

นิพนธ์ต้นฉบับ

การจัดระดับมาตรฐานการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เพื่อใช้เป็น Benchmark ในการพัฒนา

ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา

หน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

บทคัดย่อ: การดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย (Hemophilia care) มีความแตกต่างหลากหลายกันอย่างมากในแต่ละประเทศ แม้ในประเทศเดียวกันก็มีความแตกต่างกันในแต่ละจังหวัดหรือพื้นที่ ผู้ป่วยร้อยละ 25 อยู่ในประเทศที่พัฒนาแล้ว จะได้รับการรักษาอย่างดี มีคุณภาพชีวิตดีเท่าคนปกติ สามารถทำงานประกอบอาชีพได้เหมือนคนปกติ ผู้ป่วยอีกร้อยละ 75 ที่อยู่ในประเทศกำลังพัฒนาจะได้รับการรักษาแตกต่างกันอย่างมาก บางแห่งไม่ได้รับการรักษาเลย หรือได้รับการรักษาเพียงเล็กน้อย มีข้อพิพาทวามืออายุขัยสั้น มีคุณภาพชีวิตด้อยกว่าคนปกติมาก รายงานนี้ได้จัดระดับการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเป็น 6 ระดับ ครอบคลุม 4 หัวข้อ ทั้งนี้เพื่อใช้เป็นมาตรฐานสากล พูดยเข้าใจความหมายตรงกัน และสามารถนำไปใช้เป็นเป้าหมายหรือใช้ทำ benchmarking ในการพัฒนาการดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียเป็นขั้นตอนได้ถูกต้องในโรงพยาบาลระดับต่างๆ และระดับประเทศ

มาตรฐานการจัดระดับการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียแบ่งออกเป็น 6 ระดับ ครอบคลุมการดูแลรักษา 4 ด้าน ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญคือ การดูแลรักษาทางคลินิก การทดสอบทางห้องปฏิบัติการ การให้บริการด้านผลิตภัณฑ์โลหิตและงานบริการโลหิต และชมรมหรือสมาคมผู้ป่วยและญาติซึ่งเป็นองค์กรที่สนับสนุนการให้บริการแก่ผู้ป่วยและวงการแพทย์ ในแต่ละสถาบันจะมีการพัฒนางานใน 4 ด้านไม่เท่ากัน ไม่จำเป็นต้องอยู่ระดับเดียวกัน ทั้งนี้แล้วแต่ทรัพยากรและความเป็นไปได้ของแต่ละแห่ง

การจัดระดับของ Hemophilia care เป็นมาตรฐานเดียวกันมีประโยชน์หลายประการคือ ใช้เป็นภาษาสากลทำให้เข้าใจความหมายตรงกันทั่วโลก แต่ละประเทศและสถาบันจะประเมินว่าสถาบันใดอยู่ในระดับใดและตั้งเป้าหมายเป็น benchmark ในการพัฒนาต่อไป ผู้บริหารของรัฐ องค์กรอนามัยโลก องค์กรฮีโมฟีเลียโลก และอื่นๆ สามารถใช้จัดลำดับความสำคัญและความจำเป็นในการให้การสนับสนุนได้อย่างเหมาะสม ประการสำคัญที่สุด ผู้บริหารระดับสูงของแต่ละประเทศ สามารถกำหนดแผนพัฒนาการดูแลรักษาปัญหาภาวะเลือดออกง่ายได้อย่างเหมาะสม ในโรงพยาบาลระดับต่างๆ กันคือ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย โรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลทั่วไป และโรงพยาบาลชุมชน โดยครอบคลุมความสามารถการดูแลรักษา การให้บริการทางห้องปฏิบัติการเกี่ยวกับ hemostatic tests การให้บริการธนาคารเลือดเกี่ยวกับส่วนประกอบของเลือดและผลิตภัณฑ์โลหิต พร้อมทั้งจัดงบประมาณบุคลากรและสิ่งสนับสนุนได้ถูกต้องเหมาะสม ประหยัด ไม่ซับซ้อน เกิดประโยชน์ต่อผู้ป่วยที่มีปัญหาโรคเลือดออกง่ายทุกสาขาวิชาเป็นอย่างมาก รวมทั้งแพทย์และบุคลากรการแพทย์จะสามารถให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพทั่วถึง โดยมีระบบส่งต่อที่ถูกต้องตามระดับความสามารถที่กำหนดไว้ นอกจากนี้ได้บันทึกประวัติการพัฒนาการดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายในประเทศไทยในอดีตจนถึงปัจจุบันไว้เป็นหลักฐาน และเป็นประวัติการแพทย์ที่สำคัญอันหนึ่ง

Key Words : ● Hemophilia care ● Blood products ● Coagulation lab ● Hemophilia

วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต 2545;12:115-27.

ได้รับต้นฉบับ 20 กุมภาพันธ์ 2545 และให้ตีพิมพ์ 23 กุมภาพันธ์ 2545 ต้องการสำเนาต้นฉบับติดต่อ ศ.เกียรติคุณ พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา หน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี ถนนพระราม 6 เขตราชเทวี กรุงเทพฯ 10400

ฮีโมฟีเลียเป็นโรคเลือดออกง่ายพันธุกรรมที่พบบ่อยที่สุด ผู้ป่วยจะมีอาการเลือดออกง่าย หายดยาก และมักมีเลือดออกเองซ้ำในข้อต่างๆ ทำให้มีข้อพิการถาวร อุบัติการณ์ของโรคพบเท่ากันทั่วโลกคือ 1:13,000-1:20,000 ได้มีการศึกษาอุบัติการณ์ของโรคฮีโมฟีเลียในประชากรไทยพบว่า มีผู้เป็นโรค 1:13,000 ของประชากร¹ ประเทศไทยมีประชากร 65 ล้านคน คาดคะเนว่าจะมีผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียประมาณ 5,000 คน ผู้ป่วยที่เป็นชนิดรุนแรงจะมีอาการเลือดออกบ่อยๆ ตลอดชีวิต ต้องรักษาปีละประมาณ 5-7 ครั้งตลอดไป จะเห็นว่าแม้จะมีผู้ป่วยจำนวนน้อย แต่ต้องรับการรักษาต่อเนื่องตลอดชีวิตและค่าใช้จ่ายในการรักษาก่อนข้างสูง จึงนับว่าโรคนี้เป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญอันหนึ่ง

ปัจจุบันการดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียได้มีวิวัฒนาการก้าวหน้าเพิ่มขึ้นอย่างมาก ตั้งแต่การใช้รักษาอาการเลือดออกด้วย fresh frozen plasma (FFP) จนถึงการใช้ recombinant factor concentrate ซึ่งมีความแตกต่างกันอย่างมาก

ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียในประเทศที่พัฒนาแล้วประมาณร้อยละ 25 ของผู้ป่วยทั้งหมด จะได้รับการดูแลรักษาอย่างดี มีคุณภาพชีวิตเหมือนคนปกติ ซึ่งแตกต่างกับผู้ป่วยในประเทศกำลังพัฒนา ร้อยละ 75 ของผู้ป่วยทั้งหมด ได้รับการรักษาแตกต่างกันอย่างมาก² บางแห่งไม่ได้รับการรักษาเลยหรือได้รับการรักษาเพียงเล็กน้อย มีข้อพิการถาวร มีอายุเฉลี่ยสั้น องค์การฮีโมฟีเลียโลกและองค์การอนามัยโลกได้พยายามส่งเสริมสนับสนุน รวมทั้งทำ guideline การดูแลรักษาให้แก่ประเทศทั่วโลก

วัตถุประสงค์

รายงานนี้มีจุดมุ่งหมายที่จะจัดระดับการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย ซึ่งมีความหลากหลายให้ใช้เป็นมาตรฐานเดียวกัน เพื่อจะได้ใช้เป็นภาษาสากล (universal language) พูดเข้าใจความหมายตรงกัน สามารถนำไปใช้เป็นเป้าหมายหรือ benchmark ในการทำแผนพัฒนาการ

ดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเป็นขั้นตอนได้ถูกต้องในโรงพยาบาลระดับต่างๆ และระดับประเทศ

ในยุคโลกาภิวัตน์ได้มีการนำคำว่า "benchmark" เป็นหลักเปรียบเทียบและวางรากฐานที่จะพัฒนางานทั้งด้านธุรกิจ เศรษฐกิจ การศึกษา การแพทย์ สังคมและอื่นๆ โดยตั้งเป้าหมายว่าจะพัฒนางานให้ถึง benchmark ของระดับนั้นๆ ผู้เขียนจึงเห็นควรจัดระดับการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียของทุกประเทศทั่วโลกให้เป็นมาตรฐานเดียวกัน

Benchmark หมายถึง การหาแนวทางที่เหมาะสมที่สุดที่จะนำไปสู่การพัฒนาการงานให้ดีขึ้น และจะต้องทำอย่างต่อเนื่องเพื่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงที่สามารถวัดได้ในผลงานนั้นๆ รวมทั้งค่าทางด้าน biological reference value ซึ่งสามารถวัดและเปรียบเทียบได้

การจัดระดับการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียให้เป็นมาตรฐานเดียวกัน (Standardizing the levels of hemophilia care)

ระดับของ Hemophilia care ทั่วโลก แบ่งออกเป็น 6 ระดับครอบคลุมการรักษา 4 ข้อ ดังแสดงในตารางที่ 1 จากประสบการณ์ของผู้เขียนในการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเป็นเวลากว่า 40 ปี และได้รับมอบหมายจากองค์การฮีโมฟีเลียโลกให้เป็น Director ASEAN Region ซึ่งต้องรับผิดชอบการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียใน 10 ประเทศของกลุ่มประเทศอาเซียน ซึ่งมีประชากรประมาณ 550 ล้านคน พบว่าการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียของประเทศต่างๆ มีความแตกต่างกันอย่างมาก แม้ในประเทศเดียวกันแต่อยู่คนละท้องถิ่นก็มีความหลากหลายในการรักษา ผู้เขียนขอเสนอการจัดระดับมาตรฐานการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย (Hemophilia care) ของทั่วโลกเป็น 6 ระดับ ดังแสดงในตารางที่ 1 โดยครอบคลุมการดูแลรักษา 4 ด้าน ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญของ Hemophilia care ได้แก่

1. Clinical care and treatment การดูแลทางคลินิกและการให้การรักษา

ตารางที่ 1 การจัดระดับการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเป็น 6 ระดับ

Level	Clinical care and treatment	Laboratory	Blood products*			Patient-parent organization
			FFP	CP	FC	
1. No treatment, no MD	No treatment for hemophilia	No blood coagulation test	-	-	-	No
2. MD for haemophilia treatment	Clinical evaluation of patients	CBC, platelet	+	±	-	No
3. 1° haemophilia care	-Simple bleeding -First aid of emergency	APTT, PT +	+	+	-	No
4. 2° haemophilia care	-Minor surgery -Dental procedure -Counselling and advisory services -Major surgery	-As above -FVIII, IX assay -Inhibitor screening tests	+	+	±	-Present but no government recognition
5. Comprehensive haemophilia care	-As above -Complicated case i.e. inhibitors -Advice on home therapy -Correction of musculoskeletal defect	-As above -Inhibitor titre -vWF:Ag, RiCoF -Platelet function tests	+	+	+	-Present with government recognition
6. Reference centre for hemostasis disorders	-Training of members of the comprehensive care team -Co-ordination of quality control programmers and clinical audit -Research projects -Formulation of national policies	-As above -vWF multimers -Genotypic analysis carrier detection -Prenatal diagnostic tests -Evaluation of rare coagulation disorders -Reference lab. for evaluation of atypical case of bleeding disorder	+	+	+	-Regular meeting -Newsletter -Lobby, able to influence government policy -Fund raising -Publicity, outreach -Establish chapter

*(-) no, (+) yes, (±) yes or no, FFP = fresh frozen plasma, CPP = cryoprecipitate, FC = factor concentrate.

2. Laboratory aspect การทดสอบทางห้องปฏิบัติการ

3. Blood transfusion service การให้บริการด้านผลิตภัณฑ์โลหิต

4. Patient-parent organization ชมรมหรือสมาคมผู้ป่วยและญาติ

ประโยชน์ของการจัดระดับของ Hemophilia care คือ

1. ใช้เป็นมาตรฐานเดียวกันทั่วโลกเพื่อเป็น universal language ทำให้เข้าใจความหมายได้ตรงกันและเปรียบเทียบกันได้

2. แต่ละประเทศหรือสถาบันการแพทย์สามารถประเมินวาระระดับการดูแลรักษาของตนอยู่ในระดับใด และจะทำแผนที่จะพัฒนาขึ้นไปสู่ระดับใด โดยตั้งเป้าหมายเป็น benchmark เพื่อวางแผนงานและทำงบประมาณ รวมทั้งการขอความร่วมมือสนับสนุนจากภาครัฐ และองค์กรต่างๆ

3. ผู้บริหารของแต่ละประเทศในภาครัฐบาล รวมทั้งองค์กรซีไอพีเเลียวโลก และองค์กรอนามัยโลกสามารถจัดลำดับความสำคัญและความจำเป็นในการให้การสนับสนุนได้อย่างถูกต้องเหมาะสม อาทิเช่น ประเทศ ก มีรายได้ต่อหัวสูงกว่าประเทศ ข แต่ยังมีระดับการดูแลรักษาของผู้ป่วยต่ำกว่าประเทศ ข มาก ในกรณีเช่นนี้ องค์กรกลางจะใช้เป็นแนวทางให้ความสำคัญในการให้ความช่วยเหลือประเทศ ก สูงกว่าประเทศ ข

4. แผนพัฒนาสาธารณสุขแห่งชาติและผู้บริหารระดับสูงสามารถกำหนดแผนพัฒนาที่จะให้การดูแลรักษาผู้ป่วยซีไอพีเเลียวและภาวะเลือดออกง่ายในระดับที่เหมาะสมในโรงพยาบาลระดับต่างๆ คือ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย โรงพยาบาลศูนย์ โรงพยาบาลทั่วไป โรงพยาบาลชุมชน ทั้งนี้เพื่อครอบคลุมการดูแลรักษาอย่างเหมาะสม ไม่ซ้ำซ้อน ประหยัด เกิดประโยชน์สูงสุดต่อผู้ป่วยทั่วประเทศ ทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี เป็นประชากรที่มีคุณภาพ สามารถทำงานหารายได้ให้แก่

ครอบครัวและชาติโดยรวม ไม่เป็นภาระต่อผู้ป่วยและญาติพี่น้อง

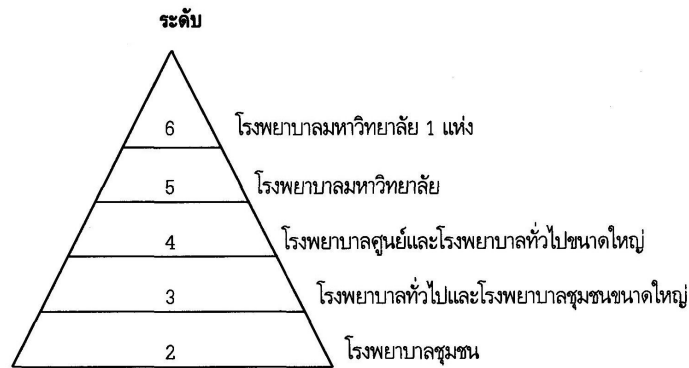
ระดับของ Hemophilia care ใน 4 หัวข้อดังกล่าว ไม่จำเป็นต้องอยู่ในระดับเดียวกัน ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายอย่าง อาทิเช่น ประเทศ ก clinical care และ treatment อยู่ในระดับที่ 5 การทดสอบทางห้องปฏิบัติการอยู่ในระดับที่ 4 การใช้ผลิตภัณฑ์โลหิตอยู่ในระดับที่ 3 ชมรมผู้ป่วยอยู่ในระดับที่ 2 ซึ่งแต่ละประเทศหรือสถาบันจะต้องพยายามวางแผนว่าจะพัฒนาข้อใดขึ้นมาอยู่ในระดับใดในระยะเวลาที่กำหนดตามความเหมาะสม

สำหรับประเทศไทย กระทรวงสาธารณสุขได้นำแผนพัฒนาการดูแลรักษาโรคซีไอพีเเลียวและโรคเลือดออกง่ายบรรจุไว้ในแผนพัฒนาสาธารณสุขแผนที่ 5 ระหว่าง พ.ศ. 2525-2529 ครอบคลุม 3 หัวข้อ (ดูรูปที่ 1 และตารางที่ 2) คือ การดูแลรักษาทางคลินิก การทดสอบทางห้องปฏิบัติการ และการบริการโลหิตและผลิตภัณฑ์โลหิต ไม่รวมชมรมผู้ป่วย³⁶ ในแผนพัฒนาได้กำหนดให้โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยอยู่ในระดับที่ 5 โรงพยาบาลศูนย์อยู่ในระดับที่ 4 โรงพยาบาลทั่วไปอยู่ในระดับที่ 3-4 และโรงพยาบาลชุมชนอยู่ในระดับที่ 2-3 ซึ่งประชาชนทุกคนจะได้รับการดูแลรักษาทั่วหน้า ไม่มีระดับ 1 ในประเทศไทย ในระยะหลังได้พัฒนางานโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย 1 แห่ง ในประเทศไทยถึงระดับที่ 6 ได้แก่ โรงพยาบาลรามคำแหง ซึ่งเป็นศูนย์ฝึกอบรมโรคเลือดออกง่ายนานาชาติขององค์กรซีไอพีเเลียวโลก (International Hemophilia Training Center (IHTC) of the World Federation of Hemophilia) ตั้งแต่ พ.ศ. 2527 จนถึงปัจจุบันนี้ ซึ่งสามารถที่จะให้การดูแลรักษาอย่างครบวงจร มีงานวิจัย สามารถให้การฝึกอบรมแก่ผู้อื่นหรือประเทศเพื่อนบ้านได้⁷

แนวทางในการพัฒนางาน 4 ด้าน คือ⁷

Clinical care and treatment

อาจเริ่มจากการตั้งคลินิกดูแลรักษาผู้ป่วยซีไอพีเเลียวและโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรมอื่นๆซึ่งอาจจะใช้



รูปที่ 1 ระดับของการดูแลรักษาฮีโมฟีเลียและระดับของโรงพยาบาลที่รับผิดชอบ

ตารางที่ 2 การดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียที่ได้ใส่ในแผนพัฒนาสาธารณสุขแห่งชาติแผนที่ 5
(Hemophilia care system integrating into the 5th National Health Care System)

Hemophilia Care Centre (HCC)	1° HCC	2° HCC	3° HCC	Comprehensive HCC
ระดับของโรงพยาบาล	โรงพยาบาลชุมชน	โรงพยาบาลทั่วไป	โรงพยาบาลศูนย์	โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย
ระดับ Medical care	1° level	2° level	3° level	3° level and super 3°
จำนวนเตียง	30-60	90-500	500-1,000	500-1,000+
Blood product				
Whole blood & PRC	+	+	+	+
FFP	+	+	+	+
FDP	+	±	-	-
HTFDC	+	±	+	+
Cryoprecipitate	-	+	+	+
Factor concentrate	-	±	+	+
Diagnostic test	CBC, platelet	Coagulogram PTT, PT, TT	Factor assay Inhibitor assay	การทดสอบพิเศษอื่นๆ
Treatment	Simple bleeding, First aid of emergency	Minor surgery, Musculoskeletal bleeding Dental procedure	Correction of complicated case i.e. inhibitor, pseudotumor, major surgery	
Prevention	- Genetic counselling - Identify obligate carrier and refer possible carrier for investigation		Carrier detection and Prenatal diagnosis	

FDP = Fresh dried plasma; HTFDC = heat-treated freeze-dried cryo; + = yes, - = no

คลินิกโรคเลือดเป็นจุดเริ่มต้น พร้อมกับจัดให้มีบริการทดสอบทาง blood coagulation ในหน่วยงาน hematology lab สำหรับ replacement therapy ใช้ธนาคารเลือดของสถาบันนั้นๆ จัดหาส่วนประกอบโลหิตและผลิตภัณฑ์โลหิตให้เหมาะสมเพียงพอ นอกจากนี้จะให้บริการให้คำปรึกษา genetic counselling เป็นการเริ่มต้นระดับที่ 3 เมื่อมีการเริ่มต้นดังกล่าวแล้ว แต่ละสถาบันจะเพิ่มความสามารถตามแผนที่กำหนดไว้เป็นลำดับดังแสดงในตารางที่ 1 และรูปที่ 1

ระดับที่ 1 ไม่มีการรักษา ไม่มีแพทย์ ซึ่งนับว่าโชคดีที่ไม่มีในประเทศไทย ผู้ป่วยทุกแห่งสามารถพบแพทย์ได้

ระดับที่ 2 มีแพทย์ให้คำปรึกษา สามารถให้การวินิจฉัยโรคโดยอาศัยการซักประวัติ ตรวจร่างกาย ซึ่งทำในโรงพยาบาลชุมชนขนาดเล็ก พิจารณาส่งต่อผู้ป่วยมารับการรักษาที่อื่นตามความเหมาะสม

ระดับที่ 3 Primary hemophilia care สามารถให้การรักษาภาวะเลือดออกฉุกเฉิน (first aid of emergency) และผู้ป่วยที่มีอาการเลือดออกไม่รุนแรง (simple bleeding) ได้ ควรทำในโรงพยาบาลทั่วไปทุกแห่ง และโรงพยาบาลชุมชนขนาดใหญ่

ระดับที่ 4 Secondary hemophilia care ให้การรักษา minor และ dental surgery หรือ major surgery ที่ไม่ซับซ้อนมากก็ควรทำได้ ให้ counselling และแนะนำการบริการที่ถูกต้อง ซึ่งจะทำให้ที่โรงพยาบาลศูนย์ทุกแห่ง โรงพยาบาลทั่วไปขนาดใหญ่

ระดับที่ 5 Tertiary hemophilia care or comprehensive care สามารถให้การผ่าตัดใหญ่และให้ comprehensive care และ home care ซึ่งจะทำให้ที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยทุกแห่ง

ระดับที่ 6 Reference center for hemostatic disorders จะให้การรักษาระบบวงจร รวมทั้งให้การฝึกอบรม การทบทวน การทำ quality control การร่วมทำแผนแห่งชาติและอื่นๆ

การพัฒนาทางด้านห้องปฏิบัติการ

กระทรวงสาธารณสุขได้ทำแผนพัฒนาทางด้านห้องปฏิบัติการไว้ในแผน 5 (ดูตารางที่ 2) ดังนี้คือ³⁶ โรงพยาบาลชุมชนจะมี lab CBC และนับเกร็ดเลือดได้ โรงพยาบาลทั่วไปจะทำ screening coagulogram คือ APTT, PT, TT ได้ ซึ่งนับว่าเป็นประโยชน์ต่อการแพทย์หลายสาขาลดลงมาถึงปัจจุบันนี้ สำหรับโรงพยาบาลศูนย์กำหนดให้วัด FVIII, FIX เพื่อวินิจฉัยชนิดของโรคฮีโมฟีเลียได้ แต่โรงพยาบาลศูนย์บางแห่งยังไม่สามารถทำได้ ซึ่งมีความจำเป็นอย่างยิ่ง มิฉะนั้นจะให้การวินิจฉัยชนิดของโรคฮีโมฟีเลียผิด และให้การรักษาโรคผิด เป็นอันตรายถึงชีวิต หรือทำให้ผู้ป่วยพิการถาวร

การพัฒนางานด้านบริการโลหิต

งานบริการโลหิตเป็นหัวใจสำคัญของการรักษาโรคฮีโมฟีเลีย ซึ่งประเทศไทยนับว่าโชคดีที่งานบริการโลหิตของประเทศได้มีการวางรากฐานที่มั่นคงมาครบ 50 ปี ปัจจุบันมีจำนวนโลหิตที่บริจาคสูงตามมาตรฐาน ขององค์การอนามัยโลกคือร้อยละ 2 ของประชากรคือ 1.2 ล้านยูนิต/ปี นอกจากนี้ในบางจังหวัด เช่น กรุงเทพฯ มีโลหิตบริจาคสูงถึงร้อยละ 6 ของประชากร คือ 480,000 ยูนิต/ปี ข้อสำคัญอีกประการหนึ่งคือ ปริมาณโลหิตที่บริจาคควรจะสูงตามมาตรฐานคือ ยูนิตละ 450-500 mL ในไทยส่วนใหญ่จะเลือดได้ปริมาณสูงตามมาตรฐานคือ 450-500 มล./ยูนิต มีส่วนน้อยที่ผู้บริจาคมีน้ำหนักน้อย จะเจาะเลือดเพียง 350 มล./ยูนิต ปัจจุบันนี้ประเทศเพื่อนบ้านหลายประเทศยังมีปัญหาในการหาผู้บริจาคโลหิตได้น้อย ยังมีการซื้อขายโลหิตกันมาก และโลหิตที่บริจาคก็เจาะได้ปริมาณน้อยคือยูนิตละ 250-350 มล. ซึ่งไม่เพียงพอต่อความต้องการและไม่ได้มาตรฐาน และไม่สามารถเตรียมส่วนประกอบของโลหิตให้ได้ดี อันเป็นอุปสรรคอย่างสูงในการพัฒนางานธนาคารเลือด

สำหรับผลิตภัณฑ์โลหิตที่ใช้รักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียตามมาตรฐานคือ FVIII และ FIX concentrate ที่เตรียมโดยบริษัทยาต่างประเทศ ซึ่งมีความปลอดภัยในการ

ทำลายเชื้อ HIV, HCV, HBV ประเทศที่เจริญแล้ว มีรายได้สูง มีการประกันสุขภาพ รัฐบาลจะออกเงินชื้อยาราคาสูงให้ทั้งหมด แต่สำหรับประเทศไทยและประเทศกำลังพัฒนาอื่นๆ ภาวะเศรษฐกิจของชาติไม่เอื้ออำนวยให้รัฐบาลสามารถจ่ายค่า factor concentrate ให้แก่ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียได้ทุกคน เป็นที่น่ายินดีที่ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย และโรงพยาบาลใหญ่หลายแห่งทั่วประเทศได้พยายามทำ FFP และ frozen cryoprecipitate ที่มีความปลอดภัยสูงให้ผู้ป่วยใช้⁸⁻¹⁰ ต่อมาศูนย์บริการโลหิตฯ ได้เริ่มผลิต fresh dried plasma ใน พ.ศ. 2525 และ dried cryo removed plasma ซึ่งสะดวกในการขนส่งและนำไปใช้ต่างจังหวัด และใช้ในการรักษาเองที่บ้าน⁸⁻¹² พ.ศ. 2538 ศูนย์บริการโลหิตฯ ได้ผลิต heat-treated freeze-dried cryo (HTFDC) ซึ่งทำลายเชื้อ HIV ได้ปลอดภัยและทำลายเชื้อ HBV, HCV ได้ระดับหนึ่งมาใช้รักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เอ¹³⁻¹⁶

ความต้องการ FVIII ของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียตามมาตรฐานขององค์การอนามัยโลกจะเป็น 2 ยูนิต/ประชากร/ปี คือ ประเทศไทยต้องการ 130 ล้านยูนิต/ปี สำหรับประเทศไทยซึ่งการรักษายังไม่ก้าวหน้าเท่าเทียมประเทศที่พัฒนาแล้ว ผู้เขียนประมาณการว่าจะต้องใช้ FVIII 1 ยูนิต/ประชากร/ปี หรือ 65 ล้านยูนิต จะเพียงพอสำหรับการรักษาในปัจจุบัน ซึ่งขณะนี้ศูนย์บริการโลหิตฯ ผลิต HTFDC ได้เพียง 3 ล้านยูนิต/ปี หรือเพียงร้อยละ 5 ของความต้องการ ในอนาคตหวังว่าศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ จะหาแนวทางเพิ่มการผลิต factor VIII concentrate เพิ่มขึ้นให้เพียงพอกับความต้องการ ซึ่งอาจจะต้องร่วมมือกับองค์กรอื่น เช่น องค์การเภสัชกรรม กระทรวงสาธารณสุข ที่จะร่วมกันผลิตให้ได้ปริมาณเพิ่มขึ้น นอกจากนี้ยังต้องการให้ผลิต factor IX concentrate เพื่อใช้รักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย บี ซึ่งมีความจำเป็นอย่างยิ่ง ขณะนี้ยังใช้ FFP รักษา ซึ่งไม่สามารถแก้ปัญหาในรายที่ต้องการการผ่าตัดใหญ่ หรือมีอาการเลือดออกรุนแรง

ศูนย์บริการโลหิตฯ ได้ให้การสนับสนุนเป็นอย่างดีตลอดมาในการจัดหาผลิตภัณฑ์โลหิตเพื่อใช้รักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและภาวะเลือดออกง่ายอย่างมากระ²⁰ เช่น การผลิต fresh dried plasma และ HTFDC สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เอ ผลิต dried cryo remove plasma และ fresh dried plasma สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย บี และ Fibrin glue เพื่อใช้เป็น local hemostatic agents ในการผ่าตัดใหญ่ เล็ก การทำฟัน ซึ่งทำให้สามารถผ่าตัดได้สะดวกรวดเร็ว ประการสำคัญที่สุดคือ การใช้กาไฟบรินจะช่วยลดหรืองดการใช้ blood component หรือ blood product ไปอย่างมาก มีประโยชน์อย่างสูงสำหรับประเทศกำลังพัฒนา ซึ่งยังมีผลิตภัณฑ์โลหิตหรือส่วนประกอบโลหิตไม่เพียงพอใช้กันอย่างทั่วถึง¹⁸⁻²¹ ประเทศไทยสามารถผลิตใช้ได้เองตั้งแต่ พ.ศ. 2539 ทำให้ราคาถูกลงอย่างมาก แพทย์สามารถสั่งจากศูนย์บริการโลหิตฯ มาใช้ได้อย่างทั่วถึงและเพียงพอ

การพัฒนาด้านการจัดตั้งชมรมหรือสมาคมผู้ป่วยและญาติ

การจัดตั้งชมรมหรือสมาคมผู้ป่วยและญาติโรคฮีโมฟีเลียเป็นการส่งเสริมการดูแลรักษาตัวของผู้ป่วยเอง และสามารถช่วยสนับสนุนแพทย์ในการให้บริการดูแลรักษา การจัดหาทุน การจัดประชุม หรือขอรับรองให้รัฐบาลช่วยเหลือในการรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย ความสามารถและการปฏิบัติงานของสมาคมฯ อาจแบ่งเป็น 6 ระดับเช่นเดียวกัน ดังแสดงในตารางที่ 1 สำหรับประเทศไทยอยู่ในระดับ 4 คือได้มีการตั้งชมรมผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทยตั้งแต่วันที่ 23 กันยายน 2543 ขณะนี้กำลังดำเนินการจัดตั้งมูลนิธิ ซึ่งจะมีประโยชน์อย่างมากในการส่งเสริมและขยายงานในการดูแลรักษาและป้องกันโรคได้เป็นอย่างดี ดังตัวอย่างจากประเทศที่พัฒนาแล้ว

แนวทางการดำเนินงานที่จะให้ประสบความสำเร็จ (Key success factor)

การที่จะจัดตั้งและพัฒนางานการดูแลรักษาฮีโมฟีเลียให้สำเร็จ ปัจจัยสำคัญคือ จะต้องมีการรวมกลุ่มทำงาน

ซึ่งประเทศไทยได้จัดตั้งสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทยตั้งแต่ พ.ศ. 2520 เพื่อรองรับการจัดประชุมนานาชาติ Regional conference on "Congenital and Acquired Bleeding Disorders in Tropical Area" เมื่อ พ.ศ. 2520²²⁻²³ ซึ่งได้รับการสนับสนุนจากองค์การฮีมฟีเลียโลกและได้ทำงานเป็นกลุ่มในนาม "อนุกรรมการ IHTC และ NMO WFH (National Member Organization of the World Federation of Hemophilia) ของสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย" มาตลอด พ.ศ. 2543 ได้เริ่มจัดตั้งชมรมฮีมฟีเลียแห่งประเทศไทยมาเสริมงานดังกล่าว เพื่อให้งานฮีมฟีเลียได้ขยายตัวเพิ่มขึ้นเป็นลำดับ และเป็นการรองรับการจัดประชุม 26th International Congress of the World Federation of Hemophilia ที่กรุงเทพฯ ในปี พ.ศ. 2547

ประการสำคัญที่สุด ในการพัฒนางานฮีมฟีเลียให้สำเร็จได้จะต้องได้รับความร่วมมือและการประสานงานอย่างดียิ่งจากกระทรวงสาธารณสุข ศูนย์บริการโลหิตฯ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยและองค์กรต่างๆ ซึ่งต้องมีเป้าหมายที่สำคัญร่วมกันคือ

1. การปรับปรุงพัฒนาการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคฮีมฟีเลีย จะครอบคลุมการดูแลรักษาผู้ป่วยที่มีปัญหาโรคเลือดออกง่ายทุกชนิดด้วย ซึ่งจะเป็นประโยชน์ต่อผู้ป่วยในทุกสาขา คือ คัลยกรรม อายุรกรรม สูตินรีเวช กุมารเวชกรรม และอื่นๆ ซึ่งจะเป็นประโยชน์ต่อโรงพยาบาลทุกระดับ
2. การพัฒนาห้องปฏิบัติการโลหิตวิทยาเกี่ยวกับ hemostatic test จะเป็นประโยชน์มากในการช่วยวินิจฉัยผู้ป่วยที่มีปัญหาเลือดออกง่ายทุกโรค ซึ่งหลายโรคเป็นภาวะร้ายแรง อาทิเช่น โรคไขเลือดออก มาลาเรีย โรคติดเชื้อเอดส์ โรคมะเร็ง พิษงู และโรคเลือดอื่นๆ อีกมาก
3. การพัฒนา blood transfusion service ทั้งด้าน safety, adequate supply and appropriate use of

blood จะเกิดประโยชน์ในการดูแลรักษาโรคทุกสาขาวิชา เป็นที่ยอมรับกันดีว่าธนาคารเลือดเปรียบเสมือนแหล่งผลิตอาหารในการรักษาโรคให้แก่ผู้ป่วยหรือเป็นแหล่งโภชนาการให้แก่โรงพยาบาลทุกแห่ง

เป็นที่น่ายินดีที่รัฐบาลและผู้บริหารกระทรวงสาธารณสุขได้เห็นความสำคัญและบรรจุไว้ในแผนพัฒนาแห่งชาติ แผนที่ 5 ระหว่าง พ.ศ. 2524-2529³⁶ โดยสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทยและศูนย์โรคเลือดออกง่าย กรมการแพทย์ เป็นผู้นำเสนอ และได้รับการตอบสนองอย่างดีจากท่านปลัดกระทรวงสาธารณสุข นายแพทย์ประกอบ ตูจันดา และผู้บริหารระดับสูงของกระทรวงขณะนั้น ทำให้มีการวางรากฐานที่ดีทางด้าน การดูแลรักษาปัญหาเลือดออกง่ายของประเทศทั้งระบบ รวมทั้งการดูแลรักษาโรคฮีมฟีเลีย รวมทั้งการเตรียมส่วนประกอบของเลือดซึ่งกำหนดให้โรงพยาบาลศูนย์ทุกแห่งจะต้องมีเครื่องปั่นแยกเลือด บุคลากร งบประมาณ และเครื่องมือที่จะทำส่วนประกอบของเลือด นอกจากนี้ได้กำหนดให้โรงพยาบาลทั่วไปต้องทำ screening coagulogram ได้ ซึ่งเป็นผลดีในการดูแลรักษาผู้ป่วยเป็นจำนวนมาก ดังแสดงในรูปที่ 1 และตารางที่ 2

การพัฒนาการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีมฟีเลียในประเทศไทย นับว่าดำเนินการไปได้ดีเป็นลำดับเมื่อเปรียบเทียบกับประเทศเพื่อนบ้านหลายแห่ง รวมทั้งประเทศกำลังพัฒนาอื่นๆ

ประเทศไทยได้รับเกียรติจากองค์การอนามัยโลกและองค์การฮีมฟีเลียโลกใช้รูปแบบของประเทศไทยเป็น model สำหรับประเทศกำลังพัฒนา²⁴

ความเป็นมาและประวัติการพัฒนางานการดูแลรักษาโรคฮีมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายพันธุกรรมในประเทศไทย

เนื่องจากวารสารโลหิตฯ ฉบับนี้เป็นฉบับฉลองครบรอบ 50 ปี ของศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย ผู้เขียนเห็นควรบันทึกประวัติการพัฒนารักษาโรคฮีมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายในประเทศไทย

ไว้เป็นหลักฐาน และเป็นประวัติการแพทย์ ทั้งนี้เพราะศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติเป็นองค์กรที่สำคัญยิ่ง ที่มีส่วนในการพัฒนาการดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียในประเทศไทย ให้ก้าวหน้าอย่างดีเป็นลำดับมาจนทุกวันนี้ นอกจากนี้ยังใช้เป็นรูปแบบให้ประเทศอื่นได้นำไปใช้พัฒนางานด้านนี้ด้วย

การพัฒนางานการดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียในประเทศไทยมีดังนี้:

1. พ.ศ. 2509 จัดตั้ง Hemophilia treatment center, Blood coagulation lab และเตรียมส่วนประกอบของเลือดคือ FFP และ Cryo ใช้เป็นครั้งแรกในประเทศไทย ที่ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช โดยผู้เขียนได้รับทุนจากมูลนิธิร็อกกี้เฟลเลอร์ สนับสนุนเครื่องมือ อุปกรณ์ และ Dr.Isaac Djerassi จากโรงพยาบาลเด็กแห่งเมืองฟิลาเดลเฟีย สหรัฐอเมริกา^{1, 26}

2. พ.ศ. 2495 ถึงปัจจุบัน ได้พัฒนางานธนาคารเลือดและการทำส่วนประกอบโลหิตและผลิตภัณฑ์โลหิต ให้มีใช้กว้างขวาง โดยมีศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทยเป็นองค์กรนำร่วมกับกระทรวงสาธารณสุข และโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย^{8, 9, 11-20}

3. พ.ศ. 2515 ถึงปัจจุบัน ได้ขอทุน International hemophilia training center (IHTC) ขององค์การฮีโมฟีเลียโลก ส่งแพทย์ นักวิทยาศาสตร์ และผู้สนใจไปรับการฝึกอบรมในสาขาต่างๆ เกี่ยวกับ Hemophilia care รวม 12 คน และคงจะได้รับการสนับสนุนต่อไป เพราะมีวิชาการใหม่ๆ เพิ่มขึ้นตลอดเวลา²⁹

4. พ.ศ. 2520 จัดประชุมวิชาการต่อเนื่องเกี่ยวกับปัญหาโรคเลือดออกง่ายชนิดต่างๆ ในประเทศไทย รวมทั้งโรคฮีโมฟีเลีย ทั้งนี้เพื่อรวบรวมผู้สนใจและผู้เชี่ยวชาญในสาขาวิชานี้ให้มาร่วมจัดตั้งชมรมและเตรียมการจัดประชุมระดับภูมิภาค คือในปี พ.ศ.2522⁵

5. พ.ศ. 2520 สมัครงานเป็นสมาชิกขององค์การฮีโมฟีเลียโลกในการประชุม The International Con-

gress of the World Federation of Hemophilia ที่กรุงบอนน์ ประเทศเยอรมัน^{5, 6}

6. พ.ศ. 2522-2542 ได้จัดประชุม WFH regional conference on hemophilia and other bleeding disorders and a wet workshop on blood coagulation lab ณ กรุงเทพฯ ถึง 3 ครั้ง ใน พ.ศ. 2522, 2535 และ 2542 โดยได้รับการสนับสนุนจากองค์การฮีโมฟีเลียโลก^{22, 23}

7. พ.ศ. 2523 ทำการศึกษาวิจัยถึงอุบัติการณ์ของโรคฮีโมฟีเลียในประเทศไทย พบว่ามีอุบัติการณ์ของโรคนี้ 1:20,000 ของประชากร¹

8. พ.ศ. 2522 จัดตั้ง Home care program โดยให้ผู้ป่วยมีผลิตภัณฑ์โลหิตชนิดรักษาเองที่บ้าน มีประโยชน์อย่างมากคือ ทำให้ผู้ป่วยได้รับการรักษาอาการเลือดออกได้ตั้งแต่ระยะแรก ลดความรุนแรงและโรคแทรกซ้อน ลดการใช้ผลิตภัณฑ์โลหิต ผู้ป่วยไม่ต้องเดินทางมาโรงพยาบาลทุกครั้งที่มีอาการเลือดออก ลดภาระค่าใช้จ่ายของรัฐ และของผู้ป่วย ลดความพิการ ลดภาระของแพทย์พยาบาล ลดการเข้ารักษาตัวในโรงพยาบาล ทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี³⁰⁻³¹

9. พ.ศ. 2522 ถึงปัจจุบัน ได้มีการส่งเสริมสนับสนุนให้มีการเตรียมเครื่องมือ อุปกรณ์การแพทย์ นํ้ายา ผลิตภัณฑ์โลหิตใช้เองในประเทศ เป็นการลดค่าใช้จ่ายลงอย่างมาก และลดการเสียดุลย์การค้าต่างประเทศ อาทิ เช่น deep freezer, substrate สำหรับ factor VIII, IX assay, normal pool plasma ในการทดสอบทาง blood coagulation ผลิตภัณฑ์โลหิตหลายชนิด รวมทั้งการเตรียมกาวไฟบรินใช้ได้ทั่วประเทศ^{5-7,12-20}

10. พ.ศ. 2523 จัดตั้ง Comprehensive care center ที่โรงพยาบาลรามธิบดีเป็นแห่งแรก ทั้งนี้เพื่อให้สามารถรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย รวมทั้งการควบคุมและป้องกันโรคได้ครบวงจร²⁶ ต่อมาได้ขยายงานเพิ่มขึ้นที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยอื่นๆ

11. พ.ศ. 2525-2529 กระทรวงสาธารณสุขได้บรรจุ

แผนการดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายในระดับประเทศ เข้าแผนพัฒนาสาธารณสุขแห่งชาติ แผน 5 ทำให้มีการดูแลรักษาภาวะเลือดออกง่ายในโรคต่างๆ ได้ทุกระดับอย่างทั่วถึงและเป็นระบบ⁵⁷

12. พ.ศ. 2527 องค์การฮีโมฟีเลียแห่งโลกได้แต่งตั้งให้ประเทศไทยเป็นศูนย์ฝึกอบรมโรคฮีโมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายนานาชาติ (International Hemophilia Training Center) โดยมอบให้คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดีและสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทยร่วมกันรับผิดชอบในงานนี้ตั้งแต่ พ.ศ. 2528 ถึงปัจจุบัน แพทย์ไทยได้รับแต่งตั้งให้เป็น Director ของ ASEAN Countries ตั้งแต่ พ.ศ. 2529 จนถึงปัจจุบัน⁷

13. พ.ศ. 2521 ถึงปัจจุบัน ได้รับเชิญจากองค์การอนามัยโลกและองค์การฮีโมฟีเลียโลก ให้ร่วมเขียนแผนการดูแลรักษาและป้องกันโรคฮีโมฟีเลีย รวมทั้งได้ใช้ประเทศไทยเป็นประเทศตัวอย่างในการพัฒนา การดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลีย สำหรับประเทศที่กำลังพัฒนา ซึ่งมีทรัพยากรจำกัด²⁴⁻²⁵

14. พ.ศ. 2533 ได้ตั้งโครงการควบคุมและป้องกันโรคฮีโมฟีเลีย โดยการตรวจหาพาหะของโรคและการทำการวินิจฉัยทารกในครรภ์^{32, 33}

15. พ.ศ. 2534-2537 ได้มี HIV program สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย รวมทั้งการเสนอแนะให้มีการตรวจ HIV antigen screening ในโลหิตบริจาคทุกยูนิต เพื่อป้องกันการแพร่เชื้อ HIV ในระยะ window period ซึ่งประเทศไทยเป็นประเทศแรกที่ใช้ HIV antigen screening test ตรวจโลหิตบริจาค และแสดงให้เห็นถึงความคุ้มค่าในประเทศที่มี HIV ระบาดอย่างรวดเร็ว³⁴⁻³⁷

16. พ.ศ. 2536 เริ่มใช้ DDAVP ในการรักษาโรคฮีโมฟีเลียและ von Willebrand Disease เพื่อลดการใช้ผลิตภัณฑ์โลหิต และส่งเสริมให้ใช้ยาอื่นแทนผลิตภัณฑ์โลหิต³⁸⁻³⁹

17. พ.ศ. 2538 ส่งเสริมให้มี Comprehensive care center for hemophilia เพิ่มขึ้น เพื่อให้บริการแก่ผู้ป่วยได้กว้างขวางและทั่วถึง

18. พ.ศ. 2538 จัดตั้ง Reference center for laboratory test of hemostatic disorders⁷

19. พ.ศ. 2539 รับการถ่ายทอดเทคโนโลยีการเตรียมกาวไฟบรินใช้เอง และส่งเสริมให้มีการใช้กาวไฟบรินอย่างกว้างขวางในประเทศ ทั้งในผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายอื่นๆ รวมทั้งการผ่าตัดอื่นๆ อีกด้วย¹⁸⁻²¹

20. พ.ศ. 2543 จัดตั้งชมรมผู้ป่วยและญาติโรคฮีโมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายพันธุกรรมอื่นๆ

ผู้เขียนหวังว่า ผู้ทำงานทางสาขาโลหิตวิทยา ธนาคารเลือด ผู้บริหารและผู้เกี่ยวข้องในการดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียและภาวะโรคเลือดออกง่ายอื่นๆ จะได้พัฒนางานในสถาบันที่รับผิดชอบให้เข้ามาตรฐานตามระดับใหญ่เล็กของโรงพยาบาลต่อไปอย่างต่อเนื่อง ทั้งนี้จะเกิดประโยชน์ ไม่เฉพาะแต่ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียเท่านั้น แต่จะเกิดประโยชน์ต่อการรักษาผู้ป่วยที่มีปัญหาภาวะโรคเลือดออกง่ายทุกโรค รวมทั้งผู้ป่วยที่ต้องการ blood transfusion support และต้องใช้การทดสอบทางโลหิตวิทยาจะเป็นประโยชน์อย่างมากต่อวงการแพทย์ และประเทศโดยรวม

กิตติกรรมประกาศ

ผู้เขียนขอขอบคุณคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย กระทรวงสาธารณสุข องค์การฮีโมฟีเลียโลก คณะอนุกรรมการ IHTC NMO ของสมาคมโลหิตฯ และบุคลากรทางการแพทย์ รวมทั้งองค์กรอื่นๆ ที่ให้การส่งเสริม สนับสนุนการพัฒนางานโรคฮีโมฟีเลีย การดูแลรักษาฮีโมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายอื่นๆ ในประเทศไทย

เอกสารอ้างอิง

1. Isarangkura P, Bintadit P, Hathirat P, Sasanakul W, Watanakasetr S, Thanamitra S. Study of the prevalence of hereditary bleeding disorders in Thailand. *Vajira Med J* 1980;24:183-90.
2. O'Mahony B. Global haemophilia care. *Haemophilia* 2000; 6(Suppl 2):1-2.
3. Isarangkura PB, Pansatienkul BJ. Hemophilia care in developing countries-Thailand. *WFH Bull* 1982;19:54-8.
4. บุญเขียว ปานเสถียรกุล, ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา. หนังสือการอบรมเชิงปฏิบัติการภาวะเลือดออกง่าย. กรุงเทพฯ: โครงการเลือดออกง่าย กระทรวงสาธารณสุขและสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย 2528.
5. Isarangkura P, Chuansumrit A. Developing and maintaining a hemophilia program in Thailand. In: Lusher JM, Kessler CM, eds. *Hemophilia and von Willebrand's Disease in the 1990s*. New York: Excerpta Medica 1991:19-24.
6. Isarangkura P, Chuansumrit A. Developing and maintaining hemophilia program in Thailand. *Southeast Asian J Trop Med Public Health* 1993;24 (Suppl1):61-5.
7. Isarangkura P. Haemophilia care in the developing world: benchmarking for excellence. *Haemophilia* 2002;8:205-10.
8. ภัทรพร พรหมเชษฐ์. ข้อดีของการใช้ส่วนประกอบของเลือดในการรักษาโรคต่างๆ. ใน: ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย. คำบรรยายการประชุมวิชาการ. กรุงเทพฯ: รัชดาธรรมการพิมพ์ พ.ศ. 2508.
9. ภัทรพร พรหมเชษฐ์. Blood component therapy. ใน: ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย. คำบรรยายการประชุมทางวิชาการ. กรุงเทพฯ : รัชดาธรรมการพิมพ์ 2509:1:55-8.
10. Bhanchet P, Tuchinda S, Pitakpraiwan P, Pariyavatee P, Djerassi I, Tuchinda P, Chulacharitta C. The control of bleeding in Thai (Dengue) hemorrhagic fever by transfusion of fresh platelet concentrate. *WHO Bulletin* 1966;35:75-6.
11. Issarangkura PB, Pundhawong S, Pintadit P, Chantanakajornfung A, Chiewsilp P, Xuto. Biochemical and blood coagulation properties of fresh dry plasma. *Southeast Asian J Trop Med Public Health* 1986; 70: 134-5.
12. Isarangkura PB, Pundhawong S, Pintadit P, Chantanakajornfung A, Sasanakul W, Chiewsilp P. Fresh dried plasma: a solution for the shortage of blood product in developing countries. *La Recerca Clin Lab* 1987;17: 349-54.
13. อรุณรัตน์ จันทนขจรฟุ้ง, ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา, อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ และคณะ. การผลิต Heat-treated freeze-dried cryoprecipitate เพื่อให้บริการ. ใน: พิมพ์ เชี่ยวศิลป์, สร้อยสอาด พิกุลสด บรรณาธิการ. การประชุมวิชาการใหญ่ประจำปี 2541. เรื่อง Q.A. in Transfusion Medicine. กรุงเทพฯ: ธรรมสาร 2541:199-203.
14. อรุณรัตน์ จันทนขจรฟุ้ง, ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา, อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ และคณะ. Evaluation of heat-treated freeze-dried cryoprecipitate for treatment of haemophiliacs in Thailand. *วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต*. 2541;8:74.
15. ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา. Plasma products for bleeding disorders. Blood product ที่ผลิตในประเทศไทยและต่างประเทศ และ Fibrin glue. ใน: พิมพ์ เชี่ยวศิลป์, สร้อยสอาด พิกุลสด, บรรณาธิการ. หนังสือคำบรรยายประชุมใหญ่วิชาการของศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย. กรุงเทพฯ: ธรรมสาร. 2542:28-40.
16. Chantanakajornfung A, Isarangkura P, Chuansumrit A, et al. Low cost production of heat-treated freeze-dried cryoprecipitate for treatment of haemophiliacs in Thailand. *Vox Sang.* 1998;74(Suppl 1) (Abstract No. 1311).
17. Pintadit P, Isarangkura P, Chuansumrit A, Chotsupakam S, Chantanakajornfung A. factor VIII:C and von Willebrand's factor level in heat treated freeze dried cryoprecipitate. *J of Hematology and Transfusion Medicine*. 2001;11:33-6.
18. Isarangkura P, Chiewsilp P, Chuansumrit A, et al. Low cost locally prepared fibrin glue for clinical applications: Reported of 145 Case. *J Med Assoc Thai* 1999;12 (Suppl 1):S49-56.
19. ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา. Fibrin glue: A new approach for local hemostatic measure. ธานีรินทร์ อินทรกำธรชัย บรรณาธิการ. *โลหิตวิทยาก้าวหน้า* 1998. กรุงเทพฯ: 2541:15-25.
20. ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา. Fibrin glue. ใน: พิมพ์ เชี่ยว-

- คิลป์, สร้อยสอาด พิบูลสด บรรณาธิการ. คำบรรยายการประชุมทางวิชาการประจำปี ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย. กรุงเทพฯ: ธรรมสาร 2541:145-67.
21. อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์, ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา, สามารถ ภคขมา และคณะ. ความคงทนของกาาไฟบริน. วารสารโลหิตวิทยา 2541;7:231-4.
 22. ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา. การประชุมนานาชาติ Bleeding Disorders 1979 และ 1992. ใน: วิชัย ประยูรวิวัฒน์, ทิพย์ ศรีไพศาล บรรณาธิการ. หนังสือ 20 ปี สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย. กรุงเทพฯ: นวัตกรรมพิมพ์ 2540:83-102.
 23. Southeast Asian Journal on Tropical Medicine and Public Health 1979;10:177-472.
 24. Kasper CK, Mannucci PM, Bulyzhenkov VB, Brettler DB, Chuansumrit A, Heijnen L, Isarangkura P, et al. WHO/WFH document: Report of a Joint WHO/WFH Meeting on the Possibilities for The prevention and control of haemophilia : 5.4 The example and advice of Thailand for developing countries. 1991 WHO/HDP/WFH/90.3:14-6.
 25. Kasper CK, Mannucci PM, Bulyzhenkov VB, Brettler DB, Chuansumrit A, Heijnen L, Isarangkura P, et al. Prevention and control of haemophilia: Memorandum from a Joint WHO/WFH Meeting. Bull WHO 1991; 69:17-26.
 26. Isarangkura PB, Mahasandana C, Suvatta V, Hathirat P, Bintadit P, Sasanakul W, Tuchinda S. Hemophilia in Thailand. J Med Assoc Thai 1978;61(Suppl 3):72-7.
 27. Isarangkura P, Chuansumrit A. Developing and maintaining hemophilia program in Thailand. Southeast Asian J Trop Med Public Health 1993;24:(Suppl 1):61-5.
 28. Chuansumrit A, Isarangkura P, Hathirat P, Chiewsilp P, Kittikol J. Care of Thai hemophilia patients from 1969 to 1991. J Med Assoc Thai 1993;76(Suppl 2):92-102.
 29. ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา. ความร่วมมือระหว่างองค์การฮิโมฟีเลียโลกและสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย. ใน: วิชัย ประยูรวิวัฒน์, ทิพย์ ศรีไพศาล บรรณาธิการ. หนังสือ 20 ปี สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย. กรุงเทพฯ: นวัตกรรมพิมพ์. 2540:83-102.
 30. Isarangkura P, Chuansumrit A, Panthangkura W, Hathirat P, Pundhawong S. Home therapy for hemophilia in Thailand. Southeast Asian J Trop Med Pub Hlth 1987;18:552-7.
 31. Chuansumrit A, Isarangkura P, Chantanakajornfung A, Panthangkool W, Hathirat P. Home treatment for patients with congenital bleeding disorders in a developing country, J Med Assoc Thai 1999:S57-62.
 32. Chuansumrit A, Pintadit P, Isarangkura P, Hathirat P, Phongjaroen S. Detection of carrier states in hemophilia A. Rama Med J 1990;13:1-7.
 33. Chuansumrit A, Ajijakorn S, Sasanakul W, Sugkraroek P, Parinayok R, Hongtrakul P, Pintadit P, Hathirat P, Isarangkura P. Prenatal Diagnosis of Hemophilia A in Thailand. Mahidol J 1998;5:87-90.
 34. Isarangkura P, Limsuwan A, Chuansumrit A, et al. HIV prevalence in Thai hemophiliacs. Thai AIDS J 1991;3:1-14.
 35. Chiewsilp P, Isarangkura P, Poonkasem A, Iamsilp W, Khamenkhethkran M, Stabunswadigan S. Risk of transmission of HIV by seronegative blood. Lancet 1991;338:1341-2.
 36. Isarangkura P, Chuansumrit A, Hathirat P, Panthangkura W, Mahaphan W, Chiewsilp P. HIV seroconversion in Thai hemophiliacs: upto 1991. Southeast Asian J Trop Med Public Health 1993;24(Suppl 1):191-4.
 37. Isarangkura P, Chiewsilp P, Tanprasert S, Nuchprayoon C. Transmission of HIV infection by seronegative blood in Thailand. J Med Assoc Thai 1993;76(Suppl 2):106-13.
 38. Chuansumrit A, Isarangkura P, Hathirat P, Pintadit P, Phongjaroen S. Clinical trial of 1-Deamino-8D-Arginin Vasopressin (DDAVP) in hemophilia. Rama Med J 1986;9:88-92.
 39. Chuansumrit A, Hathirat P, Pintadit P, Isarangkura P. Response of patients with bleeding disorders to DDAVP administration. Southeast Asian J Trop Med Public Health 1993;24(Suppl 1):174-9.

Standardizing Level of Hemophilia Care Through Benchmarking

Parttraporn Isarangkura

Department of Pediatrics, Ramathibodi Hospital, Mahidol University, Rama 6 Road, Rajathevee, Bangkok 10400, Thailand

Abstract: *In developing countries there is a large discrepancy in hemophilia care. Some have zero treatment level, while others already have comprehensive care centers. The author attempts to assess and standardize the level of hemophilia care in developing countries by setting up benchmarks or guidelines for future development. Hemophilia care is set up in 6 levels covering 4 major areas namely, clinical care and treatment, laboratory aspect, blood transfusion support, and patient-parent organization. For each institute, each area may not be at the same level. This depends on available resources, existing facilities and other factors. The benefits of standardizing level of hemophilia care are as follows: (1) universal language for every country, (2) for each country to assess and establish benchmark and plan for improvement towards the goal, (3) for health authorities, WFH and WHO to prioritize their support, (4) for national health authorities to specify the capacity of different level of centers for hemophilia care, to be used as the benchmark in the development of hemophilia care. The development of hemophilia care in Thailand is described to be used as a reference for medical history and a model for other countries.*

Key Words : ● Hemophilia care ● Blood products ● Coagulation lab ● Hemophilia

Thai J Hematol Transf Med 2002;12:115-27.

ธรรมทำให้งาม
 ขันติธรรม ทำคน ให้ทนได้
 ทนเจ็บใจ ไครว่า หน้าตาเฉย
 ทนตรากตรำ ทำงาน ผ่านจนเคย
 ไม่เสวย ไม่สวาย สู้หมายหมาย
 โสรัชชะ เสดียม เปี่ยมตบถยิต
 มิได้คิด ขู่ขำน พล่านลับสน
 กอสมยัม นิมนวล ครอบเกล้า
 ได้เหตุผล ทางธรรม คนงามเอ๋ย
 หลวงตาวัตรวระฯ