



## รู้จัก “โรคข้ออักเสบไม่ทราบสาเหตุในเด็ก” กับค่าย JIA Camp

จะอย่างไรเมื่อลูกตัวน้อยของคุณเจ็บป่วย แต่ไม่สามารถบอกอาการเจ็บป่วยนั้นได้ บางครั้งอาจทำได้แค่ร้องไห้  
งอแง พ่อแม่ก็ไม่ทราบว่าคุณเป็นอะไรหรือมีอาการเจ็บป่วยด้วยโรคอะไร

“โรคข้ออักเสบไม่ทราบสาเหตุในเด็ก” เป็นอีกหนึ่งโรคที่พบได้ในเด็กที่ลูกน้อยต้องทนทรมานและมีอาการข้อ  
อักเสบมากขึ้นจนอาจถึงขั้นพิการหรือเสียชีวิตได้ คุณพ่อคุณแม่จึงควรหมั่นสังเกตอาการและความผิดปกติของลูกน้อย และ  
จากการจัดกิจกรรม “ค่ายโรคข้ออักเสบไม่ทราบสาเหตุในเด็ก” (JIA Camp) ที่จัดขึ้นเป็นปีที่ 3 ที่โรงพยาบาลรามารามาธิบดี  
ก็ทำให้ทราบถึงอาการและการดูแลอย่างถูกวิธีมากขึ้น

อ.พญ.โสภรชช์ วิไลยุค หน่วยโรคภูมิแพ้ ภูมิคุ้มกันและโรคข้อ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์  
โรงพยาบาลรามารามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล ได้เล่าถึงที่มาที่ไปของกิจกรรมนี้ว่า

เนื่องจากโรคข้ออักเสบไม่ทราบสาเหตุในเด็ก หรือ **Juvenile Idiopathic arthritis (JIA)** เป็นหนึ่งในกลุ่มโรค  
ภูมิคุ้มกันทำร้ายตัวเอง หรือที่เรียกว่า ภูมิแพ้ตัวเอง หรือ แพ้ภูมิตัวเอง ซึ่งโรคนี้อาจเกิดจากการที่ภูมิคุ้มกันหันกลับมาทำร้าย  
ข้อตัวเอง ซึ่งทางการแพทย์ยังไม่มีข้อมูลที่ยืนยันว่าภาวะคุ้มกันทำร้ายข้อตัวเองนี้เกิดจากอะไร จึงเรียกโรคนี้อีกว่า โรคข้อ  
อักเสบไม่ทราบสาเหตุในเด็ก ที่สามารถเกิดขึ้นได้กับข้อทุกส่วนของร่างกาย ไม่ว่าจะเป็นข้อมือ ข้อเท้า ข้อเข่า ข้อสะโพก  
กระดูกต้นคอ และบริเวณขากรรไกร เป็นต้น

โรคนี้อาจเป็นโรคที่เรื้อรัง และมีอาการตั้งแต่เล็กน้อยไปจนถึงรุนแรงมาก ใครที่มีลูกมีหลานคงจะทราบดีว่าเวลาที่เด็กคน  
หนึ่งป่วย มักจะป่วยกันทั้งบ้าน ที่ว่าป่วยทั้งบ้านนี้หมายถึงทางจิตใจ คือวิตกกังวลและเครียดมาก ไม่ว่าจะเป็นพ่อ แม่ ปู่  
ย่า ตา ยาย ทำให้ได้รับผลกระทบไปหมด กิจกรรมนี้จึงจัดขึ้นมาด้วยหลายวัตถุประสงค์



**วัตถุประสงค์แรก** ต้องการให้ผู้ปกครองและตัวเด็กเอง เข้าใจในตัวโรคมากขึ้น ไม่ว่าจะเป็นการ อารมณ์แสดง ตลอดจน การรักษา เพราะถ้าเด็กและผู้ปกครองไม่ร่วมมือกับหมอแล้ว การ รักษาก็เป็นไปได้ยาก วันนี้ทั้งวันจึงเปิดโอกาสให้ผู้ปกครองซักถาม โดยตรงกับคุณหมอได้อย่างไม่จำกัด โดยในกิจกรรมนี้เราได้เชิญ ผศ.มลรัฐธา ภาควรรณการ มาสอนและให้ความรู้กับผู้ป่วยและ ครอบครัวในการทำกายภาพบำบัดอีกด้วย



**วัตถุประสงค์ที่สอง** คือ เราต้องการให้ผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษามานาน จนโรคหรืออาการดีขึ้นแล้ว ให้กำลังใจกับผู้ป่วยที่เพิ่งเป็นหรือเพิ่งเข้ารับการรักษา เรียกว่าคือ **“pay it forward”** หรือ เป็น **“การส่งกำลังใจแบบลูกโซ่”** ซึ่งเราทำมา 3 ปีแล้ว ได้ผลดีมาก มีครอบครัวหนึ่งที่ลูกมีอาการหนักมาก และผ่านพ้นช่วงที่วิกฤตมาได้ เขาก็นำเรื่องราวของเขามาแบ่งปันให้คนอื่น ๆ ได้รับรู้ เพื่อเป็นกำลังใจให้กับครอบครัวอื่นๆ พอเขารู้ว่ายังมีครอบครัว หนึ่งกำลังประสบปัญหาเดียวกับเขา เขาเข้าไปคุยกับครอบครัวนั้นเลย ไปให้กำลังใจ ให้เบอร์โทร กลายเป็นเพื่อนกันไปเลยก็มี คุณพ่อครอบครัว แรกบอกหมอว่า ตอนลูกผมป่วย คุณแม่อีกครอบครัวหนึ่งก็ให้กำลังใจ ครอบครัวผม ผมจึงอยากที่จะช่วยคนอื่นบ้าง และกิจกรรมนี้ทำให้ผู้ป่วย หลายคน รู้จักกัน ให้กำลังใจกันและกัน และกลายเป็นเพื่อนที่ติดต่อกัน



**วัตถุประสงค์ที่สาม** คือ ช่วยเยียวยาจิตใจของผู้ป่วย เนื่องจากผู้ป่วยของเราเป็นเด็ก สิ่งที่เด็กต้องการคืออะไรก็ได้ที่ทำให้เขาสนุก ไม่ว่าจะเป็นการเล่นเกม การเต้นประกอบจังหวะ การวาดรูปด้วยสีน้ำ ที่นอกจากจะสนุกแล้ว ยังถือว่าเป็นการฝึกสมาธิไปในตัว แถมได้ของที่ระลึกเป็นผลงานการวาดสีน้ำของตัวเองกลับไปอีก โดยเรามี อ.วันชัย ผลวิน มาสอนเด็กๆ วาดรูปสีน้ำ อย่างง่ายอีกด้วย เขาจะลืมไปเลยว่าความเจ็บปวดที่เคยมีอย่างไร ยกตัวอย่าง มีเด็กคนหนึ่งก่อนจะมาเข้าร่วมกิจกรรมนี้ เขา จะบ่นว่าปวดข้อตลอด ทั้งๆ ที่ตรวจร่างกายแล้ว ไม่ได้มีอาการ อักเสบมากเท่าไรนัก และหน้าตาหุ้มน้อยก็จะเหมือนคนอม ทุกข์ ไม่ได้มีความสุขเอาซะเลย หลังจากผ่านกิจกรรมค่าย โรคข้อแล้ว อาการปวดของเด็กคนนี้หายเป็นปลิดทิ้ง ไม่ บ่นอีกเลย หรือแม้กระทั่งคุณพ่อ คุณแม่ ที่กังวลกับลูกตัว เองมาก เพราะไม่เคยเจอโรคนี้มาก่อน พอมาเจอว่ามีเด็กอีก จำนวนมาก ที่มีอาการเหมือนลูกตัวเอง หรือมากกว่าลูกตัวเอง ด้วย หลังจากนั้นคุณพ่อ คุณแม่ก็ยิ้มได้ ลดความกังวลลงได้ดีมาก





**วัตถุประสงค์ที่สี่** คือ ช่วยเด็กๆ แล้ว ต้องมาช่วยคุณพ่อ คุณแม่ ด้วยการสอดแทรกธรรมะ หรือข้อคิดทางธรรมะ ที่จะนำไปใช้ประโยชน์ได้ ทั้งในการดำรงชีวิต และในการอยู่กับโรคที่ตัวเองเป็นได้อย่างมีความสุข ทุกๆ ปี เราจะนิมนต์ พระครูธรรมธร ครรชิต คุณวโร มาสอนธรรมะให้พวกเรา และเราก็ยังได้ทำบุญด้วยการถวายสังฆทานอีกด้วย ปีนี้ พระอาจารย์ติตถาระกิจสงฆ์ เราก็เลยให้เด็กๆ ญาติโอธรรมะ ที่เกี่ยวกับการกตัญญูกตเวทิต่อบุพการีของเรา คือ คุณพ่อ คุณแม่ นั่นเอง ให้เขารู้ว่าเขาลำบากทุกวันนี้ ได้คุณพ่อ คุณแม่เป็นผู้ดูแลเขาตลอด คือลำบากกว่าเขาหลายร้อยเท่า ให้รักคุณพ่อ คุณแม่ให้มากๆ เป็นกิจกรรมซึ่งๆ อีกรักกิจกรรมหนึ่งที่คุณพ่อ คุณแม่ชอบมาก บางครอบครัวถือว่าเป็นช่วงเวลาที่ได้ปรับความเข้าใจกันระหว่างคุณพ่อ คุณแม่กับลูกๆ เลยทีเดียว โดยเฉพาะลูกที่อย่างเข้าสู่วัยรุ่น



**วัตถุประสงค์ข้อสุดท้าย** อันนี้ชอบมากอีกเหมือนกัน ข้อนี้จะขาดไปไม่ได้ คือ ความสัมพันธ์ระหว่างหมอกับผู้ป่วย การที่ทำการกิจกรรมร่วมกันเช่นนี้ ไม่ว่าจะไปร่วมเล่นเกมกับเด็กๆ ร่วมการละเล่นกับเด็กๆ จะทำให้ความสัมพันธ์ระหว่างหมอกับผู้ป่วยดีขึ้น ผู้ปกครองจะรู้สึกอบอุ่นใจที่มีทีมคุณหมอ ดูแลลูกเขาในทุกๆ ด้านจริงๆ เวลาวางแผนการรักษากัน ผู้ปกครองและผู้ป่วยจะให้ความร่วมมือกับทีมหมอบเป็นอย่างดี ประกอบกับเราก็จะเข้าใจเขามากขึ้น เข้าใจความยากลำบาก เข้าใจว่าทำไมเขาถึงกังวล โดยเราได้ใช้กิจกรรมนี้เป็นการสอนลูกศิษย์ไปในตัว กิจกรรมนี้จึงมีทั้งนักศึกษาแพทย์ แพทย์ประจำบ้าน แพทย์ผู้ช่วยอาจารย์ มาเข้าร่วมด้วย

หลังจากจบกิจกรรมนี้ ยอมรับว่าเหนื่อย แต่มีความสุข เมื่อได้เห็นแววตาของทุกๆ คนที่กลับไปมีความสุข ไม่ว่าจะให้คุณพ่อ คุณแม่ ตัวผู้ป่วยเอง ตลอดจนคนสอน หมอๆ นักศึกษาแพทย์ แพทย์ประจำบ้าน **“ความสุข”** ที่ชื่อที่ไหนไม่ได้ แต่เป็นความสุขที่ได้จากการ **“ให้”** โดยไม่ได้หวังผลตอบแทนอะไร แค่นี้ก็หายเหนื่อยแล้วค่ะ.. เด็กน้อยหลายๆ คน เข้ามาถามว่า เมื่อไรจะจัดอีก รอมาทุกปี.. ถึงแม้ว่าอาการหนูน้อยคนนี้จะไม่มีแล้ว แต่ก็อยากที่จะมาร่วมกิจกรรมดีๆ อย่างนี้อีกในปีต่อๆ ไป... ทิ้งท้ายด้วยคำสอนของสมเด็จพระบรมราชชนก พระบิดาแห่งการแพทย์ไทยที่ว่า **“ฉันไม่ได้ต้องการให้เธอเป็นหมอเพียงประการเดียว แต่ต้องการให้เธอเป็นมนุษย์ด้วย”** หรือ **“I do not want you to be only a doctor but I also want you to be a man”** ซึ่งเป็นคำสอนที่กินใจมาก แค่ว่าประโยชน์สั้นๆ แต่ความหมายนั้นแสนยิ่งใหญ่ หากเราเอาใจคนไข้มาใส่ใจเรา เราจะเข้าใจพวกเขามากขึ้น และเราจะดูแลเขาเป็นองค์รวม ไม่ใช่เฉพาะดูแลทาง **“กาย”** แต่ต้องดูแลทาง **“ใจ”** ด้วย

