

รายงานวิจัย

การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่าย
เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
ชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

A feasibility study of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation
for severe thalassemic patients covered by the Universal Coverage Scheme



รายงานวิจัย

การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด
ในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

A feasibility study of allogeneic hematopoietic stem cell
transplantation for severe thalassemic patients covered by the Universal
Coverage Scheme

โดย

ภก.สุรชัย	โกติรัมย์ ¹
ภญ.พัทธรา	ลีฬหรวงศ์ ¹
ผศ.พญ.กสิบลใบ	สรรพกิจ ²
รศ.นพ.สุรเดช	หงส์อิง ³
รศ.นพ.ปัญญา	เสกสรรค์ ⁴
พ.อ.รศ.นพ.รัชฎะ	ลำกุล ⁵
รศ.นพ.สุรพล	เวียงนนท์ ⁶
ผศ.ดร.ภญ.อุษา	ฉายเกล็ดแก้ว ¹
ดร.ภญ.ศรีเพ็ญ	ตันติเวส ¹
ดร.นพ.ยศ	ศิระวัฒนานนท์ ¹

โครงการนี้ได้รับทุนสนับสนุนจาก
สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.)

¹ โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ

² ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล

³ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

⁴ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

⁵ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า

⁶ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ

ชั้น 6 อาคาร 6 กรมอนามัย

กระทรวงสาธารณสุข ถ.ติวานนท์ อ.เมือง จ.นนทบุรี 11000

โทร : 0-2590-4549, 0-2590-4374-5

โทรสาร : 0-2590-4369

Website: www.hitap.net

E-mail: hitap@hitap.net

พิมพ์ครั้งที่ 1 กรกฎาคม 2555 จำนวน 500 เล่ม

พิมพ์ที่ : บริษัท เดอะ กราฟิโก ซิสเต็มส์ จำกัด

119/138 หมู่ 11 ซ.ติวานนท์ 3 ถ.ติวานนท์ ต.ตลาดขวัญ อ.เมือง จ.นนทบุรี 11000

โทรศัพท์ : 0 2525 1121, 0 2525 4669-70 โทรสาร : 0 2525 1272

E-mail : graphico_sys@yahoo.com

กิตติกรรมประกาศ

คณะผู้วิจัยในโครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (Health Intervention and Technology Assessment Program หรือ HITAP) ขอขอบพระคุณ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) สำหรับทุนสนับสนุนการดำเนินงานวิจัยในครั้งนี้ อันเป็นโครงการย่อยของโครงการศึกษาเพื่อพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า อย่างไรก็ตาม หน่วยงานที่เป็นแหล่งทุนมิได้ให้การรับรองเนื้อหา และอาจมีนโยบายหรือความเห็นที่ไม่สอดคล้องกับความเห็นและข้อเสนอแนะที่ปรากฏในรายงานนี้

อนึ่ง คณะผู้วิจัยขอขอบพระคุณ ผศ. นพ. ธีรชิต โชติสัมพันธ์เจริญ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ และ รศ. พญ. พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ที่ให้การอนุเคราะห์ข้อมูลของสถาบันที่เกี่ยวข้องกับการศึกษานี้ และขอขอบพระคุณ คุณเลอลักษณ์ สุวรรณชล และ คุณภัทรพรรณ สังข์สกุล ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล และ คุณสมถวิล ศิริเรือง ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล ที่ให้ความอนุเคราะห์ประสานงานการสัมภาษณ์อาสาสมัคร ขอขอบพระคุณ คุณสุรเดช ดวงทิพย์สิริกุล และ คุณสุมาลัย สมภักษ์ ผู้ช่วยวิจัยของโครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ ที่ให้ความช่วยเหลือในการเก็บข้อมูลการสัมภาษณ์ ขอขอบพระคุณ คุณธีระ ศิริสมุด นักวิจัยของโครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ ที่ให้คำแนะนำด้านการเขียนรายงานเชิงคุณภาพ นอกจากนี้ คณะผู้วิจัยขอขอบพระคุณอาสาสมัครผู้ให้สัมภาษณ์ทุกท่าน ผู้ถอดเทปการสัมภาษณ์ทุกท่าน รวมถึงผู้เชี่ยวชาญหรือผู้แทนจากหน่วยงานอื่นๆ ทุกท่านที่มีได้กล่าวถึง ณ ที่นี้ ที่ได้กรุณาให้ข้อมูล ข้อคิดเห็นอันเป็นประโยชน์ต่อการศึกษาในครั้งนี้

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์: ทำการศึกษาเพื่อวิเคราะห์ถึงความเป็นไปได้ของการจัดบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงภายใต้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ภายใต้การบริหารจัดการของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) รวมทั้งเพื่อพัฒนาข้อเสนอแนะเชิงนโยบายเกี่ยวกับการจัดบริการปลูกถ่ายฯ เสนอต่อ สปสช.

วิธีการศึกษา: ใช้รูปแบบการศึกษา 2 แบบ ได้แก่ 1) การสำรวจเชิงปริมาณ เพื่อให้ทราบศักยภาพปัจจุบันของการให้บริการปลูกถ่ายฯ และความคิดเห็นต่อศักยภาพของการปลูกถ่ายฯ ภายใน 5 ปีข้างหน้า โดยใช้แบบสอบถามกับแพทย์ผู้รับผิดชอบหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ในโรงพยาบาล และ 2) การสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ สำเร็จแล้ว เพื่อให้ทราบประสบการณ์ ปัญหาและอุปสรรคที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยและครอบครัวต่อกระบวนการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ

ผลการศึกษา: ปัจจุบันประเทศไทยมีหน่วยให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดทั้งหมด 6 แห่ง ประกอบด้วยแพทย์ปลูกถ่ายฯ จำนวน 16 คน และพยาบาลดูแลผู้ป่วยปลูกถ่ายฯ จำนวน 21 คน ทุกหน่วยให้บริการเป็นโรงพยาบาลของมหาวิทยาลัยหรือโรงเรียนแพทย์ โดย 4 แห่งตั้งอยู่ในกรุงเทพมหานคร มีศักยภาพให้บริการปลูกถ่ายฯ ทุกโรคเฉลี่ย 22 รายต่อปี ซึ่งประมาณครึ่งหนึ่งเป็นการปลูกถ่ายฯ ให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย อย่างไรก็ตาม ภายใน 5 ปีข้างหน้าคาดว่าจะสามารถให้บริการปลูกถ่ายฯ ในทุกโรคได้เฉลี่ย 100 รายต่อปี จากอัตราส่วนแพทย์ 1 คนจะสามารถทำการปลูกถ่ายฯ ได้เฉลี่ย 4 รายต่อปี จากการที่จะมีแพทย์ปลูกถ่ายฯ เพิ่มขึ้นอีก 9 คน ทั้งนี้ หน่วยบริการส่วนใหญ่ได้กำหนดหลักเกณฑ์ในการพิจารณาคัดเลือกผู้ป่วยธาลัสซีเมียเข้ารับการปลูกถ่ายฯ คล้ายคลึงกัน ได้แก่ ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงต้องมีพี่น้องที่สามารถบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้ได้ ได้รับเลือดและยาขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอ และต้องมีความพร้อมด้านค่าใช้จ่ายในการรักษา

ในทรรศนะของผู้ดูแลหลักเห็นว่า การปลูกถ่ายฯ เป็นวิธีการรักษาที่ดีเนื่องจากสามารถทำให้หายขาดจากโรคได้ แต่มีผลกระทบด้านเศรษฐกิจต่อครอบครัวของผู้ปลูกถ่ายฯ เป็นอย่างมาก เนื่องจากการปลูกถ่ายฯ เป็นการรักษาที่มีค่าใช้จ่ายสูงและต้องการเวลาในการดูแลของผู้ดูแลหลักเป็นอย่างมาก อันจะทำให้ครอบครัวของผู้ป่วยขาดรายได้จากการขาดงานหรือลาออกจากงานของผู้ดูแลหลักเพื่อมาดูแลผู้ปลูกถ่ายฯ จากการสัมภาษณ์พบว่า ครอบครัวที่เข้าถึงการปลูกถ่ายฯ นั้นมีการศึกษาสูงและมีฐานะเพียงพอที่จะจ่ายค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายฯ หรืออย่างน้อยก็

สามารถจ่ายค่าต้นทุนทางตรงที่ไม่ใช่ทางการแพทย์ เช่น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พัก ตลอดเวลาที่มาติดตามดูแลผู้ปลูกถ่ายฯ ที่หน่วยให้บริการเฉลี่ยประมาณ 0.5 ถึง 1 ล้านบาทได้ นอกจากนี้ ผู้ที่ไม่สามารถรับภาระค่าใช้จ่ายเพื่อการตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อถือว่าเป็นอุปสรรคต้นทางในการเข้าถึงการปลูกถ่ายฯ นอกเหนือจากการที่หน่วยให้บริการสามารถให้บริการได้อย่างจำกัดเอง

สรุปผลการศึกษา: การเข้าถึงบริการปลูกถ่ายฯ อย่างเสมอภาคภายใต้ศักยภาพการให้บริการในปัจจุบันเป็นไปได้ยาก แม้ว่าการรักษานี้จะบรรจุในชุดสิทธิประโยชน์ของสิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าที่ทำให้สามารถเบิกจ่ายได้แล้วก็ตาม การคัดเลือกผู้ป่วยที่เหมาะสมมาทำการปลูกถ่ายฯ ควรใช้เกณฑ์ทางการแพทย์ที่เป็นไปในแนวทางเดียวกันทั้งประเทศ เพื่อให้เกิดความเป็นธรรมมากที่สุด สปสข. ได้ตัดสินใจบรรจุให้การปลูกถ่ายฯ อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์โดยหลักการ กรณีที่มีการเริ่มดำเนินการอย่างเป็นรูปธรรมแล้ว คาดว่าจะสามารถช่วยทำให้การเข้าถึงการปลูกถ่ายฯ ของผู้ที่ไม่มีกำลังทรัพย์เพิ่มขึ้นได้ เนื่องจากภาระค่าใช้จ่ายที่เป็นอุปสรรคสำคัญของครอบครัวที่ต้องการทำการปลูกถ่ายฯ ให้ผู้ป่วยได้รับการแบ่งเบาไปส่วนหนึ่ง อย่างไรก็ตาม การคัดกรองที่มีประสิทธิภาพเพื่อลดจำนวนผู้ป่วยรายใหม่ยังคงมีความจำเป็นในบริบทของประเทศไทย

Abstract

Objective: To analyse the feasibility of Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT) service provision for severe thalassemic patients who are covered of the universal coverage (UC) scheme under the management of the National Health Security Office (NHSO). This study also aims at developing a policy recommendation for HSCT service provision implementation.

Methods: Two study designs were employed. 1) The quantitative approach was conducted in order to obtain the current capacity of the HSCT service and ascertain opinions on its future capacity in the next 5 years. Survey questionnaires were sent to responsible physicians who are currently involved in HSCT centres in their hospitals. 2) The qualitative approach using in-depth interviews was carried out with the 20 main caregivers of severe ex-thalassemic patients who had undergone a successful HSCT. These interviews aimed to obtain the caregivers' experiences towards HSCT, especially any hindrances or difficulties encountered during this treatment process.

Results: Currently, Thailand has 6 HSCT centres with 16 HSCT-specialised physicians and 21 HSCT-related nurses performing this service for indicated patients. All are university-based hospitals of which 4 are located in Bangkok. The current capacity can serve 22 cases per year on average, of which about half are thalassemic cases, while actual thalassemic cases were estimated to be 242 cases per year. However, it was expected that the capacity can be increased to 100 cases per year because there will be an additional 9 specialised physicians within their centres within the next 5 years. Most HSCT centres have created almost the same criteria for selecting HSCT suitable patients, for instance: 1) Having a match-sibling donor, 2) Receiving regular blood transfusions and iron chelating therapy, and 3) being able to afford some or all of the HSCT service charge.

Results: In the view of caregivers, although HSCT is a preferred option for the cure of the disease, it causes a substantial economic impact from the high cost of the process itself. It also requires excessive caring time, which results in a loss of revenue by caregivers from job absenteeism or resignation. The interview results revealed that patients who can access the HSCT service were from educated and affluent households or, at least, they could afford to pay direct non-medical costs, including travel, food, and lodging expenses ranging from 0.5 to 1 million Baht staying at the HSCT centre. The interviews also showed that the first bottleneck for HSCT accessibility is tissue-matching charges which are unaffordable to many patients apart from the HSCT centres themselves, which cannot serve all eligible cases.

Conclusion: The results indicated that equitable accessibility into HSCT has not been achieved under the current HSCT capacity although this service can be reimbursed in the UC scheme. Therefore, the national medical criteria should be used for selecting suitable patients for HSCT based on the principles of fairness. The NHSO has already decided to assign HSCT as a reimbursed benefit package for UC patients. Once it is implemented, it will increase HSCT accessibility among economically disadvantaged households due to their main bottlenecks being alleviated. The results also suggested that more effective screening and prevention programs for reducing new thalassemic cases are still needed.

สารบัญ

กิตติกรรมประกาศ.....	i
บทคัดย่อ	ii
Abstract	iv
1. บทนำ.....	1
2. วัตถุประสงค์.....	3
3. ระเบียบวิธีวิจัย	3
4. ผลการศึกษา	5
4.1 ผลการศึกษาส่วนที่ 1 การสำรวจหน่วยให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด.....	5
4.2 ผลการศึกษาส่วนที่ 2 การสัมภาษณ์ผู้รับบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด.....	13
5. วิเคราะห์ผลการศึกษา.....	23
6. สรุปผลการศึกษา	26
7. ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย	27
เอกสารอ้างอิง.....	28
ภาคผนวก ก	29
ภาคผนวก ข	33
ภาคผนวก ค	39

1. บทนำ

1.1 หลักการและเหตุผล

โรคธาลัสซีเมียเป็นความผิดปกติของเลือดจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรมที่พบได้บ่อยในประเทศไทย โดยคาดว่าในประชากรทั้งหมด 65 ล้านคน มีผู้ที่เป็นพาหะของโรคนี้นั้นในประเทศไทยประมาณร้อยละ 40 และมีผู้ป่วยเป็นโรคประมาณร้อยละ 1 และมีการคาดประมาณว่าอุบัติการณ์ของโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเท่ากับ 4,253 รายต่อปี [1] ได้แก่ Hb Bart's hydrops fetalis, β -thalassemia major, และ β -thalassemia/Hb E ซึ่งโดยทั่วไปจะแสดงอาการโลหิตจางที่รุนแรงจากโรคภายใน 1 ปีหลังคลอด ซึ่งจำเป็นต้องได้รับการรักษาโดยการให้เลือด (Blood transfusion) ไปตลอดชีวิตอันเป็นการรักษามาตรฐานในปัจจุบัน กรณีที่ไม่ได้รับการให้เลือดผู้ป่วยจะเสียชีวิตอย่างรวดเร็วภายในระยะเวลาไม่กี่ปี แต่การได้รับการถ่ายเลือดเป็นระยะเวลานานก่อให้เกิดภาวะเหล็กในร่างกายมากเกินไป (Iron overload) จนสามารถทำให้เกิดการล้มเหลวของอวัยวะสำคัญๆ เช่น หัวใจและไต ที่ทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตได้ เพื่อลดปริมาณธาตุเหล็กเกินนี้ผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับยาขับเหล็กฉีดเข้าใต้ผิวหนังต่อเนื่องเป็นระยะเวลา 8 ถึง 12 ชั่วโมงต่อวัน 5 ถึง 7 วันต่อสัปดาห์ (Iron chelating therapy; ICT) ซึ่งก่อให้เกิดปัญหาผู้ป่วยไม่ใช้ยา (Poor compliance) และยังคงส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเป็นอย่างมากโดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงส่วนใหญ่ที่เป็นเด็ก [2,3]

การรักษาโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในปัจจุบันที่สามารถทำให้หายขาดได้และสามารถทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตที่ยืนยาวรวมถึงมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นได้ [4] คือ การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้บริจาค (Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation; HSCT) ผู้ป่วยสามารถได้รับเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้บริจาคที่มีความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (Human leukocyte antigen-matched donor; HLA-matched donor) จากผู้บริจาคที่เป็นพี่น้อง (Related HSCT) หรือจากผู้อื่นที่ไม่ใช่พี่น้อง (Unrelated HSCT) กรณีผู้บริจาคที่เป็นพี่น้องเป็นการปลูกถ่ายฯ ที่มีโอกาสเกิดต่อต้านเนื้อเยื่อที่ได้รับบริจาค (Graft rejection) และอาการแทรกซ้อนอื่นๆ น้อย เนื่องจากมีความเหมือนกันแต่กำเนิดของยีนทั้งหมด (Inherited identical HLA genes) โอกาสที่ผู้รับบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจะมีพี่น้องที่มีความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อคือ $1 - (0.75)^n$ โดย n คือ จำนวนพี่น้องของผู้รับบริจาค [5] ดังนั้น จากการที่ครอบครัวโดยเฉลี่ยมีบุตร 2 คน จึงมีโอกาสร้อยละ 25 ของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีพี่น้องที่มีความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อจนสามารถทำการปลูกถ่ายฯ ให้กันได้ นอกจากนี้ พี่น้องที่เกิดจากบิดา-มารดาที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียนั้น แต่ละคนจะมีโอกาสร้อยละ 75 ที่จะไม่เป็นโรค ดังนั้น โอกาสที่พี่น้องหรือน้องของผู้ป่วยจะมีเนื้อเยื่อที่เข้ากันและสามารถบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้แก่ผู้ป่วยได้เท่ากับร้อยละ 19 ในส่วนของผู้ป่วยที่ไม่มีพี่น้องหรือมีพี่น้องแต่เนื้อเยื่อไม่เข้ากันจำเป็นต้องได้รับเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้บริจาคอื่นที่ไม่ใช่พี่น้อง (Unrelated donor) ในปัจจุบันประเทศไทยมีธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดของสภากาชาดไทยที่สามารถให้บริการตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อระหว่างผู้ป่วยกับผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด แต่ยังมีข้อจำกัดของจำนวนผู้บริจาคซึ่งยังมีไม่มากนัก ผู้ป่วยอาจมีทางเลือกอื่นคือ การหาผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากต่างประเทศ เช่น ไต้หวัน ซึ่งมีค่าใช้จ่ายสูงกว่า

การปลูกถ่ายฯ เป็นการรักษาที่มีค่าใช้จ่ายที่สูงมากประมาณ 700,000 - 1,500,000 บาทต่อราย ผู้ป่วยในชุดสิทธิประโยชน์ของระบบประกันสุขภาพยังมีความแตกต่างกันคือ การปลูกถ่ายฯ จะสามารถเบิกจ่ายเงินชดเชยค่ารักษาพยาบาลได้จากสิทธิสวัสดิการรักษายาบาลข้าราชการและสิทธิประกันสังคม [6] ซึ่งมีจำนวนเท่ากับร้อยละ 9 และร้อยละ 11 ของประชากรไทยตามลำดับ [7] แต่ผู้ป่วยสิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้าของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) อีกร้อยละ 80 นั้น ยังไม่สามารถเบิกจ่ายเงินชดเชยของบริการนี้ได้ เนื่องจากการปลูกถ่ายฯ ยังไม่ถูกรวมเข้าไปไว้ในชุดสิทธิประโยชน์

การศึกษาเพื่อประเมินความคุ้มค่าทางเศรษฐศาสตร์แบบการวิเคราะห์ต้นทุนอรรถประโยชน์ (Cost-utility analysis) ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในบริบทของประเทศไทย เพื่อเปรียบเทียบระหว่างต้นทุนและผลลัพธ์ส่วนเพิ่มระหว่างการปลูกถ่ายฯ จากผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดซึ่งเป็นพี่น้อง (Related HSCT) และจากผู้บริจาคที่ไม่ใช่พี่น้อง (Unrelated HSCT) เปรียบเทียบกับการรักษาแบบมาตรฐานในปัจจุบัน คือ การให้เลือดและยาขับเหล็กชนิดฉีด รวมทั้งการประเมินผลกระทบด้านงบประมาณ [8] พบว่า การปลูกถ่ายฯ จากผู้บริจาคซึ่งเป็นพี่น้องมีความคุ้มค่าในบริบทของประเทศไทยในผู้ป่วยเด็กที่อายุน้อยกว่า 10 ปี และมีผลกระทบด้านงบประมาณในการปลูกถ่ายฯ ให้ผู้ป่วย 200 ราย ประมาณ 100 ล้านบาทต่อปี

อย่างไรก็ตาม ยังมีความจำกัดด้านผู้ให้บริการที่สามารถให้บริการได้มีไม่เพียงพอกับจำนวนผู้ป่วย ทำให้มีผู้ป่วยเพียงจำนวนหนึ่งเท่านั้นที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ในปัจจุบัน จึงเป็นอุปสรรคต่อการพัฒนาและการดำเนินการ (Implementation) ของนโยบายที่จะบรรจุการปลูกถ่ายฯ ไว้ในชุดสิทธิประโยชน์ของโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า เนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถเข้าถึงบริการที่จำกัดนี้ได้อย่างเท่าเทียมกันทั้งหมดได้ จึงจำเป็นต้องพัฒนาหลักการของการจัดสรรทรัพยากรอันจำกัดนี้ให้กับผู้รับบริการด้านสุขภาพ ดังเช่น ตามหลักลำดับการมาก่อน-หลัง (First come first serve) ตามหลักความรุนแรงของโรค (Rule of rescue or severity of disease) ตามหลักผู้ที่มีอายุน้อยกว่ามีโอกาสมากกว่าผู้ที่มีอายุมากกว่า (Fair inning) ตามหลักความรับผิดชอบต่อพฤติกรรมที่ทำให้เกิดโรค (Choicism) หรือ ตามหลักผลลัพธ์หลังการรักษา (Health maximization) [9] ดังนั้น การจัดทำข้อเสนอเชิงนโยบายต่อ สปสช. จากข้อมูลของการประเมินทางเศรษฐศาสตร์ของการปลูกถ่ายฯ ยังไม่ครอบคลุมในทุกประเด็นที่ผู้บริหารสนใจ จึงจำเป็นต้องพิจารณาการศึกษาในด้านความเป็นไปได้ในทางปฏิบัติ รวมถึงประเด็นด้านจริยธรรมและความเท่าเทียมในการเข้าถึงบริการ เพื่อประกอบการพิจารณาตัดสินใจเชิงนโยบายในการบรรจุการปลูกถ่ายฯ เข้าสู่ชุดสิทธิประโยชน์ของโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

2. วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาความเป็นไปได้ของการบรรจุการให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ของโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า และเพื่อจัดทำข้อเสนอแนะเชิงนโยบายของการปลูกถ่ายฯ เสนอต่อสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.)

3. ระเบียบวิธีวิจัย

3.1 รูปแบบการศึกษา

1. การสำรวจเชิงปริมาณ (Quantitative survey) เพื่อให้ทราบศักยภาพปัจจุบันของการให้บริการปลูกถ่ายฯ และความคิดเห็นต่อศักยภาพของการปลูกถ่ายฯ ภายใน 5 ปีข้างหน้า โดยใช้แบบสอบถามกับหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ของโรงพยาบาลที่มีบริการปลูกถ่ายฯ ในปัจจุบัน หรือกำลังจะให้บริการปลูกถ่ายฯ ในอนาคตอันใกล้จำนวน 7 แห่ง ได้แก่ โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลรามารามธิบดี โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า โรงพยาบาลศรีนครินทร์ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ และโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยนครเชียงใหม่

2. การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) เพื่อให้ทราบแนวโน้มของปัญหาที่สำคัญที่เกิดกับผู้ป่วยและครอบครัว ซึ่งจะมีผลกระทบต่อ การเข้าถึงบริการปลูกถ่ายฯ ในอนาคต โดยการสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยโรครธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ประกอบด้วยประเด็นดังต่อไปนี้ ทัศนคติ ประสบการณ์ ปัญหาและอุปสรรค ที่มีต่อการรักษาโดยการปลูกถ่ายฯ

3.2 ประชากรที่ศึกษา

แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ของโรงพยาบาลทั้ง 7 แห่ง และผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ แล้วจำนวน 20 คน โดยผู้ดูแลหลักในที่นี้หมายถึง ผู้ปกครองที่ตัดสินใจหรือร่วมตัดสินใจในกระบวนการดูแลรักษาผู้ป่วยตั้งแต่เริ่มต้น และตัดสินใจให้ผู้ป่วยรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดและการรักษาที่เป็นอยู่ในปัจจุบัน

3.3 เครื่องมือเก็บข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล

3.3.1 แบบสอบถามด้านผู้ให้บริการปลูกถ่ายฯ

การสำรวจเชิงปริมาณโดยใช้แบบสอบถามกับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายฯ ซึ่งประกอบด้วยประเด็นดังนี้ ศักยภาพของการให้บริการปลูกถ่ายฯ ตั้งแต่ก่อตั้งหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ จนถึงปัจจุบัน การคาดการณ์ศักยภาพในอนาคตทั้งกรณีที่มีและไม่มี การสนับสนุนคำรักษาพยาบาลจาก สปสช. แก่ผู้ป่วยหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (โดยระบุจำนวนผู้ป่วยที่จะได้รับการปลูกถ่ายฯ บุคลากรในหน่วยให้บริการสถานที่และอุปกรณ์) เกณฑ์ที่ใช้ในการคัดเลือกผู้ป่วยเพื่อทำการปลูกถ่ายฯ ทั้งเกณฑ์ทางการแพทย์และไม่ใช่วิทยาการแพทย์ ปัจจัยและข้อจำกัดที่ควรพิจารณาปรับปรุงแก้ไขหรือสนับสนุนต่อการดำเนินการจัดการบริการปลูกถ่ายฯ ให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงภายใต้โครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า รวมทั้งข้อคิดเห็นต่อ

ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย การวิเคราะห์ข้อมูลใช้สถิติเชิงพรรณนาเพื่ออธิบายศักยภาพในปัจจุบันและแนวโน้มของศักยภาพในอีก 5 ปีข้างหน้าเป็นภาพรวมของทั้งประเทศ รวมถึงใช้ในการอธิบายประเด็นอื่นๆ ตามที่ได้กล่าวมาข้างต้น

3.3.2 การสัมภาษณ์ด้านผู้รับบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

การศึกษาส่วนนี้ใช้วิธีวิจัยเชิงคุณภาพ เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจำนวน 20 ราย ที่เข้ารับบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งแพทย์นัดมาติดตามอาการ ณ คลินิกโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลศิริราช และโรงพยาบาลรามาริบัติ ระหว่างวันที่ 5 กันยายน พ.ศ.2554 ถึงวันที่ 19 มกราคม พ.ศ.2555 ทั้งนี้ นักวิจัยขอให้แพทย์ที่ให้การรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียและผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายฯ ในโรงพยาบาลทั้งสองแห่งระบุตัวผู้ปลูกถ่ายฯ และเจ้าหน้าที่ของคลินิกโรคเลือดเชิญผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยมารับฟังการชี้แจงการเข้าร่วมวิจัย และให้ความยินยอมโดยสมัครใจก่อนทำการสัมภาษณ์จากนักวิจัย นักวิจัยทำการเลือกตัวอย่างแบบเจาะจง (Purposive sampling) เพื่อให้มีความครอบคลุมผู้ป่วยที่มีสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพภาครัฐทั้ง 3 โครงการ ได้แก่ โครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า โครงการประกันสังคม และสวัสดิการรักษายาพยาบาลข้าราชการ นอกจากนี้ให้มีผู้ป่วยบางรายที่ได้รับทุนสนับสนุนค่าใช้จ่ายจากกองทุนเพื่อการปลูกถ่ายฯ หรือกองทุนของโรงพยาบาลร่วมอยู่ด้วย

นักวิจัยพัฒนาแนวคำถามในประเด็นต่างๆ ที่สอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของการศึกษา ก่อนนำแนวคำถามนำไปใช้ได้ผ่านการพิจารณาความแม่นยำตรงของเนื้อหา โดยแพทย์ที่ให้การรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียและผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายฯ ในโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย 2 แห่ง นักวิจัย 2 คน (ภก.สุรัชย์ และ ภญ.พัทธรา) เป็นผู้สัมภาษณ์ผู้ดูแลหลัก โดยแยกกันไปสัมภาษณ์ในโรงพยาบาลแต่ละแห่ง ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ได้ถูกบันทึกไว้โดยอุปกรณ์บันทึกเสียง เนื่องจากข้อขัดข้องทางเทคนิคทำให้มีข้อมูลที่มีคุณภาพที่สามารถนำมาวิเคราะห์ได้เพียง 18 ราย

นักวิจัยแปลงข้อมูลที่บันทึกไว้โดยการถอดข้อความแบบคำต่อคำ (Verbatim transcription) แล้ววิเคราะห์ข้อมูลด้วยวิธีวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) [10-14] ด้วยการอ่านทบทวนคำให้สัมภาษณ์ด้วยความระมัดระวังหลายครั้ง เพื่อให้เกิดความคิดความเข้าใจรอบยุด และจัดประเด็นที่ได้ให้เป็นหมวดหมู่ตามประเด็นหลัก (Themes) รวม 5 ประเด็น ได้แก่ อาการความเจ็บป่วยและผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต, การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด, ผลกระทบด้านเศรษฐกิจของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด, การช่วยเหลือด้านการเงินของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด, และการมีบุตรเพิ่มเติม ทั้งนี้ นักวิจัยได้รับการรับรองให้ดำเนินการวิจัยจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ (Ethics committee) ของโรงพยาบาลทั้ง 2 แห่งก่อนทำการสัมภาษณ์

4. ผลการศึกษา

4.1 ผลการศึกษาส่วนที่ 1 การสำรวจหน่วยให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

ประเทศไทยมีการก่อตั้งหน่วยให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดครั้งแรกในปี พ.ศ. 2530 ณ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล และมีการก่อตั้งในสถาบันอื่นๆ ในเวลาต่อมา แสดงในรูปที่ 1 และในปัจจุบันประเทศไทยมีหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ จำนวน 6 แห่ง ได้แก่ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล (โรงพยาบาลศิริราช) คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล (โรงพยาบาลรามาธิบดี) คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์) วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า (โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า) คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น (โรงพยาบาลศรีนครินทร์) และคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ (โรงพยาบาลสงขลานครินทร์) นอกจากนี้ ในปี พ.ศ. 2559 จะมีหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ของคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ (โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่) เพิ่มขึ้นอีก 1 แห่ง หน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ส่วนใหญ่ตั้งอยู่ในกรุงเทพมหานคร หน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ในส่วนภูมิภาคมีการก่อตั้งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือและภาคใต้ ซึ่งกำลังอยู่ในช่วงเริ่มต้นของการให้บริการปลูกถ่ายฯ โดยมีจำนวนแพทย์และพยาบาลตั้งแสดงในตารางที่ 1 โดยมีแพทย์และพยาบาลให้บริการผู้ป่วยปลูกถ่ายฯ รวมทั้งหมดเท่ากับ 16 คนและ 21 คนตามลำดับ ซึ่งใน 5 ปีข้างหน้าจะมีแพทย์จบการศึกษาเฉพาะทางด้านปลูกถ่ายฯ เพิ่มขึ้นอีก 9 คน รวมกับที่มีอยู่ในปัจจุบันจะเท่ากับ 25 คน นอกจากนี้ ในการสำรวจยังได้ทำการสอบถามถึงหลักสูตรและจำนวนผู้เรียนต่อแพทย์สาขาปลูกถ่ายฯ พบว่า หลักสูตรการศึกษาเฉพาะทางการปลูกถ่ายฯ ต้องใช้ระยะเวลาศึกษาต่อจากหลักสูตรแพทยศาสตรบัณฑิตเท่ากับ 7 ปี ซึ่งปัจจุบันมีสถาบันที่เปิดสอนทั้งหมด 4 หลักสูตรจาก 3 สถาบันที่ตั้งอยู่ในกรุงเทพมหานคร โดยมีผู้เรียนประมาณ 3 – 4 คนต่อปี

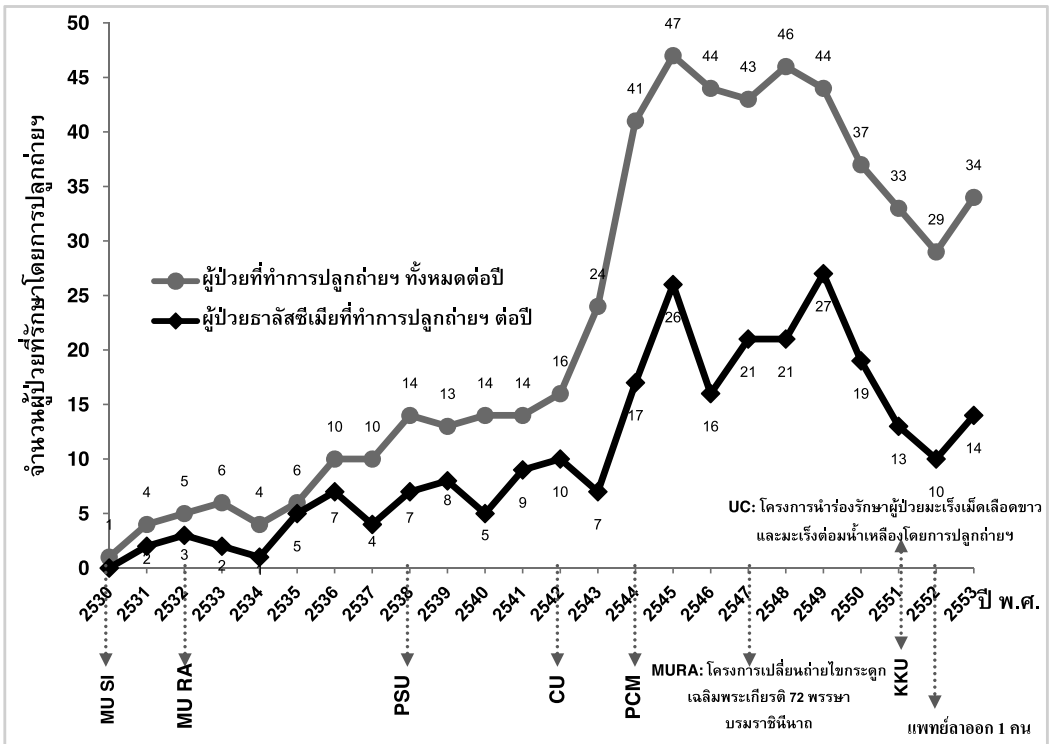
สำหรับโครงสร้างสถานที่และอุปกรณ์ในหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ที่สำคัญคือ ห้องปราศจากเชื้อที่มีความดันสูงกว่าบรรยากาศปกติและอากาศที่หมุนเวียนในห้องต้องผ่านแผ่นตัวกรองเชื้อโรค (Positive pressure with hepafilter room) ห้องผ่าตัดเพื่อเก็บเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และห้องปฏิบัติการที่สามารถตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (HLA matching laboratory) เป็นต้น รูปที่ 1 แสดงจำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ รวมทุกหน่วยบริการในช่วง พ.ศ. 2530 – 2553 แยกเป็นผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ทั้งหมดและผู้ป่วยธาลัสซีเมียซึ่งในแต่ละปีจะมีสัดส่วนประมาณครึ่งหนึ่งของผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ทั้งหมด ซึ่งหน่วยให้บริการมีแนวโน้มที่สามารถให้บริการปลูกถ่ายฯ แก่ผู้ป่วยเพิ่มขึ้นทุกปี ยกเว้นในปี พ.ศ. 2552 จำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ มีจำนวนลดลงอย่างมาก ซึ่งน่าจะมีส่วนสาเหตุมาจากแพทย์ในหน่วยให้บริการลาออก 1 คน และส่งผลทำให้ศักยภาพของหน่วยให้บริการลดลง ในปี พ.ศ. 2547 โรงพยาบาลรามาธิบดีมีโครงการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูกเฉลิมพระเกียรติ 72 พรรษาบรมราชินีนาถ และในปี พ.ศ. 2551 สปสช. มีโครงการนำร่องรักษาผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวและมะเร็งต่อมน้ำเหลือง ทำให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงบริการปลูกถ่ายฯ ได้เพิ่มขึ้น

ตารางที่ 1 จำนวนบุคลากรที่จำเป็นสำหรับการปลูกถ่ายฯ ในปัจจุบัน (ข้อมูลถึงสิ้นเดือน พฤษภาคม 2554)

หน่วยให้บริการ	จำนวนแพทย์	จำนวนพยาบาล
คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล (MU SI)	2	5
คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล (MU RA)	2	9
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (CU)	2	4
วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า (PCM)	4	1
คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น (KKU)	3	1
คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ (PSU)	3	1
รวม	16	21

นอกจากนี้ หน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ทั้งหมดได้คาดการณ์จำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่จะได้รับการปลูกถ่ายฯ เมื่อให้บริการเต็มศักยภาพรวมเท่ากับ 42 รายต่อปี และหากบริการปลูกถ่ายฯ บรรลุอยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ของ สปสช. คาดการณ์ว่าจะมีผู้ป่วยเข้าถึงบริการเพิ่มขึ้นอีก 2 รายเป็น 44 รายต่อปี เมื่อรวมจำนวนผู้ป่วยโรคอื่นๆ ที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ในปี พ.ศ. 2553 จำนวน 20 รายต่อปี จึงคาดการณ์ว่าจำนวนผู้ป่วยที่ทำการปลูกถ่ายฯ รวมทั้งหมดเท่ากับ 64 รายต่อปี ดังนั้น อัตราส่วนของแพทย์ต่อผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ เท่ากับ 1:4 เมื่อพิจารณาพร้อมกับผลการสำรวจจำนวนแพทย์ใน 5 ปีข้างหน้าซึ่งจะมีแพทย์ 25 คน ดังนั้น หากบริการปลูกถ่ายฯ ในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงอยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ของ สปสช. คาดว่าจะมีผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ รวมทุกโรคจำนวน 100 รายต่อปี จากจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียรายใหม่ที่ลงทะเบียนในฐานข้อมูลของ สปสช. ในปี พ.ศ. 2551 เท่ากับ 5,692 ราย [ข้อมูลจาก ฐานข้อมูลเรียกเก็บชดเชย สำนักบริหารการชดเชยค่าบริการ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ พฤศจิกายน 2551] และจากการคำนวณโดยข้อมูลอุบัติการณ์ [1] คาดว่าจะมีผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงร้อยละ 23 ของผู้ป่วยธาลัสซีเมียรายใหม่ที่ลงทะเบียนทั้งหมดหรือประมาณ 1,290 รายต่อปี จากสมมุติฐานที่ว่า มีเพียงประมาณร้อยละ 18.75 ของผู้ป่วยเท่านั้นที่จะมีพี่น้องที่ไม่เป็นโรคธาลัสซีเมียและมีเนื้อเยื่อที่เข้ากันได้กับผู้ป่วย ดังนั้น จึงสามารถประเมินตัวเลขขั้นต่ำของจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีข้อบ่งชี้ในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้เท่ากับ 242 รายต่อปี ซึ่งมีจำนวนมากกว่าศักยภาพของการให้บริการปลูกถ่ายฯ ในปัจจุบัน

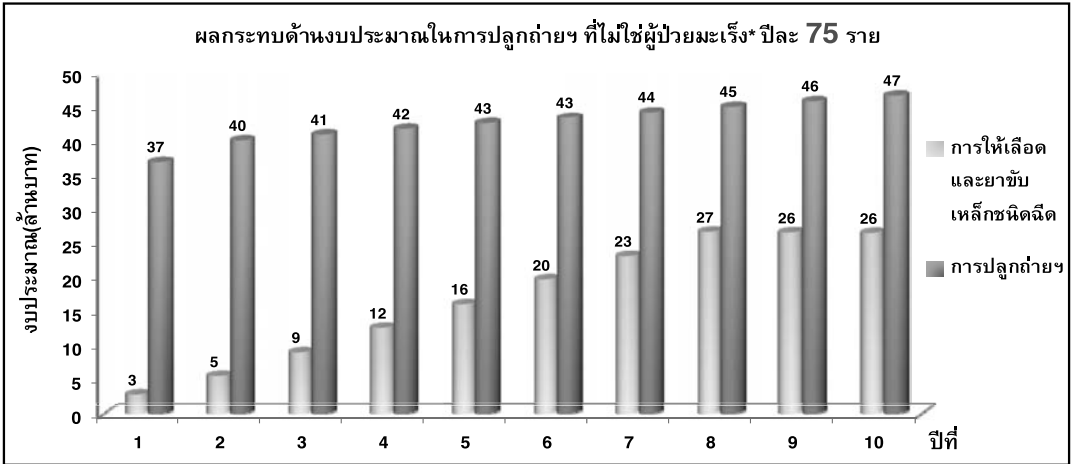
รูปที่ 1 แสดงจำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ รวมทุกหน่วยบริการในช่วง พ.ศ. 2530–2553 และแสดงเหตุการณ์ที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการในช่วงเวลาดังกล่าว



UC: Universal coverage scheme (สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า)

การวิเคราะห์ผลกระทบด้านงบประมาณเมื่อพิจารณาจากศักยภาพการให้บริการ หากให้บริการปลูกถ่ายฯ รวมทุกโรค 100 รายต่อปี ซึ่งหากไม่รวมผู้ป่วยในโครงการนำร่องการปลูกถ่ายฯ ให้ผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวและมะเร็งต่อม้าน้ำเหลืองปีละ 25 รายของ สปสช. [15] คาดว่าจะมีผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและโรคอื่นๆ ซึ่งพบได้น้อย ที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ปีละ 75 ราย ผลกระทบด้านงบประมาณเปรียบเทียบทางเลือกในการรักษาผู้ป่วยระหว่าง “การให้เลือดและยาขับเหล็กชนิดฉีด” กับ “การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากพี่น้อง” ดังแสดงในรูปที่ 2 พบว่า ผลกระทบด้านงบประมาณของการปลูกถ่ายฯ ในระยะ 10 ปีมีค่าค่อนข้างคงที่ประมาณ 37–47 ล้านบาทต่อปี ส่วนการให้เลือดและยาขับเหล็กชนิดฉีดผลกระทบด้านงบประมาณมีค่าเพิ่มขึ้น ในปีที่ 1 มีค่า 3 ล้านบาทและเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ ทุกปีจนค่าสูงสุดคือ 27 ล้านบาทในปีที่ 8

รูปที่ 2 ผลกระทบด้านงบประมาณเปรียบเทียบทางเลือกในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง



*โครงการปลูกถ่ายไขกระดูกฯ ในผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวและมะเร็งต่อมน้ำเหลืองของ สปสช. ปีละ 25 ราย เป็นจำนวนเงิน 20 ล้านบาท

ประเด็นเรื่องค่าใช้จ่ายที่เรียกเก็บจากผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ทำการปลูกถ่ายฯ พบว่า กรณีที่เป็นการปลูกถ่ายฯ จากผู้บริจาคที่เป็นพี่น้องมีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยประมาณ 0.78 (0.70–0.90) ล้านบาทต่อราย ส่วนการปลูกถ่ายฯ จากผู้บริจาคที่ไม่ใช่พี่น้องและเป็นเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในประเทศจากสภากาชาดไทย มีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยประมาณ 1.26 (1.10–1.45) ล้านบาทต่อราย แต่หากเป็นผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากต่างประเทศ เช่น ไต้หวัน มีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยประมาณ 1.75 ล้านบาทต่อราย นอกจากนี้ ค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายฯ แต่ละแบบยังมีความแตกต่างกันเนื่องจากผลแทรกซ้อนจากการรักษา โดยรายการค่าใช้จ่ายหลักประกอบด้วย ค่าใช้จ่ายในการตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (HLA typing) ของผู้ป่วยและผู้บริจาคประมาณ 20,000 บาทต่อครั้ง ค่าใช้จ่ายในการตรวจหาการติดเชื้อ (Infectious markers) ของทั้งผู้ป่วยและผู้บริจาค ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลตั้งแต่การเตรียมผู้ป่วยก่อนทำการปลูกถ่ายฯ ได้แก่ การให้เลือดและยาขับเหล็กชนิดฉีด การรักษาพยาบาลขณะทำการปลูกถ่ายฯ ค่าห้องที่ต้องเป็นห้องปราศจากเชื้อในช่วงแรกของหลังจากทำการปลูกถ่ายฯ เพื่อป้องกันการติดเชื้อแทรกซ้อน ค่าใช้จ่ายหลังออกจากโรงพยาบาลในช่วง 1 ปีแรก ซึ่งจะมีค่ายากดภูมิคุ้มกัน ค่ายาฆ่าเชื้อที่จำเป็น เช่น ยาต้านเชื้อรา 100,000 บาทต่อปี และยาอื่นๆ ที่จำเป็น ค่าอุปกรณ์จำเป็นที่ไม่สามารถเบิกได้ เช่น Hickman catheter

ทั้งนี้ หน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ กำหนดหลักเกณฑ์ในการพิจารณาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเพื่อเข้ารับบริการปลูกถ่ายฯ ซึ่งใช้เกณฑ์ทางการแพทย์เป็นหลักดังแสดงในตารางที่ 2 โดยมีการใช้เกณฑ์อื่นๆ ที่ไม่ใช่เกณฑ์ทางการแพทย์พิจารณาไปด้วย ซึ่งเกณฑ์ที่มีความสำคัญคือ ความพร้อมในการจ่ายค่ารักษาพยาบาลกรณีที่ระบบหลักประกันสุขภาพของผู้ป่วยไม่ครอบคลุมค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายฯ นั่นคือผู้ป่วยในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า จากการสำรวจผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ประมาณร้อยละ

40 เป็นสิทธิสวัสดิการรักษายาบาลข้าราชการ ที่เหลืออีกร้อยละ 60 นั้นเป็นสิทธิรักษายาบาลอื่นๆ ที่ไม่สามารถเบิกค่าใช้จ่ายจากระบบประกันสุขภาพได้ ครอบครัวของผู้ป่วยจึงต้องรับภาระค่าใช้จ่ายในการรักษายาบาลเอง หรืออาจได้รับการช่วยเหลือบางส่วนจากกองทุนหรือโครงการพิเศษช่วยเหลือผู้ป่วยปลูกถ่ายฯ ที่ขาดแคลนทุนทรัพย์ของโรงพยาบาลซึ่งจะพิจารณาเป็นรายการณที่ตั้งแสดงในตารางที่ 3

จากการสำรวจความคิดเห็นของผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายฯ เกี่ยวกับโรคที่พบน้อย (Rare disease) ที่สามารถรักษาได้ด้วยวิธีการปลูกถ่ายฯ อื่นๆ (ตารางที่ 4) เช่น โรคไขกระดูกฝ่อชนิดรุนแรง (Severe aplastic anemia), โรคเกาเซอร์ (Gaucher's disease) โรคภูมิคุ้มกันบกพร่องปฐมภูมิ (SCID; Severe combined immunodeficiency disease) เป็นต้น โรคเหล่านี้เป็นโรคที่มีอุบัติการณ์การเกิดน้อยและการปลูกถ่ายฯ แทบจะเป็นทางเลือกเดียวที่ทำให้ผู้ป่วยกลับมาเป็นปกติได้ เนื่องจากยามีราคาแพงมาก เช่น ยาที่ใช้รักษาผู้ป่วยโรคเกาเซอร์ในเด็กมีค่าใช้จ่ายต่อปีประมาณ 4 ล้านบาทต่อราย ซึ่งแพงกว่าการปลูกถ่ายฯ ประมาณสี่เท่า ผู้เชี่ยวชาญให้ความเห็นจากประสบการณ์ที่ดำเนินการปลูกถ่ายฯ มาทั้งหมด พบว่าจะมีผู้ป่วยกลุ่มนี้สูงสุดไม่เกินร้อยละ 20 ผู้ป่วยประมาณร้อยละ 80-90 ที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ไปแล้วในปัจจุบันเกิดจากโรคธาลัสซีเมีย มะเร็งเม็ดเลือดขาว และมะเร็งต่อม้าน้ำเหลืองเป็นหลัก

ตารางที่ 2 แสดงหลักเกณฑ์ในการคัดเลือกผู้ป่วยธาลัสซีเมียเพื่อเข้ารับบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

หลักเกณฑ์	จำนวนหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ที่ใช้เกณฑ์นี้*
<p>เกณฑ์ทางการแพทย์</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Matched sibling donor and well iron chelation therapy (Lucarelli class I or II) 2. Severe thalassemia: Homozygous beta-thal, Severe beta-thal/Hb E disease, Severe alpha-thal (Homozygous alpha-thal, HbH/PNP) 3. Severe presentation of anemia in age < 1 – 2 years old: Poor weight and height gain, Huge hepatosplenomegaly, Need regular hypertransfusion 4. ผู้ป่วยที่มีความพร้อมในการปลูกถ่ายฯ มากกว่า เช่น ได้รับเลือดและยาขับเหล็กอย่างเหมาะสม และมีสภาพร่างกายที่พร้อม 5. ผู้ป่วยที่มีผู้บริจาคเนื้อเยื่อที่เข้ากันได้ก่อน (HLA-matched donor) 6. พิจารณาอายุของผู้ป่วย ซึ่งผู้ป่วยที่มีอายุน้อยมีโอกาสประสบความสำเร็จในการรักษามากกว่า 	<p>5</p> <p>5</p> <p>5</p> <p>5</p> <p>4</p> <p>1</p>
<p>เกณฑ์อื่น ๆ</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ให้ผู้ป่วยที่มีความพร้อมในการจ่ายค่ารักษาพยาบาลก่อน 2. สามารถกลับมาใช้ชีวิตปกติ หลังได้รับการปลูกถ่ายฯ 3. ได้รับการวินิจฉัยให้รับบริการปลูกถ่ายฯ ก่อน 4. ให้โอกาสผู้ป่วยที่อายุมากกว่าก่อนผู้ที่มีอายุน้อยกว่า 5. ความพร้อมของครอบครัวและผู้ป่วยด้านความเข้าใจ การยอมรับ และการปฏิบัติตามที่แพทย์สั่ง (Compliance) ในการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายฯ 	<p>5</p> <p>4</p> <p>3</p> <p>5</p> <p>1</p>

*ข้อมูลจากหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ 5 แห่ง ได้แก่ MU SI, MU RA, CU, PCM, และ PSU

ตารางที่ 3 กองทุน/โครงการที่จัดตั้งขึ้นเพื่อให้ความช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของหน่วยงานบริการปลูกถ่ายฯ และหลักเกณฑ์
ในการพิจารณา

หน่วยบริการ	ชื่อกองทุนหรือโครงการ	ปี พ.ศ. ก่อตั้ง	จำนวนผู้ป่วยทั้งหมดที่ได้รับ การช่วยเหลือค่าใช้จ่ายใน การปลูกถ่ายฯ	จำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ทั้งหมดที่ได้รับบริการช่วยเหลือ ค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายฯ	หลักเกณฑ์ในการพิจารณาให้ความช่วยเหลือ
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	โครงการเพื่อการปลูกถ่ายไขกระดูก โดยชมรมปลูกถ่ายไขกระดูก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์	2547	21	9	ให้การช่วยเหลือผู้ที่มีข้อบ่งชี้ชัดเจนในการ ปลูกถ่ายฯ ที่มีปัญหาขาดแคลนหน่วยรับ คณะกรรมาธิการพิจารณาผู้ป่วยแต่ละกรณี
	คณะแพทยศาสตร์ศิริราช พยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล	2545	10	10	ผู้ป่วยที่ผู้ปกครองมีรายได้น้อย ไม่สามารถจ่ายค่า รักษาได้ทั้งหมดหรือจ่ายได้เพียงบางส่วน โดยผ่าน การพิจารณาจากอาจารย์สาขาโลหิตวิทยาและของ โคโคโลยี ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ ที่จะประชุมเดือน ละ 1 ครั้ง โดยใช้ข้อมูลเศรษฐกิจจากกรมประกัน ของหน่วยสังคมสงเคราะห์ โรงพยาบาลศิริราช เฉพาะการปลูกถ่ายฯ จากผู้บริจาคที่เป็นพี่น้อง
คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล	กองทุนประมาณสำหรับเปลี่ยนถ่าย ไขกระดูกผู้ป่วยมีรายได้น้อย คณะ แพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล	2550	10	2	
	กองทุนปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ด เลือดกุมารเวชศาสตร์	2547	ช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการตรวจ HLA typing		
คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล	กองทุนปลูกถ่ายไขกระดูกเฉลิม พระเกียรติ 72 พรรษาบรมราชินี นาถ	2547	ไม่ระบุ	ไม่ระบุ	ให้การช่วยเหลือเฉพาะการปลูกถ่ายฯ จากผู้บริจาค ที่เป็นพี่น้อง
	กองทุนอนุรักษ์ไวโอบโลก	2553	5	1	พิจารณาความเหมาะสมเป็นรายๆไปตาม คณะกรรมการ
คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์	มูลนิธิโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ , กองทุนชมรมผู้ป่วยมะเร็งเด็ก ภาคใต้	2526	0	0	กองทุนให้ความอนุเคราะห์ค่าใช้จ่ายบางส่วน สำหรับการรักษาผู้ป่วยที่เป็นโรครธาลัสซีเมียชนิด รุนแรง โดยพิจารณาอนุมัติเป็นการฉาบจาก คณะกรรมการ

ตารางที่ 4 โรคที่พบน้อยอื่นๆ (Rare diseases) ที่สามารถรักษาได้ด้วยวิธีการปลูกถ่ายฯ

โรคที่พบน้อย (Rare disease)	ทางเลือกในการรักษาอื่นหากผู้ป่วยไม่ได้รับการปลูกถ่ายฯ	หมายเหตุ
ไขกระดูกฝ่อชนิดรุนแรง (อุบัติการณ์ 240 รายต่อปี มีผู้ป่วยเด็กประมาณ 48 รายต่อปี)	- ไม่มีทางเลือกอื่น ในเด็กอายุต่ำกว่า 1 ปีผู้ป่วยมีโอกาสรอดชีวิตหากได้รับการวินิจฉัยและปลูกถ่ายฯ อย่างรวดเร็ว ภายใน 1-2 ปีแรก - ในผู้ใหญ่ antithymocyte globulin (ATG) หรือ antilymphocyte globulin (ALG) ร่วมกับ cyclosporin	ยา ATG, cyclosporin อยู่ในบัญชียาหลักแห่งชาติ ใช้ในผู้ใหญ่ รักษาประมาณ 7 เดือน แต่โอกาสกลับเป็นซ้ำสูงกว่าการปลูกถ่ายฯ
Gaucher's disease (อุบัติการณ์ 10 รายต่อปี)	- Enzyme replacement therapy ได้แก่ Imiglucerase และ Velaglucerase alfa - ผู้ป่วยจำเป็นต้องได้ยาประมาณ 1-2 ปี ก่อนการปลูกถ่ายฯ	ยาไม่อยู่ในบัญชียาหลักแห่งชาติและมีราคาแพง ประมาณ 3.9 ล้านบาทต่อปี สำหรับเด็ก และ 12 ล้านบาทต่อปี สำหรับผู้ใหญ่
โรคภูมิคุ้มกันบกพร่องแต่กำเนิด (Severe combined immunodeficiency disease: SCID) พบน้อยมากในไทย	ไม่มีทางเลือกอื่น ผู้ป่วยมีโอกาสรอดชีวิตหากได้รับการวินิจฉัยและปลูกถ่ายฯ อย่างรวดเร็ว ภายใน 1-2 ปีแรก	

4.2 ผลการศึกษาส่วนที่ 2 การสัมภาษณ์ผู้รับบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

4.2.1 คุณลักษณะทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษานี้ จำนวน 18 คน (ตารางที่ 5) ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง มีความสัมพันธ์เป็นมารดาและบิดาของผู้ปลูกถ่ายฯ เป็นจำนวนเท่ากัน ผู้ปลูกถ่ายฯ ที่ใช้สิทธิสวัสดิการรักษายาบาลข้าราชการ (เบิกค่ารักษาได้) มีจำนวน 7 คน เท่ากับผู้มีสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าที่ได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายจากกองทุนของหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ หรือโรงพยาบาล ที่เหลือเป็นผู้มีสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าที่จ่ายค่าบริการปลูกถ่ายฯ เอง ครอบครัวของผู้ปลูกถ่ายฯ แต่ละคนมีรายได้แตกต่างกันอย่างเห็นได้ชัด ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวที่อาศัยอยู่ในต่างจังหวัด และผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับปริญญาตรีขึ้นไป

ตารางที่ 5 คุณลักษณะทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

คุณลักษณะ	ค่าแสดง
เพศ <ul style="list-style-type: none"> ● หญิง (ร้อยละ) <ul style="list-style-type: none"> ○ อายุเฉลี่ย (ปี) ● ชาย (ร้อยละ) <ul style="list-style-type: none"> ○ อายุเฉลี่ย (ปี) 	<p>56</p> <p>39 ± 11</p> <p>44</p> <p>43 ± 7</p>
ระดับการศึกษา <ul style="list-style-type: none"> ● ต่ำกว่าปริญญาตรี (ร้อยละ) ● ปริญญาตรีหรือสูงกว่าปริญญาตรี (ร้อยละ) 	<p>33</p> <p>67</p>
ความสัมพันธ์กับผู้ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด <ul style="list-style-type: none"> ● มารดา (ร้อยละ) ● บิดา (ร้อยละ) ● อื่นๆ ได้แก่ ยาย พี่สาว (ร้อยละ) 	<p>44</p> <p>44</p> <p>12</p>
สิทธิการรักษาและการจ่ายค่าบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด <ul style="list-style-type: none"> ● สิทธิของข้าราชการ พนักงานรัฐวิสาหกิจ/เบิกได้ (ร้อยละ) <ul style="list-style-type: none"> ○ รายได้เฉลี่ย/ เดือน/ ครั้วเดือน (บาท) ● สิทธิของบัตรทอง 30 บาทรักษาทุกโรค/ขอทุนช่วยเหลือ (ร้อยละ) <ul style="list-style-type: none"> ○ รายได้เฉลี่ย/ เดือน/ ครั้วเดือน (บาท) ● สิทธิของบัตรทอง 30 บาทรักษาทุกโรค/จ่ายด้วยตัวเอง (ร้อยละ) <ul style="list-style-type: none"> ○ รายได้เฉลี่ย/ เดือน/ ครั้วเดือน (บาท) 	<p>39</p> <p>63,600 ± 29,551</p> <p>39</p> <p>31,000 ± 19,296</p> <p>22</p> <p>83,100 ± 66,751</p>
ภูมิลำเนา <ul style="list-style-type: none"> ● ต่างจังหวัด (ร้อยละ) <ul style="list-style-type: none"> ○ ปริญญาตรีหรือสูงกว่าปริญญาตรี (ร้อยละ) ● กรุงเทพมหานคร (ร้อยละ) <ul style="list-style-type: none"> ○ ปริญญาตรีหรือสูงกว่าปริญญาตรี (ร้อยละ) 	<p>67</p> <p>83</p> <p>33</p> <p>67</p>

4.2.2 ประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยธาลัสซีเมียธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

1) อาการความเจ็บป่วยและผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต

ผู้ดูแลหลักรวมทั้งสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยส่วนใหญ่ทราบว่า ผู้ป่วยในความดูแลของตนเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงภายในขวบปีแรกหลังคลอด ยกเว้นบางรายที่มีอาการแสดงของโรคช้า จะสังเกตอาการที่เด่นชัดจนผิดสังเกตได้เมื่อผู้ป่วยอายุ 3-4 ปี อาการสำคัญที่ทำให้ต้องนำผู้ป่วยไปรับการรักษาและได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ อาการซีด ตาและตัวเหลือง เจริญเติบโตช้ากว่าปกติ ไม่สบายบ่อย ซึ่งบางครั้งมีอาการรุนแรงจนต้องพาไปพบแพทย์ และต้องพักรักษาตัวในโรงพยาบาล บางรายมีอาการแทรกซ้อนจากการเป็นโรคธาลัสซีเมียตั้งแต่ระยะแรกที่ได้รับการวินิจฉัย เช่น ท้องโต ม้ามโต หัวใจโต หรือ โครงสร้างใบหน้าเปลี่ยน จนสามารถสังเกตเห็นได้

ความเจ็บป่วยและกระบวนการรักษาโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงก่อให้เกิดผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของทั้งผู้ดูแล ครอบครัว และตัวผู้ป่วยเอง ผลที่เห็นได้ชัด คือ บิดา มารดา และญาติสนิทเกิดความเครียด มีความวิตกกังวลต่อการที่บุตรหลานของตนแตกต่างจากเด็กทั่วไป เนื่องจากเด็กที่ป่วยจำเป็นต้องขาดเรียนบ่อยๆ หรือเป็นระยะเวลานาน ซึ่งทำให้ผลการเรียนไม่ดี เรียนไม่ทันเพื่อนในชั้น ไม่ได้เล่นหรือทำกิจกรรมร่วมกับเพื่อน จึงเกิดปัญหาการเข้าสังคมกับเด็กวัยเดียวกัน และทำให้พัฒนาการช้ากว่าเด็กทั่วไป ผู้ป่วยบางรายมีลักษณะเก้บกด แยกตัวออกจากสังคม นอกจากผู้ปกครองบางรายจะมีความวิตกกังวลที่เด็กมีรูปร่างลักษณะผิดปกติที่ผู้อื่นสามารถสังเกตเห็นได้แล้ว ยังมีความสงสารผู้ป่วยที่ต้องเดินทางไปรับเลือดและใช้ยาขับเหล็กเป็นระยะเวลานานซึ่งมีทั้งชนิดฉีดและกิน ตลอดจนวิตกกังวลเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นจากค่ารักษา ค่าเดินทาง ค่าอาหาร หรือค่าที่พัก รวมทั้งยังเกรงว่าผู้ป่วยจะติดเชื้อมาจากการให้เลือด ทั้งนี้ ความเครียดและความวิตกกังวลที่บิดามารดาหรือผู้ปกครองของผู้ป่วยต้องแบกรับ ได้ก่อให้เกิดปัญหาทะเลาะเบาะแว้งในบางครอบครัว

2) การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

แม้ว่าครอบครัวของผู้ป่วยหลายครอบครัวมีภูมิลำเนาอยู่ในต่างจังหวัดห่างไกลจากหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ แต่ก็พบว่า บิดามารดาหรือผู้ปกครองจะชวนหาข้อมูลว่า มีวิธีใดบ้างที่สามารถรักษาผู้ป่วยให้หายขาดได้ ทั้งจากหนังสือ นิตยสาร (เช่น รักลูก ชีวิต) รายการโทรทัศน์ การประชุม (เช่น งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย) และอินเทอร์เน็ต แพทย์ที่ให้การรักษาด้วยการให้เลือดและยาขับเหล็กเป็นผู้ให้ข้อมูลว่า การรักษาด้วยวิธีนี้ถือเป็นวิธีมาตรฐานที่ผู้ป่วยในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ซึ่งดำเนินการโดยสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) สามารถเบิกค่ารักษาได้ แต่ก็เป็นเพียงการรักษาแบบประคับประคอง ถ้าต้องการให้ผู้ป่วยหายขาดก็ต้องใช้วิธีปลูกถ่ายฯ รวมทั้งแจ้งข้อมูลเกี่ยวกับแพทย์และสถานพยาบาลที่สามารถทำการปลูกถ่ายฯ ให้ทราบ นอกจากนี้ ผู้ดูแลผู้ป่วยยังได้รับข้อมูลว่า ในระหว่างการรับเลือดและยาขับเหล็ก ผู้ที่จะรับการปลูกถ่ายฯ ต้องหาผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้ได้ ด้วยการตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อกับผู้บริจาค ซึ่งอาจเป็นไปได้ทั้งพี่น้องหรือน้องของผู้ป่วยและผู้อื่นที่ไม่ใช่พี่น้องที่ได้ยื่นความประสงค์ขอรับบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดต่อสภากาชาดไทยหรือในประเทศไต้หวัน ซึ่งครอบครัวผู้ป่วยต้องจ่ายค่าบริการทางการแพทย์ทุกครั้งที่ทำการตรวจ

การที่จะให้ผู้ป่วยเด็กที่เป็นบุตรหลานได้รับการปลูกถ่ายฯ หรือไม่นั้นเป็นการตัดสินใจที่ทำได้ยาก เนื่องจากเป็นวิธีการที่ซับซ้อนประกอบด้วยหลายขั้นตอน ใช้เวลายาวนาน มีค่าใช้จ่ายสูง มีผลแทรกซ้อนและอาจไม่ประสบความสำเร็จ ในขณะที่เดียวกันก็ต้องเปรียบเทียบกับค่าใช้จ่ายและผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นจากการคงการรักษาด้วยการให้เลือดต่อไป ซึ่งจะต้องคำนึงถึงการให้ยาขับเหล็กที่มีราคาแพงโดยเฉพาะชนิดกินที่ใช้ทดแทนยาขับเหล็กชนิดฉีด การตัดสินใจมักเกิดจากการปรึกษาหารือกันภายในครอบครัว ทั้งบิดามารดาและญาติ โดยมีความต้องการให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรคเป็นปัจจัยสำคัญ ทั้งนี้ ผู้ปกครองของผู้ป่วยจะปรึกษากับแพทย์ที่หน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ อย่างใกล้ชิด เพื่อให้เกิดความมั่นใจในวิธีการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ การได้รับข้อมูลจากแหล่งต่างๆ ที่กล่าวข้างต้น นอกจากจะทำให้บิดามารดาหรือผู้ปกครองยอมรับว่าการรักษาด้วยวิธีดังกล่าวมีโอกาสที่จะล้มเหลวได้แล้ว ยังเป็นประโยชน์ทั้งในการตัดสินใจและเตรียมตัวเข้ารับการรักษา

“มีโอกาสคุณหมอก็พูด ก่อนวินาทีที่จะเข้าไปก็ยังถามคุณหมออีกรอบ ทั้งอาจารย์หมอ ...(ก)... ทั้งอาจารย์หมอ ...(ข)... ท่านเองก็บอกว่ามีความเสี่ยง คุณแม่รับโอบมาเซ็นยินยอม คุณแม่ก็ตัดสินใจแล้วว่า มีโอกาสแล้วก็ทำ เพราะว่ารั้งต่อไป ก็น้องก็ทรมาณ... น้องต้องมาให้เลือดตลอด แล้วที่สำคัญที่กลัวที่สุดคือ หลังจากให้เลือดไปแป๊บหนึ่งเนี่ย จะมีขับเหล็กเนี่ย ค่ายาแพงมาก” (N 05)

“เรารับทราบมาก่อนแล้ว เตรียมใจมาแล้วว่า ไม่ได้รักษาให้หายขาด เพราะว่ามันมีสถิติในอินเทอร์เน็ตให้เห็นอยู่แล้ว ว่าโรงพยาบาล...(ค)... ปลูกถ่ายมากี่คน สำเร็จกี่คน ไม่สำเร็จกี่คน และคนที่สำเร็จ เป็นเอ่อ ธาลัสซีเมียชนิดไหนอะไรยังไง อะไรอย่างเนี่ยค่ะ ก็รู้มา พอสมควรแล้ว” (N 15)

ทั้งนี้ ขั้นตอนการรักษาและการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง อาจแบ่งเป็น 3 ช่วง ดังนี้

- การดูแลก่อนการปลูกถ่ายฯ รวมถึงการรักษาด้วยการให้เลือดและยาขับเหล็ก

ในปัจจุบัน การรักษาแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ สำหรับความถี่ของการให้เลือดนั้นขึ้นอยู่กับอาการและน้ำหนักตัวของผู้ป่วย ส่วนมากอยู่ระหว่างหนึ่งถึงสองครั้งต่อเดือน ทารกที่มีน้ำหนักตัวน้อยอาจลดความถี่ลงเหลือประมาณหนึ่งครั้งต่อสามเดือน ผู้ปกครองผู้ป่วยบางรายยินดีที่จะจ่ายเงินเพิ่มเติมเป็นค่าเลือดชนิดที่มีเม็ดเลือดขาวน้อย หรือใช้ชุดกรองเม็ดเลือดขาวตามคำแนะนำของแพทย์ เพื่อลดโอกาสที่ผู้ป่วยจะเกิด ‘อาการแพ้เลือด’ การที่ไม่เกิดการแพ้จะช่วยทำให้ผู้ป่วยให้ความร่วมมือในการรับเลือดอย่างสม่ำเสมอ ซึ่งนอกจากจะช่วยบรรเทาอาการต่างๆ ที่เกิดจากภาวะโลหิตจางแล้ว ยังจำเป็นอย่างยิ่งในการเตรียมผู้ป่วยให้พร้อมสำหรับรับการปลูกถ่ายฯ บางรายที่ไม่สามารถรับภาระส่วนนี้ได้ ก็ใช้วิธีให้ยาแก้แพ้กับผู้ป่วยก่อนให้เลือด

“แล้วก็ต้องให้เลือดกันมาเรื่อยๆ ต้องเป็นเลือดคัดกรอง (เลือดที่ผ่านการกรองเม็ดเลือดขาว-นักวิจัย) เพราะคุณหมอเค้าสั่งไว้ว่า คือ เค้าจะขอโครงการ (ให้-นักวิจัย) เนี่ย แต่ให้เราช่วย ...ต้องใช้เลือดคัด

กรอง (จ่ายค่าเครื่องมือที่เป็นชุดกรองเม็ดเลือดขาวเอง-นักวิจัย) คือ จะไม่ให้ทำลายอัน อะไรใน ร่างกาย (หมายถึงอวัยวะต่างๆ -นักวิจัย)” (N 09)

โดยทั่วไปเมื่อได้รับเลือดเป็นระยะเวลาประมาณหนึ่งปี ผู้ป่วยจะมีภาวะเหล็กในเลือดเกินกว่าปกติ เหล็กส่วนเกินนี้อาจไปเกาะตามอวัยวะสำคัญ เช่น ตับ ไต หรือ หัวใจ ทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตได้ในเวลาอันรวดเร็ว จากการที่อวัยวะดังกล่าวไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ ดังนั้น จึงต้องมีการให้ยาขับเหล็กออกจากร่างกาย ซึ่งมี ทั้งชนิดฉีด และชนิดรับประทาน อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลผู้ป่วยทุกรายทราบว่า ผู้ป่วยในโครงการประกันสุขภาพ ถ้วนหน้าจะได้รับยาขับเหล็กชนิดฉีดโดยไม่เสียค่าใช้จ่าย เนื่องจากเป็นยาที่อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ ส่วนกรณีที่ต้องการให้ยาขับเหล็กชนิดรับประทานนั้น ผู้ปกครองต้องจ่ายเงินค่ายาเอง ในการรักษาด้วยยาขับเหล็กชนิดฉีด ผู้ป่วยจะต้องได้รับยาสี่ปดาร์ลอะห์ถึงหกครั้ง แบ่งให้วันละครั้ง และใช้เวลาถึงครึ่งละสิบชั่วโมงตอนกลางคืน โดยเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลเป็นผู้ฝึกให้ผู้ดูแลใช้อุปกรณ์นำส่งยาเข้าใต้ผิวหนัง เพื่อให้สามารถให้ยากับผู้ป่วย ที่บ้าน ส่วนยาขับเหล็กชนิดรับประทานจะต้องรับประทานตามน้ำหนักตัวทุกวัน ในบางกรณีไม่สามารถให้ยาขับเหล็กชนิดกินได้ เนื่องจากผู้ป่วยมีโรคที่เป็นข้อห้ามใช้ เช่น ตับอักเสบ เป็นต้น

แหล่งของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแบ่งออกเป็น 2 ประเภท ได้แก่ เซลล์ต้นกำเนิดจากผู้บริจาคที่เป็นพี่หรือน้องของผู้ป่วย (Related donors) และเซลล์ต้นกำเนิดจากผู้บริจาคที่เป็นบุคคลอื่น (Unrelated donors) ซึ่งจะมีค่าใช้จ่ายสูงกว่าประเภทแรกไม่ว่าจะเป็นเซลล์ต้นกำเนิดจากธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดในประเทศหรือต่างประเทศ เพื่อเพิ่มโอกาสประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ ผู้ป่วยจะต้องได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ กรณีที่ได้ยาขับเหล็กก็ต้องได้รับอย่างสม่ำเสมอด้วยเช่นกัน นอกจากนี้ ผู้ที่ได้รับเลือดโดยยังไม่ได้รับยาขับเหล็กจะมีโอกาสประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ สูง โดยเฉพาะอย่างยิ่งกรณีที่เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากพี่น้อง และผู้ที่ได้รับยาขับเหล็กระยะสั้นกว่าก็มีโอกาสในการประสบความสำเร็จสูงกว่า ผู้ปกครอง ผู้ป่วยให้ข้อมูลว่า จะต้องพาผู้ป่วยมาโรงพยาบาลอย่างสม่ำเสมอตามที่แพทย์นัดประมาณเดือนละ 1 ถึง 2 ครั้ง จนกว่าจะมีห้องปลอดเชื้อว่าง และแพทย์เห็นว่าครอบครัวมีความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยแล้ว ส่วนการดูแลทั่วไปในภาพรวมก็จะเป็นการสนับสนุนทุกๆ ด้านเพื่อให้ผู้ป่วยมีร่างกายและจิตใจที่พร้อมสำหรับการปลูกถ่ายฯ รวมทั้งการเตรียมความพร้อมทั้งด้านจิตใจและด้านค่าใช้จ่ายทางตรงและทางอ้อมของครอบครัวเองด้วยเช่นกัน

● การดูแลระหว่างการปลูกถ่ายฯ

ผู้ป่วยบางรายได้รับเลือดเพียงไม่กี่ครั้งหรือไม่ต้องรับเลือดเลยก่อนทำการปลูกถ่ายฯ เนื่องจากหาผู้บริจาคที่มีเนื้อเยื่อเข้ากันได้รวดเร็วและห้องปลอดเชื้อว่าง รวมทั้งมีความพร้อมด้านค่าใช้จ่ายและการดูแลผู้ป่วย ในขณะที่บางรายต้องรอเป็นระยะเวลาหลายปี การศึกษานี้พบว่า มีผู้ป่วยที่รอการปลูกถ่ายฯ เป็นเวลานานที่สุดถึงสิบเอ็ดปี เมื่อได้กำหนดวันในการปลูกถ่ายฯ ที่แน่นอนแล้ว ผู้ดูแลหลักซึ่งอาจรวมทั้งสมาชิกในครอบครัวคนอื่นฯ ต้องเตรียมตัวและวางแผนการดำเนินชีวิตทั้งที่โรงพยาบาล ตลอดจนในด้านการเดินทางหรือการประกอบอาชีพ ในขณะที่ต้องมาอยู่ดูแลผู้ป่วย ซึ่งมีระยะเวลาตั้งแต่ 1 เดือนขึ้นไป โดยแพทย์จะนัดให้ผู้ป่วยมาพักที่โรงพยาบาลก่อนการปลูกถ่ายฯ ประมาณ 2 สัปดาห์ถึง 1 เดือน เพื่อให้การดูแลให้ผู้ป่วยมี

สุขภาพดีที่สุด รวมทั้งการดูแลสุขภาพช่องปากและฟัน หากพบโรคหรือความผิดปกติ ก็ต้องให้การรักษาเสียก่อน

“...พอคุณหมอบอกนัดวันว่า เขาต้องปลูกถ่ายไขกระดูกเดือนหน้าอะไรอย่างนี้ แต่ให้มาแอดมิทตั้งแต่เดือนนี้ เพื่อที่จะทำ อ่า เกี่ยวกับสุขภาพฟัน เขาจะเช็คดูว่ามีฟันผุหรือเปล่า ถ้าเกิดมีฟันผุต้องมีการรักษาฟันให้เสร็จก่อนคะ เราก็เลยมาอยู่ แล้วก็น้องเขาก็ได้ครอบฟันที่นี้คะ เสร็จแล้วก็หมอนัดวันเจาะใส่สายอิคแมน หลังจากนั้นประมาณ 10 วันคะ ก็ใส่ไขกระดูกลงไป” (N 04)

“เที่ยว ไปๆ มาๆ -นักวิจัย) ที่โรงพยาบาลอยู่ประมาณเดือนนึง แล้วก็ประมาณ สองอาทิตย์หรือสามอาทิตย์ก่อนปลูกถ่ายน้องก็มา... มาอยู่ห้อง มาพักอยู่ที่นี้เลยคะ เพื่อเช็คร่างกายทุกอย่างคะ ปีห้าหนึ่งน้องก็ย้าย ไปปลูกถ่ายไขกระดูก พอสิบสี่พฤหัสบดีหนึ่ง น้องก็เริ่ม กระบวนการคะ (วันนี้ก็คือปลูกถ่าย หลังจากนั้น ต้องอยู่ในห้องอีกนานไหม?-คำถามจากนักวิจัย) สี่เดือน คะ ก็อยู่ในห้อง ดูแลเค้าไปเด็กๆ ก็จะถูกดูแลวิธีโออะไร (เราสามารถเข้าไปอยู่กับเค้าได้ใช่ไหม?-คำถามจากนักวิจัย) คะ ดูแลตัวเองคะ ให้สะอาด (เพื่อป้องกันการติดเชื้อ-นักวิจัย)” (N 08)

ต่อจากนั้น ผู้ป่วยจะได้รับยาเคมีบำบัดเพื่อทำลายเซลล์ต้นกำเนิดเดิมก่อนที่จะใส่เซลล์ต้นกำเนิดจากผู้บริจาคที่มีความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ ซึ่งช่วงนี้จะต้องอยู่ในห้องปลอดเชื้อเนื่องจากผู้ป่วยจะไม่มีภูมิคุ้มกัน อาจติดเชื้อได้ทุกชนิดทั้งแบคทีเรีย ไวรัส และเชื้อรา ในการเข้าไปดูแลผู้ปลูกถ่ายฯ ในห้องปลอดเชื้อ ผู้ดูแลต้องฝึกใส่ชุดปลอดเชื้อและอุปกรณ์ป้องกันต่างๆ รวมถึงเตรียมความพร้อมด้านจิตใจมาก่อน เนื่องจากผู้ป่วยมักมีอาการข้างเคียงจากกระบวนการปลูกถ่ายฯ ที่รุนแรงอันกระทบต่อจิตใจของผู้ดูแล เช่น อาการอาเจียน ปากเป็นแผล ผม่ว และรับประทานอาหารไม่ได้ เป็นต้น

“(ช่วงที่อยู่ในห้องปลอดเชื้อ-นักวิจัย) เค้าต้องเจ็บไข้ไหมคะ แล้วเค้าต้องทรมาน ... เพราะว่าให้ยา ยามันเยอะ เล็บอะไรนี่ก็จะคล้ำ ยามันแรง... เค้าก็จะทานอะไรไม่ค่อยได้ แล้วก็อาเจียน ปากก็เป็นแผล คุณแม่ก็จะกังวล กลัวเค้าจะติดเชื้อ กลัวเค้าจะช็อคไป เราจะกังวลนะคะคนเป็นแม่” (N 08)

นอกจากนี้ ในกรณีที่เกิดอาการแทรกซ้อน เช่น ติดเชื้อ หรือ แพ้ยาเคมีบำบัด ผู้ป่วยอาจต้องอยู่ในห้องปลอดเชื้อเป็นระยะเวลาจนถึง 5-6 เดือน ดังนั้น ผู้ดูแลบางรายจึงต้องหาที่พักที่อยู่ใกล้โรงพยาบาล ในขณะที่บางรายอาจจำเป็นต้องทำการปลูกถ่ายฯ มากกว่า 1 ครั้งจึงจะประสบความสำเร็จ ซึ่งทำให้ผลกระทบที่กล่าวข้างต้นมากขึ้นตามไปด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งผลกระทบต่อค่าใช้จ่าย เนื่องจากค่าใช้จ่ายหลักๆ จะเกิดขึ้นในช่วงที่ผู้ป่วยอยู่ในห้องปลอดเชื้อ (ดูข้อ 3 ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ)

- การดูแลหลังการปลูกถ่ายฯ

ภายหลังการปลูกถ่ายฯ ผู้ป่วยต้องรับประทานยากดภูมิคุ้มกันเพื่อป้องกันการปฏิเสธเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ได้รับจากผู้บริจาค (Graft rejection) จนกว่าเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ได้รับมาจะเข้ากันได้ และทำงานอย่างสมบูรณ์ในการผลิตเม็ดเลือดที่ปกติ อันรวมถึงเม็ดเลือดขาวที่ใช้ในการป้องกันการติดเชื้อต่างๆ ด้วย บิดามารดาหรือผู้ปกครองจึงต้องระมัดระวังรักษาความสะอาดของที่พักอาศัยและสภาพแวดล้อม ได้แก่ ห้องนอนของผู้ป่วย ตัวบ้าน และบริเวณใกล้เคียง บางรายถึงกับซื้อเครื่องใช้และของเล่นใหม่ให้ผู้ป่วย ในขณะที่บางรายจัดซื้อจัดหาเครื่องฟอกอากาศมาใช้ นอกจากนี้ ยังต้องดูแลให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารที่สะอาด เช่น ใช้วิธีการนึ่งหรือต้มเพื่อฆ่าเชื้อที่อาจจะปนอยู่ในอาหาร ความระมัดระวังนี้ยังรวมไปถึงการห้ามออกไปในที่ที่มีคนเป็นจำนวนมากรวมถึงสุขอนามัยของผู้ที่จะเข้าเยี่ยมผู้ป่วย ห้ามลงเล่นน้ำในสระน้ำหรือแหล่งน้ำสาธารณะ ภายหลังการปลูกถ่ายฯ ในระยะแรก ตลอดจนในช่วงต่อมาที่อนุญาตให้ผู้ป่วยออกนอกบ้าน เช่น ไปโรงเรียน ทั้งนี้ เพื่อลดโอกาสในการติดเชื้อในช่วงที่ผู้ป่วยยังมีภูมิคุ้มกันต่ำ

“พอลับบ้าน คุณหมอให้ใส่มาสก์นะ แล้วก็ห้ามเล่นน้ำ เพราะว่าติดเชื้อง่าย แล้วก็ห้ามไปอยู่ที่ชุมชนที่คนเยอะอะไรพวกนี้นะ ที่พักอาศัยต้องสะอาด ต้องคล้ายๆ ใกล้เคียงโรงพยาบาล มีเครื่องฟอกอากาศด้วยก็ดี อะไอย่างนี้ เตรียมหมด” (N 03)

“... จะเน้นช่วงที่ว่ากลับไปบ้านแรกๆ ค่ะ ห้องก็จะต้องทำใหม่หมดเลยคะ แล้วก็ซื้อเครื่องฟอกอากาศไปไว้ที่ห้อง แล้วของทุกอย่าง ของในห้องทุกอย่างเปลี่ยนใหม่หมดคะ และของใช้ของน้องก็จะแบบว่าต้องซื้อที่นี้ให้ได้ และไม่ละลาย พิถีพิถันในเรื่องที่อยู่กับที่กินคะ คุณหมอนะแนะนำว่าต้องทำอย่างนี้” (N 04)

นอกเหนือจากการรักษาสุขอนามัยที่กล่าวแล้ว ผู้ดูแลยังต้องพาผู้ป่วยมาตามนัดของแพทย์เพื่อติดตามผลของการปลูกถ่ายฯ อย่างใกล้ชิด

“คุณหมอบอกว่าหลังจากนี้ แรกๆ จะมาบ่อยหน่อยคะ แต่ถ้าอาการดีขึ้นก็จะ เขยิบความห่างออกไปเรื่อยๆ อย่างนี้ จนไม่ต้องมาเลย ตอนแรก คุณหมอบอกว่า ประมาณสัก 2-3 เดือน แบบนี้ที่มาบ่อย หลังจากนั้นเขยิบเป็น 2 เดือน 3 เดือน จริงๆ แล้วก็ต้องมาทุกเดือน เพราะว่า แบบว่ามันต้องดูใกล้ชิด หลังจากปลูกถ่าย 1 ปี เราก็มั่นใจ ว่ามันจะต้องมาเช็คดีเอ็นเอ ทุกเดือน” (N 04)

3) ผลกระทบด้านเศรษฐกิจของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

การรักษาพยาบาลและดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงตั้งแต่ระยะก่อนจนถึงหลังการปลูกถ่ายฯ นั้น ต้องการเวลาและความเอาใจใส่จากผู้ดูแลหลักและสมาชิกในครอบครัวเป็นอย่างมาก ในบางราย บิดาหรือมารดาคนใดคนหนึ่งต้องลาออกจากงานประจำเพื่อมาดูแลผู้ป่วยเต็มเวลา หรือต้องลางานหรือหยุดงาน (กรณี

ที่ประกอบอาชีพอิสระ) บ่อยๆ อันมีผลทำให้เกิดปัญหากับนายจ้างหรือรายได้ของครอบครัวลดลง มีเพียงบางรายเท่านั้นที่นายจ้างเข้าใจและอนุญาตให้ทำงานได้หลายครั้ง แต่ก็เสียโอกาสที่จะมีความก้าวหน้าด้านหน้าที่การงานด้วยเช่นกัน

“จริงๆ แล้ว... แต่ก่อนคุณแม่ก็ทำงาน แต่พอลูกคนนี้ป่วยคุณแม่ลาออกมาทำธุรกิจเอง เมื่อก่อนทำงานแบงก์ (พนักงานธนาคาร-นักวิจัย) พอรู้ว่าคลอดลูกคนนี้ คนนี้ป่วย ลากออกเลย เพื่อมาดูแลเค้า” (N 08)

“ตอนแรกจะขอลาออก แต่ว่าทางที่... ทำโรงแรมนะค่ะ ผู้บริหารเขาอนุญาต เขาเข้าใจว่าเราจะต้องพาลูกมารักษาอะไรอย่างนี้ ก็เลยให้เราหยุดเท่าไรก็ได้ตามที่เราร้องการ จะหยุดกี่เดือนก็ได้อะไรอย่างนี้ค่ะ” (N 04)

โดยทั่วไปค่าใช้จ่ายที่โรงพยาบาลเรียกเก็บในการปลูกถ่ายฯ อยู่ระหว่าง หกแสน ถึง หนึ่งล้านบาท จำนวนเงินจะเพิ่มขึ้นตามระยะเวลาที่ผู้ปลูกถ่ายฯ อยู่ในห้องปลอดเชื้อ หากอยู่นานกว่า 2 เดือน ซึ่งมักเกิดจากผู้ป่วยมีอาการแทรกซ้อน เช่น ติดเชื้อแบคทีเรีย เชื้อรา หรือไวรัส ในช่วงที่ร่างกายมีภูมิคุ้มกันต่ำจากการได้รับยาเคมีบำบัด จะมีค่าใช้จ่ายสูงมาก อีกทั้งยังมีค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พัก และอื่นๆ เช่น ค่าของเล่นของผู้ป่วย เป็นต้น ซึ่งผู้ให้ข้อมูลคาดประมาณว่า เมื่อนำค่าใช้จ่ายที่ไม่เกี่ยวข้องกับการรักษาพยาบาลโดยตรงมารวมกันแล้วจะเป็นจำนวนที่ไม่ต่างจากค่าบริการปลูกถ่ายฯ เท่าใดนัก ในรายที่ครอบครัวมีฐานะไม่ดีก็จะใช้เวลานานมากในการเก็บออมเงินไว้เป็นค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายฯ

“คิดมาตามบิลนะ ตอนที่ออกจากห้องปลูกถ่ายเนี่ย ประมาณ แปดแสนห้า แปดแสนห้า นี่ยังไม่รวมที่ครั้งมาหาหมอที่เจาะเลือดเนี่ย ครั้งละ สามพัน หกพันมั้ง” (N 02)

“(นอกเหนือจากค่าเดินทางแล้ว-นักวิจัย) มันทั้งค่าน้ำมันอีก ไม่ใช่ว่าค่าอาหารอะไรอย่างเดียว ของเล่นด้วย ของเล่นกับผมก็หมดไปเป็นหลายหมื่นเหมือนกัน แต่ถ้าค่าที่ว่าผมเช่าบ้าน ค่าอยู่ในห้องเนี่ยทุกอย่างที่ทำมา ก็ประมาณเกือบ ผมว่าประมาณเจ็ดแสนกว่าครับ” (N 07)

นอกจากนี้ ผู้ดูแลผู้ป่วยให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่า การตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (HLA matching) ซึ่งจำเป็นต้องทำในผู้ป่วยทุกรายนั้น มีค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูงถึงครั้งละประมาณสองหมื่นบาท หากต้องตรวจหลายครั้งก็จะเป็นภาระทางการเงินของครอบครัวผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญ ในบางรายที่ไม่สามารถแบกรับค่าใช้จ่ายส่วนนี้ได้ก็จะเป็นอุปสรรคต่อการเข้าสู่กระบวนการปลูกถ่ายฯ ในลำดับต่อมา

“เราเสียค่าตรวจให้เค้าเรื่อยๆ ครั้งละหลายพัน เป็นหมื่นนะ เป็นหมื่นบ้าง หลายพันบ้าง แล้วก็วันที่เราจะได้เซลล์จากเค้าเนี่ย เราต้องโอนไปให้เค้าแสนสองคะ แล้วก็เสียค่าตรวจให้เพิ่มอีกหนึ่งหมื่น เป็นแสนสาม แล้วก่อนหน้านั้นที่เราจะได้เนี่ย เราก็จะต้องตรวจว่าตรงกันไหม อะไรไหมค่าใช้จ่ายเราก็จะส่งโอนให้ตลอด” (N 04)

“ต้องตรวจหลายที จ่ายครั้งละสองหมื่น ตอนนั้นทีละสองหมื่นนี่ จะเป็นลม ถ้าไม่เจอเซที่ จ่ายนี่ สองหมื่น นี่ สองหมื่น หลายๆ ทีนี่หนัก” (N 03)

ผลกระทบด้านเศรษฐกิจที่เกิดจากการรับบริการปลูกถ่ายฯ ต่อครอบครัวของผู้ป่วยจะแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับสิทธิหลักประกันสุขภาพ หากเป็นสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า และไม่ได้รับการสนับสนุนจากประกันสุขภาพเอกชนหรือกองทุนด้านสุขภาพ บิดามารดาหรือผู้ปกครองของผู้ป่วยต้องจ่ายค่าบริการปลูกถ่ายฯ เอง แม้ครอบครัวในกลุ่มนี้มีรายได้สูงกว่ากลุ่มอื่นๆ แต่ก็ต้องมีการจัดสรรเวลาเพื่อมาดูแลผู้ป่วย และวางแผนการเงินอย่างรัดกุม เนื่องจากต้องใช้จ่ายเป็นจำนวนมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งในรายที่มีอาการแทรกซ้อนต่างๆ เกิดขึ้นจนทำให้ต้องอยู่ในห้องปลูกถ่ายฯ นานขึ้นกว่าปกติดังที่ได้กล่าวข้างต้น

บางครอบครัวมีสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า แต่ได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายจากกองทุนที่ดำเนินการโดยหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ หรือโรงพยาบาล ซึ่งเป็นการแบ่งเบาภาระค่าใช้จ่ายในช่วงที่อยู่ห้องปลอดเชื้อ อย่างไรก็ตาม ครอบครัวก็ยังคงรับภาระค่าใช้จ่ายทางตรงที่ไม่ใช่การแพทย์ ได้แก่ ค่าเดินทาง ค่าที่พัก ค่าอาหาร และค่าเบ็ดเตล็ดอื่นๆ ด้วยตนเอง ซึ่งผู้ดูแลผู้ป่วยเห็นว่า ภาระด้านการเงินส่วนที่เหลือก็ยังคงค่อนข้างมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับผู้เดินทางมาจากต่างจังหวัด เมื่อเปรียบเทียบกับครอบครัวอื่นๆ กลุ่มนี้มีรายได้ของครัวเรือนต่ำที่สุด ทั้งนี้ ผู้ที่จะได้รับทุนช่วยเหลือจากหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ หรือโรงพยาบาล จะต้องมีความสมบูรณ์สำคัญ 2 ประการ คือ ต้องเป็นครอบครัวที่มีฐานะยากจน และต้องมีพี่น้องที่สามารถบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดให้ผู้ป่วยได้

นอกจากนี้ ยังมีครอบครัวของผู้ป่วยอีกกลุ่มหนึ่งที่มีบิดาหรือมารดาเป็นข้าราชการหรือพนักงานรัฐวิสาหกิจ ซึ่งสามารถเบิกค่าใช้จ่ายสำหรับการปลูกถ่ายฯ ได้ แต่ก็มีภาระค่าใช้จ่ายทางตรงที่ไม่ใช่การแพทย์ เช่นเดียวกับกลุ่มที่สอง อย่างไรก็ตาม กลุ่มนี้จะมียาได้ที่มีคงแน่นอนกว่าและมีรายได้ของครัวเรือนที่สูงกว่าสองกลุ่มที่กล่าวข้างต้น

นักวิจัยมีข้อสังเกตว่า ผู้ป่วยที่เข้าถึงการปลูกถ่ายฯ นั้นอยู่ในครอบครัวที่มีฐานะทางเศรษฐกิจดี โดยเฉพาะผู้ที่จ่ายค่าบริการปลูกถ่ายฯ เองนั้นมีรายได้ของครัวเรือนสูงที่สุด สำหรับครอบครัวข้าราชการและผู้ที่ได้รับทุนสงเคราะห์ช่วยเหลือในการปลูกถ่ายฯ นั้น มีรายได้ที่เพียงพอที่จะรองรับค่าใช้จ่ายเหล่านั้นได้ด้วยตนเอง ในกรณีที่มีเงินสดไม่เพียงพอ ก็ยังมีเครือข่ายทางสังคมที่สามารถหยิบยืมเงินมาใช้จ่ายในกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการปลูกถ่ายฯ อนึ่ง ผู้ดูแลผู้ป่วยให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่า ความเจ็บป่วยที่เกิดจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรมจากบิดามารดาสู่บุตรอย่างเช่นโรคธาลัสซีเมีย นั้น การประกันสุขภาพภาคสมัครใจหรือภาคเอกชนไม่

ครอบครัวการเบิกจ่ายค่ารักษาพยาบาลในกรณีดังกล่าว แม้จะทำประกันสุขภาพให้บุตรตั้งแต่อ่อนคลอดแล้วก็ตาม

“คุณแม่ทำประกันให้ลูก เรื่องค่าใช้จ่ายทั้งหมด ประกันเขาจ่ายให้ เพราะเรายังไม่รู้ว่าจะลูกเราเป็น... (ผู้ให้ข้อมูลเว้นระยะการพูด ซึ่งในบริบทการสัมภาษณ์หมายความว่า พ่อบริษัทประกันทราบ-นักวิจัย) ว่าตกลงเป็นธาลัสซีเมีย บริษัทประกันก็ไม่รับแล้ว (ไม่รับประกันและไม่จ่ายค่ารักษาพยาบาลให้ต่อไป-นักวิจัย)” (N 05)

4) การช่วยเหลือด้านการเงินของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

นอกเหนือจากหลักเกณฑ์สำคัญ 2 ประการที่กองทุนจะให้การช่วยเหลือแก่ผู้ที่เข้ารับการปลูกถ่ายฯ คือ ต้องอยู่ในครอบครัวที่มีฐานะยากจน จากการตรวจสอบโดยคณะกรรมการที่โรงพยาบาลตั้งขึ้น และ ต้องมีพี่น้องที่สามารถบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้ผู้ป่วยได้ แล้ว ผู้ดูแลหลักและสมาชิกในครอบครัวต้องมีวินัยในการปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อย่างสม่ำเสมอ ได้แก่ การมาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง ต้องแจ้งแพทย์เพื่อปรึกษาหารือล่วงหน้าหากต้องการนำผู้เตรียมตัวเพื่อการปลูกถ่ายฯ ไปรักษาที่ยังสถานพยาบาลอื่น ทั้งในช่วงก่อน และหลังการปลูกถ่ายฯ เป็นต้น ส่วนการดำเนินการสมัครเพื่อขอทุนนั้น แพทย์ผู้รักษาเป็นผู้ดำเนินการให้ในทุกขั้นตอน และมีการแจ้งผลการพิจารณาของคณะกรรมการให้ครอบครัวผู้ป่วยทราบเป็นระยะๆ อย่างไรก็ตาม คาดการณ์ได้ว่าจำนวนผู้ป่วยที่จะได้รับทุนสงเคราะห์เพื่อทำการปลูกถ่ายฯ มีจำนวนไม่สูงนัก ขึ้นอยู่กับการบริหารจัดการกองทุนในแต่ละปี

“คุณหมอตอนที่คุณหมอจะขอทุนให้ฉันหรือ อันนี้เราไม่รู้ รู้แต่คุณหมอจัดการให้ ก็ทำตามคุณหมอคคุณหมอคือคืออยากให้เรารักษาตัวเด็กยังไง ให้ทำยังไงเราก็ทำตาม” (N 09)

5) การมีบุตรเพิ่มเติม

ข้อมูลที่น่าสนใจอีกประเด็นหนึ่ง ได้แก่ การที่ผู้ดูแลหลักหรือครอบครัวที่ต้องการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงด้วยการปลูกถ่ายฯ ได้รับคำแนะนำให้มีบุตรอีกคนเพื่อให้มีผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดที่เป็นน้อง อันจะทำให้มีโอกาสสูงขึ้นที่จะประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ เนื่องจากโอกาสการปฏิเสธเนื้อเยื่อเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ได้รับบริจาคมัลดลง ผู้ดูแลรับทราบว่ามีโอกาสเท่าใดที่ครรภ์ต่อมาจะเป็นหรือไม่เป็นโรคธาลัสซีเมียเช่นเดียวกับบุตรคนก่อน รวมทั้งเข้าใจและยอมรับกระบวนการตรวจและดำเนินการทางการแพทย์เพื่อให้ได้คลอดทารกที่ไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

“แต่หมอก็บอกว่า ถ้าเกิด (เซลล์ต้นกำเนิด-นักวิจัย) มาจากคนอื่นเนี่ย โอกาสที่จะเสี่ยงก็สูง แต่ถ้ามาจากพี่น้องท้องเดียวกัน โอกาสที่จะติด (การปลูกถ่ายฯ สำเร็จหรือเซลล์ต้นกำเนิดที่ได้รับบริจาคมามี) เข้ากับผู้รับอย่างดี-นักวิจัย) ได้ก็มีเยอะ เราก็เลยตัดสินใจมีลูกอีกคนนึง” (N 04)

“(หลังจาก-นักวิจัย) รู้จักการปลูกถ่าย หลังจากนั้นผมก็ตัดสินใจ กับภรรยาให้มีลูกอีกคน และก็หมอลูตินารี เขาก็ช่วย ช่วยตรวจน้ำคร่ำอะไรให้ทุกอย่าง” (N 07)

5. วิจัยรณผลการศึกษา

จากการสำรวจพบว่า จำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงทั้งหมดที่คาดว่าเข้าเกณฑ์การปลูกถ่ายฯ มีมากกว่าศักยภาพรวมของหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ในปัจจุบันทั้ง 6 แห่งทั่วประเทศ และแม้ว่าสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) จะมีการสนับสนุนให้บริการปลูกถ่ายฯ อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ แต่ด้วยข้อจำกัดของหน่วยให้บริการทั้งเรื่องของจำนวนแพทย์ผู้เชี่ยวชาญและโครงสร้างสถานที่ จึงอาจไม่สามารถเพิ่มศักยภาพของการบริการปลูกถ่ายฯ ให้เพียงพอเพื่อรองรับผู้ป่วยทั้งหมดได้ ดังนั้น จึงควรพิจารณาการสร้างความมุ่งมั่นในการลงทุนของการให้บริการปลูกถ่ายฯ ในโรงพยาบาลอื่นๆ ที่มีความพร้อมเพิ่มเติม เช่น โรงพยาบาลมหาราช คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ เป็นต้น ซึ่งไม่เพียงแต่เพื่อเพิ่มศักยภาพในการรองรับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง แต่ยังขยายการให้บริการปลูกถ่ายแก่ผู้ป่วยโรคอื่นๆ ได้แก่ ผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว มะเร็งต่อมไทรอยด์ และโรคที่พบได้น้อย ซึ่งมีสัดส่วนประมาณครึ่งหนึ่งของผู้ป่วยทั้งหมด ซึ่งเป็นประเด็นที่ต้องมีการพิจารณาเพิ่มเติม เพื่อการจัดลำดับผู้ป่วยเพื่อเข้ารับบริการก่อน-หลังอย่างเหมาะสมในโรคเหล่านี้

จากการวิเคราะห์ผลกระทบงบประมาณของการให้บริการปลูกถ่ายฯ แก่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเต็มศักยภาพ และได้รับการสนับสนุนค่ารักษาพยาบาลจาก สปสช. จำนวน 75 รายต่อปี พบว่า การปลูกถ่ายฯ จะมีผลกระทบงบประมาณที่สูงกว่าการรักษาโดยการให้เลือดและยาขับเหล็กชนิดฉีด อย่างไรก็ตาม การปลูกถ่ายฯ มีโอกาสที่ทำให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรคได้และมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ดังนั้น หากพิจารณาให้การปลูกถ่ายฯ อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าจะสามารถเพิ่มการเข้าถึงบริการปลูกถ่ายฯ และลดความเหลื่อมล้ำระหว่างสิทธิสวัสดิการรักษายาบาลอื่นๆ โดยใช้เกณฑ์ทางการแพทย์เป็นหลักในการพิจารณาให้บริการการปลูกถ่ายฯ แก่ผู้ป่วย

นอกจากนี้ ผลการสำรวจศักยภาพของหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ในปัจจุบันยังมีข้อจำกัดด้านบุคลากร โดยเฉพาะอย่างยิ่ง แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายฯ ซึ่งถือเป็นปัจจัยที่สำคัญในการกำหนดศักยภาพ ดังจะเห็นได้จากจำนวนผู้ป่วยที่ทำการปลูกถ่ายฯ ในปี พ.ศ. 2552 มีจำนวนลดลงอย่างมากเนื่องจากหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ แห่งหนึ่งมีแพทย์ลาออก 1 คน นอกจากนี้ ยังมีข้อจำกัดในด้านการผลิตแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายฯ คือ แพทย์ผู้สนใจศึกษาต่อในสาขาปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมีจำนวนน้อยมากในแต่ละปี แม้วามีหลายสถาบันที่มีการเปิดหลักสูตรการศึกษาฝึกอบรมต่อที่ซึ่งใช้ระยะเวลาค่อนข้างยาวนาน จึงส่งผลให้ขาดความต่อเนื่องในการผลิตแพทย์ในสาขานี้ ดังนั้น ควรพิจารณาในด้านการสร้างแรงจูงใจให้แพทย์ผู้ปฏิบัติงานในปัจจุบันยังอยู่ในระบบบริการสุขภาพภาครัฐต่อไป และสร้างแรงจูงใจให้แพทย์สนใจศึกษาต่อในสาขานี้เพิ่มขึ้น

การดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมีลักษณะเฉพาะหลายประการ กล่าวคือ การที่มีทางเลือกที่ค่อนข้างจำกัด ได้แก่ การให้เลือด (รวมกับการให้ยาขับเหล็ก) และการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งต้องดำเนินการตามข้อกำหนดและเงื่อนไขต่างๆ เพื่อเพิ่มโอกาสที่จะทำให้การรักษาประสบความสำเร็จ เช่น การป้องกันการแพ้จากการได้รับเลือด ความจำเป็นต้องให้ยาขับเหล็กชนิดติดกับผู้ป่วยที่มีการทำงานของตับผิดปกติ และการหาผู้บริจาคเซลล์ที่เป็นพี่น้องกับผู้ป่วย เป็นต้น และไม่ว่าจะเป็นการรักษาด้วยวิธีใด ก็ต้องการความรู้ ความเข้าใจ ความอดทน และความร่วมมือเป็นอย่างมากจากผู้ดูแลผู้ป่วยรวมถึงสมาชิกในครอบครัว นอกจากนี้ ยังมีค่าใช้จ่ายสูงทั้งที่เป็นค่าใช้จ่ายทางตรงและทางอ้อม แม้จะมีงานวิจัยที่แสดงให้เห็นว่า การให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในบางกรณีมีความคุ้มค่าในบริบทของประเทศไทย [8] แต่การรักษาด้วยวิธีดังกล่าวอาจไม่มีประสิทธิผล และทำให้ผู้ป่วยได้รับอันตรายถึงขั้นเสียชีวิต หากไม่ได้รับการดูแลที่ดีที่สุดพอทั้งในระยะที่อยู่ในห้องปลอดเชื้อในโรงพยาบาลและเมื่อกลับมาอยู่ที่บ้าน แพทย์จึงต้องประเมินความพร้อมและความสามารถของผู้ดูแลตลอดจนครอบครัว ก่อนตัดสินใจปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้กับผู้ป่วยแต่ละราย อาจกล่าวได้ว่า ในทางปฏิบัติ ผู้ดูแลและครอบครัวของผู้ป่วยเป็นปัจจัยสำคัญยิ่งที่จะทำให้การปลูกถ่ายฯ เป็นการลงทุนที่คุ้มค่า

ด้วยเหตุผลดังกล่าวข้างต้น ภายหลังการตัดสินใจให้การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและผู้ป่วยโรคอื่นๆ เป็นสิทธิประโยชน์ในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า สปสช. จึงควรให้ความสำคัญต่อการพัฒนาศักยภาพของทั้งฝ่ายผู้ให้บริการและผู้รับบริการ โดยการสร้างความร่วมมือกับราชวิทยาลัย สมาคมแพทย์เฉพาะทาง และผู้บริหารโรงพยาบาลทุกระดับในการเพิ่มจำนวนบุคลากร อาคารสถานที่ รวมทั้งโครงสร้างพื้นฐานอื่นๆ ที่จำเป็นในการรองรับผู้มีสิทธิที่จะได้รับการที่เพิ่มขึ้น ในขณะเดียวกันก็ต้องพัฒนาแนวทางที่ชัดเจนในการคัดเลือกผู้ป่วยที่มีความพร้อมจะเข้ารับบริการ นอกจากนี้ การให้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการบำบัดรักษาโรครธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ที่เป็นประโยชน์ ครบถ้วน และเป็นระบบแก่ผู้ปกครองของผู้ป่วยและประชาชนทั่วไป ก็เป็นสิ่งที่ขาดไม่ได้ ทั้งนี้ เพื่อให้ฝ่ายผู้รับบริการสามารถตัดสินใจและปฏิบัติตัวในขั้นตอนต่างๆ ได้อย่างถูกต้อง ซึ่งนอกจากจะช่วยเพิ่มประสิทธิผลของการรักษาแล้วยังช่วยลดความเครียดและความวิตกกังวล ตลอดจนป้องกันความเข้าใจที่ผิดหรือการหลอกลวงโดยภาคเอกชนที่แสวงหากำไร

การศึกษานี้ชี้ให้เห็นว่า ครอบครัวของผู้ป่วยที่ได้รับปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดต้องแบกรับภาระค่าใช้จ่ายนอกเหนือจากค่ารักษาพยาบาล เช่น ค่าอาหาร ค่าที่พัก ค่ายานพาหนะ และค่าเสียโอกาสที่เกิดขึ้นกับผู้ปกครองและผู้ดูแลผู้ป่วย คิดเป็นมูลค่ามหาศาล ภายหลังการปลูกถ่ายฯ ก็ยังมีค่าใช้จ่ายในการจัดการให้ที่พักอาศัย เครื่องใช้ สิ่งแวดล้อม อาหาร และอื่นๆ ที่ผู้ป่วยจะสัมผัสหรือบริโภคถูกสุขลักษณะปราศจากเชื้อโรค นอกจากนี้ ยังมีค่ารักษาพยาบาลที่ไม่นับรวมเป็นส่วนหนึ่งของการปลูกถ่ายฯ เช่น ค่าตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อระหว่างผู้รับและผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (HLA matching) ดังนั้น คาดว่าการนำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดสำหรับรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเข้าสู่ชุดสิทธิประโยชน์ของโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า จะไม่สามารถกำจัดการเงินของครอบครัวผู้ป่วยได้ทั้งหมด อุปสรรคอันเกิดขึ้นจากค่าใช้จ่ายส่วนที่ไม่ครอบคลุมโดยโครงการประกันสุขภาพนี้ จะส่งผลให้ผู้ป่วยที่มีฐานะ

ยากจนมีโอกาสน้อยกว่าผู้ป่วยที่มีเศรษฐฐานะดีกว่าในการเข้าถึงบริการปลูกถ่ายฯ โดยส่วนหนึ่งอาจไม่ผ่านหลักเกณฑ์การประเมินความพร้อมในการเข้ารับบริการดังกล่าว และบางส่วนอาจไม่ได้รับบริการทางการแพทย์ก่อนขั้นตอนการปลูกถ่าย เมื่อเป็นเช่นนี้ แม้การขยายความครอบคลุมบริการปลูกถ่ายฯ ในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าจะช่วยให้ประชากรไทยมีสถานะทางสุขภาพที่ดีขึ้นในภาพรวม แต่ก็ยังไม่สามารถแก้ปัญหาความเหลื่อมล้ำและไม่เป็นธรรมในการได้รับบริการสุขภาพที่จำเป็นสำหรับผู้ป่วยบางกลุ่ม

ข้อจำกัดด้านการเงินการคลังและการจัดบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในประเทศไทยในปัจจุบัน สะท้อนให้เห็นความสำคัญของมาตรการป้องกันโรคดังกล่าว ซึ่งต้องการพัฒนาอย่างเร่งด่วนทั้งในด้านระบบการคัดกรอง การตรวจวินิจฉัยและการยุติการตั้งครรภ์ ตลอดจนการให้ความรู้และคำปรึกษาแก่คู่สามีภรรยา ก่อนการแต่งงานหรือตัดสินใจมีบุตร [16-17] นอกจากนี้ การแก้ปัญหาการเข้าถึงบริการที่เป็นสิทธิประโยชน์ อันเนื่องมาจากอุปสรรคด้านการเงินของครอบครัวผู้ป่วย ยังเป็นความท้าทายสำหรับหน่วยงานภาครัฐ ได้แก่ โครงการหลักประกันสุขภาพ และสถานพยาบาลทุกระดับ ที่จะต้องร่วมมือกับองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น องค์กรสาธารณกุศล และชุมชน ในการพัฒนาตัวแบบ (Model) สำหรับการให้การดูแล การรักษา และการส่งต่อผู้ป่วย ที่มีความต่อเนื่องทั้งระยะก่อนและหลังการปลูกถ่ายฯ รวมทั้งจัดให้มีกลไกด้านการเงินการคลังที่เหมาะสมและสอดคล้องกับตัวแบบที่พัฒนาขึ้น

ข้อค้นพบจากการศึกษานี้รวมทั้งการสังเกตของนักวิจัยระหว่างการเก็บข้อมูลแสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ที่ดีและเคารพเชื่อฟังแพทย์ที่ให้การรักษาบุตรหลานของตน อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยกลุ่มนี้เป็นกลุ่มที่เข้าถึงการบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งนับเป็นส่วนน้อยเมื่อเทียบกับกลุ่มผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในประเทศไทยที่เข้าถึงบริการตั้งแต่ช่วงแรกของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ จากเกณฑ์ทางเศรษฐกิจและเกณฑ์ทางการแพทย์ ในขณะที่ฝ่ายผู้ให้บริการปลูกถ่ายฯ เองก็ไม่สามารถตอบสนองต่อความต้องการรับบริการได้ทั้งหมด การจัดให้บริการดังกล่าวเป็นสิทธิประโยชน์ในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าซึ่งจะส่งผลให้มีจำนวนผู้มีสิทธิจะได้รับการปลูกถ่ายฯ เพิ่มขึ้นเป็นอย่างมาก นับเป็นความท้าทายประการสำคัญของแพทย์ ผู้บริหาร และบุคลากรในสถานพยาบาล ที่ต้องพบปะและสื่อสารกับผู้ปกครองผู้ป่วยโดยตรง รวมทั้งต้องเป็นผู้ตัดสินใจให้ผู้ป่วยเข้ารับบริการ แม้จะมีการจัดทำหลักเกณฑ์สำหรับการคัดเลือก [18] แต่หลักเกณฑ์ในบางประเด็นมีลักษณะเป็นอัตวิสัย (Subjective) ที่ไม่มีตัวชี้วัดทางคลินิกหรือตัวชี้วัดเชิงปริมาณอื่นๆ ซึ่งในบางกรณีอาจจะสร้างความลำบากใจให้กับผู้ให้บริการที่จะต้องขอให้ผู้ป่วยรับบริการการรักษาแบบประคับประคองต่อไป

การศึกษานี้ศึกษาเฉพาะผลกระทบของการปลูกถ่ายฯ ต่อครอบครัวเดียวที่มีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเท่านั้น ไม่ได้ศึกษาต่อถึงผลกระทบต่อญาติใกล้ชิดในครอบครัวอื่นๆ ที่ไม่ได้อาศัยอยู่ในบ้านเดียวกันที่มีโอกาสมีสมาชิกใหม่เป็นโรคเช่นกันว่า ประสพการณ์ของครอบครัวที่เป็นโรคนั้นทำให้ครอบครัวอื่นๆ มีความตระหนักเกี่ยวกับโรคนี้อีกเพิ่มขึ้นจนนำไปสู่การเตรียมการป้องกันแก้ไขหรือไม่ ซึ่งนักวิจัยตั้งสมมติฐานว่า ไม่น่าจะมีผลให้เกิดความตระหนัก (Awareness) ดังกล่าว เนื่องจากจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียรายใหม่ของประเทศไทยไม่ได้ลดจำนวนลงมาเป็นเวลาหลายปี [16-17] โดยอาจมีสาเหตุมาจากวัฒนธรรมที่เห็นว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมเป็นประสบการณ์ด้านลบที่ไม่ควรบอกเล่าหรือเปิดเผยกับบุคคลอื่นในสังคม [19-20]

เมื่อพิจารณาพร้อมกับว่าการให้เลือด ยาขับเหล็ก และการปลูกถ่ายฯ ที่ได้รับการบรรจุให้อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ ภายใต้หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าแล้ว ทำให้เห็นได้ชัดว่า ระบบสุขภาพของประเทศไทยยังให้ความสำคัญกับการรักษามากกว่าการป้องกัน ทำให้บางครอบครัวตัดสินใจมีบุตรเพิ่มเพื่อให้เป็นผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิด มีการใช้กระบวนการคัดกรองทารกในครรภ์ไม่ให้เกิดเป็นโรคอีกได้ ซึ่งมีความน่าสนใจในการศึกษาเพิ่มเติมต่อไป เพราะเกี่ยวข้องกับประเด็นด้านจริยธรรม

จะเห็นได้ชัดว่า การคัดกรองที่มีประสิทธิผลเกิดขึ้นเมื่อระบุดูแลผู้ป่วยเป็นโรครธาลัสซีเมียได้แล้วเท่านั้น ไม่ได้เกิดขึ้นกับการคัดกรองในประชากรทั่วไปตั้งแต่ต้น ประกอบกับการดำเนินการป้องกันเหล่านี้มีค่าใช้จ่าย จึงทำได้เฉพาะผู้มีฐานะทางเศรษฐกิจดี นักวิจัยจึงสันนิษฐานได้ว่า ครอบครัวผู้ป่วยโรครธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มีความลำบากในการดูแลรักษามากกว่าที่พบจากการศึกษาครั้งนี้เป็นอย่างมาก แพทย์ผู้ให้การรักษาจึงควรมีความเข้าใจถึงความยากลำบากของผู้ป่วยกลุ่มนี้ เพื่อให้เกิดความตระหนักถึงความสำคัญในการคัดกรองและป้องกันเพื่อลดผู้ป่วยรายใหม่ รวมทั้งควรพิจารณาแนะนำให้ครอบครัวที่มารับการรักษานำความรู้เกี่ยวกับโรครธาลัสซีเมียไปถ่ายทอดให้ครอบครัวอื่นๆ โดยเฉพาะที่เป็นพี่น้องหรือญาติสนิทด้วยเช่นกัน

ข้อจำกัดของการศึกษานี้ ได้แก่ การที่กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ แล้วเท่านั้น ข้อค้นพบจึงไม่ครอบคลุมประสบการณ์และปัญหาอุปสรรคที่เกิดกับผู้ที่ไม่สามารถเข้าถึงหรือยังไม่ได้รับการปลูกถ่ายฯ อย่างไรก็ตาม นักวิจัยพิจารณาว่าการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้ป่วยที่ยังไม่ได้รับการปลูกถ่ายฯ นั้นไม่เหมาะสมในเชิงจริยธรรม เนื่องจากข้อคำถามและข้อมูลประกอบที่ได้รับจากนักวิจัยอาจทำให้เกิดความรู้สึกว่า ผู้ป่วยซึ่งเป็นบุตรหลานของตนได้รับการดูแลรักษาที่ไม่ได้มาตรฐานหรือไม่เท่าเทียมกับผู้อื่น ซึ่งเป็นการสร้างความวิตกกังวลและทัศนคติเชิงลบต่อโครงการหลักประกันสุขภาพและระบบบริการสุขภาพ อีกทั้งจะทำให้เกิดความยากลำบากต่อแพทย์และบุคลากรอื่นๆ ในโรงพยาบาลในการดูแลรักษาผู้ป่วยต่อไปในอนาคต ส่วนการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่เกิดความล้มเหลวในการปลูกถ่ายฯ นั้นก็ไม่มีที่เหมาะสมทางจริยธรรมเช่นเดียวกัน เนื่องจากอาจก่อให้เกิดความกระทบกระเทือนต่อจิตใจอย่างรุนแรงต่อผู้ที่ให้ข้อมูล

6. สรุปผลการศึกษา

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงต้องอาศัยความเข้าใจและความร่วมมือในกระบวนการรักษาจากครอบครัวของผู้ป่วยเป็นอย่างสูง ความยากลำบากทางเศรษฐกิจเป็นข้อจำกัดหลักต่อการเข้าถึงของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง เนื่องจากการรักษาที่มีค่าใช้จ่ายทางอ้อมสูงมากเช่นเดียวกันค่าบริการปลูกถ่ายฯ แม้ว่าสามารถทำการเบิกจ่ายได้จากทุกกองทุนประกันสุขภาพของประเทศไทยแล้วก็ตาม หน่วยงานให้บริการปลูกถ่ายฯ ที่ดำเนินการอยู่ในปัจจุบันยังไม่สามารถให้บริการได้เพียงพอ กับจำนวนของผู้ป่วย การป้องกันผู้ป่วยรายใหม่จึงมีความสำคัญมาก เพื่อลดผลกระทบทั้งในภาคครัวเรือนและภาครัฐในการจัดสรรทรัพยากรมาใช้รักษาโรคที่ป้องกันได้ ดังนั้น ผู้กำหนดนโยบายด้านสาธารณสุขจึงควรสื่อสารรณรงค์เพื่อให้เกิดความตระหนักในหมู่ประชาชนรวมถึงบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อให้เกิดความมุ่งมั่นในการดำเนินการคัดกรองและป้องกันโรครธาลัสซีเมียให้ได้ผลมากยิ่งขึ้นทั้งในระดับนโยบายและการปฏิบัติ

7. ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย

1. เนื่องจากศักยภาพในการให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของประเทศในปัจจุบันและอนาคตอันใกล้ไม่สามารถตอบสนองความต้องการบริการได้ สปสช.ควรให้ความสำคัญกับการลดอุปสรรคของโรคราลัสซีเมียด้วยการคัดกรองก่อนการตั้งครรภ์และให้การดูแลที่เหมาะสม ซึ่งพบว่าประสบความสำเร็จในหลายประเทศ

2. ควรให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดอยู่ในชุดสิทธิประโยชน์และใช้เกณฑ์ทางการแพทย์ในการพิจารณาคัดเลือกผู้ป่วยเป็นสำคัญ เพื่อให้ผู้ป่วยที่อยู่ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าสามารถเข้าถึงบริการได้ทัดเทียมผู้ป่วยภายใต้สวัสดิการอื่นๆ และกลุ่มอื่นๆ เช่น ผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่ สปสช.มีโครงการพิเศษให้การสนับสนุน

3. ร่วมกับราชวิทยาลัยและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการวางแผนเพื่อเพิ่มศักยภาพของการให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในระยะสั้นและระยะยาว โดยเฉพาะการสร้างแรงจูงใจในการเข้ารับการฝึกอบรมของแพทย์และพยาบาล และการลงทุนของโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย

4. การประชาสัมพันธ์ในกรณีการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ ได้รับการบรรจุให้อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ของผู้ป่วยภายใต้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ต้องมีความระมัดระวังผลกระทบด้านลบจากการตัดสินใจมีบุตรเพิ่มเพื่อรักษาบุตรที่เป็นโรคราลัสซีเมียชนิดรุนแรง

เอกสารอ้างอิง

1. Tienthavorn V, Patrakulvanish S, Pattanapongthorn J, Voramongkol N, Sanguansersri T, Charoenkwan P: Prevalence of thalassemia carrier and risk of spouse to have a severe thalassemic child in Thailand. In National Conference on Thalassemia 11st; Miracle Grand Hotel, Bangkok. Department of Health, Ministry of Public Health, Thalassemia Foundation of Thailand; 2005.
2. Mahityutthana J: Health-related quality of life and satisfaction with health service of thalassemia patients. Master's thesis. Mahidol University, Faculty of Pharmacy; 2007.
3. Torcharus K, Nuchprayoon I, Indaratna K, Riewpaiboon A, Thawornshareansuk M: Cost of illness, satisfaction and health related quality of life of thalassemia patients. Nonthaburi: Clinical Research Collaboration Network; 2006.
4. Lucarelli G, Gaziev J: Advances in the allogeneic transplantation for thalassemia. Blood Rev 2008,22(2):53-63.
5. Armitage JO: Bone Marrow Transplantation. N Engl J Med 1994,330(12):827-838.
6. Teerawattananon Y, Mugford M, Tangcharoensathien V: Economic evaluation of palliative management versus peritoneal dialysis and hemodialysis for end-stage renal disease: evidence for coverage decisions in Thailand. Value Health 2007,10(1):61-72.
7. สำนักงานประกันสังคม. สปส. แฉงสิทธิประโยชน์ผู้ประกันตน [Access on: Sep 7, 2011]. Available from: <http://www.sso.go.th/wpr/content.jsp?media=print&lang=th&cat=98&id=1426>
8. 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.
9. Kasemsup V, Schommer JC, Cline RR, Hadsall RS: Citizen's preferences regarding principles to guide health-care allocation decisions in Thailand. Value Health 2008,11(7):1194-1202.
10. Wu J, Mu PF, Tsay SL, Chiou TJ. Parental experience of family stress during hematopoietic stem cell transplantation of pediatric patients in germ-free isolation in Taiwan. Cancer Nurs 2005;28(5):363-71.
11. Forinder U. Bone marrow transplantation from a parental perspective. J Child Health Care 2004;8(2):134-48.
12. Shanley C, Russell C, Middleton H, Simpson-Young V. Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. Dementia 2004;10(3):325-40.

13. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005;15(9):1277-88.
14. จินต์จุฑา รอดพาล. การตายดี: มุมมองจากผู้สูงอายุไทยพุทธ [วิทยานิพนธ์]. กรุงเทพมหานคร: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2549. บทที่ 3, วิธีดำเนินการวิจัย; หน้า 80-94.
15. สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ. แนวทางการบริหารจัดการ: การรักษาผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและต่อมมะเร็งต่อมน้ำเหลืองด้วยวิธีปลูกถ่ายไขกระดูกโดยใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต [Access on: May 1, 2012]. Available from: www.nhso.go.th/downloadfile/fund/แนวทางการบริหารจัดการโครงการSCT.pdf
16. Dhamcharee V, Romyanan O, Ninlagam T. Genetic counseling for thalassemia in Thailand: problems and solutions. *Southeast Asian J Trop Med Public Health* 2001;32(2):413-8.
17. จอมขวัญ โยธาสมุทร, นัยนา ประดิษฐ์สิทธิกร, พิศพรรณ วีระยิ่งยง, สุทธิชา สมณา, ยศ ตีระวัฒนานนท์, ศรีเพ็ญ ต้นติเวสส. รายงานผลการทบทวนนโยบายด้านการสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันโรคในกลุ่มเด็กอายุ 0 – 5 ปีในประเทศไทย. พิมพ์ครั้งที่ 1. นนทบุรี: โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP); 2555.
18. พัชรรา ลีหรวงค์, สุรัชย์ โกติรัมย์, กลีบสไบ สรรพกิจ, สุรเดช หงส์อิง, ปัญญา เสกสรรค์, รัชฎะ ลำกุล, และคณะ. การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า. ในสำนักงานพัฒนานโยบายสุขภาพระหว่างประเทศ (IHPP) และ โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP). รายงานฉบับสมบูรณ์ โครงการศึกษาเพื่อพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์ ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ฉบับที่ 2. พิมพ์ครั้งที่ 1. นนทบุรี: เดอะ กราฟิโก ซิสเต็มส์; 2554. หน้า 155-69.
19. Wasant P, Rajchagool C. Down syndrome parents' support group in Thailand Siriraj Hospital, fifteen years experience: a review. *J Med Assoc Thai* 2009;92(9):1256-62.
20. Chattopadhyay S. 'Rakter dosh'--corrupting blood: The challenges of preventing thalassemia in Bengal, India. *Soc Sci Med* 2006;63(10):2661-73.

ภาคผนวก ก

หนังสือรับรองให้ดำเนินการสัมภาษณ์จากคณะกรรมการการวิจัยในมนุษย์

2 ถนนพหลโยธิน บางกอกน้อย
กรุงเทพฯ 10700



โทร (662) 4196405-6
โทรสาร (662) 4196405

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล
เอกสารรับรองโครงการวิจัย

หมายเลข **SI 433/2011**

ชื่อโครงการภาษาไทย : การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

รหัสโครงการ : 349/2554(EC1)

หัวหน้าโครงการ / หน่วยงานที่สังกัด : พศ. พญ.กตีสืบ ไบ สรรพกิจ / ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล

สถานที่ทำวิจัย : คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

เอกสารที่รับรอง :

1. แบบเสนอโครงการวิจัย เพื่อขอรับการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน
2. โครงร่างการวิจัย ฉบับภาษาอังกฤษ
3. หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย
4. แบบสอบถาม
5. บทสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์
6. ประวัติผู้วิจัย

วันที่รับรอง : 9 สิงหาคม 2554

วันหมดอายุ : 8 สิงหาคม 2555

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล ดำเนินการให้การรับรองโครงการวิจัยตามแนวทางหลักจริยธรรมการวิจัยในคนที่เป็นสากล ได้แก่ Declaration of Helsinki, the Belmont Report, CIOMS Guidelines และ the International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP).

ลงนาม
(ศาสตราจารย์แพทย์หญิงจรัสพิมพ์ สูงสว่าง)
ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

10 สิงหาคม 2554
วันที่

ลงนาม
(ศาสตราจารย์คลินิกนายแพทย์ธีรวัฒน์ กุลทนันทน์)
คณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

16 ส.ค. 2554
วันที่



คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

๒๗๐ ถนนพระราม ๖ แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กทม. ๑๐๔๐๐

โทร. ๐-๒๓๒๕๕๕-๓๒๓๕๕, ๐-๒๒๐๑-๑๒๕๖ โทรสาร ๐-๒๓๒๕๕๕-๓๒๓๓๓

Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University

270 Rama VI Road, Ratchathewi, Bangkok 10400, Thailand

Tel. (+66) 2354-7275, (+66) 2201-1296 Fax (+66) 2354-7233

เอกสารรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน
คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
มหาวิทยาลัยมหิดล

เลขที่ ๒๕๕๔/๓๐๕

ชื่อโครงการ	การศึกษาคือความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า
เลขที่โครงการ/รหัส	ID ๐๖-๕๕-๒๗ ๕
ชื่อหัวหน้าโครงการ	รองศาสตราจารย์นายแพทย์สุรเดช หงส์อิง
ที่ทำงาน	ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

ขอรับรองว่าโครงการดังกล่าวข้างต้นได้ผ่านการพิจารณาเห็นชอบโดยสอดคล้องกับแนวปฏิญญา เฮอร์ซิงกิงจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

ลงนาม

กรรมการและเลขานุการจริยธรรมการวิจัยในคน

(ศาสตราจารย์ แพทย์หญิงดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล)

ลงนาม

ประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

(ศาสตราจารย์ นายแพทย์บุญส่ง องค์พิพัฒน์กุล)

วันที่รับรอง

๒๕ กรกฎาคม ๒๕๕๔

ภาคผนวก ข

แบบสอบถาม เก็บข้อมูล และประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึกกับอาสาสมัคร

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ
Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP)

โครงการวิจัย: การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษา
ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

แบบสอบถามผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

คำชี้แจง

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความเป็นไปได้ของการขยายบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า แบบสอบถามประกอบด้วย 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยและผู้ดูแล และส่วนที่ 2 ประเด็นสัมภาษณ์เชิงลึกเกี่ยวกับประสบการณ์รับการรักษาธาลัสซีเมียด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด เพื่อให้ทราบแนวโน้มของปัญหาที่สำคัญที่เกิดกับผู้ป่วยและครอบครัวซึ่งจะมีผลกระทบต่อ การเข้าถึงบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในอนาคต ข้อมูลที่ได้รับจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อการกำหนดนโยบายขยายชุดสิทธิประโยชน์ของระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

วัน/เดือน/ปี.....ที่ให้ข้อมูล แบบสอบถามที่

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

การแนะนำตัว (สำหรับนักวิจัย)

สวัสดีครับ/ค่ะ ผม/ดิฉันชื่อ มาจากกระทรวงสาธารณสุข วันนี้จะขออนุญาตสัมภาษณ์เกี่ยวกับการรับการรักษาโรคธาลัสซีเมียของบุตรหลานที่อยู่ในความดูแลของท่าน ซึ่งประสบการณ์ตรงของครอบครัวท่านจะเป็นข้อมูลที่เป็นประโยชน์ต่อการพิจารณาความเป็นไปได้ในการขยายบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (30 บาท หรือ บัตรทอง) โดยผู้วิจัยจะนำข้อมูลจากท่านไปนำเสนอในภาพรวมเท่านั้น ส่วนชื่อและรายละเอียดอื่นๆ ที่สามารถเชื่อมโยงถึงตัวท่านและบุคคลในครอบครัวจะถูกเก็บเป็นความลับ

ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลหลัก

(ผู้ดูแลหลักที่เหมาะสมที่สุดในการให้สัมภาษณ์ คือ ผู้ปกครองที่ตัดสินใจหรือร่วมตัดสินใจในกระบวนการดูแลรักษาผู้ป่วยตั้งแต่เริ่มต้นและตัดสินใจให้ผู้ป่วยรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดและการรักษาในปัจจุบัน)

1. โปรดระบุความสัมพันธ์ระหว่างท่านและผู้ป่วย.....

2. ที่อยู่ปัจจุบัน จังหวัด.....

- () 1. ในเขตเทศบาล () 2. นอกเขตเทศบาล

3. ปัจจุบันท่านมีอายุ ปี

4. ปัจจุบันท่านประกอบอาชีพอะไร

- () 1. เกษตรกรรม / ประมง () 2. ค้าขาย
() 3. รับจ้างทั่วไป () 4. ข้าราชการ / พนักงานราชการ / ลูกจ้างหน่วยงานรัฐ
() 5. พนักงานรัฐวิสาหกิจ () 6. พนักงานบริษัท / ลูกจ้างบริษัทเอกชน

- () 7.ธุรกิจส่วนตัว () 8.นักเรียน / นักศึกษา
() 9.แม่บ้าน / พ่อบ้าน () 10.เกษียณ
() 11. ไม่ได้ประกอบอาชีพ () 12.อื่น ๆ โปรดระบุ

5. ระดับการศึกษา (หรือกำลังศึกษา)

- () 1. ต่ำกว่าประถมศึกษา () 2. ประถมศึกษา
() 3. มัธยมศึกษา / เทียบเท่า () 4. อนุปริญญา
() 5. ปริญญาตรี () 6. สูงกว่าปริญญาตรี

6. สมาชิกในครอบครัวมีใครบ้าง

.....
.....

7. ในกรณีที่ผู้ให้สัมภาษณ์เป็นพ่อหรือแม่ : ท่านหรือคู่สมรส เป็นบุคลากรด้านสาธารณสุขหรือได้รับการศึกษาอบรมด้านสาธารณสุขหรือไม่

ในกรณีที่ผู้ให้สัมภาษณ์ไม่ใช่พ่อหรือแม่ : ท่านหรือสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยมีบุคลากรด้านสาธารณสุขหรือได้รับการศึกษาอบรมด้านสาธารณสุขหรือไม่

- () 1. ใช่ โปรดระบุ..... () 2. ไม่ใช่

ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยที่อยู่ในการดูแล

8. ปัจจุบัน อายุของผู้ป่วย.....ปี ศึกษาอยู่ชั้น

9. เพศของผู้ป่วย

- () 1. ชาย () 2. หญิง

10. ผู้ป่วยมีพี่หรือน้องจำนวนกี่คน

- () 1. ไม่มีพี่น้อง (ข้ามไปคำถามข้อ12) () 2. มี โปรดระบุ พี่.....คนและ/หรือน้อง.....คน

11. ผู้ป่วยมีพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมียหรือไม่

- () 1. ไม่มี () 2. มี โปรดระบุ พี่.....คนและ/หรือน้อง.....คน

12. ปัจจุบันผู้ป่วยใช้สิทธิใดในการรักษาพยาบาล (สิทธิหลัก 1สิทธิ)

- () 1. ข้าราชการ / รัฐวิสาหกิจ () 2. ประกันสุขภาพถ้วนหน้า (บัตรทอง)
() 3. ประกันสังคม () 4. จ่ายเอง / ไม่มีสิทธิใด ๆ
() 5. ประกันสุขภาพเอกชน / ประกันชีวิต () 6. อื่น ๆ โปรดระบุ.....

13. ท่านให้การดูแลผู้ป่วยประมาณวันละกี่ชั่วโมง สัปดาห์ละกี่วัน? มีผู้อื่นช่วยในการดูแลผู้ป่วยหรือไม่?

.....
.....
.....

14. ปัจจุบันสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยมีรายได้รวมกันประมาณเดือนละกี่บาท บาท/เดือน

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ต่อการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview)

ประเด็นคำถามสำหรับผู้ดูแลผู้ป่วยหลักที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแล้ว (Post-transplantation)

1. ประวัติการเจ็บป่วย

- ทราบได้อย่างไรว่าผู้ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและเมื่ออายุเท่าไร
- วินิจฉัยครั้งแรกที่สถานพยาบาลใด เพราะเหตุใดจึงเลือกไปรับบริการที่สถานพยาบาลดังกล่าว เสียค่าใช้จ่ายมากน้อยเพียงใด

2. ประวัติการรักษา (โดยการให้เลือดและยาขับเหล็ก)

- เริ่มรักษาโรคธาลัสซีเมียที่โรงพยาบาลใด เมื่ออายุเท่าไร (หากไม่ใช่สถานพยาบาลที่ได้รับการวินิจฉัย) เพราะเหตุใดจึงเลือกไปรับบริการที่สถานพยาบาลดังกล่าว และได้รับการรักษาอย่างไร แพทย์ได้ให้คำแนะนำและข้อมูลอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับวิธีการรักษาโรคธาลัสซีเมียอย่างละเอียดตามที่ท่านต้องการทราบหรือไม่
- ต้องมาพบแพทย์บ่อยขนาดไหน ได้รับการรักษาโดยการให้เลือดและยาขับเหล็ก (ก่อนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด) อยู่นานแค่ไหน แต่ละครั้งมีค่าใช้จ่ายประมาณกี่บาท (ค่ารักษา ค่ารถ ค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พัก) แต่ละครั้งใช้เวลากี่วัน หรือ กี่ชั่วโมง (ตั้งแต่เดินทางออกจากบ้าน จนกลับถึงบ้าน)
- ท่านคิดว่า การให้เลือดและยาขับเหล็กเป็นวิธีการที่ใช้ได้ผลหรือไม่? สุขภาพและอาการป่วยของผู้ป่วยเป็นอย่างไรในช่วงที่รับการรักษา (โดยการให้เลือดและยาขับเหล็ก)
- ผู้ป่วยมีการแทรกซ้อน หรือความลำบากในการรักษาหรือไม่อย่างไร และแพทย์ผู้ให้การรักษามีแนวทางแก้ไขอย่างไร
- ในช่วงที่ได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดและยาขับเหล็ก อะไรเป็นปัญหาสำคัญที่สุดที่เกิดกับผู้ป่วย และ/หรือครอบครัว

3. ประวัติการรักษา (โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด)

- ผู้ป่วยได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่สถานพยาบาลใด เมื่อไหร่ (หากไม่ใช่สถานพยาบาลที่ได้รับการรักษาโดยการให้เลือดและยาขับเหล็ก) เพราะเหตุใดจึงเลือกไปรับบริการที่สถานพยาบาลดังกล่าว
- ท่านทราบวิธีการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้อย่างไรและเมื่อไหร่ (โปรดระบุช่วงเวลา) และขอแนะนำวิธีการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นอย่างไร แพทย์ได้ให้คำแนะนำและข้อมูลอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดอย่างละเอียดตามที่ท่านต้องการทราบหรือไม่
- ท่านทราบได้อย่างไรว่าผู้ป่วยในความคิดของท่านมีความเหมาะสมหรือสามารถทำการปลูกถ่ายฯ ได้ (*Entry point*)
- เพราะเหตุใดท่านจึงตัดสินใจที่จะให้ผู้ป่วยทำการปลูกถ่ายฯ ใครเป็นผู้ตัดสินใจบ้าง และปรึกษาหารือกับใครบ้าง (*การยอมรับและความคาดหวัง*)
- ผู้ป่วยมีความรู้สึกอย่างไรเมื่อทราบว่าต้องเปลี่ยนจากการให้เลือดและยาขับเหล็ก มาเป็นการปลูกถ่ายฯ
- ใครเป็นผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด รู้สึกอย่างไร กรุณาเล่าถึงเหตุการณ์ตั้งแต่เริ่มต้นจนกระทั่งทราบว่าใครเป็นผู้บริจาคที่เหมาะสม
- ระบุช่วงเวลาและระยะเวลาของขั้นตอนต่างๆ ตั้งแต่*ระยะเตรียมการก่อนทำการปลูกถ่ายฯ* เช่น การตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ การส่งต่อการรักษา การเดินทางมาทำการปลูกถ่ายฯ ระหว่างการอยู่ในโรงพยาบาล การเตรียมดูแลหลังการปลูกถ่ายของครอบครัว

- อะไรเป็นปัญหาและอุปสรรคของผู้ป่วยและครอบครัวที่เกิดขึ้นจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ตั้งแต่ระยะเตรียมการก่อนทำการปลูกถ่ายฯ เช่น การตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ การส่งต่อการรักษา การเดินทางมาทำการปลูกถ่ายฯ ระหว่างการอยู่ในโรงพยาบาล การเตรียมดูแลหลังการปลูกถ่ายของครอบครัว (*ความยากลำบากในการเข้าถึงและความรู้สึก*)
 - ระบุช่วงเวลาและระยะเวลาของขั้นตอนต่างๆ ในระยะทำการปลูกถ่ายฯ เช่น ช่วงที่ผู้ป่วยอยู่ในห้องปราศจากเชื้อ ช่วงที่ผู้ป่วยอยู่ในตึกผู้ป่วย
 - อะไรเป็นปัญหาและอุปสรรคของผู้ป่วยและครอบครัวที่เกิดขึ้นจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใน ระยะทำการปลูกถ่ายฯ (*ความยากลำบากในด้านเศรษฐกิจ การทำงาน การเรียน การดำรงชีวิตประจำวันและความรู้สึก*)
 - ระบุช่วงเวลาและระยะเวลาของขั้นตอนต่างๆ ตั้งแต่ระยะหลังการปลูกถ่ายจนถึงปัจจุบัน เช่น การพักรักษาตัวที่บ้าน การตรวจติดตามผลหลังการรักษา
 - อะไรเป็นปัญหาและอุปสรรคของผู้ป่วยและครอบครัวที่เกิดขึ้นจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดตั้งแต่ระยะหลังการปลูกถ่ายจนถึงปัจจุบัน (*ความยากลำบากในด้านเศรษฐกิจ การทำงาน การเรียน การดำรงชีวิตประจำวันและความรู้สึก*)
- มีประเด็นย่อยที่ควรพิจารณาว่าได้ข้อมูลในประเด็นใดบ้างระหว่างการสนทนา ได้แก่

- เนื่องจากการรักษาโดยการปลูกถ่ายฯ เป็นการรักษาที่มีค่าใช้จ่ายที่สูงมาก ผู้ป่วยสามารถเบิกได้ทั้งหมดหรือจำเป็นต้องมีการจ่ายเองส่วนหนึ่ง ครอบครัวของท่านนำเงินมาจากส่วนใดบ้าง มีกองทุนช่วยเหลือหรือโครงการพิเศษหรือไม่และท่านเข้าถึงได้อย่างไร (ขึ้นกับข้อคำถามในช่วงแรกที่จะได้ข้อมูลเรื่องสิทธิมา)
- กระบวนการในการหาผู้บริจาคเป็นอย่างไร มีปัญหาและอุปสรรคใดบ้าง
- นอกจากนี้แล้วค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นกับครอบครัว เช่น ค่าเดินทาง ค่าที่พัก การขาดงาน ที่เกิดขึ้นเนื่องจากการมาพบแพทย์ทั้งก่อนและหลังออกจากโรงพยาบาล ส่งผลกระทบต่อรายจ่ายปกติของครอบครัวท่านหรือไม่
- ผลกระทบในด้านอื่นๆ นอกเหนือจากค่าใช้จ่าย เช่น สภาพจิตใจ ความรู้สึก

4. ท่านมีข้อคิดเห็นเกี่ยวกับการรักษาโรครธาลัสซีเมียโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดอย่างไร (*ความเข้าใจและความพึงพอใจ*)

5. ข้อเสนอแนะเพิ่มเติม

.....

.....

.....

.....

.....

ภาคผนวก ค

แบบสอบถามหน่วยให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ

Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP)

การศึกษาเพื่อพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

โครงการย่อย: การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษา

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

แบบสอบถามหน่วยบริการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

วัน/เดือน/ปี.....ที่ให้ข้อมูล

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1.1 ชื่อผู้ตอบแบบสอบถาม

1.2 ชื่อเป็นทางการของหน่วยบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

1.3 ตำแหน่งในหน่วยบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของผู้ตอบแบบสอบถาม

รายละเอียดเพื่อการติดต่อ

โทรศัพท์ โทรสาร

โทรศัพท์มือถือ อีเมล

ส่วนที่ 2 การประเมินศักยภาพของการให้บริการในปัจจุบัน

2.1 ในสถานพยาบาลของท่านเริ่มให้บริการการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเมื่อใด (โปรดระบุปี.ศ. หรือหากทราบข้อมูลวันและเดือนที่เริ่มให้บริการโปรดระบุ)
วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

2.2 โปรดระบุว่าหน่วยให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของท่านประกอบด้วยส่วนให้บริการหรือเครื่องมือที่ใช้เทคโนโลยีขั้นสูงอะไรบ้างและจำนวนเท่าไร (โปรดระบุเฉพาะส่วนหลักๆ แต่ละรายการที่สำคัญ เช่น จำนวนห้องปราศจากเชื้อ ห้องผ่าตัด)

โครงสร้างหน่วยให้บริการ/ เครื่องมือที่ใช้เทคโนโลยีขั้นสูง	จำนวน
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	

2.3 โปรดระบุจำนวนบุคลากรที่ทำงานในหน่วยปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในปัจจุบัน (ไม่รวมผู้ฝึกนักศึกษาข้อ) แยกตามสาขาวิชาชีพ เช่น แพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการ นักสังคมสงเคราะห์ หรืออื่นๆ ที่มีหน้าที่ให้บริการอยู่ในหน่วยปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง (รวมผู้ดูแลแบบสอบถาม)

ลำดับที่*	สาขาวิชาชีพ	ลักษณะการทำงาน	เพศ	อายุ (ปี)	ระยะเวลาปฏิบัติงานโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจนถึงปัจจุบัน (พ.ศ. 2554)	ระยะเวลาและสถาบันในการศึกษาฝึกอบรมจนสามารถปฏิบัติงานได้ (ปี: ไม่รวมระดับปริญญาตรี)	ระยะเวลาที่คาดว่าจะทำงานในหน่วยปลูกถ่ายฯ (ในกรณีที่สามารถระบุได้)	โปรดระบุเหตุผลในกรณีที่สามารถระบุได้ (เช่น เกษียณ ศึกษาต่อ)
1	<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง	 ปี เดือน ปี เดือน สถาบัน..... ปี เดือน ปี เดือน	
2	<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง	 ปี เดือน ปี เดือน สถาบัน..... ปี เดือน ปี เดือน	
3	<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง	 ปี เดือน ปี เดือน สถาบัน..... ปี เดือน ปี เดือน	
4	<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง	 ปี เดือน ปี เดือน สถาบัน..... ปี เดือน ปี เดือน	
5	<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง	 ปี เดือน ปี เดือน สถาบัน..... ปี เดือน ปี เดือน	

*สามารถเพิ่มแถวลงข้อมูลได้ กรณีที่หน่วยบริการของท่านมีบุคลากรมากกว่า 5 ท่าน

2.4 โปรดระบุจำนวนบุคลากรที่เพิ่มขึ้นในอีก 5 ปีข้างหน้า แยกตามสาขาวิชาชีพ เช่น แพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการ นักสังคมสงเคราะห์ หรือ อื่นๆ ซึ่งขณะนี้งานศึกษาต่อหรือมีแผนจะศึกษาต่อ และจะมาปฏิบัติงานในหน่วยบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของท่าน

ลำดับที่*	สาขาวิชาชีพ	ลักษณะการทำงาน	เพศ	อายุ (ปี)	ปีที่จะเข้ามาเริ่มงาน	ระยะเวลาและสถาบันในการศึกษาที่ครอบคลุมจนสามารถปฏิบัติงานได้ (ปี: ไม่รวมระดับปริญญาตรี)
1		<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง		25 ปี เดือน สถาบัน
2		<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง		25 ปี เดือน สถาบัน
3		<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง		25 ปี เดือน สถาบัน
4		<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง		25 ปี เดือน สถาบัน
5		<input type="checkbox"/> Full-time <input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> ชาย <input type="checkbox"/> หญิง		25 ปี เดือน สถาบัน

*สามารถเพิ่มแถวลงข้อมูลได้ กรณีที่หน่วยบริการของท่านมีบุคลากรมากกว่า 5 ท่าน

ลำดับ ที่	ปี พ.ศ.	จำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดชนิด Related		จำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดชนิด Unrelated	
		จำนวนผู้ป่วย โรคธาลัสซีเมีย อายุเฉลี่ย (ปี) ของผู้ป่วย โรคธาลัสซีเมียที่ได้รับ ปลูกถ่าย ทั้งหมด (ไม่ต้องระบุแยกรายปี)	ช่วงอายุของผู้ป่วย โรคธาลัสซีเมียที่ได้รับ การปลูกถ่ายฯ ทั้งหมด (Range) (ไม่ต้องระบุแยกรายปี)	จำนวนผู้ป่วย โรคธาลัสซีเมีย อายุเฉลี่ย (ปี) ของผู้ป่วย โรคธาลัสซีเมียที่ได้รับ ปลูกถ่ายฯ ทั้งหมด (ไม่ต้องระบุแยกรายปี)	ช่วงอายุของผู้ป่วย โรคธาลัสซีเมียที่ได้รับ ปลูกถ่ายฯ ทั้งหมด (Range) (ไม่ต้องระบุแยกรายปี)
13	25.....				
14	25.....				
15	25.....				
16	25.....				
17	25.....				
	รวม	เฉลี่ย ... มัธยฐาน		เฉลี่ย ... มัธยฐาน	

2.6 โปรดระบุหน่วยงานบริการของท่านในปัจจุบันสามารถให้บริการผู้ป่วยที่มีมาตรฐานเพื่อติดตามการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้เฉลี่ยจำนวนกี่ครั้งต่อปี

1) ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีมาตรฐานเพื่อติดตามการปลูกถ่ายฯ โดยเฉลี่ย จำนวน ครั้ง/ปี

2) ผู้ป่วยโรคอื่นๆ ที่มาตรฐานเพื่อติดตามการปลูกถ่ายฯ โดยเฉลี่ย จำนวน ครั้ง/ปี

2.7 โปรดระบุค่าใช้จ่ายโดยเฉลี่ยที่เรียกเก็บจากผู้ป่วยในปีปัจจุบันของบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั้งหมด Related และ Unrelated

1) Related HSC T โดยเฉลี่ย..... บาท/ราย

2) Unrelated HSC T โดยเฉลี่ย..... บาท/ราย

2.8 โปรดระบุสิทธิการรักษาพยาบาลของผู้ป่วยรายละเอียดย่อยทั้งหมดที่ได้รับบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (สิทธิหลักของผู้ป่วยก่อนทำการปลูกถ่ายฯ) รวมทั้งทั้งหมดจนถึงปัจจุบันของหน่วยบริการ (ย้อนหลังนับตั้งแต่วันที่เริ่มข้อมูลที่เกี่ยวข้องการรักษาพยาบาล)

สิทธิรักษาพยาบาล รวมทั้งแต่ ปี พ.ศ. จนถึงวันที่ให้ข้อมูล	จำนวนผู้ป่วย Related HSCT	จำนวนผู้ป่วย Unrelated HSCT	เบิกค่าใช้จ่ายร้อยละเท่าไร โดยประมาณของค่าใช้จ่ายที่เรียกเก็บ
ประกันสุขภาพถ้วนหน้า			ไม่ต้องระบุ
ประกันสังคม			
สวัสดิการข้าราชการ			
จ่ายเอง			
อื่นๆ โปรดระบุ			ไม่ต้องระบุ
รวม			

2.9 ในสถานพยาบาลของท่านมีกองทุนที่ช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลของผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดหรือไม่ (ตอบได้มากกว่า 1 กองทุน)

() 1. ไม่มี

() 2. มี โปรดระบุรายละเอียดดังต่อไปนี้

- ชื่อกองทุน.....
- ก่อตั้งเมื่อ พ.ศ.
- จำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายฯและได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลจากกองทุนดังกล่าว

1) ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจำนวนราย

2) ผู้ป่วยโรคอื่นๆจำนวน.....ราย

กองทุนมีหลักเกณฑ์และเงื่อนไขในการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยอย่างไร

.....

.....

.....

2.10 ในสถานพยาบาลของท่านมีเกณฑ์การคัดเลือกผู้ป่วยธาลัสซีเมียเพื่อรับบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดอย่างไร โปรดระบุทั้งเกณฑ์ที่เกี่ยวข้องกับทางการแพทย์ (Medical criteria) และ เกณฑ์ที่ไม่ได้เกี่ยวข้องกับทางการแพทย์ (Non-medical criteria) เช่น เกณฑ์ทางด้านสังคม (Social criteria) รวมถึงการจัดลำดับก่อน-หลังในการรักษา

2.10.1 เกณฑ์ที่เกี่ยวข้องกับทางการแพทย์ (Medical criteria)

.....

.....

.....

2.10.2 เกณฑ์ที่ไม่ได้เกี่ยวข้องกับทางการแพทย์ (Non-medical criteria) เช่น เกณฑ์ทางด้านสังคม (Social criteria)

.....

.....

.....

2.10.3 หากผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเข้าเกณฑ์ในข้อ 10.1 และ 10.2 ซึ่งผู้ป่วยเข้าสู่ลำดับ (Waiting list) ที่จะได้รับบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด หน่วยบริการของท่านใช้เกณฑ์ใดบ้างในการจัดลำดับผู้ป่วยเพื่อรับการปลูกถ่าย ก่อน-หลัง ดังรายละเอียดต่อไปนี้

เกณฑ์การจัดลำดับผู้ป่วยในการปลูกถ่าย	ใช้	ไม่ใช้	เหตุผล
1. ผู้ป่วยคนใดได้รับการวินิจฉัยให้รับการปลูกถ่ายฯ ก่อน			

เกณฑ์การจัดลำดับผู้ป่วยในการปลูกถ่าย	ใช่	ไม่ใช่	เหตุผล
2. ผู้ป่วยคนใดมี donor ที่ HLA-match ก่อน จะได้รับการปลูกถ่ายก่อน			
3. ผู้ป่วยที่มีโอกาสประสบความสำเร็จจากการรักษาดีกว่ามีโอกาสหายขาดและกลับมาเรียนหรือทำงานได้หลังจากการปลูกถ่ายฯ ได้รับการปลูกถ่ายฯ ก่อนผู้ป่วยที่มีแนวโน้มว่าอาจไม่หายขาดและอาจไม่สามารถกลับมาเรียนหรือทำงานได้หลังจากการปลูกถ่ายฯ			
4. ใช้เกณฑ์อายุในการคัดเลือก โดยให้โอกาสผู้ป่วยที่อายุนมากกว่าได้รับการปลูกถ่ายฯ ก่อนผู้ที่มีอายุน้อยกว่า			
5. ใช้เกณฑ์ฐานะในการคัดเลือก โดยให้ผู้ป่วยที่มีฐานะยากจนก่อนผู้ที่สามารถจ่ายค่าปลูกถ่ายฯ เองได้			
6. ผู้ป่วยที่ได้รับการเตรียมพร้อมในการปลูกถ่ายฯ (เช่น การให้เลือดและยาขับเกลืออย่างเหมาะสม) และมีสภาพร่างกายที่พร้อมก่อน จะได้รับการปลูกถ่ายฯ ก่อน			
7. อื่นๆ			
8. อื่นๆ			

ส่วนที่ 3 ข้อคิดเห็นต่อการขยายบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.)

1. ท่านคิดว่าโดยศักยภาพปัจจุบันนี้ หน่วยบริการของท่านจะสามารถให้บริการผู้ป่วยเพิ่มขึ้นได้อีกหรือไม่ หากสามารถเพิ่มได้โปรดระบุจำนวนผู้ป่วยที่สามารถให้บริการเพิ่มขึ้น

- () สามารถให้บริการผู้ป่วยธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้น.....ราย/ปี
- () ไม่สามารถให้บริการผู้ป่วยธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้นได้

2. ในความคิดเห็นของท่าน สปสช. ควรสนับสนุนค่ารักษาพยาบาลในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของผู้ป่วยธาลัสซีเมียในรายการใดบ้างและเป็นจำนวนเงินโดยประมาณเท่าไร เพราะเหตุใด เช่น ค่าใช้จ่ายในการทำ HLA matching

.....

.....

.....

.....

หาก สปสช. มีการขยายชุดสิทธิประโยชน์ของการให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียโดยการสนับสนุนค่าใช้จ่ายที่มีความเหมาะสมแล้ว ท่านคิดว่าโดยศักยภาพปัจจุบันนี้ หน่วยบริการของท่านจะสามารถให้บริการผู้ป่วยเพิ่มขึ้นได้อีกหรือไม่ หากสามารถเพิ่มได้โปรดระบุจำนวนผู้ป่วยที่สามารถให้บริการได้เพิ่มขึ้น

() สามารถให้บริการผู้ป่วยธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้น.....ราย/ปี

() ไม่สามารถให้บริการผู้ป่วยธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้นได้

3. กรณีที่ไม่มีปัญหาในเรื่องของงบประมาณในการจ่ายค่าบริการของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดภายใต้หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าแล้วนั้น ปัญหาหรืออุปสรรคอะไรที่อาจทำให้หน่วยบริการของท่านไม่สามารถเพิ่มจำนวนผู้การปลูกถ่ายฯ ต่อปีได้มากกว่าที่ทำอยู่ในปัจจุบัน โปรดระบุในด้านต่างๆ ต่อไปนี้

3.1 ด้านทรัพยากรบุคคล

ปัญหาและอุปสรรค

.....
.....
.....

แนวทางการแก้ไข (โปรดระบุประเภทและจำนวนของสาขาวิชาชีพที่ควรเพิ่ม และระบุงบประมาณที่ต้องใช้ในกรณีที่สามารถระบุได้)

.....
.....
.....

3.2 ด้านสถานที่และอุปกรณ์

ปัญหาและอุปสรรค

.....
.....
.....

แนวทางการแก้ไข (โปรดระบุประเภทและจำนวนของสถานที่และอุปกรณ์ที่ควรเพิ่ม และระบุงบประมาณที่ต้องใช้ในกรณีที่สามารถระบุได้)

.....
.....
.....

3.3 อื่นๆ เช่น แรงจูงใจในการขยายบริการ (Incentive)

ปัญหาและอุปสรรค

.....
.....
.....



โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ

ชั้น 6 อาคาร 6 กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข

ถ.ติวานนท์ อ.เมือง จ.นนทบุรี 11000

โทรศัพท์ 02-590-4549, 02-590-4374-5 โทรสาร 02-590-4369

www.hitap.net E-mail: hitap@hitap.net

แนวทางการแก้ไข

.....

.....

.....

ส่วนที่ 4 การผลิตทรัพยากรบุคคลด้านการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของสถาบัน

1. ในสถาบันของท่านมีการผลิตบุคลากรในสาขาวิชาชีพที่ท่านทำหน้าที่ให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดหรือไม่

- () 1. ไม่มี
- () 2. มี โปรดระบุในตาราง

ชื่อหลักสูตร (แต่ละสาขาวิชาชีพ)	ระยะเวลาหลักสูตร	จำนวนผู้จบการศึกษาต่อปี	จำนวนอาจารย์ผู้สอน

2. กรณีที่ยังไม่มีการผลิต ในอนาคตสถาบันของท่านมีแผนจะการผลิตบุคลากรในสาขาวิชาชีพที่ท่านทำหน้าที่ให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดหรือไม่

- () 1. ไม่มี
- () 2. มี โดยคาดว่าจะเริ่มผลิตในปี พ.ศ. และโปรดระบุรายละเอียดในตาราง

ชื่อหลักสูตร (แต่ละสาขาวิชาชีพ)	ระยะเวลาหลักสูตร	จำนวนอาจารย์ผู้สอนที่วางแผน

*** ขอขอบคุณเป็นอย่างสูงที่ท่านกรุณาใช้เวลาให้ข้อมูล ***