

ประสบการณ์การถูกตีตราทางสังคมในผู้ป่วยมุสลิมที่ป่วยเป็นวัณโรค: การวิจัยเชิงคุณภาพ

เฟาชัยะห์ อาแซ¹, สงวน ลือเกียรติบัณฑิต²

¹โรงพยาบาลสุโขทัย จังหวัดนครราชสีมา

²สาขาวิชาเภสัชศาสตร์สังคมและการบริหาร คณะเภสัชศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาถึงตราบาปในผู้ป่วยวัณโรคชาวมุสลิมและการจัดการกับตราบาปในผู้ป่วยดังกล่าว **วิธีการ:** การวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้เก็บข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกในผู้ป่วยวัณโรคชาวมุสลิม 10 คนของโรงพยาบาลสุโขทัย จังหวัดนครราชสีมา ที่มีความรู้สึกถูกตีตราอยู่ในระดับที่สูงหรือในระดับต่ำเมื่อเทียบกับผู้ป่วยวัณโรครายอื่น ๆ เมื่อประเมินด้วยแบบวัดการรับรู้ถึงตราบาปเกี่ยวกับวัณโรค **ผลการศึกษา:** เหตุผล 3 ประการที่ทำให้วัณโรคเป็นตราบาป ได้แก่ ความเชื่อว่าวัณโรคเป็นโรคอันตรายร้ายแรงที่ติดต่อกันได้ง่าย วัณโรคเป็นสิ่งที่สังคมรังเกียจ และการแยกบริการสุขภาพสำหรับผู้ป่วยวัณโรคจากผู้ป่วยทั่วไปซึ่งตอกย้ำความเชื่อในสองประเด็นแรก ผู้ที่มีความเชื่อดังกล่าวสูงรู้สึกกว่าตนถูกตีตราบาปอย่างมาก ความรู้สึกถูกตีตรามี 5 แง่มุม คือ 1) รู้สึกถูกรังเกียจ 2) รู้สึกอาย 3) รู้สึกกังวล 4) รู้สึกสูญเสีย และ 5) รู้สึกถูกลดบทบาทและสิทธิ ความรู้สึกถูกตีตราทำให้ผู้ให้ข้อมูลจัดการกับภาวะบีบคั้นที่เกิดขึ้นด้วยวิธีการ 4 ประการ คือ 1) หลีกเลี่ยงการบอกความจริง 2) แยกตัวเองออกจากการดำเนินชีวิตปกติ 3) เศร้าโศก เสียใจ และ 4) มุ่งมั่นตั้งใจรักษาโรคให้หาย สิ่งที่ช่วยให้การจัดการกับภาวะบีบคั้นจากตราบาปได้อย่างประสบผลสำเร็จ คือ การใช้ศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจและชี้นำการกระทำ การได้รับกำลังใจจากบุคคลรอบข้างในการต่อสู้กับโรคที่เป็นอยู่ และการหากิจกรรมทดแทนเพื่อหลีกเลี่ยงการคิดถึงตราบาปจากโรค **สรุป:** การแก้ปัญหาเรื่องตราบาปของวัณโรคสามารถทำได้โดยบุคลากรทางการแพทย์ที่มีสมรรถนะทางวัฒนธรรมในการให้ความรู้แก่ผู้ป่วยวัณโรคชาวมุสลิมและชุมชนมุสลิมบนพื้นฐานทางวัฒนธรรมของเขา เช่น หลักการทางศาสนาในการรักษาโรค การส่งเสริมให้สมาชิกในครอบครัวมีความเอื้ออาทรกับผู้ป่วย หรือการรวมกลุ่มผู้ป่วยวัณโรคด้วยกัน นอกจากนี้ โรงพยาบาลควรปรับปรุงการบริการผู้ป่วยวัณโรคเพื่อไม่ให้เกิดความรู้สึกถูกตีตราในเชิงโครงสร้าง

คำสำคัญ: ตราบาป การตีตราบาป วัณโรค ชาวมุสลิม ศาสนาอิสลาม

รับต้นฉบับ: 2 ก.พ. 2566, ได้รับบทความฉบับปรับปรุง: 13 มี.ค. 2566, รับลงตีพิมพ์: 21 มี.ค. 2566

ผู้ประสานงานบทความ: สงวน ลือเกียรติบัณฑิต สาขาวิชาเภสัชศาสตร์สังคมและการบริหาร คณะเภสัชศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ อำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา 90110 E-mail: sanguan.l@psu.ac.th

Experiences of Stigmatization among Muslim Tuberculosis Patients: A Qualitative Study

Faosiyah Asae¹, Sanguan Lerkiatbundit²¹Sungai Padi Hospital, Narathiwat Province²Department of Social and Administrative Pharmacy, Faculty of Pharmaceutical Sciences, Prince of Songkha University

Abstract

Objective: To study the stigma in Muslim patients with tuberculosis (TB) and their handling of stigma. **Methods:** This qualitative study collected the data by in-depth interviewing 10 Muslim patients with TB receiving care from Sungai Padi Hospital at Narathiwat and having high or low levels of perceived stigmatization compared to those of other patients as measured by the stigma scale. **Results:** Three reasons leading to the stigmatization of TB were the belief that TB was a deadly and easily communicable disease, the belief that TB was despised by society and the separation of health services for TB patients from the other patients espousing the first two beliefs. Those with high levels of these beliefs felt high levels of stigmatization. There were 5 aspects of being stigmatized 1) being hated by the others 2) being embarrassed 3) being fear 4) feeling loss and 5) feeling the reduced roles and right. The feeling of being stigmatized led the informants to handle the strains with 4 methods that were avoidance of telling the truth, isolation of oneself from normal life, being frustrated and sad, and being adhere to the treatment in hope for cure. Successful management of strains from the stigma involved the use of religious as spiritual anchor and guidance for actions, support from those within social network and counteracting the immersion of oneself in stigma by other activities. **Conclusion:** TB stigma could be reduced by the provision of education by culturally competent health professionals to Muslim TB patients and their communities in the way consistent to their cultures such as the application of religious principle in treatment, the empowerment of family members to be supportive and the arrangement of TB clubs among patients. Moreover, hospitals should reconsider their TB services in order to avoid structural stigma.

Keywords: stigma, stigmatization, tuberculosis, Muslim, Islam

บทนำ

วัณโรคเป็นโรคที่สามารถป้องกันและรักษาให้หายขาดได้ แต่มีผู้เสียชีวิตจากโรคนี้นับถึง 1.6 ล้านคนในปี พ.ศ.2564 และประชากรโลกจำนวนมากถึง 10.6 ล้านคนเป็นผู้ป่วยใหม่ในโรคนี้นับถึงกลางปี วัณโรคจึงติด 1 ใน 10 สาเหตุหลักของการตายของประชากรโลก (1) ประเทศไทยเป็นหนึ่งในประเทศที่องค์การอนามัยโลกระบุในปี พ.ศ. 2564 ว่ามีการะดับสูงจากวัณโรคและวัณโรคที่สัมพันธ์กับการติดเชื้อเอชไอวี (1) ในปีงบประมาณ 2563 ประเทศไทยมีผู้ป่วยวัณโรครายใหม่และที่กลับเป็นซ้ำซึ่งขึ้นทะเบียนทั้งหมด 85,837 คน (2) อัตราผลสำเร็จในการรักษาผู้ป่วยวัณโรครายใหม่ในปี พ.ศ. 2564 คือ ร้อยละ 84.8 ซึ่งต่ำกว่าร้อยละ 88 ที่กระทรวงสาธารณสุขได้กำหนดเป็นตัวชี้วัดในระดับประเทศ (3)

สาเหตุของความล้มเหลวในการรักษาวัณโรคและการเกิดปัญหาการดื้อยาหลายขนานของเชื้อวัณโรคมีหลายประการ เช่น การรักษาไม่เป็นไปตามแนวทางการรักษา การใช้ยาตามสั่งของผู้ป่วย (4) นอกจากนี้ ทัศนคติจากโรค (stigma) ถือเป็นหนึ่งในปัจจัยทางสังคมที่สำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยมารับการรักษาล่าช้า ไม่ปฏิบัติตามคำแนะนำในการรักษา (5) ตลอดจนไม่ปฏิบัติตามมาตรการป้องกันการแพร่โรค เช่น สุขอนามัยในการไอและการจัดให้มีการระบายอากาศที่ดีที่บ้าน ซึ่งส่งผลให้เพิ่มความเสี่ยงในการแพร่เชื้อ การเจ็บป่วยและการเสียชีวิตจากโรค และการเกิดเชื้อวัณโรคดื้อยาหลายขนาน อันส่งผลให้การควบคุมวัณโรคประสบความสำเร็จลดลง (6-8)

ในอดีตมีการศึกษาจำนวนมากเกี่ยวกับทัศนคติเชิงลบของประชาชนทั่วไปต่อวัณโรค ซึ่งทัศนคติดังกล่าวอยู่บนพื้นฐานความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุของโรคหรือวิธีการแพร่เชื้อวัณโรค เช่น การใช้อุปกรณ์ทานอาหารร่วมกับผู้ป่วย การสูบบุหรี่ การทำงานหนัก การถูกคุณไสยกรรมพันธุ์ (9) ความยากจน (10) หรือการมีเพศสัมพันธ์ (11) ซึ่งการรับรู้เหล่านี้นำไปสู่ความอับอายของผู้ป่วย (6) ความรังเกียจการสัมผัสหรือเข้าใกล้ผู้ป่วย (12) การถูกโดดเดี่ยวทางสังคม (12) และการเลือกปฏิบัติ (13)

คำว่าตราบาปถูกนิยามโดย Goffman (14) ว่า “เป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนา หรือเป็นสิ่งที่ทำให้เสื่อมเกียรติ ซึ่งลดคุณค่าและฐานะทางสังคมของบุคคลในสายตาของผู้อื่นในสังคม” ในทางสุขภาพ การถูกตีตราบาป (stigmatized) เป็นกระบวนการทางสังคมที่ทำให้บุคคลรู้สึกถูกปฏิบัติ

ถูกนินทาว่าร้าย ถูกมองว่าไร้ค่าจากสังคม หรือถูกโดดเดี่ยว โดยมีสาเหตุจากปัญหาสุขภาพ (15) การตีตราบาปเป็นสิ่งสำคัญในการผลิตและผลิตซ้ำซึ่งความไม่เท่าเทียมกันทางสังคม (14)

การตีตรานั้นเป็นกระบวนการทางสังคมที่มีความแตกต่างกันไปในแต่ละวัฒนธรรม (16) การศึกษาในประเทศไทยพบว่า ผู้ป่วยแต่ละรายให้ความหมายต่อวัณโรคต่างกันออกไป โดยรวมวัณโรคถูกมองว่าเป็นโรคที่ถูกตีตราจากสังคม อีกทั้งลักษณะของการให้บริการผู้ป่วยวัณโรคที่ต่างจากผู้ป่วยทั่วไป เช่น มีป้ายแสดงชื่อสถานที่ให้บริการที่ปรากฏอยู่หน้าอาคาร การจัดที่นั่งที่ห่างกว่าปกติระหว่างผู้ป่วยกับแพทย์ เป็นต้น ผู้ป่วยจึงมีปฏิกิริยาต่าง ๆ ต่อการถูกตีตราบาปเมื่อแพทย์วินิจฉัยว่าเป็นวัณโรค เช่น การหลีกเลี่ยงการบอกความจริง การกั้นตัวเองให้อยู่ห่างเจ้าหน้าที่และผู้อื่น (17) การศึกษาในภาคใต้ของประเทศไทยพบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมช่วยส่งเสริมการรักษาวัณโรค แต่ในทางตรงกันข้าม การรับรู้ถึงการถูกตีตราเป็นอุปสรรคต่อการรักษาวัณโรค ดังนั้นหากสามารถลดการรับรู้ถึงตราบาปหรือการถูกตีตราและเพิ่มแรงสนับสนุนทางสังคมจะสามารถนำไปสู่การควบคุมวัณโรคที่มีประสิทธิภาพเพิ่มขึ้น (18)

อำเภอสุโขทัย จังหวัดสุโขทัยมีประชากรร้อยละ 85.91 นับถือศาสนาอิสลาม (19) ในขณะวิจัย คลินิกวัณโรคโรงพยาบาลสุโขทัย มีอัตราการรักษาสำเร็จในผู้ป่วยวัณโรครายใหม่เสมหะบวก คิดเป็นร้อยละ 76.32 อัตราการเสียชีวิตคิดเป็นร้อยละ 10.53 และอัตราการขาดยาร้อยละ 10.53 (20) ซึ่งอัตราการรักษาสำเร็จยังไม่บรรลุตามเป้าหมายที่กรมควบคุมโรคได้กำหนดไว้ที่ร้อยละ 88 ทั้งนี้เพราะมีผู้ป่วยเสียชีวิตและขาดยาสูง ประชากรส่วนใหญ่ในสามจังหวัดชายแดนใต้ของประเทศไทยนับถือศาสนาอิสลาม ซึ่งมีความเชื่อ ศาสนา และวัฒนธรรมแตกต่างจากประชาชนในภูมิภาคอื่น ชาวมุสลิมมีความผูกพันกับศาสนาและดำเนินชีวิตตามหลักคำสอนของศาสนาอย่างมาก เช่น เชื่อในหลักคำสอนของศาสนาเกี่ยวกับความเจ็บป่วยว่าเป็นสภาวะและความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นด้วยความประสงค์จากพระองค์อัลลอฮ์ หรือการเจ็บป่วยเป็นลิขิตจากพระองค์อัลลอฮ์ที่ต้องเกิดขึ้นแน่นอน รวมถึงการหายป่วยนั้นโดยปกติแล้ว พระองค์จะประทานผ่านสาเหตุหรือการกระทำ เช่น การรักษาโรคไม่ว่าจะด้วยยาหรือด้วยวิธีอื่น เป็นต้น (21)

หลักคำสอนต่าง ๆ ในศาสนาหรือวัฒนธรรม-ความเชื่อของผู้ป่วยมุสลิมในพื้นที่อาจส่งผลต่อการรับรู้ถึงความรู้สึกถูกตีตราและส่งผลต่อการจัดการกับภาวะเครียดจากการตีตราในวัณโรค งานวิจัยนี้จึงศึกษาประสบการณ์การถูกตีตราในผู้ป่วยวัณโรคชาวมุสลิมและผลสืบเนื่องจากการรับรู้ถึงการตีด่านั้นในผู้ป่วย เช่น ผลต่อความต่อเนื่องในการเข้ารับการรักษา หรือความล่าช้าในการเข้ารับการรักษา ซึ่งส่งผลต่ออัตราการรักษาสำเร็จ รวมถึงวิธีการจัดการเมื่อผู้ป่วยรับรู้ถึงความรู้สึกถูกตีตรา ผลจากการศึกษาเป็นประโยชน์ต่อการพัฒนาการบริการผู้ป่วยวัณโรคที่นับถือศาสนาอิสลาม โดยทำให้ผู้ป่วยไม่เกิดความรู้สึกถูกตีตราจากการให้บริการของโรงพยาบาล ทั้งยังอาจให้ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับวิธีการจัดการกับตราบาปตามบริบทของพื้นที่ เพื่อเพิ่มความยอมรับในการรักษาของผู้ป่วย ซึ่งจะช่วยลดการแพร่กระจายเชื้อและเพิ่มอัตราการรักษาสำเร็จ

วิธีการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพซึ่งผ่านการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของคณะเภสัชศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ (เลขที่ 0521.1.07/353) และได้รับอนุญาตจากโรงพยาบาลที่เป็นสถานที่วิจัย ก่อนเริ่มเก็บข้อมูล

สถานที่วิจัย

พื้นที่ในการศึกษา: สถานที่วิจัย คือ โรงพยาบาลสุโขทัย จังหวัดนครราชสีมา เพราะมีจำนวนผู้ป่วยวัณโรคที่เป็นชาวมุสลิมมาก ทั้งยังเป็นสถานที่ทำงานของผู้วิจัยชื่อแรก ทำให้ผู้วิจัยเข้าใจบริบทต่าง ๆ ในพื้นที่ทั้งทางด้านสังคม วัฒนธรรม ความเชื่อ ค่านิยม และศาสนา

บริการสำหรับผู้ป่วยวัณโรค: โรงพยาบาลสุโขทัยเป็นโรงพยาบาลชุมชนขนาด 30 เตียง สังกัดกระทรวงสาธารณสุข ให้บริการผู้ป่วยนอกทั่วไป ผู้ป่วยใน และผู้ป่วยฉุกเฉิน ประมาณวันละ 200-300 คน โรงพยาบาลเปิดให้บริการผู้ป่วยทุกวัน ตลอด 24 ชั่วโมง คลินิกวัณโรคสำหรับผู้ป่วยรายเก่าให้บริการ ทุกวันจันทร์ เวลา 13.00 - 16.00 น. ผู้ป่วยที่สงสัยว่าติดเชื้อวัณโรคสามารถเข้ารับการรักษาได้ทุกวัน ในขณะวิจัย โรงพยาบาลมีผู้ป่วยวัณโรคทั้งหมด 44 ราย โดยเฉลี่ยแล้วจะมีผู้ป่วยวัณโรค 40-50 รายต่อปี (22) โรงพยาบาลนัดผู้ป่วยรายเก่าเพื่อเข้ารับการรักษาประมาณ 5-10 รายต่อสัปดาห์

สถานที่ให้บริการผู้ป่วยวัณโรค คือ อาคารแยกผู้ป่วยซึ่งเป็นอาคารโล่ง-ไม่มีผนัง เพื่อลดการสะสมเชื้อในสถานที่ และลดการแพร่เชื้อสู่ผู้อื่น บริการเป็นแบบเบ็ดเสร็จในจุดเดียว คือ มีจุดซักประวัติและวัดสัญญาณชีพ จุดตรวจรักษาโดยแพทย์ และจุดจ่ายยา อาคารนี้รองรับผู้ป่วยได้คราวละประมาณ 20 ราย ผู้ให้บริการจะนัดผู้ป่วยในคลินิกวัณโรค ทุกวันจันทร์ช่วงบ่าย โดยเฉลี่ยจะนัดคราวละไม่เกิน 10 ราย ต่อสัปดาห์ ซึ่งเพียงพอกับพื้นที่ให้บริการไม่แออัด นอกจากนี้ ยังมีการดูแลผู้ป่วยวัณโรคโดยสหสาขาวิชาชีพที่ ประกอบด้วย แพทย์ เภสัชกร พยาบาล เจ้าหน้าที่ชันสูตร เจ้าหน้าที่เวชปฏิบัติ อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) ที่ได้รับการอบรมมาตรฐานที่สำนักงานควบคุมโรคติดต่อ (สคร.) กำหนดตั้งแต่การให้คำปรึกษา การเจาะเลือด การฝากครรภ์ การตรวจวินิจฉัย และการบริการจ่ายยา

ขั้นตอนการให้บริการผู้ป่วยวัณโรคตามมาตรฐาน โดยมีเภสัชกรประเมินและเฝ้าระวังอาการไม่พึงประสงค์จากยาอย่างต่อเนื่องทุกครั้งที่มีผู้ป่วยเข้ารับการรักษาตามนัด เพื่อป้องกันการหยุดยาเองของผู้ป่วย เนื่องจากไม่สามารถทนต่ออาการไม่พึงประสงค์จากยาได้ นอกจากนี้ โรงพยาบาลยังประสานงานผ่านโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพประจำตำบล (รพ.สต.) ให้ อสม. ประจำหมู่บ้านที่ผู้ป่วยอาศัยอยู่ ช่วยติดตามการใช้ยาของผู้ป่วยที่บ้าน

อย่างไรก็ตาม ในช่วงเวลาที่มีแพทย์ไม่เพียงพอผู้ป่วยอาจไม่ได้พบแพทย์ พยาบาลวิชาชีพจะซักประวัติผู้ป่วย เพื่อแจ้งให้แพทย์ทราบและสั่งยาให้ผู้ป่วยต่อไป ส่วนการนัดหมายผู้ป่วยจะนัดทุก 2 สัปดาห์ในช่วง 1 เดือนแรก และต่อมานัดทุกเดือนจนกว่าจะสิ้นสุดการรักษา แต่ทั้งนี้ในขณะวิจัย โรงพยาบาลยังไม่ได้ใช้การสังเกตการกินโดยตรง (directly observed therapy: DOTS) ในผู้ป่วยทุกรายที่รับการรักษาด้วยระบบระยะสั้น เนื่องจากข้อจำกัดจากสถานการณ์ความไม่สงบในพื้นที่และขาดการประสานงานกับ อสม. ในพื้นที่รับผิดชอบ

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล คือ ผู้ป่วยมุสลิมที่แพทย์วินิจฉัยว่าป่วยเป็นวัณโรคปอดและได้ขึ้นทะเบียนรักษาวัณโรคในโรงพยาบาล สุโขทัย โดยอาจเป็นผู้ป่วยรายใหม่หรือรายเก่าที่อยู่ในระหว่างการรักษาก็ได้ ทั้งนี้ ผู้ป่วยต้องได้รับยาด้านวัณโรค มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ สามารถให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์ได้ และเป็นยินยอมให้ความร่วมมือในการวิจัย

การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลใช้วิธีเลือกตามวัตถุประสงค์ คือ เลือกผู้ที่มีข้อมูลแน่นในเรื่องที่ศึกษาหรือผู้ที่รู้ดีกว่าตนถูกตีตราในระดับที่สูงหรือในระดับต่ำเมื่อเทียบกับผู้ป่วยรายอื่นๆ เมื่อประเมินด้วยแบบวัดการรับรู้ถึงการตีตราเกี่ยวกับวัณโรคของ Van Rie และคณะ (22) (รายละเอียดอยู่ในหัวข้อวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล) จำนวนผู้ให้ข้อมูลที่ผู้วิจัยสัมภาษณ์ คือ 10 รายเพราะเกิดความอึดตัวของข้อมูล นั่นคือการวิเคราะห์ข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 คนทำให้ผู้วิจัยเข้าใจถึงปรากฏการณ์ที่ศึกษาและการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลท่านหลัง ๆ ไม่ได้ให้ข้อสรุปที่ลึกซึ้งไปกว่าจากเดิม หรือไม่พบประเด็นใหม่ที่น่าสนใจเกี่ยวกับปรากฏการณ์ที่ศึกษา

ข้อมูลเกี่ยวกับผู้วิจัย

เครื่องมือรวบรวมข้อมูลในงานวิจัยเชิงคุณภาพไม่มีโครงสร้างที่เคร่งครัด สามารถปรับเปลี่ยนตามสถานการณ์โดยขึ้นกับนักวิจัย ผู้วิจัยจึงเป็นเครื่องมือเก็บข้อมูลที่สำคัญที่สุด ในการวิจัยในครั้งนี้ การสัมภาษณ์ผู้ป่วยเพื่อเก็บข้อมูลและสรุปผลทำโดยผู้วิจัยชื่อแรก ดังนั้นมุมมอง ภูมิหลังและประสบการณ์ของผู้วิจัยมีผลอย่างยิ่งต่อข้อสรุปที่ได้ ผู้วิจัยอาศัยอยู่ในอำเภอเวียง จังหวัดนราธิวาสมาตั้งแต่กำเนิด อำเภอเวียง เป็นอำเภอที่มีพื้นที่ติดกับอำเภอสุไหงปาดีซึ่งเป็นพื้นที่ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยนับถือศาสนาอิสลามและเติบโตในครอบครัวมุสลิม ทางครอบครัวของผู้วิจัยเปิดโรงเรียนสอนศาสนาอิสลามด้วย ผู้วิจัยจึงมีความคุ้นเคยและเข้าใจความเชื่อ วัฒนธรรม และการใช้ภาษาของประชาชนในพื้นที่ ผู้วิจัยสามารถใช้ภาษายาวีได้อย่างคล่องแคล่ว จึงสามารถสื่อสารและสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลได้อย่างราบรื่นตลอดจนเข้าใจการแสดงออกและพฤติกรรมผู้ป่วยได้

ผู้วิจัยจบการศึกษาในหลักสูตรเภสัชศาสตรบัณฑิต ขณะทำวิจัย กำลังศึกษาต่อระดับปริญญาโท ในสาขาเภสัชศาสตร์สังคมและการบริหาร และดำรงตำแหน่งเภสัชกรชำนาญการ โรงพยาบาลสุไหงปาดี มีหน้าที่หลักคือ การให้บริการเภสัชกรรมแก่ผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน ผู้วิจัยเป็นเภสัชกรที่ดูแลผู้ป่วยวัณโรคโดยตรง และรับหน้าที่นี้ต่อเนื่องเป็นเวลาประมาณ 6 ปี ผู้วิจัยจึงมีประสบการณ์ที่เกี่ยวกับผู้ป่วย และมีความคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูลเป็นอย่างดี ด้วยเหตุนี้ จึงเชื่อว่าผู้วิจัยสามารถเข้าใจบริบทของพื้นที่เป็นอย่างดี และสามารถเข้าถึงข้อมูลได้ตามสภาพจริง

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล: เมื่อผู้ป่วยวัณโรคมาพบแพทย์ตามนัด ผู้วิจัยแนะนำตัวและชี้แจงวัตถุประสงค์ของ

การวิจัย เพื่อขอความร่วมมือในการเข้าร่วมการศึกษาวิจัย หลังจากนั้น ผู้วิจัยขอให้ผู้ป่วยตอบแบบวัดการถูกตีตราฉบับภาษาไทยของ Van Rie และคณะ (22) เพื่อประเมินระดับของการรับรู้ของการถูกตีตราของผู้ป่วย ในกรณีที่ผู้ป่วยไม่สามารถอ่านภาษาไทยได้ ผู้วิจัยประเมินโดยการสัมภาษณ์ด้วยภาษายาวีซึ่งเป็นภาษาหลักที่ผู้ป่วยใช้ในชีวิตประจำวันตามแบบวัดฉบับภาษายาวีที่ใช้ได้มีการแปลไว้ในงานวิจัยของ Kipp และคณะ (23) แบบวัดมี 2 ส่วน คือ ส่วนแรกวัดการรับรู้ถึงการตีตราโดยชุมชน/สังคมต่อผู้ป่วยวัณโรค (จากความเข้าใจของผู้ตอบแบบวัด) และส่วนที่สองวัดมุมมองของผู้ป่วยเองต่อการตีตราเนื่องจากวัณโรคแบบวัดแต่ละส่วนมี 12 ข้อ แต่ละข้อวัดด้วยมาตราส่วนประมาณค่าตั้งแต่ 0-3 ระดับ คือ เห็นด้วยอย่างยิ่ง (3 คะแนน) เห็นด้วย (2 คะแนน) ไม่เห็นด้วย (1 คะแนน) และไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง (0 คะแนน) และไม่ต้องการตอบคะแนนจากแต่ละส่วนจึงมีพิสัยที่เป็นไปได้ คือ 0-36 คะแนน

การประเมินด้วยแบบวัดดังกล่าวในผู้ป่วย 33 รายพบว่า ค่าเฉลี่ยของการรับรู้ถึงการตีตราโดยชุมชนต่อวัณโรค คือ 17.42 ± 6.95 (จากคะแนนเต็ม 36 คะแนน) และค่าเฉลี่ยของการรับรู้ถึงการตีตราต่อวัณโรคโดยผู้ป่วยเองคือ 16.97 ± 6.22 (จากคะแนนเต็ม 36 คะแนน) ผู้วิจัยติดต่อผู้ป่วยที่มีคะแนนสุดโต่งมาเป็นผู้ให้ข้อมูล นั่นคือ เลือกผู้ที่ได้คะแนนสูงมากหรือต่ำมาก ที่ยินยอมให้สัมภาษณ์

การสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล: ผู้วิจัยนัดหมายการสัมภาษณ์กับผู้ป่วยล่วงหน้า โดยให้ผู้ให้ข้อมูลเลือกสถานที่ที่สะดวก ซึ่งอาจเป็นที่บ้านของผู้ป่วยหรือที่โรงพยาบาล ผู้วิจัยได้จัดเตรียมพื้นที่ในการสัมภาษณ์ในโรงพยาบาลที่เป็นส่วนตัวและไม่มีคนพลุกพล่าน การสัมภาษณ์เป็นแบบซึ่งหน้าตัวต่อตัวโดยใช้ภาษาไทยหรือภาษายาวีที่ผู้ป่วยใช้ในชีวิตประจำวัน ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเสียงระหว่างการสัมภาษณ์ การสัมภาษณ์ใช้คำถามปลายเปิดเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลในเรื่องการถูกตีตรา ทั้งในสิ่งที่เป็นการเชื่อและสิ่งที่เคยประสบจริง รวมทั้งการจัดการกับภาวะบีบคั้นที่เกิดขึ้นจากการถูกตีตรา และผลสืบเนื่องต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการรับรู้ถึงการตีดรานั้น ตัวอย่างคำถามที่ใช้ได้แก่ รู้สึกอย่างไรเมื่อแพทย์บอกว่าเป็นวัณโรค วัณโรคคืออะไร อะไรเป็นสาเหตุของวัณโรค ติดวัณโรคได้อย่างไร อะไรทำให้วัณโรคถูกมองว่าเป็นโรคที่น่ารังเกียจ รู้สึกอย่างไรเมื่อต้องเดินเข้าไปในโรงพยาบาล คิดอย่างไรเกี่ยวกับการให้บริการในโรงพยาบาล เป็นต้น คำถามเหล่านี้

สามารถยืดหยุ่น เพิ่มเติม และปรับเปลี่ยนได้ตามคำตอบที่ได้รับจากผู้ให้ข้อมูล

การสนทนาเป็นไปอย่างไม่เป็นทางการ รวมถึงใช้สรรพนามที่เหมาะสมแทนผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยยังสังเกตและจดบันทึกปฏิกิริยาและท่าทางของผู้ให้ข้อมูลในระหว่างการสัมภาษณ์เพื่อใช้ประกอบการวิเคราะห์ข้อมูล การสัมภาษณ์แต่ละครั้งใช้เวลาประมาณ 1 ชั่วโมง และอาจมีการนัดสัมภาษณ์ซ้ำเมื่อผู้ป่วยมารับการรักษาในครั้งถัดไป เพื่อให้ได้ข้อมูลเพิ่มเติมในส่วนยังไม่ชัดเจน

ผู้วิจัยยังรวบรวมพฤติกรรมความร่วมมือโดยตรวจสอบจากสมุดประจำตัวผู้ป่วยวันโรคที่ผู้ป่วยบันทึกการรับประทานยาในแต่ละครั้ง ประกอบกับการนับเม็ดยาที่เหลือซึ่งผู้ป่วยนำมาด้วยทุกครั้งที่ได้รับ การรักษา นอกจากนี้ ยังรวบรวมการมา/ไม่มารับยา จำนวนวันที่ผู้ป่วยขาดยา และผลการรักษา นอกจากนี้ ผู้วิจัยยังใช้ติดตามอาการไม่พึงประสงค์จากการใช้ยาต้านวัณโรคโดยประเมินอาการที่เกิดขึ้นทุกครั้งที่ผู้ป่วยได้รับการรักษา หลังการเก็บข้อมูลแต่ละครั้ง ผู้วิจัยจะวิเคราะห์ข้อมูลให้เสร็จสิ้นก่อนที่จะเริ่มต้นสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายต่อไป

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยใช้การวิเคราะห์เนื้อหาแบบ thematic analysis ตามขั้นตอนของ Miles และ Huberman (24) ประกอบด้วย 3 ขั้นตอน คือ 1. การจัดระเบียบข้อมูล โดยการถอดเทปการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ และขัดเกลาบางส่วนเพื่อรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูล กรณีที่สัมภาษณ์เป็นภาษายาวี ผู้วิจัยจะแปลคำสัมภาษณ์เป็นภาษาไทย ต่อจากนั้น ผู้วิจัยอ่านข้อความที่ได้ซ้ำ ๆ จนเข้าใจ และค้นหาข้อความที่เกี่ยวกับประเด็นที่ต้องการศึกษา และพิจารณาความหมายของข้อความ พร้อมทั้งกำหนดรหัสข้อมูลบ่งบอกความหมายให้กับข้อความ ข้อความที่มีความหมายเดียวกันจะมีรหัสเหมือนกัน ผู้วิจัยจัดทำคู่มือลกรหัส ซึ่งประกอบด้วยรหัสข้อมูล นิยามหรือความหมายของรหัส และตัวอย่างข้อความที่มีรหัสนั้น ๆ ผู้วิจัยปรับคู่มือลกรหัสเป็นระยะตามข้อมูลใหม่ที่ได้ การลกรหัสทุกครั้งทำตามคู่มือลกรหัสโดยเคร่งครัดเพื่อให้การลกรหัสมีความคงเส้นคงวา 2. การแสดงข้อมูล ในขั้นนี้ ผู้วิจัยจัดรหัสเป็นหมวดหมู่ตามความหมายเพื่อให้ได้ประเด็นที่บ่งบอกถึงประสพการณ์ การถูกตีตรา ผลกระทบ และการจัดการกับผลกระทบนั้น หลังจากนั้น นำข้อความของรหัสซึ่งอยู่ในหมวดหมู่เดียวกัน

มาปะต่อกันไว้อย่างเป็นระเบียบในทีเดียวกัน ทุกข้อความระบุถึงแหล่งที่มาหรือผู้ให้ข้อมูล หลังจากนั้นผู้วิจัยอ่านและพิจารณาข้อความดังกล่าว การศึกษานี้ใช้สร้างตารางสรุปสาระสำคัญจากข้อมูล และเปรียบเทียบข้อมูลจากการสัมภาษณ์และข้อมูลอื่น ๆ ที่ได้รับนอกเหนือจากการสัมภาษณ์ (การสังเกต ข้อมูลการใช้ยาตามสั่ง การมารับยาตามนัด การเกิดอาการไม่พึงประสงค์จากยา ฯลฯ) เพื่อเป็นการตรวจสอบสามเส้า และ 3. การหาข้อสรุปและการตีความ ผู้วิจัยพิจารณาข้อมูลในตารางที่สร้างขึ้น และการย้อนกลับไปอ่านข้อมูลดิบเพื่อยืนยันว่ารหัสต่าง ๆ ที่กำหนดนั้นอยู่บนฐานความเข้าใจที่ถูกต้อง ต่อมาพิจารณาข้อมูลเพื่อหาข้อสรุปเกี่ยวกับการรับรู้ถึงการตีตราจากการเจ็บป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งการรับรู้ในบริบทของผู้ป่วยที่เป็นมุสลิม โดยทุกข้อสรุปที่ได้ต้องมีข้อมูลยืนยัน

ผลการวิจัย

ลักษณะของผู้ให้ข้อมูล

หลังจากวัดระดับความรู้สึกถูกตีตราบาปในผู้ป่วย 33 ราย ผู้วิจัยติดต่อผู้ป่วยที่ได้คะแนนสุดโต่ง (สูงที่สุดหรือต่ำที่สุด) มาเป็นผู้ให้ข้อมูล ผู้ป่วย 3 รายจาก 14 รายที่มีคะแนนการถูกตีตราบาปสูงกว่าค่าเฉลี่ย ปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัยโดยกล่าวว่ามีปัญหาในเรื่องการเดินทาง ไม่สะดวกในการให้เยี่ยมบ้าน หรือมีปัญหาในเรื่องการสื่อสารเนื่องจากความสามารถในการรับรู้เนื่องจากโรคหรืออายุ ผู้วิจัยจึงติดต่อผู้ป่วยที่มีคะแนนสูงสุดโต่งรายถัดไปเป็นผู้ให้ข้อมูล แต่เป็นที่น่าสังเกตว่า ผู้ที่มีความรู้สึกน้อยถึงตราบาปของวัณโรคยินดีเข้าร่วมการวิจัยทุกคน

การวิจัยครั้งนี้เก็บข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 10 ราย ซึ่งมีรายละเอียดดังแสดงในตารางที่ 1 งานวิจัยให้นามสมมติกับผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 ราย เป็น SP1-SP10 ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดนับถือศาสนาอิสลาม อายุระหว่าง 16-54 ปี และจบการศึกษาในระดับประถมศึกษาปีที่ 6 ผู้ให้ข้อมูลแบ่งได้สามกลุ่มคือ 1) ผู้ที่รับรู้ถึงการตีตราบาปต่ำกว่าค่าเฉลี่ยทั้งการตีตราโดยชุมชนและการตีตราในความคิดของผู้ป่วยเอง (SP1, SP6, SP8) 2) ผู้ที่รับรู้ถึงการตีตราบาปสูงกว่าค่าเฉลี่ยทั้งการตีตราโดยชุมชนและการตีตราในความคิดของผู้ป่วยเอง (SP3, SP4, SP9, SP10) และ 3) ผู้ที่รับรู้ถึงการตีตราบาปโดยชุมชนสูงกว่าค่าเฉลี่ย แต่การตีตราบาปในความคิดของผู้ป่วยกลับมีค่าใกล้เคียงกับค่าเฉลี่ยผู้ป่วยคนอื่น ๆ (SP2, SP5, SP7) ซึ่งแสดงว่า ผู้ป่วยมีความกังวลในการ

อยู่ร่วมในสังคม หรือกังวลถึงความรู้สึกของผู้ที่อยู่ร่วมในสังคมมากกว่าความกังวลของตนเองต่อการเจ็บป่วยด้วยโรค

ผู้ให้ข้อมูลแบ่งได้ 3 กลุ่มตามลักษณะของการเปิดเผยข้อมูลการเจ็บป่วย คือ 1. ผู้ที่ยินยอมเปิดเผยข้อมูลการเจ็บป่วยเฉพาะบุคคลในครอบครัว (SP3, SP6) 2. ผู้ที่ยินยอมเปิดเผยข้อมูลการเจ็บป่วยให้บุคคลในครอบครัว เพื่อนสนิท และบุคคลที่ผู้ป่วยรู้สึกไว้วางใจ (SP5, SP8, SP10) และ 3. ผู้ที่ยินยอมเปิดเผยข้อมูลการเจ็บป่วยให้กับทุกคนโดยไม่มี ความกังวล นั่นคือ เป็นผู้ยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น (SP1, SP2, SP4, SP7, SP9)

ประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลบางราย

ประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล 3 รายในหัวข้อนี้เป็นกรณีตัวอย่างของการถูกตีตราของผู้ป่วยโรค และผลกระทบ และการปรับตัวของผู้ป่วย

ผู้ให้ข้อมูล SP1: SP1 เป็นผู้ป่วยโรคชาย อายุ 54 ปี ไม่ได้รับการศึกษาในโรงเรียนสายสามัญ แต่ได้รับการศึกษาจากโรงเรียนสอนศาสนา (ปอเนาะ) ผู้ป่วยมีครอบครัว มีบุตร 3 คน บุตรคนสุดท้อง อายุ 1 ขวบ บุตรอีกสองคนเข้าเรียนในโรงเรียนแล้ว พ่อของ SP1 เคยเป็นวัณโรคเมื่อประมาณ 50 ปีที่แล้ว SP1 ชอบไปออกตะเวห์บ่อย ๆ (การไปตามมัสยิดเพื่อให้ความรู้และเผยแพร่ศาสนา) โดยไปกับคนรู้จักที่ละหลายคน SP1 ตัดสินใจเล่าให้เพื่อนฟังว่า ตนโอเป็นเลือดโดยไม่รู้มาก่อนว่าเพื่อนคนดังกล่าวป่วยเป็น

วัณโรคและกำลังรับการรักษา เพื่อนจึงแนะนำให้ไปที่โรงพยาบาล เขามีความเชื่อส่วนตัวว่า บุหรี่เกี่ยวข้องกับ การเกิดวัณโรค ในทางศาสนาเขาเชื่อว่า “โรคนี้ก็มาจากอัลลอฮ์ส่งมา แต่ว่าสาเหตุต้องมาจากเชื้อโรค เข้ามาสู่ร่างกายเรา” SP1 คิดว่า ตนอาจติดเชื้อมาจากพ่อโดยเชื่อน่าอยู่ในร่างกายนานแล้ว เนื่องจากเขารู้สึกว่า ตนเองเป็นคนสุขภาพไม่ดีขึ้นตั้งแต่สมัยหนุ่ม ๆ

เมื่อทราบจากแพทย์ว่าเป็นวัณโรค SP1 กล่าวว่า “ก็รู้สึกดีใจนะ รู้สึกว่ารักษาถูกทางแล้ว หอมสามารถรักษาได้ รู้สึกมั่นใจ มีโอกาสหาย” ขณะให้สัมภาษณ์ SP1 รับการรักษาอยู่ในระยะเข้มข้น (ได้รับยาสูตร HRZE/2) SP1 มีลักษณะเด่น คือ ดำเนินชีวิตตามหลักความเชื่อทางศาสนา ซึ่งทำให้เขาร่วมมือในการรักษาอย่างดี

“ศาสนาเราไม่มีความเชื่อเรื่องเครื่องรางของขลัง ถ้าเรายึดติดนั้นคือบาป.....ผมต้องยึดมั่นในศาสนามากกว่า(สมมุติว่าถ้า) ตอนนี้ไม่มียารักษา ก็ตาม ผมก็จะขอพรจากอัลลอฮ์ กินเกลือวันละเม็ดพร้อมกับอ่านกุรอ่าน (ดัวร์)ผมก็ว่าผมไม่ผิดแล้ว เพราะผมตั้งใจมารักษาแล้วแต่ไม่มี ยา ผมก็ต้องหาทางอื่น ๆ เพื่อให้เราอยู่กับโรคได้ ไม่ใช่กังวลถึงกับทำงานไม่ได้”

SP 1 รับรู้ถึงการตีตราบาปในวัณโรคน้อย ทั้งการตีตราโดยชุมชน (ได้คะแนน 7 จาก 36 คะแนน) และการตีตราในความคิดของผู้ป่วยเอง (ได้คะแนน 0 จาก 36 คะแนน) ปัจจุบัน SP1 รู้สึกว่า ตนเองมีอาการดีขึ้นแล้ว เขา

ตารางที่ 1. ลักษณะของผู้ให้ข้อมูล (N=10)

คนที่	เพศ	อายุ (ปี)	สถานภาพ	การศึกษา	ระยะของการรักษา	ความรู้สึกถูกตีตราบาป โดยชุมชน ¹	โดยตนเอง ¹	เปิดเผยเรื่องโรคของตนกับ
SP1	ชาย	54	สมรส	ไม่เรียน	ระยะเข้มข้น	7	0	ทุกคนโดยไม่กังวล
SP2	หญิง	31	สมรส	ม.6	ระยะต่อเนื่อง	23	15	ทุกคนโดยไม่กังวล
SP3	หญิง	22	โสด	ป.ตรี	รักษาสำเร็จ	30	22	เฉพาะครอบครัว
SP4	ชาย	47	สมรส	ป.6	ระยะเข้มข้น	22	23	ทุกคนโดยไม่กังวล
SP5	หญิง	16	โสด	ม.4	ระยะต่อเนื่อง	26	18	ครอบครัวและคนไว้วางใจ
SP6	ชาย	36	สมรส	ป.6	ระยะต่อเนื่อง	13	8	เฉพาะครอบครัว
SP7	หญิง	18	โสด	ป.6	ระยะต่อเนื่อง	26	17	ทุกคนโดยไม่กังวล
SP8	ชาย	40	โสด	ป.6	ระยะต่อเนื่อง	12	14	ครอบครัวและคนไว้วางใจ
SP9	ชาย	19	โสด	ป.6	ระยะต่อเนื่อง	21	20	ทุกคนโดยไม่กังวล
SP10	ชาย	45	โสด	ป.6	ระยะเข้มข้น	20	23	ครอบครัวและคนไว้วางใจ

1: การรับรู้ถึงการตีตราบาปโดยชุมชนต่อวัณโรค และการรับรู้ถึงการตีตราบาปต่อวัณโรคโดยผู้ป่วยเอง มีพิสัยคะแนน 0-36 คะแนน

มั่นใจในการรักษา ไม่อายหรือปิดบังผู้อื่นว่าเป็นวัณโรค และ
ไม่รู้สึกว่าคุณเองถูกรังเกียจ รวมทั้งไม่รังเกียจใครที่มีอาการ
คล้ายวัณโรค เช่น ไอบ่อย ๆ

“สำหรับผม ผมบอกทุกคนนะ ถ้าใครถามผมก็
บอกตรง ๆ นะว่าเป็นวัณโรค อีกอย่างก็เพื่อน ๆ ก็ยังบอก
อีกว่า ไม่ต้องกังวลหรอก โรคนี้เป็นแล้วหายได้ มียารักษา
แล้ว มันเลยทำให้เราไม่รู้สึกกังวลว่าต้องปิดบังใคร การเข้า
รับการรักษาก็ง่ายขึ้น”

“อยู่กันเป็นกลุ่ม เมื่อผมไอมาก ๆ ก็ไม่มีใครทักนะ
ว่าเป็นวัณโรค แม้ผมเองเมื่อใครไอ ก็รู้สึกเฉย ๆ เพราะคิด
ว่าไอเพราะบุหรีแค่นั้น ไอหวัดธรรมดา เพื่อน ๆ ที่ไปด้วยกัน
ก็คิดอย่างนั้นเหมือนกัน”

ความเชื่อในด้านศาสนาทำให้เขากล่าวว่า “เราอายุ
ไม่ได้ เราต้องยอมรับ สิ่งที่เกิดขึ้นมาจากพระองค์อัลลอฮ์ แต่
สิ่งที่เกิดขึ้น เราต้องพยายามหาทางรักษา หายยามากิน นั้น
แหละคือหนทางของศาสนา แต่ถ้าเมื่อเราเป็นโรคแล้ว เรา
รู้สึกไม่ดี รู้สึกรังเกียจ นั้นไม่ได้”

เขาเชื่อว่า ความคิดว่า อาการไอเป็นเลือดเป็นสิ่งที่
ทำให้โรคนี้เป็นที่รังเกียจผนวกกับความคิดแบบเดิมที่ว่า
การเป็นโรคนี้ คือ “ไปไม่รอดแล้ว ตายแน่” ไม่มีวิธีรักษา ซึ่ง
เขาเชื่อว่าเป็นความคิดที่ผิด SP1 กลับมองประสบการณ์
การเป็นโรคในเชิงบวก โดยมองว่า ตนควรถ่ายทอด
ประสบการณ์ของตนเกี่ยวกับการรักษาวัณโรคที่ได้ผลแก่
คนในชุมชน เพื่อให้ผู้ที่มีอาการอย่างเดียวกันตระหนักว่า
อาจเป็นโรคนี้และเข้ารับการรักษา ทำให้การค้นพบโรคทำ
ได้เร็วขึ้น

“สิ่งหนึ่งที่เราควรทำ.... เมื่อผมรู้ผลของการรักษา แล้ว
ว่ามันดี กินยาแล้วมันดีขึ้น ผมควรจะเล่าประสบการณ์ให้คน
อื่นได้ฟัง แต่ก่อนเค้าก็เห็นว่าผมไม่มีแรง ก็มีแรงกายดีขึ้น
แต่ก่อนซีดมาก ก็ดูมีเลือดฝาดมากขึ้น เมื่อเราเล่าให้เค้าฟัง
อาจจะทำให้คนที่มีอาการคล้ายกับผม ก็น่าจะเอาใจได้บ้าง
ว่าอาจจะป่วยเป็นวัณโรค แม้ว่ายังไม่มีอาการไอออกเป็นเลือด
ถ้ารัฐจะช่วยค้นหาผู้ป่วย ร่วมกับการเล่าประสบการณ์ของ
คนที่เคยเป็นเป็นสิ่งที่ดี โรคนี้พอเป็นโรคแล้วเพลีย ไม่มีแรง
ทำงานไม่ได้ เสียงาน เสียโอกาสหลายอย่าง แล้วมันก็ติดต่อกัน
ด้วย ถ้ารัฐให้ความสำคัญกับโรคนี้ก็ดีแน่นอน”

เขายังมองเห็นว่า พฤติกรรมการป้องกันการ
แพร่กระจายของโรคสอดคล้องกับหลักศาสนา

“จริง ๆ แล้วศาสนาอิสลามสอนนะว่าเมื่อจะไอ จาม
หาว จะต้องปิดปากเสมอ ๆแต่เราไม่ใส่ใจมาก จริง ๆ
แล้วสิ่งที่ศาสนาสอนเราให้เราปิดปากเนี่ย ก็มีเหตุผล มีผลให้
สุขภาพดีตามมา เนื่องจากเราอยู่ร่วมกันในสังคม มีคนเยอะ
อิสลามสอนชัดเจนนะ ไม่ให้จาม ไอ หาว แล้วคนอื่นเห็น
โพรงช่องปาก”

นอกจากนี้ การเป็นวัณโรคยังทำให้เขาลด
พฤติกรรมเสี่ยงอื่น ๆ ด้วย เช่นการสูบบุหรี่ เขากล่าวว่า

“...ผมเองผมก็เคยเลิกบุหรีแล้ว แต่ก็ไม่ได้จริงจังซัก
ที พอเป็นโรคเริ่มกินยา ก็เลิกได้จริงจังที แล้วนี่ก็คงเลิกจน
ตายแล้วแหละ ยากเหมือนกันนะ เพราะสูบบุหรี่มานานแล้ว ดี
เหมือนกันนะที่เป็นโรคนี้จะได้เลิกบุหรีเป็นสิ่งที่หนึ่ง
ที่อัลลอฮ์ประทานให้ผ่านการเป็นโรคนี้”

SP1 ไม่รู้สึกว่า จุดแยกรับบริการในโรงพยาบาล
สำหรับผู้ป่วยวัณโรคก่อให้เกิดความลำบากแต่อย่างใด ทั้งยัง
กล่าวว่า เจ้าหน้าที่ให้ความสำคัญกับผู้ป่วย มีความใส่ใจดี
และให้ความรู้แก่ผู้ป่วยเป็นอย่างดี ซึ่ง SP1 รู้สึกดีใจที่ได้รับ
ความใส่ใจ

ผู้ให้ข้อมูล SP2: SP 2 เป็นผู้ป่วยวัณโรค
หญิงไทยคู่ อายุ 31 ปี จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาปีที่ 6
ผ่านการศึกษาศาสนาชั้นพื้นฐาน (ตาดีกาชั้น 6) ผู้ป่วย
อาศัยอยู่ในบ้านหลังเดี่ยวมีบริเวณ สมาชิกในครอบครัว
ประกอบด้วย SP2 น้องสาว หลานสาว และลูกชายวัย 11
เดือน SP2 มีสถานภาพสมรสหย่าร้าง เนื่องจากสามีหนี
กลับบ้านของตนเองหลังจากที่ทราบว่า SP2 ป่วยเป็นวัณ
โรค ก่อนแต่งงาน ผู้ป่วยประกอบอาชีพเป็นลูกจ้างใน
ร้านอาหารที่ประเทศมาเลเซีย หลังจากแต่งงาน ได้เปลี่ยน
มารับจ้างตัดเย็บเสื้อผ้า แต่เมื่อป่วยเป็นวัณโรค ทำให้
ร่างกายอ่อนเพลียง่าย จึงรับงานตัดเสื้อได้เพียงเล็กน้อย
รายได้ก็ลดลง ภาระค่าใช้จ่ายส่วนใหญ่ในครอบครัวจึงตกอยู่
กับพี่สาวที่ทำงานอยู่ในประเทศมาเลเซีย ซึ่งจะเป็นผู้ส่งเงิน
มาให้ พร้อมกับให้ผู้ป่วยดูแลหลาน (ลูกของพี่สาว) ที่บ้าน

SP2 เป็นผู้ป่วยวัณโรครายใหม่ ขณะให้สัมภาษณ์
ผู้ป่วยกำลังรักษาอยู่ในระยะต่อเนื่อง (ได้รับยาสูตร HR/1)
SP 2 รู้สึกว่าชุมชนดีตราเนื่องจากวัณโรคในระดับที่สูงกว่า
ค่าเฉลี่ย (ได้ 23 คะแนนจากคะแนนเต็ม 36 คะแนน
ค่าเฉลี่ย คือ 17.42) และผู้ป่วยมีความคิดว่า วัณโรคเป็นตรา
บาปในระดับที่ไม่ต่างจากค่าเฉลี่ยในผู้ป่วยรายอื่น ๆ (15

คะแนน จากคะแนนเต็ม 36 คะแนน ค่าเฉลี่ย คือ 16.97) ซึ่งแสดงว่า ผู้ป่วยกังวลในการอยู่ร่วมในสังคม หรือกังวลความรู้สึกของผู้ที่อยู่ร่วมในสังคมมากกว่าความกังวลส่วนตัวที่มีต่อการเจ็บป่วยด้วยวัณโรค

SP2 ให้ความหมายของตราบาปจากประสบการณ์ตรงที่ผู้ป่วยสัมผัส นั่นคือ ความรู้สึกถูกรังเกียจจากสามีของตนเองอย่างมาก จนต้องหนีจากไปเมื่อเธอป่วยเป็นวัณโรค รวมถึงความสามารถในการดำรงชีวิตประจำวันที่ลดลง ที่ส่งผลให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าตนเองด้อยคุณค่า นอกจากนี้ SP2 ยังให้ความหมายของตราบาปจากวัณโรคในลักษณะของการถูกดูถูกเหยียดหยามจากคนรอบข้าง เช่น เพื่อนบ้าน ญาติสนิท หรือแม้แต่บุคลากรทางการแพทย์ ที่แสดงออกด้วยสายตา คำพูด และท่าทางการถอยห่าง ทั้งหมดนี้ นำไปสู่ความรู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจ เศร้าโศกเสียใจ หมกมุ่นอยู่กับคำพูดต่าง ๆ ที่เคยได้ยิน เช่น “เป็นโรคนี้ไต่ยาก็ตาย” จน SP2 รู้สึกกังวลว่า ถ้าตนเสียชีวิตไป ใครจะเลี้ยงดูลูกที่ยังเล็ก เพราะปัจจุบันตนเป็นผู้เลี้ยงดูแต่เพียงผู้เดียว

SP2 ได้กล่าวถึงระบบการให้บริการที่โรงพยาบาลเกี่ยวกับจุดแยกที่ผู้ป่วยรอรับบริการว่า จุดแยกทำให้ตนรู้สึกว่าถูกแยกออกจากผู้ป่วยโรคอื่น ๆ โรคของตนเป็นโรคที่น่ารังเกียจ ไม่มีใครอยากสัมผัสหรืออยู่ร่วมด้วย แต่ SP2 ก็พยายามเข้าใจถึงความจำเป็นของการแยกจุดบริการที่เจ้าหน้าที่ได้ให้ข้อมูลไว้และพยายามทำใจยอมรับ แต่จุดแยกอยู่ในบริเวณที่ผู้คนเดินผ่านไปมามองเห็น ทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกว่า ผู้คนที่เดินผ่านมา มองตนด้วยสายตาถูกดูถูก รวมทั้งแพทย์ผู้ตรวจผู้ป่วยวัณโรค มีท่าทางการตรวจที่เร่งรีบ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าถูกแพทย์รังเกียจ ไม่อยากตรวจทั้ง ๆ ที่ตนเองแค่หวังให้แพทย์ตรวจตัวนิดหน่อยเพียงตรวจอาการหรือสอบถามอาการเล็กน้อยตน ก็รู้สึกดีขึ้นมากแล้ว

ถึงแม้ว่า SP2 จะน้อยใจหรือเศร้าใจเนื่องจากวัณโรค แต่ผู้ป่วยก็ยังเข้ารับการรักษามาตามนัดทุกครั้ง ผู้ป่วยดำรงชีวิตอยู่ร่วมกับโรคโดยอาศัยความอดทนและมุ่งมั่นตั้งใจที่จะรักษาให้หายขาด โดยคิดเพียงว่าจะหายหรือไม่หายก็เป็นความประสงค์ของพระเจ้า ผู้ป่วยละหมาดขอพรจากพระเจ้าขอให้จิตใจสงบนิ่ง เพื่อให้เวลาว่างที่จะคิดมากกับเรื่องไม่ดีนั้นหมดไป SP2 ยังเล่นกับลูกและทำงานต่าง ๆ ที่ตนเองพอจะมีแรงทำได้เพื่อให้ลืมเรื่องของตราบาป

ผู้ให้ข้อมูล SP4: SP4 เป็นผู้ป่วยชายไทยคู่ อายุ 47 ปี จบการศึกษาสายสามัญในชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 จบ

การศึกษาศาสนาชั้นพื้นฐาน (ตาดีกาชั้น 6) ผู้ป่วยอาศัยในหมู่บ้านที่ห่างจากตัวเมือง บ้านที่อาศัยเป็นบ้านหลังเดียวมีบริเวณ SP4 ประกอบอาชีพช่างตัดผมชาย และเช่าร้านอยู่ในตัวเมืองของอำเภอสุโขทัย SP4 จึงต้องออกจากบ้านไปทำงานตั้งแต่เช้า กว่าจะกลับถึงบ้านก็เที่ยงคืน โอกาสที่จะเจอผู้คนในหมู่บ้านจึงน้อยมาก SP4 มีสมาชิกในครอบครัวทั้งหมด 5 คน ประกอบด้วยผู้ป่วย ภรรยา และลูกอีก 3 คน ทุกคนในครอบครัวรักใคร่กันดี แต่เมื่อทราบว่า SP4 ป่วยเป็นวัณโรค การปฏิบัติตัวของสมาชิกในครอบครัวเปลี่ยนแปลงไปบ้างเพราะกลัวการแพร่เชื้อให้กันในครอบครัว เช่น การแยกเตียงและแยกห้องนอนกับภรรยา การแยกภาชนะใส่เครื่องดื่มกับบุคคลในครอบครัว แต่ SP4 ไม่ได้รู้สึกถูกรังเกียจจากคนในครอบครัว ตอนนี้อยู่ยังทำงานหารายได้ให้กับครอบครัวตามปกติ

SP4 เป็นผู้ป่วยวัณโรครายใหม่ ขณะให้สัมภาษณ์ SP4 กำลังรักษาอยู่ในระยะเข้มข้น(ได้รับยาสูตร HRZE/2) SP4 มีความรู้สึกว่าชุมชนตีตราวัณโรคในระดับที่สูงกว่าค่าเฉลี่ย (22 คะแนนจากคะแนนเต็ม 36 คะแนน ค่าเฉลี่ย คือ 17.42) และผู้ป่วยมีความคิดว่าวัณโรคเป็นตราบาปในระดับที่สูงกว่าผู้ป่วยรายอื่น ๆ (23 คะแนน จากคะแนนเต็ม 36 คะแนน ค่าเฉลี่ย คือ 16.97) ซึ่งแสดงว่า ผู้ป่วยรู้สึกว่าสังคมได้ตีตราบาปให้กับวัณโรค และตัว SP4 เองก็รู้สึกว่าวัณโรค คือ ตราบาป

SP4 ให้ความหมายของความรู้สึกถูกตีตราจากสภาพร่างกายของตนเองที่เปลี่ยนแปลงไป เช่น ผอมลง ส่งผลให้ผู้ป่วยกังวลว่า ถ้าบอกผู้อื่นว่าเป็นวัณโรคแล้วจะถูกถอยห่างจากสังคม แต่ถ้าปิดบัง อาจทำให้ผู้อื่นคิดเลวเกิดจากสภาพร่างกายที่เปลี่ยนไปว่า ตนป่วยเป็นโรคที่รุนแรงยิ่งกว่า เช่น โรคเอดส์ นอกจากนี้แล้วอาการไอเรื้อรัง ก็ยังเป็นผลให้ผู้คนไม่อยากใกล้ชิดด้วย เพราะกลัวการติดเชื้อจากการไอ SP4 มีความรู้สึกว่าตนไม่ได้ถูกทิ้งให้อยู่โดยลำพังหรือถูกเลิกคบ แต่เพียงแค่ออกเวลาในการพูดคุย เพิ่มระยะห่างของการนั่งสนทนา เป็นต้น ความรู้สึกถูกตีตราต่าง ๆ เกิดขณะที่ SP4 ทำงานอยู่ในสังคมเมือง ส่วนในสังคมชนบท ชาวบ้านไม่ได้แสดงปฏิกิริยาตีตราใด ๆ อาจเนื่องจากชาวบ้านขาดความรู้เรื่องโรคหรือไม่ทราบว่า SP4 กำลังป่วยเพราะเขาไม่ได้ใช้เวลาส่วนใหญ่ที่บ้าน ตราบาปในอีกแง่มุมที่ผู้ป่วยกล่าวถึง คือ ความรู้สึกกลัวการเป็นโรค กลัวว่าจะรักษายาก เป็นวัณโรคเป็นโรคที่รุนแรงน่าเบื่ออยู่ภายใน และไม่มีโอกาสหายขาด

SP4 กล่าวถึงระบบบริการของโรงพยาบาลเกี่ยวกับจุดแยกที่ผู้ป่วยรอรับบริการว่า จุดแยกมีคนรับบริการน้อย จึงทำให้คนแน่น ผู้ป่วยเปรียบเทียบกับบริเวณจุดแยกผู้ป่วยว่าเหมือนห้องเก็บศพ หรือที่ ๆ ไม่มีใครอยากมาอยู่ SP4 รู้สึกเครียดบ้างว่าจะมีคนรังเกียจ รู้สึกอาย กลัวคนมองว่าต่ำต้อย แต่ก็พยายามทำใจ เจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลให้ข้อมูลที่ต้องการครบถ้วนและให้บริการอย่างดี ยกเว้นแพทย์ที่ไม่ได้ตรวจร่างกายให้กับผู้ป่วยโดยตรงที่จุดแยก SP4 ให้ประวัติผ่านเจ้าหน้าที่เท่านั้น

SP4 กังวลเกี่ยวกับการรักษาที่ต้องรักษาต่อเนื่องจนครบกำหนด ซึ่งผู้ป่วยต้องเสียเวลามากในการเข้ารับการรักษาแต่ละครั้ง ทำให้สูญเสียรายได้ แต่ศาสนาสอนให้ SP4 รับรู้ว่า เมื่อป่วยเป็นโรคต้องพยายามหาทางรักษา การละเลยไม่เข้ารับการรักษาเป็นสิ่งที่บาป ความเชื่อนี้เป็นสิ่งกระตุ้นให้ผู้ป่วยเข้ารับการรักษาต่อเนื่อง และคิดว่าถ้าอายุที่จะเข้ารับการรักษา แล้วก็คงไม่มีทางหาย และต้องทนอยู่กับความรู้สึกอับอายกับโรคที่เป็นตลอดไป ปกติแล้ว SP4 เป็นคนที่มีชีวิตอยู่กับการทำงานตลอด ไม่เคยอยู่นิ่งเฉย เมื่อเหนื่อยก็นอนหลับพักผ่อน ทำให้ไม่ค่อยมีเวลามานั่งคิดมากเกี่ยวกับโรค แต่ถ้าเมื่อไหร่รู้สึกคิดมาก ก็จะละหมาดขอพร (ดุอาร์) และซิกิร (การกล่าวรำลึกถึงพระเจ้าและศาสดา) SP4 กล่าวว่า อิสลามสอนให้มีความอดทน (ซอบร) อัลลอฮ์ส่งโรครมา เราก็ต้องยอมรับและหาหนทางรักษา ผู้ป่วยยังมีความคิดที่ว่า เมื่อเราไม่ต้องอยู่กับการปิดบังผู้อื่นว่าเราป่วยเป็นวัณโรค เราก็จะไม่เครียด และทำให้เรามีกำลังใจในการรักษาต่อไป

สิ่งที่ทำให้วัณโรคกลายเป็นตราบาป

ตราบาปเป็นสิ่งที่สังคมมอบให้กับคนที่ไม่พึงปรารถนาหรือมีสิ่งที่เสื่อมเกียรติ ซึ่งลดคุณค่าและฐานะทางสังคมของบุคคลนั้นในสายตาของผู้อื่น ผลการวิจัยในส่วนนี้กล่าวถึงเหตุผลหรือความเชื่อ 3 ประการที่ทำให้วัณโรคเป็นตราบาปหรือเป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนา-สิ่งเสื่อมเกียรติ คือ 1) วัณโรคเป็นโรคอันตรายร้ายแรงที่ติดต่อกันได้ 2) วัณโรคเป็นสิ่งที่สังคมรังเกียจ และ 3) วัณโรคเป็นโรคที่ต้องแยกบริการสุขภาพออกจากผู้ป่วยทั่วไป ดังรายละเอียดต่อไปนี้

วัณโรคเป็นโรคอันตรายร้ายแรงที่ติดต่อกันได้

ผู้ให้ข้อมูลเชื่อว่า วัณโรคเป็นโรคที่มีอันตรายร้ายแรงที่ติดต่อกันได้ง่าย ทั้งยังเสี่ยงต่อการรักษาไม่หาย จึงเป็นโรคแห่งความน่ากลัว จนไม่มีใครอยากเข้าใกล้ผู้ป่วย

เพราะกลัวติดเชื้อ รวมทั้งตัวผู้ป่วยเองก็ไม่ต้องการแพร่เชื้อให้ผู้อื่นด้วย วัณโรคเป็นตราบาปหรือเป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนาดังตัวอย่างคำบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูล ดังนี้

“ถ้าบอกคนอื่นแล้ว (ว่าเป็นโรค) เค้าจะรังเกียจ ก็เพราะว่า เคยได้ยินจากปากคนอื่นว่าโรคนี้เป็นโรคที่ร้ายแรง ถ้าไปพูดไปคุยกับคนอื่นแล้วเค้าจะติด คนแถวบ้านก็เป็นแล้วก็เสียชีวิตแล้ว เราก็เลยรู้สึกแย่” (SP3)

“แค่มีเณร โดนน้ำร้อนลวกแค่นั้นก็ขยี้แขนงแล้ว ยิ่งถ้าเอดส์ วัณโรค นี่ก็ยิ่งหนักเลย จะพูดว่าอย่าเข้าไปใกล้มันน่ารังเกียจ แต่ต่อหน้าจะทำเหมือนไม่มีอะไรเกิดขึ้น ถึงขั้นว่าเสียชีวิต บางคนยังไม่ยอมไปทานข้าวในงานศพเลย” (SP10)

นอกจากนี้ ผู้ให้ข้อมูลยังสัมผัสได้ถึงสภาพร่างกายของตนเองที่แยลง จนผู้อื่นเห็นถึงความผิดปกติหรือสงสัยว่าเขาเป็นวัณโรคหรือโรคร้ายแรง บางครั้งเพียงแค่การทักทายถึงสภาพร่างกายที่เปลี่ยนไป ก็ทำให้ผู้ป่วยมีความกังวลได้

“บุคลิกของคนเป็นวัณโรค เค้าจะมองว่ามันน่า น่าขยะแขยง” (SP10)

“ตอนนี้ทำงานเป็นช่างตัดผมชาย เปิดร้านเอง.... ลูกค้าก็ถามว่าทำไม เอ็งเป็นโรคอะไร ทำไมผมมจิง เราก็คิดว่าควรจะตอบหรือไม่ตอบดี ถ้าตอบก็เดี๋ยวลูกค้าไม่เข้าร้าน ลูกค้าหาย แต่ถ้าไม่ตอบเดี๋ยวก็น่าจะหาว่าทำไมไม่บอก ก็อาจทำให้เค้าคิดอีกว่าเป็นอะไร ทำไมต้องปิดบัง คนนี้เค้าคิดว่าเราเป็นเอดส์หรือเปล่า ก็เลยบอกดีกว่าว่าเป็นวัณโรค” (SP4)

“ผมบอกเพื่อน ๆ ที่สนิท ๆ ว่าเป็นวัณโรคอยู่ ส่วนคนที่ไม่สนิท ผมก็คิดว่าเค้ารู้แค่จากบุคลิก หน้าตาเค้าก็คงรู้ เพื่อนบางคนก็ถามว่า ทำไมดูไม่ค่อยสบาย พอดตอบไปเค้าก็ไม่ว่าอะไร..... แต่ก็มีบางครั้งก็เลือกจะไม่บอกเหมือนกัน ว่าเป็นวัณโรค เพราะกลัวว่าเค้าดูถูก บางคนสนิทมาก ๆ และเรารู้สึกอายกับเค้า ก็จะไม่บอก กลัวเค้าไปบอกคนอื่นทั่ว และกลัวว่าเค้าไม่อยากคบกับเรา” (SP8)

ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 รายได้ผ่านการรักษาและให้ความรู้เรื่องวัณโรคจากโรงพยาบาล แต่เป็นที่น่าสนใจที่ว่าไม่มีใครกล่าวว่า เชื้อโรคเป็นสาเหตุของวัณโรค แต่กลับบอกว่า “วัณโรคน่าจะเกิดจากฝุ่นละอองในอากาศ ในที่ ๆ แออัด” (SP4), “คิดว่าวัณโรค ถ้าในผู้ชายก็คิดว่าเกิดจากควันทูบ” (SP3) หรือ “วัณโรคน่าจะเกิดจากการสูบบุหรี่”

ฝุ่นละออง ที่อยู่ในอากาศ” (SP2) นอกจากนี้ ผู้ให้ข้อมูลยังมีแนวคิดที่ไม่สอดคล้องกับหลักทางการแพทย์ นั่นคือ เชื่อว่าโรคที่มีสาเหตุจากฝุ่นละอองหรือบุหรืสามารถติดต่อถึงกันได้ ซึ่งในทางการแพทย์แล้ว โรคติดต่อเท่านั้นที่มีโอกาสจะติดต่อจากคนสู่คน

วัณโรคเป็นโรคที่สังคมรังเกียจ

ผู้ให้ข้อมูลเชื่อว่า บุคคลรอบข้างไม่อยากใกล้ชิดหรือติดต่อกับผู้ป่วยวัณโรค ความเชื่อดังกล่าวเกิดจากความคิดหรือความกลัวภายในใจของผู้ป่วยเอง แต่ในบางราย ความคิดดังกล่าวเกิดจากประสบการณ์จริงที่ถูกผู้อื่นแสดงท่าทีรังเกียจหรือดูถูก การรังเกียจอาจแสดงออกในรูปของการทอดทิ้ง ถอยห่าง และรังเกียจหรือดูถูกด้วยคำพูดหรือการกระทำที่บั่นทอนกำลังใจ การกระทำจากบุคคลรอบข้าง โดยเฉพาะอย่างยิ่งคนใกล้ชิด ส่งผลให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกที่ไม่ดีมากขึ้น พฤติกรรมที่เปลี่ยนแปลงไปของบุคคลที่คุ้นเคยแม้เพียงระยะห่างของการคุยกันก็ส่งผลให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าถูกตีตราได้ ความเชื่อในการรังเกียจโรคโดยสังคมทำให้วัณโรคเป็นโรคร้ายหรือเป็นสิ่งที่เสื่อมเกียรติ ดังคำกล่าว

“เราเองก็เคยถูกดูถูก...ว่าเป็นโรคนี้ตายแน่ คนใกล้บ้านนั้นแหละ แต่เราก็คิดนะว่า จะตายไม่ตายก็อยู่ที่พระเจ้า พระเจ้าจะให้ตาย ก็ตาย แต่ถ้าพระเจ้ายังไม่ยอมให้ตายก็ไม่ตาย ถึงเวลาก็ต้องตาย (ร้องไห้) เพื่อน ๆ ที่เคยคบก็หนี พยายามห่าง ๆ เหมือนไม่อยากจะคบจะคุยด้วย ดูถูกจิง....มีสามีก็หนีกลับบ้านไป เค้ารู้ว่าเป็นโรคนี้ เค้าไม่อยากเลี้ยงเรา” (SP2)

“ข้าราชการหรือคนมีความรู้ เค้าจะพยายามเลี่ยงไม่ติดกับว่าไม่คบเลย ปกติที่เคยนั่งคุยใกล้กันประมาณคืบหนึ่ง แต่พอเราเป็นโรคก็ห่างกันซักราวเมตรหนึ่ง เวลาที่นั่งคุยก็น้อยลง แต่เดิมคุยกันครึ่งชั่วโมง ก็เหลือแค่ 10 นาทีประมาณนั้น ตอนนั้นก็รักษามา 2 เดือนแล้ว การถอยห่างก็ลดลง ” (SP4)

วัณโรคเป็นโรคที่ต้องแยกบริการสุขภาพ

จากประสบการณ์การเข้ารับบริการที่โรงพยาบาลสุโขทัย (สถานที่วิจัย) ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงลักษณะการให้บริการที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกแปลกแยก และรู้สึกว่าได้รับบริการที่ไม่เท่าเทียมกับผู้ป่วยประเภทอื่น นั่นคือ การแยกจุดให้บริการ ผู้ให้ข้อมูลเปรียบจุดรอให้บริการของผู้ป่วยวัณโรคว่าเหมือน “ห้องศพ ที่ ๆ คนเค้าไม่อยู่ เค้ากลัว” โดด

เดี่ยว ถูกแยกออกมาจากผู้ป่วยทั่วไป เนื่องจากเป็นเครื่องยืนยันถึงการโรคร้ายแรงน่าอัปยศ การแยกบริการสุขภาพสำหรับผู้ป่วยวัณโรคมิใช่สิ่งที่ก่อให้เกิดตราบาปในวัณโรคโดยตรง แต่เป็นการไปเน้นย้ำ (โดยไม่ตั้งใจ) ถึงลักษณะสองประการที่กล่าวมาแล้ว คือ วัณโรคเป็นโรคอันตรายร้ายแรงที่ติดต่อกันได้ และวัณโรคเป็นโรคที่สังคมรังเกียจ ดังคำกล่าว

“การบริการที่จุดแยกรู้สึกแตกต่าง อาจเป็นเพราะที่จุดแยก คนมันน้อย ทำให้คนรู้สึกกลัว เทียบเหมือนห้องศพ ที่ ๆ คนเค้าไม่อยู่ เค้ากลัว จนบางครั้งก็ทำให้รู้สึกว่าถูกรังเกียจ” (SP4)

“รู้สึกว่าการให้บริการที่จุดแยก มันแตกต่าง รู้สึกว่าอยู่จุดนี้แล้วถูกดูถูก... ถ้าได้เข้ารับบริการเหมือนคนไข้ทั่วไปก็จะรู้สึกดี แต่ก็ได้อีก บางทีตอนรอหมอ ผมก็จะไปอยู่แถวใต้ต้นไม้ แถวศาลาใกล้ ๆ พอหมอมาแล้วค่อยเดินมา” (SP8)

“มาโรงพยาบาลตั้งใจจะรักษา หมอให้กินยา ก็จะเป็นคนที่กินทุกเม็ด แต่ว่าการให้บริการที่จุดแยก ก็รู้สึกแตกต่าง รู้สึกว่าถูกแยก รู้สึกแย้ หมอนี่บางครั้งผู้ป่วยอาจมีเยอะ ให้เวลาการรักษาน้อย สนใจเราน้อย แต่ถ้าจะย้ายจุดแยกไปที่อื่น คิดว่าถ้ามีคนเยอะพอ อยากให้มีศูนย์วัณโรคต่างหากไปเลย เข้าไปแล้วไม่มีคนมองว่าน่ากลัว” (SP10)

ความรู้สึกถูกตีตรา

ผู้ให้ข้อมูลที่เชื่อว่า วัณโรคเป็นโรคอันตรายร้ายแรงที่ติดต่อกันได้ และเป็นสิ่งที่สังคมรังเกียจ ตลอดจนมีความรู้สึกไม่ต่อการแยกบริการสุขภาพสำหรับผู้ป่วยวัณโรค จะมีความรู้สึกที่ตนเองถูกตีตราเป็นอย่างมาก ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายของความรู้สึกถูกตีตราใน 5 แง่มุม คือ 1) รู้สึกถูกรังเกียจ 2) รู้สึกอาย 3) รู้สึกกังวล 4) รู้สึกสูญเสีย และ 5) รู้สึกถูกลดบทบาทและสิทธิ

รู้สึกถูกรังเกียจ: ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกว่า ตนเองถูกคนรอบข้างรังเกียจ ผู้ให้ข้อมูลบางรายมีความรู้สึกเช่นนั้นจากการคาดคิดของตนเอง แต่ผู้ให้ข้อมูลบางรายประสบกับการถูกรังเกียจจากการกระทำหรือการแสดงออกที่เกิดขึ้นจริง ผู้ให้ข้อมูลเข้าใจว่า แม้แต่บุคลากรทางการแพทย์เองก็หลีกเลี่ยงการเข้าใกล้ หรือลดเวลาการติดต่อกับผู้ป่วยให้น้อยที่สุด

“ทุกครั้งที่เข้ามาในโรงพยาบาล รู้สึกว่ามีคนมองดูถูกตลอด พอเรายู่จุดแยกก็รู้สึกเหมือนกันว่า บางครั้งทำไม่

หมอไม่มาตรวจเราบ้าง ตอนที่ไปโรงพยาบาลสุโขทัย โลก หมอมาตรวจตลอด แต่ที่นี่ไม่ เราแค่อยากให้ตรวจร่างกาย นิดหน่อย ตอนที่นอนอยู่โรงพยาบาลสุโขทัย โลก หมอไม่ เป็นไรนะ แต่แม่บ้านนี่ พอเอาข้าวมาให้ ก็รีบวางแล้วรีบไป รู้สึกว่า แหม...เรานี้ น่ารังเกียจขนาดนั้นเลยหรือ" (SP2)

รู้สึกอาย: ผู้ให้ข้อมูลอยากปิดบังความจริง เกี่ยวกับอาการป่วยของตน ไม่กล้าเผชิญหน้า หรือไม่ ยอมรับความจริงเกี่ยวกับการเจ็บป่วย เนื่องจากไม่ต้องการ ให้ผู้อื่นมองตนในด้านลบ ผู้ให้ข้อมูลเลือกที่จะบอกความจริง ให้กับผู้ที่ตนสนิทสนมและไว้ใจได้ และมั่นใจว่าไม่พูดถึง ตนเองในด้านลบให้เสื่อมเสีย และอับอายยิ่งกว่าที่เป็น

"หนูว่าโรคนี้ที่เค้ารู้สึกรังเกียจก็เพราะว่าเค้าคง กลัวติดเชื้อ กลัวเป็นด้วย มีบอกเพื่อนอยู่คนหนึ่ง เค้าถาม ว่า หนูเป็นอะไร หนูก็บอกว่า แก่อย่างบอกใครนะ ชั้นเป็นวัณโรค เค้าก็เฉย แล้วก็บอกว่า อ้อ เป็นวัณโรค ไม่มีอะไร ส่วนคนอื่น ถ้าถามก็บอกว่า เป็นไข้ยาย...ถ้าบอกว่า เป็นวัณโรค ก็กลัว ว่าว่าเค้าจะนิทา ที่บอกเพื่อนคนนั้นว่าเป็นวัณโรค เพราะ เค้าเป็นคนที่มีอะไรแล้วไม่ค่อยจะบอกใคร เค้าก็จะอยู่ส่วน เค้า" (SP 5)

รู้สึกกังวล: ผู้ให้ข้อมูลบางรายไม่เชื่อมั่นใน ประสิทธิภาพของการรักษา หรือไม่มั่นใจว่าตนจะหายจากโรค แม้จะมีข้อมูลว่าสามารถรักษาหายขาดได้ก็ตาม รวมถึงคิด ว่าโรคมีความรุนแรงมากจนอาจทำให้เสียชีวิตได้

"สามีเป็นคนพามาโรงพยาบาล แต่เค้าก็ไม่ได้ใส่ใจ อะไร พอรู้ว่าเป็นวัณโรค ก็รู้สึกเศร้าแหละ เราเป็นโรคนี้หรือ รู้สึกรับรู้ว่าโรคนี้เป็นโรคที่น่ารังเกียจ แต่ตอนที่คนอื่นเป็น เรายังไม่เป็น เรารู้สึกสงสารเค้านะ แต่พอเราเป็นเอง เรา รู้สึกเศร้า น่ารังเกียจ เพราะว่าคิดว่า โรคนี้เค้าว่าตายแน่ แล้วถ้าเราตาย ลูกจะอยู่กับใคร" (SP2)

"พอหมอบอกว่าเป็นวัณโรค แม่ก็ร้องไห้เลย ตัว เราเองก็ร้อง ใจหายหมดเลย คิดว่าเป็นไปได้ยังไง ไปติดมา จากใคร เครียดมาก รู้สึกว่าต้องกินยา 6 เดือนนั้นไม่เป็นไร เรากินได้ แต่ที่หนักใจคือว่าจะหายหรือไม่หายมากกว่า แม้ว่าเคยได้ยินว่าวัณโรครักษาหาย แต่ก็ไม่มั่นใจ วันนั้นมา รับยา ก็เจอเพื่อนคนหนึ่ง เค้าทำงานอยู่ที่นี่ ก็ถามเค้าแหละ ว่า เนี่ยจะหายมั๊ย เค้าก็บอกว่ากินยาเถอะเดี๋ยวก็หาย หายขาด" (SP3)

ผู้ให้ข้อมูล 1 รายกังวลใจเนื่องจากถูกทอดทิ้งโดย สามีซึ่งเป็นหัวหน้าครอบครัวเมื่อรู้ว่าตนป่วยเป็นวัณโรค ทำ ให้ตนมีภาระในการเลี้ยงดูลูกเพียงผู้เดียว ถ้าโรคนี้นำไปสู่ ความตาย จะมีใครที่จะเลี้ยงดูลูกคนที่ยังเล็กต่อไป วัณโรค ทำให้ผู้ป่วยทำงานได้ไม่เต็มที่ รายได้จึงลดลง ทำให้ผู้ป่วย กังวลกับค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูลูกและตนเอง

"พอเป็นโรค รู้สึกว่าทำงานก็ไม่เต็มที่ คิดมาก ไม่ ค่อยมีแรง ไหนจะลูกอีก พักผ่อนไม่ค่อยพอ ไม่ทำงานก็ ไม่ได้ สามีก็ไม่มี ถ้าไม่ทำงานลูกจะกินอะไร จะใช้จ่ายยังไง" (SP2)

"พอรู้ว่าเป็นวัณโรค รู้สึกเครียดมาก ต้องรักษาถึง ขนาดไหน วัณโรคเป็นโรคยังงี้ กลัวมาก กลัวเพราะมีไอออก เลือดด้วย คิดว่าน่าจะรักษาไม่ได้ กลัวว่ามันจะเน่าเปื่อยอยู่ ข้างใน อีกอย่างแรก ๆ ก็เครียดเรื่องงานด้วย เรามีงานทำ มาโรงพยาบาลต้องเสียเวลาทั้งวัน ที่เรานั่งรอหมออยู่อย่างนี้ ถ้าเราไปทำงานนี้ได้หลายตั้งค์แล้ว พอหมอบอกการรักษา ก็ยังเข้าไปใหญ่ จะไหวมั๊ยเนี่ย ต้องมาอย่างนี้ทุกเดือน" (SP4)

รู้สึกสูญเสีย: ผู้ให้ข้อมูลรู้สึก ว่า ถ้าคนรอบข้างรู้ว่า ตนเป็นวัณโรค ตนอาจได้รับการปฏิบัติที่แตกต่างจากเดิม หรือสูญเสียความสัมพันธ์ที่เคยมีได้ ความรู้สึกดังกล่าวอาจ เป็นเพียงความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลหรือเป็นประสบการณ์ ตรงที่ผู้ให้ข้อมูลได้รับ นอกจากนี้ ผู้ให้ข้อมูลยังรู้สึกว่า ตนเองสูญเสียคุณค่าหรือความ สามารถในการปฏิบัติ กิจวัตรประจำวัน ผู้ให้ข้อมูล 1 รายเชื่อว่า วัณโรคเป็นโรคที่ น่ารังเกียจ และทำให้ความสามารถในการทำงานลดลง ซึ่ง เป็นสาเหตุให้สามีทอดทิ้งตนเองและครอบครัว

"ตอนที่เรามาอาการแย่มาก ๆ ถึงกับต้องไปนอน โรงพยาบาลสุโขทัย โลกนั้น ตอนที่อยู่โรงพยาบาล เค้า (สามี) ยังอยู่ด้วยนะ พอกลับบ้าน (ออกจากโรงพยาบาล) หลังจากนั้น (สามี) ก็หนีกลับบ้าน (บ้านของสามีเอง) ไป เรา เนี่ยก็มีลูกอีก เพราะโรคนี้แหละที่เค้าหนีไป ไม่สนใจลูก ไม่ ถามไถ่เลยไม่บอกกล่าวซักคำ ทั้ง ๆ ที่ก่อนหน้านี้ก็ไม่ได้มี ปัญหาอะไรกันมาก่อน เค้าก็แค่ไม่อยากจะใส่ใจเรา ไม่อยาก ดูแลเรานั้นแหละ เราไม่มีแรง บอกช่วยซักผ้าลูกหน่อย ก็ทำ เป็นไม่สนใจ เราก็กินยาแล้วเค้าก็ทำอย่างนี้กับเรามาก ๆ แถมตอนที่อยู่ด้วยก็ยังไม่หาย จะตาย ก็ตาย ๆ ไปเถอะ สามีว่า เมียถึงขนาดนั้น จะขอช่วยอะไรก็ได้เลยนะ ก่อนหน้านี้ไม่ เป็นไร พอเป็นโรค ก็ไม่เอา" (SP2)

ความกลัวการสูญเสียความสัมพันธ์กับคนรักจากการป่วยเป็นวัณโรค ทำให้ผู้ให้ข้อมูลหลีกเลี่ยงการบอกความจริงเรื่องการเจ็บป่วย

“ที่แน่ ๆ หนูจะเสี่ยงไม่บอกใครเลย แพนก็**ไม่บอก** ถ้าบอกกลัวว่าเค้าอาจจะเลิกกับเราก็ได้ ไม่บอกดีกว่า แต่เค้าก็มีถามเหมือนกันว่าเป็นอะไร ทำไมไข้นานจัง ก็เสี่ยงบอกว่าไข้ธรรมดา.....ถ้าบังเอิญแพนมาโรงพยาบาล มาเจอเรา ถ้าเค้าถามมาทำอะไร ก็จะบอกว่ามาหาญาติ แต่เค้าอาจจะไม่เชื่อแหละมั้ง แต่ไม่กล้าบอกความจริง กลัวว่าเค้ารับไม่ได้ หรือไม่ก็บอกว่าเป็นโรคอย่างอื่นไปเลย” (SP5)

ผู้ให้ข้อมูลที่เป็นเพศหญิงเท่านั้นที่กล่าวว่า สูญเสียคู่สมรสหรือกลัวการสูญเสียคนรักเมื่อเปิดเผยความจริงเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ในขณะที่ผู้ให้ข้อมูลเพศชายไม่ได้กล่าวถึงเรื่องนี้ แต่จะกล่าวถึงผลกระทบต่อรายได้ที่ลดลง ยกเว้นในกรณีผู้ให้ข้อมูลเพศชายรายหนึ่ง เลือกที่จะไม่บอกความจริงเกี่ยวกับโรคให้คนรักรับรู้ แต่ด้วยเหตุผลที่แตกต่าง นั่นคือความกลัวคนรักอาจเกิดความเครียด แต่ไม่ได้กลัวถูกทอดทิ้ง

รู้สึกถูกลดบทบาทและสิทธิ: ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกว่ตนถูกรอนสิทธิการเข้าถึงบริการทางสุขภาพในระดับที่มีมาตรฐานเท่ากับผู้ป่วยโรคอื่น ๆ ดังคำกล่าว

“มาถึงโรงพยาบาล...ยังคิดนะว่า เจ้าหน้าที่ให้บริการแบบให้มันผ่าน ๆ ไม่เป็นมาตรฐานเดียวกันกับคนไข้โรคอื่น ๆ คิดว่า พยาบาลที่ไม่ได้รับผิดชอบดูแลเราเหมือนเค้าไม่ยอมมาเจอเราเลย ส่วนเจ้าหน้าที่ที่ให้การดูแลเราก็คือ ไม่มีเจ้าหน้าที่คนไหนพูดดูถูก” (SP3)

ผู้ให้ข้อมูลยังรู้สึกว่า ต้องลดบทบาทในการทำกิจกรรมร่วมกับผู้อื่น เพราะไม่ยอมแพร่เชื้อโรคให้ผู้อื่น ดังคำกล่าว “ตั้งแต่เป็นวัณโรค รู้สึกว่างานจากที่เราเคยทำกับคนอื่น ก็ไม่ยอมทำด้วยแล้ว เช่น งานที่ใช้คนเยอะ ๆ ไม่อยากเข้าไปร่วม...ก็ไม่ได้กลัวเค้ารู้ แต่จะทำให้เราเอาเชื้อไปติด มันมีความเลวร้าย ถ้ามีเด็กมาหา ก็ให้ไปทางอื่น มันเป็นตราบาปถ้าทำให้คนติด...” (SP10)

ผลที่เกิดจากความรู้สึกถูกตีตราบาป

ความรู้สึกถูกตีตราบาปมีผลทำให้ผู้ให้ข้อมูลพยายามหาวิธีต่าง ๆ เพื่อให้ตนสามารถยอมรับความจริงเกี่ยวกับโรคและสามารถอยู่ในสังคมได้ รวมถึงการหลุดพ้น

จากโรคที่ไม่พึงปรารถนา แม้ว่าจะไม่สามารถลดความรู้สึกถูกตีตราในใจได้ก็ตาม ผลดังกล่าวสามารถจำแนกได้ 4 ประเด็น คือ 1) หลีกเลี่ยงการบอกความจริง 2) กั้นตัวเองออกจากชีวิตปกติ 3) เคร่าสอก เสียใจ และ 4) มุ่งมั่นตั้งใจรักษา

หลีกเลี่ยงการบอกความจริง: ผู้ให้ข้อมูลพยายามปกปิดการเป็นโรคของตนไม่ให้ใครรับรู้ เพื่อป้องกันผลกระทบเชิงลบทางสังคมจากการเป็นโรค ผู้ให้ข้อมูลบางรายบอกว่าตนเป็นโรคอื่นที่ไม่ร้ายแรงหรือไม่น่ากลัว รวมทั้งเลือกที่จะบอกความจริงกับบางคนเท่านั้น เช่น เพื่อนสนิทที่ไว้ใจได้หรือไม่มีนิสัยที่ชอบพูดถึงผู้อื่นให้เสื่อมเสีย เป็นต้น

“สำหรับเราแล้ว การที่เป็นโรคนี้ ก็ถือว่าอัลลอฮ์ทดสอบเรา ไม่ถึงกับว่าอาย แต่ในใจลึก ๆ ก็รู้สึกเหมือนกันว่า ถ้าเพื่อนรู้ว่าเราเป็นโรคนี้แล้ว เพื่อนจะรังเกียจเรามาก ไม่บอกเพื่อนนะ ยกเว้นที่สนิทจริง ๆ.... ก็กลัวเพื่อนรังเกียจ” (SP3)

“....ถ้าอริบยาอยู่ที่จุดแยก แล้วบังเอิญเพื่อนผ่านมา แล้วถามว่าทำอะไร ก็จะบอกว่ารอรับยา แล้วทำไมรออยู่ที่นี่ (จุดแยก) ก็บอกว่าหมอให้รอที่นี่” (SP5)

กั้นตัวเองออกจากชีวิตปกติ: ผู้ให้ข้อมูลปรับเปลี่ยนการใช้ชีวิตประจำวัน หรือแยกตัวเองออกจากชีวิตปกติในครอบครัว เช่น การแยกเครื่องใช้ของผู้ป่วยกับคนในครอบครัว การแยกห้องนอนระหว่างสามี-ภรรยา เป็นต้น ดังที่สะท้อนได้จากคำบอกเล่าของผู้ป่วย ดังนี้

“ที่บ้านเนี่ยก็สนุกเหมือนกัน ลูก ๆ ก็จะเตือนกันสามพี่น้อง เช่นว่าเรื่องแก้ว อย่างกินนั้นอันนี้ของพ่อ ยิ่งลูกคนเล็กนี่ 3 ขวบ ไม่ยอมให้อุ้ม แม่เค้าเตือนไว้ว่า อย่าอยู่ใกล้พ่อ เดี่ยวจะติดโรค..... เป็นใหม่ ๆ ก็แยกเตียง แยกห้องกับเมียเลย ก็คิดว่าซบหายแล้ว กว่าจะรักษาหาย แต่ตอนนี้ก็ยังแยกเตียงนอนกันอยู่ล่ะ แต่ก็พยายามทำให้เป็นเรื่องตลก เพื่อจะได้กระตุ้นให้มีกำลังใจในการรักษา” (SP 4)

ผู้ให้ข้อมูลยังกล่าวว่า ตนได้แยกตนออกจากเพื่อนหรือลดกิจกรรมที่ทำกับเพื่อนเพราะกลัวว่าตนจะแพร่เชื้อให้กับเพื่อน นอกจากนี้ยังลดการทำกิจกรรมร่วมกับคนจำนวนมาก

“ตอนที่ยังไม่เป็นวัณโรค เวลาคุยกับเพื่อน ถ้ารู้ว่ามีคนเป็นโรคนี้ เค้าก็จะบอกว่า เธออย่าคบชากับคนนั้น เค้า

เป็นวันโรค เพื่อนคนที่เปิ่นนั้นผอมมาก เหมือนจะตายเลยแหละ แต่เรายังไม่เชื่อ ก็คบปกติ กินนอนร่วมกันอยู่ แต่พอเราเป็นเอง เพื่อนคนที่เตือนหนุั้น เค้าก็ยังคบกับหนุอยู่ หนุก็บอกว่าไม่ต้องคบกันก็ได้ หนุรู้สึกรังเกียจตัวเอง ไม่อยากให้ใครเข้าใกล้ แต่เพื่อนก็ยังมาอยู่กันนั้นแหละ คบกันอยู่เหมือนเดิม หนุเองเวลาเพื่อนโทรมาชวนไปไหน หนุไม่ออกไป เพราะกลัวว่าเพื่อนจะเป็นด้วย...เลยอยู่คนเดียวหลับไม่สนใจ จะไปไหนก็ขี้เกียจ” (SP 7)

เศร้าโศก เสียใจ: ผู้ให้ข้อมูลสะท้อนให้เห็นถึงความเศร้าโศกหรือผิดหวังหลังจากรู้ว่า ตนเองป่วยเป็นวันโรค ความเศร้าโศก เสียใจยังเกิดจากคำพูดหรือพฤติกรรมถูก หรือตอกย้ำซ้ำเติมจากบุคคลอื่น (เช่น ผู้มาเยี่ยมผู้ป่วยญาติ) ต่อโรคที่ผู้ป่วยมีความทุกข์อยู่แล้ว การกระทำดังกล่าวบั่นทอนกำลังใจของผู้ป่วยอย่างมาก

“คนที่มาเยี่ยมแทนที่จะมาให้กำลังใจเรา กลับมาซ้ำเติมเรา ดูถูกเรา ส่วนใหญ่คนที่ดูถูกก็มักเป็นคนที่ไม่ละหมาดนั้นแหละ แต่คนที่ละหมาดครบห้าเวลา เค้าจะไม่ดูถูก เค้าจะให้กำลังใจเรา ขอให้เราหายไว ๆ การที่มีคนพูดให้ได้ยินว่าเป็นโรคแล้วจะตายหา ๆ คิดแล้วก็เศร้า (ร้องไห้) ก็เลยไม่ไปบ้านคน อยู่คนเดียวที่บ้านดึกว่า ไม่อยากรับรู้ว่ามีใครทำอะไรเรา คนที่ว่ามีใจใคร ก็นำตัวเองนั้นแหละ บ้านอยู่ใกล้กัน ไม่ไปมาหาสู่กันดึกว่า ปากร้ายว่าคนอื่น ละหมาดทำบุญแค่ไหนก็ไม่ขึ้น” (SP 2)

มุ่งมั่นตั้งใจรักษา: ผู้ให้ข้อมูลบางรายที่รู้สึกว่าจะตนถูกตีตราและอึดอัดใจเมื่อต้องอยู่กับโรค มองว่าการรักษาโรคให้หายเป็นหนทางหนึ่งที่ทำให้หายจากโรคและหลีกเลี่ยงจากการถูกตีตราได้ ผู้ป่วยจึงมุ่งมั่นร่วมมือในการรักษา แม้ว่าช่วงที่กำลังรักษาจะมีความรู้สึกถูกตีตราจากบุคคลรอบข้างก็ตาม ความคิดดังกล่าวในผู้ป่วยบางรายมีพื้นฐานความเชื่อทางศาสนาว่า การรักษาโรคของตนให้หายคือหน้าที่ตามหลักศาสนา

“สำหรับเราแล้ว ใครอยากจะว่าอะไรก็ไปเถอะ เรายอมจะกินยาเพื่อจะรักษาให้หาย แต่ในใจลึก ๆ ก็คิดนะว่าแยจิง เศร้าเหมือนกัน เราน่ารังเกียจจิง ทำไมต้องอยู่จุดแยกด้วย แต่ก็พยายามเข้าใจถึงเหตุผลที่จะต้องแยก แล้วก็ใครจะว่ายังงี้ก็ว่าเถอะ ทำเป็นไม่รู้ไม่ชี้” (SP 2)

“คิดว่าศาสนาอิสลามสอนให้เรารักษาเมื่อเราเป็นโรค ไม่รักษาไม่ได้ มันบาป แต่ที่มาโรงพยาบาล มานั่งรอที่

จุดแยกบางครั้งก็รู้สึกอายนะ แต่การที่ต้องรักษามันสำคัญมากกว่าการที่เราจะต้องกังวลเรื่องอายอีก เราก็เลือกที่จะรักษา เรื่องอายแค่ 20% ส่วนที่ต้องรักษา 80 % แล้วถ้าเรารักษา รักษาหายแล้วก็ไม่ต้องมานั่งอายอีก” (SP 4)

การจัดการหรือลดความรู้สึกถูกตีตรา

ผู้ให้ข้อมูลจัดการหรือลดความรู้สึกถูกตีตรา ด้วยวิธีการต่าง ๆ ทั้งการใช้ศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจ และขึ้นนำการกระทำ การรับกำลังใจจากบุคคลรอบข้างในการต่อสู้กับโรคที่เป็นอยู่ และการหากิจกรรมทดแทนเพื่อหลีกเลี่ยงการคิดถึงตราบาปจากโรค โดยมีรายละเอียดดังนี้

การแสวงหาสิ่งสนับสนุนด้านศาสนา: การวิเคราะห์ข้อมูลชี้ชัดว่า ผู้ให้ข้อมูลที่มีความรู้สึกถูกตีตราต่ำกว่าคนอื่น ๆ ใช้ศาสนาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวจิตใจและขึ้นนำการตัดสินใจรักษาโรคในรูปแบบต่าง ๆ เช่น การเชื่อว่าการกินยาต่อสู้กับโรคโดยไม่อายโดยถือว่าการรักษาตนเป็นหน้าที่ตามหลักศาสนา การถือว่าโรคคือบททดสอบจากพระเจ้าเป็นผู้เป็นเจ้า การสวดขอพรจากพระเจ้าให้ตนพ้นจากโรคหรือใช้เป็นเครื่องคลายความเครียดจากตราบาป การเชื่อมั่นว่าโรคนี้สามารถหายได้จากหลักทางศาสนาอิสลามว่าโรคทุกโรคนั้นสามารถหายได้ตามวามะของท่านศาสดานบีมุหัมมัดที่ได้กล่าวไว้ว่า “โรคทุกโรคย่อมมียารักษา เมื่อยานั้นตรงกับโรค เราจะหายจากโรคด้วยการอนุมัติของอัลลอฮ์” เป็นต้น ดังนั้น ผู้ที่มีความเชื่อเช่นนี้ จึงมีทัศนคติที่ดีต่อการรักษา ดังคำบอกเล่าที่สะท้อนจากผู้ให้ข้อมูล ดังนี้

“สำหรับด้านศาสนาแล้ว แน่หนอนเราอายุไม่ได้ เราต้องยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้นนั้น มาจากพระองค์อัลลอฮ์ แต่สิ่งที่เกิดขึ้นเราต้องพยายามหาทางรักษา หายมาากิน นั้นแหละคือหนทางของศาสนา แต่ถ้าเมื่อเราเป็นโรคแล้ว เรารู้สึกไม่ดี รู้สึกรังเกียจ นั้นไม่ได้...เมื่อเราเป็นโรค ตามหลักศาสนาแล้ว ก่อนมาโรงพยาบาล ผมก็จะละหมาดฮายัยย์ (ละหมาดขอพร) ว่า โอ้อัลลอฮ์ ขอให้หมอดตรวจพบว่าเป็นโรคอะไร อย่างง่าย ๆ ด้วยเถิด เพราะแน่อนก่อนที่เราจะทำอะไร เราก็ต้องบอกพระองค์เสมอ ปกติก็จะละหมาดขอพรเป็นประจำอยู่แล้วให้เรามีความสุขดี แล้วเราก็หาทางรักษาด้วยยานั้นต่างหาก ต้องทำคู่กัน” (SP 1)

“ก็ละหมาดก็ขอพรจากอัลลอฮ์เสมอ ว่าโอ้อัลลอฮ์ ช่วยให้ข้าพเจ้าหายจากโรคด้วยเถิด ละหมาดก็ทำให้จิตใจเราชอบ (อดทน/จิตใจสงบ) มากขึ้น หรือไม่เพลีย ๆ ก็ขี้เกียจ (กล่าวถึงชื่อพระเจ้าและศาสดา) คิดถึงอัลลอฮ์เสมอ อัลลอฮ์

ให้โรครมา เราก็ต้องพยายามหาทางรักษาให้ได้ หายไม่หาย ก็อีกเรื่องหนึ่ง อยู่ที่อัลลอฮ เราต้องยอมรับ” (SP2)

“ศาสนาอิสลามสอนให้เราสู้ มนุษย์ต้องมีารักษา ทุกโรค เพียงแต่ยังหาไม่เจอ แต่ถ้าเรายากิน (เชื้อมัน) 100 % ต่ออัลลอฮ อย่างเดียวก็ไม่ใช่ ถ้ายากินแบบนั้นจะไม่มาหาหมอเลย จริง ๆ แล้วอัลลอฮต้องการให้รักษา แต่ไม่ใช่ให้อัลลอฮรักษา การดูอาร์ก็เป็นกำลังใจอย่างหนึ่ง หรือเป็นใบขออนุญาต ขอให้อัลลอฮช่วย ลึก ๆ แล้วมันใจต่ออัลลอฮมากกว่า ” (SP10)

การรับแรงสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวและเพื่อน: ครอบครัวและเพื่อนที่เห็นอกเห็นใจเป็นแหล่งของความช่วยเหลือทั้งทางด้านจิตใจ ข้อมูล และทรัพยากรต่าง ๆ ในการต่อสู้กับโรคและตราบาป แรงสนับสนุนทางสังคมเหล่านี้ทำให้ผู้ให้ข้อมูลบางรายมีกำลังใจ ลดความรู้สึกถึงตราบาป ร่วมมือในการรักษาโรค และมีทัศนคติที่ดีต่อบุคลากรทางการแพทย์ที่ให้การรักษ บางรายถึงกลับไม่ปิดบังโรคของตนเองกับผู้อื่น เพราะไม่มีความรู้สึกถึงตราบาปจากโรค ดังคำบอกเล่า ดังนี้

“สำหรับผม ผมบอกทุกคนนะ ถ้าใครถามผมก็บอกตรง ๆ นะว่าเป็นวันโรค อีกอย่างก็เพื่อน ๆ ก็ยังบอกอีกว่าไม่ต้องกังวลหรอกโรคนี้เป็นแล้วหายได้ มีารักษาแล้ว มันเลยทำให้เราไม่รู้สึกกังวลว่าต้องปิดบังใคร การเข้ารับการรักษาก็ง่ายขึ้น ...สำหรับสถานที่ให้บริการในโรงพยาบาลกับจุดแยก ผมก็ไม่คิดอะไรนะ... ส่วนการให้บริการของเจ้าหน้าที่ก็ให้ความสำคัญ ใส่ใจดีด้วย ให้ความรู้อย่างดี เราก็ดีใจที่หมอใส่ใจเรา ” (SP1)

“เพื่อน ๆ ทุกคนรู้หมดว่า เราเป็นวันโรคเพราะผมเป็นคนบอกเอง ก็บอกว่าวันโรค อยู่ใกล้กับผมมากเกินไป ผมกำลังรักษาอยู่ แต่ส่วนใหญ่เพื่อน ๆ ก็จะบอกว่าไม่เป็นไรหรอก เลยรู้สึกว่าคุณเพื่อนได้เหมือนเดิม ถ้ารู้สึกเครียด ๆ ผมก็จะพยายามดูยา แล้วก็คิดว่าถ้ากินยาแล้วจะหาย ต้องตั้งใจกินยา อีกอย่างผมว่า กำลังใจจากญาติ จากคนข้างบ้านด้วย ไม่เคยมีใครมาตอกย้ำผมเรื่องโรคผมเป็นคนที่ไม่ปิดบังอะไรกับแม่ ถ้ารู้สึกป่วยมากก็จะบอกแม่ก่อนเลย แม่ให้คำปรึกษาได้” (SP9)

การหากิจกรรมทดแทนเพื่อหลีกเลี่ยงการคิดถึงตราบาปจากโรค: การหากิจกรรมทดแทนเพื่อหลีกเลี่ยงการคิดถึงโรคและตราบาปจากโรคเป็นอีกวิธีที่ผู้ให้

ข้อมูลใช้ คือ ทำให้ลืมหรือทำให้ไม่มีเวลาว่าง เช่น การทำงาน การเลี้ยงดูบุตร การทำงานอดิเรก และนอกจากนี้แล้วการสวดขอพร การละหมาด การซิกร (กล่าวระลึกถึงพระเจ้าและศาสดา) ที่เป็นการลดความรู้สึกตีตราในแง่ของการแสวงหาสิ่งสนับสนุนทางศาสนาแล้ว ยังเป็นกิจกรรมทดแทนที่สามารถทำให้ผู้ป่วยหลีกเลี่ยงการคิดถึงตราบาปได้ ดังการให้สัมภาษณ์ ดังนี้

“เมื่อรู้สึกเศร้าขึ้นมา ก็พยายามทำเป็นไม่รู้ไม่ชี้ ใครทำอะไรกับเราไว้ สิ่งนั้นก็ต้องกลับไปหาเค้าด้วย จะให้บรรเทาเศร้าก็ทำเป็นไม่รู้ เล่นกับลูก ทำงานให้มากขึ้น อดทน คิดว่าอัลลอฮอยู่ ” (SP2)

“มีบางครั้งรู้สึกเครียด นอนไม่หลับ ยิ่งช่วงที่รู้สึกไม่ค่อยสบาย ทำงานไม่ได้ เพลียไม่มีแรง ก็จะไปเล่นกับสัตว์เลี้ยง พวกนก อะไรประมาณนั้น ก็จะทำให้ลืมความรู้สึกนั้นชั่วขณะ....” (SP8)

“ถ้าเครียดมาก ๆ หนอยก็ละหมาด ซิกร (กล่าวถึงพระเจ้าและศาสดา) ขอดูอาร์ (ขอพร) มันเป็นยาที่ช่วยให้คลายเครียด อิสลามสอนให้เราขอบร (อดทน) อิสลามยอมมีโรค อัลลอฮเป็นผู้ส่งโรครมาเราก็ต้องรักษา” (SP4)

การอภิปรายและสรุปผล

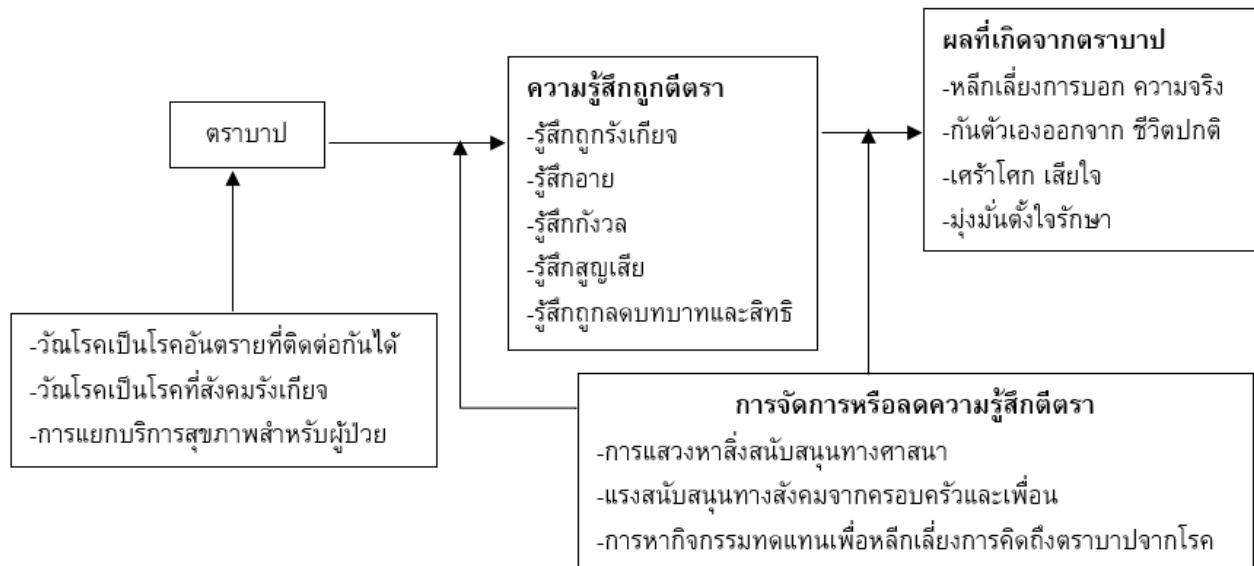
การวิจัยถึงประสบการณ์ของผู้ป่วยวันโรคที่เป็นชาวมุสลิมในการถูกตีตราทางสังคม รวมถึงการจัดการกับภาวะเครียดที่เกิดขึ้น สามารถสรุปได้ดังแสดงในรูปที่ 1

เหตุผล 3 ประการที่ทำให้วันโรคเป็นตราบาป คือ

1) ความเชื่อว่าวันโรคเป็นโรคอันตรายร้ายแรงที่ติดต่อกันได้ ทั้งยังเสี่ยงต่อการรักษาไม่หาย จึงเป็นโรคแห่งความน่ากลัว จนไม่มีใครอยากเข้าใกล้ ผลการวิจัยนี้สอดคล้องกับผลการศึกษาทั้งในและต่างประเทศ (8, 17, 25-26)

2) ความเชื่อว่าวันโรคเป็นโรคที่สังคมรังเกียจ และไม่ยอมมีปฏิสัมพันธ์กับผู้ป่วยวันโรค และ

3) การแยกบริการสุขภาพสำหรับผู้ป่วยวันโรคแม้มีสิ่งที่ไม่ก่อให้เกิดตราบาปโดยตรง แต่เป็นการเน้นย้ำถึงลักษณะใน 2 ประการที่กล่าวมา การแยกจุดให้บริการทำให้ผู้ป่วยรู้สึกแปลกแยก และรู้สึกว่าได้รับบริการที่ไม่เท่าเทียมกับผู้ป่วยประเภทอื่น จึงเป็นการสร้างตราบาปให้กับวันโรคด้วยวิธีปฏิบัติหรือบริการหรือเป็นตราบาปอันเนื่องมาจากโครงสร้าง (structural stigma) ซึ่งเป็นปรากฏการณ์ที่พบในหลายประเทศ (27)



รูปที่ 1. ประสบการณ์ของผู้ป่วยวัณโรคชาวมุสลิมที่เกี่ยวกับการถูกตีตราทางสังคม

ผู้ให้ข้อมูลที่มีความเชื่อในทั้งสามประเด็นที่กล่าวมาในระดับสูง จะเกิดความรู้สึกว่าตนเองถูกตีตราบาปอย่างมาก อย่างไรก็ตาม งานวิจัยครั้งนี้ไม่พบว่า ชาวมุสลิมที่ศึกษาผูกโยงวัณโรคกับสิ่งไม่พึงปรารถนา ซึ่งต่างจากการศึกษาอื่นที่พบว่า วัณโรคเป็นตราบาปเพราะสังคมมีการนำโรคไปเชื่อมโยงการติดเชื่อเชื้อเอชไอวี (28-29) ภาวะทุพโภชนาการ (30) ความยากจน (31) และการเป็นชนชั้นต่ำ (25) งานวิจัยในอดีตยังพบว่า ตราบาปจากวัณโรคเกิดจากความเชื่อว่า ผู้ป่วยเป็นโรคนี้เพราะได้กระทำความผิดศีลธรรม (31) หรือวัณโรคคือการลงโทษผู้ที่ผิดศีลธรรมโดยสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ผู้เป็นโรคจึงถูกตราหน้าว่าเป็นคนบาป (31) อย่างไรก็ตาม ผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัยครั้งนี้มีความคิดต่างออกไป คือ มองว่า โรคนี้เกิดจากพระประสงค์ของพระเจ้าเป็นเจ้าที่ต้องการทดสอบบุคคลนั้น ๆ ผู้ที่มีความรู้สึกถูกตีตราน้อยมองว่า ศาสนาอิสลามสอนให้สู้หรือรักษาโรคด้วยความสามารถของตน ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลท่านหนึ่ง “จริง ๆ แล้วอัลลอฮ์ต้องการให้รักษา แต่ไม่ใช่ให้อัลลอฮ์รักษา”

ผู้ให้ข้อมูลให้ความหมายของความรู้สึกถูกตีตราใน 5 แง่มุม คือ 1) รู้สึกถูกรังเกียจจากคนรอบข้าง แม้แต่บุคลากรทางการแพทย์เองก็หลีกเลี่ยงการเข้าใกล้ 2) รู้สึกอายกับโรคที่มี จึงปิดบังความจริงเกี่ยวกับอาการป่วยของตน หรือไม่ยอมรับความเจ็บป่วย 3) รู้สึกกังวลเพราะไม่เชื่อมั่นในประสิทธิภาพของการรักษา หรือไม่มั่นใจว่าตนจะหายจากโรค แม้จะได้รับข้อมูลว่าสามารถรักษาหายได้ 4) รู้สึกสูญเสีย เพราะรู้สึกว่าตนอาจได้รับการปฏิบัติที่แตกต่าง

จากเดิม หรือสูญเสียความสัมพันธ์กับบุคคลในครอบครัวที่ยอมรับเรื่องโรคและผลกระทบของโรคไม่ได้ หรือสูญเสียคุณค่าหรือความสามารถในการทำงาน และ 5) รู้สึกถูกกลั่นแกล้งและสืบทอดได้แก่ รู้สึกว่าตนถูกรอนสิทธิการเข้าถึงบริการทางสุขภาพในระดับที่มีมาตรฐานเท่ากับผู้ป่วยโรคอื่น ๆ และต้องลดบทบาทในการทำกิจกรรมร่วมกับผู้อื่น เพราะไม่อยากแพร่เชื้อโรคให้ผู้อื่น ผลการศึกษาที่ได้ไม่แตกต่างจากงานวิจัยของ Juniarti และ Evans (32) ซึ่งสังเคราะห์งานวิจัย 30 เรื่องที่บรรยายถึงความรู้สึกถูกตีตราจากวัณโรค และพบว่าประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ คือ ความอาย ความโดดเดี่ยวเนื่องจากการแยกตัวออกเอง และการที่บุคคลอื่นถอยห่าง และความกลัว

ความรู้สึกถูกตีตราบาปมีผลทำให้ผู้ป่วยหาวิธีต่าง ๆ เพื่อให้ตนสามารถยอมรับความจริงเกี่ยวกับโรค สามารถอยู่ในสังคมได้ รวมถึงการหลุดพ้นจากโรคที่ไม่พึงปรารถนา นี้ วิธีการดังกล่าวได้แก่ 1) หลีกเลี่ยงการบอกความจริงเกี่ยวกับการเป็นโรคของตนไม่ให้ใครรับรู้ เพื่อป้องกันผลกระทบเชิงลบทางสังคมจากการเป็นโรค เช่น การถูกรังเกียจ หรือบอกว่าตนเป็นโรคอื่นที่ไม่ร้ายแรงหรือไม่หนักแน่น รวมทั้งเลือกที่จะบอกความจริงกับบางคนเท่านั้น เช่น เพื่อนสนิท 2) กั้นตัวเองออกจากชีวิตปกติโดยการปรับเปลี่ยนการใช้ชีวิตประจำวัน หรือแยกตัวออกจากชีวิตปกติในครอบครัว เช่น การแยกเครื่องใช้ของผู้ป่วยกับคนในครอบครัว การแยกห้องนอนระหว่างสามี-ภรรยา เป็นต้น รวมทั้งแยกตนออกจากเพื่อนหรือลดกิจกรรมที่ทำกับเพื่อนเพราะกลัวว่าตนจะแพร่เชื้อให้กับเพื่อน นอกจากนี้ยัง

ลดการทำกิจกรรมร่วมกับคนจำนวนมาก_3) เศร้าโศก เสียใจเมื่อรู้ว่า ตนเองป่วยเป็นวัณโรค หรือเมื่อพบคำพูด หรือพฤติกรรมดูถูก หรือตอกย้ำซ้ำเติมจากบุคคลอื่น (เช่น ผู้มาเยี่ยม ญาติ) และ 4) มุ่งมั่นตั้งใจรักษา ผู้ให้ข้อมูลบาง รายที่รู้สึกว่าตนถูกตีตราและอึดอัดใจเมื่อต้องอยู่กับโรค มองว่าการรักษาโรคให้หายเป็นหนทางหนึ่งที่ทำให้หายจาก โรคและหลีกเลี่ยงจากการถูกตีตราได้ ผู้ป่วยจึงมุ่งมั่นร่วมมือ ในการรักษา ความคิดดังกล่าวในผู้ป่วยบางรายมีพื้นฐาน ความเชื่อทางศาสนาว่า การรักษาโรคของตนให้หายคือ หน้าที่ตามหลักศาสนา

การศึกษาของ Dodor, Neal และ Kelly (26) ได้ผล ในทำนองเดียวกันโดยพบว่า ผลของตราบาปในวัณโรคที่ พบบ่อยที่สุด คือ การแยกตัวออกจากคนอื่น ๆ ในชุมชน ดังนั้นจึงทำให้มีผลกระทบทางการเงิน เช่น การตีตราบาป ในประเทศ Ghana ทำให้เกิดข้อห้ามไม่ให้ผู้ป่วยวัณโรคขาย ของในตลาดและเข้าร่วมในกิจกรรมของชุมชน งานวิจัยนี้ก็ พบว่า ผู้ให้ข้อมูลหลายรายกังวลเรื่องผลกระทบของโรคต่อ รายได้ของตน บางรายถูกสามีทอดทิ้งเพราะเป็นโรค ทำให้ มีผลกระทบในเรื่องการเงิน งานวิจัยในอดีตพบว่า วัณโรคมี ผลกระทบทางสังคมและการเงินในชายและหญิงที่แตกต่าง กันมาก โดยทั่วไป ผู้ชายมักกังวลกับผลกระทบทางการเงิน จากตราบาปของวัณโรค เช่น การต้องออกจากงานและ รายได้ที่ลดลง (33) นอกจากนี้ ผู้หญิงก็ได้รับผลกระทบทาง การเงินจากตราบาปของวัณโรคเช่นกัน แต่ผู้หญิงให้ ความสำคัญในเรื่องผลกระทบต่อชีวิตคู่หรือการทอดทิ้งจาก คนในครอบครัวมากกว่า (34) หญิงที่แต่งงานและมีบุตรอาจ กลัวว่า หากตนเองเป็นวัณโรค สามีจะทอดทิ้งและกลัวว่า ตนเองจะไม่สามารถดูแลครอบครัวได้ (35) เหตุการณ์นี้ได้ เกิดขึ้นจริงกับผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งในการวิจัยนี้ การศึกษา ครั้งนี้พบว่า เมื่อเกิดความรู้สึกถูกตีตรา ผู้ป่วยใช้หลัก ศาสนาอิสลามเป็นที่พึ่งทางจิตใจของผู้ป่วย ดังนี้ 1) การ ยอมรับและศรัทธาว่า อัลลอฮ์ เป็นผู้กำหนดให้เกิดโรคร้ายไข้ เจ็บ และอัลลอฮ์เป็นผู้กำหนดให้หายจากโรคโดยผ่านสาเหตุ ดังนั้นการเข้ารับการรักษาเพื่อบรรเทาการเจ็บป่วย คือ หนทางที่ถูกต้องสำหรับศาสนาอิสลาม 2) การละหมาดขอ พร การขออู่อาร จากอัลลอฮ์ การซิกิริ (การระลึกถึงพระเจ้า และศาสดา) เพื่อให้อึดใจสงบนิ่ง ไม่ฟุ้งซ่าน รวมถึงขอให้ อัลลอฮ์ทรงประทานให้หายจากโรค 3) ความมุ่งมั่นตั้งใจ รักษา โดยยึดการรักษาที่ปราศจากการรักษาด้วยสิ่ง ต้องห้ามตามหลักศาสนา เช่น เครื่องรางของขลัง สิ่งมกมาย

นอกจากนี้แล้ว ผู้ป่วยยังอาจใช้แรงสนับสนุนทาง สังคมจากครอบครัวและเพื่อนในการจัดการกับความรู้สึกถูก ตีตรา ครอบครัวและเพื่อนที่เป็นแหล่งของความช่วยเหลือ ทั้งทางด้านจิตใจ ข้อมูล และทรัพยากรต่าง ๆ ในการต่อสู้ กับโรคและตราบาป ทำให้ผู้ให้ข้อมูลบางรายมีกำลังใจ ลด ความรู้สึกถึงตราบาป ร่วมมือในการรักษาโรค และมีทัศนคติ ที่ดีต่อบุคลากรทางการแพทย์ที่ให้การรักษา บางรายถึง กลับไม่ปิดบังโรคของตนเองกับผู้อื่น เพราะไม่มีความรู้สึก ถึงตราบาป

การหากิจกรรมทดแทนเพื่อหลีกเลี่ยงการคิดถึง โรคและตราบาปจากโรคเป็นอีกวิธีที่ผู้ให้ข้อมูลใช้ คือ ทำให้ ลืม ทำให้ไม่มีเวลาว่าง เช่น การทำงาน การเลี้ยงดูบุตร การ ทำงานอดิเรก และการทำกิจกรรมทางศาสนาอิสลาม เช่น ซิ กิริ(กล่าวระลึกถึงพระเจ้าและศาสดา)

ด้วยบริบทพื้นที่ที่มีผู้ป่วยส่วนใหญ่นับถือศาสนา อิสลาม ผู้ป่วยจึงมีความคุ้นเคย กับวิถีชีวิตและหลักคำสอน ของศาสนาอิสลามแทรกซึมเข้าไปในการดำเนินชีวิต ประจำวัน ดังนั้นแม้ผู้ป่วยจะไม่ได้มีการศึกษาอย่างลึกซึ้ง ด้านศาสนา ที่อาจส่งผลให้ผู้ป่วยมีการรับรู้ถึงความรู้สึกถูกตี ตราอยู่ในระดับสูง แต่ผู้ป่วยก็ยังจะสามารถใช้หลักศาสนา หรือปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนาในการจัดการความรู้สึกตีตรา บาปได้ แต่ในผู้ป่วยที่มีความเข้าใจในหลักศาสนา และ สามารถเข้าถึงแก่นแท้ของศาสนา รวมถึงการใช้ชีวิตอยู่ร่วม ในสังคมดะวะห์ (มีการบรรยายเชิญชวนเข้าสู่หลักอิสลาม) อยู่เสมอ ศาสนาอาจมีส่วนช่วยในการที่จะปลดความเชื่อ ต่าง ๆ ที่จะก่อให้เกิดความรู้สึกตีตรา ดังนั้นระดับคะแนน ความรู้สึกถูกตีตราจะอยู่ในระดับต่ำ และทั้งนี้ผู้ป่วยยังคงใช้ หลักศาสนาในการจัดการกับภาวะเครียดเมื่อเกิดความรู้สึก ตีตราได้เป็นอย่างดี ซึ่งพบผู้ให้ข้อมูลที่มีลักษณะเช่นนี้ 1 รายในการศึกษาครั้งนี้

ผู้ที่ประสบความสำเร็จในการใช้กลยุทธ์เหล่านี้มัก มีทัศนคติที่ดีต่อการรักษา ดังนั้น ผลการวิจัยนี้สามารถใช้ อธิบายข้อค้นพบที่ขัดแย้งของการศึกษาในอดีตในประเด็น ที่ว่า ความรู้สึกถูกตีตรามีผลหรือไม่ต่อความร่วมมือในการ รักษา การวิจัยเชิงคุณภาพมักพบว่า ผู้ป่วยวัณโรคและผู้ให้ การรักษามักกล่าวว่า ตราบาปของวัณโรคเป็นสาเหตุที่ทำให้ ผู้ป่วยไม่รับการรักษาอย่างต่อเนื่องและครบถ้วน (36-37) แต่ Kipp, Pungrassami, Stewart, Chongsuvivatwong, Strauss และ Van Rie (23) พบว่า ตราบาปของวัณโรคที่ ผู้ป่วยประสบและรู้สึกมีความสัมพันธ์ในระดับที่ต่ำกับ

จำนวนวันที่ล้มกินยาในผู้ป่วยสตรี (adjusted RR 1.22; 95% CI: 1.10, 1.34) โดยงานวิจัยเชิงปริมาณจำนวนมากพบว่า トラบาปไม่มีความสัมพันธ์กับการเข้ารับการรักษาซ้ำเมื่อมีอาการของวัณโรค (เช่น 38-39) การศึกษาในผู้ป่วยวัณโรครายใหม่ 480 รายในทางใต้ของไทย ก็พบว่า トラบาปของวัณโรคมีผลน้อยต่อความซ้ำเร็วในการเข้ารับการรักษาหลังจากมีอาการ ดังนั้น จึงไม่น่าจะมีผลสำคัญในทางคลินิกสำหรับตัวอย่างการวิจัยกลุ่มนี้ (40) คำอธิบายถึงข้อขัดแย้งของข้อสรุป คือ งานวิจัยเชิงปริมาณอาจไม่ได้รวมกลวิธีที่ผู้ป่วยใช้ต่อสู้กับความรู้สึกถูกตีตราเป็นตัวแปรปรับในการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษามีข้อจำกัด คือ ผู้ให้ข้อมูล 10 รายในการศึกษานี้ถูกคัดเลือกจากผู้ป่วย 33 รายที่ตอบแบบวัดตราบาป อย่างไรก็ตาม ผู้ที่ได้คะแนนสุดโต่งจำนวนมากไม่ขอเข้าร่วมการวิจัย จึงต้องสัมภาษณ์ผู้ที่ยินยอมแต่ได้คะแนนสุดโต่ง (สูงหรือต่ำ) รองลงมา ซึ่งบางรายอาจได้คะแนนที่ยังไม่สุดโต่งมาก นอกจากนี้ การสัมภาษณ์ยังมองตราบาปเป็นมิติเดียว ซึ่งต่างจากการวิจัยเชิงปริมาณบางงานในอดีตที่มองตราบาปในสองแง่มุม คือ トラบาปที่สังคมมอบให้ และ トラบาปในมุมมองของผู้ป่วยเอง งานวิจัยนี้ยังไม่ได้วิเคราะห์อย่างชัดเจนถึงความแตกต่างระหว่างเพศในเรื่องผลกระทบของตราบาป อาการของโรคที่เปลี่ยนไปเนื่องจากการรักษาต่อความรู้สึกถึงตราบาป ทั้งยังไม่ได้วัดความรู้ของผู้ป่วยในเรื่องธรรมชาติของวัณโรค จึงไม่อาจบอกได้ว่าผู้ที่มีความรู้ดีกว่า รับรู้ถึงตราบาปน้อยกว่าหรือไม่ต่อสู้กับความรูสึกนี้ดีกว่าหรือไม่ ข้อค้นพบนี้มีส่วนสำคัญที่จะตอบว่า การให้ความรู้ถูกต้องเกี่ยวกับวัณโรค (เช่น การรักษาด้วยยาเพียงสองสัปดาห์ทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถแพร่เชื้อได้อีก จะช่วยแก้ปัญหาในเรื่องตราบาปได้หรือไม่) งานวิจัยทำในผู้ที่มารับการรักษา แต่ไม่ได้ทำในผู้ที่ขาดการรักษา ซึ่งเป็นผู้ป่วยที่น่าสนใจหรือมีโอกาสพบว่าถูกตีตราบาปอย่างมาก

ข้อเสนอแนะ

ผลการวิจัยครั้งนี้พบอย่างชัดเจนว่า ผู้ป่วยมุสลิมที่น้อมนำหลักศาสนาอิสลามเพื่อดูแลสุขภาพมีความรู้สึกถึงการถูกตีตราที่ต่ำ สามารถอยู่ร่วมกับโรคได้โดยไม่ต้องกังวลหรือปกปิดโรค ดังนั้น การแก้ปัญหาเรื่องตราบาปของวัณโรคสามารถทำได้โดย บุคลากรทางการแพทย์ที่ดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องมีสมรรถนะทางวัฒนธรรมในการบริการและให้ความรู้เกี่ยวกับวัณโรคแก่ผู้ป่วยมุสลิมและชุมชนมุสลิม

การบริการต้องอยู่บนพื้นฐานทางวัฒนธรรมเดียวกับผู้ป่วย เช่น ควรมีการแทรกความรู้เกี่ยวกับหลักการทางศาสนาในการบำบัดรักษาโรคที่ถูกต้องว่า อิสลามให้ความสำคัญอย่างยิ่งต่อเรื่องของสุขภาพ ซึ่งถือว่าเป็นสิ่งที่พระองค์อัลลอฮ์ประทานให้กับมวลมนุษย์ การมีสุขภาพที่สมบูรณ์ย่อมเป็นสิ่งที่โปรดปรานสูงสุดที่มนุษย์พึงได้รับจากพระองค์ การรักษาพยาบาลเป็นสาเหตุของการบรรเทาโรคภัยไข้เจ็บและเป็นการมอบตนต่ออัลลอฮ์ที่ถูกต้อง การเจ็บป่วยเป็นการทดสอบอย่างหนึ่งของอัลลอฮ์ที่มีต่อมนุษย์ เพื่อมนุษย์จะได้รู้คุณค่าของอัลลอฮ์ที่ประทานสุขภาพที่ดีแก่เขาและอดทนต่อการทดสอบนี้

ความพยายามในการเปลี่ยนความคิดหรือบรรทัดฐานของชุมชนเกี่ยวกับโรคโดยการให้ความรู้แก่ชุมชนก็น่าจะสามารถช่วยลดผลของตราบาปได้ อิสลามมีหลักคำสอนเกี่ยวกับการนินทา การดูถูก และการเยาะเย้ยว่า เป็นหนึ่งในคุณลักษณะที่น่าตำหนิที่อัลลอฮ์และเราะซูลของพระองค์ (ศาสนานบีมุฮัมมัด) ทรงรังเกียจ การเยาะเย้ยผู้อื่นนั้นถือเป็นบาปใหญ่ ซึ่งขัดกับหลักการศาสนาและจรรยาบรรณทางอันดีงามของอิสลาม การเผยแพร่หลักการนี้โดยความร่วมมือของผู้นำชุมชนและผู้นำศาสนาเป็นหนทางหนึ่งที่จะช่วยแก้ปัญหา

งานวิจัยยังเสนอแนะวิธีการแก้ไขปัญหาระบาดจากกลวิธีที่ผู้ให้ข้อมูลของการวิจัยใช้เพื่อต่อสู้กับตราบาปอย่างมีประสิทธิภาพอีกประการ คือ การใช้แรงสนับสนุนทางสังคมเพื่อเสริมพลังให้ผู้ป่วยสามารถทนทานต่อการตราหน้า เช่น การส่งเสริมให้สมาชิกในครอบครัวมีความเอื้ออาทรกับผู้ป่วย หรือการรวมกลุ่มผู้ป่วยวัณโรค 3-10 คนเป็น TB clubs โดยความช่วยเหลือของผู้ปฏิบัติงานทางการแพทย์ กิจกรรมของกลุ่มที่ควรมี คือ การพบกันระหว่างสมาชิกสัปดาห์ละครั้งเพื่อช่วยเหลือกัน มีการอำนวยความสะดวกเรื่องการเดินทางไปรับการรักษาตัวที่โรงพยาบาล ส่งเสริมให้ปฏิบัติตามคำแนะนำในการรักษาและติดตามการเกิดอาการไม่พึงประสงค์จากยา การรวมกลุ่มของผู้ป่วยวัณโรคเป็นการสร้างสังคมให้ผู้ป่วย ทำให้ลดการถูกโดดเดี่ยวออกจากสังคม และสร้างสิ่งแวดล้อมที่ไม่ต้องปิดบังการเป็นโรคและมีการยอมรับโรคดังกล่าวในชุมชน การรวมตัวของผู้ป่วยในชุมชนทำให้ลดความคิดและพฤติกรรมในแง่ลบของชุมชนเกี่ยวกับวัณโรค

การวิจัยในอนาคตควรมีการศึกษาในผู้ป่วยที่ป่วยเป็นวัณโรคร่วมกับ HIV ที่อาจส่งผลต่อการรับรู้ถึงความรู้สึก

ถูกตีตราบาปที่สูงขึ้นได้ นอกจากนี้ โรงพยาบาลต่าง ๆ วางแผนปรับปรุงแนวทางการให้บริการผู้ป่วยวัณโรคและผู้ป่วยที่ต้องให้บริการ ณ จุดแยก ทั้งจุดให้บริการและการให้บริการของบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อไม่ให้โครงสร้างการบริการไปกระทบความรู้สึถูกตีตราให้รุนแรงขึ้น

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณ คุณสากีระ มะเต็ง เจ้าหน้าที่งานสาธารณสุขชำนาญงาน หนึ่งในทีมดูแลผู้ป่วยวัณโรค โรงพยาบาลสุโขทัยที่คอยสนับสนุนข้อมูลผู้ป่วยขอขอบคุณ เกษัชกร ต่วนยะโกะ เต็นอุดม หัวหน้าฝ่ายเภสัชกรรมชุมชน โรงพยาบาลสุโขทัย และผู้ให้ข้อมูลทั้ง 10 รายที่ให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี

เอกสารอ้างอิง

- World Health Organization. Global tuberculosis report 2022. Geneva, Switzerland: WHO; 2022.
- Bureau of Tuberculosis. National tuberculosis control programme guideline, Thailand 2021. Bangkok: Aksorn Graphic and Design; 2021.
- Ministry of Public Health, Key performance index No 25: Success rate for the treatment of new patients with pulmonary tuberculosis [online]. 2022 [cited Jul 16, 2022]. Available from: healthkpi.moph.go.th/kpi2/kpi/index/?id=1592&kpi_year=2564
- World Health Organization. Guidelines for the programmatic management of drug-resistant tuberculosis. Geneva, Switzerland: WHO; 2008.
- Chang S, Cataldo J. A systematic review of global cultural variations in knowledge, attitudes and health responses to tuberculosis stigma. *Int J Tuberc Lung Dis* 2014; 18: 168–73.
- Bond V, Nyblade L. The importance of addressing the unfolding TB-HIV stigma in high HIV prevalence settings. *J Community Appl Soc Psychol* 2006; 16: 452–61.
- Van Brakel WH. Measuring health-related stigma—a literature review. *Psychol Health Med* 2006; 11: 307–34.
- Jittimanee SX, Nateniyom S, Kittikraisak W, Burapat C, Akksilp S, Chumpathat N, et al. Social stigma and knowledge of tuberculosis and HIV among patients with both diseases in Thailand. *PLoS One* 2009; 4: e6360. 10.1371/journal.pone.0006360.
- Buregyeya E, Kulane A, Colebunders R, Wajja A, Kiguli J, Mayanja H, et al. Tuberculosis knowledge, attitudes and health-seeking behaviour in rural Uganda. *Int J Tuberc Lung Dis* 2011; 15: 938–42.
- Abebe G, Deribew A, Apers L, Woldemichael K, Shiffa J, Tessafer M, et al. Knowledge, health seeking behavior and perceived stigma towards tuberculosis among tuberculosis suspects in a rural community in southwest Ethiopia. *PLoS One* 2010; 5: e13339. 10.1371/journal.pone.0013339
- Weiss M, Somma D, Karim F, Abouihia A, Auer C, Kemp J et al. Cultural epidemiology of TB with reference to gender in Bangladesh, India and Malawi. *Int J Tuberc Lung Dis* 2008; 12: 837–47.
- Gelaw M, Genebo T, Dejene A, Lemma E, Eyob G. Attitude and social consequences of tuberculosis in Addis Ababa, Ethiopia. *E Afr Med J* 2001; 78: 382–7.
- Heunis JC, van Rensburg HC, Meulemans H. SANTA vs. public tuberculosis hospitals: the patient experience in the Free State, 2001/2002. *Curationis* 2007; 30: 4–14.
- Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Garden City (NY): Anchor Books; 1963.
- Weiss MG, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet* 2006; 367: 536–8
- Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med* 2006 11: 277–87.
- Manunpanich T. Stigma of pulmonary tuberculosis patients in the health service system [master thesis]. Nakhon Pathom: Mahidol University; 2007.

18. Sengupta S, Pungrassami P, Balhithip Q, Strauss R, Kasetjaroen Y, Chongsuvivatwong V, et al. Social impact of tuberculosis in southern Thailand: views from patients, care providers and the community. *Int J Tuberc Lung Dis* 2006; 10: 1008-12.
19. National Statistical Office. Population and Housing Census Project 2010 [online]. 2010 [cited Sep 21, 2022] Available from:
20. Sungai Padi Hospital. Tuberculosis patient registry (TB 03). Narathiwat: Sungai Padi Hospital; 2013.
21. Arab Student Association of Thailand. The Holy Quran with translation into Thai. place unknown: publisher unknown; date unknown.
22. Van Rie A, Sengupta S, Pungrassami P, Balhithip Q, Choonuan S, Kasetjaroen Y, et al. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: Exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Trop Med Int Health* 2008; 13: 21-30.
23. Kipp AM, Pungrassami P, Stewart PW, Chongsuvivatwong V, Strauss RP, Van Rie A. Study of tuberculosis and AIDS stigma as barriers to tuberculosis treatment adherence using validated stigma scales. *Int J Tuberc Lung Dis* 2011; 15: 1540-5.
24. Miles MB, Huberman AM. Qualitative data. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994.
25. Baral SC, Karki DK, Newell JN. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. *BMC Public Health* 2007; 7: 211. doi.org/10.1186/1471-2458-7-211
26. Dodor EA, Kelly S. "We are afraid of them": attitudes and behaviours of community members towards tuberculosis in Ghana and implications for TB control efforts. *Psychol Health Med* 2009; 14: 170-9.
27. Hatzenbuehler ML. Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. *Am Psychol*. 2016; 71: 742-751. doi: 10.1037/amp0000068.
28. Somma D, Thomas BE, Karim F, Kemp J, Arias N, Auer C, et al. Gender and socio-cultural determinants of TB-related stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia. *Int J Tuberc Lung Dis* 2008; 12: 856-66.
29. Zolowere D, Manda K, Panulo B Jr, Muula AS. Experiences of self disclosure among tuberculosis patients in rural Southern Malawi. *Rural Remote Health* 2008; 8: 1037.
30. Westaway MS, Wolmarans L. Cognitive and affective reactions of black urban South Africans towards tuberculosis. *Tuber Lung Dis* 1994; 75: 447-53
31. Mata JI. Integrating the client's perspective in planning a tuberculosis education and treatment program in Honduras. *Med Anthropol* 1985; 9: 57-64.
32. Juniarti N, Evans D. A qualitative review: the stigma of tuberculosis. *J Clin Nurs* 2011; 20: 1961-70
33. Atre SA, Kudale Am, Morankar SN, Rangan SG & Weiss MG. Cultural concepts of tuberculosis and gender among the general population without tuberculosis in rural Maharashtra, India. *Trop Med Int Health* 2004; 9: 1228-38.
34. Ganapathy S, Thomas BE, Jawahar MS, Selvi KJ, Sivasubramaniam, Weiss M. Perceptions of gender and tuberculosis in a south Indian urban community. *Indian J Tuberc* 2008; 55: 9-14.
35. Nair DM, George A, Chacko KT. Tuberculosis in Bombay: new insights from poor urban patients. *Health Policy Plan* 1997; 12: 77-85.
36. Suri A, Gan K, Carpenter S. Voices from the field: perspectives from community health workers on health care delivery in rural KwaZulu-Natal, South Africa. *J Infect Dis* 2007; 196 Suppl 3: S505-11.
37. Naidoo P, Dick J, Cooper D. Exploring tuberculosis patients' adherence to treatment regimens and prevention programs at a public health site. *Qual Health Res* 2009; 19: 55-70.

38. Yimer S, Bjune G, Alene G. Diagnostic and treatment delay among pulmonary tuberculosis patients in Ethiopia: a cross sectional study. BMC Infect Dis. 2005; 5: 112. doi: 10.1186/1471-2334-5-112.
39. Woith WM, Larson JL. Delay in seeking treatment and adherence to tuberculosis medications in Russia: a survey of patients from two clinics. Int J Nurs Stud 2008 45: 1163–74.
40. Pungrassami P, Kipp AM, Stewart PW, Chongsuvivatwong V, Strauss RP, Van Rie. Tuberculosis and AIDS stigma among patients who delay seeking care for tuberculosis symptoms. Int J Tuberc Lung Dis. 2010; 14: 181-7.