

รายงานผลการศึกษา

การเผยแพร่ความรู้โรคธาลัสซีเมียผ่านสื่อ internet  
Web-based interactive media for disseminating knowledge of  
thalassemia

ภัทระ แสนไชยสุริยา

มหาวิทยาลัยขอนแก่น  
ขอนแก่น, 2555

## บทคัดย่อ

ธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่ถ่ายทอดจากพ่อแม่สู่ลูก การรับรู้ต่อข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคจะช่วยให้การดำเนินงานควบคุมป้องกันโรค ตลอดจนการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ ด้วยนโยบายและความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีทำให้อินเทอร์เน็ตเป็นช่องทางการสื่อสารที่มีอัตราเพิ่มของผู้ใช้อย่างรวดเร็ว การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนาเว็บไซต์ที่มีข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียสำหรับประชาชนทั่วไปให้มีความรู้ความเข้าใจต่อโรคธาลัสซีเมีย โดยการรวบรวมความต้องการข้อมูลจากผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว ที่รับบริการการดูแลรักษาที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น เพื่อกำหนดเนื้อหาของเว็บไซต์ จากนั้นเป็นการรวบรวมข้อมูลความรู้เกี่ยวกับโรคจากแหล่งข้อมูลต่างๆ พัฒนาขึ้นเป็นเว็บไซต์โดยใช้โปรแกรมไมโครซอฟท์เวิร์ด เวอร์ชัน 2007 ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยเด็ก ส่วนใหญ่อยู่ในวัยเรียนซึ่งทั้งหมดยังอยู่ในการดูแลของผู้ปกครองที่เป็นมารดา มารดาที่มีระดับการศึกษาประถมศึกษาและอาศัยอยู่ในพื้นที่อำเภอรอบนอก มีการรับรู้ต่อโรคค่อนข้างจำกัด ยกเว้นมารดาที่พาบุตรมารับบริการต่อเนื่องเป็นเวลานาน โดยเฉพาะมารดาที่ทราบผลจากการตรวจคัดกรองและวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียตั้งแต่มารับบริการฝากครรภ์ ข้อมูลที่ผู้ป่วยและครอบครัวต้องการส่วนใหญ่เป็นข้อมูลเกี่ยวกับพัฒนาการเจริญเติบโตของเด็กทั้งด้านอาหารและการออกกำลังกาย นอกจากนี้ มารดาที่มีระดับการศึกษาสูง ต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการติดตาม ประเมินผลการดำเนินไปของโรค ในส่วนการพัฒนาเว็บไซต์ เนื้อหาแบ่งออกเป็นสามส่วนหลัก คือ ส่วนที่หนึ่ง เป็นความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ส่วนที่สอง เป็นการดูแลตนเอง และส่วนที่สาม เป็นรายชื่อเว็บไซต์ที่เป็นแหล่งข้อมูลโรคธาลัสซีเมียทางอินเทอร์เน็ตอื่นๆ

## Abstract

Thalassemia is commonly found genetic disease. Perception of this disease would result in effectively implementing preventive and control measure as well as treatment and care. With the promoting internet uses and advancing technology development contribute to rapid growth of internet users. This study aims to develop web-based information on thalassemia for general people. Information were gathered by interviewing thalassemia and patients attending Srinakarind unversity hospital, Khon Kaen Unviersity and reveiwed document and web-sites to develop web-site contents. The web-site were developed using Microsoft Word version 2007. The results revealed that Majority of the participants were school-aged children. Subsequently, they were taken care of by the parent, mother. Primary educated mother living in peripheral district were likely to have limited information regarding thalassemia except ones who attended the thalassemia health service for sometimes in particular mother who knew the status since she attended ante-natal care clinic. Growth development related informaiton such as foods and exercise were mainly requested. Besides, mothers with high education requested information to monitor the health status of their children. Regarding to web-based information development, there were divided into 3 parts, part 1 general information regarding to thalassemia, part 2 guideline for self-care and part 3 list of web-sited containing thalassemia information.

## คำขอบคุณ

คณะผู้วิจัย ขอขอบคุณ ผู้ป่วยและครอบครัว ตลอดจนบุคลากรโรงพยาบาลศรีนครินทร์ทุกท่านที่ให้ความร่วมมือ และอำนวยความสะดวกในการดำเนินการศึกษาอย่างดียิ่ง ขอขอบคุณ มหาวิทยาลัยขอนแก่น ที่สนับสนุนทุนในการศึกษาครั้งนี้

## สารบัญ

	หน้าที่
บทคัดย่อ	i
Abstract	li
คำขอบคุณ	iii
สารบัญ	iv
หลักการและเหตุผล	1
วัตถุประสงค์	1
วิธีดำเนินการ	1
ผลการศึกษา	2
ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว	2
เว็บไซต์ การเผยแพร่ข้อมูลข่าวสารโรคธาลัสซีเมีย	6
ส่วนที่ 1 ความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย	6
ส่วนที่ 2 คำถามคำตอบเรื่องโรคธาลัสซีเมีย	12
ส่วนที่ 3 เว็บไซต์ที่มีข้อมูลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย	15
รูปแบบเว็บไซต์	16
สรุปและอภิปรายผล	41
บรรณานุกรม	42

## การเผยแพร่ความรู้โรคธาลัสซีเมียผ่านสื่อ internet

### Web-based interactive media for disseminating knowledge of thalassemia

#### หลักการและเหตุผล

ความผิดปกติการสร้างฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดง ส่วนหนึ่งมีสาเหตุจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสังเคราะห์โปรตีนที่เป็นองค์ประกอบฮีโมโกลบิน ซึ่งความผิดปกติดังกล่าวทำให้เกิดโรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่เป็นปัญหาสาธารณสุขสำคัญของประเทศในแถบเมดิเตอร์เรเนียนและเอเชีย ซึ่งรวมถึงประเทศไทย จากรายงานการศึกษาที่ผ่านมาพบว่ามีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 40 หรือประมาณ 24 ล้านคน มีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 1 คือ กว่าหกแสนคน มีคู่สามีภรรยาที่เสี่ยงต่อการมีลูกเป็นโรค ห้าหมื่นคู่ต่อปี และมีเด็กแรกเกิดที่เป็นโรคประมาณหนึ่งหมื่นคนต่อปี

การป้องกันตลอดจนการดูแลในระดับปฐมภูมิแก่ผู้ป่วย และครอบครัวจะช่วยให้เกิดความเข้าใจและความตระหนักในความสำคัญของปัญหาของโรค ซึ่งเชื่อว่าจะนำไปสู่การลดจำนวนผู้ป่วยรายใหม่ ตลอดจนทำให้ผู้ป่วยมีภาวะสุขภาพที่ดีในระดับหนึ่ง อย่างไรก็ตามเนื่องจากโรคดังกล่าวนี้ยังเป็นโรคที่เข้าใจและรับรู้เฉพาะในหมู่คนที่มีความเกี่ยวข้องหรือสัมพันธ์กับโรคเท่านั้น ชุมชนหรือประชาชนส่วนใหญ่ยังขาดการรับรู้ต่อโรค

การพัฒนาการสื่อสารและเทคโนโลยีในปัจจุบัน เปิดโอกาสและลดข้อจำกัดต่างๆ ทำให้บุคคลสามารถเข้าถึงแหล่งข้อมูลต่างๆ ได้มากขึ้น ซึ่งจำนวนครอบครัว และบุคคลที่มีการใช้เครื่องคอมพิวเตอร์ตลอดจนจำนวนผู้ใช้เครือข่ายอินเทอร์เน็ตมีจำนวนเพิ่มมากขึ้นในลักษณะก้าวกระโดด โดยเฉพาะในกลุ่มประชากรรุ่นใหม่ ที่เป็นผลจากการให้ความสำคัญและกำหนดเป็นนโยบายในการพัฒนาระบบการศึกษาของประเทศ ดังนั้นคณะผู้วิจัยจึงเห็นว่า เครือข่ายอินเทอร์เน็ตเป็นช่องทางส่งข้อมูลข่าวสารหนึ่งที่ทำให้การเผยแพร่ข้อมูลเป็นอย่างกว้างขวางและลดข้อจำกัดต่างๆ ตลอดจนเป็นช่องทางที่ให้ความสะดวกและเกิดการสื่อสารระหว่างผู้รับบริการเองตลอดจนผู้ให้บริการ

#### วัตถุประสงค์

เพื่อพัฒนา web-site ความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมีย ให้เป็นแหล่งข้อมูล และเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับการควบคุม ป้องกัน ตลอดจนการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย สำหรับประชาชนทั่วไป

#### วิธีการดำเนินการ

การศึกษานี้เป็นการพัฒนา โดยแบ่งออกเป็นสองขั้นตอน คือ หนึ่ง) การรวบรวมองค์ความรู้เกี่ยวกับสถานการณ์โรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย แนวทางการควบคุมป้องกัน และรักษา และการสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแลที่รับบริการ ณ โรงพยาบาลศรีนครินทร์ และ สอง) คือ การพัฒนาสื่อความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ที่เป็น web-based information เพื่อเป็นแหล่งข้อมูลเผยแพร่ให้ผู้ที่สามารถเข้าถึงอินเทอร์เน็ตได้

#### เครื่องมือที่ใช้

1. แนวคำถามเรื่องความรู้ต่อโรคธาลัสซีเมีย
2. โปรแกรมจัดทำ Web-site

### การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้จากการสัมภาษณ์ ใช้การวิเคราะห์เนื้อหา จัดหมวดหมู่

### ผลการศึกษา

ผลการศึกษา นำเสนอเป็นสองส่วนหลัก คือ ส่วนที่หนึ่งเป็นข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียและครอบครัวที่มารับบริการที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น และส่วนที่สองเป็น เว็บไซต์ (web-site) ที่ใช้เป็นสื่อทางอินเทอร์เน็ตในการเผยแพร่สู่สาธารณะ โดยหัวข้อของเว็บไซต์ถูกกำหนดจากข้อมูลการสัมภาษณ์ ส่วนเนื้อหาได้จากการรวบรวมข้อมูลจากเอกสารและเว็บไซต์ที่เป็นแหล่งข้อมูลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

### ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว

#### ข้อมูลทั่วไป

*ผู้ป่วยคนที่ 1* เป็นเด็กชาย อายุ 10 ปี ปัจจุบันกำลังศึกษาในระดับชั้น มัธยมศึกษาปีที่ 2 ในครอบครัว พ่อ แม่และพี่ล้วนมีธาลัสซีเมียแฝง เข้ารับการรักษาโดยการให้เลือดเมื่อค่าฮีมาโตคริตต่ำกว่า 30 เดิมให้เลือดทุกเดือน แต่สองปีหลังให้เลือดทุกสองเดือน โดยเสียค่าใช้จ่ายประมาณ 1500 บาทต่อครั้ง การดูแลที่บ้าน กินยาทุกวันหลังอาหารเช้า วันละ 2 เม็ด ส่วนการใช้ชีวิตระวังเรื่องการ เล่นหรือออกกำลังกายไม่ให้มีการกระแทก ผู้ป่วยไม่รู้สึกรู้ว่าโรคเป็นปมด้อยหรือข้อจำกัดใด เพื่อนๆรู้ว่าเป็นโรคแต่ไม่รู้ว่าเป็นอย่างไร

*ผู้ป่วยคนที่ 2* เป็นเด็กอายุ 3 ปี 10 เดือน อยู่ในความดูแลของมารดา มารดาอายุ 35 ปี จบการศึกษาระดับชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 อาชีพรับจ้าง ที่อยู่ที่อำเภอท่าบ่อ จ.หนองคาย มารับบริการโดยใช้รถโดยสารสาธารณะ ประวัติการรับบริการรักษา เริ่มเข้ารับบริการด้วยอาการมีไข้สูง ปวดบวม พบตับม้ามโต และให้เลือดที่รพ.ท่าบ่อ เมื่อเด็กอายุ 9 เดือน เดิมได้รับวินิจฉัยว่าเป็นปอดบวม รับการรักษาที่รพ.ท่าบ่อ 4 ครั้ง ให้เลือด 4 ครั้ง จึงถูกส่งตัวมารับการรักษาที่ รพ.ศรีนครินทร์ ได้รับการรักษา 2 ครั้ง การรักษากินยา และให้เลือดเฉพาะเวลาที่ป่วย มีไข้ และมีอาการซีด

*ผู้ป่วยรายที่ 3* เป็นเด็กอายุ 10 ปี อยู่กับมารดา โดยมารดาอายุ 36 ปี จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 อาชีพค้าขายและทำนา ที่อยู่ อำเภอเกษตรสมบูรณ์ จังหวัดชัยภูมิ มารับการรักษาที่โรงพยาบาลตั้งแต่ปี 2536 เนื่องจากมีพัฒนาการช้า ตั้งแต่อายุ 1 ปี 8 เดือน รับการรักษาจนอายุ 4-5 ขวบ จึงตรวจพบว่า เป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยมีอาการป่วยบ่อย ผอม เบื่ออาหาร การเรียนรู้ช้า ครอบครัว บิดาเป็นโรคธาลัสซีเมีย และญาติฝ่ายบิดาเป็นโรคธาลัสซีเมีย ทราบจากการตรวจและมีญาติรับการรักษา รับการรักษาโดยกินยา ตรวจเลือดทุก 3 เดือน ครั้งสุดท้ายที่ให้เลือดคือเมื่อสองปีที่ผ่านมา

เด็กรับรู้ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยระบุอาการว่า เมื่อวิ่งเล่นแล้วเหนื่อย ในการตอบคำถามต้องใช้เวลาคิดนาน การดูแลที่บ้าน คือ ไม่ให้ออกกำลังกายมาก ไม่ให้เจ็บป่วยบ่อย ห้ามอาหารที่มีปริมาณธาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ เป็นต้น แม้รักษาไม่หายแต่อาการและพัฒนาาก็ดีขึ้น

ผู้ป่วยรายที่ 4 เป็นเด็ก อายุ 7 ปี อยู่ในความดูแลของมารดา โดยมารดามีอายุ 27 ปี จบการศึกษา ระดับประถมศึกษาชั้นปีที่ 6 อาชีพค้าขาย ที่อยู่แถวพระยืน จังหวัดขอนแก่น เด็กมีอาการเจ็บป่วย ตั้งแต่อายุได้ 8 เดือน โดยมีอาการท้องเสีย ถ่ายเป็นน้ำเหลว สีเหมือนใบไม้ ต่อมามีอาการท้องโต เดิมเข้าใจว่าเป็นอาการของ ‘ซุ’ ซึ่งมีความเชื่อว่าเป็นอาการเริ่มต้นของเด็กกำลังหัดเดิน มีอาการ ประมาณ 20 วัน เด็กอ่อนเพลียมากจึงมารับบริการที่โรงพยาบาล แพทย์ให้ admit เจาะเลือดและให้การรักษา ภายหลังได้นัดมาตรวจเป็นระยะ และท้ายที่สุดแจ้งผลการวินิจฉัยว่า เป็นโรคธาลัสซีเมีย

ผู้ป่วยรายที่ 5 และ 6 เป็นเด็กอายุ 11 ปี และ 14 ปี กำลังศึกษาในระดับชั้นประถมปีที่ 5 และมัธยมศึกษาชั้นปีที่ 3 ตามลำดับ มารดามีอาชีพเป็นพยาบาล จบการศึกษาระดับปริญญาโท รับรู้ว่า ลูกป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย เมื่อลูกคนเล็กอายุ 5 ขวบ มีอาการปัสสาวะแสบ มีไข้ จึงมาพบแพทย์ที่โรงพยาบาล ได้รับการตรวจวินิจฉัยว่า เป็นโรคธาลัสซีเมีย จากการสังเกตอาการ มารดาพบว่า ลูกมีอาการซีด คือ ตบยุงสังเกตเห็นเลือดซีด ตลอดจนโครงหน้าลูกเริ่มเปลี่ยนไป ตรวจพบพ่อกับแม่เป็นพาหะ ปัจจุบันรักษาโดยกินยาโฟเลท วิตามินรวม และให้เลือด 2-3 เดือนต่อครั้ง

#### **ความต้องการด้านข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย**

ผู้ปกครองของผู้ป่วยที่เป็นเด็ก ส่วนหนึ่งขาดความรู้ ความเข้าใจต่อโรค โดยเฉพาะผู้ปกครองที่มีระดับการศึกษาไม่สูงมาก และเพิ่งเข้ารับการรักษาได้ไม่นานนัก โดยบอกถึงความต้องการอยากให้ลูกหายจากโรค ตลอดจนมีความสนใจต่อการแพทย์แผนไทย (หมอฟันบ้าน) หรือการแพทย์ทางเลือกที่หวังว่าจะนำไปสู่การหายจากโรค หรือการจำกัดการบริโภคอาหารตามข้อแนะนำหรือความเชื่อ มีข้อสังเกตประการหนึ่ง คือ ผู้ป่วยรับบริการที่หน่วยบริการสุขภาพระดับอำเภอ มักไม่ได้รับข้อมูลที่ครบถ้วนเพียงพอ ทั้งนี้อาจสืบเนื่องจาก ข้อจำกัดด้านความรู้ หรือ ระยะเวลาในการให้บริการ ซึ่งหน่วยบริการระดับปฐมภูมิหรือทุติยภูมิมักไม่มีแพทย์ที่มีความเชี่ยวชาญเฉพาะ การให้คำอธิบายหรือคำแนะนำในการดูแลและการปฏิบัติตัวยังคงมีข้อจำกัด ดังเห็นได้จาก ข้อมูลที่สะท้อนจากผู้ปกครอง

“อนาคตไม่ทราบว่าจะหายหรือไม่ และต้องรักษาอะไรต่อไป”

“แพทย์ไม่ได้บอกอะไรเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย แพทย์บอกว่า ถ้าป่วยให้รับมาหาหมอ”

“ไม่อยากจะลูกอีก กลัวว่าจะเป็นอย่างนี้อีก และหมอบอกว่า ไม่ให้มี”

“..อยากให้การกระจายการรักษาไปตามต่างจังหวัดเนื่องจากไม่สะดวกที่จะมารับบริการ...”

“ไม่ทราบสาเหตุ ไม่ทราบว่า รักษาหายหรือไม่ แพทย์สั่งไม่ให้เครียด เพราะกลัวเม็ดเลือดแดงแตก อยากให้ลูกหายแต่ไม่ทราบว่า ต้องทำอย่างไร”

“รักษาโรคๆ ยังมีความหวังว่า ถ้ารักษาต่อไปอาจจะมีสิทธิหาย โดยมีคนแถวบ้านมารักษาแล้วรู้สึกว่าจะหายเลย...”

ในขณะที่ผู้ปกครองที่มีระดับความรู้สูง ต้องการข้อมูลในการติดตามและเฝ้าระวังอาการ การเปลี่ยนแปลงของโรคธาลัสซีเมีย พร้อมกันยังต้องการความรู้ด้านการดูแลรักษา ทั้งด้านอาหารและ โภชนาการ ซึ่งปัญหาที่เป็นผลข้างเคียงจากการรักษา คือ อาการเบื่อหรือปฏิเสธอาหารของเด็ก แม้ว่า โดยข้อเท็จจริงแล้ว เด็กอยู่ในวัยเจริญเติบโตต้องการอาหารที่มีคุณภาพในปริมาณที่พอเพียงกับความ ต้องการของร่างกาย

“ข้อมูลที่ยากรู้ คือ เฟอร์ไรติน ระดับไหน จะกินอะไรได้บ้าง กินอาหารเสริมอะไรได้บ้าง มียาอื่นๆที่ใช้ ขับเหล็กได้หรือไม่...”

“การดูแลลูก ตามปกติ เหมือนทั่วไป อาหารที่หมอนแนะนำ คือ กินเครื่องในบ้างบางครั้ง งดผลไม้รสเปรี้ยว ให้กินนมถั่วเหลือง แต่เด็กเป็นคนที่เบื่ออาหาร...”

“ข้อกังวลใจ ไม่หาย กลัวเป็นมากกว่านี้ ยากรู้พัฒนาการของเด็กเมื่อโตขึ้น โรคนี้จะผลต่อการเรียนของเด็ก...”

“ข้อมูลผู้ป่วยที่ควรรู้ ต้องรู้ให้ชัดเจน คือ การปฏิบัติตัว อาหาร เจ็บป่วยจะต้องดูแลอย่างไร ยากรู้เกี่ยวกับเรื่องม้าม จะผ่าตัดได้หรือไม่ และจะผ่าได้เมื่อไหร่...”

อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษามาเป็นระยะเวลาหนึ่งโดยเฉพาะที่หน่วยบริการสุขภาพที่มีความเชี่ยวชาญเฉพาะโรค ทำให้ได้รับข้อมูลมากขึ้นโดยเฉพาะข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลด้านอาหาร และการใช้ชีวิตประจำวัน

“ทราบว่าเป็นสาเหตุการเกิดโรคเป็นพันธุกรรม เพราะรักษามาหลายปี รับสูชศึกษาจากโรงพยาบาล...”

“การดูแล จะกังวลใจเรื่องอาหาร จำกัดอาหารเครื่องในสัตว์ ผลไม้ที่มีวิตามิน ซี และแจ้งให้ครูทราบ เพื่อระมัดระวังกิจกรรมต่างๆ...”

“ให้ลูกกินตามปกติ ไม่กินเครื่องใน ลูกมีปัญหาไม่ค่อยกิน”

“การดูแลอาการผิดปกติ อาการที่บอกว่า ลูกเป็น คือ ดูที่ปาก ดูที่ตา เด็กบ่นอาหารว่า เหนื่อย และการระวังเรื่องการติดเชื้อในกระแสเลือดของผู้ป่วย...”

“ต้องให้ลูกกินอะไรบ้าง และไม่กินอะไรบ้าง กินได้เพราะอะไร ไม่กินได้เพราะอะไร โรคแทรกซ้อน มีอันตรายอย่างไร รุนแรงแค่ไหน...”

“ทำอย่างไรที่จะต้องไม่มีการถ่ายเลือด ให้มีการรักษาอย่างอื่นแทน...”

“ทำไมผู้ป่วยมีกระดูกหักง่ายกว่าเด็กคนอื่น...”

มูลเหตุของการรับรู้การเป็นโรค มีทั้งที่มารดาได้รับทราบตั้งแต่ตั้งครรภ์ ซึ่งมีบริการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมียในบริการฝากครรภ์ และทราบภายหลังเมื่อลูกมีอาการเจ็บป่วย โดยเฉพาะเมื่อมีไข้แล้วเกิดภาวะซีด

ข้อมูลส่วนหนึ่งที่ผู้ปกครองที่มีระดับการศึกษาไม่สูงมากนัก ต้องการทราบ หากตั้งครรภ์อีกลูกที่เกิดมาจะเป็นโรคหรือไม่ หรือ ในบางรายมีความกลัว แสดงความประสงค์ไม่ต้องการตั้งครรภ์

อนึ่ง จากข้อมูลที่สะท้อน เห็นได้ว่า นอกจากประเด็นการดูแลด้านกายภาพที่เป็นพยาธิสภาพที่เกิดจากโรคแล้ว ภาวะโรคยังส่งผลต่อมิติทางสังคมที่เป็นประเด็นด้านจิตใจและส่งผลกระทบต่อผู้ป่วย ซึ่งมีความสำคัญโดยเฉพาะหากผู้ป่วยเด็กคิดว่า การเจ็บป่วยของตนเองก่อให้เกิดปัญหาในครอบครัว นอกจากนี้ในด้านผู้ปกครองเอง ก็มีความกังวลใจต่อการดูแลผู้ป่วยในระยะยาว

“เด็กเคยบ่นว่า น้อยใจว่าไม่เหมือนเด็กคนอื่น ๆ ที่วิ่งเล่นได้เหมือนคนอื่น และรำคาญที่ต้องมาถ่ายเลือดบ่อย ต้องระวังในการทำสิ่งต่างๆ...”

“เวลาพ่อแม่ทะเลาะกัน เด็กร้องไห้ด้วยคิดว่า ตนเองป่วยเป็นอย่างนี้เป็นสาเหตุ...”

“กังวลใจในปัจจุบัน กลัวมีโรคแทรกซ้อน ป่วยบ่อย และเป็นหนัก ซึ่งเวลาป่วยต้องมาถ่ายเลือดทุกครั้ง กังวลใจ ไม่มีคนดูแลลูก เลยไม่สามารถไปประกอบอาชีพอื่นที่จะหาเงินมาได้มากกว่านี้...”

“โรคนี้อารักขาไปเรื่อยๆ จะมีสิทธิหายหรือไม่...”

“แม่เครียด กลัวอายุลูกไม่ยืน การยอมรับ การมีสิทธิต่างๆในสังคม การพัฒนาเรื่องสมอง การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น อาการแทรกซ้อนจากการให้เลือด ...”

“ความกังวล คือ ลูกจะเข้าสังคม และไม่เป็นที่ยอมรับในการสมัครงาน และเข้าเรียน...”

“ความกังวลของพ่อแม่ คือ กลัวไม่มีคนดูแล อยากมีลูกอีกสักคนได้ไหม และจะมีอาการอย่างนี้หรือไม่...”

ในส่วนข้อเสนอต่อการการเผยแพร่วิธีการรักษานั้น ผู้ให้ข้อมูลเสนอว่า ควรแบ่งเป็นกลุ่มๆ ผู้ที่ไม่รู้ รู้บ้างไม่รู้อีก เพื่อให้อาหารข้อมูลได้เหมาะสม เนื่องจากในบางกรณี เมื่อรับรู้แล้วทำให้เครียดกว่าเดิม โดยหัวข้อที่ควรเผยแพร่ คือ การเกิดโรค การดูแลด้านการกินอาหารรวมถึงสิ่งที่ต้องได้รับการดูแลเมื่อเป็นโรค ตลอดจนข้อปฏิบัติ การออกกำลังกาย หรือกิจกรรมที่ต้องทำ ทั้งที่บ้านหรือที่โรงเรียน และท้ายที่สุดข้อพิจารณาในการมีคู่ครอง

## เว็บไซต์ การเผยแพร่ข้อมูลข่าวโรคธาลัสซีเมีย

เนื้อหาของเว็บไซต์ ประกอบด้วย ส่วนที่เป็นความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย การสอบถามปัญหา รายชื่อเว็บไซต์อื่นๆที่มีข้อมูลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

## ส่วนที่ 1 ความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

### โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร

เป็นโรคที่ยีน (หน่วยพันธุกรรมที่กำหนดลักษณะต่างๆของสิ่งมีชีวิต) มีความผิดปกติในการสร้างสารสีแดงในเม็ดเลือดแดง ที่เรียกว่า “ฮีโมโกลบิน” ส่งผลให้เม็ดเลือดแดงมีลักษณะไม่ปกติและแตกง่าย ทำ

ให้เกิดอาการชืด และมีภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ ซึ่งยีนนี้เป็นยีนที่รับการถ่ายทอดจากพ่อแม่ ดังนั้นโรคนี้จึงถือเป็นโรคทางพันธุกรรม

ลักษณะอาการของผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียมี 2 แบบ คือ (หนึ่ง) เป็นพาหะ หมายถึงบุคคลที่มียีนธาลัสซีเมียเพียงยีนเดียวซึ่งอาจรับจากพ่อหรือแม่ จึงสามารถมีสุขภาพปกติดี ต้องใช้การตรวจด้วยวิธีพิเศษจึงบอกได้ว่า มียีนธาลัสซีเมียและ (สอง) เป็นโรค หมายถึง ผู้ที่ได้รับยีนธาลัสซีเมียจากทั้งพ่อหรือแม่ ทำให้มียีนที่คู่กันผิดปกติ

### ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร

ประเทศไทยพบผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ร้อยละ 1 หรือประมาณ 6 แสนคน ทั้งนี้ ธาลัสซีเมียที่พบมีความหลากหลาย โดยสามารถแบ่งออกเป็น 2 กลุ่มใหญ่ที่สำคัญ ได้แก่ อัลฟา และ เบต้า ธาลัสซีเมีย นอกจากนี้ ในแต่ละกลุ่มยังจำแนกออกเป็นชนิดย่อยได้อีกหลายชนิด พาหะธาลัสซีเมียที่พบมากในคนไทย ได้แก่

1. กลุ่มแอลฟา ธาลัสซีเมีย ได้แก่ แอลฟาธาลัสซีเมีย-1 (พบร้อยละ 5), แอลฟาธาลัสซีเมีย-2 (พบร้อยละ 16) และฮีโมโกลบินคอนสแตนต์สปริง (พบร้อยละ 4)
2. กลุ่มเบต้า ธาลัสซีเมีย ได้แก่ เบต้า-ธาลัสซีเมีย (พบร้อยละ 5), ฮีโมโกลบิน อี (พบร้อยละ 13)
3. กลุ่มแอลฟาและเบต้าธาลัสซีเมีย

ในแต่ละกลุ่มยังพบได้แตกต่างกันในแต่ละภาค เช่น กลุ่มแอลฟาธาลัสซีเมียพบมากในภาคเหนือ ฮีโมโกลบินอี พบมากในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เป็นต้น

เนื่องจากธาลัสซีเมียมีหลากหลายชนิด ทำให้ความรุนแรงมีความแตกต่างกันตั้งแต่ทำให้เสียชีวิตจนกระทั่งไม่มีอาการ ในประเทศไทยพบโรคธาลัสซีเมียได้ดังนี้

1. โรคธาลัสซีเมียชนิดแอลฟา ที่มีความรุนแรงมากที่สุด คือ โรคฮีโมโกลบินบาร์ทไฮดรอปส์ฟัทลิส ทารกมักเสียชีวิตตั้งแต่อยู่ในครรภ์หรือตายคลอด, โรคฮีโมโกลบินเอช มีอาการไม่รุนแรง, โรคฮีโมโกลบินเอชคอนสแตนต์สปริง มีอาการน้อยถึงปานกลาง, โรคโฮโมซัยกัสคอนสแตนต์สปริง มีอาการน้อยมาก และโรคโฮโมซัยกัสแอลฟาธาลัสซีเมีย 2 ไม่มีอาการ
2. โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้า โรคที่มีอาการรุนแรงมาก คือ โฮโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมีย หรือ เบต้า-ธาลัสซีเมียเมเจอร์, โรคเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อี มีอาการรุนแรงปานกลาง และ โฮโมซัยกัสฮีโมโกลบินอี ไม่มีอาการ

### โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

โรคนี้เป็นโรคทางพันธุกรรมที่มีความผิดปกติของยีนควบคุมการสร้างสารสีแดงในเม็ดเลือดแดง (ฮีโมโกลบิน) ดังนั้น โอกาสการเกิดโรคจึงขึ้นอยู่กับยีนธาลัสซีเมียของพ่อและแม่ ซึ่งพอสรุปได้ ดังนี้  
กรณีที่ 1 พ่อและแม่เป็นพาหะ ทุกครั้งที่มียีน โอกาสที่ลูกจะเกิดโรคมียีนเพียงหนึ่งในสี่ โอกาสที่ลูกจะเป็นพาหะ คือ มียีนธาลัสซีเมียแฝง มี สองในสี่ และโอกาสที่ลูกจะไม่มียีนธาลัสซีเมีย คือ หนึ่งในสี่  
กรณีที่ 2 พ่อหรือแม่เป็นพาหะ ทุกครั้งที่มียีน โอกาสที่ลูกจะเป็นพาหะ มี สองในสี่ และโอกาสที่ลูกจะไม่มียีนธาลัสซีเมียเท่ากับ สองในสี่ เช่นเดียวกัน

กรณีที่ 3 พ่อหรือแม่คนใดคนหนึ่งเป็นโรค และอีกคนหนึ่งเป็นพาหะ ทุกครั้งที่มียีน โอกาสที่ลูกจะเกิดโรคมียีน สองในสี่ และโอกาสที่ลูกจะเป็นพาหะ มี สองในสี่ เช่นเดียวกัน

กรณีที่ 4 พ่อหรือแม่เป็นพาหะ และอีกคนหนึ่งเป็นคนปกติ ทุกครั้งที่มียูท โอกาสที่ลูกจะเป็นพาหะมีสองในสี่

อย่างไรก็ตาม เนื่องจากความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมียมีความหลากหลาย ตั้งแต่เสียชีวิตจนกระทั่งไม่มีอาการแสดง ขึ้นอยู่กับชนิดของยีนที่มีความผิดปกติ ดังนั้นหากพ่อแม่มีธาลัสซีเมียที่ไม่มีความรุนแรงหรือมีความรุนแรงน้อย ลูกที่เกิดขึ้นถึงแม้จะได้รับยีนจากพ่อและแม่ แต่ก็อาจไม่มีอาการแสดงก็ได้

### อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

อาการของโรคธาลัสซีเมียมีความรุนแรงแตกต่างกันไป โรคที่มีความสำคัญเนื่องจากมีความรุนแรงของโรค ที่พบในประเทศไทย ได้แก่

1. ฮีโมโกลบินบาร์ทไฮดรอปส์ฟีทลิส (โรคทารกบวมน้ำ) เป็นชนิดที่รุนแรงมากที่สุด ทารกมีลักษณะบวม ชีต รกมีขนาดใหญ่ ท้องป่อง ตับโตมาก ส่วนแม่ขณะตั้งครรภ์ จะมีปัญหาแทรกซ้อน คือ ภาวะครรภ์เป็นพิษ ความดันโลหิตสูง บวม ตกเลือด ก่อน และ/หรือหลังคลอด ทารกมักเสียชีวิตตั้งแต่ในครรภ์หรือตายขณะหรือหลังคลอดเล็กน้อย
2. เบต้า-ธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อีและ โหโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมีย ผู้ป่วยมักมีอาการภายในขวบปีแรกหรือหลังจากนั้นอาการสำคัญ คือ ชีต เหลือง(ดีซ่าน) อ่อนเพลีย ม้ามและตับโต กระดูกใบหน้าเปลี่ยน จมูกแบน โหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้างมาก ฟันบนยื่น กระดูกบาง เปราะและหักง่าย ร่างกายแคระแกร็น การเจริญเติบโตไม่สมอายุ ในรายที่ชีตมากมักต้องรับเลือดบ่อยๆ ซึ่งการรับเลือดบ่อยๆมักเกิดอาการแทรกซ้อน คือ มีธาตุเหล็กสะสมในร่างกายมากเกินไปทำให้ผิวคล้ำ อาจเกิดโรคตับแข็ง เบาหวาน หัวใจล้มเหลว รวมถึงนิ้วในถุงน้ำดีได้
3. โรคฮีโมโกลบินเอช ส่วนใหญ่มีอาการชืดเล็กน้อย บางครั้งมีเหลือง (ดีซ่าน) ลักษณะเด่น คือ เมื่อมีไข้ ติดเชื้อ ผู้ป่วยจะมีการชืดเร็วและมาก อาจทำให้หัวใจวายได้

## การรักษา

นอกจากการดูแลทั่วไปแล้ว การให้เลือดเป็นการรักษาอีกวิธีหนึ่ง ซึ่งมี 2 แบบ คือ 1) ให้เลือดเมื่อจำเป็นเพื่อบรรเทาอาการอ่อนเพลีย เหนื่อย มึนงง จากการขาดออกซิเจนเนื่องจากผู้ป่วยชืดมาก 2) การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอจนหายชืดและรักษาระดับฮีโมโกลบิน ซึ่งมักให้ผู้ป่วยตั้งแต่อายุยังน้อย ไม่มีการเปลี่ยนแปลงลักษณะกระดูกหน้าและตับม้ามยังไม่โต และอาจมีปัญหาแทรกซ้อนจากการให้เลือด คือ มีภาวะเหล็กเกิน นอกจากนี้ ปัญหาแทรกซ้อนจากการให้เลือดโดยทั่วไป คือ โอกาสเสี่ยงที่จะเกิด**การติดเชื้อ**จากการให้เลือด เช่น ตับอักเสบ เอชส์ มาลาเรีย เป็นต้น, **การแพ้เลือด** ผู้ป่วยมีอาการไข้สูง มีผื่นคัน, **ความดันโลหิตสูง** ผู้ป่วยมักมีอาการปวดหัว อาเจียน ซึมหรือชัก ซึ่งเป็นอันตรายได้, **ภาวะเหล็กเกิน** ธาตุเหล็กที่ได้รับจากการให้เลือดและการดูดซึมจากอาหาร อาจไปสะสมในอวัยวะต่างๆ

**การให้ยาขับเหล็ก** ที่ใช้กันอย่างแพร่หลาย คือ การให้ยาขับเหล็กชนิดฉีดเข้าใต้ผิวหนัง ซึ่งต้องกินเวลา 10-12 ชั่วโมง มักฉีดให้ก่อนเข้านอน โดยเหล็กจะถูกขับออกมาทางปัสสาวะและอุจจาระ ซึ่งสังเกตได้จากสีปัสสาวะที่เข้มขึ้น ผู้ป่วยมักมีอาการเบื่อหน่าย เจ็บ หรือรอยแฉ่งบริเวณที่ฉีด การให้ยาขับเหล็กต้องมีการติดตามประเมินภาวะเหล็กในร่างกายเป็นระยะทุกหกเดือน

**การตัดม้าม** ม้ามทำหน้าที่ทำลายเม็ดเลือดแดงที่หมดอายุหรือผิดปกติ ในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ม้ามจึงมีขนาดโตมากจนอัดอั้นท้อง แพทย์จึงพิจารณาตัดม้าม ทำให้หายอัดอั้น และลดอัตราการให้เลือด โดยเฉพาะในผู้ป่วยโรคฮีโมโกลบินเอช ที่มักไม่ต้องให้เลือดอีก แต่ผลเสียของการตัดม้าม คือ มักติดเชื้อได้ง่าย โดยเฉพาะในเด็กอายุต่ำกว่า 4 ปี นอกจากนี้ อาจเกิดภาวะสะสมเหล็กในอวัยวะต่างๆ เช่น ตับ ตับอ่อน เป็นต้น ทำให้เกิดตับแข็ง หรือเบาหวานได้

**การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด** เป็นวิธีเดียวในปัจจุบันที่สามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ ซึ่งแพทย์มักเลือกการรักษาในเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียรุนแรง แต่ยังไม่ปรากฏอาการแทรกซ้อน และมีพี่น้องพ่อแม่เดียวกันที่ไม่เป็นโรคและมีลักษณะทางพันธุกรรมของเลือดเหมือนกัน ซึ่งการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในประเทศไทย ทำที่โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลรามาธิบดี โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า

## ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย

ประเทศไทย พบยีนธาลัสซีเมียค่อนข้างสูง ผู้ที่มีญาติเป็นโรคหรือเป็นพาหะธาลัสซีเมีย มีโอกาสสูงกว่าคนทั่วไป

ผู้ที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย อย่างน้อยต้องเป็นพาหะ คือ มียีนธาลัสซีเมีย

ร้อยละ 30-40 ของบุคคลทั่วไปมีโอกาสพบยีนที่มีความผิดปกติในการสร้างสารสีแดงในเม็ดเลือดแดง

## รู้ได้อย่างไรว่า มียีนธาลัสซีเมีย

บุคคลทั่วไปสามารถขอรับบริการตรวจยีนธาลัสซีเมียได้ที่สถานบริการสุขภาพของรัฐทุกแห่งซึ่งมีระบบส่งต่อ ส่วนหญิงตั้งครรภ์ทุกคนจะได้รับการตรวจคัดกรองโรคธาลัสซีเมียเมื่อมารับบริการฝากครรภ์ โดยการตรวจต้องเก็บตัวอย่างเลือดจำนวน 1-2 มิลลิลิตร

## ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง

คู่สมรสที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย หรือมียืนธาลัสซีเมียแฝง ย่อมมีโอกาสเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งคู่สมรสดังกล่าวมีทางเลือกในการมีลูกดังนี้ คือ ไม่มีลูกโดยการคุมกำเนิดหรือทำหมัน, ยอมเสี่ยงมีลูกที่เป็นโรค, ตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนว่า เป็นโรคหรือไม่ หากพบว่า ลูกเป็นโรคจึงค่อยตัดสินใจว่า จะยุติการตั้งครรภ์หรือไม่

## การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์

การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ ควรทำแต่เนิ่นๆ เนื่องจากการยุติการตั้งครรภ์เมื่ออายุครรภ์มาก ยิ่งมีความเสี่ยงสูง คู่สมรสที่มีความเสี่ยงควรปรึกษาแพทย์ตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์ ในประเทศไทยการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ จะกระทำในโรงพยาบาลศูนย์หรือโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย โดยเนื้อเยื่อที่ใช้ในการวินิจฉัย คือ ชี้นรก, เซลล์ในน้ำคร่ำ และเลือดทารกที่ดูดจากสายสะดือ

## การดูแลตนเอง

การดูแลรักษาทั่วไป ผู้ป่วยควรมีสุขอนามัยที่ดี ออกกำลังกายอย่างเหมาะสมต้องไม่เหนื่อยเกินไป หลีกเลี่ยงวิธีการออกกำลังกายที่ผาดโผนเพราะกระดุกเปราะและหักง่าย ไม่สูบบุหรี่ และไม่ดื่มเครื่องดื่มที่มีแอลกอฮอล์ ส่วนในเรื่องอาหาร ผู้ป่วยควรรับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง เช่น เนื้อสัตว์ นม ไข่ เป็นต้น และอาหารที่มีโฟเลตสูง ได้แก่ ผักสดต่างๆ อาหารที่ควรละเว้น คือ อาหารที่มีปริมาณธาตุเหล็กสูง คือ เลือดสัตว์ต่างๆ ส่วนเครื่องดื่มที่ควรดื่มบ้างเพื่อช่วยลดการดูดซึมธาตุเหล็ก คือ น้ำชา น้ำเต้าหู้ สำหรับยาเสริม ควรรับประทานยาวิตามินโฟเลต แต่ห้ามรับประทานยาบำรุงเลือดที่มีธาตุเหล็กสูง

## สุขบัญญัติ 10 ประการ สำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย

1. รับประทานอาหารวันละ 3 มื้อ หลีกเลี่ยงอาหารรสหวานจัด เค็มจัด และอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง ได้แก่ ตับ เลือด
2. รับประทานผักทุกมื้อ ให้ได้ปริมาณประมาณมือละ 1 ทัพพี
3. รับประทานผลไม้ทุกวัน
4. ดื่มน้ำวันละอย่างน้อย 6-8 แก้ว
5. ดื่มนมทุกวัน วันละ 2-3 กล่อง
6. นอนอย่างน้อยวันละ 6-8 ชั่วโมง
7. ออกกำลังกายทุกวัน วันละ 15-30 นาที ควรหลีกเลี่ยงกีฬาที่มีโอกาสกระทบกระแทกรุนแรง
8. อาบน้ำอย่างน้อยวันละ 1 ครั้ง
9. แปรงฟันวันละ 2 ครั้ง เช้าและก่อนนอน ควรได้รับการตรวจฟันจากทันตแพทย์ปีละ 2 ครั้ง
10. รับประทานยาโฟลคและวิตามินรวมทุกวัน เพื่อช่วยในการเสริมสร้างเม็ดเลือดแดง

ที่มา : หนังสือพิมพ์คมชัดลึก โดย ศ.พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์

## องค์กรการกุศลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ตั้งอยู่ที่ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช กรุงเทพมหานคร 10700 โทรศัพท์ 02-419 8329, 02-412 9758 โทรสาร 02-412 9758 อีเมล thalassemia\_tft@hotmail.com นอกจากนี้ยังมีชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ซึ่งสามารถสมัครเป็นสมาชิกโดยไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆ

## ทดสอบความรู้

1. โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่สามารถถ่ายทอดจากพ่อแม่สู่ลูกได้
2. คนที่เป็นพาหะโรคธาลัสซีเมีย อาจไม่มีอาการผิดปกติใดๆ
3. ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย สามารถมีชีวิตอยู่ได้ตามปกติ
4. เราสามารถรู้ได้ว่าเราเป็นพาหะหรือไม่ โดยการขอรับการตรวจที่หน่วยบริการสุขภาพ
5. พ่อและแม่ที่เป็นพาหะโรคธาลัสซีเมีย ทุกครั้งที่ตั้งครรภ์ ลูกมีโอกาสหนึ่งในสี่ที่จะเป็นโรคธาลัสซีเมีย
6. โรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ประเทศไทยควบคุม คือ แอลฟาธาลัสซีเมีย เบต้าธาลัสซีเมีย และเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี
7. การให้เลือดเพื่อรักษาระดับความเข้มข้นฮีโมโกลบินในเลือดในเด็กสามารถป้องกันการเปลี่ยนแปลงใบหน้าได้

## เฉลย

1.-7. ถูกต้อง

## ส่วนที่ 2 คำถามคำตอบเรื่องโรคธาลัสซีเมีย

### ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย

ถาม ทำไม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจมูกแบน และโหนกแก้มสูง

ตอบ เม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียแตกง่าย ทำให้เกิดภาวะซีด ร่างกายจำเป็นต้องสร้างเม็ดเลือดแดงมากขึ้น ทำให้ไขกระดูกซึ่งทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดแดง ขยายตัวมากขึ้น ทำให้กระดูกใบหน้าเปลี่ยนแปลงไป

ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย หงุดหงิดง่าย เอาแต่ใจตัวเอง ควรปฏิบัติต่อผู้ป่วยอย่างไร

ตอบ อาการทางอารมณ์เหล่านี้มักเกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ควรให้อภัย และแสดงความรัก ความเห็นอกเห็นใจ จะทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น แต่หากไม่ดีขึ้น ควรปรึกษาแพทย์

ถาม หมอบอกว่า ลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรง แต่เวลาลูกป่วยแล้วซีด ตาและปากซีดมาก เมื่อหายปวดตาและปากก็เป็นปกติ อยากทราบว่า ลูกสร้างเม็ดเลือดแดงได้เองหรือไม่

ตอบ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเมื่อป่วยมีอาการซีด เม็ดเลือดแดงจะแตกง่าย ทำให้ร่างกายซีดลง หากไม่รุนแรงนัก ร่างกายจะสามารถสร้างเม็ดเลือดแดงได้ทัน ผู้ป่วยจะมีอาการดีขึ้นได้เอง แต่หากอาการไม่ดีขึ้น ควรปรึกษาแพทย์

ถาม ทั้งที่อากาศค่อนข้างเย็นเวลากลางคืน มีเหงื่อออกมาตามหน้าผาก ต้องเปิดพัดลมตลอดคืน จะเป็นอันตรายหรือไม่

ตอบ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมีภาวะที่ร่างกายสร้างความร้อนสูงมากกว่าคนปกติ จะมีเหงื่อออกมากได้ ไม่เป็นอันตราย

ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ออกกำลังกายได้แค่ไหน เล่นกีฬาได้หรือไม่

ตอบ ขึ้นอยู่กับภาวะซีดของผู้ป่วย ผู้ป่วยที่มีภาวะซีดไม่มาก สามารถออกกำลังกายได้ตามปกติ เหมือนคนทั่วไป แต่ผู้ป่วยที่ซีดมากจะมีการเหนื่อยหอบเร็ว ใจสั่น ดังนั้น ควรออกกำลังกายแต่พอเหมาะ ส่วนการเล่นกีฬานั้น เนื่องจากผู้ป่วยมีภาวะกระดูกเปราะ หักง่าย ควรหลีกเลี่ยงกีฬาที่มีโอกาสเกิดการปะทะ กระแทก หรือ ล้ม ผู้ป่วยที่ซีดค่อนข้างมากและเรื้อรัง อาจเล่นกีฬาว่ายน้ำได้

ถาม ขณะนี้ผมอายุสิบสองขวบ สูงร้อยสามสิบเซนติเมตร แต่ความสูงไม่ค่อยเพิ่ม จะทำอย่างไรให้ความสูงเพิ่มขึ้น

ตอบ ข้อมูลจากกรมอนามัยระบุว่า เกณฑ์ความสูงปกติของเด็กนักเรียนไทยช่วงอายุ 12 ขวบ เด็กชาย ประมาณ 128-132 เซนติเมตร ส่วนเด็กหญิง ประมาณ 132-142 เซนติเมตร ในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย เด็กที่ไม่ซีดมาก มีโอกาสที่ความสูงเท่ากับเด็กปกติทั่วไป ส่วนในกรณีที่ซีดมาก วิธีที่จะทำให้สูงเท่ากับเด็กปกติ คือ การให้เลือดจนหายซีด ซึ่งต้องใช้ยาขับเหล็กร่วมด้วย

ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหญิง มีโอกาสประจำเดือนหรือไม่ และประจำเดือนจะเป็นเช่นคนปกติทั่วไปหรือไม่

ตอบ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหญิง มีโอกาส แต่จะมาช้ากว่าคนปกติ จะมีเริ่มเมื่ออายุ 17-18 ปี ก็ได้ โดยอาจมีรอบเดือนไม่ปกติ คือ 2-3 เดือนมาครั้ง แต่ไม่เป็นอันตรายต่อร่างกาย

ถาม อาหารประเภทใดบ้างที่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียควรงด และอาหารที่ควรรับประทาน

ตอบ อาหารที่จำเป็นต่อการเจริญเติบโตเช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป คือ อาหาร 5 หมู่ โดยเฉพาะผักสด และผลไม้ที่สะอาด ส่วนอาหารที่ควรหลีกเลี่ยง คือ อาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เลือดหมู เลือดไก่ เป็นต้น

ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่กินยาเพนวีและวิตามินโฟเลตเป็นประจำติดต่อกันเป็นเวลานานๆ มีผลเสียหรือไม่

ตอบ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ตัดม้าม แพทย์จะให้กินยาเพนวีเพื่อป้องกันการติดเชื้อและกินวิตามินโฟเลตเพื่อช่วยสร้างเม็ดเลือดแดง ยาทั้งสองชนิดไม่มีผลเสียต่อร่างกาย

ถาม ผมเป็นโรคธาลัสซีเมียตัวซีดเหลือง แต่ไม่ถึงกับให้เลือด แพทย์ให้กินยาเม็ดสีเหลืองเล็กๆตอนเช้าทุกวัน ติดต่อกันมานานกว่า 10 ปีแล้ว มีอันตรายหรือไม่และจะซื้อยาบำรุงกินเองได้หรือเปล่า หากได้สามารถซื้อได้ที่ใด

ตอบ ยาเม็ดสีเหลืองที่กิน คือ วิตามินโฟเลต ซึ่งช่วยในการสร้างเม็ดเลือด การกินติดต่อกันเป็นเวลานาน ไม่มีผลเสียใด ส่วนการซื้อยากินเอง ไม่แนะนำ ยาทุกชนิดไม่ควรซื้อกินเอง โดยเฉพาะยาบำรุงเลือดอาจมีธาตุเหล็กซึ่งจะเกิดผลเสียต่อร่างกาย การกินยาควรอยู่ภายใต้คำแนะนำของแพทย์

ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหลังจากตัดม้าม จะมีโอกาสเกิดการติดเชื้อหรือมีอาการแทรกซ้อนได้ง่ายหรือไม่

ตอบ หลังจากตัดม้าม อาการแทรกซ้อนที่สำคัญที่พบได้บ่อย คือ การติดเชื้อง่ายกว่าคนปกติ ทั้งเชื้อแบคทีเรีย เช่น ปอดบวม อหิวาต์ วัณโรค ทัยฟอยด์ หรือติดเชื้อไวรัส เช่น หัด อีสุกอีใส เป็นต้น นอกจากนี้ อาจพบอาการเส้นเลือดอุดตันในปอด ซึ่งเกิดจากการมีเกร็ดเลือดสูง ผู้ป่วยควรรับประทานยาเพนนิซิลินเพื่อป้องกันการติดเชื้อ และการให้ยาแอสไพรินขนาดต่ำจะช่วยป้องกันการอุดตันของหลอดเลือดได้ ทั้งนี้ต้องอยู่ในการดูแลของแพทย์อย่างใกล้ชิด

ถาม พ่อ แม่ ให้ไขกระดูกแก่ลูกได้หรือไม่

ตอบ โอกาสที่พ่อแม่จะมีลักษณะพันธุกรรมของเลือดเหมือนลูกมีน้อยมาก เพราะลูกจะมีลักษณะทางพันธุกรรมจากพ่อ และแม่อย่างละครึ่ง

ถาม มีข่าวว่า มีสมุนไพรรักษาโรคธาลัสซีเมียได้ จริงหรือไม่และจะหาได้ที่ไหน

ตอบ ขณะนี้ยังไม่มียาสมุนไพรที่รักษาโรคธาลัสซีเมียได้ แต่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะมีอนุมูลอิสระสูงกว่าคนปกติซึ่งเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้เกิดอาการและภาวะแทรกซ้อนในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่ง ขมิ้นชัน ซึ่งเป็นสมุนไพรไทย สามารถลดระดับอนุมูลอิสระนี้ได้ดี ขมิ้นชันแคปซูล ที่มีการผลิตสามารถช่วยบรรเทาอาการท้องอืด ท้องเฟ้อ หรือแผลในระบบทางเดินอาหาร หากต้องการกินเพื่อบรรเทาอาการดังกล่าว ก็สามารถซื้อหาได้ตามร้านขายยาทั่วไป โดยกินตามขนาดที่ระบุไว้ในเอกสารกำกับกับการกินยา

ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหญิง มีปัสสาวะสีเข้มคล้ายสีชาดำเย็นเป็นประจำ มีผลเสียต่อร่างกายหรือไม่

ตอบ ปัสสาวะสีเข้มเกิดจากร่างกายขับสารที่เรียกว่า ยูโรบิลิรูบิน ที่เป็นผลสืบเนื่องจากการทำลายเม็ดเลือดแดงมากกว่าคนปกติ

### ส่วนที่ 3 เว็บไซต์ที่มีข้อมูลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

#### รายชื่อเว็บไซต์

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย.

<http://www.thalassemia.or.th/thaiversion/diag-carrier-th.htm>

หน่วยวิจัยธาลัสซีเมีย ศูนย์วิจัยโลหิตวิทยา โรงพยาบาลมหาวิทาลัยนเรศวร คณะแพทยศาสตร์ ม.นเรศวร จ. พิษณุโลก (ภาคเหนือตอนล่าง)

<http://www.med.nu.ac.th/hematology/index.php>

ศูนย์วินิจฉัยโรคเลือด หน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชาพยาธิวิทยา คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาริบัติ มหาวิทยาลัยมหิดล

[http://www.ra.mahidol.ac.th/dpt/PA/hematology\\_2](http://www.ra.mahidol.ac.th/dpt/PA/hematology_2)

หน่วยธาลัสซีเมีย ภาควิชาพยาธิวิทยา คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

<http://medinfo2.psu.ac.th/pathology/Service/Thalassemia/Start.html>

ศูนย์ข้อมูลโรคติดต่อและพาหะนำโรค. สถาบันวิจัยวิทยาศาสตร์สาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข

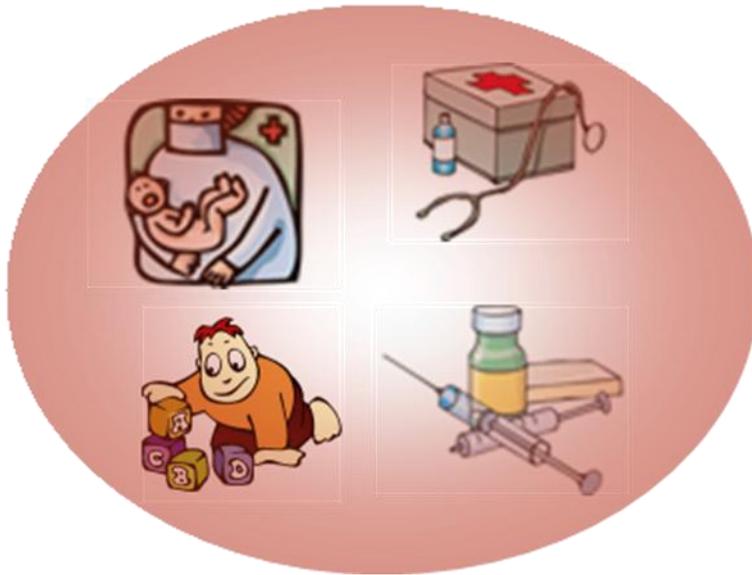
[http://webdb.dmsc.moph.go.th/ifc\\_nih/a\\_nih\\_1\\_001c.asp?info\\_id=403](http://webdb.dmsc.moph.go.th/ifc_nih/a_nih_1_001c.asp?info_id=403)

สำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ (สสส.) บัญญัติ 10 ประการ ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย.

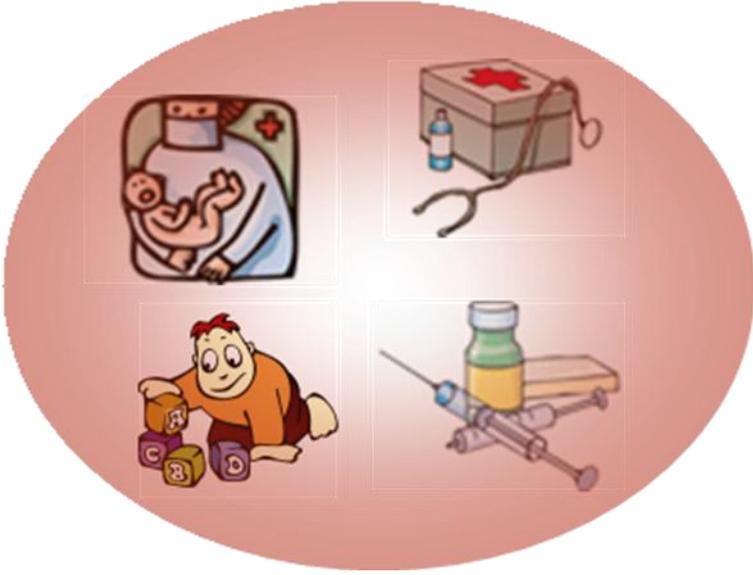
<http://www.thaihealth.or.th/healthcontent/article/22777>

## รูปแบบเว็บไซต์

<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

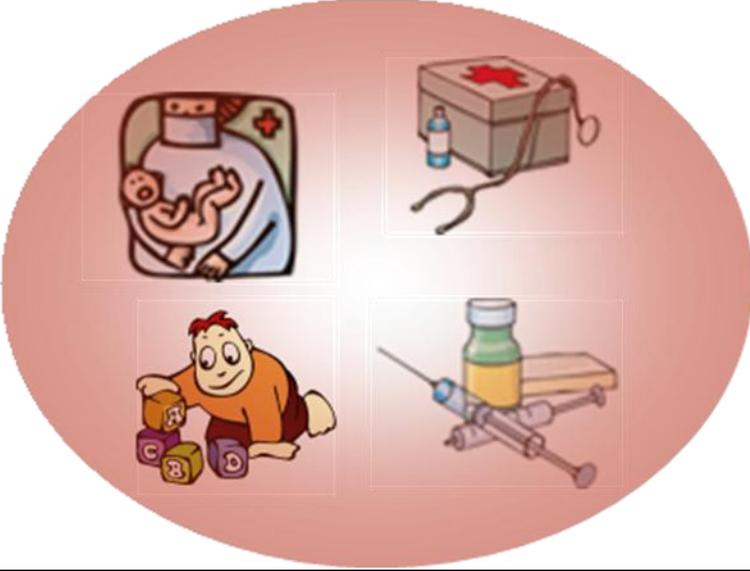


รู้จักโรคธาลัสซีเมีย	อยู่กับธาลัสซีเมีย	ถามตอบปัญหาคาใจ	เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง
----------------------	--------------------	-----------------	-----------------------

โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร	
ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร	
โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย	
อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย	
การรักษา	
ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย	
รู้ได้อย่างไรว่า มีธาลัสซีเมีย	
ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง	
การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์	

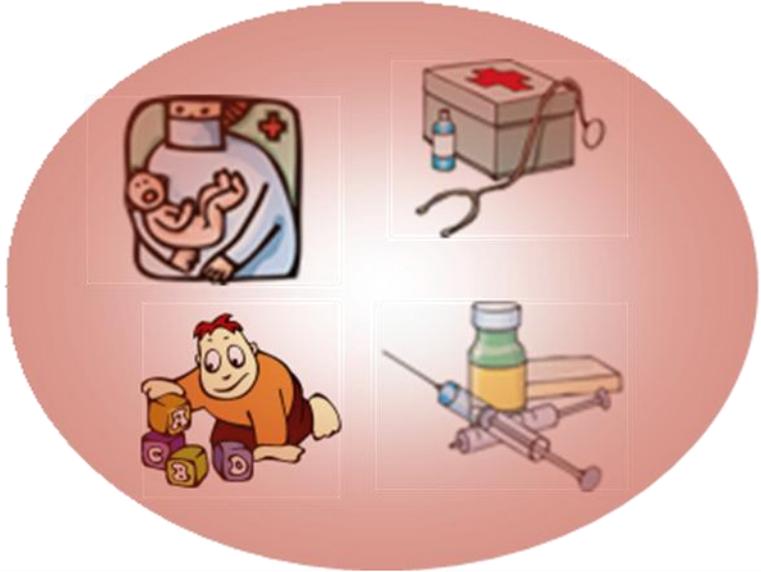


<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">การดูแลตนเอง</a>	
<a href="#">บัญญัติ 10 ประการ</a>	
<a href="#">องค์กรการกุศลในประเทศไทย</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">ทดสอบความรู้</a>	
<a href="#">เฉลย</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (1)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (2)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (3)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (4)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (5)</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	<p>เป็นโรคที่ยีน (หน่วยพันธุกรรมที่กำหนดลักษณะต่างๆของสิ่งมีชีวิต)มีความผิดปกติในการสร้างสารสีแดงในเม็ดเลือดแดง ที่เรียกว่า “ฮีโมโกลบิน” ส่งผลให้เม็ดเลือดแดงมีลักษณะไม่ปกติและแตกง่าย ทำให้เกิดอาการซีด และมีภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ ซึ่งยีนนี้เป็นยีนที่รับการถ่ายทอดจากพ่อแม่ ดังนั้นโรคนี้อาจเป็นโรคทางพันธุกรรม</p> <p>ลักษณะอาการของผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียมี 2 แบบ คือ (หนึ่ง) เป็นพาหะ หมายถึงบุคคลที่มียีนธาลัสซีเมียเพียงยีนเดียวซึ่งอาจรับจากพ่อหรือแม่ จึงสามารถมีสุขภาพปกติดี ต้องใช้การตรวจด้วยวิธีพิเศษ จึงบอกได้ว่า มียีนธาลัสซีเมียและ (สอง) เป็นโรค หมายถึง ผู้ที่ได้รับยีนธาลัสซีเมียจากทั้งพ่อหรือแม่ ทำให้มียีนที่คู่กันผิดปกติ</p>
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่า มียีนธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	<p>ประเทศไทยพบผู้ที่ เป็นโรคธาลัสซีเมีย ร้อยละ 1 หรือประมาณ 6 แสนคน ทั้งนี้ ธาลัสซีเมียที่พบมีความหลากหลาย โดยสามารถแบ่งออกเป็น 2 กลุ่มใหญ่ที่สำคัญ ได้แก่ อัลฟา และ เบต้า ธาลัสซีเมีย นอกจากนี้ ในแต่ละกลุ่มยังจำแนกออกเป็นชนิดย่อยได้อีกหลายชนิด พะหะธาลัสซีเมียที่พบมากในคนไทย ได้แก่</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. กลุ่มแอลฟา ธาลัสซีเมีย ได้แก่ แอลฟาธาลัสซีเมีย-1 (พบร้อยละ 5), แอลฟาธาลัสซีเมีย-2 (พบร้อยละ 16) และฮีโมโกลบินคอนสแตนท์สปริง (พบร้อยละ 4)</li> <li>5. กลุ่มเบต้า ธาลัสซีเมีย ได้แก่ เบต้า-ธาลัสซีเมีย (พบร้อยละ 5), ฮีโมโกลบิน อี (พบร้อยละ 13)</li> <li>6. กลุ่มแอลฟาและเบต้าธาลัสซีเมีย</li> </ol> <p>ในแต่ละกลุ่มยังพบได้แตกต่างกันในแต่ละภาค เช่น กลุ่มแอลฟาธาลัสซีเมียพบมากในภาคเหนือ ฮีโมโกลบินอี พบมากในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ</p> <p>เนื่องจากธาลัสซีเมียมีหลากหลายชนิด ทำให้ความรุนแรงมีความแตกต่างกัน ตั้งแต่ทำให้เสียชีวิต จนกระทั่งไม่มีอาการ ในประเทศไทยพบโรคธาลัสซีเมียได้ดังนี้</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. โรคธาลัสซีเมียชนิดแอลฟา ที่มีความรุนแรงมากที่สุด คือ โรคฮีโมโกลบินบาร์ทไฮดรอฟัสฟีทลีส ทารกมักเสียชีวิตตั้งแต่อยู่ในครรภ์หรือตายคลอด, โรคฮีโมโกลบินเอช มีอาการไม่รุนแรง, โรคฮีโมโกลบินเอชคอนสแตนท์สปริง มีอาการน้อยถึงปานกลาง, โรคโฮโมซัยกัสคอนสแตนท์สปริง มีอาการน้อยมาก และโรคโฮโมซัยกัสแอลฟาธาลัสซีเมีย 2 ไม่มีอาการ</li> </ol> <p>โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้า โรคที่มีอาการรุนแรงมาก คือ โฮโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมีย หรือ เบต้า-ธาลัสซีเมียเมเจอร์, โรคเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อี มีอาการรุนแรงปานกลาง และโฮโมซัยกัสฮีโมโกลบินอี ไม่มีอาการ</p>
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่า มีฮีนธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	<p>โรคนี้เป็นโรคทางพันธุกรรมที่มีความผิดปกติของยีนควบคุมการสร้างฮีโมโกลบิน (ฮีโมโกลบิน) ดังนั้น โอกาสการเกิดโรคจึงขึ้นอยู่กับกรรมพันธุ์ของพ่อและแม่ ซึ่งพอสรุปได้ ดังนี้</p> <p>กรณีที่ 1 พ่อและแม่เป็นพาหะ ทุกครั้งที่มีการตั้งครรภ์ โอกาสที่ลูกจะเกิดโรคมียีนธาลัสซีเมียของพ่อและแม่ ซึ่งพอสรุปได้ ดังนี้</p> <p>กรณีที่ 2 พ่อหรือแม่เป็นพาหะ ทุกครั้งที่มีการตั้งครรภ์ โอกาสที่ลูกจะเป็นพาหะ มี สองในสี่ และโอกาสที่ลูกจะไม่มียีนธาลัสซีเมีย คือ หนึ่งในสี่</p> <p>กรณีที่ 3 พ่อหรือแม่คนใดคนหนึ่งเป็นโรค และอีกคนหนึ่งเป็นพาหะ ทุกครั้งที่มีการตั้งครรภ์ โอกาสที่ลูกจะเกิดโรคมียีนธาลัสซีเมีย มี สองในสี่ และโอกาสที่ลูกจะเป็นพาหะ มี สองในสี่ เช่นเดียวกัน</p> <p>กรณีที่ 4 พ่อหรือแม่เป็นพาหะ และอีกคนหนึ่งเป็นคนปกติ ทุกครั้งที่มีการตั้งครรภ์ โอกาสที่ลูกจะเป็นพาหะมี สองในสี่</p> <p>อย่างไรก็ตาม เนื่องจากความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมียมีความหลากหลาย ตั้งแต่เสียชีวิตจนกระทั่งไม่มีอาการแสดง ขึ้นอยู่กับชนิดของยีนที่มีความผิดปกติ ดังนั้นหากพ่อแม่มียีนธาลัสซีเมียที่ไม่มีความรุนแรงหรือมีความรุนแรงน้อย ลูกที่เกิดขึ้นถึงแม้จะได้รับยีนจากพ่อและแม่ แต่ก็อาจไม่มีอาการแสดงก็ได้</p>
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่ามียีนธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของผู้สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	<p>อาการของโรคธาลัสซีเมียมีความรุนแรงแตกต่างกันไป โรคที่มีความสำคัญเนื่องจากมีความรุนแรงของโรค ที่พบในประเทศไทย ได้แก่</p> <p>4. ฮีโมโกลบินบาร์ทไฮดรอปส์ฟีทลลิส (โรคทารกบวมน้ำ) เป็นชนิดที่รุนแรงมากที่สุด ทารกมีลักษณะบวม ชีต รกมีขนาดใหญ่ ท้องป่อง ตับโตมาก ส่วนแม่ขณะตั้งครรภ์ จะมีปัญหาแทรกซ้อน คือ ภาวะครรภ์เป็นพิษ ความดันโลหิตสูง บวม ตกเลือด ก่อน และ/หรือหลังคลอด ทารกมักเสียชีวิตตั้งแต่ในครรภ์หรือตายขณะหรือหลังคลอดเล็กน้อย</p> <p>5. เบต้า-ธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อีและ โหโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมีย ผู้ป่วยมักมีอาการภายในขวบปีแรกหรือหลังจากนั้นอาการสำคัญ คือ ชีต เหลือง(ดีซ่าน) อ่อนเพลีย ม้ามและตับโต กระดูกใบหน้าเปลี่ยน จมูกแบน โหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้างมาก ฟันบนยื่น กระดูกบาง เปราะและหักง่าย ร่างกายแคระแกร็น การเจริญเติบโตไม่สมอายุ ในรายที่ซีดมากมักต้องรับเลือดบ่อยๆ ซึ่งการรับเลือดบ่อยๆมักเกิดอาการแทรกซ้อน คือ มีธาตุเหล็กสะสมในร่างกายมากเกินไปทำให้ผิวคล้ำ อาจเกิดโรคตับแข็ง เบาหวาน หัวใจล้มเหลว รวมถึงนิ้วในถุงน้ำดีได้</p> <p>โรคฮีโมโกลบินเอช ส่วนใหญ่มีอาการซีดเล็กน้อย บางครั้งมีเหลือง (ดีซ่าน) ลักษณะเด่น คือ เมื่อมีไข้ ติดเชื้อ ผู้ป่วยจะมีอาการซีดเร็วและมาก อาจทำให้หัวใจวายได้</p>
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่า มีธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	<p>นอกจากการดูแลทั่วไปแล้ว การให้เลือดเป็นการรักษาอีกวิธีหนึ่ง ซึ่งมี 2 แบบ คือ 1) ให้เลือดเมื่อจำเป็นเพื่อบรรเทาอาการอ่อนเพลีย เหนื่อย มีนงง จากการขาดออกซิเจนเนื่องจากผู้ป่วยซีดมาก 2) การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอจนหายซีดและรักษาระดับฮีโมโกลบิน ซึ่งมักให้ผู้ป่วยตั้งแต่อายุยังน้อย ไม่มีการเปลี่ยนแปลงลักษณะกระดูกหน้าและตับม้ามยังไม่โต และอาจมีปัญหาแทรกซ้อนจากการให้เลือด คือ มีภาวะเหล็กเกิน นอกจากนี้ ปัญหาแทรกซ้อนจากการให้เลือดโดยทั่วไปคือ โอกาสเสี่ยงที่จะเกิด<b>การติดเชื้อ</b>จากการให้เลือด เช่น ตับอักเสบบี เอชไอ มาลาเรีย เป็นต้น, <b>การแพ้เลือด</b> ผู้ป่วยมีอาการไข้สูง มีผื่นคัน, <b>ความดันโลหิตสูง</b> ผู้ป่วยมักมีอาการปวดหัว อาเจียน ซึมหรือชัก ซึ่งเป็นอันตรายได้, <b>ภาวะเหล็กเกิน</b> ธาตุเหล็กที่ได้รับจากการให้เลือดและการดูดซึมจากอาหาร อาจไปสะสมในอวัยวะต่างๆ</p> <p><b>การให้ยาขับเหล็ก</b> ที่ใช้กันอย่างแพร่หลาย คือ การให้ยาขับเหล็กชนิดฉีดเข้าใต้ผิวหนัง ซึ่งต้องกินเวลา 10-12 ชั่วโมง มักฉีดให้ก่อนเข้านอน โดยเหล็กจะถูกขับออกมาทางปัสสาวะและอุจจาระ ซึ่งสังเกตได้จากสีปัสสาวะที่เข้มขึ้น ผู้ป่วยมักมีอาการเบื่อหน่าย เจ็บ หรือรอยแฉับบริเวณที่ฉีด การให้ยาขับเหล็กต้องมีการติดตามประเมินภาวะเหล็กในร่างกายเป็นระยะทุกหกเดือน</p> <p><b>การตัดม้าม</b> ม้ามทำหน้าที่ทำลายเม็ดเลือดแดงที่หมดอายุหรือผิดปกติ ในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ม้ามจึงมีขนาดโตมากจนอัดอัดในท้อง แพทย์จึงพิจารณาตัดม้ามทำให้หายอัดอัด และลดอัตราการให้เลือด โดยเฉพาะในผู้ป่วยโรคฮีโมโกลบินเอช ที่มักไม่ต้องให้เลือดอีก แต่ผลเสียของการตัดม้าม คือ มักติดเชื้อได้ง่าย โดยเฉพาะในเด็กอายุต่ำกว่า 4 ปี นอกจากนี้ อาจเกิดภาวะสะสมเหล็กในอวัยวะต่างๆ เช่น ตับ ตับอ่อน เป็นต้น ทำให้เกิดตับแข็ง หรือเบาหวานได้</p> <p><b>การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด</b> เป็นวิธีเดียวในปัจจุบันที่สามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ ซึ่งแพทย์มักเลือกการรักษาในเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียรุนแรง แต่ยังไม่ปรากฏอาการแทรกซ้อน และมีพี่น้องพ่อแม่เดียวกันที่ไม่เป็นโรคและมีลักษณะทางพันธุกรรมของเลือดเหมือนกัน ซึ่งการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในประเทศไทย ทำที่โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลรามาธิบดี โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า</p>
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่า มีธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	<p>ประเทศไทย พบยีนธาลัสซีเมียค่อนข้างสูง ผู้ที่มีญาติเป็นโรคหรือเป็นพาหะธาลัสซีเมีย มีโอกาสสูงกว่าคนทั่วไป</p> <p>ผู้ที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย อย่างน้อยต้องเป็นพาหะ คือ มียีนธาลัสซีเมีย ร้อยละ 30-40 ของบุคคลทั่วไปมีโอกาสพบยีนที่มีความผิดปกติในการสร้างสารสีแดงในเม็ดเลือดแดง</p>
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่า มียีนธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	บุคคลทั่วไปสามารถขอรับบริการตรวจยืนยันธาลัสซีเมียได้ที่สถานบริการสุขภาพของรัฐทุกแห่งซึ่งมีระบบส่งต่อ ส่วนหญิงตั้งครรภ์ทุกคนจะได้รับการตรวจคัดกรองโรคธาลัสซีเมียเมื่อมารับบริการฝากครรภ์ โดยการตรวจต้องเก็บตัวอย่างเลือดจำนวน 1-2 มิลลิลิตร
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่า มีธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	<p>คู่สมรสที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย หรือมีธาลัสซีเมียแฝง ย่อมมีโอกาสเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งคู่สมรสดังกล่าวมีทางเลือกในการมีลูกดังนี้ คือ ไม่มีลูกโดยการคุมกำเนิดหรือทำหมัน, ยอมเสี่ยงมีลูกที่เป็นโรค, ตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนว่า เป็นโรคหรือไม่ หากพบว่า ลูกเป็นโรคจึงค่อยตัดสินใจว่า จะยุติการตั้งครรภ์หรือไม่</p>
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่า มีธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">โรคธาลัสซีเมีย คือ อะไร</a>	<p>การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ ควรทำแต่เนิ่นๆ เนื่องจากการยุติการตั้งครรภ์เมื่ออายุครรภ์มาก ยิ่งมีความเสี่ยงสูง คู่สมรสที่มีความเสี่ยงควรปรึกษาแพทย์ตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์ ในประเทศไทยการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ จะกระทำในโรงพยาบาลศูนย์หรือโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย โดยเนื้อเยื่อที่ใช้ในการวินิจฉัย คือ ซันรอก, เซลล์ในน้ำคร่ำ และเลือดทารกที่ดูดจากสายสะดือ</p>
<a href="#">ธาลัสซีเมีย พบมากเพียงใด และถ่ายทอดได้อย่างไร</a>	
<a href="#">โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">อาการของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">การรักษา</a>	
<a href="#">ใครบ้างที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">รู้ได้อย่างไรว่า มีธาลัสซีเมีย</a>	
<a href="#">ทางเลือกของคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง</a>	
<a href="#">การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

การดูแลตนเอง	<p>การดูแลรักษาทั่วไป ผู้ป่วยควรมีสุขอนามัยที่ดี ออกกำลังกายอย่างเหมาะสมต้องไม่เหนื่อยเกินไป หลีกเลี่ยงวิธีการออกกำลังกายที่ผาดโผน เพราะกระตุกเปราะและหักง่าย ไม่สูบบุหรี่ และไม่ดื่มเครื่องดื่มที่มีอัลกอฮอล์ ส่วนในเรื่องอาหาร ผู้ป่วยควรรับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง เช่น เนื้อสัตว์ นม ไข่ เป็นต้น และอาหารที่มีโพแทสเซียมสูง ได้แก่ ผักสดต่างๆ อาหารที่ควรละเว้น คือ อาหารที่มีธาตุเหล็กสูง คือ เลือดสัตว์ต่างๆ ส่วนเครื่องดื่มที่ควรดื่มบ้างเพื่อช่วยลดการดูดซึมธาตุเหล็ก คือ น้ำชา น้ำเต้าหู้ สำหรับยาเสริม ควรรับประทานยาวิตามินโพแทสเซียม แต่ห้ามรับประทานยาบำรุงเลือดที่มีธาตุเหล็กสูง</p>
<a href="#">บัญญัติ 10 ประการ</a>	
<a href="#">องค์กรการกุศลในประเทศไทย</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">การดูแลตนเอง</a>	<p><b>สุขบัญญัติ 10 ประการ สำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. รับประทานอาหารวันละ 3 มื้อ หลีกเลี่ยงอาหารรสหวานจัด เค็มจัด และอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง ได้แก่ ตับ เลือด</li> <li>2. รับประทานอาหารทุกมื้อ ให้ได้ปริมาณประมาณมื้อละ 1 ทัพพี</li> <li>3. รับประทานอาหารผลไม้ทุกวัน</li> <li>4. ดื่มน้ำวันละอย่างน้อย 6-8 แก้ว</li> <li>5. ดื่มนมทุกวัน วันละ 2-3 กล่อง</li> <li>6. นอนอย่างน้อยวันละ 6-8 ชั่วโมง</li> <li>7. ออกกำลังกายทุกวัน วันละ 15-30 นาที ควรหลีกเลี่ยงกีฬาที่มีโอกาสกระทบกระแทกรุนแรง</li> <li>8. อาบน้ำอย่างน้อยวันละ 1 ครั้ง</li> <li>9. แปร่งฟันวันละ 2 ครั้ง เช้าและก่อนนอน ควรได้รับการตรวจฟันจากทันตแพทย์ปีละ 2 ครั้ง</li> <li>10. รับประทานยาโฟลคและวิตามินรวมทุกวัน เพื่อช่วยในการเสริมสร้างเม็ดเลือดแดง</li> </ol> <p>ที่มา : หนังสือพิมพ์คมชัดลึก โดย ศ.พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์</p>
<b>บัญญัติ 10 ประการ</b>	
<a href="#">องค์การการกุศลในประเทศไทย</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">การดูแลตนเอง</a>	มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ตั้งอยู่ที่ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช กรุงเทพมหานคร 10700 โทรศัพท์ 02-419 8329, 02-412 9758 โทรสาร 02-412 9758 อีเมล thalassemia_tft@hotmail.com นอกจากนี้ยังมีชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ซึ่งสามารถสมัครเป็นสมาชิกโดยไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆ
<a href="#">บัญญัติ 10 ประการ</a>	
องค์กรการกุศลในประเทศไทย	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<b>ทดสอบความรู้</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่สามารถถ่ายทอดจากพ่อแม่สู่ลูกได้</li> <li>2. คนที่เป็นพาหะโรคธาลัสซีเมีย อาจไม่มีอาการผิดปกติใดๆ</li> <li>3. ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย สามารถมีชีวิตอยู่ได้ตามปกติ</li> <li>4. เราสามารถรู้ได้ว่าเราเป็นพาหะหรือไม่ โดยการขอรับการตรวจที่หน่วยบริการสุขภาพ</li> <li>5. พ่อและแม่ที่เป็นพาหะโรคธาลัสซีเมีย ทุกครั้งที่ตั้งครรภ์ ลูกมีโอกาสหนึ่งในสี่ที่จะเป็นโรคธาลัสซีเมีย</li> <li>6. โรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ประเทศไทยควบคุม คือ แอลฟาธาลัสซีเมีย เบต้าธาลัสซีเมีย และเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี</li> </ol> <p>การให้เลือดเพื่อรักษาระดับความเข้มข้นฮีโมโกลบินในเลือดในเด็กสามารถป้องกันการเปลี่ยนแปลงใบหน้าได้</p>
<a href="#">เฉลย</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (1)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (2)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (3)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (4)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (5)</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">ทดสอบความรู้</a>	1.-7. ถูกต้อง
<a href="#">เฉลย</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (1)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (2)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (3)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (4)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (5)</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">ทดสอบความรู้</a>	ถาม ทำไม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจมูกแบน และโหนกแก้มสูง
<a href="#">เฉลย</a>	ตอบ เม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียแตกง่าย ทำให้เกิดภาวะซีด ร่างกายจำเป็นต้องสร้างเม็ดเลือดแดงมากขึ้น ทำให้ไขกระดูกซึ่งทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดแดง ขยายตัวมากขึ้น ทำให้กระดูกใบหน้าเปลี่ยนแปลงไป
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (1)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (2)</a>	ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย หงุดหงิดง่าย เอาแต่ใจตัวเอง ควรปฏิบัติต่อผู้ป่วยอย่างไร
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (3)</a>	ตอบ อากาทางอารมณ์เหล่านี้มักเกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ควรให้อภัย และแสดงความรัก ความเห็นอกเห็นใจ จะทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น แต่หากไม่ดีขึ้น ควรปรึกษาแพทย์
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (4)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (5)</a>	ถาม หมอบอกว่า ลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรง แต่เวลาลูกป่วยแล้วซีด ตาและปากซีดมาก เมื่อหายปวดตาและปากก็เป็นปกติ อยากทราบว่า ลูกสร้างเม็ดเลือดแดงได้เองหรือไม่ ตอบ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเมื่อป่วยมีอาการไข้ เม็ดเลือดแดงจะแตกง่าย ทำให้ร่างกายซีดลง หากไม่รุนแรงนัก ร่างกายจะสามารถสร้างเม็ดเลือดแดงได้ทัน ผู้ป่วยจะมีอาการดีขึ้นได้เอง แต่หากอาการไม่ดีขึ้น ควรปรึกษาแพทย์



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">ทดสอบความรู้</a>	<p>ถาม ทั้งที่อากาศค่อนข้างเย็นเวลากลางคืน มีเหงื่อออกมาตามหน้าผาก ต้องเปิดพัดลมตลอดคืน จะเป็นอันตรายหรือไม่</p> <p>ตอบ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมีภาวะที่ร่างกายสร้างความร้อนสูงมากกว่าคนปกติ จะมีเหงื่อออกมากได้ ไม่เป็นอันตราย</p>
<a href="#">เฉลย</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (1)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (2)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (3)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (4)</a>	<p>ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ออกกำลังกายได้แค่ไหน เล่นกีฬาได้หรือไม่</p> <p>ตอบ ขึ้นอยู่กับภาวะซีดของผู้ป่วย ผู้ป่วยที่มีภาวะซีดไม่มาก สามารถออกกำลังกายได้ตามปกติ เหมือนคนทั่วไป แต่ผู้ป่วยที่ซีดมากจะมีอาการเหนื่อยหอบเร็ว ใจสั่น ดังนั้น ควรออกกำลังกายแต่พอเหมาะ ส่วนการเล่นกีฬานั้น เนื่องจากผู้ป่วยมีภาวะกระดูกเปราะ หักง่าย ควรหลีกเลี่ยงกีฬาที่มีโอกาสเกิดการปะทะ กระแทก หรือ ล้ม ผู้ป่วยที่ซีดค่อนข้างมากและเรื้อรัง อาจเล่นกีฬาว่ายน้ำได้</p>
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (5)</a>	
	<p>ถาม ขณะนี้ผมอายุสิบสองขวบ สูงร้อยสามสิบเซนติเมตร แต่ความสูงไม่ค่อยเพิ่ม จะทำอย่างไรให้ความสูงเพิ่มขึ้น</p> <p>ตอบ ข้อมูลจากกรมอนามัยระบุว่า เกณฑ์ความสูงปกติของเด็กนักเรียนไทย ช่วงอายุ 12 ขวบ เด็กชายประมาณ 128-132 เซนติเมตร ส่วนเด็กหญิงประมาณ 132-142 เซนติเมตร ในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเด็กที่ไม่ซีดมาก มีโอกาสที่ความสูงเท่ากับเด็กปกติทั่วไป ส่วนในกรณีที่ซีดมาก วิธีที่จะทำให้สูงเท่ากับเด็กปกติ คือ การให้เลือดจนหายซีด ซึ่งต้องใช้ยาขับเหล็กร่วมด้วย</p>



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">ทดสอบความรู้</a>	<p>ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหญิง มีโอกาสประจำเดือนหรือไม่ และประจำเดือนจะเป็นเช่นคนปกติทั่วไปหรือไม่</p> <p>ตอบ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหญิง มีโอกาส แต่จะมาช้ากว่าคนปกติ จะมีเริ่มเมื่ออายุ 17-18 ปี ก็ได้ โดยอาจมีรอบเดือนไม่ปกติ คือ 2-3 เดือนมาครั้ง แต่ไม่เป็นอันตรายต่อร่างกาย</p> <p>ถาม อาหารประเภทใดบ้างที่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียควรงด และอาหารที่ควรรับประทาน</p> <p>ตอบ อาหารที่จำเป็นต่อการเจริญเติบโตเช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป คืออาหาร 5 หมู่ โดยเฉพาะผักสดและผลไม้ที่สะอาด ส่วนอาหารที่ควรหลีกเลี่ยง คือ อาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เลือดหมู เลือดไก่ เป็นต้น</p> <p>ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่กินยาเพนวีและวิตามินโฟเลตเป็นประจำ ติดต่อกันเป็นเวลานานๆ มีผลเสียหรือไม่</p> <p>ตอบ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ตัดม้าม แพทย์จะให้กินยาเพนวีเพื่อป้องกันการติดเชื้อและกินวิตามินโฟเลตเพื่อช่วยสร้างเม็ดเลือดแดง ยาทั้งสองชนิดไม่มีผลเสียต่อร่างกาย</p>
<a href="#">เฉลย</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (1)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (2)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (3)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (4)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (5)</a>	



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">ทดสอบความรู้</a>	<p>ถาม ผมเป็นโรคธาลัสซีเมียตัวซีตเหลือง แต่ไม่ถึงกับให้เลือด แพทย์ให้กินยาเม็ดสีเหลืองเล็กๆตอนเช้าทุกวัน ติดต่อกันมานานกว่า 10 ปีแล้ว มีอันตรายหรือไม่ และจะซื้อยาบำรุงกินเองได้หรือเปล่า หากได้สามารถซื้อได้ที่ใด</p> <p>ตอบ ยาเม็ดสีเหลืองที่กิน คือ วิตามินโฟเลต ซึ่งช่วยในการสร้างเม็ดเลือด การกินติดต่อกันเป็นเวลานาน ไม่มีผลเสียใด ส่วนการซื้อยากินเอง ไม่แนะนำ ยาทุกชนิดไม่ควรซื้อกินเอง โดยเฉพาะยาบำรุงเลือดอาจมีธาตุเหล็กซึ่งจะเกิดผลเสียต่อร่างกาย การกินยาควรอยู่ภายใต้คำแนะนำของแพทย์</p>
<a href="#">เฉลย</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (1)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (2)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (3)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (4)</a>	<p>ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหลังจากตัดม้าม จะมีโอกาสเกิดการติดเชื้อหรือมีอาการแทรกซ้อนได้ง่ายหรือไม่</p> <p>ตอบ หลังจากตัดม้าม อาการแทรกซ้อนที่สำคัญที่พบได้บ่อย คือ การติดเชื้อง่ายกว่าคนปกติ ทั้งเชื้อแบคทีเรีย เช่น ปอดบวม อหิวาต์ อหิวาต์ หรือติดเชื้อไวรัส เช่น หัด อีสุกอีใส เป็นต้น นอกจากนี้ อาจพบอาการเส้นเลือดอุดตันในปอด ซึ่งเกิดจากการมีเกร็ดเลือดสูง ผู้ป่วยควรรับประทานยาเพนนิซิลินเพื่อป้องกันการติดเชื้อ และการให้ยาแอสไพรินขนาดต่ำจะช่วยป้องกันการอุดตันของหลอดเลือดได้ ทั้งนี้ต้องอยู่ในการดูแลของแพทย์อย่างใกล้ชิด</p>
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (5)</a>	
	<p>ถาม พ่อ แม่ ให้ไขกระดูกแก่ลูกได้หรือไม่</p> <p>ตอบ โอกาสที่พ่อแม่จะมีลักษณะพันธุกรรมของเลือดเหมือนลูกมีน้อยมาก เพราะลูกจะมีลักษณะทางพันธุกรรมจากพ่อ และแม่อย่างละครึ่ง</p>



<a href="#">รู้จักโรคธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">อยู่กับธาลัสซีเมีย</a>	<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจ</a>	<a href="#">เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง</a>
--------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

<a href="#">ทดสอบความรู้</a>	<p>ถาม มีข่าวว่า มีสมุนไพรรักษาโรคธาลัสซีเมียได้ จริงหรือไม่และจะหาได้ที่ไหน</p> <p>ตอบ ขณะนี้ยังไม่มีสมุนไพรที่รักษาโรคธาลัสซีเมียได้ แต่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะมีอนุมูลอิสระสูงกว่าคนปกติซึ่งเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้เกิดอาการและภาวะแทรกซ้อนในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่ง ขมิ้นชัน ซึ่งเป็นสมุนไพรไทยสามารถลดระดับอนุมูลอิสระนี้ได้ดี ขมิ้นชันแคปซูล ที่มีการผลิตสามารถช่วยบรรเทาอาการท้องอืด ท้องเฟ้อ หรือแผลในระบบทางเดินอาหาร หากต้องการกินเพื่อบรรเทาอาการดังกล่าว ก็สามารถซื้อหาได้ตามร้านขายยาทั่วไป โดยกินตามขนาดที่ระบุไว้ในเอกสารกำกับการกินยา</p>
<a href="#">เฉลย</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (1)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (2)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (3)</a>	
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (4)</a>	<p>ถาม ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหญิง มีปัสสาวะสีเข้มคล้ายสีชาดำเย็นเป็นประจำ มีผลเสียต่อร่างกายหรือไม่</p> <p>ตอบ ปัสสาวะสีเข้มเกิดจากร่างกายขับสารที่เรียกว่า ยูโรบิลิรูบิน ที่เป็นผลสืบเนื่องจากการทำลายเม็ดเลือดแดงมากกว่าคนปกติ</p>
<a href="#">ถามตอบปัญหาหัวใจกับธาลัสซีเมีย (5)</a>	



รู้จักโรคธาลัสซีเมีย	อยู่กับธาลัสซีเมีย	ถามตอบปัญหาหัวใจ	เว็บไซต์ที่เกี่ยวข้อง
----------------------	--------------------	------------------	-----------------------

ข้อมูลสารสนเทศ	<p>มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย.  <a href="http://www.thalassemia.or.th/thaiversion/diag-carrier-th.htm">http://www.thalassemia.or.th/thaiversion/diag-carrier-th.htm</a></p> <p>ศูนย์ข้อมูลโรคติดเชื้อและพาหะนำโรค. สถาบันวิจัยวิทยาศาสตร์สาธารณสุข          กระทรวงสาธารณสุข  <a href="http://webdb.dmsc.moph.go.th/ifc_nih/a_nih_1_001c.asp?info_id=403">http://webdb.dmsc.moph.go.th/ifc_nih/a_nih_1_001c.asp?info_id=403</a></p> <p>สำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ (สสส.) บัญญัติ 10 ประการ          ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย. <a href="http://www.thaihealth.or.th/healthcontent/article/22777">http://www.thaihealth.or.th/healthcontent/article/22777</a></p>
ตรวจวินิจฉัย/รักษา	<p>หน่วยวิจัยธาลัสซีเมีย ศูนย์วิจัยโลหิตวิทยา โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยนเรศวร          คณะแพทยศาสตร์ ม.นเรศวร จ.พิษณุโลก (ภาคเหนือตอนล่าง)  <a href="http://www.med.nu.ac.th/hematology/index.php">http://www.med.nu.ac.th/hematology/index.php</a></p> <p>ศูนย์วินิจฉัยโรคเลือด หน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชาพยาธิวิทยา คณะ          แพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล  <a href="http://www.ra.mahidol.ac.th/dpt/PA/hematology_2">http://www.ra.mahidol.ac.th/dpt/PA/hematology_2</a></p> <p>หน่วยธาลัสซีเมีย ภาควิชาพยาธิวิทยา คณะแพทยศาสตร์          มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์  <a href="http://medinfo2.psu.ac.th/pathology/Service/Thalassemia/Start.html">http://medinfo2.psu.ac.th/pathology/Service/Thalassemia/Start.html</a></p>



## สรุปและอภิปรายผล

โรคธาลัสซีเมีย ยังคงเป็นปัญหาสาธารณสุขสำหรับประเทศไทย จากจำนวนผู้ป่วยกว่าหกแสนคน จำเป็นต้องจัดการดูแลอย่างเหมาะสม รวมถึงการจัดการในการควบคุมและป้องกันการมีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงรายใหม่ ซึ่งหน่วยงานภาครัฐได้กำหนดให้การตรวจคัดกรองโรคธาลัสซีเมียเป็นบริการหนึ่งในบริการการฝากครรภ์ ทั้งนี้ ภายหลังจากการปฏิรูประบบบริการสาธารณสุขของประเทศ ทำให้การเข้าถึงบริการด้านสุขภาพเป็นไปได้อย่างทั่วถึง ลดข้อจำกัดด้านค่าใช้จ่ายในการรับบริการ อย่างไรก็ตามข้อมูลการสัมภาษณ์ผู้รับบริการโดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้รับบริการที่อยู่ในพื้นที่ห่างไกล สะท้อนให้เห็นว่า การรับรู้และความเข้าใจต่อโรครยังคงมีจำกัด ซึ่งน่าจะรวมถึงผู้ให้บริการในหน่วยบริการในพื้นที่ ดังนั้นการจัดทำแหล่งข้อมูลที่สามารถเข้าถึงได้ทางอินเทอร์เน็ต ย่อมเป็นช่องทางหนึ่งที่ทำให้ประโยชน์ต่อการจัดบริการหน่วยบริการด้านสุขภาพและการดูแลตนเองของผู้ป่วยและครอบครัว ตลอดจนเฝ้าต่อการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมียต่อไป

## บรรณานุกรม

วรวรรณ ต้นไพจิตร. โรคเลือดจากธาลัสซีเมีย. กรุงเทพมหานคร: บริษัทศิริยอดการพิมพ์ (ประเทศไทย) จำกัด. 2546.

สถาบันวิจัยวิทยาศาสตร์สาธารณสุข. ธาลัสซีเมีย โรคเลือดจางทางพันธุกรรม. นนทบุรี: สถาบันวิทยาศาสตร์สาธารณสุข. 2544.

Eleftheriou A. About Thalassemia. Nicosai: Thalassemia international federation. 2003.

Northern California Comprehensive Thalassemia Center. [www.thalassemia.com](http://www.thalassemia.com). 2004.