นิพนธ์ต้นฉบับ

การสร้างและจัดการฐานข้อมูลสำหรับผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรม

สมพร กระแสร์ทรัพย์ และ อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์*

*สำนักงานวิจัย, *ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล กรุงเทพฯ*

บทคัดย่อ: *การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรมซึ่งเป็นโรคเรื้อรังแต่กำเนิด ต้องการการติดตามอย่างต่อเนื่อง แพทย์จำเป็นต้องมีข้อมูลของผู้ป่วยแต่ละรายอย่างละเอียด ถูกต้อง เพื่อนำออกมาใช้ในการวางแผนหรือรักษาได้อย่างแม่นยำและรวดเร็ว จึงได้จัดสร้างฐานข้อมูลในคอมพิวเตอร์ สำหรับผู้ป่วยโรคนี้ขึ้น ขั้นตอนในการจัดสร้างฐานข้อมูลเฉพาะเรื่องนี้เริ่มจากแพทย์ผู้วางแผนการใช้ข้อมูลเป็นผู้ให้ความคิดรวบยอดว่าต้องการข้อมูลประเภทใด ข้อมูลแต่ละประเภทสัมพันธ์กันอย่างไร จัดแบ่งเป็นหมวดหมู่ได้อย่างไรบ้าง และต้องการนำมาใช้อย่างไร จากนั้นนักวิชาการสถิติหรือผู้สร้างระบบจะต้องกำหนดรายละเอียดของข้อมูลแต่ละรายการนั้น กำหนดหลักการลื่นไหลและเกี่ยวข้องกันของข้อมูล กำหนดขั้นตอนการจัดเก็บและกำหนดขอบเขตการทำงาน รวมทั้งการนำเสนอรายงานภายในฐานข้อมูลนั้น ซึ่งขั้นตอนในการทำงานเหล่านี้ต้องการการประสานงานกันอย่างใกล้ชิดและใช้เวลามาก ในการศึกษานี้ใช้โปรแกรม Microsoft Access 97 จัดสร้างฐานข้อมูลให้เป็นแบบ user-friendly, pop-up menu จัดเก็บข้อมูลใน 3 หมวดหมู่ใหญ่ๆ คือ ประวัติครอบครัว (pedigree) พร้อมรูปภาพ ประวัติส่วนตัวและประวัติการรักษาของผู้ป่วย และประวัติ carrier ที่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ในขั้นต้นนี้แพทย์เป็นผู้สรุปและลงข้อมูลในฐานข้อมูลด้วยตัวเอง เมื่อลงข้อมูลครบถ้วนแล้วสามารถเรียกดูข้อมูลของคนไข้แต่ละรายได้ และสามารถออกรายงานในรูปแบบของรายงานประจำปีได้ทันที สิ่งที่สำคัญมากสำหรับการจัดทำฐานข้อมูลผู้ป่วยคือต้องรักษาข้อมูลไว้เป็นความลับ เพื่อป้องกันปัญหาทั้งในด้านกฎหมายและจริยธรรม*

Key Words : ● *Hereditary bleeding disorders* ● *Information technology*

วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต 2543;10:183-9.

ผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรม จำเป็นต้องได้รับการติดตามดูแล รักษาอย่างต่อเนื่องตลอดชีวิต ปัจจุบันแพทย์ผู้รักษาได้เก็บข้อมูลของผู้ป่วยกลุ่มนี้ไว้อย่างเป็นระบบด้วยวิธีการเก็บรักษาแฟ้มของโรงพยาบาลไว้ และเก็บข้อมูลไว้ในคอมพิวเตอร์ส่วนหนึ่ง ด้วยวิวัฒนาการของระบบข่าวสารข้อมูล ทั้งด้าน hardware และ software ทำให้การจัดหาชุดของคอมพิวเตอร์ที่ทันสมัยมาใช้เพื่อการจัดทำฐานข้อมูลทำได้ง่ายขึ้นโดยไม่ต้องมีงบประมาณมากนัก การผสมผสานระหว่างความรู้ด้านการจัดเก็บข้อมูลโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูปสำหรับฐาน

ได้รับต้นฉบับ 23 พฤษภาคม 2543 และให้ตีพิมพ์ 20 กรกฎาคม 2543

ต้องการสำเนาต้นฉบับติดต่อ นางสมพร กระแสร์ทรัพย์ หน่วยสถิติและข้อมูล สำนักงานวิจัย คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล ถนนพระราม 6 เขตราชเทวี กทม. 10400

ข้อมูลและข้อมูลของผู้ป่วยที่จำเป็นทางการแพทย์ จะทำให้การติดตามดูแล รักษาผู้ป่วยโรคเรื้อรังทำได้ดีขึ้น ทำให้แพทย์สามารถใช้ข้อมูลเหล่านี้ให้เป็นประโยชน์สำหรับการรักษาในเชิงรุก และทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

แพทย์ประจำหน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ และนักวิชาการสถิติ สำนักงานวิจัย คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีได้เห็นความสำคัญของระบบจัดการฐานข้อมูลสำหรับผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรม และได้ร่วมกันจัดทำฐานข้อมูลขึ้นชุดหนึ่ง โดยวัตถุประสงค์ในเบื้องต้นคือ ให้สามารถเก็บประวัติการรักษาของผู้ป่วยแต่ละรายไว้ และสามารถสรุปออกมาเป็นรายงานประจำปีตามแบบของ World Federation of Hemophilia ได้ทันทีที่ต้องการ

วิธีการดำเนินการ

ในการจัดสร้างฐานข้อมูลนี้จะต้องอาศัยความร่วมมือกันอย่างใกล้ชิดโดยทั้งแพทย์และนักวิชาการสถิติจะต้องใช้เวลาร่วมกันอย่างมากตามขั้นตอนและวิธีการโดยสังเขปดังต่อไปนี้

1. แพทย์ผู้ใช้ข้อมูลให้ความคิดรวบยอดของระบบ ในที่นี้ความคิดรวบยอดคือ ต้องการให้มีฐานข้อมูลสำหรับติดตามการรักษาของผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรมที่มาลงทะเบียนรักษาที่หน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล โดยที่ระบบนี้จะต้องแสดงรายละเอียดของการรักษาได้รายคน ต้องเก็บข้อมูลของญาติ (carrier) ที่มีความเกี่ยวข้องกันได้หลายคน

2. ร่วมกันกำหนดรายละเอียดของข้อมูลว่าเป็นข้อมูลประเภทใดมีรายละเอียดอย่างไร ข้อมูลแต่ละประเภทนั้นสัมพันธ์กันอย่างไร และแบ่งเป็นหมวดหมู่ได้อย่างไรบ้าง

3. ร่วมกันกำหนดความต้องการที่แท้จริง และเป็นรูปธรรมของข้อมูลเหล่านั้น ในที่นี้ได้กำหนดว่านอกจากจะสามารถแสดงรายละเอียดของการรักษาและผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการต่างๆ ได้รายคนแล้วยังต้องการให้สรุปข้อมูลรายปี ตามแบบสำรวจ Hemophilia statistics ของ World Federation of Hemophilia, Information Clearinghouse

4. ศึกษาความเป็นไปได้ของการใช้ระบบที่จะสร้างขึ้น ให้สามารถใช้ได้จริงกับชุดของคอมพิวเตอร์ที่มีอยู่เดิม และความเหมาะสมกับผู้ใช้งาน ตัดสินใจเลือกใช้โปรแกรมสร้างฐานข้อมูลที่เหมาะสม ในที่นี้ใช้โปรแกรมสำเร็จรูป Microsoft Access 97 ทดลองสร้างระบบเล็กๆ ขึ้น เพื่อให้แพทย์ร่วมตัดสินใจและตรวจสอบความถูกต้องของการลื่นไหลและเกี่ยวข้องกันของข้อมูล รวมทั้งตรวจสอบถึงความเป็นไปได้ในการเก็บข้อมูล และความง่ายต่อการทำงานบันทึกข้อมูล และปรับปรุงระบบ

5. ร่วมกันตรวจสอบ เพิ่มเติมและปรับปรุงระบบอีกจนใช้ได้ดี และทดลองเก็บข้อมูลจริง ในที่นี้ข้อมูลที่เก็บเป็น secondary data ซึ่งแพทย์เป็นผู้สรุป และเป็นผู้ลงบันทึกข้อมูลเองเพื่อประโยชน์ในการตรวจสอบและปรับปรุงแก้ไขระบบ

6. ในแง่ความถูกต้องของรายงาน นักวิชาการสถิติและแพทย์จะใช้ข้อมูลจริงจำนวนน้อยๆ จำนวนหนึ่ง มาตรวจสอบความถูกต้องของรายงาน

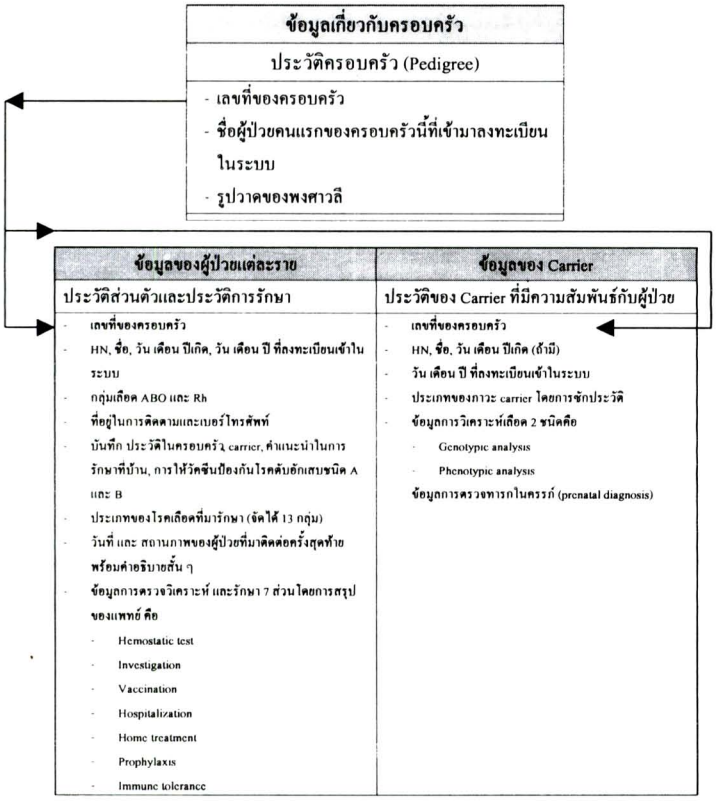
7. จัดทำคู่มือระบบ และคู่มือผู้ใช้

รายละเอียดของข้อมูลในระบบ

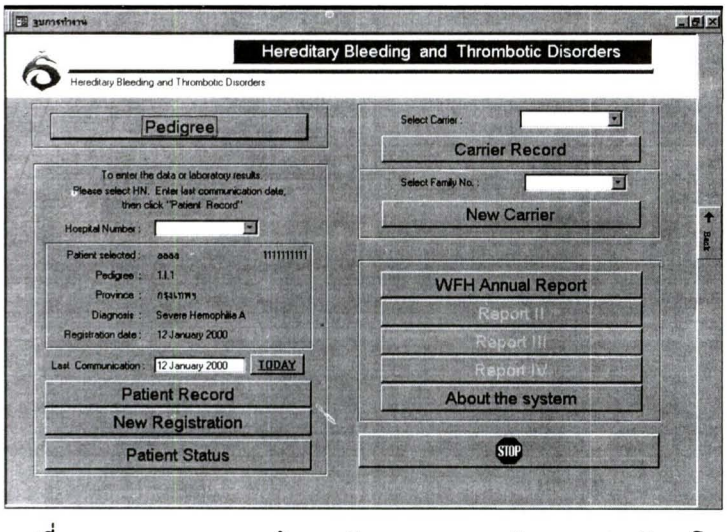
ได้กำหนดให้ข้อมูลในระบบเริ่มต้นที่เลขที่ของครอบครัว ทุกคนที่ลงทะเบียนเข้าระบบจะต้องมีเลขที่ของครอบครัวมาก่อน โดยแพทย์เป็นผู้กำหนดเลขที่ของแต่ละครอบครัวและเขียน พงศาวลี (Pedigree) ของผู้ป่วยแต่ละคนและหญิงในครอบครัวทุกคน และเก็บรายละเอียดดังรูปที่ 1

ตัวอย่างหน้าจอของระบบเพื่อบันทึกข้อมูล

การออกแบบหน้าจอในการบันทึกข้อมูลของระบบ ได้กำหนดไว้เป็นส่วนๆ ตามผังแสดงข้อมูลข้างต้น เพื่อง่ายต่อการลื่นไหลของการทำงานดังตัวอย่างรูปที่ 2 ถึงรูปที่



รูปที่ 1 ผังแสดงข้อมูลที่เก็บในระบบฐานข้อมูลสำหรับผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรม



รูปที่ 2 Main system หน้าจอหลักของระบบฐานข้อมูลสำหรับผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรม

8 ดังนี้

เมื่อเริ่มต้นเข้าสู่ระบบฯ จะมีหน้าจอหลักดังรูปที่ 2 ผู้ใช้งานจะเริ่มต้นจากการคลิกที่ปุ่ม Pedigreeและใส่ประวัติพงศาวลีพร้อมรูปภาพเข้าระบบโดยใช้หน้าจอตามรูปที่ 3

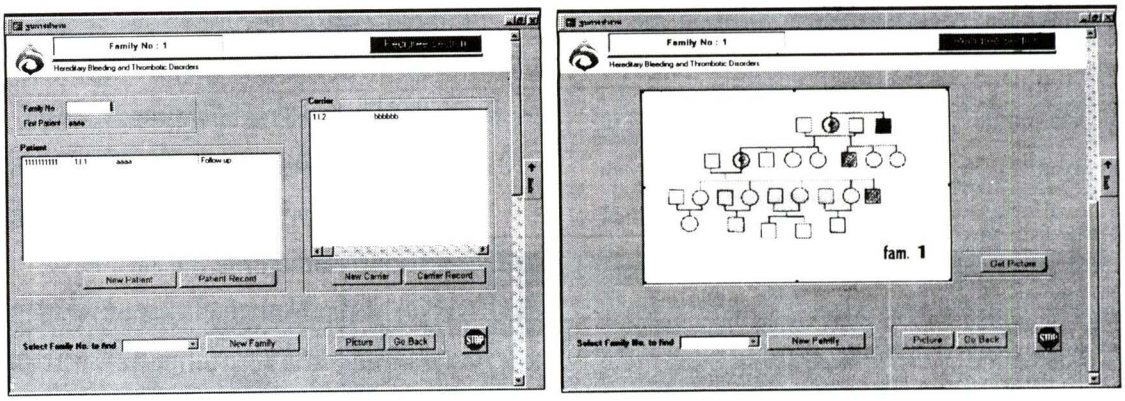
เมื่อมีพงศาวลีแล้ว จากหน้าจอหลักรูปที่ 2 จะเข้าสู่การบันทึกประวัติส่วนตัว ประวัติการตรวจทางห้องปฏิบัติการและประวัติการรักษา ซึ่งในระบบออกแบบไว้ทั้งหมด 7 ด้าน ได้แสดงหน้าจอตัวอย่างไว้ 4 ด้านตามรูปที่ 4, 5 และ 6 ในการบันทึกประวัติทั้ง 7 ด้านนี้เป็นการสรุปของแพทย์จากเวชระเบียนซึ่งได้บันทึกไว้แล้ว

ถ้าผู้ป่วยรายใดมีญาติที่เป็นพาหะและติดตามเพื่อตรวจได้ จะนำมาบันทึกไว้ในส่วนของ carrier ในแต่ละครอบครัวถ้ามี carrier คนเดียวกันจะได้รับการบันทึกไว้เพียงครั้งเดียวเท่านั้น โดยบันทึกประวัติการตรวจทาง genotype และ phenotype และหากมีการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก็จะได้รับการบันทึกไว้ด้วยตามรูปที่ 7 และ 8

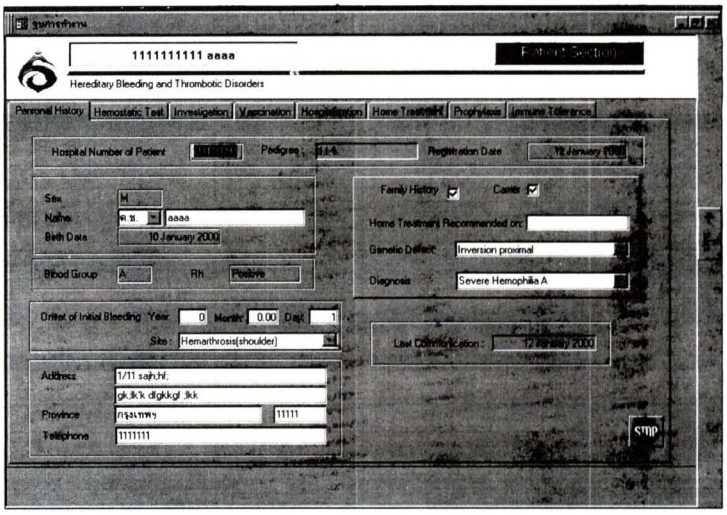
นอกจากการป้อนและแสดงข้อมูลรายบุคคลที่ได้แสดงไว้ในรูป 2 ถึง 8 แล้วยังสามารถสรุปข้อมูลรายปีตามแบบฟอร์มของ WFH ได้โดยคลิกที่ WFH Annual Report จากหน้าจอหลักรูปที่ 2 จะได้รายงานในปีที่กำหนดทันทีดังตัวอย่างในรูปที่ 9

วิจารณ์

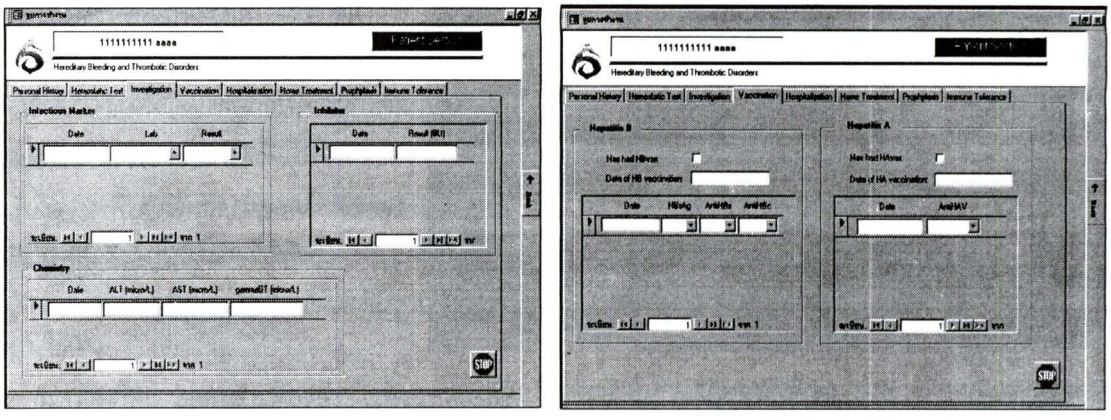
บทความนี้นำเสนอเพื่อชี้ให้เห็นว่าการ



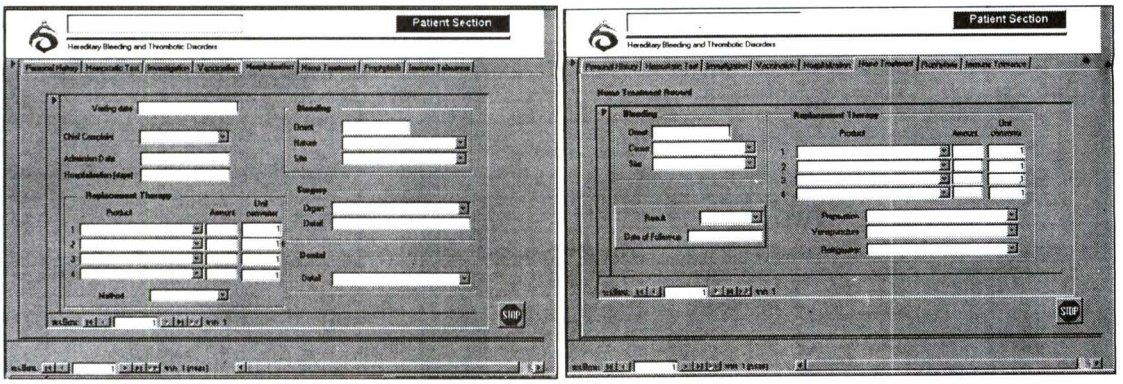
รูปที่ 3 หน้าจอหลักเพื่อป้อน/แสดง ข้อมูลเกี่ยวกับพงศาวลี (pedigree)



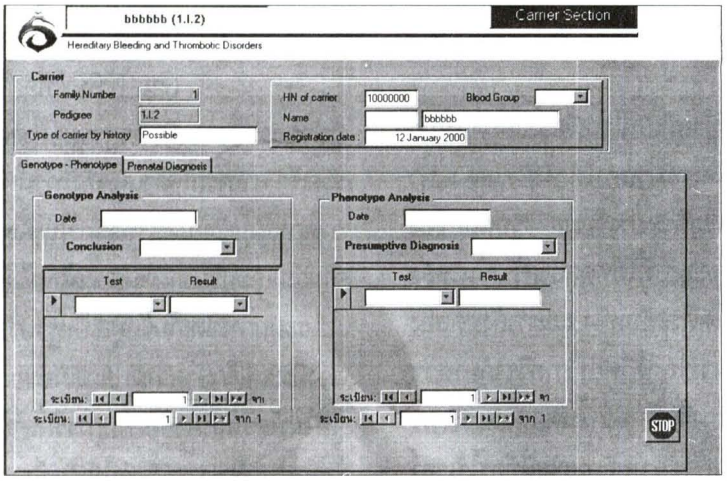
รูปที่ 4 หน้าจอเพื่อป้อน/แสดง ข้อมูลประวัติส่วนตัวของผู้ป่วยแต่ละราย



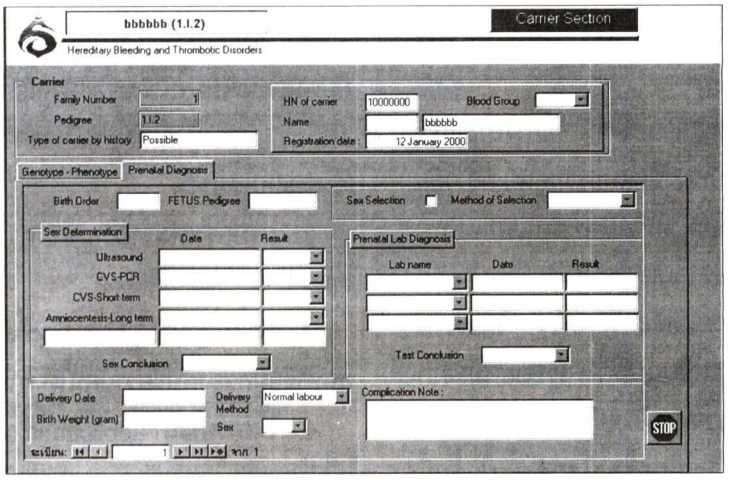
รูปที่ 5 หน้าจอตัวอย่าง เพื่อป้อน/แสดงข้อมูลประวัติการตรวจทางห้องปฏิบัติการของผู้ป่วยแต่ละราย



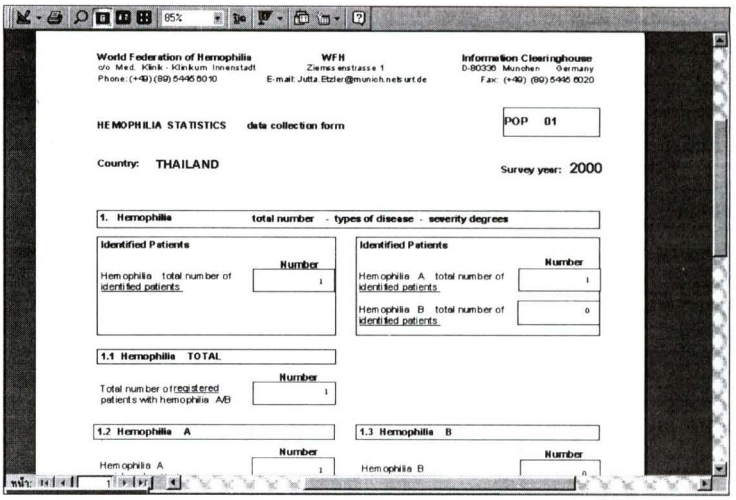
รูปที่ 6 หน้าจอตัวอย่าง เพื่อป้อน/แสดงข้อมูลประวัติการรักษาของผู้ป่วยแต่ละราย



รูปที่ 7 หน้าจอเพื่อป้อน/แสดงข้อมูลของ carrier



รูปที่ 8 หน้าจอเพื่อป้อน/แสดงข้อมูลของ carrier (ข้อมูลการวินิจฉัยทารกในครรภ์)


World Federation of Hemophilia
WFH
Information Clearinghouse
HEMOPHILIA STATISTICS data collection form
POP 01
Country: THAILAND
Survey year: 2000
1. Hemophilia total number - types of disease - severity degrees
Identified Patients
Number
Hemophilia total number of identified patients
Hemophilia A total number of identified patients
Hemophilia B total number of identified patients
1.1 Hemophilia TOTAL
Total number of registered patients with hemophilia A/B
1.2 Hemophilia A
1.3 Hemophilia B

รูปที่ 9 ตัวอย่างรายงานหน้าที่ 1 (จากทั้งหมด 3 หน้า)

จัดการฐานข้อมูลของผู้ป่วยที่เป็นโรคเรื้อรังและต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่องนั้นสามารถทำได้ ทั้งยังแสดงแนวทางในการจัดสร้าง และตัวอย่างข้อมูล รูปแบบของโปรแกรมจาก Betaversion ที่ได้ทดลองสร้างขึ้น หลังจากที่ปรับปรุงให้ใช้งานได้ดีระดับหนึ่ง และกำลังทดลองใช้เป็นการภายในของหน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี จากขั้นตอนและวิธีการทำงานจะเห็นได้ว่าการสร้างระบบลักษณะนี้ต้องใช้เวลาและความร่วมมือกันอย่างมาก ไม่มีใครสามารถให้ข้อสรุปแก่นักวิชาการสถิติหรือผู้เขียนโปรแกรมได้ดีที่สุดเท่าแพทย์ผู้ใช้ระบบนั้น ดังนั้นความตั้งใจจริงของแพทย์ผู้ใช้ข้อมูลเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุด

จากผังแสดงข้อมูลและตัวอย่างหน้าจอการทำงานจะเห็นได้ว่าลักษณะของระบบจะเป็นแบบรวมศูนย์ กล่าวคือจะต้องมีผู้จัดการฐานข้อมูลหรือแพทย์หนึ่งคนเป็นผู้กำหนดเลขที่ของครอบครัว และวาด หรือแก้ไขเพิ่มเติมรูปวาดพงศาวลีของผู้ป่วยแต่ละครอบครัว ในแง่ของลักษณะการบันทึกข้อมูลเป็นแบบการสรุปออกมาจากประวัติการรักษา หรือตรวจทางห้องปฏิบัติการโดยใช้การสรุปออกมาจากเวชระเบียนอีกครั้งหนึ่ง ดังนั้นในขั้นนี้ระบบนี้จึงเหมาะกับการติดตั้งที่ศูนย์ข้อมูล โดยใช้คอมพิวเตอร์ชุดเดียวเท่านั้น และผู้ที่จะบันทึกข้อมูลได้ดีที่สุดคือแพทย์ผู้ตรวจรักษา หรือผู้ที่มีความรู้ความเข้าใจอย่างดีในเรื่องการตรวจและรักษาผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรมเท่านั้นจึงจะได้รายงานที่ถูกต้อง

จากการเก็บข้อมูลในระบบเช่นนี้ นอกจากจะทำให้แพทย์เรียกดูข้อมูลประวัติการรักษาของผู้ป่วยรายคนขณะที่มาติดตามการรักษาได้ทันทีแล้วยังสามารถใช้ข้อมูลที่มีอยู่ในฐานข้อมูลมาประยุกต์ใช้เพื่อประโยชน์อื่นๆ อีกมาก เช่น ใช้พิมพ์ที่อยู่ เพื่อส่งจดหมายถึงผู้ป่วยแต่ละรายเพื่อกิจกรรมอย่างหนึ่งอย่างใดได้อย่างรวดเร็ว สามารถใช้ตัวเลขของการมาติดตามการรักษา ในการวางแผนกำหนดทรัพยากรในเชิงบริหารที่เหมาะสมกับจำนวนและปริมาณงานของเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้อง ฯลฯ

ระบบการจัดเก็บข้อมูลเป็นฐานข้อมูลนี้สิ่งที่สำคัญคือต้องมีระบบรักษาความปลอดภัยของข้อมูลป้องกันไม่ให้ผู้ที่ไม่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการรักษาผู้ป่วยมาคัดลอกเอาข้อมูลไปได้เพราะอาจทำให้เกิดปัญหาทางด้านกฎหมายหรือจริยธรรมตามมา

ข้อเสนอแนะในการปรับปรุงระบบ

1. เพิ่ม function ที่เกี่ยวกับการรักษาความปลอดภัยของข้อมูลเพิ่มขึ้นโดยการให้รหัสลับแบ่งชั้นสำหรับการเข้าถึงข้อมูลของผู้ใช้แต่ละคน นอกจากการใส่รหัสลับเพื่อเข้าสู่ระบบโดยรวม
2. ปรับปรุงเพิ่มรายงานตามความต้องการของผู้ใช้งาน
3. จัดให้มีฐานข้อมูลกลางที่ผู้ที่เกี่ยวข้องสามารถมาค้นหาข้อมูลของผู้ป่วยรายคนได้เท่าที่จำเป็น
4. ในการพัฒนา application ของโปรแกรมเพื่อให้ใช้ได้ในระดับใหญ่กว่าโรงพยาบาลเดียวนั้นต้องการการพัฒนาอีกมากเช่น เพิ่ม identification ของผู้ป่วยโดยอาจใช้ เลขประจำตัวประชาชน ควบคู่ไปกับการใช้พงศา-

วลี เพื่อป้องกันการลงทะเบียนผู้ป่วยซ้ำซ้อน และให้รายงานได้หลายรูปแบบ เป็นต้น

เอกสารอ้างอิง

1. *Davis BG, Olson HM. Management information systems: conceptual foundations, structure, and development. (McGraw-Hill series in management information systems), 2nd ed. Republic of Singapore: Kin Keong Printing Co. Pte. Ltd., 1985.*
2. *ประสงค์ ปราณีตพลกรัง, อรัญ นำผล, ลัทธิกาล ศรีวีระรมย์ และคณะ. ระบบสารสนเทศเพื่อการจัดการ ฉบับสมบูรณ์. กรุงเทพฯ: บริษัทธีระฟิล์มและไซเท็กซ์ จำกัด 2541.*
3. *วีรภัทร จันทรวรรณกูล. คู่มือการใช้งาน Microsoft Access สำหรับวินโดวส์. เรียบเรียงจาก Running Microsoft Access ของ John L. Viescas. กรุงเทพฯ: บริษัท ซีเอ็ดยูเคชั่น จำกัด (มหาชน), 2538.*

Creation of Database for Patients with Congenital Bleeding Disorders

Somporn Krasaesub and Ampaiwan Chuansumrit*

*Research Center, *Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital, Mahidol University, Bangkok, Thailand*

Abstract: *Patients with congenital bleeding disorders require continuous long-term management. The complete medical record is essential for comprehensive care. Computers have important roles in managing these data. Initially, the physician selects the medical data that should be included in the database. Then, the computer programmer designs the database using Microsoft Access'97. It consist of three parts: the patient's personal information, medical management and investigation, and carrier testings among females at risk in affected families. Annual reports could be automatically printed out. In addition, personal medical records could be reviewed so physicians can plan appropriate management. Importantly, the database has to be strictly confidential for legal and ethical issues.*

Key Words : ● *Hereditary bleeding disorders* ● *Information technology*

Thai J Hematol Transf Med 2000;10:183-9.

For the treatment of bleeding episodes in
hemophilia A or B patients with inhibitors to FVIII or FIX

NovoSeven®

Recombinant Factor VIIa

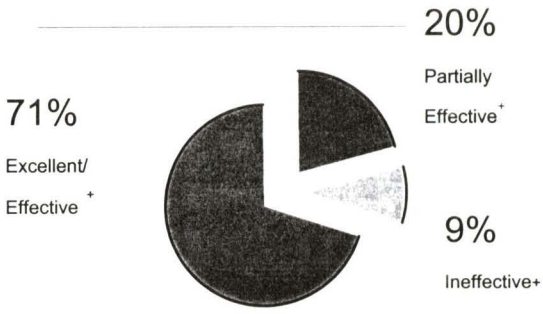
NOW..... 91% response rate

HIGHLY EFFECTIVE and SAFE

recombinant blood factor that universally induces hemostasis

- Efficacy demonstrated in **10** years of worldwide clinical experience[1]
- Induces direct, rapid hemostasis

91% response rate in joint, muscle and mucocutaneous hemorrhages *[2,3]



* In a double blind, randomized trial, NovoSeven was administered to 43 patients at the 70-ug/kg dose

† Excellent (60%) = 1 or more clinical responses ≤ 8 h after initial treatment.
Effective (11%) = 1 or more clinical responses 8 to 14 h after initial treatment.
Partially effective (20%) = 1 or more clinical responses > 14h after initial treatment.