



ภาพมารดา(ซ้าย) และผู้ป่วย



นางสาว...ธาลัสซีเมีย

ฉันเป็นเด็กคนหนึ่งที่เป็นโรคธาลัสซีเมียแต่ว่าฉันก็ไม่ย่อท้อต่ออุปสรรค ปัจจุบันนี้ฉันอายุ 15 ปี เรียนอยู่ชั้น ม.3 วันหนึ่งฉันถามแม่ว่าในวัยเด็กฉันเป็นอย่างไร แม่เล่าให้ฉันฟังว่าฉันคลอดก่อนกำหนดคือคลอดเดือนที่ 7 ฉันคลอดแบบผ่าออกโดยคุณหมอบริชาที่โรงพยาบาลบำรุงราษฎร์ ขณะคลอดน้ำหนักแรกเกิด 1,300 กรัม ฉันตัวเล็กมากและได้มาอยู่ในตู้อบที่โรงพยาบาลตำรวจเป็นเวลา 1 เดือนพอน้ำหนักขึ้นมาก็เริ่มกลับบ้าน

แม่เล่าต่อว่า ฉันต้องให้เลือดทุกอาทิตย์ครั้งละ 20 ซีซี ด้วยความที่ฉันตัวเล็กมากจึงไม่มีเส้นเลือดหมอกี่ต้องหาเส้นเนื่องจากไม่มีเส้นที่จะให้เลือดผลสุดท้ายก็เอาเส้นบนศีรษะของฉัน ฉันจึงโดนโกนผมทุกอาทิตย์พอลงบ้านแม่ก็โกนผมให้เพื่อไม่ให้ผมขึ้นเทากัน พอเพื่อนมาเยี่ยมที่บ้านก็เขาใจผิดคิดว่าฉันเป็นเด็กผู้ชายเพราะว่าต้องถูกโกนผมทุกอาทิตย์ ฉันหัวเราะต่อมาไม่นานพอหลังจากนั้นเส้นเลือดที่ศีรษะก็เกิดไม่มี คุณหมอจึงเจาะเลือดที่คอและให้ฉันกินยานอนหลับและแม่ก็ช่วยอุ้มในท่าที่ฉันต้องตะแคงเพื่อให้เลือดไหลสะดวก

แม่เล่าต่อว่า พ.ศ. 2539 คุณหมอก็เริ่มให้ยาขับเหล็กและแม่ก็ไปหัดเรียนกับคุณพยาบาลเพื่อฉีดยาให้ฉัน แม่เล่าว่ามีอยู่ครั้งหนึ่งแม่จิ้มเข็มไปที่ใต้ผิวหนังที่แขนของฉันก่อนเปิดสวิตซ์เครื่องฉีดยาขับเหล็กแม่ก็รู้สึกคันได้ยังไม่ได้ออกอากาศออกจากสายแม่บอกฉันว่าเส้นไม่ตีตำแหน่งไม่ดีแม่บอกว่าจะเข็มออกแล้วแม่จะฉีดให้ใหม่จะลุกจากนั้นแม่ก็จำตลอดว่าต้องได้อากาศออกก่อน ฉันก็ยอมให้แม่ฉีดแต่โดยดี ฉันก็ให้เลือดไปเรื่อยๆ จนถึงเกณฑ์เข้าโรงเรียนฉันเรียนอนุบาล 1 ที่โรงเรียนสัมพันธ์ชีวิตศิลป์ ซึ่งตอนนั้นมาได้มาอยู่กับแม่ฉันและช่วยดูแลฉันอยู่ไปรับไปส่งอาบน้ำแปะแป้งให้ฉันทุกวันก่อนไปโรงเรียน

พออนุบาล 2 ฉันก็ได้ย้ายไปอยู่กับป้าที่โคราช และเรียนต่อที่โรงเรียนวัดสระแก้วและให้ป้าเป็นผู้ฉีดยาขับเหล็กให้ เวลาฉันไปให้เลือดพอก็จะมารับฉันในเย็นวันอังคารเพื่อไปให้เลือดในเวลากลางวันของวันพุธที่โรงพยาบาลรามธิบดี พอฉันให้เลือดจนถึงอายุ 7 ขวบ ฉันก็ได้ตัดผมและแล้วเรื่องร้ายๆก็เกิดขึ้นในครอบครัวของฉัน พอกับแม่ฉันหย่าร้างกันเนื่องจากพ่อของฉันไปมีผู้หญิงอีกคน ฉันถามแม่ว่าแม่รู้ได้ไงว่าพามีผู้หญิงใหม่แม่บอกว่า พ่อบอกแม่ว่าจะไปรับเที่ยว ที่โคราชพ่อแม่ไปหาเที่ยวที่บ้านป้า เพื่อถามว่าพอม

ถึงรียังป่าบอกว่ายังและแม่ก็พูดว่าไปรับลูกยังไง 3 วันยังไม่ถึงโคราช และแม่ก็ให้เพื่อนแม่ช่วยเป็นหูเป็นตาให้แทนแม่เพราะแม่ต้องทำงานพอป.4 ฉันก็ได้ย้ายกลับมาเรียนที่กรุงเทพฯที่โรงเรียนเดิมจนจบ ป.6

ฉันเข้า ม.1 ที่โรงเรียนมัธยมกะลันพิทยา ถึงฉันจะเป็นโรคเลือดก็ไม่ได้อุปสรรคสำหรับการเรียนของฉัน ม.1 ฉันได้เกรด 3.23 ม.2 ได้เกรด 2.54 ปัจจุบันนี้เรียนอยู่ชั้น ม.3 กำลังจะจบการศึกษาในปีนี้อะคะ

ตั้งแต่พอกับแม่แยกทางกันฉันก็อยู่กับแม่ตลอด แม่คอยพาไปหาหมอคอยฉีดยาขับเหล็กให้จนกระทั่ง ก่อนหน้านั้นไม่มีบัตรทอง แม่ทำงานเก็บเงินซื้อยาขับเหล็กเพื่อฉีดให้ฉันจนวันหนึ่งรัฐบาลมีกฎหมายช่วยคนยากจนโดยให้ทำบัตร 30 บาท รักษาทุกโรคซึ่งตอนนั้นฉันได้บัตรมาแล้วแต่ในบัตรระบุว่าต้องรักษาที่พระมงกุฎเกล้า แม่จึงทำเรื่องขอย้ายมารักษาที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ได้รับการรักษาในปี

2546 เพราะว่าถ้ารักษาต่อที่โรงพยาบาลราม แม่จะต้องจ่ายเงินเอง พอฉันย้ายมารักษาที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้าก็ได้รับการรักษาเป็นอย่างดีโดย อาจารย์รัชฎะ ล่ำกุล ปัจจุบันนี้ฉันอายุ 15 ปีแล้วไม่เคยย่อท้อต่อการเป็นโรคเลือดสิ่งหนึ่งที่ฉันภูมิใจก็คือฉันสามารถฉีดยาขับเหล็กด้วยตัวเองโดยฉีดบริเวณหน้าท้องถ้าวินไหนดแม่ต้องทำงานเลิกตีก็เดี๋ยวนี้ฉันต้องฉีดยาขับเหล็กอาทิตย์ละ 9 ขวด หมออธิบายว่ายาขับเหล็กมีความสำคัญต่อชีวิตฉันอย่างไร ฉันเข้าใจดีว่าทำไมถึงต้องฉีดเพราะเพื่อป้องกันธาตุเหล็กเกินในเลือด

ฉันอยากจะทำอะไรๆ ที่เป็นโรคเลือดนี้ว่าต้องเข้มแข็งไม่ย่อท้อและปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อย่างเคร่งครัดมาตามนัดตลอด ถ้ามีปัญหาหรือติดสอบถามสามารถเลื่อนนัดได้อยากจะฝากบอกเพื่อนๆ ว่าดูแลรักษาสุขภาพดีๆนะสิ่งไหนที่หมอบอกห้ามก็ต้องเชื่อฟังเพราะเราต่างจากคนอื่น เล่นกีฬาอย่าหักโหมเดี๋ยวเป็นลมให้รู้จักประมาณตนเอง การเป็นโรคเลือดไม่ได้เป็นอุปสรรคในการดำเนินชีวิตหรือการเรียนเพราะว่าดิฉันปรับตัวได้ยาขับเหล็กและเครื่องฉีดยาขับเหล็กเปรียบเสมือนเพื่อนซี้ของดิฉันไม่ว่าจะไปไหนก็ไปด้วยกันและฉันก็อยู่กับเจ้าเครื่องนี้อย่างมีความสุข

ดิฉันต้องขอกล่าวขอบคุณเจ้าหน้าที่ พยาบาล คุณหมอ ที่ให้การดูแลรักษาดีฉันมาตลอดตั้งแต่เป็น ด.ญ.สุภาภรณ์ จนมาถึงวันนี้เป็น น.ส.สุภาภรณ์ แล้วคะ

น.ส.สุภาภรณ์ พันธุ์ทอง
ผู้แต่ง



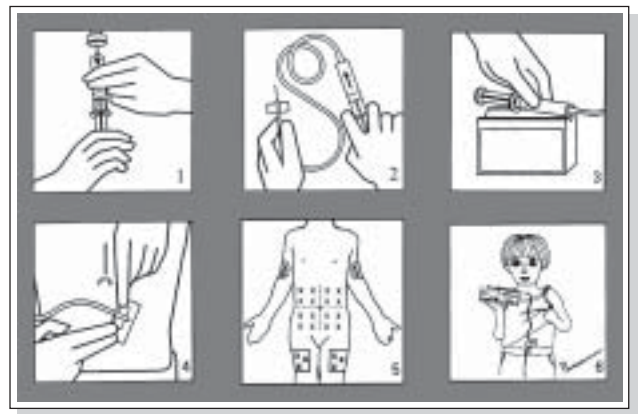
सान...ความฝัน

สุ...ความจริง

“เมื่อวานนี้คำว่าธาลัสซีเมียอาจทำให้ฟ้าดูมืดมน แต่วันนี้ฉันจะไข่มັນทำให้ฟ้าสดใส”

ตั้งแต่จำความได้ข้าพเจ้าก็อายุประมาณ 1 ขวบกว่ามาโรงพยาบาล จนไม่รู้ลึกก็กลัวเลย การที่ข้าพเจ้ามีโรคธาลัสซีเมียเป็นเพื่อนกาฝากที่ติดมากับพันธุกรรมของคุณพ่อคุณแม่มาตั้งแต่เกิดมันทำให้ข้าพเจ้าคุ้นเคยกับเข็มฉีดยามาตั้งแต่เล็กๆ จนใครใครจะเชื่อว่าเด็กอ่อนๆ อายุขวบกว่าจะมองเข็มด้วยสายตาที่บ่นบอกว่า "จิบจ้อย" ใหม่ๆ ที่ผู้ใหญ่บางคนจะ 50 แล้ว ก็ยังกลัวเข็มอันเล็กๆ นั้นจนตัวสั่น นอกจากนั้นข้าพเจ้าต้องเจอกับ "เข็มฉีดยา" ทุกๆ 2-3 สัปดาห์ ที่ต้องตรวจเลือด ให้เลือดที่โรงพยาบาล นอกจากนี้ข้าพเจ้ายังต้องเจอกับ "เข็มฉีดยา" ทุกๆ วันก่อนนอนด้วย อย่างที่หลายๆ ท่านรู้แล้วว่าการให้เลือดนั้นแม่จะทำให้เด็กธาลัสซีเมียอย่างเราแข็งแรง แต่มันก็มีผลเสียทำให้ธาตุเหล็กในร่างกายสูงมาก จนทำให้ต้องขับเหล็กออกไปเพื่อไม่ให้เป็นอันตรายต่อร่างกาย และการขับเหล็กออกนั้นก็แหละที่แย่มากที่สุด เป็นสิ่งที่ทรมาณที่สุดของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียเพราะว่าการขับธาตุเหล็กออกจากร่างกายนั้นจำเป็นจะต้องฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังที่แขนหรือขาหรือหน้าท้องทุกวัน หรือสถานเบาก็คือหาวันต่อสัปดาห์ (แม้ว่าปัจจุบันจะมียาขับเหล็กชนิดรับประทานแต่ราคาก็ค่อนข้างแพงมากอยู่ดี เราจึงตั้งใจรอยาที่ผลิตได้ในประเทศไทย และทางราชการจะให้เราฟรี) การขับเหล็กนั้นจะต้องฉีดยาค้างเข็มไว้กับตัวเราตั้งแต่ก่อนนอนจนถึงเช้า หลายคนอาจจะสงสัยว่าทำไมต้องฉีดยาค้างไว้เป็นคืนๆ ฉีดแบบหมอในคลินิกที่ต้นแบบที่เดียวไม่ได้หรอก คำตอบคือไม่ได้ อย่างแน่นอน เพราะที่สำคัญคือการขับเหล็ก จะได้ผลดีต้องค่อยๆ ให้อาหาร คือ ใช้เวลานานที่สุดและเพื่อให้ยาออกฤทธิ์นานที่สุด คงไม่มีใครอยากจะฉีดยาตลอดหนึ่ง (5-10 ซีซี) แบบเต็มๆ ภายในเวลาเดียวอย่างแน่นอน เพราะมันมากเกินไปที่จะฉีดยาในทีเดียวได้ เราจึงต้องใช้เครื่องช่วยในการฉีดยาหรือเครื่องปั๊มให้ค่อยๆ ฉีดยาเข้าไปช้าๆ ตลอดทั้งคืน นอกจากเราจะทรมาณในการฉีดยาแล้ว คุณพ่อคุณแม่ยังต้องดูแลเราใกล้ชิด ช่วยฉีดยาให้เราเมื่อเราขี้เกียจ และต้องทรมาณกระป๋องตั้งค็อกอีกด้วย เพราะทั้งยา ทั้งเครื่องปั๊ม รวมถึงอุปกรณ์อีกมากมายในการฉีดยาต่อหนึ่งคืน แพงจนถ้าไม่ใช่ข้าราชการคงแยแน่ ๆ เลย (โชคดีที่คุณพ่อคุณแม่ของผมเป็นข้าราชการทั้งคู่) โรคที่รุนแรงขนาดนั้นแน่นอนว่านวัตกรรมของมนุษย์เราในสมัยนี้สามารถรักษาให้หายได้ แต่ไม่ใช่โดยง่ายเลยหรือจะทำได้ในทุกคน คุณหมอแนะนำให้ครอบครัวข้าพเจ้ามีน้องเพิ่มอีกหนึ่งคน เมื่อจะมีโอกาสที่จะรักษาข้าพเจ้าได้บ้าง โดยการรักษานั้นคือการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด (เลือดจากสายสะดือและรก) ซึ่งจำเป็นจะต้องเข้ากันได้ และโอกาสที่น้องของข้าพเจ้าสามารถเข้ากับข้าพเจ้าได้เพียงแค่ว่า 1 ใน

4 (25%) และปรากฏว่าเข้ากันได้! คุณหมอจึงไม่สามารถปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดให้ได้ คุณพ่อคุณแม่ของข้าพเจ้าจึงต้องทำใจยอมรับในกระบวนการรักษาที่ คุณหมอแนะนำคือ ให้เลือดอย่างสม่ำเสมอทุก 3 สัปดาห์ร่วมกับฉีดยาขับเหล็กที่เล้ามา โดยตั้งใจสู้กันต่อไป



ในด้านการเรียนข้าพเจ้าก็ต้องขาดเรียนบ่อย ๆ จากการไปรับเลือดและความที่คุณพ่อของข้าพเจ้าเป็นข้าราชการป่าไม้ จึงทำให้ข้าพเจ้าต้องย้ายที่เรียนบ่อยๆ (ย้ายตามคุณพ่อ) ทำให้ข้าพเจ้าจำเป็นต้องปรับตัวเข้ากับสิ่งแวดล้อมใหม่ๆ อยู่เสมอ แต่ด้วยคุณครูที่เข้าใจเพื่อนๆ ที่ดีในหลายๆ ที่ที่ข้าพเจ้าได้ไป ทำให้ไม่ค่อยมีปัญหาอะไรมากนักจนปัจจุบันข้าพเจ้าได้มาพักหลักอยู่ที่จังหวัดสระบุรี รวมถึงโรงพยาบาลที่ข้าพเจ้ารักษาอยู่คือโรงพยาบาลศิริราชมีคลินิกพิเศษให้เลือดวันเสาร์ ได้ยังดีใหญ่ทำให้ไม่ต้องขาดเรียนบ่อยๆ และเรียนตามเพื่อนทันในที่สุด

"เด็กชนคือเด็กฉลาด" เป็นคำพูดของใครหลายๆ คนแน่นอนเด็กธาลัสซีเมียก็ชนได้ แต่ต้องชนอย่างมีกรอบมากกว่าเด็กทั่วๆ ไป เพราะเราต้องยอมรับที่ร่างกายของเราไม่แข็งแรงอย่างคนอื่นเขา นอกจากจะเหนื่อยง่ายแล้ว จงจำไว้ว่ากระดูกเรายังเปราะอีกด้วย

ข้อดีของโรคร้าย จากที่ข้าพเจ้าได้เล่าไปในตอนต้นนั้น อาจจะอ่านดูยังไงก็ไม่ค่อยมีข้อดีดีเลย แต่จริงๆ แล้วโรคร้ายธาลัสซีเมียก็มีข้อดีอยู่ด้วยนะ

1. ทำให้เราเป็นคนที่มีระมัดระวังตัวมากกว่าคนปกติ (ในบางคนอาจจะละเอียดยรอบคอบไปเลย)
2. ทำให้เราอดทนต่อความเจ็บปวดมากกว่าคนอื่น
3. ข้อนี้สำคัญที่สุดเลย ทำให้รู้ว่าโลกนี้มีรักแท้อยู่เสมอ คุณพ่อและคุณแม่ยังคงอยู่เคียงข้างเราอยู่เสมอ และอาจจะได้ดูแลเรามากกว่าเด็กปกติทั่วๆ ไปด้วยซ้ำ (สำหรับข้าพเจ้าขอขอบคุณคุณพ่อ คุณแม่ คุณย่าทั้งสองท่าน น้องชายตัวแสบ คุณครู-



ทุกลมหายใจคือ...พลาสมาที่แข็งแรงของหนู

โดย คุณสุรางค์ สกมลชนก และน้อง Guide



“ พลาสมาที่แข็งแรงเป็นสิ่งซึ่งทุกคนแสวงหา
ด้วยรูปแบบที่แตกต่างไม่มีใครจ่ายราคานี้เท่ากันเลย ”

หลังจากที่น้อง Guide ได้รับการวินิจฉัยจากคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียและจะให้การรักษาโดยการปลูกถ่ายไขกระดูกคุณพ่อ คุณแม่และครอบครัวต่างพากันให้กำลังใจดวงใจน้อย ๆ ดวงนี้ สำหรับคุณแม่เองตลอดระยะเวลาที่ผ่านมาซึ่งมีความหวังกับการปฏิบัติทางการแพทย์ในยุคปัจจุบันว่าจะสามารถทำให้สุขภาพของลูกรักแข็งแรงได้ ก่อนเข้ารับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกนั้น คุณแม่จะระวังและป้องกันภาวะโรคแทรกซ้อนโดยจะถามผลของแพทย์ตลอดว่ามีภาวะซีดแค่ไหน ระวังระวังเรื่องการติดเชื้อ ตรวจเช็คผลแทรกซ้อนต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นได้จากโรคธาลัสซีเมีย เช่น นิวโมเนีย น้ำดี กระดูบบางเปราะ พาไปพบแพทย์ตามนัดสม่ำเสมอเพื่อรับเลือดและรับประทานยาตามคำแนะนำของแพทย์

น้อง Guide ได้รับการรักษาให้หายขาดแล้วจากคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลโดยวิธีปลูกถ่ายไขกระดูก (Bone Marrow Transplant) ผู้ให้เซลล์ต้นกำเนิดคือน้อง Golf ซึ่งมี HLA ทางพันธุกรรมของเลือดเหมือนกัน ระหว่างที่ admit นั้น คณะแพทย์ฯ

กับคุณแม่จะปรึกษาร่วมกันตลอดเวลาว่าต้องเตรียมตัวในระยะต่างๆ อย่างไรบ้าง เมื่อพร้อมก็พาน้อง Guide เจาะเลือดตรวจหาเชื้อไวรัสซีเอ็มวี ตับอักเสบนิดต่างๆ ตรวจฟัน ให้ยาถ่ายพยาธิเพื่อกำจัดพยาธิในลำไส้ และใส่สายอีกแมน มีการให้ยาเคมีบำบัดก่อนให้เซลล์ ต้นกำเนิด การเตรียมตัวในช่วงนี้จะต้องอยู่ในห้องปราศจากเชื้อ เพราะเม็ดเลือดขาวต่ำและได้รับยากดภูมิต่อร่างกาย มีการให้ส่วนประกอบของเลือด ยากระตุ้นของเม็ดเลือดขาว ยาปฏิชีวนะ คุณพยาบาลที่ดูแลหรือผู้เขี่ยมจะต้องใส่หมวก mask และชุดเชียวคลุมเสื้อที่ทางศูนย์ปลูกถ่ายไขกระดูกเตรียมไว้ให้เพื่อป้องกันเชื้อต่าง ๆ

น้อง Guide เข้าพักรักษาตัวในห้องปราศจากเชื้อประมาณ 3 เดือน โดยไม่มีภาวะแทรกซ้อนที่น่าหนักใจ ขณะเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลเราจะมีสัญญาณใจกันอยู่ตลอดเวลา น้อง Guide จะมีรูปครอบครัวตั้งไว้ที่หัวเตียง แม้กระทั่งตอนผ่าตัดใส่สายอีกแมนหรือตอนให้เซลล์ต้นกำเนิด คุณแม่จะบอกลูกว่าไม่ต้องกลัวนะคะ คุณแม่อยู่หน้าห้องเมื่อหนูตื่น หนูจะเห็นคุณแม่ทันที ลูกก็จะไม่รู้สึกกลัว เขาก็จะมีกำลังใจที่ดีด้วย

ขณะนี้น้อง Guide ได้กลับบ้านมีความสุขแข็งแรงขึ้นตามลำดับ การดูแลด้านโภชนาการและด้านอื่นๆ จะได้รับการดูแลอย่างเคร่งครัดเลยทีเดียว การควบคุมสารอาหารในแต่ละวันให้เหมาะกับพลังงานที่ใช้ รับประทานอาหารเนื้อขาวประเภทปลา เนื่องจากมีไขมันต่ำ ไข่แดงสุก และผักผลไม้ที่มีวิตามินไฟเลตมากๆ ซึ่งจะไปเสริมสร้างเม็ดเลือดแดง

น้อง Guide จะติดตาจำ ยายจำมาก ห่วงกันไม่ได้เลย คุณแม่จะคอยดูแลเครื่องใช้ประจำวัน เช่น สบู่ ยาสระผม แป้ง โลชั่นต้องเป็นชนิดเด็กอ่อน ของเล่นทั้งหลาย เช่น รถบังคับ เครื่องบิน หุ่นยนต์เกมส์ จะถูกเช็ดด้วยแอลกอฮอล์ทั้งก่อนเล่นและหลังใช้งาน สุขภาพเล็บมือและเท้า หนังกำพร้าวจะถูกตัดให้สั้นใส่รองเท้าที่สบายเท้าเพื่อระวังปัญหาเล็บขบ

ขณะนี้น้อง Guide พักรักษาตัวอยู่ที่บ้าน ทำกิจกรรมที่เป็นประโยชน์และลูกชอบ คุณแม่ได้มอบหมายให้มีหน้าที่รดน้ำต้นไม้ รับผิดชอบ หรือในยามว่างจะสะสมแสตมป์ ซึ่จักรยาน เรียนหนังสือ และภาษาต่างๆ คุณครูพิเศษยังชมว่ามีการพัฒนาเร็วมาก มีความจำดี สามารถให้เหตุผลในความคิดของตนเองได้ คุณแม่เล่าว่าการให้ความรักและดูแลอย่างดีที่สุดจะเป็นภูมิคุ้มกันกับจิตใจของลูกอย่างมาก แม้ลูกจะยังเล็ก แต่ความรู้สึกอบอุ่น น้อง Guide ก็สามารถรับรู้ทุกคนในครอบครัวรักและห่วงใยเขาตลอดเวลา