

Original Article

นิพนธ์ต้นฉบับ

ผลการดูแลผู้ป่วยฮิโมฟีเลียจังหวัดน่าน ภายใต้ทรัพยากรที่จำกัดในระบบ หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

จุฬารัตน์ สุริยาทัย*

วรารณ เตชะเสนา**

ธนาวรรณ อินตา**

*โรงพยาบาลท่าวังผา

**โรงพยาบาลน่าน

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงพรรณานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินผลสัมฤทธิ์การดูแลผู้ป่วยฮิโมฟีเลียจังหวัดน่านภายใต้ทรัพยากรที่จำกัดในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า โดยศึกษาในกลุ่มผู้ป่วยฮิโมฟีเลียที่ขึ้นทะเบียนและรับบริการที่ศูนย์รับรักษาส่งต่อโรคฮิโมฟีเลียโรงพยาบาลน่านจำนวน 13 คน ตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน 2550 จนถึงพฤศจิกายน 2551 รวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบประเมินผลสัมฤทธิ์การดูแลผู้ป่วยฮิโมฟีเลียจังหวัดน่าน วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา

การวิจัยพบว่าภายหลังการดูแลผู้ป่วยฮิโมฟีเลียในจังหวัดน่าน กลุ่มตัวอย่างมีค่าเฉลี่ยความรู้เกี่ยวกับฮิโมฟีเลียและการดูแลตนเองเพิ่มขึ้นร้อยละ 26.83 ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันเพิ่มขึ้นร้อยละ 3.50 การประเมินคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ด้านการรักษาและทรัพยากร ค่ารักษาลดลงร้อยละ 44.48 ลดการนอนรักษาในโรงพยาบาล การขึ้นทะเบียนตามโครงการของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ และได้รับแพ็คเกจ์เพิ่มขึ้นร้อยละ 100 ผู้รับบริการมีระดับความพึงพอใจร้อยละ 95.50 ผู้ให้บริการมีระดับความพึงพอใจร้อยละ 91.50 ค่าเฉลี่ยของจำนวนครั้งการเจ็บป่วยด้วยฮิโมฟีเลียเท่ากับ 1.25 ครั้งต่อเดือน ไม่มีรายงานภาวะแทรกซ้อนจากการใช้แพ็คเกจ์เพิ่มขึ้นและส่วนประกอบของเลือด

การดูแลผู้ป่วยฮิโมฟีเลียจังหวัดน่านครั้งนี้ยืนยันประสิทธิภาพในการดูแลสำหรับผู้ป่วยฮิโมฟีเลียในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า สามารถดำเนินการในหน่วยบริการที่มีทรัพยากรที่จำกัดได้

คำสำคัญ: ฮิโมฟีเลีย, จังหวัดน่าน

บทนำ

โรคเลือดออกง่ายฮิโมฟีเลียเป็นโรคเรื้อรังที่จำเป็นต้องได้รับการดูแลเป็นพิเศษ อีกทั้งมีค่าใช้จ่ายในการรักษาค่อนข้างสูง เป็นปัญหาสำคัญของประเทศปัญหาหนึ่งและก่อให้เกิดปัญหาด้านจิต-สังคมอีกด้วย ผู้ป่วย

บางรายยังขาดความรู้ความเข้าใจในการดูแลตนเอง เกิดปัญหาการเจ็บป่วยซ้ำซ้อน การปรับตัวให้เข้ากับสังคม การศึกษา การเลือกงานที่เหมาะสมกับตนเอง⁽¹⁾ ในปีงบประมาณ 2550 ได้มีโครงการพัฒนาระบบการบริหารจัดการตามนโยบายการรักษาผู้ป่วยที่มีค่าใช้จ่ายสูง

ของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.)⁽²⁾ มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียในระบบหลักประกันสุขภาพ ได้รับแพ็คเกจเข้มข้นจำนวนหนึ่งสำหรับรักษาที่บ้านในระยะเลือดออกช่วงแรก ๆ (early bleeding)

จังหวัดน่านเป็นจังหวัดชายแดนที่อยู่ห่างไกล หน่วยบริการรับส่งต่อผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย มีผู้ป่วยเป็นโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียจำนวน 14 คน พบว่า มีผู้ป่วยที่ขึ้นทะเบียนรับการรักษาคือสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติเพียง 1 รายเท่านั้น จึงได้รวบรวมผู้ป่วยทั้งหมด 14 ราย เข้าร่วมประชุมระหว่างผู้ป่วย อาสาสมัคร เจ้าหน้าที่สาธารณสุข และ สปสช. เพื่อชี้แจงรายละเอียดโครงการฯ ในวันที่ 22 มิถุนายน 2550 จัดตั้งกลุ่มผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียน่าน ภายใต้มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย เพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลตนเองและผลักดันโรงพยาบาลน่านเป็นศูนย์รับรักษาและส่งต่อโรคฮีโมฟีเลียภายใต้โครงการของ สปสช. ซึ่งโรงพยาบาลน่านได้รับการอนุมัติโครงการให้ดำเนินการในปีงบประมาณ 2551 แต่มีข้อจำกัดด้านทรัพยากรในการดำเนินการเนื่องจากไม่มีแพทย์ พยาบาล ผู้เชี่ยวชาญด้านโลหิตวิทยา และการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่เฉพาะในโรงพยาบาล แต่ด้วยความมุ่งมั่นของบุคลากร ผู้ป่วยจึงไม่ต้องเดินทางไปรับการรักษาที่ต่างจังหวัดอย่างยากลำบาก และเพื่อเป็นศูนย์กลางในการดูแลกลุ่มผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียและครอบครัวให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุขและมีคุณภาพชีวิตที่ใกล้เคียงกับคนปกติ ปราศจากความพิการและภาวะแทรกซ้อน จึงได้จัดการดูแลโรคฮีโมฟีเลียจังหวัดน่านภายใต้ข้อจำกัดของทรัพยากร โดยขอรับคำปรึกษาและสนับสนุนจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญโลหิตวิทยาของโรงพยาบาลรามธิบดี ในเรื่องการประเมินผู้ป่วยตามอาการที่ปรากฏ และการตรวจทางห้องปฏิบัติการพื้นฐาน ขอรับการสนับสนุนชุดตรวจภาคสนามจากโรงพยาบาลรามธิบดีเพื่อจำแนกฮีโมฟีเลียชนิด เอ และ บี จำนวน 30 ชุด

แล้วขึ้นทะเบียนตามสิทธิผู้ป่วยโรคที่มีค่าใช้จ่ายสูงของ สปสช. เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงบริการตามสิทธิ จัดให้มีระบบการส่งต่อจาก สถานีอนามัย โรงพยาบาลชุมชน และการส่งต่อไปยังโรงพยาบาลศูนย์ จัดสรรให้ผู้ป่วยได้รับยาแพ็คเกจเข้มข้น เต็มอัตราที่สมควรได้รับ จัดให้มียาสำรองพร้อมใช้ทันทีสำหรับผู้ป่วยฉุกเฉินและเป็นอันตรายถึงกับชีวิต มีแผนการใช้งบประมาณ คำนวณรายรับและประมาณการค่าใช้จ่ายในแต่ละปี มีระบบการบริหารจัดการทรัพยากร เช่น การจัดสรรเงินเพื่อสั่งซื้อยา การพิจารณาการเก็บยา ณ สถานบริการสุขภาพใกล้บ้านของผู้ป่วย รวมถึงการสั่งซื้ออุปกรณ์สำหรับการตรวจทางห้องปฏิบัติการหรือการส่งตรวจที่ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ การเตรียมความพร้อมของบุคลากร มีการอบรมและพัฒนาทักษะของทีมผู้ดูแลตามแนวปฏิบัติและหลักฐานเชิงประจักษ์ พัฒนาความสามารถของทีมทำงานทุกระดับ ทีมสหสาขาวิชาชีพประกอบด้วยแพทย์ พยาบาล ทันตแพทย์ นักกายภาพบำบัด นักเทคนิคการแพทย์ เภสัชกร เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลชุมชน และเจ้าหน้าที่สถานีอนามัยที่มีผู้ป่วยรับผิดชอบ รวมทั้งการพัฒนาศักยภาพผู้จัดการรายกรณี ตามหลักสูตรของสปสช.

การวางแผนทางการดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียตามแนวทางขององค์การฮีโมฟีเลียโลก⁽³⁾ และ สปสช.⁽⁴⁾ ประกอบด้วย 4 ขั้นตอนคือ 1) การป้องกันภาวะเลือดออก 2) การรักษาภาวะเลือดออกในระยะเริ่มแรก เน้น home-based care 3) การดูแลระบบข้อและกล้ามเนื้อในระยะยาว 4) การจัดการภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา แต่ละขั้นตอนได้รับการดูแลโดยสหสาขาวิชาชีพโดยมีผู้จัดการรายกรณีเป็นผู้ประสานงานหลัก วางแผนดำเนินการนัดผู้ป่วยที่โรงพยาบาลน่านทุก 3 เดือน และติดตามเยี่ยมผู้ป่วยที่บ้านรายละ 1-2 ครั้งต่อปี หรือมากกว่านั้นกรณีที่มีปัญหาซับซ้อน การพัฒนาระบบสารสนเทศและการบันทึกทางการแพทย์ เช่น การซักประวัติ การสืบค้นพงศาวลี การบันทึกผลการตรวจร่างกายทั่วไป การตรวจสุขภาพฟัน การวัด

รอบข้อที่บวม เทียบกับปกติ การวัดมุมยืดเหยียดข้อ การฉายภาพรังสีข้อที่พบปัญหา การประเมินระดับความเจ็บปวด (pain scale) ประกอบการตัดสินใจฉีดแฟกเตอร์ การประเมินผลทางการรักษาพยาบาล การบันทึกการเยี่ยมบ้านตามหลักการ FAMILIES⁽⁵⁾ (Financial, Advocacy role, Medication, Information need, Education, Structure & Environment) และ nursing process การพัฒนาระบบการเก็บรวบรวมข้อมูลและระบบสารสนเทศในโรงพยาบาลน่าน และโรงพยาบาลชุมชน

คลินิกให้บริการโรคฮีโมฟีเลียที่แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลน่าน เปิดในวันที่ 21 พฤศจิกายน 2550 เพื่อให้บริการการตรวจสุขภาพร่างกาย สุขภาพฟัน การทำงานของกระดูกและข้อ การให้คำปรึกษา แนะนำ การดูแลตนเอง หรือแนวทางและแผนการให้บริการ ร่วมกันระหว่างผู้ให้และผู้รับบริการ มีการดำเนินการให้การดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลียดังนี้ 1) การป้องกันภาวะเลือดออก (prevention of bleeding) โดยการเสริมสร้างพลังให้ผู้ป่วยและครอบครัวในเรื่อง การดูแลตนเอง การป้องกันตนเอง หลีกเลี่ยงอุบัติเหตุ การจัดสภาพแวดล้อม การดำเนินชีวิตในแต่ละวัย อาชีพที่เหมาะสม การตรวจสุขภาพร่างกาย สุขภาพช่องปาก การทำงานของระบบข้อ การป้องกันความเสี่ยงภาวะเลือดออก 2) การรักษาภาวะเลือดออกในระยะเริ่มแรก (treatment of demand early bleeding) เน้นรูปแบบการรักษาดูแลที่บ้าน (home-based care) โดยจ่ายแฟกเตอร์เข้มข้นให้ผู้ป่วยไปเก็บที่บ้านเพื่อสามารถนำมารักษภาวะเลือดออกในระยะเริ่มต้นทันที ภายใน 1 ชั่วโมง ผู้ป่วยจะได้รับยาแฟกเตอร์เข้มข้นเต็มอัตราที่สมควรได้รับ และจัดให้มียาสำรองพร้อมใช้ทันทีสำหรับผู้ป่วยฉุกเฉิน และเป็นอันตรายถึงกับชีวิต การประเมินภาวะสุขภาพของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย โดยเฉพาะอย่างยิ่งความพิการ การดูแลเบื้องต้นเมื่อมีภาวะฉุกเฉิน การใช้ยาแฟกเตอร์ แก่ผู้ป่วยและญาติ การประเมินอาการก่อนตัดสินใจฉีดยาด้วยการวัดรอบข้อที่บวมและการประเมินระดับความเจ็บปวด จัดให้ผู้ป่วยได้รับยาแฟกเตอร์เข้มข้นเต็มอัตรา

ที่สมควรได้รับ การเสริมสร้างพลังให้ผู้ป่วยและญาติสามารถฉีดยาด้วยตนเองได้ ทบทวนและวิเคราะห์ความต้องการของผู้ป่วยแต่ละรายพบว่าผู้ป่วยมีปัญหาแตกต่างกัน เช่น ความพิการ เลือดออกตามข้อบ่อย ๆ เลือดออกในช่องปากจากปัญหาสุขภาพฟัน ปัญหาทางเศรษฐกิจ บ้านอยู่ห่างไกลสาธารณสุข หรือ ปัญหาการใช้ยา จัดการแก้ไขปัญหาประเมินและตัดสินใจทางคลินิกกรณีมีเลือดออกในข้อแต่ละระดับว่าควรให้ขนาดของแฟกเตอร์เข้มข้น ตามระดับคะแนนความเจ็บปวด (pain scale) และข้อที่บวมขึ้น 3) การดูแลระบบข้อและกล้ามเนื้อในระยะยาว (long-term management of joint & muscle damage) โดยการเฝ้าระวังระบบข้อและกล้ามเนื้อโดยใช้แบบประเมิน joint disease การวัดมุมข้อ การยืดเหยียด การฉายภาพรังสี สอนสาธิต ออกกำลังกายในระยะเฉียบพลัน และเรื้อรัง สอนสาธิต การทำกายภาพบำบัดตามแต่ละตำแหน่ง จัดให้มีระบบติดตามผู้ป่วยทางโทรศัพท์ ทางโรงพยาบาลชุมชน สถานีอนามัย และทีมงานติดตามเยี่ยมที่บ้านรายละ 1-2 ครั้ง ต่อปี และ 4) การจัดการภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา (management of complications from treatment) มีการเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา เช่น การแพ้ยา การเกิดสารต้านปัจจัยการแข็งตัวของเลือด การติดเชื้อจากส่วนประกอบของเลือดและแฟกเตอร์เข้มข้น หลังดำเนินการนาน 12 เดือน จึงศึกษาโดยมีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินผลลัพธ์การดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลียในจังหวัดน่านภายใต้ทรัพยากรที่จำกัดในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

วิธีการศึกษา

เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาโดยประเมินผลลัพธ์การดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลียในจังหวัดน่านภายใต้ทรัพยากรที่จำกัดในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า กลุ่มตัวอย่างเป็น ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียที่อาศัยอยู่ในภูมิลำเนา จังหวัดน่าน ใช้สิทธิการรักษาของระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (บัตรทอง) และขึ้นทะเบียนรับการ

รักษาที่ศูนย์รับรักษาและส่งต่อโรคอีโมฟีเลียจังหวัดน่าน สามารถสื่อสารโดยการฟังและพูดภาษาไทยได้ และยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัย จำนวน 13 คน ระหว่างเดือนพฤศจิกายน 2550 ถึง เดือนพฤศจิกายน 2551

เครื่องมือที่ใช้ศึกษา เป็นแบบประเมินผลลัพธ์การดูแลผู้ป่วยอีโมฟีเลียจังหวัดน่าน ที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นตามแนวคิดการประเมินผลลัพธ์ทางการพยาบาลของผู้ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูง (Measuring Advanced Practice Nursing Outcomes) ของเคลนเพิล⁽⁶⁾ ประกอบด้วย 5 ส่วนคือ

1. ข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลประวัติการเป็นโรคอีโมฟีเลีย ข้อมูลเกี่ยวกับการรักษา

2. ผลลัพธ์เชิงหน้าที่ (functional outcomes) เป็นการประเมินความรู้เกี่ยวกับโรคอีโมฟีเลียและการดูแลตนเองในไทย⁽⁷⁾ ประกอบด้วย ข้อคำถามเกี่ยวกับโรคอีโมฟีเลีย วิธีการดูแลรักษา ภาวะแทรกซ้อน และการป้องกันโรค ประกอบด้วย multiple choice question จำนวน 9 ข้อ short answer 2 ข้อ การประเมินความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวัน (Functional Independence Score for Hemophilia [FISH])⁽⁸⁾ และการประเมินคุณภาพชีวิต

3. ผลลัพธ์ด้านค่ารักษาพยาบาลและทรัพยากร (cost & utilization of resources) เป็นการประเมินค่ารักษาพยาบาล จำนวนครั้งการนอนรักษาในโรงพยาบาลด้วยสาเหตุจากอีโมฟีเลีย ระยะเวลานอนโรงพยาบาลจากสาเหตุอีโมฟีเลีย และจำนวนผู้ป่วยอีโมฟีเลียที่ให้สิทธิบัตรทองขึ้นทะเบียนรับการรักษาที่ศูนย์รับรักษาส่งต่ออีโมฟีเลียโรงพยาบาลน่าน

4. ผลลัพธ์ด้านความพึงพอใจ (satisfaction outcomes) เป็นการประเมินความพึงพอใจในการรับบริการของผู้ป่วย (clients) และประเมินความพึงพอใจในการให้บริการของเจ้าหน้าที่ (care provider)

5. ผลลัพธ์ทางคลินิก (clinical outcomes) เป็นการประเมินความพิการ joint disease ของนักกายภาพบำบัด จำนวนครั้งของการเจ็บป่วยที่มีสาเหตุ

จากอีโมฟีเลีย ภาวะแทรกซ้อนจากการรับแพกเตอร์ เข็มชั้นหรือส่วนประกอบของเลือด

การรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยได้เก็บข้อมูลจาก ผู้ป่วยอีโมฟีเลียจำนวน 13 คน จากนั้นการประเมินผลลัพธ์โดยใช้แนวคิดการประเมินผลลัพธ์ทางการพยาบาลของผู้ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูง วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนาโดยแสดงเป็นค่าเฉลี่ยและร้อยละ

ผลการศึกษา

กลุ่มตัวอย่างจำนวน 13 คน มีอายุระหว่าง 6 - 41 ปี เป็นผู้ป่วยเด็ก (อายุ 6-15 ปี) จำนวน 5 คน และผู้ใหญ่จำนวน 8 คน ผู้ป่วยทั้งหมดเป็นเพศชาย ผู้ป่วยทั้งหมดเป็นโรคอีโมฟีเลียประเภท เอ สามารถระบุระดับความรุนแรงจากการประเมินอาการทางคลินิกตามคำแนะนำของผู้เชี่ยวชาญโลหิตวิทยา โรงพยาบาลรามธิบดี⁽¹⁾ พบว่าระดับรุนแรงมาก 8 คน ปานกลาง 4 คน น้อย 1 คน ใช้สิทธิบัตรทองจำนวน 13 คน สถานภาพสมรสคู่ 2 ราย สถานภาพสมรสโสด 11 ราย จบการศึกษาระดับประถมศึกษาจำนวน 8 ราย ระดับมัธยมศึกษา 3 ราย ระดับอนุปริญญา 2 ราย มีรายได้ครอบครัวต่อเดือนเฉลี่ย 2,850 บาท โดยประมาณครึ่งหนึ่งมีรายได้ไม่เพียงพอกับการใช้จ่าย ผู้ป่วยร้อยละ 100 ได้รับแพกเตอร์เข็มชั้นไปใช้ที่บ้าน หรือได้รับการรักษาแบบ home-based care

ภายหลังการเข้าร่วมโครงการการดูแลผู้ป่วยอีโมฟีเลียจังหวัดน่าน กลุ่มตัวอย่างมีความรู้เกี่ยวกับอีโมฟีเลียและการดูแลตนเองเพิ่มขึ้นร้อยละ 26.83 จากค่าเฉลี่ย 7.50 เป็น 10.25 (คะแนนเต็ม 20) ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันเพิ่มขึ้นร้อยละ 3.50 การประเมินคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง สามารถไปโรงเรียนได้ ทำงานได้ ไม่ต้องนอนโรงพยาบาล ดังตารางที่ 1

ด้านการรักษาและทรัพยากร กลุ่มตัวอย่างมีค่ารักษาลดลงร้อยละ 44.48 เฉลี่ย 21,229 บาท ไม่มี

ผลการดูแลผู้ป่วยอีโมฟีเลียจังหวัดน่านภายใต้ทรัพยากรที่จำกัด ในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

ตารางที่ 1 ผลลัพธ์ของโครงการ (n = 13 ราย)

ผลลัพธ์	ปี 2550 (ก่อน)	ปี 2551 (หลัง)
ผลลัพธ์เชิงหน้าที่ (functional outcomes)		
คะแนนเฉลี่ยความรู้เกี่ยวกับอีโมฟีเลียและการดูแลตนเอง (คะแนนเต็ม 20)	7.50	10.25
ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวัน [FISH] (ร้อยละ)	68.50	72.00
การประเมินคุณภาพชีวิต	N/A (บางรายนอนรักษาตัว ในโรงพยาบาลเดือนละ 1-2 ครั้ง)	ระดับปานกลาง (สามารถไปโรงเรียนได้ ทำงานได้ ไม่ต้อง นอนโรงพยาบาล)
ผลลัพธ์ด้านค่ารักษาและทรัพยากร (cost & utilization of resources outcomes)		
ค่ารักษา (บาท /13 ราย)	620,450	344,468.95
เฉลี่ย (บาท/ราย)	47,726	26,497
การนอนรักษาในโรงพยาบาลจากสาเหตุอีโมฟีเลีย (admission) (ครั้ง)	22	ไม่มีรายงานยกเว้นสาเหตุ ฝากนอนหรือบ้านไกล 2 ครั้ง
ระยะเวลานอนโรงพยาบาลจากสาเหตุอีโมฟีเลีย (วัน) (length of stay)	7.79	ไม่มีรายงาน
การขึ้นทะเบียนตามโครงการของสปสช. (ราย)	1	13
ผลลัพธ์ด้านความพึงพอใจ (satisfaction outcomes)		
ความพึงพอใจในการรับบริการ (clients) (ร้อยละ)	N/A	95.50
ความพึงพอใจในการให้บริการ (care providers) (ร้อยละ)	N/A	91.50
ผลลัพธ์ทางคลินิก (clinical outcomes)		
การประเมินความพิการ joint disease (ราย)	6	6
จำนวนคนมีความพิการ	-	ไม่มีความพิการเพิ่มขึ้น
ค่าเฉลี่ยของจำนวนครั้งการเจ็บป่วยด้วยอีโมฟีเลีย (ครั้ง/เดือน)	N/A	1.25
ภาวะแทรกซ้อนจากการรับยา / ส่วนประกอบของเลือด	แพ้ส่วนประกอบ ของเลือด 2 ครั้ง	ไม่มีรายงานการแพ้ยา การติดเชื้อ การเกิดสาร ต้านปัจจัยการแข็งตัวของเลือด

รายงานการนอนรักษาในโรงพยาบาลจากสาเหตุอีโมฟีเลีย ยกเว้นสาเหตุ ฝากนอนหรือบ้านไกลจำนวน 2 ครั้ง การขึ้นทะเบียนตามโครงการของสปสช.ครบร้อยละ 100 (ตารางที่ 1)

ด้านความพึงพอใจ ผู้รับบริการมีระดับความพึงพอใจร้อยละ 95.50 ผู้ให้บริการมีระดับความพึงพอใจร้อยละ 91.50

ไม่มีรายงานความพิการของ joint disease เพิ่มขึ้น ค่าเฉลี่ยของจำนวนครั้งการเจ็บป่วยด้วย อีโมฟีเลีย

เท่ากับ 1.25 ครั้งต่อเดือน ไม่มีรายงานการแพ้ยา การติดเชื้อ การเกิดสารต้านปัจจัยการแข็งตัวของเลือด (ตารางที่ 1)

วิจารณ์

การศึกษาครั้งนี้พบว่าการดูแลผู้ป่วยอีโมฟีเลีย จังหวัดน่านภายใต้บริบทที่จำกัด ที่เน้นการดูแลตนเอง การรักษาที่บ้าน การดูแลข้อ กล้ามเนื้อในระยะยาว และการเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนของการรักษา ทำให้ลด

จำนวนครั้งของการนอนโรงพยาบาล ระยะวันนอนโรงพยาบาล และค่าใช้จ่ายในการนอนรักษาในโรงพยาบาล สอดคล้องกับผลการศึกษาในโรงพยาบาลต้งที่ศึกษา ย้อนหลังในผู้ป่วยฮีโมฟีเลียจำนวน 12 ราย ตั้งแต่เดือน มีนาคม ถึง กุมภาพันธ์ 2551 ที่รายงานผลหลังจากได้รับการรักษาด้วยแฟกเตอร์เข้มข้นแต่ในระยะแรกที่เริ่มมีอาการเลือดออกที่บ้าน (home-based care)⁽⁹⁾ จาก ผลการศึกษาในต่างประเทศโปรแกรมการดูแลที่บ้าน (home care program) คือการรักษาที่ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับการฝึกฝนจนสามารถประเมินอาการ เลือดออกและให้ปัจจัยการแข็งตัวของเลือดได้ทันทีส่งผลให้ผู้ป่วยหายเร็ว อาการปวดลดลงเร็วซึ่งทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตดีขึ้น ลดความพิการ นอนโรงพยาบาล น้อยลง^(10,11) จึงคล้ายคลึงกับผลการศึกษา

คะแนนเฉลี่ยความรู้เกี่ยวกับฮีโมฟีเลียหลังร่วม โครงการ 10.25 (คะแนนเต็ม 20) สอดคล้องกับการ ศึกษาความรู้และการดูแลตนเองของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในผู้ป่วยฮีโมฟีเลียในการประชุม World Congress of Hemophilia 2004 ที่จัดขึ้นในประเทศไทย พบว่าผู้ป่วยคนไทยมีค่าคะแนนเฉลี่ย 10.60 แต่แตกต่างกับผู้ป่วยฮีโมฟีเลียชาวต่างชาติที่มีค่าคะแนนเฉลี่ย 12.40⁽⁶⁾ ผลการศึกษาด้านคุณภาพชีวิตรายงานถึง คุณภาพชีวิตที่ผู้ป่วยสามารถไปโรงเรียนได้ ทำงานได้ ไม่ต้องหยุดเรียน หยุดทำงาน สอดคล้องกับรายงานการ ประเมินภาพรวมและผลลัพธ์ของโครงการบริหารจัดการ เลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย ที่รายงานว่าทำให้ สุขภาพชีวิตผู้ป่วยและครอบครัวดีขึ้นมาก ผู้ป่วย สามารถทำกิจกรรมและทำงานอย่างคนปกติได้^(12,13)

การดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียจังหวัดน่านภายใต้ ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า เป็นการดำเนินการ ที่ต้องอาศัยการทำงานเป็นทีมสร้างเครือข่ายความ สัมพันธ์ระหว่างหน่วยงาน มีความร่วมมือระหว่างส- ภาวิชาชีพ ใช้มุมมองเชิงระบบมองภาพรวม ใช้ ความยืดหยุ่น มุ่งเน้นผู้ป่วยตอบสนองความจำเป็นของ ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เพิ่มพลังให้ผู้ป่วย ญาติ และ สถานี

อนามัยให้สามารถดูแลสุขภาพร่วมกันได้ การดูแลผู้-ป่วยโรคฮีโมฟีเลียจังหวัดน่านภายใต้ระบบหลักประกัน สุขภาพถ้วนหน้า ประกอบด้วย การป้องกันภาวะเลือด ออก การรักษาภาวะเลือดออกในระยะเริ่มแรกเน้น home-based care การดูแลระบบข้อและกล้ามเนื้อใน ระยะยาว และการจัดการภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา ปัจจัยแห่งความสำเร็จคือการได้รับการสนับสนุนจากผู- บริหาร ที่เห็นด้วยว่ารูปแบบการดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เป็นประโยชน์แก่ผู้ป่วยอย่างแท้จริง รวมถึงความร่วม- มือของทีมบุคลากรจากสหสาขาวิชาชีพจนถึงระดับ สถานีอนามัยที่ใกล้ชิดผู้ป่วยมากที่สุด การเสริมสร้าง พลังอำนาจให้ผู้ป่วย ครอบครัวสามารถดูแลตนเองได้ และการได้รับสนับสนุนงบประมาณจาก สปสช.

ผลการดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลียจังหวัดน่านครั้งนี้ ยืนยันการมีประสิทธิภาพในการดูแลสำหรับผู้ป่วยโรคนี้ ด้วยทรัพยากรที่จำกัดในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วน- หน้า สามารถดำเนินการในหน่วยบริการที่มีทรัพยากรที่ จำกัดได้ สิ่งหนึ่งที่สะท้อนในสังคมไทยก็คือถึงแม้ รัฐบาลจะมีโครงการที่ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายของ สปสช. แต่ด้วยสภาพเศรษฐกิจ มีคนไทยจำนวนหนึ่งยังประสบ ปัญหาเรื่องการเข้าถึงบริการเนื่องจากไม่ทราบข้อมูล ข่าวสารและขาดแคลนค่าเดินทางไปรับบริการ ดังนั้น การบริการของรัฐควรจะปรับปรุงการบริการที่เอื้อ อำนวยให้ผู้รับบริการให้มากขึ้น⁽¹⁴⁾

ข้อเสนอแนะการนำผลการวิจัยไปใช้

การดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียบุคลากรที่เกี่ยวข้อง ทุกระดับควรศึกษาแนวทางการดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย และการใช้แฟกเตอร์เข้มข้นให้เข้าใจ และควรจัดให้มี ศูนย์ในการให้คำปรึกษาแก่บุคลากรและผู้ป่วยในกรณี ฉุกเฉิน

กิตติกรรมประกาศ

การวิจัยนี้ผู้วิจัยขอขอบคุณ ศาสตราจารย์ แพทย์หญิง อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์และทีมงามโลหิตวิทยา โรงพยาบาล

รามาธิบดี สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ที่ให้คำแนะนำและข้อเสนอแนะต่าง ๆ ขอขอบคุณ เจ้าหน้าที่สาธารณสุขจังหวัดน่าน ผู้ป่วยและญาติที่ให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

เอกสารอ้างอิง

1. อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์. โรคฮีโมฟีเลีย การรักษาและป้องกัน. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพมหานคร: ชัยเจริญ; 2545.
2. สงวน นิตยารัมภ์พงศ์. ค้นหาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียทั่วโลก ร่องรอยก่อนปัญหาบานปลาย. [cited 10 มีนาคม 2550]; Available from: URL: <http://www.songkhlahealth.org/paper/539>
3. World Federation of Hemophilia. 5th WFH Global Forum on the Safety and Supply of Treatments for Bleeding Disorders. [cited 2007 Oct 22]; Available from: URL: <http://www.wfh.org/index.asp?lang=EN>
4. สรภักดิ์ ภาคิษฐ์, ญาดา ลิ้มพุทธอักษร. แนวทางการดำเนินงานบริหารจัดการโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย. ใน: ชูชัย ศรีธานี, สรภักดิ์ ภาคิษฐ์ บรรณาธิการ. การบริหารจัดการโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย. กรุงเทพมหานคร: ส.พิจิตร; 2550. หน้า 110-21.
5. สถาบันพัฒนาและรับรองคุณภาพโรงพยาบาล. หลักการเยี่ยมบ้าน. Quality Care 2550; 10:11-4.
6. Kleinpell RM. Measuring advanced practice nursing outcomes: strategies and resources. Critical Care Nurse 2003; 23 (Suppl):6.
7. ผกาพรรณ วงศ์วิระพัฒนกุล, เกษณี กุหาทอง, ศรีสุภา แก้วประพาฬ, อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์. การประเมินความรู้เกี่ยวกับโรคฮีโมฟีเลียของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในไทย. วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต 2550; 17:247-53.
8. Poonnoose PM, Manigandan C, Thomas R, Shyamkumar NK, Kavitha ML, Bhattacharji A, et al. Function independence score in haemophilia: a new performance-based instrument to measure disability. [cited 2007 Jan 22]; Available from: URL: <http://lib.bioinfo.pl/pmid:16236109>
9. วันทนา ไตรงาม. ประโยชน์การรักษาอาการเลือดออกด้วยการให้แฟกเตอร์ตั้งแต่ในระยะแรกที่เริ่มมีอาการเลือดออก (early bleeding) ในผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย. วารสารวิชาการเขต 12 2551; 19:175-83.
10. Rosendaal FR, Smit C, Vrekeamp L, Broek AHJT, Diec VH, Suurmeijer TPBM, et al. Modern haemophilia treatment: medication improvements and quality of life. J Intern Med 1990; 228:633-40.
11. ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา. ปาฐกถา สุภา ณ นคร เรื่อง การดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียในประเทศไทย : 5 ทศวรรษ แห่งวิวัฒนาการและทิศทางในอนาคต. เอกสารประกอบการประชุมวิชาการประจำปีครั้งที่ 34; 13 มีนาคม 2550; ณ โรงแรมเดอะทวิน ทาวเวอร์ กรุงเทพมหานคร: สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย; 2550.
12. ชะอรสิน สุขศรีวงศ์, สกนธ์ สุภากุล, ฟ้าใส จันทจำจรณ์, ลิขิต บุญเกิด. การประเมินภาพรวมและผลลัพธ์ของโครงการบริหารจัดการโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย. กรุงเทพมหานคร: สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ; 2551.
13. Plug I, Peters M, Mauser-Bunschoten EP, Goede-Bolder A, Heijnen L, Smit C, et al. Social participation of patients with hemophilia in the Netherlands. Blood 2008; 111:1811-5.
14. ผู้จัดการรายวัน. ความเข้าใจฮีโมฟีเลีย : ชีวิตผมเหมือนถูกสาป. หนังสือพิมพ์ผู้จัดการรายวัน. 2550; 17:39.

Abstract Effect of Care of Hemophiliacs in Nan Province under Limited Resources in Universal Coverage Scheme

Jurarat Suriyathai*, Waraporn Techasena, Tanawan Inta****

*Tha Wang Pha Hospital, Nan Province, **Nan Hospital Nan Province

Journal of Health Science **2010; 19:129-36.**

The purpose of this descriptive research was to evaluate care of hemophiliacs in Nan province under pre-designated resources of universal coverage scheme for purposively selected samples of 13 hemophilia patients recruited from Nan hospital between November 2007 and November 2008. Data collection was conducted using outcome measurement form. Data analysis was performed using descriptive statistics.

The findings revealed that after participation in care of hemophilias Nan province under limited resources of universal coverage scheme the mean score of education for hemophilia was improved 26.83 percent. Functional Independence Score for Hemophilia was improved 3.50 percent with moderate quality of life. Cost of hemophilia treatment was reduced 44.48 percent with short hospitalization. All of hemophiliacs in Nan province had been registered and received factor VIII concentrate. Satisfaction level of clients were 95.50 percent. Satisfaction level of care providers were 95.50 percent. The mean score of ER visited from hemophiliacs was 1.25 per month. No complications emerged from administering of factor VIII concentrate and blood component.

The care of hemophilia Nan province was effective for hemophilia and can be used in hospital under limited resources of universal coverage scheme.

Key words: **hemophilia, Nan province**