



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 คุณหญิงสุดศารท ตูจินดา
ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางทัลสซีเมียแห่งประเทศไทย
กล่าวต้อนรับ โดย
คุณสายพิน พทโยธิน
ประธานชมรมโรคโลหิตจางทัลสซีเมียแห่งประเทศไทย
พิธีเปิดงาน โดย
ผู้อำนวยการวิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า
- 09.00-10.30 น. **ยาขับธาตุเหล็ก: ใจดี หรือ กินดี**
วิทยากร: ผู้อำนวยการองค์การเภสัชกรรม
พญ.ปราณี สุจิตจันทร์
นพ.วิพร วิประภัสสร์
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.อิศรางค์ 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 จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องใช้ยาขับเหล็ก ซึ่งองค์การเภสัชกรรมได้เริ่มวิจัยและผลิตยาขับเหล็ก Deferiprone (L1) และได้ทดสอบทางเภสัชกรรมและทางชีวภาพเทียบกับยามาตรฐานที่ผลิตจากต่างประเทศเรียบร้อยแล้ว แต่จะต้องรอผลการศึกษาวิจัย ทดสอบกับผู้ป่วยถึงความปลอดภัยในการใช้ยา และประสิทธิภาพการขับเหล็กของยานี้ก่อน และจะได้นำไปจดทะเบียนยา และมูลนิธิฯ จะได้นำไปขึ้นบัญชีเป็นยาหลักแห่งชาติ จึงจะนำมาใช้ในผู้ป่วยทั่วประเทศ โดยเข้าอยู่ภายใต้โครงการ 30 บาท ต่อไป

จิตลาด จิตลาด

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศราทิวัจน์
ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารจากประธานชมรม
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



สมาชิกที่รักทุกท่าน

ปีๆ หนึ่งผ่านพ้นไปเร็วมาก แต่ดิฉันเดาได้ว่าความรู้สึกของบรรดาสมาชิกที่รอคอยข่าวสารเกี่ยวกับยาขับเหล็กชนิดรับประทานขององค์การเภสัชกรรมนั้นช่างนานเหลือเกิน

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

ปีใหม่นี้เวียนมาบรรจบครบรอบอีกวาระหนึ่ง ดิฉันขอ อาราธนาคุณพระศรีรัตนตรัยและสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทั้งหลายที่ท่านเคารพ จงได้โปรดดลบันดาลให้สมาชิกทุกท่านมีความสุข สมหวังในสิ่งที่ปรารถนามีสุขภาพพลานามัยที่ดีตลอดปีใหม่ 2551 นี้

S./DK

นางสายพิณ 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 ไม่สามารถมากล่าวปิดการประชุมได้ 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 จะขอแนะนำเรื่องยาขับธาตุเหล็กตัวใหม่ชนิดรับประทาน หรือ ดีเฟอราซิร็อก หรือ เอ็กซ์เจด (deferasirox, Exjade[®]) ซึ่งหลายท่านพอรู้จักและเคยได้ลองใช้แล้วมาแล้วสักหนึ่ง

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 ศึกษาในผู้ป่วยเบต้าธาลัสซีเมียเฮมเจอร (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 การพิจารณาให้ขนาดสูงขึ้นไปเป็น 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

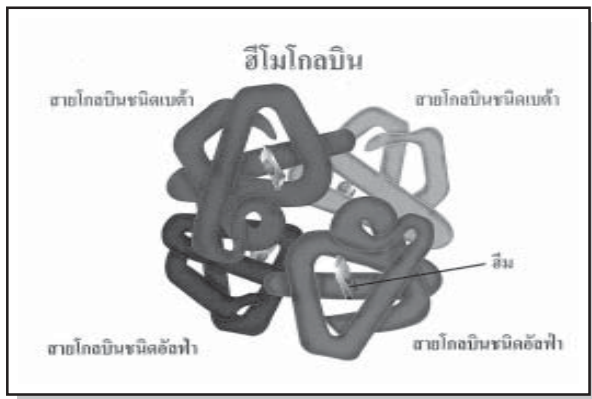
ฮีโมโกลบินเอ็ช คืออะไร

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

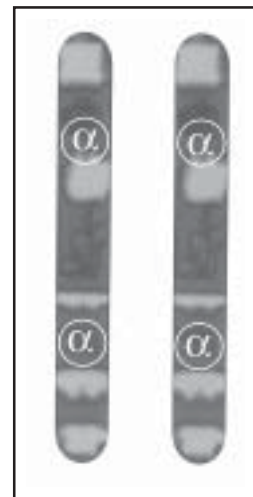
- พาหะของแอลฟาธาลัสซีเมียแบ่งเป็น 2 ชนิดคือ
 - แอลฟาธาลัสซีเมีย 1
 - แอลฟาธาลัสซีเมีย 2
- พาหะของเบตาธาลัสซีเมีย

นอกจากนี้ยังมีพาหะของฮีโมโกลบินผิดปกติที่พบบ่อยอีก 2 ชนิดได้แก่

- พาหะของฮีโมโกลบิน อี (Hemoglobin E trait, Hb E trait)
- พาหะของฮีโมโกลบิน คอนสแตนต์สปริง (Hemoglobin Constant Spring trait, Hb CS trait)

พาหะแอลฟาธาลัสซีเมียคืออะไร

คนปกติแอลฟายีนที่ทำหน้าที่จะมีอยู่ 4 ตำแหน่ง (4 working genes) ดังรูปที่ 2



รูปที่ 2 แสดงแอลฟายีนของคนปกติ

พาหะของแอลฟาธาลัสซีเมียมี 2 ชนิดแต่ละชนิดขึ้นอยู่กับจำนวนแอลฟายีนในการทำหน้าที่ควบคุมการสร้างแอลฟาโกลบินดังนี้

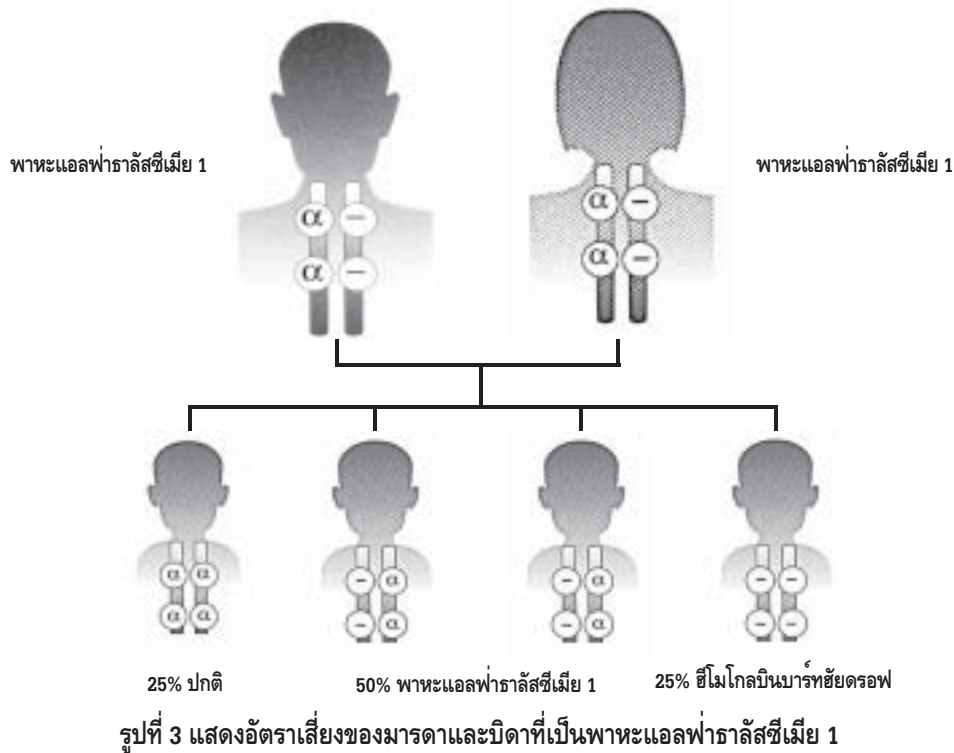
- แอลฟาธาลัสซีเมีย 2 (α -thal 2 trait)** ผู้ที่เป็นพาหะชนิดนี้ บางครั้งเรียกว่า silent carrier จะไม่มีอาการซีด สามารถดำรงชีวิตได้เหมือนคนปกติไม่มีปัญหาสุขภาพใดๆ การตรวจเลือด CBC (complete blood count) จะก็อยู่ในเกณฑ์ปกติ ถ้าศึกษาระดับยีนจะพบจำนวนแอลฟาโกลบินยีนที่ทำหน้าที่จำนวน 3 ยีน (3 working genes)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



โรคในกลุ่มแอลฟาธาลัสซีเมีย

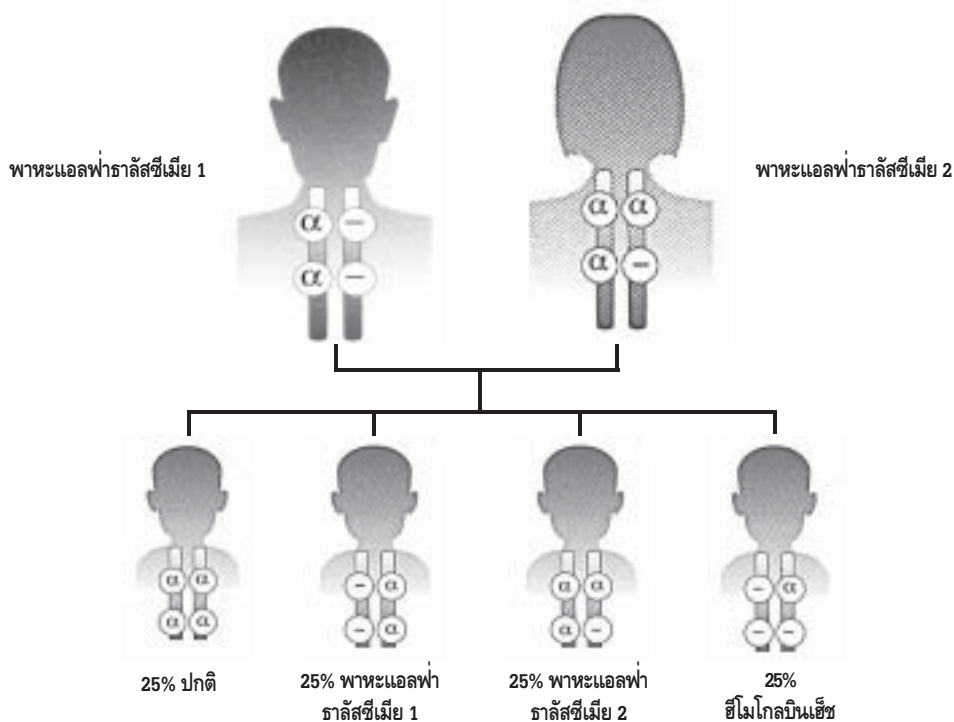
1. ซีโมโกลบินบาร์ทซ์ไฮดรอป (Hb Bart's hydrops)

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



2. ซีโมโกลบินเอช (Hb H disease)

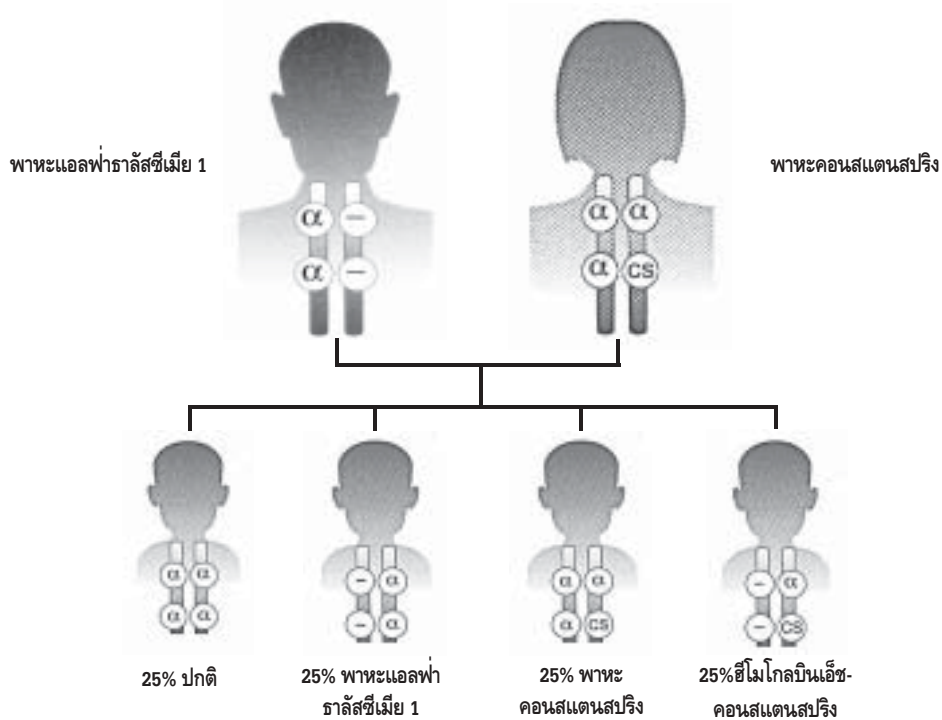
ผู้ป่วยจะมีแอลฟาโกลบินยีนที่ทำหน้าที่ 1 ยีนโดยได้รับแอลฟาธาลัสซีเมีย 1 และแอลฟาธาลัสซีเมีย 2 จากพ่อและแม่ ดังรูปที่ 4





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 ตอจรัส ที่เคารพ

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

1. กรณีลูกชายของคุณดิฉันจะต้งรักษาแบบไหนคะ?
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
ยังมีประชาชนอีกมากมายที่ยังขาดความเข้าใจเกี่ยวกับโรคนี 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 และดิฉันคิดว่าประสบการณ์ในครั้งนี้นี้จะเป็นประโยชน์ต่อการให้คำแนะนำกับผู้ป่วยได้มากเลยคะ

คุณ ว.

เรียน คุณ ว. ที่นับถือ

ก่อนอื่นต้องดูว่าลูกได้รับการวินิจฉัยเป็น Beta/Hb E (เมตาฮาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี) หรือไม่เพราะ

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

ดังนั้นต้องขอผลเลือดผู้ป่วยและคนในครอบครัว (ผล Hb type, CBC, MCV, MCH) ข้อมูลที่มีแค่นี้ลูกชายน่าจะ เป็น ฮีโมโกลบินอี โฮโมซัยกัส 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 ข้อมูลพอจะประกอบการวินิจฉัยได้ไม่คะคุณหมอมที่เชี่ยวชาญโรคเลือดเด็ก ที่ รพ ส. วินิจฉัยว่าชายเป็น Beta-Thalassemia/Hb E และแนะนำว่าลูกชายจะมีปัญหาเรื่องซีด ต้องให้เลือด และต้องใช้เครื่องขับเหล็กออก ตอนแรกดิฉันก็เครียดมากคะ แต่ตอนนี้ก็รู้สึกสบายใจขึ้นเยอะ เพราะลูกชายตอนนี้น่ารักมากและไม่ค่อยมีปัญหา แต่ถาลูกชายเป็น Homozygous E เหมือนดิฉันอย่างที่คุณหมอบอก ก็ไม่น่ามีปัญหาใช้ไม่คะ ถาคคุณหมอดูผล 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 ครูแมวก ก็เหมือนผู้หญิงร่วมสมัยคนอื่นๆ ที่มีหัวทักคล่องแคล่ว ช่างพูดช่างคุย ดุมีอารมณ์ดีอยู่เสมอ แต่ลึกลงไปกว่านั้น ถ้าไม่สนิทชิดเชื้อก็ยากจะรู้ว่า ภายใต้ภาพลักษณ์ดังกล่าวเธอได้ซ่อนวิญญูณของความเป็นนักสู้เอาไว้ อย่างมิดชิด

ภาวะการเป็นแม่ที่ต้องยื้อยุดชีวิตลูกที่เป็นธาลัสซีเมียเอาไว้จนสุดแรงถึงสองคนเป็นเสมือนบททดสอบวิญญูณที่แข็งแกร่งของความเป็นแม่ ซึ่งสู้ทนฟันฝ่าพาลูกก้าวเดินไปบนถนนชีวิตโดยไม่ยอมแพ้พ่าย หรือ ทดท้อต่ออาการของโรคประจำตัว กระทั่งเวลาผ่านไปกว่า 20 ปี

เหมือนปาฏิหาริย์... ลูกสาวทั้งสองต่างเติบโตและก้าวเดินไปบนเส้นทางแห่งความใฝ่ฝัน โดยขณะนี้ทั้งคู่กำลังเป็นนักศึกษาของคณะ นิเทศศาสตร์มหาวิทยาลัยโยนก ต่างกันเล็กน้อย ตรงที่น้องขวัญ วัย 23 เลือกเรียนสื่อสารมวลชน ส่วนน้องเพชร วัย 20 เลือกเรียน เอก ประชาสัมพันธ์ ก้าวใหม่ของลูกคงมิใช่เพียงแค่การสร้างความภาคภูมิใจ แต่ยังเป็นเสมือนรางวัลชีวิตที่ตอบแทนความเหนื่อยยากให้กับคนเป็นแม่ ซึ่งเฝ้าประคับประคองทั้งร่างกายและจิตใจของลูกมาโดยลำพัง จนทั้งคู่เติบโตใหญ่กลายเป็นคนที่มีคุณภาพระดับหนึ่งในสังคม

TK+F: พาลูกทั้งสองมาจนถึงวันนี้ได้รู้สึกอย่างไรบ้างคะ

(ยิ้ม) ณ วันนี้ คิดว่าตัวเองประสบความสำเร็จในระดับหนึ่งเพราะที่ผ่านมาก็ได้พยายามอย่างถึงที่สุด เพราะดิฉันเป็นแม่ที่มีลูกไม่สมบูรณ์ เขาเป็นโรคธาลัสซีเมีย ก็โตทุ่มเททั้งชีวิตในการศึกษาหาความรู้จากชีวิตของลูกทั้งสอง เพื่อช่วยให้เขาขึ้นอยู่กับโลกใบนี้ได้

TK+F: ก่อนมีลูกเคยรู้จักโรคธาลัสซีเมียมาก่อนไหมคะ

ไม่รู้จัก ไม่มีความรู้เรื่องโรคนี้ เพราะพอเรียนจบที่วิทยาลัยครูอุตรดิตถ์ก็มาเป็นครูอยู่บ้านนอก 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 พอตีพิมพ์เป็นนิตยสารก็ให้เขาส่งหนังสือเรื่องธาลัสซีเมียมาให้อ่าน อ่านแล้วก็ยังไม่เข้าใจพอเห็นมีประชุมเกี่ยวกับเรื่องนี้ที่ไหนก็ตามไปฟัง รู้เรื่องมั่ง... ไม่รู้เรื่องมั่ง ก็พยายาม พอรู้ว่ามิถุนธินิตยสารธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยก็พาลูกไปร่วม

TK+F: ทำไมจึงได้มีลูกสาวเป็นธาลัสซีเมียทั้งสองคน

อย่างที่บอกนะคะว่าแรกๆ ไม่รู้จักโรคนี้เลย พอคลอดลูกคนแรกออกมาคือน้องขวัญ ก็น่ารักมาก หน้าตั่ง 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 ซึ่งดิฉันก็มียีนแฝงของธาลัสซีเมียอยู่พอตีมาเจอพอของลูกซึ่งก็มียีนแฝงนี้เช่นกัน 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 เราก็กอดลูกอยู่ ตอนนั้นโทรศัพท์ที่บ้านก็ยังไม่ติด ต้องขี่จักรยานไปฟังผลเลือด พอไปถึงปรากฏว่า ผลเลือดเป็นแบบเดียวกับพี่สาวอ้อ... ช็อกอีกทีนี่เลยกลายเป็นมีลูกเป็นธาลัสซีเมียทั้งคู่

TK+F: ตอนท้องทางการแพทย์ก็มีวิธีตรวจเช็กได้ ไม่ใช่หรือคะ

คะ แต่จะต้องตรวจเมื่ออายุครรภ์ประมาณ 4 สัปดาห์ โดยการใส่



เข็มแทงผ่านท้องลงไปดูหน้าคร่ำออกมา ซึ่งถ้าหากเข็มไปถูกอะไรเขาหรือหมอมือไม่แม่นยำ เราก็อาจมีโอกาสแทงซึ่งดิฉันไม่เลียง คิดว่าในเมื่อเราท้องเขาแล้ว ถ้าถูกเกิดมาจะเป็นอะไรก็แล้วแต่ เราต้องยอมรับดิฉันจึงไม่ตรวจ

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

เด็กคงจะไม่ได้เกิดแทนว่าเป็นลูกของแม่สมัยใหม่ เขาคงถูกทำแท้งไปแล้ว ซึ่งตอนนั้นเวลามีประชุมเรื่องโรคธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครอบครัวเราจะได้รับเชิญไปพูดเรื่องผลกระทบต่อครอบครัว ธาลัสซีเมียว่าต้องเจออะไรบ้าง น้องขวัญ น้องเพชร และดิฉันจะรวมเป็นวิทยากรเพื่อให้กำลังใจผู้ป่วยและผู้ปกครองที่มีลูกเป็นแบบนี้

เวลาดิฉันฟังลูกพูดในที่ประชุมบางที่ร้องไห้เลยเพราะน้องเพชรจะพูดว่าเขาเป็นเด็กธาลัสซีเมียที่เกิดมาในยุคที่การตรวจเช็กเพื่อการทำแท้งยังไม่แพร่หลายมาก ซึ่งถ้าเป็นตอนนั้นเขาก็ไม่รู้เหมือนกันว่าจะได้เกิดมาดูโลกหรือเปล่า แต่ถ่าเลือกได้เขาบอกว่า 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 แม่เขาก็รักของเขามากเหมือนที่เราก็คือรักลูกของเรามากเหมือนกัน

กับอีกเรื่องหนึ่ง คือ พื่อน้องขวัญเป็นพวกป่าไม้ ก็จะชอบดื่มเหล้า พอชีวิตมีปัญหาที่แก้ด้วยการดื่มเหล้า แล้วดิฉันก็เป็นเด็กมีปัญหา คือ พ่อกินเหล้า ซึ่งเราไม่ชอบ ก็เลยกลายมาเป็นประวัติศาสตร์ขำรอยในใจหลายๆ อย่างประดังประเดเข้ามาจนรับไม่ได้ ก็เลยบอกเขาว่ามาเป็น

เพื่อนกันดีกว่า

TK+F: เขาเลือกดับทุกข์ด้วยเหล้า

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 ต้องไปบ่อยมากเพราะลูกชอบมีไข้เป็นหวัดบ่อย และเขาจะซีด งอแง ไม่ยอมนอน แล้วตอนเล็กๆ นี้นะพอซีดปุ๊บต้องไปหาหมอ ไม่อย่างนั้นถ้าใครเป็นหวัดเขาจะติดหัวตางยาก็เลี้ยงแบบทุกอย่างต้องสะอาด ทุกอย่างต้องดีจนทำให้กลายเป็นเหมือนพยาบาลมืออาชีพ และกลายเป็นแม่ไฮเปอร์ เพราะอาการของลูกรอช้าไม่ได้ ถ้าช้าเขาอาจจะไป

เด็กที่เป็นธาลัสซีเมียจะต้องให้เลือดสม่ำเสมอ ถ้าเม็ดเลือดแดง (HCT) ต่ำกว่า 17-18% นี้จะต้องให้เลือดแล้วไม่อย่างนั้นเขาจะไม่สดชื่นเราก็ต้องพยายามดูว่าอะไรที่จะเป็นปัจจัยให้เกิดภาวะเหล่านั้น คือต้องไม่ปล่อยให้เขาเป็นไข้เพราะถ้าเป็นไข้ปุ๊บ เม็ดเลือดแดงแตกตัวไป เขาก็จะซีดไวและติดเชื้อง่าย รวมถึงอาการท้องเสียด้วยน้ำหนักมากเราต้องไม่ปล่อยให้เกิดอาการอย่างนั้นเพราะอาการติดเชื้องจะทำให้เด็กไปได้ง่ายๆ มีอะไรต่อมีอะไรให้ต้องดูแลมากมายกายกออกไปหมดรวมถึงการดูแลเรื่องอาหารและภาวะกระดูกเปราะบาง

อย่างน้องเพชรนี่ในชีวิตนี้กระดุกหักมา 14 ครั้ง บางทีเขาเผลออยู่ดีๆ 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

แล้วน้องเพชรนี่จะชอบเลือดดำเตาออก และเวลาออกมันไม่ออกทางจุกแต่จะไหลลงคอ อีๆ อีๆ พอไหลลงคอก็อาเจียนออกมาเป็นก้อน จนตัวซีด เราก็ต้องพาเขาโรงพยาบาล เอาลูกไปส่งห้องฉุกเฉินเสร็จต้องวิ่งไปธนาคารเลือด สิ่งเลือดเสร็จสรรพ เอากรุปบีเนเฮีย...ทำเลือดลูกฉับเร็ว 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 ก็ดูสิ อายุ 20 แล้ว คนยังคิดว่าเป็นเด็ก ดิฉันจึงต้องคิดว่าจะทำอย่างไรให้ลูกเห็นคุณค่าและภาคภูมิใจในตนเองไม่รู้สิกว่าตัวเองมีปมด้อยซึ่งเป็นเรื่องใหญ่ และเขาก็ยังบอกเองว่ามันเป็นงานที่ทำหยาบฝีมือแม่มาก ซึ่งวิธีที่ดิฉันทำมาแล้วและคิดว่าประสบความสำเร็จ คือ ดิฉันจะพาลูกไปทุกที่ ไม่เคยอายุไม่เคยรู้ว่าต้องเอาลูกที่ไม่สมบูรณ์เก็บไว้กับบ้าน 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...แม่ว่าทำไมเธอทารุณโหดร้ายกับลูกมากนัก ทำไมปล่อยให้ลูกยกกระเป๋ขึ้นไปคนเดียว หรือบางทีเราเห็นเพื่อนมาช่วยหิ้วกระเป๋าให้ลูก ก็จะไม่บอกไม่ได้เลย...ลูกฉันต้องเข้มแข็ง แล้วเราก็จะบอกกับลูก...กระเป๋านี้แม่อุ้มแล้วมันไม่หนักหรือคะลูกนะ พี่ยาวหิ้วได้ หิ้วไปนะลูก ดูอย่างเด็กคนอื่นสิให้แม่หิ้วกระเป๋าให้ แม่ว่าไม่น่ารักเลยลูกคิดเหมือนแม่ใหม่...เขาก็บอกว้าววันไหนเขาเหนื่อยถึงจะยอมให้คนอื่นช่วยยก ซึ่งเราเห็นก็ว่าเป็นภาพที่น่ารัก

อย่างตอนนี้ยายเพชรไปเรียนที่โยนก เพื่อนยังอุมใส่บา (หัวเราะ) เราก็ตามดู 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 และอาเจียนเราก็อ๊ะ...ลูกเป็นอะไร และความที่เราชอบอ่านหนังสือ เห็นอาการอย่างนี้คิดว่าลูกจะได้รับเลือดที่มีฉีหนูหรือไมก็ได้ที่มีเชื้อมาลาเรีย พอพาไปหมอ หมอก็บอกว่าตรวจแล้วไม่เจอ 10 วันต่อมาลูกเริ่มแยงจนดิฉันปล่อยไว้ไม่ไหว เพราะน้องขวัญเองยังถามว่า หนูหมดเวลาแล้วหรือแม่ ดิฉันก็บอก...ยังไม่หมดเวลาหรอกลูก แล้วก็เลยโทรหาหมอรูจักที่เชียงใหม่ และรีบนั่งรถไปเพราะหมอบอกให้ไปก่อนเที่ยง

เผชิญไปถึงเวลาใกล้เที่ยง ดันไปเจอคุณหมอเด็ก ซึ่งตอนนั้นลูกเราก็ตื่นตื่นสูง จนระบบมันลุดหายไปเลย ลูกก็ดูเหมือนไม่มีไข้ พอหมอเห็นก็บอกแม่เป็นอะไร วิดจจริต คิดไปเองมั้ง เขาไม่เป็นอะไร ธาลัสซีเมียก็มีอาการอย่างนี้ ดิฉันก็บอกว่า คุณหมอบอกต้องรับเขาไว้เพราะเดี๋ยวคุณหมอที่ติดต่อกันไว้จะมา ก็ขู่ว่าเขาต้องรับ 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 ห่อแท้งกับชีวิตบ้างไหมคะ

ก็มีบ้างค่ะ ในเวลาที่เหนื่อยมากๆ แต่จะไม่ใช้ห่อแท้งแบบอยากให้ลูกตาย หรือห่อแท้งทำไม่ชีวิตฉันต้องเป็นอย่างนี้ 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 เราก็อบอุ่นใจ เพราะถ้าคนมีศีล ก็ถือว่ามีเครื่องคุ้มกันตัวเอง ลูกดิฉันจึงไม่โกหก ขนาดยุ่งเขาก็ไม่ตบ เมื่อลูกเราถูกทางอย่างนี้ ก็เหมือนเขามีหนทางปัญญาแล้ว เราก็อบอุ่นใจไปได้อย่างหนึ่ง

TK+F: ดูแลลูกใกล้ขีดอย่างนี้ แบ่งแยกเวลากับการงานอย่างไรคะ ตอนมีพี่ขวัญเรายังเป็นครอบครัวเดี่ยว แต่บังเอิญมีคนแก่แถว

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

และเป็นธรรมชาติคนๆ ที่คงไม่มีใครรักเราหมดทุกคน เมื่อเรามีปัญหาที่ต้องเอาลูกไปเติมเลือดทุกเดือน แถมบางทีเขายังป่วยอีก แล้งงานสอนก็ต้องรับผิดชอบกับเด็กเพราะฉะนั้นดิฉันจึงต้องมีน้องมีเพื่อนในโรงเรียนสัก 3 - 4 คน ที่เป็นกัลยาณมิตรจริงๆ ที่รับรู้ปัญหาทั้งหมด เขาก็มาช่วยดูแลแทน แต่เราก็หนีพวกจิตไม่ปกติไม่พันท้อใจโดนว่ากลับหลัง ก็ต้องทำใจนะค่ะ เพราะในภาวะที่ลูกปกติ เราก็คงต้องทำนู่นทำนี่ เวลาลูกไม่สมบูรณ์ก็ต้องดูแลเขาอย่างเต็มที่

โชคดีที่ดิฉันปิดล้นชักชีวิตเก่ง พอไปถึงโรงเรียนก็เปิดล้นชักโรงเรียน ปิดล้นชักที่บ้านก่อน พอถึงบ้านก็ปิดล้นชักที่ทำงาน ทำอย่างนี้จนอยู่ตัว แต่ที่เป็นอย่างนี้ได้คิดว่าคงเกิดจากการทำสมาธิด้วย ไหว้พระสวดมนต์ จิตใจก็สงบแล้ว ยังทำให้เรามองว่า... 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 แต่ถ้าเขาจะดูแคระรูปลักษณะภายนอกก็ไม่ต้องมาคบ แต่ถ้าเราเป็นเด็กดีเป็นคนดีๆ อย่างนี้ เขาจะไม่รัก ไม่คบเราได้อย่างไร

แล้วลูกดิฉันก็ทำอะไรได้ทุกอย่างเหมือนคนอื่นทั่วไป เขารวมกิจกรรมทุกอย่าง ตั้งแต่เด็กๆ ก็เป็นสภายาวชน นักเรียน เป็นนักกิจกรรม จนกระทั่งจบมัธยม และวันนี้กำลังเรียนระดับมหาวิทยาลัยเขาก็เป็นประธานชมรมเวทีกาฬ 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 คือเราต้องมีวิธีพูดให้เขารู้สึกและสัมผัสได้ว่าเป็นเพราะแม่รักลูกแล้วก็เลยแนะนำให้เขาอยู่วิทยาลัยเอกชนที่ใกล้บ้าน คือเราไปดูมาแล้ว ก็รู้สึกว่ายากเป็นวิทยาลัยที่หน้าอยู่ ก็พาเขาไปเที่ยว พาเขาไปดูก่อน ยอมจ่ายเงินแพง แต่ความที่เขาเป็นลูกดี พอมีสอบชิงทุน ยายเพชรตัวคนเดียว ไปสอบสัมภาษณ์ก็แบกพอร์ตโฟลิโอเล่มเบ้อเริ่มไปด้วย ปรากฏว่าประกาศผลออกมาเขาได้ทุน 100% คือเรียนฟรี 4 ปี แถมยังมีโอกาสได้ไปเรียนถึงเมืองนอกอีกต่างหาก ซึ่งเขาก็ภาคภูมิใจมาก เพราะว่าฉันได้มาด้วยฝีมือ และบ้านเราเหมือนเป็นพวกเก็บกด (หัวเราะ) จะชอบทำพอร์ตกันมาก แล้ววันที่จะเอาพอร์ตไปเสนอนั้นะ คินเดียว 2 คนพี่น้องช่วยกันทำจัดเรียงใหม่ จนเขาสอบได้นะ

ส่วนน้องขวัญถึงจะไม่ได้ทุนแบบน้องเพชร แต่ปรากฏว่าเรียนได้เกรด 3 กวา ทางวิทยาลัยก็เลยให้ทุน 50% ก็ไม่เบาเหมือนกัน (ยิ้มปลื้ม)

TK+F: มีเรื่องแก่นซึ้งวประสาช้วยุ่นโหมคะ

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

สิ่งที่ทั้งสองคนชอบมากที่สุดคือหนังสือ ซึ่งอ่านกันมาตั้งแต่เด็ก แล้วก็ชอบเล่นอินเทอร์เน็ต ชอบเข้าไปแช็ต ปรากฏว่าเพื่อนทางอินเทอร์เน็ตติดยายเพชรออมแอม มีทั้งเพื่อนนิเทศศาสตร์จุฬา เพื่อนที่ลาตกระบัง

TK+F: เห็นว่าเคยไปอยู่หอพักโยนอีกด้วย

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

คนเดียวพอดูเสร็จเนื้อหาในหนังทำให้ดิฉันร้องไห้รู้สึกว่าคุณเราที่ลึกซึ้งเหลือเกิน ดิฉันก็เลยไปเคาะประตูห้องนอนเขา แล้วยกเข้าไปนอนด้วย เขาก็ถามว่า...แม่เข้าใจหรือยังว่าทำไมหนูไม่นอนหอ เขาก็ทำใบบอกยังไม่เข้าใจเท่าไร เขาก็เลยบอกว่า เวลาที่ได้อยู่กับคนที่เรารักเป็นสิ่งมีค่ามาก และเราไม่รู้อะไรจะยืนยาวแค่ไหน 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 เขาก็ได้รู้ได้เห็นบางอย่างว่าน้องเน็ท ดิฉันก็จะถามความคิดเห็นลูกว่ารู้สึกอย่างไร เพื่อจะได้รู้ความคิดเห็นเขา เขาก็บอก...หนูว่าไร้สาระ ชีวิตเขาจะรุ่งเพื่อคือลูกดิฉันเขาจะเป็นพวกไ่ม่วัตถุนิยมเลย เพราะถูกเลี้ยงมาแบบนี้ และเขาก็ซัดเงินมาก จนดิฉันไม่ต้องกังวลใจ ถ้าจะหวังก็หวังอยู่เรื่องเดียวคือสุขภาพของเขาเท่านั้นแหละ

TK+F: เห็นว่าทำงานเพื่อสังคมกันด้วย

คะ ก็เป็นทั้งวิทยากรให้ความรู้กับคนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย 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 แคนาดาบอกเรากี่เซียร์...เอา ลูกแต่งเลย เสร็จแล้วก็มัดไปขายประกัน กลับมาลูกบอกวันนี้จะต้องอัดเทปส่งเขาแล้ว

เราก็ให้เพื่อนช่วยอัด โดยยายขวัญเป็นคนแต่ง ซึ่งเขาก็เอาหมาเอานกขุนทอง เอาสิ่งแวดลอมในบ้านนั้นละมาผูกเป็นเรื่อง แล้วก็ให้ชื่อเรื่องว่า "พอจะ แม่จ๋า เรามาช่วยกันอนุรักษ์นะ" มีตัวละครก็เป็นตัวเขา ยายเพชร แล้วก็แม่ ความยาว 5 นาทีเสร็จแล้วก็เพื่อนอีกนั้นแหละที่เอาเทปไปส่งให้ ปรากฏว่าชนะเลิศ ไดรังวัลเป็นตัวเครื่องบินไป - กลับ 3 ที่นั่งเหมือนจัดให้เรา 3 คนแม่ลูกก็ได้ไปแคนาดา อเมริกา 10 วัน ได้ไปแวนคูเวอร์ เนี่ย ได้ไปเมืองนอกเพราะลูกนะ (หัวเราะ) แล้วเราก็กลายเป็นเด็กรักการอ่านจนโตก็มาเลือกเรียนนิเทศศาสตร์

ดิฉันมักจะพูดเสมอว่าชีวิตเราจะยืนยาวแค่ไหนไม่ใช่เรื่องสำคัญ แต่ในวันที่เราอยู่ต้องเป็นวันที่มีคุณภาพเป็นวันที่มีคุณค่าทั้งคุณค่าต่อตัวเอง ต่อคนอื่น และต่อโลก ที่เรามาอยู่อาศัย ซึ่งดิฉันคิดว่าเขาก็รับไปเต็มๆ ทุกเรื่อง

TK+F: เคยวิเคราะห์ไหมคะว่าสิ่งใดที่ทำให้ครอบครัวเรา

ฝ่าฟันทุกอย่างมาจนถึงวันนี้...

สติ และการมีหลักคิดคะ

ถึงแม่เราจะใช้หลักคิดที่ว่าตนเป็นที่พึ่งแห่งตน แต่ว่าตนเป็นที่พึ่งแห่งตนนี้ก็ต้องมีกัลยาณมิตรที่ดี ก็คือ พระพุทธองค์ ดิฉันมีพระรัตนตรัยเป็นที่พึ่ง และใช้หลักธรรมคำสอนของพระพุทธองค์

มาเป็นหลักในการใช้ชีวิต

เมื่อเป็นแม่ ดิฉันก็อยากเป็นแม่ที่อยากจะทำลูกเป็นลูกให้เป็นคนดี ด้วยสองมือของตัวเอง ที่สำคัญดิฉันเชื่อในเรื่องการเป็นต้นแบบที่ดี มันมีค่ากว่าคำสอน ดิฉันจึงทำตัวให้เป็นตัวอย่าง ทำให้ดูมากกว่าที่จะใช้คำพูด เขาก็จะไม่มีความรู้สึกลัวว่าเราดัดเดียดอะไรให้ เวลาไปทำอะไรมากก็จะเล่าให้ลูกฟังเสมอ

TK+F: มีอะไรอยากฝากถึงพ่อแม่ คนอื่นๆ บางคะ

ถึงแม่ดิฉันจะเป็นแม่ที่มีลูกไม่สมบูรณ์ แต่ก็ได้ทุ่มเทเลี้ยงลูก มาจนรู้สึกลัวว่าเราและลูกประสบความสำเร็จได้ในระดับหนึ่งแล้วพ่อแม่ทั่วไปที่มีลูกเป็นเด็กปกติธรรมดา น่าจะดูแลเขาให้เป็นคนดีได้ง่ายกว่ามาก ขอแค่ให้ดูแลเอาใจใส่ อย่ยามองว่า เขาจะไปโรงเรียนถึงมือครูแล้ว หรือเอาไปให้คนอื่น คนนี้เลี้ยงแล้วจบ

เพราะการที่เราหมั่นคอยดูแล ทุ่มเทก็ให้เขาเจริญงอกงามตามสติปัญญาเป็นสิ่งจำเป็น สำคัญที่สุดคือเราต้องช่วยให้ลูกเชื่อมั่นตัวเอง แต่ไม่ใช่หยิ่งยโส โอหัง หรือรู้สึกมั่นใจในสิ่งที่ผิด

การเห็นคุณค่าและภาคภูมิใจในตนเองเป็นสิ่งสำคัญ ที่แม่ทุกคนควรปลูกฝังให้กับลูก และดิฉันก็ได้ใส่ตรงนี้ให้ลูกอย่างเต็มที่เช่นกัน และจะสอนให้ลูกเป็นคน อ่อนโยน อ่อนหวานด้วยเพราะฉะนั้น แม่เขาจะเป็นเด็กฉลาดซื่อสัตย์ แต่ทุกวันนี้เวลาไปอยู่ที่ไหนใครๆ ก็รัก

มาถึงบรรทัดนี้ คงไม่มีสิ่งใดจะสรุป นอกจากอยากจะทำดีกว่า ด้วยจิตวิญญาณและรักแท้ของความเป็นแม่ที่หมั่นสร้างปาฏิหาริย์ให้เกิดขึ้นได้เสมอ



พยาบาลวิชาชีพ 8 วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนครราชสีม
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 เพราะไม่อยากให้ลูกเสี่ยงกับเลือด 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 คิดว่าแบบนี้จะไม่ไหว ให้ลูกหยุดโรงเรียนไม่ต้องไปแล้วอยู่บ้านดีกว่า พอมาอยู่บ้านลูกก็ไม่ป่วยบ่อย ก็พออยู่ได้ไปอีกระยะหนึ่ง แต่คราวนี้ลูกถึงเกณฑ์ต้องเข้าเรียนชั้นอนุบาลแล้ว ก็ต้องพาไปเข้าโรงเรียนอีกครั้งหนึ่ง ไปคราวนี้เหตุการณ์เนืองจรเด็ก็เกิดขึ้นอีก 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 เขาชั้นโตผิวหนังเกือบทุกวันจะขอขยายความถึงชีวิตช่วงนี้สักนิด เมื่อตัดสินใจที่จะรับการรักษาโดยวิธีดังกล่าวดิฉันก็ปรับระบบชีวิตตัวเอง โดยทุก 2 - 3 สัปดาห์ (ส่วนมาก 3 สัปดาห์) จะพาลูกคนเล็ก เขามาพบหมอ และรับเลือดที่โรงพยาบาลศิริราช ซึ่งช่วงแรกจะต้องมาวันราชการ ลูกขาดโรงเรียน ดิฉันก็ลางาน 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 เราใกล้ชิตกันมาก พุดจาปะทะสังสรรค์กันตลอด มีลุ้นช่วยกันว่าวันนี้จะโชคดีไหม (คือให้ยาแล้วจะเจ็บไหม) บางครั้งก็ทะเลาะกันบ้างเมื่อเขางแง หรือตอรอง ผอนผัน ซึ่งดิฉันก็ยอมผอนผันให้บ้างในบางครั้ง ที่จำได้ไม่ลืมและรู้สึกสะทอนใจสังสารลูกมาก คือ ลูกจะยกมือขึ้นไหวพระและอธิษฐานก่อนให้ยา ตอนแรกก็สงสัยว่าเขาทำทำไมพอดถามเขาเขาก็บอกว่า เขาขอพรจากพระว่าวันนี้ให้ยาขออย่าให้เจ็บ และอย่าให้ผิตพลาดจนต้องแทงใหม่เลย ดิฉันได้ยินแล้วพุดไม่ออกเลย สงสารคะสำหรับสุขภาพและสภาพทั่วไปของลูกในช่วงที่ให้การรักษาแบบนี้คือ ลูกดูดีขึ้นมากแข็งแรงขึ้น ไม่ป่วยบ่อย หนตาไม่เปลี่ยน ไม่โรงเรียนและทำกิจกรรมได้เหมือนเพื่อนๆ การเรียนใช้ได้ คงต้องบอกว่าดีใจคะที่ได้เปลี่ยนแผนการดูแลลูกมาเป็นแบบนี้ คิดว่าคุมค้กับวิถีชีวิตที่เปลี่ยนไปบ้าง แต่มีสิ่งดีๆ ที่เปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นกับชีวิตลูก

ปัจจุบันลูกอายุ 13 ปี อยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 2 เราให้เลือดและขับเหล็กกันมาเกือบ 10 ปี และยังให้ยาขับเหล็กต่อไปเพียงแต่เราได้ปรับเปลี่ยนวิธีการให้เหมาะสมกับชีวิตที่โตขึ้นของลูก คือ ส่วนใหญ่เราจะให้เลือดที่โรงพยาบาลประจำจังหวัด และประมาณ 3 เดือน เราก็จะไป Follow up และให้เลือดที่โรงพยาบาลศิริราช ในช่วงวันเสาร์ ซึ่งแบบนี้ลูกก็ไม่ต้องขาดโรงเรียน ดิฉันก็ไม่ต้องลางาน Happy ดีคะ สำหรับการให้ยาขับเหล็กชนิดคีคีไซกันมาตลอด 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 และให้มองดูชีวิตของตัวเองว่าในสิ่งที่เขามองดูว่าเขาทุกข์เขาเจ็บอยู่กับโรคของเขา มีสิ่งดีๆ อะไรในชีวิตของเขาบ้าง ลูกแข็งแรงและแข็งแรงขึ้น มีความอดทนสูง และธรรมชาติที่ไม่ได้ละเอียดก็จะให้ลูกมีสมองที่ใช้ได้ เรียนดี เพื่อนฝูงยอมรับ แค่นี้ก็เป็นตัวอย่างให้เห็นแล้วว่าชีวิตนั้นสมดุล ลูกฟังแล้วอาจจะเชื่อบ้าง ไม่เชื่อบ้างแล้วแต่พื้นอารมณ์ของเขาขณะนั้น แต่สิ่งที่ดิฉันได้มองเห็นจากลูกในภาพรวมๆ คือ เขาเป็นเด็กที่สุขภาพจิตดี ใช้ได้ทีเดียว ภูภาคทะเลมีความคิดอ่านที่โตเกินวัยในบางครั้งที่สำคัญก็คือ เขาเป็นคนที่รักแม่มาก หลายคนอาจสงสัยว่าเมื่ออยู่กับวิถีชีวิตแบบนี้มาเกือบสิบปี ดิฉันเป็นอย่างไรบ้าง คงต้องบอกว่า **"ครบทุกรส"** ค่ะ เหมือนละครไทยหลังข่าว คือ สุข เศร้า เกลาน้ำตา และเสียงหัวเราะ สำหรับดิฉันกับชีวิตที่ดำเนินไปเช่นนี้ ก็คงสรุปว่า **"ศรีทนได้คะ"** ในช่วง 2-3 เดือนที่ผกามา ลูกเปลี่ยนการรับยาขับเหล็กชนิดคีคีมาเป็นชนิดกินแล้วลูกชอบเพราะได้ดำเนินชีวิตเหมือนคนอื่นๆ มากขึ้น ไม่ต้องจัดตารางชีวิตเพื่อฉีดยาทุกวัน เหลือเพียงรับเลือดทุก 3 สัปดาห์ ซึ่งเขาชินกับมันแล้วไม่รู้สึกแปลกอะไรมากนัก การที่ลูกเป็นธาลัสซีเมียนอกจากจะทำให้ชีวิตเจอสิ่งต่างๆ ดังที่กล่าวมาแล้วยังทำให้ดิฉันได้ค้นพบสิ่งดีๆ อีกมากมายบนโลกใบนี้...ดิฉันได้พบและซาบซึ้งในน้ำใจ และน้ำมือของเพื่อนมนุษย์ ทั้งที่โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลประจำจังหวัด นครราชสีมา ตลอดจนผู้บังคับบัญชาและเพื่อนร่วมงานทุกท่านในที่ทำงาน ดิฉันได้ดื่มด่ำชิมช้บรรยากาศของชีวิตที่แท้จริงของการเกิดมาเป็นมนุษย์โลกที่เวียนว่ายอยู่ในวัฏจักรของบุญ กรรมรวมกับสมาธิในครอบครัวและญาติพี่น้องดิฉันได้มองและได้เข้าใจอย่างลึกซึ้ง ถึงความทุกข์ยากของญาติและเด็กป่วยทั้งหลาย ที่ดิฉันได้มีส่วนร่วมในการให้การพยาบาล ทำให้การดูแลผู้ป่วยและการสอนนักศึกษาได้อย่างเป็นองค์รวมมากขึ้น ดิฉันได้เป็นนักวิจัยเชิงคุณภาพที่มีกรณีศึกษาส่วนตัวไว้ให้ศึกษาในทุกแห่งทุกมุมและอีกยาวนาน ซึ่งอาจส่งผลให้ดิฉันเป็นผู้เชี่ยวชาญโรคธาลัสซีเมีย ด้านปฏิบัติการได้ในวันใดวันหนึ่ง ดิฉันจะไม่ได้มีโอกาสดีๆ ดังกล่าวเลยถ้าไม่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย ดังนั้นบุคคลที่ดิฉันต้องขอบคุณอย่างที่สุดในที่นี้ คือ...บุตรชายสุดที่รัก ของดิฉัน...ขอบคุณมากนะลูก ที่ทำให้แม่ได้มีวันนี้ ตอนนี้อายุประมาณ 13 ปีแล้วของเราสองแม่ลูก ก็ขออ้อมมาจาก "น้องอร" สาวโคราชคนเก่ง เจ้าของเหรียญทองโอลิมปิก กีฬายกน้ำหนัก เหรียญแรกของประเทศ คือ **"สู้...ไว้วัย ย ย..."** แล้วทุกท่านละคะ ช่วยเชียร์เราสองคนแม่ลูกอยู่รึเปล่า?



คำถาม @ ตอบ

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร

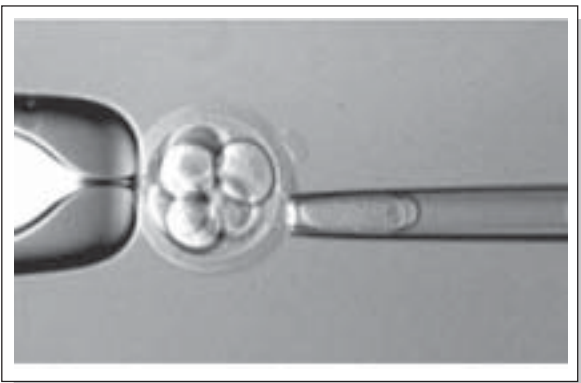
คำถาม

ดิฉันอายุ 35 ปี แต่งงานมาแล้ว 8 ปี แต่ยังไม่มียุติ กำลังกังวลมาก จึงปรึกษากับสามีว่าจะไปหาแพทย์ให้ช่วยให้มีลูกเพราะได้คำแนะนำจากเพื่อนที่เคยมีปัญหาเดียวกัน ขณะนี้เพื่อนได้ลูกโดยการผสมเทียมเป็นเด็กแฝด ชาย 1 หญิง 1 อายุ 1 ขวบแล้วแข็งแรงดี ดิฉันกังวลด้วยคำว่าถ้ามีลูก ก็อยากให้มันเป็นเด็กแข็งแรงคนเดียวกันได้ เป็นแฝดก็ได้ ขอสารภาพว่าที่กังวลเพราะมีคุณอายุชาติทางคุณพ่ออายุ 50 ปีเศษ เป็นโรคเลือด "ธาลัสซีเมีย" ดิฉันดูทานก็แข็งแรงดีแต่ก็ได้ทราบว่าคุณเคยซีดจนต้องเข้าโรงพยาบาลให้เลือด 2 - 3 หน เมื่อตอนเด็ก ครอบครัวเราสนิทกัน ญาติ ลูกหลานคนอื่นๆ ทั้งฝ่ายดิฉันและสามี สุขภาพแข็งแรงดีและไม่มีใครเป็นโรคธาลัสซีเมียอีกเลย ดิฉันขอถามคุณหมอดังนี้ค่ะ

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

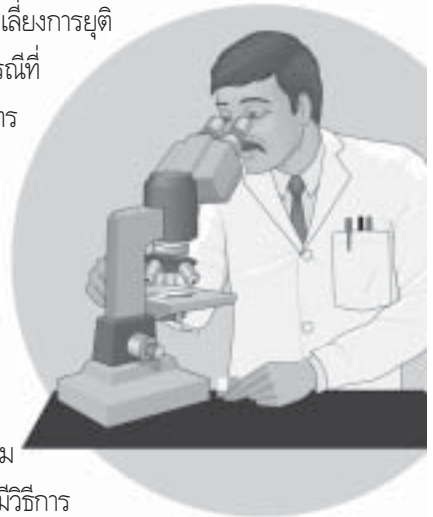
คำตอบ

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



หาสาเหตุและให้คำแนะนำช่วยเหลือตามกรณี สำหรับ "การผสมเทียม" นั้น ในกรณีที่การมีบุตรตามธรรมชาติเป็นไปยาก มีวิธีที่แพทย์จะทำให้ไข่ของฝ่ายหญิงผสมกับเชื้อสเปิร์มของฝ่ายชายได้ 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 ในกรณีที่โรคบางอย่างที่ต้องการการรักษาที่เป็นโรคโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากน้องที่จะเกิด (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 ซึ่งมีพาหะทั้งธาลัสซีเมียชนิดแอลฟาและเบต้ารวมกันประมาณร้อยละ 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 หากการบริการใดที่เกินขีดความสามารถให้ส่งต่อผู้รับบริการไปยังเครือข่ายบริการที่ได้รับอนุญาต
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 โรงพยาบาลของรัฐรวมทั้ง 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 จะหาความรู้โรคธาลัสซีเมียได้ที่ 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 ระหว่างสมาชิกชมรมโรคโลหิตจาง
ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย 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