

## แบบฟอร์มการเขียนบทคัดย่อสำหรับงานมหกรรมคุณภาพ 2565

ผลงานลดความเสี่ยงต่อผู้ป่วยหรือบุคลากร high alert drug หรือ งานที่ตอบสนองความคาดหวังของผู้ใช้บริการ

1. ชื่อผลงาน/โครงการพัฒนา/นวัตกรรม : โครงการพัฒนาการรักษาโรคฮีโมฟีเลียเพื่อคุณภาพชีวิตเด็กที่ยั่งยืน

2. คำสำคัญ :

1. Hemophilia Patient empowerment 3. Sustainable Development 4. Quality Improvement

3. สรุปผลงานโดยย่อ:

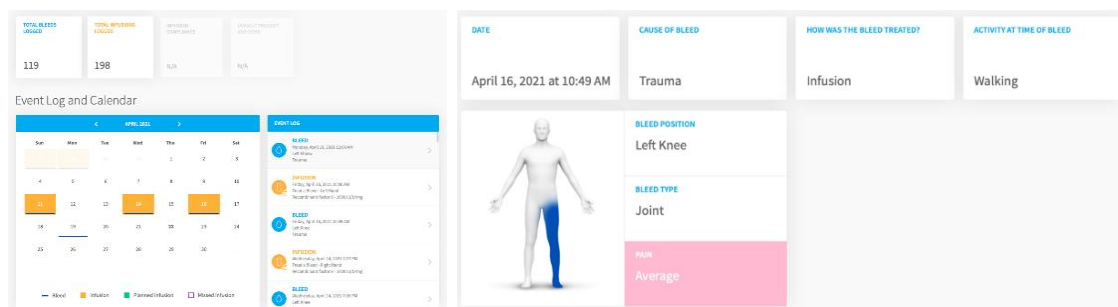
1. สอนผู้ป่วยและญาติเตรียมแพคเตอร์เข้มข้น ฝึกหัดการฉีดยาเข้าเส้นด้วยวิธีการปลอดเชื้อ



2. โครงการ “Big Brother พี่ช่วยน้อง” หลังจากเริ่มมีผู้ป่วยเข้าโครงการฯ ของ สปสช. ครั้งแรกเมื่อเดือนตุลาคม 2558 มีผู้ป่วยที่ประสบความสำเร็จในการฉีดยาเองที่บ้านเพียง 1 ราย จึงได้จัดโครงการ “Big Brother พี่ช่วยน้อง” เพื่อเปิดโอกาสให้รุ่นพี่ที่ประสบความสำเร็จในการฉีดยาเองที่บ้านเล่าประสบการณ์และความสำเร็จในการฉีดยาเองที่บ้าน หลังจากมีโครงการนี้ทำให้จำนวนผู้ป่วยประสบความสำเร็จในการฉีดยาเองที่บ้านเพิ่มขึ้นเป็นร้อยละ 50



3. การนำ application “Zero Bleed” มาใช้บันทึกการฉีดยาเองที่บ้าน บันทึกภาพอาการเลือดออกและสามารถแชร์ข้อมูลให้กับหน่วยบริการรับส่งต่อทราบ โดยได้รับอนุญาตจากเจ้าของลิขสิทธิ์



4. ส่งเสริมการออกกำลังกายในผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย โดยการร่วมกัน 3 หน่วยงาน ได้แก่ หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย และ ศูนย์วิทยาศาสตร์การกีฬารามาธิบดีโดยจัดโครงการ Better HemoLife โดยผู้ป่วยที่เข้าร่วมโครงการจะได้รับคำแนะนำ ทำความเข้าใจในการออกกำลังกายจากเจ้าหน้าที่ศูนย์วิทยาศาสตร์การกีฬารามาธิบดี โดยจะใช้ Smart watch ในการบันทึกกิจกรรมการออกกำลังกาย และนำไปสู่งานวิจัย ผลการวิจัยพบว่าผู้เข้าร่วมโครงการมีค่าคะแนนคุณภาพชีวิต เพิ่มขึ้นอย่างมีนัยสำคัญ



4. หน่วยงานเจ้าของผลงาน : หน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งในเด็ก กองกุมารเวชกรรม รพ.พระมงกุฎเกล้า

5. ชื่อ-นามสกุล ของสมาชิกในทีม:

พ.ต.หญิง วีรวรรณ แก้วใส

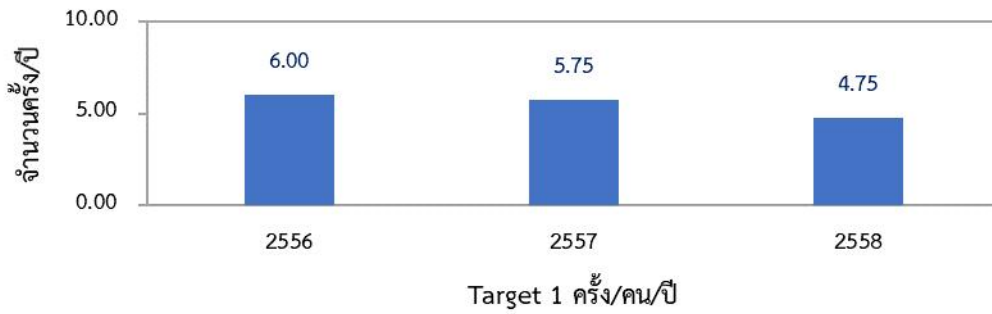
พ.อ.ศ.นพ.ชาญชัย ไตรวารี

6. ปัญหาและสาเหตุโดยย่อ:

กลุ่มโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย เป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบได้ไม่บ่อยอาการที่สำคัญที่สุดของโรคฮีโมฟีเลียคือเลือดออกง่ายแต่หยุดยาก อาการจะเกิดขึ้นเองเป็นๆ หายๆ ตลอดชีวิต ส่งผลทำให้พิการหรือเสียชีวิตได้ถ้าเป็นอวัยวะสำคัญการรักษาโรคฮีโมฟีเลียที่ดีที่สุดคือการรักษาแบบป้องกันโดยการเพิ่มปัจจัยการแข็งตัวของเลือด เดิมเป็นการรักษาด้วยการให้ส่วนประกอบของเลือด ผู้ป่วยต้องนอนในโรงพยาบาล เพื่อรับปัจจัยการแข็งตัวของเลือด และมีการใช้แฟคเตอร์เข้มข้น (factor concentrate) ในการรักษา ซึ่งเป็นส่วนน้อยรายที่สามารถเบิกค่ารักษาได้เท่านั้น เนื่องจากแฟคเตอร์เข้มข้นดังกล่าว มีราคาสูง รพ.พระมงกุฎเกล้า เป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิในสังกัดกองทัพบกเป็นหน่วยบริการรับส่งต่อเฉพาะโรคเลือดออกง่าย (ฮีโมฟีเลีย) ที่ขึ้นทะเบียนกับสำนักงานประกันสุขภาพแห่งชาติและสำนักงานประกันสังคม จากสถิติของหน่วยเวชระเบียน ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย ที่มารับการรักษา ปี พ.ศ. 2560 - 2564 จำนวน 16 คน, 18 คน, 20 คน, 21 คน และ 20 คน ตามลำดับ

จากข้อมูลจำนวนครั้งเฉลี่ยของการนอนโรงพยาบาลด้วยภาวะเลือดออกในข้อ หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ในปี พ.ศ. 2556-2558 เท่ากับ 6.0, 5.75, 4.75 ครั้งต่อคนต่อปี ตามลำดับ ส่งผลทำให้ผู้ป่วยทุกข์ทรมาน พิการ หรือมีผลต่อคุณภาพชีวิต ทำให้บิดา มารดา หรือผู้ปกครองต้องเข้ามามีส่วนร่วมดูแลรักษาในระยะยาว โรงพยาบาลต้องรองรับค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยเป็นจำนวนมาก ในฐานะที่โรงพยาบาลพระมงกุฎ เป็นหน่วยบริการรับส่งต่อเฉพาะโรคฮีโมฟีเลียแห่งหนึ่ง ที่ขึ้นทะเบียนกับ สปสช. หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม มีความมุ่งมั่นในการพัฒนาระบบบริการดูแลรักษากลุ่มโรคฮีโมฟีเลียให้มีประสิทธิภาพและประสิทธิผลเพื่อคุณภาพชีวิตเด็กที่ยั่งยืน

จำนวนครั้งเฉลี่ยของการนอนโรงพยาบาลด้วยภาวะเลือดออกในข้อ  
(ปี พ.ศ. 2556 - 2558)



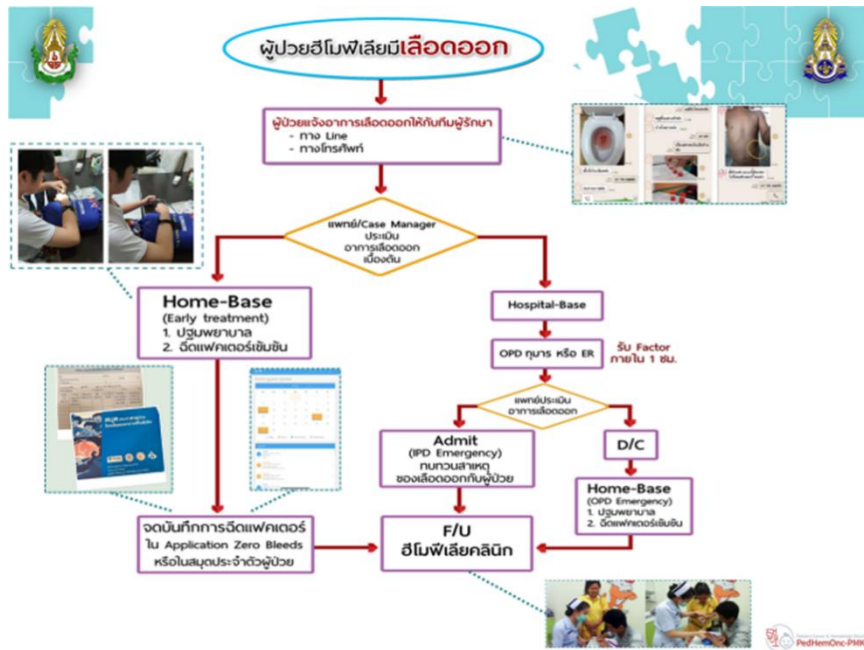
### 7. เป้าหมาย/วัตถุประสงค์:

- อัตราการฉีดแฟคเตอร์เข้มข้นที่บ้าน ตามแผนการรักษา > ร้อยละ 90 เพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวสามารถดูแลตัวเองที่บ้าน สามารถฉีดแฟคเตอร์เข้มข้นเข้าหลอดเลือด เมื่อเริ่มมีอาการติดขัดที่ข้อ หรือกล้ามเนื้อ แฟคเตอร์เข้มข้นจะหยุดอาการเลือดออกได้เร็วขึ้น โดยไม่จำเป็นต้องมาโรงพยาบาล
- เพื่อลดจำนวนครั้งของการนอนโรงพยาบาลด้วยเลือดออกในข้อ < 1 ครั้ง ต่อคนต่อปี

### 8. กิจกรรมการพัฒนา:

ตั้งแต่ พ.ศ. 2549 สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) สถาบันทางการแพทย์ และองค์กรอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้อง ได้พัฒนารูปแบบการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในระบบหลักประกันสุขภาพ นับเป็นโรคแรกที่สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ได้จัดทำโครงการรักษาโรคฮีโมฟีเลีย ที่มีค่าใช้จ่ายสูงด้วยการบริหารจัดการรายโรคอย่างเป็นระบบ โดยจัดสรรแฟคเตอร์เข้มข้นที่ผ่านกระบวนการฆ่าเชื้อโรคอย่างครบถ้วนที่สั่งซื้อจากต่างประเทศ ปลอดภัยจากโรคเอดส์และโรคตับอักเสบ โดยแนะนำและสอนผู้ป่วยและครอบครัวให้สามารถดูแลตัวเองที่บ้าน สามารถฉีดแฟคเตอร์เข้มข้นเข้าหลอดเลือด เมื่อเริ่มมีอาการติดขัดที่ข้อ หรือกล้ามเนื้อ แฟคเตอร์เข้มข้นจะหยุดอาการเลือดออกได้เร็วขึ้น โดยไม่จำเป็นต้องมาโรงพยาบาล

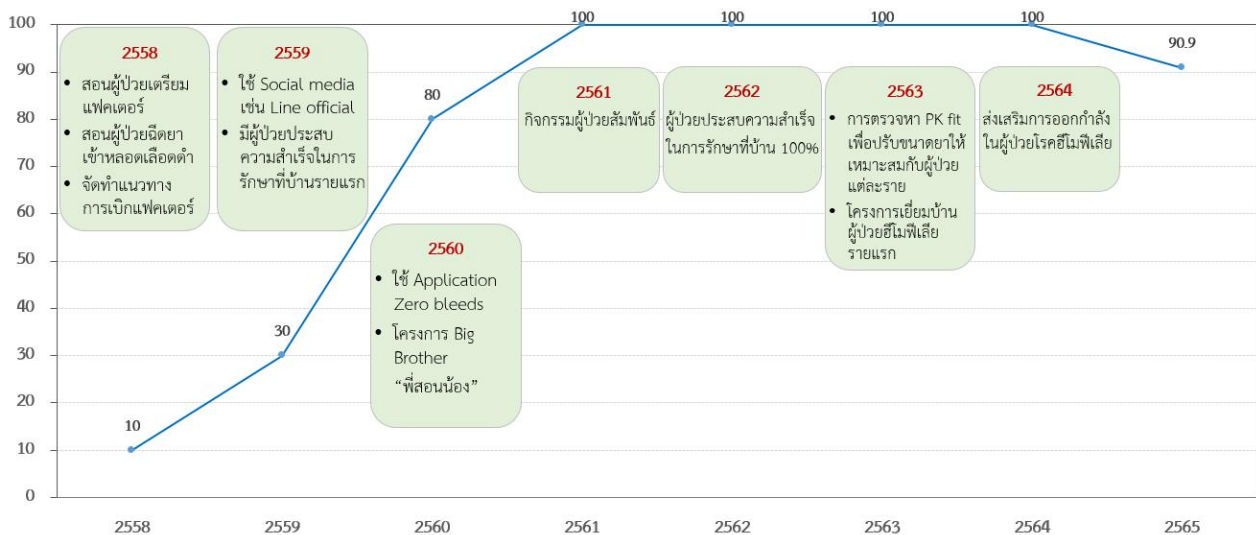




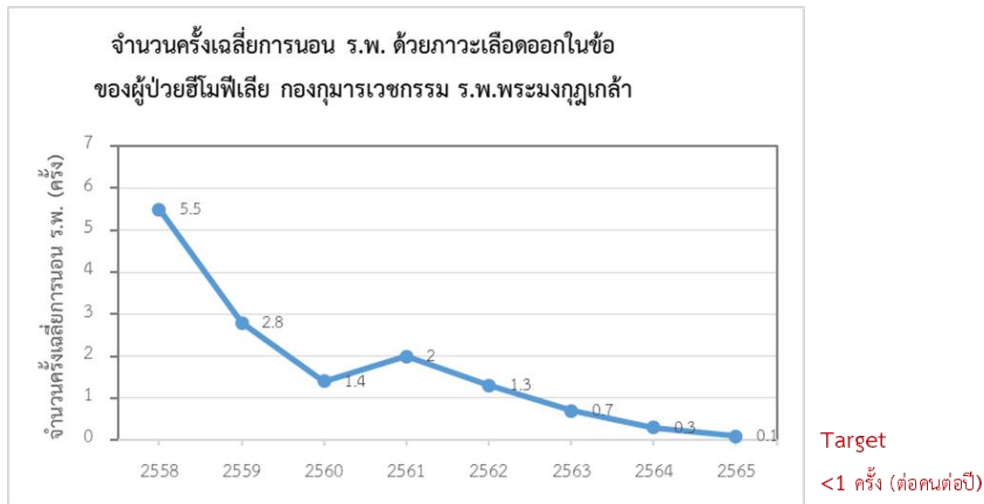
## 9. การประเมินผลการเปลี่ยนแปลงและผลลัพธ์

1. มิติด้านประสิทธิผล การพัฒนาของการดูแลรักษาในกลุ่มโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียในเด็กและวัยรุ่นทำให้จำนวนผู้ป่วยที่ประสบความสำเร็จในการฉีดยาเองที่บ้านมีแนวโน้มเพิ่มขึ้น และจำนวนครั้งเฉลี่ยของการนอนโรงพยาบาลด้วยเลือดออกในข้อ มีแนวโน้มลดลงชัดเจน

กราฟแสดงอัตราการฉีดแฟกเตอร์เข้มข้นที่บ้าน ตามแผนการรักษา







2. มิติด้านคุณภาพและประสิทธิภาพการให้บริการ การลดขั้นตอนโดยวิธีเสริมพลังให้ผู้ป่วยเด็กได้รับแพ็คเกจเข้มข้นที่บ้านแต่ละครั้ง ช่วยลดจำนวนครั้งของการนอนโรงพยาบาลของผู้ป่วยลง ส่งผลให้ผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติมากขึ้น เช่น ไปโรงเรียน สามารถไป ทำงานได้ และผู้ป่วยสามารถออกกำลังกายได้ตามข้อจำกัดของแต่ละราย

3. มิติด้านความคุ้มค่าทางเศรษฐกิจ สังคม และชุมชน

3.1 การลดจำนวนครั้งของการนอนโรงพยาบาลของผู้ป่วย ส่งผลให้ปริมาณการใช้แพ็คเกจเข้มข้นลดลง ผลคือ ค่ารักษาพยาบาลในแต่ละปีก็ลดลงเช่นเดียวกัน ส่งผลให้งบประมาณจาก สปสช. ที่ให้กับผู้ป่วยกลุ่มโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย ลดลงตามไปด้วย

3.2 ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น สามารถใช้ชีวิตได้เหมือนเด็กที่ไม่ป่วย

## EQ-5D-5L ก่อนและหลังโครงการ PK fit และ home treatment



3.3 บิดา มารดาหรือผู้ดูแลสามารถไปทำงานได้ตามปกติ ลดจำนวนค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาล การพัฒนาสู่มาตรฐานการรักษาเพื่อให้ผู้ป่วยเด็กกลุ่มโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นเช่นเดียวกับประเทศที่พัฒนาแล้ว ซึ่งเชื่อมโยงกับ “เป้าหมายที่ 3 สร้างหลักประกันว่าคนมีชีวิตที่มีสุขภาพดี และส่งเสริมสวัสดิภาพสำหรับทุกคนในทุกวัย” ของเป้าหมายการพัฒนาที่ยั่งยืน Sustainable Development Goals (SDGs) ขององค์การสหประชาชาติ โดยดำเนินการภายใต้ “เป้าหมายย่อยที่ 3.4 คือ ลดการตายก่อนวัยอันควร จากโรคไม่ติดต่อให้ลดลงหนึ่งในสามผ่านทางการป้องกันและการรักษาโรค และสนับสนุนสุขภาพจิตและความเป็นอยู่ที่ดี ภายในปี 2573” นอกจากนี้เด็กกลุ่มนี้ยังมีศักยภาพในการเจริญเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่มีคุณภาพดี ทำงาน ประกอบอาชีพได้เหมือนคนทั่วไป และเป็นกำลังของชาติได้ต่อไป

## 10. บทเรียนที่ได้รับ :

การดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียมีความซับซ้อนและท้าทายอย่างยิ่ง หากไม่ได้รับการรักษาที่เหมาะสมอาจทำให้ผู้ป่วยพิการและเสียชีวิตได้ เนื่องจากในปัจจุบันยังไม่มียาที่รักษาให้หายขาดได้ ดังนั้น หน่วยบริการรับส่งต่อเฉพาะโรคฮีโมฟีเลีย " ซึ่งต้องมีศักยภาพตามเกณฑ์มาตรฐานด้านบุคลากร มีทีมแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ เฉพาะทางและทีมบุคลากรที่สามารถให้การดูแลแบบครบวงจร มีพยาบาลวิชาชีพที่มีประสบการณ์เฉพาะด้านโลหิตวิทยา ไม่น้อยกว่า 1 ปี มีห้องปฏิบัติการธนาคารเลือดและรังสีวินิจฉัยได้มาตรฐาน 2.การเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยและครอบครัว ในการรักษาที่บ้านเป็นสิ่งสำคัญ ทั้งนี้ อาจพบปัญหาว่าผู้ป่วยมาพบแพทย์ช้า ทำให้การรักษาเนิ่นนานขึ้น อาจเกิดภาวะแทรกซ้อนจากการใช้แฟคเตอร์ที่บ้านไม่ถูกเทคนิคปลอดภัย

## 11. การติดต่อกับทีมงาน:

พ.ต.หญิง วีรวรรณ แก้วใส

หน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งในเด็ก กองกุมารเวชกรรม รพ.พระมงกุฎเกล้า

เบอร์โทรศัพท์ : 02-7634142

เบอร์โทรศัพท์มือถือ : 082-3249698

e-Mail : weerawankaewsai@gmail.com

**หมายเหตุ :** สำหรับผลงานการพัฒนาที่วัดผลเป็นตัวเลขได้ยาก หรือการพัฒนาในมิติที่เป็นนามธรรมให้แสดงผลผ่านการเล่าเรื่อง (story telling) ประกอบตามความเหมาะสม นำเสนอเรื่องเล่าที่เห็นเป็นรูปธรรมของการพัฒนา มีการเปลี่ยนพฤติกรรมการแสดงออก หรือการเปลี่ยนแปลงในระดับวิถีคิด เกิดวัฒนธรรมการเรียนรู้ วัฒนธรรมคุณภาพ วัฒนธรรมความปลอดภัย และวัฒนธรรมสร้างเสริมสุขภาพ โดยใช้บุคคล/ผู้ปฏิบัติงาน เป็นตัวเดินเรื่องบอกเล่าถึงความภูมิใจ แรงบันดาลใจ การฝ่าฟันอุปสรรค รวมทั้งความสนุกสนาน กำลังใจ และการสนับสนุนที่ได้รับ จนก่อให้เกิดผลงานคุณภาพนั้นๆ ซึ่งส่งผลลัพธ์ที่ดีต่อผู้รับบริการ/ผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย/บุคลากรของหน่วยงาน /องค์กร