



จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 17 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม - เมษายน 2551 ISSN 1513-413X Vol.17 No1 January - April 2008

11 พฤษภาคม 2551 งานวันธาลัสซีเมียโลก ณ วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า



การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 13

วันที่ 4-5 ตุลาคม 2550 โรงแรมมิราเคิลแกรนด์ เขตหลักสี่ กรุงเทพมหานคร





บรรณาธิการแถลง



สวัสดีปีใหม่ ๒๕๕๑ ครับสมาชิกจุลสารชมรมโรคโลหิตจาง ทัลสซีเมียแห่งประเทศไทยทางกองบรรณาธิการได้รับใบสมัครสมาชิก จุลสารและได้จัดทำฐานข้อมูลสำหรับติดต่อสื่อสารให้พวกเราได้ทราบ พร้อมทั้งส่งจุลสารไปยังที่ทำงานหรือที่บ้านทางไปรษณีย์โดยมีสมาชิก จำนวนมากได้ส่งแสตมป์มาเพื่อส่งจุลสารทางไปรษณีย์จึงขอขอบคุณมา ณ โอกาสนี้ สำหรับท่านที่มารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือดทางกอง บรรณาธิการพยายามจะจัดส่งไปให้กับโรงพยาบาลที่ท่านรักษาอยู่ คาดว่าจะส่งทั่วประเทศ

เนื้อหาภายในจุลสารฉบับนี้ประกอบด้วย ความรู้เรื่อง ฮีโมโกลบิน เอช บทสรุปเรื่องยาขับธาตุเหล็กจากการประชุมต่างประเทศ คำถาม- คำตอบ และคอลัมน์บทความจากเพื่อนสมาชิกที่เล่าเรื่องประสบการณ์ ทัลสซีเมีย "ปาฏิหาริย์ รักแท้" และ "ชีวิต.... สู้อสู" จึงอยากจะ เชิญชวนให้ลองอ่านดูเพื่อจะได้มีกำลังใจในการดูแลรักษาตนเอง

เนื่องจากปีนี้วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้าเป็นเจ้าภาพ ในการจัดงานวันทัลสซีเมียโลกและงานพบปะสังสรรค์สมาชิกชมรมฯ ซึ่งจะจัดขึ้นในวันอาทิตย์ที่ 11 พฤษภาคม 2551 จึงขอเชิญชวน เพื่อนสมาชิกมาร่วมงานกันหลายๆและเนื่องจากจะมีการประกวดคำขวัญ เรื่อง การส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางทัลสซีเมีย จึงขอเชิญชวนสมาชิกชมรมฯ ส่งคำขวัญเขาประกวดโดยใช้แบบฟอร์ม ในจุลสารฉบับนี้

ความสำเร็จของจุลสารนี้ได้จากความร่วมมือร่วมใจของอาจารย์ ทุกท่านที่ได้เขียนบทความ ตอบปัญหาไขข้อข้องใจให้เพื่อนสมาชิก ทางกองบรรณาธิการขอขอบคุณ มูลนิธิโรคโลหิตจางทัลสซีเมีย แห่งประเทศไทยและบริษัทโนวารทีส (ประเทศไทย) จำกัด ที่สนับสนุน การจัดทำพิมพ์

ท้ายที่สุดนี้ทางคณะบรรณาธิการขอเชิญชวนสมาชิกส่งข้อติชม หรือเขียนบทความเล่าประสบการณ์เกี่ยวกับโรคหรือการรักษา ขอ ให้ส่งมาที่สำนักงานจุลสาร หรือ Email:kittitcr@access.inet.co.th

พบกันใหม่ฉบับหน้าครับ

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส

งานชมรมโรคโลหิตจางทัลสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 19 และวันผู้ป่วยทัลสซีเมียโลก ครั้งที่ 7

วันอาทิตย์ที่ 11 พฤษภาคม 2551 เวลา 8.00-15.00 น.
ณ.ห้องประชุมสดศรี อาคารเรียนวิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า

- 08.00-08.45 น. **ลงทะเบียน**
- 08.45-09.00 น. **กล่าวรายงาน โดย**
ศ.เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศารท์ ตูจินดา
ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางทัลสซีเมียแห่งประเทศไทย
กล่าวต้อนรับ โดย
คุณสายพิน พทลโยธิน
ประธานชมรมโรคโลหิตจางทัลสซีเมียแห่งประเทศไทย
พิธีเปิดงาน โดย
ผู้อำนวยการวิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า
- 09.00-10.30 น. **ยาขับธาตุเหล็ก: ใจดี หรือ กินดี**
วิทยากร: ผู้อำนวยการองค์การเภสัชกรรม
พญ.ปราณี สุจิตจันทร์
นพ.วิปร วิประกษิต
นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล
- 10.30-11.15 น. **สัมภาษณ์ผู้ป่วย
ห้องประชุม สดศรี**
- 11.15-12.00 น. **กิจกรรมถามตอบ**
วิทยากร: พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์
พญ.กสิสไม สรรพกิจ
นพ.ปริดา วาณิชยเศรษฐกุล
นพ.ฉันทชัย สุระ
- ห้องบรรยาย 1**
- 11.15-12.00 น. **กิจกรรมถามตอบ**
วิทยากร: นพ.ชินนทร์ สิมวงศ์
นพ.อัครรงค์ นุชประยูร
นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล
พญ.ปริศนา พาณิชกุล
นพ.สุรเดช หงส์อิง
- 12.00-13.00 น. **อาหารกลางวัน**
- 13.00-15.00 น. **พบปะสังสรรค์ และการแสดง**
- ดนตรี
 - โดย นักเรียนแพทย์ทหารวิทยาลัย
แพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า
 - เกมส์ตอบปัญหา - แจกรางวัล
 - โดย แพทย์ประจำบ้านกุมาร
 - กิจกรรมของชมรมผู้ป่วยโรคโลหิตจางทัลสซีเมีย



สารจากประธานมูลนิธิ
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



ในวาระดิถีขึ้นปีใหม่ 2551 ในนามของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ขออัญเชิญคุณพระศรีรัตนตรัยและสิ่งศักดิ์สิทธิ์ในสากลโลก โปรดประทานพรคุ้มครองผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและครอบครัว ให้ประสบความสุข สวัสดิ์ มีกำลังใจที่เข้มแข็ง ในการดูแลรักษาตนเองให้ดียิ่งขึ้น

สำหรับด้านการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียซึ่งมีภาวะเหล็กเกินเป็นจำนวนมาก จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องให้ยาขับเหล็ก ซึ่งองค์การเภสัชกรรมได้เริ่มวิจัยและผลิตยาขับเหล็ก Deferiprone (L1) และได้ทดสอบทางเภสัชกรรมและทางชีวภาพเทียบกับยามาตรฐานที่ผลิตจากต่างประเทศเรียบร้อยแล้ว แต่จะต้องรอผลการศึกษาวิจัย ทดสอบกับผู้ป่วยถึงความปลอดภัยในการใช้ยา และประสิทธิภาพการขับเหล็กของยานี้ก่อน และจะได้นำไปจดทะเบียนยา และมูลนิธิฯ จะได้นำไปขึ้นบัญชีเป็นยาหลักแห่งชาติ จึงจะนำมาใช้ในผู้ป่วยทั่วประเทศ โดยเข้าอยู่ภายใต้โครงการ 30 บาท ต่อไป

ศุภจิตรา จูจินดา

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศราท จูจินดา
ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ

สารจากประธานชมรม
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



สมาชิกที่รักทุกท่าน

ปีๆ หนึ่งผ่านพ้นไปเร็วมาก แต่ดิฉันเดาได้ว่าความรู้สึกของบรรดาสมาชิกที่รอคอยข่าวสารเกี่ยวกับยาขับเหล็กชนิดรับประทานขององค์การเภสัชกรรมนั้นช่างนานเหลือเกิน

ขอเรียนให้ทราบว่า ล่าสุดเมื่อไม่นานมานี้ท่านประธานมูลนิธิฯ และคณะกรรมการได้ประชุมหารือกับองค์การที่เกี่ยวข้องอย่างจริงจัง ไม่ว่าจะเป็นเรื่องขอให้ผู้ผลิต คือ องค์การเภสัชกรรมได้ผลิตยาขับเหล็กชนิดรับประทาน (L1) สำเร็จแล้ว และให้นักวิทยาศาสตร์ทำการทดสอบคุณสมบัติของยาแล้วพบว่าได้มาตรฐานเดียวกับยาต้นแบบ แต่ยังคงต้องการวิจัยการใช้ยาในผู้ป่วยไทย เพื่อให้มั่นใจในความปลอดภัยก่อนที่จะนำมาใช้อย่างกว้างขวางต่อไปขณะนี้แพทย์จากหลายสถาบันจะร่วมกันทำการศึกษาเพื่อประเมินประสิทธิผลและความปลอดภัยของยา L1 ในผู้ป่วยต่อไป คาดว่าจะทราบผลภายในปีหน้านี้ ขอให้สมาชิกทั้งหลายอดใจรออีกสักกระยะหนึ่ง คาดว่าในการประชุมชมรมฯ ครั้งต่อไปคงจะได้ความชัดเจนมากกว่านี้

ปีใหม่นี้เวียนมาบรรจบครบรอบอีกวาระหนึ่ง ดิฉันขอ อาราธนาคุณพระศรีรัตนตรัยและสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทั้งหลายที่ท่านเคารพ จงได้โปรดดลบันดาลให้สมาชิกทุกท่านมีความสุข สมหวังในสิ่งที่ปรารถนามีสุขภาพพลานามัยที่ดีตลอดปีใหม่ 2551 นี้

นางสายพิน พหลโยธิน

นางสายพิน พหลโยธิน
ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



จุลสารชมรมโรคโลหิตจาง

ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารบัญ

บรรณาธิการแถลง	1
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส	
งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 19 และ วันผู้ป่วยธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 7	1
สารจากประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย	2
ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศราคร ตั้งจิณดา	
สารจากประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย	2
คุณ สายพิณ พหลโยธิน	
คำกล่าวปิดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 13	4
ศาสตราจารย์เกียรติคุณ พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา	
ASH Meeting : ยาชับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน	5
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส	
ฮีโมโกลบินเอช (Hemoglobin H)	7
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส	
สารจากเพื่อนสมาชิก	10
ปามิหาริย์รักแท้ของแม่	12
ชีวิต...สู้ สู้	18
คำถามคำตอบ	20
ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิงวรวรรณ ตันไพจิตร	
ประกวดคำขวัญ	23
จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย	24



คำกล่าวปิดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 13

ณ โรงแรมมิราเคิลแกรนด์ เขตหลักสี่ กรุงเทพมหานคร

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา

เรียน ผู้แทนอธิบดีกรมอนามัย คณะผู้จัดประชุม วิทยากร อาจารย์ ผู้เข้าร่วมประชุม และท่านผู้มีเกียรติ

เนื่องจากศาสตราจารย์คุณหญิงสุดศรา ทัญจินดา ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยติดภารกิจสำคัญ ไม่สามารถกล่าวปิดการประชุมได้ ขอให้ดิฉันทำหน้าที่แทน

มูลนิธิฯ ได้จัดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติเป็นประจำทุกปีมาตั้งแต่ พ.ศ.2536 ครั้งนี้เป็นครั้งที่ 13 ในระยะแรกมูลนิธิฯ เป็นเจ้าภาพร่วมกับคณะแพทยศาสตร์ของมหาวิทยาลัยในกรุงเทพฯ และในภูมิภาค ต่อมากระทรวงสาธารณสุขเห็นความสำคัญและปัญหาของโรคธาลัสซีเมียในระดับชาติ ได้เป็นเจ้าภาพร่วมกับมูลนิธิฯ ตลอดมา โดยมีกรมอนามัย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ และกรมการแพทย์ หนุนเวียนผลัดกัน ปีนี้กรมอนามัยเป็นเจ้าภาพ ได้จัดงานอย่างเข้มแข็ง มีผู้เข้าร่วมประชุมมากถึง 750 คน

ดิฉันขอแสดงความยินดีเป็นอย่างยิ่ง ที่การประชุมครั้งนี้ประสบความสำเร็จอย่างดี ผู้เข้าประชุมได้รับทราบความก้าวหน้าในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียระดับชาติและแผนงานในอนาคต ได้รับประโยชน์ทั้งด้านวิชาการที่ทันสมัยเกี่ยวกับการดูแลรักษาและการป้องกันควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ได้มีการนำเสนอวิชาการและการนำมาประยุกต์ใช้กับผู้ป่วย มีผลงานทางวิชาการมาแสดงทั้ง poster และ oral presentation จากสถาบันและหน่วยงานต่างๆ มีโอกาสได้พบปะสังสรรค์ ได้สร้างมิตรไมตรี หลากท่านได้พบเพื่อนเก่าและได้เพื่อนใหม่ ดิฉันเองได้มีโอกาสรู้จักกับผู้บริหารของกระทรวงสาธารณสุขและอาจารย์ผู้เชี่ยวชาญเพิ่มขึ้น เสมือนได้เพื่อนใหม่ที่นับถือ เชื่อว่าทุกท่านจะได้นำความรู้และประโยชน์ที่ได้รับ ไปประยุกต์ใช้กับงานในความรับผิดชอบของท่าน และถ่ายทอดวิชาการเพื่อให้เกิดประโยชน์แก่ผู้ป่วย ประชาชน และวงการแพทย์อย่างต่อเนื่อง รวมทั้งพัฒนาความรู้และประสบการณ์ให้เพิ่มมากขึ้นเป็นลำดับ

ในนามมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยและผู้เข้าประชุมทุกท่าน ขอขอบพระคุณกรมอนามัย คณะผู้จัดประชุมทุกฝ่าย วิทยากร และผู้เข้าร่วมทุกท่านไว้ ณ โอกาสนี้ ขออวยพรให้ทุกท่านมีความสุข ความสำเร็จในกิจการทั้งปวง และเดินทางกลับด้วยความสวัสดิภาพปลอดภัย มีพลังกาย พลังใจ พลังปัญญา ที่จะนำวิชาการที่ได้รับไปพัฒนาให้เกิดประโยชน์อย่างสูงต่อไป โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ที่เดินทางมาจากภาคใต้ พวกเราขอส่งกำลังใจให้ท่านแคล้วคลาดจากภัยอันตรายทั้งปวง

การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติครั้งต่อไปประจำปี 2551 เป็นครั้งที่ 14 เป็นที่น่ายินดีที่กรมการแพทย์กระทรวงสาธารณสุข ได้รับเป็นเจ้าภาพร่วมกับมูลนิธิฯ ซึ่งจะมีการส่งต่อการประชุมครั้งต่อไป ณ บัดนี้

ขอเรียนเชิญพญ.นิพรรณพร วรมงคล ผู้แทนกรมอนามัย มารับมอบดอกไม้ขอบคุณจากผู้เข้าร่วมทุกท่าน และขอเชิญพญ.วันดี นิงสานนท์ ผู้แทนของกรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข มารับดอกไม้และรับมอบภารกิจเป็นเจ้าภาพครั้งต่อไป

ขอขอบคุณ

ศ.พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา

รองประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



ASH Meeting

ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน

รศ.พ.อ.นพ.กิตติ ตอจรัส

ผู้เขียนได้มีโอกาสเข้าประชุมวิชาการที่เมือง Atlanta สหรัฐอเมริกา เมื่อวันที่ 8-11 ธันวาคม 2550 เป็นการประชุมประจำปีของสมาคมโลหิตวิทยา ประเทศสหรัฐอเมริกา (American Society of Hematology) หรือมีชื่อย่อว่า ASH ผู้ป่วยหลายท่านอาจจะคุ้นหูว่าในช่วงสัปดาห์ที่ 1-2 ของเดือนธันวาคม ทุกๆ ปีจะไม่พบอาจารย์แพทย์เมื่อมาตรวจที่คลินิกโรคเลือด เพราะหลายท่านจะไปประชุม ASH เพื่อนำความรู้มาพัฒนาและเพิ่มประสิทธิภาพการดูแลรักษาผู้ป่วยให้ดีขึ้น จะขอนำเรื่องยาขับธาตุเหล็กตัวใหม่ชนิดรับประทาน หรือ ดีเฟอราซิร็อก หรือ เอ็กซ์เจด (deferasirox, Exjade[®]) ซึ่งหลายท่านพอรู้จักและเคยได้ลองใช้แล้วมาเล่าสู่กันฟัง

ประสิทธิผลและความปลอดภัยของยาดีเฟอราซิร็อก

ดร.Taher A และคณะ¹ ศึกษาในผู้ป่วยเบต้าธาลัสซีเมีย (homozygous β -thalassemia) ที่มีธาตุเหล็กเกินอายุ 2-15 ปี อายุเฉลี่ย 9.6 ปี จำนวน 167 คน ผู้ป่วย 89.8% มีประวัติเคยได้ยาเดสเฟอราล (Desferal[®]), 0.6% ได้ยาดีเฟอริพرون (Deferiprone, L1) และ 9.6% ได้ยาร่วมกันระหว่างเดสเฟอราลกับดีเฟอริพرون

ข้อมูลก่อนเริ่มรักษามีดังนี้ ค่าเฉลี่ยของจำนวนปีที่ได้รับเลือด 8.7 ± 3.7 ปี ค่าเฉลี่ยของปริมาณธาตุเหล็กในตับ (LIC) 17.1 ± 8.5 mg Fe/g dw และค่ามัธยฐานของเฟอร์ไรติน 3,358 นาโนกรัม/มิลลิกรัม (นก./มล.)



เมื่อเริ่มการศึกษาผู้ป่วยจะได้ยาดีเฟอราซิร็อกขนาด 20-30 มิลลิกรัม/น.น. ตัว 1 กก./วัน โดยได้รับยาอย่างเดียว (monotherapy) เป็นเวลา 1 ปี ติดตามข้อแทรกซ้อน อาการไม่พึงประสงค์ และเฟอร์ไรตินทุก 1 เดือน วัดปริมาณธาตุเหล็กที่ตับ (LIC) โดยการตรวจชิ้นเนื้อจากตับ (liver biopsy) ประเมินความพึงพอใจและความสะดวกในการบริหารยาเมื่อจบการวิจัย 1 ปี

เกณฑ์การประเมินผลการรักษา

- การรักษาที่ประสบความสำเร็จ (treatment success) หมายถึง
1. สามารถลดปริมาณธาตุเหล็กในตับ (LIC) มากกว่าหรือเท่ากับ 3 mg Fe/g dw ในกรณีที่ค่าเริ่มต้นของ LIC > 10 mg Fe/g dw หรือ
 2. ค่า LIC เมื่อสิ้นสุดการรักษาที่ 1 ปี = 1-7 mg Fe/g dw ในกรณีที่ค่า LIC เริ่มต้นอยู่ระหว่าง 2-10 mg Fe/g dw

ผลการศึกษา

1. พบว่าร้อยละ 59.9 ประสบความสำเร็จจากการรักษาในการลดปริมาณธาตุเหล็กที่ตับโดยค่า LIC ลดลง 3.5 ± 6.1 mg Fe/g d w
2. ระดับเฟอร์ไรตินมีค่าเฉลี่ยลดลง 143 นก./มล.
3. อาการไม่พึงประสงค์หรือภาวะแทรกซ้อนพบดังนี้
 - อาการทางระบบทางเดินอาหาร 25 ราย (15.0%)
 - ผื่นที่ผิวหนัง 19 ราย (11.4%)
 - หน้าที่ตับ (ALT) ผิดปกติ 12 ราย (7.2%)
 - หน้าที่ไต (Cr) สูงกว่า baseline > 33% 46 ราย (27.5%)
4. ไม่มีผู้ป่วยที่เข้าร่วมโครงการวิจัยถอนตัวออกจากการศึกษาเนื่องจากข้อแทรกซ้อนของยา และไม่มีผู้ป่วยเสียชีวิตจากการวิจัยนี้
5. การประเมินความสูง (height standard deviation score, h-SDS) ขณะได้ยา 1 ปี ดีขึ้น 17.8%
6. ความพึงพอใจต่อยาพบ 94.6% และมีความสะดวกในการบริหารยาโดยมีเวลาที่ใช้บริหารยาน้อย (3.8 ช.ม.) เมื่อเทียบการให้ยาขับธาตุชนิดฉีด (33.8 ช.ม.)

สรุป

การลดระดับธาตุเหล็กที่ตับและในเลือด (เฟอร์ไรติน) จะไม่ลดลงอย่างเห็นผลชัดเจนเมื่อเทียบกับการศึกษาในผู้ใหญ่เนื่องจากเด็กได้รับการให้เลือดมากกว่าเพื่อให้มีระดับความเข้มข้นเลือดสูงหรือ Hct 30% (high transfusion) และการให้ยาดีเฟอราซิร็อกขนาด 20 มก./ก.ก./วัน อาจไม่เพียงพอลดระดับธาตุเหล็ก นอกจากนี้ไม่พบข้อแทรกซ้อนที่รุนแรงจากการให้ยา และมีความสะดวกในการบริหารยาโดยผู้ป่วยมีความพึงพอใจร้อยละ 94

การลดระดับธาตุเหล็กในหัวใจ : การศึกษาเบื้องต้น

- ดร. Wood J² ศึกษาในผู้ป่วยเบต้าธาลัสซีเมียเฮมเจอร์ (homozygous β -thalassemia) มีเกณฑ์การคัดเลือกผู้ป่วยเข้าศึกษาดังนี้
1. อายุ > 10 ปี
 2. ให้เลือดมา >100 ครั้ง



3 ตรวจปริมาณธาตุเหล็กในหัวใจด้วยเครื่องเอ็กซเรย์คอมพิวเตอร์ (MR1) โดยมีค่า $T2^* < 20$ ms

4 ระดับเฟอร์ไรติน $> 1,000$ นก./มล.

5 ตรวจ MRI ของหัวใจปกติ (LVEF $> 56\%$)

พบว่าสามารถเลือกผู้ป่วยผ่านเกณฑ์ได้จำนวน 20 ราย อายุตั้งแต่ 10-45 ปี อายุเฉลี่ย 21.9 ปี การศึกษาในชั้นเวลาศึกษา 18 เดือนผู้ป่วยจะทานยาดีเฟอราซิร็อก 30-40 มก./กก./วัน ผู้ป่วยจะต้องตรวจธาตุเหล็กในตับ (LIC) โดยการตรวจ MRI ทุก 6 เดือน ตรวจ Labile plasma iron (LPI) ทุก 3 เดือน และเฟอร์ไรตินทุกเดือน

การวิเคราะห์เบื้องต้นที่ 6 เดือน

ผู้ป่วย 18 ใน 20 คน ถูกนำมาวิเคราะห์ มีผู้ป่วยที่ออกจากการศึกษา 2 ราย โดย 1 รายจากมีค่า LVEF $< 56\%$ และอีก 1 รายมีปัญหาหัวใจล้มเหลว สรุปผลการวิเคราะห์ได้ดังนี้

1. ระดับเฟอร์ไรตินลดลง 23.7%
2. ระดับ LPI ลดลงจาก 0.73 เป็น 0.13 umol/L
3. ระดับ LIC มีค่าเฉลี่ยลดลง 3.0 mg/g dw
4. ระดับธาตุเหล็กในหัวใจลดลง 14 ใน 18 คน (77.8%)
5. ค่า LVEF คงที่ไม่มีการเปลี่ยนแปลง

สรุป

การให้ยาดีเฟอราซิร็อกในขนาด 30 มก./กก./วัน จะลดระดับธาตุเหล็กในหัวใจและในตับ การพิจารณาให้ขนาดสูงขึ้นเป็น 40 มก./กก./วัน ในกรณีที่มีภาวะเหล็กเกินมากและค่า $T2^* < 8$ ms การติดตามผลการรักษาจนครบ 18 เดือนน่าจะมีข้อมูลที่น่ามาประยุกต์ใช้ในผู้ป่วยต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. Taher A, Jefe A AI, Elatfy MS, et. al. Oral deferasirox (Exjade[®], ICL 670) is effective with a clinically manageable safety profile in pediatric β -thalassemia patients with high iron burden. Presented at ASH, Atlanta, USA, 8-11 December 2007.

2. Wood J, Thompson AA, Palsy C, et. al. Deferasirox (Exjade[®], ICL 670) reduces cardiac iron burden in chronically transfused β -thalassemia patients: An MRI $T2^*$ study. Presented at ASH, Atlanta, USA, 8-11 December 2007.





ฮีโมโกลบินเอ็ช

(Hemoglobin H)

รศ.พ.อ.นพ. กิตติ ต่อจรัส

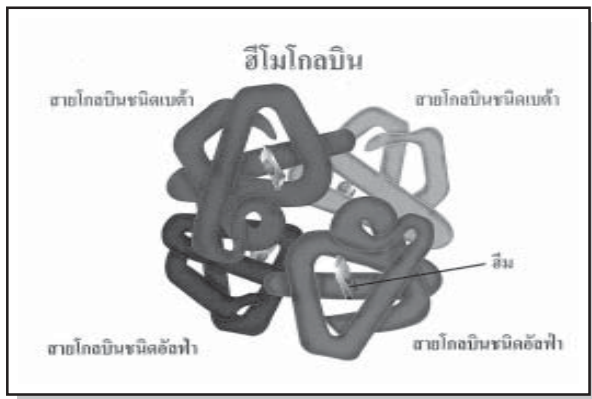
ฮีโมโกลบินเอ็ช คืออะไร

ฮีโมโกลบินเอ็ชคือ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดหนึ่งอยู่ในกลุ่มแอลฟาธาลัสซีเมีย ก่อนที่จะเข้าใจเรื่องของโรคนี้เราจะมาทำความรู้จักกับเลือดของเราก่อน

ฮีโมโกลบิน (Hemoglobin, Hb)

ในเลือดของเราประกอบด้วยเม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือด เม็ดเลือดแดงทำหน้าที่นำออกซิเจนที่เราหายใจเข้าไปทางปอดไปสู่ส่วนต่างๆ ของร่างกาย ส่วนประกอบสำคัญในเม็ดเลือดแดงที่ทำหน้าที่นี้คือ ฮีโมโกลบิน (hemoglobin, Hb)

ฮีโมโกลบินในผู้ใหญ่ คือ ฮีโมโกลบินเอ (Hb A) ในเด็ก คือ ฮีโมโกลบินเอ็ฟ (Hb F) ส่วนประกอบของฮีโมโกลบินเอ (Hb A) ประกอบด้วยโปรตีนหรือโกลบิน 2 ชนิดคือ แอลฟาและเบตาโกลบิน (รูปที่ 1)



รูปที่ 1 แสดง แอลฟาและเบตาโกลบินอย่างละคู่ในส่วนประกอบของฮีโมโกลบิน

ยีน (Gene) คืออะไร

ลักษณะต่างๆ หรือโปรตีนในร่างกายมนุษย์ถูกควบคุมการสร้างหรือกำหนดโดยยีน ตัวอย่างเช่น สีของตา สีผมถูกกำหนดโดยยีนในแต่ละคน ยีนของมนุษย์อยู่บนโครโมโซมซึ่งเป็นจำนวนคู่ ดังนั้นยีนของคนจะเป็นคู่ หรือมี 2 ยีน โดยยีนหนึ่งได้รับการถ่ายทอดมาจากแม่และอีกยีนได้รับมาจากพ่อ เช่นเดียวกันยีนที่ควบคุมการสร้างฮีโมโกลบินเช่น Hb A จะประกอบด้วย 2 ชนิดคือ แอลฟายีน 1 คู่และเบตายีน 1 คู่

พาหะธาลัสซีเมียคืออะไร

เมื่อท่านได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นพาหะธาลัสซีเมียหรือ thalassemia trait หรือ thalassemia carrier หมายถึงท่านมียีนที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมของธาลัสซีเมีย ซึ่งสามารถถ่ายทอดไปสู่ลูกหลานได้ ผู้ที่เป็นพาหะสามารถดำรงชีวิตได้เหมือนคนปกติไม่มีปัญหาสุขภาพใดๆ ไม่ต้องรับประทานยาใดๆ ไม่สามารถติดจากบุคคลหนึ่งไปอีกบุคคลหนึ่ง ไม่สามารถกลายเป็นโรคได้ พาหะของธาลัสซีเมียมี 2 ชนิดได้แก่

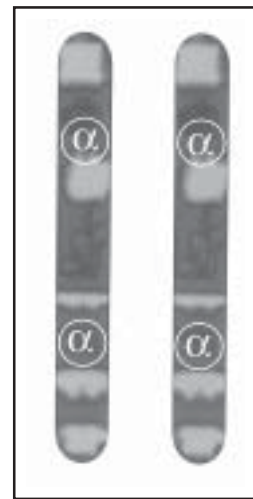
- พาหะของแอลฟาธาลัสซีเมียแบ่งเป็น 2 ชนิดคือ
 - 1) แอลฟาธาลัสซีเมีย 1
 - 2) แอลฟาธาลัสซีเมีย 2
- พาหะของเบตาธาลัสซีเมีย

นอกจากนี้ยังมีพาหะของฮีโมโกลบินผิดปกติที่พบบ่อยอีก 2 ชนิดได้แก่

1. พาหะของฮีโมโกลบิน อี ((Hemoglobin E trait, Hb E trait)
2. พาหะของฮีโมโกลบิน คอนสแตนต์สปริง (Hemoglobin Constant Spring trait, Hb CS trait)

พาหะแอลฟาธาลัสซีเมียคืออะไร

คนปกติแอลฟายีนที่ทำหน้าที่จะมีอยู่ 4 ตำแหน่ง (4 working genes) ดังรูปที่ 2



รูปที่ 2 แสดงแอลฟายีนของคนปกติ

พาหะของแอลฟาธาลัสซีเมียมี 2 ชนิดแต่ละชนิดขึ้นอยู่กับจำนวนแอลฟายีนในการทำหน้าที่ควบคุมการสร้างแอลฟาโกลบินดังนี้

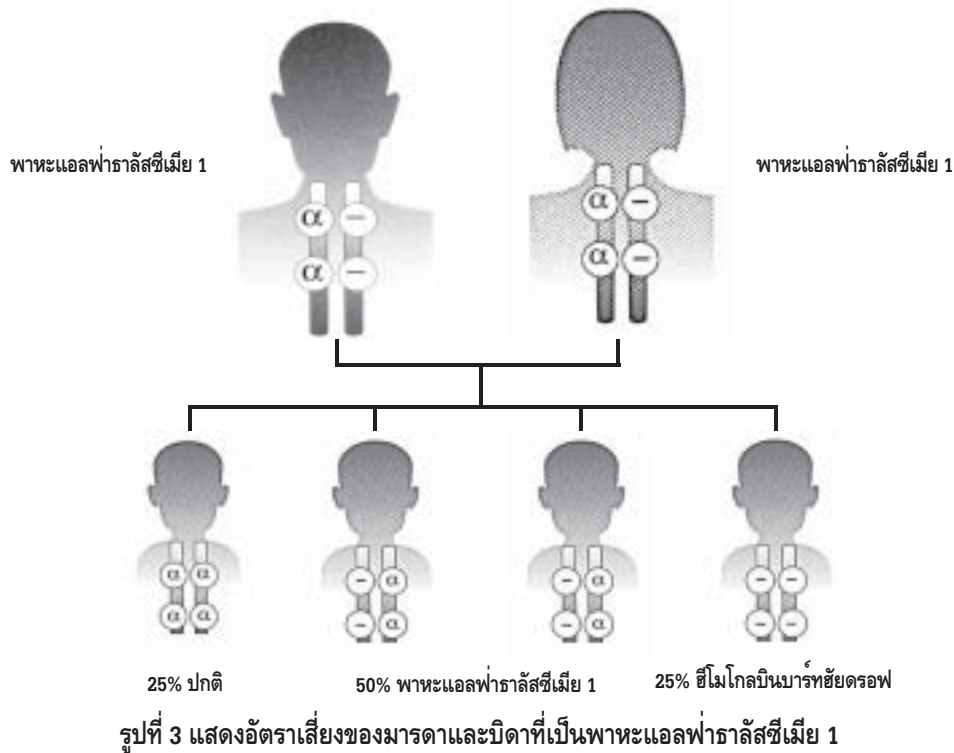
1. **แอลฟาธาลัสซีเมีย 2 (α -thal 2 trait)** ผู้ที่เป็นพาหะชนิดนี้ บางครั้งเรียกว่า silent carrier จะไม่มีอาการซีด สามารถดำรงชีวิตได้เหมือนคนปกติไม่มีปัญหาสุขภาพใดๆ การตรวจเลือด CBC (complete blood count) จะก็อยู่ในเกณฑ์ปกติ ถ้าศึกษาระดับยีนจะพบจำนวนแอลฟาโกลบินยีนที่ทำหน้าที่จำนวน 3 ยีน (3 working genes)
2. **แอลฟาธาลัสซีเมีย 1 (α -thal 1 trait)** ผู้ที่เป็นพาหะชนิดนี้จะซีดเล็กน้อย การตรวจเลือด CBC จะพบว่ามีความผิดปกติเล็กน้อย (MCV มีค่าต่ำกว่าปกติ) ไม่มีปัญหาเรื่องสุขภาพเช่นกันสามารถใช้ชีวิตได้ปกติ มีจำนวนแอลฟาโกลบินที่ทำหน้าที่จำนวน 2 ยีน



โรคในกลุ่มแอลฟาธาลัสซีเมีย

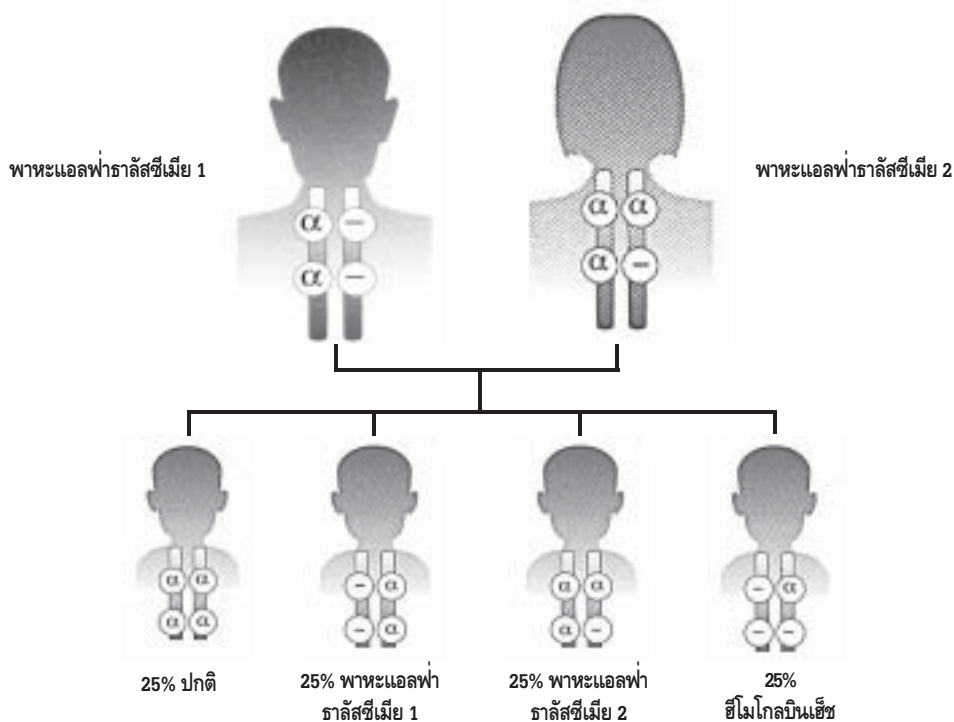
1. ซีโมโกลบินบาร์ทฮัยดรอฟ (Hb Bart's hydrops)

ผู้ป่วยจะได้รับยีนแอลฟาธาลัสซีเมีย 1 จากพ่อและแม่ ผู้ป่วยไม่มีแอลฟาโกลบินยีนเลย ขณะมารดาตั้งครรภ์อาจ พบภาวะครรภ์เป็นพิษ มีความดันโลหิตสูงและชักได้ ทารกที่คลอดออกมาจะมีลักษณะ บวมซีด ตับ และม้ามโต และเสียชีวิตในเวลาต่อมาการถ่ายทอด ดังแสดงในรูปที่ 3



2. ซีโมโกลบินเอ็ช (Hb H disease)

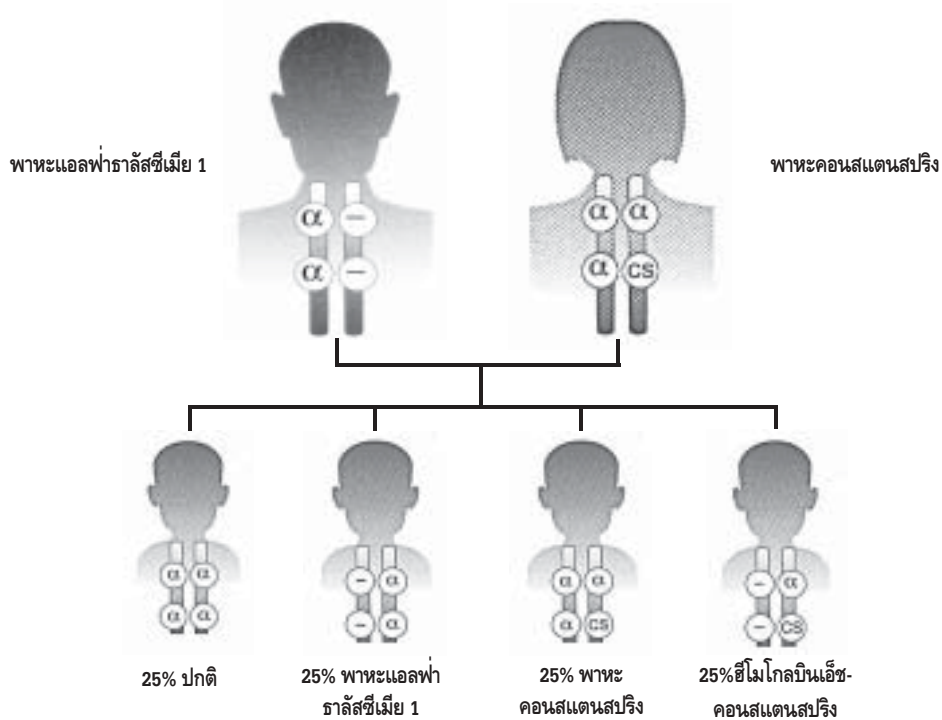
ผู้ป่วยจะมีแอลฟาโกลบินยีนที่ทำหน้าที่ 1 ยีนโดยได้รับแอลฟาธาลัสซีเมีย 1 และแอลฟาธาลัสซีเมีย 2 จากพ่อและแม่ ดังรูปที่ 4





3. ฮีโมโกลบินเอช-คอนสแตนต์สปริง (Hb H disease with Hb CS)

ผู้ป่วยจะมีแอลฟาโกลบินยีนที่ทำหน้าที่ 1 ยีนโดยได้รับแอลฟาธาลัสซีเมีย 1 และคอนสแตนต์สปริง จากพ่อและแม่ ดังรูปที่ 5



รูปที่ 5 แสดงอัตราเสี่ยงของพ่อและแม่ที่เป็นพาหะ แอลฟาธาลัสซีเมีย 1 และคอนสแตนต์สปริง

ฮีโมโกลบินเอชจะดูแลตนเองอย่างไร

1. อาหารที่ควรรับประทานได้แก่อาหารหลัก 5 หมู่และควรรับประทานผักสีเขียวหรือผลไม้สด
2. อาหารที่ไม่ควรรับประทานได้แก่อาหารที่มีธาตุเหล็กสูงเช่นตับ เลือดหมู เลือดไก่ และเหล็กเลี้ยงรับประทานยาธาตุเหล็ก เนื่องจากผู้ป่วยจะมีธาตุเหล็กเกินอยู่แล้ว
3. ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะดำเนินชีวิตได้เหมือนคนปกติแต่จะต้องระวังสุขภาพเมื่อมีการติดเชื้อจะทำให้เม็ดเลือดแดงแตกลงอย่างรวดเร็วเกิดภาวะซีดเฉียบพลัน ดังนั้นถ้าผู้ป่วยมีอาการดังต่อไปนี้ให้รีบมาพบแพทย์
 - 1) มีภาวะซีดโดยดูจากเปลือกตาด้านในหรือริมฝีปาก
 - 2) ตาเหลืองหรือดีซ่าน
 - 3) อ่อนเพลีย
 - 4) บัสสาวะสีชาโคล่า
 - 5) ปวดท้อง ปวดหลัง
4. ส่วนใหญ่ผู้ป่วยจะซีดไม่มากโดยมีค่าระดับความเข้มข้นของเลือด (hematocrit, Hct) = 25-30% การรับประทานยาโฟลิก (folic acid) ขนาดเม็ดละ 5 มิลลิกรัมวันละเม็ด เพื่อนำไปใช้สร้างเม็ดเลือด ดังนั้นการให้เลือดจึงไม่จำเป็นในผู้ป่วยกลุ่มนี้

ฮีโมโกลบินเอชต้องให้เลือดทุกรายหรือไม่

ร้อยละ 60 ของผู้ป่วยมีอาการไม่รุนแรงไม่จำเป็นต้องให้เลือด ร้อยละ 40 อาจจะต้องให้เลือด ขึ้นอยู่กับดุลยพินิจของแพทย์

เอกสารอ่านประกอบ

1. กิตติ ต่อจรัส โรคธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอชและการตัดม้าม จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ปีที่ 15 ฉบับที่ 2 ประจำเดือน พฤษภาคม-สิงหาคม 2549 หน้า 5-9.



Subject: รบกวนขอคำปรึกษาเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียด้วยครับ
เรียนคุณหมอที่เคารพ กระผมมีเรื่องรบกวนขอคำปรึกษาเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียด้วยครับ ผมได้ไปตรวจเลือดวิธีพิเศษ

ผลเลือดของผม

CBC: Hb : 14.5 g/dl , Hct : 46.2 % , MCV : 63.4 fl
MCH 19.9 pg , MCHC : 31.4 g/dl , RDW : 16 %
OF: Decrease, **Inclusion Body:** Not Found
Hemoglobin type: Hb A : 0.0 % , Hb A₂ : 0.0 % ,
Hb E : 90.4 % , Hb F : 7.8 %
Comment: Hemoglobin E Homozygous

ผลเลือดของภรรยา

CBC: Hb : 11.6 g/dl , Hct : 36 % , MCV : 82.1 fl
MCH : 26.5 pg MCHC : 32.2 g/dl , RDW : 13.4 %
OF: Normal, **Inclusion Body:** Not Found
Hemoglobin type: Hb A : 60.7% , Hb A₂ : 0.0% ,
Hb E : 31.4% , Hb F : 1.6%
Comment: Hemoglobin E Trait

กระผมอยากทราบว่า เป็นพาหะ หรือเป็นโรค ชื่อและชนิดอะไร
ผมสามารถมีลูกและมีโอกาสเป็นพาหะ หรือโรค และจะเป็นอันตราย
หรือเปล่า และ ผมและภรรยาขาดธาตุเหล็กหรือมีธาตุเหล็กเกินครับ
ขอรบกวนคุณหมอช่วยตอบด้วยนะครับ

ขอขอบพระคุณคุณหมอเป็นอย่างสูง

คุณ ธ.

เรียน คุณ ธ. ที่นับถือ

ผลเลือดของคุณเป็นฮีโมโกลบินอี ไฮโมซัยโกส ไม่ได้เป็นโรคแต่
เป็นฮีโมโกลบินผิดปกติ คนปกติจะมีฮีโมโกลบิน **A A₂** แต่ของคุณ
เป็น **EE** แสดงว่ามีฮีโมโกลบินอี ทั้งสองยีน ผลเลือดของ
ภรรยาคุณเป็นฮีโมโกลบินอี เฮเทอโรโรซัยโกส หรือพาหะของ
ฮีโมโกลบิน E ไม่ได้เป็นโรคเช่นกัน แต่มีฮีโมโกลบินอีและยีน
ที่มี ฮีโมโกลบินเอ EA อย่างละยีนคุณสามารถมีลูกได้ โอกาสเป็น
ฮีโมโกลบินอี ไฮโมซัยโกส 50% , พาหะของฮีโมโกลบิน E 50%
ไม่เป็นโรค ลูกจะเป็นผู้ที่สุขภาพดีเหมือน คุณ ธ และภรรยาตามลำดับ
ผล เลือดของคุณไม่ซีดไม่ขาดธาตุเหล็กและไม่มีเหล็กเกิน ผลเลือด
ของภรรยาคุณมีซีดเล็กน้อยอาจจากขาดธาตุเหล็กได้ต้องดูว่ามี
ประวัติเสียเลือดหรือไม่เช่นมีประจำเดือนออกมากเป็นต้นหรือเจาะ
เลือดตรวจระดับเฟอร์ไรตินว่าต่ำกว่าปกติหรือไม่ รายละเอียดดูในจุลสาร
ปีที่ 16 ฉบับที่ 3

นพ.กิตติ

เรียน คุณหมอกิตติ

ผมขอคำปรึกษาเพิ่มเติมครับคือเมื่อปี 41 ภรรยาผมไปตรวจเลือด
ที่ รพ.(ก) ผลตรวจของภรรยา เป็น hemoglobin E heterozygous
พอเมื่อไม่นานนี้ไปตรวจ รพ.(ข) ผลตรวจเป็น hemoglobin E trait
ผมอ่านหนังสือจุลสารของคุณหมอพอเข้าใจระดับหนึ่งแต่ยังสงสัย
ว่ามีส่วนไหนที่ไม่เหมือนกันหรือเปล่าทำไมไม่มีชื่อเดียวครับและ
คงไม่มีผลกับผมเพราะผมเป็น hemoglobin E homozygous ครับ

ขอขอบคุณครับ

คุณ ธ.

เรียนคุณ ธ. ที่นับถือ

Heterozygous และ trait หมายถึง พาหะเหมือนกันครับ พาหะ
คือคนปกติ ในกรณีภรรยาคุณเป็นพาหะของฮีโมโกลบินอี แสดงว่า
มียีนฮีโมโกลบินอีและยีนปกติ ส่วนคุณเป็นฮีโมโกลบินอีไฮโม
ซัยโกสเป็นฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดหนึ่ง พบมากในคนไทยไม่มี
อาการผิดปกติที่แสดงออกทางคลินิกที่ชัดเจนเช่น ซีด มียีน
ฮีโมโกลบินอีทั้งสองยีน ลูกของคุณมีโอกาส 50% เป็นพาหะของฮีโม
โกลบินอี และ 50% เป็นฮีโมโกลบินอีไฮโมซัยโกสครับ

นพ.กิตติ

เรียน รศ. นพ. กิตติ ต่อจรัส ที่เคารพ

สวัสดีค่ะคุณหมอคะ ดิฉันมีปัญหาที่จะเรียนถามคุณหมอเกี่ยวกับ
แนวทางการรักษาธาลัสซีเมีย Beta/Hb E ค่ะ

ก่อนอื่นดิฉันขอเล่าประวัติโดยสังเขปก่อนนะคะดิฉันเป็นพยาบาล
วิชาชีพทำงานในโรงพยาบาลศูนย์ในจังหวัด อ. ผู้ป่วยคือลูกชาย
ปัจจุบันอายุ 2.4 ปี ตรวจพบว่าเป็น Beta/Hb E เมื่ออายุประมาณ
1.6 ปี เนื่องจากป่วยเป็นไข้หวัด Hct~25% แพทย์ส่งเจาะ Hb typ-
ing จึงทราบว่า เป็นโรคนี้ ปัจจุบันแข็งแรงดี ระดับ Hct ที่โรงพยาบาล
ส. ~35-36% ปกติลูกชายจะเป็นเด็กที่ active มาก สนด้วยคะแนน IQ ดี
มาก ดูจากหน้าตาแล้วถ้าไม่บอกก็ไม่รู้ว่า เป็นโรคนี้ แต่สิ่งที่บ่งบอก
และแตกต่างจากพ่อ แม่และพี่สาวคือ ไม่ค่อยมีตั้งจมูก (สามี เป็น EA
ส่วนดิฉันเป็น EE ลูกสาวเป็น EA ร่างกายแข็งแรงดีคะ อายุ 7 ปี)
และมักเป็นไข้หวัดง่ายแต่ไม่ถึงกับบ่อย ดิฉันขอเรียนถามคุณหมอ
ดังนี้คะ

1. กรณีลูกชายของคุณดิฉันจะต้องรักษาแบบไหนคะ?
จำเป็นที่จะต้องปลูกถ่าย stem cell หรือเปล่าคะ?
2. การพยากรณ์โรค เมื่อเขาโตขึ้นจะเป็นอย่างไร
3. ตอนนี้อาการของเขาปกติดีดีคะ มี case ที่เป็น type นี้ แล้ว
อาการไม่รุนแรงมีไม่คะ เช่น Hct อยู่ในเกณฑ์ปกติ ไม่ต้อง
ให้เลือด ไม่ต้องทานยาขับเหล็ก และสามารถมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้
ถ้ามี เจอได้กี่ % คะ

คุณหมอช่วยกรุณาตอบดิฉันด้วยนะคะ ขอขอบพระคุณมากคะ และ
ขอให้กำลังใจคุณหมอในการทำงานเพื่อผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียต่อไปคะ
ยังมีประชาชนอีกมากมายที่ยังขาดความเข้าใจเกี่ยวกับโรคนี้ โดยเฉพาะ
มารดาที่ตั้งครรภ์ ถ้าไม่ได้รับการ Counseling ที่ถูกต้องจากพยาบาล



ที่ผ่านการอบรมเรื่องนี้โดยตรงก็จะทำให้เกิดปัญหาตามมามากค่ะ ซึ่งดิฉันประสบด้วยตนเอง คือดิฉันเป็นพยาบาลแผนกจิตเวช มีหญิงตั้งครรภ์จากแผนก ANC ส่ง Consult เพราะมีความเครียดสูงเนื่องจากเข้าใจว่าเลือดบวก โดยไม่เข้าใจว่าเลือดอะไรบวก (OF, DCIP) และไม่ได้รับความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับโรคนี้ และอีกอย่างหนึ่งคือสูติแพทย์บางท่านก็ไม่ได้ให้ความสนใจกับเรื่องนี้เท่าไร เพราะยังงี้ก็ตั้งครรภ์แล้ว การแก้ไขก็ยุ่งยาก กรณีของดิฉันเอง ได้ตรวจเลือดของตนเองและสามีตอนครรภ์แรก ลูกปกติดี พอมาครรภ์ที่ 2 ก็ไม่ได้เอะใจ และสูติแพทย์ที่ฝากพิเศษด้วยก็ไม่ได้ใส่ใจถามเรื่องนี้ ตัวเองก็สะเพร่าด้วยเหมือนกันไม่ได้สนใจศึกษาตั้งแต่ครรภ์แรก แต่ก็ช่างเถอะค่ะ เพราะอย่างไรแล้วเขาก็เป็นลูก ที่ดิฉันรักมาก และดิฉันคิดว่าประสบการณ์ในครั้งนี้จะเป็นประโยชน์ต่อการให้คำแนะนำกับผู้ป่วยได้มากเลยคะ

คุณ ว.

เรียน คุณ ว. ที่นับถือ

ก่อนอื่นต้องดูว่าลูกได้รับการวินิจฉัยเป็น Beta/Hb E (เมตาฮาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี) หรือไม่เพราะ

1. พ่อเป็นพาหะของ ฮีโมโกลบินอี
2. แม่เป็น ฮีโมโกลบินอี ไฮโมซัยกัส
3. พี่สาวเป็นพาหะของ ฮีโมโกลบินอี
4. Hct ของลูกขณะที่มาติดตามการรักษาอยู่ในเกณฑ์ปกติ (35-36%)

ดังนั้นต้องขอผลเลือดผู้ป่วยและคนในครอบครัว (ผล Hb type, CBC, MCV, MCH) ข้อมูลที่มีแค่นี้ลูกชายน่าจะ เป็น ฮีโมโกลบินอี ไฮโมซัยกัส เหมือนคุณแม่อุ้ม กรณีการตรวจกรองที่คลินิกหญิงฝากครรภ์ถึงสำคัญที่สุดคือ แพทย์และพยาบาลต้องมีความพร้อมในการให้คำแนะนำปรึกษาซึ่งต้องผ่านการอบรมทักษะการ counseling, มีความรู้พื้นฐานของโรคธาลัสซีเมียระดับหนึ่ง ถ้าไม่พร้อมจะเกิดกรณีดังที่ได้เล่ามา เพราะมารดาที่ตั้งครรภ์จะกังวลมากครับ

นพ.กิตติ

เรียน รศ.นพ.กิตติ ที่เคารพ

ขอบคุณคุณหมอมามากนะคะที่กรุณาตอบ e-mail ดิฉันขอแจ้งผลเลือดเพิ่มเติมดังนี้คะผลเลือดของลูกชาย มีดังนี้คะ

CBC: Hb=11.8 g/d,l HCT= 36 %, MCV=62.8 fl, MCH=20.6 pg, MCHC = 32.9 g/dl, WBC=11670 /cu.mm. platelet count 386000/cu.mm. Target cell 3+

Hb typing: EAF, Hb E=75.9%, A=2.5%, F=23.2 %, ผลเลือดของดิฉัน

Hb typing: EE Hb E=88.4%

CBC: Hb=11.7g/dl, HCT=36 %, MCV=65.9 fl, MCH = 21.5 pg, MCHC = 32.7g/dl, WBC = 11670 /cu.mm. platelet count 273,000/cu.mm. Target cell 3+

มกราคม - เมษายน 2551

ส่วนของสามีกับของลูกสาวคนโต Hb typing เป็น EA (หาไปLab ไม่เจอ) แต่จำได้แม่นคะว่าเป็น Type นี้ ข้อมูลพอจะประกอบการวินิจฉัยได้ไม่คะคุณหมอที่เชี่ยวชาญโรคเลือดเด็ก ที่ รพ ส. วินิจฉัยว่าชายเป็น Beta-Thalassemia/Hb E และแนะนำว่าลูกชายจะมีปัญหาเรื่องซีด ต้องให้เลือด และต้องใช้เครื่องขับเหล็กออก ตอนแรกดิฉันก็เครียดมากคะ แต่ตอนนี้ก็รู้สึกสบายใจขึ้นเยอะ เพราะลูกชายตอนนี้น่ารักมากและไม่ค่อยมีปัญหา แต่ถ้าลูกชายเป็น Homozygous E เหมือนดิฉันอย่างที่คุณหมอบอก ก็ไม่น่ามีปัญหาใช้ไม่คะ ถ้าคุณหมอดูผล Typing แล้วช่วยกรุณาตอบด้วยนะคะดิฉันแนบรูปถ่ายของลูกมาให้คุณหมอดูด้วยนะคะ

ขอบพระคุณคะ

คุณ ว.



เรียน คุณว. ที่นับถือ

ผล Hb type ของ homozygous Hb E ไม่ควรมี Hb A อาจจะต้องตรวจ Hb type หรือตรวจทาง ดี.เอ็น.เอ ของลูกใหม่เพื่อยืนยันอีกครั้ง อย่างไรก็ตาม พ่อ เป็น Hb E trait แม่ เป็น Hb E homozygous ลูกจะเป็น Hb E trait 50% และ เป็น Hb E homozygous 50% รายละเอียดอ่านในจุลสารฉบับ ก.ย.-ธ.ค.50 ครับ

นพ.กิตติ



ปาฏิหาริย์ รักแท้ของ MOM

หากมองเพียงภายนอก ภาพของ อักษรา ศิลป์สุข หรือ ครูแมวก็น่าเหมือนผู้หญิงร่วมสมัยคนอื่นๆ ที่มีหัวทักคล่องแคล่ว ช่างพูดช่างคุย ดูมีอารมณ์ดีอยู่เสมอ แต่ลึกลงไปกว่านั้น ถ้าไม่สนิทชิดเชื้อก็ยากจะรู้ว่า ภายใต้ภาพลักษณ์ดังกล่าวเธอได้ซ่อนวิญญูณของความเป็นนักสู้เอาไว้ อย่างมิดชิด

ภาวะการเป็นแม่ที่ต้องยื้อยุดชีวิตลูกที่เป็นธาลัสซีเมียเอาไว้จนสุดแรงถึงสองคนเป็นเสมือนบททดสอบวิญญูณที่แข็งแกร่งของความเป็นแม่ ซึ่งสู้ทนฟันฝ่าพาลูกก้าวเดินไปบนถนนชีวิตโดยไม่ยอมแพ้พ่าย หรือ ทดท้อต่ออาการของโรคประจำตัว กระทั่งเวลาผ่านไปกว่า 20 ปี

เหมือนปาฏิหาริย์... ลูกสาวทั้งสองต่างเติบโตและก้าวเดินไปบนเส้นทางแห่งความใฝ่ฝัน โดยขณะนี้ทั้งคู่กำลังเป็นนักศึกษาของคณะนิเทศศาสตร์มหาวิทยาลัยโยนก ต่างกันเล็กน้อย ตรงที่น้องขวัญ วัย 23 เลือกเรียนสื่อสารมวลชน ส่วนน้องเพชร วัย 20 เลือกเรียน เอกประชาสัมพันธ์ ก้าวใหม่ขงลูกคงมิใช่เพียงแค่การสร้างความภาคภูมิใจ แต่ยังเป็นเสมือนรางวัลชีวิตที่ตอบแทนความเหนื่อยยากให้กับคนเป็นแม่ ซึ่งเฝ้าประคับประคองทั้งร่างกายและจิตใจของลูกมาโดยลำพัง จนทั้งคู่เติบโตใหญ่กลายเป็นคนที่มีคุณภาพระดับหนึ่งในสังคม

TK+F: พาลูกทั้งสองมาจนถึงวันนี้ได้รู้สึกอย่างไรบ้างคะ

(ยิ้ม) ณ วันนี้ คิดว่าตัวเองประสบความสำเร็จในระดับหนึ่งเพราะที่ผ่านมาก็ได้พยายามอย่างถึงที่สุด เพราะดิฉันเป็นแม่ที่มีลูกไม่สมบูรณ์ เขาเป็นโรคธาลัสซีเมีย ก็โตทุ่มเททั้งชีวิตในการศึกษาหาความรู้จากชีวิตของลูกทั้งสอง เพื่อช่วยให้เขาได้อยู่บนโลกใบนี้ได้

TK+F: ก่อนมีลูกเคยรู้จักโรคธาลัสซีเมียมาก่อนไหมคะ

ไม่รู้จัก ไม่มีความรู้เรื่องโรคนี้ เพราะพอเรียนจบที่วิทยาลัยครูอุดรดิศก็มาเป็นครูอยู่บ้านนอก แล้วแต่งงานตั้งแต่อายุ 21 - 22 ก็ท้อง ซึ่งตอนท้องก็เห็นเด็กคนหนึ่งเขาฟุ้งๆ ตัวซีดๆ นอนอยู่บนโต๊ะ ถามว่าเป็นอะไร เขาตอบเค้าว่าไม่สบาย ซึ่งตอนนั้นเราก็กำลังมีลูกที่เป็นแบบเด็กคนนี้อยู่ในท้อง แต่ไม่รู้ แล้วก็ไม่รู้ด้วยว่าเด็กคนที่เห็นนั้นเป็นโรคอะไร เมื่อ 20 กว่าปีก่อน ยังไม่ค่อยมีใครรู้จักโรคธาลัสซีเมีย เพราะคนป่วยจะตายตั้งแต่เด็กๆ ซึ่งเด็กคนที่ดิฉันเห็นก็เสียชีวิตเหมือนกัน และตอนที่เห็นก็ไม่รู้ว่าเขาเป็นโรคเดียวกับลูกเราจนตอนหลังมานี้ๆ ย้อนไปถึงได้รู้

TK+F: มารู้อีกโรคนี้ตอนไหนคะ

มารู้อีกหลายๆ ตอนมีลูกคนที่สอง คือ น้องเพชร ซึ่งก็เป็นธาลัสซีเมียอีก ดิฉันก็เลยเริ่มศึกษาเรื่องนี้อย่างจริงจัง ซึ่งตอนนั้นหาข้อมูลทางการแพทย์ยากมาก หนังสือก็ไม่ค่อยมี พอติมีเพื่อนเป็นพยาบาลก็ให้เขาส่งหนังสือเรื่องธาลัสซีเมียมาให้อ่าน อ่านแล้วก็ยังไม่เข้าใจพอเห็นมีประชุมเกี่ยวกับเรื่องนี้ที่ไหนก็ตามไปฟัง รู้เรื่องมั่ง... ไม่รู้เรื่องมั่ง ก็พยายาม พอรู้ว่ามิมูลนิธิธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยก็พาลูกไปร่วม

TK+F: ทำไมจึงได้มีลูกสาวเป็นธาลัสซีเมียทั้งสองคน

อย่างที่บอกนะคะว่าแรกๆ ไม่รู้จักโรคนี้เลย พอคลอดลูกคนแรกออกมาคือน้องขวัญ ก็น่ารักมาก หน้าตัง 3 โลกกว่า ช่วงแรกยังไม่เห็นความผิดปกติอะไร แต่พอเลี้ยงๆ ไป อายุ 3 เดือน เอ๊ะ! ทำไมลูกเราถึงได้ซีดลง ซีดลง ทำไมผิวไม่ชมพูแบบเด็กทารก ทำไมปากซีด และพุงก็เริ่มโตขึ้นๆ ดิฉันก็อุ้มลูกไปหาหมอ

หมอเจาะเลือดเขาไปตรวจ และบอกลูกเราเป็นโรคเลือด ก็ถามว่าจะหายไหม เขามองหน้า แล้วบอก... ลูกคุณคงอายุไม่เกิน ก็ช็อกลือกอกจากห้องหมอมาได้ยังไงไม่รู้ ใครมาส่งที่บ้านก็ไม่รู้จัก พอตั้งสติได้ก็ไม่เชื่อ ตอนนั้นอยู่ลำปางก็พาลูกไปโรงพยาบาลที่เชียงใหม่ ไปหาหลายๆ หมอ ได้คำตอบว่าโรคที่ลูกเป็นคือโรคเลือดจาง หรือธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม คนไทยจะเป็นกันเยอะ ซึ่งดิฉันก็มียีนแฝงของธาลัสซีเมียอยู่พอติมาเจอพอของลูกซึ่งก็มียีนแฝงนี้เช่นกัน ยีนแฝงกับยีนแฝงมาเจอกัน เราจะมีโอกาสได้ลูกที่มียีนแฝงคือเป็นพาหะแบบเรา 50% อีก 25% อาจจะได้ลูกที่เป็นโรคนี้ และอีก 25% ถึงจะมีโอกาสได้ลูกที่เป็นปกติ แต่ปรากฏว่า เราได้น้องขวัญที่อยู่ในส่วน 25% ที่เป็นโรครมา

TK+F: แล้วทำไมจึงได้มีคนที่สองตามมาอีกล่ะคะ

เพราะคุณหมอสู้ดิๆ ที่ดูแลดิฉันตอนคลอดน้องขวัญคงไม่ได้ศึกษาเรื่องธาลัสซีเมียจริงจัง แต่ท่านเป็นคนดีมากและดิฉันก็รักเพราะตอนคลอดท่านดูแลอย่างดี พอท่านบอกว่าคุณอักษรา รับมีลูกอีกคนหนึ่งเถอะ เพราะได้ที่เป็นโรคนี้มาแล้วคนหนึ่ง คนที่สองคงไม่เป็นแล้วละ เพราะคงไม่มีใครโชคร้ายที่จะมีลูกเป็นธาลัสซีเมียถึง 2 คน พอหมอพูดอย่างนี้และความรู้สึกของแม่ก็อยากได้ลูกนะนะ ยิ่งพอมามีลูกไม่สมบูรณ์ ก็อยากมีลูกที่สมบูรณ์สักคนจะได้มาช่วยกันดูแลพี่

เว้นช่วงไปอีก 2 - 3 ปี ก็มีน้องเพชรซึ่งตอนนั้นวิทยาการทางการแพทย์เริ่มเจริญแล้วพอเด็กคลอดออกมาหมอบอกว่าได้ลูกสมบูรณ์ ก็ดีใจมาก แต่เขาให้รอดูผลเลือดให้แน่ใจอีกที เราก็กอຍลูนอยู่ ตอนนั้นโทรศัพท์ที่บ้านก็ยังไม่ติด ต้องขี่จักรยานไปฟังผลเลือด พอไปถึงปรากฏว่า ผลเลือดเป็นแบบเดียวกับพี่สาวอ้อย... ช็อกอีกทีนี่เลยกลายเป็นมีลูกเป็นธาลัสซีเมียทั้งคู่

TK+F: ตอนท้องทางการแพทย์ก็มีวิธีตรวจเช็กได้ ไม่ใช่หรือคะ

คะ แต่จะต้องตรวจเมื่ออายุครรภ์ประมาณ 4 สัปดาห์ โดยการใส่



เข็มแทงผ่านห้องลงไปดูหน้าคร่ำออกมา ซึ่งถ้าหากเข็มไปถูกอะไรเขาหรือหมอมือไม่แม่นยำ เราก็อาจมีโอกาสแทงซึ่งดิฉันไม่เลียง คิดว่าในเมื่อเราต้องเขาแล้ว ถ้าถูกเกิดมาจะเป็นอะไรก็แล้วแต่ เราต้องยอมรับดิฉันจึงไม่ตรวจ

ยิ่งถ้าเกิดตรวจเจอว่าลูกเป็นโรคนี้อีก แล้วหมอบอกว่าคุณต้องตัดสินใจทำแท้งนะ ดิฉันก็ไม่รู้ว่าจะตัดสินใจตามนั้นหรือเปล่า เพราะตอนนั้นเรากำลังเลี้ยงน้องขวัญอยู่นั่นหนึ่ง ซึ่งก็ต้องเที่ยวเขาเที่ยวออกโรงพยาบาลเดือนละตั้งหลายๆ หน และยังมีเรื่องสารพัดที่หัววายมาก ถ้าเราอาจตัดสินใจทำก็ได้ เลยสรุปว่าไม่ตรวจ รอลูกคลอดออกมาดีกว่า ถึงจะเป็นหรือไม่เป็นก็จะเลี้ยงเขา เพราะเขาเป็นลูกเรา

เด็กคงจะไม่ได้เกิดแทนเขาเป็นลูกของแม่สมัยใหม่ เขาคงถูกทำแท้งไปแล้ว ซึ่งตอนนั้นเวลามีประชุมเรื่องโรคธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครอบครัวเราจะได้รับเชิญไปพูดเรื่องผลกระทบต่อครอบครัว ธาลัสซีเมียว่าต้องเจออะไรบ้าง น้องขวัญ น้องเพชร และดิฉันจะรวมเป็นวิทยากรเพื่อให้กำลังใจผู้ช่วยและผู้ปกครองที่มีลูกเป็นแบบนี้

เวลาดิฉันฟังลูกพูดในที่ประชุมบางที่ร้องไห้เลยเพราะน้องเพชรจะพูดว่าเขาเป็นเด็กธาลัสซีเมียที่เกิดมาในยุคที่การตรวจเช็กเพื่อการทำแท้งยังไม่แพร่หลายมาก ซึ่งถ้าเป็นตอนนั้นเขาก็ไม่รู้เหมือนกันว่าจะได้เกิดมาดูโลกหรือเปล่า แต่ถ้าวเลือกได้เขาบอกว่า ขอให้ได้เกิดมาดูโลกไปนี่เถอะ ซึ่งตอนนั้นถึงเขาจะเกิดมาเป็นโรคธาลัสซีเมีย แต่เขาอยากจะทำคุณหมอมือว่า เขาก็เป็นธาลัสซีเมียที่ดี และเขาเชื่อว่า ถ้าพ่อแม่เลี้ยงลูกที่เป็นธาลัสซีเมียอย่างดี เด็กธาลัสซีเมียก็ยังสามารถดอกไม้สวยงาม ได้ไปเที่ยว ได้กินขนม กินอาหารอร่อยๆ ได้ทำควมดีให้กับชาติบ้านเมือง เหมือนกับที่เขารู้สึกภูมิใจเมื่อได้อ่านหนังสือดีๆ และรู้สึกว่าการโลกนั้นมันสนุก และมีความสุขมาก

TK+F: แล้วคุณพ่อของลูกจะคะ เขารู้สึกอย่างไรบ้าง

คุณพ่อเขาทำงานที่อุตสาหกรรมป่าไม้ต้องเข้าป่า และไปต่างจังหวัดบ่อยๆ ก็ไม่ค่อยได้ดูแลลูก แต่ถ้าเขาอยู่ก็จะใกล้ชิดและรักลูก แต่ถึงเขาจะรักลูกก็ยังมีปัญหาเรื่องครอบครัวเขาตามมา เพราะพอเรามีลูกคนที่สองเป็นธาลัสซีเมียอีก ญาติทางพ่อน้องขวัญก็เอาลูกเป็นแบบนี้เพราะญาติทางฝั่งเรา เกิดการโทษกัน มันก็เหมือนเป็นโศกนาฏกรรมของชีวิตว่ากันถึงญาติพี่น้อง เราก็รู้สึกเจ็บปวดแล้วพื่อน้องขวัญเป็นคนเงียบๆ ไม่ค่อยพูด เพราะเขาเป็นพี่คนโต ยิ่งพอเรามีลูกเป็นแบบนี้ถึง 2 คน แม่ของเขาก็จะคิดว่าลูกเขาต้องมาทุกข์ยาก คอยดูแลลูกที่เป็นแบบนี้ พอวันศุกร์เขากลับบ้านแม่ก็จะโทรศัพท์มาเรียกลูกไปแล้ว คือ เขาก็เข้าใจนะว่า แม่เขาก็รักของเขามากเหมือนที่เราก็คงรักลูกของเราเหมือนกัน

กับอีกเรื่องหนึ่ง คือ พื่อน้องขวัญเป็นพวกป่าไม้ ก็จะชอบดื่มเหล้า พอชีวิตมีปัญหาที่แก้ด้วยการดื่มเหล้า แล้วดิฉันก็เป็นเด็กมีปัญหา คือ พ่อกินเหล้า ซึ่งเราไม่ชอบ ก็เลยกลายมาเป็นประวัติศาสตร์ร้ายๆ ในใจหลายๆ อย่างประดังประเดเข้ามาจนรับไม่ได้ ก็เลยบอกเขาว่ามาเป็น

เพื่อนกันดีกว่า

TK+F: เขาเลือกดับทุกชีวิตด้วยเหล้า

ใช่...พอเจอปัญหาเขายิ่งกินเหล้ามากขึ้น ซึ่งจริงๆ แล้วคนมีลูกเป็นธาลัสซีเมียเนี่ย พ่อแม่ต้องร่วมมือร่วมใจกัน ซึ่งแรกๆ เขาก็ร่วมมือนะ แต่ความที่เป็นคนจิตใจไม่เข้มแข็ง ก็จะเอาเหล้าเข้าช่วย จนเราเกิดความรู้สึกว่า มันเหนื่อยเกินไปที่จะต้องมาดูแลทั้งลูก 2 คนที่เป็นธาลัสซีเมียแล้วยังต้องดูแลพ่อของลูกที่จิตใจไม่เข้มแข็งอีก ถึงขั้นนี้แล้วก็เลยต้องเลือก และดิฉันเป็นแม่...ต้องเลือกลูก

แล้วบังเอิญในช่วงที่ลูกป่วยต้องให้เลือด ต้องเข้าโรงพยาบาล พ่อเขากลับต้องเข้าป่า หรือไม่อย่างนั้นก็ไปบ้านแม่เขา เขาก็รู้สึกว่าต้องต่อสู้ดิ้นรนด้วยตัวเอง ความรักที่มีต่อเขาไม่ได้น้อยลง แต่รู้สึกว่าเขาหนีปัญหา และปล่อยให้เรารู้ปัญหาอยู่คนเดียว เขาไม่เป็นที่พึ่ง จนเกิดความรู้สึกว่าไม่มีเขาเราก็อยู่ได้ และถ้าไม่มีเขาเราอาจไม่ต้องเจอเรื่องจุกจิกกวนใจ ทั้งเรื่องดื่มเหล้า และเรื่องครอบครัวเขาก็เลยคุยกันว่าเรามาเป็นเพื่อนกันดีกว่า ตั้งแต่น้องขวัญ 11 ขวบ และน้องเพชร 8 ขวบ แล้วก็เลี้ยงลูกเอง หลังจากนั้นไม่นานเขาเสียชีวิตด้วยอุบัติเหตุ ลูกก็เสียใจ โดยเฉพาะน้องขวัญไม่สบายไปพักใหญ่ ดิฉันก็ต้องพยายามพูด และคอยดูแลไม่ห่าง

TK+F: ต้องดูแลลูกเป็นพิเศษในเรื่องใดบ้างคะ

ต้องให้เขาไปพบแพทย์อย่างสม่ำเสมอ เดี่ยวนั้นก็ยังต้องไปพบแพทย์ทุกเดือน ยิ่งตอนเด็กๆ ต้องไปบ่อยมากเพราะลูกชอบมีไข้ เป็นหวัดบ่อย และเขาจะซีด งอแง ไม่ยอมนอน แล้วตอนเล็กๆ นี้นะพอซีดบับต้องไปหาหมอ ไม่อย่างนั้นถ้าใครเป็นหวัดเขาจะติดหัวตางยาก็เลี้ยงแบบทุกอย่างต้องสะอาด ทุกอย่างต้องดีจนทำให้กลายเป็นเหมือนพยาบาลมืออาชีพ และกลายเป็นแม่ไฮเปอร์ เพราะอาการของลูกรอช้าไม่ได้ ถ้าช้าเขาอาจจะไป

เด็กที่เป็นธาลัสซีเมียจะต้องให้เลือดสม่ำเสมอ ถ้าเม็ดเลือดแดง (HCT) ต่ำกว่า 17-18% นี้จะต้องให้เลือดแล้วไม่อย่างนั้นเขาจะไม่สดชื่นเราก็ต้องพยายามดูว่าอะไรที่จะเป็นปัจจัยให้เกิดภาวะเหล่านั้น คือต้องไม่ปล่อยให้เขาเป็นไข้เพราะถ้าเป็นไข้บับ เม็ดเลือดแดงแตกตัวไป เขาก็จะซีดไวและติดเชื้อง่าย รวมถึงอาการท้องเสียด้วยน้ำหนักมากเราต้องไม่ปล่อยให้เกิดอาการอย่างนั้นเพราะอาการติดเชื้องจะทำให้เด็กไปได้อย่างๆ มีอะไรต่อมิอะไรให้ต้องดูแลมากมายกายกองไปหมดรวมถึงการดูแลเรื่องอาหารและภาวะกระดูกเปราะบาง

อย่างน้องเพชรนี่ในชีวิตนี้กระดุกหักมา 14 ครั้ง บางทีเขาเผลอกอยู่ดีๆ กำลังจะไปเอาออกเขาไปกระแทกประตูชนิดเดียว อ้าว...หักใหม่ กำลังจะไปเอาออกข้างหนึ่งใส่อีกข้างหนึ่งมาอีกแล้ว

TK+F: ทุกวันนี้ก็ยังต้องเติมเลือดเป็นประจำหรือคะ

ต้องเติมทุกเดือน ถือว่าดีขึ้นนะคะเพราะเมื่อก่อนต้องเติมทุก 2 อาทิตย์ทั้งสองคนเลย แล้วก็ต้องมาตัดม้ามทิ้งเพราะม้ามเป็นตัวเก็บเลือด ทำให้พุงบวม และถ้าม้ามโตก็ทำให้ตับโต ทำให้ต้องเติมเลือดถี่ขึ้น



ก็เลยต้องตัดมามทั้งเพื่อจะได้ให้เลือดทางลงแต่ปรากฏว่าน้องเพชรกับน้องขวัญก็ยังคงเติมเลือดเดือนละครั้ง

แต่น้องเพชรจะเป็นหนักกว่าน้องขวัญ เพราะน้องเพชรเขามีภาวะกระดูกเปราะบางด้วย หมอบอกว่าน้องเพชรนี้คงไม่รอดแน่ เพราะฉะนั้นไม่ต้องผ่าตัดมามหรือแม้แต่ฉีดยา ก็ไม่ต้องรอด ก็เปลี่ยนหมอยาใหม่ โชคดีไปเจอคุณหมอสมพล ท่านก็ผ่าตัดน้องเพชร 4 ขวบ ซึ่งปกติอายุเท่านี้เขาไม่ผ่ามามกัน แล้วโอกาสรอดยากเพราะตัวและแขนขาเขาเล็กนิดเดียว แต่ถ้าไม่ผ่าลูกอาจไม่รอดเขาก็ต้องทำ ซึ่งพอผ่าแล้วเขาก็โตวันโตคืน จากนั้นถึงค่อยผ่านน้องขวัญ

แล้วน้องเพชรนี่จะชอบเลือดดำเดาออก และเวลาออกมันไม่ออกทางจมูกแต่จะไหลลงคอ อีๆ อีๆ พอไหลลงคอก็อาเจียนออกมาเป็นก้อน จนตัวซีด เขาก็ต้องพาเข้าโรงพยาบาล เอาลูกไปส่งห้องฉุกเฉินเสร็จต้องวิ่งไปธนาคารเลือด สิ่งเลือดเสร็จสรรพ เอากรุปบีเนเฮีย...ทำเลือดลูกฉันเร็ว คือหมอบอกต้องรีบจัดการบีบบีบ ลูกจะรอดไม่รอดอยู่ที่เรา ในสถานการณ์แบบนี้เหมือนต้องยกกับมัจจุราชครอบครัวยุโรปจะไปโรงพยาบาลบ่อยจนรู้จักกับหมอพยาบาลดี

แล้วทุกวันนี้ก็ยังต้องให้ยาฆ่าจุลินทรีย์ทุกที เมื่อก่อนนี่ดิฉันจะเป็นคนฉีดเข้าใต้ผิวหนังให้เขาทุกวัน วันละ 2 หลอดต่อคน เพื่อฉีดมันออกทางปัสสาวะ เพราะถ้ามีธาตุเหล็กเข้าไปสะสมมากๆ จะทำให้อวัยวะดำ ซึ่งพอโตขึ้นทุกวันนี้เขาก็ฉีดเองได้

เด็กธาลัสซีเมียที่เสียชีวิตตั้งแต่อายุน้อยๆ เพราะพ่อแม่ไม่ไวและไม่รู้เท่าทันโรค อย่างดิฉันนี่ใช้ชีวิตลูกมาตลอด บีบีคนโตก็อายุ 23 แล้ว ส่วนคนเล็ก 20 จากที่หมอบอกว่าจะอยู่ได้แค่ 9 ขวบ กับ 15 ขวบ

TK+F: นอกจากสุขภาพแล้ว คงต้องดูแลสุขภาพใจด้วย

ใช่ค่ะ เพราะทั้งร่างกายและจิตใจเป็น 2 เรื่องที่ควรดูแลควบคู่กัน และดิฉันจะให้ความสำคัญเรื่องจิตใจมากเพราะเด็กที่เป็นธาลัสซีเมียจะมีจิตใจที่อ่อนไหว เปราะบาง ซึ่งความจริงเด็กที่เป็นโรคทุกคนก็คงเป็น อย่างลูกดิฉันนี่ร่างกายเขาไม่โตเหมือนคนอื่น แคระแกร็นตัวเล็กๆ ก็ตุลี อายุ 20 แล้ว คนยังคิดว่าเป็นเด็ก ดิฉันจึงต้องคิดว่าจะทำอย่างไรให้ลูกเห็นคุณค่าและภาคภูมิใจในตนเองไม่รู้สิกว่าตัวเองมีปมด้อยซึ่งเป็นเรื่องใหญ่ และเขาก็ยังบอกเองว่ามันเป็นงานที่ทำหยาบฝีมือแม่มาก ซึ่งวิธีที่ดิฉันทำมาแล้วและคิดว่าประสบความสำเร็จ คือ ดิฉันจะพาลูกไปทุกที่ ไม่เคยอายไม่เคยรู้สึกว่าจะต้องเอาลูกที่ไม่สมบูรณ์เก็บไว้กับบ้าน ดิฉันจะให้ความรู้คนไปด้วย จะบอกลูกว่าถ้าใครถามก็บอกไปเลยว่าเราเป็นโรคอะไรแล้วบอกให้เขาระวังด้วยเพราะโรคนี้เป็นโรคทางพันธุกรรมของไทยเราทำให้ความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียเป็นวิทยากรไปเลย ซึ่งลูกก็น่ารัก เขาใจเรื่องเหล่านี้ได้ดี

ดิฉันจะสอนให้ลูกอดทน ให้ลูกพูดเพราะๆ ถ้าใครว่าหรือแสดงท่าที่ไม่ดีมา ลูกต้องเมตตาเพราะเขาไม่รู้ และเราไม่เหมือนเด็กคนอื่นเขาก็ต้องอยากฐานะลูกนะ ยิ่งถ้าหนูพูดเพราะ และเป็นเด็กดีเขาก็ต้องรักลูก... ปรากฏว่าตั้งแต่เด็กๆ มาแล้ว เวลายายเพชร

ยายขวัญไปไหนไม่เคยต้องจ่ายเงิน เขาร้านไหนเขาก็ให้กินหมด (หัวเราะ) เพราะเด็กพูดเพราะน่ารัก ก็เลยกลายเป็นเสน่ห์ของเขาไป

TK+F: ยากไหมคะกับการพยายามสร้างความเข้มแข็งให้ลูก

ก็พยายามนะค่ะ และเราต้องเป็นตัวอย่างให้ลูก เมื่อก่อนตอนลูกยังเด็กๆ มีเพื่อนบางคนจะชอบบอก เฮีย...แม่ว่าไม่เชอทหารคุณโหดร้ายกับลูกมากนัก ทำไม่ปล่อยให้ลูกยกกระเป๋ขึ้นไปคนเดียวหรือบางทีเราเห็นเพื่อนมาช่วยหิ้วกระเป๋าให้ลูก ก็จะไม่บอกไม่ได้เลย...ลูกฉันต้องเข้มแข็ง แล้วเราก็จะบอกกับลูก...กระเป๋านี้แม่อูแล้วมันไม่หนักหรือคะลูกนะ พี่ยาว์หิ้วได้ หิ้วไปนะลูก ดูอย่างเด็กคนอื่นสิให้แม่หิ้วกระเป๋าให้ แม่ว่าไม่น่ารักเลยลูกคิดเหมือนแม่ใหม่...เขาก็บอกว่ถ้าวันไหนเขาเหนื่อยถึงจะยอมให้คนอื่นช่วยยกซึ่งเราเห็นก็ว่าเป็นภาพที่น่ารัก

อย่างตอนนี้ยายเพชรไปเรียนที่โยนก เพื่อนยังอุมใส่บา (หัวเราะ) เขาก็ตามดู อย่างตอนเรียนมัธยมนี้ก็ตายแล้ว สระว่ายน้ำอยู่ไกลลูกจะเดินไปยังไงไหว พอเราไปเห็นเพื่อนเปลี่ยนกันแบกยายเพชรอุมไป เราน้ำตาไหลเลยนะ ว่าเขามีเพื่อนช่วยดูแล และเป็นที่รักของเพื่อนๆ เพราะฉะนั้นเราก็เลยต้องจัดปาร์ตี้เลี้ยงเพื่อนๆ เขาก็บ้านบ่อยๆ แต่ถ้าเขาแข็งแรงดี เขาจะไม่มียอมให้เพื่อนๆ แบก

ตั้งแต่เขาเด็กๆ มา ดิฉันต้องหมั่นพูดเรื่องสุขภาพว่าเขาต้องรู้จักดูแลตัวเอง ต้องเข้าใจโรค รู้ว่าอาหารชนิดไหนกินได้ รู้ว่าอะไรจะทำให้ร่างกายเราไม่ดี แล้วต้องรู้จักสังเกตตัวเองว่าตอนไหนเราเพลียตอนไหนเราเหนื่อย

ที่สำคัญดิฉันจะสอนให้ลูกทำสมาธิ เพราะการทำสมาธิ ทำให้เราได้อยู่ได้เข้าใจ และรู้จักตัวเอง ซึ่งดิฉันหัดให้เขาทำตั้งแต่เด็กๆ เพราะฉะนั้นเวลาที่มีโรคเกิดขึ้นเขาจะรู้ไว้ แล้วบอกเรา ซึ่งบางเรื่องมันมหัศจรรย์มาก อย่างล่าสุดนี่นะ เขาไปให้เลือด ซึ่งการให้เลือดบ่อยๆ จะมีโอกาสได้เลือดที่เป็นโรค ซึ่งอันตรายมาก และน้องขวัญก็เจอหลังจากเติมเลือดมาสัก 2 - 3 อาทิตย์ ก็เกิดอาการเวียนหัว และอาเจียนเขาก็เอ๊ะ...ลูกเป็นอะไร และความที่เราชอบอ่านหนังสือ เห็นอาการอย่างนี้คิดว่าลูกจะได้รับเลือดที่มีฉีหนูหรือไมก็ที่มีเชื้อมาลาเรีย พอพาไปหมอ หมอก็บอกว่าตรวจแล้วไม่เจอ 10 วันต่อมาลูกเริ่มแยจนดิฉันปล่อยไว้ไม่ไหว เพราะน้องขวัญเองยังถามว่า หนูหมดเวลาแล้วหรือแม่ ดิฉันก็บอก...ยังไม่หมดเวลาหรอกลูก แล้วก็เลยโทรหาหมอรูจักที่เชียงใหม่ และรีบนั่งรถไปเพราะหมอบอกให้ไปก่อนเที่ยง

เผชิญไปถึงเวลาใกล้เที่ยง ดันไปเจอคุณหมอเด็ก ซึ่งตอนนั้นลูกเขาก็ไข้ขึ้นสูง จนระบบมันลุดหายไปเลย ลูกก็ดูเหมือนไม่มีไข้ พอหมอเห็นก็บอกแม่เป็นอะไร วิดจจริต คิดไปเองมั้ง เขาไม่เป็นอะไร ธาลัสซีเมียก็มีอาการอย่างนี้ ดิฉันก็บอกว่า คุณหมอบอกต้องรับเขาไว้เพราะเดี๋ยวคุณหมอที่ติดต่อกันไว้จะมา ก็ขู จนเขาต้องรับ แล้วก็เลยบอก...คุณหมอมะ ช่วยตรวจเลือดหน่อย ดิฉันสงสัยว่าลูกจะเป็นมาลาเรีย ไม่เช่นนั้นก็ต้องเป็นฉีหนู ดิฉันกังวล 2 เรื่องนี้...เขาก็ของ



ขึ้นเลย เป็นครูจะมาสั่งหมอบได้อย่างไร แต่ความที่เราอยู่และคุ้นเคยกับโรคของลูกมานาน ก็รู้ว่าลูกต้องไม่ปกติแน่ๆ ยายก็จะช่วยลูกก็พยายามจะบอกแต่เขาไม่ฟัง จนคุณหมอมือที่ติดต่อไว้มาเอาเลือดไปตรวจ ก็โทรมาบอก...คุณแม่ครับ ผลเลือดออกแล้ว ลูกคุณแม่เป็นมาลาเรีย ชนิดไวเว็ก เนี่ย ถ้าหมอมือเด็กคนนั้นเชื่อตั้งแต่แรก ลูกก็ไม่ต้องทนรอไปอีกตั้ง 3 วัน

**TK+F: เจอความกดดันหลายทิศทางแบบนี้ เคยรู้สึกเหนื่อย
ท้อแท้กับชีวิตบ้างไหมคะ**

ก็มีบ้างค่ะ ในเวลาที่เหนื่อยมากๆ แต่จะไม่ใช้ท้อแท้แบบอยากให้ลูกตาย หรือท้อแท้ว่าทำไมชีวิตฉันต้องเป็นอย่างนี้ แต่จะรู้สึกว้าบ๊วย...เหนื่อยเหลือเกิน

พอรู้สึกอย่างนี้ดิฉันจะนั่งอยู่กับตัวเองแล้วทำสมาธิแผ่เมตตาให้ตัวเอง...ขอให้ฉันมีความสุขกาย ขอให้ฉันมีความสุขใจ ขอให้ฉันมีอายุยืน ขอให้ฉันได้ทำประโยชน์ต่อตัวฉันและคนอื่น ๆ ขอให้ฉันได้มีพลังดูแลลูก และมีโอกาสได้ทำดีต่อไป...พอนิ่งและคิดได้จิตใจเราจะเบิกบานสดใสเหมือนชาร์จแบตเตอรี่ให้ตัวเอง

พอชาร์จแบตฯ เสร็จแล้วก็ไปทำหน้าที่ของตัวเองต่อ ดิฉันจะไม่รอให้ถึงจุดที่แย่มากๆ พอเริ่มรู้สึกว้าบ๊วยแล้วจะต้องรีบทำสมาธิหรือรับหาหนังสือดีๆ มาอ่าน ฟังเพลงดีๆ หรือไม่ก็ไปวัด ไปทำกุศล และที่บ้านก็จะปลูกต้นไม้ไว้เยอะ กระทั่งสัตว์ที่เราเลี้ยงอย่างแมวที่ชื่อโมจิ มันก็ช่วยเติมเต็มชีวิตเราให้สมบูรณ์ได้

TK+F: เป็นวิธีสร้างพลังและกำลังใจให้ตัวเองนะคะ

(ยิ้ม) ข้อสำคัญคือเราต้องไม่หนีปัญหาเวลามีปัญหาแล้วต้องรีบแก้ไขใช้สติ ด้วยใจเป็นกลาง และเมื่อเห็นว่าเราทำได้ดีที่ที่สุดแล้วในเรื่องใดก็ตาม ก็จะวางอุเบกขา ดิฉันจะใช้หลักธรรมของพระพุทธเจ้าในเรื่อง เมตตา กรุณา มุติตา อุเบกขา มาใช้ในชีวิตประจำวันแล้วก็องค์ธรรม 5 ประการ คือ ศรัทธา วิริยะ สติ สมาธิ ปัญญา เป็นเครื่องมือในการแก้ปัญหาชีวิต และมีพระรัตนตรัยคือ พระพุทธ พระธรรม พระสงฆ์ เป็นที่พึ่งสูงสุดในใจ

และดิฉันจะสอนให้ลูกไฟธรรม และอยู่กับธรรมด้วย เพราะคิดว่าเป็นคือภูมิคุ้มกันที่ถูกต้องชัดเจน ทุกวันเกิดดิฉันกับลูกจะไปเข้าคอร์สปฏิบัติธรรมของคุณแม่สิริ กรินชัยทุกปี ปีละ 8 วัน 7 คืน เป็นของขวัญวันเกิดให้แม่ดิฉันไม่ขออะไรจากลูกนอกจากขอให้เขาเข้าปฏิบัติธรรมเพื่อการมองดูและเข้าใจตัวเอง เพราะฉะนั้นตรงนี้ก็เลยกลายเป็นภูมิคุ้มกันลูกดิฉันจะสวดมนต์ไหว้พระก่อนนอน ทุกวันนี้เขาจะบอกเสมอว่าศีล 5 เขาบริสุทธิ์ เราก็อวงใจ เพราะถ้าคนมีศีล ก็ถือว่ามีเครื่องคุ้มกันตัวเอง ลูกดิฉันจึงไม่โกหก ขนาดยุ่งเขาก็ไม่ตบ เมื่อลูกเราถูกทางอย่างนี้ ก็เหมือนเขามีหนทางปัญญาแล้ว เราก็อวงใจไปได้เรื่องหนึ่ง

**TK+F: ดูแลลูกใกล้ชิดแบบนี้ แบ่งแยกเวลากับการงานอย่างไรคะ
ตอนมีพี่ชายเรายังเป็นครอบครัวเดี่ยว แต่บังเอิญมีคนแก่แถว**

บ้านซาร์กเด็ก ก็เลยขอให้เขามาช่วยเลี้ยง และหาพี่เลี้ยงให้คนหนึ่ง ตอนกลางวันดิฉันก็ไปสอนที่โรงเรียนพอ 3 โมงครึ่งเลิกก็มาอยู่กับลูก พอมีน้องเพชรก็ได้คุณยายจริงๆ มาช่วยเลี้ยง พอลูกไปโรงเรียนก็ไปด้วยกันได้ และอย่างที่บอกนะว่ามันคือโคกนาฏกรรมของชีวิตสำหรับครอบครัวคนเป็นโรคธาลัสซีเมีย ไหนจะเจอปัญหาเรื่องเศรษฐกิจ ต้องใช้เงินเยอะ ดิฉันก็ต้องหางานพิเศษทำด้วยการเป็นนักขายประกันชีวิต และที่โรงเรียนถ้าเพื่อนร่วมงานไม่เข้าใจก็ลำบาก

และเป็นธรรมชาติคนๆ ที่คงไม่มีใครรักเราหมดทุกคน เมื่อเรามีปัญหาคือต้องเอาลูกไปเติมเลือดทุกเดือน แถมบางทีเขายังป่วยอีก แล้งงานสอนก็ต้องรับผิดชอบกับเด็กเพราะฉะนั้นดิฉันจึงต้องมีน้องมีเพื่อนในโรงเรียนสัก 3 - 4 คน ที่เป็นกัลยาณมิตรจริงๆ ที่รับรู้ปัญหาทั้งหมด เขาก็มาช่วยดูแลแทน แต่เราก็หนีพวกจิตไม่ปกติไม่พนักก็อาจโดนว่ากลับหลัง ก็ต้องทำใจนะค่ะ เพราะในภาวะที่ลูกปกติ เราก็คงต้องทำนู่นทำนี่ เวลาลูกไม่สมบูรณ์ก็ต้องดูแลเขาอย่างเต็มที่

โชคดีที่ดิฉันปิดล้นชักชีวิตเก่ง พอไปถึงโรงเรียนก็เปิดล้นชักโรงเรียน ปิดล้นชักที่บ้านก่อน พอถึงบ้านก็ปิดล้นชักที่ทำงาน ทำอย่างนี้จนอยู่ตัว แต่ที่เป็นอย่างนี้ได้คิดว่าคงเกิดจากการทำสมาธิด้วย ไหว้พระสวดมนต์ จิตใจก็สงบใส แล้วยังทำให้เรามองว่า... เออต้องขอบคุณลูกที่ทำให้เราได้เห็นชีวิตที่ไม่เคยเห็น อย่างไม่โรงพยาบาลกับเขาเราก็เห็นทั้งการเจ็บ การป่วย การตาย พอไปเห็นทุกวันๆ ก็ทำให้เกิดปัญญา เกิดสติ เกิดหลักคิด ก็เลยเข้าใจว่าหมอบ พยาบาล เขาก็เหนื่อย และทุกคนก็ไม่ได้อยากมาโรงพยาบาล ลูกเราก็ไม่อยากมา พอเข้าใจอย่างนี้ ก็ทำให้เราดูแลตัวเองเยอะขึ้น แล้วทำให้คิดว่าเราก็คงมาอยู่ในโลกนี้ไม่นาน จะไปเมื่อไหร่ไม่รู้ ก็ทำให้เกิดความคิดว่าเราควรใช้ชีวิตทุกวันให้มีค่าเท่าที่จะทำได้ทั้งต่อตัวเราเองและผู้อื่น

สำคัญที่สุดคือ เราต้องดูแลจิตใจตัวเองในการที่จะต้องอดทนต่อคำพูดไม่ดีของคนอื่น และพยายามบอกตัวเองว่าฉันต้องเข้มแข็งฉันรักลูก ฉันต้องดูแลลูกให้ดีที่สุดเท่าที่ฉันจะทำได้ ถ้าฉันไม่ทำใครจะมาทำ คนเป็นแม่ต้องรักลูก

TK+F: ลูกๆ ก็ต้องเข้าใจสิ่งนี้ด้วย

ค่ะ เวลามีคนปากเสียมาว่าเขาว่าเป็นยายแคระ ยายแกร็น เขาก็บอกว่าช่างเถอะ ปากเขาไม่ดี ลูกต้องคิดอย่างนี้และต้องแสดงความมีศักยภาพ ความเป็นคนดี เป็นคนน่ารักของเราให้เพื่อนได้เห็น แต่ถ้าเขาจะดูแคร์บุคลิกภายนอกก็ไม่ต้องมาคบ แต่ถ้าเราเป็นเด็กดีเป็นคนดีๆ อย่างนี้ เขาจะไม่รัก ไม่คบเราได้อย่างไร

แล้วลูกดิฉันก็ทำอะไรได้ทุกอย่างเหมือนคนอื่นทั่วไป เขารวมกิจกรรมทุกอย่าง ตั้งแต่เด็กๆ ก็เป็นสภายาวชน นักเรียน เป็นนักกิจกรรม จนกระทั่งจบมัธยม และวันนี้กำลังเรียนระดับมหาวิทยลัยเขาก็เป็นประธานชมรมเวทียาวชน เป็นสมาชิกสโมสรนักศึกษา ซึ่งเราก็นึกไม่ถึงนะว่า ลูกเราจะได้แต่งชุดนักศึกษา ซึ่งพอเห็นเขาแต่ง



เออ..ลูกเราก็น่ารัก

ดิฉันจะบอกลูกเสมอว่าขอให้เขามีชีวิตอย่างมีความสุข เพราะอยากให้ลูกเป็นคนดี มีความสุข ร่าเริง แจ่มใส ใช้ชีวิตในแนวทางที่ถูกที่ควร แต่ไม่ได้ต้องการให้ลูกเก่งแบบว่า จะต้องไปเรียนต่อที่มช. แต่ปรากฏเขาก็เก่ง จะไปเอ็นท์เข้ามช.ให้ได้ จนแม่ต้องดิ่งกลับไม่ให้ลูกไปข้างหน้ามาก

TK+F: ทำอย่างไรคะ

บอกเขาว่าแม่คงตามไปดูแลไม่ไหว แล้วถ้าต้องไปอยู่หอไกลๆ อย่างนั้น เกิดเป็นอะไรขึ้นมาจะทำยังไง คือเราต้องมีวิธีพูดให้เขารู้สึก และสัมผัสได้ว่าเป็นเพราะแม่รักลูกแล้วก็เลยแนะนำให้เขาอยู่วิทยาลัยเอกชนที่ใกล้บ้าน คือเราไปดูมาแล้ว ก็รู้สึกว่ายากเป็นวิทยาลัยที่หน้าอยู่ ก็พาเขาไปเที่ยว พาเขาไปดูก่อน ยอมจ่ายเงินแพง แต่ความที่เขาเป็นลูกดี พอมีสอบชิงทุน ยายเพชรตัวนิตเดียว ไปสอบสัมภาษณ์ ก็แบกพอร์ตโฟลิโอเล่มเบ้อเริ่มไปด้วย ปรากฏว่าประกาศผลออกมาเขาได้ทุน 100% คือเรียนฟรี 4 ปี แถมยังมีโอกาสได้ไปเรียนถึงเมืองนอกอีกต่างหาก ซึ่งเขาก็ภาคภูมิใจมาก เพราะว่าฉันได้มาด้วยฝีมือ และบ้านเราเหมือนเป็นพวกเก็บกอด (หัวเราะ) จะชอบทำพอร์ตกันมาก แล้ววันที่จะเอาพอร์ตไปเสนอนั้นนะ คินเดียว 2 คนพี่น้องช่วยกันทำจัดเรียงใหม่ จนเขาสอบได้นะ

ส่วนน้องขวัญถึงจะไม่ได้ทุนแบบน้องเพชร แต่ปรากฏว่าเรียนได้เกรด 3 กวา ทางวิทยาลัยก็เลยให้ทุน 50% ก็ไม่เบาเหมือนกัน (ยิ้มปลื้ม)

TK+F: มีเรื่องแก่นซึ้งวประสาช้วยุ่นโหมคะ

มีสิ แล้วเราก็ต้องเฝ้ามองด้วยความรัก คอยดูว่าเขาทำอะไรที่ผิดไป ตอนไปมหาวิทยาลัยใหม่ๆ เริ่มทะเลาะ เราเห็นก็...สวยดีนี่ลูก แต่ว่าแม่ว่ามันดูตัดจริตไปหน่อยนะ ถ้ายากสวยน่าจะทำเป็นนางวัน...เขาก็ทำแบบเดียวเลย เพราะมันไม่ใช่เขา จากนั้นก็มีตลับแป้ง มีลิปสติกก็เหมือนเดิมแบบเดียว ไม่เอาแล้ว

สิ่งที่ทั้งสองคนชอบมากที่สุดคือหนังสือ ซึ่งอ่านกันมาตั้งแต่เด็ก แล้วก็ชอบเล่นอินเทอร์เน็ต ชอบเข้าไปแช็ต ปรากฏว่าเพื่อนทางอินเทอร์เน็ตติดยายเพชรออมแอม มีทั้งเพื่อนนิเทศศาสตร์จุฬา เพื่อนที่ลาดกระบัง

TK+F: เห็นว่าเคยไปอยู่หอพักโยนกับด้วย

ไปๆ มาๆ อยู่พักหนึ่งเกิดรู้สึกว่าจะอยากจะไปอยู่หอ ก็พยายามเข้าใจว่าเรากำลังเลี้ยงลูกวัยรุ่น เออ...อยากไปก็ไป ที่นี้ไม่ไกลจนเราตามไปดูแลไม่ถึง ก็เออ...อยากอยู่ก็อยู่

พอไปอยู่ได้สักพักก็เกิดเหตุการณ์แปลกๆ คือจู่ๆ ไม่ยอมไปนอนหอพัก ดิฉันก็อ้าว...จ่ายเงินไปตั้ง 3,000 แล้ว ทำไม่ไม่นอน เขาก็มองหน้าแล้วบอกว่า...แม่ หนูจะให้แม่ดูหนังเรื่องหนึ่งนะ แล้วแม่จะรู้ว่าทำไมหนูถึงไม่นอนหอ แล้วเขาก็เอาหนังเรื่อง The letter มาให้เปิดวีซีดีให้เสร็จเรียบร้อย แล้วก็ขึ้นไปอยู่ข้างบนปล่อยให้เรานั่งดู

คนเดียวพอดูเสร็จเนื้อหาในหนังทำให้ดิฉันร้องไห้รู้สึกว่าคุณเราที่รักซึ่งเหลือเกิน ดิฉันก็เลยไปเคาะประตูห้องนอนเขา แล้วยกเข้าไปนอนด้วย เขาก็ถามว่า...แม่เข้าใจหรือยังว่าทำไมหนูไม่นอนหอ เขาก็ทำใบบอกยังไม่เข้าใจเท่าไร เขาก็เลยบอกว่า เวลาที่ได้อยู่กับคนที่เรารักเป็นสิ่งมีค่ามาก และเราไม่รู้อันไหนจะยืนยาวแค่ไหน เพราะฉะนั้นในเมื่อเรารักกันก็ต้องอยู่ด้วยกัน และหนูจะต้องอยู่กับแม่เพราะหนูรักแม่

TK+F: ซึ้งใจโหมคะ

(ยิ้ม) ฟังเขาพูดแล้ว ดิฉันก็บอก...แม่ภูมิใจในตัวลูกแล้วก็ชื่นใจที่ลูกของแม่เป็นเด็กดี เพราะเขาบอกว่า เพื่อนเอาวีซีดีหนังไม่ได้มาดูกัน แต่เขาไม่ดูด้วย ดิฉันก็ถามว่าทำไมไม่ดู เขาบอกว่า...คิดถึงแม่เพราะแม่เคยบอกไว้ว่า เรื่องอะไรที่ไม่ดีแม่ก็ไม่ดู คือ ดิฉันเคยเล่าให้เขาฟังว่าตอนแม่เป็นวัยรุ่นอายุเท่าหนู แม่อยู่กับพี่ชายซึ่งเป็นลูกของอา เขาเอาหนังสือไปมาอ่าน และตรงหน้าปกเขียนว่าเด็กอายุต่ำกว่า 18 ปีห้ามอ่าน แม่ก็เลยไม่อ่านเพราะอายุไม่ถึง เพราะแม่คิดว่าเรื่องบางเรื่องเมื่อเขาห้ามแล้วเราก็ไม่ต้องไปดู แล้วเรื่องพวกนี้ไม่ต้องไปเรียนรู้เพราะมันไม่ใช่ของดี เขาก็เลยบอกว่าจะไม่ทำเหมือนกัน

แต่ภาพที่ส่งมาตามอินเทอร์เน็ตตามที่เขานำ เขาก็ได้รู้ได้เห็นบ้างอย่างขำของเน๊ต ดิฉันก็จะถามความคิดเห็นลูกว่ารู้สึกอย่างไร เพื่อจะได้รู้ความคิดเขา เขาก็บอก...หนูว่าไร้สาระ ชีวิตเขาจะรุ่งเพื่อคือลูกดิฉันเขาจะเป็นพวกไม่วัตถุนิยมเลย เพราะถูกเลี้ยงมาแบบนี้ และเขาก็ซัดเงินมาก จนดิฉันไม่ต้องกังวลใจ ถ้าจะหวังก็หวังอยู่เรื่องเดียวคือสุขภาพของเขาเท่านั้นแหละ

TK+F: เห็นว่าทำงานเพื่อสังคมกันด้วย

คะ ก็เป็นทั้งวิทยากรให้ความรู้กับคนที่เป็โรคราธาลัสซีเมีย แล้วดิฉันยังเข้าร่วมเป็นคณะทำงานในโครงการครอบครัวเข้มแข็ง (ที่สถาบันครอบครัวรักลูกตระเวนอบรมแกนนำในจังหวัดต่างๆ) ลูกก็มาช่วยจัดรายการวิทยุ แล้วก็ยังตามไปชุมชนต่างๆ ช่วยเป็นวิทยากรรวม

แล้วยายขวัญเขายังอ่านหนังสือใส่เทปส่งให้เด็กตาบอดฟัง เพราะทั้งคู่เขาก็เป็นนักอ่านนักเล่าอยู่แล้ว จะว่าเป็นสิ่งที่ถูกปลูกฝังมาก็ได้ เพราะพอเรามีลูกเป็นธาลัสซีเมีย ที่ต้องไปเติมเลือดบ่อยๆ พอถึงช่วงของการเติมเลือด ลูกต้องคลายเครียดเพราะเขาเจ็บจากการโดนเข็มแทง ตั้งแต่เขาเด็กๆ ดิฉันก็ต้องเอานิทานภาพไปอ่านให้ลูกฟังเขาก็เลยชอบฟังนิทาน ชอบหนังสือกันทั้งคู่ แล้วภาพในหนังสือบางเล่มก็ทำให้เขาเป็นเด็กสร้างสรรค์ เพราะพอเราอ่านเรื่องซ้า เขาก็บอกเรื่องนี้ฟังแล้ว หนูขอแต่งใหม่ได้ไหม แล้วเขาก็เล่าเรื่องใหม่แต่ก็ใช้ภาพในหนังสือนั่นแหละ เราก็จะทิ้ง เอ๊ะ...ทำไมลูกเราเก่งอย่างนี้ (ยิ้มปลื้มอีกแล้ว)

น้องขวัญนี่เล่าให้ฟังเป็นตั้งแต่ 2 - 3 ขวบ พอโตเข้าโรงเรียนก็เริ่มอ่านหนังสือเอง ลูกดิฉันจะเป็นนักอ่านแล้วก็กลายเป็นนักเล่านิทาน แต่งนิทานไว้อะยะ จนวันหนึ่งเขาไปอ่านเจอในหนังสือว่ามีการ์ประกวด



นิทาน ไดรังวัลเป็นตัวเครื่องบินไป - กลับ อเมริกา แคนาดาบอกเรา ก็เชียร์...เอา ลูกแต่งเลย เสร็จแล้วก็มัดไปขายประกัน กลับมา ลูกบอกวันนี้จะต้องอัดเทปส่งเขาแล้ว

เราก็ให้เพื่อนช่วยอัด โดยยายขวัญเป็นคนแต่ง ซึ่งเขาก็เอาหมา เอานกขุนทอง เอาสิ่งแวดลอมในบ้านนั้นละมาผูกเป็นเรื่อง แล้วก็ให้ชื่อเรื่องว่า "พอจะ แม่จ๋า เรามาช่วยกันอนุรักษ์นะ" มีตัวละคร ก็เป็นตัวเขา ยายเพชร แล้วก็แม่ ความยาว 5 นาทีเสร็จแล้วก็เพื่อน อีกนั้นแหละที่เอาเทปไปส่งให้ ปรากฏว่าชนะเลิศ ไดรังวัลเป็นตัวเครื่องบินไป - กลับ 3 ที่นั่งเหมือนจัดให้เรา 3 คนแม่ลูกก็ได้ไป แคนาดา อเมริกา 10 วัน ได้ไปแวนคูเวอร์ เนี่ย ได้ไปเมืองนอกเพราะ ลูกนะ (หัวเราะ) แล้วเราก็กลายเป็นเด็กรักการอ่านจนโตก็มาเลือก เรียนนิเทศศาสตร์

ดิฉันมักจะพูดเสมอว่าชีวิตเราจะยืนยาวแค่ไหนไม่ใช่เรื่องสำคัญ แต่ในวันที่เราอยู่ต้องเป็นวันที่มีคุณภาพเป็นวันที่มีคุณค่าทั้งคุณค่าต่อตัวเอง ต่อคนอื่น และต่อโลก ที่เรามาอยู่อาศัย ซึ่งดิฉันคิดว่าเขาก็รับไปเต็มๆ ทุกเรื่อง

TK+F: เคยวิเคราะห์ไหมคะว่าสิ่งใดที่ทำให้ครอบครัวเรา

ฝ่าฟันทุกอย่างมาจนถึงวันนี้...

สติ และการมีหลักคิดคะ

ถึงแม่เราจะใช้หลักคิดว่าตนเป็นที่พึ่งแห่งตน แต่ว่าตนเป็นที่พึ่ง แห่งตนนี้ก็ต้องมีกัลยาณมิตรที่ดี ก็คือ พระพุทธองค์ ดิฉันมี พระรัตนตรัยเป็นที่พึ่ง และใช้หลักธรรมคำสอนของพระพุทธองค์

มาเป็นหลักในการใช้ชีวิต

เมื่อเป็นแม่ ดิฉันก็อยากเป็นแม่ที่อยากจะทำลูกเป็นลูกให้เป็นคนดี ด้วยสองมือของตัวเอง ที่สำคัญดิฉันเชื่อในเรื่องการเป็นต้นแบบที่ดี มันมีค่ากว่าคำสอน ดิฉันจึงทำตัวให้เป็นตัวอย่าง ทำให้ดูมากกว่าที่จะ ใช้คำพูด เขาก็จะไม่มีความรู้สึกลัวว่าเราดัดเดียดอะไรให้ เวลาไปทำอะไร มากี่จะเล่าให้ลูกฟังเสมอ

TK+F: มีอะไรอยากฝากถึงพ่อแม่ คนอื่นๆ บางคะ

ถึงแม่ดิฉันจะเป็นแม่ที่มีลูกไม่สมบูรณ์ แต่ก็ได้ทุ่มเทเลี้ยงลูก มาจนรู้สึกลัวว่าเราและลูกประสบความสำเร็จได้ในระดับหนึ่งแล้วพ่อแม่ทั่วไปที่มีลูกเป็นเด็กปกติธรรมดาหน้าจตุแลเขาให้เป็นคนดีได้ง่าย กว่ามาก ขอแค่ให้ดูแลเอาใจใส่ อย่ยามองว่า เอาจูกไปส่งโรงเรียน ถึงมือครูแล้ว หรือเอาไปให้คนอื่น คนนี้เลี้ยงแล้วจบ

เพราะการที่เราหมั่นคอยดูแล ทุ่มเทก็ให้เขาเจริญงอกงามตาม สติปัญญาเป็นสิ่งจำเป็น สำคัญที่สุดคือเราต้องช่วยให้ลูกเชื่อมั่นตัวเอง แต่ไม่ใช่หยิ่งยโส โอหัง หรือรู้สึกมั่นใจในสิ่งที่ผิด

การเห็นคุณค่าและภาคภูมิใจในตนเองเป็นสิ่งสำคัญ ที่แม่ทุกคน ควรจะปลูกฝังให้กับลูก และดิฉันก็ได้ใส่ตรงนี้ให้ลูกอย่างเต็มที่เช่นกัน และจะสอนให้ลูกเป็นคน อ่อนโยน อ่อนหวานด้วยเพราะฉะนั้น แม่เขา จะเป็นเด็กธาลัสซีเมีย แต่ทุกวันนี้เวลาไปอยู่ที่ไหนใครๆ ก็รัก

มาถึงบรรทัดนี้ คงไม่มีสิ่งใดจะสรุป นอกจากอยากจะทำดีกว่า ด้วย จิตวิญญาณและรักแท้ของความเป็นแม่ที่หมั่นสร้างปาฏิหาริย์ให้เกิดขึ้น ได้เสมอ



พยาบาลวิชาชีพ 8 วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนครราชสีมา
วทบ. (พยาบาล) คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
คม. (การบริหารการพยาบาล) คณะครุศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ตอนจบมาใหม่ และขึ้นปฏิบัติงานที่หอผู้ป่วยเด็ก เห็นความทุกข์และความเศร้าของแม่อีกคนหนึ่งที่มาปรึกษาเรื่องลูกป่วยเด็กเป็นประจำ เพราะลูกเป็นธาลัสซีเมีย ยิ่งเคยแอบคิดในใจว่าโชคดียังไงที่เราไม่มีสายพันธุ์โรคนี้ไม่กังวลทุกขนาด แต่แล้วพอแต่งงานและมีลูกคนที่สองปรากฏว่าลูกเป็นธาลัสซีเมีย ช่วงแรกเสียใจมาก ตั้งคำถามอยู่ตลอดเวลาว่า “ทำไมต้องเป็นเรา” จนผ่านมาระยะหนึ่งมีผู้ใหญ่สติและตั้งคำถามย้อนกลับดิฉันว่า “แล้วทำไม จะต้องไม่เป็นเรา” ทำให้ดิฉันเข้าใจว่า ดิฉันและหลายๆคนก็ต่างคาดหวังว่าชีวิตจะต้องเจอแต่สิ่งที่ดีๆ ไม่เคยคิดว่าสิ่งไม่ดีที่เกิดกับคนอื่น จะมาเกิดกับตัวเอง แต่แท้จริงแล้วเราหรือเขาก็มีสิทธิเจอสิ่งต่างๆ ที่ไม่พึงปรารถนาพอๆ กัน



ดิฉันทราบว่าลูกเป็นธาลัสซีเมีย เมื่อลูกอายุได้ประมาณ 1 ขวบ นอกจากจะเสียใจ ทุกข์ใจแล้ว ยังเป็นห่วงลูกว่าลูกจะอยู่อย่างไรต่อไป จะต้องทุกข์ทรมานกับชีวิตแค่ไหน คิดถึงปัญหาสารพัดที่จะเกิดขึ้นกับลูก ตามประสบการณ์ที่เคยพบและความรู้ที่เคยเล่าเรียนมาใช้เวลาตั้งหลักอยู่ระยะหนึ่ง จึงตัดสินใจว่าจะวางแผนดูแลลูกอย่างไร ซึ่งแนวทางการวางแผนก็ได้มาจากการศึกษาข้อมูล และปรึกษากับกุมารแพทย์ที่รู้จักและเคยดูแลลูกมาตั้งแต่เล็กๆ ช่วงแรกดิฉันจึงวางแผนว่า จะดูแลระดับประคองลูกอย่างดี แต่จะไม่ให้ลูกรับเลือด เพราะไม่ยอมให้ลูกเสี่ยงกับเลือด ทำอย่างนี้ตั้งแต่ลูกอายุ 1 ปี จนถึง 4 ปี ช่วงนั้นลูกจะดูซีดบ้าง ตับ ม้ามโตนิดหน่อย ป่วยเป็นช่วงๆ ไม่มีหนัก

ดิฉันพอใจรับได้ ลูกก็ดีพออยู่ได้

ช่วงต่อมา เป็นช่วงที่ลูกจะต้องเข้าโรงเรียน ดิฉันก็พาไปเข้าเรียนชั้นเด็กเล็ก (ก่อนอนุบาล) ปรากฏว่าตั้งแต่ลูกเข้าโรงเรียน ลูกจะป่วยบ่อยขึ้น ไปโรงเรียนได้ 3 วันหยุดเป็นอาทิตย์ ไปอีกก็ป่วยอีก และหยุดยาวอีก ให้ลูกไปโรงเรียนได้เกือบเทอม คิดว่าแบบนี้จะไม่ไหวให้ลูกหยุดโรงเรียนไม่ต้องไปแล้วอยู่บ้านดีกว่า พอมาอยู่บ้านลูกก็ไม่ป่วยบ่อย ก็พออยู่ได้ไปอีกระยะหนึ่ง แต่คราวนี้ลูกถึงเกณฑ์ต้องเข้าเรียนชั้นอนุบาลแล้ว ก็ต้องพาไปเข้าโรงเรียนอีกครั้งหนึ่ง ไปคราวนี้เหตุการณ์เนืองจรเดิมก็เกิดขึ้นอีก คือลูกก็เริ่มป่วย และขาดโรงเรียนครึ่งละยาวๆ พอมาถึงตอนนั้นดิฉันเริ่มประเมินแผนการดูแลที่วางไว้



แต่แรกว่าน่าจะจะไม่เหมาะกับลูกตอนนี้แล้วเพราะถึงลูกจะไม่เสี่ยงกับการต้องรับเลือด แต่ลูกก็ต้องเสี่ยงและทรุดโทรมลงเพราะการเจ็บป่วย ตอนนั้นมองเห็นลูกนอกจาก จะซีดแล้วดูเหลืองไม่สดชื่นเลยอยู่ในห้องเรียนคุณครูก็ไม่กล้าพารวมกิจกรรมกับเพื่อนๆ เพราะกลัวจะเหนื่อยมาก ดิฉันจึงคิดว่าควรจะปรับแผนในการดูแลลูกใหม่

ดิฉันเข้าขอคำปรึกษาจากกุมารแพทย์ เฉพาะทางโลหิตวิทยา เรื่องปัญหาของลูกคุณหมอให้คำแนะนำว่าอาจจะต้องให้เลือดเพื่อเด็กจะได้แข็งแรงขึ้น และน่าจะให้แบบ Hyper transfusion (ให้เลือดจนหายซีด) เพื่อให้เด็กมีฮีมาโตคริต ไม่ต่ำกว่า 30% แต่ให้อย่างต่อเนื่องไปเรื่อยๆ ในขณะที่เดียวกันก็ให้ยาขับเหล็กกับเด็กเพื่อไม่ให้ภาวะเหล็กเกิน ซึ่งยาขับเหล็กเป็นชนิดฉีด โดยฉีดเข้าชั้นใต้ผิวหนัง อย่างต่อเนื่องวันละ 10 - 12 ชั่วโมง สัปดาห์ละ 5 - 6 วัน ดิฉันนำข้อมูลที่ได้รับจากคุณหมอ มาปรึกษากับครอบครัว เราเห็นพ้องต้องกันว่าควรจะให้ลูกได้รับเลือดและยาขับเหล็กน่าจะดีกว่าที่จะให้ลูกอยู่ในสภาพต้องเจ็บป่วยบ่อยๆ อย่างนี้ เมื่อเรียนให้คุณหมอทราบคุณหมอก็เขียนใบ refer ให้มารักษาที่อาจารย์วรวรรณ ต้นไฟจิตร ที่โรงพยาบาลศิริราช

ที่โรงพยาบาลศิริราช อาจารย์หมอรวรวรรณ หรือ อาจารย์วอของเด็กๆ และผู้ปกครองได้ให้คำแนะนำว่า จากสภาพเด็กที่ดูซีดมาก (ฮีมาโตคริต ตอนนั้นน่าจะประมาณ 20%) ตับ ม้าม เริ่มโตขึ้นหน้าตาจะเริ่มเปลี่ยนแบบ เด็กธาลัสซีเมียชนิดๆ แล้ว เด็กน่าจะได้รับการรักษาโดยการให้เลือด แบบ Hyper transfusion และให้



รับยาขับเหล็ก (ดังรายละเอียดที่เด็กกล่าวถึงไปแล้ว) ดิฉันก็ตกลงใช้แผนการดูแลรักษาแบบนี้กับลูก เพื่ออยากให้ลูกมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นและสามารถใช้ชีวิตได้เหมือนเด็กอื่นๆ

ลูกเริ่มให้เลือดแบบ Hyper transfusion ควบคู่ไปกับการให้ยาขับเหล็ก ตอนอายุประมาณ 4 ขวบกว่าๆพุดจาฟังเหตุฟังผลได้บ้างแล้วโชคดีมากที่อธิบายให้ลูกฟังถึงเหตุผลของวิธีการรักษาแบบนี้ และผลดีที่ลูกจะได้รับแล้วลูกให้ความร่วมมือไม่แงแง หรือไม่กลัวเข็ม ลูกสามารถรับเลือดได้ทุก 2 หรือ 3 สัปดาห์ และให้ยาขับเหล็กด้วยการ Drip เขาชั้นโตผิวหนึ่งเกือบทุกวันจะขอขยายความถึงชีวิตช่วงนี้สักนิด เมื่อตัดสินใจที่จะรับการรักษาโดยวิธีดังกล่าวดิฉันก็ปรับระบบชีวิตตัวเอง โดยทุก 2 - 3 สัปดาห์ (ส่วนมาก 3 สัปดาห์) จะพาลูกคนเล็ก เขามาพบหมอ และรับเลือดที่โรงพยาบาลศิริราช ซึ่งช่วงแรกจะต้องมาวันราชการ ลูกขาดโรงเรียน ดิฉันก็กลางาน หรือบางครั้งก็ต้องทำงานทุกวันหยุดราชการทดแทน โดยจะออกจากบ้านประมาณ ตี 2 หรือ ตี 3 ซึ่งกว่าจะตรวจและให้เลือดเสร็จก็ประมาณช่วงเย็นหรือเร็วสุดก็ช่วงบ่าย เราก็จะกลับบ้านอีกทีก็ช่วงตีๆ ของวันนั้น พอตื่นเช้าดิฉันก็ไปทำงาน ลูกก็ไปโรงเรียน และเกือบทุกวันช่วงหัวค่ำ เราก็จะเริ่มให้ยาขับเหล็กกัน ตอนให้เลือดไม่เท่าไรเพราะ 3 สัปดาห์ ให้ครั้งหนึ่ง แต่การให้ยาขับเหล็กนี่สิคะ ต้องแทงเข็มฉีดยาเขาตัวลูกเกือบทุกวัน ทั้งๆ ที่ลูกก็พุดจาดีรู้เรื่อง และดิฉันเองก็เป็นพยาบาล แต่เราสองคนแม่ลูกก็เครียดกันมากลูกก็เครียดเพราะกลัวเจ็บและต้องนอนอยู่กับเครื่องให้ยาทั้งคืน ส่วนดิฉันก็เครียดกับการที่กลัวจะทำให้ลูกเจ็บเราอยู่กับความเครียดมากบางนอยบาง แต่เราก็อยู่กับมันได้ และการแทงเข็มให้ยากันเกือบทุกวันก็เลยกลายเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตดิฉันและลูก จนเราชินกับเสียงเครื่องให้ยาที่ตั้งเป็นช่วงๆ ทั้งคืน (ลูกเคยบอกว่าเขาเหมือนมนุษย์หุ่นยนต์ เพราะมีเครื่องให้ยาส่งเสียงดังอยู่กับตัวเขาตลอดคืน) ที่จริงนอกจากเราสองแม่ลูกจะเครียดกับช่วงการให้ยาแล้ว สิ่งหนึ่งที่เกิดขึ้นคือ เราใกล้ชิดกันมาก พุดจาปะทะสังสรรค์กันตลอด มีลู่นช่วยกันว่าวันไหนจะโชคดีไหม (คือให้ยาแล้วจะเจ็บไหม) บางครั้งก็ทะเลาะกันบ้างเมื่อเขางแง หรือตอรอง ผอนผัน ซึ่งดิฉันก็ยอมผอนผันให้บ้างในบางครั้ง ที่จำได้ไม่ลืมและรู้สึกสะทอนใจสังสารลูกมาก คือ ลูกจะยกมือขึ้นไหวพระและอธิษฐานก่อนให้ยา ตอนแรกก็สงสัยว่าเขาทำทำไมพอดถามเขาเขาก็บอกว่า เขาขอพรจากพระว่าวันนี้ให้ยาขออย่าให้เจ็บ และอย่าให้ผิตพลาดจนต้องแทงใหม่เลย ดิฉันได้ยินแล้วพุดไม่ออกเลย สงสารคะสำหรับสุขภาพและสภาพทั่วไปของลูกในช่วงที่ให้การรักษาแบบนี้คือ ลูกดูดีขึ้นมากแข็งแรงขึ้น ไม่ป่วยบ่อย หนตาไม่เปลี่ยน ไม่โรงเรียนและทำกิจกรรมได้เหมือนเพื่อนๆ การเรียนใช้ได้ คงต้องบอกว่าดีใจคะที่ได้เปลี่ยนแผนการดูแลลูกมาเป็นแบบนี้ คิดว่าคุ้มค่ากับวิถีชีวิตที่เปลี่ยนไปบ้าง แต่มีสิ่งดีๆ ที่เปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นกับชีวิตลูก

ปัจจุบันลูกอายุ 13 ปี อยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 2 เราให้เลือดและขับเหล็กกันมาเกือบ 10 ปี และยังให้ยาต่อไปเพียงแต่เราได้ปรับเปลี่ยนวิธีการให้เหมาะสมกับชีวิตที่โตขึ้นของลูก คือ ส่วนใหญ่เราจะให้เลือดที่โรงพยาบาลประจำจังหวัด และประมาณ 3 เดือน เราก็จะไป Follow up และให้เลือดที่โรงพยาบาลศิริราช ในช่วงวันเสาร์ ซึ่งแบบนี้ลูกก็ไม่ต้องขาดโรงเรียน ดิฉันก็ไม่ต้องลางาน Happy ดีคะ สำหรับการให้ยาขับเหล็กชนิดนี้ใช้กันมาตลอด แต่ช่วงที่ลูกโตขึ้นก็จะ

มีเงื่อนไขมากขึ้น ตอรอง มีเหตุผลมากขึ้น บางครั้งก็จะมีปัญหาถามว่าทำไมวิถีชีวิตเขาถึงไม่เหมือนคนอื่น ทำไมต้องเจ็บทุกวัน ลูกจะหงุดหงิดและทอแทเป็นบางช่วง ซึ่งก็คงเป็นธรรมชาติของผู้ป่วยเรื้อรังที่ต้องอยู่กับโรคและการรักษาที่แฝงไปด้วยความเจ็บปวดเป็นเวลานาน และลูกกำลังก้าวสู่วัยรุ่น วัยแห่งการปรับเปลี่ยนหลายอย่าง ไม่ว่าจะด้านร่างกาย จิตใจ หรือสังคม สิ่งที่ดีฉันทำได้เมื่อลูกรู้สึกทอแท หรือมีคำถามต่างๆ คือ เขาใจความรู้สึกของลูก ฟังเขาพุดให้กำลังใจเขาว่า ชีวิตของทุกๆ คน ในโลกนี้ ไม่มีใครสมบูรณ์แบบตราซังของชีวิตมนุษย์ทุกคนนั้นสมดุลกัน ไม่มีใครได้เปรียบ เสียเปรียบใคร เมื่อใครเด่นตรงหนึ่ง ก็ยอมด้อยตรงหนึ่งตามมาด้วยเมื่อมีความสุขไม่ช้าความทุกข์ก็จะตามมา ซึ่งเป็นธรรมชาติของมนุษย์ทุกคน จึงไม่จำเป็นต้องไปแอบอิจฉา หรือเปรียบเทียบชีวิตของเรากับใคร และให้มองดูชีวิตของลูกเองว่าในสิ่งที่เขามองดูว่าเขาทุกข์เขาเจ็บอยู่กับโรคของเขา มีสิ่งดีๆ อะไรในชีวิตของเขาบ้าง ลูกแข็งแรงและแข็งแรงขึ้น มีความอดทนสูง และธรรมชาติที่ไม่ได้ละเอียดก็จะให้ลูกมีสมองที่ใช้ได้ เรียนดี เพื่อนฝูงยอมรับ แค่นี้ก็เป็นตัวอย่างให้เห็นแล้วว่าชีวิตนั้นสมดุล ลูกฟังแล้วอาจจะเชื่อบ้าง ไม่เชื่อบ้างแล้วแต่พื้นอารมณ์ของเขาขณะนั้น แต่สิ่งที่ดิฉันได้มองเห็นจากลูกในภาพรวมๆ คือ เขาเป็นเด็กที่สุขภาพจิตดี ใช้ได้ทีเดียว รู้อารมณ์ มีความคิดอ่านที่โตเกินวัยในบางครั้งที่สำคัญก็คือ เขาเป็นคนที่รักแม่มาก หลายคนอาจสงสัยว่าเมื่ออยู่กับวิถีชีวิตแบบนี้มาเกือบสิบปี ดิฉันเป็นอย่างไรบ้าง คงต้องบอกว่า **"ครบทุกรส"** ค่ะ เหมือนละครไทยหลังข่าว คือ สุข เศร้า เกลาน้ำตา และเสียงหัวเราะ สำหรับดิฉันกับชีวิตที่ดำเนินไปเช่นนี้ ก็คงสรุปว่า **"ศรีทนได้คะ"** ในช่วง 2-3 เดือนที่ผกผัน ลูกเปลี่ยนการรับยาขับเหล็กชนิดฉีดมาเป็นชนิดกินแล้วลูกชอบเพราะได้ดำเนินชีวิตเหมือนคนอื่นๆ มากขึ้น ไม่ต้องจัดตารางชีวิตเพื่อฉีดยาทุกวัน เหลือเพียงรับเลือดทุก 3 สัปดาห์ ซึ่งเขาชินกับมันแล้วไม่รู้สึกแปลกอะไรมากนัก การที่ลูกเป็นธาลัสซีเมียนอกจากจะทำให้ชีวิตเจอสิ่งต่างๆ ดังที่กล่าวมาแล้วยังทำให้ดิฉันได้ค้นพบสิ่งดีๆ อีกมากมายบนโลกใบนี้...ดิฉันได้พบและซาบซึ้งในน้ำใจ และน้ำมือของเพื่อนมนุษย์ ทั้งที่โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลประจำจังหวัด นครราชสีมา ตลอดจนผู้บังคับบัญชาและเพื่อนร่วมงานทุกท่านในที่ทำงาน ดิฉันได้ดื่มด่ำชิมชั้บบรรยากาศของชีวิตที่แท้จริงของการเกิดมาเป็นมนุษย์โลกที่เวียนว่ายอยู่ในวัฏจักรของบุญ กรรมรวมกับสมาธิในครอบครัวและญาติพี่น้องดิฉันได้มองและได้เข้าใจอย่างลึกซึ้ง ถึงความทุกข์ยากของญาติและเด็กป่วยทั้งหลาย ที่ดิฉันได้มีส่วนร่วมในการให้การพยาบาล ทำให้การดูแลผู้ป่วยและการสอนนักศึกษาได้อย่างเป็นองค์รวมมากขึ้น ดิฉันได้เป็นนักวิจัยเชิงคุณภาพที่มีกรณีศึกษาส่วนตัวไว้ให้ศึกษาในทุกแห่งทุกมุมและอีกยาวนาน ซึ่งอาจส่งผลให้ดิฉันเป็นผู้เชี่ยวชาญโรคธาลัสซีเมีย ด้านปฏิบัติการได้ในวันใดวันหนึ่ง ดิฉันจะไม่ได้มีโอกาสดีๆ ดังกล่าวเลยถ้าไม่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย ดังนั้นบุคคลที่ดิฉันต้องขอบคุณอย่างที่สุดในที่นี้ คือ...บุตรชายสุดที่รัก ของดิฉัน...ขอบคุณมากนะลูก ที่ทำให้แม่ได้มีวันนี้ ตอนนี้อายุประมาณ 13 ปีแล้วของเราสองแม่ลูก ก็ขออวยพรมาจาก "น้องอร" สาวโคราชคนเก่ง เจ้าของเหรียญทองโอลิมปิก กีฬาว่ายน้ำหนัก เหรียญแรกของประเทศ คือ **"สู้...ไว้วัย ย ย..."** แล้วทุกท่านละครช่วยเชียร์เราสองคนแม่ลูกอยู่รึเปล่า?



คำถาม @ ตอบ

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร

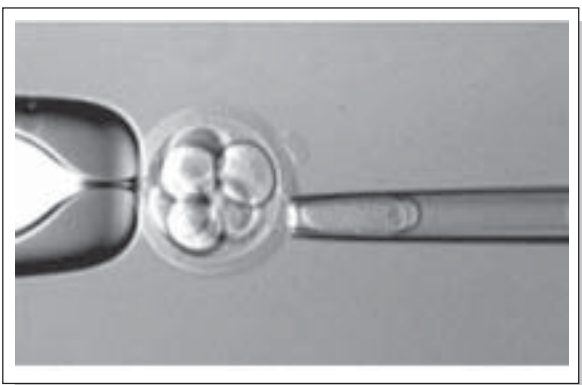
คำถาม

ดิฉันอายุ 35 ปี แต่งงานมาแล้ว 8 ปี แต่ยังไม่มียุติ กำลังกังวลมาก จึงปรึกษากับสามีว่าจะไปหาแพทย์ให้ช่วยให้มีลูกเพราะได้คำแนะนำจากเพื่อนที่เคยมีปัญหาเดียวกัน ขณะนี้เพื่อนได้ลูกโดยการผสมเทียมเป็นเด็กแฝด ชาย 1 หญิง 1 อายุ 1 ขวบแล้วแข็งแรงดี ดิฉันกังวลด้วยคำว่าถ้ามีลูก ก็อยากให้เด็กแข็งแรงคนเดียวกันได้ เป็นแฝดก็ได้ ขอสารภาพว่าที่กังวลเพราะมีคุณญาติทางคุณพ่ออายุ 50 ปีเศษ เป็นโรคเลือด "ธาลัสซีเมีย" ดิฉันดูท่านก็แข็งแรงดีแต่ก็ได้ทราบว่าท่านเคยซีดจนต้องเข้าโรงพยาบาลให้เลือด 2 - 3 วัน เมื่อตอนเด็ก ครอบครัวเราสนิทกัน ญาติ ลูกหลานคนอื่นๆ ทั้งฝ่ายดิฉันและสามี สุขภาพแข็งแรงดีและไม่มีใครเป็นโรคธาลัสซีเมียอีกเลย ดิฉันขอถามคุณหมอดังนี้ค่ะ

1. ดิฉันควรมีลูกโดยการผสมเทียมหรือไม่ จะเกิดอันตรายหรือแทรกซ้อนอะไรบ้างในการทำ
2. จะหาความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียได้ที่แหล่งใดบ้าง เคยมีเพื่อนให้ยืมหนังสือ แต่ขอคืนไปแล้ว เท่าที่อ่านดู (หนังสือมีภาพด้วย) คิดว่าการแพทย์น่าจะช่วยเหลือป้องกันโรคนี้
3. จะแน่ใจได้อย่างไรว่าลูกจะไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ญาติๆ จะมีลูกน้อยกันทั้งนั้น คุณหมอมะแม่จะเป็นธาลัสซีเมียอย่างคุณอาของดิฉัน ก็ไม่อยากจะให้ลูกเป็นคะ จริงๆ แรกวางแผนจะมีลูกน้อยคะ แคะคนเดียวก็พออยากให้แข็งแรงคะ

คำตอบ

ปัญหาของคุณและสามีคือ แต่งงานกันมานานถึง 8 ปีแล้ว ทั้งที่ยังไม่มีลูก อาจเกิดจากสาเหตุได้หลายประการ ซึ่งปัจจุบันมีแพทย์ด้านสูติศาสตร์ที่จะให้คำแนะนำปรึกษาและช่วยเหลือได้ ใน "คลินิกผู้มีบุตรยาก" คุณควรไปพบแพทย์พร้อมกันทั้งคู่ ซึ่งแพทย์จะมีการซักประวัติ ตรวจร่างกาย และตรวจทางห้องปฏิบัติการต่างๆ เพื่อ



หาสาเหตุและให้คำแนะนำช่วยเหลือตามกรณี สำหรับ "การผสมเทียม" นั้น ในกรณีที่การมีบุตรตามธรรมชาติเป็นไปได้ยาก มีวิธีที่แพทย์จะทำให้ไข่ของฝ่ายหญิงผสมกับเชื้อสperm ของฝ่ายชายได้ ซึ่งมีขั้นตอนหลายอย่างในแต่ละกรณี จนจัดการให้ตัวอ่อนเข้าไปสู่โพรงมดลูกและเจริญเติบโตเป็นทารกตั้งครรรค์ต่อไปตามปกติ ซึ่งสูติแพทย์จะเป็นผู้ให้ข้อมูลและความรู้แก่คุณและสามี ทั้งข้อบ่งชี้ การเตรียมการและรายละเอียดการทำ การติดตามการตั้งครรรค์ และการคลอด เท่าที่ทราบก็ปลอดภัยดีหมอมะแม่จะเชิญแพทย์ผู้รู้มาให้รายละเอียดในจุลสารฉบับต่อไป

ในปัจจุบันเพื่อหลีกเลี่ยงการยุติการตั้งครรรค์ตั้งแต่ต้น เช่น กรณีที่แพทย์ วินิจฉัยได้ว่าบุตรในครรภ์เป็นโรค ซึ่งได้แก่ คู่สามีภรรยาที่ได้รับ การ วินิจฉัยว่าเป็นคู่เสี่ยงที่จะมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงแต่หากเป็นการ ตั้งครรรค์โดยการผสมเทียม อยู่แล้ว ถ้าเป็นคู่เสี่ยงก็มีวิธีการ



ที่จะวินิจฉัยตัวอ่อน เพื่อเลือกเอาตัวอ่อนที่ไม่เป็นโรคก่อนแล้วนำไปใส่ไว้ในโพรงมดลูก โรคที่แพทย์จะตรวจวินิจฉัย เช่น โรคที่พบบ่อยขึ้นในมารดาสูงอายุ คือ โรคกลุ่มอาการดาวน์ (Down's syndrome) เป็นต้น หรือโรคพันธุกรรมบางอย่าง เช่น ธาลัสซีเมีย ที่ทราบแล้วว่าบิดา มารดา เป็นคู่เสี่ยงที่จะมีลูกเป็นโรคหรือเคยมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงอยู่ก่อน เป็นต้น วิธีการนี้ เรียกว่า Pre implantation Genetic Diagnosis (PGD) หรือการวินิจฉัยทางพันธุศาสตร์ ตรวจตัวอ่อนก่อนย้ายกลับเข้าสู่โพรงมดลูก (จุลสาร ฉบับที่ 2 /2548 กันยายน - ธันวาคม)

ข้อดีก็คือ เมื่อตรวจตัวอ่อน ทราบว่าไม่เป็นโรคแล้วใส่กลับในมดลูก ต่อไปมารดาก็ตั้งครรรค์ตามปกติ ลูกที่เกิดมาก็จะไม่เป็นโรคนี้ ในกรณีของโรคบางอย่างที่ต้องการการรักษาที่เป็นโรคโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากน้องที่จะเกิด (ในต่างประเทศและในประเทศไทยในอนาคตอันใกล้) สามารถวางแผน คือ นอกจากเลือกตัวอ่อนไม่เป็นโรคแล้ว ยังสามารถเลือกตัวอ่อนที่มี HLA ตรงกันคือเข้ากันได้กับพี่ด้วย แล้วเก็บเลือดจากสายสะดือและรก นำไปรักษาพี่โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากเลือดสายสะดือของน้องนี้ ทำให้พี่มีโอกาสหายขาดจากโรคได้สูงมาก ซึ่งถ้าไม่ได้ตรวจ HLA แม่น้องไม่เป็นโรคก็จริง แต่โอกาสที่ HLA พี่น้องจะเข้ากันได้มีเพียง 1 ใน 4 เท่านั้น จึงนับเป็นความก้าวหน้าอีกขั้นหนึ่ง



วิธี PGD นอกจากจะมีประโยชน์ดังกล่าวนี้แล้ว คือ จะเลือกตัวอ่อนที่จะเจริญเป็นทารกที่ไม่เป็นโรคธาลัสซีเมียได้ ในขณะที่การตั้งครรภ์โดยวิธีธรรมชาติ อัตราเสี่ยงที่สูงในครรภ์จะเป็นโรค: พาหะ: ปกติโดยไม่เป็นพาหะ = 1: 2: 1 คือลูกเป็นโรคในอัตรา 1 ใน 4 ซึ่งครอบครัวมักขอเลือกลูกไม่เป็นโรค เพราะลูกคนแรกก็เป็นไปแล้ว แม้ว่าแพทย์สามารถตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ได้ แต่หากทารกเป็นโรครุนแรง ทางออกจึงมัก ได้แก่ การยุติการตั้งครรภ์

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรม ถ่ายทอดโดยยีนด้อยพบได้ทั่วโลกโดยประมาณร้อยละ 5 ของประชากรโลก หรือ 250 ล้านคน เป็นพาหะของภาวะนี้ และแต่ละปีจะมีทารกเกิดใหม่เป็นโรคนี้ประมาณ 300,000 ราย ประเทศในเอเชียตะวันออกเฉียงใต้มีพาหะและคนเป็นโรคนี้มาก รวมทั้งประเทศไทย ซึ่งมีพาหะทั้งธาลัสซีเมียชนิดแอลฟาและเบตาารวมกันประมาณร้อยละ 40 ของประชากร

พาหะสุขภาพปกติ จึงไม่ทราบว่าตนเป็นพาหะ เมื่อมาแต่งงานกันหากเป็นพาหะกลุ่มเดียวกัน จึงอาจมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียได้ โดยประมาณในประเทศไทย การตั้งครรภ์ 5 ใน 100 (1 ใน 20) ครรภ์เป็นการตั้งครรภ์ที่เสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคนี้ ทำให้แต่ละปีมีทารกเกิดใหม่เป็นโรคประมาณ 12,000 ราย ในจำนวนนี้ 5,000 ราย เป็นชนิดรุนแรง

เนื่องจากผู้ที่เป็นโรครุนแรงจะมีอาการมาก คือ ซีด เหลือง ม้าม และตับโต อ่อนเพลียเหนื่อยง่าย กระดูกบางเปราะหักง่าย เจริญเติบโตไม่สมอายุ อายุไม่ยืน ต้องการการรักษาดูแลตลอดชีวิต (นอกจากรักษาหาย โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด) เป็นปัญหาระดับชาติ มูลนิธิฯ ได้มีส่วนร่วมกับรัฐคือกระทรวงสาธารณสุข เน้นการดำเนินการเพื่อควบคุมป้องกันโรคนี้ควบคู่ไปกับการรักษาเพื่อให้เด็กเกิดใหม่มีสุขภาพสมบูรณ์ และเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงลดจำนวนลง โดยกระทรวงสาธารณสุขได้ประกาศ "นโยบายส่งเสริมป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติของประเทศไทย **เมื่อวันที่ 9 กุมภาพันธ์ 2548** โดยถือเป็นนโยบายการสร้างหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า เพื่อให้ **"ทารกเกิดใหม่มีสุขภาพสมบูรณ์ แข็งแรงมีคุณภาพและมารดาปลอดภัยจากการคลอดบุตร"** ทั้งนี้ให้ถือปฏิบัติและให้บริการประชาชนโดยถือเป็นสิทธิขั้นพื้นฐานของประชาชนตามเจตนารมณ์ของรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช 2540 มาตรา 2 ดังนี้

1. หญิงมีครรภ์ทุกคนได้รับการให้การปรึกษาทางพันธุศาสตร์สำหรับธาลัสซีเมีย
2. หญิงมีครรภ์ที่ได้รับการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมียโดยความ

สมัครใจและหากพบผลเลือดผิดปกติให้ตามสามีเพื่อตรวจคัดกรองธาลัสซีเมียทุกราย

3. หญิงมีครรภ์และสามีที่ผลการตรวจคัดกรองผิดปกติทุกรายได้รับการตรวจยืนยันว่าเป็นคู่สมรสเสี่ยงที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง
4. หญิงมีครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นคู่สมรสเสี่ยงได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอดทุกราย
5. ให้สถานบริการสาธารณสุขทุกระดับทุกแห่ง จัดระบบบริการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีคุณภาพ และได้มาตรฐาน หากการบริการใดที่เกินขีดความสามารถให้ส่งต่อผู้รับบริการไปยังเครือข่ายบริการที่ได้รับรู้ไว้
6. นักเรียน หญิงวัยเจริญพันธุ์ คู่สมรส จะได้รับความรู้เรื่อง "ธาลัสซีเมีย" อย่างทั่วถึง



ตามนโยบายนี้จึงเป็นสิทธิของหญิงมีครรภ์ทุกรายที่จะได้รับคำแนะนำปรึกษาและดำเนินการเป็นขั้นตอนในการควบคุมป้องกันโรคซึ่งกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุขเป็นผู้กำกับดูแล และได้จัดระบบเครือข่ายการควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ Hb Bart's hydrops fetalis, homozygotus β -thal และ β -thal Hb E มีความชัดเจนในการดำเนินการและระบบส่งต่อ โดยมีกาให้คำปรึกษาเป็นขั้น

ตอน และบริการการตรวจกรอง เพื่อคัดเอาผู้ที่ไม่เข้าข่ายพาหะออกไปก่อน ซึ่งสามารถปฏิบัติได้ตั้งแต่ระดับศูนย์สุขภาพชุมชน / สถานีอนามัย (ที่มีบุคลากรผ่านการอบรม) ขึ้นไป สำหรับโรงพยาบาลชุมชน โรงพยาบาลทั่วไป โรงพยาบาลศูนย์ (25 แห่ง) ศูนย์อนามัยแม่และเด็ก (12 แห่ง) และโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย ตรวจยืนยันการวินิจฉัยพาหะ และคู่เสี่ยงที่อาจมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง สำหรับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ มีโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยต่างๆ รวมทั้งขณะนี้เครือข่ายอีก 15 แห่ง นอกโรงเรียนแพทย์ สามารถรับการส่งต่อได้ นอกจากนี้กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข ควบคุมกำกับการทำงานของศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ในทุกระดับของประเทศ รวม 14 ศูนย์ทำหน้าที่ช่วยเหลือเครือข่ายตรวจสอบและให้บริการการตรวจทางห้องปฏิบัติการในระดับต่างๆ ด้วย

สำหรับพื้นที่ในเขตกรุงเทพมหานคร มีนโยบายที่จะตรวจกรองหญิงตั้งครรภ์ที่ศูนย์บริการสาธารณสุขทั้ง 65 แห่ง โรงพยาบาลของรัฐบาลทั้ง 20 แห่ง และมีโรงพยาบาลเอกชนอีก 38 แห่งที่เข้าร่วมในโครงการของสำนักหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.)



สาขากรุงเทพมหานครด้วย ในการดำเนินการตามนโยบายของกระทรวงสาธารณสุขในการปฏิบัติ ครอบครัวที่บุตรคนแรกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง โดยมีบิดาและมารดาเป็นพาหะทั้งคู่ แพทย์ผู้ดูแลผู้ป่วยจะให้ความรู้และคำปรึกษาบิดามารดา ให้ทราบอัตราเสี่ยงที่จะมีบุตรเป็นโรค และส่วนใหญ่เมื่อตั้งครรภ์ที่ 2 จะมีการตรวจทารกในครรภ์ (Prenatal diagnosis) ตั้งแต่ทารกอ่อน (อายุครรภ์ 12 - 20 สัปดาห์) ถ้าไม่เป็นโรคก็ตั้งครรภ์ต่อไป ในทารกที่รุนแรงครอบครัวมักขอให้ยุติการตั้งครรภ์

โดยโครงการควบคุมป้องกันโรคที่กล่าวมาแล้ว พบว่าอัตราทารกเกิดใหม่เป็นโรคชนิดรุนแรงลดลงๆ เพราะเมื่อหญิงมาฝากครรภ์จะมีการตรวจว่าหญิงนั้นเป็นพาหะธาลัสซีเมียหรือไม่ ถ้าไม่เป็นไม่ต้องตรวจสามีว่าเป็นพาหะหรือไม่ กลุ่มไต (แอลฟาหรือเบต้า) และตรวจภรรยาละเอียดขึ้น เพื่อดูว่าคู่สามีภรรยา เป็นคู่เสี่ยงที่จะมีโรคชนิดรุนแรงหรือไม่

เนื่องจากการตรวจในประชากร (หญิงมีครรภ์, สามี) มีจำนวนมาก และการควบคุมป้องกันเรื้องแน่นเฉพาะโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในโครงการที่ปฏิบัติอยู่ จึงไม่ครอบคลุมโรคชนิดไม่รุนแรง เช่น โรคฮีโมโกลบิน เอช (Hb H disease) และแม้จะทราบความเสี่ยงต่อโรคนี้ บิดามารดามักไม่ขอตรวจทารกในครรภ์ โดยจะขอเก็บทารกไว้โดยไม่ยุติการตั้งครรภ์

ที่เล้ามาเยี่ยมวันนี้เกี่ยวกับคำถามของคุณด้วยแต่ก็ยังไม่ครอบคลุมความรู้ เรื่องธาลัสซีเมียทั้งหมด จึงขอตอบคำถามที่ 2 ว่าคุณ จะหาความรู้เรื่องธาลัสซีเมียได้ที่ www.thalassemia.or.th ซึ่งนอกจากจะได้ความรู้เรื่องธาลัสซีเมียแล้วยังสามารถทราบกิจกรรมของมูลนิธิ ธาลัสซีเมียและถามปัญหาข้อข้องใจ ติดต่อกับแพทย์ได้

นอกจากนี้คุณสามารถเขียนจดหมายถามปัญหาที่กองบรรณาธิการจุลสารนี้ หรือที่มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยโดยตรง และยังขอเอกสารความรู้ธาลัสซีเมียจากมูลนิธิ หรือจากแพทย์ที่ท่านติดต่ออยู่ แพทย์จะสามารถขอเอกสารมาให้ท่านได้

ในกรณีของคุณ หมอมั่นใจว่า เมื่อพบแพทย์ที่ "คลินิกผู้มีบุตรยาก" และจะมีการดำเนินการช่วยเหลือจะมีการตรวจเลือดและตรวจอื่นๆหลายอย่างเพื่อหาสาเหตุการมีบุตรยาก และเพื่อการเตรียมการมีบุตร เช่นเดียวกับหญิงที่มาฝากครรภ์ คือมีขั้นตอนการตรวจ

ว่าคุณเป็นพาหะธาลัสซีเมียหรือไม่ และเป็นคู่เสี่ยงที่จะมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงหรือไม่ ถ้าไม่เป็นคู่เสี่ยง ก็มั่นใจว่าลูกจะไม่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง แต่เพียงคุณมีญาติเป็นธาลัสซีเมีย



ซึ่งน่าจะเป็นโรคชนิดที่ไม่รุนแรง เพราะญาติมีอายุถึง 50 ปีแล้วยังแข็งแรงอยู่ และตลอดชีวิตเคยป่วยตอนเด็กให้เลือดเพียง 2 - 3 ครั้ง น่าจะเป็นโรคธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินเอช (Hb H) ซึ่งจะทราบได้แน่นอนจากแพทย์ผู้ดูแลรักษา

ในกรณีของคุณจึงเป็นกรณีพิเศษ ถ้ามีการผสมเทียมอยู่แล้วซึ่งสามารถตรวจบิดามารดา ก่อนการผสมเทียมก่อนการตั้งครรภ์ได้ว่า คุณเป็นคู่เสี่ยงที่จะมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียรุนแรงและชนิดไม่รุนแรง คือ Hb H หรือไม่ ถ้าไม่เสี่ยงก็ไม่ต้องตรวจตัวอ่อน ถ้าเป็นคู่เสี่ยงของโรค Hb H (บิดา / มารดา เป็นพาหะของแอลฟาธาลัสซีเมีย 1 อีกฝ่ายเป็นแอลฟาธาลัสซีเมีย 2 หรือฮีโมโกลบิน คอนสแตนท์ สปริง) ก็สามารถเลือกตัวอ่อนที่ไม่เป็นโรคก่อนย้ายกลับเข้าโพรงมดลูกก่อนตั้งครรภ์ต่อไป

เราจะนำความรู้ในเรื่อง "การผสมเทียม" และการวินิจฉัยตัวอ่อนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมาเสนอให้ท่านผู้อ่านจุลสารต่อไป เพราะเป็นเรื่องที่จะเป็นประโยชน์ต่อครอบครัวธาลัสซีเมีย ถ้าคุณมีข้อสงสัยอยากทราบอะไรก็ตามมาเป็นข้อๆ ได้ค่ะ



ประกวดคำขวัญ เรื่องการส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ ครั้งที่ 19 และวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 7
วันอาทิตย์ที่ 11 พฤษภาคม 2551

ชื่อ.....นามสกุล.....วันที่.....

สถานภาพ

- นศพ. ชั้นปีที่.....คณะแพทยศาสตร์.....
- แพทย์, หน่วยงานที่สังกัด.....
- พยาบาล, หน่วยงานที่สังกัด.....
- บุคลากรทางการแพทย์ อื่นๆ (โปรดระบุ).....
- หน่วยงานที่สังกัด.....
- อื่นๆ (โปรดระบุ).....

ที่อยู่ติดต่อได้

- ที่ทำงาน.....
- บ้าน.....
- โทรศัพท์.....
- มือถือ.....

คำขวัญที่ส่งเข้าประกวด

- 1.....
.....
.....
- 2.....
.....
.....

- ▶ ขอเชิญส่งคำขวัญเข้าร่วมประกวด **ท่านละ 1-2 คำขวัญ ใช้ภาษาไทย** ความยาวของข้อความไม่เกิน **25 คำ** เน้น **เรื่องการส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย** ส่งภายใน **วันที่ 1 เมษายน 2551 เวลา 16.00 น.** ประกาศรายชื่อผู้ได้รับรางวัล **วันที่ 11 พฤษภาคม 2551** ในงานวันธาลัสซีเมียโลก
- ▶ ผู้ชนะการประกวดอันดับ **1, 2, 3** จะได้รับเงินรางวัล **5,000 บาท, 3,000 บาท, 2,000 บาท** ตามลำดับ และหนังสือธาลัสซีเมียรางวัลชมเชย **10 รางวัล รางวัลละ 500 บาท** และหนังสือธาลัสซีเมีย
- ▶ สามารถส่งคำขวัญมาได้ที่ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ตึกอานันท์มิตล ชั้น 6 โรงพยาบาลศิริราช เขตบางกอกน้อย กทม. 10700 , โทรศัพท์ 0-2412-9758 , **กล่องรับคำขวัญหน้าห้องประชาสัมพันธ์ ,** **กล่องรับคำขวัญหน้าห้องมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย** หรือที่ E-mail : thalassemia_tft@hotmail.com



จุลสารชมรมโรคโลหิตจาง ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ปีที่ 17 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม - เมษายน 2551 Vol.17 No.1 January - April 2008

● ชื่อ :

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
(Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand)

● เจ้าของ :

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยในพระอุปถัมภ์
พระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ
(Thalassemia Foundation of Thailand)

● สำนักงานมูลนิธิ :

ตึกอานันท์มหิตล ชั้นที่ 6 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์โรงพยาบาลศิริราช
บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700
โทรศัพท์ 0-2419-8329, โทรสาร 0-2412-9758

Website: www.thalassemia.or.th

e-mail: thalassemia_tft@hotmail.com

● วัตถุประสงค์ :

- ส่งเสริมเผยแพร่ความรู้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ ผู้ป่วย ผู้ปกครองและประชาชน
- สร้างความสัมพันธ์อันดี ระหว่างสมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ ทั้งนี้บทความต่างๆที่ลงพิมพ์ต้องไม่เกี่ยวข้องกับการเมือง หรือขัดต่อระเบียบศีลธรรมอันดีงาม

● กำหนดออกหนังสือ :

ทุก 4 เดือน มกราคม พฤษภาคม กันยายน ปีละ 3 เล่ม
กำหนดฉบับปฐมฤกษ์ 8 พฤษภาคม 2548 (วันธาลัสซีเมียโลก)

● ที่ปรึกษา :

ศ. พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตุ้ยจินดา
คุณ สายพิน พหลโยธิน
ศ. พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา
ศ. พญ.ท่านผู้หญิงเพ็ญศรี ภูตระกูล
ศ. นพ. สุทัศน์ ฟูเจริญ

● บรรณาธิการ

รศ. นพ.กิตติ ต่อจรัส

● กองบรรณาธิการ :

ศ. พญ.วรวรรณ ต้นไพจิตร
ศ. พลโทหญิง พญ.ทิพย์ ศรีไพศาล
รศ. นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล
รศ. นพ.ธัญชัย สุระ
รศ. พญ.ปราณี สุจริตจันทร์
รศ. นพ.อัครรงค์ นุชประยูร
รศ. นพ.วิชัย ประยูรวิวัฒน์

● สำนักงานจุลสาร :

หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า
อาคารพัชรกิติยาภา ชั้น 8 เลขที่ 315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี
กรุงเทพฯ 10400

โทร 0-2354-7600-26 ต่อ 94143, โทรสาร 0-2644-8990

e-mail: kittitcr@access.inet.co.th

Website: www.thalassemia.or.th

ใบสมัครสมาชิกจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

- วันที่สมัคร.....เดือน.....พ.ศ.
- ชื่อ.....นามสกุล.....อายุ.....ปี
- เพศ ชาย หญิง
- สถานะ แพทย์ พยาบาล เทคนิคการแพทย์ ผู้ป่วย
 ผู้ปกครอง /ญาติ ประชาชนทั่วไป อื่นๆ ระบุ.....
- ที่อยู่ เลขที่.....หมู่บ้าน / ที่ทำงาน.....ซอย.....
ถนน.....ตำบล.....อำเภอ / เขต.....จังหวัด.....
รหัสไปรษณีย์.....โทรศัพท์.....E-mail address:.....
- สถานพยาบาลที่รักษา.....

กรุณาส่งใบสมัครมาที่

นพ.กิตติ ต่อจรัส

หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม 315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี กรุงเทพฯ 10400

โทรศัพท์ 02-3547600-15 ต่อ 94143 โทรสาร 02-644-8990 Email: kittitcr @ access.inet.co.th

** สามารถ download ในสมัครที่ www.thalassemia.or.th

Second Asian Network for Thalassemia Control

17 October 2007 Rama Gardens Hotel



กรรมการมูลนิธิ

ร่วมถวายบังคมและวางพวงมาลาสักการะพระบรมราชานุสาวรีย์
สมเด็จพระมหิตลาธิเบศรอดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนก 24 ก.ย. 50





สนับสนุนการพิมพ์โดย

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สำนักงานสมคิด ชั้นที่ 6 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์

โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700

โทรศัพท์ 0-2419-8329, โทรสาร 0-2412-9758

E-mail: thalassemia_th@hotmail.com

Website: www.thalassemia.or.th



บริษัทโนวาartis (ประเทศไทย) จำกัด
ผู้แทนจำหน่ายผลิตภัณฑ์ Desferal