



การรักษา โรคธาลัสซีเมีย แนวใหม่ : เปลี่ยนความคิด

ปีนี้เป็นปีที่เรากุณคนต่างมีแต่ความเศร้าโศกอย่างใหญ่หลวง อันเนื่องมาจากการสวรรคตของ พระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัวภูมิพลอดุลยเดช พระมหากษัตริย์รัชกาลที่ ๙ แห่งพระราชวงศ์จักรี พระมหากษัตริย์อันเป็นที่เคารพรักสูงสุดของปวงชนชาวไทย เชื่อว่าประชาชนไทยทั้งมวล ยังทำใจให้กลับมาปกติได้ยากเหลือเกิน

อย่างไรก็ตามชีวิตต้องดำเนินต่อไป คงต้องนำความเป็นจริงของชีวิตมาไตร่ตรองอยู่เสมอ เกิด แก่ เจ็บ ตาย เป็นธรรมดา ไม่สามารถหลีกเลี่ยง



เช่นเดียวกับการเดินทางของกาลเวลา ไม่เคยหยุดนิ่ง เป็นไปสม่ำเสมอไม่เคยให้ใครมากนักกว่ากัน แต่เรารู้สึกได้ถึง การเปลี่ยนแปลงบางครั้งช่างแสนรวดเร็วโดยเฉพาะ เวลาแห่งความสุข และเช่นกันเวลาแห่งความทุกข์ ก็จะเคลื่อนคล้อยเข้ามาเหลือเกิน

ปีที่แล้วหมอจำได้ช่วงปีใหม่หมอเขียนเรื่องเกี่ยวกับการสร้างพลังใจ ให้มีพลังใจเกินร้อยกระตุ้นให้ผู้ป่วยและครอบครัวมีแรงบันดาลใจและพลังที่จะทำสิ่งต่างๆ ได้ตามความฝันและได้ให้เห็นตัวอย่างของผู้ที่สามารถก้าวข้ามอุปสรรคจากความเจ็บป่วยทางกายด้วยความมุ่งมั่นจนสามารถไปถึงเส้นชัยคว้าโอกาสที่แม้คนที่ไม่ได้มีความเจ็บป่วยอยู่เลยก็จะทำได้ยากเช่นกัน

ลองทบทวนดูสิคะว่าท่านเคยมีหรือกำลังมีความฝันและความหวังอยู่หรือไม่ ท่านได้เดินตามทางที่ฝันหรือเปล่า หรือล้มเลิกไปแล้ว

ในสัปดาห์ที่ผ่านมาหมอได้รับไลน์จากคุณแม่ของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียท่านหนึ่ง ได้ส่งรูปลูกสาวในชุดครุยปริญญา แต่งหน้าสวยงาม รอยยิ้มและดวงตาสดใส ดูไม่ออกกว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย คุณแม่ส่งมาทั้งรูปเดี่ยวและรูปที่กอดกับคุณแม่

หมอมองทะลุเข้าไปสัมผัสหัวใจอันเบิกบาน และเป็นสุขของคุณแม่ได้ คุณแม่เขียนบอกมาด้วยความสมปรารถนาที่ลูกสาวเรียนจบ ได้รับปริญญาและมืงานทำทันทีด้วย จะไม่ให้คุณแม่มีความสุขได้อย่างไรได้ เพราะคุณแม่เลี้ยงดูลูกมาคนเดียวเนื่องจากคุณพ่อเสียชีวิตจากโรคมะเร็งตั้งแต่ลูกยังเล็ก ครอบครัวนี้มีลูก 2 คนเป็นโรคธาลัสซีเมียทั้งคู่ แม้อาการไม่มากนักแต่คุณแม่ก็มีความรู้สึกผิดติดใจตลอดเวลาว่าเป็นโรคที่ได้รับจากพ่อแม่ และแม่ก็เศร้าตรงที่พาลูกมารักษาซ้ำซึ่งหมอก็เคยบอกคุณแม่ถึงเรื่องโรคที่ไม่รุนแรง จึงทำให้ลูกไม่แสดงอาการชัดเจนเป็นเหตุให้คุณแม่ไม่ได้ติดใจเรื่องอาการชัดซึ่งดูยาก

ในวัยเด็กเมื่อถึงวันนัดหรือมีอาการชี้ให้คุณแม่จะเป็นผู้พาลูกมาพบหมอและให้เลือดด้วยตนเองทุกครั้ง

หมอยังจำภาพคุณแม่ที่น้ำตาไหลรีนเกือบทุกครั้งที่พบกัน เตาได้ว่าเธอคิดอะไรอยู่โดยไม่ต้องให้เธอเล่า หมอจะโอบไหล่ให้กำลังใจเธอไปทุกครั้งด้วย แต่เมื่อลูกโตอาการคุณแม่ก็ดีขึ้น คุณแม่ยิ้มแย้มแจ่มใส นำเรื่องที่ลูกทำให้แม่ได้ยินดีมาเล่าให้ฟังเป็นครั้งคราว เช่นลูกสอบได้ไปเป็นนักเรียนแลกเปลี่ยนที่ต่างประเทศ เป็นต้น

เวลาของเธออาจจะเคลื่อนไปอย่างช้าๆ พร้อมกับความวิตกกังวลในครอบครัวในขณะที่เธอต้อง รับผิดชอบทุกสิ่งทุกอย่างไว้คนเดียว แต่ในที่สุดเธอก็ได้ยิ้มอย่างเป็นสุข โส่อกที่ลูกเติบโตเป็นคนดี เป็นสาวสวย และสำเร็จการศึกษาพึ่งพาตนเองได้ทั้งยังเป็นที่พักพิงของคุณแม่ได้ อีกทั้งลูกชายคนโตเรียนจบมีงานทำ แม้จะเป็นโรคธาลัสซีเมียก็สามารถทำงานดูแลแม่และน้องได้

และนั่นก็เป็นที่มาของข้อความที่เธอเขียนมาถึงหมอดังนี้ “อาจารย์คะ น้อง...จบแล้ว รับปริญญาวันนี้ ขณะนี้ทำงานแล้วที่...กทม ค่ะ ขอกราบขอบพระคุณอาจารย์มาก ที่ให้กำลังใจครอบครัวเราตลอดมา ซาบซึ้งในความกรุณาของอาจารย์มากๆ ค่ะ”

เป็นดั่งน้ำทิพย์โสมใจเมื่อหมอได้ใช้ความรู้ที่ได้เรียนมา ประสพการณ์ที่ได้ดูแลผู้ป่วยมานานรวมทั้งการค้นคว้าหาความรู้เพิ่มเติม และได้นำสิ่งเหล่านั้นไปก่อให้เกิดผลดีต่อผู้ป่วยและมวลมนุษยชาติ

หมอเขียนตอบเธอไป

“ดีใจกับคุณแม่และน้อง...มากๆ เลยค่ะ เพราะคุณแม่เข้มแข็งและอดทนจึงมีวันนี้ค่ะ ขอขอบคุณโอกาสที่เราได้มาเจอกัน และหมอมมีโอกาสดำเนินหน้าที่ค่ะ” หมอพลอยชื่นชมยินดีและมีความสุขไปด้วย

แต่ความสุขของหมออยู่ได้ไม่ทันข้ามสัปดาห์

ในสัปดาห์เดียวกันนั่นเอง คุณพยาบาลที่ห้องตรวจกุมารเวชกรรมได้บอกข่าวอีกหนึ่งข่าว “อาจารย์คะ น้อง...ถูกจับอยู่ที่สถานพินิจ นะคะ คุณแม่โทรมาบอกว่าเจ้าหน้าที่จะเป็นคนพาไปโรงพยาบาลแทนคุณแม่ค่ะ”

ผู้ป่วยรายนี้รักษากับหมอมาตั้งแต่เด็กเช่นกัน คุณแม่เป็นผู้พาน้องมารักษาสม่ำเสมอหมอยังจำได้ว่าเขาเป็นเด็กผู้ชายหน้าตาสดใส แม้จะมีเค้าหน้าธาลัสซีเมียบ้างเล็กน้อย แต่ไม่ได้ดูเป็นที่แปลกแยกมากนักในสายตาของหมอ

คุณแม่ร่วมมือในการรักษาดีให้ยาขับธาตุเหล็กได้สม่ำเสมอ

ต่อมาหมอทราบข่าวว่าพ่อแม่ของเขาแยกทางกันคุณแม่ต้องหางานทำ แต่ก็ยังพาลูกมารักษาเองทุกครั้ง เมื่อวัยเด็กเขาเป็นเด็กที่ดูเรียบร้อยแต่พอเข้าวัยรุ่นแม่บอกมีปัญหาลูกไม่เรียนหนังสือ จึงพาลูกไปบวชเพื่อจะได้เรียนทางธรรมะและหาโอกาสเรียนหนังสือควบไปในระหว่างการบวช ลูกยังมาโรงพยาบาลประจำแต่บวชได้ไม่นานคงเบื่อ หลังจากสึกแล้วไม่เรียนหนังสือไปรับจ้างทำงานก่อสร้าง หมอได้พบกับเขาบางครั้ง ให้กำลังใจเขาเสมอและแนะนำให้ไปเรียนโรงเรียนผู้ใหญ่ เขาทำหน้าที่เหมือนไม่ยอมเรียน ระยะหลังการให้ยาขับธาตุเหล็กไม่สม่ำเสมอ ยังดีที่ปัจจุบันมียาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน ซึ่งทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตดีขึ้นมากเพราะไม่จำเป็นต้องเจ็บตัวจากการฉีดยาตลอด มีทางเลือกเพิ่มขึ้น

ล่าสุดมีข่าวว่าเขาถูกกักกันอยู่สถานพินิจและคุมครองเด็กและเยาวชน เนื่องจากถูกจับได้ว่าค้ายาเสพติด หมอไม่ได้พบเขานั้นเพราะเจ้าหน้าที่พามาเจาะเลือดแล้วพาไปประกอบภารกิจอื่นก่อนแล้วจะพามาโรงพยาบาลอีกครั้งซึ่งช่วงบวชหมอดิตถาริก หมอได้แต่เศร้าใจและรู้สึกสงสารแม่ของเขายิ่งนัก

เห็นได้ว่าการเลี้ยงดูเด็กสักคนให้เติบโตเป็นคนดีเป็นที่ต้องการของสังคมพึ่งพาตนเองได้ ไม่ประพฤติผิดและทำสิ่งไม่ดีงาม ไม่เป็นภาระต่อสังคมไม่ใช่เรื่องง่ายเลยแต่ก็คงไม่ใช่เรื่องยากเกินความสามารถเพราะเราเห็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ประสบความสำเร็จมากมาย

ปัจจัยแห่งความสำเร็จ ย่อมขึ้นอยู่กับทั้งตัวผู้ป่วยเอง พ่อแม่ผู้เลี้ยงดู โรงเรียน ครูเพื่อน สังคมและสภาวะแวดล้อม ตลอดจนการเข้าถึงการรักษาและการรักษาที่ได้รับ

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรัง เป็นโรคติดตัว บางทีการเลี้ยงดูของพ่อแม่ อาจทำให้เขาแตกต่างจากคนอื่น เช่น ใจมากเกินไป ปกป้องลูกเกินไป อาจทำให้เด็กมีความรู้สึกว่าเขาเป็นคนอ่อนแอไม่มีความสามารถจะทำอะไรได้เช่นเด็กปกติ ต้องพึ่งพาผู้อื่นอยู่ตลอด พ่อแม่มักจะสงสัยว่าเขาเจ็บตัว จากทั้งตัวโรคและการรักษา และอาจรู้สึกผิดมากที่ว่าโรคนี้เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม อาจจะทำให้พ่อแม่เลี้ยงดูเขาอย่างเด็กพิเศษและตามใจเขาเกินไป จนอาจทำให้เขามีปัญหากับพี่น้องพี่น้องในบ้านก็อาจเกิดปัญหา ด้วยว่าพ่อแม่สนใจแต่ลูกที่เจ็บป่วย ลูกที่ไม่เจ็บป่วยถูกทอดทิ้ง หรือแม่เอาแต่ดูแลลูกที่ป่วย มีอารมณ์เครียดกดดันพ่อจนพ่อเบื่อ พ่อเองไม่ใช่มนุษย์ที่จะอดทนเพียงพอหลายครอบครัวพ่อหนีไปจากครอบครัวปล่อยแม่เผชิญปัญหาเพียงผู้เดียว กลายเป็นเรื่องความปรองดองในบ้านล่มสลายไปอีก

มาเป็นกำลังใจช่วยกันสร้างเด็กธาลัสซีเมีย ที่เข้มแข็ง
อยู่ในบ้านกับครอบครัวอย่างอบอุ่นและมีความสุข สามารถ
เจริญเติบโตมีที่ยืนในสังคมได้อย่างไม่แปลกแยกกันเถอะ

หน้าที่ของ हमจะพยายามรักษาให้ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย
เข้าถึงและได้รับการรักษาอย่างที่เราจะได้รับ ให้ผู้ป่วยที่เกิดมา
แล้วมีสุขภาพดี แข็งแรง มีคุณภาพชีวิตที่ดี

ขอให้คุณพ่อคุณแม่เลี้ยงดูพวกเขาอย่างเด็กปกติ คือฝึก
ให้มีระเบียบวินัย มีความรับผิดชอบ ความรับผิดชอบเริ่มตั้งแต่
รับผิดชอบตัวเองตามวัยที่ควรทำเช่นเด็กปกติ รับผิดชอบใน
การกินยา ฉีดยา หมั่นชมเมื่อเขาทำสิ่งใดสำเร็จ ให้เขาได้ภาค
ภูมิใจในตนเอง ให้เขามีส่วนรับผิดชอบในบ้านร่วมกับพี่น้อง

คุณครูที่โรงเรียน เป็นผู้มีความสำคัญไม่น้อย กรุณา
ทำความเข้าใจและปรามเด็กอื่นที่จะล้อเขา ให้เกียรติว่าเขาเป็น
คนมีความสามารถคนหนึ่ง และโปรดเข้าใจว่าเด็กกลุ่มนี้มีภาวะ
ชีวิตทำให้เขามีข้อจำกัดในกิจกรรมที่ต้องใช้กำลังจนเหนื่อย คุณ
ครูอาจมอบหมายงานอย่างอื่นให้เขาทำอย่างชาญฉลาด อย่าง
ที่เขาจะไม่ถูกเพื่อนล้อว่าเขาไม่มีสิทธิพิเศษเพราะเป็นเด็กอ่อนแอ

เจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาล โปรดอย่าหักเขาด้วยความ
เอ็นดูว่า "วันนี้แตรักคิวล่ำมารับเลือดหรือ?" น้องเขาเข้าใจจะ
ว่าพี่ๆ ไม่ได้มีเจตนา และทักทายด้วยความเอ็นดู แต่พวกเขา
รู้สึกเจ็บแปลบในหัวใจค่ะ

แม้เราจะพยายามควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมีย ชนิด
รุนแรงไม่ให้มีผู้ป่วยรายใหม่เกิดขึ้น เพราะเราทราบว่าผู้ป่วยที่เป็น
โรคชนิดรุนแรงมีความทุกข์ทรมาน และถ้าเลือกได้เขาไม่อยาก
เกิดมาแบบทุกข์ทรมาน (ข้อมูลนี้ हमได้จากที่เคยทำงานวิจัย
มานานะคะ) แต่โรคธาลัสซีเมียมีอาการแตกต่างกันมาก ผู้ป่วย
จำนวนมากที่อาการไม่รุนแรงและต้องการการรักษา เพื่อให้มี
สุขภาพดีและคุณภาพชีวิตดี ผู้ป่วยกลุ่มนี้เป็นผู้ที่มีศักยภาพสูง
สามารถทำสิ่งต่างๆ ได้ดีไม่แพ้คนอื่นๆ เป็นคนดีของสังคม

ผู้ป่วยกลุ่มนี้ไม่ต้องการรักษาด้วยการปลูกถ่าย
เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด หรือเปลี่ยนยีน หาก
แต่เราทุกฝ่าย รวมทั้งตัวผู้ป่วยคุณพ่อคุณแม่
ผู้เลี้ยงดู จับมือร่วมกัน เปลี่ยนความคิดความเข้าใจ
ที่อาจไม่ถูกต้องเพื่อส่งเสริมผู้ที่เป็โรคธาลัสซีเมีย
ให้มีความสุขกาย สุขใจ เป็นบุคคลสำคัญคนหนึ่ง
ของครอบครัวและสังคมนะคะ

