

ดร. นพ.กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์
แพทย์ประจำคลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม
และ ศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล
มหาวิทยาลัยมหิดล

รู้ทัน..รู้จัก.. ธาลัสซีเมีย โรคที่ใกล้ตัว...กว่าที่คุณคิด

โรงพยาบาลนครปฐม เป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิที่ดูแลสุขภาพของประชาชนในจังหวัดนครปฐมและในเขตปริมณฑลฝั่งตะวันตกของกรุงเทพฯ มีจำนวนเตียงประมาณ 600-700 เตียง มีผู้มารับบริการที่โรงพยาบาลโดยเฉลี่ยวันละเกือบ 3,000 ราย ปัจจุบันมีผู้อำนวยการโรงพยาบาลคือ นพ. สมฤกษ์ จึงสมาน ในแง่การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทางโรงพยาบาลมีคลินิกสำหรับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโดยเฉพาะ ซึ่งให้บริการในช่วงเช้าของวันจันทร์ทุกสัปดาห์ มีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมารับการรักษา และมีคู่สมรสที่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียมารับการปรึกษาทางพันธุศาสตร์ โดยเฉลี่ยสัปดาห์ละ 30-50 ราย คลินิกแห่งนี้เป็นความร่วมมือระหว่างโรงพยาบาลนครปฐมและศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล มาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2544 โดยในระยะแรก ศ.เกียรติคุณ นพ. สุทัศน์ ฟูเจริญ และ ศ.เกียรติคุณ พญ.ท่านผู้หญิง เพ็ญศรี ภูตระกูล ได้ออกตรวจผู้ป่วยร่วมกับแพทย์อายุรศาสตร์โรคเลือดของ โรงพยาบาลนครปฐม ระยะเวลากว่า 15 ปี จึงทำให้มีความคุ้นเคยและสนิทสนมระหว่างผู้ป่วยและแพทย์ผู้ทำการรักษาเป็นอย่างดี ปัจจุบันนี้มีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดต่างๆที่ลงทะเบียนอยู่ที่ โรงพยาบาลนครปฐม มากถึง 700 ราย (ตารางที่ 1)

นอกจากนี้ทางคลินิกธาลัสซีเมียยังตรวจและให้บริการคำปรึกษาทางพันธุกรรมแก่คู่สามี-ภรรยา ที่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็น

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2544 - ปัจจุบัน เป็นจำนวน 230 ราย โดยในจำนวนนี้ได้ทำการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด ถึง 76 ราย ช่วยลดอุบัติการณ์ทารกเกิดใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้ 16 ราย

ทางโรงพยาบาลนครปฐม นำโดยกลุ่มงานกุมารเวชกรรมและกลุ่มงานอายุรกรรมได้จัดงาน“รู้ทันรู้จักธาลัสซีเมียโรคที่ใกล้ตัวมากกว่าที่คุณคิด”ในวันเสาร์ที่ 21 มีนาคม 2558 ที่ผ่านมา ที่ห้องประชุมจตุรภักดิ์ โรงพยาบาลนครปฐม ซึ่งงานนี้เป็นการจัดครั้งที่ 2 (ครั้งแรก จัดเมื่อปี 2556) จุดประสงค์ของการจัดงานเพื่อให้ผู้ป่วย ครอบครัวและผู้สนใจได้เข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ เพื่อให้เข้าใจเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและมีความตระหนักถึงความสำคัญในการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีความเข้าใจในเรื่องการควบคุมและป้องกันเพื่อลดจำนวนทารกเกิดใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง มีการเปิดโอกาสให้ผู้ที่มีข้อสงสัยต่างๆ สามารถสอบถามแพทย์ได้โดยตรง และยังให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลรักษาอีกด้วย โดยมีผู้ป่วยและครอบครัวเข้าร่วมงานในครั้งนี้เกือบ 200 คน ซึ่งการจัดงานครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนจากโรงพยาบาลนครปฐม มูลนิธิสงเคราะห์คนไข้นาธาโรงพยาบาลนครปฐม มูลนิธิสายธารแห่งความหวัง และบริษัท โนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด

ตารางที่ 1 แสดงจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดต่างๆที่ลงทะเบียนไว้ ณ คลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม ตั้งแต่ ปี พ.ศ. 2542-2558 (จำนวนผู้ป่วยที่มาติดตามการรักษาจริงอาจมีจำนวนน้อยกว่านี้ เนื่องจากไม่ได้คัดผู้ป่วยที่ย้ายโรงพยาบาล หรือเสียชีวิตแล้วออก

	ชนิดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย	จำนวนผู้ป่วย (ราย)
1	β -thalassemia/Hb E	315
2	Homozygous β -thalassemia	14
3	Hb H disease	103
4	Hb H-CS disease	79
5	Homozygous CS	9
6	Homozygous Hb E	91
7	EABart's disease	49
8	EFBart's disease	3
9	CSEABart's disease	8
10	Abnormal Hb	25
	Total	723

ทางโรงพยาบาลนครปฐม นำโดยกลุ่มงานกุมารเวชกรรม และกลุ่มงานอายุรกรรม ได้จัดงาน “รู้ทันรู้จักธาลัสซีเมีย โรคที่ใกล้ตัวมากกว่าที่คุณคิด” ในวันเสาร์ที่ 21 มีนาคม 2558 ที่ผ่านมา ที่ห้องประชุมจตุรภักดิ์ โรงพยาบาลนครปฐม ซึ่งงานนี้เป็นการจัดครั้งที่ 2 (ครั้งแรก จัดเมื่อปี 2556) จุดประสงค์ของการจัดงาน เพื่อให้ผู้ป่วย ครอบครัวและผู้สนใจได้เข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ เพื่อให้เข้าใจเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและมีความตระหนักถึงความสำคัญในการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีความเข้าใจในเรื่องการควบคุมและป้องกันเพื่อลดจำนวนทารกเกิดใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง มีการเปิดโอกาสให้ผู้ที่มีข้อสงสัยต่างๆสามารถสอบถามแพทย์ได้โดยตรง และยังให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลรักษาอีกด้วย โดยมีผู้ป่วยและครอบครัวเข้าร่วมงานในครั้งนี้อย่างน้อย 200 คน ซึ่งการจัดงานครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนจากโรงพยาบาลนครปฐม มูลนิธิสังเคราะห์คนไข้อย่างดี โรงพยาบาลนครปฐม มูลนิธิสายธารแห่งความหวัง และบริษัทโนวาร์ติส (ประเทศไทย) จำกัด

งานนี้มีวิทยากรมาให้ความรู้หลากหลายท่าน การบรรยายหัวข้อแรกคือ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียคืออะไร โดย ดร.นพ. กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ จากศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย มหาวิทยาลัยมหิดล ซึ่งได้บรรยายลักษณะอาการและการดูแลป้องกันอาการเจ็บป่วยต่างๆ ในหญิงตั้งครรภ์ได้เน้นให้เห็นความสำคัญของการฝากครรภ์ตั้งแต่ระยะแรก รวมถึงสร้างความตระหนักในการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และสามี เพราะหากพบว่าเป็นคู่เสี่ยงก็จะได้รับคำแนะนำทางพันธุศาสตร์ ซึ่งสามีและภรรยาอาจต้องการการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดต่อไป สำหรับทารกที่เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง (ชนิดเบต้า) ในช่วงอายุประมาณหกเดือน มักมีอาการซีด เหลือง เจ็บป่วยบ่อย หากไม่ได้รับการรักษาที่ถูกต้องเหมาะสม ผู้ป่วยจะมีภาวะตับม้ามโตมาก โครงสร้างใบหน้าผิดปกติเห็นอย่างง่าย ทำให้คุณภาพชีวิตลดลง เมื่ออายุเพิ่มขึ้นผู้ป่วยจะพบภาวะแทรกซ้อน อันเป็นผลสืบเนื่องจากการมีภาวะซีดและมีธาตุเหล็กเกินจากการได้รับเลือดและการดูดซึมธาตุเหล็กในลำไส้ที่เพิ่มมากขึ้น โดยจะทำให้ผู้ป่วยมีการเจริญเติบโตที่ไม่เป็นไปตามเกณฑ์ มีการเจริญทางเพศล่าช้า (รวมถึงประจำเดือนอาจมาล่าช้ากว่าเด็กผู้หญิงปกติ) มีภาวะกระดูกพรุนทำให้เสี่ยงต่อการกระดูกหักได้ง่าย นอกจากนี้ยังพบภาวะเบาหวานที่สูงกว่าคนปกติ ซึ่งจากการทดสอบความทนทานต่อน้ำตาล Oral Glucose Tolerance Test (OGTT) โดยให้ผู้ป่วยดื่มสารละลายน้ำตาลกลูโคส 75 กรัม แล้วเจาะเลือดเพื่อตรวจดูระดับน้ำตาลภายหลังการดื่ม 2 ชั่วโมง พบว่าผู้ป่วยมีความผิดปกติของระดับน้ำตาลถึงเกือบร้อยละ 50 โดยในจำนวนนี้เป็นโรคเบาหวานถึงร้อยละ 8 ซึ่งหากตรวจด้วยวิธี Fasting

Blood Sugar (FBS) จะตรวจไม่พบผู้ป่วยที่เป็นโรคเบาหวานในธาลัสซีเมีย (ผลการวิจัยรอตีพิมพ์ โดย ศ.นพ.สุทัศน์ พุเจริญ) สาเหตุของเบาหวานในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเข้าใจกันว่าเป็นเพราะเหล็กไปสะสมที่ตับอ่อนซึ่งเป็นแหล่งผลิตฮอร์โมนที่สำคัญในการควบคุมระดับน้ำตาลในเลือด ผู้ป่วยบางส่วนยังมีความผิดปกติของหัวใจ อาทิเช่น หัวใจโต คลื่นไฟฟ้าหัวใจผิดปกติ ความดันเลือดในปอดสูงและเยื่อหุ้มหัวใจอักเสบ ซึ่งพยาธิสภาพที่เกิดขึ้นส่วนหนึ่งเกิดมาจากการที่มีเหล็กไปสะสมที่หัวใจ ผู้ป่วยมักจะมีปัญหาโรคตับทั้งจากการติดเชื้อไวรัสตับอักเสบจากการได้รับเลือด การมีธาตุเหล็กไปสะสมที่ตับ ทำให้การทำงานของตับผิดปกติ จึงแนะนำให้ผู้ป่วยหลีกเลี่ยงการดื่มแอลกอฮอล์ การปฏิบัติตัวสำหรับผู้ป่วย แนะนำให้กินอาหารที่มีโฟเลตสูง เช่น ขึ้นฉ่าย กุยช่าย ไข่แดง เต้าหู้ หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น ก๋วยเตี๋ยวเรือ น้ำตัก เกาเหลาเลือดหมู กวยจั๊บใส่เครื่องใน สำหรับทะเล ควรออกกำลังกายเป็นประจำแต่ให้หลีกเลี่ยงกีฬาที่ต้องกระทบกระแทก เช่น ยูโด ฟุตบอล มวยปล้ำ ยกน้ำหนัก กีฬาที่แนะนำ เช่น แบดมินตัน วิ่งว่ายน้ำ การทำทันตกรรมรวมถึงการจัดฟัน ควรปรึกษาทันตแพทย์และแพทย์ผู้ดูแลเรื่องธาลัสซีเมีย เมื่อเข้าสู่วัยรุ่น ผู้ป่วยชายไม่ต้องเรียน รด. แต่เมื่ออายุครบ 20 ปี ให้ขอใบรับรองแพทย์ว่าเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแล้วไปเข้ารับการตรวจคัดเลือกทหาร ซึ่งจะได้รับการยกเว้นไม่ต้องจับใบดำ-ใบแดง เมื่อเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ ผู้ป่วยสามารถมีคู่ครองได้ แต่ควรพาสามีหรือภรรยาามาตรวจเพื่อประเมินความเสี่ยงของการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยระหว่างที่ผู้ป่วยตั้งครรภ์ต้องงดการกินยาที่มีส่วนผสมของธาตุเหล็ก และต้องได้รับเลือดเพื่อให้ความเข้มข้นของเลือดอยู่ที่ระดับ 10 ก./ดล เพื่อป้องกันหัวใจผู้ป่วยทำงานผิดปกติ

ลำดับต่อมา แพทย์หญิงวิชุดา ธรรมประเสริฐ แพทย์อายุรศาสตร์โรคเลือด ประจำโรงพยาบาลนครปฐม ได้บรรยายในหัวข้อ การให้เลือดและการใช้ยาขับเหล็ก โดยผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะมีภาวะซีด เห็นอย่างง่าย จึงจำเป็นต้องได้รับการให้เลือดเป็นประจำ ในช่วงที่เป็นเด็กอาจต้องได้รับเลือดบ่อยเพื่อให้ระดับความเข้มข้นเลือดอยู่ในระดับที่สูง ถึง 9-10 ก./ดล (Hypertransfusion) เพื่อป้องกันการเปลี่ยนแปลงกระดูกใบหน้า และทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี เมื่อเข้าสู่วัยรุ่นและผู้ใหญ่ ผู้ป่วยอาจเลือกการให้เลือดเป็นครั้งคราวเมื่อมีอาการเหนื่อยหรือซีด โดยให้ระดับความเข้มข้นเลือดก่อนการได้รับเลือดประมาณ 7 ก./ดล การเติมเลือดบ่อยๆ อาจมีผลเสียเนื่องจากการเพิ่มความถี่ต่อการติดเชื้อ การแพ้เลือด การเกิดภาวะ alloimmunization ทำให้หาเลือดให้ได้ยาก ปัจจุบันมีงานวิจัยเรื่องการให้เลือดเทียม ซึ่งอาจเป็นประโยชน์ในแง่การใช้ทดแทนเลือดจริงในเลือดทุกๆ 1 ซีซีของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย จะมีธาตุเหล็กอยู่ 1.16

มก. ดังนั้นการเติมเลือดบ่อยๆ จะส่งผลให้มีธาตุเหล็กในร่างกายสูง และธาตุเหล็กไม่สามารถขับออกทางอุจจาระหรือปัสสาวะได้เอง จึงเกิดการสะสมธาตุเหล็กตามอวัยวะที่สำคัญต่างๆ เช่น หัวใจ ตับ ตับอ่อน ก่อให้เกิดความผิดปกติแก่อวัยวะต่างๆ ได้ เมื่อตรวจวัดระดับซีรั่มเฟอร์ริตินพบสูงมากกว่า 1,000 นาโนกรัม/มล. ผู้ป่วยควรได้รับยาขับธาตุเหล็ก โดยเด็กในช่วงอายุ 2-6 ขวบ ควรได้รับยาขับธาตุเหล็กดีเฟอรัร็อกซามิน ซึ่งเป็นยานี้ดเข้าใต้ ผิวหนัง โดยต้องใช้เวลาน้ำด 8-12 ชั่วโมงต่อวัน เป็นเวลา 5-7 วันต่อสัปดาห์ เมื่อผู้ป่วยโตขึ้นการใช้ยาชนิดนี้อาจก่อให้เกิด ความไม่สะดวกในการใช้ชีวิตประจำวัน ยาชนิดกินดีเฟอรัร็อกซามิน หรือแอลวัน (L-1) จึงเป็นตัวเลือกที่ดีกว่า แต่ก็มีผลข้างเคียงคือ อาจก่อให้เกิดอาการคลื่นไส้ ปวดข้อ และที่ร้ายแรงคือทำให้เกิด ภาวะเม็ดเลือดขาวต่ำที่เรียกว่า agranulocytosis ซึ่งพบในผู้ป่วย โรงพยาบาลนครปฐมที่ใช้ยานี้เป็นประจำประมาณ 2-3 ราย ดังนั้นผู้ป่วยที่ได้รับยานี้จำเป็นต้องได้รับการตรวจติดตามค่าเม็ด เลือดขาว ทุก 2-4 สัปดาห์ ปัจจุบันมียาขับธาตุเหล็กชนิดกิน ตัวใหม่ คือ ดีเฟอรัร็อกซามิน หรือ เอ็กซ์เจด สำหรับผู้ป่วยที่มีผล ข้างเคียงจากยา แอลวัน แต่เนื่องจากยาเอ็กซ์เจดยังไม่ได้อยู่ใน บัญชียาหลัก ยาจึงไม่ได้ถูกนำไปใช้ในผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่จำเป็นต้อง ใช้ อย่างไรก็ตามขณะนี้มีการ EXPAP เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วย ภาวะเหล็กเกิน โดยราคาอาจจะถูกลงถึงร้อยละ 75 ทำให้ผู้ป่วย เข้าถึงยาเอ็กซ์เจดได้มากขึ้น

จากนั้นจึงมีกิจกรรมสันทนาการ เช่น การเล่นเกมสอย ดาว เกมบิงโก กิจกรรมประกวดวาดรูป บัณฑิตน้ำมัน การแสดง เต้นประกอบเพลง “รักต้องเปิด (แน่นอน)” จากกลุ่มผู้ป่วยเด็ก วัลส์ซีเมีย ทำให้เห็นว่าผู้ป่วยก็มีศักยภาพด้านการแสดงออก ไม่ด้อยกว่าเด็กทั่วไปเลยทีเดียว หลังจากนั้นเป็นการถาม-ตอบ ข้อสงสัยจาก ผู้ป่วย ผู้ปกครอง โดยทางผู้จัดงานได้รับเกียรติ จาก ศ.เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟูเจริญ อาจารย์ประจำศูนย์วิจัย วัลส์ซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล ศ.ดร.นพ.อัครวงศ์ นุชประยูร อาจารย์ประจำภาควิชากุมารเวช ศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และ พญ. สุมลมาลย์ คล้าชื่น นายแพทย์ชำนาญการกลุ่มงานกุมารเวช กรรม โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ มาช่วยไขข้อข้องใจต่างๆ ให้แก่ผู้ป่วยและผู้ปกครอง คำถามที่สำคัญๆ มีดังนี้

ผู้ปกครอง:

ผู้ป่วยวัลส์ซีเมียต้องตัดม้ามทุกคนหรือไม่ ขณะนี้ลูกผม อายุได้ 9 ปี แล้ว

แพทย์:

ในปัจจุบันแพทย์จะหลีกเลี่ยงการตัดม้ามในผู้ป่วย โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เนื่องจากภายหลังผ่าตัดม้าม พบมีความ เสี่ยงต่อการติดเชื้อเพิ่มสูงขึ้น ยกเว้นมีข้อบ่งชี้ดังต่อไปนี้

- 1 ได้รับเลือดบ่อยมากกว่า 20 ซีซี./กก./เดือน
- 2 ม้ามโตจนเกิดการกดเบียดอวัยวะที่เกี่ยวข้องกับระบบทาง เเดินอาหารหรือระบบขับถ่าย ทำให้ผู้ป่วยกินไม่ได้ แน่นท้อง หรือมีปัญหาเรื่องระบบขับถ่าย
- 3 ผู้ป่วยมีภาวะ hypersplenism โดยมีอาการซีดมาก เม็ดเลือดขาวต่ำ เกล็ดเลือดต่ำทั้งนี้ผู้ป่วยที่จะได้รับ การตัดม้ามควรมีอายุมากกว่า 5 ปีขึ้นไป

ผู้ปกครอง:

ขณะนี้ลูกอายุ 6 ปี ได้รับการตัดม้าม และฉีดยาตีเมื่อ ประมาณ 1 สัปดาห์ก่อน มีข้อแนะนำหลังตัดม้ามอย่างไร มีอาหาร อะไรที่ห้ามรับประทานหรือไม่

แพทย์:

หลังผ่าตัดม้ามผู้ป่วยควรได้รับยาปฏิชีวนะ penicillin เพื่อลดโอกาสติดเชื้อ Streptococcus pneumoniae โดยกินยา ขนาด 250 มก. วันละ 2 ครั้ง อย่างน้อย 2 ปีหลังตัดม้าม ควร ได้รับวัคซีน Pneumococcal ภายหลังตัดม้าม 3-5 ปี และหากพบว่าผู้ป่วยมีปริมาณเกล็ดเลือดสูง มากกว่า 800×10^9 /ลิตร ควร พิจารณารับยาแอสไพรีน ในขนาด 2-5 มก./กก. เพื่อป้องกัน ภาวะแข็งตัวของเลือดที่ผิดปกติ

สำหรับอาหารที่ควรงดภายหลังตัดม้ามได้แก่อาหาร มัน อาหารทอด เนื่องจากถุงน้ำดีมีบทบาทในการช่วยย่อยอาหาร จำพวกไขมัน

ผู้ป่วย:

โรคโลหิตจางและโรคดีซ่านเหมือนกันหรือไม่

แพทย์:

โรคโลหิตจางและโรคดีซ่านเป็นคนละโรคกัน โดยผู้ที่เป็น โรคโลหิตจางไม่จำเป็นต้องมีภาวะดีซ่านหรือภาวะเหลืองร่วม ด้วย และผู้ป่วยที่มีภาวะดีซ่านก็ไม่จำเป็นต้องมีภาวะโลหิตจาง แต่ในกรณีของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ผู้ป่วยจะมีภาวะซีดและ ดีซ่าน อันเกิดจากการที่เม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยถูกทำลายจำนวน มาก ทำให้สารเหลืองบิลิรูบินในเม็ดเลือดแดงออกมาในกระแส เลือดปริมาณมากและเกิดการสะสมตามเนื้อเยื่อต่างๆ จนเห็น ร่างกายเป็นสีเหลืองได้

ผู้ป่วย:

มีวิธีป้องกันกระดุกบางหรือกระดุกพรุณบ้างไหม

แพทย์:

ผู้ป่วยต้องได้รับการได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ ได้รับยา ขับธาตุเหล็กที่เหมาะสมและมีการออกกำลังกายที่ไม่ก่อให้เกิดการ กระแทกกระแทกเป็นประจำ รวมถึงกินอาหารที่มีแคลเซียมสูง ได้แก่ นม ปลากรอบ เต้าหู้ เป็นต้น

ผู้ป่วย:

ยาสมุนไพรควาตอง เลือดจะเข้แห้ง กินได้หรือไม่

แพทย์:

ยาสมุนไพรหลายชนิด อาทิเช่น แคปซูลขมิ้นชัน หรืออาหารเสริมจำพวกวิตามินอีและวิตามินซี จะมีสารต้านอนุมูลอิสระ ซึ่งอาจช่วยลดผลแทรกซ้อนต่างๆจากโรคธาลัสซีเมีย ในขณะที่ยาสมุนไพรอีกหลายชนิด อาจมีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบ เช่น แคปซูลเลือดจระเข้ จึงไม่เหมาะกับผู้ป่วยเนื่องจากผู้ป่วยมักมีภาวะธาตุเหล็กเกินอยู่แล้ว สำหรับสมุนไพรควาต้องไม่ปรากฏสารสำคัญในตัวยา อีกทั้งไม่มีรายงานทางการแพทย์ถึงประโยชน์ในการใช้รักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมีย การจะใช้หรือไม่จึงขึ้นอยู่กับดุลยพินิจของผู้ป่วย ซึ่งยาสมุนไพรเหล่านี้บางครั้งก็มีราคาค่อนข้างสูง

ผู้ป่วย:

ปกติได้รับเลือดทุกเดือน แต่ตั้งแต่กินยาแคปซูลสีชมพูแล้ว ก็ไม่ได้ให้เลือดมาเป็นเวลา 1 ปีแล้ว จะมีผลข้างเคียงอะไรบ้างไหม

แพทย์:

ยาแคปซูลเม็ดสีชมพูที่ว่า น่าจะหมายถึงยาไฮดรอกซียูเรีย (Hydroxyurea) ซึ่งช่วยกระตุ้นการสร้างฮีโมโกลบินเอ็ฟ ทำให้ผู้ป่วยมีอาการซีดและเหนื่อยลดลง ผู้ป่วยหลายรายที่คลินิก

ธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม ได้รับยาตัวนี้ อย่างไรก็ตามก็ผู้ป่วยแต่ละรายจะมีการตอบสนองต่อยาได้ไม่เท่ากัน ในรายที่ตอบสนองดีมาก พบว่า ระดับฮีโมโกลบินเพิ่มสูงจากเดิมถึง 4-5 ก./ดล. จนไม่ต้องให้เลือดอีกเลย มากกว่า 4 ปีแล้ว ผลการติดตามในคนไข้ โดย ศ.นพ.สุทัศน์ ฟูเจริญ และจากผลการติดตามผู้ป่วยโรคอื่นๆ ที่ใช้ยาไฮดรอกซียูเรียรักษาต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ยังไม่พบภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง

จะเห็นได้ว่าผลจากการจัดงานครั้งนี้ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีความ ตื่นตัวในการดูแลรักษาสุขภาพของผู้ป่วยเพิ่มขึ้น มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมากขึ้น ทางโรงพยาบาลนครปฐมคงจะได้จัดงานที่มีประโยชน์เช่นนี้ต่อเนื่องไปอีกเป็นประจำทุกปี และมีการประชาสัมพันธ์เพิ่มขึ้นเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวที่ยังไม่เคยมาร่วมงานนี้ ได้มาร่วมกิจกรรมในปีถัดๆ ไป โดยคาดหวังว่ากิจกรรมเหล่านี้จะทำให้เกิด ชมรมผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโรงพยาบาลนครปฐม เพื่อจะได้ใช้เป็นเวทีสำหรับทำกิจกรรมของผู้ป่วยร่วมกัน รวมถึงได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน อันน่าจะเป็นประโยชน์ที่ยั่งยืนแก่ผู้ป่วยต่อไป

1



4



2



5



3



6



7



รูปที่ 1:

วิทยากรและผู้สนับสนุนการจัดงานบางส่วน จากซ้ายไปขวา ศ.เกียรติคุณ นพ. สุทัศน์ ฟูเจริญ อาจารย์ประจำศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย มหาวิทยาลัยมหิดล, คุณเกษม เขมวรภรณ์ ประธานมูลนิธิสังเคราะห์คนไข้อย่างดี โรงพยาบาลนครปฐม พญ. อารีย์ ก้องพานิชกุล หัวหน้ากลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลนครปฐม

รูปที่ 2:

แพทย์ประจำคลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม ถ่ายรูปร่วมกับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

รูปที่ 3:

การแสดงเต้นประกอบเพลง “รักต้องเปิด (ແ່ນອອກ)” จากทีมผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

รูปที่ 4:

บรรยายกาศระหว่างการบรรยายโดยวิทยากรผู้ทรงคุณวุฒิ

รูปที่ 5:

กิจกรรมสอยดาว ชิงรางวัลมากมาย

รูปที่ 6:

กิจกรรมปั้นดินน้ำมันและวาดรูป

รูปที่ 7:

ทีมงานเบื้องหลังผู้มีส่วนช่วยจัดงาน “รู้ทัน รู้จักธาลัสซีเมีย โรคที่ใกล้ตัวกว่าที่คุณคิด”