



คนเด่น ประจำฉบับ

66

ชีวิตคนเรามีจำกัดมาก ยิ่งคนเป็นธาลัสซีเมียอายุขัยจะสั้นกว่าคนทั่วไป และมีข้อจำกัดด้านร่างกาย หากไม่ดูแลตัวเอง เวลาทุกวินาทีของเรา จึงมีค่ามาก ควรใช้มันไปกับสิ่งที่ควรใช้

99

แนะนำตัวหน่อย

สวัสดีครับ	ผม..สิรภพ สังฆะ
ชื่อเล่น	ลูกไหน
อายุ	25 ปี
ส่วนสูง	172 เซนติเมตร
น้ำหนัก	57 กิโลกรัม
การศึกษา	มหาวิทยาลัยเทคโนโลยีสุรนารี
สาขา	วิศวกรรมคอมพิวเตอร์

ตอนนี้ ลูกไหนทำงานอะไร มีหน้าที่ความรับผิดชอบอะไรบ้าง

ผมเป็นวิศวกรคอมพิวเตอร์ (Computer Engineer) รับผิดชอบทำงานกับบริษัท Consulting เป็นที่ปรึกษาการรักษาความมั่นคงปลอดภัยทางไซเบอร์ (Cyber Security) มีหน้าที่รับผิดชอบหลักคือทำการทดสอบการเจาะระบบ (Penetration Testing) เพื่อหาช่องโหว่ทางด้านความปลอดภัยของระบบเครือข่ายองค์กร เว็บไซต์ และโมบายล์แอปพลิเคชันให้กับหน่วยงานต่างๆ ทั้งภาครัฐ เอกชน พร้อมทั้งจัดทำรายงานสรุปผลเพื่อนำเสนอผลการทดสอบต่อลูกค้าเสมือนกับทำตัวเป็นแฮกเกอร์ที่ถูกกฎหมายเพื่อหาช่องโหว่ในระบบก่อนแฮกเกอร์จริงๆ จะเจาะเข้ามาครับ

กิจกรรมที่สนใจ หรืองานอดิเรก:

เล่นเวทเทรนนิ่ง อ่านหนังสือเกี่ยวกับจิตวิทยาและ
ศึกษาดาราศาสตร์ (www.nst.org)



ทราบว่าเป็นธาลัสซีเมียตั้งแต่เมื่อไหร่แล้วรักษาที่ไหน

ทางครอบครัวทราบว่าตอนอายุ 4 ขวบ เริ่มรักษาตอนอายุ 11 ขวบ เดินทางมาศิริราชพบ คุณหมอวิปร และรับเลือดอย่างสม่ำเสมอพร้อมกับทานยาขับเหล็ก Exjade ไม่นานก็ย้าย refer ไปรักษาต่อที่ โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยราชสิมา เพราะการเดินทางสะดวกกว่า ระยะความถี่ในการรับเลือดค่อยๆ นานขึ้นจากเริ่มแรกทุกสัปดาห์ เป็นทุกเดือน เลื่อนเป็นทุกหลายเดือน จนกระทั่งเรียนจบเข้ามาทำงานที่กรุงเทพฯ ได้มีโอกาสพบคุณหมอวิปร อีกครั้งและได้รับยาตัวใหม่ที่คุณหมอแนะนำ คือ ยา Hydroxyurea ซึ่งยาตอบสนองค่อนข้างดี จนตอนนี้ไม่ได้รับเลือดมากกว่า 4 ปีแล้วครับ

ลูกไหน ดำเนินชีวิตอย่างไรให้มีความสุข

ด้านร่างกาย

รู้ลิมิตตัวเอง ถ้าใช้งานร่างกายหนักเกิน ก็ต้องกินชดเชย นอนชดเชย และออกกำลังกายชดเชย ซึ่งก็เทียบไม่ได้กับการดูแลตัวเองให้ได้อยู่ดี คือถ้าเลือกได้ก็นอน 4 ทุ่ม ตื่นมาเช้าๆ ดีกว่า



ด้านจิตใจ

อย่าจมกับความทุกข์และอย่าเสพติดกับความสนุก ทำใจให้สบาย นิ่งๆ ไม่ต้องคิดอะไรมาก คิดน้อยๆ ไม่ต้องซับซ้อน ยิ่งเรามองปัญหาซับซ้อนปัญหายิ่งตามมาเยอะ ทั้งที่ความจริงไม่มีอะไรในกอไผ่เลยเมื่อกายกับใจแข็งแรงแล้ว เราก็จะมีพลังต่อสู้กับความทุกข์และอุปสรรค ซึ่งจุดนี้สำคัญกว่า ส่วนความสุขนั้นผมมองว่าเป็นผลพลอยได้ จะมีมานานๆ ที่ก็รอได้ ไม่ว่ากันครับ...

แล้วการเป็นโรคธาลัสซีเมียเป็นอุปสรรคในการใช้ชีวิตและการทำงานของลูกไหนมัย?

ต้องเข้าใจว่ามันเป็นข้อจำกัดของเรา คนอื่นๆ จะสามารถนอนดึก เทียงคืนดีสองดีสาม แต่สำหรับผม 4 ทุ่มก็คือพลังหมดแล้วครับ ถ้าเกินกว่านี้คือเอาพลังจากอนาคตมาใช้ ต้องมาบำรุงย้อนหลังซึ่งก็ไม่ค่อยจะคุ้มเท่าไร ก็ถือว่าเป็นความท้าทายอย่างหนึ่งที่ต้องบริหารเวลาให้ดีกว่าคนทั่วไป ว่าเราจะทำงานแค่ไหน จะศึกษาหาความรู้แค่ไหน จะออกกำลังกายแค่ไหน พักผ่อนและให้เวลาครอบครัวแค่ไหน

อยากให้ ลูกไหนแบ่งปันกำลังใจให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมียคนอื่นๆ หน่อยจ้ะ

ชีวิตคนเรามีจำกัดมาก ยิ่งคนเป็นธาลัสซีเมียอายุขัยจะสั้นกว่าคนทั่วไป และมีข้อจำกัดด้านร่างกาย หากไม่ดูแลตัวเองเวลาทุกวินาทีของเราจึงมีค่ามาก ควรใช้มันไปกับสิ่งที่ควรใช้ ดูแลตัวเองให้ดี ทำตัวให้เป็นประโยชน์ ช่วยเหลือตัวเองให้รอดก่อน จากนั้นเพิ่มความท้าทายตัวเอง ด้วยการช่วยเหลือคนรอบตัว คนในสังคมประเทศชาติและโลกใบนี้ครับ

หมายเหตุ:

น้องสิรภพ เป็นตัวอย่างที่ดี ว่าหากผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้รับการดูแลรักษาที่ถูกต้องเหมาะสมอย่างเต็มที่ก็สามารถมีสติปัญญา ความรู้ความสามารถ ความเฉลียวฉลาด ไม่ยิ่งหย่อนไปกว่าเด็กปกติ สามารถเรียนในสาขาใดๆ เช่น วิศวกรรมคอมพิวเตอร์จากสถาบันที่มีชื่อเสียง และได้ทำงานที่ทำนายและมีรายได้สูงหลักแสนบาทต่อเดือน

ความเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียจึงไม่ได้เป็นข้อจำกัดแต่อย่างใดต่อการใช้ชีวิต การเรียน การประกอบอาชีพและการวางแผนชีวิตในระยะยาวครับ

ศ. ดร. นพ.วิพร วิประกษิต

(บรรณาธิการ)