

ประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใน โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยสองแห่งในกรุงเทพมหานคร

สุรชัย โกติรัมย์*

กลีบสไบ สรรพกิจ[†]

ยศ ติระวัฒน์นานนท์*

พัทธรา ลิฬหรวงศ์*

สุรเดช หงส์อิง[‡]

ศรีเพ็ญ ตันติเวส*

บทคัดย่อ

การศึกษาเชิงคุณภาพนี้ใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกเพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ประสบความสำเร็จในศูนย์ให้บริการปลูกถ่ายฯ ๒ แห่ง ใช้วิธีการเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเจาะจง หลังจากได้รับความยินยอมโดยสมัครใจ ทำการสัมภาษณ์แบบกึ่งมีโครงสร้างด้วยคำถามปลายเปิดและวิเคราะห์ข้อมูลการถอดเทปแบบคำต่อคำด้วยวิธีการวิเคราะห์เนื้อหาการสัมภาษณ์

จากการศึกษาพบว่ากระบวนการรักษาด้วยวิธีปลูกถ่ายฯให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงต้องอาศัยความเข้าใจและความร่วมมือในกระบวนการรักษาจากครอบครัวของผู้ป่วยเป็นอย่างสูง ความยากลำบากทางเศรษฐกิจเป็นข้อจำกัดหลักต่อการเข้าถึงบริการนี้ เนื่องจากการรักษาที่มีค่าใช้จ่ายทางอ้อมสูงมากเช่นเดียวกับค่าบริการปลูกถ่ายฯ แม้ว่าเป็นกรณีที่สามารถเบิกจ่ายได้จากทุกกองทุนประกันสุขภาพในประเทศไทยแล้วก็ตาม

การป้องกันผู้ป่วยรายใหม่จึงมีความสำคัญมากเพื่อลดผลกระทบทั้งในภาคครัวเรือนและภาครัฐในการจัดสรรทรัพยากรมาใช้รักษาโรคที่ป้องกันได้ ดังนั้น ผู้กำหนดนโยบายด้านสาธารณสุขควรสื่อสารณรงค์เพื่อให้เกิดความตระหนักในหมู่ประชาชน รวมถึงบุคลากรทางสาธารณสุขที่เกี่ยวข้องกับการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียควรมีความเข้าใจถึงอุปสรรคต่างๆที่อาจเกิดกับผู้ป่วยหรือครอบครัวและควรมีความมุ่งมั่นในการดำเนินการคัดกรองและป้องกันโรคธาลัสซีเมียให้ได้ผลมากยิ่งขึ้นทั้งในระดับนโยบายและการปฏิบัติ

คำสำคัญ: การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด, ธาลัสซีเมีย, ผู้ดูแลผู้ป่วย, ประสบการณ์, ผลกระทบ, การศึกษาเชิงคุณภาพ, ประเทศไทย

Abstract

Hematopoietic stem cell transplantation in severe thalassemic patients in two university hospitals in Bangkok: Experiences of caregivers

Surachai Kotirum*, Pattara Leelahavarong*, Kleebsabai Sanpakit[†], Suradej Hongeng[‡], Yot Teerawattananon*, Sripen Tantivess*

*Health Intervention & Technology Assessment Program, Ministry of Public Health, [†]Faculty of Medicine Siriraj Hospital, Mahidol University, [‡]Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University

This qualitative research used purposive sampling through in-depth interviews from main caregivers whose severe ex-thalassemic children underwent successful hematopoietic stem cell transplantation

*โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ กระทรวงสาธารณสุข

[†]คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล

[‡]คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล



(HSCT). Participated caregivers were interviewed using a semi-structured questionnaire based on open-ended questioning and tape-recorded after receiving their informed consent. Transcripts of the interviewed were created verbatim and examined using content analysis.

Results revealed that HSCT treatment procedure requires comprehensive understanding and cooperation from patients and their families. Economic household burden is the main hindrance for accessibility toward this service owing to its high direct non-medical costs as well as service charges although HSCT can be reimbursed from all Thai health insurance schemes.

It is very crucial to prevent new thalassemic cases in order to alleviate the impact on the resource allocation for treating a preventable disease in both household and public sectors. Therefore, public health policy makers should consider creating a disease awareness campaign among citizens as well as healthcare personnel who should have the comprehensive understanding about potential obstacles of the patients or families and should commit to perform more effective thalassemia screening and prevention both in policy and routine practice aspects.

Keywords: hematopoietic stem cell transplantation, thalassemia, caregiver, experience, impact, qualitative research, Thailand

ภูมิหลังและเหตุผล

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางหรือภาวะซีดชนิดหนึ่ง ซึ่งสาเหตุเกิดจากการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติ โรคนี้เกิดขึ้นจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรมของบิดามารดาที่พบได้บ่อยในประเทศไทย โดยการประมาณการ คาดว่าในประเทศไทยทั้งหมด ๖๕ ล้านคนมีผู้ที่เป็นพาหะของโรคนี้ในประเทศไทยประมาณร้อยละ ๔๐ และมีผู้ป่วยเป็นโรคประมาณร้อยละ ๑ หรือประมาณ ๖๐,๐๐๐ คน^(๑) โดยมีอุบัติการณ์ของโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงประมาณ ๔,๒๕๐ รายต่อปี^(๒) ซึ่งการให้การรักษามาตรฐานสำหรับผู้ป่วยทุกคนคือการให้เลือดเป็นประจำร่วมกับยาขับเหล็ก แต่ในปัจจุบันโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงสามารถรักษาให้หายขาดได้ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (Hematopoietic stem cell transplantation; HSCT) โดยผู้ป่วยได้รับเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้บริจาคที่มีความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (Human leukocyte antigen-matched donor; HLA-matched donor)^(๓,๔) ซึ่งการปลูกถ่ายในผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีอายุน้อยจะมีโอกาสประสบความสำเร็จมากกว่า เนื่องจากมีระยะเวลาการดำเนินไปของโรคที่กระทบต่อการเสื่อมของอวัยวะสำคัญต่าง ๆ น้อยกว่า^(๓,๕-๖)

ในปี ๒๕๕๔ โครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าเห็นชอบในหลักการที่จะนำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

สำหรับการรักษาโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเข้าสู่ชุดสิทธิประโยชน์ อย่างไรก็ตาม การศึกษาวิจัยพบว่า ยังมีข้อจำกัดของฝ่ายผู้ให้บริการที่ไม่สามารถให้การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้เพียงพอกับจำนวนผู้ป่วยที่จำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยวิธีดังกล่าว เนื่องจากมีหน่วยให้บริการปลูกถ่ายในกรุงเทพมหานครเพียง ๔ แห่ง และในส่วนภูมิภาคอีก ๒ แห่ง ซึ่งอยู่ในระยะเริ่มดำเนินการ ทั้งหมดนี้ครอบคลุมผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและโรคอื่นๆ ประมาณปีละไม่เกิน ๑๕๐ รายเท่านั้น^(๗,๘) ข้อมูลเหล่านี้ชี้ให้เห็นว่า การเข้าถึงบริการของผู้ป่วยซึ่งส่วนใหญ่เป็นเด็กน่าจะเป็นไปด้วยความยากลำบาก เนื่องจากจะต้องเดินทางไปพร้อมกับผู้ดูแลเพื่อรับการรักษา นอกภูมิสำเนาของตน

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายในต่างประเทศพบว่า เกิดภาวะเครียดและวิตกกังวลขึ้นทั้งกับบิดามารดาและครอบครัวของผู้ป่วยในขั้นตอนต่างๆของการรักษา เช่น การที่ต้องตัดสินใจให้บุตรรับการปลูกถ่าย ซึ่งแม้จะมีประสิทธิผลดีในผู้ป่วยจำนวนมาก แต่ก็อาจทำให้เป็นอันตรายถึงขั้นเสียชีวิตในบางราย^(๙) หรือในช่วงเวลาที่ผู้ป่วยอยู่ในห้องปลอดเชื้อระหว่างการปลูกถ่าย บิดามารดาจะมีความรู้สึกเป็นทุกข์อย่างมาก รวมทั้งอาจประสบกับปัญหาความแตกแยกภายในครอบครัว^(๑๐) เป็นต้น แต่ไม่ปรากฏว่า มีการศึกษาในประเด็นเหล่านี้ใน

บริบทของประเทศไทย การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์ที่จะสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์ ความรู้สึก และปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลผู้ป่วยชาลส์ซีเมียชนิดรุนแรงที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดภายในประเทศ โดยมุ่งให้ข้อมูลและข้อค้นพบได้ถูกนำไปใช้ในการเตรียมการรองรับการขยายบริการในอนาคต

ระเบียบวิธีศึกษา

๑) รูปแบบการศึกษา ใช้รูปแบบการศึกษาเชิงคุณภาพ (Qualitative inquiry)

๒) สถานที่ศึกษา โรงพยาบาลที่มีศูนย์ให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ๒ แห่งในกรุงเทพมหานคร คือ โรงพยาบาลรามาธิบดี และโรงพยาบาลศิริราช

๓) ประชากรที่ศึกษา ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยชาลส์ซีเมียชนิดรุนแรงที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ สำเร็จแล้ว โดยผู้ป่วยเป็นโรคนี้ชนิดรุนแรงจะมีอาการซีดมากหรือมีโลหิตจางมากเนื่องจากมีเม็ดเลือดแดงที่ปกติน้อยมากจนต้องได้รับเลือดจากภายนอกเป็นประจำ ส่วนผู้ดูแลหลักในที่นี้หมายถึง ผู้ปกครองซึ่งอาจเป็นบิดา มารดา หรือญาติของผู้ป่วยที่ตัดสินใจหรือร่วมตัดสินใจเกี่ยวกับกระบวนการดูแลรักษาผู้ป่วยตั้งแต่เริ่มต้นและตัดสินใจให้ผู้ป่วยรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด นักวิจัยสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักเพียง 1 คน กรณีที่มีผู้ดูแลหลักมากกว่าผู้ปลูกถ่ายฯ มากกว่า 1 คน การสัมภาษณ์จะเป็นไปตามการตกลงกันระหว่างผู้ดูแลหลักกับผู้ใดจะเป็นผู้ให้สัมภาษณ์เป็นหลัก

๔) ขนาดตัวอย่างและการเลือกตัวอย่าง นักวิจัยเลือกตัวอย่างแบบเจาะจง (Purposive sampling) ใน ๒ โรงพยาบาลละ ๑๐ คน โดยคละรูปแบบการจ่ายค่ารักษาพยาบาล ได้แก่ กลุ่มที่จ่ายค่าบริการปลูกถ่ายฯเองทั้งหมด กลุ่มที่ได้รับทุนช่วยเหลือค่าบริการปลูกถ่ายฯ และกลุ่มที่สามารถเบิกค่าใช้จ่ายจากสิทธิประกันสุขภาพของตนเอง ซึ่งคาดว่าจะจะเป็นปัจจัยหลักที่ส่งผลต่อประสบการณ์การรักษาพยาบาลด้วยการปลูกถ่ายฯที่แตกต่างกัน โดยมีเกณฑ์การคัดเลือก ได้แก่ (๑) สามารถอ่านเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัยได้และสื่อสาร

ภาษาไทยได้เข้าใจ และ (๒) ยินยอมและลงนามให้ทำการสัมภาษณ์พร้อมบันทึกเทปการสัมภาษณ์

๕) เครื่องมือเก็บข้อมูล นักวิจัยพัฒนาแบบสอบถามแบบกึ่งมีโครงสร้างที่ประกอบด้วยคำถามแบบปลายเปิด แบ่งออกเป็น ๒ ส่วน คือ ส่วนข้อมูลทั่วไป กับ ส่วนประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยและการรับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในส่วนที่สองประกอบด้วยคำถามปลายเปิดในแต่ละประเด็น ได้แก่ ทราบได้อย่างไรว่าผู้ปลูกถ่ายฯเป็นโรคลูคิเมีย? ทราบแล้วทำอะไร? ทราบได้อย่างไรว่าการปลูกถ่ายฯสามารถทำให้ผู้ป่วยชาลส์ซีเมียหายขาดจากโรคนี้ได้? เหตุผลในการตัดสินใจทำการปลูกถ่ายฯให้ผู้ป่วย? ดูแลผู้ปลูกถ่ายฯอย่างไรบ้าง? การปลูกถ่ายฯมีผลดีผลเสียอย่างไรบ้าง? และการปลูกถ่ายฯทำให้เกิดผลกระทบอย่างไรต่อครอบครัวบ้าง? เพื่อให้ผู้ดูแลหลักบอกเล่าเรื่องราวประสบการณ์ตั้งแต่ผู้ป่วยเริ่มแสดงอาการชาลส์ซีเมียชนิดรุนแรง การรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับการปลูกถ่ายฯ ช่วงทำการปลูกถ่ายฯ และช่วงหลังการปลูกถ่ายฯ จนถึงปัจจุบัน

๖) วิธีเก็บข้อมูล นักวิจัย สุรัชย์ โกติรัมย์ และ พัชรลลิตา พงษ์วงศ์ ทำการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งมีโครงสร้าง (Semi-structured in-depth interview) กับผู้ดูแลหลักแต่ละราย ระหว่างการพาผู้ป่วยมารับการตรวจติดตามผลการรักษาที่หน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯของโรงพยาบาล ทั้งนี้ ได้มีการบันทึกเทปการสัมภาษณ์กลุ่มตัวอย่างทุกราย โดยดำเนินการตั้งแต่วันที่ ๕ กันยายน พ.ศ. ๒๕๕๔ ถึงวันที่ ๑๙ มกราคม พ.ศ. ๒๕๕๕

๗) การวิเคราะห์ข้อมูล

๗.๑ ใช้สถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ ค่าความถี่ สัดส่วน ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน เพื่ออธิบายลักษณะทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

๗.๒ วิเคราะห์ข้อมูลประสบการณ์ของกลุ่มตัวอย่างโดยการถอดเทปการสัมภาษณ์แบบถอดข้อความคำต่อคำ (Verbatim transcription) แล้ววิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา (Conventional content analysis)^(๑๑,๑๒) เพื่อจัดเป็นหมวดหมู่ตามประเด็นหลัก (Themes) และนำเสนอใน



ลักษณะของการบรรยายความ^(๙-๑๐,๑๓) เนื่องจากข้อขัดข้องทางเทคนิคทำให้มีข้อมูลที่มีคุณภาพและสามารถนำมาวิเคราะห์ได้ทั้งหมดเท่ากับ ๑๘ ราย

๘) การควบคุมคุณภาพงานวิจัย แบบสอบถามที่นักวิจัยพัฒนาขึ้นได้ส่งให้ผู้เชี่ยวชาญพิจารณาความแม่นยำตรงเชิงเนื้อหา (Content validity) คือ การวัดได้ครอบคลุมเนื้อหาหรือสาระสำคัญในสิ่งที่ต้องการ ก่อนทำการสัมภาษณ์ผู้ป่วย นักวิจัยที่สัมภาษณ์มีความรู้และความเข้าใจเนื้อหาข้อคำถามเป็นอย่างดีในการตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ นักวิจัยได้ใช้วิธีการตรวจสอบโดยเพื่อนนักวิจัย (Peer debriefing) โดยการปรึกษาคณะผู้ร่วมวิจัยทั้งการกำหนดรหัสประเด็นหลัก การสร้างข้อสรุป และรูปแบบการนำเสนอ นอกจากนี้วัสดุสำหรับการเก็บและวิเคราะห์ข้อมูล ได้แก่ เอกสารเกี่ยวกับโครงการที่จัดทำขึ้นสำหรับให้ข้อมูลแก่กลุ่มตัวอย่าง เทปบันทึกการสัมภาษณ์ เอกสารการถอดเทปแบบคำต่อคำ การจัดหมวดหมู่เพื่อเขียนบรรยายผลการวิเคราะห์ จะถูกเก็บไว้สำหรับการตรวจสอบในอนาคตด้วย^(๙)

๙) การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูล การวิจัยนี้ได้รับอนุญาตให้ดำเนินการวิจัยจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ (Ethics committee) ของโรงพยาบาลทั้ง ๒ แห่ง ก่อนการสัมภาษณ์นักวิจัยได้แจ้งรายละเอียดของโครงการและวัตถุประสงค์ของการวิจัย และให้เวลากลุ่มตัวอย่างอ่านเอกสารคำชี้แจงต่างๆ พร้อมให้เวลากลุ่มตัวอย่างสอบถามได้ทุกประเด็นกรณีที่มีข้อสงสัย หลังจากนั้นจึงขอให้อาสาสมัครลงลายมือชื่อยินยอมให้สัมภาษณ์พร้อมบันทึกเทปการสัมภาษณ์ด้วยความเต็มใจ ซึ่งกลุ่มตัวอย่างสามารถปฏิเสธการตอบคำถามที่ไม่ต้องการตอบหรือขอยุติการให้สัมภาษณ์ได้อีกทั้งข้อมูลที่ได้จะถูกเก็บเป็นความลับและนำเสนอในภาพรวมไม่นำเสนอเป็นรายบุคคล และข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการสัมภาษณ์เหล่านั้นจะถูกทำลายเมื่อมีอายุมากกว่า ๕ ปี อนึ่ง เนื่องจากผู้เชี่ยวชาญให้ความเห็นว่าการสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยที่ยังไม่ได้รับการปลูกถ่ายฯและกรณีที่ไม่ประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายฯไม่เหมาะสมในทางจริยธรรม นักวิจัยจึงมิได้ขอทำการสัมภาษณ์ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยกลุ่มนี้

ผลการศึกษา

๑. คุณลักษณะทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ดูแลหลักซึ่งเป็นผู้ให้ข้อมูลในการศึกษานี้จำนวน ๑๘ คน (ตารางที่ ๑) ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง และเป็นมารดาและบิดาของผู้ป่วยในจำนวนพอๆกัน ที่เหลือเป็นเป็นผู้ดูแลอื่น เช่น ยาย เป็นต้น ผู้ปลูกถ่ายฯที่ใช้สิทธิสวัสดิการรักษายาพยาบาลข้าราชการ(เบิกค่ารักษาได้) มีจำนวน ๗ คน เท่ากับผู้มีสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าที่ได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายจากกองทุนของหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯหรือโรงพยาบาล ที่เหลือเป็นผู้มีสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าที่จ่ายค่าบริการปลูกถ่ายฯเอง ครอบครัวของผู้ปลูกถ่ายฯแต่ละคนมีรายได้แตกต่างกันอย่างเห็นได้ชัด ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวที่อาศัยอยู่ในต่างจังหวัด และผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับปริญญาตรีขึ้นไป

๒. ประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

๒.๑ อาการความเจ็บป่วยและผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต

ผู้ดูแลหลักรวมทั้งสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยส่วนใหญ่ทราบว่าผู้ป่วยในความดูแลของตนเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงภายในขวบปีแรกหลังคลอด ยกเว้นบางรายที่มีอาการแสดงของโรคช้า จะสังเกตอาการที่เด่นชัดจนผิดสังเกตได้เมื่อผู้ป่วยอายุ ๓ - ๔ ปี อาการสำคัญที่ทำให้ต้องนำผู้ป่วยไปรับการรักษาและได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ อาการซีด ตาและตัวเหลือง เจริญเติบโตช้ากว่าปกติ ไม่สบายบ่อย ซึ่งบางครั้งมีอาการรุนแรงจนต้องพาไปพบแพทย์ และต้องพักรักษาตัวในโรงพยาบาล บางรายมีอาการแทรกซ้อนจากการเป็นโรคธาลัสซีเมียตั้งแต่วัยแรกที่ได้รับ การวินิจฉัย เช่น ท้องโต ม้ามโต หัวใจโต หรือ โครงสร้างใบหน้าเปลี่ยนจนสามารถสังเกตเห็นได้

ความเจ็บป่วยและกระบวนการรักษาโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงก่อให้เกิดผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตต่อทั้งผู้ดูแลครอบครัวและตัวผู้ป่วยเอง ผลที่เห็นได้ชัด คือ บิดา มารดา และญาติสนิทเกิดความเครียด มีความวิตกกังวลต่อการที่

ตารางที่ ๑ คุณลักษณะทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

คุณลักษณะ	ค่าแสดง
เพศ	
• หญิง (ร้อยละ)	๕๖
o อายุเฉลี่ย (ปี)	๓๕ ± ๑๑
• ชาย (ร้อยละ)	๔๔
o อายุเฉลี่ย (ปี)	๔๓ ± ๗
ระดับการศึกษา	
• ต่ำกว่าปริญญาตรี (ร้อยละ)	๓๓
• ปริญญาตรีหรือสูงกว่าปริญญาตรี (ร้อยละ)	๖๗
ความสัมพันธ์กับผู้ป่วยถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด	
• มารดา (ร้อยละ)	๔๔
• บิดา (ร้อยละ)	๔๔
• อื่นๆ ได้แก่ ยาย พี่สาว (ร้อยละ)	๑๒
สิทธิการรักษาและการจ่ายค่าบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด	
• สิทธิของข้าราชการ พนักงานรัฐวิสาหกิจ / เบิกได้ (ร้อยละ)	๓๕
o รายได้เฉลี่ย/เดือน/ครัวเรือน (บาท)	๖๓,๖๐๐ ± ๒๕,๕๕๑
• สิทธิของบัตรทอง 30 บาทรักษาทุกโรค / ขอบทุนช่วยเหลือ (ร้อยละ)	๓๕
o รายได้เฉลี่ย/เดือน/ครัวเรือน (บาท)	๓๑,๐๐๐ ± ๑๕,๒๕๖
• สิทธิของบัตรทอง 30 บาทรักษาทุกโรค / จ่ายด้วยตัวเอง (ร้อยละ)	๒๒
o รายได้เฉลี่ย/เดือน/ครัวเรือน (บาท)	๘๓,๑๐๐ ± ๖๖,๗๔๑
ภูมิลำเนา	
• ต่างจังหวัด (ร้อยละ)	๖๗
o ปริญญาตรีหรือสูงกว่าปริญญาตรี (ร้อยละ)	๘๓
• กรุงเทพมหานคร (ร้อยละ)	๓๓
o ปริญญาตรีหรือสูงกว่าปริญญาตรี (ร้อยละ)	๖๗

บุตรหลานของตนแตกต่างจากเด็กทั่วไป เนื่องจากเด็กที่ป่วยจำเป็นต้องขาดเรียนบ่อยๆ หรือเป็นระยะเวลานาน ซึ่งทำให้ผลการเรียนไม่ดี เรียนไม่ทันเพื่อนในชั้น ไม่ได้เล่นหรือทำกิจกรรมร่วมกับเพื่อน จึงเกิดปัญหาการเข้าสังคมกับเด็กวัยเดียวกัน และทำให้พัฒนาการช้ากว่าเด็กทั่วไป ผู้ป่วยบางรายมีลักษณะเก็บกด แยกตัวออกจากสังคม นอกจากผู้ปกครองบางรายจะมีความวิตกกังวลที่เด็กมีรูปร่างลักษณะผิดปกติที่ผู้อื่นสามารถสังเกตเห็นได้แล้ว ยังมีความสงสารผู้ป่วยที่ต้องเดินทางไปรับเลือดและใช้ยาขับเหล็กเป็นระยะเวลานานซึ่งมี

ทั้งชนิดฉีดและกิน ตลอดจนวิตกกังวลเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นจากค่ารักษา ค่าเดินทาง ค่าอาหาร หรือค่าที่พัก รวมทั้งยังเกรงว่าผู้ป่วยจะติดเชื้อจากการให้เลือด ทั้งนี้ความเครียดและความวิตกกังวลที่บิดามารดาหรือผู้ปกครองของผู้ป่วยต้องแบกรับได้ก่อให้เกิดปัญหาทะเลาะเบาะแว้งในบางครอบครัว

๒.๒ การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

แม้ว่าครอบครัวของผู้ป่วยหลายครอบครัวมีภูมิลำเนา



อยู่ในต่างจังหวัดห่างไกลจากหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ แต่ก็ได้พบว่า บิดามารดาหรือผู้ปกครองจะชวนชายหาข้อมูลว่ามีวิธีใดบ้างที่สามารถรักษาผู้ป่วยให้หายขาดได้ ทั้งจากหนังสือ นิตยสาร (เช่น รักลูก ชีวจิต) รายการโทรทัศน์ การประชุม (เช่น งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย) และอินเทอร์เน็ต แพทย์ที่ให้การรักษาด้วยการให้เลือดและยาขับเหล็กเป็นผู้ให้ข้อมูลว่า การรักษาด้วยวิธีนี้ถือเป็นวิธีมาตรฐานที่ผู้ป่วยในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ที่ดำเนินการโดยสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) สามารถเบิกค่ารักษาได้ แต่ก็ยังเป็นเพียงการรักษาแบบประคับประคอง ถ้าต้องการให้ผู้ป่วยหายขาดก็ต้องใช้วิธีปลูกถ่ายฯ รวมทั้งแจ้งข้อมูลเกี่ยวกับแพทย์และสถานพยาบาลที่สามารถทำการปลูกถ่ายฯให้ทราบ นอกจากนี้ ผู้ดูแลผู้ป่วยยังได้รับข้อมูลว่า ในระหว่างการรับเลือดและยาขับเหล็ก ผู้ที่จะรับการปลูกถ่ายฯ ต้องหาผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้ได้ ด้วยการตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อกับผู้บริจาคซึ่งอาจเป็นได้ทั้งพี่น้องหรือน้องของผู้ป่วย และผู้อื่นที่ไม่ใช่พี่น้องซึ่งได้ยื่นความประสงค์ขอรับบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากแหล่งผู้ให้เซลล์ต้นกำเนิด (Donor) ต่อสภากาชาดไทยหรือในต่างประเทศซึ่งครอบครัวผู้ป่วยต้องจ่ายค่าบริการทางการแพทย์ทุกครั้งที่ทำการตรวจ

การที่จะให้ผู้ป่วยเด็กที่เป็นบุตรหลานได้รับการปลูกถ่ายฯหรือไม่นั้นเป็นการตัดสินใจที่ทำได้ยาก เนื่องจากเป็นวิธีการที่ซับซ้อนประกอบด้วยหลายขั้นตอน ใช้เวลายาวนาน มีค่าใช้จ่ายสูง มีผลแทรกซ้อนและอาจไม่ประสบความสำเร็จ ในขณะเดียวกันก็ต้องเปรียบเทียบกับค่าใช้จ่ายและผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นจากการคงการรักษาด้วยการให้เลือดต่อไป ซึ่งจะต้องคำนึงถึงการให้ยาขับเหล็กที่มีราคาแพงโดยเฉพาะชนิดกินที่ใช้ทดแทนยาขับเหล็กชนิดฉีด การตัดสินใจมักเกิดจากการปรึกษาหารือกันภายในครอบครัว ทั้งบิดามารดาและญาติ โดยมีความต้องการให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรคเป็นปัจจัยสำคัญ ทั้งนี้ ผู้ปกครองของผู้ป่วยจะปรึกษากับแพทย์ที่หน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯอย่างใกล้ชิดเพื่อให้เกิดความมั่นใจในวิธีการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ การได้รับข้อมูลจากแหล่งต่างๆที่

กล่าวข้างต้น นอกจากจะทำให้บิดามารดาหรือผู้ปกครองยอมรับว่า การรักษาด้วยวิธีดังกล่าวมีโอกาที่จะล้มเหลวได้แล้ว ยังเป็นประโยชน์ทั้งในการตัดสินใจและเตรียมตัวเข้ารับการรักษา

“มีโอกาสดูคุณหมอก็คู๊ด ก่อนวินาทีที่จะเข้าไปก็ยังถามคุณหมออีกรอบ ทั้งอาจารย์หมอ...(ก)... ทั้งอาจารย์หมอ...(ข)... ท่านเองก็บอกว่ามีความเสี่ยง คุณแม่รีบไปมา เห็นยินยอม คุณแม่ก็ตัดสินใจแล้วว่า มีโอกาสแล้วก็ทำเพราะว่ารังต่อไปก็ น้องก็ทรมาณ... น้องต้องมาให้เลือดตลอดแล้วที่สำคัญที่กลัวที่สุดคือ หลังจากให้เลือดไปแบบนี้เนี่ยจะมีขับเหล็กเนี่ย ค่ายาแพงมาก” (N ๐๕)

“เรารับทราบมาก่อนแล้ว เตรียมใจมาแล้วว่า ไม่ได้รักษาให้หายขาด เพราะว่ามันมีสถิติในอินเทอร์เน็ตให้เห็นอยู่แล้ว ว่าโรงพยาบาล...(ค)...ปลูกถ่ายมาก็คน สำเร็จก็คน ไม่สำเร็จก็คน และคนที่สำเร็จ เป็น เอ๋ ธาลัสซีเมียชนิดโหนอะไรยังงั้น อะไอย่างเนี่ยคะ ก็รู้มา พอสมควรแล้ว” (N ๐๕)

ทั้งนี้ขั้นตอนการรักษาและการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง อาจแบ่งเป็น ๓ ช่วง ดังนี้

๒.๒.๑ การดูแลก่อนการปลูกถ่ายฯ รวมถึงการรักษาด้วยการให้เลือดและยาขับเหล็ก

ในปัจจุบัน การรักษาแบบประคับประคองสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ สำหรับความถี่ของการให้เลือดนั้นขึ้นอยู่กับอาการและน้ำหนักตัวของผู้ป่วย ส่วนมากอยู่ระหว่างหนึ่งถึงสองครั้งต่อเดือน ทารกที่มีน้ำหนักตัวน้อยอาจลดความถี่ลงเหลือประมาณหนึ่งครั้งต่อสามเดือน ผู้ปกครองผู้ป่วยบางรายยินดีที่จะจ่ายเงินเพิ่มเติมเป็นค่าเลือดชนิดที่มีเม็ดเลือดขาวน้อยหรือใช้ชุดกรองเม็ดเลือดขาว ตามคำแนะนำของแพทย์ เพื่อลดโอกาสที่ผู้ป่วยจะเกิด ‘อาการแพ้เลือด’ การที่ไม่เกิดการแพ้จะช่วยทำให้ผู้ป่วยให้ความร่วมมือในการรับเลือดอย่างสม่ำเสมอ ซึ่งนอกจากจะช่วยบรรเทาอาการต่างๆ ที่เกิดจากภาวะโลหิตจางแล้ว ยังจำเป็นอย่างยิ่งในการเตรียมผู้ป่วยให้พร้อมสำหรับการรับการปลูกถ่ายฯ บางรายที่ไม่สามารถรับภาระส่วนนี้ได้ ก็ใช้

วิธีให้ยาแก่แพทย์กับผู้ป่วยก่อนให้เลือด

“แล้วก็ต้องให้เลือดกันมาเรื่อยๆ ต้องเป็นเลือดคัดกรอง (เลือดที่ผ่านการกรองเม็ดเลือดขาว-นักวิจัย) เพราะคุณหมอเค้าสั่งไว้ว่า คือ เค้าจะขอโครงการให้ แต่ให้เราช่วย...ต้องใช้เลือดคัดกรอง [จ่ายค่าเครื่องมือที่เป็นชุดกรองเม็ดเลือดขาวเอง-นักวิจัย] คือ จะไม่ให้ทำลาย อะไรในร่างกาย [หมายถึงอวัยวะต่างๆ-นักวิจัย]” (N ๐๙)

โดยทั่วไปเมื่อได้รับเลือดเป็นระยะเวลาประมาณหนึ่งปี ผู้ป่วยจะมีภาวะเหล็กในเลือดเกินกว่าปกติ เหล็กส่วนเกินนี้อาจไปเกาะตามอวัยวะสำคัญ เช่น ตับ ไต หรือ หัวใจ ทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตได้ในเวลาอันรวดเร็วจากการที่อวัยวะดังกล่าวไม่สามารถทำงานได้ตามปกติ ดังนั้น จึงต้องมีการให้ยาขับเหล็กออกจากร่างกาย ซึ่งมีทั้งชนิดฉีด และชนิดรับประทาน อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลผู้ป่วยทุกรายทราบว่า ผู้ป่วยในโครงการประกันสุขภาพถ้วนหน้าจะได้รับยาขับเหล็กชนิดฉีดโดยไม่เสียค่าใช้จ่าย เนื่องจากเป็นยาที่อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ ส่วนกรณีที่ต้องการใช้ยาขับเหล็กชนิดรับประทานนั้นผู้ปกครองต้องจ่ายเงินค่ายาเอง ในการรักษาด้วยยาขับเหล็กชนิดฉีด ผู้ป่วยจะต้องได้รับยาสัปดาห์ละห้าถึงหกครั้ง แบ่งให้วันละครั้ง และใช้เวลาถึงครึ่งละสิบชั่วโมงตอนกลางคืน โดยเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลเป็นผู้ฉีดยาให้ผู้ป่วยแล้วให้ผู้ป่วยกลับบ้าน ส่วนยาขับเหล็กชนิดรับประทานจะต้องรับประทานตามน้ำหนักตัวทุกวัน ในบางกรณีไม่สามารถใช้ยาขับเหล็กชนิดรับประทานได้ เนื่องจากผู้ป่วยมีโรคที่เป็นข้อห้ามใช้ เช่น ตับอักเสบ เป็นต้น

แหล่งของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแบ่งออกเป็น ๒ ประเภท ได้แก่ เซลล์ต้นกำเนิดจากผู้บริจาคที่เป็นพี่หรือน้องของผู้ป่วย (Related donors) และเซลล์ต้นกำเนิดจากผู้บริจาคที่เป็นบุคคลอื่น (Unrelated donors) ซึ่งจะมีค่าใช้จ่ายสูงกว่าประเภทแรกไม่ว่าจะเป็นเซลล์ต้นกำเนิดจากธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดในประเทศหรือต่างประเทศ เพื่อเพิ่มโอกาสประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ ผู้ป่วยจะต้องได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ กรณีที่ได้ยาขับเหล็กก็ต้องได้รับอย่างสม่ำเสมอด้วยเช่นกัน นอกจากนี้ ผู้ที่ได้รับเลือดโดยยังไม่ได้รับยา

ขับเหล็กจะมีโอกาสประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายฯสูง โดยเฉพาะอย่างยิ่งกรณีที่เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากพี่น้องและผู้ที่ได้รับยาขับเหล็กระยะสั้นกว่าก็มีโอกาสในการประสบความสำเร็จสูงกว่า ผู้ปกครองผู้ป่วยให้ข้อมูลว่า จะต้องพาผู้ป่วยมาโรงพยาบาลอย่างสม่ำเสมอตามที่แพทย์นัดประมาณเดือนละ ๑ ถึง ๒ ครั้งจนกว่าจะมีห้องปลอดเชื้อว่าง และแพทย์เห็นว่าครอบครัวมีความพร้อมในการดูแลผู้ป่วยแล้ว ส่วนการดูแลทั่วไปในภาพรวมก็จะเป็นการสนับสนุนทุกๆด้านเพื่อให้ผู้ป่วยมีร่างกายและจิตใจที่พร้อมสำหรับการปลูกถ่ายฯ รวมทั้งการเตรียมความพร้อมทั้งด้านจิตใจและด้านค่าใช้จ่ายทางตรงและทางอ้อมของครอบครัวเองด้วยเช่นกัน

๒.๒.๒ การดูแลระหว่างการปลูกถ่ายฯ

ผู้ป่วยบางรายได้รับเลือดเพียงไม่กี่ครั้งหรือไม่ต้องรับเลือดเลยก่อนทำการปลูกถ่ายฯ เนื่องจากหาผู้บริจาคที่มีเนื้อเยื่อเข้ากันได้รวดเร็วและห้องปลอดเชื้อว่าง รวมทั้งมีความพร้อมด้านค่าใช้จ่ายและการดูแลผู้ป่วย ในขณะที่บางรายต้องรอเป็นระยะเวลาหลายปี การศึกษานี้พบว่า มีผู้ป่วยที่รอการปลูกถ่ายฯเป็นเวลานานที่สุดถึงสิบเอ็ดปี เมื่อได้กำหนดวันในการปลูกถ่ายฯที่แน่นอนแล้ว ผู้ดูแลหลักซึ่งอาจรวมทั้งสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆต้องเตรียมตัวและวางแผนการดำเนินชีวิตทั้งที่โรงพยาบาล ตลอดจนจนในด้านการงานหรือการประกอบอาชีพ ในขณะที่ต้องมาอยู่ดูแลผู้ป่วย ซึ่งมีระยะเวลาตั้งแต่ ๑ เดือนขึ้นไป โดยแพทย์จะนัดให้ผู้ป่วยมาพักที่โรงพยาบาลก่อนการปลูกถ่ายฯประมาณ ๒ สัปดาห์ถึง ๑ เดือน เพื่อให้การดูแลให้ผู้ป่วยมีสุขภาพดีที่สุด รวมทั้งการดูแลสุขภาพช่องปากและฟัน หากพบโรคหรือความผิดปกติ ก็ต้องให้การรักษาเสียก่อน

“...พอคุณหมอบอกนัดวันว่า เขาต้องปลูกถ่ายฯไขกระดูกเดือนหน้าอะไรอย่างนี้ แต่ให้มาแอดมิทตั้งแต่เดือนนี้ เพื่อที่จะทำ ถ้าเกี่ยวกับสุขภาพฟัน เขาจะเช็คดูว่ามีฟันผุหรือเปล่า ถ้าเกิดมีฟันผุต้องมีการรักษาฟันให้เสร็จก่อนนะ เราก็เลยมาอยู่ แล้วก็ห้องเขาก็ได้ครอบฟันที่นั่นะเสร็จแล้วก็หมอก็นัดวันเจาะใส่สายฮิคแมน หลังจากนั้นประมาณ ๑๐ วันคะ ก็ใส่ไขกระดูกลงไป” (N ๐๔)



“เที่ยวไปเที่ยวมาที่โรงพยาบาลอยู่ประมาณเดือนหนึ่ง แล้วก็ประมาณ สองอาทิตย์หรือสามอาทิตย์ก่อนปลูกถ่าย น้องก็มา... มาอยู่ห้อง มาพักอยู่ที่นั่นเลยคะ เพื่อเช็คร่างกาย ทุกอย่างคะ ปี... [ปีที่ทำการปลูกถ่ายฯ]... น้องก็ย้าย ไปปลูกถ่ายไขกระดูก พอวัน... [วันที่ทำการปลูกถ่ายฯ]... น้องก็เริ่ม กระบวนการคะ [วันนี้คือปลูกถ่าย หลังจากนั้น ต้องอยู่ในห้องอีกนานไหม?-คำถามจากนักวิจัย] สี่เดือน ค่ะ ก็อยู่ในห้อง ดูแลเค้าไปเรื่อยๆ ก็จะดูการ์ตูนวิดีโออะไร [เราสามารถเข้าไปอยู่กับเค้าได้ใช่ไหม?-คำถามจากนักวิจัย] ค่ะ ดูแลตัวเองคะ ให้สะอาด [เพื่อป้องกันการติดเชื้อ-นักวิจัย]” (N ๐๘)

ต่อจากนั้นผู้ป่วยจะได้รับยาเคมีบำบัดเพื่อทำลายเซลล์ต้นกำเนิดเดิมก่อนที่จะใส่เซลล์ต้นกำเนิดจากผู้บริจาคที่มีความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ ซึ่งช่วงนี้จะต้องอยู่ในห้องปลอดเชื้อ เนื่องจากผู้ป่วยจะไม่มีภูมิคุ้มกันทาน อาจติดเชื้อได้ทุกชนิดทั้งแบคทีเรีย ไวรัสและเชื้อราในการเข้าไปดูแลผู้ปลูกถ่ายฯ ในห้องปลอดเชื้อ ผู้ดูแลต้องฝึกใส่ชุดปลอดเชื้อและอุปกรณ์ป้องกันต่างๆ รวมถึงเตรียมความพร้อมด้านจิตใจมาก่อน เนื่องจากผู้ป่วยมักมีอาการข้างเคียงจากกระบวนการปลูกถ่ายฯ ที่รุนแรงอันกระทบต่อจิตใจของผู้ดูแล เช่น อาการอาเจียน ปากเป็นแผล ผมร่วงและรับประทานอาหารไม่ได้ เป็นต้น

“[ช่วงที่อยู่ในห้องปลอดเชื้อ-นักวิจัย] เค้าต้องเจ็บไข้ ใหมคะ แล้วเค้าต้องทรมาน... เพราะว่าให้ยา ยามันเยอะ เล็บอะไรนี่ก็จะคล้ำ ยามันแรง... เค้าก็จะทานอะไรไม่ค่อยได้ แล้วก็อาเจียน ปากก็เป็นแผล คุณแม่ก็จะกังวล กลัวเค้า จะติดเชื้อ กลัวเค้าจะช็อคไป เราจะกังวลนะคะคนเป็นแม่” (N ๐๘)

นอกจากนี้ ในกรณีที่เกิดอาการแทรกซ้อน เช่น ติดเชื้อหรือ แพ้ยาเคมีบำบัด ผู้ป่วยอาจต้องอยู่ในห้องปลอดเชื้อเป็นระยะเวลา นานถึง ๕ - ๖ เดือน ดังนั้น ผู้ดูแลบางรายจึงต้องหาที่พัก ที่อยู่ใกล้โรงพยาบาล ในขณะที่บางรายอาจจำเป็นต้องทำการ ปลูกถ่ายฯ มากกว่า ๑ ครั้งจึงจะประสบความสำเร็จ ซึ่งทำให้ ผลกระทบที่กล่าวข้างต้นมากขึ้นตามไปด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ผลกระทบต่อค่าใช้จ่าย เนื่องจากค่าใช้จ่ายหลักๆ จะเกิดขึ้น

ในช่วงที่ผู้ป่วยอยู่ในห้องปลอดเชื้อ (ดูข้อ ๒.๓)

๒.๒.๓ การดูแลหลังการปลูกถ่ายฯ

ภายหลังการปลูกถ่ายฯ ผู้ป่วยต้องรับประทาน ยาภูมิคุ้มกันเพื่อป้องกันการปฏิเสธเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ได้รับจากผู้บริจาค (Graft rejection) จนกว่าเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ได้รับมาจะเข้ากันได้ และทำงานอย่าง สมบูรณ์ในการผลิตเม็ดเลือดที่ปกติ อันรวมถึงเม็ดเลือดขาวที่ใช้ในการป้องกันการติดเชื้อต่างๆ ด้วย บิดามารดาหรือผู้ปกครองจึงต้องระมัดระวังรักษาความสะอาดของที่พักอาศัย และสภาพแวดล้อม ได้แก่ ห้องนอนของผู้ป่วย ครัวและ บริเวณใกล้เคียง บางรายถึงกับซื้อเครื่องใช้และของเล่นใหม่ ให้ผู้ป่วย ในขณะที่บางรายจัดซื้อจัดหาเครื่องฟอกอากาศมาใช้ นอกจากนี้ยังต้องดูแลให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารที่สะอาด เช่น ใช้วิธีการนึ่งหรือต้มเพื่อฆ่าเชื้อที่อาจปะปนอยู่ในอาหาร ความระมัดระวังนี้ยังรวมไปถึงการห้ามออกไปในที่ที่มีคนเป็น จำนวนมากรวมถึงสุขอนามัยของผู้ที่จะเข้าเยี่ยมผู้ป่วย ห้ามลง เล่นน้ำในสระน้ำหรือแหล่งน้ำสาธารณะ ภายหลังการปลูกถ่ายฯ ในระยะแรก ตลอดจนในช่วงต่อมาที่อนุญาตให้ผู้ป่วย ออกนอกบ้าน เช่น ไปโรงเรียน ทั้งนี้ เพื่อลดโอกาสในการติดเชื้อ ในช่วงที่ผู้ป่วยยังมีภูมิคุ้มกันต่ำ

“พอลับบ้าน คุณหมอให้ใส่มาสก์นะ แล้วก็ห้ามเล่นน้ำ เพราะว่าติดเชื้อง่าย แล้วก็ห้ามไปอยู่ที่ชุมชน ที่คนเยอะ อะไรพวกนี้นะ ที่พักอาศัยต้องสะอาด ต้องคล้ายๆ ใกล้ เคียงโรงพยาบาล มีเครื่องฟอกอากาศด้วยก็ดี อะไรอย่างนี้ เตรียมหมด” (N ๐๓)

“...จะเน้นช่วงที่ว่างกลับไปบ้านแรกๆ ค่ะ ห้องก็ต้องทำ ใหม่หมดเลยคะ แล้วก็ซื้อเครื่องฟอกอากาศไปไว้ที่ห้อง แล้วของทุกอย่าง ของในห้องทุกอย่างเปลี่ยนใหม่หมดคะ และของใช้ของน้องก็จะแบบว่าต้องซื้อที่หนึ่งได้ และไม่ละลาย พิธีพิถันในเรื่องที่อยู่กับที่กินคะ คุณหมอแนะนำว่าต้องทำ อย่างนี้” (N ๐๔)

นอกเหนือจากการรักษาสุขอนามัยที่กล่าวแล้ว ผู้ดูแลยัง ต้องพาผู้ป่วยมาตามนัดของแพทย์เพื่อติดตามผลของการปลูกถ่ายฯ อย่างใกล้ชิด

“คุณหมอบอกว่าหลังจากนี้ แรกๆ จะมาบ่อยหน่อยค่ะ แต่ถ้าอาการดีขึ้นก็จะเขยิบความห่างออกไปเรื่อยๆ อย่างนี้ จนไม่ต้องมาเลย ตอนแรก คุณหมอบอกว่า ประมาณสัก ๒ - ๓ เดือน แบบนี้ที่มามากๆ หลังจากนั้นเขยิบเป็น ๒ เดือน ๓ เดือน จริงๆแล้วก็ต้องมาทุกเดือน เพราะว่า แบบว่ามัน ต้องดูใกล้ชิด หลังจากปลูกถ่าย ๑ ปี เราก็เข้าใจว่ามันจะต้องมาเช็คดีเอ็นเอทุกเดือน” (N ๐๔)

๒.๓ ผลกระทบด้านเศรษฐกิจของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

การรักษาพยาบาลและดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงตั้งแต่ระยะก่อนจนถึงหลังการปลูกถ่ายฯ นั้น ต้องการเวลาและความเอาใจใส่จากผู้ดูแลหลักและสมาชิกในครอบครัวเป็นอย่างมาก ในบางราย บิดาหรือมารดาคนใดคนหนึ่งต้องลาออกจากการประจำเพื่อมาดูแลผู้ป่วยเต็มเวลา หรือต้องลางานหรือหยุดงาน(กรณีที่ประกอบอาชีพอิสระ)บ่อยๆ อันมีผลทำให้เกิดปัญหาเกี่ยวกับนายจ้างหรือรายได้ของครอบครัวลดลง มีเพียงบางรายเท่านั้นที่นายจ้างเข้าใจและอนุญาตให้ลางานได้หลายครั้ง แต่ก็เสียโอกาสที่จะมีความก้าวหน้าในหน้าที่การงานด้วยเช่นกัน

“จริงๆ แล้ว... แต่ก่อนคุณแม่อีกทำงานแต่พอลูกคนนี้ป่วย คุณแม่ลาออกมาทำธุรกิจเอง เมื่อก่อนทำงานแบงก์ [พนักงานธนาคาร-นักวิจัย] พอรู้ว่าคลอดลูกคนนี้ คนนี้ป่วย ลาออกเลย เพื่อมาดูแลเค้า” (N ๐๘)

“ตอนแรกจะขอลาออก แต่ว่าทางที่... ทำโรงแรมนะค่ะ ผู้บริหารเขาอนุญาต เขาเข้าใจว่าเราจะต้องพาลูกมารักษาอะไรอย่างนี้ ก็เลยให้เราหยุดเท่าไรก็ได้ตามที่เราต้องการ จะหยุดกี่เดือนก็ได้อะไรอย่างนี้ค่ะ” (N ๐๔)

โดยทั่วไปค่าใช้จ่ายที่โรงพยาบาลเรียกเก็บในการปลูกถ่ายฯ อยู่ระหว่างหกแสนถึงหนึ่งล้านบาท จำนวนเงินจะเพิ่มขึ้นตามระยะเวลาที่ผู้ปลูกถ่ายฯ อยู่ในห้องปลอดเชื้อหากอยู่มากกว่า ๒ เดือน ซึ่งมักเกิดจากผู้ป่วยมีอาการแทรกซ้อน เช่น ติดเชื้อแบคทีเรีย เชื้อรา หรือไวรัส ในช่วงที่ร่างกายมีภูมิคุ้มกันต่ำจากการได้รับยาเคมีบำบัด จะมีค่าใช้จ่ายสูงมาก อีกทั้งยังมีค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พักและอื่นๆ เช่น ค่าของเล่นของผู้ป่วย

เป็นต้น ซึ่งผู้ให้ข้อมูลคาดประมาณว่า เมื่อนำค่าใช้จ่ายที่ไม่เกี่ยวข้องกับมารักษาพยาบาลโดยตรงมารวมกันแล้วจะเป็นจำนวนที่ไม่ต่างจากค่าบริการปลูกถ่ายฯ เท่าใดนัก ในรายที่ครอบครัวมีฐานะไม่ดีก็จะใช้เวลานานมากในการเก็บออมเงินไว้เป็นค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายฯ

“คิดมาตามบิลนะ ตอนที่ออกจากห้องปลูกถ่ายเนี่ย ประมาณ แปดแสนห้า แปดแสนห้า นี่ยังไม่รวมที่ครั้งมาหาหมอที่จะเจาะเลือดเนี่ย ครั้งละ สามพัน หกพันมั้ง” (N ๐๒)

“[นอกเหนือจากค่าเดินทางแล้ว-นักวิจัย] มันทั้งค่าน้ำมันอีก ไม่ใช่ว่าค่าอาหารอะไรอย่างเดียว ของเล่นด้วย ของเล่นกับผมก็หมดไปเป็นหลายหมื่นเหมือนกัน แต่ถ้าค่าที่ว่าผมเช่าบ้าน ค่าอยู่ในห้องเนี่ย ทุกอย่างที่ทำมา ก็ประมาณเกือบผมว่าประมาณเจ็ดแสนกว่าครับ” (N ๐๗)

นอกจากนี้ ผู้ดูแลผู้ป่วยให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่า การตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (HLA matching) ซึ่งจำเป็นต้องทำในผู้ป่วยทุกรายนั้นมีค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง ถึงครั้งละประมาณสองหมื่นบาท หากต้องตรวจหลายครั้งก็จะเป็นภาระทางการเงินของครอบครัวผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญ ในบางรายที่ไม่สามารถแบกรับค่าใช้จ่ายส่วนนี้ได้ก็จะเป็นอุปสรรคต่อการเข้าสู่กระบวนการปลูกถ่ายฯ ในลำดับต่อมา

“เราเสียค่าตรวจให้เค้าเรื่อยๆ ครั้งละหลายพัน เป็นหมื่นนะ เป็นหมื่นบ้าง หลายพันบ้าง แล้วก็วันที่เราจะได้เซลล์จากเค้าเนี่ย เราต้องโอนไปให้เค้าแสนสองค่ะ แล้วก็เสียค่าตรวจให้เพิ่มอีกหนึ่งหมื่น เป็นแสนสาม แล้วก่อนหน้านั้นที่เราจะได้เนี่ย เราก็จะต้องตรวจว่าตรงกันไหม อะไรไหมค่าใช้จ่ายเราก็จะส่งโอนให้ตลอด” (N ๐๔)

“ต้องตรวจหลายที่ จ่ายครั้งละสองหมื่น ตอนนั้นที่ละสองหมื่นนี่ จะเป็นลม ถ้าไม่เจอซะที จ่ายนี้ สองหมื่น นี้ สองหมื่นหลายๆ ที่นี้หนัก” (N ๐๓)

ผลกระทบด้านเศรษฐกิจที่เกิดจากการรับบริการปลูกถ่ายฯ ต่อครอบครัวของผู้ป่วยจะแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับสิทธิหลักประกันสุขภาพ หากเป็นสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า และไม่ได้รับการสนับสนุนจากประกันสุขภาพเอกชนหรือกองทุนด้านสุขภาพ บิดามารดาหรือผู้ปกครองของผู้ป่วย



ต้องจ่ายค่าบริการปลูกถ่ายฯเอง แม้ครอบครัวในกลุ่มนี้มีรายได้อีกสูงกว่ากลุ่มอื่นๆ แต่ก็ต้องมีการจัดสรรเวลาเพื่อมาดูแลผู้ป่วยและวางแผนการเงินอย่างรัดกุม เนื่องจากต้องใช้จ่ายเป็นจำนวนมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งในรายที่มีอาการแทรกซ้อนต่างๆเกิดขึ้นจนทำให้ต้องอยู่ในห้องปลูกถ่ายฯนานขึ้นกว่าปกติดังที่ได้กล่าวข้างต้น

บางครอบครัวมีสิทธิในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า แต่ได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายจากกองทุนที่ดำเนินการโดยหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯหรือโรงพยาบาล ซึ่งเป็นการแบ่งเบาภาระค่าใช้จ่ายในช่วงที่อยู่ห้องปลอดเชื้อ อย่างไรก็ตามครอบครัวก็ยังต้องรับภาระค่าใช้จ่ายทางตรงที่ไม่ใช่การแพทย์ ได้แก่ ค่าเดินทาง ค่าที่พัก ค่าอาหารและค่าเบ็ดเตล็ดอื่นๆด้วยตนเอง ซึ่งผู้ดูแลผู้ป่วยเห็นว่า ภาระด้านการเงินส่วนที่เหลือก็ยังคงค่อนข้างมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับผู้เดินทางมาจากต่างจังหวัด เมื่อเปรียบเทียบกับครอบครัวอื่นๆ กลุ่มนี้มีรายได้ของครัวเรือนต่ำที่สุด ทั้งนี้ ผู้ที่จะได้รับทุนช่วยเหลือจากหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯหรือโรงพยาบาล จะต้องมีความสมบูรณ์ดีสำคัญ ๒ ประการ คือ ต้องเป็นครอบครัวที่มีฐานะยากจนและต้องมีพี่น้องที่สามารถบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดให้ผู้ป่วยได้

นอกจากนี้ ยังมีครอบครัวของผู้ป่วยอีกกลุ่มหนึ่งที่มีบิดาหรือมารดาเป็นข้าราชการหรือพนักงานรัฐวิสาหกิจ ซึ่งสามารถเบิกค่าใช้จ่ายสำหรับการปลูกถ่ายฯได้ แต่ก็มีภาระค่าใช้จ่ายทางตรงที่ไม่ใช่การแพทย์เช่นเดียวกับกลุ่มที่สอง อย่างไรก็ตาม กลุ่มนี้จะมีรายได้ที่มั่นคงแน่นอนกว่าและมีรายได้ของครัวเรือนที่ค่อนข้างสูงเช่นเดียวกับกลุ่มแรกและสูงกว่ากลุ่มที่สองที่ได้กล่าวข้างต้น

นักวิจัยมีข้อสังเกตว่า ผู้ป่วยที่เข้าถึงการปลูกถ่ายฯนั้นอยู่ในครอบครัวที่มีฐานะทางเศรษฐกิจดี โดยเฉพาะผู้ที่จ่ายค่าบริการปลูกถ่ายฯเองนั้นมีรายได้ของครัวเรือนสูงที่สุด สำหรับครอบครัวข้าราชการและผู้ที่ได้รับทุนสงเคราะห์ช่วยเหลือในการปลูกถ่ายฯนั้น มีรายได้ที่เพียงพอที่จะรองรับค่าใช้จ่ายเหล่านั้นได้ด้วยตนเอง ในกรณีที่มีเงินสดไม่เพียงพอ ก็ยังมีเครือข่ายทางสังคมที่สามารถหยิบยืมเงินมาใช้จ่ายในกิจกรรม

ที่เกี่ยวข้องกับการปลูกถ่ายฯ อื่นๆ ผู้ดูแลผู้ป่วยให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่า ความเจ็บป่วยที่เกิดจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรมจากบิดามารดาสู่บุตรอย่างเช่นโรคธาลัสซีเมีย นั้น การประกันสุขภาพภาคสมัครใจหรือภาคเอกชนไม่ครอบคลุมการเบิกจ่ายค่ารักษาพยาบาลในกรณีดังกล่าว แม้จะทำประกันสุขภาพให้บุตรตั้งแต่ก่อนคลอดแล้วก็ตาม

“คุณแม่ทำประกันให้ลูก เรื่องค่าใช้จ่ายทั้งหมด ประกันเขาจ่ายให้ เพราะเรายังไม่รู้ว่าคุณเราเป็น... [ผู้ให้ข้อมูลเว้นระยะการพูด ซึ่งในบริบทการสัมภาษณ์หมายความว่า พอบริษัทประกันทราบ-นักวิจัย] ว่าตกลงเป็นธาลัสซีเมีย บริษัทประกันก็ไม่รับแล้ว [ไม่รับประกันและไม่จ่ายค่ารักษาพยาบาลให้ต่อไป-นักวิจัย]” (N ๐๕)

๒.๔ การช่วยเหลือด้านการเงินของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

นอกเหนือจากหลักเกณฑ์สำคัญ ๒ ประการที่กองทุนจะให้การช่วยเหลือแก่ผู้ที่เข้ารับการปลูกถ่ายฯ คือ ต้องอยู่ในครอบครัวที่มีฐานะยากจน ซึ่งตรวจสอบโดยคณะกรรมการที่โรงพยาบาลตั้งขึ้นและต้องมีพี่น้องที่สามารถบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้ผู้ป่วยได้แล้ว ผู้ดูแลหลักและสมาชิกในครอบครัวต้องมีวินัยในการปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อย่างสม่ำเสมอ ได้แก่ การมาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง ต้องแจ้งแพทย์เพื่อปรึกษาหารือล่วงหน้าหากต้องการนำผู้เตรียมตัวเพื่อการปลูกถ่ายฯไปรักษายังสถานพยาบาลอื่น ทั้งในช่วงก่อนและหลังการปลูกถ่ายฯ เป็นต้น ส่วนการดำเนินการสมัครเพื่อขอทุนนั้น แพทย์ผู้รักษาเป็นผู้ดำเนินการให้ในทุกขั้นตอน และมีการแจ้งผลการพิจารณาของคณะกรรมการให้ครอบครัวผู้ป่วยทราบเป็นระยะๆ อย่างไรก็ตาม คาดการณ์ได้ว่าจำนวนผู้ป่วยที่จะได้รับทุนสงเคราะห์เพื่อทำการปลูกถ่ายฯมีจำนวนไม่สูงนัก ขึ้นอยู่กับการบริหารจัดการกองทุนในแต่ละปี

“คุณหมอตอนที่คุณหมอจะขอทุนให้มันหรือ อันนี้เราไม่รู้ รู้แต่คุณหมोजัดการให้ ก็ทำตามคุณหมอ คุณหมอก็คือคืออยากให้เรารักษาตัวเด็กยังไง ให้ทำยังไงเราก็ทำตาม” (N ๐๙)

๒.๕ การมีบุตรเพิ่มเติม

ข้อมูลที่น่าสนใจอีกประเด็นหนึ่ง ได้แก่ การที่ผู้ดูแลหลักหรือครอบครัวที่ต้องการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงด้วยการปลูกถ่ายฯ ได้รับคำแนะนำให้มีบุตรอีกคนเพื่อให้ผู้ป่วยโรคเซลล์ต้นกำเนิดที่เป็นน้อง อันจะทำให้มีโอกาสสูงขึ้นที่จะประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายฯ เนื่องจากโอกาสการปฏิเสธเนื้อเยื่อเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ได้รับบริจาค น้อยลง ผู้ดูแลรับทราบว่ามีโอกาสเท่าใดที่ครรภ์ต่อมาจะเป็นหรือไม่เป็นโรคธาลัสซีเมียเช่นเดียวกับบุตรคนก่อน รวมทั้งเข้าใจและยอมรับกระบวนการตรวจและดำเนินการทางการแพทย์เพื่อให้ได้คลอดทารกที่ไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

“แต่หมอบอกว่า ถ้าเกิด [เซลล์ต้นกำเนิด-นักวิจัย] มาจากคนอื่นเนี่ย โอกาสที่จะเสี่ยงก็สูง แต่ถ้ามาจากพี่น้องท้องเดียวกัน โอกาสที่จะติด [การปลูกถ่ายฯ สำเร็จหรือเซลล์ต้นกำเนิดที่ได้รับบริจาคมาเข้ากับผู้รับอย่างดี-นักวิจัย] ได้ก็มีเยอะ เราก็เลยตัดสินใจมีลูกอีกคนนึง” (N ๐๔)

“[หลังจาก-นักวิจัย] รู้จักการปลูกถ่าย หลังจากนั้นผมก็ตัดสินใจกับภรรยาให้มีลูกอีกคน และก็หมอสูดินารี เขาก็ช่วย ช่วยตรวจน้ำคร่ำอะไรให้ทุกอย่าง” (N ๐๗)

วิจารณ์

การดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมีลักษณะเฉพาะหลายประการ กล่าวคือ การที่มีทางเลือกที่ค่อนข้างจำกัด ได้แก่ การให้เลือด (รวมกับการให้ยาขับเหล็ก) และการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งต้องดำเนินการตามข้อกำหนดและเงื่อนไขต่างๆ เพื่อเพิ่มโอกาสที่จะทำให้การรักษาประสบความสำเร็จ เช่น การป้องกันการแพ้จากการได้รับเลือด ความจำเป็นต้องให้ยาขับเหล็กชนิดฉีดกับผู้ป่วยที่มีการทำงานของตับผิดปกติ และการหาผู้บริจาคเซลล์ที่เป็นพี่น้องกับผู้ป่วย เป็นต้น และไม่จำเป็นที่จะรักษาด้วยวิธีใด ก็ต้องการความรู้ความเข้าใจ ความอดทน และความร่วมมือเป็นอย่างมากจากผู้ดูแลผู้ป่วยรวมถึงสมาชิกในครอบครัว นอกจากนี้ยังมีค่าใช้จ่ายสูงทั้งที่เป็นค่าใช้จ่ายทางตรงและทางอ้อม แม้จะมีงานวิจัยที่แสดงให้เห็นว่าการให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

ในบางกรณีมีความคุ้มค่าในบริบทของประเทศไทย^(๑๔) การรักษาด้วยวิธีดังกล่าวอาจไม่มีประสิทธิผลและทำให้ผู้ป่วยได้รับอันตรายถึงขั้นเสียชีวิต หากไม่ได้รับการดูแลที่ดีพอทั้งในระยะเวลาที่อยู่ในห้องปลอดเชื้อในโรงพยาบาลและเมื่อกลับมาอยู่ที่บ้าน แพทย์จึงต้องประเมินความพร้อมและความสามารถของผู้ดูแลตลอดจนครอบครัว ก่อนตัดสินใจปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้กับผู้ป่วยแต่ละราย อาจกล่าวได้ว่า ในทางปฏิบัติ ผู้ดูแลและครอบครัวของผู้ป่วยเป็นปัจจัยสำคัญยิ่งที่จะทำให้การปลูกถ่ายฯ เป็นการลงทุนที่คุ้มค่า

ด้วยเหตุผลดังกล่าวข้างต้น ภายหลังการตัดสินใจให้การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและผู้ป่วยโรคอื่นๆ เป็นสิทธิประโยชน์ในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) จึงควรให้ความสำคัญต่อการพัฒนาศักยภาพของทั้งฝ่ายผู้ให้บริการและผู้รับบริการ โดยการสร้างความร่วมมือกับราชวิทยาลัย สมาคมแพทย์เฉพาะทางและผู้บริหารโรงพยาบาลทุกระดับในการเพิ่มจำนวนบุคลากร อาคารสถานที่ รวมทั้งโครงสร้างพื้นฐานอื่นๆ ที่จำเป็นในการรองรับผู้มีสิทธิที่จะได้รับบริการที่เพิ่มขึ้น ในขณะที่เดียวกันก็ต้องพัฒนาแนวทางที่ชัดเจนในการคัดเลือกผู้ป่วยที่มีความพร้อมจะเข้ารับบริการ นอกจากนี้การให้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการบำบัดรักษาธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่เป็นประโยชน์ ครบถ้วนและเป็นระบบแก่ผู้ปกครองของผู้ป่วยและประชาชนทั่วไป ก็เป็นสิ่งที่ขาดไม่ได้ ทั้งนี้เพื่อให้ฝ่ายผู้รับบริการสามารถตัดสินใจและปฏิบัติตัวในขั้นตอนต่างๆ ได้อย่างถูกต้อง ซึ่งนอกจากจะช่วยเพิ่มประสิทธิผลของการรักษาแล้ว ยังช่วยลดความเครียดและความวิตกกังวลตลอดจนป้องกันความเข้าใจที่ผิดหรือการหลอกลวงโดยภาคเอกชนที่แสวงหากำไร

การศึกษานี้ชี้ให้เห็นว่า ครอบครัวของผู้ป่วยที่ได้รับปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดต้องแบกรับภาระค่าใช้จ่ายนอกเหนือจากค่ารักษาพยาบาล เช่น ค่าอาหาร ค่าที่พัก ค่ายานพาหนะและค่าเสียโอกาสที่เกิดขึ้นกับผู้ปกครองและผู้ดูแลผู้ป่วย คิดเป็นมูลค่ามหาศาล ภายหลังการปลูกถ่ายฯ ก็ยังมีค่าใช้จ่ายในการจัดการให้ที่พักอาศัย เครื่องใช้ สิ่งแวดล้อม อาหารและ



อื่นๆที่ผู้ป่วยจะสัมผัสหรือบริโภคอย่างถูกสุขลักษณะปราศจากเชื้อโรค นอกจากนี้ ยังมีคำรักษาพยาบาลที่ไม่นับรวมเป็นส่วนหนึ่งของการปลูกถ่ายฯ เช่น ค่าตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อระหว่างผู้รับและผู้ให้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (HLA matching) ดังนั้น คาดว่าการนำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดสำหรับการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเข้าสู่ชุดสิทธิประโยชน์ของโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าจะไม่สามารถจำกัดภาระทางการเงินของครอบครัวผู้ป่วยได้ทั้งหมด อุปสรรคอันเกิดขึ้นจากค่าใช้จ่ายส่วนที่ไม่ครอบคลุมโดยโครงการประกันสุขภาพนี้ จะส่งผลให้ผู้ป่วยที่มีฐานะยากจนมีโอกาสน้อยกว่าผู้ป่วยที่มีเศรษฐฐานะดีกว่าในการเข้าถึงบริการปลูกถ่ายฯ โดยส่วนหนึ่งอาจไม่ผ่านหลักเกณฑ์การประเมินความพร้อมในการเข้ารับบริการดังกล่าวและบางส่วนอาจไม่ได้รับบริการทางการแพทย์ก่อนขึ้นขั้นตอนการปลูกถ่าย เมื่อเป็นเช่นนี้ แม้การขยายความครอบคลุมบริการปลูกถ่ายฯในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าจะช่วยให้ประชากรไทยมีสถานะทางสุขภาพที่ดีขึ้นในภาพรวม แต่ก็ยังไม่สามารถแก้ปัญหาความเหลื่อมล้ำและไม่เป็นธรรมในการได้รับบริการสุขภาพที่จำเป็นสำหรับผู้ป่วยบางกลุ่ม

ข้อจำกัดด้านการเงินการคลังและการจัดบริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในประเทศไทยในปัจจุบันสะท้อนให้เห็นความสำคัญของมาตรการป้องกันโรคดังกล่าว ซึ่งต้องการพัฒนาอย่างเร่งด่วนทั้งในด้านระบบการคัดกรอง การตรวจวินิจฉัยและการยุติการตั้งครรภ์ ตลอดจนการให้ความรู้และคำปรึกษาแก่คู่สามีภรรยา ก่อนการแต่งงานหรือตัดสินใจมีบุตร^(๑๕,๑๖) นอกจากนี้ การแก้ปัญหาการเข้าถึงบริการที่เป็นสิทธิประโยชน์ อันเนื่องมาจากอุปสรรคด้านการเงินของครอบครัวผู้ป่วยยังเป็นความท้าทายสำหรับหน่วยงานภาครัฐ ได้แก่ โครงการประกันสุขภาพและสถานพยาบาลทุกระดับที่จะต้องร่วมมือกับองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น องค์กรสาธารณกุศลและชุมชนในการพัฒนาตัวแบบ (Model) สำหรับการให้การดูแล การรักษาและการส่งต่อผู้ป่วย ที่มีความต่อเนื่องทั้งระยะก่อนและหลังการปลูกถ่ายฯ รวมทั้งจัดให้มีกลไกด้านการเงินการคลังที่เหมาะสม

สมและสอดคล้องกับตัวแบบที่พัฒนาขึ้น

ข้อค้นพบจากการศึกษานี้รวมทั้งการสังเกตของนักวิจัยระหว่างการเก็บข้อมูลแสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ที่ดีและเคารพเชื่อฟังแพทย์ที่ให้การรักษาบุตรหลานของตน อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยกลุ่มนี้เป็นผู้ที่เข้าถึงการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดซึ่งเป็นส่วนน้อยของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในประเทศที่เข้าไม่ถึงตั้งแต่ช่วงแรกของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ จากเกณฑ์ทางเศรษฐกิจและเกณฑ์ทางการแพทย์ ในขณะที่ฝ่ายผู้ให้บริการปลูกถ่ายฯไม่สามารถตอบสนองต่อความต้องการบริการได้ทั้งหมด แต่การจัดให้บริการดังกล่าวเป็นสิทธิประโยชน์ในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าซึ่งจะส่งผลให้มีจำนวนผู้มีสิทธิจะได้รับการปลูกถ่ายฯเพิ่มขึ้นเป็นอย่างมาก นับเป็นความท้าทายประการสำคัญของแพทย์ ผู้บริหารและบุคลากรในสถานพยาบาล ที่ต้องพบปะและสื่อสารกับผู้ปกครองผู้ป่วยโดยตรง รวมทั้งต้องเป็นผู้ตัดสินใจให้ผู้ป่วยเข้ารับบริการ แม้จะมีการจัดทำหลักเกณฑ์สำหรับการคัดเลือก^(๑๗) หลักเกณฑ์ในบางประเด็นมีลักษณะเป็นอัตวิสัย (Subjective) ที่ไม่มีตัวชี้วัดทางคลินิกหรือตัวชี้วัดเชิงปริมาณอื่นๆ ซึ่งในบางกรณีอาจจะสร้างความลำบากใจให้กับผู้ให้บริการที่จะต้องขอให้ผู้ป่วยรับบริการการรักษาแบบประคับประคองต่อไป รวมทั้งควรมีการให้ความสำคัญในการสนับสนุนให้เกิดการเพิ่มศักยภาพและขีดความสามารถของผู้ให้บริการให้เพิ่มมากขึ้นเพื่อรองรับความจำเป็นของการรับบริการ (Unmatched needs) เพิ่มเติมด้วยเช่นกัน

การศึกษานี้ศึกษาเฉพาะผลกระทบของการปลูกถ่ายฯ ต่อครอบครัวเดี่ยว (Single family unit) ที่มีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเท่านั้น ไม่ได้ศึกษาต่อถึงผลกระทบต่อญาติในครอบครัวอื่นๆที่ไม่ได้อาศัยอยู่ในบ้านเดียวกันที่มีโอกาสมีสมาชิกใหม่เป็นโรคเช่นกันว่า ประสพการณ์ของครอบครัวที่เป็นโรคนั้นทำให้ครอบครัวอื่นๆมีความตระหนักเกี่ยวกับโรคนี้นเพิ่มขึ้นจนนำไปสู่การเตรียมการป้องกันแก้ไขหรือไม่ ซึ่งนักวิจัยตั้งสมมติฐานว่า ไม่น่าจะมีผลให้เกิดความตระหนัก (Awareness) ดังกล่าว เนื่องจากจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียรายใหม่ของประเทศไทยไม่ได้ลดจำนวนลงมาเป็น

เวลาหลายปี^(๑๕,๑๖) โดยอาจมีสาเหตุมาจากวัฒนธรรมที่เห็นว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมเป็นประสบการณ์ด้านลบที่ไม่ควรบอกเล่าหรือเปิดเผยกับบุคคลอื่นในสังคม^(๑๗,๑๘) เมื่อพิจารณาพร้อมกับว่าการให้เลือด ยาขับปัสสาวะ และการปลูกถ่ายที่ได้รับการบรรจุให้อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ภายใต้หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าแล้ว ทำให้เห็นได้ชัดว่า ระบบสุขภาพของประเทศไทยยังให้ความสำคัญกับการรักษามากกว่าการป้องกัน ทำให้บางครอบครัวตัดสินใจมีบุตรเพิ่มเพื่อเป็นผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิด มีการใช้กระบวนการคัดกรองทารกในครรภ์ไม่ให้เกิดเป็นโรคอีกได้ ซึ่งมีความน่าสนใจในการศึกษาเพิ่มเติมต่อไป เพราะเกี่ยวข้องกับประเด็นด้านจริยธรรม

จะเห็นได้ชัดว่า การคัดกรองที่มีประสิทธิผลเกิดขึ้นเมื่อระบุคู่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียได้แล้วเท่านั้น ไม่ได้เกิดขึ้นกับการคัดกรองในประชากรทั่วไปตั้งแต่ต้น ประกอบกับการดำเนินการป้องกันเหล่านี้มีค่าใช้จ่าย จึงทำได้เฉพาะผู้มีฐานะทางเศรษฐกิจดี นักวิจัยจึงสันนิษฐานได้ว่าครอบครัวผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มีความลำบากในการดูแลรักษามากกว่าที่พบจากการศึกษาครั้งนี้เป็นอย่างมาก แพทย์ผู้ให้การรักษาก็ควรมีความเข้าใจถึงความยากลำบากของผู้ป่วยกลุ่มนี้เพื่อให้เกิดความตระหนักถึงความสำคัญในการคัดกรองและป้องกันเพื่อลดผู้ป่วยรายใหม่ รวมทั้งควรพิจารณาแนะนำให้ครอบครัวที่มารับการรักษาทำความรู้จักเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียไปถ่ายทอดให้ครอบครัวอื่นๆ โดยเฉพาะที่เป็นพี่น้องหรือญาติสนิทด้วยเช่นกัน

ข้อจำกัดของการศึกษานี้ ได้แก่ การที่กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายแล้วเท่านั้น ข้อค้นพบจึงไม่ครอบคลุมประสบการณ์และปัญหาอุปสรรคที่เกิดกับผู้ที่ไม่สามารถเข้าถึงหรือยังไม่ได้รับการปลูกถ่ายฯ ดังนั้น จึงควรระมัดระวังในการนำผลการศึกษานี้สามารถอธิบายได้อย่างครอบคลุมกับประชากรกลุ่มแรกนั้น อาจไม่สามารถนำไปอธิบายเป็นตัวแทนของประชากรสองกลุ่มหลังได้ทั้งหมด เนื่องจากการมีประสบการณ์เฉพาะบางด้านที่แตกต่างจากกลุ่มแรกได้ อย่างไรก็ตาม แพทย์ผู้รับผิดชอบ

หน่วยปลูกถ่ายฯและนักวิจัยได้พิจารณาแล้ว เห็นว่าการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้ป่วยที่ยังไม่ได้รับการปลูกถ่ายฯนั้นไม่เหมาะสมในเชิงจริยธรรม เนื่องจากข้อคำถามและข้อมูลประกอบที่ได้รับจากนักวิจัยอาจทำให้เกิดความรู้สึกว่า ผู้ป่วยซึ่งเป็นบุตรหลานของตนได้รับการดูแลรักษาที่ไม่ได้มาตรฐานหรือไม่เท่าเทียมกับผู้อื่น ซึ่งเป็นการสร้างความวิตกกังวล และอาจเกิดทัศนคติเชิงลบต่อโครงการประกันสุขภาพและระบบบริการสุขภาพ อีกทั้งจะทำให้เกิดความยากลำบากต่อแพทย์และบุคลากรอื่นๆในโรงพยาบาลในการดูแลรักษาผู้ป่วยต่อไปในอนาคต ส่วนการสัมภาษณ์ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่เกิดความล้มเหลวในการปลูกถ่ายฯนั้น ก็ไม่มีความเหมาะสมทางจริยธรรมเช่นเดียวกัน เนื่องจากอาจก่อให้เกิดความกระทบกระเทือนต่อจิตใจอย่างรุนแรงต่อผู้ให้ข้อมูล

ข้อยุติ

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงต้องอาศัยความเข้าใจและความร่วมมือในกระบวนการรักษาจากครอบครัวของผู้ป่วยเป็นอย่างสูง ความยากลำบากทางเศรษฐกิจเป็นข้อจำกัดหลักต่อการเข้าถึงของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง เนื่องจากการรักษาที่มีค่าใช้จ่ายทางอ้อมสูงมากเช่นเดียวกับค่าบริการปลูกถ่ายฯ แม้ว่าสามารถทำการเบิกจ่ายได้จากทุกกองทุนประกันสุขภาพของประเทศไทยแล้วก็ตาม การป้องกันผู้ป่วยรายใหม่จึงมีความสำคัญมากเพื่อลดผลกระทบทั้งในภาคครัวเรือนและภาครัฐในการจัดสรรทรัพยากรมาใช้รักษาโรคที่ป้องกันได้ดังนั้นผู้กำหนดนโยบายด้านสาธารณสุขจึงควรสื่อสารณรงค์เพื่อให้เกิดความตระหนักในหมู่ประชาชน รวมถึงบุคลากรทางการแพทย์เพื่อให้เกิดความมุ่งมั่นในการดำเนินการคัดกรองและป้องกันโรคธาลัสซีเมียให้ได้ผลมากยิ่งขึ้นทั้งในระดับนโยบายและการปฏิบัติ

กิตติกรรมประกาศ

คณะนักวิจัยขอขอบคุณ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) สำหรับทุนสนับสนุนการดำเนินงานวิจัยใน



ครั้งนี้ อันเป็นโครงการย่อยของโครงการศึกษาเพื่อพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า อย่างไรก็ตามหน่วยงานที่เป็นแหล่งทุนมิได้ให้การรับรองเนื้อหาและอาจมีนโยบายหรือความเห็นที่ไม่สอดคล้องกับความเห็นและข้อสรุปที่ปรากฏในรายงานนี้ ขอขอบคุณ คุณแอลักษณ์ สุวรรณทล และ คุณภัทรพรรณ สังข์สกุล ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล และ คุณสมถวิล ศิริเรือง ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล ที่ให้ความอนุเคราะห์ประสานงานการสัมภาษณ์อาสาสมัครสุดท้ายคณะนักวิจัยขอขอบคุณ อาสาสมัครผู้ให้สัมภาษณ์ทุกท่านมา ณ โอกาสนี้

เอกสารอ้างอิง

๑. Tienthavorn V, Patrakulvanish S, Pattanapongthorn J, Voramongkol N, Sanguansermisri T, Charoenkwan P. Prevalence of thalassemia carrier and risk of spouse to have a severe thalassaemic child in Thailand [Presentation]. In: 11th National thalassemia conference by Department of Health and Thalassemia Foundation of Thailand; 2005 Sep 1-2; Bangkok, Thailand.
๒. พงษ์ศักดิ์ น้อยพยัคฆ์, กิตติ ต่อจรัส. รายการรักลูก Family Focus “โรคใกล้ตัว...ธาลัสซีเมีย”. จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ๒๕๔๕:๑๕:๔-๖.
๓. Lucarelli G, Gaziev J. Advances in the allogeneic transplantation for thalassemia. Blood Rev 2008;22:53-63.
๔. Angelucci E, Baronciani D. Allogeneic stem cell transplantation for thalassemia major. Haematologica 2008;93:1780-4.
๕. Gaziev J, Sodani P, Polchi P, Andreani M, Lucarelli G. Bone marrow transplantation in adults with thalassemia: Treatment and long-term follow-up. Ann N Y Acad Sci 2005;1054:196-205.
๖. Lawson SE, Roberts IA, Amrolia P, Dokal I, Szydlo R, Darbyshire PJ. Bone marrow transplantation for beta-thalassaemia major: the UK experience in two paediatric centres. Br J Haematol 2003; 120:289-95.
๗. Issaragrisil S. Hematopoietic stem cell transplantation in Thailand. Bone Marrow Transplant 2008;42 Suppl 1:S137-S8.
๘. พัชรา ลิพหรวงศ์, สุรัชย์ โกดิรัมย์, กลีบสไป สรรพกิจ, สุรเดช หงส์อิ่ง, ปัญญา เสกสรรค์, รัชฎะ ลำกุล, และคณะ. การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า. ในสำนักงานพัฒนานโยบายสุขภาพระหว่างประเทศ (IHPP) และโครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP). รายงานฉบับสมบูรณ์ โครงการศึกษาเพื่อพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ฉบับที่ ๒. พิมพ์ครั้งที่ ๑. นนทบุรี: เดอะ กราฟิโก ซิสเต็มส์; ๒๕๕๔. หน้า ๑๕๕-๖๕.
๙. 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;28:363-71.
๑๐. Forinder U. Bone marrow transplantation from a parental perspective. J Child Health Care 2004;8:134-48.
๑๑. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. Qual Health Res 2005;15:1277-88.
๑๒. จินต์จุฑา รอดพาล. การตายดี: มุมมองจากผู้สูงอายุไทยพุทธ (วิทยานิพนธ์). กรุงเทพมหานคร: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; ๒๕๔๕. บทที่ ๓, วิธีดำเนินการวิจัย; หน้า ๘๐-๘๔.
๑๓. Shanley C, Russell C, Middleton H, Simpson-Young V. Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers. Dementia 2004;10:325-40.
๑๔. 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 thalassaemic patients in Thailand. BMC Health Serv Res 2010;10:209.
๑๕. Dhamcharee V, Romyanan O, Ninlagarn T. Genetic counseling for thalassemia in Thailand: problems and solutions. Southeast Asian J Trop Med Public Health 2001;32:413-8.
๑๖. จอมขวัญ โยธาสมุทร, นัยนา ประดิษฐ์สิทธิกร, พิศพรณ วีระยิ่งยง, สุทธิยา สมณา, ยศ ตีระวัฒนานนท์, ศรีเพ็ญ ดันดิเวสส. รายงานผลการทบทวนนโยบายด้านการสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันโรคในกลุ่มเด็กอายุ ๐-๕ ปีในประเทศไทย. พิมพ์ครั้งที่ ๑. นนทบุรี: โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP); ๒๕๕๕.
๑๗. Wasant P, Rajchagool C. Down syndrome parents' support group in Thailand Siriraj Hospital, fifteen years experience: a review. J Med Assoc Thai 2009;92:1256-62.
๑๘. Chattopadhyay S. 'Rakter dosh-corrupting blood: the challenges of preventing thalassemia in Bengal. India Soc Sci Med 2006;63: 2661-73.