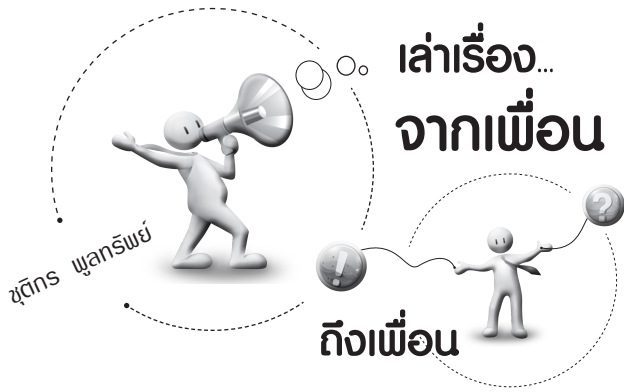




ประสบการณ์การเจ็บป่วย และการรักษา รวมถึงการใช้ ยาขับเหล็กแบบฉีด.. ..ของเพื่อน..

สวัสดีค่ะคุณหมอ และสมาชิกจุลสารชมรมโรคโลหิตจางทุกๆ ท่านฉบับนี้คือลีน” เล่าเรื่องจากเพื่อนถึงเพื่อน” ฉบับนี้ดิฉันได้ชักชวนเพื่อนสมาชิกในชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ มาเล่าประสบการณ์การเจ็บป่วยและการรักษา รวมถึงเรื่องการใช้ยาขับเหล็กแบบฉีดของเพื่อน ติดตามอ่านกันได้เลยนะคะ..

นับ นับ นับ ...ก็ปีแล้วนะที่เรายู่กับโรคธาลัสซีเมียมาแหม...!! ไม่อยากจะเอ่ยถึงอายุเลย รู้ตัวว่าป่วยเป็นธาลัสซีเมียก็ตอนอายุ 2 ขวบ แรกๆ ก็รักษาที่ รพ.ที่ 1 จำไม่ได้ค่ะว่ารักษาที่ รพ. ที่ 1 ถึงอายุเท่าไร ? ก็ด้วยความที่ยังเด็กแม่พาไปก็ไป ถึงแม้จะรู้ว่าการไปรพ.แต่ละครั้งจะต้องโดนเจาะเลือดต้องเจ็บตัวแน่ๆ แต่ก็บอกตัวเองว่าแค่เจ็บนิดเดียว (คงชิน) แต่!! สิ่งที่ดีใจเวลาไป รพ. คือ เราจะต้องได้กินน้ำส้มแน่ๆ น้ำส้มแบบที่ขายในรพ. แถวบ้านไม่มีขาย เพื่อนๆ เคยกินกันรึป่าว น้ำส้มที่ว่ามันเป็นกล่องใสๆ รูปสามเหลี่ยมทรงเดียวกับมะนาวเราชอบมาก ได้กินเดือนละครั้งเมื่อไป รพ. เคยกินกันไหม แต่ตอนหลังครอบครัวของเราย้ายที่อยู่ เราจึงต้องย้ายไปรักษาตัวที่ รพ.ที่ 2

เพื่อความสะดวกในการเดินทางมารักษาตัว ชีวิตเริ่มเบื่อที่ตอนที่ย้ายมารพ.ที่ 2 เพราะไม่มีแรงจูงใจในการมา รพ. คือไม่มีน้ำส้มกล่องสามเหลี่ยมส่วนทางเดินเข้า รพ. ที่ 2 ก็ลาดชันกว่าจะเดินขึ้นไปกว่าจะถึงประตู เหนื่อยมากกกก บอกเลย การรักษาก็ผ่านไปเหมือนเดิมด้วยการเจาะเลือด รอหมอ ให้เลือดเป็นแบบนี้ทุกเดือนๆ ไม่มีอะไรน่าตื่นเต้นหรือรู้สึกสนุกสนานเลยจริงๆ กระทั่งอายุ 20 ปี คุณหมอก็บอกให้ย้ายไปรักษาที่ รพ.ผู้ใหญ่ได้แล้ว เพราะว่า รพ. ที่ 2 รักษาเฉพาะเด็กเมื่อ อายุเกิน 15 ปี ก็ต้องย้ายไปรักษาที่รพ.แห่งใหม่ แต่ด้วยความสนิทสนมกับเจ้าหน้าที่ก็เลยได้อยู่รักษาที่ รพ.ที่ 2 จนอายุ 20 ปี หลังจากที่ย้ายออกจาก รพ.ที่ 2 ก็เลือก รพ.ที่ 3 ซึ่งใกล้บ้านที่สุด เพราะโตแล้วต้องไป รพ. เอง ดูแลตัวเอง แม้จะไม่ไปด้วยแล้วแต่ รพ.ที่ 3 ที่เราเลือกไปก็เพื่อฝากความหวังในการรักษาแต่การรักษาไม่มี

อะไรน่าประทับใจเลย เราไปได้ 2-3 ครั้ง ตามหมอนัด จนครั้งสุดท้ายตัดสินใจไม่ไปตามนัดแต่ก็ได้ถือจดหมายส่งตัวที่ทาง รพ.ที่ 2 เขียนให้ มาหาหมอที่ รพ.จุฬาฯ แทน เดือน เมษายน ปี 2538 เป็นครั้งแรกที่ก้าวเข้ามาที่ รพ.ที่รพ.จุฬาลงกรณ์ ในตอนแรก ก็รู้สึกเคืองมากคนก็เยอะทำอะไรไม่ค่อยถูก แต่โชคดีมีเจ้าหน้าที่คอยแนะนำ ในใจก็คิดว่า "ที่นี่แหละ...น่าจะดีที่สุด" แรกๆ ก็รักษาที่แผนกอายุรกรรม (ทั่วไป) จนกระทั่ง ปี พ.ศ.2541 ได้ ย้ายมาแผนกโรคเลือด โลหิตวิทยาโดยตรง จึงได้มาพบกับอาจารย์ปราณี สุจริตจันทร์ เป็นคุณหมอที่ใจดีมาก ท่านเหมือนแม่คนที่สองของผู้ป่วยธาลัสซีเมียอย่างพวกเราทำให้เรากล้าพูด กล้าถาม ถึงเรื่องโรคที่เราเป็นอยู่ ทำให้เรารู้สึกเริ่มรักและสนใจตัวเองมากขึ้น เจอกันครั้งแรกอาจารย์ก็ให้เราเจาะธาตุเหล็กตอนนั้นเหล็ก น้อยกว่า 2,000 หมอบอกว่าเยอะ ต้องนอนให้ยาขับธาตุเหล็กที่รพ.นะ ก็ตกลงตามที่คุณหมอบอกท่านสั่งอะไรเราก็ยินดี ทำตามขั้นตอนการรักษาอย่างไม่ดื้อดอต และ ก่อนที่จะมานอนให้ยาขับธาตุเหล็กคุณหมอให้เราต้องไป ตรวจจตา ตรวจหู ก่อนเพื่อดูว่าหลังจากให้ยาแล้วจะมีผลข้างเคียงเกิดขึ้นรึเปล่า จากนั้นก็มานอนให้ยาขับธาตุเหล็กทุกๆ เดือน ๆ ละ 5 วัน โดยผสมยาเข้ากับน้ำเกลือ แล้วให้ทางเส้นเลือด พอให้ยาครบตามกำหนด 5 วัน ก็ต่อด้วยการให้เลือด (เหมือนชีวิตได้พักผ่อนกิน นอน กิน นอน เติมพลัง) และได้พบเพื่อนทุกครั้งที่มานอน และกลายเป็นแก๊งเสียงดังประจำตึก พวกเราจะเก็บข้าวเย็นไว้กินกันตอนดึก แม้จะเป็นข้าวผัด รพ. แต่ก็อร่อยเพราะเราตั้งใจล้อมวงกินด้วยกัน เป็นความสุขของการมานอนให้ยาขับธาตุเหล็กของผู้ป่วยอย่างพวกเราจริงๆ ข้อดีจากการไปนอนขับ



เหล็กนี้แหละที่ทำให้เกิดกลุ่มผู้ป่วยรวมตัวกันเล็กๆ เกิดขึ้นก่อนจะมาเป็นชมรมธาลัสซีเมียที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์วันนี้

แต่ดูเหมือนว่าผลธาตุเหล็กจะไม่ดีไปด้วย เพราะว่าเรายังได้รับเลือดอยู่ตลอดเวลา และอาจจะเป็นเพราะว่าเราไม่จำกัดในเรื่องการทานอาหารที่มีธาตุเหล็กด้วย เพราะว่ามันยากเกินห้ามใจจริงๆ ค่ะ เช่น ดับย่าง ผัดพริกตบ ก๋วยเตี๋ยวน้ำตก เลือดในก๋วยเตี๋ยวเป็ด ต้มเลือดหมู โอโห..อรรอยๆ ทั้งนั้นเลย จะอดใจได้ยังไง Y_Y ธาตุเหล็กจึงเพิ่มขึ้นเป็น เพิ่มขึ้นมาเป็น 3,878 ซึ่งเยอะมากๆ และในตอนหลังพวกเราเริ่มไม่มีเวลามานอนให้ยาที่ รพ. เพราะแต่ละคนรวมทั้งเรามีภาระหน้าที่ส่วนหนึ่งที่ต้องทำ และรับผิดชอบเหมือนคนทั่วไป จึงได้ซื้อเครื่องขับธาตุเหล็กไปทำเองที่บ้าน ซึ่งตอนนั้นโชคดีที่เราได้เครื่องขับเหล็กราคาไม่แพงมาก จึงได้เบิกยามาทำเองที่บ้าน ก่อนทำเองก็ต้องไปเรียนวิธีใช้ยาจากพยาบาลที่ชำนาญการก่อน ตอนที่เบิกยามาครั้งแรกตกใจมากๆ ทำไมยาถึงเยอะขนาดนี้ ทั้งเยอะ ทั้งหนักแล้วยังต้องแช่ตู้เย็นอีก (เฮ้อ...ลำบากจังเลยคิดในใจเสียงดังมาก) แต่ก็ต้องทำเพื่อตัวเราเองโดยใช้ยา 2 ขวด ต่อน้ำกลั่น 10 มล. ครั้งแรกที่จิมยาเองที่บริเวณใต้ผิวหนังแถวๆ หน้าท้อง ในตอนแรกก็คือเสียวๆ นั่งทำใจอยู่แป๊บหนึ่ง พอจิมเข้าไปแล้ว ถอนหายใจโล่งอกหมด...ง่ายจัง แต่ก็ยังมีปัญหากับเจ้าตัวเครื่องอีกเพราะเครื่องขับเหล็กช่างเกะกะจริงๆ เวลานอนก็ต้องรู้สึกตัวและประคองเครื่องไปซ้าย ไปขวา เวลาพลิกตัวทำให้หลับไม่ค่อยสบายเท่าไรเลย เพราะว่าเราต้องอยู่กับเจ้าเครื่องขับเหล็กเป็นเวลา 10-12 ชม. เลยทีเดียวและต้องทำในเวลาอนแรมยังมีเสียงดังพิดๆ เป็นระยะๆ จนกว่ายาจะหมดอีก...เราจึงคิดวิธีใหม่ ด้วยการประยุกต์เสื้อเอี๊ยมที่มีกระเป๋าด้านหน้ามาเป็นใส่ใส่เครื่องขับธาตุเหล็ก เวลานอนก็ไม่ต้องระวังเพราะมันโดนล็อคไว้กับตัวเราเรียบร้อยแล้วก็เปลี่ยนมาจิมยาที่ต้นแขนแทน ฉีดยาเอง แต่มีอุปกรณ์เป็นตัวช่วยนิดหน่อยค่ะ (แบบว่า...ไม่ไว้ใจใคร นอกจากตัวเอง)

หลังจากที่เอายาไปทำเองที่บ้านผลเหล็กก็ดีขึ้น ลดลงทีละ 1,000 บ้าง ทีละ 100 บ้างพอได้ผลดีก็เริ่มมีอาการซีเขียวบ้างไม่บ้าง ประกอบกับอากาศร้อน ที่มักจะใช้เป็นข้ออ้างกับหมอเสมอว่าทำไมไม่ฉีดยา คุณหมอก็เห็นใจรู้สึกถึงความลำบากของผู้ป่วยเสมอ จนกระทั่งมีयाขับเหล็กชนิดกินแบบละลายน้ำ เป็นยานำเข้า ให้ผู้ป่วยได้ลองกิน ซึ่งเป็นโครงการวิจัย 1 ปี ใครๆ ก็อยากได้ยากิน แต่ใช้ว่าจะได้กินกันทุกคน จึงมีการจับฉลากเพื่อความยุติธรรม แต่แล้ว....ความโชคร้ายมาเยือนเราในคืนก่อนถึงวันจับฉลาก คืนนั้นฝนตกหนักมากๆ ทำให้เราลื่นล้มก้นกระแทกพื้น ในขณะที่กำลังวิ่งหนีฝนเข้าบ้าน เป็นเหตุทำให้ไปจับฉลากไม่ไหว จึงได้โทรบอกคุณหมอด้วยเหตุนี้จึงมีตัวแทนช่วยจับฉลากให้ (เพราะเป็นเหตุสุดวิสัยจริงๆ) ทำให้ได้เข้าโครงการ (อาจารย์บอกว่ามันคือ ทุกข์ลาภ) ตอนนั้น รู้สึกดีใจมากที่ไม่ต้องเจ็บตัวฉีดยาไปอีกนานเลยและไม่ต้องแบกยาหนักๆ กลับบ้านไม่ต้องเปลืองพื้นที่ในตู้เย็นเพื่อแช่ยา ด้วย

แต่ยาในโครงการก็สิ้นสุดก็ได้กินแค่ 1 ปี ผลเหล็กก็ยังคงที่ไม่ขึ้นไม่ลงจึงไม่เป็นที่น่าพอใจสักเท่าไรสำหรับเราเนะก็ต้องกลับไปเจ็บตัวแบบเดิมอีก จนมีयाขับธาตุเหล็ก แอลวัน (L1) ชนิดกิน ที่ผลิตโดยองค์การเภสัชกรรมราคาไม่แพง แต่กินแล้วผลเหล็กก็ไม่ได้อลดลงเลยสำหรับเรา ในขณะที่เพื่อนๆ คนอื่นๆ ได้ผลกันแต่การใช้ยาแต่ละตัวก็เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยต่างกันไปในความคิดเรากับการที่เราได้คุยกันกับเพื่อนๆ ส่วนเราใช้ยากิน (L1) แล้วมีผลข้างเคียง คือ ค่าเม็ดเลือดขาวต่ำมากจนต้องหยุดยาแล้วกลับมาทดลองกินใหม่ ปรากฏว่าร่างกายไม่ค่อยตอบสนองกับยาเท่าที่ควร เพราะนอกจากเหล็กจะไม่ลงแล้ว ยังมีอาการปวดกระดูกเป็นบางครั้ง จึงหันกลับไปใช้ยาขับชนิดฉีดแบบเดิมและก็ยังไม่เคยเจอผลข้างเคียงของยาฉีดเลย ยาฉีดก็มีทั้งข้อดีและข้อเสีย ข้อเสียคือ เวลาเบิกยามาเราจะแคะกล่องทิ้งแล้วเอายาใส่ในกล่องที่มีติดชดแทน แต่ต้องเตรียมน้ำแข็งใส่กระติกหิ้วไปด้วยในวันรับยาเพราะต้องอยู่ที่รพ.รับเลือดเสร็จ กว่าจะได้กลับบ้านยากก็เย็น เบิกยามาแล้วต้องแช่เย็นไว้ตลอด ส่วนปัญหาหลังใช้ก็มีเรื่องการท้องอืด จากการฉีดยาของผู้ป่วยที่ทำเองที่บ้านนี้แหละที่น่าเป็นห่วง เพราะเวลาใช้เข็มแล้วก็ต้องทิ้งให้ถูกที่แยกทิ้งให้เรียบร้อย ไมอย่างนั้นจะเป็นอันตรายกับคนอื่นที่อาจมาโดนเข็มที่ใช้แล้วและอุปกรณ์อื่นๆ อีกมากในการฉีดยาแต่ละครั้ง อย่างส่วนขวดยาที่เป็นขวดแก้ว ที่ชมรมธาลัสซีเมีย รพ.จุฬาฯ ก็เอามาริไซเคิลทำของที่ระลึกแจกในงานขอบคุณผู้บริจาคโลหิตบ้าง หรือทำเป็นขวดเจลล้างขลุ่ย (ครั้งหน้าจะมาแนะนำการริไซเคิลจากขวดยาขับเหล็กกันนะค่ะ)

หลังจากที่เราต้องกลับมาเจ็บตัวอีกรอบคราวนี้....ได้ตั้งเป้าหมายกับตัวเองว่าจะขยันทำทุกวันอยากให้เป็นเหมือนคนอื่น ๆ บ้าง จะได้ไม่ต้องแบกยากลับบ้านเยอะๆ แบบนี้อีก สิ่งที่ทำให้เรารู้สึกว่า อยากตั้งเป้าหมายการขับธาตุเหล็กให้ได้เหมือนคนอื่น ๆ เพราะว่า ตั้งแต่ใช้ยาฉีดมา เกือบ 20 ปี ฉีดยา 3 วัน หยุด 5 วัน นอกจากธาตุเหล็กจะไม่ลงแล้วยังเพิ่มขึ้นเรื่อย ๆ จนถึง 6,510 รู้สึกตกใจมาก ก็เลยคิดว่าต้องทำอะไรสักอย่าง เลยเริ่มมีวินัยกับตัวเอง พยายามฉีดยาทุกวัน พยายามดกกินพวกเครื่องในเลือดก้วยเตี๋ยน้ำตก (บางครั้ง..มันอดไม่ได้จริงๆ) จนครบ 6 เดือนแล้วรอดูผลตรวจใหม่

คราวนี้ได้ผลเกินคาด ไม่น่าเชื่อ ผลเหล็กลดลงเยอะมาก เหลือ 4,228 ดีใจมากๆ ทำให้เรามีกำลังใจที่จะฉีดยาแบบนี้ต่อไปแต่...ในความพยายามก็ยังมีคามคาดหวังว่าสักวันหนึ่งเราน่าจะได้ใช้ยาที่มีคุณภาพ ไม่มีผลข้างเคียง ไม่ต้องลำบากในการแบกยาใส่กระเป๋ากลับบ้าน ไม่ต้องเจ็บตัว ไม่ต้องมีขยะมากมายจากการใช้ยาไม่ต้องแยกขยะ ไม่ต้องสะสมขวด และปัญหาอีกอย่างหนึ่งก็คือ เครื่องขับเหล็กมีราคาที่สูงมากที่ รพ.ของเรากียังมีผู้ป่วยอีกมากที่ยังเข้าไม่ถึงยาฉีดเลยแต่ในชมรมของเราจะมีการแบ่งปันกันใช้ในกรณีที่เพื่อนไปกินยา (L1) ได้และไม่มีผลข้างเคียงก็จะเอาเครื่องขับเหล็กให้เพื่อนที่จำเป็นต้องฉีดยาเอาไปใช้ก่อนเสมอซึ่งเป็นข้อดีของการมีชมรมผู้ป่วย

ก็อยากจะฝากถึงเพื่อนๆ ด้วยค่ะ ถึงแม้ว่าการที่ต้องใช้ยาฉีด ต้องเจ็บตัว แต่ก็ต้องพยายามและสู้ไปกับมัน เพราะตอนนี้เราไม่ได้มีทางเลือกมากนัก ถ้าใครสามารถใช้ยากินแอลวัน (L1) ได้ก็ถือว่าโชคดีมากๆ เพื่อนๆ คนไหนที่ยังต้องพึ่งยาฉีดอยู่ ก็ขอเป็นกำลังใจให้เพื่อน สู้.. สู้.. 🙌🙌 ไปด้วยกันนะ

จากเพื่อนถึงเพื่อน..เล่าสู่กันฟัง
เงินข...🙌

เพื่อนๆ

ท่านไหนที่มี เรื่องเล่าอยากแบ่งปัน เรื่องราวในมุมการใช้ชีวิตกับการเจ็บป่วย และเรื่องราวที่อยากแชร์ให้เพื่อนๆ หรือเป็นกำลังใจให้เพื่อนๆ ส่งเข้ามาร่วมแบ่งปันกันได้ อากาศช่วงนี้ยังร้อนมากและมีฝนตกมีลมแรง เวลาเดินทางไปไหนมาไหนอย่าลืมพกร่ม หรือใส่หมวกกันแดด ถ้ามีแว่นกันแดดก็ใส่ได้เลย และดูแลสุขภาพกันให้ดีๆ นะคะ

รศ. นพ. กิตติ ต่อจรัส

E-mail : kittitcr@gmail.com

ชมพู่ ชูติกร

E-mail : champou.71@gmail.com

สอบถามเพิ่มเติมที่

โทร. 0-2354-7711 ต่อ 94143