



ดร.จรรยา ยี่แสง

My Life with

Thalassemia

โดย ดร. นพ.กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ แพทย์ประจำคลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม
และอาจารย์ประจำศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล

“ความไม่มีโรคเป็นลาภอันประเสริฐ” วลีนี้ยังคงเป็นความจริงอยู่ทุกยุค ทุกสมัย ไม่ว่าใครก็คงอยากมีสุขภาพดี อยากเกิดมาสุขภาพแข็งแรงกันทั้งนั้น หากเลือกได้ก็คงไม่มีใครอยากป่วย แต่ถ้าเลือกไม่ได้ละ?? ถ้าเลือกไม่ได้... ก็คงต้องทำ ยอมรับ และเรียนรู้ที่จะอยู่กับโรคนั้นๆ แล้วใช้ชีวิตให้ปกติสุขที่สุด.. เหมือนที่ครูอยู่กับ “ธาลัสซีเมีย” มาตลอดทั้งชีวิต.. ไม่ยากหรอกค่ะ เชื่อครูสิ ครูผ่านมันมาแล้ว

ขออนุญาตแนะนำตัวเองอย่างเป็นทางการนะคะ..ดร.จรรยา ยี่แสง หรือ อาจารย์ปอนด์ ตามที่นักศึกษาเรียก อายุ 35 ปี จบการศึกษาระดับปริญญาเอก (เทคโนโลยีชีวภาพ) จากมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ภูมิลำเนาเดิมเป็นคนจังหวัดตรัง ปัจจุบันเป็นอาจารย์ประจำสังกัดสาขาวิชาชีววิทยา คณะวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี มหาวิทยาลัยราชภัฏนครปฐม ครู (ขอแทนตัวเองว่า ครูปอนด์ตามที่นักศึกษาเรียกจะกันนะค่ะ) เป็นหนึ่งในสมาชิกอีกหลายร้อยชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ครูเป็น β -major thalassemia ค่ะ มีประสบการณ์ในการเข้า-ออกโรงพยาบาล ซึ่งเปรียบเสมือนบ้านหลังที่ 2 ของพวกเรา เหมือนกับที่ทุกคนเคยเจอ คุณแม่เล่าให้ฟังว่า พอรู้ว่าครูเป็นโรคธาลัสซีเมียเมื่อตอนอายุ 2 ขวบ เนื่องจากต้องผ่าตัดใส่เลือด เรียกได้ว่าสร้างความคุ้นเคยกับมีดหมอมาแต่เด็กเลยละ และหลังจากที่รู้ คุณแม่ก็ให้การดูแลรักษามาโดยตลอด นั่นคือความโชคดีของครูค่ะที่มีครอบครัวเป็นกำลังใจ

หลายๆ คนคงคิดว่า ชีวิตครูราบรื่นดีจัง เกิดมาโรคประจำตัว แต่ก็สามารถเรียนจบได้ในระดับสูง มีหน้าที่การงานที่ดี แต่ครูอยากบอกว่า นั่นเป็นเพียงส่วนหนึ่งค่ะ ความจริงกว่าจะผ่านมาถึงจุดนี้ได้ครูก็เจ็บมาเยอะ โดนมาเยอะเหมือนกัน ตลอดทั้งชีวิต ขาหัก-แขนหักมาแล้ว 8 ครั้ง เข้ารับการผ่าตัดทั้งเล็กและใหญ่มาแล้ว 4 ครั้ง บางทีก็ครูก็แอบคิดนะค่ะว่านี่ครูเป็นมนุษย์เหล็กรีปแล้ว แต่ทำได้ละค่ะ ครูยังมีอะไรที่อยากจะทำอีกเยอะ จะยอมแพ้ง่ายๆ ได้ไง จริงมั๊ย?... สมัยเด็กๆ ครูต้องไปโรงพยาบาลเพื่อรับเลือดทุกเดือน จนโดนเพื่อนล้อว่าเป็นแดร็กส์คิวลาร์ดูดเลือดด้วยความเป็นเด็ก ก็มีขนบ้างตามประสา และจะมีแอบทำอะไรให้ผู้ปกครองตื่นเต้นอยู่ได้เรื่อยๆ อย่างเช่น แอบหัดปั่นจักรยานเองบ้าง แอบปีนต้นไม้เหมือนเพื่อนบ้าง เรียกได้ว่าแอบพอตัวเลยทีเดียว หลังๆ คุณแม่จับทางได้ เลยไม่ค่อยห้าม แต่จะคอยอยู่ห่างๆ แต่สิ่งหนึ่งที่คุณแม่ปลูกฝังมาตลอดคือการช่วยเหลือตัวเอง รวมถึงการ

ดูแลตัวเอง เช่น การทานยาตรงเวลา อาหารชนิดไหนบ้างที่ทานได้หรืออาหารชนิดไหนที่ควรละเว้น และที่สำคัญคือคุณแม่จะสอนให้รู้จักการใช้ชีวิตปกติ ไม่ประคบประหม่อม ต้องช่วยทำงานบ้าน (ตอนเด็กครูต้องช่วยแม่เก็บน้ำยาก่อนไปโรงเรียนด้วยนะเออ) ถ้าต้องหรือทำผิดก็ต้องถูกลงโทษเหมือนพี่น้องคนอื่น ไม่มีข้ออ้าง ไม่มีอภิสิทธิ์ใดๆ ทั้งสิ้น ซึ่งครูคิดว่านั่นคือข้อดี ที่ทำให้เรารู้ว่า เราแค่ป่วย แต่เราไม่ได้เป็นคนไร้สมรรถภาพ เพราะฉะนั้น ความสามารถเรายังมีอยู่ครบถ้วนอยู่ที่เราจะนำมันมาใช้ได้หรือไม่...แค่นั้นเอง

ครูเคยเจอประสบการณ์ที่หนักที่สุด เรียกว่าผ่านความตายมาแล้วเส้นยาแดงผ่าสิบหก (คือผ่าแปดยังใหญ่ไป) ตอนนั้นความเข้มข้นเลือด (%Hct) เหลืออยู่แค่เพียง 8% เรียกได้ว่าซีดจนเกือบจะเขียว ผอมจนบางติดเตียง คุณหมอที่ทำการรักษาตอนนั้น (โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ จ.สงขลา) ให้ครูรับเลือด แต่ร่างกายเกิดปฏิกิริยาต่อต้าน เลือดไหลออกมาทั้งทางปากทางจมูก คุณหมอเลยตัดสินใจให้ครูเข้ารับการผ่าตัดม้าม (ทราบภายหลังว่าคุณหมอแจ้งให้ญาติทำให้ใจไว้ล่วงหน้าแล้ว..ว่าไม่รอด) ความรู้สึกตอนนั้นคือทรมานมาก ต้องหายใจผ่านหน้ากากครอบออกซิเจน แต่ในขณะที่เดียวกันเลือดก็ทะลักออกมาตลอด มันหายใจไม่ออก มันอึดอัด แต่ทุกอย่างได้ยืนยันเสียงคุณแม่ว่าให้และเสียงเรียกชื่อมาเป็นระยะ ในใจตอนนั้นคิดว่าพอแล้ว หยุดได้แล้ว มันทรมาน ไม่เอาแล้ว แต่ครูไม่ได้บอกตัวเองนะค่ะ..ครูบอกกับโรคค่ะ.. ไข้ค่ะ.. คุณอ่านไม่ผิด ครูบอกกับโรคว่าฉันทรมาน ฉันไม่เล่นกับเธอแล้ว ฉันจะหายแล้ว ฉันมีอะไรต้องทำอีกเยอะ ฉันจะต้องอยู่ เพราะฉะนั้นถ้าเธอจะอยู่กับฉัน เธอต้องอยู่เฉยๆ นะ อยู่หนึ่งๆ นะ เดี่ยวฉันดูแลเธอเอง.. ครูก็ไม่ทราบหรอกนะค่ะว่าคืนนั้นมันเกิดอะไรขึ้นบ้างและครูผ่านมันมาได้ได้อย่างไร แต่ที่แน่ๆ มันทำให้ครูรู้ว่า กำลังใจคือสิ่งสำคัญที่สุดค่ะ.. ไม่ว่าคุณจะต้องเจอกับเหตุการณ์ที่มันเลวร้ายแค่ไหน เพียงแค่คุณไม่ยอมแพ้..คุณจะไม่มีความแพ้ค่ะ (เชื่อกูสิค่ะ..ครูเรียนมา เอ๊ย.. ครูเคยเจอมาค่ะ)

ชีวิตที่ผ่านมา ก็จะเจอกับคำพูดทั้งที่ให้กำลังใจ รวมถึงคำพูดที่คนพูดเขาคงไม่ได้คิด..ว่าคนฟังอย่างเราจะรู้สึกอย่างไร เคยมีครั้งหนึ่งได้ยินคนนิทานในระแวกแถวๆ.. เป็นโรคชนิดนี้ ไปรักษาตัวเถอะ อย่ามาเรียนให้มันลำบากเลย ณ ตอนนั้นได้แต่คิดว่า เรียนได้สิฉันต้องเรียนได้ และฉันต้องทำได้ด้วย..เลยกลายเป็นแรงผลักดันให้มี ดร.ปอนด์ในวันนี้ หลังจากเรียนจบปริญญาเอกมา ก็มาทำงานใช้ทุนที่มหาวิทยาลัยราชภัฏนครปฐม (ตอนเรียนเรียนด้วยทุน

รัฐบาลมาโดยตลอด เลยต้องมาทำงานชดใช้รัฐเคাঁตะ) ก้าวเข้าสู่ชีวิตการทำงาน มันก็ไม่ได้ราบเรียบเหมือนโรยด้วยกลีบกุหลาบเสมอไป ด้วยความที่เป็นอาจารย์ใหม่ ตัวเล็ก แถมหน้าตาก็บ่งบอกความมีอีโก้รัลส์ซีเมีย เลยต้องใช้การพิสูจน์ความสามารถเฉพาะตัวกันพอสมควร กว่าที่นักศึกษาและผู้ปกครองจะยอมรับว่าเราก็มีความสามารถมากพอที่จะสอนบุตรหลานเขาได้ คุณเริ่มคิดเหมือนที่ครูคิดรึยังคะว่า ถ้าคุณไม่ยอมแพ้ คุณจะไม่มีวันแพ้

เล่าประวัติตัวเองมาพอสมควรแล้ว ครูดีใจนะที่ได้มีโอกาสมาแชร์ประสบการณ์กับน้องพี่ชาว รัลส์ซีเมีย ถือว่าเล่าสู่กันฟัง เพื่อเรื่องราวของครูจะเป็นแรงบันดาลใจให้กับน้องๆ รวมถึงผู้ปกครองที่มีบุตรหลานเป็นรัลส์ซีเมีย และอาจจะกำลังกังวลอยู่ว่า บุตรหลานของท่านจะเรียนหนังสือได้มั้ย จะใช้ชีวิตยังยัยดี ครูว่า เลิกกังวลแล้วยอมรับกับมันดีกว่าคะ เรียนรู้ที่จะมีชีวิตที่ดี ดี ตามแบบฉบับของคนรัลส์ซีเมีย ไม่เหมือนใคร และไม่มีใครเหมือนคะกำลังใจเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุด ที่ครอบครัว ผู้ปกครองและตัวผู้ป่วยรัลส์ซีเมียเองต้องมี ต่อให้ใครต่อใครจะพูดเช่นไร ก็จะไม่ล้มเลิกต่อการสร้างกำลังใจ

ด้วยตัวเราเองหรือคณะครูมีคำพูดที่ยึดถือมาตลอดประโยคหนึ่ง นั่นคือ “ศรัทธาในตัวเอง ไม่อวดเก่งไม่แบ่งใหญ่ สำคัญอยู่ที่ใจว่าทำได้หรือไม่ทำ” มันทำให้ครูผ่านอะไรที่คิดว่ายากมากๆ มาได้ตลอด จะแบ่งไปใช้ก็ได้แหละคะ ไม่ว่ากัน

อ่านมาจนจบแล้ว คุณคิดเหมือนที่ครูคิดแล้วใช่มั้ยคะว่า ถ้าคุณไม่ยอมแพ้ คุณจะไม่มีวันแพ้

สุดท้ายนี้ ครูต้องขอบคุณครอบครัวที่เป็นกำลังใจ และสนับสนุนในสิ่งที่ครูคิดทำมาโดยตลอด ขอขอบคุณคุณหมอ และพยาบาลทุกท่าน ที่ช่วยดูแลรักษาด้วยความใส่ใจ และขอบคุณผู้บริหารมหาวิทยาลัยราชภัฏนครปฐม ที่ให้โอกาส และมองคนที่ความสามารถ จนครูมีโอกาสเป็นครูสอนของนักศึกษาในวันนี้ ที่ลืมไม่ได้คือต้องขอบคุณชมรมรัลส์ซีเมีย โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม โดยการประสานงานของ ดร. นพ.กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ ที่เปิดโอกาสดีๆ ให้ครูได้มาแชร์ประสบการณ์ในครั้งนี้ และที่สำคัญที่สุดคือ ขอขอบคุณตัวเอง ขอขอบคุณ β -Thalas ที่ตื่นมาหายใจด้วยกันทุกเช้าคะ ☺



หมายเหตุ: อาจารย์ ดร. จารุชา ยี่แสง เป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางรัลส์ซีเมีย ชนิด โฮโมซัยกัส เบตารัลส์ซีเมีย (Homozygous beta thalassmia) ได้รับการดูแลรักษาเริ่มแรกที่ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ เมื่อย้ายที่ทำงาน จึงได้มารับการรักษาที่ โรงพยาบาลนครปฐม ตั้งแต่ ปี พ.ศ 2554 ปัจจุบันมีระดับฮีโมโกลบิน อยู่ที่ 8 - 9 ก/ดล โดยจะได้รับเลือดเป็นครั้งคราว

อาจารย์จารุชาได้ให้เกียรติมาเล่าประสบการณ์ เกี่ยวกับการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยรัลส์ซีเมีย ในงาน “รู้ทัน รู้จักรัลส์ซีเมีย โรคที่ใกล้ตัวมากกว่าที่คุณคิด” จัดโดย กลุ่มงานกุมารเวชกรรม และกลุ่มงานอายุรกรรม โรงพยาบาลนครปฐม ร่วมกับศูนย์วิจัยรัลส์ซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล เมื่อวันที่ 18 มีนาคม 2559 ที่ผ่านมา โดยในงาน มีผู้ป่วยโรครัลส์ซีเมีย ครอบครัวของผู้ป่วย และเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วย เข้าร่วมฟังประมาณ 200 คน



รูปที่ 1 การสัมภาษณ์ และ เล่าประสบการณ์ของผู้ป่วยรัลส์ซีเมีย จากซ้ายไปขวา ศ.เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟูเจริญคุณชุตินทร พูลทรัพย์ (ชมฟู) ประธานชมรมรัลส์ซีเมียโรงพยาบาลจุฬา และ อ.ดร. จารุชา ยี่แสง



รูปที่ 2 ถ่ายภาพหมู่ระหว่างผู้จัดงานและผู้ป่วยโรคโลหิตจางรัลส์ซีเมียในงาน “รู้ทัน รู้จักรัลส์ซีเมีย โรคที่ใกล้ตัวมากกว่าที่คุณคิด” ณ โรงพยาบาลนครปฐม