

“ ไม่ท้อถอย ” ที่จะต่อสู้กับ...ธาลัสซีเมีย

ศ.เกียรติคุณ พลโทหญิง ทิพย์ ศรีไพศาล

ผู้ป่วยหญิง อายุ 19 ปี ได้รับการวินิจฉัยเป็น homozygous β -thalassemia เมื่ออายุ 2 ปี ผู้ป่วยต้องได้รับเลือดเป็นประจำทุก 3-4 สัปดาห์ ร่วมกับรับประทานยา folic acid และได้รับยาขับเหล็ก (desferioxamine) เป็นประจำ ผลการตรวจ HLA (Human Lymphocyte Antigen = ลักษณะพันธุกรรมของเลือด) ของบิดามารดาและน้องสาวไม่เหมือนผู้ป่วย จึงไม่สามารถนำเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมาปลูกถ่ายให้กับผู้ป่วยได้ ผู้ป่วยมีน้องชาย เมื่อผู้ป่วย อายุ 9 ปี ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น heterozygous β -thalassemia ผลการตรวจ HLA เข้ากันได้กับผู้ป่วย แต่น้องชายยังเล็กมาก มีน้ำหนักตัวน้อย (จึงมีปริมาณของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดน้อย) จึงไม่สามารถทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้กับผู้ป่วยได้ ผู้ป่วยต้องได้รับเลือดถี่ขึ้น เพราะชดเชยไม่เจริญเติบโตเท่าเด็กในวัยเดียวกัน มีตับม้ามโตขึ้นมาก ต้องได้รับยาขับเหล็กเป็นประจำ ผู้ป่วยรู้สึกทุกข์ทรมาน เบื่อหน่าย ท้อแท้ ที่ต้องมารับเลือดบ่อยๆ และต้องฉีดยาขับเหล็กเกือบทุกวันทำให้บิดามารดามีความกังวลและมีความทุกข์ทรมานมากเช่นกัน เมื่อผู้ป่วยอายุ 10 ปี จึงได้รับการตัดม้าม เพราะม้ามโต ต้องได้รับเลือดถี่ขึ้น ร่วมกับมีอาการปวดท้องและอึดอัดแน่นท้องเนื่องจากไม่สามารถให้การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของน้องชาย...ซึ่งยังเล็กมาก (น้ำหนักตัวน้อย) ให้กับผู้ป่วยได้...ด้วยความมุ่งมั่นและมานะพยายาม คุณพ่อคุณแม่ของผู้ป่วย...ได้สืบค้นหาหนทางที่จะช่วยให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรคอันทุกข์ทรมานนี้...จนในที่สุดได้ติดต่อแพทย์ผู้เชี่ยวชาญที่อิตาลี...ซึ่งมีประสบการณ์ในการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกให้หายขาดจากโรคนี้เป็นจำนวนมาก ผู้ป่วยและครอบครัว (บิดามารดาและน้องชาย ที่มี HLA เข้ากันได้กับผู้ป่วย) จึงได้เดินทางไปรับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกที่ประเทศอิตาลี...เมื่อผู้ป่วยอายุ 11 ปี ด้วยความทุ่มเท...อย่างร่วมแรงร่วมใจของคุณพ่อคุณแม่และความร่วมมือของผู้ป่วยและน้องชายในที่สุดผู้ป่วยได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากไขกระดูกของน้องชายจนประสบความสำเร็จอย่างปลอดภัย ปัจจุบันผู้ป่วยอายุ 19 ปี มีสุขภาพแข็งแรง และเตรียมตัวเพื่อเข้าศึกษาสาขาแพทยศาสตร์ โดยมีความมุ่งมั่นที่จะเป็นกุมารแพทย์ผู้เชี่ยวชาญสาขาโลหิตวิทยาในอนาคต...

บทสัมภาษณ์ผู้ป่วย

แพทย์ เมื่อให้หนู มองย้อนไปเมื่อตอนเล็กที่สุด หนูจำภาพอะไรเป็นความจำครั้งแรก

ผู้ป่วย เมื่อตอนอายุ 2-3 ขวบ ไม่สบายจะทำอะไรก็ต้องระวังตัวเอง

จะเล่นกับน้องก็ต้องระวัง รู้สึกกลัวและทรมานมากจะร้องไห้บ่อย เพราะว่าตอนกลางคืนต้องฉีดยาขับเหล็กเกือบทุกวัน และทุกอาทิตย์จะต้องไปหาหมอเป็นประจำ

แพทย์ ตอนนั้นมีความรู้สึกหรือไม่ว่าตัวเองป่วย หรือมีความรู้สึกไหมว่าผู้ใหญ่รังแกเรา

ผู้ป่วย ไม่ค่ะ รู้ว่าแพทย์ พยาบาลทำตามหน้าที่ และคอยดูแลหนู

แพทย์ ตอนนั้นในลักษณะที่เป็นอย่างนั้นหนูได้ไปโรงเรียนหรือเปล่า

ผู้ป่วย ตอนเด็กๆ ไป แต่พอโตขึ้นก็เริ่มหยุดเรียนบ่อยขึ้น เพราะเวลาไปโรงเรียนขึ้นบันไดก็จะเหนื่อย หรือยกกระเป๋าหนูจะยกไม่ค่อยไหว

แพทย์ ตอนนั้นหนูสังเกตหรือเปล่าว่าครอบครัวข้างตั่งคุณพ่อคุณแม่ คุณย่า คุณยาย ท่านเป็นอย่างไรกันบ้าง กิริยาของท่านเป็นอย่างไรตอนที่เห็นหนูป่วย

ผู้ป่วย พวกเขาจะคอยถามว่าหนูเป็นอย่างไร เวลาหนูร้องไห้ เขาก็จะคอยดู จะคอยถามว่าเป็นอย่างไรบ้าง อายาร้องไห้ เดียวก็หาย และคอยให้กำลังใจ

แพทย์ พวกเขาตามใจหนูไหม

ผู้ป่วย ก็มีบ้างแต่ไม่มาก เขาจะให้หนูใช้ชีวิตให้เป็นปกติที่สุด แต่บางอย่างหนูก็ทำอะไรมากกว่าน้องๆ เช่น ถ้าไม่อยากทำอะไร ไม่อยากทานอะไร คุณพ่อคุณแม่ก็จะไม่บังคับเหมือนน้องๆ ส่วนเรื่องอื่นๆ ก็จะเหมือนกัน

แพทย์ ในเวลาที่ผ่านมามีอะไรบ้างที่หมอรักษามาแล้วหนูไม่ชอบ

ผู้ป่วย หนูไม่ชอบตอนกลางคืนตอนที่ฉีดยาขับเหล็กเพราะเวลาที่ฉีดด้านไหนก็ต้องนอนอีกด้านหนึ่งตลอดตอนมารับการให้เลือดบ่อยๆ หนูไม่ชอบ เพราะว่าทุกครั้งที่มาฉีดยาแทงเส้นเลือดจะเขียว กลับบ้านก็ต้องนอนระวัง

แพทย์ เวลานอนตอนกลางคืน เคยฝันร้าย แล้วตื่นตกใจกลัวหรือไม่

ผู้ป่วย ไม่เคย

แพทย์ พอถึงเวลาจะมารับการให้เลือดหนูคิดอย่างไร

ผู้ป่วย ไม่อยากมา

แพทย์ ถ้าหนูมีฤทธิ์ หรือมีอำนาจ หรือเสกอะไรได้บางอย่าง หนูจะทำอะไร

ผู้ป่วย หนูอยากให้หนูหายเร็วๆ อยากนอนหลับพักผ่อนขึ้นมาแล้ว หนูหาย จะคอยให้กำลังใจตัวเอง

แพทย์ แล้วมีทางไหนอีกที่อยากหายเร็วๆ

ผู้ป่วย คอยกับคุณพ่อคุณแม่ แล้วให้เขาช่วยบอกวิธี แนะนำว่าควรคิดอย่างไร ควรทำอย่างไร

แพทย์ ท่านบอกหนูอย่างไร ให้คิดอย่างไร

ผู้ป่วย คุณพ่อคุณแม่จะคอยบอกหนูอยู่ตลอดว่าวันหนึ่งหนูจะต้องหายได้ ถ้าหนูช่วยตัวเอง เขาก็จะช่วยหนูหาวิธีทำให้หนูหายได้

แพทย์ แล้วหนูหาวิธีอย่างไร

ผู้ป่วย หนูก็พยายามทำทุกอย่างให้เหมือนคนปกติ ไม่ได้นั่งอยู่เฉยๆ ถ้าเห็นน้องเล่น หนูก็ไปเล่นด้วย อยากเรียนเหมือนกับคนทุกคน ไม่ใช่ไม่อยากเรียน แต่บางทีก็ไปไม่ไหว

แพทย์ แล้วทำงานช่วยเหลือตัวเองอย่างไร คุณแม่ให้งานทำอะไรเหมือนอย่างเด็กคนอื่น เท่าที่เราทำได้ ท่านสอนหนูหรือเปล่าที่จะให้ช่วยตัวเอง

ผู้ป่วย หนูก็ทำเหมือนเด็กคนอื่นปกติ ยกเว้นเวลาฉี่เปียและเวลาที่จะต้องไปรับการให้เลือด

แพทย์ หนูเคยโทษตัวเองบ้างไหม หรือคิดว่าทำไมต้องเป็นเรา ทำไมต้องเป็นหนู

ผู้ป่วย เคย

แพทย์ แล้วเคยเสียใจ หรือโกรธไหม

ผู้ป่วย เสียใจ ร้องไห้ โมโหตัวเอง

แพทย์ เคยทำร้ายตัวเองไหม เคยไหมที่คิดว่าไม่อยากอยู่

ผู้ป่วย ไม่เคย แต่ก็เสียใจ

แพทย์ หนูว่าเป็นความผิดของใคร

ผู้ป่วย โทษใครไม่ได้

แพทย์ หนูมาทราบว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย ตอนอายุเท่าไร

ผู้ป่วย ตั้งแต่อายุ 2 ขวบ คุณพ่อคุณแม่บอก

แพทย์ ตอนนั้นหนูคิดไหมว่ามันคืออะไร

ผู้ป่วย ไม่ค่อยเข้าใจ แต่พอโตขึ้นก็เริ่มเข้าใจ สนใจและหาความรู้ให้ตัวเอง ทั้งอ่านหนังสือและคุณพ่อคุณแม่บอก

แพทย์ หนูก็พอทราบแล้วว่าเป็นโรคอะไรแล้วมันทำให้หนูคิดอะไรแตกต่างไปไหม

ผู้ป่วย ถ้าเป็นตอนเด็กๆ ไม่เข้าใจ แต่พอโตขึ้นก็รู้ว่ามันเป็นเป็นอย่างนี้

แพทย์ แล้วถึงเวลาที่หนูต้องผ่าตัดหนูรู้สึกอย่างไร

ผู้ป่วย ตอนนั้นรู้สึกกลัวมาก เพราะเป็นการผ่าตัดม้ามต้องเอาม้ามออกตอนที่ผ่าตัดก็กลัวเหมือนกัน

แพทย์ แล้วหนูผ่านการผ่าตัดด้วยดีขึ้นมาได้อย่างไร

ผู้ป่วย คุณพ่อคุณแม่ รวมทั้งน้องๆ คอยให้กำลังใจตลอด ทำให้หนูไม่รู้สึกแตกต่างจากคนอื่น

แพทย์ หนูคิดว่าอะไรที่สอนเราให้เผชิญกับเหตุการณ์ต่างๆไปได้ด้วยดี

ผู้ป่วย ทุกวันหนูจะไหวพระขอพรให้ท่านช่วย แล้วท่านก็ได้ช่วยให้หนูหาย

แพทย์ แสดงว่าที่ผ่านมา หนูมีจิตใจที่เข้มแข็งตลอดตามีช่วงที่รู้สึกท้อแท้ ผิดหวัง ห่อเหี่ยว บ้างไหม มันเกิดขึ้นเพราะอะไร

ผู้ป่วย มีครั้งหนึ่งที่ช่วงนั้นม้ามโตมาก ทำอะไรก็ไม่ได้ จะเหนื่อยเพราะม้ามโตมาก กินข้าวก็ไม่ได้ เห็นน้องเล่นก็อยากเล่นด้วยแต่เล่นไม่ได้ ก็จะโกรธ โมโห แล้วร้องไห้ สงสารตัวเอง แต่ก็หายโดยที่มีคุณแม่คอยปลอบ

แพทย์ ในเวลาที่ไปโรงเรียน คุณครู หรือเพื่อน เคยเป็นอย่างไรกันบ้าง

ผู้ป่วย หนูเรียนโรงเรียนคริสเตียน คุณครูและเพื่อนก็ทราบว่าหนูเป็นอะไร จะเล่นกีฬา ก็เล่นไม่ได้ เพราะเคยเล่นแล้วแขนหัก

แพทย์ แต่หนูอาจแข่งขันด้านอื่น เช่น ด้านการเรียน หรือการฝีมือ หนูอยากแข่งขันด้านนั้นไหม

ผู้ป่วย หนูเรียนไม่ได้เพราะหนูได้เกรดต่ำ ช่วงนั้นจะหยุดเรียนบ่อยจะได้เกรดไม่ต่ำ รู้สึกไม่ดีกว่าทำไมหนูเรียนไม่ได้เหมือนเพื่อนๆ ทั้งๆ ที่คิดว่าตัวเองน่าจะเรียนได้ แต่เรียนไม่ไหวจริงๆ จากร่างกาย

แพทย์ แต่พอหนูแข็งแรงขึ้น หนูก็ไปเรียนโดยไม่ย่อท้อ หนูเป็นที่รักของเพื่อนๆ หรือไม่

ผู้ป่วย ใช่

แพทย์ แล้วหนูหายตอนอายุเท่าไร

ผู้ป่วย หนูหายตอนอายุ 11 ปี ได้รับการปลูกถ่ายไขกระดูกตอนอายุ 11 ปี

แพทย์ ช่วยเล่าประสบการณ์เรื่องการปลูกถ่ายไขกระดูกให้ฟังหน่อย

ผู้ป่วย ตอนที่ไปวันแรกคิดว่าจะไปผ่าตัดแล้วกลับบ้านแต่พอไปที่โน่นก็ได้ยินประสบการณ์ของคนอื่นที่นั่น บางคนก็สูญเสียลูกก็ทำให้ยิ่งกลัวมากขึ้น แต่ก็หมอบ คุณพ่อ คุณแม่ คุณน้า คุณยาย ทำให้หนูมีความสุขมาก

แพทย์ หนูมีน้องชายที่ให้เซลล์เม็ดเลือดกับหนู ตอนนั้นหนูเข้าใจหรือยัง ตอนนั้นน้องอายุเท่าไร

ผู้ป่วย ตอนนั้นน้องหนูอายุ 3 ขวบ ตอนนั้นหนูไม่รู้อะไรเลย รู้แต่ว่ามันเป็นการผ่าตัดปลูกถ่ายไขกระดูก ก็ต้องขอบคุณน้องแล้วน้องก็ภูมิใจที่ช่วยหนู

แพทย์ ในกรณีที่เป็นพี่น้องกัน ความสัมพันธ์เป็นอย่างไร

ผู้ป่วย ทะเลาะกันไหม

ผู้ป่วย ก็มีบ้างแต่จะสนิทกันทั้ง 3 คน เวลาทะเลาะกันคุณแม่คอยคุณแม่ก็ให้เคลียร์กันเอง จะได้เข้าใจกัน เพราะเป็นพี่น้องกัน

แพทย์ ในขณะนี้หนูคิดว่าหนูอยากเป็นอะไรในวันข้างหน้า

ผู้ป่วย หนูอยากเป็นหมอ เพื่อที่จะได้ช่วยเหลือคนอื่นบ้าง

แพทย์ แล้วหนูมีอะไรที่ประทับใจในส่วนดีของการรักษา

ผู้ป่วย ที่ผ่านมามีได้เห็นคุณหมอที่ดูแลหนูเข้าใจกับหนูมาตลอด แล้วต่อไปหนูก็จะช่วยเหลือคนอื่นให้หายอย่างที่หนูหาย

แพทย์ ในการที่เราเจ็บป่วยหนักหลายๆ ครั้ง เป็นเวลานาน หนูอยากบอกอะไรกับเด็กๆ หรือคุณพ่อคุณแม่ จะให้ข้อคิดอย่างไร

ผู้ป่วย อยากให้คุณพ่อ คุณแม่ เขาให้กำลังใจลูกเขาบ่อยๆ ทุกๆครั้งที่รู้สึกท้อ คุณพ่อคุณแม่ต้องอยู่เป็นที่พึ่งได้ และบอกเขาลูกวันเราต้องหาย

แพทย์ ในการที่หนูมีชีวิตไม่แตกต่างจากคนอื่นทำให้หนูมีความรู้สึก ว่า หนูเป็นคนปกติในแง่ไหน ประสบการณ์ การอยู่โรงพยาบาล อยากให้บอกในแง่จะมีอะไรดี - ไม่ดี , ชอบ - ไม่ชอบ ตามที่หนูได้ประสบมา ไม่ว่าจะเป็นท่าทีของแพทย์หรือพยาบาล หนูอยากให้มีการเปลี่ยนแปลงให้มีการช่วยเหลือเด็กมากขึ้นไหม

ผู้ป่วย เท่าที่หนูประสบมาแต่ความชื่นใจ ถ้าเป็นหมอก็ต้องคอยให้เข้าใจทุกอย่าง ว่า เป็นโรคอะไร รักษาอย่างไร จะต้องบอกคนไข้ให้รู้ ซึ่งสิ่งเหล่านี้หนูได้รับมาโดยตลอด และไม่ได้บอกครั้งเดียว หนูจะต้องบอกเป็นระยะๆ ให้เราเข้าใจไปเรื่อยๆ

แพทย์ วันนี้ต้องขอขอบคุณ หนูที่ทำให้เราได้เห็นภาพของผู้ป่วยในอดีต ที่เด็ดเดี่ยวสามารถยืนหยัดต่อสู้กับโรคได้อย่างเข้มแข็ง

● ความสำเร็จในการรักษาผู้ป่วยรายนี้เกิดจาก

1. ครอบครัวนี้เป็นตัวอย่างของผู้ป่วยชาลส์ซีเมีย ชนิดรุนแรงมากที่ทำให้เกิดผลกระทบทั้งกาย...ใจต่อผู้ป่วย บิดามารดา...น้องๆ คุณย่า คุณยายและสมาชิกในครอบครัวทุกคน แต่สมาชิกในครอบครัวทุกคนได้ให้กำลังใจ...ร่วมแรงร่วมใจทุ่มเทเวลา...ให้ความเห็นอกเห็นใจ...มีความเอื้ออาทร ร่วมมือกันทุกวิถีทางที่จะร่วมมือกับแพทย์ผู้รักษา โดยมุ่งหวังให้ผู้ป่วยมีสุขภาพกายและใจที่เข้มแข็งเพื่อต่อสู้กับโรคร้ายนี้

2. บิดามารดาไม่สิ้นหวัง...จึงไม่ละความพยายามที่จะสืบค้นหาหนทางที่จะช่วยให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรคอันทุกข์ทรมานนี้...และในที่สุดก็ประสบความสำเร็จ

3. ผู้ป่วยมีกำลังใจที่เด็ดเดี่ยว...เข้มแข็ง...ที่จะให้ความร่วมมือในการรักษาอย่างไม่ท้อถอยทั้งๆ ที่มีความเจ็บปวดและทุกข์ทรมานจากการรักษาอย่างมาก

4. แพทย์และทีมงาน...ต้องมีปณิธานอย่างแรงกล้าที่จะต้องช่วยกันรักษาผู้ป่วยและครอบครัวให้มีสุขภาพกาย...ใจที่ดีที่สุด เพื่อให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดี และสร้างขวัญ...กำลังใจต่อผู้ป่วยและครอบครัวอย่างต่อเนื่อง พร้อมที่จะอยู่เคียงข้างผู้ป่วยและครอบครัวไม่ว่าจะมีอุปสรรคหรือปัญหาใดๆ ขอแสดงความชื่นชมและยินดีอย่างยิ่ง...กับผู้ป่วยและครอบครัว ในความกล้าหาญ เด็ดเดี่ยว เข้มแข็ง ไม่ท้อถอยที่จะต่อสู้กับชาลส์ซีเมีย...และในที่สุดสามารถพิชิตโรคร้ายจนหายขาดได้

ขอขอบพระคุณ ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง วัลลภ บุญประกอบ ที่กรุณาสัมภาษณ์ผู้ป่วย ณ โอกาสนี้