



เล่าเรื่อง จากเพื่อน



ถึงเพื่อน

สุรพงษ์, นุชจรี, ชุติกร...เล่าเรื่อง
ชุติกร...เรียบเรียง



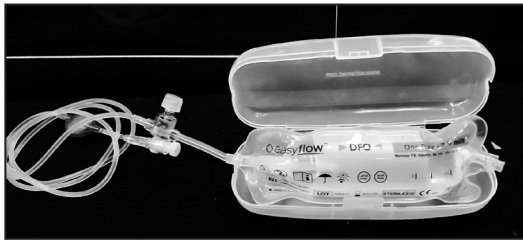
สวัสดีค่ะ คุณหมอ ผู้ปกครอง และเพื่อนๆ สมาชิกทุกท่าน คอลัมน์จากเพื่อนถึงเพื่อน ฉบับนี้เป็นฉบับที่ 2 ของปีนี้นักแล้วนะคะ

อย่างที่ชมพู่ได้บอกไว้ตั้งแต่ฉบับที่แล้วนะคะว่าฉบับนี้ จะเป็นภาคต่อจากเรื่องราวที่เราได้มีโอกาสได้เข้าร่วมงานประชุมวิชาการนานาชาติโรคธาลัสซีเมีย และโรคที่เกิดจากความผิดปกติของฮีโมโกลบิน ครั้งที่ 14 และการประชุมสมานพันธ์นานาชาติโรคธาลัสซีเมียสำหรับผู้ป่วยและผู้ปกครอง ครั้งที่ 16 เมื่อ วันที่ 17 - 19 พฤศจิกายน 2560 ที่โรงแรมแกรนด์ ไฮเต็ล พาเลส เมืองเกชาโลนิค ประเทศสาธารณรัฐเฮลเลนิก หรือประเทศกรีซ มาเล่าให้สมาชิกกันต่อในฉบับนี้นะคะ ขอเอาเรื่องราวของนุชจรีมาเล่ากันก่อนนะคะ

ปีนี้นุชได้รับแจ้งจาก พี่เอ ดาริกา ผู้ประสานงานของ รพ. ศิริราช ว่าให้ส่งใบสมัครเพื่อไปเป็นตัวแทนร่วมงานประชุม TIF นานาชาติ โรคธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 14 ที่ประเทศกรีซ เมืองเทซาโลนิก ในวันที่ 17-19 พ.ย. ซึ่งปีนี้ไม่จำกัดจำนวนคน ทางทีม Thalchula ก็เลยส่งไปกันหลายคน ไม่นานก็ได้จดหมายตอบรับจาก ต่างประเทศว่านุช ได้รับเลือกเป็นตัวแทนไปร่วมประชุม ตอนนั้นรู้สึกตกใจ แต่ก็ดีใจและตื่นเต้นที่ได้ไป ส่วนอีกใจก็กังวลว่าจะพูดคุยมั้ยเรื่องเพราะส่วนตัวไม่เป็นภาษาอังกฤษเลย พอรู้ว่าใหม่ ซึ่งเคยได้เป็นตัวแทนไปประชุมที่ตุรกีมาแล้ว ได้รับเลือกเหมือนกัน ก็เลยโล่งใจและดีใจที่เพื่อนเราได้ไปด้วย งานนี้ทางโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ได้เป็นตัวแทนไปประชุมถึง 3 คน มีนุช ใหม่ ชมพู่ เป็นอะไรที่ดีมากๆ เพราะว่าเราสามารถนัดประชุมเตรียมงาน เตรียมเอกสาร และพูดคุยกันได้ตลอดเวลา ถึงแม้ว่าการเตรียมเอกสารจะมีบางขั้นตอนที่ยุ่งยาก แต่ก็ได้รับความช่วยเหลือจาก อ.ปราณี และพี่เอ ดาริกา จากศิริราช จนทุกอย่างเรียบร้อยดี และแน่นอนว่า เมื่อเรา 3 คนได้ไปด้วยกัน ความเป็นทีมก็ง่าย พวกเราจะมีชุดใส่เป็นทีมตลอดเวลาสำหรับการประชุมและเดินเนอร์บาร์ด้วย ทีมชุดไทยที่เป็นเอกลักษณ์ไม่เหมือนใคร พร้อมกับของที่ระลึกงานฝีมือที่ทำกันเองไปแจกเพื่อนๆ ต่างแดนด้วย ไม่น่าเชื่อว่าการให้ของที่ระลึกเล็กๆ น้อยๆ จากฝีมือเราเอง จะทำให้เพื่อนๆ และผู้ใหญ่หลายท่านปลื้มมากๆ เราได้พบเจอกับเพื่อนๆ ที่มาจากหลายๆ ประเทศ เช่น อินเดีย ไชปรัส ฮังการี มาเลเซีย บังคลาเทศ ฯลฯ เราได้ภาพความประทับใจและกำลังใจกลับมาเยอะเลย ถามว่าไปครั้งนี้ได้อะไรมาบ้าง บอกเลยว่าฟังประชุมไม่รู้เรื่อง(..ฮ่า..ฮ่า) เรื่องความรู้ขอใหม่ เป็นผู้เล่าให้ฟังดีกว่าค่ะ

ส่วนนุช ขอเล่าเรื่องนวัตกรรมใหม่ๆ ของเซทสำหรับให้ยาเดสฟอรัล นวัตกรรมนี้ น่าสนใจมากๆ เพราะในงานนี้ตัวแทนบริษัทต่างๆ ได้นำอุปกรณ์การใชยาฉีดตัวใหม่มาโชว์ พอเห็นแล้วอยากจะกลับไปใชยาฉีดขึ้นมาทันที เพราะว่าอุปกรณ์ตัวนี้เป็นเพียงของพลาสติกแบบยาวบ้าง กลมบ้าง แตกต่างกันไป แต่ตัวอย่างที่นุชขอมาทดลองใช้ มีขนาด กว้าง 2 นิ้ว ยาว 5 นิ้ว บรรจุยาเดสฟอรัลที่ผสมแล้วได้ 12 ซั๊งมิ่ง สำหรับผสมยาเดสฟอรัล 4 ขวด ข้อดีของอุปกรณ์ easy flow ชุดนี้คือ ไม่ต้องใช้เครื่องปั๊ม เพราะภายในชุดอุปกรณ์นี้จะมีแรงดันยาในตัวและใช้เข็มฉีดแบบสั้น 1 ซม. เป็นกลมที่มีพลาสติกในตัว วิธีผสมยาจะใช้วิธีเดิมแค่เพียงแค่เปลี่ยนจากไซลิงก์ (syringe) เป็นเซท easy flow ซึ่งมีความสะดวกสบายกว่าเครื่องปั๊มมากๆ ข้อดีคือเมื่อจิ้มยาแล้วสามารถนำเซท easy flow นี้ใส่ในกระเป๋าสีเสื้อ หรือกางเกงได้สบายๆ แล้วไปทำงานได้ตามปกติ เมื่อยาหมดก็สามารถถอดเข็มออกแล้วทิ้งเซท easy flow ได้เลยคะตอนนี้เซทให้ยานี้ ยังไม่ได้นำมาใช้ในประเศไทย แต่คาดว่าอีกไม่นานคงได้ใช้กันจริงๆ แล้วการไปประชุมครั้งนี้ มีประสบการณ์เยอะมาก ตั้งแต่สนามบิน โรงแรมที่พัก ที่งานประชุม งานกาล่าดินเนอร์ หรือแม้แต่บนท้องถนนที่ Thessaloniki ทุกที่ๆ เรา 3 คนไป จะมีประสบการณ์ที่ไม่คาดคิดตลอดเวลา แต่ด้วยเนื้อที่ๆ จำกัดถ้ามีต่อจะมาเล่าให้ฟังอีกคะ

ท้ายสุดนี้ขอขอบพระคุณอาจารย์หมอ ผู้ใหญ่ใจดีและผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับทุกท่าน ที่ทำให้การไปประชุมครั้งนี้ประสบความสำเร็จแบบเกิน 100 % จบเรื่องเล่าของนุชแล้ว ต่อนี้ชมพู่ จะเล่าประวัติคร่าวๆ ของเมืองนี้และประสบการณ์ไปด้วยกันเลยนะคะ



เทศบาลนิค เป็นเมืองหลวงที่ 2 รองจากกรุงเอเธน เทศซาโลนิกา (Thessalonica) หรือ ซาลอนิกา (Salonica) เป็นเมืองใหญ่เป็นอันดับ 2 ของประเทศกรีซ โรงแรมที่พักที่เราอยู่ชื่อโรงแรม Capcis อยู่ห่างจากสนามบินประมาณ 20 กิโลเมตร เราใช้เวลาในการเดินทางจากประเทศไทยจนถึงเมืองนี้ใช้เวลาในการต่อเครื่องบินประมาณ 1 วันเลยทีเดียว วันแรกที่มาถึงก็สองทุ่มของที่นี่ แต่ที่บ้านเราก็ราวๆ ตี 1 เพราะเวลาห่างกันประมาณ 5 ชั่วโมง กว่าเราจะมาถึงที่พัก กว่าจะได้เจอคนที่ทางโรงแรมส่งมารับ ก็เจอกับเหตุการณ์กระเป๋าดูแลของของสูญหายไปด้วยไปหนึ่งใบ เออละสิ!! ตื่นเต้นกว่าจะส่งภาษาพูดคุยกันเข้าใจว่าจะเจอกระเป๋าซึ่งไปอยู่อีกรางด้านหนึ่ง เล่นเอาเราตกอกตกใจว่าจะหายมัย จะได้คืนมัยเพราะในกระเป๋าเรามีของจำเป็นอยู่ในนั้นมากมาย พอผ่านเหตุการณ์นั้นมาเราก็ได้เจอกับคนที่มารับเราพาไปส่งที่พัก พอมาถึงที่พักเราก็เจอกับเหตุการณ์ที่ตื่นเต้นอีกแล้ว...พื้นที่ที่เราก้าวลงจากรถแท็กซี่ที่นั่นอากาศเย็นและลมแรงมากๆ ซึ่งเป็นอากาศที่พวกเราชาวธาลัสซีเมียก็คงชอบเหมือนกันนะ อากาศอยู่ที่ 16 องศาเซลเซียส แต่พอเราเช็คอินเข้าไปในห้องเรากลับพบว่าภายในห้องว่างอบอุ่นจนถึงร้อนเลยทีเดียว(อาจจะมาเหนื่อยๆ รีเปล่า) หลังจากที่ได้ดูแอร์ดูเครื่องปรับอากาศแล้วพบว่า ที่นี้เค้าตั้งเครื่องปรับอากาศเป็นฮีทเตอร์กัน ก็เช่นเคยคะเราก็ลงไปไปที่เคาน์เตอร์ของโรงแรมแจ้งให้ช่างมาปรับเครื่องปรับอากาศให้กว่าเราจะสื่อสารกันรู้เรื่องและแก้ไขได้ก็ปาๆ เข้าไปเกือบๆ จะตีสามแล้ว เพราะว่าคนที่นี้เค้าใช้ภาษาท้องถิ่นกัน บางคนก็พูดภาษาอังกฤษไม่ได้เหมือนกับพวกเรานั้นแหละคะ ต้องรอคนที่สื่อสารได้มาแปลความต้องการของพวกเราอีกที อ้อ!! ลืมบอกไปพวกเรานอนห้องเดียวกันทั้งสามคนเลยนะคะเพื่อความประหยัด เออละ!! คราวนี้อากาศในห้องนี้เย็นเฉียบเท่าๆ กับข้างนอกแล้วนะ (พนักงานที่นี้คงจะงงกับพวกเรา..ฮา..) กว่าที่จะจัดข้าวของเข้าที่อาบน้ำ พวกเราก็เกิดหิวขึ้นมาอีกแล้วเพราะเราเพิ่งทานกันมาเมื่อเดี๋ยวตอนต่อเครื่องที่เอเธนก่อนมาเมืองนี้ก็ทานแค่ขนมปังแบ่งหนๆ ที่เป็นอาหารพื้นๆ ของทางนี้กันซึ่งเราไม่ค่อยชินสักเท่าไร

ว่าแล้วเราก็เริ่มค้นหาของกินที่มีพกดิตมาบ้าง สรุปว่าคืนนี้เราอดไปหนึ่งมื้อ กับโจ๊กของของพื้นๆ เลขาของพวกเราเอาติดมา และมีหมูหยองที่ซิมฟูเอาติดมาด้วย คืนแรกเราปาร์ตี้โจ๊กของกันในห้องพัก ก่อนเข้านอนเพื่อตื่นมาเตรียมตัวเตรียมพร้อมก่อนการเข้าประชุมในวันต่อไป พวกเราเดินทางจากกรุงเทพวันที่ 15 พ.ย. ไปถึงวันที่ 16 พ.ย. วันที่ 17 เราต้องเข้าประชุมในช่วงเวลา 18.00 น. ของที่นั่นก็ราวๆ 23.00 น. ของประเทศไทยนะคะ พวกเราเลยมีเวลาพอได้หายใจจากช่วงเวลาที่แตกต่างกันนิดหน่อย

จากที่เมื่อคืนเราเดินทางมาถึงสุรพงษ์ ก็ได้คุยกับรถที่ มาส่งเราว่ามีที่เที่ยวใกล้ๆ แนะนำมัย ซึ่งเราก็ได้รู้ว่าตรงที่เรา พักจะใกล้กับสถาปัตยกรรมเก่าแก่มากมายเช่น White Tower of Thessaloniki เป็นหอคอยรูปร่างโดดเด่นเติบโตเคียงข้างกับเมือง Thessaloniki เป็นเวลาหลายร้อยปี และปัจจุบันเป็นที่ตั้งของ พิพิธภัณฑ์ที่จัดแสดงประวัติศาสตร์ของเมืองนี้อยู่ในคู่มือท่องเที่ยวเมือง Thessaloniki เกือบทุกเล่มและมีของที่ระลึกมากมาย และได้ชื่อว่าเป็นสถานที่ท่องเที่ยวที่ทุกคนรู้จัก หอคอยนี้เป็นที่รู้จักด้วยรูปทรงกระบอก และวิพพานรามาของท่าเรือ ที่มองเห็นจากตาดฟ้า ในช่วงที่ผ่านมา หอคอยนี้ได้เปลี่ยน บทบาทถึงสิบกว่าครั้ง และปัจจุบันทำหน้าที่เป็นพื้นที่แสดง นิทรรศการของพิพิธภัณฑ์วัฒนธรรมไบแซนไทน์ หอนี้สร้างขึ้น ในยุคจักรวรรดิไบแซนไทน์ โดยทำหน้าที่เป็นโครงสร้างปกป้อง ท่าเรือของเมือง ในภายหลังถูกใช้เป็นที่คุมขัง จนกระทั่งเมืองนี้ เป็นอิสระจากชาวเติร์ก ในช่วงต้นศตวรรษที่ 20 บางคนบอกว่า นักโทษคนหนึ่งทาสหอคอยเป็นสีขาวเพื่อแลกกับอิสรภาพ บ้าง ก็บอกว่าชาวกรีกทาสสีขาว เพื่อเป็นสัญลักษณ์การทำให้เมืองนี้ บริสุทธิ์และเพื่อลบอดีตของชาวเติร์ก หอคอยนี้มีบทบาทสำคัญ ในการคุ้มกันเมืองในช่วงสงครามโลกทั้งสองครั้ง ก่อนที่จะถูก แปลงเป็นพิพิธภัณฑ์ในศตวรรษที่ 1980 อีกที่ที่พวกเราได้ไปก็คือ อนุสาวรีย์ Arch of Galerius ที่โด่งดังที่สุดของเมือง Thessaloniki ซึ่งเป็นสัญลักษณ์ของเมืองและตัวอย่างของสถาปัตยกรรมโรมัน สมัยศตวรรษที่ 4 ที่น่าสนใจ Arch of Galerius หรือที่เรียกว่า Kamara ตั้งเด่นเป็นสง่าในบริเวณใจกลางเมือง Thessaloniki นอกจากจะมีขนาดที่น่าประทับใจและมีฝีมือแกะสลักอันงดงามแล้ว ประติมากรรมนี้ยังเป็นเครื่องเตือนใจอันทรงพลังที่แสดงถึงการ เปลี่ยนแปลงของเมืองนี้ในช่วงหลายศตวรรษที่ผ่านมา จะพบว่า ประติมากรรมโรมันเก่าแก่แห่งนี้รายล้อมไปด้วยร้านค้าและร้านอาหาร ในเมือง Thessaloniki สมัยใหม่มากมาย และไม่ไกลกันนักเรา ก็ได้เดินไปถึงจัตุรัส Aristotelous ซึ่งเป็นจัตุรัส หลักของเมือง Thessaloniki การออกแบบเพื่อสะท้อนลักษณะทางสถาปัตยกรรม แบบไบแซนไทน์อันเก่าแก่ของเมือง ซึ่งเป็นแหล่งรวมตัวที่คึก คักในหมู่คนท้องถิ่น และเป็นสถานที่จัดงานสำคัญๆ ตลอดทั้งปี

จัตุรัส Aristotelous แห่งนี้เป็นหัวใจที่มีชีวิตชีวาของเมือง Thessaloniki ที่นี่เรียงรายไปด้วยร้านค้า ร้านอาหาร บาร์ และ โรงแรม ซึ่งเป็นวิถีชีวิตของคนเมืองนี้ จัตุรัสมีพื้นที่ยาวไปจนถึง ริมน้ำ และเปิดโล่งเพื่อให้ชมวิวอันงดงามของ Thermaikos Gulf เนื่องจากจัตุรัสนี้เป็นพื้นที่กลางแจ้ง เปิดโล่งอยู่ใจกลางเมือง ที่นี่มัก จะได้รับคัดเลือกให้เป็นที่จัดกิจกรรมสาธารณะขนาดใหญ่ ตั้งแต่ ตลาดคริสต์มาส คอนเสิร์ต งานแฟร์ต่างๆ ไปจนถึงการกล่าว



สุนทรพจน์ของนักการเมืองเลยทีเดียว ที่ที่พวกเราไปนี้อยู่ไม่ไกลจากที่พักนะคะ สามารถเดินไปได้โดยไม่ต้องใช้รถโดยสาร ซึ่งพวกเราได้อาศัยช่วงเวลาสั้นๆ ที่มีเวลาเดินและหาของกินพร้อมหาซื้อของฝากเพราะหลังจากนี้คง ไม่มีเวลาแล้ว อากาศวันนี้ก็ไม่ค่อยอานวยเท่าไรเพราะช่วงที่พวกเราไปเป็นช่วงที่มีมรสุมเข้าพอดีมีฝนตกโปรยปรายทั้งวัน อากาศด้านนอกเย็นลมแรงและหนาวมากระหว่างทางก็จะมีร้านค้าแฟล็กๆ ขายคู่กับอาหารประจำชาติก็จะเป็นสลัด พืชชำ พวกเฟลทเชล เคบับและพวกธัญพืชถั่วประเภทต่างๆ

คนที่นี้สูบบุหรี่อย่างกับเป็นของจำเป็นในชีวิตประจำวันอย่างกับการดื่มน้ำมากๆ เดินไปทางไหนแทบไม่มีตรึงไหนที่ไม่สูบบุหรี่ พื้นที่ปลอดบุหรี่แบบบ้านเราที่ไม่มีด้วยนะ พวกเราก็ได้แต่เดินหลบๆ เลี่ยงๆ กันเดินมาลั๊กพักเราก็ได้แะกินมือเที่ยงกันที่ร้านริมทะเลสาบใกล้ๆ กับหอคอยเป็นร้านริมทางเล็กๆ หลังจากนั้นเราก็เดินทางกลับที่พักเตรียมตัวเข้าประชุมที่โรงแรมอีกแห่งหนึ่งซึ่งไม่ไกลนักจะมีรถมารับที่โรงแรมที่เราพักอยู่

ในส่วนของการประชุมของผู้ป่วยที่สำคัญที่สุดคือการประชุมโต๊ะกลม เป็นการแลกเปลี่ยนความคิดของผู้ป่วยในหัวข้อต่างๆ ซึ่งใหม่ “สุรพงษ์” ได้ช่วยสรุปมาให้ต่อจากฉบับที่แล้วนะคะ ซึ่งการประชุมในส่วนของผู้ป่วยมีทั้งหมด 5 หัวข้อ ได้แก่

1. Fund-raising คือ หัวข้อการจัดหาเงินทุนของโรคธาลัสซีเมีย
2. Is Thalassemia a disability? คือ หัวข้อโรคธาลัสซีเมียจัดอยู่ในกลุ่มผู้พิการ ทุพพลภาพหรือไม่
3. Working with Government คือ หัวข้อโรคธาลัสซีเมียกับการทำงานร่วมกับรัฐบาล
4. Transition from Childhood to Adolescence and Adulthood คือ โรคธาลัสซีเมียกับการเปลี่ยนแปลงจากวัยเด็กไปสู่วัยรุ่นและวัยผู้ใหญ่

5. Continuing challenges in Thalassemia คือ ความท้าทายในโอกาสที่จะได้มาประชุมสมานานาชาติโรคธาลัสซีเมียอีก ซึ่งทั้ง 5 หัวข้อที่ “ใหม่” เล่ามานั้น น่าสนใจชมัยคะ ซึ่งผู้ป่วยสามารถเลือกเข้าร่วมกลุ่มในหัวข้อใดก็ได้ โดยพวกเราทั้ง 3 คือ ใหม่, ชมพู่ และนุช เลือกเข้าร่วมกลุ่มในหัวข้อที่ 3 Working with Government คือ หัวข้อโรคธาลัสซีเมียกับการทำงานร่วมกับรัฐบาล ได้แก่ กระทรวงสาธารณสุข สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) สำนักงานประกันสังคม สวัสดิการข้าราชการ เป็นต้น ซึ่งพวกเราได้ร่วมกลุ่มกับเพื่อนผู้ป่วยจากประเทศอังกฤษ บังคลาเทศ อินเดีย มาเลเซีย ไต้หวัน และประเทศไทย สรุปสาระสำคัญในกลุ่มนี้คือ สิ่งที่จะประสบความสำเร็จได้ จะต้องมีความเสี่ยงจากพวกเราคือกลุ่มผู้ป่วยและผู้ปกครองโรคธาลัสซีเมียที่เข้มแข็งเพื่อการพัฒนา โดยจะต้องมีองค์กรที่มาสสนับสนุนการรักษาและดูแลคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ระบบทางความคิดในการรักษาโรคธาลัสซีเมียแบบเก่าและแบบใหม่ การมารับการรักษาพยาบาลจะต้องสะดวกและรวดเร็วสำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจะต้องได้พบแพทย์เฉพาะทางในการรักษาโรคธาลัสซีเมียและสุดท้าย สิ่งที่สำคัญที่สุดคือผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจะต้องเรียนรู้และก้าวเดินต่อไปในชีวิต “จงอย่าหยุดนิ่ง”

เป็นอย่างไรงั้นบ้างคะที่ “ใหม่” ได้สรุปเนื้อหาการประชุมวิชาการระดับโลก จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยและวิวัฒนาการการรักษาโรคธาลัสซีเมียจากทั่วโลก มีการปรับตัวและมีเทคโนโลยีใหม่ๆ มาอย่างต่อเนื่องไม่ว่าจะเป็นยาขับธาตุเหล็กเกิน เครื่องขับธาตุเหล็กเกิน และเทคนิคการแพทย์ใหม่ๆ แต่สิ่งที่สำคัญที่สุดก็คือตัวเราเอง เพื่อนๆ ต้องรักตัวเอง ดูแลสุขภาพร่างกายตัวเองให้ดีและอย่าลืมไปพบแพทย์สม่ำเสมอ ตามที่แพทย์นัดทุกคน อยากรู้ก็ดี ช่วงนี้บ้านเราเดี๋ยวฝน เดียวร้อน กันอากาศแปรปรวน รักษาสุขภาพกันด้วยนะคะ ขอขอบคุณที่ติดตามอ่านคอลัมน์ จากเพื่อนถึงเพื่อนกันมาตลอดขอบคุณคะ

ขอแสดงความนับถือ
ชุตติกร พูลทรัพย์

สามารถส่งเรื่องราว



แบ่งปันประสบการณ์และส่งกำลังใจกันมาได้



ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์



kittitcr@gmail.com



champou.71@gmail.com