

ชีวิต คู่ คู่..

โดย ไบหม่อน

พยาบาลวิชาชีพ 8 วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนครราชสีมา
วทบ. (พยาบาล) คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
คม. (การบริหารการพยาบาล) คณะครุศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ตอนจบมาใหม่ และขึ้นปฏิบัติงานที่หอผู้ป่วยเด็ก เห็นความทุกข์และความเศร้าของแม่ลูกคนหนึ่งที่มารับเลือดที่หอผู้ป่วยเด็กเป็นประจำ เพราะลูกเป็นธาลัสซีเมีย ยิ่งเคยแอบคิดในใจว่าโชคดียังไงที่เราไม่มีสายพันธุ์โรคนี้เมื่อก่อนคงทุกข์ขนาด แต่แล้วพอแต่งงานและมีลูกคนที่สองปรากฏว่าลูกเป็นธาลัสซีเมีย ช่วงแรกเสียใจมาก ตั้งคำถามอยู่ตลอดเวลาว่า “ทำไมต้องเป็นเรา” จนผ่านมาระยะหนึ่งมีผู้ใหญ่สติและตั้งคำถามย้อนกลับดิฉันว่า “แล้วทำไม จะต้องไม่เป็นเรา” ทำให้ดิฉันเข้าใจว่า ดิฉันและหลายคนก็ต่างคาดหวังว่าชีวิตจะต้องเจอแต่สิ่งที่ดีๆ ไม่เคยคิดว่าสิ่งไม่ดีที่เกิดกับคนอื่น จะมาเกิดกับตัวเอง แต่แท้จริงแล้วเราหรือเขาก็มีสิทธิเจอสิ่งต่างๆ ที่ไม่พึงปรารถนาพอๆ กัน



ดิฉันทราบว่าลูกเป็นธาลัสซีเมีย เมื่อลูกอายุได้ประมาณ 1 ขวบ นอกจากจะเสียใจ ทุกข์ใจแล้ว ยังเป็นห่วงลูกว่าลูกจะอยู่อย่างไรต่อไป จะต้องทุกข์ทรมานกับชีวิตแค่ไหน คิดถึงปัญหาสารพัดที่จะเกิดขึ้นกับลูก ตามประสบการณ์ที่เคยพบและความรู้ที่เคยเล่าเรียนมาใช้เวลาตั้งหลักอยู่ระยะหนึ่ง จึงตัดสินใจว่าจะวางแผนดูแลลูกอย่างไร ซึ่งแนวทางการวางแผนก็ได้มาจากการศึกษาข้อมูล และปรึกษากับกุมารแพทย์ที่รู้จักและเคยดูแลลูกมาตั้งแต่เล็กๆ ช่วงแรกดิฉันจึงวางแผนว่า จะดูแลระดับประคองลูกอย่างดี แต่จะไม่ให้ลูกรับเลือด เพราะไม่อยากให้ลูกเสี่ยงกับเลือด ทำอย่างนี้ตั้งแต่ลูกอายุ 1 ปี จนถึง 4 ปี ช่วงนั้นลูกจะดูซีดบ้าง ตับ ม้ามโตนิดหน่อย ป่วยเป็นช่วงๆ ไม่ถี่นัก

ดิฉันพอใจรับได้ ลูกก็ดีพอยู่ได้

ช่วงต่อมา เป็นช่วงที่ลูกจะต้องเข้าโรงเรียน ดิฉันก็พาไปเข้าเรียนชั้นเด็กเล็ก (ก่อนอนุบาล) ปรากฏว่าตั้งแต่ลูกเข้าโรงเรียน ลูกจะป่วยบ่อยขึ้น ไปโรงเรียนได้ 3 วันหยุดเป็นอาทิตย์ ไปอีกก็ป่วยอีก และหยุดยาวอีก ให้ลูกไปโรงเรียนได้เกือบเทอม คิดว่าแบบนี้จะไม่ไหว ให้ลูกหยุดโรงเรียนไม่ต้องไปแล้วอยู่บ้านดีกว่า พอมาอยู่บ้านลูกก็ไม่ป่วยบ่อย ก็พอยู่ได้ไปอีกระยะหนึ่ง แต่คราวนี้ลูกถึงเกณฑ์ต้องเข้าเรียนชั้นอนุบาลแล้ว ก็ต้องพาไปเข้าโรงเรียนอีกครั้งหนึ่ง ไปคราวนี้เหตุการณ์ในวงจรเดิมก็เกิดขึ้นอีก คือลูกก็เริ่มป่วย และขาดโรงเรียนครั้งละยาวๆ พอมาถึงตอนนี้ดิฉันเริ่มประเมินแผนการดูแลที่วางไว้



แต่แรกว่าน่าจะไม่เหมาะกับลูกตอนนี้แล้วเพราะถึงลูกจะไม่เสี่ยงกับการต้องรับเลือด แต่ลูกก็ต้องเสี่ยงและทรุดโทรมลงเพราะการเจ็บป่วย ตอนนั้นมองเห็นลูกนอกจาก จะซีดแล้วดูเหลืองไม่สดชื่นเลยอยู่ในห้องเรียนคุณครูก็ไม่กล้าพาออกมากิจกรรมกับเพื่อนๆ เพราะกลัวจะเหนื่อยมาก ดิฉันจึงคิดว่าควรจะปรับเปลี่ยนในการดูแลลูกใหม่

ดิฉันขอคำปรึกษาจากกุมารแพทย์ เฉพาะทางโลหิตวิทยา เรื่องปัญหาของลูกคุณหมอบอกให้คำแนะนำว่าอาจจะต้องให้เลือดเพื่อเด็กจะได้แข็งแรงขึ้น และอาจจะให้แบบ Hyper transfusion (ให้เลือดจนหายซีด) เพื่อให้เด็กมีฮีมาโตคริต ไม่ต่ำกว่า 30% แต่ให้อย่างต่อเนื่องไปเรื่อยๆ ในขณะเดียวกันก็ให้ยาขับเหล็กกับเด็กเพื่อไม่ให้ภาวะเหล็กเกิน ซึ่งยาขับเหล็กเป็นชนิดฉีด โดยฉีดเข้าชั้นใต้ผิวหนังอย่างต่อเนื่องวันละ 10 - 12 ชั่วโมง สัปดาห์ละ 5 - 6 วัน ดิฉันนำข้อมูลที่ได้รับจากคุณหมอ มาปรึกษากับครอบครัว เราเห็นพ้องต้องกันว่าควรจะให้ลูกได้รับเลือดและยาขับเหล็กน่าจะดีกว่าที่จะให้ลูกอยู่ในสภาพต้องเจ็บป่วยบ่อยๆ อย่างนี้ เมื่อเรียนให้คุณหมอบทบาทคุณหมอก็เขียนใบ refer ให้มารักษาที่อาจารย์วรวรรณ ต้นใจจิตร ที่โรงพยาบาลศิริราช

ที่โรงพยาบาลศิริราช อาจารย์หมอมวรวรรณ หรือ อาจารย์วอของเด็กๆ และผู้ปกครองได้ให้คำแนะนำว่า จากสภาพเด็กที่ดูซีดมาก (ฮีมาโตคริต ตอนนั้นน่าจะประมาณ 20%) ตับ ม้าม เริ่มโตขึ้นหน้าตาจะเริ่มจะเปลี่ยนแบบ เด็กธาลัสซีเมียชนิดๆ แล้ว เด็กน่าจะได้รับการรักษาโดยการให้เลือด แบบ Hyper transfusion และให้ได้

รับยาขับเหล็ก (ดังรายละเอียดที่ได้กล่าวถึงไปแล้ว) ดิฉันก็ตกลงใช้แผนการดูแลรักษาแบบนี้กับลูก เพื่ออยากให้ลูกมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นและสามารถใช้ชีวิตได้เหมือนเด็กอื่นๆ

ลูกเริ่มให้เลือดแบบ Hyper transfusion ควบคู่ไปกับการให้ยาขับเหล็ก ตอนอายุประมาณ 4 ขวบกว่าๆพูดจาฟังเหตุฟังผลได้บ้างแล้วโชคดีมากที่อธิบายให้ลูกฟังถึงเหตุผลของวิธีการรักษาแบบนี้ และผลดีที่ลูกจะได้รับแล้วลูกให้ความร่วมมือไม่แง ไม่อแง หรือไม่กลัวเข็ม ลูกสามารถรับเลือดได้ทุก 2 หรือ 3 สัปดาห์ และให้ยาขับเหล็กด้วยการ Drip เข้าเส้นใต้ผิวหนังเกือบทุกวันจะขอขยายความถึงชีวิตช่วงนี้สักนิด เมื่อตัดสินใจที่จะรับการรักษาโดยวิธีดังกล่าวดิฉันก็ปรับระบบชีวิตตัวเอง โดยทุก 2 - 3 สัปดาห์ (ส่วนมาก 3 สัปดาห์) จะพาลูกคนเล็ก เขามาพบหมอ และรับเลือดที่โรงพยาบาลศิริราช ซึ่งช่วงแรกจะต้องมาวันราชการ ลูกขาดโรงเรียน ดิฉันก็ลางาน หรือบางครั้งก็ต้องทำงานทุกวันหยุดราชการทดแทน โดยจะออกจากบ้านประมาณ ตี 2 หรือ ตี 3 ซึ่งกว่าจะตรวจและให้เลือดเสร็จก็ประมาณช่วงเย็นหรือเร็วสุดก็ช่วงบ่าย เราก็จะกลับถึงบ้านอีกทีก็ช่วงดึกๆ ของวันนั้น พอตื่นเช้าดิฉันก็ไปทำงาน ลูกก็ไปโรงเรียน และเกือบทุกวันช่วงหัวค่ำ เราก็จะเริ่มให้ยาขับเหล็กกัน ตอนให้เลือดไม่เท่าไรเพราะ 3 สัปดาห์ ให้ครั้งหนึ่ง แต่การให้ยาขับเหล็กนี้ล่ะ ต้องแหยงเข็มฉีดยาเข้าตัวลูกเกือบทุกวัน ทั้งๆ ที่ลูกก็พูดจาดีรู้เรื่อง และดิฉันเองก็เป็นพยาบาล แต่เราสองคนแม่ลูกก็เครียดกันมากลูกก็เครียดเพราะกลัวเจ็บและต้องนอนอยู่กับเครื่องให้ยาทั้งคืน ส่วนดิฉันก็เครียดกับการที่กลัวจะทำให้ลูกเจ็บเราอยู่กับความเครียดมากบางน้อยบาง แต่เราก็อยู่กับมันได้ และการแหยงเข็มให้ยากันเกือบทุกวันก็เลยกลายเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตดิฉันและลูก จนเราชินกับเสียงเครื่องให้ยาที่ตั้งเป็นช่วงๆ ทั้งคืน (ลูกเคยบอกว่าเขาเหมือนมนุษย์หุ่นยนต์เพราะมีเครื่องฉีดยา ส่งเสียงดังอยู่กับตัวเขาตลอดคืน) ที่จริงนอกจากเราสองแม่ลูกจะเครียดกับช่วงการให้ยาแล้ว สิ่งหนึ่งที่เกิดขึ้นคือ เราใกล้ชิดกันมาก พูดจาปะทะสังสรรค์กันตลอด มีลูกช่วยกันว่าวันนี้จะโชคดีไหม (คือให้ยาแล้วจะเจ็บไหม) บางครั้งก็ทะเลาะกันบ้างเมื่อเขาอแง หรือตอรอง ผอนผ่น ซึ่งดิฉันก็ยอมผอนผ่นให้บ้างในบางครั้ง ที่จำได้ไม่ลืมและรู้สึกสะทอนใจส่งสารลูกมาก คือ ลูกจะยกมือขึ้นไหวพระและอธิษฐานก่อนให้ยา ตอนแรกก็สงสัยว่าเขาทำทำไมพอถามเขาเขาก็บอกว่า เขาขอพรจากพระว่าวันนี้ให้ยาขออย่าให้เจ็บ และอย่าให้ผิตพลาดจนต้องแหยงใหม่เลย ดิฉันได้ยินแล้วพูดไม่ออกเลย สงสารค่ะสำหรับสุขภาพและสภาพทั่วไปของลูกในช่วงที่ให้การรักษแบบนี้คือ ลูกดูดีขึ้นมากแข็งแรงขึ้น ไม่ป่วยบ่อย หนำตาไม่เปลี่ยน ไปโรงเรียนและทำกิจกรรมได้เหมือนเพื่อนๆ การเรียนใช้ได้ คงต้องบอกว่าดีค่ะที่ได้เปลี่ยนแผนการดูแลลูกมาเป็นแบบนี้ คิดว่าคุ้มค่ากับวิถีชีวิตที่เปลี่ยนไปบ้าง แต่มีสิ่งดีๆ ที่เปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นกับชีวิตลูก

ปัจจุบันลูกอายุ 13 ปี อยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 2 เราให้เลือดและขับเหล็กกันมาเกือบ 10 ปี และยังให้อยู่ต่อไปเพียงแต่เราปรับเปลี่ยนวิธีการให้เหมาะสมกับชีวิตที่โตขึ้นของลูก คือ ส่วนใหญ่เราจะให้เลือดที่โรงพยาบาลประจำจังหวัด และประมาณ 3 เดือน เราจะไป Follow up และให้เลือดที่โรงพยาบาลศิริราช ในช่วงวันเสาร์ ซึ่งแบบนี้ลูกก็ไม่ต้องขาดโรงเรียน ดิฉันก็ไม่ต้องลางาน Happy ดีค่ะ สำหรับการให้ยาขับเหล็กชนิดนี้ใช้กันมาตลอด แต่ช่วงที่ลูกโตขึ้นก็จะ

มีเงื่อนไขมากขึ้น ตอรอง มีเหตุผลมากขึ้น บางครั้งก็จะมีปัญหาถามว่าทำไมวิถีชีวิตเขาถึงไม่เหมือนคนอื่น ทำไมต้องเจ็บทุกวัน ลูกจะหงุดหงิดและท้อแท้เป็นบางช่วง ซึ่งก็คงเป็นธรรมชาติของผุ่ยวัยเร่ร่อนที่ต้องอยู่กับโรคและการรักษาที่แฝงไปด้วยความเจ็บปวดเป็นเวลานาน และลูกกำลังก้าวสู่วัยรุ่น วัยแห่งการปรับเปลี่ยนหลายอย่าง ไม่ว่าจะเป็นด้านร่างกาย จิตใจ หรือสังคม สิ่งที่ดีฉันทำได้เมื่อลูกรู้สึกท้อแท้ หรือมีคำถามต่างๆ คือ เข้าใจความรู้สึกของลูก ฟังเขาพูดให้กำลังใจเขาว่า ชีวิตของทุกๆ คน ในโลกนี้ ไม่มีใครสมบูรณ์แบบตราซังของชีวิตมนุษย์ทุกคนนั้นสมดุลกัน ไม่มีใครได้เปรียบ เสียเปรียบใคร เมื่อใครเด่นตรงหนึ่ง ก็ย่อมด้อยตรงหนึ่งตามมาด้วยเมื่อมีความสุขในไม่ช้าความทุกข์ก็จะตามมา ซึ่งเป็นธรรมชาติของมนุษย์ทุกคน จึงไม่จำเป็นต้องไปแอบอิงใจ หรือเปรียบเทียบชีวิตของเรากับใคร และให้มองดูชีวิตของลูกเองว่าในสิ่งที่เขามองดูเขาทุกข์เขาเจ็บอยู่กับโรคของเขา มีสิ่งดีๆ อะไรในชีวิตของเขาบ้าง ลูกแข็งแรงและแข็งแรงขึ้น มีความอดทนสูง และธรรมชาติก็ไม่โหดเลยที่จะให้ลูกมีสมองที่ใช้งานได้ เรียนดี เพื่อนฝูงยอมรับ แค่นี้ก็เป็นตัวอย่างให้เห็นแล้วว่าชีวิตนั้นสมดุล ลูกฟังแล้วอาจจะเชื่อบ้าง ไม่เชื่อบ้างแล้วแต่พื้นอารมณ์ของเขาขณะนั้น แต่สิ่งที่ดิฉันได้มองเห็นจากลูกในภาพรวมๆ คือ เขาเป็นเด็กที่สุขภาพจิตดี ใช้ได้ทีเดียว รูกาลเทศะ มีความคิดอ่านที่โตเกินวัยในบางครั้งที่สำคัญก็คือ เขาเป็นคนที่รักแม่มาก หลายคนอาจสงสัยว่าเมื่ออยู่กับวิถีชีวิตแบบนี้มาเกือบสิบปี ดิฉันเป็นอย่างไรบ้าง คงต้องบอกว่า **"ครบทุกรส"** ค่ะ เหมือนละครไทยหลังข่าว คือ สุข เศร้า เกลื่อนน้ำตา และเสียงหัวเราะ สำหรับดิฉันกับชีวิตที่ดำเนินไปเช่นนี้ ก็คงสรุปว่า **"ศรีทนได้ค่ะ"** ในช่วง 2-3 เดือนที่ผ่านมา ลูกเปลี่ยนการรับยาขับเหล็กชนิดนี้มาเป็นชนิดกินแล้ว ลูกชอบเพราะได้ดำเนินชีวิตเหมือนคนอื่นมากขึ้น ไม่ต้องจัดตารางชีวิตเพื่อฉีดยาทุกวัน เหลือเพียงรับเลือดทุก 3 สัปดาห์ ซึ่งเขาชินกับมันแล้วไม่รู้สึกแปลกอะไรมากนัก การที่ลูกเป็นธาลัสซีเมียนอกจากจะทำให้ชีวิตเจอสิ่งต่างๆดังที่กล่าวมาแล้วยังทำให้ดิฉันได้ค้นพบสิ่งดีๆ อีกมากมายบนโลกใบนี้...ดิฉันได้พบและซาบซึ้งในน้ำใจ และน้ำมือของเพื่อนมนุษย์ ทั้งที่โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลประจำจังหวัด นครราชสีมา ตลอดจนผู้บังคับบัญชาและเพื่อนร่วมงานทุกท่านในที่ทำงาน ดิฉันได้ดื่มด่ำซึมซับบรรยากาศของชีวิตที่แท้จริงของการเกิดมาเป็นมนุษย์โลกที่เวียนว่ายอยู่ในวัฏจักรของบุญ กรรมรวมกับสมาธิในครอบครัวและญาติพี่น้องดิฉันได้มองและได้เข้าใจอย่างลึกซึ้ง ถึงความทุกข์ยากของญาติและเด็กป่วยทั้งหลาย ที่ดิฉันได้มีส่วนร่วมในการให้การพยาบาล ทำให้การดูแลผุ่ยและการสอนนักศึกษาได้อย่างเป็นองค์รวมมากขึ้น ดิฉันได้เป็นนักวิจัยเชิงคุณภาพที่มีกรณีศึกษาส่วนตัวไว้ให้ศึกษาในทุกแง่มุมและอีกยาวนาน ซึ่งอาจส่งผลให้ดิฉันเป็นผู้เชี่ยวชาญโรคธาลัสซีเมีย ด้านปฏิบัติการไม่วันใดก็วันหนึ่ง ดิฉันจะได้มีโอกาสดีๆ ดังกล่าวเลยถ้าไม่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย ดังนั้นบุคคลที่ดิฉันต้องขอบคุณอย่างที่สุดในขณะนี้ คือบุตรีชายสุดที่รัก ของดิฉัน...ขอบคุณมากนะลูก ที่ทำให้แม่ได้มีวันนี้ ตอนนี้อายุครบจำตัวของเราสองแม่ลูก ก็ขออ้อมมาจาก "น้องอร" สาวโคราชคนเก่ง เจ้าของเหรียญทองโอลิมปิก กีฬาว่ายน้ำหนักเหรียญแรกของประเทศ คือ **"สู้...ไว้ ย ย..."** แล้วทุกท่านละคะ ช่วยเชียร์เราสองคนแม่ลูกอยู่สิเปล่า?