



“ ครึ่งเดียว ก็เกินพอ ”

แม่ของผมเล่าให้ผมฟังว่า วันแรกที่แม่รู้ว่าแม่กำลังจะมีผมนั้นแม่มีความสุขมากที่สุดในโลกเลยหลังจากนั้นแม่ก็เฝ้าทะนุถนอมผมตั้งแตอยู่ในท้องของแม่ ดูแลให้ความรักความห่วงใยทุกอย่าง จนกระทั่งถึงวันที่ผมลืมตาออกมาดูโลก วันที่ 9 พฤษภาคม 2539 หมอบอกว่า คุณได้ลูกชายครบน้ำหนักแรกเกิด 3.15 กิโลกรัม ซึ่งเป็นความสมปรารถนาของทั้งพ่อและแม่ของผมซึ่งอยากได้ลูกชายคนแรก

แม่เล่าว่าครั้งแรกที่พยาบาลอุ้มผมมาให้แม่ดู แม่ตื่นตื่นมากเพราะว่าผมหน้าตาหน้าเกลียดน่าชัง มาก (เหมือนเด็กฝรั่ง) และตัวแดงมดๆ เวลาที่ผมร้องไห้ตัวผมจะกลายเป็นสีแดงจนเกือบจะม่วงทีเดียว หลังจากนั้นผ่านไปประมาณ 9 เดือน ผมเป็นไข้สูงมากแม่จึงพาผมไปที่โรงพยาบาลมงกุฎวัฒนะ ตรวจสอบคุณหมอ จึงทำให้แม่ได้ทราบเป็นครั้งแรกว่า ผมป่วยเป็น **โรคธาลัสซีเมีย** แม่บอกว่าวันนั้นเป็นวันที่มีเด็มนี่สุดสำหรับแม่ แม่ร้องไห้ตลอดเวลา และไม่เข้าใจว่า โรคธาลัสซีเมียคืออะไร เกิดจากอะไร เป็นแล้วต้องเป็นอย่างไรบ้างและต้องดูแลรักษาอย่างไร

จากนั้นคุณหมอก็ที่โรงพยาบาลมงกุฎวัฒนะ ก็ได้แนะนำให้แม่มาตรวจซ้ำอีกครั้งที่คุณหมอ กิตติ ต่อจรัส โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า เพื่อตรวจให้ละเอียดอีกครั้ง ซึ่งผลตรวจก็ออกมาเช่นเดิมว่าผมเป็น **โรคธาลัสซีเมีย** ดังนั้นแม่จึงพยายามทำใจให้รับกับสิ่งที่กำลังเกิดขึ้นแล้วให้ได้ว่าจะต้องดูแลลูกอย่างไรลูกจึงจะหายเหมือนเด็กปกติทั่วไปให้ได้

โดย คุณหมอกิตติ ได้แนะนำว่าวิธีการรักษาโรคธาลัสซีเมียมีอยู่ 3 วิธี คือ การรักษาแบบพอประทังกับการรักษาแบบให้เลือดเพื่อให้ความเข้มข้นเลือดของเด็กปกติ และการรักษาโดยวิธีปลูกถ่ายไขกระดูก มีรายละเอียดดังนี้

- 1. การรักษาแบบพอประทัง** คือ การมารับเลือดเมื่อเด็กซีดค่อนข้างมาก เหนื่อย ไม่มีแรง หรือป่วย
- 2. การรักษาแบบให้ความเข้มข้นเลือดสูงถึง 30** คือ การรักษาแบบให้เลือดเพื่อให้ความเข้มข้นเลือดสูงเท่ากับ ความเข้มข้นเลือดเหมือนเด็กปกติทั่วไป (ประมาณ 30% ขึ้นไป) เพื่อตับม้ามและไขกระดูกในส่วนต่างๆจะได้ไม่ต้องทำงานหนักไปหน้าจะได้ไม่เปลี่ยนแปลงจะได้หล่อเหมือนเดิมตลอดไปซึ่งแม่ก็รักษาผมแบบวิธีที่ 2 ตลอดมาและก็รอไขกระดูกของน้องไปกลางๆ

3. การรักษาโดยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก (เป็นการรักษาแบบหายขาด) แต่มีข้อจำกัดมาก คือต้องมีไขกระดูกของพี่หรือน้องห้อง



เดียวกับผมและต้องเข้ากันได้กับผมด้วย ซึ่งตอนนั้น แม่เพิ่งมีผมเป็นลูกคนแรกและคนเดียวเท่านั้น ซึ่งคุณหมอก็แนะนำให้แม่มีน้องผมอีกคนเพื่อที่จะได้เอา **ไขกระดูกหรือเลือดจากสายสะดือ** มาให้ผม ผมจะได้หายจากโรคนี้อย่างดี

ซึ่งการรักษาโดยวิธีที่ 3 นั้น รักษาหายขาดได้ก็จริงอยู่แต่มีข้อจำกัดและต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษามากถึงห้าแสนกว่าบาทอีกทั้งไขกระดูกของน้องจะเข้ากับผมได้หรือไม่ก็ไม่รู้เพราะว่ามีโอกาสเข้ากันได้แค่ 25 เปอร์เซ็นต์เท่านั้น ซึ่งแม่ของผมก็เลือกจะรักษาถึงแม้ว่าจะใช้เงินมากก็ตาม แม่ของผมไม่ได้มีเงินมากหรอกครับ แต่ว่าแม่ของผมรับราชการสามารถเบิกได้กับการปลูกถ่ายไขกระดูก ซึ่งก็ถือว่าผมโชคดีมากกว่าเด็กที่ป่วยคนอื่นๆ อีกหลายคน

จากนั้นแม่ก็รอวันคลอดของน้องผมอย่างใจจดใจจ่อ เพื่อลุ้นให้ผมหายจากโรคดังกล่าว แต่แล้วฝันของแม่ก็สลายเพราะคุณหมอแจ้งมาว่าไขกระดูกของผมน้องเข้ากันไม่ได้ วันนั้นทั้งวันแม่ร้องไห้เหมือนอยู่ในโลกมืดอีกครั้ง จากนั้น แม่ก็พยายามทำใจให้รับกับสิ่งที่เกิดขึ้นให้ได้ พาผมมาตรวจตามนัดทุกครั้งเต็มเลือดเพื่อให้ได้ความเข้มข้นเท่ากับเด็กปกติ และคอยศึกษาว่ามีวิวัฒนาการใหม่ๆ อะไรบ้างเกี่ยวกับโรคที่จะช่วยรักษาให้ผมดีขึ้น แม่จะคอย หาความรู้

ตลอดจนกระทั่งถึงเวลาที่ผมต้องขับเหล็ก แม่ก็ต้องทำใจอีกครั้งหนึ่งที่ไม่กล้าคิดยาแต่ก็ต้องฝืนใจเพื่อลูก (เพราะพ่อผมยังไม่กล้าว่าแม่เสียอีก)

ปัจจุบันผมเริ่มสบายขึ้นเนื่องจากได้รับประทานยาขับเหล็ก เอ็กซ์เจด ซึ่งไม่ต้องฉีดยาทั้งแม่และผมก็รู้สึกสบายขึ้นมากกับโรคที่เป็นอยู่ (กำลังจะหมดโครงการสิ้นเดือนมกราคม 2550 นี้แล้วรู้สึกเสียตายนมากเพราะว่าจะต้องกลับมาฉีดยาอีกครั้ง กำลังทำใจอยู่ครับ)

แม่ก็จะเตือนผมอยู่เสมอๆ ว่าไปโรงเรียนอย่าเข้าใกล้เพื่อนซึ่งป่วยอยู่และอย่าให้เพื่อน ไอ หรือจามรด เราเป็นอันตรายเพราะว่าผมจะมีภูมิต้านทานต่ำกว่าเพื่อนซึ่งถ้าป่วยแล้วจะเป็นมากกว่าเพื่อนหลายเท่าเช่น เพื่อน อาจจะเป็นเพียงไขหวัด แต่สำหรับ ผม ถ้าติดแล้วอาจเป็นถึงปอดบวม จึงต้องระวังมากเป็นพิเศษแม่จะเตือน เรื่องการรับประทานยาที่หมอลสั่งให้ครบ ถ้วนทุกวันโดยแม่จะจัด ยา ใส่ กระเป๋าให้ผมไปโรงเรียนทุกวันและ พอกลับมา ถึงบ้านแม่จะคอยถามว่ากินยาเรียบร้อยแล้วมั๊ย กินตอนกี่โมง ซึ่งบางครั้งผมก็เคยลืมบ้างสำหรับอาหารนั้นแม่จะพยายามให้ผมกินอาหารให้ครบทั้ง 5 หมู่ เพื่อให้ร่างกายแข็งแรงสมบูรณ์ แต่จะไม่ให้กินอาหารที่มีธาตุเหล็กเพราะในร่างกายของผมธาตุเหล็กมากเกินไปแล้ว ต้องขับออก

ถ้าผมไม่สบายแม่จะคอยเช็ดตัวให้ผมเพื่อลดความร้อนของร่างกายและจะใส่ปรอทวัดไข้ให้ผมอย่างต่อเนื่องเพื่อจะได้ทราบว่าไข้สูงมากขนาดไหน (เพราะว่าไข้สูงทำให้เม็ดเลือดแดงของผมแตกและจะทำให้ผมซีดมากขึ้น) จากนั้นแม่ก็จะรีบพาผมมาที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้าเพื่อให้คุณหมอรักษาตามอาการทันที

แม่เคยบอกผมว่าวิธีการดูแลสุขภาพผมเป็นวิธีที่ดีที่สุด ก็คือพาผมมาเติมเลือดทุกเดือนตรงตามหมอนัดเพื่อให้ได้ความเข้มข้นเลือดที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติ จะได้เจริญเติบโตเป็นปกติและใบหน้าไม่เปลี่ยนแปลง (จะได้หล่อเหมือนเดิม) และขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอเพื่อไม่ให้ธาตุเหล็กไปจับที่อวัยวะต่างๆ ในร่างกาย โดยเฉพาะหัวใจเพื่ออวัยวะต่างๆ ดังกล่าวจะได้ทำงานเป็นปกติและจะได้มีอายุยืนยาวอยู่กับแม่ได้นาน นาน และนอกจากนี้แม่ก็ยังไม่ลดความพยายามที่จะปลูกถ่ายไขกระดูก ให้ผมถึงแม้ว่าความหวังจะน้อยเหลือเกินโดยแม่เชื่อว่าไว้ที่สภากาชาดไทย



สำหรับการเป็นกำลังใจให้คนอื่นที่เป็นโรคเหมือนกับผมนั้น แม่บอกว่าปัจจุบันนี้ สามารถตรวจได้ว่าทารกในครรภ์ เป็นหรือไม่ แล้วถ้าเป็นก็ควรเอาทารกออกไปเลย ตัดใจเสียแต่ตอนนี้ดีกว่าให้เด็กเติบโตมาแล้วต้องทรมานตลอดชีวิต ถ้าแม่ไม่อยู่แล้วเด็กจะลำบาก ไม่มีคนดูแล (ทางที่ดีควรจะตรวจเลือดคู่สมรสก่อนแต่งงานด้วยซ้ำไปเพื่อป้องกันไว้ก่อน โรคนี้จะได้หมดไปจากประเทศไทย) แต่สำหรับคนที่ไปแล้วไม่สามารถแก้ไขอะไรได้นอกจะทำใจให้รับกับมันให้ได้ และดูแลรักษาสุขภาพให้ดีที่สุดเท่าที่จะทำได้โดยการให้ลูกได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อตับ ม้ามและกระดูกไขกระดูก จะได้ไม่เปลี่ยนแปลง (เป็นปกติสำหรับเด็ก) และขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอเพื่อให้อวัยวะต่างๆ ในร่างกายทำงานได้อย่างมีประสิทธิภาพสูงสุด - เพื่อลูกจะได้อยู่กับเรายาวนาน ต่อไป หรือจะทำการปลูกถ่ายไขกระดูก (ถ้ามีโอกาสเพราะว่ามีข้อจำกัดมากมายในการหาไขกระดูกเพื่อทำการปลูกถ่าย) ซึ่งลูกก็จะหายขาดเหมือนกับว่าลูกไม่เคยป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียมาก่อน

จาก **ซีโรของแม่** (นามปากกา)
(ด.ช.ปภาณัสม์ พัตรปาล)