

11th HA National Forum Proceedings

A14

Lean and National Health Advocacy

10 มีนาคม 2553 เวลา 9.00-10.00 น.

ห้อง Sapphire 4



ศ.พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์

ภาควิชากุมารเวชศาสตร์

ศูนย์ฝึกอบรมนานาชาติโรคฮีโมฟีเลีย-กรุงเทพฯ

International Hemophilia Training Center-Bangkok

คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

การอ้างอิง

อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์. “Lean and National Health Advocacy.” *11th HA National Forum Proceedings*. สถาบันรับรองคุณภาพสถานพยาบาล (องค์การมหาชน), www.ha.or.th, 2553.



Lean and National Health Advocacy หมายความว่า เราจะทำ
เรื่อง lean ที่เราทำอยู่ให้เป็นนโยบายแห่งชาติได้อย่างไร ผู้ป่วย
hemophilia ในประเทศไทยส่วนหนึ่งเสียชีวิตไปแล้ว ส่วนหนึ่งมีความพิการ
เกิดขึ้น

ตัวอย่างผู้ป่วย



ผู้ป่วยอายุ 3 ปี ซ้อนท้ายจักรยานยนต์ ก็มีแรงกระแทก ลูกอ้นทะบวม ไปที่โรงพยาบาลศูนย์แห่งหนึ่ง คุณหมอรักษาด้วย cryoprecipitate¹ ซึ่งเป็น ส่วนประกอบของเลือดที่ใช้รักษาโรค hemophilia A

Hemophilia มี 2 ชนิด A กับ B ผู้ป่วยรายนี้ได้รับการรักษาแบบ hemophilia A คือได้ cryoprecipitate เนื่องจากว่าเขามีลูกพี่ลูกน้องอยู่คน หนึ่ง คุณหมอให้การวินิจฉัยว่าเป็น hemophilia A ผู้ป่วยได้ cryoprecipitate ไปแต่ลูกอ้นทะยังบวมมากขึ้น คุณหมอที่โรงพยาบาลแห่ง นั้นสงสัยว่าอาจจะไม่ได้มีเลือดออกอย่างเดียว อาจจะมีโรคติดเชื้อ ก็เลยเจาะ ลูกอ้นทะ คุณแม่เล่าว่าลูกอ้นทะจากตอนแรกขณะที่กระแทกรถจักรยานโต เท้าไขเป็ด คุณหมอเจาะเสร็จโตเท่าขามแกง ก็เลยส่งมาที่รามาธิบดี

คุณแม่บอกว่าก่อนหน้านี้สังเกตว่าถ้าลูกล้มจะมีจ้ำเขียวง่าย จากการ ตรวจที่โรงพยาบาลก็พบว่าการรักษาผิดพลาด คือผู้ป่วยคนนี้เป็นโรค hemophilia B ซึ่งต้องใช้ส่วนประกอบของเลือดที่เรียกว่า Cryo-Removed Plasma หรือ CRP

ปัญหาในผู้ป่วยตัวอย่าง



ปัญหาในผู้ป่วยตัวอย่างรายนี้

- การวินิจฉัยโรคเลือดออกง่ายหยุดยากฮีโมฟีเลีย
- ประวัติเลือดออกง่ายในวัย 3 ปีแรกไปจับวัดชีพ
- การแยกโรคฮีโมฟีเลีย เอ และ บี
- การวัดระดับแฟคเตอร์แปด และ เก้า ที่รพ.ศูนย์
- การป้องกันผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียรายใหม่ในครอบครัวโรคฮีโมฟีเลีย
- การวินิจฉัยภาวะที่มีฮีโมฟีเลียแฝงในหญิง
- ทางเลือกสำหรับหญิงที่มีฮีโมฟีเลียแฝง เช่น การเลือกเพศบุตร ให้เป็นหญิง การวินิจฉัยโรคฮีโมฟีเลียให้แก่ทารกในครรภ์

การประชุม 11th HA National Forum 9 - 12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

ผู้ป่วยรายนี้เป็นโรคเลือดออกง่ายหยุดยาก hemophilia B ปัญหา ก็คือว่าภายใน 3 ปีแรกเด็กคนนี้ต้องเคยไปฉีดวัคซีน บุคลากรทางการแพทย์

¹ เป็นส่วนหนึ่งของพลาสมาสดแช่แข็ง ประกอบด้วย Factor VIII รักษาโรคโลหิตไหลไม่หยุด Hemophilia A, Factor I รักษาโรคขาด fibrinogen

ทุกคนก็ต้องได้เคยเห็นเขา ทำไมจึงวินิจฉัยไม่ได้ว่าเขามีโรค มีจำเลือดออกง่าย

ปัญหาที่สอง การแยก hemophilia A กับ B ต้องมีการวัดระดับ Factor VIII และ Factor IX บางท่านอาจจะบอกว่า “แหม ไม่เคยวัดเลย เคยเรียนแต่ในทฤษฎี คำวัดแพง น้ำยาแพง”

จากนั้นเราก็มาวិเคราะห์ต่อว่าโรคนี้เป็นโรคทางพันธุกรรม ผู้หญิงเป็นคนที่มียีนโรคเลือดแฝงโดยไม่มีอาการ เราพบผู้ป่วยหนึ่งคนเราจะต้องดูในครอบครัวของเขา โดยปกติแล้วจะพบผู้ป่วยผู้หญิงที่อาจจะมีพันธุแฝง ที่จำเป็นต้องได้รับการตรวจประมาณ 4-5 คนต่อครอบครัว ซึ่งก่อนหน้านี้ตอนที่เด็กคนนี้จะเกิด พี่สาวของคุณแม่เขามีลูกเป็น hemophilia A เท่าที่วินิจฉัยได้ในตอนนั้นก็ควรจะได้มีการตรวจว่าเขาเป็นพันธุกรรมไหม ถ้าเขามีพันธุแฝงจะได้มีทางเลือก มีทางป้องกันไม่ให้มีผู้ป่วยรายใหม่เกิดขึ้น ต้องมีทางเลือกให้กับคนที่มีพันธุแฝงว่าควรจะทำอย่างไร ถ้าตรงกับ HA ก็คือ RCA (root caused analysis) ที่นี้ก็มีปัญหาว่าถ้าเราจะรักษาผู้ป่วยให้ดีขึ้นในสถานการณ์บ้านเรา เราต้องทำอะไรบ้าง

การติดตามการรักษาในผู้ป่วยตัวอย่าง



การติดตามการรักษาในผู้ป่วยตัวอย่าง

อายุ 3 ปี 2 เดือน – 3 ปี 5 เดือน

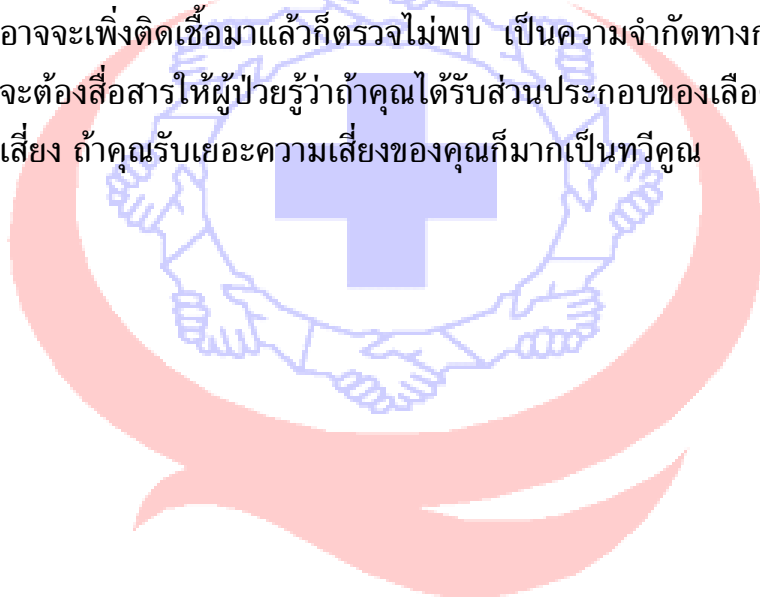
- บวมที่ข้อเข่า 3 ครั้ง ได้รับ cryo-removed plasma ที่รพ. ครั้งละ 3-7 วัน
- มีอาการเลือดออกที่ฟันได้รับ cryo-removed plasma ที่รพ. 3 วัน
- บวมที่ข้อเท้า 2 ครั้ง ได้รับ cryo-removed plasma ที่รพ. ครั้งละ 5 วัน

ผู้ป่วยได้รับการรักษาเมื่อมีอาการเลือดออกชัดเจนในโรงพยาบาล จึงได้รับพลาสมาบ่อยครั้ง มีโอกาสเสี่ยงต่อโรคติดเชื้อจากการรับส่วนประกอบของเลือด

การประชุม 11th HA National Forum 9 – 12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

ช่วงเวลา 2-3 เดือน หลังจากที่ถูกส่งจากโรงพยาบาลรามธิบดี ผู้ป่วยรายนี้ก็มีเลือดออกในข้อเข่า มีเลือดออกที่ฟัน มีเลือดออกที่ข้อเท้า หลายๆ ครั้ง

ผู้ป่วยรายนี้เป็น hemophilia B ผู้ป่วยได้รับการรักษาเมื่อมีเลือดออกมากในโรงพยาบาลก็ต้องได้รับ plasma หลายครั้ง การได้รับ plasma หลายครั้งก็มีโอกาสเสี่ยงต่อโรคติดเชื้อจากส่วนประกอบของเลือด เพราะส่วนประกอบของเลือดที่ใช้ในธนาคารเลือดทั่วประเทศและทั่วโลก ไม่ได้ผ่านการฆ่าเชื้อ เพียงแต่มีการตรวจในผู้บริจาคเลือดว่าไม่มีโรคติดเชื้อ โรคเอดส์ โรคตับอักเสบ ยังมีโอกาสติดเชื้อได้อยู่ เพราะฉะนั้นในผู้ป่วยที่ได้รับส่วนประกอบของเลือดมากโอกาสติดเชื้อก็จะมากขึ้น โอกาสเสี่ยงก็จะสูงขึ้น เหมือนที่เราอ่านข่าวหนังสือพิมพ์ว่า มีคนที่ได้รับเลือดแล้วก็ติด HIV อะไรต่างๆ ซึ่งทุกคนก็ทราบว่ามันเป็น window period ผู้บริจาคเลือดอาจจะเพิ่งติดเชื้อมาแล้วก็ตรวจไม่พบ เป็นความจำกัดทางการแพทย์ที่เราจะต้องสื่อสารให้ผู้ป่วยรู้ว่าถ้าคุณได้รับส่วนประกอบของเลือด คุณมีความเสี่ยง ถ้าคุณรับเยอะความเสี่ยงของคุณก็มากเป็นทวีคูณ



การปรับปรุงการรักษาโรค Hemophilia ในประเทศไทย



สิ่งที่เราอยากทำการปรับปรุงการดูแลรักษาผู้ป่วย เราก็ต้องมาตั้งเป้าว่าเราจะทำอะไร อย่างไร เราต้องมีการสร้างนวัตกรรมใหม่เพื่อการวินิจฉัย การรักษา การให้ความรู้เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน ให้มีภาวะแทรกซ้อนน้อยที่สุด ป้องกันไม่ให้มีผู้ป่วยรายใหม่ในครอบครัวนี้เกิดขึ้นอีก เราต้องให้ความรู้แก่บุคลากรทางการแพทย์ ให้ความรู้กับผู้ป่วย ให้ความรู้กับชุมชน ขณะเดียวกันต้องมีการวิจัย การพัฒนาต่างๆ เราต้องมองหาแหล่งเงินทุนด้วย อันนี้เป็นหัวใจที่สำคัญ แล้วจะอย่างไรพัฒนาให้ผู้ป่วยทั่วประเทศได้เข้าถึง

การรักษาเมื่อเริ่มมีอาการเลือดออก

ในฐานะของโรงเรียนแพทย์ เรามี know how รู้ว่าทำอย่างไร การรักษาผู้ป่วยที่โรงพยาบาลรามาธิบดีตั้งแต่ อ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา อ.พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ เป็น pioneer ในการดูแลผู้ป่วย แล้วผู้บรรยายก็เขามาร่วมทีมกับอาจารย์เมื่อปี 2530 พบว่าการรักษาที่ดีที่สุด คุ่มค่าที่สุด ก็คือการรักษาเมื่อเริ่มมีอาการเลือดออก

ผู้ป่วยที่นำเสนอเมื่อครูเป็นตัวอย่าง เขามารักษาเมื่อมีเลือดออกชัดเจน เวลาเราถามผู้ป่วย ผู้ป่วยจะบอกได้ว่า “เออ ข้อมันตึงๆ นะ” แล้วคุณแม่ก็บอกว่า “เด็กเขาไม่ค่อยได้ใช้ตรงส่วนนั้น” ถ้าเราให้การรักษาทอนนั้น ตอนที่เริ่มมีอาการ ยังไม่บวมชัดให้คุณเห็น ผู้ป่วยเป็น hemophilia ขาด

Factor VIII, Factor IX ผู้ป่วยต้องการได้ Factor ผู้ป่วยต้องการได้
ส่วนประกอบของเลือด



ทำอย่างไรให้พ่อแม่เขาฉีดได้ ฉีดไม่ฉีดธรรมดา ฉีดเข้าหลอดเลือดดำ ตอนที่ผู้บรรยายมาทำตอนปี 2530 คนที่คัดค้านคือหมอ หมอบอกว่ามันผิดกฎเกณฑ์ เพราะว่าคุณพ่อ คุณแม่ไม่ได้มีใบประกอบโรคศิลปะที่จะฉีดให้กับผู้ป่วย ก็ต้องอาศัยแพทย์สภา แพทย์สภากว่าอยู่ที่เจตนา ถ้าเราสอนผู้ป่วยไป ผู้ป่วยทำให้กับลูกเขา ผู้ป่วยไม่ทำให้คนอื่น ขณะเดียวกันเราก็ต้องมีวิธีการที่จะควบคุมดูแลไม่ให้เกิดอันตราย เราก็ต้องอาศัยความร่วมมือจากโรงพยาบาลใกล้บ้าน คุณหมอ คุณพยาบาลที่อยู่ใกล้บ้าน เป็น primary physician หรือ medical personal ที่จะช่วยเหลือผู้ป่วย อันนี้ก็เป็นการ empower พ่อแม่ผู้ป่วย โดยไม่จำเป็นต้องจบการศึกษาสูง เท่าที่ตัวเองทำมาพบว่าถ้าจบ พบ. หรือ วทบ. พยาบาลศาสตร์อะไรต่างๆ สอนยากกว่าพ่อแม่เด็กที่จบ ป.4

การพัฒนาการรักษาที่บ้าน



เมื่อปี 2522 อ.ภัทรพร ท่านใช้ cryoprecipitate ก็หมายความว่าผู้ป่วยจะต้องมี dry ice เวลามารับ cryoprecipitate จะต้องมียูตู้ freezer ลบ 20 องศาเหมือนตู้แช่ไอศกรีมที่บ้าน หลังจากนั้นก็มีการพัฒนาส่วนประกอบของเลือดเป็น fresh dry plasma แล้วถัดมาก็เป็น heat-treated lyophilized cryoprecipitate อันนี้เป็นส่วนประกอบอันเดียวของสภากาชาดไทยที่ผ่านการฆ่าเชื้อ ปลอดโรคเอดส์ แต่ยังไม่ปลอดโรคตับอักเสบอย่าง 100% แล้วถัดมาในปี 2545 ก็เริ่มมีการนำ **Factor** เข้มข้น มาใช้ในผู้ป่วย แต่ราคาแพงใช้ได้เฉพาะผู้ป่วยบางรายที่จ่ายได้ หรือเป็นข้าราชการเท่านั้น

มันก็ไม่ตรง strategy ของเรา เราต้องการให้ผู้ป่วยทั่วประเทศได้เข้าถึง ถ้าเรายังยืนกรานรักษาอยู่อย่างนี้ สิ่งที่เราต้องเผชิญต่อไปในทศวรรษหน้าก็คือ เราต้องมารักษา Hepatitis C มารักษา HIV ซึ่ง Hepatitis C ค่ารักษาน้อยสองแสนบาทขึ้นไป แล้วบางคนก็ไม่หายด้วย เพราะฉะนั้นเราก็เลยต้องมาคิดใหม่ ทำใหม่ ว่าจะต้องทำอย่างไรดี

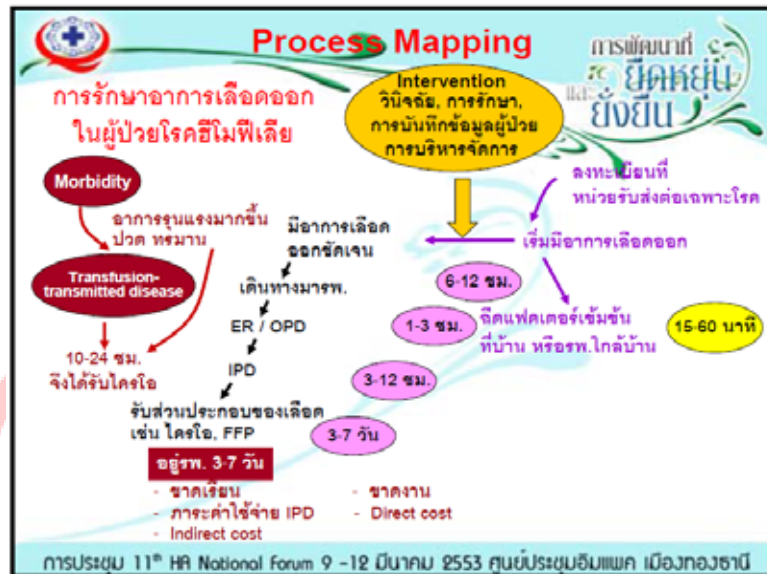
เปรียบเทียบการรักษาในโรงพยาบาลและที่บ้าน

เปรียบเทียบการรักษาในโรงพยาบาลและที่บ้าน		
	โรงพยาบาล	บ้าน
• ได้รับการรักษาหลังจากเริ่มมีอาการเลือดออก	6-12 ชม.	15 นาที
• จำนวนวันที่ต้องได้รับส่วนประกอบของเลือดเพื่อรักษาอาการเลือดออก	7 วัน	15 นาที
• การขาดงานของผู้ปกครอง / การขาดเรียนของผู้ป่วย	7 วัน	0-1 วัน
• ประสิทธิภาพของการรักษา: หายปวด	1-2 วัน	ทันที
	โรงพยาบาล	บ้าน
• ความปลอดภัย	โครโอโปรซิพรีเทท ไม่ผ่านกระบวนการฆ่าเชื้อโรค	แฟคเตอร์เข้มข้นผ่านกระบวนการฆ่าเชื้อโรค
• ราคา/อาการเลือดออกหนึ่งครั้ง	3,600 บาท	3,000 บาท

เรามาศูเปรียบเทียบ cost effectiveness ถ้าเรารักษาในโรงพยาบาลเมื่อผู้ป่วยมีเลือดออกแล้ว อย่างน้อยก็ต้อง 6-12 ชั่วโมงจึงจะได้รับการรักษา แต่รักษาที่บ้าน 15 นาที ยายู่ที่บ้านฉิดเลย จำนวนวัน ถ้าเราปล่อยให้เลือดออกมาเต็มที่ ก็ต้องรักษาอย่างน้อย 7 วัน แต่ถ้าเรารักษาที่บ้าน ตอนเริ่มอาการเลือดออก อาการก็หายทันที คุณพ่อคุณแม่ก็ไม่ต้องหยุดงาน 5 วัน 7 วัน ประสิทธิภาพของการรักษาในด้านการหายปวดก็ดีกว่า ถ้ารักษาตอนที่ปวด บวม มากแล้วต้องใช้เวลาอย่างน้อย 1-2 วัน มาเปรียบเทียบเรื่องความปลอดภัย cryoprecipitate สำหรับเลือดออกในข้อหนึ่งครั้งใช้ประมาณ 36 ถุง ที่รามาถึงดีถุงละ 100 บาท โรงพยาบาลต่างจังหวัด 400-1,000 บาท ก็ตกราคา 3,600-36,000 แต่ถ้า Factor concentrate นั้น 3,000 บาทเท่านั้น ความปลอดภัยของ Factor concentrate ก็ดีกว่า เพราะผ่านกระบวนการฆ่าเชื้อ ปลอดภัยจากโรคเอดส์ โรคตับอักเสบต่าง ไม่เหมือน cryoprecipitate ที่อยู่ในธนาคารเลือด

การปรับปรุงการรักษาผู้ป่วย Hemophilia ทั้งหมด

Process Mapping



เราลองมาทำ process mapping ดูว่าถ้าเรารักษาเมื่อมีอาการ เลือดออก เดินทางมาโรงพยาบาล มา ER มา OPD ระยะเวลาที่จะได้รับการ รักษาแล้วแต่ lean ของแต่ละโรงพยาบาล อย่างน้อย 6-24 ชั่วโมง กว่าจะได้ cryoprecipitate แล้วก็มีโอกาสเกิด transfusion transmitted disease การรักษาเมื่อผู้ป่วยมีอาการเลือดออกมาก ผู้ป่วยปวดทรมานนานกว่า morbidity มากกว่า ค่ารักษามากกว่า

ถ้าเราคิดใหม่ เรารักษาเมื่อเริ่มมีอาการ รักษาที่บ้าน มี Factor อยู่ ที่มือผู้ป่วย ผู้ป่วยไปลงทะเบียนเฉพาะโรคแล้วรับ Factor ไป ใช้เวลา 15-60 นาที สิ่งที่เราต้องการคือเราต้องมาหา intervention การวินิจฉัย การรักษา การบันทึกข้อมูล การบริหารจัดการต่าง ๆ

ผลการรักษาผู้ป่วยที่รามาธิบดีใน 3 ทศวรรษ

	2514-2523	2524-2533	2534-2543
• จำนวนผู้ป่วยทั้งหมด (ราย)	47	58	59
• อายุที่เริ่มการรักษาที่บ้าน (ปี)	14.3	9.5	4.0
• จำนวนผู้ป่วยที่เดินได้ดี	27 (62.8%)	43 (75.4%)	49 (84.5%)
• อายุที่เริ่มมีข้อพิการ (ปี)	11.8	9.5	19.4
• จำนวนผู้ป่วยที่มีข้อพิการ	77	87	36
1-2 ข้อ	10 (21.3%)	12 (20.7%)	4 (6.8%)
>2-4 ข้อ	11 (23.4%)	15 (25.9%)	6 (10.2%)
• อัตราตาย (%)	14 (29.8%)	8 (13.8%)	3 (5.1%)

Chuanumrit A, et al. Haemophilia 2004;10:542-9

การประชุม 11th HA National Forum 9 – 12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

อันนี้ก็เป็น R to R คือจาก routine work เป็นการดูแลผู้ป่วย 3 ทศวรรษที่โรงพยาบาลรามาธิบดี ผู้ป่วยในแต่ละทศวรรษเป็นผู้ป่วยคนละคนกัน เราก็จะพบว่าทศวรรษ 2514-2523 นั้นอายุที่เริ่มได้รับการรักษาที่บ้าน นั่นคือ 14 ปี และทศวรรษที่ผ่านมาคือ 4 ปี ผู้ป่วยที่เดินได้โดยไม่ต้องใช้เครื่องมือใดๆ นั้น ไม่ต้องใช้ไม้เท้า ไม่ต้องใช้ไม้ยัน ทศวรรษแรกได้ 62% ทศวรรษที่สามขึ้นมา 84.5% อายุที่เริ่มมีข้อพิการ อันนี้อายุมากขึ้นแต่ผู้ป่วยเดินได้ จำนวนข้อพิการก็น้อยกว่า และอัตราตายก็น้อยกว่า ซึ่งอันนี้ก็คือ R to R

Paper นี้เป็น survival analysis ตีพิมพ์ใน journal ที่มี peer review เพราะฉะนั้นอันนี้คือหลักฐานสำคัญที่เราจะเอาไป submit เพื่อขออนโยบายแห่งชาติ

Stakeholder ในการรักษาเมื่อเริ่มมีอาการเลือดออก



เราต้องการปรับปรุงรักษาผู้ป่วย hemophilia ทั่วประเทศให้ดีขึ้น เราตั้งเป้าว่า strategy คือให้การรักษาเมื่อเริ่มมีอาการเลือดออกที่บ้าน stakeholder ก็คือ 1) ผู้ป่วยแต่ละคนและครอบครัว 2) กลุ่มผู้ป่วย ชุมชน 3) แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ เราผลักดันเข้าเป็นนโยบายแห่งชาติ อย่างไร จะขอไปพูดที่ละ section

ผู้ป่วยแต่ละรายและครอบครัว



การให้ความรู้

ข้อนี้ง่าย เรามีปัญหาเขามาหาเรา เราก็สามารถให้ความรู้โรค hemophilia ให้ความรู้เรื่องการป้องกันโรค ให้ know how ว่าจะรักษา

อย่างไรเมื่อเริ่มมีอาการเลือดออก อันนี้เป็น KM (knowledge management) จากนั้นผู้ป่วยมาในโรงพยาบาลเราต้องเตรียมตัวผู้ป่วยกลับบ้านเพื่อไม่ต้องกลับมาใหม่ (discharge plan) เตรียมอย่างไร แล้วเราจะประเมินผลผู้ป่วยแต่ละรายได้อย่างไร เราก็ต้องสร้างความรู้ขึ้นมา



จะเห็นความแตกต่างของปก 2 เล่มนี้ที่ผู้บรรยายเขียนเอง กับ 2 เล่มที่ผู้ป่วยออกแบบ เราดึงผู้ป่วยมามีส่วนร่วม แล้วก็สำหรับคนที่อ่านฉบับเต็ม แล้วคนที่ไม่ค่อยขยันมากอ่านฉบับเล็ก คือเท่ากับว่าเรา adjust ให้เราเป็น supplier เราสามารถเข้าถึง consumer ทุกระดับ อันนี้ก็เป็น KM

การปฐมพยาบาลเบื้องต้นเมื่อมีอาการเลือดออก



การปฐมพยาบาลเบื้องต้นเมื่อมีอาการเลือดออกก็คือ RICE – Rest, Ice, Compression, Elevation ส่วนที่เลือดออกให้พัก เอาน้ำแข็งประคบ

พันซ้อ ยกให้สูง อันนี้ก็เป็น KM เราก็ดสอนเรื่องว่า มีกระเป๋าน้ำแข็ง ผ้าพันซ้อ
ทุกคน

การป้องกันอาการเลือดออกง่าย



ภาพซ้ายนี้เป็นสนับเข่าที่นักฟุตบอลใช้กัน เราก็ดมา adapt ให้
ภาพขวาเป็น innovation คุณผู้หญิงลองคลำไหล่ตัวเอง คุณผู้หญิงที่
ใส่เสื้อสวยก็จะมีพองน้ำ เอาพองน้ำนั้นมาบุข้อศอก บุษ่อเข่า เพื่อเด็กคนนั้น
วิ่งเล่นได้เต็มที่ เป็นการ protect ไม่ให้เลือดออกง่าย เพราะเขามักจะมี
เลือดออกในข้อ

การฝึกฝนการแทงเส้นและอุปกรณ์



เราต้องพันตากับคนหลายระดับที่จะสอนให้ผู้ป่วยฉีดยาเองได้ หุ่นเส้นเลือดอันละ 25,000 บาท ใช้ไปนานๆ ก็เกิด thrombosis, varicose เหมือนคน ต้องไปเปลี่ยนเส้นเลือดใหม่ อันนี้ดี ๆ ถูก ๆ ค่ะ งานพลาสติก สาย tourniquet ทุกคนมี เอาสาย tourniquet วางคาด เอาผ้าก๊อสงว 4 ชั้น คลำดูเหมือนเส้นเลือดที่ไม่ค่อยชัด อันนี้เราใช้เป็นอุปกรณ์การเรียนการสอน เราสอนตั้งแต่อยู่ในโรงพยาบาล เมื่อเขามารักษาเราถือว่าเขามาโรงเรียน จากนั้นเราสอนตั้งแต่ในโรงพยาบาลเลยว่าเขาจะแทงเส้นอย่างไร ให้มีความรู้ในการจับ scalp vein ก็เป็น innovation ของเรา แล้วเราสอนให้เขาแทงเส้น

เราเอาผู้ป่วยเป็น tutor ผู้ป่วยพวกนี้เกิดมาก็มีปัญหา เวลาเขาอยู่โรงพยาบาลสังเกตไหมว่าเด็กพวกนี้เขาค่อนข้างมากเลย เขาก็จะบอก อย่างที่รามาธิบดีเรามีนักเรียนพยาบาลที่ใส่เอี๊ยม นักเรียนแพทย์ที่ใส่เสื้อกาวน์ยาวๆ เด็กเขาบอกว่า “มาโรงพยาบาล ระวังให้ดีนะ อย่าเจอคนใส่เอี๊ยม” เราก็ถามว่าเป็นอย่างไรคนใส่เอี๊ยม เขาบอก “แทงทะลุ บอกให้หยุดก็ไม่หยุด” นักเรียนแพทย์ก็ยิ้มเชียว แต่เขาบอกต่อ “อาจารย์ครับ อาจารย์รู้ไหมครับ พวกใส่เสื้อยาวๆ นะน่ากลัวกว่าอีก” เอาเขาเป็น tutor เพราะว่าเขาเคยถูกแทงเส้น เขารู้เลย เขาจะบอกแม่ของเขาว่าแทงเข้าไปในเส้นแล้ว เชื้อเด็กนะคะ แล้วเราก็เอาเขาเป็น tutor เพราะฉะนั้นคุณพ่อ คุณแม่ ก็จะเข้าใจ

เรามี hotline ให้เขาโทร อย่างเช่นครั้งหนึ่งผู้บรรยายได้รับโทรศัพท์เด็กบอกว่า “ผมบอกแม่ให้เอา Factor ไปทิ้ง แม่บอกไม่ได้หรอกมันแพง” ก็ถามเด็กว่าทำไมต้องไปทิ้ง เด็กบอกว่า “แม่ไม่ได้ฉีดแอลกอฮอล์ แต่แม่ปักเข็มเข้าไปแล้ว แล้วพอผมบอก แม่ก็เลยเอาเข็มออก บอกจะฉีดแอลกอฮอล์ให้ก็ได้ เช็ดแล้วปักใหม่” คือมันเข้าไปใน instinct เข้าไปในสายเลือดของเด็กว่า คุณป้าพยาบาลจะต้องฉีดแอลกอฮอล์ก่อนแล้วค่อยปักเข็ม นั่นสอนเด็ก เราดีใจเด็กเลย เพราะเขาเป็นดีเตอร์ เป็น spy ที่ดีของเรา เป็นผู้บงการอยู่บ้าน ก็เป็น KM อย่างหนึ่ง

ห้องอาบน้ำและห้องส้วม



ขณะเดียวกันห้องส้วม ห้องน้ำ เราก็ต้องรบกวนทางโรงพยาบาลว่า จะต้องทำเหมือนกับที่เราสอนผู้ป่วย คือมี hand bar ให้จับ แล้วห้องส้วมที่เป็นไม้ไผ่หนึ่ง เราก็เอาเก้าอี้ modify ไปวาง เพื่อให้ผู้ป่วยมีความปลอดภัย เพราะฉะนั้นอันนี้เราก็เชื่อมโยงไปถึง hospital design ซึ่งเรามองข้ามกันไป ความปลอดภัยของผู้ป่วยในโรงพยาบาล

การวางแผนจำหน่าย



เราจัดอุปกรณ์สำหรับการฉีด Factor ก่อนกลับบ้าน discharge planning เราวางแผนด้วยว่าได้ Factor ไปบ้านเก็บไว้ที่ไหน การเดินทางกลับบ้านอย่างไร

กรณีเร่งด่วน

- ถ้ามีอาการเลือดออกรุนแรง เช่น หกล้มศีรษะกระแทก เลือดออกในปาก บริเวณพันทามต่าง เลือดออกใต้ลิ้น เลือดออกที่บริเวณศีรษะ คาง คอ ทรวงอก ช่องท้อง
- ให้รีบไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลใกล้บ้านในภูมิภาคแล้ว แพทย์ จะต้องรีบให้แฟคเตอร์เข้มข้น
- ติดต่อส่งตัวมารับการรักษาจากแพทย์ในโรงพยาบาลศูนย์ หรือโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย

การประชุม 11th HA National Forum 9 – 12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

ติดต่อสอบถาม

- 089-4413100 ศูนย์ฝึกอบรมนานาชาติโรคเลือดออกง่าย
- ฮิโมฟีเลีย คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

การประชุม 11th HA National Forum 9 – 12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

เราให้ผู้ป่วยและหมอพยาบาลที่อยู่ใกล้บ้านสบายใจว่า เราสอนผู้ป่วย ในกรณีเร่งด่วน ผู้ป่วยเราไม่เคยมี case ไหน dead เลย ตั้งแต่ทำ home care treatment มาปี 2530 มี dead 1 คน dead ที่โรงพยาบาลเป็น upper airway

ผู้ป่วยกรณีที่มีเลือดออกรุนแรง เราก็บอกว่ารีบไปพบหมอที่ใกล้บ้าน ให้ Factor แล้วค่อยเดินทางมา ไม่ใช่มาทั้งที่ยังไม่ได้ให้ Factor อย่างที่เมื่อ ก็นึกว่าจากเท่าไขเป็ด คุณหมอเจาะก็เลยเท่าชามแกง

เรามี hotline เป็นทั้ง training และเป็นทั้ง service โรงเรียนแพทย์ เราเป็น training เรามี fellow hematology รับโทรศัพท์ 24 ชั่วโมง

การรักษาที่บ้านของผู้ป่วยตัวอย่าง

การรักษาที่บ้านของผู้ป่วยตัวอย่าง

- ผู้ปกครองของลงทะเบียนที่โรงพยาบาลรามาธิบดี
- ผู้ปกครองรับแฟคเตอร์เข้มข้น 250 ยูนิต นำไปให้แพทย์ที่โรงพยาบาล ชุมชนจิต ดังนี้
- วันที่ 4 ม.ค.2553 จิตแฟคเตอร์ 250 ยูนิต เนื่องจากหกล้มปากเจ็
- วันที่ 5 ม.ค.2553 ปากยังเจ็ บวมน้อยลง จิตแฟคเตอร์ 250 ยูนิต
- วันที่ 6 ม.ค.2553 จิตมีปากบวมน้อยลง จิตแฟคเตอร์ 250 ยูนิต
- วันที่ 17 ม.ค.2553 ยืนบนขาซ้ายข้างเดียว ไม่ยอมลงน้ำหนักที่ขาขวา จิตแฟคเตอร์ 250 ยูนิต

การประชุม 11th HA National Forum 9 – 12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

มาดูตัวอย่างผู้ป่วยของเราวันนี้ เราให้การวินิจฉัยได้ว่าเป็น hemophilia B แล้วเราบอกว่าถ้าเราไม่ได้ให้ยาอะไรไปเลย 2 เดือน จะต้องมาโรงพยาบาล 7 ครั้ง ผู้ป่วยก็มาลงทะเบียนที่รามาริบัติ ได้รับ Factor ไปให้โรงพยาบาลชุมชนฉีดให้ ยกตัวอย่างผู้ป่วยหกล้มปากแฉะ ผู้ป่วยโทรเข้า hotline ทันที คุณหมอบอกฉีดเลย 250 IU วันรุ่งขึ้นไม่คุณหมอ follow up ไป ผู้ป่วยก็โทรเข้ามา ว่าปากยังบวม ยังแฉะอยู่ แต่บวมน้อยลง ฉีดยาอีกซักครั้ง รุ่งขึ้นเราบอกว่าฉีด 3 วัน OK เรียบร้อย ถ้ามีจะนั้นแล้วผู้ป่วยต้องมาโรงพยาบาลอย่างน้อย 7 วัน รับ cryoprecipitate อย่างน้อย 36 ถุง

อีกวันหนึ่งคุณแม่วัยโทรมมาว่า “เฮ้! เคยยื่น 2 ขา วันนี้เดินขาเข่ง อีกข้างหนึ่งไม่ลงน้ำหนัก” เด็ก 3 ขวบครึ่ง เราก็บอกได้เลยว่า เขาเริ่มเจ็บในข้อ เริ่มมีอาการ เพราะฉะนั้นให้ยาฉีดเลย ในกรณีที่สงสัย ในกรณีที่แม่บอกว่าต้องฉีดหรือไม่ฉีดแล้วเด็กบอกว่าต้องฉีด เชื่อผู้ป่วย เพราะเขารู้ตัวของเขา ซึ่งหลังฉีดยาผู้ป่วยก็เรียบร้อยดี เราไม่รบกวน เราไม่รบกวนเต่งมา



ผู้ป่วยใช้ Factor ผู้ป่วยก็มีคุณภาพชีวิตที่ดี เล่นได้ ไปโรงเรียนได้ คุณพ่อคุณแม่ก็ไปทำงานได้ เป็นประโยชน์ต่อสังคมและชุมชน

การกระจายความรู้แก่กลุ่มผู้ป่วย ชุมชน สังคม



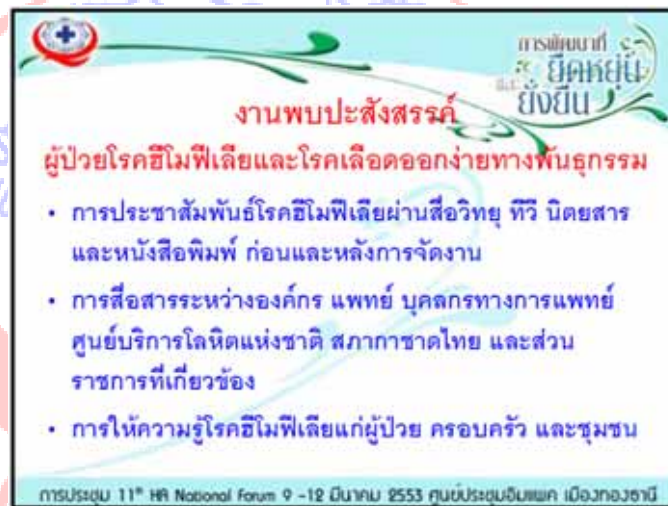
สื่อ

เราจะขยายความรู้สู่กลุ่มผู้ป่วยและชุมชนอย่างไร หมอก็อยู่โรงเรียนแพทย์ ลง Journal Lancet, New England ไปไม่ไกลเท่าลง Green Journal กับ Red Journal รู้ไหม Green Journal คืออะไร ไทยรัฐคะ ไทยรัฐ เดลินิวส์ ไปไกลกว่าเราอีก ไปถึงรากหญ้า ถูกไหม เรามีรูปแบบการริเริ่มจัดงานพบปะสังสรรค์ ผู้บรรยายก็ทำสื่อเอง วิทยุ TV นิตยสาร เอาหมด ทำ web โรค hemophilia ในที่สุดจัดค่าย อันนี้เป็น empowerment ผู้ป่วยและเราต้องการให้เป็น sustain growth ไปสู่ชุมชนให้ได้

การจัดงานพบปะสังสรรค์



อันนี้เป็นงานพบปะสังสรรค์ครั้งแรกที่โรงพยาบาลรามธิบดี ผู้บรรยายมาจับ field นี้ปี 2530 จัดงาน hemophilia ครั้งแรกปี 2538 มีผู้ป่วยมา 70 คน บวกผู้ปกครองอีก 250 ผู้ร่วมงาน ผู้จัดงาน บุคลากรทางการแพทย์อีก 50 ตอนแรกๆ ไม่มีสตางค์ จัดปีเว้นสองปี หลังจากนั้นติดตลาดจัดทุกปี เราใช้ประโยชน์ตรงนี้ เวลาเราไปออกข่าวหนังสือพิมพ์ วิทยุ ถ้าคุณไม่ดัง เขาไม่ออกข่าวให้คุณก่อน เราบอกไม่เป็นไร เราไม่เกียจ ออกข่าวหลังก็ได้ หลังจัดงาน แล้วเราก็กไม่เกียจ หน้า 3 หน้า 8 หน้า 9 ก็ได้ อยู่ในข่าวภูธร ขอให้มีคนอ่าน มันก็เป็นการประชาสัมพันธ์ hemophilia ผ่านสื่อวิทยุ TV นิตยสารต่างๆ ก่อน หลังการจัดงาน



ในงานนั้นเราเชิญ คุณหมอ คุณพยาบาลที่เกี่ยวข้อง ก็เป็นการสื่อสารระหว่างองค์กร บุคลากรทางการแพทย์ เราดึงคนที่เกี่ยวข้อง เช่น สภากาชาดไทยซึ่งผลิต cryoprecipitate ให้เราใช้ เราเชิญท่านผู้อำนวยการมา เชิญเจ้าหน้าที่ที่ทำเรื่องนี้มา เขาก็ได้มาเห็นผู้ป่วย เห็นภาพ ก็มีการสื่อสารพูดคุยกัน แล้วก็เป็นการให้ความรู้ อันนี้ก็เป็นตัวอย่างหัวข้อที่เราบรรยายในวันที่เราจัดงานโรค hemophilia โรคเลือดออกง่าย เรา include ผู้ป่วยเลือดออกง่ายทางพันธุกรรมทั้งหมดเข้ามาด้วย



เราจัดงานประกวด ผู้ป่วยคนนี้ชนะการประกวดเมื่อประมาณปี 49 หัวข้อคือ “มีดีให้อวด” เขาก็ส่งเรื่องของเขามา เขามาที่โรงพยาบาล 1 ปี เขาฉีดยาได้เอง เราก็มีกรรมการให้คะแนนทั้งผู้ป่วยและบุคลากร เด็กคนนี้ก็ชนะเอกฉันท์ รับเงินไปเลย 5,000 บาท ซื้อ Factor ได้ 2 ขวด

อันนี้เป็น empowerment ผู้ป่วย และเป็น intervention ด้วยว่าฉีดยาได้ เด็กคนนี้ 9 ขวบ คนไทยสู้ฝรั่งได้ โดยทั่วไปจะฉีดยาได้เองประมาณ 9 ขวบ

ค่ายผู้ป่วยและครอบครัว

เราจัดค่าย เด็กพวกนี้เป็นผู้ป่วย hemophilia เกิดมา พ่อ แม่ ไม่เคยให้ไปไหน หรือถ้าไปก็เป็นหมาหัวเน่าของพี่น้อง เดี่ยวมันก็เลือดออกต้องไปโรงพยาบาล วงแตก ถ้าเดินทางไกลก็ทิ้งมันไว้บ้านซะ เพราะฉะนั้นผู้บรรยายก็จัดค่ายค้างคืน คือหมายความว่า หน่วยงานของผู้บรรยายไม่เคยไปไหน โดยไม่มีผู้ป่วย เราไปด้วยกันหมด



อันนี้เป็นการจัดค่ายที่เขาใหญ่ เพราะว่าเรามีผู้ป่วย 1 รายเป็นผู้ป่วย hemophilia เป็นพนักงานที่นี่ ทางอุทยานเขาบอกว่า "มีด้วยหรือ ขอมายะอะๆ ชี ดูซิเป็นยังงี้" เราก็ยกกองกันไป



ผู้ป่วยก็จะได้นัด Factor ก่อนลงน้ำ เป็นครั้งแรกในชีวิต ก็เป็นความสุขของผู้ให้และผู้ทำ ทีมผู้บรรยายไปหมด เจ้าหน้าที่ บุคลากร ไปหมดเลย แทบจะประกบผู้ป่วย 1:1 แล้วเอาผู้ปกครองไปด้วย ในค่ายก็มีการฉีดยาด้วย เราจะตั้ง theme สำหรับแต่ละค่ายขึ้นมา ค่ายวันนี้คนฉีดยาได้จึงจะเข้าได้ ค่ายวันนี้สำหรับ beginner เราจัดค่ายหลายอย่าง ผู้ป่วยก็ต้องคอยมอง theme ปีนี้ว่าจะเป็นอะไร เขาเข้าได้ไหม

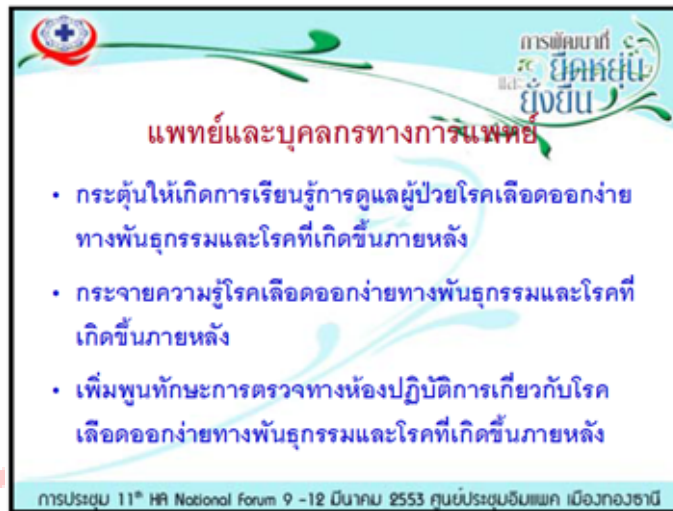


Web Site



เราทำ web hemophilia ด้วย www.hemoregistry.org ให้ความรู้
กับผู้ป่วย เพราะเดี๋ยวนี้เด็กสมัยนี้ชอบ web กันมากนะคะ ผู้ป่วยเราผลิต
CD เขาบอกคุณหมอเขียนสัฟม์เขียนไม่ได้ บอก OK คุณเขียน แล้วเรา
sensor จัด CD อันนี้ก็เป็นอุปกรณ์ที่เราใช้กับโรงพยาบาลต่างๆ ไปใช้ เป็น
innovation ที่สร้างขึ้น

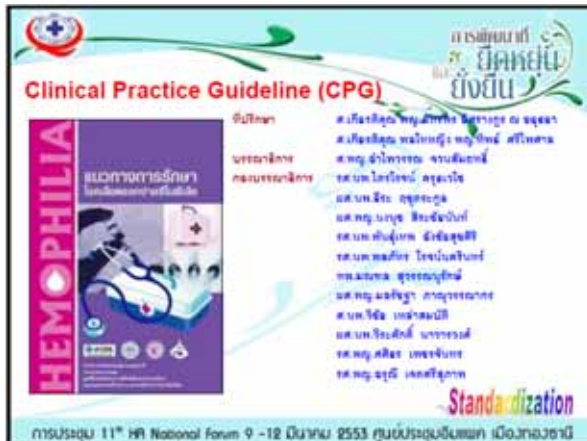
แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์



part ที่ 3 คุณหมอคุณพยาบาลจะเล่นกับเราไหม ต้องกระตุ้นให้เกิดการเรียนรู้ รู้ใหม่ว่ากระจายความรู้ไปสู่แพทย์ได้ กระจายวิธีการตรวจทางห้องปฏิบัติการ ทำอะไรให้ simple ที่สุด เพราะงานมันเยอะมากมหาศาลแล้ว



อันนี้เราสร้างชุดตรวจขึ้นมาเลยเป็นสิ่งประดิษฐ์ที่เราชนะการประกวดภายใต้ Theme “Simple Thing Great Result” ถ้าคุณใช้ kit นี้ภายใน 15 นาที คุณแยก hemophilia A กับ B ได้เลย



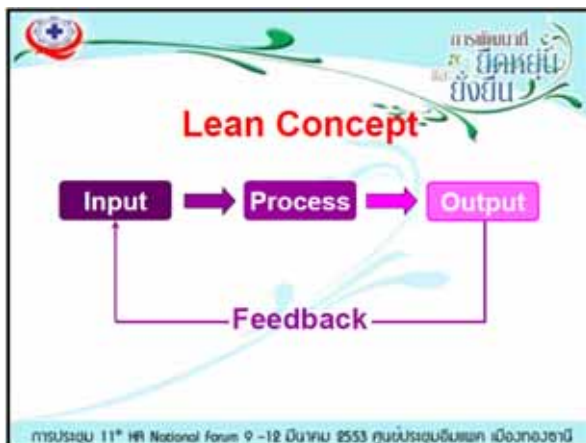
เรามีการจัดทำ clinical practice guideline ได้รับ approval จากอาจารย์โรงเรียนแพทย์ทั่วประเทศไทย อันนี้เป็นการ standardized treatment

อันนี้ก็เป็นตำราต่างๆ



เราออกไปสู่บุคลากรทางการแพทย์ เราไปเป็นทีม มีหมอ hemato มีหมอฟัน มีหมอโรคเลือด มีพยาบาล เจ้าหน้าที่ห้อง lab มีธนาคารเลือด เราไปจัดอบรมที่โรงพยาบาลศูนย์ และโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยต่างๆ นอกกรุงเทพ ปีละ 1-2 ครั้ง

เราไปใช้เครื่องมือของคุณในการทำ lab เพื่อวินิจฉัยโรค เราไปใช้เครื่องมือของคุณในการทำฟัน เราค้างอยู่ตรงนั้น 1 คืน เพื่อว่าถ้าผู้ป่วยที่เราทำแล้วเลือดออกเราจัดการได้ เราจัด workshop ครบวงจร ของเราก็ติดตลาดตรงที่ว่า มาเอง มาลงทุน ไปทั้งทีม เราต้องหา sponsor ที่จะไป ก็เป็น KM อย่างหนึ่ง



ใน lean concept เราได้มี input เรามี process เรามี output เราต้องมี feedback loop ผู้ป่วยเราดีหรือเปล่า



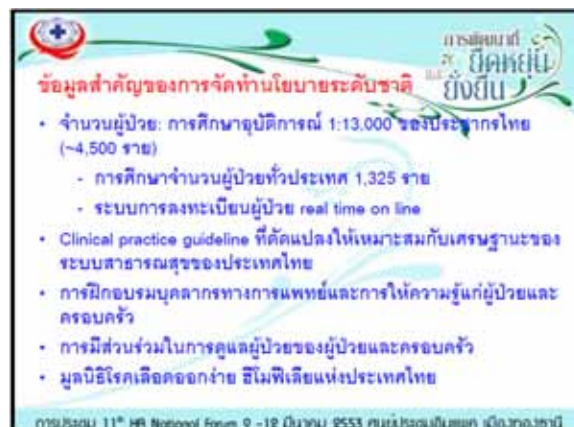
เราสร้าง program computer บันทึกข้อมูลผู้ป่วย และข้อมูลอื่นนี้สำหรับ evaluation เป็น individual level และเป็นองค์รวมสำหรับโรงพยาบาลที่ใช้ ของฟรีคะ เขียนจดหมายไปที่คณะบดีคณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี ขอไปใช้ได้เลย

National Health Advocacy



แล้วก็มาถึง highlight ของเรา เราบรรจุเข้าไปในนโยบายแผนชาติได้
อย่างไร ภาพนี้เป็นภาพประวัติศาสตร์เมื่อการจัดงาน hemophilia 24
เมษายน 2548 เราเชิญคุณหมอสงวน นิตนารัมภ์พงศ์ อดีตเลขาธิการ
สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ มาที่งานของเรา อาจารย์ก็เข้ามาที่
งาน มาพูดคุย 1 ชั่วโมงหลังจากนั้นอาจารย์จับไมค์ที่หน้าโพเดียมประกาศว่า
“หลังจากนี้ 1 ปี ผู้ป่วย hemophilia ทั่วประเทศไทยจะได้ Factor เข็มชั้นฟรี
ทุกคน” อาจารย์เป็นคนที่มีความ vision แล้วก็มองได้เร็วมาก

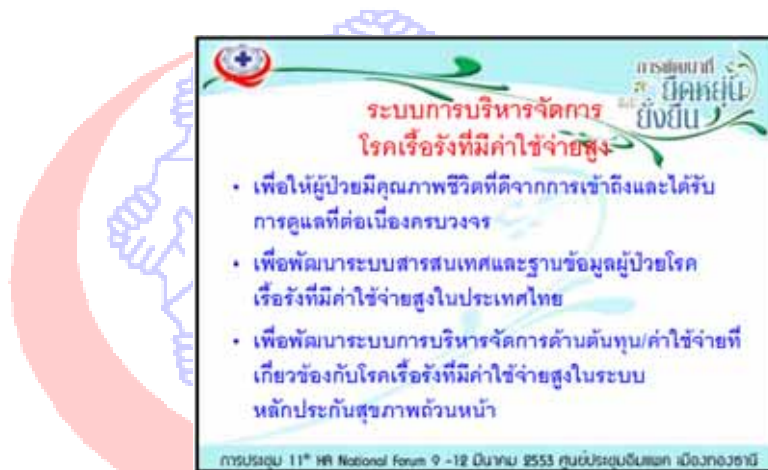
ข้อมูลสำคัญของการจัดทำนโยบายระดับชาติ



อาจารย์บอกว่า เรื่อง hemophilia นั้น มีบุคลากรทางการแพทย์ได้ทำ
ในเรื่องนี้มานานมากกว่า 30 ปี มีข้อมูลสำคัญที่พร้อมจะทำนโยบายแห่งชาติ

เรามีการศึกษาอุบัติการณ์ของผู้ป่วย รู้แล้วมีเท่าไร และศึกษาจริงว่าผู้ป่วย
ลงทะเบียนทั่วประเทศในตอนนี้ 48 นั้นมี 1,325 คน ระบบลงทะเบียนเรา
สามารถสร้าง real time online ได้จาก program computer อันนั้น เรา
สามารถตัดหน้าต่างให้ สปสช.ได้เลย ว่าคุณไปลงทะเบียนได้เลย clinical
practice guideline คุณมี standardize แล้ว คุณมีการฝึกอบรมบุคลากร
ทางการแพทย์ อบรมครอบครัว คุณมี NGO มูลนิธิโรคเลือดออกง่าย
hemophilia เป็น supporter

ระบบการบริหารจัดการ



ในระบบบริหารจัดการโรคเรื้อรังที่มีค่าใช้จ่ายสูงที่คุณหมอสงวนบอก
ว่า เป็นจุดอันหนึ่งที่เรายังไม่ได้ทำ ในตอนนั้นบุคลากรทางการแพทย์ก็จะ
บอกว่าอะไรๆ ก็ 30 บาท ถูกๆ ทั้งนั้น โรคเรื้อรังราคาแพงทำอะไร โรค
hemophilia ก็ถูกดึงขึ้นมาเป็นโรคแรก ทำระบบบริหารจัดการโรคเรื้อรังที่มี
ค่าใช้จ่ายสูง ให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น เข้าถึงการดูแลรักษาต่อเนื่อง เรา
พัฒนา IT เรามีฐานข้อมูลผู้ป่วย และพัฒนาบริหารจัดการเข้าไปใน
หลักประกัน สุขภาพแห่งชาติ

ความร่วมมือของ 4 องค์กร



เกิดความร่วมมือลงนาม MOU ของ 4องค์กร ก็คือ สปสช. มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย กระทรวงสาธารณสุข และคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีซึ่งเป็นผู้ provide know how

Feasibility

ค่าใช้จ่ายของแพ็คเกจเข้มข้นสำหรับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย 1 คน					
อายุ (ปี)	น้ำหนัก (กก.)	เมื่อเริ่มมีอาการเลือดออก	จำนวนแพ็คเกจเข้มข้น (ขวด)		
			ครั้งที่ 1	ครั้งที่ 2	ครั้งที่ 3
1	10	52	6	6	6
2	12.5	52	11	11	11
3	15	52	11	11	11
4	16	52	11	11	11
5	18	52	11	11	11
...	...	...	...	...	...
20-40	60	24	44	44	44
รวมจำนวนแพ็คเกจ (ขวด)		1,676	1,354	1,354	1,354
รวมราคาแพ็คเกจเข้มข้น (บาท)		3,152,000	2,708,000	2,708,000	556,000
รวม 9,124,000 บาท					
แพ็คเกจเข้มข้น 250 ขวด ราคา 2,000 บาท					

อันนี้เป็น feasibility analysis เราบอกว่าราคาไม่แพง ถ้าผู้ป่วย 1 คน ได้รับการรักษาเมื่อมีเลือดออกง่าย ผู้ป่วยจะต้องอยู่โรงพยาบาลไม่เกินปีละ 2 ถึง 3 ครั้งเท่านั้น ผู้ป่วยหนึ่งคนถึงอายุ 40 ปี เราคำนวณเลย ค่าใช้จ่าย 40 ล้าน มีใน text แต่ในของจริง 1-40 ปี ค่าใช้จ่าย 9 ล้านบาทต่อคน

ค่าใช้จ่ายของแพ็คเกจเสริมชั้นสำหรับผู้ป่วยโรคหัวใจเฉลี่ย 1,500 คน

ช่วงอายุ (ปี)	ผู้ป่วยทั่วประเทศ	เมื่อเริ่มมีอาการ เลือดออก	จำนวนแพ็คเกจเสริมชั้น (คน)		
			ครั้งที่ 1	ครั้งที่ 2	ครั้งที่ 3
1-4	83	4,316	913	913	913
5-10	289	15,028	4,913	4,913	4,913
11-15	218	15,696	7,194	7,194	7,194
16-19	160	7,680	6,240	6,240	-
20-80+	750	18,000	33,000	33,000	-
รวม	1,500	60,720	52,260	52,260	13,020
ราคา (บาท)		121,440,000	104,520,000	104,520,000	26,040,000
			225,960,000	330,480,000	
			365,520,000		

แพ็คเกจเสริมชั้น 250 หน่วย ราคา 2,000 บาท

Feasibility

การประชุม 11th HA National Forum 9-12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

แล้วเราทำ feasibility analysis ว่าถ้าผู้ป่วยประเทศไทย 1,500 คน ใช้เท่าไร เราก็ใช้สัดส่วนผู้ป่วยที่รามาธิบดีที่ limit ประมาณ 350 คน เราคิดตามสัดส่วน เราคิดว่าเมื่อมีเลือดออก ใช้ 121 ล้านบาท ถ้ารวมการรักษาในโรงพยาบาล 1 ครั้ง 225 ล้าน 2 ครั้ง 333 ล้าน และ 3 ครั้ง 365 ล้าน ถ้ารักษาสามัญ สปสช. ชื่อที่เมื่อเริ่มเลือดออก แต่ว่างงบประมาณ 200 ล้าน เพราะ Factor ตอนนั้นเราคิดอยู่ราคา 250 unit ราคา 2,000 บาท ในปัจจุบันขึ้นเป็น 2,500 และกำลังขึ้นเป็น 3,000 เพราะฉะนั้น สปสช. ชื่อที่ตรงนี้

โครงการโรคเรื้อรังที่มีค่าใช้จ่ายสูง: Hemophilia

บทบาทของแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์



บทบาทของบุคลากรทางการแพทย์ในโครงการนี้ก็คือ เมื่อเรามีผู้ป่วยจากชุมชนหรือโรงพยาบาลต่างๆ เราลงทะเบียนโรงพยาบาลก่อน เราเรียกว่าหน่วยบริการเฉพาะ hemophilia ขณะนี้มี 38 แห่งทั่วประเทศ คุณหมอก็จะสามารถลงทะเบียนผู้ป่วย เป็น real time online จัดคลินิกสอนผู้ป่วย แจก Factor ให้กับผู้ป่วย ผู้ป่วยก็จะนำ Factor นั้นไปฉีดที่บ้าน หรือคนที่ยังทำไม่ได้ก็ไปโรงพยาบาลใกล้บ้านเป็นผู้ป่วยนอก

แต่สำหรับผู้ป่วยในยังใช้ตาม DRG ใช้ตามส่วนประกอบของเลือด กรณีเลือดออกรุนแรงส่งต่อมาที่โรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย ถามว่าโรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย ขาดทุนไหม ขาดทุนก่อนมีโครงการเราก็ขาดทุน หลังมีโครงการเราก็ขาดทุน แต่คุณภาพชีวิตผู้ป่วยดีขึ้น

เราคาดหวังว่าถ้าเราลงทุนในผู้ป่วยเด็ก 10 ปี ข้างหน้า ผู้ป่วยที่พิการ ที่ต้องมาโรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยก็น่าจะน้อยลง มองดูมีอนาคต



คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีเราเป็นคนทำ know how
เราจัดทำคู่มือบริหารจัดการโรคและคำแนะนำโรคทั้งหมด หนังสือเล่มนี้
เขียนและวาดโดยผู้ป่วย แล้วเราแปลเป็น 2 ภาษา

หน่วยบริการรับส่งต่อเฉพาะโรค

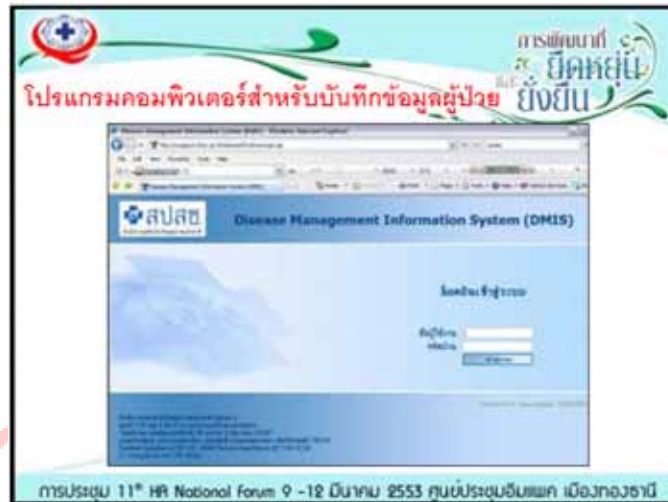


หน่วยบริการรับส่งต่อเฉพาะโรค Hemophilia มีหลักเกณฑ์สำคัญคือ

- 1) ต้องผ่านการประเมินเพื่อรับรองคุณภาพ เช่น HA
- 2) สามารถให้บริการทั้งภาวะปกติและฉุกเฉิน 24 ชั่วโมง
- 3) ให้การดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมและดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง
- 4) มีเครือข่ายการรับส่งต่อ

หน่วยบริการดังกล่าว เมื่อลงทะเบียนผู้ป่วยในคอมพิวเตอร์แล้ว
สามารถจ่าย Factor ให้กับผู้ป่วย โดยได้รับงบประมาณ 90,000 บาทต่อคน

ต่อปีสำหรับผู้ป่วยที่อายุน้อยกว่า 10 ปี และ 120,000 บาทต่อคนต่อปี
สำหรับผู้ป่วยที่อายุมากกว่า 10 ปี เป็นการ top up จาก DRG



อันนี้เป็นหน้าตา computer ที่ตัดจาก program ที่เรา create ขึ้น
ให้กับ สปสช. ไปใช้เลย คือเรา implement ได้ภายใน 1 ปี

บทบาทของผู้ป่วยและผู้ปกครอง



ผู้ป่วยก็ต้องมีบทบาท ผู้ป่วยต้องมีความร่วมมือไม่ให้เกิดเลือดออก
หลีกเลี่ยงอุบัติเหตุ งตกีฬารุนแรง เช่น ฟุตบอล มวย ล้มเสียเถอะ ไม่มีทาง
เป็นไปได้ ผู้ป่วยก็ถามเมื่อไหร่จะเล่นได้ เราบอกสงสัยชาติหน้า ไม่ใช่ชาตินี้
ไม่เหมือนผู้ป่วยสวีเดน ซึ่งพอได้ Factor แล้วไปเล่นสกี แต่บ้านเราจน

ผู้ปกครองต้องให้การดูแลรักษาเมื่อเริ่มมีอาการเลือดออก ต้องจด
บันทึก แล้วก็มาติดตามที่คลินิกทุก 3 เดือน ผู้ป่วยไม่มา พ่อแม่มาได้



ตัวอย่าง
จดหมายแจ้งความจำนงค์การใช้สิทธิการรับแพคเกจเริ่มรับยาเพื่อเป็น
โรงพยาบาล

ข้าพเจ้า (ผู้ป่วย / ผู้ปกครองของผู้ป่วย) ชื่อ _____ บ้านเลขที่ _____ ถนน _____
แขวง / ตำบล _____ เขต / อำเภอ _____ จังหวัด _____ รหัส _____
ไปรษณีย์ _____ ได้ทำการขอเป็นผู้ป่วยโรคนี้ในคลินิกโรงพยาบาล _____ จังหวัด _____
และได้เข้ามาขอเขียนใบสมัครรับแพคเกจเริ่มรับยาเพื่อรักษาการติดเชื้อในกระแสโลหิต
โรงพยาบาล _____ จังหวัด _____

ใบสมัครขอรับยา (เริ่มรับยาเมื่อ ๙ ธันวาคม ๒๕๕๒ ๑ แห่ง)

☐ กรุงเทพฯ - กันยายน ๒๕๕๒

☐ สุราษฎร์ - ธันวาคม ๒๕๕๒

☐ นนทบุรี - ธันวาคม ๒๕๕๒

☐ นครราชสีมา - ธันวาคม ๒๕๕๒

☐ กรุงเทพฯ - กันยายน ๒๕๕๒

ผู้ป่วยมีอาการติดเชื้อในกระแสโลหิตที่โรงพยาบาลใกล้เคียง _____ ครั้ง
ผู้ป่วยมีอาการติดเชื้อในกระแสโลหิตที่โรงพยาบาลใกล้เคียง _____ ครั้ง รวม _____ ครั้ง
ระยะเวลาการอยู่ในโรงพยาบาล _____ วัน _____ จังหวัด _____
ขอแจ้งการใช้สิทธิการรับแพคเกจเริ่มรับยาในโรงพยาบาล _____ จังหวัด _____
ลงชื่อ _____ (ผู้ให้ข้อมูล)

การประชุม 11th HA National Forum 9 - 12 มีนาคม ๒๕๕๓ ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

เราก็ส่งจดหมายไปให้ผู้ป่วยยืนยันว่าฉันยังลงทะเบียนอยู่กับ
โรงพยาบาลนี้ แล้วคุณใช้หลักฐานอันนี้ไปขึ้นเงินที่ สปสช. สมัยก่อนเราขึ้น
เงินทีละ 3 เดือน ตอนนี้อยู่ที่ สปสช. บอกว่าจะให้เคลียร์บัญชีทีละเดือน ยังเป็น
ปัญหากันอยู่เพราะงานเราจะเยอะมาก

ถ้าผู้ป่วยอยากได้ Factor ในโรงพยาบาล เราก็ต้องการรู้อีกว่า “จริง ๆ
แล้ว ใช้เท่าไร” เพราะฉะนั้นผู้ป่วยก็ต้องลง record ว่าถ้าคุณอยู่ใน
โรงพยาบาลที่ได้รับ cryoprecipitate ใช้เท่าไร แล้วก็ในกรณีเลือดออกมาก
โรงเรียนแพทย์ กับโรงพยาบาลศูนย์ ที่ได้ผู้ป่วย emergency ทั้งหมดเรา
จ่ายมากกว่านั้น แต่ สปสช. compensate ให้แค่ 120,000 บาท ล่าสุด case
ที่รามธิบดี 17 ล้าน เพราะฉะนั้นถ้าผู้บรรยายไม่ไปทำงาน ก็อาจจะทำให้
โรงพยาบาลไม่ต้องเสียเงิน 17 ล้าน

การขยายสู่เครือข่ายและชุมชน



เราขยายเครือข่ายสู่ชุมชน วิทยุ TV หนังสือ นิตยสาร ผู้บรรยายเอา
ทุกท่า คู่สร้าง คู่สม ทุกบ้านมี รายสัปดาห์ ชื่อน้ำลายเคะ โฆษณา
hemophilia ข้างล่างนี้สั้น ๆ ผู้บรรยายจะเขียนเลย ตรงนี้ หน้าโฆษณา ไปสู่
รากหญ้าได้เร็ว ผู้ป่วยลงทะเบียนมากขึ้น



อันนี้เป็นชุมชนแรก จังหวัดน่าน ที่ชุมชนรับเป็นผู้ดูแลผู้ป่วย
hemophilia อันนี้ไปเปิดที่ชุมชน อันนี้ไปที่สันเจริญ มีผู้ป่วย 1 คนที่ diag
ใหม่เราก็ไปค่ะ



สมัยก่อนจัดงานพบปะสังสรรค์ได้ที่รามาริบัติ เราขอความร่วมมือจากเครือข่าย ขอหมุนเวียนไปตามโรงพยาบาลต่าง ๆ ก็ได้รับความร่วมมือจากอาจารย์ รพ.พระมงกุฎเกล้า รพ.จุฬาลงกรณ์ เพื่อให้ implement hemophilia ไปสู่โรงเรียนแพทย์ทุกแห่ง เราไม่มี barrier เราต้องการให้ผู้ป่วย hemophilia ได้รับการรักษา

การประเมินโครงการโรค Hemophilia หลังดำเนินการ 18 เดือน

หลังดำเนินการโครงการ 18 เดือน เมื่อเดือนธันวาคม 2551 มีการประเมินโครงการโดย third party พบว่าผู้ป่วยลงทะเบียนตอนนั้นประมาณ พันกว่าคน เขาเอา 1 ใน 4 คือ 328 คน ไปดูเวชระเบียนทุกเล่ม พบว่าในจำนวนครั้งที่ก่อนการรักษา อันนี้ 1 ปีก่อน และ 1 ปีหลัง เรา implement ไป 18 เดือน เรา evaluate ที่ 12 เดือน

ข้อมูลพื้นฐานผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย

ลักษณะ	จำนวนผู้ป่วย (%)
• อายุ < 10 ปี	110 (33.5)
• อายุ ≥ 10 ปี	218 (66.5)
• ชนิด : โรคฮีโมฟีเลีย เอ	297 (90.8)
• ชนิด : โรคฮีโมฟีเลีย บี	31 (9.5)
• ความรุนแรง : รุนแรงมาก	66 (20.1)
• ความรุนแรง : รุนแรงปานกลาง	66 (17.1)
• ความรุนแรง : รุนแรงน้อย	39 (11.9)
• ความรุนแรง : ไม่ทราบ	167 (50.9)
• ได้ฉีดวัคซีนป้องกัน	265 (80.8)
• ไม่ได้ฉีดวัคซีนป้องกัน	63* (19.2)

* วัคซีน 4, รุนแรงปานกลาง 3, รุนแรงน้อย 12, ไม่ทราบ 44

การประชุม 11th HA National Forum 9 -12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

เปรียบเทียบระยะก่อนและหลังได้รับแฟคเตอร์เข้มข้นในผู้ป่วย 253 ราย

	ก่อน	หลัง
• จำนวนครั้งการรักษาในรพ.ทั้งหมด	681	445*
• จำนวนครั้งการรักษาในรพ./ราย	2.7 ± 3.1	1.8 ± 2.4
• จำนวนวันที่รักษาในรพ.ทั้งหมด	3230	1724*
• จำนวนวันที่รักษาในรพ./ราย	12.8 ± 14.3	6.8 ± 10.7
• จำนวนวันที่รักษาในรพ./ครั้ง	4.7	3.9

*P < 0.001

การประชุม 11th HA National forum 9 -12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

จำนวนครั้งการรักษาในโรงพยาบาลของผู้ป่วย 253 รายนั้นลดลง จำนวนครั้งทั้งหมด จำนวนครั้งต่อราย จำนวนวันที่รักษาใน รพ. ทุกอย่างลดลง p < 0.005

เปรียบเทียบการรักษาในโรงพยาบาลระหว่างผู้ป่วยที่ได้รับและไม่ได้รับแฟคเตอร์เข้มข้น

	ได้รับแฟคเตอร์เข้มข้น	ไม่ได้รับแฟคเตอร์เข้มข้น
↓ จำนวนครั้งของการรักษาในรพ.ทั้งหมด	34.7%	17.8%
↓ จำนวนวันที่รักษาในรพ./ราย	48.6%	13.3%

การประชุม 11th HA National Forum 9 -12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

คุณภาพชีวิตหลังเข้าร่วมโครงการ สปสช.

	5	4	3	2	1
ผู้ป่วย	77.9	20.4	1.8	0	0
ครอบครัว	77.9	18.6	13.5	0	0

การประชุม 11th HA National Forum 9 -12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

ที่น่าสนใจ เรามีผู้ป่วยอยู่กลุ่มหนึ่ง โรงพยาบาลได้เงินแต่ไม่จ่าย Factor เลยนะคะ OK เราบอกก็ขอให้ประเมินด้วย พบว่าคนที่ได้รับ

Factor จำนวนครั้งที่ได้รับการรักษาในโรงพยาบาลน้อยลงจำนวน 34% ได้รับความรู้อย่างเดียว 17.8% จะเห็นว่ากลุ่มที่ได้รับ Factor เข้มข้นมีจำนวนวันที่รักษาในโรงพยาบาลลดลงมากกว่ากลุ่มที่ไม่ได้รับอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

คุณภาพชีวิต 1 คือไม่ดี 5 คือดี ผู้ปกครองและครอบครัวลงคะแนนว่า คุณภาพชีวิตเขาดีขึ้น เขาไม่ต้องวนเวียนเข้า-ออก ในโรงพยาบาล

งบประมาณที่จัดสรรสำหรับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย พ.ศ. 2553-2555		
	อายุ < 10 ปี*	อายุ ≥ 10 ปี**
ชนิดรุนแรงมาก (<1%)	180,000 (6 ราย/เดือน)	145,000 (2 ราย/เดือน)
ชนิดรุนแรงปาน กลาง(1-5%)	110,000 (3 ราย/เดือน)	145,000 (2 ราย/เดือน)
ชนิดรุนแรงน้อย (>5-40%)	36,000 (1 ราย/เดือน)	72,000 (1 ราย/เดือน)

* แพลตฟอร์มเข็มชั้น 250 ยูนิท/รายตัว ** แพลตฟอร์มเข็มชั้น 500 ยูนิท/รายตัว

การประชุม 11th HA National Forum 9 – 12 มีนาคม 2553 ศูนย์ประชุมอิมแพ็ค เมืองทองธานี

โครงการนี้เริ่มดำเนินการพฤษภาคม 2549 ประเมินเมื่อธันวาคม 2551 แล้วก็ผ่านขั้นตอนการประเมินต่างๆ จนครบ ผ่านการประเมินครั้งที่ 2 โดยคณะกรรมการของ สปสช. โครงการนี้ได้รับการต่ออายุอีก 3 ปี และมีการปรับเงินใน budget เท่าเก่า แต่ปรับให้ผู้ป่วย severe และ moderate ได้มากขึ้น งบประมาณรวมยังเท่าเดิม เพราะผู้ป่วย mild degree นั้นมีเลือดออกน้อยกว่า

โครงการค้นหาผู้ที่มีฮีนแฟง



ถัดมาเราทำโครงการให้กับ สปสช. เรารักษาผู้ป่วยแล้ว เราไม่ต้องการมีผู้ป่วยรายใหม่เกิดขึ้น มีโครงการการค้นหาผู้ที่มีฮีนโรค hemophilia แฝง

เราต้องการ implement ออกไป แต่บุคลากรทางการแพทย์คุ้นเคยกับ thalassemia ในการให้ counseling ซึ่งเป็น autosomal recessive ส่วน hemophilia เป็น sex-linked recessive



เราก็เลยต้องผลิตอุปกรณ์ขึ้นมา เป็นรูปผู้หญิงผู้ชาย แล้วเราต้องมีตัว X ตัว Y ด้วย คุณก็ใช้ magnet ติดด้านหลังแล้วเราก็สามารถโยกไปได้ว่า ถ้าผู้ชายคนนี้ปกติเป็น XY, X สีแดงเป็น X hemophilia ผู้หญิงคนนี้

carrier ก็มี X hemophilia เราก็เล่นกันเลยคะ ว่าผู้หญิงเรามี X 2 ตัว ผู้ชายมี X 1 ตัว Y 1ตัว จะสลับอย่างไร

อันนี้เป็นอุปกรณ์การเรียนการสอนที่เราจะต้องคิดครบวงจร เพราะว่าแต่ละคนมีงานมาก ทุกอย่างเป็น ready made เอาไปใช้ได้เลย ก็เป็น innovation อย่างหนึ่ง



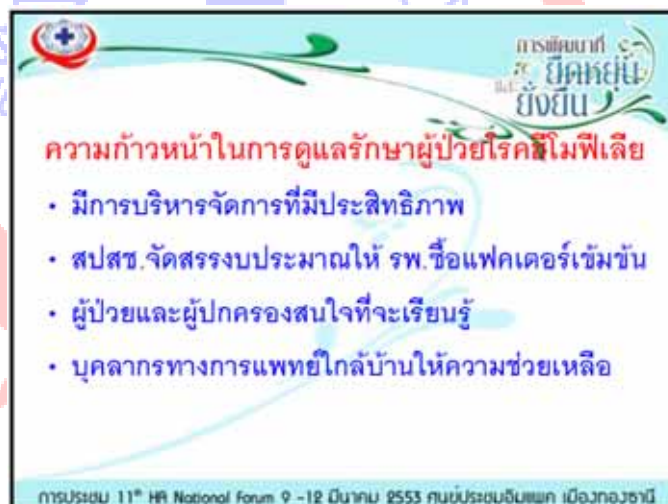
หญิงที่มีฮีนโรค hemophilia แฝงอย่างแน่นนอน ชักประวัติแล้วรู้เลย

- 1) ลูกสาวของผู้ป่วยชายโรค hemophilia ผู้ชาย มี X กับ Y เวลาให้ลูกสาวก็ให้ X กับลูก ดังนั้นลูกสาวผู้ป่วย hemophilia เป็น carrier อย่างแน่นนอน
- 2) หญิงที่มีลูกชายเป็นโรค hemophilia แล้ว 2 คน แม่คนนั้นเป็น carrier
- 3) หญิงที่มีลูกเป็นโรค hemophilia 1 คน และมีพี่ชายหรือน้องชาย หรือญาติผู้ชายทางมารดาเป็นโรค hemophilia อีก 1คน อันนี้ เป็น carrier แน่ๆ ยังไม่ต้องเจาะเลือดด้วยซ้ำไป

ส่วนหญิงที่อยู่ในครอบครัวของผู้ป่วยโรคที่ไม่เข้าข่ายตรงนี้ ถือว่าเป็นเพียง possible carrier เราก็จะ include คนเหล่านี้ในการทำ genetic study ซึ่งเรามี know how แล้วว่า DNA เป็นเรื่องที่ง่าย เจาะเลือดส่งทางไปรษณีย์ ผู้ป่วยไม่ต้องมา ขณะนี้ที่คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี เป็นผู้จัดการในโครงการนี้ แล้วเราก็กระจาย specimen ให้กับอีก 2 โรงเรียนแพทย์ คือ ศิริราช และจุฬาฯ



เราสร้าง innovation program computer ขึ้นมาสำหรับบันทึกข้อมูล แล้วเราก็ตอบคำถามให้กับ สปสช. ได้



กล่าวโดยสรุปว่า ความก้าวหน้าของการดูแลผู้ป่วยโรค hemophilia อาศัย 1) การบริหารจัดการที่มีประสิทธิภาพ 2) สปสช. เป็นนายทุนจัดงบประมาณให้โรงพยาบาลซื้อ Factor เข้มข้น 3) คุณพ่อคุณแม่ผู้ป่วยสนใจที่จะเรียนรู้ และ 4) บุคลากรทางการแพทย์ของเราที่อยู่ใกล้บ้านให้ความช่วยเหลือ เป็นกำลังสำคัญที่จะทำให้โครงการนี้สำเร็จได้

กิตติกรรมประกาศ



ท้ายสุดผู้บรรยายก็ขอมอบกิตติกรรมประกาศให้กับคณบดีคณะ
แพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีที่ให้การสนับสนุน สำนักงานหลักประกัน
สุขภาพแห่งชาติ โดยเฉพาะคุณหมอสงวน นิตยารัมภ์พงศ์ ผู้จุดประกายว่า
โรคนี้คือโรคเรื้อรังที่มีค่าใช้จ่ายสูง ที่เป็นไปได้ ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ
Hemophilia's Global Alliance for Progress (GAP) program และสุดท้าย
ก็คือที่รามาธิบดี เราเป็นศูนย์ฝึกอบรมโรค hemophilia ให้กับองค์กร
hemophilia โลก เรามีที่ปรึกษาที่เป็นปรมาจารย์ทางด้านนี้ มีผู้บรรยายจาก
ภาควิชาต่างๆ ร่วมเป็นคณะกรรมการ และรายนามต่างๆ ที่กล่าวมาแล้ว
ทั้งหมด ขอขอบคุณค่ะ

