพาะในกลุ่มเด็กวัยเรียนและวัยรุ่น ซึ่งทำการศึกษาเฉพาะกลุ่มโรค เช่น ใบหน้าเล็กแต่กำเนิด^{4,7} ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับบุคลากรทีมสุขภาพในการดูแลช่วยเหลือเด็กกลุ่มนี้ให้มีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของตนเองอย่างเหมาะสม ลดความรู้สึกถูกตีตรา ส่งเสริมการปรับตัวให้เด็กยอมรับกับความผิดปกติที่เป็นมีสุขภาพจิตที่ดี ช่วยให้เด็กเรียนรู้และใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่

วิธีการศึกษา

การวิจัยเชิงบรรยายนี้ (descriptive research) กลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่ อายุ 7 - 18 ปี ที่มารับการตรวจรักษาที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย การเลือกศึกษาในเด็กที่มีอายุ 7 ปีขึ้นไป เนื่องจากเด็กวัยนี้ยึดตนเองเป็นศูนย์กลางลดลง มีความคิดเชิงเหตุผล สามารถแยกแยะอารมณ์และความรู้สึกของตนเองและผู้อื่นได้ดีขึ้น¹¹ คำนวณขนาดกลุ่มตัวอย่างโดยใช้สูตรของ Yamane¹² เนื่องจากทราบจำนวนประชากร ซึ่งปี พ.ศ. 2560 มีข้อมูลของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่มารับบริการตรวจรักษาเท่ากับ 173 คน กำหนดความคลาดเคลื่อนของการสุ่มตัวอย่างที่ยอมรับได้เท่ากับ 0.05 คำนวณขนาดตัวอย่างได้เท่ากับ 121 ราย

วิธีการได้มาซึ่งกลุ่มตัวอย่าง ใช้วิธีคัดเลือกตัวอย่างแบบเจาะจง (purposive sampling) ตามเกณฑ์การคัดเลือกของอาสาสมัคร (inclusion criteria) คือ 1) ได้รับการวินิจฉัยว่ามีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดทุกระดับความรุนแรงที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่ 2) เคยได้รับหรือรอรับการผ่าตัดแก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ 3) สามารถสื่อสารด้วยภาษาไทยรู้เรื่อง และ 4) ผู้ดูแลและเด็กยินดีเข้าร่วมการวิจัย เกณฑ์การคัดออกของอาสาสมัคร (exclusion criteria) คือ 1) มีความบกพร่องในการสื่อสารทั้งปัญหาการพูดไม่ชัดหรือปัญหาการได้ยิน ซึ่งทดสอบโดยพูดคุยซักถาม และ 2) มีความเครียดและความวิตกกังวลมาก เก็บข้อมูลระหว่างเดือนตุลาคม พ.ศ. 2561 ถึงเดือนกันยายน พ.ศ. 2563 ได้กลุ่มตัวอย่างทั้งสิ้น 121 ราย

การวิจัยนี้เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัย “การศึกษาสถานการณ์ การรับรู้ภาวะสุขภาพ ปัญหาในการดูแลสุขภาพ และการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดที่ไม่ใช่ปากแหว่งเพดานโหว่ในประเทศไทย” ได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยแล้ว ตาม

เอกสารการรับรอง COA No.901/2018 เมื่อวันที่ 20 เดือนกันยายน พ.ศ. 2561 และขยายการรับรองตามเอกสาร COA No.1025/2019 เมื่อวันที่ 20 เดือนกันยายน พ.ศ. 2562

เครื่องมือวิจัย

เป็นแบบสัมภาษณ์เด็กที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องให้ครอบคลุมตามประเด็นที่ต้องการศึกษา ประกอบด้วย 3 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก ได้แก่ เพศ อายุ ระดับการศึกษา ลำดับที่ของการเป็นบุตร จำนวนพี่น้อง ผู้ดูแลหลัก และภูมิลำเนา

ส่วนที่ 2 แบบบันทึกข้อมูลจากเวชระเบียนของเด็ก ได้แก่ การวินิจฉัยโรค โรงพยาบาลที่ตรวจวินิจฉัยโรคครั้งแรก จำนวนครั้งที่เด็กมารับการตรวจรักษาในโรงพยาบาล (OPD) จำนวนครั้งของการนอนโรงพยาบาลเพื่อรักษาโรค (IPD) ประสบการณ์ที่ผ่าตัดเพื่อรักษาโรคนี้ ยาที่ได้รับในระยะเวลา 6 เดือนที่ผ่านมา และสิทธิการรักษาพยาบาล

ส่วนที่ 3 แบบสัมภาษณ์การรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กมีจำนวน 20 ข้อ ประกอบด้วย 4 ด้าน คือ 1) ด้านร่างกาย 5 ข้อ 2) ด้านจิตใจและอารมณ์ 7 ข้อ 3) ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้ 4 ข้อ และ 4) ด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน 4 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 4 ระดับ คือ มาก ปานกลาง น้อย และไม่เห็นด้วย คะแนนรวมอยู่ระหว่าง 20 - 80 คะแนน การแปลผลแบ่งตามช่วงคะแนนเป็น 3 ระดับ คือ 20 - 40 คะแนน หมายถึง เด็กมีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพระดับต่ำ 41 - 60 คะแนน หมายถึง เด็กมีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพระดับปานกลาง และ 61 - 80 คะแนน หมายถึง เด็กมีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพระดับสูง

การแบ่งช่วงคะแนนและแปลผลคะแนนแต่ละด้านดังนี้

ด้านร่างกาย คะแนนรวม 5 - 20 คะแนน แบ่ง 3 ระดับ คือ 5 - 10 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับต่ำ 11 - 15 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับปานกลาง และ 16 - 20 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับสูง

ด้านจิตใจและอารมณ์ คะแนนรวม 7 - 28 คะแนน

แบ่ง 3 ระดับ คือ 7 - 14 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับต่ำ 15 - 21 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับปานกลาง และ 22 - 28 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับสูง

ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้ คะแนนรวม 4 - 16 คะแนน แบ่ง 3 ระดับ คือ 4 - 8 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับต่ำ 9 - 12 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับปานกลาง และ 13 - 16 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับสูง

ด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน คะแนนรวม 4 - 16 คะแนน แบ่ง 3 ระดับ คือ 4 - 8 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับต่ำ 9 - 12 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับปานกลาง และ 13 - 16 คะแนน หมายถึง มีการรับรู้ระดับสูง

นอกจากนี้ในตอนท้ายของแบบสัมภาษณ์มีคำถามปลายเปิด 2 ประเด็นเกี่ยวกับการรับรู้ภาวะสุขภาพของเด็กและความต้องการความช่วยเหลือของเด็กและครอบครัวจากคุณหมอและคุณพยาบาล

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือวิจัยแบบสัมภาษณ์ผ่านตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความรู้ความเชี่ยวชาญและประสบการณ์ในการดูแลรักษาพยาบาลหรือทำวิจัยในเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะจำนวน 5 ท่าน เพื่อพิจารณาความครอบคลุมของเนื้อหาและโครงสร้างกับแนวคิดทฤษฎี และความเหมาะสมในการใช้ภาษาได้ปรับแก้ไขข้อคำถามตามข้อเสนอแนะแล้วนำมาคำนวณหาค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (content validity index) ได้เท่ากับ 0.99 จากนั้นนำไปทดลองใช้กับเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะจำนวน 10 ราย หาค่าความเชื่อมั่นด้วยสูตรสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคได้เท่ากับ 0.90

การเก็บรวบรวมข้อมูล: ภายหลังได้รับอนุญาตจากผู้อำนวยการโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย แล้ว ผู้วิจัยได้ติดต่อประสานงานกับแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ประจำศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ เพื่อขอความร่วมมือในการคัดเลือกอาสาสมัครวิจัยที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ ในทุกวันจันทร์ที่เด็กมารับบริการตรวจรักษาพยาบาลตามนัดที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ โดยผู้วิจัยเข้าไปแนะนำตัว อธิบายวัตถุประสงค์ของโครงการวิจัย และแนวทางการเก็บรวบรวมข้อมูลต่อผู้ดูแลเด็กก่อน

หากผู้ดูแลยินยอมให้เด็กเข้าร่วมโครงการวิจัยแล้วจึงสร้างสัมพันธภาพกับเด็ก โดยพูดคุยสอบถามเพื่อประเมินความบกพร่องในการสื่อสาร หากเด็กไม่มีความบกพร่องด้าน การสื่อสาร ผู้วิจัยจะให้ข้อมูลเกี่ยวกับโครงการวิจัยด้วยภาษาที่เข้าใจง่ายและกระชับ หากเด็กยินยอมที่จะให้การสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะขอให้ผู้ดูแลและเด็กลงนามยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษร จากนั้นผู้วิจัยจะอ่านตามแบบสัมภาษณ์และขอให้เด็กตอบที่ละข้อ โดยใช้เวลาในการตอบประมาณ 30 นาที

การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป ข้อมูลส่วนบุคคลและข้อมูลการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กวิเคราะห์โดยใช้สถิติบรรยาย (descriptive statistics) ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ พิสัย ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

ผลการศึกษา

ข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่างมากกว่าครึ่งเป็นเพศชาย (ร้อยละ 55.4) มีอายุระหว่าง 7 - 18 ปี เฉลี่ย 11 ปี 9 เดือน (SD = 3.2) ส่วนใหญ่เป็นเด็กวัยเรียนและวัยรุ่นตอนต้น (ร้อยละ 61.2) กำลังศึกษาในระดับประถมศึกษา (ร้อยละ 67.0) เป็นบุตรคนแรกของครอบครัว (ร้อยละ 60.3) มีพี่น้องร่วมบิดามารดา (ร้อยละ 66.1) และมีมารดาเป็นผู้ดูแลหลัก (ร้อยละ 66.9) ส่วนใหญ่อาศัยอยู่ในต่างจังหวัด (ร้อยละ 81.0) ประมาณสองในห้าของเด็กได้รับการวินิจฉัยโรคเป็นกลุ่มกะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติ (synostosis) (ร้อยละ 41.3) เด็กส่วนใหญ่ได้รับการตรวจวินิจฉัยโรคครั้งแรกที่โรงพยาบาลระดับตติยภูมิตั้งสูงหรือโรงพยาบาลศูนย์หรือโรงพยาบาลจังหวัด (ร้อยละ 65.3) มีจำนวนครั้งของการมาตรวจรักษาโรคนี้ที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ เฉลี่ย 20.5 ครั้ง (SD = 19.4) ส่วนใหญ่เคยนอนโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาโรคนี้ (ร้อยละ 83.5) เคยได้รับการผ่าตัดเพื่อรักษาโรคนี้แล้ว (ร้อยละ 85.1) และไม่ได้รับยาในช่วง 6 เดือนที่ผ่านมา (ร้อยละ 83.5) นอกจากนี้ เด็กส่วนใหญ่ใช้สิทธิการรักษาพยาบาลประเภทประกันสุขภาพถ้วนหน้า รองลงมาคือ สิทธิผู้พิการ สิทธิข้าราชการ และอื่นๆ (ร้อยละ 70.3, 13.2, 13.2, และ 3.3 ตามลำดับ) (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก (n = 121)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ร้อยละ)
เพศ	
ชาย	67 (55.4)
หญิง	54 (44.6)
อายุ (Max = 18 ปี Min = 7 ปี Mean = 11 ปี 9 เดือน SD = 3.2)	
≥ 7 – 9 ปี	36 (29.8)
> 9 – 12 ปี	38 (31.4)
> 12 – 15 ปี	28 (23.1)
> 15 – 18 ปี	19 (15.7)
ระดับการศึกษา	
ประถมศึกษา	81 (67.0)
มัธยมศึกษา	39 (32.2)
อื่นๆ เช่น การศึกษาพิเศษ	1 (0.8)
ลำดับที่ของการเป็นบุตร	
บุตรคนแรก	73 (60.3)
บุตรคนที่สอง	28 (23.1)
บุตรคนที่สามหรือมากกว่า	20 (16.6)
จำนวนพี่น้องร่วมบิดามารดา	
ไม่มีพี่น้อง	41 (33.9)
มี 1 คน	44 (36.3)
มี ≥ 2 คน	36 (29.8)
ผู้ดูแลหลัก	
มารดา	81 (66.9)
บิดา	13 (10.8)
อื่นๆ เช่น ตา ยาย ลุง ป้า	27 (22.3)
ภูมิลำเนา	
กรุงเทพมหานคร	23 (19.0)
ภาคกลาง	38 (31.4)
ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ	28 (23.1)
ภาคตะวันออก	14 (11.6)
ภาคใต้	10 (8.3)
ภาคเหนือ	4 (3.3)
ภาคตะวันตก	4 (3.3)
การวินิจฉัยโรค	
กะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติ (synostosis)	50 (41.3)
กลุ่มที่มีรอยแหว่ง (cleft)	35 (29.0)
ความพิการแต่กำเนิดอื่นๆ (unclassified)	26 (21.5)
ส่วนของใบหน้าและกะโหลกศีรษะใหญ่ผิดปกติ - เนื้องอก (neoplasia - hyperplasia)	5 (4.1)
ส่วนของใบหน้าและกะโหลกศีรษะเล็กผิดปกติ (atrophy - hypoplasia)	5 (4.1)
โรงพยาบาลที่ตรวจวินิจฉัยโรคครั้งแรก	
โรงพยาบาลชุมชน	24 (19.8)
โรงพยาบาลทั่วไป/จังหวัด/ศูนย์	39 (32.2)
โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย	40 (33.1)
โรงพยาบาลเอกชน	18 (14.9)

ตารางที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก (n = 121) (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ร้อยละ)
จำนวนครั้งที่มารับการตรวจรักษาโรคนี้ (Min = 1, Max = 100, Mean = 20.5, SD = 19.4)	
1 - 10 ครั้ง	52 (42.9)
11 - 20 ครั้ง	32 (26.5)
21 - 30 ครั้ง	19 (15.7)
> 30 ครั้งขึ้นไป	18 (14.9)
จำนวนครั้งของการนอนโรงพยาบาลเพื่อรักษาโรคนี้ (Min = 0, Max = 10, Mean = 2.9, SD = 2.9)	
ไม่เคย	20 (16.5)
1 - 5 ครั้ง	83 (68.6)
6 - 10 ครั้ง	17 (14.1)
> 10 ครั้งขึ้นไป	1 (0.8)
ประสบการณ์ทำผ่าตัดเพื่อรักษาโรคนี้	
ไม่เคย	18 (14.9)
เคย	103 (85.1)
ยาที่เด็กได้รับในช่วง 6 เดือนที่ผ่านมา	
ไม่ได้รับยา	101 (83.5)
ได้รับยา	20 (16.5)
สิทธิการรักษาพยาบาล	
ประกันสุขภาพถ้วนหน้า	85 (70.3)
ผู้พิการ	16 (13.2)
ข้าราชการ/รัฐวิสาหกิจ	16 (13.2)
อื่นๆ เช่น เงินสด	4 (3.3)

เด็กมีคะแนนการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพโดยรวมอยู่ระหว่าง 20 - 63 คะแนน ($\bar{X} = 33.3$, $SD = 9.4$) พบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ (ร้อยละ 80.2) มีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพโดยรวมอยู่ในระดับต่ำ รองลงมาคือระดับปานกลาง (ร้อยละ 19.0) มีเด็กเพียง 1 คนเท่านั้น (ร้อยละ 0.8) ที่มีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพอยู่ในระดับสูง

เมื่อพิจารณารายด้าน การรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านร่างกาย พบว่า เด็กมีคะแนนระหว่าง 5 - 15 คะแนน ($\bar{X} = 8.1$, $SD = 2.4$) โดยเด็กส่วนใหญ่ (ร้อยละ 81.8) รับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านนี้อยู่ในระดับต่ำ รองลงมาคือระดับปานกลาง (ร้อยละ 18.2) ส่วนการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านจิตใจและอารมณ์ พบว่า เด็กมีคะแนนระหว่าง 7 - 23 คะแนน ($\bar{X} = 13.0$, $SD = 4.4$) โดยเด็กเกือบสองในสาม (ร้อยละ 63.6) รับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านนี้

อยู่ในระดับต่ำ รองลงมาคือระดับปานกลาง (ร้อยละ 31.4) แต่ยังคงพบว่ามีเด็กบางส่วน (ร้อยละ 5) ที่มีการรับรู้ด้านนี้อยู่ในระดับสูง การรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านพัฒนาการและการเรียนรู้ พบว่า เด็กมีคะแนนระหว่าง 4 - 16 คะแนน ($\bar{X} = 6.9$, $SD = 2.9$) โดยเด็กส่วนมาก (ร้อยละ 76.9) รับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านนี้อยู่ในระดับต่ำ รองลงมาคือระดับปานกลาง (ร้อยละ 17.4) และมีเด็กบางส่วน (ร้อยละ 5.8) ที่มีการรับรู้ด้านนี้อยู่ในระดับสูง สำหรับการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน พบว่า เด็กมีคะแนนระหว่าง 4 - 14 คะแนน ($\bar{X} = 5.3$, $SD = 2.1$) โดยเด็กส่วนใหญ่ (ร้อยละ 83.9) รับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านนี้อยู่ในระดับต่ำ รองลงมาคือระดับปานกลาง (ร้อยละ 9.1) และมีเพียงส่วนน้อย (ร้อยละ 1.7) ที่มีการรับรู้ด้านนี้อยู่ในระดับสูง (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 2 คะแนนต่ำสุด สูงสุด ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ระดับการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพของเด็กจำแนกเป็น โดยรวมและรายด้าน (n = 121)

การรับรู้ภาวะสุขภาพและ ปัญหาสุขภาพของเด็ก	คะแนนที่เป็นไปได้	คะแนน ต่ำสุด - สูงสุด	ระดับการรับรู้ของเด็ก			ค่าเฉลี่ย (SD)	การ แปลผล
			สูง	ปานกลาง	ต่ำ		
			จำนวน (ร้อยละ)	จำนวน (ร้อยละ)	จำนวน (ร้อยละ)		
โดยภาพรวม	20 – 80	20 – 63	1 (0.8)	23 (19.0)	97 (80.2)	33.3 (9.4)	ต่ำ
ด้านร่างกาย	5 – 20	5 – 15	0 (0)	22 (18.2)	99 (81.8)	8.1 (2.4)	ต่ำ
ด้านจิตใจและอารมณ์	7 – 28	7 – 23	6 (5.0)	38 (31.4)	77 (63.6)	13.0 (4.4)	ต่ำ
ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้	4 – 16	4 – 16	7 (5.8)	21 (17.4)	93 (76.9)	6.9 (2.9)	ต่ำ
ด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน	4 – 16	4 – 14	2 (1.7)	11 (9.1)	108 (83.9)	5.3 (2.1)	ต่ำ

สำหรับผลการศึกษาที่ได้จากคำถามปลายเปิดใน 2 ประเด็น คือ ความคิดเห็นหรือความรู้สึกเกี่ยวกับตนเองของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด พบว่า เด็กเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 44.6) คิดว่าตนเองมีหน้าตาเป็นปกติ ไม่แตกต่างจากคนทั่วไป และมีเด็กประมาณหนึ่งในห้า (ร้อยละ 20.6) ที่ระบุว่าหน้าตาแปลกหรือแตกต่างจากคนอื่น นอกจากนี้มีเด็กบางส่วน (ร้อยละ 14.9) ที่ระบุว่ารู้สึกอาย โกรธ หรือน้อยใจ รู้สึกไม่ชอบที่ถูกล้อเลียน รวมถึงไม่มั่นใจเวลาคนอื่นมอง ซึ่งสะท้อนให้เห็นการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านจิตใจและอารมณ์ของเด็ก สำหรับประเด็นความต้องการความช่วยเหลือของเด็กและครอบครัวจากคุณหมอมและคุณพยาบาล พบว่า เด็กจำนวนมากกว่าครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 53.7) ต้องการให้คุณหมอช่วยรักษาให้หายเป็นปกติหรือใกล้เคียงกับปกติมากที่สุด และอยากให้ช่วยเรื่องศัลยกรรมด้วย

อภิปรายผล

การศึกษานี้พบเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดหลายกลุ่มโรค ได้แก่ กลุ่มกะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติ (synostosis) ซึ่งพบมากที่สุด รองลงมาคือ กลุ่มที่มีรอยแหว่ง (cleft) กลุ่มความพิการแต่กำเนิดอื่นๆ (unclassified) กลุ่มที่มีส่วนของใบหน้าและกะโหลกศีรษะใหญ่ผิดปกติ - เนื้องอก (neoplasia - hyperplasia) และกลุ่มที่มีส่วนของใบหน้าและกะโหลกศีรษะเล็กผิดปกติ (atrophy - hypoplasia)¹³ ซึ่งโรคเหล่านี้มีระดับความรุนแรงของโรคที่แตกต่างกัน และช่วงวัยของเด็กครอบคลุมตั้งแต่วัยเรียนตอนต้นจนถึง

วัยรุ่นตอนปลาย จึงมีความคิดเชิงเหตุและผล ส่งผลให้เด็กรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพแตกต่างกันด้วย ผลการศึกษานี้เด็กส่วนใหญ่ (ร้อยละ 80.2) มีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพโดยรวมอยู่ในระดับต่ำ กล่าวคือ เด็กคิดว่าโรคที่เด็กเป็นส่งผลต่อการเรียนรู้และการดำเนินชีวิตประจำวันน้อยมาก ซึ่งไม่แตกต่างจากการรับรู้ปัญหาการดูแลสุขภาพเด็กของผู้ดูแลเด็กกลุ่มโรคนี้¹⁴ อาจเป็นเพราะเด็กส่วนใหญ่เคยได้รับการผ่าตัดเพื่อรักษาโรคนี้แล้ว (ร้อยละ 85.1) ด้วยสิทธิการรักษาพยาบาลหลายประเภท ซึ่งส่วนใหญ่ใช้สิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า ซึ่งเด็กบางรายที่มีความผิดปกติระดับรุนแรง โดยเฉพาะกลุ่มกะโหลกศีรษะเชื่อมติดกันผิดปกติหลายตำแหน่งและความผิดปกติของอวัยวะหลายอย่างในร่างกายร่วมด้วย (syndromic craniosynostosis) จะส่งผลกระทบต่อการทำงานของอวัยวะหลายระบบ เช่น กะโหลกศีรษะมีการเชื่อมติดกันผิดปกติ ทำให้กะโหลกไม่สามารถขยายขนาดได้ สมองจึงเจริญเติบโตได้จำกัด ส่งผลต่อพัฒนาการและสติปัญญา ทำให้เรียนรู้ช้า นอกจากนี้ยังมีกระดูกส่วนกลางของใบหน้าตีบแคบส่งผลให้เด็กมีอาการหยุดหายใจขณะหลับ และกระดูกขาตาไม่สามารถเจริญเติบโตได้ตามปกติ ส่งผลให้มีภาวะตาโปน กระจุกตาแห้งและเกิดแผลที่กระจุกตา¹⁵ ในขณะที่เด็กโรคใบหน้าเล็กแต่กำเนิด (craniofacial microsomia) อาจส่งผลต่อเส้นประสาทสมองที่ควบคุมการทำงานของใบหน้า ทำให้การเคลื่อนไหวของอวัยวะบนใบหน้าผิดปกติ เด็กบางรายที่มีความผิดปกติไม่มากหรือไม่รุนแรง เช่น ใบหูเล็กไม่สมบูรณ์ (microtia) จะส่งผลกระทบต่อได้ยินเท่านั้น ส่วน

อวัยวะอื่นๆ ยังคงทำหน้าที่ได้ตามปกติ เด็กจึงสามารถเติบโต เรียนรู้สิ่งต่างๆ และใช้ชีวิตในสังคมได้ ด้วยเหตุนี้เด็กจึงมีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพโดยรวมอยู่ในระดับต่ำ

เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า เด็กส่วนใหญ่มีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพในระดับต่ำทั้ง 4 ด้าน โดยเด็กมีการรับรู้ด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันในระดับต่ำมากที่สุด (ร้อยละ 83.9) รองลงมาคือด้านร่างกาย (ร้อยละ 81.8) ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้ (ร้อยละ 76.9) และด้านจิตใจและอารมณ์ (ร้อยละ 63.6) อาจเป็นเพราะปัญหาด้านร่างกายได้รับการแก้ไขจนเด็กสามารถใช้ชีวิตประจำวันตามวัยได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ และเด็กในการศึกษานี้ส่วนใหญ่ได้รับการตรวจรักษาอย่างต่อเนื่อง มีจำนวนครั้งที่มารับการตรวจรักษาโรคนี้เฉลี่ย 20.5 ครั้ง มีจำนวนครั้งของการนอนโรงพยาบาลเฉลี่ย 2.9 ครั้ง และได้รับการผ่าตัดแก้ไขความพิการมาแล้ว (ร้อยละ 85.1) ช่วยให้เด็กมีความผิดปกติลดลง ความรุนแรงของโรคจึงลดลงด้วย เช่น มีภาวะหยุดหายใจขณะหลับลดลงนอนหลับได้ดีขึ้น มองเห็นชัดเจนมากขึ้น แม้ว่าเด็กบางรายเรียนรู้ได้ช้ากว่าเพื่อนในวัยเดียวกัน แต่ในภาพรวมภายหลังการผ่าตัดแก้ไขความพิการแล้วเด็กมีพัฒนาการดีขึ้น สามารถใช้ชีวิตประจำวันและช่วยเหลือตนเองในการเดินหรือเคลื่อนไหวร่างกายได้ดีขึ้น รับประทานอาหารเองได้ สามารถหยิบจับสิ่งของได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติรวมถึงสื่อสารกับคนรอบข้างได้ชัดเจนขึ้นกว่าที่ผ่านมา จึงทำให้เด็กในการศึกษานี้มีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านร่างกาย ด้านพัฒนาการและการเรียนรู้ และด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันอยู่ในระดับต่ำ

แม้เด็กมีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านจิตใจและอารมณ์อยู่ในระดับต่ำ แต่มีเด็กจำนวนพอควรที่ยังรับรู้ว่าเป็นปัญหาสุขภาพและต้องการการดูแลช่วยเหลือจากบุคลากรทีมสุขภาพ เนื่องด้วยเด็กบางรายยังไม่ได้รับการผ่าตัดครบตามขั้นตอนการรักษาอยู่ระหว่างรอความพร้อมของเด็ก บางรายแม้ได้รับการผ่าตัดแล้วแต่การแก้ไขยังไม่เสร็จสมบูรณ์ อาจมีความผิดปกติหลงเหลือ หรือมีรอยแผลเป็น เช่น มีใบหูที่ไม่

สมบูรณ์ กระบอกตาทั้งสองข้างห่างจากกันมากกว่าปกติ จึงส่งผลต่อภาพลักษณ์ภายนอก จึงทำให้เด็กจำนวนเกือบหนึ่งในสาม (ร้อยละ 31.4) ของการศึกษานี้มีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านจิตใจและอารมณ์ในระดับปานกลาง สอดคล้องกับข้อมูลจากคำถามปลายเปิดที่สะท้อนให้เห็นว่าเด็กจำนวนมากกว่าครึ่ง (ร้อยละ 53.7) มีความต้องการความช่วยเหลือจากบุคลากรทีมสุขภาพเพื่อแก้ไขความพิการให้เป็นปกติหรือใกล้เคียงกับปกติมากที่สุด อธิบายได้ว่าเด็กบางรายรู้สึกว่าตนเองมีหน้าตาแปลก แตกต่างจากคนอื่นหรือเด็กทั่วไป เด็กจึงมีความรู้สึกอาย อารมณ์อ่อนไหวง่าย ไม่มั่นใจในตนเอง น้อยใจ กังวลใจ เด็กหลายรายสะเทือนใจเมื่อถูกจ้องมอง ถูกถามหรือล้อเลียนจากเพื่อนหรือคนรอบข้าง เพราะเด็กกลุ่มนี้ไม่ต้องการให้คนอื่นมองหรือถามถึงความผิดปกติที่เป็น สอดคล้องกับผลการศึกษาในประเทศสหรัฐอเมริกา และออสเตรเลียที่พบว่า เด็กวัยเรียนและวัยรุ่นที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะไม่ยอมเปิดเผยให้คนอื่นมองเห็นส่วนที่พิการของตนเอง^{4,5} โดยเด็กหญิงมีความวิตกกังวลมากกว่าเด็กชาย⁶ และวัยรุ่นหญิงจะมีความพึงพอใจต่อหน้าตาน้อยกว่าวัยรุ่นชาย⁷ นอกจากนี้เด็กยังมีอารมณ์โกรธ ซึมเศร้า มีปัญหาสัมพันธภาพกับเพื่อน⁸ และมีปัญหาในการยอมรับตนเองและการแสดงออกต่อบุคคลอื่น⁵ ด้วยการรักษาหลักโรคนี้ต้องใช้การผ่าตัดแบบค่อยเป็นค่อยไปและความผิดปกติของเด็กบางอย่างยังไม่ถึงเวลาที่จะทำการผ่าตัด รูปลักษณะใบหน้าและศีรษะของเด็กจึงยังคงมีความแตกต่างจากเด็กปกติ จึงทำให้เด็กจำนวนพอสมควรในการศึกษานี้มีการรับรู้ภาวะสุขภาพและปัญหาสุขภาพด้านจิตใจอารมณ์มากกว่าด้านอื่นๆ

ผลการศึกษานี้เสนอแนะว่าบุคลากรทีมสุขภาพควรมีการประเมินภาวะสุขภาพจิตของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิดอย่างต่อเนื่อง และจัดกิจกรรมการดูแลด้านสุขภาพจิตสำหรับเด็กที่มีความต้องการ เพื่อสร้างความเข้มแข็งด้านจิตใจตั้งแต่วัยเด็กเล็ก เช่น การจัดโปรแกรมส่งเสริมการมองโลกในแง่ดี เพื่อให้เด็กสามารถยอมรับกับความผิดปกติที่เป็น เกิดความมั่นใจและภาคภูมิใจในตนเอง มีความพร้อมในการเรียนรู้และใช้ชีวิตอยู่ในสังคม

ผลประโยชน์ทับซ้อน: ไม่มี

แหล่งเงินทุนสนับสนุน: สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย และศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

เอกสารอ้างอิง

1. Losee JE, Gimbel ML, Rubin JP, Wallace CG, Wei FC. Plastic and reconstruction surgery. In: FC Brunicaardi, Editor. Schwartz's principles of surgery. Philadelphia: McGraw - Hill; 2015.
2. Rojvachiranonda N. Different faces...can be changed. Bangkok: Amarin Printing & Publishing; 2018.
3. Kluba S, Rohleder S, Wolff M, Haas - Lude K, Schuhmann MU, Will BE, Reinert S, Krimmel M. Parental perception of treatment and medical care in children with craniosynostosis. *Int J Oral Maxillofac Surg* 2016;45: 1341 - 6.
4. Hamilton KV, Ormond KE, Moscarello T, Bruce JS, Merrell SB, Chang KW, et al. Exploring the medical and psychosocial concerns of adolescents and young adults with craniofacial microsomia: a qualitative study. *Cleft Palate Craniofac J* 2018;55:1430 - 9.
5. Roberts RM, Shute R. Children's experience of living with a craniofacial condition: perspectives of children and parents. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2011;16:317 - 34.
6. Crerand CE, Sarwer DB, Kazak AE, Clarke A, Rumsey N. Body Image and Quality of Life in adolescents with craniofacial conditions. *Cleft Palate Craniofac J* 2017;54: 2 - 12.
7. Crerand CE, Rumsey N, Kazak A, Clarke A, Rausch J, Sarwer DB. Sex differences in perceived stigmatization, body image disturbance, and satisfaction with facial appearance and speech among adolescents with craniofacial conditions. *Body Image* 2020;32:190 - 8.
8. Volpicelli EJ, Pfaff MJ, Hakimi K, Bradley JP, Solem RC, Lee JC. Age - related differences in psychosocial function of children with craniofacial anomalies. *Plast Reconstr Surg* 2017; 140:776 - 84.
9. Speltz ML, Wallace ER, Collett BR, Heike CL, Luquetti DV, Werler MM. Intelligence and academic achievement of adolescents with craniofacial microsomia. *Plast Reconstr Surg* 2017;140:571 - 80.
10. Taub PJ, Lampert JA. Pediatric craniofacial surgery: a review for the multidisciplinary team. *Cleft Palate Craniofac J* 2011;48: 670 - 83.
11. Leifer G, Fleck E. Growth and development across the lifespan: a health promotion focus. 2nd ed. St.Louis: Saunders; 2013.
12. Thato R. Nursing research: concepts to application. 4th ed. Bangkok: Chulalongkorn University; 2018.
13. Whitaker LA, Pashayan H, Reichman J. A proposed new classification of craniofacial anomalies. *Cleft Palate J* 1981;18:161 - 76.
14. Sawasdiapanich N, Chaithat B, Dangsomboon A. Health-care problems and healthcare service accessibility for children with craniofacial anomalies: caregivers' perception. *J Thai Nurs Midwifery Coun* 2021;36(2): 110 - 28.
15. Wang JC, Nagy L, Demke JC. Syndromic craniosynostosis. *Facial Plast Surg Clin North AM* 2016;24:531 - 4.