



เพิ่มเชิงอรรถโดย..

ดร. นพ.กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ แพทย์ประจำคลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม และอาจารย์ประจำศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล

ตอนที่ ๑.. โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ข้าพเจ้าเป็นคนหนึ่งที่ได้รู้สึกและรับรู้เรื่องต่างๆ ของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เพราะว่าข้าพเจ้าเป็นโรคนี้แต่กำเนิด บางคนไม่รู้ว่าโรคนี้เป็นแล้วควรจะทำอย่างไร หรือควรได้รับการรักษาแบบไหน โรคนี้เป็นโรคทางพันธุกรรมโดยข้าพเจ้าได้รับความผิดปกตินี้มาจากพ่อและแม่ โดยที่ตัวพ่อและแม่เองก็ไม่เคยทราบมาก่อนว่าท่านเป็นพาหะของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เนื่องจากสมัยก่อนการตรวจและรักษาไม่ได้ก้าวหน้าเหมือนปัจจุบัน ท่านจึงไม่ได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนมีบุตรดังเช่นยุคนี้ ข้าพเจ้ามีอาการของโรคที่เห็นได้ชัด คือ ตัวซีด ตาเหลือง เวลาวิ่งออกกำลังกายหรือยกของหนักๆ ก็เหนื่อยง่ายกว่าเพื่อนคนอื่นๆ และบ่อยครั้งที่มักมีอาการปวดท้อง ตอนเล็กๆ ข้าพเจ้าตัวเล็กกว่าเด็กรุ่นราวคราวเดียวกันมาก แม่บอกว่า ข้าพเจ้ามักจะเจ็บป่วยไม่สบายบ่อยๆ เป็นแต่ละทีเหมือนกับว่าจะไม่ยอมหายง่ายๆ เวลาที่ข้าพเจ้าแข็งแรงสบายดีทุกคนในครอบครัวจะพากันดีใจ โลงอกมาก

ข้าพเจ้ามารู้ว่าตนเองเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียตอนอายุประมาณ 9 ขวบ ตอนนั้นหมอกจากอนามัยได้มาฉีดยาวัคซีนให้ที่โรงเรียน ข้าพเจ้าก็ไปเข้าแถวรับวัคซีนกับเพื่อนๆ พอถึงคิวข้าพเจ้า คุณหมอก็แปลกใจว่าทำไมข้าพเจ้าตัวเหลืองจัง จึง

แนะนำให้ข้าพเจ้าไปตรวจเลือดที่โรงพยาบาลประจำอำเภอ ด้วยความกลัวข้าพเจ้าจึงรีบบอกพ่อ คุณพ่อเลยรีบพาไปหาหมอเพื่อรับการตรวจเลือด และบอกว่าน่าจะเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย จากนั้นก็ได้รับยาเม็ดสีเหลืองโฟลิก (Folic acid) มากิน ซึ่งข้าพเจ้าก็ยังกินอยู่จนทุกวันนี้ ข้าพเจ้าได้รับการรักษาแต่ไม่คอยต่อเนื่อง จึงมีอาการรุนแรงในบางครั้ง เช่น บางทีก็มีอาการหน้ามืด เหมือนจะวูบจนลงไปนอนกับพื้น ข้าพเจ้าได้รับการรักษาอย่างจริงจังและต่อเนื่องอีกครั้ง เมื่ออายุ 23 ปี ซึ่งตอนนั้นข้าพเจ้าตั้งครรรภ์ได้ 3 เดือน และได้ทำงานเป็นพนักงานในโรงงาน เมื่อไปฝากครรภ์ที่คลินิกได้ตรวจเลือด ก็พบว่าซีดมาก จึงได้รับคำแนะนำให้ไปฝากครรภ์ที่โรงพยาบาลเพื่อที่จะได้รับการดูแลรักษาให้ดียิ่งขึ้น ข้าพเจ้าจึงย้ายไปฝากครรภ์ที่โรงพยาบาลระยอง หลังตรวจเลือดพบมีค่าความเข้มข้นเลือด (ฮีมาโตคริต) เหลือเพียง 19.2 % คุณหมอที่รับฝากครรภ์จึงบอกให้ข้าพเจ้านอนโรงพยาบาลเพื่อเติมเลือด โดยครั้งนั้นถือเป็นการเติมเลือดครั้งแรกในชีวิต จากนั้นข้าพเจ้าก็ได้รับคำแนะนำจากคุณหมอทั้งในเรื่องการเตรียมรับมือกับโรคที่จะเกิดกับลูกและความพร้อมของตัวเราเอง รวมถึงผลที่อาจจะเกิดในอนาคตกับลูก ข้าพเจ้าปฏิบัติตามที่คุณหมอบอกอย่างเคร่งครัด¹ ภายหลังคลอดลูกแล้วก็ได้รับการรักษาต่อเนื่องเรื่อยมา

ผลที่ตามมาทำให้อาการต่างๆ เริ่มดีขึ้นเรื่อยๆ ดังนั้นการรักษาไม่ว่าจะเป็นการกินยาหรือการได้รับเลือดจึงเป็นสิ่งที่เราต้องปฏิบัติตามคำแนะนำของหมออย่างเคร่งครัด นอกจากนั้นการดูแลสุขภาพตัวเองก็เป็นสิ่งสำคัญอีกอย่างที่จะช่วยให้เราสุขภาพดีขึ้น

ข้าพเจ้าจึงอยากให้ผู้ที่ไม่รู้จักรโรคหรือผู้ที่กำลังประสบพบเจอกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย อย่าเพิ่งเครียดหรือท้อแท้ที่จะรักษา จริงอยู่ที่โรคนี้เป็นแล้วอาจไม่หาย แต่ถ้าเราได้รับการรักษาที่ถูกต้องเหมาะสม ก็จะสามารถมีคุณภาพชีวิตที่ดีและมีอายุยืนยาวได้ สำหรับคุณพ่อคุณแม่ที่กำลังจะมีบุตรหากได้รับการตรวจคัดกรองก่อนตั้งแต่เริ่มตั้งครรภ์ระยะต้นๆ ก็จะสามารถป้องกันมิให้เกิดบุตรที่เป็นโรคนี้ได้² จะเห็นได้ว่าถ้าเราได้รับรู้ทัน รู้วิธีที่จะป้องกันไม่ให้เกิดบุตรที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะเป็นหนทางที่ดีสำหรับอนาคตของประเทศที่จะลดจำนวนคนไข้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียได้ อยากให้ช่วยกันนะคะเพื่อเราและลูกหลานเราจะได้เกิดมาไม่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอีก

ข้าพเจ้าเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียตั้งแต่เล็กๆ จึงได้รู้ซึ้งกับอาการของโรคเป็นอย่างดี ครอบครัวของข้าพเจ้าก็รู้ดีว่าโรคนี้เป็นโรคที่รักษาไม่หาย มีทางเดียวคือการรักษาประคับประคองตามอาการ



คุณเตชินีณัฏฐ์ เมื่ออายุ 9 ปี



คุณเตชินีณัฏฐ์ ขณะอายุได้ 29 ปี

ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียสามารถตั้งครรภ์มีบุตรได้ แต่ควรต้องได้รับการดูแลใกล้ชิดจากแพทย์โดยมีสิ่งที่ต้องปฏิบัติดังต่อไปนี้

1. ควรมาฝากครรภ์ตั้งแต่ช่วงไตรมาสแรกเพื่อจะได้ตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอดว่ามีความเสี่ยงต่อการเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียรุนแรงหรือไม่
2. ระหว่างการตั้งครรภ์ มารดาต้องได้รับการให้เลือดสม่ำเสมอเพื่อให้มารดามีระดับความเข้มข้นเลือด (ฮีโมโกลบิน) อยู่ในระดับ 10 ก./ดล เป็นการป้องกันไม่ให้อวัยวะทำงานผิดปกติ
3. งดการใชยาขับเหล็ก
4. งดการกินยาหรืออาหารเพื่อเสริมธาตุเหล็ก
5. มาฝากครรภ์ตามที่แพทย์นัดอย่างสม่ำเสมอ

ในปัจจุบันทางกระทรวงสาธารณสุขมีคำประกาศนโยบายส่งเสริม ป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยให้หญิงตั้งครรภ์ทุกคนได้รับการตรวจคัดกรองพาหะธาลัสซีเมียโดยสมัครใจ (หากอายุครรภ์ไม่เกิน 16-20 สัปดาห์) และหากพบผลการตรวจคัดกรองผิดปกติให้ตามสามีเพื่อตรวจคัดกรองด้วยทุกราย ถ้าผลการตรวจคัดกรองผิดปกติทั้งคู่ให้ทำการตรวจยืนยันว่าเป็นคู่เสี่ยงที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงหรือไม่และให้คำปรึกษาในการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอดต่อไป

แนวทางการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียใหม่ๆ ซึ่งบางแนวทางยังอยู่ในขั้นตอนการทดลองวิจัย ได้แก่

การรักษาแบบประคับประคอง

1. การใช้ยากระตุ้นการสร้างฮีโมโกลบินเอ็ฟ เช่น ยาไฮดรอกซียูเรีย (Hydroxyurea)
2. การใช้ยากระตุ้นการสร้างเม็ดเลือดและฮีโมโกลบิน ได้แก่ Sotatercept (ACE-011) และ Luspatercept (ACE-536)

การรักษาแบบหายขาด

1. การเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก โดยใช้ไขกระดูกจากพี่น้องหรือผู้บริจาคที่มีหมู่เนื้อเยื่อตรงกัน หรือในปัจจุบันได้มีการพัฒนาวิธีการจนสามารถใช้ไขกระดูกจากผู้เป็นพ่อหรือแม่ของผู้ป่วยในการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูกได้สำเร็จ
2. การรักษาโดยยีนบำบัด (Gene therapy) ยังอยู่ในขั้นตอนการทำวิจัย โดยมีผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยวิธีนี้สามารถอยู่ได้โดยไม่ต้องเติมเลือดอีกเลยเป็นเวลากว่า 6 ปีแล้ว

คุณเตชินีณัฏฐ์ เป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia/Hb E ปัจจุบันอายุ 39 ปี อาศัยอยู่ที่ อำเภอนครชัยศรี จังหวัดนครปฐม ทำงานอยู่ที่โรงงานผลิตยารักษาโรคแห่งหนึ่ง สมรสแล้ว มีบุตรชายเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียอายุ 6 ขวบ สุขภาพแข็งแรงดี โดย คุณเตชินีณัฏฐ์ เข้ารับการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่โรงพยาบาลนครปฐม เป็นเวลากว่า 4 ปีแล้ว โดยมาตามนัดทุกๆ 1-2 เดือน มีระดับฮีโมโกลบิน โดยเฉลี่ย 7 ก./ดล. ได้รับเลือดครั้งสุดท้ายเมื่อ 5 ปีที่แล้ว ผลซีรั่มเฟอร์ริติน (serum ferritin) อยู่ที่ 800 นาโนกรัม/มล. ยาที่รับประทานมี โฟลิด ไฮดรอกซียูเรีย และยาขับเหล็กแอลวัน (ดีเฟอร์ิโพรน)

ครอบครัวของข้าพเจ้ามีพี่น้อง 9 คน ข้าพเจ้าเป็นบุตรคนที่ 7 โดยมีผู้ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั้งหมด 5 คน รวมตัวข้าพเจ้าด้วย ข้าพเจ้าก็บอกกับ พี่น้องๆ ทุกคนที่เป็นโรว่า ต้องรักษาต่อเนื่อง ห้ามปล่อยให้ตนเองมีอาการมากๆ แล้วค่อยรักษาเพราะอาจจะทำให้การรักษาได้ผลไม่ดีและส่งผลเสียต่อสุขภาพของตัวเองทุกวันนี้นักๆ คนที่เป็นโรคก็ได้รับการรักษา โดยปฏิบัติตามคำแนะนำของคุณหมอเป็นอย่างดี ทำให้สุขภาพของพี่น้องและตัวข้าพเจ้าอยู่ในเกณฑ์ที่ดี ไม่ต้องเติมเลือดบ่อยๆ จากที่ระยะแรกต้องเติมเป็นประจำแทบทุกเดือนเนื่องจากซีดมาก มีเพียงพี่ชายที่เสียชีวิตไปแล้ว 1 คน จากการติดเชื้อในกระแสเลือด เป็นเวลา 4-5 ปี แล้วที่ข้าพเจ้าไม่เคยได้รับการเติมเลือด เพราะร่างกายสร้างเลือดได้ดีขึ้น นี่คือผลจากการเข้ารับการรักษอย่างต่อเนื่องอีกทั้งปัจจุบันการรักษามีวิธีใหม่ๆ ที่ทำให้ผู้ที่เป็โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียได้มีแนวทางการรักษาเพิ่มขึ้นและอาจมีสิทธิหายขาดได้³ เพียงแค่คุณจะต้องให้ความร่วมมือและเป็นคนไข้ที่ดีของคุณหมอ คุณไม่ควรละเลยคำแนะนำของคุณหมอเพราะอาจส่งผลต่ออาการของโรคได้ คนไข้บางรายคือดั่ง ไม่กินยาหรือไม่มารักษาตามกำหนดทำให้อาการของโรครุนแรงขึ้น บางรายก็เสียชีวิต นี่คือนี่ที่ข้าพเจ้าได้พบมาและนำเอามาเล่าเพื่อให้คนรุ่นหลังๆ หรือผู้ที่กำลังรักษาตัวอยู่อย่าท้อแท้ขอให้รักษาต่อไปเรื่อยๆ นะคะ เพื่อชีวิตของคุณเอง คนที่คุณรักและคนที่รักคุณ

ขอขอบคุณนะค่ะ ใครที่ได้อ่านเรื่องราวการเป็นโรคและความรู้สึกของข้าพเจ้าแล้ว ข้าพเจ้าก็อยากให้นำเสนอประสบการณ์ของคุณที่มีต่อโรคนี้มาแชร์ความรู้สึกให้กับคนอื่นที่เป็นโรคนี้ด้วย จะได้มีกำลังใจในการรักษาตัวยิ่งขึ้น โรคนี้ไม่ใช่โรคติดต่อไปสู่ผู้อื่นได้ ไม่ใช่โรคที่น่ารังเกียจ ใครที่เป็นโรคนี้อย่าท้อแท้ นะคะ ขอแนะนำให้รักษาต่อเนื่องนะค่ะ เพื่อที่คุณจะได้มีชีวิตที่ดีขึ้น เหมือนกับข้าพเจ้าในตอนนี การมีความสุขที่เห็นตัวเองดีขึ้นหลังได้รับการรักษา จึงเป็นแรงจูงใจที่ทำให้ข้าพเจ้ามาเล่าประสบการณ์ของโรคให้ทุกคนได้อ่านกันเพื่อประโยชน์ของคนที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะได้เรียนรู้วิธีการรักษาอย่างถูกต้องและเพื่อลดจำนวนการมีทารกเกิดใหม่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในอนาคต

ขอบคุณคุณหมอทุกๆ ท่านที่ทำให้การรักษาที่ดีแก่ข้าพเจ้า ทำให้ข้าพเจ้ากล้าเผชิญกับโรคนี้และมีความหวังที่จะมีชีวิตได้ยืนยาว ขอขอบคุณเจ้าหน้าที่ทุกคนที่มีส่วนร่วมในการรักษาด้วย สุดท้ายนี้ ข้าพเจ้าขอให้สิ่งศักดิ์สิทธิ์มาอำนวยอวยพรให้ทุกๆ คนมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง มีชีวิตที่สดชื่น แจ่มใสและมีแรงต่อสู้กับปัญหาและอุปสรรคต่างๆ นานาด้วยเทอญ

ขอบคุณค่ะ

‘ไทจีนีนัท’ * คนรักโรค *
TACHINEENAT ON-PO



ขอบคุณภาพจาก www.image.dek-d.com