

“ Patient Advisory Meeting on NTDT ”

Noah Hyun



จากที่ผู้เขียนได้มีโอกาสเข้าร่วมประชุมในหัวข้อ **“Patient Advisory Meeting on NTDT”** ซึ่งเป็นการระดมความคิดของตัวแทนผู้ป่วยในแต่ละประเทศเพื่อที่จะเข้าถึง **Non-Transfusion Dependent Thalassemia** หรือ **NTDT** หรือผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่ไม่จำเป็นต้องรับการถ่ายเลือดอย่างสม่ำเสมอ เมื่อวันที่ **12 – 13 มีนาคม 2556 ณ เมืองซูริค ประเทศสวิตเซอร์แลนด์**

ในช่วงแรกของการประชุม ผู้เข้าร่วมประชุมได้รับฟังการบรรยายจาก รศ. ดร.พญ.ชาฮินา ดาร์ จากประเทศโอมานเกี่ยวกับภัยแฝงในผู้ป่วย **NTDT** ซึ่งสามารถสรุปได้ว่า แม้ผู้ป่วย **NTDT** จะไม่จำเป็นต้องได้รับการถ่ายเลือดเป็นประจำสม่ำเสมอ ก็ควรที่จะมาพบแพทย์เพื่อรับการตรวจเช็คตามนัด เนื่องจากภาวะเหล็กเกินสามารถเกิดขึ้นได้ในผู้ป่วย **NTDT** และกว่าจะพบว่าเกิดภาวะเหล็กเกินก็ (อาจ) สายเกินไป เพราะโดยปกติแล้วผู้ป่วย **NTDT** จะมาพบแพทย์ ก็ต่อเมื่อเกิดอาการผิดปกติบางอย่างขึ้นกับร่างกาย และเมื่อมีการสืบประวัติแล้วจึงพบว่าผู้ป่วยเหล่านี้เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ในช่วงถัดมาของการประชุม ผู้เข้าร่วมประชุมได้นำเสนอเกี่ยวกับการตระหนักรู้ถึงการมีอยู่ของผู้ป่วย **NTDT** ซึ่งสามารถสรุปได้ว่า ตัวแทนผู้ป่วยในที่ประชุมทราบว่า มีผู้ป่วยประเภทนี้ในประเทศของตน แต่การดำเนินกิจกรรมหรือนโยบายของกลุ่มผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ไม่ได้ให้ความสำคัญกับผู้ป่วยกลุ่มนี้และในขณะเดียวกันผู้ป่วยกลุ่มนี้ ก็ไม่ได้มีส่วนเกี่ยวข้องหรือมีส่วนร่วมในการทำงานของกลุ่มผู้ป่วยๆ แต่อย่างใดทั้งนี้ ผู้เข้าร่วมประชุมมีความเห็นตรงกัน เกี่ยวกับทัศนคติของผู้ป่วย **NTDT** ต่อโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ดังนี้ ผู้ป่วย **NTDT** มีความรู้สึกว่าตนเองโชคดีที่ไม่ต้องรับการถ่ายเลือดอย่างสม่ำเสมอ และผู้ป่วย **NTDT** รู้สึกว่าการพบแพทย์เพื่อตรวจเช็คตามนัดหมายเป็นเรื่องที่เสียเวลาและเงินทอง เนื่องจากผู้ป่วยมักจะคิดว่าตนเองปกติดี

ในช่วงสุดท้ายของการประชุม ผู้เข้าร่วมประชุมได้นำเสนอข้อจำกัดของการป่วยเป็น โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศของตน ทำให้ผู้เขียนพบว่าผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในหลายๆ ประเทศ ถูกตั้งข้อสงสัยในประสิทธิภาพการทำงานทำให้โอกาสในการได้รับเลือกเข้าทำงานมีน้อยกว่าคนปกติ ยิ่งไปกว่านั้นในบางประเทศมีการห้ามไม่ให้หญิงที่ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแต่งงาน หรือในบางประเทศคุ้รักเลือกที่จะยุติความสัมพันธ์เมื่อพบว่า อีกฝ่ายป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ข้อเท็จจริงเหล่านี้ สะท้อนให้เห็นถึงการขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ดังนั้นผู้เข้าร่วมประชุมยังมีความเห็นตรงกันว่า การบรรจุความรู้เรื่องธาลัสซีเมีย ลงในหลักสูตรการเรียนการสอนของเยาวชน เป็นเรื่องที่จำเป็นอย่างยิ่งเพื่อเป็นการป้องกันการเกิดใหม่ของผู้ป่วย โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งนี้ผู้เข้าร่วมประชุมได้มีข้อเสนอถึงสิ่งที่ควรจัดทำให้เกิดขึ้นเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ได้แก่ หนังสือคู่มือผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เกี่ยวกับการบริหารจัดการตนเองและสิทธิของผู้ป่วย ศูนย์รวมเว็บไซต์หรือข้อมูลเกี่ยวกับสถานพยาบาล ที่ให้บริการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ได้มาตรฐาน และศูนย์รวมเว็บไซต์ของกลุ่มผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งในระดับประเทศและระดับนานาชาติ

สำหรับผู้เขียนแล้ว การได้รับโอกาสให้เข้าร่วมการประชุมในครั้งนี้ให้ความรู้แก่ผู้เขียนมาก ตั้งแต่ขั้นตอนการเตรียมตัวเพื่อไปประชุม ระหว่างการประชุม และหลังการประชุม ผู้เขียนจึงขอขอบพระคุณ รศ. ดร.นพ.วิปร วิประกษิต, ผศ. นพ.บุญชู พงศ์ธนากุล และ นพ. ศรายุทธ รอดไหม ที่คัดเลือกให้ผู้เขียนได้เป็นตัวแทนผู้ป่วยเพื่อเข้าร่วมการประชุมในครั้งนี้

