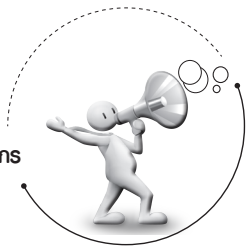


เล่าเรื่อง.. ปวีณา / เรียบเรียง.. ชุติกร



เล่าเรื่อง... จากเพื่อน ถึงเพื่อน



สวัสดีค่ะ คุณหมอ ผู้ปกครอง พี่ๆ เพื่อนๆ น้องๆ พบกันอีกครั้งแล้วกับจุลสารฉบับนี้เป็นฉบับสิ้นปีของปี 2559 นี้แล้วนะคะ เวลาผ่านไปเร็วมากถึงตอนนี้เหลือเวลาอีกสี่เดือนเองก็จะสิ้นปีอีกแล้ว เหมือนที่เราเพิ่งจะนับเคาท์ดาวน์กันมาเมื่อไม่นานนี้เอง และก็เช่นเคยจุลสารฉบับนี้ ดิฉันมีเรื่องเล่าและประสบการณ์ของน้องคนหนึ่ง ที่อยู่จังหวัดน่าน และต้องเดินทางมารักษาตัวกับโรคธาลัสซีเมีย ที่จังหวัดพิษณุโลก และต้องประสบกับเหตุการณ์วิกฤติกับสุขภาพหลายต่อหลายครั้ง เราไปตามอ่านกันดูนะคะว่า กว่าจะมีวันนี้ ค่าได้ผ่านเหตุการณ์อะไรมาบ้าง และผ่านจุดนั้นมาได้อย่างไร มีมุมมองในความคิดกับการใช้ชีวิต กับ โรคธาลัสซีเมียอย่างไร เราไปติดตามอ่านกันเลยคะ

อากาศร้อนบ้างฝนบ้าง ดูแลสุขภาพกันด้วยนะคะ กายป่วยแต่ใจอย่าป่วยกันนะคะ พบกันใหม่ฉบับหน้านะคะ

ด้วยความห่วงใย
ชุติกร พูลกริพย์

ไม่ท้อแท้ที่ป่วยเป็น... โรคธาลัสซีเมีย

สวัสดีค่ะ ดิฉันชื่อ น.ส.ปวีณา นิลคง ชื่อเล่น ปุ่ม เริ่มแรกที่รู้ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียตอนอายุได้ 3 เดือน เพราะว่าท้องเสีย คุณหมอก็เลยเจาะเลือดเอาไปตรวจ จึงรู้ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย จากนั้นก็รักษามาโดยตลอดและให้เลือดเรื่อยมา ที่โรงพยาบาลพุทธชินราช จังหวัดพิษณุโลก และเมื่ออายุได้ 3 ขวบ คุณหมอแนะนำให้แม่ตั้งท้องลูกอีกคน เพื่อที่จะได้ปลูกถ่ายไขกระดูกของน้องให้พี่ แต่ปรากฏว่ากรู๊ปเลือดของน้องไม่ตรงกันกับของดิฉันจึงไม่ได้ทำการปลูกถ่ายไขกระดูก และในเวลาเดียวกันม้ามก็โตขึ้นเรื่อยๆ และทางครอบครัวได้เดินทางมาพบกับคุณหมอที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในกรุงเทพคุณหมอก็แนะนำทางครอบครัวว่าให้ผ่าตัดเอาม้ามของดิฉันออกและปัจจุบันดิฉันในเวลาเดียวกันนั้นดิฉันก็ได้รู้จักกับยาขับธาตุเหล็กชนิดฉีดด้วย

ตอนนี้ดิฉันก็รักษาโดยการให้เลือดทุกเดือนเดือนละ 2 ถุงเรื่อยมาจนปัจจุบัน และจากที่ทราบมาว่าคนที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียจะกระดูกเปราะ บางหักง่าย ดิฉันจึงผ่านการเข้าเฝือกมาแล้วอย่างน้อยไม่ต่ำกว่า 5 ครั้งมีเพื่อนๆ คนไหนผ่านการเข้าเฝือกมาแบบดิฉันบ้างไหมคะ ?





ในช่วงอายุ 15-18 ปี เป็นอีกช่วงเวลาที่ยากมากสำหรับดิฉัน เพราะมีอีกเรื่องหนึ่งคือ เครื่องขับเหล็กที่เคยซื้อมาพัง...!!! โดยต้องมาใช้วิธี ให้ยาขับเหล็กแบบการให้น้ำเกลือ และดูเหมือนจะขับเหล็กไม่ค่อยได้ผลเท่าไรนักค่ะ ดิฉันเกิดภาวะเหล็กเกิน และมีเหล็กสะสมถึง 8 พันกว่าเลยทีเดียว และก็เกิดเหตุการณ์วิกฤติกับชีวิตดิฉันอีกครั้ง

ดิฉันเกิดอาการป่วยเป็นน้ำท่วมหัวใจทำให้เกือบเอาชีวิตไม่รอด และต่อมาหลังจากรักษาอาการน้ำท่วมปอดหายแล้ว ก็ขาหักอีก ซึ่งเป็นอะไรที่เจ็บปวดทรมานที่สุด แต่สิ่งที่ทำให้ผ่านเหตุการณ์เหล่านั้นมาได้ ก็เพราะคุณพ่อกับคุณแม่ ที่คอยอยู่เคียงข้างคอยกำลังใจ และจากครอบครัว ทำให้ดิฉันได้มีแรงต่อสู้ในช่วงที่ป่วยนั้น ทำให้ดิฉันต้องหยุดเรียนหนังสือและพักการเรียนไปเป็นเวลา 2 ปี

จากนั้นก็กลับมาเรียนใหม่จนจบปริญญาตรี ในคณะบัญชี สาขาการบัญชี มหาวิทยาลัยพิษณุโลก ซึ่งดิฉันภูมิใจ ที่อย่างน้อยเราก็สามารถที่จะเรียนจบเหมือนอย่างคนอื่นๆ ถึงแม้จะเป็นมหาวิทยาลัยเอกชนก็ตาม ปัจจุบันดิฉันอายุ 29 ปีค่ะ รักษาที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยนเรศวร สำหรับดิฉันคิดว่า ตัวเองโชคดีที่มีครอบครัว ที่คอยเป็นกำลังใจและอยู่เคียงข้าง มีเพื่อนดีเข้าใจเรา ว่าเราเป็นโรคอะไร และคอยให้ความช่วยเหลือคอยเป็นห่วงเป็นใยเสมอ

“

สำหรับแรงบันดาลใจในการใช้ชีวิตนั้น ไม่มีอะไรพิเศษ แต่ใช้ชีวิตให้มีความสุข คอยคิดบวกเสมอ ยอมรับและเข้าใจในสิ่งที่เป็น ไม่ทอดทิ้งกับชีวิต แต่นั่นไม่มีอะไรมาก

ดิฉันอยากฝากถึง พี่ๆ เพื่อนๆ ที่กำลังท้อแท้ที่ป่วยกับโรคธาลัสซีเมียว่า อย่าท้อกับการรักษานะคะในเมื่อเราเกิดมาแล้วเราเลือกเกิดไม่ได้ เราก็ต้องใช้ชีวิตของเราให้คุ้มค่า เราต้องสู้กับสิ่งที่เราเป็น เมื่อไหร่ที่เราคิดได้อย่างนี้ เราจะมีความสุข และเมื่อไหร่ที่ท้อ หรือท้อแท้ เราจะไม่มีความสุข เมื่อเราไม่มีความสุข เราจะหมดแรงสู้และป่วยได้ง่ายขึ้นอีกค่ะ ให้คิดว่า

“ชีวิตถึงจะผ่านความอยากลำบากมากแต่อย่างน้อยเราก็ได้มีโอกาสได้เกิดมาหาโอกาสทำความดีและสิ่งดีๆ ให้กับสังคมและประเทศชาติ ” กันเถอะค่ะ

”

สุดท้ายนี้ขอขอบคุณ คุณหมอ ที่มีพื้นที่ของจุลสารฉบับนี้ ที่มีพื้นที่เล็กๆ ให้กับผู้ป่วย ได้มีโอกาสเขียนมาเล่าเรื่องและแบ่งปันประสบการณ์ กับ พี่ๆ เพื่อนๆ ร่วมโรค

การมีส่วนร่วม ของคนไข้ ธาลัสซีเมีย รพ.รามารับได้..



เนื่องจากเราเป็นคนไข้รุ่นแรกๆ ของหน่วย THALASSEMIA จากประสบการณ์ทำให้เราเรียนรู้ว่า ต้องพบกับอะไรบ้าง เช่น การดูแลรักษาสุขภาพควรทำอย่างไร การรวมกลุ่มเป็นชมรมมีความสำคัญแค่ไหน ความสัมพันธ์ระหว่างชมรมต่อชมรม หรือต่อหน่วยงานอื่นๆ เอื้อประโยชน์อะไรให้คนไข้ได้บ้าง และความเชื่อมโยงระหว่างชมรมธาลัสซีเมียของ รพ.รามารฯ รพ.ศิริราช รพ.จุฬาฯ และ รพ.พระมงกุฎฯ ต้องทำอย่างไร ทำได้แค่ไหน กฎเกณฑ์ของเรามีอะไร จุดยืนของเราอยู่ตรงไหน เรื่องความผูกพันระหว่างกลุ่มคนไข้ ทำได้มากน้อยแค่ไหน การจัดกิจกรรมเพื่อคนไข้ ควรทำอะไรที่อยู่ภายใต้ขอบเขตที่สามารถทำได้

ทั้งหมดนี้ เราต้องเรียนรู้การเชื่อมโยงทุกอย่างเข้าด้วยกัน บางเรื่องเป็นไปด้วยดีบางเรื่องไม่ใช่เรื่องง่ายทั้งที่ดูเหมือนจะง่าย ทั้งหมดนี้ต้องกราบขอขอบคุณ อาจารย์ ธัญชัย สุระ และขอบคุณ คุณกนกนันท์ ศรีจันทร์ ที่ให้โอกาสพี่ และคุณผดาศทิพย์ ตูศิริ ไปร่วมกิจกรรมเครือข่ายมิตรภาพบำบัดของ รพ.รามารฯ ที่รวมหน่วยงานของแต่ละโรคมาเชื่อมต่อกันเพื่อคนไข้ (เพราะคนไข้บางคนไม่ได้เป็นแค่โรคเดียว) กิจกรรมนี้ทำให้ทุกหน่วยงานทำงานสัมพันธ์กันมากขึ้น ซึ่งจะเป็นประโยชน์กับทั้งคนไข้และคุณหมอ

ตอนแรกทีไปเข้าร่วม คิดว่าเป็นการฟังอบรมสัมมนาเรื่องมิตรภาพบำบัดแต่เปล่าเลยมันคือการทำกิจกรรมหลายอย่าง ตัวอย่างหนึ่งที่จะขอนำมาเล่าคือ การจับคู่เอาผ้าปิดตาคนหนึ่ง ส่วนอีกคนต้องทำหน้าที่จู๋มมือพาคนปิดตาเดินเที่ยวแต่ห้ามพูดทำได้เพียงจูงให้คู่ของเราเดินได้อย่างปลอดภัย โดยไม่ให้ได้รับอันตรายใดๆ บทสรุปกิจกรรมนี้ในความเห็นส่วนตัวคือในการทำหน้าที่ทุกอย่างต้องมีเงื่อนไข กฎระเบียบข้อห้ามที่เราต้องปฏิบัติตาม และทำให้ดีที่สุดในเรื่องที่เราต้องรับผิดชอบ เราต้องเชื่อใจและให้เกียรติผู้ร่วมงานเสมอ ทุกครั้งที่กิจกรรมจบลงจะต้องมีความเห็นส่วนตัวของแต่ละคนว่า ได้แะคิดอะไรเพราะเหตุใด มันคือการฝึกให้เราต้องทำตามเงื่อนไขและกฎเกณฑ์ฝึกให้เข้าใจคนอื่น คิดให้มากขึ้นได้ตอบให้น้อยลง มีสติและใจเย็นขึ้น เพราะเหตุการณ์ที่เราต้องเจอในสังคมทุกวันนี้เกิดขึ้นและดำเนินไปอย่างรวดเร็วมาก บางครั้งเราได้ตอบโดยไม่ใช้เวลาใคร่ครวญ เราทำตามอารมณ์ในขณะนั้น กิจกรรมต่างๆ สอน

ให้เราเปิดใจให้กว้างขึ้นเข้าใจคนอื่นแต่ในขณะเดียวกันก็สอนให้เรารักตัวเองไปพร้อมกัน นับเป็นประสบการณ์ที่ดี (บางอย่างที่รู้แต่เราก็กังไม่เริ่มทำ เพราะเราคิดเสมอว่ายังมีเวลา) ทุกกิจกรรมเน้นว่าสังคมของเรามีกฎระเบียบ เราต้องทำตามกฎพร้อมๆ กับทำหน้าที่ ที่บางครั้งมีเงื่อนไขซับซ้อนมากมาย แต่ความจริงคือเช่นนั้น เราทุกคนต้องทำหน้าที่ให้ดีที่สุด ทุกอย่างมีประเด็นให้เราคิด และต้องคิดให้เป็น คิดแล้วต้องถ่ายทอดออกมาให้คนฟังเข้าใจได้ พี่กับคุณผดาศทิพย์รู้สึกกังวล เราเป็นแค่คนไข้ธาลัสซีเมียสองคน ที่ต้องมาแสดงความเห็นท่ามกลางหัวหน้าฝ่าย อาจารย์หมอพยาบาล และเจ้าหน้าที่ (คนไข้อื่นที่มาก็จะมีพยาบาลมาด้วยเป็นพี่เลี้ยง) ทุกคนเป็นนักพูด นักวิเคราะห์ ละเอียด รอบคอบ เราหนักใจตื่นเต้นกังวล แต่ก็ตั้งใจทำเต็มที่ทุกคนน่ารักเป็นมิตร และให้ความเป็นกันเอง ถือว่าเป็นประสบการณ์ที่ดีและได้แะคิดมากมายทุกอย่างนำมาปรับใช้เพื่อการเชื่อมโยงความสัมพันธ์ให้ชมรมธาลัสซีเมียของเรา แข็งแรงขึ้น เพื่อการดูแลและรักตัวเองให้เป็น

สิ่งที่สำคัญคือ การร่วมมือร่วมใจและมิตรภาพ ที่เราต้องรักษาไว้ให้ดีที่สุด เราคือเพื่อนร่วมโรค เจอความเจ็บปวด ความยากลำบากมาเหมือนๆ กัน ไม่มีใครเข้าใจเรามากกว่านี้แล้ว มีอะไรที่ช่วยกันได้ พวกเรายินดีจะช่วยเหลือชมรมของเรา ก้าวหน้าขึ้นเพราะความร่วมมือร่วมใจของเพื่อนๆ ทุกคน ที่เกิดจากรักและเข้าใจกัน เราทุกคน คือส่วนสำคัญที่ทำให้ชมรมธาลัสซีเมีย รพ.รามารฯ ของพวกเราเติบโตและแข็งแรง จนถึงวันนี้ต้องขอบคุณน้องๆ ทุกคน ขอให้ทุกคนอย่าท้อแท้ล่ะนะ ..สู้ๆ..