

คุยกับ... หมออรุณี

ความกลัว!

ที่ยังฝังใจ.. ของพ่อแม่
ที่มีลูกเป็น.. โรคธาลัสซีเมีย

ศ. พญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ



ภาพจาก: family.truelife.com

แม้ว่าปัจจุบันการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียก้าวหน้าไปมาก แต่หมอยังได้รับข้อมูลที่ทำให้เห็นความทุกข์ใจของพ่อแม่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียอยู่ตลอดเวลา

คุณพ่อของผู้ป่วยธาลัสซีเมียคนหนึ่ง ได้เปิดใจให้หมอฟังดังนี้
“ ลูกผมอายุ 10 ปีแล้ว ผมมีความกลัวอยู่ทุกวัน ตื่นขึ้นมาต้องไปเปิดมุ้งลูกว่าลูกยังหายใจอยู่หรือเปล่า ”
“ ทำไมหรือคะ ” หมอถาม
“ ผมกลัวว่าลูกผมจะตาย เพราะที่เคยรู้มาโรค ธาลัสซีเมีย จะตายตอนอายุ 10 ขวบครับ ”

ความกลัวนั้นไม่เคยจางไปจากใจของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ที่มีลูกเป็นโรคชนิดรุนแรง แม้ว่าการรักษาในปัจจุบันจะมีการพัฒนาให้ดีขึ้นกว่าเดิมมาก แพทย์เข้าใจกระบวนการเกิดโรค เข้าใจการเปลี่ยนแปลงในโรคธาลัสซีเมีย ตลอดจนแนวทางการรักษาที่ทันสมัย และมีการพัฒนา ยาขับธาตุเหล็กได้ดีมากขึ้น

จากข้อมูลแพทย์และพยาบาลในรุ่นก่อนๆ เคยให้ตามความเป็นจริง เนื่องจากมีข้อจำกัดในการรักษา ผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่มีอาการชืดมากต้องให้เลือดบ่อยๆ และในเวลานั้นยังไม่มียาขับธาตุเหล็กใช้

ธาตุเหล็กในผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีมากเกินไป เนื่องจากเมื่อมีภาวะโลหิตจางหรือชืด ร่างกายจะดูดซึมธาตุเหล็กจากลำไส้เข้าสู่กระแสเลือดมากขึ้น และหากต้องให้เลือดบ่อยๆ เพราะมีภาวะโลหิตจางมาก เลือด 1 ถุง จะมีธาตุเหล็ก 200 ถึง 250 มก.

ร่างกายก็จะยิ่งได้รับธาตุเหล็กมากขึ้น ธาตุเหล็กที่ได้รับเข้าไปจะไม่สามารถขับออกโดยกระบวนการปกติของร่างกาย นอกจากจะสูญเสียไปกับเซลล์ผิวหนังหรือเซลล์ลำไส้ที่หลุดลอกไป หรือจากการเสียเลือด ในผู้หญิงเสียไปกับประจำเดือน

ธาตุเหล็กที่มากเกินไปจะไปสะสมในอวัยวะต่างๆ ได้แก่ ตับ หัวใจ ต่อมไร้ท่อ ที่ควบคุมการทำงานต่างๆ ของร่างกาย ทำให้อวัยวะเสียหายทำให้เกิดปัญหาหลายอย่างตามมา เช่น เบาหวาน ต่อมไทรอยด์ ทำงานน้อยลง เกิดภาวะไทรอยด์ต่ำ ภาวะที่ธาตุเหล็กเกินไปจะไปทำให้เกิดภาวะเครียดออกซิเดทีฟ (oxidative stress) ทำให้มีอนุมูลอิสระของออกซิเจน (oxygen radical species) ไปทำให้เซลล์ต่างๆ ในร่างกายถูกทำลาย ทำให้เกิดพังผืด (fibrosis) ในตับ และหากได้รับเลือดบ่อยโดยไม่ได้ยาขับธาตุเหล็ก ผู้ป่วยมักเกิดภาวะตับวายเมื่ออายุประมาณ 10 ปี ภาวะตับวายเป็นภาวะที่อันตรายถึงแก่ชีวิต

ดังนั้นในสมัยที่ยังไม่มียาขับธาตุเหล็ก ผู้ป่วยจะเสียชีวิตเร็วจากการที่มีตับวาย และจากปัญหาที่หัวใจด้วย

ในปัจจุบันการบริหารจัดการปัญหาธาลัสซีเมียมีหลักดังนี้

1. ทำอย่างไรที่จะทำให้ผู้ป่วยที่เกิดมาแล้วได้รับการรักษาอย่างเพียงพอเหมาะสมที่จะให้ร่างกายของผู้ป่วยแข็งแรง สุขภาพดีทั้งกายและใจ ทำให้มีคุณภาพชีวิตดี พึ่งพาตนเองได้
2. ควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ที่จะเกิดใหม่ ซึ่งผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงคงรับรู้ในความทุกข์ทรมานนี้ และหากเลือกเกิดได้คงไม่อยากจะเกิดเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ข้อมูลที่หมอเขียนนี้ หมอได้มาจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยที่หมอรักษา

“

ในที่นี้หมออยากบอกว่า ทำอย่างไรที่จะทำให้ผู้ป่วยที่เกิดมาแล้วได้รับการรักษาอย่างเพียงพอเหมาะสม โดยจะเน้นที่การให้เลือด และการให้ยาขับธาตุเหล็ก เพราะเป็นหัวใจสำคัญในการรักษา โดยเฉพาะอย่างยิ่งในผู้ป่วยเด็กที่ยังมีการเจริญเติบโต

”



แม้ว่าในปัจจุบันจะมีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ทำให้ผู้ป่วยหายจากโรคธาลัสซีเมีย (อย่างไรก็ตาม พันธุกรรมของธาลัสซีเมีย ยังคงอยู่และถ่ายทอดไปสู่ลูกหลานได้) แต่ก็ยังมีข้อจำกัดหลายอย่าง ทำให้ผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่สามารถได้รับการรักษา ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด



การได้รับเลือดเพียงพอโดยเฉพาะในวัยเด็ก ถ้าผู้ป่วยได้รับเลือดจนระดับความเข้มข้นของเลือด (ฮีโมโกลบิน) อยู่ในระดับเกือบปกติ จะมีผลดีต่อผู้ป่วยหลายอย่าง ได้แก่ มีการเปลี่ยนแปลงของกระดูกน้อย นั่นคือหากผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมีภาวะซีดมาก ไชกระดูกที่อยู่ในโพรงกระดูก ซึ่งมีหน้าที่สร้างเม็ดเลือดจะทำงานมากขึ้นถึง 15 เท่า จึงทำให้กระดูกผู้ป่วยเปลี่ยนแปลง คือโครงหน้าเปลี่ยน แก้มนูนสูง หน้าผากโหนก ฟันเหยิน ตัวเตี้ยกระดูกบางหักง่าย แต่ถ้าวินิจฉัยโดยการให้เลือดสม่ำเสมอตั้งแต่เด็ก ตั้งแต่โครงกระดูกยังไม่เปลี่ยนแปลง ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจะมีหน้าตาใกล้เคียงกับคนปกติ เพราะไขกระดูกทำงานไม่เกิน 3 เท่า กระดูกไม่บางเปราะง่าย



ผู้ป่วยที่ได้รับเลือดประจำ ดับ และ ม้าม จะไม่โตมาก เพราะดับ ม้าม เป็นอวัยวะที่สร้างเม็ดเลือดแดงเหมือนกัน หากร่างกายไม่ซีดมาก ก็ไม่ต้องมีการสร้างเม็ดเลือดที่ดับกับม้ามมาก ผู้ป่วยจะมีดับม้ามโตไม่มาก และไม่เกิดภาวะม้ามทำงานมากเกินไป (hypersplenism) ซึ่งก็ลดความจำเป็นในการตัดม้าม เพราะการตัดม้ามเป็นต้นเหตุของภาวะแทรกซ้อนหลายอย่าง ทั้งมีการติดเชื้อได้ง่ายและการศึกษาในระยะยาวพบว่า การตัดม้ามเป็นปัจจัยสำคัญอย่างหนึ่งที่ทำให้เกิดลิ้มเลือดในหลอดเลือด นั่นคือเลือดจะไปเลี้ยงส่วนต่างๆ ของร่างกายได้ไม่ดี เช่นหลอดเลือดอุดตันในสมอง เป็นต้น



การให้เลือดเป็นประจำ เพื่อให้ฮีโมโกลบินใกล้เคียงปกติ (ให้ฮีโมโกลบินมากกว่า 9 ก./ดล.) จะทำให้ผู้ป่วยหน้าตาสวยงาม ไม่เกิดปมด้อย สามารถเรียนและประกอบอาชีพได้เหมือนคนปกติ



หมอลูกถามผู้ป่วยที่หมอรักษาโดยการให้เลือดประจำว่าเขา รู้สึกอย่างไร พวกเขาต่างบอกว่าการให้เลือด เหมือนการชาร์จแบตเตอรี่ ทำให้พวกเขาสดชื่น แข็งแรง สบาย ทำกิจกรรมได้เหมือนคนปกติ ไม่รู้สึกเป็นปมด้อย สามารถปรับตัวได้ วันไหนต้องมาให้เลือด เหมือนมีนัดกับเพื่อน ๆ จะไปกินข้าวด้วยกัน เที่ยวด้วยกัน ซอปปิ้งกัน



ผู้ป่วยที่ได้รับเลือดสม่ำเสมอเติบโตเป็นเด็กที่ดูเกือบปกติ เรียนหนังสือได้เหมือนคนอื่น ๆ ไม่ว่าจะเรียนแพทย์ วิศวกรรม วิทยาศาสตร์ เป็นต้น ซึ่งเมื่อเรียนจบมีงานทำพึ่งพาตนเองได้เป็นประชาชนที่มีคุณค่าของสังคม



ในผู้ป่วยที่ได้รับเลือดประจำ หรือแม้แต่ไม่ได้รับเลือดบ่อย ๆ หมอจะต้องเจาะเลือดดูระดับธาตุเหล็กสะสม หรือที่เรียกว่า ซีรัมเฟอริติน ซึ่งแม้ว่าจะเป็นตัววัดที่ไม่แม่นยำนัก แต่ก็ทำได้สะดวกและช่วยให้เห็นแนวโน้มของธาตุเหล็กว่าสูงหรือต่ำเป็นแนวทางให้แพทย์ให้ยาขับธาตุเหล็ก หรือปรับยาขับธาตุเหล็ก



การให้ยาขับธาตุเหล็กได้ดีจะทำให้ธาตุเหล็กสะสมในร่างกายน้อยลง อวัยวะต่างๆ ของร่างกายทำงานได้ดีขึ้น มีข้อมูลพิสูจน์แล้วว่าผู้ป่วย ที่ได้รับยาขับธาตุเหล็กเพียงพอจะมีชีวิตยืนยาวขึ้นมากอย่างน่าอัศจรรย์ อาจมีชีวิตยืนยาวใกล้เคียงกับคนปกติ



ยาขับธาตุเหล็กมีทั้งชนิดกินและฉีด แพทย์ที่ดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย คงได้ให้ยาขับธาตุเหล็ก แก่ผู้ป่วยที่มีธาตุเหล็กเกินกว่ากำหนดที่ยอมรับได้



หวังว่าผู้ป่วยและพ่อแม่ คงเห็นความสำคัญในการรักษา โดยเฉพาะการให้เลือดเป็นประจำ และการเน้นเรื่องการให้ยาขับธาตุเหล็กอย่างสม่ำเสมอ ซึ่งจะทำให้ผู้ป่วย โรคธาลัสซีเมียมีสุขภาพสมบูรณ์แข็งแรง มีคุณภาพชีวิตที่ดีและมีอายุยืนยาว

หมอหวังที่จะพยายามลบความกลัวในใจของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียออกไป ในคราวต่อไปหมอลูกคงได้พุดรายละเอียดของการรักษามากขึ้น วันนี้ขอเน้นเรื่องการให้เลือดกับการให้ยาขับธาตุเหล็กเท่านั้นก่อนนะค่ะ อดใจรอฉบับหน้าค่ะ