



จากเพื่อน

จันทร์ทรา... เล่าเรื่อง



ถึงเพื่อน

ศุภิศ... เรียบเรียง



สวัสดีคุณหมอ ผู้ปกครอง พี่ๆ เพื่อนๆ สมาชิกทุกท่าน คอลัมน์จากเพื่อนถึงเพื่อนฉบับนี้เป็น ฉบับที่ ๑ ของปี ๒๕๖๓ เป็นฉบับแรกของปีหมูกอง ก่อนอื่นต้องขออวยพรปีใหม่ให้กับคุณหมอและทุกท่านกันก่อน “ในโอกาสที่สมัยขึ้นปีใหม่ ขออำนาจคุณพระศรีรัตนตรัย และสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทั้งหลาย โปรดดลบันดาลให้ทุกท่าน จงประสบแต่ความสุข ความสำเร็จ สมบูรณ์ พุลาภ ในสิ่งอันพึงปรารถนา ขอให้มีความสุขเวลาที่ดี สุขภาพที่ดี กำลังใจที่ดี และมีความสุขในทุกๆ วัน”

เหมือนกับทุกฉบับเช่นเคยที่ผู้เขียนจะมีเรื่องราว ประสบการณ์ ของเพื่อนๆ สมาชิกมาให้อ่าน วันนี้ผู้เขียนมีเรื่องราวของสมาชิกท่านหนึ่งที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย เป็นผู้ป่วยรุ่นแรกๆ ที่การรักษา มีแต่การรับเลือดแต่ยายังไม่ให้ทานเหมือนในยุคปัจจุบันนี้ที่มียาขับเหล็กให้เลือกทาน มียาฉีด มีการรักษาทางเลือกมากมาย ผู้เขียนได้มีโอกาสไปนั่งพูดคุยกับพี่ท่านนี้และเอาบทสัมภาษณ์มาแบ่งปันกับพี่ๆ เพื่อนๆ ได้รู้จักพี่ท่านนี้นัก



สวัสดีค่ะ แนะนำตัวกันหน่อยค่ะ



พี่จัน: สวัสดีค่ะ ดิฉันชื่อ จันทร์ทรา ชิงห์ คุณพ่อดิฉันเป็นคนอินเดีย คุณแม่เป็นคนไทย



ทราบว่าป่วยเป็นธาลัสซีเมียตอนอายุกี่ปีคะ



พี่จัน: พี่มารู้ว่าตัวเองเป็นธาลัสซีเมีย อายุประมาณ 3 ปี ตอนนั้นคุณแม่เล่าให้ฟังว่า ลูกเราทำไมยิ่งโตยิ่งตัวเหลืองๆ พุงโลก้นปอดและก็ไม่ค่อยทานอาหาร เบื่ออาหาร คุณแม่เครียดมากเลย เพราะสมัยนั้นคำว่า “ธาลัสซีเมีย” ไม่ค่อยมีคนรู้จัก มีแต่คนพูดว่าเป็นดีซ่าน



ตอนนั้นคุณแม่ของพี่คงตกใจ แล้ววิธีการรักษาที่คุณแม่เลือกในตอนนั้น?



พี่จัน: ตอนนั้นแม่เล่าให้ฟังว่ายาไหนที่ใครว่าดี คุณแม่หามาให้กินทั้งสมุนไพร ยาหม้อ ต้มกินต่างน้ำ กินจนหมดคอ ตอนนั้นพี่ก็เด็กมากจำได้ว่าทรมานมาก กับการกินยาหม้อ ต้มกินจนหม้อแตกไปหลายใบ ก็ยังหยุดความซีดเหลืองไม่ได้เลย 555



แล้วนานมั้ยคะถึงจะได้เข้ามารักษาที่โรงพยาบาล



พี่จัน: นับว่าโชคยังเข้าข้างคุณแม่และพี่นะ ได้ไปเจอผู้รู้จริงเรื่องโรคเลือด เค้านำพาให้คุณแม่พาพี่ไปตรวจเลือดที่โรงพยาบาลของรัฐ คุณแม่ก็เลยพาไปตรวจที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ที่นี่แหละถึงได้รู้ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย และได้รักษา มาตั้งแต่ตอนนั้นเลย



พอทราบว่าป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียแล้ว ตอนนั้นคุณหมอบอกอย่างไรกับการรักษาบ้าง? และมีปัญหากับการรักษาบ้างมั้ย?



พี่จัน: คุณหมอบอกว่าต้องได้รับเลือดสม่ำเสมอ ค่ารักษาก็มีปัญหาบ้างเหมือนกัน สมัยนั้นยังไม่มีบัตรทอง บัตรสุขภาพ หรือประกันสังคม พี่ใช้บริการจากระบบสังคมสงเคราะห์ที่มีร่วมจ่ายด้วย มีบ้างไม่มีบ้างก็จ่ายเท่าที่ไหว จากนั้นพี่ก็ต้องไปรับเลือดตลอดทุกเดือน พอซีดคุณหมอก็สั่งรับเลือด



คุณหมอนะทำอะไรเพิ่มเติมมั้ย?



พี่จัน: ตอนนั้นคุณหมอก็แนะนำให้พี่กินธาตุเหล็กเยอะๆ ด้วย ให้กิน ต้มเลือดหมู กินเครื่องในสัตว์เป็นประจำ คุณหมอว่าจะช่วยบำรุงเลือด 555



อ้าว...คุณหมอบอกแบบนี้หรือพี่?



พี่จัน: คือพี่ต้องบอกก่อนนะว่าเราก็ก้าวเข้าใจความปรารถนาดีของคุณหมอ เพราะตอนนั้นพี่ก็ยังไม่ได้เจอกับหมอเฉพาะทาง โรคเลือดได้เจอแต่หมออายุรกรรม พี่ก็ปฏิบัติตามที่คุณหมอนะนำมาตลอด



แล้วนานมั้ยพี่ถึงจะได้พบคุณหมอเฉพาะทาง?



พี่จัน: พี่รักษาตัวที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์มาตลอด จนประมาณปี 2538 มีอยู่วันหนึ่ง คุณหมออายุรกรรม ที่พี่เคยตรวจกับท่านบอกคุณแม่ว่าให้พาพี่ไปตรวจที่แผนกโลหิตวิทยาเฉพาะทาง



ตอนนั้นพี่ได้ข้อมูลเรื่องโรคและการรักษาเปลี่ยนไปมั้ย?



พี่จัน: ตอนนั้นคุณแม่และพี่ได้รู้เรื่องราวละเอียดเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียเพิ่มมากขึ้น และก็เจอเพื่อนเยอะแยะเลย มีสังคม มีการช่วยเหลือกันเวลาที่มาโรงพยาบาล ตอนนั้นการมารับการรักษามันไม่น่าเบื่ออีกต่อไป พี่ได้เป็นคนไข้ของคุณหมอปราณีจึงได้รู้ว่าอาการที่ได้รับเลือดบ่อยๆ แล้วกินเครื่องในสัตว์มันทำให้เกิดภาวะธาตุเหล็กเกิน..555 งานเข้าแล้วเป็นความรู้ใหม่ ซึ่งคุณแม่และพี่ไม่เคยรู้เลยว่าผลจะออกมาแบบนี้ ตอนนั้นค่าธาตุเหล็กเกินมาหลายพันเลย คุณหมอสั่งดัดเม็ดเลือดหมู ตับหมู เครื่องในสัตว์ทุกชนิดเลย



แล้วต้องมาปรับตัวอีกเยอะมั้ยและการรักษาที่เพิ่มมามีอะไรบ้างในตอนนั้น?



พี่จัน: พี่ก็รู้สึกขัดใจมากคือกินตับ กินเครื่องในสัตว์จนติดเลยนะ กินจนชอบเป็นสลิปๆ ปี เพราะติดใจในรสชาติ แต่ก็ต้องตัดใจเลิกกินวันที่คุณหมอบอกเลย ตอนแรกคิดว่าต้องไปเลิกที่ถ้ากระบอกซะแล้ว..555 แต่ก็ได้ดั้น ตอนนั้นรู้สึกเหนื่อย ไม่ทานมานานหลายปีแต่ก็มีแวบข้างหนึ่งทีนึกอยากทาน ต่อจากนั้นคุณหมอสั่งให้ยาขับเหล็กโดยใส่ยาในน้ำเกลือให้ทางเส้นเลือดต้องนอนโรงพยาบาลประมาณ 5 วัน พี่ได้ทำเดือนละ 5 วัน



พี่รู้สึกว้าปากขึ้นมัยกับการรักษา ท้อมัยกับการมานอนให้ยาขับเหล็กในตอนนั้น?



พี่จัน: ก็มีบ้างนะในช่วงวันแรกๆ ที่ยังไม่ชินกับการเดินไปพร้อมกับเสาน้ำเกลือ เวลาที่จะกินข้าว เข้าห้องน้ำ อาบน้ำ เสอและขวดน้ำเกลือจะต้องอยู่กับเรา 24 ชั่วโมง ตลอด 5 วัน ครั้งแรกที่ทำรู้สึกสงสารตัวเองยืนน้ำตาไหลหน้ากระจกห้องน้ำ คิดว่าทำไมชีวิตฉันต้องเป็นแบบนี้ รับเลือดทุกเดือนยังต้องมานอนโรงพยาบาลให้ยาขับเหล็กอีก ร้องไห้แบบไม่มีเสียง ปล่อยน้ำตาไหลมาแต่พอหันไปมองเพื่อนร่วมห้องอีก 2 คน แค่นี้ก็เป็นเหมือนเราไม่เห็นเค้าจะซีแยเลย ก็ทำให้ผ่านจุดนั้นมาได้



การมีสังคม กลุ่มเพื่อน ชมรมผู้ป่วยมันช่วยทำให้ความท้อแท้ลดลงและมีกำลังใจเพิ่มขึ้นมัย?



พี่จัน: พี่เชื่อว่ามันช่วยได้เยอะเลยนะ ตอนที่มานอนให้ยาขับเหล็ก พี่ได้นอนห้องละ 3 คน พอได้พูดคุยกับเพื่อนๆ ทำให้เราฮึดสู้ ทำให้ได้กำลังใจด้วยนะ เวลาที่มาขับเหล็กเราได้ใช้ชีวิตอยู่ด้วยกันเกือบอาทิตย์ กินข้าวร่วมกัน พี่คิดว่ามีแต่พวกเราที่คุยภาษาเราๆ ได้เข้าใจกันที่สุด มีอะไรก็มาเล่ามาคุยกัน มันเหมือนส่งพลังให้กันโดยไม่รู้ตัวเลย



เกี่ยวกับการที่ต้องมารับการรักษาบ้างมัย?



พี่จัน: พี่ไม่เบื่อละ 555 ตอนนั้นคิดว่าเมื่อไหร่จะได้มาเจอเพื่อนๆ อีก บางทีเราก็นัดให้มาเจอพร้อมกันด้วยนะ นัดกินข้าว นอกรอบก็มี คิดว่ามารักษาตัวแถวได้เจอเพื่อนที่นิสัยดี ๆ ทั้งนั้นเลย จะเศร้าไปทำไม และที่ชมรมผู้ป่วยที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ยังมีจัดกิจกรรมประจำปีเสมอๆ ทำให้กลุ่มผู้ป่วยยิ่งรักกันแน่นแฟ้นมากขึ้นด้วย บางทีชมรมฯ ก็มีการจัดกิจกรรมไปขอบคุณผู้ที่มาบริจาคโลหิต บางปีก็มีการจัดกิจกรรมค่ายให้ความรู้นอกสถานที่ให้พวกเราได้ไปใช้ชีวิตร่วมกัน มีคนในครอบครัวและคุณหมอก็ไปด้วย มันทำให้รู้สึกอบอุ่นใจจริงๆ เวลาไปงานค่ายต่างจังหวัดกับสมาชิกชมรมฯ



มีข้อความหรือกำลังใจที่อยากส่งต่อให้พี่ๆ เพื่อนๆ ท่านอื่นมั๊ย?

พี่จัน: ทุกวันนี้ก็บอกตัวเองเสมอว่าเราต้องสู้สิ เราต้องอยู่กับสิ่งที่มันเป็นให้ได้ จากวันนั้นถึงวันนี้เพื่อนๆ พี่ๆ น้องๆ ที่ให้ยาขับเหล็ก มาด้วยกันก็ยิ่งรักกันอยู่เหนียวแน่นเหมือนเดิม เต็มใจหันสม้ยขึ้นคนไข้โรคเลือดไม่ต้องไปนอนขับเหล็กที่โรงพยาบาล แล้ว ทำกันที่บ้าน เราต้องยอมรับกับการเจ็บป่วย เรียนรู้ เข้าใจยอมรับก่อน เราถึงจะรู้ว่าการจำเป็นที่เราต้องรักษา ดูแลตัวเองอย่างต่อเนื่องจะทำให้เราเป็นผู้ป่วยที่มีคุณภาพชีวิตที่ดี ซึ่งคุณหมอปราณีได้ให้คำแนะนำให้ความรู้สม่ำเสมอ จนเดี๋ยวนี้ผู้ป่วยเรียกอาจารย์แม่แล้ว ต้องขอกราบขอบพระคุณ คุณหมอปราณีที่ให้การรักษาพี่มาเป็นอย่างดี

พี่คิดว่าการมีชมรมผู้ป่วยมีข้อดีอะไรบ้าง?

พี่จัน: คิดว่าการที่มีชมรมธาลัสซีเมียนับว่าเป็นสิ่งที่ดีมาก เพราะทำให้คนไข้ได้แลกเปลี่ยนความรู้การรักษาและการดำเนินชีวิตของเราชาวธาลัสซีเมีย อยากจะบอกพวกเราถึงร่างกายเราจะไม่แก่แต่เราผลิตกำลังใจได้เข้มแข็งมาก พี่รู้สึกว่าการที่เราแค่เลือดจางแต่การเรียนและการทำงานของเรายังไม่แพ้คนปกตินะ บางทีอาจจะเก่งกว่าคนที่ร่างกายปกติก็ได้เนาะ พี่ขอให้ชาวธาลัสซีเมียทุกคนสู้ๆนะ ปัจจุบันพี่ก็ยังทำงานประจำอยู่ คิดว่าถึงแม้พี่จะเป็นผู้ป่วย แต่ชีวิตก็ยังมีคุณค่าต่อคนรอบข้าง ได้มีโอกาสดูแลตอบแทนบุญคุณคุณแม่ด้วยค่ะ

อยากเชิญชวน พี่ๆ เพื่อนๆ และน้องๆ
จากทุก โรงพยาบาล แนะนำตัวเอง
และ เขียนเรื่องราว.. ส่งมาได้ก็

thalassemia.tft@gmail.com

champou.71@gmail.com

จุลสารฯ ออกทุกๆ 4 เดือน
พบกับบทความ “จากเพื่อนถึงเพื่อน”

ฉบับต่อไป เดือน พฤษภาคม-สิงหาคม 2563
ท่านก็จะส่งเรื่องราวมา กรุณาส่งมาภายใน
เดือน เมษายน 2563 นะคะ

ขอแสดงความนับถือ

ชุตติกร พูลทรัพย์