



เล่าเรื่อง จากเพื่อน



ถึงเพื่อน

ชนินทร์ ... เล่าเรื่อง
สุติกร... เรียบเรียง



สวัสดี คุณหมอ ผู้ปกครอง เพื่อนๆ สมาชิกทุกท่านคะ

คอลัมน์จากเพื่อนถึงเพื่อนฉบับนี้เป็นฉบับที่ 2 ของปี 2562 แล้วเข้าสู่ฤดูร้อนอย่างเป็นทางการแล้วนะคะ พี่ๆ เพื่อนๆ ดูแลตัวเองเรื่องอาหารการกินและดื่มน้ำที่สะอาดกันด้วยนะคะ เพราะกลุ่มผู้ป่วยอย่างพวกเรา มักจะป่วยและเสียชีวิตกับการติดเชื้อในกระแสเลือดกันเป็นส่วนใหญ่ เดือนนี้ก็จะป็นเดือนที่ครบรอบการจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 29 และงานวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 17 ซึ่งในปีนี้ โรงพยาบาลรามาริธิได้รับมอบหมายเป็นเจ้าภาพ ในการจัดงานต่อจากโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ในปีที่แล้ว และในวันนี้หลายๆ ท่านคงได้รับจุลสารเล่มนี้ที่แจกในงานอยู่ในมือของท่านแล้วด้วยก็ได้

ฉบับนี้ผู้เขียนจะเล่าถึงเรื่องงานภารกิจสำคัญและกิจกรรมต่างๆ ที่ผ่านมาที่ตัวแทนผู้ป่วยธาลัสซีเมียและผู้เขียนเองได้ทำร่วมกับมูลนิธิธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในเดือนกุมภาพันธ์ที่ผ่านมา

เมื่อวันอังคารที่ 12 มีนาคม พ.ศ. 2562 ณ อาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ตัวแทนมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้นำแจกันดอกไม้วลัยหน้าพระรูปพร้อมลงนามถวายพระพร พระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาธินัดดามาตุ ขอให้ทรงหายจากพระอาการประชวรโดยเร็ว ในการนี้ นำโดย คุณสายพิน พหลโยธิน ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย รศ. นพ.ธันชัย สุระ, ผศ. พญ.ปราณี สุจริตจันทร์, พญ.อรุณทัย มีแก้วกฤษร พร้อมด้วยตัวแทนผู้ป่วยจากชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

และอีก 1 กิจกรรมในวันแห่งความรักนั่นก็คือวัน “วาเลนไทน์” ให้ความรักแก่กัน The Power of Love โดยสมาชิกชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จัดกิจกรรมขอบคุณผู้มาบริจาคโลหิต โดยใช้วันวาเลนไทน์ซึ่งเป็นการแสดงออกถึงความรัก ความห่วงใย ความมีน้ำใจให้กับเพื่อนมนุษย์ด้วยกัน โดยการมอบดอกกุหลาบและแผ่นพับความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเป็นการขอบคุณและแสดงพลังความรักจากใจจริงของพวกเรา .. We just to say Thank you for saving our life

ซึ่งเป็นกิจกรรมหลักๆ ของชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ที่ทำการเป็นประจำทุกปีก็ได้ เป็นกิจกรรมที่ผู้ป่วยไปขอบคุณผู้ที่มาบริจาคโลหิต ขอขอบคุณผู้ให้ที่ยิ่งใหญ่ในวันแห่งความรัก และให้ผู้มาบริจาคโลหิต ได้รู้ว่อย่างน้อยโลหิตที่พวกท่านบริจาคมา สามารถช่วยกลุ่มผู้ป่วยอย่างพวกเราให้มีชีวิตที่สดใส มีชีวิตที่มีความสุข สามารถใช้เรียนได้ ทำงานได้ ดูแลครอบครัวได้ และทำให้ไม่เป็นภาระของสังคมใช้ชีวิตได้อย่างปกติจากการให้ของผู้ให้ที่ยิ่งใหญ่ของพวกเราทำให้พวกเราอยู่กับโรคนี้ได้อย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นมากมาย

ถึงตรงนี้ผู้เขียนอยากเชิญชวนเพื่อนๆ เครือข่ายจากทุกๆ โรงพยาบาลสามารถร่วมทำกิจกรรมดีๆ แบบนี้กับชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ได้เลย โดยขอแจ้งความประสงค์มาก่อนล่วงหน้า พวกเราาร่วมทำกิจกรรมดีๆ ที่เป็นประโยชน์กับสังคมร่วมกัน โดยติดตามข่าวสาร และกิจกรรมของชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้ที่หน้าเพจ [fb.https://www.facebook.com/thalassemia.chula/](https://www.facebook.com/thalassemia.chula/) หรือ พิมพ์ที่ช่องค้นหาว่า **ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์**

สุดท้ายนี้ผู้เขียนฝากรูปมาให้เพื่อนๆ ได้ดูประกอบการเล่าครั้งนี้ด้วย ขอให้เพื่อนๆ ทุกคนดูแลสุขภาพกาย สุขภาพใจ อย่าลืมที่จะรักตัวเอง และแบ่งปันความรักให้คนในครอบครัวกันด้วยนะคะ อย่าเป็นฝ่ายที่จะรับความรักเพียงฝ่ายเดียว ขอให้มีความสุข สุขภาพแข็งแรง สมความปรารถนากันทั้งปีเลยนะ...

ขอแสดงความนับถือ

สุติกร พูลทรัพย์

เขียนเรื่องราวมาแลกเปลี่ยน หรืออยากเล่าเรื่องของท่านได้ ส่งมาที่

 champou.71@gmail.com

จุลสารออกทุกๆ 4 เดือน พบกับบทความ “จากเพื่อนถึงเพื่อน” ได้ฉบับต่อไปเดือนกันยายน - ธันวาคม 2562 หากเพื่อนๆ จะส่งเรื่องราวมาเล่ากันกรุณาส่งมาภายในเดือนสิงหาคม 2562 นะคะ



“วาเลนไทน์”

ให้ความรักแก่กัน The Power of Love

โดย..สมาชิชมรมโรคธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จัดกิจกรรมขอบคุณผู้มาบริจาคโลหิต
วันที่ 14 กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2562 ณ ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย



ชีวิตของเรา ใช้ซะ

สวัสดีครับ ผมชื่อ **นายชนินทร์ มาลัยวงศ์** อายุ 46 ย่างเข้า 47 ปี ครับ ตอนนั้นนอนอยู่โรงพยาบาลนครปฐม และ ถูกตัดขาข้างขวาออกจนถึงระดับเข่า เนื่องจากผมขับรถมอเตอร์ไซด์ล้ม เป็นแผลที่ขาขวาแล้วมีการติดเชื้อ ตอนนั้นผมมีเวลา จึงขอเล่าประวัติของผมให้ผู้อ่านได้รับทราบกันครับ

ผมเริ่มมีอาการของโรคธาลัสซีเมีย เมื่ออายุได้ 6 เดือน มารักษาตัวที่โรงพยาบาลเด็ก และถูกส่งต่อมารักษาที่โรงพยาบาลศิริราชคุณหมอคนแรกคือ แพทย์หญิง คุณหญิง สุดสาคร ตูจินดา จากนั้นก็มีคุณหมออีกหลายคนที่มารักษามผม เช่น คุณหมอวินัย คุณหมอจุฬารัตน์ คุณหมอมรรณ และคุณหมออีก 2-3 คน ที่ผมจำชื่อไม่ได้แล้วเนื่องจากเวลาผ่านมานานมากกว่า 40 ปีแล้ว ระหว่างที่ผมรักษาอยู่ที่ตึกกุมารฯ โรงพยาบาลศิริราช ผมจำได้ว่าเป็นตึกที่ผมชอบมาก เนื่องจากเป็นตึกที่มีกลิ่นหอมที่สุด จนทุกวันนี้ผมก็ยังคงจำกลิ่นนั้นได้ดี ถ้าไม่สบายจนต้องนอนโรงพยาบาล เราที่เป็นคนไข้เด็ก ๆ จะดีใจมาก คุณพยาบาลจะพาไปเอาขนมมาตักกันซึ่งอร่อยมาก แต่ไม่ใช่จะได้ตักทุกคนนะ

ผมรักษาอยู่ที่ตึกกุมารฯ จนถึงอายุ 15 ปี คุณหมอจุฬารัตน์ ก็บอกข่าวร้ายกับผมว่า ผมโตเกินไปที่จะรักษาต่อที่ตึกกุมารฯ จำเป็นต้องย้ายไปรับการรักษาต่อที่ตึกอานันทราช และวันนั้นเองที่ทำให้ผมได้พบ อาจารย์สุทัศน์ เป็นครั้งแรกมาจนถึงทุกวันนี้ ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่นานมาก ผมเริ่มรักษาได้อยู่ 2-3 ครั้ง อาจารย์สุทัศน์ก็บอกผมว่า ม้ามผมโตมาก จำเป็นต้องตัดออกเนื่องจากระยะหลังๆ ต้องเติมเลือดบ่อยมาก ผมได้ตัดม้ามไปเมื่ออายุได้ 15 ปี จากเด็กตัวเล็กพอตัดม้ามร่างกายผมก็โตขึ้น ผมรักษาอยู่ที่ตึกอานันทราชเรื่อยมา จนกระทั่งวันหนึ่งตึกถูกปิดเพื่อปรับปรุงใหม่ ผมได้ไปรักษาต่อที่ตึกผู้ป่วยนอก ชั้น 6 ผมรักษาอยู่ที่นั่นพักหนึ่ง แล้วผมก็ได้ย้ายไปอาศัยอยู่ที่เชียงใหม่ ประมาณ 1 ปี แล้วลุงของผมก็มาบอกว่าจะพาไปอยู่ภูเก็ต แต่ที่ไหนได้กลายเป็นว่าผมต้องไปอยู่ที่เกาะสมุย ผมยังคงไปตามนัดหมอ

เพื่อรักษาตัว แต่จากนัด 1 เดือนกลายเป็น 2 เดือน และสุดท้ายคือทุก 6 เดือน นานมากจนบางครั้งลืมไปตามนัดก็มี

พอผมไปอยู่ที่สมุยใหม่ๆ วัยน้ำก็ไม่เป็น ขี้จักรยานหรือ ขับรถก็ไม่เป็นสักอย่าง ทุกสิ่งเริ่มจากที่นี่ เห็นเพื่อนๆ ไปเล่นน้ำทะเล วัยน้ำ ดำน้ำดูปลา ทำให้ผมเริ่มอยากหัดว่ายน้ำ พยายามจนเป็น ชื่อน้ำกาก ท่อหายใจ ไปว่ายน้ำดูปลากับเพื่อนจนได้ ในที่สุด แต่พอว่ายน้ำได้สักพักก็เริ่มเบื่อ เห็นเพื่อนๆ ทุกคนมีจักรยาน ผมก็ไม่ใช่ เพื่อนๆ ก็ช่วยหัดให้ผม โดยเริ่มจากช่วยจับจักรยานให้ก่อน จนวันหนึ่งเพื่อนก็ช่วยจับจักรยานให้เหมือนเดิม ทำให้ผมขี่พอได้แล้วพวกเพื่อนๆ ก็แอบปล่อยมือจากจักรยานตั้งแต่เมื่อไหร่ไม่รู้ รู้ตัวอีกทีก็เกือบขี่จักรยานลงกระแทกกล้วยทอด

ตั้งแต่วันนั้นผมขี่เป็นเลยแต่ความสนุกไม่ได้หยุดแค่ที่รถจักรยาน จากขี่จักรยานแล้วมันก็ต้องต่อด้วยรถเครื่อง (ที่นั่นเขาเรียกรถมอเตอร์ไซด์กันอย่างนั้น) เพื่อนๆ ที่น่ารักของผมแต่ละคนไม่มีบอกว่าย่าเลย อันตราย มีแต่บอกว่า มาสิเริ่มต้นหัดกันวันไหนดี ด้วยผมขี่จักรยานอยู่ทุกวัน พอเริ่มขี่มอเตอร์ไซด์ก็เลยไม่ยาก หัดหมด ไม่ว่าจะเป็นมอเตอร์ไซด์บิ๊ก โมเตอร์ไซด์ผู้หญิง เวลาผ่านไปหลายปี ลุงผมเริ่มทำบั้งกะโล (ลุงคนเดิมที่หลอกผมว่าจะพาไปที่ภูเก็ต) คราวนี้เริ่มมีรถยนต์ เป็นรถจี๊ปทหาร 3 เกียร์ ผมก็อยากลองขับ พี่สาวให้น้ำมันผม วันละ 5 ลิตรเพื่อให้ไปหัดขับรถ คิดเอาครับว่าจะมันส์แค่ไหน ผมเริ่มหัดขับรถทหารในสวนมะพร้าวก่อน พอเริ่มเป็นก็ได้ขับรถตู้พาแขกเที่ยวรอบเกาะ



ต่อมาเมื่อโรงเรียนสอนดำน้ำ มาขอเช่าสระว่ายน้ำของ บังกะโล เพื่อสอนดำน้ำ ทางบังกะโลตกลง จนตอนนี้ที่บังกะโลก็ ยังมีคนมาเรียนดำน้ำอยู่ ผมก็ไปดูเขาเรียนดำน้ำทุกวันจนพี่ชาย ทุนไม่ไหวเลยสอนการดำน้ำขั้นพื้นฐานให้ เมื่อดำน้ำเป็นแล้วก็ อยากเรียนขั้นสูงเพิ่ม จังหวะที่ผมได้กลับมาอยู่ที่กรุงเทพฯ และ ผมยังได้ทำงานเกี่ยวกับการดำน้ำเหมือนเดิม พวกครูสอนดำน้ำ ก็เลยสอนให้ฟรีจนถึงขั้นช่วยชีวิต ซึ่งเป็นขั้นสูงสุดสำหรับผม ตอนหลังผมเลิกดำน้ำมา ช่วยพี่ชายขับรถส่งของ แต่ก็เกิดอาการ ไข้หวัด รู้สึกไม่มีแรงเดิน เคยเป็นครั้งแรกตอนที่อยู่เกาะสมุย ช่วงนั้นผมมีแฟน วิธีการเริ่มแรก ใช้การฉายแสงประมาณ 10 ครั้ง เป็นเวลา 2 - 3 เดือน อาการก็หายไป แต่พอผ่านไปสัก 2 ปี อาการก็กลับมาอีก แต่คราวนี้พอฉายแสงแล้วอาการก็ยังเป็น เหมือนเดิม ไม่หาย จนครั้งสุดท้ายอาจารย์บอกไม่ต้องฉายแสง แล้ว ให้กินยาแคปซูล (ไฮดรอกซียูเรีย) แทนจนถึงทุกวันนี้ ผม ไม่รู้และไม่แน่ใจว่าว่าเป็นเพราะเรามีแฟนหรือเปล่า จึงทำให้ หลังเสีย ผมคิดมาตลอดเวลาแต่ไม่กล้าพูดให้ใครฟังเพราะอาย แต่ผมสังเกต ตอนที่ผมไม่มีแฟน ผมจะแข็งแรงดี แต่พอเริ่ม มีแฟนอาการผมก็แย่ลง ผมแค่คิดนะ จริงหรือเปล่าไม่ทราบ

ใช้ชีวิตให้สนุกทุกคน ชีวิตของเราอยากทำอะไรทำ ถ้าเรารู้ว่าสามารถทำได้ จะได้ไม่ต้องเสียใจในภายหลัง

ชนิษฐ์ มัลลียงค์

ตุลาคม 2561

หมายเหตุ

► ชนิษฐ์ มัลลียงค์ เป็นผู้ป่วย

ธาลัสซีเมีย ชนิด เบตาธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี ปัจจุบันรักษาอยู่ที่ คลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม มีระดับฮีโมโกลบินอยู่ระหว่าง 7 - 8 ก./ดล. ผู้ป่วยได้รับเลือดเป็นครั้งคราวและมีระดับซีรั่มเฟอร์ไรตินล่าสุดประมาณ 1,500 ng/ml

► ชนิษฐ์ เพิ่งถูกตัดขาขวาจนถึงระดับข้อเข่า เนื่องจากประสบอุบัติเหตุขับรถจักรยานยนต์ล้ม แล้วมีกระดูกขาขวาหัก ร่วมกับภาวะติดเชื้อบริเวณกระดูกขาขวา

ภายหลังผ่าตัด

► ชนิษฐ์ ให้ความร่วมมือกับแพทย์เป็นอย่างดีในการทำกายภาพบำบัด จนสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ระดับหนึ่ง เขา ยังคงมีความฝันที่จะใช้ชีวิตในแบบที่ต้องการต่อไป

► เป็นตัวอย่างของผู้ป่วยที่ดี ในการไม่ให้โรคธาลัสซีเมีย เป็นอุปสรรคในการเรียนรู้ และพัฒนาศักยภาพในด้านต่างๆ อาการปวดหลัง และ ขาชา เกิดจากก้อนของเซลล์สร้างเม็ดเลือดมาดทับไขกระดูก ซึ่งเป็นภาวะแทรกซ้อนที่พบได้ในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย