

สารสัมพันธ์ผู้ป่วย ฮีโมฟีเลีย

ฉบับที่ 1 / 2563

THAI
HEMOPHILIA
PATIENT CLUB



โควิด 19 กับชีวิตที่ต้องปรับตัว ของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย

ในสถานการณ์การระบาดของโรคโควิด 19 ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและครอบครัวต้องปรับตัวในการดูแลสุขภาพ การบริหารจัดการยา

จับเข้าคุยเรื่องฮีโมฟีเลีย

พูดคุยกับแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับฮีโมฟีเลีย และฟังการแชร์ประสบการณ์ของผู้ป่วย ผ่านระบบการประชุมออนไลน์ ช่องทางการเข้าถึงข้อมูล

งานพบปะสังสรรค์ฮีโมฟีเลีย ประจำปี 2563 ทางออนไลน์

สิทธิประกันสังคม สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย

สิทธิที่ต่อเนื่องจากสิทธิหลักประกันสุขภาพ ช่วยให้ผู้ป่วยได้มีโอกาสทำงาน และยังดูแลสุขภาพของตนเองได้อย่างมีคุณภาพ



สวัสดีค่ะ สมาชิกชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียและผู้อ่านทุกท่าน มาพบกันอีกครั้งกับสารสัมพันธ์เล่มที่หนึ่งของปี 2563 แม้สถานการณ์การระบาดของโรคโควิด19 จะทำให้เราต้องเว้นระยะห่างทางสังคม (Social Distancing) แต่ใจของเราไม่ห่างกัน และยังคงเชื่อมโยงผ่านกันด้วยสารสัมพันธ์ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียฉบับนี้ ที่มาพร้อมข้อมูลข่าวสารใกล้ตัวที่น่าสนใจอย่างยิ่ง ทั้งการดูแลสุขภาพ การบริหารจัดการยา กับหัวข้อ “โรคโควิด 19 กับชีวิตที่ต้องปรับตัวของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย” รวมถึงวิถีชีวิตแบบใหม่ที่ชาวฮีโมฟีเลียต้องรู้และปรับตัวให้เข้ากับยุคปัจจุบันกับ “New Normal ของฮีโมฟีเลีย” ลองมาดูว่า พวกเรามีการปรับวิถีชีวิตแบบไหนกันนะคะ

นอกจากนี้ เพื่อนๆ จะยังได้พบกับสาระประโยชน์มากมายที่จะนำมาใช้ในการดูแลตัวเองได้จริงจาก “ประโยชน์ของการจดบันทึกการฉีดยา” “สิทธิประกันสังคม” “เรื่องเล่าจากเครือข่าย” เพื่อให้เข้าสถานการณ์ปัจจุบัน งานพบปะ

สังสรรค์ฮีโมฟีเลียประจำปี 2563 เป็นการจัดงานในรูปแบบออนไลน์ (VIRTUAL CONFERENCE) ทางโปรแกรม GOOGLE MEET เพื่อนๆ สามารถเข้าถึงข้อมูลเกี่ยวกับโรคฮีโมฟีเลียจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญและรับฟังการแชร์ประสบการณ์ของผู้ป่วยผ่านระบบออนไลน์ได้อีกด้วย

สุดท้ายนี้หากเพื่อนๆสมาชิกชมรมมีข้อเสนอแนะหรือคำติชมใดๆ หรือต้องการร่วมแบ่งปันประสบการณ์ดีๆ กรุณาส่งมาที่ dsosothikul@hotmail.com จะยินดีน้อมรับทุกคำติชมและร่วมแบ่งปันบทความดีๆลงในสารสัมพันธ์นี้ด้วยกันค่ะ

ดารินทร์ ขอสัตติกุล
บรรณาธิการ

เรื่องราวในเล่ม...

ฮีโมฟีเลียกับสิทธิการรักษา	3
ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียที่ป็นยอดเขาเอเวอเรสต์	5
จับเข้าคุยเรื่องฮีโมฟีเลียทางออนไลน์	6
Asean Hemophilia Networks	7
งานพบปะสังสรรค์ฮีโมฟีเลีย 2563	8
New Normal ของฮีโมฟีเลีย	10
บันทึก ให้กำลังใจผู้ชายที่ชื่อวัลลภ	12
สิทธิประกันสังคม	14
โควิด-19 กับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย	16
เด็ก Hemophilia กับโรงเรียนอนุบาล	18
แบบประเมินภาวะเลือดออก	20
ภัยเงียบใกล้ตัวสำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย	22

กองบรรณาธิการ

บรรณาธิการ: พญ. ดารินทร์ ขอสัตติกุล, รองบรรณาธิการ: คุณเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์

ที่ปรึกษา: ทพ. มณฑล สุวรรณรักษ์

กราฟิก: คุณเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์

ทีมเนื้อหา: คุณพิเศษ รักเดช, คุณลดาวัลย์ อัครพัฒนานุกุล, คุณพงษ์ศักดิ์ จารุพินทุโสภณ

ประสานเครือข่าย: คุณชูศักดิ์ ขจรฤทธิ์ (ภาคเหนือ), คุณนาวัน ประจักษ์โก (ภาคอีสาน), คุณวรรณทา ทองสมุทร (ภาคใต้), คุณสายันต์ นิมประดิษฐ์ (ภาคตะวันออก)



ฮีโมฟีเลียกับสิทธิการรักษา

จิตรกร สายวิไล

สวัสดีครับผู้อ่านวารสารฮีโมฟีเลียผมชื่อโจ้ เป็น Hemophilia Type A ชนิดรุนแรง สำหรับบทความนี้ก็ได้รับเกียรติจากทางชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย มาช่วยแชร์ประสบการณ์การเปลี่ยนสิทธิการรักษาของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย จากสปสช.(บัตรทอง) มาเป็นประกันสังคมเมื่อเข้าสู่วัยทำงาน ว่าเป็นอย่างไรมีปัญหาอะไร? ความแตกต่างของทั้ง 2 สิทธิการรักษาเป็นอย่างไรเดี่ยวจะมาแชร์ให้อ่านกันในบทความนี้ครับ

ช่วงที่เริ่มได้ใช้ Factor ครั้งแรกเป็นช่วงที่สิทธิการรักษาเป็นสิทธิของสปสช. เป็นช่วงเรียนมหาลัยตอนนั้นได้รับยาFactor กลับมาใช้เองที่บ้านเพราะมีพี่เจ้าหน้าที่ของทางรพ.ศิริราชแนะนำให้ลงทะเบียนผู้ป่วยฮีโมฟีเลียไว้เพื่อที่จะได้รับยา Factor มาใช้ที่บ้าน พอถึงเวลาเจ้าหน้าที่ของทางรพ.ก็จะโทรมานัดให้ไปรับยาตามรอบกำหนด

ตอนที่รับยามาช่วงแรกๆก็ยังใช้ยาไม่เป็นและไม่กล้าฉีดด้วยตัวเอง จำได้ว่าเก็บยาไว้ประมาณเกือบๆปี ซึ่งตอนนั้นเวลาเจ็บก็ยังใช้วิธีการไปหาหมอแล้วก็คุณหมอให้เป็นCryoprecipitate จนเมื่อช่วงที่มีเข้าค่ายผู้ป่วยฮีโมฟีเลียได้มีการอบรมการฉีดยา Factor ด้วยตัวเองสำหรับผู้ป่วย ผมก็ลองไปฝึกดู เผอิญตอนที่ไปฝึกมีอาการเลือดออกพอดีคุณหมอที่อาสาไปอำนวยความสะดวกผู้ป่วยตอนเข้า

ค่ายก็เลยฉีดยาให้ซึ่งตอนนั้นรู้สึกเลยว่า ”โอ้ว” ยา Factor มันสะดวกดีจัง ถ้าสมมุติเรามีเลือดออกในช่วงแรกเริ่มของอาการแบบน้อยๆ เราสามารถใช้ยาตัวนี้เพื่อไปหยุดเลือด แล้วเลือดก็จะไม่ออกมาเยอะ ช้อเราก็มั่นใจ รู้สึกตอบโจทย์มากในตอนนั้น แค่มผสมตัวยากับ Sterile water ก็พร้อมใช้งาน กินเวลาไม่เกิน 10 นาที

แต่พอเรียนจบมหาลัย เข้าสู่วัยทำงานแน่นอนว่าสิทธิการรักษาจำเป็นที่จะต้องเปลี่ยนจากสปสช.มาเป็นประกันสังคมแทน ผมเริ่มทำงานทันทีเมื่อเรียนจบ สิทธิแต่เดิมที่เป็นสปสช.ก็จำเป็นที่จะต้องเปลี่ยนมาใช้ประกันสังคมเมื่อเข้าทำงานตามระบบ ช่วงเปลี่ยนถ่ายสิทธิช่วงนั้นโชคดีที่ยาของสปสช.ที่ให้มาเก็บไว้ที่บ้านเพื่อเป็น Home Treatment เหลืออยู่จำนวนหนึ่ง ซึ่งผมก็ใช้เป็นยาที่เหลืออยู่ในช่วงแรกของการทำงาน แต่ก็ไม่ใช่เพียงพอที่จะต้องใช้ในการทำงานระยะยาวๆ พอยา Factor ที่เคยเก็บไว้หมดสิ่งที่เปลี่ยนคือผมต้องกลับไปใช้ Cryoprecipitate เท่านั้น เพราะสิทธิประกันสังคมไม่ครอบคลุมการเบิกจ่ายยา Factor ในเวลานั้น ต้องยอมรับว่าเป็นช่วงเวลาที่ทำหายมากสำหรับผมในช่วงนั้น ด้วยที่ว่าการทำงานในแต่ละวันก็ค่อนข้างต้องใช้ร่างกาย ใช้ความคิด การเดินทางไปทำงานมีความเครียดจากงาน ซึ่งแน่นอนว่ามีผลกับผู้ป่วยฮีโมฟีเลียไม่น้อย ทำให้ต้องลงงานน้อยมากในช่วงเวลานั้น

ทำงานอยู่ได้ประมาณ 2 - 3 ปีผมก็ออกจากงานประจำมาทำเป็น Freelance ที่นี้ก็ยกเลิกสิทธิประกันสังคมเพื่อที่จะกลับมาใช้เป็นสิทธิสปสช. แต่สิทธิของประกันสังคมจะยังครอบคลุมไปอีก 6 เดือน หลังจากลาออกนั้นหมายความว่าถ้าจะได้อีกกลับมาใช้ Factor ของทางสปสช.ก็ใช้เวลาอีก 6 เดือนหลังจากลาออกมา ช่วงที่กลับมาใช้สิทธิของสปสช.ก็รักษาเหมือนเดิมก็คือเราสามารถรับยาเป็นรอบๆเพื่อมาเก็บไว้ใช้ฉุกเฉินที่บ้านได้ พอทำงานเป็น Freelance ก็รู้สึกป่วยน้อยลงอาจเป็นเพราะสามารถทำงานจากที่ไหนก็ได้ใช้ร่างกายน้อยลง ความเครียดลดลง อาการเลือดออกก็น้อยลง ทำให้ลดจำนวนการใช้ Factor ได้มากขึ้น

ผมเป็น Freelance ได้สักประมาณเกือบ 2 ปีช่วงนั้นประมาณปลายปี 60 มีข่าวจากทางชมรมว่าสิทธิประกันสังคมจะ ครอบคลุมการจ่ายยา Factor ของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย ผมก็เริ่มคิดถึงการอยากกลับมาทำงานประจำอีกครั้ง เพราะส่วนตัวแล้วก็ยังรู้สึกว่ายากจะหาประสบการณ์จากการทำงานกับผู้คนให้มากกว่านี้ อยากรู้ว่าตัวเองจะพัฒนาไปได้ไกลแค่ไหน และยังรู้สึกตื่นเต้นทุกครั้งที่ได้ทำงานใหม่ๆ ในสายอาชีพที่ตัวเองชอบ พอได้ข่าวดังนั้นก็เริ่มศึกษาว่าแล้วประกันสังคมจะอนุมัติใช้เมื่อไหร่ยังไง ก็มีปรึกษากับพี่ๆ ในชมรมหลายท่าน และได้รับการช่วยเหลือจากเพื่อนๆ พี่ๆ ชาวฮีโมฟีเลียด้วยกัน

ผมตัดสินใจกลับเข้ามาทำงานประจำอีกครั้ง ช่วงที่รอก็มีพี่ๆ ในชมรมผู้ป่วยแนะนำว่ามีบางรพ. ที่สามารถรับลงทะเบียนรับยาได้แล้วจากทางประกันสังคมก็เลยได้ลองทำเรื่องขอส่งตัวไปที่รพ. นั้นเพื่อที่จะขอลงทะเบียนและรับยา Factor จนท้ายที่สุดก็สามารถรับยา Factor จากทางประกันสังคมได้ แต่ถึงแม้จะรับยาจากประกันสังคมได้แล้วแต่ด้วยความที่มีเงื่อนไขบางอย่างเรื่องการแบ่งระดับ Level ของการจ่ายยาตามความรุนแรงของผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเช่น ผู้ป่วยที่เป็นชนิดรุนแรงมากจะได้ Factor กลับไปใช้ที่บ้านจำนวนเท่านี้ ส่วนผู้ป่วยที่เป็นระดับรุนแรงปานกลางก็จะได้ยาไปใช้ที่บ้านจำนวนน้อยกว่า ซึ่งอย่างที่เกริ่นไปเมื่อช่วงต้นระดับความรุนแรงของผมคือรุนแรงมาก แต่พอมาตรวจที่รพ. นี้แล้วความรุนแรงกลับกลายเป็นรุนแรงปานกลางซึ่งก็คือจะได้ยา Factor มาเก็บไว้ที่บ้านน้อยลงซึ่งก็อาจจะไม่เพียงพอสำหรับผู้ป่วยชนิดรุนแรงแต่ก็ยังดีกว่าการที่ไม่ได้รับยาเลย

ผมรับยาจากรพ. นี้ได้ประมาณ 2 ครั้งผมก็ได้รับการติดต่อจากพี่ที่คอยประสานงานเรื่องการรับยาที่รพ. ศิริราชให้ผมว่าระบบที่ศิริราชพร้อมใช้งานแล้วสามารถมารับยาได้เลยซึ่งโชคดีที่มีพี่จากทางชมรมที่คอยประสานงานเรื่องการเบิกจ่ายยาของผู้ป่วยฮีโมฟีเลียประกันสังคมคอยรับเรื่องแล้วประสานงานให้กับเจ้าหน้าที่ที่มีส่วนเกี่ยวข้องของทาง



ประกันสังคมดูแลให้ ซึ่งทางประกันสังคมก็ได้รับเรื่องและแก้ไขปัญหาดังกล่าวนี้ให้เรียบร้อย ถึงตอนนี้ก็สามารถรับยากับโรงพยาบาลศิริราชได้จนถึงปัจจุบันด้วยสิทธิประกันสังคม

ต้องบอกว่า ณ ตอนนี้สิทธิการรักษาของประกันสังคมสำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลียนั้นเทียบเท่ากับสิทธิของสปสข. แล้ว ดังนั้นผู้ป่วยที่กำลังเข้าสู่ช่วงทำงานก็สามารถที่จะรับยา Factor จากทางประกันสังคมต่อเนื่องจากสิทธิเดิมได้เลยเพียงแต่อาจจะต้องลงทะเบียนเพิ่มเติมกับโรงพยาบาลครั้งแรกก่อนเท่านั้น ต้องขอบคุณทางประกันสังคมที่เล็งเห็นปัญหาของผู้ป่วยช่วงวัยทำงานและอนุมัติสิทธิในการรักษาทำให้ผู้ป่วยสามารถทำงานและดำเนินชีวิตได้อย่างมีคุณภาพ

สุดท้ายแล้วประสบการณ์ที่เอามาแชร์ก็หวังว่าจะมีประโยชน์กับผู้อ่านวารสารฮีโมฟีเลียเพื่อจะได้แนวทางอะไรที่จะเอาไปปรับใช้กับตัวเองได้บ้าง ทุกๆ สิ่งอย่างบนโลกใบนี้ล้วนเกิดขึ้น ตั้งอยู่ แล้วก็ดับไปเรามองปัญหารอบตัวเราตอนนี้ที่เราไม่เคยเจอว่ามันยิ่งใหญ่ขนาดไหน แต่วันเวลามันผ่านไปเรามองย้อนกลับไปในครั้งหนึ่งเราเคยเจอปัญหาแบบนี้ เราารู้สึกว่ามันก็ไม่เท่าไรนี่หนา นั่นเพราะเราผ่านมันมาแล้ว สิ่งสำคัญไม่ใช่ปัญหาแต่เป็น reaction ของเราที่มีต่อปัญหา ดังนั้นจงอดทน มีสติกับสิ่งต่างๆ เหล่านั้นที่เกิดขึ้นมาในชีวิต เรียนรู้ และใช้ชีวิตให้มีความสุขครับ มีโอกาสเราคงได้เจอกัน ขอขอบคุณครับ :)

คริส บอมบาร์เดียร์ ฮีโรฮีโมฟีเลียแห่งเดนเวอร์ กลายเป็นผู้ป่วยฮีโมฟีเลียคนแรกที่ปีนยอดเขาเอเวอเรสต์ ยอดเขาที่สูงที่สุดในโลก



Chris Bombardier ผู้เขียนบล็อก“ Adventures of a Hemophiliac” กลายเป็นคนแรกที่เป็นโรคฮีโมฟีเลียในการปีนยอดเขาเอเวอเรสต์ซึ่งเป็นยอดเขาที่สูงที่สุดในโลก

ความสำเร็จดังกล่าวเกิดขึ้นในวันที่ 22 พฤษภาคม 2563 มีเพียงไม่กี่ร้อยคนทั่วโลกที่ปีนภูเขาที่สูงที่สุดในแต่ละทวีปภารกิจของ Bombardier กำลังทำลายแบบแผนที่ว่าคนที่ เป็นโรคฮีโมฟีเลียไม่สามารถมีชีวิตที่กระตือรือร้นและกล้าหาญได้

คริสกล่าวว่าเขาสามารถไล่ตามความฝันของตัวเองได้ เพราะเขาได้รับการดูแลที่จำเป็นสำหรับโรคฮีโมฟีเลีย มาตลอดชีวิต นี่ไม่ใช่กรณีสำหรับคนจำนวนมากถึง 75 เปอร์เซ็นต์ที่เกิดมาพร้อมกับความผิดปกตินี้ซึ่งหลายคน อาจไม่ได้มีชีวิตที่มีคุณภาพในวัยสูงอายุ

Bombardier ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคฮีโมฟีเลียบีชั้นรุนแรงตั้งแต่แรกเกิด เขาเริ่มภารกิจปีนเขาเจ็ดทวีปด้วย เหตุผลสองประการ สิ่งหนึ่งคือการให้ความสำคัญกับความ

เหลื่อมล้ำของโลกในการเข้าถึงการรักษาโรคฮีโมฟีเลีย อีกประการหนึ่งคือการแสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียสามารถทำอะไรก็ได้ที่พวกเขาตั้งใจไว้หากพวกเขาได้รับการดูแลที่เหมาะสม

“ฉันได้ยินเรื่องราวการปีนภูเขาขนาดใหญ่จากลุงของฉัน และมีความฝันเกี่ยวกับการเดินทางครั้งยิ่งใหญ่ของตนเอง” เขากล่าว “ในขณะที่ทำงานที่ห้องปฏิบัติการวิจัยฮีโมฟีเลีย แห่งมหาวิทยาลัยโคโลราโดฉันได้รับโอกาสให้เดินทางไป เคนยาเพื่อเป็นส่วนหนึ่งของภารกิจด้านมนุษยธรรมเพื่อ ช่วยเหลือผู้ที่เป็นโรคฮีโมฟีเลีย ด้วยการเดินทางครั้งนั้น ฉันตัดสินใจว่าฉันต้องการลองคิดมันจาโรซึ่งเป็นยอดเขาที่ สูงที่สุดในทวีปแอฟริกา

“การยืนอยู่ที่นี้ [บนเอเวอเรสต์] ฉันหวังว่าจะแสดงให้เห็น ว่าเราควรจะดิ้นรนเพื่ออะไร” เขากล่าวในการแถลงข่าว“ ไม่ใช่ว่าทุกคนควรปีนภูเขา... แต่ทุกคนควรจะพุ่งไปให้ได้ ตามความฝันของตนเอง”

จับเข้าคุยเรื่อง ฮีโมฟีเลีย

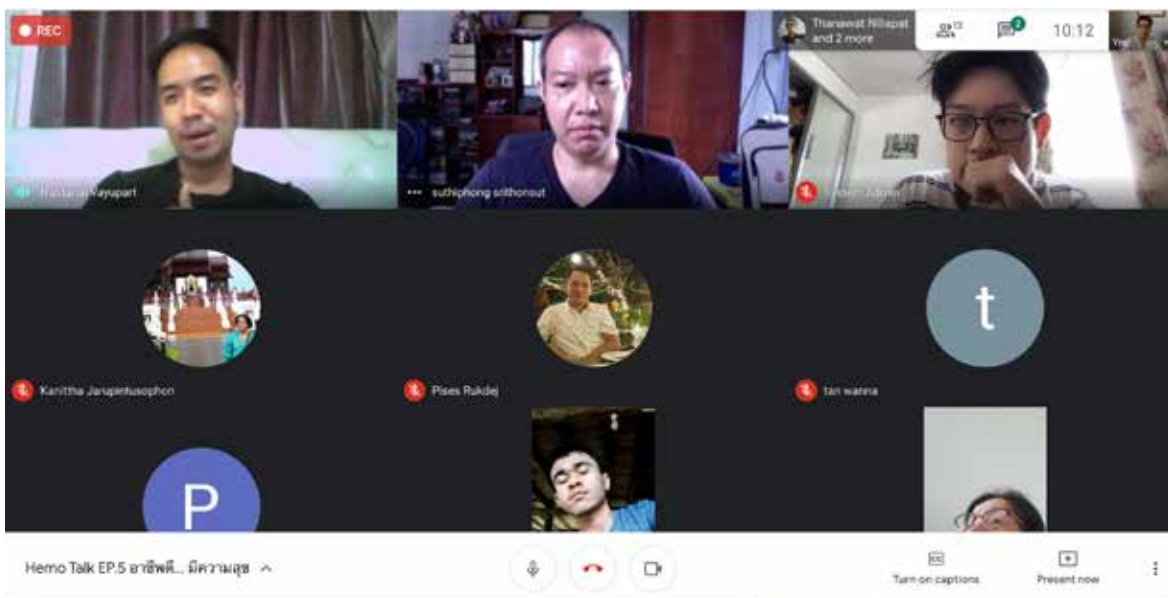
Hemophilia Talk



เอกวัฒน์ สุวันทโรจน์



จับเข้าคุยเรื่องฮีโมฟีเลีย หรือ Hemophilia Talk เกิดขึ้นในช่วงที่ทุกคนต่างต้อง Lockdown อยู่ที่บ้าน เนื่องจากการระบาดของ Covid-19 ทางชมรมผู้ป่วยจึงเห็นว่าช่องทางออนไลน์น่าจะช่วยให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ข้อมูลที่จะเป็นประโยชน์ โดยใน EP แรก ได้นำเสนอเรื่องโควิด-19 กับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย ซึ่งมี ศ.พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ มาเป็นวิทยากรให้ความรู้ และตอบคำถาม ให้กับผู้เข้าร่วมสัมมนาออนไลน์ได้เข้าถึงผลกระทบของโควิด19ต่อโรคฮีโมฟีเลีย ซึ่งต่อจากนั้นมาทางชมรมฯ ก็ได้จัดให้มี Hemophilia Talk อย่างต่อเนื่อง โดยจัดให้มีการคุยกันวันอาทิตย์ที่ 3 ของเดือน ติดตามข่าวสารได้ทาง www.thaihemophilia.org



Asean Hemophilia Networks

24-26 สิงหาคม 2562 Hanoi, Vietnam

เอกวัฒน์ สุวันทโรจน์



เมื่อสิงหาคมปี 2562 Asean Hemophilia Networks ได้จัดประชุมกันที่เมืองฮานอย ประเทศเวียดนาม โดยมี คุณวรรณทา และคุณเอกวัฒน์ เข้าร่วมประชุม ร่วมกับ ประเทศสมาชิกในอาเซียน รวมทั้งสิ้น 9 ประเทศ ขาดเพียงบรูไนก็จะครบ 10 ประเทศในกลุ่มอาเซียน ในปีนี้ ประเทศลาวได้เข้าประชุมครั้งแรก นับเป็นก้าวสำคัญของกลุ่มผู้ป่วยลาวจะได้จัดตั้งและขับเคลื่อนให้เกิดการพัฒนาการดูแลผู้ป่วยให้ดียิ่งขึ้น นอกจากนั้นแล้วยังมีประเทศพันธมิตรที่เข้าร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ได้แก่ ออสเตรเลีย นิวซีแลนด์ และฟิจิ ในปี 2563 เนื่องจากสถานการณ์โควิด 19 ตามกำหนดการจะจัดให้มีการประชุมที่มะนิลา ประเทศฟิลิปปินส์ จึงต้องเปลี่ยนมาเป็นการจัดประชุมทางออนไลน์ต่อไป

งานพบปะสังสรรค์ผู้ป่วยโรคเลือดออกง่าย ฮีโมฟีเลีย

ครอบครัวผู้ป่วย: ทุกคนมีส่วนร่วม

2020 Hemophilia Day

Patient Family Get+Involved

วันอาทิตย์ที่ 26 เมษายน 2563

เวลา 08.00-12.00 น.

ทาง Google Meet:

<https://meet.google.com/dqc-sazp-nuh>



Virtual Conference

HEMOPHILIA DAY 2020

ลดาวัลย์ อัครพัฒนานุกุล

Covid 19 ทำให้ทุกอย่างในโลกนี้เปลี่ยนแปลง รวมทั้งการจัดงาน HEMOPHILIA DAY ซึ่งการจัดงานในปีที่ผ่านมาจะเป็นงานพบปะสังสรรค์ระหว่างผู้ป่วย, ครอบครัวผู้ป่วยกับแพทย์ผู้ให้การรักษา และวิทยากรผู้ให้ความรู้ต่างๆที่เป็นประโยชน์กับผู้ป่วย โดยจะจัดขึ้นในโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยของรัฐและจะจัดขึ้นภายในเดือนเมษายนของทุกปีเนื่องจากวันฮีโมฟีเลียโลกคือวันที่ 17 เมษายน แต่เนื่องจากสถานการณ์ Covid 19 ที่เกิดขึ้นทำให้ไม่สามารถจัดงานในรูปแบบเดิมได้ ทางมูลนิธิและผู้เกี่ยวข้องก็ได้พยายามหาวิธีการเพื่อให้มีการจัดงานในแนวทางใหม่ (NEW NORMAL)

ด้วยความร่วมมือของทุกฝ่าย ได้มีการจัดงานขึ้นในวันอาทิตย์ที่ 26 เมษายน 2563 เป็นการจัดงานในรูปแบบออนไลน์ (VIRTUAL CONFERENCE) ทางโปรแกรมGOOGLE MEET ใช้ชื่อว่า “ครอบครัวผู้

ป่วย ทุกคนมีส่วนร่วม” โดยให้ผู้เข้าร่วมลงทะเบียนล่วงหน้า ซึ่งมีผู้ลงทะเบียนทั้งหมด 107 ท่าน และเมื่อถึงวันงานทุกคนลงทะเบียนก็จะเข้าโปรแกรม GOOGLE MEET ด้วยการใช้เครื่องคอมพิวเตอร์ หรือสมาร์ตโฟนที่มีอยู่ โดยมีทีมผู้ดูแลระบบเป็นผู้จัดการให้งานดำเนินไปตามหมยกำหนดการที่ได้กำหนดไว้

<https://www.youtube.com/channel/UC30MkDQ-IQxifdaSqCygum8A>

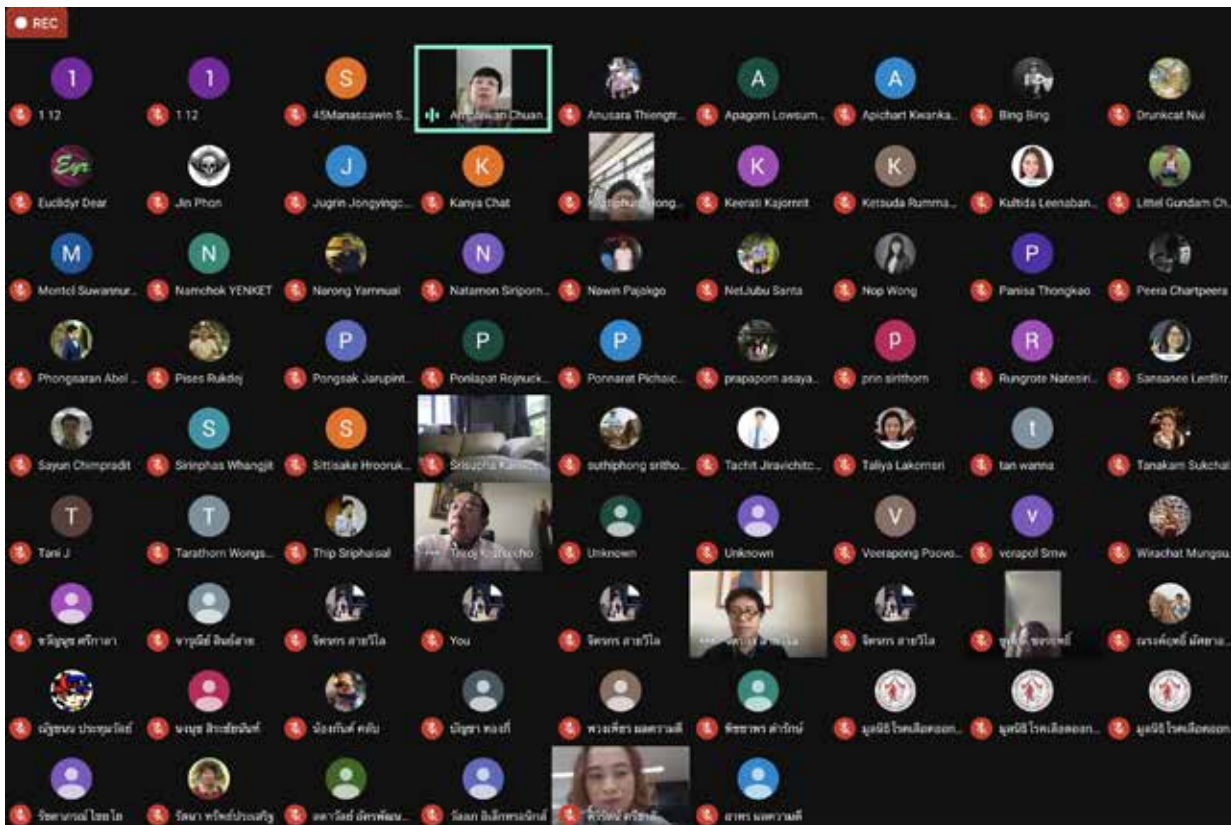


กำหนดการประชุมออนไลน์

- 08.00-08.30 น. เปิดงาน
- รองศาสตราจารย์ นายแพทย์สุรศักดิ์ สีสาลูดมสปี
(ผู้อำนวยการโรงพยาบาลรามารินทร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามารินทร์)
- ศาสตราจารย์ เกียรติคุณ พลโทหญิง แพทย์หญิงทิพย์ ศรีไพศาล
(ประธานมูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย)
- 08.30-08.50 น. กวาะเลือดออกง่ายในผู้หญิงในครอบครัวฮีโมฟีเลีย
โดย ศาสตราจารย์ เกียรติคุณแพทย์หญิงอำไพวรรณ จวนสันตุภี
- 08.50-09.30 น. การคัดกรองภาวะเลือดออกง่ายในคนทั่วไป
โดย ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์ธีระ ฤๅตระกูล
ศาสตราจารย์ แพทย์หญิงนงนุช สิริชัยนันท์
- 09.30-10.00 น. อาหารดีสุขภาพแข็งแรง (Healthy Foods : Healthy Weight)
โดย อาจารย์ แพทย์หญิงสิริภา ศิวามณ
สาขาวิชาโภชนาการ ภาควิชาโภชนาการเวชศาสตร์ sw.รามารินทร์
- 10.00-11.00 น. แลกเปลี่ยน เรียนรู้ กับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย
- การรักษาแบบป้องกันที่มีประสิทธิภาพ
- การรักษาภาวะเลือดออกที่มีขนาดใหญ่และรุนแรง
- การเลือกเรียน เลือกรักษา
ผู้ดำเนินการอภิปราย
- อาจารย์ แพทย์หญิงกชวรรณ บุญญวัฒน์
- อาจารย์ นายแพทย์สุรพงษ์ เสิศธรรมเกียรติ
- 11.00-12.00 น. ฮีโมฟีเลียกับสิทธิ์ประกันสังคม
- รองศาสตราจารย์ พลเอก นายแพทย์ ไตรโรจน์ ครุโรช
- อาจารย์ นายแพทย์ณรงค์ฤทธิ์ มัชฌิมา
- คุณพิเศษ รักเดช ตัวแทนชมรมผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย
- คุณศิริรัตน์ ศรีชาติ นักวิชาการแรงงานชำนาญการพิเศษ



ในการดำเนินการดังกล่าวได้รับความร่วมมือจากทุกฝ่าย ทำให้การจัดงานสำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดี ผู้เข้าร่วมทุกท่านได้รับความรู้สึกเหมือนการประชุมพบปะสังสรรค์แบบเดิมที่เคยจัดมาโดยใช้เทคโนโลยีเข้ามาช่วยทำให้ไม่รู้สึกห่างกัน ทุกคนได้รับความรู้, ทักทาย, พูดคุย และถ่ายรูปร่วมกันได้ โดยที่ทุกคนอยู่ที่บ้านของตนเอง ไม่ต้องเสียเวลาเดินทาง ต้องขอบคุณ COVID 19 ที่ทำให้พวกเราได้พบการดำเนินชีวิตแนววิถีใหม่ (NEW NORMAL)



New normal ของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย

ดารินทร์ ชอโสดิกกุล

จากสถานการณ์ปัจจุบันประเทศไทยเป็นประเทศที่สามารถควบคุมผู้ติดเชื้อไวรัสโคโรนา หรือ โควิด-19 (COVID-19) ได้เป็นอย่างดีในระดับต้นๆ ของโลก ด้วยแนวทางการปฏิบัติของภาครัฐ และความร่วมมือขององค์กรต่างๆ และที่สำคัญคือความสามารถของบุคลากรทางการแพทย์ที่ดีเยี่ยม อย่างไรก็ตาม เนื่องจากการแพร่ระบาดของเชื้อไวรัส COVID-19 อาจใช้เวลาหลายเดือนกว่าสถานการณ์จะกลับเข้าสู่ภาวะปกติ ทำให้เกิดพฤติกรรมรูปแบบใหม่ของผู้คนในสังคมรวมถึงชาวฮีโมฟีเลียที่เรียกว่า “ความปกติแบบใหม่” (New Normal) หรือจะพูดให้เข้าใจง่ายๆ ก็คือการตอบสนองและปรับตัวให้เข้ากับวิกฤตที่กำลังเผชิญอยู่ ซึ่งผู้คนทั่วโลกกำลังประสบอยู่นี้เป็นสิ่งใหม่และเป็นสิ่งที่คนส่วนใหญ่ไม่เคยมาก่อน

4 พฤติกรรม

สำคัญของผู้ป่วยฮีโมฟีเลียในยุคที่เราต้องมีการเว้นระยะห่างทางสังคม (SOCIAL DISTANCING) ทำให้ต้องมีการปรับตัว

1 ทานอาหารอยู่บ้าน

สั่งอาหารออนไลน์ตามใจปรารถนา พฤติกรรมที่เปลี่ยนแปลงนี้เกิดจากการอยู่บ้าน เพื่อเป็นการเว้นระยะห่างทางสังคม ชาวฮีโมฟีเลียใช้โทรศัพท์มือถือ หรือโลกออนไลน์ สั่งซื้ออาหาร ไม่ว่าจะอาหาร fast food อาหารหวาน อาหารที่เกินความจำเป็นของร่างกาย เรียกได้ว่า ไม่มีกำแพงกั้นระหว่างผู้ซื้อและผู้ขายอีกต่อไป และทำได้ตลอดเวลา ทำให้เกิดภาวะน้ำหนักเพิ่มขึ้นอย่างต่อเนื่อง เกิดเป็นโรคอ้วนขึ้นได้



ทานอาหารอยู่บ้าน
เพราะการสั่งอาหารแบบง่ายๆ ทำให้การควบคุมน้ำหนักเป็นเรื่องยาก

4 New Normal



ขาดการออกกำลังกาย
เพราะใช้เวลากับกิจกรรมหน้าจอมากเกินไป

สร้างนิสัยการรักษาความสะอาดแบบครบวงจร ในทุกๆ กิจกรรม ในแต่ละวัน



ค้นหากิจกรรมที่ช่วยผ่านคลายความเครียด ที่เหมาะสมกับตนเองให้ได้



ซึ่งมีผลต่อร่างกายและข้อต่อที่ต้องรับน้ำหนักมากขึ้น จึงเสี่ยงต่อการมีเลือดออกในข้อได้มากขึ้น ดังนั้นผู้ป่วยฮีโมฟีเลียควรหลีกเลี่ยงพฤติกรรมการสั่งซื้ออาหาร fast food และอาหารหวานออนไลน์เพื่อลดปัญหาน้ำหนักตัวเพิ่มมากขึ้นนะคะ

2 การอยู่บ้านอย่างฟรีสไต์

เป็นช่วงเวลาที่ชีวิตบนโลกโซเชียลจะมาพร้อมโลกส่วนตัว เนื่องจากออกไปทำกิจกรรมนอกบ้านไม่ได้ ชาวฮีโมฟีเลียจึงต้องหากิจกรรมสนุกๆ ที่บ้าน เช่น การเล่นเกมคอมพิวเตอร์ การท่องโลกออนไลน์ ทำให้ต้องนั่งอยู่หน้าจอตลอดเวลา ไม่ได้ออกกำลังกาย หรือเปลี่ยนอิริยาบถเพื่อผ่อนคลายร่างกาย เป็นเหตุทำให้น้ำหนักขึ้นอย่างรวดเร็ว และกล้ามเนื้อไม่แข็งแรง อาจจะทำให้มีเลือดออกและบาดเจ็บได้ง่ายเมื่อต้องออกแรงทำงานแม้เพียงเล็กน้อย ดังนั้นผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย ในช่วงที่ต้องมีการเก็บตัวอยู่บ้าน ควรเปลี่ยนอิริยาบถบ่อยๆ ไม่นั่งเล่นเกมคอมพิวเตอร์ทำเดิมนานๆ และขอแนะนำให้มีวินัยการออกกำลังกายขณะอยู่บ้านอย่างน้อยอาทิตย์ละ 3 ครั้ง ครั้งละอย่างน้อย 30 นาที ร่วมการฉีดยาแฟคเตอร์แบบป้องกันสัปดาห์ละ 1 ครั้ง เพื่อช่วยลดความเสี่ยงการมีเลือดออกได้ และที่สำคัญช่วยเสี่ยงการไปรับเชื้อไวรัส COVID-19 ที่โรงพยาบาลได้อีกด้วยค่ะ

3 สะอาด ครบวงจร ด้วยการสวมหน้ากากอนามัย กินอาหารจานเดียว และล้างมือ 7 steps การดูแลป้องกันสุขภาพจะมีเพิ่มมากขึ้น ด้วยการสวมหน้ากากอนามัย การทานอาหาร แบบปกติ”กินร้อน ช้อนกลาง”ในหมู่โต๊ะอาหารทั่วไป ต้องเปลี่ยนมาเป็น “กินร้อน ช้อนใครช้อนมัน” หากต้องรับประทานอาหารร่วมกับผู้อื่น ปรับเปลี่ยนเป็นอาหารจานเดียว เพื่อรักษาความสะอาด และสุขอนามัยต่อส่วนตัวและส่วนรวมมากขึ้น มีการปรับตัวเพิ่มการล้างมือให้บ่อยขึ้น และเพิ่มขั้นตอนการล้างมือให้ครบ 7 steps เพื่อความสะอาดก่อนทานอาหาร หรือหลังจากออกไปทำกิจกรรมร่วมกับผู้อื่นเพิ่มมากขึ้น ด้วย จนกลายเป็นเรื่องปกติของเรชาวฮีโมฟีเลีย ตอนนี้โรงเรียนเริ่มเปิดเรียนตามปกติ ดังนั้นผู้ป่วยฮีโมฟีเลียควร มีวินัยในตัวเองเพื่อรักษาความสะอาดและป้องกันตัวเองจากเชื้อไวรัส COVID-19 การ์ดอย่าตกกันนะคะ

4 ปรับจิตใจให้เบิกบาน ในยุคจิตตก

การรักษาสุขภาพตนเองให้ดีอยู่เสมอจะช่วยป้องกันตนเองจากไวรัส COVID-19 ได้ อาหารที่ช่วยสร้างภูมิคุ้มกันจะเป็นที่ต้องการมากขึ้น นอกจากสุขภาพกายแล้วยังต้องรักษาสุขภาพใจให้ดีไปพร้อมๆ กันด้วยเนื่องจากสถานการณ์บังคับให้ต้อง Work/Learn From Home ส่งงานหรือมีการประชุมงานผ่านโปรแกรม ZOOM พนักงานทุกคนต้องเรียนรู้ในการทำงานแบบออนไลน์มากขึ้น แต่การทำงานหรือเรียนอยู่ที่บ้านก็สร้างความเครียดได้เหมือนกัน เนื่องจากการทำงานคนเดียว ไม่มีสังคม ไม่มีกิจกรรมที่ผ่อนคลาย อาจทำให้จิตใจหดหู่

ดังนั้นผู้ป่วยฮีโมฟีเลียต้องปรับสภาพใจด้วยวิธีง่ายๆ เช่น การพักผ่อนดูรายการบันเทิง หรือฟังธรรมะ นั่งสมาธิเพื่อผ่อนคลาย รวมทั้งการเดินออกกำลังกายในตอนเช้า อาจช่วยให้ภาวะตึงเครียดในปัจจุบันดีขึ้นได้

ขอให้พวกเราทุกคนร่วมมือกัน เพื่อให้ผ่านพ้นวิกฤตจากไวรัส COVID-19 กันนะคะ

บันทึก ให้กำลังใจผู้ชายที่ชื่อวัลลก

นาวัน ประจักษ์โก
เครือข่ายภาคอีสาน



วัลลก สีกานิล อายุ 37 ปี ผู้ป่วยอีโมฟีเลีย เอ จาก
อำเภอบ้านฝาง จ.อุดรธานี

ครอบครัววัลลก มีพี่น้องร่วมกัน 4 คนเป็นชาย 2 คนป่วยเป็นโรคอีโมฟีเลียทั้งคู่ ส่วนน้องสาวทั้งสองก็ได้ได้รับการตรวจว่าเป็นพาหะหรือไม่ คุณพ่อ คุณแม่ ได้เลี้ยงดูเอามาจใส่ลูกทั้ง 4 คน แต่ด้วยสภาพทางกายภาพ ที่เป็นอุปสรรค และการเข้าถึงยาในสมัยก่อนที่ยังไม่ครอบคลุม ทำให้วัลลก ขอดัดหลายที่ และได้รับการขึ้นทะเบียนเป็นผู้พิการทางการเคลื่อนไหว แต่ปัญหาดังกล่าวไม่ได้ทำให้ชายคนนี้นย่อท้อแม้แต่น้อย หลังจากจบชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 เขาได้เรียนต่อคน. ของศูนย์การศึกษาออกโรงเรียนอำเภอบ้านฝาง จนจบ ม.6 จากนั้นได้สมัครเข้าเรียนต่อระดับปริญญาตรี มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช ซึ่งเป็นการเรียนแบบค้นคว้าด้วยตนเอง วัลลกมีความตั้งใจจนกระทั่งจบการศึกษา สาขาศิลปศาสตรบัณฑิต เอกสารสนเทศศาสตร์ ด้วยความมานะที่จะต่อสู้ชีวิตวัลลก ได้ไปศึกษาเกี่ยวกับวิชาช่างอิเล็กทรอนิกส์หลักสูตร 1 ปี ที่ศูนย์ฟื้นฟูคนพิการ จังหวัดหนองคาย จนกระทั่งจบการศึกษาในปี 2550 จากการที่เลืออกใน





ข้อบ่งชี้ ปริมาณแพ็คเตอร์ก็ไม่ค่อยจะพอ ทำให้มีเลือดออกมีสะเก็ดไฟ ซึ่งเป็นการอุปสรรคต่อการทำงานและการดำรงชีวิตอย่างมาก

ในปี 2552 คณะอาจารย์แพทย์ที่รักษา จึงได้ประสานงานทำเรื่องส่งตัวให้มาผ่าตัดสะเก็ดไฟที่ รพ.รามารักษ์ดี วลลภ ต้องเตรียมตัวเพื่อเข้ารับการผ่าตัดและมาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง จนกระทั่งได้ผ่าในปี 2554 หลังผ่าตัด ต้องกายภาพบำบัดหัดเดิน 20 วัน จากพักฟื้นแล้วค่อยไปกลับบ้าน..ต้องขอขอบพระคุณและขอชื่นชมคณะแพทย์พยาบาล รพ.รามารักษ์ ที่ดูแลอย่างดีครับ...จากนั้นโชคไม่เข้าข้าง วลลภ โดนชายชู้เมาทำร้าย จนมีเลือดออกในสมอง.. แต่ชายผู้ชู้วลลภ ไม่เคยย่อท้อ ต่อสู้กับโรค พบแพทย์ตามนัด และเมื่อ 10 สิงหาคมที่ผ่านมา คณะแพทย์ผู้รักษา รพ.ศูนย์อุดรธานี ได้ ทำการผ่าตัดเปลี่ยนข้อเข่าเทียมทั้งสองข้างให้กับวลลภ ตอนนี้กำลังอยู่ช่วงพักฟื้นกายภาพบำบัด ขอเป็นกำลังใจให้ วลลภ สীগานิล

“ไม่ท้อแท้ ไม่ท้อถอย ไม่น้อยหน้า
ไม่เคยกลัว โชคชะตา ไม่เสียขวัญ
ธรรมชาติ คงกำหนด ชดเชยกัน
ขอเรานั้น มุ่งมั่นทำ แต่ความดี..”



ขั้นตอนการใช้สิทธิประกันสังคม ของ **ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย**



การได้สิทธิประกันสังคม

1. เริ่มทำงาน **90 วัน**
2. ได้สิทธิประกันสังคม
3. เลือกโรงพยาบาลต้นสังกัด
(หากท่านสามารถเลือกได้ ควรให้โรงพยาบาลต้นสังกัด
ดำเนินการประกันสังคมเป็นโรงพยาบาลเครือข่ายฮีโมฟีเลีย
1 ใน 50 แห่งด้วย)
4. ยืนยันสิทธิการรักษาโรคฮีโมฟีเลีย
(นำประกาศพระราชบัญญัติประกันสังคมไป
เพื่อยืนยันสิทธิการรักษาโรคฮีโมฟีเลีย)
5. เลือกโรงพยาบาลที่ท่านจะรับยา factor ซึ่งเป็น
โรงพยาบาลเครือข่ายฮีโมฟีเลีย 50 แห่ง* เพื่อให้
โรงพยาบาลต้นสังกัดออกใบนำส่ง



*ตรวจสอบรายชื่อโรงพยาบาลเครือข่ายฮีโมฟีเลีย
ได้ที่ www.thaihemophilia.org

ขั้นตอนการไปรับสิทธิฮีโมฟีเลีย

(โรงพยาบาลเครือข่าย 50 แห่ง)

1. สิ่งที่ต้องนำไปด้วย

- 1.1 ใบนำส่งจากโรงพยาบาลต้นสังกัด (ในกรณีที่โรงพยาบาลต้นสังกัด
ไม่ใช่โรงพยาบาลเครือข่ายฮีโมฟีเลีย 50 แห่ง)
- 1.2 โทรศัพท์มือถือที่เป็น Smart Phone ที่สามารถใช้ Internet ได้
- 1.3 E-mail ที่สามารถเข้า Check inbox
- 1.4 บัตรประชาชน

2. เดินทางไปเคาน์เตอร์ประกันสังคม ที่โรงพยาบาลเครือข่ายฮีโมฟีเลีย ที่ท่านเลือก

- 2.1 พบเจ้าหน้าที่ประกันสังคมเพื่อกรอก
ข้อมูลการลงทะเบียน
- 2.2 ให้ e-mail address และหมายเลขโทรศัพท์
กับเจ้าหน้าที่ประกันสังคม
- 2.3 เมื่อเจ้าหน้าที่กรอกข้อมูลเรียบร้อยแล้วส่งข้อมูลของท่านไปยัง สกส.
ท่านจะได้ e-mail ตอบรับ เพื่อยืนยันตัวตนของท่านจากมือถือ
(Smart phone) ขณะอยู่กับเจ้าหน้าที่



อย่าลืม
โทรศัพท์มือถือ
ที่เข้า Internet
สามารถเข้า
Check email ได้



- 2.4 เปิดอ่าน e-mail แจ้งผลรับลงทะเบียนสมัคร
เข้าโครงการผู้ป่วยฮีโมฟีเลียรับยา factor
- 2.5 ตรวจสอบข้อมูลให้ถูกต้องหากถูกต้องคลิก

ยืนยันการลงทะเบียน

หากข้อมูลไม่ถูกต้อง คลิก
เพื่อให้เจ้าหน้าที่แก้ไข

ปฏิเสธ

- 2.6 จากนั้นเข้า Check email โทรศัพท์
- 2.7 ท่านจะได้บัตรทะเบียนผู้ป่วย Hemophilia SS ประกันสังคม แสดง
ข้อมูล เลขประจำตัว ยีนและความรุนแรง และโรงพยาบาลเครือข่าย
ฮีโมฟีเลียที่ท่านเลือกได้รับ factor

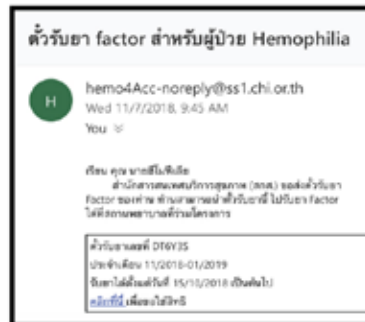


จัดเก็บ (Save) บัตรทะเบียนผู้ป่วย
ไว้ในเครื่องมือ Smart phone ของ
ท่าน เพื่อนำมาเบิกยาครั้งต่อไป



เมื่อกระบวนการลงทะเบียนเรียบร้อยแล้วท่านจะได้

1. บัตรประจำตัวผู้ป่วย Hemophilia
2. ตัวเลข Factor
ตัวเลข Factor 1 ไป ต่อ 1 รอนการเบิก ใช้ในการเบิกยา
เบิกได้ตามที่แพทย์สั่ง ไม่เกิน 3 เดือน



ขั้นตอนการนำ "ตัวเลข Factor" ไปใช้เบิกยา

1. พบแพทย์ เพื่อรับใบสั่งยา
2. นำใบสั่งยา, โทรศัพท์มือถือ (Smart phone), ตัวเลข Factor ไปที่
ห้องจ่ายยา
3. กดจอใช้สิทธิจาก Email inbox
4. บอก "เลขที่ทำการเบิก" ให้กับเจ้าหน้าที่

- * โปรดนำบัตรประชาชน และบัตรโรงพยาบาลไปด้วยทุกครั้ง
- * ตัวเลข Factor เบิกได้ครั้งเดียว ครั้งต่อไปต้องใช้ตัวใหม่
- * ไม่สามารถแลกย้อนหลังได้ และใช้ได้ภายในเวลาที่กำหนด



- * ผู้ป่วยต้องบันทึกจำนวน 1E และจำนวนเงินที่สถานพยาบาลสง
- * ผู้ป่วยแจ้งเวลาที่ทำการเบิกให้กับสถานพยาบาล เรายินดีสำคัญ
เพราะสถานพยาบาลต้องใช้เบิก



ติดต่อสอบถามเพิ่มเติม ชมนรฯ
คุณพิเศษ รักเดช

081-8049259

Line ID: pises.
hemo8supp@ss1.chi.or.th
www.chi.or.th



จัดการระบบทะเบียนโดย สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพ (สธส.)



สิทธิประกันสังคม ของ ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย



โรงพยาบาลที่รับลงทะเบียนผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย สิทธิประกันสังคม

พิเศษ รักเดช

กรุงเทพฯและปริมณฑล

- 1.โรงพยาบาลรามาธิบดี
- 2.โรงพยาบาลศิริราช
- 3.โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า
- 4.โรงพยาบาลราชวิถี
- 5.โรงพยาบาลเลิดสิน
- 6.โรงพยาบาลนครปฐม
- 7.โรงพยาบาลเกษมราษฎร์ รัตนาธิเบศร์

ภาคกลาง

- 1.โรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา
- 2.โรงพยาบาลสระบุรี
- 3.โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยภูเบศร

ภาคเหนือ

- 1.โรงพยาบาลเชียงใหม่ประชานุเคราะห์
- 2.โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่
- 3.โรงพยาบาลน่าน
- 4.โรงพยาบาลลำปาง
- 5.โรงพยาบาลลานนา

ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

- 1.โรงพยาบาลขอนแก่น
- 2.โรงพยาบาลศรีนครินทร์ขอนแก่น
- 3.โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์
- 4.โรงพยาบาลกาฬสินธุ์

ภาคใต้

- 1.โรงพยาบาลหาดใหญ่
- 2.โรงพยาบาลสงขลานครินทร์
- 3.โรงพยาบาลกระบี่

ภาคตะวันออก

- 1.โรงพยาบาลชลบุรี
- 2.โรงพยาบาลระยอง
- 3.โรงพยาบาลพระปกเกล้าจันทบุรี
- 4.โรงพยาบาลเจ้าพระยาอภัยภูเบศร

ภาคตะวันตก

- 1.โรงพยาบาลราชบุรี

โควิด-19 กับฮีโมฟีเลีย

ศ.นพ.อิศรางค์ นุชประยูร



โควิด-19 เป็นโรคระบาดร้ายแรงที่เพิ่งเกิดขึ้นมาใหม่ ในขณะที่การระบาดยังคงดำเนินอยู่ทั่วโลก ประเทศไทยยังคงสามารถควบคุมสถานการณ์ให้สงบไว้ได้ ด้วยการปรับตัวทางสังคม และสาธารณสุข สำหรับผู้ที่เป็นฮีโมฟีเลีย การระบาดจะมีผลกระทบอย่างไรบ้าง บทความนี้จะนำเสนอประเด็นที่เกี่ยวข้อง

โควิด-19 เป็นโรคติดเชื้อที่มีความพิเศษหลายอย่าง คือ ผู้ที่ติดเชื้อส่วนใหญ่มีอาการน้อย และไม่รุนแรงถึงตาย แต่ผู้ป่วยจำนวนหนึ่งจะป่วยหนักและเสียชีวิต คือ ผู้สูงอายุ และผู้ที่มีภูมิคุ้มกันบกพร่อง ผู้ที่เป็นฮีโมฟีเลียมีภูมิคุ้มกันปกติ จึงไม่น่ากังวลนัก แต่ด้วยสังคมของเรา หลายครอบครัวอยู่เป็นครอบครัวใหญ่ มีผู้สูงอายุในบ้าน ทุกคนจึงพึงระวังไม่ให้ติดเชื้อ เพราะจะทำให้คนในบ้านติดเชื้อด้วยและผู้สูงอายุจะมีอาการหนักได้

โรคติดต่อสามารถควบคุมได้ด้วยการไม่ติดต่อกัน คือ การอยู่ห่างๆ กัน ถ้าเลี่ยงการอยู่ห่างกันไม่ได้ ก็ต้องใส่

หน้ากากเมื่ออยู่ในที่ชุมชน ล้างมือบ่อยๆ มาตรการเหล่านี้ทำได้ไม่ยากนัก ไม่ต้องใช้เทคโนโลยีขั้นสูง แต่ด้วยความที่คนส่วนใหญ่อาการน้อย และไม่ป่วยหนัก ผู้คนในประเทศต่าง ๆ ทั่วโลก จึงไม่ร่วมมือเท่าที่ควร การระบาดของโรคติดต่อนี้จึงควบคุมไม่ได้ สำหรับผู้ป่วย ชุมชนเสี่ยงที่สำคัญคือ โรงพยาบาล เพราะถ้ามีผู้ป่วยโควิด-19 ก็คงจะไปโรงพยาบาล โอกาสรับเชื้อจึงสูงกว่าที่ชุมชนทั่วไป ผู้ที่เป็นฮีโมฟีเลียในยุคปัจจุบัน ได้รับแพ็คเกจเพื่อไปฉีดที่บ้านเองย่อมเป็นการลดความจำเป็นที่จะต้องไปพึ่งโรงพยาบาล นับว่าลดความเสี่ยงลงได้มาก ถ้าหากครอบครัวใดยังต้องพึ่งโรงพยาบาลอยู่ ก็ควรต้องรวบรวมความกล้าหาญเรียนรู้ที่จะฉีดแพ็คเกจให้ตัวเอง หรือคนในครอบครัวโดยเร็ว เพื่อลดความเสี่ยงในการไปโรงพยาบาล

เมื่อโรครอยู่ในสถานะที่ควบคุมได้ อย่างเช่นในประเทศไทย เราก็ไม่ควรกังวลที่จะใช้ชีวิตให้ใกล้เคียงปกติ แบบ New normal คือ สวมหน้ากาก ล้างมือ เพราะในช่วงเวลาที่ผู้ป่วยน้อย ทุกรายที่ป่วยเป็นโควิด-19 จะได้รับการสืบหา



ต้นตอ และคนที่สัมผัสโรค ติดตามคนที่สัมผัสผู้ป่วยมา กักตัวไว้ 14 วัน คนเหล่านี้ส่วนใหญ่จะไม่ติดเชื้อ หรือ ถ้าติดก็ยังไม่แพร่เชื้อในสังคม แต่จะปรากฏอาการใน 14 วันในที่กักตัว จึงตัดวงจรแพร่ระบาดไปได้ ดังนั้นคนที่ ยังไม่ถูกตามตัวมาก็ไม่ต้องกังวลใจ ใช้ชีวิตปกติได้ ถ้ายัง กังวลใจก็จะเสียโอกาสในการใช้ชีวิตโดยไม่จำเป็น

ในช่วงนี้ ผู้ที่เป็นฮีโมฟีเลียและคนทั่วไป พึงออกกำลัง ให้แข็งแรง ใช้ชีวิตให้เต็มที่ เพราะถ้าการระบาดเกิดขึ้นอีกเป็นระลอกที่สอง เราก็คงจะต้องจำกัดการใช้ชีวิต ชั่วคราวกันอีกครั้งหนึ่งเพื่อประโยชน์ของสาธารณสุข ในการควบคุมโรค การระบาดครั้งหน้า เราจะจัดการ ได้ดีขึ้น และการรักษาย่อมดีขึ้นกว่าในรอบแรกของการ ระบาด เพราะเรามีความรู้เกี่ยวกับโรคนี้เพิ่มขึ้นแล้ว ไม่ต้องลองรักษาผิดๆ อย่างที่ผ่านมา อัตราตายจะน้อยลง ถ้าเราควบคุมการระบาดได้ ผู้ป่วยทยอยกันมา ระบบ สาธารณสุขก็จะรับมือได้

เมื่อมีการระบาดครั้งใดก็จะมีปัญหาขาดแคลนเลือด เนื่องจากผู้บริจาคเลือดเดินทางมาไม่ได้ และมาตรการ

ระยะห่างทางกายภาพ ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียล้วนพึ่งพา ผลิตภัณฑ์จากเลือด คือ พลาสมา โครโอพรีซิพิเตต และ แพกเตอร์เข้มข้น ในอดีตแพกเตอร์ผลิตในต่างประเทศ ทั้งหมด บางครั้งการขนส่งระหว่างประเทศหยุดชะงักก็จะ เกิดปัญหาขาดแคลนแพกเตอร์ แต่ปัจจุบันประเทศไทย ผลิตแพกเตอร์แปดได้เองแล้ว จึงเชื่อว่าจะไม่ขาดแคลน แพกเตอร์แปดเพื่อใช้รักษาฮีโมฟีเลีย

โควิด-19 เป็นโรคใหม่ ยังไม่มีใครทราบว่ามันจะติดต่อทาง เลือดได้หรือไม่ แต่เรารู้ว่าโรคนี้หายได้เองใน 4 สัปดาห์ แม้ไม่มีอาการก็ตาม จึงมีข้อกำหนดไว้ก่อนว่าให้งดรับ บริจาคเลือดถ้าป่วยเป็นโควิด-19 เป็นเวลา 4 สัปดาห์หลัง หาย นอกจากนี้ผลิตภัณฑ์จากเลือด เช่น แพกเตอร์เข้มข้น ก็จะมีการทำลายไวรัสใดๆ ที่อาจปนเปื้อนอยู่ ในขั้นตอนการผลิตอยู่แล้ว ดังนั้นจึงเชื่อได้ว่าความเสี่ยงที่จะได้ รับโควิด-19 จากเลือดน่าจะน้อยมากๆ และจนถึงปัจจุบัน ยังไม่เคยมีรายงานการติดเชื้อโควิด-19 จากการรับเลือด หรือผลิตภัณฑ์ของเลือดเลยในโลก

เด็ก Hemophilia กับโรงเรียนอนุบาล

ธรราร ไศภิชจุกุล

สวัสดีครับ ผมชื่อเจโดครับ ชื่อคุณพ่อเป็นคนตั้งให้เพราะคุณพ่อชอบดูหนังเรื่อง Star Wars มากครับ ตอนนี้ ผมเรียนอยู่ชั้น ม.6 ครับ ซึ่งกว่าจะโตมาถึงขนาดนี้ได้ ชีวิตในรั้วโรงเรียนของผมก็ต้องผ่านอะไรมามากมาย

โรงเรียนอนุบาล เป็นภาพที่ค่อนข้างเลือนรางสำหรับผมเพราะผ่านมานาน ส่วนที่ยังจำได้บ้างคือ คำบอกเล่าของแม่ การเข้าโรงเรียนถือเป็นเรื่องใหญ่ของเด็กอีโมฟีเลียระดับรุนแรงแบบผม แม่คิดมาก ไปดูโรงเรียนอนุบาลหลายแห่งและศึกษาการเรียนการสอนแบบ Home school พ่อยื่นข้อเสนอให้แม่ลาออกจากการงานมาเป็นคุณครูใหญ่ แต่สุดท้ายแม่ก็ตัดสินใจให้ผมเข้าโรงเรียนแม่บอกกับผมว่า...แม่ไม่สามารถปกป้องผมได้ตลอดชีวิตผมต้องออกไปเจอโลกกว้าง ได้เรียนรู้การใช้ชีวิตกับเด็กปกติ ฝึกทักษะการเข้าสังคม เรียนรู้การแก้ปัญหา ได้เล่นกับเด็กวัยเดียวกัน แต่การบ้านของแม่ก็คือ ต้องหาโรงเรียนเล็กๆ จำนวนนักเรียนต่อห้องน้อยๆ คุณครูดูแลได้ทั่วถึง

โรงเรียนแรกของผมก็คือโรงเรียนสาธิตมหาวิทยาลัยราชภัฏนครราชสีมา แม่เล่าว่าสัปดาห์แรกผมร้องไห้จนอาเจียนทุกวัน แม่ต้องลงงานไปเฝ้า แต่เป็นโอกาสที่แม่ได้พูดคุยกับคุณครูประจำชั้นครูพี่เลี้ยง ครูห้องพยาบาลถึงโรคที่ผมเป็น การดูแลเบื้องต้น กิจกรรมที่ต้องระมัดระวังหรือจำกัด พร้อมให้เบอร์โทรศัพท์แม่ไว้ให้ครูติดต่อได้ตลอดเวลา ผมจะได้รับความสนใจจากครูนักศึกษาเป็นพิเศษเวลามีกิจกรรม ในสนามหญ้า ตามติดผมทุกที่ สัม



บอกไปว่า สนามเด็กเล่นคือดินแดนต้องห้ามสำหรับผม แม่บอกว่าถึงผมจะไม่เล่นแต่เข้าไป เพื่อนเล่นกันอาจโดน ลูกหลงได้ จริงๆแล้วแม่กลัวว่าผมจะอดใจไม่ไหวมากกว่า และคุณครูก็จะเหนื่อยมากด้วย ผมจึงเป็นเพื่อนสนิทกับ บรรดา เสือ สิงโต ช้าง รูปปั้นที่เมื่อนุญาตให้ขี่ได้เท่านั้น แต่ผมก็ยังได้ ทำกิจกรรมอื่นๆกับเพื่อนในสนามหญ้า แม่ มักจะซื้อขนมครั้งละเยอะๆให้ผมไปโรงเรียนไปแบ่งเพื่อน เหมือนเป็นการสร้างสัมพันธ์ไมตรี บอกเพื่อนๆว่าอย่า แกล้งหรือเล่นแรงๆกับผม

กีฬาเพียงชนิดเดียวที่แม่ให้เล่นคือ ว่ายน้ำ หลังเลิกเรียน เกือบทุกวันแม่จะพาไปเรียนว่ายน้ำ เดือนแรก ได้ทำ ปลาตาว กับปลาเข็ม แต่ผมชอบเพราะสนุกดีและไม่ งอแงเลยสักครั้ง แม่บอกให้ขยันว่ายน้ำเพราะข้อมือ ข้อ เท้า และกล้ามเนื้อรอบๆข้อจะแข็งแรง ช่วยลดอาการ เลือดออกในข้อ ช่วงอนุบาลผมไม่เคยเลือดออกในข้อ มัก จะมีจ้ำเขียวๆตามตัวเวลากระแทกอะไรเท่านั้น กลับจาก โรงเรียนแม่จะสำรวจจ้ำเขียวตามตัวทุกวันแล้วพัน เจล ประคบเย็น เรื่องเจลประคบก็เป็นส่วนหนึ่งของเสื้อผ้า เพราะอยู่กับผมตลอดเวลาทั้งที่โรงเรียนและที่บ้าน

แม่ไม่เคยให้ผมห่างสายตา หน้าโรงเรียนจะมีศาลา สมาคมผู้ปกครองอยู่ ทั้งพ่อแม่ พี่เลี้ยง ของเด็กๆจะ นั่ง รออยู่ที่นั่น คุณย่าผมเป็นหนึ่งในสมาชิกของศาลา ย่าจะ นั่งอยู่ทั้งวันคอยแอบดูผม และช่วงเย็นก่อนแม่มารับ ย่า จะพาผมเข้าห้องสมุดไปอ่านนิทานเพราะต้องการแยกผม ออกจากสนามเด็กเล่น และปลูกฝังให้รักการอ่าน ชีวิต ในช่วงเรียนอนุบาล ผมจึงไม่เคยได้รับอุบัติเหตุใหญ่ๆ ผม เป็นเด็กเรียบร้อย เหมาะสมกับรางวัล เด็กดี มารยาท เรียบร้อย และขนมที่แม่ให้แจกเพื่อนๆ จึงได้รางวัล เด็ก ดีมีน้ำใจ มาอีกรางวัล ชีวิตหลังจากนี้ผมจะขึ้น ชั้นประถม ผมต้องย้ายโรงเรียน ผมต้องเจออะไรบ้างคงต้องติดตาม ตอนต่อไปครับ

แบบประเมินภาวะเลือดออก (Bleeding Score): คืออะไร?, ทำเพื่อใคร?

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์ธีระ ฤชตระกูล



คนส่วนมากต้องเคยมีเลือดออกมาก่อนในชีวิตซึ่งอาจมีเลือดออกมากบ้างน้อยบ้าง ส่วนใหญ่เลือดที่ออกมักหยุดได้เอง แต่บางคนอาจต้องใช้เวลาหลายชั่วโมงหรือหลายวันกว่าเลือดจะหยุด นอกจากนี้บางคนยังต้องไปพบแพทย์เพื่อช่วยห้ามเลือดด้วยวิธีต่างๆ ทำให้คนเกิดความกังวลใจว่าอาการเลือดออกนี้เป็นเรื่องปกติที่ใครๆ ก็เป็นกันหรือเป็นอาการของโรคเลือดออกที่เกิดจากความผิดปกติในการห้ามเลือด ทำให้มีความพยายามที่จะพัฒนาการตรวจต่างๆ เพื่อช่วยวินิจฉัยโรคเลือดออกผิดปกติ ซึ่งส่วนใหญ่เป็นการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่มีค่าใช้จ่ายสูงและบ่อยครั้งผลการตรวจก็ยังไม่สามารถให้การวินิจฉัยโรคได้

เนื่องจากการตรวจทางห้องปฏิบัติการเกี่ยวกับการแข็งตัวของเลือดมีค่าใช้จ่ายสูงและแปลผลค่อนข้างยากจำเป็นต้องอาศัยอาการเลือดออกร่วมด้วย ดังนั้นการถามประวัติเลือดออกจึงมีความสำคัญต่อการวินิจฉัยโรคเป็นอย่างมาก แต่การถามประวัติเลือดออกให้ได้ข้อมูลที่ต้องการต้องอาศัยผู้ที่มีความรู้และคุ้นชินกับเรื่องเลือดออกผิดปกติเป็น

อย่างดี ทำให้กลายเป็นข้อจำกัดในการวินิจฉัยเนื่องจากแพทย์และพยาบาลที่เชี่ยวชาญในเรื่องนี้มีไม่มาก ทำให้เกิดความพยายามสร้างแบบประเมินอาการเลือดออกจากอวัยวะต่างๆ และรวบรวมให้เป็นระบบ ทำให้บุคลากรทางการแพทย์อื่นๆ ที่ไม่คุ้นชินต่อโรคเลือดออกผิดปกติหรือแม้แต่ประชาชนบุคคลทั่วไปก็สามารถประเมินโอกาสเสี่ยงที่จะเป็นโรคเลือดออกผิดปกติได้ด้วยตนเองได้อย่างถูกต้อง แบบประเมินนี้เรียกว่าคะแนนเลือดออก (Bleeding Score) ซึ่งเป็นการประเมินอาการเลือดออกที่เกิดขึ้นกับอวัยวะต่างๆ อย่างเป็นระบบ ประกอบด้วยอาการเลือดออกผิดปกติที่พบบ่อยๆ รวม 13 ระบบ เพื่อจัดทำเป็นแบบประเมิน เพื่อให้ผู้ที่ไม่มีความชำนาญเกี่ยวกับเรื่องราวทางการแพทย์สามารถประเมินความรุนแรงของเลือดออกให้ได้ผลใกล้เคียงกัน ผลจากการประเมินสามารถให้ความมั่นใจได้ว่าเลือดออกเกิดจากปัญหาเฉพาะที่ (local problem) หรือเกิดจากความผิดปกติในการห้ามเลือดที่เรียกว่าภาวะเลือดออกผิดปกติ (bleeding disorders) แนวคิดดังกล่าวเริ่มขึ้นในปี พ.ศ. 2538 โดย Sr mek (Sr mek A, et al. Arch Intern Med.1995;155:1409-15.) และเริ่มนำมาใช้ประเมินจริงเป็นครั้งแรกในปี ค.ศ. 2548 โดย Rodeghiero (Rodeghiero F, et al. J Thromb Haemost.2005;3:2619-26.) หลังจากนั้นได้มีการพัฒนาแบบทดสอบให้มีความแม่นยำต่อการวินิจฉัยภาวะเลือดออกผิดปกติมากขึ้น เช่น แบบทดสอบที่ออกมาใช้ในปี ค.ศ. 2549 โดย Tosetto (Tosetto A, et al. J Thromb Haemost.2006;4:766-73.) โดยมีการเพิ่มการให้คะแนนติดลบหากไม่มีเลือดออกหลังการผ่าตัด, ถอนฟันหรือคลอดบุตร เนื่องจากการผ่าตัด, ถอนฟันหรือ

คลอตอบตรือว่าเป็นการทำทนายให้ทราบว่ามีโอกาสเป็นโรคเลือดออกผิดปกติมากขึ้น หากทำทนายแล้วผู้ป่วยไม่มีเลือดออกมากผิดปกติย่อมเชื่อได้ว่าเป็นผู้มีโอกาสเป็นโรคเลือดออกผิดปกติได้น้อย

นำอาการเลือดออกของแต่ละอวัยวะ รวม 13 ตำแหน่ง และประเมินความรุนแรงของเลือดออกในแต่ละแห่งร่วมกับประวัติมีการทำทนายให้เกิดเลือดออกและประวัติวิธีที่ใช้ในการห้ามเลือด เช่น เลือดออกหลังทำหัตถการทางทันตกรรม, เลือดออกหลังผ่าตัดหรือเลือดออกหลังคลอด การทำหัตถการผ่าตัดเป็นการทำทนายให้เกิดเลือดออกง่ายขึ้น ดังนั้นหากมีการทำทนายแต่เลือดออกไม่มากให้คะแนนติดลบ หมายความว่าโอกาสเป็นโรคเลือดออกผิดปกติต่ำหรือวิธีการรักษา เช่น หากมีเลือดกำเดาออกแต่สามารถห้ามเลือดได้ด้วยการอุดรูจมูกด้วยผ้าพันแผล ย่อมมีความรุนแรงน้อยกว่าการห้ามเลือดด้วยการจี้ไฟฟ้า หรือหากมีการให้เลือดและผลิตภัณฑ์ของเลือดย่อมแสดงว่าเลือดที่ออกมีความรุนแรงมาก ทำให้ได้คะแนนมากขึ้น เป็นต้น

วิธีการใช้แบบประเมิน: ให้ผู้ที่ต้องการประเมินความเสี่ยงต่อภาวะเลือดออกอ่านแบบทดสอบซึ่งประกอบด้วยอาการเลือดออกในอวัยวะต่างๆ ซึ่งในรายละเอียดอาจมีความแตกต่างกันบ้างเล็กน้อยสำหรับแบบประเมินเลือดออกแต่ละชนิด ในที่นี้ได้ดัดแปลงจากแบบประเมินฉบับล่าสุด (ISTH-BAT) ที่เริ่มใช้มาตั้งแต่ พ.ศ. 2553 โดยประเมินอาการเลือดออกจากอวัยวะต่างๆ และให้คะแนนมากขึ้นตามความรุนแรงของเลือดออก เช่น การมีพรายย้าซึ่งสามารถเกิดขึ้นได้ในคนทั่วไป แต่ถ้าพรายย้าเกิดขึ้นเองมีขนาดใหญ่ เส้นผ่าศูนย์กลางมากกว่า 1 เซนติเมตร และมีมากกว่า 5 แห่ง ให้ 1 คะแนน และหากพรายย้าเกิดขึ้นเองโดยไม่มีการกระแทกให้ 4 คะแนน หรือต้องไปพบแพทย์และให้เลือดหรือน้ำเหลืองให้ 4 คะแนน เป็นต้น ประเมินแบบเดียวกันนี้สำหรับอาการเลือดออกจนครบทั้ง 13 แห่ง จากนั้นรวมคะแนน เรียกว่า คะแนนเลือดออก (bleeding score)

การแปลผล: ได้มีการนำแบบประเมินนี้มาทดสอบในคนปกติและคนที่รู้อยู่แล้วว่าเป็นโรคเลือดออกผิดปกติชนิดต่างๆ จากนั้นนำมาหาค่าความไวและความจำเพาะต่อการวินิจฉัยโรคนั้นๆ จึงมั่นใจได้ว่าการนำแบบประเมินนี้มาใช้จะสามารถให้การวินิจฉัยได้แม่นยำเพียงไร สำหรับแบบประเมินที่แนะนำ (ISTH-BAT) ในที่นี้พบว่าคะแนนที่มากกว่า 3, 4 และ 6 สำหรับผู้ประเมินที่เป็นเด็ก, ผู้ใหญ่ที่เป็นเพศชายและผู้ใหญ่ที่เป็นเพศหญิง ตามลำดับ จะมีโอกาสสูงที่เลือดออกเกิดจากโรคเลือดออกผิดปกติ

ข้อแนะนำหลังการทำแบบทดสอบ: หากคะแนนรวมที่ได้ต่ำกว่าเกณฑ์ที่กำหนด แปลว่าเลือดออกมีโอกาสเกิดจากโรคเลือดออกผิดปกติต่ำมากและไม่ต้องไปพบแพทย์ ให้ติดตามดูอาการต่อไปก่อน แต่หากคะแนนมากกว่าเกณฑ์ดังกล่าวในข้างต้น แนะนำให้มาพบแพทย์เพื่อประเมินอย่างละเอียดต่อไปว่ามีโอกาสเสี่ยงที่จะเป็นโรคเลือดออกผิดปกติมากขึ้นเพียงไรและสมควรตรวจทางห้องปฏิบัติการอย่างไรต่อไปเพื่อให้ได้การวินิจฉัยโรคที่เป็นสาเหตุของเลือดออก



ภัยเงียบใกล้ตัว สำหรับผู้ป่วยฮิโมฟีเลีย

ณัฐดนัย วายุภาพ

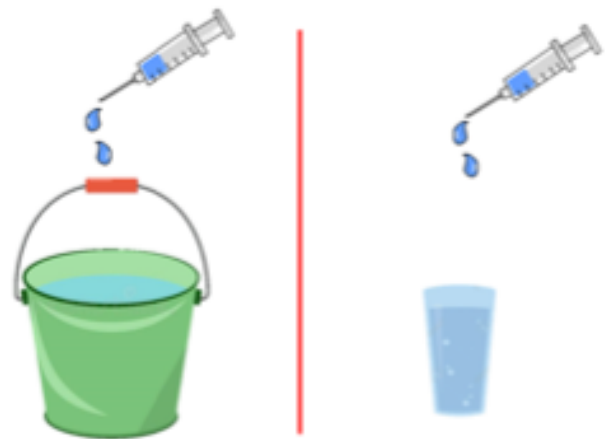


โดยปกติแล้วอาการเจ็บป่วยประจำตัวของผู้ป่วยฮิโมฟีเลีย คือ มีภาวะเลือดออกในข้อ หรือกล้ามเนื้อตามส่วนต่างๆ ของร่างกาย ส่งผลโดยตรงต่อการทำกิจกรรมในชีวิตประจำวัน ซึ่งขณะมีภาวะเลือดออกผู้ป่วยจะต้องพัก และลดการใช้งานในส่วนที่มีอาการบาดเจ็บ เช่น หากมีภาวะเลือดออกที่ข้อเท้า/หัวเข่า นอกจากได้รับยา (factor 8/9) แล้ว ต้องหลีกเลี่ยงการเดินเพื่อลดภาวะเลือดออกด้วยการมีภาวะเลือดออกส่งผลโดยตรงต่อการออกกำลังกายของผู้ป่วยฮิโมฟีเลีย ดังนั้นการมีน้ำหนักตัวเกินมาตรฐานจึงเป็นเรื่องที่เกิดขึ้นง่ายในกลุ่มผู้ป่วยฮิโมฟีเลีย และส่งผลเสียต่อผู้ป่วย ดังนี้

1. เกิดภาวะเลือดออกได้ง่ายในส่วนที่ต้องรับน้ำหนักตัว เช่น ข้อเท้า เข่า สะโพก เนื่องจากน้ำหนักตัวส่งผลโดยตรงต่อแรงกดทับ หากเปรียบเทียบระหว่างคนน้ำหนักปกติกับคนที่มีน้ำหนักตัวเกินมาตรฐาน การเดิน วิ่งหรือลงบันได จะมีแรงกระแทก ในข้อเท้า เข่า และสะโพก ที่มากกว่าคนที่น้ำหนักตัวปกติ

2. ปริมาณยาที่ใช้ในการรักษาอาการบาดเจ็บในแต่ละครั้ง หากเปรียบเทียบการใช้ยาระหว่างผู้ป่วยที่มีน้ำหนักปกติกับผู้ป่วยที่มีน้ำหนักตัวเกินมาตรฐาน ในการรักษาภาวะเลือดตามร่างกาย ผู้ป่วยที่มีน้ำหนักตัวเกิน

มาตรฐานจะใช้ยาในปริมาณที่มากกว่าผู้ป่วยที่มีน้ำหนักตัวปกติ เพื่อให้เกิดความชัดเจน จึงขอเปรียบเทียบกับการผสมสีในน้ำที่มีขนาดของภาชนะแตกต่างกันในปริมาณของสีที่ใช้ผสมเท่ากัน (ภาชนะ คือ มวลของร่างกาย / สี คือ ปริมาณของ Factor)



ตามภาพดังกล่าว จะเห็นได้อย่างชัดเจนว่าในปริมาณการใช้ยา factor 8/9 ที่เท่ากัน ในภาพด้านขวาจะมีความเข้มข้นของยามากกว่าภาพด้านซ้าย ความเข้มข้นดังกล่าวคือประสิทธิภาพของยาต่อภาวะเลือดออกทั้งนี้ ผู้ป่วยสามารถคำนวณเปอร์เซ็นต์ของปริมาณการใช้ factor 8/9 ต่อน้ำหนักตัว ได้ตามสูตรคำนวณดังต่อไปนี้

$$\text{ปริมาณการใช้ยา} = \frac{\text{น้ำหนักตัว(กก.)} \times \text{เปอร์เซ็นต์ที่ต้องการใช้ยา}}{2}$$

ยกตัวอย่าง เช่นคนปกติจะมี factor 8/9 ในร่างกาย เท่ากับ25% ถ้าหากผู้ป่วยมีน้ำหนักตัวเท่ากับ 80 กิโลกรัม จะต้องใช้ปริมาณยาเท่ากับ

$$80 \times 25 / 2 = 1,000 \text{ IU}$$

3. โรคแทรกซ้อนอื่นๆ เช่น เบาหวาน ความดันโลหิตสูง ข้อเข่าเสื่อม โรคตับ นิ่วในถุงน้ำดี ฯลฯโรคที่กล่าวมาเป็นโรคที่เกิดขึ้นได้กับคนปกติที่มีน้ำหนักตัวเกินมาตรฐาน และสามารถเกิดขึ้นได้กับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย จะเห็นได้ว่า การมีน้ำหนักตัวเกินมาตรฐานมีแต่ผลเสีย ดังนั้น ผู้ป่วยควรทราบว่าตนเอง มีน้ำหนักตัวเกินมาตรฐานหรือไม่ โดยคำนวณได้จากการวัดดัชนีมวลกาย (BMI) โดยมีสูตรการคำนวณ ดังนี้

ดัชนีมวลกาย =

$$\text{น้ำหนักตัว(กก.)} / \text{ความสูง(ม.)} \times \text{ความสูง(ม.)}$$

ยกตัวอย่าง ถ้าหากผู้ป่วยมีน้ำหนักตัว 70 กิโลกรัม สูง178 การคำนวณเพื่อหาค่า BMI จะแสดงได้ดังต่อไปนี้

$$\text{ดัชนีมวลกาย} = 70 / 1.78 \times 1.78$$

$$\text{ดัชนีมวลกาย} = 70 / 1.78 \times 1.78$$

$$\text{ดัชนีมวลกาย} = 22.09$$

เมื่อได้ค่า BMI แล้ว สามารถเปรียบเทียบกับเกณฑ์ดัชนีมวลการดังต่อไปนี้

KNOW YOUR NUMBERS & KNOW YOUR RISK	
รู้ตัวเรา รู้เพื่อ ป้องกันโรคไม่ติดต่อ	
เกณฑ์ดัชนีมวลกาย (BMI)	
น้อยกว่า 18	น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์
18.5 - 22.9	สมส่วน
23.0 - 24.9	น้ำหนักเกิน
25.0 - 29.9	โรคอ้วน
มากกว่า 30	โรคอ้วนอันตราย

(Cr: กระทรวงสาธารณสุข)

หากพบว่าตนเองมีน้ำหนักตัวเกินมาตรฐาน ควรรีบดำเนินการดังต่อไปนี้

1. ปรับพฤติกรรมการกินอาหาร
2. พบแพทย์เกี่ยวกับโภชนาการ เพื่อรับคำแนะนำ
3. ออกกำลังกายที่เหมาะสมกับผู้ป่วย เช่น ว่ายน้ำ เดินในน้ำ ปั่นจักรยาน(ฟิตเนส) หรือกิจกรรมที่หลีกเลี่ยงการกระแทก





สายด่วนฮีโมฟีเลีย Hemophilia Hotline: 089-441-3100
www.thaihemophilia.org

บัตรประจำตัวฮีโมฟีเลีย พกไว้อุ่นใจได้

ข้อมูลสำคัญ

โรคเลือดออกง่ายหยุดยาก ฮีโมฟีเลีย
HEMOPHILIA

จัดทำโดย ศูนย์ฝึกอบรมนานาชาติโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย - กรุงเทพฯ
คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
ชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย
มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย

โรคเลือดออกง่ายหยุดยาก ฮีโมฟีเลีย
HEMOPHILIA



ชื่อ _____ หมู่เลือด _____
ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย _____ ติดต่อด่วน _____
รักษาที่โรงพยาบาล _____ โทร _____
แพทย์ผู้ให้การรักษา _____ โทร _____

เพื่อให้การรักษาที่ถูกต้อง เมื่อพบผู้ป่วยหมดสติ โปรดติดต่อเบอร์
Hemophilia Hotline 089 441 3100

ผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการรักษาเฉพาะทาง และใช้ยาแฟคเตอร์เข้มข้นในการรักษา
ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เอ ใช้แฟคเตอร์แปด และผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย บี ใช้แฟคเตอร์เก้า

บัตรประจำตัวผู้ป่วยนี้ออกแบบให้ผู้ป่วยได้พกติดตัว พร้อมกรอกรายละเอียดตามข้อมูลที่ระบุให้อย่างครบถ้วน เพื่อประโยชน์ในกรณีที่ไม่สามารถบอกให้กับผู้ช่วยเหลือได้ว่าตนเองเป็นผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย แนะนำให้พกอยู่กับบัตรประจำตัวประชาชน เพราะจะเป็นสิ่งที่ผู้ให้การช่วยเหลือตรวจสอบ และสังเกตได้ดีที่สุด