

การศึกษาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เมื่อกลับสู่บ้านในชุมชนภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

The Study of Health Care System for HIV/AIDS Patients at Home in the Northeastern Communities

วงศา เลหาศิริวงศ์ (Wongsa Laohasiriwong)¹
ภัทระ แสนไชยสุริยา (Pattara Sanchaisuriya)¹
เจียมจิต แสงสุวรรณ (Jiamjit Saengsuwan)²
สุวรรณมา บุญยะสิทธิ์พรณ (Suwanna Boonyaleepun)²
เพลินตา ศิริปการ (Ploenta Siripakarn)³

บทคัดย่อ

การศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับระบบการดูแลผู้ติดเชื้อและสภาพปัญหาเมื่อกลับสู่บ้านในชุมชน ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เข้ารับบริการสุขภาพในโรงพยาบาลกมลาไสยและโรงพยาบาลบ้านไผ่ ผลการศึกษาพบว่า ทั้งครอบครัวและชุมชนมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ดี แต่ยังมีปัญหาการยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในการอยู่ร่วมในชุมชน ครอบครัวและชุมชนยังไม่มีรูปแบบการให้การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่ครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณอย่างเป็นระบบ ทั้งภายในและการเชื่อมต่อกับภายนอก ปัญหาและความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวที่อยู่ในชุมชนที่สำคัญที่สุด คือ การยอมรับของชุมชนและการให้การช่วยเหลือเกื้อกูลในด้านอาชีพและการเงิน

Abstract

This qualitative research aimed to study home and community care system and its problems for HIV/AIDS patients (PHAs) who received health services from Kumalasai and Ban Phai Hospitals. The results indicated that families and communities had high level of knowledge on HIV/AIDS. The problem was acceptance of community to live with PHAs. Family and community did not have appropriate systems to help PHAs which covered physical, psychological, social and spiritual aspects both within and with outside the community. The most important problems and needs of PHAs and families were community acceptance, financial assistance and job opportunity.

คำสำคัญ: ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ระบบการดูแล บ้านและชุมชน

Keywords: HIV/AIDS patients , Health care system, Home and Community

¹ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

²รองศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

³ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

บทนำ

เอดส์เป็นโรคที่มีความซับซ้อนในการดูแลอย่างต่อเนื่องและครอบคลุมในทุกด้านในระยะยาว ตั้งแต่ระบบบริการสุขภาพเชื่อมโยงสู่การดูแลในครอบครัวและชุมชนอย่างสอดคล้องและเป็นระบบ ในช่วงทศวรรษที่ผ่านมาการติดต่อของโรคเอดส์ มีลักษณะทวีคูณสูงขึ้นเกือบทุกหมู่บ้าน (สุจินดา สุขกำเนิด และคณะ, 2542) ถึงแม้จะมีแนวโน้มลดลงในปัจจุบัน ส่วนใหญ่มีการติดเชื้อทางเพศสัมพันธ์จากการอพยพแรงงานต่างกัน (สุจินดา สุขกำเนิด และคณะ, 2542; ธาระพงศ์ จินวงษ์ และคณะ, ม.ป.ป.) จากจำนวนผู้ติดเชื้อที่เพิ่มขึ้น ปัญหาจึงไม่สามารถแก้ไขหรือตั้งรับที่ส่วนใดส่วนหนึ่งได้หากจะต้องมีการวางแผนและพัฒนาอย่างเป็นระบบและครบวงจรโดยเฉพาะครอบครัวและชุมชน ซึ่งยังมีการศึกษาวิจัยค่อนข้างน้อย โดยเฉพาะองค์ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับระบบการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชนโดยเฉพาะในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ (บำเพ็ญจิต แสงชาติ และวาสนี วิเศษฤทธิ์, 2544)

ระเบียบวิธีวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เมื่อกลับบ้าน โดยมีวิธีดำเนินการดังนี้

วิธีการดำเนินงานโครงการวิจัย

1. วิจัยเอกสารทั้งในและต่างประเทศเกี่ยวกับระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน
2. วิจัยเอกสารจากรายงานของชุมชนในภาคตะวันออกเฉียงเหนือที่ได้รับเลือกให้เป็นสถานที่ใช้ในการวิจัย
3. การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth interview) การสนทนากลุ่ม (Focus group discussion) การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม (Non participatory observation) ในการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพเกี่ยวกับ
 - ระบบและปัญหาในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เมื่อกลับไปอยู่บ้าน โดย

สัมภาษณ์ผู้นำชุมชนเกี่ยวกับกิจกรรมหรือโครงการที่ ทำเกี่ยวกับโรคเอดส์ในชุมชน การสนับสนุนจากภายในชุมชนและภายนอกหรือเครือข่ายต่างๆ ตลอดจนปัญหา และอุปสรรคในการดำเนินงานด้านโรคเอดส์

- ความต้องการ ความคาดหวัง ความพึงพอใจและปัญหาด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและเศรษฐกิจ และด้านจิตวิญญาณของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ และสมาชิกในครอบครัวหรือผู้ดูแลผู้ป่วยที่มารับบริการ ในโรงพยาบาลโดยการสัมภาษณ์เจาะลึกและการทำ การสนทนากลุ่ม ในกรณีผู้ติดเชื้อที่เปิดเผยตัวเอง

- ความรู้ ทักษะ ทศนคติ ศักยภาพการรับรู้เกี่ยวกับปัญหาโรคเอดส์ การช่วยเหลือการดำเนินงานเกี่ยวกับโรคเอดส์ ตลอดจนปัญหาและอุปสรรคของครอบครัว และชุมชนในการดูแลและอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งชุมชนประกอบด้วยผู้นำชุมชนและสมาชิกอื่นๆ ในชุมชน โดยการสัมภาษณ์เจาะลึก และการทำ การสนทนากลุ่ม

4. การประชุมปรึกษาหารือกับทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ รวมทั้งครอบครัวและชุมชน เพื่อระบุสถานการณ์และปัญหา ระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

พื้นที่ในการรวบรวมข้อมูล

การเลือกพื้นที่ที่เป็นตัวอย่างในการศึกษานี้ ไม่ได้มีวัตถุประสงค์ที่จะให้เป็นตัวแทนของประเทศ แต่ได้เลือกจังหวัดที่อยู่ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ที่ยินดีร่วมเข้าโครงการวิจัย และยังไม่เคยมีการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ในประเด็นที่ผู้วิจัยต้องการจะศึกษา มาก่อน ชุมชนที่อยู่ในความรับผิดชอบของโรงพยาบาล กมลาไสย 2 ชุมชน คือ ชุมชนบ้านวังหินและชุมชนบ้านโพรงงาม ส่วนชุมชนที่อยู่ในความรับผิดชอบของโรงพยาบาลบ้านไผ่ 2 ชุมชน คือ ชุมชนบ้านหนองแวงไร่ และชุมชนบ้านโนนสว่าง ซึ่งเป็นโรงพยาบาล ชุมชนที่ผู้วิจัยได้เลือกศึกษาระบบบริการเพื่อการเชื่อมโยงและพัฒนาาระบบอย่างต่อเนื่อง

กลุ่มประชากรเป้าหมาย

ผู้ให้ข้อมูลหลัก ประกอบด้วยสมาชิกในครอบครัวหรือผู้ดูแลที่ให้การดูแลผู้ติดเชื้อเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่อาศัยอยู่ที่บ้าน จำนวน 30 คน และผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 41 คน รวมทั้งผู้นำชุมชนหรือสมาชิกในชุมชนที่มีผู้ป่วยอาศัยอยู่จำนวน 60 คน แม้ผู้ป่วยจะไม่เปิดเผยสภาพการติดเชื้อต่อชุมชนก็ตาม สื่อสารได้รู้เรื่องดี ไม่มีปัญหาทางด้านจิตประสาท มีภูมิลาเนาอยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ยินดีให้ความร่วมมือในการวิจัย

การได้มาซึ่งข้อมูลหลัก เป็นการประสานความร่วมมือระหว่างผู้ดูแลหรือสมาชิกในครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เปิดเผยสภาพการติดเชื้อต่อเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลและผู้วิจัย ตลอดจนผู้นำชุมชนและสมาชิกในชุมชน เมื่อผู้ป่วยกลับไปอยู่บ้านในชุมชนที่อาศัยอยู่

การวิจัยนี้ รวบรวมข้อมูลระหว่างเดือน เมษายนถึงเดือนกันยายน พ.ศ. 2546 โดยแบ่งวิธีการรวบรวมข้อมูลออกเป็น 2 วิธี คือ

1. ข้อมูลปริมาณ
2. ข้อมูลเชิงคุณภาพ

เหตุผลสำคัญที่ใช้วิธีการศึกษา 2 ลักษณะข้างต้น เนื่องจากการวิเคราะห์เชิงปริมาณต้องการที่จะแสดงให้เห็นสภาพปัญหาที่เกิดขึ้นในลักษณะภาพรวมและตามลักษณะของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ตลอดจนผู้ดูแลที่มารับบริการในสถานบริการสาธารณสุข สำหรับการวิเคราะห์เชิงคุณภาพนั้นเพื่อต้องการวิเคราะห์ปัญหาและระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เมื่อกลับบ้านในชุมชนอย่างละเอียดและเพื่อเป็นการอธิบายผลการวิเคราะห์เชิงปริมาณเพิ่มเติม

วิธีการเลือกตัวอย่างและกำหนดเป้าหมายของผู้ให้ข้อมูลในการรวบรวมข้อมูลแต่ละวิธีมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

ก. การเก็บข้อมูลเชิงปริมาณ เป็นการรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถาม ข้อมูลส่วนบุคคลและการดูแลซึ่งมีคำถามปลายปิดและปลายเปิด

ผู้สัมภาษณ์ทำหน้าที่สัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแบบสอบถามในการศึกษาวิธีนี้ ใช้แบบสอบถามที่ผู้วิจัยปรับปรุงจากจิราภรณ์ ยาขมภู (จิราภรณ์ ยาขมภู, 2546) 1 ชุด สำหรับรวบรวมข้อมูลจากผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เมื่อกลับบ้าน

ข. การรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพ เป้าหมายของการรวบรวมข้อมูลส่วนนี้เพื่อที่จะเน้นเจาะลึกถึงสภาพปัญหา และข้อคิดเห็นเพื่ออธิบายความและนำไปประกอบ คำอธิบาย ข้อมูลเชิงปริมาณ วิธีการรวบรวมข้อมูลในเชิงคุณภาพ สำหรับการวิจัยครั้งนี้แบ่งออกเป็น 2 วิธี คือ

1. การจัดสนทนากลุ่ม (Focus group discussion) กลุ่มสนทนาจำแนกตามกลุ่มตัวอย่าง เป็น 4 กลุ่ม ได้แก่ 1) ผู้นำชุมชน สมาชิกในชุมชน 2) ผู้รับบริการคือ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เปิดเผยสภาพการติดเชื้อ 3) ผู้ดูแลหรือสมาชิกในครอบครัว มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์อาศัยอยู่ โดยกลุ่มตัวอย่างทุกคนยินดีที่จะให้ข้อมูล

2. การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth Interview) เป็นการรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ที่เคยเป็นผู้ป่วยนอกที่ยอมเปิดเผยสภาพการติดเชื้อต่อเจ้าหน้าที่ที่มีสุขภาพ สมาชิกในครอบครัวที่ให้การดูแลให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มารับบริการในโรงพยาบาลบ้านไผ่และโรงพยาบาลกมลมาไสย การวิจัยส่วนนี้มุ่งเจาะลึกถึงรายละเอียดที่มีลักษณะปัญหาที่เกิดขึ้นซับซ้อนที่ต้องค้นหาสาเหตุของระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์อย่างต่อเนื่องเมื่อกลับบ้าน โดยการศึกษาสภาพข้อมูลทางเศรษฐกิจสังคม จิตวิทยาและด้านอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องกับปัญหาปัจจัยต่าง ๆ และเป็นผู้ที่ยินดีที่เล่าประสบการณ์ชีวิต ที่นำไปสู่สภาพปัญหาที่เกิดขึ้นนั้น ๆ

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย เครื่องมือชุดที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลพื้นฐานของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์และผู้ดูแล เครื่องมือชุดที่ 2 เป็นแบบ

สัมภาษณ์เจาะลึกบุคคลในชุมชนที่เกี่ยวข้องกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เครื่องมือชุดที่ 3 เป็นแบบสัมภาษณ์เจาะลึกผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เครื่องมือชุดที่ 4 เป็นแบบสัมภาษณ์เจาะลึกผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เครื่องมือชุดที่ 2-4 ปรับปรุงมาจากแบบสัมภาษณ์ของจิราภรณ์ ยาชมภู (จิราภรณ์ ยาชมภู, 2546)

การวิเคราะห์ข้อมูล แบ่งเป็น 2 ประเภท คือ

1. ข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้จากการใช้ชุดคำถามเจาะลึกและการสนทนากลุ่มนั้น วิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis) โดยการพรรณนา การจัดกลุ่ม และการอธิบาย ปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น วิเคราะห์เนื้อหาเกี่ยวกับความต้องการ ความคาดหวัง การรับรู้ต่อโรคเอดส์ ศักยภาพในการดูแลหรืออยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านหรือครอบครัวและชุมชน รวมทั้งปัญหาและอุปสรรคในการดูแลและการอยู่ร่วมกันกับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ขณะอยู่ที่บ้านและชุมชน

2. กรณีที่เป็นชุดคำถามเชิงปริมาณ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ ค่าร้อยละ

ผลการวิจัย

ลักษณะของชุมชน

ชุมชนที่ใช้ศึกษาระบบการผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เมื่อกลับสู่บ้าน เป็นชุมชนที่อยู่ในเขตอำเภอกมลาไสย 2 ชุมชน และชุมชนที่อยู่ในเขตอำเภอบ้านไผ่ 2 ชุมชน ดังนี้

1. ชุมชนบ้านโพนงาม หมู่ที่ 1 ต.โพนงาม อ.กมลาไสย จ.กาฬสินธุ์

ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์

ผู้นำและคนในชุมชนมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์เป็นอย่างดี ทั้งในเรื่องของการเกิดโรค การติดต่อ อาการ การตรวจเลือด โรคแทรกซ้อน โดยรับรู้จาก 1) สื่อต่างๆ เช่น วิทยุ โทรทัศน์ สื่อสิ่งพิมพ์ต่างๆ 2) บุคลากรทางสุขภาพ โดยบอกเล่า ส่งเอกสารหนังสือ

มาให้ประชาสัมพันธ์ ธรรมดาค การให้ความรู้ 3) การเข้ารับการอบรมหรือประชุมเพื่อให้เกิดความรู้ความเข้าใจ โดยเฉพาะผู้นำชุมชนทั้งจากกระทรวงมหาดไทย และจากกระทรวงสาธารณสุขผ่านโรงพยาบาลต่างๆ รวมทั้งโครงการของเอกชนหรือหน่วยงานอื่นๆ 4) จากคนในชุมชนบอกเล่า และหอกระจายข่าวในชุมชน 5) จากโรงเรียนและครู 6) จากประสบการณ์ตรงที่มีคนในชุมชน หรือญาติของผู้เข้าร่วมสนทนากลุ่ม เจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

ความรู้สึกต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

โดยส่วนใหญ่ผู้นำชุมชนโดยเฉพาะองค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) จะเห็นใจผู้ติดเชื้อและครอบครัว ไม่รังเกียจ เข้าใจว่าไม่ติดต่อกันง่ายทางการสัมผัสหรืออยู่ร่วมในชุมชนเดียวกัน เช่นเดียวกับกลุ่มแม่บ้านอบต. เคยไปช่วยเหลือ บายศรีสู่ขวัญให้กำลังใจคนป่วย ส่วนคนในชุมชนตามที่กลุ่มสนทนาได้พบปะพูดคุยและรู้เห็น พบว่า คนที่ไม่เคยเข้ารับการอบรม จะรังเกียจไม่เข้าใจ คนที่เข้าอบรมแล้วจะไม่กลัวและเห็นใจ

ในงานบุญหรืองานใหญ่ๆ ซึ่งเป็นกิจกรรมของชุมชนก็มีผู้ติดเชื้อไปร่วมงาน ผู้ติดเชื้อบางคนชอบไปช่วยทำอาหาร ทำให้คนที่ไปร่วมงานมีปฏิกริยากินไม่อร่อย บางคนก็ไม่กิน ก็ไม่อยากให้ผู้ติดเชื้อไปทำอาหาร แต่ถ้าผู้ติดเชื้อมีอาการ เช่น มีโรคผิวหนัง ผู้นำชุมชนก็ไม่อยากให้ไปร่วมงาน หรือไปช่วยงานหรือไปทำอาหาร

ผู้นำชุมชนและคนในกลุ่มสนทนา รู้สึกเห็นใจผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ไม่อยากให้แยกหรือกีดกันผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในด้านต่างๆ รวมทั้งการอยู่ร่วมในชุมชน อยากให้ถือว่าเป็นบุญกรรมของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เขาจะต้องได้รับการเช่นนั้น ซึ่งเราก็สามารถอยู่ร่วมกับเขาในชุมชนได้ เพราะมันไม่ได้ติดต่อกันได้ง่ายๆ

การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนที่ผ่านมา

การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนนี้ยังไม่ได้ดำเนินการที่เป็นระบบอย่างเป็นทางการ

รูปธรรมที่ชัดเจน ขึ้นอยู่กับว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์จะขอความช่วยเหลือหรือไม่ ผู้นำชุมชนคนหนึ่งกล่าวว่า "ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนนี้เราก็นำมาอยู่ในชุมชนด้วยกัน เพราะอยู่ด้วยกันได้ มันไม่ติดต่อกันได้ง่าย ๆ ซึ่งตอนนี้ เขาก็ยังแข็งแรงอยู่ และอยู่เป็นปกติดี ไม่ยากจนมาก และเขาก็ยังไม่ขอความช่วยเหลือ"

ผู้นำชุมชนคนหนึ่งกล่าวว่า "ถ้าเขาไม่เสนอขอความช่วยเหลือ เราก็ไม่กล้าไปสนองความช่วยเหลือ เพราะกลัวเขาจะว่า พูดใส่ร้าย"

ด้วยเหตุที่คนในชุมชนยังรังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์อยู่ ทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ยังไม่กล้าเปิดเผยตัวเองในชุมชน การให้การดูแลช่วยเหลือจึงเป็นไปได้ยาก

ผู้นำชุมชนและคนในชุมชนคิดว่า น่าจะมีผู้ติดเชื้อในชุมชนที่ไม่เปิดเผยตัวเองอยู่และแนวโน้มจะมีเพิ่มขึ้นถ้าทุกคนไม่ตรวจเลือด

การรับรู้สถานการณ์โรคเอดส์ในชุมชนที่ผ่านมา

ในช่วง 5 ปีที่ผ่านมาในชุมชนมีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ 15 คน ส่วนใหญ่เป็นผู้ชายทั้งที่เป็นโสดและมีครอบครัว ปัจจุบันเหลือค้างอยู่เฉพาะครอบครัวของผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ คือ เมียและลูก ซึ่งก็ไม่แน่ใจว่าจะติดเชื้อหรือไม่ แต่สังเกตดูแม่หลังคลอด พบว่าหมอมให้แม่งดให้นมลูกไปก่อน ซึ่งน่าจะต้องเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี แต่ดูสุขภาพของเขาก็ยังแข็งแรงอยู่ ในความคิดเห็นของเจ้าหน้าที่สุขภาพเท่าที่ตามประเมินติดตามเจาะเลือดตรวจหลังคลอด 1 ปี ยังไม่พบแม่ติดเชื้อในชุมชนในระยะ 3 ปีมานี้ แต่ชาวบ้านเข้าใจว่าลูกติดเชื้อ โดยมองว่าลูกที่เกิดจากพ่อที่ติดเชื้อจะต้องติดเชื้อทุกคน

ผู้นำชุมชนและคนในชุมชนคิดว่าน่าจะมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนเพิ่มขึ้นจากพฤติกรรมทางเพศที่ผ่านมาซึ่งยังไม่ส่งผลออกมาในปัจจุบัน

2. ชุมชนบ้านวังหิน หมู่ที่ 4 ต.กมลาไสย อ.กมลาไสย จ.กาฬสินธุ์

ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์

รู้จักโรคเอดส์มาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2542 ซึ่งในชุมชนมีผู้ติดเชื้อและป่วยเป็นโรคเอดส์ ซึ่งส่วนใหญ่ติดมาจากการไปทำงานที่อื่น แล้วกลับมาบ้านและเสียชีวิตที่บ้าน แต่ตอนนี้ก็ไม่ว่ารัฐและโรงพยาบาลจะช่วยอะไรบ้าง และเคยเห็นคนที่เป็นเอดส์ส่วนใหญ่ในหมู่บ้านจะตายทั้งครอบครัวหรือล้างเผ่าพันธุ์ ที่ผ่านมามาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2542 ถึง 2546 มีผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนตายไปแล้ว 14 ครอบครัว

ในกลุ่มสนทนาคิดว่าตนเองมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ดีในทุกด้าน เพราะทุกคนเคยผ่านการอบรมมาแล้วคนละหลายครั้ง โดยเฉพาะในช่วง 3-4 ปีที่ผ่านมา นอกจากนี้ยังเป็นผู้ให้ความรู้และคำแนะนำในชุมชนทั้งทางหอกระจายข่าวและการพูดคุยกันในกลุ่มต่าง ๆ

แหล่งให้การอบรมมีทั้งกระทรวงมหาดไทย กระทรวงสาธารณสุข ปัจจุบันชุมชนขึ้นกับเทศบาล ซึ่งเทศบาลก็จะส่งข่าวสารให้อาสาสมัครหมู่บ้าน (อสม.) เข้าอบรมเดือนละ 5 คน เฉพาะโรคเอดส์ปีหนึ่งจะเข้าอบรมประมาณ 4 ครั้งต่อคน โดยเฉพาะ อสม. ผู้นำชุมชน แกนนำ และผู้นำเยาวชน สถานที่จัดการอบรมได้แก่ หอประชุมอำเภอ โรงเรียน และโรงพยาบาล แต่ปี พ.ศ. 2546 นี้ยังไม่มีการ อบรมโรคเอดส์เลย

กลุ่มสนทนาคิดว่าคนในชุมชนมีความรู้โรคเอดส์ดี แต่ที่ติดเชื้อเพราะไวใจกันจึงไม่ระวังหรือป้องกัน

ความรู้สึกต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

ไม่รังเกียจเพราะมีความรู้จากการอบรมมา รู้ว่าจะติดต่อทางไหน ๆ และรู้สึกสงสารโดยเฉพาะเด็กที่เกิดจากพ่อแม่ที่เป็นโรคเอดส์ เพราะดูจากสภาพร่างกายเดิมเคยอ้วนมาผอม ผิวขาวเป็นดำเหมือนตายทั้งเป็นไม่รังเกียจ เพราะถ้าสังคมรังเกียจก็ทำให้จิตใจเขาไม่ดี แต่คนในชุมชนบางคนก็ยังไม่รังเกียจอยู่ อาจเป็นไปได้ที่เขาไม่รู้ คิดว่าจะติดต่อได้ง่าย คิดว่าคนในชุมชนถ้ามีความรู้โรคเอดส์ติดต่อกันไม่ได้อย่างก็จะไม่รังเกียจ

ในขณะที่บางคนบอกว่าแม้ว่าจะรู้ว่าไม่ติดต่อกันง่ายแต่ก็กลัวไม่อยากเข้าใกล้

การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนที่ผ่านมา

การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนบ้านวังหินที่ผ่านมา ยังไม่มีรูปแบบของการให้การดูแลช่วยเหลือที่ชัดเจน

ที่ผ่านมาชุมชนเคยให้เสื้อผ้าและอาหารกับเด็กที่พ่อแม่ตาย

การดูแลช่วยเหลือในฐานะ อสม. จะเน้นการดูแลสุขภาพ เช่น การไปตรวจเยี่ยมอาการ การให้คำแนะนำที่ได้เรียนรู้มาจากเจ้าหน้าที่แล้วมาให้คำแนะนำในเรื่องของการปฏิบัติหรือดูแลตนเองเมื่อติดเชื้อหรือเจ็บป่วย และแนะนำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ไปเข้าโครงการศูนย์กาศสิณธุ์ ศูนย์สงเคราะห์ที่โรงพยาบาล ส่วนเด็กที่พ่อแม่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ก็จะแนะนำให้ไปตรวจเลือดที่โรงพยาบาล การดูแลช่วยเหลืออื่นๆ เช่น การปฐมพยาบาล

สมัยก่อนผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์กล้าเปิดเผยตัวเอง เพราะมีโครงการต่างๆ ให้เงินและให้ความช่วยเหลือด้านอาชีพต่างๆ เช่น กลุ่มกุหลาบเหลือง เข้ายกก็มีเงินให้มีงานทำ เช่น ผู้ชายก็ทำงานซ่อมพัดลม ทำสมุนไพรร เช่น มะระขึ้นกบรจจุของ เมื่อเสียชีวิตกองทุนกุหลาบเหลืองจะช่วยคนละ 3,000 บาท และโรงพยาบาลจะช่วยเหลือศพละ 1,000 บาท ตอนนั้นเงียบอสม. ไม่ได้รับเรื่องดังกล่าวเลย และไม่ได้เข้ารับการอบรมจากโรงพยาบาลด้วย

ปัจจุบันคนไม่กล้าเปิดเผยตัวในชุมชน เพราะไม่ได้รับการช่วยเหลืออะไร ทำให้ชุมชนก็ไม่รู้ว่าใครติดเชื้อและเป็นโรคเอดส์บ้าง ก็ได้แต่สงสัย แต่ก็ไม่กล้าไปแนะนำ เพราะกลัวเขาจะเอา สมัยก่อนมีการช่วยเหลือด้านการเงินคนก็จะเปิดเผยตัวเองมาก

สิ่งที่ให้การดูแลช่วยเหลือในปัจจุบัน ได้แก่ การให้ความรู้ทางหอกระจายข่าวทุกสัปดาห์หมุนเวียนไปกับชาวต่าง ๆ เป็นประจำไม่ได้ขาด

นอกจากนี้ ปัจจุบันพบว่า แม้ทางผู้นำชุมชนและ อสม. จะรู้ว่ามีคนในชุมชนติดเชื้อ แต่ตัวผู้ป่วยก็ไม่ยอมรับซึ่งชุมชนก็ช่วยไม่ได้ และถ้าครอบครัวรังเกียจผู้ติดเชื้อ (เพราะที่ผ่านมาก็มีบางครอบครัวรังเกียจ) ก็จะขอให้คนในชุมชนพลอยรังเกียจไปด้วยหรือยอมรับยากขึ้น

การรับรู้สถานการณ์โรคเอดส์ในชุมชนที่ผ่านมา

ชุมชนมีการรับรู้และเห็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เมื่อปี 2541 เป็นต้นมา ผู้ที่นำเชื้อมาติดจะเป็นผู้ชายในหมู่บ้านที่ไปทำอาชีพลงเรือทางภาคใต้ แล้วกลับมาทากรรยาปีละ 1-2 ครั้ง โดยมีผู้ป่วยเอดส์ตายในชุมชนครั้งแรก เมื่อปี 2542 และตายมาเรื่อยๆ ส่วนใหญ่จะตายทั้งครอบครัว มี 2 ครอบครัว เสียชีวิตทั้งพ่อแม่ลูก ครอบครัวที่ 1 ตาย 6 คน พ่อแม่และลูก 4 คนในกลุ่มกล่าวว่าเป็นการตายแบบล้างเผ่าพันธุ์ อีกครอบครัว พ่อแม่ลูก 2 ส่วนที่เหลือคือ สามภรรยาตายแต่ยังไม่มียุค ผู้ป่วยเอดส์ตายล่าสุด เมื่อเมษายน 2546 ปัจจุบันไม่มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เปิดเผยตัวในชุมชน แต่เห็นมีวัยหนุ่มสาวผิดปกติและชุมชนสงสัยเป็นเอดส์อยู่ 2 คน คนหนึ่งเป็นหญิงอายุประมาณ 24 ปี สังเกตดูผิวคล้ำ ผอมลง ชายฝึกบัว คนก็ไม่ค่อยซื้อเพราะคนกลัว อีกส่วนจะเป็นเด็กที่พ่อแม่เป็นเอดส์ แต่เสียชีวิตไปแล้วในชุมชนเหลืออยู่ 2 คน เป็นหญิงอายุ 6 ปี เคยแนะนำน้ำและยารให้เอาเด็กไปตรวจที่สงสัยเพราะอายุ 10 ปี แต่น้ำหนักน้อย 14 กิโลกรัม ขาดสารอาหารระดับ 3 ตัวผอมเล็ก ขาดความมั่นใจในตนเองไม่ค่อยพูดจากับใครถูกตีบ่อยเพราะน้ำและยารดูแลก้าวร้าว อีกคนเป็นผู้ชาย 9 ขวบ แต่ก็ดูสมบูรณ์ดีอยู่กับปู่ย่า แต่ปัญหาโรคเอดส์ในชุมชนก็ยังไม่หมดไป เพราะชุมชนนี้มีอาชีพรับจ้างออกไป รับจ้างนอกชุมชนหรือต่างจังหวัดแล้วกลับมา อีกประการหนึ่งมีการมั่วเซ็กส์กันในชุมชนบางคุ้ม

3. ชุมชนบ้านโนนสว่าง ม.4 ต.ในเมือง อ.บ้านไผ่ จ.ขอนแก่น

ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์

ในกลุ่มสนทนาคิดว่าตนเองมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ดี 8 คน เคยเข้ารับการอบรมเกี่ยวกับโรคเอดส์ในช่วงระยะเวลาที่ผ่านมา 1-3 ครั้ง คนที่ไม่เคยเข้ารับการอบรมมีความรู้จากสื่อโทรทัศน์ แผ่นพิมพ์ วิทยุ และหอกระจายข่าวชุมชน รวมทั้งการพูดคุยกันในชุมชน และคิดว่าขณะนี้ประชาชนและคนในชุมชนโดยทั่วไปมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ดี เคยมีหน่วยงานของรัฐมาให้ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ในชุมชน

ความรู้สึกต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

ในกลุ่มสนทนาคิดว่าตนเองไม่รังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ แต่คนในชุมชนบางคนและบางกลุ่มยังไม่ยอมรับและรังเกียจอยู่ ผู้สนทนากลุ่มคนหนึ่งบอกว่าไม่รังเกียจ และมีความรู้ดีแต่ไม่กล้าเข้าใกล้ เพราะกลัวติดทั้ง ๆ ที่รู้ว่าไม่ติดต่อการพูดคุย ใกล้ชิดกัน แต่ก็กลัว อยากรช่วยก็อยากช่วยแต่ก็กลัว และคิดว่าเป็นโรคร้ายแรงรักษาไม่หาย เป็นแล้วตายอย่างเดียว

การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนที่ผ่านมา

การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนที่ผ่านมาถึงปัจจุบันยังไม่มีรูปแบบที่ชัดเจน แต่มีจุดเด่นของชุมชนคือ บางกลุ่มให้การยอมรับ และให้กำลังใจ ญาติใกล้ชิดให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ดี แต่ขณะเดียวกันก็มีบางกลุ่มไม่ยอมรับ ไม่มีกลุ่มให้การช่วยเหลือในชุมชน บุคลากรของรัฐมีทัศนคติไม่ดีต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เจ็บป่วยในชุมชน ชุมชนขาดความสามัคคีกันในการดูแลช่วยเหลือซึ่งกันและกัน และรู้สึกว่าได้รับข้อมูลข่าวสารทางด้านสุขภาพหรือโรคเอดส์จากหน่วยงานของรัฐค่อนข้างน้อย อสม. ก็เคยติดตามเยี่ยมและให้ความรู้และกำลังใจผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ถ้าเปิดเผยตัวในช่วงที่ผ่านมา

การรับรู้สถานการณ์โรคเอดส์ในชุมชน ที่ผ่านมา

ในระยะเวลา 4-5 ปีที่ผ่านมาในชุมชนเคยมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ปรากฏตัวในชุมชนประมาณ 10 ราย ซึ่งขณะนี้ได้เสียชีวิตไปหมดแล้ว ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในช่วงที่ผ่านมาถ้าเปิดเผยตัว บางคนเปิดเผยโดยอาการของโรค เดียวนี้คนไม่กล้าเปิดเผยตัวและคนในชุมชนก็ไม่มีใครติดเชื้อบ้าง แต่คิดว่ายังมีคนติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์อยู่ในชุมชนที่ไม่ยอมเปิดเผยตัวเอง ปัจจุบันมีผู้ที่ชุมชนสงสัยอยู่ 2 คน

4. ชุมชนบ้านหนองแวงไร่ ต.ในเมือง อ.บ้านไผ่ จ.ขอนแก่น

ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์

คนในชุมชนและผู้นำชุมชนมีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ค่อนข้างดี เพราะในช่วงที่ผ่านมาโรคเอดส์ดังมาก และในชุมชนก็มีผู้ติดเชื้อและป่วยด้วยโรคเอดส์หลายคน เสียชีวิตไปก็หลายคน ปัจจุบันก็ยังมียู่และเปิดเผยตัวเอง ทำให้คนในชุมชนให้ความสนใจความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์มาก ขณะเดียวกันก็มีการจัดอบรมให้ความรู้กับทั้งผู้นำชุมชน อสม. กลุ่มแกนนำหมู่บ้านต่าง ๆ และเคยมีเจ้าหน้าที่สาธารณสุขให้ความรู้ในหมู่บ้านด้วย สื่อ ข่าวสารทางโทรทัศน์ วิทยุ และสิ่งพิมพ์ต่าง ๆ ก็มีมาก คิดว่าทุกคนรู้จักโรคเอดส์อย่างน้อยก็รู้ว่าติดต่อกันได้อย่างไร เป็นโรคเกี่ยวกับอะไร รักษาได้ไหม และรู้วิธีการป้องกันตัวเองด้วย รวมทั้งสถานที่ที่จะไปตรวจรักษาเวลาสงสัย

ความรู้สึกเกี่ยวกับโรคเอดส์

ในความรู้สึกเกี่ยวกับโรคเอดส์ในกลุ่มรู้สึกว่าจะไม่รังเกียจแต่บางคนก็กลัวติดเชื่อแม้จะรู้ว่าติดต่อกันได้อย่างไร และติดต่อกันได้ยาก ทั้งนี้เพราะรู้สึกว่าโรคเอดส์เป็นโรคร้ายแรง เป็นแล้วตาย แต่ไม่รังเกียจ และอยากให้การช่วยเหลือ แต่ในความรู้สึกของผู้ติดเชื้อยังรู้สึกว่าผู้ติดเชื้อในชุมชนยังไม่ได้รับการดูแลจากชุมชนโดยตรง และไม่ได้ดูแลอย่างจริงจัง ผู้ให้การดูแลช่วยเหลือมากและต่อเนื่องคือหน่วยงานของรัฐและเอกชนมากกว่า และรู้สึกว่าผู้นำชุมชนบางคนก็ยังไม่

ยอมรับผู้ติดเชื้อในชุมชนเท่าที่ควร โดยเฉพาะผู้ติดเชื้อที่มีอาการ เช่น เป็นตุ่มหรือผิวหนังเปลี่ยนสีก็จะถูกรังเกียจมากขึ้น

การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนบ้านหนองแวงไร่ที่ผ่านมา

ยังไม่มี การดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นรูปแบบที่ชัดเจน มีการให้ความสนใจเป็นครั้งคราวตามกระแสแล้วก็หายไป มี อสม. ติดตามเยี่ยมและให้กำลังใจ แต่หน่วยงานข้างนอกที่ช่วยเหลือก็มีศูนย์มีชัยช่วยด้านอาชีพ องค์การเอกชน ช่วยด้านการเงิน มูลนิธิธิดาเมตตาธรรมช่วยด้านกำลังใจ ศูนย์เฉลิมพระเกียรติช่วยเหลือเงินช่วยบุตรผู้ติดเชื้อ นอกจากนี้ก็มีศูนย์สุขภาพชุมชนบ้านไผ่และโรงพยาบาลบ้านไผ่ให้ความช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสารการดูแลสุขภาพยาและอุปกรณ์ต่าง ๆ

การรับรู้สถานการณ์โรคเอดส์ในชุมชนที่ผ่านมา

ชุมชนมีผู้ติดเชื้อและเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์มาร่วม 10 ปี แม้กระทั่งในปัจจุบันก็มีผู้ติดเชื้อเปิดเผยตัวเองอยู่ในชุมชนและคาดการณ์ว่าน่าจะมีผู้ยังไม่เปิดเผยตัวเองอยู่จำนวนหนึ่ง ผู้ติดเชื้อที่เปิดเผยตัวเองส่วนหนึ่งเป็นผู้หญิงที่ติดเชื้อจากสามีที่เสียชีวิตแล้ว ชุมชนก็ให้การยอมรับและอยู่ร่วมกัน ให้โอกาสในการร่วมการทำกิจกรรมในชุมชน

ลักษณะของกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มารับการรักษาประจำที่โรงพยาบาลกมลาไสย ปี 2546

ลักษณะผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่มารับการรักษาประจำที่ โรงพยาบาลกมลาไสยทั้งหมด 21 คน ส่วนใหญ่ (ร้อยละ 57.14) เป็นเพศหญิง มีอายุระหว่าง 25-40 ปี (ร้อยละ 66.67) จบการศึกษาในระดับประถมศึกษามากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 71.43 ปัจจุบันเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 47.62) ว่างงาน (ตารางที่ 1)

การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ด้านจิตใจ

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทั้งหมด รู้สึกเสียใจ วิตกกังวลมาก ทั้งหมดเปิดเผยตัวต่อกลุ่มเพื่อนกมลาไสย และส่วนใหญ่เปิดเผยสภาพการติดเชื้อต่อญาติสนิท (15 คน) และบิดามารดา (13 คน) ส่วนใหญ่ครอบครัวไม่รังเกียจให้การยอมรับและให้กำลังใจ (13 คน) แต่มีบางคนที่ไม่ครอบครัว ไม่ยอมรับรังเกียจและเสียใจ มีผู้ป่วย 1 คน ที่สามียอมรับและอยู่ร่วมกันเหมือนเดิมไม่หย่าร้าง

ส่วนใหญ่ชุมชนทราบเรื่องสภาพการติดเชื้อของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ (14 คน) และส่วนใหญ่ยังปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อเช่นปกติ แต่มีบางคนไม่ยอมพูดคุยด้วยหรือไม่รับประทานอาหารที่บ้านผู้ป่วยอีก (2 คน) ผู้ติดเชื้อเองไม่กล้าออกงานสังคม ปัญหาด้านเศรษฐกิจที่สำคัญ คือ การตกงาน (10 คน) แต่ปัญหาที่สำคัญของผู้ติดเชื้อคือส่วนใหญ่ไม่มีงานทำ ด้วยเหตุผลต่าง ๆ กัน เช่น หยุดงานเพราะไม่มีแรง (จากภาวะของโรค) หรือไม่มีกำลังใจ นายจ้างให้ออก หรือกำลังเปลี่ยนงาน (5 คน) ผู้ติดเชื้อต้องการความช่วยเหลือในด้านเศรษฐกิจและการเงินจากผู้อื่นในการยังชีพต่อไป เนื่องจากสถานการณ์การเงินของตนเองและครอบครัว ส่วนใหญ่ก่อนการติดเชื้อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์มีอาชีพทุกคน รายได้เฉลี่ยต่อเดือนมากกว่า 3,000 บาท สามารถเลี้ยงชีพพอเพียง แต่ภายหลังการติดเชื้อส่วนใหญ่จะว่างงานทำให้ไม่มีรายได้ถึง 11 คน ต้องได้รับการช่วยเหลือในด้านเศรษฐกิจ-การเงินจากผู้อื่นต่อไป เพราะผู้ป่วยยังต้องการประกอบอาชีพต่ออีกถ้ายังมีแรง

การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทางด้านจิตวิญญาณก่อนติดเชื้อผู้ป่วยทุกคนรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่าต่อครอบครัวและชุมชน (21 คน) แต่ภายหลังทราบว่าติดเชื้อแล้ว ผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่รู้สึกว่า ตนเองมีคุณค่าต่อครอบครัวและสังคมลดลง (10 คน) ด้วยเหตุผลที่ว่าไม่มีอาชีพ มีความสงสารต่อครอบครัว ไม่รู้ว่าตนเองจะอยู่ได้นานเพียงใด

แต่เมื่อได้มาเข้ากลุ่มเพื่อนกมลลาไสยในโรงพยาบาล ผู้ป่วยคิดว่ามีความสบายใจ ไม่ได้อยู่ลำพังคนเดียว มีการแลกเปลี่ยน และปรึกษาปัญหาหากัน ทำให้อยอมรับสภาพของตนในการดำเนินชีวิตต่อไปได้ ตลอดจนการใช้การบำบัดทางเลือกและการบำบัดเสริมการรักษา เช่น สมุนไพร สวดมนต์ ฝึกสมาธิ และรับประทานอาหารเสริม

ลักษณะกลุ่มตัวอย่างครอบครัว/ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ โรงพยาบาลกมลลาไสย

ลักษณะผู้ดูแล ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่ยอมรับการเปิดเผยสภาพการติดเชื้อทั้งหมด 14 คน ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง ร้อยละ 92.85 ส่วนใหญ่อายุมากกว่าหรือเท่ากับ 40 ปี ร้อยละ 71.42 จบการศึกษาในระดับประถมศึกษามากที่สุด ร้อยละ 92.85 ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพ เกษตรกรรม ร้อยละ 71.43 (ตารางที่ 1)

ก. การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากการรับรู้ของผู้ดูแล

ผู้ดูแลระบุได้ว่าผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ยังสามารถทำกิจวัตรประจำวันได้เอง มีบางคน (2 คน) ที่ต้องการความช่วยเหลือ เพราะอ่อนเพลียและต้องการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง โดยผู้ดูแลต้องช่วยเหลือ เช่น หุงหาอาหารให้รับประทาน ซักเสื้อผ้าให้ เป็นต้น

ผู้ดูแลส่วนใหญ่บอกว่าในระยะแรกผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ไม่ร่าเริง แจ่มใส ท้อแท้ หงุดหงิดมองโลกในแง่ร้าย มีบางคนเมื่อเข้ากลุ่มเพื่อนกมลลาไสยแล้วรู้สึกมีความหวังและมีกำลังใจมากขึ้น (20 คน) ในความรู้สึกของผู้ดูแลภายหลังจากพบว่า บุคคลในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่รู้สึกเสียใจ (8 คน) ร่วมกับความรู้สึกเห็นใจ (2 คน) สงสาร (3 คน) ยอมรับ (2 คน) และให้กำลังใจผู้ติดเชื้อ (2 คน)

ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ บอกว่าส่วนใหญ่คนในชุมชนรู้หรือสงสัยว่าคนในครอบครัวของ

ผู้ดูแลเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์แต่ไม่รังเกียจให้กำลังใจ สงสารเห็นใจ (7 คน) จึงยังติดต่อคนในสังคมได้ แต่มีบางคนที่รังเกียจไม่ยอมให้ผู้ติดเชื้อไปกินข้าวและน้ำร่วมกัน (1 คน) แต่คนในครอบครัวยังคงรักกันเหมือนเดิมให้กำลังใจกัน (14 คน) แต่สิ่งที่ เป็นปัญหามากคือปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายและการเงิน เพราะส่วนใหญ่ผู้ป่วยเป็นทำงานหารายได้เลี้ยงครอบครัว เมื่อผู้ป่วยไม่มีอาชีพ ทำให้ขาดรายได้ (9 คน) ต้องมีค่าใช้จ่ายทำให้เกิดมีภาวะหนี้สินตามมา ผู้ดูแลและญาติต้องให้ความช่วยเหลือด้านการเงิน ต้องไปทำงานแทนผู้ป่วยหรือบางคนต้องจ้างผู้ดูแลให้ เพราะญาติต้องทำงาน ต้องช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรของผู้ป่วยและอบรมสั่งสอนแทน ในกรณีที่ เป็นบุตรกำพร้า เพราะบิดา/มารดาเสียชีวิตด้วยโรคติดเชื้อเอชไอวีแล้ว

ผู้ดูแลชี้ให้เห็นว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ได้รับความช่วยเหลือด้านต่าง ๆ เช่น ให้กำลังใจผู้ป่วย 7 คน หุงหาอาหารให้รับประทาน 5 คน ช่วยเหลือด้านการเงิน 3 คนทำงานแทนลูกที่ป่วย 3 คนช่วยอบรมสั่งสอนลูกของผู้ป่วย 2 คนตลอดจนช่วยทำงานหาเลี้ยงครอบครัวผู้ป่วย 7 คน

ข. การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในครอบครัวสมาชิกในครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ระบุว่า ผลของการติดเชื้อเอชไอวีของบุคคลในครอบครัวส่วนใหญ่ทำให้ครอบครัวมีภาวะเพิ่มขึ้น (2คน) เพราะต้องทำงานเพื่อหาเลี้ยงครอบครัวและผู้ป่วย ในครอบครัวที่เป็นผู้สูงอายุ เช่น บิดามารดาจะมีภาวะเพิ่ม (7คน) เพราะตนเองทำงานไม่ได้เหมือนบุตรที่ติดเชื้อซึ่งก่อนป่วยจะเป็นหลักที่หาเลี้ยงครอบครัว รวมทั้งต้องดูแลบุตรที่เกิดจากผู้ติดเชื้อ แม้จะคิดว่าผู้ติดเชื้อเป็นบุตรต้องช่วยเหลือตลอดไป มีความรักและสงสารผู้ติดเชื้อเอชไอวีก็ตาม ครอบครัวบางครอบครัวมีการวางแผนในการดูแลผู้ติดเชื้อ เช่น ทำงานเพิ่มเก็บเงินทองไว้ขาย ทำอาชีพกึ่งสงเคราะห์ไว้ให้บุตรผู้ติดเชื้อถ้าผู้ติดเชื้อเสียชีวิต ถ้าจำเป็นจะขายวัว-ควายที่มีอยู่ไว้ใช้จ่าย (1คน) และได้เคยได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลอื่น ๆ เช่น เพื่อนบ้าน เจ้าหน้าที่ที่มสุขภาพ (7คน) มีการ

วางแผนให้การดูแลทั้งด้านร่างกายและจิตใจ แต่บางครั้งก็ยังไม่มีการวางแผนเพราะไม่ทราบว่าทำอะไร (1คน) บางครั้งไม่คิดว่าเป็นภาระ เพราะคิดว่าเป็นบุตรต้องช่วยเหลือตลอดไป (7คน)

ค. ความต้องการของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

ความต้องการของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นปัญหารุนแรงซึ่งครอบครัวส่วนใหญ่ไม่สามารถแก้ปัญหาได้คือ ด้านการเงินและรายได้ในการเลี้ยงดูทั้งผู้ติดเชื้อและบุตรที่ไม่สามารถประกอบอาชีพได้ (10 คน)

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของโรงพยาบาลบ้านไผ่

กลุ่มตัวอย่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของโรงพยาบาลบ้านไผ่ ส่วนใหญ่ (ร้อยละ 30) เป็นเพศหญิง มีอายุระหว่าง 25-40 ปี (ร้อยละ 65) จบการศึกษาในระดับประถมศึกษามากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 80 ปัจจุบันเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 40)ว่างงาน (ตารางที่ 1)

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีส่วนใหญ่เปิดเผยสภาพการติดเชื้อต่อบุคคลในครอบครัวได้แก่ญาติสนิท 9 คนบิดามารดา 5 คนและส่วนใหญ่ครอบครัวไม่รังเกียจยอมรับได้ 3 คนและให้กำลังใจ 7 คนมีสัมพันธภาพตามปกติถึง 9 คนมีบางคนครอบครัวรังเกียจ เสียใจ และแบ่งแยกไม่ยุ่งเกี่ยวกับผู้ป่วย

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงและสถานภาพสมรสเป็นหม้าย ชุมชนและสังคมทราบสภาพการติดเชื้อ แต่ส่วนใหญ่ยังปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อตามปกติไม่เปลี่ยนแปลงเนื่องจากสงสารให้การช่วยเหลือและให้กำลังใจ (4คน) มีบางคนแสดงอาการรังเกียจ (1คน) ไม่ยอมรับ (1คน) ไม่จ้างงาน (1คน) ไม่คลุกคลีด้วย (2 คน) ซุบซิบ (1คน) นอกจากนี้มีบางคนเข้าร่วมกิจกรรมในสังคม/ชุมชนลดลง เพราะกลัวการรังเกียจ (3 คน) แต่ปัญหาที่สำคัญของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์คือส่วนใหญ่ไม่มีรายได้เพราะ

ไม่ได้ประกอบอาชีพ เนื่องจากสภาพการเจ็บป่วย มีบางรายที่ยังสามารถประกอบอาชีพได้ ทำให้สถานะทางการเงินของผู้ติดเชื้อและครอบครัวลดลงต้องใช้จ่ายมากขึ้นจากการเจ็บป่วยผู้ติดเชื้อบางคนต้องกู้ยืมเงินหรือพึ่งพาญาติมาใช้จ่ายในการรักษาตัวและเลี้ยงดูบุตรเนื่องจากผู้นำในครอบครัวเสียชีวิตแล้ว

ก่อนการเปิดเผยสภาพการติดเชื้อผู้ป่วยส่วนใหญ่คิดว่าตนเองมีคุณค่าเหมือนเดิม (3 คน) และภายหลังการเปิดเผยสภาพการติดเชื้อแล้วผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ยังรู้สึกว่าคุณค่าอยู่ (1คน) เพราะได้รับกำลังใจจากญาติ ครอบครัว เพื่อนสนิท ยังทำงานได้ สามารถให้คำแนะนำผู้ป่วยคนอื่น ๆ ได้ มีบางคนที่ยังรู้สึกว่าคุณค่าในตนเองลดลงเพราะขาดกำลังใจ (2 คน) ชุมชนบางชุมชนไม่ยอมรับผู้ป่วยเด็กที่ติดเชื้อเข้าโรงเรียน (2 คน)

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของโรงพยาบาลบ้านไผ่

ลักษณะผู้ดูแล ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ที่ยอมรับการเปิดเผยสภาพการติดเชื้อของผู้ป่วย ส่วนใหญ่เป็นหญิง ร้อยละ 93.75 อายุ มากกว่าหรือเท่ากับ 70 ปีขึ้นไป ร้อยละ 80.25 จบการศึกษาในระดับประถมศึกษาเป็นส่วนใหญ่ ร้อยละ 93.75 ประกอบอาชีพด้านเกษตรกรรมมากถึง ร้อยละ 43.75 (ตารางที่ 1)

ก. การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากการรับรู้ของผู้ดูแล

ผู้ดูแลส่วนใหญ่ ระบุว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ยังคงทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง บางคนยังสามารถไปทำงานได้ มีบางคนที่มีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ในผู้ติดเชื้อที่เป็นเด็ก ถ้าเจ็บป่วยก็จะลาป่วย ขาดเรียนเป็นครั้งคราว และผู้ติดเชื้อต้องการให้ผู้ดูแลช่วยเหลือเมื่อไม่สบายหรือเหนื่อยง่าย เช่น ทำอาหารให้รับประทาน ซักผ้าหรือทำงานบ้านให้ เป็นต้น ผู้ดูแลต้องการให้ผู้ติดเชื้อที่มีระยะเป็นเอดส์ได้รับยาต้านไวรัสเอดส์ทุกคน

ผู้ดูแลระบุว่าในระยะแรกผู้ติดเชื้อจะคิดมาก เป็นห่วงบุตร บิดามารดา เสียใจมาก บางคนไม่อยากมีชีวิตอยู่ในผู้ติดเชื้อที่เป็นเด็กหญิง ยังเล่นกับเพื่อนเมื่อไปโรงเรียนได้ มีเพียง 1 คนที่เป็นผู้ชาย (บิดามารดาเสียชีวิตแล้ว) บอกว่าอยู่กับย่า มักนอนตื่นกลางดึกในบางคืน และนอนไม่หลับ แต่บอกไม่ได้ว่าเกิดจากสาเหตุใด ส่วนในความรู้สึกของผู้ดูแล ซึ่งส่วนใหญ่เป็นบุคคลในครอบครัวของผู้ติดเชื้อนั้น ส่วนใหญ่รู้สึกสงสาร ยอมรับ ไม่แสดงความรังเกียจผู้ติดเชื้อและทำใจได้ ต้องการให้ผู้ติดเชื้อมีชีวิตรอด แต่ก็รู้สึกกังวล เศร้าใจ น้อยใจในโชคชะตาว่าทำไมต้องมาเป็นโรคนี้อันนี้ ทั้งนี้เพราะผู้ติดเชื้อบางคนเป็นเด็กกำพร้า เป็นบุตรคนเดียวหรือเป็นผู้หาเลี้ยงครอบครัว

ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์บอกว่า ส่วนใหญ่ความสัมพันธ์ในครอบครัวยังคงเดิม (15 คน) คนในชุมชนที่รู้หรือสงสัยว่าสมาชิกในครอบครัวมีการติดเชื้อ ส่วนใหญ่ไม่รังเกียจมาเยี่ยมและให้การช่วยเหลือเป็นบางคน (10 คน) ยอมรับผู้ป่วยได้ ติดต่อกันตามปกติ มีบางคนเท่านั้นไม่ยอมให้บุตรหลานมาเล่น เพราะรังเกียจผู้ติดเชื้อเป็นเด็กติดเชื้อ แต่เด็กก็ยังเล่นกันตามปกติ (1 คน) ส่วนคนในครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ยังมีการให้กำลังใจเป็นที่ปรึกษา ช่วยแก้ปัญหาให้คำปรึกษาแก่ผู้ป่วย แต่สิ่งที่เป็นปัญหาสำคัญมากคือ เรื่องค่าใช้จ่ายและการเงิน (14 คน) เพราะส่วนใหญ่ผู้ติดเชื้อเป็นผู้หญิง สถานภาพสมรสหม้าย ขาดผู้นำที่หาเลี้ยงครอบครัว ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวได้ให้การช่วยเหลือทางการเงินเป็นครั้งคราว ส่งเสียให้ผู้ติดเชื้อที่เป็นเด็กเรียนหนังสือ

ผู้ดูแลได้ให้การช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ทางด้านร่างกาย ได้แก่ ทำบัตรสุขภาพให้เมื่อเจ็บป่วยรักษาได้ไม่เสียค่ารักษา (11 คน) ช่วยพาผู้ป่วยมาโรงพยาบาล (5 คน) ช่วยหาอาหาร (4 คน) ช่วยซักผ้าและทำงานบ้านให้ (4 คน)

การช่วยเหลือด้านจิตใจและจิตวิญญาณ ผู้ดูแลได้ให้กำลังใจ (6 คน) เป็นที่ปรึกษา (6 คน) ให้คำปรึกษา (3 คน) ช่วยแก้ปัญหา และแนะนำไม่คิดมากและให้ทำใจ (อย่างละ 1 คน)

การช่วยเหลือด้านสังคมและเศรษฐกิจ ผู้ดูแลได้ชวนไปร่วมงานบุญและไปวัด (7 คน) ให้ความช่วยเหลือด้านการเงิน (4 คน) ช่วยทำงานหาเงินมาช่วยเหลือ (4 คน) และช่วยส่งผู้ติดเชื้อที่เป็นเด็กให้เรียนหนังสือ (2 คน)

ข. การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในครอบครัว

สมาชิกในครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ชี้ให้เห็นว่าผลของการติดเชื้อเอชไอวีของบุคคลในครอบครัว ส่วนใหญ่ทำให้ครอบครัวมีภาระมากขึ้น ไม่สามารถช่วยเหลือด้านการเงินได้ตลอดไป (11 คน) เมื่อเจ็บป่วยมากขึ้นต้องให้หมอที่โรงพยาบาลช่วย (16 คน) สำหรับผู้ป่วยเด็กถ้าญาติแก่มากดูแลไม่ได้อยากให้คนอื่นช่วยเหลือเด็กต่อไป (2 คน)

อภิปรายผล

จากผลการศึกษาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เมื่อกลับบ้าน พบว่า คนในชุมชนมีความรู้เรื่องโรคเอดส์เป็นอย่างดี เนื่องจากในช่วงระยะเวลาที่ผ่านมาได้มีการณรงค์ให้ความรู้กับประชาชนโดยการผ่านสื่อต่างๆ อย่างกว้างขวางและหลากหลายรูปแบบตลอดจนมีการประชุมอบรมให้ความรู้กับผู้นำชุมชนเป็นระยะๆ หากแต่ความรู้ดังกล่าวยังไม่สามารถลบล้างภาพของความหลังที่มีอยู่ในจิตใจของประชาชนได้ ซึ่งบางคนคิดว่าความกลัวที่เกิดขึ้นและลบเลือนได้ยากนี้มีผลจากความฝังใจอยู่กับข่าวด้านลบของโรคเอดส์ระยะแรกๆ (พรชัย พงษ์สงวนสิน, 2532 อ้างในวันทนี วาสิกะสิน และคณะ, 2541) หรือสืบเนื่องมาจากการสร้างภาพโรคเอดส์ในการให้ความรู้กับประชาชน ซึ่งอาจเป็นภาพที่น่ากลัว จึงนำไปสู่ปัญหาการยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในการอยู่ร่วมกันอย่างปกติในชุมชน ตั้งแต่ในช่วงแรกๆ ของการระบาดจนถึงปัจจุบัน แม้ว่าปัญหาการไม่ยอมรับจะเบาบางลงบ้าง หรือมีการยอมรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนได้มากขึ้นกว่าในอดีตก็ตาม แต่ก็มิอาจปฏิเสธได้ว่าปัญหาดังกล่าวยังคงเป็นปัญหาสำคัญที่ยังมีอยู่และมีผลกระทบต่อการดำรงอยู่ในชุมชนของผู้ติดเชื้อ

เชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวและผลกระทบจากการเปิดเผยตัวเองในช่วงที่ผ่านมาอาจไม่นำไปสู่ภาพเชิงบวกที่ชัดเจน ดังสะท้อนให้เห็นถึงอัตราการเปิดเผยตัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในปัจจุบันลดน้อยกว่าในอดีตที่ผ่านมา จึงนับได้ว่าการยอมรับในสังคมหรือชุมชนเป็นอุปสรรคอันสำคัญในการปิดกั้นหรือขัดขวางการเปิดรับและการให้ความช่วยเหลือเกื้อกูลระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัวและชุมชน (บำเพ็ญจิต แสงชาติ และวาสิณี วิเศษฤทธิ์, 2544; วันทนี วาสิกะสิน และคณะ 2541)

จากปัญหาดังกล่าวในการศึกษาครั้งนี้จึงพบว่าทั้ง 4 ชุมชนยังไม่มีรูปแบบการดูแลช่วยเหลือผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยกับครอบครัวที่อยู่ในชุมชนอย่างชัดเจน ทั้งที่ทุกชุมชนเคยผ่านประสบการณ์การมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์เสียชีวิตในชุมชนมาแล้วหลายราย และจากการคาดการณ์ของชุมชนทั้ง 4 ก็คาดการณ์ว่าจะมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่ไม่เปิดเผยในชุมชนค่อนข้างมาก จึงทำให้เกิดปรากฏการณ์ลักษณะเดียวกันกับทั้ง 4 ชุมชน คือ ความสงสัย หวาดระแวงของคนในชุมชน นอกจากนี้ชุมชนก็ยังไม่มียุทธศาสตร์หรือระบบการเชื่อมต่อการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ระหว่างชุมชนกับระบบบริการของรัฐที่เป็นระบบที่ชัดเจน

อย่างไรก็ตามจากการศึกษาในครั้งนี้ยังพบว่าครอบครัวหรือผู้ดูแลผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่เป็นคนสูงอายุและมีรายได้ต่ำหรือไม่มีรายได้ หากแต่ด้วยความสัมพันธ์และผูกพันอย่างใกล้ชิดระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์กับผู้ดูแลจึงทำให้ผู้ดูแลหรือครอบครัวสามารถยอมรับและให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ได้เป็นอย่างดี ส่วนที่ขาดหายที่เกิดขึ้นกับระบบครอบครัวและทำให้ครอบครัวขาดเสถียรภาพในการดูแลและต้องการความช่วยเหลือได้แก่ ความช่วยเหลือทางด้านการเงินและการยอมรับการอยู่ร่วมกันในชุมชนแจกเช่นปกติทั่วไป ทั้งนี้ เป็นผลเนื่องมาจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่อยู่ในวัยแรงงานหรือวัยทำงานเริ่มสร้างครอบครัว และเป็นผู้หารายได้

หลักมาเจื้อจุนครอบครัวเดิมซึ่งหมายถึงพ่อแม่พี่น้องและครอบครัวใหม่ ซึ่งเป็นการเริ่มต้นชีวิตครอบครัวใหม่ จึงเห็นได้ว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์จะมีบุตรเล็ก ๆ ติดพ่วงมาด้วย ซึ่งหมายถึงภาระที่ผู้ดูแลจะต้องแบกรับ ปัญหาการเงินจึงเป็นปัญหาสำคัญของครอบครัวผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ เช่นเดียวกับรายงานการประเมินผลโครงการนำร่องเพื่อพัฒนาระบบติดตามและประเมินผลการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่องในระดับโรงพยาบาลชุมชน ปีงบประมาณ พ.ศ. 2545 (กลุ่มโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข, 2546)

ประเด็นของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนพบว่าประมาณกึ่งหนึ่งของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ที่อยู่ในชุมชนดังกล่าวมีอาการของโรคและไม่มียาได้ ส่วนผู้ที่มีรายได้ก็มีรายได้ค่อนข้างต่ำและมากกว่าร้อยละ 90 ติดเชื้อทางเพศสัมพันธ์และประมาณร้อยละ 60-70 เป็นหญิง และมีสถานภาพสมรสหม้ายส่วนใหญ่เปิดเผยการติดเชื้อต่อครอบครัว เปิดเผยต่อชุมชนค่อนข้างน้อยมาก และยังมีอีกส่วนหนึ่งที่ยังไม่ยอมเปิดเผยตัวทั้งต่อครอบครัวและชุมชน การสะท้อนประเด็นปัญหาการอยู่ในชุมชนผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในประเด็นที่สอดคล้องคือ การยอมรับการอยู่ร่วมกันในครอบครัวและชุมชน และความต้องการการช่วยเหลือด้านอาชีพที่เหมาะสมกับสถานะของร่างกายที่จะทำได้รวมทั้งการช่วยเหลือการเงินหากไม่สามารถทำอาชีพได้

นอกจากนี้ยังพบประเด็นปัญหาของกลุ่มผู้ติดเชื้อเด็กที่พ่อแม่เสียชีวิตจากโรคเอดส์ และบางรายที่แม่หรือพ่อยังมีชีวิตอยู่ไม่ได้รับการยอมรับในกลุ่มเพื่อน แม้ว่าทางโรงเรียนจะยอมรับให้เด็กเข้าเรียนได้ตามปกติก็ตาม และยังไม่พบการให้ความช่วยเหลือที่ชัดเจน

สรุป : ระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เมื่อกลับสู่บ้าน ในชุมชนภาคตะวันออกเฉียงเหนือยังเป็นปัญหาที่ต้องการพัฒนาและมีรากเหง้ามาจากปัญหาพื้นฐานเดิม ๆ อันได้แก่ การยอมรับ และ

ความตระหนักในบทบาทหน้าที่ของชุมชนในการให้ความช่วยเหลือเหลือเกื้อกูลสมาชิกในชุมชน นอกจากนี้ยังไม่มีระบบการเชื่อมต่อการบริการการดูแลของรัฐมาสู่ชุมชนอย่างต่อเนื่องและเป็นรูปธรรมที่ชัดเจนหรือมีประสิทธิภาพ รวมทั้งการประสานเชื่อมโยงระหว่างชุมชนกับหน่วยงานของรัฐและเอกชน หรือเครือข่ายสนับสนุนช่วยเหลือในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ดังกล่าว ตลอดจนสร้างเครือข่ายของกลุ่มผู้ป่วย เพื่อให้เกิดการแลกเปลี่ยนประสบการณ์และก่อให้เกิดการสนับสนุนการดำเนินการกลุ่มซึ่งกันและกัน โดยการประสานงานกับหน่วยงานอื่นๆ ทั้งภาครัฐและเอกชน รวมถึงองค์กรท้องถิ่นต่างๆ ให้เข้ามามีบทบาทและมีส่วนร่วมในการดำเนินการในชุมชน เช่น สังคมสงเคราะห์ องค์กรบริหารส่วนตำบล วัด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของวิลาวัณย์ เสนารัตน์ และคณะ (วิลาวัณย์ เสนารัตน์ และคณะ, 2541) ที่พบว่า ชุมชนเองยังขาดความรู้ที่จะนำไปสู่การปฏิบัติ

ข้อเสนอแนะ

1. เร่งรัดการดำเนินการจัดหาต้านไวรัส รวมทั้งการเตรียมความพร้อมของบุคลากรในการดูแลผู้ป่วยที่ได้รับยาต้านไวรัส
2. สนับสนุนการสร้างเครือข่ายความช่วยเหลือทางด้านสังคมและเศรษฐกิจ
3. ควรมีการศึกษาวิจัยระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนที่มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งอยู่ในเขตความรับผิดชอบของโรงพยาบาลชุมชนอีกเพื่อจะได้ทราบปัญหาและความต้องการที่แท้จริงทั้งของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ตลอดจนการช่วยเหลือของชุมชน
4. ควรมีการศึกษาวิจัยในการพัฒนาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์อย่างต่อเนื่องเมื่อกลับบ้านในชุมชน

กิตติกรรมประกาศ

การศึกษาค้นคว้านี้ทางผู้การศึกษาขอขอบพระคุณ ผู้อำนวยการโรงพยาบาลบ้านไผ่ ผู้อำนวยการโรงพยาบาลกมลาไสย และเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องที่ให้ความร่วมมือในการทำการศึกษาและให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัว ผู้นำชุมชนทุกท่านที่ได้ให้ความร่วมมือในการให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ตลอดจนมหาวิทยาลัยขอนแก่นที่ให้ทุนสนับสนุนในการวิจัย

บรรณานุกรม

- กลุ่มโรคเอดส์ สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข. 2546. รายงานการประเมินผลโครงการนำร่องเพื่อพัฒนาระบบติดตามและประเมินผลการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยโรคเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่องในระดับโรงพยาบาลชุมชน ปีงบประมาณ พ.ศ. 2545. นนทบุรี : กลุ่มโรคเอดส์ สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข.
- จิราภรณ์ ยางมภู (ผู้เรียบเรียง). 2546. รายงานการประเมินผลโครงการนำร่อง เพื่อพัฒนาระบบติดตามและประเมินผลการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์อย่างครบถ้วนและต่อเนื่องในระดับโรงพยาบาลชุมชน. นนทบุรี : กลุ่มโรคเอดส์ สำนักโรคเอดส์ วัณโรคและโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข.
- ธนะพงศ์ จินวงษ์ มยุรี ศิลปตระกูล ทิตยาณี เทพหัสดิน ณ อยุธยา เกียรติชัย สารเสวต สุพัฒนา ลิมมาทัน และวันทนีย์ ธารณ์ธนะบุรี. ม.ป.ป. เอดส์อีสาน: บทวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลเพื่อมองภาพรวมปัญหาเอดส์ในอีสาน.

บำเพ็ญจิต แสงชาติ และวาสนี วิเศษฤทธิ์. 2544. การสังเคราะห์องค์ความรู้และกลไกการปฏิบัติงานเพื่อพัฒนาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชนภายในบริบทสังคม วัฒนธรรม ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

วันทนี วาสิกะสิน และคณะ. 2541. รายงานการวิจัย เรื่อง การศึกษาพฤติกรรมการยอมรับผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทย.

วิลาวัลย์ เสนารัตน์ และคณะ. 2541. รายงานการวิจัย เรื่อง การมีส่วนร่วมของชุมชนในการป้องกันการติดเชื้อและผู้ดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในหมู่ที่ 12 ตำบลท่าวังตาล อำเภอสาร์ภักดิ์ จังหวัดเชียงใหม่.

สุจินดา สุขกำเนิดและคณะ. 2542. รายงานการวิจัย เรื่อง การพัฒนากระบวนการเรียนรู้และความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัวเพื่อจัดระบบการป้องกันและรองรับผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนอีสาน. ขอนแก่น : คลังน่านวิทยา.

ตารางที่ 1 ลักษณะกลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์และกลุ่มครอบครัว/ผู้ดูแลที่ศึกษาในโรงพยาบาลกมลาไสย และโรงพยาบาลบ้านไผ่

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง	ผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อ		ครอบครัว/ผู้ดูแล	
	รพ.กมลาไสย (n = 21) ร้อยละ	รพ.บ้านไผ่ (n = 20) ร้อยละ	รพ.กมลาไสย (n = 14) ร้อยละ	รพ.บ้านไผ่ (n = 16) ร้อยละ
เพศ				
ชาย	42.86 (9)	30.00 (6)	7.15(1)	6.25(1)
หญิง	57.14 (12)	70.00 (14)	92.85(13)	93.75(15)
อายุ (ปี)				
> 20	-	10.00 (2)	14.29(2)	6.25(1)
25-40	66.67 (14)	65.00 (13)	14.29 (2)	12.50(2)
> 40	33.33 (7)	25.00 (5)	71.42(10)	80.25(13)
การศึกษา				
ประถมศึกษาและต่ำกว่า	71.43 (15)	80.00(16)	92.85(13)	93.75(15)
มัธยมศึกษา	28.57 (6)	15.00 (3)	7.15(1)	-
ประกาศนียบัตรชั้นสูง/ปริญญาตรี	-	5.00 (1)	-	(1)6.25
อาชีพ				
ว่างงาน	47.62 (10)	40.00 (8)	-	18.75(3)
รับจ้างทั่วไป/กรรมการ	23.81 (5)	40.00 (8)	21.43(3)	6.25(1)
ธุรกิจส่วนตัว/ค้าขาย	9.53 (2)	10.00 (2)	-	6.25(1)
เกษตรกร	14.28 (3)	-	71.43(10)	43.75(7)
แม่บ้าน	4.76 (1)	-	7.15(1)	25.00(4)
นักเรียน	-	10.00 (2)	-	-