



Vol. 1 No. 2

ISSN 2286-721X

จดหมายข่าว

เพื่อนพาร์กินสัน Parkinsons' Community Newsletter

Excellent Center for Parkinsons' Disease and Movement Disorder

King Chulalongkorn Memorial Hospital

ปีที่ ๑ ฉบับที่ ๒

๑๕ พฤศจิกายน ๒๕๕๕

ISSN 2286-721X



9 772286 721108

ภายในฉบับ

- อาชีวภาพ ๑
- คุยกับหมอรุ่งโรจน์ ๒
- เทคโนโลยีการรักษา ๓
- แนะนำสถานรักษา ๕

นানাทัศนะ

ด้วยสองมือแม่ ๔

ปกิณกะพาร์กินสัน

พูดจาภาษาพาร์กินสัน ๓

ภาพกิจกรรม ๖

จดหมายถึงกอง บก.

ท้อแต่ไม่ถอย ๗

เพื่อการพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยและสังคม

ทศพร โทตุ มหาราช

องค์ธรรมิกราชเส้า จอมภพ
 ทศพรราชธรรมดลย แหล่งทศ
 ก่องพระเกียรติลพ ไฉโลก
 บารเมศ ๕ ยิ่งฟ้า เพื่อองพื้น โฟทไทย

สรดมองค์ไตรรัตน์คุ้ม ครองพระชนม์
 เทพประสาทพระพรดลย แด่ไท้
 ไฉราชฎร์ร่วมมรดกมระมด รักราช
 เสดลิพระชนม์ยิ่งได้ยิ่ง ร้อยกาลดณนำ โสติถิเทอญ

ด้วยเกล้าด้วยกระหม่อม ขอเดชะ
 "คณะผู้จัดทำจดหมายข่าวพาร์กินสัน"
 รศ. วันเนา ฐูเต็น : ประพันธ์



ข่าวประชาสัมพันธ์!



CHULALONGKORN COMPREHENSIVE
MOVEMENT DISORDERS PROGRAM

กิจกรรมของเพื่อนพาร์กินสัน

กลุ่มเพื่อนพาร์กินสันจัดกิจกรรมวันพุธของทุกสัปดาห์เริ่มเดือนมกราคม ปี ๒๕๕๖

หากสนใจต้องการร่วมกิจกรรม ท่านสามารถติดตามตารางกิจกรรมได้ที่

www.chula.parkinson's .com และ www.facebook.com/เพื่อนพาร์กินสัน



คุยกับหมอ รุ่งโรจน์

และมีรอยยิ้มแห่งการแบ่งปันในสังคมแน่นอนครับ

เมื่อพูดถึงคำว่ารอยยิ้มแห่งการแบ่งปันในสังคม ทำให้ผมนึกถึงการหยิบยื่นความช่วยเหลือให้แก่กลุ่มผู้ป่วยพาร์กินสันในประเทศไทย ปัญหาที่พบมากที่สุดสำหรับโรคพาร์กินสันในประเทศไทย คือ ประชาชนยังขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเรื่องโรค อาการ และการรักษา มีหลายครั้งที่สมาชิกในครอบครัวไม่ทราบว่าผู้สูงอายุที่เราเคารพรักในครอบครัวมีอาการของโรคพาร์กินสัน ทำให้กว่าจะได้รับการวินิจฉัยและเข้าถึงการรักษา อาการของโรคก็ดำเนินไปมากแล้ว จริงๆแล้วโรคพาร์กินสันสามารถรักษาได้หากพบตั้งแต่เนิ่นๆ เนื่องจากวิทยาการทางการแพทย์ในปัจจุบันได้รุดหน้าไปอย่างมาก ทำให้ผู้ป่วยพาร์กินสันมีอาการดีขึ้นและ

สวัสดีครับทุกท่าน จดหมายข่าวเพื่อกลุ่มผู้ป่วยพาร์กินสันและการเคลื่อนไหวผิดปกติฉบับนี้เป็นฉบับที่สองแล้วนะครับ กระผมขอเป็นตัวแทนกล่าวขอบพระคุณทุกท่านที่ให้การตอบรับและสนับสนุนจดหมายข่าวฯ เป็นอย่างดี ทางทีมงานของเราสัญญาว่าจะพัฒนาและสร้างสรรค์สิ่งดีๆ เพื่อส่งมอบให้แก่ทุกท่านตลอดไปครับ สำหรับเดือนนี้ถือว่าเป็นเดือนมหามงคลของปวงชนชาวไทย เนื่องจากมีวันเฉลิมพระชนมพรรษาของพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว 5 ธันวาคม พระองค์ท่านถือว่าเป็นศูนย์รวมกำลังใจของพสกนิกรชาวไทย และเป็นแบบอย่างของแนวคิดปรัชญาของเศรษฐกิจพอเพียง ทั้งนี้แนวคิดเศรษฐกิจพอเพียงไม่ใช่เรื่องเงินๆทองๆอย่างที่หลายคนเข้าใจ แต่เป็นแนวทางในการดำรงชีวิตและปฏิบัติตนให้ดำเนินไปในทางสายกลาง และตั้งอยู่ในความไม่ประมาท โดยคำนึงถึง

“...การให้ความรู้แก่ประชาชนเกี่ยวกับโรคพาร์กินสันจึงมีความจำเป็นอย่างมากเพื่อให้ประชาชนทุกคนตระหนักและร่วมมือกันอย่างจริงจังในการให้ความช่วยเหลือผู้ป่วย.....”

ให้ผู้ป่วยพาร์กินสันมีอาการดีขึ้นและคุณภาพชีวิตที่ดีมากขึ้น จึงไม่น่าแปลกใจเลยว่าท่านจะเห็นผู้ป่วยพาร์กินสันหลายท่านยังคงทำงานและดำรงชีวิตได้เหมือนคนปกติทั่วไปในสังคม ดังนั้นการให้ความรู้แก่ประชาชนเกี่ยวกับโรคพาร์กินสันจึงมีความจำเป็นอย่างมากเพื่อให้ประชาชนทุกคนตระหนักและร่วมมือกันอย่างจริงจังในการให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยพาร์กินสันในประเทศไทย

สุดท้ายนี้ในวาระปีใหม่พุทธศักราช 2556 ที่จะมาถึงนี้ กระผมขออำนาจคุณพระศรีรัตนตรัยจงดลบันดาลให้ผู้ป่วยพาร์กินสันทุกท่าน รวมถึงครอบครัวของท่าน ประสบแต่สิ่งดีๆในชีวิตและมีกำลังใจที่เข้มแข็งในการต่อสู้อุปสรรคต่างๆต่อไปนะครับ ขอบพระคุณครับ

รศ. นพ. รุ่งโรจน์ พิทยศิริ

ขอบพระคุณผู้สนับสนุนการจัดพิมพ์

จดหมายข่าวเพื่อนพาร์กินสัน



- คุณอุตร มงคลนาวิน
- คุณสรวิรัตน์ ศิริโพธิ์
- คุณสุภาวรรณ ดำรงศีล
- คุณอัมภิณี บุรณดิลก
- คุณสายสวาท ศุภธยาลัย
- คุณสุภาภรณ์ ปิยะเครือทิพย์
- คุณวารุณี ฉิมะวงษ์

ขอเชิญร่วมบริจาคกองทุน

“กองทุนศูนย์รักษาโรคพาร์กินสันและกลุ่มโรคความเคลื่อนไหวผิดปกติ”

เลขที่บัญชี 103-1-33090-9

ธนาคารกรุงศรีอยุธยา สาขาศาลาแดง

โทร.02-2564630, 02-2563361, 086-6860121

พูดจาภาษาพาร์กินสัน

มารู้จักกับโรคดิสโทเนีย

เป็น โรคอีกโรคหนึ่งในกลุ่มความเคลื่อนไหวผิดปกติ พบได้ทั้งในเด็กและผู้ใหญ่ มีอาการแข็งเกร็งของกล้ามเนื้อที่ส่งผลให้ร่างกายส่วนนั้น มีรูปร่างที่ผิดปกติไป โดยสามารถเกิดได้ทุกส่วนของร่างกาย โดยเฉพาะใบหน้า ลำคอ แขน และขา มักเริ่มต้นที่ส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกายก่อนโดยส่วนใหญ่มักเกิดเป็นช่วงๆ โดยเฉพาะ ผู้ป่วยใช้ร่างกายส่วนนั้นทำงาน แต่อาการมักน้อยลงเมื่ออยู่ในขณะพัก เช่น อาการดิสโทเนียที่มือมักเป็นในเวลาที่เขียนหนังสือ หรือเล่นดนตรี ในผู้ใหญ่ ผู้ป่วยมักมีอาการเริ่มต้นบริเวณใบหน้า ลำคอ หรือหัวไหล่ และมีอาการเพิ่มขึ้นอย่างช้าๆ ในช่วง 5 ปีแรกของโรค โดยที่อาการมักคงที่หลังจากนั้น มักเกิดเฉพาะบางส่วนของร่างกาย โดยสาเหตุมักเกิดจากรอยโรคบริเวณสมองส่วน Basal ganglia ในการรักษาสามารถทำได้หลายวิธี ไม่ว่าจะเป็นการใช้ยา กิน ยาฉีด หรือการผ่าตัด

โบทูลินัม ท็อกซิน

ทางเลือกในการรักษา

เราจะรักษาโรค **ดิสโทเนีย** ได้อย่างไร

เทคโนโลยีการรักษาพาร์กินสัน

การรักษาโรคดิสโทเนียสามารถทำได้หลายวิธีไม่ว่าจะเป็นการใช้ยา กิน ยาฉีด โบทูลินัม ท็อกซิน (Botulinum toxin) หรือการรักษาด้วยการผ่าตัด โดยมักจะเริ่มจากการรักษาด้วยยารับประทานก่อน ในปัจจุบัน การผ่าตัด Deep Brain Stimulation (DBS) สามารถใช้รักษาผู้ป่วยดิสโทเนีย ที่ไม่ตอบสนองต่อการรักษาด้วยยาหลายๆ ชนิด ในทางกลับกันผู้ป่วยที่มีอาการดิสโทเนียในบางส่วนของร่างกาย การรักษาควรเริ่มด้วยการฉีดโบทูลินัม ท็อกซิน ดังเช่น ผู้ป่วยที่มีอาการดิสโทเนียที่มือ (Writer's cramp)

การยอมรับและแพร่หลายในหลายประเทศ ซึ่งองค์การอาหารและยาของสหรัฐอเมริกาได้อนุญาตให้ใช้โบทูลินัม ท็อกซินในการรักษาอาการดิสโทเนียที่คอ (Cervical dystonia) รอบตา(Blepharo spasm) และโรคใบหน้ากระตุก (Hemi facial spasm) องค์การอาหารและยาของประเทศไทย ได้อนุญาตให้ใช้โบทูลินัม ท็อกซินเพื่อการรักษาในลักษณะเดียวกันรวมทั้งภาวะหดเกร็ง(Spasticity)

โบทูลินัม ท็อกซิน ทำหน้าที่อย่างไร

โบทูลินัม ท็อกซิน (Botulinum toxin) เป็นสารอินทรีย์อย่างหนึ่ง ซึ่งเมื่อฉีดเข้าไปในกล้ามเนื้อที่มีอาการดิสโทเนีย จะส่งผลให้กล้ามเนื้อนั้นคลายตัวและมีอาการเกร็งลดลงเป็นระยะเวลาชั่วคราวในปัจจุบันการรักษาด้วยการฉีดโบทูลินัม ท็อกซิน ได้รับ

ผลของการรักษา

เมื่อทำการรักษาด้วยโบทูลินัม ท็อกซินด้วยขนาดที่เหมาะสมและแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ จะส่งผลให้กล้ามเนื้อคลายตัวและอาการดิสโทเนียจะลดลง ผู้ป่วยผลการรักษาจะอยู่ได้นานประมาณ 3 เดือน ส่งผลให้ผู้ป่วยใช้ร่างกายส่วนนั้นได้ดีขึ้น คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยดีขึ้น และอาการปวดจะลดลง

(อ่านต่อหน้า ๔)

หาคำศัพท์ *ตัวสองมือแม่*

มาริษา ไชคพัชรเวสน์ *เล่าเรื่อง*

(ต่อจาก ปีที่ ๑ ฉบับ ๑ หน้า ๕)

ในฉบับนี้จะเป็นเล่าความต่อจากฉบับที่แล้วผ่านมาที่เป็นผลจากความอดทน เสียสละและความรัก (บริสุทธิ์) จากแม่ที่ยิ่งใหญ่ เธอเป็นเพียงหนึ่งในตัวแทนของผู้เป็นแม่ที่นำมาเล่าให้ผู้อ่านได้เกิดความปิติ ความสุขและยินดีในผลสำเร็จที่ได้จากความอดทน ไม่ยอมจำนนต่อชะตาของ เธอและครอบครัว

คุณ หมอจึงต้องผ่าตัดเพื่อปรับโครงสร้างใบหน้าช่วงวันแรกที่ผมเข้ารับการผ่าตัด แม่ไปรออยู่ที่หอพักในโรงพยาบาล แม่ต้องรออยู่เป็นวันแต่แม่รู้สึกว่ามันแสนนาน สภาพของผมหลังการผ่าตัด ทำให้แม่ใจเสียมาก (แม่ถามตัวเองว่า คิดถูกหรือคิดผิดที่พาลูกมาผ่าตัดไกลถึงต่างประเทศ) เพราะสภาพที่เห็นตอนนั้น มีสายโยงโยงระยางเต็มไปหมด ตั้งแต่ศีรษะถึงสะโพก เกือบเป็นมันมี มีอุปกรณ์ เครื่องมือทางการแพทย์มากมาย

(ต่อจาก หน้า ๓)

ผลข้างเคียง (อาการข้างเคียงที่อาจเกิดขึ้นได้)

อาการข้างเคียงที่อาจเกิดขึ้นจากการฉีด โบทูลินั่ม ที่อกซิน ได้แก่อาการปวดขณะฉีด ผลข้างเคียงอื่นๆ พบได้น้อย ในกรณีที่ผู้ป่วยได้รับโบทูลินั่ม ที่อกซิน ในปริมาณที่ไม่เหมาะสม อาจส่งผลให้กล้ามเนื้ออ่อนแรงได้ชั่วคราว

การพยาบาลผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วย โบทูลินั่ม ที่อกซิน A

เมื่อแพทย์วินิจฉัยว่าผู้ป่วยต้องได้รับการรักษาด้วยการฉีดโบทูลินั่มที่อกซินA ผู้ป่วยสามารถเบิกค่ารักษาพยาบาลได้ตามสิทธิ

“ แม่ทรमानใจอย่างที่สุด ”

ลูกเป็นอย่างไรบ้าง นอนไม่รู้ตัวนานก็วันก็ไม่รู้ แม่คงอยากคุยกับผม แต่ผมยังพูดไม่ได้ มี ลุง ป้า น้า อา คนไทยใจดีที่อาสาสเตรเลีย มา เยี่ยม พูดคุยให้แม่คลายกังวลได้บ้างผมรักษาตัวอยู่ที่นั่น ประมาณหนึ่งเดือน พอคุณหมออนุญาตให้กลับประเทศไทยได้ เราเดินทางกลับทันที

น จากนั้นมาผมได้รับการเลี้ยงดูจากแม่ด้วยความรัก ความเมตตา ผมมีความสุขและอบอุ่นใจ ผมรู้สึกว่า เวลาผ่านไปอย่างรวดเร็ว แต่แม่คงอาจจะช้ากว่าบ้าง ที่ต้อง อดทน เหนื่อยกาย แต่ไม่เหนื่อยใจ ประคับประคองดูแลเอาใจใส่ ผมและสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวเป็นอย่างดี ผมเติบโตพร้อมๆ กับจิตใจที่แข็งแกร่งของแม่

ในเวลาต่อมาผมเข้าศึกษาในระดับอุดมศึกษาจนสำเร็จปริญญาตรีและปัจจุบันเป็นพนักงานดูแลด้านคอมพิวเตอร์และการขายบนเว็บไซต์ให้กับธุรกิจโรงแรมแห่งหนึ่ง ผมมีวันนี้ได้ เพราะความใส่ใจกำลังใจจาก พ่อ พี่ น้อง ปู่ ย่า ตา ยาย ลุง ป้า น้า อา อาจารย์หมอทุก ๆ ท่าน และทีมงาน ที่สำคัญที่สุดที่ “ แม่ ” ที่อดทนอดหลับอดนอน ประคับประคองให้ผมมีวันนี้

“ ผมรักแม่ครับ ”

การรักษาของท่าน ทั้งสิทธิข้าราชการ สิทธิ 30 บาท และประกันสังคม โดยยึดเกณฑ์ตามประกาศ คณะกรรมการพัฒนาระบบยาแห่งชาติ เรื่อง บัญชียาหลักแห่งชาติ พ.ศ. ๒๕๕๕ โดยขนาดยาต่อผู้ป่วย 1 ราย อนุมัติไม่เกิน 300 unit/ปี สำหรับยา Botox และไม่เกิน 1,000 unit/ปี สำหรับยา Dysport®

หลังจากได้รับการฉีดโบทูลินั่ม ที่อกซิน A

การปฏิบัติตัวภายหลังการฉีดโบทูลินั่ม ที่อกซิน A อาจแตกต่างกันเล็กน้อยขึ้นอยู่กับวัตถุประสงค์และตำแหน่งของกล้ามเนื้อที่กล้ามเนื้อที่ฉีด โดยมีหลักปฏิบัติต่างๆ ไปดังนี้

(อ่านต่อหน้า ๕)

แนะนำ @สถานรักษา

ศูนย์รักษาโรคพาร์กินสันและกลุ่มความเคลื่อนไหวผิดปกติ

คลินิกฉีดยาลดเกร็ง

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

พ
ข

ป่วยโรคพาร์กินสันและกลุ่มความเคลื่อนไหวผิดปกติ ที่มีการกระตุกหรือเกร็งของกล้ามเนื้อที่ผิดปกติ อวัยวะบิดเกร็งผิดปกติ ส่งผลให้เกิดความเจ็บปวดบริเวณกล้ามเนื้อ กลืนลำบาก รบกวนการมองเห็น หากรับประทานยาแล้วอาการไม่ดีขึ้น แพทย์อาจพิจารณาให้รักษาด้วยการฉีด Botulinum Toxin A โดยผู้ป่วยสามารถเข้ารับบริการได้ที่ คลินิกฉีดยาลดเกร็ง ศูนย์รักษาโรคพาร์กินสัน โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ตึก ภปร. ชั้น ๓ โดยจะเปิดให้บริการทุกวันจันทร์ที่ ๑ และ ๓ ของเดือน เวลา

๑๓.๐๐ น - ๑๖.๐๐ น โดยมีขั้นตอนการลงทะเบียนผู้ป่วยใหม่ดังนี้

๑. เตรียมสำเนาบัตรประชาชน จำนวน 1 ชุด
๒. ติดต่อทำแฟ้มประวัติ บริเวณตึก ภปร. ชั้นล่าง ติดต่อทำนัดกับพยาบาลคัดกรองบริเวณตึก ภปร. ชั้นล่างเพื่อพบแพทย์อายุรกรรมประสาทเพื่อตรวจวินิจฉัยและประเมินการรักษาด้วยการฉีดยาลดเกร็ง
๓. ในกรณีที่ผู้ป่วยมีหนังสือส่งตัวจากโรงพยาบาลต้นสังกัด เพื่อรับการรักษาด้วยการฉีดยาลดเกร็ง โทรศัพท์ติดต่อสอบถามที่ ๐๘๙-๖๘๖-๐๑๒๑ และ ๐๘๑-๑๐๗๙๙๙๙

(ต่อจาก หน้า ๔)

ภายหลังฉีด ควรอยู่ในท่านั่ง หรือยืนประมาณ 4 ชม. เพื่อป้องกันการไหลของยาไปที่อื่น ห้ามประคบร้อน อาบน้ำอุ่น หรือหลีกเลี่ยงการสัมผัสความร้อนเป็นเวลา 1 สัปดาห์ เพื่อป้องกันการสลายของยาก่อนกำหนด สามารถประคบเย็นเพื่อลดอาการปวดบวมได้ทันทีหลังฉีดยาบริหารกล้ามเนื้อมัดที่ฉีดยาบ่อยๆ โดยหัดกล้ามเนื้อ ภายใน 30 นาที - 3 ชั่วโมงแรกหลังฉีดยา เพื่อให้ยาออกฤทธิ์ได้เร็วขึ้นและงดออกกำลังกายภายใน 24 ชั่วโมงหลังฉีดยา ในกรณีที่มีการฉีดยาที่บริเวณใบหน้า ห้ามนวดหน้าแรงๆ หรือทำทรีตเมนต์ด้วยเครื่องที่เกี่ยวข้องกับการผลึกยา 2 สัปดาห์ เพราะอาจจะผลักให้ยาลงไปลึกเกินกว่าที่ต้องการ ทำให้เกิดผลข้างเคียงได้เช่น หนังตาตก เป็นต้น การอาบน้ำ ล้างหน้า แปรงฟัน หรือใช้เครื่องสำอางได้ตามปกติ

ในกรณีที่เกิดผลข้างเคียงจากการฉีดยา เช่น หนังตาตก อาการเหล่านี้สามารถหายได้เองเมื่อฤทธิ์ของยาสลายไปอาจมีอาการตึงบริเวณที่ฉีดใน 3 - 4 วัน เป็นอาการปกติที่สามารถพบได้และจะหายไป ใน 1 - 2 สัปดาห์ ยาจะเริ่ม

ออกฤทธิ์ภายใน 5 วัน เต็มที่ใน 2 - 4 สัปดาห์ ฉีดยาห่างกันไม่น้อยกว่า 3 เดือน เนื่องจากการฉีดยาก่อน 3 เดือน จะเร่งให้เกิดภูมิต้านทาน(antibody) ทำให้การรักษาไม่ได้ผลในอนาคต

(ต่อจากหน้า ๗)

“ไม่ออก” โดยเฉพาะอาการหลังรับประทานยา ในเวลาต่างๆ ที่ได้จดบันทึกไว้ จะช่วยคุณหอบปรับยาให้เข้ากับผู้ป่วยได้ดี

“ข้อแต่ไม่ถอย” แม้ว่าคุณมีอาการท้อ หดหู่ บอกว่า “ทำไม่ได้” “ไปไม่รอด” คำพูดที่ดีที่สุดที่คุณควรใช้อยู่เสมอเพื่อปลอบใจผู้ป่วยว่า “ไม่เป็นไรเดี๋ยวยาออกฤทธิ์แล้วจะดีขึ้น” เมื่อมีอาการเกร็งมาก กล่อมให้ผู้ป่วยได้นอนพัก อาการจะสงบดีขึ้น ไม่ควรใช้คำที่ตอกย้ำหรือแสดงอาการรำคาญ คอยถามว่า “ทำไมๆ” เช่น ทำไมไม่หกละเออะ ทำไมไม่รีรด ทำไมไม่กินยาหรือเร่งรีด “เร็วๆ น้อยๆ” ผู้ดูแลเองจะต้องทำใจ และให้กำลังใจตนเองเสมอว่า ได้สร้างบุญกุศลอันยิ่งใหญ่ “กำลังใจ” เป็นสิ่งสำคัญที่ผู้ดูแล คนรอบข้างจะต้องมีให้กับผู้ป่วยด้วย

บ้านต๋องคะ



กิจกรรมวันศุกร์ วันสพฤกษ์ สุนทรภะ

๑ และ ๒ การประดิษฐ์โคมไฟแฟนซีกับเพื่อการฝึกนิ้วมือกล้ามเนื้อ ความคิดสร้างสรรค์และสมาธิ โดย คุณจงรักษ์ เรืองแสง วิทยากร

๓ และ ๔ กิจกรรมยิ้มสวย เสียงใสในผู้ป่วยพาร์กินสันและการบริหารใบหน้า คุณวรรณนิภัท บัวเทศ วิทยากร

๕ ๖ และ ๗ ดนตรีบำบัด โดย รศ. ดร. บุษกร บินทสัณต์ วิทยากร

๘ ดร.สุรสา ไค้งประเสริฐนำฝึกปฏิบัติรำไทเพื่อการยืดหยุ่น และการทรงตัว

๙ และ ๑๐ กิจกรรมของหน่วยกายภาพบำบัดฝ่ายเวชศาสตร์ฟื้นฟู



เรื่องเล่าประสบการณ์ของผู้ป่วย

ท้อแต่ไม่ถอย

กว่าสิบห้าปีที่อยู่ร่วมบ้านใกล้ชิดกับ ผู้ป่วย พาร์กินสัน จากให้ยา“เอาอยู่”จนถึงดื้อยาเริ่ม“เอาไม่อยู่”

อาการแรกเริ่ม มือสั่น เดินไม่ตรงทาง มือแกว่ง จนบัดนี้อาการไม่คงที่ยาควบคุมอาการไม่ได้ แต่ผู้ป่วยก็สามารถทำกิจวัตรประจำวันได้เองเป็นปกติตลอดระยะเวลาดังกล่าวได้เรียนรู้ เข้าใจและยอมรับอาการของโรค พาร์กินสัน เป็นโรคเรื้อรังที่รักษาไม่หาย เพราะการผลิตสารที่มีหน้าที่ควบคุมประสาทการทำงานของร่างกายในสมองบกพร่อง ทำให้ผู้ป่วยมีอาการสั่น เกร็ง หรืออ่อนแรงเคลื่อนไหวช้า ถ้าเป็นนานๆ ก็จะมีอาการมาก คือ สั่นและเกร็งมาก จนเหนื่อย เหงื่อแตกพลั๊กๆ หรืออ่อนแรงมากเคลื่อนไหวไม่ได้ การรักษาจึงต้องเติมยาที่มีฤทธิ์เหมือนสารดังกล่าวเข้าไปในสมอง เพื่อช่วยควบคุมประสาทให้ทำงานได้ ขนาดยาที่ให้แล้วแต่จะคุมอาการได้มากน้อยแค่ไหน ความยากอยู่ตรงที่ค่อนข้างจะคำนวณขนาดยาให้พอดีที่สามารถควบคุมอาการสั่น เกร็ง และอ่อนแรงหมดไปได้อย่างไร หรือขนาดยาที่ทำให้ผู้ป่วยพาร์กินสันรับสภาพอาการหรือทนกับอาการนั้นได้ การดูแลผู้เป็นโรคพาร์กินสัน “แบบคนไม่ป่วย” ให้สามารถช่วยเหลือตนเองทำงานตามที่เขาเคยทำ ให้เขาใช้ชีวิตและทำกิจกรรมประจำวันตามปกติ สามารถมีชีวิตอย่างมีคุณค่า **กิจวัตรประจำวัน** ผู้ดูแลต้องยอมรับสภาพและการเปลี่ยนแปลงว่า ชีวิตต้อง “สโลดวาร์น” ผู้ป่วยพาร์กินสันสามารถทำกิจวัตรประจำวันได้เป็นปกติ อาจเข้าไปบ้าง ทำหยุดนิ่งนาน เงอะๆ งะๆ เก๋ๆ กังทำของหกเลอะเทอะ คนรอบข้างต้องดูแลอย่างเข้าใจอาการของโรคไม่ควรเร่งรัด หรือเข้าไปช่วยทำให้อดด้วยความรำคาญ จะทำให้เกิดอาการเครียด สมองสั่งการให้ประสาททำงานสับสนไม่เป็นระบบ อาการสั่น เกร็ง หรืออ่อนแรงก็จะตามมา ผู้ดูแลควรเป็นผู้ช่วยเหลือต่างๆ คอยจัดสิ่งของเข้าที่เข้าทางให้ทำงานได้สะดวกขึ้น ช่วยปรับท่านั่ง ทำยีน ให้มั่นคง ป้องกันการหกล้ม คว่ำ คะมำ หรือหงายหลังตั้ง และควรส่งเสริมกิจกรรมช่วยกระตุ้นการทำงานของสมอง ลดอาการความจำเสื่อม อัลไซเมอร์ เช่น การคิดเลข การอ่าน เขียนหนังสือ การบริหารนิ้วมือ การแกว่ง ยกขาขึ้นลง กิจกรรมคลายเครียดด้วย

บำบัด สวดมนต์ ดนตรีบำบัด การพักผ่อนให้เพียงพอและนอนให้เต็มที่

การรับประทานยาตามเวลาที่แพทย์สั่ง เพื่อให้ควบคุมอาการได้สม่ำเสมอช่วงยาออกฤทธิ์ ผู้ป่วยก็จะสามารถทำงาน มีกิจกรรมเหมือนคนปกติทั่วไปผู้ดูแลหรือผู้ใกล้ชิดควรจัดยาใส่ตลับเป็นม็อยๆ เขียนเวลารับประทานกำกับไว้และ หมั่นสังเกตดูยาในตลับว่าผู้ป่วยรับประทานแล้วหรือไม่ พร้อมสังเกตอาการหลังรับประทานยา ว่าเกิดอาการอย่างไร จดบันทึกไว้ จะมีประโยชน์มากสำหรับแพทย์ใช้ปรับยาในคราวต่อไป

การรับประทานอาหารสามารถรับประทานได้เองเป็นปกติ อาจใช้เวลามากขึ้น เคี้ยวให้ช้าลง ระวังการสำลัก ให้สังเกตอาการจะมีในช่วงเวลาที่ผู้ป่วยสามารถบังคับมือ จะตัดอาหารเข้าปากเองได้สะดวก เป็นช่วงเวลาทองของการเสริมอาหาร แต่เมื่อมีอาการมากขึ้น ผู้ป่วยจะกลืนลำบาก อาหารควรเป็นอาหารเหลว กลืนง่าย คำนึงถึงคุณค่าอาหารทำห่ม ผู้ป่วยมักรับประทานได้น้อย อาจขาดโปรตีน ไขมัน โปรตีนทางเลือกที่ราคาถูก ประุงและรับประทานง่าย

การเดิน ควรมีที่ยึด เกาะ หากพื้นที่ไม่สามารถทำราวให้เกาะได้ อาจใช้เก้าอี้วางเป็นช่วงๆ ตั้งเป็นสนับ เพื่อใช้เป็นที่ยืน ที่จะเดินไปให้ถึง และยึดเกาะไปในตัว ผู้ดูแลควรทำความเข้าใจกับผู้ป่วยว่า หากรู้สึกไปไม่ได้ ให้นั่งลง จะช่วยลดอุบัติเหตุจากการล้มได้

การสื่อสาร กับญาติพี่น้อง เพื่อนบ้าน เพื่อนฝูง ให้เข้าใจสถานะของโรค และอาการ ตลอดจนการรักษา จะมี “ผู้หวังดี” ทั้งที่อยากขายสินค้าพิเศษสารพัด ทั้งเตียงลม เตียงแม่เหล็ก ยาสมุนไพร ยาผีบอก อาหารเสริม น้ำชีวภาพ น้ำอัญพิช ที่สรรพคุณรักษาโรคหายอย่างน่าอัศจรรย์ใจ หรือเพื่อนบ้าน เพื่อนฝูงผู้เยี่ยมไข้ทั้งหลาย มาพบเห็นเมื่ออาการสงบ ก็จะไม่มีปัญหาอะไร แต่มาเยี่ยมช่วงมีอาการ สั่น เกร็งมาก เหงื่อแตกพลั๊กๆ ก็จะทำให้การกล่าวหาว่า ไม่รักษา ไม่ดูแล หรือช่วยโพนทะนาว่าร้ายกันไปใหญ่ โกรธเคืองกันเปล่าๆ ผู้ดูแล คนใกล้ชิดจะต้องมีสติที่มั่นคง เข้าใจเขาว่า เขาหวังดี เขาทำไปด้วยความไม่รู้ เขายังไม่รู้จักโรคนี้ดีพอ ควรนอกจากนี้ การสื่อสารกับแพทย์ผู้รักษา ผู้ดูแล ผู้ใกล้ชิด ร่วมให้ข้อมูลกับแพทย์ เพราะบางครั้งผู้ป่วยอยู่ในอาการ “พูด

(อ่านต่อหน้า ๕)

จดหมายข่าวเพื่อนพาร์กินสัน

เอกสารเผยแพร่เพื่อการพัฒนาคุณภาพ ชีวิตผู้ป่วยและครอบครัว

เจ้าของ

กลุ่มเพื่อนพาร์กินสัน รพ.จุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

ที่ปรึกษา

รศ. นพ. รุ่งโรจน์ ทิพย์ศิริ

อูธร มงคลนาวัน

ดร. สุรสา โด่งประเสริฐ

กองบรรณาธิการ

ธีระ คูวินชกุล

นวลปราง ณ สงขลา

รัตนฤดี เทพหัสดิน ณ อยุธยา

วีรมลล์ จันทร์ดี

อรนลิน จันทร์เดี๋ยว

ธัญญาลักษณ์ รุ่งแสงจันทร์

ประมณฑิ วิวัฒนากุลวานิชย์

ลลิตา แก้ววิไล

นงลักษณ์ บุญรอด

กมลวรรณ บุญเพ็ง

มาริษา โชคพัชรเวสน์

ชนวัจน์ อนันต์

บรรณาธิการ

สุจริต ส่วนไพโรจน์

กำหนดการเผยแพร่

รายสามเดือน

ติดต่อ

กลุ่มเพื่อนพาร์กินสัน

๕๔๘/๖๙ ถ. พระราม ๓ ซอย ๒๙

แขวงบางโพงพาง เขตยานนาวา

กรุงเทพฯ ๑๐๑๒๐

โทร./ โทรสาร. ๐๒ - ๖๘๓ - ๙๖๓๗

e-mail: parkinson.chula@gmail.com

พิมพ์ที่ โรงพิมพ์ ห.จ.ก. สามลดา จำกัด

" พาร์กินสัน รักษาได้ "

วัตถุประสงค์ สื่อกลางระหว่างผู้ป่วยและครอบครัว แพทย์ และบุคคลทั่วไป ร่วมแบ่งปัน ความรู้ ความเข้าใจข่าวสารและดำเนิน กิจกรรมที่เป็นประโยชน์และสร้างสรรค์เพื่อสร้างความหวังกำลังใจแก่ผู้ป่วย

บทบรรณาธิการ

ทิฆายโก โทต มหาราชา

สวัสดีครับ ขอเชิญท่านผู้อ่านร่วมถวายพระพรเนื่องในวันเฉลิมพระชนมพรรษา ๕ ธันวาคม ของทรงพระเจริญยิ่งยืนนาน จดหมายข่าวเพื่อนพาร์กินสันฉบับที่ ๒๒ ท่านได้อ่านอยู่นี้ได้ปรับปรุงจากคำแนะนำของท่านผู้อ่าน และบางท่านแบ่งปันประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยพาร์กินสันมาให้ กองบรรณาธิการยินดีรับและนำออกเผยแพร่ตามความเหมาะสมของเวลา โอกาสและพื้นที่กระดาษที่อำนวยให้ ภายในฉบับนี้ได้คัดสรรเรื่องราวที่เป็นประโยชน์ต่อผู้ป่วยพาร์กินสันและผู้ดูแล แม้ว่าฉบับนี้จะช้ากว่ากำหนดก็ตามและได้ติดตามกระแสข่าวสารที่มีผล กระทบต่อคุณภาพชีวิตและการรักษาของผู้ป่วย อาทิเช่น การให้เหตุผลการใช้ยานอกบัญชียาหลักและการลงทะเบียนของผู้ป่วยเรื้อรังในสถานพยาบาลของรัฐ ซึ่งได้ปรากฏตามหนังสือ กค.๐๘๒๔ ๒, ๒ / ๑๑๑ และ ๑๑๕ ๒๔ ก. ย. และ ๒ ต. ก. ๒๕๕๕ ตามลำดับ ที่ผู้มีส่วนเกี่ยวข้องต้องปรับตัวและปฏิบัติ กระทบต่อการเบิกจ่ายค่ายาตามสิทธิของผู้ป่วยไม่มากนักน้อย อย่างไรก็ตามผู้ป่วยควรมีกำลังใจเข้มแข็ง รักษาสุขภาพให้แข็งแรงต่อสู้กับโรคเพื่อรอเวลาและโอกาสในการรับการรักษาที่มีประสิทธิภาพในอนาคตอันใกล้เร็วๆ นี้

"๑๒๗๕ ๓๕๕๕"

-๒๗๕ ๐
- ๒๗๕ ๗
- ๒๗๕ ๖
- ๒๗๕ ๕
- ๒๗๕ ๔
- ๒๗๕ ๓
- ๒๗๕ ๒
- ๒๗๕ ๑

ข่าวสารประจำเดือน

๑๒๗๕ ๒๗๕ ๕๕๕

กรุณาใส่

๐๑๓๐๒ ๒๗๕ ๒๗๕

๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕

๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕

๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕

๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕ ๒๗๕

"๑๒๗๕ ๓๕๕๕"