

**1. ชื่อผลงาน / โครงการพัฒนา**

- 1.1 ชื่อภาษาไทย...ก้าวไปพร้อมกันกับดาวน์ซินโดรม.....
- 1.2 ชื่อภาษาอังกฤษ...Comprehensive care.Down syndrome clinic.....

**2. ชื่อหน่วยงาน / ทีม ....คลินิกดาวน์ซินโดรม.....**

**3. ปีที่ดำเนินการ.....2559-2560.....**

**4. คำสำคัญ : Down syndrome , health care**

**5. เป้าหมาย :**

- 1.เพิ่มการดูแลอย่างครอบคลุม ต่อเนื่อง
- 2.เพิ่มความพร้อมในการบริการดูแลสุขภาพตามแนวทางปฏิบัติ
- 3.เพิ่มความรู้ ความเข้าใจเรื่องการดูแลปัญหาสุขภาพทางกายของผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมในผู้ดูแล

**6. ปัญหาและสาเหตุ :**

กลุ่มอาการดาวน์หรือดาวน์ซินโดรมเป็นภาวะที่เกิดจากการที่มียีนส์หรือสารพันธุกรรมบนโครโมโซมคู่ที่ 21 เกิน การมีสารพันธุกรรมเพิ่มมานี้ส่งผลต่อการพัฒนาของเด็กตั้งแต่เป็นทารกในครรภ์มารดาต่อเนื่องไปจนหลังคลอดและตลอดช่วงชีวิต โดยทั่วไปพบได้ประมาณ 1 ใน 800 ของเด็กเกิดมีชีวิต ดังนั้นคาดการณ์ได้ว่าในประเทศไทย จะมีคนที่มีอาการดาวน์ประมาณ 80,000 คน (ประชากรไทยจำนวน 65,124,716 คน (ตามประกาศสำนักทะเบียน กรมการปกครอง ณ วันที่ 31 ธันวาคม พ.ศ. 2557) หรือในแต่ละปีจะมีเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิดใหม่ปีละประมาณ 900 คน (อัตราการเกิดมีชีวิต 11 ต่อประชากร 1000 คน : สำนักงานสถิติแห่งชาติ ; 2557) เด็กกลุ่มอาการดาวน์ มีพัฒนาการล่าช้า นอกจากนี้ยังพบความผิดปกติในหลายๆระบบและมีภาวะทางสุขภาพที่ต้องการการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง

ปัญหาสุขภาพในกลุ่มอาการดาวน์มีความซับซ้อนและมีความชุกมากกว่าปัญหาสุขภาพในประชาชนทั่วไป ส่วนใหญ่ปัญหาเหล่านี้มักไม่ได้รับการวินิจฉัย ถูกละเลย และไม่ได้รับการดูแลอย่างเหมาะสม ขาดการส่งเสริมสุขภาพและป้องกันโรค ถึงแม้ว่าในปัจจุบันไม่มียาหรือการบำบัดใดที่สามารถรักษาผู้ที่มีกลุ่มอาการดาวน์ให้หายได้ เด็กกลุ่มอาการดาวน์สามารถเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีสุขภาพดี สามารถช่วยเหลือดูแลตนเองได้ ได้รับการยอมรับและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ความร่วมมือกันอย่างใกล้ชิดระหว่าง ผู้ปกครองและบุคลากรทางการแพทย์ การดูแลอย่างต่อเนื่องในทุกช่วงวัยและครอบคลุมในทุกมิติของคุณภาพชีวิต จะช่วยให้เด็กกลุ่มอาการดาวน์สามารถเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่มีสุขภาพดี และพัฒนาได้เต็มศักยภาพ

สถาบันราชานุกูลได้จัดบริการแก่ผู้ปกครองด้านพัฒนาการและสติปัญญารวมทั้งผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมมาอย่างต่อเนื่องนับตั้งแต่เปิดให้บริการเมื่อปี 2503 มาจนถึงปัจจุบัน โดยมีเป้าหมายเพื่อช่วยให้บุคคลกลุ่มนี้สามารถดำเนินชีวิตอยู่กับครอบครัวได้ตามศักยภาพที่มีอยู่จริง ลดการพึ่งพาผู้อื่นให้มากที่สุด

ในปีงบประมาณ 2559 มี ผู้ป่วยดาวน์ซินโดรมมารับการบริการทั้งสิ้น 371 ราย (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 ผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม แยกตาม อายุ เพศ

อายุ	เพศ		รวม
	ชาย	หญิง	
0-5 ปี	82	66	148
6-18 ปี	88	63	151
มากกว่า 18 ปี	48	24	72
รวม	218	153	371

จากการสำรวจข้อมูลเบื้องต้นโดยการสุ่มตัวอย่าง จำนวน 31 ราย พบปัญหาของการดูแลสุขภาพทางกาย ในผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมของสถาบันราชานุกูลหลายประเด็น โดยพบว่าผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมที่มารักษาในสถาบันราชานุกูลจำนวนมากมีภาวะน้ำหนักเกินและโรคอ้วน นอกจากนี้ยังมีปัญหาทางสุขภาพที่ต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่อง โดยพบภาวะขาดไทรอยด์ฮอร์โมน ปัญหาทางสายตา ปัญหาทางการได้ยิน โรคหัวใจ (รายละเอียดแสดงตามตารางที่ 2) พบปัญหาของการดูแลตามแนวทางปฏิบัติโดยพบว่าน้อยกว่าร้อยละ 50 ได้รับการประเมินสายตา การได้ยินและตรวจการทำงานของต่อมไทรอยด์ (รายละเอียดแสดงตามตารางที่ 3) มีการใช้ยา Psychotropic drug จำนวนมากถึงร้อยละ 93.54 (29/31) ในจำนวนนี้เป็นผู้ป่วยที่ใช้ยาหลายขนาน Polypharmacy ถึงร้อยละ 35 และทุกคนได้รับยาเกิน 6 เดือนทำให้มีโอกาสเกิดความเสี่ยงจากการใช้ยา

ตารางที่ 2 ปัญหาสุขภาพที่พบ

ปัญหาสุขภาพ	ร้อยละ
น้ำหนักเกินและโรคอ้วน	61
ภาวะขาดไทรอยด์ฮอร์โมน	42
ปัญหาทางสายตา	16
ปัญหาทางการได้ยิน	12.9
โรคหัวใจ	9.7

ตารางที่ 3 การดูแลตามแนวทางปฏิบัติ

การทดสอบ	ร้อยละ
ตรวจโครโมโซม	61.6
ประเมินสายตา	9.7
ตรวจการได้ยิน	6.5
การทำงานของต่อมไทรอยด์	51.2

7. การวัดผลและการเปลี่ยนแปลง :

ตารางที่ 4 ขั้นตอนบริการของงานพยาบาลผู้ป่วยนอก

ลำดับ	ขั้นตอนการรับบริการ	
	ก่อนมีคลินิกดาวนซินโดรม	หลังมีคลินิกดาวนซินโดรม
1	คัดกรองติดเชื้อ	คัดกรองติดเชื้อ
2	ยื่นบัตร	ยื่นบัตร
3	ชั่งน้ำหนัก วัดส่วนสูง	ชั่งน้ำหนัก วัดส่วนสูง
4	สัมภาษณ์ประวัติ /รอฟบแพทย์	สัมภาษณ์ประวัติ /รอฟบแพทย์
5	พบแพทย์	คลินิกการพยาบาลดาวนซินโดรม
6	รับบัตรนัด	พบเภสัชกร
7	คิดราคายา	พบนักโภชนาการ
8	จ่ายเงิน	พบแพทย์
9	รับยา	รับบัตรนัด
10		คิดราคายา
11		จ่ายเงิน
12		รับยา

ตารางที่ 5 สาเหตุของการเกิดปัญหาและแผนการแก้ไข

ประเด็นปัญหา	สาเหตุ / ปัจจัยที่เกี่ยวข้อง
ประเด็น1 การดูแลอย่างครอบคลุมต่อเนื่อง	ปัญหาสุขภาพในกลุ่มอาการดาวนซินโดรมมีความซับซ้อนและมีความชุกมากกว่าปัญหาสุขภาพในประชาชนทั่วไป จำเป็นต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง จากทีมสหวิชาชีพอย่างต่อเนื่อง ผู้ป่วยไม่มาตรวจรักษาตามนัด
ประเด็น2 ความพร้อมในการดูแลตามแนวทางปฏิบัติ	สถาบันขาดบุคลากรที่มีความเชี่ยวชาญในการดูแลปัญหาเฉพาะทาง เช่น ไม่มีแพทย์ผู้เชี่ยวชาญทางระบบหัวใจ จักษุแพทย์ เป็นต้น
	สถาบันขาดเครื่องมือที่ใช้ในการตรวจพิเศษ เช่น เครื่องคลื่นสะท้อนหัวใจ เครื่องตรวจคลื่นสมอง เป็นต้น
ประเด็น3.ขาดความรู้ ความเข้าใจในการดูแลปัญหาสุขภาพทางกาย	ผู้ดูแลขาดความรู้และความตระหนักถึงความสำคัญของการดูแลสุขภาพทางกาย

## 7.2 การดำเนินการ

### ตารางที่ 6 การดำเนินการ

ประเด็นปัญหา	วิธีการแก้ไข	ระยะเวลาดำเนินการ	ผลที่คาดว่าจะได้รับ	ตัวชี้วัดผลลัพธ์
ประเด็น1 การดูแลอย่างครอบคลุม ต่อเนื่อง	จัดทำระบบนัดให้บริการผู้บกพร่องทางพัฒนาการและสติปัญญาในกลุ่มอาการดาวนซินโดรมโดยทีมสหวิชาชีพพร้อมกันดูแล	2559-2560	ผู้ป่วยมาตรวจตามนัด	ผู้ป่วยมาตรวจตามนัด ร้อยละ 89.13
ประเด็น2 ความพร้อมการดูแลตามแนวทางปฏิบัติ	ร่วมมือสถาบันสุขภาพเด็กมหาราชนี จัดทำระบบส่งต่อผู้ป่วย	2559 - 2560	ผู้ป่วยได้ไปรับการรักษาต่อโดยแพทย์เฉพาะทางที่สถาบันสุขภาพเด็กมหาราชนี	ผู้ป่วยได้ไปรับการรักษาต่อโดยแพทย์เฉพาะทางที่สถาบันสุขภาพเด็กมหาราชนี ร้อยละ 100
ประเด็น3 ขาดความรู้ ความเข้าใจในการดูแลปัญหาสุขภาพทางกาย	ทำคู่มือให้ความรู้และแนวทางการดูแลสุขภาพแก่ผู้ปกครอง	2559-2560	ผู้ปกครองได้รับข้อมูลและแนวทางการดูแลสุขภาพของเด็กในกลุ่มอาการดาวนซินโดรม	ผู้ปกครองได้รับข้อมูลและแนวทางการดูแลสุขภาพของเด็กในกลุ่มอาการดาวนซินโดรม ร้อยละ 100

## 7.3 ผลการดำเนินงาน

ประเด็น1การดูแลอย่างครอบคลุม ต่อเนื่องโดยทีมสหวิชาชีพ

ก่อนมีคลินิกดาวนซินโดรม จากการติดตามนัดผู้รับบริการงานพยาบาลผู้ป่วยนอกพบว่าไม่มีการติดตามนัดแยกตามกลุ่มโรค โดยมีสถิติพบว่างานพยาบาลผู้ป่วยนอกมีผู้รับบริการมาตามนัด ปีงบประมาณ 2557 ร้อยละ 78.50 ปีงบประมาณ 2558 ร้อยละ 82.70 ปีงบประมาณ 2559 ร้อยละ 76.56 ซึ่งแนวโน้มลดลง ทำให้เกิดความตระหนักให้มีความสำคัญในการติดตามนัดเฉพาะโรค

เปิดบริการคลินิกเฉพาะกลุ่มอาการดาวน์ที่ดูแลโดยทีมสหวิชาชีพพร้อมกันและจัดทำระบบนัดผู้ป่วย มีจำนวนนัดทั้งหมด 350 ราย มีผู้ป่วยมาติดตามนัด ร้อยละ 89.13

ตารางที่ 7 ตารางนัดผู้มารับบริการ

ระบบนัด	เม.ย	พ.ค	มิ.ย	ก.ค	ส.ค	ก.ย	ต.ค	พ.ย	ธ.ค	ม.ค	ก.พ	มี.ค.	เม.ย.	พ.ค	รวม	ร้อยละ
	.59	.59	.59	.59	.59	.59	.59	.59	.59	.60	.60	60	60	.60		
นัด	4	13	24	27	21	25	28	24	22	38	41	32	25	26	350	100
มา	4	5	12	22	11	15	18	16	14	13	25	19	16	16	206	58.85
เลื่อนนัด	0	4	10	2	6	5	9	3	4	21	16	11	7	8	106	30.28
ไม่มา	0	4	2	3	4	5	1	5	4	4	0	2	2	2	38	10.87

ในคลินิกมีทีมสหวิชาชีพพร้อมกันดูแล (แพทย์ พยาบาล เภสัชกร นักโภชนาการ)

การให้ความรู้ของพยาบาล

ผู้ปกครองที่เข้าคลินิกบำบัดทางการพยาบาลดาวน์ซินโดรมทุกรายจะได้รับการเสริมพลังความคิด โดยในเด็กอายุแรกเกิด-5 ปี ผู้ปกครองจะได้รับความรู้เรื่องการส่งเสริมพัฒนาการ และเด็กอายุตั้งแต่ 6 ปีขึ้นไป ผู้ปกครองจะได้รับความรู้และการส่งเสริมทักษะด้านการดำรงชีวิตประจำวัน

ตารางที่ 8 คลินิกการบำบัดการพยาบาลผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมแบ่งตามช่วงอายุดังนี้

ช่วงอายุ	ร้อยละผู้ป่วยกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมที่เข้าคลินิกดาวน์ซินโดรมสามารถพัฒนาทักษะด้านต่างๆผ่านเกณฑ์ที่กำหนด ตั้งแต่เดือน เมษายน 2559 ถึง พฤษภาคม 2560	
	ก่อน	หลัง
แรกเกิด-5ปี	22.25	57.5
6-12 ปี	28.98	51.21
13-18ปี	23.81	69.84
มากกว่า 18 ปี	31.46	65.08

ผลการดูแลเรื่องยา

จากการที่เภสัชกรได้ให้การบริบาลเภสัชกรรมแก่ผู้ป่วยในคลินิกดาวนซินโดรมโดย ค้นหา ป้องกันและแก้ไขปัญหาจากการใช้ยา และบันทึกใน medication reconciliation form ตั้งแต่เดือน สิงหาคม 2559 ถึง พฤษภาคม 2560

ผู้ป่วยที่ได้รับการบริบาลทางเภสัชกรรมแก่ผู้ป่วยในคลินิกดาวนซินโดรม 64 ราย ทั้งหมด 118 ครั้ง พบว่าในผู้ป่วย 64 รายพบปัญหาในการใช้ยาดังนี้

1. ให้ยา Thyroxine หลังอาหาร 2 ราย
2. ให้ยา Thyroxine ก่อนอาหารไม่ถึง ครึ่งชั่วโมง 5 ราย
3. ยา Thyroxine หยอดก่อนนวด เนื่องจากตัดยา ¼ เม็ด แล้วกระเด็นหาย 1 ราย
4. ผสมยา Depakine solution และ Risperidone solution ผสมในถ้วยเดียวกัน 1 ราย
5. แพทย์ ยา Depakine solution 2 CC เข้า hs ญาติให้ 1 CC เข้า hs 1 ราย
6. กลืนแคปซูลไม่ได้ 1 ราย
7. เกิดอาการไม่พึงประสงค์จากการใช้ยา คือ ง่วงซึม 2 ราย ซึม 1 ราย

สรุปพบ ปัญหาจากการใช้ยา 14 ครั้งจากการให้การบริบาลทางเภสัชกรรม 118 ครั้ง คิดเป็นร้อยละ 11.86

หลังจากการให้การบริบาลทางเภสัชกรรม ปัญหาจากการใช้ยาหมดไป ร้อยละ 100

ผลการดูแลทางโภชนาการ

สรุปคือ ที่ส่งปรึกษามี 5 case ไม่มีปัญหาโภชนาการ 4 มี under weight 1 case/ยังไม่ครบกำหนดติดตาม

ประเด็น2 ความพร้อมการดูแลตามแนวทางปฏิบัติ

พบผู้ป่วยได้รับการดูแลตามแนวทางปฏิบัติเพิ่มขึ้นในทุกด้าน

ตารางที่ 9 ร้อยละของผู้รับบริการที่ไม่ได้รับการดูแลการตรวจตาม CPG DS

CPG DS	ร้อยละของผู้รับบริการที่ได้รับการดูแลตาม CPG DS	
	ก่อนมี Clinic DS	หลังมี Clinic DS
ตรวจโครโมโซม	61.6	100
ตรวจหัวใจหลอดเลือด	8.33	80
ตรวจการได้ยิน	6.5	78.33
ตรวจสายตา	9.7	93.33

ตรวจไทรอยด์	51.2	98.33
ตรวจฟัน	83.33	100
ประเมินการเจริญเติบโต	100	100

ตารางที่ 10 จำนวนผู้ป่วยส่งต่อเพื่อรับการดูแลปัญหาที่จำเป็นต้องดูแลโดยผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้าน

ปัญหา	จำนวน
ปัญหาการได้ยิน	2
ปัญหาสายตา	5
ปัญหาหัวใจ	2
การทำหมัน	1

ประเด็น3 ขาดความรู้ ความเข้าใจในการดูแลปัญหาสุขภาพทางกาย

คู่มือให้ความรู้และแนวทางการดูแลสุขภาพแก่ผู้ปกครอง

#### 8. บทเรียนที่ได้รับ :

- 1.มีการพัฒนาระบบนัดคลินิกดาวนซินโดรม มีผู้ป่วยมาตามนัด ร้อยละ 89.13
- 2.มีความพร้อมในการดูแลตามแนวทางปฏิบัติ ได้ร่วมมือกับสถาบันสุขภาพเด็กมหาราชนิ จัดทำระบบส่งต่อผู้ป่วย ไปรับการรักษาต่อโดยแพทย์เฉพาะทาง ร้อยละ 100
- 3.ผู้ปกครองได้รับข้อมูลและแนวทางการดูแลสุขภาพของเด็กกลุ่มอาการดาวนซินโดรม ร้อยละ100
- 4.การให้การบริบาลทางเภสัชกรรม ปัญหาจากการใช้ยาหมดไป ร้อยละ 100

#### 9. ผลงานนำไปใช้ประโยชน์(ต่อยอด)

จัดทำคู่มือการให้สุขภาพจิตศึกษากลุ่มอาการดาวนซินโดรมวัยเรียนแก่ผู้ปกครอง

#### 10. การติดต่อกับทีมงาน:

นางภาวิณี บุญสุวรรณค์ส่ง หน่วยงาน พยาบาลผู้ป่วยนอก สถาบันราชานุกูล โทรศัพท์ 70508 e-mail bpawinee@yahoo.com

#### 11. คณะทำงาน:

11.1	เรือโทแพทย์หญิงเปรมวดี	เด่นศิริอักษร	นายแพทย์เชี่ยวชาญ	หัวหน้าทีม
11.2	นางภาวิณี	บุญสุวรรณค์	พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ	สมาชิก
11.3	นางสาวธัศจรรย์	กลางประพันธ์	พยาบาลวิชาชีพปฏิบัติการ	สมาชิก
11.4	นางสาวจิรพรรณ	สามาบุญมา	พยาบาลวิชาชีพปฏิบัติการ	สมาชิก
11.5	นางสาวปิยพร	อุ้ยใจดี	พยาบาลวิชาชีพปฏิบัติการ	สมาชิก
11.6	นางสาวเจนจิรา	ทุมมาภรณ์	พยาบาลวิชาชีพปฏิบัติการ	สมาชิก

11.7นายธนุชัย	จิตสวา	พยาบาลวิชาชีพปฏิบัติการ	สมาชิก
11.8นางมาลี	ปรีชาพลสิทธิ์	เภสัชกรเชี่ยวชาญ	สมาชิก
11.9นางจินตนา	มงคลพิทักษ์สุข	เภสัชกรชำนาญการพิเศษ	สมาชิก
11.10นางพัฒนพัฒน์	พรรณณ์แก้ว	เภสัชกรชำนาญการ	สมาชิก
11.11น.ส.เกศกนก	เอกชาติปัญญา	นักโภชนาการปฏิบัติการ	สมาชิก
11.12น.ส.พิสุทธินี	เกวียนวงษ์	นักโภชนาการปฏิบัติการ	สมาชิก