

# การควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ในประเทศไทย: บทวิเคราะห์กระบวนการ เชิงนโยบาย

วีระศักดิ์ พุทธาศรี

วัชรารัฐ ไร่ไพบูลย์

รัชตะ ตั้งศิริพัฒน์

สำนักงานพัฒนานโยบายสุขภาพระหว่างประเทศ  
กระทรวงสาธารณสุข

## บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์ของการวิจัยนี้ เพื่อวิเคราะห์แนวคิดและที่มาของนโยบายเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในอดีต และผลกระทบที่เกิดจากนโยบายดังกล่าวในการควบคุมและป้องกันโรค รวมทั้งนำเสนอประเด็นเพื่อใช้เป็นกรอบการกำหนดนโยบาย โดยการทบทวนวรรณกรรมและเอกสารที่เกี่ยวข้อง และสัมภาษณ์ผู้ทรงคุณวุฒิและผู้ที่เกี่ยวข้อง จำนวน ๑๐ คน เก็บข้อมูลระหว่างเดือนเมษายน ถึงเดือนมิถุนายน พ.ศ. ๒๕๔๖

ผลการศึกษา นโยบายการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ผ่านมา มีจุดเริ่มต้นที่ความเข้มแข็งของฝ่ายวิชาการ นำเสนอผ่านทางกรมอนามัย เพื่อผลักดันให้มีการปฏิบัติ ในงานของกระทรวงสาธารณสุข โดยฝ่ายประชาชนหรือชมรมผู้ป่วยโลหิตจางธาลัสซีเมียมีบทบาทค่อนข้างน้อย แนวคิดรูปแบบใหม่เน้นการคัดกรองหาผู้ป่วย/พาหะในกลุ่มมารดาที่กำลังตั้งครรภ์และคู่สามี คู่ภรรยาใหญ่คือความต่อเนื่องในการดำเนินนโยบาย นวัตกรรม งบประมาณ และความพร้อมในการตรวจคัดกรองของสถานพยาบาลเครือข่าย โดยเฉพาะอย่างยิ่ง เมื่อมีโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า อัตราการตรวจคัดกรองลดลงอย่างชัดเจน ปัญหาการขาดหน่วยงานที่เป็นแกนหลักในการดำเนินโครงการ และมีความพร้อมทั้งความรู้ ความเหมาะสม อำนาจหน้าที่ที่ได้รับมอบหมายโดยตรง มีงบประมาณสนับสนุน และมีส่วนราชการ หรือผู้ปฏิบัติในระดับภูมิภาค แม้ว่าฝ่ายวิชาการจะมีความเข้มแข็ง แต่ไม่สามารถดำเนินโครงการควบคุมและป้องกันในระดับประเทศได้ การขับเคลื่อนทั้งระบบและคำนึงถึงความต่อเนื่องของนโยบายการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียนั้น ควรมีหน่วยงานรับผิดชอบรวมตัวเป็นเครือข่ายประสานทั้งประเด็นทางด้านวิชาการ การบริการ และการบริหารให้มีความร่วมมือทางการวิจัย ตลอดจนผลักดันให้เกิดการวิจัยเชิงนโยบาย หรือรูปแบบการบริหารจัดการมากขึ้น ปรับรูปแบบการประชุมวิชาการธาลัสซีเมีย ให้มีประเด็นด้านนโยบาย รวมถึงต้องกำหนดผู้ปฏิบัติหลักที่เหมาะสมสอดคล้องกับบทบาทและอำนาจหน้าที่ของบุคคลหรือองค์กรนั้น

## คำสำคัญ:

การวิเคราะห์นโยบาย, โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย, โครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

## บทนำ

ปัจจุบันประเทศไทยมีผู้เป็นพาหะของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียประมาณ ๑๔-๒๐ ล้านคน หากไม่มีการควบคุมจะมีผู้ป่วยรายใหม่เพิ่มขึ้นประมาณ ๑๒,๐๐๐ คน/ปี ส่งผลให้เกิดค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาอย่างน้อยประมาณปีละ ๕,๐๐๐-๖,๐๐๐ ล้านบาท<sup>(๑)</sup> โดยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย อาจเรียงลำดับตามความรุนแรงจากมากไปน้อยได้ดังนี้คือ ฮีโมโกลบินบาร์ท ไฮดรอปฟีทาลิส (Hb Bart's hydrops fetalis), โรคฮีโมโกลกัสเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบิน (Homologous B-thalassemia), โรคเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบินอี (B-thalassemia/Hb E), และโรคฮีโมโกลบินเอช (Hb H disease)<sup>(๒,๓)</sup> มาตรการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะอยู่บนหลักการพื้นฐาน ๒ ประการ คือ การดูแลรักษาผู้ที่ เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด และการป้องกันหรือลดจำนวนผู้เกิดใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยแนวทางปฏิบัติอาจประกอบด้วย การส่งเสริมสุขภาพด้านโภชนาการที่เหมาะสม การออกกำลังกายที่ไม่ทำให้เหนื่อยเกินไป การป้องกันโรคแทรกซ้อนที่พบบ่อย การให้คำแนะนำปรึกษาทางด้านพันธุกรรม/การวางแผนครอบครัว ตลอดจนการรักษาด้วยการให้เลือด การให้ยาขับธาตุเหล็ก การตัดม้าม การปลูกถ่ายไขกระดูก และการใช้เลือดสายสะดือรักษา

ในมุมมองด้านการแพทย์ การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์และการวางแผนครอบครัว อาจกล่าวได้ว่าเป็นหัวใจของการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ประเทศไทยยังขาดแคลนการดำเนินงานด้านนี้อย่างมาก เพราะผู้บริหารไม่ตระหนักถึงความสำคัญ และไม่มียุทธศาสตร์ให้คำปรึกษาเพียงพอ รวมทั้งขาดการศึกษาวิจัยด้านการจัดการควบคุมป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอย่างเป็นระบบ<sup>(๔)</sup> เชื่อกันว่าการสร้างประสิทธิผลของโปรแกรมจะเกิดได้ ต้องเริ่มจากการให้คำปรึกษา ตั้งแต่คู่ชายหญิงที่วางแผนจะ

แต่งงานกัน โดยเน้นที่การให้ความรู้เพื่อให้อยอมรับการตรวจคัดกรองว่า มีคนใดคนหนึ่งในกลุ่มที่จะสมรสกัน เป็นพาหะหรือเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอยู่หรือเปล่า<sup>(๕)</sup> ส่วนในแง่ประสิทธิภาพ ก็จะเน้นความง่ายและค่าใช้จ่ายไม่สูง<sup>(๖)</sup> ในประเทศไทย มีการคำนวณต้นทุนการคัดกรองด้วยวิธีต่าง ๆ เช่น การตรวจ OF test, DCIP precipitation test, CBC with red cell indices เป็นวิธีละ ๒๐ บาท ในขณะที่ต้นทุนที่ใช้ในการตรวจ Hb typing เป็น ๑๕๕ บาท<sup>(๗)</sup> และค่าใช้จ่ายในการทำวิธี PCR เป็น ๑,๕๐๐ บาท<sup>(๘)</sup> แต่ยังไม่เคยมีการศึกษาต้นทุน-ประสิทธิผลของระบบการตรวจคัดกรองที่ใช้วิธีการตรวจอย่างใดอย่างหนึ่ง ที่จะสามารถชี้้นำการกำหนดนโยบายเชิงระบบได้ อย่างไรก็ตามมีข้อมูลการศึกษาต้นทุน-ประสิทธิผลของโครงการตรวจคัดกรองในทารกแรกเกิด ในสหรัฐอเมริกา ซึ่งให้เห็นว่ามีต้นทุนโครงการที่ ๖,๗๐๙ เหรียญสหรัฐต่อปีชีวิตที่เพิ่มขึ้น (additional year of life saved)<sup>(๙)</sup>

เนื่องจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียนำไปสู่การตัดสินใจในทางเลือกต่าง ๆ มากมาย และมีผลกระทบต่อชีวิตของตัวผู้ป่วยเอง คู่สมรส ตลอดจนชีวิตของบุตรที่จะเกิดใหม่ด้วย จึงต้องใช้มุมมองทางด้านจริยธรรมและสังคมในการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียด้วย ซึ่งมีประเด็นที่สำคัญ ๆ ด้านสิทธิ เช่น การเลือกคู่ การแต่งงาน การมีบุตร การรับหรือไม่รับการตรวจวินิจฉัยต่าง ๆ และการเลือกวิธีการรักษา ตลอดจนการมีชีวิตรอดต่อไปของทารกในครรภ์ จึงมีปัญหาด้านกฎหมายและจริยธรรมต่อแนวทางการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่อาจต้องพิจารณากันอย่างจริงจัง เช่น การออกกฎหมายใหม่ หรือกำหนดให้คู่แต่งงานที่จะจดทะเบียนสมรส ต้องตรวจเลือด เพื่อวินิจฉัยการเป็นพาหะ หรือพิจารณากฎหมายที่บัญญัติข้อยกเว้นให้แพทย์ทำแท้งได้ เมื่อหญิงตั้งครรภ์ยินยอมและเป็นการกระทำเพื่อสุขภาพของหญิงนั้น โดยมีได้กล่าวถึงสิทธิและสุขภาพทารกในครรภ์ด้วย<sup>(๑๐)</sup> ส่วนประเด็นกฎหมายการทำแท้งที่น่าพิจารณาคือ บทบัญญัติใน

ประมวลกฎหมายอาญา มาตรา ๓๐๕ ที่อนุญาตให้แพทย์ทำแท้งได้ในกรณีต่าง ๆ นั้น มีความเหมาะสมกับสภาพสังคมในปัจจุบันหรือไม่ เพียงใด ซึ่งการใช้มุมมองทางจริยธรรมและสังคมร่วมด้วย จะทำให้การกำหนดนโยบายไม่สร้างปัญหาอื่นซ้ำซ้อนขึ้นในสังคมอีก

การกำหนดนโยบายและชุดบริการสุขภาพใด ๆ ขึ้นในสังคม ควรเป็นไปในลักษณะที่เปิดโอกาสให้ผู้คนหลากหลายได้เข้ามามีส่วนร่วม ได้แก่ นักการเมือง นักบริหาร นักวิชาการ แพทย์ ภาคธุรกิจเอกชน กลุ่มชุมชน และโดยเฉพาะผู้ที่จะได้รับผลกระทบโดยตรงจากนโยบายนั้น<sup>(๑๐,๑๑)</sup> การระดมความคิดเห็นเพื่อกำหนดนโยบายจะอยู่บนกรอบที่เป็นพลวัตของวงจรกิจัยนำเข้ากระบวนการ และผลผลิต ซึ่งกระบวนการทางการเมืองจะมีอิทธิพลต่อการได้มาของปัจจัยนำเข้าอย่างมาก ดังนั้นสังคมจึงควรมีส่วนร่วมในกระบวนการตัดสินใจในการจัดสรรทรัพยากร เพื่อเป็นปัจจัยนำเข้าของโครงการหรือโปรแกรมต่าง ๆ และสร้างความเป็นธรรมในสังคม ทั้งหมดนี้ชี้ให้เห็นว่านโยบายสาธารณสุขควรเป็นพลวัตที่สามารถปรับเปลี่ยนแปลงได้ ตามสถานการณ์และบริบทต่าง ๆ ของสังคม<sup>(๑๒)</sup> โดยแต่ละระดับของนโยบาย จะต้องการการรับรู้ แนวคิด และการปฏิบัติที่ต่างกัน<sup>(๑๓)</sup> Palmer ได้ชี้ว่ามุมมองปัญหาที่ต่างกัน จะทำให้จุดเน้นหรือทิศทางนโยบายสุขภาพออกมาแตกต่างกันด้วย เช่น หากใช้แต่มุมมองทางด้านเศรษฐศาสตร์ ก็จะสนใจการจัดสรรทรัพยากรที่สอดคล้องกับอุปสงค์และอุปทานให้มีประสิทธิภาพ และพฤติกรรมและการเข้ารับบริการอย่างเหมาะสม ส่วนมุมมองทางการเมือง จะขึ้นกับความสนใจของนักการเมือง การต่อรองระหว่างกลุ่มต่าง ๆ ในสังคม ในขณะที่มุมมองทางสังคมวิทยา จะเน้นการให้บทบาทการมีส่วนร่วม การเข้าถึงบริการที่สนองต่อความต้องการ และความเป็นธรรมในสังคมนั้น ๆ และมุมมองทางระบาดวิทยาทางการแพทย์และสาธารณสุข จะเน้นที่อุบัติการณ์ ความชุก ธรรมชาติของการเกิดโรค สาเหตุ

และความเสี่ยงเพื่อนำไปสู่การรักษา การส่งเสริมสุขภาพ และการป้องกันโรค<sup>(๑๔)</sup> ก่อนการตัดสินใจให้การตรวจคัดกรอง และ/หรือชุดบริการสุขภาพใด ๆ เป็นบริการพื้นฐานจำเป็นที่รัฐต้องจัดหาให้โดยไม่คิดค่าบริการหรือไม่ นั่น จะมีคำถามสำคัญที่ต้องตอบให้ได้ก่อนเสมอ คือ การตรวจหรือบริการนั้น เป็นความจำเป็นต่อสุขภาพประชาชนมากน้อยเพียงใด การจัดบริการดังกล่าวสามารถแสดงข้อ มูลประสิทธิผลได้หรือไม่ อย่างไร มีประสิทธิภาพแค่ไหน<sup>(๑๕)</sup> ซึ่งจะหมายถึงการกระจายทรัพยากรอย่างเหมาะสมด้วย ในสังคมที่เน้นรัฐสวัสดิการนั้น การจัดนโยบายจำเป็นต้องคำนึงถึงประสิทธิภาพ ความเป็นธรรม และความเป็นไปได้เสมอ<sup>(๑๖)</sup> โดยเฉพาะจะต้องคำนึงถึงค่าเสียโอกาสของการใช้ทรัพยากรนั้นในการทำอย่างอื่นด้วย<sup>(๑๗)</sup> ในขณะที่ความคาดหวังต่อผลลัพธ์ของการจัดบริการ ควรเป็นสิ่งที่ผู้ให้บริการและผู้รับบริการ เป็นผู้กำหนดร่วมกัน ด้วยการแลกเปลี่ยนข้อมูลและความคิดเห็นกันก่อนการตัดสินใจ<sup>(๑๘)</sup>

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นตัวอย่างของการจัดการปัญหาสาธารณสุขในประเทศไทย ที่แม้ว่าได้ดำเนินนโยบายควบคุมและป้องกันโรคมาเป็นระยะเวลา ในหลายระดับ แต่การดำเนินนโยบาย ยังพบปัญหาอุปสรรคหลายประการ ที่ทำให้ยังไม่สามารถควบคุมป้องกันโรคได้ผลเป็นที่น่าพอใจ งานวิจัยนี้จึงมุ่งศึกษา วิเคราะห์กระบวนการกำหนดนโยบายการควบคุมป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ตลอดจนการนำนโยบายสู่การปฏิบัติที่ได้ดำเนินการมาตั้งแต่ในอดีตจนถึงปัจจุบัน โดยพยายามจะอธิบายแนวคิดวัตถุประสงค์ กระบวนการของการกำหนดนโยบาย และผลกระทบที่ผ่านมา ตลอดจนปัญหาอุปสรรคในการดำเนินงาน โดยหวังว่าผลการวิเคราะห์นี้จะนำไปสู่การสร้างประเด็นคำถามงานวิจัยอย่างเป็นระบบ เพื่อนำไปสู่การปรับปรุงนโยบายการควบคุมป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ให้มีความเหมาะสมกับบริบทของสังคมไทยต่อไป

## วิธีการศึกษา

ใช้การทบทวนวรรณกรรมและเอกสารที่เกี่ยวข้อง ร่วมกับการสัมภาษณ์ผู้ทรงคุณวุฒิและผู้เกี่ยวข้องที่เป็น บุคคลสำคัญ (key informants) ต่อการกำหนด และ ดำเนินนโยบายการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจาง ธาลัสซีเมีย จำนวน ๑๐ ท่าน โดยเลือกตัวอย่างแบบ เจาะจง (purposive selection) ประกอบด้วยนักวิชาการ ด้านการแพทย์และสาธารณสุข ผู้บริหาร และผู้นำ นโยบายสู่การปฏิบัติ ทั้งที่ในสังกัดกระทรวงสาธารณสุข และมหาวิทยาลัย ตลอดจนประชาชนที่เป็นโรคโลหิต- จางธาลัสซีเมียและญาติ โดยใช้แบบสัมภาษณ์แบบมี จุดเน้น (focused interview)

ประเด็นสัมภาษณ์เกี่ยวข้องกับการดำเนินงาน นโยบายการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัส- ซีเมียในประเทศไทย โดยเน้นที่วัตถุประสงค์ของการ กำหนดนโยบาย กระบวนการได้มาซึ่งนโยบาย การ แปลงนโยบายสู่การปฏิบัติ ผลของการดำเนินงานตาม นโยบาย ผลกระทบจากนโยบาย ตลอดจนความยั่งยืน และปัญหาอุปสรรคของการดำเนินนโยบาย โดยดำเนิน- การเก็บข้อมูล ในระหว่างเดือนเมษายน ถึงเดือนมิถุนายน ๒๕๔๖ วิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) ของ ข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้จากการสัมภาษณ์ และสร้างข้อ สรุปแบบอุปนัย (analytic induction) แล้วนำมา อธิบายตามกรอบการวิเคราะห์นโยบายของ Palmer และกลุ่มผู้เกี่ยวข้อง (stakeholders)

## ผลการศึกษา

วิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก ทั้ง ๑๐ คน ร่วมกับวิเคราะห์เอกสาร ซึ่งสามารถ อธิบายและให้ข้อสรุปในประเด็นหลัก ๆ ดังนี้

### ๑) ความเป็นมาและการกำเนิดของนโยบาย

จุดเริ่มต้น: แรงผลักดันจากองค์ความรู้ทาง วิชาการ พบว่ามาจากการรวมกลุ่มของนักวิชาการ ที่ทำงานเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งได้แสดง

จุดประสงค์ร่วมกันในการที่จะควบคุมและป้องกัน ปัญหาสุขภาพ ที่สืบเนื่องจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย แต่การประสานการทำงานทางด้านวิชาการ กับ โครงสร้างผู้ปฏิบัติงานหลักของกระทรวงสาธารณสุข ในระยะแรก ๆ นั้น ไม่มีช่องทางที่ชัดเจน ทำให้การ ผลักดันงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ให้เป็นนโยบายระดับประเทศเป็นไปได้ยาก อย่างไรก็ตามในช่วงก่อนปี ๒๕๓๕ งานโลหิตวิทยาของกรม การแพทย์ได้สนใจการพัฒนาเทคโนโลยี เพื่อการตรวจ วินิจฉัย และยืนยันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอยู่บ้างแล้ว โดยลักษณะการทำงานส่วนใหญ่ เป็นการผลักดันจาก ผู้ปฏิบัติงานไปสู่ผู้บริหาร แต่ยังไม่สามารถผลักดันขึ้น เป็นนโยบายระดับชาติได้ในขณะนั้น ในขณะเดียวกัน การพัฒนาองค์ความรู้ทางด้านวิชาการในมหาวิทยาลัย ก็ดำเนินไปอย่างต่อเนื่อง มีบุคคลสำคัญที่เป็นผู้อาวุโส และมีคุณธรรม เป็นตัวเชื่อมนักวิชาการเหล่านั้นเข้า ด้วยกัน จนทำให้ได้พัฒนาองค์ความรู้อย่างต่อเนื่อง เพื่อรอคอยจังหวะที่จะผลักดันให้ประยุกต์ใช้เพื่อ ประโยชน์แก่สังคมในรูปแบบการเป็นนโยบายแห่งชาติ

ช่องทางผลักดันนโยบายผ่านอำนาจทาง การเมือง ได้มีความพยายามที่จะผลักดันตั้งแต่ก่อน พ.ศ. ๒๕๓๕ ผ่านรัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุข แต่ไม่เป็นผล เนื่องจากในเวลานั้นโรคติดต่อยังเป็น ปัญหาที่สำคัญมากกว่า จนกระทั่งสมัยที่นายกร ัฐมนตรีได้ร่วมเป็นประธานคณะกรรมการประสาน- งานสาธารณสุขภาคใต้ (คปสต.) ระหว่าง พ.ศ. ๒๕๓๖- ๒๕๓๗ ทีมนักวิชาการด้านการแพทย์ที่ปฏิบัติงานในเขต ภาคใต้ จึงได้นำเสนอแนวคิดการควบคุมและป้องกัน โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโดยการตรวจคัดกรองในหญิงมี ครรภ์ที่ประชุม หลังจากนั้น นโยบายการควบคุม และป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียก็เกิดขึ้นเป็นครั้งแรก ในประเทศไทย โดยกรมอนามัยเป็นผู้รับผิดชอบ ซึ่ง ผู้บริหารในขณะนั้นมีความสัมพันธ์อันดีกับทีมวิชาการ ในภาคใต้ และฝ่ายการเมือง อย่างไรก็ตามการประสาน กับทีมวิชาการในมหาวิทยาลัย เพื่อนำองค์ความรู้มา

ประยุกต์ใช้ยังไม่เป็นระบบเท่าที่ควร

**ประชาสังคม:** แรงผลักดันที่แผ่วเบา แม้ว่าโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย จะส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยและญาติ ทั้งความทุกข์ทรมานที่ได้รับ และภาวะคำรักษาพยาบาลที่ต้องแบกรับไปตลอดชีวิตของผู้ป่วย รวมถึงอุปสรรคต่าง ๆ ในการศึกษา การประกอบอาชีพการงาน และการดำรงชีวิตอยู่ร่วมในสังคม แต่ประชาชนทั่วไปก็ยังไม่ขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคนี้ และไม่ตระหนักถึงความสำคัญของการป้องกันและควบคุมโรค จึงไม่มีพลังผลักดันนโยบายจากประชาสังคมกลุ่มต่าง ๆ นอกจากการรวมกลุ่มในรูปแบบการช่วยเหลือกันและกัน เช่น มีการระดมทุนเพื่อช่วยเหลือกันด้านคำรักษาพยาบาลและอาชีพ ซึ่งก็ยังไม่เต็มที่นัก เนื่องจากขาดความรู้ความสามารถในการจัดกระบวนการ

๒) กระทรวงสาธารณสุขกับบทบาทผู้ปฏิบัติที่สำคัญ

ปี ๒๕๒๕ กรมการแพทย์ ได้ผลักดันแผนป้องกันและควบคุมโรคไม่ติดต่อ ๑๕ โรค เช่น อุบัติเหตุ โรคหัวใจ โรคตา เข้าสู่แผนพัฒนาสาธารณสุขแห่งชาติ ฉบับที่ ๖ โดยในระยะแรก ให้ความสำคัญกับโรคฮีโมฟีเลียมาก แต่เนื่องจากมีปัญหาไม่มากนักจึงขยายเป็นกลุ่มโรคเลือด และมีการศึกษาโดยได้รับทุนจากองค์การยูนิเซฟ (UNICEF) ผ่านทางกรมอนามัย เพื่อประเมินสถานการณ์และจัดลำดับของปัญหาของโรคเลือดในประเทศไทย ซึ่งพบว่า โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เป็นปัญหาที่สำคัญอันดับหนึ่ง ต่อมาปี ๒๕๓๒ กรมการแพทย์ ได้มีการดำเนินโครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียใน ๕ จังหวัดภาคเหนือและภาคตะวันออกเฉียงเหนือ โดยการตรวจความผิดปกติของเลือด อย่างไรก็ตาม ใครงการนี้ดูเหมือนจะขาดการวางแผน และการควบคุมกำกับที่ดี ทำให้ไม่มีการตรวจยืนยันในรายที่ผลการคัดกรองบ่งชี้ว่ามีความผิดปกติ ว่าเป็นโรคจริงหรือไม่ และไม่ติดตามดูแลผู้ป่วยหลังการตรวจพบความผิดปกติ

ปี ๒๕๓๖-๒๕๓๗ กรมอนามัย ได้ริเริ่มกำหนด

นโยบายการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอย่างเป็นทางการ โดยแต่งตั้งคณะทำงานป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย ผู้ทรงคุณวุฒิจากกรมการแพทย์ กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กรมอนามัย ทบวงมหาวิทยาลัย มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย แต่อุปสรรคที่สำคัญในการนํานโยบายสู่การปฏิบัติ คือ ประชาชนส่วนใหญ่ยังมีความรู้เรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียน้อย จึงไม่เห็นความสำคัญของปัญหา ไม่ตระหนักและร่วมมือในการป้องกันโรค อีกทั้งสถานพยาบาลในโครงสร้างบริการปรกติ ก็ขาดความพร้อมด้านบุคลากรอย่างมาก เมื่อประกอบกับความไม่ชัดเจนของแนวทางการพัฒนา กำลังคนเพื่อรองรับนโยบายของส่วนกลาง จึงทำให้นโยบายไม่บรรลุผลเท่าที่ควร

อย่างไรก็ตามในปี ๒๕๓๔ ได้ขยายการดำเนินการสู่โรงพยาบาลทั่วไป และโรงพยาบาลศูนย์ทุกแห่งในจังหวัดภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เพื่อสร้างเครือข่ายในการส่งต่อผู้รับบริการ วินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ และให้คำปรึกษา ในปีต่อมาได้ขยายพื้นที่ครอบคลุมอีก ๕๖ จังหวัด โดยคัดเลือกโรงพยาบาลศูนย์หรือโรงพยาบาลทั่วไป เข้าร่วมโครงการ เตรียมผู้บริหารระดับสูง และการเพิ่มพูนสมรรถนะของบุคลากรสาธารณสุข เพื่อให้มีความรู้เรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และการดำเนินงานตามโครงการ แต่ไม่ประสบความสำเร็จเมื่อประเมินผลการดำเนินการระหว่างปี ๒๕๓๗-๒๕๓๙ เนื่องจากการตรวจคัดกรองตามแนวทางดังกล่าวส่วนใหญ่เป็นการตรวจพบในนักเรียนที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียซึ่งได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลอยู่แล้ว จึงปรับเปลี่ยนโดยหันไปคัดกรองหญิงตั้งครรภ์

ดังนั้นปี ๒๕๔๐-๒๕๔๑ ได้ทดลองขยายกลุ่มเป้าหมายจากกลุ่มนักเรียนประถมศึกษา ไปสู่หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสใหม่ และรณรงค์ให้ความรู้แก่ประชาชนทางสื่อต่าง ๆ มากขึ้น เพื่อให้ประชาชนมีความรู้และเกิดความตระหนักในการป้องกันและควบคุมโรคนี้ รวมทั้งสามารถเฝ้าระวังและดูแลตนเองได้

โดยใช้เครื่องมืออย่างง่ายในการตรวจสอบตนเองว่าเป็นโรคหรือเป็นพาหะที่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียหรือไม่ เพื่อแสวงหาการวินิจฉัยและคำปรึกษาได้ ต่อมาในปี ๒๕๕๒ จึงได้เปลี่ยนแปลงมาตรการการดำเนินงาน จากการคัดกรองในกลุ่มนักเรียน ไปสู่การคัดกรองเพื่อหาคู่สมรสที่เสี่ยงต่อการให้กำเนิดบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย อย่างสมบูรณ์ และใช้งบประมาณในการตรวจคัดกรองและตรวจยืนยันเพื่อค้นหาผู้ป่วย/พาหะในกลุ่มหญิงตั้งครรภ์ ตลอดจนเร่งรัดรณรงค์ให้ความรู้แก่ประชาชน จนกระทั่งปี ๒๕๕๔ เมื่อมีการปฏิรูประบบบริการสุขภาพครั้งสำคัญ ทำให้ชุดบริการการตรวจคัดกรองถูกจัดให้อยู่ในชุดบริการพื้นฐานการส่งเสริมป้องกันโรค ภายใต้โครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (๓๐ บาทรักษาทุกโรค)

### ๓) ปัญหาและอุปสรรคของการดำเนินนโยบายในทางปฏิบัติ

ปัญหาของทางปฏิบัติในพื้นที่คือ ระบบการส่งต่อที่เน้นให้ทำตามรูปแบบที่กรมต่าง ๆ ได้กำหนดขึ้นมาใหม่ ซึ่งเป็นอุปสรรคสำคัญเพราะแต่ละหน่วยงานมีความคุ้นเคยกับระบบของตนเอง การบังคับให้ส่งต่อการตรวจ รวมถึงการส่งต่อผู้ป่วยจากระบบเดิมทำให้เกิดปัญหาด้านความพร้อมและความสะดวกในทางปฏิบัติ มักเกิดปัญหาด้านการบริหารจัดการ จากการเปลี่ยนแปลงตัวบุคคลที่เข้ามารับผิดชอบนโยบายนี้ ทั้งด้านการเมืองและผู้บริหารในกระทรวงสาธารณสุข ผู้ที่เข้ามาใหม่มักไม่ต้องการสานงานเก่า แต่มีความสนใจและพยายามผลักดันสร้างงานใหม่ให้เป็นผลงานของตนเอง ในทางกลับกันหากมีการสานงานเดิมต่อ ก็จะถูกมองว่า เป็นการนำผลงานของผู้บริหารคนเดิมมาเป็นของตน อย่างไรก็ตาม พบว่าผู้ปฏิบัติหลักในสวนกลางคือเจ้าหน้าที่ในกระทรวงสาธารณสุข ได้ให้ความสำคัญต่อการสร้างความสัมพันธ์ที่ดีกับทีมงานในพื้นที่ทั้งที่เป็นผู้ปฏิบัติและผู้สนับสนุนทางวิชาการ เช่น ความร่วมมือระหว่างกรมอนามัยกับมหาวิทยาลัยเชียงใหม่

นายแพทย์ประเวศ วะสี ได้เริ่มร่างแผนธาลัส-

ซีเมียแห่งชาติขึ้นในปี ๒๕๓๙ เน้นการเตรียมความพร้อมของบุคลากรทางสาธารณสุข และแผนงานวิจัยที่ควรสนับสนุน แต่ไม่มีการดำเนินการใด ๆ ตามร่างแผนแม่บทนี้ ขณะเดียวกันแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติฉบับที่ ๘ (พ.ศ. ๒๕๔๐-๒๕๔๔) ได้กำหนดแผนงานการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ไว้ในลักษณะที่เป็นเป้าหมายลดอัตราทารกแรกเกิดที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียลงร้อยละ ๑๐ โดยทำงานกับกลุ่มเป้าหมายต่าง ๆ ตั้งแต่เด็กเรียนประถมศึกษา ประชากรวัยเจริญพันธุ์ หญิงตั้งครรภ์ และกลุ่มเครือญาติผู้ป่วยโลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งการประเมินผลเมื่อสิ้นแผนสามารถลดได้ร้อยละ ๕ ต่อมาในแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติฉบับที่ ๙ คณะกรรมการธาลัสซีเมีย ได้เสนอให้มีการลดอัตราทารกที่ป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียร้อยละ ๒๐ แต่ภายหลังได้ลดทอนเป้าหมายเหลือเพียงให้มีการตรวจคัดกรองครอบคลุมหญิงตั้งครรภ์ร้อยละ ๔๐ แทน

### ๔) การวิเคราะห์เชิงนโยบาย

๔.๑ การวิเคราะห์นโยบายตามโมเดลของ Palmer พบว่า การสร้างนโยบายควบคุมป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ได้ถูกผลักดันขึ้นเป็นนโยบายสาธารณสุข โดยนักวิชาการนำเสนอข้อมูล ผ่านนักการเมืองที่กำลังดำรงตำแหน่งสำคัญในรัฐบาลขณะนั้น จากนั้นจึงผ่านสู่ผู้บริหารระดับสูงในกระทรวงสาธารณสุข ซึ่งก็มีความสัมพันธ์กับนักการเมืองด้วย ทำให้เกิดนโยบาย และมีผลในทางปฏิบัติได้ นโยบายนี้ได้ดำเนินการต่อเนื่องไประยะหนึ่ง เนื่องจากผู้บริหารดังกล่าวในกระทรวงสาธารณสุขที่ได้ริเริ่มนโยบายนี้ได้ก้าวขึ้นในตำแหน่งสูงสุดของกระทรวงด้วยอย่างไรก็ตาม มีข้อเสียในระยะยาว คือ ความเสี่ยงต่อการขาดความต่อเนื่อง เมื่อมีการเปลี่ยน หรือโยกย้ายผู้บริหารหรือผู้มีอำนาจตัดสินใจคนใหม่ อาจนำไปสู่การลดความสำคัญหรือไม่ต้องการดำเนินงานตามนโยบายเดิม หากแต่พยายามสร้างนโยบายใหม่ให้เป็นผลงานของตนเองแทน เมื่อผู้นำทางนโยบายและการบริหารไม่ได้เป็นหลัก

ที่หนักแน่นมั่นคง การนำองค์ความรู้ทางด้านคลินิก และระบาดวิทยา มาตัดสินใจเลือกใช้เทคโนโลยีที่เหมาะสมจึงไม่เป็นระบบ นักวิชาการที่เกี่ยวข้องอาจมีความลำเอียงที่จะเลือกใช้ความรู้หรือเทคโนโลยีที่ตนสนใจหรือมีความถนัด ซึ่งอาจเป็นเทคโนโลยีที่มีประสิทธิผล (efficacy) สูง แต่ราคาแพง และไม่สอดคล้องกับสถานการณ์ความพร้อมของระบบบริการ และสังคมของประเทศ เมื่อแปลงนโยบายสู่การปฏิบัติในภาพกว้าง จึงอาจจะไม่ได้ประสิทธิผลหรือประสิทธิภาพเต็มเม็ดเต็มหน่วย

ผู้ป่วยและประชาชนมีความคิดเห็นต่อนโยบายเรื่องนี้น้อยมาก ซึ่งให้เห็นว่าเรื่องราวของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียค่อนข้างซ่อนตัวอยู่อย่างเงียบเชียบในสังคมไทย รู้กันเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วย/ญาติ กับผู้ดูแลรักษาเท่านั้น การที่ประชาชนทั่วไป หรือแม้แต่ผู้ที่เป็นพาหะไม่ให้ความสนใจมากนัก เพราะโรคนี้เมื่อเป็นแล้วก็ไม่ลุกลามหรือติดต่อไปยังผู้อื่น จึงไม่มีการเคลื่อนไหวจากสังคมเพื่อสนับสนุนการป้องกันและควบคุมโรคอย่างจริงจัง อีกทั้งโรครยังพบมากในประชากรที่มีระดับเศรษฐกิจค่อนข้างยากจนไม่มีปากมีเสียงในสังคมปัจจุบัน แม้ว่าจะมีการเคลื่อนไหวประชาสังคมด้านสุขภาพอย่างหนาตา แต่มีบทบาทเกือหนุนในเรื่องนี้น้อยมาก เพราะผู้ป่วยโรคนี้ไม่ได้อยู่รวมอยู่ในกลุ่มใด ๆ ซึ่งที่ผ่านมาแม้ว่าจะมีการรวมกลุ่มของผู้ป่วย แต่ยังขาดอำนาจต่อรองและสังคมไม่ได้มองว่ากลุ่มนี้เป็นผู้ด้อยโอกาสทางสังคมแต่อย่างใด

ในมุมมองทางเศรษฐศาสตร์ เป็นที่ยอมรับกันว่าการป้องกันจะนำไปสู่การประหยัดต้นทุนด้านสุขภาพได้มากกว่าการรักษา แต่ก็ยังไม่เคยมีการประเมินทางเศรษฐศาสตร์ ในลักษณะที่เป็นการเปรียบเทียบทางเลือกของรูปแบบและเทคโนโลยีในการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย อย่างเป็นระบบ มีเพียงการประเมินต้นทุนในจุดเล็ก ๆ ในลักษณะโครงการระยะสั้น มากกว่าภาพรวม

#### ๔.๒ การวิเคราะห์บทบาทของผู้มีส่วนได้ส่วน

เสียหรือมีความเกี่ยวข้องกับเรื่องนี้ (stakeholders) จำเป็นอย่างยิ่ง เนื่องจกงานควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ต้องได้รับการสนับสนุนจากทุกฝ่าย ทั้งด้านงบประมาณ กำลังคน อุปกรณ์เครื่องมือ องค์ความรู้ทางวิชาการ และความสนใจจากฝ่ายการเมือง และข้าราชการประจำ ตลอดจนการกระตุ้นจากนักวิชาการ รวมถึงความใส่ใจติดตามผลอย่างต่อเนื่องจากประชาชน ผลการวิเคราะห์ชี้ให้เห็นว่า การควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของประเทศไทยมี ปัญหาที่สำคัญ คือ ขาดหน่วยงานหลักที่ต้องมีทั้งความรู้ ความเหมาะสม อำนาจหน้าที่ที่ได้รับมอบหมายโดยตรง เพื่อบริหารจัดการด้านงบประมาณ แม้ว่าจะมีส่วนราชการ หรือผู้ปฏิบัติในพื้นที่ และฝ่ายวิชาการที่มีความเข้มแข็ง ก็ไม่สามารถผลักดันโครงการควบคุมป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้เป็นนโยบายที่เอจริงเอจจิงในระดับชาติได้ ข้าราชการระดับปฏิบัติในส่วนกลางที่มีศักยภาพในการประสานจัดการเพื่อนำล่งสู่การปฏิบัติ หรือแม้แต่การสนับสนุนทางวิชาการ ก็ไม่อาจช่วยแก้สถานการณ์ได้ เพราะต้องทำงานตามนโยบายของผู้บริหาร ทำให้โครงสร้างหรือรากฐานที่เคยลงทุนลงแรงไป ในช่วงที่ผู้บริหารให้การสนับสนุนนโยบาย ไม่ได้ถูกใช้ประโยชน์อย่างเต็มที่ พลังสนับสนุนจากฝ่ายการเมือง ต้องอาศัยการให้ข้อมูลหรือการกระตุ้นจากทั้งนักวิชาการ และข้าราชการประจำ ที่สำคัญคือขาดกระแสสังคมผลักดัน เพราะไม่รู้ถึงความสำคัญของโรคหรือสิทธิประโยชน์ในการตรวจคัดกรองโรค ทำให้การตัดสินใจทุกอย่างขึ้นกับฝ่ายรัฐเป็นหลัก

#### วิจารณ์

จากการดำเนินนโยบายที่เน้นการตรวจคัดกรอง และการตรวจยืนยันในหญิงตั้งครรภ์และคู่สมรส เพื่อนำไปสู่การตรวจวินิจฉัยทารกก่อนคลอด พบว่ายังคงเป็นปัญหาทั้งทางด้านเทคนิคและทางสังคม เช่น การตรวจวิเคราะห์ทางพันธุกรรมทำได้ในห้องปฏิบัติการบางแห่งเท่านั้น แม้ว่าสถิติแพทย์ทั่วไป จะสามารถเจาะ

น้ำคร่ำได้ แต่ก็มีบางส่วนที่ไม่มีหรือมีประสพการณ์น้อย หากพบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียก็นำไปสู่ความลำบากใจของคู่สมรสว่าจะทำแท้ง เพื่อบรรลุนโยบายการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย หรือจะมีบุตรไว้ด้วยความรัก พร้อมร่วมกันเผชิญกับปัญหาสุขภาพต่าง ๆ ที่ตามมากับโรคด้วย นอกจากนั้น การตัดสินใจที่จะทำแท้ง ก็ยังเป็นทางเลือกที่เจือปนกับความรู้สึกผิดทางศาสนา และทางกฎหมาย

#### “การป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย”

ที่เน้นการป้องกันการเกิดผู้ป่วยหรือพาหะของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียรายใหม่ โดยที่การจัดระบบบริการเพื่อดูแลสุขภาพ และการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียยังไม่มีคุณภาพ อาจเป็นเสมือนการย่ำตราบาป (stigma) กับคนที่เป็นโรคหรือพาหะโดยปริยาย นอกจากนั้น การป้องกันและควบคุม โดยเริ่มที่หญิงมีครรภ์ที่มาฝากท้องในโรงพยาบาลนั้น ถือว่าเป็นการเริ่มที่สายเกินไป ทำให้คู่สมรสแทบจะไม่มีทางเลือกใดที่ดีกว่าการยุติการตั้งครรภ์ซึ่งก่อให้เกิดผลกระทบทางด้านจิตใจและสังคมไม่น้อย ขณะเดียวกัน ก็อาจทำให้ความสนใจพาหะรายอื่น ๆ ในสังคม และความสนใจผู้ป่วยที่มีชีวิตอยู่ในสังคมลดน้อยลงไปด้วย

การนำนโยบายสู่การปฏิบัตินั้น ข้อมูลจากการศึกษาชี้ให้เห็นว่ากลุ่มนักวิชาการด้านการแพทย์ที่มีคุณธรรมสูง มีบทบาทสำคัญในการชี้้นำให้กำหนดนโยบายในเรื่องนี้ และเชื่อมโยงประสานความร่วมมือในการพัฒนาด้านวิทยาศาสตร์การแพทย์อย่างดี สามารถดำเนินการผ่านทั้งด้านบริหาร คือ ข้าราชการประจำ และด้านการเมือง อย่างนุ่มนวล และประนีประนอมตามสถานการณ์ และเงื่อนไขความพร้อม แต่ในส่วนบริหารหรือส่วนที่เป็นข้าราชการประจำ จะมีข้อด้อย คือ ยังมีระบบการทำงานที่แยกส่วน ทั้งด้านการป้องกันควบคุม การรักษา และเทคโนโลยีอุปกรณ์วิทยาศาสตร์การแพทย์ ไม่มีแกนประสานนโยบาย และขาดการมองเห็นในภาพรวมที่ชัดเจนและมีประสิทธิภาพ นอกจากนั้นยังขาดความ

ต่อเนื่อง เพราะขึ้นอยู่กับความถนัดและความสนใจของผู้ที่หมุนเวียนเข้ามาดูแลรับผิดชอบหน่วยงานนั้น ๆ ค่อนข้างมาก

**ข้อเสนอแนะเชิงนโยบายของการควบคุม และป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย** ในทางปฏิบัติแล้ว การกำหนดนโยบายสาธารณะใด ๆ มักจะมาจากกระบวนการพัฒนาหรือการสร้างองค์ความรู้ในสาขานั้น ๆ ลำพังแต่การจัดการกลไกระบบสุขภาพไม่มีพลังเพียงพอที่จะนำไปสู่การปรับเปลี่ยนเชิงนโยบายได้ จำเป็นต้องนำองค์ความรู้ ข้อมูลหลักฐานทางวิชาการ และพลังต่าง ๆ ขับเคลื่อนกลไกหรือกระบวนการนโยบายควบคู่กันไป<sup>(๑๔)</sup> อย่างสัมพันธ์ต่อเนื่อง เริ่มด้วยการกำหนดปัญหา และการทำให้ประเด็นปัญหานี้ได้รับความสนใจในสังคม ซึ่งขึ้นกับความน่าเชื่อถือของข้อมูล การสร้างเงื่อนไขทางสังคมสิ่งแวดล้อม ที่ต้องสื่อให้มีการรับรู้ว่าเป็นปัญหาของใคร ผู้ใดควรแก้ไข และต้องอาศัยความร่วมมือในระดับใดบ้าง จากนั้นก็ต้องสร้างพันธมิตรในระดับนโยบายขึ้น เพื่อไม่ให้ความคิดและการตัดสินใจมาจากบุคคลใดหรือกลุ่มใดกลุ่มหนึ่งเท่านั้น ต้องมีการเรียนรู้และยอมรับการต่อรองของฝ่ายต่าง ๆ เมื่อถึงขั้นตอนการเสนอนโยบาย ก็ต้องมีข้อเสนอที่เป็นรูปธรรม และสามารถดำเนินการได้จริงตามเงื่อนไขและข้อจำกัดทั้งด้านเวลา บุคลากร งบประมาณ และศักยภาพที่มีอยู่ในขณะนั้น ๆ

การควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย มีหลายองค์ประกอบที่เกี่ยวข้อง การทำงานจะประสบผลสำเร็จได้ต้องอาศัยการทำงานเป็นทีม โดยเฉพาะเงื่อนไขที่โรงพยาบาลในสังกัดกระทรวงสาธารณสุข ไม่สามารถจัด/ให้บริการในชั้นสูงอย่างเพียงพอ การมีหลายหน่วยงานที่ทำงานคล้ายกันทั้งระดับนโยบาย และระดับปฏิบัติในพื้นที่ ทำให้ต้องมีการประสานงานเพื่อลดความซ้ำซ้อน ซึ่งหากจะให้มีการขับเคลื่อนทั้งระบบโดยคำนึงถึงความต่อเนื่อง นโยบายการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียนั้น ควรประกอบด้วย

ก) การสร้างเครือข่ายพันธมิตรที่ประกอบด้วยหน่วยงานทางด้านวิชาการ การบริการ และการบริหาร โดยเครือข่ายนี้ต้องมีปฏิสัมพันธ์กันอย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอ เพื่อสร้างข้อตกลงในประเด็นเชิงนโยบาย และการบริหารจัดการ การกำหนดความร่วมมือทางด้านการวิจัยและพัฒนางาน ที่มุ่งเน้นให้เกิดการวิจัยเชิงนโยบายในมุมมองที่รอบด้าน และการสร้างรูปแบบการบริหารจัดการระบบให้หลากหลายมากขึ้น รวมทั้งการวิจัยปฏิบัติการเพื่อพัฒนาความเข้มแข็งภาคประชาคมนอกเหนือจากการสร้างองค์ความรู้ที่เป็นเรื่องทางเทคนิค ควรปรับรูปแบบการประชุมวิชาการธาลัสซีเมียที่มีการดำเนินการมาอย่างต่อเนื่อง เพื่อเพิ่มเติมประเด็นนโยบายและการสร้างการมีส่วนร่วมหรือการเสนอข้อมูลของภาคประชาคมด้วย และสุดท้ายคือการหามาตรการที่เหมาะสมที่จะขับเคลื่อนนโยบายโดยกระบวนการทางสังคมให้เกิดความตระหนักว่าเป็นปัญหาาร่วมกันของสังคม

ข) ในการสร้างรูปธรรมของดำเนินการตามนโยบาย เพื่อแก้ปัญหาที่นักวิชาการมักจะสนใจเฉพาะเรื่องที่ตนเองเกี่ยวข้อง และไม่มีทักษะในการเชื่อมต่อกับองค์ประกอบอื่น ๆ ของระบบ โดยต้องกำหนดแกนนำบุคคลในการปฏิบัติการที่เหมาะสม ให้สอดคล้องกับบทบาทและอำนาจหน้าที่ของบุคคลหรือองค์กรนั้นด้วย ต้องมีผู้ประสานงานที่เหมาะสม ทำงานต่อเนื่องให้เกิดเอกภาพในหมู่พันธมิตรทั้งด้านนโยบาย แผนงานวิชาการและการปฏิบัติ ทั้งนี้เพื่อลดจุดอ่อนด้านการจัดการ ที่มักจะเป็นการบริหารแบบสั่งการ และขาดการติดตามประเมินผลเพื่อการพัฒนาอย่างต่อเนื่อง ควรมีการกำหนดแนวทางปฏิบัติและบทบาทของหน่วยงานในเครือข่ายให้ชัดเจน

ประเด็นสำคัญที่มีผลต่อการขับเคลื่อนนโยบาย ที่เป็นหลักการของการดำเนินงาน ยังมีประเด็นความเห็นขัดแย้ง และความไม่ชัดเจนของผลได้ของโปรแกรมการตรวจคัดกรอง ซึ่งมีความแตกต่างจากหลักการของการตรวจคัดกรองโรคอื่น ๆ ที่หากสามารถพบว่าเป็นโรคใน

ระยะขั้นต้น ก็จะสามารถให้การรักษาเพื่อให้หายหรือมีความรุนแรงลดลงได้ แต่สำหรับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียนั้น เมื่อค้นพบอย่างไรก็เป็นอย่างนั้นไม่สามารถลดความรุนแรงหรือหยุดโรคอย่างเด็ดขาดได้ ทางเลือกในการตัดสินใจในตรวจคัดกรอง มี ๓ ทางเลือกหลัก คือ ๑) การตรวจคัดกรองในประชาชนทั่วไป ๒) การตรวจคัดกรองที่เริ่มจากผู้ป่วยโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่เรียกว่า index case และ ๓) การตรวจหญิงที่มาฝากครรภ์ เพื่อนำไปสู่การตรวจวินิจฉัยคู่สมรสและทารกในครรภ์ อันจะเป็นข้อมูลประกอบการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ หากพบว่าทารกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งนี้ทางเลือกที่ ๑ และทางเลือกที่ ๒ นั้น หากมีการตรวจพบผู้ที่เป็นพาหะ หรือผู้ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย จะต้องมีการจัดทำระบบฐานข้อมูลพันธุกรรม การให้คำปรึกษาทางพันธุกรรม และหามาตรการที่จะลดการเกิดคู่เสี่ยงจากการแต่งงาน ประเด็นที่หลายฝ่ายต้องช่วยกันพิจารณาอย่างรอบคอบคือ จะใช้มาตรการอะไรระหว่างมาตรการทางกฎหมายกับมาตรการทางสังคมที่จะใช้ในการณรงค์ให้เห็นความสำคัญของการตรวจเพื่อลดการเกิดคู่เสี่ยง สำหรับกรณีทางเลือกที่ ๓ (รวมทั้งคู่เสี่ยงที่ทราบจากทางเลือก ๑ หรือ ๒ แล้ว) ต้องเตรียมพร้อมในการตรวจคัดกรองทั้งคู่สามีและภรรยา รวมทั้งการตรวจยืนยัน (หากเป็นคู่เสี่ยง) อีกทั้งเมื่อพบว่าทารกเป็นโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงแล้ว จะนำไปสู่การให้คำปรึกษาเพื่อยุติการตั้งครรภ์ ประเด็นคือจะต้องมีการแก้กฎหมายประมวลกฎหมายอาญา มาตรา ๓๐๕ เพื่อเป็นแนวปฏิบัติสำหรับผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมหรือไม่ (ไม่ว่าจะเป็นการบังคับใช้กฎหมายหรือการให้ข้อมูลเพื่อการตัดสินใจของมารดาเอง) ซึ่งเป็นประเด็นที่อ่อนไหวต่อกระแสสังคมค่อนข้างมาก หรือจะยังคงใช้การตัดสินใจจากแพทย์ ตามกระบวนการที่ทำอยู่ในปัจจุบัน

อย่างไรก็ตามก็ยังคงต้องพิจารณาว่า สังคมจะยอมรับสิทธิของคู่เสี่ยง ที่ต้องการจะให้กำเนิดทารกที่เป็นโลหิตจางธาลัสซีเมียหรือไม่ ซึ่งต้องให้สิทธิการได้

รับการดูแลรักษาทารกให้สามารถดำรงชีวิตได้อย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดด้วย เช่น การให้เลือด การให้ยาขับธาตุเหล็ก การตัดม้าม หรือการปลูกถ่ายไขกระดูก เมื่อมาถึงขั้นนี้ก็ต้องพิจารณาประเด็นทางเศรษฐศาสตร์ว่า ระบบการเงินการคลังของประเทศจะรับภาระได้แค่ไหนอย่างไร และหากต้องการจะผลักดันนโยบายการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ให้ประสบความสำเร็จ ควรเน้นการควบคุมและป้องกันที่ยังคงคำนึงถึงคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและผู้ที่เป็นพาหะด้วยเสมอ โดยต้องยอมรับว่าเป็นงานที่ต้องใช้เวลา และการทำงานที่ต่อเนื่องยาวนานพอสมควร จึงจะไม่นำไปสู่การละเมิดสิทธิมนุษยชน และไม่นำไปสู่ความขัดแย้งทางด้านจริยธรรมในสังคม

### กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณ เครือข่ายวิจัยสุขภาพ สกว. โดยมูลนิธิสัวธารณสุขแห่งชาติและสำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย ที่สนับสนุนทุนในการวิจัยครั้งนี้ ขอขอบคุณอาจารย์และผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่าน ที่กรุณาให้ข้อมูลอันเป็นประโยชน์ต่องานวิจัย โดยเฉพาะอย่างยิ่งนายแพทย์สมศักดิ์ ชุณหรัศมิ์ นายแพทย์สุวิทย์ วิบุลผลประเสริฐ และนายแพทย์วิโรจน์ ตั้งเจริญเสถียร ที่ให้คำแนะนำในการศึกษาวิจัย

### เอกสารอ้างอิง

๑. Panich V, Pornpatkul M, Sriroongrueng W. The problem of thalassemia in Thailand. Southeast Asian J Trop Med Public Health 1992; 23:1-6.
๒. พรณี ศิริวรรณภา. โครงการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่: รูปแบบการให้บริการ. เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่; ๒๕๔๔.

๓. ประเวศ วะสี. ร่างแผนงานธาลัสซีเมีย. กรุงเทพมหานคร: มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย; ๒๕๓๕.
๔. Dhamcharee V, Romyanan O, Ninlagarn T. Genetic counselling for thalassemia in Thailand: problems and solutions. Southeast Asian J Trop Med Public Health 2001; 32:413-8.
๕. Cao A, Rosatelli MC, Monni G, Galanello R. Screening for thalassemia: a model of success. Obstet Gynecol Clin North Am 2002; 29:305-28.
๖. Tongsong T, Wanapirak C, Sirivatanapa P, Sanguanserm Sri T, Sirichotiyakul S, Piyamongkol W, et al. Prenatal control of severe thalassemia: Chiang Mai strategy. Prenat Diagn 2000; 20:229-34.
๗. สุดชาย อมรกิจบำรุง. การคัดกรองหาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียพาหะของเบต้าธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติในหญิงมีครรภ์ที่โรงพยาบาลหนองคาย. วารสารวิชาการสาธารณสุข ๒๕๔๖; ๑๒:๓๓๕-๕๕.
๘. รัตนา สินธุภัก. การเลือกวิธีตรวจคัดกรองพาหะธาลัสซีเมีย. วารสารวิชาการสาธารณสุข ๒๕๔๖; ๑๒:๓๒๕-๓๘.
๙. Panepinto JA, Magid D, Rewers MJ, Lane PA. Universal versus targeted screening of infants for sickle cell disease: a cost-effectiveness analysis. J Pediatr 2000; 136:201-8.
๑๐. วิฑูรย์ อึ้งประพันธ์. การควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมีย มุมมองทางจริยธรรม กฎหมาย สังคมและจิตใจ. สารศิริราช ๒๕๓๕; ๔๔:๑๐๓๗-๔๓.
๑๑. Janovsky K. Health politic and system development: an agenda for research. Geneva: WHO; 1996.
๑๒. Palmer G, Short S. Health care & public policy: an Australian analysis. South Melbourne: MacMillan Education; 1996.
๑๓. Frenk J. Dimensions of health system reform. Health Policy 1994; 27:19-34.
๑๔. Tarimo E. Essential health service packages: uses, abuse and future directions. Geneva: WHO; 1997.
๑๕. Barr N. The economics of the welfare state. London: Butler & Tanner; 1990.
๑๖. Clewer A, Perkin D. Economics for health care management. Wilshire, UK: Redwood Books; 1998.
๑๗. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Soc Sci Med 1999; 49:651-61.
๑๘. เดชรรัตน์ สุขกำเนิด. นโยบายสาธารณะกับสุขภาพของคนไทย. ใน: สุภาพ ดวงไสว, บรรณาธิการ. สุขภาพของคนไทย: กัยจากน้ำมือมนุษย์?. ปทุมธานี: มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ศูนย์รังสิต; ๒๕๔๕. หน้า ๓๓-๖๖.

**Abstract** **Thalassemia Prevention and Control Program in Thailand: The Analysis of Policy Formulation and Implementation Process**

**Weerasak Putthasri, Wachara Riewpaiboon, Rachata Tangsiripat**

International Health Policy Program, Ministry of Public Health

*Journal of Health Science* 2004; 13:715-25.

The main objectives of this study were to investigate the policy formation, implementation and evaluation process of Thalassemia Prevention and Control Program and to provide policy strategy for the future plan. Literature review and key informant interview were conducted in order to reach such goals.

Thalassemia prevention and control policy was originated from the determination of the academia, which was propelled further by the strong relationship with the politicians and government officers. Their cooperation drove the thalassemia prevention and control via the Department of Health, Ministry of Public Health (MOPH). The model stressed on screening the pregnant, their spouses and prenatal diagnosis. The obstacles of the program were lack of sustainability of the program, human resources, budget and laboratory capacity. Universal Health Care Coverage Project, a new health care service system, had also adversely effected this program. Through the absence of the key organization, responsible for overall policy implementation, This always depends on the administrators or policy maker.

For success and sustainability of the program, the determination to drive this program further should include strengthening of thalassemia network of academics, researchers, organization and program management; stimulate policy research; forum for political discussion in technical conferences; identify key implementers, roles and mandates.

**Key words:** policy analysis, thalassemia, Universal Health Care Coverage Project