



..● สารจาก เพื่อนสมาชิก

ข้าพเจ้า น.ส. พรวิภา คณนิจติกุล อายุ 21 ปี เกิดที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เป็นบุตรคนที่ 2 หมอวินิจฉัยเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย เมื่ออายุ 7 เดือน พร้อมกับพี่สาวคนโตและเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์วิวัฒนาการสมัยก่อนสามารถตรวจหาพาหะของโรคธาลัสซีเมียนี้ได้ แต่ประชาชนทั่วไปไม่มีความรู้เกี่ยวกับโรคนี้เลย จึงทำให้ปัจจุบันมีผู้ป่วยที่ป่วยเป็นโรคนี้เยอะมากไม่ต่างจากโรคพันธุกรรมชนิดอื่น และในเมื่อทางการแพทย์สมัยก่อนไม่สามารถรักษาโรคนี้ให้หายขาดได้ผู้ป่วยครอบครัวส่วนใหญ่มักจะหาหนทางอื่น ๆ อย่างเช่นแม่ของข้าพเจ้า แม่ของข้าพเจ้ามีเชื้อสายไทย พ่อมีเชื้อสายจีน และแหล่งที่อยู่อาศัยเป็นย่านคนจีน ซึ่งมักจะมีหมอแผนโบราณสมุนไพรจีนแนะนำให้กินสมุนไพรต้ม โสมต่างๆ หรือไม่กี่พาพเจ้าและพี่ไปหาทางทรงเจ้าเพื่อทำพิธีต่างๆ ตีมน้ำมนต์ บูชาพระเครื่องต่างๆ แต่วิธีต่างๆ นั้นไม่ได้ผลเลยแม้แต่อย่างเดียว และยังคงต้องมารับเลือดที่โรงพยาบาลเสมอช่วงแรกที่ข้าพเจ้ายังเด็กเวลาไปหาหมอที่โรงจะงอแงเหมือนเด็กทั่วไป กลัวเข็ม กลัวหมอกลัวพยาบาลแถมยังต้องกินยาสมุนไพรต่างๆ ที่แม่ต้มให้โดยที่ตัวเองไม่รู้ด้วยซ้ำว่าจะทำไปทำไมจนเมื่ออายุประมาณ 10 ปี ข้าพเจ้ารู้สึกได้ว่าแม่หมดกำลังใจที่จะทำ และตัวข้าพเจ้าเองก็หมดหวังจึงหันมารักษาตามแพทย์แผนปัจจุบันทางเดียว โดยที่ยังมีคนชักชวนให้กินยาสมุนไพรอยู่ แต่ข้าพเจ้าตอบปฏิเสธไป โดยทั่วไปข้าพเจ้าก็ไม่ได้เชื่อฟังคุณหมอทุกอย่าง บางอย่างก็เอาแต่ใจตัวเองเช่น เรื่องอาหารการกิน เรื่องเล่นซึ่งในวัยเด็กข้าพเจ้าเป็นเด็กที่ชอบมากชอบเล่นผาดโผนตีลังกา ปีนต้นไม้บางที่ข้อมือเคล็ด เท้าแพลง โดนคุณหมอดูตลอด เมื่อข้าพเจ้าเริ่มโตขึ้นก็เริ่มเรียนรู้อาชีพที่ตัวเองชอบ เช่น ไปร่วมกิจกรรมกับทางมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ถ้ามีปัญหาเรื่องสุขภาพก็จะปรึกษาคุณหมอมั่นที่โดยส่วนใหญ่ผู้ป่วยที่โตขึ้นมักจะรับรู้และตระหนักถึงโรคที่เป็น ข้าพเจ้าและพี่ได้มีโอกาสเรียนรู้อะไรเกี่ยวกับขั้นตอนการตรวจและรับเลือดโดยได้อาศัยคุณหมอและเจ้าหน้าที่ที่รู้จักมาเป็นสิบปีสอนจนสามารถช่วยเจ้าหน้าที่บางส่วนได้และได้คิดที่จะช่วยเหลือผู้ป่วยที่ขาดแคลนทุนทรัพย์แล้วครั้งหนึ่ง แต่ก็ต้องหมดหวังเมื่อพี่สาวข้าพเจ้าเสียชีวิตลงในวันที่ 20 สิงหาคม 2541 เนื่องจากติดเชื้อและหัวใจวายเฉียบพลัน ตอนนั้นข้าพเจ้าเสียใจมากความกลัวก็มี กลัวเหมือนพี่ ข้าพเจ้าไม่กล้าแม่แต่จะเดินผานห้องนั้นห้องที่พี่เสียชีวิตไม่กล้าแม่แต่จะมองด้วยซ้ำภาพมันติดตาเครื่องปั๊มหัวใจ เครื่องช่วยหายใจ สายยางต่างๆ เต็มไปหมด ร่างที่ไม่มีลมหายใจนอนนิ่งไม่รับรู้ว่ามีใครเสียใจ ไม่รับรู้ว่าการพรากจากมาถึงแล้ว ข้าพเจ้าผ่านพ้นความเสียใจเศร้าโศกได้ด้วยกำลังใจจากพ่อ แม่ น้อง ญาติ เจ้าหน้าที่และคุณหมอแต่ความกลัวก็ยังมีเหลืออยู่มันทำให้ข้าพเจ้าระวังและดูแลรักษาตัวเองมากขึ้น จนกระทั่งวันที่ 15 กรกฎาคม 2543 ข้าพเจ้าได้

รับข่าวร้ายอีกครั้ง พ่อที่เป็นเสาหลักของบ้านเสียชีวิตลงด้วยโรคเบาหวาน ข้าพเจ้าเสียใจมากท้อแท้ หมดกำลังใจ ไม่รู้ว่าชีวิตตัวเองจะเป็นอย่างไรต่อไป จนเมื่อเดือน มีนาคม 2544 ข้าพเจ้าได้มีโอกาสเข้ามาทำงานให้หน่วยโลหิตวิทยาเด็กและได้รับความร่วมมือจากเจ้าหน้าที่สังคมสงเคราะห์



ผู้ป่วย ผู้ปกครองผู้ป่วย และคุณหมोजัดตั้งชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ขึ้นเมื่อวันที่ 26 พฤศจิกายน 2545 โดยจะเป็นศูนย์กลางระหว่างผู้ป่วย และคุณหมอ ข้าพเจ้าจึงได้มีโอกาสรู้จักกับผู้ป่วยมากมายผ่านการทำกิจกรรมต่างๆ ที่จัดขึ้น ผู้ป่วยบางรายที่ข้าพเจ้าได้พูดคุยด้วยนั้นบางก็ต้องพบเจอปัญหาสารพัด บางคนก็เจอปัญหาค่าใช้จ่าย บางคนเจอปัญหาสังคมเพื่อนล้อเรื่องหน้าตา เรื่องนี้จะเจอบ่อยมากเกือบทุกคนที่เจอปัญหานี้ ทำให้ข้าพเจ้ารู้ว่าไม่ใช่แต่เราที่เจอปัญหา แต่คนอื่นเขาก็มีปัญหาเช่นกันบางรายหนักกว่าเรา แต่เขายังสู้ต่อไป ข้าพเจ้าจึงอยากบอกกับทุกคนที่ป่วยเป็นโรคนี้ หรือไม่ว่าจะเป็นผู้ปกครองของน้องๆ ใดๆ ว่าเราเลือกที่จะเกิดไม่ได้แต่เราเลือกที่จะทำดีได้และขอเป็นกำลังใจให้ทุกคนได้สู้ต่อไป บางคนอาจจะเครียดกับโรคนี้หรือน้องๆ บางคนเมื่อที่จะให้หยิบหลัก อยากรจะบอกว่ายกไปคิดอะไรมากถ้าเราทำให้สบายกายเราก็จะสบายด้วย และดีใจที่ได้ทำสิ่งดีๆ แบบนี้เพราะ "การที่คนได้ช่วยเหลือคนด้วยกันเป็นสิ่งที่ดีที่สุดที่ควรอยู่ในสังคมไทย" และข้าพเจ้าก็จะทำต่อไป