

บทความวิชาการ

บทบาทพยาบาลในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่โดยให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง:
การบูรณาการแนวคิดของโอเร็มและแนวคิดการมีส่วนร่วมของดันสต์และทริเวทท์
Nurses' role in caring for children with cleft lip /palate by family-centered care:
The integration of Orem self-care and the participation by Dunst and Trivette

อุษาฯ โฉมหนึ่ง*

บทคัดย่อ

เด็กปากแหว่งเพดานโหว่มีการเจริญเติบโตและพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ เนื่องจากได้รับสารอาหารไม่เพียงพอ จากความลำบากในการดูด เคี้ยวและกลืน หรืออาจมีสำลักนม อาหาร ทำให้เกิดการติดเชื้อในหูชั้นกลางเรื้อรัง มีปัญหาในการได้ยิน ส่งผลกระทบต่อการสื่อสารและมีปมด้อยในการเข้าสังคม การดูแลอย่างใกล้ชิดของครอบครัวเพื่อทำการประเมินและตอบสนองต่อความต้องการตามระยะพัฒนาการและภาวะเปี่ยงเบนทางด้านสุขภาพมีความจำเป็น ระบบการพยาบาลที่สนับสนุนและส่งเสริมครอบครัวให้สามารถดูแลบุคคลในภาวะพึ่งพาตามแนวคิดของโอเร็ม และการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลสมาชิกในครอบครัวตามแนวคิดของดันสต์และทริเวทท์ จึงมีความสำคัญต่อการสนับสนุนครอบครัวให้สามารถดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ได้ถูกต้องและเหมาะสม

คำสำคัญ: บทบาทพยาบาล/ ปากแหว่งเพดานโหว่/ ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

Abstract

Cleft lip and cleft palate are birth abnormalities of the mouth and lip causing child's delayed development and failure to thrive. Child development may be interrupted by malnutrition and otitis media. The former causes by difficulty in sucking and swallowing of milk, the latter is due to aspiration which impacts the hearing, communication and social skill in children. Addressing a proper child development in children with cleft lip and cleft palate by incorporating family support is the critical purpose to support the child's self-care requisite according to Orem Self-care theory and Dunst and Trivette's the Family-Centered Care concepts. Therefore, family-centered care to promote child development in children with cleft lip and cleft palate should be included family empowerment, offering treatment and caring choice and supporting collaborative relationship between parents and healthcare professional.

Key words: nurses' role/ cleft lip and cleft palate/ family-centered care

* Corresponding author, อาจารย์ สำนักวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง

บทนำ

ปากแหว่งเพดานโหว่เป็นความผิดปกติหรือความพิการของใบหน้า ริมฝีปาก ฐานจมูกและเพดานปาก โดยปากอาจแหว่งเพียงข้างเดียวหรือสองข้างหรืออาจมีเพดานโหว่ร่วมด้วย จึงส่งผลกระทบต่อเด็กทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจและสังคม จากรายงานสถานการณ์ในแถบเอเชียพบจำนวนเด็กปากแหว่งเพดานโหว่มากกว่าในอเมริกาและยุโรปประมาณ 1.5 ถึง 2 เท่าตามลำดับ (ทัศนีย์ อรรถารส, 2555; ทัศนีย์ ประสบกิตติคุณ, 2558) สำหรับประเทศไทยพบเด็กปากแหว่งเพดานโหว่เฉลี่ย 2.49 คน ในเด็กแรกเกิดมีชีวิต 1,000 คน (Puthilukul, 2015) สาเหตุไม่ทราบแน่ชัด คาดว่าน่าจะมีส่วนเกี่ยวข้องกับกรรมพันธุ์และสิ่งแวดล้อม โดยสาเหตุที่พบบ่อยคือเกิดจากความล้มเหลวในขณะที่เป็นตัวอ่อนในครรภ์มารดา ระหว่างอายุครรภ์ที่ 4-12 สัปดาห์ (Mossey, Little, Munger, Dixon, & Shaw, 2009) ภาวะปากแหว่งเพดานโหว่เป็นความผิดปกติของโครงสร้างในช่องปากและฐานจมูก ส่งผลให้มีความยากลำบากในการดูด เคี้ยวและกลืน เด็กปากแหว่งเพดานโหว่จึงได้รับสารอาหารไม่เพียงพอและเสี่ยงต่อการสำลักนมและอาหาร ทำให้การเจริญเติบโตช้ากว่าเด็กปกติ (กิตติลักษณ์ จุลลัษฐีเยร, 2560; เบญจมาศ พระธานี, 2559) นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อพัฒนาการทางด้านภาษาและภาวะจิตสังคม กล่าวคือ เด็กปากแหว่งเพดานโหว่เวลาพูดเสียงจะขึ้นจมูก พูดไม่ชัด หรือเป็นหูหนวกจากการสำลักอาหารและติดเชื้อในหูชั้นกลางเรื้อรังทำให้มีปัญหาในการได้ยิน ส่งผลกระทบต่อการศึกษา ทำให้เด็กอายุที่จะพูดคุ้ยและไม่อยากพูด มีปมด้อยในการเข้าสังคม ไม่ยอมเล่นกับเพื่อน และไม่ยอมไปโรงเรียน (Prathanee, Thanawiratananit & Thanawiratananit, 2013) จากงานวิจัยบทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ของเบญจมาศ พระธานีและอุษาศ โภทินิ่ง พบว่าเด็กปากแหว่งเพดานโหว่มากกว่าร้อยละ 70 ไม่ยอมเล่นกับเพื่อนและไม่ยอมไปโรงเรียน (Prathanee & Thanawiratananit, 2016)

การเจ็บป่วยและขั้นตอนการรักษาเด็กปากแหว่งเพดานโหว่มีความซับซ้อน ต้องใช้เวลาในการรักษานาน และได้รับการผ่าตัดหลายครั้ง เริ่มตั้งแต่แรกเกิดจนถึงอายุ 21 ปี (เบญจมาศ พระธานี, 2557) การดูแลรักษาเด็กปากแหว่งเพดานโหว่แบ่งได้ 2 ระยะ คือ ระยะก่อนผ่าตัดและระยะหลังผ่าตัด โดยระยะก่อนผ่าตัดนับตั้งแต่แรกเกิดถึง 3 เดือน จำเป็นต้องได้รับการดูแลตามความต้องการเพื่อการเติบโตตามพัฒนาการ การได้รับน้ำและสารอาหารอย่างเพียงพอ และการป้องกันภาวะแทรกซ้อน ส่วนระยะหลังผ่าตัดแบ่งเป็น ระยะหลังผ่าตัด 7 วันแรก หลักการดูแลคือการป้องกันภาวะแผลแยกและติดเชื้อ และระยะพักฟื้นเป็นระยะที่แผลหายแล้วแต่ยังคงหลงเหลือร่องรอยของการผ่าตัดที่ริมฝีปาก อาจต้องการผ่าตัดตกแต่งแผลต่อไป ระยะนี้มีความสำคัญเรื่องการฝึกพูดและส่งเสริมการเข้าสู่สังคม โดยการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้เด็กเกิดความเครียดและความวิตกกังวลจากการแยกจาก (separate anxiety) และการสูญเสียความสามารถในการควบคุมตัวเอง (loss of control) จากการอยู่ในสิ่งแวดล้อมหรือสังคมที่เปลี่ยนไป (นงลักษณ์ จินตนาติก, 2558; Hockenberry & Wilson, 2015)

เป้าหมายของบทบาทพยาบาลในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ คือ การดูแลให้เด็กมีการเจริญเติบโตและพัฒนาการปกติหรือใกล้เคียงปกติมากที่สุด ร่วมกับการจัดการความผิดปกติและความพิการ การวางแผนการพยาบาลสำหรับเด็กปากแหว่งเพดานโหว่จึงต้องคำนึงถึงความต้องการการดูแลที่จำเป็นของเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ และวิธีการพยาบาลในการส่งเสริมและสนับสนุนครอบครัวให้มีส่วนร่วมในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ให้ได้รับการดูแลที่ครบถ้วนตามความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็น โดยใช้แนวคิดการดูแลบุคคลในภาวะพึ่งพาของตามทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็ม (Orem, 2010; สมจิต หนูเจริญกุล, 2543) และแนวคิดให้ครอบครัวมีส่วนร่วมของดันและทริเวตต์ (Dunst & Trivette, 1996)

เนื้อหา

ความต้องการการดูแลที่จำเป็นของเด็กปากแหว่งเพดานโหว่

แนวคิดของโอเร็ม (Orem, 2010; สมจิต หนูเจริญกุล, 2543) สนับสนุนให้ดูแลบุคคลในภาวะพึ่งพาตามความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็น (self-care requisite) 3 อย่าง คือ การดูแลตามความต้องการการดูแลโดยทั่วไป (universal self-care requisites) การดูแลที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ (development self-care requisites) และการดูแลที่จำเป็นเมื่อมีภาวะเบี่ยงเบนทางด้านสุขภาพ (health deviation self-care requisites) เด็กปากแหว่งเพดานโหว่ถือเป็นภาวะพึ่งพา โดยเฉพาะเด็กแรกเกิดและเด็กเล็ก ซึ่งครอบครัวมีส่วนสำคัญมากในการดูแลตามความต้องการที่จำเป็นจึงมีความสำคัญมากต่อการดำรงชีวิต การเจริญเติบโตและพัฒนาการ ดังนี้

1. การดูแลตามความต้องการการดูแลโดยทั่วไปและการดูแลที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ ได้แก่

1.1 สารอาหาร เนื่องจากเด็กปากแหว่งเพดานโหว่มีความลำบากในการรับประทานอาหาร เป็นสาเหตุให้ได้รับสารอาหารไม่เพียงพอและอาจเป็นโรคขาดสารอาหารได้ (บวรศิลป์ เชาวน์ชื่นและคณะ, 2554) ดังนั้นครอบครัวจึงจำเป็นต้องดูแลให้เด็กปากแหว่งเพดานโหว่ได้รับอาหารที่มีประโยชน์อย่างเพียงพอกับความต้องการของร่างกาย โดยเฉพาะในช่วงขวบปีแรกเด็กปากแหว่งเพดานโหว่มีความต้องการพลังงานประมาณ 100 กิโลแคลอรีต่อกิโลกรัมต่อวัน (อรุณศรี บุญนา, 2558; กัลยา นาคเพ็ชร์, 2555) ซึ่งเด็กสามารถรับได้จากนมแม่ สำหรับเด็กโตอายุมากกว่า 1 ปีถึงวัยรุ่น จำเป็นต้องได้รับพลังงานประมาณ 1,000 กิโลแคลอรี/วัน รวมถึงวิตามินและแร่ธาตุบางชนิด เช่น สังกะสี แคลเซียม แมกนีเซียม ไอโอดีน และธาตุเหล็ก (อรุณศรี บุญนา, 2558) การได้รับอาหารครบ 5 หมู่และพลังงานที่เพียงพอ จะช่วยให้เด็กมีการเจริญเติบโตสมวัย มีภูมิคุ้มกันต้านต่อโรคและไม่ติดเชื้อง่าย (บวรศิลป์ เชาวน์ชื่นและคณะ, 2554)

1.2 อากาศ จากการที่เด็กปากแหว่งเพดานโหว่มีความผิดปกติของปาก ฐานของจมูกและกระดูกแอลวีโอรา (alveolar bone) เป็นร่องแหวนหายไป ทำให้มีลมรั่วออกมาทางจมูก หายใจไม่สะดวก จึงควรอยู่ในอากาศที่ถ่ายเทสะดวกและหลีกเลี่ยงควันบุหรี่เพราะเด็กอาจหายใจไม่ทันและสำลักได้ (Prathanee, 2002)

1.3 ป้องกันการติดเชื้อ เด็กปากแหว่งเพดานโหว่มักมีปัญหาเรื่องการสำลักง่าย จึงเกิดภาวะเสี่ยงต่อการติดเชื้อในทางเดินหายใจส่วนล่างและช่องหูชั้นกลาง (เบญจมาศ พระธานี, 2559) ทำให้เด็กมีภาวะปอดอักเสบและหูน้ำหนวกซึ่งอาจทำให้สูญเสียการได้ยิน ดังนั้นครอบครัวต้องส่งเสริมให้เด็กดูนมมารดาให้เร็วที่สุดเท่าที่จะทำได้ การดูนมจากเต้ามารดาช่วยป้องกันการสำลักได้ดี โดยผลวิจัยของพรเพ็ญ ปทุมวิวัฒนาและคณะ (Pathumwiwatana, Tongasukho, Naratippakorn, Praduwong & Chusilp, 2010) พบว่าเทคนิคการปรับท่าอุ้มและการประคองเต้า สามารถช่วยให้เด็กปากแหว่งเพดานโหว่ดูนมมารดาจากเต้าได้สำเร็จรวมทั้งช่วยป้องกันการสำลักและท้องอืด แต่ถ้าเด็กไม่สามารถดูนมแม่ได้ ควรใช้เทคนิคการจัดท่าอุ้มเด็กให้ศีรษะสูง 45 องศาระหว่างดูนม และใช้ขวดนมแบบพิเศษที่เป็นพลาสติกอ่อนสามารถบีบช่วยให้น้ำนมไหลพร้อมทั้งใช้จุกนมยาวและมีรูกว้างขึ้น หรืออาจใช้ช้อนหรือใช้ syringe ป้อนนม โดยหยดลงบริเวณกระพุ้งแก้มด้านในเพื่อให้นมไหลลงไปโดยไม่ต้องดูดหรือดูดน้อยที่สุด หรืออาจให้ทันตแพทย์ประเมินการใช้เพดานเทียมเพื่อปิดเพดานที่โหว่ การใส่เพดานเทียมจะช่วยให้การดูนมมีประสิทธิภาพมากขึ้น ข้อสำคัญคือมารดาต้องล้างทำความสะอาดเพดานเทียมก่อนและหลังใส่ทุกครั้ง เพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนอื่นตามมา เช่น ติดเชื้อทางเดินอาหาร (อรุณศรี บุญนาและคณะ, 2558)

1.4 การส่งเสริมพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหว (motor development) เป็นความสามารถของร่างกายในการเคลื่อนไหว การทรงตัวของกล้ามเนื้อเล็กและกล้ามเนื้อใหญ่ (ฉันทิกา จันทรและยุวดี

พงษ์สาระนั้นทุกกล, 2558) เด็กปากแหว่งเพดานโหว่ควรได้รับการส่งเสริมพัฒนาการและการออกกำลังกายให้เหมาะสมในแต่ละช่วงวัย เช่น วิทยากรควรส่งเสริมการเคลื่อนไหวโดยการเปลี่ยนท่านอนบ่อยๆ ส่งของเล่นให้หัดคว้า หัดกำ เมื่อเข้าสู่วัยหัดเดินกระตุ้นให้ก้าวเดินโดยการจูง 2 มือ หลังจากนั้นจูงมือข้างใดข้างหนึ่ง (ฉันทิกา จันทรเปี้ย, 2558) เด็กเข้าสู่วัยก่อนเรียนควรส่งเสริมให้วิ่งเล่นและการออกกำลังกาย เพื่อช่วยพัฒนากล้ามเนื้อ การเคลื่อนไหวและด้านจิตสังคม (psychosocial development) ทฤษฎีจิตสังคมของอีริกสัน (Erikson's theory psychosocial) ได้อธิบายว่าการเล่นของเด็กเป็นการเรียนรู้การเข้าสังคม ทำให้เด็กมีพัฒนาการ เกิดความคิดริเริ่มสร้างสรรค์และความรู้สึกผิด (initiative & guilt) (ฉันทิกา จันทรและคณะ, 2558)

2. การดูแลที่จำเป็นเมื่อมีภาวะเป็ยงเบนทางด้านสุขภาพ

เนื่องจากเด็กปากแหว่งเพดานโหว่มีความผิดปกติตั้งแต่กำเนิด ทำให้บิดามารดาหรือบุคคลในครอบครัวรู้สึกตกใจ เสียใจและสับสน ขณะเดียวกันก็มีความต้องการที่จะแสวงหาความช่วยเหลือและสถานที่รักษา สอดคล้องกับผลการศึกษาของเบญจมาศ พระธานี (Prathanee & Thohinung, 2016) พบว่าการแสวงหาสถานที่รักษาเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองต้องการมากที่สุด รองลงมาคือค่าใช้จ่ายในการรักษา เมื่อได้สถานที่รักษาความต้องการที่จำเป็นขั้นต่อไป คือการได้รับการรักษาโดยการผ่าตัด การดูแลที่จำเป็นเมื่อต้องทำการผ่าตัดหรือมีภาวะเป็ยงเบนทางด้านสุขภาพ ดังนี้

2.1 ก่อนผ่าตัด

2.1.1 ความต้องการอาหาร ในขวบปีแรกของเด็กปากแหว่งเพดานโหว่มีความต้องการอาหาร น้ำ อากาศและการพักผ่อนให้เพียงพอเพื่อทำการผ่าตัด การเตรียมร่างกายเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ก่อนการผ่าตัดโดยยึดหลักตามกฎเกิน 10 (rule of over ten) ซึ่งประกอบด้วย อายุ 10 สัปดาห์ น้ำหนัก 10 ปอนด์ และฮีโมโกลบิน (hemoglobin) 10 กรัม/เดซิลิตรขึ้นไป เพื่อความปลอดภัยของเด็กระหว่างการวางยาสลบ (เบญจมาศ พระธานี, 2559) และการส่งเสริมให้เด็กมีภาวะโภชนาการที่ดี ช่วยให้ร่างกายมีภูมิคุ้มกันต้านทานต่อการติดเชื้อได้ (สุตารัตน์ สุวรรณเทวะคุปต์, 2558)

2.1.2 ความต้องการน้ำร้อยละ 75-80 ของน้ำหนักตัว ดังนั้นเด็กปากแหว่งเพดานโหว่โดยเฉพาะอายุมากกว่า 6 เดือน จำเป็นต้องดูแลให้เด็กได้รับน้ำให้เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย จะช่วยการไหลเวียนของเลือดไปเลี้ยงทั่วร่างกายได้ดีและช่วยขนส่งสารอาหารให้เซลล์ต่าง ๆ ส่งผลให้ผิวหนังชุ่มชื้นร่างกายสดชื่น ช่วยรักษาสมดุลย์ของเกลือแร่ในร่างกาย กรณีมีบาดแผลสามารถช่วยให้แผลหายเร็วขึ้น (Hormniain, 2014)

2.1.3 ต้องการดูแลทางด้านจิตใจ เพื่อลดความวิตกกังวลจากการแยกจากและการสูญเสียความสามารถในการควบคุมตัวเอง เช่น วิทยากรเป็นวัยที่ต้องการดูแลอย่างใกล้ชิดต้องพึ่งพาผู้ใหญ่ในทุกด้าน โดยอยู่ในช่วงกลัวคนแปลกหน้าและเรียนรู้จากการสัมผัส ความต้องการในช่วงนี้คือการกอดและอุ้ม (ฉันทิกา จันทรเปี้ย, 2558) ส่วนเด็กโตเป็นวัยที่เด็กต้องการข้อมูล การให้ข้อมูลต่างๆ ต้องให้เหมาะกับช่วงวัยและเปิดโอกาสให้เด็กมีส่วนร่วมในการรักษา หรือให้โอกาสได้เลือกกิจกรรมบางอย่างด้วยตนเองตามวัย สามารถช่วยให้เด็กร่วมมือในการรักษาทั้งก่อนผ่าตัดและหลังผ่าตัดได้ถูกต้องและดีขึ้น (สุตารัตน์ สุวรรณเทวะคุปต์, 2558)

2.2 หลังผ่าตัด

2.2.1 การดูแลป้องกันแผลแยกและติดเชื้อ หลังจากเด็กได้รับการผ่าตัด ผู้ปกครองต้องดูแลเด็กหลังผ่าตัดเป็นระยะ ดังนี้ ระยะที่ 1 หลังผ่าตัด 7 วันแรก เด็กมีความเสี่ยงต่อภาวะแผลแยกและติดเชื้อ ระยะนี้ต้องยึดตรึงข้อศอกเด็กทั้ง 2 ข้างเพื่อป้องกันเด็กเอามือใส่ปาก ผู้ปกครองควรมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กดังนี้ 1) ทำการห่อตรึงและต้องคลายออกทุก 1-2 ชั่วโมง นาน 10-15 นาที 2) ป้อนนมโดยใช้ช้อนหรือ

syringe และห้ามดูดนมขวดและนมมารดาประมาณ 1 เดือนหลังผ่าตัด (Hockenberry & Wilson, 2015)
 3) อุ้มสัมผัส กอดและตอบสนองความต้องการของเด็ก เพื่อไม่ให้เด็กร้องไห้และป้องกันแผลแยก 4) ดูแลความสะอาด และทำการล้างมือก่อนและหลังดูแลเด็ก 5) พามาตรวจตามนัดทุกครั้ง ส่วนระยะที่ 2 ระยะพักฟื้นระยะนี้แผลผ่าตัดหายแล้วเด็กสามารถรับประทานอาหารหรือดูดนมได้ตามปกติ หลงเหลือแต่ร่องรอยของการผ่าตัดที่ริมฝีปาก ผู้ปกครองควรเห็นความสำคัญของการผ่าตัดตบแต่งแผลเมื่อเด็กอายุมากขึ้น โดยเฉพาะเด็กที่มีปัญหาเพดานโหว่ต้องมาซ่อมแซมตามแพทย์นัด ถ้าปล่อยไว้จะทำให้เด็กมีปัญหา ของใบหน้าผิดปกติพูดไม่ชัด และไม่ยอมเข้าสังคม (บวรศิลป์ เขาวนชื่นและคณะ, 2554)

2.2.2 การฝึกพูด เป็นสิ่งที่จำเป็นมากสำหรับเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ เนื่องจากเด็กจะมีปัญหาการพูดช้ากว่าปกติและมีพัฒนาการทางด้านภาษาช้ากว่าวัย (เบญจมาศ พระธานี, 2557) ส่วนหนึ่งเกิดจากความบกพร่องของเพดานอ่อน เวลาพูดเสียงจะขึ้นจมูกทำให้เด็กพูดไม่ชัด ครอบครัวต้องส่งเสริมและช่วยในการฝึกพูดโดยนักแก้ไขการพูดของโรงพยาบาลและครอบครัวควรร่วมฝึกด้วย เพื่อให้ครอบครัวสามารถกลับมาฝึกที่บ้านและมีการประเมินเป็นระยะจนเด็กมีอายุ 6 ปี และจนกว่าการใช้ภาษาจะดีขึ้น (Prathanee et al, 2013)

บทบาทพยาบาลในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่โดยให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

จากการที่เด็กปากแหว่งเพดานโหว่เป็นภาวะพิงพาและจำเป็นต้องได้รับการดูแลจากครอบครัวในทุกด้าน ทั้งด้านการดูแลโดยทั่วไป การดูแลที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ และการดูแลที่จำเป็นเมื่อมีภาวะเบี่ยงเบนทางด้านสุขภาพ ซึ่งเป็นเรื่องยากและระยะยาว พยาบาลจึงมีบทบาทสำคัญในการเตรียมครอบครัวให้สามารถดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ได้อย่างปกติสุขได้ บทบาทหลักของพยาบาลในการช่วยให้ครอบครัวสามารถดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ให้ได้รับการตอบสนองตามความจำเป็น ดังนี้

1. การประเมิน การประเมินความสามารถของบุคคลในครอบครัวในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ประกอบด้วย 3 ขั้นตอน (Orem, 2010; สมจิต หนูเจริญกุล, 2543) ได้แก่

1.1 ประเมินความสามารถขั้นพื้นฐาน เป็นขั้นที่สำคัญมาก

1.1.1 การรับรู้ความต้องการของเด็กปากแหว่งเพดานโหว่แต่ละช่วงวัย

1.1.2 การรับรู้เหตุการณ์ต่างๆในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ เพื่อสนับสนุนให้เด็กใช้ชีวิตได้เหมือนเด็กปกติหรือใกล้เคียงปกติมากที่สุด เช่น การรับรู้ถึงวันและเวลาที่แพทย์นัด และรู้วิธีการกระตุ้นเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ให้เด็กมีกิจกรรมร่วมกับเด็กอื่นตามวัย ตามสถานที่และวันเวลาที่เหมาะสม

1.1.3 ความตั้งใจและห่วงใยที่จะดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ในการใช้ชีวิตประจำวัน เรื่องการรับประทานอาหาร การขับถ่าย การดูแลความสะอาดและการป้องกันภาวะแทรกซ้อนต่างๆ

1.1.4 การบริหารจัดการตัวเองในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ที่อยู่ในความดูแล

1.2 ประเมินพลังความสามารถ เป็นลักษณะของพลังที่เชื่อมการรับรู้กับพฤติกรรมดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ที่อยู่ในความรับผิดชอบ ตั้งแต่แรกเกิดจนกระทั่งหายจากโรคและใช้ชีวิตได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป ประกอบด้วยพลังความสามารถใน 10 เรื่อง คือ

1.2.1 การสนใจและเอาใจใส่

1.2.2 พลังงานในร่างกายในการดูแลอย่างต่อเนื่อง

1.2.3 ควบคุมส่วนต่างๆของร่างกายให้สามารถทำงานได้

1.2.4 ใช้เหตุผลในการดำเนินชีวิตประจำวัน

1.2.5 แรงจูงใจ

1.2.6 ทักษะในการตัดสินใจ

1.2.7 การแสวงหาความรู้

1.2.8 ทักษะการใช้กระบวนการความคิดและสติปัญญา

1.2.9 ดูแลบุคคลที่อยู่ในความพึ่งพาอย่างเป็นระบบ เช่น ความเพียงพอและเหมาะสมของการได้รับอาหาร อากาศ น้ำ การรักษาตามแผนการรักษาของแพทย์ และป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อน

1.2.10 การดำเนินชีวิตได้อย่างต่อเนื่อง

1.3 ประเมินการปฏิบัติดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ 3 ประการ คือ

1.3.1 การคาดการณ์ (estimative) คือความสามารถของผู้ดูแลในการประเมินสถานการณ์และสภาพแวดล้อม เช่น ประเมินสภาพจิตใจและความต้องการของเด็ก

1.3.2 การปรับเปลี่ยน (transitional) คือความสามารถในการตัดสินใจ เช่น การใส่เพดานเทียม และการผ่าตัด

1.3.3 การลงมือปฏิบัติ (productive operation) คือความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมเพื่อตอบสนองความต้องการของเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ เช่น การดูแลให้ได้รับประทานอาหาร การฝึกพูด และการป้องกันการอักเสบของหู

2. การช่วยเหลือหรือส่งเสริมครอบครัวให้สามารถดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่

2.1 การช่วยเหลือและส่งเสริมครอบครัวในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ พยาบาลสามารถวางแผนการพยาบาลตามผลการประเมินความสามารถของบุคคลในครอบครัวในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่หรือตามระดับความต้องการการสนับสนุนในดูแลบุคคลที่อยู่ในภาวะพึ่งพาตามทฤษฎีการพยาบาลของโอริเอมดั่งนี้ (สมจิต หนูเจริญกุล, 2543; จันท์เพ็ญ สันตวาจา, 2548)

2.1.1 การทำให้หรือทำแทน พยาบาลทำหน้าที่ปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาลที่ตอบสนองความต้องการในการดูแลผู้ป่วย/ครอบครัว โดยต้องแจ้งข้อมูลให้ผู้ป่วย/ครอบครัวทราบก่อนว่าจะทำอะไรอย่างไร

2.1.2 การชี้แนะ พยาบาลทำหน้าที่ให้คำแนะนำแก่ผู้ป่วย/ครอบครัวให้สามารถตัดสินใจเลือกวิธีการดูแลตนเองหรือดูแลบุคคลที่อยู่ในภาวะพึ่งพา

2.1.3 การสนับสนุน พยาบาลทำหน้าที่ส่งเสริมให้ผู้ป่วย/ครอบครัวสามารถปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองหรือดูแลบุคคลที่อยู่ในภาวะพึ่งพา

2.1.4 การสอน เป็นการช่วยให้ผู้ป่วย/ครอบครัวได้รับความรู้ หรือทักษะจึงถือว่าการสอนเป็นสิ่งสำคัญมากในการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง หรือดูแลบุคคลที่อยู่ในภาวะพึ่งพา

2.1.5 การสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถในการดูแลตนเองหรือดูแลบุคคลที่อยู่ในภาวะพึ่งพา เป็นการเพิ่มแรงจูงใจในการวางแผนเป้าหมายที่เหมาะสม เช่น เปิดโอกาสให้ได้พูดคุยกับผู้ป่วยคนอื่น

2.2 การส่งเสริมให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง โดยใช้แนวคิดของดันและทริเวทท์ (Dunst & Trivette, 1996; Sherwindt, 2008; Noipong, Prasopkittikun & Nookong, 2012) ประกอบด้วยกิจกรรมหลัก 3 ด้าน ดังนี้

2.2.1 การสร้างความมั่นใจ พยาบาลต้องแสดงออกเป็นรูปธรรมด้วยการพูดคุยทักทาย แสดงท่าทางที่ตั้งใจ ห่วงใยและจริงใจในการให้ความช่วยเหลือ โดยเปิดโอกาสให้ผู้ปกครองได้ซักถามหรือระบายความรู้สึก พร้อมให้กำลังใจและคำแนะนำด้านต่างๆ การสื่อสารที่ช่วยสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่าง

พยาบาลกับครอบครัวด้วยการใช้คำถามที่เปิดโอกาสให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการแลกเปลี่ยนข้อมูลและนำไปสู่การปฏิบัติต่อไป มีหลักการคือ (ทัศนีย์ ประสภกิตติคุณ, 2555)

2.2.1.1 การสร้างบรรยากาศความหวังดีด้วยคำถามปลายเปิด เช่น วันนี้น้องเป็นอย่างไรบ้างคะ น้องสบายดีไหมคะ

2.2.1.2 ใช้คำถามตรงๆถึงความคาดหวังที่ครอบครัวมีต่อพยาบาล เช่น คุณแม่คิดว่าวันนี้น้องพยาบาลจะช่วยดูแลน้องอย่างไรบ้างคะ

2.2.1.3 ใช้คำถามเพื่อหยุดการรับรู้ของครอบครัวที่มีต่อบุตร เช่น คุณพ่อคิดว่าวันนี้น้องเป็นอย่างไรบ้างคะ การได้ข้อมูลจากการตอบคำถามนี้นอกจากสร้างความมั่นใจและยังได้ประเมินการรับรู้ข้อมูลว่าได้รับรู้ข้อมูลถูกหรือผิดเพื่อจะได้ให้การช่วยเหลือในด้านอื่นๆต่อไปได้

2.2.1.4 การกระตุ้นให้ครอบครัวมีบทบาทในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ด้วยการให้ผู้ปกครองบอกถึงสิ่งที่ต้องการทำหรือให้พยาบาลทำให้ เช่น คุณแม่ต้องการเข้ามาดูแลน้องในห้องนี้ไหมคะ หรือ คุณแม่มีความต้องการส่วนตัวอะไรที่จะทำให้น้องไหมคะ

2.2.2 การส่งเสริมทางเลือกให้ครอบครัว พยาบาลต้องให้กำลังใจพร้อมให้ข้อมูลการรักษาในแต่ละขั้นตอนรวมถึงค่าใช้จ่ายในการรักษาและสถานที่ที่สามารถรักษาเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ได้ เพื่อเป็นข้อมูลให้ครอบครัวได้ร่วมกันตัดสินใจและวางแผนในการดูแลเด็ก (Prathanee & Thohinung, 2016)

2.2.3 การให้ครอบครัวมีส่วนร่วม พยาบาลต้องทำงานร่วมกับครอบครัวในลักษณะที่ประสานประโยชน์ร่วมกันและมีการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างพยาบาลกับครอบครัว พยาบาลควรจัดกิจกรรมให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมใน 3 ด้าน คือ การได้รับข้อมูลการเจ็บป่วยของเด็กจากพยาบาลหรือทีมสุขภาพ การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ และการเข้ามามีส่วนร่วมของครอบครัว ในกิจกรรมการพยาบาล ครอบครัวจะได้รับความรู้ คำแนะนำและการสาธิตพร้อมการฝึกทักษะในการทำกิจกรรมการพยาบาลให้กับเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ เช่น การป้อนนม อาหารและยาทางปาก การดูแลความสะอาด และการส่งเสริมพัฒนาการในแต่ละช่วงวัย

สรุป

บทบาทของพยาบาลในการส่งเสริมการใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ตามแนวคิดการดูแลบุคคลที่อยู่ในความรับผิดชอบหรือในภาวะพึ่งพาของโอริเอมและการส่งเสริมให้ครอบครัวเป็นศูนย์กลางต้นและทริเวทย์ เริ่มจากการประเมินความต้องการ ด้านการดูแลที่จำเป็นโดยทั่วไป การดูแลที่จำเป็นตามพัฒนาการและการดูแลที่จำเป็นเมื่อมีภาวะเป็ยงเบนทางด้านสุขภาพ โดยครอบครัวควรได้รับการประเมินความสามารถในการดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ รวมถึงได้รับการสนับสนุนตามระดับความต้องการ การสนับสนุนในดูแลบุคคลที่อยู่ในภาวะพึ่งพา จากนั้นครอบครัวควรมีส่วนร่วมในรูปแบบของกิจกรรมการพยาบาลที่เริ่มจากการสร้างความมั่นใจให้ครอบครัว ส่งเสริมทางเลือกและให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจกรรมการพยาบาลต่างๆเพื่อให้ครอบครัวสามารถดูแลเด็กปากแหว่งเพดานโหว่ให้มีการเจริญเติบโตและพัฒนาการสมวัยหรือใกล้เคียงมากที่สุด

เอกสารอ้างอิง

กัลยา นาคเพ็ชร์. (2555). การพยาบาลเด็กที่มีปัญหาและเมตาโบลิสม: การพยาบาลเด็กวิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย. (หน้า 57-128). พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

- กิตติลักษณ์ จุลษ์เชิฐียร. (2560). ปัญหาจากภาวะปากแหว่งเพดานโหว่. [cited 2017 March 12]. Available from baby.hajjai.com/.
- จันทร์เพ็ญ สันตวาจา อภิญญา เพียรพิจารณ์ รัตนาภรณ์ ศิริวัฒน์ชัยพร. (2548). แนวคิดพื้นฐานทฤษฎีและกระบวนการ พยาบาล. พิมพ์ครั้งที่ 1นนทบุรี: โรงพิมพ์พิมพ์ลักษณ์.
- ฉันทิกา จันทร์ ยูวดี พงษ์สาระนันท์กุล. (2558). การเจริญเติบโตและพัฒนาการ: การพยาบาลเด็กเล่ม 1 คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.(หน้า 1-61). พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: พรี-วัน.
- ทัศนีย์ ประสบกิตติคุณ. (2558). แนวคิดที่สำคัญในการพยาบาลผู้ป่วยเด็ก: การพยาบาลเด็กคณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยมหิดล. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: พรี-วัน.
- ทัศนีย์ อรรถารส. (2555). มโนทัศน์การพยาบาลเด็ก: การพยาบาลเด็กวิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- นงลักษณ์ จินตนาติก. (2558). เด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล: การพยาบาลเด็กคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล. (หน้า 237-249). พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: พรี-วัน.
- เบญจมาศ พระธานี. (2557). ปากแหว่งเพดานโหว่: ปัญหาทางการพูดและการรักษาแบบสหสาขาวิชาชีพ. (หน้า3-26). ขอนแก่น: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- เบญจมาศ พระธานี. (2559). ปากแหว่งเพดานโหว่. [cited 2017 March 12]. Available from <http://haamor.com/th>.
- บวรศิลป์ เซาว์นชื่น เบญจมาศ พระธานี สุธีรา ประดับวงษ์. (2554). คู่มือผู้ปกครอง แนวทางการดูแลรักษา ผู้ที่มีภาวะปากแหว่งเพดานโหว่. ขอนแก่น: โรงพิมพ์คลังน่านานาวิทยา.
- สุดารัตน์ สุวรรณเทวะคุปต์. (2558). การพยาบาลเด็กก่อนและหลังผ่าตัด: การพยาบาลเด็กคณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยมหิดล. (หน้า 237-249). พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: พรี-วัน.
- สมจิต หนูเจริญกุล. (2543). การส่งเสริมสุขภาพ: แนวคิด ทฤษฎีและการปฏิบัติการพยาบาล.นครศรีธรรมราช: มหาวิทยาลัยวลัยลักษณ์.
- อรุณศรี บุญนาค. (2558). การสร้างเสริมโภชนาการในเด็ก: การพยาบาลเด็กคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล. (หน้า 63-73). พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: พรี-วัน.
- Dusnt CJ, Trivett CM. (1996). Empowerment, effective help giving practices and family-centered care. *Pediatrics Nurse*. 22(4): 334-337
- Hockenberry M.J., Wilson D. (2015). *Wong's nursing Care of Infants and Children*. 10thed. St. Louis: Mosby.
- Hornnaim N. (2014). The Nursing Roles to Promote Wound Healing by Using Nutrition Principles. *Journal of the police nurse*, 6 (2): 236-249.
- Mossey P., Little J., Munger R., Dixon M., Shaw W. (2009). Cleft lip and palate. *Lancet*, 374: 1773-85.
- Noipong S., Prasopkittikun T., Nookong A. (2012). The effects of an empowerment program on self-efficacy in child care and satisfaction towards nursing service in mothers whose children are undergoing orthopaedic surgery. *Journal of nursing science*, 30(3):36-45.
- Orem D.E. (2010). *Nursing concepts of practice*. (6thed.). St Louis: Mosby.

- Pathumwiwatana P., Tongsukho S., Naratippakorn T., Pradu Wong S., Chusilp K. (2010). The promotion of exclusive breastfeeding in infant with complete cleft and palate during the first 6 months after child birth at srinagarind hospital. *J Med Assoc Thai*, 93Suppl.4:S71-77.
- Prathanee B. (2002). *Cleft lip-palate and craniofacial anomalies*. 2nded. (p271-314). Khon Kaen: Siriphan Offset Publisher.
- Prathanee B., Thanawiratananit P., Thanawiratananit S.. (2013). Speech, Language, Voice, Resonance and Hearing Disorders in Patients with Cleft Lip and Palate. *J Med Assoc Thai*, 95 Suppl.11:S71-80.
- Prathanee B. & Thohinung U. (2016). Caregivers' role in caring for child with Cleft Lip /Palate. *J Med Assoc Thai*, 99 Suppl.5:S21-27.
- Puthilukul P. (2015). Caring Cleft Lip /Palate (CLP). [cited 2015 July 25]. Available from <http://www.healthcarethai.com4>.
- Shelton T., Terri L., Stepanek S., Jennifer S. (1994). *Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services*. 3thed. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.