



รายงานวิจัยฉบับสมบูรณ์

การประเมินโครงการป้องกันและควบคุม โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์



รายงานการประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

เสนอต่อ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ

คณะผู้ประเมิน

ภญ.ธนพร	บุษบาวไล
นางสาวอกนิฐฐา	พูนชัย
นางสาวศรวณีย์	ทนุชิต
นางสาวอรพรรณ	อ่อนจร
นางสาวณัฐธิดา	มาลาทอง
นางสาวสลักจิต	ชื่นชม
นางสาววิไลลักษณ์	แสงศรี
นางสาวกรกนก	ถ่ายสูงเนิน
ดร.ภญ.ศรีเพ็ญ	ตันติเวสส
ดร.ภญ.พัทธรา	ลีฬหรวงศ์

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP)

พฤษภาคม 2562

คำนำ

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม โดยการถ่ายทอดยีนผิดปกติที่ทำหน้าที่สร้างฮีโมโกลบิน ทำให้มีการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติ มีอายุสั้น และแตกง่าย ในประเทศไทย ความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีร้อยละ 1 ของประชากร และมีผู้ที่เป็นพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ 40 ของประชากร ซึ่งพบได้แตกต่างกันในแต่ละพื้นที่ ที่ผ่านมากกระทรวงสาธารณสุขได้ประกาศแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 เพื่อให้เด็กไทยเกิดใหม่ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงลดลง และผู้ป่วยได้รับการรักษาเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น นอกจากนี้ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ได้ดำเนินแผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2557-2559 มีเป้าหมายเพื่อลดผู้ป่วยรายใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมีคุณภาพชีวิตเหมาะสม โดยมีกลยุทธ์ที่สำคัญ ได้แก่ การสนับสนุนให้มีกลไกการจัดการและปฏิบัติหน้าที่ของหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในระดับต่างๆ การสนับสนุนการพัฒนาศักยภาพบุคลากร การสนับสนุนการพัฒนาระบบบริการและเครือข่าย การติดตามประเมินผลและการวิจัยพัฒนา และการใช้กลไกทางการเงินสนับสนุนการจ่ายชดเชยหรือเพิ่มเติมแก่หน่วยบริการสำหรับการตรวจยืนยันทางห้องปฏิบัติการ การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ การยุติการตั้งครรภ์ รวมถึงการดูแลรักษาผู้ป่วย

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) ได้รับมอบหมายจาก สปสช. ให้ประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินผลผลิตและผลลัพธ์ของการดำเนินงานภายใต้โครงการฯ รวมถึงศึกษาสถานการณ์ ปัจจัยสนับสนุนและอุปสรรคในการดำเนินโครงการฯ ทั้งนี้ คณะผู้ประเมินหวังเป็นอย่างยิ่งว่าข้อค้นพบและข้อเสนอแนะจากการประเมินนี้จะประโยชน์ในการพัฒนาโครงการฯ ให้มีคุณภาพและประสิทธิภาพต่อไป

คณะผู้ประเมิน

พฤษภาคม 2562

กิตติกรรมประกาศ

คณะผู้ประเมินขอขอบคุณสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติที่ให้การสนับสนุนทุนในการประเมินนี้ นอกจากนี้ โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพยังได้รับการสนับสนุนงบประมาณจากสำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัยภายใต้ทุนเมธีวิจัยอาวุโส สกว. (RTA5980011) เพื่อพัฒนาศักยภาพนักวิจัยรุ่นใหม่ในการประเมินเทคโนโลยีด้านสุขภาพ ทั้งนี้ ข้อคิดเห็นและข้อเสนอแนะที่ปรากฏในรายงานเป็นความรับผิดชอบของคณะผู้ประเมิน หน่วยงานสนับสนุนทุนดังกล่าวอาจไม่เห็นด้วยกับเนื้อหาบางส่วนหรือทั้งหมดที่ปรากฏในรายงานฉบับนี้

คณะผู้ประเมินขอขอบคุณผู้ให้ข้อมูลทุกท่านตั้งแต่ผู้กำหนดนโยบาย ผู้เชี่ยวชาญ และเจ้าหน้าที่ในกระทรวงสาธารณสุข สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ราชวิทยาลัยสูตินรีแพทย์แห่งประเทศไทย คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับเขตและจังหวัด ศูนย์อนามัยศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย โรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลทั่วไป โรงพยาบาลชุมชน โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพระดับตำบล และหญิงตั้งครรภ์ที่สะดวกให้ข้อมูลและความคิดเห็นต่างๆ ที่เป็นประโยชน์ต่อการประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในครั้งนี้ สุดท้ายขอขอบคุณผู้เข้าร่วมประชุมและให้ข้อคิดเห็นในการกำหนดขอบเขตและพัฒนาโครงร่างการประเมิน ตลอดจนให้ข้อเสนอแนะต่อผลการประเมินเบื้องต้น รวมถึง รศ.นพ.ถวัลย์วงศ์ รัตนสิริ และ รศ.นพ.ชนนทร์ วนาภิรักษ์ ที่ให้ข้อเสนอแนะซึ่งเป็นประโยชน์ในรายงานฉบับนี้

คณะผู้ประเมิน

พฤษภาคม 2562

บทสรุปผู้บริหาร

ในประเทศไทย ความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นร้อยละ 1 ของประชากร และมีผู้ที่เป็นพาหะของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ 40 ของประชากร ความรุนแรงของโรคมิตั้งแต่ทารกเสียชีวิตขณะอยู่ในครรภ์หรือเสียชีวิตภายในไม่กี่ชั่วโมงหลังคลอด หรือไม่ทำให้เสียชีวิตแต่ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยลดลงและสิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายในการรักษาอย่างมาก กระทรวงสาธารณสุขประกาศแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 เพื่อให้เด็กไทยที่เกิดใหม่ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงลดลง และผู้ป่วยได้รับการรักษาเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น หลังจากนั้นสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ได้ดำเนินแผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2557-2559 อย่างไรก็ตาม ผลการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ยังต่ำกว่าที่ควรจะเป็น ใน พ.ศ. 2561 โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) ได้รับมอบหมายจาก สปสช. ให้ประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินผลผลิต (output) และผลลัพธ์ (outcome) ของการดำเนินงานภายใต้โครงการฯ รวมถึงศึกษาปัจจัยสนับสนุนอุปสรรค และปัญหาในการดำเนินโครงการฯ

การประเมินนี้ใช้วิธีการวิจัยเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ เก็บข้อมูลจาก 8 จังหวัดโดยการคัดเลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) ในช่วงเดือนมิถุนายนถึงเดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2561 สำหรับการวิจัยเชิงปริมาณ ผู้ประเมินเก็บรวบรวมข้อมูลการเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และสามีตั้งแต่ปีงบประมาณ 2555-2560 จากสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด และระบบสารสนเทศของสถานพยาบาล รวมถึงการวิเคราะห์ข้อมูลอุบัติการณ์และความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจากฐานข้อมูลผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของ สปสช. ส่วนการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้ประเมินศึกษาสถานการณ์ ปัจจัยสนับสนุน และอุปสรรคของการดำเนินโครงการฯ จากการทบทวนเอกสารและการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยมีผู้ให้สัมภาษณ์รวมทั้งสิ้น 130 คน ประกอบด้วยผู้กำหนดนโยบายหรือผู้บริหาร เจ้าหน้าที่หน่วยงานทั้งในส่วนกลางและส่วนภูมิภาค ผู้ให้บริการในสถานพยาบาลแต่ละระดับ และผู้รับบริการ ผลการประเมินในแต่ละส่วน มีดังต่อไปนี้

ผลผลิตและผลลัพธ์ของการดำเนินงาน จากการวิเคราะห์อัตราการเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจากข้อมูลของสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดจำนวน 6 จังหวัดในปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560 พบว่าหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (ภาพรวมทุกจังหวัด) ร้อยละ 83.7-99.8 ของหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ทั้งหมดที่มาฝากครรภ์ สามีได้รับการตรวจคัดกรองพาหะกรณีหญิงตั้งครรภ์มีการคัดกรองเป็นบวกร้อยละ 60.7-86.7 หญิงตั้งครรภ์ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ร้อยละ 28.8-87.4 ของหญิงตั้งครรภ์ที่เป็นคู่เสี่ยง และการยุติการตั้งครรภ์กรณีพบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงร้อยละ 34.6-100.0 ส่วนข้อมูลรายบุคคลจากสถานพยาบาลภาครัฐจำนวน 8 แห่ง พบว่า ในปีงบประมาณ 2560 หญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรก

และได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีค่าเฉลี่ยอายุครรภ์ขณะเข้ารับบริการต่ำสุดและสูงสุด 9.7 สัปดาห์ และ 17.0 สัปดาห์ ตามลำดับ การตรวจ Hb typing หญิงตั้งครรภ์มีค่าเฉลี่ยอายุน้อยกว่า 15 สัปดาห์ และการตรวจ α -thalassemia 1 หญิงตั้งครรภ์มีค่าเฉลี่ยอายุน้อยกว่า 17 สัปดาห์ จากการวิเคราะห์ฐานข้อมูลผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของ สปสช. พบว่าความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเพิ่มสูงขึ้นทุกปีจาก 14 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2555 เพิ่มขึ้นเป็น 23 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2560 ส่วนอุบัติการณ์ของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในเด็กอายุ 0-4 ปี ลดลงจาก 20 รายต่อแสนประชากรเป็น 19 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560 ตามลำดับ

ระบบอภิบาลของการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ เนื่องจากการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีการดำเนินงานมาเป็นระยะเวลานานทำให้การดำเนินงานด้านนี้กลายเป็นส่วนหนึ่งของงานประจำ ประกอบกับสถานการณ์จำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ไม่ได้เป็นปัญหาสำคัญหรือเร่งด่วนในหลายพื้นที่ และไม่ถูกกำหนดเป็นตัวชี้วัดหลักของกระทรวงสาธารณสุขทำให้เกิดปัญหา เช่น การขาดการติดตามประเมินผลที่เป็นระบบ การขาดงบประมาณสนับสนุนในการพัฒนาศักยภาพบุคลากรและการจัดทำสื่อให้ความรู้แก่ผู้รับบริการหรือประชาชน เป็นต้น นอกจากนี้ ปัญหาเรื่องระบบอภิบาลอื่นๆ ได้แก่ ปัญหาการถ่ายทอดนโยบายและการสื่อสารกันระหว่างหน่วยงานหรือภายในหน่วยงานเองทำให้ผู้ปฏิบัติงานมีความเข้าใจในการดำเนินงานคลาดเคลื่อน ปัญหาระบบข้อมูลสารสนเทศที่มีความซ้ำซ้อน รวมถึงการเบิกจ่ายค่าตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ที่ไม่ครอบคลุมค่าใช้จ่ายบางกรณี

การให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ ปัญหาที่พบบ่อยในการให้บริการ คือ สามมีไม่มารับการเจาะเลือดเพื่อตรวจคัดกรองพาหะทำให้ไม่สามารถตรวจยืนยันเพื่อหาความเสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้ สูติแพทย์และหญิงตั้งครรภ์บางรายปฏิเสธการวินิจฉัยทารกในครรภ์และยุติการตั้งครรภ์ นอกจากนี้ การฝากครรภ์ช้าก็เป็นอุปสรรคหนึ่งของการทำหัตถการดังกล่าวเช่นกัน อีกทั้งยังพบข้อจำกัดด้านศักยภาพของผู้ปฏิบัติงานและสถานพยาบาล เช่น จำนวนผู้ปฏิบัติงานที่ไม่เพียงพอต่อการให้บริการ พยาบาลขาดความเชื่อมั่นในการให้คำปรึกษา (รวมถึงการขาดแนวทางในการให้คำปรึกษา) สถานพยาบาลไม่สามารถให้บริการตรวจยืนยันทางห้องปฏิบัติการบางอย่างได้ทำให้ต้องส่งต่อส่งส่งตรวจไปยังสถานพยาบาลหรือหน่วยบริการอื่น ส่งผลให้ได้รับผลการตรวจที่ล่าช้าในบางแห่ง และหญิงตั้งครรภ์เข้ารับบริการในขั้นตอนต่อไปล่าช้าด้วย เป็นต้น ทั้งนี้ ผู้ปฏิบัติงานในทุกจังหวัดได้นำเทคโนโลยีด้านการสื่อสารที่เกิดขึ้นใหม่ คือ แอปพลิเคชัน LINE มาใช้ในการประสานงานระหว่างสถานพยาบาลหรือหน่วยบริการ และระหว่างสถานพยาบาลกับหญิงตั้งครรภ์ เพื่อให้สามารถติดตามผลตรวจทางห้องปฏิบัติการ และการแจ้งผลตรวจทางห้องปฏิบัติการได้รวดเร็วและมีประสิทธิภาพมากขึ้น

ผู้รับบริการและบริบทในพื้นที่ หญิงตั้งครรภ์ส่วนใหญ่มีความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียรวมถึงการตรวจคัดกรองพาหะโรคดังกล่าวจากการให้คำปรึกษาของพยาบาลตอนมาฝากครรภ์ มีหญิงตั้งครรภ์เพียงบางส่วนที่ยังขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค นอกจากนี้ หญิงตั้งครรภ์ทุกรายไม่ทราบว่าไม่ต้องเสีย

ค่าใช้จ่ายในการมารับบริการฝากครรภ์และการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ไม่ทราบว่าสิทธิการรักษาของตนนั้นครอบคลุมบริการตรวจใดบ้างเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งนี้ การตัดสินใจเข้ารับบริการของหญิงตั้งครรภ์ขึ้นอยู่กับความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค ความเชื่อ วัฒนธรรม พื้นฐานความรู้ และคำแนะนำของผู้ให้บริการ

ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย

หน่วยงานส่วนกลาง

- 1) กรมอนามัย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ สปสช. พัฒนาระบบและช่องทางในการสื่อสารระหว่างหน่วยงานส่วนกลาง ส่วนภูมิภาคและผู้ให้บริการ ทั้งการสื่อสารนโยบายลงไปในพื้นที่และการสื่อสารปัญหาและข้อซักถามของผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่ขึ้นมา รวมถึงพัฒนากลไกในการประสานงานกันระหว่างหน่วยงานส่วนกลางด้วยกันเอง
- 2) กรมอนามัย และสปสช. ร่วมกันพัฒนาระบบฐานข้อมูลพาหะและโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้มีความสมบูรณ์เพื่อใช้ในการติดตามประเมินผลและปรับปรุงการดำเนินงาน โดยอาจพัฒนาต่อยอดจากระบบบูรณาการการคัดกรองความผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิดของสปสช.
- 3) กรมอนามัย และสปสช. ดำเนินการติดตามประเมินผลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในระดับประเทศอย่างต่อเนื่อง ผ่านทางระบบฐานข้อมูลในข้อ 2)
- 4) สปสช. พิจารณาปรับปรุงอัตราค่าจ่ายที่สปสช. สนับสนุนเป็นระยะ ให้ครอบคลุมการตรวจที่บางครั้งมีค่าใช้จ่ายเกินกว่าที่สปสช. กำหนดไว้ เช่น การตรวจวิเคราะห์ดีเอ็นเอกรณี β -thalassemia รวมถึงให้ครอบคลุมค่าใช้จ่ายในการขนส่งส่งตรวจ
- 5) กรมอนามัย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ สปสช. มূলนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย สนับสนุนหน่วยงานส่วนภูมิภาคในการจัดอบรมด้านวิชาการและแนวทางในการดำเนินงานให้กับผู้ปฏิบัติงานที่เกี่ยวข้อง
- 6) กรมอนามัยจัดทำแนวทางในการให้คำปรึกษาตั้งแต่การมาฝากครรภ์จนกระทั่งกรณียุติการตั้งครรภ์ รวมถึงการสนับสนุนสื่อประกอบการให้คำปรึกษา
- 7) กรมอนามัยร่วมกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทำการประชาสัมพันธ์เรื่องการฝากครรภ์ก่อน 12 สัปดาห์ และโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ประชาชนทั่วไป ทั้งเรื่องโรครวมถึงสิทธิการรักษา ผ่านทางช่องทางต่างๆ

หน่วยงานส่วนภูมิภาค

- 8) คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับเขตหรือจังหวัดดำเนินการติดตามประเมินผลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในระดับเขตหรือจังหวัดอย่างต่อเนื่อง ผ่านทางระบบฐานข้อมูลในข้อ 2)

- 9) ศูนย์อนามัย ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ สปสช. ระดับเขต คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับเขตหรือจังหวัด (โดยการสนับสนุนจากหน่วยงานส่วนกลาง) ร่วมกันจัดอบรมด้านวิชาการ และแนวทางในการดำเนินงานให้กับผู้ปฏิบัติงานที่เกี่ยวข้องทั้งหมด (สหสาขาวิชาชีพ) อย่างต่อเนื่อง โดยเฉพาะอย่างยิ่งหากมีการปรับเปลี่ยนแนวทางการดำเนินงาน
- 10) คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับเขตหรือจังหวัด ร่วมกับโรงพยาบาลศูนย์หรือโรงพยาบาลทั่วไปของจังหวัดพิจารณาศักยภาพในการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหน่วยบริการแต่ละระดับในพื้นที่ และดำเนินการวางระบบหรือเครือข่ายเพื่อพัฒนาระบบส่งต่อและรายงานข้อมูลให้เร็วขึ้น รวมทั้งพิจารณาลงทุนขยายศักยภาพในการให้บริการ (หากจำเป็น) เช่น การตรวจยืนยัน การวินิจฉัยทารกในครรภ์ การยุติการตั้งครรภ์ เป็นต้น ขึ้นกับความพร้อมของงบประมาณและบุคลากร รวมถึงความคุ้มค่า

Executive Summary

In Thailand, approximately one percent of the population is affected by thalassemia and it has been reported that about 40% of the population carry at least one of the abnormal genes. Clinical severity can range from fetal demise and early neonatal death to poor quality of life. Patients affected by this chronic condition often suffer financial hardship due to high treatment expenses. The Ministry of Public Health introduced the National Thalassemia Action Plan 2007-2011 with the aim to reduce the number of newborns with severe thalassemia and to improve patients' quality of life. Later, the National Health Security Office (NHSO) also implemented a strategic plan for prevention and control of thalassemia 2014-2016 called Thalassemia Prevention and Control in Pregnancy Program. However, the results of the program revealed that its performance was poorer than expected. In 2018, Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP) was commissioned by NHSO to evaluate the Thalassemia Prevention and Control in Pregnancy Program. The objective of this study was to assess the outputs, outcomes, supporting factors, challenges, and implementation barriers of the program.

This study employed both quantitative and qualitative approaches using data collected from June to November 2018 within eight provinces of Thailand that were purposively selected. Quantitative data on health services utilization for prevention and control of thalassemia in pregnant women and their partners was collected from Provincial Public Health Offices and hospital information systems. Additionally, incidence and prevalence data were collected from in-patient and out-patient reimbursement databases from NHSO in fiscal years 2012-2017. For qualitative data, information on supporting factors, challenges, and barriers for the implementation of the Thalassemia Prevention and Control in Pregnancy Program were obtained from document reviews and in-depth interviews with key informants. In total, there were 130 informants comprising policymakers; relevant government officers at regional and national levels; health care providers at district, provincial and regional levels; and health services recipients.

The evaluation focused on outcomes and outputs, governance, and service provision, as follows:

Outputs and outcomes of the Thalassemia Prevention and Control in Pregnancy Program: an analysis of thalassemia prevention and control services utilization using data from

Provincial Public Health Offices in 6 provinces during fiscal years 2016 and 2017 indicated that between 83.7- 99.8% of all new pregnant women who received antenatal care also had access to thalassemia screening services. Further, about 60.7-86.7% of men whose partners had positive results had access to thalassemia screening services. Between 28.8- 87.4% of couples at risk of having a newborn with severe thalassemia received prenatal diagnosis. Eventually, 34.6-100.0% of proven severe fetal thalassemia cases underwent a termination of pregnancy.

An analysis of individual data retrieved from eight public hospital databases in fiscal year 2017 illustrated that newly pregnant women had access to thalassemia screening services within a minimum of 9.7 weeks and maximum of 17 weeks of gestation during the first antenatal care. Additionally, women underwent thalassemia confirmation processes by Hb typing and α -thalassemia 1 at an average gestational age of less than 15 weeks and 17 weeks, respectively. Furthermore, an analysis of in-patient and out-patient reimbursement databases from NHSO showed that the prevalence of severe thalassemia has increased every year from 14 cases per 100,000 population to 23 cases per 100,000 population in fiscal years 2012 and 2017, respectively. The incidence of severe thalassemia in children (0-4 years old) has declined from 20 cases in 100,000 population to 19 cases in 100,000 population in fiscal years 2016 and 2017, respectively.

The governance system of the prevention and control program: the long-term prevention and control program has made the thalassemia implementation as a part of the routine works. A number of thalassemia patients were not prioritized in several provinces as their problem was not seen as major or urgent. Further, thalassemia was not included in the core key performance indicators of the Ministry of Public Health (MoPH). These factors led to the following problems: a lack of systematic monitoring and evaluation, and inadequate financial support for staff capacity building as well as the development of media materials to be used for health services recipients/ public education. Additional problems included translating policies into practice, miscommunication among relevant personnel, and a lack of proper coordination across and within organizations - resulting in a misunderstanding of the implementation of such policies among health personnel. Moreover, the information system of thalassemia was considered as redundancy and the current reimbursement policy does not cover certain thalassemia-related service expenses, in which case recipients or hospitals may need to absorb expenses incurred.

Service provision for the prevention and control of thalassemia in pregnant women: a common problem in providing services was that partners did not turn up to their screening test, hence, “couples at risk” could not be confirmed. Furthermore, pregnant women and obstetricians in many hospitals refused to perform prenatal diagnosis and abortion for severe fetal thalassemia. Delayed attendance for antenatal care was also one of the barriers for pregnant women in receiving prenatal diagnosis and termination. Several problems related to service providers were identified: inadequate number of service providers, lack of confidence in counseling, and lack of standard practice guidelines for counseling. Moreover, limited capacity of health care facilities in confirming severe thalassemia cases resulted in specimen or patient referral to health care facilities with more capacity. In some cases, the referral could lead to delays in reporting test results, hence, hindering pregnant women from taking other necessary tests in a timely manner. However, this study found that health care providers in every province used a new means of communication, i.e. Line application to facilitate the coordination between health care providers in other facilities as well as between health care providers and pregnant women. As a result, the process of reporting test results was expedited, especially for following up on test results from a laboratory.

Thalassemia service recipients and local context: most pregnant women acquired basic knowledge relating to characteristics of thalassemia and its screening process from nurses at antenatal care (ANC) clinics during the first ANC appointment. However, some women reported an inadequate understanding of thalassemia. Notably, the majority of pregnant women did not know that they are entitled to free-of-charge antenatal care and thalassemia screening services, indicating that the rights to health services related to the prevention and control of thalassemia were not well-known to most pregnant women. Their decision to seek thalassemia prevention and control services were dependent on many factors, including the level of comprehension of the disease, beliefs, culture, existing general knowledge, and suggestions from health care providers.

Policy recommendations

Organizations at national level

Department of Health, Department of Medical Sciences, and National Health Security Office should jointly develop systems or channels to facilitate communication between organizations at national and regional levels, and health care providers. This includes policy

and feedback communication from national and regional organizations to organizations at the operational level and vice versa.

Department of Health and National Health Security Office should jointly develop a thalassemia database to be used for monitoring and evaluation in order to improve policy implementation. This database could be further developed from the existing NHSO-prenatal screening integration system.

Department of Health and National Health Security Office should continuously monitor and evaluate policy implementation at the national level through the database mentioned in recommendation number 2.

National Health Security Office should periodically update the financial compensation rate for thalassemia-related laboratory tests to capture the current expense which can be higher than the reimbursement rate provided by NHSO, such as laboratory tests for beta mutation analysis and transportation costs.

Department of Health, Department of Medical Sciences, National Health Security Office, and Thalassemia Foundation of Thailand should support relevant organizations at the regional level to build capacities on academia and standard practice guidelines.

Department of Health should develop guidance for thalassemia counselling from the first point of contact (antenatal care) to the end (in the case of termination of pregnancy), as well as provide materials used in the counselling process.

Department of Health and relevant organizations should promote the campaign “the first contact before 12 weeks’ gestation”, knowledge on thalassemia, and the right to health services to the general population through various channels.

Organizations at regional level

Maternal and Child Health Board at health regional or provincial levels should regularly monitor and evaluate the implementation of thalassemia prevention and control policy at health regional and provincial levels through the database mentioned in recommendation number 2.

Regional Health Promotion Centre, Regional Medical Sciences Centre, National Health Security Office at regional level, and Maternal and Child Health Board at health regional or

provincial levels should jointly organize workshops on academic matters and standard practice guidelines (supported by relevant organizations at the national level) for a multidisciplinary team, especially when there are changes in practice guidelines.

Maternal and Child Health Board at health regional, and provincial levels, and central/general hospitals in each province should jointly consider the capacities of health facilities at different levels (within each area) in providing thalassemia prevention and control services. They should collaboratively set up referral and reporting systems and consider the expansion of health facility capacities (if necessary) in providing services such as confirmation tests, prenatal diagnoses, and pregnancy termination. However, this expansion depends on the availability of budget and human resources as well as cost-effectiveness.

สารบัญ

หน้า

คำนำ.....	ก
กิตติกรรมประกาศ	ข
บทสรุปผู้บริหาร	ค
Executive Summary.....	ช
สารบัญ.....	ฉ
สารบัญตาราง.....	ฐ
สารบัญรูปภาพ.....	ฑ
สารบัญภาคผนวก.....	ฒ
บทที่ 1 บทนำ	1
1.1 หลักการและเหตุผลของการประเมิน.....	1
1.2 การทบทวนวรรณกรรม	3
1.3 กรอบแนวคิดการประเมิน.....	13
1.4 วัตถุประสงค์.....	16
บทที่ 2 วิธีการประเมิน.....	17
2.1 การคัดเลือกพื้นที่ในการประเมิน	17
2.2 การเก็บข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูล	18
2.3 การควบคุมคุณภาพของการประเมิน.....	23
2.4 การพิจารณาด้านจริยธรรม.....	24
บทที่ 3 ผลการประเมิน	25
3.1 ผลผลิต (output) ของการดำเนินงาน.....	25
3.2 ผลลัพธ์ (outcome) ของการดำเนินงาน.....	32
3.3 สถานการณ์ ปัจจัยสนับสนุนและอุปสรรคในการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์.....	35
บทที่ 4 สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย	65
4.1 สรุปและอภิปรายผลการประเมิน.....	65
4.2 ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย.....	70
เอกสารอ้างอิง	72
ภาคผนวก.....	77
ภาคผนวก ก แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ (สำหรับสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด)	78
ภาคผนวก ข แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ (สำหรับหน่วยบริการ)....	85
ภาคผนวก ค แนวคำถามสัมภาษณ์	101
ภาคผนวก ง เอกสารรับรองจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์	114

สารบัญตาราง

หน้า

ตารางที่ 1	คู่ที่มีความเสี่ยงในการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและจำเป็นต้องส่งเลือดเพื่อตรวจยืนยัน.....	5
ตารางที่ 2	ค่าใช้จ่ายทางห้องปฏิบัติการที่ สปสช. สนับสนุน	7
ตารางที่ 3	ผลการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียปีงบประมาณ 2555-2560.....	9
ตารางที่ 4	พื้นที่และสถานพยาบาลที่ถูกคัดเลือก.....	18
ตารางที่ 5	จำนวนผู้ให้สัมภาษณ์จำแนกตามหน่วยงาน วิชาชีพ และผู้รับบริการ.....	22
ตารางที่ 6	การเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูลในแต่ละวัตถุประสงค์	23
ตารางที่ 7	จำนวนและร้อยละการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจำแนกตามจังหวัด.....	26
ตารางที่ 8	อายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ที่รับบริการจำแนกตามระดับสถานพยาบาล การให้บริการ และปีงบประมาณ.....	30
ตารางที่ 9	อุบัติการณ์โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจำแนกตามจังหวัดและปีงบประมาณ.....	33
ตารางที่ 10	จำนวนผู้ป่วยและความชุกของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในปีงบประมาณ 2555-2560	34

สารบัญรูปภาพ

หน้า

รูปที่ 1	กรอบแนวคิดการประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์.....	15
รูปที่ 2	กระบวนการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และระยะเวลาที่ใช้แต่ละขั้นตอน.	60

สารบัญภาคผนวก

หน้า

ภาคผนวก ก แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ (สำหรับสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด)	78
ภาคผนวก ข แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ (สำหรับหน่วยบริการ)....	85
ภาคผนวก ค แนวคำถามสัมภาษณ์.....	101
ภาคผนวก ง เอกสารรับรองจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์.....	114

บทที่ 1 บทนำ

1.1 หลักการและเหตุผลของการประเมิน

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ทำหน้าที่สร้างฮีโมโกลบิน ทำให้เม็ดเลือดแดงผิดปกติ มีอายุสั้นและแตกง่าย ยีนดังกล่าวถูกถ่ายทอดมาจากทั้งบิดาและมารดา โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นโรคที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรมมากที่สุดในประเทศไทย ผู้มียีนผิดปกติดังกล่าวสามารถแบ่งได้ออกเป็น 2 ลักษณะ คือ

- (1) มียีนผิดปกติเพียงยีนเดียวซึ่งอาจได้รับการถ่ายทอดมาจากบิดาหรือมารดาก็ได้ โดยจะเรียกว่า “เป็นพาหะของโรค” และจะมีสุขภาพปกติ ไม่มีอาการซีด ไม่มีอาการตับม้ามโต
- (2) มียีนผิดปกติจำนวน 2 ชั้นที่ได้รับการถ่ายทอดมาจากทั้งบิดาและมารดา ทำให้เป็น “โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย” มีอาการซีด ตับม้ามโต รูปร่างเปลี่ยนแปลง การเจริญเติบโตผิดปกติ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับชนิดของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ความผิดปกติในพันธุกรรมของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแบ่งได้ 2 กลุ่มใหญ่ๆ คือ กลุ่มแอลฟา-ธาลัสซีเมีย มีหลายชนิด เช่น แอลฟา-ธาลัสซีเมีย 1 (α - thalassemia 1) แอลฟา-ธาลัสซีเมีย 2 (α - thalassemia 2) ฮีโมโกลบินคอนสแตนท์สปริง (hemoglobin constant spring) เป็นต้น และกลุ่มเบต้า-ธาลัสซีเมีย เช่น เบต้า-ธาลัสซีเมีย (β - thalassemia) ฮีโมโกลบิน อี (hemoglobin E) เป็นต้น หากบิดาและมารดาเป็นพาหะชนิดเดียวกันหรือเข้าคู่กันจะมีโอกาสทำให้บุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ส่วนผู้ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง คือ ผู้ที่ได้รับยีนผิดปกติกลุ่มเดียวกันจากคู่สามีภรรยาที่เป็นพาหะ ได้แก่

- (1) บุตรของคู่สามีภรรยาที่เป็นพาหะชนิด แอลฟา-ธาลัสซีเมีย 1 กับ แอลฟา-ธาลัสซีเมีย 1 จะเสี่ยงต่อการเป็นโรคทารกในครรภ์บวม น้ำ ชนิดฮีโมโกลบินบาร์ท (hemoglobin Bart's hydrops fetalis)
- (2) บุตรของคู่สามีภรรยาที่เป็นพาหะชนิด เบต้า-ธาลัสซีเมีย กับ เบต้า-ธาลัสซีเมีย จะเสี่ยงต่อการเป็นโรคโฮโมไซกัสเบต้า-ธาลัสซีเมีย (homozygous- β -thalassemia)
- (3) บุตรของคู่สามีภรรยาที่เป็นพาหะชนิด เบต้า-ธาลัสซีเมีย กับ ฮีโมโกลบิน อี จะเสี่ยงต่อการเป็นโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย/ ฮีโมโกลบิน อี (β - thalassemia/Hb E)

ในประเทศไทย ความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นร้อยละ 1 ของประชากร และมีผู้ที่เป็นพาหะของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ 40 ของประชากร (ประมาณ 24 ล้านคน) โดยมีการกระจายในพื้นที่แตกต่างกัน [1] กล่าวคือ ในภาคเหนือพบพาหะ α - thalassemia ร้อยละ 30 ขณะที่ภาคตะวันออกเฉียงเหนือพบพาหะ hemoglobin E สูงถึงร้อยละ 30-50 [2] อย่างไรก็ตาม เนื่องจากการย้ายถิ่นของประชากรอาจส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางระบาดวิทยาของโรคได้ [3] ในแต่ละปีจะมีคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการมีบุตรที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมากกว่า 50,000 คู่ และมีทารกแรกเกิดเป็นโรคโลหิตจางธาลัส

ซีเมียประมาณ 12,000 คน [4] ทารกที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอาจจะเสียชีวิตตั้งแต่อยู่ในครรภ์หรือเสียชีวิตหลังคลอดไม่นาน หากทารกไม่เสียชีวิต ก็จำเป็นต้องได้รับการรักษาตลอดชีวิตโดยการให้เลือดเป็นประจำร่วมกับยาขับเหล็ก โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียส่งผลต่อคุณภาพชีวิตทั้งผู้ป่วยและครอบครัว รวมถึงมีค่าใช้จ่ายสูง [5] แต่โรคนี้สามารถรักษาให้หายขาดได้โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งเป็นมาตรการที่มีความคุ้มค่าในบริบทของประเทศไทย [6] แต่พบว่ามีอุปสรรค เช่น เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่จะนำมาปลูกถ่ายควรมาจากพี่น้องของผู้ป่วยซึ่งหาได้ยาก สถานพยาบาลที่สามารถให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมีไม่เพียงพอกับจำนวนผู้ป่วยที่จำเป็นต้องได้รับบริการ เป็นต้น [7]

ใน ค.ศ. 1994 องค์การอนามัยโลก (World Health Organization: WHO) จัดทำแนวทางในการควบคุมโรคที่เกิดจากความผิดปกติของฮีโมโกลบิน (Guidelines for the control of the hemoglobin disorders) [8] ซึ่งรวมถึงโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย สำหรับประเทศไทยมีการดำเนินโครงการเพื่อป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์มาตั้งแต่ปีงบประมาณ 2537 โดยความร่วมมือจากหลายหน่วยงาน เช่น กรมอนามัย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กรมการแพทย์ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย คณะแพทยศาสตร์ในมหาวิทยาลัยต่างๆ เป็นต้น

ใน พ.ศ. 2551 กรมอนามัยและสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ได้ดำเนินโครงการโรงพยาบาลสายใยรักแห่งครอบครัว ซึ่งมีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของแม่และเด็ก โดยให้โรงพยาบาลรัฐและเอกชนทั่วประเทศจัดบริการสาธารณสุขให้ได้มาตรฐานตามที่กำหนดตั้งแต่ระยะตั้งครรภ์ คลอด หลังคลอด และการเลี้ยงดูบุตรแรกเกิดจนถึง 5 ปี ทั้งนี้ได้มีการจัดทำแนวทางการส่งเสริม ป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียภายใต้โครงการดังกล่าวด้วย โดยมีแนวทางการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกรณีหญิงตั้งครรภ์มารับบริการคนเดียวและกรณีหญิงตั้งครรภ์มารับบริการพร้อมสามี การตรวจยืนยันและการวินิจฉัยทารกในครรภ์ รวมถึงแนวทางการเบิกจ่าย โดย สปสช. จัดสรรงบประมาณสำหรับการตรวจยืนยันและการวินิจฉัยทารกในครรภ์ไปยังสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด (สสจ.) และ สปสช. สาขากรุงเทพมหานคร ซึ่งรับผิดชอบการบริหารจัดการในการใช้งบประมาณ

ตั้งแต่ พ.ศ. 2555 เป็นต้นมา สปสช. ให้หน่วยบริการส่งเรื่องขอเบิกจ่ายค่าตอบแทนและค่าชดเชยสำหรับการตรวจยืนยันและการวินิจฉัยทารกในครรภ์จาก สปสช. ได้โดยตรง เพื่อให้เกิดแรงจูงใจในการติดตามหญิงตั้งครรภ์ที่มีความเสี่ยงทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง นอกจากนี้ กระทรวงสาธารณสุขได้ปรับเปลี่ยนระบบการให้บริการฝากครรภ์เพื่อเพิ่มการเข้าถึงบริการ โดยมีนโยบายให้หญิงตั้งครรภ์สามารถฝากครรภ์ได้ที่สถานพยาบาลสังกัดกระทรวงสาธารณสุขทุกแห่งโดยไม่เสียค่าบริการ ไม่ว่าจะเป็นผู้มีสิทธิในกองทุนใดก็ตาม มีการกำหนดเป้าหมายให้หญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ครั้งแรกก่อนอายุครรภ์ 12 สัปดาห์ และในการฝากครรภ์ครั้งแรก ให้หญิงตั้งครรภ์และสามีมารับบริการพร้อมกัน เป็นต้น อย่างไรก็ตาม ผลการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ตั้งแต่ พ.ศ. 2555 -2559 เช่น จำนวนการตรวจยืนยันเพื่อกำหนดคู่เสี่ยงและการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ยังต่ำกว่าที่ควรจะเป็น รวมถึงอุบัติการณ์ของการเกิดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีแนวโน้มลดลงในอัตราที่น้อยมาก ดังนั้น จึงควรมีการ

ประเมินผลโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์อย่างเป็นระบบ เพื่อพัฒนาการดำเนินงานในโครงการให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น

1.2 การทบทวนวรรณกรรม

1.2.1 การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในประเทศไทย

แนวทางในการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่กระทรวงสาธารณสุขดำเนินการตั้งแต่ปีงบประมาณ 2537 คือ การรักษาผู้ป่วยที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแล้วให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด และการลดจำนวนผู้เกิดใหม่ที่ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง 3 ชนิด คือ 1) โฮโมไซกัสแอลฟา-ธาลัสซีเมีย 1 (โรคทารกในครรภ์บวม น้ำ ชนิดฮีโมโกลบินบาร์ท) 2) โฮโมไซกัสเบต้า-ธาลัสซีเมีย และ 3) เบต้า-ธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี [9]

หลังจากนั้น กระทรวงสาธารณสุขได้ประกาศนโยบายส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ ในปีงบประมาณ 2548 และจัดทำแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 ในปีงบประมาณ 2549-2550 ตามลำดับ [9] โดยมีเป้าหมายการดำเนินงานตามแผนงานฯ คือ 1) ร้อยละ 100 ของโรงพยาบาลทั้งภาครัฐและเอกชนมีการจัดระบบบริการป้องกัน ควบคุม และรักษาพยาบาลโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ได้มาตรฐาน 2) ร้อยละ 100 ของศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์สามารถตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการได้ครบทุกขั้นตอนและมีมาตรฐาน 3) จัดตั้งศูนย์ป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียระดับส่วนกลาง 1 แห่ง และระดับส่วนภูมิภาค 12 แห่ง และ 4) สามารถพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัยแอลฟา-ธาลัสซีเมีย และเบต้า-ธาลัสซีเมีย และวัดคุณภาพสำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเพื่อเป็นผลิตภัณฑ์ที่นำไปใช้ประโยชน์เชิงพาณิชย์ได้น้อย 2 ชนิด [10]

ในปัจจุบัน สปสช. ดำเนินการตามแผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2557-2559 ซึ่งมีเป้าหมายเพื่อลดผู้ป่วยรายใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียรุนแรงและทำให้ผู้ป่วยที่เป็นโรคมีคุณภาพชีวิตเหมาะสม มีกลยุทธ์ที่สำคัญ ได้แก่ สนับสนุนให้มีกลไกการจัดการและปฏิบัติหน้าที่ของหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในระดับต่างๆ สนับสนุนการพัฒนาศักยภาพบุคลากร สนับสนุนระบบบริการและเครือข่าย ติดตามประเมินผลและการวิจัยพัฒนา สนับสนุนกลไกทางการเงินโดยให้มีการจ่ายชดเชยหรือเพิ่มเติมแก่หน่วยบริการ/หน่วยงานสำหรับการตรวจยืนยันทางห้องปฏิบัติการ การทำหัตถการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์และการยุติการตั้งครรภ์ รวมถึงการจ่ายเพิ่มเติมแก่หน่วยบริการที่รับภาระหรือเป็นแกนกลางในการดูแลรักษาผู้ป่วยตามแนวเวชปฏิบัติ แผนกลยุทธ์ดังกล่าวมีตัวชี้วัด [11, 12] ดังนี้

- (1) จำนวนผู้ป่วย (หรือทารกแรกเกิด) โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงรายใหม่ลดลงต่ำกว่าปีที่ผ่านมา
- (2) จำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตเหมาะสม
- (3) จำนวนคู่เสี่ยงที่เข้าถึงบริการและได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด
- (4) จำนวนคู่เสี่ยงที่เข้าถึงบริการยุติการตั้งครรภ์

(5) จำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการลงทะเบียนและดูแลรักษา

(6) งานศึกษารูปแบบการป้องกันและควบคุมโรคในระยะก่อนการแต่งงาน

สถานพยาบาลทุกแห่งต้องจัดระบบบริการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอย่างมีคุณภาพและได้มาตรฐาน หากบริการใดที่เกินขีดความสามารถให้ดำเนินการส่งต่อผู้รับบริการไปยังสถานพยาบาลอื่น ทั้งนี้ การจัดระบบบริการตามนโยบายส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ ประกอบด้วย [9, 13]

- (1) หญิงตั้งครรภ์ทุกคนได้รับการให้การปรึกษาทางพันธุศาสตร์สำหรับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ได้แก่ สาเหตุการเกิดโรค ลักษณะของโรค การดำเนินของโรค การรักษา และภาวะแทรกซ้อน รวมทั้งปัญหาและภาระที่เกิดขึ้นต่อผู้ป่วยและครอบครัว การวินิจฉัยทารกในครรภ์ และอัตราเสี่ยงของการเกิดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง และการให้ข้อมูลเกี่ยวกับทางเลือกเพื่อหลีกเลี่ยงการมีบุตรเป็นโรค และป้องกันภาวะแทรกซ้อนต่อมารดา
- (2) หญิงตั้งครรภ์ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียด้วยความสมัครใจและหากพบผลเลือดผิดปกติให้ตามสามีเพื่อตรวจคัดกรองพาหะโรคดังกล่าวทุกราย การตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ใช้ในปัจจุบันมี 3 วิธี [14] ได้แก่
 - ดัชนีเม็ดเลือดแดง (red blood cell indices) ประกอบด้วยการตรวจ mean corpuscular volume (MCV) และ mean corpuscular hemoglobin (MCH) การตรวจดัชนีเม็ดเลือดแดงดังกล่าวมีวัตถุประสงค์เพื่อคัดกรองพาหะของ α -thalassemia และ β -thalassemia
 - การทดสอบความเปราะของเม็ดเลือดแดงชนิดหลอดเดียว (one tube osmotic fragility: OF) ในคนปกติจะให้ผลเป็นลบ (negative) แต่ในคนที่เปื้อนพาหะหรือเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้ผลเป็นบวก (positive) การทดสอบนี้สามารถคัดกรองพาหะของ α -thalassemia และพาหะของ β -thalassemia อย่างไรก็ตาม ในห้องปฏิบัติการที่สามารถตรวจ MCV/MCH ได้ไม่จำเป็นต้องตรวจ OF
 - การทดสอบฮีโมโกลบินไม่เสถียรโดยการตกตะกอนด้วย ดิซีโอฟี (dichlorophenolindophenol precipitation: DCIP) ใช้สำหรับคัดกรองความผิดปกติที่เกิดจาก Hb E โดยให้ผลบวก (positive) ในผู้ที่มี Hb E และให้ผลลบ (negative) ในคนปกติ

จากการตรวจคัดกรองพาหะเบื้องต้นด้วยวิธี MCV/MCH หรือ OF และ DCIP จะได้คู่สามีภรรยาที่จำเป็นต้องได้รับการตรวจยืนยันเพื่อกำหนดชนิดของพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และแยกผู้ที่ไม่ใช่พาหะแต่ให้ผลบวก (false positive) จากภาวะอื่นๆ เช่น การขาดธาตุเหล็ก [15] ตารางที่ 1 แสดงรายการคู่ที่มีความเสี่ยงในการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและจำเป็นต้องส่งเลือดเพื่อตรวจยืนยัน hemoglobin typing

ตารางที่ 1 คู่ที่มีความเสี่ยงในการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและจำเป็นต้องส่งเลือดเพื่อตรวจยืนยัน

หญิงตั้งครรภ์		สามี	
OF/ (MCV/MCH)	DCIP	OF/ (MCV/MCH)	DCIP
-	+	+	-
-	+	+	+
+	-	-	+
+	-	+	-
+	-	+	+
+	+	-	+
+	+	+	-
+	+	+	+

ที่มา: ดัดแปลงมาจาก กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์, 2553 [16]

(3) หญิงตั้งครรภ์และสามีที่ผลการตรวจคัดกรองพาหะผิดปกติทุกรายได้รับการตรวจยืนยันว่าเป็นคู่สมรสเสี่ยงที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ซึ่งการตรวจยืนยันด้วยวิธีมาตรฐาน มีดังนี้

- การตรวจวิเคราะห์ฮีโมโกลบิน (hemoglobin typing analysis: Hb typing) ซึ่งสามารถตรวจวินิจฉัยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติเกือบทุกชนิดได้ ยกเว้น α -thalassemia 1 ซึ่งการวินิจฉัยแยกพาหะ α -thalassemia 1 จำเป็นต้องตรวจต่อโดยใช้อีกวิธี คือ วิธี polymerase chain reaction: PCR [15, 17]
- การตรวจวินิจฉัยความผิดปกติของยีนที่เป็นสาเหตุของ α -thalassemia 1 เพื่อกำหนดคู่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด Hb Bart's hydrops fetalis ทำได้โดยวิธี PCR โดยทั่วไปจะตรวจหา α -thalassemia 1 สองชนิดที่มีรายงานในประเทศไทย คือ ชนิด Southeast Asian (SEA) deletion และ Thai deletion เพราะเป็นชนิดที่พบได้บ่อยที่สุดและครอบคลุมผู้ที่ เป็นพาหะของ α -thalassemia 1 เกือบทั้งหมด [14, 15, 18]
- การตรวจวินิจฉัยเพื่อบอกชนิดของการกลายพันธุ์ของ β -thalassemia (β -thalassemia mutation) เพื่อกำหนดคู่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia homozygous และ β -thalassemia / Hb E disease ทำโดยวิธี PCR-based method [18] ทั้งนี้ เนื่องจากความผิดปกติของยีนที่เป็นสาเหตุของ β -thalassemia มีหลายชนิด การตรวจในห้องปฏิบัติการส่วนใหญ่มักครอบคลุมเพียงความผิดปกติชนิดที่พบได้บ่อย ในกรณีที่สงสัยว่าเป็นความผิดปกติชนิดที่พบได้ไม่บ่อยและการ

ตรวจไม่ครอบคลุม จำเป็นต้องใช้การตรวจหาลำดับการเรียงตัวของสารพันธุกรรม (DNA sequencing) [14]

(4) หญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นคู่เสี่ยงได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ (fetal diagnosis) ทุกราย วิธีการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ที่แนะนำในกรณีนี้ ได้แก่

- การเจาะตรวจชิ้นเนื้อรก (chorionic villus sampling: CVS) ทำผ่านทางหน้าท้องของมารดาหรือทางปากมดลูกขึ้นอยู่กับตำแหน่งของรก มีข้อดีคือสามารถทำได้ตั้งแต่อายุครรภ์ 10-13 สัปดาห์ [19, 20] สามารถลดความเสี่ยงทางสูติศาสตร์ในกรณีที่ต้องยุติการตั้งครรภ์ภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นจากการเจาะชิ้นเนื้อรก เช่น เลือดออกผิดปกติทางช่องคลอด การติดเชื้อ และการแท้ง (ประมาณร้อยละ 0.5) เป็นต้น [15]
- การเจาะน้ำคร่ำ (amniocentesis) สามารถตรวจได้ตั้งแต่อายุครรภ์ 16-18 สัปดาห์ บางกรณีอาจทำได้ที่อายุครรภ์มากกว่านี้ ซึ่งขึ้นอยู่กับดุลยพินิจของแพทย์ [21] ทั้งนี้ การเจาะน้ำคร่ำมีความเสี่ยงที่จะได้ปริมาณ DNA ไม่เพียงพอสำหรับการวิเคราะห์ ซึ่งจำเป็นต้องเพาะเลี้ยงเซลล์ต่อ 2-3 สัปดาห์ เพื่อเพิ่มปริมาณ DNA ทำให้อาจได้รับผลการตรวจวินิจฉัยช้ากว่าปกติ [15]
- การเจาะเลือดทารกในครรภ์ทางสายสะดือ (cordocentesis) เป็นการตรวจเลือดจากทารกโดยตรง อายุครรภ์ที่เหมาะสมสำหรับการเจาะเลือดทารกในครรภ์ทางสายสะดือ คือ 18-22 สัปดาห์ ทั้งนี้ การทำหัตถการดังกล่าวจำเป็นต้องทำโดยสูติแพทย์ที่มีความชำนาญสูง [15, 19, 22]

นอกจากนี้ หญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจพบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงควรได้รับการให้การปรึกษาจากแพทย์หรือบุคลากรทางการแพทย์เพื่อเป็นข้อมูลตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ ปัจจุบันสามารถทำได้โดยข้อบังคับแพทยสภาว่าด้วยการยุติการตั้งครรภ์ตามมาตรา 305 แห่งประมวลกฎหมายอาญา พ.ศ. 2548 ในรายที่ทารกในครรภ์เป็น Hb Bart's hydrops fetalis ที่อาจทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนแก่มารดาขณะตั้งครรภ์ได้ และทารกกลุ่มนี้จะเสียชีวิตในครรภ์หรือหลังคลอดทุกราย ทั้งนี้ การตัดสินใจที่จะยุติการตั้งครรภ์หรือตั้งครรภ์ต่อไปขึ้นกับความสนใจของหญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นสำคัญ [23]

1.2.2 การเบิกจ่ายสำหรับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

จากคู่มือบริหารกองทุนหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ปีงบประมาณ 2561 ของ สปสช. มีการระบุถึงการบริหารจัดการค่าใช้จ่ายบริการสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันโรค ซึ่งในกรณีการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ มีการบริหารจัดการค่าใช้จ่าย ดังนี้

- (1) การตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ อยู่ภายใต้บริการสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันโรคสำหรับบริการพื้นฐาน (P&P basic services) ซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายเพื่อ

จัดบริการสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันโรคภายใต้ประเภทและขอบเขตบริการแก่ประชาชนไทยทุกคนที่ใช้บริการที่หน่วยบริการ สถานบริการ หรือในชุมชน โดยบริหารจัดการเป็นวงเงินระดับประเทศ

- (2) การตรวจยืนยันชนิดของฮีโมโกลบินในหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มีผลการตรวจคัดกรองเป็นบวก การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ และการยุติการตั้งครรภ์ อยู่ภายใต้บริการสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันโรคระดับประเทศ (P&P national priority program and central procurement) โดย สปสช. ดำเนินการจ่ายให้หน่วยบริการประจำ หน่วยบริการที่รับการส่งต่อ หรือหน่วยบริการที่รับส่งต่อเฉพาะด้านเทคนิคการแพทย์ที่มีศักยภาพตามที่ สปสช. กำหนด มีอัตราจ่ายดังแสดงในตารางที่ 2 ทั้งนี้ หน่วยบริการจะต้องบันทึกข้อมูลผลการตรวจดังกล่าวผ่านทางระบบบูรณาการการคัดกรองความผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิด (National Perinatal Registry Portal System) ตามเว็บไซต์ <http://nprp.nhso.go.th> กรณีการเบิกจ่ายไม่เป็นไปตามหลักเกณฑ์ เงื่อนไข และอัตราการจ่าย หน่วยบริการมีสิทธิอุทธรณ์ต่อ สปสช. ภายใน 30 วัน นับจากวันที่ได้รับรายงานการจ่ายเงิน [24]

ตารางที่ 2 ค่าใช้จ่ายทางห้องปฏิบัติการที่ สปสช. สนับสนุน

วิธีการตรวจทางห้องปฏิบัติการ	ค่าบริการ (บาท/ราย)
1. การคัดกรองพาหะ (MCV/OF+DCIP)	อยู่ในการจ่ายขั้นพื้นฐาน (P&P basic services)
2. การตรวจยืนยัน	
- Hemoglobin typing	270
3. การตรวจวิเคราะห์ดีเอ็นเอ	
- Alpha (α) – thalassemia 1	500
- Beta (β) – thalassemia	1,200
4. การวินิจฉัยทารกในครรภ์	2,500
- การตัดชิ้นเนื้อรก (chorionic villus sampling: CVS)	
- การเจาะน้ำคร่ำ (amniocentesis)	
- การเจาะเลือดทารกจากสายสะดือ (cordocentesis)	
5. การยุติการตั้งครรภ์	3,000

ที่มา: สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ, 2560 [24]

1.2.3 หน่วยงานที่ดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทย

ในการดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทยมีหลายหน่วยงานร่วมมือกันหลายระดับ ได้แก่

- (1) **ระดับประเทศ** กรมอนามัย เป็นเจ้าภาพหลักในการพัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย รวมถึงการควบคุม กำกับ และประเมินผลการดำเนินงาน

กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ ทำหน้าที่ควบคุมคุณภาพและพัฒนาการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ กรมการแพทย์รับผิดชอบการพัฒนากระบวนการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย สปสช. ทำหน้าที่จัดทำแนวทางการเบิกจ่ายและจ่ายค่าดำเนินการตามรายการหรือกิจกรรมที่เกี่ยวข้องตามตารางที่ 2 รวมถึงมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยเป็นเจ้าภาพหลักในการวิจัย และพัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยีเพื่อสนับสนุนโครงการฯ [9]

- (2) **ระดับเขต** ศูนย์อนามัยและศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ปฏิบัติงานสนับสนุนทางวิชาการ การพัฒนาระบบบริการ การตรวจทางห้องปฏิบัติการ การพัฒนาบุคลากร รวมถึงการกำกับติดตามการดำเนินโครงการฯ [11] นอกจากนี้ยังมีคณะกรรมการอนามัยแม่และเด็ก (maternal and child health board: MCH board) ระดับเขต ซึ่งมีหน้าที่ในการให้คำปรึกษาหรือคำแนะนำด้านวิชาการแก่สถานพยาบาลที่อยู่ในเขต รวมถึงการวางแผนและการติดตามความก้าวหน้าการดำเนินงานอนามัยแม่และเด็กในระดับเขต
- (3) **ระดับจังหวัด** ได้แก่ คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับจังหวัดทำหน้าที่สนับสนุนด้านวิชาการ การพัฒนาการจัดบริการ รวมถึงการกำกับติดตามการดำเนินงานอนามัยแม่และเด็กในจังหวัด และสถานพยาบาลที่ทำหน้าที่จัดให้มีระบบบริการตามโครงการฯ

1.2.4 ผลการดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียใน พ.ศ. 2555–2560

จากข้อมูลของสำนักงานสนับสนุนระบบบริการปฐมภูมิ สปสช. แสดงผลการดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในปีงบประมาณ 2555–2560 พบปัญหาที่สำคัญ ได้แก่ หญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองว่าเป็นพาหะและได้รับการตรวจยืนยัน Hb typing มีเพียงร้อยละ 40.4-56.2 คู่เสี่ยงที่มารับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ รวมไปถึงหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ผิดปกติที่ยุติการตั้งครรภ์มีสัดส่วนน้อยมาก ดังแสดงในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 ผลการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียปีงบประมาณ 2555-2560

ปีงบประมาณ	จำนวนหญิงคลอดทั้งหมด*	ประมาณการจำนวนคัดกรองพาหะ**	ประมาณการจำนวนคัดกรองพาหะที่พบความผิดปกติ**	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ส่งข้อมูลเรียกเก็บค่าตรวจยืนยัน Hb typing *** (%) ¹	สามีและหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจ Hb typing ทั้งคู่***		การวินิจฉัยทารกในครรภ์***		จำนวนหญิงที่ยุติการตั้งครรภ์***(%) ⁶	ค่าใช้จ่ายที่เรียกเก็บจากสปสช. (บาท)
					จำนวนคู่ที่ได้รับการตรวจ (%) ²	จำนวนคู่ที่ผิดปกติ (%) ³	จำนวนหญิงที่ได้รับการตรวจ (%) ⁴	จำนวนหญิงที่มีทารกผิดปกติ (%) ⁵		
2555	710,767	708,893	92,701	37,465 (40.4)	30,949 (82.6)	12,053 (38.9)	881 (7.3)	232 (26.3)	-	24,458,700
2556	707,165	700,330	89,706	36,431 (40.6)	33,257 (91.3)	14,896 (44.8)	640 (4.3)	309 (48.3)	-	23,368,450
2557	761,132	759,878	98,524	42,238 (42.9)	38,320 (90.7)	18,629 (48.6)	961 (5.2)	415 (43.2)	-	28,917,000
2558	772,197	713,771	92,790	40,227 (43.4)	36,060 (89.6)	19,757 (54.8)	1,013 (5.1)	604 (59.6)	28 (4.6)	37,534,820
2559	704,058	647,734	84,205	45,156 (53.6)	42,818 (94.8)	21,020 (49.1)	1,058 (5.0)	530 (50.1)	119 (22.5)	37,913,400
2560	694,150	638,618	76,634	43,078 (56.2)	42,082 (97.7)	17,500 (41.6)	1,217 (7.0)	613 (50.4)	164 (26.8)	42,623,950

ที่มา: คัดแปลงมาจาก สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ, 2561 [25]

หมายเหตุ: * ข้อมูลจากทะเบียนราษฎร ** ข้อมูลจาก 43 แห่ง *** ข้อมูลจากฐานข้อมูล สปสช.

¹ ร้อยละของหญิงตั้งครรภ์ที่ส่งข้อมูลเรียกเก็บค่าตรวจยืนยัน Hb typing = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ส่งข้อมูลเรียกเก็บค่าตรวจยืนยัน Hb typing *100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่คัดกรองพาหะและพบความผิดปกติ

² ร้อยละของคู่สามีและหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจ Hb typing = จำนวนคู่สามีและหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจ Hb typing*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ส่งข้อมูลเรียกเก็บค่าตรวจยืนยัน Hb typing

³ ร้อยละของคู่สามีและหญิงตั้งครรภ์ที่ผลการตรวจ Hb typing ผิดปกติ = จำนวนคู่สามีและหญิงตั้งครรภ์ที่ผลการตรวจ Hb typing ผิดปกติ*100/จำนวนคู่สามีและหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจ Hb typing

⁴ ร้อยละของหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์*100/จำนวนคู่สามีและหญิงตั้งครรภ์ที่ผลการตรวจ Hb typing ผิดปกติ

⁵ ร้อยละของหญิงตั้งครรภ์ที่ผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ผิดปกติ = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ผิดปกติ*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์

⁶ ร้อยละของหญิงตั้งครรภ์ที่ยุติการตั้งครรภ์ = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ยุติการตั้งครรภ์*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ผิดปกติ

1.2.5 ประสบการณ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทย

จากการทบทวนวรรณกรรมเรื่องการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทยพบว่า ปัญหาที่สำคัญ คือ คู่เสี่ยงที่ได้รับการตรวจยืนยันว่าเสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงแต่หญิงตั้งครรภ์ไม่ได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอดเนื่องจากอายุครรภ์เกินกำหนดที่จะยุติการตั้งครรภ์ได้อันเนื่องมาจากการมาฝากครรภ์ช้า คือ เกิน 12 สัปดาห์ [20, 26-29] จากการติดตามประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในโรงพยาบาล 22 แห่งในจังหวัดนครราชสีมา ปีงบประมาณ 2557 พบว่ามีคู่สมรสที่มีผลการตรวจคัดกรองพาหะผิดปกติแต่ไม่ได้รับการตรวจยืนยันอยู่ร้อยละ 8.2 เนื่องจากเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการไม่ส่งตรวจยืนยันในรายที่มีอายุครรภ์มากกว่า 16 สัปดาห์เพราะเห็นว่าถึงแม้ผลการตรวจจะผิดปกติก็ไม่สามารถยุติการตั้งครรภ์ได้ นอกจากนี้ ระบบการส่งตรวจของโรงพยาบาลที่ให้บริการไม่ครอบคลุมแบบเบ็ดเสร็จในขั้นตอนเดียวทำให้ระยะเวลาตั้งแต่ตรวจคัดกรองพาหะจนกระทั่งรายงานผลคู่เสี่ยงใช้เวลาประมาณ 3-4 สัปดาห์ ซึ่งส่งผลให้หญิงตั้งครรภ์ที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่มีอายุครรภ์มากกว่า 16 สัปดาห์เมื่อตรวจคัดกรองพาหะไม่ได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ทั้งนี้ ปัญหาการให้บริการที่ไม่ครอบคลุมแบบเบ็ดเสร็จอาจแก้ไขได้โดยการสร้างห้องปฏิบัติการตรวจวิเคราะห์แบบเบ็ดเสร็จในขั้นตอนเดียวหรือพัฒนาเครือข่ายการส่งต่อทางคลินิกและห้องปฏิบัติการให้เกิดความต่อเนื่อง รวมไปถึงการพัฒนาศูนย์กลางให้คำปรึกษาทั้งทางคลินิกและห้องปฏิบัติการในแต่ละพื้นที่ [26, 27, 30] ส่วนสาเหตุที่หญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ครั้งแรกเมื่อมีอายุครรภ์เกิน 12 สัปดาห์เกิดจากการตั้งครรภ์ไม่พร้อม ไม่ทราบว่าตั้งครรภ์ ไม่ตระหนักและไม่เห็นประโยชน์ของการมาฝากครรภ์เร็ว นอกจากนี้ ยังเกิดจากระบบการให้บริการของสถานพยาบาลของรัฐที่ไม่เอื้อ เช่น การกำหนดวันฝากครรภ์รายใหม่ ในกรณีที่หญิงตั้งครรภ์ไปรับบริการไม่ตรงวันจะไม่ได้การฝากครรภ์ เป็นต้น สำหรับสาเหตุอื่นๆ ที่คู่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงแต่หญิงตั้งครรภ์ไม่ได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอดเนื่องจากหญิงตั้งครรภ์ปฏิเสธการตรวจวินิจฉัยเพราะเคยมีบุตรสุขภาพแข็งแรง ความต้องการที่จะตั้งครรภ์ต่อไป การที่ต้องจ่ายเงินสำรองค่าใช้จ่ายก่อนในกรณีเป็นผู้ประกันตนภายใต้สิทธิประกันสังคม [27, 28, 31] นอกจากนี้ ยังพบปัญหาผู้ให้บริการไม่สามารถติดต่อกับหญิงตั้งครรภ์ให้มาตรวจวินิจฉัยได้ [27]

การติดตามสามีมาตรวจคัดกรองพาหะพบว่าเป็นปัญหาสำหรับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทย สาเหตุมาจากสามีไปทำงานต่างจังหวัด การไม่ตระหนักเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเพราะคิดว่าเป็นเรื่องไกลตัว ทั้งนี้ สถานพยาบาลหลายแห่งมีแนวทางแก้ไขปัญหานี้ เช่น รณรงค์ให้หญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์เร็ว การฝากครรภ์เป็นคู่และเจาะเลือดทั้งสามีและภรรยาพร้อมกันในครั้งแรกที่มาฝากครรภ์ โดยไม่ต้องรอผลการตรวจของหญิงตั้งครรภ์ เป็นต้น [20, 27, 32, 33] ใน พ.ศ. 2556 ได้มีการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความตั้งใจในการตรวจคัดกรองพาหะโรคของสามีหญิงตั้งครรภ์ที่เป็นพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในกรุงเทพมหานคร โดยปัจจัยที่ดำเนินการศึกษา ได้แก่ อายุ ระดับการศึกษา รายได้ ประสบการณ์การเจ็บป่วย เจตคติต่อการตรวจคัดกรองพาหะโรค และการคล้อยตามกลุ่มอ้างอิงซึ่งในการศึกษานี้หมายถึงบุคคลที่มีอิทธิพลในการชักชวนหรือให้ข้อมูลทำให้สามีของหญิงตั้งครรภ์ตัดสินใจไปตรวจคัดกรอง

พาหะโรค ได้แก่ แพทย์ พยาบาล ภรรยา มารดา บิดา พี่และน้อง ผลการศึกษาพบว่า ระดับการศึกษาของสามี และการคล้อยตามกลุ่มอ้างอิง ได้แก่ แพทย์และพยาบาลเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลอย่างมีนัยสำคัญต่อความตั้งใจ เข้ารับการตรวจคัดกรองพาหะ [17]

ใน พ.ศ. 2550-2551 ได้มีการศึกษามุมมองของมารดาและบิดาของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียต่อการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พบว่ามารดาและบิดาที่มีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ชนิดรุนแรงร้อยละ 50.4 และ 54.1 ตามลำดับ ไม่รู้จักโรคนี้ก่อนมีบุตร และเคยเจาะเลือดเพื่อตรวจความเสี่ยงเพียง ร้อยละ 27.8 และ 27.0 ตามลำดับ มารดาที่มีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ 70.0 ให้ความเห็นว่า หากทราบว่าตนเป็นคู่เสี่ยงจะไม่ตั้งครรภ์ ส่วนเรื่องการยุติการตั้งครรภ์พบว่ามารดาที่มีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงร้อยละ 78.3 เห็นด้วยว่าการยุติการตั้งครรภ์เป็นการควบคุมป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่มีประสิทธิภาพแต่มีเพียงร้อยละ 30.4 ที่จะตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ หากทราบ ก่อนว่าบุตรจะเป็นโรค การศึกษานี้ได้สรุปไว้ว่าการทำให้ประชาชนและคู่สมรสมีความรู้ความเข้าใจเรื่องโรค โลหิตจางธาลัสซีเมียจนตระหนักถึงความสำคัญและร่วมมือในการควบคุมป้องกันโรคเป็นสิ่งที่จะต้องทำอย่าง เข้มข้นและควรเน้นเรื่องการตรวจหาความเสี่ยงในช่วงเวลาที่เหมาะสมคือหลังแต่งงานก่อนมีบุตรเนื่องจากบิดา มารดาส่วนใหญ่เห็นว่าหากตนเป็นคู่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงก็จะไม่ตั้งครรภ์ [34]

จากการทบทวนวรรณกรรมพบการประเมินผลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทยทั้งการประเมินผลในระดับเขต จังหวัด และสถานพยาบาล ในช่วง พ.ศ. 2548-2559 โดยการประเมินผลดังกล่าวพบปัญหาสำคัญในการดำเนินงานที่คล้ายคลึงกัน ได้แก่ หญิงตั้งครรภ์ไม่ได้รับการตรวจ วินิจฉัยก่อนคลอด ซึ่งสาเหตุมาจากทั้งผู้ให้บริการคือระบบการส่งตรวจล่าช้าหรือไม่เปิดเสรีในขั้นตอนเดียว และสาเหตุจากผู้รับบริการคือหญิงตั้งครรภ์ปฏิเสธการวินิจฉัยก่อนคลอด นอกจากนี้ ยังพบปัญหาการติดตาม สามีให้มาตรวจคัดกรองพาหะซึ่งสาเหตุสำคัญมาจากหญิงตั้งครรภ์และสามีขาดความรู้ความเข้าใจและไม่ ตระหนักในเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งนี้ สถานพยาบาลแต่ละพื้นที่ได้เสนอแนวทางแก้ปัญหาดังกล่าวคือ การสร้างเจตคติและพัฒนาศักยภาพของบุคลากรสาธารณสุขด้านการให้คำปรึกษาเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโดยเน้นที่คู่สมรสก่อนมีบุตรให้เกิดความรู้ความเข้าใจและตระหนักถึงความสำคัญของโรค

1.2.6 ประสบการณ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในต่างประเทศ

ในประเทศจีนการป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง สามารถทำได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยการตรวจคัดกรองพาหะควบคู่กับการให้ความรู้และการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับพันธุกรรมของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งความรู้ในเรื่องการให้กำเนิดทารกที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะทำให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการ ตัดสินใจ การเพิ่มประสิทธิภาพของการตรวจคัดกรองพาหะสามารถทำได้โดยการจัดตั้งระบบการลงทะเบียน ระดับภูมิภาคและระดับประเทศ เพื่อให้สามารถดึงข้อมูลมาใช้ได้ง่าย อย่างไรก็ตาม ระยะเวลาในการตรวจคัด กรองที่เหมาะสมยังเป็นประเด็นที่ถกเถียงกันอยู่ [35] นอกจากนี้ การศึกษาการป้องกันและควบคุมโรคโลหิต จางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในเขตกวางสีจ้วงใน พ.ศ. 2549-2555 พบว่าหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการคัดกรองพาหะ

และวินิจฉัยก่อนคลอดมีจำนวนเพิ่มขึ้นทุกปีโดยเพิ่มขึ้นเป็นจำนวนมากใน พ.ศ. 2553-2555 หญิงตั้งครรภ์ที่มีผลการคัดกรองเสี่ยงเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ทั้งหมด และหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์เป็นโรคชนิดรุนแรงตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ทั้งหมด ปัจจัยที่ส่งผลให้หญิงตั้งครรภ์ได้รับการคัดกรองและวินิจฉัยโรคเพิ่มขึ้นอาจเนื่องมาจาก ตั้งแต่ พ.ศ. 2553 รัฐบาลท้องถิ่น (local government) ได้ดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และจัดตั้งกองทุนพิเศษสำหรับการตรวจคัดกรองพาหะและวินิจฉัยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเพื่อช่วยเหลือครอบครัวที่มีปัญหาทางการเงินในมณฑลกว่างซี รวมถึงมีการจัดตั้งศูนย์วินิจฉัยทารกก่อนคลอดจำนวน 9 แห่ง ในภูมิภาคแห่งนี้ นอกจากนี้ยังมีโครงการของโรงพยาบาลที่ให้คำปรึกษาเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ผู้หญิงวัยเจริญพันธุ์ [36]

ในประเทศมาเลเซียมีแผนธาลัสซีเมียแห่งชาติ ตั้งแต่ พ.ศ. 2547 ประกอบด้วย 1) การให้ความรู้แก่ประชาชนและการตื่นตัวเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย 2) การตรวจคัดกรองพาหะและการวินิจฉัยโรค 3) การรักษาผู้ป่วยด้วยการให้ยาขับเหล็ก การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด 4) การลงทะเบียนผู้ป่วย เริ่ม พ.ศ. 2550 แบ่งเป็นกลุ่มที่พึงพาการให้เลือด และกลุ่มที่ไม่พึ่งพาการให้เลือด อย่างไรก็ตาม การเข้าถึงบริการเป็นข้อจำกัดในบางประเทศ เช่น ในประเทศลาว การตรวจวินิจฉัยทารกก่อนคลอดทำได้เฉพาะในเมืองหลวง และสถานพยาบาลที่ทำการยุติการตั้งครรภ์มีจำนวนน้อย ในประเทศฟิลิปปินส์ ไม่มีการคัดกรองโรค [37] การศึกษาใน 1 ศูนย์ของรัฐมัธยมประเทศ ประเทศอินเดีย ใน พ.ศ. 2550-2552 พบว่า มีหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการคัดกรองโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ 76.0 ของหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ทั้งหมด สามีของหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลการคัดกรองเป็นพาหะของโรคได้รับการคัดกรองโรคทั้งหมด นอกจากนี้ ร้อยละ 99.0 ของหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะมีความเต็มใจที่จะได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด การตรวจคัดกรองพาหะในหญิงตั้งครรภ์และการวินิจฉัยก่อนคลอดถือว่าเป็นวิธีที่มีประสิทธิภาพสำหรับการควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศกำลังพัฒนา [38] และอีกการศึกษาหนึ่งที่ทำการศึกษาตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และหญิงวัยเจริญพันธุ์ในโรงพยาบาลแห่งหนึ่ง กรุงนิวเดลี ประเทศอินเดีย เมื่อ พ.ศ. 2551-2556 พบว่า จากการคัดกรองหญิงตั้งครรภ์ทั้งหมดมีหญิงตั้งครรภ์ที่เป็นพาหะของโรคจำนวน 468 ราย ในจำนวนนี้สามารถตรวจคัดกรองพาหะของสามีได้เพียง 272 ราย ผลการคัดกรองมีหญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นคู่เสี่ยงทั้งหมด 42 คู่ แต่เข้ารับการวินิจฉัยก่อนคลอดเพียง 16 คู่ สาเหตุที่ทำให้ไม่สามารถคัดกรองสามีได้ทั้งหมดเนื่องจากสถานพยาบาลของรัฐไม่สามารถให้บริการคัดกรองโรคได้ทั้งหมด นอกจากนี้การขาดความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และสามี การฝากครรภ์ช้า เป็นหนึ่งในปัจจัยที่ทำให้มีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้น [39] การศึกษาในประเทศอียิปต์ พบว่า การให้คำปรึกษาเชิงลึกด้านพันธุกรรมร่วมกับประเด็นด้านศาสนาแก่หญิงตั้งครรภ์และสามีเกี่ยวกับการวินิจฉัยก่อนคลอดและการยุติการตั้งครรภ์มีความสัมพันธ์กับการเปลี่ยนทัศนคติในเรื่องการยุติการตั้งครรภ์และการเข้ารับบริการดังกล่าว [40]

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในต่างประเทศพบว่าหลายประเทศมีการดำเนินนโยบายการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโดยมีหลักการที่

คล้ายกันคือ การให้ความรู้แก่คู่สามีภรรยาที่มาฝากครรภ์ร่วมกับการตรวจคัดกรองพาหะและการวินิจฉัยโรคบางพื้นที่ที่มีการดำเนินงาน เช่น การจัดตั้งระบบการลงทะเบียนผู้ที่ได้รับการคัดกรองโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย การสนับสนุนทางการเงินแก่ผู้รับบริการ เป็นต้น เพื่อพัฒนาหรือส่งเสริมให้การดำเนินนโยบายมีประสิทธิภาพมากขึ้น อย่างไรก็ตาม หลายประเทศพบปัญหาในการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่คล้ายกัน ได้แก่ คู่สามีภรรยาขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย การไม่เข้ารับบริการตรวจวินิจฉัยและยุติการตั้งครรภ์ รวมถึงสถานพยาบาลที่สามารถให้บริการตรวจคัดกรองพาหะและวินิจฉัยโรคได้มีจำนวนจำกัด

1.3 กรอบแนวคิดการประเมิน

กรอบแนวคิดในการประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ ปีงบประมาณ 2555-2560 นี้พิจารณาผลผลิตและผลลัพธ์ของการดำเนินงาน ทั้งนี้ การประเมินผลผลิตของการดำเนินงานพิจารณาจากจำนวนและร้อยละของการเข้ารับบริการของหญิงตั้งครรภ์และสามีในขั้นตอนต่างๆ ภายใต้การจัดระบบบริการตามนโยบายส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ [9] เช่น ร้อยละของหญิงตั้งครรภ์ที่เข้ารับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ร้อยละของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มีผลการตรวจคัดกรองพาหะผิดปกติที่ได้รับการตรวจ Hb typing ร้อยละของหญิงตั้งครรภ์ที่เข้ารับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ เป็นต้น ส่วนผลลัพธ์ของการดำเนินงานพิจารณาอุบัติการณ์และความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

นอกจากนี้ ผู้ประเมินได้พัฒนากรอบแนวคิดจากการทบทวนวรรณกรรมซึ่งพบหลายปัจจัยที่ส่งผลต่อการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ สามารถแบ่งปัจจัยดังกล่าวออกได้เป็น 3 ส่วน คือ ปัจจัยด้านระบบอภิบาล ปัจจัยด้านการให้บริการ และปัจจัยด้านผู้รับบริการและบริบทในพื้นที่ โดยมีรายละเอียดดังนี้

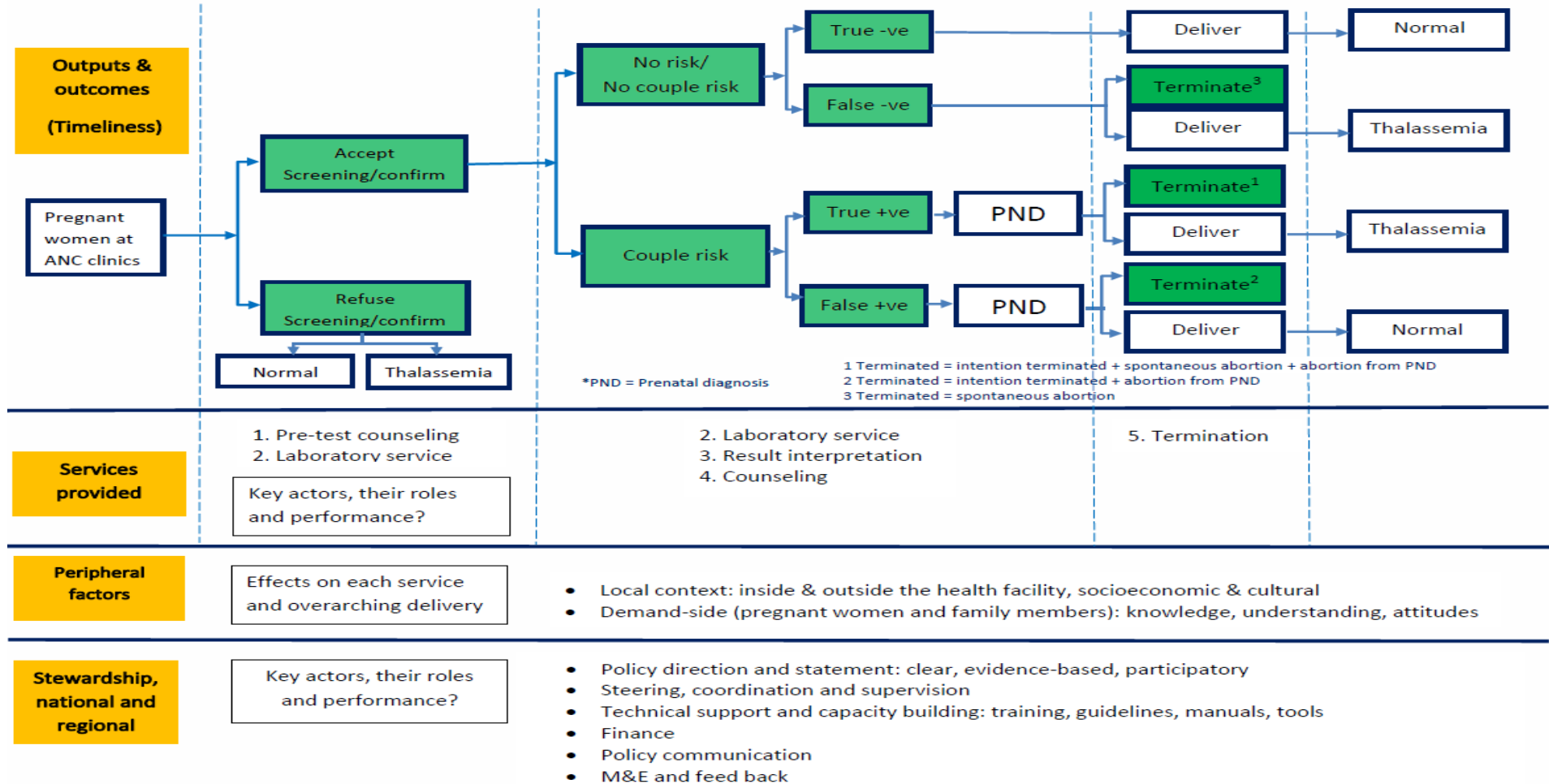
ระบบอภิบาล: การดำเนินนโยบายหรือโครงการใดๆ ให้ประสบผลสำเร็จ ต้องมีการกำหนดนโยบายที่ชัดเจน อ้างอิงหลักฐานเชิงประจักษ์ และมาจากกระบวนการมีส่วนร่วมของทุกฝ่าย มีการถ่ายทอดหรือการสื่อสารนโยบายที่เหมาะสม มีการสนับสนุนด้านวิชาการ อุปกรณ์และงบประมาณเพียงพอ รวมถึงมีการกำกับควบคุม ติดตาม และประเมินผลการดำเนินงานสม่ำเสมอ

การให้บริการ: ผู้ให้บริการ ได้แก่ แพทย์หรือสูติแพทย์ พยาบาล และเทคนิคการแพทย์ มีบทบาทสำคัญในการให้บริการ โดยแพทย์หรือสูติแพทย์และพยาบาลมีบทบาทสำคัญในการให้ความรู้และให้คำปรึกษาแก่หญิงตั้งครรภ์และสามี ซึ่งจะส่งผลต่อการตัดสินใจเข้ารับบริการของหญิงตั้งครรภ์และสามี รวมไปถึงเทคนิคการแพทย์มีหน้าที่ให้บริการตรวจทางห้องปฏิบัติการ นอกจากนี้ การจัดให้มีระบบบริการที่มีคุณภาพและเพียงพอก็เป็นปัจจัยสำคัญในการดำเนินโครงการเช่นกัน

ผู้รับบริการและบริบทในพื้นที่: ความรู้ ความเข้าใจ และทัศนคติของหญิงตั้งครรภ์และสามีมีผลต่อการเข้ารับบริการตรวจคัดกรองพาหะและวินิจฉัยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย รวมไปถึงการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์

บริบทในพื้นที่ เช่น วัฒนธรรมและความเชื่อของแต่ละพื้นที่ ลักษณะพื้นที่ เป็นต้น ก็อาจมีผลต่อการเข้าถึงบริการของหญิงตั้งครรภ์และสามีด้วย

A conceptual framework for the evaluation of the control and prevention of Thalassemia program



รูปที่ 1 กรอบแนวคิดการประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

1.4 วัตถุประสงค์

ประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในประเทศไทย ปีงบประมาณ 2555-2560 โดยมีวัตถุประสงค์เฉพาะ ดังนี้

- 1). ประเมินผลผลิต (output) ของการดำเนินงานในแต่ละขั้นตอนของการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์
- 2). ประเมินผลลัพธ์ (outcome) ของการดำเนินงาน
- 3). ศึกษาสถานการณ์ ปัจจัยสนับสนุนและอุปสรรคในการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

บทที่ 2 วิธีการประเมิน

การประเมินนี้ใช้วิธีวิจัยเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพเพื่อตอบวัตถุประสงค์ในการประเมิน โดยใช้การวิจัยเชิงปริมาณเพื่อเก็บข้อมูลและวิเคราะห์ผลการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ และใช้การวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อทำความเข้าใจสถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้น ค้นหาปัจจัยสนับสนุนและอุปสรรคที่ส่งต่อการดำเนินโครงการฯ โดยมีรายละเอียดการคัดเลือกพื้นที่สำหรับการประเมิน การเก็บข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล ดังนี้

2.1 การคัดเลือกพื้นที่ในการประเมิน

ผู้ประเมินคัดเลือกพื้นที่ในการประเมินแบบเจาะจง (purposive sampling) โดยมีขั้นตอนในการคัดเลือกพื้นที่ ดังต่อไปนี้

- (1) **ภูมิภาค** คัดเลือกพื้นที่ให้ครอบคลุมทั้ง 4 ภูมิภาค ได้แก่ ภาคเหนือ ภาคกลาง ภาคใต้ และภาคตะวันออกเฉียงเหนือ
- (2) **เขตสุขภาพ** คัดเลือกเขตสุขภาพในแต่ละภูมิภาคในข้อ (1) ภาคละ 1 เขตสุขภาพ รวมทั้งสิ้น 4 เขต โดยคัดเลือกเขตสุขภาพจากการมีและไม่มีโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย ร่วมกับผลการดำเนินงานการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์โดยอ้างอิงจากสัดส่วนของจำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ต่อจำนวนคู่เสี่ยงที่ได้รับการตรวจยืนยัน Hb typing ว่าทารกในครรภ์เสี่ยงต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจากฐานข้อมูลระบบบูรณาการการคัดกรองความผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิด (National Perinatal Registry Portal System) ของ สปสช. เขตสุขภาพที่ได้รับการคัดเลือกประกอบด้วย:
 - เขตสุขภาพที่มีโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย 2 เขต ในจำนวนนี้เป็นเขตสุขภาพที่มีสัดส่วนของจำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ต่อจำนวนคู่เสี่ยงที่ได้รับการตรวจยืนยัน Hb typing มากที่สุด 1 เขต และเขตสุขภาพที่มีสัดส่วนของจำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ต่อจำนวนคู่เสี่ยงที่ได้รับการตรวจยืนยัน Hb typing น้อยที่สุด 1 เขต
 - เขตสุขภาพที่ไม่มีโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย 2 เขต ในจำนวนนี้เป็นเขตสุขภาพที่มีสัดส่วนของจำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ต่อจำนวนคู่เสี่ยงที่ได้รับการตรวจยืนยัน Hb typing มากที่สุด 1 เขต และเขตสุขภาพที่มีสัดส่วนของจำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ต่อจำนวนคู่เสี่ยงที่ได้รับการตรวจยืนยัน Hb typing น้อยที่สุด 1 เขต
- (3) **จังหวัด** คัดเลือกจังหวัดในเขตสุขภาพในข้อ (2) เขตละ 2 จังหวัด รวมทั้งสิ้น 8 จังหวัด โดยคัดเลือกจากผลการดำเนินงานการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั้งจังหวัดที่มีผลการดำเนินงานดีและไม่ดีตามคำแนะนำของผู้เชี่ยวชาญที่มีประสบการณ์ทำงานด้านป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมานาน

- (4) **สถานพยาบาล** คัดเลือกสถานพยาบาลภาครัฐในโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ ในแต่ละจังหวัดในข้อ (3) โดยเลือกสถานพยาบาลระดับต่างๆ เพื่อให้ครอบคลุมบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ตลอดกระบวนการตั้งแต่การตรวจคัดกรองพาหะจนกระทั่งถึงการยุติการตั้งครรภ์ ประกอบด้วย โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย 1 แห่ง โรงพยาบาลศูนย์ 5 แห่ง โรงพยาบาลทั่วไป 3 แห่ง โรงพยาบาลชุมชน 8 แห่ง และโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล (รพ.สต.) 3 แห่ง (คัดเลือก รพ.สต. เฉพาะในจังหวัดที่ รพ.สต. มีการให้บริการเจาะเลือดเพื่อคัดกรองโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์) รวมทั้งหมด 20 แห่ง รายละเอียดพื้นที่และสถานพยาบาลที่ถูกคัดเลือก แสดงในตารางที่ 4

ตารางที่ 4 พื้นที่และสถานพยาบาลที่ถูกคัดเลือก

ภาค	เขต	จังหวัด	สถานพยาบาล
ภาคเหนือ	1	เชียงใหม่	รพ.มหาวิทยาลัย/รพ.ศูนย์/รพ.ชุมชน
		เชียงราย	รพ.ศูนย์/รพ.ชุมชน
ภาคกลาง	5	ราชบุรี	รพ.ทั่วไป/รพ.ชุมชน
		นครปฐม	รพ.ศูนย์/รพ.ชุมชน
ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ	8	อุดรธานี	รพ.ศูนย์/รพ.ชุมชน/รพ.สต.
		นครพนม	รพ.ทั่วไป/รพ.ชุมชน/รพ.สต.
ภาคใต้	11	สุราษฎร์ธานี	รพ.ศูนย์/รพ.ชุมชน
		ระนอง	รพ.ทั่วไป/รพ.ชุมชน/รพ.สต.

หมายเหตุ: รพ.มหาวิทยาลัย = โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย

รพ.ศูนย์ = โรงพยาบาลศูนย์

รพ.ทั่วไป = โรงพยาบาลทั่วไป

รพ.ชุมชน = โรงพยาบาลชุมชน

รพ.สต. = โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล

2.2 การเก็บข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูล

2.2.1 การประเมินผลผลิต (output) ของการดำเนินงาน

(1) ข้อมูลและการเก็บรวบรวมข้อมูล

ในการประเมินผลผลิตของการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ ผู้ประเมินใช้วิธีวิจัยเชิงปริมาณ ทำการเก็บข้อมูลการเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และสามีในแต่ละขั้นตอนของการให้บริการตั้งแต่การฝากครรภ์ การตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย การตรวจยืนยันชนิดการเป็นพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ และการยุติการตั้งครรภ์กรณีทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

ผู้ประเมินเก็บรวบรวมข้อมูลจาก 2 แหล่ง ได้แก่ (1) ข้อมูลการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์จากสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด และ (2) ระบบสารสนเทศของสถานพยาบาล รวบรวมข้อมูลย้อนหลังตั้งแต่ปีงบประมาณ 2555-2560 รวม 6 ปี โดยมีรายละเอียดดังนี้

ข้อมูลจากสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด: เพื่อประเมินการเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และสามีในภาพรวมของแต่ละจังหวัดที่คัดเลือกตามข้อ 2.1 จำนวน 8 จังหวัด โดยเจ้าหน้าที่สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเป็นผู้รวบรวมข้อมูลการให้บริการของสถานพยาบาลภาครัฐสังกัดกระทรวงสาธารณสุขทุกระดับภายในจังหวัด (ได้แก่ โรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลทั่วไป โรงพยาบาลชุมชน และโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล)

ผู้ประเมินพัฒนาแบบฟอร์มเก็บข้อมูลในส่วนนี้ (ภาคผนวก ก) โดยอ้างอิงจากแบบรายงานเฉพาะกิจ “โครงการเสริมสร้างประสิทธิภาพของระบบการเฝ้าระวัง ควบคุม และป้องกันโรคธาลัสซีเมีย” ซึ่งรายงานข้อมูลการดำเนินงานในรูปของจำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มาเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในแต่ละขั้นตอน ณ หน่วยบริการภาครัฐ [13] ผู้ประเมินได้ส่งแบบฟอร์มเก็บข้อมูลดังกล่าวพร้อมหนังสือขอความอนุเคราะห์ลงพื้นที่เก็บข้อมูลไปยังนายแพทย์สาธารณสุขจังหวัดเพื่อให้เจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องรวบรวมข้อมูล

ข้อมูลจากระบบสารสนเทศของสถานพยาบาล: เพื่อวิเคราะห์อายุครรภ์ในแต่ละขั้นตอนของการเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์ในสถานพยาบาลที่คัดเลือกตามข้อ 2.1 จำนวน 20 แห่ง โดยใช้ข้อมูลรายบุคคล

ผู้ประเมินพัฒนาแบบเก็บข้อมูลสำหรับสถานพยาบาล (ภาคผนวก ข) ซึ่งประกอบด้วย ข้อมูลเบื้องต้นเกี่ยวกับสถานพยาบาล ข้อมูลการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในสถานพยาบาล ข้อมูลจำนวนทารกที่คลอดและเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในสถานพยาบาล และข้อมูลรายบุคคลของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มาเข้ารับบริการในสถานพยาบาลตั้งแต่ปีงบประมาณ 2555-2560 เช่น ข้อมูลพื้นฐานของหญิงตั้งครรภ์และสามี ประวัติการตั้งครรภ์ การตรวจคัดกรองพาหะของหญิงตั้งครรภ์และสามี เป็นต้น

ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลจากสถานพยาบาลเริ่มตั้งแต่ 1) ส่งแบบฟอร์มเก็บข้อมูลและแบบบันทึกข้อมูลในโปรแกรม Excel พร้อมกับหนังสือขอความอนุเคราะห์ลงพื้นที่เก็บข้อมูลไปยังผู้อำนวยการโรงพยาบาล โดยส่งเอกสารทั้งหมดล่วงหน้าก่อนลงพื้นที่เก็บข้อมูล 2-3 สัปดาห์เพื่อให้เจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องรวบรวมข้อมูล 2) ขอให้เจ้าหน้าที่สารสนเทศของสถานพยาบาลในจังหวัดแรกที่ลงพื้นที่พัฒนาชุดคำสั่งเพื่อใช้ดึงข้อมูลรายบุคคลจากระบบสารสนเทศของสถานพยาบาล (ชุดคำสั่งใช้ได้เฉพาะกับสถานพยาบาลที่ใช้โปรแกรม HOSxP) 3) ประสานงานกับเจ้าหน้าที่สารสนเทศของแต่ละสถานพยาบาลให้ดึงข้อมูลจากระบบสารสนเทศของสถานพยาบาลนั้นๆ (มีการส่งชุดคำสั่งที่พัฒนาขึ้นให้สถานพยาบาลที่ใช้โปรแกรม HOSxP เพื่อใช้ในการดึงข้อมูล) 4) นำแบบบันทึกข้อมูล Excel ที่ได้รับจากเจ้าหน้าที่สารสนเทศส่งต่อให้พยาบาลแผนกฝากครรภ์ใน

สถานพยาบาลนั้นๆ ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล เช่น ข้อมูลส่วนตัวของหญิงตั้งครรภ์และสามี วันที่และอายุครรภ์ที่เข้ารับบริการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย รวมถึงผลการตรวจคัดกรองพาหะ เป็นต้น 5) ส่งข้อมูลที่ได้รับจากพยาบาลในข้อ 4) ให้เจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการในสถานพยาบาลนั้นๆ บันทึก/ตรวจสอบข้อมูล เช่น ผลการตรวจยืนยันชนิดของพาหะ สรุปผลการเป็นคู่เสี่ยง เป็นต้น

จากการขอข้อมูลจากสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดรวม 8 จังหวัด ผู้ประเมินได้รับข้อมูลตอบกลับจำนวน 6 จังหวัด (ร้อยละ 75) ทั้งนี้ ข้อมูลดังกล่าวเป็นข้อมูลการเข้ารับบริการในสถานพยาบาลภาครัฐที่ครอบคลุมผู้รับบริการทุกสิทธิการรักษาพยาบาล สัญชาติไทยและต่างด้าว โดยแต่ละจังหวัดมีวิธีการรวบรวมข้อมูลแตกต่างกันไปขึ้นกับฐานข้อมูลและระบบการบันทึกข้อมูลเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มีอยู่ในแต่ละจังหวัด ได้แก่ 1) รายงานผลการดำเนินงาน “รายงานเฉพาะกิจโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย” ของโครงการสายใยรักแห่งครอบครัวซึ่งเป็นฐานข้อมูลเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียระดับจังหวัด (1 จังหวัด) 2) ระบบฐานข้อมูลของจังหวัดที่มีการบันทึกเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (1 จังหวัด) 3) ระบบคลังข้อมูลด้านการแพทย์และสุขภาพ (Health Data Center: HDC) ที่มีการดึงข้อมูลมาจากระบบสารสนเทศของสถานพยาบาล (4 จังหวัด)

ส่วนการขอข้อมูลจากสถานพยาบาลจำนวน 20 แห่ง ผู้ประเมินได้รับการตอบกลับจำนวน 8 แห่ง (ร้อยละ 40) ประกอบด้วย โรงพยาบาลทั่วไป (ระดับ S) จำนวน 1 แห่ง โรงพยาบาลชุมชน (ระดับ F2) จำนวน 2 แห่ง โรงพยาบาลชุมชน (ระดับ F3) จำนวน 3 แห่ง และโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลจำนวน 2 แห่ง

นอกจากนี้ เนื่องจากมีข้อจำกัดในการติดตามหรือรวบรวมข้อมูลการเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ของสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดและสถานพยาบาลในแต่ละจังหวัด เช่น ข้อจำกัดเรื่องระยะเวลาในการรวบรวมและตรวจสอบข้อมูล การจัดเก็บข้อมูลที่ไม่เป็นระบบทำให้ยากในการรวบรวม เป็นต้น ดังนั้น เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความถูกต้องภายในระยะเวลาที่จำกัด ผู้ประเมินจึงปรับเปลี่ยนแผนการดำเนินงาน โดยลดช่วงเวลาของโครงการที่ประเมินจากเดิมกำหนดไว้ที่ปีงบประมาณ 2555-2560 คงเหลือเพียงปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560

(2) การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา (descriptive analysis) เพื่อหาจำนวนและร้อยละของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่เข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในแต่ละขั้นตอน รวมถึงช่วงอายุครรภ์ในขณะที่หญิงตั้งครรภ์และสามีเข้ารับบริการในแต่ละขั้นตอน ทั้งนี้ การวิเคราะห์อายุครรภ์ใช้สถิติ Kolmogorov-Smirnov Test ที่ค่าระดับนัยสำคัญที่ 0.05 เพื่อทดสอบการแจกแจงข้อมูลของอายุครรภ์ ซึ่งข้อมูลอายุครรภ์ที่มีการแจกแจงแบบปกติแสดงด้วยค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน สำหรับข้อมูลอายุครรภ์ที่มีการแจกแจงไม่ปกติแสดงด้วยค่ามัธยฐานและพิสัยควอไทล์ (interquartile range)

2.2.2 การประเมินผลลัพธ์ (outcome) ของการดำเนินงาน

(1) ข้อมูลและการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้ประเมินใช้วิธีวิจัยเชิงปริมาณเพื่อประเมินผลลัพธ์ของการดำเนินงานโครงการฯ โดยการเก็บรวบรวมข้อมูลจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ Hb Bart's hydrops fetalis, beta-thalassemia major และ beta-thalassemia/Hb E จากฐานข้อมูลผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของ สปสช. ตั้งแต่ปีงบประมาณ 2555-2560 และฐานข้อมูลจำนวนผู้มีสิทธิหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ [41] รวมถึงการขอความอนุเคราะห์ข้อมูลจากสถานพยาบาลโดยใช้แบบฟอร์มเก็บข้อมูลตามที่แสดงในภาคผนวก ข

(2) การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้ประเมินวิเคราะห์ข้อมูลความชุกและอุบัติการณ์ของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560 โดยข้อมูลความชุกวิเคราะห์จากจำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยโรคหลัก รหัส ICD-10 คือ D56.1 Beta thalassemia หรือ D56.5 Hemoglobin E-beta thalassemia และได้รับรหัสหัตถการ ICD-9 คือ 99.04 Transfusion of packed cells หรือ 99.16 Injection of antidote Injection of: heavy metal antagonist ส่วนข้อมูลอุบัติการณ์จะวิเคราะห์โดยการคัดเลือกผู้ป่วยที่มีอายุ 0-4 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยโรคหลัก รหัส ICD-10 และรหัสหัตถการ ICD-9 ดังกล่าว ในปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560 เป็นครั้งแรก และไม่เคยมารับบริการทางการแพทย์ที่สถานพยาบาลด้วยโรคเดียวกันนี้ในปีก่อนหน้า (ปีงบประมาณ 2555-2558) เปรียบเทียบกับจำนวนประชากรอายุ 0-4 ปี ภายใต้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าทั้งหมดในปีนั้นๆ ทั้งนี้ การคัดเลือกผู้ป่วยดังกล่าวอ้างอิงอยู่บนสมมติฐานที่ว่าผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจะได้รับเลือดครั้งแรกก่อนอายุ 4 ปี [42] และปีงบประมาณ 2555 เป็นต้นมา เป็นช่วงที่มีการดำเนินโครงการฯ ของ สปสช. นอกจากนี้ยังมีสมมติฐานว่าผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเข้ารับบริการตามพื้นที่ที่ลงทะเบียนสิทธิการรักษาพยาบาลของตนเองโดยไม่ข้ามเขตไปเข้ารับบริการที่สถานพยาบาลนอกสิทธิการรักษา

2.2.3 การศึกษาสถานการณ์ ปัจจัยสนับสนุนและอุปสรรคในการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

(1) ข้อมูลและการเก็บรวบรวมข้อมูล

การประเมินในส่วนนี้ใช้วิธีวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อทำความเข้าใจสถานการณ์และศึกษาปัจจัยสนับสนุนหรืออุปสรรคในการดำเนินโครงการฯ ผู้ประเมินเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ ปัจจัยด้านระบบอภิบาล ปัจจัยด้านการให้บริการ และปัจจัยด้านผู้รับบริการและบริบทในพื้นที่ให้บริการ โดยการทบทวนเอกสารและการสัมภาษณ์เชิงลึก มีรายละเอียดดังนี้

- การทบทวนเอกสาร: ทบทวนเอกสารที่เกี่ยวข้องกับกระบวนการดำเนินงาน และนโยบายหรือแผนงานที่เกี่ยวข้องกับโครงการฯ เช่น แนวทางเวชปฏิบัติ คู่มือการดำเนินงานทางห้องปฏิบัติการ นโยบายหรือแผนยุทธศาสตร์ที่เกี่ยวข้อง เอกสารประกอบการประชุม การประเมินผลการดำเนินงานที่ผ่านมา เป็นต้น

- การสัมภาษณ์เชิงลึก: ผู้ประเมินเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกตั้งแต่เดือนมิถุนายนถึงเดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2561 รายละเอียดแนวคำถามสำหรับการสัมภาษณ์ในภาคผนวก ค ผู้ประเมินคัดเลือกผู้ให้สัมภาษณ์แบบเจาะจง (purposive sampling) ซึ่งประกอบด้วย ผู้กำหนดนโยบายและเจ้าหน้าที่หน่วยงานทั้งในส่วนกลางและส่วนภูมิภาค รวมทั้งผู้ให้บริการในสถานพยาบาลตามข้อ 2.1 และคัดเลือกผู้ให้สัมภาษณ์เพิ่มเติมหากได้รับคำแนะนำจากผู้ให้สัมภาษณ์ (snowball sampling) สำหรับการคัดเลือกผู้ให้สัมภาษณ์ที่เป็นผู้รับบริการใช้วิธีการคัดเลือกแบบบังเอิญหรือตามความสะดวก (convenience sampling) โดยขอคำแนะนำจากผู้ประสานงานการประเมินซึ่งเป็นเจ้าหน้าที่ของสถานพยาบาลแต่ละแห่งในการเลือกหญิงตั้งครรภ์ที่ยินดีเข้าร่วมการประเมินด้วยความสมัครใจ ทั้งนี้ มีผู้ให้สัมภาษณ์รวมทั้งหมด 130 คน ดังแสดงในตารางที่ 5

ตารางที่ 5 จำนวนผู้ให้สัมภาษณ์จำแนกตามหน่วยงาน วิชาชีพ และผู้รับบริการ

หน่วยงาน	จำนวน (คน)
ระดับประเทศ	
สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ	2
กรมอนามัย	5
กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์	1
มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย	1
ราชวิทยาลัยสูตินรีแพทย์แห่งประเทศไทย	1
ระดับเขต	
คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับเขต	3
ศูนย์อนามัย/โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพ	7
ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์	5
ระดับจังหวัด	
คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับจังหวัด	5
สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด	9
แพทย์หรือสูติแพทย์	10
พยาบาล	22
เทคนิคการแพทย์	20
หญิงตั้งครรภ์	39

(2) การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกถูกบันทึกโดยเครื่องบันทึกเสียงในรูปของแฟ้มอิเล็กทรอนิกส์ ทั้งนี้ ข้อมูลดังกล่าวถูกแปลงเป็นตัวอักษรแบบคำต่อคำ (verbatim) หลังจากนั้นถูกนำมาวิเคราะห์ร่วมกับข้อมูลจากการทบทวนเอกสาร โดยใช้วิธีวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) และจัดหมวดหมู่ข้อมูลตามกรอบแนวคิดการประเมิน

สรุปการเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล ดังแสดงในตารางที่ 6

ตารางที่ 6 การเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูลในแต่ละวัตถุประสงค์

วัตถุประสงค์	ข้อมูลที่เก็บ	แหล่งข้อมูล/วิธีเก็บข้อมูล	การวิเคราะห์ข้อมูล
การประเมินผลผลิต (output) ของการดำเนินงาน	การเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และสามีในแต่ละขั้นตอนของการให้บริการ	ข้อมูลจากสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด	สถิติเชิงพรรณนา (จำนวนและร้อยละของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่เข้ารับบริการ)
		ระบบสารสนเทศของสถานพยาบาล	สถิติเชิงพรรณนา (อายุครรภ์ขณะที่หญิงตั้งครรภ์และสามีเข้ารับบริการ)
การประเมินผลลัพธ์ (outcome) ของการดำเนินงาน	จำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง	ฐานข้อมูลผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของ สปสช. ปีงบประมาณ 2555-2560	ความชุกและอุบัติการณ์ของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง
การศึกษาสถานการณ์ปัจจัยสนับสนุนและอุปสรรคในการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์	สถานการณ์และปัจจัยสนับสนุนหรืออุปสรรคในการดำเนินโครงการฯ ได้แก่ ระบบอภิบาล การให้บริการ ผู้รับบริการและบริบทในพื้นที่	การทบทวนเอกสารและการสัมภาษณ์เชิงลึก	วิเคราะห์เนื้อหา (content analysis)

2.3 การควบคุมคุณภาพของการประเมิน

ผู้ประเมินตรวจสอบความสอดคล้องของข้อมูลจากแหล่งข้อมูลต่างๆ ทั้งข้อมูลที่ได้จากการทบทวนเอกสารและข้อมูลจากผู้ให้สัมภาษณ์ นอกจากนี้ ผู้ประเมินจัดการประชุมเพื่อนำเสนอผลการประเมินเบื้องต้นเมื่อวันที่ 3 กันยายน พ.ศ. 2561 ณ โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) กระทรวงสาธารณสุข จ.นนทบุรี โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องและครบถ้วนของผลการประเมิน รวมทั้งขอทราบความคิดเห็นต่อร่างข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย ผู้ประเมินนำข้อมูลและข้อเสนอแนะที่ได้รับจากผู้เข้าร่วมประชุมมาพิจารณาเพื่อปรับปรุงแก้ไขในการจัดทำรายงานการประเมินฉบับสมบูรณ์ ทั้งนี้ ผู้เข้าร่วมประชุมดังกล่าวประกอบด้วยผู้เชี่ยวชาญและผู้แทนหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ สำนักงานหลักประกันสุขภาพ

แห่งชาติ กรมอนามัย กรมการแพทย์ กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ผู้เชี่ยวชาญหรือผู้ให้บริการในสถานพยาบาล ศูนย์อนามัย และศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ รวมทั้งสิ้น 19 คน

2.4 การพิจารณาด้านจริยธรรม

การประเมินนี้ได้รับอนุมัติเพื่อดำเนินการโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันพัฒนาการคุ้มครองการวิจัยในมนุษย์ (สคม.) เมื่อวันที่ 4 พฤษภาคม พ.ศ. 2561 (ภาคผนวก ง) ก่อนการสัมภาษณ์ ผู้ประเมินอธิบายข้อมูลเกี่ยวกับการประเมินโครงการฯ วัตถุประสงค์ และการรักษาความลับของผู้ให้สัมภาษณ์ ผู้ให้สัมภาษณ์ได้แสดงความยินยอมในการให้ข้อมูลโดยลงลายมือชื่อในเอกสารยินยอมเข้าร่วมการประเมินโครงการฯ ก่อนเริ่มการสัมภาษณ์ ทั้งนี้ การเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์หญิงตั้งครรภ์ ผู้ประเมินได้ขออนุญาตและปรึกษาเจ้าหน้าที่สถานพยาบาลในการคัดเลือกผู้ให้สัมภาษณ์ นอกจากนี้ ผู้ประเมินนำเสนอข้อมูลและผลการวิเคราะห์ข้อมูลโดยไม่เปิดเผยชื่อสถานพยาบาลหรือหน่วยงาน จังหวัด และชื่อผู้ให้สัมภาษณ์

บทที่ 3 ผลการประเมิน

3.1 ผลผลิต (output) ของการดำเนินงาน

3.1.1 การให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย: ข้อมูลจากสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด

ข้อมูลการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และสามีในปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560 ที่ได้จากสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดใน 6 จังหวัดเป็นข้อมูลที่รายงานมาจากสถานพยาบาลภาครัฐสังกัดกระทรวงสาธารณสุขรวมทั้งสิ้น 522 แห่ง ประกอบด้วยโรงพยาบาลศูนย์ 5 แห่ง โรงพยาบาลทั่วไป 5 แห่ง โรงพยาบาลชุมชน 86 แห่ง และโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล 426 แห่ง ผลการวิเคราะห์ข้อมูลดังกล่าว (รายละเอียดแสดงในตารางที่ 7) เป็นดังนี้

- **การฝากครรภ์ครั้งแรก:** หญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรกที่มีอายุครรภ์น้อยกว่าหรือเท่ากับ 16 สัปดาห์ คิดเป็นร้อยละ 44.8-73.0 ของหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ทั้งหมดที่มาฝากครรภ์ครั้งแรก
- **การตรวจคัดกรองพาหะ:** หญิงตั้งครรภ์ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ 83.7-99.8 ของหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ ส่วนสามีได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ 60.7-86.7 ของหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลการคัดกรองเป็นบวก
- **การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์:** หญิงตั้งครรภ์ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ร้อยละ 28.8-87.4 ของหญิงตั้งครรภ์ที่เป็นคู่เสี่ยง โดยการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดภาพรวมเพิ่มขึ้นใน 5 จังหวัด แต่พบ 1 จังหวัดที่มีการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดลดลงจากร้อยละ 87.4 ในปีงบประมาณ 2559 เป็นร้อยละ 70.4 ในปีงบประมาณ 2560
- **การยุติการตั้งครรภ์:** หญิงตั้งครรภ์ยุติการตั้งครรภ์ร้อยละ 34.6-100.0 ของหญิงตั้งครรภ์ที่พบว่าบุตรในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง โดยใน 3 จังหวัด มีหญิงตั้งครรภ์ที่ตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์มากกว่าร้อยละ 75.0 แต่พบ 1 จังหวัดที่มีการยุติการตั้งครรภ์ลดลงจากร้อยละ 58.8 ในปีงบประมาณ 2559 เหลือร้อยละ 34.6 ในปีงบประมาณ 2560

ตารางที่ 7 จำนวนและร้อยละการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจำแนกตามจังหวัด

ข้อมูลการให้บริการ	ปีงบประมาณ	จังหวัดที่ 1 n (%)	จังหวัดที่ 2 n (%)	จังหวัดที่ 3 n (%)	จังหวัดที่ 4 n (%)	จังหวัดที่ 5 n (%)	จังหวัดที่ 6 n (%)
หญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ ครั้งแรก	2559	14,703	10,027	10,720	8,390	8,628	1,073
	2560	15,043	10,366	9,883	7,374	8,578	1,073
หญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ ครั้งแรกที่มีอายุครรภ์น้อยกว่าหรือ เท่ากับ 16 สัปดาห์ ¹	2559	7,799 (53.0)	6,223 (62.1)	N/A	3,940 (47.0)	6,295 (73.0)	630 (58.7)
	2560	8,196 (54.5)	6,065 (58.5)	N/A	3,306 (44.8)	6,224 (72.6)	618 (57.6)
หญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจคัดกรองพาหะโรค โลหิตจางธาลัสซีเมีย ²	2559	13,446 (91.5)	11,888 (118.6)*	10,696 (99.8)	7,965 (94.9)	7,798 (90.4)	921 (85.8)
	2560	14,047 (93.4)	12,839 (123.9)*	9,891 (100.1)*	6,423 (87.1)	7,710 (89.9)	898 (83.7)
หญิงตั้งครรภ์ที่มีผลตรวจคัดกรอง พาหะเป็นบวก ³	2559	3,374 (25.1)	2,988 (25.1)	4,058 (37.9)	3,064 (38.5)	1,422 (18.2)	132 (14.3)
	2560	3,485 (24.8)	3,102 (24.2)	3,768 (38.1)	2,851 (44.4)	1,358 (17.6)	164 (18.3)
สามีของหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจคัดกรอง พาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ⁴	2559	2,482 (73.7)	2,531 (84.7)	3,154 (77.7)	2,280 (74.4)	863 (60.7)	99 (75.0)
	2560	2,430 (69.7)	2,690 (86.7)	2,611 (69.3)	2,230 (78.2)	963 (70.9)	101 (61.6)
หญิงตั้งครรภ์และสามีที่มีผลตรวจคัด กรองพาหะเป็นบวก ⁵	2559	N/A	N/A	N/A	881 (39.5)	382 (39.7)	29 (28.7)
	2560	N/A	N/A	N/A	804 (36.1)	351 (36.4)	24 (23.8)
หญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจ ยืนยัน (Hb typing และ/หรือ PCR) ⁶	2559	N/A	N/A	1,834 (N/A)	881 (100.0)	403 (105.5)*	10 (34.5)
	2560	N/A	N/A	1,501 (N/A)	804 (100.0)	368 (104.8)*	10 (41.7)
คู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซี เมียชนิดรุนแรง ⁷	2559	175 (5.2)	186 (6.2)	125 (3.1)	42 (1.8)	36 (2.5)	0 (0.0)
	2560	578 (16.6)	219 (7.1)	63 (1.7)	39 (1.4)	12 (0.9)	0 (0.0)
หญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจวินิจฉัย ทารกในครรภ์ ⁸	2559	153 (87.4)	127 (68.3)	36 (28.8)	20 (47.6)	30 (83.3)	0 (0.0)
	2560	407 (70.4)	166 (75.8)	31 (49.2)	30 (76.9)	45 (375.0)*	0 (0.0)
หญิงตั้งครรภ์ที่ทารกในครรภ์เป็นโรค โลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ⁹	2559	34 (22.2)	49 (38.6)	N/A	N/A	7 (23.3)	0 (0.0)
	2560	26 (6.4)	36 (21.7)	15 (48.4)	N/A	5 (11.1)	0 (0.0)

ข้อมูลการให้บริการ	ปีงบประมาณ	จังหวัดที่ 1 n (%)	จังหวัดที่ 2 n (%)	จังหวัดที่ 3 n (%)	จังหวัดที่ 4 n (%)	จังหวัดที่ 5 n (%)	จังหวัดที่ 6 n (%)
ทารกในครรภ์ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงชนิด Homozygous β -thalassemia ¹⁰	2559	9 (26.5)	8 (16.3)	N/A	N/A	0 (0.0)	0 (0.0)
	2560	3 (11.5)	7 (19.4)	6 (40.0)	N/A	0 (0.0)	0 (0.0)
ทารกในครรภ์ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงชนิด β -thalassemia / HbE ¹¹	2559	14 (41.2)	21 (42.9)	N/A	N/A	4 (57.1)	0 (0.0)
	2560	16 (61.5)	18 (50.0)	6 (40.0)	N/A	5 (100.0)	0 (0.0)
ทารกในครรภ์ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงชนิด Hb Bart's hydrops fetalis ¹²	2559	11 (32.4)	20 (40.8)	N/A	N/A	3 (42.9)	0 (0.0)
	2560	7 (26.9)	11 (30.6)	3 (20.0)	N/A	0 (0.0)	0 (0.0)
หญิงตั้งครรภ์ที่ยุติการตั้งครรภ์ ¹³	2559	20 (58.8)	37 (75.5)	15 (N/A)	1 (N/A)	7 (100.0)	0 (0.0)
	2560	9 (34.6)	28 (77.8)	12 (80.0)	2 (N/A)	4 (80.0)	0 (0.0)

หมายเหตุ:

- 1) จำนวนสถานพยาบาลที่รายงานผลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมาที่สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด จังหวัดที่ 1 = 24 แห่ง จังหวัดที่ 2 = 232 แห่ง จังหวัดที่ 3 = 232 แห่ง จังหวัดที่ 4 = 9 แห่ง จังหวัดที่ 5 = 20 แห่ง จังหวัดที่ 6 = 5 แห่ง
- 2) N/A หมายถึงจังหวัดที่ศึกษาไม่มีการบันทึกข้อมูลการให้บริการ
- 3) วิธีการคำนวณร้อยละการให้บริการ:
 - ¹ ร้อยละหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรกที่มีอายุครรภ์น้อยกว่าหรือเท่ากับ 16 สัปดาห์ = จำนวนหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มีอายุครรภ์น้อยกว่าหรือเท่ากับ 16 สัปดาห์*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรก
 - ² ร้อยละหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจคัดกรองพาหะ*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรกทั้งหมด
 - ³ ร้อยละหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลตรวจคัดกรองพาหะเป็นบวก = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลตรวจคัดกรองพาหะเป็นบวก*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจคัดกรองพาหะ
 - ⁴ ร้อยละสามีของหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะ = จำนวนสามีของหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะ*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลตรวจคัดกรองพาหะเป็นบวก
 - ⁵ ร้อยละหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มีผลตรวจคัดกรองพาหะเป็นบวก = จำนวนคู่หญิงตั้งครรภ์และสามีที่มีผลตรวจคัดกรองพาหะเป็นบวก*100/จำนวนสามีของหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะ
 - ⁶ ร้อยละหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจยืนยัน (Hb typing และ/หรือ PCR) = จำนวนคู่หญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจยืนยัน*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มีผลตรวจคัดกรองพาหะเป็นบวก
 - ⁷ ร้อยละคู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง = จำนวนคู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลตรวจคัดกรองพาหะเป็นบวก

(คู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเป็นการระบุคู่เสี่ยงจากการตรวจยืนยัน (Hb typing และ/หรือ PCR) อย่างไรก็ตาม เนื่องจากการรายงานจำนวนคู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงของสถานพยาบาลแต่ละแห่งมายัง สสจ. มีการนับจำนวนคู่เสี่ยงที่แตกต่างกัน สถานพยาบาลบางแห่งอาจรายงานจำนวนคู่เสี่ยงที่ได้จากการตรวจ Hb typing เท่านั้น โดยยังไม่ได้ตรวจวินิจฉัยความผิดปกติของยีนที่เป็นสาเหตุของ α -thalassemia 1 หรือ β -thalassemia เพิ่มเติม ทำให้จำนวนคู่เสี่ยงที่รายงานอาจไม่ใช่จำนวนคู่เสี่ยงจริง)

- ⁸ ร้อยละหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์* 100/จำนวนคู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง
- ⁹ ร้อยละหญิงตั้งครรภ์ที่ทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์
- ¹⁰ ร้อยละทารกในครรภ์ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด Homozygous β -thalassemia = จำนวนทารกในครรภ์ที่เป็นชนิด Homozygous β -thalassemia *100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ทารกในครรภ์เป็นโรคชนิดรุนแรง
- ¹¹ ร้อยละทารกในครรภ์ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia / HbE = จำนวนทารกในครรภ์ที่เป็นชนิด β -thalassemia / HbE*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ทารกในครรภ์เป็นโรคชนิดรุนแรง
- ¹² ร้อยละทารกในครรภ์ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด Hb Bart's hydrop fetalis = จำนวนทารกในครรภ์ที่เป็นชนิด Hb Bart's hydrop fetalis*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ทารกในครรภ์เป็นโรคชนิดรุนแรง
- ¹³ ร้อยละหญิงตั้งครรภ์ที่ยุติการตั้งครรภ์ = จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ยุติการตั้งครรภ์*100/จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

* ผู้ประเมินได้ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลกับสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดแล้ว แต่เนื่องจากข้อจำกัดในการเก็บรวบรวมข้อมูล ทำให้ข้อมูลดังกล่าวมีค่าเกินร้อยละ 100 เช่น การบันทึกข้อมูลซ้ำ บางจังหวัดดึงข้อมูลการให้บริการมาจาก 43 แฟ้มซึ่งเป็นแฟ้มแบบสะสมทำให้มีการนับซ้ำ ผู้รับบริการที่เข้ารับบริการหลายครั้งในสถานพยาบาลที่แตกต่างกัน สำหรับร้อยละการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ของจังหวัดที่ 5 ปีงบประมาณ 2560 มีค่าเกินร้อยละ 100 เนื่องจากจังหวัดนี้ไม่มีการบันทึกข้อมูลการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์เฉพาะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแต่รวมโรคทางพันธุกรรมอื่นๆ ด้วย เช่น ดาวน์ซินโดรม เป็นต้น

3.1.2 การให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย: ข้อมูลรายบุคคลจากสถานพยาบาล

จากข้อมูลการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ในสถานพยาบาลภาครัฐจำนวน 8 แห่ง ผลการวิเคราะห์อายุครรภ์ขณะมารับบริการครั้งแรกในแต่ละขั้นตอน (รายละเอียดแสดงในตารางที่ 8) ดังนี้

- **การฝากครรภ์ครั้งแรกและการตรวจคัดกรองพาหะ:** ในปีงบประมาณ 2559 ค่ามัธยฐานหรือค่าเฉลี่ยอายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ขณะมารับบริการครั้งแรกต่ำสุดและสูงสุดอยู่ที่ 9.0 สัปดาห์ และ 16.4 สัปดาห์ ตามลำดับ ในปีงบประมาณ 2560 ค่ามัธยฐานหรือค่าเฉลี่ยอายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ขณะมารับบริการครั้งแรกต่ำสุดและสูงสุด 9.7 สัปดาห์ และ 17.0 สัปดาห์ ตามลำดับ
- **การตรวจ Hb typing:** ในปีงบประมาณ 2559 ค่ามัธยฐานหรือค่าเฉลี่ยของอายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ต่ำสุดและสูงสุดอยู่ที่ 11.1 สัปดาห์ และ 14.0 สัปดาห์ ตามลำดับ ในปีงบประมาณ 2560 ค่ามัธยฐานหรือค่าเฉลี่ยอายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ต่ำสุดและสูงสุด 13.8 สัปดาห์ และ 14.9 สัปดาห์ ตามลำดับ
- **การตรวจ α -thalassemia 1:** ในปีงบประมาณ 2559 ค่ามัธยฐานหรือค่าเฉลี่ยอายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ต่ำสุดและสูงสุดอยู่ที่ 11.1 สัปดาห์ และ 12.0 สัปดาห์ ตามลำดับ ในปีงบประมาณ 2560 ค่ามัธยฐานหรือค่าเฉลี่ยอายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ต่ำสุดและสูงสุด 13.8 สัปดาห์ และ 17.0 สัปดาห์ ตามลำดับ

ทั้งนี้ ข้อมูลจากสถานพยาบาลทั้ง 8 แห่ง ไม่พบคู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง จึงไม่มีข้อมูลสำหรับการวิเคราะห์อายุครรภ์ในขั้นตอนต่อไปได้

ตารางที่ 8 อายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ที่รับบริการจำแนกตามระดับสถานพยาบาล การให้บริการ และ งบประมาณ

ระดับสถานพยาบาล	บริการ	งบประมาณ	จำนวนหญิง ตั้งครรภ์ราย ใหม่ (ราย)	อายุครรภ์ ขณะรับบริการ ครั้งแรก (สัปดาห์)	พิสัยอายุ ครรภ์ (สัปดาห์)
โรงพยาบาลทั่วไป (ระดับ S)	ฝากครรภ์และตรวจ	2559	240	13.0 (10.0)*	3-30
	คัดกรองพาหะ	2560	179	12.0 (5.0)*	5-30
	Hb typing	2559	27	14.0 (6.0)*	5-31
		2560	17	14.9 (6.5)**	7-32
	α -thalassemia 1	2559	4	12.0 (4.5)*	6-17
		2560	5	17.0 (5.0)*	12-24
โรงพยาบาลชุมชน 1 (ระดับ F2)	ฝากครรภ์	2559	53	10.0 (6.5)*	1-30
		2560	48	10.0 (3.0)*	3-29
	ตรวจคัดกรองพาหะ	2559	53	16.0 (10.0)*	7-32
		2560	48	11.5 (8.6)*	3-29
	Hb typing	2559	0	N/A	N/A
		2560	2	N/A	N/A
	α -thalassemia 1	2559	0	N/A	N/A
		2560	0	N/A	N/A
โรงพยาบาลชุมชน 2 (ระดับ F2)	ฝากครรภ์และตรวจ	2559	52	12.0 (11.0)*	5-29
	คัดกรองพาหะ	2560	23	11.0 (9.0)*	7-23
	Hb typing	2559	5	13.0 (5.5)*	12-22
		2560	2	N/A	N/A
	α -thalassemia 1	2559	0	N/A	N/A
		2560	0	N/A	N/A
โรงพยาบาลชุมชน 3 (ระดับ F3)	ฝากครรภ์และตรวจ	2559	20	16.4 (7.5)**	5-26
	คัดกรองพาหะ	2560	80	10.0 (3.0)*	4-27
	Hb typing	ไม่ได้รับข้อมูลจากสถานพยาบาล			
	α -thalassemia 1	ไม่ได้รับข้อมูลจากสถานพยาบาล			
โรงพยาบาลชุมชน 4 (ระดับ F3)	ฝากครรภ์และตรวจ	2559	84	9.0 (7.0)*	5-30
	คัดกรองพาหะ	2560	57	10.0 (6.0)*	6-30
	Hb typing	2559	9	11.1 (3.1)**	7-17
		2560	8	13.8 (5.9)**	7-21
		2559	9	11.1 (3.1)**	7-17

ระดับสถานพยาบาล	บริการ	ปีงบประมาณ	จำนวนหญิง ตั้งครรภ์ราย ใหม่ (ราย)	อายุครรภ์ ขณะรับบริการ ครั้งแรก (สัปดาห์)	พิสัยอายุ ครรภ์ (สัปดาห์)
โรงพยาบาลชุมชน 5 (ระดับ F3)	α -thalassemia 1	2560	8	13.8 (5.9)**	7-21
	ฝากครรภ์และตรวจ	2559	34	15.5 (6.8)**	5-30
	คัดกรองพาหะ	2560	29	10.0 (9.0)*	6-28
	Hb typing	ไม่ได้รับข้อมูลจากสถานพยาบาล			
	α -thalassemia 1	ไม่ได้รับข้อมูลจากสถานพยาบาล			
โรงพยาบาลส่งเสริม สุขภาพตำบล 1	ฝากครรภ์และตรวจ	2559	9	15.2 (6.7)**	8-28
	คัดกรองพาหะ	2560	11	17.0 (9.0)**	6-26
	Hb typing	2559	0	N/A	N/A
		2560	0	N/A	N/A
	α -thalassemia 1	2559	0	N/A	N/A
		2560	0	N/A	N/A
โรงพยาบาลส่งเสริม สุขภาพตำบล 2	ฝากครรภ์และตรวจ	2559	17	9.8 (2.0)**	6-12
	คัดกรองพาหะ	2560	17	9.7 (4.0)**	6-12
	Hb typing	2559	0	N/A	N/A
		2560	0	N/A	N/A
	α -thalassemia 1	2559	0	N/A	N/A
		2560	0	N/A	N/A

* ค่ามัธยฐาน (พิสัยควอไทล์) สำหรับข้อมูลที่มีการแจกแจงแบบไม่ปกติ

** ค่าเฉลี่ย (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน) สำหรับข้อมูลที่มีการแจกแจงแบบปกติ

3.2 ผลลัพธ์ (outcome) ของการดำเนินงาน

3.2.1 อุบัติการณ์โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

จากการวิเคราะห์พบว่าในปีงบประมาณ 2559 มีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงรายใหม่ทั่วประเทศอายุ 0-4 ปี จำนวน 551 ราย เพิ่มขึ้นเป็น 616 รายในปีงบประมาณ 2560 คิดเป็นอุบัติการณ์เกิดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง 20 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2559 และ 19 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2560 (ดังแสดงในตารางที่ 9) โดยในปีงบประมาณ 2559 พบผู้ป่วยเพศชายร้อยละ 50.8 และเพศหญิงร้อยละ 49.2 โดยแบ่งเป็นผู้ป่วยอายุ 0, 1, 2, 3 และ 4 ปี ร้อยละ 12.3, 23.0, 19.1, 22.0 และ 23.6 ตามลำดับ และในปีงบประมาณ 2560 พบผู้ป่วยเพศชายร้อยละ 55.8 และเพศหญิงร้อยละ 44.2 โดยแบ่งเป็นผู้ป่วยอายุ 0, 1, 2, 3 และ 4 ปี ร้อยละ 12.0, 24.2, 20.0, 21.6 และ 22.2 ตามลำดับ จากจำนวนผู้ป่วยทั้ง 2 ปี พบว่าผู้ป่วยรายใหม่มากกว่าร้อยละ 90 ของแต่ละปีเข้ารับบริการให้เลือดหรือยาขับเหล็ก ณ สถานพยาบาลภาครัฐสังกัดสำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข โดย 5 จังหวัดแรกที่พบผู้ป่วยเข้ารับบริการมากที่สุดในปีงบประมาณ 2559 ได้แก่ กรุงเทพมหานคร อุดรธานี ชัยภูมิ นครศรีธรรมราช และชลบุรี โดยคิดเป็นร้อยละ 4.5, 4.5, 4.0, 4.0 และ 3.8 ของผู้รับบริการให้เลือดหรือยาขับเหล็กทั้งหมดของประเทศตามลำดับ และในปีงบประมาณ 2560 ได้แก่ อุดรธานี เชียงใหม่ ชลบุรี มหาสารคาม และสกลนคร โดยคิดเป็นร้อยละ 4.7, 4.1, 3.9, 3.7 และ 3.6 ของผู้รับบริการให้เลือดหรือยาขับเหล็กทั้งหมด จะเห็นได้ว่าจังหวัดอุดรธานีและชลบุรี เป็นจังหวัดที่มีผู้เข้ารับบริการให้เลือดหรือยาขับเหล็กสูงสุด 5 อันดับแรกในปีงบประมาณทั้ง 2 ปี

หากเปรียบเทียบจังหวัดที่เป็นพื้นที่ศึกษาพบว่า อุบัติการณ์เกิดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเพิ่มขึ้นในทุกจังหวัด โดยในจังหวัดที่ 5 พบว่าอุบัติการณ์ในปีงบประมาณ 2560 เพิ่มขึ้น 2 เท่า กล่าวคือจาก 12 รายในปีงบประมาณ 2559 เพิ่มขึ้นเป็น 24 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2560 จังหวัดที่ 3 มีอุบัติการณ์เกิดโรคโดยเฉลี่ยสูงที่สุดในปีงบประมาณทั้งสองปีคือมีอุบัติการณ์เกิดโรคจาก 30 รายในปีงบประมาณ 2559 เพิ่มขึ้นเป็น 37 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2560 เป็นที่น่าสังเกตว่าในจังหวัดที่ 6 ปีงบประมาณ 2559 ไม่พบผู้ป่วยรายใหม่แต่ในปีงบประมาณ 2560 มีอุบัติการณ์เกิดโรคเพิ่มสูงขึ้นเป็น 48 รายต่อแสนประชากร

ตารางที่ 9 อุบัติการณ์โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจำแนกตามจังหวัดและปีงบประมาณ

	ปีงบประมาณ 2559			ปีงบประมาณ 2560		
	จำนวนผู้ป่วย รายใหม่ อายุ 0-4 ปี*	จำนวนเด็ก อายุ 0-4 ปี**	อุบัติการณ์ (ต่อแสน ประชากร)	จำนวนผู้ป่วย รายใหม่ อายุ 0-4 ปี*	จำนวนเด็ก อายุ 0-4 ปี**	อุบัติการณ์ (ต่อแสน ประชากร)
ประเทศ	551	2,708,323	20	616	3,321,109	19
จังหวัด 1	20	76,641	26	25	75,241	33
จังหวัด 2	9	59,506	15	12	58,153	21
จังหวัด 3	25	82,974	30	29	79,213	37
จังหวัด 4	4	44,255	9	6	43,077	14
จังหวัด 5	8	68,943	12	16	65,757	24
จังหวัด 6	0	10,802	0	5	10,318	48

* วิเคราะห์จากฐานข้อมูลผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของ สปสช.

** ข้อมูลจากสำนักบริหารงานทะเบียน สปสช.

3.2.2 ความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

จากการวิเคราะห์ฐานข้อมูลผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของ สปสช. พบว่าจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงทั่วประเทศที่เข้ารับบริการให้เลือดหรือยาขับเหล็กในปีงบประมาณ 2555-2560 มีจำนวนผู้ป่วยที่เข้ารับบริการเพิ่มสูงขึ้นทุกปี กล่าวคือ 6,781, 7,736, 8,341, 8,865, 8,939 และ 10,886 ราย คิดเป็นความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง 14, 16, 17, 18, 18 และ 23 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2555, 2556, 2557, 2558, 2559 และ 2560 ตามลำดับ หากคำนวณความชุกของโรคในจังหวัดที่คัดเลือกพบว่า 2 ใน 6 จังหวัดมีความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเพิ่มสูงขึ้นทุกปีและสูงกว่าจังหวัดอื่น กล่าวคือ จังหวัดที่ 1 มีความชุกของโรคคิดเป็น 21 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2555 และเพิ่มสูงขึ้นประมาณ 2 เท่าเป็น 43 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2560 เช่นเดียวกับจังหวัดที่ 3 ความชุกของโรคคิดเป็น 24 รายเพิ่มขึ้นเป็น 38 รายต่อแสนประชากร ส่วนในจังหวัดที่ 6 พบว่า ความชุกในปีงบประมาณ 2560 เพิ่มสูงขึ้นอย่างเห็นได้ชัดคือ 22 รายต่อแสนประชากร ในขณะที่ปีงบประมาณที่ผ่านมาความชุกของโรคอยู่ที่ 1-6 รายต่อแสนประชากร (จำนวนผู้ป่วยและความชุกภาพรวมของประเทศและรายจังหวัดที่คัดเลือกแสดงดังตารางที่ 10)

หากวิเคราะห์จำนวนครั้งของการเข้ารับบริการให้เลือดหรือยาขับเหล็กของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia หรือ β -thalassemia /Hb E พบว่ามีผู้ป่วยเข้ารับบริการทั้งหมด 28,397, 29,395, 39,328, 42,562, 42,126 และ 54,428 ครั้ง ในปีงบประมาณ 2555, 2556, 2557, 2558, 2559 และ 2560 ตามลำดับ ส่วนค่ารักษาพยาบาลทั้งหมดที่สถานพยาบาลเรียกเก็บจาก สปสช.ทั้งสิ้น 144,383,715.5 บาทในปีงบประมาณ 2555 และเพิ่มสูงขึ้นทุกปีจนถึง 257,537,918.1 บาทในปีงบประมาณ 2560 ทั้งนี้ 5 จังหวัดแรกที่มีผู้เข้ารับบริการมากที่สุด ได้แก่ กรุงเทพมหานคร อุดรธานี เชียงใหม่ ขอนแก่น และนครราชสีมา ตามลำดับ

ตารางที่ 10 จำนวนผู้ป่วยและความชุกของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในปีงบประมาณ 2555-2560

	ปีงบประมาณ											
	2555		2556		2557		2558		2559		2560	
	จำนวนผู้ป่วย* (ราย)	ความชุก (ต่อแสนประชากร)**	จำนวนผู้ป่วย* (ราย)	ความชุก (ต่อแสนประชากร)**	จำนวนผู้ป่วย* (ราย)	ความชุก (ต่อแสนประชากร)**	จำนวนผู้ป่วย* (ราย)	ความชุก (ต่อแสนประชากร)**	จำนวนผู้ป่วย* (ราย)	ความชุก (ต่อแสนประชากร)**	จำนวนผู้ป่วย* (ราย)	ความชุก (ต่อแสนประชากร)**
ประเทศ	6,781	14	7,736	16	8,341	17	8,865	18	8,939	18	10,886	23
จังหวัด 1	251	21	305	25	344	29	348	29	402	34	513	43
จังหวัด 2	184	20	162	17	156	18	177	20	181	20	235	26
จังหวัด 3	296	24	329	27	339	28	375	31	384	32	462	38
จังหวัด 4	92	15	115	19	118	19	102	17	67	11	55	9
จังหวัด 5	143	16	154	18	143	23	104	12	114	13	148	17
จังหวัด 6	7	5	1	1	8	6	4	3	7	5	30	22

หมายเหตุ

* วิเคราะห์จากฐานข้อมูลผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของ สปสช.

** วิเคราะห์โดยใช้ข้อมูลประชากรภายใต้สถิติประกันสุขภาพถ้วนหน้าจากสำนักบริหารงานทะเบียนสปสช.

3.3 สถานการณ์ ปัจจัยสนับสนุนและอุปสรรคในการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรค โลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

3.3.1 ระบบอภิบาลของการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

3.3.1.1 ความสำคัญและทิศทางของนโยบายป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียใน หญิงตั้งครรภ์

กระทรวงสาธารณสุขร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมาตั้งแต่ปีงบประมาณ 2537 ต่อมา กระทรวงสาธารณสุขประกาศนโยบายการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติเมื่อวันที่ 9 กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2548 ให้บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขทุกคนถือปฏิบัติและให้บริการแก่ประชาชนโดยถือเป็น “สิทธิ” ขั้นพื้นฐานของประชาชน เพื่อให้เป็นไปตามเจตนารมณ์ของรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช 2540 มาตรา 52 [13]

ใน พ.ศ.2550 กระทรวงสาธารณสุข โดย กรมอนามัย กรมการแพทย์ และกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ ได้ประสานกับหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้องทั้งภาครัฐและเอกชนจัดทำแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 ขึ้น เพื่อลดจำนวนเด็กเกิดใหม่ที่ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง และรักษาผู้ป่วยที่เป็นโรคนี้แล้วให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ประกอบด้วย 5 ยุทธศาสตร์ ได้แก่ 1) พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน มีคุณภาพ (เจ้าภาพหลัก: กรมอนามัย) 2) พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน (เจ้าภาพหลัก: กรมการแพทย์) 3) พัฒนาการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการให้ได้มาตรฐาน มีประสิทธิภาพและรองรับการบริการอย่างทั่วถึง (เจ้าภาพหลัก: กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์) 4) วิจัยและพัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยีเพื่อสนับสนุนการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (เจ้าภาพหลัก: มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย) และ 5) การควบคุมกำกับ และประเมินผลงานเพื่อสร้างความรู้ในการพัฒนางาน (เจ้าภาพหลัก: กรมอนามัย) [9]

สปสข. มีแผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2557-2559 ซึ่งมีเป้าประสงค์เช่นเดียวกับนโยบายหรือแผนการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฉบับก่อน คือ ผู้ป่วยรายใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงลดลงและผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมีคุณภาพชีวิตเหมาะสม โดย สปสข. มีกลยุทธ์ที่สำคัญทั้งการสนับสนุนหน่วยงานต่างๆ ให้มีกลไกการจัดการและปฏิบัติหน้าที่ การพัฒนาศักยภาพบุคลากร การพัฒนาระบบบริการและเครือข่าย การติดตามประเมินผลและการวิจัยพัฒนา รวมถึงการใช้กลไกทางการเงินสนับสนุนการจ่ายชดเชยแก่หน่วยบริการ/หน่วยงานสำหรับการให้บริการเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย [11]

นอกจากนี้ ภายใต้นโยบายและยุทธศาสตร์การพัฒนามาตรฐานการเจริญพันธุ์แห่งชาติ ฉบับที่ 2 (พ.ศ. 2560-2569) ว่าด้วยการส่งเสริมการเกิดและการเจริญเติบโตอย่างมีคุณภาพ ซึ่งเป็นการดำเนินการโดยกรมอนามัยร่วมกับภาคีเครือข่ายทุกภาคส่วน มียุทธศาสตร์เรื่องการพัฒนาระบบบริการสาธารณสุขและสร้างการ

เข้าถึงบริการอย่างเท่าเทียม โดยในยุทธศาสตร์ดังกล่าวมีการกำหนดตัวชี้วัดที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ได้แก่ ร้อยละของหญิงชายที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียก่อนมีบุตร ร้อยละของหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ร้อยละของคู่สมรสที่ผลตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียผิดปกติได้รับการตรวจ Hb typing คู่สมรสที่ทารกมีความเสี่ยงจะเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด [43] อย่างไรก็ตาม แผนปฏิบัติการภายใต้นโยบายฯ พ.ศ. 2560-2562 ไม่ได้มีการระบุมาตรการหรือกิจกรรมที่เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์มีการดำเนินงานมานานแล้วดังกล่าวข้างต้น อย่างไรก็ตาม ภายหลังแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 และแผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2557-2559 ไม่พบนโยบายหรือแผนระดับชาติที่เกี่ยวกับการดำเนินงานดังกล่าวเป็นการเฉพาะ ซึ่งผู้ให้สัมภาษณ์หลายท่านมองว่า ปัจจุบันกระทรวงสาธารณสุขไม่ได้มีนโยบายเรื่องการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียออกมาอย่างชัดเจน ขาดความต่อเนื่องในการดำเนินนโยบาย รวมถึงขาดหน่วยงานระดับประเทศที่เป็นแกนหลักในการดำเนินงาน นอกจากนี้ ผู้บริหารในระดับเขตและจังหวัดบางพื้นที่ไม่นำเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์มาเป็นประเด็นหลักในการวางแผนหรือในการดำเนินงาน เนื่องจากมองว่าโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียไม่ได้เป็นปัญหาในพื้นที่ ไม่ได้ถูกกำหนดให้เป็นตัวชี้วัดของกระทรวงสาธารณสุข รวมถึงการขาดงบประมาณสนับสนุน ผู้บริหารมักมุ่งเป้าสนใจในประเด็นอื่นที่เป็นปัญหาในพื้นที่หรือประเด็นที่ถูกกำหนดให้เป็นตัวชี้วัดตามยุทธศาสตร์มุ่งเน้นในแต่ละปีมากกว่า ตัวอย่างเช่น หนึ่งในตัวชี้วัดกระทรวงสาธารณสุขประจำปีงบประมาณ 2561 คือ อัตราส่วนการตายของมารดาไทย แผนงานอนามัยแม่และเด็กในระดับเขตหรือจังหวัดจึงมีทิศทางการทำงานมุ่งไปที่ประเด็นการตายของมารดามากกว่า อีกทั้งการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีการดำเนินงานมาเป็นระยะเวลานานมากกว่า 20 ปี ทำให้ในทุกพื้นที่ที่ทำการประเมินมีลักษณะการดำเนินงานเป็นแบบงานประจำ (routine) หรือแฝงอยู่ในงานอนามัยแม่และเด็ก

“งบประมาณ ถ้าเป็นในภาพรวม ถ้าพูดถึงก็ยังน้อยอยู่นะคะ เพราะว่าเฉพาะในส่วนคุณแม่ ที่นายให้ความสำคัญเรื่องแม่ตาย เอาไปทำส่วนตรงนี้ก็เยอะแล้ว แล้วถ้าจะให้มาบูรณาการธาลัสซีเมียก็จะไม่เพียงพอค่ะ นอกจากจะเอาไปบูรณาการใส่กับของเขา (การผนวกเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเข้ากับเรื่องการตายของมารดา) ซึ่งก็จะมีส่วนน้อยอยู่ มันมีเรื่องที่ต้องทำเยอะค่ะ ในส่วนของคุณแม่ตายและเรื่องอื่นๆ เยอะมากที่เขาใช้เงินนะคะ น่าจะเป็นนโยบายจากกระทรวงลงมาให้มันชัดเจนค่ะ คือตอนนี้ถ้าพูดจริงๆ ก็คือ นายยังไม่ได้ให้ความสำคัญเรื่องธาลัสซีเมีย ก็ยังเห็นเป็นแค่ส่วนหนึ่งของแม่และเด็ก แต่ไม่ได้ชูประเด็น ถ้าจะให้ชัด เหมือนเด็กปฐมวัยอย่างนี้ เขาก็ขูมาจากกระทรวงใช้ไหมคะ ว่าเออ

แบบนี้ละ นายก็เล่นตาม หรือแม่ตายอย่างนี้ นายก็เล่นตาม มันต้องซู้ ถ้าอยากให้เห็นความสำคัญนะ จะต้องให้ซู้ประเด็นให้เท่าๆ กับงานอื่นๆ ที่มันเด่นๆ” (เจ้าหน้าที่ สสจ.)

“MCH board เขตนี้ ก็ยังไม่ได้คุยกันในเรื่องนี้ละคะทางจังหวัดก็ให้อำเภอแต่ละอำเภอทำ ทำในรูปแบบของงานประจำอะคะ ยังไม่มียุทธศาสตร์ยังโงะคะเพราะว่าในส่วนของข้อมูลของเราอะคะ ยืนยันความผิดปกติของทารกในครรภ์เนี่ย ลดลง คือมันไม่ค่อยมีผิดปกติอะคะ เหมือนไม่ใช่ปัญหาของเรา เราก็เลยมองเป็นงานประจำก็เลยให้แต่ละที่ทำตามโครงการที่โรงพยาบาล ... ให้มา” (คณะกรรมการ MCH)

“...ก็บ้านเรามันวัดกันด้วยตัวชี้วัด ผลการทำงานของข้าราชการวัดกันที่ตัวชี้วัดใช้ เพราะฉะนั้นโครงการไหนที่มันต้องเอาไปตอบตัวชี้วัดหลัก โครงการนั้นก็必须要โครงการไหนที่ไม่ได้มีตัวชี้วัดมันก็ทำไปตาม routine ถูกไหม” (เจ้าหน้าที่กรมอนามัย)

3.3.1.2 การถ่ายทอดนโยบายฯ

การถ่ายทอดนโยบายสู่การปฏิบัติถือเป็นสิ่งสำคัญในการผลักดันให้ผู้ปฏิบัติได้รับรู้ เข้าใจ และยอมรับนโยบายไปปฏิบัติ การนำนโยบายไปสู่การปฏิบัตินั้น ทั้งผู้มอบและผู้รับมอบนโยบายจะต้องมีความเข้าใจที่ชัดเจนเรื่ององค์ประกอบของนโยบายและสามารถแปลความหมายของนโยบายได้อย่างถูกต้อง ทั้งนี้ จากการสัมภาษณ์ พบว่า นโยบายการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียถูกถ่ายทอดจากส่วนกลางลงสู่ระดับเขต ระดับจังหวัด และสถานพยาบาล ผ่านการจัดประชุมชี้แจงนโยบายให้ผู้เกี่ยวข้องทราบ โดยในระดับเขต กรมอนามัย สปสช. เขต ศูนย์อนามัย สปสช. กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ เป็นผู้จัดการประชุม (ขึ้นอยู่กับแต่ละเขต) กรมอนามัย ศูนย์อนามัยเป็นผู้ชี้แจงเกี่ยวกับแนวทางการดำเนินนโยบายฯ สปสช. ส่วน สปสช. เขต เป็นผู้ชี้แจงเรื่องการเบิกจ่ายรวมถึงการบันทึกข้อมูลเพื่อขอเบิกจ่ายค่าตอบแทนและค่าชดเชยในการให้บริการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์บรรยายเกี่ยวกับการตรวจทางห้องปฏิบัติการ บางเขตมีการเชิญสูติแพทย์จากโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเข้าร่วมบรรยายให้ความรู้เกี่ยวกับการให้คำปรึกษา รวมถึงการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ประกอบด้วย ซึ่งมีการประชุมผู้เกี่ยวข้องทั้ง สสจ. รวมถึงผู้ปฏิบัติงานในหน่วยบริการ ส่วนในระดับจังหวัด สสจ. เป็นผู้จัดการประชุมและนำนโยบายฯ มาถ่ายทอดต่อให้แก่ผู้ปฏิบัติงานในจังหวัดซึ่งรวมถึงผู้ปฏิบัติงานในโรงพยาบาลชุมชนด้วย ต่อจากนั้นผู้ปฏิบัติงานในโรงพยาบาลชุมชน (เช่น ผู้จัดการแผนงาน (project manager) แม่และเด็กของโรงพยาบาลชุมชน เป็นต้น) เป็นผู้นำนโยบายไปถ่ายทอดแก่คณะกรรมการประสานงานสาธารณสุขระดับอำเภอ (คปสอ.) และ รพ.สต. ต่อไป

การจัดประชุมเพื่อถ่ายทอดนโยบายฯ ดังกล่าวส่วนใหญ่จัดขึ้นในช่วง พ.ศ. 2558-2559 ซึ่งหลังจากนั้น ผู้ให้สัมภาษณ์หลายจังหวัดระบุว่า ไม่ได้มีการจัดประชุมเกี่ยวกับนโยบายฯ อีกเลยทั้งในระดับเขตและระดับจังหวัด ส่วนใหญ่เป็นการประชุมเกี่ยวกับงานอนามัยแม่และเด็กในภาพรวมแต่ไม่ได้กล่าวถึงการป้องกัน

และควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นการเฉพาะ ทั้งนี้ ผู้ให้สัมภาษณ์บางท่านมองว่า หากหน่วยงานส่วนกลางเข้ามาจัดประชุมหรือสื่อสารนโยบายฯ กับผู้เกี่ยวข้องในระดับเขตมากขึ้น หรือในระดับเขตเองก็จัดอบรมฟื้นฟูหรือให้ความรู้ใหม่ๆ แก่ผู้ปฏิบัติงานอย่างน้อยปีละครั้ง จะทำให้ผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่เห็นความสำคัญของนโยบายฯ มากขึ้น อย่างไรก็ตาม จากการสัมภาษณ์ พบปัญหาการถ่ายทอดนโยบายฯ ผ่านการจัดประชุม เช่น สถานพยาบาลภาคเอกชนไม่ได้เข้าร่วมประชุม ผู้ปฏิบัติงานในสถานพยาบาลมีภาระงานมาก ไม่สามารถเข้าร่วมประชุมได้ หรือการส่งตัวแทนของสถานพยาบาลแต่ละแห่งเข้าร่วมประชุม แต่ตัวแทนดังกล่าวไม่ได้กลับมาถ่ายทอดนโยบายฯ ต่อผู้ปฏิบัติงานวิชาชีพอื่นที่เกี่ยวข้องได้รับทราบ เป็นต้น นอกจากนี้ปัญหาการถ่ายทอดนโยบายฯ จากส่วนกลางสู่ระดับพื้นที่ดังกล่าวแล้ว ยังพบปัญหาการสื่อสารหรือการประสานงานเพื่อให้เกิดความเข้าใจในการดำเนินงานตามนโยบายฯ ระหว่างหน่วยงานระดับประเทศเองด้วย

3.3.1.3 การกำกับดูแลและติดตามประเมินผลนโยบายฯ

ในช่วงที่กระทรวงสาธารณสุขประกาศนโยบายการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ พ.ศ. 2548 การติดตามผลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ดำเนินการโดยใช้แบบรายงานเฉพาะกิจโครงการเสริมสร้างประสิทธิภาพของระบบการเฝ้าระวัง ควบคุม และป้องกันโรคธาลัสซีเมีย ให้สถานพยาบาลทุกระดับส่งรายงานให้ สสจ. เป็นผู้รวบรวมรายงาน และส่งต่อไปศูนย์อนามัย ศูนย์อนามัยส่งต่อไปกรมอนามัย และกรมอนามัยส่งต่อไป สปสช. ตามลำดับ โดยเป็นการส่งรายงานทุก 3 เดือน รวมถึงมีการระบุเกี่ยวกับการจัดประชุมประสานงานและติดตามผลการดำเนินงานระดับเขตและจังหวัด และการจัดทีมติดตามงานเฉพาะกิจเพื่อให้คำแนะนำ ช่วยเหลือ สนับสนุนการดำเนินงานของสถานพยาบาล [13] นอกจากนี้ จากการสัมภาษณ์ พบว่า ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์บางแห่งเคยมีการนิเทศติดตามงานตามนโยบายฯ ด้วย โดยเป็นการตรวจสอบคุณภาพมาตรฐานการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่เกี่ยวข้องกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งนี้ การติดตามดังกล่าวเป็นการติดตามเฉพาะกิจเช่นกันที่มีระยะดำเนินการเพียง 3 ปี

อย่างไรก็ตาม จากการสัมภาษณ์ ปัจจุบันไม่พบระบบการกำกับดูแลและติดตามประเมินผลนโยบายฯ ในระดับประเทศที่ชัดเจน ขณะที่ในระดับเขตและจังหวัด ส่วนใหญ่เป็นไปในลักษณะเดียวกันในทุกพื้นที่ คือ เป็นการกำกับดูแลและติดตามประเมินผลงานอนามัยแม่และเด็กในภาพรวม โดยมีศูนย์อนามัย คณะกรรมการ MCH และสสจ. เป็นผู้ติดตามการดำเนินงาน การติดตามมีหลายรูปแบบ เช่น การขอข้อมูลรายงานประจำเดือน/ประจำไตรมาสจากสถานพยาบาล (เช่น แบบรายงาน ก-1 แบบรายงาน ก-2¹ เป็นต้น) การลงไป

¹ แบบรายงานของกรมอนามัย โดยแบบรายงาน ก-1 คือแบบรายงานการตายของมารดาและทารกปริกำเนิด แบบรายงาน ก-2 คือ แบบรายงานการคลอดและการป่วยตายของทารก

นิเทศติดตามในสถานพยาบาล การติดตามทางโทรศัพท์ การประชุมคณะกรรมการ MCH เพื่อติดตามความก้าวหน้าในการดำเนินงานต่างๆ และพิจารณาแก้ไขปัญหา เป็นต้น ถึงแม้ว่าการตรวจพหุโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์เป็นส่วนหนึ่งในงานอนามัยแม่และเด็ก แต่เนื่องจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องมีภาระหน้าที่ในการติดตามหลายงาน ประกอบกับการตรวจดังกล่าวไม่ได้ถูกกำหนดให้เป็นตัวชี้วัดของกระทรวงสาธารณสุขที่จำเป็นจะต้องติดตามหรือรายงาน หรือการที่โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียไม่ได้เป็นปัญหาในพื้นที่ส่งผลให้หน่วยงานทั้งระดับเขตและจังหวัดติดตามการดำเนินงานตามนโยบายฯ น้อยลง และแตกต่างกันไปในแต่ละพื้นที่ เช่น บางจังหวัดยังติดตามโดยใช้ “รายงานเฉพาะกิจโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย” บางจังหวัดมีการกำหนดเป็นตัวชี้วัดในระดับจังหวัด (แต่ไม่ได้เป็นตัวชี้วัดหลักที่จะต้องติดตาม) บางจังหวัดไม่ได้ติดตามเรื่องนี้/ไม่มีการรายงานในคณะกรรมการ MCH เป็นต้น

“คุณมีแผนไว้แล้วคุณไม่ได้ทำตามแผนหรือไม่ได้ติดตามว่าแผนนั้นดำเนินการประสบความสำเร็จไปมากน้อยแค่ไหน เหมือนบ้านเราหลายๆ อันที่คุณมีแผนไว้ แล้วก็ไม่ได้ทำตามแผน หรือไม่มีคนติดตามผล output outcome คุณตาม case คู่เสี่ยงมาได้มากขึ้นมัย คุณทำ PND ได้มากขึ้นไหม คุณก็อาจจะไม่ คุณทำ terminate ได้มากขึ้นมัย ต่อให้คุณมีแผนอยู่มันก็เท่าเดิม ถูกมัย ผิดครรภ์ 50-60 เปอร์เซนต์ ที่มาทำ PND แล้ว terminate อาจจะอยู่ที่ 50 เปอร์เซนต์ มันก็เลยไม่มีอะไรเปลี่ยนแปลง” (คณะกรรมการ MCH)

“เราอาจจะไม่ได้ alert อย่างตอนนี้เราไปเล่นเรื่องของอะไร เราไปเล่นเรื่องของพัฒนาการเด็ก แต่ระบบนี้เด็กธาลัสซีเมียหลุดมานะ เดือนนี้จังหวัดนี้ก็มีราย หลุดเพราะอะไร บกพร่องตรงไหน หรือตามคู่เสี่ยงซ้ำ ตามคู่สามีมาเข้าซ้ำ มันไม่มีการวิเคราะห์หรือการบอกเลยใน content ที่หลุดมาแต่ละ case เนี่ย” (คณะกรรมการ MCH)

3.3.1.4 การสนับสนุนจากหน่วยงานระดับประเทศ เขต และจังหวัด

การดำเนินงานภายใต้โครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ผ่านมาประกอบด้วยหน่วยงานต่างๆ ร่วมมือกันโดยมี สปสช. เป็นผู้สนับสนุนงบประมาณในการดำเนินงานทั้งการบริหารจัดการค่าใช้จ่ายในการตรวจพหุโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ตลอดกระบวนการ การพัฒนาศักยภาพบุคลากรทางการแพทย์ (มีกรมอนามัยเป็นผู้ดำเนินการร่วมกับโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย) และการควบคุมคุณภาพการตรวจทางห้องปฏิบัติการ (มีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์เป็นผู้ดำเนินงาน) [9, 11] นอกจากนี้ หน่วยงานต่างๆ มีการพัฒนาแนวทางปฏิบัติและคู่มือเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเพื่อสนับสนุนให้ผู้ปฏิบัติงานมีแนวทางในการดำเนินงานที่ชัดเจนและได้มาตรฐาน เช่น แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจัดทำโดยความร่วมมือของ

กรมการแพทย์ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง [14] แนวทางปฏิบัติในการตรวจทางห้องปฏิบัติการเพื่อสนับสนุนการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมียจัดทำโดยกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ [18] เป็นต้น อีกทั้ง กระทรวงสาธารณสุข (กรมอนามัย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กรมการแพทย์) มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยต่างๆ มีความร่วมมือกันในการจัดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติเป็นประจำทุกปีโดยมีวัตถุประสงค์เพื่อเผยแพร่ ฟื้นฟู แลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ รวมถึงการสร้างเครือข่ายวิชาการ ซึ่งจะเป็นประโยชน์ต่อผู้ปฏิบัติงานได้นำไปใช้ในการพัฒนาการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในพื้นที่ [9]

สำหรับค่าใช้จ่ายในการให้บริการตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ สปสข. มีการสนับสนุนให้แก่หน่วยบริการเรื่อยมาจนถึงปัจจุบัน อย่างไรก็ตาม ในส่วนของการสนับสนุนการพัฒนาศักยภาพบุคลากร ผู้ให้สัมภาษณ์ในพื้นที่ส่วนใหญ่มองว่ายังขาดความต่อเนื่อง กล่าวคือ ช่วงที่มีการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ปีงบประมาณ 2557-2559 นอกจากที่หน่วยงานระดับประเทศได้ร่วมกับหน่วยงานระดับเขตและจังหวัด ได้แก่ ศูนย์อนามัย ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ และสสจ. จัดประชุมชี้แจงถ่ายทอดนโยบายฯ รวมถึงระบบการเบิกจ่ายแล้ว ยังได้จัดอบรมให้ความรู้ด้วย เช่น แนวทางการให้คำปรึกษาแก่หญิงตั้งครรภ์ การตรวจคัดกรองพาหะ การอ่านผลทางห้องปฏิบัติการ เป็นต้น เพื่อพัฒนาศักยภาพของบุคลากรที่เกี่ยวข้องทั้งแพทย์ พยาบาล และเทคนิคการแพทย์ โดยการเชิญวิทยากรจากโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยมาร่วมบรรยาย อย่างไรก็ตาม หลังจากปีงบประมาณดังกล่าว ผู้ให้สัมภาษณ์ส่วนใหญ่ระบุว่า ไม่มีการจัดอบรมเรื่องนี้อีก ทั้งนี้ เจ้าหน้าที่หน่วยงานทั้งระดับเขตและจังหวัดชี้แจงว่า เหตุผลส่วนหนึ่งคือการขาดงบประมาณสนับสนุนการพัฒนาบุคลากรในเรื่องนี้ นอกจากนี้ ถึงแม้จะมีการจัดประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติทุกปีโดยผู้เข้าร่วมประชุมไม่ต้องเสียค่าลงทะเบียน ผู้ปฏิบัติงานส่วนหนึ่งโดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ปฏิบัติงานในโรงพยาบาลชุมชนไม่มีโอกาสได้เข้าร่วมเนื่องจากภาระงานที่มาก รวมถึงการขาดงบประมาณสนับสนุนในการเดินทาง แต่เนื่องจากการที่บุคลากรมีการโยกย้ายหรือเปลี่ยนแปลงเป็นประจำ ผู้ให้สัมภาษณ์หลายท่านมองว่า ควรมีการจัดอบรมฟื้นฟูความรู้อย่างต่อเนื่อง ดังนั้น ปัจจุบันการจัดอบรมหรือการให้ความรู้เกี่ยวกับการตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์จึงแตกต่างกันไปขึ้นอยู่กับการให้ความสำคัญในเรื่องนี้ของแต่ละพื้นที่ เช่น บางพื้นที่มีการจัดอบรมเองโดยศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ร่วมกับเครือข่ายจัดอบรมให้ความรู้และแจกคู่มือฯ ให้กับหน่วยบริการ ศูนย์อนามัยจัดอบรมเรื่องงานอนามัยแม่และเด็กในภาพรวม สถานพยาบาลส่งบุคลากรไปอบรมเองตามหลักสูตรต่างๆ หรือบางพื้นที่ไม่ได้มีการจัดอบรม เป็นต้น ถึงแม้พื้นที่ส่วนใหญ่ระบุว่าไม่มีการจัดอบรมเรื่องนี้ อย่างไรก็ตาม แต่ละพื้นที่เองมีกลไกต่างๆ ในการสนับสนุนให้เกิดการอบรมหรือให้ความรู้หากจำเป็น ตัวอย่างเช่น คณะกรรมการ MCH หรือคณะกรรมการ CUP

(contracting unit for primary care)² มีการเชิญสูติแพทย์/วิทยากรมาบรรยายให้ความรู้หากคณะกรรมการพิจารณาแล้วว่าเรื่องนั้นๆ มีความสำคัญและควรจัดอบรมให้แก่บุคลากรในพื้นที่

“ปีล่าสุดไม่แน่ใจค่ะประมาณเนี่ยค่ะปี 58 59 ค่ะก็ประมาณปีนี้ค่ะที่จัดล่าสุด ก็คือหลังจากนั้นก็ไม่ได้จัดเลยค่ะหลังจากนั้นก็เรื่องธาลัสซีเมียก็ไม่ได้จัดในเรื่องของวิชาการอีก คือตอนที่จัดแล้วค่ะตอนปีที่เรাজัดนะมันเหมือนจะมีงบมาแล้วก็เป็นงบที่บังคับมาให้ใช้จ่ายในเรื่องของธาลัสซีเมียค่ะแต่มันไม่ได้ทุกปีค่ะไม่ได้จัดทุกปีค่ะ ” (เจ้าหน้าที่ศูนย์อนามัย)

“เรื่องของประชุม มันจะมีประชุมทุกปีเนาะของธาลัสซีเมีย ประชุมประจำปีอะ แต่ว่าส่วนใหญ่ รพช. ไม่ได้เข้าไป เขาจะจัดที่กรุงเทพบ้าง ที่ไหนบ้างก็แล้วแต่ แต่ รพช. ไม่ได้เข้าไปเพราะอะไร เพราะว่าเขาดิระดับ 7 คือไม่สามารถที่จะส่งคนเข้าประชุม เพื่อที่จะไปรับฟังวิชาการใหม่ๆ ได้ (สถานพยาบาลมีปัญหาทางการเงิน ส่งผลกระทบต่องบประมาณในการส่งบุคลากรเข้าประชุม) เขาก็ต้องเลือก เรื่องนี้ไม่ต้องไปหรอก ไปเรื่องที่มีนัยสำคัญกว่าอย่างเงี้ยค่ะ ก็ไม่ได้ไป” (เจ้าหน้าที่ สสจ.)

นอกจากนี้ ในเรื่องของสื่อที่ใช้ประกอบการให้คำปรึกษา จากเดิมที่กรมอนามัยเคยทำสื่อ เช่น แผ่นพับ ภาพพลิก วิดีโอ เป็นต้น แจกให้กับสถานพยาบาลเพื่อใช้ประกอบการให้คำปรึกษาเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ผู้รับบริการ อย่างไรก็ตาม จากการสัมภาษณ์ พบว่า ในปัจจุบันไม่มีการสนับสนุนสื่อดังกล่าวอีก ถึงแม้ในสมุดบันทึกสุขภาพแม่และเด็ก³ มีข้อมูลเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอยู่ แต่มีรูปภาพและรายละเอียดไม่เพียงพอในการที่จะใช้อธิบายให้ผู้รับบริการเข้าใจได้ง่าย หรือบางแห่งมีสื่อที่เพียงพอต่อการใช้

² CUP หรือ contracting unit for primary care คือหน่วยบริการประจำที่เป็นคู่สัญญาในการจัดบริการสุขภาพปฐมภูมิกับสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) การขึ้นทะเบียนเป็นหน่วยคู่สัญญาบริการสาธารณสุขระดับปฐมภูมิตามมาตรฐานระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้านั้น จะต้องประกอบด้วยหน่วยบริการปฐมภูมิประเภทต่างๆ ได้แก่ โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล (รพ.สต.) ศูนย์สุขภาพชุมชนเมือง (ศสม.) ร่วมกับบริการบางส่วนของโรงพยาบาลจึงจะครบตามมาตรฐาน

³ รู้จักกันในชื่อว่า “สมุดสีชมพู” พัฒนาโดยกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข เป็นสมุดที่หญิงตั้งครรภ์จะได้รับเมื่อไปฝากครรภ์ครั้งแรก ในสมุดมีการบันทึกผลการตรวจร่างกายของหญิงตั้งครรภ์และคำแนะนำต่างๆ และจะใช้บันทึกข้อมูลของเด็กตั้งแต่แรกเกิดต่อเนื่องจนเด็กมีอายุ 5 ปี

งานแต่ขาดการปรับปรุงให้มีความทันสมัย สถานพยาบาลบางแห่งจึงได้พัฒนาสื่อประกอบการให้คำปรึกษาขึ้นมาเอง

“สื่ออะ ตอนนี้อยู่ส่วนกลางให้เราทำเอง เราไม่ได้มีสื่อมาให้ละ ถึงมีก็แจกให้น้อยมาก กลายเป็นว่าตอนนี้ รพ. ต้องทำสื่อเอง พวกแผ่นพับอะไรแบบนี้ นานมากแล้วที่แจก ภาพพลิก นี่ก็เก่ามากแล้วละ ไม่ได้แจกใหม่เลย คือความจริงน่าจะมีจากส่วนกลางสนับสนุนมา” (เจ้าหน้าที่ สสจ.)

“ของกรมคะ (ภาพพลิกของกรมอนามัย) แต่ว่าตอนนี้เย็นมากแล้ว หลายปีเย็นมากแล้ว ตอนนี้อยู่ไม่ได้แล้วเพราะว่ามันขาด แล้วก็ CD ก็จะเป็น CD ของรายการเจาะใจ ก็คือนานแล้วคะที่กรมอนามัยให้มา” (พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลชุมชน)

3.3.1.5 ระบบฐานข้อมูลการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

เมื่อหญิงตั้งครรภ์เข้ารับบริการฝากครรภ์และตรวจพหุโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ข้อมูลของหญิงตั้งครรภ์จะถูกบันทึกไว้ในระบบสารสนเทศของสถานพยาบาล ซึ่งสถานพยาบาลแต่ละแห่งมีการใช้โปรแกรมที่แตกต่างกันไป เช่น HOSxP, JHCIS, HospitalOS เป็นต้น โดยทั่วไปมีพยาบาลเป็นผู้บันทึกข้อมูลการตรวจคัดกรองพหุโรค การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ และการยุติการตั้งครรภ์ ในขณะที่เทคนิคการแพทย์เป็นผู้บันทึกข้อมูลการตรวจยืนยัน อย่างไรก็ตาม เนื่องจากโปรแกรมต่างๆ ดังกล่าวไม่ครอบคลุมหรือไม่รองรับรายละเอียดที่เกี่ยวกับการตรวจพหุโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั้งหมด พยาบาลงานฝากครรภ์ส่วนใหญ่จึงบันทึกข้อมูลไว้ในสมุดทะเบียนด้วยเพื่อให้ใช้ในการติดตามผู้ป่วยและการวิเคราะห์ข้อมูลของพยาบาล (กรณีที่ต้องส่งรายงานให้ สสจ.) หรือข้อมูลการตรวจบางอย่าง เช่น กรณีการตรวจยืนยัน นักเทคนิคการแพทย์จะเก็บผลไว้ในรูปแบบของไฟล์สแกนซึ่งส่งผลให้การดึงข้อมูลไปใช้ทำได้ยาก เป็นต้น บางสถานพยาบาลจึงปรับปรุงหรือพัฒนาโปรแกรมขึ้นมาใช้เองเพื่อแก้ไขปัญหาดังกล่าว ทั้งนี้ ขึ้นกับนโยบายและความสนใจของผู้บริหารหรือเจ้าหน้าที่ในสถานพยาบาลนั้นๆ นอกจากนี้ กรณีการส่งต่อหญิงตั้งครรภ์เพื่อเข้ารับการตรวจในสถานพยาบาลอื่น อาจส่งผลให้ข้อมูลไม่สมบูรณ์หรือขาดการเชื่อมต่อของข้อมูลด้วย ตัวอย่างเช่น หญิงตั้งครรภ์เข้ารับการตรวจคัดกรองพหุโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลชุมชน และถูกส่งต่อเข้ารับการตรวจยืนยันและการตรวจวินิจฉัยที่โรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลชุมชนจะมีข้อมูลเฉพาะผลการตรวจคัดกรองพหุโรคอยู่ในระบบสารสนเทศของโรงพยาบาลหรือสมุดทะเบียน แต่จะไม่มีข้อมูลผลการตรวจขั้นตอนนี้ บันทึกไว้

สืบเนื่องจากการติดตามประเมินผลการดำเนินงานตามนโยบายฯ ที่น้อยลง และแตกต่างกันไปในแต่ละจังหวัด การมีอยู่และการจัดเก็บข้อมูลการตรวจพหุโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ของแต่ละจังหวัดจึงแตกต่างกันไป บางจังหวัดไม่มีข้อมูล บางจังหวัดมีข้อมูลโดย สสจ. จัดเก็บในรูปแบบของรายงาน

เฉพาะกิจกรรมการดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย หรือบางจังหวัดจัดเก็บโดยมีระบบฐานข้อมูลงานอนามัยแม่และเด็กของจังหวัดซึ่งมีการบันทึกเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียด้วย หลายจังหวัดไม่มีข้อมูลจากสถานพยาบาลเอกชน หากมี ส่วนใหญ่จะมีเพียงข้อมูลจากสถานพยาบาลเอกชนที่เข้าร่วมโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าเท่านั้น นอกจากนี้ จากการสัมภาษณ์ยังพบปัญหาเรื่องคุณภาพของข้อมูลที่สถานพยาบาลส่งให้ สสจ. ด้วยทั้งการลงข้อมูลผิด การไม่ได้ตรวจสอบข้อมูลก่อนส่ง

สปสช. พัฒนาระบบบูรณาการการคัดกรองความผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิด (National Perinatal Registry Portal System) โดยให้สถานพยาบาลหรือหน่วยบริการบันทึกข้อมูลการตรวจพบโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์เพื่อใช้สำหรับเบิกจ่ายการให้บริการตั้งแต่การตรวจยืนยัน การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ และการยุติการตั้งครรภ์ ดังนั้น ฐานข้อมูลนี้จะมีข้อมูลการตรวจในกรณีหญิงตั้งครรภ์และสามีที่คัดกรองแล้วพบว่าเป็นคู่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเท่านั้น ในส่วนของระบบคลังข้อมูลด้านการแพทย์และสุขภาพ (Health Data Center: HDC) ของศูนย์เทคโนโลยีสารสนเทศและการสื่อสาร กระทรวงสาธารณสุข ไม่มีข้อมูลผลการตรวจพบโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในทุกขั้นตอนเช่นกัน มีเพียงการสรุปผลตรวจพบโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ว่าปกติหรือผิดปกติ

นอกจากปัญหาความไม่สมบูรณ์ของข้อมูลดังกล่าว การที่แต่ละหน่วยงานมีระบบฐานข้อมูลที่แตกต่างกันขึ้นกับวัตถุประสงค์ของการทำงานที่แตกต่างกัน ผู้ปฏิบัติงานต้องแบ่งเวลาในการปฏิบัติหน้าที่หลักเพื่อบันทึกข้อมูลลงโปรแกรมตามที่หน่วยงานแต่ละแห่งต้องการ ทำให้เกิดความทับซ้อน และเกิดเป็นภาระงานที่เพิ่มมากขึ้น ดังนั้น ผู้ปฏิบัติงานในสถานพยาบาลและห้องปฏิบัติการมีความเห็นว่า ควรมีการพัฒนาบูรณาการโปรแกรมร่วมกันเป็นระบบฐานข้อมูลของประเทศ หรือให้ระดับปฏิบัติการรายงานข้อมูลเฉพาะที่จำเป็นรวบรวมข้อมูลให้เป็นชุดเดียวกันเพื่อให้มีเวลาในการให้บริการอย่างเต็มที่ นอกจากนี้ การเปลี่ยนแปลงระบบการรายงานข้อมูลจากเดิมที่มีการรายงานผ่านสสจ. และกรมอนามัย ปัจจุบันข้อมูลการตรวจพบโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั้งหมดถูกส่งตรงถึง สปสช. ทำให้หลายหน่วยงานทั้งในส่วนกลางและส่วนภูมิภาคที่ต้องการนำข้อมูลไปใช้มองว่าการเข้าถึงข้อมูลทำได้ยากขึ้น

3.3.1.6 ระบบการเบิกจ่ายเงิน

สถานพยาบาลหรือหน่วยบริการสามารถเบิกจ่ายการให้บริการตรวจยืนยัน การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ และการยุติการตั้งครรภ์ สำหรับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์จาก สปสช. ได้ผ่านการบันทึกข้อมูลการให้บริการในระบบบูรณาการการคัดกรองความผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิด โดยสปสช. มีการกำหนดอัตราการจ่ายไว้อย่างชัดเจน (แสดงในตารางที่ 2) และกำหนดเงื่อนไขการจ่ายชดเชยให้แก่หน่วยบริการในระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติที่มีศักยภาพในการตรวจดังกล่าว และหน่วยบริการที่รับส่งต่อเฉพาะด้านเทคนิคการแพทย์ ทั้งนี้ หน่วยบริการมีสิทธิได้รับค่าใช้จ่ายเมื่อ

ให้บริการแก่ผู้มีสัญชาติไทยที่มีคุณสมบัติ คือ เป็นหญิงตั้งครรภ์ หรือเป็นสามีของหญิงตั้งครรภ์ที่ทารกในครรภ์ มีภาวะเสี่ยงต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง [25]

ผู้ให้สัมภาษณ์หลายท่านให้ความเห็นว่า การสนับสนุนค่าใช้จ่ายการตรวจของ สปสช. ดังกล่าวสามารถช่วยลดปัญหาผู้ป่วยใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงไปได้มาก ผู้รับบริการไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายเอง และการมีระบบบูรณาการฯ สำหรับบันทึกการเบิกจ่ายถือว่าดี อย่างไรก็ตาม จากการประเมินนี้ ยังคงพบปัญหาที่เกี่ยวกับการบันทึกข้อมูลและการเบิกจ่าย ดังนี้

- **การบันทึกข้อมูลเพื่อเบิกจ่าย**

เมื่อพิจารณาถึงระบบบูรณาการฯ ที่พัฒนาขึ้นโดย สปสช. เพื่อให้สถานพยาบาลหรือหน่วยบริการ บันทึกข้อมูลเพื่อเบิกจ่ายการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ จากการสัมภาษณ์ผู้ปฏิบัติงานทั้งในสถานพยาบาลและห้องปฏิบัติการ พบปัญหา ได้แก่

- 1) สปสช. เคยจัดอบรมการใช้งานระบบบูรณาการฯ ในช่วงประมาณ พ.ศ. 2558-2559 แต่เมื่อผ่านมาสักระยะการอบรมเพื่อชี้แจงการใช้งานระบบค่อยๆ ลดลง ประกอบกับผู้ปฏิบัติงานมีการโยกย้าย เปลี่ยนแปลงตำแหน่งหน้าที่ ผู้ปฏิบัติงานใหม่จำเป็นต้องได้รับการถ่ายทอดประสบการณ์และความรู้เกี่ยวกับระบบงาน นอกจากนี้ สปสช. ได้พัฒนาปรับเปลี่ยนระบบดังกล่าวเป็นระยะ แต่หน่วยบริการบางแห่งไม่ได้รับแจ้งการเปลี่ยนแปลงอย่างเป็นทางการ ผู้ปฏิบัติงานที่เกี่ยวข้องไม่ได้รับการอบรมหรือแนะนำการใช้ ทำให้ต้องเรียนรู้ด้วยตัวเอง ส่งผลให้ผู้ปฏิบัติงานขาดความรู้ความเข้าใจในการใช้ระบบ ตัวอย่างเช่น ผู้ปฏิบัติงานไม่ทราบเรื่องการเข้าถึงหรือตรวจสอบข้อมูลการเบิกจ่าย ดังนั้น จึงไม่ทราบว่าเบิกจ่ายได้ครบหรือไม่อย่างไร เป็นต้น
- 2) เมื่อเกิดปัญหาการบันทึกข้อมูล หรือผู้ปฏิบัติงานต้องการคำแนะนำเกี่ยวกับการบันทึกข้อมูล ผู้ปฏิบัติงานต้องสอบถามตรงไปยังส่วนกลาง เนื่องจาก สปสช. ระดับเขตไม่สามารถให้คำตอบที่ชัดเจนได้ นอกจากนี้ สปสช. เองก็มีจำนวนบุคลากรไม่เพียงพอที่จะดูแลและให้คำแนะนำเรื่องนี้
- 3) ความไม่เสถียรของระบบบูรณาการฯ บ่อยครั้งที่ผู้ปฏิบัติงานไม่สามารถเข้าใช้งานได้ การบันทึกข้อมูลบางครั้งใช้เวลานานทำให้เกิดความล่าช้า
- 4) ผู้ปฏิบัติงานต้องบันทึกข้อมูลการให้บริการในขั้นตอนก่อนหน้าให้ครบจึงจะสามารถบันทึกข้อมูลเพื่อเบิกจ่ายการให้บริการในขั้นตอนต่อไปได้ เช่น ต้องมีการบันทึกข้อมูลการตรวจคัดกรองพาหะให้ครบเพื่อที่จะสามารถเบิกจ่ายค่าตรวจยืนยันยีนทางห้องปฏิบัติการได้ เป็นต้น อย่างไรก็ตาม พบปัญหากรณีการส่งต่อการตรวจ หน่วยบริการที่ดำเนินการส่งต่อไม่ได้บันทึกการให้บริการเบื้องต้น ทำให้หน่วยบริการที่รับส่งต่อไม่สามารถบันทึกข้อมูลต่อได้ ต้องติดตามข้อมูลพื้นฐานเพื่อเบิกจ่ายเอง ซึ่งมีทั้งที่ติดตามได้และติดตามไม่ได้
- 5) ผู้ปฏิบัติงานสามารถดูหรือตรวจสอบข้อมูลหญิงตั้งครรภ์ที่เข้ารับบริการที่หน่วยบริการของตนเองได้จากระบบบูรณาการฯ ว่าเคยได้รับการตรวจมาก่อนหรือไม่ และผลเป็นอย่างไร แต่ไม่สามารถตรวจสอบข้อมูลกรณีที่หญิงตั้งครรภ์เคยได้รับการตรวจที่หน่วยบริการอื่นได้

- 6) การบันทึกข้อมูลในระบบซึ่งแยกออกมานอกเหนือจากการบันทึกในระบบสารสนเทศของสถานพยาบาลกลายเป็นการเพิ่มภาระให้ผู้ปฏิบัติงาน มีความซับซ้อนของการบันทึกข้อมูลในหลายแหล่ง ทำให้บางแห่งไม่มีผู้บันทึกข้อมูล

“ปัญหาของ...คือทำเยอะ แต่ไม่ลงข้อมูล คือลงเขาบอกว่าลงแต่ลงไม่สมบูรณ์ ไม่ครบก็ไม่ได้เงิน มีปัญหาเลยว่า...เนาะ งวดนี้ได้แค่ 15,000 เอง รพ. ใหญ่เนาะคะ เป็นระดับ M1 เนาะ เป็นระดับ รพ. ทั่วไปเนาะ แล้วก็เบิกได้แค่ 15,000 เทียบกับ...ซึ่งเป็น F2 ได้แสนกว่าอย่างงี้ มันเกิดอะไรขึ้น มันเกิดเรื่องผิดพลาดในการลงข้อมูล” (เจ้าหน้าที่ สสจ.)

นอกจากปัญหาที่เกิดจากระบบของสปสช. ดังกล่าว ปัญหาการบันทึกข้อมูลที่เกิดจากสถานพยาบาลเองก็มีด้วยเช่นกัน โดยพบความไม่ชัดเจนในการมอบหมายงานภายในสถานพยาบาลบางแห่ง ทำให้ไม่ทราบว่าใครจะเป็นผู้บันทึกข้อมูล ทั้งนี้ สถานพยาบาลแต่ละแห่งมีการบริหารจัดการที่แตกต่างกันออกไปในการมอบหมายผู้รับผิดชอบบันทึกข้อมูลซึ่งมีทั้งเทคนิคการแพทย์ พยาบาลงานฝากครรภ์ หรือเจ้าหน้าที่กลุ่มงานประกันสุขภาพ เป็นต้น

- **การเบิกจ่ายค่าบริการจาก สปสช.**

การประเมินนี้พบว่า สถานพยาบาลหรือหน่วยบริการบางแห่งไม่เบิกจ่ายค่าบริการในโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์จากสปสช. เนื่องจากหลายสาเหตุ ได้แก่

- 1) ผู้ปฏิบัติงานบางคนให้ข้อมูลว่าไม่ทราบมาก่อนว่าสามารถเบิกจ่ายค่าตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์แต่ละขั้นตอนได้ หรือมีความเข้าใจผิดในการเบิกจ่าย เช่น กรณีสิทธิการรักษาของสามีอยู่ต่างจังหวัด แต่ผู้ปฏิบัติงานไม่ทราบว่าสามารถเบิกค่าตรวจของสามีได้ หรือไม่ทราบว่าสามารถเบิกค่าตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์และการยุติการตั้งครรภ์ได้ เป็นต้น
- 2) ระยะเวลาในการขนส่งสิ่งส่งตรวจจากหน่วยบริการส่งต่อและหน่วยบริการรับส่งต่อ กล่าวคือระยะทางระหว่างสถานพยาบาลกับศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ในเขตเดียวกันค่อนข้างไกล ใช้ระยะเวลานานและมีความลำบากในการขนส่ง อีกทั้งศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์บางแห่งแจ้งผลตรวจล่าช้ากว่าห้องปฏิบัติการเอกชน ทำให้สถานพยาบาลเลือกที่จะส่งสิ่งส่งตรวจไปยังห้องปฏิบัติการเอกชนที่สามารถแจ้งผลตรวจได้อย่างรวดเร็วและอำนวยความสะดวกในเรื่องอื่นๆ ได้มากกว่า โดยที่สถานพยาบาลนั้นๆ ทราบว่าเป็นบริการที่ไม่สามารถเบิกจ่ายจากสปสช. ได้
- 3) กรณีที่สถานพยาบาลส่งต่อเพื่อตรวจวินิจฉัยเพิ่มเติม เช่น การเจาะน้ำคร่ำ ไปยังโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยที่ไม่ได้บันทึกข้อมูลเพื่อเบิกจ่ายค่าตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์กับ สปสช. สถานพยาบาลที่ทำการส่งต่อรับผิดชอบค่าใช้จ่ายเอง

- 4) สถานพยาบาลที่ดำเนินการส่งต่อไม่บันทึกข้อมูลตั้งต้นทำให้สถานพยาบาลหรือหน่วยบริการที่รับส่งต่อไม่สามารถบันทึกข้อมูลเพื่อเบิกจ่ายค่าบริการต่อได้

“ก่อนหน้านี้เนี่ยเขาจะส่ง lab ต่างๆ เขาจะส่งศูนย์วิทย์ฯ ช่วงหลังเค้าส่ง lab เอกชนนอกใจ (ห้องปฏิบัติการเอกชน) พอเขาส่ง lab เอกชนเขาก็ต้องเรียกเก็บจากคนไข้ปกติ ถ้าเราส่งกับศูนย์วิทย์ฯ ศูนย์วิทย์ฯ เป็นคนเก็บ (บันทึกข้อมูลเพื่อเบิกจ่ายค่าตรวจจาก สปสช.) คนไข้ก็ไม่ต้องจ่ายเอง แต่ตอนนี้โรงพยาบาลของเราเนี่ยมันใช้ lab นอก (ห้องปฏิบัติการเอกชน) เป็นส่วนใหญ่” (เจ้าหน้าที่ สสจ.)

นอกจากนี้ การเบิกจ่ายค่าตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ที่ไม่ครอบคลุมค่าใช้จ่ายบางกรณี ส่งผลให้สถานพยาบาลบางแห่งเก็บค่าใช้จ่ายเพิ่มจากผู้รับบริการ บางแห่งรับผิดชอบค่าใช้จ่ายเอง หรือบางแห่งไม่ได้ให้บริการตรวจแก่ผู้รับบริการ ในกรณีดังต่อไปนี้

- 1) ค่าขนส่งส่งตรวจไปยังสถานพยาบาลหรือหน่วยบริการอื่น ซึ่งค่าใช้จ่ายในส่วนนี้ สถานพยาบาลที่ดำเนินการส่งต่อส่วนใหญ่เป็นผู้รับผิดชอบเอง ทั้งนี้ ขึ้นกับการบริหารจัดการของแต่ละแห่ง เช่น ใช้เงินบำรุงของสถานพยาบาล ผู้ปฏิบัติงานรับผิดชอบค่าใช้จ่ายหรือไปส่งเอง ส่งส่งตรวจไปพร้อมกับส่งตรวจกรณีอื่นๆ เป็นต้น
- 2) การตรวจที่จำเป็นบางอย่างมีค่าใช้จ่ายเกินกว่าอัตราการจ่ายที่สปสช. กำหนด ทำให้สถานพยาบาลต้องเรียกเก็บค่าใช้จ่ายจากผู้รับบริการเพิ่ม เช่น การตรวจวิเคราะห์ดีเอ็นเอกรณี β -thalassemia เป็นต้น
- 3) กรณีที่ไม่สามารถตามสามีมาตรวจได้หรือกรณีคนต่างด้าว สถานพยาบาลบางแห่งจึงไม่ส่งตรวจยืนยันต่อ หรือไม่ให้บริการตั้งแต่การตรวจคัดกรองพาหะในกรณีคนต่างด้าว หรืออาจส่งตรวจแต่สถานพยาบาลรับภาระค่าใช้จ่ายเองหรือเก็บค่าใช้จ่ายจากผู้รับบริการ

3.3.2 การให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ประกอบด้วย 5 กระบวนการหลัก ได้แก่ การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์เรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย การตรวจคัดกรองพาหะ การตรวจยืนยัน การวินิจฉัยทารกในครรภ์ และการยุติการตั้งครรภ์ ผู้ประเมินทำการวิเคราะห์สถานการณ์และศึกษาปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้นในแต่ละกระบวนการดังกล่าว โดยมีผลการวิเคราะห์ดังต่อไปนี้

3.3.2.1 การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์เรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่หญิงตั้งครรภ์และสามี

การให้คำปรึกษาเกี่ยวกับโรคทางพันธุกรรมและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ต่างๆ เมื่อหญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ครั้งแรกเป็นบทบาทของพยาบาล โดยนอกจากการให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์ทั้งก่อนและหลังเจาะเลือดตรวจคัดกรองพาหะโรคแล้ว พยาบาลจะทำการซักประวัติความเจ็บป่วยในอดีตและปัจจุบัน ประวัติทางสูติกรรม ความผิดปกติในการคลอดบุตรคนก่อน ประวัติของครอบครัวและโรคทางพันธุกรรม เพื่อนำข้อมูลมาวางแผนการดูแลให้บริการตามเกณฑ์มาตรฐานการฝากครรภ์ การประสานงาน การติดตามผลตรวจคัดกรองพาหะและผลตรวจวินิจฉัย ซึ่งการให้คำปรึกษาเป็นกระบวนการสื่อสารที่สำคัญและมีผลต่อการตัดสินใจเข้ารับการตรวจคัดกรองพาหะหรือการตรวจวินิจฉัยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และครอบครัว อย่างไรก็ตาม สถานพยาบาลบางแห่งเน้นที่การให้คำปรึกษาเรื่องโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์มากกว่าโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เช่น โรคเอดส์ โรคซิฟิลิส และไวรัสตับอักเสบบี เป็นต้น

“ธาลัสซีเมียมันเป็นโรคที่กรรมพันธุ์ มันก็จะพุดยาก มันต้องทำความเข้าใจกรรมพันธุ์...ระยะเวลาที่เราให้คำปรึกษา ไม่ใช่ว่าเน้นแต่ธาลัสซีเมีย เราก็ต้องเน้นโรคอื่นด้วย เน้นเรื่องกามโรคเพราะเป็นกันเยอะ เพราะธาลัสซีเมียมันเป็นแล้วคนไม่ค่อยสนใจ เพราะมันไม่ได้เป็นโรคที่เห็นผลต่อเด็ก ต่อการรักษา มันไม่ได้เห็นผลแบบนั้น (กล่าวถึงผู้ป่วยบางรายที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรง และไม่มีอาการแสดงชัดเจน แต่ในความเป็นจริงแล้วผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียปานกลาง-รุนแรงส่วนใหญ่จะแสดงอาการและมีผลต่อสุขภาพผู้ป่วยอย่างชัดเจน)” (พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลชุมชน)

เมื่อหญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ครั้งแรก หญิงตั้งครรภ์และสามีจะได้รับคำปรึกษาเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งครอบคลุมถึงการเป็นพาหะ แบบแผนการถ่ายทอดของโรค การตรวจโรค ฯลฯ โดยพยาบาลใช้เวลาในการให้คำปรึกษาดังกล่าวเฉลี่ยประมาณ 10 นาที ทั้งนี้ รูปแบบของการให้คำปรึกษาที่ใช้ในแผนกฝากครรภ์ในทุกจังหวัด ได้แก่ การให้คำปรึกษารายบุคคล (individual counselling) การให้คำปรึกษาแก่หญิงตั้งครรภ์และสามี (couple counselling) และการให้คำปรึกษาแบบกลุ่มหรือโรงเรียนพ่อแม่ ซึ่งการให้คำปรึกษารายบุคคลและการให้คำปรึกษาแก่หญิงตั้งครรภ์และสามีส่วนใหญ่พบได้ใน รพ.สต. และ รพช. (รพ.สต. บางแห่งไม่ได้ให้คำปรึกษา แต่ให้คำแนะนำเพื่อให้หญิงตั้งครรภ์ไปฝากครรภ์ครั้งแรกที่ รพช.) ส่วนการให้คำปรึกษาแบบกลุ่มเป็นรูปแบบที่นิยมใน รพท. และ รพศ. เนื่องจากมีหญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์จำนวนมาก หลังจากการให้คำปรึกษา โดยทั่วไปพยาบาลในสถานพยาบาลทุกระดับจะทดสอบความเข้าใจของหญิงตั้งครรภ์และสามีหรือผู้ดูแล โดยการถามทวนความรู้ และเปิดโอกาสให้คู่สามีภรรยาได้ซักถามในประเด็นที่ไม่เข้าใจอีกครั้งหนึ่ง ทั้งนี้ จากการสัมภาษณ์สูติแพทย์และพยาบาลใน 8 จังหวัด พบว่าส่วนใหญ่การให้คำปรึกษา

ครั้งแรกก่อนการตรวจคัดกรองพาหะเป็นการให้คำปรึกษาเบื้องต้นเท่านั้น ซึ่งพยาบาลจะให้คำปรึกษาแบบละเอียดเมื่อผลตรวจคัดกรองพาหะของหญิงตั้งครรภ์ และ/หรือสามีผิดปกติ

“...จะไม่ลงรายละเอียดมาก เพราะว่าตัวรหัสซีเมียเนี่ยเป็นอะไรที่ค่อนข้างคนไข้ฟังแล้วจะเข้าใจยากนิดนึง เพราะโรคเลือดยังงี้เขาก็จะเข้าใจว่าโรคโลหิตจางปกติอะไรประมาณนี้ เราจะมาลงรายละเอียดลึกๆ ในกรณีที่เป็ยคุ้เสี่ยงหรือว่ามีผลผิดปกติในวันที่ฟังผลเลือด” (พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลชุมชน)

ทั้งนี้ จากการสัมภาษณ์หญิงตั้งครรภ์ให้ความเห็นว่า การให้คำปรึกษารายบุคคล หญิงตั้งครรภ์จะมีความเข้าใจมากกว่าแบบกลุ่ม เนื่องจากสามารถสอบถามได้ในจุดที่เกิดข้อสงสัย ในขณะที่การให้คำปรึกษาแบบกลุ่ม หญิงตั้งครรภ์บางรายไม่เข้าใจบ้าง จำไม่ได้บ้าง เนื่องจากเป็นการเปิดวิดีโอให้ดูและแนะนำให้อ่านในสมุดบันทึกสุขภาพแม่และเด็ก ซึ่งหากหญิงตั้งครรภ์ไม่ให้ความสนใจก็จะทำให้ไม่เข้าใจได้ ขึ้นอยู่กับความสนใจของแต่ละคน

“เวลาอธิบายทั้งกลุ่ม บางคนสนใจนะ บางคนก็ไม่สนใจ ก็จะไม่รู้ละ คนเรามันฟังไม่เท่ากัน อย่างเรานั่งฟังแต่คนอื่นอาจกำลังเล่นโทรศัพท์อยู่ก็ได้” (หญิงตั้งครรภ์ โรงพยาบาลศูนย์)

อุปกรณ์ที่พยาบาลใช้ประกอบการให้คำปรึกษา ได้แก่ วิดีโอ ภาพพลิก แผ่นพับ และสมุดบันทึกสุขภาพแม่และเด็ก อย่างไรก็ตาม สถานพยาบาลไม่ได้รับการสนับสนุนอุปกรณ์ดังกล่าวจากหน่วยงานส่วนกลางมานานแล้ว (ดังที่กล่าวไว้ในหัวข้อ “การสนับสนุนจากหน่วยงานระดับประเทศ เขต และจังหวัด”) ทั้งนี้ ปัจจุบันผู้ปฏิบัติงานในสถานพยาบาลบางแห่งเปิดช่องทางให้หญิงตั้งครรภ์และสามีสามารถติดต่อสอบถามเกี่ยวกับการฝากครรภ์ได้ผ่านทางแอปพลิเคชัน LINE ซึ่งผู้ปฏิบัติงานเห็นว่าการสื่อสารผ่านช่องทางดังกล่าวส่งผลให้ผลการปฏิบัติงานดีขึ้น เนื่องจากการสื่อสารมีประสิทธิภาพมากขึ้น หญิงตั้งครรภ์และสามีเข้าถึงแหล่งความรู้ที่เป็นปัจจุบันได้มากขึ้น ทำให้สามารถปฏิบัติตัวระหว่างการตั้งครรภ์ได้ดีขึ้น

พยาบาลงานฝากครรภ์ที่ทำหน้าที่ให้คำปรึกษาและให้สัมภาษณ์ในการประเมินนี้ส่วนใหญ่มีประสบการณ์และทักษะการให้คำปรึกษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียรวมถึงโรคต่างๆ เช่น โรคเอดส์ โรคติดเชื้อทางเพศสัมพันธ์อื่นๆ เป็นต้น จึงสามารถให้คำปรึกษาการตรวจคัดกรองพาหะและวินิจฉัยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียพร้อมกับการบริการฝากครรภ์ได้ อย่างไรก็ตาม จากการประเมินยังคงพบปัญหา ได้แก่ การไม่มีแนวทางปฏิบัติในการให้คำปรึกษาเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ชัดเจนที่พัฒนาโดยหน่วยงานส่วนกลาง พยาบาลบางท่านขาดความเชื่อมั่นในองค์ความรู้และประสบการณ์การให้คำปรึกษา (รวมไปถึงการแปลผลทาง

ห้องปฏิบัติการ) โดยเฉพาะอย่างยิ่งการให้คำปรึกษาในรพ.สต. พยาบาลไม่เพียงพอต่อการให้บริการ บุคลากร
เก่าเกษียณ การโยกย้ายงาน และไม่มีการถ่ายทอดองค์ความรู้ต่างๆ ให้กับผู้รับผิดชอบงานใหม่

“ตั้งแต่เริ่มทำงานมาฉันจะมีปัญหาอุปสรรคเยอะ ตั้งแต่ในเรื่องของการทำความเข้าใจของผู้ปฏิบัติด้วยเวลาให้คำปรึกษานะคะ ในบางครั้งต้องฟื้นฟูเรื่องวิชาการกันบ่อย เพราะเวลามาเป็นคู่เสี่ยงอะไรอย่างเนี่ยค่ะที่ไม่เข้าใจ โดยเฉพาะถ้า ANC มีการปรับเปลี่ยนผู้ให้บริการบ่อยๆ อะคะมันจะต้องฟื้นฟูวิชาการความรู้ตรงนี้อะคะ อันนี้คือเป็นปัญหาที่เราพยายามแก้มาหลายๆ ครั้งแล้ว” (เจ้าหน้าที่ศูนย์อนามัย)

“ใช่ เพราะจะมีบางครั้งมีเรื่องการให้คำปรึกษา เมื่อก่อนมีพยาบาล แต่ตอนนี้เขาเกษียณไปแล้ว และตอนนี้มีน้องพยาบาล ANC ที่เพิ่งเข้ามาอยู่ไม่ถึงปี เพราะคนเก่าที่เคยอยู่ก็ย้ายที่ทำงาน ทำให้น้องที่มาใหม่ยังไม่ชำนาญในเรื่องนี้ แต่เรื่องปฏิบัติเขาก็ใช้ได้” (สูติแพทย์ โรงพยาบาลศูนย์)

3.3.2.2 การตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

แนวทางที่สถานพยาบาลปฏิบัติในการเจาะเลือดเพื่อตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และสามีสามารถแบ่งออกได้เป็น 3 แบบ คือ 1) เจาะเลือดหญิงตั้งครรภ์ก่อน หากตรวจพบความผิดปกติจึงเจาะเลือดสามี โดยเจ้าหน้าที่ของสถานพยาบาลมีหน้าที่ติดตามสามีมาเจาะเลือด ซึ่งเป็นแนวทางที่แนะนำโดยกระทรวงสาธารณสุข [27] 2) เจาะเลือดทั้งหญิงตั้งครรภ์และสามีไว้พร้อมกันเพื่อลดปัญหาการติดตามสามีมาเจาะเลือดในกรณีที่พบว่าหญิงตั้งครรภ์เป็นพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งสถานพยาบาลในพื้นที่ 8 จังหวัดส่วนใหญ่ปฏิบัติตามแนวทางนี้ และ 3) กรณีที่หญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นคู่เดิมและไม่ใช่ครั้งแรกจะไม่มี การเจาะเลือดเพื่อตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย แต่จะตรวจหาโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์เท่านั้น

กระบวนการตรวจคัดกรองพาหะและการส่งต่อเลือดของหญิงตั้งครรภ์และสามีเพื่อการวิเคราะห์แตกต่างกันขึ้นอยู่กับระดับของสถานพยาบาล เช่น กรณีเจาะเลือดที่ รพ.สต. พยาบาลหรือนักวิชาการสาธารณสุขของ รพ.สต. บางแห่งเจาะเลือดหญิงตั้งครรภ์เพื่อตรวจคัดกรองโรคต่างๆ เอง โดยเจาะหญิงตั้งครรภ์และสามีทันที หรือนัดหมายให้หญิงตั้งครรภ์และสามีมาเจาะเลือดที่ รพ.สต. ในวันอื่น จากนั้นพยาบาลจะส่งต่อเลือดไปยังห้องปฏิบัติการของ รพช. เพื่อวิเคราะห์ผล ซึ่งเป็นการประสานงานกันภายในเครือข่ายหน่วยบริการปฐมภูมิ (CUP) โดยพยาบาลใน รพ.สต. ท่านหนึ่งให้ข้อมูลว่า เจ้าหน้าที่ของ รพ.สต. ในเขตพื้นที่อำเภอนี้ใช้รถยนต์และงบประมาณส่วนตัวในการขนส่งส่งตรวจจาก รพ.สต. ไปยัง รพช. เอง ส่วนกรณีหญิงตั้งครรภ์ฝากครรภ์ที่สถานพยาบาลอื่นที่ไม่ใช่ รพ.สต. เจ้าหน้าที่ในห้องปฏิบัติการเป็นผู้เจาะเลือดและวิเคราะห์ผล

ผู้ประเมินพบว่า สถานพยาบาลแต่ละแห่งตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการทดสอบที่แตกต่างกัน กล่าวคือ บางแห่งตรวจคัดกรองพาหะโดยใช้ OF ร่วมกับ DCIP แต่บางแห่งใช้ MCV/MCH ร่วมกับ DCIP ซึ่งทั้งสองวิธีการเป็นข้อแนะนำตามแนวทางปฏิบัติในการตรวจทางห้องปฏิบัติการเพื่อสนับสนุนการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมีย [18] ทั้งนี้ สาเหตุที่สถานพยาบาลตรวจคัดกรองพาหะโดยใช้ MCV/MCH ร่วมกับ DCIP เกิดจากผู้ปฏิบัติงานเห็นว่าผลการตรวจคัดกรองพาหะโดยใช้ OF ไม่แม่นยำและเกิดผลบวกложงจำนวนมาก ทำให้ต้องตรวจยืนยัน Hb typing จำนวนมากกว่าความเป็นจริง ซึ่งการเลือกตรวจดังกล่าวในบางพื้นที่เป็นผลมาจากการหารื้อและการตัดสินใจร่วมกันระหว่างผู้ปฏิบัติงานในระดับเขตสุขภาพ

“เมื่อก่อนทำ OF แต่ตอนนี้ทำ DCIP เราจะยึด DCIP กับ MCV เพราะว่าถ้ายังงี้ MCV มันต่ำ OF มันก็ positive อยู่แล้ว เขาก็ไม่ค่อยสนใจ OF เท่าไหร่ แต่เมื่อก่อนเขาจะเอาทั้ง 3 ตัว ถ้าตัวใดตัวหนึ่งผิดปกติเขาจะส่งทำ typing ต่อ แต่ตอนนี้ถ้า $MCV < 80$ เขาจะไม่ตรวจ OF...” (พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลศูนย์)

“สมัยก่อนใช้ OF กับ DCIP แล้วเพิ่งเปลี่ยนได้ปีกว่าๆ MCV ที่ศูนย์อนามัยเรียกประชุมต้องเป็น MCV กับ DCIP และ OF แค่มองความชุ่นด้วยตามันไม่ชัวร์” (พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลชุมชน)

อย่างไรก็ตาม สถานพยาบาลบางแห่งยังใช้การตรวจทั้ง 3 วิธี คือ OF/(MCV/MCH)/DCIP ซึ่งผู้ปฏิบัติงานในสถานพยาบาลที่ให้ตรวจคัดกรองพาหะทั้ง 3 วิธีนี้เห็นว่า ผลการตรวจคัดกรองพาหะโดยใช้ OF ไม่มีความเสถียรและไม่แม่นยำและเห็นด้วยกับการตรวจคัดกรองพาหะโดยใช้ MCV/MCH แทน แต่ยังคงจำเป็นต้องตรวจด้วยวิธี OF ด้วยเพราะเข้าใจว่าต้องใช้ข้อมูลในการเบิกจ่ายเงินจาก สปสช. (ซึ่งในความเป็นจริงใช้เพียง MCV/MCH อย่างเดียวก็ได้) นอกจากนี้ ผู้ปฏิบัติงานบางแห่งให้เหตุผลว่า ทำการตรวจ OF ด้วยเพื่อความแน่ใจในผลการตรวจ รวมถึงในพื้นที่ยังไม่ได้มีการตกลงกันอย่างเป็นทางการว่าจะเลือกตรวจอย่างไรอย่างหนึ่ง

“เจาะทั้ง OF ทั้ง MCV คือเดิมไปอบรมที่โรงพยาบาล ... มา เขาก็บอกอยู่แล้วค่ะ ว่าให้ทำแต่ตัว DCIP กับ MCV ก็พอ แต่ปรากฏว่าพอคุยกับเจ้าหน้าที่ห้อง lab ค่ะ เขามองว่ายังไงมันก็ต้องทำอยู่แล้ว เพราะฉะนั้นเขาเลยทำคู่กันเลย แล้วเขาก็รายงานผลออกมาให้เป็น 3 ตัว” (พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลชุมชน)

ปัญหาที่พบได้บ่อยในการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเพื่อหาความเสี่ยงต่อการให้กำเนิดบุตรที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง คือ พยาบาลไม่สามารถติดตามสามีมาเจาะเลือดได้ เมื่อพบว่าหญิงตั้งครรภ์มีผลการคัดกรองผิดปกติ แม้จะมีความพยายามในการติดตามสามีอย่างเต็มความสามารถแล้วก็ตาม ปัญหาดังกล่าวเกิดจากหลายสาเหตุ เช่น สามีไม่ยินยอมให้เจาะเลือด สามีทำงานที่ต่างจังหวัดหรือต่างประเทศ หย่าร้าง สามีต้องทำงานและไม่สะดวกที่จะเดินทางมาที่สถานพยาบาล สามีอยู่ระหว่างการรับโทษในเรือนจำ การเรียกเก็บค่าใช้จ่ายการตรวจคัดกรองสามี เป็นต้น สถานพยาบาลบางแห่งจึงแก้ไขปัญหาดังกล่าวโดยการเจาะเลือดหญิงตั้งครรภ์และสามีพร้อมกันเมื่อมาฝากครรภ์ครั้งแรก แม้ว่าแนวทางปฏิบัติดังกล่าวอาจทำให้เกิดการสลับเปลี่ยนทรัพยากรในกรณีที่ไม่พบความผิดปกติ แต่สามารถนำไปสู่การตรวจยืนยัน Hb typing และการวินิจฉัยความเสี่ยงในกรณีที่พบความผิดปกติของเลือดได้ครบถ้วนมากกว่าการเจาะเลือดหญิงตั้งครรภ์เพียงคนเดียว กรณีสามีทำงานอยู่ต่างจังหวัดและพบว่าหญิงตั้งครรภ์มีผลเลือดผิดปกติ พยาบาลในสถานพยาบาลบางแห่งใช้วิธีการพูดโน้มน้าวใจให้สามีเข้ารับการเจาะเลือดเพื่อตรวจคัดกรองพาหะจากสถานพยาบาลใกล้เคียงจากนั้นให้ส่งผลการตรวจคัดกรองพาหะให้กับภรรยาหรือพยาบาลโดยตรง

● การแจ้งผลการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

การแจ้งผลการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกลับมายังหญิงตั้งครรภ์และสามีสามารถแบ่งออกเป็น 2 กรณี ได้แก่ กรณีที่หญิงตั้งครรภ์เข้ารับการเจาะเลือดที่ รพ.สต. และกรณีที่หญิงตั้งครรภ์เข้ารับการเจาะเลือดที่ รพช. รพท. หรือ รพศ. (รายละเอียดระยะเวลาที่ใช้ในการแจ้งผลแสดงในรูปที่ 2)

กรณีที่ 1 หญิงตั้งครรภ์เข้ารับการเจาะเลือดที่ รพ.สต.

กรณีที่ รพช. และ รพ.สต. มีการบันทึกข้อมูลผู้รับบริการโดยใช้โปรแกรมเดียวกัน เช่น HOSxP และระบบสารสนเทศของสถานพยาบาลมีการเชื่อมต่อกัน หลังจากเจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการที่ รพช. บันทึกผลการตรวจคัดกรองพาหะลงในระบบสารสนเทศของสถานพยาบาลแล้ว จะแจ้งให้พยาบาลที่ รพ.สต. ดึงข้อมูลผลการตรวจคัดกรองพาหะจากระบบสารสนเทศของ รพ.สต. ได้เลย เพื่อให้พยาบาลที่ รพ.สต. ทราบผลการตรวจคัดกรองพาหะได้เร็วขึ้น พร้อมกันนั้นเจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการจะแจ้งผลอย่างเป็นทางการ โดยการส่งอีเมลพร้อมกับแนบเอกสารรายงานผลตรวจคัดกรองพาหะให้กับพยาบาลที่ รพ.สต. กระบวนการแจ้งผลการตรวจคัดกรองพาหะนับตั้งแต่พยาบาลที่ รพ.สต. เจาะเลือดหญิงตั้งครรภ์จนถึงวันที่หญิงตั้งครรภ์ทราบผลใช้เวลาเฉลี่ยประมาณ 1 สัปดาห์ ซึ่งสอดคล้องกับกรณีทั่วไปที่พยาบาลจะนัดหมายให้หญิงตั้งครรภ์และสามีเข้ารับการฟังผลเลือดในอีก 1 สัปดาห์หลังจากเจาะเลือด

กรณีที่ 2 หญิงตั้งครรภ์เข้ารับการเจาะเลือดที่ รพช. รพท. หรือ รพศ.

หญิงตั้งครรภ์ที่เข้ารับการเจาะเลือดและการตรวจคัดกรองพาหะที่สถานพยาบาลระดับ รพช. ขึ้นไป มักจะได้รับผลการตรวจคัดกรองพาหะเร็วกว่าผู้ที่ฝากครรภ์ที่ รพ.สต. โดยทั่วไปพยาบาลจะแจ้งผลการตรวจคัดกรองพาหะให้หญิงตั้งครรภ์และสามีทราบภายในวันที่เจาะเลือด หากพบว่าหญิงตั้งครรภ์มีความผิดปกติหรือเป็นพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียก็จะเจาะเลือดสามีเพื่อตรวจหาความผิดปกติได้ภายในวันเดียวกัน

อย่างไรก็ตาม บางสถานพยาบาลมีการดำเนินการที่ต่างออกไป จากการสัมภาษณ์พยาบาลใน รพท. แห่งหนึ่งพบว่า หญิงตั้งครรภ์จะได้รับการแจ้งผลการตรวจคัดกรองพาหะในระยะเวลา 1-2 สัปดาห์ และจะนัดหมายให้สามีของหญิงตั้งครรภ์เข้ารับการตรวจคัดกรองพาหะในวันที่แจ้งผลแก่หญิงตั้งครรภ์ (ในกรณีที่ผลการคัดกรองของหญิงตั้งครรภ์ผิดปกติ)

3.3.2.3 การตรวจยืนยันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ภายหลังจากที่พบว่าผลการตรวจคัดกรองพาหะของหญิงตั้งครรภ์และสามีผิดปกติ ผู้ปฏิบัติงานจะส่งตัวอย่างเลือดของทั้งคู่ภรรยาและสามีไปยังห้องปฏิบัติการที่มีศักยภาพในการตรวจยืนยัน Hb typing ซึ่งโดยทั่วไป คือห้องปฏิบัติการของโรงพยาบาลทั่วไประดับ S⁴ ขึ้นไป ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ที่รับผิดชอบเขตพื้นที่นั้นๆ หรือห้องปฏิบัติการเอกชน กรณีที่พบว่าเป็นคู่เสี่ยงในการให้กำเนิดบุตรที่เป็น β -thalassemia major และ β -thalassemia/Hb E ผู้ปฏิบัติงานของสถานพยาบาลหรือหน่วยบริการที่รับการส่งต่อจะนำส่งตัวอย่างเลือดไปยังห้องปฏิบัติการในภูมิภาคที่มีศักยภาพในการตรวจวิเคราะห์ระดับดีเอ็นเอเพื่อหาชนิดการกลายพันธุ์ของ β -thalassemia ซึ่งส่วนใหญ่ตั้งอยู่ในมหาวิทยาลัยต่างๆ เช่น ศูนย์วิจัยและพัฒนาการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการทางการแพทย์ คณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น (ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ) โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ (ภาคเหนือ) ศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล (ภาคกลาง) โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ (ภาคใต้) เป็นต้น

ผู้ปฏิบัติงานในบางจังหวัดให้ข้อมูลว่าในขั้นตอนการตรวจยืนยันไม่พบว่ามีอุปสรรคหรือปัญหาในการปฏิบัติงาน เนื่องจากผู้ปฏิบัติงานสามารถประสานงานกันได้อย่างดี ตลอดจนมีการใช้เทคโนโลยีเพื่อติดตามผลการตรวจยืนยัน เช่น การใช้แอปพลิเคชัน LINE และอีเมล เป็นต้น ทำให้การติดต่อประสานงานรวมทั้งการประชาสัมพันธ์เรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียง่ายขึ้น อย่างไรก็ตาม ในบางจังหวัด หน่วยบริการไม่สามารถตรวจความผิดปกติของยีนที่เป็นสาเหตุของ α -thalassemia 1 และการตรวจเพื่อบอกชนิดของการกลายพันธุ์ของ β -thalassemia ได้ หรือมีหน่วยบริการที่มีศักยภาพแต่ไม่ได้ให้บริการดังกล่าวเนื่องจากหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ต้องส่งตรวจมีจำนวนน้อยและไม่คุ้มทุน ทำให้ต้องส่งต่อให้หน่วยบริการในจังหวัดอื่นๆ ส่งผลให้ได้รับผลล่าช้า นอกจากนี้ สถานพยาบาลบางแห่งส่งตัวอย่างเลือดไปยังหน่วยที่ให้บริการตรวจยืนยัน Hb typing ล่าช้าทำให้เลือดเก่าหรือเสีย

⁴ โรงพยาบาลทั่วไป ระดับ S หมายถึง โรงพยาบาลระดับตติยภูมิ รับส่งต่อผู้ป่วยระดับมาตรฐาน มีขีดความสามารถรองรับผู้ป่วยที่ต้องการการรักษาที่ย่างยากซับซ้อนระดับเชี่ยวชาญเฉพาะ จึงประกอบด้วยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญทั้งสาขาหลัก สาขารองครบทุกสาขา และสาขาย่อยบางสาขา

การติดตามสามีไม่ได้ เป็นปัญหาสำคัญสำหรับการตรวจยืนยัน Hb typing เนื่องจากผลการตรวจยืนยัน Hb typing ของหญิงตั้งครรภ์เพียงคนเดียวไม่สามารถใช้กำหนดคู่เสี่ยงของการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้ ถึงกระนั้นสูติแพทย์บางท่านยังคงให้หญิงตั้งครรภ์เข้ารับการตรวจยืนยัน Hb typing เพียงคนเดียว ซึ่งเป็นการปฏิบัติที่ไม่เข้าเกณฑ์การเบิกจ่ายของ สปสช. ทำให้ต้องใช้งบประมาณของสถานพยาบาลในการจ่ายค่าตรวจดังกล่าว หรือหญิงตั้งครรภ์ต้องเสียค่าใช้จ่ายเอง

นอกจากนี้ ยังพบปัญหาอื่นๆ เช่น สถานพยาบาลบางแห่งไม่ตรวจยืนยันในหญิงตั้งครรภ์ที่เป็นคู่เสี่ยงที่มีอายุครรภ์เกิน ในขณะที่สถานพยาบาลส่วนใหญ่ตรวจยืนยันให้ รวมทั้งมีหญิงตั้งครรภ์บางรายที่ฝากครรภ์ที่คลินิกเอกชน แต่เมื่อพบว่าเป็คู่เสี่ยงจึงมารับบริการที่สถานพยาบาลรัฐ ทำให้สถานพยาบาลต้องตรวจคัดกรองพาหะและยืนยัน Hb typing อีกครั้งเพื่อให้เป็นไปตามเกณฑ์การเบิกจ่ายของ สปสช. ศักยภาพในการแปลผลทางห้องปฏิบัติการของแพทย์จบใหม่หรือแพทย์ทั่วไปในโรงพยาบาลชุมชนหรือแม้กระทั่งสูติแพทย์เองที่ไม่ได้อ่านหรือแปลผลมานานหรือในกรณีเจอความผิดปกติที่ไม่ได้พบบ่อย สถานพยาบาลและศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์บางแห่งมีนักเทคนิคการแพทย์ไม่เพียงพอ (ในโรงพยาบาลชุมชนบางแห่งมีเจ้าหน้าที่ปฏิบัติงานเพียงหนึ่งท่าน และศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์มีเจ้าหน้าที่ปฏิบัติงานตรวจยืนยันน้อยในขณะที่จำนวนสิ่งส่งตรวจถูกส่งเข้ามามาก) งบประมาณที่ได้จากการเบิกจ่าย สปสช. ไม่ครอบคลุมค่าใช้จ่ายในการขนส่งสิ่งส่งตรวจหรือการตรวจที่มีค่าใช้จ่ายเกินกว่าอัตราการจ่ายที่สปสช. กำหนด (ดังที่กล่าวไว้ในหัวข้อ “ระบบการเบิกจ่ายเงิน”) เป็นต้น

● การแจ้งผลการตรวจยืนยันพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

การแจ้งผลการตรวจยืนยันพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียสามารถแบ่งออกเป็น 2 กรณี ได้แก่ กรณีหญิงตั้งครรภ์ฝากครรภ์ครั้งแรกที่ รพ.สต. และกรณีหญิงตั้งครรภ์ฝากครรภ์ครั้งแรกที่ รพช. รพท. หรือ รพศ. (รายละเอียดระยะเวลาที่ใช้ในการแจ้งผลแสดงในรูปที่ 2)

กรณีที่ 1 หญิงตั้งครรภ์ฝากครรภ์ครั้งแรกที่ รพ.สต.⁵

รพ.สต. ในแต่ละจังหวัดมีแนวปฏิบัติที่แตกต่างกัน เช่น พยาบาลในรพ.สต. ในจังหวัดหนึ่งให้ข้อมูลว่าจะติดตามผลการตรวจยืนยัน Hb typing ผ่านทางแอปพลิเคชัน LINE หรือทางโทรศัพท์เป็นระยะ อย่างไรก็ตาม หญิงตั้งครรภ์ต้องเข้าไปฟังผลการตรวจยืนยันที่ รพช. ในขณะที่ รพ.สต. อีกจังหวัดหนึ่ง ใช้วิธีการประสานงานกับรพช. ภายใน CUP ผ่านทางอีเมล และนัดหมายให้หญิงตั้งครรภ์มารับฟังผลการตรวจยืนยันที่ รพ.สต. แทนเพื่อเป็นการประหยัดเวลาและค่าใช้จ่ายในการเดินทางของหญิงตั้งครรภ์ เป็นต้น

⁵ ผู้ประเมินลงพื้นที่ รพ.สต. ใน 3 จังหวัดเท่านั้น (รายละเอียดดังแสดงในตารางที่ 4) ทำให้มีข้อมูลเกี่ยวกับการแจ้งผลการตรวจยืนยันอย่างจำกัด

กรณีที่ 2 หญิงตั้งครรภ์ฝากครรภ์ที่ รพช. รพท. หรือ รพศ.

โดยทั่วไปผลการตรวจยืนยัน Hb typing จากหน่วยบริการที่รับส่งต่อ เช่น ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ รพท. บางแห่ง และ รพศ. จะถูกส่งไปยังห้องปฏิบัติการของสถานพยาบาลภายในเวลาประมาณ 30 วัน ขึ้นอยู่กับระบบการส่งส่งตรวจและการแจ้งผลกลับระหว่างหน่วยบริการที่รับส่งต่อกับสถานพยาบาล จากนั้นเทคนิคการแพทย์รับผิดชอบการบันทึกข้อมูลลงในระบบสารสนเทศของสถานพยาบาล ซึ่งพยาบาลงานฝากครรภ์สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ เมื่อพบว่าเกิดความล่าช้าในการส่งผลการตรวจยืนยัน พยาบาลจะติดตามผลการตรวจผ่านทางแอปพลิเคชัน LINE หรือโทรศัพท์ ทั้งนี้ กรณีที่พบว่าหญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นคู่เสี่ยงที่จะมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งคู่จะได้รับการให้คำปรึกษาจากพยาบาล และ/หรือแพทย์เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เช่น อาการของโรค การดำเนินโรค และวิธีการปฏิบัติตนขณะเข้ารับการตรวจวินิจฉัย เป็นต้น

3.3.2.4 การวินิจฉัยทารกในครรภ์

การวินิจฉัยทารกในครรภ์เพื่อค้นหาทารกที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ประกอบด้วย 3 วิธี ได้แก่ การเจาะน้ำคร่ำ การเจาะเลือดทารกจากสายสะดือ และการเจาะชิ้นเนื้อรก วิธีการดังกล่าวไม่เพียงถูกใช้ในการวินิจฉัยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเท่านั้น แต่ถูกใช้ในการวินิจฉัยโรคอื่นด้วย เช่น กลุ่มอาการดาวน์ (Down's syndrome) เป็นต้น จากการประเมินในพื้นที่ 8 จังหวัด พบว่า สตรีแพทย์ส่วนใหญ่นิยมใช้วิธีการเจาะน้ำคร่ำ มีเพียงส่วนน้อยที่เลือกใช้วิธีการเจาะเลือดทารกจากสายสะดือ เนื่องจากการเจาะเลือดทารกจากสายสะดือเป็นหัตถการที่ทำได้ยากกว่าและมีความเสี่ยงในการเกิดภาวะแทรกซ้อนสูงกว่า อย่างไรก็ตาม อายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์และความชำนาญของแพทย์เป็นตัวแปรที่สำคัญในการเลือกใช้วิธีการวินิจฉัยทารกในครรภ์ด้วย ทั้งนี้สถานพยาบาลทุกแห่งมีการให้คำปรึกษาแก่หญิงตั้งครรภ์ก่อนการวินิจฉัยทารกในครรภ์โดยพยาบาลและสูติแพทย์ ซึ่งมีหัวข้อที่ให้คำปรึกษา ได้แก่ วิธีการที่ใช้ในการตรวจวินิจฉัย ความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นเนื่องจากการตรวจวินิจฉัย การตรวจทางห้องปฏิบัติการที่จำเป็น รวมถึงการปฏิบัติตนและการดูแลตนเองหลังทำการตรวจวินิจฉัย โดยการตัดสินใจเข้ารับการวินิจฉัยให้เป็นไปตามความสมัครใจของหญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นสำคัญ

ภายหลังจากทราบว่าหญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นคู่เสี่ยงที่จะมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง พยาบาลที่รับผิดชอบจะส่งตัวหญิงตั้งครรภ์ไปยังสถานพยาบาลที่มีศักยภาพสูงขึ้น หรือสถานพยาบาลที่มีสูติแพทย์ที่สามารถทำการวินิจฉัยทารกในครรภ์ได้ ได้แก่ โรงพยาบาลทั่วไป โรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพในสังกัดกรมอนามัย และโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย จากนั้นสูติแพทย์และ/หรือพยาบาลในสถานพยาบาลดังกล่าวจะให้คำปรึกษา สูติแพทย์จะเจาะน้ำคร่ำหรือใช้วิธีการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์อื่นตามความเหมาะสม และส่งตัวอย่างน้ำคร่ำ ชิ้นเนื้อรก หรือเลือดของทารกไปยังห้องปฏิบัติการที่มีศักยภาพเพียงพอในการวิเคราะห์ส่งตรวจ ซึ่งส่วนใหญ่เป็นห้องปฏิบัติการของโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยในภูมิภาค โดยที่หญิงตั้งครรภ์ไม่จำเป็นต้องเดินทางไปยังโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยด้วยตนเอง

เจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องกับกระบวนการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์หลายท่านเห็นว่า การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์เป็นขั้นตอนที่พบปัญหามาก ซึ่งปัญหาเหล่านี้เป็นประเด็นที่เชื่อมโยงกันและเกี่ยวข้องกับทั้งผู้ให้บริการ ผู้รับบริการ และระบบบริการ เช่น แพทย์ที่สามารถทำหัตถการเพื่อวินิจฉัยทารกในครรภ์ได้อย่างแม่นยำมีจำนวนจำกัด หรือมีการกระจายของสูติแพทย์ไม่สมดุลกับจำนวนประชากรในบางพื้นที่ แพทย์ในสถานพยาบาลที่มีศักยภาพในการทำหัตถการเพื่อวินิจฉัยทารกในครรภ์ปฏิเสธการทำหัตถการดังกล่าวเนื่องจากไม่มีความชำนาญและเกรงว่าจะเกิดความผิดพลาดทางการแพทย์ขึ้นได้ หรือสถานพยาบาลในจังหวัดนั้นๆ ไม่มีการทำหัตถการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ ทำให้ต้องส่งต่อหญิงตั้งครรภ์ไปยังสถานพยาบาลอื่นซึ่งตั้งอยู่คนละจังหวัด นอกจากนี้ ปัญหาเกี่ยวกับการที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยไม่สามารถติดตามหญิงตั้งครรภ์เพื่อให้เข้ารับฟังผลการตรวจวินิจฉัยเป็นปัญหาที่พบได้บ่อย โดยเฉพาะหญิงตั้งครรภ์ที่ถูกส่งต่อมาจากสถานพยาบาลในจังหวัดอื่น เมื่อไม่สามารถติดต่อหญิงตั้งครรภ์ก็ทำให้ไม่สามารถให้คำปรึกษาหลังการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ และไม่สามารถยุติการตั้งครรภ์ในรายที่พบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้

“บางทีคนของเรา (สูติแพทย์) ทำการวินิจฉัยทารกในครรภ์ให้แล้วเนี่ย แต่เราก็กำชับคนไข้ให้โทรมาฟังผลนะ บางทีคนไข้ก็ลืมโทรศัพท์มาฟังผล บางทีเราก็กโทรหาคนไข้ตามเบอร์โทรศัพท์ที่ให้ไว้ก็โทรไม่ติด บางทีผลมันออกมาเป็นโรคอะ ผลวินิจฉัยแล้วออกมาเป็นโรค เราก็กพยายามจะติดต่อคนไข้ให้ได้ เพื่อที่จะได้ตัดสินใจว่าจะทำอะไรต่อ ถ้าต้องการยุติการตั้งครรภ์ก็ต้องรีบเร่ง แต่ปรากฏว่าบางครั้งเราไม่สามารถติดต่อคนไข้ได้ แล้วก็อายุครรภ์ก็มากขึ้นหลังจากที่ติดต่อได้มันก็ทำให้การยุติการตั้งครรภ์ก็ไม่ได้ทุกๆ ที่วินิจฉัยแล้วว่าเป็นโรค เพราะฉะนั้นไอ้กระบวนการติดต่อกับคนไข้ก็เป็นกระบวนการที่สำคัญในกลุ่มที่ส่งต่อมาจากจังหวัดไกลๆ นะฮะ ก็คงจะประมาณนี้นะ” (สูติแพทย์โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย)

สูติแพทย์ปฏิบัติงานในโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยท่านหนึ่งเห็นว่า ปัญหาเรื่องการรับส่งต่อหญิงตั้งครรภ์จากสถานพยาบาลในจังหวัดอื่นมายังโรงพยาบาลของมหาวิทยาลัยสามารถจำแนกได้ 3 ประเด็น ได้แก่

1) โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเป็นโรงเรียนแพทย์ สังกัดมหาวิทยาลัย จัดเป็นหน่วยบริการที่รับการส่งต่อ⁶ ตามคำนิยามในข้อบังคับคณะกรรมการหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ว่าด้วยเรื่องหลักเกณฑ์ วิธีการและเงื่อนไข การขึ้นทะเบียนเป็นหน่วยบริการและเครือข่ายหน่วยบริการ พ.ศ. 2558 [44] ซึ่งสถานพยาบาลที่รับการส่งต่อมีสิทธิเรียกเก็บค่าใช้จ่ายเพื่อบริการสาธารณสุขจากสถานพยาบาลที่ส่งตัวผู้ป่วยได้ ปัญหาที่พบได้บ่อยคือผู้ปฏิบัติงาน เช่น แพทย์ พยาบาล สูติแพทย์ ไม่ทราบว่าโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยสามารถเก็บค่าใช้จ่ายสำหรับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์จากสถานพยาบาลที่ดำเนินการส่งต่อตามกำหนดหรือไม่ หรือได้รับมาน้อยเพียงใด

“พวก case ที่ส่งตัวมาจากโรงพยาบาลอื่นๆ เช่น โรงพยาบาลในจังหวัดไกลๆ มาตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์โรคธาลัสซีเมียกับเราเนี่ย ก็ค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นเราก็... ถ้ามีใบส่งตัว ทางโรงพยาบาลเราก็จะเรียกเก็บค่าใช้จ่ายจากโรงพยาบาลที่ส่งตัวมา แต่โรงพยาบาลเราไม่ได้เบิก สปสช. ตามระบบออนไลน์นะ... ซึ่งเก็บได้ไม่ได้เนี่ยก็เป็นเรื่องที่เราไม่ได้วิเคราะห์เจาะลึกนะว่าโรงพยาบาลเราเรียกเก็บค่าวินิจฉัยก่อนคลอดเนี่ยจากโรงพยาบาลที่ส่งตัวมาไม่รู้เรียกเก็บได้ 100% หรือเปล่า อันนี้ก็ยังคงเป็นปัญหาอยู่ซึ่งเราก็ไม่มีใครไปเจาะลึกเส้นทางการเรียกเก็บ” (สูติแพทย์ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย)

2) กระบวนการส่งตัวจากสถานพยาบาลที่ดำเนินการส่งต่อมีความล่าช้า ซึ่งเกิดจากหลายสาเหตุ นับแต่หญิงตั้งครรภ์รู้ว่าตั้งครรภ์ช้าจึงมาฝากครรภ์ช้า หรือไม่สามารถติดตามสามีเพื่อเจาะเลือดได้เร็ว หรือกรณี que ที่หญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์เร็วแต่ได้รับผลการตรวจคัดกรองพาหะ ผลการตรวจยืนยัน Hb typing ช้า นอกจากนี้ การดำเนินเรื่องขอใบส่งตัวจากสถานพยาบาลส่งต่อที่ล่าช้ายังทำให้กระบวนการส่งตัวมีความล่าช้าอีกด้วย ความล่าช้าดังกล่าวอาจทำให้หญิงตั้งครรภ์บางรายมีอายุครรภ์เกินกำหนดที่สามารถทำหัตถการเพื่อวินิจฉัยทารกในครรภ์ได้

⁶ หน่วยบริการที่รับการส่งต่อ หมายความว่า สถานบริการที่ได้ขึ้นทะเบียนเป็นหน่วยบริการที่รับบริการส่งต่อทั่วไปหรือหน่วยบริการที่รับการส่งต่อเฉพาะด้าน ซึ่งสามารถจัดบริการสาธารณสุขระดับทุติยภูมิ ตติยภูมิ หรือเฉพาะด้าน โดยผู้มีสิทธิสามารถใช้บริการสาธารณสุข ณ หน่วยบริการที่รับการส่งต่อได้เมื่อได้รับการส่งต่อ หรือได้รับความเห็นชอบจากหน่วยบริการประจำหรือสำนักงาน ทั้งนี้หน่วยบริการที่รับการส่งต่อ มีสิทธิได้รับค่าใช้จ่ายเพื่อบริการสาธารณสุขจากหน่วยบริการประจำหรือจากกองทุน ตามที่คณะกรรมการกำหนด

“ผมว่ามันก็มีการอภิปรายกันมาพอสมควรในประเทศไทยว่าปัญหาที่วิเคราะห์หาความเสี่ยงทำให้ไม่สามารถวินิจฉัยทารกในครรภ์ได้ ทั้งๆ ที่รู้ว่าผลตรวจเลือดทั้งสามมีกรรมยาว่าทารกในครรภ์เสี่ยง แต่กลับไม่สามารถทำอะไรได้ มันก็เป็นที่ยืนยันอยู่ว่าสาเหตุก็คือคนไข้มาฝากครรภ์ช้าใช้ไหมฮะ ที่นี้บางทีหญิงตั้งครรภ์บางคนก็กว่าจะรู้ว่าตั้งครรภ์ก็ช้าเหมือนกัน หรือบางทีรู้ว่าตั้งครรภ์แต่ยังไม่พร้อมที่จะมาฝากครรภ์ ก็มีหลายปัจจัยหลายเหตุที่ทำให้มาฝากครรภ์ช้า ที่นี้ในกรณีที่คนไข้มาฝากครรภ์เร็วแต่ผล lab มันออกช้าก็มีเส้นทางการเจาะเลือดคนไข้เนี่ยไปห้อง lab ก็ใช้เวลาพอสมควรนะฮะ อันตรงนี้ก็เป็นปัญหาที่ต้องไปวิเคราะห์ว่าทำไมหลังจากเจาะเลือดแล้วผลถึงจะออกเร็วขึ้น อันที่ 3 ก็คือการตามสามีมา มาได้ช้าใช้ไหมฮะ อย่างที่เมื่อกี้ ไม่พร้อมมาเจาะเลือดทำงานต่างจังหวัดกว่าจะตามมาเจาะเลือดได้ก็ช้า หรือทำอะไรหมดแล้วพบว่าป็นความเสี่ยงแล้วกว่าจะได้ไปส่งตัวมาทำ PND ที่โรงพยาบาลเรากว่าจะได้ไปส่งตัวก็ช้าอีก” (สูติแพทย์ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย)

3) กรณีที่หญิงตั้งครรภ์ต้องเดินทางไปโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเองเพื่อรับการตรวจวินิจฉัย (ถูกส่งตัวมาจากสถานพยาบาลอื่น) ก่อให้เกิดการสูญเสียรายได้และภาระค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นเนื่องจากการเดินทางส่งผลกระทบอย่างมากสำหรับครอบครัวที่มีเศรษฐกิจต่ำและความรวดเร็วในการเข้ารับการตรวจวินิจฉัย

“กว่าจะหาเงินค่ารถได้ กว่าจะศึกษาเส้นทางมาโรงพยาบาลมายังไง ก็เข้าไปอีกใช้ไหมฮะ ถูกต้องไหมฮะ ตรงนั้นตรงนี้ก็เป็นปัญหาที่เราเจอ ทำให้กว่าจะมาทำ PND อายุครรภ์มากยังมีอยู่จำนวนหนึ่งนะฮะ” (สูติแพทย์ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย)

● การแจ้งผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์

การแจ้งผลการวินิจฉัยให้หญิงตั้งครรภ์ทราบสามารถแบ่งออกเป็น 2 กรณี ได้แก่ กรณีหญิงตั้งครรภ์ทำหัตถการที่รพท. หรือรพศ. และกรณีหญิงตั้งครรภ์ทำหัตถการที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย (รายละเอียดระยะเวลาที่ใช้ในการแจ้งผลแสดงในรูปที่ 2)

กรณีที่ 1 หญิงตั้งครรภ์ทำหัตถการที่รพท. หรือรพศ. (และส่งส่งตรวจไปยังโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย)

ห้องปฏิบัติการของโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยในเขตพื้นที่ภาคเหนือและภาคตะวันออกเฉียงเหนือใช้เวลาในการวิเคราะห์หึ่งส่งตรวจในการวินิจฉัยทารกในครรภ์เฉลี่ยประมาณ 14 วัน แต่โดยทั่วไปพยาบาลในรพท. หรือ รพศ. จะนัดหมายให้หญิงตั้งครรภ์มารับฟังผลการวินิจฉัยภายใน 21-28 วันหลังจากทำหัตถการ

อย่างไรก็ตาม กรณีที่พบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง เจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการจะประสานงานกับพยาบาลเร็วขึ้นเพื่อให้สามารถติดตามและแจ้งผลการวินิจฉัยแก่หญิงตั้งครรภ์ได้อย่างทันทั่วที่ กรณีที่ 2 หญิงตั้งครรภ์ทำหัตถการที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย

สูติแพทย์ในโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยส่วนใหญ่เป็นผู้แจ้งผลการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ให้หญิงตั้งครรภ์ทราบโดยตรง แต่ไม่พบว่ามีการรายงานผลการตรวจวินิจฉัยกลับไปยังสถานพยาบาลที่ส่งต่อพยาบาลในสถานพยาบาลนั้นๆ จำเป็นต้องติดตามผลการตรวจวินิจฉัยจากหญิงตั้งครรภ์ผ่านทางโทรศัพท์เอง

● การยุติการตั้งครรภ์

กระบวนการยุติการตั้งครรภ์ที่พบในพื้นที่ 8 จังหวัดเริ่มต้นที่หญิงตั้งครรภ์และสามีเข้ารับฟังผลการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด เมื่อผลการตรวจวินิจฉัยแสดงว่าทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง หญิงตั้งครรภ์ควรได้รับการให้คำปรึกษาจากแพทย์หรือพยาบาลเพื่อเป็นข้อมูลประกอบการตัดสินใจว่าจะยินยอมยุติการตั้งครรภ์หรือไม่ ซึ่งการตัดสินใจดังกล่าว ขึ้นอยู่กับความสมัครใจของหญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นสำคัญ ในหลายพื้นที่พบว่าเมื่อหญิงตั้งครรภ์ยินยอมยุติการตั้งครรภ์ แพทย์ที่สถานพยาบาลที่ทำหัตถการเพื่อวินิจฉัยทารกในครรภ์จะส่งตัวหญิงตั้งครรภ์กลับไปยังสถานพยาบาลต้นทางเพื่อยุติการตั้งครรภ์ อย่างไรก็ตาม ในบางพื้นที่ไม่ได้มีระบบการส่งผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์กลับไปยังสถานพยาบาลต้นทาง การยุติการตั้งครรภ์อาจดำเนินการที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยก็ได้ ซึ่งระดับความเร่งด่วนในการยุติการตั้งครรภ์ขึ้นอยู่กับอายุครรภ์และดุลยพินิจของแพทย์เป็นหลัก

จากข้อมูลการเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ของ สปสช. พบว่าหญิงตั้งครรภ์บางรายที่ได้รับการวินิจฉัยว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงไม่ได้ยุติการตั้งครรภ์ ซึ่งปัญหานี้เกิดจากปัจจัย 2 ด้าน คือปัจจัยด้านผู้ให้บริการ และผู้รับบริการ

1) ปัจจัยด้านผู้ให้บริการ แม้ว่าแพทย์มีศักยภาพและความสามารถเพียงพอที่จะยุติการตั้งครรภ์ แต่แพทย์บางรายไม่ประสงค์จะทำการยุติการตั้งครรภ์ ทั้งนี้เนื่องจากเหตุผลทางด้านจริยธรรมและความเชื่อ เช่น ความเชื่อทางศาสนาที่ว่าการยุติการตั้งครรภ์คือการทำบาป ทำให้แพทย์รู้สึกผิดและวิตกกังวลเมื่อต้องยุติการตั้งครรภ์ เป็นต้น นอกจากนี้ ในกรณีที่หญิงตั้งครรภ์มีอายุครรภ์มากกว่า 24 สัปดาห์ แม้ทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง แพทย์ส่วนใหญ่ไม่ประสงค์จะยุติการตั้งครรภ์เช่นกัน เนื่องจากเมื่ออายุครรภ์ 24 สัปดาห์แล้ว ทารกมีพัฒนาการทางด้านร่างกายค่อนข้างสมบูรณ์และมีโอกาสรอดชีวิตหลังการยุติการตั้งครรภ์สูง อาจทำให้สูติแพทย์ที่ยุติการตั้งครรภ์เกิดความไม่สบายใจและมีความรู้สึกผิด

“เพราะว่าเรากลัวอายุครรภ์ เพราะเวลาเราจะสิ้นสุดการตั้งครรภ์เราต้องสิ้นสุดก่อน 24 สัปดาห์ ไม่งั้นมันจะมีปัญหา เด็กออกมาแล้วมีชีวิต ก็จะเป็นที่ลำบากใจของแพทย์ในการทำสิ้นสุดการตั้งครรภ์ เพราะว่าแพทย์ไม่ใช่ทุกคนที่ยอมทำ เพราะแพทย์เป็น

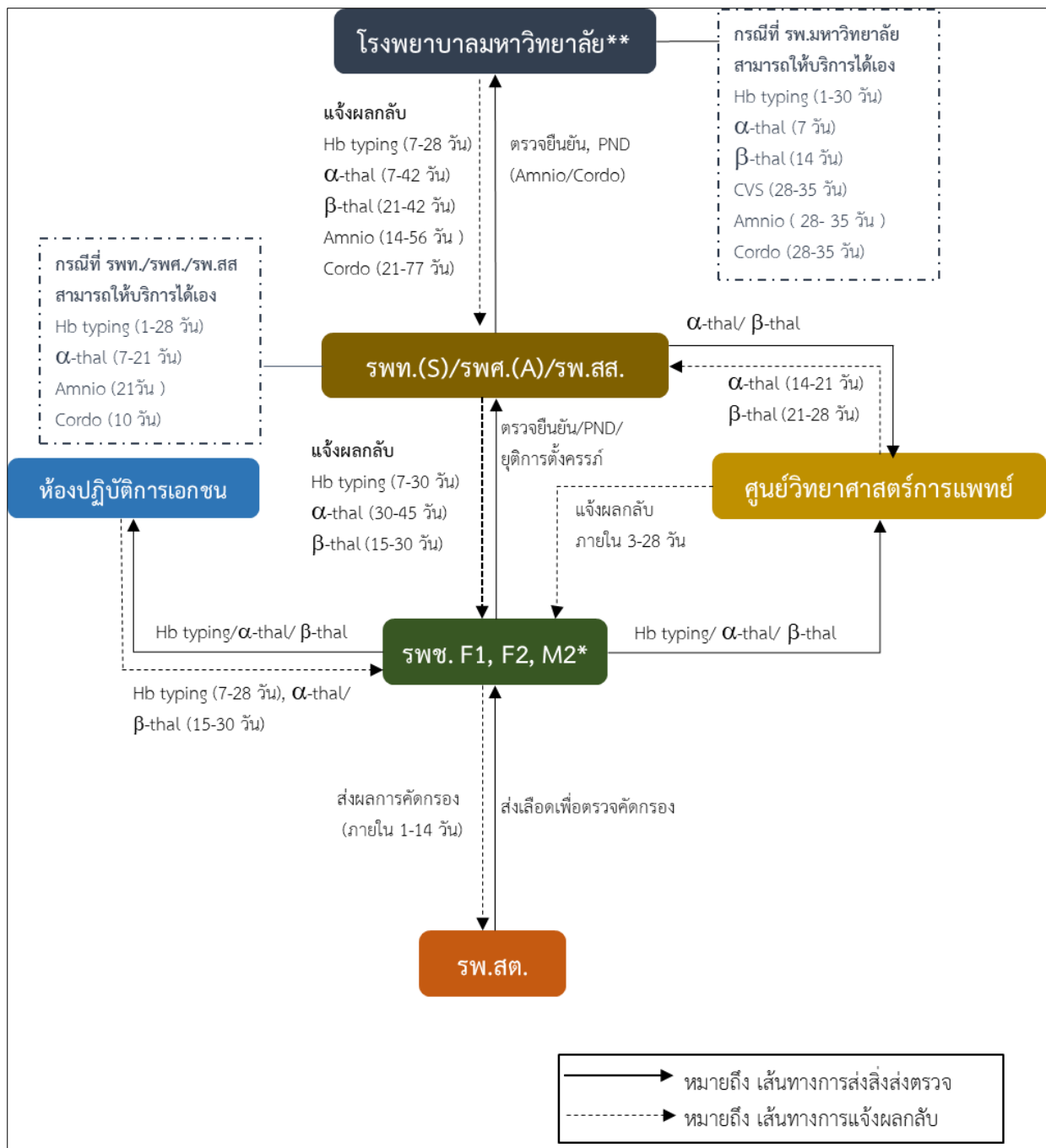
คนธรรมดาเนอะ ใช้อยู่ว่ามันเป็นเรื่องของการรักษา แต่แพทย์บางคนไม่ทำ มีอยู่นะ”
(พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลศูนย์)

2) **ปัจจัยด้านผู้รับบริการ** จากการสัมภาษณ์สูติแพทย์และพยาบาลพบว่า หญิงตั้งครรภ์ส่วนใหญ่ยินยอมยุติการตั้งครรภ์เมื่อทราบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง แต่หญิงตั้งครรภ์บางรายตัดสินใจตั้งครรภ์ต่อ ซึ่งส่วนใหญ่ให้เหตุผลว่าต้องการมีบุตรและแม้บุตรจะเป็นโรคชนิดรุนแรง ตนก็สามารถดูแลเลี้ยงดูให้เติบโตเป็นผู้ใหญ่ได้ อีกทั้งมีความคาดหวังว่าในอนาคตอาจมีการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ นอกจากนี้ ยังพบว่าหญิงตั้งครรภ์จำนวนหนึ่งเคยมีบุตรที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มีอาการไม่รุนแรง เมื่อตั้งครรภ์ที่ 2 จึงเข้าสู่กระบวนการฝากครรภ์ตามปกติ และเมื่อตรวจพบว่าบุตรคนที่ 2 มีโอกาสเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจึงตัดสินใจตั้งครรภ์ต่อ เนื่องจากเห็นว่าตนสามารถดูแลเลี้ยงดูบุตรคนแรกได้ และบุตรคนที่ 2 อาจไม่มีอาการรุนแรง

“ลูกคนแรกเขาเป็นธาลัสซีเมีย แล้วเขาก็เห็นแล้วว่าเป็นธาลัสซีเมีย แล้วคนที่ 2 เขาตรวจดูว่าเป็นอีกไหม พอเป็นเขาก็ไม่ยากยุติเพราะเขาก็เคยเลี้ยงมาคนหนึ่งแล้ว คือตอนแรกเขาก็กำลังจะเอาหรือไม่เอาดีอะไรอย่างนี้ แต่ว่าพอเขาเห็นคนแรกแล้วเขาพอคนนี้จะเอาออก เขาก็เปลี่ยนใจว่าเขาจะตั้งครรภ์ เขาก็จะเอาไว้เหมือนคนแรกของเขา” (พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลศูนย์)

ทั้งนี้ จากการสัมภาษณ์พบว่า บางเขตสุขภาพมีวิธีการแก้ไขปัญหาในส่วนของผู้ให้บริการดังกล่าวข้างต้นโดยการจัดตั้งคณะกรรมการของสถานพยาบาลเพื่อพิจารณาความเหมาะสมของการยุติการตั้งครรภ์ในหญิงตั้งครรภ์แต่ละราย ซึ่งคณะกรรมการชุดนี้จะพิจารณาอย่างรอบด้านทั้งด้านจริยธรรม วิชาการ และกฎหมาย เพื่อป้องกันการฟ้องร้องทางการแพทย์ที่อาจเกิดขึ้นภายหลังจากการยุติการตั้งครรภ์

“แต่ว่าโรงพยาบาลที่ส่งไปสูติแพทย์บางท่านก็ไม่สบายใจที่จะทำ แต่ว่าการแก้ปัญหาของเขตเราก็คือว่า เราจะให้...การยุติการตั้งครรภ์แต่ละครั้งเนี่ย ไม่ใช่ว่าสูติแพทย์ตัดสินใจเองเลยนะ เขามีคณะกรรมการของโรงพยาบาลนั้นๆ... ก็คือว่าการจะทำอะไรก็ทำภายใต้คณะกรรมการ ไม่ได้เป็นการตัดสินใจของคนใดคนหนึ่ง counsellor ไม่ใช่หมอ ตั้งเป็นคณะกรรมการเห็นชอบว่าเคสนี้ยุติการตั้งครรภ์ได้ ก็คือจะทำตามกระบวนการนั้น เพราะว่าเราก็ไม่รู้ว่าจะมีการฟ้องร้องกันหรือเปล่านะคะ แต่ว่าหลักการทางวิชาการอะไรก็ทำให้ครบ” (แพทย์ ศูนย์อนามัย)



รูปที่ 2 กระบวนการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และระยะเวลาที่ใช้แต่ละขั้นตอน

หมายเหตุ: รพ.สต. = โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล/ รพช. = โรงพยาบาลชุมชน/ รพท. = โรงพยาบาลทั่วไป/ รพศ. = โรงพยาบาลศูนย์/ รพ.สต. = โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพ สังกัดกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข/ Amnio = amniocentesis/ Cordo = cordocentesis/ CVS = chorionic villus sampling/ PND = prenatal diagnosis/ thal = thalassemia

ตัวเลขในวงเล็บ หมายถึง ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่การทำหัตถการถึงวันที่แจ้งผลตรวจ หรือระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการทำหัตถการก่อนหน้าจนถึงวันที่แจ้งผลการตรวจหัตถการถัดไป เช่น กรณีการคัดกรอง คือ ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่หญิงตั้งครรภ์ถูกเจาะเลือดถึงวันที่แจ้งผลตรวจคัดกรองพาหะ กรณีการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ คือ ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการเป็นคู่เสี่ยงจนถึงวันที่แจ้งผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ เป็นต้น รายละเอียดที่มาของระยะเวลาในแต่ละขั้นตอนแสดงในภาคผนวก ข

* โรงพยาบาลชุมชนบางแห่งสามารถตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ได้

** โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยส่วนใหญ่ส่งหญิงตั้งครรภ์กลับไปยุติการตั้งครรภ์ที่โรงพยาบาลต้นทาง

3.3.3 ผู้รับบริการและบริบทในพื้นที่

3.3.3.1 ผู้รับบริการ

การบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์เป็นส่วนหนึ่งของงานฝากครรภ์ที่หญิงตั้งครรภ์ทุกคนจะต้องได้รับ โดยหญิงตั้งครรภ์จะต้องได้รับคำปรึกษาจากพยาบาลเมื่อมาฝากครรภ์ครั้งแรกทั้งในเรื่องของโรคและกระบวนการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ผู้ประเมินได้สัมภาษณ์หญิงตั้งครรภ์ที่มารับบริการในสถานพยาบาลระดับต่างๆ จำนวน 35 คน เพื่อศึกษาความรู้ความเข้าใจ รวมถึงทัศนคติต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและการตรวจคัดกรองพาหะและวินิจฉัยโรค ตามประเด็นดังต่อไปนี้

- **ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและการตรวจคัดกรองพาหะและวินิจฉัยโรค**

หญิงตั้งครรภ์ส่วนใหญ่ได้รับความรู้จากการให้คำปรึกษาของพยาบาลตอนมาฝากครรภ์ ส่วนน้อยที่ทราบจากการสืบค้นข้อมูลทางอินเทอร์เน็ตเพิ่มเติม คำบอกกล่าวจากคนรอบข้าง หรือทราบจากตอนเรียนหนังสือ โดยหญิงตั้งครรภ์มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียว่าเป็นโรคเลือดจาง ต้องรักษาโดยการให้เลือด สามารถถ่ายทอดได้ทางพันธุกรรม และมีความเสี่ยงที่บุตรในครรภ์จะเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียหากพ่อและ/หรือแม่เป็นพาหะของโรค แต่ยังมีหญิงตั้งครรภ์บางส่วนมีความเข้าใจที่ไม่ถูกต้อง เช่น เข้าใจว่าโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเกิดจากการกินอาหารที่ไม่มีประโยชน์จึงทำให้ลูกเกิดมาไม่แข็งแรงและเป็นโรค เป็นต้น

“ถ้าแม่เป็น (พาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย) แล้วตรวจเจอ โอกาสที่ลูกจะเป็น (โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย) ก็มีค่ะ แต่ว่าต้องดูที่พ่อด้วยถ้าพ่อเป็น (พาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย) ก็เสี่ยงมากกว่าเดิม” (หญิงตั้งครรภ์ โรงพยาบาลศูนย์)

ในส่วนของความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พบว่า หญิงตั้งครรภ์ทุกรายทราบเรื่องการตรวจคัดกรองพาหะโรคดังกล่าว ซึ่งมีทั้งทราบมาก่อนและทราบตอนมาฝากครรภ์หรือตอนเจาะเลือด แต่ส่วนใหญ่ไม่ทราบถึงกระบวนการขั้นตอนต่อไปหากผลการตรวจคัดกรองพาหะผิดปกติ และมีบางส่วนทราบว่าหากตรวจพบทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจะต้องยุติการตั้งครรภ์

- **การตัดสินใจรับการตรวจคัดกรองพาหะและการตัดสินใจหากพบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง**

หญิงตั้งครรภ์ส่วนใหญ่ตัดสินใจรับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียด้วยตนเอง โดยกล่าวว่าตรวจไปตามกระบวนการ ตามคำแนะนำของพยาบาล และเข้าใจว่าเป็นส่วนหนึ่งของการฝากครรภ์ อีก

ทั้ง หญิงตั้งครรภ์บางส่วนอยากทราบความเสี่ยงของโรคและความปลอดภัยของตนเองและทารกในครรภ์ จึงตัดสินใจเข้ารับการตรวจคัดกรองพาหะ

“คือจริงๆ พอมาโรงพยาบาลหมอให้หนูทำอะไรหนูก็ทำตามเขาอะค่ะ เพราะว่าหมอบอกให้เจาะก็ต้องเจาะ เพราะว่ามันก็ต้องเจาะอยู่แล้ว เราไม่รู้ว่าเป็นโรคอะไรบ้าง” (หญิงตั้งครรภ์ โรงพยาบาลชุมชน)

จากการสัมภาษณ์หญิงตั้งครรภ์เกี่ยวกับเหตุการณ์สมมติที่ว่า หากตรวจจนครบกระบวนการแล้วพบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง จะตัดสินใจอย่างไร ซึ่งหญิงตั้งครรภ์ส่วนใหญ่ยินยอมยุติการตั้งครรภ์โดยให้เหตุผลว่าหากแพทย์ให้ยุติการตั้งครรภ์ก็จะทำตามคำแนะนำของแพทย์ และสงสารลูกหากเกิดมาแล้วไม่แข็งแรงสมบูรณ์ ส่วนในรายที่ตัดสินใจตั้งครรภ์ต่อมีความคิดเห็นว่าจะสามารถเลี้ยงดูลูกได้ อีกทั้งเมื่อตั้งครรภ์แล้วก็ต้องให้ลูกได้เกิดออกมา และมีบางรายที่ไม่แน่ใจ เนื่องจากต้องปรึกษาพ่อ แม่ หรือสามีก่อน นอกจากนี้ ในบางรายการตัดสินใจขึ้นอยู่กับอายุครรภ์โดยหญิงตั้งครรภ์ให้เหตุผลว่าหากอายุครรภ์น้อยก็จะยุติการตั้งครรภ์ แต่หากอายุครรภ์มากก็จะปล่อยให้คลอดออกมาและเลี้ยงดูต่อไป

- **ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับสิทธิการเบิกจ่ายค่าบริการฝากครรภ์และตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย**

สำหรับสิทธิการเบิกจ่ายค่าบริการฝากครรภ์และการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย หญิงตั้งครรภ์ทุกรายไม่ทราบว่าไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการมารับบริการดังกล่าว เข้าใจเพียงว่าค่าใช้จ่ายในการรับบริการเป็นไปตามสิทธิการรักษาของตนแต่ไม่ทราบว่าสิทธิการรักษานั้นครอบคลุมบริการตรวจใดบ้างเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งนี้ ในการตรวจคัดกรองพาหะของหญิงตั้งครรภ์รายที่ใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าบางรายตรวจฟรี บางรายจ่าย 30 บาทต่อครั้ง ส่วนสิทธิประกันสังคมบางรายตรวจฟรี บางรายสำรองจ่ายก่อนแล้วนำไปเบิกตอนคลอด และในส่วนของสามีต้องเสียค่าใช้จ่ายเอง (ค่าเจาะเลือด) ทั้งหมด

“มันเป็นยอดรวมค่ะ ของที่ใช้สิทธิประกันสังคมใช้มีเยอะแต่มันก็จ่ายเงินมันก็มีบิลอยู่ สำรองจ่ายก่อนไปเบิกทีหลังกับประกันสังคมได้” (หญิงตั้งครรภ์ โรงพยาบาลทั่วไป)

- **มุมมองของผู้ให้บริการต่อความรู้ความเข้าใจและทัศนคติต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และประชาชนทั่วไป**

สำหรับมุมมองของผู้ให้บริการต่อความรู้ความเข้าใจและทัศนคติต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และประชาชนทั่วไป จากการสัมภาษณ์ผู้ปฏิบัติงานหลายท่านมองว่า ประชาชนส่วนใหญ่ยังไม่ค่อยเข้าใจเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียซึ่งส่วนหนึ่งเป็นเพราะโรคมีรายละเอียดซับซ้อน เข้าใจยาก หญิงตั้งครรภ์บางคนไม่เห็นความสำคัญของโรคเนื่องจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียไม่มีผลกระทบทางสุขภาพที่ออกมาให้เห็นชัดเจนเหมือนกับโรคร้ายแรงอื่น เช่น โรคเอดส์ เป็นต้น นอกจากนี้ คู่สามีภรรยาส่วนใหญ่ไม่มีการวางแผนครอบครัวหรือการมาเจาะเลือดก่อนการตั้งครรภ์ รวมถึงหญิงตั้งครรภ์ท้องแรกที่ไม่มีความรู้และความตระหนักในการมาฝากครรภ์ก่อน 12 สัปดาห์ อย่างไรก็ตาม มีหญิงตั้งครรภ์บางส่วนที่มีความรู้เรื่องนี้มาก่อน หรือภายหลังการให้ความรู้ในโรงเรียนพ่อแม่แล้วก็จะมีความเข้าใจมากขึ้น

“ธาลัสซีเมียเนี่ย พี่ว่ามันเป็นเรื่องที่คนเข้าใจยาก หญิงตั้งครรภ์อธิบายก็เข้าใจยากนะ ไม่เหมือนพวกเอดส์ที่ติดต่อทางการติดเชื้อ พอเข้าใจยาก มันก็ต้องอธิบายให้เค้าเข้าใจอีกรอบอย่างนี้ มันอยู่ที่อธิบายแล้วเค้าเข้าใจมั๊ย ถ้าเค้าเข้าใจเค้าก็ตั้งสามเมาสมาตรวจแต่ความเข้าใจตรงนี้นั่นมันไม่ได้เป็นความเข้าใจที่เป็นโรคติดต่อ ไม่มีโรคที่เห็นชัดเจน”
(พยาบาลงานฝากครรภ์ โรงพยาบาลชุมชน)

ผู้ให้บริการมีความเห็นว่าแนวทางในการให้ความรู้แก่ประชาชนทั่วไปสำหรับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียไม่ชัดเจน ปัจจุบันมีการให้ความรู้เฉพาะหญิงตั้งครรภ์ที่มาฝากครรภ์เท่านั้น การให้ความรู้เรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียควรเริ่มตั้งแต่นักเรียนในโรงเรียน เนื่องจากเป็นกลุ่มเป้าหมาย ที่ควรได้รับการปลูกฝังเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเพื่อให้เกิดความตระหนักในการเตรียมความพร้อมก่อนการตั้งครรภ์ และวางแผนครอบครัวในอนาคต เช่นเดียวกับการกระตุ้นให้เกิดความรู้ด้านสุขภาพ (health literacy) ในเด็กวัยเรียน นอกจากนี้ การประชาสัมพันธ์อย่างสม่ำเสมอทั้งทางโทรทัศน์หรือช่องทางต่างๆ ที่ทุกคนสามารถเข้าถึงได้ก็สิ่งสำคัญ หรือการอบรม อสม. เพื่อให้ อสม. ไปถ่ายทอดความรู้ต่อการฝากครรภ์ก่อน 12 สัปดาห์และโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

“อาจจะเข้าไปในพวกนักเรียนระดับมัธยมที่แบบเป็นอะไรที่กลุ่มนี้เค้าจะต้องมีความรู้ความเข้าใจ คือ ถ้ามีความรู้เรื่อยๆ (มีความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย) ทัศนคติมันน่าจะค่อยๆ เปลี่ยนไป เหมือนการสร้าง health literacy ในกลุ่มวัยเรียน โดยเฉพาะในผู้หญิงให้รู้ ก็คือให้รู้มาก่อนแต่งงานต้องเจาะเลือด ต้องตรวจอะไร รีบไปเจาะเลือดว่าคุณเสี่ยงอะไรบ้าง แล้วข้อดีของเด็กๆรุ่นใหม่ โอเคเค้าเพิ่งแต่งงานแล้วก็อายุไม่เยอะแล้วเค้าเข้าใจว่าต้องไปเจาะเลือดต้องไปตรวจ เรารู้ว่ามันเป็นสิ่งที่ดีในการที่ป้องกันไว้ก่อน” (เจ้าหน้าที่ สสจ.)

3.3.3.2 บริบทในพื้นที่

จากการสัมภาษณ์ พบว่า หญิงตั้งครรภ์ในพื้นที่เศรษฐกิจส่วนใหญ่จะมีการโยกย้ายถิ่นฐานบ่อย ทำให้ไม่มีสิทธิการรักษาอยู่ในพื้นที่นั้นและต้องจ่ายค่าบริการเองต่างๆ ที่มีนโยบาย “ฝากครรภ์ทุกที่ฟรีทุกสิทธิ” แต่ก็ไม่สามารถใช้สิทธินั้นได้ (เนื่องจากในทางปฏิบัติสถานพยาบาลบางแห่งไม่สามารถให้บริการตามนโยบายดังกล่าวได้ เพราะไม่ได้รับงบประมาณสนับสนุน) เป็นสาเหตุทำให้หญิงตั้งครรภ์ไม่ยอมเข้ารับบริการต่างๆ หรือมารับบริการช้า นอกจากนี้ หญิงตั้งครรภ์บางรายเข้ารับบริการตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่สถานพยาบาลแห่งหนึ่งแต่ยังไม่ได้ผลการตรวจก็ย้ายไปทำงานที่อื่น ทำให้ต้องไปรับบริการตรวจโรคที่สถานพยาบาลอื่นอีกครั้ง

“ภูเก็ตรมีการโยกย้ายถิ่นกันเยอะค่ะ อย่างอยู่อีสานแล้วมาทำงานภูเก็ตอะไรอย่างเนี่ยค่ะ แล้วที่นี้ก็ได้ฝากครรภ์ เพราะว่าชุดสิทธิประโยชน์เค้ายังอยู่ที่อีสานแล้วเค้าไม่มีตั้งมาฝากครรภ์อะไร มันก็จะมีปัญหาที่เราเจอตรงที่ว่ามัน late ANC ไปเลยหรือว่าไม่ได้ทำอะไรเลย เพราะเรื่องสิทธิประโยชน์ของเค้าค่ะ แล้วนโยบายของรัฐบาลถึงแม้ว่าจะบอกว่าฝากครรภ์ทุกที่ฟรีทุกสิทธิ แต่โดยหลักการ การปฏิบัติจริงๆ ไม่สามารถจะนำไปใช้ได้ โรงพยาบาลบางที่มันจะไม่มีเงินที่จะไป support ตรงนี้เลยคะ มันจะไม่มีเงินแล้วก็จะเจอปัญหาว่าเค้าฝากตรงนี้แล้วยังไม่ได้ผล lab เลย แล้วเค้าย้ายไปที่อื่น ย้ายไปเจาะ lab ที่อื่นอีกนะคะ” (เจ้าหน้าที่ศูนย์อนามัย)

เศรษฐกิจของผู้รับบริการเป็นปัจจัยที่จะต้องพิจารณาเช่นกัน ถึงแม้ สปสช. จะสนับสนุนงบประมาณสำหรับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียตลอดกระบวนการ แต่ผู้รับบริการยังต้องรับภาระค่าใช้จ่ายอื่นๆ อีก ซึ่งอาจมีผลต่อการเข้ารับบริการ เช่น ค่าเดินทาง ค่าเสียโอกาสจากการขาดงานทั้งของหญิงตั้งครรภ์และญาติ โดยเฉพาะอย่างยิ่งกรณีที่หญิงตั้งครรภ์ถูกส่งต่อมารับบริการที่อำเภอหรือจังหวัดอื่นอันเนื่องมาจากข้อจำกัดด้านศักยภาพในการให้บริการของสถานพยาบาลในพื้นที่นั้นๆ เป็นต้น นอกจากนี้ ความเชื่อทางศาสนาเรื่องการยุติการตั้งครรภ์เป็นการทำบาปขัดต่อหลักศาสนาพุทธและอิสลาม หรือพื้นฐานความรู้ก็มีผลต่อการเข้ารับบริการเช่นกัน

“ต่างด้าวเขาไม่ยอม terminate เนาะ เขาก็จะไปฆ่าลูกเขา ไปอะไรอย่างนี้ ก็ปฏิเสธอะไรอย่างนี้ คือเขาไม่มีฐานความรู้ ถ้าคนไทยเขาจะ get หน่อยเนาะ อันนี้ก็จะเป็นอย่างที่เค้าว่า terminate ค่ะ” (เจ้าหน้าที่ สสจ.)

บทที่ 4 สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย

4.1 สรุปและอภิปรายผลการประเมิน

จากการวิเคราะห์การให้บริการตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในพื้นที่ 6 จังหวัด ในปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560 (ผู้ประเมินปรับเปลี่ยนแผนการดำเนินงานเพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความถูกต้องภายในระยะเวลาที่กำหนด จึงลดช่วงเวลาการประเมินจากวัตถุประสงค์เดิมที่กำหนดไว้ในปีงบประมาณ 2555-2560 คงเหลือเป็นปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560) พบว่า หญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรกที่มีอายุครรภ์น้อยกว่าหรือเท่ากับ 16 สัปดาห์ มีจำนวนร้อยละ 44.8-73.0 ของหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรก หญิงตั้งครรภ์ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ 83.7-99.8 ของหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ทั้งหมดที่มาฝากครรภ์ สามีได้รับการตรวจคัดกรองพาหะร้อยละ 60.7-86.7 ของหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลคัดกรองพาหะเป็นบวก หญิงตั้งครรภ์ได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ร้อยละ 28.8-87.4 ของหญิงตั้งครรภ์ที่เป็นคู่เสี่ยง และหญิงตั้งครรภ์ยุติการตั้งครรภ์ร้อยละ 34.6-100.0 ของหญิงตั้งครรภ์ที่พบว่าบุตรในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

สำหรับข้อมูลรายบุคคลจากสถานพยาบาลภาครัฐจำนวน 8 แห่ง พบว่า ในปีงบประมาณ 2560 หญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรกและได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีค่าเฉลี่ยอายุครรภ์ขณะมารับบริการต่ำสุดและสูงสุด 9.7 สัปดาห์ และ 17.0 สัปดาห์ ตามลำดับ การตรวจ Hb typing หญิงตั้งครรภ์มีค่าเฉลี่ยอายุครรภ์น้อยกว่า 15 สัปดาห์ และการตรวจ α -thalassemia 1 หญิงตั้งครรภ์มีค่าเฉลี่ยอายุครรภ์น้อยกว่า 17 สัปดาห์ จากการวิเคราะห์ฐานข้อมูลผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของ สปสช. พบว่าความชุกของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเพิ่มสูงขึ้นทุกปีจาก 14 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2555 เพิ่มขึ้นเป็น 23 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2560 ส่วนอุบัติการณ์ของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในประชากรอายุ 0-4 ปี ลดลงจาก 20 รายต่อแสนประชากรเป็น 19 รายต่อแสนประชากรในปีงบประมาณ 2559 และปีงบประมาณ 2560 ตามลำดับ

ปัจจัยที่มีผลต่อการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์มีตั้งแต่ระดับอภิปาล เนื่องจากการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีการดำเนินงานมาเป็นระยะเวลานานทำให้การดำเนินงานด้านนี้กลายเป็นส่วนหนึ่งของงานประจำ ประกอบกับสถานการณ์จำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียไม่ได้เป็นปัญหาสำคัญหรือเร่งด่วนในหลายพื้นที่ และไม่ถูกกำหนดเป็นตัวชี้วัดหลักของกระทรวงสาธารณสุขทำให้เกิดปัญหา เช่น การขาดการติดตามประเมินผลที่เป็นระบบ การขาดงบประมาณสนับสนุนในการพัฒนาศักยภาพบุคลากรและการจัดทำสื่อให้ความรู้แก่ผู้รับบริการหรือประชาชน เป็นต้น ปัญหาเรื่องการถ่ายทอดนโยบายและการสื่อสารกันระหว่างหน่วยงานหรือภายในหน่วยงานเองทำให้ผู้ปฏิบัติงานมีความเข้าใจในการดำเนินงานคลาดเคลื่อน รวมถึงระบบข้อมูลสารสนเทศที่มีความซ้ำซ้อน นอกจากนี้ ยังมีปัจจัยหรือปัญหาอุปสรรคในส่วนของ การให้บริการหลายประการ ได้แก่ ข้อจำกัดด้านศักยภาพ

ของผู้ปฏิบัติงาน (เช่น จำนวนผู้ปฏิบัติงานที่ไม่เพียงพอต่อการให้บริการ พยาบาลขาดความเชื่อมั่นในการให้คำปรึกษา เป็นต้น) รวมถึงศักยภาพของหน่วยบริการในการตรวจยืนยันและตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ทำให้ต้องมีการส่งต่อและการรายงานผลการตรวจล่าช้า การไม่สามารถติดตามสามีมารับบริการได้ สูติแพทย์และหญิงตั้งครรภ์บางรายปฏิเสธการวินิจฉัยทารกในครรภ์และยุติการตั้งครรภ์ หญิงตั้งครรภ์บางส่วนยังขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย รวมไปถึงสิทธิการรักษาของตนเอง ทั้งนี้ ปัญหาดังกล่าวส่วนใหญ่เกิดขึ้นตลอดการดำเนินงานด้านการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในระยะ 20 ปีที่ผ่านมา แต่ยังไม่ได้รับการแก้ไขอย่างเหมาะสม ซึ่งสอดคล้องกับผลการประเมินและการศึกษาอื่นๆ ทั้งในระดับประเทศและระดับพื้นที่ [1, 27, 45, 46]

การดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์นี้มีมานานตั้งแต่ปีงบประมาณ 2537 อย่างไรก็ตาม ปัจจุบันไม่มีนโยบายหรือแผนระดับชาติสำหรับการดำเนินงานดังกล่าวเป็นการเฉพาะ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียไม่ได้ถูกกำหนดให้เป็นตัวชี้วัดของกระทรวงสาธารณสุข ถึงแม้ว่าการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์จะเป็นตัวชี้วัดหนึ่งในนโยบายและยุทธศาสตร์การพัฒนานามัยการเจริญพันธุ์แห่งชาติ ฉบับที่ 2 (พ.ศ. 2560-2569) [43] แต่การดำเนินงานให้เป็นไปตามตัวชี้วัดตามนโยบายดังกล่าวไม่ได้อยู่ในรูปแบบของการบังคับ หรือมีบทลงโทษหรือแรงจูงใจในการดำเนินงาน หน่วยงานที่เกี่ยวข้องไม่จำเป็นต้องปฏิบัติตามนโยบายก็ได้ ปัจจัยเหล่านี้มีส่วนที่ทำให้ขาดการติดตามประเมินผลการดำเนินงานจากหน่วยงานทั้งส่วนกลางและส่วนภูมิภาค และเมื่อไม่มีการติดตามประเมินผลอย่างเป็นระบบหรือมีกลไกในการติดตามที่ชัดเจนแล้วก็จะไม่ทราบว่าการดำเนินงานเป็นไปตามเป้าหมายหรือไม่ หรือปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้นคืออะไร ส่งผลกลับมายังการไม่มีข้อมูลสำหรับที่จะพัฒนาหรือการจัดทำนโยบาย หรือแผนระดับชาติรวมถึงระดับพื้นที่ให้ทันกับสถานการณ์

กรมอนามัยมีการติดตามประเมินผลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์เป็นระยะๆ โดยล่าสุดทำใน พ.ศ. 2558 [46] นอกจากนั้นจะเป็นการติดตามประเมินผลในระดับพื้นที่หรือระดับหน่วยบริการขึ้นกับความสนใจของผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่หรือหน่วยงานนั้นๆ ทั้งนี้ การติดตามประเมินผลควรมีการดำเนินการอย่างต่อเนื่องซึ่งอาจไม่ใช่หน้าที่ของหน่วยงานส่วนกลางเพียงอย่างเดียว แต่หน่วยงานในส่วนภูมิภาคหรือระดับสถานพยาบาลเองอาจมีการติดตามประเมินผลการดำเนินงานของตนเองเป็นระยะๆ ก็ได้ เนื่องจากแต่ละพื้นที่มีปัญหาการให้บริการและบริบทที่แตกต่างกัน การติดตามประเมินผลในพื้นที่ของตนเองจะทำให้สามารถแก้ปัญหาที่เป็นประเด็นเฉพาะของแต่ละพื้นที่ได้ โดยคณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับเขตหรือจังหวัดอาจเข้ามามีบทบาทในส่วนนี้

การติดตามประเมินผลโดยทั่วไปจะเป็นไปอย่างต่อเนื่องและมีประสิทธิภาพได้ต้องอาศัยการมีฐานข้อมูลและการบันทึกข้อมูลที่เป็นระบบและสม่ำเสมอ ซึ่งหลายการศึกษาที่เกี่ยวกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ที่ผ่านมามีการระบุถึงปัญหาในประเด็นนี้เช่นกัน คือ การขาดผู้รับผิดชอบในการรวบรวมและจัดเก็บข้อมูลในสถานพยาบาล การเก็บข้อมูลที่ไม่เป็นระบบ ทำให้ข้อมูลแยกเป็นส่วนๆ และไม่สามารถประเมินผลการดำเนินงานได้ [27, 45] ปัจจุบันการเก็บรวบรวมข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการ

ดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ยังคงเป็นปัญหาอยู่ เนื่องจากเป็นการดำเนินงานโดยสหสาขาวิชาชีพ กล่าวคือ มีการดำเนินงานร่วมกันทั้งแพทย์ พยาบาล และนักเทคนิคการแพทย์ รวมถึงการส่งต่อสิ่งส่งตรวจหรือหญิงตั้งครรภ์ไปยังหน่วยบริการอื่นๆ ทำให้ข้อมูลแยกส่วนกัน นอกจากนี้ฐานข้อมูลที่มีอยู่ระดับประเทศไม่ว่าจะเป็นระบบคลังข้อมูลด้านการแพทย์และสุขภาพของกระทรวงสาธารณสุข และระบบบูรณาการการคัดกรองความผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิดของ สปสช. มีข้อมูลไม่ครบและไม่เพียงพอที่จะวิเคราะห์ผลการดำเนินงานในระดับประเทศได้เช่นกัน การพัฒนาระบบฐานข้อมูลให้มีความสมบูรณ์จึงเป็นสิ่งจำเป็นเพื่อนำมาใช้ประโยชน์ในการติดตามประเมินผลของหน่วยงานทั้งในระดับประเทศและพื้นที่ รวมถึงใช้ในการตรวจสอบข้อมูลการตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์ จะสามารถลดความซ้ำซ้อนในการบันทึกข้อมูลได้ ทั้งนี้ อาจพัฒนาต่อยอดจากระบบบูรณาการการคัดกรองความผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิดของ สปสช. ซึ่งเป็นฐานข้อมูลสำหรับการเบิกจ่ายการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์เป็นการเฉพาะ อย่างไรก็ตาม ข้อมูลจะมีคุณภาพและสะท้อนถึงสถานการณ์ที่เกิดขึ้นจริงได้ ต้องอาศัยความร่วมมือของหน่วยบริการต่างๆ ในการบันทึกข้อมูลด้วย

นอกจากนี้การสื่อสารนโยบายและแนวทางปฏิบัติในการเบิกจ่ายภายใต้สิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า รวมถึงนโยบายการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงก็มีปัญหาเช่นกัน การสื่อสารที่ไม่ทั่วถึงและชัดเจนระหว่างหน่วยงานส่วนกลางและส่วนภูมิภาคส่งผลให้เกิดปัญหาหญิงตั้งครรภ์และสามีพลาดโอกาสในการเข้ารับบริการ หรือไม่พบคู่เสี่ยงที่อาจมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ซึ่งภายหลังที่มีการทำความเข้าใจกัน ทำให้ผู้รับบริการได้รับสิทธิเพิ่มขึ้น [45] ในการประเมินนี้ พบว่า ปัญหาเรื่องการถ่ายทอดนโยบายหรือการสื่อสารระหว่างหน่วยงานส่วนกลางและส่วนภูมิภาคยังคงเป็นส่วนหนึ่งส่งผลให้เกิดความเข้าใจและการดำเนินงานที่หลากหลายในบางพื้นที่ ได้แก่ แนวทางการปฏิบัติในการตรวจ เช่น สถานพยาบาลบางแห่งตรวจด้วยวิธี OF คู่กับวิธี MCV/MCH เป็นต้น รวมไปถึงความเข้าใจผิดหรือไม่ชัดเจนเกี่ยวกับการเบิกจ่ายค่าบริการ เช่น สถานพยาบาลไม่ทราบว่าสามารถเบิกค่าบริการวินิจฉัยทารกในครรภ์และยุติการตั้งครรภ์จาก สปสช. ได้ ไม่ทราบว่าสามารถเบิกค่าบริการในกรณีที่ส่งสิ่งส่งตรวจไปยังห้องปฏิบัติการเอกชนหรือโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยที่ไม่ได้เข้าโครงการกับ สปสช. ได้หรือไม่ เป็นต้น ทำให้ต้องเรียกเก็บค่าใช้จ่ายจากหญิงตั้งครรภ์หรือสถานพยาบาลต้องแบกรับค่าใช้จ่ายเอง นอกจากนี้ ยังพบปัญหาเกี่ยวกับความครอบคลุมบริการที่สามารถเบิกค่าใช้จ่ายที่ สปสช. อาจพิจารณาปรับปรุง เช่น ค่าใช้จ่ายในการขนส่งสิ่งส่งตรวจ การตรวจที่มีค่าใช้จ่ายเกินจากที่ สปสช. กำหนด เป็นต้น ดังนั้น การมีช่องทางในการประสานงานติดต่อสื่อสารกันที่เหมาะสมทั้งการสื่อสารนโยบายลงไปและการสะท้อนปัญหากลับขึ้นมาระหว่างหน่วยงานส่วนกลาง ส่วนภูมิภาค และผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่เป็นสิ่งสำคัญในการดำเนินงาน

การดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ได้รับความร่วมมือด้านวิชาการที่เข้มแข็งจากหลายส่วนทั้งมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ผู้เชี่ยวชาญจากโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย ฯลฯ มานานตั้งแต่เริ่มดำเนินงานจนถึงปัจจุบันทั้งในการพัฒนาศักยภาพบุคลากร การจัดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ เป็นต้น อย่างไรก็ตาม การดำเนินงานจะประสบผลสำเร็จได้และมี

ความต่อเนื่องต้องอาศัยการสนับสนุนในเชิงนโยบายด้วยควบคู่กันทั้งการสนับสนุนจากผู้กำหนดนโยบายในส่วนกลางและส่วนภูมิภาค รวมถึงการวางระบบเครือข่ายและบทบาทของหน่วยงานในแต่ละระดับให้ชัดเจน

หากพิจารณาตามตัวชี้วัดระดับกรมของกรมอนามัยปี พ.ศ. 2560 ที่มีการตั้งเป้าหมายหญิงตั้งครรภ์ได้รับการฝากครรภ์ครั้งแรกเมื่ออายุครรภ์น้อยกว่าหรือเท่ากับ 12 สัปดาห์ ไว้ที่ร้อยละ 60 [47] เมื่อเทียบกับการวิเคราะห์ข้อมูลพื้นที่ 6 จังหวัดในการประเมินนี้ แสดงให้เห็นว่า บางจังหวัดยังให้บริการในส่วนนี้ได้ต่ำกว่าเป้าหมาย นอกจากนี้ กรมอนามัยมีการกำหนดตัวชี้วัดและเป้าหมายในการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย คือ 1) หญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมากกว่าร้อยละ 80 2) สามีของหญิงตั้งครรภ์ที่ผลการตรวจคัดกรองพาหะผิดปกติได้รับการตรวจคัดกรองพาหะร้อยละ 100 3) หญิงตั้งครรภ์และสามีที่ผลการตรวจคัดกรองพาหะผิดปกติได้รับการตรวจวินิจฉัยคู่สมรสเสี่ยงร้อยละ 100 4) หญิงตั้งครรภ์ที่เป็นคู่สมรสเสี่ยงได้รับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอดร้อยละ 100 [5] ซึ่งจากการดำเนินงานในพื้นที่ 6 จังหวัด มีเพียงการให้บริการตรวจคัดกรองพาหะหญิงตั้งครรภ์ที่ทุกจังหวัดสามารถทำได้ตามเป้าหมาย

กระทรวงสาธารณสุขกำหนดให้หญิงตั้งครรภ์ฝากครรภ์ครั้งแรกก่อนอายุครรภ์ 12 สัปดาห์ เพื่อค้นหาภาวะเสี่ยงของหญิงตั้งครรภ์ที่ส่งผลต่อทารกในครรภ์ ทั้งนี้ นอกจากประโยชน์ในการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแล้ว การฝากครรภ์ก่อน 12 สัปดาห์ ยังมีความสำคัญในการค้นหาความผิดปกติของทารกตั้งแต่ในครรภ์เพื่อการรักษาหรือมีทางเลือกในการตั้งครรภ์ต่อหรือยุติการตั้งครรภ์ในกรณีโรคอื่นๆ ด้วย ได้แก่ การตรวจคัดกรองภาวะดาวน์ซินโดรม การตรวจคัดกรองหาภาวะการติดเชื้อในหญิงตั้งครรภ์ และการตรวจคัดกรองเบาหวานขณะตั้งครรภ์ [48] นอกจากนี้ การได้รับมาตรการอื่นๆ ที่จำเป็นก่อนอายุครรภ์ 12 สัปดาห์ จะช่วยลดความเสี่ยงในการเกิดโรคของทารกในครรภ์ได้ เช่น การได้รับกรดโฟลิกและธาตุเหล็กตามปริมาณที่แนะนำเพื่อป้องกันภาวะโลหิตจางของมารดา การติดเชื้อหลังคลอด ทารกที่มีน้ำหนักแรกเกิดต่ำ และการคลอดก่อนกำหนด เป็นต้น [49] อย่างไรก็ตาม การฝากครรภ์ช้ากว่า 12 สัปดาห์ยังคงเป็นปัญหาในประเทศไทยดังกล่าว ซึ่งสาเหตุของการฝากครรภ์ช้าอาจเนื่องมาจากไม่รู้ตัวว่าตั้งครรภ์ ไม่พร้อมที่จะมาฝากครรภ์โดยเฉพาะอย่างยิ่งในวัยรุ่น คนต่างด้าว เป็นต้น ดังนั้น การมีมาตรการที่เหมาะสมในการสนับสนุนให้หญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ก่อน 12 สัปดาห์ จึงมีความสำคัญ เช่น การเพิ่มบทบาทของ อสม. และ อสต. (อาสาสมัครสาธารณสุขต่างด้าว) ในการให้ความรู้ในชุมชน หรือการติดตามหญิงตั้งครรภ์ให้มารับบริการ การสร้างความรอบรู้ด้านสุขภาพ (health literacy) ตั้งแต่วัยรุ่น เป็นต้น

เมื่อหญิงตั้งครรภ์เข้ารับบริการฝากครรภ์ครั้งแรก ส่วนใหญ่จะได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย แต่ปัญหาที่สำคัญในขั้นตอนการตรวจคัดกรองพาหะนี้คือ การติดตามสามีมาเจาะเลือดเมื่อพบว่าหญิงตั้งครรภ์มีผลการตรวจคัดกรองพาหะผิดปกติ ทั้งนี้ จากการศึกษาการเข้ารับบริการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ที่ผ่านมา พบว่า สามีเข้ารับบริการเจาะเลือดเพื่อตรวจคัดกรองพาหะโรคร้อยละ 64.5-79.6 ของหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลคัดกรองพาหะผิดปกติ [27, 45, 50, 51] ซึ่งใกล้เคียงกับอัตราการเข้ารับบริการของสามีในการประเมินนี้ อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาการให้บริการตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซี

เมื่อยในหญิงตั้งครรภ์ โรงพยาบาลศรีนครินทร์ พบว่า อัตราการเข้ารับบริการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของ สามีอยู่ที่ร้อยละ 96.29 ของหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลคัดกรองผิดปกติ ซึ่งสูงกว่าการศึกษาอื่นๆ โดยระบุเหตุผลว่า เนื่องจากโรงพยาบาลมีระบบการตามสามีมาตรวจคัดกรองพาหะและตรวจยืนยันแบบเบ็ดเสร็จในครั้งเดียว รวมถึงมีการให้ความรู้ในรูปแบบโรงเรียนพ่อแม่ในวันเดียวกัน สามีไม่เสียเวลาและลดค่าใช้จ่ายทำให้สามารถ ตามสามีมาตรวจได้มากขึ้น [30] นอกจากนี้ สถานพยาบาลหลายแห่งแนะนำให้เจาะเลือดทั้งหญิงตั้งครรภ์และ สามีไว้พร้อมกัน เพื่อลดปัญหาในการติดตามสามีกลับมาเจาะเลือดในภายหลังกรณีที่หญิงตั้งครรภ์มีผลการ ตรวจคัดกรองพาหะผิดปกติด้วย [15]

ระยะเวลาที่ใช้ในการตรวจพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และแจ้งผลการตรวจมีผลต่อ การดำเนินงาน ซึ่งหากใช้เวลานาน อายุครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์บางรายจะเกินกว่าที่จะตรวจวินิจฉัยทารกใน ครรภ์หรือยุติการตั้งครรภ์ได้ จากการศึกษาปัญหาในการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัส ซีเมียของจังหวัดเชียงใหม่ ระยะที่ 1 ใน พ.ศ. 2548 มีการระบุถึงปัญหานี้เช่นกัน การศึกษาดังกล่าวพบว่า สถานพยาบาลส่วนใหญ่ใช้เวลานับตั้งแต่การเจาะเลือดตรวจคัดกรองพาหะถึงวันที่ทราบ/แจ้งผล 1-7 วัน แต่ก็ ยังมีบางแห่งใช้เวลาตั้งแต่ 14-28 วัน ส่วนระยะเวลาตั้งแต่วันที่ทราบผลการตรวจคัดกรองพาหะถึงวันที่ทราบ ผลการตรวจยืนยัน สถานพยาบาลส่วนใหญ่ใช้เวลาในขั้นตอนนี้มากกว่า 2 สัปดาห์ ซึ่งสาเหตุของความล่าช้า เช่น ภาระงานที่มากของเจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการ [45] ระยะเวลาที่ล่าช้ายังคงเป็นปัญหามาจนถึงปัจจุบัน ซึ่ง จากการประเมินนี้พบว่า สถานพยาบาลใช้เวลาตั้งแต่การเจาะเลือดตรวจคัดกรองพาหะจนกระทั่งแจ้งผลแก่ หญิงตั้งครรภ์ 1-14 วัน ส่วนการตรวจยืนยัน สถานพยาบาลใช้เวลาตั้งแต่ 1 วัน ไปจนถึง 30 วัน ระยะเวลาที่ แตกต่างกันไปขึ้นกับศักยภาพของสถานพยาบาลนั้นๆ หากต้องมีการส่งต่อส่งตรวจไปยังสถานพยาบาลหรือ หน่วยบริการอื่นส่งผลให้ระยะเวลาที่ใช้ยาวนานขึ้น ซึ่งปัญหาดังกล่าวสามารถแก้ไขได้หากมีระบบการจัดการที่ เหมาะสมเพื่อให้การรับส่งผลเร็วขึ้น เช่น การแจ้งผลทางอีเมล LINE หรือโทรศัพท์ตามในกรณีที่ผู้รับบริการ เป็นคู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง แล้วส่งผลการตรวจอย่างเป็นทางการไปอีกครั้ง การ แจ้งและติดตามผลผ่านระบบบูรณาการฯ ของสปสช. การนัดฟังผลเร็วขึ้นกรณีอายุครรภ์มาก การรับประกัน การแจ้งผลภายในเวลาที่กำหนด เป็นต้น

ข้อจำกัดที่สำคัญในการประเมินนี้ คือ ประเทศไทยไม่มีฐานข้อมูลที่เก็บรวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับการ ดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ตลอดกระบวนการ ที่สามารถนำมา วิเคราะห์ได้ทันที ผู้ประเมินต้องขอความร่วมมือจาก สสจ. ในการรวบรวมข้อมูลแบบเฉพาะกิจ (ad hoc) ซึ่ง พบว่า บางจังหวัดมีการเก็บข้อมูลเรื่องนี้อยู่แล้ว แต่ไม่ครอบคลุมข้อมูลที่ผู้ประเมินต้องการ บางส่วนเป็นข้อมูล ในภาพรวม ไม่สามารถนำมาจำแนกเป็นหมวดหมู่ กล่าวคือไม่สามารถแยกผู้รับบริการตามสิทธิการ รักษาพยาบาลและไม่สามารถแยกผู้รับบริการสัญชาติไทยและต่างด้าวได้ นอกจากนี้ สสจ. บางจังหวัดต้อง รวบรวมข้อมูลจากสถานพยาบาลอีกต่อหนึ่ง ซึ่งเป็นอีกข้อจำกัด กล่าวคือ สถานพยาบาลไม่ได้จัดเก็บข้อมูลไว้ หรือจัดเก็บในรูปแบบที่นำมาใช้ได้ยาก หรือมีข้อมูลที่ไม่ถูกต้องครบถ้วน เช่น 1) บางสถานพยาบาลมีการส่งต่อ หญิงตั้งครรภ์และสามีไปรับบริการที่สถานพยาบาลอื่น ในการแจ้งผลกลับมา สถานพยาบาลต้นทางอาจไม่ได้

บันทึกข้อมูลไว้ หรืออาจเกิดการนับซ้ำระหว่างสถานพยาบาลที่ส่งต่อและสถานพยาบาลที่รับส่งต่อ 2) การรายงานจำนวนคู่เสี่ยงมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง สถานพยาบาลบางแห่งระบุจำนวนคู่เสี่ยงที่ได้จากการตรวจ Hb typing เท่านั้น โดยไม่ได้เชื่อมโยงข้อมูลผลการตรวจวิเคราะห์ดีเอ็นเอกรณีส่งต่อไปรับบริการตรวจที่สถานพยาบาลหรือหน่วยบริการอื่น ดังนั้น จำนวนคู่เสี่ยงที่ได้ในการประเมินครั้งนี้อาจสูงกว่าความเป็นจริง 3) กรณีที่จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์บางจังหวัดมีตัวเลขมากกว่าจำนวนคู่เสี่ยงเนื่องมาจากการเก็บข้อมูลการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ที่นับรวมการวินิจฉัยทารกในครรภ์ที่เกิดจากโรคทางพันธุกรรมอื่นๆ เช่น ดาวน์ซินโดรม ไม่ได้รวมเฉพาะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย 4) กรณีที่ สสจ. รวบรวมข้อมูลจำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจากระบบคลังข้อมูลด้านการแพทย์และสุขภาพ ซึ่งเป็นข้อมูลแบบสะสมทำให้อาจมีการนับซ้ำกรณีผู้รับบริการไปเข้ารับบริการหลายครั้งในสถานพยาบาลที่แตกต่างกัน เป็นต้น จากที่กล่าวมาทั้งหมดทำให้เกิดปัญหาอย่างมาก เมื่อมีข้อจำกัดเรื่องเวลาในการรวบรวมข้อมูล ซึ่งรวมถึงขั้นตอนการตรวจสอบและจัดการข้อมูลโดยผู้ประเมินด้วย

นอกจากนี้ ในการวิเคราะห์ข้อมูลอุบัติการณ์โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ผู้ประเมินวิเคราะห์ข้อมูลโดยอ้างอิงสมมติฐานที่ว่าผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจะได้รับการรักษาโดยการให้เลือดครั้งแรกก่อนอายุ 4 ปี [42] อย่างไรก็ตาม ในความเป็นจริงผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงบางรายอาจมาเข้ารับการรักษาช้ากว่าอายุ 4 ปี เนื่องจากอาการที่ยังไม่แสดงออกมา การรับรู้หรือความเข้าใจของผู้ปกครองที่ไม่ทราบว่าบุตรของตนมีความผิดปกติจึงพามาได้รับการรักษาช้า นอกจากนี้ ผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยโรคหลัก รหัส ICD-10 และ ICD-9 ตามที่การประเมินนี้ระบุไว้ อาจไม่ใช่ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเสมอไป ส่วนหนึ่งอาจเป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มีอาการแทรกซ้อนบางอย่างและต้องได้รับเลือด เป็นต้น

4.2 ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย

หน่วยงานส่วนกลาง

- 1) กรมอนามัย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ สปสช. พัฒนาระบบและช่องทางในการสื่อสารระหว่างหน่วยงานส่วนกลาง ส่วนภูมิภาคและผู้ให้บริการ ทั้งการสื่อสารนโยบายลงไปในพื้นที่และการสื่อสารปัญหาและข้อซักถามของผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่ขึ้นมา รวมถึงพัฒนากลไกในการประสานงานกันระหว่างหน่วยงานส่วนกลางด้วยกันเอง
- 2) กรมอนามัย และสปสช. ร่วมกันพัฒนาระบบฐานข้อมูลพาหะและโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้มีความสมบูรณ์เพื่อใช้ในการติดตามประเมินผลและปรับปรุงการดำเนินงาน โดยอาจพัฒนาต่อยอดจากระบบบูรณาการการคัดกรองความผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิดของสปสช.
- 3) กรมอนามัย และสปสช. ดำเนินการติดตามประเมินผลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในระดับประเทศอย่างต่อเนื่อง ผ่านทางระบบฐานข้อมูลในข้อ 2)

- 4) สปสช. พิจารณาปรับปรุงอัตราค่าจ่ายที่สปสช. สนับสนุนเป็นระยะ ให้ครอบคลุมการตรวจที่บางครั้งมีค่าใช้จ่ายเกินกว่าที่สปสช. กำหนดไว้ เช่น การตรวจวิเคราะห์ฮีโมโกลิน เอ กรณี β -thalassemia รวมถึงให้ครอบคลุมค่าใช้จ่ายในการขนส่งส่งตรวจ เป็นต้น
- 5) กรมอนามัย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ สปสช. มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย สนับสนุนหน่วยงานส่วนภูมิภาคในการจัดอบรมด้านวิชาการและแนวทางในการดำเนินงานให้กับผู้ปฏิบัติงานที่เกี่ยวข้อง
- 6) กรมอนามัยจัดทำแนวทางในการให้คำปรึกษาตั้งแต่การมาฝากครรภ์จนกระทั่งกรณียุติการตั้งครรภ์ รวมถึงการสนับสนุนสื่อประกอบการให้คำปรึกษา
- 7) กรมอนามัยร่วมกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทำการประชาสัมพันธ์เรื่องการฝากครรภ์ก่อน 12 สัปดาห์ และโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ประชาชนทั่วไป ทั้งเรื่องโรครวมถึงสิทธิการรักษาผ่านทางช่องทางต่างๆ

หน่วยงานส่วนภูมิภาค

- 8) คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับเขตหรือจังหวัดดำเนินการติดตามประเมินผลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในระดับเขต/จังหวัดอย่างต่อเนื่อง ผ่านทางระบบฐานข้อมูลในข้อ 2)
- 9) ศูนย์อนามัย ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ สปสช. ระดับเขต คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็ก ระดับเขตหรือจังหวัด (โดยการสนับสนุนจากหน่วยงานส่วนกลาง) ร่วมกันจัดอบรมด้านวิชาการ และแนวทางในการดำเนินงานให้กับผู้ปฏิบัติงานที่เกี่ยวข้องทั้งหมด (สหสาขาวิชาชีพ) อย่างต่อเนื่อง โดยเฉพาะอย่างยิ่งหากมีการปรับเปลี่ยนแนวทางการดำเนินงาน
- 10) คณะกรรมการอนามัยแม่และเด็กระดับเขตหรือจังหวัด ร่วมกับโรงพยาบาลศูนย์/ทั่วไปของจังหวัด พิจารณาศักยภาพในการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหน่วยบริการแต่ละระดับในพื้นที่ และดำเนินการวางระบบหรือเครือข่ายเพื่อพัฒนาระบบส่งต่อและรายงานข้อมูลให้เร็วขึ้น รวมทั้งพิจารณาลงทุนขยายศักยภาพในการให้บริการ (หากจำเป็น) เช่น การตรวจยืนยัน การวินิจฉัยทารกในครรภ์ ขึ้นกับความพร้อมของงบประมาณและบุคลากร รวมถึงความคุ้มค่า

เอกสารอ้างอิง

1. ถวัลย์วงศ์ รัตนสิริ. การป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในเวชปฏิบัติสูติศาสตร์. ศรีนครินทร์เวชสาร 2550;22(4):471-6.
2. วิชัย เหล่าสมบัติ. ธาลัสซีเมีย. กรุงเทพมหานคร: โอ เอส พริ้นติ้ง เฮาส์; 2541. หน้า 1-6.
3. วิชัย เทียนถาวร, จินตนา พัฒนพงศ์ธร, สมยศ เจริญศักดิ์, รัตนติกา แซ่ตั้ง, พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ, ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี. ความชุกของพาหะธาลัสซีเมียในประเทศไทย. วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต 2549;16:307-12.
4. วิจารณ์ พานิช. แนวทางแก้ปัญหาโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย. แพทยสมาคม 2532;18:67-74.
5. ชเนนทร์ วนาภิรักษ์. โครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย. ใน: สุพัตรา ศิริโชติ ยะกุล, บรรณาธิการ. การควบคุมโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงด้วยวิธีก่อนคลอด. พิมพ์ครั้งที่ 2. เชียงใหม่: ภาควิชาสูติศาสตร์และนรีเวชวิทยา คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่; 2561. หน้า. 219.
6. Leelahavarong P, Chaikledkaew U, Hongeng S, Kasemsup V, Lubell Y, Teerawattananon Y. A cost-utility and budget impact analysis of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for severe thalassemic patients in Thailand. BMC Health Serv Res. 2010;10(209):1-12.
7. พัทธรา ลิฬหวรรณค์, สุรัชย์ โกติรัมย์, กลีบสไบ สรรพกิจ, สุรเดช หงส์อิง, ปัญญา เสกสรรค์, รัชฎะ ลำกุล และคณะ. การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า. โครงการศึกษาเพื่อพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ฉบับที่ 2. พิมพ์ครั้งที่ 1. นนทบุรี: สำนักงานพัฒนานโยบายสุขภาพระหว่างประเทศ และโครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ; 2554. หน้า 167-8.
8. Modell B. Guidelines for the control of haemoglobin disorders Geneva: World Health Organization; 1994.
9. การดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศไทย. การสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 22 ประจำปี พ.ศ. 2560 เพื่อเฉลิมพระเกียรติพระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ เนื่องในโอกาสทรงเจริญพระชันษา 60 ปี; 2560 6-7 กรกฎาคม 2560; กรุงเทพมหานคร: กระทรวงสาธารณสุข และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย.
10. สำนักสารนิเทศ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. แผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554. [อินเทอร์เน็ต]. 2550 [เข้าถึงเมื่อ 19 มกราคม 2561]. เข้าถึงได้จาก: http://pr.moph.go.th/iprg/include/admin_hotnew/show_hotnew.php?idHot_new=6042.
11. กฤช ลีทองอิน. แผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2557-2559. สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ.

12. สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ. สปสช. หนุนงานป้องกัน “ธาลัสซีเมีย ดาวน์” ปี 60 ช่วยหญิงตั้งครรภ์ เด็กแรกเกิด เข้าถึงบริการเพิ่ม. [อินเทอร์เน็ต] [เข้าถึงเมื่อ 15 มกราคม 2561]. เข้าถึงได้จาก: <https://www.nhso.go.th/frontend/NewsInformationDetail.aspx?newsid=MTk5MA==>.
13. สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข. คู่มือการบริหารจัดการความรู้ “ธาลัสซีเมีย” ของประเทศไทย. นนทบุรี: สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข; 2548.
14. สุทัศน์ พุเจริญ, วรพรรณ ตันไพจิตร, กิตติ ต่อจรัส, วิพร วิประกษิต, อรุณทัย มีแก้วกฤษ. แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย: Clinical practice guidelines for diagnosis and management of thalassemia syndromes. กรุงเทพมหานคร: สถาบันสุขภาพแห่งชาติมาทราซินี, 2557. หน้า 108.
15. พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ. การตรวจคัดกรองและวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระยะก่อนคลอดในประเทศไทย. วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต 2549;16(4):275-81.
16. คณะกรรมการจัดทำคู่มือปฏิบัติงานการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย และฮีโมโกลบินผิดปกติทางห้องปฏิบัติการ. คู่มือทางห้องปฏิบัติการตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ. นนทบุรี: ศูนย์วิจัยทางคลินิกกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์; 2553.
17. ฉันททิพย์ พลอยสุวรรณ, สุวรรณ จันทระเสริฐ, นิสากร กรุงไกรเพชร. ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความตั้งใจในการตรวจคัดกรองโรคของสามีหญิงตั้งครรภ์ที่เป็นพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในกรุงเทพมหานคร. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา 2560;25(3):89-100.
18. คณะทำงานทบทวนแนวทางปฏิบัติในการตรวจทางห้องปฏิบัติการเพื่อการสนับสนุนการควบคุมและป้องกันโรค กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข. แนวทางปฏิบัติในการตรวจทางห้องปฏิบัติการเพื่อสนับสนุนการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมีย. นนทบุรี: กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข; 2559.
19. ฉันททิพย์ พลอยสุวรรณ, พรศิริ พันธสี. การคัดกรองและการวินิจฉัยคู่เสี่ยงโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในหญิงตั้งครรภ์และสามี: บทบาทของพยาบาล. วารสาร มฉกวิชาการ. 2561;21(42):139-51.
20. ปัญญา สนั่นพานิชกุล. Thalassemia in Pregnancy : Problem and Solving. วารสารศูนย์การศึกษาแพทยศาสตร์คลินิก โรงพยาบาลพระปกเกล้า. 2555;29(2):133-50.
21. คณะอนุกรรมการมาตรฐานวิชาชีพราชวิทยาลัยสูตินรีแพทย์แห่งประเทศไทย. เอกสารความรู้สำหรับสตรีตั้งครรภ์/ผู้รับบริการ เรื่องการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดโดยการเจาะน้ำคร่ำ (amniocentesis) กรุงเทพฯ: ราชวิทยาลัยสูตินรีแพทย์แห่งประเทศไทย. [อินเทอร์เน็ต]. 2559 [เข้าถึงเมื่อ 19 ต.ค. 2561]. เข้าถึงได้จาก: http://www.rtcog.or.th/home/wp-content/uploads/2017/05/articlesfile_537362.pdf.
22. ปัญญา สนั่นพานิชกุล. วิเคราะห์ผลงาน 10 ปี โครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของโรงพยาบาลพระปกเกล้า. วารสารศูนย์การศึกษาแพทยศาสตร์คลินิก โรงพยาบาลพระปกเกล้า 2554;28(4):214-22.
23. กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข. การให้บริการอนามัยการเจริญพันธุ์: คู่มือสำหรับเจ้าหน้าที่สาธารณสุข. นนทบุรี: กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข.

24. สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ. คู่มือบริหารกองทุนหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ปี 2561. กรุงเทพฯ: สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ; 2560.
25. สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ. คู่มือการบันทึกระบบบูรณาการการคัดกรองหญิงตั้งครรภ์และทารกแรกเกิด. [อินเทอร์เน็ต]. 2560 [เข้าถึงเมื่อ 25 ส.ค. 2561]. เข้าถึงได้จาก: <http://nprp.nhso.go.th/nprp/faces/login/login.jsf>.
26. พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ, ชเนนทร์ วนาภิรักษ์, อนงค์ สุนทรานนท์, และต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี. การตรวจคัดกรองและป้องกันโรคธาลัสซีเมียชนิดร้ายแรงในระยะก่อนคลอดภายใต้ระบบประกันสุขภาพถ้วนหน้าในจังหวัดเชียงใหม่. วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต 2548;15(2):105-10.
27. ยุพิน ใจแปง. สถานการณ์งานป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียเขตบริการสุขภาพที่ 9 [อินเทอร์เน็ต]. 2559 [เข้าถึงเมื่อ 23 มกราคม 2561]. เข้าถึงได้จาก: <http://www.labhpc5.com/fileuploads/attachfiles/rs17201511031047050.pdf>, .
28. ชเนนทร์ วนาภิรักษ์. การควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย จากเริ่มต้นจนปัจจุบันและประเด็นในอนาคต ใน : การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติครั้งที่ 16 และการจัดงานธาลัสซีเมียโลกครั้งที่ 9 ประจำปี 2553. สำนักส่งเสริมสุขภาพ. 2553;7-9.
29. สันหัตถ์ บุญเรือง. การตรวจคัดกรองโรคเลือดจางธาลัสซีเมียในคู่เสี่ยงที่มาฝากครรภ์ ณ โรงพยาบาลสมเด็จพระยุพราชด่านซ้าย จังหวัดเลย วารสารกรมการแพทย์. 2556;37(4):271-9.
30. จำรัส วงศ์คำ, ถวัลย์วงศ์ รัตนศิริ, รัตนา คำวัลย์ศักดิ์, ปิยะมาศ ศักดิ์ศิริวุฒิโธ, มาสินี ไพบูลย์, พรณวดี ชาติวิเศษ. การตรวจกรองธาลัสซีเมียในสตรีตั้งครรภ์ที่ห้องตรวจครรภ์โรงพยาบาลศรีนครินทร์. ศรีนครินทร์เวชสาร 2556;28(2):170-7.
31. ชเนนทร์ วนาภิรักษ์. บทความนำรู้ "Working Together for Effective Thalassemia Prevention" [อินเทอร์เน็ต]. 2560 [เข้าถึงเมื่อ 19 ม.ค. 2561]. เข้าถึงได้จาก: <http://nursing.mfu.ac.th/shownews.php?id=133>, .
32. สำนักการแพทย์. ข้อมูลสถิติหญิงตั้งครรภ์โรงพยาบาลในสังกัดสำนักการแพทย์. ครั้งที่ 1 คำสั่งที่กรุงเทพ. 0602/91. 2557.
33. จิรายุ ผาผ่อง. การประเมินคู่เสี่ยงที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ โรงพยาบาลกุมภวาปี จังหวัดอุดรธานี. วารสารเทคนิคการแพทย์ 2558;43(3):5349-58.
34. อรุณี เจตศรีสุภาพ. การควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมมมองจากพ่อแม่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย. ศรีนครินทร์เวชสาร 2552;24(5):37-42.
35. Ip HW, So CC. Diagnosis and prevention of thalassemia. Crit Rev Clin Lab Sci. 2013;50(6):125-41.
36. He S, Zhang Q, Li D, Chen S, Tang Y, Chen Q, et al. Prevention and control of Hb Bart's Disease in Guangxi Zhuang Autonomous Region, China. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2014;178:138-41.

37. กิตติ ต่อจรัส. รายงานสถานการณ์ธาลัสซีเมียในกลุ่มประเทศอาเซียน: Current Situation and Magitutde of Thalassemia in Asean. [อินเทอร์เน็ต]. 2560 [เข้าถึงเมื่อ 19 ม.ค. 2561]. เข้าถึงได้จาก: <http://www.thalassemia.or.th/magazine/26-3/tf-magazine-38-9.pdf>.
38. Baxi A, Manila K, Kadhi P, Heena B. Carrier Screening for β Thalassemia in Pregnant Indian Women: Experience at a Single Center in Madhya Pradesh. Indian Journal of Hematology & Blood Transfusion. 2013;29(2):71-4.
39. Suman Lata Mendiratta MM, Farha Naaz, Sompal Singh, Smriti Anand. Role of thalassemia screening in prevention and control of thalassemia - a 5 year experience. International Journal of Reproduction, Contraception, Obstetrics and Gynecology. 2016;5:5.
40. El-Beshlawy A, El-Shekha A, Momtaz M, Said F, Hamdy M, Osman O, et al. Prenatal diagnosis for thalassaemia in Egypt: what changed parents' attitude? Prenat Diagn. 2012 32(8):777-82.
41. สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ. จำนวนผู้มีสิทธิประกันสุขภาพแห่งชาติ จำแนกตามเพศ อายุ และพื้นที่การลงทะเบียนสิทธิ [อินเทอร์เน็ต]. 2561 [เข้าถึงเมื่อ 1 ส.ค. 2561]. เข้าถึงได้จาก: <http://eis.nhso.go.th/FrontEnd/Linkcontent.aspx?menu=530000001&pid=530000199>.
42. คณะทำงานจัดทำแนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย. แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย. กรุงเทพมหานคร: สถาบันสุขภาพแห่งชาติมหาราชินี; 2557.
43. สำนักงานนายการเจริญพันธุ์ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข. แผนปฏิบัติการภายใต้นโยบายและยุทธศาสตร์การพัฒนานายการเจริญพันธุ์แห่งชาติ ฉบับที่ 2 (พ.ศ. 2560-2569) ว่าด้วยการส่งเสริมการเกิดและการเจริญเติบโตอย่างมีคุณภาพ พ.ศ. 2560-2562. นนทบุรี: สำนักงานนายการเจริญพันธุ์ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข; 2560.
44. สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ. ข้อบังคับคณะกรรมการหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ว่าด้วยหลักเกณฑ์ วิธีการและเงื่อนไข การขึ้นทะเบียนเป็นหน่วยบริการและเครือข่ายหน่วยบริการ พ.ศ. 2558 [อินเทอร์เน็ต]. 2558 [เข้าถึงเมื่อ 25 ส.ค. 2561]. เข้าถึงได้จาก: <https://www.nhso.go.th/files/Static/ข้อบังคับ%20หลักเกณฑ์วิธีการ.pdf>.
45. พรณี ศิริวรรณภา, ชเนนทร์ วนาภิรักษ์, สุพัตรา ศิริโชติยะกุล. การศึกษาปัญหาในการดำเนินการโครงการป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมียของจังหวัดเชียงใหม่ ระยะที่ 1. 2548. กรุงเทพมหานคร : ฐานข้อมูลโครงสร้างพื้นฐานภาครัฐด้านวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี กระทรวงวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี; 2548.
46. กันยารันต์ กาสลัก, จินตนา พัฒนพงศ์ธร. การประเมินการจัดระบบบริการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของหน่วยงานบริการสาธารณสุข สังกัดกระทรวงสาธารณสุข 2558.
47. สำนักส่งเสริมสุขภาพ กระทรวงสาธารณสุข. ตัวชี้วัดระดับกระทรวง กรมอนามัย. [อินเทอร์เน็ต]. 2560 [เข้าถึงได้จาก 21 ส.ค.2561]. เข้าถึงเมื่อ: <http://203.113.117.68/hospital/web/index.php?r=freelance%2Fdownload&id=3&file=96d24ab>

[43cea2a3d629b9c09a7f16b47.pdf&file_name=M201600002-1479882138-ตัวชี้วัดกรมอนามัย-2560-081159.pdf](#).

48. อรทัย วงศ์พิกุล, สีนินารถ โจนานกุลพงศ์, อาพวรรณ คารณฤทธิ์. ฝากครรภ์ดี มีคุณภาพ ควรฝากก่อนอายุครรภ์ 12 สัปดาห์ [อินเทอร์เน็ต]. 2559 [เข้าถึงเมื่อ 8 ธ.ค. 2561]. เข้าถึงได้จาก: hpc9.anamai.moph.go.th/images/pdf59/teen59/ANC.pdf.
49. World Health Organization. WHO recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience. Luxembourg: World Health Organization; 2016.
50. Ratanasiri T, Charoenthong C, Komwilaisak R, Changtrakul Y, Fucharoen S, Wongkham J, et al. Prenatal prevention for severe thalassemia disease at Srinagarind Hospital. J Med Assoc Thai. 2006;89(4):87-93.
51. ศาสตราจารย์ อัมเมกมล, พิเศษ ทองสวัสดิ์วงศ์, สำราญ ไตรติลลันท์. การตรวจกรองเพื่อกำหนดชนิดของพาหะธาลัสซีเมียและหาความเสี่ยงในสตรีตั้งครรภ์ที่โรงพยาบาลมหานครราชสีมา เวชสารโรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา 2542;3:143-55.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์
(สำหรับสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด)

แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

ชื่อโครงการวิจัย

การประเมินผลโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

ที่มาของโครงการวิจัย

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (Health Intervention and Technology Assessment Program, HITAP) เป็นหน่วยงานวิจัยภายใต้สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข ได้รับทุนสนับสนุนงานวิจัยจากสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ให้ดำเนินการศึกษาเรื่อง “การประเมินผลโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์” มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินผลผลิตและผลลัพธ์ของการดำเนินโครงการฯ รวมถึงศึกษาปัจจัยสนับสนุน อุปสรรค ปัญหาและแนวทางการแก้ไขที่จะมีผลต่อผลสำเร็จของโครงการฯ เพื่อนำข้อมูลมาใช้ในการจัดทำข้อเสนอเชิงนโยบายในการปรับปรุงโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ต่อไป

แบบบันทึกข้อมูลนี้เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัยที่กล่าวข้างต้น สำหรับใช้ในการรวบรวมข้อมูลจากสถานพยาบาลคู่สัญญา กับ สปสช. ในการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในแต่ละขั้นตอน เริ่มตั้งแต่การให้คำปรึกษาในคลินิก ANC การตรวจคัดกรองพาหะ การตรวจยืนยันพาหะ การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ และการยุติการตั้งครรภ์กรณีพบว่าทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยเก็บข้อมูลตั้งแต่ปีงบประมาณ พ.ศ. 2555-2560 (ย้อนหลัง 6 ปี)

คำชี้แจง

ท่านได้รับแบบบันทึกข้อมูลนี้เนื่องจากท่านเป็นผู้ปฏิบัติงานที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ โดยแบบบันทึกข้อมูลแบ่งเป็น 2 ส่วน ได้แก่

1. ข้อมูลหน่วยบริการในเขตพื้นที่ของท่านที่มีการรายงานข้อมูลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ ตั้งแต่ พ.ศ. 2555-2560
2. ข้อมูลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ตั้งแต่ พ.ศ. 2555-2560 ของหน่วยบริการในเขตพื้นที่ของท่าน

หากท่านมีข้อสงสัยเกี่ยวกับโครงการประเมินนี้ รวมทั้งการกรอกข้อมูลลงในแบบบันทึก และประเด็นอื่นๆ ท่านสามารถสอบถามได้ที่ ญญ.ธนพร บุชบัวโล หรือ น.ส.อภิญญา พูนชัย โทรศัพท์: 0-2590-4549 หรือ 0-2590-4374-5 อีเมล: thanaporn.b@hitap.net หรือ akanittha.p@hitap.net ที่อยู่: โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ ชั้น 6 อาคาร 6 กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข ถ.ติวานนท์ อ.เมือง จ.นนทบุรี 11000

ข้อมูลที่ได้จากหน่วยบริการของท่านจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่ง ต่อการพัฒนาโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ทีมวิจัยขอขอบพระคุณมา ณ ที่นี้

ชื่อผู้ให้ข้อมูล.....	ตำแหน่ง.....
หน่วยงาน.....	วันที่บันทึกข้อมูล.....
โทรศัพท์.....	อีเมล.....

แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ (สำหรับสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด)

ส่วนที่ 1 ข้อมูลหน่วยบริการในเขตพื้นที่ของท่านที่มีการรายงานข้อมูลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ ตั้งแต่ พ.ศ. 2555-2560

ลำดับ	หน่วยบริการ	พ.ศ. 2555 (1 ต.ต. 54 - 30 ก.ย. 55) (แห่ง)	พ.ศ. 2556 (1 ต.ต. 55 - 30 ก.ย. 56) (แห่ง)	พ.ศ. 2557 (1 ต.ต. 56 - 30 ก.ย. 57) (แห่ง)	พ.ศ. 2558 (1 ต.ต. 57 - 30 ก.ย. 58) (แห่ง)	พ.ศ. 2559 (1 ต.ต. 58 - 30 ก.ย. 59) (แห่ง)	พ.ศ. 2560 (1 ต.ต. 59 - 30 ก.ย. 60) (แห่ง)
1	จำนวนหน่วยบริการในเขตพื้นที่ของท่านที่ให้บริการงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์						
	1.1 จำนวนโรงพยาบาลศูนย์						
	1.2 จำนวนโรงพยาบาลทั่วไป						
	1.3 จำนวนโรงพยาบาลชุมชน						
	1.4 จำนวนโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล						
	1.5 อื่นๆ (ถ้ามี เช่น รพ.มหาวิทยาลัย หน่วยบริการภาคเอกชน ฯลฯ)						
	1.5.1.....						
	1.5.2.....						
	1.5.3.....						
2	จำนวนหน่วยบริการในเขตพื้นที่ของท่านที่รายงานข้อมูลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์						
	2.1 จำนวนโรงพยาบาลศูนย์						
	2.2 จำนวนโรงพยาบาลทั่วไป						
	2.3 จำนวนโรงพยาบาลชุมชน						
	2.4 จำนวนโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล						
	2.5 อื่นๆ (ถ้ามี เช่น รพ.มหาวิทยาลัย หน่วยบริการภาคเอกชน ฯลฯ)						
	2.5.1.....						
	2.5.2.....						

ลำดับ	หน่วยบริการ	พ.ศ. 2555 (1 ต.ค. 54 - 30 ก.ย. 55) (แห่ง)	พ.ศ. 2556 (1 ต.ค. 55 - 30 ก.ย. 56) (แห่ง)	พ.ศ. 2557 (1 ต.ค. 56 - 30 ก.ย. 57) (แห่ง)	พ.ศ. 2558 (1 ต.ค. 57 - 30 ก.ย. 58) (แห่ง)	พ.ศ. 2559 (1 ต.ค. 58 - 30 ก.ย. 59) (แห่ง)	พ.ศ. 2560 (1 ต.ค. 59 - 30 ก.ย. 60) (แห่ง)
	2.5.3.....						

ส่วนที่ 2 ข้อมูลการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ตั้งแต่ปี 2555-2560 ของหน่วยบริการในเขตพื้นที่ของท่าน

ลำดับ	กิจกรรม	พ.ศ. 2555 (1 ต.ค. 54 - 30 ก.ย. 55) (คน)	พ.ศ. 2556 (1 ต.ค. 55 - 30 ก.ย. 56) (คน)	พ.ศ. 2557 (1 ต.ค. 56 - 30 ก.ย. 57) (คน)	พ.ศ. 2558 (1 ต.ค. 57 - 30 ก.ย. 58) (คน)	พ.ศ. 2559 (1 ต.ค. 58 - 30 ก.ย. 59) (คน)	พ.ศ. 2560 (1 ต.ค. 59 - 30 ก.ย. 60) (คน)
1	จำนวนหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ทั้งหมด						
2	จำนวนหญิงตั้งครรภ์รายใหม่ที่มาฝากครรภ์ครั้งแรกอายุครรภ์ก่อน 16 สัปดาห์						
3	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ ได้รับการปรึกษา ก่อนเจาะเลือดตรวจธาลัสซีเมีย						
4	จำนวนสามี ได้รับการปรึกษา ก่อนเจาะเลือดตรวจธาลัสซีเมีย						
5	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ยินยอมเจาะเลือดตรวจคัดกรองธาลัสซีเมีย						
	5.1 ตรวจขณะอายุครรภ์ก่อน 16 สัปดาห์						
	5.2 ตรวจขณะอายุครรภ์หลัง 16 สัปดาห์						
6	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ผลตรวจคัดกรองธาลัสซีเมีย Positive อย่างใดอย่างหนึ่ง หรือทั้งสองอย่าง						
7	จำนวนสามีได้รับการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมีย (สามีของหญิงตั้งครรภ์ที่มีผลเลือดตรวจคัดกรอง Positive)						
8	จำนวนสามีผลตรวจคัดกรองธาลัสซีเมีย Positive อย่างใดอย่างหนึ่ง หรือทั้งสองอย่าง						
9	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจ Hb typing (คู่) อายุครรภ์ ณ วันที่ได้รับการตรวจคัดกรอง น้อยกว่า 16 สัปดาห์						
10	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจ Hb typing (คู่)						
11	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจยืนยันผล Hb typing หรือ α -thalassemia 1 (ยืนยันด้วย PCR)						

ลำดับ	กิจกรรม	พ.ศ. 2555 (1 ต.ค. 54 - 30 ก.ย. 55) (คน)	พ.ศ. 2556 (1 ต.ค. 55 - 30 ก.ย. 56) (คน)	พ.ศ. 2557 (1 ต.ค. 56 - 30 ก.ย. 57) (คน)	พ.ศ. 2558 (1 ต.ค. 57 - 30 ก.ย. 58) (คน)	พ.ศ. 2559 (1 ต.ค. 58 - 30 ก.ย. 59) (คน)	พ.ศ. 2560 (1 ต.ค. 59 - 30 ก.ย. 60) (คน)
12	จำนวนสามีที่ตรวจยืนยันผล Hb typing หรือ α -thalassemia 1 (ยืนยันด้วย PCR)						
13	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะ (คู่) อายุครรภ์ ณ วันที่ สามีได้รับการตรวจคัดกรอง น้อยกว่า 16 สัปดาห์						
14	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มีผลการคัดกรองเป็นพาหะ (คู่)						
15	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจ DNA เพื่อหา ยีน α -thalassemia 1 (คู่) อายุครรภ์ ณ วันที่ได้รับการตรวจน้อยกว่า 16 สัปดาห์						
16	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจ DNA เพื่อหา ยีน α -thalassemia 1 (คู่)						
17	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจ Beta-Thal mutation PCR (คู่) อายุ ครรภ์ ณ วันที่ได้รับการตรวจน้อยกว่า 16 สัปดาห์						
18	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจ Beta-Thal mutation PCR (คู่)						
19	ผลการตรวจ Hb typing หรือ α -thalassemia 1 ของหญิงตั้งครรภ์/สามี						
	19.1 หญิงตั้งครรภ์						
	- ชนิด α -thalassemia 1						
	- ชนิด b- thal trait						
	- ชนิด Hb E trait หรือ Hb EE						
	- ชนิด Hb CS						
	- อื่นๆ ระบุ						
	19.2 สามี						
	- ชนิด α -thalassemia 1						
	- ชนิด b- thal trait						
	- ชนิด Hb E trait หรือ Hb EE						
	- ชนิด Hb CS						

ลำดับ	กิจกรรม	พ.ศ. 2555 (1 ต.ต. 54 - 30 ก.ย. 55) (คน)	พ.ศ. 2556 (1 ต.ต. 55 - 30 ก.ย. 56) (คน)	พ.ศ. 2557 (1 ต.ต. 56 - 30 ก.ย. 57) (คน)	พ.ศ. 2558 (1 ต.ต. 57 - 30 ก.ย. 58) (คน)	พ.ศ. 2559 (1 ต.ต. 58 - 30 ก.ย. 59) (คน)	พ.ศ. 2560 (1 ต.ต. 59 - 30 ก.ย. 60) (คน)
	- อื่นๆ ระบุ						
20	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่เป็นคู่เสี่ยง (คู่)						
21	จำนวนหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ไม่เป็นคู่เสี่ยง (คู่)						
22	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่มีโอกาสให้กำเนิดบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง						
	- ชนิด Homozygous b- thalassemia						
	- ชนิด b- thalassemia/Hb E						
	- ชนิด Hb Bart's hydrops fetalis						
23	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับคำปรึกษาเพื่อพิจารณาตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด						
24	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด แยกวิธีตรวจ (รวม) (แต่ละคนไม่ซ้ำวิธี)						
	- Ultrasound						
	- Cordocentesis						
	- Amniocentesis						
	- CVS						
	- อื่นๆ ระบุ						
25	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอด						
26	จำนวนทารกในครรภ์ที่ไม่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย						
27	จำนวนทารกในครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง						
	- ชนิด Homozygous b- thalassemia						
	- ชนิด b- thalassemia/Hb E						
	- ชนิด Hb Bart's hydrops fetalis						
28	จำนวนทารกในครรภ์ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรง						

ลำดับ	กิจกรรม	พ.ศ. 2555 (1 ต.ต. 54 - 30 ก.ย. 55) (คน)	พ.ศ. 2556 (1 ต.ต. 55 - 30 ก.ย. 56) (คน)	พ.ศ. 2557 (1 ต.ค. 56 - 30 ก.ย. 57) (คน)	พ.ศ. 2558 (1 ต.ค. 57 - 30 ก.ย. 58) (คน)	พ.ศ. 2559 (1 ต.ค. 58 - 30 ก.ย. 59) (คน)	พ.ศ. 2560 (1 ต.ค. 59 - 30 ก.ย. 60) (คน)
29	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ไม่ยุติการตั้งครรภ์เมื่อทารกในครรภ์เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง						
30	จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ยุติการตั้งครรภ์เมื่อทารกในครรภ์เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง						
31	จำนวนทารกคลอดออกมาแล้วเป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง						

ภาคผนวก ข แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิง
ตั้งครรภ์ (สำหรับหน่วยบริการ)

แบบบันทึกข้อมูลบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

ชื่อโครงการวิจัย

การประเมินผลโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

ที่มาของโครงการวิจัย

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (Health Intervention and Technology Assessment Program, HITAP) เป็นหน่วยงานวิจัยภายใต้สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข ได้รับทุนสนับสนุนงานวิจัยจากสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ให้ดำเนินการศึกษาเรื่อง “การประเมินผลโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์” มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินผลผลิตและผลลัพธ์ของการดำเนินโครงการฯ รวมถึงศึกษาปัจจัยสนับสนุน อุปสรรค ปัญหาและแนวทางการแก้ไขที่จะมีผลต่อผลสำเร็จของโครงการฯ เพื่อนำข้อมูลมาใช้ในการจัดทำข้อเสนอเชิงนโยบายในการปรับปรุงโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ต่อไป

แบบบันทึกข้อมูลนี้เป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัยที่กล่าวข้างต้น สำหรับใช้ในการรวบรวมข้อมูลจากสถานพยาบาลคู่สัญญากับ สปสช. ในการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในแต่ละขั้นตอน เริ่มตั้งแต่การให้คำปรึกษาในคลินิก ANC การตรวจคัดกรองพาหะ การตรวจยืนยันพาหะ การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ และการยุติการตั้งครรภ์กรณีพบว่าทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยเก็บข้อมูลตั้งแต่ปีงบประมาณ พ.ศ. 2555-2560 (ย้อนหลัง 6 ปี)

คำชี้แจง

ท่านได้รับแบบบันทึกข้อมูลนี้เนื่องจากท่านเป็นผู้ปฏิบัติงานที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ แบบบันทึกข้อมูลแบ่งเป็น 3 ส่วน ได้แก่

- 1) ข้อมูลเบื้องต้นเกี่ยวกับหน่วยบริการของท่าน
- 2) ข้อมูลการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในหน่วยบริการของท่าน
- 3) ข้อมูลจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงรายใหม่ในหน่วยบริการของท่าน
- 4) ข้อมูลรายบุคคลของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มาเข้ารับบริการในหน่วยบริการของท่านตั้งแต่ปีงบประมาณ พ.ศ. 2555-2560 ขอความกรุณากรอกข้อมูลลงในไฟล์ excel ที่ทีมวิจัยจัดส่งให้ท่าน

ข้อมูลจากท่านจะถูกปิดเป็นความลับ ไม่มีการระบุตัวตนของผู้ให้ข้อมูลหรือโรงพยาบาล ผลการสำรวจและวิเคราะห์ข้อมูลจะเผยแพร่ในภาพรวมเท่านั้น

หากท่านมีข้อสงสัยเกี่ยวกับโครงการประเมินนี้ รวมทั้งการกรอกข้อมูลลงในแบบบันทึก และประเด็นอื่นๆ ท่านสามารถสอบถามได้ที่ ภญ.ธนพร บุชบัวโล หรือ น.ส.อภิญญา พูนชัย โทรศัพท์: 0-2590-4549 หรือ 0-2590-4374-5 อีเมล: thanaporn.b@hitap.net หรือ akanittha.p@hitap.net ที่อยู่: โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ ชั้น 6 อาคาร 6 กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข ถ.ติวานนท์ อ.เมือง จ.นนทบุรี 11000

ข้อมูลที่ได้จากหน่วยบริการของท่านจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อการพัฒนาโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ทีมวิจัยขอขอบพระคุณมา ณ ที่นี้

ชื่อผู้ให้ข้อมูล.....	ตำแหน่ง.....
หน่วยงาน.....	วันที่บันทึกข้อมูล.....
โทรศัพท์.....	อีเมล.....

ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นเกี่ยวกับหน่วยบริการของท่าน

1	ชื่อสถานพยาบาล	
2	รหัสสถานพยาบาล	
3	สถานที่ตั้ง	3.1 ตำบล..... 3.2 อำเภอ..... 3.3 จังหวัด.....
4	สังกัด	☐ 1) กระทรวงสาธารณสุข ☐ 2) กระทรวงมหาดไทย ☐ 3) กระทรวงกลาโหม ☐ 4) กระทรวงศึกษาธิการ ☐ 5) ภาคเอกชน ☐ 6) อื่นๆ ระบุ.....
5	จำนวนเตียง	 เตียง
6	การให้บริการคลินิก ANC ที่หน่วยบริการของท่านในแต่ละปีงบประมาณ	
6.1	ปีงบประมาณ พ.ศ. 2555 (1 ตุลาคม พ.ศ. 2554 – 30 กันยายน พ.ศ. 2555)	
	6.1.1 วัน.....	เวลา.....
	6.1.2 วัน.....	เวลา.....
	6.1.3 วัน.....	เวลา.....
6.2	ปีงบประมาณ พ.ศ. 2556 (1 ตุลาคม พ.ศ. 2555 – 30 กันยายน พ.ศ. 2556)	
	6.2.1 วัน.....	เวลา.....
	6.2.2 วัน.....	เวลา.....
	6.2.3 วัน.....	เวลา.....
6.3	ปีงบประมาณ พ.ศ. 2557 (1 ตุลาคม พ.ศ. 2556 – 30 กันยายน พ.ศ. 2557)	
	6.3.1 วัน.....	เวลา.....
	6.3.2 วัน.....	เวลา.....
	6.3.3 วัน.....	เวลา.....
6.4	ปีงบประมาณ พ.ศ. 2558 (1 ตุลาคม พ.ศ. 2557 – 30 กันยายน พ.ศ. 2558)	
	6.4.1 วัน.....	เวลา.....
	6.4.2 วัน.....	เวลา.....
	6.4.3 วัน.....	เวลา.....
6.5	ปีงบประมาณ พ.ศ. 2559 (1 ตุลาคม พ.ศ. 2558 – 30 กันยายน พ.ศ. 2559)	
	6.5.1 วัน.....	เวลา.....
	6.5.2 วัน.....	เวลา.....
	6.5.3 วัน.....	เวลา.....
6.6	ปีงบประมาณ พ.ศ. 2560 (1 ตุลาคม พ.ศ. 2559 – 30 กันยายน พ.ศ. 2560)	
	6.6.1 วัน.....	เวลา.....
	6.6.2 วัน.....	เวลา.....
	6.6.3 วัน.....	เวลา.....

ส่วนที่ 2 ข้อมูลการให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในหน่วยบริการของท่าน

7	การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในคลินิก ANC ในกรณีมาฝากครรภ์ครั้งแรก	
	7.1	หน่วยบริการของท่านมีบริการให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในคลินิก ANC ในกรณีมาฝากครรภ์ครั้งแรกหรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการให้คำปรึกษา ☐ 2) มีบริการให้คำปรึกษา - บุคลากรผู้ให้คำปรึกษา ☐ เจ้าหน้าที่สาธารณสุข ☐ พยาบาลคลินิก ANC ☐ แพทย์ ☐ อื่นๆ โปรดระบุ..... - หัวข้อที่ให้คำปรึกษา - ระยะเวลาเฉลี่ยที่ใช้ในการให้คำปรึกษา.....ชั่วโมง
8	การตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์	
	8.1	หน่วยบริการของท่านมีบริการตรวจคัดกรองหรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการตรวจคัดกรอง (ส่งต่อไปยังหน่วยบริการอื่น) ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่หญิงตั้งครรภ์ถูกเจาะเลือดถึงวันที่แจ้งผลตรวจคัดกรอง.....วัน ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการตรวจคัดกรองที่ผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์ การติดตามสามีมารับการเจาะเลือดคัดกรองพาหะจนถึงวันแจ้งผลการคัดกรองสามี.....วัน (กรณีไม่ฝากครรภ์เป็นคู่) ข้ามไปตอบ ข้อ 9 ☐ 2) มีบริการตรวจคัดกรอง ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่หญิงตั้งครรภ์ถูกเจาะเลือดถึงวันที่แจ้งผลตรวจคัดกรอง.....วัน ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการตรวจคัดกรองที่ผิดปกติของหญิงตั้งครรภ์ การติดตามสามีมารับการเจาะเลือดคัดกรองพาหะจนถึงวันแจ้งผลการคัดกรองสามี.....วัน (กรณีไม่ฝากครรภ์เป็นคู่)
	8.2	ระบุบริการตรวจคัดกรองที่หน่วยบริการของท่าน (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ) ☐ 1) Osmotic Fragility (OF) ☐ 2) Dichlorophenolindophenol (DCIP) ☐ 3) Red blood cell indices (MCV และ MCH) ☐ 4) Hb E Screening ☐ 5) อื่นๆ ระบุ

8.3	เริ่มดำเนินการบริการคัดกรองในข้อ 8.2 เมื่อปีงบประมาณใด ☐ 1) ก่อนปี 2555 ☐ 2) ปี 2555 ☐ 3) ปี 2556 ☐ 4) ปี 2557 ☐ 5) ปี 2558 ☐ 6) ปี 2559 ☐ 7) ปี 2560
8.4	การตรวจคัดกรองในข้อที่ 8.2 หญิงตั้งครรภ์จะ ☐ 1) ได้รับการตรวจทุกคน โดยไม่จำกัดอายุครรภ์ ☐ 2) ได้รับการตรวจเฉพาะหญิงที่มีอายุครรภ์ไม่เกิน.....สัปดาห์
9	การตรวจยืนยันพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย
9.1	หน่วยบริการของท่านมีบริการตรวจยืนยันหรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการตรวจยืนยัน (ส่งต่อไปยังหน่วยบริการอื่น) ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการคัดกรองของสามีว่าผิดปกติ การตรวจยืนยัน จนถึงวันที่แจ้งผล ยืนยันว่าหญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นคู่เสี่ยงที่บุตรมีโอกาสเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง Hb typingวัน Alpha (α) – thalassemia 1วัน Beta (β) – thalassemiaวัน ข้ามไปตอบข้อ 10 ☐ 2) มีบริการตรวจยืนยัน ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการคัดกรองของสามีว่าผิดปกติ การตรวจยืนยัน จนถึงวันที่แจ้งผล ยืนยันว่าหญิงตั้งครรภ์และสามีเป็นคู่เสี่ยงที่บุตรมีโอกาสเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง Hb typingวัน Alpha (α) – thalassemia 1วัน Beta (β) – thalassemiaวัน
9.2	ระบุบริการตรวจยืนยันในหน่วยบริการของท่าน (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ) และปีงบประมาณที่เริ่ม ให้บริการ ☐ 1) Hb typing เริ่มบริการเมื่อปีงบประมาณใด ☐ 1) ก่อนปี 2555 ☐ 2) ปี 2555 ☐ 3) ปี 2556 ☐ 4) ปี 2557 ☐ 5) ปี 2558 ☐ 6) ปี 2559 ☐ 7) ปี 2560 ☐ 2) ความผิดปกติของยีน Alpha (α) – thalassemia 1 เริ่มบริการเมื่อปีงบประมาณใด ☐ 1) ก่อนปี 2555 ☐ 2) ปี 2555 ☐ 3) ปี 2556 ☐ 4) ปี 2557 ☐ 5) ปี 2558 ☐ 6) ปี 2559 ☐ 7) ปี 2560 ☐ 3) ความผิดปกติของยีน Beta (β) – thalassemia เริ่มบริการเมื่อปีงบประมาณใด ☐ 1) ก่อนปี 2555 ☐ 2) ปี 2555 ☐ 3) ปี 2556 ☐ 4) ปี 2557 ☐ 5) ปี 2558 ☐ 6) ปี 2559 ☐ 7) ปี 2560
9.3	การตรวจยืนยันในข้อที่ 9.2 หญิงตั้งครรภ์จะ ☐ 1) ได้รับการตรวจยืนยันทุกคน โดยไม่จำกัดอายุครรภ์ ☐ 2) ได้รับการตรวจยืนยันเฉพาะหญิงที่มีอายุครรภ์ไม่เกิน.....สัปดาห์
10	การให้คำปรึกษาในกรณีที่ทราบผลเลือดแล้วว่าเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย

10.1		หน่วยบริการของท่านมีบริการให้คำปรึกษาหญิงตั้งครรภ์และสามีในกรณีที่ทราบผลเลือดแล้วว่าเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียหรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการให้คำปรึกษา ☐ 2) มีบริการให้คำปรึกษา - บุคลากรผู้ให้คำปรึกษา ☐ เจ้าหน้าที่สาธารณสุข ☐ พยาบาลคลินิก ANC ☐ แพทย์ ☐ อื่นๆ โปรดระบุ..... - หัวข้อที่ให้คำปรึกษา - ระยะเวลาเฉลี่ยที่ใช้ในการให้คำปรึกษา.....ชั่วโมง
11		การให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ในกรณีที่ทราบผลเลือดแล้วว่าเป็นคู่เสี่ยงของการเกิดโรคธาลัสซีเมียรุนแรงในทารก
11.1		หน่วยบริการของท่านมีบริการให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ในกรณีที่ทราบผลเลือดแล้วว่าเป็นคู่เสี่ยงของการเกิดโรคธาลัสซีเมียรุนแรงในทารกหรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการให้คำปรึกษา ☐ 2) มีบริการให้คำปรึกษา - บุคลากรผู้ให้คำปรึกษา ☐ เจ้าหน้าที่สาธารณสุข ☐ พยาบาลคลินิก ANC ☐ แพทย์ ☐ อื่นๆ โปรดระบุ..... - หัวข้อที่ให้คำปรึกษา - ระยะเวลาเฉลี่ยที่ใช้ในการให้คำปรึกษา.....ชั่วโมง
12		การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์
12.1		หน่วยบริการของท่านมีบริการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์หรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการตรวจวินิจฉัย (ส่งต่อไปยังหน่วยบริการอื่น) ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการเป็นคู่เสี่ยงจนถึงวันที่แจ้งผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ การตัดชิ้นเนื้อรกวัน การเจาะน้ำคร่ำวัน การเจาะเลือดทารกจากสายสะดือวัน ข้ามไปตอบข้อ 13 ☐ 2) มีบริการตรวจวินิจฉัย ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการเป็นคู่เสี่ยงจนถึงวันที่แจ้งผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ การตัดชิ้นเนื้อรกวัน การเจาะน้ำคร่ำวัน การเจาะเลือดทารกจากสายสะดือวัน

12.2	ระบุบริการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ในหน่วยบริการของท่าน (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ) และ ปีงบประมาณที่เริ่มให้บริการ ☐ 1) การตัดชิ้นเนื้อรก (Chorionic villus sampling: CVS) เริ่มบริการเมื่อปีงบประมาณใด <table border="0"> <tr> <td>☐ 1) ก่อนปี 2555</td> <td>☐ 2) ปี 2555</td> <td>☐ 3) ปี 2556</td> </tr> <tr> <td>☐ 4) ปี 2557</td> <td>☐ 5) ปี 2558</td> <td>☐ 6) ปี 2559</td> </tr> <tr> <td>☐ 7) ปี 2560</td> <td></td> <td></td> </tr> </table> วินิจฉัยเฉพาะหญิงตั้งครรภ์ที่มีอายุครรภ์ไม่เกิน.....สัปดาห์ ☐ 2) การเจาะน้ำคร่ำ (Amniocentesis) เริ่มบริการเมื่อปีงบประมาณใด <table border="0"> <tr> <td>☐ 1) ก่อนปี 2555</td> <td>☐ 2) ปี 2555</td> <td>☐ 3) ปี 2556</td> </tr> <tr> <td>☐ 4) ปี 2557</td> <td>☐ 5) ปี 2558</td> <td>☐ 6) ปี 2559</td> </tr> <tr> <td>☐ 7) ปี 2560</td> <td></td> <td></td> </tr> </table> วินิจฉัยเฉพาะหญิงตั้งครรภ์ที่มีอายุครรภ์ไม่เกิน.....สัปดาห์ ☐ 3) การเจาะเลือดทารกจากสายสะดือ (Cordocentesis) เริ่มบริการเมื่อปีงบประมาณใด <table border="0"> <tr> <td>☐ 1) ก่อนปี 2555</td> <td>☐ 2) ปี 2555</td> <td>☐ 3) ปี 2556</td> </tr> <tr> <td>☐ 4) ปี 2557</td> <td>☐ 5) ปี 2558</td> <td>☐ 6) ปี 2559</td> </tr> <tr> <td>☐ 7) ปี 2560</td> <td></td> <td></td> </tr> </table> วินิจฉัยเฉพาะหญิงตั้งครรภ์ที่มีอายุครรภ์ไม่เกิน.....สัปดาห์	☐ 1) ก่อนปี 2555	☐ 2) ปี 2555	☐ 3) ปี 2556	☐ 4) ปี 2557	☐ 5) ปี 2558	☐ 6) ปี 2559	☐ 7) ปี 2560			☐ 1) ก่อนปี 2555	☐ 2) ปี 2555	☐ 3) ปี 2556	☐ 4) ปี 2557	☐ 5) ปี 2558	☐ 6) ปี 2559	☐ 7) ปี 2560			☐ 1) ก่อนปี 2555	☐ 2) ปี 2555	☐ 3) ปี 2556	☐ 4) ปี 2557	☐ 5) ปี 2558	☐ 6) ปี 2559	☐ 7) ปี 2560		
☐ 1) ก่อนปี 2555	☐ 2) ปี 2555	☐ 3) ปี 2556																										
☐ 4) ปี 2557	☐ 5) ปี 2558	☐ 6) ปี 2559																										
☐ 7) ปี 2560																												
☐ 1) ก่อนปี 2555	☐ 2) ปี 2555	☐ 3) ปี 2556																										
☐ 4) ปี 2557	☐ 5) ปี 2558	☐ 6) ปี 2559																										
☐ 7) ปี 2560																												
☐ 1) ก่อนปี 2555	☐ 2) ปี 2555	☐ 3) ปี 2556																										
☐ 4) ปี 2557	☐ 5) ปี 2558	☐ 6) ปี 2559																										
☐ 7) ปี 2560																												
13	การให้คำปรึกษาก่อนยุติการตั้งครรภ์																											
13.1	หน่วยบริการของท่านมีบริการให้คำปรึกษาก่อนยุติการตั้งครรภ์หรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการให้คำปรึกษา ☐ 2) มีบริการให้คำปรึกษา - บุคลากรผู้ให้คำปรึกษา ☐ เจ้าหน้าที่สาธารณสุข ☐ พยาบาลคลินิก ANC ☐ แพทย์ ☐ อื่นๆ โปรดระบุ..... - หัวข้อที่ให้คำปรึกษา - ระยะเวลาเฉลี่ยที่ใช้ในการให้คำปรึกษา.....ชั่วโมง																											
14	การยุติการตั้งครรภ์																											

14.1	หน่วยบริการของท่านมีบริการยุติการตั้งครรภ์หรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการยุติการตั้งครรภ์ (ส่งต่อไปยังหน่วยบริการอื่น) ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ถึงวันที่ยุติการตั้งครรภ์.....วัน ข้ามไปตอบข้อ 15 ☐ 2) มีบริการยุติการตั้งครรภ์ ระยะเวลาโดยเฉลี่ยตั้งแต่ทราบผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ถึงวันที่ยุติการตั้งครรภ์.....วัน
14.2	เริ่มดำเนินการบริการยุติการตั้งครรภ์เมื่อปีงบประมาณใด ☐ 1) ก่อนปี 2555 ☐ 2) ปี 2555 ☐ 3) ปี 2556 ☐ 4) ปี 2557 ☐ 5) ปี 2558 ☐ 6) ปี 2559 ☐ 7) ปี 2560
14.3	ยุติการตั้งครรภ์เฉพาะหญิงตั้งครรภ์ที่มีอายุครรภ์ไม่เกินสัปดาห์
15	การให้คำปรึกษาหลังยุติการตั้งครรภ์
15.1	หน่วยบริการของท่านมีบริการให้คำปรึกษาหลังยุติการตั้งครรภ์หรือไม่ ☐ 1) ไม่มีบริการให้คำปรึกษา ☐ 2) มีบริการให้คำปรึกษา - บุคลากรผู้ให้คำปรึกษา ☐ เจ้าหน้าที่สาธารณสุข ☐ พยาบาลคลินิก ANC ☐ แพทย์ ☐ อื่นๆ โปรดระบุ..... - หัวข้อที่ให้คำปรึกษา - ระยะเวลาเฉลี่ยที่ใช้ในการให้คำปรึกษา.....ชั่วโมง

ส่วนที่ 3 ข้อมูลจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงรายใหม่ในหน่วยบริการของท่าน

จำนวนผู้ป่วยรายใหม่ (เฉพาะที่เป็นคนไทย) ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ Bart's hydrops fetalis, Beta-thalassemia major, Beta-thalassemia/HbE ในหน่วยบริการของท่าน แยกตามปีงบประมาณ

- 1) **Bart's hydrops fetalis:** ทารกที่ตายในครรภ์หรือตายหลังคลอด ที่ได้รับการวินิจฉัยรหัส ICD10 คือ D56.0 Alpha thalassemia

	ปีงบประมาณ					
	2555	2556	2557	2558	2559	2560
จำนวนผู้ป่วย Bart's hydrops fetalis รายใหม่ (คน)						
จำนวนหญิงที่คลอด (คน)						

2) **Beta-thalassemia major:**

การวินิจฉัยโรคหลัก รหัส ICD10 คือ D56.1 Beta thalassemia

มีหรือไม่มี การวินิจฉัยโรคร่วม รหัส ICD10 คือ E83.1 Disorders of iron metabolism หรือ R79.0 Abnormal level of blood mineral

และ รหัสหัตถการ 99.04 :Transfusion of packed cells หรือ 99.16 : Injection of antidote Injection of: heavy metal antagonist

	ปีงบประมาณ					
	2555	2556	2557	2558	2559	2560
จำนวนผู้ป่วย Beta-thalassemia major รายใหม่ (คน)						

อายุของผู้ป่วย Beta-thalassemia major รายใหม่ (รวมทุกปี) น้อยที่สุด.....ปี มากที่สุด.....ปี เฉลี่ย.....ปี

3) **Beta-thalassemia/HbE:**

การวินิจฉัยโรคหลัก รหัส ICD10 คือ D56.5 Hemoglobin E-beta thalassemia

มีหรือไม่มี การวินิจฉัยโรคร่วม รหัส ICD10 คือ E83.1 Disorders of iron metabolism หรือ R79.0 Abnormal level of blood mineral

และ รหัสหัตถการ 99.04 :Transfusion of packed cells หรือ 99.16 : Injection of antidote Injection of: heavy metal antagonist

	ปีงบประมาณ					
	2555	2556	2557	2558	2559	2560
จำนวนผู้ป่วย Beta-thalassemia/HbE รายใหม่ (คน)						

อายุของผู้ป่วย Beta-thalassemia/HbE รายใหม่ (รวมทุกปี) น้อยที่สุด.....ปี มากที่สุด.....ปี เฉลี่ย.....ปี

ส่วนที่ 4 ข้อมูลรายบุคคลของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มาเข้ารับบริการในหน่วยบริการของท่านตั้งแต่ปีงบประมาณ พ.ศ. 2555-2560

(ข้อมูลที่ขอความอนุเคราะห์แสดงดังตารางด้านล่างนี้ ขอความกรุณาให้ท่านกรอกข้อมูลลงในไฟล์ excel ที่ทีมวิจัยจัดส่งให้ท่าน)

รายละเอียดการขอข้อมูลรายบุคคลของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่มาเข้ารับบริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย จำแนกตามปีงบประมาณ ดังนี้

1. ปีงบประมาณ พ.ศ. 2555 (วันที่ 1 ตุลาคม พ.ศ. 2554 – 30 กันยายน พ.ศ. 2555)
2. ปีงบประมาณ พ.ศ. 2556 (วันที่ 1 ตุลาคม พ.ศ. 2555 – 30 กันยายน พ.ศ. 2556)
3. ปีงบประมาณ พ.ศ. 2557 (วันที่ 1 ตุลาคม พ.ศ. 2556 – 30 กันยายน พ.ศ. 2557)
4. ปีงบประมาณ พ.ศ. 2558 (วันที่ 1 ตุลาคม พ.ศ. 2557 – 30 กันยายน พ.ศ. 2558)

5. ปีงบประมาณ พ.ศ. 2559 (วันที่ 1 ตุลาคม พ.ศ. 2558 – 30 กันยายน พ.ศ. 2559)

6. ปีงบประมาณ พ.ศ. 2560 (วันที่ 1 ตุลาคม พ.ศ. 2559 – 30 กันยายน พ.ศ. 2560)

ตัวแปร	ความหมาย
1. ข้อมูลพื้นฐานของหญิงตั้งครรภ์	
CID_F	เลขที่บัตรประชาชน 13 หลัก ของหญิงตั้งครรภ์ (encryption)
CHANGWAT_F	รหัสจังหวัดที่อยู่ของหญิงตั้งครรภ์
AMPUR_F	รหัสอำเภอที่อยู่ของหญิงตั้งครรภ์
TAMBON_F	รหัสตำบลที่อยู่ของหญิงตั้งครรภ์
VILLAGE_F	รหัสเลขหมู่ที่อยู่ของหญิงตั้งครรภ์
HN_F	เลข HN ของหญิงตั้งครรภ์ (7 digits)
BIRTH_F	วันเกิดของหญิงตั้งครรภ์ ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
NATION_F	สัญชาติของหญิงตั้งครรภ์
RELIGION_F	ศาสนาของหญิงตั้งครรภ์
EDUCATION_F	ระดับการศึกษาสูงสุดของหญิงตั้งครรภ์
INSTYPE_NEW_F	ประเภทสิทธิการรักษาพยาบาลของหญิงตั้งครรภ์ ระบุตาม สิทธิที่ใช้เบิก (inscl)
	UCS=สิทธิ UC, OFC=ข้าราชการ, SSS=ประกันสังคม, LGO=อปท, SSI=ประกันสังคมทุพพลภาพ
2. ข้อมูลพื้นฐานของสามี	
CID_M	เลขที่บัตรประชาชน 13 หลัก ของสามี (encryption)
CHANGWAT_M	รหัสจังหวัดที่อยู่ของสามี
AMPUR_M	รหัสอำเภอที่อยู่ของสามี
TAMBON_M	รหัสตำบลที่อยู่ของสามี
VILLAGE_M	รหัสเลขหมู่ที่อยู่ของสามี
HN_M	เลข HN ของสามี (7 digits)
BIRTH_M	วันเกิดของสามี ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
NATION_M	สัญชาติของสามี
RELIGION_M	ศาสนาของสามี
EDUCATION_M	ระดับการศึกษาสูงสุดของสามี
INSTYPE_NEW_M	สิทธิการรักษาพยาบาลของสามี ระบุตาม สิทธิที่ใช้เบิก (inscl)
	UCS=สิทธิ UC, OFC=ข้าราชการ, SSS=ประกันสังคม, LGO=อปท, SSI=ประกันสังคมทุพพลภาพ
3. ประวัติการตั้งครรภ์	

ตัวแปร	ความหมาย
HOSPCODE_1	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่หญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ครั้งแรก
CHANGWAT_1	รหัสจังหวัดของหน่วยบริการที่หญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ครั้งแรก
DATE_SERV_1	วันเดือนปีที่หญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ครั้งแรก ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
GRAVIDA_1	การตั้งครรภ์ครั้งนี้เป็นครรภ์ที่
GA_1	อายุครรภ์ ณ วันที่ฝากครรภ์ครั้งแรก ระบุเป็นสัปดาห์
4. การตรวจคัดกรองเบื้องต้นของหญิงตั้งครรภ์	
SCREENING_F	การตรวจคัดกรองโรคธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์
	(0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_2F	ชื่อสถานบริการที่ตรวจคัดกรองของหญิงตั้งครรภ์
HOSPCODE_2F	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่คัดกรองของหญิงตั้งครรภ์
DATE_SERV_2F	วันเดือนปีที่หญิงตั้งครรภ์ได้รับการตรวจคัดกรอง (ND=ไม่ได้ตรวจ) ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
GA_2	อายุครรภ์ ณ วันที่เข้ารับการตรวจคัดกรอง ระบุเป็นสัปดาห์
DATE_REPORT_2F	วันเดือนปีที่หน่วยบริการออกผลการคัดกรองของหญิงตั้งครรภ์ ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
OF_F	ผลการตรวจ OF ของหญิงตั้งครรภ์
	(0=ไม่ได้ตรวจ, 1=ผิดปกติ, 2=ปกติ)
DCIP/HbE_F	ผลการตรวจ DCIP หรือ Hb E screening ของหญิงตั้งครรภ์
	(0=ไม่ได้ตรวจ, 1=ผิดปกติ, 2=ปกติ)
MCV_F	ค่าดัชนีเม็ดเลือดแดง Mean Corpuscular Volume ของหญิงตั้งครรภ์
	(ระบุเป็น fL, ND=ไม่ได้ตรวจ)
MCH_F	ค่าดัชนีเม็ดเลือดแดง Mean cell hemoglobin ของหญิงตั้งครรภ์
	(ระบุเป็น pg, ND=ไม่ได้ตรวจ)
OTHER_2F	ผลการตรวจคัดกรองด้วยวิธีอื่นๆ ของหญิงตั้งครรภ์ (ถ้ามี)
5. การตรวจคัดกรองเบื้องต้นของสามี	
SCREENING_M	การตรวจคัดกรองโรคธาลัสซีเมียของสามี
	(0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_2M	ชื่อสถานบริการที่ตรวจคัดกรองสามี
HOSPCODE_2M	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่คัดกรองสามี
DATE_SERV_2M	วันเดือนปีที่สามีได้รับการตรวจคัดกรอง (ND=ไม่ได้ตรวจ) ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
DATE_REPORT_2M	วันเดือนปีที่หน่วยบริการออกผลการคัดกรองสามี ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)

ตัวแปร	ความหมาย
OF_M	ผลการตรวจ OF ของสามี
	(0=ไม่ได้ตรวจ, 1=ผิดปกติ, 2=ปกติ)
DCIP/HbE_M	ผลการตรวจ DCIP หรือ Hb E screening ของสามี
	(0=ไม่ได้ตรวจ, 1=ผิดปกติ, 2=ปกติ)
MCV_M	ค่าดัชนีเม็ดเลือดแดง Mean Corpuscular Volume ของสามี
	(ระบุเป็น fL, ND=ไม่ได้ตรวจ)
MCH_M	ค่าดัชนีเม็ดเลือดแดง Mean cell hemoglobin ของสามี
	(ระบุเป็น pg, ND=ไม่ได้ตรวจ)
OTHER_2M	ผลการตรวจคัดกรองด้วยวิธีอื่นๆ ของสามี(ถ้ามี)
6. การตรวจยืนยัน Hb typing ของหญิงตั้งครรภ์	
COMFIRM1_F	การตรวจ Hb typing ของหญิงตั้งครรภ์
	(0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_3F	ชื่อสถานบริการที่ตรวจยืนยัน Hb typing ของหญิงตั้งครรภ์
HOSPCODE_3F	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ตรวจยืนยัน Hb typing ของหญิงตั้งครรภ์
DATE_SERV_3F	วันเดือนปีที่หญิงตั้งครรภ์ได้รับการตรวจ Hb typing ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
GA_3	อายุครรภ์ ณ วันที่ได้รับการตรวจ Hb typing ระบุเป็นสัปดาห์
DATE_REPORT_3F	วันเดือนปีที่หน่วยบริการแจ้งผลการตรวจ Hb typing ของหญิงตั้งครรภ์ ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
HB_F	ชนิดของฮีโมโกลบินของหญิงตั้งครรภ์ (ND=ไม่ได้ตรวจ)
HBA2_F	ค่า HbA2 ของหญิงตั้งครรภ์
	(ระบุเป็น %, ND=ไม่ได้ตรวจ)
HBE_F	ค่า HbE ของหญิงตั้งครรภ์
	(ระบุเป็น %, ND=ไม่ได้ตรวจ)
7. การตรวจยืนยัน Hb typing ของสามี	
COMFIRM1_M	การตรวจ Hb typing ของสามี
	(0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_3M	ชื่อสถานบริการที่ตรวจยืนยัน Hb typing ของสามี
HOSPCODE_3M	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ตรวจยืนยัน Hb typing ของสามี
DATE_SERV_3M	วันเดือนปีที่สามีได้รับการตรวจ Hb typing ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
DATE_REPORT_3M	วันเดือนปีที่หน่วยบริการแจ้งผลการตรวจ Hb typing ของสามี ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)

ตัวแปร	ความหมาย
HB_M	ชนิดของฮีโมโกลบินของสามี (ND=ไม่ได้ตรวจ)
HBA2_M	ค่า HbA2 ของสามี (ระบุเป็น %, ND=ไม่ได้ตรวจ)
HBE_M	ค่า HbE ของสามี (ระบุเป็น %, ND=ไม่ได้ตรวจ)
8. การตรวจยืนยัน Alpha-Thal 1 PCR ของหญิงตั้งครรภ์	
COMFIRM2_F	การตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ของหญิงตั้งครรภ์ (0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_4F	ชื่อสถานบริการที่ตรวจยืนยัน Alpha-Thal 1 PCR ของหญิงตั้งครรภ์
HOSPCODE_4F	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ตรวจยืนยัน Alpha-Thal 1 PCR ของหญิงตั้งครรภ์
DATE_SERV_4F	ระบุวันเดือนปีที่ได้รับการตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ของหญิงตั้งครรภ์ ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
GA_4	อายุครรภ์ ณ วันที่ได้รับการตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ระบุเป็นสัปดาห์
DATE_REPORT_4F	วันเดือนปีที่หน่วยบริการแจ้งผลการตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ของหญิงตั้งครรภ์ ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
ALPHA_F	ผลการตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ของหญิงตั้งครรภ์ (0=ไม่ได้ตรวจ, 1=ผิดปกติ, 2=ปกติ)
9. การตรวจยืนยัน Alpha-Thal 1 PCR ของสามี	
COMFIRM2_M	การตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ของสามี (0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_4M	ชื่อสถานบริการที่ตรวจยืนยัน Alpha-Thal 1 PCR ของสามี
HOSPCODE_4M	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ตรวจยืนยัน Alpha-Thal 1 PCR ของสามี
DATE_SERV_4M	ระบุวันเดือนปีที่ได้รับการตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ของสามี ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
DATE_REPORT_4M	วันเดือนปีที่หน่วยบริการแจ้งผลการตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ของสามี ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
ALPHA_M	ผลการตรวจ Alpha-Thal 1 PCR ของสามี (0=ไม่ได้ตรวจ, 1=ผิดปกติ, 2=ปกติ)
10. การตรวจยืนยัน Beta-Thal mutation PCR ของหญิงตั้งครรภ์	
COMFIRM3_F	การตรวจ Beta-Thal mutation PCR ของหญิงตั้งครรภ์ (0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_5F	ชื่อสถานบริการที่ตรวจยืนยัน Beta-Thal mutation PCR ของหญิงตั้งครรภ์

ตัวแปร	ความหมาย
HOSPCODE_5F	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ตรวจยืนยัน Beta-Thal mutation PCR ของหญิงตั้งครรภ์
DATE_SERV_5F	ระบุวันเดือนปีที่ได้รับการตรวจ Beta-Thal mutation PCR ของหญิงตั้งครรภ์ ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
GA_5	อายุครรภ์ ณ วันที่ได้รับการตรวจ Beta-Thal mutation PCR ระบุเป็นสัปดาห์
DATE_REPORT_5F	วันเดือนปีที่หน่วยบริการแจ้งผลการตรวจ Beta-Thal mutation PCR ของหญิงตั้งครรภ์ ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
BETA_F	ผลการตรวจ Beta-Thal mutation PCR ของหญิงตั้งครรภ์ (0=ไม่ได้ตรวจ, 1=ผิดปกติ, 2=ปกติ)
11. การตรวจยืนยัน Beta-Thal mutation PCR ของสามี	
COMFIRM3_M	การตรวจ Beta-Thal mutation PCR ของสามี (0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_5M	ชื่อสถานบริการที่ตรวจยืนยัน Beta-Thal mutation PCR ของสามี
HOSPCODE_5M	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ตรวจยืนยัน Beta-Thal mutation PCR ของสามี
DATE_SERV_5M	ระบุวันเดือนปีที่ได้รับการตรวจ Beta-Thal mutation PCR ของสามี ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
DATE_REPORT_5M	วันเดือนปีที่หน่วยบริการแจ้งผลการตรวจ Beta-Thal mutation PCR ของสามี ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
BETA_M	ผลการตรวจ Beta-Thal mutation PCR ของสามี (0=ไม่ได้ตรวจ, 1=ผิดปกติ, 2=ปกติ)
12. สรุปผลยืนยันการเป็นคู่เสี่ยง	
CONFIRM4	สรุปผลการเป็นคู่เสี่ยงที่บุตรมีโอกาสเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง (0= ไม่เป็นคู่เสี่ยง, 1=เป็นคู่เสี่ยง)
RISK	หากเป็นคู่เสี่ยง ระบุชนิด (1=Bart's hydrops fetalis, 2=Beta-thalassemia major, 3=Beta-thalassemia/HbE)
13. การได้รับคำปรึกษา PND ในกรณีเป็นคู่เสี่ยง	
CONSULT	ได้รับคำปรึกษาเพื่อพิจารณาตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด (0=ไม่ได้รับคำปรึกษา, 1=ได้รับคำปรึกษา)
REASON	เหตุผลที่ไม่ได้รับคำปรึกษา (1=ขาดการติดตาม, 2=ปฏิเสธรับคำปรึกษา, 3=อื่นๆ)
NAMEHOSP_6	ชื่อสถานบริการที่ให้คำปรึกษา
HOSPCODE_6	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ให้คำปรึกษา
DATE_SERV_6	วันเดือนปีที่ให้คำปรึกษา ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)

ตัวแปร	ความหมาย
GA_6	อายุครรภ์ ณ วันที่ได้รับคำปรึกษา ระบุเป็นสัปดาห์
RESULTCON	ผลการให้คำปรึกษา (1= ตัดสินใจตรวจ PND, 2=ปฏิเสธตรวจ PND, 3=ไม่สามารถทำการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอดได้เนื่องจากอายุครรภ์มาก)
14. การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด	
PND	การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดของหญิงตั้งครรภ์ (0=ไม่ได้รับการตรวจ, 1=ได้รับการตรวจ)
NAMEHOSP_7	ชื่อสถานบริการที่ตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด
HOSPCODE_7	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด
DATE_SERV_7	วันเดือนปีที่ตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
GA_7	อายุครรภ์ ณ วันที่ตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ระบุเป็นสัปดาห์
DATE_REPORT_7	วันเดือนปีที่แจ้งผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
METHOD	วิธีตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด (1=Cordocentesis, 2=Amniotic Fluid, 3=Chorionic Villus Sampling)
RESULTPND	ผลการวินิจฉัยทารกในครรภ์ (1=ทารกไม่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย, 2=ทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรง, 3=ทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง)
SEVERE	หากเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ระบุชนิด (1=Bart's hydrops fetalis, 2=Beta-thalassemia major, 3=Beta-thalassemia/HbE)
15. การยุติการตั้งครรภ์	
TOP	การยุติการตั้งครรภ์ (0=ต้องการตั้งครรภ์ต่อไป, 1=ตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์)
NAMEHOSP_8	ชื่อสถานบริการที่ยุติการตั้งครรภ์
HOSPCODE_8	รหัสสถานพยาบาล (5 digits) ที่ยุติการตั้งครรภ์
DATE_SERV_8	วันเดือนปีที่ทำการยุติการตั้งครรภ์ ระบุ DD/MM/YYYY (ระบุเป็นปี พ.ศ.)
GA_8	อายุครรภ์ ณ วันที่ยุติการตั้งครรภ์ ระบุเป็นสัปดาห์
BDATE	กรณีหญิงตั้งครรภ์ต้องการตั้งครรภ์ต่อไป ระบุ วันเดือนปีที่คลอดบุตร
CID_B	หมายเลขประชาชน 13 หลักของบุตร (encryption)
RESULT_B	ผลการตรวจยืนยันการเป็น thalassemia ของบุตรภายหลังคลอด (กรณีต้องการตั้งครรภ์ต่อไป) (1=ทารกไม่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย, 2=ทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรง, 3=ทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง, 4=ไม่ได้ตรวจ)

ตัวแปร	ความหมาย
RESULTSEVERE_B	หากเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ระบุชนิด (1=Bart's hydrops fetalis, 2=Beta-thalassemia major, 3=Beta-thalassemia/HbE)

ภาคผนวก ค แนวคำถามสัมภาษณ์

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ
Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP)
โครงการวิจัย : การประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

แบบสอบถามผู้กำหนดนโยบาย/ผู้บริหาร (ระดับประเทศ)

คำชี้แจง

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ แบบสอบถามประกอบด้วย 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้กำหนดนโยบาย/ผู้บริหาร และส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

วัน/เดือน/ปี ที่ให้ข้อมูล.....

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. เพศ ☐ 1) ชาย ☐ 2) หญิง
2. ตำแหน่ง.....
3. ระยะเวลาการทำงานของท่านที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์.....ปี
4. บทบาท/ลักษณะงานในปัจจุบันของท่านที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์.....

ส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

ผลผลิตและผลลัพธ์ของการดำเนินงาน

1. จำนวนทารกที่เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในประเทศไทย ในช่วง 5 ปีที่ผ่านมา มีแนวโน้มเป็นอย่างไร เพิ่มขึ้นหรือลดลง เพราะเหตุใดจึงเป็นเช่นนั้น
2. อัตราการยอมรับบริการการตรวจ (คัดกรอง/ยืนยัน/วินิจฉัย) โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และสามี ในช่วง 5 ปีที่ผ่านมา มีแนวโน้มเป็นอย่างไร เพิ่มขึ้นหรือลดลง เพราะเหตุใดจึงเป็นเช่นนั้น อัตราการยอมรับดังกล่าวมีความแตกต่างหรือไม่ อย่างไร หากเปรียบเทียบระหว่างก่อนและหลังมีการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการตรวจโดย สปสช.

กระบวนการให้บริการ

1. การให้บริการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในภาพรวม (การให้คำปรึกษา การตรวจทางห้องปฏิบัติการ การแปลผล ฯลฯ) มีปัญหาอุปสรรค/ควรปรับปรุงอย่างไรบ้าง มีคุณภาพ เป็นไปตามแนวทางหรือมาตรฐานในการปฏิบัติหรือไม่ อย่างไร

ปัจจัยในพื้นที่ที่ให้บริการ

1. ปัจจัยที่มีผลต่อการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ มีอะไรบ้าง อย่างไร
 - บุคลากร (จำนวน/ศักยภาพ/การโยกย้ายตำแหน่ง) อุปกรณ์ (ความเพียงพอ/คุณภาพมาตรฐาน/ระบบสารสนเทศ) งบประมาณ (ความเพียงพอ/ระบบการเบิกจ่ายเงิน) การบริหารจัดการ (ภายในและระหว่างหน่วยบริการ)

- การเข้าถึงบริการ ความรู้ ความเข้าใจ และทัศนคติของผู้มารับบริการและครอบครัวที่มีต่อการรับบริการและต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย
- บริบทของพื้นที่ เช่น การรับรู้ของชุมชนต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ลักษณะภูมิประเทศ/ระยะเวลาการเดินทาง รายได้และเศรษฐกิจภายในชุมชน วัฒนธรรมของแต่ละพื้นที่ ฯลฯ

ระบบอภิบาล

1. ในมุมมองของผู้บริหารในกระทรวงสาธารณสุข โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียถือว่าเป็นปัญหาที่สำคัญของประเทศหรือไม่ หากเปรียบเทียบกับโรคอื่น (ขอคำอธิบาย)
2. การกำหนดนโยบาย/วางแผนของหน่วยงานระดับประเทศ (เช่น แผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ แผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย) มีการดำเนินงานอย่างไร มีการตั้งเป้าหมายและตัวชี้วัดอย่างไร ใครเข้ามามีส่วนร่วมบ้าง/ใครมีบทบาทสำคัญ ข้อมูลที่ใช้ในการวางแผน/กำหนดเป้าหมายและตัวชี้วัดมาจากแหล่งใด พิจารณาความเป็นไปได้หรือไม่
3. จากการทบทวนเอกสารพบเพียงแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 และร่างแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2559-2562 ในช่วง พ.ศ. 2555-2558 มีแผนงานฯ หรือไม่ หากไม่มี เพราะเหตุใด การปฏิบัติงานในปัจจุบันอ้างอิงแผนงานฯ ไດ (ในส่วนของ สปสช. ปัจจุบันอ้างอิงแผนงานฯ ไດ แผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2557-2559?)
4. การถ่ายทอดแผนงานฯ ไปยังเขตสุขภาพ จังหวัด หรือหน่วยบริการ มีการดำเนินการอย่างไรบ้าง ใครเป็นผู้รับผิดชอบ
5. หน่วยงานของท่านมีกระบวนการกำกับดูแล และการติดตามประเมินผลการดำเนินงานให้เป็นไปตามเป้าหมายหรือตัวชี้วัดอย่างไรบ้าง (เช่น แผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 กำหนดเป้าหมาย ร้อยละ 100 ของโรงพยาบาลภาครัฐและเอกชนมีการจัดระบบบริการป้องกัน ควบคุม และรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ได้มาตรฐาน ร้อยละ 100 ของศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์สามารถตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการได้ครบทุกขั้นตอนและมีมาตรฐาน ฯลฯ แผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2557-2559 กำหนดตัวชี้วัด เช่น จำนวนผู้ป่วย (หรือทารกแรกเกิด) โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงรายใหม่ลดลงต่ำกว่าปีที่ผ่านมา จำนวนคู่เสี่ยงที่เข้าถึงบริการและได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด จำนวนคู่เสี่ยงที่เข้าถึงบริการยุติการตั้งครรภ์ ฯลฯ)
6. หน่วยงานของท่านมีระบบในการติดตามหรือเก็บข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ (สำหรับใช้ในการติดตามประเมินผลและการวางแผนต่อไป) หรือไม่ อย่างไร ข้อมูลดังกล่าวมีคุณภาพ/สามารถสะท้อนสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้จริงหรือไม่ มีการติดตาม/เก็บข้อมูลจากหน่วยบริการภาคเอกชนหรือไม่
7. หน่วยงานของท่านให้การสนับสนุนหน่วยงานในระดับภูมิภาคหรือหน่วยบริการอย่างไรบ้างเพื่อให้การดำเนินงานบรรลุตามเป้าหมาย (เช่น การอบรม การสนับสนุนด้านงบประมาณ/วัสดุอุปกรณ์ การพัฒนาแนวทางในการปฏิบัติ การติดตามนิเทศงาน ฯลฯ)
8. หน่วยงานของท่านมีนโยบาย/แนวทางเกี่ยวกับหน่วยบริการในภาคเอกชนอย่างไร
9. ปัญหาอุปสรรคที่สำคัญในการดำเนินงานตั้งแต่การกำหนดนโยบาย การถ่ายทอดนโยบาย การกำกับดูแล ควบคุม ติดตามและประเมินผลการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ มีอะไรบ้าง
10. ท่านมีข้อเสนอแนะต่อการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ต่อไปในอนาคตอย่างไรบ้าง

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ
Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP)
โครงการวิจัย : การประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

แบบสอบถามผู้กำหนดนโยบาย/ผู้บริหาร (ระดับเขตหรือจังหวัด)

คำชี้แจง

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์แบบสอบถามประกอบด้วย 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้กำหนดนโยบาย/ผู้บริหาร และส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

วัน/เดือน/ปี ที่ให้ข้อมูล.....

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. เพศ 1) ☐ ชาย 2) ☐ หญิง
2. ตำแหน่ง.....
3. ระยะเวลาการทำงานของท่านที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์.....ปี
4. บทบาท/ลักษณะงานในปัจจุบันของท่านที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์.....

ส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

ผลผลิตและผลลัพธ์ของการดำเนินงาน

1. จำนวนทารกที่เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในพื้นที่ของท่าน ในช่วง 5 ปีที่ผ่านมามีแนวโน้มเป็นอย่างไร เพิ่มขึ้นหรือลดลง เพราะเหตุใดจึงเป็นเช่นนั้น
2. อัตราการยอมรับบริการการตรวจ (คัดกรอง/ยืนยัน/วินิจฉัย) โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และสามีในพื้นที่ของท่าน ในช่วง 5 ปีที่ผ่านมามีแนวโน้มเป็นอย่างไร เพิ่มขึ้นหรือลดลง เพราะเหตุใดจึงเป็นเช่นนั้น อัตราการยอมรับดังกล่าวมีความแตกต่างหรือไม่ อย่างไร หากเปรียบเทียบระหว่างก่อนและหลังมีการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการตรวจโดย สปสช.
3. จากข้อมูลภาพรวมในระดับประเทศของการดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ พบว่า อัตราหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองว่าเป็นพาหะและได้รับการตรวจยืนยัน Hb typing รวมถึงอัตราการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจยืนยันว่าผิดปกติมีอัตราต่ำกว่าที่ควรจะเป็น ในพื้นที่ของท่านมีอัตราหรือแนวโน้มเช่นเดียวกันหรือไม่ (หากมีอัตราหรือแนวโน้มไม่แตกต่างจากระดับประเทศ อะไรเป็นสาเหตุของปัญหา/หากมีความแตกต่าง เพราะอะไรจึงเป็นเช่นนั้น)

กระบวนการให้บริการ

1. การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในพื้นที่ของท่านมีการดำเนินงานในแต่ละขั้นตอนอย่างไรบ้าง ใครเป็นผู้รับผิดชอบ มีบทบาทอย่างไร การดำเนินงานในแต่ละขั้นตอนมีแนวทางเวชปฏิบัติ/มาตรฐานในการปฏิบัติ

กำหนดไว้หรือไม่ (ถ้ามี) การให้บริการแต่ละขั้นตอนเป็นไปตามแนวทางหรือมาตรฐานดังกล่าวหรือไม่ ผู้ให้บริการต้องผ่านการอบรมเป็นพิเศษหรือไม่ มีปัญหาอุปสรรคและแนวทางแก้ไข/ควรปรับปรุงอย่างไรบ้าง

- การให้คำปรึกษาแก่หญิงตั้งครรภ์
- การตรวจคัดกรองและการแจ้งผล
- การติดตามหญิงตั้งครรภ์และสามีให้มารับการตรวจเพิ่มเติมหากพบว่าผลเลือดผิดปกติ
- การตรวจเพื่อยืนยันและการแจ้งผล
- การวินิจฉัยทารกในครรภ์และการแจ้งผล
- การส่งต่อหญิงตั้งครรภ์กรณีจำเป็น การทำงานที่เชื่อมโยงกันเป็นเครือข่าย

2. ภาคเอกชน (คลินิก/ห้องปฏิบัติการ) ได้เข้ามามีบทบาทในการให้บริการ เช่น การคัดกรอง การตรวจเพื่อยืนยัน การรับส่งต่อ ฯลฯ หรือไม่ อย่างไร มีการให้การสนับสนุนจากภาครัฐ (หน่วยงานของท่าน) หรือไม่ อย่างไร มีการติดตามเพื่อประเมินคุณภาพมาตรฐานในการให้บริการของภาคเอกชนหรือไม่ อย่างไร

ปัจจัยในพื้นที่ให้บริการ

1. ปัจจัยที่มีผลต่อการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในพื้นที่ของท่าน มีอะไรบ้าง อย่างไร (อะไรเป็นปัจจัยส่งเสริมและจะปรับปรุงให้ดีกว่านี้ อะไรเป็นปัญหาอุปสรรคและมีแนวทางแก้ไขอย่างไร)
 - บุคลากร (จำนวน/ศักยภาพ/การโยกย้ายตำแหน่ง) อุปกรณ์ (ความเพียงพอ/คุณภาพมาตรฐาน/ระบบสารสนเทศ) งบประมาณ (ความเพียงพอ/ระบบการเบิกจ่ายเงินรายได้ สปสช.) การบริหารจัดการ (ภายในและระหว่างหน่วยบริการ)
 - การเข้าถึงบริการ ความรู้ ความเข้าใจ และทัศนคติต่อการรับบริการและต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและของผู้มารับบริการและครอบครัว
 - บริบทของพื้นที่ เช่น การรับรู้ของชุมชนต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ลักษณะภูมิประเทศ/ระยะเวลาการเดินทาง รายได้และเศรษฐกิจภายในชุมชน วัฒนธรรมของแต่ละพื้นที่ ฯลฯ

ระบบอภิบาล

1. ธาลัสซีเมียถือว่าเป็นปัญหาที่สำคัญในพื้นที่ของท่านหรือไม่ หากเปรียบเทียบกับโรคอื่น ผู้กำหนดนโยบาย/ผู้บริหารให้ความสำคัญกับโรคนี้มากน้อยเพียงใด
2. การถ่ายทอดนโยบาย/แผนงานระดับประเทศ (เช่น แผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ แผนกลยุทธ์การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย) มายังพื้นที่ของท่าน มีการดำเนินการอย่างไรบ้าง
3. จากการทบทวนเอกสารพบเพียงแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 และร่างแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2559-2562 ซึ่งไม่ได้นำออกเผยแพร่ ท่านทราบหรือไม่ว่าในช่วง พ.ศ. 2555-2558 มีแผนงานฯ หรือไม่ การวางแผนในพื้นที่รวมทั้งการปฏิบัติงานของท่านในปัจจุบันอ้างอิงแผนงานฯ ไດ
4. การกำหนดนโยบาย/วางแผนในพื้นที่ของท่าน (ระดับเขตหรือจังหวัด) มีการดำเนินงานอย่างไร มีการตั้งเป้าหมายและตัวชี้วัดอย่างไร ใครเข้ามามีส่วนร่วมบ้าง/ใครมีบทบาทสำคัญ ข้อมูลที่ใช้ในการวางแผน/กำหนดเป้าหมายและตัวชี้วัดมาจากแหล่งใด พิจารณาความเป็นไปได้หรือไม่

5. การถ่ายทอดแผนงาน (ระดับเขตหรือจังหวัด) ไปยังหน่วยบริการในพื้นที่ มีการดำเนินการอย่างไรบ้าง มีนโยบาย/แนวทางการทำงานกับหน่วยบริการในภาคเอกชนหรือไม่ อย่างไร
6. หน่วยงานของท่านมีกระบวนการกำกับดูแล และการติดตามประเมินผลการดำเนินงานให้เป็นไปตามเป้าหมายหรือตัวชี้วัดอย่างไรบ้าง และใครเป็นผู้ดำเนินการ
7. หน่วยงานของท่านมีระบบในการติดตามหรือเก็บข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ (สำหรับใช้ในการติดตามประเมินผลและการวางแผนต่อไป) หรือไม่ อย่างไร ข้อมูลดังกล่าวมีคุณภาพ/สามารถสะท้อนสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้จริงหรือไม่ มีการติดตาม/เก็บข้อมูลจากหน่วยบริการภาคเอกชนหรือไม่
8. หน่วยงานของท่านได้รับการสนับสนุนจากส่วนกลางอย่างไรบ้างเพื่อให้การดำเนินงานบรรลุตามเป้าหมาย (เช่น การอบรม การสนับสนุนด้านงบประมาณ/วัสดุอุปกรณ์ การพัฒนาแนวทางในการปฏิบัติ การติดตามนิเทศงาน ฯลฯ) ท่านเห็นว่าควรมีการสนับสนุนด้านใดเพิ่มเติม อย่างไรบ้าง
9. ท่านมีความเห็นอย่างไรต่อระบบการเบิกจ่ายเงินภายใต้โครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ของ สปสช. จากข้อมูลที่ผ่านมา คาดว่าโรงพยาบาลไม่ได้เบิกเงินค่าใช้จ่ายในการให้บริการบางส่วนจาก สปสช. เพราะเหตุใดจึงเป็นเช่นนั้น (เช่น หน่วยบริการได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายจากแหล่งอื่น/หญิงตั้งครรภ์มีหน่วยบริการประจำที่มีสิทธิอยู่ในจังหวัดอื่น ฯลฯ)
10. ปัญหาอุปสรรคที่สำคัญในการดำเนินงานตั้งแต่การรับนโยบาย/แผนงานจากหน่วยงานระดับประเทศ การกำหนดนโยบายในพื้นที่ การถ่ายทอดนโยบายไปยังหน่วยบริการ การกำกับดูแล ควบคุม ติดตามและประเมินผลการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ มีอะไรบ้าง
11. ท่านมีข้อเสนอแนะต่อการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ต่อไปในอนาคตอย่างไรบ้าง

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ
Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP)
โครงการวิจัย : การประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

แบบสอบถามผู้ให้บริการ

คำชี้แจง

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ แบบสอบถามประกอบด้วย 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้บริการ และส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

วัน/เดือน/ปี ที่ให้ข้อมูล.....

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. เพศ 1) ☐ ชาย 2) ☐ หญิง
2. ตำแหน่ง.....
3. ระยะเวลาการทำงานของท่านที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์.....ปี
4. บทบาท/ลักษณะงานในปัจจุบันของท่านที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์
.....

ส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

ผลผลิตและผลลัพธ์ของการดำเนินงาน

1. จำนวนทารกที่เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในพื้นที่ของท่าน ในช่วง 5 ปีที่ผ่านมา มีแนวโน้มเป็นอย่างไร เพิ่มขึ้นหรือลดลง เพราะเหตุใดจึงเป็นเช่นนั้น
2. อัตราการยอมรับบริการตรวจ (คัดกรอง/ยืนยัน/วินิจฉัย) โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์และสามีในพื้นที่ของท่าน ในช่วง 5 ปีที่ผ่านมา มีแนวโน้มเป็นอย่างไร เพิ่มขึ้นหรือลดลง เพราะเหตุใดจึงเป็นเช่นนั้น อัตราการยอมรับดังกล่าวมีความแตกต่างหรือไม่ อย่างไร หากเปรียบเทียบระหว่างก่อนและหลังมีการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการตรวจโดย สปสช.
3. จากข้อมูลภาพรวมในระดับประเทศของการดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ พบว่า อัตราหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองว่าเป็นพาหะและได้รับการตรวจยืนยัน Hb typing รวมถึงอัตราการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์และสามีที่ได้รับการตรวจยืนยันว่าผิดปกติมีอัตราต่ำกว่าที่ควรจะเป็น ในพื้นที่ของท่านมีอัตราหรือแนวโน้มเช่นเดียวกันหรือไม่ (หากมีอัตราหรือแนวโน้มไม่แตกต่างจากระดับประเทศ อะไรเป็นสาเหตุของปัญหา/หากมีความแตกต่าง เพราะอะไรจึงเช่นนั้น)

กระบวนการให้บริการ

1. การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในพื้นที่ของท่านมีการดำเนินงานในแต่ละขั้นตอนอย่างไรบ้าง ใครเป็นผู้รับผิดชอบ มีบทบาทอย่างไร มีปัญหาอุปสรรคและแนวทางแก้ไข/ควรปรับปรุงอย่างไรบ้าง
 - การให้คำปรึกษาแก่หญิงตั้งครรภ์
 - การตรวจคัดกรองและการแจ้งผล

- การติดตามหญิงตั้งครรภ์และสามีให้มารับการตรวจเพิ่มเติมหากพบว่าผลเลือดผิดปกติ
 - การตรวจเพื่อยืนยันและการแจ้งผล
 - การวินิจฉัยทารกในครรภ์และการแจ้งผล
 - การส่งต่อหญิงตั้งครรภ์กรณีที่เป็น การทำงานที่เชื่อมโยงกันเป็นเครือข่าย
2. การดำเนินงานในแต่ละขั้นตอนมีแนวทางเวชปฏิบัติ/มาตรฐานในการปฏิบัติกำหนดไว้หรือไม่ ผู้ให้บริการต้องผ่านการอบรมเป็นพิเศษหรือไม่
 3. ภาคเอกชน (คลินิก/ห้องปฏิบัติการ) ได้เข้ามามีบทบาทในการให้บริการ เช่น การคัดกรอง การตรวจเพื่อยืนยัน การรับส่งต่อ ฯลฯ หรือไม่ อย่างไร

ปัจจัยในพื้นที่ให้บริการ

1. ท่านคิดว่าปัจจัยที่มีผลต่อการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ในพื้นที่ของท่านมีอะไรบ้าง อย่างไร (อะไรเป็นปัจจัยส่งเสริมและจะปรับปรุงให้ดีกว่านี้ อะไรเป็นปัญหาอุปสรรคและมีแนวทางแก้ไขอย่างไร)
 - บุคลากร (จำนวน/ศักยภาพ/การโยกย้ายตำแหน่ง) อุปกรณ์ (ความเพียงพอ/มีคุณภาพมาตรฐาน/ระบบสารสนเทศ) งบประมาณ (ความเพียงพอ/ระบบการเบิกจ่ายเงินรายได้ สปสช.) การบริหารจัดการ (ภายในและระหว่างหน่วยบริการ)
 - การเข้าถึงบริการ ความรู้ ความเข้าใจ และทัศนคติของผู้มารับบริการและครอบครัวที่มีต่อการรับบริการและต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย
 - บริบทของพื้นที่ เช่น การรับรู้ของชุมชนต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ลักษณะภูมิประเทศ/ระยะเวลาการเดินทางรายได้และเศรษฐกิจภายในชุมชน วัฒนธรรมของแต่ละพื้นที่ ฯลฯ
2. ท่านเห็นว่าควรมีแนวทางอย่างไรในการให้ความรู้แก่ประชาชนสำหรับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์
3. ท่านคิดว่าอะไรเป็นปัจจัยที่มีผลต่อหญิงตั้งครรภ์และสามีในการเข้ารับบริการตรวจคัดกรอง/ยืนยัน/วินิจฉัย และทางเลือกในการตั้งครรภ์ในกรณีที่ผลการตรวจมีความผิดปกติ

ระบบอภิบาล

1. ธาลัสซีเมียถือว่าเป็นปัญหาที่สำคัญในหน่วยบริการของท่านหรือไม่ หากเปรียบเทียบกับโรคอื่น ผู้บริหารให้ความสำคัญกับโรคนี้นักน้อยเพียงใด
2. การถ่ายทอดแผนงานจากหน่วยงานผู้กำหนดนโยบายระดับเขตหรือจังหวัดมายังหน่วยบริการของท่าน มีการดำเนินการอย่างไร การปฏิบัติงานของหน่วยบริการของท่านในปัจจุบันอ้างอิงแผนงานฯ ไດ
3. หน่วยงานในระดับประเทศ/เขต/จังหวัด มีกระบวนการเข้ามากำกับดูแล และติดตามประเมินผลการดำเนินงานของหน่วยบริการของท่านอย่างไรบ้าง
4. หน่วยงานของท่านมีระบบในการเก็บข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์หรือไม่ อย่างไร (เช่น จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่มาคัดกรอง จำนวนหญิงตั้งครรภ์ที่ได้รับการตรวจยืนยัน ฯลฯ) มีการรายงานข้อมูลดังกล่าวไปที่ใคร อย่างไรบ้าง มีปัญหาอุปสรรคในการเก็บข้อมูลหรือไม่ อย่างไรบ้าง

5. หน่วยงานของท่านได้รับการสนับสนุนจากส่วนกลางอย่างไรบ้างเพื่อให้การดำเนินงานบรรลุตามเป้าหมาย (เช่น การอบรม การสนับสนุนด้านงบประมาณ/วัสดุอุปกรณ์ การพัฒนาแนวทางในการปฏิบัติ ฯลฯ) ท่านเห็นว่าควรมีการสนับสนุนด้านใดเพิ่มเติม อย่างไรบ้าง
6. ท่านมีความเห็นอย่างไรต่อระบบการเบิกจ่ายเงินภายใต้โครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ของ สปสช. หน่วยบริการของท่านได้เบิกเงินชดเชยสำหรับค่าบริการตรวจจาก สปสช. หรือไม่ หากไม่ได้เบิกเพราะเหตุใด (เช่น ได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายจากแหล่งอื่น/หญิงตั้งครรภ์มีหน่วยบริการประจำที่มีสิทธิอยู่ในจังหวัดอื่น ฯลฯ)
7. ท่านมีข้อเสนอแนะต่อการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ต่อไปในอนาคตอย่างไรบ้าง

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ
Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP)
โครงการวิจัย : การประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

แบบสอบถามผู้รับบริการ

คำชี้แจง

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ แบบสอบถามประกอบด้วย 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้รับบริการ และส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

วัน/เดือน/ปี ที่ให้ข้อมูล.....

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. เพศ 1) ☐ ชาย 2) ☐ หญิง
2. อายุปี
3. อาศัยในเขต 1) ☐ เทศบาล 2) ☐ นอกเขตเทศบาล
4. ศาสนา 1) ☐ พุทธ 2) ☐ คริสต์ 3) ☐ อิสลาม 4) ☐ อื่น ๆ
5. สิทธิการรักษาพยาบาล 1) ☐ ข้าราชการ 2) ☐ ประกันสังคม 3) ☐ หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า 4) ☐ อื่น ๆ
- หากเป็นสิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า: 1) ☐ อาศัยอยู่ในจังหวัดเดียวกับหน่วยบริการประจำที่มีสิทธิ 2) ☐ อาศัยอยู่ต่างจังหวัด (หน่วยบริการประจำที่มีสิทธิอยู่ในจังหวัดอื่น)
6. ประเภทครอบครัว 1) ☐ เดี่ยว 2) ☐ ขยาย
ครอบครัวเดี่ยว หมายถึง ครอบครัวที่อาศัยอยู่ร่วมกันเฉพาะพ่อหรือแม่หรือลูกเท่านั้น
ครอบครัวขยาย หมายถึง ครอบครัวที่พ่อหรือแม่หรือลูกอาศัยอยู่ร่วมกันมากกว่า 1 ครอบครัวขึ้นไป
7. อาชีพ 1) ☐ เกษตรกรรม 2) ☐ ค้าขาย 3) ☐ รับราชการ 4) ☐ รับจ้าง 5) ☐ ลูกจ้าง 6) ☐ นักเรียน/นักศึกษา 7) ☐ แม่บ้าน 8) ☐ ไม่มี 9) ☐ อื่นๆ.....
8. การศึกษา 1) ☐ ประถมศึกษา 2) ☐ มัธยมศึกษาตอนต้น/ปวช. 3) ☐ มัธยมศึกษาตอนปลาย/ปวส. 4) ☐ อนุปริญญา 5) ☐ ปริญญาตรี/สูงกว่า 6) ☐ ไม่ได้รับการศึกษา
9. ระยะเวลาในการเดินทางเพื่อมารับบริการ ชั่วโมง
10. ท่านเคยมีบุตรมาแล้ว.....คน อายุครรภ์ขณะมารับบริการ (ฝากครรภ์ครั้งแรกของการตั้งครรภ์ครั้งนี้) สัปดาห์

ส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

ความรู้ความเข้าใจและทัศนคติต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

1. ท่านรู้จักหรือเคยได้ยินเรื่องเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียหรือไม่ อย่างไร โรคดังกล่าวมีความสำคัญหรือส่งผลต่อหญิงตั้งครรภ์/เด็กที่คลอดออกมาแล้วเป็นโรค/ผู้ปกครองที่ต้องดูแลเด็กที่เป็นโรคดังกล่าวอย่างไร ท่านได้รับข้อมูลนี้จากไหน (มีบุคคลที่รู้จักเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย/แหล่งข้อมูลอื่นๆ)
2. ท่านทราบหรือไม่ว่าหญิงตั้งครรภ์ทุกรายควรได้รับการตรวจคัดกรองพาหะโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย หากทราบ ท่านได้รับข้อมูลนี้จากแหล่งใดบ้าง

3. ท่านทราบหรือไม่เกี่ยวกับกระบวนการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียหากพบว่าผลการตรวจคัดกรองผิดปกติ ท่านได้รับข้อมูลนี้จากแหล่งใด
4. ท่านทราบหรือไม่ว่า ท่านต้องจ่ายค่าบริการฝากครรภ์ และค่าบริการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียหรือไม่ หรือสามารถเบิกได้จากแหล่งใด ท่านได้รับข้อมูลนี้จากแหล่งใด
5. ท่านจะเข้ารับการตรวจคัดกรองโรคดังกล่าวหรือไม่ เพราะอะไรท่านจึงตัดสินใจ รับ/ไม่รับบริการตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ก่อนตัดสินใจ ท่านได้นำเรื่องไปปรึกษาใครบ้าง (เช่น สามี ญาติ เพื่อน ผู้ใหญ่ในชุมชน อสม. ฯลฯ) และได้รับคำแนะนำว่าอย่างไร
6. ท่านคิดว่าจะทำอย่างไร หากผลตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์พบว่าเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง
7. เมื่อได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ (โรค การตรวจคัดกรอง วินิจฉัย สิทธิการรับบริการ) จากพยาบาล/แพทย์ ท่านมีข้อสงสัย/คำถามหรือไม่ ในเรื่องใด ถ้ามีคำถาม ท่านได้รับคำอธิบายเพิ่มเติมจากเจ้าหน้าที่จนเข้าใจดีหรือไม่
8. ในขณะที่ เจ้าหน้าที่ของ รพ. ให้คำอธิบาย/ข้อมูลเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ เจ้าหน้าที่ของ รพ. ใช้ อุปกรณ์/สื่อ (เช่น สื่อวีดิทัศน์ แผ่นพับ ภาพพลิก โปสเตอร์ ฯลฯ) ประกอบหรือไม่ ถ้าใช่ อุปกรณ์/สื่อเหล่านี้มีประโยชน์ช่วยให้ท่านเข้าใจเรื่องที่เจ้าหน้าที่ของ รพ. แจ้งต่อท่านหรือไม่
9. ท่านมีข้อเสนอแนะในการปรับปรุงกระบวนการให้คำปรึกษาก่อนการตรวจคัดกรองโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเบื้องต้นอย่างไรบ้าง

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ
Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP)
โครงการวิจัย : การประเมินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์

แบบสอบถามเจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการภาคเอกชน

คำชี้แจง

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ แบบสอบถามประกอบด้วย 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของเจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการภาคเอกชน และส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

วัน/เดือน/ปี ที่ให้ข้อมูล.....

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. เพศ 1) ☐ ชาย 2) ☐ หญิง
2. ตำแหน่ง.....
3. ระยะเวลาการทำงานของท่านที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์.....ปี
4. บทบาท/ลักษณะงานในปัจจุบันของท่านที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์
.....

ส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึก

1. ขอบเขตการให้บริการทดสอบทางห้องปฏิบัติการของหน่วยงานท่านเป็นอย่างไรบ้าง
2. หน่วยงานของท่านรับส่งตรวจเพื่อการตรวจคัดกรอง ตรวจยืนยัน และตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดที่เกี่ยวข้องกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์ จากเขตพื้นที่ใดและโรงพยาบาล/คลินิกประมาณกี่แห่ง ที่ใดบ้าง มีบริษัท/ห้องปฏิบัติการภาคเอกชนอื่นๆ ในพื้นที่หรือไม่
3. จำนวนสิ่งส่งตรวจที่เกี่ยวข้องกับการคัดกรอง/ยืนยัน/วินิจฉัยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของหญิงตั้งครรภ์ ในช่วง 5 ปีที่ผ่านมา มีแนวโน้มเป็นอย่างไร เพิ่มขึ้นหรือลดลง เพราะเหตุใดจึงเป็นเช่นนั้น จำนวนสิ่งส่งตรวจดังกล่าวมีความแตกต่างหรือไม่อย่างไร หากเปรียบเทียบระหว่างก่อนและหลังมีการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการตรวจโดย สปสช.
4. แนวทางการดำเนินงานในแต่ละขั้นตอนตั้งแต่การรับส่งตรวจ การตรวจสิ่งส่งตรวจ และการรายงานผลไปยังหน่วยบริการสุขภาพต้นทางที่ส่งตรวจ อย่างไรบ้าง มีการกำหนด timeline สำหรับแต่ละขั้นตอนหรือไม่ อย่างไรบ้าง
5. หน่วยงานของท่านมีคู่มือ แนวทาง และการบริหารจัดการทางห้องปฏิบัติการในส่วนงานที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์อย่างไรบ้าง
6. หน่วยงานของท่านมีแนวทางในการพัฒนาการดำเนินงานเพื่อพัฒนาคุณภาพตามหลักของห้องปฏิบัติการอย่างไรบ้าง
7. หน่วยงานภาครัฐ เช่น กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ ศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ ฯลฯ ได้เข้ามามีส่วนเกี่ยวข้องในกระบวนการดำเนินงานทางห้องปฏิบัติการของหน่วยงานท่านอย่างไรบ้าง มีกระบวนการเข้ามากำกับดูแล และติดตามประเมินผลการดำเนินงานของหน่วยงานของท่านหรือไม่ อย่างไรบ้าง

8. หน่วยงานของท่านมีระบบในการเก็บข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์หรือไม่ อย่างไร (เช่น จำนวนสิ่งส่งตรวจ Hb typing จำนวนสิ่งส่งตรวจ alpha thal ฯลฯ) มีการรายงานข้อมูลดังกล่าวไปที่ใคร อย่างไรบ้าง มีปัญหาอุปสรรคในการเก็บข้อมูลหรือไม่ อย่างไรบ้าง
9. ท่านมีความเห็นอย่างไรต่อระบบการเบิกจ่ายเงินภายใต้โครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ของ สปสช. หน่วยบริการของท่านได้เบิกเงินชดเชยสำหรับค่าบริการตรวจจาก สปสช. หรือไม่ หากไม่ได้เบิกเพราะเหตุใด มีปัญหาอุปสรรคหรือไม่ อย่างไร
10. ท่านเห็นว่าควรมีแนวทางในการเชื่อมโยงข้อมูล หรือประสานความร่วมมือระหว่างหน่วยบริการ/หน่วยงานภาครัฐและเอกชนให้เกิดประสิทธิภาพได้อย่างไรบ้าง
11. ปัญหาหรืออุปสรรคในการดำเนินงานที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ภายในหน่วยงานของท่านเป็นอย่างไรบ้างและมีแนวทางในการแก้ไขอย่างไร
12. ท่านมีข้อเสนอแนะต่อการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์ต่อไปในอนาคตอย่างไรบ้าง

ภาคผนวก ง เอกสารรับรองจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์



คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

ในสถาบันพัฒนาการคุ้มครองการวิจัยในมนุษย์

อาคาร 8 ชั้น 7 ห้อง 702 กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข นนทบุรี 11000

โครงการวิจัย: การประเมินผลการดำเนินการ โครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหญิง
ตั้งครรภ์ (Version 2/02052561)

ผู้วิจัยหลัก: ญ.ธนพร นุษบาวไล

หน่วยงานที่รับผิดชอบ: โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ กระทรวงสาธารณสุข

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ฯ ในสถาบันพัฒนาการคุ้มครองการวิจัยในมนุษย์ฯ ได้พิจารณา
โครงการวิจัยดังกล่าว โดยได้คำนึงถึงประเด็นทางด้านวิชาการ ICH-GCP และด้านจริยธรรม และมีมติอนุมัติให้
ดำเนินการศึกษาวิจัย ตามโครงการวิจัยดังกล่าวแล้ว ขอให้ผู้วิจัยปฏิบัติตามจรรยาบรรณนักวิจัย สภาวิจัยแห่งชาติ
ด้วย

(ลงชื่อ).....

(นายแพทย์วิชัย โชควิวัฒน์)

ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ฯ

วันที่ประชุมครั้งแรก: 30 เมษายน พ.ศ.2561

(ลงชื่อ).....

(นายแพทย์ปราโมทย์ เสถียรรัตน์)

รับรองตั้งแต่วันที่: 4 พฤษภาคม พ.ศ.2561

เลขานุการคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ฯ