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

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

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

นอกจากนี้ทางคลินิกธาลัสซีเมียยังตรวจและให้บริการคำปรึกษาทางพันธุกรรมแก่คู่สามี-ภรรยา ที่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2544 - ปัจจุบัน เป็นจำนวน 230 ราย โดยในจำนวนนี้ได้ทำการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด ถึง 76 ราย ช่วยลดอุบัติการณ์ทารกเกิดใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้ 16 ราย

ทางโรงพยาบาลนครปฐม นำโดยกลุ่มงานกุมารเวชกรรมและกลุ่มงานอายุรกรรมได้จัดงาน“รู้ทันรู้จักธาลัสซีเมีย โรคที่ใกล้ตัวมากกว่าที่คุณคิด” ในวันเสาร์ที่ 21 มีนาคม 2558 ที่ผ่านมา ที่ห้องประชุมจตุรภัทร โรงพยาบาลนครปฐม ซึ่งงานนี้เป็นการจัดครั้งที่ 2 (ครั้งแรก จัดเมื่อปี 2556) จุดประสงค์ของการจัดงานเพื่อให้ผู้ป่วย ครอบครัวและผู้สนใจได้เข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ เพื่อให้เข้าใจเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและมีความตระหนักถึงความสำคัญในการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีความเข้าใจในเรื่องการควบคุมและป้องกันเพื่อลดจำนวนทารกเกิดใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง มีการเปิดโอกาสให้ผู้ที่มีข้อสงสัยต่างๆ สามารถสอบถามแพทย์ได้โดยตรง และยังให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลรักษาอีกด้วย โดยมีผู้ป่วยและครอบครัวเข้าร่วมงานในครั้งนี้เกือบ 200 คน ซึ่งการจัดงานครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนจาก โรงพยาบาลนครปฐม มูลนิธิสงเคราะห์คนไข้อนาถาโรงพยาบาลนครปฐม 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 ที่ห้องประชุมจตุรภัทร โรงพยาบาลนครปฐม ซึ่งงานนี้เป็นการจัดครั้งที่ 2 (ครั้งแรก จัดเมื่อปี 2556) จุดประสงค์ของการจัดงานเพื่อให้ผู้ป่วย ครอบครัวและผู้สนใจได้เข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ เพื่อให้เข้าใจเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและมีความตระหนักถึงความสำคัญในการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีความเข้าใจในเรื่องการควบคุมและป้องกันเพื่อลดจำนวนทารกเกิดใหม่ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง มีการเปิดโอกาสให้ผู้ที่มีข้อสงสัยต่างๆสามารถสอบถามแพทย์ได้โดยตรง และยังให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลรักษาอีกด้วย โดยมีผู้ป่วยและครอบครัวเข้าร่วมงานในครั้งนี้เกือบ 200 คน ซึ่งการจัดงานครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนจากโรงพยาบาลนครปฐม มูลนิธิสงเคราะห์คนไข้อนาถาโรงพยาบาลนครปฐม มูลนิธิสายธารแห่งความหวัง และบริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด

งานนี้มีวิทยากรมาให้ความรู้หลากหลายท่าน การบรรยายหัวข้อแรกคือ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียคืออะไร โดย ดร.นพ. กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ จากศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย มหาวิทยาลัยมหิดล ซึ่งได้บรรยายลักษณะอาการและการดูแลป้องกันอาการเจ็บป่วยต่างๆ ในหญิงตั้งครรภ์ได้เน้นให้เห็นความสำคัญของการฝากครรภ์ตั้งแต่ระยะแรก รวมถึงสร้างความตระหนักในการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์และสามี เพราะหากพบว่าเป็นคู่เสี่ยงก็จะได้รับคำแนะนำทางพันธุศาสตร์ ซึ่งสามีและภรรยาอาจต้องการการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดต่อไป สำหรับทารกที่เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง (ชนิดเบต้า) ในช่วงอายุประมาณหกเดือน มักมีอาการซีด เหลือง เจ็บป่วยบ่อย หากไม่ได้รับการรักษาที่ถูกต้องเหมาะสม ผู้ป่วยจะมีภาวะตับม้ามโตมากโครงสร้างใบหน้าผิดปกติเหนื่อยง่าย ทำให้คุณภาพชีวิตลดลง เมื่ออายุเพิ่มขึ้นผู้ป่วยจะพบภาวะแทรกซ้อน อันเป็นผลสืบเนื่องจากการมีภาวะซีดและมีธาตุเหล็กเกินจากการได้รับเลือดและจากการดูดซึมธาตุเหล็กในลำไส้ที่เพิ่มมากขึ้น 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 ฟู่เจริญ) สาเหตุของเบาหวานในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเข้าใจกันว่าเป็นเพราะเหล็กไปสะสมที่ตับอ่อนซึ่งเป็นแหล่งผลิตฮอร์โมนที่สำคัญในการควบคุมระดับน้ำตาลในเลือด ผู้ป่วยบางส่วนยังมีภาวะความผิดปกติของหัวใจ อาทิเช่น หัวใจโต คลื่นไฟฟ้าหัวใจผิดปกติ ความดันเลือดในปอดสูงและเยื่อหุ้มหัวใจอักเสบ ซึ่งพยาธิสภาพที่เกิดขึ้นส่วนหนึ่งเกิดมาจากการที่มีเหล็กไปสะสมที่หัวใจ ผู้ป่วยมักจะมีปัญหาโรคตับทั้งจากการติดเชื้อไวรัสตับอักเสบจากการได้รับเลือด การมีธาตุเหล็กไปสะสมที่ตับ ทำให้การทำงานของตับผิดปกติ จึงแนะนำให้ผู้ป่วยหลีกเลี่ยงการดื่มแอลกอฮอล์ การปฏิบัติตัวสำหรับผู้ป่วย แนะนำให้กินอาหารที่มีโฟเลตสูง เช่น ขึ้นฉ่าย กุยช่าย ไข่แดง เต้าหู้ หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น ก๋วยเตี๋ยวเรือน้ำตก เกาเหลาเลือดหมู กวยจั๊บใส่เครื่องใน สาหร่ายทะเล ควรออกกำลังกายเป็นประจำแต่ให้หลีกเลี่ยงกีฬาที่ต้องกระทบกระแทก เช่น ยูโด ฟุตบอล มวยปล้ำ ยกน้ำหนัก กีฬาที่แนะนำ เช่น แบดมินตัน วิ่ง ว่ายน้ำ การทำทันตกรรมรวมถึงการจัดฟัน ควรปรึกษาทันตแพทย์และแพทย์ผู้ดูแลเรื่องธาลัสซีเมีย เมื่อเข้าสู่วัยรุ่น ผู้ป่วยชายไม่ต้องเรียน รด. แต่เมื่ออายุครบ 20 ปี ให้ขอใบรับรองแพทย์ว่าเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแล้วไปเข้ารับการตรวจคัดเลือกทหาร ซึ่งจะได้รับการยกเว้นไม่ต้องจับใบดำ-ใบแดง เมื่อเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ ผู้ป่วยสามารถมีคู่ครองได้ แต่ควรพาสามีหรือภรรยามาตรวจเพื่อประเมินความเสี่ยงของการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยระหว่างที่ผู้ป่วยตั้งครรภ์ต้องงดการกินยาที่มีส่วนผสมของธาตุเหล็ก และต้องได้รับเลือดเพื่อให้ความเข้มข้นของเลือดอยู่ที่ระดับ 10 ก./ดล เพื่อป้องกันหัวใจผู้ป่วยทำงานผิดปกติ

ลำดับต่อมา แพทย์หญิงวิชุดา ธรรมประเสริฐ แพทย์อายุรศาสตร์โรคเลือด ประจำโรงพยาบาลนครปฐม ได้บรรยายในหัวข้อ การให้เลือดและการใช้ยาขับเหล็ก โดยผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะมีภาวะซีด เหนื่อยง่าย จึงจำเป็นต้องได้รับการให้เลือดเป็นประจำ ในช่วงที่เป็นเด็กอาจต้องได้รับเลือดบ่อยเพื่อให้ระดับความเข้มข้นเลือดอยู่ในระดับที่สูง ถึง 9-10 ก./ดล (Hypertransfusion) เพื่อป้องกันการเปลี่ยนแปลงกระดูกใบหน้าและทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี เมื่อเข้าสู่วัยรุ่นและผู้ใหญ่ ผู้ป่วยอาจเลือกการให้เลือดเป็นครั้งคราวเมื่อมีอาการเหนื่อยหรือซีด โดยให้มีระดับความเข้มข้นเลือดก่อนการได้รับเลือดประมาณ 7 ก./ดล การเติมเลือดบ่อยๆ อาจมีผลเสียเนื่องจากเป็นการเพิ่มความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ การแพ้เลือด การเกิดภาวะ alloimmunization ทำให้หาเลือดให้ได้ยาก ปัจจุบันมีงานวิจัยเรื่องการใช้เลือดเทียม ซึ่งอาจเป็นประโยชน์ในแง่การใช้ทดแทนเลือดจริง ในเลือดทุกๆ 1 ซีซีของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย จะมีธาตุเหล็กอยู่ 1.16

มก. ดังนั้นการเติมเลือดบ่อยๆ จะส่งผลให้มีธาตุเหล็กในร่างกายสูง และธาตุเหล็กไม่สามารถขับออกทางอุจจาระหรือปัสสาวะได้เอง จึงเกิดการสะสมธาตุเหล็กตามอวัยวะที่สำคัญต่างๆ เช่น หัวใจ ตับ ตับอ่อน ก่อให้เกิดความผิดปกติแก่อวัยวะต่างๆ ได้ เมื่อตรวจวัดระดับซีรัมเฟอร์ไรตินพบสูงมากกว่า 1,000 นาโนกรัม/มล. ผู้ป่วยควรได้รับยาขับธาตุเหล็ก โดยเด็กในช่วงอายุ 2-6 ขวบ ควรได้รับยาขับธาตุเหล็กดีเฟอร์ร็อกซามิน ซึ่งเป็นยาฉีดเข้าใต้ผิวหนัง โดยต้องใช้เวลาฉีด 8-12 ชั่วโมงต่อวัน เป็นเวลา 5-7 วันต่อสัปดาห์ เมื่อผู้ป่วยโตขึ้นการใช้ยาชนิดฉีดอาจก่อให้เกิดความไม่สะดวกในการใช้ชีวิตประจำวัน ยาชนิดกินดีเฟอริโพรน หรือแอลวัน (L-1) จึงเป็นตัวเลือกที่ดีกว่า แต่ก็มีผลข้างเคียงคือ อาจก่อให้เกิดอาการคลื่นไส้ ปวดข้อ และที่ร้ายแรงคือทำให้เกิดภาวะเม็ดเลือดขาวต่ำที่เรียกว่า agranulocytosis ซึ่งพบในผู้ป่วยโรงพยาบาลนครปฐมที่ใช้ยานี้เป็นประจำประมาณ 2-3 ราย ดังนั้นผู้ป่วยที่ได้รับยานี้จำเป็นต้องได้รับการตรวจติดตามค่าเม็ดเลือดขาว ทุก 2-4 สัปดาห์ ปัจจุบันมียาขับธาตุเหล็กชนิดกินตัวใหม่ คือ ดีเฟอร์ราซีร็อก หรือ เอ็กซ์เจด สำหรับผู้ป่วยที่มีผลข้างเคียงจากยา แอลวัน แต่เนื่องจากยาเอ๊กซ์เจดยังไม่ได้อยู่ในบัญชียาหลัก ยาจึงไม่ได้ถูกนำไปใช้ในผู้ป่วยส่วนใหญ่ที่จำเป็นต้องใช้ อย่างไรก็ดีขณะนี้มีโครงการ EXPAP เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกิน โดยราคายาจะถูกลงถึงร้อยละ 75 ทำให้ผู้ป่วยเข้าถึงยาเอ๊กซ์เจดได้มากขึ้น

จากนั้นจึงมีกิจกรรมสันทนาการ เช่น การเล่นเกมสอยดาว เกมบิงโก กิจกรรมประกวดวาดรูป ปั้นดินน้ำมัน การแสดงเต้นประกอบเพลง “รักต้องเปิด (แน่นอก)” จากกลุ่มผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ทำให้เห็นว่าผู้ป่วยก็มีศักยภาพด้านการแสดงออกไม่ด้อยกว่าเด็กทั่วไปเลยทีเดียว หลังจากนั้นเป็นการถาม-ตอบข้อสงสัยจาก ผู้ป่วย ผู้ปกครอง โดยทางผู้จัดงานได้รับเกียรติจาก ศ.เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ อาจารย์ประจำศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล ศ.ดร.นพ.อิศรางค์ นุชประยูร อาจารย์ประจำภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และ พญ.สุมลมาลย์ คล้ำชื่น นายแพทย์ชำนาญการกลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ มาช่วยไขข้อข้องใจต่างๆ ให้แก่ผู้ป่วยและผู้ปกครอง คำถามที่สำคัญๆ มีดังนี้

ผู้ปกครอง:

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียต้องตัดม้ามทุกคนหรือไม่ ขณะนี้ลูกผมอายุได้ 9 ปี แล้ว

แพทย์:

ในปัจจุบันแพทย์จะหลีกเลี่ยงการตัดม้ามในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เนื่องจากภายหลังผ่าตัดม้าม พบมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อเพิ่มสูงขึ้น ยกเว้นมีข้อบ่งชี้ดังต่อไปนี้

❶ ได้รับเลือดบ่อยมากกว่า 20 ซีซี./กก./เดือน

❷ ม้ามโตจนเกิดการกดเบียดอวัยวะที่เกี่ยวกับระบบทางเดินอาหารหรือระบบขับถ่าย ทำให้ผู้ป่วยกินไม่ได้ แน่นท้อง หรือมีปัญหาเรื่องระบบขับถ่าย

❸ ผู้ป่วยมีภาวะ hypersplenism โดยมีอาการซีดมาก เม็ดเลือดขาวต่ำ เกล็ดเลือดต่ำทั้งนี้ผู้ป่วยที่จะได้รับการตัดม้ามควรมีอายุมากกว่า 5 ปีขึ้นไป

ผู้ปกครอง:

ขณะนี้ลูกอายุ 6 ปี ได้รับการตัดม้าม และถุงน้ำดีเมื่อประมาณ 1 สัปดาห์ก่อน มีข้อแนะนำหลังตัดม้ามอย่างไร มีอาหารอะไรที่ห้ามรับประทานหรือไม่

แพทย์:

หลังผ่าตัดม้ามผู้ป่วยควรได้รับยาปฏิชีวนะ penicillin เพื่อลดโอกาสติดเชื้อ Streptococcus pneumonia โดยกินยาขนาด 250 มก. วันละ 2 ครั้ง อย่างน้อย 2 ปีหลังตัดม้าม ควรได้รับวัคซีน Pneumoccal ภายหลังตัดม้าม 3-5 ปี และหากพบว่าผู้ป่วยมีปริมาณเกล็ดเลือดสูง มากกว่า 800 x 10^9/ลิตร ควรพิจารณารับยาแอสไพริน ในขนาด 2-5 มก./กก. เพื่อป้องกันภาวะแข็งตัวของเลือดที่ผิดปกติ

สำหรับอาหารที่ควรงดภายหลังตัดถุงน้ำดี ได้แก่อาหารมัน อาหารทอด เนื่องจากถุงน้ำดีมีบทบาทในการช่วยย่อยอาหารจำพวกไขมัน

ผู้ป่วย:

โรคโลหิตจางและโรคดีซ่านเหมือนกันหรือไม่

แพทย์:

โรคโลหิตจางและโรคดีซ่านเป็นคนละโรคกัน โดยผู้ที่เป็นโรคโลหิตจางไม่จำเป็นต้องมีภาวะดีซ่านหรือภาวะเหลืองร่วมด้วย และผู้ป่วยที่มีภาวะดีซ่านก็ไม่จำเป็นต้องมีภาวะโลหิตจาง แต่ในกรณีของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ผู้ป่วยจะมีภาวะซีดและดีซ่าน อันเกิดจากการที่เม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยถูกทำลายจำนวนมาก ทำให้สารเหลืองบิลิรูบินในเม็ดเลือดแดงออกมาในกระแสเลือดปริมาณมากและเกิดการสะสมตามเนื้อเยื่อต่างๆ จนเห็นร่างกายเป็นสีเหลืองได้

ผู้ป่วย:

มีวิธีป้องกันกระดูกบางหรือกระดูกพรุนบ้างไหม

แพทย์:

ผู้ป่วยต้องได้รับการได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ ได้รับยาขับธาตุเหล็กที่เหมาะสมและมีการออกกำลังที่ไม่ก่อให้เกิดการกระทบกระแทกเป็นประจำ รวมถึงกินอาหารที่มีแคลเซียมสูง ได้แก่ นม ปลากรอบ เต้าหู้ เป็นต้น

ผู้ป่วย:

ยาสมุนไพรคาวตอง เลือดจระเข้แห้ง กินได้หรือไม่

แพทย์:

ยาสมุนไพรหลายๆชนิด อาทิเช่น แคปซูลขมิ้นชัน หรืออาหารเสริมจำพวกวิตามินอีและวิตามินซี จะมีสารต้านอนุมูลอิสระ ซึ่งอาจช่วยลดผลแทรกซ้อนต่างๆจากโรคธาลัสซีเมีย ในขณะที่ยาสมุนไพรอีกหลายชนิด อาจมีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบ เช่น แคปซูลเลือดจระเข้ จึงไม่เหมาะกับผู้ป่วยเนื่องจากผู้ป่วยมักมีภาวะธาตุเหล็กเกินอยู่แล้ว สำหรับสมุนไพรคาวตองไม่ปรากฏสารสำคัญในตัวยา อีกทั้งไม่มีรายงานทางการแพทย์ถึงประโยชน์ในการใช้รักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมีย การจะใช้หรือไม่จึงขึ้นอยู่กับดุลยพินิจของผู้ป่วย ซึ่งยาสมุนไพรเหล่านี้บางครั้งก็มีราคาค่อนข้างสูง

ผู้ป่วย:

ปกติได้รับเลือดทุกเดือน แต่ตั้งแต่กินยาแคปซูลสีชมพูแล้ว ก็ไม่ได้ให้เลือดมาเป็นเวลา 1 ปีแล้ว จะมีผลข้างเคียงอะไรบ้างไหม

แพทย์:

ยาแคปซูลเม็ดสีชมพูที่ว่า น่าจะหมายถึงยา ไฮดรอกซียูเรีย (Hydroxyurea) ซึ่งช่วยกระตุ้นการสร้างฮีโมโกลบินเอ๊ฟ ทำให้ผู้ป่วยมีอาการซีดและเหนื่อยลดลง ผู้ป่วยหลายรายที่คลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม ได้รับยาตัวนี้ อย่างไรก็ดีผู้ป่วยแต่ละรายจะมีการตอบสนองต่อยาได้ไม่เท่ากัน ในรายที่ตอบสนองดีมาก พบว่า ระดับฮีโมโกลบินเพิ่มสูงจากเดิมถึง 4-5 ก./ดล. จนไม่ต้องให้เลือดอีกเลย มากกว่า 4 ปีแล้ว ผลการติดตามในคนไข้ โดย ศ.นพ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ 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 ฟู่เจริญ
อาจารย์ประจำศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย มหาวิทยาลัยมหิดล,
คุณเกษม เขมวราภรณ์ ประธาน
มูลนิธิสงเคราะห์คนไข้อนาถา โรงพยาบาลนครปฐม
พญ. อารีย์ ก้องพานิชกุล
หัวหน้ากลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลนครปฐม

รูปที่ 2:
แพทย์ประจำคลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม
ถ่ายรูปร่วมกับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

รูปที่ 3:
การแสดงเต้นประกอบเพลง **"รักต้องเปิด (แน่นอก)"**
จากทีมผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

รูปที่ 4:
บรรยากาศระหว่างการบรรยายโดยวิทยากรผู้ทรงคุณวุฒิ

รูปที่ 5:
กิจกรรมสอยดาว ชิงรางวัลมากมาย

รูปที่ 6:
กิจกรรมปั้นดินน้ำมันและวาดรูป

รูปที่ 7:
ทีมงานเบื้องหลังผู้มีส่วนช่วยจัดงาน
"รู้ทัน รู้จักธาลัสซีเมีย โรคที่ใกล้ตัวกว่าที่คุณคิด"