

บันทึกของแม่ผู้ทุ่มเทสุดหัวใจเพื่อให้ลูกน้อยหายจากโรค

เราสู้จนแม่



โดย...เพ็ญแข

ชาลีลูกแม่

ฉันเคยได้ยินคำกล่าวที่ว่า "คนเราเกิดมาชั่วเจ็ดที ดีเจ็ดหน" ในความเข้าใจของฉันแล้ว มันคงจะหมายความว่า ไม่มีใครที่จะได้ดีในทุกๆ เรื่อง แล้วในขณะที่เดียวกันก็คงจะไม่มีใครที่พบเจอแต่เรื่องที่ดีร้ายไปตลอดเวลา มันน่าจะใช่... เพราะตลอดชีวิตฉันมีดี มีเลวเรื่อยมา แต่ก็ไม่เคยดีที่สุด และก็ไม่เคยเลวร้ายสุดๆ ทุกครั้งมันผ่านมาแล้ว มันก็ผ่านไปตามวิถีทางของมันเอง ถ้าเรื่องร้ายนั้นฉันทำใจไม่ค่อยได้ มันดูเหมือนโลกนี้แทบจะหยุดหมุน เวลาแต่ละนาทีค่อยๆ คืบคลานไปอย่างช้าๆ ทรมานใจ มีแต่ความรุ่มร้อน

และถ้าชีวิตคนเราเหมือนธรรมชาติของฝนฟ้าก็เจ็ดดินะ... ก่อนจะเทกระหน่ำลงมายังลู่อยู่ตล่ำที่ตั่งเค้าเมฆทะมึนบอกเตือนสรรพสัตว์บนพื้นดิน ตอนเด็กๆ ฉันเคยจ้องมองดูเม็ดฝนที่ตกกระทบพื้นดินที่แห้งสนิท น้ำฝนจะค่อยๆ ซึมซาบผ่านพื้นดิน จากรอยน้ำดวงเล็กๆ ค่อยๆ แผ่กว้างออก กว้างออก แล้วก็เจ็จนองไปในที่สุด รอจนกว่าฝนจะหยุดตก พื้นดินชุ่มน้ำนั้นระเหยน้ำออก... และรอจนกว่าจะแห้งเหือด... แต่ชีวิตฉัน ความทุกข์ของผู้เป็นแม่ ไม่มีใครบอกเตือน... และก็คงจะมีแต่เรา... พ่อแม่เท่านั้นที่เฝ้ารอวันที่ความทุกข์ทรมานนั้นจะแห้งเหือดไปเสียที



วันนั้นเป็นวันที่ 12 สิงหาคม 2537 ฉันลืมนัดสำหรับพาลูกชายวัยเพียงขวบเศษๆ ไปเที่ยวเขาติน เพียงเพื่อที่จะให้เขาได้เห็นและถ่ายรูปกับโคลงข้างภายในนั้น ด้วยว่าเขามีชื่อเรียกเล่นๆ ว่า น้องข้าง ฉันกับสามีพาลูกชายเดินจ้ำจ๋อๆ เพื่อหาโคลงข้างอย่างเดียว เพราะวันนั้นคนแน่นมาก ด้วยว่าเป็นวันแม่แห่งชาติ แนนอนเป็นวันหยุดราชการ ใครๆ ก็พาลูกจูงหลานไปเที่ยวไปทำธุระในวันหยุดเป็นส่วนใหญ่ และเขาตินก็เป็นจุดหมายหนึ่งที่คนไทยยังนิยมชมชอบที่จะพาลูกหลานไปเที่ยว ในวันนั้นเราสามคนพ่อแม่ลูกไม่ค่อยได้เดินดูฝูงสัตว์เท่าใดนัก เนื่องจากคนแน่น กว่าจะได้พบโคลงข้าง และกว่าที่ “ข้าง” ของฉันจะได้ถ่ายรูปกับ “ข้าง” ตัวจริงก็เล่นเอาอ่อนเพลีย และฉันยังจำได้ว่าวันนั้นฉันรู้สึกเหนื่อยและเพลียมาก เนื่องจากอากาศคอบอ้าว และฉันก็กำลังตั้งครมร์กอ่อนๆ ด้วย ใช่แล้ว... ฉันกำลังจะมีน้องให้เจ้าข้างนั้นเอง

หลังจากที่เราสามคนเดินดูฝูงสัตว์บริเวณใกล้เคียงโคลงข้างได้เพียงครู่เดียว ตัวฉันเองก็รู้สึกแปลกๆ เกิดขึ้นกับตัวเอง ในตอนนั้นคิดว่าแพ้ท้องจึงบอกสามีให้พาเราแม่ลูกกลับบ้านดีกว่า แต่ก่อนเราจะกลับเข้าบ้าน เราต้องแวะจ่ายตลาดเพื่อซื้ออาหารและอื่นๆ ในซูเปอร์

มาร์เก็ตใกล้บ้านด้วย และในขณะที่ฉันกำลังเลือกซื้อของอยู่นั้น ฉันก็รู้ด้วยสัญชาตญาณของผู้หญิงตั้งครรภ์ว่ามีอะไรไม่ปกติแล้ว ฉันรู้สึกเหมือนมีน้ำไหลออกทางช่องคลอด จึงรีบๆ ซื้อของให้เสร็จๆ และรีบพากันกลับบ้านโดยเร็ว เมื่อมาถึงบ้านฉันรีบเข้าห้องน้ำตรวจสอบความเรียบร้อยของตัวเอง ก็เป็นจริงดังว่า ฉันมีเลือดออก สัญญาณเตือนอันตราย

เราตกลงกันว่าจะไปพบแพทย์ที่เราฝากครรภ์ไว้วันพรุ่งนี้ ฉันรู้สึกใจไม่ดี นี่ครรภ์เพิ่งจะเพียงแค่สองสัปดาห์เท่านั้นเอง ฉันมีประวัติว่าเป็นคนมดลูกตื่นตัวง่าย ทางกรแพทย์เรียกว่าครรภ์เซ็นซิทีฟ (sensitive) ตอนฉันตั้งครรภ์น้องข้างได้เพียง 5 เดือนกว่าๆ ก็มีอาการมดลูกบีบเกร็ง เหมือนพยายามจะบีบให้คลอด ปวดและเจ็บไปหมด ต้องไปให้น้ำเกลือ ฉีดยา และนอนเฉยๆ ถึงจะหาย นี่จะเป็นประวัติ-ศาสตร์ซ้ำรอยอีกละหรือ ฉันกลัวไปต่างๆ

วันรุ่งขึ้นวันที่ 13 สิงหาคม 2537 เรารีบเตรียมตัวกันแต่เช้าทั้งสามคน เนื่องจากเราเป็นครอบครัวเดี่ยว และฉันตกลงใจที่จะเลี้ยงลูกด้วยตัวเอง ไม่มีพี่เลี้ยงให้ลูก เพราะฉันไม่ชอบ ด้วยเป็นคนนิสัยเสียอยู่อย่าง คือ ไม่ชอบให้คนแปลกหน้าอุ้มลูก จึงตกลงใจเลี้ยงลูกเองดีกว่า ดังนั้นจะไปไหนที่เราจึงต้องไปกันทั้งหมดสามคน เราไปพบคุณหมอสูติฯ ที่ฝากครรภ์ไว้และเล่าอาการให้ท่านฟัง คุณหมอไม่รอช้าบอกว่า ถ้าอย่างนั้นควรต้องอัลตราซาวด์ดู แต่เนื่องจากอายุครรภ์เพิ่งจะสองสัปดาห์เท่านั้น ถ้าอัลตราซาวด์ทางหน้าท้องอาจจะไม่เห็นอะไร หรือเห็นก็ไม่แน่ชัด จึงต้องอัลตราซาวด์ทางช่องคลอด ฉันรีบตกลง ว่าที่จริงจะให้ทำอะไรก็ได้ทั้งนั้นอยู่แล้ว ด้วยว่าฉันเป็นห่วงลูกในห้องเป็นที่สุด

ขณะที่คุณหมอกำลังทำอัลตราซาวด์อยู่นั้นก็เกิดเหตุการณ์ประหลาด คือ ไฟฟ้าทั่วทั้งโรงพยาบาลดับพริบอยู่อีดีใจหนึ่ง คุณหมอต้องพูดปลอบใจว่าไม่เป็นอะไรนะคุณแม่ พอไฟสว่างก็ทำการอัลตราซาวด์ต่อไป คุณหมอจึงเห็นลูก คุณหมอบอกว่าลูกยังเป็นก้อนกลมๆ เล็กๆ อยู่เลย แต่หมอสามารถมองเห็นหัวใจลูกเต้นแล้ว และหมอก็มองไม่เห็นมีเลือดตกค้างด้วย คุณแม่สบายใจได้นะ แต่อย่างไรก็ตามควรฉีดยากันแท้งไว้ก่อน อาทิตย์ละหนึ่งเข็มเป็นเวลาสองเดือน ฉันทกลง

ออกมาจากห้องอัลตราซาวด์ก็พบสามีและลูกชายรออยู่ ฉันเปรยกับเขาว่า เมื่อตอนหมอกำลังอัลตราซาวด์อยู่ ไม่รู้เป็นอะไร ไฟดับพริบหมดเลย

“ข้างนอกก็ดับ อีดีใจหนึ่ง สงสัยลูกเราคนนี้คงมีอะไรมั้ง พออะไรไปรบกวนเขาก็เลยเกิดเหตุการณ์แบบนี้ ฮี.. ฮี..” เขาพูดพร้อมหัวเราะฮีฮีเบาๆ ฉันรู้ว่าเขาพูดเล่นๆ ไปอย่างนั้นเอง ปลอบใจฉันเท่านั้น ฉันยังบ่นต่อไปอีกว่า

“แหม มาดับตอนนี้ได้ แท่งอะไรไม่รู้ยาวๆ ที่หมอกำลังอัลตราซาวด์ยังคงคาอยู่เลย ตอนไฟดับนะ”

แล้วหลังจากนั้นฉันก็ต้องทำตามที่คุณหมอบอกอย่างเคร่งครัด คือต้องไปฉีดยากันแท้งทุกๆ อาทิตย์ ซึ่งยานี้ฉีดแล้วจะเจ็บมาก นายพยาบาลบอกว่ามันเป็นส่วนผสมของน้ำมัน แต่ฉันก็ทนได้ เพราะฉันคิดว่าฉันเจ็บตัวนิดหน่อยยังดีกว่าให้ลูกในท้องเป็นอะไรไป หรือว่าคลอดก่อนกำหนดแล้วร่างกายไม่สมบูรณ์ ไม่ปกติ



มีนาคม 2538

เมื่อครรภ์ฉันเริ่มใหญ่ขึ้นจนใกล้กำหนดคลอด ฉันและสามี คิดกันว่าโรงพยาบาลที่เราฝากท้องไว้นั้นไกลบ้านเกินไป และในตอนนี้ เรามีข้างแล้ว ซึ่งก็กำลังติดฉันเป็นอย่างมาก ต้องนอนด้วยกันทุกคืน เราจึงควรที่จะย้ายโรงพยาบาลมาคลอดใกล้บ้านจะดีกว่า เพราะตอนที่ ฉันต้องอยู่โรงพยาบาลหลังคลอดจะได้เอ้าข้างมาเลี้ยงตอนกลางคืนด้วย ก็คงจะสะดวกขึ้น สามีของฉันจะได้ไม่ต้องเที่ยวไปเที่ยวมาระหว่างบ้าน กับโรงพยาบาลไกลนัก ตกงได้ดังนี้ เราจึงไปแจ้งความจำนงกับคุณ หมอที่ฝากครรภ์ไว้ ขอร้องให้ท่านมาทำผ่าตัดคลอดให้ที่โรงพยาบาล ใกล้บ้านเรา และเนื่องจากคุณหมอบอกมาแล้วว่าฉันต้องผ่าตัดคลอด มันจึงเป็นเรื่องง่ายที่เราจะได้เตรียมตัวและเตรียมทุกอย่างให้พร้อม รวมทั้งนัดวันกับคุณหมอและโรงพยาบาลใหม่ให้เป็นที่เรียบร้อย ดูแล้ว เรื่องทุกอย่างน่าจะไปด้วยดี

เมื่อถึงวันนัดหมาย ทุกอย่างเป็นไปด้วยดี ฉันได้ลูกชายมา อีกคน หน้าตาผิวพรรณเหมือนพี่ชายเขาราวพิมพ์เดียวกัน เราคิดกันมา

ก่อนแล้วว่าเราจะเรียกลูกคนนี้ว่า ซาลิ ซึ่งจะมีตัวอักษร ซ ซ้าง เหมือนพี่ชายเขา และเนื่องจากเราทราบมาก่อนหน้านี้แล้ว ตอนที่อายุครรภ์ได้ประมาณ 7 เดือนว่าเขาเป็นเด็กชาย ฉะนั้นจึงตั้งชื่อไว้ให้เขาว่า นที แปลว่า สายน้ำ ซึ่งจะมีเสียงนำพ้องกับชื่อจริงของน้องซ้าง คือ นภัท

ฉันได้แจ้งกับพยาบาลประจำวอร์ดว่า ฉันต้องการที่จะเลี้ยงลูกด้วยนมแม่อย่างเดียว เมื่อถึงเวลาเมื่อนมให้มาตามฉันไปให้นมลูกได้ อย่าได้เกรงใจ แปลกแต่จริง โรงพยาบาลนี้เอาใจคุณแม่ที่มาคลอดมาก ให้พักผ่อนให้ห้องตัวเองอย่างเดียว ไม่ต้องมาวุ่นวายกับลูกที่เพิ่งเกิดมาเลย ฉันคิดว่าฉันโชคดีที่คลอดลูกคนนี้เป็นคนที่สอง ดังนั้นฉันจึงมีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูลูกอ่อนแล้ว นี่ถ้าใครต้องคลอดลูกกับโรงพยาบาลที่บริการพิเศษอย่างนี้ กลับบ้านคงจะต้องมั่งมั่งงาอาหารเป็นแน่ โดยเฉพาะแม่่มือใหม่ที่ต้องเลี้ยงลูกด้วยตัวเอง ไม่มีผู้ช่วย นึกถึงตอนคลอดลูกคนแรกไปอีกโรงพยาบาลหนึ่ง ที่นั่นเขาจะปลุกปล้ำแม่ใหม่ทุกคนให้เลี้ยงลูกเป็น และสนับสนุนเป็นอย่างยิ่ง ที่จะให้แม่เลี้ยงลูกด้วยน้ำนมของตนเอง ถึงกระนั้นฉันยังเอาตัวแทบไม่รอด ตอนเลี้ยงซ้างฉันเครียดไปหมด เพราะเป็นแม่คนใหม่และเลี้ยงลูกเอง ไม่มีญาติผู้ใหญ่คอยสอน หรือมีใครคอยช่วยเหลือเลยในตอนกลางวัน แต่ในตอนกลางคืนเมื่อสามีกลับจากทำงานแล้ว จึงจะคอยเบาใจลงได้บ้าง ฉันยังจำได้ว่าตอนฉันเลี้ยงซ้าง ฉันต้องแบกเขาไว้ตลอดเวลา เพราะเขาร้องให้ตลอดทั้งวัน ฉันต้องอุ้ม อุ้มแล้วก็แบกเขาอยู่อย่างนั้นทั้งวันเป็นเวลาสามเดือนกว่า จนย่างเข้าเดือนที่สี่เขาเริ่มสงบลง พร้อมกับที่ฉันเริ่มหมดแรง และข้อมือข้างขวาก็เริ่มปวดมากขึ้นทุกวัน จนทนไม่ไหวต้องไปพบแพทย์ทางด้านศัลยกรรมอโธปิดิกส์ เมื่อหมอเห็นข้อมือฉัน ยังไม่ต้องซักถามอาการกันมาก หมอก็บอกว่าอย่างนี้ต้องผ่าลูกเดียว เขาเรียกว่าพังผืดทับเอ็น เนื่องจากการเกร็งข้อมืออยู่เป็นประจำ และใช้

งานหนักเกินไป หมอฉีดยาให้ที่ข้อมือทั้งสองข้าง และนัดวันมาผ่าในอีกหนึ่งสัปดาห์ข้างหน้า ความจริงหมออยากให้เราผ่าตัดวันนั้นเลย จะได้ไม่ต้องทรมาน เพราะการฉีดยาลงไปที่เอ็นที่กำลังอักเสบก็เจ็บมากแล้วยังต้องรอไปอีกตั้งหนึ่งอาทิตย์ก็นับว่าทรมานพออยู่แล้วฉันตกลงใจผ่าตัดในวันนั้นไม่ได้ เนื่องจากยังไม่ได้เตรียมตัว เพราะถ้าผ่าแล้วก็เป็นอันว่าฉันจะอุ้มเจ้าซังไม่ได้อีกกระยะหนึ่ง และจะใช้งานมือข้างขวาไม่ได้ด้วย แล้วจะทำอย่างไร ฉันต้องทำงานบ้านเอง และต้องเลี้ยงลูกเองด้วยฉันจึงจำต้องขอมทรمانไปปรึกษาหาหรือวางแผนการกันก่อน

แต่ในตอนนั้น ทุกอย่างน่าที่จะเป็นไปด้วยดี ฉันเคยเลี้ยงลูกมาแล้วหนึ่งคน รู้ซึ่งถึงวิธีการเลี้ยงลูกด้วยนมแม่ การดูแลเลี้ยงดูเด็กอ่อน ข้าวของเครื่องใช้ครบถ้วนดีทุกอย่าง ไม่น่ามีปัญหาอะไร ดูมันช่างเป็นครอบครัวที่สมบูรณ์ดี ซาลีของแม่เกิดมาท่ามกลางความเหมาะสมเจาะลงตัวเราคงจะมีความสุขที่สุด พ่อ แม่ และลูกชายสองคน... แต่โดยที่ไม่มีใครคาดฝันมาก่อน มรสุมที่โถมกระหน่ำโดยไม่มีเมฆก่อเค้า หัวใจของแม่เหมือนจะหลุดออกจากร่าง...

เมื่อแม่และพ่อพาซาลีกลับบ้าน หลังคลอด 7 วัน เราก็ตำเนินชีวิตไปตามแผนที่วางไว้ล่วงหน้าแล้วว่า บ้านเราหลังนี้คงจะไม่เหมาะสมสำหรับลูกชายสองคนเสียแล้ว เราได้จัดการหาบ้านหลังใหม่ไว้ต้อนรับลูกชายคนใหม่ ส่วนหลังเก่านี้เราก็จะให้คนเขาเช่าอยู่ต่อไป ดังนั้นเมื่อถึงกำหนดวันย้ายบ้าน เราไม่รีรอที่จะทำตามแผนการ ก็มันเป็นแผนที่จะนำไปสู่ความสุขและสะดวกสบายสำหรับครอบครัวของเรานี้แหละ โดยเฉพาะเจ้าตัวน้อยสองคน... มนุษย์ไม่เคยรู้วันอวสานล่วงหน้า...



เมษายน 2538

บ้านใหม่นี้ช่างสะดวกสบายสมกับใจแม่จริงๆ อยู่ใกล้โรงเรียนของเจ้าช่างเพียง 5 นาที ด้วยผีเท้าปั่นจักรยานของพ่อ และยังใกล้กับสำนักงานของพ่อด้วย คราวนี้พ่อคงจะเตรียมตัวไปแข่งปั่นจักรยานสราญรมย์โอลิมปิกได้แน่ และพ่อก็ไม่ต้องขับรถไปทำงานด้วย มีหน้าซ้ากลางวันยังขี่จักรยานกลับมาบ้านรับประทานอาหารกลางวันกับแม่ได้ด้วย ถึงแม่ต้องทำงานบ้านหนักขึ้นอีกหน่อย ด้วยว่าบ้านใหม่นี้มี 3 ชั้น และกว้างกว่าบ้านเก่า ก็ไม่เป็นไรเลย เพราะแม่เลี้ยงลูกเป็นแล้ว และที่สำคัญที่สุด ซาลิของแม่ก็เลี้ยงง่ายมาก ไม่อแงเลย ดูดนมแม่แล้วก็หลับสบาย แม่จึงมีเวลาทำงานบ้านเองทุกอย่าง พร้อมทั้งทำครัวเองด้วย ผิดกับตอนแม่เลี้ยงเจ้าช่าง เราต้องรับประทานอาหารปันโต

ความสุขเดินซ้าๆ เข้ามาทางประตูหน้าบ้าน... แล้วมันก็รีบเดินหนีออกไปทางหลังบ้าน !

สี่ชีวิตภายใต้หลังคาบ้านใหม่มีความสุขสมบูรณ์ดีทุกอย่าง เคยได้ยินคนเขาพูดกันว่า ชีวิตทุกชีวิตถูกกำหนดไว้แล้วถ้ามันเป็นจริงละก็ ชีวิตของเราสี่คนคงถูกลิขิตไว้ในบทแห่งความสุข และกำลังเปลี่ยนหน้า ไปสู่บทแห่งความทุกข์ระทม เพราะถ้าจะให้เราทั้งสี่ดำรงชีวิตอย่างมีความสุขนี้ตลอดไป โลกนี้คงไม่ยุติธรรมละครระมังหนอ...

สายฝนที่ตกกระหน่ำเบื้องหน้านั้น ทำเอาต้นไม้เอนโอน ใบไม้ ลูบไปตามแรงลมและแรงโหมกระหน่ำของสายฝน ฉันชอบหน้าฝนเป็นที่สุด มีคนเคยบอกกับฉันว่าคนที่ชอบหน้าฝนนั้นเป็นพวกนิยมความเศร้า ฉันว่าไม่จริงเลย... ฉันชอบหน้าฝนเพราะมันเย็นฉ่ำ ยอดไม้ใบไม้ที่มีน้ำ ฝนเกาะอยู่นั้น ดูมีชีวิตชีวา กลิ่นไอรระเหยของพื้นดินกระทบน้ำฝนนั้น ยังหอมประหลาด... ฉันไม่นึกเลยว่า ฉันจะได้มีโอกาสนั่งอุ้มลูกมองฝ่า กระจกดูสายน้ำฝน ณ บ้านนี้ได้เพียงแค่ 4 เดือนเท่านั้น.... และจะไม่มี วันหรือนาทีใดที่จะมีความสุขกับความเศร้าที่กำลังประสออยู่.... แต่ก็มี อาจลืมได้เช่นเดียวกัน



ลิ่ง ห า ค ม 2 5 3 8

“เราต้องย้ายบ้านกันอีกแล้วละลูก”

เรามีความจำเป็นต้องไปอยู่บ้านคุณย่าของลูกๆ เพื่อตัดปัญหาหลายๆ อย่าง แต่ในความคิดของฉัน การตัดปัญหาในครั้งนี้ มันกลับกลายเป็นการแก้ปัญหาให้ผู้ใหญ่ แต่สร้างปัญหาให้กับเด็ก คือน้องช่างนั่นเอง จากเดิมที่ช่างเคยซ้อนจักรยานพ่อไปโรงเรียน ก็ต้องกลายเป็นต้องนั่งทุกซ์ทรามาหน้ารถติด 2 ชั่วโมงในตอนเช้า และอีก 2 ชั่วโมงในตอนเย็น ฉันรู้สึกได้ทันทีว่าช่างดูโทมไป แต่ด้วยความที่เป็นเด็กก็ยังซุกซนไปได้

ส่วนฉันเองก็ปรับตัวได้กับบ้านใหม่ ซึ่งก็ไม่เลวนัก เป็นหมู่บ้านที่สงบดี มีทุกอย่างสะดวกสบายสำหรับแม่ลูกอ่อน จำได้ว่าฉันรู้สึกค่อนข้างดีด้วยซ้ำไป เข้าชั้นมาก็พาซาโล่ใส่รถเข็นเดินเล่น บางทีก็ไปจ่ายตลาดบ้าง พาซาโล่เดินชมนกชมไม้บ้าง

...โดยที่ไม่รู้ตัวเลยว่ามือสุรร้ายมีดตำรอคอยอยู่ที่หน้าประตูบ้านแล้ว !

และเหตุการณ์อสูรร้ายนี้ ก็มาในวันเดียวกันกับปีที่ผ่านมา
ในวันที่ฉันเลือดออกตอนท้องซาลิได้เพียง 2 สัปดาห์ มันท้าอัจฉรย์ยิ่ง
นักที่ไฟฟ้าในโรงพยาบาลดับพรึบตอนทำอัลตราซาวด์

11 สิงหาคม 2538 ซาลิตัวร้อนนิดหน่อย ฉันใจเย็นได้
เพราะเรื่องลูกตัวร้อนไม่เป็นปัญหาสำหรับฉันอยู่แล้ว ฉันรู้วิธีการปฐม
พยาบาลเป็นอย่างดี ด้วยการเช็ดตัวด้วยน้ำสะอาดธรรมดา ตามเนื้อตัว
ข้อพับ เช็ดอยู่อย่างนั้นติดต่อกันไปเรื่อยๆ ประมาณ 10-15 นาที
ความร้อนก็จะทุเลาลง แต่ที่ฉันร้อนใจ คือ ตามเนื้อตัว แขน ขา โดย
เฉพาะตรงพุงอ้วนๆ นั้นมีเม็ดแดงๆ กระจายอยู่ทั่วไป และเป็นที่รู้กัน
ในครอบครัวว่าฉันเป็นคนตื่นกลัวเรื่องลูกไม่สบายเป็นที่สุด ฉันไม่รอช้า
ติดต่อพ่อทันทีที่สังเกตเห็นตุ่มแดงๆ นั้น พ่อบอกมารับตอนนี้นี้ยังไม่ได้
เพราะติดลูกค้าสำคัญอยู่ที่รอตตอนเย็นได้ไหม ด้วยความใจร้อนฉันจึง
บอกว่า ฉันจะพาลูกไปหาหมอเอง โรงพยาบาลก็อยู่ไม่ไกลเท่าไร

ปรากฏว่าคุณหมอบอกว่าซาลิเป็นไข่ออกผื่นธรรมดา ไม่เป็น
อะไรมาก และยังได้ให้วัคซีนโปลิโออีกด้วยตามโครงการรณรงค์ในช่วงนั้น

12 สิงหาคม 2538 ซาลิตัวร้อนขึ้นแต่ยังดูนอนได้บ้าง ผื่น
แดงก็ยังไม่มาก เราไม่ได้ทุกซีใจอะไร เพราะคุณหมอบอกแล้วว่าลูก
เป็นไข่ออกผื่นธรรมดา

13 สิงหาคม 2538 ซาลิตัวร้อนขึ้นประมาณ 38.0 องศา
เซลเซียส เริ่มไม่ดูดนมแม่แล้ว พ่อกับแม่เริ่มเป็นกังวล แต่ก็ตกลงกันว่า
จะพาซาลิไปพบแพทย์คนเดิมในรุ่งขึ้น เพราะว่าวันนี้คุณหมอต่านนั้น
ไม่ออกตรวจ ซาลิเริ่มซึมลง แต่แม่ก็ยังไม่รู้ตัว แม่ยังทำขนมเค้กและ

พ่อก็กังวลอยู่กับการติดตั้งจานดาวเทียม เพราะเราเพิ่งย้ายบ้านมา พ่อ
ยังประกอบจานดาวเทียมไม่เสร็จ แต่พอดตกบายแม่เห็นท่าไม่ดีแน่ ซาลี
เริ่มตัวซีดและเย็นซีด ไม่ดูคนมเลยและไม่ร้องไห้เลย แม่เห็นท่าไม่ดี
แน่แล้ว รีบบอกพ่อให้วางมือพาลูกไปโรงพยาบาลทันที ระหว่างทางที่
ไปโรงพยาบาล ซาลีมีอาการผวาไปตลอดทาง... แม่ใจจะขาดเสียกลาง
ทาง....

ซาลีถูกส่งตัวเข้าห้องฉุกเฉินทันที คุณหมอเวรห้องฉุกเฉิน
ติดต่อตามคุณหมอเวรเด็กรมาตรวจด่วน เมื่อคุณหมอเด็กรมาถึง สั่งให้
พาซาลีขึ้นหอผู้ป่วยทันที และเริ่มลงมือตรวจและสั่งตรวจเลือดโดยด่วน
ปรากฏว่าอินซูลินไม่ทำงาน มีน้ำตาลในเลือดสูงขั้นอันตรายถึงชีวิต แม่
สังเกตเห็นซาลีเริ่มมีอาการหอบ หมอสั่งให้ออกซิเจน ระหว่างที่รอหมอ
ปฏิบัติงานแม่รู้ว่าแม่เป็นลมไปสองครั้ง ร้องไห้อย่างไม่เคยร้องมาก่อน

คุณหมอกถามแม่ว่า แม่เป็นเบาหวานหรือเปล่า แม่ไม่เคยเป็น
และประวัติครอบครัวก็ไม่เคยมีใครเป็นเบาหวานเลย แต่คุณหมอก็บอก
ว่า เด็กอายุเพียง 4 เดือนก็น่าจะมีอาการของเบาหวาน คุณหมอบอก
ให้พอกับแม่เตรียมตัว เพราะต้องส่งซาลีไปรับการรักษาที่โรง
พยาบาลที่เป็นโรงเรียนแพทย์ ซึ่งจะมีเครื่องมือและคณะแพทย์
ผู้เชี่ยวชาญที่พร้อมเพรียงกว่า และยังบอกอีกว่าไปถึงแล้วก็คงต้องเข้า
ห้องไอ.ซี.ยู. เพราะลูกอาการขึ้นวิกฤต ได้ฟังดังนั้นแม่ตัวสั่นเต็ม มอง
ลูกชายซึ่งนอนหายใจระรวยอยู่บนเตียงผู้ป่วย ซึ่งคุณหมอบอกว่าก่อน
ไปต้องใส่ท่อช่วยหายใจให้ลูกทางปากด้วย เพื่อกันฉุกเฉินระหว่างทาง
เพราะซาลีหายใจไม่ดีเลย

คุณหมอจัดการติดต่อโรงพยาบาลรามธิบดี แผนกผู้ป่วย
หนักให้ และรีบให้นั่งรถพยาบาลไปทันทีที่ใส่ท่อช่วยหายใจเป็นที่
เรียบร้อย แม่นั่งรถฉุกเฉินโรงพยาบาลไปกับซาลีพร้อมพยาบาลอีกสอง

ท่าน ซาลีนนอนหลับไปตลอดทาง ซึ่งก็เป็นเรื่องดีที่ลูกหลับลงได้ โดยมีพยาบาลคนหนึ่งคอยบ่มลมห่มเข้าปอดด้วยถุงแอมบู*ไปตลอดทาง แม่นั่งมองลูกสลับกับมองออกไปนอกรถเพื่อมองหาพ่อที่ขับรถตามมา แม่กลัวว่าพ่อจะตามมาไม่ทัน เพราะรถพยาบาลขับเร็วมาก แม่กลัวว่าลูกจะเป็นอะไรไประหว่างทาง และอีกหลายๆ ความกลัวประดังกันเข้าสู่สมอง และหัวใจที่ปวดร้าว แต่พ่อก็ตามมาทันได้ในที่สุด โชคดีที่เวลานั้นก็มีคนมากแล้ว ประมาณห่าห่มแล้วเห็นจะได้ รถไม่ติดเลย เราพาซาลีนมาถึงโรงพยาบาลและส่งเข้าห้องฉุกเฉินก่อน แล้วจึงย้ายเข้าตึกผู้ป่วย ห้องผู้ป่วยหนักสำหรับเด็ก

ที่ห้องไอ.ซี.ยู.เด็ก รพ.รามธิบดี ซาลีนถูกรุมด้วยคุณหมอเวร 3 ท่าน และพยาบาลรอบเตียง แม่กับพ่อได้แต่ยืนมองที่กระจกหน้าห้อง เห็นคุณหมอเดินเข้าเดินออกปฏิบัติงานอย่างรีบร้อน ลักพักก็มีคุณหมอผู้ชายท่านหนึ่งมาซักประวัติลูกอย่างละเอียดถี่ถ้วน

เวลาประมาณตี 2 คุณหมอเวรหัวหน้าจึงออกมาพบพ่อกับแม่และอธิบายอย่างย่อๆ ว่า ตอนนี้อยู่ตรวจหาเหตุแห่งโรคไม่ได้เพราะต้องใช้เวลาเพาะเชื้อโรคก่อน แต่ต้องพยายามควบคุมน้ำตาลในกระแสไม่ให้สูงไปกว่านี้ เพราะจะเป็นอันตรายถึงชีวิต และซาลีนก็ยังคงต้องหายใจทางท่อช่วยหายใจต่อไปด้วย เพราะลูกหายใจด้วยตัวเองไม่ได้ ไขก็ยิ่งสูงด้วย และหมอกล่าวในที่สุดว่า ลูกอยู่ในอาการวิกฤตเข้าขั้นโคม่า (coma)... แม่เข้าอ่อน...

สองวันที่ซาลีนนอนอยู่บนเตียงนิ่งๆ โดยมีท่อช่วยหายใจคาที่ปากต่อกับเครื่องช่วยหายใจที่ตั้งอยู่ และยังมีสายให้น้ำเกลือ เครื่องวัด

* มีลักษณะคล้ายลูกโป่ง เวลาบีบด้วยมือ จะมีลมอัดเข้าปอดของผู้ป่วย ใช้ในกรณีที่ผู้ป่วยไม่สามารถหายใจได้เองเพียงพอ

ความดันโลหิต เครื่องวัดคลื่นหัวใจ และเครื่องอะไรต่ออะไรที่ส่งเสียง
ปืด...ปืด... เป็นจังหวะสม่ำเสมอ ซาลีนอนนิ่งๆ อย่างนั้น ไม่ลืมตา ไม่
กระดุกกระดิก ตอนแรกๆ แม่คิดว่าคุณหมอให้ยานอนหลับ แต่คุณ
หมอบอกไม่ใช่ ซาลีนอนเอง ลูกเป็นอะไรยังไม่มีการบอกได้ เพราะใน
วันแรกๆ ของการตรวจรักษาเป็นวันหยุดราชการ แพทย์ผู้เชี่ยวชาญไม่
ออกตรวจ ประกอบกับการเพาะเชื้อก็ยังไม่ทราบผล แต่ในขั้นนี้คุณหมอ
บอกได้ว่าหนึ่งในอาการของซาลี คือ ปอดบวม เนื่องจากภาพถ่าย
เอกซเรย์ปอดนั้น มองแทบไม่เป็นเงापอดเลย เนื่องจากมีเชื้อโรคเกาะ
เปรอะขาวโพลนไปหมด แต่... มันไม่ใช่ปอดบวมที่เป็นปัญหาสำคัญ

แม่และพ่อต้องรอถึงสองวันด้วยหัวใจที่เหี่ยวแห้ง แม่รู้ว่า
ร้องให้เป็นวรรคเป็นเวร มองลูกที่ไรเป็นต้องน้ำตาไหลทุกที วันที่สาม
ของห้องไอ.ซี.ยู แม่ได้พูดกับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ จึงได้ทราบว่าซาลีได้
รับเชื้อโรคชนิดหนึ่งซึ่งจัดอยู่ในจำพวกเชื้อไวรัส (virus) ทำให้เป็นโรค
ไข้สมองอักเสบ (encephalitis)* ทำลายสมองและระบบต่างๆ ใน
ร่างกาย เช่น การควบคุมระดับน้ำตาลในกระแสเลือด ปอดบวม และ
หายใจเองไม่ได้ และอื่นๆ อีก ซึ่งในตอนนี้อยู่ตรวจไม่พบ แม่รู้สึกห่อ
เหี่ยว รู้ตัวว่าตาและหน้าตัวเองนั้นตึงเขม็งไปหมด ขาทั้งสองข้างอ่อน
แรง... แม่มองลูกอย่างสงสารและเวทนาเป็นที่สุด... ลูกแม่อ้วนกลมขาว
ด้วยนมแม่ แม่รู้สึกคัดค้านมอยากให้คุณดูนมแม่ นมแม่คัดบวมเป่ง
แข็ง รอปากเล็กๆ แดงๆ ของลูกมา 3 วันเต็มๆ แล้ว แม่บอกกับพยาบาลว่า
แม่อยากอุ้มลูกมาก

* เป็นการอักเสบของเนื้อสมอง ที่อยู่ในกะโหลกศีรษะ จากการติดเชื้อไวรัส ทำให้
เนื้อสมองบวม ความรู้สึกลดลง จนถึงโคม่า

พยาบาลอนุญาตให้อุ้มได้ แต่แม่ต้องใส่เสื้อกาวน์*เสียก่อน พยาบาลต้องช่วยแม่จัดทำทางในการอุ้มให้ เพราะชาลีมีท่อและสายต่างๆ เต็มตัว แต่แม่ก็อุ้มหนูได้สำเร็จ มีพ่อนั่งอยู่ข้างๆ พ่อพูดให้กำลังใจแม่ บอกให้แม่ร้องเพลงให้ลูกฟัง เพลงที่แม่เคยร้องให้หนูฟังเป็นประจำ... เพลงที่แม่ร้องกล่อมหนูทุกวัน คือ เพลง If We Hold on Together แม่ร้องเพลงนี้ เพราะแม่ร้องเพลงกล่อมเด็กไม่เป็นสักเพลง แม่ร้องเพลงปนสะอื้นไปตลอด พยาบาลคนหนึ่งที่ยืนอยู่ข้างๆ น้ำตาไหลและเดินหนีไป พ่อเตือนสติแม่ บอกให้แม่ทำให้เข้มแข็ง เป็นกำลังใจให้ลูก พ่อบอกว่ากระแสนั้นมีจริง ส่งกำลังใจให้ลูก เพื่อให้ลูกเข้มแข็งและต่อสู้กับโรคร้ายไข้เจ็บ แม่พยายามถอนสะอื้นอย่างสุดความสามารถ พร่ำบอกลูกว่า ลูกต้องหายนะ... ลู้นะลูก... หนูต้องกลับบ้านได้นะลูก



หลังจากที่แพทย์ผู้เชี่ยวชาญซักถามถึงกระบวนการการเลี้ยงลูกของแม่ ประวัติครอบครัว และข้อมูลอื่นๆ อีกมากมาย แพทย์สันนิษฐานไว้หลายประเด็น เนื่องจากหาข้อสรุปที่เด่นชัดไม่ได้ แม่ไม่เคยพาลูกไปเที่ยวในที่ชุมนุมชนเลย ไม่ว่าจะห้องสรรพสินค้า หรือโรงแรมหรู และประวัติครอบครัวก็ไม่มีใครป่วยด้วยโรคนี้มาก่อน แพทย์

* เป็นเสื้อคลุมยาวถึงเข่า ใช้ใส่ในโรงพยาบาลสำหรับแพทย์ พยาบาล และผู้มาเยี่ยม เพื่อป้องกันการติดเชื้อ และการแพร่กระจายเชื้อโรค

จึงเพียงแต่ตั้งข้อสังเกตว่า ลูกได้รับเชื้อไวรัสจากอากาศจึงทำให้มีอาการของโรคไข้สมองอักเสบ ไวรัสชนิดนี้อาจจะลอยอยู่ในอากาศหรือลูกอาจจะได้รับสารพิษจากอากาศ เช่น ไอระเหยจากสารตะกั่วจากโรงงานอุตสาหกรรม หรือควันพิษจากท่อไอเสียรถยนต์ที่มีสารตะกั่วเจือปนอยู่ หรืออาจจะมีผู้ใหญ่หรือคนที่เป็นพาหะนำเชื้อโรคนี้อาติตลูกทางระบบหายใจ ซึ่งตัวผู้เป็นพาหะนำโรคอาจจะไม่มีอาการอะไรก็ได้ แพทย์ตั้งข้อสงสัยไว้หลายประเด็นไม่สามารถบอกชี้เฉพาะเจาะจงลงไปได้ เพราะถ้าจะกล่าวถึงสาเหตุนั้น ก็มีข้อสงสัยได้หลายอย่าง บ้านของเราอยู่ในเขตโรงงานอุตสาหกรรม จังหวัดสมุทรปราการ แต่ใกล้ๆ หมู่บ้านในระยะ 2-3 กิโลเมตร ก็ไม่มีโรงงานใดๆ แต่เนื่องจากในบริเวณหมู่บ้านเรา ซึ่งเป็นหมู่บ้านที่ใหญ่มาก มีโรงเรียนเอกชนใหญ่ 2 โรงเรียนด้วยกันในตอนเช้า เริ่มตั้งแต่ 6 โมงเช้าจนเกือบถึง 9 โมงเช้าจะมีรถยนต์วิ่งตลอดเวลา และทุกวันจะต้องเกิดปัญหาหารถยนต์รับ-ส่งนักเรียนเหล่านี้ติดอยู่ภายในหมู่บ้านเป็นประจำทุกวัน และแทบจะทุกวันอีกเช่นกันที่รถยนต์ที่ติดในหมู่บ้าน เป็นสาเหตุทำให้รถบนถนนหลวงนอกหมู่บ้านติดพัลวันไปด้วย และก็จะเป็นอย่างนี้อีกรอบในตอนเย็นหลังโรงเรียนเลิกเรียน

นอกจากแม่จะเห็นเครื่องมือเครื่องมื่อต่างๆ เต็มตัวลูกและรอบเตียงลูก แม่ยังเห็นลูกถูกดูดเสมหะทางท่อช่วยหายใจที่ใส่ทางปากหรือที่เรียกกันง่ายๆ ว่า suction* เนื่องจากผู้ป่วยที่มีท่อช่วยหายใจอย่างนั้นจะทำให้ร่างกายเกิดการระคายเคืองและผลิตเสมหะออกมาต่อต้าน

* เป็นการดูดเสมหะที่คั่งค้างในท่อทางเดินหายใจ ใช้เครื่องดูดที่มีความดันลบ ต่อกับท่อสายดูดเสมหะที่มีลักษณะเป็นท่อพลาสติกใส ไม่แข็ง เวลาดูดต้องแยงสายดูดเสมหะผ่านท่อทางเดินหายใจ หรือผ่านจมูก หรือปาก

แต่ในรายของลูก ดูเหมือนว่าเสมหะมันจะมากเป็นพิเศษด้วย เพราะลูกมีอาการของปอดบวมร่วมด้วย แต่ที่สำคัญที่คณะแพทย์มาตรวจพบภายหลัง คือ เชื้อโรคได้ทำลายระบบประสาทอีกส่วนหนึ่ง คือ ระบบการป้องกันการสำลัก (gag reflex)* โดยปกติคนเรานั้นเมื่อมีสิ่งแปลกปลอมพลัดลงหลอดลม ร่างกายจะต้องต่อต้านด้วยการไอและสำลักทันที เพื่อให้สิ่งแปลกปลอมนั้นหลุดออกมาไม่ให้พลัดลงหลอดลมลงสู่ปอดได้ แต่ซาลิไม่สำลัก ไม่รู้สึกระคายเคืองเลย เมื่อน้ำลายหรือเสมหะไหลเรื่อยลงหลอดลม ซาลิจึงเป็นคนไข้ที่ต้องถูก suction มากที่สุด ประกอบกับซาลิไม่รู้สึกตัว และก็ไม่กลืนน้ำลายเลยด้วย จึงยังเป็นปัญหาต่อระบบทางเดินหายใจยิ่งขึ้นไปใหญ่ ทำให้ปอดที่ชื้นด้วยน้ำนั้นชื้นอยู่ตลอดเวลาเพราะมีน้ำลายลงไปมาก

แม่ต้องขอยาแก้ปวดกับพยาบาล เพราะแม่ปวดเต้านมที่คัดบวมมาก พยาบาลแนะนำให้แม่ไปขอปั๊มนมทั้งที่เวิร์ดสตูดี้ ด้วยเครื่องปั๊มนมไฟฟ้า แม่ก็คิดว่าแม่ควรปั๊มนมทั้งเหมือนกัน เพื่อให้ระบบการผลิตน้ำนมทำงานต่อไป เพราะแม่หวังว่าลูกคงจะต้องฟื้นขึ้นมาได้สักวันหนึ่ง และดูคนนมแม่ได้เหมือนเดิม ปรากฏว่าในวันแรกแม่โชคดีพบพยาบาลใจดี อนุญาตให้แม่ใช้เครื่องปั๊มนมไฟฟ้าได้ หลังจากที่แม่อธิบายความจำเป็นให้ทราบ แต่ในวันถัดไปแม่กลับไม่ได้รับอนุญาต เพราะแม่ไม่ได้เป็นผู้ป่วย... ซึ่งเครื่องนั้นก็ตั้งอยู่เฉยๆ ในขณะนั้น

“เห็นแก่เด็กเกิดนะคะ เมื่อเขาฟื้นขึ้นมา เขาจะได้มีนมแม่ดูด และอาจจะฟื้นตัวเร็วขึ้น เพราะได้รับสัมผัสเดิม คุณหมอต่านแนะนำให้แม่อ้าหม่อ แต่เป็นที่ทราบกันว่า การทำงานของพยาบาลกับแพทย์นั้น

* เป็นการขย้อนหรือแหวะ ที่เกิดขึ้นถ้ามีอะไรไปกระตุ้นที่โคนลิ้น เป็นกระบวนการที่ช่วยป้องกันไม่ให้สิ่งแปลกปลอมล่องล้าเข้าไปในหลอดอาหารและหลอดลม

จะไม่มีกร้าวภายในหน้าท้องแต่ละฝ่าย ซึ่งการดูแลกิจการภายใน
หอผู้ป่วยเป็นหน้าที่ของพยาบาล ดังนั้นเมื่อพยาบาลไม่อนุญาตให้แม่ใช้
เครื่องปั้มนมไฟฟ้า ก็เป็นอันว่าไม่ได้ แล้วนมแม่ก็แห้งไปในที่สุดตามกลไก
ธรรมชาติ เพราะถึงแม้แม่จะกลับมาบ้าน บิบน้ำนมทิ้งด้วยมือตนเอง
มันก็ไร้ผล เพราะน้ำนมที่บีบออกมา ก็ไม่ได้มากพอที่จะทำให้นมแห้งเต่า
เพื่อการสร้างน้ำนมใหม่มาแทนที่

วันที่ 4 ในห้องไอ.ซี.ยู. ในขณะที่แม่ลูบเนื้อตัวที่ร้อนผ่าวของ
ลูกด้วยพิชชี แม่แน่ใจว่าแม่เห็นลูกขยับตาขยิบ ซึ่งก็เป็นเช่นนั้นจริงๆ
ซาลิเริ่มรู้สึกตัวแล้ว หลังจากนอนนิ่งๆ มาสี่วันเต็มๆ แต่พอเริ่มรู้สึกตัว
ลูกเริ่มแสดงอาการทางสมอง คือ มือและเท้าฟาดไปฟาดมาตลอดเวลา
ในตอนแรกแม่ตั้งใจคิดว่าลูกตื่น แต่เมื่อมองดูอยู่สักพักใหญ่ จากพัก
ใหญ่เป็นครึ่งวัน ลูกก็ยังคงฟาดแขนขาไปมา ถ้ามพยาบาลประจำออร์ดี
บางท่านก็บอกว่าเด็กตื่น บางท่านก็ไม่ตอบ แต่ใจแม่คิดแล้วว่ามันเป็น
อาการที่ไม่ปกติแน่ ซึ่งก็เป็นดังที่แม่คิด แพทย์ผู้เชี่ยวชาญทางระบบ
ประสาทบอกว่า เป็นอาการทางสมอง เนื่องมาจากผลของโรคไข้มอง
อีกเลนนั้นเอง

ในวันนี้แพทย์ทางด้านระบบหายใจแจ้งให้แม่ทราบ ว่า เมื่อ
เข้าได้พยายามที่จะเอาท่อช่วยหายใจออก แต่ไม่ประสบความสำเร็จ
เพราะพอดท่อออก ลูกก็เขียวไปทันที ซึ่งคณะแพทย์กำลังหาสาเหตุ
กันต่อไป

วันที่ 5 ในห้องไอ.ซี.ยู. คณะแพทย์ส่งซาลิเข้าห้องผ่าตัด เพื่อ
ทำการส่องกล้องดูหลอดลม (bronchoscopy) ผลปรากฏว่าเชื้อไวรัส
ไข้มองอีกเลนได้ทำลายระบบประสาทที่ส่งงานไปยังสายเส้นเสียงทั้ง

สองสายด้วย ทำให้สายเส้นเสียงเป็นอัมพาต (bilateral vocal cord paralysis)* เมื่อเส้นเสียงเป็นอัมพาตปิดสนิทนั้น ทำให้ทางเดินหายใจถูกปิดไปด้วย เมื่อถอดท่อช่วยหายใจออก (ท่อช่วยหายใจไปต่างสายเส้นเสียงไว้) เส้นเสียงจึงปิดลงเนื่องจากเป็นอัมพาต ซาลิจึงหายใจเข้าออกไม่ได้ตามปกติ ทั้งที่ซาลิสามารถหายใจได้เองแล้ว ไจแม็งจึงห่อหิ้ววงลงไปอีกเมื่อได้ฟังอาการของลูกที่เพิ่มขึ้น และโรคที่เป็นเกี่ยวกับระบบประสาทนั้นยากแก่การรักษา แพทย์ผู้เชี่ยวชาญบอกว่าอาการของลูกไม่มีทางรักษาได้ด้วยยาใดๆ ต้องรอให้ร่างกายของลูกต่อสู้กับโรคเอง และเมื่อเด็กโตขึ้นระบบประสาทต่างๆ อาจจะดีขึ้น แพทย์ให้ความหวังเล็กน้อยว่า ซาลิยังเป็นเด็กเล็กเพียง 4 เดือนเศษ ระบบสมองและระบบประสาทยังมีโอกาสเจริญเติบโตได้ และมีโอกาสหายจากโรคได้แต่ต้องใช้เวลา ซึ่งจะเป็นระยะเวลาานเท่าไรวินั้น แพทย์ตอบไม่ได้ แต่เมื่อเปรียบเทียบกับผู้ใหญ่ในอาการที่เหมือนกัน ผู้ใหญ่มีโอกาสหายจากโรคน้อยกว่า เนื่องจากสมองและประสาทเจริญเติบโตเต็มที่แล้ว คุณหมอบอกให้แม่อยู่กับความหวังนั้น และอย่าหมัดกำลังใจ

คุณหมอบอกพ่อกับแม่ว่า วันนี้จะเริ่มให้น้ำนมแก่ลูกแล้ว โดยให้ทางสายให้อาหารทางจมูก (nasal gavage – NG tube)** ลูกรับประทานอาหารได้ดีและเริ่มตื่นมากขึ้น แต่อาการมือเท้ายกขึ้นลงพาดไปมาขณะ

* สายเส้นเสียงมีลักษณะเป็นสายเส้นตรง 2 เส้นอยู่ในกล่องเสียง เวลาหายใจเข้าจะเปิดแยกออกจากกัน เวลาหายใจออกหรือเวลาพูด สายเส้นเสียงทั้งสองจะเข้ามาชิดกัน ถ้าสายเส้นเสียงเป็นอัมพาต เวลาหายใจเข้าจะไม่สามารถแยกออกจากกันได้ เกิดการอุดกั้นทางเดินหายใจ ทำให้หายใจเข้าด้วยความยากลำบาก

** เป็นท่อสายยางใส ใส่ผ่านทางจมูก แยกลงไปเรื่อยๆ ไปตามหลอดอาหาร จนถึงกระเพาะอาหาร ใช้ในกรณีที่ผู้ป่วยกินอาหารเองไม่ได้ จึงต้องใส่อาหารผ่านทาง NG tube เข้าไปโดยตรงถึงกระเพาะอาหาร

หลับยังคงมีอยู่ วันนี้แพทย์ผู้เชี่ยวชาญบอกกับเราว่า ผู้ป่วยที่เป็นโรคใช้สมองอีกเสบนี้ อาจจะต้องกลายเป็นเด็กปัญญาอ่อนได้ เนื่องจากสมองอาจถูกทำลาย แต่ยังคงตอบไม่ได้ร้อยเปอร์เซ็นต์ว่า ซาลิจะปัญญาอ่อนหรือไม่ ต้องรอดูกันต่อไป

...ลูกเกิดมา มีร่างกายสมบูรณ์ดีทุกอย่าง แม่ไม่รู้ว่ามีแม่ทำผิดอะไร หรือเลี้ยงลูกผิดอย่างไร ลูกถึงต้องมาประสบเคราะห์กรรมอย่างนี้ แม่ได้แต่ลงโทษตัวเอง... คุณหมอบลอบใจแม่ว่า เชื้อโรคนั้นมีอยู่โดยทั่วไปในอากาศ ลูกแม่โชคร้ายได้รับเชื้อโรคเข้าสู่ร่างกาย ประกอบกับลูกยังเล็กมาก จึงมีอาการหนักอย่างที่เห็น นี่ถ้าลูกโตกว่านี้ หรือถ้าเป็นผู้ใหญ่ ในเชื้อโรคชนิดเดียวกันอาจจะไม่มีอันตรายมากเท่านี้... มันทงต้องเป็นเรื่องของโชคชะตา คุณหมอบลอบใจ

ซาลิของแม่หน้าตาดูพิกลเมื่อมีสายให้อาหารทางจมูก และมีพลาสติกปิดรูเชิงอกไว้ที่แก้ม ยิงนานวันบริเวณแก้มที่ถูกพลาสติกเหนียวๆ ปิดไว้นั้นก็เริ่มอักเสบแดง ลูกคงจะเจ็บมาก ซาลิต้องเปลี่ยนพลาสติกใหม่เป็นชนิดที่นุ่มขึ้นและแพงขึ้น...

แม่สารภาพตามตรงว่า ตลอดระยะเวลา 5 วันที่ลูกอยู่ในห้องไอ.ซี.ยู. นั้น แม่มีความคิดที่สับสนมาก แม่คิดว่าลูกอาจจะเสียชีวิต... ลูกอาจจะพิการทางสมอง เป็นเด็กปัญญาอ่อน และอีกหลายๆ ความคิดที่มีแต่เรื่องร้ายๆ ทั้งสิ้นแม่คิดไป ตลอดเวลา 5 วันที่รอลูกอยู่หน้าห้องนั้น ดูเหมือนแม่จะโกรธคนทั้งโลก โกรธทุกสิ่งทุกอย่างที่อยู่ใกล้ตัว... แม่ไม่พูดกับใครเลยนอกจากพ่อและป้าของลูก ถ้ายังไม่ถึงเวลาให้เข้าเยี่ยม แม่ต้องนั่งรอหน้าห้อง มักจะมีญาติผู้ป่วยคนอื่นๆ เฝ้าเวียนมาซักถามแม่ว่าลูกของแม่เป็นอะไร แม่ไม่มีอารมณ์ที่จะสนทนากับคนเหล่านั้นเลย แม่ได้แต่นั่งนิ่งๆ บางครั้งก็นั่งน้ำตาไหล ไม่พูด ไม่ตอบใครเลยแม่แต่คำเดียว จนบ่อยครั้งเข้า คนเหล่านั้นก็เลิกซักถามแม่ไปเอง แม่รู้ตัวเองว่า

แม่หงุดหงิด รำคาญ และลัษน แต่ถ้าแม่ตอบคำถามแรก ก็จะต้องมีคำถามอื่นๆ อีกหลายคำถามตามมา จะต้องมั่งทั้งคำพูดแสดงความอยากรู้ อยากรูเห็น แสดงความเห็นนอกเหนือใจ หรือเวทนา ซึ่งแม่คงจะทนไม่ได้ที่จะให้ใครมารู้สึกเวทนาแม่และลูก... ก็แม่หวังไว้แล้วว่าลูกจะต้องไม่เป็นอะไร ลูกจะต้องไม่ปัญญาอ่อน คนพวกนั้น ถึงแม่จะรู้ว่าลูกเป็นอะไรอะไรเกิดขึ้นกับลูก เขาก็ช่วยอะไรลูกไม่ได้ เขาถามเพื่อสนองตอบความอยากรูเท่านี้เอง ไม่ได้ช่วยอะไร... แม่เกลียดคนทั้งโลก... เกลียดโลกนี้ทั้งใบ... โลกที่อยู่ดิตรรม ซาลิของแม่เกิดมาเพิ่งจะ 4 เดือนเท่านั้น ไม่เคยทำร้ายใคร ไม่เคยทำให้ใครเดือดร้อน ทำไมลูกต้องมาเป็นแบบนี้... แม่อยากตาย...



ในเย็นของวันที่ 5 ในห้องไอ.ซี.ยู. คุณหมอบอกกับแม่ว่า วันนี้จะย้ายลูกลงไปอยู่ห้องผู้ป่วยสามัญ เพราะอาการของลูกฟื้นซิดอันตรายแล้ว

“อยู่ที่ห้องนั้นคุณแม่จะได้เฝ้าลูกได้ด้วย” แม่และพ่อดีใจมาก เพราะตลอดเวลา 5 วันที่ผ่านมา เมื่อหมดเวลาเยี่ยม พ่อต้องขับรถพาแม่กลับบ้านตามลำพัง ทั้งลูกไว้ที่ห้องไอ.ซี.ยู. เราเคยขอพยาบาลอยู่เฝ้า

ลูก แต่แน่นอน เราไม่ได้รับอนุญาต

“ถ้าอย่างนั้นเราขอใช้เก้าอี้ยาวหน้าห้องนอนเผื่ออาการลูกก็ได้”
พ่อต่อรอง

“แต่เดี๋ยวยามรักษาการณ์ก็จะมาไล่คุณพ่ออยู่ดี ทางที่ดีคุณพ่อไปกับคุณแม่กลับบ้านไปพักผ่อนเอาแรงดีกว่า พรุ่งนี้ค่อยมาเยี่ยมลูกใหม่ ไม่ต้องเป็นห่วงมาก ถ้ามีอะไรทางนี้จะโทรไปแจ้งทันที” พยาบาลอธิบาย

เราเป็นทุกข์อย่างยิ่งที่ต้องทิ้งลูกไว้ แต่ไม่มีทางเลือก แม่เกิดอาการขวัญผวาและประสาท ในตอนกลางคืนของคืนหนึ่ง เสียงโทรศัพท์ดังก้องฝ่าความเงียบสงัด แม่สะดุ้งสุดตัว มือทำอ่อนปวกเปียก แม่กลัวว่าจะเป็นโทรศัพท์จากโรงพยาบาล โทรมาแจ้งข่าวร้าย แม่นั่งร้องไห้ แต่พ่อก็ขึ้นมาบอกแม่ว่าคนโทรผิด... แล้วแม่ก็นอนไม่หลับอีกเลยตลอดคืน... แม่นอนกอดน้องข้างไว้ข้างหนึ่ง แขนอีกข้างหนึ่งกอดผ้าห่อตัวลูกที่แม่ใช้ห่อลูกวันที่พาลูกไปส่งโรงพยาบาล....

ในเย็นวันนั้นลูกของแม่ก็ถูกย้ายลงมาอยู่ห้องผู้ป่วยสามัญ พอลงมาลูกก็มีอาการตัวร้อนจัด กระสับกระส่าย เห็นได้ชัดว่าลูกไม่สบายตัว พ่อและแม่ใจไม่ดี พยายามต่อรองขอย้ายลูกกลับขึ้นห้องไอ.ซี.ยู. เพราะเราทราบดีว่า อยู่ที่ห้องนั้นลูกจะปลอดภัย

“เด็กไม่เป็นอะไรหรอกคุณแม่ คงจะเพราะอากาศร้อน และเปลี่ยนอากาศกะทันหัน ที่ห้องไอ.ซี.ยู. อากาศเย็นเพราะห้องติดแอร์ แต่ที่นี้เป็นห้องธรรมดาและวันนี้อากาศออกจะอบอ้าว” คุณหมอพยายามอธิบาย แต่ไม่สามารถทำให้แม่สงบลงได้ แม่เหมือนคนประสาท ร้องไห้ คร่ำครวญ ขอร้องหมอให้ย้ายลูกไปไว้ห้องไอ.ซี.ยู. แต่ก็ไร้ผล ยิ่งไปกว่านั้น....

“คุณแม่เฝ้าลูกไม่ได้นะคะ เด็กติดเครื่องช่วยหายใจอย่างนี้ ถือเป็นคนไข้หนักสำหรับเรา เพราะฉะนั้นเราต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด ต้องปฏิบัติงานกับเด็กตลอดเวลา ซึ่งถ้าคุณแม่เฝ้าแล้ว เราคงจะทำงานไม่สะดวก” พยาบาลเวรบอก

“แต่คุณหมอที่ห้องไอ.ซี.ยู. บอกว่าแม่เฝ้าได้” แม่เถียง

“คุณหมอไม่ทราบระเบียบปฏิบัติ และไม่มีอำนาจตัดสินใจเรื่องนี้ อย่างที่บอกไปแล้วว่าคุณแม่เฝ้าไม่ได้” พุดจบพยาบาลก็หันกลับไปทำงานต่อ ทิ้งให้แม่และพ่อยืนอยู่ตรงนั้น แล้วก็มีความหมายว่าหนึ่งมาปอบแม่ว่าไม่ต้องเป็นห่วงลูก คุณหมอจะช่วยดูแลลูกให้ และถ้ามีอะไรก็จะแจ้งให้ทราบแน่นอน

“แล้วหมอดูสภาพคุณแม่ตอนนี้แล้วก็คงเฝ้าลูกไม่ได้แน่นอน กลับบ้านไปเถิดนะคะ”

ในตอนนั้น แม่ทั้งเกลียดและโกรธระเบียบแบบแผนที่เขียนไว้ในกระดาษ โดยที่ไม่สนใจต่อสภาพจิตใจที่แท้จริงของคนเป็นพ่อเป็นแม่ที่อยู่สถานการณ์จริง แต่มาบัดนี้แม่ทราบดีแล้วว่า การให้ความช่วยเหลืออย่างเต็มที่กับชีวิตที่กำลังเจ็บป่วยหนักอยู่นั้น ย่อมมีความสำคัญกว่าการที่จะเห็นใจต่อความรู้สึกของคนปกติ ตอนนั้นถ้าพยาบาลให้แม่เฝ้าลูกได้ ทีมงานของพยาบาลคงจะทำงานไม่สะดวกนัก และในตอนนั้นแม่ก็คงจะเกะกะ ไม่มีประโยชน์อันใดและทำอะไรไม่ได้เลยต่อสภาพความเจ็บป่วยของลูก เพราะในตอนนั้นแม่ยังไม่ได้รับการอบรมการบริหารผู้ป่วยอย่างลูก

สองสามวันที่ลูกอยู่ที่ห้องผู้ป่วยสามัญนี้ ลูกหลับเป็นส่วนใหญ่ ลูกตื่นบ้างเป็นพักๆ แต่ยังไม่เต็มตาไม่เต็มที่ เมื่อลูกหลับ แม่อยากมีอำนาจพิเศษล่วงรู้ถึงจิตใจลูกว่าเป็นอย่างไร แม่อยากรู้ว่าลูกเจ็บปวดหรือไม่

เพราะแม่คว่ำลูกเฉยๆ กับสภาพแวดล้อม มีหน้าซำเมื่อลูกตื่นขึ้นยังไม่
จ้องมองหน้าแม่ด้วย เมื่อลูกอยู่ที่ห้องนี้ได้ประมาณห้าวัน คุณหมอก็ให้
ถอดเครื่องช่วยหายใจออกได้ แต่ยังคงต้องใส่ท่อช่วยหายใจทางปาก
ต่อไป เมื่อถอดเครื่องช่วยหายใจออก แม่ก็สามารถอุ้มลูกได้แล้ว แต่
พอแม่อุ้มลูกครั้งแรก... แม่ตกใจมาก ลูกของแม่ตัวอ่อนปวกเปียก
เหมือนเด็กแรกคลอด คอที่เคยชันได้แล้วตามปกติของพัฒนาการของ
เด็ก 4 เดือนกลับอ่อนโยนเอน และอันที่จริงซาลิของแม่กำลังพลิกคว่ำ
แล้วด้วย ก่อนที่จะไม่สบายในครั้งนี่... แม่ต้องนั่งตาไหลอีกแล้ว หรือว่า
ลูกของแม่จะต้องเป็นเด็กปัญญาอ่อนแน่แล้ว

“โดยปกติแล้ว ในเด็กเล็กๆ อย่างนี้เมื่อไม่สบายหนัก จะมี
พัฒนาการถดถอยได้ ถึงแม่เด็กคนนั้นจะไม่ได้ป่วยทางสมองก็ตาม
คุณแม่อย่าเพิ่งคิดมาก ลูกอาจจะค่อยมีพัฒนาการกลับมาเหมือนเดิมก็ได้
ต้องให้เวลาหน่อย” คุณหมออธิบาย แต่แม่อังยังไม่คลายกังวลง่ายๆ โดย
เนื้อแท้แล้วแม่เป็นคนซี้กั้ว และวิตกกังวลเป็นที่สุด

ในระหว่างเวลากลางวันที่ห้องผู้ป่วยสามัญนี้ พ่อและแม่
สามารถอยู่กับลูกได้ทั้งวัน แต่นอนเฝ้าในตอนกลางคืนไม่ได้ ส่วนญาติ
คนอื่นๆ ต้องรอเข้าเยี่ยมตามเวลา แม่ได้อุ้มลูกบ่อยขึ้น ระยะเวลาๆ ลูก
ยังไม่รู้สึกรู้สึมต่ออ้อมกอดของแม่เลย แม่ได้เห็นลูกถูก suction หรือ
ดูดเสมหะบ่อยมาก เนื่องจากลูกไม่กลืนน้ำลาย แพทย์ผู้เชี่ยวชาญบอกว่า
อีกหนึ่งในอาการทางระบบประสาทอัตโนมัติที่ถูกทำลายลง คือ ระบบ
การกลืน (swallowing reflex) ซาลิของแม่ต้องใช้เครื่องดูดเสมหะถึง 2
เครื่องด้วยกัน คือ เครื่องหนึ่งเป็น wall suction ต่อกับเครื่องดูดเสมหะ
ที่ผนังห้อง และใส่สายดูดเสมหะคาไว้ที่ปากเพื่อดูดน้ำลาย เหมือนเวลา
ที่ทันตแพทย์ทำฟันต้องมีสายนี้คอยดูดน้ำลายเวลาทำฟัน และอีก

เครื่องหนึ่งไว้คอยดูแลหมะที่ท้อช่วยหายใจ

ระหว่างที่ซาลิของแม่อยู่ที่ห้องนี้ ลูกมีไข้เป็นระยะๆ เนื่องจากการติดเชื้อทางเดินหายใจ โดยธรรมชาติแล้ว คนเรานั้นหายใจผ่านทางจมูกลงสู่หลอดลมและปอด กว่่าอากาศจะผ่านลงสู่ปอดได้นั้น อากาศจะถูกกรองโดยอวัยวะที่ธรรมชาติให้มาในการดักเชื้อโรคชั้นหนึ่งก่อน เช่น ในช่องจมูกจะมีเยื่อบุและขนจมูกไว้คอยดักเชื้อโรค ธรรมชาติได้สร้างสิ่งเหล่านี้ไว้เพื่อให้มนุษย์สามารถดำรงชีวิตสืบเผ่าพันธุ์ต่อไปได้ และถึงแม้บางครั้งเราจะต้องหายใจทางปากบ้าง ในช่องปากของเรานั้น ก็จะมีน้ำลาย มีต่อมทอนซิล ไว้คอยดักเชื้อโรคก่อนอยู่ดี แต่สำหรับซาลิ ลูกของแม่ต้องหายใจทางท้อช่วยหายใจ เมื่ออากาศผ่านท่อนี้เข้าไป อากาศก็จะผ่านลงหลอดลมและลงสู่ปอดทันที ซาลิของแม่จึงติดเชื้อโรคง่ายเป็นที่สุด ลูกจะเป็นไข้หวัดทันทีที่เด็กในห้องผู้ป่วยนี้เป็นหวัด และเมื่อลูกเป็นหวัดแล้วก็จะลุกลามเป็นปอดบวมได้ง่ายยิ่งขึ้น เพราะลูกของแม่มีระบบการกลืนบกพร่อง แม่รู้สึกว่าการดูแลบริบาลลูกนั้น เป็นเรื่องยากและน่าวิตก ซ้ำซ้อน ลูกของแม่จะเป็นอะไรขึ้นมาเมื่อไหร่ก็ได้ในทุกนาที เพราะลูกแม่ติดเชื้อโรคทางเดินหายใจได้ง่าย แม่เคยขอคุณหมอของลูกให้ย้ายลูกไปอยู่ห้องผู้ป่วยพิเศษ เพื่อที่จะไม่ต้องอยู่ใกล้เด็กป่วยรายอื่นๆ แต่คุณหมอปฏิเสธเด็ดขาด

“ไม่ได้อย่างยิ่งเลยนะคะคุณแม่ ผู้ป่วยที่หายใจทางท้อช่วยหายใจไม่ควรที่จะอยู่ในห้องที่ปิดมิดชิดเป็นการส่วนตัวแบบนั้น ต้องอยู่ในห้องผู้ป่วยที่มีพยาบาลเดินไปมาตลอดเวลา เพราะถ้าเกิดฉุกเฉินท่อนี้หลุดออกมา ถ้าช่วยไม่ทันจะอันตรายมาก ซึ่งหมอบอกว่าห้องนี้เป็นห้องที่เหมาะสมที่สุดสำหรับลูก... ผ่ากเนื้อผ่ากตัวกับคุณๆ พยาบาลไว้นะคะคุณแม่... และหมอบอกแนะนำคุณแม่ว่าไม่ควรให้ใครเข้าใกล้ลูกนัก เพราะเด็กติดเชื้อโรคได้ง่าย”

แม่รู้ซึ่งในข้อนี้... ไม่มีเสียละ... แม่ไม่เคยให้ความสนิทสนมกับญาติผู้ป่วยเตียงอื่นๆ เลย เพราะแม่ทราบดีว่า ถ้าแม่พูดคุยด้วย พวกเขาจะต้องมาที่เตียงลูกบ่อยๆ และซักถามชวนพูดคุยตลอดเวลา ไม่มีใครรู้ได้ว่า ในระหว่างที่สนทนาอยู่นั้นลมหายใจและน้ำลายที่กระเด็นแตกฝอยอยู่รอบเตียงลูกจะมีเชื้อโรคพลัดหลงเข้าลมหายใจของลูกหรือไม่ แม่ไม่เสี่ยงแน่นอน และแม่คงจะมีท่าทางเหมือนนางจางหวงไซ่ เพราะดูเหมือนในระยะแรกๆ ญาติผู้ป่วยเตียงอื่นๆ ที่พยายามมาจับต้องซาลิหรือพูดคุยกับแม่ ต่างก็ล่าถอยไป จะมีก็แต่ญาติที่ไม่ใช่พ่อแม่ของเด็กเหล่านั้น ที่เขาไม่รู้จักแม่ เมื่อเขาเยี่ยมเด็กของเขาแล้ว ก็มักจะเที่ยวเดินดูเด็กคนอื่นๆ และมักจะเข้ามาทำท่าจะจับต้องลูกเนื้อตัวลูกของแม่... แล้วแม่จงอางตัวนี้ก็จะแผ่แม่เบี้ยทันที... จะไม่มีใครทำอะไรลูกของแม่ได้เป็นอันขาดทราบเท่าที่แม่ยังอยู่ ถ้าลูกของแม่จะต้องติดเชื้อโรคหรือไม่สบาย ก็จะต้องเป็นเพราะสาเหตุอื่น ไม่ใช่เพราะผู้คนที่เหล่านี้มารุ่นวายกับลูกของแม่... แม่มุ่งมั่นและสัญญากับตัวเอง...



ป ล า ย เ ตื อ น ลิง ห า ค ม 2 5 3 8

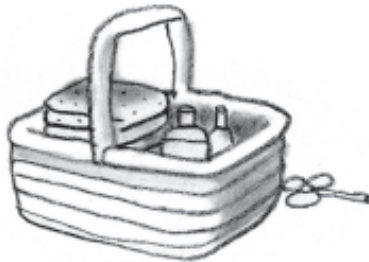
ตามที่คุณหมอบอกกับพ่อและแม่ว่า คณะแพทย์ให้เวลาลูก 2 สัปดาห์หลังจากออกจากห้องไอ.ซี.ยู. เพื่อรอดูว่าสายเส้นเสียงที่เป็นอัมพาตนั้นจะกลับฟื้นตัวมาหรือไม่ วันหนึ่งปลายเดือนสิงหาคม คุณหมอบอกกับพ่อและแม่ว่าจะส่งกล้องดูหลอดลมและสายเส้นเสียงของซาลีอีกครั้ง ถ้าสายเส้นเสียงยังไม่ขยับเขยื้อนอีก เห็นทีว่าคงจะต้องเจาะหลอดลมใส่ท่อช่วยหายใจที่คอ (tracheostomy)* แทนเสียแล้ว เพราะการที่จะใส่ท่อช่วยหายใจทางปากเป็นการถาวรนั้นทำไม่ได้ เนื่องจากการเสี่ยงต่อกรณีท่อหลุดเป็นอย่างมาก และถ้าท่อนี้หลุดก็หมายความว่าลูกจะหายใจเข้า-ออกไม่ได้ และถ้าช่วยไม่ทันอาจจะเป็นอันตรายถึงชีวิต และยิ่งยากต่อการดูแลที่บ้าน แม่เริ่มไม่เข้าใจและเริ่มปฏิเสธความจริงอีกแล้ว แม่หวังว่าลูกจะกลับบ้านกับแม่ด้วยอาการปกติ

* เป็นการเจาะหลอดลมใต้กล่องเสียง ให้เป็นรูโตพอที่จะสามารถใส่ท่อช่วยหายใจได้ ส่วนใหญ่เรียกว่าการเจาะคอ เป็นการรักษาผู้ป่วยที่มีการอุดตันทางเดินหายใจส่วนต้นตั้งแต่กล่องเสียงขึ้นไป

ไม่ต้องมีท่อช่วยหายใจ ไม่ต้องมีสายให้อาหารทางจมูก... แต่แม่หนีความจริงไม่พ้น....

ปรากฏว่าหลังจากที่ทำการส่องกล้องดูสายเส้นเสียงแล้ว เส้นเสียงของลูกก็ยังไม่ขยับเขยื้อนอยู่ดี เป็นที่แน่นอนแล้วว่า ลูกของแม่ต้องถูกเจาะคอทำ tracheostomy ไม่วันใดก็วันหนึ่ง และคุณหมอหนึ่งในคณะแพทย์ผู้เชี่ยวชาญพยายามเกลี้ยกล่อมแม่ ให้แม่เห็นถึงข้อดีในการยอมให้ลูกทำ tracheostomy

“ถ้าใส่ท่อช่วยหายใจทางปากอยู่อย่างนี้ ลูกก็จะยังกลับบ้านไม่ได้ และก็จะเสี่ยงอันตรายด้วย ถ้าเจาะคอแล้วจะดูแลง่ายขึ้น โดยเฉพาะการดูดเสมหะออกก็จะทำได้ง่ายและเรียบบ่อยกว่า โอกาสที่จะมีเสมหะอุดตันทางเดินหายใจก็จะเกิดน้อยกว่า คุณแม่อย่ากลัวเลย สมัยนี้การเจาะคอไม่เสี่ยงอันตรายเลย” คุณหมอเกลี้ยกล่อม แต่คุณหมอไม่รู้หรอกว่า ไม่ว่าจะการเจาะคอ การดูดเสมหะนั้น แม่เคยเห็นมาแล้วทั้งนั้น



แม่ไม่ยอมรับความจริงว่า ลูกจะต้องกลับบ้านพร้อมท่อต่างๆ เหล่านี้และแม่ต้องกลับไปดูดเสมหะลูกที่บ้าน ให้อาหารลูกทางท่อ NG ต้องเคาะปอด แม่ยังไม่แน่ใจว่าแม่จะทำได้ ความจริงแม่ไม่ได้กลัวว่าแม่จะทำไม่ได้ แต่แม่ดูลูกตอนนี้เหมือนไม่ใช่คนปกติ ลูกมีท่อต่างๆ เต็มตัว แม่กลัวว่าถ้าแม่บริหารลูกอยู่ที่บ้านโดยไม่มีแพทย์ หรือแม่กระทั่ง

พยาบาลอยู่ด้วย ถ้ามีเหตุการณ์ไม่คาดฝันเกิดขึ้น ลูกจะจากแม่ไปอย่างไร ไม่มีวันกลับ... มันน่ากลัวจริงๆ และมันเป็นความกลัวที่ไม่อาจจะมีใครขจัดให้หายไปได้นอกจากตัวเอง ในเมื่อคุณหมอบอกแม่แต่แรกแล้วว่าอาการป่วยของลูกนี้ไม่มีทางรักษาให้หายได้ด้วยวิธีใดๆ ทางกายภาพ ในตอนนี้ นอกจากรอเวลา ดังนั้นแม่ควรขจัดความกลัวต่างๆ ด้วยการเริ่มเรียนรู้วิธีการบริบาลผู้ป่วยที่บ้าน (home care) ให้ชำนาญ....

วันนั้นเป็นวันศุกร์ปลายเดือนสิงหาคม ตื่นเข้ามาแม่รู้สึกว่ามันวุ่นวายมาก แม่ทำอะไรลูกล้ลน เดินก็สะดุดเท้าตัวเองหกล้ม แม่ไปเยี่ยมลูกในตอนเช้าเป็นปกติ ปรากฏว่าพยาบาลฟ้องแม่แบบล่อๆ ให้แม่ตีใจว่า ลูกตื่น เริ่มเล่น หยิบจับ และดึงสายต่างๆ บนตัวเอง และยังทำเอาดิสสอยดูตแสมหะหกระกระจาย แม่ฟังแล้วก็ตีใจไปตามที่พยาบาลบอก นั่นแปลว่าลูกเริ่มรู้สึกตัว เริ่มมีความรู้สึกต่อสภาพแวดล้อมรอบตัว และเริ่มรำคาญต่อสภาพตัวเอง

และพอบ่ายวันนั้น ขณะที่พยาบาลกำลังให้นมลูกทางสาย NG อยู่ดีๆ ลูกก็ทำท่าจะพลิกตัว ชันคอขึ้นได้ ซึ่งก่อนหน้านี้ลูกเริ่มที่จะชันคอได้ใหม่ ปรากฏว่าการที่ลูกทำอย่างนั้น ทำให้นมที่อยู่ในไซริงก์ (syringe)* หกกระจายเป็นที่วุ่นวาย เหมือนมีสัญญาณบอกแม่ว่ามันจะมีเหตุการณ์ไม่คาดฝันเกิดขึ้น....

ยังไม่ทันข้ามวัน ประมาณสี่โมงเย็น ขณะที่แม่กำลังยืนมองและสังเกตอาการลูก ลูกบ่นอูบตัวลูก แม่ได้ยินเสียงครอกๆ ออกมาทางปากลูก ซึ่งปกติลูกจะไม่มีเสียงเลย เพราะลูกมีท่อช่วยหายใจคาที่ปากทำให้ลมไม่กระทบเส้นเสียง ลมจะออกมาทางท่อหมดจึงไม่เกิดเสียงใดๆ.... แต่ก็มีเสียงครอกๆ แม่เริ่มผิดสังเกต แล้วก็ได้ยินอีก... แม่

* ไซริงก์เป็นกระบอกพลาสติกที่ใช้สำหรับฉีดยา มีใส่น้ำที่สามารถเลื่อนเข้าออกได้

ไม่รอช้า ตะโกนเรียกพยาบาลทันที ครั้งแรกพยาบาลไม่ยอมมา แต่เมื่อแม่ตะโกนสุดเสียง คราวนี้ พยาบาลมาทันที

แม่รีบหลีกทางให้พยาบาล แม่เห็นพยาบาลคนหนึ่งหยิบแอมบูบ่นหัวเตียง บีมล้มเข้าท่าช่วยหายใจ อีกคนหนึ่งรีบอุ้มลูกเข้าห้องปฏิบัติการปฐมพยาบาล อึดใจเดียวก็มีคุณหมอประจำวอร์ด*ตามเข้าไป แม่นั่งตัวสั่น แต่คราวนี้แม่ไม่ได้ร้องไห้ ตาร้อนผ่าว... ลำคอแห้งผาก ลูกเป็นอะไร....

แม่รีบต่อโทรศัพท์หาพ่อ พนักงานรับสายบอกพ่อประชุม ไม่รับโทรศัพท์ แม่เลือดขึ้นหน้า ตะโกนสุดเสียงใส่โทรศัพท์ ดังลั่นห้อง

“ด่วนคะ ลูกกำลังจะตาย”

สัก 20 นาทีพยาบาลออกมาเรียกแม่เข้าไปในห้องปฐมพยาบาล แม่เห็นลูกนอนลืมตาแป๋วมองมายังแม่

“ท้อหลุดนะ คุณแม่ไม่ต้องกลัว หมอใส่ให้ใหม่แล้ว ไม่เป็นอะไรแล้ว” คุณหมอบอก แม่หมดความอดกลั้น น้ำตาไหลทันที

และแล้วอุบัติเหตุที่คุณหมอกลัวก็เกิดขึ้น นี่เป็นสัญญาณบอกแล้วว่า ซาลิของแม่คงจะต้องถูกเจาะคอในเร็วๆ นี้ แน่นนอน



* วอร์ด หมายถึง หอผู้ป่วย



2 1 กั น ย า ย น 2 5 3 8

คุณหมอกำหนดวันที่ 21 กันยายน จะทำการเจาะคอให้ลูก แม่เริ่มทำใจได้ เพราะจากอุบัติเหตุครั้งนั้น ทำให้แม่รู้ถึงอันตรายที่อาจเกิดขึ้นได้ และมันไม่ควรที่จะเกิดขึ้นอีก การเจาะคอผ่านไปด้วยดี ลูกออกจากห้องผ่าตัดโดยมีท่อเจาะคอสีฟ้าที่คอแทน ซึ่งท่อนี้ทำด้วยพลาสติก ในวันสองวันแรกหลังจากผ่าตัด การดูแลเสมหะลูกแต่ละครั้ง จะมีเลือดผสมออกมาด้วย ซึ่งคุณหมอบอกว่าเป็นเรื่องปกติ แล้วเลือดก็จะหายไปเอง

แม่ได้รู้จักกับพยาบาลจากหน่วยโรคระบบหายใจเด็ก พยาบาลบอกแม่ว่าให้แม่เริ่มหัดเคาะปอด* ดูแลเสมหะลูก ได้แล้ว จะได้ชำนาญ เมื่อเวลากลับบ้านจะได้คล่องแคล่ว

จะให้ลูกกลับทั้งอย่างนี้แหละหรือ ซาลีต้องถูกดูแลเสมหะตลอดเวลา ถูกดูมากกว่าใครในห้องผู้ป่วย หรืออาจจะพูดได้ว่ามาก

* เคาะปอด เป็นการใช้อุ้งมือข้างที่ถนัด เคาะที่ผนังทรวงอก เพื่อช่วยให้เสมหะที่อุดกั้นหลุดออกมาอยู่ หลอดกระเด็นออก ถ้าทำอย่างถูกวิธี เด็กจะไม่เจ็บ

กว่าใครในโรงพยาบาลก็ได้ ซาลีนับเป็นคนไข้รายแรกที่มีอาการแบบนี้ แพทย์เจ้าของไข้ซาลิเคยบอกกับพ่อและแม่ว่า ท่านก็ไม่เคยพบคนไข้ด้วยอาการอย่างนี้มาก่อน ทำไมเจ้าเชื้อโรคร้ายต้องจำเพาะมาทำลายระบบประสาทที่ควบคุมอวัยวะการทำงานของระบบหายใจ ซึ่งสำคัญมากนี้ด้วย มีเรื่องขำแต่น่าเศร้าใจเรื่องหนึ่งว่า ถ้านักเรียนแพทย์ท่านใดต้องการหัดฟังเสียงปอดที่ครีคราดด้วยเสมหะละก็ เป็นต้องมาฟังที่ปอดซาลิ เพราะจะได้ยินเสียงชนิดที่เดียว

พ่อและแม่ได้รับความเห็นใจจากคณะแพทย์และพยาบาลเป็นอย่างมาก เนื่องจากในคนไข้รายอื่นนั้น ถ้ามีอาการทางด้านสมองโดยโรคนี้เด็กคนนั้นก็จะนอนแบบอยู่กับเตียงไปเลย ไม่มีพัฒนาการใดๆ ไม่ชน ไม่เดิน ไม่วิ่ง แต่ถ้าพิจารณาถึงเรื่องการดูแลบริบาลที่บ้าน (home care) จะทำได้โดยง่าย เพราะเด็กไม่ตื่นไม่ต่อต้าน แต่กำลังใจของแม่เด็กคนนั้นคงจะแทบหมดไปทีเดียว เนื่องจากลูกไม่เคลื่อนไหวเลย เหมือนเป็นอัมพาต ปัญญาอ่อน แต่สำหรับซาลิลูกแม่ฉัน ซึ่ง ณ วันนี้ ซาลิของแม่ตั้งคอได้เป็นปกติ เริ่มหัดพลิกคว่ำ พลิกหงายได้อีกครั้ง คุณหมอยืนยันกับแม่ได้แล้วว่าลูกแม่จะไม่เป็นเด็กปัญญาอ่อน แต่ในทางกลับกัน การดูแลบริบาลทำได้ค่อนข้างยาก และวุ่นวาย เนื่องจากลูกรู้สึกตัวดีและมีพัฒนาการเป็นปกติ จึงต่อต้านการปฏิบัติงานเป็นอย่างมาก ผู้ดูแลต้องทำงานหนักกว่าในรายที่ผู้ป่วยนอนนิ่งๆ และการดูดเสมหะก็ทำได้ยากด้วย เนื่องจากซาลิไม่ไอเลย เพราะยังมีอาการของระบบการไอบกพร่องต้องเคาะปอดกันยกใหญ่ และเนื่องจากระบบการป้องกันการสำลักอย่างอัตโนมัติก็อ่อนแรงแและบกพร่องด้วย จึงทำให้น้ำลายไหลลงหลอดลมลงสู่ปอดได้โดยง่าย โดยที่ลูกไม่รู้สึกลอยอกไอหรือสำลักเลย ดังนั้นลูกจึงต้องถูกดูดเสมหะมากที่สุด และถึงกับต้องมีเครื่องดูดเสมหะที่เพียงลูกถึง 2 เครื่องด้วยกัน เครื่องหนึ่งเป็น wall suction (เครื่อง

ดูดเสมหะต่อจากผนังห้อง) ต่อสายดูดเสมหะคาไว้ที่ปากลูก เพื่อดูด น้ำลายออกในปากออกทิ้งบ้าง ไม่ให้ไหลลงหลอดลมมากนัก ในขณะที่ ลูกพักรักษาตัวที่วอร์ดนี้ ลูกจะได้รับการทดสอบระบบการป้องกันการ สำลักอย่างอัตโนมัติ (gag reflex) อยู่บ่อยมาก โดยคณะนักเรียน แพทย์ ทั้งคุณหม่อีกหลายท่าน เพื่อทดสอบว่า gag reflex ของลูก กลับมาหรือยัง โดยที่คุณหม่อจะใช้ไม้กดลิ้น กดลงบริเวณโคนลิ้น ใน เด็กปกตินั้นจะต้องขย้อนหรืออาเจียนทันที แต่สำหรับลูกนั้น ลูกไม่ ขย้อนเลยจนนิดเดียว และที่ยากที่สุดคือ ลูกจะกลัวมาก ไม่ยอมอมอ้าปาก ให้ทดสอบเลย ตั้งแต่บัดนั้นจนลูกโต จะไม่มีสักครั้งเดียวที่ลูกจะยอมอ้า ปากให้กดลิ้น หรือเพียงดูด

ในระหว่างที่แม่ดูแลลูกที่ห้องผู้ป่วย เวลาแม่จะดูดเสมหะให้ ลูก แม่จะใช้ผ้าปูเตียงของโรงพยาบาลห่อตัวลูกไว้ จนลูกกระดุกกระดิก หรือดิ้นหนีไม่ได้ แต่นานวันขึ้น ลูกโตขึ้น ใช้ผ้าห่อตัวลูกไม่ได้อีกเลย เพราะลูกมีแรงมากเหลือเกิน แต่เมื่อลูกกลับบ้าน พ่อและแม่ก็มีวิธี จัดการกับปัญหานี้...

การให้อาหารทางสายให้อาหารทางจมูก หรือเรียกง่าย ๆ ว่า สาย NG นั้น ก็เชื่อว่า不会有อุบัติเหตุ แม่ทราบมาว่าถ้าหากปลายสาย เลื่อนหลุดไม่อยู่ในตำแหน่งกระเพาะอาหาร และร่นขึ้นมาสูงกว่าเดิม อาหารที่ใส่ลงไปนั้นอาจพลัดลงปอด ซึ่งจะทำให้ปอดอักเสบได้ ล้วนแล้ว แต่เป็นเรื่องยุ่งยากและน่ากลัวทั้งสิ้นสำหรับแม่ผู้ซึ่งไม่ได้เป็นพยาบาล แต่คำถามทั้งหมดก็เกิดขึ้นในใจของพ่อและแม่นั้น มีคำตอบรออยู่แล้ว คือ แม่ต้องรีบหัดวิธีการต่างๆ เหล่านี้ให้ชำนาญโดยเร็ว เพราะพยาบาล บอกกับพ่อและแม่ว่า คุณหม่อประจำวอร์ดกำลังพิจารณาจำหน่ายลูก ออกจากโรงพยาบาล (discharge) ซึ่งแม่ไม่พอใจเลย เพราะแม่ยังมี

ความกลัวและกังวลอยู่มาก

อาจจะมีเหตุผลสำคัญ สองประการที่ทำให้ซาลีต้องถูกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล คือ ข้อแรก ซาลีไม่ได้รับการรักษาใดๆ เป็นพิเศษแล้ว ไม่มีแม้กระทั่งยารักษา มีก็แต่เพียงยาบำรุงสมองและวิตามินที่จำเป็นเท่านั้น เพราะลูกไม่ได้รับประทานอาหารตามปกติ ดังนั้นจึงไม่จำเป็นที่จะต้องอยู่ในใกล้ซิดแพथย์ ข้อสอง คือ เป็นที่ทราบกันดีอยู่แล้วว่า เติงผู้ป่วยในของโรงพยาบาลรัฐนั้นมีน้อย ไม่พอต่อความต้องการของประชาชนที่มาใช้บริการ จึงจำเป็นต้องสงวนไว้สำหรับผู้ป่วยรายที่จำเป็นต้องนอนโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาโดยตรง

ด้วยเหตุผลเพียงสองข้อนี้กระมัง ที่ทำให้ลูกของแม่ต้องถูกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลโดยเร็ว ทั้งๆ ที่ขณะนั้น พ่อและแม่มยังไม่ได้เตรียมตัวเตรียมใจเลย...

อะไรที่เป็นเรื่องของซาลีแล้ว คุณจะต้องเป็นเรื่องพิเศษเสียจริงๆ ปรากฏว่าแผลผ่าตัดที่คอลูกนั้น เกิดการอักเสบไม่ยอมแห้ง ทั้งๆ ที่ผ่านการผ่าตัดมาแล้วหนึ่งอาทิตย์ แพทย์สรุปว่า เนื้อเยื่อของซาลีแพ่ท่อที่ทำจากพลาสติกธรรมดา คุณหมอบอกกับพ่อและแม่ว่า คงต้องหาท่อพิเศษที่ทำด้วยซิลิโคน ซึ่งจะนิ่มกว่าและไม่ระคายเคือง มาใส่ให้ซาลี ซึ่งท่อพิเศษชนิดนี้ไม่มีขายในประเทศไทย พ่อต้องสั่งซื้อจากประเทศสหรัฐอเมริกา พ่อไม่รอช้ารีบจัดการทันที

และในระหว่างที่รอให้แผลที่คอลูกหายสนิทนี้ แม่พยายามเรียนรู้วิธีการดูแลลูกอย่างชะมัดเข้มข้น เรียกได้ว่า หลังจากที่ลูกถูกเจาะคอแล้ว แม่เป็นผู้ดูแลลูกเองตลอดเวลาในตอนกลางวัน แม่ให้อาหารทางท่อ NG เอง แม่ดูดูแลหะให้ลูกเอง เช็ดตัวเปลี่ยนเสื้อผ้าให้ลูกเอง ทั้งหมด แพทย์ผู้เชี่ยวชาญเจ้าของไข้ลูกเคยถามพยาบาลว่า แม่ดูแลลูก

เป็นอย่างไร

“ให้ เอ. บวกได้คะคุณหมอ คุณแม่แคว่ได้ดีมากไม่ห่างเตียงเลย”
“ดีมากคุณแม่ อย่างนี้คงได้กลับบ้านเร็ว” คุณหมอสวมแม่มือ

แต่ปัญหาที่น่าหนักใจที่สุด คือ ซาลีของแม่ต้องใช้เครื่องดูด
เสมหะตลอดเวลา ทั้งหลับและตื่น แล้วตอนที่พอกับแม่จะพาลูกกลับบ้าน
บ้านล่ะ เราจะทำอย่างไร ในขณะที่อยู่ในรถระหว่างทางเราจะดูดเสมหะ
ให้ลูกได้อย่างไร ซึ่งความจริงแล้ว ถ้าเป็นในผู้ป่วยกรณีปกติ พยาบาล
แนะนำให้ใช้ลูกยางแดงดูด (syringe ball)* แต่สำหรับซาลีแล้ว มันไม่
“work” เนื่องจากสาเหตุอย่างที่พยาบาลทุกท่านก็ทราบ คือ เสมหะที่
มากมายกว่าปกติ เนื่องจากน้ำลายไหลลงหลอดลมตลอดเวลา

พอกับแม่ปรึกษาปัญหาเรื่องนี้กันอย่างหนัก พ่อได้ความคิดว่า
พ่อจะดัดแปลงรถปิกอัพอีกคันหนึ่งที่บ้านเป็นรถพยาบาล จะดัดแปลง
ระบบไฟฟ้าในรถให้ใช้เครื่องดูดเสมหะได้ พ่อเริ่มวางแผนจัดเวลา เรา
แจ้งเรื่องนี้ให้แพทย์และพยาบาลทราบ จึงเป็นเรื่อง popular ขึ้นในห้อง
ผู้ป่วยทันที เพราะไม่เคยมีคนใช้รายไหนที่จะต้องมีการปฏิบัติกรอย่าง
นี้อีกเหมือนกัน ในตอนแรกพยาบาลแนะนำว่าเมื่อถึงเวลาที่จะต้องพา
ลูกเดินทางในรถ ก็ให้ใช้ยานอนหลับกับลูกได้ (sedation) สำหรับพ่อ
กับแม่แล้ว เรื่องนี้ลืมนิดไปได้เลย แม่จะไม่ยอมให้ยานอนหลับลูกเป็น
อันขาด

แม่มาคิดว่า นับว่าสวรรค์ยังปรานีซาลีของแม่อยู่บ้าง ที่ซาลี
มีพ่อเป็นวิศวกร และเรายังพอมีฐานะและกำลังทรัพย์ที่จะประคบ

* ลูกยางแดง มีลักษณะคล้ายลูกโป่งลูกเล็กๆ สีแดง มีปลายเปิดเป็นวงยาว
เวลาที่บีบลูกยางแดงให้แปบ จะเกิดความดันลบข้างใน ใช้ดูดเสมหะในปาก
และจมูกได้

ประหม่อมเพื่อรอเวลาลูกหายป่วย ถ้าซาลีเป็นลูกคนยากจนเสียใจ ลูกจะทำอย่างไร แค่เรื่องพาลูกเดินทางระหว่างโรงพยาบาลกับบ้าน ก็เป็นเรื่องโกลาหลแล้ว หรือแม้กระทั่งเรื่องท่อเจาะคอที่ยังไม่มีจำหน่ายในประเทศไทย เรื่องพ่อต้องดัดแปลงรถปิกอัพเป็นรถพยาบาล และต่อจากนี้ก็มีเรื่องพิเศษๆ ตามมาอีกมากมาย...



อา ทิ ต ย์ ที่ ส า ม ข อ ง เ ต อ น กั น ย า ย น 2 5 3 8

ในระหว่างอาทิตยนี้ แม่ได้เรียนรู้วิธีการเตรียมอาหารชนิดพิเศษสำหรับให้ทางสาย NG (special formula for nasogastric feeding) และยังเรียนรู้วิธีการทำกายภาพบำบัด เช่น การนวดลิ้น การนวดปาก และลำคอ เพื่อกระตุ้นในลูกกลืน จากหน่วยกายภาพบำบัด ซึ่งในเรื่องนี้ มีความคิดแตกแยกเป็นสองฝ่าย คือ แพทย์ผู้เชี่ยวชาญทางด้านระบบประสาทมีความเห็นว่าไม่มีประโยชน์และไม่น่าจะกระตุ้นได้ ผู้เชี่ยวชาญทางด้านกายภาพบำบัดก็ไม่รับรองผลเช่นกัน แต่แพทย์ผู้เชี่ยวชาญทางด้านระบบหายใจประจำตัวลูก ขอให้ทดลองทำดูอาจจะได้ผล ซึ่งแม่ก็ปฏิบัติตาม แต่เป็นเรื่องค่อนข้างยากลำบากในการนวดอวัยวะต่างๆ ดังกล่าว เนื่องจากที่ลำคอของลูกมีท่อเจาะคอติดอยู่ และลูกของแม่ลำคอสั่นเพราะหนูอ้วนกลม ในระยะที่หนูอายุเพียง 4-5 เดือน แม่ยังพอทำได้ แต่พอหนูโตขึ้น มีพัฒนาการต่างๆ มากขึ้น ซนขึ้น เรื่องนี้แทบจะทำได้ยากเลย และยังได้เคยมีการทดลองระบบการกลืนของลูก โดยการเอากุ๊กหัวนมแต่น้ำหวานสีแดงให้ลูกดูด ลูกจะดูดจากนั้นแต่ไม่กลืนน้ำแดง

ปรากฏว่าน้ำแดงผสมน้ำลายไหลลงท่อเจาะคอ เห็นเป็นสีแดงชัดเจน นี่คืออันตรายอีกอย่างหนึ่งที่ต้องระวังเป็นอย่างยิ่ง และเหตุที่เมื่อเรากลับมาบ้านแล้ว แต่ตัดสินใจไม่หาคนมาช่วยแม่ดูแลลูก เพราะแม่กลัวว่าถ้าเขาไม่ระมัดระวัง เกิดลูกหยิบสิ่งของชิ้นเล็กๆ เข้าปาก แล้วเกิดเจ้าสิ่งนั้นพลัดลงหลอดลม มันคงอันตราย... น่ากลัวเป็นอย่างยิ่ง

วันหนึ่ง แพทย์ประจำตัวลูกบอกกับพ่อและแม่ว่า เนื่องจากระบบประสาทการได้ยินของลูกไม่ได้ถูกกระทบกระเทือนจากเชื้อโรคนี้ ดังนั้นเมื่อถึงอายุที่ลูกควรจะพูดได้ ลูกก็จะยังคงพูดได้ตามปกติ แต่เพราะว่าลูกต้องใส่ท่อเจาะคอที่คอ ดังนั้นลมหายใจออกผ่านท่อนี้หมด ไม่ได้ไปกระทบเส้นเสียง จึงทำให้ไม่เกิดเสียง นั่นเป็นเหตุผลหนึ่งที่ทำให้เราไม่ได้ยินเสียงลูกร้องไห้ หรือ อือ อือ ออ ออ แบบเด็กปกติเลย และอีกเหตุผลหนึ่งก็คือ เส้นเสียงทั้งสองของลูกยังไม่ขยับเคลื่อนไหวด้วย คุณหมอบอกพ่อว่า พ่อควรจะสั่งซื้ออุปกรณ์ช่วยการฝึกพูดสำหรับผู้ป่วยที่ใส่ท่อเจาะคอ (speaking valve)* อุปกรณ์นี้เมื่อปิดลงบนท่อเจาะคอแล้ว จะทำหน้าที่คอยปิดกั้นลมหายใจออก โดยปล่อยให้ลมหายใจเข้าผ่านเข้าได้ทางท่อเจาะคอ แต่เมื่อหายใจออกผู้ป่วยจะต้องหายใจขึ้นข้างบนผ่านเส้นเสียง และออกทางช่องจมูกแบบคนปกติ เป็นการฝึกทั้งการหายใจทางจมูก และการฝึกพูดด้วยทั้งสองอย่างพร้อมกัน เนื่องจากคุณหมอเกรงว่าถ้าใส่ท่อเจาะคอไปนานๆ โดยยังกำหนดเวลาไม่ได้แบบนี้ อาจจะทำให้ลูกเคยชินกับการหายใจผ่านทางท่อเจาะคอ และอาจจะลืม

* speaking valve, speaking device เป็นอุปกรณ์ช่วยการฝึกพูด เป็นฝาครอบเล็กๆ ที่ครอบบนทางเปิดของท่อเจาะคอ ทำหน้าที่กั้นเฉพาะลมหายใจออก ไม่ให้ออกทางท่อเจาะคอ ช่วยเปลี่ยนทิศทางของลมหายใจออก ให้ผ่านขึ้นไปที่สายเสียง ช่วยทำให้คนที่เจาะคอแล้วสามารถพูดได้

กระบวนการเปล่งเสียงไปด้วย จึงควรจะฝึกถูกไปเสียแต่เนิ่นๆ

เจ้าอุปกรณ์ช่วยการฝึกพูด (speaking device)* หรือวาล์วนี้ ก็ยังไม่มีขายในประเทศไทยอีกเช่นกัน พ่อต้องสั่งซื้อจากต่างประเทศอีก แต่คราวนี้มีตัวแทนจำหน่ายอยู่ที่ประเทศฮ่องกง ซึ่งสะดวกขึ้นมากอีก หน่อยหนึ่ง เพราะพ่อมีเพื่อนนักธุรกิจที่ฮ่องกงช่วยซื้อส่งมาให้



2 7 กั น ย า ย น 2 5 3 8

วันนี้แม่บอกกับพยาบาลว่าถ้าคุณหมอจะให้ซาลิกลับบ้าน
ขอร้องว่าอย่าเพิ่งให้กลับวันนี้เลย เพราะพ่อยังทำรถไม่เสร็จ และเรา
ขอลกลับวันอาทิตย์ที่จะถึงนี้ พยาบาลหลายท่านก็เข้าใจ ตลอดวันแม่รอ
แต่โทรศัพท์จากพ่อ เพราะพ่อสัญญาว่า ถ้าทำรถเสร็จจะโทรมาบอก
วันนี้ฝนตกทั้งวัน...

แต่แล้วจู่ ๆ คุณหมอประจำออร์ดีก็มาบอกกับแม่ว่า

“คุณแม่ทราบไหมคะว่า ตอนนี้มีคนไข้เด็กสามคนซึ่ง
ยากจนมากและกำลังป่วยมากด้วย เกาะรถน้ำมันมาจากต่างจังหวัด หมอ
ต้องการเตียง คุณแม่ควรจะพาลูกกลับบ้านได้แล้ว” คุณหมอพูดกับแม่ด้วย
สีหน้าเรียบเฉย แม่ตกใจมาก จะให้แม่พาสาลิกลับในวันนี้ได้อย่างไร แม่
ยังไม่ได้ซื้อข้าวของเครื่องมือแพทย์ที่ต้องใช้สำหรับดูแลลูกเลยแม่แต่
ชิ้นเดียว ซึ่งข้าวของที่จำเป็นต้องซื้อก็มีมากมายหลายอย่าง บางอย่าง
พอหาซื้อจากโรงพยาบาลได้ แต่มีอีกหลายอย่างที่จะต้องไปหาซื้อที่
ร้านเวชภัณฑ์ และตอนนี้ฝนก็กำลังลงเม็ด พ่อทำรถเสร็จหรือยังก็ไม่ทราบ

และพ่อก็ยังไม่มา แม่ร้องไห้ ทำอะไรไม่ถูก

มันไม่ใช่เรื่องสะดวกสบายเลยที่จะต้องมาเจ็บป่วย และไม่มีโอกาสเลือกเลยเช่นนี้ ความทุกข์ยาก ความเจ็บปวด ดูมันจะไม่มียวันจบลงไปง่ายๆ โรงพยาบาลของรัฐมีเตียงน้อย ในขณะที่ผู้เจ็บป่วยรอความเมตตาจากแพทย์ยังมีอีกนับไม่ถ้วน และเราผู้ไม่มีทางเลือกนี้ ก็ต้องคิดถึงมนุษยธรรมด้วย

แล้วพ่อก็มาในที่สุด แม่เล่าให้พ่อฟังถึงเรื่องที่ลูกต้องกลับบ้าน

“ไป... เราไปซื้อข้าวของเครื่องมือให้ลูกด้วยกัน ผ่าลูกไว้กับพยาบาลก่อนสักพัก ผมทำรถเสร็จแล้ว ซื้อของให้เสร็จวันนี้ แล้วเรากลับบ้านเร็วหน่อย ไปเตรียมจัดบ้าน เตรียมข้าวของ พรุ่งนี้ค่อยมารับลูกแต่เช้า” พ่อชวนแม่ไปหาซื้อเครื่องมือแพทย์ และอุปกรณ์ต่างๆ ทั้งๆ ที่ฝนกำลังตก แต่แม่และพ่อก็ต้องรีบจัดการทุกอย่างให้เรียบร้อยโดยเร็ว เมื่อสถานการณ์เช่นนี้เกิดขึ้น

พ่อไม่สามารถขับรถไปได้เนื่องจากฝนตก รถติดมาก ขณะนั้นก็เย็นมากแล้ว เรากลัวว่าร้านค้าต่างๆ จะปิดเสียก่อน พ่อและแม่จึงใช้วิธีเดินฝ่าสายฝนไป กว่าจะได้ข้าวของเครื่องใช้ครบก็ค่ำพอดี เมื่อเรากลับมาหาลูกอีกครั้ง พยาบาลหลายท่านที่พ่อและแม่สนิทสนมด้วย ต่างก็พากันมาบอกแม่ว่าไม่ต้องรีบร้อน ให้อีกสักวันอาทิตย์ แต่พ่อตกลงใจแล้วว่า จะกลับวันพรุ่งนี้ ส่วนแม่ตัดความกลัวไปได้ในวินาทีนั้น เพราะแม่คิดว่าไม่ว่าอะไรจะเกิดขึ้น ลูกก็จะต้องกลับบ้านในสภาพนี้อยู่ดี อีกเพียง 3 วันข้างหน้าหรือกลับพรุ่งนี้ก็ไม่ได้ต่างกัน แม่เลิกกลัว... แม่มีพ่ออยู่ตลอดเวลาเพื่อเป็นกำลังใจ... และพ่อจะอยู่ช่วยลูกและแม่เสมอไม่ว่าอะไรจะเกิดขึ้น



28 กันยายน 2538

วันนี้แล้วที่พ่อและแม่จะพาลูกกลับบ้าน ทุกสิ่งทุกอย่างเตรียมไว้เรียบร้อยแล้ว เพื่อต้อนรับการกลับบ้านของลูก พ่อดัดแปลงระบบไฟฟ้าในรถปิกอัพคันเก่า เพื่อติดตั้งเครื่องดูดเสมหะ (suction machine) และเครื่องพ่นยา (nebulizer)* ดัดแปลงห้องผู้โดยสารเพื่อทำเป็นรถพยาบาลให้ลูกนอนในระหว่างเดินทาง จัดที่เพื่อวางเครื่องมือแพทย์ต่างๆ พร้อมทั้งยังต้องเตรียมถังออกซิเจนเพื่อฉุกเฉิน ส่วนที่บ้านนั้น แม่จัดห้องทำงานของพ่อเสียใหม่ แบ่งส่วนหนึ่งทำเป็นห้องปฐมพยาบาล ติดตั้งอุปกรณ์การดูแลต่างๆ ตามที่แพทย์แนะนำ ทุกอย่างพร้อมเพียงเพื่อลูกรักของแม่เท่านั้น

แม่ไม่เคยซาบซึ้งกับคำกล่าวที่ว่า "กลัวสุดชั่วหัวใจ" เป็นเช่นไร มารู้อัจฉริยะจริงในคราวนี้นั่นเอง ระหว่างทางที่พาลูกออกจากโรงพยาบาล

* เป็นเครื่องมือขนาดกระเป่าหิ้ว เมื่อเสียบปลั๊ก เปิดสวิตช์ จะมีลมพ่นออกมา ใช้ต่อกับกระเปาะพ่นยา ช่วยให้ยาแตกเป็นละอองฝอย สามารถสูดเข้าทางปากและจมูก ทำให้ตัวยาลงลึกถึงปอด

มุ่งหน้ากลับบ้านเรานั้น หัวใจแม่เต้นแรงและเร็วด้วยความกลัว ในขณะที่
ที่ยังต้องดูดูแลหะให้ลูกไปด้วย พ่อทำหน้าที่ขับรถพยาบาลส่วนตัวนี้
รถราถนนหนทางดูเหมือนไม่เป็นใจเลย รถติดหนีบไปตลอดทาง และ
ยิ่งใช้เวลาในการเดินทางมากเท่าไร แม่ก็ต้องดูดูแลหะให้ลูกมากขึ้น
ขึ้นเท่านั้น แต่ยังโชคดีที่ตลอดทางลูกหลับเป็นส่วนใหญ่ และนับวันต่อ
แต่ขึ้นไป แม่และลูกเหมือนเป็นคนหนึ่งคนเดียวกัน คือแม่ต้องอยู่กับลูก
ตลอดเวลาไม่ว่ายามหลับ หรือตื่น และเราสองคนจะไม่มีโอกาสได้ไป
ไหนข้างนอกบ้านเลย นอกจากโรงพยาบาล เพราะการพาลูกออกนอก
บ้านนั้นเป็นเรื่องโกลาหลทีเดียว ต้องเตรียมอุปกรณ์ เครื่องมือเครื่องมือ
ต่างๆ วุ่นวายมาก โดยเฉพาะต้องดูดูแลหะให้ลูกระหว่างทาง ซึ่งไม่
สะดวกนัก และไม่สามารถรับรองความสะอาดได้ร้อยเปอร์เซ็นต์ แม่
เป็นอันตกลงใจ ไม่ไปไหนทั้งสิ้น

เมื่ออยู่บ้านเราแล้ว ปัญหาหลักของลูกในระยะ 1 ปีแรกนี้ คือ
เรื่องเสมหะที่มากมายเหลือเกิน เนื่องจากลูกไม่กลืนน้ำลายเลย มันไหล
เรื่อยลงหลอดลมตลอดเวลา แล้วลูกก็ไม่ไอด้วย เนื่องจากอาการของ
โรคเมื่อดูดูแลหะให้ลูกครั้งหนึ่งเสร็จไป ยังไม่ทันที่แม่จะวางเครื่องมือลง
แม่แทบจะต้องดูดูแลหะที่สองอีกแล้ว เนื่องจากน้ำลายลูกไหลลงหลอด
ลมอีกแล้ว เป็นอย่างนี้อยู่ปีหนึ่งเต็มๆ หลังจากที่ออกจากโรงพยาบาล
ไม่ต้องพูดถึงความเหน็ดเหนื่อยเลย มันมีมากเสียจนต้องทำใจ ยอมรับ
ให้ได้

แม่ยอมรับว่า แม่ยังเป็นมนุษย์ธรรมดาคนหนึ่ง ไม่ได้วิเศษกว่า
คนอื่น ถึงแม่แม่จะรักลูกยิ่งกว่าตัวแม่เอง แต่ในเวลาหงุดหงิด อารมณ์เสีย
เหน็ดเหนื่อย แม่ก็เคยคิดโกรธลูก คิดว่าทำไมลูกต้องมาไม่สบายให้แม่
ลำบากอย่างนี้

ชาติของแม่ยังมีบุญและยังมีผู้อุปถัมภ์อยู่บ้าง ที่มีคุณป้า พี่สาวคนโตของแม่ มาอยู่ช่วยดูแลลูกในตอนกลางคืน เพื่อเป็นการ “ผลิตเวร” คุณป้าของลูกมีน้ำใจอันประเสริฐอย่างยิ่ง แม่ได้รู้ว่า เพื่อนแท้เห็นใจกันตอนคับขันนั้นเป็นเช่นไร คุณป้าของลูกเป็นอาจารย์สอนหนังสืออยู่สถาบันแห่งหนึ่ง และพักอยู่อีกที่หนึ่งซึ่งไกลกันคนละฟากฝั่งกรุงเทพฯ คุณป้ายังลู่อุตสาหะตื่นตื่นมา “ผลิตเวร” ให้แม่แทบทุกคืนในระยะ 1 ปีแรก

และในช่วงปีแรกนี้ ลูกเข้าๆ ออกๆ โรงพยาบาลบ่อยมาก การไปโรงพยาบาลแต่ละครั้งนั้น ยากเย็นแสนสาหัส เนื่องจากข้าวของเครื่องมือที่ต้องใช้กับลูกมีมากมาย และลูกมีความจำเป็นต้องใช้เครื่องดูดเสมหะในรพพยาบาลของลูกตลอดเวลา แต่เนื่องจากโรงพยาบาลเป็นโรงพยาบาลรัฐ แทบไม่มีที่จอดรถเลย ดังนั้น ถ้าวันไหนจะต้องพาลูกไปโรงพยาบาล แม่จะต้องเตรียมข้าวของของลูกตั้งแต่เที่ยงคืน เพื่อที่เราจะได้เริ่มเดินทางออกจากบ้านตั้งแต่ตี 4 เพื่อให้ไปถึงโรงพยาบาลก่อนตี 5 เพื่อจะได้มีที่จอดรถ และถ้าเราโชคดีได้ที่จอดรถ เรา 3 คนก็จะต้องแกว่อยู่ในรถนั้นจนเช้า รอจนกว่าจะได้เวลานัด ซึ่งในบางครั้งคุณหมอมจะนัดลูกเวลาบ่าย แต่เราก็จำต้องยอมไปตั้งแต่ตี 4 เหตุผลเพราะเรื่องที่จอดรถเป็นสิ่งสำคัญ บางครั้งเราโชคไม่ดี ขนาดไปตั้งแต่ตี 4 แล้ว ยังไม่ได้ที่จอดรถด้วยซ้ำ เราต้องขอร้องยามรักษาการณ์ขอจอดซ้อนคัน ถ้าเราโชคดีก็จะได้รับอนุญาต มีบางครั้งเราไม่ได้รับอนุญาตให้จอดซ้อนคัน ร.ป.ภ.บอกให้เราเอารถกลับ เราจำเป็นต้องเปิดรพพยาบาลของลูกให้ ร.ป.ภ.ดูว่าลูกต้องใช้เครื่องดูดเสมหะและเครื่องอื่นๆ อีก ดังนั้นมันจึงเป็นไปได้เลย ที่จะให้เราทำตามคำประกาศของโรงพยาบาล ที่จะให้ผู้มาใช้บริการของโรงพยาบาลมาด้วยรถรับจ้าง หรือนำรถส่วนตัวมา เพราะเราจำเป็นต้องใช้อย่างยิ่ง

เนื่องจากลูกกลับมาบ้านในตอนนั้น ลูกยังไม่ได้รับการผ่าตัดใส่สายให้อาหารทางหน้าท้อง (gastrostomy)* เนื่องจากแพทย์ยังหวังว่าระบบการกลืนของลูกที่จะกลับมาเป็นปกติได้ แต่ก็ไม่เป็นดังคาดหมาย แม่ต้องให้อาหารแก่ลูกทางสายให้อาหารทางจมูกอยู่จนกระทั่งเดือนธันวาคม 2538 แพทย์บอกกับแม่ว่า ควรที่จะให้ลูกทำ gastrostomy เสียดีกว่า เพราะการใส่สายให้อาหารทางจมูกนั้น นอกจากจะไม่สะดวก เกะกะแล้ว ยังมีความเสี่ยงอยู่ด้วย คือ ถ้าปลายสายร่นขึ้นมาจากตำแหน่งกระเพาะอาหาร อาจทำให้อาหารพลัดไหลลงสู่ปอดได้ ซึ่งจะอันตรายมาก



* gastrostomy เป็นการเจาะผิวหนังหน้าท้องด้านซ้ายใต้ชายโครง ให้เป็นรูเปิดถึงกระเพาะ เพื่อให้สามารถใส่ท่อสายยางให้อาหารเข้าไปถึงกระเพาะโดยตรง ใช้สำหรับผู้ป่วยที่กลืนอาหารเองไม่ได้เป็นเวลานานๆ



ตุ ล า ค ม 2 5 3 8

เดือนนี้ลูกของแม่ต้องเข้าโรงพยาบาลอีกแล้ว เนื่องจากติดเชื้อหวัดจากพี่ช้าง และเนื่องจากลูกหายใจทางท่อเจาะคอ เชื้อโรคร้ายครั้งนี้ร้ายแรงขนาดทำให้ลูกเป็นปอดบวม ลูกเข้าโรงพยาบาลในวันที่มีสุริยคราสพอดี แต่ดูเหมือนว่า การเป็นปอดบวมของลูกนั้น ในตอนนี้แม่สามารถรับมือได้เอง อาจจะเป็นเพราะแม่เก่งขึ้น ชำนาญในการบริหารลูกมากขึ้น แม่ทำได้ทุกอย่างที่แพทย์และพยาบาลสอน ยกเว้นเรื่องเดียว คือ การฉีดยา ซึ่งแม่ไม่กล้า และแพทย์ก็เห็นว่ายังไม่จำเป็น ดังนั้นเมื่อแพทย์ตรวจอาการของลูกโดยละเอียดแล้ว แพทย์ให้ลูกนอนโรงพยาบาล 2 คืน แล้วอนุญาตให้แม่พาลูกกลับมาดูแลต่อเองที่บ้าน ตามที่แม่ขอร้อง

แม้มาคิดดูถึงเมื่อวันที่แพทย์ประจำออร์ดจะให้ลูกกลับบ้านแต่แม่ไม่อยากกลับบ้านเพราะความกลัว แต่ตอนนี้แม่กลับไม่อยากอยู่โรงพยาบาลเลย ถ้าแพทย์ให้แม่กลับบ้านได้ แม่จะรีบกลับบ้านทันที เพราะแม่มาทราบทีหลังว่า จะไม่มีที่ใดในโลกอีกแล้ว ที่จะสงบสุข สะดวกสบาย และปลอดภัยเท่าบ้านของเรา



3 1 ธันวาคม 2538

ของขวัญปีใหม่ของลูกปีนี้ คือ สายให้อาหารทางหน้าท้อง การผ่าตัดเป็นไปด้วยดีและสะดวก เป็นจริงดังที่แพทย์บอก สายนี้ใส่เข้าไปในท้องลูกตรงตำแหน่งกระเพาะพอดี ที่คุณหมอผ่าตัดทำเป็นรูไว้ เวลาแม่ให้อาหารลูก (feed) แม่ก็ใช้ไซริงก์ขนาด 50 ซี.ซี. เสียบเข้ากับปลายสาย แล้วเทอาหารสูตรพิเศษของลูกลงไป ปล่อยให้ไหลเรื่อยลงตามแรงโน้มถ่วงของโลกจนอาหารหมด เป็นอันเสร็จสิ้นการ “ป้อนข้าวลูก” กลับกลายเป็นว่า ลูกได้อาหารแบบนี้ ลูกของแม่น้ำหนักขึ้น ดีวันดีคืน อ้วนท้วนสมบูรณ์ดีกว่าเด็กบางคนที่ยินอาหารตามธรรมชาติ เพราะลูกไม่มีสิทธิ์ต่อต้านหรือปฏิเสธการกินได้เลย เมื่อถึงเวลา feed แม่ก็จะ feed ตรงเวลาสม่ำเสมอ

ถึงเดือนนี้ ลูกของแม่เริ่มเกาะยืน และเกาะเดินได้แล้ว พัฒนาการต่างๆ นั้น คุณหมอพัฒนาการเด็กบอกแม่ว่า ลูกของแม่เป็นปกติดี แม่ชื่นใจหายเหนื่อย

เหตุที่ทำให้ลูกเป็นคนไข้ที่น่าสนใจของคณะกุมารแพทย์ ก็คือ ในธรรมชาติของเด็กที่ได้รับเชื้อเยื่อหุ้มสมองอักเสบนั้นแทบทุกรายจะต้องเป็นปัญญาอ่อน นอนแบบไม่รู้สึกรู้สม แต่ลูกของแม่กลับไม่มีอาการทางนี้เหลืออยู่เลย เชื้อโรคร้ายคงทิ้งพิษสงไว้แต่เพียงทำลายระบบทางเดินหายใจ สายเส้นเสียง ระบบการกลืน การสำลัก ซึ่งล้วนแล้วแต่อยู่บริเวณปาก ลำคอ หลอดลม ทั้งสิ้น ซึ่งก็คือเป็นโชคดีของลูกและแม่อย่างยิ่ง ถึงแม่แม่จะต้องทำงานหนักกว่าแม่คนอื่นๆ ที่ลูกนอนนิ่งเฉยให้ดูดนมให้ feed อาหาร แล้วจะไปทำอะไรก็ได้ หรือให้ใครที่ไวใจทำแทนก็ได้ แม่ยอมที่จะดูแลลูกด้วยตัวเอง ถ้าเป็นเรื่องลูกแล้ว แม่จะต้องทำเองทุกอย่าง เพราะแม่ไม่ไวใจใครเลย ลูกชนเหลือเกิน แม่กลัวว่าถ้าพี่เลี้ยงเด็กหรือคนอื่นที่แม่จะจ้างมาดูแลลัดกับแม่ ประมาทไม่ระวัง ลูกของแม่เกิดอุบัติเหตุ ท่อเจาะคอหลุด แม่คงทนไม่ได้แน่นอน ดังนั้นแม่จึงมุ่งมั่นทุ่มเทกำลังกายและใจ บอกกับตนเองว่า แม่จะดูแลลูกด้วยตัวของแม่เอง จนกว่าลูกของแม่จะหายเป็นปกติ

ในเดือนนี้แม่ต้องเรียนรู้เพิ่มเติมอีกอย่าง คือ การเปลี่ยนสายให้อาหารทางหน้าท้อง (gastrostomy) และแม่ก็ทำได้ ไม่ยากเย็นอะไรเลย แม่ทำได้ทุกอย่างที่พยาบาลสอน เพียงเพื่อให้ลูกหายเจ็บป่วยและปลอดภัย



มีนาคม 2539

ในเดือนนี้ แพทย์ทางด้าน หู คอ จมูก นัดลูกไปนอนโรงพยาบาลเพื่อทำการส่องกล้อง (bronchoscope) เพื่อดูสายเส้นเสียงว่าเริ่มเคลื่อนไหวแล้วหรือยัง ปรากฏว่ามีข่าวดี คือ เส้นเสียงด้านขวาเริ่มเคลื่อนไหวเล็กน้อย และเส้นเสียงเริ่มถ่างออก 2 มม. เมื่อหายใจเข้า-ออก แต่ยังไม่พอต่อการหายใจด้วยตัวเอง เป็นอันว่าลูกยังถอดท่อเจาะคอออกไม่ได้ แม่และพ่อผิดหวัง

ตั้งแต่นี้ต่อไป แม่ทดลองใส่ speaking device ให้ลูกเป็นพักๆ แต่ทุกครั้งจะใส่ได้ไม่นานนัก ลูกจะมีอาการหายใจลำบาก หน้าแดง แม่ต้องรีบถอดออก ลักษณะนี้ยิ่งเป็นการยืนยันอย่างแน่นอนว่าสายเส้นเสียงของลูกยังทำงานไม่ปกติ



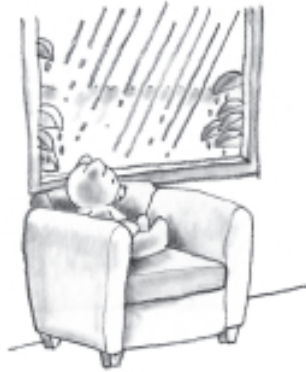
มิถุนายน 2539

น้องช้างเกิดเป็นต่อมทอนซิลอักเสบและมีอาการปอดบวมด้วย ต้องนอนโรงพยาบาล และต้องเข้า ๆ ออก ๆ อยู่ถึง 2 รอบ ในขณะที่น้องช้างยังนอนโรงพยาบาลรักษาตัวรอบที่สองโดยมีพ่อเฝ้าดูแล แม่อยู่กับซาลีที่บ้าน แม่ก็เกิดตัวร้อนจัด เป็นไข้หวัดใหญ่ ผสมหลอดลมอักเสบ แม่ตัวร้อนขนาด 41.0 องศาเซลเซียส ปวดเนื้อตัว หน้าตา ลูกขึ้นตุดเสมหะให้ลูกไม่ได้เลย แม่ต้องให้แม่บ้านโทรศัพท์ตามพ่อมารับเราไปโรงพยาบาล ส่วนซาลีก็ตัวร้อนด้วยเช่นกัน แต่ยังไม่ทราบแน่ว่าเป็นอะไร เนื่องจากลูกไม่สบายตัวร้อนอยู่เป็นประจำ

พ่อ "ลาก" แม่ขึ้นรถพยาบาลของลูก และอุ้มลูกใส่รถด้วยเช่นกัน ถึงโรงพยาบาล แม่ถูกหิ้วปีกขึ้นเตียงเซ็นเข้าห้องฉุกเฉินทันที ปรากฏว่าคุณหมอมองต้องให้น้ำเกลือแม่ และบอกแม่ว่าแม่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจะได้หายเร็วขึ้น เพื่อจะได้ดูแลลูกได้ เป็นอันว่าแม่และน้องช้างต้องอยู่โรงพยาบาล แต่ต้องอยู่กันคนละห้อง โดยมีคุณป้าของลูกเฝ้าข้างแทนพ่อ เพราะพ่อต้องดูซาลี

คุณหมอเด็กบอกว่าซาลิตัวร้อนจัด แต่ยังไม่มีอาการอื่นใด ให้ยาแก้ไอเสบ เนื่องจากเสมหะ (secretion) ในท่อเจาะคอเหลืองมาก แต่ลูกกลับบ้านได้ แม่นอนโรงพยาบาล 2 คืน อาการดีขึ้น กลับบ้านพร้อมข้างได้

ปรากฏว่ากลับบ้านมาแล้วยังไม่ทันข้ามคืน เราสี่คน พ่อ แม่ ซ่าง ซาลิตี ต้องพากันไปโรงพยาบาลใหม่ เนื่องจากซาลิตัวร้อนมาก และมีน้ำไหลออกตรงบริเวณแผล gastrostomy ที่หน้าท้องตลอดเวลา คุณหมอสงสัยว่าลูกเป็นไขเลือดออก ซึ่งก็เป็นจริง คุณหมอบอกอธิบายว่า เมื่อเป็นไขเลือดออก เส้นเลือดในร่างกายจะเกิดอาการรั่วได้ ร่างกายจะขับน้ำออกมามาก กระเพาะของลูกจึงเก็บน้ำไว้ไม่ได้หมด และในเมื่อมีแผล gastrostomy อยู่ น้ำจึงไหลซึมออกทางนี้ได้ ท้องลูกจึงป่องไปด้วยน้ำตลอดเวลา และอย่างที่กล่าว เมื่อลูกเป็นอะไรแล้วร่างกายจะอ่อนแอมาก จะต้องมีโรคแทรกเข้ามาด้วยทุกครั้ง ลูกมีอาการปอดบวมร่วมด้วยอีกแล้ว ซาลินนอนโรงพยาบาลคราวนี้ 10 วัน จึงกลับบ้านได้ และตลอด 10 วันนี้ เราทั้งสี่เหมือนมาค้างโรงแรม คือมาอยู่กันที่โรงพยาบาลทั้งหมด โดยตอนเช้าแม่จะกลับบ้าน เพื่อมาเตรียมสายดูดเสมหะและเตรียมนมสูตรพิเศษให้ลูก และจัดการนำเสื้อผ้าต่างๆ มาให้แม่บ้านดูแลต่อไป แล้วแม่ก็กลับไปโรงพยาบาล เป็นอย่างนี้ตลอดเวลาที่อยู่โรงพยาบาลครั้งนี้ เป็นอันว่าเดือนมิถุนายน 2539 นี้ เรา 3 คน แม่ ซ่าง ซาลิตี ต้องเข้าโรงพยาบาล คงเหลือแต่พ่อคนเดียว ที่ไม่เป็นอะไร แต่พ่อก็ก็น้อยหน้าดูเหมือนกัน



ก ร ก ฎ า ค ม - ลี ง ห า ค ม 2 5 3 9

หลังจากที่ลูกออกจากโรงพยาบาลเมื่อเดือนมิถุนายน ลูกของแม่เจ็บออดๆ แอดๆ ทุกอาทิตย์ เนื่องจากร่างกายลูกอ่อนแอ ไม่สามารถดูดซึมยารักษาโรคได้ อาการตัวร้อนจึงไม่หายสนิท และนอกจากจะดูดซึมยาไม่ได้แล้ว ยังดูดซึมอาหารไม่ได้ด้วย ลูกมีอาการท้องเสียเรื้อรังมา 1 เดือนแล้ว คราวนี้ลูกต้องได้นมชนิดพิเศษที่สุด ที่ย่อยเสร็จเรียบร้อยแล้ว เหลือเป็นแต่เพียงสารอาหารเท่านั้น แม่ต้อง feed นมนี้แทนอาหารสูตรพิเศษอยู่ประมาณ 1 เดือน และลูกต้องไปโรงพยาบาลใกล้บ้านทุกๆ สัปดาห์ๆ ละ 2 ครั้ง ตลอดทั้งเดือนกรกฎาคม จนในที่สุดคุณหมอที่โรงพยาบาลนี้เห็นว่า ควรส่งลูกไปให้แพทย์ประจำตัวลูกวินิจฉัยอย่างละเอียดจะดีกว่า และคุณหมอยังบอกอีกว่าลูกคงต้องนอนโรงพยาบาลอีกแน่นอน

จริงดังที่คุณหมอกกล่าว ลูกต้องนอนโรงพยาบาลอีกแล้ว เพื่อให้แพทย์ผู้เชี่ยวชาญประจำตัวลูกตรวจอย่างละเอียด แต่ปรากฏว่าโรงพยาบาลไม่มีเตียงว่างเลย ลูกต้องอยู่ห้องสังเกตอาการ ซึ่งห้องนี้มี

ระบียบว่าจะอยู่ได้ไม่เกิน 3 วันเท่านั้น พ้นจากนี้แล้วต้องจำหน่ายไปยังหอผู้ป่วยอื่นแทน คราวนี้แพทย์บอกว่า ลูกเป็นปอดบวมอีกเช่นเคย แต่เนื่องจากลูกปอดบวมเรื้อรัง ทำให้ระบบต่างๆ ในร่างกายอ่อนแอ รวมทั้งระบบการดูดซึมยาและอาหาร จึงทำให้ยารักษาโรคทำงานได้ไม่เต็มที่ แพทย์ทางด้านทางเดินอาหารบอกกับแม่ว่าเมื่ออาการต้นเหตุคือ ปอดบวมหายไป ระบบการดูดซึมก็จะค่อยๆ กลับทำงานเป็นปกติ แต่ต้องใช้เวลามาก อาจจะเป็นเดือน เพราะลูกถ่ายเหลวมาตลอด 2 เดือนแล้ว ไม่ดูดซึมเลย เชื้อปกติตามธรรมชาติ (normal flora) ในกระเพาะอาหารตายหมด ต้องรอให้ร่างกายปลูกสร้างขึ้นมาใหม่

จนเมื่อลูกนอนอยู่ที่ห้องสังเกตอาการที่นี้เช้าวันที่สามแล้ว แพทย์ก็ยังไม่สามารถหาหอผู้ป่วยเด็กอื่นๆ ที่มีอยู่ในโรงพยาบาลให้ลูกได้ แพทย์ประจำตัวลูกจึงจำต้องจำหน่ายลูกออกจากโรงพยาบาล แต่เขียนหนังสืออธิบายถึงการตรวจรักษาและการพยาบาลต่อเนื่อง และติดต่อโรงพยาบาลเอกชนใกล้บ้านอีกแห่งหนึ่งที่ท่านมีเพื่อนเป็นแพทย์ที่นั่นให้พ่อและแม่พาลูกเข้ารับการรักษาต่อ ลูกอยู่โรงพยาบาลแห่งนี้อีกประมาณ 10 วัน จึงกลับบ้านได้ แต่ยังคงต้องได้รับยาปฏิชีวนะต่ออีกระยะหนึ่ง และยังคงต้องกลับไปตรวจติดตามผลอีกเป็นระยะๆ

และโชคร้ายก็ยังไม่หมดไป ปลายเดือนสิงหาคมนี้ ซาลิเกิดติดไข้หวัดจากพี่ซังอีก ทำให้ลูกเป็นหวัดและลามเป็นปอดบวมอีกแล้ว แต่ยังคงใช้ยาปฏิชีวนะโดยการกินได้ โดย feed ทาง gastrostomy นั้นเอง

กั น ย า ย น 2 5 3 9

ต้นเดือนกันยายน ลูกเป็นหลอดลมอักเสบอีกครั้งหนึ่ง แต่ไม่รุนแรงนัก กินยาปฏิชีวนะประมาณ 1 สัปดาห์ก็หายดี ในเดือนนี้แม่สังเกตเห็นว่า เมื่อแม่ใส่ speaking device ให้ลูก ลูกจะสามารถหายใจเองได้นาน ในความรู้สึกของแม่นั้น แม่คิดว่าลูกแทบจะหายใจได้เองเป็นปกติทีเดียว เว้นแต่เรื่องน้ำลายที่ไหลลงหลอดลมนั้นยังเป็นอุปสรรคอยู่ จึงใส่ speaking device ตลอดเวลาไม่ได้ ต้องถอดออกเพื่อดูดูแลให้ เป็นระยะๆ เหมือนเดิม





ตุ ล า ค ม 2 5 3 9

ในวันที่ 15 ตุลาคม 2539 แพทย์ประจำตัวลูกบอกให้แม่พาลูกไปโรงพยาบาล เพื่อทำการส่องกล้องแบบไม่ต้องดมยาสลบ (fiberoptic bronchoscopy) ผลปรากฏว่า แม่ได้รับข่าวดีที่สุดในชีวิต แพทย์ยืนยันกับแม่ว่า สายเส้นเสียงทั้งสองเส้นที่เป็นอัมพาตนั้น บัดนี้ได้ฟื้นตัว ชยับเขยื้อนเป็นปกติแล้ว แม่ยังได้เห็นเองกับตาตนเองด้วย ผ่านทางจอภาพโทรทัศน์ในขณะที่คณะแพทย์ทำ fiberoptic bronchoscopy แม่ร้องไห้ด้วยความดีใจเป็นล้นพ้น ปัญหาใหญ่ของลูกหายไปแล้ว เป็นที่แน่นอนแล้วว่า ไม่วันใดก็วันหนึ่ง ลูกของแม่ต้องถอดท่อเจาะคอนี้ ออกได้ และลูกก็จะสามารถพูดได้แล้วด้วย จะเร็วหรือช้าเท่านั้น

ทุกๆ คนต่างยินดีกับแม่ทั้งนั้น แพทย์ประจำตัวลูกยังแนะนำให้แม่พาลูกไปปรึกษากับแพทย์พัฒนาการเด็ก เพื่อตรวจสอบพัฒนาการ และปรึกษาเรื่องการฝึกพูดให้ลูก ผลปรากฏว่า พัฒนาการลูกปกติดีทุกอย่าง ลูกทำได้ในสิ่งที่เด็กวัยลูกควรจะทำ ยกเว้นแต่เรื่องพูด แต่ขณะนี้ลูกอายุได้ 1 ปี 7 เดือน แพทย์บอกว่าวัยขนาดนี้ถ้ายังพูดไม่ได้ ยัง

ถือว่าอาจจะปกติ แต่ถ้า 2 ขวบไปแล้ว ต้องพิจารณาอย่างถี่ถ้วน แพทย์พัฒนาการเด็กให้แม่ติดต่ออาจารย์ที่คลินิกฝึกพูด แต่กว่าเราจะไต่วันนัดจากคลินิกฝึกพูดของโรงพยาบาล ก็ล่วงเข้าเดือนธันวาคม ซึ่งเป็นเวลาอีกตั้ง 3 เดือน

แม่เริ่มฝึกพูดให้ลูกด้วยตัวเอง แม่คิดว่าแม่โชคดีอีกอย่างหนึ่งคือ ตัวแม่เองสำเร็จการศึกษาด้านอักษรศาสตร์ และแม่เคยเรียนทางด้านภาษาศาสตร์ การออกเสียง แม่ทราบถึงกระบวนการออกเสียงพยัญชนะ สระ วิธีการออกเสียง การใช้อวัยวะในการออกเสียงต่างๆ นับว่าโชคยังเป็นของเราอยู่ จากเดือนตุลาคม ที่ลูกยังพูดไม่ได้เลย จนถึงเดือนธันวาคมนี้ ลูกสามารถพูดได้หลายคำ และหลายพยัญชนะ แต่ยังไม่ชัดนัก มีหลายคำที่ลูกยังออกเสียงเป็น อ อ่าง อยู่ แม่ทุ่มความพยายามและใช้ความรู้ที่เรียนมา ประกอบกับสัญชาตญาณของความ เป็นแม่ เพื่อมาพัฒนาการสนทนการออกเสียงของลูก จนในบางคำ ลูกสามารถพูดได้ชัดเจนขึ้นเรื่อยๆ แม่ตั้งใจที่ความรู้ของแม่นำมาใช้ประโยชน์กับลูกได้โดยตรงทีเดียว

แต่ถึงแม้อีกจะเริ่มมีพัฒนาการด้านการพูดดีขึ้น หากแต่ว่าระบบการเคี้ยวของลูกก็ยังไม่ทำงาน ลูกเคี้ยวไม่เป็นเลย ทำให้ลูกกินอาหารทางปาก อาหารนั้นจะต้องเป็นของเหลวทั้งลิ้น และลูกเจอสิ่งใดที่เป็นชิ้นแล้วจะก้อ ลูกจะอมเอาไว้ เหมือนลูกไม่รู้ว่าจะจัดการกับไอ้เจ้าชิ้นนี้อย่างไรดี ดังนั้นลูกจึงยังต้องมีสาย gastrostomy ติดอยู่ที่พุงต่อไป ไม่มีกำหนด

นับต่อจากเดือนตุลาคมนี้ แม่เริ่มติดต่อกับแพทย์ของลูกโดย e-mail ผ่าน internet ซึ่งสะดวกมาก และสามารถทำให้แพทย์ของลูกติดตามอาการจากรายงานของแม่ได้ทุกๆ 2 สัปดาห์ ซึ่งแต่เดิมนั้น ในการรายงาน หรือการปรึกษาอาการของลูกนั้น แม่ใช้โทรศัพท์ติดต่อกับ

แพทย์ ซึ่งไม่ค่อยสะดวกนัก เป็นการรบกวนขัดจังหวะการทำงานของ
แพทย์ และรบกวนเจ้าหน้าที่ที่ต้องติดตามตัวท่านมารับโทรศัพท์ของ
แม่เป็นอย่างยิ่ง





ธ น ว า ค ม 2 5 3 9

ของขวัญที่แสนจะพิเศษในปีนี้สำหรับครอบครัวของเรา คือ อาจารย์ด้านการฝึกพูดยืนยันกับแม่ว่า การพูดของลูกที่ไม่ค่อยชัดเจน ออกเสียงเป็น อ.อ่าง เสียส่วนใหญ่ นั่น ยังถือเป็นเรื่องปรกติสำหรับเด็ก ในวัยลูก อาจารย์บอกว่า แม่กระทั่งเด็กที่ปกติดี ไม่มีปัญหาอย่างลูก แต่พูดอย่างลูกก็มี พ่อและแม่ดีใจมาก แพทย์ของลูกก็ยินดีด้วยเช่นกัน

เป็นเวลา 1 ปี กับอีก 5 เดือน ที่เราสองคนแม่ลูก คือ ซาลีกับแม่ เหมือนถูก pack ใส่กระเป๋ าไม่เคยได้ออกไปไหนนอกบ้านเลย เนื่องจากสาเหตุของความลำบาก วุ่นวาย ในเดือนนี้ แม่ตัดสินใจพาลูกไปเที่ยวสวนสาธารณะใกล้บ้าน คือ สวนคนิवास ที่ park แห่งนี้ไม่ค่อยมีชื่อเสียงนัก ผู้คนจึงไม่นิยมมาพักผ่อน แต่ทว่าอากาศดีมาก เงียบสงบ เป็นที่ถูกใจของแม่มาก แม่ไม่อยากจะให้ลูกเข้าใกล้คนมากๆ กลัวลูกจะติดเชื้อโรค กลัวลูกไม่สบาย เหตุที่แม่ตัดสินใจพาลูกออกมาพักผ่อนนอกบ้าน คือ ข้อแรก ตั้งแต่เดือนตุลาคมเป็นต้นมา เสมหะและน้ำลายที่ไหลลงหลอดลม นั้น น้อยลงอย่างผิดหูผิดตา จากเดิมเคยพูดเสมหะวันละ

100 กว่าครั้ง มาบัดนี้ เหลือเพียงวันละ 10-15 ครั้งเท่านั้น และระหว่างที่อยู่ในรถ บางครั้งแม่แทบไม่ต้องดูเด็ทให้ลูกเลย จึงสะดวกต่อการเดินทางมากขึ้น ข้อสอง คือ แม่ถูกแพทย์พัฒนาการเด็กตำหนิเล็กๆ ว่า แม่ไม่ควรจำกัดโอกาสการได้เปิดดูโลกกว้างของลูก จะทำให้ลูกไม่มีพัฒนาการทางด้านสังคม เป็นจริงดังที่คุณหมอกล่าว ถึงแม่ซาลิจะ 1 ขวบ 8 เดือนแล้ว แต่ลูกกลัวคนแปลกหน้าอย่างยิ่ง เหตุผลข้อสุดท้ายก็คือ แม่คิดว่าตัวเองก็อยากจะทำอะไรนอกบ้านบ้างแล้ว หลังจาก pack ตัวเองอยู่ในบ้านมาปีครึ่ง

โลกนี้เริ่มน่าอยู่ขึ้น



และในปลายปีนี้ มีข่าวดีที่สุดอีกข่าวหนึ่ง คือ แพทย์ของลูกตอบ e-mail ของแม่ว่า จากการที่ลูกสามารถใส่ speaking device ได้ทั้งวันทั้งคืนโดยไม่มีอาการหอบ และลูกก็กินน้ำลาย น้ำหวาน นมเปรี้ยวได้เป็นอย่างดี ไม่สำลัก นั้น ล้วนแล้วแต่เป็นสัญญาณที่ดี ที่บอกให้แพทย์ทราบว่ ลูกสามารถหายใจได้เอง โดยไม่ต้องมีท่อเจาะคอแล้ว แพทย์ให้แม่เริ่มติดต่อจองเตียงของโรงพยาบาลเพื่อพาลูกมาทดลองถอดท่อเจาะค่อออกต่อไป

ทุกคนดีใจมาก เพราะตลอดเวลาที่ลูกไม่สบายนั้น มีผลกระทบต่อการทำงานของพ่อเป็นอย่างมาก พ่อต้องทำหน้าที่คนขับรถพยาบาล

พาลูกไปส่งโรงพยาบาลทุกครั้ง และในบางช่วงเวลา ลูกไม่สบายจากอาการหวัดเรื้อรัง หลอดลมอักเสบ หรือปวดบวม พ่อและแม่ต้องพาลูกไปโรงพยาบาลแทบทุกวันต่อเนื่องเป็นอาทิตย์ ๆ งานของพ่อจึงระส่ำระสาย พ่อต้องลางาน หยุดงาน อยู่บ่อยๆ จนในที่สุด บริษัทที่พ่อทำงานนี้ แต่เดิมมีปัญหาอยู่แล้ว และยิ่งพ่อที่เป็นผู้จัดการ เกิดขาดงานบ่อยๆ ด้วยเรื่องส่วนตัวแบบนี้จึงไปกันใหญ่

บริษัทนี้เป็นบริษัทข้ามชาติ พนักงานต่างประเทศที่พ่อต้องติดต่อเป็นประจำ นำปัญหาของลูกมาเป็นการต่อรองการซื้อขายบริษัท และเพื่อบีบบังคับพ่ออีกแรง แม่จึงทนไม่ได้ที่จะให้ใครนำ “บาป” มาโยนใส่ลูก กล่าวหาว่าลูกเป็นต้นเหตุแก่การ “แตกแยกและล่มสลาย” (deterioration) ของบริษัท แม่จึงตอบโต้ด้วยการส่ง e-mail เรียกร้องมนุษยธรรมทันที ผลปรากฏว่า e-mail ฉบับนี้เปรียบเสมือนน้ำมันถังใหญ่ที่ราดลงบนกองไฟที่คุกรุ่น บริษัทนี้ประกาศกับพนักงานในกรุงเทพฯ ทันทีว่า บริษัทถึงจุดอวสานแล้ว ขอให้พนักงานเตรียมหางานใหม่ได้

บริษัทจึงปิดลงในที่สุด ในปลายเดือนธันวาคม 2539

ม ก ร า ค ม 2 5 4 0

ประมาณกลางเดือนธันวาคมต่อต้นเดือนมกราคมนี้ ซาลีเป็นหวัดแทบทุกอาทิตย์ พอกินยาหมด เสมหะเริ่มใสขาวเหมือนปกติได้ 2 วัน ก็เริ่มมีอาการตัวร้อน เสมหะเหลืองเขียวขึ้นมาอีก เป็นที่น่าหนักใจเป็นอย่างยิ่ง แต่ถึงปัจจุบันนี้ แม่บอกได้ว่า การบริบาลลูกนั้น แม่ไม่เหนื่อยแล้ว อาจจะเป็นเพราะแม่ชินก็เป็นได้ แต่ในเดือนนี้มีความกังวลใจกับอาการเป็นไข้หวัดของลูกมาก เพราะแม่เฝ้ารอวันที่ลูกจะหายดีเพื่อไปทดลองเอาท่อเจาะคอออก (tracheostomy decannulation)

จนในที่สุด เมื่อเห็นว่าลูกหายจากอาการหวัดแล้วในวันที่ 29 มกราคม 2540 แพทย์ให้แม่พาลูกไปนอนโรงพยาบาล เพื่อทำการทดลองถอดท่อเจาะคอออก แม่ดีใจมาก เตรียมทุกอย่างไว้พร้อมเพรียง แต่ปรากฏว่า ไปถึงโรงพยาบาลได้ไม่ทันข้ามวัน ซาลีเกิดมีไข้ตัวร้อน 38.0 องศาเซลเซียสขึ้นมาอีกแล้ว เสมหะเหลืองข้นมากขึ้น จึงเป็นอันว่าต้องยกเลิกการทดลองครั้งนี้ แพทย์ให้แม่พาลูกกลับในวันรุ่งขึ้น และต้องรอดูต่อไปอีกจนกว่าลูกจะหายเป็นปกติ และขณะเดียวกันก็

ต้องรอนกว่าเตียงในโรงพยาบาลจะว่างด้วย ซึ่งก็เป็นเรื่องยากและต้องรอนาน แต่แม่พยายามอดทน และอดใจรอ แต่ไม่กลุ้มใจเรื่องท้อเจازهคของลูกแล้ว เพราะแม่แน่ใจร้อยเปอร์เซ็นต์แล้วว่าลูกจะต้องเอาท่อนี้ออกได้แน่นอน เพียงแต่รอเรื่องราวต่างๆ ให้เหมาะเจาะลงตัวเท่านั้น

และถึงแม้ว่าแม่จะต้องดูแลซาเลียอย่างดีที่สุด เวลาแทบจะทุกนาทีของแม่ต้องยกให้กับลูก แต่แม่ก็ไม่เคยทิ้งพี่ข้างเลย พ่อและแมวยังคงเอาใจใส่ข้างเหมือนเดิม ซ่างจึงเป็นเด็กปกติไม่มีปัญหา หรือมีพฤติกรรมถดถอยแต่ประการใด ซ่างยังคงซุกซน ร่าเริง ซ่างพูด และชอบไปโรงเรียนเหมือนเดิม





มีนาคม 2540

มีโคลงอยู่บทหนึ่งที่แม่ท่องได้จนขึ้นใจตั้งแต่สมัยแม่ยังเป็นนักเรียน

When you walk through the storm
Hold you head up high
And don't be afraid of the dark
At the end of the storm is the golden sky

ครอบครัวของเราก็เช่นกัน ตลอดเวลาเกือบ 2 ปีที่ผ่านมา ครอบครัวของเรามีความทุกข์پردังเข้ามาตลอดเวลา เรื่องใหญ่ที่สุดคือเรื่องลูกป่วยเรื้อรัง และมีผลกระทบเรื่องการทำงานของพ่อ แต่ก็ด้วยความเข้มแข็งของพ่อและความมุ่งมั่นที่จะต้องดูแลลูกทั้งสองให้ดีที่สุดของแม่ พ่อพาเราทั้งสามคนลงเรือลำน้อยฝ่ามรสุมร้ายนี้ จนในที่สุด เราก็ได้พบกับแผ่นฟ้าสีทอง พื้นดินที่เย็นฉ่ำ รอเราอยู่เบื้องหน้า ฟ้าหลังฝนสวยงามจับตา อากาศเย็นสบาย ยอดไม้โบกเงาเขียวเพราะน้ำฝนสดชื่น ก็เปรียบได้กับชีวิตของเราทั้งสิ้นขณะนี้...



บทส่งท้าย

ตลอดระยะเวลาที่แม่ดูแลลูกนั้น ไม่เคยมีสักครั้งเดียวที่แม่จะคิดท้อถอย หรือหมดหวัง กำลังใจที่สำคัญอย่างยิ่ง ที่ทำให้แม่ยืนอยู่ได้ ก็คือพ่อของลูก พ่อเป็นพ่อที่ประเสริฐมาก พ่อไม่เคยบ่นเหน็ดเหนื่อย ที่จะต้องประคับประคองเราทั้งสามคนเลย ในขณะที่พ่อต้องทำงานนอกบ้าน ถึงเย็นกลับมา พ่อยังต้องช่วยแม่หยิบจับงานบ้านเมื่อแม่บ้านของเราลาออก และดูแลลูกแทนแม่ในยามที่แม่ไม่ว่าง พ่อจัดหาสิ่งของทุกอย่างที่จำเป็นสำหรับลูก ข้าวของเครื่องใช้ทุกอย่างสำหรับแม่ เพราะแม่ไปไหนนอกบ้านไม่ได้เลย พ่อทำอย่างนี้เพียงเพื่อให้เราทั้งสามอยู่สุขสบาย

และที่สำคัญที่สุดสำหรับลูก คือ แพทย์ประจำตัวลูก ที่ให้ความเห็นใจ ให้ความช่วยเหลือ ให้การรักษาเป็นอย่างดีตลอดเวลา พร้อมทั้งพยาบาลผู้เชี่ยวชาญจากหน่วยโรคระบบหายใจเด็ก ที่ให้ความรู้ อบรมแม่ในเรื่องการดูแลลูกจนแม่ชำนาญ



บทส่งท้ายสำหรับผู้อ่าน

ตลอดเวลาที่ดิฉันดูแลลูกที่ต้องเจาะคอนี้ สิ่งใดที่จะเป็นประโยชน์ต่อลูก ดิฉันจะทำทันที โดยดิฉันจะทำในสิ่งที่เป็นรูปธรรมทั้งสิ้น เช่น การศึกษาหาความรู้เรื่องโรคภัยต่างๆ การปรึกษาปัญหาเกี่ยวกับแพทย์และพยาบาล การจดบันทึกอาการของลูกประจำวัน เพื่อเป็นข้อมูลให้ทั้งแพทย์ประจำตัวลูก และแพทย์พัฒนาการเด็ก ดิฉันจะไม่เคยทิ้งลูกเพื่อไปนอกบ้านไปทำในสิ่งที่ไม่เห็นประโยชน์อย่างเป็นรูปธรรมสำหรับลูก ถ้าหากผู้อ่านท่านใด มีลูกที่เจ็บป่วยอยู่ที่บ้าน หรือมีลูกที่เจ็บป่วยเรื้อรังดังที่ดิฉันประสบมา อาจจะไม่ใช่โรคเดียวกัน ดิฉันขอเป็นกำลังใจให้ดิฉันหวังเป็นอย่างยิ่งว่าเรื่องราวต่างๆ ที่ดิฉันเล่ามานี้ จะเกิดประโยชน์แก่ท่านบ้าง ถ้ามีอยู่ ถ้าท่านเกิดหมดกำลังใจ ท้อถอย ขอให้ท่านระลึกอยู่เสมอว่า ถ้าเป็นเรื่องลูกของเราแล้ว เราจะทำได้ทุกอย่าง และถึงแม้ไม่มีความรู้ก็สามารถเรียนรู้ได้ เพราะด้วยความรักของแม่นี้ ลูกของเราจะต้องหายป่วยอย่างแน่นอน ดังที่ว่า “ด้วยสองมือแม่นี้ที่สร้างโลก”

และในทัศนคติของดิฉัน การดูแลผู้ป่วยที่ต้องได้รับการดูแล ด้วยกำลังกายอย่างเต็มที่ เช่นบุตรชายของดิฉัน และยังคงไม่ปรมาท อยู่ตลอดเวลาอีกด้วย ดังนั้น ตลอดเวลาแห่งการดูแล ดิฉันจะไม่ปล่อยให้ คำว่า “ปล่อยไปตามยถากรรม อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด” ผุดเข้ามาใน ความคิดและหัวใจของดิฉันได้เลย เพราะถ้ำคำคำนี้มีมออิทธิพลเหนือ เราแล้ว มันอาจจะทำให้การดูแลผู้ป่วยหย่อนยานลงไปได้ อุบัติเหตุที่ ไม่น่าจะเกิดขึ้นอาจจะเกิดขึ้นก็ได้ อย่างไรก็ตามแล้วแต่ นี่เป็นเพียงทัศนะ หรือมุมมองหนึ่งของดิฉันเท่านั้น ท่านอาจจะมอวิธีอื่นๆ ที่สามารถปรับ ไข้ให้เข้ากับสถานการณ์ของท่านเองได้ดีกว่า เพราะดิฉันยอมรับว่าการ ที่เรายึดมั่นในความไม่ปรมาทตลอดเวลา 2 ปีแห่งสถานการณ์ที่ลำบาก ย่อมทำให้เกิดจิตใจที่ตึงเครียดอย่างมาก โชคดีที่ดิฉัน “ใจสู้” และยึด มั่นกับความจริง

ขอกราบขอบพระคุณคณะกุมารแพทย์ หน่วยโรคระบบหายใจ และไอ.ซี.ยู.เด็ก หน่วยโรคระบบประสาท หน่วยพัฒนาการเด็ก ตลอดจน พยาบาลผู้เชี่ยวชาญโรคระบบหายใจเด็ก คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาล รามาธิบดี ที่ให้ความช่วยเหลือเป็นอย่างดียิ่งตลอดมา



บ้าน คือ วิมาน ของ เรา

ดิฉันยังจำวันที่ดิฉันและสามีเก็บข้าวเก็บของของลูก เพื่อพา ลูกกลับบ้าน ที่วอร์ดเด็ก 5 ได้ดี ข้าวของ อุปกรณ์เครื่องมือเครื่องใช้ ที่ ต้องนำกลับบ้านไปดูแลพยาบาลลูกที่บ้าน มีเยอะแยะมากมายก่ายกอง ทั้งเครื่องพ่นยา เครื่องดูดเสมหะ กล่องสายดูดเสมหะหลายกล่องวาง เรียงราย และอื่นๆ อีกมาก ที่จำเป็นต่อการพยาบาลผู้ป่วยที่มีปัญหา ด้านระบบหายใจ และยังจำได้ดีถึงคำพูดของคุณหมออรุณวรรณ คุณ หมอพูดว่า

“กลับบ้านเถอะแม่ฮ่องซาลี บ้านย่อมดีกว่าโรงพยาบาลเสมอ”

ในตอนนั้น ดิฉันคิดไม่ออกหรอกว่า ในสภาพของลูกที่นอน หายใจ โดยมีเครื่องมือแพทย์อยู่เต็มตัวนั้น บ้านจะดีไปกว่าโรงพยาบาล ได้อย่างไร แต่หลังจากที่กลับมาบ้าน มาอยู่ที่บ้าน สิ่งแรกที่สุด ที่ดิฉัน ต้องเตรียมโดยเร่งด่วน คือ... “ใจ” ของดิฉันเอง ผู้ที่ต้องดูแลผู้ป่วยต้อง มีสภาพจิตใจที่พร้อมและมั่นคง พร้อมที่จะยอมรับในสภาพของผู้ป่วย และสภาพของตัวเองที่ต้องเผชิญหน้ากับเรื่องจริงที่จะเกิดขึ้นต่อไป นับ

ตั้งแต่ที่ก้าวเท้าออกจากโรงพยาบาล

คุณดูแลผู้ป่วยจะต้องเชื่อมั่นในตัวเองเป็นอันดับแรก โรงพยาบาลและคุณหมอมองจะมีความสำคัญเป็นอันดับรอง เพราะผู้ดูแลจะต้องเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยที่สุด ดังนั้นดิฉันจะต้องมั่นใจในตัวเองเสียก่อน จะต้องฟังตัวเองให้ได้ จะต้องไม่ฝากทุกสิ่งทุกอย่างไว้กับโรงพยาบาล และแพทย์ แพทย์จะเป็นที่ปรึกษาในเวลามีปัญหาหรือเกิดเหตุการณ์วิกฤต บ้านและผู้ดูแลจะต้องพร้อมที่จะรองรับสภาพของผู้ป่วย

เมื่อกลับมาบ้านและทุกอย่างลงตัวเข้าที่ เมื่อใจพร้อมและบ้านพร้อม ดิฉันถึงได้เข้าใจในคำพูดของคุณหมออรุณวรรณว่า บ้านย่อมดีกว่าโรงพยาบาลนั้น มันคืออะไร เหมือนกับที่เราพูดกันว่า “บ้านคือวิมานของเรา” ช่างตรงกับฝรั่งเศสที่ตะวันตกที่พวกเขาเรียกว่า “Home is where the heart is” เรามีทุกอย่างที่บ้าน มีความอบอุ่น มีพ่อ มีแม่ มีญาติพี่น้อง ที่คอยให้กำลังใจ และที่สำคัญที่สุด คือ ใจของเราอยู่ที่บ้าน ซาลิได้หัดพลิกคว่ำพลิกหงายอีกครั้งก็ที่บ้าน ได้หัดเดินก็ที่บ้าน ซึ่งถ้าอยู่โรงพยาบาล คงต้องพลิกคว่ำพลิกหงายกันบนเตียงผู้ป่วย คงไม่ได้ออกไปเดินในสวน เก็บเมล็ดต้อยติ่งมาลอยน้ำในบ่อ ให้มันระเบิดดังแป๊ะ...แป๊ะ... กับพี่ซ่าง ซาลิกับดิฉันกลับมาบ้าน มาตั้งต้นชีวิตกันใหม่ที่บ้าน ด้วยความหวังว่าสักวันหนึ่งซาลิจะหายป่วย

บ้านและครอบครัวของเรา โดยมีคุณหมอและโรงพยาบาล คอยให้ความช่วยเหลือ ช่วยกันฝ่าฟันอุปสรรค ช่วยกันดูแล จนปัจจุบันนี้ครอบครัวของเราเดินทางมาถึงจุดที่บ้านเป็นบ้านจริงๆ ครอบครัวของเรา ณ ขณะนี้มีความสุขดี ซาลิเป็นเด็กปกติทุกประการเหมือนเด็กในวัยเรียนทั่วไป สุขภาพในตอนช่วงที่เขาอยู่ประถม 1-3 ค่อนข้างอ่อนแอ มักเป็นไข้หวัดได้ง่าย แต่เนื่องจากแพทย์ที่รักษาได้ทราบประวัติของลูก เพราะดิฉันได้เล่าให้ท่านฟังอย่างละเอียด บ้านกับโรงพยาบาลจึงใกล้ชิด

ลัมพันธ์และสื่อสารกันได้ดี จนขณะนี้ลูกชายมีสุขภาพแข็งแรงดี ซ้ำเขายังชอบเล่นกีฬาอีกด้วย ปิงปองเป็นกีฬาสุดโปรดของซาลี และมี Play Station II เป็นเกมส์ยอดฮิต

ถ้าใครสักคนที่กำลังประสบอยู่กับความทุกข์ยากในชีวิต ไม่ว่าจะเป็ความเจ็บป่วยของตัวเอง ของคนในครอบครัว ของคนที่รัก อาจจะเรียนท่านว่า ความทุกข์จากการสูญเสียหรือแม้กระทั่งความตาย ก็ไม่อาจจะเอาความสุขออกไปจากใจเราได้ ถ้าเรายอมรับความจริง อยู่กับความจริง อยู่กับปัจจุบัน มองความจริงที่เกิดขึ้นในขณะนั้นให้ออก และรับรู้มัน แล้วหาทางแก้ปัญหาอย่างคนมีสติสัมปชัญญะ มองเข้าไปในใจตนเองแล้วท่านจะทราบว่า ใจของเราในขณะนั้น สงบนิ่ง และเข้าใจในทุกอย่างที่เกิดขึ้น พระท่านว่า วินาทีนั้นไม่ต่างจากองค์ลัมมาลัมพุทเจ้าขณะทรงตรัสรู้

“Still, if someone regards the moment of death as momentous and is prepared to realize that all that has happened in the span of their life is but a prelude to the dying moment, their could initiate a flash of insight that has a profound effect. We could say, then, that these final hours in our human life places us on the brink of Buddhahood.”

—Ajahn Sumano Bhikkhu

