

Life in



Abu Dhabi

สวัสดีเพื่อนๆชาวธาลัสซีเมียทุกคนนะครับ ก่อนอื่นผมขอแนะนำตัวเองก่อนนะครับ ผมชื่อ **พุดินันท์ รังสรรค์โลหะกุล** เพื่อนๆเรียกผมว่า พุดิ ก็ได้ครับ ก่อนอื่นเลยผมต้องขอขอบพระคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยที่ได้ให้โอกาสผมได้ไปรับฟังและเข้าร่วม **ประชุมวิชาการระดับนานาชาติ ครั้งที่ 15 สำหรับผู้ป่วยและผู้ปกครอง (15th TIF International Conference for Patients & Parents)** จัดโดยสหพันธ์ธาลัสซีเมียระหว่างวันที่ 20 – 23 ตุลาคม 2556 ณ กรุงอาบู ดาบี ประเทศสหรัฐอาหรับเอมิเรตส์ วันนี้ผมได้มีโอกาสเขียนจุลสารธาลัสซีเมียเป็นครั้งแรกจึงอยากจะทำประสบการณ์ที่มีค่าครั้งนี้มาเล่าให้เพื่อนๆ ฟังกันครับ ตัวผมเองป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง หรือเพื่อนๆ คงรู้จักกันอย่างคุ้นหูคือ **Thalassemia Major** (ต่อไปนี่ขอเรียกแทนว่า **TM** นะครับ) วันนี้ผมจึงขอแนะนำประสบการณ์และความรู้ที่ผมได้จากการประชุมวิชาการครั้งนี้มาบอกให้แก่เพื่อนๆ ชาว **TM** กันนะครับ

◎ เพื่อนรู้ไหมครับว่าโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียนอกจากจะส่งผลทั้งด้านสุขภาพในมุมความคิดทางการแพทย์แล้ว ในความคิดของชาวธาลัสซีเมียทั่วโลกได้ลงความเห็นว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียนี้เป็นมากกว่าความเจ็บป่วย โดยที่เป็นห่วงอย่างยิ่งคือปัญหาสถานะทางสังคมตัวอย่างเช่นเพื่อนๆชาว**TM**จะต้องลาเรียนหรือลางานมารับเลือดเป็นประจำ (3-4 สัปดาห์/ครั้ง) ไหนจะต้องฉีดยาขับธาตุเหล็กเกือบทุกคืนเพื่อลดปริมาณ **Serum Ferritin** ในร่างกายแต่อย่างไรก็ตามเพื่อนๆทราบไหมครับว่าการรักษาผู้ป่วย**TM**ที่ถูกต้องจะผลให้เราสามารถใช้ชีวิตได้เกือบเทียบเท่าคนปกติ ถ้าเพื่อนๆชาว**TM** ดูแลตัวเองอย่างเพียงพอ ทั้งด้านสุขภาพและด้านจิตใจซึ่งผมจะขอพูดถึงในอีกไม่กี่อึดใจครับ

◎ การดูแลตัวเองด้านสุขภาพนั้น มีวิธีไม่ยากครับเพื่อนๆชาว**TM** หลายท่านคงทราบกันดีและปฏิบัติกันเป็นประจำอยู่แล้วนะครับการรับการรักษาโดยทั่วไปของพวกเราชาว**TM** ที่ทำกันเป็นประจำโดยคุณหมอคือการรับเลือดอย่างสม่ำเสมอเพื่อการเจริญเติบโตและป้องกันการเปลี่ยนของกระดูกใบหน้า แต่เมื่อรับเลือดแล้วพวกเราก็จะเกิดภาวะเหล็กเกิน (**Iron Overload**) ซึ่งถ้าปล่อยให้อาตุเหล็กสะสมในร่างกายมากเกินไป อาจจะส่งผลร้ายแรงต่อหัวใจ ตับ และตับอ่อนได้ การรักษาภาวะเหล็กเกินนี้ทำ



พุดินันท์ รังสรรค์โลหะกุล

ได้โดยการขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอโดยยาขับเหล็กในประเทศไทยนั้นมี 2 แบบหลักๆ คือแบบฉีดเข้าใต้ผิวหนัง (**Subcutaneous**) ซึ่งต้องฉีดและปล่อยให้ยาเดินที่ละน้อยๆจนหมดรวม 8 – 10 ชั่วโมง โดยส่วนมากจะฉีดตอนกลางคืนซึ่งวิธีนี้ผมชอบบอกว่าทางที่ประชุมยังคงยืนยันว่าเป็นวิธีการขับเหล็กที่ได้ผลดีที่สุดถ้าทำอย่างสม่ำเสมอครับ เพื่อนๆ หลายคนคงจะเจ็บตัวกับการฉีดยาขับเหล็กตัวนี้ไม่ใช่เล่นเลยแหละครับ ปัจจุบันได้มีทางเลือกใหม่สำหรับผู้ที่ไม่อยากเจ็บตัวก็คือการรับประทานยาเม็ดขับเหล็กนั่นเองครับวิธีนี้ก็เป็นวิธีที่ดีเช่นกันครับถ้าทานอย่างสม่ำเสมอแต่ทว่าเพื่อนๆบางคนอาจเกิดอาการแพ้อย่างรุนแรงก็ต้องหันมาใช้วิธีแรกอยู่ดีครับจากประสบการณ์ที่ผมได้แลกเปลี่ยนกับเพื่อนๆชาวต่างชาติที่เป็น**TM** เหมือนกันส่วนมากใช้ทั้ง 2 วิธี คือทั้งฉีดและรับประทานซึ่งวิธีนี้ได้ผลดีมากในเพื่อนๆบางกลุ่มครับ การรับเลือดและขับเหล็กอย่างมีวินัยจะทำให้เพื่อนๆมีสุขภาพที่ดีทั้งความเข้มข้นของฮีโมโกลบินและการลดลงของภาวะเหล็กเกินครับ นอกจากการรักษาสองอย่างนี้ เพื่อนๆยังต้องรู้จักการรักษาอวัยวะส่วนอื่นในร่างกายอีกด้วยครับเช่น ตับ ม้าม พัง และปัญหาโรคอ้วน (เบาหวาน) นั่นเองครับวิธีอื่นที่พวกเราชาว**TM** ทำได้คือการออกกำลังกายโดยไม่หักโหมเกินไปเช่น การวิ่งเหยาะๆ ว่ายน้ำ หรือ ปั่นจักรยาน ส่วนตัวผมเองชอบเล่นฟุตบอล ควบคุมอาหารและหลีกเลี่ยงการดื่มแอลกอฮอล์ครับ

๑ ด้านจิตใจก็สำคัญไม่แพ้กันนะครับ เพื่อนๆ ชาวต่างชาติที่ประชุมที่ผมได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์ด้วยนั้นส่วนมากจะมีปัญหาด้านนี้ค่อนข้างมากกว่าด้านการดูแลสุขภาพครับ ตัวอย่างเช่น ความเครียดจากงานหรือการเรียน การวิตกกังวลเรื่องโรคของตนเอง การฟังคนอื่นพูดถึงเรื่องอายุตัวเองในแง่ร้าย การเข้าโรงพยาบาลบ่อยๆ ซึ่งปัจจัยที่กล่าวมาล้วนเป็นบ่อนทำลายจิตใจเราทั้งหมดครับ เมื่อเราเครียดหรือวิตกกังวลอย่างหนักจะส่งผลทำให้ระดับฮีโมโกลบินเราลดลงและจะนำมาซึ่งสุขภาพที่แยลงครับ ทางออกของปัญหาเหล่านี้คือการมองโลกในแง่ดีเข้าไว้ครับ ขอให้เพื่อนๆ ลองสิ่งที่เป็นด้านลบและบ่อนทำลายจิตใจเราออกไปโดยการทำให้จิตใจให้สงบ เพื่อนๆ ที่เป็นชาวพุทธอาจจะนั่งสมาธิก็ทำให้จิตใจสงบอีกแบบครับ ส่วนเพื่อนๆ ศาสนาอื่นๆ ก็อาจจะทำสิ่งที่เราชอบและอยากทำแทนครับเช่น เพื่อนชาวต่างชาติที่เป็น TM ของผมเล่นโยคะตั้งแต่เลิกงานตอนนี้เป็นครูสอนโยคะแล้วครับ ส่วนเพื่อนๆ ที่เหงาก็สามารถใช้ Social Network ให้เป็นประโยชน์ครับโดยขณะนี้เราก็มีย Facebook ของชมรมธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยแล้วนะครับเพื่อนๆ สามารถเข้าไปกดไลค์ติดตามและพูดคุยกะพวกเราได้ที่ Thalassaemia Club of Thailand ครับ

๒ เพื่อนๆ ชาว TM หลายๆ คนกำลังสงสัยว่าพวกเราจะรักษาแบบนี้กันอีกไปตลอดชีวิตเลยหรือไม่ จากที่ผมไปเข้าร่วมประชุมมาขอตอบเลยครับว่าไม่ครับ ขณะนี้วิทยาการทางการแพทย์ได้พัฒนาขึ้นมาเรื่อยๆ สังเกตได้จากยาขับเหล็กของเรา การรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้หายขาดได้มีการวิจัยกันมาอย่างต่อเนื่องตั้งแต่การปลูกถ่ายไขกระดูก ต่อมาจนปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด และ ณ ตอนนี้ได้มีการทดลองวิธีการรักษาใหม่ที่ได้ผลแล้วเรียกว่า “ยีนบำบัด” แต่วิธีนี้เพื่อนๆ คงต้องอดใจรอต่อไปครับ เพราะกำลังอยู่ในช่วงทดลอง หากสำเร็จเมื่อไหร่ผมคิดว่าคุณภาพชีวิตของพวกเราจะดีขึ้นอย่างแน่นอนครับ

๓ สุดท้ายนี้ก็อยากบอกเพื่อนๆ ทุกคนให้รักษาวินัยในการดูแลสุขภาพของตัวเองรวมทั้งผ่อนคลายสุขภาพจิตใจอยู่ตลอดนะครับ และหากมีอาการฉุกเฉินเกี่ยวกับโรคประจำตัวของพวกเรา ไม่ควรรีรอที่จะพบคุณหมอใกล้บ้านที่สุดก่อนมาโรงพยาบาลหลักของพวกเราครับ

ความประทับใจ.....

จากงาน.. จากการประชุม

การวิตกกังวลเรื่องโรคของตนเอง

การฟังคนอื่นพูดถึงเรื่องอายุ

ตัวเองในแง่ร้าย การเข้าโรงพยาบาลบ่อยๆ

ซึ่งความจริงที่กล่าวมา ล้วนเป็นบ่อน

ทำลายจิตใจของเรา.. ทั้งหมดครับ

