

ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด  
ที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ



บทคัดย่อและแฟ้มข้อมูลฉบับเต็มของวิทยานิพนธ์ตั้งแต่ปีการศึกษา 2554 ที่ให้บริการในคลังปัญญาจุฬาฯ (CUIR)  
เป็นแฟ้มข้อมูลของนิสิตเจ้าของวิทยานิพนธ์ ที่ส่งผ่านทางบัณฑิตวิทยาลัย

The abstract and full text of theses from the academic year 2011 in Chulalongkorn University Intellectual Repository (CUIR)  
are the thesis authors' files submitted through the University Graduate School.

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต  
สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์  
คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
ปีการศึกษา 2558  
ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

EXPERIENCES OF CAREGIVERS HAVING CHILDREN WITH CRANIOSYNOSTOSIS USING  
DISTRACTOR DEVICES

Miss Artiteeya Dangsomboon



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements  
for the Degree of Master of Nursing Science Program in Nursing Science

Faculty of Nursing

Chulalongkorn University

Academic Year 2015

Copyright of Chulalongkorn University



อาทิตยา แดงสมบูรณ์ : ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ (EXPERIENCES OF CAREGIVERS HAVING CHILDREN WITH CRANIOSYNOSTOSIS USING DISTRACTOR DEVICES) อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก: ศ. ดร. วิณา จีระแพทย์, 106 หน้า.

การวิจัยเชิงคุณภาพนี้บรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลหลัก เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกร่วมกับการบันทึกเสียง พบข้อมูลอ้อมตัวที่จำนวน 14 ราย นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธี Colaizzi

ผลการวิจัยพบว่าประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ มี 5 ประเด็นหลัก ดังนี้ 1) เรียนรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำ 2) ยากลำบากในการดูแลเมื่อกลับบ้าน 3) ทำทนายกับการดูแลลูกที่ไม่อยู่เฉย 4) หลากหลายความรู้สึกในการดูแล ทั้งความรู้สึกดี มีความหวัง จากการผ่าตัด ความไม่รู้ทำให้เกิดความกลัวและกังวล ความเครียดจากอาการลูกและชีวิตที่เปลี่ยนไป และความอดทนที่ได้จากการดูแล และ 5) กำลังใจและความช่วยเหลือ เป็นพลังในการดูแล โดยสร้างกำลังใจให้ตนเองว่าต้องทำได้ เพื่อลูก กำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัวและคนใกล้ชิด และกำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพ

ผลการวิจัยให้ภาพสะท้อนถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลว่าคำแนะนำและกำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพและความช่วยเหลือจากทุกฝ่ายที่ร่วมในการดูแลมีความสำคัญต่อการทำหน้าที่ของผู้ดูแล โดยพยาบาลต้องเอาใจใส่ต่ออุปสรรคในการทำหน้าที่ของผู้ดูแลเมื่อกลับบ้าน โดยเฉพาะธรรมชาติของเด็กซึ่งไม่อยู่นิ่ง

สาขาวิชา พยาบาลศาสตร์

ปีการศึกษา 2558

ลายมือชื่อนิสิต .....

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก .....

# # 5577210036 : MAJOR NURSING SCIENCE

KEYWORDS: EXPERIENCE / CAREGIVERS / CHILDREN WITH CRANIOSYNONTOSIS /  
DISTRACTOR

ARTITEEYA DANGSOMBOON: EXPERIENCES OF CAREGIVERS HAVING CHILDREN  
WITH CRANIOSYNOSTOSIS USING DISTRACTOR DEVICES. ADVISOR: PROF.  
VEENA JIRAPAET, Ph.D., 106 pp.

This qualitative research described experiences of caregivers having children with craniosynostosis using distractor devices. Informants were primary caregiver. Data were collected by using the in-depth interview with tape-record which found saturated at 14 informants. The data were Transcribed verbatim and then analyzed by Colaizzi method.

Findings revealed that experiences of caregivers for children with craniosynostosis using distractor devices can be categorized into five major themes as follows. 1) learning and following the advice; 2) facing difficulty of care taking when returning home; 3) challenging in taking care of the moving child; 4) having various feelings in child caring including feeling good, hopeful from surgery, worrisome and scared from the unknown, stressful from the child's condition, life-changing and having patience and 5) having encouragement and help from family, close friends and health personnel and empowering themselves to do well for a child.

The results give the reflective pictures of caregivers' experiences that advices and supports from health personnel and help from all involved in the care are importance to caregivers' ability in caring for children with craniosynostosis using distractor devices. Nurse need to concern about caregivers' obstacles after returning home and nature of moving child.

Field of Study: Nursing Science

Student's Signature .....

Academic Year: 2015

Advisor's Signature .....

## กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความกรุณาของ ศาสตราจารย์ ดร. วิณา จีระแพทย์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่ได้ให้การสนับสนุนในด้านความรู้ ตลอดจนทุ่มเทเอาใจใส่สละเวลาให้โดยตลอด อาจารย์มีความห่วงใยให้ผู้วิจัยเสมอ เมื่อผู้วิจัยเกิดความเหนื่อยล้าหมดพลังใจอาจารย์ได้สร้างพลังใจปลุกความคิดและให้กำลังใจผู้วิจัยจนทำวิทยานิพนธ์ได้สำเร็จลุล่วง ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งระลึกถึงพระคุณอาจารย์เสมอ และขอกราบขอบพระคุณอาจารย์เป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้ด้วย

ขอกราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประนอม รอดคำดี สำหรับการทำหน้าที่ประธานสอบวิทยานิพนธ์ และขอขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร. จอนพะจง เพ็งจาด กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่ได้กรุณาให้คำแนะนำและข้อคิดเห็นที่ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น และขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์สาขาการพยาบาลเด็กทุกท่าน ที่ให้คำปรึกษาและให้กำลังใจตลอดมา รวมถึงคณาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยทุกท่าน ที่ได้ประสิทธิ์ประสาทวิชาความรู้ให้กับผู้วิจัย ตั้งแต่เริ่มเข้ารับการศึกษามาจนสำเร็จการศึกษา

ขอขอบพระคุณ บุคลากรของหอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรมและศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ใจความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย สำหรับกำลังใจในการทำวิทยานิพนธ์ และช่วยอำนวยความสะดวกในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการทำวิจัยครั้งนี้ และขอขอบพระคุณผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ที่กรุณาเสียสละเวลาในการเข้าร่วมการวิจัยในครั้งนี้

ขอขอบคุณเพื่อนๆ ทุกคนสำหรับ กำลังใจ และการได้ร่วมแบ่งปันประสบการณ์ที่มีคุณค่าตลอดระยะเวลาที่ได้ศึกษานี้

ท้ายสุดนี้ กว่าการศึกษานี้จะจบลงผู้วิจัยได้พบการเปลี่ยนแปลง ปัญหา และประสบการณ์ชีวิตมากมาย บ่อยครั้งที่ท้อแท้และหมดหวัง แต่เพราะได้รับกำลังใจจากกัลยาณมิตรมากมายหลายท่าน และกำลังใจที่สำคัญจากครอบครัว เพื่อนสนิท มีส่วนสำคัญที่ทำให้วิทยานิพนธ์นี้สำเร็จได้ ขอขอบคุณสำหรับทุกสิ่งทุกอย่างค่ะ

## สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	ญ
สารบัญภาพ.....	ฎ
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	3
คำถามการวิจัย.....	3
แนวคิดพื้นฐาน.....	4
คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย.....	4
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	4
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	6
1. ภาวะการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด.....	7
1.1 ความหมายของการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด.....	7
1.2 ชนิดของการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด.....	8
1.3 ผลกระทบของภาวะที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด.....	10
1.4 การผ่าตัดเพื่อการรักษา.....	11
1.5 การเตรียมความพร้อมผู้ป่วยและผู้ดูแลก่อนการผ่าตัด.....	14
1.6 ภาวะแทรกซ้อนหลังการผ่าตัด.....	15
2. บทบาทพยาบาลในการเตรียมความพร้อมผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ.....	16

3. ผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่าง ขยายกะโหลกศีรษะเมื่อกลับบ้าน .....	19
4. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา.....	20
5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	30
บทที่ 3 วิธีการดำเนินการวิจัย .....	33
1. พื้นที่ในการเก็บรวบรวมข้อมูล (setting) .....	33
2. ผู้ให้ข้อมูล (key informant).....	33
3. การได้มาและการเข้าถึงข้อมูล.....	34
4. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	35
5. การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	37
6. การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลและจรรยาบรรณของนักวิจัย .....	37
7. การวิเคราะห์ข้อมูล .....	38
8. ความเชื่อถือได้ของข้อมูล .....	39
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	41
บทที่ 5 สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ .....	68
สรุปผลการวิจัย .....	68
การอภิปรายผลการวิจัย.....	69
การนำผลการวิจัยไปใช้ .....	72
รายการอ้างอิง.....	75
ภาคผนวก .....	80
ภาคผนวก ก ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย และใบยินยอมของ ประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย .....	81
ภาคผนวก ข แบบสัมภาษณ์ในการเก็บรวบรวมข้อมูล แบบบันทึกการถอดความ และการให้ รหัสเบื้องต้น .....	90



ภาคผนวก ค จริยธรรมการวิจัย.....	95
ภาคผนวก ง จดหมายขอตรวจสอบความถูกต้อง .....	98
ภาคผนวก จ ภาพการใส่เครื่องมือถ่ายภาพเอกซเรย์.....	102
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์ .....	106



## สารบัญตาราง

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล.....	42
--	----



## สารบัญภาพ

แผนภาพที่ 1 แสดงสรุปประเด็นประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอย ประสานของกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ .....	47
--	----



## บทที่ 1

### บทนำ

#### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การเชื่อมติดกันของกะโหลกศีรษะในเด็กเร็วกว่าปกติจะส่งผลต่อการเจริญเติบโตของสมอง ซึ่งเป็นความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด โดยเป็นผลจากการพัฒนาของ cranial vault ในระยะของ embryonic (Ursitti et al., 2011) กะโหลกศีรษะประกอบด้วยกระดูกหลายชิ้น เป็นส่วนที่สำคัญของร่างกาย ช่วยรักษาและป้องกันการกระทบกระเทือนของสมอง แต่ละชิ้นของกะโหลกศีรษะยึดเกาะกันแบบหลวมๆ เรียกว่า รอยประสาน (sutures) หากมีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะเร็วกว่าปกติจะส่งผลต่อการเจริญเติบโตของสมอง ซึ่งเรียกภาวะนี้ว่า craniosynostosis เด็กจะมีการเชื่อมติดกันกำหนดของรอยประสานกะโหลกศีรษะ ตั้งแต่ 1 แห่งขึ้นไปในทั้งหมด 6 แห่ง (บวรศิลป์ เชาวน์ชื่น, 2547) การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะเร็วกว่ากำหนดนี้ทำให้เกิดปัญหาทั้งเด็กและวัยรุ่น ได้แก่ การทำหน้าที่ของอวัยวะร่างกายบกพร่อง การเจริญเติบโตและพัฒนาการล่าช้า มีปัญหาการรับรู้ภาวะสุขภาพ ผลกระทบต่อเวลาและการทำกิจกรรมต่างๆ ของครอบครัว มีปัญหาทางอารมณ์และพฤติกรรมเช่น อารมณ์และพฤติกรรมรุนแรง ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง (Bannink et al., 2010)

ประเทศเนเธอร์แลนด์ และในต่างประเทศอุบัติการณ์การเกิดการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นในปี ค.ศ. 1997 จาก 2.6 : 10,000 ต่อเด็กเกิดมีชีวิต เป็น 6.4 : 10,000 ในปี ค.ศ. 2007 (Kweldam, Vlugt, and Meulen, 2011) อุบัติการณ์การเกิดเกิดการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดทั่วโลกประมาณ 1 : 2,000 - 2,500 ต่อเด็กเกิดมีชีวิต (Governale , 2015) แต่ในประเทศไทยนั้นยังไม่มีมีการเก็บรวบรวมอุบัติการณ์การเกิดเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ชัดเจน (บวรศิลป์ เชาวน์ชื่น, 2547) สำหรับในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทยนั้นผู้วิจัยได้เก็บสถิติเบื้องต้นของเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลพบว่า ในปี พ.ศ. 2555 และ ปี พ.ศ. 2556 พบเด็ก 41 ราย และ 46 ราย ตามลำดับ

เป้าหมายของการรักษาเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดคือให้ได้รับการแก้ไขเพื่อลดภาวะแทรกซ้อน ที่ทำให้เกิดความผิดปกติของสภาพร่างกาย ให้มีกะโหลกศีรษะเป็นปกติหรือใกล้เคียงกับสภาวะปกติมากที่สุด เพื่อให้เด็กสามารถใช้ชีวิตและเติบโตอยู่ในสังคมได้เป็นปกติ การรักษาที่จำเป็นคือการผ่าตัดเพื่อช่วยลดผลกระทบที่จะเกิดกับการเจริญเติบโตของ

สมองจากการที่มีเลือดไหลเวียนมาเลี้ยงสมองไม่เพียงพอ (Puente-Espel et al., 2016) การผ่าตัดที่ผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ต้องได้รับ คือการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เพื่อช่วยลดการเกิดความดันในกะโหลกศีรษะ (Harrop et al., 1996) และลดการผิดรูปของกระดูกกะโหลกศีรษะ (Lekovic, Bristol, and ReKate, 2004) ซึ่งเด็กมักได้รับการผ่าตัดที่อายุเฉลี่ย 9.2 เดือน (Harrop et al., 1996) โดยแนะนำการผ่าตัดเพื่อยืดขยายกระดูกในผู้ป่วยเด็กที่อายุประมาณ 2 ปี (Maull, 1999) สำหรับศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย พบอายุเฉลี่ยของเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดมารับการรักษาเพื่อใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะอยู่ระหว่าง 6 เดือน - 3 ปี

การรักษาโดยการใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเพื่อยืดขยายกระดูกกะโหลกศีรษะและทำให้เกิดความมั่นคงของการสร้าง เด็กจะได้รับการดูแลที่โรงพยาบาลประมาณ 1 - 2 สัปดาห์และจำหน่ายเด็กเพื่อให้ไปดูแลต่อที่บ้านนานประมาณ 12 - 14 สัปดาห์ (บวรศิลป์ เขาวนชื่น, 2547) ภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นหลังใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะคือ การติดเชื้อ เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะไหลออกจากผิวหนัง การเคลื่อนที่และผิดรูปของอุปกรณ์ถ่างขยายกะโหลกศีรษะ (Lee et al., 2008) การดูแลหลังการผ่าตัดจึงมีความสำคัญในการป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนดังกล่าว ดังนั้นความสามารถของผู้ดูแลเด็กที่บ้านจึงเป็นปัจจัยสำคัญต่อผลลัพธ์ของการรักษาพยาบาลและการเกิดภาวะแทรกซ้อนที่น้อยที่สุด โดยเฉพาะในเด็กหลังผ่าตัดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะที่มีอายุ 6 เดือน - 3 ปี ซึ่งเป็นวัยที่สามารถเคลื่อนไหวได้คล่องแคล่ว มีขีดจำกัดในการดูแลตนเอง มีขีดจำกัดในการเรียนรู้สิ่งต่างๆ ไม่เข้าใจเกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมหรืออันตรายที่อาจเกิดขึ้นจึงเสี่ยงที่จะเกิดอุบัติเหตุได้ง่าย (พรทิพย์ ศิริบุรณ์พิพัฒนา, 2555)

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ในประเทศไทยพบเพียง 1 การศึกษา ซึ่งเป็นงานวิจัยกรณีศึกษาโดยศัลยแพทย์ ที่ทำการติดตามปัญหาของเด็กหลังทำผ่าตัดศีรษะและใบหน้า ที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะในโรงพยาบาลศรีนครินทร์ จังหวัดขอนแก่น โดยติดตามผู้ป่วย 3 ราย อายุ 9 เดือน 3 ปี และ 8 ปี เด็กทั้งสามรายขาดการติดตามการรักษาตั้งแต่ช่วงแรกของการทำผ่าตัด โดยสาเหตุที่สำคัญคือปัญหาด้านเศรษฐกิจ และการไม่ได้รับข้อมูลที่เพียงพอ (ไชยวิทย์ ธนไพศาล, บวรศิลป์ เขาวนชื่น และ ประรณนา เขาวนชื่น, 2010)

พยาบาลเด็กมีบทบาทสำคัญในการเตรียมความพร้อมให้แก่ผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่บ้าน ทั้งในด้านความรู้เกี่ยวกับการทำงานของเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ การป้องกันภาวะแทรกซ้อน การสังเกตอาการผิดปกติ การพาเด็กมาพบแพทย์ตามนัด การดูแลสุขภาพเด็กโดยทั่วไป และการสนับสนุนผู้ดูแลให้สามารถปรับตัวและทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเด็กที่ต้องใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะได้อย่างเหมาะสมและประสบผลสำเร็จ จากผลสำรวจเบื้องต้นในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

โดยเก็บข้อมูลจากหอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรมพบว่าสาเหตุที่ทำให้เด็กกลุ่มนี้ต้องกลับเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาลก่อนกำหนด ภายหลังการจำหน่ายเด็กกลับบ้าน ในปี พ.ศ. 2555 เกิดจากการติดเชื้อของแผลผ่าตัด 2.43 % มีการผิดรูปของอุปกรณ์ที่ใช้ถ่างขยายกะโหลกศีรษะ 4.88 % และปี พ.ศ. 2556 มีการติดเชื้อของแผลผ่าตัด 4.16 % และมีการผิดรูปของอุปกรณ์ที่ใช้ถ่างขยายกะโหลกศีรษะ 4.16 % ภาวะแทรกซ้อนเหล่านี้ส่งผลให้เด็กต้องได้รับการผ่าตัดซ้ำ ได้รับยาปฏิชีวนะ อยู่โรงพยาบาลนานกว่าปกติ และเสี่ยงต่อความพิการและเสียชีวิตได้

จากประสบการณ์ของผู้วิจัยในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะพบว่ายังไม่มีแนวทางในการดูแลที่ชัดเจน ผู้ป่วยเด็กยังเกิดภาวะแทรกซ้อนหลังการทำผ่าตัดทั้งการติดเชื้อของแผลผ่าตัดและการเคลื่อนที่ผิดรูปของอุปกรณ์ที่ใช้ถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เนื่องจากผู้ป่วยเป็นเด็กเล็กไม่สามารถดูแลตนเองได้ ต้องได้รับการดูแลจากผู้ดูแลเท่านั้น การศึกษาวิจัยนี้จะช่วยให้ทราบถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็ก ครอบคลุมประสบการณ์การเป็นผู้ดูแล ความคิด ความรู้สึก ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้จะเป็นประโยชน์ต่อพยาบาลเด็กทำให้เกิดความเข้าใจในผู้ดูแลทราบปัญหาเพื่อสามารถวางแผนการพยาบาลให้ความช่วยเหลือ ส่งเสริมประสบการณ์ที่ดีของผู้ดูแลต่อไป

### วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

### คำถามการวิจัย

1. ประสบการณ์ของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เป็นอย่างไร
2. ผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ มีการดูแลที่เฉพาะกับเด็กกลุ่มโรคนี้อย่างไร
3. ผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ มีปัญหาอุปสรรค ความต้องการการช่วยเหลืออย่างไร

## แนวคิดพื้นฐาน

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยศึกษาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl (Husserlian Phenomenology) บนพื้นฐานที่ว่าประสบการณ์เป็นสิ่งที่แตกต่างกันในแต่ละบุคคล บุคคลจะสามารถบอก บรรยายสิ่งที่ตนพบเจอ เข้าใจสิ่งที่ประสบพบเจอได้ด้วยการวิเคราะห์การรับรู้ และความหมายของสิ่งที่บุคคลนั้นประสบ (Patton, 1990 อ้างในชาย โพธิสิตา, 2549) มุ่งทำความเข้าใจความหมายที่ได้จากทัศนคติของผู้ที่ได้ประสบกับปรากฏการณ์นั้น ๆ เป้าหมายที่สำคัญ คือการหาคำตอบ ว่าประสบการณ์นั้นๆ มีความหมายอย่างไรสำหรับผู้ที่ได้ประสบมาแล้ว หรือกำลังประสบมันอยู่ (Cohen, Kahn and Steeves, 2000 อ้างใน ชาย โพธิสิตา, 2549) ผู้วิจัยจึงไม่ใช้กรอบแนวคิดใดๆ ในการควบคุมการวิจัย แต่ผู้วิจัยได้ทำการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่จะศึกษาและสร้างความเชื่อมโยงวรรณกรรมเหล่านั้น เพื่อสร้างเป็นข้อคำถามในการสัมภาษณ์ เพื่อให้ผู้วิจัยได้ข้อมูลที่แม่นยำถูกต้อง

## คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

**ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็ก** หมายถึง เหตุการณ์เรื่องราวต่างๆ ที่ผู้ดูแลประสบระหว่างให้การดูแลเด็กภายหลังการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ตามการรับรู้ ความเชื่อ ความคิด ความรู้สึกของผู้ดูแล ซึ่งเป็นประสบการณ์การดูแลภายหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ การดูแลที่บ้าน จนถึงการมาตรวจตามนัดภายหลังนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออก

**เด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด** หมายถึง เด็กอายุ 6 เดือน – 3 ปี ที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

**ผู้ดูแล** หมายถึง ผู้ที่รับผิดชอบโดยตรงในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดตั้งแต่ผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ จนเมื่อนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออก

## ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เพื่อเป็นความรู้พื้นฐานสำหรับทีมสุขภาพ ในการพัฒนาแนวทางการดูแล, การส่งเสริมความสามารถผู้ดูแลในการเตรียมความพร้อมในการดูแลเด็กที่บ้าน ให้สามารถเผชิญและปรับตัวกับสภาพปัญหาในบริบทที่บ้านได้

2. เพื่อเป็นความรู้พื้นฐานสำหรับพัฒนาพยาบาลและทีมสุขภาพ ให้มีความรู้และทักษะจำเป็นในการส่งเสริมผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

3. เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัย บทบาทของผู้ดูแลและการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ และนำผลการวิจัยที่ได้ในครั้งนี้ไปสู่การวิจัยรูปแบบอื่นๆ เพื่อขยายและพัฒนาศักยภาพความรู้เกี่ยวกับการพยาบาลเด็กในกลุ่มโรคนี้ต่อไป





## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้กำหนดขอบเขตการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อเป็นแนวทางในการบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ โดยได้กำหนดหัวข้อที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

#### 1. ภาวะการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด

- 1.1 ความหมาย
- 1.2 ชนิดของการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด
- 1.3 ผลกระทบของภาวะที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด
  - 1.3.1 ภาวะความดันในกะโหลกศีรษะสูง
  - 1.3.2 การมองเห็นบกพร่อง
  - 1.3.3 จำกัดการเจริญเติบโตของสมอง
  - 1.3.4 ความผิดปกติของพฤติกรรม
  - 1.3.5 ร่างกายทำหน้าที่บกพร่อง
- 1.4 การผ่าตัดเพื่อการรักษา
  - 1.4.1 การผ่าตัดเพื่อใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ
- 1.5 การเตรียมความพร้อมผู้ป่วยและผู้ดูแลก่อนการผ่าตัด
  - 1.5.1 การเตรียมร่างกายก่อนทำผ่าตัด
  - 1.5.2 การเตรียมจิตใจก่อนทำผ่าตัด
- 1.6 ภาวะแทรกซ้อนหลังการผ่าตัด

#### 2. บทบาทพยาบาลในการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

- 2.1 การป้องกันการติดเชื้อ
- 2.2 การดูแลเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ
- 2.3 การดูแลจัดการความปวด
- 2.4 การสังเกตอาการผิดปกติที่ต้องมาพบแพทย์ก่อนวันนัด
- 2.5 การมาตรวจตามนัดหลังการจำหน่าย

### 3. ผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือ ถ่างขยายกะโหลกศีรษะเมื่อกลับบ้าน

- 3.1 ความหมายของผู้ดูแล
- 3.2 บทบาทของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อน  
กำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

### 4. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

- 4.1 ปรัชญาพื้นฐานของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl
- 4.2 ลักษณะทั่วไปของการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา
- 4.3 วิธีการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl
- 4.4 กระบวนการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

### 5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

#### 1. ภาวะการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด

กะโหลกศีรษะประกอบด้วยกระดูกหลายชิ้น เป็นส่วนที่สำคัญของร่างกายเนื่องจากช่วยป้องกันอันตรายที่จะเกิดกับสมองแต่ละชิ้นของกระดูกกะโหลกศีรษะจะยึดเกาะกันอย่างหลวมๆ เรียกว่า รอยประสาน (sutures) โดยปกติรอยประสานจะเจริญเติบโตไปพร้อมๆกับการเจริญเติบโตของสมองเด็ก ในบางครั้งหากมีการเชื่อมของรอยประสานกะโหลกศีรษะเร็วกว่ากำหนดจะส่งผลให้เกิดการจำกัดการเจริญเติบโตของกระดูกกะโหลกศีรษะ (University of Michigan Health system Pediatric Plastic Surgery, 2010 : online) การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด (craniosynostosis) มีอุบัติการณ์การเกิดโดยเฉลี่ย 1 : 1,000 ของเด็กเกิดมีชีพในสหรัฐอเมริกา (Ghali and Sinn, 2004) อุบัติการณ์การเกิดการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดทั่วโลกประมาณ 1 : 2,000 - 2,500 ต่อเด็กเกิดมีชีพ (Governale , 2015) แต่ในประเทศไทยนั้นยังไม่มีมีการเก็บรวบรวมอุบัติการณ์การเกิดเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ชัดเจน (บวรศิลป์ เขาวนัชนี, 2547) สำหรับในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทยนั้นผู้วิจัยได้เก็บสถิติเบื้องต้นของเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลพบว่า ในปี พ.ศ. 2555 และ ปี พ.ศ. 2556 พบเด็ก 41 ราย และ 46 ราย ตามลำดับ

#### 1.1 ความหมายของการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด

การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดเป็นความผิดปกติของกระดูก

บริเวณศีรษะและใบหน้าที่เกิดการเชื่อมติดกันก่อนกำหนด ซึ่งจะเกิดขึ้นตั้งแต่อยู่ในครรภ์มารดาและพบความผิดปกติได้ตั้งแต่แรกเกิด (Burokas, 2013) โดยมีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะ (sutures) หรือฐานกะโหลกศีรษะ (cranial base) ตั้งแต่ 1 แห่งขึ้นไปในทั้งหมด 6 แห่ง สาเหตุของการเกิดยังไม่เป็นที่ทราบแน่ชัด (บวรศิลป์ เขาวรรณชื่น, 2547) เชื่อว่าเกิดจากการเปลี่ยนแปลงของยีน การสัมผัสกับสารพิษ (Burokas, 2013) ความผิดปกติของระบบเผาผลาญ เช่น ไทรอยด์เป็นพิษ ความผิดปกติของระบบเลือด ความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับกะโหลกศีรษะอาจส่งผลต่อการจำกัดการเจริญเติบโตของสมอง เกิดการกดรัดสมองและเกิดภาวะน้ำคั่งในสมองได้ (Cartwright and Chibbaro, 2007)

## 1.2 ชนิดของการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด

การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดมีหลายชนิด แต่ละชนิดขึ้นอยู่กับความแตกต่างของรอยประสานกะโหลกศีรษะที่มีการเชื่อมติดกันก่อนกำหนดว่าเกิดบริเวณใด (University of Michigan Health system Pediatric Plastic Surgery, 2010 : online) การจำแนกจะขึ้นอยู่กับรูปร่างของกะโหลกศีรษะซึ่งแสดงให้เห็นถึงตำแหน่งของรอยประสานกะโหลกศีรษะที่มีการเชื่อมติดกันก่อนกำหนด ซึ่งอาจเกิดจากรอยประสานขวาและซ้ายของ coronal, metopic, sagittal และรอยประสานของ lamdoid (Ghali and Sinn, 2004) ความรุนแรงของผลกระทบที่เกิดกับผู้ป่วยนั้นขึ้นอยู่กับจำนวนการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด (Ursitti et al., 2011) ซึ่งจำแนกออกเป็นชนิด ดังนี้ (บวรศิลป์ เขาวรรณชื่น, 2547)

**1.2.1 การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดแบบไม่เป็นกลุ่มหรือแบบเดี่ยว (nonsyndromic craniosynostosis)** เป็นภาวะที่เกิดการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ทำให้เกิดความบกพร่องของหน้าที่การทำงานซึ่งเป็นผลกระทบเฉพาะที่จากการเชื่อมติดของรอยแยกก่อนกำหนดนั้น

**1.2.1.1 Sagittal craniosynostosis** เป็นการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่พบได้บ่อย ประมาณ 40 - 60 % (Puate-Espel et al., 2016) การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดจะอยู่ในแนวจากหน้าไปหลัง ส่งผลให้เด็กมีกะโหลกศีรษะยาวและแคบ ในบางครั้งเรียก “scaphocephaly” ลักษณะของศีรษะเด็กจะดูแคบเมื่อมองจากด้านหน้า และดูยาวเมื่อมองจากด้านบน (Governale, 2015)

**1.2.1.2 Coronal craniosynostosis** เป็นการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่พบได้ 20 - 29 % (Lekovic et al., 2004) โดยเกิดการเชื่อมติดกันของรอยประสาน coronal ทั้งสองด้านส่งผลให้ศีรษะของเด็กบริเวณหน้าผากดูราบและยาว บางครั้งเรียก “brachycephaly” บางครั้งเกิดการเชื่อมติดกันของรอยประสาน coronal ด้านใดด้าน

หนึ่ง (unilateral) ซึ่งจะส่งผลต่อบริเวณหน้าผากของเด็กที่จะดูราบและอีกด้านจะดูนูนออกมา ลักษณะศีรษะแบบนี้เรียกว่า “plagiocephaly”

**1.2.1.3 Metopic craniosynostosis** เป็นการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่พบได้ 4 - 10 % (Lekovic et al., 2004) เกิดจากรอยประสานบริเวณส่วนกลางของหน้าผากเชื่อมติดกันเร็วกว่ากำหนด ซึ่งส่งผลให้เด็กมีหน้าผากที่มองดูเป็นสามเหลี่ยมจากด้านบน บริเวณหน้าผากจะบีบรัดบริเวณดวงตา (hypotelorism) ในบางครั้งเรียก “trigonocephaly” ผู้ป่วยมักมีปัญหาการเรียนรู้และพฤติกรรมล่าช้า (Kweldam et al., 2011)

**1.2.1.4 Lamdoid craniosynostosis** เป็นการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่พบน้อยที่สุด ประมาณ 2-4 % (Lekovic et al., 2004) ซึ่งเกิดบริเวณรอยประสานกะโหลกศีรษะด้านหลัง (Governale, 2015)

**1.2.2 กลุ่มอาการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะ (syndromic craniosynostosis)** ในกลุ่มนี้รอยประสานกะโหลกศีรษะที่มีการเชื่อมติดกันก่อนกำหนด ได้แก่ กะโหลกศีรษะ ฐานกะโหลกศีรษะ และกระดูกใบหน้าส่วนกลาง อาจพบความพิการอื่นที่ไม่ได้เป็นผลจากการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดร่วมด้วย เช่น ภาวะตาโปน นิ้วมือนิ้วเท้าเชื่อมติดกัน กล้ามเนื้อตาทำงานผิดปกติ ความผิดปกติของหัวใจ เพดานโหว่ (Cartwright and Chibbaro, 2007)

**1.2.2.1 Apert syndrome** เป็นความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด พบอุบัติการณ์เกิด 1 : 50,000 – 1 : 160,000 ราย ในเด็กเกิดมีชีพ (Cartwright and Chibbaro, 2007) ซึ่งเด็กจะมีการเจริญเติบโตที่ผิดปกติอย่างรุนแรงของกระดูกทั่วร่างกาย การเจริญเติบโตของกระดูกบริเวณศีรษะที่มีการเชื่อมติดกันเร็วกว่าปกติ ส่งผลต่อการเจริญเติบโตที่ผิดปกติของใบหน้าส่วนกลาง หรือส่วนของใบหน้าระหว่างตาและปาก มีปัญหา megalcephaly, การเจริญเติบโตที่ไม่ดีของ corpus callosum ส่งผลให้เกิดความบกพร่องในการเรียนรู้ อาจพบความผิดปกติของหัวใจ เช่น ASD, VSD พบความผิดปกติของไต เช่น hydronephosis นอกจากนี้เด็กที่เป็นกลุ่มอาการนี้จะมีกระดูกหรือเนื้อเยื่อบริเวณมือและเท้าเชื่อมติดกัน (Ursitti et al., 2011)

**1.2.2.2 Crouzon syndrome** พบอุบัติการณ์เกิด 1 : 25,000 ราย ในเด็กเกิดมีชีพ (Cartwright and Chibbaro, 2007) เป็นความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด ซึ่งเกิดจากการเชื่อมของกระดูกกะโหลกศีรษะและใบหน้าที่เชื่อมเร็วกว่ากำหนด ซึ่งส่งผลให้มีความผิดปกติของรูปร่างกะโหลกศีรษะ กรามมีปัญหา และมีการเปลี่ยนแปลงของกระดูกบริเวณใบหน้าโดยเฉพาะบริเวณรอบดวงตาและแก้ม ในบางรายพบมีเพดานโหว่ร่วมด้วย (Ursitti et al., 2011)

**1.2.2.3 Pfeiffer syndrome** เป็นความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด พบอุบัติการณ์เกิด 1 : 200,000 ราย ในเด็กเกิดมีชีพ ในเด็กกลุ่มนี้จะมีนิ้วโป้งที่ใหญ่และยาวบางส่วนจะมีผังผืดบริเวณนิ้วมือและนิ้วเท้า การเชื่อมกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ส่งผลให้มีการเจริญเติบโตที่ผิดปกติของกระดูกกะโหลกศีรษะและใบหน้า เด็กหลายคนที่มีภาวะนี้จะสูญเสียการได้ยิน มีพัฒนาการล่าช้า (Cartwright and Chibbaro, 2007)

### 1.3 ผลกระทบของภาวะที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด

การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็กในหลายด้าน เช่น การเกิดภาวะความดันในกะโหลกศีรษะสูง การมองเห็นบกพร่อง การเจริญเติบโตของสมองถูกจำกัด การทำหน้าที่ของร่างกายบกพร่อง และเกิดการเปลี่ยนแปลงทางพฤติกรรมที่เป็นผลจากความผิดปกติของสมอง ความรุนแรงของผลกระทบจะขึ้นอยู่กับจำนวนของรอยประสานกะโหลกศีรษะที่มีการเชื่อมติดกันก่อนกำหนด (Ursitti et al., 2011)

**1.3.1 ภาวะความดันในกะโหลกศีรษะสูง** เป็นภาวะที่พบได้บ่อยที่สุดในผู้ป่วยเด็กที่มี multisuture craniosynostosis (Ursitti et al., 2011) เนื่องจากการถูกจำกัดการเจริญเติบโตของกะโหลกศีรษะส่งผลให้เกิดความดันในกะโหลกศีรษะสูง (Governale, 2015) ในเด็กเล็กภาวะความดันในกะโหลกศีรษะสูงคือการที่มีความดันในกะโหลกศีรษะสูงกว่า 3 -7 mmHg (ทัศนียา วังสะจันทานนท์, 2555) จากการศึกษาใน singlesuture craniosynostosis พบการเกิดความดันในกะโหลกศีรษะสูง 13 % และใน multisuture craniosynostosis พบการเกิดความดันในกะโหลกศีรษะสูง 42 % เด็กจะมีอาการปวดศีรษะ หงุดหงิดง่าย และนอนหลับยาก (Ghali and Sinn, 2004) อาการและอาการแสดงของผู้ป่วยที่มีความดันในกะโหลกศีรษะสูงจะเกิดขึ้นเร็วหรือช้าขึ้นอยู่กับความรุนแรงของการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะ และอายุของผู้ป่วย หากภาวะความดันในกะโหลกศีรษะสูงไม่ได้รับการรักษา จะส่งผลต่อการทำหน้าที่ของสมอง ผู้ป่วยอาจเกิดภาวะสมองพิการหรือได้รับอันตรายถึงขั้นเสียชีวิต (วีรยา จึงสมเจตไพศาล, 2558)

**1.3.2 การมองเห็นบกพร่อง** เนื่องจากการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดส่งผลต่อ orbital hypertelorism และส่งผลต่อ visual acuity และเกิดการมองเห็นบกพร่องจากสาเหตุอื่นๆ ได้แก่ exposure keratitis, corneal surface irregularity, corneal scarring (Edmond et al., 2011) เมื่อเกิดความดันในกะโหลกศีรษะสูงและไม่ได้รับการรักษา อาจนำไปสู่ภาวะ papilledema อย่างเฉียบพลัน หากมีภาวะความดันในกะโหลกศีรษะสูงเรื้อรัง จะทำให้เกิด optic atrophy ซึ่งจะส่งผลทำให้ตาบอดได้ (Ursitti et al., 2011)

**1.3.3 จำกัดการเจริญเติบโตของสมอง** ปริมาณของสมองในเด็กจะเพิ่มขึ้นสามเท่าในขวบปีแรก และเมื่ออายุ 2 ปี cranial capacity จะเป็น 4 เท่าของเมื่อแรกเกิด การเชื่อมติดกันของ

รอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดในระหว่างที่มีการเจริญเติบโตของสมอง จะส่งผลต่อรูปร่างของกะโหลกศีรษะ ทำให้การเจริญเติบโตของสมองถูกจำกัด (Governale, 2015) ส่งผลให้สมองถูกกดรัดไม่สามารถเจริญเติบโตได้เต็มที่

**1.3.4 ความผิดปกติของพฤติกรรมและจิตใจ** เชื่อว่าเป็นผลกระทบจากการที่สมองถูกกด ส่งผลให้เกิดพฤติกรรมเปลี่ยนแปลง มีภาวะปัญญาอ่อน ความสามารถในการเรียนรู้ลดลง เกิดความผิดปกติของพฤติกรรมและจิตใจ (Lekovic et al., 2004) จากหลายการศึกษาพบว่าเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่มีความผิดปกติของพฤติกรรมและจิตใจ ภายหลังการผ่าตัดรักษาพบว่าการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น (Ursitti et al., 2011)

**1.3.5 ร่างกายทำหน้าที่บกพร่อง** เนื่องจากการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดทำให้เกิดความผิดปกติของ cranial nerve โดย cranial nerve ที่ได้รับผลกระทบคือ cranial nerve ที่ 1, 2, 5, 6 และ 8 ผู้ป่วยเด็กจะสูญเสียการรับกลิ่น การมองเห็นลดลง ตาบอด การรับความรู้สึกบริเวณใบหน้าลดลง มีอาการปวดตามเส้นประสาทคู่ที่ 5 ตาเหล่ สูญเสียการได้ยิน หูอื้อ เวียนศีรษะ (Ursitti et al., 2011) นอกจากนี้การเจริญเติบโตที่จำกัดของใบหน้าส่วนกลางและความผิดปกติบริเวณ cranial base ยังส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กมีการสบฟันที่ผิดปกติด้วย (Burokas, 2013)

## 1.4 การผ่าตัดเพื่อการรักษา

ในเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดต้องการการดูแลโดยสหสาขาวิชาชีพในการประเมินความพิการต่างๆของร่างกายที่ตรวจพบ วัตถุประสงค์ของการรักษา คือ การทำให้เด็กที่มีภาวะเหล่านี้มีสภาพร่างกายเป็นปกติหรือใกล้เคียงกับสภาวะปกติมากที่สุด เพื่อให้สามารถใช้ชีวิตและมีบทบาททางสังคมได้ตามปกติ การรักษาที่เด็กกลุ่มนี้ต้องได้รับ คือการผ่าตัด เพื่อช่วยลดการผิดรูปของกระดูกกะโหลกศีรษะ (Lekovic et al., 2004) ในการพิจารณาช่วงอายุและวิธีการผ่าตัด ต้องมีการคำนึงถึง ธรรมชาติของความพิการแต่กำเนิด โอกาสที่จะเกิดการขัดขวางการเจริญเติบโตของกระดูกที่เจริญเติบโตได้ไม่สมบูรณ์ การติดตามการรักษาเป็นสิ่งที่จำเป็นในการประเมินผลลัพธ์ของการรักษา (บวรศิลป์ เขาวนชื่น, 2547)

**1.4.1 การผ่าตัดเพื่อใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ** คือการผ่าตัดเลื่อนกระดูกหน้าผากไปข้างหน้า (frontal bone advancement) เป็นวิธีการที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยที่มีการเชื่อมติดกันก่อนกำหนดของรอยประสานกะโหลกศีรษะสองข้างที่พบร่วมกับภาวะตาโปน และกลุ่มอาการ Crouzon syndrome และ Apert syndrome วิธีการนี้จะเพิ่มความลึกของกระบอกตาช่วยแก้ไขภาวะตาโปน กระดูกศีรษะด้านหน้าจะถูกตัดแบ่งจัดวางในตำแหน่งที่ต้องการและใส่เครื่องมือถ่างขยายกระดูกกะโหลกศีรษะลงไป เพื่อยืดถ่างขยายกระดูก (distraction osteogenesis)

ซึ่งการยึดถ่างขยายกระดูกนี้เป็นกระบวนการทางชีวภาพที่ช่วยส่งเสริมการสร้างของกระดูกระหว่างพื้นผิวของกระดูกที่ถูกตัดออก (Ylikontiola et al., 2012) ช่วยรักษาภาวะการเจริญเติบโตน้อยของส่วนกลางของใบหน้าที่มีความรุนแรง อย่างไรก็ตามวิธีการยึดถ่างขยายกระดูกนี้ต้องมีการดูแลอย่างใกล้ชิด มีการใช้เทคนิคที่เฉพาะเพื่อให้ได้ตำแหน่งที่ต้องการ วิธีการใช้อุปกรณ์ยึดถ่างขยายกระดูกทั้งแบบวางภายใน และแบบวางภายนอก จะช่วยให้เกิดการยึดของเนื้อเยื่ออ่อนอย่างต่อเนื่องเป็นเวลาหลายสัปดาห์ ทำให้ได้การเลื่อนตำแหน่งของกระดูกตามที่ต้องการ วิวัฒนาการของถ่างยึดขยายกระดูกทำให้เกิดความก้าวหน้าในสาขาของวิชาการผ่าตัดใบหน้าและกะโหลกศีรษะเป็นอย่างมาก เทคนิคนี้ทำให้เกิดการรุกรานที่น้อย (minimal invasive) เน้นด้านเวลา (time intensive) ทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่ลดลงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติเมื่อเทียบกับการผ่าตัดใบหน้าและกะโหลกศีรษะแบบดั้งเดิม เรียกวิธีการผ่าตัดใหม่นี้ว่า การผ่าตัดแบบ inductive surgery (บวรศิลป์ เชาวนชื่น, 2547) นอกจากนี้ยังพบว่า การผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเพื่อยึดถ่างขยายกระดูก (distraction osteogenesis) ช่วยให้สูญเสียเลือดน้อยลงและใช้ระยะเวลาในการผ่าตัดน้อยกว่าการผ่าตัดแบบเดิม (Lee et al., 2008)

### ปัจจัยที่สำคัญสำหรับการยึดถ่างขยายกระดูก

ความสำเร็จของการยึดถ่างขยายกระดูกในการเสริมสร้างภาวะความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายประการ ได้แก่ (บวรศิลป์ เชาวนชื่น, 2547)

#### 1. การมีเลือดมาเลี้ยง (blood supply) การมีเลือดมาเลี้ยงที่ดีของกระดูกกะโหลก

ศีรษะและกระดูกใบหน้ามีส่วนสำคัญในการความสำเร็จในการยึดถ่างขยายกระดูกเพราะการมีเลือดมาเลี้ยงจำเป็นในการอยู่รอดของ osteocyte ปัจจัยที่สำคัญอีกประการหนึ่งคือ การคงสภาพของการปกคลุมโดยเยื่อหุ้มกระดูก (periosteal cover) สำหรับการเกิด callus และควรมีระยะพัก (latency period) ประมาณ 5-7 วัน หลังการตัด osteotomy ก่อนการเริ่มถ่างขยายกระดูก เพื่อให้มีระยะเวลาพอต่อการมีเลือดมาเลี้ยงเพื่อจะเกิด callus ในระยะแรก

#### 2. อายุของผู้ป่วย การยึดถ่างขยายกระดูกสามารถทำได้ในทุกช่วงอายุ มีการสังเกตโดยทั่วไปว่าการหายของบาดแผลหลังการผ่าตัดของเด็กจะเร็วกว่าในผู้ใหญ่ แต่ก็พบว่ามีความเสี่ยงในการ

ผ่าตัดและการยึดถ่างขยายกระดูกมากกว่าผู้ใหญ่ นอกจากนี้แนวทางการรักษาโดยวิธีการยึดถ่างขยายกระดูกจะมีความแตกต่างกัน ในช่วงอายุที่ต่างกัน เช่น การรักษาในเด็กอายุต่ำกว่า 2 ปี จะใช้วิธีการยึดถ่างขยายกระดูกในกรณีที่มีปัญหาความรุนแรงที่อันตรายต่อชีวิตร่วมด้วย เช่น ภาวะการฉีกขาดของเยื่อหุ้มสมอง สิ่งที่ต้องคำนึงถึงอย่างมาก คือ การผ่าตัดในเด็กเล็กจะมีความเสี่ยงของการผ่าตัดที่สูงขึ้น

### 3. ปัจจัยทางเทคนิคที่สัมพันธ์กับวิธีการผ่าตัดและอุปกรณ์ที่ใช้ในการยึดถ่างขยาย

**กระดูก** ผลทางกลศาสตร์ที่เกิดขึ้นจากวิธีการยึดถ่างขยายกระดูก เกิดขึ้นจากผลของการอัดออกจาก การขันสกรูที่ยึดติดกับส่วนของกระดูกที่ได้รับการตัด osteotomy เนื่องจากในระหว่างการยึดถ่าง ขยายกระดูกจะเกิดแรงดึงขึ้นอย่างมาก การคงไว้ซึ่งฐานรองรับที่แน่นหนาและมีความแข็งแรงของ อุปกรณ์ที่เพียงพอ จึงมีความจำเป็น และการควบคุมทิศทางของการยึดถ่างขยายกระดูกก็เป็นสิ่งสำคัญ

### 4. ความถี่และอัตราของการยึดถ่างขยายกระดูก การเริ่มถ่างขยายกะโหลกจะทำหลัง

ผ่าตัดประมาณ 1 สัปดาห์ สำหรับกระดูกกะโหลกศีรษะ จะถ่างขยายในอัตรา 0.5 มิลลิเมตร/วัน (Akizuki, Komuro, and Ohmori, 2000) ซึ่งเป็นอัตราที่เหมาะสมมีความปลอดภัยและสมดุมาก ที่สุด ระหว่างปริมาณที่ยึดถ่างขยายกับการงอกใหม่ของกระดูก ลดการบาดเจ็บต่อเนื้อเยื่ออ่อน เส้น เลือด และเส้นประสาทระหว่างการยึดถ่างขยายกระดูกการยึดถ่างขยายกระดูกในอัตราที่มากกว่า 1 มิลลิเมตร/วัน มักได้ผลไม่เป็นที่น่าพึงพอใจ และพบว่าการใช้เวลาที่เหมาะสมจะสามารถขยาย กระดูกได้ปริมาณที่มากกว่า

**5. ปัจจัยทางชีวกลศาสตร์** ในการยึดถ่างขยายกระดูกเพื่อเสริมสร้างกระดูกบริเวณใบหน้า และกะโหลกศีรษะ มักมีการเคลื่อนตำแหน่งในทิศทางต่างๆของชิ้นกระดูก ทิศทางและปริมาณของ การยึดถ่างขยายกระดูกต้องคำนึงถึงผลกระทบที่อาจเกิดขึ้น ต้องมีการวางแผนทั้งทิศทางและปริมาณ การยึดถ่างขยายกระดูก และตำแหน่งการวางอุปกรณ์

**6. ปัจจัยของแรงที่ได้จากการใช้อุปกรณ์ยึดถ่างขยายกระดูกเพื่อให้ได้ผลลัพธ์ของการ รักษาที่พึงพอใจ** ศัลยแพทย์ต้องทราบถึงความต้านทานของเนื้อเยื่อต่อแรงดึงและระยะที่ปลอดภัย รวมทั้งผลกระทบทางลบต่อด้านชีวภาพที่อาจเกิดขึ้นจากความล้มเหลวของอุปกรณ์ เช่น การผิด รูปร่างหรือการแตกหักของอุปกรณ์ระหว่างการใส่ Robinson และคณะ ได้ทำการศึกษาทดสอบใน ห้องปฏิบัติการพบว่า การขันสกรู 1 มิลลิเมตร/วันเป็นอัตราที่ยอมรับกันทั่วไป ซึ่งเทียบเท่ากับแรงที่ กระทำขนาด 35.6 นิวตัน

### ชนิดของอุปกรณ์การยึดถ่างขยายกระดูก ข้อดี และข้อเสียต่างๆ

อุปกรณ์ยึดถ่างขยายกระดูก มีส่วนประกอบ 2 อย่าง คือ หลักยึด (anchorage fixation) เช่น เข็มยึดกระดูก (bone pins) สกรูและแผ่นโลหะ และส่วนประกอบที่ทำให้เกิดการยึด ซึ่ง ส่วนประกอบทั้ง 2 อย่างขึ้นอยู่กับความต้องการการเคลื่อนตำแหน่งของกระดูกว่าเป็นแบบทิศทาง เดียวหรือหลายทิศทาง อุปกรณ์จะต้องมีน้ำหนักเบา แต่มีความแข็งแรงเพียงพอ สามารถต้านแรง ปฏิกริยาของกระดูกและเนื้อเยื่ออ่อนระหว่างการยึดถ่างขยายกระดูกได้



### กระบวนการของการยึดถ่างขยายกระดูก (บวรศิลป์ เขาวนชื่น, 2547)

กระบวนการยึดถ่างขยายกระดูก แบ่งออกได้เป็น 5 ระยะ คือ osteotomy, latency, distraction, consolidation และ remodeling (Akizuki et al., 2000)

1. ระยะการตัดกระดูก (osteotomy) ได้แก่ การผ่าตัด corticotomy และ splitting osteotomy เพื่อแยกกระดูกที่จะทำการดึง แล้วทำการการวางอุปกรณ์การยึดถ่างขยายกระดูก และยึดอุปกรณ์สำหรับการยึดถ่างขยายกระดูกและการเย็บปิดแผล

2. ระยะการพัก (latency period) ได้แก่ ระยะเวลาประมาณ 1 - 2 สัปดาห์หลังระยะเตรียมการ เพื่อเป็นการพักให้มีการสร้าง callus ที่เพียงพอที่ตำแหน่งที่จะขยายกระดูก

3. ระยะการดึง (distraction) เป็นการเริ่มกระตุ้นอุปกรณ์การยึดถ่างขยายกระดูกทีละน้อยเป็นเวลาหลายสัปดาห์เพื่อให้ได้ตำแหน่งที่ดีขึ้นทั้งในแนวระนาบและแนวตั้ง ซึ่งเป็นช่วงระยะที่จะมีการเคลื่อนที่ของ callus ในอัตรา 1 มิลลิเมตร/วัน เป็นระยะเวลาประมาณ 2 - 3 สัปดาห์ ขึ้นอยู่กับปริมาณการขยายกระดูกที่วางแผนไว้ การลดอัตราการยึดกระดูกลงเหลือเพียง 0.5 มิลลิเมตร/วัน จะทำให้เกิดความมั่นคงของชิ้นกระดูกเร็วกว่า หากมีการยึดถ่างขยายกระดูกเพิ่มขึ้นเป็น 2 มิลลิเมตร/วัน อาจทำให้เกิดการเชื่อมด้วยผังพืด แทนการเชื่อมด้วยกระดูก

4. ระยะคงที่ (consolidation) จะใช้เวลาประมาณ 6 - 8 สัปดาห์ เพื่อทำให้เกิดความมั่นคงของการสร้างกระดูกในระยะแรกของ callus ระหว่างนี้กระดูกกะโหลกศีรษะที่ได้รับการเลื่อนตำแหน่งจะถูกทำให้อยู่กับที่เพื่อให้เนื้อเยื่ออ่อน มีการปรับตัวเพื่อให้เข้าสู่ตำแหน่งใหม่ได้ดียิ่งขึ้น

5. ระยะการเปลี่ยนแปลง (remodeling) เป็นระยะภายหลังถอดอุปกรณ์ออก เพื่อให้เกิดการเจริญเติบโตของกระดูก และติดตามการหายของแผล

### 1.5 การเตรียมความพร้อมผู้ป่วยและผู้ดูแลก่อนการผ่าตัด

ผู้ป่วยที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดต้องได้รับการรักษาโดยทีมผู้เชี่ยวชาญ การรักษาที่จำเป็นในผู้ป่วยกลุ่มนี้คือการผ่าตัด เพื่อช่วยลดผลกระทบที่จะเกิดขึ้นต่อการพัฒนาของสมองจากการไหลเวียนเลือดบริเวณสมองบกพร่อง ลดการเกิดความดันในกะโหลกศีรษะสูงจากการที่กะโหลกศีรษะไม่สามารถขยายได้ และช่วยแก้ไขการเจริญเติบโตที่ผิดปกติของกะโหลกศีรษะ (Puente-Espel et al., 2016) พยาบาลมีบทบาทสำคัญในการดูแลเตรียมความพร้อมผู้ป่วยและผู้ดูแลให้มีความพร้อมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และอารมณ์ก่อนการผ่าตัด

**1.5.1 การเตรียมร่างกายก่อนการผ่าตัด** โดยการทำความสะอาดผิวหนังบริเวณที่จะทำผ่าตัดคือบริเวณศีรษะฟอกด้วยน้ำยา hibiscrub เพื่อลดจำนวนเชื้อโรคที่ผิวหนัง รมั้ดระวังผิวหนังบริเวณศีรษะไม่ให้เกิดบาดแผล เพราะบาดแผลอาจเป็นสาเหตุให้เกิดการติดเชื้อได้ ดูแลให้งด

อาหารและน้ำตามแผนการรักษาเพื่อป้องกันการดูดสารอาหารและน้ำเข้าสู่ปอดระหว่างการได้รับยา  
ระงับความรู้สึก (สุदारัตน์ สุวรรณเทวะคุปต์, 2558)

**1.5.2 การเตรียมจิตใจก่อนทำผ่าตัด** การเตรียมจิตใจผู้ป่วยเด็กต้องคำนึงถึงระดับ  
พัฒนาการ ความสามารถในการเรียนรู้ของผู้ป่วยเด็ก ในเด็กอายุ 6 เดือน - 3 ปีนั้นจะมีการเรียนรู้ผ่าน  
ประสาทสัมผัส ชอบแสดงพฤติกรรมต่อต้าน ทำในสิ่งตรงข้ามกับที่บอก ควรจัดให้ผู้ดูแลได้อยู่กับ  
ผู้ป่วยเด็กเพื่อตอบสนองความต้องการพื้นฐานให้ผู้ป่วยเด็ก หากผู้ป่วยเด็กสามารถเข้าใจคำพูดง่ายๆได้ ให้  
พูดคำง่ายๆที่ผู้ป่วยเข้าใจ (สุदारัตน์ สุวรรณเทวะคุปต์, 2558) นอกจากนี้พยาบาลต้องเตรียมจิตใจ  
ผู้ดูแลและครอบครัวก่อนการทำผ่าตัด เนื่องจากครอบครัวและผู้ดูแลเป็นผู้ตัดสินใจระหว่างการเลือก  
ผ่าตัดเพื่อแก้ไขการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหรือไม่ผ่าตัด เพราะการ  
ผ่าตัดมีความเสี่ยง แต่ในขณะเดียวกันหากไม่ผ่าตัดผู้ป่วยเด็กจะได้รับผลกระทบต่อภาวะสุขภาพ การ  
เจริญเติบโตและพัฒนาการ สิ่งที่ยาบาลควรทำคือ อธิบายขั้นตอน กระบวนการ ผลดีและ  
ภาวะแทรกซ้อนจากการทำผ่าตัด ให้ข้อมูลประกอบการตัดสินใจของครอบครัวและผู้ดูแล  
(Letourneau et al., 2003)

## 1.6 ภาวะแทรกซ้อนหลังการผ่าตัด

ภายหลังการทำผ่าตัดเด็กจะถูกส่งตัวเข้าหอผู้ป่วยเด็กอาการหนัก (pediatric intensive  
care unit) ประมาณ 3 วัน เพื่อเฝ้าระวังติดตามอาการอย่างใกล้ชิด 6 สิ่งที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วย  
เด็กหลังทำผ่าตัดคือ การดูแลจัดการการระบายอากาศ การให้สารน้ำที่เพียงพอ ติดตามจำนวน  
ปัสสาวะอย่างใกล้ชิด การให้อาหารและน้ำทางปาก การให้เลือดและผลิตภัณฑ์ของเลือด เฝ้าระวัง  
อาการชาและการไร้ความรู้สึก (Puente-Espel et al., 2016) ผู้ป่วยเด็กจะเปลือกตาบวม มีการบวม  
ของกล่องเสียงและหลอดลมอาจทำให้เด็กเกิดภาวะอุดกั้นทางเดินหายใจและอาจทำให้อาการแยลง  
ได้ การใส่ท่อช่วยหายใจไว้เป็นสิ่งจำเป็น ผู้ป่วยจะถูกจัดให้อยู่ในท่าศีรษะสูง และติด pulse  
oximetry เพื่อประเมินระดับออกซิเจนในเลือด การติดตามสัญญาณชีพจะช่วยบ่งบอกถึงภาวะ  
hypovolemia การให้สารน้ำประเภท isotonic จะช่วยรักษาสมดุลของสารน้ำ เลือด และระบบ  
หมุนเวียนเลือด การติดตามสังเกตอาการทางระบบประสาทจะมีการติดตามจนหมดความเสี่ยงต่อการ  
เกิดภาวะเลือดออก ในการผ่าตัดอาจมีการระบายของ subgaleal surgical drain ในทุก  
4 - 6 ชั่วโมง การระบายอาจสูงได้ถึง 100 ml และจะค่อยๆลดลงเรื่อยๆการสูญเสียเลือดอย่าง  
ต่อเนื่องต้องได้รับการทดแทนโดยการให้ packed red cell หรือสารละลาย isotonic ขึ้นอยู่กับ  
ระบบหมุนเวียนเลือดและระดับ hemoglobin ขณะนั้น หากผู้ป่วยมีปัญหาของ coagulopathy อาจ  
ต้องได้รับ fresh-frozen plasma, platelets, cryoprecipitate การให้สารละลายทางหลอดเลือด  
ดำที่มีส่วนผสมของ dextrose และ saline จะช่วยรักษาสมดุลของสารน้ำในร่างกายให้สมดุลและ

ป้องกันภาวะ electrolyte imbalances การส่งเลือดตรวจทางห้องปฏิบัติการเพื่อติดตามระดับ hematocrit และ sodium การเปลี่ยนแปลงความเข้มข้นของ sodium อาจส่งผลให้เด็กชักได้

ยาแก้ปวด เช่น acetaminophen, morphine, fentanyl เป็นยาที่จำเป็นต้องใช้ อาการปวดและความไม่สบายอาจเกิดจากแผลผ่าตัด การบวมบริเวณใบหน้าและรอบดวงตาหลังการผ่าตัด การพันด้วย compression bandage บริเวณศีรษะจะช่วยจำกัดการบวมบริเวณศีรษะได้ การทำ CT scan หลังการทำผ่าตัดจะช่วยติดตามภาวะแทรกซ้อน เช่น ภาวะเลือดออกในส่วนของ epidural หรือ intracranial ละคัลยแพทย์ยังใช้ติดตามผลในการผ่าตัดเพื่อดูความสมดุลหลังการผ่าตัด ผู้ดูแลสามารถให้กำลังใจช่วยให้เด็กสุขสบายขึ้นได้ เนื่องจากเด็กจะมีหนังตาบวมปิดประมาณ 2-3 วัน ซึ่งจะทำให้เกิดความไม่สบาย การอุ้มเด็กไม่เพียงเพื่อให้สุขสบายหลังการผ่าตัดยังจะช่วยลดการบวมบริเวณรอบๆดวงตาด้วย (Burokas, 2013)

ภายหลังการผ่าตัดผู้ดูแลต้องเผชิญกับสภาวะเครียดในการที่เห็นเด็กอยู่ในหอผู้ป่วยเด็กอาการหนัก (PICU), การเห็นเด็กภายหลังการทำผ่าตัด, แสงและเสียงในหอผู้ป่วยเด็กอาการหนัก, กิจกรรมการพยาบาลที่เด็กได้รับ, พฤติกรรมและอารมณ์ของเด็ก พยาบาลจะมีบทบาทที่สำคัญในการดูแลสนับสนุนทางจิตใจ และให้ข้อมูลแก่ผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด เพื่อช่วยลดความเครียดและสนับสนุนให้ผู้ดูแลมีการปรับตัวที่เหมาะสม เด็กจะได้รับการรักษาและกิจกรรมทางการแพทย์หลายอย่าง จากการสำรวจพบว่าการให้ข้อมูลที่สำคัญแก่ผู้ดูแลและครอบครัวจะช่วยให้เกิดความไวใจต่อทีมสุขภาพในการดูแลเด็ก ลดความเครียดของผู้ดูแลและครอบครัว เพิ่มความพึงพอใจในการพยาบาล (Burokas, 2013) จากการศึกษาของ Bredero et al., (2013) พบว่าครอบครัวจะมีความเครียดระหว่างที่ผู้ป่วยเด็กต้องทำผ่าตัด การให้ข้อมูลที่ตรงตามความต้องการของครอบครัว และการประเมินความต้องการของครอบครัวเป็นสิ่งที่สำคัญที่จะช่วยให้ครอบครัวผ่านสถานการณ์ความเครียดนี้ไปได้

## **2. บทบาทพยาบาลในการเตรียมความพร้อมผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ**

ผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะมักพบการเกิด intracranial hypertension, hydrocephalus และ mental retardation ส่งผลต่อการเรียนรู้และทำให้เกิดความดันในกะโหลกศีรษะสูง (Lekovic et al., 2004) เกิดภาวะหยุดหายใจขณะหลับ สูญเสียการได้ยินและการมองเห็น พัฒนาการของกล้ามเนื้อและภาษาล่าช้า ซึ่งอาการดังกล่าวของผู้ป่วยเด็กจะส่งผลต่อการทำหน้าที่ของผู้ดูแล มีผลกระทบต่อเวลาและการทำกิจกรรมต่างๆ ของครอบครัว ส่งผลให้เกิดปัญหาทางอารมณ์และพฤติกรรมเช่น อารมณ์และพฤติกรรมรุนแรง, ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง (Bannink et al., 2010)

บทบาทของพยาบาลเด็กจึงมีความสำคัญต่อกระบวนการดูแลในการดูแลเด็กและครอบครัวที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะอย่างมากเนื่องจากพยาบาลเด็กเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดกับผู้ดูแลและเด็กเมื่อรับการรักษาในโรงพยาบาลและมีบทบาทที่สำคัญในการสนับสนุนด้านจิตใจต่อเด็กและผู้ดูแลบทบาทที่สำคัญบทบาทหนึ่ง คือ เป็นผู้ให้ความรู้ (health educator) การให้ข้อมูลที่สำคัญและความรู้ที่ถูกต้องจะเป็นประโยชน์ต่อผู้ดูแลในการนำไปปฏิบัติเพื่อจะได้ดูแลเด็กหลังผ่าตัดแก้ไขการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดเมื่อกลับบ้านได้อย่างถูกต้อง ช่วยลดความเสี่ยงและอันตรายต่างๆที่สามารถป้องกันได้ ความรู้ที่พยาบาลควรให้กับผู้ดูแลจะเน้นในเรื่องของการทำแผล การสังเกตอาการผิดปกติที่ต้องมาพบแพทย์ก่อนวันนัด และการดูแลเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เนื่องจากเด็กหลังผ่าตัดแก้ไขการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดเมื่อกลับบ้านจะมีเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ และมีแผลผ่าตัดที่มีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ ในการดูแลเด็กและครอบครัว ทั้งก่อนและหลังการผ่าตัด เพื่อช่วยให้มีการดูแลในด้านภาวะจิตใจและสังคมได้อย่างครอบคลุม มีความจำเป็นที่พยาบาลเด็กต้องมีความรู้ด้านพื้นฐานทางการพยาบาลกุมารศาสตร์ มีสัมพันธภาพที่ดีกับครอบครัวผู้ดูแลและเด็ก บทบาทที่สำคัญอีกบทบาทหนึ่ง คือ เป็นผู้ให้คำปรึกษา (consultation) เมื่อผู้ดูแลมีความวิตกกังวล ต้องเผชิญปัญหาและความยากลำบากในการดูแลเด็ก การให้คำปรึกษาด้านพันธุศาสตร์ การเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็ก อีกบทบาทของพยาบาลเด็กในทีมสหสาขาวิชาชีพที่สำคัญ คือการเป็นผู้ประสานงาน (collaboration) เป็นผู้คอยกระตุ้นทีมสหสาขาวิชาชีพ ในการให้ความสำคัญของการบริการทั้งแก่ผู้ดูแลและเด็ก (บวรศิลป์ เชาวน์ชื่น, 2547) เมื่อครอบครัวต้องกลับไปดูแลเด็กที่บ้านการดูแลแนะนำโดยทีมสุขภาพ, การให้ความรู้, แนะนำแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือเมื่อกลับบ้าน, การสอนการดูแลเด็กก่อนการกลับบ้านโดยผู้ใกล้ชิด เช่น พยาบาล จะช่วยลดความเครียดที่เกิดขึ้น (Bredero et al., 2013) พยาบาลเด็กจึงต้องเตรียมความรู้ และทักษะของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเมื่อกลับบ้าน ดังนี้

**2.1 การป้องกันการติดเชื้อ** โดยดูแลบริเวณแผลให้สะอาดอยู่เสมอ สอนให้ผู้ดูแลสังเกตอาการและอาการผิดปกติบริเวณแผลผ่าตัด ทำแผลด้วย povidone-iodine solution ในทุกวัน และสามารถสระผมได้หลังการผ่าตัด 2 สัปดาห์ (Burokas, 2013)

**2.2 การดูแลเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ** ผู้ดูแลต้องระมัดระวังในการเกิดอุบัติเหตุ (Burokas, 2013) ผู้ป่วยควรได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา หากผู้ป่วยเดินได้ต้องเฝ้าระวังการอันตรายจากการล้มหรือกระโดด หากผู้ป่วยเดินไม่ได้ต้องเฝ้าระวังให้อยู่ในสิ่งแวดล้อมที่ปลอดภัยไม่

เสี่ยงต่อการเกิดอุบัติเหตุ เนื่องจากการพลัดตกหกล้มอาจทำให้เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เคลื่อนตำแหน่งได้ ผู้ดูแลต้องขึ้นสกรูตามคำแนะนำของแพทย์อย่างเคร่งครัด (Kim et al., 2008) และสังเกตลักษณะของศีรษะเมื่อขึ้นสกรูว่าทั้งสองด้านของศีรษะมีความสมมาตรหรือไม่ ภายหลังจากผ่าตัด 12 สัปดาห์ กระดูกและแผลของเด็กที่ทำผ่าตัดจะหายสนิท (University of Michigan Health System Pediatric Plastic Surgery, 2013 : online)

**2.3 การดูแลจัดการความปวด** ผู้ป่วยเด็กอาจเกิดอาการปวดเมื่ออยู่ที่บ้าน ผู้ดูแลสามารถดูแลให้ยาแก้ปวดพาราเซตามอล (acetaminophen) ในขนาดที่เหมาะสมกับน้ำหนักตัวของเด็ก เพื่อบรรเทาอาการปวดแก่ผู้ป่วยเด็กได้ (Puate-Espel et al., 2016)

**2.4 การสังเกตอาการผิดปกติที่ต้องมาพบแพทย์ก่อนวันนัด** เมื่อผู้ป่วยเด็กกลับไปพักรักษาตัวที่บ้านผู้ดูแลหลักจะเป็นผู้ที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยเด็กมากที่สุดที่จะสังเกตอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย เช่น แผลผ่าตัดบริเวณศีรษะบวมเพิ่มขึ้น บริเวณแผลผ่าตัดแดง คลำบริเวณแผลแล้วรู้สึกอุ่น แผลผ่าตัดมีรอยแยกมีสิ่งคัดหลั่งออกจากแผล เกิดอุบัติเหตุมีการบาดเจ็บบริเวณศีรษะ (University of Michigan Health System Pediatric Plastic Surgery, 2013 : online) อาเจียน มีไข้ อุณหภูมิมากกว่า 38 องศาเซลเซียส (Puate-Espel et al., 2016) หากพบว่าผู้ป่วยเด็กมีอาการเหล่านี้ให้รีบมาพบแพทย์ก่อนวันนัด

**2.5 การมาตรวจตามนัดหลังการจำหน่าย** หลังการทำผ่าตัดจะนัดเด็กมาตรวจตามนัด 2- 6 สัปดาห์ หรือเร็วกว่าหากมีอาการผิดปกติ ในบางแห่งจะนัดตรวจตามนัด 2 สัปดาห์หลังการทำผ่าตัด และตรวจทุก 4-6 เดือน ภายใน 1 ปีแรกหลังการทำผ่าตัด (Burokas, 2013) สำหรับในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย เมื่อครบ 5-7 วันหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เด็กจะได้รับการขยายกะโหลกศีรษะโดยแพทย์และผู้ดูแล จากนั้นจะจำหน่ายผู้ป่วยกลับบ้านหลังทำผ่าตัด 1-2 สัปดาห์ ผู้ดูแลต้องพาผู้ป่วยเด็กมาตรวจติดตามการรักษาทุก 1 สัปดาห์เป็นระยะเวลา 3-4 สัปดาห์ และมาตรวจติดตามการรักษาทุก 2-3 สัปดาห์ เป็นระยะเวลาอีก 2-3 เดือน เพื่อประเมินแผลผ่าตัด ติดตามเรื่องการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะว่าเป็นไปตามแผนการรักษาหรือไม่ เครื่องมือยังอยู่ในสภาพดีมีความสมดุลไม่เลื่อนจากตำแหน่งเดิม

### 3. ผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเมื่อกลับบ้าน

การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะเป็นการเจ็บป่วยที่ผู้ดูแลต้องพาผู้ป่วยเด็กมารับรักษาอย่างต่อเนื่อง ซึ่งอาจส่งผลต่อสัมพันธภาพในครอบครัว เศรษฐกิจ และสังคม

#### 3.1 ความหมายของผู้ดูแล

ผู้ดูแล หมายถึง ญาติหรือบุคคลที่ให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยที่บ้าน ซึ่งอาจเป็นบิดา มารดา พี่ หรือบุคคลอื่นๆ ที่ให้การดูแลผู้ป่วย เนื่องจากความป่วยทำให้มีการเปลี่ยนแปลงจากโรค ความพิการ หรือความเสื่อมสมรรถภาพร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสติปัญญาการรู้คิดการตัดสินใจต่างๆ ที่มีผลทำให้เกิดข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ก่อให้เกิดความต้องการการดูแลที่เฉพาะ โดยต้องการได้รับการดูแลช่วยเหลืออย่างต่อเนื่องในช่วงเวลาใดเวลาหนึ่งหรือตลอดไป (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2546)

ผู้ดูแล หมายถึง บิดา มารดา หรือบุคคลที่มีความสัมพันธ์ทางกฎหมายหรือสายเลือด ที่ให้การดูแลช่วยเหลือบุคคลที่มีภาวะเจ็บป่วย ทูพพลภาพ หรือบุคคลที่ต้องการพึ่งพาคนอื่น (นิภาภัทร ภัทรพงศ์บัณฑิต, 2548)

ผู้ดูแลหลัก หมายถึง ผู้ที่เป็นหลักในการรับผิดชอบดูแลผู้ป่วยโดยตรงอย่างสม่ำเสมอ และต่อเนื่องมากกว่าผู้อื่น (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis, Chadwick (2002) อ้างใน กรรณิการักยิ่งเจริญ, 2557)

สรุปได้ว่า ผู้ดูแลหลักคือ บุคคลที่ให้การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยโดยตรงอย่างต่อเนื่อง และสม่ำเสมอมากกว่าบุคคลอื่น

#### 3.2 บทบาทของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

การผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเป็นภาวะเสี่ยงภาวะหนึ่งของเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด เนื่องจากภายหลังจากการทำผ่าตัดเด็กจะมีอุปกรณ์ยึดขยายกะโหลกศีรษะอยู่ภายนอกและภายในร่างกายบริเวณศีรษะ และเด็กอายุ 6 เดือน – 3 ปีนั้นไม่สามารถดูแลตนเองได้ จำเป็นต้องได้รับการดูแลจากผู้ดูแลทั้งหมด เป้าหมายของการพยาบาลจึงจำเป็นต้องครอบคลุมถึงการส่งเสริมความสามารถของผู้ดูแล เพื่อให้ผู้ดูแลทำหน้าที่ดูแลเด็กได้ การดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะต้องการการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษ เด็กสามารถกลับไปใช้ชีวิตที่บ้านได้หลังการผ่าตัด แต่ต้องมีการเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนที่มีโอกาสเกิดขึ้นได้ เช่น การหักหรือเคลื่อนของเครื่องมือถ่าง

ขยายกะโหลกศีรษะ การติดเชื้อแผลผ่าตัด (Lee et al., 2008) ผู้ดูแลเด็กต้องดูแลผู้ป่วยเด็กในเรื่องการดูแลทั่วไป และต้องสามารถดูแลเครื่องมือต่างขยายกะโหลกศีรษะ และป้องกันการติดเชื้อบริเวณแผลผ่าตัดให้ผู้ป่วยเด็กได้ ผู้ดูแลเป็นผู้ที่มีบทบาทที่สำคัญในการช่วยให้เด็กผ่านทุกช่วงเวลาของการรักษาด้วยการผ่าตัดเพื่อใส่เครื่องมือต่างขยายกะโหลกศีรษะ และฟื้นตัวจากการรักษา บทบาทของผู้ดูแลจึงเป็นองค์ประกอบที่สำคัญที่จะช่วยเด็กหายจากการเจ็บป่วยและกลับสู่สภาพปกติเร็วที่สุด ผู้ดูแลต้องมีความมุ่งมั่นและให้เวลาในการดูแลเด็กทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์

ภาวะพัฒนาการของเด็กในสภาวะปกติในการดูแลเด็ก พบว่าผู้ดูแลเด็กวัยทารกและวัยหัดเดินต้องมุ่งเน้นที่การทำให้เกือบทั้งหมด ผู้ดูแลจึงมีบทบาทที่สำคัญในการดูแลเด็กในทุกกิจกรรม สนับสนุนเรื่องอาหาร ดูแลความสุขสบายทั่วไป ป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นกับเด็กเมื่อกลับบ้าน ผู้ดูแลจะเป็นดูแลไขเครื่องมือต่างขยายกะโหลกศีรษะ ทำแผลผ่าตัดให้กับเด็ก ดูแลให้อยู่ในสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสม และเฝ้าระวังอุบัติเหตุที่อาจเกิดขึ้น ภาระหน้าที่ของผู้ดูแล จึงครอบคลุมการดูแลที่เหมือนกัน คือ สังเกตอาการผิดปกติ ดูแลเครื่องมือต่างขยายกะโหลกศีรษะ ดูแลทำแผลเพื่อป้องกันการติดเชื้อของแผลผ่าตัด ดูแลสิ่งแวดล้อมให้สะอาด และปลอดภัยไม่เกิดความเสี่ยงที่เด็กจะพลัดตกหกล้ม ดูแลสุขวิทยาทั่วไปของเด็ก ภาวะโภชนาการ และขณะเดียวกันก็ต้องกระตุ้นส่งเสริมพัฒนาการให้เด็กมีพัฒนาการหรือกิจกรรมตามวัยที่เหมาะสมเป้าหมายของการดูแล คือ เด็กได้รับการรักษาเพื่อฟื้นฟูสภาพร่างกายและจิตใจ เพื่อให้สามารถดำรงชีวิตและใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข

#### 4. แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) มีพื้นฐาน มาจากศาสตร์สาขาปรัชญาสังคมวิทยาและจิตวิทยา (Streubert and Carpenter, 1999) เป็นการศึกษาการให้ความหมายจากประสบการณ์ตามสถานการณ์ที่เป็นจริง และตามการรับรู้ของผู้ที่อยู่ในสถานการณ์นั้นๆ ตามสภาพความธรรมชาติ (nature) และความเป็นจริง (truth) ของปรากฏการณ์ซึ่งสะท้อนให้เห็นถึงบริบทของปรากฏการณ์อย่างลึกซึ้ง (Koch, 1995) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา เป็นการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพรูปแบบหนึ่งที่อาศัยแนวความคิดและโลกทัศน์จากปรัชญาปรากฏการณ์เป็นเครื่องมือในการศึกษาปรากฏการณ์และประสบการณ์ของมนุษย์ (Holloway , 1997 อ้างถึงใน ชาย โพธิสिता, 2554) การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยามีหลายแนวคิด ระเบียบวิธีการศึกษาวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาได้ถูก แบ่งเป็น 2 แนวคิดใหญ่ๆ ซึ่งมีจุดเน้นที่ต่างกันคือ descriptive phenomenology ตามแนวคิดของ Husserl และ Hermeneutic หรือ interpretive phenomenology ตามแนวคิดของ Heidegger (วีณา เทียงธรรม, 2548)

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยเลือกใช้แนวคิดการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพื่อบรรยายประสบการณ์ที่เกิดขึ้นตามการรับรู้ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เพื่อให้เกิดความเข้าใจถึงวิธีการศึกษา ผู้วิจัยขอเสนอการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ดังต่อไปนี้

#### 4.1 ปรัชญาพื้นฐานของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

Edmund Husserl (1857-1938) เป็นนักปรัชญาและนักคณิตศาสตร์ชาวเยอรมัน ได้รับการยกย่องว่าเป็นผู้ให้กำเนิดแนวคิดปรัชญาปรากฏการณ์วิทยา เป็นผู้ค้นพบปรากฏการณ์วิทยาว่าเป็นปรัชญาและวิธีการพรรณนา (descriptive approach) ในการสืบหาข้อมูล โดย Husserl เชื่อว่าความรู้คือสิ่งที่ปรากฏ (knowledge is that the reality) เกิดจากการให้ความหมายต่อสิ่งแวดล้อม/โลก (gives meaning to the world) ที่บุคคลเกิดประสบการณ์ Husserl ให้ความสำคัญของการพัฒนาความรู้จากประสบการณ์ของบุคคล (subjectivity) ที่รับรู้ประสบการณ์นั้นอย่างมีสติ (consciousness) และเชื่อว่าบุคคลมีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกับสิ่งแวดล้อมหรือโลก (life-world) ไม่สามารถแยกบุคคลออกจากสิ่งแวดล้อมได้ การพัฒนาความรู้เน้นการค้นหาความจริง (essence) ที่ปรากฏอยู่ โดยนักวิจัยใช้ความสามารถในการทำความเข้าใจ (intuition) ปรากฏการณ์ที่ศึกษาอย่างปราศจากอคติ (bias) โดยใช้กระบวนการจัดกรอบความคิด (bracketing) กำจัดการคิดล่วงหน้า เก็บความคิด ความเชื่อ ความรู้ที่มีอยู่เดิมไว้ เพื่อให้สามารถรับรู้ข้อมูลหรือข้อเท็จจริงที่ได้รับมาใหม่ได้ตามความเป็นจริงมากที่สุด (phenomenological reduction) (Husserl, 1962 อ้างถึงใน จอนพะจงเพ็งจาด, 2546)

#### มโนคติหลักในปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ประกอบด้วย

Phenomenological intuition เป็นวิธีการที่ทำให้ได้ความรู้จากการจินตนาการความทรงจำ หรือประสบการณ์จริง เป็นวิธีที่มีความใกล้เคียงกับการหยั่งรู้หรือรู้โดยเป็นเหตุเป็นผลที่อยู่บนพื้นฐานของการคิดอย่างมีวิจารณ์ญาณ

Phenomenological reduction เป็นวิธีสำคัญที่ใช้ในการป้องกันความเชื่อ (suspension of belief) ที่อาจมีผลต่อการทำความเข้าใจปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษา วิธีการกันความเชื่อหรือความรู้ที่มีอยู่นี้ มีส่วนช่วยให้การเข้าไปศึกษาสิ่งที่สนใจตามสถานการณ์ที่เป็นอยู่จริง กระบวนการนี้ประกอบด้วย 2 ขั้นตอน คือ การกันความรู้ที่เกี่ยวกับความจริงทั่วไป (eidetic reduction) และการทำให้ปรากฏการณ์ที่สนใจเป็นอิสระ (phenomenological reduction proper) โดยให้ความสำคัญกับการแยกประสบการณ์เดิมของบุคคล (internal world) ออกจากโลกภายนอกหรือ



สถานการณ์ที่ต้องการเข้าไปศึกษา (external world) โดยการจัดกรอบความเชื่อและความคิด (bracketing) ของผู้เข้าไปศึกษาเพื่อสามารถรับรู้สถานการณ์นั้นได้ตามสภาพที่เป็นจริงมากที่สุด

Life world หมายถึง สิ่งแวดล้อมหรือโลกที่บุคคลดำเนินชีวิตอยู่และเกิดประสบการณ์ชีวิต

The intentionality of consciousness หมายถึง การรับรู้ประสบการณ์อย่างตั้งใจและมีสติการรับรู้จำเป็นต้องเป็นการรับรู้อย่างมีสติ (consciousness) (จอห์นผะจง เพ็งจาด, 2546)

## 4.2 ลักษณะทั่วไปของการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา

การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาที่ถูกนำมาใช้ในการพยาบาลมีระเบียบและวิธีการที่หลากหลายขึ้นกับการประยุกต์ใช้ของนักวิจัย ซึ่งการเลือกใช้ขึ้นอยู่กับความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับปรัชญา/แนวคิดพื้นฐานเกี่ยวกับระเบียบวิธีการวิจัยนั้น ๆ ลักษณะทั่วไปของการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา มีดังนี้ (จอห์นผะจง เพ็งจาด, 2546)

4.2.1 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาประสบการณ์ชีวิต (lives experience) เพื่อต้องการให้เกิดความเข้าใจต่อปรากฏการณ์อย่างลึกซึ้ง โดยคำถามของการวิจัยคือปรากฏการณ์นี้คืออะไร หรือประสบการณ์เป็นอย่างไร ดังนั้น ปรากฏการณ์วิทยาไม่มีวัตถุประสงค์เพื่อสร้างทฤษฎีในการบรรยายหรือควบคุมปรากฏการณ์ แต่ทำให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น

4.2.2 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยานำเสนอปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นตามการรับรู้ของบุคคลนั้นอย่างมีสติ (consciousness) การรับรู้อย่างมีสติเป็นวิธีการเดียวที่ทำให้บุคคลเรียนรู้ประสบการณ์หรือโลกของบุคคลนั้น การรับรู้อย่างมีสติ คือการรับรู้โดยคำนึงถึงส่วนต่างๆของโลก (world) ที่บุคคลนั้นอยู่ด้วย การรับรู้เกิดขึ้นภายหลังที่บุคคลได้มีการคิดทบทวน (reflection) ภายหลังจากการมีประสบการณ์นั้นๆแล้ว (retrospective)

4.2.3 การศึกษาทางปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาแก่น (essence) ของปรากฏการณ์หรือประสบการณ์ คือเป็นการศึกษาอย่างเป็นระบบเพื่อค้นพบและอธิบายโครงสร้างส่วนประกอบหรือโครงสร้างของความหมายของประสบการณ์ชีวิต

4.2.4 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาเพื่อบรรยายความหมายของประสบการณ์ (experiential meaning) ที่บุคคลประสบอยู่ในการดำรงชีวิตประจำวัน

4.2.5 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นวิธีการศึกษาทางวิทยาศาสตร์ในการศึกษาเกี่ยวกับมนุษย์ (human science) ที่มีการศึกษาอย่างเป็นระบบ (systematic) คือ มีการตั้งคำถามการทบทวน มีจุดมุ่งหมาย นำเสนอความหมายที่อยู่ในประสบการณ์นั้น (explicit) มีการตรวจสอบ (self-critical) เพื่อความน่าเชื่อถือโดยใช้ผู้อ่านเป็นผู้ตัดสิน (intersubjective)

4.2.6 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาโดยการคิดอย่างรอบคอบ (thoughtfulness) เกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่และความหมายของการมีชีวิตอยู่

4.2.7 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาเพื่อค้นหาความหมายของการเป็นมนุษย์

4.2.8 การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาที่มีการรายงานผลการวิจัยโดยการใช้เทคนิคการเขียนวรรณกรรม โดยการเปลี่ยนภาษาที่ใช้ในชีวิตประจำวันมาเป็นภาษาที่สามารถนำเสนอประสบการณ์ให้เป็นที่เข้าใจต่อผู้อ่านตามธรรมชาติของปรากฏการณ์นั้นมากที่สุด

### 4.3 วิธีการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl

Streubert และ Carpenter (1999) ศึกษากระบวนการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาที่ใช้ปรัชญาของ Husserl ว่าประกอบด้วยวิธีการสำคัญที่นิยมใช้ 3 วิธี คือ (จอณพะจง เพ็งจาด, 2546)

4.3.1 การพรรณนา (descriptive phenomenology) เกี่ยวข้องกับการสืบค้นโดยตรง (direct exploration) การวิเคราะห์ (analysis) และการบรรยาย (description) โดยปราศจากการคาดเดา เพื่อให้เกิดความเข้าใจอย่างถ่องแท้ โดยเน้นที่ความสมบูรณ์ของข้อมูล (richness) รายละเอียด (fullness) และความลึกซึ้ง (depth) ประกอบด้วยกระบวนการที่สำคัญ 3 ประการ คือ

- 1) การหยั่งรู้ (intuiting) จะเกิดขึ้นโดยผู้วิจัยอ่านทบทวนข้อมูลที่ได้หลายๆ ครั้ง เพื่อให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่ศึกษา
- 2) การวิเคราะห์เป็นการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้มาเพื่อให้เกิดภาพความสัมพันธ์ของส่วนต่างๆ ที่เกี่ยวข้องหรือเป็นแก่น
- 3) การบรรยาย มีวัตถุประสงค์เพื่อต้องการสื่อสาร เพื่อการบรรยาย หรือการเปรียบเทียบให้ผู้อ่านสามารถเข้าใจเรื่องราวที่ต้องการนำเสนอ

4.3.2 การสืบค้นแก่นความรู้ (study of essences) เป็นการสืบค้น (probing) ข้อมูลแบบเจาะลึก เพื่อหาประเด็นที่พบบ่อยในประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูล

4.3.3 การทอนความคิด (reductive) กระบวนการที่ผู้วิจัยลดอคติในการศึกษา โดยการจัดกรอบความคิด ความเชื่อและความรู้ที่มีอยู่ก่อนในปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษาเพื่อให้ประสบการณ์เดิมของผู้วิจัยนี้แยกออกจากประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูล วิธีการที่นิยมใช้คือการหลีกเลี่ยงการทบทวนวรรณกรรมออกไปจนกว่าจะวิเคราะห์ข้อมูล

### 4.4 กระบวนการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา

กระบวนการศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Streubert and Carpenter, 1999) ได้สรุป

หลักสำคัญได้ดังนี้

4.4.1 เลือกประสบการณ์ที่ต้องการศึกษา (descriptive phenomenology) โดยประสบการณ์ที่ศึกษาจะทำให้เข้าใจความรู้สึกและความเป็นจริงที่เกิดขึ้นของมนุษย์ ตั้งเป้าหมายที่จะค้นหา วิเคราะห์ และอธิบายปรากฏการณ์โดยปราศจากการคิดล่วงหน้า เพื่อรับรู้สิ่งที่เป็นจริงตามการรับรู้ของผู้ให้ข้อมูล (participants) โดยปราศจากการวิพากษ์วิจารณ์ หรือให้ความเห็นที่คิดว่าถูกต้อง

4.4.2 การเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposeful sampling) โดยต้องกำหนดคุณสมบัติคือ มีประสบการณ์ มีความรู้ในประสบการณ์ที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา สามารถสื่อสารภาษากับผู้วิจัยได้ ผู้วิจัยสามารถให้ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยได้ และสมัครใจให้ข้อมูล

4.4.3 ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือของการศึกษาเชิงปรากฏการณ์ (researcher as instrument) ต้องตระหนักต่อการรับรู้ข้อมูลที่เป็นจริง จำเป็นต้องมีทักษะที่ช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลระลึกถึงความรู้สึกและเล่าเรื่องที่เป็นจริง มีรายละเอียดมากที่สุด เช่น การสร้างสัมพันธภาพ มีทักษะในการสนทนาเชิงแลกเปลี่ยน ไม่วิพากษ์วิจารณ์ มีการสร้างความไว้วางใจ มีการติดต่อสื่อสาร และนัดหมายก่อนการสัมภาษณ์ และต้องมีความเคารพในสิทธิและความเป็นมนุษย์ของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยต้องไวต่อความรู้สึก สามารถยืดหยุ่นตามสถานการณ์ มีความรู้ในเรื่องที่ทำการศึกษาเป็นอย่างดี เน้นการสนทนาเชิงแลกเปลี่ยนเรียนรู้มากกว่ามุ่งควบคุมการสนทนา ควรเอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลตอบโดยไม่ขึ้นำ โดยใช้คำถามปลายเปิด เพิ่มเติมด้วยคำถามเพื่อความกระจ่างและคอยสังเกตท่าทางของผู้ให้ข้อมูล ควรหยุดการสัมภาษณ์หากผู้ให้ข้อมูลเหนื่อยเกินไป ควรอธิบายให้ผู้ให้ข้อมูลเข้าใจกระบวนการการสัมภาษณ์ให้ถูกต้องตรงกับผู้วิจัย เพื่อที่ให้ได้รับข้อมูลที่ถูกต้องเชื่อถือได้ ต้องเป็นผู้ฟังอย่างตั้งใจ (active listening) ไม่ถามคำถามในลักษณะชักใช้ ปฏิบัติต่อผู้ให้ข้อมูลด้วยความเคารพ จริงใจ และสนใจอย่างแท้จริง (Streubert and Carpenter, 1999)

4.4.4 การเก็บข้อมูล มีหลายวิธีเช่น การสัมภาษณ์ การสังเกต การบันทึกภาคสนาม แต่วิธีที่นิยมใช้คือ การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) ซึ่งเป็นวิธีการเข้าถึงข้อมูลด้วยการสนทนาอย่างมีเป้าหมายที่เฉพาะเจาะจงระหว่างผู้สัมภาษณ์และผู้ให้ข้อมูล เป็นการสัมภาษณ์แบบไม่เป็นทางการ (informal interview) คล้ายกับการพูดคุยสนทนา มักมีเพียงแนวทางการสัมภาษณ์กว้างๆ ผู้สัมภาษณ์ต้องตั้งสติอยู่ตลอดเวลาว่าต้องการจะถามอะไร ต้องมีวิธีการชักใช้ไล่เรียงและการตะล่อม เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าเรื่องราวหรือประสบการณ์ให้ละเอียดชัดเจนและตรงประเด็น ที่ผู้สัมภาษณ์ต้องการศึกษา (อารีย์วรรณ อ่วมธานี, 2553) อาจใช้คำถามปลายเปิด (open-ended questions) เช่น กรุณาเล่าเกี่ยวกับ (เหตุการณ์) ที่เกิดขึ้นกับคุณ คุณรู้สึกอย่างไร (กับเหตุการณ์) นั้น (เหตุการณ์) นั้นมีความหมายกับคุณอย่างไร ผู้วิจัยให้ความสนใจและตั้งใจฟังประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล หลีกเลี่ยงการร่วมแสดงความคิดเห็น ให้เกียรติผู้ให้ข้อมูล การเก็บข้อมูลจะหยุดเมื่อข้อมูลอิ่มตัว (saturation) คือไม่มีองค์ประกอบสำคัญเกิดขึ้น ข้อมูลที่ได้เริ่มเป็นประเด็นที่ซ้ำๆ โดยทั่วไปพบว่า

จำนวนผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยปรากฏการณ์วิทยา จะอยู่ระหว่าง 8-15 ราย (Omery, 1983 อ้างถึงใน จอนพะจง เฟ็งจาด, 2546) ทั้งนี้จะไม่ใช้ระยะเวลาอันยาวนานเกินไป เพราะข้อมูลอิมตัวได้จากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลส่วนหนึ่งและช่วงเวลาหนึ่งเท่านั้น เนื่องจากเมื่อเวลาผ่านไป มีการเปลี่ยนแปลงภูมิหลัง อายุ สิ่งแวดล้อม ที่มีผลต่อประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล

4.4.5 การจัดการกับข้อมูล (data treatment) การจัดการกับข้อมูลในระหว่างการเก็บข้อมูลสามารถทำได้หลายวิธี ตั้งแต่การเก็บข้อมูลให้ได้ข้อมูลที่สมบูรณ์ที่สุด โดยทั่วไปแล้วในระหว่างการสัมภาษณ์มักจะอัดเทปและถอดเทปคำสนทนาแบบคำต่อคำ (verbatim transcriptions) ในการสัมภาษณ์เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องที่สุด ภายหลังการสัมภาษณ์ผู้วิจัยควรฟังเทป ตรวจสอบความชัดเจนและครอบคลุมของข้อมูล เพื่อการสัมภาษณ์เพิ่มเติมในครั้งต่อไป การสัมภาษณ์มากกว่าหนึ่งครั้งจะทำให้ข้อมูลที่ได้ออกมา ชัดเจน และสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น โดยการสัมภาษณ์ครั้งที่ 2 ผู้วิจัยควรฟังเทปซ้ำ ทำความเข้าใจ และ เตรียมคำถามประเด็นที่ต้องการข้อมูลเพิ่มเติมผู้วิจัยควรมีการจดบันทึกเหตุการณ์ความรู้สึกหรือที่เกิดขึ้นระหว่างเก็บข้อมูล ทั้งนี้เพื่อให้เกิดการตระหนักถึงอคติที่มีและสามารถกันอคตินั้นออกได้ (phenomenology reduction) (จอนพะจง เฟ็งจาด, 2546)

4.4.6 การวิเคราะห์ข้อมูล (data analysis) ในการวิจัยเชิงคุณภาพควรทำไปพร้อมกับการเริ่มเก็บข้อมูลเพื่อให้เกิดแนวทางในการเก็บข้อมูลและการได้มาซึ่งข้อมูลที่สมบูรณ์ การที่ผู้วิจัยจะสามารถพรรณนาปรากฏการณ์ได้ตรงตามแนวความคิดของ Husserl นั้นผู้วิจัยต้องอาศัยวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลที่เฉพาะเจาะจง เพื่อแยกผู้วิจัยออกจากสิ่งที่กำลังศึกษาอยู่ ทำให้ได้ความรู้ตามธรรมชาติโดยปราศจากการเข้าไปกระทำกับข้อมูลอย่างเข้มงวด (rigorous) ในงานวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยาทางการพยาบาลตามแนวคิดของ Husserl พบว่ามักใช้การวิเคราะห์ข้อมูลโดยวิธีของ Colaizzi (1978) เพราะเป็นวิธีการที่ทำให้เกิดการเข้าใจและหยั่งถึงประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจริงจากการทบทวนข้อมูล การวิเคราะห์ที่ได้สะท้อนถึงประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลหรือไม่อย่างไร หลังจากนั้นควรนำข้อมูลจากการตรวจสอบเพิ่มเติมเข้าไปหรือตัดออกจากเนื้อความที่ได้ทบทวน ผู้วิจัยต้องพักความคิดของตน (brackets) ไม่คิดว่าตนรู้แล้ว เข้าใจแล้ว แยกจากคำอธิบายของผู้ให้ข้อมูล จนกระทั่งการวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้น (Knaack, 1984) การกระทำโดยอ่านบทสนทนาที่ถอดคำต่อคำซ้ำๆ ทำการจำแนก และตั้งข้อความหรือประโยค ที่มีความสำคัญในรหัสข้อมูล แล้วจัดกลุ่มที่สัมพันธ์กับองค์ประกอบ เมื่อเก็บข้อมูลเสร็จทบทวนวรรณกรรมเพื่ออธิบายผลการศึกษา และนำเสนอโดยใช้ภาษาของผู้ให้ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลตามแนวคิดการวิเคราะห์ ข้อมูลตามแบบของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) ซึ่งมีขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. พรรณนาปรากฏการณ์ที่สนใจ
2. เก็บรวบรวมการพรรณนาปรากฏการณ์จากผู้ให้ข้อมูล

3. อ่านการพรรณนาปรากฏการณ์จากผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด
4. ย้อนกลับไปดูข้อมูลต้นฉบับที่ถอดความออกมาและดึงข้อความที่เป็น

สาระสำคัญของแต่ละรายออกมา

5. พยายามค้นหาและทำความเข้าใจในความหมายของข้อความที่เป็นสาระสำคัญของข้อมูลที่ดึงออกมา
6. จัดกลุ่มของข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและแยกออกเป็นประเด็นจำแนกชื่อให้แก่กลุ่มนั้นๆ
7. เขียนคำพรรณนาข้อมูลที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด ให้สามารถสะท้อนถึงสาระสำคัญของกลุ่มข้อมูลแต่ละกลุ่ม
8. นำข้อมูลที่เขียนพรรณนากลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง
9. ถ้ามีข้อมูลใหม่ปรากฏขึ้นระหว่างการตรวจสอบให้นำข้อมูลนั้นใส่เข้าไปในการพรรณนาที่สมบูรณ์ด้วย

4.4.7 ความน่าเชื่อถือของงานวิจัย (trustworthiness) ความเข้มงวด (rigor) เป็นส่วนประกอบที่สำคัญมากของกระบวนการวิจัยเชิงคุณภาพ (Streubert and Carpenter, 2011) Lincoln and Guba (1985) ได้อธิบายถึง คุณลักษณะความน่าเชื่อถือของข้อมูล 4 ประการที่ทำให้เกิดความเชื่อมั่นในระเบียบวิธีวิจัยของการวิจัยคุณภาพ คือ

4.4.7.1 ความเชื่อถือได้ (credibility) เป็นปัจจัยที่สำคัญที่สุดในการสร้างความเชื่อถือของงานวิจัย เป็นกระบวนการที่ผู้วิจัยทำให้มั่นใจว่าผลการวิจัยมีความหมายและสะท้อนถึงประสบการณ์ที่ศึกษาจริงๆ ประกอบไปด้วย

4.4.7.1.1 มีระยะเวลาในการทำความคุ้นเคยกับแหล่งข้อมูลที่นานพอ (prolonged engagement) การใช้ระยะเวลาในการทำความรู้จักคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูลอย่างเพียงพอเป็นวิธีการหนึ่งที่จะช่วยให้ได้ข้อมูลที่มีความถูกต้องมากขึ้น และก่อสัมพันธ์ภาพที่ดีระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล (Lincoln and Guba, 1985)

4.4.7.1.2 การตรวจสอบสามเส้า (triangulation) เป็นการหาความจริงที่เกิดขึ้นจากแหล่งอื่นๆ เพื่อให้เกิดความถูกต้อง ซึ่งทำได้หลายทางได้แก่ การใช้ผู้วิจัยหลายท่านที่มีความเชี่ยวชาญที่แตกต่างกันมาเก็บข้อมูลเดียวกัน เพื่อตรวจสอบข้อค้นพบที่ได้ซึ่งกันและกัน (investigator triangulation) การใช้แนวคิดหลายแนวคิดมาใช้ในการมองหาความสัมพันธ์ของข้อมูลเหตุการณ์นั้นๆ (theory triangulation) การใช้วิธีวิจัยหลายวิธีร่วมกันในการเก็บข้อมูล (methodological triangulation) และการเก็บข้อมูลในปรากฏการณ์เดียวกันจากบุคคลหลายตำแหน่ง (data triangulation) (สุภางค์ จันทวานิช , 2554; อารียวรรณ อ่วมธานี, 2553; Lincoln and Guba, 1985)

4.4.7.1.3 การให้สมาชิกตรวจสอบ (member check) เป็นการนำข้อมูลที่ผู้วิจัยทำการสรุปและแปลความหมาย นำกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูล เพื่อตรวจสอบและยืนยันความถูกต้องเป็นจริงของข้อมูลทั้งในระยะการเก็บรวบรวมข้อมูล และเมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล (Lincoln and Guba, 1985) ผู้วิจัยทำการตรวจสอบความถูกต้อง ความสมบูรณ์ครบถ้วนของข้อมูลในระยะที่กำลังดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลในแต่ละราย ผู้วิจัยทำการถอดเทปบันทึกเสียง ทำความเข้าใจกับปรากฏการณ์ที่ได้รับจากการบอกเล่า หลังจากนั้นผู้วิจัยนำข้อความหรือสิ่งที่ผู้วิจัยแปลความเบื้องต้นกลับไปหาผู้ให้ข้อมูล อ่านทบทวนให้ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายฟัง เพื่อให้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่ได้ และเมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการสรุปและเชื่อมโยงปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นกลับไปหาผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง เพื่อตรวจสอบความถูกต้องและเป็นจริงของข้อมูล

4.4.7.1.4 การได้รับการตรวจสอบจากผู้เชี่ยวชาญ (peer debriefing)

4.4.7.1.5 การให้บุคคลอื่นตรวจสอบ (audit trail) นำข้อมูลที่ได้ เช่น ข้อมูลจากการบันทึกภาคสนาม ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ รายละเอียดการรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล รายละเอียดเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ข้อมูลบันทึกต่างๆ รวมถึงรายละเอียดที่ได้จากการศึกษารับการตรวจสอบจากบุคคลภายนอก เพื่อตรวจสอบความถูกต้องและความครอบคลุมของประสบการณ์ที่เกิดขึ้น (Lincoln and Guba, 1985)

4.4.7.2 การถ่ายโอนข้อมูล (transferability) คือการที่สามารถนำผลการวิจัยไปใช้อ้างอิงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในกลุ่มประชากรที่อยู่ในบริบทที่คล้ายคลึงกันได้ ซึ่งผู้วิจัยจะต้องเขียนบรรยายบริบทของปรากฏการณ์ที่ศึกษาอย่างละเอียด (thick description)

4.4.7.3 ความพึ่งพาได้ (dependability) เป็นการพิจารณาถึงความเชื่อมั่นของการศึกษา (reliability) ทั้งระเบียบวิธีการวิจัยและผลของข้อมูลที่เกิดขึ้น ด้วยการใช้ระเบียบการวิจัยในการทำวิจัยอย่างมีขั้นตอน ประกอบด้วย การนำเสนอข้อมูลที่ละเอียด ครบถ้วน ครอบคลุม ซึ่งจะทำให้ผู้อ่านสามารถติดตามกระบวนการในการวิเคราะห์ข้อมูลได้ โดยเฉพาะขั้นตอนการถอดรหัส และการตรวจซ้ำที่ทำให้ได้มาซึ่งประเด็นหลักและมีการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิที่ (inquiry audit) Sharts-Hapko (2002 cited in Streubert and Carpenter, 2011) ได้นำเสนอถึงการใช่วิธีวิจัยหลายวิธีร่วมกันในการเก็บข้อมูล (methodological triangulation) เป็นการสนับสนุนเกณฑ์ความน่าเชื่อถือในสิ่งที่ค้นพบ คล้ายกับความถูกต้องของข้อมูล (validity) ในงานวิจัยเชิงปริมาณ ซึ่งจะไม่สามารถมีความถูกต้องของข้อมูลได้ถ้าปราศจากความเชื่อมั่น (reliability) เช่นเดียวกัน ข้อมูลที่ได้จะไม่สามารถนำไปใช้พึ่งพาได้ถ้าไม่มีความน่าเชื่อถือ (Streubert and Carpenter, 2011)

4.4.7.4 การยืนยันผลการวิจัย (confirmability) โดยตลอดทั้งกระบวนการ ต้องสามารถตรวจสอบได้ (audit trail) ทั้งการบันทึกเทป การถอดเทปแบบคำต่อคำ (verbatim) มีการตรวจสอบความถูกต้องและครบถ้วน โดยการฟังเทปซ้ำ และมีการอ้างอิงคำพูดของผู้ให้ข้อมูล ในการยืนยันความจริงและมีการสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ ได้แก่ การถอดรหัสข้อมูล (coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (category) การสรุปประเด็น (theme) ได้รับการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิ (inquiry audit)

### การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview)

การสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นวิธีที่ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงข้อมูลได้โดยตรง โดยการสนทนาอย่างมีเป้าหมายที่เฉพาะเจาะจงระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูลซึ่งมีจุดสนใจอยู่ที่การรับรู้ของตนเองและประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล เพื่อมองการเข้าใจ ความคิด นิยามและการตีความประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนที่แสดงออกด้วยคำพูด ลักษณะการสัมภาษณ์เป็นการสัมภาษณ์แบบไม่เป็นทางการ โดยใช้แนวประเด็นคำถามแบบกว้างๆ จะมีแนวคำถามให้ผู้วิจัยใช้เป็นแนวในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล ในลักษณะคำถามแบบเจาะลึก จำเป็นต้องอาศัยความสามารถพิเศษของผู้วิจัยในการสัมภาษณ์เพื่อค้นหารายละเอียดในประเด็นที่ศึกษาอย่างลึกซึ้ง (อารีย์วรรณ อ่วมธานี, 2553) ลักษณะคำถามจะแยกเป็นประเด็นหลัก (main question) คำถามเจาะประเด็น (probe) และคำถามติดตาม (follow up) โดยเน้นข้อมูลที่เป็นมุมมองของผู้ให้ข้อมูล (informant) ใช้เหตุการณ์หรือปรากฏการณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าให้ฟัง โดยมีบรรยากาศของการสนทนาที่เป็นอิสระในการถามตอบอย่างเป็นธรรมชาติ เป็นกันเอง รวมถึงมีการสังเกตลักษณะท่าทาง น้ำเสียง สีหน้า และพฤติกรรมต่างๆ ที่ผู้ให้ข้อมูลได้แสดงออกมาในระหว่างการสัมภาษณ์ โดยที่ผู้วิจัยไม่นำมุมมองหรือความคิดเห็นของตนเข้ามาเกี่ยวข้องและในระหว่างการสนทนาอาจมีคำถามอื่นๆเกิดขึ้นเพิ่มเติมได้ (สุภางค์ จันทวานิช, 2544) การเก็บรวบรวมการบรรยายนี้สามารถทำได้หลายวิธีได้แก่ การสัมภาษณ์แบบพบกัน (face-to face interview) เป็นที่นิยมมากที่สุด นอกจากนี้ยังมีการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (telephone interview) ซึ่งเป็นที่นิยมด้วยเหมือนกัน และการสัมภาษณ์ทางอินเทอร์เน็ตก็กำลังนิยมเพิ่มมากขึ้น สืบเนื่องมาจากการพัฒนาเทคโนโลยีทางคอมพิวเตอร์ รูปแบบของการสื่อสารผ่านเครื่องคอมพิวเตอร์ (computer mediated communication) กำลังได้รับการพัฒนา ทั้งการใช้จดหมายอิเล็กทรอนิกส์ หรือที่เรียกว่าอีเมลล์ (email) และระบบโปรแกรมการส่งข้อความข้ามระบบเน็ตเวิร์ค (MSN messenger)

การสัมภาษณ์แบบพบกัน (face-to face interview) เป็นวิธีที่ใช้กันอยู่ทั่วไป ซึ่งมีข้อได้เปรียบทางด้านสังคม เช่น น้ำเสียง (voice) ท่วงทำนองของเสียง (intonation) ท่าทางแสดงออกทางกาย (body language) ของผู้ถูกสัมภาษณ์ สามารถเป็นข้อมูลที่เพิ่มเติมในคำตอบที่ได้จากการ

พูด แต่ทั้งนี้การแสดงออกทางสังคมจะมีความสำคัญหรือไม่ขึ้นอยู่กับว่าผู้สัมภาษณ์ต้องการจะรู้อะไรจากผู้ถูกสัมภาษณ์ (Opdenakker, 2006)

การสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (telephone interview) กำลังเป็นที่นิยมเพิ่มขึ้นของการวิจัยเชิงคุณภาพ (Carr and Worth, 2001) ซึ่งมีข้อดี คือ ลดค่าใช้จ่ายประหยัดเวลาที่ใช้ในการเดินทาง (Chapple, 1999; Aoki, 1995 cited in Opdenakker, 2006) จากการศึกษาของ Sweet (2002) พบว่า มีความสะดวกสามารถดำเนินการจากโทรศัพท์เครื่องไหนก็ได้ ภายใต้วงวัลล้อมที่เงียบสงบ และไม่มีมารบกวน ในกลุ่มประชากรที่มีความลำบากต่อการสัมภาษณ์แบบพบตัว เช่น แม่ที่ต้องดูแลลูกที่บ้าน หรือคนที่ต้องทำงานเป็นกะ (shift workers) สามารถกระทำได้ในผู้ให้ข้อมูล ซึ่งอาจจะต้องถูกตัดออกจากข้อจำกัดที่อยู่ในพื้นที่ไกล (geographical isolation) หรือที่เกี่ยวข้องกับค่าใช้จ่ายในการเดินทางเพื่อไปสัมภาษณ์ ทำให้ช่วยขยายขอบข่ายของผู้เข้าร่วมการวิจัยที่อยู่ไกล และอาจมีศักยภาพในการให้ข้อมูลที่ลึกซึ้ง ต่อกงานวิจัยทางการแพทย์ได้ (Burnard, 1994; Carr and Worth, 2001) สามารถเก็บรวบรวมข้อมูลได้อย่างรวดเร็ว และอย่างง่ายตายซึ่งอาจเป็นประโยชน์ในการดำเนินการวิจัย ผู้วิจัยมีความปลอดภัย และช่วยให้ได้ผลวิจัยที่รวดเร็วขึ้น (Carr and Worth, 2001, Shuy, 2003 cited in Knox and Burkard, 2009 ) ผู้ถูกสัมภาษณ์ได้บรรยายถึงความรู้สึกที่ผ่อนคลายต่อการคุยกันทางโทรศัพท์ และเต็มใจที่คุยอย่างอิสระและกล้าเปิดเผยข้อมูลที่ลึกซึ้ง ข้อมูลมีความสำคัญ (rich) มีชีวิตชีวา (vivid) อธิบายรายละเอียด (detailed) และมีคุณภาพสูง (high quality)

จากการศึกษาของ Novick (2008) แนะนำว่าในทางปฏิบัติของการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ ผู้วิจัยควรมีการเตรียมความพร้อม เช่น มีการติดต่อหรือได้พบปะกันก่อน หรือมีการสร้างสัมพันธภาพก่อนที่จะเริ่มสัมภาษณ์ (Carr and Worth, 2001)

กนกนุช ชื่นเลิศสกุล (2540) อธิบายว่า ก่อนการสัมภาษณ์ นักวิจัยต้องมีการเตรียมความพร้อมที่จะดำเนินการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยใช้หลักการ 3 ด้านดังนี้

1) ด้านเนื้อหาวิชาการ ผู้สัมภาษณ์ควรศึกษาเนื้อหาของวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง เพื่อทำความเข้าใจและให้มีแนวทางในการสัมภาษณ์เบื้องต้น โดยให้เน้นประเด็นสำคัญ ๆ และเป็นคำถามปลายเปิดที่มุ่งให้ผู้ให้ข้อมูลอธิบายความรู้สึก ความนึกคิดหรือเล่าถึงประสบการณ์ที่เกี่ยวข้องกับประเด็นนั้นๆ

2) ด้านระเบียบวิธีการวิจัย ผู้สัมภาษณ์ควรศึกษา วิเคราะห์ ทำความเข้าใจอย่างละเอียดถี่ถ้วน และฝึกปฏิบัติ ก่อนที่จะลงมือปฏิบัติจริง เพื่อให้เกิดความมั่นใจเมื่อไปสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลจริง ๆ

3) ด้านการปรับตัวและการพัฒนาคุณสมบัติเฉพาะตัวของผู้สัมภาษณ์ โดยมีการกำหนดบทสนทนาสถานภาพของตนเอง แนะนำตนเอง แจ้งวัตถุประสงค์ในการสัมภาษณ์ และการสร้าง



สัมพันธ์ภาพเพื่อให้เกิดการยอมรับและความไว้นื้อเชื่อใจกับผู้ให้ข้อมูล มีการเตรียมพร้อมตนเองในการฝึกฝนและเรียนรู้ในการสนทนาอย่างมีศิลปะและเทคนิค (อารีย์วรรณ อ่วมตานี, 2553)

### เทคนิคและศิลปะการสัมภาษณ์เชิงลึก

การสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นการสัมภาษณ์ที่เน้นความคิดของคนโดยให้ผู้ข้อมูลบอกเล่าถึงเหตุการณ์หรือปรากฏการณ์ให้ฟัง มีการถาม-ตอบ อย่างเป็นธรรมชาติ เป็นการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นที่เป็นกันเอง คำตอบที่ได้จากการสนทนาจะเป็นเพียงจุดเริ่มต้นที่ยังไม่ใช่ข้อสรุป และคำตอบจากการสนทนายังไม่ใช่หัวใจของการสนทนา หากแต่เพียงเป็นแนวทางในการพูดคุยและคำตอบจากการสนทนายังไม่ใช่เป็นเพียงคำพูดหรือลักษณะของน้ำเสียงที่สนทนาแต่เพียงอย่างเดียวแต่รวมถึงลักษณะพฤติกรรม ท่าทาง แววตา ที่ผู้ให้ข้อมูลแสดงออกมาด้วย (กนกนุช ชื่นเลิศสกุล, 2540) Morse และ Field (1995 อ้างถึงใน อารีย์วรรณ อ่วมตานี, 2553) ได้เสนอเคล็ดลับในการช่วยสัมภาษณ์เชิงลึกดำเนินการไปอย่างราบรื่น ดังนี้

- 1) การปล่อยให้การสนทนาดำเนินไปอย่างเป็นธรรมชาติ โดยการเริ่มต้นด้วยการตอบคำถามง่ายๆ แบบกว้างๆ ก่อน เพื่อกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลเริ่มคิดเกี่ยวกับประเด็นที่จะสัมภาษณ์ในลักษณะต่างๆ ไป จากนั้นเมื่อผู้ให้ข้อมูลเข้าสู่บรรยากาศในการสนทนามากขึ้น จากนั้นจึงใช้คำถามที่แคบเข้าเพื่อนำสู่ประเด็นที่มีความเฉพาะเจาะจงมากขึ้น
- 2) การใช้คำถามที่กระตุ้นผู้ให้ข้อมูลตอบด้วยการเล่าเรื่อง เช่น การใช้คำถามที่ให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าถึงรายละเอียดเกี่ยวกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นด้วยการใช้คำถามที่ระบุหรืออ้างอิงเวลาโดยกำหนดจุดเริ่มต้นและจุดสิ้นสุด เช่น ช่วยเล่ารายละเอียดสิ่งที่เกิดระหว่างดูแลผู้ป่วย
- 3) การเชิญชวนเขียนเล่าเรื่องหรือนำข้อมูลที่เกี่ยวข้อง มาใช้ประกอบการสัมภาษณ์เชิงลึก กระตุ้นความคิด อารมณ์ ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล ให้คำตอบของการสนทนารายละเอียดลึกซึ้งมากขึ้น เช่น บันทึกประจำวัน รูปถ่าย จดหมาย เป็นต้น นอกจากนี้ ผู้สัมภาษณ์ยังสามารถเชื่อมต่อการสนทนาให้มีความต่อเนื่องได้จากการใช้คำถาม ดังต่อไปนี้ “เล่าต่อไปซิคะ” “แล้วยังไงต่อไปคะ” “คุณหมายความว่า.....ใช่ไหมคะ” (อารีย์วรรณ อ่วมตานี, 2553)

### 5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ไชยวิทย์ ธนไพศาล, บวรศิลป์ เซวาน์ชื่น, และ ปรรารถนา เซวาน์ชื่น (2010) ศึกษาติดตามผู้ป่วยภายหลังการทำผ่าตัดศีรษะและใบหน้าในเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ในโรงพยาบาลศรีนครินทร์ จังหวัดขอนแก่น โดยติดตามเด็ก 3 ราย วินิจฉัยเป็น Apert syndrome 1 ราย Crouzon syndrome 2 ราย มีอายุ 9 เดือน 3 ปี และ 8 ปี ผลการติดตามพบว่าเด็กทั้งสามรายขาดการติดตามการรักษาตั้งแต่ช่วงแรกของการทำผ่าตัด สาเหตุที่สำคัญในการขาดการ

ติดตามการรักษาคือปัญหาด้านเศรษฐกิจ และการไม่ได้รับข้อมูลที่เพียงพอ 2 ใน 3 ราย ของผู้ป่วย เด็กและครอบครัว มีความพึงพอใจต่อผลการผ่าตัดรักษาในด้านรูปร่าง 1 ใน 3 ราย กำลังศึกษาใน โรงเรียนและมีผลการเรียนอยู่ในระดับดี

Bannink et al., (2010) ศึกษาภาวะสุขภาพที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตในเด็กและวัยรุ่น ที่มี การเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดและผลกระทบของโรคที่มีต่อการทำหน้าที่ใน แต่วันของครอบครัวในเด็กจำนวน 111 ราย และครอบครัว ในโรงพยาบาลเด็กระดับตติยภูมิและเป็น โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย โดยมีอายุระหว่าง 2-18 ปีที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะ ก่อนกำหนด โดยใช้ standardised quality-of-life questionnaires 4 แบบ ได้แก่ the infant toddler quality of life questionnaires, child health questionnaires parental form 50, child health questionnaires child form 87 และ short-form health survey พบว่า เด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดได้รับผลกระทบจากโรคนี้นี้มาก คือ physical functioning, growth and development, general health perception, impact to time and family activity, emotion/behavior, mental health, self-esteem, temperament and mood โดยโรคที่ได้รับผลกระทบมากที่สุด คือ Apert syndrome และปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิต คือ hereditary craniosynostosis, obstructive sleep apnea, elevated ICP

Bredero et al., (2013) ศึกษาเกี่ยวกับสาเหตุที่ทำให้เกิดความเครียด ความต้องการ และการจัดการกับสิ่งที่เกิดขึ้นใหม่ในครอบครัวระหว่างการรักษาโดยการทำให้ midface advancement with a rigid external device โดยใช้แนวทางของ family-center care ในครอบครัวจำนวน 16 ครอบครัว ระหว่างปี 2006 และ 2012 จากการศึกษาพบว่า หากต้องการให้เกิดการดูแลแบบ family-center care ที่ดีควรมีการเตรียมผู้ป่วยและครอบครัวใน 3 phase ดังนี้ 1.Preoperation ประเมินความต้องการการช่วยเหลือทางสังคม, อารมณ์,เศรษฐกิจ และการดูแลผู้ป่วยโดยทั่วไป 2.Surgery การติดตามดูแลอย่างใกล้ชิดและเฝ้าระวังความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น เช่น เรื่อง nutrition status การดูแลทางด้านจิตใจเมื่อผู้ป่วยต้องสังเกตอาการใน ICU 3.Distracton and stabilization ให้การดูแลโดยทีมสุขภาพ, ให้ความรู้, สอนการดูแลผู้ป่วยโดยผู้ที่ใกล้ชิด เช่น พยาบาล

Kweldam, Vlugt, and Meulen (2011) ศึกษาเกี่ยวกับอุบัติการณ์การเกิดเด็กที่มีการเชื่อม ติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดในประเทศเนเธอร์แลนด์ระหว่างปี 1997-2007 พบว่า อุบัติการณ์การเกิดเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด เพิ่มขึ้นจาก 2.6:10,000 ของเด็กเกิดมีชีวิต ใน ค.ศ.1997 เป็น 6.4:10,000 ของเด็กเกิดมีชีวิตใน ค.ศ.2007 และ อุบัติการณ์ของ เด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดต่อ metopic synostosis และ sagittal synostosis เป็น 6.4; 1.9; 2.8: 10,000 ของเด็กเกิดมีชีวิต

French, Jackson, and Melton (1990) ศึกษาเกี่ยวกับอุบัติการณ์การเกิดเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ในเมือง Olmsted ของเด็กที่เกิดระหว่าง 1 มกราคม 1976 ถึง 31 ธันวาคม 1985 พบอุบัติการณ์การเกิดเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดเท่ากับ 3.1 : 10,000 ของเด็กเกิดมีชีวิต

Harrop et al., (1996) ศึกษาเกี่ยวกับภาวะแทรกซ้อนและการจัดการในผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดทั้งหมด 40 ราย พบว่ามีการฉีกขาดของเนื้อเยื่อ dural ทั้งหมด 4 ราย เด็กทุกรายต้องได้รับเลือดหลังการผ่าตัด ไม่พบภาวะแทรกซ้อนของระบบประสาทส่วนกลาง มี 1 รายที่เกิด brachial plexus haematoma ไม่พบการติดเชื้อและเสียชีวิตหลังการทำผ่าตัด

Lekovic, Bristol, and ReKate (2004) ศึกษาเกี่ยวกับเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ส่งผลกระทบต่อการพัฒนาความรู้ในเด็ก พบว่าเด็กที่มี single-suture craniosynostosis มีความเสี่ยงต่อการเกิดพัฒนาการของอารมณ์และจิตใจล่าช้า มีการเรียนรู้ที่ผิดปกติ หรือทั้งสองอย่าง โดยเฉพาะพัฒนาการทางการพูดและการใช้ภาษา

### สรุปการทบทวนวรรณกรรม

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา พบว่าเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดมีแนวโน้มเพิ่มขึ้น และเด็กกลุ่มนี้จะพบความผิดปกติทางร่างกายอื่นร่วมด้วย การดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดจำเป็นต้องได้รับการดูแลที่เฉพาะ เนื่องจากสภาวะของโรคส่งผลให้เด็กเกิดความพิการและความผิดปกติทางร่างกายและจิตใจ และภายหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ผู้ดูแลยังต้องให้การดูแลเด็กในทุกๆ ด้านอย่างต่อเนื่องและจำเป็นต้องมีทักษะในการดูแลเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เพื่อช่วยให้การขยายกะโหลกศีรษะเป็นไปตามแผนการรักษา ในขณะที่เด็กกลับไปอยู่ที่บ้านผู้ดูแลจะมีบทบาทที่สำคัญที่ต้องนำแนวทางการดูแลเด็กไปปฏิบัติต่อที่บ้าน ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl เพื่อให้ได้ข้อมูลของปัญหา ความต้องการ ตามการรับรู้ของผู้ดูแลเด็กที่มีประสบการณ์ตรงที่เกิดขึ้นในสถานการณ์ระหว่างการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ และเพื่อเป็นข้อมูลเบื้องต้นสำหรับพยาบาลในการสร้างและวางแนวทางในการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะต่อไป

### บทที่ 3

## วิธีการดำเนินการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ รวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (in-depth interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึกจากประสบการณ์ตรงของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ โดยใช้รูปแบบการศึกษาตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ตามแนวคิดปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาของ Husserl ได้คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) โดยมีรายละเอียดในการดำเนินการวิจัยดังนี้

#### 1. พื้นที่ในการเก็บรวบรวมข้อมูล (setting)

พื้นที่ศึกษาวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เลือกศึกษาที่ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ซึ่งเป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ ที่มีศูนย์สมเด็จพะเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ ให้การรักษาเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ผู้วิจัยเป็นพยาบาลวิชาชีพปฏิบัติงานที่หอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรมมีประสบการณ์ในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด เป็นระยะเวลา 6 ปี และเป็นพยาบาลประจำศูนย์สมเด็จพะเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะนาน 2 ปี มีสัมพันธภาพที่ดีต่อผู้ร่วมงาน ผู้ป่วยเด็ก และผู้ดูแล มีการติดต่อสื่อสารในเรื่องของการดูแลผู้ป่วย ในด้านบริบทของพื้นที่และบุคลากรนี้ สามารถช่วยให้ผู้วิจัยเข้าถึงแหล่งข้อมูลของผู้ดูแลเด็กที่มีประสบการณ์ตามวัตถุประสงค์ของการศึกษาวิจัยครั้งนี้ได้

#### 2. ผู้ให้ข้อมูล (key informant)

ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล (key informant) แบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) โดยผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยนี้มีจำนวน 14 ราย ซึ่งเป็นผู้ดูแลที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนดและมีประสบการณ์ในเรื่องที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาค้นคว้าอย่างแท้จริง ซึ่งผู้ให้ข้อมูลสามารถให้ข้อมูลได้ครบถ้วนตรงตามปรากฏการณ์ที่อยู่ในความสนใจของผู้วิจัย ผู้ให้ข้อมูลนี้ผู้วิจัยคัดเลือกจากผู้ดูแลเด็กที่ดูแลเด็กในหอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรม และผู้ดูแลที่นำผู้ป่วยเด็กมาตรวจติดตามการรักษาที่ศูนย์สมเด็จพะเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย โดยผู้วิจัยได้กำหนดเกณฑ์การคัดเลือก (inclusion criteria) ดังนี้

1. เป็นผู้ดูแลเด็กอายุ 6 เดือน – 3 ปี โดยเป็นผู้ดูแลหลักที่ใกล้ชิดกับเด็ก มีประสบการณ์ในการทำหน้าที่ดูแลเด็กตั้งแต่เริ่มใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ จนถึงการนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออกไม่เกิน 3 เดือน
2. สามารถสื่อสารได้ด้วยตนเอง ไม่มีปัญหาด้านการสื่อสาร
3. มีความสมัครใจและยินดีเป็นผู้ให้ข้อมูล

### 3. การได้มาและการเข้าถึงข้อมูล

3.1 ผู้วิจัยเสนอแบบฟอร์มการขอทำการวิจัยโดยยื่นเรื่องต่อคณะกรรมการการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย หลังได้รับการอนุมัติเป็นที่เรียบร้อยแล้ว ผู้วิจัยติดต่อและขอความร่วมมือหัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรมและรองหัวหน้าศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แกไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์สภากาชาดไทยเพื่อตรวจสอบรายชื่อผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัด เข้าถึงประวัติการรักษา และขออนุญาตให้ผู้วิจัยเก็บข้อมูล

3.2 ผู้วิจัยตรวจสอบคุณสมบัติของผู้ป่วยเด็กตามเกณฑ์การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล คือ เด็กอายุ 6 เดือน – 3 ปี ที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ภายหลังจากได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

3.3 เมื่อได้รายชื่อแล้ว ผู้วิจัยแจ้งพยาบาลหัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรม รองหัวหน้าศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แกไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ เพื่อขอเริ่มดำเนินการเก็บข้อมูล

3.4 ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพและความไว้วางใจกับผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่หอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรมในวันที่ผู้ดูแลพาผู้ป่วยมาอนโรงพยาบาลเพื่อนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออก หรือที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แกไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะในวันที่มาตรวจติดตามการรักษา โดยการแนะนำตนเอง อธิบายวัตถุประสงค์การวิจัย วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ระยะเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยบอกการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูล ขณะทำการติดต่อสอบถามความสมัครใจในการเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยให้ข้อมูลอย่างเปิดเผย เป็นความจริง และเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยอย่างอิสระตลอดการศึกษา

3.5 เมื่อผู้ให้ข้อมูล สมัครใจและยินดีเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย โดยให้ผู้ให้ข้อมูลลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะนัด วัน เวลาที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวก สถานที่จะมีสองที่คือที่หอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรมหากผู้ให้ข้อมูลสะดวกให้ข้อมูลขณะที่ผู้ป่วยเด็กยังนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลหลังจากที่ผู้ป่วยเด็กนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออก และศูนย์สมเด็จพระ

พระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะหากผู้ให้ข้อมูลสะดวกให้ข้อมูลเมื่อพาผู้ป่วยเด็กมาตรวจติดตามการรักษา

3.6 ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลจนข้อมูลมีความอิ่มตัว โดยพิจารณาจากการสัมภาษณ์เริ่มได้ประเด็นซ้ำๆ และคำตอบที่ได้เป็นคำตอบที่เหมือนเดิม ไม่มีองค์ประกอบสำคัญใหม่

#### 4. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย คือ ตัวผู้วิจัย โดยมีเครื่องมือช่วยวิจัย ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง แนวทางการสัมภาษณ์ และแบบบันทึกต่างๆ

4.1 ผู้วิจัย เตรียมความพร้อมในการดำเนินการวิจัย โดยเรียนวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล จากคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ปีการศึกษา 2556 ได้ฝึกเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูล จำนวน 3 ราย โดยฝึกทักษะการฟัง เทคนิคการสัมภาษณ์ และการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับการศึกษาจากเอกสารและผลงานวิจัยเชิงคุณภาพและทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาในประเด็นต่างๆ เพื่อเตรียมความพร้อมของผู้วิจัยในเนื้อหาสาระและประเด็นที่ศึกษา เพื่อไม่ให้เกิดการหลงทางเมื่อเข้าสู่สนามการวิจัย ตลอดจนสามารถจัดกรอบความคิดและปักความเชื่อที่มีอยู่เดิมก่อนเข้าสู่สนามการวิจัยได้ ผู้วิจัยทำการวางแผนการวิจัยโดยขอคำปรึกษาจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ตลอดกระบวนการวิจัยนอกจากนี้ได้มีการเตรียมความรู้ในเรื่องของทักษะพื้นฐานเกี่ยวกับการให้คำปรึกษาเบื้องต้น และได้ผ่านการเรียนวิชา การให้คำปรึกษา จากคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ในปีการศึกษา 2557

4.2 แนวทางการสัมภาษณ์ (interview guideline) เป็นแนวคำถามกว้างๆ ซึ่งสามารถปรับได้ตามสถานการณ์หรือข้อมูลในการสัมภาษณ์จากผู้ให้ข้อมูล โดยคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ได้ผ่านการพิจารณาความครอบคลุมของข้อความคำถามจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ผู้วิจัยเข้าสู่ประเด็นคำถามเกี่ยวกับ ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ดังต่อไปนี้

##### 4.2.1 คำถามหลัก

1) กรุณาเล่าประสบการณ์ของท่าน เกี่ยวกับการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะอยู่ที่โรงพยาบาล

2) กรุณาเล่าประสบการณ์ของท่าน เกี่ยวกับการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะอยู่ที่บ้าน

3) ช่วยบอกความรู้สึกของท่าน ในการที่ต้องเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะที่อยู่โรงพยาบาล

4) ช่วยบอกความรู้สึกของท่าน ในการที่ต้องเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะที่อยู่บ้าน

#### 4.2.2 คำถามรอง

1) อะไรคือสิ่งที่ท่านได้รับจากการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

2) ช่วยเล่าประสบการณ์ เกี่ยวกับสิ่งที่เอื้อประโยชน์หรือสิ่งที่รบกวนต่อการทำหน้าที่ของท่าน และท่านทำอย่างไรกับสิ่งนั้น (จัดการ)

**4.2.3 คำถามเจาะลึก (probing) หรือคำถามเพื่อเพิ่มเติมเรื่องราวที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์** โดยใช้เทคนิคการทวนความ การสรุปความและการสะท้อนความคิด เช่น ท่านช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ ท่านช่วยอธิบายให้ฟังอีกหน่อยเกี่ยวกับ ที่ท่านเล่าว่า....หมายความว่าอย่างไร

#### การตรวจสอบแนวคำถาม

1. นำแนวคำถามไปให้อาจารย์ที่ปรึกษา ซึ่งมีความชำนาญเรื่องการวิจัยเชิงคุณภาพ ตรวจสอบความเหมาะสมของแนวคำถาม เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ตรงกับวัตถุประสงค์ที่ต้องการศึกษา และตรงกับความต้องการของผู้วิจัย และครอบคลุมเนื้อหาที่กำลังศึกษาค้นคว้า

2. หลังจากให้อาจารย์ที่ปรึกษาตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือแล้ว ผู้วิจัยจะนำมาปรับแก้ ตามคำแนะนำของอาจารย์ที่ปรึกษา

3. นำไปทดลองใช้กับกลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติใกล้เคียงกับผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 1 ราย

#### 4.3 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งประกอบด้วย 2 ส่วน

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่รักษาด้วยการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ โดยข้อมูลส่วนนี้ได้จากเวชระเบียนของเด็ก ประกอบด้วย เพศ อายุ การวินิจฉัยโรค วันที่ทำการผ่าตัดภาวะแทรกซ้อน

ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลประกอบด้วย อายุ ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้

**4.4 แบบบันทึกภาคสนาม (field note)** เพื่อบันทึกสิ่งแวดล้อมและบรรยากาศในการสัมภาษณ์พฤติกรรมของผู้ให้ข้อมูลในด้านความรู้สึก อารมณ์ สีหน้า ท่าทาง การแสดงออกของผู้ให้

ข้อมูลรวมทั้งปัญหาละอุปสรรคที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ ตลอดจนการวางแผนในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป

## 5. การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลภายหลังจากได้รับเอกสารรับรองการวิจัยโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และได้รับอนุญาตจากหัวหน้าหอผู้ป่วยและรองหัวหน้าศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แกไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย เมื่อผู้ดูแลยินยอมเข้าร่วมงานวิจัย ผู้วิจัยให้ผู้ให้ข้อมูลลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยคำนึงถึงความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล โดยให้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ตัดสินใจในการเลือก วัน เวลา ที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวกในการสัมภาษณ์ โดยสถานที่ที่มีสองแห่งคือที่หอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรมหากผู้ให้ข้อมูลสะดวกให้ข้อมูลขณะที่ผู้ป่วยเด็กยังนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาลหลังจากที่ผู้ป่วยเด็กนำเครื่องมือถ่ายภาพกะโหลกศีรษะออก และศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แกไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะหากผู้ให้ข้อมูลสะดวกให้ข้อมูลเมื่อพาผู้ป่วยเด็กมาตรวจติดตามการรักษา ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลในการบันทึกเสียง โดยที่ผู้ให้ข้อมูลสามารถยุติการสัมภาษณ์ได้ตลอดเวลาที่ทำการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้ทำการเก็บข้อมูลระหว่างเดือน กุมภาพันธ์ 2558 – มีนาคม 2559 จำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 14 ราย ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ตัวต่อตัว 1 ครั้ง 7 ราย และสัมภาษณ์ตัวต่อตัวร่วมกับการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 2 ครั้ง 7 ราย สาเหตุที่ต้องสัมภาษณ์ 2 ครั้ง เนื่องจากในการสัมภาษณ์ตัวต่อตัวครั้งแรกผู้ป่วยเด็กงอแง ร้องไห้ จึงต้องยุติการสัมภาษณ์ ใช้ระยะเวลาในการสัมภาษณ์ 45-60 นาที โดยสถานที่เก็บข้อมูลคือ หอผู้ป่วยกุมารศัลยกรรมซึ่งใช้ห้องประชุมของหอผู้ป่วยสัมภาษณ์จำนวน 1 ราย และห้องว่างของศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แกไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ ในการสัมภาษณ์ จำนวน 13 ราย

## 6. การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลและจรรยาบรรณของนักวิจัย

ผู้วิจัยให้การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลตลอดกระบวนการวิจัย โดยผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลภายหลังจากได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาการวิจัยในคนคณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (IRB No.447/57) โดยคำนึงถึงจริยธรรมและการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูลหลักตลอดกระบวนการวิจัย ดังนี้

1. คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก หลังจากผู้วิจัยชี้แจงรายละเอียด บอกให้ทราบเกี่ยวกับหัวข้อเรื่องที่จะสัมภาษณ์ กระบวนการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก การขออนุญาตการบันทึกเสียงการสนทนา จำนวนครั้งที่ขอสัมภาษณ์ การรักษาความลับด้วยการลบ



ทำลายแถบบันทึกเสียงเมื่อสิ้นสุดการวิจัย ไม่เปิดเผยข้อมูลใด ๆ ที่จะสามารถเกี่ยวข้องกับผู้ที่ให้ข้อมูล โดยรวบรวมเฉพาะการนำเสนอทางวิชาการเท่านั้น ขณะสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลสามารถไม่ตอบคำถามที่รู้สึกไม่สะดวกใจ หรือบอกยุติการให้ความร่วมมือในขั้นตอนใดๆ ของการวิจัยได้ โดยการที่ผู้ให้ข้อมูลปฏิเสธการให้ข้อมูลจะไม่มีผลต่อตัวผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยอธิบายข้อมูลและเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย และให้เวลาในการคิดทบทวนก่อนตัดสินใจเข้าร่วมในการวิจัยด้วยความสมัครใจพร้อมทั้งเซ็นยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

2. ในการวิจัยนี้ไม่พบผู้ให้ข้อมูลที่มีความไม่สบายใจ กังวลใจเกี่ยวกับการทำหน้าที่ของตนเอง หรือมีข้อสงสัยเกี่ยวกับการดูแลเด็ก หลังสิ้นสุดการสัมภาษณ์ผู้วิจัยให้คำปรึกษาในประเด็นดังกล่าว หรือ ให้คำแนะนำในการไปพบผู้เชี่ยวชาญที่เกี่ยวข้อง

## 7. การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมๆ กับการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยในขั้นตอนนี้ผู้วิจัย ได้จัดอคติและความเอนเอียงของผู้วิจัยออกไปก่อนเริ่มทำการวิเคราะห์ข้อมูล (bracketing) โดยการกันความเชื่อ ความคิดความรู้สึกส่วนตัว และสิ่งที่ผู้วิจัยรู้เกี่ยวกับปรากฏการณ์ออกจากสถานการณ์ที่ศึกษา หลังจากนั้นทำการวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ เพื่อสรุปประเด็นของประสบการณ์ ตามกระบวนการวิจัยปรากฏการณ์วิทยาที่ใช้ปรัชญาของ Husserl ใช้ในการวิเคราะห์ข้อมูลโดยการพรรณนาความตามขั้นตอนของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) โดยมีขั้นตอนดังต่อไปนี้

- 1) ผู้วิจัยพรรณนาปรากฏการณ์ที่สนใจศึกษา
- 2) ผู้วิจัยเก็บรวบรวมการอธิบายปรากฏการณ์จากผู้ให้ข้อมูล
- 3) ผู้วิจัยอ่านบทสนทนาของผู้ให้ข้อมูลที่ได้จากการถอดความจากเทปบันทึก การสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลทุกรายแบบคำต่อคำ (verbatim) ออกมาเป็นบทสนทนา อ่านบทสนทনার่วมกับฟังเทปซ้ำเพื่อตรวจสอบความถูกต้องจากนั้นอ่านบทสนทนาซ้ำหลายๆครั้งจนกระทั่งได้ความรู้สึกและการมองเห็นสาระสำคัญของข้อมูลพร้อมทั้งให้รหัสข้อมูล
- 4) ย้อนกลับไปดูข้อมูลต้นฉบับที่ถอดความออกมาและดึงข้อความหรือประโยคที่เป็นสาระสำคัญของแต่ละรายการออกมา
- 5) พยายามค้นหาและทำความเข้าใจในความหมายของข้อความที่เป็นสาระสำคัญของข้อมูลที่ดึงออกมา
- 6) จัดกลุ่มของข้อมูลที่มีความหมายเหมือนกันไว้ด้วยกันและแยกเป็นประเด็นๆ จำแนกชื่อให้แก่กลุ่มข้อมูลนั้นๆ

- 7) เขียนคำบรรยายข้อมูลที่เกิดขึ้นอย่างละเอียด ให้สามารถสะท้อนถึงสาระสำคัญของกลุ่มข้อมูลในแต่ละกลุ่ม
- 8) นำข้อมูลที่เขียนบรรยายกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 14 ราย ตรวจสอบความถูกต้อง
- 9) ถ้ามีข้อมูลใหม่เกิดขึ้นในระหว่างการตรวจสอบความถูกต้องให้เพิ่มเติมข้อมูลนั้นในเนื้อความการบรรยายข้อมูลอย่างละเอียด

ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามขั้นตอนดังกล่าวโดยการถอดเทปพร้อมให้รหัสของสาระสำคัญของข้อมูลให้เสร็จสิ้นในแต่ละรายการก่อนแล้วจึงจัดกลุ่มของข้อมูลที่คล้ายคลึงกันเป็นประเด็นย่อย (subtheme) แล้วจึงสรุปเป็นประเด็นหลัก (theme)

## 8. ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (trustworthiness)

ผู้วิจัยยึดหลักการความเชื่อถือได้ของข้อมูลการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดของ Lincoln และ Guba (1985)

8.1 ความเชื่อถือได้ (credibility) การได้ข้อมูลมีความตรงและเชื่อถือได้โดยผู้วิจัยได้กระทำดังนี้

8.1.1 มีระยะเวลาในการทำความคุ้นเคยกับแหล่งข้อมูลที่นานพอ (prolonged engagement) เนื่องจากผู้วิจัยเป็นพยาบาลที่ทำงานด้านการดูแลผู้ป่วยเด็กกุมารศาสตร์กรรมมาประมาณ 6 ปี และปฏิบัติงานที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ 2 ปีทำให้มีความเข้าใจในลักษณะงาน ในการติดต่อกับหน่วยงานที่เก็บข้อมูล ผู้วิจัยมีความเข้าใจลักษณะงานบริการของหอผู้ป่วยกุมารศาสตร์กรรม และศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ ทำให้ได้รับความร่วมมือด้านสถานที่และการค้นหาผู้ให้ข้อมูลตามเกณฑ์ที่กำหนด

8.1.2 ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพที่ดี กับผู้ให้ข้อมูลทุกราย โดยผู้วิจัยแนะนำตนเองอธิบายเกี่ยวกับสิทธิของผู้ให้ข้อมูล มีการนำเข้าสู่ประเด็น เป็นผู้รับฟังที่ดี ในขณะที่สัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลมีสีหน้าที่ผ่อนคลาย ไม่อึดอัด ให้ข้อมูลอย่างราบรื่น ยินดีและกล้าที่จะเปิดเผยข้อมูล

8.1.3 ผู้วิจัยได้นำประเด็นที่พบทั้งหมดของข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์ทั้งประเด็นหลักและประเด็นย่อยให้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายตรวจสอบความถูกต้อง (member checking) ผู้ให้ข้อมูลทุกรายให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี ในการตรวจสอบความถูกต้อง ผู้วิจัยได้ติดต่อผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 14 ราย โดยการนำประเด็นหลักและประเด็นย่อยที่ได้ไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบด้วยตนเองจำนวน 4 ราย (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1, 6, 9, 14) และทางโทรศัพท์ 10 ราย (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2, 3, 4, 5, 7, 8, 10, 11, 12, 13) โดยผู้วิจัยได้อ่านสรุปประเด็นของประสบการณ์ที่พบในประเด็นหลักและประเด็น

ย่อยให้ผู้ให้ข้อมูลรับฟังทีละประเด็นอย่างช้าๆ ตามตัวอย่างจดหมายตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล (ภาคผนวก ค) และขอความเห็นพร้อมทั้งความถูกต้องของข้อมูลพร้อมทั้งข้อเสนอแนะ ในการตรวจสอบข้อมูลผู้วิจัยได้รับการตรวจสอบครบทั้งหมด 14 ราย พบว่าผู้ให้ข้อมูลเห็นด้วยกับข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์ว่ามีความตรงกับประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจริง

ซึ่งจากการตรวจสอบข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเห็นด้วยกับประเด็นหลักที่ได้จากการสัมภาษณ์ ไม่มีการเสนอแนะประเด็นเพิ่มเติม

8.1.4 ผู้วิจัยตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ (peer debriefing) ในเรื่องของการถอดรหัสข้อมูล การตีความ กำหนด theme, subtheme

8.1.5 ผู้วิจัยตระหนักถึงบทบาทของผู้วิจัย โดยการจัดกรอบแนวคิดของตนเอง (bracketing) โดยตระหนักถึงความเชื่อ ความรู้สึกส่วนตัว พักความคิด ความรู้จากการทบทวนวรรณกรรมที่มีอยู่ ไม่นำเข้าไปปะปนกับความรู้ที่ได้จากการวิจัย โดยการถอดเทปแบบคำต่อคำ (verbatim) มองหาคำเหมือน ตลอดจนความหมายของประสบการณ์ชีวิต ของผู้ให้ข้อมูลทุกราย

8.2 การถ่ายโอนข้อมูล (transferability) ด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพที่สามารถนำผลการวิจัยไปใช้อ้างอิงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในกลุ่มประชากรที่มีอยู่ในบริบทที่คล้ายคลึงกันได้

8.3 ความพึงพาได้ (dependability) ทำโดยผู้วิจัยใช้เวลาในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายครั้งละประมาณ 45-60 นาที แล้วนำเสนอข้อมูลอย่างละเอียดและครอบคลุมโดยเฉพาะขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูล การถอดรหัส การตีความซึ่งทำให้ได้ประเด็นหลัก และให้อาจารย์ที่ปรึกษาตรวจสอบอีกครั้ง

8.4 การยืนยันผลการวิจัย (conformability) ประกอบไปด้วย

8.4.1 เก็บรวบรวมข้อมูลและบันทึกไว้อย่างเป็นระบบสามารถตรวจสอบได้ (audit trail ) ทั้งการบันทึกข้อมูล การสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง การถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ ข้อมูลการสัมภาษณ์ได้รับการตรวจสอบความถูกต้องโดยการฟังซ้ำ

8.4.2 ผู้วิจัยใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูลในการนำเสนอ (direct quotes) และคำพูดมีความสอดคล้องสามารถนำเสนอให้เห็นถึงประเด็นต่างๆ ในการบรรยายความอย่างชัดเจน

8.4.3 การสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ ได้แก่ การให้รหัสข้อมูล (coding ) การจัดกลุ่มข้อมูล (category) การสรุปประเด็น (theme) ได้รับการทบทวนจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

## บทที่ 4

### ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ของ Husserl (1962) โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ จากผู้ดูแลเด็กอายุ 6 เดือน – 3 ปี จำนวน 14 ราย รวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth interview) ร่วมกับการบันทึกเทป และนำข้อมูลที่ได้ออกความแบบคำต่อคำ จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ โดยนำเสนอเป็น 2 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐาน ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

**ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐาน ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ**

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ เป็นผู้ดูแลเด็กอายุ 6 เดือน – 3 ปี มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ภายหลังการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ จนกระทั่งผ่าตัดนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออกซึ่งทำการเก็บข้อมูลหลังการนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออกไม่เกิน 3 เดือน

มิผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 14 ราย เป็นผู้ดูแลหลักและทั้งหมดเป็นมารดาของผู้ป่วยเด็ก โดยมีข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและวิธีการได้ข้อมูล ซึ่งผู้วิจัยได้ใส่ไว้ในตารางผู้ให้ข้อมูล เพื่อความชัดเจนและถูกต้องของข้อมูลที่ได้มา ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล	อายุ (ปี)	การศึกษา	อาชีพปัจจุบัน	จำนวนสมาชิกในบ้าน	รายได้ของครอบครัว (ต่อเดือน)	อายุเด็ก (ปี)	การวินิจฉัยโรค	การผ่าตัด	ภาวะแทรกซ้อนหลังทำ	วิธีการได้ข้อมูล
1	36	ปริญญาตรี	ครูจ้างสอน	4	22,000	1 ปี 6 เดือน	Crouzon syndrome	Fronto orbital advancement	ผ่าตัด	สัมภาษณ์ตัวต่อตัวในครั้งแรก (30 นาที) ครั้งที่สองสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (25 นาที)
2	37	ปวส.	รับจ้าง	4	15,000	1 ปี 8 เดือน	Apert syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัวในครั้งแรก (25 นาที) ครั้งที่สองสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (35 นาที)
3	36	ม.6	รับจ้าง	5	15,000	1 ปี 10 เดือน	Apert syndrome	Fronto orbital advancement	แผลผ่าตัด บวมแดงมีลักษณะคล้ายติดเชื้อ	สัมภาษณ์ตัวต่อตัว 1 ครั้ง (53 นาที)
4	25	ม.6	แม่บ้าน	6	15,000	2 ปี	Crouzon syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัว 1 ครั้ง (55 นาที)

ตารางที่ 1 (ต่อ) แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล	อายุ (ปี)	การศึกษา	อาชีพปัจจุบัน	จำนวนสมาชิกในบ้าน	รายได้ของครอบครัว (ต่อเดือน)	อายุเด็ก (ปี)	การวินิจฉัยโรค	การผ่าตัด	ภาวะแทรกซ้อนหลังทำผ่าตัด	วิธีการได้ข้อมูล
5	35	ปริญญาตรี	ธุรกิจส่วนตัว	3	25,000	1 ปี 11 เดือน	Pfeiffer syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัวในครั้งแรก (33 นาที) ครั้งที่สองสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (20 นาที)
6	36	ม.6	รับจ้าง	3	17,000	2 ปี 2 เดือน	Apert syndrome	Fronto orbital advancement	เครื่องมือถ่ายภาพเอกซเรย์กระดูกศีรษะหัก	สัมภาษณ์ตัวต่อตัว 1 ครั้ง (58 นาที)
7	32	ปวช.	แม่บ้าน	4	18,000	1 ปี 6 เดือน	Pfeiffer syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัวในครั้งแรก (28 นาที) ครั้งที่สองสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (30 นาที)
8	33	ปริญญาตรี	ธุรกิจส่วนตัว	4	30,000	2 ปี 1 เดือน	Pfeiffer syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัว 1 ครั้ง (49 นาที)
9	36	ปริญญาโท	แม่บ้าน	6	50,000	1 ปี 8 เดือน	Crouzon syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัว 1 ครั้ง (53 นาที)

ตารางที่ 1 (ต่อ)แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล	อายุ (ปี)	การศึกษา	อาชีพปัจจุบัน	จำนวนสมาชิกในบ้าน	รายได้ของครอบครัว (ต่อเดือน)	อายุเด็ก (ปี)	การวินิจฉัยโรค	การผ่าตัด	ภาวะแทรกซ้อนหลังทำผ่าตัด	วิธีการได้ข้อมูล
10	28	ปวส.	แม่บ้าน	4	15,000	1 ปี 3 เดือน	Apert syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัวในครั้งแรก (30 นาที) ครั้งที่สองสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (24 นาที)
11	32	ปวช.	รับจ้าง	5	15,000	1 ปี 8 เดือน	Pfeiffer syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัว 1 ครั้ง (54 นาที)
12	39	ปริญญาตรี	แม่บ้าน	4	30,000	2 ปี 2 เดือน	Crouzon syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัวในครั้งแรก (24 นาที) ครั้งที่สองสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (32 นาที)
13	27	ปวส.	แม่บ้าน	3	18,000	1 ปี 4 เดือน	Apert syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัว 1 ครั้ง (52 นาที)
14	35	ม.6	ทำงาน	5	15,000	2 ปี	Apert syndrome	Fronto orbital advancement	ไม่มี	สัมภาษณ์ตัวต่อตัวในครั้งแรก (28 นาที) ครั้งที่สองสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ (29 นาที)

จากตารางที่ 1 ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 14 ราย มีอายุระหว่าง 25-39 ปี การศึกษาระดับมัธยมศึกษาปีที่ 6 4 ราย ระดับประกาศนียบัตรวิชาชีพ 2 ราย ระดับประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูง 3 ราย ปริญญาตรี 4 ราย ปริญญาโท 1 ราย ผู้ป่วยเด็กในขณะที่ทำผ่าตัดมีอายุระหว่าง 1 ปี 3 เดือน – 2 ปี 2 เดือน การวินิจฉัยโรคจำแนกได้เป็น Crouzon syndrome 4 ราย Pfeiffer syndrome 4 ราย Apert syndrome 6 ราย ผู้ป่วยทั้ง 14 ราย หลังทำผ่าตัดพบภาวะแทรกซ้อน 2 ราย คือ แผลผ่าตัดบวมแดงมีลักษณะคล้ายติดเชื้อ 1 ราย และเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะหัก 1 ราย ข้อมูลที่ได้มาจากการสัมภาษณ์ตัวต่อตัว 7 ราย และสัมภาษณ์ตัวต่อตัวร่วมกับการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 7 ราย สาเหตุที่ต้องทำการสัมภาษณ์ถึง 2 ครั้ง เนื่องจากการสัมภาษณ์ตัวต่อตัวในครั้งแรกนั้นผู้ป่วยเด็กงอแง ร้องไห้ จึงต้องยุติการสัมภาษณ์ ไม่สามารถถามคำถามได้ครบถ้วน จึงต้องใช้วิธีการโทรศัพท์ไปสัมภาษณ์ข้อมูลเพิ่มเติม

## ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกของผู้ให้ข้อมูลทั้ง 14 ราย เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ พบว่า สามารถวิเคราะห์เป็นประเด็นหลัก 5 ประเด็น ดังนี้

### 1. เรียนรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำ

- 1.1 เรียนรู้จากทำให้ดู เน้นย้ำ และให้ได้ลองทำ
- 1.2 ระมัดระวังและสังเกตการติดเชื้อ
- 1.3 เครื่องมือการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

### 2. ทำทนายกับการดูแลลูกที่ไม่อยู่เฉย

- 2.1 ดูแลใกล้ชิดไม่ให้คลาดสายตา
- 2.2 คิดวิธีติดพลาสติกไม่ให้หลุด
- 2.3 คิดหาอุปกรณ์ป้องกันกระแทกเวลานอน

### 3. ยากลำบากในการดูแลที่บ้าน

- 3.1 อุปกรณ์ทำแผลไม่พร้อมใช้
- 3.2 นัดตรวจบ่อย ต้องลางาน ขาดรายได้

### 4. หลากหลายความรู้สึกในการดูแล

- 4.1 รู้สึกดี มีความหวัง จากการผ่าตัด
- 4.2 กลัวและกังวลจากความไม่รู้
- 4.3 เครียดจากอาการลูก และชีวิตที่เปลี่ยนไป



4.4 อุดหนุนกับความเหนียวแน่น

## 5. กำลังใจและความช่วยเหลือเป็นพลังในการดูแล

5.1 สร้างกำลังใจให้ตนเอง คิดว่าต้องทำได้

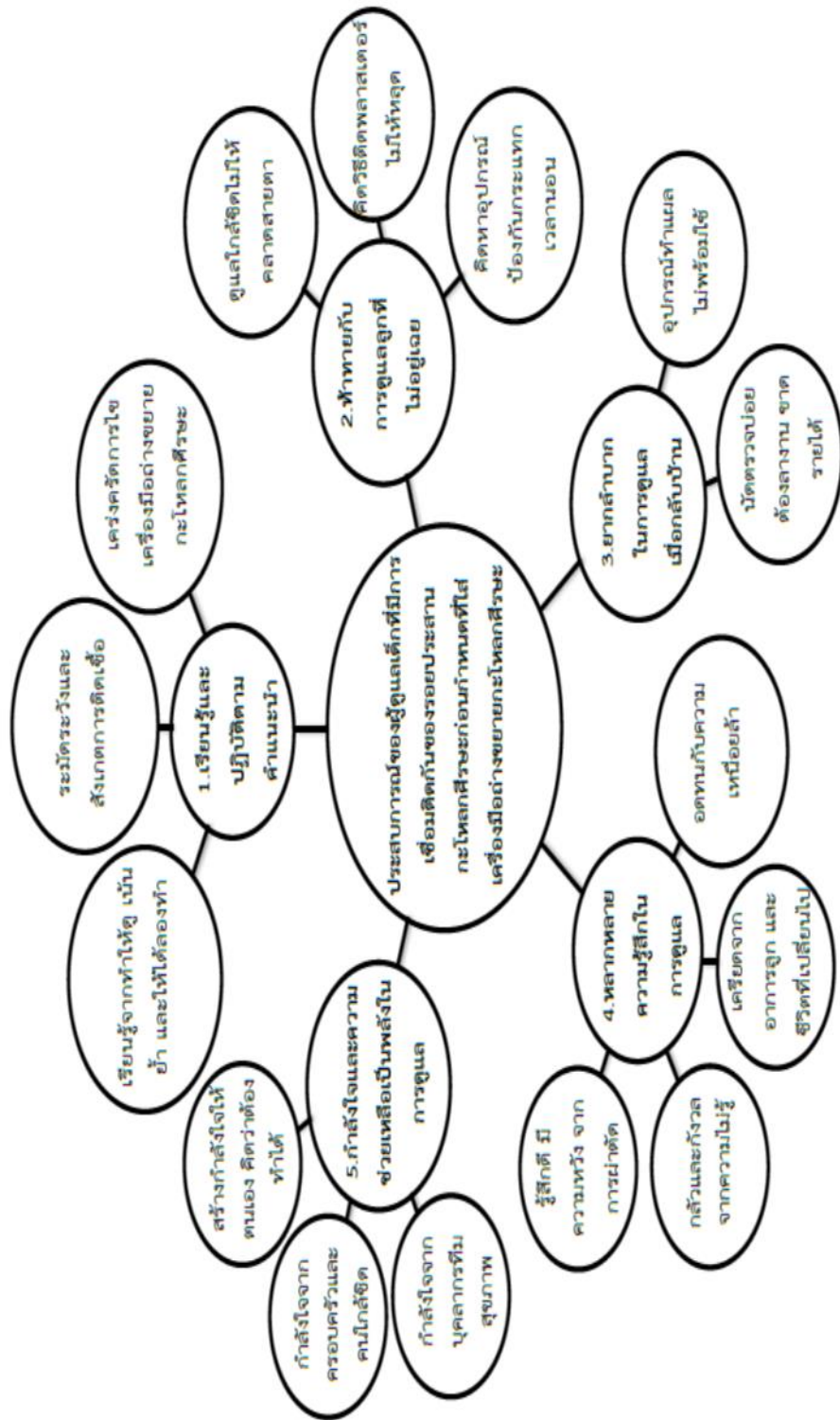
5.2 กำลังใจจากครอบครัวและคนใกล้ชิด

5.3 กำลังใจจากบุคลากรที่มีสุขภาพ

ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่ายขยายกะโหลกศีรษะ สรุปลงในแผนภาพที่ 1 ดังนี้



แผนภาพที่ 1 แสดงสรุปประเด็นประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานของกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือต่างขยายกะโหลกศีรษะ



## 1. เรียนรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำ

การให้การดูแลผู้ป่วยเด็กหลังผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ มีความสำคัญในทุกช่วงเวลา เนื่องจากผู้ดูแลเด็กเหล่านี้ไม่เคยให้การดูแลเด็กภายหลังการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะมาก่อน การได้รับข้อมูลความรู้ในการดูแลผู้ป่วย คำแนะนำ การสอน การสาธิตให้ปฏิบัติตามจากแพทย์และพยาบาล จึงมีความสำคัญที่ทำให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยเด็กได้ถูกต้อง โดยการสัมภาษณ์ผู้ดูแลส่วนใหญ่พบว่าวิธีการให้ความรู้ของแพทย์และพยาบาลที่ทำให้ผู้ดูแลเกิดทักษะและสามารถกลับไปดูแลผู้ป่วยเด็กที่บ้านได้ คือการสอนเนื้อหาและให้ได้ทดลองทำด้วยตนเอง ทั้งการทำแผล การไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ โดยมีแพทย์พยาบาลสาธิตให้ดู และคอยดูความถูกต้องของผู้ดูแลขณะทำแผล ขณะไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะตั้งแต่อยู่ในโรงพยาบาลช่วยให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วยเด็กมากขึ้น การสอนและย้ำถึงความสำคัญของการป้องกันการติดเชื้อ ก็เป็นสิ่งที่สำคัญที่ช่วยให้ผู้ดูแลเด็กตระหนักถึงความสำคัญของการป้องกันการติดเชื้อ

### 1.1 เรียนรู้จากทำให้ดู เน้นย้ำ และให้ได้ลองทำ

ผู้ให้ข้อมูลทุกรายมีความคิดเห็นตรงกันว่าในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ การดูแลทำความสะอาดแผลผ่าตัดเป็นสิ่งที่สำคัญ แพทย์และพยาบาลจะเน้นย้ำสอนเกี่ยวกับการทำแผลผ่าตัด ว่าอย่างน้อยต้องทำแผลทุกวันเช้าเย็น ให้ผู้ดูแลได้ฝึกทำแผลผู้ป่วยเด็กตั้งแต่รักษาตัวในโรงพยาบาล เพื่อจะได้ทำแผลได้ถูกต้อง การเน้นย้ำของแพทย์และพยาบาลเกี่ยวกับการดูแลแผลนี้ทำให้ผู้ดูแลให้ความสำคัญในการดูแลแผลเพิ่มขึ้น

“หมอบอกว่าต้องทำแผลทุกวันเช้าเย็น...ตอนอยู่โรงพยาบาลคุณหมอมจะเป็นคนทำแผลให้ แม่ก็จะช่วยคุณหมोजับน้องให้หนึ่งๆ หลอกล่อน้องให้อยู่เฉยๆเวลาทำแผลค่ะ พอใกล้ๆจะกลับบ้านคุณหมอมจะสอนแม่ทำแผลให้แม่ลองทำ กลับไปบ้านจะได้ทำถูก”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 )

“มันดีมากนะค่ะที่คุณหมอมและคุณพยาบาลให้ได้ลองทำแผล ลองไขเครื่องมือก่อนกลับมาทำเองที่บ้าน พอเรามั่นใจตั้งแต่อยู่โรงพยาบาล พอกลับไปดูแลน้องที่บ้านเราก็มั่นใจ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 )

“ก่อนกลับบ้านคุณหมอมาสอนทำแผล เน้นให้แม่ทำแผลเข้าเย็บ ตรงเหล็กที่โผล่ออกมาจากหัว ให้ใช้ผ้าก๊อชชุบน้ำยาฆ่าเชื้อพันไว้ แล้วปิดด้วยก๊อชอีกที”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

“ช่วยคุณหมอบอกว่าทำแผล และทำแผลเองค่ะ คุณหมอบอกกับคุณพยาบาลเน้นเรื่องทำแผล ว่าต้อง เช็ดแผลแบบไหน ใช้ยาทำแผลอะไร เพราะการทำแผลนี้สำคัญมาก ทีแรกแม่ก็ไม่กล้าทำ คุณหมอมาสอนใกล้ชิดเลยให้แม่ลองทำให้ดูว่าทำถูกมั้ย”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 )

“เรื่องการทำแผลเนี่ยเน้นมากเลยคะ คุณหมอมองจะให้หัดทำตั้งแต่ก่อนออกจากโรงพยาบาลว่าแม่ทำ ถูกวิธีเปล่า สอนการเช็ดว่าต้องเช็ดแผลยังไง”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 )

“เรื่องแผลผ่าตัดนี้สำคัญมากนะคะ เพราะคุณหมอบอกคุณพยาบาลจะย้ำตลอดเลยเรื่องการทำแผล ถ้าอยู่โรงพยาบาลนี้คุณหมอบอกให้เข้าเย็บ ถ้าระหว่างวันผ้าก๊อชที่ติดมันหลุดแม่จะตามคุณพยาบาลมาช่วย ทำแผลให้ พอช่วงหลังที่อยู่โรงพยาบาลนี้แม่ก็เริ่มทำแผลเอง เพราะกลับไปบ้านเราต้องทำเองอยู่แล้ว”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10 )

“การทำแผลผ่าตัดตอนอยู่โรงพยาบาลคุณหมอบอกให้ สอนแม่ทำไปด้วย เพราะตอนกลับบ้านแม่ ต้องทำเอง คุณหมอนเน้นเรื่องการทำแผลมากคะ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14 )

## 1.2 ระมัดระวังและสังเกตการติดเชื้อ

นอกจากการทำแผลที่แพทย์พยาบาลเน้นย้ำในเรื่องของการรักษาความสะอาด และวิธีการทำแผลที่ถูกต้องแล้ว ผู้ให้ข้อมูลทุกรายยังเห็นถึงความสำคัญของการระมัดระวังและสังเกตการติดเชื้อ แพทย์และพยาบาลจะสอนให้ผู้ดูแลเฝ้าระวังสังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะติดเชื้อ เนื่องจากผู้ดูแลเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยเด็กมากที่สุด จะสามารถสังเกตเห็นการเปลี่ยนแปลงต่างๆที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเด็กได้รวดเร็ว แจ้งแพทย์และพยาบาลได้อย่างทันทั่วทั้งที ผู้ดูแลส่วนมากจะระวังรักษาความสะอาดของแผล และสิ่งแวดล้อม สังเกตการติดเชื้อ หากระหว่างวันผ้าก๊อชที่ติดแผลหลุดก็จะดูแลทำแผลให้ผู้ป่วยเด็กใหม่ เนื่องจากกลัวว่าหากเกิดการติดเชื้อจะต้องนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออกก่อนเวลา

“เรื่องสิ่งสำคัญก็คือ เกี่ยวกับการรักษาความสะอาด อย่าให้น้องติดเชื้อ เรื่องความสะอาดนี้ สำคัญที่สุดเลย เพราะว่ามันเป็นแผลมีโอกาที่เชื้อโรคจะเข้าไปได้ง่าย หลีกเลี้ยงที่จะพาออกไปข้างนอกดีที่สุด”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 )

“น้องมีแผลผ่าตัดที่หัว ทีแรกคุณหมอก็บอกแล้วว่าแผลจะเป็นยังไง คือเป็นรอยยาวขวางเหมือนคาดผม และจะมีเหล็กที่เป็นเครื่องมือยึดกะโหลกยื่นออกมา ตอนอยู่โรงพยาบาลหมอกุณหอม มาทำแผลให้ทุกวันเช้าเย็น เห็นคุณหมอเช็ดแผลใช้เบตาดีนเช็ดตรงแผลผ่าตัด เช็ดตรงเหล็กที่ยื่นออกมาจากหัว แล้วก็บอกแม่ว่าถ้าแม่เห็นแผลผ่าตัดบวมแดงให้รีบบอกหมอหรือพยาบาล ทั้งคุณหมอและพยาบาลย้ำเรื่องการติดเชื้อมาก บอกแม่ว่าถ้ากลับบ้านไปตรงแผลผ่าตัดบวมแดง หรือผิวหนังตรงที่ใส่เครื่องมือไว้บวมแดง ให้รีบมาโรงพยาบาลทันที”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

“พอกลับไปบ้านแม่ทำแผลเอง ระวังระวังเรื่องการติดเชื้อมาก ทำสองครั้งเช้าเย็น และต้องคอยสังเกตดูว่าแผลบวมแดงรีเปล่า ถ้าระหว่างวันผ้าก็อชหลุดแม่ก็จะทำแผลใหม่ เพราะห่วงเรื่องการติดเชื้อ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 )

“เวลาทำแผลแม่จะคอยดูว่าแผลน้องเป็นยังไง บวมแดงมั้ย ริมฝีปากจะติดเชื้อแบบที่คุณหมอบอกรีเปล่า หากแผลน้องติดเชื้ออาจต้องถอดเครื่องมือออก แม่ไม่ยอมให้น้องต้องเอาเครื่องมือออกก่อนเวลาค่ะ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 )

“ทั้งคุณหมอและพยาบาลบอกแม่เรื่องการติดเชื้อตลอด ว่าแม่ต้องระวังนะ ต้องทำแผลเช้าเย็น ตอนทำแผลต้องสังเกตด้วยว่าแผลดีหรือเปล่า บวมแดง หรือผิดปกติไปจากเดิมมั้ย ถ้าอยู่โรงพยาบาลเห็นแผลบวมแดงให้รีบบอกหมอหรือพยาบาลเลย แต่ถ้ากลับไปบ้านก็แล้วให้รีบพามาโรงพยาบาล”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 )

“แม่ก็กลัวเรื่องติดเชื้ คอยสังเกตแผลเวลาที่ทำว่าบวมแดงมั้ เพราะคุณหมอเค้าบอกให้ระวังเรื่องติดเชื้ให้มาก ถ้าติดเชื้คืออาจต้องเอาเหล็กที่ใส่ไว้ออกเลย แล้วค่อยมาผ่าตัดใหม่”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13 )

### 1.3 เครื่องครัดการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

นอกจากการดูแลแผลผ่าตัด การสังเกตและเฝ้าระวังภาวะติดเชื้ที่เป็นสิ่งสำคัญแล้วนั้น การดูแลไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะก็เป็นสิ่งสำคัญเช่นกัน ผู้ให้ข้อมูลส่วนมากกล่าวถึงการดูแลเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะว่าแพทย์จะให้คำแนะนำผู้ดูแลในการปรับไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกอย่างเคร่งครัด สาธิตและให้ผู้ดูแลทดลองไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะด้วยตนเอง และต้องมีการจดบันทึกการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะทุกครั้ง และถ้าตนเองเป็นผู้ที่ได้ลองไขเครื่องมือให้แพทย์ดูว่าทำได้ถูกต้อง ก็จะเป็นผู้ไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะให้ผู้ป่วยเองไม่ให้คนอื่นมาทำแทน

“ก่อนออกจากโรงพยาบาลคุณหมอจะเริ่มสอนให้ไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ แม่ก็เกร็งๆ ไม่กล้าจับ คุณหมอสอนว่าต้องไขแบบนี้ ทำมุมแบบนี้ หมุนทีรอบต่อวัน เรื่องการไขนี้ต้องจดบันทึกด้วยนะคะว่าไขไปยังไงเท่าไร มันต้องเคร่งครัดมากเลย”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

“ไขเครื่องมือนี้แม่ทำเองตลอดเลยคะ ปกติแม่จะดูแลน้องตลอด พ่อเค้าจะมาช่วยบ้าง แต่เรื่องไขเครื่องมือนี้แม่ทำเองตลอดเลย ไม่ได้ให้พ่อช่วย เพราะแม่เป็นคนฟังตอนหมอสอน ได้ลองไขให้คุณหมอดูว่าทำแบบนี้ถูกแล้ว แม่ก็มั่นใจที่จะทำเองมากกว่าให้พ่อเค้าทำ เพราะคุณหมอนั้นมากกว่าต้องไขตามที่แนะนำ หมุนรอบตามนี้เท่านั้น ห้ามขาด ห้ามเกิน”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 )

“คุณหมอให้ไขเครื่องมือ 2 เวลา เช้าหนึ่งรอบ เย็นหนึ่งรอบ อันนี้แม่ต้องทำตามคุณหมอบอกเป็ะๆ แล้วลงบันทึกในกระดาศที่คุณหมอให้ไว้”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9 )

“ตอนนั้นก่อนคุณหมอจะส่งกลับบ้าน คุณหมอมจะมีการอธิบายค่อนข้างชัดเจน เพราะว่าเราจะไปไขให้กระดูกออกมาเนี่ยมันค่อนข้างเสี่ยง เราได้รับคำแนะนำจากคุณหมอค่อนข้างดี พอกลับบ้านไปเราก็ทำเหมือนที่คุณหมอแนะนำทุกอย่าง ไขก็มิล วันละก็ครั้ง ต้องจดบันทึกในกระดาศที่คุณหมอ

ให้มา คือเราต้องเคร่งครัดเรื่องเกี่ยวกับที่คุณหมอแนะนำไป”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 )

“คุณหมอบอกว่าให้ระวังเรื่องการไขเครื่องมือ ต้องไขตามที่คุณหมอบอกเป๊ะๆ ห้ามหมุนเกิน หมุนขาด ต้องตามนั้น แล้วต้องลงบันทึกในกระดาษที่คุณหมอให้มาด้วย จะได้ว่าแม่ไขไปแล้วเท่าไร”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13 )

## 2. ทำทนายกับการดูแลลูกที่ไม่อยู่เฉย

ในการดูแลเด็กวัยทารกและวัยหัดเดินต้องมุ่งเน้นที่การทำให้เกือบทั้งหมด ผู้ดูแลจึงมีบทบาทที่สำคัญในการดูแลเด็กในทุกกิจกรรม เด็กวัยนี้จะเริ่มมีการเกาะยืน หัดเดินไปตามที่ต่างๆ ไม่อยู่เฉยชอบสำรวจสิ่งแวดล้อมรอบตัว เป็นความท้าทายของผู้ดูแลในการดูแลอย่างใกล้ชิดเพื่อป้องกันการเกิดอุบัติเหตุ นอกจากนี้ผู้ปวยเด็กบางรายยังนอนดิ้น ทำให้ผู้ดูแลต้องระมัดระวังการกระแทกของอุปกรณ์ถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะหลับ โดยหาอุปกรณ์มาช่วยกันกระแทกเวลานอน และผู้ปวยเด็กบางรายซึ้นร้อน เหงื่อออกมากโดยเฉพาะบริเวณศีรษะ ทำให้พลาสติกที่ปิดแผลหลุดง่าย ต้องทำแผลบ่อย

### 2.1 ดูแลใกล้ชิดไม่ให้คลาดสายตา

เด็กวัยนี้จะเริ่มมีการเกาะยืน หัดเดินไปตามที่ต่างๆ ชอบเดิน ชอบวิ่ง สน ไม่สามารถบังคับให้อยู่เฉยได้ กระตือรือร้นในการค้นหาสิ่งใหม่ๆ จึงเสี่ยงต่อการเกิดอุบัติเหตุและอันตรายต่างๆ รอบตัวจากการสัมผัสกับผู้ให้ข้อมูลส่วนมากต้องคอยมองผู้ปวยเด็กตลอด ต้องคอยเดินตาม ไม่สามารถทิ้งผู้ปวยไว้ลำพังได้ ต้องคอยดูแลอย่างใกล้ชิดไม่ให้คลาดสายตาเพื่อป้องกันอุบัติเหตุ

“ข้อควรระวังมากที่สุดคือ ห้ามกระแทกพื้น เพราะว่ามันจะกระทบกระเทือนเข้าไปในกระดูกของน้อง มันก็มีอุปสรรคอยู่นิดนึง คือเวลาเราจะไปไหนน้องเราจะทิ้งไม่ได้เลยอันนี้สำคัญที่สุด และเครื่องมือนี้มันต้องใช้เวลาอยู่กับกระดูกค่อนข้างนาน ต้องดูแลน้องแบบใกล้ชิดมากเพื่อไม่ให้เกิดอุบัติเหตุ ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 )

“น้องอยู่ในช่วงกำลังซน ห้ามไม่ได้ ยิ่งห้ามเหมือนยิ่งยุ หลังผ่าตัดเค้าจะเดิน แม่ห้ามเค้าก็ไม่ยอมจะเดิน เลยต้องปล่อยไม่งั้นจะงอแง แม่ต้องคอยเดินตามประกบเลย กลัวจะสะดุดขาตัวเอง

สะตูดพื้น”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

“ต้องคอยดูไม่ให้คลาดสายตาเลยคะ เวลาจะกิน เดิน เล่น นอน แม่ต้องคอยระวังตลอดเวลา กลัวหัวน้องจะไปกระแทกอะไรเข้า ีบางทีเล่นกับเด็กๆคนอื่นก็กลัว โคนเด็กคนอื่นมากกระแทกล้ม รีกลัวเครื่องมือที่น้องใส่จะไปเกี่ยวกับอะไรเข้า จะห้ามไม่ให้เล่นก็ไม่ได้ เห็นคนอื่นเล่นน้องก็อยากเข้าไปเล่นด้วย ดีว่าพื้นของโรงพยาบาลตรงส่วนที่ให้น้องเดินเล่น ปูเหมือนที่กันกระแทกไว้ แม่ก็เลยโล่งใจนิดคะ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 )

“เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะที่น้องใส่ คุณหมอจะเน้นว่าให้ระวังอย่าให้ไปเกี่ยวกับอะไร อย่านำให้เกิดอุบัติเหตุ แม่ต้องระวัง น้องก็จนเดินไปมา บางทีเล่นกับเด็กคนอื่นแม่ก็กลัวจะไปชนกับเค้า จะห้ามเล่นก็ไม่ได้ ได้แต่เดินตามคอยมองดู”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 )

“ช่วงหลังผ่าตัดวันแรกๆนี้ไม่ค่อยเท่าไรนะคะ แต่พอเริ่มดีขึ้นเริ่มชมนมากขึ้นนี้ไม่เดินนะคะวิ่งเลย แม่วิ่งตาม อยากรจะจับใส่เตียงแล้วยกไม้กั้นเตียงขึ้นเพราะชมนมาก แต่ความจริงทำไม่ได้ ก็ได้แต่วิ่งตามเดินตามกันไป เพราะกลัวน้องจะล้ม”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 )

“ตามประสาเด็กเค้าก็ชอบเล่นเนาะ ชอบเดิน ชอบวิ่ง ตอนอยู่โรงพยาบาลเห็นเด็กคนอื่นๆ เล่นกันก็อยากจะเข้าไปเล่นกับเค้า คือที่โรงพยาบาลยังตื่นๆจะเป็นเด็กป่วยก็คือเล่นกันยังไม่หนักมาก พอกลับไปบ้านเด็กแถวบ้านเค้าเล่นกัน ก็อยากเล่นกับเค้าด้วยที่นี้เด็กแถวบ้านเค้าไม่ได้ป่วยเค้าก็จะเล่นกันแรงแม่ก็ต้องคอยดูตลอด เพราะน้องตัวเล็กกว่าเค้าไหนจะแผล ไหนจะเหล็กที่หัว”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 )

“เรื่องชนไม่ต้องพูดถึงคะ คือเหมือนว่าเค้าไม่รู้สึกรว่ามันมีแผลรีมีอุปกรณ์อะไรเลย พอลุกไหว คล่องตัวไม่มีสายน้ำเกลือนี้วิ่งไม่คิดชีวิตเลยคะ แม่ก็ต้องคอยดูตลอด เพราะคุณหมอเน้นมากเรื่องอุบัติเหตุ อย่านำให้ศีรษะไปกระแทกอะไร”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 )



“น้องเป็นแผลใหม่ยัยคะ แต่อีกคนเค้าปกติ ตามประสาเด็กอยู่ด้วยกันก็อยากเล่น บางทีก็เอาโน่นนี่ตีหัวกันบ้าง ห้ามก็ไม่ได้ แม่ต้องคอยดูตลอด ของเล่นต้องหาอะไรที่มันมีที่เค้าเอามาตีกันไม่ได้ หรือตีกันแล้วมันไม่อันตราย”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12 )

## 2.2 คิววิธีติดพลาสติกไม่ให้หลุด

จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลายราย พบว่าผู้ป่วยเด็ก ขี้ร้อน มีเหงื่อออกมาก ทำให้พลาสติกที่ติดผ้าก๊อชเพื่อปิดแผลหลุดง่าย ส่งผลให้ผู้ดูแลต้องทำแผลบ่อย จึงเกิดการเรียนรู้ตั้งแต่แปลงการติดพลาสติกให้อยู่ได้นานขึ้น ผู้ดูแลบางรายเปลี่ยนชนิดของพลาสติกที่ใช้ติดแผลก็พบว่าช่วยให้พลาสติกติดได้นานขึ้นเช่นกัน

“การติดพลาสติก แม่ก็เอาที่หม้อและพยาบาลสอนมาปรับใช้กับน้อง พอทำแผลไปเราจะเริ่มรู้ว่าจะทำแบบไหนให้เสร็จเร็วก่อนที่น้องจะรำคาญ ติดพลาสติกแบบไหนถึงจะอยู่ไม่หลุดง่าย เพราะน้องจะเหงื่อค่อนข้างเยอะ ถ้าติดพลาสติกไม่ดี...อย่างน้องนี้แม่ติดให้พลาสติกมันไขว้กันคะ ติดแบบไขว้รู้สึกว่าการติดผ้าก๊อชได้แน่นกว่า หลุดยากกว่า”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

“น้องจะเหงื่อออกที่หัวเยอะ พลาสติกที่แปะแผลจะหลุดง่าย ยิ่งแบบที่สีขาวๆแม้ว่ามันหลุดง่าย เลยใช้ที่เป็นแบบใสๆแทน รู้สึกว่ามันติดดีกว่าแบบสีขาวๆนะคะ วิธีการติดก็เหมือนเดิมแต่เปลี่ยนพลาสติกก็อยู่ได้นานขึ้น”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 )

“คือน้องชอบเล่นแล้วพอเล่นเหงื่อมันก็ออกเยอะ คือจริงๆตอนไม่เล่นหัวนี้ก็เปียกเหงื่ออยู่แล้ว พลาสติกที่ติดแผลไว้มันก็หลุดง่าย แม่ก็ต้องคอยดูถ้าติดเป็นเส้นตรงๆไปเลยก็จะหลุดง่ายแม่ก็จะติดไขว้ๆกัน หลายๆชิ้น จะได้หลุดไม่พร้อมกัน”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 )

“น้องจะขี้ร้อน เหงื่อออกเยอะ ที่หัวนี่ก็เหงื่อออกตลอด บางทีพอทำแผลเสร็จเรียบร้อย ผ่านไปแป๊บเดียว พลาสติกหลุด ผ้าก๊อชปิดแผลหลุดกระจายกระจาย ...แม่ก็ต้องทำแผลให้ใหม่ บางวันสี่ถึงห้ารอบก็ต้องทำมันไม่มีทางเลือกอื่น พอทำไปเริ่มรู้ว่าต้องติดแบบหลายชิ้นก็จะดี คือชิ้นนึงหลุดยังมีอีกชิ้นอยู่

“ได้ไม่หลุดพร้อมกัน พอแม่เห็นว่าเริ่มจะหลุดแล้วก็จะเอาพลาสติกใหม่ติดให้ค่ะ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13 )

### 2.3 คิดหาอุปกรณ์ป้องกันกระแทกเวลานอน

จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลายรายพบว่าผู้ป่วยเด็ก นอนดิ้น ไม่สามารถนอนในท่าเดียวได้ ทั้งคืนทำให้ต้องคอยระมัดระวังอุปกรณ์ถ่วงขยายกะโหลกศีรษะเวลานอน ผู้ดูแลคิดหาวิธีที่จะป้องกันอันตรายที่อาจเกิดขึ้น โดยการใช้หมอน เบาะหรือสิ่งที่มีนุ่มมากันการกระแทกของอุปกรณ์ถ่วงขยายกะโหลกศีรษะเมื่อผู้ป่วยหลับ

“เวลานอนแม่ต้องระวังมาก เพราะเค้าจะค่อนข้างดิ้น เดี่ยวหงาย ตะแคง แม่กลัวเหล็กจะไปเกี่ยวหมอน หรือนอนทับจนทัก ไม่เป็นอันนอนเลยคะ พยายามหาอะไรนึ่มๆมาหนุนไว้ตรงช่วงหัวนอน ส่วนตัวน้องแม่ใช้แขนแม่กอดเค้าไว้ กอดหลวมๆ คือเผื่อถ้าเค้าขยับตัวไปทางไหนแม่จะได้รู้สึกตัวตื่นมาดูได้”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 )

“เวลานอนการใช้อุปกรณ์เสริมยังไม่ค่อยจะมีมันทำให้ลำบากในการนอน เพราะเวลานอน ตะแคงมันจะติดกับเหล็กที่ศีรษะ มันต้องนอนหงาย ขนาดคนปกติจะให้นอนหงายทั้งคืนมันก็ทำไม่ได้ อยู่แล้ว...แม่ก็จะเอาหมอนมาประคบบ้างข้างๆคะ ก็คือแม่ค่อนข้างลำบากหน่อย คือเราจะหลับสนิทไม่ได้ เพราะว่าเราจะต้องระวังน้อง คือน้องพอเค้าหลับแล้วเค้าก็จะไม่รู้ตัว แล้วกลัวว่าจะไปเกี่ยวกับไอ้ โนนไอนี้ มันก็ลำบากอยู่”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 )

“น้องเค้าจะมีเปลที่เป็นที่นอนที่เค้านอนประจำ และมันทำด้วยไม้เป็นซี่ๆ คือเค้าจะติดเปลนี้มาก ถ้านอนบนเปลนี้จะหลับเร็ว แม่ให้พ่อเค้าหาเบาะที่ไม่หนามากนึ่มๆมาหนุนไว้ทั้ง 4 ด้าน กลัวจะกระแทกตอนนอน พอตอนไม่หลับแม่ก็เอาเบาะออก”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9 )

“เรื่องนอนนี่ก็เป็นปัญหาพอสมควรคะ คือน้องจะค่อนข้างดิ้น แม่จะให้น้องนอนกลางระหว่างแม่กับพ่อ คืออย่างน้อยก็มีตัวแม่กับพ่อกันด้านข้างให้ ส่วนตรงช่วงหัวเอาหมอนมาหนุนไว้ไม่ให้กระแทกเตียงด้านบน”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 )

### 3. ยากล่าบากในการดูแลเมื่อกลับบ้าน

หลังการทำผ่าตัดและพักฟื้นที่โรงพยาบาลจนอาการดีขึ้นแล้วนั้น ผู้ดูแลต้องกลับไปดูแลผู้ป่วยต่อที่บ้าน ปัญหาที่พบในการดูแลต่อที่บ้าน คืออุปกรณ์การทำแผลที่ไม่พร้อมใช้เหมือนโรงพยาบาล ผู้ดูแลได้ปรับการใช้อุปกรณ์ตามที่ตนเองมี แต่ยังคงเน้นเรื่องความสะอาดแผลผ่าตัดเป็นสิ่งสำคัญ การนัดตรวจติดตามการรักษาบ่อย ทำให้มีปัญหาขาดรายได้ จากการลางาน

#### 3.1 อุปกรณ์ทำแผลไม่พร้อมใช้

ผู้ให้ข้อมูลหลายรายกล่าวว่าอุปกรณ์ทำแผลที่ไม่พร้อมใช้เมื่อกลับบ้านทำให้การดูแลมีความยากลำบากขึ้น ผู้ดูแลบางรายเลือกที่จะซื้อชุดทำแผลแบบใช้แล้วทิ้งไปทำแผลที่บ้าน แต่นำกลับมาใช้ใหม่ โดยการลวกน้ำร้อนก่อนนำกลับมาใช้ ผู้ดูแลบางรายไม่ได้ใช้ชุดทำแผล แต่จะล้างมือให้สะอาดตามขั้นตอนที่ได้รับการสอนจากแพทย์พยาบาลและใช้มือหีบสำลีในการทำแผล พยายามทำแผลให้สะอาดที่สุดเท่าที่จะทำได้

“ตอนกลับบ้านแม่ต้องทำแผลเอง เรื่องล้างมือก่อนทำแผลก็สำคัญนะคะ เพราะที่บ้านชุดทำแผลเราไม่มีเหมือนโรงพยาบาลอะไรที่จะทำให้มันใจว่าการทำแผลให้น้องนั้นสะอาดที่สุดแม่ก็จะทำ การทำแผลทำเองได้ไม่ยากใช้เบตาดีนชุบสำลีเช็ดแผล ส่วนบริเวณเหล็กที่ยื่นออกมาจากศีรษะแม่ใช้สำลีชุบเบตาดีนเช็ดทั่วเหล็กไปเลยไหนๆก็เช็ดที่แผลแล้ว อยากให้สะอาดมากๆคะ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 )

“กลับบ้านเราไม่อุปกรณ์เหมือนโรงพยาบาลแต่ก็ยังต้องทำแผล ยิ่งต้องเน้นเรื่องความสะอาดมากขึ้น...แม่ใช้สำลีปลอดเชื้อและน้ำยาฆ่าเชื้อที่ได้จากโรงพยาบาล ก่อนทำแผลก็จะล้างมือตามขั้นตอนที่พยาบาลสอนมา ใช้มือแม่เนี่ยแหละคะหีบสำลีมาเช็ดแผลน้อง”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 )

“เรื่องทำแผลนี่มันก็ลำบากนิดนึงคะ ที่บ้านไม่มีเซ็ททำแผล แม่ก็ต้องปรับเอา ใช้นิ้วแม่แทนคีมคีบ แต่แม่ต้องล้างมือให้สะอาดก่อนมาหีบสำลีเช็ดแผล เอาสำลีตรงที่ไม่โดนมือแม่จุ่มน้ำยาฆ่าเชื้อ แล้วมาเช็ดแผลให้น้อง”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10 )

“ที่บ้านไม่มีอุปกรณ์ทำแผลเหมือนโรงพยาบาล เห็นคุณหมอบอกว่าที่โรงพยาบาลมีชุดทำแผลแบบใช้แล้วทิ้งขาย แม่ก็ให้พ่อไปซื้อมาสองสามชุด ไม่ได้ซื้อเยอะมากกะว่าเอาไปใช้แล้วลวกน้ำร้อนกับคีม

ที่ศิษย์เอาก่อนทำแผลแต่ละครั้ง ส่วนพวกน้ำยาฆ่าเชื้อ ผ้าก๊อช สำลีนี้คุณพยาบาลเตรียมให้ก่อนกลับบ้าน อยู่แล้ว คืออยากให้มันดีและสะอาดที่สุดที่แม่จะทำได้”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12 )

### 3.2 นัดตรวจบ่อย ต้องลางาน ขาดรายได้

ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเห็นถึงความสำคัญของการมาตรวจติดตามการรักษา ซึ่งภายหลังทำผ่าตัดใส่ เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะและออกจากโรงพยาบาลแล้วนั้น ผู้ดูแลต้องพาผู้ป่วยเด็กมาตรวจติดตาม การรักษาทุก 1 สัปดาห์เป็นระยะเวลา 3-4 สัปดาห์ และมาตรวจติดตามการรักษาทุก 2-3 สัปดาห์ เป็น ระยะเวลาอีก 2-3 เดือน เพื่อประเมินแผลผ่าตัด ติดตามเรื่องการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะว่าทำ ได้ตามแผนการรักษาหรือไม่ เครื่องมือยังอยู่ในสภาพดีมีความสมดุลไม่เลื่อนจากตำแหน่งเดิม ผู้ดูแลหลาย ครอบครัวต้องเดินทางจากต่างจังหวัด ใช้ระยะเวลาในการเดินทางนาน ต้องลางานทำให้ขาดรายได้

“หลังจากออกจากโรงพยาบาลช่วงแรกต้องมาตรวจทุกอาทิตย์ บ้านแม่อยู่ต่างจังหวัดมันก็ลำบาก ค่ะ แต่ก็ต้องมา เพราะต้องมาดูเครื่องมือถ่างขยายกะโหลก ดูว่าแม่ปรับไขเครื่องมือได้ถูกมั๊ย ช่วงที่มา ตรวจก็ไม่มีปัญหาเรื่องแผลรีเครื่องมือ แต่จะมีปัญหาเรื่องค่าเดินทางกับเวลาที่แม่จะต้องพาน้องมา มากกว่า เพราะแม่ต้องลางาน”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 )

“บ้านอยู่ไกลต้องเดินทางทีหนึ่งก็เป็นวัน ตอนออกจากโรงพยาบาลก่อนหมอนัดครั้งแรกแม่กับน้อง ค้างที่กรุงเทพ บ้านพักที่สังคมสงเคราะห์ทำให้ (สังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาลจัดหาให้ เป็นบ้านพักที่ให้ ผู้ป่วยและญาติพักได้ โดยไม่เสียค่าใช้จ่าย) มันก็อยู่ได้ถึงไม่สะดวกสบายมาก แต่ก็ดีกว่าไปกลับ ประหยัด ค่าใช้จ่ายในการเดินทาง”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 )

“ช่วงแรกต้องมาทุกอาทิตย์เลยคะ ถามว่าเหนื่อยมั๊ย เหนื่อยนะ พวกมันมาจากต่างจังหวัด พ่อเค้าย ก็มาด้วย ลางานมา คือบางทีแม่คนเดียวก็ไม่ไหว พอมาทีสองคนค่ารถก็เพิ่มขึ้น รายจ่ายเพิ่มขึ้น”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 )

“คุณหมอนัดให้มาตรวจทุกอาทิตย์ ในช่วงแรกมาติดต่อกันประมาณ 3 อาทิตย์ แล้วก็นัดทุกสอง อาทิตย์ แต่ว่าเราอยู่ไม่ไกลมาก นั่งรถ 2-3 ชั่วโมงก็ถึง แต่มาตรวจแต่ละครั้งเราก็ไม่ได้งาน ปกติแม่ทำงาน

อยู่ที่บ้าน มันก็ขาดรายได้บ้าง”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 )

“เงินบางที่แม่ก็ไม่ค่อยมีค่ะ แต่ก็ต้องพามาตรวจ บางที่ต้องยืมญาติๆมาก่อน คุณพยาบาลบอกให้พำน้องมาก่อนแล้วเรื่องค่าใช้จ่ายจะช่วยเหลือ แม่ก็หยาบยืมพามา เข้าออกโรงพยาบาลบ่อยเนาะ ค่ารถ ค่ากินก็หลายบาท พอมาตรวจบ่อย แม่ไม่ได้ทำงานมันก็ขาดรายได้ไป”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 )

#### 4. หลากหลายความรู้สึกในการดูแล

ในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ผู้ดูแลต้องพบเจอเผชิญกับปัญหา ความยากลำบากในการดูแล ทำให้เกิดความรู้สึกที่หลากหลาย มีทั้งความไม่รู้ทำให้เกิดความกลัวและกังวล ความเครียดจากอาการลูก และชีวิตที่เปลี่ยนไป ผู้ดูแลต้องใช้ความอดทนในการดูแล ผู้ดูแลบางรายเคยได้รับข้อมูลว่าไม่สามารถรักษาผู้ป่วยได้ ผู้ป่วยจะไม่สามารถมีชีวิตอยู่ได้ เมื่อได้มารับการผ่าตัดจึงเกิดความรู้สึกดี มีความหวังที่ผู้ป่วยจะมีอาการที่ดีขึ้นจากการผ่าตัด

##### 4.1 รู้สึกดี มีความหวัง จากการผ่าตัด

เป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อรับรู้ว่าคุณป่วยเด็กจะได้รับการรักษา ผู้ให้ข้อมูลหลายรายให้ข้อมูลว่าแพทย์จากที่อื่นบอกว่าไม่สามารถรักษาผู้ป่วยได้ เมื่อจะได้รับการรักษาผ่าตัดผู้ดูแลจึงมีความหวังว่าผู้ป่วยเด็กมีโอกาสที่จะมีสภาพร่างกายดีขึ้น หรือใกล้เคียงกับเด็กที่มีภาวะสุขภาพปกติ เหมือนได้ชุบชีวิตใหม่ การผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะในผู้ป่วยที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ถึงจะมีความเสี่ยงแต่ก็เป็นการรักษาที่เป็นความหวังของผู้ดูแล

“ความรู้สึกคือแม่ก็ไม่ได้คิดว่าน้องมีปมด้อยอะไรนะค่ะ ดีใจที่ได้ทำผ่าตัด รู้สึกดีถือว่าเหมือนได้ชุบชีวิตใหม่ ถึงคุณหมอจะบอกว่าจะมีความเสี่ยงในการผ่าตัด แต่ก็ต้องทำค่ะ อยากรู้น้องหาย อยากรู้น้องเหมือนเด็กคนอื่นๆ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 )

“ตอนที่รู้ว่าน้องจะได้ผ่าตัด อาการจะดีขึ้น แม่ดีใจมาก หวังว่าน้องจะได้รักษามีร่างกายสมบูรณ์ใกล้เคียงกับเด็กคนอื่น เพราะที่ผ่านมามหาหมอที่โรงพยาบาลเดิมบอกว่าโรคแบบนี้หมอไม่เคยเห็น รักษาไม่ได้ ต้องส่งไปรักษาที่กรุงเทพ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10 )

“ตอนน้องเกิดมาก็รู้ว่าผิดปกติเพราะคุณหมอบอก ก็เสียใจนะคะว่าเราทำเวรกรรมอะไรไว้ ถึงต้องมาเป็นแบบนี้ หมอเค้าก็บอกว่าน้องมีความผิดปกติเยอะ นิ้วมือนิ้วเท้าก็ติดกัน ต้องคอยๆรักษาไปตามอาการ ตอนนั้นแม่ทุกข์มากกลัวจะไม่มีทางรักษาได้ พอเริ่มทำใจได้ ก็มาลองหาข้อมูลในเน็ต ก็เจอว่าที่โรงพยาบาลจุฬารักษาได้ แม่ก็มีความหวังขึ้นมาว่าน้องจะหายได้”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13 )

“ตั้งแต่แรกเกิดก็รู้ว่าน้องผิดปกติ ไม่เหมือนเด็กอื่น คุณหมอมือที่มาดูหลังคลอดบอกให้แม่ทำใจ น้องอาจอยู่ได้ไม่นาน แม่ก็ทำใจตามคุณหมอบอก แต่เค้าก็ยังอยู่มาได้เรื่อยๆ พอแม่ดูโทรทัศน์เห็นที่โรงพยาบาลจุฬารักษาเด็กแบบนี้ได้ มันมีความหวังขึ้นมาคะว่าน้องก็อาจจะดีขึ้นได้ เพราะคุณหมอให้ทำใจแต่ยังอยู่มาได้ยังไม่เป็นอะไร ก็เลยตัดสินใจพามารักษา”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 14 )

#### 4.2 กลัวและกังวลจากความไม่รู้

ผู้ให้ข้อมูลหลายรายกล่าวว่าการไม่รู้ เป็นความรู้สึกทางลบความรู้สึกหนึ่งที่เกิดขึ้นในการให้การดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ต้องเข้ารับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เนื่องจากไม่เคยดูแลและไม่รู้ถึงวิธีดูแลผู้ป่วยหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ซึ่งความไม่รู้นี้ก่อให้เกิดความกลัวและความกังวล เช่น การไม่รู้เกี่ยวกับโรคที่เป็น การไม่รู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยและแผนการรักษาของแพทย์ กลัวอันตรายที่อาจเกิดขึ้นหลังทำผ่าตัด แต่เมื่อได้รับฟังคำอธิบายจากบุคลากรทีมสุขภาพ ได้ดูแลผู้ป่วยเด็ก ได้พูดคุยกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กรายอื่น ความกลัวและความกังวลก็ลดน้อยลง

“ตอนที่น้องจะทำผ่าตัดใส่เครื่องมือยึดกะโหลกที่แรกก็คิดว่าจะดูแลน้องไม่ได้ กลัวทุกอย่างเลยคะ คือแม่ไม่รู้ ก็คิดไปว่าจะต้องทำยังไงบ้าง ไหนจะแผลผ่าตัด เครื่องมือที่ศีรษะ แล้วจะเจ็บมั้ย แล้วน้องจะนอนได้รึเปล่าถ้าเครื่องมือมันติดที่หัว ถ้านอนไม่ได้จะทำยังไง กลัวทุกอย่างคะ แต่พอคุณหมอคณพยาบาลมาบอก มาแนะนำการดูแล แม่ก็สบายใจขึ้นกลัวน้อยลง ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 )

“แม่ก็เรียนน้อยจบแค่ ม.6 ความรู้ก็ไม่ค่อยมี ตอนที่รู้ว่าจะต้องทำแผลน้องเอง ต้องไขเครื่องมือเองก็กลัวจะทำไม่ได้”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

“บางสิ่งบางอย่างเราไม่รู้แล้วคิดไปเอง มันทำให้เรากังวลกว่าเดิม อย่างเรื่องผ่าตัดตอนแรกฟังคุณหมอบอกว่าต้องผ่าหัวผ่ากะโหลก แมื่ก็ตกใจต้องขนาดนั้นเลยเธอ แล้วน้องตัวเล็กแบบนี้จะไหม้ย ก็ยังไม่กล้าถามคุณหมอ ได้มาคุยกับแม่เด็กที่เค้าเคยผ่าตัดไป เค้าก็บอกแม่ว่าไม่ต้องกังวลหมอเก่ง น้องต้องปลอดภัย ลูกเค้าผ่าตัดมาก็ปลอดภัย”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 )

“กลัวจะดูแลน้องไม่ได้ค่ะ คือแม่ไม่เคยดูแลอะไรแบบนี้ แต่ก็พยายามทำให้ดีที่สุด”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 )

“กลัวว่าผ่าตัดแล้วจะอันตราย พอผ่าเสร็จก็โล่งไปเรื่องหนึ่ง มากลัวเรื่องการดูแลต่อ แมื่รู้สึก ว่าผ่าหัวคือมันดูใหญ่ดูน่ากลัวแผลที่หัวก็ยาวมีแผลยื่นออกมา กลัวจะดูแลไม่ได้ กลัวทำน้องเจ็บ...แต่คือพอหลังทำผ่าตัดมา คุณหมอบอกพยาบาลมาบอกว่าต้องดูแลยังไง ระวังเรื่องอะไรบ้าง แมื่ก็ตั้งใจทำแบบที่คุณหมอแนะนำ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 )

#### 4.3 เครียดจากอาการลูก และชีวิตที่เปลี่ยนไป

เป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อต้องดูแลผู้ป่วยเพียงลำพังที่โรงพยาบาล ผู้ให้ข้อมูลหลายรายมาจากต่างจังหวัดการต้องนอนเฝ้าผู้ป่วยที่โรงพยาบาลเพียงลำพังทำให้รู้สึกว่ไม่มีคนคุยเคยที่รู้จักที่จะสามารถพูดคุยด้วยได้ และความเครียดจะเกิดขึ้นเมื่อผู้ดูแลพบว่าผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลงต้องได้รับการรักษาหรือห้ผลการเพิ่ม แล้วผู้ดูแลไม่สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยได้

“อยู่โรงพยาบาลเฝ้าน้อง กลางคืนเค้าให้แม่นอนเฝ้าได้คนเดียว คือบางทีมันเครียดนะคะ แมื่เห็นเค้าเจ็บ ปวด หน้าบวม มีแผล บางทีแมื่ก็อยากคุยอยากระบายกับใครบ้าง โทรคุยกับพ่อเค้ามันความรู้สึก มันก็ไม่เหมือนได้คุยต่อหน้า”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

“เครียดอยู่แล้วค่ะ ทุกเรื่องเลย ลูกไม่สบายต้องผ่าตัดมันไม่เครียดไม่กังวลมันทำไม่ได้ แต่ที่นั้มันมีเรื่องอื่นอีก ไหนจะลูกที่บ้าน...เรื่องที่บ้าน”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8 )

“พอน้องทำผ่าตัดอะไรหลายๆอย่างมันก็เปลี่ยนไป แม่เฝ้าน้องคนเดียวต้องคอยดูเค้าตลอด คือมันอาจเป็นความกังวลของแม่เองที่ไม่อยากพลาดสายตาจากน้อง จนทำให้แม่เครียด แม่ปวดหัวก็คิดว่าปวดหัวจากนอนน้อย แม่ไม่รู้ตัวเลยว่าเครียด จนน้องสาวแม่เค้ามายเยี่ยมที่โรงพยาบาล เคื่อบอกว่าแม่เครียดเกินไป เค้าก็ดึงแม่ออกมาจากตรงน้อง ให้พ่อเค้าเฝ้าดูแทน พาแม่ออกไปซื้อของกินของใช้ ซ้อปิ้งตามประสาพี่น้อง นำแม่ปวดหัวลดลงจริงๆ รู้สึกโล่งขึ้น ถึงรู้ว่าเออเนี่ยเราเครียดจริงๆนะ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9 )

“แม่มาจากต่างจังหวัด ที่แรกพื่อน้องมาส่งด้วย หลังผ่าตัดพ่อเค้าก็กลับไปทำงานก่อน แม่อยู่ที่นี้ดูน้องคนเดียวบางทีมันก็เครียด คือมันต่างที่ต่างถิ่น มองไปมันก็ไม่มีคนที่เรารู้จัก ไม่รู้จะคุยกับใคร”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 )

“เวลาน้องต้องโดนเจาะเลือด หรือแทงเข็มฉีดยา จะร้องไห้มาก แม่เครียดมากนะคะเวลาเห็นลูกร้องลูกเจ็บแล้วช่วยอะไรไม่ได้ น้องหาเล่นยาก บางทีหายเป็นหาเล่นให้ยาเป็นลิบๆนาที แม่นั่งรอนอกห้อง น้ำตาจะไหล”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13 )

#### 4.4 อุดทนกับความเหนียวลำ

ในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ผู้ให้ข้อมูลหลายรายมีความเห็นที่ตรงกันว่า ผู้ดูแลต้องอดทนกับหลายสิ่งที่เปลี่ยนแปลงทั้งด้านร่างกายและจิตใจ อุดทนกับความเหน็ดเหนื่อยความยากลำบากในการดูแล อุดทนกับอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยเด็ก แต่ผู้ดูแลก็ยอมอดทนกับทุกสิ่งเพื่อให้การดูแลผู้ป่วยผ่านไปด้วยดี เพราะต้องการดูแลผู้ป่วยเด็กให้ดีที่สุดที่จะทำได้

“สำหรับแม่เนี่ยได้ความอดทนมากที่สุด คือเราต้องอดทน อุดทนกับน้อง เพราะบางทีน้องก็หงุดหงิดที่โดนห้ามเดิน ห้ามเล่น ก็ได้ประสบการณ์มากมายว่าการที่จะเลี้ยงเด็กให้โตขึ้นมาได้สักคนเนี่ยมันต้องใช้ความเข้มแข็งอย่างมาก”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )



“คือถึงจะลำบากในการดูแล เหนื่อยแค่ไหน ก็ต้องอดทน พอผลที่ออกมามันดี แผลไม่ติดเชื้อ อุปกรณ์เครื่องมือยังอยู่ดี แม่ภูมิใจที่ดูแลน้องได้”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 )

“ช่วงเวลาที่แย่มาก คือช่วงแรกหลังผ่าตัดที่น้องออกจากไอซียู เพราะน้องงอแงมาก แล้วแม่ก็มือใหม่ ทำอะไรไม่ถูก แม่ต้องอดทนมาก คืออยู่โรงพยาบาลห้องรวมมันไม่สะดวกสบายอยู่แล้ว กินนอนไม่เป็นเวลา กลางวันที่น้องหลับ แม่จะหลับมันก็ได้แต่นั่งฟูบลงหลับนอนยาวไม่ได้ จะง่วงแค่ไหน ก็ต้องอดทน”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9 )

“คือน้องเค้าเป็นแฝดกัน อีกคนที่ปกติก็อยู่บ้านกับพ่อกับย่า แต่คนหนึ่งที่ป่วยก็อยู่โรงพยาบาลกับแม่ พอต้องนอนโรงพยาบาลหลายวันแม่ก็ห่วงอีกคนที่อยู่ที่บ้าน อยากจะกลับไปดูก็ไปไม่ได้ ทั้งคนนี้ไม่ได้ห่วงแค่นั้นก็ต้องอดทน คิดว่าดูแลให้ดีให้น้องหายจะได้กลับบ้านเร็วๆ ไม่ต้องห่วงอีกคนที่บ้านอีก”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 12 )

## 5. กำลังใจและความช่วยเหลือเป็นพลังในการดูแล

ผู้ให้ข้อมูลหลายรายให้ความเห็นว่า การสร้างกำลังใจให้ตนเอง ว่าต้องทำได้เพื่อลูก กำลังใจและความช่วยเหลือจากครอบครัว ผู้ใกล้ชิด การดูแลเอาใจใส่และกำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพ จะทำให้การดูแลผู้ป่วยเด็กภายหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะประสบความสำเร็จ ผู้ดูแลสามารถทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กได้อย่างเต็มที่ การได้รับข้อมูลและความรู้ในการดูแลผู้ป่วย จากบุคลากรทีมสุขภาพ ทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สามารถให้การดูแลผู้ป่วยเด็กได้ถูกต้อง เช่น การให้คำแนะนำของแพทย์ในการดูแลแผลผ่าตัด การใช้เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ คำแนะนำจากพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยหลังทำผ่าตัด เมื่อกลับบ้านหากมีปัญหาหรือข้อสงสัยผู้ดูแลสามารถโทรศัพท์มาสอบถามที่หอผู้ป่วย หรือที่ศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะได้ตลอดเวลา ทำให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วยที่บ้านเพิ่มมากขึ้น

### 5.1 สร้างกำลังใจให้ตนเอง คิดว่าต้องทำได้

ผู้ให้ข้อมูลส่วนมากมีความคิดเห็นตรงกันว่า การสร้างกำลังใจให้ตนเองเป็นสิ่งที่สำคัญอย่างมากในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด หลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ หากผู้ดูแลไม่มีกำลังใจในการดูแล การดูแลผู้ป่วยจะทำได้ไม่ตึง ดังนั้นสิ่งที่สำคัญคือ ผู้ดูแลต้องสร้างกำลังใจให้ตนเอง คิดในทางบวก เพื่อให้เกิดพลังใจในการดูแล

ผู้ป่วย โดยเฉพาะในเวลาทีเหนื่อยและท้อแท้กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญที่จะทำให้ผู้ดูแลผ่านเวลาเหล่านี้ไปได้

“แม่ต้องเข้มแข็งก่อนค่ะ เราจะดูแลเค้าถ้าเราไม่เข้มแข็งไม่สู้จะทำได้ยังไง กำลังใจจากตัวเองนี่สำคัญสุดเลย แม่ไม่ได้คิดอะไรมาก ก็คิดแค่ว่าเราต้องทำได้ ต้องสู้เพื่อให้ลูกเราหายเหมือนคนอื่น ”  
( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 )

“ก็ไม่เลยนะค่ะ ไม่มีความรู้สึกทางลบเลย คิดแค่ว่าเดี๋ยวไขแล้วกระดูกก็จะยึดขึ้นเหมือนที่คุณหมอนแนะนำ น้องจะได้อาการดีขึ้น แม่จะพยายามคิดทางบวกตลอดค่ะ ให้กำลังใจตัวเองว่ายังไงอาการน้องก็ต้องดีขึ้น”  
( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 )

“มาตรวจบ่อยค่ะ มีตรวจกับคุณหมอหลายท่าน คือมันเหนื่อยกับการเดินทาง แต่คุณหมอก็บอกไว้แล้วว่ามันจำเป็น เพราะน้องเป็นหลายอย่าง แม่ก็คิดว่าให้น้องได้มาตรวจได้เจอคุณหมอ น้องจะได้หายเหมือนเด็กคนอื่น ๆ ค่ะ ”  
( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 )

“ก่อนผ่าตัดมีนัดประชุมกลุ่มคนไข้ที่มีอาการเหมือนน้อง และคนไข้ในที่เคาอาการแยๆเป็นรุนแรงเหมือนกัน แม่ก็คิดว่าเออลูกเราเป็นเท่านี้ก็ยังดี มีทางรักษาได้ คิดทางบวก ให้กำลังใจตัวเองให้มีแรงสู้ต่อ ”  
( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 10 )

“ทีแรกแม่ก็ท้อ รู้ว่าน้องมีความผิดปกติหลายอย่าง แต่พอรักษาไปเจอคนไข้คนอื่นที่เค้าเป็นมากกว่าเรา หรือคนที่แบบน้องรักษาไปอาการดีขึ้น แม่ก็มีกำลังใจว่า เดี่ยวต่อไปน้องก็ต้องดีขึ้น”  
( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13 )

## 5.2 กำลังใจจากครอบครัวและคนใกล้ชิด

การดูแลเด็กกลุ่มนี้ผู้ดูแลต้องใช้ความอดทนทั้งร่างกายและจิตใจ ผู้ให้ข้อมูลส่วนมากมีความเห็นที่ตรงกันว่าความช่วยเหลือ การประคับประคองกันในครอบครัว กำลังใจจากครอบครัวและคนใกล้ชิดเป็นสิ่งที่มีความสำคัญที่ช่วยให้การดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อน

กำหนดภายหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะผ่านไปด้วยดี ทั้งกำลังใจ การช่วยเหลือจากญาติ สามี และยายของผู้ป่วย

“แม่ก็เรียนน้อยจบแค่ ม.6 ความรู้ก็ไม่ค่อยมี...พ่อเค้าก็มาให้กำลังใจ บอกแม่ต้องทำได้สิ แม่เห็นหมอบอกทำแผล ช่วยหมอบอกทำแผล ได้ใช้เครื่องมือให้หมอบอกแล้วว่าแม่ทำถูก แม่ก็ต้องทำได้”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

“แม่ก็ภาระเยอะค่ะ ทั้งน้องที่ป่วย ลูกที่บ้าน ดีว่าญาติๆที่บ้านใกล้กันเค้าเข้าใจ เวลาแม่มาอยู่โรงพยาบาลทางบ้านที่เราห่วงก็ฝากเค้าช่วยมองช่วยดูได้ เวลาทุกซัอะไรก็ระบายให้เค้าฟัง ก็ปลอบใจ ให้กำลังใจกันไป”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 )

“ปกติแม่ดูแลน้องเป็นหลักอยู่แล้วค่ะ พอพ่อเค้ากลับมาจากทำงานก็มาช่วยแม่ดูแลบ้าง ช่วงแรกที่กลับบ้านนี้ได้นอนน้อยมาก ดีว่าได้พ่อเค้ามาช่วยปลัดกันคุณน้องตอนนอน แม่ก็พอได้หลับสนิทบ้าง”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 )

“คนในครอบครัวนี้แหละสำคัญค่ะ เราเหนื่อยการจากดูแลลูก ทำงานบ้าน ก็ได้พ่อเค้ามาช่วยดูแลบ้างเวลากลับจากทำงาน จะไปหาหมอ คุณหมอนัดก็มาด้วยกัน เสียใจ ทุกซัใจ ไม่สบายใจ ให้กำลังใจกันเอง”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9 )

“เดิมยายน้องเค้าอยู่อีสานโน้น ทีนี้พอหลังทำผ่าตัดน้องต้องมีคนอยู่ด้วยตลอดเวลา แม่ก็คุยกับยาย ยายยอมมาอยู่ที่ชลบุรี มาช่วยดูแลน้องปลัดกับแม่บ้าง ยายเค้าก็แก่มากแล้วช่วยอะไรไม่ได้มากแต่แม่ก็ยังอุ่นใจว่าเออแม่เราเค้าก็ไม่ทิ้งเรานะ ”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 )

“ประคองกันไป ช่วยเหลือกันไปในครอบครัวค่ะ แม่ก็ให้กำลังใจพ่อ พ่อก็ให้กำลังใจแม่ ยายก็มาช่วยดูแลน้องด้วย มันทำให้แม่รู้สึกดีขึ้น”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13 )

### 5.3 กำลังใจจากบุคลากรที่มีสุขภาพ

ผู้ให้ข้อมูลหลายรายมีความคิดเห็นตรงกันว่าบุคลากรที่มีสุขภาพ เป็นผู้ให้กำลังใจที่สำคัญของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เนื่องจากภายหลังการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ผู้ดูแลอาจพบเหตุการณ์ที่ทำให้เกิดความเครียด วิตกกังวล บุคลากรที่มีสุขภาพ เช่น แพทย์ พยาบาล สามารถสร้างกำลังใจให้ผู้ดูแลโดยการแสดงออกด้วยท่าทางที่เป็นมิตร ผ่อนคลาย สัมผัสที่นุ่มนวล สร้างความเชื่อมั่นว่าผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยได้ ให้ช่องทางในการติดต่อสอบถามหากผู้ป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลงเมื่อกลับบ้าน ให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลที่ดีที่สุด การให้ความหวังในการรักษาว่าจะทำให้ผู้ป่วยมีอาการที่ดีขึ้น เปรียบเทียบกับผู้ป่วยอื่นที่มีอาการที่ดีขึ้นภายหลังการทำผ่าตัด สิ่งเหล่านี้ล้วนเป็นการสร้างกำลังใจที่ดีให้กับผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจและความหวังในการที่จะดูแลผู้ป่วยต่อไป

“เรามาพบคุณหมอซึ่งค่อนข้างจะใจดีให้กำลังใจเราตลอด แล้วเราก็เห็นน้อง พัฒนาการน้องเริ่มดีขึ้นตลอด เราก็เลยไว้วางใจคุณหมอเพราะเชื่อมั่นว่ายังไงน้องถึงจะดีไม่ 100 เปอร์เซ็นต์ แต่ก็ดีขึ้นได้”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 )

“แม่อีกคิดว่าแม่ว่าจะดูแลน้องได้ เพราะว่าคุณหมอจะให้คำแนะนำตลอด ถ้าเรามีปัญหาอะไรก็ให้โทรมาได้ คือคุณหมอนี่ค่อนข้างใจดี ให้คำแนะนำดีค่ะ คุณพยาบาลก็จะให้เบอร์ที่เราโทรมาสอบถามได้ตลอดอยู่แล้ว...การดูแลเราก็ดูแลได้ไม่กังวล”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 )

“แม่เคยบอกคุณหมอมว่าแม่กลัวจะทำไม่ได้ ดูแลน้องไม่ได้ คุณหมอก็ให้กำลังใจบอกว่า แม่สู้มาขนาดนี้แล้ว เรื่องการทำแผลให้น้อง รีการไขเครื่องมือแค่นี้ แม่ต้องทำได้สบายมาก”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 )

“หลังทำผ่าตัดวันแรกน้องอยู่ไอซียู แม่ได้ไปดูน้องที่ไอซียู เห็นน้องยังหลับ ตาบวม หัวบวม อุปกรณ์ดูแลเครื่องมือเยอะไปหมด กลับมาที่ตึกที่น้องอยู่ก่อนไปผ่าตัด น้ำตาไหลไม่ได้อยากจะร้องนะค่ะ แต่มั่นใจเอง คุณพยาบาลเดินมาเจอพอดี ก็นั่งคุยกับแม่ ให้กำลังใจแม่บอกให้แม่คิดในแง่ดี ให้แม่เข้มแข็ง จริงๆ ตอนนั้นแม่ก็ไม่ได้ว่าจะรู้สึกดีขึ้นทั้งหมดนะค่ะ แต่มั่นใจทำให้แม่ค่อยๆ รู้สึกดีขึ้นที่มีคนเข้าใจรับฟัง”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11 )

“หาข้อมูลจากอินเทอร์เน็ต หาโรงพยาบาลที่จะรักษาน้องได้ มาเจอที่นี่ ก็ดีใจที่น้องจะได้รักษา เพราะที่โรงพยาบาลเดิมเค้าบอกแม่ว่าน้องอยู่ได้ไม่นานหรอก น้องถ้าเป็นแบบนี้ไม่กี่เดือนก็น่าจะไม่ไหว คนเป็นแม่เนาะจะมารอดูลูกตายมันก็ไม่ใช่ หาไปหามาจนเจอ มาที่นี่คุณหมอ คุณพยาบาลน่ารัก เอาใจใส่ดี ให้กำลังใจตลอด คุณหมอบอกโรคที่น้องเป็นที่นี่รักษาผ่าตัดมาหลายคนแล้ว ให้แม่สบายใจได้ว่าน้องจะได้รักษาได้ผ่าตัด”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 13 )

แม้ว่ากำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพจะเป็นส่วนสำคัญในการดูแล แต่มีผู้ให้ข้อมูลหนึ่งรายที่มีประสบการณ์ทางลบ โดยพบว่าเจ้าหน้าที่ที่ให้การดูแลแสดงท่าทางหงุดหงิดเมื่อผู้ให้ข้อมูลซักถามในสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลไม่เข้าใจ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลไม่กล้าจะซักถามในสิ่งที่ไม่เข้าใจอีก

“คือจริงๆ คุณหมอคุนพยาบาลโดยส่วนมากดีนะคะ เอาใจใส่คนไข้ แต่ที่แม่เจอเจ้าหน้าที่บางคนก็ทำให้แม่รู้สึกไม่ดี คือแม่ไม่ค่อยรู้อะไร พอเค้ามาแนะนำแม่ไม่เข้าใจก็จะถามซ้ำ เค้าก็เหมือนแสดงท่าทางหงุดหงิด ที่ต้องตอบคำถามแม่ คือแม่อยากให้เจ้าหน้าที่ไม่ใช่แค่คุณหมอกับคุณพยาบาลที่เข้าใจคนไข้คนป่วยอยากให้เจ้าหน้าที่ทุกคนเข้าใจเหมือนกัน เพราะพอแม่เจอที่เจ้าหน้าที่ทำท่าหงุดหงิดแบบนั้น พอมีครั้งต่อไปแม่สงสัยอะไรก็ไม่กล้าถามอีกกับเจ้าหน้าที่คนเดิม”

( ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 )

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูล ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ สรุปได้ว่าการที่ผู้ดูแลจะทำหน้าที่การดูแลที่ดีได้นั้น ต้องเรียนรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำที่ได้รับจากโรงพยาบาล ทั้งคำแนะนำจากแพทย์และพยาบาล ในเรื่องการทำแผลที่แพทย์เน้นย้ำและให้ได้ลงทำแผล การระมัดระวังและสังเกตการติดเชื้อ การเคร่งครัดในการใช้เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะตามคำแนะนำ โดยสิ่งเหล่านี้ให้ผู้ดูแลเด็กได้ปฏิบัติตั้งแต่ผู้ป่วยยังพักรักษาอยู่ในโรงพยาบาล จะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยเด็กได้ดีและมีความมั่นใจในการดูแลเพิ่มขึ้น การดูแลผู้ป่วยภายหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะที่บ้านนั้นพบความท้าทายในการดูแลลูกที่ไม่อยู่เฉย ควบคุมไม่ได้ ทำให้ผู้ดูแลต้องคอยมองตลอดและต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด เพื่อป้องกันอุบัติเหตุที่อาจเกิดขึ้นได้ บางรายผู้ป่วยเด็กนอนดิ้นผู้ดูแลต้องคิดหาอุปกรณ์ช่วยป้องกันการกระแทกเวลานอน บางรายเหงื่อออกมากบริเวณศีรษะ ทำให้พลาสติกที่ติดก๊อชเพื่อปิดแผลหลุดง่าย ผู้ดูแลต้องคิดหาวิธีติดพลาสติกไม่ให้หลุด เพื่อลดความเสี่ยงที่จะติดเชื้อและลดการทำแผลบ่อย นอกจากนี้เมื่อต้องกลับไปพักรักษาตัวที่บ้าน ความยากลำบากในการดูแลเมื่อกลับบ้านที่ผู้ดูแลต้องพบเจอคือ อุปกรณ์ทำแผลไม่

พร้อมใช้ ไม่มีอุปกรณ์การทำแผลเหมือนในโรงพยาบาล ต้องมาตรวจตามนัดบ่อย ทำให้ต้องลางาน ขาดรายได้ และในการให้การดูแลผู้ป่วยที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด หลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะพบว่าผู้ดูแลมีความรู้สึกลากหลายในการดูแล มีความรู้สึกดีมีความหวังที่จะได้รับการผ่าตัดรักษา ทั้งความอดทนจากความเหนื่อยล้าและความยากลำบากในการดูแล ความกลัวและกังวลจากความไม่รู้ในแผนการรักษา หรือการดูแลหลังผ่าตัด ความเครียดจากอาการลูกละและชีวิตที่เปลี่ยนไป นอกจากนี้ยังพบว่ากำลังใจและความช่วยเหลือเป็นพลังที่สำคัญในการดูแล ทั้งการสร้างกำลังใจให้ตนเองคิดว่าต้องทำได้ กำลังใจ ความช่วยเหลือจากครอบครัวและคนใกล้ชิด รวมถึงกำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้การดูแลประสบผลสำเร็จ



## บทที่ 5

### สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ตามแนวคิดเชิงปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ของ Husserl (1962) โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ รวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึก ร่วมกับการบังทักเทป คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จากผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ อายุ 6 เดือน – 3 ปี จำนวน 14 ราย ในระยะเวลา 3 เดือน ภายหลังการทำผ่าตัดนำเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะออก วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีของ Colaizzi (1978 cited in Streubert and Carpenter, 2011) จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เป็นประเด็นหลัก ดังนี้

#### สรุปผลการวิจัย

##### 1. เรียนรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำ

- 1.1 เรียนรู้จากทำให้ดู เน้นย้ำ และให้ได้ลองทำ
- 1.2 ระมัดระวังและสังเกตการติดเชื้อ
- 1.3 เครื่องครัดการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

##### 2. ทำทายกับการดูแลลูกที่ไม่อยู่เฉย

- 2.1 ดูแลใกล้ชิดไม่ให้คลาดสายตา
- 2.2 คิดวิธีติดพลาสติกไม่ให้หลุด
- 2.3 คิดหาอุปกรณ์ป้องกันกระแทกเวลานอน

##### 3. ยากลำบากในการดูแลเมื่อกลับบ้าน

- 3.1 อุปกรณ์ทำแผลไม่พร้อมใช้
- 3.2 นัดตรวจบ่อย ต้องลางาน ขาดรายได้

##### 4. หลากหลายความรู้สึกในการดูแล

- 4.1 รู้สึกดี มีความหวัง จากการผ่าตัด
- 4.2 ก้าวและกังวลจากความไม่รู้

4.3 เครียดจากอาการลูก และชีวิตที่เปลี่ยนไป

4.4 อุดทนกับความเหนื่อยล้า

## 5. กำลังใจและความช่วยเหลือเป็นพลังในการดูแล

5.1 สร้างกำลังใจให้ตนเอง คิดว่าต้องทำได้

5.2 กำลังใจจากครอบครัวและคนใกล้ชิด

5.3 กำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพ

### การอภิปรายผลการวิจัย

จากการศึกษาวิจัยนี้ พบว่าประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เป็นประสบการณ์ที่ผู้ดูแลต้องเสียสละเป็นอย่างมาก พบความยากลำบากและใช้ความอดทนในการดูแล การทำกิจวัตรประจำวันของผู้ดูแลต้องเปลี่ยนไป แต่ก็ก็เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลยินยอมอดทนให้การดูแลผู้ป่วยเด็ก และตั้งใจปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาลอย่างเคร่งครัด เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กปลอดภัย ได้ขยายกะโหลกศีรษะตามแผนการรักษาของแพทย์ ปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กได้ผ่านขบวนการผ่าตัดรักษาการแก้ไขความผิดปกติของร่างกายและมีร่างกายที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติมากที่สุด สามารถอภิปรายตามประเด็นหลักของประสบการณ์ได้ดังนี้

**ประเด็นที่ 1 เรียนรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำ** การเรียนรู้วัตถุประสงค์คือเพื่อเพิ่มความรู้ใหม่ ผูกพฤติกรรมหรือทักษะ การเรียนรู้เป็นกระบวนการที่ซับซ้อนโดยเฉพาะอย่างยิ่งการเรียนรู้ทักษะใหม่ๆ การสอนหรือให้คำแนะนำที่ดีนั้นต้องเป็นการให้ข้อมูลอย่างถูกต้องครบถ้วน (Potter et al., 2007) การที่แพทย์และพยาบาลสาธิตการทำแผลที่ถูกต้อง สอนการทำแผลที่ถูกต้องกับผู้ดูแล เน้นย้ำการทำแผลที่ถูกต้องและให้ผู้ดูแลได้ลองทำแผลจนเกิดทักษะและมีความมั่นใจในการดูแลนั้นเป็นสิ่งที่ดี เพื่อให้ผู้ดูแลสามารถกลับไปดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้อย่างมั่นใจ ซึ่งการที่แพทย์สาธิตการทำแผลให้ผู้ดูแลดู เพื่อให้ผู้ดูแลเกิดการจดจำนั้นเป็นการให้ผู้ดูแลเรียนรู้จากการสังเกตซึ่งตรงกับหลักการเรียนรู้จากการสังเกตที่ว่าพฤติกรรมและทักษะจำนวนมากของมนุษย์เป็นการเรียนรู้จากการสังเกตพฤติกรรมของผู้อื่น โดยทั่วไปตัวแบบที่เราเรียนแบบพฤติกรรมนั้นเจตนาที่จะสอนทักษะต่างๆแก่เรา (คัตนางค์ มณีศรี, 2556) รวมถึงระมัดระวังการติดเชื่อ คอยสังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะติดเชื่อ ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญในการดูแลแผลผ่าตัด เนื่องจากการส่งเสริมการหายของแผลที่ดีนั้นคือการควบคุมการติดเชื่อของบาดแผล โดยการดูแลทำความสะอาดแผล ใช้น้ำยาทำความสะอาดแผลที่เหมาะสม เพื่อลดจำนวนเชื้อ (อภิชัย อังสพัทธ์, 2558) ในการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ผู้ดูแลต้องเคร่งครัดตามคำแนะนำของแพทย์ เนื่องจากวิธีการยึดถ่างขยายกระดูกแบบนี้ต้องมีการ



ดูแลอย่างใกล้ชิด การไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเพื่อถ่างขยายกระดูกจะทำงานอย่างเป็นจังหวะระหว่างปริมาณที่ยืดถ่างขยายกับการงอใหม่ของกระดูก ลดการบาดเจ็บต่อเนื้อเยื่ออ่อน เส้นเลือด และเส้นประสาท (บวรศิลป์ เชาว์ชื่น, 2547)

**ประเด็นที่ 2 ทำหายกับการดูแลลูกที่ไม่อยู่เฉย** วัยเด็กเป็นวัยที่มีขีดจำกัดในการดูแลตนเอง มีขีดจำกัดในการเรียนรู้สิ่งต่างๆ ความสามารถของผู้ดูแลเด็กที่บ้าน จึงเป็นปัจจัยสำคัญต่อผลลัพธ์ของการรักษาพยาบาล (พรทิพย์ ศิริบุรณพิพัฒนา, 2555) ในการดูแลผู้ป่วยเด็กหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ผู้ดูแลพบความท้าทายในการต้องดูแลลูกที่ซน ไม่อยู่เฉย และควบคุมไม่ได้ เนื่องจากเด็กวัยนี้จะเริ่มมีการเกาะยืน หัดเดินไปตามที่ต่างๆ ชอบสำรวจสิ่งแวดล้อมรอบตัวที่ไกลกว่าเดิม เพื่อให้รู้ว่าวัตถุนั้นเป็นอะไร จึงมีความกระตือรือร้นในการค้นหาสิ่งใหม่ๆ เด็กจะพยายามลองดูว่าการกระทำของตนมีผลต่อสภาพแวดล้อมอย่างไร จึงทำซ้ำแล้วซ้ำอีกเพื่อลองผิดลองถูกและสังเกตท่าทางของผู้เลี้ยงดู เด็กวัยนี้จึงเสี่ยงต่อการเกิดอุบัติเหตุและอันตรายต่างๆ รอบตัว (นิตยา คชภักดี, 2554) ทำให้ผู้ดูแลต้องดูแลใกล้ชิด คอยมองตลอดเวลา เพื่อป้องกันอุบัติเหตุที่อาจเกิดขึ้น แม้ในขณะเวลานอนหลับผู้ป่วยหลายรายนอนดิ้น ทำให้ผู้ดูแลต้องหาอุปกรณ์ช่วยป้องกันการกระแทกเวลานอน ผู้ดูแลบางรายพบปัญหาว่าผู้ป่วยเด็กมีเหงื่อออกมากบริเวณศีรษะ เนื่องมาจากสมองของทารกและเด็กนั้นมีการเผาผลาญพลังงานมากกว่าผู้ใหญ่ โดยสมองของทารกนั้นมีการเผาผลาญพลังงานมากกว่า 50 % ของการเผาผลาญพลังงานในร่างกาย สมองของเด็กจะมีการเผาผลาญพลังงาน 50 % ของการเผาผลาญพลังงานในร่างกาย แตกต่างจากผู้ใหญ่ที่สมองมีการเผาผลาญพลังงานเพียง 20 % ของการเผาผลาญพลังงานในร่างกาย (Nielsen et al., 2007) การเผาผลาญพลังงานทำให้เกิดความร้อนจึงต้องมีการระบายความร้อนออกจากร่างกายโดยการขับเป็นเหงื่อ ส่งผลให้ทารกและเด็กมีเหงื่อออกบริเวณศีรษะมากกว่าผู้ใหญ่ ทำให้พลาสติกที่ติดก๊อชเพื่อปิดแผลหลุดง่าย เสี่ยงต่อการติดเชื้อ และต้องทำแผลบ่อย ผู้ดูแลต้องคิดวิธีการติดพลาสติกไม่ให้หลุด ซึ่งสอดคล้องกับสิ่งที่ พญ.สุธีรา เอื้อไพโรจน์กิจ กุมารแพทย์ทารกแรกเกิด ได้อธิบายถึงการที่เด็กมีเหงื่อออกมากไว้ว่า เด็กเป็นวัยที่ต้องการพลังงานเทียบกับน้ำหนักตัวสูงกว่าผู้ใหญ่ เนื่องจากต้องใช้เพื่อการเจริญเติบโตและสร้างเนื้อเยื่อ อวัยวะต่างๆ จึงต้องการใช้พลังงานสูงมาก เช่น เพื่อการสร้างเซลล์สมอง การสร้างเซลล์กล้ามเนื้อ ในขณะที่ผู้ใหญ่ต้องการพลังงานเพื่อการซ่อมแซมส่วนที่สึกหรอ ดังนั้นความร้อนที่เกิดขึ้นจากการเผาผลาญพลังงานก็ย่อมมีมาก การระบายความร้อนออกจากร่างกายทำได้โดยการขับออกเป็นเหงื่อ (สุธีรา เอื้อไพโรจน์กิจ, 2557 : ออนไลน์)

**ประเด็นที่ 3 ยากลำบากในการดูแลเมื่อกลับบ้าน** เมื่อต้องกลับไปอยู่บ้านการดูแลแผลและผ้าระวางการติดเชื้อของแผลผ่าตัดเป็นสิ่งที่สำคัญ การที่อุปกรณ์ทำแผลไม่พร้อมใช้เหมือนในโรงพยาบาลทำ

ให้ผู้ดูแลต้องปรับเปลี่ยนวิธีการทำแผลที่ได้รับการสอนจากโรงพยาบาลให้เข้ากับอุปกรณ์ที่มีที่บ้าน ถือเป็น การแก้ปัญหาอย่างหนึ่งเพื่อให้บรรลุเป้าหมาย (คัตนางค์ มณีศรี, 2556) ซึ่งเป้าหมายก็คือความต้องการทำแผลให้สะอาด เพื่อให้ผู้ป่วยปลอดภัยจากภาวะติดเชื้อ ภายหลังการผ่าตัดผู้ป่วยเด็กต้องมาพบแพทย์เพื่อประเมินแผล ประเมินการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะว่าผู้ดูแลทำได้ถูกต้องหรือไม่ การนัดตรวจติดตามการรักษาบ่อย ทำให้ผู้ดูแลต้องลางาน และขาดรายได้พบเป็นปัญหาที่พบในผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลกลุ่มนี้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ไชยวิทย์ ธนไพศาล, บวรศิลป์ เขาวนชื่น และ ประรณนา เขาวนชื่น (2010) ที่ทำการติดตามปัญหาของเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด 3 ราย ภายหลังจากผ่าตัดบริเวณศีรษะและใบหน้า ผลการติดตามพบว่า เด็กทั้งสามรายขาดการติดตามการรักษาตั้งแต่ช่วงแรกของการทำผ่าตัด สาเหตุที่สำคัญในการขาดการติดตามการรักษาคือปัญหาด้านเศรษฐกิจ และการไม่ได้รับข้อมูลที่เพียงพอ

**ประเด็นที่ 4 หลากหลายความรู้สึกในการดูแล** ความรู้สึกดี มีความหวังที่ผู้ป่วยจะได้รับการผ่าตัด และความอดทนจะช่วยให้ผู้ดูแลก้าวผ่านช่วงเวลาที่ยากลำบากในการดูแลผู้ป่วยหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เนื่องจากการดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้ยังต้องพบอีกหลากหลายปัญหาทางการศึกษาของ Bannink et al., (2010) ได้ศึกษาภาวะสุขภาพที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตในเด็กและวัยรุ่นที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด และผลกระทบของโรคที่มีต่อการทำหน้าที่ในแต่ละวันของครอบครัว พบว่าเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดได้รับผลกระทบจากโรคนี้นมาก ในเรื่องของการทำหน้าที่ของร่างกาย การเจริญเติบโตและพัฒนาการ ซึ่งส่งผลต่อเวลาในการดูแลและการทำกิจกรรมของครอบครัว นอกจากนี้ปัญหาดังกล่าวอาจส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดสภาวะทางอารมณ์ต่างๆ เช่น อับอาย กลัว กังวล ซึมเศร้า เสียใจ เบื่อ โกรธ ท้อแท้หมกมุ่นใจ ผู้ดูแลจึงต้องการเพื่อนที่ประสบปัญหาเช่นเดียวกันเพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์และให้กำลังใจช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน ซึ่งลักษณะการช่วยเหลืออย่างเป็นกลุ่มจะก่อให้เกิดการพัฒนาและเป็นแนวทางในการแก้ปัญหาต่างๆ ต่อไปในอนาคต ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีและอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข (ศูนย์แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2557 : ออนไลน์)

**ประเด็นที่ 5 กำลังใจและความช่วยเหลือเป็นพลังในการดูแล** กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญในการดำเนินชีวิต การสร้างกำลังใจให้ตนเอง คิดว่าต้องทำได้ ต้องดูแลลูกได้ เพื่อดูแลให้ลูกหายเป็นปกตินั้นเป็นสิ่งสำคัญ นอกจากนี้กำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพ กำลังใจ ความช่วยเหลือจากครอบครัวและคนใกล้ชิดก็เป็นสิ่งสำคัญ ครอบครัวที่เข้มแข็ง มีสติ ยอมรับและคาดหวังบนพื้นฐานของความเป็นจริงเป็นปัจจัยสำคัญที่จะช่วยให้ครอบครัวและผู้ป่วยเด็กก้าวข้ามผ่านประสบการณ์การเจ็บป่วยได้อย่างเหมาะสม

(นิตยา คชภักดี, 2554) งานวิจัยนี้ชี้ให้เห็นว่าความช่วยเหลือ และกำลังใจจากบุคลากรที่มสุขภาพนั้นเป็นสิ่งหนึ่งที่ช่วยให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ป่วยเด็กได้ประสบความสำเร็จ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Bredero et al., (2013) ที่ศึกษาเกี่ยวกับสาเหตุที่ทำให้เกิดความเครียด ความต้องการ และการจัดการกับสิ่งที่เกิดขึ้นใหม่ในครอบครัวเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดระหว่างการรักษา โดยใช้แนวทางของ family-center care จากการศึกษาพบว่า หากต้องการให้เกิดการดูแลแบบ family-center care ที่ดีควรมีการเตรียมผู้ป่วยและครอบครัวใน 3 phase ดังนี้ 1. preoperation ประเมินความต้องการการช่วยเหลือทางสังคม, อารมณ์, เศรษฐกิจ และการดูแลผู้ป่วยโดยทั่วไป 2. surgery การติดตามดูแลอย่างใกล้ชิดและเฝ้าระวังความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น 3. distraction and stabilization ให้การดูแลโดยทีมสุขภาพ, ให้ความรู้, สอนการดูแลผู้ป่วย โดยผู้ที่ใกล้ชิด เช่น พยาบาล

### การนำผลการวิจัยไปใช้

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเพื่อให้เกิดความเข้าใจถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ โดยใช้วิธีการศึกษาตามปรากฏการณ์วิทยา ทำให้เกิดการรับรู้และเข้าใจถึงประสบการณ์การเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เข้าใจในการชีวิต สิ่งที่ต้องพบเจอ ความรู้สึก ของผู้ดูแลที่ตกอยู่ในสถานการณ์นั้นได้มากขึ้น ซึ่งผลที่ได้จากการวิจัยสามารถนำไปใช้ในการพัฒนาการดูแลผู้ป่วยเด็กและแบบองค์รวมต่อไป

#### ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

- ส่งเสริมให้ผู้ดูแลได้มีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็ก ได้พัฒนาความสามารถของตนในการดูแลผู้ป่วยเด็ก จากงานวิจัยนี้พบว่าเทคนิคการสอนที่จะทำให้ผู้ดูแลเรียนรู้จดจำและมีทักษะนำไปปฏิบัติได้จริง คือการสอนโดยมีการสาธิตให้ผู้ดูแลดูและลองปฏิบัติตามเน้นย้ำถึงความสำคัญของการดูแลในเรื่องสำคัญ เช่น การทำแผล การสังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะติดเชื้อ การขันสกรูเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ และการมาตรวจติดตามการรักษาตามนัด โดยแพทย์และพยาบาลต้องให้ข้อมูล ความรู้ คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย ให้ผู้ดูแลได้ทดลองทำแผล ไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเพื่อให้ผู้ดูแลเกิดทักษะสามารถปฏิบัติได้และเกิดความเชื่อมั่นในความสามารถของตน

- ส่งเสริมให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเด็ก จากงานวิจัยนี้พบว่า การช่วยเหลือและกำลังใจจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญที่จะช่วยให้การดูแลประสบความสำเร็จ

3. ส่งเสริมให้บุคลากรทีมสุขภาพ รับรู้และเข้าใจถึงความต้องการของผู้ดูแลในสิ่งที่ผู้ดูแลต้องการ เพื่อจะได้ให้การสนับสนุนในสิ่งที่ผู้ดูแลต้องการ นอกจากนี้การช่วยเหลือและกำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพก็เป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้การดูแลผู้ป่วยเด็กเป็นไปอย่างราบรื่น ต่อเนื่อง และประสบความสำเร็จ

4. ส่งเสริมให้ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด ทั้งก่อนและภายหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะได้มีโอกาสพูดคุยแลกเปลี่ยนเรียนรู้ถึงประสบการณ์ที่พบระหว่างการดูแลซึ่งกันและกันในลักษณะเพื่อนช่วยเพื่อน ทั้งทางด้านบวกและด้านลบ เนื่องจากผู้ดูแลเด็กก่อนการผ่าตัดจะได้รับทราบข้อมูล และเตรียมความพร้อมในการดูแลหลังผ่าตัด งานวิจัยนี้พบว่า การพูดคุยกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กรายอื่น ทำให้ผู้ดูแลเห็นถึงปัญหาที่เกิดขึ้นว่าไม่ได้เกิดกับตนเพียงผู้เดียว ต่างให้กำลังใจกันและกัน และชื่นชมถึงความสามารถของผู้ดูแล

5. ส่งเสริมให้พยาบาล และเจ้าหน้าที่หอผู้ป่วยที่ดูแลผู้ป่วยเด็กภายหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เข้าใจ ตระหนัก และเห็นใจในความรู้สึกของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนด หลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ช่วยเตรียมความพร้อมผู้ดูแลให้พร้อมเผชิญปัญหาที่อาจเกิดขึ้น เตรียมความพร้อมผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กเมื่อกลับบ้าน ในเรื่องอุปกรณ์การทำแผลที่บ้าน การดูแลเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เทคนิคการดูแลลูกที่ไม่อยู่เฉย

6. นำความรู้ประสบการณ์ของผู้ดูแลที่ได้รับมาพัฒนาแนวทางปฏิบัติในการดูแลผู้ป่วยเด็กภายหลังการทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เพื่อเพิ่มคุณภาพในการดูแลให้บุคลากรทางการแพทย์มีแนวทางในการดูแลผู้ป่วยเด็ก

### ด้านการศึกษาพยาบาล

นำประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ซึ่งเป็นการดูแลเฉพาะทางเพิ่มความรู้ในการดูแลเด็กกลุ่มพิเศษไปใช้ในการเรียนการสอนนักศึกษาพยาบาล ในการให้การดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดและครอบครัว โดยเน้นให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแล (family center care) เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยเด็กมีคุณภาพ และประสบความสำเร็จในการดูแล

### ด้านการวิจัยทางการแพทย์

เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัย และเพื่อพัฒนาคุณภาพการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมต่อติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ และนำผลการวิจัยที่ได้ไปสู่การวิจัยรูปแบบอื่นๆ เพื่อพัฒนาองค์ความรู้ในการให้การพยาบาลผู้ป่วยเด็ก



## รายการอ้างอิง

- กนกนุช ชื่นเลิศสกุล. (2540). เคล็ดลับการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก. **วารสารวิจัยทางการแพทย์** 1 : 297-311.
- กรรณิกา รักยิ่งเจริญ. (2557). การปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยหลอดเลือดสมอง. **วารสารวิทยาลัยพยาบาลพระปกเกล้า** 25(1), 90-97.
- คัตนางค์ มณีศรี. (2556). **จิตวิทยาทั่วไป**. กรุงเทพมหานคร: ช่อระกา การพิมพ์.
- จอนณะจง เพ็งจาด. (2546). ระเบียบการวิจัย: การวิจัยปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา. **วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย** 15(2) : 1-10.
- ชาย โพธิ์สิตา. (2549). **ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ**. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร: อมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง.
- ไชยวิทย์ ธนไพศาล, บวรศิลป์ เซาว์นชื่น, ประรณนา เซาว์นชื่น. (2010). การผ่าตัดศีรษะและใบหน้าในผู้ป่วยครานีโอซินอสโตสิส: ความท้าทายในด้าน การวินิจฉัย การรักษา และผลลัพธ์ในระยะยาว. **J Med Assoc** 93 : s24-s33.
- ทัศนียา วังสะจันทานนท์. (2555). **การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่มีความผิดปกติระบบประสาท**. กรุงเทพมหานคร: วัชรินทร์ พี.พี.
- นิตยา คชภักดี. (2554). พัฒนาการเด็ก ใน ทิววรรณ หรรษคุณาชัย และคณะ (บรรณาธิการ), **ตำราพัฒนาการและพฤติกรรมเด็ก สำหรับเวชปฏิบัติทั่วไป**. กรุงเทพมหานคร: บ.ปิยอนด์ เอ็นเทอร์ไพรซ์.
- นิภาภัทร ภัทรพงศ์บัณฑิต. (2548). **ผลของการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ต่อความสามารถในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง**. (วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต), บัณฑิตวิทยาลัยมหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- บวรศิลป์ เซาว์นชื่น. (2547). การดูแลแบบสหวิชาการของผู้ป่วยปากแหว่งเพดานโหว่ และความพิการแต่กำเนิดของใบหน้าและกะโหลกศีรษะ. **ขอนแก่น: ศิริภักดิ์ ออฟเซ็ท**.
- พรทิพย์ ศิริบุรณ์พิพัฒนา. (2555). **การพยาบาลเด็ก เล่ม 1 (ฉบับปรับปรุง)**. นนทบุรี: ธนาเพรส.
- ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม. (2546). การช่วยเหลือญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง: บทบาทพยาบาลที่ไม่ควรมองข้าม. **รามาริบัติพยาบาล** 9(2), 109-110.
- วีณา เทียงธรรม. (2548). ปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) ใน ปรากฏ จิโรจน์กุล (บรรณาธิการ), **การวิจัยทางการแพทย์: แนวคิด หลักการ และวิธีปฏิบัติ**. กรุงเทพมหานคร: สร้างสื่อ.

- วีรยา จึงสมเจตไพศาล. (2558). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะน้ำคั่งในโพรงสมอง ใน ศรีสมบุญม มุกสิกสุคนธ์ และคณะ (บรรณาธิการ), **ตำราการพยาบาลเด็ก เล่ม 2**. พิมพ์ครั้งที่ 4. นนทบุรี: สหมิตรพรีนติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง จำกัด.
- ศุภชัย แก้วไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ จุฬาลงกรณ์. **การประชุมกลุ่ม**. [ออนไลน์]. 2557. แหล่งที่มา: [http://www.thaicraniofacial.com/srv\\_supportgroup](http://www.thaicraniofacial.com/srv_supportgroup) [2559,มิถุนายน 13]
- สุดารัตน์ สุวรรณทေးคุปต์. (2558). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการผ่าตัดระบบทางเดินอาหาร ใน ศรีสมบุญม มุกสิกสุคนธ์ และคณะ (บรรณาธิการ), **ตำราการพยาบาลเด็ก เล่ม 2**. พิมพ์ครั้งที่ 4. นนทบุรี: สหมิตรพรีนติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง จำกัด.
- สุธีรา เอื้อไพโรจน์กิจ. **อันตรายหรือไม่ลูกเหวี่ยงออกทั้งที่นอนห้องแอร์** [ออนไลน์]. 2557. แหล่งที่มา: <http://www.th.theasianparent.com/ลูกเหวี่ยงออกทั้งที่นอนห้องแอร์> [2559,มิถุนายน 12]
- สุภางค์ จันทวานิช. (2544). **การวิจัยเชิงคุณภาพ**. กรุงเทพมหานคร: สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อภิชัย อังสพัทธ์. (2558). **ตำราศัลยศาสตร์ ภาค 1**. กรุงเทพมหานคร: ไพลินบุ๊คเน็ท จำกัด มหาชน.
- อารีย์วรรณ อ่วมตานี. (2553). **การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล**. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

## ภาษาอังกฤษ

- Adolphs, N., Klein, M., Haberl, E.-J., Menneking, H., Hoffmeister, B. (2012). Frontofacial advancement by internal distraction devices. A technical modification for the management of craniofacial dysostosis in early childhood. **International Association of Oral and Maxillofacial Surgery** 41 : 777-782.
- Akizuki, T., Komuro, Y., and Ohmori, K. (2000). Distraction osteogenesis for craniosynostosis. **Neurosurg Focus** 9 : 1-7.
- Bannink, N., Maliepaard, M., Raat, H., Joosten, K., Mathijssen, I. (2010). Health-related quality of life in children and adolescents with syndromic craniosynostosis. **Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery** : 1972-1981.
- Bredero-Boelhouwer, H., Joosten, K.F.M., Hoek, M.V., Mathijssen, I.M.J. (2013). Family-center care during midface advancement with a rigid external device: What

- do families need ?. **Journal of Plastic, Reconstructive & Anesthetic Surgery** 66 : 1103-1108.
- Burke, L., and Miller, M. (2001). Phone interviewing as a means of data collection: Lessons learned and practical recommendations. **Forum: Qualitative Social Research** [online]. Available from: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/959/2095> [2014, October 17]
- Burnard, P. (1994). The telephone interview as a data collection method. **Nurse Education Today** 14 : 67-72.
- Burokas L. (2013). Craniosynostosis: caring for infants and their families. **Critical care nurse** 33 : 39-51.
- Carr, E.C., and Worth, A. (2001). The use of the telephone interview for research. **Journal of Research in Nursing** 6 : 511-524.
- Cartwright, C.C., and Chibbaro, P. (2007). Craniosynostosis. In Cartwright, C.C., and Wallance, D.C., (ed.) **Nursing Care of the Pediatric Neurosurgery Patient**, pp.67-88. Germany : Verlag Berlin Heiderg.
- Engel, M., Castrillon-Oberndorfer, G., Hoffmann, J., Muhling, J., Seeberger, R. (2013). Long-term result in nonsyndromic unilateral coronal synostosis treated with fronto-orbital advancement. **Journal of Cranio-Maxillo-Facial Surgery** 41 : 747-754.
- Edmond, J.C, Forbes, B., Levin, A., Katowitz ,W., Nischal, K., Miller, M. **Update on the Management of Patients with Craniosynostosis AAPOS 2011** [online]. 2011. Available from: [http://www.aapos.org/client\\_data/files/2011/305\\_edmond\\_handouts\\_all.pdf](http://www.aapos.org/client_data/files/2011/305_edmond_handouts_all.pdf) [2014, March 20]
- French, L.R., L., Jackson, I.T, and Melton, L.J. (1990). A population-based study of craniosynostosis. **J Clin Epidemiol** 43(1) : 69-73.
- Ghali and Sinn. (2004). **Principles of oral and maxillofacial surgery**. London: Hamilton.
- Governale, L.S. (2015). Craniosynostosis. **Pediatric Neurology** 53 : 394-401.
- Harrop, C.W., Avery, B.S., Marks, S.M., Putnam, G.D. (1996). Craniosynostosis in babies: complications and management of 40 case. **British journal of oral & maxillofacial surgery** 34 : 158-161.



- Kim, Y.O. et al. (2008). Cranial growth after distraction osteogenesis of the craniosynostosis. **The Journal of Craniofacial Surgery** 19(1) : 45-54.
- Knaack, P. (1984). Phenomenological research. **Western Journal of Nursing Research** 6 : 107-114.
- Knox, S. and Burkard, A. (2009). Qualitative Research Interviews. **Psychotherapy research** 19(4-5) : 566-575.
- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. **Journal of Advance Nursing** 21 : 827-836.
- Kweldam, C.F., Vlugt, J.J., and Meulen, J.J.N.M. (2011). Incidence of craniosynostosis in the Netherlands, 1997-2007. **Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery** 64 : 583-588.
- Lee, J.A., Park, D.H., Yoon, S.H., and Chung, J. (2008). Distractor breakage in cranial distraction Osteogenesis for children with Craniosynostosis. **Pediatric Neurology** : 216-220.
- Lekovic, G.P., Bristol, R.E., and Rekeate, H.L. (2004). Cognitive Impact of Craniosynostosis. **Seminars in Pediatric Neurology** : 305-310.
- Letourneau, N., Neufeld, S., Drummond, J., and Barnfather, A. (2003). Deciding on surgery: Supporting parents of infants with craniosynostosis. **AXON** 24(3) : 24-29.
- Lincoln, Y.S., and Guba, E.G. (1985). **Naturalistic inquiry**. California: Sage.
- Mull, D.J. (1999). Review of device for Distraction Osteogenesis of the Craniofacial complex. **Seminars in Orthodontics** 5(1) : 64-73.
- Nielsen, N., Pearce, K., Limbacher, E., and Wallace , D.C. (2007). Hydrocephalus. In Cartwright, C.C., and Wallance, D.C., (ed.) **Nursing Care of the Pediatric Neurosurgery Patient**, pp.29-65. Germany : Verlag Berlin Heiderg.
- Novick, G. (2008). Is There a Bias Against Telephone Interviews In Qualitive Research? **Research in Nursing & Health** 31(4) : 391-398.
- Opendakker, R. **Advantages and Disadvantages of Four Interview Techniques in Qualitative Research** [online]. 2006. Aavailable from : <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/175> [2014, March 22]

- Potter, P.A, Perry, A.G., Stockert, P.A., and Hall, A. (2007). **Basic Nursing**. 7<sup>th</sup> edition. Canada: Library of Congress Cataloging in Publication.
- Puente-Espel, J., Rios-Lara y Lopez, R.L., Moreno-Alvarez, M.C., Morel-Fuentes, E.J.J. (2016). Craniosynostosis: A multidisciplinary approach based on medical, social and demographic factors in a developing country. **Revista Medica Del Hospital General De Mexico** : 1-10.
- Streubert, H. J., and Carpenter, D. R. (1999). **Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative**. Second Edition. Philadelphia: Lippincott.
- Streubert, H. J., and Carpenter, D. R. (2011). **Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative**. 5<sup>th</sup> Edition. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Sweet, L. (2002). Telephone interviewing: Is it compatible with interpretive phenomenological research? **Contemporary Nurse** 12(1) : 58-63.
- University of Michigan Health system Pediatric Plastic Surgery. **Craniosynostosis& Craniofacial Surgery A Parent's Guide** [online]. 2010. Available from : [http://www.surgery.med.umich.edu/plastic/.../CAPBooklet\\_0510.pdf](http://www.surgery.med.umich.edu/plastic/.../CAPBooklet_0510.pdf) [2013, August 23]
- University of Michigan Health system Pediatric Plastic Surgery. **Craniosynostosis surgery post-operation instructions** [online]. 2013. Available from : <http://www.med.umich.edu/1libr/surgery/craniosynostosis.pdf> [2014, March 25]
- Ursitti, F., et al. (2011). Evaluation and management of nonsyndromic craniosynostosis. **Acta Paediatrica** : 1185-1194.
- Ylikontiola, L.P., Sandor, G.K., Salokorpi, N., and Serlo, W.S. (2012). Experience with craniosynostosis treatment using posterior cranial vault distraction osteogenesis. **Annals of Maxillofacial Surgery** 2 : 4-7.



ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ภาคผนวก ก

ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย  
และใบอนุญาตของประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

**ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย**  
(Patient/Participant Information Sheet)

**ชื่อโครงการการวิจัย** ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

**ผู้สนับสนุนการวิจัย** คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

**ชื่อผู้วิจัย** นางสาวอาทิตยา แดงสมบูรณ์ นิสิตสาขาวิชาการพยาบาลศาสตร์

(การพยาบาลเด็ก) คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ที่อยู่ : โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย 1873 ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

สถานที่ปฏิบัติงาน : ฝ่ายการพยาบาลโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย หมายเลขโทรศัพท์ 02-256-4330 (ที่ทำงาน) หมายเลขโทรศัพท์ 087-709-9824 (มือถือ)

E-mail address : arti\_ni-pong@hotmail.com

**เรียน ผู้เข้าร่วมโครงการทุกท่าน**

ท่านได้รับเชิญให้ร่วมในโครงการวิจัยนี้เนื่องจากท่านมีประสบการณ์ในการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมในการศึกษาวิจัยดังกล่าว ขอให้ท่านอ่านเอกสารฉบับนี้อย่างถี่ถ้วน เพื่อให้ท่านได้ทราบถึงเหตุผลและรายละเอียดของการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ หากท่านมีข้อสงสัยใดๆเพิ่มเติม กรุณาซักถามจากผู้ทำวิจัย ซึ่งจะเป็นผู้สามารถตอบคำถามและให้ความกระจ่างแก่ท่านได้

ท่านสามารถขอคำแนะนำในการเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้จากครอบครัว เพื่อน หรือแพทย์ ประจำตัวของท่านได้ ท่านมีเวลาอย่างเพียงพอในการตัดสินใจโดยอิสระ ถ้าท่านตัดสินใจแล้วว่า จะเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ขอให้ท่านลงนามในเอกสารแสดงความยินยอมของโครงการวิจัยนี้

**เหตุผลความเป็นมา**

โครงการนี้เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ เนื่องจากเด็กไม่สามารถดูแลตนเองได้ ต้องได้รับการดูแลจากผู้ดูแลเท่านั้น การศึกษาวิจัยนี้จะช่วยให้ผู้วิจัยทราบถึงประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ว่าผู้ดูแลมีทัศนคติ มีความรู้สึก และประสบการณ์

อย่างไรในการ ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่ เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

### **วัตถุประสงค์ของการวิจัย**

วัตถุประสงค์ของการวิจัยในครั้งนี้คือเพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดภายหลังได้รับการผ่าตัดใส่เครื่องมือ ถ่างขยายกะโหลกศีรษะ และนำองค์ความรู้ที่ได้จากการวิจัยไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการ จัดการพยาบาลที่เฉพาะสำหรับผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะ ก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเพื่อพัฒนาเป็นแนวทางในการเรียนการ สอน การปฏิบัติการพยาบาลและเป็นแนวทางในการพัฒนาสู่การศึกษาวิจัยในรูปแบบอื่นที่ เกี่ยวข้อง จำนวนผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย คือ 10-15 คน

### **วิธีที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย**

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเทป เพื่อความถูกต้องของข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ ข้อมูลที่ได้จะระบุถึงประสบการณ์ของ ผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่าง ขยายกะโหลกศีรษะ และข้อมูลที่ได้จะถูกถอดออกมาเป็นรหัสใช้เป็นนามสมมุติและ ผลการวิจัยที่ดีพิมพ์จะไม่มีการเปิดเผยข้อมูลใดๆ ที่สามารถเชื่อมโยงไปสู่ผู้ให้ข้อมูลได้ เทปในการ สัมภาษณ์จะไม่มีใครเข้าถึงได้นอกจากตัวผู้วิจัย และจะถูกทำลายทิ้งทันทีหลังสิ้นสุดการ วิจัยโดยแนวคำถามจะถามเกี่ยวกับประสบการณ์, ความรู้สึกของท่าน ในการดูแลเด็กที่มีการ เชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ ขณะอยู่ที่โรงพยาบาลและที่บ้านสิ่งที่ท่านได้รับจากการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอย ประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ สิ่งที่เอื้อประโยชน์ หรือสิ่งที่รบกวนต่อการทำหน้าที่ของท่าน และท่านทำอย่างไรกับสิ่งนั้น (จัดการ)

### **ความรับผิดชอบของอาสาสมัครผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย**

เพื่อให้งานวิจัยนี้ประสบความสำเร็จ ผู้วิจัยใคร่ขอความร่วมมือจากท่าน โดยจะ ขอให้ท่านปฏิบัติตามคำแนะนำของผู้ทำวิจัยอย่างเคร่งครัด รวมทั้งแจ้งอาการผิดปกติต่างๆ ที่เกิดขึ้นกับท่านระหว่างที่ท่านเข้าร่วมในโครงการวิจัยให้ผู้ทำวิจัยได้ทราบ

### **ความเสี่ยงที่อาจจะได้รับ**

ในการเข้าร่วมวิจัยในครั้งนี้ท่านอาจมีความเสี่ยงเล็กน้อย เช่น เสียเวลา ไม่สะดวก สูญเสียรายได้ ท่านสามารถแจ้งผู้วิจัยได้ตลอดเวลาหากท่านมีแนวโน้มจะเกิดความเสี่ยง เหล่านี้ ผู้วิจัยจะเปลี่ยนแปลงวัน เวลา และสถานที่ ในการสัมภาษณ์ท่านเพื่อลดความเสี่ยงที่ อาจเกิดขึ้น

### ความเสี่ยงที่ไม่ทราบแน่นอน

หากท่านมีข้อสงสัยใดๆ เกี่ยวกับความเสี่ยงที่อาจได้รับการเข้าร่วมในโครงการวิจัยท่านสามารถสอบถามจากผู้ทำวิจัยได้ตลอดเวลา

หากมีการค้นพบข้อมูลใหม่ๆ ที่อาจมีผลต่อความปลอดภัยของท่านในระหว่างที่ท่านเข้าร่วมโครงการวิจัย ผู้วิจัยจะแจ้งให้ท่านทราบทันที เพื่อให้ท่านตัดสินใจว่าจะอยู่ในโครงการวิจัยต่อไปหรือจะขอถอนตัวออกจากโครงการวิจัย

### การพบแพทย์นอกตารางนัดหมายในกรณีที่เกิดอาการข้างเคียง

หากมีอาการข้างเคียงใดๆ เกิดขึ้นกับท่าน ขอให้ท่านรีบมาพบแพทย์ที่สถานพยาบาลทันที ถึงแม้จะอยู่นอกตารางการนัดหมาย เพื่อแพทย์จะได้ประเมินอาการข้างเคียงของท่าน และให้การรักษาที่เหมาะสมทันที หากอาการดังกล่าวเป็นผลจากการเข้าร่วมในโครงการวิจัย ท่านจะไม่เสียค่าใช้จ่าย

### ประโยชน์ที่อาจได้รับ

ท่านจะไม่ได้รับประโยชน์ใดๆ จากการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้ แต่ผลการศึกษาที่ได้จะนำมาพัฒนาเป็นแนวทางในการเรียนการสอน การปฏิบัติการพยาบาลและเป็นแนวทางในการพัฒนาสู่การศึกษาระดับปริญญาโทในรูปแบบอื่นที่เกี่ยวข้อง

### วิธีการและรูปแบบการรักษาอื่นๆซึ่งมีอยู่สำหรับอาสาสมัคร

ท่านไม่จำเป็นต้องเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้เพื่อประโยชน์ในการรักษาโรคที่ท่านเป็นอยู่ เนื่องจากมีแนวทางการรักษาอื่นๆ หลายแบบในการรักษาโรคของท่านได้ ดังนั้นจึงควรปรึกษากับแพทย์ผู้ให้การรักษาท่านก่อนตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย

### ข้อปฏิบัติของท่านขณะที่ร่วมในโครงการวิจัย

ขอให้ท่านปฏิบัติดังนี้

- ขอให้ท่านให้ข้อมูลทางการแพทย์ของท่านทั้งในอดีต และปัจจุบัน แก่ผู้ทำวิจัยด้วยความสัตย์จริง
- ขอให้ท่านแจ้งให้ผู้ทำวิจัยทราบความผิดปกติที่เกิดขึ้นระหว่างที่ท่านร่วมในโครงการวิจัย

### อันตรายที่อาจเกิดขึ้นจากการเข้าร่วมในโครงการวิจัยและความรับผิดชอบของผู้ทำวิจัย/ผู้สนับสนุนการวิจัย

หากพบอันตรายที่เกิดขึ้นจากการวิจัย ท่านจะได้รับการรักษาอย่างเหมาะสมทันที และท่านปฏิบัติตามคำแนะนำของทีมผู้ทำวิจัยแล้ว ผู้ทำวิจัย/ผู้สนับสนุนการวิจัยยินดีจะ

รับผิดชอบค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลของท่าน และการลงนามในเอกสารให้ความยินยอม ไม่ได้หมายความว่าท่านได้สละสิทธิ์ทางกฎหมายตามปกติที่ท่านพึงมี

ในกรณีที่ท่านได้รับอันตรายใด ๆ หรือต้องการข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวข้องกับโครงการวิจัยท่านสามารถติดต่อกับผู้ทำวิจัย คือ นางสาวอาทิตยา แดงสมบูรณ์ เบอร์โทรศัพท์ 087-709-9824 ได้ตลอด 24 ชั่วโมง

#### **ค่าใช้จ่ายของท่านในการเข้าร่วมการวิจัย**

ผู้สนับสนุนการวิจัยจะเป็นผู้รับผิดชอบค่าเดินทางตามความถี่ที่ท่านได้มาพบผู้วิจัย

#### **ค่าตอบแทนสำหรับผู้เข้าร่วมวิจัย (ถ้ามี)**

ท่านจะไม่ได้รับเงินค่าตอบแทนจากการเข้าร่วมในการวิจัย

#### **การเข้าร่วมและการสิ้นสุดการเข้าร่วมโครงการวิจัย**

การเข้าร่วมในโครงการวิจัยครั้งนี้เป็นไปด้วยความสมัครใจ หากท่านไม่สมัครใจจะเข้าร่วมการศึกษาแล้ว ท่านสามารถถอนตัวได้ตลอดเวลา การถอนตัวจากโครงการวิจัยจะไม่มีผลต่อการดูแลรักษาโรคของท่านแต่อย่างใด

#### **การปกป้องข้อมูลความลับองอาสาสมัคร**

ข้อมูลนี้อาจนำไปสู่การเปิดเผยตัวตนท่าน จะได้รับการปกปิดเผยแพร่แก่สาธารณชน ในกรณีที่ผลการวิจัยได้รับการตีพิมพ์ ชื่อและที่อยู่ของท่านจะได้รับการปกปิดอยู่เสมอ โดยจะใช้เฉพาะรหัสประจำโครงการวิจัยของท่าน

จากการลงนามยินยอมของท่าน ผู้ทำวิจัยและผู้สนับสนุนการวิจัยสามารถเข้าไปตรวจสอบบันทึกทางการแพทย์ของท่านได้แม้จะสิ้นสุดโครงการวิจัยแล้วก็ตาม หากท่านต้องการยกเลิกการให้สิทธิ์ดังกล่าว ท่านสามารถแจ้งหรือเขียนบันทึกขอยกเลิกการให้คำยินยอม โดยส่งไปที่ นางสาวอาทิตยา แดงสมบูรณ์ ที่อยู่ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย 1873 ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

หากท่านขอยกเลิกการให้คำยินยอมหลังจากที่ท่านได้เข้าร่วมโครงการวิจัยแล้ว ข้อมูลของท่านจะไม่ถูกบันทึกเพิ่มเติม อย่างไรก็ตามข้อมูลอื่นๆ ของท่านอาจถูกนำมาใช้เพื่อประเมินผลการวิจัย และท่านจะไม่สามารถกลับเข้าร่วมโครงการนี้ได้อีก ทั้งนี้เนื่องจากข้อมูลของท่านที่จำเป็นสำหรับใช้เพื่อการวิจัยไม่ได้ถูกบันทึก

จากการยินยอมลงนามของท่านผู้ทำวิจัยสามารถบอกรายละเอียดของท่านที่เกี่ยวข้องกับการเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ให้แก่แพทย์ผู้รักษาท่านได้

#### **สิทธิ์ของผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย**

ในฐานะที่ท่านเป็นผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย ท่านมีสิทธิ์ดังต่อไปนี้

1. ท่านจะได้รับทราบถึงลักษณะและวัตถุประสงค์ของการวิจัยในครั้งนี้



2. ท่านจะได้รับการอธิบายเกี่ยวกับระเบียบวิธีของการวิจัยทางการแพทย์ในการวิจัยในครั้งนี้
3. ท่านจะได้รับการอธิบายถึงความเสี่ยงและความไม่สบายที่จะได้รับจากการวิจัย
4. ท่านจะได้รับการอธิบายถึงประโยชน์ที่ท่านอาจจะได้รับจากการวิจัย
5. ท่านจะได้รับการเปิดเผยถึงทางเลือกในการรักษาด้วยวิธีอื่น หรืออุปกรณ์ซึ่งมีผลดีต่อท่าน รวมทั้งประโยชน์และความเสี่ยงที่ท่านอาจได้รับ
6. ท่านจะได้รับทราบแนวทางในการรักษา ในกรณีที่พบโรคแทรกซ้อนภายหลังการเข้าร่วมในโครงการวิจัย
7. ท่านจะได้ซักถามเกี่ยวกับงานวิจัยหรือขั้นตอนที่เกี่ยวข้องกับงานวิจัย
8. ท่านจะได้ทราบว่า การยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ท่านสามารถขอถอนตัวจากโครงการเมื่อไหร่ก็ได้ โดยผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยสามารถขอถอนตัวจากโครงการ โดยไม่ได้รับผลกระทบใดๆทั้งสิ้น
9. ท่านจะได้รับเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยและสำเนาเอกสาร ใบยินยอมที่มีทั้งลายเซ็นและวันที่
10. ท่านมีสิทธิ์ในการตัดสินใจว่าจะเข้าร่วมในโครงการวิจัยหรือไม่ก็ได้ โดยปราศจากการใช้อิทธิพลบังคับข่มขู่หรือการหลอกลวง

หากท่านไม่ได้รับการชดเชยอันควรต่อการบาดเจ็บหรือเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นโดยตรงจากการวิจัย หรือท่านไม่ได้รับการปฏิบัติตามที่ปรากฏในเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในการวิจัย ท่านสามารถร้องเรียนได้ที่ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ตึกอานันท์มหิตลชั้น 3 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ถนนพระราม 4 ปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทร 0-2556-4493 ต่อ 14,15 ในเวลาราชการ

ขอขอบคุณในการร่วมมือของท่านมา ณ ที่นี้

**ใบยินยอมของประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย**  
(Informed Consent Form)

**การวิจัยเรื่อง** ประสพการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

วันให้คำยินยอม วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว.....

ที่อยู่ .....

ได้อ่านรายละเอียดจากเอกสารข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยวิจัยที่แนบมาและข้าพเจ้ายินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยโดยสมัครใจ

ข้าพเจ้าได้รับสำเนาเอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัยที่ข้าพเจ้าได้ลงนาม และ วันที่ พร้อมด้วยเอกสารข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย ทั้งนี้ก่อนที่จะลงนามในใบยินยอมให้ทำการวิจัยนี้ ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายจากผู้วิจัยถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย ระยะเวลาของการทำวิจัย วิธีการวิจัย ความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นจากการวิจัย รวมทั้งประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัย ข้าพเจ้ามีเวลาและโอกาสเพียงพอในการซักถามข้อสงสัยจนมีความเข้าใจอย่างดีแล้ว โดยผู้วิจัยได้ตอบคำถามต่าง ๆ ด้วยความเต็มใจไม่ปิดบังซ่อนเร้นจนข้าพเจ้าพอใจ

ข้าพเจ้ารับทราบจากผู้วิจัยว่าหากเกิดอันตรายใด ๆ จากการวิจัยดังกล่าว ข้าพเจ้าจะได้รับการรักษาพยาบาลโดยไม่เสียค่าใช้จ่าย แต่จะไม่ได้รับเงินชดเชยใดๆ

ข้าพเจ้ามีสิทธิที่จะบอกเลิกเข้าร่วมในโครงการวิจัยเมื่อใดก็ได้ โดยไม่จำเป็นต้องแจ้งเหตุผล และการบอกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยนี้ จะไม่มีผลต่อการรักษาโรคหรือสิทธิอื่น ๆ ที่ข้าพเจ้าจะพึงได้รับต่อไป

ผู้วิจัยรับรองว่าจะเก็บข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าเป็นความลับ และจะเปิดเผยได้เฉพาะเมื่อได้รับการยินยอมจากข้าพเจ้าเท่านั้น คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคนอาจได้รับอนุญาตให้เข้ามาตรวจและประมวลข้อมูลของข้าพเจ้า ทั้งนี้จะต้องกระทำไปเพื่อวัตถุประสงค์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลเท่านั้น โดยการตกลงที่จะเข้าร่วมการศึกษานี้ข้าพเจ้าได้ให้คำยินยอมที่จะให้มีการตรวจสอบข้อมูลประวัติทางการแพทย์ของข้าพเจ้าได้

ผู้วิจัยรับรองว่าจะไม่มีการเก็บข้อมูลใดๆ เพิ่มเติม หลังจากที่ข้าพเจ้าขอยกเลิกการเข้าร่วมโครงการวิจัยและต้องการให้ทำลายเอกสารและ/หรือ ตัวอย่างที่ใช้ตรวจสอบทั้งหมดที่สามารถสืบค้นถึงตัวข้าพเจ้าได้

ข้าพเจ้าเข้าใจว่า ข้าพเจ้ามีสิทธิ์ที่จะตรวจสอบหรือแก้ไขข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าและสามารถยกเลิกการให้สิทธิในการใช้ข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าได้ โดยต้องแจ้งให้ผู้วิจัยรับทราบ

ข้าพเจ้าได้ตระหนักว่าข้อมูลในการวิจัยรวมถึงข้อมูลทางการแพทย์ของข้าพเจ้าที่ไม่มีการเปิดเผยชื่อ จะผ่านกระบวนการต่าง ๆ เช่น การเก็บข้อมูล การบันทึกข้อมูลในแบบบันทึกและในคอมพิวเตอร์ การตรวจสอบ การวิเคราะห์ และการรายงานข้อมูลเพื่อวัตถุประสงค์ทางวิชาการ รวมทั้งการใช้ข้อมูลทางการแพทย์ในอนาคต เท่านั้น

ข้าพเจ้าได้อ่านข้อความข้างต้นและมีความเข้าใจดีทุกประการแล้ว ยินดีเข้าร่วมในการวิจัยด้วยความเต็มใจ จึงได้ลงนามในเอกสารแสดงความยินยอมนี้

..... ลงนามผู้ให้ความยินยอม  
(.....) ชื่อผู้ยินยอมตัวบรรจง  
วันที่ .....เดือน.....พ.ศ.....

การจัดการกับตัวอย่างทางชีวภาพ

- ไม่มีตัวอย่างชีวภาพ
- มีแต่ไม่มีการขอเก็บ
- มีและขอเก็บตัวอย่างชีวภาพที่เหลือไว้เพื่อการวิจัยในอนาคต

ข้าพเจ้า  ยินยอม  ไม่ยินยอม

ให้เก็บตัวอย่างชีวภาพที่เหลือไว้เพื่อการวิจัยในอนาคต

..... ลงนามผู้ให้ความยินยอม  
(.....) ชื่อผู้ยินยอมตัวบรรจง  
วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

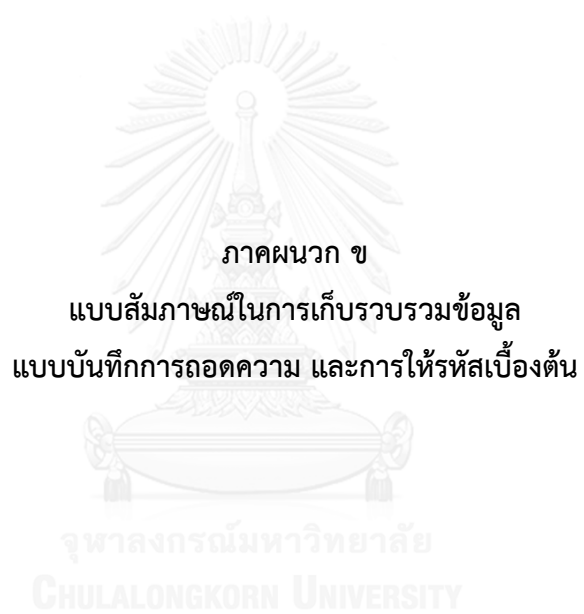
ข้าพเจ้าได้อธิบายถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการวิจัย ความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นจากการวิจัย รวมทั้งประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียด ให้ผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยตามนามข้างต้นได้ทราบและมีความเข้าใจดีแล้ว พร้อมลงนามลงในเอกสารแสดงความยินยอมด้วยความเต็มใจ

.....ลงนามผู้ทำวิจัย

(.....) ชื่อผู้ทำวิจัย ตัวบรรจง  
วันที่ .....เดือน.....พ.ศ.....

.....ลงนามพยาน  
(.....) ชื่อพยาน ตัวบรรจง  
วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....





### แบบสัมภาษณ์ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่  
เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

**ผู้ให้ข้อมูล:** เป็นผู้ดูแลเด็กอายุ 6 เดือน- 3 ปี ซึ่งมีประสบการณ์ในการทำหน้าที่หลักในการดูแลเด็กที่  
มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ  
สามารถอ่านเขียนและสื่อสารภาษาไทยได้

### แบบสัมภาษณ์ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

นามสมมุติ/รหัส.....

วัน/เดือน/ปี ที่สัมภาษณ์..... เวลา.....

ครั้งที่.....สถานที่.....

### ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของผู้ดูแล

1. อายุ.....ปี
2. ศาสนา.....
3. สถานภาพสมรส.....
4. ระดับการศึกษา.....
5. จำนวนบุคคลที่อาศัยอยู่ในบ้านเดียวกัน.....คน  
ประกอบด้วย.....
6. ความสัมพันธ์ในครอบครัว.....
7. แหล่งที่มาของรายได้ในครอบครัว.....
8. รายได้ของครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน.....บาท  
( ) เพียงพอ ( ) ไม่เพียงพอ
9. ผู้ช่วยเหลือในการดูแล ( ) มี.....คน ( ) ไม่มี

### ส่วนที่ 2 ประวัติของเด็ก

ANC.....ครั้ง GA.....wks by.....น้ำหนักแรกเกิด.....

ภาวะแทรกซ้อนขณะตั้งครรภ์.....

สุขภาพของเด็ก ณ ปัจจุบัน.....

.....

.....

(ในส่วนี้จะดูข้อมูลจากสมุดสุขภาพเด็กประกอบด้วย)

### ส่วนที่ 3 แนวคำถามสัมภาษณ์เจาะลึก

การสัมภาษณ์แบ่งออกเป็น 3 ขั้นตอน และมีแนวคำถาม ดังนี้

#### 1. ขั้นเริ่มสัมภาษณ์

ผู้วิจัยแนะนำตัว และเริ่มซักถามในเรื่องโดยทั่วไปเพื่อสร้างสัมพันธภาพ

#### 2. เริ่มเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์

ซึ่งประกอบไปด้วยคำถามหลักที่นำเข้าสู่ประเด็น และคำถามย่อยเพื่อเอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลให้รายละเอียดและสะท้อนประสบการณ์ เป็นคำถามที่มีการยืดหยุ่นปรับเปลี่ยนตามข้อมูลจากการสัมภาษณ์

##### คำถามหลัก

- 1) กรุณาเล่าประสบการณ์ของท่าน เกี่ยวกับการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะที่อยู่โรงพยาบาล
- 2) กรุณาเล่าประสบการณ์ของท่าน เกี่ยวกับการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะอยู่ที่บ้าน
- 3) ช่วยบอกความรู้สึกของท่าน ในการที่ต้องเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะที่อยู่โรงพยาบาล
- 4) ช่วยบอกความรู้สึกของท่าน ในการที่ต้องเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดหลังทำผ่าตัดใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะขณะอยู่บ้าน

##### คำถามรอง

- 1) อะไรคือสิ่งที่ท่านได้รับจากการดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ
- 2) ช่วยเล่าประสบการณ์ เกี่ยวกับสิ่งที่เอื้อประโยชน์หรือสิ่งที่รบกวนต่อการทำหน้าที่ของท่าน และท่านทำอย่างไรกับสิ่งนั้น (จัดการ)

และคำถามเพื่อเพิ่มเติมเรื่องราวที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ โดยใช้เทคนิคการทวนความ การสรุปความและการสะท้อนความคิด เช่น ท่านช่วยเล่าเพิ่มเติมเกี่ยวกับ..., ท่านช่วยอธิบายให้ฟังอีกหน่อยเกี่ยวกับ..., ที่ท่านเล่าว่า.....หมายความว่าอย่างไร

### 3. ขั้นตอนการสนทนา

ขั้นตอนการสนทนา เมื่อเห็นว่าได้เวลาที่เหมาะสมหรือผู้ให้ข้อมูลปฏิเสธที่จะให้สัมภาษณ์ต่อผู้วิจัย จะเริ่มด้วยการค่อยๆเปลี่ยนหัวข้อสนทนาเป็นเรื่องต่างๆไป หรือท่านมีอะไรที่อยากเล่าเพิ่มเติมอีก นอกเหนือจากที่ท่านเล่ามานี้ และสิ้นสุดการสนทนา และนัดหมายครั้งต่อไป





### แบบบันทึกการถอดความ และการให้รหัสเบื้องต้น

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล.....

การสัมภาษณ์ครั้งที่.....วันที่.....เริ่มเวลา.....น.ถึงเวลา.....น.

สถานที่.....

บรรทัด ที่	ข้อความ	การถอดรหัส
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		
21		
22		







COA No. 073/2015

IRB No. 447/57

## คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

1873 ถ.พระราม 4 เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทร. 0-2256-4493 ต่อ 14, 15

## เอกสารรับรองโครงการวิจัย

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ดำเนินการให้การรับรองโครงการวิจัยตามแนวทางหลักจริยธรรมการวิจัยในคนที่เป็นมาตรฐานสากลได้แก่ Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guideline และ International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice หรือ ICH-GCP

ชื่อโครงการ : ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะ ก่อน กำหนดที่ใส่เครื่องมืออวัยวะกะโหลกศีรษะ

เลขที่โครงการวิจัย : -

ผู้วิจัยหลัก : นางสาวอาทิตย์า แดงสมบูรณ์

สังกัดหน่วยงาน : คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

วิธีทบทวน : คณะกรรมการเต็มชุด

รายงานความก้าวหน้า : ส่งรายงานความก้าวหน้าอย่างน้อย 1 ครั้ง/ปี หรือส่งรายงานฉบับสมบูรณ์หาก ดำเนินโครงการเสร็จสิ้นก่อน 1 ปี

เอกสารรับรอง :

1. โครงร่างการวิจัย version 3.0 Date 23/1/58
2. โครงการวิจัยฉบับย่อ version 3.0 Date 23/1/58
3. Patient/Participant Information Sheet version 3.0 Date 23/1/58
4. Informed Consent Form version 3.0 Date 23/1/58
5. แบบสัมภาษณ์ในการเก็บรวบรวมข้อมูล version 2.0 Dated 23/1/58
6. ประวัติผู้วิจัยหลัก version 1.0 Date 16/9/57

ลงนาม ..... *ทิน สืบพงศ์*

ศาสตราจารย์กิตติคุณแพทย์หญิงธาดา สืบหลินวงศ์)

ประธาน

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

ลงนาม..... *AK*

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ธนัญญา ทองตัน)

กรรมการและผู้ช่วยเลขานุการปฏิบัติหน้าที่แทนเลขานุการ

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

วันที่รับรอง : 5 กุมภาพันธ์ 2558

วันหมดอายุ : 4 กุมภาพันธ์ 2559

ทั้งนี้ การรับรองนี้มีเงื่อนไขดังที่ระบุไว้ด้านหลังทุกข้อ (ดูด้านหลังของเอกสารรับรองโครงการวิจัย)



COA No. 102/2016

IRB No. 447/57

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย  
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
1873 ถ.พระราม 4 เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทร. 0-2256-4493

เอกสารรับรองโครงการวิจัย

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ดำเนินการให้การรับรองโครงการวิจัยตามแนวทางหลักจริยธรรมการวิจัยในคนที่เป็นมาตรฐานสากลได้แก่ Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guideline และ International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice หรือ ICH-GCP

ชื่อโครงการ : ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมตักันของรอยประสานกะโหลกศีรษะ  
ก่อน กำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่ายภาพกะโหลกศีรษะ

เลขที่โครงการวิจัย : -

ผู้วิจัยหลัก : นางสาวอาทิตย์ยา แดงสมบูรณ์

สังกัดหน่วยงาน : คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

วิธีทบทวน : คณะกรรมการเต็มชุด

เอกสารที่ได้รับการทบทวน :

1. โครงร่างการวิจัย version 3.0 Date 23/1/58
2. โครงการวิจัยฉบับย่อ version 3.0 Date 23/1/58
3. Patient/Participant Information Sheet version 3.0 Date 23/1/58
4. Informed Consent Form version 3.0 Date 23/1/58
5. แบบสัมภาษณ์ในการเก็บรวบรวมข้อมูล version 2.0 Dated 23/1/58
6. ประวัติผู้วิจัยหลัก version 1.0 Date 16/9/57
7. Continuing Review Report

ลงนาม ..... *ท.น. สืบพงศ์* .....

(ศาสตราจารย์กิตติคุณแพทย์หญิงธาดา สืบหลินวงศ์)

ประธาน

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย

ลงนาม ..... *ด.พ. ประภาพรณ* .....

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พญ.ประภาพรณ รัชตะปิติ)

กรรมการและเลขานุการ

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย

วันที่รับรอง : 5 กุมภาพันธ์ 2559 (First Extension)

วันหมดอายุ : 4 กุมภาพันธ์ 2560

ทั้งนี้ การรับรองนี้มีเงื่อนไขซึ่งตั้งระบุไว้ด้านหลังทุกข้อ (ดูด้านหลังของเอกสารรับรองโครงการวิจัย)



### จดหมายขอตรวจสอบความถูกต้อง

เรียน.....

จากข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะที่ได้จากการพูดคุยและสัมภาษณ์ท่านได้นำมาสรุปเป็นประเด็นของประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะเป็น 5 ประเด็นหลัก ดังเอกสารที่แนบมานี้ ถ้ามีอะไรเพิ่มเติม กรุณาให้ข้อเสนอแนะด้วยนะคะ

ขอขอบคุณที่ท่านกรุณาสละเวลาที่มีคุณค่ามาตรวจสอบสิ่งที่ผู้วิจัยเข้าใจว่ามีความถูกต้องมากน้อยเพียงใด

ขอขอบคุณในความร่วมมือ

อาทิติยา แดงสมบูรณ์

มือถือ 087-7099824



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กที่มีการเชื่อมติดกันของรอยประสานกะโหลกศีรษะก่อนกำหนดที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ สรุปลงได้ 5 ประเด็นหลัก ดังนี้

### 1. เรียนรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำ

- 1.1 เรียนรู้จากทำให้ดู เน้นย้ำ และให้ได้ลองทำ
- 1.2 ระมัดระวังและสังเกตการติดเชื้อ
- 1.3 เครื่องมือการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

### 2. ทำทายกับการดูแลลูกที่ไม่อยู่เฉย

- 2.1 ดูแลใกล้ชิดไม่ให้คลาดสายตา
- 2.2 คิดวิธีตีตพลาสติกไม่ให้หลุด
- 2.3 คิดหาอุปกรณ์ป้องกันกระแทกเวลานอน

### 3. ยากลำบากในการดูแลที่บ้าน

- 3.1 อุปกรณ์ทำแผลไม่พร้อมใช้
- 3.2 นัดตรวจบ่อย ต้องลางาน ขาดรายได้

### 4. หลากหลายความรู้สึกในการดูแล

- 4.1 รู้สึกดี มีความหวัง จากการผ่าตัด
- 4.2 กลัวและกังวลจากความไม่รู้
- 4.3 เครียดจากอาการลูก และชีวิตที่เปลี่ยนไป
- 4.4 อุดหนุนกับความเหนื่อยล้า

### 5. กำลังใจและความช่วยเหลือ เป็นพลังในการดูแล

- 5.1 สร้างกำลังใจให้ตนเอง คิดว่าต้องทำได้
- 5.2 กำลังใจจากครอบครัวและคนใกล้ชิด
- 5.3 กำลังใจจากบุคลากรทีมสุขภาพ

ท่านคิดว่าสิ่งที่ผู้วิจัยเข้าใจมีความถูกต้องมากน้อยเพียงใด

.....

.....

.....

.....

ข้อเสนอแนะ

.....

.....

.....

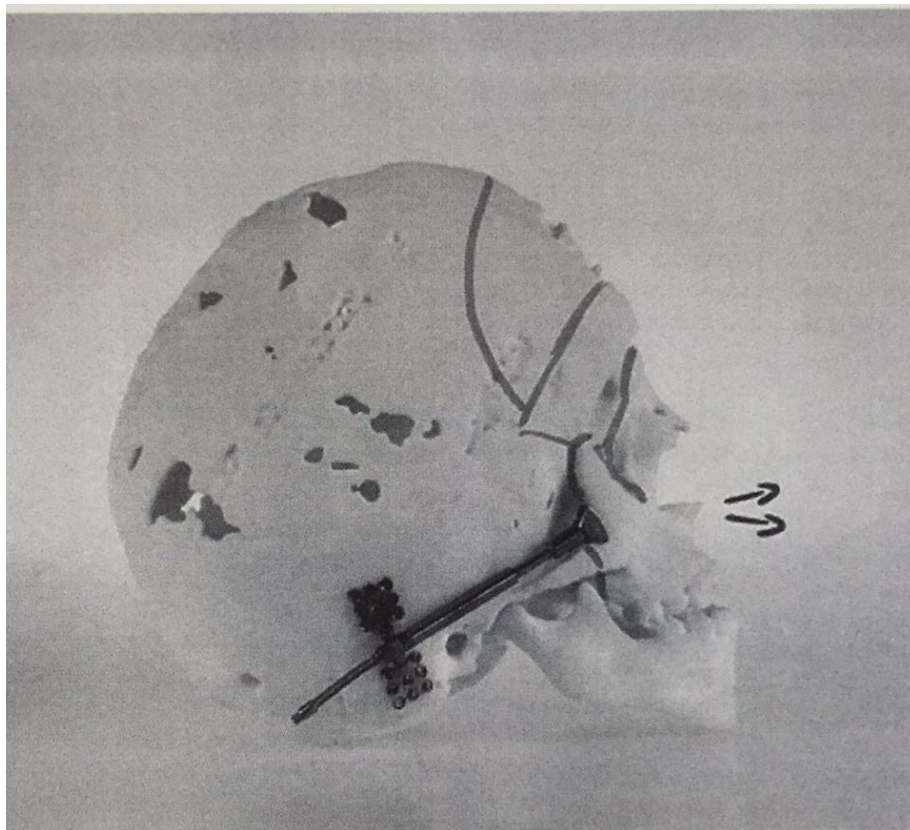
.....

ขอขอบคุณในความร่วมมือ

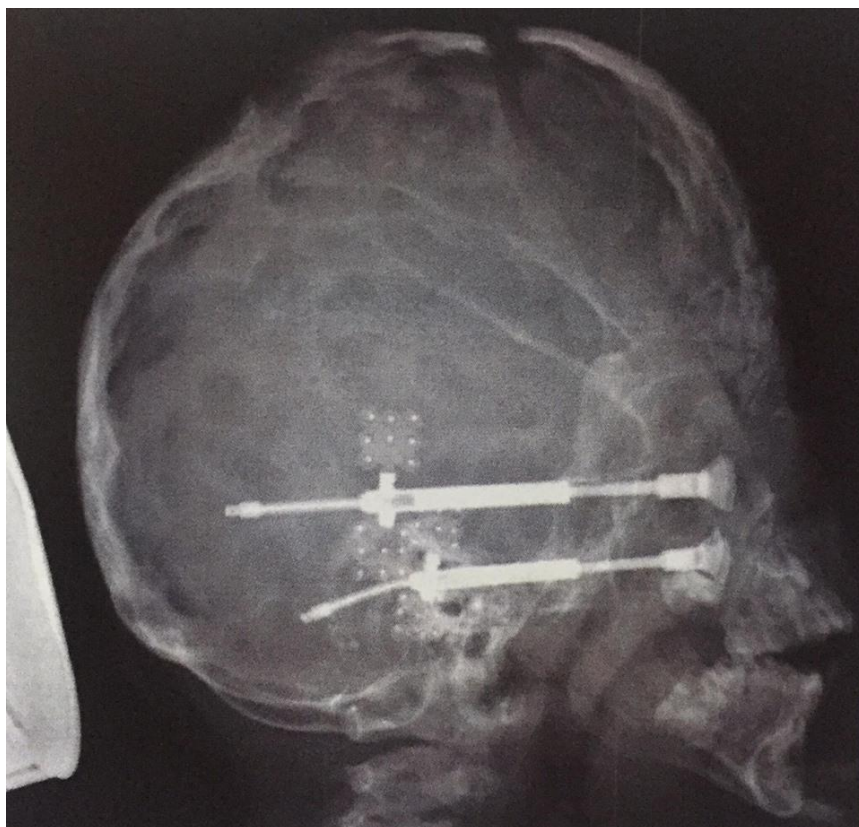




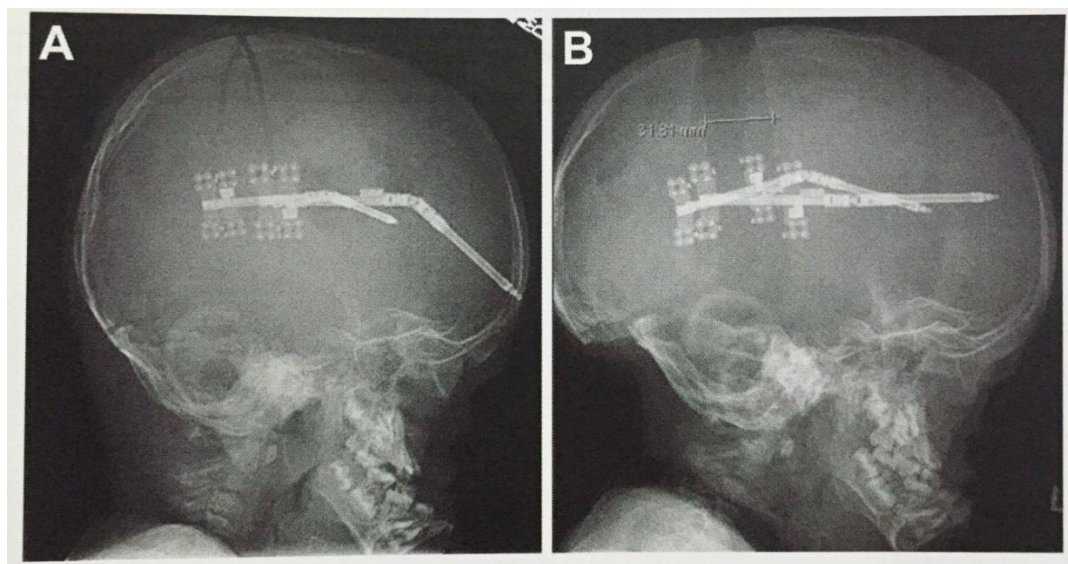




ภาพแบบจำลองกะโหลกศีรษะผู้ป่วยสามมิติ  
และเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ (Adolphs et al., 2012)



ภาพถ่ายรังสี (Cephalogram) ระหว่างการใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ  
(Adolphs et al., 2012)



ภาพ ผลจากการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

(Governale , 2015)

A : ภาพกะโหลกศีรษะที่ใส่เครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ

B : ภาพเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะที่ยึดติดกับกะโหลกศีรษะ มีอัตราการไขเครื่องมือถ่างขยายกะโหลกศีรษะ 1 มิลลิเมตร/วัน หลังการไขเครื่องมือครบ 30 วัน จะพบการสร้างใหม่ของกระดูก 3 เซนติเมตร

### ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาว อาทิตยา แดงสมบูรณ์ เกิดวันที่ 16 มีนาคม พ.ศ. 2529 ที่จังหวัด ราชบุรี สำเร็จการศึกษาพยาบาลศาสตรบัณฑิต จากวิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย เมื่อปี พ.ศ. 2550 เข้าศึกษาต่อในหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ ที่คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ในปี พ.ศ. 2555 ปัจจุบันปฏิบัติงานในตำแหน่งพยาบาลวิชาชีพ ระดับ 6 ที่ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก่ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาล จุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

