

## ป้องกันดูแลรักษา เด็กพิการแต่กำเนิด – ไทยรัฐ วันอังคารที่ 12 เมษายน 2559

รวบรวมข้อมูลโดย ฝ่ายสื่อสารองค์กรและเทคโนโลยี



สถานการณ์ปัญหาความพิการ แต่กำเนิดเป็นปัญหาที่ได้รับความสนใจในระดับโลก องค์การอนามัยโลกชี้ชัดว่า ภาวะความพิการแต่กำเนิดเป็นสาเหตุของการตายคลอดและการตายของทารกที่สำคัญร้อยละ 7 ในประเทศที่กำลังพัฒนาหรือด้อยพัฒนา หากดูสถิติการเสียชีวิต จะพบว่า ตัวเลขความพิการจากความพิการแต่กำเนิดและการคลอดก่อนกำหนดค่อนข้างสูงมาก

มีผู้ประเมินว่า ... “เด็ก” “ทารก” จำนวน 8 ล้านคนทั่วโลกมีความพิการแต่กำเนิดตั้งแต่แรกเกิด ส่วนทารกคลอดก่อนกำหนดมักพบร่วมกับการคลอดก่อนมีชีพได้ถึงร้อยละ 6-10 ดังนั้น อัตราการตายและความพิการที่เกิดจากสาเหตุ 2 อย่างนี้จึงสูงมาก

“ความพิการแต่กำเนิด ” เป็นภาวะที่พบได้บ่อย มีอุบัติการณ์ราวร้อยละ 3-5 ของทารกมีชีพ เช่น ปากแหว่งเพดานโหว่ กลุ่มอาการดาวน์ พบด้วยว่าร้อยละ 20-30 ของสาเหตุการเสียชีวิตในวัยทารกมาจากความพิการแต่กำเนิด ซึ่งถือว่าเป็นสถิติที่สูงมาก

ความพิการแต่กำเนิดยังส่งผลกระทบต่อจิตใจพ่อแม่ จนถึงปัญหาในระดับประเทศ ...ค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา...ประเทศไทยมีทารกแรกเกิดปีละ 800,000 ราย ประเมินการได้ว่าจะพบทารกแรกเกิดที่มีความพิการแต่กำเนิดถึงปีละ 24,000-40,000 ราย

ให้รู้ต่อไปอีกว่า กลุ่มโรคที่เป็นปัญหาสำคัญของเด็กอายุ 0-4 ขวบ ในบ้านเรานั้น ได้แก่ กลุ่มโรคภาวะปริกำเนิดและความผิดปกติแต่กำเนิด โดยมีขนาดประมาณครึ่งหนึ่งของภาวะโรคทั้งหมด ซึ่งแนวโน้มของทารกอายุต่ำกว่า 1 ขวบเสียชีวิตสูงสุด โดยเฉพาะช่วง 28 วันแรกของชีวิต...ที่สำคัญมีแนวโน้มว่าทารกขวบปีแรกจะเสียชีวิตมากขึ้น สัดส่วนอยู่ที่ร้อยละ 40 ของประชากรอายุ 0-14 ปี

สำหรับประเทศที่พัฒนาแล้วอย่าง สหรัฐอเมริกา อังกฤษ เยอรมนี ออสเตรเลีย ญี่ปุ่น กระทั่งวงสาธารณสุขในบ้านเราได้มีนโยบายจดทะเบียนความพิการแต่กำเนิดและทารกคลอดก่อนกำหนดกันแล้วแทบทั้งสิ้น หมายถึงว่า...มีการจัดทำฐานข้อมูลความพิการแต่กำเนิดอย่างเป็นระบบ

เหลียวมองบ้านเรา “ประเทศไทย”...ยังไม่มีมาตรการดำเนินนโยบายที่จะป้องกันความพิการแต่กำเนิด ขึ้นทะเบียน ทำฐานข้อมูลที่ครบถ้วน ถูกต้อง ทันเวลาต่อการนำมาใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนนโยบายระดับชาติเพื่อรับมือกับปัญหานี้

**ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง พรสวรรค์ วสันต์** นายกสมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด (ประเทศไทย) ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ผู้ริเริ่ม “โครงการระดับชาติ เพื่อป้องกันดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย (3 ปีแรก พ.ศ.2554-2557)” บอกว่า ปัจจุบัน...ความก้าวหน้าทางวิชาการ องค์ความรู้ เทคโนโลยีทางการแพทย์ในการรักษาโรคร้ายไข้เจ็บรุดหน้าไปอย่างมาก แต่เมื่อพิจารณาต้นทุนของการรักษามีค่าใช้จ่ายสูงกว่าการป้องกันไม่ให้เกิดโรค

“การดูแลสุขภาพจึงเป็นสิ่งจำเป็น โดยเฉพาะอย่างยิ่งการดูแล ป้องกันความพิการแต่กำเนิด ซึ่งสามารถทำได้ พบว่า...งานวิจัยดูแลสุขภาพหญิงวัยเจริญพันธุ์ก่อนและขณะตั้งครรภ์ให้ได้รับสารอาหารที่ครบถ้วนอย่าง วิตามินโฟลิก หรือโฟเลต”

**คุณหมอพรวรรค์** บอกว่า ประเทศที่พัฒนาแล้วหลายประเทศมีการเสริมโฟเลตในอาหารประเภทซีเรียลให้แก่หญิงวัยเจริญพันธุ์ก่อนการตั้งครรภ์มานานมากกว่า 10 ปี สามารถลดอุบัติการณ์ของโรคหลอดประสาทไม่ปิดได้เป็นผลสำเร็จอย่างชัดเจน ลดความเสี่ยง...ป้องกันความพิการได้

ข้อมูลด้านการศึกษาในโรงเรียนแพทย์ พบว่า ทารกพิการแต่กำเนิด 8.5-24.4 ต่อทารกเกิด 1,000 คน... อย่างไรก็ตาม ตัวเลขข้างต้นนี้อาจจะสูงเกินกว่าความเป็นจริงที่พบในโรงพยาบาลทั่วไป และชี้ให้เห็นถึงความจำเป็นที่จะต้องเร่งปรับปรุงการเก็บข้อมูลให้เป็นระบบมากขึ้น เพื่อการวางแผนดูแลป้องกันอย่างเป็นระบบ

ยิ่งไปกว่านั้น...เรายังไม่มีระบบการดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิด “แบบบูรณาการ” ขาดความเชื่อมโยงกับการดูแลในชุมชน เป็นผลให้ครอบครัวต้องรับภาระค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาพบแพทย์เพื่อติดตามผลการรักษา ส่งผลให้ขาดการดูแล รักษา พื้นตัวอย่างต่อเนื่อง ไม่สามารถพัฒนาได้อย่างเต็มศักยภาพ

ฉายภาพต่อไป...ปัจจุบันกระทรวงสาธารณสุขมีนโยบายป้องกันปัญหานี้อยู่แล้วทั่วประเทศ เช่น การให้สตรีตั้งครรภ์ทุกรายได้รับการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมีย ป้องกันการเกิดชนิดรุนแรงของทารกในครรภ์ การคัดกรองทารกแรกเกิด ป้องกันภาวะปัญญาอ่อน และให้หญิงตั้งครรภ์ได้รับสารโฟเลต ภายใต้โครงการ... “ลูกครบ 32 สมอดี เริ่มต้นที่ 6 สัปดาห์แรกก่อนการตั้งครรภ์”

ปัญหามีว่า...ยังไม่มีข้อมูลว่าทารกที่ได้รับการตรวจซ้ำและตรวจพบว่ามีปัญหาจริงนั้นได้รับการวินิจฉัยเมื่อใดหลังเกิด ...นับเป็นความท้าทายในการดำเนินนโยบายนี้ให้เกิดประสิทธิภาพ เมื่อผนวกรวมกับความซับซ้อนของระบบบริการสุขภาพหลายประเด็นที่หน่วยงานต้องรับผิดชอบ ...ขาดแพทย์ พยาบาล ที่มีความรู้ ความชำนาญ ระบบส่งต่อการดูแลมารดา ทารกที่มีความพิการแต่กำเนิดให้ได้รับการรักษาในโรงพยาบาลที่มีความพร้อม

ผล...ทำให้ไม่สามารถแก้ไขปัญหาความเชื่อมโยงระบบบริการสุขภาพได้อย่างที่ควรจะเป็นตั้งแต่ระดับปฐมภูมิ ... ทั้งในระดับบุคคล ครอบครัว ชุมชน ระดับทุติยภูมิ ... ทั้งในระดับโรงพยาบาลอำเภอ ตำบล ชุมชน ตลอดจนการให้ความรู้ในเชิงป้องกันความพิการแต่กำเนิดแก่ประชาชน ยังไม่สามารถขยายช่องทางการสื่อสารให้เข้าถึงครอบครัวทุกระดับ เนื่องจากส่วนใหญ่เข้าถึงเฉพาะกลุ่มเป้าหมายในเมือง

โครงการระดับชาติเพื่อ ป้องกันดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย ระยะที่ 2 ในปี 2558-2560 เป็นการผนึกกำลังกันหลายหน่วยงาน กระทรวงสาธารณสุข กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ กระทรวงมหาดไทย กระทรวงศึกษาธิการ สปสช. สสส. ร่วมกับโรงเรียนแพทย์ 8 แห่ง ดำเนินงานใน 3 ระดับ นับหนึ่ง...เริ่มตั้งแต่วางแผนนโยบาย ระดับผู้ให้บริการ ระดับจังหวัด และ ระดับอำเภอ...ชุมชน

สร้างระบบดำเนินงาน ประสานงาน จัดทะเบียน ตรวจคัดกรอง ...ป้องกันการเกิดซ้ำ ดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดใน 5 โรค...กลุ่มอาการดาวน์ , โรคหลอดประสาทไม่ปิด , ภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ , โรคกล้ามเนื้ออ่อนแอเสื่อมพันธุกรรม (ดูเซน) และภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิด

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง พรสวรรค์ วสันต์ บอกอีกว่า กรอบแนวคิดระยะที่สอง จะขับเคลื่อนนโยบายให้สอดคล้องกับทิศทาง เป้าหมายการพัฒนาาระบบบริการสุขภาพ สร้างจังหวัด อำเภอ ต้นแบบ...ที่มีระบบการดำเนินงาน ประเมิน พัฒนาบริการสุขภาพ ติดตามส่งต่อ และป้องกันการเกิดซ้ำ

“นโยบายรับมือปัญหาอย่างบูรณาการกลุ่มเด็กพิการแต่กำเนิดมีความจำเป็นอย่างยิ่ง ...การจัดชุมชนให้เหมาะสมกับเด็กพิการ อาจต้องปรับสภาพแวดล้อมบางอย่าง เพื่อเอื้อโอกาสให้เด็กพิการในชุมชนสามารถเข้า ร่วมกิจกรรมในสังคมได้ เช่น สนามเด็กเล่นที่ทั้งเด็กปกติ เด็กพิการเล่นรวมกันได้ การมีทางลาด รวบบันได ... เพื่อให้เด็กพิการได้เคลื่อนย้ายที่ไปมาได้อย่างปลอดภัย”

ที่สำคัญ “ชุมชน” นอกจากจะมีนโยบายเชื่อมโยงในภาพใหญ่แล้ว ควรเปิดโอกาสให้ “เด็กพิการ” เข้าร่วมเรียนกับเด็กอื่นๆในชุมชนนั้นด้วย

ไทยรัฐ