



การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาของผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่ ช่วงระยะตั้งครรภ์จนถึงอายุ 5 ปี ในพื้นที่จังหวัดขอนแก่น

รุตินันท์ สุพรรณคุ้ม¹, นงลักษณ์ แสนธารณะ¹, ชินอรส ปิยกุลมลา²,
ยุพิน ปักกะสังข์³, สุธิรา ประดับวงษ์^{2*}, บวรศิลป์ เชาวันชื่น¹

¹มูลนิธิตะวันฉาย เพื่อผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่ และพิการทางศีรษะและใบหน้า

²ศูนย์วิจัยผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่ และความพิการแต่กำเนิดของศีรษะและใบหน้า มหาวิทยาลัยขอนแก่น

³แผนกการพยาบาลศัลยกรรมและออร์โธปิดิกส์ งานบริการพยาบาล โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

Access to Information, Treatment Care for Patients with Cleft Lip and Palate from Pregnancy to 5 Years of Age in Khon Kaen Province

Titinan Suphankhum¹, Nongluk Saentarana¹, Chinorose Piyakulmala²,
Yupin Paggasang³, Suteera Pradubwong^{2*}, Bowornsilp Chowchuen¹

¹Tawanchai Foundation for Cleft Lip, Cleft Palate and Craniofacial Deformities

²Research Center of Cleft Lip-Cleft Palate and Craniofacial Deformities, Khon Kaen University

³Surgical and Orthopedic Department, Division of Nursing, Srinagarind Hospital, Faculty of Medicine, Khon Kaen University

Received: 10 March 2022 / Revised: 25 May 2022 / Accepted: 25 July 2022

บทคัดย่อ

หลักการและวัตถุประสงค์: ปากแหว่งเพดานโหว่ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัว ใช้เวลารักษานาน การเข้าถึงข้อมูลการดูแลเป็นสิ่งสำคัญ จึงต้องการทราบการเข้าถึงข้อมูลการรักษาว่าเป็นอย่างไร

วิธีการศึกษา: การศึกษาเชิงพรรณนาในมารดาที่มีบุตรปากแหว่งเพดานโหว่จังหวัดขอนแก่น ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์ตะวันฉาย ตั้งแต่แรกเกิด ถึง 5 ปี โดยการสัมภาษณ์เชิงโครงสร้างทางโทรศัพท์ 15 นาทีต่อราย เก็บข้อมูลทั่วไป การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษา ระหว่างตั้งครรภ์ ระหว่างการรักษา และสิทธิในการรักษา สรุปรวเคราะห์ข้อมูลและใช้สถิติร้อยละ

ผลการศึกษา: มีผู้ป่วยในระบบ 44 ราย สัมภาษณ์ได้ 36 ราย (ร้อยละ 81.82) ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง อยู่ในช่วงอายุ 0-2 ปี และมีทั้งภาวะปากแหว่ง เพดานโหว่ ร้อยละ 63.88, 66.66 และ 47.22 ตามลำดับ การเข้าถึงข้อมูลการดูแลระยะตั้งครรภ์ พบว่า เข้าถึงข้อมูลคำแนะนำในการเตรียมตัวก่อนตั้งครรภ์ปัจจัยเสี่ยงต่างๆ และโอกาสเกิดซ้ำค่อนข้างน้อย (ร้อยละ 37.50) หลังตั้งครรภ์ 3 เดือน เข้าถึงข้อมูลคำแนะนำเพิ่มขึ้นร้อยละ 62.86 แรกคลอด-6 เดือนเข้าถึงข้อมูลการดูแลเพิ่มมากขึ้น ร้อยละ 82.76 และเข้าถึงข้อมูลคำแนะนำก่อนและหลังการผ่าตัดเพดานโหว่ รวมทั้งสิทธิและการช่วยเหลือร้อยละ 100

สรุป: การเข้าถึงข้อมูลการเตรียมตัวก่อนตั้งครรภ์ ปัจจัยเสี่ยงต่างๆ โอกาสเกิดซ้ำและการป้องกันค่อนข้างน้อย ส่วนข้อมูลการดูแลรักษา สิทธิและการช่วยเหลือเข้าถึงได้ดี การวางแผนเชิงรุกเพื่อป้องกันการเกิดปากแหว่งเพดานโหว่ เป็นสิ่งสำคัญที่ทีมจะต้องดำเนินการต่อไป

คำสำคัญ: การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษา, ปากแหว่ง, เพดานโหว่, ศูนย์ตะวันฉาย, จังหวัดขอนแก่น

Abstract

Background and Objectives: Cleft lip and palate (CLP) have a severe impact on patients and their families, it usually takes a long time for treatment care. Therefore, we want to know about the accessibility of care plan of the CLP patients.

Methodology: The descriptive study of mothers with CLP children in Khon Kaen province who received treatment at the Tawanchai Center from birth to 5 years. It takes 15 minutes per person by telephone interview to collect general data such as information accessibility during pregnancy or during taking treatment, and patient right of treatment. The data will be analyzed and shown in percentage statistics.

Results: There were 44 systemic patients, 36 of which were interviewed (81.82 percent), mostly female, they were in the age range of 0-2 years and had both cleft lip and cleft palate at 63.88%, 66.66 and 47.22% respectively. The access of information during pregnancy of pre-pregnancy preparation, various risk factors, and the chance of recurrence was relatively low by 37.50%. After 3 months of pregnancy, information assessment of care plan had increased by 62.86%, from birth to 6 months, information assessment of care plan had increased by 82.76%. Lastly, information assessment of receiving palatoplasty treatment and patient rights were 100%.

Conclusion: Information accessibility of pre-pregnancy preparation, various risk factors, the chances of recurrence and protection are relatively low, while information assessment of receiving palatoplasty treatment and patient rights are good. Proactive planning to prevent CLP is the important concern for the team to continue.

Keywords: information accessibility of care, cleft lip and palate, Tawanchai Center, Khon Kaen

Corresponding author: Suteera Pradubwong, E-mail: p-suteera@hotmail.com

บทนำ

ความพิการแต่กำเนิดของศีรษะและใบหน้า โดยเฉพาะภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ (cleft lip and palate: CLP) เป็นความผิดปกติของโครงสร้างที่พบบ่อยที่สุด ที่มีผลต่อทารก ในระยะตัวอ่อนของการตั้งครรภ์ พบอุบัติการณ์ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ 1.93¹ และ 2.40² รายต่อเด็กเกิดมีชีวิต 1,000 ราย และประเทศไทย พบ 2.14² รายต่อเด็กเกิดมีชีวิต 1,000 ราย ซึ่งเกิดขึ้นเมื่อส่วนยื่นของกระดูกขากรรไกรบนและของจมูก ด้านใกล้กลางไม่เชื่อมกัน ในสัปดาห์ที่ 4 ถึง 8 ของการพัฒนาตัวอ่อน ส่งผลให้เกิดความคลาดเคลื่อนและการเคลื่อนย้ายของส่วนจมูกและขากรรไกรบน รวมถึงริมฝีปากบน กระดูกเข้าฟัน เพดานปาก และจมูก และอาจส่งผลกระทบต่อการทำงานของหัวใจ การเคี้ยว การกลืนอาหาร และการพูดได้³⁻⁵ ซึ่งขึ้นกับภาวะความรุนแรงของโรค

สาเหตุเกิดจากความเกี่ยวข้องกับกันระหว่างปัจจัยภายใน ได้แก่ โรคทางพันธุกรรมร้อยละ 12-20⁶⁻⁸ และปัจจัยการปฏิสัมพันธ์ระหว่างพันธุกรรมกับสภาวะแวดล้อมในระยะปฏิสนธิ พบได้ประมาณร้อยละ 80-88⁹ เช่น การขาดกรดโฟลิกก่อนและระหว่างการตั้งครรภ์ การขาดสารอาหารระหว่างตั้งครรภ์ การดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์ การติดเชื้อระหว่างตั้งครรภ์ หากบิดามารดาที่มีบุตรมีภาวะนี้แล้วจะมีโอกาสเกิดซ้ำได้ ในบุตรคนต่อไปสูงประมาณร้อยละ 3-15 ขึ้นอยู่กับชนิดของปากแหว่งเพดานโหว่⁶⁻⁸

ภาวะความพิการนี้เกี่ยวข้องกับปัญหาหลายระบบ และมีความซับซ้อน ซึ่งมีผลกระทบต่อร่างกายและจิตใจของผู้ป่วย สตรีตั้งครรภ์และครอบครัวอย่างรุนแรง^{10,11} รวมถึงการสูญเสียทางเศรษฐกิจของชาติ สตรีตั้งครรภ์บางรายรู้สึกหมดกำลังใจในการตั้งครรภ์และดูแลครรภ์ วิตกกังวลเกี่ยวกับภาพลักษณ์ใบหน้าของทารกเมื่อคลอดและการเลี้ยงดูทารกหลังคลอด¹¹ ผู้ป่วยมีความพิการทางร่างกายที่เห็นเด่นชัด คือ รูปร่างและเค้าโครงใบหน้า การเรียงตัวของฟัน การสบฟัน ปัญหาการรับประทานอาหารและการดูดกลืน⁹ ระบบทางเดินหายใจ ภาวะแทรกซ้อนหูชั้นกลางอักเสบ การได้ยิน การพูดไม่ชัด ฟันผุสูง รวมถึงพัฒนาการและการเจริญเติบโตช้า^{12,13}

ศูนย์ตะวันฉาย โดยความร่วมมือของคณะแพทยศาสตร์ และคณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น เป็นศูนย์กลางการให้บริการดูแล รักษา ผ่าตัด และฟื้นฟูสภาพ รวมทั้งพัฒนาระบบการดูแลรักษา วิชาการ และการวิจัยในผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ ของจังหวัดขอนแก่น ซึ่งเป็นจังหวัดที่มีขนาดพื้นที่ใหญ่เป็นอันดับที่ 6¹⁴ และมีประชากรมากเป็นอันดับที่ 1 ของภาคตะวันออกเฉียงเหนือ¹⁵ โดยมีมูลนิธิตะวันฉายเพื่อผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่ และพิการทางศีรษะและใบหน้าให้การสนับสนุนและช่วยเหลือผู้ป่วยและครอบครัว เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิต สร้างคุณค่าที่ดีต่อผู้ที่เกี่ยวข้องทั้งหมดในการดูแลผู้ป่วย ในความเป็นจริงยังมีผู้ป่วยจำนวนมากที่

ไม่สามารถเข้าถึงการบริการของภาครัฐ เช่น ศูนย์ตะวันฉายได้ แม้จะอยู่ในพื้นที่จังหวัดขอนแก่นก็ตาม ในการสอบถามข้อมูล ผู้ปกครองว่ารู้จักศูนย์ตะวันฉายได้อย่างไร หลายครอบครัวตอบว่า “ญาติๆ แนะนำมา ไม่ทราบเลยว่ามูลนิธิตะวันฉาย ซึ่งเป็นหน่วยงานของภาครัฐ ที่ดูแลเฉพาะทางแบบนี้” “ไม่ทราบว่าเราจะพาลูกไปรักษาที่ใด จะต้องทำอะไรบ้าง” “รู้สึกสับสนและกังวลไปหมด” “ได้ข้อมูลจากอินเทอร์เน็ต จึงพาลูกมารักษาที่นี่” การรับรู้ข้อมูลการรักษาแบบสหสาขาวิชาชีพในกลุ่มผู้ป่วยที่มีปัญหาซับซ้อน และใช้เวลารักษานาน ตั้งแต่ก่อนการตั้งครรภ์ จนกระทั่งคลอด และเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่อายุประมาณ 20 ปี จึงเป็นสิ่งสำคัญที่ทีมสหสาขาจะต้องร่วมกันพัฒนาเพื่อให้ผู้ป่วยกลุ่มนี้เข้าถึงข้อมูลการรักษา การมีแนวปฏิบัติเป็นอีกหนึ่งช่องทางที่จะให้ทีมและผู้ป่วยได้รับการดูแลอย่างครบถ้วน ดังเช่นแนวปฏิบัติที่ทีมสหวิทยาการศูนย์ตะวันฉายได้พัฒนาขึ้นนี้ (ตารางที่ 1)

ดังนั้น เพื่อให้มีการเข้ารับการรักษาอย่างต่อเนื่องของผู้ป่วยในจังหวัดขอนแก่น ทางทีมจึงต้องการศึกษาถึงปัญหาในการเข้าถึงข้อมูลและการรักษา โดยมีวัตถุประสงค์คือ เพื่อทราบการเข้าถึงข้อมูล การดูแล รักษา ผ่าตัด ฟื้นฟูสภาพ และสิทธิการรักษาของผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่จังหวัดขอนแก่นของศูนย์ตะวันฉาย โรงพยาบาลศรีนครินทร์ เพื่อนำมาพัฒนาคุณภาพการให้ข้อมูลและการดูแลรักษา อันจะเกิดประโยชน์ต่อผู้ป่วยและครอบครัวต่อไป

วิธีการศึกษา

เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา โดยการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่ช่วงอายุแรกเกิดจนถึง 5 ปี ที่ลงทะเบียนในระบบฐานข้อมูลของศูนย์ตะวันฉาย จำนวน 44 ราย เครื่องมือที่ใช้เป็นแบบสอบถามซึ่งพัฒนาจากแนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ตามช่วงอายุ โดยทีมสหวิทยาการ¹⁶ ซึ่งผ่านความเห็นชอบจากทีมสหวิทยาการเรียบร้อยแล้ว ประกอบด้วย 3 ส่วน คือ 1) ข้อมูลทั่วไป ได้แก่ อายุ เพศ การวินิจฉัยโรค 2) การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาระหว่างตั้งครรภ์ แบ่งเป็น (1) 6 สัปดาห์ก่อนตั้งครรภ์ (2) 3 เดือนแรกของการตั้งครรภ์ และ (3) การวินิจฉัยโรค 3) การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาและฟื้นฟูสภาพ รวมทั้งสิทธิการรักษาของผู้ป่วย แบ่งตามช่วงอายุ ดังนี้ (1) แรกเกิด – 3 เดือน (2) 3-6 เดือน (3) 10- 18 เดือน (4) 1 ปีครึ่ง – 3 ปี และ (5) 4-5 ปี เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงโครงสร้างกับผู้ปกครองทางโทรศัพท์ ประมาณ 15 นาที/ราย ใช้เวลาดำเนินการ 6 เดือน (เมษายน-กันยายน 2564) วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติร้อยละ และสรุปวิเคราะห์ข้อมูล

โครงการนี้ได้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่นแล้ว HE651087

ตารางที่ 1 แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ ตามช่วงอายุ โดยทีมสหวิทยาการ ปรับปรุงครั้งที่ 5 ณ เดือนเมษายน พ.ศ. 2562¹⁶

ช่วงอายุ	การดูแลรักษา	ทีมสหวิทยาการ
6 สัปดาห์ก่อนการตั้งครรภ์	- ให้คำปรึกษาเรื่องการเตรียมตัวก่อนการตั้งครรภ์และปัจจัยเสี่ยงต่างๆ และให้วิตามินโฟลิก (Folic acid)	สูติแพทย์และคลินิกวางแผนครอบครัว
3 เดือนแรกของการตั้งครรภ์	- การดูแลระหว่างตั้งครรภ์และการให้วิตามินโฟลิก (Folic acid) ต่อเนื่อง	สูติแพทย์และพยาบาลคลินิกฝากครรภ์
4 – 5 เดือนของการตั้งครรภ์	- ตรวจวินิจฉัย และประเมินทารกในครรภ์ (20 สัปดาห์) - การให้คำปรึกษา แนะนำระหว่างการตั้งครรภ์ในกรณีที่พบทารกผิดปกติส่งต่อให้คำปรึกษา ณ ศูนย์ตะวันฉาย	สูติแพทย์/พยาบาล/ ทีมสหสาขา
แรกเกิด –3 เดือน	- ลงทะเบียนทารกแรกเกิดที่มีภาวะปากแหว่ง เพดานโหว่ และความพิการแต่กำเนิดของศีรษะและใบหน้าทุกราย และมีระบบการติดตามการรักษา - การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์ (โอกาสเกิดซ้ำ และการป้องกันการเกิดซ้ำในบุตรคนถัดไป) และประเมินความพิการร่วม - อธิบาย ประเมินสภาวะต่างๆ รวมถึงความพิการร่วมและภาวะกลุ่มอาการ (syndrome) เพื่อให้ทราบเรื่องความรุนแรงของโรค ความพิการร่วม และภาวะกลุ่มอาการ ปัญหาที่สำคัญ เป้าหมายการดูแล และแผนการรักษา - การป้อนนม และการดูแลเรื่องนมแม่ (Breast feeding) - การให้คำปรึกษาวางแผนครอบครัว (6 สัปดาห์) - การรักษาทางทันตกรรมจัดฟันช่วงแรกเกิดก่อนการผ่าตัด (Pre-surgical Orthopedics Therapy) - การเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการรักษา	พยาบาล ประสานงานฯ/ จนท.ศูนย์ ตะวันฉาย กุมารแพทย์/ ศัลยแพทย์/ ทีมสหสาขา หลังคลอด/คลินิกนมแม่/ ผู้ป่วยหลังคลอด คลินิกวางแผนครอบครัว ทันตแพทย์จัดฟันและศัลยแพทย์ พยาบาล ประสานงานฯ/ ห้องตรวจฯ
3-6 เดือน	- ผ่าตัดซ่อมแซมริมฝีปากแบบปฐมภูมิ (Primary cheiloplasty) - ให้คำแนะนำการดูแลก่อน-หลังผ่าตัด - การใส่เครื่องมือประคองรูปร่างจมูกหลังการผ่าตัดซ่อมแซมริมฝีปาก (Nasal creator device) - ตรวจติดตามการได้ยินภายใน 6 เดือนหากพบว่ามีภาวะหูชั้นกลางอักเสบ ให้ตรวจซ้ำทุก 3 เดือน หากไม่มีภาวะหูชั้นกลางอักเสบ ให้ตรวจซ้ำทุก 6 เดือน จนถึงอายุ 7 ปี เมื่อที่อยู่สแตเซียมทำงานได้ดี - ประเมินพัฒนาการ ครั้งที่ 1 ถ้าอยู่ในเกณฑ์ปกติ นัดประเมินซ้ำปีละ 1 ครั้ง ในกรณีพัฒนาการผิดปกติ นัดกระตุ้นพัฒนาการต่อเนื่องทุก 3-6 เดือน - พบทันตกรรมสำหรับเด็ก - ประเมินและส่งเสริมพัฒนาการภาษาและการพูดครั้งที่ 1 - ประเมินความพร้อมก่อนการให้ยาระงับความรู้สึกและติดตามภาวะแทรกซ้อนหลังผ่าตัด 24-48 ชั่วโมง	ศัลยแพทย์ พยาบาลหอผู้ป่วย/ ประสานงานฯ/ห้องตรวจ ศัลยแพทย์/ทันตแพทย์ จัดฟัน แพทย์หู คอ จมูกและนักแก้ไขการได้ยิน จิตแพทย์/นักจิตวิทยาคลินิก/พยาบาล ทันตแพทย์สำหรับเด็ก นักแก้ไขการพูด ทีมวิสัญญี

ตารางที่ 1 แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ ตามช่วงอายุ โดยทีมสหวิทยาการ ปรับปรุงครั้งที่ 5 ณ เดือนเมษายน พ.ศ. 2562¹⁶ (ต่อ)

ช่วงอายุ	การดูแลรักษา	ทีมสหวิทยาการ
10-18 เดือน	<ul style="list-style-type: none"> - ประเมินพัฒนาการของสันเหงือกและกระดูกขากรรไกร ร่วมกับสุขภาพช่องปาก ก่อนผ่าตัดเพดานโหว่ - ผ่าตัดซ่อมแซมเพดานโหว่ทั้งเพดานแข็ง-เพดานอ่อน (Primary palatoplasty) + การใส่ท่อระบายในหูชั้นกลาง (ตามความจำเป็น) - ประเมินความพร้อมก่อนการให้ยาระงับความรู้สึกและติดตาม - ภาวะแทรกซ้อนหลังผ่าตัด 24-48 ชั่วโมง - ให้คำแนะนำการดูแลก่อน - หลังผ่าตัด - ประเมินและส่งเสริมพัฒนาการภาษาและการพูด ครั้งที่ 2 ถ้าอยู่ในเกณฑ์ปกติ นัดประเมินซ้ำปีละ 1 ครั้ง 	<p>ทันตแพทย์จัดฟัน/ทันตแพทย์สำหรับเด็ก ศัลยแพทย์และแพทย์หู คอ จมูก ทีมวิสัญญี</p> <p>พยาบาล หมอผู้ป่วย/ ประสานงานฯ/ห้องตรวจ นักแก้ไขการพูดและภาษา</p>
1 ปีครึ่ง - 3 ปี	<ul style="list-style-type: none"> - ประเมินและส่งเสริมพัฒนาการภาษาและการพูด ครั้งที่ 3 ถ้าอยู่ในเกณฑ์ปกติ นัดประเมินซ้ำปีละ 1 ครั้ง - ดูแลสุขภาพฟันและติดตามพัฒนาการของฟันและด้านอื่นๆ (นัดเข้า Cleft clinic) - ประเมินพัฒนาการครั้งที่ 2 ในกรณีพัฒนาการล่าช้า นัดกระตุ้นพัฒนาการต่อเนื่องทุก 3-6 เดือน - ผ่าตัดซ่อมแซมรูรั่วของเพดานปาก (Oronasal fistula closure) ในรายที่มีความจำเป็น - ตรวจหูแล้วพบว่ามีความผิดปกติให้ตรวจซ้ำทุก 3 เดือน หากไม่มีภาวะหูชั้นกลางอักเสบ ให้ตรวจซ้ำทุก 6 เดือน จนถึงอายุ 7 ปี เมื่อที่อยู่สแตเซียนทำงานได้ดี 	<p>นักแก้ไขการพูด</p> <p>ทันตแพทย์เด็กและทันตแพทย์จัดฟัน จิตแพทย์/ นักจิตวิทยาคลินิก/พยาบาล ศัลยแพทย์</p> <p>แพทย์หู คอ จมูกและ นักแก้ไข การได้ยิน</p>
4-5 ปี	<ul style="list-style-type: none"> - ประเมินและส่งเสริมพัฒนาการภาษาและการพูด ครั้งที่ 4 ถ้าอยู่ในเกณฑ์ปกติ นัดประเมินซ้ำปีละ 1 ครั้ง - ประเมินการพูดและความบกพร่องของการทำงานของเพดานอ่อนและผนังคอหอย (Velopharyngeal insufficiency) - ประเมินพัฒนาการครั้งที่ 3 ในกรณีพัฒนาการล่าช้า นัดกระตุ้นพัฒนาการต่อเนื่องทุก 3-6 เดือน - ตรวจหูแล้วพบว่ามีความผิดปกติให้ตรวจซ้ำทุก 3 เดือน หากไม่มีภาวะหูชั้นกลางอักเสบ ให้ตรวจซ้ำทุก 6 เดือน จนถึงอายุ 7 ปี เมื่อที่อยู่สแตเซียนทำงานได้ดี - ผ่าตัดซ่อมแซมรูรั่วของเพดานปาก (Oronasal fistula closure) ในรายที่มีความจำเป็น - แก้ไขความบกพร่องแบบทุติยภูมิที่ริมฝีปาก จมูก (ตามความจำเป็น) (Secondary Cleft Lip/Cleft Lip Nose Correction) - ดูแลสุขภาพฟัน ตรวจสุขภาพการสบฟันลักษณะโครงสร้างกระดูกขากรรไกรและใบหน้า - การประเมินผลการรักษา 5-Year THAI CLEFT outcome 	<p>นักแก้ไขการพูด</p> <p>จิตแพทย์/นักจิตวิทยาคลินิก/พยาบาล แพทย์หู คอ จมูกและนักแก้ไขการได้ยิน</p> <p>ศัลยแพทย์</p> <p>ทันตแพทย์</p> <p>ทีมสหสาขา</p>

ผลการศึกษา

ด้านข้อมูลทั่วไป พบว่า ผู้ป่วยในระบบฐานข้อมูลมี 44 ราย ติดต่อและสัมภาษณ์ผู้ปกครองได้ 36 ราย (ร้อยละ 81.82) พบว่า ผู้ป่วยอยู่ในช่วงอายุ 0-2 ปี 24 ราย (ร้อยละ 66.66) เป็นเพศหญิง 23 ราย (ร้อยละ 63.88) มีทั้งภาวะปากแหว่งและเพดานโหว่ (Cleft lip and Palate) 17 ราย (ร้อยละ 47.22) เพดานโหว่ (Cleft Palate) 12 ราย (ร้อยละ 33.33) และปากแหว่ง (Cleft lip) 7 ราย (ร้อยละ 19.45) ไม่ได้เข้ารับการผ่าตัดกับศูนย์ตะวันออก 4 ราย (ร้อยละ 9.09)

การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาระหว่างตั้งครรภ์ พบว่า มารดาได้รับคำแนะนำในการเตรียมตัวก่อนตั้งครรภ์ และปัจจัยเสี่ยงต่างๆ ร้อยละ 37.50 หลังตั้งครรภ์ 3 เดือนได้รับคำแนะนำเรื่องการดูแลระหว่างตั้งครรภ์ ปัจจัยเสี่ยงและการให้วิตามินบำรุงร่างกาย ร้อยละ 88.88 ช่วง 4-5 เดือนของการตั้งครรภ์ ได้รับการตรวจอัลตราซาวด์ ร้อยละ 100 ทราบว่าการตรวจอัลตราซาวด์ช่วยวินิจฉัยปากแหว่งเพดานโหว่ได้ ร้อยละ 35.29 และทราบว่าถ้าตรวจเจอจะถูกส่งไปรับค่าปรึกษาที่พยาบาลประสานงาน ณ ศูนย์ตะวันออก ร้อยละ 62.86 (ตารางที่ 2)

การศึกษาครั้งนี้ผู้ป่วยแต่ละรายมีภาวะเจ็บป่วยไม่เหมือนกัน ซึ่งการรักษาและปัญหาในการดูแล และการได้รับข้อมูลจะแตกต่างกัน กลุ่มที่มีทั้งภาวะปากแหว่งและเพดานโหว่ เป็นกลุ่มที่ได้รับผลกระทบในด้านการดูแลรักษาสูงกว่ากลุ่มอื่น เป็นกลุ่มที่ตอบข้อคำถามครอบคลุมทั้ง 27 ข้อ รองลงมาคือกลุ่มที่มีภาวะเพดานโหว่อย่างเดียวผลกระทบในด้านการรักษาจะลดลงมา เช่นอาจได้รับการผ่าตัดครั้งเดียวหากไม่เกิดปัญหา รุรั่วของเพดานปาก (Oronasal fistula) และอาจไม่ต้องเข้ารับการฉีดฟัน หากขากรรไกรบนไม่ถูกดึงรั้งจากการผ่าตัดปิดเพดานโหว่ ส่วนกลุ่มที่มีภาวะปากแหว่งอย่างเดียวจะได้รับ

ผลกระทบด้านการรักษาน้อย เช่นไม่มีปัญหาเรื่องการดูดกลืน การพูด การติดเชือกของหูชั้นกลาง และการจัดฟัน เป็นต้น การสอบถามการเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาของผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่ตั้งแต่อายุแรกเกิดจนถึง 5 ปี จึงมีความแตกต่างกันของแต่ละภาวะโรค ตามที่กล่าวมา ผลของการศึกษาจึงพบว่า 1) ได้รับคำแนะนำเรื่องแนวทางการรักษาของทีมร้อยละ 100 2) การดูแลเรื่องการให้นมร้อยละ 97.05 เพราะบางรายที่มีภาวะปากแหว่งอย่างเดียวจะไม่มีปัญหาเรื่องการดูดกลืนเลย 3) ได้รับข้อมูลว่ากรณีผู้ป่วยมีปากแหว่งเพดานโหว่แบบกว้างจะได้รับการใส่เครื่องมือจัดจมูกริมฝีปาก และเส้นเหนือก่อนการผ่าตัดร้อยละ 82.76 4) ได้รับข้อมูลช่วงอายุที่เหมาะสมที่ผู้ป่วยจะได้รับการผ่าตัดเย็บริมฝีปาก และการดูแลก่อน-หลังผ่าตัดร้อยละ 100 5) ได้รับข้อมูลวิธีการใส่และดูแลเครื่องมือปรับแต่งจมูกหลังการผ่าตัดซ่อมแซมริมฝีปาก ร้อยละ 95.65 (ตารางที่ 3)

ส่วนข้อมูลที่มีทั้งภาวะปากแหว่ง เพดานโหว่ และเพดานโหว่อย่างเดียวจะต้องได้รับ คือ 1) การตรวจหูตรวจการได้ยินภายใน 6 เดือน 2) ช่วงอายุที่เหมาะสมในการผ่าตัดปิดเพดานโหว่ 3) การฝึกพูดอย่างต่อเนื่องจนกว่าจะพูดชัดและเป็นที่ยอมรับ 4) กรณีผู้ป่วยมีเพดานรั่วจะได้รับการผ่าตัดซ่อมแซมรูรั่วของเพดานปาก 5) รวมทั้งการดูแลสุขภาพฟันและติดตามพัฒนาการของฟันและด้านอื่น ๆ ร้อยละ 100 และได้รับข้อมูลโครงการเยี่ยมสวดเสวยใส่ ช่วยเหลือค่าเดินทางเข้ารับการผ่าตัด 1,000 บาท/ครั้ง ค่าเดินทางเพื่อจัดเส้นเหนือก่อนผ่าตัดและจัดฟัน การฝึกพูด การตรวจหู และตรวจการได้ยิน ครั้งละ 500 บาท ร้อยละ 100 (ตารางที่ 3)

ตารางที่ 2 การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาตั้งแต่ตั้งครรภ์ของผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ ในจังหวัดขอนแก่น

ช่วงอายุ	ข้อมูล	ผลลัพธ์ จำนวน (ร้อยละ)
6 สัปดาห์ก่อนตั้งครรภ์	1. ได้รับคำแนะนำการเตรียมตัวก่อนการตั้งครรภ์ 2. ได้รับคำแนะนำเรื่องปัจจัยเสี่ยงต่างๆ เช่นพันธุกรรม สิ่งแวดล้อมที่ไม่เหมาะสม โรคประจำตัวมารดา การเสพยาเสพติด เป็นต้น และให้วิตามินรวมตามความจำเป็น	1. ได้รับ 12 ราย (37.50) ไม่ได้รับ 28 ราย (62.50) 2. ได้รับ 12 ราย (37.50) ไม่ได้รับ 28 ราย (62.50)
3 เดือนแรกของการตั้งครรภ์	3. ได้รับคำแนะนำเรื่องการดูแลระหว่างตั้งครรภ์ ปัจจัยเสี่ยงและการให้วิตามินบำรุงร่างกาย 4. ทราบว่าต้องไปรับคำแนะนำดังกล่าวได้ที่ใด	3. ได้รับ 32 ราย (88.88) ไม่ได้ 4 ราย (11.12) 4. ทราบ 32 ราย (88.88) ไม่ทราบ 4 ราย (11.12)
4-5 เดือนของการตั้งครรภ์	5. ได้รับการตรวจอัลตราซาวด์ 6. ทราบหรือไม่ว่าการตรวจอัลตราซาวด์จะช่วยวินิจฉัยภาวะปากแหว่งตั้งแต่อยู่ในครรภ์ 7. ทราบหรือไม่ว่าในครรภ์ตรวจพบภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ 8. ทราบหรือไม่ว่าในกรณีที่พบทารกผิดปกติ ท่านจะถูกส่งต่อไปรับค่าปรึกษาจากพยาบาลประสานงาน ณ ศูนย์ตะวันออก	5. ได้รับ 36 ราย (100) 6. ทราบ 15 ราย (41.67) ไม่ทราบ 21 ราย (58.33) 7. ใช่ 12 ราย (35.29) ไม่ใช่ 22 ราย (64.71) 8. ทราบ 22 ราย (62.86) ไม่ทราบ 13 ราย (37.14)

ตารางที่ 3 การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาและฟื้นฟูสภาพ รวมทั้งสิทธิการรักษาของผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่หลังคลอดจนถึง 5 ปี ในจังหวัดขอนแก่น

ช่วงอายุ	ข้อมูล	ผลลัพธ์/ร้อยละ
แรกเกิด – 3 เดือน	1. ได้รับคำแนะนำเรื่องแนวทางการรักษาของทีมผู้รักษา ได้แก่ กุมาร ศัลย์ ทันตะฯ หู คอ จมูก เป็นต้น จากพยาบาลศูนย์ตะวันฉาย	ได้รับ 36 ราย (100)
	2. ทราบโอกาสเกิดซ้ำ และการป้องกันการเกิดซ้ำในบุตรคนถัดไป และประเมินความพิการร่วม	ทราบ 18 ราย (50.00) ไม่ทราบ 18 ราย (50.00)
	3. ทราบวิธีการป้อนนม และการดูแลเรื่องนมแม่	ทราบ 33 ราย (97.05) ไม่ทราบ 1 ราย (2.95)
3– 6 เดือน (ตอบเฉพาะผู้ป่วยที่มี ภาวะปากแหว่ง ร่วมด้วย)	4. ทราบว่ากรณีผู้ป่วยมีปากแหว่งเพดานโหว่แบบกว้าง จะได้รับการใส่เครื่องมือจัดจมูก ริมฝีปากและเส้นเหงือกก่อนการผ่าตัด	ทราบ 24 ราย (82.76) ไม่ทราบ 5 ราย (17.24)
	5. ทราบว่าช่วงอายุนี้เป็นช่วงที่เหมาะสมที่ผู้ป่วยจะได้รับการผ่าตัดเย็บริมฝีปาก	ทราบ 24 ราย (100)
	6. ทราบว่า ต้องปฏิบัติตัวอย่างใดในการดูแลผู้ป่วยก่อน-หลังผ่าตัด	ทราบ 24 ราย (100)
10– 18 เดือน (ตอบเฉพาะผู้ป่วย ที่มีภาวะเพดานโหว่ ร่วมด้วย)	7. ทราบวิธีการใส่และดูแลเครื่องมือเครื่องมือปรับแต่งจมูกหลังการผ่าตัดซ่อมแซมริมฝีปาก	ทราบ 22 ราย (95.65) ไม่ทราบ 1 ราย (4.35)
	8. ทราบว่าผู้ป่วยจะต้อง ได้รับการตรวจหูตรวจการได้ยินภายใน 6 เดือน	ทราบ 25 ราย (100)
	9. ทราบว่า ผู้ป่วยต้องมาติดตามการรักษาอย่างต่อเนื่อง	ทราบ 23 ราย (100)
1 ปีครึ่ง –3 ปี (ข้อ 14-16 ตอบเฉพาะ ผู้ป่วยที่มีภาวะเพดาน โหว่ร่วมด้วย)	10. ทราบช่วงอายุที่เหมาะสมในการผ่าตัดปิดเพดานโหว่	ทราบ 29 ราย (100)
	11. กรณีที่หูชั้นกลางอักเสบ ทราบว่าผู้ป่วยจะได้รับการผ่าตัดใส่ท่อระบายน้ำในหู พร้อมกับเย็บปิดเพดานโหว่	ทราบ 24 ราย (92.30) ไม่ทราบ 2 ราย (7.70)
	12. ทราบว่าผู้ป่วยจะได้รับการประเมินและส่งเสริมพัฒนาการภาษาและการพูด หลังผ่าตัดปิดเพดานได้ประมาณ 3 เดือน	ทราบ 29 ราย (100)
4-5 ปี (ข้อ 17-22) เฉพาะ ผู้ป่วยที่มีภาวะเพดาน โหว่ร่วมด้วย)	13. ทราบว่าผู้ป่วยต้องฝึกพูดอย่างต่อเนื่องจนกว่าจะพูดชัดและเป็นที่ยอมรับพอใจ	ทราบ 29 ราย (100)
	14. ทราบว่าถ้าผู้ป่วยมีเพดานรั่วจะได้รับการผ่าตัดซ่อมแซมรูรั่วของเพดานปาก	ทราบ 27 ราย (100)
	15. ทราบว่าถ้าผู้ป่วยจะได้รับการตรวจหูและการได้ยินจนกว่าการได้ยินจะปกติ	ทราบ 27 ราย (96.43) ไม่ทราบ 1 ราย (3.57)
4-5 ปี (ข้อ 17-22) เฉพาะ ผู้ป่วยที่มีภาวะเพดาน โหว่ร่วมด้วย)	16. ทราบว่าต้องดูแลสุขภาพฟันและติดตามพัฒนาการของฟันและด้านอื่นๆ	ทราบ 28 ราย (100)
	17. ทราบว่าถ้าผู้ป่วยยังพูดไม่ชัดจะได้รับการประเมินความบกพร่องของการทำงานของ เพดานอ่อนและผนังคอหอย และผ่าตัดแก้ไข	ทราบ 24 ราย (100)
	18. ทราบว่าถ้าผู้ป่วยจะได้รับการตรวจหูและการได้ยินจนกว่าการได้ยินจะปกติ	ทราบ 28 ราย (100)
	19. ทราบว่า ถ้าผู้ป่วยยังมีรูรั่วที่เพดาน จะได้รับการผ่าตัดซ่อมแซมรูรั่วของเพดานอีก	ทราบ 28 ราย (100)
	20. ทราบว่า หากยังมีร่องรอยความพิการของปากและจมูกหลังผ่าตัด ผู้ป่วยจะได้รับ การผ่าตัดแก้ไขความบกพร่อง	ทราบ 28 ราย (100)
	21. ทราบว่า จะต้องดูแลสุขภาพช่องปากและฟัน ไม่ให้ฟันผุ และผู้ป่วยจะได้รับการตรวจ สภาวะการสบฟันที่ผิดปกติ	ทราบ 28 ราย (100)
	22. ทราบว่าจะมีการประเมินผลการรักษา 5 ปี โดยการสอบถามข้อมูล	ทราบ 34 ราย (100)

ตารางที่ 3 การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาและฟื้นฟูสภาพ รวมทั้งสิทธิการรักษาของผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่หลังคลอดจนถึง 5 ปี ในจังหวัดขอนแก่น (ต่อ)

ช่วงอายุ	ข้อมูล	ผลลัพธ์/ร้อยละ
ข้อ 23-27 สิทธิการรักษา และ ช่วยเหลือ	23. ทราบผู้ป่วยใช้สิทธิการรักษา	- บัตรทอง 19 ราย (57.58) - เบิกได้ 13 ราย (39.40) - จ่ายเอง 4 ราย (12.02)
	24. ทราบสิทธิของผู้ป่วยเป็นอย่างดี	ทราบ 34 ราย (100)
	25. ทราบว่า โครงการยิ้มสวยเสียงใส (ยสส.1) เป็นโครงการของรัฐบาล ที่ใช้แทนสิทธิบัตร ทองกรณีไม่มีใบส่งตัวจากต้นสังกัด ใช้เฉพาะนอนผ่าตัดรักษา และท่านสามารถติดต่อ ขอใบ ยสส.1 ได้ที่ศูนย์ตะวันฉาย	ทราบ 33 ราย (100)
	26. ทราบว่า สิทธิเบิกได้ สามารถเข้ารับการรักษาที่ไหนก็ได้	ทราบ 33 ราย (100)
	27. ทราบว่า โครงการยิ้มสวยเสียงใส ช่วยเหลือค่าเดินทางมาผ่าตัด 1,000 บาท/ครั้ง ค่าเดินทางมาจัดฟันเหือกและจัดฟัน 500 บาท/ครั้ง ค่าเดินทางมาตรวจหูและ ตรวจการได้ยินรวมทั้งฝึกพูด 500 บาท/ครั้ง	ทราบ 33 ราย (100)

หมายเหตุ จำนวนกลุ่มตัวอย่างในแต่ละหัวข้อจะไม่เท่ากัน ขึ้นกับภาวะโรคของแต่ละรายและแต่ละช่วงอายุของการรักษา

วิจารณ์

จากการศึกษาการเข้าถึงข้อมูล การดูแล รักษา ฟื้นฟูสภาพ และสิทธิการรักษาผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่ ช่วงระยะตั้งครรภ์จนถึงอายุ 5 ปี ในจังหวัดขอนแก่น 36 ราย ซึ่งส่วนใหญ่ผู้ป่วยมีทั้งภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ เป็นเศษหญิง และอยู่ในช่วงอายุ 0-2 ปี

สำหรับการเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาระหว่างตั้งครรภ์ ซึ่งแบ่งเป็น 6 สัปดาห์ก่อนตั้งครรภ์ ผลคือได้รับคำแนะนำในการเตรียมตัวก่อนการตั้งครรภ์ ปัจจัยเสี่ยงต่างๆ เช่น พันธุกรรม สิ่งแวดล้อมที่ไม่เหมาะสม โรคประจำตัวมารดา การเสพยาเสพติด ฯลฯ และการให้วิตามินรวมตามความจำเป็นนั้นค่อนข้างน้อยเพียง ร้อยละ 37.50 เท่านั้น นั้นเป็นเพราะครอบครัวอาจไม่มีการวางแผนก่อนการตั้งครรภ์ บางรายไม่ทราบว่าตนเองตั้งครรภ์ หรือการตั้งครรภ์ก่อนวัยอันควร และไม่ทราบว่าจะไปปรึกษาก่อนการตั้งครรภ์กับใครดี⁶⁻⁹ ปัญหาเหล่านี้ล้วนทำให้เกิดความเสี่ยงในการตั้งครรภ์ทารกที่มีความพิการได้ ซึ่งปากแหว่งเพดานโหว่ถือเป็นความพิการที่เกิดขึ้นเป็นอันดับ 4 ของความพิการแต่กำเนิดอื่นๆ¹⁷ ดังนั้นหากมีการวางแผนก่อนการตั้งครรภ์ และการทำงานเชิงรุกของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่เกี่ยวข้อง ในการให้คำแนะนำหญิงที่กำลังวางแผนตั้งครรภ์ หรือวัยรุ่นต่างๆ ไป ให้ได้รับประทานวิตามินโฟลิก ถึงแม้จะไม่สามารถป้องกันความพิการได้ร้อยละร้อย แต่ก็สามารถลดอุบัติการณ์และความรุนแรงของภาวะความพิการนั้นๆ ลงได้¹⁷ ในระยะ 3 เดือนแรกของการตั้งครรภ์หญิงตั้งครรภ์จะได้รับคำแนะนำเรื่องการดูแลการตั้งครรภ์ ปัจจัยเสี่ยงและการให้วิตามินบำรุงร่างกายเพิ่มมากขึ้นถึงร้อยละ 88.88 จากการเข้ารับบริการฝากครรภ์ และการหาความรู้จากสื่อต่างๆ ในการดูแลระหว่างตั้งครรภ์ ซึ่งปัจจุบันเข้าถึงได้ง่าย ส่วนการวินิจฉัยโรคด้วยการทำอัลตราซาวด์ในช่วงอายุครรภ์ 4-5 เดือน ได้เข้าถึงการบริการทุกคนตามมาตรฐาน

ของภาครัฐที่จัดให้ โดยทราบว่า การตรวจอัลตราซาวด์สามารถวินิจฉัยภาวะปากแหว่ง เพดานโหว่ได้ค่อนข้างน้อยเพียงร้อยละ 41.67 เท่านั้น ซึ่งการวินิจฉัยภาวะนี้ จะต้องเป็นสูติแพทย์ที่มีความชำนาญเฉพาะทางจึงจะสามารถวินิจฉัยได้แม่นยำ และสามารถที่ถูกรับวินิจฉัยว่าตั้งครรถ์ทารกปากแหว่ง เพดานโหว่ จะได้รับคำแนะนำจากพยาบาลประสานงานฯ ศูนย์ตะวันฉายทุกราย ซึ่งเป็นแนวปฏิบัติร่วมกันของทีมสหสาขาวิชาชีพที่ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะได้รับดูแลตั้งแต่ระยะก่อนตั้งครรถ์จนกระทั่งคลอด และเติบโตเป็นผู้ใหญ่อย่างมีคุณภาพ¹³

การเข้าถึงข้อมูลการดูแลรักษาและฟื้นฟูสภาพ รวมทั้งสิทธิการรักษาของผู้ป่วย แบ่งตามช่วงอายุ คือ แรกเกิด – 3 เดือน 3-6 เดือน 10-18 เดือน 1 ปีครึ่ง –3 ปี และ 4-5 ปี ซึ่งเป็นช่วงที่สำคัญในการดูแลรักษาและผ่าตัดแบบปฐมภูมิ ผู้ป่วยทุกรายที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์ตะวันฉายจะได้รับข้อมูลการดูแลรักษาตามแนวปฏิบัติของทีมสหสาขาวิชาชีพทุกราย เข้าถึงข้อมูลช่วงอายุของการผ่าตัดปากแหว่ง เพดานโหว่ การให้นมและสารอาหาร การได้รับการรักษาทางทันตกรรมก่อนการผ่าตัดตกแต่งริมฝีปาก การตรวจหูตรวจการได้ยิน การฝึกพูดหลังผ่าตัดเพดานโหว่ และการดูแลสุขภาพช่องปากและฟันตามแนวทางการรักษา ซึ่งเป็นไปตามแนวปฏิบัติที่ศูนย์ตะวันฉายได้กำหนดไว้ การดูแล ผ่าตัด รักษา และฟื้นฟูสภาพเป็นไปตามมาตรฐานที่วางไว้ ผู้ป่วยทุกรายได้รับการดูแลอย่างมีคุณภาพ^{13,17} มีเพียงข้อมูลโอกาสเกิดซ้ำ และการป้องกันการเกิดซ้ำในบุตรคนถัดไป และประเมินความพิการร่วมที่เข้าถึงข้อมูลค่อนข้างน้อย ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่ผู้ปกครองเข้ารับบริการครั้งแรกอันเป็นภาวะวิกฤติของครอบครัวจึงสนใจในเรื่องการผ่าตัดรักษาเป็นหลัก ยังไม่คิดที่จะมีบุตรคนต่อไป ส่วนใหญ่ผู้ปกครองจะตอบว่า “อาจไม่มีบุตรคนต่อไปอีก ขอเลี้ยงคนนี้ให้โตและปลอดภัยก่อน” พอจะมีบุตรคนต่อไปจึงลืมนึกถึงการวางแผนล่วงหน้า ซึ่งบางรายไม่ทราบว่าภาวะนี้สามารถ

ถ่ายทอดทางพันธุกรรมได้⁶⁻⁸ จากปัญหานี้ทีมจะหาแนวทางการให้ข้อมูลการป้องกันปัจจัยเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นกับบุตรคนถัดไปให้ครบทุกรายต่อไป

ในด้านสิทธิการรักษา และการช่วยเหลือด้านค่ารักษาพยาบาลที่นอกเหนือจากสิทธิ รวมทั้งค่าเดินทาง ซึ่งสภาวิชาชีพและมูลนิธิตะวันฉายฯ ได้ให้ความช่วยเหลือมาอย่างต่อเนื่อง ผู้ปกครองและผู้ป่วยทุกรายเข้าถึงข้อมูลและได้รับความช่วยเหลืออย่างครบถ้วน ทำให้เข้าถึงบริการได้อย่างต่อเนื่อง

จากปัญหาการเข้าถึงข้อมูลในการวางแผนก่อนการตั้งครรภ์ และการป้องกันการเกิดซ้ำในบุตรคนถัดไปที่เข้าถึงข้อมูลค่อนข้างน้อย จึงเห็นได้ว่า ควรต้องมีการประสานความร่วมมือกับหน่วยงานอื่น เช่น หน่วยงานแผนครอบครัว ภาคการศึกษา และสาธารณสุข ฯลฯ เพื่อดำเนินงานเชิงรุกในการวางแผนการให้ข้อมูลการเตรียมตัวก่อนการตั้งครรภ์ สำหรับมารดาในกลุ่มเสี่ยงที่เคยตั้งครรภ์ทารกปากแหว่ง เพดานโหว่ รวมทั้งวัยรุ่นและหญิงวัยเจริญพันธุ์เพื่อลดปัจจัยเสี่ยงในการตั้งครรภ์ทารกปากแหว่ง เพดานโหว่ หรือกลุ่มพิการแต่กำเนิดอื่น ๆ ต่อไป

สรุป

การศึกษา การเข้าถึงข้อมูล การดูแลรักษา ฟันฟูสุขภาพ และสิทธิการรักษาผู้ป่วยปากแหว่ง เพดานโหว่ ช่วงระยะตั้งครรภ์จนถึงอายุ 5 ปี ในจังหวัดขอนแก่นครั้งนี้ จะเห็นว่า มารดาได้รับคำแนะนำในการเตรียมตัวก่อนตั้งครรภ์ ปัจจัยเสี่ยงต่างๆ และการเกิดซ้ำในบุตรคนถัดไปค่อนข้างน้อย ระหว่างตั้งครรภ์ได้รับคำแนะนำเรื่องการดูแล ปัจจัยเสี่ยงและการให้วิตามินบำรุงร่างกายเพิ่มขึ้น ได้รับการตรวจอัลตราซาวด์ทุกราย แต่ทราบว่า การตรวจอัลตราซาวด์ช่วยวินิจฉัยปากแหว่ง เพดานโหว่ค่อนข้างน้อย สำหรับการดูแลตามช่วงอายุ ส่วนใหญ่ได้รับคำแนะนำเรื่องแนวทางการรักษาของทิมสหสาขา วิธีการป้องกัน และการดูแลเรื่องนมแม่ กรณีผู้ป่วยมีปากแหว่งเพดานโหว่แบบกว้างจะได้รับการรักษาทางทันตกรรมจัดฟันก่อนผ่าตัด เข้าถึงข้อมูลช่วงอายุในการผ่าตัดเย็บริมฝีปาก เพดานปาก และการดูแลก่อน-หลังผ่าตัด เข้าถึงข้อมูลวิธีการใส่และดูแลเครื่องมือปรับแต่งจมูกหลังการผ่าตัดซ่อมแซมริมฝีปาก การตรวจหูตรวจการได้ยินภายใน 6 เดือน การฝึกพูด และกรณีผู้ป่วยมีเพดานรั่วจะได้รับการผ่าตัดซ่อมแซมรูรั่วของเพดานปาก รวมทั้งการดูแลสุขภาพฟันและติดตามพัฒนาการของฟันและด้านอื่น ๆ และเข้าถึง โครงการยืมสวดยเสียงใส ในการช่วยเหลือค่าเดินทางในการผ่าตัด การจัดสินเชิงอกและจัดฟัน การตรวจหูและตรวจการได้ยินและฝึกพูด รวมทั้งมูลนิธิตะวันฉายฯ ได้ให้ความช่วยเหลือค่ารักษาพยาบาล ค่าอุปกรณ์พิเศษทางการแพทย์ที่เกินสิทธิ และค่าเดินทางด้วย

กิตติกรรมประกาศ

คณะผู้ศึกษาขอขอบคุณผู้ปกครองทุกท่านที่ร่วมมือในการให้สัมภาษณ์ในครั้งนี้ ขอขอบคุณมูลนิธิตะวันฉายฯ และเจ้าหน้าที่ศูนย์ตะวันฉาย ที่สนับสนุนการดำเนินโครงการจนประสบความสำเร็จ

เอกสารอ้างอิง

1. Chowchuen B, Surakunprapha P, Winaikosol K, Punyavong P, Kiatchoosakun P, Pradubwong S. Birth prevalence and risk factors associated with CL/P in Thailand. *Cleft Palate Craniofac J* 2021;58(5):557-66.
2. Fuangtharnthip P, Chonnasatid W, Thiradilok S, Manopatanakul S, Jaruratanasirikul S. Registry-based study of prevalence of cleft lip/palate in Thailand from 2012 to 2015. *Cleft Palate Craniofac J* 2021;58(11):1430-37.
3. Cobourne MT. The complex genetics of cleft lip and palate. *Eur J Orthod* 2004;26:7-16.
4. Tannure PN, Oliveira CA, Maia LC, Vieira AR, Granjeiro JM, Costa Mde C. Prevalence of dental anomalies in nonsyndromic individuals with cleft lip and palate: a systematic review and meta-analysis. *Cleft Palate Craniofac J* 2012;49:194-200.
5. Kinouchi N, Horiuchi S, Yasue A, Kuroda Y, Kawai N, Watanabe K, et al. Effectiveness of presurgical nasolabial molding therapy on unilateral cleft lip nasal deformity. *Saudi Med J* 2018;39:169-78.
6. Shaw GM, Lammer EJ. Maternal periconceptional alcohol consumption and risk for orofacial clefts. *J Pediatr* 1999;134:298-303.
7. Dolovich LR, Addis A, Vaillancourt JM, Power JD, Koren G, Einarson TR. Benzodiazepine use in pregnancy and major malformations or oral cleft: meta-analysis of cohort and case-control studies. *BMJ* 1998;317:839-43.
8. Rodríguez-Pinilla E, Martínez-Frías ML. Corticosteroids during pregnancy and oral clefts: a case-control study. *Teratology* 1998;58:2-5.
9. Chinchai S, Rattakorn P, Sonsuwan N, Khwangern K, Lekmool S. Feeding problems and treatment in cleft lip and cleft palate children. *J Assoc Med Sci* 2017;50(3):533-543.

10. Wongkham J, Pradubwong S, Chatvised P, Ratana-siri T. Evidence-triggers for care of patient with cleft lip and palate at Srinagarind hospital: Antenatal care unit. *J Med Assoc Thai* 2016;99 (Suppl. 5):51-7.
11. Pradubwong S, Surit P, Pongpagatip S, Petcharat T, Chowchuen B. Evidence-triggers for care of patient with cleft lip and palate at Srinagarind hospital: The Tawanchai Center and out-patients surgical room. *J Med Assoc Thai* 2016;99 (Suppl. 5): 43-50.
12. Weraarchakul W, Weraarchakul W. Dental caries in children with cleft lip and palate. *J Med Assoc Thai* 2017;100 (Suppl.6):131-5.
13. Tawanchai Center. Guideline for multidisciplinary team approach in cleft lip and palate patient. [Internet]. 2020 [cited Mar 8, 2022]. Available from: https://kkucleft.kku.ac.th/?page_id=1654
14. Geocities.ws. The size of the provinces. [Internet]. [place unknown] [publisher unknown]; 2022 [cited May 31, 2022]. Available from: <http://www.geocities.ws/nanthanatphon/land.html>
15. The Bureau of Registration Administration Department of Provincial Administration. population statistics division 4 data in april 2022 [Internet]. Pathum Thani: office; c2022 [cited May 31, 2022]. Available from: <https://stat.bora.dopa.go.th/stat/statnew/statMONTH/statmonth/#/displayData>
16. Pradubwong S, Augsornwan D, Namjaitaharn S, Saenbon O, Wongkham J, Muknumporn T, et al. Update interdisciplinary clinical practice guideline for patients with cleft lip and palate at prenatal until 5 years. *Srinagarind Med J* 2020;35(6):700-6.
17. World Health Organization. Regional Office for South-East Asia. Birth defects in South-East Asia: a public health challenge: situation analysis [Internet]. 2013 [cited Mar 8, 2022]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204821>

SMJ