



# “ไม่ทอดย...”

ที่จะต่อสู้กับธาลัสซีเมีย ”

ศาสตราจารย์เกียรติคุณพลโทหญิง ทิพย์ ศรีไพศาล

ผู้ป่วยหญิง อายุ 19 ปี ได้รับการวินิจฉัยเป็น homozygous  $\beta$ -thalassemia เมื่ออายุ 2 ปี ผู้ป่วยต้องได้รับเลือดเป็นประจำทุก 3-4 สัปดาห์ ร่วมกับรับประทานยา folic acid และได้รับยาขับเหล็ก (desferioxamine) เป็นประจำ ผลการตรวจ HLA (Human Lymphocyte Antigen = ลักษณะพันธุกรรมของเลือด) ของบิดามารดา และน้องสาวไม่เหมือนผู้ป่วย จึงไม่สามารถนำเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมาปลูกถ่ายให้กับผู้ป่วยได้ ผู้ป่วยมีน้องชาย เมื่อผู้ป่วย อายุ 9 ปี ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น heterozygous  $\beta$ -thalassemia ผลการตรวจ HLA เข้ากันได้กับผู้ป่วย แต่น้องชายยังเล็กมาก มีน้ำหนักตัวน้อย (จึงมีปริมาณของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดน้อย) จึงไม่สามารถทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้กับผู้ป่วยได้ ผู้ป่วยต้องได้รับเลือดเพิ่มขึ้น เพราะซีดมาก ไม่เจริญเติบโตเท่าเด็กในวัยเดียวกัน มีตับม้ามโตขึ้นมาก ต้องได้รับยาขับเหล็กเป็นประจำ ผู้ป่วยรู้สึกทุข์ทรมานเป็นอย่างมาก ท้อแท้ ที่ต้องมารับเลือดบ่อยๆและต้องฉีดยาขับเหล็กเกือบทุกวันทำให้บิดามารดาที่มีความกังวลและมีความทุข์ทรมานมากเช่นกัน เมื่อผู้ป่วยอายุ 10 ปี จึงได้รับการตัดม้าม เพราะม้ามโต ต้องได้รับเลือดเพิ่มขึ้น ร่วมกับมีอาการปวดท้องและอึดอัดแน่นท้อง เนื่องจากไม่สามารถทำการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของน้องชาย...ซึ่งยังเล็กมาก (น้ำหนักตัวน้อย) ให้กับผู้ป่วยได้...ด้วยความมุ่งมั่นและมานะพยายาม คุณพ่อคุณแม่ของผู้ป่วย...ได้สืบค้นหาหนทางที่จะช่วยให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรคอันทุข์ทรมานนี้...จนในที่สุดได้ติดต่อแพทย์ผู้เชี่ยวชาญที่อิตาลี...ซึ่งมีประสบการณ์ในการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกให้หายขาดจากโรคนี้นับเป็นจำนวนมาก ผู้ป่วยและครอบครัว (บิดามารดาและน้องชาย ที่มี HLA เข้ากันได้กับผู้ป่วย) จึงได้เดินทางไปรับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกที่ประเทศอิตาลี...เมื่อผู้ป่วยอายุ 11 ปี ด้วยความทุ่มเท...อย่างรวมแรงรวมใจของคุณพ่อคุณแม่และความร่วมมือของผู้ป่วยและน้องชายในที่สุดผู้ป่วยได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากไขกระดูกของน้องชายจนประสบความสำเร็จอย่างปลอดภัย ปัจจุบันผู้ป่วยอายุ 19 ปี มีสุขภาพแข็งแรง และเตรียมตัวเพื่อเข้าศึกษาสาขาแพทยศาสตร์ โดยมีความมุ่งมั่นที่จะเป็นกุมารแพทย์ผู้เชี่ยวชาญสาขาโลหิตวิทยาในอนาคต...

## บทสัมภาษณ์ ปวัน

**แพทย์** เมื่อให้ปวันมองย้อนไปเมื่อตอนเล็กที่สุด

ปวันจำภาพอะไรเป็นความจำครั้งแรก

**ปวัน** เมื่อตอนอายุ 2-3 ขวบ ไม่สบายจะทำอะไรก็ต้องระวังตัวเอง

จะเล่นกับน้องก็ต้องระวัง รู้สึกกลัวและทรมานมากจะร้องไห้บ่อย เพราะว่าตอนกลางคืนต้องฉีดยาขับเหล็กเกือบทุกวัน และทุกอาทิตย์จะต้องไปหาหมอเป็นประจำ

**แพทย์** ตอนนั้นมีความรู้สึกหรือไม่ว่าตัวเองป่วย หรือมีความรู้สึกใหม่กว่าผู้ใหญ่รังแกเรา

**ปวัน** ไม่ค่ะ รู้ว่าแพทย์ พยาบาลทำตามหน้าที่ และคอยดูแลหนู

**แพทย์** ตอนนั้นในลักษณะที่เป็นอย่างนี้หนูได้ไปโรงเรียนหรือเปล่า

**ปวัน** ตอนเด็กๆ ไป แต่พอโตขึ้นก็เริ่มหยุดเรียนบ่อยขึ้น เพราะเวลาไปโรงเรียนขึ้นบันไดก็จะเหนื่อย หรือยกกระเป๋าหนูจะยกไม่ค่อยไหว

**แพทย์** ตอนนั้นหนูสังเกตหรือเปล่าว่าคนรอบข้างทั้งคุณพ่อคุณแม่ คุณย่า คุณยาย ท่านเป็นอย่างไรกันบ้าง กิริยาของท่านเป็นอย่างไรตอนที่เห็นหนูป่วย

**ปวัน** พวกเขาจะคอยถามว่าหนูเป็นอย่างไร เวลาหนูร้องไห้ เขาก็จะคอยดู จะคอยถามว่าเป็นอย่างไรบ้าง อายาร้องไห้ เดี่ยวก็หาย และคอยให้กำลังใจ

**แพทย์** พวกเขาตามใจหนูไหม

**ปวัน** ก็มีบ้างแต่ไม่มาก เขาจะให้หนูใช้ชีวิตให้เป็นปกติที่สุด แต่บางอย่างหนูก็ทำอะไรมากกว่าน้องๆ เช่น ถ้าไม่อยากทำอะไร ไม่อยากทานอะไร คุณพ่อคุณแม่ก็จะไม่บังคับเหมือนน้องๆ ส่วนเรื่องอื่นๆ ก็จะเหมือนกัน

**แพทย์** ในเวลาที่ผ่านมาเมื่อไรบ้างที่หมอรักขามาแล้วหนูไม่ชอบ

**ปวัน** หนูไม่ชอบตอนกลางคืนตอนที่ฉีดยาขับเหล็กเพราะเวลาที่ฉีดด้านไหนก็ต้องนอนอีกด้านหนึ่งตลอดตอนมารับการให้เลือดบ่อยๆ หนูไม่ชอบ เพราะว่าทุกครั้งที่มาฉีดยาแทงเส้น เส้นเลือดจะเขียว กลับบ้านก็ต้องนอนระวัง

**แพทย์** เวลานั้นตอนกลางคืน เคยฝันร้าย แล้วตื่นตกใจกลัวหรือไม่

**ปวัน** ไม่เคย

**แพทย์** พอถึงเวลาจะมารับการให้เลือดหนูคิดอย่างไร

**ปวัน** ไม่อยากมา

**แพทย์** ถ้าหนูมีฤทธิ์ หรือมีอำนาจ หรือเสกอะไรได้บางอย่าง หนูจะทำอะไร

**ปวัน** หนูอยากให้หนูหายเร็วๆ อยากนอนหลับพักผ่อนตื่นขึ้นมาแล้ว หนูหาย จะคอยให้กำลังใจตัวเอง

**แพทย์** แล้วมีทางไหนอีกที่อยากหายเร็วๆ

**ปวัน** คอยกับคุณพ่อคุณแม่ แล้วให้เขาช่วยบอกวิธี แนะนำว่าควรคิดอย่างไร ควรทำอย่างไร

**แพทย์** ท่านบอกหนูอย่างไร ให้คิดอย่างไร

**ปวัน** คุณพ่อคุณแม่จะคอยบอกหนูอยู่ตลอดเวลาว่าวันหนึ่งหนูจะต้องหายได้ ถ้าหนูช่วยตัวเอง เขาก็จะช่วยหนูหาวิธีที่ทำให้หนูหายได้

**แพทย์** แล้วหนูหาวิธีอย่างไร



**ปวัน** หนูก็พยายามทำทุกอย่างให้เหมือนคนปกติ ไม่ได้นั่งอยู่เฉยๆ ถ้าเห็นน้องเล่น หนูก็ไปเล่นด้วย อยากเรียนเหมือนกับคนทุกคน ไม่ใช่ไม่อยากเรียน แต่บางทีก็ไปไม่ไหว

**แพทย์** แล้วทำงานช่วยเหลือตัวเองอย่างไร คุณแม่ให้งานทำใหม่เหมือนอย่างเด็กคนอื่น เท่าที่เราทำได้ ทานสอนหนูหรือเปล่าที่จะให้ช่วยตัวเอง

**ปวัน** หนูก็ทำเหมือนเด็กคนอื่นปกติ ยกเว้นเวลาฉี่ดยาและเวลาที่จะต้องไปรับการให้เลือด

**แพทย์** หนูเคยโทษตัวเองบ้างไหม หรือคิดว่าทำไมต้องเป็นเรา ทำไมต้องเป็นหนู

**ปวัน** เคย

**แพทย์** แล้วเคยเสียใจ หรือโกรธไหม

**ปวัน** เสียใจ ร้องไห้ โม่โทษตัวเอง

**แพทย์** เคยทำร้ายตัวเองไหม เคยไหมที่คิดว่าไม่อยากจะอยู่

**ปวัน** ไม่เคย แต่ก็เสียใจ

**แพทย์** หนูว่าเป็นความผิดของใคร

**ปวัน** โทษใครไม่ได้

**แพทย์** หนูมาทราบว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย ตอนอายุเท่าไร

**ปวัน** ตั้งแต่อายุ 2 ขวบ คุณพ่อคุณแม่บอก

**แพทย์** ตอนนั้นหนูคิดไหมว่ามันคืออะไร

**ปวัน** ไม่ค่อยเข้าใจ แต่พอโตขึ้นก็เริ่มเข้าใจ สนใจและหาความรู้ให้ตัวเอง ทั้งอ่านหนังสือและคุณพ่อคุณแม่บอก

**แพทย์** หนูก็พอทราบแล้วว่าเป็นโรคอะไรแล้วมันทำให้หนูคิดอะไรแตกต่างไปไหม

**ปวัน** ถ้าเป็นตอนเด็กๆ ไม่เข้าใจ แต่พอโตขึ้นก็รู้ว่ามันเป็นอย่างนี้

**แพทย์** แล้วถึงเวลาที่หนูต้องผ่าตัดหนูรู้สึกอย่างไร

**ปวัน** ตอนนั้นรู้สึกกลัวมาก เพราะเป็นการผ่าตัดม้ามต้องเอาม้ามออกตอนที่ผ่าตัดก็กลัวเหมือนกัน

**แพทย์** แล้วหนูผ่านการผ่าตัดด้วยดีนั้นมาได้อย่างไร

**ปวัน** คุณพ่อคุณแม่ รวมทั้งน้องๆ คอยให้กำลังใจตลอด ทำให้หนูไม่รู้สึกแตกต่างจากคนอื่น

**แพทย์** หนูคิดว่าอะไรที่สอนเราให้เผชิญกับเหตุการณ์ต่างๆ ไปได้ด้วยดี

**ปวัน** ทุกวันหนูจะไหวพระขอพรให้ท่านช่วย แล้วท่านก็ได้ช่วยให้หนูหาย

**แพทย์** แสดงว่าที่ผ่านมา ปวันมีจิตใจที่เข้มแข็งตลอดตามีช่วงที่รู้สึกท้อแท้ ผิดหวัง ห่อเหี่ยว บ้างไหม มันเกิดขึ้นเพราะอะไร

**ปวัน** มีครั้งหนึ่งที่ช่วงนั้นม้ามโตมาก ทำอะไรก็ไม่ได้ จะเหนื่อยเพราะม้ามโตมาก กินข้าวก็ไม่ได้ เห็นน้องเล่นก็อยากเล่นด้วย แต่เล่นไม่ได้ ก็จะโกรธ โม่โทษ แล้วร้องไห้ ส่งสารตัวเอง แต่ก็

หายโดยที่มีคุณแม่คอยปลอบ

**แพทย์** ในเวลาที่ไปโรงเรียน คุณครู หรือเพื่อน เคยเป็นอย่างไรกันบ้าง

**ปวัน** หนูเรียนโรงเรียนคริสเตียน คุณครูและเพื่อนก็ทราบว่าหนูเป็นอะไร จะเล่นกีฬาที่เล่นไม่ได้ เพราะเคยเล่นแล้วแขนหัก

**แพทย์** แต่หนูอาจแข่งขันด้านอื่น เช่น ด้านการเรียน หรือการฝีมือ หนูอยากแข่งขันด้านนั้นไหม

**ปวัน** หนูเรียนไม่ได้เพราะหนูได้เกรดต่ำ ช่วงนี้จะหยุดเรียนบ่อยจะได้เกรดไม่ดี รู้สึกไม่ดีกว่าทำไมหนูเรียนไม่ได้เหมือนเพื่อนๆ ทั้งๆ ที่คิดว่าตัวเองน่าจะเรียนได้ แต่เรียนไม่ไหวจริงๆ จากร่างกาย

**แพทย์** แต่พอหนูแข็งแรงขึ้น หนูก็ไปเรียนโดยไม่ย่อท้อ หนูเป็นที่รักของเพื่อนๆ หรือไม่

**ปวัน** ใช่

**แพทย์** แล้วหนูหายตอนอายุเท่าไร

**ปวัน** หนูหายตอนอายุ 11 ปี ได้รับการปลูกถ่ายไขกระดูกตอนอายุ 11 ปี

**แพทย์** ช่วยเล่าประสบการณ์เรื่องการปลูกถ่ายไขกระดูกให้ฟังหน่อย

**ปวัน** ตอนที่ไปวันแรกคิดว่าจะไปผ่าตัดแล้วกลับบ้านแต่พอไปที่นั้นก็ได้ยินประสบการณ์ของคนอื่นที่นั่น บางคนก็สูญเสียลูกก็ทำให้ยิ่งกลัวมากขึ้น แต่ก็มีความสุข คุณพ่อ คุณแม่ คุณยาย คุณน้า ทำให้หนูมีความสุขมาก

**แพทย์** หนูมีน้องชายที่ให้เซลล์เม็ดเลือดกับหนู ตอนนั้นหนูเข้าใจหรือยัง ตอนนั้นน้องอายุเท่าไร

**ปวัน** ตอนนั้นน้องอายุ 3 ขวบ ตอนนั้นหนูไม่รู้อะไรเลย รู้แต่ว่ามันเป็นการผ่าตัดปลูกถ่ายไขกระดูก ก็ต้องขอบคุณน้องแล้วน้องก็ภูมิใจที่ช่วยหนู

**แพทย์** ในกรณีที่เป็นพี่น้องกัน ความสัมพันธ์เป็นอย่างไรทะเลาะกันไหม

**ปวัน** ก็มีบ้างแต่จะสนิทกันทั้ง 3 คน เวลาทะเลาะกันคุณแม่พ่อก็ให้เคลียร์กันเอง จะได้เข้าใจกัน เพราะเป็นพี่น้องกัน

**แพทย์** ในขณะนี้หนูคิดว่าหนูอยากเป็นอะไรในวันข้างหน้า

**ปวัน** หนูอยากเป็นหมอ เพื่อที่จะได้ช่วยเหลือคนอื่นบ้าง

**แพทย์** แล้วหนูมีอะไรที่ประทับใจในส่วนดีของการรักษา

**ปวัน** ที่ผ่านมามีได้เห็นคุณหมอมือที่ดูแลหนูชาติกับหนูมาตลอด แล้วต่อไปหนูก็จะช่วยเหลือคนอื่นให้หายอย่างที่หนูหาย

**แพทย์** ในการที่เราเจ็บป่วยหนักหลายๆ ครั้ง เป็นเวลานาน หนูอยากบอกอะไรกับเด็กๆ หรือคุณแม่พ่อกัน จะให้ขอคิดอย่างไร

**ปวัน** อยากให้คุณพ่อ คุณแม่ เขาให้กำลังใจลูกเขาบ่อยๆ ทุกๆ ครั้งที่รู้สึกท้อ คุณพ่อคุณแม่ต้องอยู่เป็นที่พึ่งได้ และบอกเขาวลั้วกันว่าเราต้องหาย

**แพทย์** ในการที่หนูมีชีวิตไม่แตกต่างจากคนอื่นทำให้หนูมีความสุข



ลึกกว่า หนูเป็นคนปกติในแง่ไหน ประสบการณ์ การอยู่  
โรงพยาบาล อยากให้บอกในแง่จะมีอะไรดี - ไม่ดี , ชอบ -  
ไม่ชอบ ตามที่หนูได้ประสบมา ไม่ว่าจะเป็นท่าทีของแพทย์  
หรือพยาบาล หนูอยากให้มีการเปลี่ยนแปลงให้มีการช่วยเหลือ  
มากขึ้นไหม

**ปวัน** เท่าที่หนูประสบมามีแต่ความชื่นใจ ถ้าเป็นหมอก็จะต้องคุย  
ให้เข้าใจทุกอย่าง ว่า เป็นโรคอะไร รักษาอย่างไร จะต้องบอก  
คนไข้ให้ใคร ซึ่งสิ่งเหล่านี้หนูได้รับมาโดยตลอด และไม่ได้บอก  
ครั้งเดียว คุณหมอจะต้องบอกเป็นระยะๆ ให้เราเข้าไปเรื่อยๆ  
**แพทย์** วันนี้ต้องขอขอบคุณ ปวัน ที่ทำให้เราได้เห็นภาพของผู้ป่วย  
ในอดีต ที่ได้เต็มตัวสามารถยืนหยัดต่อสู้กับโรคได้อย่าง  
เข้มแข็ง

● **ความสำเร็จในการรักษาผู้ป่วยรายนี้เกิดจาก**

1. ครอบครัวนี้เป็นตัวอย่างของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ชนิดรุนแรงมาก  
ที่ทำให้เกิดผลกระทบทั้งกาย...ใจต่อผู้ป่วย บิดามารดา...น้องๆ คุณย่า  
คุณยายและสมาชิกในครอบครัวทุกคน แต่สมาชิกในครอบครัว  
ทุกคนได้ใจกำลังใจ...ร่วมแรงร่วมใจทุ่มเทเวลา...ให้ความเห็นอกเห็นใจ...  
มีความเอื้ออาทร ร่วมมือกันทุกวิถีทางที่จะร่วมมือกับแพทย์ผู้รักษา  
โดยมุ่งหวังให้ผู้ผู้ป่วยมีสุขภาพกายและใจที่เข้มแข็งเพื่อต่อสู้กับโรคร้ายนี้
  2. บิดามารดาไม่สิ้นหวัง...จึงไม่ละความพยายามที่จะสืบค้นหา  
หนทางที่จะช่วยให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรคอันทุกข์ทรมานนี้...และในที่สุดก็  
ประสบความสำเร็จ
  3. ผู้ป่วยมีกำลังใจที่เด็ดเดี่ยว...เข้มแข็ง...ที่จะให้ความร่วมมือ  
ในการรักษาอย่างไม่ทอดทิ้งซึ่งมีความเจ็บปวดและทุกข์ทรมานจากการ  
รักษาอย่างมาก
  4. แพทย์และทีมงาน...ต้องมีปณิธานอย่างแรงกล้าที่จะต้องช่วยกัน  
รักษาผู้ป่วยและครอบครัวให้มีสุขภาพกาย...ใจที่ดีที่สุด เพื่อให้ผู้  
ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี และสร้างขวัญ...กำลังใจต่อผู้ป่วยและครอบครัว  
อย่างต่อเนื่อง พร้อมทั้งอยู่เคียงข้างผู้ป่วยและครอบครัวไม่ว่าจะมี  
อุปสรรคหรือปัญหาใดๆ ขอแสดงความชื่นชมและยินดีอย่างยิ่ง...  
กับปวันและครอบครัว...ในความกล้าหาญ...เด็ดเดี่ยว...เข้มแข็ง...ไม่ทอดทิ้ง...  
ที่จะต่อสู้กับธาลัสซีเมีย...และในที่สุดสามารถพิชิตโรคนี้นจนหายขาดได้
- ขอขอบพระคุณ ศาสตราจารย์เกียรติคุณแพทย์หญิง วันฉวีพยอม  
บุญประกอบ ที่กรุณาสัมภาษณ์ปวัน ณ โอกาสนี้

**เว็บไซต์ซีเมีย**

เว็บมาสเตอร์.

สวัสดีครับ สมาชิกชมรมฯที่ทีมงานเว็บมาสเตอร์ขอเปิดตัวเว็บไซต์  
ของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย โดยขอเล่าที่มา  
ที่ไปและวัตถุประสงค์ของการจัดทำขึ้นดังนี้

จดทะเบียนชื่อ [www.thalassemia.or.th](http://www.thalassemia.or.th) เมื่อวันที่ 11 มีนาคม  
2547 มีวัตถุประสงค์เพื่อเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัส-  
ซีเมีย เป็นสื่อกลางประสานงานและส่งข่าวสารระหว่างมูลนิธิโรคโลหิต  
จางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ชมรมฯ และเพื่อนฯสมาชิก ภายในเว็บ  
ประกอบด้วยข้อมูลของมูลนิธิฯ เนื้อหาทางวิชาการ งานวิจัย คำถาม  
คำตอบปัญหา ตารางการประชุมวิชาการ กิจกรรมของชมรมฯ จุลสาร  
ฉบับ **online** โดยสมาชิกสามารถเปิดอ่านได้ทางอินเทอร์เน็ตหรือ  
สามารถ **download** มาได้ นอกจากนี้ได้รวบรวม links ของเว็บไซต์-  
ซีเมียที่สำคัญทั่วโลก ให้เพื่อนฯ สมาชิก ได้รู้จักและหาความรู้เพิ่มเติม  
สุดท้ายนี้ขอขอบคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย  
ที่อนุญาตให้จัดทำเว็บ ธาลัสซีเมียขึ้น และขอขอบคุณบริษัท  
โนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด ที่สนับสนุนการจัดทำ ขอเชิญชวน  
เพื่อนฯ สมาชิกฯ เข้าเว็บบอร์ดที่ [www.thalassemia.or.th](http://www.thalassemia.or.th)  
และส่งจดหมายติชมหรือส่งข้อมูลเพื่อลงในจุลสารฉบับต่อไปได้ที่  
[webmaster@thalassemia.or.th](mailto:webmaster@thalassemia.or.th)

