

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคพันธุกรรมที่มีอุบัติการณ์สูงในคนไทย เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรัง มีความยากลำบากในการรักษาพยาบาล และค่าใช้จ่ายสูงมาก ดังนั้นกลยุทธ์ในการจัดการที่ดีที่สุดสำหรับโรคนี้ก็คือ การป้องกันไม่ให้มีผู้ป่วยรายใหม่เกิดขึ้น ในช่วงไม่กี่ปีที่ผ่านมาได้มีการดำเนินงานโครงการเพื่อป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียหลายโครงการ ในทุกพื้นที่ของประเทศไทย รวมทั้งภาคใต้ด้วย

การศึกษารูปแบบการบริหารโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในภาคใต้ของประเทศไทยนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษารูปแบบการบริหารโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียที่ดำเนินการจริงในพื้นที่ภาคใต้ของประเทศไทย โดยเน้นศึกษากระบวนการของการบริหารโครงการ และการวิเคราะห์การดำเนินงานโครงการเชิงเศรษฐศาสตร์ แล้วประมวลเข้ากับองค์ความรู้และทฤษฎีการบริหารโครงการที่มีอยู่ สังเคราะห์เป็นรูปแบบการบริหารโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียที่คาดว่าจะมีความเหมาะสม สามารถนำไปใช้ดำเนินการได้ในพื้นที่ภาคใต้ของประเทศไทยได้อย่างมีประสิทธิภาพ และประสิทธิผลมากยิ่งขึ้น กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ 1. โครงการวิจัยเพื่อหารูปแบบในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในระดับชุมชน (จังหวัดพัทลุง) โดยมีพื้นที่ศึกษาอยู่ในจังหวัดพัทลุง ในระหว่าง พ.ศ.2536-2538 โดยความร่วมมือของสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ภายใต้การสนับสนุนของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และมหาวิทยาลัยมหิดล 2. โครงการวิจัยเพื่อหารูปแบบในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในระดับชุมชน(จังหวัดสงขลา) มีพื้นที่ศึกษาอยู่ในอำเภอรัศมี จังหวัดสงขลา โครงการนี้อยู่ในระหว่างดำเนินการซึ่งมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ได้รับการสนับสนุนทุนวิจัยจากสภาวิจัยแห่งชาติ 3. โครงการ

ป้องกันและควบคุมโรคเลื้อจางธาลัสซีเมีย (กรมอนามัย) สำหรับพื้นที่ศึกษานั้น คณะผู้วิจัย  
 ตุ่มตัวอย่างจังหวัดในภาคใต้โดยวิธีสุ่มตัวอย่างที่คำนึงถึงความน่าจะเป็นในการสุ่ม (probability  
 sampling) ด้วยวิธีการสุ่มตัวอย่างแบบหลายขั้นตอน (multi-stage sampling) ได้พื้นที่ศึกษาคือ  
 จังหวัดยะลา สำหรับวิธีดำเนินการวิจัย ใช้รูปแบบการวิจัยแบบการศึกษาเชิงพรรณนาระยะยาว  
 (Longitudinal Descriptive Study) โดยเน้นศึกษารูปแบบการบริหาร โครงการทั้งในเชิงคุณภาพ  
 โดยการศึกษากระบวนการของการบริหาร และในเชิงปริมาณ โดยการวิเคราะห์การดำเนินงาน  
 โครงการเชิงเศรษฐศาสตร์ ผลจากการวิเคราะห์พบว่า รูปแบบการบริหาร โครงการป้องกันและ  
 ควบคุมโรคธาลัสซีเมียที่มีประสิทธิผลสูงสุดคือ โครงการวิจัยเพื่อหารูปแบบในการป้องกันและ  
 ควบคุมโรคธาลัสซีเมียในระดับชุมชน (จังหวัดสงขลา) และผลจากการศึกษากระบวนการ  
 บริหารโครงการของทั้ง 3 โครงการด้วยวิธีการเชิงคุณภาพพบว่า แต่ละโครงการมีจุดแข็ง และ  
 จุดอ่อนแตกต่างกัน ดังนี้

1. โครงการวิจัยเพื่อหารูปแบบในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในระดับ  
 ชุมชน (จังหวัดพัทลุง)

จุดแข็ง โครงการมีการวางแผนด้านการตรวจทางห้องปฏิบัติการ การให้คำ  
 ปรึกษาแนะนำเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย และการวินิจฉัยก่อนคลอดเป็นอย่างดี ในการนำโครงการ  
 ไปปฏิบัติจะเปิดโอกาสให้ผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่ และชุมชน ได้มีส่วนร่วมในโครงการอย่างเต็มที่  
 โดยเน้นให้ชุมชนเป็นผู้ดำเนินการโครงการด้วยตนเอง โดยมีมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์และ  
 มหาวิทยาลัยมหิดลเป็นศูนย์อ้างอิง (referral center) ทั้งนี้โดยมีการติดตามโครงการเป็นระยะ ๆ  
 ในลักษณะของการประชุมคณะทำงานโครงการ ซึ่งในการประชุมผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่จะร่วม  
 ให้ข้อมูลในการปฏิบัติงาน รวมทั้งปัญหาและอุปสรรค เพื่อหาแนวทางแก้ไขกลไกการปฏิบัติ  
 งานร่วมกับคณะที่ปรึกษา

จุดอ่อน โครงการไม่มีการวางแผนสำหรับการประเมินโครงการ ทั้งการ  
 ประเมินภายในและการประเมินภายนอก และถึงแม้จะมีการติดตามโครงการเป็นระยะ ๆ แต่  
 การนำข้อมูลจากการดำเนินงานโครงการมาใช้ในการปรับปรุง เปลี่ยนแปลงกลไกการทำงานยัง  
 น้อย รวมทั้งไม่มีการประเมินผลทำโครงการ

2. โครงการวิจัยเพื่อหารูปแบบในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในระดับ  
 ชุมชน (จังหวัดสงขลา)

**จุดแข็ง** โครงการได้มีการวางแผนการวิจัยไว้ล่วงหน้าอย่างดี ก่อนจะได้รับทุนสนับสนุนจากสภาวิจัยแห่งชาติ และได้จัดทำ software program ในการวินิจฉัยพาหะ และโรคธาลัสซีเมีย เพื่อช่วยในการตรวจทางห้องปฏิบัติการในโรงพยาบาลชุมชน โรงพยาบาลทั่วไป และโรงพยาบาลศูนย์ที่ไม่มีผู้เชี่ยวชาญ รวมทั้งมีการประเมินความเป็นไปได้และการยอมรับอัตราค่าบริการในรูปแบบของการประกันสุขภาพ (health insurance)

**จุดอ่อน** โครงการยังขาดการวางแผนสำหรับการประเมินโครงการอย่างชัดเจน ทั้งการประเมินภายในและการประเมินภายนอก ในการนำโครงการไปปฏิบัติ ผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่ และชุมชนมีส่วนร่วมในโครงการน้อย รวมทั้งการนิเทศติดตามและการให้ข้อมูลย้อนกลับไปยังพื้นที่ยังน้อย ส่วนการประเมินผลโครงการได้มีการรายงานผลการดำเนินงานโครงการต่อหน่วยงานที่ให้ทุนอุดหนุนการวิจัย อย่างไรก็ตามผลลัพธ์ของโครงการยังไม่บรรลุวัตถุประสงค์หลักของโครงการ

### 3. โครงการป้องกันและควบคุมโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ของกรมอนามัย ในเขต 12 จังหวัดยะลา

**จุดแข็ง** การกำหนดวัตถุประสงค์ และเป้าหมายของโครงการมีความชัดเจน สามารถกำหนดตัวชี้วัดความสำเร็จได้ชัดเจน ทำให้เจ้าหน้าที่สามารถปฏิบัติงานได้หลังจากรับโครงการจากกรมอนามัย โดยมีระบบการนิเทศติดตามโครงการที่ชัดเจน

**จุดอ่อน** โครงการไม่มีการวางแผนโครงการให้ครอบคลุมกิจกรรมการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด และการยุติการตั้งครรภ์ รวมทั้งไม่มีการวางแผนสำหรับการประเมินโครงการทั้งการประเมินภายใน และการประเมินภายนอก อย่างไรก็ตามถึงแม้ว่าโครงการมีระบบการนิเทศติดตามชัดเจน แต่ไม่มีการให้ข้อมูลย้อนกลับยังผู้ปฏิบัติงานในพื้นที่ รวมทั้งไม่มีการควบคุมคุณภาพทางห้องปฏิบัติการธาลัสซีเมีย และในระดับพื้นที่ก็ยังไม่มีการจัดเก็บข้อมูลผลการปฏิบัติงานที่ครอบคลุม

โดยสรุปโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียที่ได้ดำเนินการโครงการในพื้นที่ภาคใต้ มีจุดแข็ง และจุดอ่อนแตกต่างกัน คณะผู้วิจัยเห็นว่า หากมีการปรับจุดแข็งและจุดอ่อนของแต่ละโครงการ ร่วมกับการปรับวิธีการให้บริการบางอย่าง จะสามารถนำไปใช้เป็นรูปแบบในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในพื้นที่ภาคใต้ของประเทศไทยได้ต่อไป

Thalassemia is the most common genetic disorder among the Thais. Because of its chronicity, expensiveness of treatment and difficulty to cure, the best strategy to cope up with this disorder is to prevent the birth of new cases. During these last few years many pilot projects were carried out to prevent and control the birth of thalassemia throughout the country, including Southern Thailand.

The objective of this study is to analyse the effectiveness of each model which was carried out to prevent and control of thalassemia in the South. The study is designed to analyse the strategy, its impact and interaction with other health care systems including health economic. It is expected that understanding of the advantages and disadvantages of each model will enable us to construct a better strategy to prevent and control of thalassemia in the South of Thailand.

Three models namely 1) Pattalung Project, 2) Rattaphum Project and 3) Project of the Department of Maternal and Child Health (MCH), Ministry of Public Health (MOPH) carried out in the South are recruited in this study. Pattalung Project was carried out between 1993-1995 by the co-operation between Provincial Health Office and Faculty of Medicine, Prince of Songkhla University under the support of Thalassemia Foundation and Mahidol University. Rattaphum Project is the on going project under the support of the National Research Council of Thailand through Prince of Songkhla University. Project of Maternal and Child Health Division, MOPH, which was carried out in Yala province under the support of Department of

MCH, is included in this study after multi-stage sampling. Longitudinal Descriptive Study, both qualitative and quantitative of all projects was carefully analysed. The results revealed the Pattaphum Projects is the most effective model for the prevention and control of thalassemia. However, all three models have both advantages and disadvantage as follows:

## 1. Pattlung Project                      a) Advantage :

**Planning** : Personals were trained for laboratory test, interpretation of thalassemia and genetic counseling. The risk couple was confirmed and prenatal diagnosis was carried out at Prince of Songkhla University.

**Implementation** : Staff who are working in the area and in the community have a chance to participate by running the project themselves under the support and guidance of Prince of Songkhla University and Mahidol University.

**Evaluation** : Program monitoring was performed by meeting which was held regularly. Problems were brought up by the staff who are working in the community. Both committee and staff conducted the discussion and made the solution to solve the problem. Finally the practical guidelines and strategy to solve the problems were established.

## b) Disadvantage :

**Planning** : There is no evaluation of the laboratory interpretation and outcome of genetic counseling

**Implementation** : Solution of the problems was not implemented in the community, therefore evaluation of the implementation cannot be made.

**Evaluation** : The project lacks the internal and external evaluation.

## 2. Rattaphum Project                      a) Advantage :

**Planning** : This projects is well planned from the beginning. It is funded by the National Research Council of Thailand (NRCT). A software program for thalassemia was constructed.

**Implementation** : The thalassemia software program was implemented for interpretation and diagnosis of both carriers and diseases in the community hospital, general hospital and the

regional hospital where there is no specialist.

TE 142756

**Evaluation** : The program included the study of the feasibility and acceptance of the hospital fee in the form of health insurance.

b) Disadvantage :

**Planning** : There is no evaluation of the accuracy, simplicity and sensitivity of the software program.

**Implementation** : Few staffs who are working in the area participated in the project. No supervision, monitoring and information returns to the staff in the area.

**Evaluation** : The outcomes reported to the granting agency (NRCT) doesn't achieve the main objective

3. Yala Project

a) Advantage

**Planning** : The objective and the target group of the project are clear so that the successful index can be set up and the personels who participated in the project can start their work after implementation.

**Implementation** : Staff in the community area were directly participated in the project.

**Evaluation** : There was a monitoring process from the Department of Maternal and Child Health.

b) Disadvantage

**Planning** : There was no evaluation of the laboratory interpretative and the plan did not cover prenatal diagnosis.

**Implementation** : The information was not returned to staff who worked in the community. There was no filing system to collect data so that the outcome of the project could not be evaluated.

**Evaluation** : The project lacks the internal and external evaluation.

**In conclusion we found that there were both strong and weak point in the three pilot program of prevention and control of thalassemia in the south. The combination of all the good point and try to leave out all the weak point of each program in conjunction with some modification may be applied for the prevention and control of thalassemia in the South of Thailand in the future.**