

ภาคผนวก



ภาคผนวก ก
แนวคำถามในการสัมภาษณ์



บทสัมภาษณ์

ชื่องานวิจัย ประสพการณ์ด้านจิตใจของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต

ชื่อ – สกุล ผู้สัมภาษณ์.....วัน เดือน ปี ที่สัมภาษณ์.....

เวลา.....

สถานที่.....

สถานภาพทั่วไปของผู้ถูกสัมภาษณ์

เพศ..... อายุ..... ปี ศาสนา..... อาชีพ.....

ระดับการศึกษา..... เกี่ยวข้องในฐานะ.....

สถานภาพสมรส..... จำนวนบุตร.....

ความพอเพียงของรายได้..... สิทธิการรักษา.....

บทสัมภาษณ์ของงานวิจัย

1. ขอให้ท่านเล่าเรื่องการป่วยของบุตรท่านและการรักษาตั้งแต่เริ่มต้นจนถึงปัจจุบัน
2. เพราะเหตุใดท่านจึงตัดสินใจเลือกการรักษาบุตรด้วยวิธีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต
3. เซลล์ต้นกำเนิดฯ ที่ใช้ในการรักษาบุตร ท่านได้มาอย่างไร
4. ปัญหาและอุปสรรคที่ท่านพบก่อนการรักษาของบุตรมีเรื่องใดบ้าง ท่านแก้ไขอย่างไร
5. ในการเข้ารับการรักษาของบุตร ท่านรู้สึกกังวลใจเกี่ยวกับเรื่องใดบ้าง และมีวิธีการแก้ไขอย่างไร
6. ความรู้สึกของท่านขณะที่บุตรอยู่โรงพยาบาลเพื่อรับเซลล์ต้นกำเนิด เป็นอย่างไร
7. ปัญหาของการดูแลบุตรทั้งก่อนการปลูกถ่ายฯ ขณะปลูกถ่ายฯ และหลังการปลูกถ่ายฯ มีเรื่องใดบ้าง
8. ผลของการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดฯของบุตรท่านในปัจจุบันเป็นอย่างไร
9. ท่านมีความรู้สึกอย่างไรเกี่ยวกับผลของการรักษาของบุตรในปัจจุบัน
10. สิ่งยึดเหนี่ยวด้านจิตใจของท่านในช่วงเวลาของการรักษาของบุตรที่ผ่านมาคืออะไร

ภาคผนวก ข
ประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูลหลัก



**ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน
ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องตาล ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.1**

ครอบครัวของตาลมีด้วยกันทั้งหมด 4 คน คือพ่อ แม่ ตาลและน้องสาว ปัจจุบันตาลอายุ 9 ขวบ ส่วนน้องสาวของตาลอายุได้ 6 ขวบแล้ว วันที่นัดสัมภาษณ์ แม่พาตาลมาตรวจเพื่อติดตามผลการรักษาทุกเดือน เธอเล่าว่าบ้านของเธออยู่ต่างจังหวัดไกลออกไปทางภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศ ครอบครัวของเธอมืออาชีพทำนา และทำไร่ เธอเริ่มรู้ว่าลูกป่วยเมื่อ 2 ปีก่อน ตาลเรียนอยู่ชั้นประถมศึกษาปีที่ 3 วันนั้นเธอพาตาลไปรับจ้างเก็บมะม่วงหิมพาน ตาลเริ่มมีไข้ เป็นๆ หายๆ และมีอาการซึมดลงๆเรื่อยๆ บางครั้งตาลก็บ่นว่าเหนื่อยและอ่อนเพลีย เธอและสามีได้พาตาลไปรักษาที่โรงพยาบาลประจำอำเภอใกล้บ้าน หมอได้เจาะเลือดของตาลส่งมาตรวจที่กรุงเทพฯ จึงได้รู้ว่าตาลป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดรุนแรงและรักษาได้ยากที่เรียกว่าAML จำเป็นต้องรักษาด้วยยาเคมีบำบัดที่แรงกว่าการรักษาทั่วไป เธอคิดไม่ถึงและรู้สึกตกใจมาก ตาลได้รับการส่งตัวไปรักษาต่อที่โรงพยาบาลใหญ่ประจำจังหวัด ด้วยระยะทางที่ห่างจากบ้านกว่า100 กิโลเมตร พ่อของตาลจะเป็นผู้ขับมอเตอร์ไซด์พาแม่และตาลซ้อนท้ายมารักษาด้วยยาเคมีบำบัดเป็นระยะๆ อยู่นานหลายเดือน

เมื่อได้ยาเคมีบำบัด ตาลเริ่มมีภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้น ตาลมีไข้สูง และมีอาการซึม มีจ้ำเลือดตามตัว แม่ต้องพาตาลไปหาหมอก่อนวันนัดเสมอ ตาลมีภาวะติดเชื้อง่าย จึงต้องนอนรักษาตัวอยู่ในห้องแยก บางครั้งตาลมีภาวะติดเชื้อรุนแรงที่ปอดและมีอาการปอดแฟบ ต้องใช้ยาจากเมืองนอกเพื่อมารักษา ถึงแม้ตาลได้ใช้สิทธิ์ประกันสุขภาพถ้วนหน้า 30 บาท และทางโรงพยาบาลได้ให้ความช่วยเหลือในบางส่วนก็ตาม แต่ก็มีส่วนเกินบางส่วนที่เธอต้องจ่ายเอง เมื่อพ่อต้องทำงานเพียงคนเดียวจึงมีรายได้ไม่พอกับค่าใช้จ่าย เธอกับสามีได้ตัดสินใจขายนาที่มีอยู่ และเอาไร่ไปจำนองเพื่อนำเงินมาเป็นค่าใช้จ่ายในการรักษาลูก เธอและตาลได้ใช้ชีวิตอยู่ในโรงพยาบาลเป็นส่วนใหญ่ นานหลายเดือนกว่าจะได้กลับบ้านสักครั้ง เธอต้องใช้จ่ายอย่างประหยัด กินข้าวที่เหลือจากลูกกินในแต่ละมื้อ ส่วนน้องสาวของตาลที่อยู่ทางบ้านนั้นป่วยเป็นโรคหอบหืด บางครั้งเมื่อลูกคนเล็กมีอาการหอบกำเริบต้องนอนโรงพยาบาลและตาลก็ยังมีอาการนำเป็นหวัด เธอก็ต้องวิ่งไปวิ่งมาเพื่อดูแลลูกทั้งสองคนพร้อมๆกันด้วยความเหน็ดเหนื่อย

เวลาผ่านไปหลายเดือนอาการของตาลเริ่มดีขึ้น การรักษาสิ้นสุด หมอบอกว่าโรคสงบแล้ว ตาลได้กลับมาอยู่บ้าน ครอบครัวเริ่มมีความสุข อีกครั้ง แต่เธอกับลูกก็อยู่กับความสุขนั้นได้ไม่นาน พายุได้พัดกระหน่ำครอบครัวนี้อีกครั้งเมื่อตาลมีอาการของโรคมะเร็งกลับซ้ำอีกครั้ง ซึ่งอาการครั้งนี้รุนแรงกว่าเก่ามาก หมอบอกว่าตาลอาจจะเสียชีวิตภายใน 3 เดือนถ้าไม่ได้รับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ซึ่งการรักษาต้องใช้เงินจำนวนมากและต้องรักษาที่โรงพยาบาลขนาดใหญ่ในกรุงเทพฯเท่านั้น เมื่อลูกป่วยมากขึ้นเงินก็เริ่มหมดลง เธอกับสามีเริ่มมีความเครียด

ปากเสียงกันมากขึ้น บางครั้งพ่อของตาลถึงกับพูดว่าไม่ไหวแล้ว จะพากันไปไหนก็ไป เธอได้แต่ร้องไห้บางครั้งเธอก็จะปล่อยให้ตาลตายไปแต่ก็ทำไม่ได้ เธอจึงค้นรณทุกวิถีทาง เธอเขียนหนังสือขอให้ตาลเป็นผู้ป่วยในพระบรมราชูปถัมภ์ เธอพาตาลไปขอความช่วยเหลือจากนายอำเภอ เธอบอกว่าลูกของเธอจะตายแล้วใครช่วยลูกของเธอได้บ้าง ซึ่งเป็นภาพที่ใครได้พบเห็นแล้วรู้สึกกรันทศ และสงสารเธอและลูกมาก

หลังจากเหตุการณ์วันนั้นเธอและลูกได้รับเงินช่วยเหลือ 5 หมื่นบาท พร้อมทั้งได้ไปส่งตัวตาลมารักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดที่โรงพยาบาลในกรุงเทพมหานครตามที่เธอหวังไว้ ตาลได้ใช้สิทธิ์ประกันสุขภาพ 30 บาทในการรักษาครั้งนี้ แต่เธอต้องจ่ายเงินเพื่อการหาเซลล์ต้นกำเนิดที่เรียกว่า HLA Matching สามหมื่นบาทเอง เพื่อทำการตรวจเซลล์เนื้อเยื่อของเม็ดเลือดที่ตรงกันกับของตาล ซึ่งอาจต้องตรวจหลายครั้ง แต่สามารถใช้สิทธิ์ได้เพียงครั้งเดียว เงินที่เหลือเริ่มมีน้อยลง ในที่สุดแพทย์ได้แจ้งว่าน้องของตาลมีเซลล์ต้นกำเนิดที่สามารถให้กับตาลได้ การรักษาจึงเริ่มขึ้น ตาลเริ่มเข้าสู่กระบวนการรักษา ได้รับการการฉายแสงทั้งตัว และได้รับยาเคมีบำบัดในขนาดที่สูงเป็น 10 เท่าของการรักษาเดิมเพื่อทำลายเซลล์มะเร็งที่หลงเหลืออยู่ หมอให้ตาลอยู่ในห้องปลอดเชื้อ ส่วนน้องสาวของตาลก็ต้องนอนโรงพยาบาลเพื่อเก็บเซลล์ต้นกำเนิดเพื่อให้กับพี่สาวไปพร้อมๆ กัน ตาลมีไข้ ท้องเสีย ชีด อ่อนเพลียมาก ต้องได้รับการเติมเกร็ดเลือดเป็นระยะ ตัวเธอเริ่มรู้สึกผิดปกติที่สังเกตพบว่ามีหมอหลายคนพลัดกันเข้ามาตรวจดูลูกคนเล็กของเธออยู่ตลอดเวลา ในที่สุดหมอบอกกับเธอว่ามีการผิดพลาดในการใส่สายสวนหลอดเลือดดำที่คอ จำเป็นต้องเอาสายสวนออกก่อนที่จะลูกคนเล็กของเธอจะได้รับอันตราย และต้องทำการเก็บเซลล์ใหม่อีกครั้ง เธอมีอาการเครียดอย่างหนัก สับสนและเบลอเนื่องจากความเป็นห่วงลูกทั้งสองคน เธอต้องวิ่งไปวิ่งมาในการดูแลลูกทั้งสองคนที่ต่างก็ต้องการแม่ที่สุดพร้อมๆ กัน เธอสับสนจนกระทั่งเธอทำเงินที่มีอยู่หายไปทั้งหมด เธอได้แต่สวดมนต์และบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์ให้ช่วยลูกทั้งสองคนให้ปลอดภัย หลังจากที่ตาลมีอาการแทรกซ้อนอย่างมากและมีทีมแพทย์พยาบาลเข้ามาดูแลอย่างดี ตาลนอนอยู่ในห้องปลอดเชื้อ 45 วัน เซลล์ต้นกำเนิดใหม่สามารถทำงานได้แล้ว แพทย์จึงได้อนุญาตให้ตาลกลับบ้านได้ แต่ต้องกินยากดภูมิคุ้มกันอยู่เพื่อไม่ให้ร่างกายขับเซลล์ที่ได้รับ และต้องได้รับการดูแลเรื่องอาหารการกินที่ต้องสุกและสะอาด เพราะตาลยังอยู่ในช่วงที่มีภูมิด้านทานต่ำ รับเชื้อโรคต่างๆ ได้ง่าย

ในช่วงนั้นได้มีจดหมายแจ้งไปที่บ้านว่ามีพระมหากษัตริย์คุณทรงรับตาลไว้เป็นคนไข้ในพระบรมราชูปถัมภ์ ทำให้เธอรู้สึกปราบปลื้มและดีใจมาก ซึ่งเธอก็ตอบไม่ได้ว่าใครคือคนที่ช่วยเธอในเรื่องนี้ เธอรู้ว่าตาลจะได้รับการดูแลอย่างดีต่อไป มีอาหารและมีที่พัก เธอพาตาลไปอยู่ยังสถานที่ที่ได้รับการจัดหาไว้ให้ ตาลกินไข่ต้มทุกมื้อเพราะเป็นอาหารที่สุกและสะอาดที่สุดที่หาได้ เมื่อนานเข้าตาลเบื่อไข่ต้มแม่ก็เจียดเงินที่มีอยู่ทำอาหารให้ตาลกินเองบ้าง แต่ก็ยังขาดเงินเรื่องค่าใช้จ่าย ค่ากิน

อยู่ ค่าเดินทางมาตรวจติดตามผลทุกสัปดาห์ เมื่อเวลาผ่านไปเม็ดเลือดใหม่ของตาลเริ่มทำงานได้ตามปกติ ตาลมีกรุปเลือดใหม่ที่เหมือนกับน้อง ตาลแข็งแรงและดูสดใส หมออนุญาตให้กลับไปอยู่บ้านที่ต่างจังหวัดได้ โดยที่มีนัดตรวจติดตามผลเลือดทุกๆ เดือน เธอยังต้องการค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาตรวจ พ่อของตาลก็ทำงานอย่างหนักเพื่อส่งเงินให้กับเธอกับตาล สำหรับน้องสาวของตาลนั้นไม่ค่อยได้กินขนมเหมือนเด็กคนอื่นๆ เนื่องจากเธอต้องเก็บเงินไว้ใช้ในการรักษาทาล เมื่อโรงเรียนเริ่มเปิดเธอหวังว่าจะให้ตาลและน้องได้เข้าเรียนต่อในปีการศึกษาหน้านี้ เธอและสามียังต้องใช้หนี้ที่ทำได้และต้องประหยัดเงินทุกวิถีทางแต่เธอบอกว่าการได้ลูกกลับมาชื่นชมค่ากว่าสิ่งใดในชีวิต

แต่เพียงไม่กี่เดือนต่อมาตาลเริ่มมีก้อนนูนๆ ขึ้นที่หน้าผาก เธอรีบพาลูกมาพบหมอ แพทย์แจ้งว่าโรคของตาลกลับมาอีกครั้งหลังจากการปลูกถ่ายฯ เธอนิ่งอึ้ง พุดไม่ออก ได้แต่ร้องไห้ เหมือนหมดสิ้นทุกสิ่งทุกอย่างในชีวิต ความหวังพังทลาย ความรู้สึกท้อแท้ ผิดหวัง พุ่งขึ้นอย่างสูงสุด แม้ว่าตาลจะเริ่มการรักษาใหม่ และเตรียมการปลูกถ่ายฯ รอบสองใหม่อีกครั้งก็ตาม

ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องณัฐ ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.2

น้องณัฐเป็นลูกชายคนเล็กของครอบครัวที่มีฐานะดี พ่อและแม่ของณัฐเป็นคนที่มีการศึกษาสูง ประกอบอาชีพธุรกิจส่วนตัวอยู่ในจังหวัดใหญ่ทางภาคใต้ของประเทศ ณัฐมีพี่สาวหนึ่งคนกำลังเรียนอยู่ในมหาวิทยาลัยที่มีชื่อเสียงแห่งหนึ่งที่อยู่ไม่ไกลจากบ้านมากนัก แม่ของณัฐเล่าว่าเริ่มรู้ว่าลูกป่วยเมื่อประมาณหนึ่งปีที่ผ่านมาเอง ณัฐเริ่มมีอาการซัด อ่อนเพลีย กินอาหารได้น้อยลงแม่กับพ่อพาณัฐไปตรวจที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน สิ่งที่ไม่คาดฝันเกินขึ้นเมื่อแพทย์ได้วินิจฉัยว่าณัฐเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันและต้องรักษาด้วยยาเคมีบำบัด พ่อกับแม่ของณัฐจึงพยายามค้นคว้าหาข้อมูลของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทั้งจากหนังสือต่างๆ และอินเทอร์เน็ต ทำให้รู้ว่าการรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่ดีที่สุดขณะนี้ ซึ่งสามารถทำให้หายจากโรคที่เป็นอยู่ได้ คือการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตเพียงวิธีเดียว ดังนั้นสามีของเธอจึงมีความหวังและต้องการให้ลูกได้รับการรักษาด้วยวิธีนี้ให้จงได้ ในขณะที่น้องณัฐรักษาด้วยยาเคมีบำบัดอยู่ในโรงพยาบาลใกล้บ้าน สามีของเธอได้พยายามติดต่อมาทางโรงพยาบาลในกรุงเทพฯ เพื่อไว้รับตัวน้องณัฐเข้ารับการปลูกถ่ายฯ ซึ่งเมื่อได้รับการตอบรับจากโรงพยาบาลแห่งนี้พ่อและแม่ จึงรีบพาณัฐมารักษาโดยไม่รอช้า ถึงแม้การปลูกถ่ายของลูกจะยังไม่สามารถใช้สิทธิ์ 30 บาทได้ แต่ด้วยความรักและเป็นห่วงลูกพ่อจึงตัดสินใจจ่ายเงินค่าปลูกถ่ายเองทั้งหมด ซึ่งอาจต้องใช้เงินมากกว่าหนึ่งล้านบาท ส่วนการรักษาอื่นๆ หลังการปลูกถ่ายฯ นั้นสามารถเบิกได้โดยใช้สิทธิ์ประกันสุขภาพ 30 บาท

พ่อพาแม่และณัฐมาอาศัยอยู่ในคอนโดฯของพี่สาว ซึ่งอยู่ใจกลางกรุงเทพมหานคร ผลการตรวจเนื้อเยื่อเซลล์เม็ดเลือดของณัฐไม่ตรงกับของพี่สาวจึงต้องพึ่งเซลล์ต้นกำเนิดจากสภากาชาดไทย ซึ่งน้องณัฐโชคดีที่สามารถหาเซลล์ต้นกำเนิดได้โดยไม่ยากนัก เมื่อเริ่มการรักษาณัฐต้องอยู่ในห้องปลอดเชื้อ ได้รับการใส่สายสวนหลอดเลือดดำที่หน้าอก ได้รับการฉายรังสีทั้งตัวและให้ยาเคมีบำบัดในขนาดที่สูงเพื่อกำจัดเซลล์มะเร็งที่เหลืออยู่ให้หมดไป และให้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตใหม่เข้าสู่ร่างกาย โดยมีแม่คอยเฝ้าดูแลตลอดเวลา

ในระยะ 2-3 วันแรกของการรักษา ณัฐมีอาการดี มีแผลในปากบ้างเพียงเล็กน้อยเท่านั้น ซึ่งพ่อกับแม่ไม่รู้สึกกังวลใจมากนัก ณัฐนอนอยู่ในห้องปลอดเชื้อ ประมาณกว่าหนึ่งเดือนจึงได้กลับบ้าน หมอนัดตรวจติดตามผลเลือดทุกสัปดาห์ วันแรกที่พ่อและแม่พาณัฐกลับมาอยู่ที่คอนโดฯ ณัฐติดเชื้อมีไข้สูงจึงต้องกลับเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาลอีกหลายวัน เมื่อณัฐหายดีแล้วได้กลับไปอยู่ที่คอนโดฯ พ่อและแม่ได้ดูแลณัฐอย่างดี แม่ดูแลเรื่องอาหาร พ่อทำแผลที่ใส่สายสวนหลอดเลือดดำให้ลูกเองทุกวัน โดยไม่ยอมให้ใครทำให้เลยแม้แต่แม่ของณัฐ นานๆครั้งที่พ่อของณัฐต้องกลับไปบ้านที่ต่างจังหวัด เนื่องจากเป็นหน่วยงานที่ทำอยู่ และเป็นห่วงลูกสาวคนโตที่อยู่บ้านเพียงลำพังคนเดียว และทุกครั้งทีกลับไปพ่อจะรีบกลับมาหาเธอและณัฐโดยเร็วด้วยความเป็นห่วงเช่นกัน

ชีวิตในคอนโดฯสูงใจกลางเมืองใหญ่ติดกับบ้านของเธอที่เคยอยู่ มองไปทางไหนก็มีแต่ตึกและรถยนต์เต็มถนน เธอ สามิและลูก ต้องทนอยู่ที่นั่นเป็นปีๆ ทั้งงานที่ต้องทำ ทั้งลูกสาวไว้ที่บ้าน ผลการรักษาของณัฐยังมีปัญหาอยู่มากเพราะถึงแม้เซลล์เม็ดเลือดแดงของณัฐจะอยู่ในระดับดี แต่ร่างกายก็ยังไม่สามารถสร้างเกล็ดเลือดได้ตามปกติ น้องณัฐจึงต้องมาตรวจติดตามอาการ และได้รับเกล็ดเลือดในทุกสัปดาห์เรื่อยมาเป็นเวลานานหลายเดือน ค่าใช้จ่ายในการรักษาที่หมดไปเกินกว่าล้านบาทนั้นเธอได้รับความช่วยเหลือบางส่วนจากป้าซึ่งเป็นพี่สาวของสามิที่คอยช่วยเหลือ ถึงแม้จะมีเงินแต่ก็ต้องใช้จ่ายอย่างระมัดระวังเพราะยังมีรายจ่ายอื่นๆ ที่คาดเดาไม่ได้ตามมาอีกมากมาย ทุกวันที่ต้องพาลูกมาตรวจจะเป็นวันที่พ่อและแม่รู้สึกเครียดและคอยลุ้นว่าผลเกล็ดเลือดของลูกจะดีขึ้นหรือไม่ และรอคอยว่าเมื่อไรร่างกายณัฐจะสามารถสร้างเกล็ดเลือดเองได้ ตอนนี้นัฐมีอาการทุว่ร่วมด้วยโดยไม่รู้สาเหตุ ทำให้เธอและสามิมีความกังวลใจมาก สามิของเธอคอยระแวงระวังลูกมากจนเป็นสาเหตุที่ต้องทำทุกอย่างให้กับลูกเองโดยไม่ไว้ใจใครและไม่ยอมให้ใครช่วย แม้แต่ตัวเธอซึ่งเป็นแม่ก็ยังไม่ยอมให้ช่วยอะไรมากนัก

เมื่อต้องรอคอยให้วันเวลาผ่านไปแต่ละวันเพื่อให้ร่างกายของลูกได้สร้างเซลล์เกล็ดเลือดที่ปกติขึ้นมาใหม่ได้เอง การใช้เวลาว่างให้หมดไปในแต่ละวันจึงเป็นสิ่งที่ทุกคนต้องหาอะไรมาทำ สามิของเธอจะดูหนัง ฟังเพลง ดูรายการแสดงตลกในทีวีบ้าง เล่นเกมกับลูกบ้างสลับกันไปเท่าที่พอจะทำได้ เธอเองจะหาหนังสือมาอ่าน หรือบางครั้งก็เล่นเกมกับลูก หรือโทรคุยกับเพื่อนที่รู้ใจ

บ้างเป็นการมาเวลานานๆ ครั้งที่ได้ไปกินข้าวหรือเดินซื้อของนอกบ้าน ญัฐรู้ได้ว่าพ่อและแม่มีความเครียดซึ่งเธอเคยบอกกับลูกว่ามันเป็นเรื่องธรรมดาและทุกอย่างจะดีขึ้นเอง ญัฐปรับตัวได้ดีในเรื่องนี้เพราะเขาเป็นเด็กที่เข้าใจอะไรได้ง่าย ญัฐรู้สึกดีใจเมื่อถึงวันที่ต้องมาโรงพยาบาลเพราะเขาจะได้มาพบกับเพื่อนๆ ที่ได้รับการปลูกถ่ายฯ เหมือนๆ กัน สำหรับพี่สาวของญัฐ จะขึ้นมาอยู่เป็นเพื่อนน้องบ้างเมื่อเวลาที่มาวิทยาลัยปศุศาสตร์ศึกษา โดยไม่สามารถไปเที่ยวไกลๆ ได้เช่นคนอื่น

ความรู้สึกคิดถึงบ้าน ห่วงกิจการที่ต้องละทิ้งมา ความรู้สึกเป็นห่วงลูก และความไม่แน่นอนของผลการรักษาที่รอคอย การเปลี่ยนที่อยู่จากบ้านในต่างจังหวัดมาอาศัยอยู่ในคอนโดฯ แคบๆ ทำให้ทุกคนในครอบครัวมีความทุกข์ใจ และพะวักพะวงด้วยความทรมาณใจด้วยกันทุกคน ณ เวลานี้สามีของเธอได้ตัดสินใจแล้วว่าพาเธอและลูกกลับไปอยู่บ้านที่ต่างจังหวัด เพื่อให้ครอบครัวได้อยู่ร่วมกันอีกครั้ง และจะได้ทำงานที่ต้องทิ้งไปนาน โดยที่พ่อของญัฐจะทำหน้าที่ขับรถพาแม่กับญัฐมาตรวจ และรับเลือดเลือดทุกสัปดาห์ เป็นการตัดสินใจครั้งสุดท้ายที่พ่อคิดว่าจะเป็นผลดีต่อทุกคนในครอบครัว ลูกๆ มีความสุขมากขึ้น แต่การที่ต้องอดนอนและต้องขับรถคนเดียวเป็นระยะทางไกลๆ ก็น่าจะทำให้เธอเป็นห่วงความปลอดภัยของสามีอยู่ไม่น้อยเช่นกัน

ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน

ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องแก้ว ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.3

แก้วเป็นลูกคนเดียวของพ่อกับแม่ ปัจจุบันแก้วอายุ 6 ขวบ แม่ของแก้วเป็นช่างเสริมสวยเธอช่วยพี่สาวทำงานอยู่ที่ร้านเสริมสวยแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร ส่วนพ่อของแก้วช่วยญาติค้าขายอยู่ที่ตลาดใหญ่แห่งหนึ่ง ครั้งแรกที่รู้ว่าแก้วป่วยเมื่อประมาณ 2-3 ปีที่ผ่านมา แก้วมีเลือดกำเดาไหลไม่หยุด มีไข้ มีจุดเลือดออกเม็ดเล็กๆ สีแดงทั่วตัว พ่อกับแม่พาแก้วไปรักษาที่โรงพยาบาลเอกชนใกล้บ้านแพทย์วินิจฉัยว่าแก้วเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน เธอรู้สึกเหมือนมีภูเขาทับอกตกใจและกลัว ไม่นึกไม่ฝันว่าแก้วจะเป็นโรคที่ร้ายแรงนี้ อาการของแก้วทรุดหนักขึ้นเรื่อยๆ แก้วอาเจียนเป็นเลือดสดๆจำนวนมากอยู่ตลอดเวลา แก้วจึงต้องถูกส่งตัวเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลที่ได้สิทธิ์ในโครงการประกันสุขภาพ 30 บาท แต่ โรงพยาบาลที่แก้วได้สิทธิ์ไม่มีแพทย์เฉพาะทางโรคเลือดและโรคมะเร็ง เลือดของแก้วก็ไม่มีที่ท่าว่าจะหยุด แก้วจึงถูกส่งตัวมารักษาต่อมาที่โรงพยาบาลแห่งนี้ แก้วนอนป่วยอยู่ที่หอผู้ป่วยวิกฤตที่เรียกว่าห้องไอซียูหลายสัปดาห์ เธอคิดว่าแก้วต้องจากเธอไป จนตัวเธอมีอาการตรอมใจกินไม่ได้ นอนไม่หลับและผอมลงๆเรื่อยๆ การที่เธอเฝ้าลูกอยู่ทุกวัน ทำให้เธอได้เห็นเหตุการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นในหอผู้ป่วยมากมาย บางคนลูกมารักษาไม่นานก็เสียชีวิต เธอยังคิดว่าเขาที่ยังมีลูกอยู่ เธอเริ่มทำใจยอมรับได้

ไม่นานอาการของแก๊วก็ดีขึ้นเรื่อยๆ แก๊วเข้ารับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ต่อมาไม่นานแก๊ว
จึงได้เข้าสู่กระบวนการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต แม่ของแก๊วมีผลการตรวจ
เนื้อเยื่อเม็ดเลือดที่เข้ากันได้กับของแก๊ว ดังนั้นเธอจึงเป็นผู้ให้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตกับแก๊วด้วย
ตัวเอง แก๊วมีญาติพี่น้องที่มีฐานะดี ที่คอยให้ความช่วยเหลือ จึงสามารถจ่ายเงินค่าปลูกถ่ายฯ ได้เอง
เกือบทั้งหมด

เมื่อเริ่มการปลูกถ่ายฯ แก๊วได้รับการฉายแสงและให้ยาเคมีบำบัดขนาดสูง ส่วนแม่ของแก๊ว
ก็ได้รับการฉีดยากระตุ้นเม็ดเลือดก่อนทำการเก็บเซลล์ฯ แม่ของแก๊วไม่มีโอกาสได้พักผ่อนเช่นคน
อื่น เพราะต้องดูแลลูกไปด้วยพร้อมๆ กัน เธอมีอาการปวดเมื่อยตามตัว ปวดกระดูก เวลาเดินก็รู้สึก
เหมือนขาหนักแทบยกไม่ขึ้น เป็นความทรมานแต่เธอก็อดทนเพื่อลูก

สำหรับแก๊วเมื่อวันที่เริ่มรับเซลล์ฯแก๊วเป็นไข้หนัก ไข้ขึ้นๆ ลง เป็นอยู่เพียงไม่กี่วันก็ดีขึ้น
หนึ่งเดือนเต็มๆ ที่แก๊วดูแลแข็งแรง เหมือนไม่มีอาการข้างเคียงที่รุนแรงใดๆ แต่โชคร้ายที่แก๊วมีการติด
เชื้อไวรัสตัวสำคัญที่เรียกว่า CMV ที่ล่าช้า แก๊วมีอาการปวดท้องมาก มีไข้สูงและ ถ่ายอุจจาระเป็น
เลือดจำนวนมาก มีเยื่อของลำไส้หลุดออกมาเป็นชิ้นๆ แก๊วถูกส่งตัวเข้าห้องไอซียูอีกครั้ง และต้องใช้
ยามอร์ฟินช่วยลดอาการปวดอยู่ตลอดเวลา ผลการตรวจละเอียดต่างๆ ไม่พบความผิดปกติใดๆ แต่แก๊ว
ยังปวดท้องเหมือนมีคนบิดลำไส้อยู่ตลอดเวลา เธอรู้ว่าแก๊วทรมานมาก ดับม้ามโตและกินอะไรไม่ได้
มีผื่นดำทั้งตัวเหมือนคนที่ตายแล้ว ช่วงเวลานั้นเธอได้แต่ภาวนาว่าถ้าลูกต้องทรมานมากก็ขอปล่อยให้
ลูกจากไปโดยไม่ต้องการรังแกไว้อีกต่อไป พ่อของแก๊วร้องไห้ทุกครั้งที่มาเยี่ยมแก๊วซึ่งไม่รู้สึกลำบาก
และต้องใส่เครื่องช่วยหายใจ ที่ไอซียูแพทย์ไม่อนุญาตให้เธอได้อยู่เฝ้าลูกเพราะเกรงว่าแก๊วจะเกิดการ
ติดเชื้อ เธอกลับบ้านไปอย่างใจเลือนลอย เธอไปทำบุญในที่ต่างๆ เทาที่จะทำได้ เธอไปล้างโบสถ์ทั้ง
วันโดยไม่หยุดพักและไม่รู้สึกหิวเลย เธออยากอุทิศผลบุญเพื่อให้แก๊วปลอดภัย หรือถ้าแก๊วจะจากไปก็
ขอให้จากไปโดยไม่ทรมาน เธอเห็นเด็กที่เข้ารับการรักษาร่วมๆ กันได้เสียชีวิตไปหลายคน

หลังจากการรักษาของแพทย์และทีมงานทำให้แก๊วมีอาการดีขึ้นเรื่อยๆ ถึงแม้แก๊วจะเข้าๆ
ออกๆ ไอซียูอยู่เป็นสิบครั้งก็ตาม แก๊วอยู่โรงพยาบาลมากกว่าอยู่ที่บ้าน บางครั้งที่พบว่าแม่ของเด็ก
ที่มาเฝ้าลูกที่อาการป่วยหนัก เธอจะเข้าไปพูดคุยจนเขารู้สึกดีขึ้น ส่วนตัวเองก็แอบมานั่งร้องไห้โดย
ไม่ให้ลูกได้เห็น ถึงแม้ภายหลังการปลูกถ่ายฯแล้ว แก๊วได้สิทธิ์การรักษาในโครงการประกันสุขภาพ
30 บาทแล้วก็ตาม แต่ก็ไม่สามารถเบิกค่ารักษาได้ทั้งหมด ขั้นตอนการขอสิทธิ์ส่งตัวมารักษาที่ยาก
ขึ้น ส่วนใหญ่เธอต้องขอเงินจากญาติๆ ของสามีที่มีฐานะร่ำรวยค่าใช้จ่ายแต่ละสัปดาห์เป็นเงิน
แสนกว่าบาท ซึ่งเธอรู้สึกเกรงใจญาติๆ มากแต่ก็ไม่มีทางเลือกอื่น แก๊วติดเชื้อไวรัสที่ชื่อ CMV ค่ายาที่
ใช้รักษาเม็ดละพันกว่าบาท ซึ่งแก๊วต้องกินเป็นประจำ วันละ 2 เม็ดเข้าเย็น ญาติๆ ช่วยกันจ่ายเงินไป
กว่าหนึ่งล้านบาทในการรักษาแก๊วครั้งนี้

ในที่สุดแก้วมีอาการดีขึ้นจนได้กลับไปอยู่บ้าน รอยคำต่างๆตามตัวเริ่มจางลง แก้วเริ่มไปเข้าเรียนในชั้นประถมศึกษาต่อ และกลับมาตรวจตามแพทย์นัด ทุก 2-3 สัปดาห์ อาการข้างเคียงของแก้วยังคงมีอยู่บ้าง เช่นมีหลอดลมฝอยตีบเรื้อรัง ซึ่งทำให้แก้วมีอาการหายใจหอบในบางครั้ง และยังคงต้องติดตามผลการรักษาต่อไป และแก้วยังคงมีอาการปวดท้องมากอยู่เป็นพักๆ พ่อกับแม่ต้องพาแก้วมาตรวจที่ห้องฉุกเฉินอยู่เป็นระยะ และวันหนึ่งแก้วมีอาการช็อคเนื่องจากน้ำตาลในเลือดต่ำ ดับอ่อนของแก้วไม่สามารถสร้างอินซูลินได้ แก้วจึงต้องมารักษาโรคเบาหวานโดยการฉีดอินซูลินด้วยอีกอย่าง แต่สิ่งที่ทำให้แม่และพ่อของแก้วผ่านเหตุการณ์ต่างๆ มาได้เป็นเพราะความรักของพ่อกับแม่ที่มีต่อแก้ว ตลอดจนความช่วยเหลือจากญาติพี่น้อง และเธอยังมีความหวังและกำลังใจที่ลูกของเธอยังมีชีวิตอยู่ ซึ่งยังดีกว่าคนอื่นๆ อีกมาก แก้วยังไปโรงเรียนได้ ยิ้มได้ เล่นได้ และวันพรุ่งนี้จะต้องดีกว่าวันนี้เสมอ เธอยังรอวันที่ลูกจะมีอาการดีขึ้นจนเป็นปกติเช่นเด็กคนอื่นๆ อยู่เสมอ

ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องเอก ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.4

เอกเป็นลูกชายคนกลางของพ่อและแม่ ปัจจุบันเอกอายุ 16 ปีแล้ว เอกมีพี่ชายเรียนอยู่ในระดับมหาวิทยาลัย มีน้องสาวเรียนอยู่ชั้นอนุบาล 1 คน พ่อของเอกมีอาชีพรับราชการ ถึงแม้ไม่ร่ำรวยแต่ก็มีความสุขสบาย และอยู่ได้อย่างพอเพียง เอกเริ่มมีอาการป่วย เมื่ออายุได้ 9 ขวบ เอกมีไข้ปวดเมื่อยตามตัว ไม่มีแรง พ่อและแม่แทบช็อค ไม่เชื่อ เมื่อแพทย์เจาะไขกระดูกของเอกแล้วแจ้งว่าเอกป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต แพทย์เริ่มต้นให้ยาเคมีบำบัดเป็นระยะเรื่อยมาเพื่อรอการปลูกถ่ายฯ ตลอดการรักษาเอกแข็งแรงดี ไม่มีปัญหาใดๆ สองปีของการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด เอกมีการตอบสนองต่อยาดี ผลเลือดปกติจึงได้กลับไปเรียนหนังสือต่อ นานๆ ครั้งเอกจะมาตรวจติดตามอาการตามแพทย์นัด เมื่อเอกเข้าเรียนในชั้น ม.1 เอกเริ่มมีไข้ แม่และพ่อพาเอกมาตรวจพบว่าเลือดของเอกมีเซลล์ตัวอ่อนเพิ่มมากขึ้น เอกต้องนอนรักษาตัวในโรงพยาบาลอีกครั้งด้วยยาเคมีบำบัดตามแผนการรักษาที่แพทย์กำหนด โดยที่แม่จะเป็นคนคอยเฝ้าเอกอยู่ด้วยทุกครั้ง

จนกระทั่งเกือบจบการให้ยาเคมีบำบัด เอกเริ่มมีอาการขาอ่อนแรง มีเชื้อราและมีแผลในปากทำให้กินอาหารได้น้อย อาการของเอกเริ่มทรุดลงเรื่อยๆ และไตเริ่มมีปัญหา เอกมีอาการบวมตามตัว มีแผลในกระเพาะอาหารและลำไส้ ถ่ายอุจจาระออกมามีเลือดปน เอกต้องเข้ารักษาตัวอยู่ในไอซียู จนกระทั่งเอกมีอาการดีขึ้นจึงได้กลับมาอยู่บ้านและมาตรวจตามนัดทุกสัปดาห์ เมื่อมาตรวจแพทย์ได้แนะนำให้เอกรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต เนื่องจากการรักษาอาจทำให้เอกหายจากโรคที่เป็นอยู่ได้ พ่อของเอกรับราชการเอกจึงได้สิทธิการรักษาที่เรียกว่าสิทธิขั้น

ลังกัต และไม่ต้องจ่ายเงินเองมากนัก เขามีผลการตรวจเนื้อเยื่อเม็ดเลือดที่ตรงกับของแม่ เขาก็ใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของแม่ได้

เมื่อเริ่มกระบวนการปลูกถ่ายฯทุกอย่างเป็นไปอย่างราบรื่น เขามีภาวะแทรกซ้อนน้อยมาก เมื่อเทียบกับคนอื่น จนระยะเวลาผ่านไปสองเดือนใกล้เวลาที่เขาก็ได้กลับไปอยู่บ้านเอกถ่าย ปัสสาวะออกมาเป็นเลือดสีแดงเข้ม มีไข้ เขามีอาการปวดท้องมากจนทรนทราย เนื่องจากมีก้อนเลือดไปอุดอยู่ที่ระบบทางเดินปัสสาวะ ทำให้เอกถ่ายปัสสาวะไม่ออก ไตของเขาก็เริ่มมีปัญหามากขึ้น เขามีอาการบวม แพทย์แจ้งว่าเขาติดเชื้อดื้อยาตัวร้ายแรง ที่เรียกว่า ABOM แพทย์ทำการรักษาเอกด้วยยาฆ่าเชื้อ สวนล้างกระเพาะปัสสาวะด้วยน้ำเกลือจำนวนมาก ทำการผ่าตัดใส่ท่อจากหน้าท้องเข้าสู่กระเพาะปัสสาวะ เพื่อให้มีปัสสาวะออกได้และไม่ปวดท้อง ตลอดจนส่งเอกไปเข้าอุโมงค์ออกซิเจนเพื่อทำการรักษาเชื้อที่ดื้อยานี้ เมื่อเอกต้องใช้จ่ายเงินในการรักษามากพอจึงต้องหาเงินมาเป็นค่าใช้จ่ายเพิ่มเติม สำหรับค่าส่วนเกินของค่ารักษาที่พ่อกับแม่ไม่สามารถจ่ายเองได้ ทางโรงพยาบาลให้แผนกสังคมสงเคราะห์ช่วยจ่ายให้บางส่วน แม่ของเอกต้องเอาทองที่สะสมไว้ไปขายทั้งหมด เอกรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลนานหลายเดือน จนเอกคุ้นเคยสนิทสนมกับเจ้าหน้าที่พยาบาลดี เอกและแม่มีกำลังใจทุกครั้งเมื่อเห็นอาจารย์แพทย์มาเยี่ยมด้วยสีหน้าดีใจที่เห็นเอกปลอดภัย

แต่การติดเชื้อดื้อยาทำให้เอกต้องถูกย้ายไปอยู่ห้องแยกเพื่อป้องกันการแพร่กระจายเชื้อ ซึ่งแม่ไม่สามารถนอนเฝ้าเอกได้ การไปอยู่ในที่ๆ ไม่คุ้นเคยทำให้เอกเริ่มมีอาการเครียด ทำร้ายตัวเอง เอาสิ่งของใกล้มือมาทุบหัวตัวเอง ซึ่งแต่ก่อนเอกไม่มีอาการเช่นนี้มาก่อน เมื่อเห็นเอกเครียด พ่อกับแม่และญาติๆ ของเอกก็เครียดตามไปด้วย เวลาที่ละมด แม่สวดอ้อนวอนขอให้หิ้งค้ออัลลอฮ์ช่วยให้เอกหายเป็นปกติทุกครั้ง และการได้พูดคุยและปรับทุกข์สุขกับพ่อของเอกบ้าง ทำให้แม่รู้สึกดีขึ้น เมื่ออาการของเอกไม่มีทีท่าว่าจะดีขึ้น น้าๆ ของเอก ต้องการให้เอาตัวเอกกลับไปอยู่ที่บ้าน ต้องการให้หลานกลับไปตายที่บ้านอย่างมีความสุข แต่แม่ก็ทนดูความทุกข์ทรมานจากการปวดของเอกไม่ได้ ถ้าอยู่บ้านลูกเจ็บหรือปวดเธอก็ไม่รู้จะช่วยเอกอย่างไร เธอขอให้เอกอยู่ใกล้หมอจะดีกว่า

เอกได้ยาจากหมอจิตเวชมาช่วยจึงทำให้อาการเครียดน้อยลง ระยะเวลาหนึ่งเอกกินข้าวได้มากขึ้น ดูแข็งแรงกว่าเก่า เอกพอลุกเดินเองได้บ้าง หมอบอกว่าผลการปลูกถ่ายฯ ครั้งนี้ประสบความสำเร็จ เซลล์ เชื้อดื้อยาตัวร้ายก็มีปริมาณน้อยลงกว่าเก่า หมอคิดว่าถ้าเม็ดเลือดใหม่ของเอกทำงานได้ดีขึ้นเอกก็น่าจะดีขึ้น คำพูดนี้ทำให้แม่และพ่อมีความหวังและคิดว่าสักวันหนึ่งเอกจะหายเป็นปกติได้

เอกกลับไปอยู่บ้านกับแม่และน้าๆ แล้ว น้องสาวของเอกดีใจมากที่ได้อยู่ใกล้ชิดแม่และชายอีกครั้ง กอดและคลอเคลียอยู่กับแม่ไม่ยอมห่าง เอกได้เล่นเกม ดูรายการทีวีที่ชอบ แม่ทำกับข้าวที่อร่อยๆ สุกและสะอาดให้เอกได้กิน เขายังมีภูมิด้านทานโรคน้อยต้องคอยระวังเรื่องการติดเชื้อเพิ่ม ระวังสายปัสสาวะที่หน้าท้องไม่ให้เปียกหรือสกปรก เขายังมีอาการบวมอยู่บ้าง รอยดำที่ผิวเริ่มจาง

ลงบ้างแล้ว ถึงแม้ เอกจะมีอาการแขนขาอ่อนแรง แต่ก็ยังมีจิตใจที่เข้มแข็ง จนได้รับฉายาจากหมอว่า เอกเปรียบเหมือนแมว 9 ชีวิต เอกยังคงมาตรวจตามนัดทุกสัปดาห์ โดยที่พ่อลงานมาช่วยเข็นรถนั่งให้เอก แม่ของเอกจะเป็นคนเดินเรื่องซื้อขาย ติดต่อจองเกล็ดเลือดให้เอก เอกยังต้องมารับเกล็ดเลือดวันเว้นวัน ยังต้องกินยาจำนวนมาก บางเม็ดมีราคาแพงมากถึงหนึ่งพันบาท ค่ารักษาของเอกที่เบิกได้ในการรักษารั้งนี้รวมแล้วกว่า 5 ล้านบาท แม้มียาค่าใช้จ่ายส่วนเกินที่ไม่สามารถเบิกได้บางส่วนเช่นกัน เคยมีคนมาถามแม่ว่าการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ ดีไหม แม่ก็เล่าเรื่องของเอกให้เขาฟังแล้วบอกว่าคนหายก็มี คนไม่หายก็มี แล้วแต่จะคิดว่าการรักษาด้วยการปลูกถ่ายดีหรือไม่ดี สำหรับตัวเอกและแม่นั้นถ้าย้อนเวลากลับไปได้ แม่กับเอกไม่อยากจะรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ เอกบอกว่าขอให้ยาเคมีบำบัดเพียงอย่างเดียว ระยะเวลาแห่งความทุกข์ทรมานจะได้ลดน้อยลง

**ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน
ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องสันต์ ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.5**

สันต์เป็นลูกคนเดียวของพ่อและแม่ ปีนี้น้องอายุได้ 16 ปีเต็มแล้ว พ่อของสันต์ทำงานเป็นลูกจ้างอยู่ในโรงงานแห่งหนึ่ง ครอบครัวของสันต์อาศัยอยู่ในบ้านเช่าแถบชานเมืองซึ่งไม่ไกลจากกรุงเทพฯ มากนัก สันต์มารักษาอาการป่วยที่นี้ตั้งแต่ 4 ปีที่แล้ว ตอนนั้นสันต์เรียนอยู่ชั้น ม.1 กำลังจะขึ้นชั้น ม.2 สันต์มีอาการไข้ ปวดบริเวณซี่โครงและหัวไหล่ มีจ้ำเลือดที่ขา แม่ตกใจแทบช็อค ไม่เชื่อเมื่อหมอที่ตรวจบอกว่าสันต์เป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน สันต์เข้ารับการรักษาระยะแรกตั้งแต่นั้นมาโดยใช้สิทธิ์ประกันสุขภาพ 30 บาท จากคลินิกเอกชนใกล้บ้านที่ส่งตัวมา การขอสิทธิ์ส่งตัวเพื่อมารักษาเคมีบำบัดแต่ละครั้งนั้นยากและต้องใช้เวลาถึง 2 วัน ในที่สุดเธอได้รับคำแนะนำให้ย้ายจากคลินิกไปใช้สิทธิ์ที่โรงพยาบาลรัฐบาลใกล้บ้าน ทุกอย่างจึงง่ายขึ้น ระหว่างที่รักษาด้วยยาเคมีบำบัดอยู่นั้นสันต์มีภูมิต้านทานต่ำมาก จึงมีการติดเชื้อในกระแสเลือดและลูกกลมไปที่กระดูกสะโพก ทำให้ข้อสะโพกเสื่อม สันต์ต้องเดินโดยมีไม้ค้ำยันรักแร้ไว้คอยช่วยพยุงตัว สันต์ได้รับการรักษาระยะแรกอยู่นานเกือบ 5 ปี หมอได้บอกกับเธอว่าโรคของสันต์สงบแล้วและสันต์ควรรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ซึ่งเป็นการรักษาสมัยใหม่ และเป็นวิธีเดียวที่จะทำให้สันต์มีโอกาสหายจากโรคที่เป็นอยู่ได้ โดยสามารถใช้สิทธิ์ 30 บาทได้ การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตนั้นเป็นสิ่งที่เธอและสามีไม่รู้จักมาก่อน แต่เธอก็เชื่อมั่นในความสามารถของแพทย์ที่ดูแลน้องสันต์มาเป็นอย่างดี เธอกับสามีรู้สึกดีใจและตกลงใจโดยทันที

ผลการตรวจเลือด HLA matching ของ พ่อกับแม่สามารถใช้ได้ทั้งสองคน หมอตกลงใจเลือกเอาเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของแม่ เมื่อเข้าสู่กระบวนการรักษาด้วยการปลูกถ่ายฯ หมอได้ฉีดยากระตุ้นเม็ดเลือดขาวให้เธอก่อนเป็นเวลา 6 วัน และใส่สายสวนเส้นเลือดดำที่บริเวณคอของเธอ

เพื่อทำการเก็บเซลล์ฯ และนำเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดนั้นมาใส่ให้กับสัตว์ที่พักอยู่ในห้องปลอดเชื้อ ภายหลังได้รับการฉายรังสีและให้ยาเคมีบำบัดตามขั้นตอน หลังจากนั้นเธอได้มาเฝ้าดูแลลูกอยู่ตลอดเวลา 24 ชั่วโมงโดยไม่ห่างเลย สันต์มีไข้สูงอยู่เพียง 2-3 วัน แล้วก็ดีขึ้น สันต์รักษาตัวอยู่ในห้องปลอดเชื้อประมาณเดือนกว่า สันต์เริ่มแข็งแรงและมีหวังว่าจะได้กลับบ้านในไม่ช้า แต่แล้ววันหนึ่งสันต์ปัสสาวะออกมาเป็นเลือดสีแดง เนื่องจากติดเชื้ออย่างรุนแรง ทำให้ต้องรักษาตัวในโรงพยาบาลต่อเนื่องถึง 3 เดือนกว่า จึงได้กลับบ้าน ในเวลานั้นเธอคิดไปต่างๆ นานา เธอกลัวว่าโรคมะเร็งที่สันต์เป็นอยู่จะไม่หาย กลัวลูกจะตาย กลัวโรคกลับเป็นซ้ำ มีคนแนะนำให้เธออ่านหนังสือธรรมะ และสวดมนต์ การสวดมนต์บ่อยๆ ทำให้เธอมีความรู้สึกที่ดีขึ้น บางครั้งเธอก็หาหนังสือมาอ่านให้เพลินๆ บางครั้งก็จะพูดคุยกับมารดาคนอื่นๆ ที่มารักษาด้วยกัน การได้พูดคุยและปรับทุกข์กันทำให้คลายความเครียดลงได้บ้าง เนื่องจากพ่อของสันต์มีรายได้ไม่มาก บางเดือนก็พอใช้ บางเดือนไม่พอใช้ พ่อของสันต์จึงต้องกู้เงินจากธนาคารออมสินมาเพื่อใช้จ่าย ถึงแม้ทางบ้านจะประหยัดค่าใช้จ่ายทุกวิถีทาง ก็ยังมีบางครั้งที่ต้องไปขอหยิบยืมเงินจากญาติพี่น้องมาบ้างเมื่อขาดเงิน เพื่อเป็นค่าเดินทาง ค่าอาหาร และสำหรับจ่ายส่วนเกินของค่ายาในแต่ละครั้งที่ต้องจ่ายเงินเอง ทำให้เธอรู้สึกเครียดอยู่บ้าง แต่ส่วนใหญ่แล้วสันต์เบิกค่ารักษาได้เกือบทั้งหมดตามสิทธิ์ 30 บาทที่ได้รับ ถ้ามีส่วนเกินมากเธอก็ขอให้หน่วยสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาลช่วยเหลือ

สันต์มีอาการดีขึ้นและกลับไปอยู่บ้านกับพ่อแม่แล้ว หมอนัดมาตรวจเพื่อดูผลการรักษาทุกสัปดาห์ ผลเลือดของสันต์ดีพอควร แต่ก็ยังมีอาการเลือดออกง่ายอยู่บ่อยๆ สันต์มีเลือดกำเดาไหลออกมาก จนหมอนัดต้องอุดจมูกไว้ด้วยผ้าก๊อชอยู่หลายวัน สันต์ต้องมารับเลือดเป็นบางครั้ง และบางครั้งเมื่อสันต์มีอาการติดเชื้อ เช่น ไข้สูงเธอก็จะรีบพาลูกมาโรงพยาบาลเพื่อให้หมอรักษาโดยเร็ว พ่อกับแม่ของสันต์และหมอที่รักษาสันต์ทุกคนกำลังรอคอยผลการรักษาของสันต์อยู่เช่นเดียวกัน

ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน

ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องบอย ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.6

บ้านของแม่และบอยตั้งอยู่ในใจกลางกรุงเทพมหานคร บอยมีเชื้อสายจีนดังนั้นครอบครัวของบอยจึงเป็นครอบครัวใหญ่ที่อยู่ด้วยกันหลายคน มีทั้งอาภิง อาม่า พ่อกับแม่ บอยและน้องสาว และลูกจ้างอีกหลายคน กิจกรรมค้าขายที่ครอบครัวทำอยู่นับว่าเจริญรุ่งเรืองดีมาก ครอบครัวของบอยเป็นครอบครัวที่มีฐานะดีครอบครัวหนึ่ง บอยเป็นลูกชายคนเดียวของพ่อแม่ และเป็นหลานชายคนเดียวของอาม่า จึงเป็นที่รักของทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะอาม่าแล้วบอยเป็นหลานชายคนโปรดของอาม่ากว่าใคร อาม่าของบอยเป็นคนใจดี มีเมตตา ชอบช่วยเหลือคนอื่นจึงเป็นที่รักของคนใน

ตลาดนี้ อาม่าจึงเป็นคนที่มืบทบาทสำคัญที่สุดในบ้านซึ่งทุกคนรวมทั้งพ่อและบอยที่ทั้ง รัก เคารพ และเชื่อฟังอาม่าเสมอ

บอยเริ่มมีอาการป่วยครั้งแรกเมื่อประมาณ 2 ปีที่แล้ว ตอนนั้นบอยอายุ 13 ปี หลังจากบอยไปว่ายน้ำในสระน้ำแห่งหนึ่ง บอยมีเลือดออกที่ขา มีไข้สูงและมีอาการบวมที่ข้างแก้มทั้งสองข้าง พ่อและอาม่าคิดว่าบอยเป็นคางทูม จึงรีบพาบอยไปตรวจกับแพทย์ที่เคยรักษาอยู่เป็นประจำ ผลการตรวจอย่างละเอียดแพทย์วินิจฉัยว่าบอยน่าจะเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวมากกว่าคางทูม แพทย์แจ้งว่าค่าใช้จ่ายในการรักษาต่อจากนี้ไปอาจจะมีจำนวนมากและควรใช้สิทธิ์การรักษา จะดีที่สุดเนื่องจากจะมีค่าใช้จ่ายที่สูง หลังจากบอยได้รับการรักษาอาการไข้จนทุเลาลงแพทย์ได้แนะนำให้พ่อและอาม่าพาบอยไปรักษาที่โรงพยาบาลของรัฐบาลโดยใช้สิทธิ์ประกันสุขภาพ 30 บาท การหาเตียงหรือโรงพยาบาลที่จะรับตัวบอยมารักษาต่อนั้นหาได้ยาก เนื่องจากแต่ละโรงพยาบาลไม่มีเตียงว่างพอที่จะรับตัวบอยได้ อาม่าและพ่อกับแม่ของบอยได้พยายามทุกวิถีทางจนในที่สุดบอยก็ได้รับการส่งตัวให้มารักษาที่โรงพยาบาลแห่งนี้ แพทย์ที่รักษาได้บอกกับพ่อและอาม่าว่าบอยต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต และการรักษานี้จำเป็นต้องใช้เงินเป็นจำนวนไม่ต่ำกว่าหนึ่งล้านบาท โรงพยาบาลมีกองทุนที่สามารถช่วยค่ารักษาของบอยได้ แต่ต้องรอคิวในการปลูกถ่ายฯ ซึ่งไม่แน่ว่าจะนานแค่ไหน ด้วยความรักและห่วงหลาน พ่อและอาม่าตัดสินใจที่จะออกค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายฯครั้งนี้เองทั้งหมดโดยไม่รอคิว เพราะเกรงว่าโรคที่บอยเป็นอยู่จะรักษายากขึ้นหรือบอยอาจจะเสียชีวิตก่อน ถ้าปล่อยไว้นานเกินไป

การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตของบอยจึงเริ่มได้เร็วกว่าผู้ป่วยคนอื่น เซลล์ต้นกำเนิดที่บอยใช้เป็นของพ่อที่มานอนโรงพยาบาลอยู่ร่วม 3 วันเพื่อเก็บเซลล์ เมื่อทุกอย่างพร้อมการรักษาได้เริ่มขึ้น บอยได้รับการฉายรังสีทั้งตัวและให้ยาเคมีบำบัดขนาดสูงตามขั้นตอน และให้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตใหม่ที่เก็บได้จากพ่อ 3 วันแรกของการปลูกถ่ายฯ บอยมีอาการไข้สูง บอยมีการติดเชื้อที่ปอด และมีอาการหนักมากจนพ่อ แม่ และอาม่าคิดว่าเกือบต้องเสียชีวิตไปแล้ว ทางเดียวที่พ่อจะยึดเหนี่ยวจิตใจและทำให้สบายใจได้ คือการไปไหว้ศาลกรมหลวงชุมพรฯ ที่ในโรงพยาบาลแห่งนี้ แม่ อาม่าและพ่อ ขอให้ท่านคุ้มครองบอยให้ปลอดภัย และได้ตั้งจิตอธิษฐานว่าถ้าการรักษาเป็นผลสำเร็จและเสียค่าใช้จ่ายไม่เกินล้านบาท ก็จะเอาเงินจำนวนหนึ่งมาบริจาคช่วยเหลือผู้ป่วยที่เดือนร้อน ด้วยการดูแลของแพทย์และเจ้าหน้าที่หน่วยปลูกถ่ายฯ บอยมีอาการดีขึ้นในที่สุด และไม่มีอาการที่เรียกว่าการต้านเซลล์มากนัก บอยมีเพียงอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย บอยมีอาการชิวบ้าง หมอให้เลือดเพียงไม่กี่ครั้งก็ดีขึ้น บอยเจ็บในปาก เนื่องจากมีแผลในปาก ให้กินข้าวได้น้อย อาม่าได้แอบเอายาจีนราคาแพงที่มีสรรพคุณในการลดไข้ให้บอยกินโดยที่ไม่ให้หมอรู้ ทั้งที่

หมอม้าแต่อาหมาก็ยังรู้สึกว่าจะช่วยบอยให้กินข้าวได้บ้าง ไม่นานบอยก็มีอาการดีขึ้นเป็นลำดับ จนกลับไปดูแลที่บ้านได้

พ่อ แม่ กับอาหม่า ให้บอยไปอยู่พาพาทแม้นที่มีอากาศดี ถึงแวดล้อมดีกว่าอยู่ในตลาด จ้างคนที่ไว้ใจได้คอยดูแลเรื่องอาหาร ยา และดูแลความเป็นอยู่ทุกอย่างให้กับบอย บอยมีนัดตรวจติดตามผลเลือดทุกสัปดาห์ เมื่อเลือดของบอยสามารถทำงานได้ดี เพียง 6 เดือน หมอก็ให้บอยเลิกกินยากดภูมิฯ ที่กินอยู่ได้ และเมื่อผ่านช่วงเวลาของการปลูกถ่ายฯ ไปเพียง 1 ปี บอยดูตัวใหญ่ แข็งแรงกว่าเก่ามาก บอยได้กลับไปเรียนหนังสือต่อแล้วโดยมีนัดตรวจติดตามอาการนานๆ ครั้ง สำหรับพ่อ แม่ ของบอย และอาหม่า ก็ยังคงทำบุญทำทานและบริจาคเงินเพื่อช่วยเหลือการกุศลและช่วยเหลือคนอื่นอยู่เรื่อยๆ เพราะคิดว่าอันิสต์จากผลบุญที่ทำนั้นจะส่งผลให้บอยปลอดภัยและไม่กลับมาเป็นโรครุนซ้ำอีก

ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องไผ่ ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.7

น้องไผ่เป็นลูกชายคนโตในจำนวนพี่น้องทั้งหมด 3 คน ไผ่อายุ 9 ขวบ น้องสาวคนรองอายุ 3 ขวบ น้องชายคนเล็กอายุอายุยังไม่ถึง 2 ขวบ บ้านของไผ่อยู่แถบชานเมืองไม่ไกลจากกรุงเทพฯ มากนัก พ่อของไผ่ทำงานเป็นช่างเครื่องยนต์ ส่วนแม่ก็ทำงานเป็นพนักงานในโรงงานแห่งหนึ่ง ชีวิตครอบครัวของไผ่อยู่กันอย่างมีความสุขและอบอุ่น มีบ้านญาติพี่น้องอยู่ไม่ไกลกันมากนัก

แม่รู้ว่าไผ่ป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวโดยบังเอิญ วันนั้นยายไปตรวจที่โรงพยาบาลใกล้บ้านและพาไผ่ไปด้วย มีคนทักว่าไผ่ดูซีด และเหลือง ยายจึงให้หมอดตรวจร่างกายไผ่ และเจาะเลือด ผลปรากฏว่าไผ่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ทุกคนในบ้านตกใจมากกับสิ่งไม่คาดฝันที่เกิดขึ้น ไผ่ได้รับการส่งตัวต่อไปยังโรงพยาบาลใหญ่ในเครือข่าย และได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ไผ่เป็นเด็กที่แข็งแรง เมื่อแรกๆ ที่รับยาเคมีบำบัด มีภาวะแทรกซ้อนบ้างไม่มาก ระยะเวลาหลังๆ ไผ่แข็งแรงดีมาตลอด แพทย์เจ้าของไข้ได้ตัดสินใจส่งไผ่ให้มารับการรักษาต่อที่โรงพยาบาลแห่งนี้ หมอบอกกับแม่ว่า ไผ่ควรรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ซึ่งแม่รู้สึกกังวลแต่ก็ต้องการให้ไผ่ได้รับการปลูกถ่ายฯ และมีความเชื่อในความสามารถของแพทย์ที่ทำการรักษา เมื่อเริ่มการรักษา ครอบครัวต้องประสบกับความลำบากเรื่องค่าใช้จ่ายต่างๆ ทั้งทางตรงและทางอ้อม การหาเซลล์ต้นกำเนิดที่จะนำมาใช้ ต้องตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ ซึ่งสิทธิ์ 30 บาท จะจ่ายให้เพียงครั้งเดียว ในครั้งที่ประสบผลสำเร็จเท่านั้น ซึ่งแม่ของไผ่โชคดี ที่เสียค่าใช้จ่ายส่วนนี้ไปเพียงสองหมื่นกว่าบาท เท่านั้น ครอบครัวของไผ่ใช้เงินเพื่อการรักษาไปเป็นจำนวนมากพอควร แม่ต้องหาเงินเพิ่มขึ้นโดยการทำงานพิเศษ บางครั้งเงินขาดมือ เธอก็ขอหยิบยืมเงินจากยาย และพี่ๆ น้องๆ มาเป็นค่าใช้จ่ายบ้าง ซึ่งญาติทุกคนก็เข้าใจ

ผลการตรวจเลือดของไฟกับน้องทั้งสองคนนั้นเข้ากันได้ แพทย์ได้เลือกที่จะใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากน้องสาวคนรองของไฟ กระบวนการรักษาเริ่มขึ้น ไฟเข้านอนในโรงพยาบาล และได้รับการผ่าตัดใส่สายสวนหลอดเลือดดำที่หน้าอกที่เรียกว่าport ที่ฝังไว้ใต้ผิวหนังบริเวณหน้าอก และมีสายเข้าสู่เส้นเลือดดำใหญ่ใกล้กับหัวใจเมื่อต้องการให้ยาเคมี ให้เลือดหรือส่วนประกอบของเลือด และสามารถให้สารน้ำต่างๆ ได้

ไฟอยู่ห้องปลอดเชื้อโดยที่มีแม่คอยเฝ้า สำหรับน้องสาวของไฟ แพทย์ให้นอนโรงพยาบาลเพื่อติดตามกระตุ้นการสร้างเซลล์เม็ดเลือด และใส่สายสวนเส้นเลือดดำบริเวณคอเพื่อเก็บเซลล์ น้องยังเล็กไม่รู้และไม่เข้าใจเรื่องต่างๆ จึงได้แต่ร้องและดิ้น ซึ่งทำให้พ่อกับแม่รู้สึกกังวลและสงสารลูกมาก แต่เพื่อต้องการรักษาไฟให้หาย พ่อกับแม่จึงต้องอดทน แม่ได้ไปทำบุญไหว้พระ 7 วัด อธิษฐานขอให้ไฟและน้องสาวปลอดภัย และหายจากโรคมะเร็ง โดยเธอจะกลับไปบวชชีพรามเพื่อแก้บน

ไฟนอนรักษาตัวอยู่ในห้องปลอดเชื้อ ประมาณ 2 เดือน เมื่อเริ่มการรักษาไฟได้รับยาเคมีบำบัดขนาดสูงและการฉายแสงทั่วตัวก่อนรับเซลล์ต้นกำเนิดต่างๆ ของน้อง ไฟมีอาการซึมเศร้า เกิดเลือดต่ำ ต้องได้รับเลือด และเกล็ดเลือดบ่อยๆ ตลอดเวลาที่แม่เฝ้าไฟอยู่เธอมีความกังวลกลัวและคิดไปต่างๆ เกรงว่าการรักษานั้นจะล้มเหลว กลัวเซลล์จะไม่ติด ความรู้สึกกังวลของแม่คลายลงได้บ้างหลังจากที่ได้พูดคุยปรับทุกข์กับแม่เด็กที่เขามารับการรักษาเหมือนกับเธอ เธออ่านหนังสือธรรมะสวดมนต์ ทำให้คลายความทุกข์ใจลงได้ และทำบุญใส่บาตรเสมอ

ต่อมาไฟมีอาการดีขึ้นเรื่อยๆ ให้เลือดบ้างนานๆ ครั้ง หมอบอกพ่อกับแม่ว่าเซลล์เม็ดเลือดที่ไฟได้รับนั้นดีดี ไม่มีปัญหา เซลล์ใหม่นั้นสามารถทำหน้าที่ในร่างกายได้แล้ว หลังจาก 2 เดือนผ่านไป ไฟได้กลับไปอยู่บ้าน และยังคงมีนัดมาตรวจทุกสัปดาห์ เนื่องจากแม่ไม่สามารถทำงานได้อีก ในช่วงที่ไฟมาตรวจพ่อจะลางานขับรถพาไฟมาตรวจเอง ผลเลือดดีขึ้นเรื่อยๆ ไฟยังต้องกินยากดภูมิต้านทาน แม่จึงดูแลไฟเป็นอย่างดี เพราะไม่ต้องการให้ไฟติดเชื้อ หรือเจ็บป่วย ไฟต้องใช้ผ้าปิดจมูกชนิดหนาทุกครั้งที่มาตรวจ แม่จะทำอาหารที่สุก สะอาด ให้ไฟกินทุกมื้อ เธอรักษาความสะอาดทุกๆ เรื่องอย่างเต็มที่ วันที่พ่อกับแม่ต้องทำงานขายจะมาช่วยดูแลไฟและน้องๆ หมอบอกว่าผลเลือดของไฟดีขึ้น ไม่มีปัญหาแทรกซ้อนอะไร หมอจะนัดห่างออกไปอีก แม่กับพ่อรู้สึกดีใจ และมีความสุขสมหวังกับการรักษา ในครั้งนี้ แม้ว่าจะยังต้องพาไฟมาพบแพทย์อยู่เป็นระยะก็ตาม

ประสบการณ์การชีวิต และประสบการณ์ด้านจิตใจ ในการรักษา มะเร็งเม็ดเลือดขาว

ชนิดเฉียบพลัน ของเมื่อน้องฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.8

คุณแม่ของน้องฝ้ายมีอาชีพเป็นครู โรงเรียนเอกชนที่มีชื่อเสียงแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร ส่วนคุณพ่อทำงานบริษัท น้องฝ้ายเป็นลูกสาวเพียงคนเดียวของพ่อและแม่ การที่ต้องทำงานประจำ

ทำให้แม่ต้องฝากน้องฝ้ายไว้กับคุณตาคุณยายที่ต่างจังหวัด และกลับไปเยี่ยมลูกทุกเดือน น้องฝ้ายเริ่มมีอาการป่วยเมื่ออายุได้ 9 เดือน มีไข้ตลอดเวลาอยู่นานเป็นเดือน คุณยายพาน้องฝ้ายไปหาหมอที่โรงพยาบาลใกล้บ้านก็ได้รับการรักษาแบบไข้หวัดธรรมดา จนกระทั่ง 1 เดือนผ่านไป น้องฝ้ายเริ่มมีอาการทรุดหนัก ตัวขาวซีด มีไข้สูง หลังจากแพทย์ได้เจาะเลือดไปตรวจผลปรากฏว่าน้องฝ้ายมีเม็ดเลือดขาวมากถึงสองแสนตัว ส่วนเม็ดเลือดแดงแทบไม่มี ทางโรงพยาบาลได้ส่งตัวน้องฝ้ายไปรักษาที่โรงพยาบาลใหญ่ประจำจังหวัดโดยเร็ว น้องฝ้ายได้เข้าอยู่ห้องไอซียู เมื่อพ่อและแม่ไปถึงคุณหมอแจ้งว่าน้องฝ้ายป่วยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ชนิดร้ายแรงที่เรียกว่า ALL และมีอาการทรุดหนัก โอกาสจะมีชีวิตรอดนั้นมีเพียงห้าสิบเปอร์เซ็นต์ พ่อกับแม่ถึงกับร้องไห้ด้วยความเสียใจ แม่เองไม่เคยคิดมาก่อนว่าโรคนี้จะเกิดขึ้นกับเด็กได้ และไม่รู้ว่าจะเกิดกับลูกได้อย่างไร จึงแสวงหาข้อมูลจากอินเทอร์เน็ตเท่าที่พอหาได้ และรู้สึกโทษตัวเองว่าดูแลลูกได้ไม่ดีพอ จึงทำให้ลูกเจ็บป่วย

ด้วยความรักและห่วงลูก พ่อและแม่จึงได้พยายามทำเรื่องขอส่งตัวน้องฝ้ายมารักษาที่โรงพยาบาลแห่งนี้ เนื่องจากแม่เชื่อว่าหมอเก่ง และมีความสามารถในการรักษา แม่เชื่อใจในการรักษาของแพทย์ น้องฝ้ายจึงได้ส่งตัวมาโดยได้สิทธิ์ 30 บาทในการรักษา คุณยายเองก็ตามมาอยู่ด้วยเพื่อดูแลหลาน

น้องฝ้ายเข้ารับรักษาตัวในห้องไอซียู และร้องไห้คืนวันสุดท้ายเมื่อต้องแยกจากยายและแม่ ทำให้แม่รู้สึกเจ็บปวด ทรมานใจ จนกระทั่งอาการดีขึ้นจึงได้ย้ายจากห้องไอซียูมาอยู่หอผู้ป่วยสามัญ โดยที่คุณยายสามารถนอนเฝ้าได้ น้องฝ้ายติดคุณยายมาก และกลัวคนแปลกหน้า เมื่อหมอหรือพยาบาลเข้าใกล้ น้องฝ้ายจะร้องเรียกยายๆ และรีบคลานขึ้นมาบนอกคุณยายทุกครั้ง จนคุณยายแทบจะไม่ได้นอนหลับหรือพักผ่อน

เมื่อเริ่มได้ยาเคมีบำบัดน้องฝ้ายมีอาการอาเจียนมาก กินอาหารไม่ได้เลยและถ่ายเป็นน้ำตลอดตัวบวม แม่ของฝ้ายรู้สึกทุกข์ใจ และคิดว่าน้องฝ้ายอาจเสียชีวิต แต่เมื่อเวลาผ่านไปได้ไม่นาน ความคิดนี้ได้เปลี่ยนไป เมื่อเธอได้พบเห็นว่ายังมีพ่อแม่เด็กอีกหลายๆ คนที่มีลูกป่วยหนักกว่าลูกของเธอ บางครอบครัวต้องสูญเสียลูกไป แต่ลูกยังอยู่กับเธอ ยังได้ชื่นชมลูก ทำให้แม่รู้สึกดีขึ้น แต่ก็ยังคงมีความทุกข์และกังวลใจเนื่องจากน้องฝ้ายแพ้ยาเคมีบำบัดอย่างแรง จนมีอาการช็อค และบวมทั่วตัว

เมื่อน้องฝ้ายได้รับการรักษาจนโรคสงบ แม่น้องฝ้ายเริ่มคิดถึงเรื่องการปลูกถ่ายอีกครั้ง เธอรู้เรื่องการรักษาโรคนี้จากการเข้าดูข้อมูลในอินเทอร์เน็ตอย่างละเอียด เธอหาข้อมูลทุกอย่าง ทำให้เธอยังกังวลและยังเครียด ที่สำคัญคือน้องฝ้ายไม่มีพี่หรือน้อง ดังนั้นการหาเซลล์ต้นกำเนิดจึงเป็นเรื่องค่อนข้างยาก การปลูกถ่ายๆ ที่ไม่ได้ใช้เซลล์จากพี่หรือน้องต้องมีค่าใช้จ่ายสูง ประมาณ 2 ล้านบาท เธอกลัวโรคของน้องฝ้ายจะกลับมาใหม่ กลัวลูกรับเซลล์ของคนอื่นไม่ได้ กลัวลูกเสียชีวิตคิดไปๆ มาๆ สารพัดเรื่อง เธอได้แต่รอว่าเมื่อไรหมอจะพูดเรื่องการปลูกถ่ายให้น้องฝ้ายเสียที แม้จะ

มีความกังวล แต่เธอยังคงเชื่อมั่นในความสามารถของหมออยู่เสมอ ในขณะที่เดียวกัน เธอได้ทำเรื่องไปทางสำนักพระราชวัง เพื่อขอให้น้องฝ้ายได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชูปถัมภ์ ควบคู่ไปกับการใช้สิทธิ 30 บาท

ในที่สุดแพทย์ตัดสินใจไม่รอเซลล์ต้นกำเนิดจากสภากาชาดฯ แต่ตัดสินใจใช้เซลล์ต้นกำเนิดฯ จากแม่แทน ซึ่งโอกาสเข้ากันได้ถึง 50 เปอร์เซ็นต์ เนื่องจากลูกต้องรับเซลล์มาจากพ่อแม่อย่างละครึ่ง ซึ่งหมอเลือกเซลล์ต้นกำเนิดฯ จากแม่ เนื่องจากมีความใกล้ชิดกันมากกว่าตั้งแต่ในครรภ์

เมื่อทุกอย่างพร้อมน้องฝ้ายเข้าอยู่ในห้องปลอดเชื้อ เริ่มเข้ารับการฉายแสงทั้งตัวและเริ่มให้ยาเคมีบำบัดตามขั้นตอนการรักษา แม่ได้รับการฉีดยากระตุ้นเม็ดเลือดก่อนทำการเก็บเซลล์ฯ ติดต่อกันเป็นเวลา 3 วัน ขณะทำการเก็บเซลล์ฯ เธอเจ็บปวดมากที่สุด แต่ก็ต้องอดทนเพื่อลูก ซึ่งมีคุณยายคอยเฝ้าอยู่ตลอดเวลา เป็นช่วงเวลาที่ทุกคนในบ้านรอคอยและคาดหวัง แต่ก็กังวลใจมากที่สุดเช่นกัน

เวลาผ่านไปได้ 12 วัน เม็ดเลือดขาวของน้องฝ้ายยังไม่เพิ่มขึ้นตามที่คาดหมาย แพทย์ได้ขอเจาะไขกระดูกคุณแม่อีกครั้งเพื่อเอาเซลล์ฯ ไปเติมให้กับน้องฝ้าย แม่รู้สึกทึ่งและอัศจรรย์ใจกับการรักษานี้เป็นอย่างมาก ขณะเดียวกันก็รู้สึกทุกข์ทรมานใจกับอาการข้างเคียงของยาเคมีบำบัดที่ต้องฝ้ายต้องประสบ

เมื่อมีคนป่วยในบ้าน ก็มีผลกระทบกับทุกคน บางครั้งเธอก็มีปากเสียงกับสามีบ้าง แต่ก็ไม่รุนแรงมากนัก เพราะทุกคนก็รู้และเข้าใจในสถานการณ์ดี ครอบครัวมีรายจ่ายเพิ่มมากขึ้น เธอต้องกู้เงินในจำนวนที่มากพอควรเพื่อมาช่วยเรื่องค่าใช้จ่ายและค่าเดินทาง ถึงแม้ว่าน้องฝ้ายจะได้สิทธิ 30 บาท ในการส่งตัวมาก็ตาม แต่ก็ช่วยได้ไม่มากนัก ส่วนใหญ่ของค่าใช้จ่ายทั้งหมดเป็นเงินจากโครงการฯ ที่มารองรับเกือบทั้งหมด ส่วนเงินค่าใช้จ่ายบางส่วนเธอจะได้จากการเป็นผู้ป่วยในพระบรมราชูปถัมภ์

เมื่อน้องฝ้ายอาการดีขึ้นจึงได้กลับมาอยู่บ้านและไปตรวจติดตามอาการทุกสัปดาห์ แม่รู้สึกกลัวน้องฝ้ายติดเชื้อมากที่สุด เนื่องจากน้องฝ้ายยังมีภูมิที่ต่ำกว่าปกติมาก เธอดูแลน้องฝ้ายอย่างดี เช่น จัดห้องใหม่ เช็ดทำความสะอาดทุกวัน ล้างห้องน้ำทุกวัน ทุกคนต้องล้างมืออย่างสะอาดบ่อยๆ ถ้วย จาน ชามที่ใช้กับน้องฝ้ายแม่จะทำการลวก และเก็บครอบไว้อย่างดี แยกหม้อและกระทะที่ทำอาหารให้ลูกต่างหาก เธอทำอาหารให้ลูกเองทุกวัน ของปิ้งย่างหรืออบไมโครเวฟจะไม่ให้ลูกกิน อาหารต้องต้มสุกใหม่ กลับจากทำงานต้องอาบน้ำและเปลี่ยนเสื้อผ้าก่อนที่จะกอดลูกหรือให้น้องฝ้ายเข้าใกล้เสมอ แต่ถึงแม้จะระวังดีอย่างไรน้องฝ้ายก็ยังมีอาการติดเชื้อ 2 ครั้ง ครั้งแรกเป็นการติดเชื้อไวรัสที่น้องฝ้ายเคยมีเชื้ออยู่ในตัวเอง และผุดขึ้นมาใหม่เนื่องจากภูมิต้านทานของร่างกายต่ำซึ่งต้องรักษาตัวอยู่ร่วมเดือน และอีกครั้งน้องฝ้ายมีไข้ต่ำๆ ตั้งแต่กลางวันพอช่วงเย็นไข้สูง และหัวใจเต้นเบาและเร็วมาก โชคดีที่ เธอพาถูกเข้าห้องฉุกเฉินโดยด่วน และหมอที่ดูแลเตรียมห้องพักไว้ให้หลังจากครั้งนั้น เมื่อน้องฝ้ายเริ่มมีอาการไม่สบายก็จะถึงมือหมอทันที

น้องฝ้ายแข็งแรงและน่ารัก เธออยากจะถามหมอน้องฝ้ายหายจากโรคมะเร็งแน่นอนหรือไม่ แต่ก็ยังไม่กล้าถาม ได้แต่รอให้เวลาผ่านไปเรื่อยๆ ให้ผลการรักษานั้นแน่นอนเสียก่อน น้องฝ้ายมีกรู๊ปเลือดเดียวกับแม่อยู่แล้ว จึงยากที่จะบอก จำเป็นต้องดูอย่างอื่นประกอบไปด้วยในการวินิจฉัย ว่าเซลล์เม็ดเลือดของน้องฝ้ายนี้เป็นของแม่ร้อยเปอร์เซ็นต์หรือยัง การทำวันนี้ให้ดีที่สุด การดูแลลูกให้ปลอดภัย ไม่ให้มีการติดเชื้อที่จะส่งผลกระทบต่อการทำงานของเซลล์ใหม่ที่ถูกได้รับ จึงเป็นสิ่งสำคัญที่สุดสำหรับวันนี้ ในวันหน้าเธอคิดว่า ถ้าลูกหายจากโรคที่เป็นอยู่ได้จริง ก็คงต้องอยู่ภายใต้การดูแลของหมอไปตลอดไป เนื่องจากผลจากการฉายแสงและการได้รับยาเคมีบำบัดขนาดสูงนั้น ย่อมมีผลต่อร่างกายของลูกอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เธอกังวลอยู่เสมอแต่ก็ทำใจไว้ส่วนหนึ่ง เพื่อเผชิญกับความเสียใจเช่นกัน

**ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน
ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องนิว ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.9**

น้องนิวเป็นเด็กชายวัยขวบเศษ นิวนิมีพี่สาวอีกคนอายุได้ 5 ขวบ กำลังเรียนอยู่ในชั้นอนุบาล บ้านของน้องนิวอยู่ไกลจากกรุงเทพมหานคร แม่ของนิวเป็นครูสอนอยู่ในโรงเรียนแห่งหนึ่ง พ่อมีธุรกิจส่วนตัว ฐานะทางบ้านจึงค่อนข้างดี แม่เล่าว่า เมื่อนิวกดออกมาตัวเล็กมาก พุงโตกว่าเด็กปกติซึ่งแม่ก็รู้สึกแปลกใจ แต่เนื่องจากผลการตรวจทุกอย่างปกติ จึงได้ออกจากโรงพยาบาลพร้อมแม่เช่นเดียวกับเด็กแรกเกิดคนอื่นๆ

เมื่อนิวอายุได้หนึ่งเดือน นิวเริ่มมีอาการป่วย ต้องเข้านอนโรงพยาบาล ซึ่งทำให้แม่รู้ว่านิวเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว นิวนอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลที่ต่างจังหวัดนานหลายเดือน แพทย์จึงตัดสินใจส่งตัวนิวเข้ามารักษาต่อ กับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญที่โรงพยาบาลแห่งนี้ นิวถูกเจาะไขกระดูกตรวจหลายครั้งเพื่อการวินิจฉัย และเนื่องจากนิวเป็นเด็กอายุเพียงเดือนเดียวที่ตัวเล็กมาก การตรวจจึงทำได้ยากกว่าเด็กโต แพทย์แจ้งว่านิวเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ซึ่งแพทย์สันนิษฐานว่านิวเป็นโรคนี้ตั้งแต่อยู่ในท้องแม่ แม่รู้สึกตกใจมาก ร้องไห้อยู่นานเป็นเดือน เพราะคิดไม่ถึงว่านิวจะป่วยเป็นโรคที่น่ากลัวนี้ ครั้งแรกเธอไม่ยอมเชื่อคำวินิจฉัยของหมอ เธอหวังว่าหมออาจจะวินิจฉัยโรคของนิวผิดไป แต่ในที่สุดเธอก็ต้องยอมรับความจริง เธอเริ่มทำใจได้บ้าง และเริ่มเข้มแข็ง พ่อของนิวเป็นคนที่รักลูกมาก พ่อไม่ชอบให้หมอเจาะเลือด หรือทำอะไรให้นิวเจ็บ แม่จึงเก็บปัญหาต่างๆ ที่พบ หรือเรื่องการรักษาของนิวที่ได้พบเห็นที่โรงพยาบาลไว้คนเดียว มากกว่าที่จะเล่าให้พ่อหรือน้องนิวฟัง เบื้องต้นแพทย์รักษานิวแบบค่อยเป็นค่อยไป เพราะนิวยังเล็กมาก นิวได้กินยาเคมีบำบัดแบบอ่อนๆ เพียงอย่างเดียว โดยไม่ต้องนอนโรงพยาบาล แม่ต้องไปทำงาน โชคดีที่นิวนิมียายช่วยดูแลอยู่ที่บ้าน

การเฝ้าดูแลนิวขณะรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล ทำให้เธอได้พบเห็นสิ่งต่างๆ มากมาย เธอได้พบว่า ยังมีพ่อแม่อีกหลายคนที่มีลูกเจ็บป่วย บางคนมีอาการหนักกว่านิวมามาก จึงทำให้เธอรู้สึกว่าเขา ยังดีกว่าเขา และเธอเริ่มมีจิตใจที่เข้มแข็งขึ้น เธอคิดเพียงว่าจะทำวันนี้ให้ดีที่สุด สู้กับปัญหาต่างๆ เพื่อลูกต่อไป

วันหนึ่งแพทย์บอกกับแม่ว่า นิวควรเริ่มการรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต แม่เริ่มมีความหวัง ในที่สุดแพทย์ได้ตัดสินใจใช้เซลล์ต้นกำเนิดของพี่สาว ผลการตรวจเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตของพี่สาว ใกล้เคียงกับของนิวมามาก แต่ก็ไม่เหมือนกันทั้งหมด เมื่อการรักษาเริ่มขึ้น พี่ของนิวได้รับการฉีดยากระตุ้นเม็ดเลือดขาว และใส่สายสวนหลอดเลือดดำบริเวณคอ การเก็บเซลล์เป็นไปอย่างราบรื่น ไม่มีภาวะแทรกซ้อนใดๆ นิวเองก็ได้รับการใส่สายสวนหลอดเลือดดำที่หน้าอกแบบฝังไว้ใต้ผิวหนังที่เรียกว่า port เพื่อเป็นทางสำหรับให้ยาเคมีบำบัดให้เลือด และสารอาหารที่จำเป็นสำหรับน้องนิวขณะทำการปลูกถ่ายฯ วันแรกๆที่นิวรับเซลล์ นิวมมีอาการถ่ายเหลวบ้าง มีผื่นแดงทั่วทั้งตัว ซึ่งหมอบอกกว่าเป็นอาการด้านเซลล์ปกติซึ่งต้องมีในทุกคนซึ่งมากน้อยแตกต่างกันไป แม่ของนิวกังวลเรื่องการด้านเซลล์มากและกลัวว่าการปลูกถ่ายจะล้มเหลวกลัวว่าโรคของนิวจะกลับเป็นซ้ำ และนิวมมีการติดเชื้อCMV ซึ่งเป็นปัญหาสำคัญอีกเรื่องหนึ่ง ยังทำให้แม่ของนิวมีความวิตกกังวลมาก

ค่าใช้จ่ายเรื่องการปลูกถ่ายครั้งนี้ สามารถเบิกได้เกือบทั้งหมด เพราะได้ใช้สิทธิการรักษาที่เรียกว่าจ่ายตรง ซึ่งเป็นสิทธิการรักษาของข้าราชการ และเป็นช่วงปิดเทอมทำให้แม่สามารถเฝ้านิวได้โดยไม่มีปัญหาเรื่องงาน แม่เฝ้านิวอยู่ในห้องปลูกถ่ายฯที่ปลอดเชื้ออยู่เดือนกว่า แพทย์จึงได้อนุญาตให้นิวกลับไปอยู่บ้านได้ที่บ้านนิวมียาช่วยเล็ชงและคอย

ดูแลในเรื่องต่างๆ เช่นเดิม นิวยังต้องกินยาเพื่อกดภูมิคุ้มกันทานไว้ไม่ให้ร่างกายต่อต้านเซลล์เม็ดเลือดใหม่ที่ได้รับ แม่เกรงว่านิวจะติดเชื้อ จึงพยายามรักษาความสะอาดทุกอย่างตามที่แพทย์แนะนำ แรกๆ พ่อกับแม่ต้องพานิวมารวดติดตามอาการทุกสัปดาห์จนกระทั่งเวลาผ่านไป 6 เดือน ผลเลือดของนิวดีไม่มีอะไรน่าเป็นห่วง หมอจึงนัดห่างออกไปเป็นเดือนละหนึ่งครั้ง แต่ช่วงนี้ผลการตรวจเม็ดเลือดแดงของนิวต่ำลงทุกครั้งแพทย์จึงนัดมาดูผลเลือดทุกสัปดาห์ใหม่

ระยะนี้นิวมมีอาการงอแงมากขึ้น ร้องว่าเจ็บๆ และเอานิ้วชี้ไปที่ท้อง บางทีกินนอนตัวอกระสับกระส่าย ไม่กินข้าว นิวเริ่มพูดได้เป็นคำๆแล้ว และสื่อสารได้พอรู้เรื่องบ้าง แม่คิดว่านิวปวดท้องมากจึงพามาพบแพทย์ นิวได้เข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล แม่ขอลางานเพื่อมานอนเฝ้านิวด้วยตัวเอง การป่วยของนิวแต่ละครั้งทำให้แม่เครียดทั้งเรื่องของลูกและเรื่องของการงาน การลางานนั้นมีข้อจำกัด แม่ไม่เหลือวันลาอีกแล้วจึงต้องจ้างให้ครูคนอื่นช่วยสอนแทนบ้าง บางครั้งอยู่ที่บ้านตอนกลางคืนนิวมมีอาการป่วยเธอเองไม่รู้จะตัดสินใจอย่างไร เธอทำอะไรไม่ถูก ก็จะโทรศัพท์หรือline มา

ปรึกษาพยาบาลที่เคยดูแลนิว ก็จะได้คำตอบหรือคำแนะนำที่เธอต้องการเสมอ สิ่งต่างๆ เหล่านี้ทำให้แม่ของนิวคลายกังวลไปได้มาก และบางครั้งก็รู้สึกกลัวหรือเครียด การพูดคุย ระบายความทุกข์ใจกับเพื่อนๆ ทำให้เธอรู้สึกสบายใจขึ้น เธอสวดมนต์ก่อนนอนทุกคืนและขอให้นิวหายจากโรคมะเร็งที่เป็นอยู่

**ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน
ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องพลอย ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.10**

น้องพลอยเป็นเด็กหญิงวัย 6 ขวบ เป็นลูกคนที่สองของพ่อกับแม่ พลอยมีพี่สาวอีกหนึ่งคนซึ่งกำลังเรียนอยู่ชั้น ป.4 ครอบครัวของน้องพลอยมาอาศัยอยู่ในกรุงเทพฯ ตั้งแต่ก่อนน้องพลอยยังไม่เกิด คุณพ่อของพลอยทำธุรกิจส่วนตัว ส่วนแม่คอยดูแลลูกๆ อยู่บ้าน น้องพลอยกับพี่สาว จึงนับได้ว่าเป็นเด็กที่โชคดีที่มีแม่คอยดูแล น้องพลอยเคยเป็นเด็กที่แข็งแรง สดใส ไม่มีเค้าวของการเจ็บป่วยใดๆ จนกระทั่งเมื่อปีที่แล้ว แม่พบว่าน้องพลอยมีอาการแน่นจุก คล้ายกับเป็นโรคภูมิแพ้ แม่ได้พาพลอยไปตรวจ แพทย์บอกว่าพลอยเป็นภูมิแพ้ และได้รับการรักษาตามอาการเรื่อยมา แต่อาการของน้องพลอยไม่ดีขึ้น พลอยเริ่มกินอาหารไม่ได้ และมีอาเจียน มีจ้ำเลือดที่หน้าแม่กับพ่อรีบพาน้องพลอยไปที่โรงพยาบาลเอกชนใกล้บ้าน แพทย์ได้เจาะเลือดของน้องพลอยเพื่อการวินิจฉัยผลปรากฏว่าน้องพลอยมีเม็ดเลือดขาวสูงมากถึง 3 แสน 7หมื่นเซลล์ แพทย์วินิจฉัยว่าพลอยเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน เป็นผลเลือดที่ผิดปกติอยู่ในระดับวิกฤต พ่อกับแม่ตกใจจนทำอะไรไม่ถูก แม่ร้องไห้อยู่นาน ด้วยความรู้สึกทุกข์ทรมานใจ คิดไม่ถึงว่าลูกที่เลี้ยงดูมาอย่างดี ต้องมาป่วยด้วยโรคนี้นี้ แพทย์ได้ส่งตัวพลอยมารักษาต่อที่ห้องไอซียูที่โรงพยาบาลแห่งนี้

เมื่ออาการดีขึ้น น้องพลอยมารับยาเคมีบำบัดตามแพทย์นัด เนื่องจากพลอยมีอาการแพ้ยาเคมีบำบัดชนิดรุนแรงหลายครั้ง และเคยมีอาการไตวายและถึงกับช็อค ต้องเข้าห้องไอซียูหลายครั้ง แม่มีความรู้สึกเครียดอย่างมาก วันหนึ่งแพทย์ได้คุยกับแม่ว่า น้องพลอยต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ซึ่งเป็นวิธีการที่ดีที่สุด ที่จะทำให้พลอยอาจหายจากโรคที่เป็นอยู่ แม่รู้สึกดีใจที่พลอยจะได้หายเป็นปกติและไม่ต้องให้ยาเคมีบำบัดอีกต่อไป การรอคอยคิวการรักษาในผู้ป่วยที่ใช้สิทธิ์ 30 บาทนั้นใช้เวลานาน แม่เกรงว่าพลอยจะรอไม่ไหว กลัวถูกเลื่อนการปลูกถ่ายฯ กลัวโรคกลับ กลัวไปสารพัด แม่ตกลงใจว่าจะจ่ายเงินเอง 5 แสนบาท ทั้งที่ตนเองก็ยังมีไม่พอ แม่กับพ่อจึงพยายามหยิบยืมเงินทองจากเพื่อนสนิท และญาติพี่น้องที่พอหาได้ สำหรับค่าใช้จ่ายส่วนที่เหลือขอให้โครงการปลูกถ่ายไขกระดูกช่วย พลอยใช้เซลล์ต้นกำเนิดของแม่เนื่องจากมีความใกล้เคียงกับของน้องพลอยมากที่สุด

เมื่อน้องพลอยเข้าสู่กระบวนการการปลูกถ่ายฯ อาการด้านเซลล์ฯของพลอยมีไม่มาก มีอาการอาเจียน ท้องเสีย มีไข้ และตามด้วยการมีผื่นแดงทั่วตัว ซึ่งแม่คิดว่ามันแดงเหมือนพลอยเอามือและเท้าลงจุ่มในน้ำร้อนก็ไม่ปาน แม่เริ่มมีกังวลกลัวว่าเซลล์ที่น้องพลอยได้รับจะไม่ติด กลัวพลอยเสียชีวิต แม่จึงรับหน้าที่เฝ้าพลอยอยู่ที่โรงพยาบาลด้วยความรู้สึกวิตกกังวลและเครียด บางครั้งแม่ก็ไปนั่งคุยกับแม่เด็กคนอื่นๆ ที่เฝ้าลูกอยู่ด้วยกัน ซึ่งเป็นการปรับทุกข์ให้กันฟัง บางครั้งแม่เห็นเด็กที่รักษาอยู่เสียชีวิตไป แม่ก็ไม่เคยนำไปเล่าให้กับพ่อน้องพลอยฟัง เพราะเกรงว่าจะเป็นการทำร้ายจิตใจของพ่อ ทำให้สามีไม่สบายใจ แม่จึงเก็บความรู้สึกทุกข์ใจไว้ในใจแต่เพียงคนเดียว เกือบสองเดือนของการรักษา พลอยอาการดีขึ้นจึงได้รับอนุญาตให้กลับมาอยู่บ้านได้ โดยที่ต้องมาตรวจติดตามผลการรักษาทุก สัปดาห์

แม่รู้สึกโล่งใจที่อาการของน้องพลอยดีขึ้นเป็นลำดับ พลอยยังกินยาควบคุมอยู่ แม่กลัวเรื่องการติดเชื้อมากที่สุด จึงต้องคอยระวังเรื่องอาหาร และความสะดวกของข้าวของทุกอย่างที่ใช้กับพลอย และแม่ยังกังวลใจกับผลของการปลูกถ่ายฯ ที่ต้องใช้เวลาและการรอคอยเพื่อให้แพทย์แน่ใจอีกสักระยะ

**ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน
ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.11**

น้องฟ้าเป็นลูกคนเดียวของพ่อกับแม่ และเป็นหลานคนเดียวของยาย พ่อกับแม่ของฟ้าทำงานอยู่ในรัฐวิสาหกิจแห่งหนึ่ง ฐานะทางบ้านค่อนข้างดี ปัจจุบันน้องฟ้าอายุเกือบ 9 ปี

ครั้งแรกที่แม่เริ่มสังเกตว่าฟ้าป่วย ฟ้าเริ่มมีอาการไข้หวัด เป็นๆ หายๆ แม่พาฟ้าไปรักษาที่คลินิก แต่อาการก็ไม่ดีขึ้น ฟ้าเริ่มมีอาการชืด และอ่อนเพลียมาก มีจุดแดงที่หน้า พ่อกับแม่รีบพาฟ้าไปตรวจที่โรงพยาบาลใหญ่แห่งหนึ่ง แพทย์ได้วินิจฉัยว่าฟ้าเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันชนิดรุนแรง หมอได้แจ้งกับพ่อและแม่ว่าฟ้ามีอาการหนักมาก จนไม่เหลือเม็ดเลือดขาวที่ปกติในร่างกายอยู่เลย และควรจะปล่อยฟ้าไปโดยไม่ต้องยื้อฟ้าไว้จะดีกว่า แม่รู้สึกเหมือนทุกอย่างหยุดนิ่ง และช็อกไปชั่วขณะ รู้สึกเศร้าโศกและทรมานใจ ไม่สามารถทำใจได้ ขอให้แพทย์หาทางรักษาฟ้าให้หายไม่ว่าจะด้วยวิธีใดก็ตาม หรือแม้ว่าจะต้องส่งฟ้าไปรักษาที่ต่างประเทศก็จะไป หมอจึงส่งตัวฟ้ามารักษาที่โรงพยาบาลแห่งนี้ โดยที่มีทีมแพทย์โรคมะเร็งเด็กเป็นผู้ดูแลอย่างใกล้ชิด

ฟ้าได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด จนกระทั่งอาการของโรคสงบ ฟ้าได้กลับไปเรียนหนังสือต่อ วันหนึ่งฟ้าเดินไปชนขอบประตูทำให้มีอาการตาบวมมากแม่จึงได้พาฟ้ามาตรวจ ผลการตรวจเลือดพบว่า โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวของฟ้ากลับมาอีกครั้ง การกลับมาครั้งนี้ฟ้ามีอาการที่รุนแรงกว่าเดิม แพทย์ต้องรักษาด้วยยาเคมีบำบัดที่แรงกว่าเดิม วันหนึ่งฟ้านอนหลับไปแล้วไม่ยอม

ต้น แม่ตกใจมาก หอมพบว่าฟ้ามีอาการเลือดออกในสมอง ซึ่งอาจเกิดจากยาเคมีบำบัดที่ฟ้าได้รับทำให้เส้นเลือดฝอยในสมองแตก หอมต้องทำการผ่าตัดสมองอย่างเร่งด่วน โดยที่ไม่สามารถรับรองได้ว่าฟ้าจะหายหรือไม่ หรืออาจกลายเป็นเจ้าหญิงนิทรา ความรู้สึกทุกข์ใจแสนสาหัสเกิดขึ้นกับแม่อีกครั้ง แต่ในที่สุดฟ้าก็โชคดี ด้วยพลังใจที่แม่ พ่อ และ ยาย คอยดูแล หลังผ่าตัดฟ้าหายเป็นปกติ ฟ้านอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลมากกว่าอยู่บ้าน หอมบอกกับแม่ว่าฟ้าควรได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตซึ่งเป็นการรักษาวิธีเดียวที่อาจทำให้ฟ้าหายจากโรคที่เป็นอยู่ได้ ฟาร์เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากกษัตริย์อยู่ยาวนาน วันหนึ่งกษัตริย์ได้แจ้งว่าสามารถหาเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ตรงกับของฟ้าได้แล้ว แต่ก็มีปัญหาตามมาเนื่องจากผู้บริจาคเกิดตั้งครรรภ์ จึงต้องล้มเลิกการบริจาคไป ทำให้หัวใจของพ่อกับแม่เริ่มลางเลือน และต่อมาในที่สุดฟ้าก็ได้เซลล์ต้นกำเนิดที่นำมาใช้ได้จริงๆ

ฟ้าเข้ารับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตเมื่อ 3 ปีที่แล้ว โดยที่แม่กับยายสลักันเฝ้าอยู่ในห้องปลอดเชื้อ ฟ้ามีไข้สูง ติดเชื้อราที่ปอด มีเลือดคั่งที่หัวใจ และมีเลือดออกมาก ต้องเข้ารับการรักษาตัวในไอซียู หอมบอกกับแม่ว่าต้องตัดปอดของฟ้าออกบางส่วนถ้าอาการเลือดออกยังไม่ดีขึ้น และแม่อาจต้องเสียฟ้าไปจริงๆ ถ้าอาการฟ้าไม่ดีขึ้น

ครอบครัวของฟ้าตกอยู่ในความเศร้าโศก หอมที่รักษามาเยี่ยมดูแลการของฟ้าเป็นประจำ และคอยให้กำลังใจพ่อกับแม่เสมอ ทำให้แม่มีกำลังใจดีขึ้น ฟ้าต้องใส่เครื่องช่วยหายใจไว้ตลอด แม่ของฟ้าจะคอยดูแลอยู่ใกล้ๆ แม่คอยจับมือฟ้าไว้ พูดกับฟ้าที่ข้างหัวารักฟ้า และต้องการให้ฟ้าอดทน แม่เล่าให้ฟ้าฟังถึงที่ฟ้านอนหลับ แต่แม่ก็รู้ว่าฟ้าสามารถสื่อสารกับแม่ได้ และวันต่อๆ มา ฟ้ามีอาการดีขึ้น สามารถถอดเครื่องช่วยหายใจได้ และออกจากห้องไอซียูได้ในที่สุด ฟ้าบอกแม่ว่า ขณะที่ฟ้านอนหลับนั้นฟ้าได้ยินเสียงแม่พูดทุกคำพูด และจำนิทานเรื่องสังข์ทองที่แม่เล่าให้ฟัง ขณะที่ฟ้าหลับได้อย่างไม่น่าเชื่อ

เวลาที่ผ่านมาช่างแสนยาวนานต่อการรอคอยของแม่ ทุกครั้งที่มีโอกาสแม่จะพูดคุยกับแม่ของเด็กคนอื่นๆ ที่มาเฝ้าดูขณะปลูกถ่ายฯ ด้วยกัน แม่ให้ความหวัง ให้เขาอดทน และให้เขามีกำลังใจไว้ใจและเชื่อใจในทีมแพทย์ที่รักษาเหมือนตัวแม่เองทำให้คนอื่นๆ รู้สึกสบายใจขึ้น ความสุขและกำลังใจของแม่เกิดจากลูกเป็นสำคัญ ฟ้าเป็นเด็กที่ฉลาด เป็นเด็กดี เอื้อเฟื้อเผื่อแผ่คนอื่น ฟ้าบอกแม่ว่า ฟ้าจะอดทน ฟ้าจะสู้ หนูจะไม่เป็นอะไร หนูจะหาย คำพูดของฟ้าเป็นเหมือนกำลังใจของแม่พ่อและครอบครัว เพราะฟ้าเป็นสมบัติที่ล้ำค่าของครอบครัว แม่ได้ตั้งจิตและอธิษฐานว่าเมื่อฟารอดชีวิต และโตขึ้น ฟ้าจะเป็นคนที่ทำแต่คุณงามความดีตลอดไป แม่สวดมนต์เป็นประจำ เพราะช่วยให้ความทุกข์ใจคลายลงได้

เมื่อฟ้าได้กลับมาอยู่ที่บ้าน แม่เกรงว่าฟ้าจะติดเชื้อโรค จึงไม่ต้องการให้ใครเข้าเยี่ยมโดยไม่จำเป็น ฟ้าได้เข้าเรียนในโรงเรียนที่มีชื่อเสียงแห่งหนึ่ง มีคุณครูที่โรงเรียนคอยช่วยเหลือเรื่องอาหารการกิน และเรื่องอื่นๆ มียายคอยดูแล แม่และทุกคนในครอบครัวรู้สึกมีความสุขและ สดหวัง คู่มา กับความยากลำบากที่ผ่านมา

**ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน
ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องดาว ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.12**

ดาวเป็นลูกสาวคนเล็กของครอบครัว มีพี่สาว 2 คน ซึ่งเรียนจบแล้วและมีหน้าที่การงานที่ดี ทำแล้วทั้งคู่ ดาวจึงเป็นน้องคนเล็กและเป็นที่รักของทุกคน พ่อของดาวทำงานรับราชการ แม่เป็นแม่บ้านที่คอยดูแลลูกๆ ครอบครัวของดาวได้ดำเนินชีวิตอย่างมีความสุข

ดาวเริ่มมีอาการป่วยตั้งแต่อายุได้เพียง 6 ขวบซึ่งขณะนั้นดาวกำลังเรียนอยู่ชั้นอนุบาล ดาวมีอาการเหมือนเด็กที่ป่วยเป็นไข้หวัดธรรมดาทั่วๆ ไปแต่รักษาเท่าไรก็ไม่ดีขึ้น ต่อมาดาวเริ่มมีอาการ ซีดผิดปกติ เมื่อไปตรวจกับแพทย์ที่โรงพยาบาลประจำอำเภอที่ดาวอยู่ หมอพบว่าดาวมีผลเลือดที่ผิดปกติ จึงได้ส่งดาวไปรักษาต่อที่โรงพยาบาลประจำจังหวัด ซึ่งเป็นโรงพยาบาลขนาดใหญ่ หมอเจาะไขกระดูกของดาวก่อนแจ้งให้พ่อกับแม่ว่าดาวป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน แม่รู้สึกตกใจแทบช็อก มินึง ทำอะไรไม่ถูก ร้องไห้อยู่ยาวนาน กว่าจะทำใจได้ ดาวได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดจนกระทั่งโรคสงบและได้กลับไปใช้ชีวิตตามปกติ ไม่นานดาวมีอาการชาบริเวณริมฝีปากจึงกลับไปตรวจอีกครั้งพบว่าอาการของโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เคยสงบแล้วกลับมาใหม่อีกครั้ง ซึ่งครั้งนี้ทำให้พ่อกับแม่ของดาวรู้สึกตกใจ และเสียใจมาก แต่แม่ก็พยายามปลอบใจดาว ทั้งที่ตัวเองก็น้ำตาตกแต่ก็พยายามเข้มแข็งและไม่ร้องไห้ให้ดาวเห็น แม่บอกให้ดาวสู้และไม่ยอมแพ้กับโรคที่เป็น

การรักษาในครั้งนี้หมอบอกกับพ่อและแม่ว่า ดาวต้องรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตซึ่งจะทำให้ดาวอาจหายขาดจากโรคที่เป็นอยู่ได้ ทุกคนในครอบครัวเริ่มมีความหวังกับการรักษาใหม่ที่หมอแนะนำ หมอได้ส่งตัวดาวมารักษา ที่โรงพยาบาลแห่งนี้ ด้วยความเชื่อมั่นของพ่อกับแม่อย่างเต็มเปี่ยมว่า ดาวจะได้พบกับอาจารย์แพทย์ที่เก่งที่สุด และดีที่สุด แม้จะรู้สึกกังวลแต่แม่ก็ยังต้องการให้ดาวได้รับการปลูกถ่ายฯ

พ่อและแม่ที่คอยเฝ้าดาวอยู่ด้วยความห่วงใยตลอดเวลาที่ดาวได้รับเซลล์ต้นกำเนิดใหม่ ดาวมีอาการด้านเซลล์ที่ได้รับอย่างรุนแรง ดาวถ่ายอุจจาระออกมาเป็นเลือดจำนวนมาก อาการทรุดลง พ่อบอกว่าดาวมีสีหน้าซีดและหมองคล้ำดาวผอมมากจนทำให้พ่อรู้สึกใจคอไม่ดี หมอต้องส่งดาวเข้าห้องไอซียู แต่ดาวเป็นเด็กที่เข้มแข็งไม่ว่าจะเป็นอย่างไรดาวยืมสู้อยู่ตลอดเวลา ส่วน

ความรู้สึกของแม่นั้นรู้สึกว่ามีเงาและคิดอะไรไม่ออก ได้แต่ปล่อยให้วันเวลาผ่านไปเรื่อยๆ ทีละวันๆ ในส่วนลึกของแม่มีความเชื่อมั่นในการรักษาและศรัทธาในทีมงานทั้งหมดและพยาบาล เธอคิดอยู่ตลอดเวลาว่าดาวจะต้องหายแน่นอน

เวลาผ่านไปไม่ถึงสองเดือนในที่สุดดาวก็เริ่มฟื้นตัว ดาวได้รับอนุญาตให้ออกจากโรงพยาบาลได้และมาตรวจติดตามอาการทุกสัปดาห์ ในปีต่อมาดาวเริ่มมีอาการบวมบริเวณแขนและข้อศอก หมอบอกกับแม่ว่าโรคของดาวยังไม่หายขาด การปลูกถ่ายครั้งแรกไม่ได้ผล โรคได้กลับมาเป็นใหม่อีกครั้ง ซึ่งเป็นการกลับซ้ำ หมอจะขอทำการปลูกถ่ายใหม่อีกครั้ง ซึ่งหมอให้คำมั่นว่าจะทำให้ดีที่สุด พ่อและแม่ตกลงใจให้ดาวรักษาด้วยการปลูกถ่ายรอบที่ 2 แม่คิดว่าจะสู้จนถึงที่สุดเพื่อรักษาให้ดาวหายจากโรคที่เป็นอยู่ให้ได้ เพราะถ้าไม่สู้ต่อ และพาดาวกลับไปบ้าน ก็ไม่สามารถทนดูลูกเจ็บปวดไม่ได้

โชคที่เป็นของดาวการปลูกถ่ายใหม่นี้ครั้งนี้หมอเลือกใช้เซลล์ต้นกำเนิดของแม่ ซึ่งหมอตรวจแล้วว่าแม่มีเซลล์เนื้อเยื่อเม็ดเลือดที่เรียกว่า HLA ที่เข้ากันได้พอดี ครั้งนี้หมอให้เซลล์ต้นกำเนิดกับดาวทั้งทางหลอดเลือดดำและเจาะเข้าสู่ไขกระดูกโดยตรง แม่ได้แต่ภาวนาและบนบานสิ่งศักดิ์สิทธิ์ให้ช่วยให้ดาวปลอดภัยและประสบผลสำเร็จในการปลูกถ่ายครั้งนี้

การปลูกถ่ายครั้งนี้ดาวมีอาการดีกว่าครั้งแรกอย่างมากมาย ดาวดูแข็งแรง หน้าตาสดใสกว่าเก่า ดาวไม่มีอาการถ่ายเป็นเลือดอีกด้วย ดาวมีเพียงอาการไข้สูงอยู่หลายวัน และต้องได้รับเลือดและเกล็ดเลือดช่วยอยู่บ้างในสองสัปดาห์แรก จากนั้นอาการของดาวดีขึ้นเรื่อยๆ ดาวอยู่ในห้องปลอดเชื้อประมาณสองเดือนจึงได้กลับไปอยู่บ้าน ในระยะแรกดาวต้องมาตรวจตามนัดทุกสัปดาห์ ดาวต้องกินยากดภูมิอยู่นาน 6 เดือนก็สามารถหยุดยาได้ ผลการตรวจเลือดอยู่ในระดับที่ดีมาก ดาวคนใหม่เป็นสาวน้อยที่มีหน้าตาสดใส สุขภาพแข็งแรง ดาวยิ้มเก่ง และสามารถเดินได้เกือบปกติ ซึ่งพอกับแม่ และพี่ๆ ของดาวรู้สึกเหมือนดาวได้เกิดใหม่อีกครั้ง

ประสบการณ์ด้านจิตใจ ของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน

ที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต ของแม่น้องจ๊ะจ๋า ผู้ให้ข้อมูลหลัก No.13

จ๊ะจ๋าเป็นเด็กอายุ 7 ปีกว่า เป็นลูกคนเดียวของพ่อกับแม่ ครอบครัวของจ๊ะจ๋ามีอาชีพค้าขาย มีฐานะค่อนข้างดี ซึ่งอยู่ไกลจากกรุงเทพฯ อาการป่วยของจ๊ะจ๋าเริ่มเมื่อประมาณ 4-5 ปีที่ผ่านมา จ๊ะจ๋าป่วยเป็นไข้สูง และร้องกวนเกือบทั้งคืน พ่อกับแม่พาจ๊ะจ๋าไปรักษาที่คลินิก หมอบอกว่าจ๊ะจ๋าเป็นไข้หวัดแต่รักษาอยู่นานเป็นเดือนอาการป่วยก็ไม่ดีขึ้น พ่อกับแม่จึงพาจ๊ะจ๋าไปรักษาที่โรงพยาบาลในตัวเมือง ผลการตรวจเลือดพบว่าจ๊ะจ๋ามีเซลล์เม็ดเลือดขาวที่เป็นตัวอ่อนสูงมากถึงหนึ่งแสนสองหมื่นเซลล์ ซึ่งมากกว่าคนปกติทั่วไป และหมอสงสัยว่าจ๊ะจ๋าป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ด

เลือดขาว แม่รู้สึกตกใจ ไม่อยากจะเชื่อว่าจะเกิดขึ้นกับลูกที่กำลังน่ารักของเธอ หมอแนะนำให้พ่อกับแม่พาจ้จ๋าไปรักษาต่อที่กรุงเทพ พ่อกับแม่รีบพาจ้จ๋ามารักษาที่โรงพยาบาลเอกชนที่มีชื่อเสียงแห่งหนึ่งของกรุงเทพมหานคร แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านโรคมะเร็งได้เจาะไขกระดูกของจ้จ๋า แล้วแจ้งว่าจ้จ๋าป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่เรียกว่า ALL จำเป็นต้องใช้เวลาและใช้จ่ายเงินจำนวนมากในการรักษา จึงให้จ้จ๋าย้ายมารักษาต่อที่โรงพยาบาลแห่งนี้โดยใช้สิทธิ์ 30 บาท

ครั้งแรกที่มารักษา หมอบอกกับพ่อและแม่ว่า จะรักษาจ้จ๋าด้วยการให้ยาเคมีบำบัดจนครบ 12 ครั้ง จ้จ๋าต้องมานอนอยู่ที่โรงพยาบาลแห่งนี้เพื่อรับยาเคมีบำบัดเป็นระยะตามกำหนด ใช้เวลาครั้งละ 5-6 วัน หลังจากมารักษาเคมีบำบัดแต่ละครั้งจ้จ๋ามักจะมีไข้สูงตามมาทุกครั้ง ทำให้พ่อกับแม่และจ้จ๋าต้องใช้เวลามากกว่าที่บ้าน พ่อกับแม่ได้ย้ายมาอาศัยอยู่กับญาติในกรุงเทพตั้งแต่นั้นเป็นต้นมา ครั้งหนึ่งจ้จ๋ามีการติดเชื้อราที่ปอด ทำให้จ้จ๋ามีอาการทรุดหนักจนเกือบต้องเข้าไอซียู แม่กับพ่อรู้สึกกลัวอย่างที่สุดเพราะคิดว่ากำลังจะเสียจ้จ๋าไป แม่เล่าว่ารู้สึกทุกข์ใจ ท้อแท้ และนั่งร้องไห้ แต่พ่อจะคอยปลอบแม่อยู่เสมอ และบอกแม่ว่าอย่าร้องไห้ให้ลูกเห็น ขอให้แม่เข้มแข็งและอดทนเพื่อลูก ให้คิดอย่างเดียวว่าลูกต้องหาย ในที่สุดจ้จ๋าก็สามารถผ่านการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดไปได้จนกระทั่งอยู่ในระยะโรคสงบ

วันหนึ่งหมอได้คุยกับพ่อและแม่ว่าทางเดียวที่จะรักษาจ้จ๋าให้หายได้นั้นก็คือการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต พ่อกับแม่ตกลงใจที่จะรักษาตามที่แพทย์แนะนำ จ้จ๋าเป็นลูกคนเดียวไม่มีพี่หรือน้อง หมอได้ตรวจเลือดของแม่แล้วพบว่าแม่มีเซลล์เนื้อเยื่อเม็ดเลือดที่ใกล้เคียงกับของจ้จ๋ามากถึง 9 ใน 10 ส่วน ซึ่งเป็นเรื่องที่ยากที่จะพบได้เช่นนี้ หมอตกลงใจที่จะใช้เซลล์ต้นกำเนิดจากไขกระดูกของแม่ จ้จ๋ายังโชคดีที่ได้รับทุนในโครงการ ปลูกถ่ายไขกระดูกจึงไม่ต้องใช้จ่ายเงินของตนเองมากนัก

จ้จ๋าได้เข้านอนในหอผู้ป่วยปลอดเชื้อเพื่อรับการปลูกถ่ายฯ จ้จ๋าได้รับการฉายแสงทั่วตัวก่อนรวม 3 ครั้ง และได้รับยาเคมีบำบัดในขนาดที่สูงกว่าที่เคยได้รับ หมอได้ใส่เซลล์ต้นกำเนิดฯ ที่เก็บได้จากแม่ให้กับจ้จ๋าทางสายสวนหลอดเลือดดำที่หน้าอก ที่หมอได้ทำไว้ตั้งแต่จ้จ๋ามารับยาเคมีบำบัดใหม่ๆ อาการหลังการปลูกถ่ายฯของจ้จ๋าดีกว่าที่คาดไว้มาก จ้จ๋ามีไข้บ้าง มีอาการแพ้เลือดบ้าง มีผื่นขึ้นไม่มากนัก จ้จ๋าไม่ซีดมากและไม่ต้องให้เลือดมากเหมือนคนอื่นๆ จ้จ๋าเป็นเด็กที่มีความอดทนสูง แม้จะเป็นเพียงเด็กอายุ 3-4 ขวบแต่จ้จ๋าก็ไม่อแง ไม่เคยบ่นว่าเจ็บแม้ขณะที่รับยาเคมีบำบัดอยู่ จ้จ๋าก็ยังยิ้มและเล่นกับแม่ได้ ความวิตกกังวลของพ่อกับแม่ในขณะนั้นนับว่ามีน้อยกว่าตอนที่จ้จ๋าดียาเคมีบำบัดเสียด้วยซ้ำ แม่มีความเชื่อมั่นในคำพูดของหมอที่บอกแม่ก่อนการปลูกถ่ายว่า “ต้องหายซิ จะกังวลไปทำไม ถ้าไม่หายจะรักษาทำไม” พ่อกับแม่เชื่อในความสามารถของหมอที่รักษา และทำตามคำแนะนำของหมอทุกอย่าง ตลอดเวลาที่ปลูกถ่ายแม่กับพ่อเป็นคนเฝ้า

จะจำ ตลอดเวลา สำหรับการค้าทางบ้านมีตาและยายช่วยดูแลและคอยให้กำลังใจเสมอ ยามว่างแม่จะมาคุยกับแม่เด็กคนอื่นๆ ที่พาลูกมารักษา และคอยให้กำลังใจกันและกัน ซึ่งมีเด็กบางคนไม่โชคดีเหมือนจะจำ เขาเสียชีวิตขณะทำการรักษาก็มี

จะจำนอนอยู่ที่ห้องปลูกถ่ายเพียงเดือนครึ่งจึงได้กลับไปอยู่บ้าน ระยะแรกจะจำต้องกินยากดภูมิ จึงมีภูมิด้านทานต่ำ เพื่อความสะดวกในการพามาตรวจทุกสัปดาห์ แม่กับพ่อพาจะจำไปอยู่บ้านญาติ แถบซานเมือง และคอยดูแลอย่างดี แม่รู้สึกกังวลเรื่องการติดเชื้อมากที่สุด จะจำต้องอยู่แต่ในห้อง ไม่ให้ใครเข้าเยี่ยม แม่กับพ่อพาจะจำมาตรวจทุกสัปดาห์อยู่นานเกือบปี จะจำต้องสวมหน้ากากอนามัยอย่างหนา เมื่อกลับถึงบ้านแม่จะอาบน้ำและสระผมให้จะจำจนสะอาดทุกครั้ง

ทุกวันนี้จะจำไม่ต้องกินยากดภูมิแล้ว ผลเลือดของจะจำอยู่ในระดับปกติ จะจำได้กลับไปอยู่ที่บ้านและเข้าเรียนในชั้น ป.1 จะจำเป็นเด็กที่ฉลาดและอารมณ์ดี ความจำดีมาก แต่จะจำมีปัญหาเรื่องเกี่ยวกับต่อมไทรอยด์ที่สร้างฮอร์โมนมากผิดปกติซึ่งยังต้องรักษาอยู่กับแพทย์เฉพาะทางเป็นระยะ แม่คิดว่าที่จะจำหายได้เหมือนกับตายแล้วเกิดใหม่ พ่อกับแม่ชอบไปทำบุญ ทำสังฆทานแทนจะจำ แม่อยากให้จะจำแข็งแรง และไม่อยากให้โรคกลับมาอีก จะจำมีกรู๊ปเลือดที่เปลี่ยนไปจากเดิมโดยที่มีกรู๊ปเลือดใหม่เหมือนกับของแม่ ทุกคนในครอบครัวต่างมีความสุขอีกครั้ง ซึ่งแม่ของจะจำบอกว่ากว่าจะถึงวันนี้ได้นั้นเพราะทุกคนในครอบครัวไม่ว่าจะเป็น ปู่ ย่า ตายาย มีส่วนที่ทำให้เกิดวันนี้ด้วยเช่นกัน และที่สำคัญที่สุดเธอมีสามที่คืออยู่เคียงข้างตลอดเวลา และเธอได้รับความช่วยเหลือและกำลังใจจากแพทย์และพยาบาลที่คอยเป็นกำลังใจให้กับเธอเสมอมา