

วิถีชีวิตการเผชิญปัญหา ผลกระทบและการปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อน ในนิคมโรคเรื้อนที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ ปี พ.ศ.2564

The Way of Life Coping Impact and Adaptation of Leprosy in Northern Thailand in 2021 on Integration of Leprosy Colony into General Community

เกรียงศักดิ์ เพาะโภชน ร.ป.ม. (รัฐประศาสนศาสตร์) *

โกเมศ อนุรัตน์ ส.ม. (สาธารณสุขศาสตร์)**

จันจนากร พรหมแก้ว สส.ม. (สังคมสงเคราะห์ศาสตร์)***

*สำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 1 เชียงใหม่

**มูลนิธิราชประชาสมาสัย ในพระบรมราชูปถัมภ์

***สถาบันราชประชาสมาสัย

Kriengsak Pohpoach M.P.A (Public Administration) *

Gomes Unarat M.P.H (Public Health)**

Janjanakorn promkaew M.S.W (Social Work)***

*Office of Disease Prevention and Control Region 1 Chiang Mai

**Raj Pracha Samasai foundation under the Royal Patronage

***Raj Pracha Samasai Institute

Received : December 29, 2022

Revised : January 17, 2023

Accepted : February 22, 2023

บทคัดย่อ

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ เพื่อศึกษาวิถีชีวิตการเผชิญปัญหา ผลกระทบ และการปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคมโรคเรื้อนที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ ปี พ.ศ.2564 ในพื้นที่รับผิดชอบ 3 นิคม ได้แก่ นิคมแม่ทะ จังหวัดลำปาง นิคมฝายแก้ว จังหวัดน่าน และนิคมแม่ลาว จังหวัดเชียงราย รวมจำนวน 43 คน เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษาประกอบด้วย แบบสัมภาษณ์สนทนากลุ่ม แบบสัมภาษณ์เชิงลึก และแบบสัมภาษณ์การถอดบทเรียน โดยนำข้อมูลมาวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (Content analysis) นำเสนอข้อมูลในรูปแบบเรื่องเล่า (Narrative analysis)

ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนส่วนใหญ่มีวิถีชีวิตการเผชิญปัญหาและผลกระทบจากประสบการณ์การเป็นโรคเรื้อนที่สำคัญ คือ การตีตรา มีการแบ่งแยกและเลือกปฏิบัติอย่างชัดเจนจากคนภายนอกนิคมโรคเรื้อน จนมีบางแห่งเรียกนิคมโรคเรื้อนว่า “หมู่บ้านงูเห่า” ด้วยสภาพนี้ผู้มีที่หึงงอคล้ายงู เนื่องจากผลกระทบที่ได้รับจากโรคเรื้อน ผู้ป่วยโรคเรื้อนที่ปรับตัวได้อยู่ในรุ่นลูกหลาน มีอายุไม่มาก สามารถดำเนินชีวิตในปัจจุบันได้อย่างปกติ ส่วนกลุ่มตัวอย่างที่ปรับตัวไม่ได้ อยู่ในรุ่นพ่อแม่ ป่วยตายายเป็นวัยสูงอายุ เนื่องจากสภาพความพิการของร่างกายประกอบกับความรู้ความเข้าใจต่อโรคเรื้อนของคนในอดีตยังมีไม่มากนัก ภาพจำการถูกรังเกียจและการถูกเลือกปฏิบัติจนกลายเป็นการตีตราตนเองทำให้ไม่มีความสุขในชีวิต นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนไม่สามารถเข้าสู่ระบบการเข้าที่ดินราชพัสดุ เนื่องจากมีการเรียกเก็บเงินค่าเช่าย้อนหลังจากกรมธนารักษ์

ข้อเสนอจากการศึกษา ถึงแม้ว่าประเทศไทยสามารถควบคุมโรคเรื้อนได้สำเร็จ ตั้งแต่ปี พ.ศ.2551 แต่จากผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนยังมีปัญหาด้านจิตใจ สังคมและเศรษฐกิจ จึงควรมีการแก้ไขปัญหภาพจำของการตีตราตนเองในอดีตของการเป็นโรคเรื้อน และควรมีการแก้ไขปัญหาค่าเช่าที่ดินราชพัสดุย้อนหลัง ซึ่งกรมควบคุมโรคควรเป็นแกนหลักให้มีการติดตามประเมินผลในทุกมิติ โดยดำเนินการร่วมกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง

คำสำคัญ: วิถีชีวิต การเผชิญปัญหา ผลกระทบและการปรับตัว ผู้ป่วยโรคเรื้อน นิคมโรคเรื้อนที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ

Abstract

This article describes the findings of a qualitative study aiming to assess how patients cope with leprosy, the impact of the disease, and the adaptation of patients when 3 leprosy colonies were integrated into general communities in Northern Thailand in 2021. The focus group discussion, in-depth interviews, and lessons learned were performed and the method of content analysis was used. The findings are presented with a narrative analysis. The result revealed that persons affected by leprosy and their family members continue to face multiple forms of stigma and widespread barriers to their participation as equal members of society including isolation and discrimination. Sometimes, the leprosy colonies were called ‘cobra villages’ due to their claw hand deformities where the fingers are bent into a position that looks like a claw. The study found that the younger generations of participants tend to live normal life. The older generations are suffering from self-perceived stigma because of the disability suffered, lack of knowledge of the disease, and being stigmatized and discriminated against by society. Moreover, the study indicated that people affected by leprosy cannot lease the government’s surplus land because they are in rent arrears to the Treasury Department.

Although Thailand has announced the successful elimination of leprosy since 2008, stigma is a reality in the lives of the people affected by leprosy, and this hampers their psychological, social, and economic well-being. This study highlighted the importance of reducing leprosy stigma and resolving unpaid rent debt issues. This study highlighted that the Department of Disease Control should create a network of cooperation with other authorities to solve these issues.

Keywords: The way of life, Coping, Impact and adaptation, Leprosy, Integration of Leprosy colonies into general community in Northern Thailand

บทนำ

“โรคเรื้อน” เป็นโรคที่สร้างความพิการที่ถาวรให้แก่ผู้ป่วย อันเกิดจากการทำลายของเส้นประสาทและอวัยวะที่เป็นโรค ทำให้กลายเป็นบุคคลที่น่าสงเวช ไม่สมประกอบ เสื่อมสมรรถภาพและเป็นที่ยกย่องของสังคม⁽¹⁾ ในประเทศไทย รัชสมัยรัชกาลที่ 3 ปี พ.ศ. 2430 นายแพทย์เจมส์ ดับบลิวแม็คเคน ได้พบผู้ป่วยโรคเรื้อนขอทาน 6 ราย จึงมีความสงสาร ช่วยเหลือ หาที่อยู่เป็นหลักแหล่งและให้การสงเคราะห์เครื่องนุ่งห่มและการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคเรื้อนเป็นครั้งแรก⁽²⁾ และด้วยพระมหากรุณาธิคุณของพระบาทสมเด็จพระจุลจอมเกล้าเจ้าอยู่หัว โดยการสนับสนุนของสมเด็จพระศรีสวรินทิราบรมราชเทวี พระพันวัสสาอัยยิกาเจ้า พระราชทานจัดสร้าง “สถาบันโรคเรื้อนแม็คเคน” ซึ่งเป็นสถานพยาบาลโรคเรื้อนแห่งแรกของประเทศไทย

นิคมโรคเรื้อนได้ถูกจัดตั้งขึ้น โดยกรมสาธารณสุขกระทรวงมหาดไทยในสมัยนั้น ได้มีวิธีการควบคุมโรคเรื้อน โดยมุ่งแยกกักผู้ป่วยโรคเรื้อนไว้ในสถานพยาบาลและนิคมโรคเรื้อนของภาครัฐ (Institutional/ Isolation Approach) ภายหลังมียาบำบัดโรคเรื้อนที่มีประสิทธิภาพและความรู้ความก้าวหน้าทางด้านโรคเรื้อนที่มีมากขึ้น การควบคุมโรคเรื้อนจึงไม่จำเป็นต้องใช้วิธีแยกกักแบบเก่า โดยใช้วิธีมุ่งค้นหาและรักษาควบคุมผู้ป่วยที่บ้านแทน ดังได้มีการเริ่มโครงการควบคุมโรคเรื้อนแบบใหม่ตามแนวพระราชดำริ นับแต่ปี พ.ศ. 2499 จนขยายโครงการครอบคลุมทั่วประเทศ และกำจัดโรคเรื้อนได้สำเร็จไม่เป็นปัญหาสาธารณสุข⁽²⁾ ภายหลังจากการกำจัดโรคเรื้อนสำเร็จแล้ว กรมควบคุมโรคมีนโยบายที่จะเริ่มเปลี่ยนแปลงสภาพของนิคมโรคเรื้อน

โดยใช้หลักการฟื้นฟูสภาพโดยชุมชน (Community Based Rehabilitation: CBR) ในการถ่ายโอนบูรณาการนิคมโรคเรื้อนให้เป็นหมู่บ้านปกติเพื่อให้ผู้ป่วยที่หายจากโรคเรื้อนแล้วมีสิทธิและศักดิ์ศรีแห่งความเป็นมนุษย์ที่เท่าเทียมประชาชนทั่วไป⁽²⁾ โดยกรมควบคุมโรคได้กำหนดเป็นนโยบายจุดเน้นที่ต้องถ่ายโอนให้กับองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นตามพระราชบัญญัติกำหนดแผนและขั้นตอนการกระจายอำนาจให้แก่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น พ.ศ.2542 หมวด 4 ให้มีภารกิจที่จะต้องถ่ายโอนและปรับเปลี่ยนบทบาทตามลักษณะการกระจายของเงินงบประมาณ แต่ในปี พ.ศ.2551 การถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนยังไม่ถูกกำหนดไว้ในแผนการกระจายอำนาจฉบับที่ 2 เนื่องจากการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนนั้นขึ้นอยู่กับความพร้อมของแต่ละนิคมโรคเรื้อนที่กระจายอยู่ทั่วประเทศ ซึ่งจะไม่ใช่เป็นการถ่ายโอนภารกิจให้กับองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นเพียงหน่วยงานเดียว แต่จะเป็นการบูรณาการจากองค์กรต่างๆ ในพื้นที่ เพื่อการพัฒนาให้เป็นชุมชนทั่วไป⁽²⁾ จากนั้นนโยบายดังกล่าวส่งผลให้ปัจจุบันมีนิคมโรคเรื้อนที่ถูกยกเลิกตามประกาศยกเลิกการเป็นสถานสงเคราะห์ของนิคมโรคเรื้อนทั่วประเทศจำนวน 12 นิคม ยังคงเหลือ “สถานสงเคราะห์สถาบันราชประชาสมาสัย” ซึ่งเป็นนิคมโรคเรื้อนเพียงแห่งเดียวที่อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบของกรมควบคุมโรค⁽³⁾

รายงานผลการปฏิบัติงานผลกระทบจากการถ่ายโอนภารกิจโรคเรื้อนสู่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นของนิคมอำนาจเจริญตามพระราชบัญญัติกำหนดแผนและขั้นตอนการกระจายอำนาจให้แก่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น พ.ศ.2542 ที่ผ่านการลงนามบันทึกข้อตกลงการถ่ายโอนในวันที่ 8 กันยายน 2557 จนถึงปัจจุบันยังไม่สามารถดำเนินการให้บรรลุเป้าหมายได้ครบถ้วนทุกประเด็น⁽⁴⁾ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ นิยม ไกรบุย และโกเมศ อุนรัตน์⁽⁵⁾ พบว่า บริบทสภาพปัญหาในอดีตนิคมโรคเรื้อนปราศจากถูกกรูกรุกที่ดินทำกินและปัญหาหลังการถ่ายโอนนิคมพบความรังเกียจของประชาชนในชุมชนต่อผู้ป่วยโรคเรื้อน ชุมชนไม่มีความใกล้ชิดกัน มีความรังเกียจ และสอดคล้องกับการศึกษาของศีลธรรม เสริมฤทธิ์ธรงค์ และคณะ⁽⁶⁾ พบว่า การตีตรามีผลให้

ผู้ป่วยโรคเรื้อน วัณโรค และผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ เข้ารับการรักษาล่าช้า ขาดการรักษา ปกปิดโรค มีปัญหาสุขภาพจิตมีปัญหาชีวิตคู่และปัญหาในการประกอบอาชีพ อันขัดขวางความสำเร็จในงานป้องกันควบคุมโรคในภาพรวม ทั้งสอดคล้องกับธีระ รามสูตร⁽¹⁾ ที่ได้กล่าวถึงปัญหาเชิงสังคมที่มีต่อผู้ป่วยโรคเรื้อน ไว้ว่า สมัยก่อนสังคมใช้คำว่า “Leper” หรือ “พวกขี้เรื้อน” ซึ่งองค์การอนามัยโลก รวมทั้งแพทย์โรคเรื้อนได้รณรงค์และขอร้องให้ใช้คำว่า “คนไข้หรือผู้ป่วยโรคเรื้อน (Leprosy Patients)” แทน เพราะคำว่า “ขี้เรื้อน” เปรียบผู้ป่วยเสมือนเป็นสัตว์เป็นเหมือน “หมาขี้เรื้อน” อันเป็นเสมือนการประทับเงามืดหรือตีตราบาปทางสังคม (Social stigmatization) ให้แก่ผู้ป่วยโรคเรื้อนและบุตรต้องทนทุกข์ทรมานไปชั่วชีวิต แม้บุตรที่เกิดมาจะไม่ติดโรคและไม่ป่วยเป็นโรคเรื้อนแต่ตราบาปในฐานะลูกขี้เรื้อนก็ยังประทับแก่เขาอยู่ด้วยความรังเกียจไม่ยอมรับของสังคม จนบางแห่งถึงกับขับไล่ให้ออกไปจากชุมชน (Ostracism) ทำให้ผู้ป่วยโรคเรื้อนและครอบครัวบางส่วนต้องหวาดวิตก หวาดกลัวกังวล ต้องคอยปกปิดหลบซ่อนตัวด้วยความทนทุกข์ทรมานไร้ความสุข บางก็หย่าร้างและออกไปจากครอบครัวแบบบ้านแตกสาแหรกขาด (Broken Home)

จากความสำคัญของปัญหาที่กล่าวมาข้างต้นจะเห็นได้ว่าผู้ป่วยโรคเรื้อนที่อยู่ในนิคมโรคเรื้อน ที่ถ่ายโอนภารกิจแล้วตามนโยบายของภาครัฐ ยังคงเผชิญปัญหาและผลกระทบในด้านต่างๆ ทั้งในด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคม และเศรษฐกิจ ตั้งแต่ครั้งอดีตจนถึงปัจจุบันในพื้นที่ภาคเหนือตอนบน กรมควบคุมโรคมีหน่วยงานในสังกัดที่ตั้งอยู่ในภูมิภาค คือ สำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 1 จังหวัดเชียงใหม่ มีพื้นที่รับผิดชอบ 8 จังหวัด ได้แก่ เชียงใหม่ เชียงราย ลำพูน ลำปาง พะเยา แม่ฮ่องสอน แพร่ และน่าน เดิมมีนิคมโรคเรื้อนในความดูแล 3 แห่ง ได้แก่ นิคมแม่ทะ จังหวัดลำปาง นิคมฝายแก้ว จังหวัดน่าน และนิคมแม่ลาว จังหวัดเชียงราย ปัจจุบันเป็นชุมชนหรือหมู่บ้านทั่วไปตามนโยบายการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนให้เป็นชุมชนทั่วไป ตามภารกิจหลักของกรมควบคุมโรค ในปี พ.ศ.2556 จึงไม่มีนิคมโรคเรื้อนในพื้นที่รับผิดชอบแล้ว แต่มีผู้ป่วยพิการจากโรคเรื้อนที่จำหน่ายจากการ

รักษาแล้ว ได้รับเงินค่าอาหารและเงินสงเคราะห์โรคเรื้อนจากกรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข จำนวน 318 ราย ดังนั้น จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่ง ในการศึกษาวิถีชีวิต การเผชิญปัญหา ผลกระทบ และการปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคมโรคเรื้อนที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ ปี พ.ศ.2564

วัตถุประสงค์การศึกษา

- 1) เพื่อศึกษาวิถีชีวิตการเผชิญปัญหา ผลกระทบ และการปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคมโรคเรื้อนที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ ปี พ.ศ.2564
- 2) เพื่อให้ข้อเสนอต่อหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการสนับสนุนข้อมูลการดำเนินงานควบคุมโรคเรื้อนภายหลังจากการถ่ายโอนนิคม

วิธีดำเนินการศึกษา

พื้นที่และระยะเวลาการศึกษา

ศึกษาในพื้นที่นิคมโรคเรื้อนที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ จำนวน 3 นิคม ได้แก่ 1) นิคมแม่ทะ จังหวัดลำปาง 2) นิคมฝายแก้ว จังหวัดน่าน และ 3) นิคมแม่ลาว จังหวัดเชียงราย โดยดำเนินการศึกษาตั้งแต่เดือนตุลาคม พ.ศ.2564 ถึง กันยายน พ.ศ.2565

รูปแบบการศึกษา

การศึกษครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ (Qualitative Study)

กลุ่มเป้าหมายในการศึกษา

1) ผู้ให้ข้อมูลหลัก ใช้วิธีการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักแบบเจาะจง (Purposive sampling) และแบบลูกบอลหิมะ (Snowball sampling) โดยผู้ให้ข้อมูลหลัก ได้แก่ 1.1) ผู้ป่วยโรคเรื้อนและสมาชิกในครอบครัวที่อยู่ในนิคมโรคเรื้อนทั้ง 3 นิคม โดยสมัครใจเป็นตัวแทนของผู้ป่วยในแต่ละนิคม และเป็นผู้ที่เต็มใจในการให้ข้อมูล ตัวแทนนิคมละ 10 - 15 คน 1.2) เจ้าหน้าที่ในหน่วยงานที่ให้บริการและดูแลช่วยเหลือตามบทบาทภารกิจ หน่วยงานละ 1 คน ได้แก่ เจ้าหน้าที่ของหน่วยงานองค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) หรือเทศบาล เจ้าหน้าที่

ของหน่วยงานโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล (รพ.สต.) เจ้าหน้าที่ของหน่วยงานธนารักษ์พื้นที่ เจ้าหน้าที่ของหน่วยงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัด (พมจ.) และเจ้าหน้าที่ของสถาบันราชประชาสมาสัย และ 1.3) เจ้าหน้าที่ของสถาบันราชประชาสมาสัย ซึ่งเป็นผู้มีประสบการณ์ในการดำเนินงานโรคเรื้อนในนิคมทางภาคเหนือทั้ง 3 นิคม จำนวน 1 คน

2) เกณฑ์ในการคัดเลือก ผู้ให้ข้อมูลหลักจะต้องเป็นผู้ที่อยู่ในนิคมทั้งในช่วงก่อน และหลังการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไป เป็นผู้ที่สามารถบรรยายประสบการณ์หรือให้ข้อมูล ได้อย่างดี ทั้งนี้ ผู้ให้ข้อมูลหลักต้องมีวิถีชีวิตที่มีความคล้ายคลึงกันในภูมิภาค มีประสบการณ์เรื่องเดียวกัน เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลที่สามารถอธิบายปรากฏการณ์ได้อย่างละเอียดลึกซึ้ง

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา

1) ผู้ศึกษาจะทำหน้าที่ในการศึกษาและทำหน้าที่ผู้ดำเนินการ (Moderator) ในการสนทนากลุ่ม (Focus group) โดยใช้แบบสัมภาษณ์สนทนากลุ่ม (Focus group) การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) โดยใช้แบบสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) และการถอดบทเรียน (Lesson learn) ใช้แบบสัมภาษณ์การถอดบทเรียน (Lesson learn) โดยทั้ง 3 แบบจะเป็นแบบสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured or guided interview) ผู้ศึกษาจะกำหนดคำถามซึ่งเป็นคำสำคัญ (Keyword) เป็นคำถามปลายเปิด มีความยืดหยุ่นและพร้อมที่จะปรับเปลี่ยนถ้อยคำถามให้สอดคล้องกับผู้ให้ข้อมูลหลัก⁽⁷⁾ มีการหาคุณภาพของเครื่องมือโดยตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (Content validity) โดยผู้เชี่ยวชาญจำนวน 3 ท่าน พบว่าดัชนีของความสอดคล้องกันระหว่างข้อคำถามแต่ละข้อกับจุดประสงค์ (Index of Item - Objective Congruence: IOC) มีค่าอยู่ระหว่าง 0.67 - 1.00 ทุกประเด็น

2) เอกสารที่เกี่ยวข้องกับการศึกษา เช่น เอกสารที่เกี่ยวข้องกับบริบทของนิคมและผู้ป่วย โรคเรื้อนทั้ง 3 นิคม

3) เครื่องบันทึกเสียง โดยระหว่างการสัมภาษณ์

ผู้ศึกษาจะขออนุญาตบันทึกเสียงก่อนทุกครั้ง หากผู้ให้ข้อมูลไม่อนุญาตผู้ศึกษาก็จะไม่บันทึก มีการจดบันทึกคำพูดของผู้ให้ข้อมูลหลัก รวมทั้งสังเกตอารมณ์ความรู้สึกและพฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ให้ข้อมูลระหว่างการสนทนาหรือสัมภาษณ์ไปด้วย เพื่อเก็บรายละเอียดประกอบการวิเคราะห์ข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูล

1) การสนทนากลุ่ม (Focus group) จากผู้ป่วยโรคเรื้อนและสมาชิกครอบครัวที่เป็นตัวแทนของผู้ป่วยโรคเรื้อนในแต่ละนิคมแห่งละ 10-15 คน ใช้แนวประเด็นคำถามเกี่ยวกับวิถีชีวิตในปัจจุบันด้านต่างๆ ก่อนการเริ่มกระบวนการสนทนากลุ่ม (Focus group) ผู้ศึกษามีการชี้แจงวัตถุประสงค์ในการศึกษาทำความเข้าใจข้อตกลงกติกาในการสนทนาโดยหากผู้ให้ข้อมูลหลักต้องการพูดขอให้งดมือข้างใดข้างหนึ่งขึ้น และหากต้องการยุติการให้ข้อมูล ก็สามารถแจ้งผู้ศึกษาและขอออกจากกลุ่มสนทนาได้

2) การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-dept interview) จากเจ้าหน้าที่ในหน่วยงานที่ให้บริการและดูแลช่วยเหลือตามบทบาทภารกิจ หน่วยงานละ 1 คน ใช้แนวประเด็นคำถามซึ่งเป็นคำสำคัญ (Keyword) เป็นแนวคำถามเดียวกับตัวแทนของผู้ป่วยโรคเรื้อนในแต่ละนิคม เพื่อเป็นการตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล 2 ด้าน ทั้งจากผู้ให้บริการ คือ เจ้าหน้าที่ในหน่วยงาน และจากผู้รับบริการ คือ ตัวแทนผู้ป่วยโรคเรื้อนในแต่ละนิคม

3) การถอดบทเรียน (Lesson learn) จากเจ้าหน้าที่สถาบันราชประชาสมาสัยที่มีประสบการณ์ในการดำเนินงานโรคเรื้อนในนิคม จำนวน 1 คน

4) ระยะเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประมาณ 45 - 60 นาที โดยเก็บข้อมูล 1 ครั้ง จนกว่าจะได้ข้อมูลที่ครอบคลุมประเด็นที่ศึกษา และจะหยุดเมื่อข้อมูลมีความครบถ้วนหรือถึงจุดอิ่มตัว (Saturation of Data) โดยพบว่าข้อมูลที่ได้เริ่มซ้ำกับข้อมูลเดิมและเริ่มมีข้อมูลที่นอกประเด็นมากขึ้น ผู้ศึกษาจะทำการนัดหมายวันเวลาและสถานที่ให้ผู้ให้ข้อมูลหลักซึ่งเป็นตัวแทนผู้ป่วยโรคเรื้อนผ่านทางหนังสือราชการ โดยประสานผ่านเจ้าหน้าที่ผู้รับผิดชอบดูแลของแต่ละนิคมเป็นผู้นัดหมายให้

สำหรับผู้ให้ข้อมูลหลักซึ่งเป็นเจ้าหน้าที่หน่วยงานต่างๆ ผู้ศึกษาจะทำหนังสือผ่านหัวหน้าหน่วยงาน เพื่อมอบหมายเจ้าหน้าที่โดยทำการสัมภาษณ์ ณ หน่วยงานนั้นๆ ตามวันและเวลาที่แจ้งในหนังสือและผู้ให้ข้อมูลหลักที่เป็นเจ้าหน้าที่สถาบันราชประชาสมาสัย ทำการนัดหมายแบบไม่เป็นทางการผ่านทางโทรศัพท์และนัดหมายสถานที่ที่ไม่เป็นทางการ มีสภาพแวดล้อมที่เหมาะสมต่อการให้ข้อมูล รวมทั้งใช้ทักษะการสังเกตระหว่างการสนทนากลุ่มและการสัมภาษณ์ รวมทั้งใช้เครื่องบันทึกเสียงและจดบันทึก เพื่อเก็บรายละเอียดทั้งลักษณะอารมณ์ ความรู้สึก และพฤติกรรมของผู้ให้ข้อมูลหลัก

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้ศึกษานำข้อมูลที่ได้จากการบันทึกเสียงมาถอดเทป รวมทั้งการจดบันทึกและภาพถ่ายนำมาเรียบเรียงและจัดหมวดหมู่ให้เป็นระบบตามประเด็นในการศึกษา อ่านทบทวนข้อมูลทั้งหมดซ้ำประมาณ 1-2 รอบ โดยคัดเฉพาะข้อมูลที่วางไว้ตามกรอบแนวคิดในการศึกษาเท่านั้น วิเคราะห์เชิงเนื้อหา (Content analysis) ตามประเด็นกรอบแนวคิดการศึกษา รวมทั้งแนวคิดและทฤษฎีที่ใช้ในการศึกษา และนำเสนอข้อมูลในรูปแบบเรื่องเล่า (Narrative analysis)

ผลการศึกษา

1) บริบทของนิคมโรคเรื้อนที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ

ผลการศึกษาพบว่า นิคมโรคเรื้อนฯ ทั้ง 3 นิคม ได้แก่ นิคมแม่ทะ จังหวัดลำปาง นิคมผาแก้ว จังหวัดน่าน และนิคมแม่ลาว จังหวัดเชียงราย อยู่ในเขตพื้นที่ความรับผิดชอบของสำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 1 จังหวัดเชียงใหม่ โดยทั้ง 3 นิคม มีลักษณะคล้ายคลึงกันเกือบทุกด้าน ในด้านพื้นที่ที่มีลักษณะเป็นที่ราบลุ่ม มีแหล่งน้ำธรรมชาติใช้ในการอุปโภค ลักษณะประชากรพบว่า มีวัยสูงอายุมากกว่าทุกวัย ส่วนใหญ่นับถือศาสนาคริสต์ มีโบสถ์คริสต์อยู่ภายในนิคมโรคเรื้อนฯ ลักษณะครอบครัวจะอยู่กันเป็นครอบครัวขยาย มีอาชีพเกษตรกรรมและรับจ้าง โดยแต่ละครอบครัวมีสิทธิ ใน

ที่ดินทำกินคนละประมาณ 5 ไร่ เป็นที่ดินราชพัสดุซึ่งหน่วยงานในนิคมจัดสรรให้ตามระเบียบภายในนิคมโรคเรื้อน รอบนิคมฯจะมีชุมชนประกอบด้วยประชาชนทั่วไปอาศัยบริเวณรอบๆ นิคมโรคเรื้อน การได้รับความดูแลจากหน่วยงานภาครัฐที่เกี่ยวข้อง พบว่า มีหน่วยงานที่เข้าไปดูแลรับผิดชอบในด้านต่างๆ ภายหลังจากที่ถ่ายโอนฯ ดังนี้ ด้านสุขภาพ มีโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลเข้าไปดูแล มี care giver และ อสม. ซึ่งเป็นประชาชนในหมู่บ้านนิคมฯ เป็นเครือข่ายในการดูแลสุขภาพ โดยอยู่ในกำกับดูแลของสำนักงานสาธารณสุขอำเภอและสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด ด้านสวัสดิการ มีสำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัดเข้าไปให้การดูแลในเรื่องเบี้ยคนพิการและเบี้ยยังชีพผู้สูงอายุ และด้านสาธารณสุขโรคและสิ่งแวดล้อม มีหน่วยงานองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น (อปท.) เข้าไปพัฒนาด้านสาธารณสุขและสิ่งแวดล้อม อันได้แก่ ถนน ไฟฟ้า น้ำประปา แต่ทุกนิคมโรคเรื้อนที่ถ่ายโอนฯ ยังพบปัญหาด้านน้ำประปาในหน้าแล้งเนื่องจากหมู่บ้านตั้งอยู่ห่างไกลจากแหล่งน้ำธรรมชาติ และสำนักงานธนารักษ์พื้นที่เข้าไปดูแลในเรื่องที่ดินทำกิน พบว่าทุกนิคมฯ ยังมีปัญหาเรื่องเอกสารและกรรมสิทธิ์ที่ดิน นอกจากนี้ยังมีผู้ประสานงานโรคเรื้อนของสำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 1 จังหวัดเชียงใหม่ ดูแลในเรื่องเงินสงเคราะห์ผู้ป่วยที่ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อนของกรมควบคุมโรค รวมทั้งให้การส่งเสริมและฟื้นฟูสภาพซึ่งครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจร่วมกับทีมสหวิชาชีพหรือทีมเครือข่ายหน่วยงานในพื้นที่อีกด้วย การมีส่วนร่วมของชุมชน พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีการปฏิสัมพันธ์ในนิคมฯ มีกิจกรรมทางศาสนา กิจกรรมพัฒนาชุมชน กิจกรรมประจำปี เช่น การจัดงานวันราชประชาสมาสัย เป็นต้น อีกทั้งได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมกับชุมชนรอบๆ นิคมฯ ด้วย เช่น การเข้าร่วมทัศนศึกษาออกสถานที่ เป็นต้น

2) การเผชิญปัญหาและผลกระทบของผู้ป่วยโรคเรื้อน

ผู้ป่วยโรคเรื้อนได้สะท้อนความคิดเห็นในการเผชิญปัญหาและผลกระทบจากประสบการณ์การเป็นโรคเรื้อน

ในด้านต่างๆ ที่สำคัญคือ การตีตรา (Stigma) ซึ่งเป็นปัญหาสำคัญที่ก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ป่วยโรคเรื้อนจะเห็นได้ว่าแม้เวลาจะล่วงเลยผ่านไปเช่นไรจากอดีตจนถึงปัจจุบัน แม้ว่าผู้ป่วยโรคเรื้อนมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นทุกๆ ด้าน ทั้งด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคม และเศรษฐกิจ มีสิทธิและศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์เท่าเทียมกับประชาชนทั่วไป แต่สิ่งที่ยังคงอยู่ในจิตใจเสมอ จากอดีตจนถึงปัจจุบัน คือภาพจำที่ถูกรังเกียจเดียดฉันท์จนเกิดเป็นรอยประทับตราบาปในใจ นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนก็ยังคงเผชิญปัญหาภายหลังจากถ่ายโอนนิคมแล้วในเรื่องของสาธารณูปโภค เช่น น้ำแห้งแล้ง หรือเรื่องเอกสารและกรรมสิทธิ์ที่ดิน ที่เป็นผลกระทบต่อผู้ป่วยโรคเรื้อนและครอบครัวจนถึงปัจจุบัน

3) การปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อน

จากการวิเคราะห์การปรับตัวโดยใช้กลไกการป้องกันทางจิต (Defense Mechanism) พบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนใช้กลไกการป้องกันทางจิตมาใช้ปรับตัวเพื่อเผชิญกับปัญหาและผลกระทบจากโรคเรื้อนที่เกิดขึ้นทั้ง 4 ด้าน นอกจากกลไกการป้องกันทางจิตแล้ว การที่ผู้ป่วยโรคเรื้อนมีมุมมองในเชิงบวก ยอมรับความจริง รวมทั้งกำลังใจจากสมาชิกในครอบครัวก็เป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยโรคเรื้อนสามารถเผชิญปัญหาและผลกระทบจากโรคเรื้อนได้

4) การสนับสนุนทางสังคมจากหน่วยงานภาครัฐที่เกี่ยวข้อง

ภายหลังจากการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไป หน่วยงานภาครัฐที่เกี่ยวข้องเข้ามาให้การสนับสนุนทางสังคม ดูแลให้การช่วยเหลือผู้ป่วยโรคเรื้อนตามบทบาทภารกิจต่างๆ ในรูปแบบที่เป็นตัวเงิน สิ่งของ รวมทั้งสวัสดิการต่างๆ ได้แก่ ด้านสุขภาพร่างกาย โดยโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล ด้านสวัสดิการ โดยสำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัด สาธารณูปโภคต่างๆ โดยเทศบาล/อำเภอ และด้านที่ดินทำกิน ที่พักอาศัย โดยสำนักงานธนารักษ์พื้นที่จังหวัด ซึ่งครอบคลุมการช่วยเหลือทั้งด้านกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ

5) ผลลัพธ์ของผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ปรับตัวได้และปรับตัวไม่ได้

ผลวิเคราะห์วิถีชีวิตการเผชิญปัญหา ผลกระทบ และการปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรังในนิคมโรคเรื้อรังที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ ปี พ.ศ.2564

พบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ปรับตัวได้และปรับตัวไม่ได้จะแตกต่างกันที่อายุวัยโดยผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ปรับตัวไม่ได้ส่วนใหญ่เป็นวัยสูงอายุ อาจต้องมีการปรับวิธีคิดโดยการยอมรับความจริงกล้าเผชิญหน้ากับสิ่งที่เป็นอย่างจะทำให้ชีวิตมีความสุขได้ รายละเอียดตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ผลวิเคราะห์วิถีชีวิตการเผชิญปัญหา ผลกระทบ และการปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรังในนิคมโรคเรื้อรังที่ถ่ายโอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือ ปี พ.ศ.2564

ประเด็น	นิคมโรคเรื้อรัง			ประเด็นร่วม
	แม่ทะ	ฝายแก้ว	แม่ลาว	
วิถีชีวิตการเผชิญปัญหา	- การถูกรังเกียจจากคนภายนอกนิคม เช่น ไม่ให้เด็กลูกผู้ป่วยในนิคมโดยสารรถ - ถูกล้อเลียนชื่อหมู่บ้าน เปรียบเทียบความพิการของนิ้วมือหงิกงอเหมือนงู	- การถูกรังเกียจจากคนภายนอกนิคม เช่น ไม่ซื้อของที่นำมาขายจากคนในนิคม	- ภาพจำในอดีตที่ถูกคนภายนอกรังเกียจ จนเกิดเป็นการตีตราตนเอง	- การตีตราจากสังคม (Social stigma) - การตีตราตนเอง (Self-stigma)
ผลกระทบ	- เกิดปัญหาหลังบูรณาการนิคมในเรื่องสาธารณูปโภค	- เกิดปัญหาหลังบูรณาการนิคมในเรื่องสาธารณูปโภค	- เกิดปัญหาหลังบูรณาการนิคมในเรื่องสาธารณูปโภค	- ปัญหาน้ำประปาในหน้าแล้ง - ปัญหาเอกสารและกรรมสิทธิ์ที่ดิน
การปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง	- มีมุมมองเชิงบวก - หน่วยงานรัฐให้การช่วยเหลือในด้านต่างๆ เช่น สวัสดิการเบี้ยยังชีพ ผู้สูงอายุ เบี้ยความพิการ	- กำลังใจจากครอบครัว - การช่วยเหลือจากหน่วยงานรัฐ	- ยอมรับความจริง - ผู้ป่วยโรคเรื้อรังในนิคมช่วยเหลือพึ่งพาอาศัยกัน	- ใช้กลไกการป้องกันทางจิต (Defense Mechanism) ในการปรับตัว เพื่อเผชิญปัญหา - การได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากหน่วยงานรัฐและคนในชุมชน

วิถีชีวิตการเผชิญปัญหา

จากข้อมูลการสัมภาษณ์เชิงลึกเกี่ยวกับวิถีการเผชิญปัญหายังพบว่ามีการรังเกียจคนหมู่บ้านนิคม ดังคำกล่าวของ น้าทวี (นามสมมติ) ชายวัยกลางคนเป็นสมาชิกในครอบครัว

“สมัยก่อน หน้าหมู่บ้านจะมีป้ายกองโรคเรื้อรังอยู่ คนนอกเขาจะรู้ว่ามาจากหมู่บ้านโรคเรื้อรัง เวลาไปโรงเรียน นั่งรถโดยสาร เพื่อนขยับห่างจากเรา บางคันก็ไม่รับ พ่อแม่ต้องไปส่ง จนพอเริ่มโต พ่อแม่ต้องให้

รถมอเตอร์ไซด์ขับไปโรงเรียน ไม่มีเพื่อนคบด้วย จนถูกเรียกว่า...หมู่บ้านงูเห่า”

จากคำกล่าวของ ลุงนวย (นามสมมติ) ชายสูงอายุผู้มีอายุมากที่สุดในบรรดาสมาชิกกลุ่ม และมีความพิการนิ้วมือหงิกงอมาก

“ผมว่าตอนนี้คนข้างนอกก็ยังรังเกียจคนหมู่บ้านนิคม ยังกลัวโรคอยู่ เพราะมือผมก็พิการ ออกข้างนอกคนเขาก็เห็น”

ผลกระทบ

จากข้อมูลการสัมภาษณ์เชิงลึกเกี่ยวกับผลกระทบในการดำเนินชีวิตประจำวัน ดังคำกล่าวของ ลุงนาย (นามสมมติ) ชายสูงวัย มีความพิการนิ้วมืองอ

“การทำถนน ขอบเทศบาล เทศบาลบอกว่าหมู่บ้านเป็นพื้นที่ราชพัสดุ จะทำอะไรต้องขอธนารักษ์ก่อน ก็ติดขัดไปหมด น้ำก็มีปัญหา ช่วงหน้าแล้งทุกปี จะไม่พอใช้”

การปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง

จากข้อมูลการสัมภาษณ์เชิงลึกเกี่ยวกับการปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง พบว่า ปัจจุบันการรังเกียจจากคนข้างนอกดีกว่าสมัยก่อน ดังคำกล่าวของน้ำน้อย (นามสมมติ) หญิงสูงวัย ไม่มีความพิการ

“คิดว่าปัจจุบันก็ดีขึ้นนะ คนข้างนอกเขาไม่รังเกียจเหมือนสมัยก่อนแล้วเราต้องมองตนเอง หากเราแต่งตัวดีสะอาด คนเขาก็ไม่รังเกียจเรา”

และจากคำกล่าวของลุงโซด (นามสมมติ) ชายสูงวัย มีความพิการนิ้วมือหักงอ ที่กล่าวว่า

“ไปหาหมอ หมอดูแลดี ไปทำบัตรคนพิการเขาก็ให้นั่งรอคิวรวมกับคนอื่น ไม่นั่งแยก”

อภิปรายผลการศึกษา

1) การเผชิญปัญหาและผลกระทบของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง

ผู้ป่วยโรคเรื้อรังได้สะท้อนความคิดเห็นในการเผชิญปัญหาและผลกระทบจากประสบการณ์การเป็นโรคเรื้อรังในด้านต่างๆ ที่สำคัญ คือ การตีตรา (Stigma) สอดคล้องกับผลการศึกษาของ อนันต์ตรี สมิตินราเศรษฐ์⁽⁸⁾ พบว่า ทั้งผู้ป่วยและญาติผู้ดูแลได้รับผลกระทบจากการถูกตีตราจากสังคม (Stigma) ซึ่งการตีตราจากสังคมไม่ได้จำกัดอยู่แต่เพียงผู้ป่วยจิตเวช ยังรวมถึงญาติของผู้ป่วยจากรุ่นถึงรุ่น เช่น “ตระกูลนี้มีคนเป็นโรคจิต” จากการศึกษาพบว่าญาติผู้ดูแลกล่าวถึงผู้คนรอบๆ ตัวว่ามีทัศนคติเชิงลบทั้งต่อตนเองและผู้ป่วย ส่งผลกระทบบ่อยๆ ทำให้รู้สึกคุณค่าในตนเองลดลง รู้สึกผิดที่เกิดการ

เจ็บป่วยทางจิตภายในครอบครัวและคุณภาพชีวิตแย่งลงส่งผลให้เกิดความท้อแท้และไม่ได้รับการยอมรับจากคนในชุมชนอีกด้วย และสอดคล้องกับผลการศึกษาของ นิยม ไกรปุยและโกเมศ อุนรัตน์⁽⁵⁾ พบว่า บริบทสภาพปัญหาในอดีตนิคมโรคเรื้อรังประสาทถูกบุกรุกที่ดินทำกินและปัญหาหลังการถ่ายโอนนิคมพบความรังเกียจของประชาชนในชุมชนต่อผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ชุมชนไม่มีความใกล้ชิดกัน มีความรังเกียจ และสอดคล้องกับผลการศึกษาของนิพนธ์ แสนโคตรและไพรัช วัชรกุลธรรไทย⁽⁴⁾ พบว่า การถ่ายโอนภารกิจโรคเรื้อรังสู่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นของนิคมอำนาจเจริญตามพระราชบัญญัติการกระจายอำนาจปี 2542 ที่ผ่านการลงนามบันทึกข้อตกลงการถ่ายโอนในวันที่ 8 กันยายน 2557 จนถึงปัจจุบันยังไม่สามารถดำเนินการให้บรรลุเป้าหมายได้ครบถ้วนทุกประเด็น

2) การปรับตัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง

ผู้ป่วยโรคเรื้อรังส่วนใหญ่จะใช้กลไกการป้องกันทางจิต (Defense Mechanism) มาใช้ปรับตัว เพื่อเผชิญกับปัญหาและผลกระทบจากโรคเรื้อรังที่เกิดขึ้นทั้ง 4 ด้าน ผู้ป่วยโรคเรื้อรังมีมุมมองในเชิงบวก ยอมรับความจริง รวมทั้งกำลังใจจากสมาชิกในครอบครัวก็เป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้กลุ่มตัวอย่างสามารถเผชิญปัญหาและผลกระทบจากโรคเรื้อรังได้ สอดคล้องกับผลการศึกษาของ อนันต์ตรี สมิตินราเศรษฐ์⁽⁸⁾ พบว่า กระบวนการเผชิญปัญหาและการปรับตัวของครอบครัวหรือญาติผู้ดูแลนั้นมีความหลากหลายขึ้นอยู่กับบริบทของแต่ละครอบครัวหรือสถานการณ์ที่เกิดขึ้น หากญาติผู้ดูแลหรือครอบครัวรับรู้บทบาทหน้าที่ของตนเอง มีการทำหน้าที่ภายในครอบครัวที่เหมาะสม มีการให้ความหมายหรือมีมุมมองเชิงบวกต่อการเจ็บป่วยทางจิตของสมาชิกในครอบครัวและมีความเข้มแข็งภายในครอบครัวสูง ย่อมส่งผลต่อการเผชิญปัญหาและปรับตัวได้อย่างเหมาะสม มีประสิทธิภาพ สอดคล้องกับผลการศึกษาของ ชัยยุยานุช พะลัง และ ปิ่นหทัย หนูนวล⁽⁹⁾ พบว่า รูปแบบการปรับตัวของผู้ป่วยแบ่งเป็น 4 รูปแบบ ได้แก่ 1) การปรับตัวด้านร่างกาย โดยปรับเปลี่ยนวิธีการรับประทานให้เหมาะสมกับกระบวนการรักษาโรคมาเร็ง 2) การปรับตัวด้านจิตใจ โดยการยอมรับความเจ็บป่วยของตนเองและมีมุมมอง

ต่อโลกในเชิงบวก 3) การปรับตัวด้านบทบาทหน้าที่โดยการจัดสรรเวลาการทำงานให้เหมาะสมกับร่างกาย และ 4) การปรับตัวด้านพึงพาอาศัยโดยการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมกับเพื่อนผู้ป่วยมะเร็งและญาติพี่น้องและทีมสหวิชาชีพ

3) การสนับสนุนทางสังคมจากหน่วยงานภาครัฐที่เกี่ยวข้อง

ภายหลังจากการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อรังให้เป็นหมู่บ้านทั่วไป หน่วยงานภาครัฐที่เกี่ยวข้องเข้ามาให้การสนับสนุนทางสังคม ดูแลให้การช่วยเหลือกลุ่มตัวอย่างตามบทบาทภารกิจต่าง ๆ สอดคล้องกับเฮาส์⁽¹⁰⁾ ที่ได้แบ่งการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 4 ด้าน คือ 1) ด้านอารมณ์ (Emotional support) 2) ด้านวัสดุอุปกรณ์ (Instrumental support) 3) ด้านข้อมูลข่าวสาร (Informational support) และ 4) ด้านการประเมิน (Appraisal support) นอกจากนี้ พบว่า การสนับสนุนทางสังคมจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง สอดคล้องกับผลการศึกษาของ โกเมศ อุนรัตน์ และคณะ⁽¹¹⁾ พบว่า ในส่วนขององค์กรหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้องที่สมัครใจและยินดีสนับสนุนนับเป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้การบูรณาการนิคมโรคเรื้อรังสู่ชุมชนทั่วไปครั้งนี้ประสบความสำเร็จด้วยดี เพราะเป็นบทบาทหน้าที่ในการดูแลประชาชนอยู่แล้ว เช่น เรื่องที่ดิน และการดูแลสุขภาพของคนที่ในพื้นที่ให้เกิดความเท่าเทียม รวมทั้งการจัดสรรทรัพยากรด้านสุขภาพของระบบปกติในพื้นที่ และสอดคล้องกับผลการศึกษาของ นิพนธ์ แสนโคตรและไพรัช วัชรกุลธรรไทย⁽⁴⁾ พบว่า อย่างไรก็ตามทุกหน่วยงานที่เกี่ยวข้องตามกรอบบันทึกข้อตกลงได้ขับเคลื่อนกิจกรรมโดยสนับสนุนสวัสดิการและบริการให้กับชุมชนภายใต้การจัดการอย่างเป็นระบบให้เกิดความเท่าเทียม เป็นธรรม โปร่งใส และตรวจสอบได้ โดยเน้นการสร้างแกนนำชุมชนให้เป็นแบบอย่างที่ดี เปลี่ยนมุมมองจากการเป็นผู้รับการสงเคราะห์ เป็นผู้ให้อยู่อย่างพอเพียงพึ่งตนเองได้ รวมทั้งการอนุรักษ์ประวัติศาสตร์เพื่อเพิ่มคุณค่าในเชิงบวกให้กับชุมชนโดยภาพรวมแล้วกลไกที่ต้องเร่งดำเนินการเพื่อความสำเร็จในการบรรลุข้อตกลง ได้แก่ การคืนที่ดินในการดูแลของกรมควบคุมโรคให้แก่นกรมธนาภิรักษ์ การจัดทำสัญญา

เช่าที่ดินกรมธนาภิรักษ์ให้ถูกต้องตามกฎหมายและการจัดการระบบไฟฟ้าให้ได้มาตรฐาน

4) ผลลัพธ์ของผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ปรับตัวได้และปรับตัวไม่ได้

ผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ปรับตัวได้และปรับตัวไม่ได้ จะแตกต่างกันที่อายุวัย ในผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ปรับตัวไม่ได้ซึ่งส่วนใหญ่เป็นวัยสูงอายุนั้น อาจต้องมีการปรับวิถีชีวิตโดยการยอมรับความจริง กล้าเผชิญหน้ากับสิ่งที่เป็นอย่างจะทำให้ชีวิตมีความสุขได้ สอดคล้องกับผลการศึกษาของ ณัฐสุตา แสงบุญ และคณะ⁽¹²⁾ พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีการปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์ ใช้ในการปรับวิถีชีวิตในการตอบสนองต่อความบกพร่องทางการมองเห็น โดยการยอมรับความจริงและทำใจยอมรับกับสิ่งที่เป็นอย่าง และคิดว่าเป็นผลของเวรกรรมที่เคยทำมา และสอดคล้องกับผลการศึกษาของ ธรรณศ สายวัฒน์ และคณะ⁽¹⁵⁾ พบว่า ควรมีการวางแผนการดูแลและการเยี่ยมบ้านผู้ป่วยวัณโรคอย่างต่อเนื่องจากทีมสหวิชาชีพเพื่อลดการตีตราตนเองของผู้ป่วยวัณโรค ตลอดจนเสริมสร้างความรอบรู้ให้ผู้ป่วยวัณโรคมีพฤติกรรมในการดูแลตนเอง ซึ่งจะส่งผลให้ผู้ติดเชื้อวัณโรคมีสภาพจิตใจที่คลายความวิตกกังวลและลดปัญหาสุขภาพจิตในผู้ป่วยวัณโรคในชุมชน

5) ข้อเสนอแนะเชิงนโยบายการถ่ายโอนภารกิจนิคมโรคเรื้อรังกรมควบคุมโรค

ภายหลังจากการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อรังให้เป็นหมู่บ้านทั่วไป ผู้ป่วยโรคเรื้อรังได้รับการดูแล จากหน่วยงานอื่น ๆ ที่อยู่ในพื้นที่เช่นเดียวกับประชาชนทั่วไป เช่น ด้านสุขภาพ มี อสม. และระบบสาธารณสุขในพื้นที่เข้ามาดูแล ด้านสวัสดิการ เช่น เบี้ยผู้พิการ เบี้ยยังชีพผู้สูงอายุ และระบบสาธารณสุขปึกทอด มีองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นเข้ามาดูแลร่วมกับกระทรวงการพัฒนาสังคม และความมั่นคงของมนุษย์ ด้านที่ดินทำกินและที่อยู่อาศัยมีกรมธนาภิรักษ์เข้ามาสนับสนุนให้เข้าสู่ระบบการเช่า ซึ่งเดิมพื้นที่ดินทั้งหมดอยู่ในการดูแลและใช้ประโยชน์ของกรมควบคุมโรค เนื่องจากเป็นสถานสงเคราะห์ของรัฐ นอกจากนี้ พบว่า นิคมโรคเรื้อรังที่ได้รับการถ่ายโอนแล้วทั้งหมดของภาคเหนือมีการไปมาหาสู่ติดต่อดำเนินการของประชาชนรอบ ๆ นิคมโรคเรื้อรัง ซึ่งก่อนการถ่ายโอนเป็นหมู่บ้านทั่วไป

ประชาชนรอบ ๆ นิคมโรคเรื้อนไม่กล้าเข้ามามีปฏิสัมพันธ์กับผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคมโรคเรื้อน มีการแบ่งแยกและเลือกปฏิบัติอย่างชัดเจน จนมีบางแห่งเรียกนิคมโรคเรื้อนว่า “หมู่บ้านงูเห่า” หรือบางแห่งเรียกว่า “หมู่บ้านคนขี้ทูต” ล้วนแล้วแต่เป็นการประทุษร้ายทำให้กับคนไข้โรคเรื้อนที่อาศัยอยู่ในนิคมโรคเรื้อน ซึ่งเป็นมรดกทางความเชื่อที่ผิด ๆ เกี่ยวกับโรคเรื้อนที่ตกทอดมาสู่ประชาชนขณะนั้น จนเป็นที่มาของนโยบายถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนในปี พ.ศ.2542 และเป็นนโยบายจุดเน้นของกรมควบคุมโรคในปี พ.ศ.2555-2556 ให้ถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนทั่วประเทศให้เป็นหมู่บ้านทั่วไป จากเดิมดูแลลักษณะแบบ Vertical Program บริหารจัดการทุกอย่างโดยกรมควบคุมโรคสู่การบริหารจัดการแบบ Integrated หรือการบูรณาการการบริหารจัดการจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในพื้นที่ จนทำให้นิคมโรคเรื้อน ทางภาคเหนือทั้งหมดเป็นหมู่บ้านทั่วไปเช่นเดียวกับประชาชนทั่วไป โดยกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ได้ลงประเมินความพร้อมของนิคมในภาคเหนือจนประกาศยกเลิกการเป็นสถานสงเคราะห์ของนิคมโรคเรื้อนในราชกิจจานุเบกษา อันเป็นผลทำให้นิคมโรคเรื้อนเปลี่ยนสภาพเป็นหมู่บ้านทั่วไปตามกฎหมายตั้งแต่ปี พ.ศ.2558 เป็นต้นมา⁽³⁾ อย่างไรก็ตาม ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนที่เป็นผู้สูงอายุมีภาพจำการถูกรังเกียจ การถูกประทุษร้ายและการถูกเลือกปฏิบัติที่เกิดขึ้นในอดีตจนทำให้บางรายไม่อยากจะออกไปมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลภายนอกด้วยความฝังใจในอดีตจนกลายเป็นการตีตราตนเอง (Self stigma) ซึ่งยังไม่ได้รับการแก้ไขอย่างเป็นรูปธรรม นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนในปัจจุบันที่เป็นหมู่บ้านทั่วไปแล้วมีฐานะยากจนไม่สามารถเข้าสู่ระบบการเช่าที่ดินราชพัสดุได้ เนื่องจากการเรียกเก็บเงินค่าเช่าย้อนหลังจากกรมธนารักษ์เป็นผลให้ผู้ป่วยโรคเรื้อนบางรายไม่สามารถเข้าสู่ระบบเช่าที่ดินทำกินได้ ซึ่งปัญหาที่พบดังกล่าวควรได้รับการแก้ไขจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง เพื่อทำให้กลุ่มตัวอย่างสามารถอยู่ในสังคมชุมชน ได้อย่างมีศักดิ์ศรีและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นเช่นเดียวกับประชาชนทั่วไปอย่างยั่งยืน

ข้อเสนอแนะ

1) ควรมีการแก้ไขปัญหาภาพจำการถูกประทุษร้ายบาปในอดีตของการเป็นโรคเรื้อน จนทำให้ผู้ป่วยโรคเรื้อนบางรายยังไม่มั่นใจในการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลภายนอก ซึ่งมีรูปแบบการดำเนินงาน คือ การให้คำปรึกษากับผู้ป่วยโรคเรื้อนในกลุ่มผู้สูงอายุและการลงเยี่ยมบ้านเพื่อติดตามและเสริมพลัง โดยมีหน่วยงานที่รับผิดชอบ ได้แก่ กรมควบคุมโรค กรมสุขภาพจิต หน่วยงานสาธารณสุขในพื้นที่ กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ และองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น (อปท.)

2) ควรมีการแก้ไขปัญหาการเรียกเก็บค่าเช่าที่ดินราชพัสดุย้อนหลังจากผู้ป่วยโรคเรื้อน ซึ่งมีรูปแบบการดำเนินงาน คือ การจัดเวทีให้หน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อให้มีการหารือหรือหาทางออกร่วมกันและจัดทำเป็นนโยบายที่มีผลบังคับที่เป็นแนวทางเดียวกันในทุกนิคมโรคเรื้อนทั่วประเทศ โดยมีหน่วยงานที่รับผิดชอบ ได้แก่ กรมควบคุมโรค กรมธนารักษ์ กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ และองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น (อปท.)

3) กรมควบคุมโรคควรเป็นแกนหลักให้มีการติดตามประเมินผลในทุกมิติ เพื่อนำสภาพปัญหาแก้ไขภายหลังการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไป ซึ่งมีรูปแบบการดำเนินงาน คือ การจัดทีมติดตามและเสริมพลังจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการลงพื้นที่ภายหลังการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไป โดยมีหน่วยงานที่รับผิดชอบ ได้แก่ กรมควบคุมโรค กรมธนารักษ์ หน่วยงานสาธารณสุขในพื้นที่ กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ และกรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่น

4) กรมควบคุมโรคควรเร่งรัดการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในนิคมโรคเรื้อนที่เหลืออยู่ ซึ่งมีรูปแบบการดำเนินงาน คือ การให้ข้อมูลที่ถูกต้องมากพอ การสำรวจความพร้อมความต้องการของสมาชิกในนิคมโรคเรื้อน การทำประชาคมลงมติ และการบันทึกข้อตกลงร่วมกันในการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนที่เหลือจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง โดยมีหน่วยงานที่รับผิดชอบ ได้แก่

กรมควบคุมโรค กรมธนารักษ์ หน่วยงานสาธารณสุขในพื้นที่ กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ กรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่น องค์การปกครองส่วนท้องถิ่น และผู้ว่าราชการจังหวัด

กิตติกรรมประกาศ

ผู้ศึกษาขอขอบพระคุณ ศาสตราจารย์นายแพทย์ธีระ รามสูต ที่ให้ความกรุณาให้คำปรึกษาในการศึกษาครั้งนี้ ขอขอบคุณทีมเจ้าหน้าที่สำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 1 จังหวัดเชียงใหม่ สำหรับข้อมูลด้านผู้ป่วยโรคเรื้อนในพื้นที่ขอขอบคุณตัวแทนผู้ป่วยโรคเรื้อนและสมาชิกในครอบครัวที่อยู่ในนิคมโรคเรื้อนที่ถ้ำฮอนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปในภาคเหนือทั้ง 3 นิคม รวมทั้งเจ้าหน้าที่สถาบันราชประชาสมาสัย และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทุกท่านที่ให้ข้อมูลในการศึกษา ซึ่งมีคุณค่าและประโยชน์อย่างมาก นำไปสู่การดำเนินงานด้านโรคเรื้อนภายหลังการถ้ำฮอนนิคมโรคเรื้อนให้เป็นหมู่บ้านทั่วไปของประเทศไทยต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. ธีระ รามสูต. ตำราโรคเรื้อน. กรุงเทพมหานคร : นิเวศรรดา การพิมพ์; 2535.
2. ธีระ รามสูต. ประวัติศาสตร์โรคเรื้อนในประเทศไทย. นนทบุรี: มาสเตอร์ คีย์; 2559.
3. มูลนิธิราชประชาสมาสัย ในพระบรมราชูปถัมภ์ กระทรวงสาธารณสุข. ราชประชาสมาสัยสาร ฉบับพิเศษ 2559. นนทบุรี: มาสเตอร์ คีย์; 2563.
4. นิพนธ์ แสงโคตร, ไพรัช วัชรกุลธรไทย. ผลกระทบจากการถ้ำฮอนการกิจสู่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น: กรณีศึกษานิคมโรคเรื้อนอำเภอลำเจ็ดยี่ ปี 2561. วารสารควบคุมโรค 2564; 47(2): 409-18.
5. นิยม ไกรบุย, โกเมศ อุนรัตน์. การพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนภายหลังการปรับเปลี่ยนนิคมสู่ชุมชนปกติโดยชุมชนมีส่วนร่วม กรณีศึกษานิคมโรคเรื้อนปราสาท อำเภอปราสาท จังหวัดสุรินทร์. วารสารวิชาการ สดร. 9 2562; 25(1): 55-63.
6. ศิลธรรม เสริมฤทธิ์รงค์, พจนา ธีรณุกิตติกุล, ชุตินันท์ พลเดช. การทบทวนวรรณกรรมอย่างเป็นระบบ : ผลของการติดตามต่อผู้ป่วยโรคเรื้อน วัณโรค และผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยโรคเอดส์. วารสารควบคุมโรค 2561; 44(1): 19-29.
7. กิตติพัฒน์ นนทปัทมะกุลย์. การวิจัยเชิงคุณภาพในสวัสดิการสังคม: แนวคิดและวิธีวิจัย. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์; 2554.
8. อนันต์ตรี สมิทธิธราเศรษฐ์. การเผชิญปัญหาและการปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคจิตเภท. วารสารวิชาการมหาวิทยาลัยอีสเทิร์นเอเซีย 2560; 11(3): 43-56.
9. ชัญญานุช พะลัง, ปิ่นพัตย์ หนูนวล. การสนับสนุนทางสังคมและการปรับตัวของผู้ป่วยมะเร็งที่มารับการรักษาที่สถาบันมะเร็งแห่งชาติ: วิจัยกรณีศึกษา. วารสารโรคมะเร็ง 2563; 40(2): 62-75.
10. House JS. Work, Stress and Social Support. MA: Addison-Wesley; 1981.
11. โกเมศ อุนรัตน์, นิยม ไกรบุย, โฉมศรี ฤทธาพรณ, เอกพล แก่นดี. การพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมเพื่อกาบูรณาการนิคมโรคเรื้อนปราสาทจังหวัดสุรินทร์สู่ชุมชนทั่วไป. วารสารควบคุมโรค 2556; 39(4): 297-308.
12. ณัฐสุดา แสงบุญ, มุกดาเดชประพนธ์, สุปรัดดา มั่นคง. การปรับตัวของผู้สูงอายุที่มีความบกพร่องทางการมองเห็น. วารสารพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล 2561; 25(1): 29-42.
13. ธรณิศ สายวัฒน์, สายใจ คำทะเนตร, พัฒน์ ศรีโอษฐ์. ความคิดเห็นเกี่ยวกับการติดตามและพฤติกรรมของผู้ป่วยวัณโรคในหมู่บ้านที่มีผู้ป่วยซ้ำซากพื้นที่อำเภอบ้านแฮด จังหวัดขอนแก่น. วารสารสำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 7 ขอนแก่น 2565; 29(2): 1-14.