

กิจกรรมของชาวธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม ประจำปี พ.ศ. 2561

ดร.นพ.กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ แพทย์ประจำคลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม และศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล

โรงพยาบาลนครปฐม ได้เปิดคลินิกสำหรับตรวจโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโดยเฉพาะ เป็นเวลามาเกือบ 20 ปีแล้ว โดยมีช่วงเวลาทำการคือตอนเช้าวันจันทร์ในทุกวันพุธ ซึ่งจะมีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมารับการรักษา รวมถึงคู่สมรสที่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียมารับการปรึกษาทางพันธุศาสตร์ โดยเฉลี่ยสัปดาห์ละ 30-50 ราย ปัจจุบันนี้มีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดต่างๆ ที่ลงทะเบียนอยู่ที่โรงพยาบาลนครปฐม มากถึง 700 ราย ซึ่งมีทั้งผู้ป่วยในพื้นที่และผู้ป่วยที่ได้รับการส่งต่อมาจากโรงพยาบาลอื่นๆ ในเครือข่าย

แม้ว่าจะมีผู้ป่วยเป็นจำนวนมาก แต่ปัจจุบันชาวธาลัสซีเมียโรงพยาบาลนครปฐมก็ยังไม่ได้จัดตั้งเป็นชมรมธาลัสซีเมียเหมือนดังเช่นโรงพยาบาลอื่นๆ ได้แก่ ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลรามารบิต แต่ชาวธาลัสซีเมียโรงพยาบาลนครปฐม ก็ได้เล็งเห็นถึงความสำคัญของการมีชมรมธาลัสซีเมียเพื่อเป็นการสร้างเสริมความสัมพันธ์อันดีระหว่างผู้ป่วย ผู้ปกครอง และบุคลากรผู้ดูแลรักษา จึงได้ริเริ่มกิจกรรมต่างๆ ที่ให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียเข้ามามีส่วนร่วมมากขึ้น ได้แก่

1. การให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย มาเป็นผู้ประสานงานระหว่างผู้ป่วยธาลัสซีเมีย แพทย์และเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลนครปฐมคอยช่วยอำนวยความสะดวกและให้คำแนะนำต่างๆ แก่ผู้ป่วยด้วยกันเองในวันที่มีคลินิกธาลัสซีเมีย ซึ่งมีผู้ที่ทำหน้าที่มาแล้ว 3 คน คือ คุณจารุวรรณ แก้วอำไพ (เสียชีวิตแล้ว) คุณจักรพงษ์ สร้อยทอง และปัจจุบัน คือ คุณจุฬาร ลำจวน

2. การออกเยี่ยมเพื่อนผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ต้องนอนโรงพยาบาลเพื่อเข้ารับการรักษาอาการต่างๆ

3. การให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีส่วนร่วมในการจัดโครงการให้ความรู้โรคธาลัสซีเมียประจำปี ณ ห้องประชุมจตุจักร โรงพยาบาลนครปฐม จังหวัดนครปฐม ซึ่งมีการจัดเป็นประจำแทบทุกปี ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2556 โดยผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะมีส่วนร่วมในการทำสื่ออัดแจก เป็นวิทยากร เป็นต้น ซึ่งในปี พ.ศ. 2561 ก็ได้จัดขึ้นอีกเป็นครั้งที่ 5 ในหัวข้อ “คุณภาพชีวิตดีๆ ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีได้” โดยได้จัดในวันเสาร์ที่ 21 เมษายน 2561 ที่ผ่านมา

4. เข้าร่วมงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่ง

ประเทศไทยและงานวันธาลัสซีเมียโลก ซึ่งจัดโดยมูลนิธิโรคโลหิตจางแห่งประเทศไทย ร่วมกับโรงเรียนแพทย์และโรงพยาบาลต่างๆ เป็นประจำ โดยในปีนี้มีตัวแทนผู้ป่วยธาลัสซีเมียจากโรงพยาบาลนครปฐมจำนวน 3 ท่าน เข้าร่วมงานวันธาลัสซีเมียโลกและงานค่ายธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 10 ที่จัดขึ้น ณ โรงพยาบาลพุทธชินราช จ.พิษณุโลก ในระหว่างวันที่ 8-9 พฤษภาคม 2561

สำหรับกิจกรรมโครงการให้ความรู้โรคธาลัสซีเมียประจำปี 2561 ในหัวข้อ “คุณภาพชีวิตดีๆ ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีได้” งานในวันเสาร์ที่ 21 เมษายน 2561 ณ โรงพยาบาลนครปฐม นั้น มีผู้เข้าร่วมงานประมาณ 200 คน โดยเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียญาติของผู้ป่วย และประชาชนผู้สนใจ มีหัวข้อและกิจกรรมที่น่าสนใจหลายอย่าง เช่น การบรรยายเรื่อง “คุณภาพชีวิตชาวธาลัสซีเมียที่ดี เริ่มได้อย่างไร” โดย ศาสตราจารย์เกียรติคุณ นายแพทย์สุทัศน์ ฟูเจริญ ที่เน้นให้เห็นถึงความสำคัญของการดูแลปฏิบัติตัวของผู้ป่วยตามคำแนะนำของแพทย์และการมาโรงพยาบาลตามนัด

การบรรยายเรื่อง “ให้เลือด ให้ชีวิตชาวธาลัสซีเมีย” โดยอาจารย์ ดร. นายแพทย์กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ ซึ่งได้ให้ข้อมูลที่ที่น่าสนใจเกี่ยวกับการให้เลือดผู้ป่วยธาลัสซีเมียของโรงพยาบาลนครปฐม โดยพบว่าตลอดปี พ.ศ. 2560 ผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้รับเลือดทั้งหมด ประมาณ 600 ครั้ง คิดเป็นจำนวน 260,000 ซีซี โดยหมู่เลือดที่ต้องการมากที่สุด คือหมู่เลือดโอ ร้อยละ 44 หมู่เลือดบี ร้อยละ 30 หมู่เลือดเอ ร้อยละ 21 และหมู่เลือดเอบี ร้อยละ 5 (ข้อมูลที่บันทึกโดยคลินิกธาลัสซีเมีย) และพบผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีภาวะการสร้างแอนติบอดีต่อหมู่โลหิตบนเม็ดเลือดแดง (alloimmunization) จำนวน 16 ราย นอกจากนี้ยังได้เชิญชวนให้ญาติผู้ป่วยมาร่วมบริจาคโลหิตให้โรงพยาบาลด้วย

การบรรยายเรื่อง “พัฒนาทักษะสมอง EF ในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย” โดย ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์วรสิทธิ์ ศิริพรพาณิชย์ จากศูนย์วิจัยประสาทวิทยาศาสตร์ สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล ในปัจจุบันนี้มีการพูดถึงเรื่อง EF (Executive Functions) หรือทักษะสมอง ค่อนข้างมากโดยเฉพาะในเด็ก ซึ่งหากเด็กมี EF ที่ไม่ดีก็อาจทำให้เด็กเกิดปัญหาสมาธิในการทำงานไม่ดี ทำงานไม่เสร็จตามเวลา วางแผนการทำงานได้ไม่ดี ปรับตัวต่อสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงไปไม่ได้ ควบคุมตนเองได้



รูปที่ 1 วิทยากร ผู้สนับสนุนการจัดงาน ผู้ป่วยธาลัสซีเมียและผู้สนใจที่เข้าร่วมงาน “คุณภาพชีวิตที่ดี ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีได้” เมื่อวันที่ 21 เมษายน 2561 ณ โรงพยาบาลนครปฐม

ไม่ดี มีปัญหากับผู้ร่วมงานหรือมีปัญหาครอบครัวในอนาคตได้ แม้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะพบภาวะแทรกซ้อนทางระบบประสาทได้บ่อย เช่น โรคหลอดเลือดสมองชนิดเส้นเลือดสมองอุดตัน แต่จากผลการวิจัยส่วนใหญ่มักแสดงให้เห็นว่า ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมีระดับเขาวัวปัญญา (ระดับไอคิว) อยู่ในเกณฑ์ปกติ แต่เมื่อวิเคราะห์ลงในรายละเอียดก็อาจพบความผิดปกติในกระบวนการด้านการรู้คิดหลายด้าน โดยเฉพาะทักษะสมอง EF โดยปัจจัยที่พบว่ามีความสัมพันธ์กับความบกพร่องด้าน EF คือ การขาดเรียน (เพื่อเข้ารับการรักษา) ข้อจำกัดในการทำกิจกรรมและการเข้าสังคมจากตัวโรค ความกังวลเกี่ยวกับการเป็นโรคเรื้อรัง มุมมองและทัศนคติของครอบครัว (ในแง่การปกป้องมากเกินไป) จะเห็นได้ว่าปัจจัยเชิงลบเหล่านี้จะสัมพันธ์กับ “ความเป็นโรคเรื้อรัง” มากกว่าเกิดจากตัวโรคธาลัสซีเมียเอง ซึ่งการเพิ่มศักยภาพด้าน EF ง่ายๆ ในเด็กเล็กใช้หลัก กิน นอน กอด (ใกล้ชิด ใส่ใจ อบรมสั่งสอน) เล่น เล่า (อ่าน ขวนคุยชวนคิด) ดูแลตัวเอง และให้ทำงานบ้านง่ายๆ ส่วนในเด็กโต ให้ใช้วิธีการฝึกสติ การออกกำลังกาย และการศึกษาในหลักสูตรต่างๆ

นอกจากนี้ยังมีกิจกรรมเสวนา เรื่อง “คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย” โดยผู้ร่วมเสวนาประกอบด้วย

1. คุณชุติน พูลทรัพย์
ประธานชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
2. คุณนุชจรี ชิวเกษมกุล
เลขานุการชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
3. คุณสุรพงษ์ วัฒนายน
ฝ่ายประชาสัมพันธ์ชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

ซึ่งทางผู้ร่วมเสวนาก็ได้มาแชร์ประสบการณ์ เกี่ยวกับกิจกรรมต่างๆ ที่ทางชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ได้ทำร่วมกัน เช่น การสนับสนุนและส่งเสริมผู้ป่วยในการทำงานฝีมือ สำหรับผู้ป่วยที่ไม่ได้ทำงานประจำ การจัดงานประชุมวิชาการ การช่วยเหลือเพื่อนสมาชิกที่ประสบอุบัติเหตุต่างๆ การเขียนและตี

พิมพ์หนังสือพ็อคเก็ตบุ๊ครวบรวมเรื่องราวประสบการณ์ของผู้ป่วยธาลัสซีเมียเล่มแรกของประเทศไทย ซึ่งเป็นแรงบันดาลใจให้ชาวธาลัสซีเมียโรงพยาบาลนครปฐมอยากที่จะจัดตั้งชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลนครปฐมขึ้นมาบ้าง

สำหรับกิจกรรมความบันเทิงก็มีการจัดให้เต็มที่ ทั้งการแสดงของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียในเพลงเกาหลี่และเพลง Baby Shark มีเกมมิงโก เกมดาวันซี่ไค้ด เกมมัจฉาพาเพลิน (เกมตก



รูปที่ 2 ศาสตราจารย์เกียรติคุณ นายแพทย์สุทัศน์ ฟูเจริญ และอาจารย์ ดร. นายแพทย์กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ ถ่ายรูปร่วมกับสมาชิกชมรม



รูปที่ 3 การบรรยายเรื่อง “พัฒนาทักษะสมอง EF ในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย” โดย ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์วรสิทธิ์ ศิริพรพาณิชย์ จากศูนย์วิจัยประสาทวิทยาศาสตร์ สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล



รูปที่ 4 คุณหนอยแน่ จากรายการ The Voice ซีซั่น 4 ถ่ายรูปร่วมกับสมาชิกชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์



รูปที่ 5 เกมמצาณาเพลิน ชิงรางวัลมากมาย

ไขในอ่างน้ำเพื่อจับฉลาก) ซึ่งผู้เข้าร่วมงานก็จะได้รับของรางวัลติดไม้ติดมือกลับไปทุกคน และยังมีศิลปิน คุณหนอยแน่ จากรายการ The Voice ซีซั่น 4 มาร่วมขับร้องเพลงให้ความเพลิดเพลินในงานอีกด้วย

ในปีนี้กิจกรรมที่ผ่านมาของชาวธาลัสซีเมียโรงพยาบาลนครปฐมก็มีเพียงเท่านี้ ก็คาดหวังว่าในอนาคตอันใกล้ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลนครปฐมจะจัดตั้งได้สำเร็จ เกิดเป็นเครือข่ายของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ช่วยเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย การดูแลตัวเองของผู้ป่วยให้แก่ผู้ป่วยรายใหม่และครอบครัว และยังเป็นการสร้างเสริมความสัมพันธ์อันดีระหว่างผู้ป่วย ผู้ปกครอง และบุคลากรผู้ดูแลรักษาต่อไป



รูปที่ 6 ผู้เข้าร่วมงาน “คุณภาพชีวิตดี ๆ ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีได้” ได้รับของขวัญกลับบ้านมากมาย



รูปที่ 7 ตัวแทนชาวธาลัสซีเมียโรงพยาบาลนครปฐมที่เข้าร่วม งานธาลัสซีเมียโลก และงานค่ายธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 10 เมื่อวันที่ 8-9 พฤษภาคม 2561 ณ โรงพยาบาลพุทธชินราช จ.พิษณุโลก (ใส่เสื้อทีมโรงพยาบาลนครปฐม)

