

**การจัดสรรทรัพยากรและ
การตอบสนองของครอบครัว
ต่อภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์**

**Household Resources Allocation
and Response towards
AIDS-Related Illnesses**

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล
คณะเศรษฐศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
องค์การแอคร์ประเทศไทย
มูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชน

วาสนา อิมเอม
ศศิเพ็ญ พวงสายใจ

**การจัดสรรทรัพยากรและการตอบสนอง
ของครอบครัวต่อภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์
Household Resources Allocation and Response
towards AIDS-Related Illnesses**

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล
คณะเศรษฐศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
องค์การแคร์ประเทศไทย
มูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชน

วาสนา อิมเอม
ศศิเพ็ญ พวงสายใจ

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล
เอกสารทางวิชาการหมายเลข 237
ISBN 974-662-695-7

พฤษภาคม 2542

โครงการนี้ได้รับเงินทุนสนับสนุนการวิจัยจาก มูลนิธิฟอร์ด ประเทศไทย

การจัดสรรทรัพยากรและการตอบสนองของครอบครัว

ต่อภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

Household Resources Allocation and Response towards AIDS-Related Illnesses

ผู้เขียน วาสนา อิมเอม (Wassana Im-em)
(Authors) ศศิเพ็ญ พวงสายใจ (Sasipen Phuongsaijai)

Cataloging in Publication Data

วาสนา อิมเอม

การจัดสรรทรัพยากรและการตอบสนองต่อภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์/วาสนา อิมเอม

ศศิเพ็ญ พวงสายใจ

(มหาวิทยาลัยมหิดล. สถาบันวิจัยประชากรและสังคม เอกสารทางวิชาการ; หมายเลข 237)

ISBN 974-662-695-7

1. โรคเอดส์—ไทย (ภาคเหนือ) – แ่งสังคม 2. โรคเอดส์ – ไทย (ภาคเหนือ) – แ่งเศรษฐกิจ
I. ศศิเพ็ญ พวงสายใจ II. มหาวิทยาลัยมหิดล. สถาบันวิจัยประชากรและสังคม III. ชื่อเรื่อง
IV. ชื่อชุด

RA644.A25 ว491ก 2542

พิมพ์ครั้งแรก พฤษภาคม 2542

จำนวนพิมพ์ 1,000 เล่ม

ผู้จัดพิมพ์ สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล
ตำบลศาลายา อำเภอพุทธมณฑล จังหวัดนครปฐม 73170

โทรศัพท์ (662) 441-9666, (662) 441-0201-4 ต่อ 264

โทรสาร (662) 441-9333

E-mail : directpr@mahidol.ac.th

Homepage : URL:<http://www.mahidol.ac.th/mahidol/pr/pr.html>

การจัดสรรทรัพยากรและการตอบสนองของครอบครัว
ต่อภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

คณะทำงาน

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม

มหาวิทยาลัยมหิดล

รศ. ดร. เบญจมา ยอดดำเนิน-แอ็ดติกซ์

ผศ. ร้อยเอกหญิง ดร. วาสนา อิมเอม

คณะเศรษฐศาสตร์

มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

ผศ. ดร. ศศิเพ็ญ พวงสายใจ

องค์การแอทร์ประเทศไทย

พร้อมบุญ พานิชภักดิ์

อุดม ลิขิตววรรณวุฒิ

พรพิณ บุญแก้ว

นิภา ชมภูป่า

มูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชน

สวิง ต้นอุต

วิโรจน์ กันทาสุข

โกมล สนั่นก้อง

เชิงชาญ โนจา

วรลักษณ์ ไชยเมืองขึ้น

ที่ปรึกษา

Dr. Gary Suwannarat

พร้อมบุญ พานิชภักดิ์

รศ. ดร. เบญจมา ยอดดำเนิน-แอ็ดติกซ์

สวิง ต้นอุต

ผู้แทนจากศูนย์เพื่อนชีวิตใหม่

นักวิจัยหลัก

ผศ. ร้อยเอกหญิง ดร. วาสนา อิมเอม

ผศ. ดร. ศศิเพ็ญ พวงสายใจ

ผู้ประสานงานโครงการ

อุดม ลิขิตววรรณวุฒิ

วิโรจน์ กันทาสุข

ทีมงานสนาม

พรพิณ บุญแก้ว

นิภา ชมภูป่า

โกมล สนั่นก้อง

เชิงชาญ โนจา

วรลักษณ์ ไชยเมืองขึ้น

คำนำ

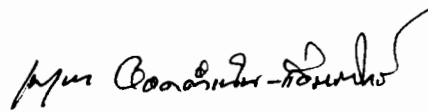
สถานการณ์โรคเอดส์ในประเทศไทยซึ่งเกิดขึ้นเป็นระยะเวลาอันยาวนานมากกว่าสิบปีที่ผ่านมา นั้นเป็นสิ่งกระตุ้นเตือนให้คนไทยและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องให้ความสนใจร่วมมือแก้ไขปัญหานี้ อย่างจริงจัง เพื่อป้องกันการแพร่ระบาดของโรคติดเชื้อ เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่เริ่มปรากฏอาการ และเพื่อให้การช่วยเหลือครอบครัวที่มีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ซึ่งมีจำนวนเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ อยู่ในขณะนี้ การดำเนินงานที่ผ่านมาได้ผลดีในระดับที่น่าพึงพอใจ พบว่าอัตราผู้ติดเชื้อเอชไอวี รายใหม่ในช่วงปีที่ผ่านมา มีแนวโน้มลดลงอย่างต่อเนื่องถึงแม้ว่าผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการจะมีจำนวนเพิ่มมากขึ้นก็ตาม ความสำเร็จดังกล่าวเป็นที่ตระหนักดีของนานาประเทศที่แสดงความชื่นชมว่าประเทศไทยเป็นแบบอย่างอันดีสำหรับประเทศกำลังพัฒนาเพื่อแก้ไขปัญหาระบาดของโรคเอดส์ให้เกิดประสิทธิภาพ

ในเขตพื้นที่ภาคเหนือตอนบนที่ยังคงมีตัวเลขของผู้ป่วยเอดส์สูงสุดในประเทศขณะนี้ ปัญหาสำคัญประการหนึ่งที่ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวกำลังเผชิญหน้าคือการแบกรับภาระของสมาชิกครอบครัว เพื่อให้การดูแลแก่ผู้ป่วยเอดส์ ทั้งในด้านการดูแลสุขภาพร่างกายและจิตใจ ตลอดจนค่าใช้จ่ายเพื่อการรักษาและการยืมชีพของผู้ป่วยเอดส์ ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์ย่อมรุนแรงและยาวนานกว่าปกติ จึงควรที่จะศึกษาว่าผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัว และชุมชน ได้รับผลกระทบอย่างไรจากภาวะการเจ็บป่วยดังกล่าว สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล คณะเศรษฐศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ องค์การแคร์ และมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนจึงได้ร่วมมือกันศึกษาถึงการจัดสรรทรัพยากรและการตอบสนองของครอบครัวต่อภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

ความสำคัญของงานวิจัยนี้คือการสะท้อนภาพสถานการณ์โรคเอดส์ที่เกิดขึ้นในจังหวัดเชียงใหม่ แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวมีกลไกการปรับตัวอย่างไรเมื่อต้องเผชิญหน้ากับค่าใช้จ่ายที่เพิ่มมากขึ้นแต่มีรายได้ลดน้อยลงจากการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเอง ครอบครัวตัดสินใจอย่างไรเพื่อนำทรัพยากรของครอบครัวมาใช้ในการดำรงชีพและเพื่อรักษาผู้ป่วยเอดส์ การตอบสนองของบุคคล ครอบครัว และชุมชนเป็นอย่างไร มีเงื่อนไขอะไรบ้างที่นำไปสู่การแก้ปัญหาดังกล่าว

การสนับสนุนของมูลนิธิฟอร์ดแห่งประเทศไทยที่เอื้อให้เกิดการทำงานร่วมกันของนักวิชาการ และนักพัฒนาองค์กรเอกชนในงานวิจัยนี้ได้จุดประกายทำให้เกิดการทำงานอย่างมีส่วนร่วม เป็น

การผสมผสานความรู้และประสบการณ์ของผู้ที่มีความรู้และความชำนาญแตกต่างกัน เชื้อประโยชน์ให้ งานวิจัยนี้มีกระบวนการวิจัยครบถ้วนสมบูรณ์ที่ผู้ปฏิบัติงานสามารถนำผลที่ได้จากการวิจัยไปใช้ ในกับงานของตนได้โดยตรง ข้อค้นพบที่ได้มีประโยชน์ต่อผู้ปฏิบัติงานและการกำหนดนโยบายให้ สอดคล้องกับความเป็นจริงมากยิ่งขึ้น จุดเริ่มต้นดังกล่าวเป็นสิ่งที่ควรได้รับการสนับสนุนให้มีการ ดำเนินการในลักษณะดังกล่าวนี้ต่อไป เพื่อให้ นักวิชาการและผู้ปฏิบัติงานได้มีโอกาสสนทนา แลกเปลี่ยนความคิดเห็น แสดงมุมมองจากความคิดจากแต่ละฝ่าย สามารถพัฒนาให้เกิดการ ทำงานร่วมกันอันจะก่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดแก่ผู้ที่เกี่ยวข้องต่อไป



รองศาสตราจารย์ ดร. เบญจฯ ยอดดำเนิน-แอ็ดติติก์
ผู้อำนวยการสถาบันวิจัยประชากรและสังคม
มหาวิทยาลัยมหิดล

กิตติกรรมประกาศ

งานวิจัยครั้งนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความร่วมมือและการสนับสนุนของบุคคลและหน่วยงานต่างๆ ผู้เขียนใคร่ขอขอบพระคุณเป็นอย่างสูงแก่ Dr. Gary Suwannarat ในฐานะผู้แทนของ the Ford Foundation (Thailand) ที่ให้คำแนะนำอันเป็นประโยชน์กับการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ตลอดจนให้ทุนสนับสนุนการดำเนินงานวิจัยร่วมกันระหว่างองค์กรพัฒนาเอกชนในฐานะผู้ปฏิบัติงานและมหาวิทยาลัยในฐานะนักวิชาการ นับเป็นการจุดประกายเปิดโอกาสให้เกิดการทำงานร่วมกัน เชื่อมโยงความสามารถและจุดแข็งของแต่ละฝ่ายให้ทำงานร่วมกันได้อย่างสอดคล้องและมีประสิทธิภาพ คุณพร้อมบุญ พานิชภักดิ์ ผู้อำนวยการองค์การแคร์ประเทศไทย เป็นผู้ริเริ่มโครงการวิจัยครั้งนี้จากความตระหนักถึงผลกระทบต่างๆ ที่เกิดกับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวอย่างต่อเนื่องและยาวนานที่องค์กรแคร์ได้เรียนรู้จากประสบการณ์การทำงานในพื้นที่ ตลอดจนเป็นผู้ให้คำแนะนำในการเสนอข้อมูลในรายงานฉบับนี้ รองศาสตราจารย์ ดร.เบญจฯ ยอดดำเนิน-แอ็ดติงค์ ผู้อำนวยการสถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล และคุณสวิง ตันฮุด ผู้อำนวยการมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชน กรุณาเป็นที่ปรึกษาให้กับงานวิจัยนี้ โดยให้ข้อคิดและคำแนะนำอันเป็นประโยชน์ต่อการออกแบบงานวิจัยและการเก็บข้อมูล ศูนย์เพื่อนชีวิตใหม่ทำให้ผู้วิจัยเกิดแนวคิดว่าจะปรับเปลี่ยนวิธีการเก็บข้อมูลให้เหมาะสมอย่างไร การเก็บข้อมูลจากผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวควรคำนึงถึงข้อพิจารณาทางจริยธรรมอย่างไรบ้าง ข้อมูลอะไรที่มีประโยชน์ และผลที่ได้จากการวิจัยนั้นสามารถตีความหรือให้ความหมายอย่างไร งานวิจัยครั้งนี้ไม่อาจสำเร็จได้หากขาดความร่วมมือจากผู้ให้ข้อมูลทุกท่านโดยเฉพาะอย่างยิ่งจากผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวที่กรุณาให้ข้อมูลและข้อคิดเห็นอันเป็นประโยชน์ ผู้เขียนขอกราบขอบพระคุณอย่างยิ่งมา ณ โอกาสนี้

ความสำเร็จของงานวิจัยครั้งนี้เกิดขึ้นจากการประสานงานอย่างมีประสิทธิภาพตั้งแต่เริ่มต้นโครงการของคุณอุดม ลิขิตวรรณวุฒิ และคุณวิโรจน์ กันทาสุข ที่ไม่เพียงแต่ดำเนินการประสานงานเตรียมการกับผู้ที่เกี่ยวข้องทุกฝ่ายในพื้นที่เท่านั้น แต่ความรู้และประสบการณ์ที่คณะผู้วิจัยได้เรียนรู้จากคุณอุดมและคุณวิโรจน์เป็นข้อมูลสำคัญที่ทำให้งานวิจัยครั้งนี้มีความชัดเจนและเป็นรูปธรรมมากขึ้น ขอขอบพระคุณองค์กรแคร์ เชียงใหม่ที่เอื้อเฟื้อสถานที่และอำนวยความสะดวกให้กับคณะผู้วิจัยตลอดระยะเวลาร่วมสองปีที่ได้ดำเนินงานโครงการนี้ร่วมกัน ในด้านการเก็บข้อมูลในสนามนั้นผู้เขียนได้รับความร่วมมือและการสนับสนุนจากหลายฝ่าย ผู้เขียนใคร่ขอขอบพระคุณผู้ใหญ่บ้านและอาสาสมัครหมู่บ้านที่กรุณาช่วยประสานงานและดำเนินการเก็บข้อมูลพื้นฐานของแต่ละหมู่บ้านที่ทำการศึกษา ทีมงานสนามประกอบด้วย คุณพรพิณ บุญแก้ว คุณนิภา ชมภูป่า คุณโกมล สนั่นก้อน คุณเชิงชาญ โนจา และคุณวรวิลาวัณย์ ไชยเมืองชื่น เป็นผู้ที่มีความสำคัญอย่างยิ่งทำให้การเก็บข้อมูลภาคสนามสำเร็จลุล่วงด้วยดีในช่วงเวลาจำกัด ขอขอบพระคุณคุณกุลวิวัฒน์ ศิริวัฒน์มงคล คุณสมหญิง สุวรรณวัฒน์ ในการจัดพิมพ์รายงานฉบับนี้

วาสนา อิมเอม
ศศิเพ็ญ พวงสายใจ



การจัดสรรทรัพยากรและการตอบสนองของครอบครัว ต่อภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

บทสรุปสำหรับผู้บริหาร

ผลกระทบของโรคเอดส์ต่อบุคคล ครอบครัว และชุมชนเกิดขึ้นในหลายลักษณะ ผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่หรือผู้ที่มีอาการป่วยแล้วมักเป็นผู้ที่อยู่ในวัยทำงาน เป็นผู้ที่ยังหารายได้มาเลี้ยงครอบครัว ผู้ที่อยู่ในวัยดังกล่าวเป็นกลุ่มที่อยู่ในช่วงวัยเจริญพันธุ์ที่หลายคนกำลังเริ่มต้นชีวิตครอบครัวและมีบุตร ดังนั้นภาวะการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับคนกลุ่มนี้จึงไม่เพียงแต่ส่งผลกระทบต่อตนเองเท่านั้น แต่ยังส่งผลไปถึงคู่สมรส บุตร และญาติพี่น้องคนอื่น ๆ อีกด้วย ผลกระทบที่เกิดขึ้นมิได้เป็นเพียงเรื่องของสุขภาพแต่ยังมีผลด้านภาวะจิตใจและอารมณ์ ความสัมพันธ์ทางสังคม และภาวะเศรษฐกิจของครัวเรือนอีกด้วย การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังเช่นโรคเอดส์ย่อมส่งผลกระทบยาวนานโดยเฉพาะในจังหวัดเชียงใหม่ที่มีสถานการณ์โรคเอดส์รุนแรงมากในขณะนี้

การศึกษานี้เป็นการศึกษานำร่องเพื่อค้นหาปัจจัยบ่งชี้ที่สำคัญที่ควรนำไปขยายผลเพื่อศึกษาต่อในงานวิจัยที่มีครอบคลุมมากขึ้น ผลสมรสานการเก็บข้อมูลเชิงปริมาณและคุณภาพจากสี่หมู่บ้านในจังหวัดเชียงใหม่ ทำการเก็บข้อมูลระหว่างเดือนตุลาคม 2540 ถึงเดือนมีนาคม 2541 อาสาสมัครหมู่บ้านได้รับการอบรมเพื่อเก็บข้อมูลสอบถามถึงภาวะการตายและการเจ็บป่วยจากทุกครัวเรือนในหมู่บ้าน เจ้าหน้าที่ภาคสนามจากองค์กรเอกชนทั้งสองแห่งสัมภาษณ์ระดับลึกเก็บข้อมูลตามแบบสอบถามจากผู้ป่วยและญาติที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังหรือโรคเอดส์ หากเป็นผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วในช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมาจะสัมภาษณ์ญาติที่เป็นผู้ให้การดูแลแทน มีการจัดสนทนากลุ่มเพื่อสอบถามความเห็นเรื่องผลกระทบที่เกิดขึ้นต่อภาวะเศรษฐกิจของครัวเรือน

ผลการศึกษาหลัก

1. หลายครอบครัวทั้งสามีและภรรยาเป็นผู้ที่ได้รับผลกระทบ สามีจะเสียชีวิตก่อนเหลือเพียงภรรยาเป็นผู้ดูแลเด็กและพ่อแม่ที่ชรา ทรัพยากรของครอบครัวถูกนำไปใช้รักษาผู้เป็นสามีที่มักมีอาการเจ็บป่วยและเสียชีวิตไปเป็นรายแรกในครอบครัว
2. สามีภรรยาหลายคู่ต้องแยกทางเมื่อทราบว่าอีกฝ่ายเป็นผู้ติดเชื้อ แม้ว่าผู้หญิงบางรายจะคงอยู่อาศัยกับพ่อแม่สามีพร้อมบุตร ผู้หญิงส่วนใหญ่จะกลับไปอยู่กับครอบครัวเดิมของตนเมื่อสามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์

3. ผู้หญิงจำนวนหนึ่งที่สามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์แต่งงานใหม่เนื่องจากต้องการที่พึ่งทางเศรษฐกิจ
4. ผู้ที่ทราบว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่จะแสวงหาทางรักษาตัว ถึงแม้จะทราบดีว่าไม่มีการรักษาโรคเอดส์ให้หายขาดได้ก็ตามแต่ยังมีความหวังว่าจะสามารถยืดเวลาให้ตนมีสุขภาพที่แข็งแรงต่อไปได้ โดยที่ตนเองจะพยายามไม่ทำงานหนักหรือทำงานหักโหมเพื่อถนอมสุขภาพ
5. พ่อแม่ของผู้ป่วยเอดส์รู้สึกเห็นใจลูกของตนที่ป่วยด้วยโรคเอดส์และจะเป็นผู้ที่เป็นหลักในการให้การช่วยเหลือ โดยเฉพาะในกรณีที่ผู้ป่วยยังไม่มีครอบครัวพ่อแม่จะเป็นผู้ตัดสินใจว่าลูกของตนควรได้รับการรักษาอย่างไร และควรใช้เงินของครอบครัวเพื่อรักษาผู้ป่วยมากน้อยเพียงใด ผู้เป็นแม่ก็มีหน้าที่หลักในการดูแลผู้ป่วย
6. ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ไปขอรับการรักษาจากสถานที่ต่างๆ หลายแห่ง สำหรับผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วจำนวนหนึ่งจะไปรักษาตัวที่โรงพยาบาลจังหวัดมากกว่าผู้ที่ยังคงมีชีวิตอยู่ในทางกลับกันผู้ที่มีชีวิตอยู่จะไปขอรับการรักษาที่โรงพยาบาลชุมชนมากขึ้น ซึ่งอาจขึ้นอยู่กับระยะเวลาความรุนแรงของการเจ็บป่วยหรือโรงพยาบาลชุมชนได้รับการยอมรับจากผู้ป่วยมากขึ้น หรือเป็นเพราะมีผู้ที่ซื้อบัตรสุขภาพราคาบัตรละ 500 บาทต่อปีมาใช้มากขึ้น ซึ่งต้องใช้การบริการตามขั้นตอน
7. ผู้หญิงที่สามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์มักไม่ปรากฏว่าเป็นผู้ที่แสวงหาการรักษาในระดับเดียวกับสามีเนื่องจากมีการใช้ทรัพย์สินของครอบครัวกับการรักษาสามีไปมากก่อนแล้ว ไม่มีเงินเหลือเพื่อใช้รักษาตนเอง และตนเคยผ่านประสบการณ์พยายามหาทางรักษาร่วมกับสามีขณะที่สามีมีอาการป่วยมาก่อนแล้ว
8. ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ถูกเอาเปรียบได้ง่ายจากผู้ให้การรักษาต่างๆ ที่อ้างว่าสามารถให้การช่วยเหลือผู้ป่วยได้ ซึ่งรวมถึงการจำหน่ายอาหารเสริมและวิตามินต่างๆ ให้กับผู้ป่วย มีค่าใช้จ่ายตกเดือนละประมาณ 600-1,000 บาท แม้จะเป็นค่าใช้จ่ายที่ไม่มากแต่ผู้ป่วยต้องใช้อาหารเสริมเหล่านี้เป็นเวลานาน
9. ค่ารักษาผู้ป่วยมากน้อยเพียงใดขึ้นอยู่กับระยะเวลาความยาวนานของการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วจะมีระยะเวลาการเจ็บป่วยประมาณ 1.1 ปี ในขณะที่ผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ จะป่วยนานกว่าคือ 4.8 ปี ค่าใช้จ่ายในการรักษาและค่าเดินทางไปรับการรักษาตกรายละ 29,274 บาท
10. แหล่งเงินได้ที่ผู้ป่วยนำมารักษาตัวคือการใช้เงินเก็บและการได้เงินช่วยเหลือจากสมาชิกครอบครัว
11. ค่าใช้จ่ายในการทำศพตกประมาณ 52,000 บาท แต่จะได้รับเงินช่วยเหลืองานจากแหล่งต่างๆ ประมาณ 63,000 บาท ชาวบ้านส่วนใหญ่จะเป็นสมาชิกของกองทุนฌาปนกิจหมู่บ้าน

12. รายได้ของครัวเรือนที่มีผู้ป่วยเอดส์ลดลงชัดเจนจากการขาดผู้หารายได้ครอบครัวและมีรายจ่ายเพิ่มขึ้น จึงทำให้เงินออมลดลงหรือติดลบ การปรับตัวของสมาชิกครอบครัวได้แก่การลดรายจ่ายในครัวเรือน หรือหารายได้ให้มากขึ้น
13. ผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วสูญเสียรายได้ที่ควรจะได้รับเป็นเงิน 53,000 บาทต่อช่วงระยะเวลาที่เจ็บป่วยหรือ 45,000 บาทต่อปี ผู้ป่วยที่มีชีวิตอยู่สูญเสียรายได้มากกว่าคือ 91,000 บาท หรือ 62,000 บาทต่อปี ผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ สูญเสียรายได้ต่อปีใกล้เคียงกันแต่มียอดสะสมที่สูญเสียมากกว่าเพราะมีระยะเวลาการเจ็บป่วยที่ยาวนานกว่า
14. ผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครัวเรือนขึ้นอยู่กับว่าผู้ป่วยนั้นๆ เป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัวหรือไม่ และมีผู้ที่ต้องเป็นภาระการพึ่งพาในครอบครัว ได้แก่ เด็ก ผู้สูงอายุ และคนพิการ จำนวนกี่คน และยังขึ้นกับอาการป่วยและระยะเวลาที่มีอาการป่วยด้วย
15. พบว่าครอบครัวจำนวนมากที่มีผู้ป่วยเอดส์มากกว่าหนึ่งรายในครอบครัว ผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ที่สัมภาษณ์ได้ 74 รายเป็นผู้ที่มาจาก 49 ครอบครัว ผู้ที่ป่วยเป็นรายแรกมักเป็นสามีซึ่งอาจมีภรรยาหรือบุตรที่กลายเป็นผู้ติดเชื้อไปด้วย ภรรยาบางรายเป็นผู้นำเชื้อไปสู่สามีรายใหม่
16. ร้อยละ 55 ของครอบครัวผู้ป่วยมาจากครอบครัวเดี่ยวซึ่งมักจะได้แก่ครอบครัวที่แต่งงานอยู่กินกันได้ไม่นาน โดยอาจเป็นครอบครัวที่มีบุตรหรือไม่ก็ตาม
17. ครอบครัวขยายคือครอบครัวที่อยู่อาศัยของคนสามวัยคือ ผู้สูงอายุ ผู้ป่วยและคู่สมรส และบุตร ในครอบครัวที่พ่อแม่ผู้ป่วยยังอายุไม่มากก็จะให้การดูแลบุตรที่ป่วยของตนหรือไปทำงานหาเงินเพิ่ม
18. ชาวบ้านและญาติของผู้ป่วยจะให้การยอมรับผู้ป่วยเพียงใดขึ้นอยู่กับพฤติกรรมก่อนป่วยของบุคคลนั้นว่ายอมรับได้หรือไม่ ผู้ที่มีพฤติกรรมเป็นที่ยอมรับมาก่อนจะได้ความเห็นใจและมีคนช่วยเหลือ
19. ปัจจัยที่มีผลต่อการตัดสินใจไปรับการรักษาขึ้นอยู่กับค่าใช้จ่าย สถานที่รักษา แหล่งเงินได้เพื่อรักษาตัว ผลที่คาดว่าจะได้รับ วิธีการรักษา ระยะของการเจ็บป่วย และบทบาทของผู้ป่วยในครอบครัว
20. ร้อยละ 75-80 ของผู้ที่เสียชีวิตมีบุตรโดยประมาณครึ่งหนึ่งเป็นเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ร้อยละ 67 เป็นเด็กกำพร้าพ่อ และอีกร้อยละ 33 กำพร้าแม่
21. มีการรวมกลุ่มผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในระดับตำบล บางแห่งเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลหรือสถานีนามัยเป็นผู้ริเริ่มกลุ่ม กิจกรรมที่ทำมีหลากหลายแต่ส่วนใหญ่ไม่ประสบความสำเร็จในการประกอบอาชีพเสริมเพื่อรายได้

Household Resources Allocation and Response towards AIDS-Related Illnesses

Executive Summary

It is evident that the impact of HIV/AIDS on the individual, the family and the community is in multiple ways. The majority of the persons who are infected or become ill are in their working age and were the major income earners of the family. This same age is also the age of reproductive fertility where many people are starting their families and have children. The illness of people on this particular age group thus affects not only the individual, but also his/her spouse, children, and other relatives. The affect is not only health-wise, but also in terms of emotions, social relations and the household economy. Given the situation in Chiang Mai province where the majority of the poorer population are engaged in day-to-day wage earning activities, the impact of long term or chronic illness may have devastating affects on the household.

The study is the pilot effort to determine key parameter that should included in a more comprehensive study. It used both quantitative and qualitative methods of data collection. Information was collected in four villages in Chiang Mai province during the months of October 1997 through April 1998. Village volunteers were involved in the rapid data collection on all households. Data collectors from the two participating NGOs conducted the in-depth information collection on households that had persons who had chronic illnesses including person with HIV/AIDS. In the case that the person with chronic illness had died within the last three years, a relative that was involved in caring for the ill person was interviewed instead. Focus group discussions were also held to collect information on the impact on household economies.

Key findings

1. The study found that in many cases both the husband and wife had been affected. The husband has died leaving women to take care of children and elderly parents. It was also found that in such cases, a large amount of the family's economic wealth had been used in treating the husband that was the first to become ill.
2. There has been many couples that separated once the HIV status was known between the couple. Although there are some where the women and her child are living with the parents of their husbands, many women would normally return to their parents, taking their children with them. In most cases the husbands died before the wife.
3. There is a number of women whose husbands had died because of AIDS, that re-marry due to economic reasons.
4. Most individuals that become aware of their HIV status will seek various treatment and cures. While they are aware that there is no permanent treatment, they hope that the treatment will prolong their health before becoming ill.

Individuals also are careful not to work on strenuous jobs and are careful in keeping up their health.

5. Parents of the infected person felt sympathy for their son/daughter and would provide support to him/her. The mother was normally involved in providing care for the infected person. Parents had a greater role when the infected individual was single or had separated from his/her spouse. In such cases, the parents were involved in decisions regarding where the individual should be treated and what money of the family should be used.
6. The persons with HIV/AIDS all went to several health outlets for treatment. Of the group of people that had died there was a larger proportion that is the provincial hospital, than compared with the persons with HIV/AIDS that were still living. On the contrary the people with HIV/AIDS that were alive had a larger proportion that used the district hospital. This could be due to the stage of the illness, however another reason would be that the services at the district hospital has improved to meet the need of HIV infected persons and AIDS patients. Another reason was the more widespread use of the health care that provided free services after the card holder paid Baht 500 per year.
7. Women whose husbands had died of AIDS, were less likely to be actively seeking various sources of medical treatment than their spouses, this was because most of the family resources had been used by the husband in seeking cures, at the time that the women did not have any symptoms.
8. It appears that the persons with HIV are at a disadvantaged position and can be taken advantages of by persons selling treatment. This includes selling of food supplements and various vitamins. PHA would buy food supplements in the forms of pills at the price of Baht 600-1,000 a month. While this may not be a lot of money, many PHA used the food supplements for long periods of time.
9. The cost of treatment per household varied by the length of time the person was ill before death. Among the PHA who had died the average duration of illness of about 1.1 years, while other chronic illness who died was longer with an average of about 4.8 years. The average cost of treatment and transportation for treatment per PHA who had died was about Baht 29,274. The highest cost for medical treatment of PHA who had died was mainly for hospitalization (particularly private treatments).
10. The primary source of money used for covering medical treatment was from personal or family savings, combined with support from close relatives.
11. The cost of funeral of a PHA was about Baht 52,000. However, about Baht 63,000 would be raised from different sources during the funeral. Most the villagers are members of the Funeral Fund that is organized among members of a village.
12. The study showed that household income reduced as the PHA became ill, at the same time expenditures increased. This led to a decrease saving. Family members would also resolving in reducing consumption and finding additional income through additional time spent on jobs.
13. The deceased PHA had lost about 53,000 in lost income during the period of their illness (Baht 45,000 per year). Living PHA, reported a higher loss of income of about Baht 91,000 based on an average income of Baht 62,000 per

- year. Persons with other chronic illness had similar annual income losses, but cumulatively loss more to the longer period of illness.
14. The impact on the household economy depended on whether the ill person was the major income earner or not and the number of dependents in the household. This was also influenced by the stage of the illness and the duration of the illness.
 15. There was a high proportion of families with multiple number of PHA. The 74 cases of deceased PHA that were studied were from 49 households. The first person to become ill in the family was usually the husband, which by then the wife and sometimes a child were also infected. There were cases that the wife said she was infected from a previous marriage and had transmitted HVI to her current husband.
 16. About 55 percent of the families of PHA that were studied were nuclear families. Many of these families, were couples that had married not long ago. There were several types of nuclear families based in whether the family had children or not and whether the child was HIV infected or not.
 17. Extended families were households where the married couple still lived with their parents. Thus the household had three generations - elderly parents, the couple, and the couples' children. In the household where the elderly parents were not too old, they would often be involved in caring for the ill and earning additional income. There were also households that the elderly parents were too old to work.
 18. Villagers and relatives of PHA said that the level of acceptance was dependent on behaviors of the person before becoming ill, that is whether he/she had accepted behaviors at that time. Those that had acceptable behaviors would receive more understanding and support from the community and the family.
 19. Factors influencing the decision to accept treatment were studied. The major factors include the price of treatment, the location of treatment, the source of money available for treatment, the expected results of treatment, the method of treatment, the stage of illness and the role of the ill person to the household as a whole.
 20. Between 75-80 percent of the deceased and living PHA had children under the age of 18 years. Almost half the number of these children were under 5 years old. Of the children that were reported by living PHA, 67 percent had lost their fathers and 33 percent had lost their mothers.
 21. PHA peer support groups have been formed at the district level. In some areas, the district hospital or the health center was instrumental in initiating the group. In other areas, PHA that had been members of peer support groups in urban areas, returned to their village and set up the group. The activities of the PHA groups vary from group to group. Many of the groups said that they had difficulty in earning sufficient income from occupational activities of the group.

สารบัญ

	หน้า	
คำนำ	ก	
กิตติกรรมประกาศ	ค	
บทสรุปสำหรับผู้บริหาร	จ	
Executive Summary	ฅ	
สารบัญ	ฐ	
สารบัญตาราง	ด	
บทที่หนึ่ง	ความเป็นมาและความสำคัญของการศึกษา	
1.1	สถานการณ์โรคเอดส์	1
1.2	ความสำคัญของการศึกษา	3
1.3	งานวิจัยและการศึกษาที่เกี่ยวข้อง	4
1.4	คำถามการวิจัย	6
1.5	วัตถุประสงค์การศึกษา	6
1.6	กรอบแนวคิดการศึกษา	6
บทที่สอง	วิธีการศึกษาและการเก็บข้อมูล	
2.1	ความเป็นมาและการเลือกหมู่บ้านเพื่อทำการศึกษา	9
2.2	พื้นที่ที่คัดเลือกทำการศึกษา	11
2.3	การสำรวจภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในหมู่บ้าน	11
2.4	วิธีการเก็บข้อมูล	12
2.5	กรอบการดำเนินงาน	14
2.6	ปัญหาอุปสรรคระหว่างการศึกษา	15
2.7	การติดตามคุณภาพการเก็บข้อมูลสนาม	17
2.8	การมีส่วนร่วมในการวิจัยของผู้ติดเชื้อ	17
2.9	การวิเคราะห์ข้อมูลและการแปลผล	17
บทที่สาม	สถานการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์และโรคเรื้อรังในหมู่บ้าน	
3.1	ลักษณะหมู่บ้านที่ทำการศึกษา	19
3.2	ข้อมูลครัวเรือนและประชากรหมู่บ้าน	20
3.3	การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในหมู่บ้าน	22
3.4	ผู้ที่เสียชีวิตในระยะเวลาสามปีที่ผ่านมา	26
3.5	สถานการณ์โรคเอดส์ในหมู่บ้าน	29
3.6	ข้อมูลเกี่ยวกับลักษณะผู้ป่วยเอดส์	31
3.7	ลักษณะผู้ป่วยเอดส์เปรียบเทียบกับผู้ป่วยด้วยเรื้อรังอื่น ๆ	34

		หน้า
บทที่สี่	ปฏิบัติการและการรักษาตัวของผู้ป่วยโรคเอดส์	
4.1	สาเหตุที่ทำให้ทราบว่าเป็นติดเชื้อ	37
4.2	ปฏิบัติการเมื่อทราบว่าเป็นติดเชื้อ	43
4.3	การรักษาตัวของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์	45
4.4	สถานที่รักษาและวิธีการรักษา	47
บทที่ห้า	ผลกระทบทางเศรษฐกิจและการตอบสนอง	
5.1	ลักษณะทางเศรษฐกิจของครอบครัวผู้ป่วยเอดส์	55
5.2	ค่าใช้จ่ายในการรักษา	60
5.3	แหล่งเงินได้เพื่อการใช้จ่ายรักษาพยาบาล	62
5.4	ค่าใช้จ่ายเมื่อเสียชีวิต	64
5.5	ค่าใช้จ่ายโดยตรงของการเจ็บป่วย	66
5.6	ผลกระทบต่อการทำงาน	67
5.7	ผลต่อการทำงานของสมาชิกอื่นๆ ในครัวเรือน	69
บทที่หก	ผลกระทบต่อผู้ป่วย ครอบครัว และการปรับตัว	
6.1	ลักษณะการอยู่อาศัยของผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัว	73
6.2	การตัดสินใจเปิดเผยตัวของผู้ป่วยเอดส์	81
6.3	การตัดสินใจเรื่องการรักษา	81
6.4	การปรับตัวและการตอบสนองของผู้ป่วย	83
6.5	ผลกระทบที่เกี่ยวกับการดูแล	86
6.6	ผลกระทบต่อเด็ก	88
6.7	ผลกระทบต่อผู้สูงอายุ	89
บทที่เจ็ด	ผลกระทบต่อชุมชนและการมีส่วนร่วมของกลุ่มผู้ติดเชื้อ	
7.1	การตอบสนองของชุมชนต่อผู้ติดเชื้อ	91
7.2	การช่วยเหลือที่ได้รับจากหน่วยงานของรัฐ	92
7.3	การช่วยเหลือที่ได้รับจากหน่วยงานองค์กรเอกชน	94
7.4	การช่วยเหลือที่เกิดขึ้นภายในชุมชน	94
7.5	การรวมตัวของผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อในระดับหมู่บ้าน	97

	หน้า
บทที่แปด ข้อสรุปและข้อเสนอแนะเชิงนโยบายและการปฏิบัติ	
8.1 สรุปผลการศึกษา	99
8.2 ข้อเสนอแนะสำหรับการศึกษา	108
8.3 ข้อเสนอแนะสำหรับผู้ปฏิบัติและผู้วางนโยบาย	109
เอกสารอ้างอิง	113
ภาคผนวก ก. สถานการณ์โรคเอดส์และการรายงาน	115
ภาคผนวก ข. แบบสอบถาม	123
ภาคผนวก ค. แนวคำถามการสนทนากลุ่มและการสัมภาษณ์บุคคล	141
ภาคผนวก ง. กรณีศึกษาผู้ป่วยเอดส์	143
ภาคผนวก จ. การดำเนินการของชมรมผู้ติดเชื้อและหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง	153

สารบัญตาราง

	หน้า
ตารางที่ 3.1	ร้อยละแสดงข้อมูลประชากรที่ทำการศึกษาในสี่หมู่บ้านเป้าหมาย 21
ตารางที่ 3.2	ร้อยละของผู้ที่รายงานว่ามิโรคประจำตัวแยกตามหมู่บ้าน 25
ตารางที่ 3.3	ร้อยละแสดงข้อมูลผู้ที่เสียชีวิตในระหว่าง 2537-2540 27
ตารางที่ 3.4	ร้อยละแสดงจำนวนของผู้เสียชีวิตด้วยโรคต่างๆ ในหมู่บ้านระหว่าง 2537-2540 29
ตารางที่ 3.5	จำนวนผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตและที่เสียชีวิตไปแล้ว แยกตามเพศ สถานภาพสมรส อายุ การศึกษา และอาชีพ 32
ตารางที่ 3.6	ร้อยละแสดงข้อมูลเปรียบเทียบระหว่างผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคอื่นๆ 35
ตารางที่ 4.1	ร้อยละแสดงเหตุที่ทำให้ทราบว่าติดเชื้อของผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ 37
ตารางที่ 4.2	ระยะเวลาตั้งแต่ป่วยจนเสียชีวิตของผู้ป่วยเอดส์จากการสัมภาษณ์ ญาติของผู้ป่วย 41
ตารางที่ 4.3	การตัดสินใจของคู่สมรสเมื่อทราบว่าอีกฝ่ายหนึ่งเป็นผู้ติดเชื้อ 45
ตารางที่ 4.4	ร้อยละของสถานที่รักษาที่ผู้ป่วยเอดส์ไปรับบริการ 50
ตารางที่ 5.1	ลักษณะทางเศรษฐกิจของครัวเรือนที่มีผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ และโรคเรื้อรังอื่นๆ 57
ตารางที่ 5.2	ระยะเวลาการเจ็บป่วยและค่าใช้จ่ายในการรักษาของ ผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคเรื้อรัง 61
ตารางที่ 5.3	ร้อยละของแหล่งที่มาของค่าใช้จ่ายในการรักษา 63
ตารางที่ 5.4	ค่าใช้จ่ายและเงินได้เฉลี่ยจากการจัดพิธีศพ 65
ตารางที่ 5.5	ค่าใช้จ่ายโดยตรงของผู้เจ็บป่วย 67
ตารางที่ 5.6	ผลกระทบจากการเจ็บป่วยและการเสียชีวิตต่อการทำงาน และรายได้ของผู้ป่วย 69
ตารางที่ 5.7	ผลกระทบจากการเจ็บป่วยและการทำงานของสมาชิกในครอบครัว 70
ตารางที่ 6.1	ผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์และผลกระทบที่เกิดขึ้น 87
ตารางที่ 6.2	จำนวนและร้อยละแสดงผลกระทบต่อเด็กจากการมีผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว 88
ตารางที่ 6.3	จำนวนและร้อยละแสดงผลกระทบต่อเด็กจากการมีผู้ป่วยเอดส์ ในครอบครัว 89
ตารางที่ 7.1	ความรู้สึกของผู้ป่วยต่อการตอบสนองในชุมชนต่อการเจ็บป่วย 92
ตารางที่ 7.2	สวัสดิการที่ได้รับขณะเจ็บป่วย 93

สารบัญแผนภาพ

		หน้า
แผนภาพที่ 6.1	รูปแบบการอยู่อาศัยแบบครอบครัวเดี่ยวของผู้ป่วยเอดส์ที่มี จำนวนมากกว่าหนึ่ง รายในครอบครัว	76
แผนภาพที่ 6.2	รูปแบบการอยู่อาศัยแบบครอบครัวขยายของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์	78
แผนภาพที่ 6.3	รูปแบบการอยู่อาศัยของครอบครัวที่มีสมาชิกครอบครัว ที่ป่วยเป็นผู้ติดเชื้อหรือเสียชีวิตด้วยเอดส์รายเดียว	80
แผนภาพที่ 6.4	การตอบสนองของผู้ติดเชื้อและการปรับตัวของผู้ป่วย	84
แผนภาพที่ 6.5	การเปลี่ยนแปลงภายในครอบครัวของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยโรคเอดส์ ที่พบบ่อย	85

บทที่ 1

ความเป็นมาและความสำคัญของการศึกษา

1.1 สถานการณ์โรคเอดส์

การแพร่ระบาดของโรคเอดส์ในประเทศไทยเกิดขึ้นอย่างรวดเร็ว ในช่วงเวลาเพียงไม่กี่ปีที่ผ่านมา มีจำนวนผู้ป่วยที่ปรากฏอาการแสดงของโรคเอดส์เพิ่มมากขึ้นอย่างรวดเร็วโดยเฉพาะในเขตภาคเหนือตอนบน ข้อมูลจากรายงานจำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ปรากฏอาการและจำนวนผู้ป่วยเอดส์จากทั่วประเทศนับตั้งแต่ที่พบผู้ป่วยเอดส์รายแรกในปี พ.ศ. 2527 จนถึง 31 ตุลาคม 2541 พบว่ามียอดผู้ป่วยเอดส์สะสม 99,555 ราย โดยมีผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ไปแล้ว 27,279 ราย มียอดสะสมผู้ติดเชื้อเอชไอวี ที่ปรากฏอาการในช่วงเวลาเดียวกัน เท่ากับ 40,552 ราย และมีผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ปรากฏอาการที่เสียชีวิตไปแล้วอีก 4,135 ราย (กองระบาดวิทยา, 2541)

เมื่อจำแนกจำนวนผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์เป็นรายจังหวัดดังรายละเอียดในภาคผนวก ก. ตารางที่ 1 พบว่าความชุกของโรคเอดส์มีสูงมากในเขตภาคเหนือตอนบนครอบคลุมพื้นที่ห้าจังหวัดคือ เชียงราย เชียงใหม่ ลำปาง ลำพูน และพะเยา โดยพบว่าจำนวนผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ที่พบในห้าจังหวัดนั้นมีสูงถึงร้อยละ 37 ของยอดผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ทั้งหมดที่พบจากทั่วประเทศ เฉพาะจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วในจังหวัดเชียงใหม่มีตัวเลขสูงถึงร้อยละ 9.8 จากยอดรวมของประเทศ ซึ่งกล่าวได้ว่าประมาณหนึ่งในสิบของผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ได้รับการรายงานนั้นมาจากจังหวัดเชียงใหม่

นับตั้งแต่ ปี พ.ศ. 2527 จนถึง 31 ตุลาคม 2541 จังหวัดเชียงใหม่มีรายงานจำนวนสะสมผู้ป่วยเอดส์รวมทั้งสิ้น 10,568 ราย โดยมีผู้ป่วยเอดส์เสียชีวิตไปแล้ว 2,687 คน พบว่า 89% ของผู้ป่วยเอดส์ได้รับเชื้อจากการมีเพศสัมพันธ์ ตามด้วยกลุ่มเด็กแรกเกิดที่รับเชื้อจากมารดา (8%) กลุ่มผู้เข้ายาเสพติดเข้าเส้น (3%) และจากสาเหตุอื่นๆ อีกเล็กน้อย ผู้ป่วยส่วนใหญ่ประกอบอาชีพรับจ้างหรือทำงานเป็นลูกจ้าง (50%) ตามด้วยกลุ่มที่ทำงานเกษตรกรรม (18%) เป็นลำดับถัดมา ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นผู้ชายมากกว่าผู้หญิงโดยมีอัตราส่วนของผู้ป่วยเอดส์ชายต่อผู้ป่วยเอดส์หญิง เท่ากับ 4 ต่อ 1 ผู้ที่อยู่ในวัยระหว่าง 25-34 ปีจะเป็นผู้ที่ติดเชื้อและป่วยด้วยโรคเอดส์มากที่สุด จำนวนผู้ป่วย

เอดส์ต่อประชากรที่พบสูงสุดห้าอันดับแรกในจังหวัดเชียงใหม่มาจากอำเภอหางดง, แมริม, สันป่าตอง, สันทราย, ผาง และ อำเภอสันกำแพง (สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงใหม่, 2541)

ข้อมูลจากการรายงานจำนวนผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ได้กล่าวไปแล้วเบื้องต้นนั้น เป็นรายงานที่ได้จากผู้ที่ปรากฏอาการแสดงของโรคเอดส์ที่เข้ารับการรักษาพยาบาลตามหน่วยงานต่างๆ ทั้งของภาครัฐและเอกชน (ดูภาคผนวก ก. ตารางที่ 3 ถึงรายนามหน่วยงานของรัฐและเอกชนที่ต้องส่งรายงานแจ้งจำนวนผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ปรากฏอาการในจังหวัดเชียงใหม่) ทำให้มีข้อจำกัดทราบข้อมูลเพียงยอดของผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อที่ไปขอรับการรักษาตามสถานพยาบาลเหล่านี้เท่านั้น ไม่สามารถแสดงบ่งชี้ถึงแนวโน้มของสถานการณ์โรคเอดส์ได้อย่างแท้จริง ในเดือนมิถุนายน 2532 กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข จึงเริ่มดำเนินการเฝ้าระวังเฉพาะพื้นที่ (Sentinel Surveillance) ครั้งแรกในเดือน มิถุนายน 2532 ครอบคลุมพื้นที่ 14 จังหวัด และได้ขยายพื้นที่การเฝ้าระวังจนครบทั้งประเทศในการดำเนินการครั้งที่ 3 ในเดือนมิถุนายน 2533 การเฝ้าระวังดังกล่าวจะช่วยให้ทราบอัตราความชุก (Prevalence Rate) ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีกลุ่มต่างๆ ทำให้สามารถติดตามแนวโน้มของสถานการณ์โรคเอดส์ในแต่ละจังหวัดได้ การเฝ้าระวังเฉพาะพื้นที่จัดทำปีละ 2 ครั้ง ในเดือนมิถุนายน และธันวาคม ของแต่ละปี จนกระทั่งถึงปี 2538 จึงทำการเฝ้าระวังปีละ 1 ครั้ง เฉพาะเดือนมิถุนายน เท่านั้น

ผลการเฝ้าระวังเฉพาะพื้นที่ดังที่แสดงในภาคผนวก ก ตารางที่ 2 แสดงให้เห็นว่าสถานการณ์โรคเอดส์ของจังหวัดเชียงใหม่มีความรุนแรงมากกว่าสถานการณ์ของทั่วประเทศอย่างชัดเจน โดยเฉพาะในกลุ่มหญิงมีครรภ์ซึ่งถือว่าเป็นกลุ่มผู้ที่มีความเสี่ยงไม่มากต่อการติดเชื้อเอชไอวีนั้น พบว่าความชุกของการติดเชื้อในหญิงมีครรภ์ทั่วประเทศอยู่ที่ร้อยละ 2 ช่วงปี 2537-2538 และลดลงมาอยู่ที่ร้อยละ 1.7 ในปี 2540 แต่ความชุกของการติดเชื้อของหญิงมีครรภ์ในจังหวัดเชียงใหม่ นั้นสูงถึงร้อยละ 4.5 ในปี 2533 และเพิ่มขึ้นเป็น ร้อยละ 8 ในปี 2536 และ ปี 2538 จากนั้นจึงลดลงมาอยู่ที่ระดับร้อยละ 5 ในปี 2540 สำหรับกลุ่มผู้บริจาคโลหิตพบว่าช่วงระหว่างปี 2532 ถึง 2537 นั้นความชุกของการติดเชื้อของผู้บริจาคโลหิตในจังหวัดเชียงใหม่มีค่าสูงมากกว่าผู้บริจาคโลหิตทั่วประเทศอย่างเห็นได้ชัดเจน

ความรุนแรงของสถานการณ์โรคเอดส์ในจังหวัดเชียงใหม่เป็นผลทำให้มีหน่วยงานของภาครัฐและเอกชนจำนวนมากให้ความสนใจดำเนินกิจกรรมต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับการช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวในจังหวัดเชียงใหม่ นับตั้งแต่ช่วงปี 2535 เป็นต้นมา องค์การแคร์และ

มูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนเป็นหน่วยงานขององค์กรพัฒนาเอกชนที่ดำเนินงานเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยเอดส์ในจังหวัดเชียงใหม่ตั้งแต่ต้นที่โรคเอดส์มีการแพร่ระบาดในจังหวัดเชียงใหม่

1.2 ความสำคัญของการศึกษา

การพบว่ามีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยโรคเอดส์เป็นจำนวนมากในพื้นที่ภาคเหนือตอนบนสะท้อนให้เห็นถึงความรุนแรงของการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ในภูมิภาคนี้ โรคเอดส์ได้ส่งผลกระทบต่อบุคคล ครอบครัว และชุมชนในหลายรูปแบบ เริ่มจากการที่สมาชิกครอบครัวที่อยู่ในวัยทำงานเป็นผู้ที่หาเลี้ยงครอบครัวจำนวนมากต้องล้มป่วยและเสียชีวิตก่อนวัยอันควร มีภรรยาที่รับเชื้อเอชไอวีจากสามีจำนวนเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ มีผลทำให้ทารกจำนวนหนึ่งที่เกิดจากหญิงมีครรภ์ที่ติดเชื้อได้รับเชื้อและเสียชีวิตไปในที่สุด ผลกระทบระยะยาวที่เกิดขึ้นคือการที่พ่อแม่ของผู้ป่วยเอดส์ซึ่งเป็นผู้ที่อยู่ในวัยสูงอายุต้องกลายเป็นผู้ให้การดูแลบุตรหลานของตนที่ป่วยเป็นเอดส์ เกิดภาระมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นทั้งจากค่าใช้จ่ายในการรักษาผู้ป่วยเอดส์ ประกอบกับขาดรายได้ที่เคยได้รับจากผู้ป่วยเอดส์จึงทำให้ต้องนำเงินออมมาใช้ หรือต้องขายทรัพย์สิน ผู้สูงอายุมีภาระในการส่งเสียเลี้ยงดูหลานเมื่อลูก ลูกเขย หรือลูกสะใภ้เสียชีวิตไปด้วยโรคเอดส์ หลายครอบครัวไม่สามารถประคับประคองตัวเองได้เกิดภาระหนี้สินนำไปสู่การล่มสลายของครอบครัวในที่สุด ชุมชนที่มีผู้ป่วยเอดส์เป็นจำนวนมากย่อมเกิดภาระที่ส่งผลกระทบต่อชุมชนโดยรวมอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้

หน่วยงานของรัฐและเอกชนที่ทำงานในพื้นที่ภาคเหนือตอนบนที่มีความซุกซนของโรคเอดส์สูงอยู่ในขณะนี้ได้ปรับเปลี่ยนรูปแบบการช่วยเหลือผู้ป่วยจากการกระตุ้นเตือนรณรงค์ให้ความรู้แก่ประชาชนให้ตระหนักถึงโรคเอดส์ สร้างความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับการแพร่ระบาดของโรค เป็นการให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวในชุมชนที่บุคคลนั้นๆ อาศัยอยู่ เนื่องจากช่วงเวลาที่ผ่านมาสองสามปีนี้ได้มีจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการและเสียชีวิตเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ เกิดภาระแก่ครอบครัวผู้ป่วยเอดส์อย่างมากที่จะต้องให้การดูแลผู้ป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และการช่วยเหลือทางเศรษฐกิจ จากประสบการณ์การทำงานในพื้นที่ขององค์กรแอริแห่งประเทศไทย และมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนพบว่าผู้ป่วยเอดส์มีแนวโน้มได้รับการยอมรับจากคนในชุมชนมากขึ้น มีคนในชุมชนคอยให้กำลังใจแก่ผู้ป่วยและครอบครัว บางพื้นที่เกิดอาสาสมัครภายในหมู่บ้านมีผู้ที่คอยให้การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ อย่างไรก็ตามการช่วยเหลือดังกล่าวไม่ได้ช่วยบรรเทาความเดือดร้อนและภาระของผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวที่เกิดจากค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นจากการขาดรายได้และมีค่าใช้จ่ายในการรักษาเพิ่มขึ้น ในปี พ.ศ. 2537 องค์กรแอริได้ทำการสำรวจสภาพเศรษฐกิจในชนบท (Rural Economic Survey) เพื่อศึกษาบทบาทของสมาชิกครอบครัวต่อกิจกรรมเชิงเศรษฐกิจ

ครัวเรือน ภาวะการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นในครอบครัวส่งผลกระทบต่อรายรับของครอบครัวอย่างไร พบว่าครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์มีทางเลือกจำกัดในการจัดการทรัพยากรครัวเรือนเมื่อผู้ที่หารายได้หลักให้กับครอบครัวต้องเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ มีผลทำให้เด็กต้องออกจากโรงเรียนเนื่องจากครอบครัวขาดรายได้ไม่มีเงินส่งเสียให้เรียนหนังสือต่อไป เด็กบางรายจะต้องออกจากโรงเรียนเพื่อมาช่วยครอบครัวหารายได้เพิ่มขึ้น หลายครอบครัวต้องขายทรัพย์สิน เช่น ที่ดิน รถยนต์ หรือของมีค่า เพื่อนำเงินมาใช้ในการรักษาตัวและเพื่อการดำรงชีพ

1.3 งานวิจัยและการศึกษาที่เกี่ยวข้อง

โรคเอดส์ไม่เป็นเพียงแต่โรคที่ส่งผลกระทบต่อสุขภาพกายและจิตใจของผู้ป่วยและครอบครัวเท่านั้น การศึกษาที่ผ่านมาพบว่าโรคเอดส์ก่อให้เกิดความสูญเสียทางเศรษฐกิจสังคมอย่างกว้างขวางและรุนแรงเช่นกัน Viravaidya, Obremsky and Myers (1992) ได้ชี้ให้เห็นถึงผลกระทบของโรคเอดส์ต่อระบบเศรษฐกิจโดยรวมของประเทศไทยเป็นครั้งแรก โดยทำการคาดประมาณค่าใช้จ่ายทางตรงและค่าใช้จ่ายทางอ้อมว่า ผลกระทบมวลรวมทางเศรษฐกิจของประเทศไทยอันเนื่องมาจากการเจ็บป่วยและการตายของประเทศระหว่างปี ค.ศ. 1991-2000 คิดเป็นมูลค่าเท่ากับ 7.3-8.5 พันล้านเหรียญสหรัฐ หากสถานการณ์โรคเอดส์ขณะนั้นยังคงดำเนินต่อไปเช่นเดิม และในระดับบุคคลนั้น ผู้ป่วยโรคเอดส์จะเสียค่าใช้จ่ายในการดูแลสุขภาพประมาณ 658-1,016 เหรียญสหรัฐต่อปี หรือคิดเป็นหนึ่งในสามของรายได้ครัวเรือนต่อปี ในภาพกว้างนั้นอาจกล่าวได้ว่าเมื่อผู้ที่อยู่ในวัยแรงงานจำนวนมากต้องป่วยเป็นเอดส์ ย่อมส่งผลนำไปสู่การเจ็บป่วยและเสียชีวิตของผู้ที่อยู่ในวัยทำงาน ผู้ที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยเอดส์อาจจะต้องหยุดงานหรือออกจากงานเพื่อให้การดูแลผู้ป่วย ผลที่เกิดขึ้นตามมามีคือตลาดแรงงานจะขาดแรงงานทั้งผู้ที่มีทักษะและผู้ที่ไม่มีความรู้ เนื่องจากกลายเป็นผู้ป่วยเอดส์หรือต้องเป็นผู้ให้การดูแล เมื่อไม่ได้ทำงานเงินออมของครอบครัวถูกนำมาใช้เรื่อยๆ แต่ไม่มีรายได้เพิ่มเติม การเพาะปลูกขาดคนดูแลหรืออาจจำเป็นต้องว่าจ้างแรงงานเพื่อชดเชยแรงงานที่ป่วยเป็นเอดส์ ท้ายที่สุดจะมีผลต่อชุมชนและต่อเศรษฐกิจโดยรวมของประเทศในที่สุด อย่างไรก็ตามงานของ Viravaidya et al. ได้กล่าวอ้างถึงตัวเลขจากการคาดประมาณที่ไม่ได้มีการเก็บรวบรวมข้อมูลที่แท้จริงจึงขาดน้ำหนักในการยืนยันว่าผลกระทบทางเศรษฐกิจต่อประเทศไทยนั้นมีภาพเป็นอย่างไร บทสรุปภาพรวมของผลกระทบทางสังคมและเศรษฐกิจที่ชัดเจนมากกว่าประเทศไทยได้แก่ การศึกษาของประเทศแถบแอฟริกา ซึ่งมีสถานการณ์โรคเอดส์รุนแรงมากกว่าประเทศไทยมาก (ดูจาก Armstrong, 1992; Over et al., 1993)

โรคเอดส์เป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีค่าใช้จ่ายในการรักษาสูง โดยเฉพาะค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลในโรงพยาบาล การศึกษาของ สุคนธา คงศีล และคณะ (2535) ได้วิเคราะห์ค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นเมื่อผู้ป่วยเอดส์เข้ารับการรักษาทันทีในโรงพยาบาลในสังกัดกระทรวงสาธารณสุข พบว่า ต้นทุนค่าใช้จ่ายในการบริการปกติทั่วไปเท่ากับ 341 บาท ต่อผู้ป่วยเอดส์ต่อวัน โดยเฉลี่ยจะเข้ารับการรักษารั้งละประมาณ 12 วัน ต้นทุนค่าบริการทางการแพทย์เท่ากับ 4,236 บาทต่อครั้ง ซึ่งแยกออกได้เป็น ต้นทุนค่ายาเท่ากับ 2,798 บาทต่อครั้ง และต้นทุนค่าตรวจวินิจฉัยเท่ากับ 1,438 บาทต่อครั้ง และต้นทุนค่าใช้จ่ายอื่นๆ โดยครอบครัวผู้ป่วยเอดส์เท่ากับ 1,154 บาทต่อครั้ง แต่ทั้งนี้การแสดงค่าใช้จ่ายดังกล่าวไม่ได้รวมถึงต้นทุนทางอ้อมที่เกิดขึ้นจากการสูญเสียรายได้ของผู้ป่วยและญาติเอาไว้ก่อนด้วยจากการที่ไม่สามารถทำงานได้หรือผู้ป่วยเอดส์ต้องเสียชีวิตก่อนวัยอันควร

การศึกษาของ วิไลวรรณ พร้อมมูล (2538) ให้รายละเอียดของค่าใช้จ่ายของผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์ที่รักษาตัวที่โรงพยาบาลบาราศนราดรุร ช่วงระหว่างปี 2536-2537 พบว่า ผู้ป่วยจำนวน 212 คนซึ่งส่วนใหญ่เป็นผู้ชายนั้น ผู้ป่วยที่ต้องนอนรักษาตัวในโรงพยาบาลจะเข้ารับการรักษาดูแลเฉลี่ยปีละ 12 ครั้ง มีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยครั้งละ 3,280 บาท ผู้ป่วยสามารถจ่ายค่ารักษาเองได้เพียงประมาณร้อยละ 46

ต้นทุนค่าใช้จ่ายในการรักษาผู้ป่วยเอดส์ที่ ชัยยศ คุณานุสนธิ์ และคณะ (2538) ได้ทำการประเมินผลความคุ้มค่าของการใช้ยาต้านไวรัสในประเทศไทย พบว่าค่ายา AZT เท่ากับ 100 บาทต่อวัน หรือ 36,500 บาทต่อปี ค่ายา ddI หรือ ddC เท่ากับ 150 บาทต่อวัน หรือ 54,750 บาทต่อปี ค่ายาสำหรับรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาสในผู้ป่วยเอดส์ต่อครั้งต่อรายมีดังนี้ TB=3,200 บาท, Cryptococcal Meningitis=68,668 บาท, Other Systemic Fungals=22,889 บาท, Candidiasis=300 บาท, PCP=25,000 บาท, Cytomegalovirus infection=118,000 บาท จะเห็นได้ว่าค่ายาเพื่อรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาสนั้นจะขึ้นอยู่กับระดับความรุนแรงของโรคที่เกิดขึ้น

ในส่วนผลกระทบของโรคเอดส์ต่อเศรษฐกิจของครอบครัวและชุมชนนั้น งานของ Pitayanon et al. (1994) ทำการเก็บข้อมูลจากการสัมภาษณ์ครอบครัวที่มีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ในระหว่างปี พ.ศ. 2535-2536 ในพื้นที่ 5 อำเภอ ของจังหวัดเชียงใหม่ ได้ข้อมูลจากครอบครัวของผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์จำนวน 118 ราย พบว่าร้อยละ 96 ของผู้ป่วยเป็นผู้ชาย ร้อยละ 52 เป็นโสด และอีก 33% เป็นผู้ที่มีสมรสแล้ว พบว่าครัวเรือนที่มีผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วจะเสียค่ารักษาดังกล่าวแยกออกเป็นค่ารักษาที่โรงพยาบาล 11,025 บาท ค่ายาจากร้านขายยา 6,051 บาท ค่ารักษาที่คลินิกเอกชน 3,406 บาท ค่ารักษากับหมอพื้นบ้าน 2,160 บาท ค่ายาสมุนไพร

1,268 บาท และค่ารักษาที่สถานีนอนามัย 456 บาท นอกจากนี้ยังมีค่าเดินทางไปรักษาตัวอีก ประมาณ 1,571 บาท ค่าใช้จ่ายในการทำศพตกประมาณ 38,440 บาท แต่ผลการศึกษาดังกล่าวเป็นการศึกษาในระยะแรกๆ ที่เริ่มมีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์เกิดขึ้น จึงยังไม่มีมาตรการใดๆ เพื่อให้การสงเคราะห์รองรับแก่ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวที่เผชิญหน้ากับปัญหาโรคเอดส์

นอกเหนือจากผลกระทบทางเศรษฐกิจที่เห็นได้อย่างชัดเจนดังกล่าวแล้ว พบว่าการเกิดโรคเอดส์ในครอบครัวได้ส่งผลกระทบต่อผู้ที่ต้องเป็นภาระต้องการความพึ่งพิงจากครอบครัวอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เด็กและผู้สูงอายุที่อาศัยอยู่ในครัวเรือนเดียวกับผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ (ดูรายงานโดย Brown and Sittitrai, 1996) ทั้งนี้คณะทำงานของ Knodel et al. (ongoing study, 1998-2000) กำลังดำเนินการศึกษาเพื่อเก็บข้อมูลเกี่ยวกับผลกระทบของโรคเอดส์ต่อผู้สูงอายุในประเทศไทย เนื่องจากพบว่าผู้สูงอายุได้รับผลกระทบจากการที่บุตรหลานของตนต้องเสียชีวิตไปด้วยโรคเอดส์ จึงทำให้ผู้สูงอายุจำนวนมากต้องปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตของตนเองจากเดิม ผู้สูงอายุหลายคนต้องทำหน้าที่เลี้ยงดูหลานกำพร้าที่พ่อแม่เสียชีวิตไปด้วยโรคเอดส์

1.4 คำถามการวิจัย

จากประสบการณ์การทำงานขององค์การแคร์ และมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชน และจากผลการศึกษาที่ผ่านมา คณะผู้วิจัยได้ตั้งคำถามสำหรับการวิจัยดังนี้

1. กระบวนการตัดสินใจของบุคคลและครอบครัวเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการรักษาสมาชิกครอบครัวที่ป่วยด้วยโรคเอดส์หรือเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี
2. ปัจจัยภายนอกและปัจจัยภายในใดที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับกระบวนการตัดสินใจดังกล่าว
3. ผลกระทบทางสังคมและเศรษฐกิจที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว ชุมชน เป็นอย่างไร
4. ผลที่เกิดตามมาจากการที่ครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงตามรายรับ-รายจ่ายอันสืบเนื่องมาจากการเกิดโรคเอดส์เป็นอย่างไร ผลต่อเด็กและคนชราเป็นอย่างไร

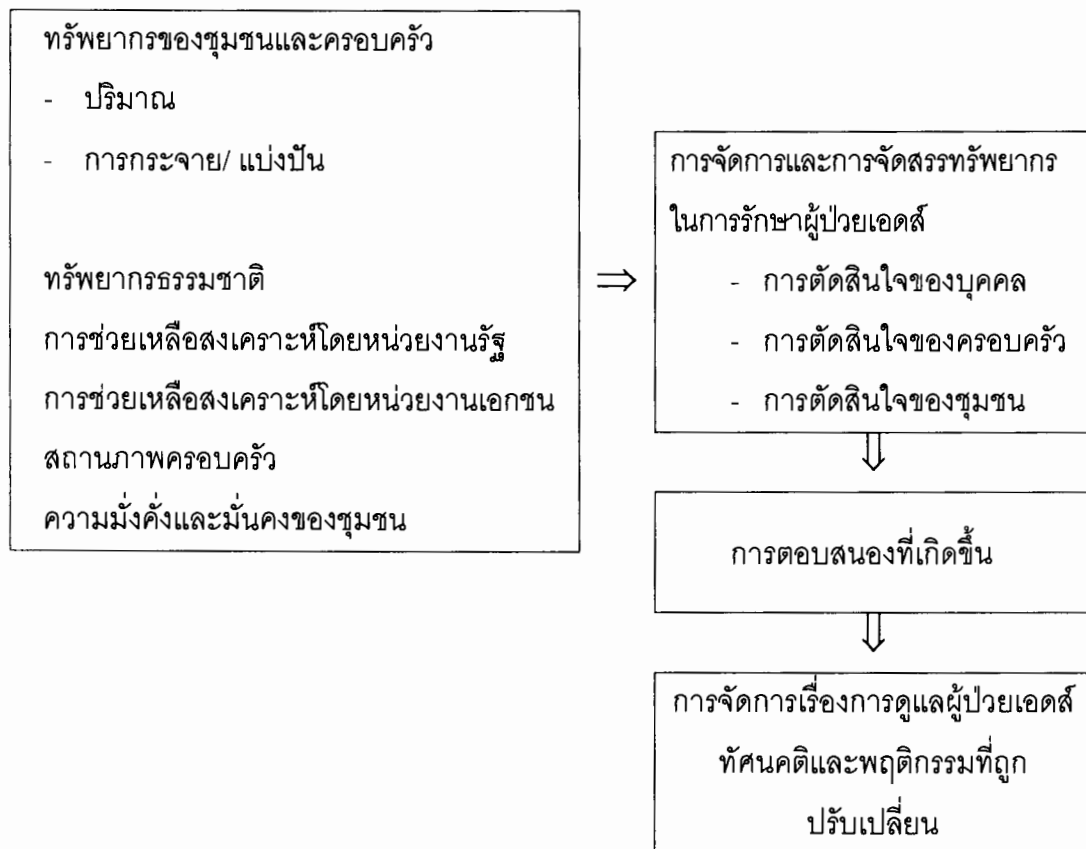
1.5 วัตถุประสงค์ของการศึกษา

1. ศึกษาผลกระทบทางสังคมและเศรษฐกิจจากโรคเอดส์ต่อบุคคล ครอบครัว และชุมชน
2. ศึกษาว่าบุคคล ครอบครัว และชุมชน มีกระบวนการตัดสินใจอย่างไรในการให้ความช่วยเหลือของสังคมและเศรษฐกิจ เพื่อประคับประคองผู้ป่วยเอดส์

3. ศึกษานำร่องเพื่อค้นหาวิธีการศึกษาที่เหมาะสมต่อการเก็บข้อมูลที่เชื่อถือได้เกี่ยวกับผลกระทบทางเศรษฐกิจของเอดส์ต่อบุคคล ครอบครัว และชุมชน

1.6 กรอบแนวคิดการศึกษา

จากการตรวจสอบข้อมูลเบื้องต้นและจากประสบการณ์ของนักพัฒนาองค์กรเอกชนในพื้นที่ คณะผู้วิจัยได้กำหนดกรอบแนวคิดของการศึกษาคั้งนี้โดยมุ่งศึกษาถึงกระบวนการตัดสินใจว่า บุคคล ครอบครัว และชุมชน พิจารณาให้ความช่วยเหลือทางสังคมและเศรษฐกิจแก่ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่น ๆ อย่างไร ทั้งนี้ความช่วยเหลือและการสงเคราะห์ที่ได้จากหน่วยงานของภาครัฐและเอกชนจะส่งผลทำให้ผู้ป่วยได้รับผลกระทบและการตอบสนองแตกต่างกันไป ถึงแม้ว่าข้อมูลที่ปรากฏยังไม่ได้บ่งชี้ถึงผลกระทบที่นำไปสู่การทำลายทรัพยากรธรรมชาติ เช่น เมาป่า ตัดไม้จากป่าเพื่อหารายได้นำเงินไปใช้ดำรงชีพ อย่างไรก็ตามปัจจัยดังกล่าวได้รวมอยู่ในกรอบแนวคิดของการศึกษาเพื่อตรวจสอบค้นหาข้อมูลระหว่างการศึกษาดังนี้



จากกรอบแนวคิดนี้จะเห็นว่า เป้าหมายของการศึกษาคือ การมุ่งศึกษาปัจจัยต่างๆ ที่ส่งผลต่อการจัดการและการตัดสินใจของบุคคล ครอบครัว และชุมชน ต่อการนำทรัพยากรไปใช้ในการรักษาผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งการใช้ทรัพยากรในที่นี้มีความหมาย นับตั้งแต่ การนำเงินไปใช้ การที่สมาชิกครอบครัวต้องทำงานมากขึ้นเพื่อหารายได้เพิ่ม การลดรายจ่ายของครอบครัว การกู้ยืม การขายทรัพย์สิน ฯลฯ เพื่อให้สามารถช่วยเหลือระดับประคองผู้ป่วยเอดส์ให้ดำรงชีพอยู่ต่อไปได้ ซึ่งจะเห็นได้ว่าการจัดการใดๆ นี้จะขึ้นอยู่กับว่าครอบครัวและชุมชนนั้นมีสภาพดั้งเดิมอย่างไร มีทรัพยากรพอเพียงหรือขาดแคลนอยู่แล้วหรือไม่ การกระจายหรือแบ่งปันทรัพยากรของครอบครัวหรือของชุมชนมีการจัดการอย่างไร ผู้หญิงและผู้ชายได้รับการจัดการทรัพยากรเท่าเทียมกันหรือไม่อย่างไร ทรัพยากรธรรมชาติที่มีอยู่ทั่วไปในเขตชนบท เช่น ป่าชุมชน ถูกถูกลักโดยผู้ป่วยเอดส์เพื่อใช้เป็นแหล่งหารายได้ชดเชยหรือไม่ การช่วยเหลือและสงเคราะห์ผู้ป่วยเอดส์โดยหน่วยงานรัฐและเอกชนส่งผลต่อการจัดการและจัดสรรทรัพยากรให้กับผู้ป่วยเอดส์อย่างไร สถานภาพครอบครัวของผู้ป่วยที่แตกต่างกัน เช่น ระหว่างผู้ที่โสด ผู้ที่แต่งงาน ผู้ที่อาศัยอยู่กับครอบครัวใหญ่แบบเครือญาติ ผู้ที่อยู่ตามลำพัง มีผลต่อการจัดการและจัดสรรทรัพยากรให้กับผู้ป่วยเอดส์อย่างไร ความมั่งคั่งและมั่นคงของชุมชนส่งผลทำให้ชุมชนพิจารณาให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวหรือไม่ จากผลการตอบสนองที่เกิดขึ้นเมื่อมีการจัดการและจัดสรรทรัพยากรให้กับผู้ป่วยเอดส์แล้วพบว่าการจัดการดูแลผู้ป่วยได้รับการตอบสนองอย่างไร ทักษะคติและพฤติกรรมถูกปรับเปลี่ยนไปอย่างไร

บทที่ 2

วิธีการศึกษาและการเก็บข้อมูล

2.1 ความเป็นมาและการเลือกหมู่บ้านเพื่อทำการศึกษา

เดือนกันยายน พ.ศ.2539 คณะผู้วิจัยโดยการนำขององค์การเคหะฯ ได้มีโอกาสไปเยี่ยมหมู่บ้านแห่งหนึ่งในอำเภอสันกำแพง จังหวัดเชียงใหม่ เป็นหมู่บ้านที่มีผู้ป่วยเอดส์จำนวนมาก พบผู้หญิงหลายคนในหมู่บ้านทำหน้าที่เป็นอาสาสมัครคอยให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่อาศัยในหมู่บ้าน ข้อมูลจากการพูดคุยกับญาติของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วหลายรายพบว่าผลกระทบที่เกิดต่อครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์นั้นขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ หลายประการเช่น สภาพสังคมเศรษฐกิจของผู้ป่วยและครอบครัว การยอมรับ การมีส่วนร่วมของคนในชุมชนต่อปัญหาโรคเอดส์และการได้รับความสนใจจากองค์กรภาครัฐและเอกชนที่เกี่ยวข้องที่เข้ามาช่วยเหลือ แต่ไม่ว่าสภาพฐานะของผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวจะเป็นอย่างไร การมีผู้ที่ป่วยด้วยโรคเอดส์อาศัยอยู่ในครอบครัวย่อมหมายถึงการที่สมาชิกครอบครัวมีภาระเพิ่มขึ้นเพื่อให้การช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยเอดส์ทั้งทางตรงและทางอ้อม นับตั้งแต่การดูแลสุขภาพกาย การให้กำลังใจ ตลอดจนการให้เงินช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยอีกด้วย ข้อสังเกตที่ได้รับจากการไปเยี่ยมหมู่บ้านและข้อมูลที่ได้จากประสบการณ์การทำงานขององค์กรเอกชนที่ทำงานในพื้นที่ซึ่งให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์โดยดูแลเยี่ยมผู้ป่วยที่บ้านและจัดหาอาชีพเสริมเพื่อเพิ่มรายได้ให้แก่ผู้ป่วยและครอบครัว คณะผู้วิจัยมีความเห็นว่าการคัดเลือกหมู่บ้านเพื่อทำการศึกษานี้ควรจะคำนึงถึงหลักเกณฑ์ดังต่อไปนี้

- การค้นหาข้อมูลเกี่ยวกับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวเป็นเรื่องที่มีความละเอียดอ่อน มีความอ่อนไหวสูง ส่งผลกระทบต่อผู้เกี่ยวข้องได้ง่าย การสอบถามจะต้องใช้เวลานานเพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ตอบมีโอกาสได้ซักถามและแลกเปลี่ยนข้อมูล ผู้เก็บข้อมูลจะต้องใช้เวลาเข้าไปเก็บข้อมูลในหมู่บ้านเป็นระยะเวลาอันยาวนานเพื่อสร้างความคุ้นเคยกับคนในหมู่บ้าน ดังนั้นหมู่บ้านที่ทำการคัดเลือกเพื่อศึกษาจึงควรเป็นหมู่บ้านที่เจ้าหน้าที่ขององค์การเคหะฯ และมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนซึ่งทำหน้าที่เป็นผู้เก็บข้อมูลมีความรู้เกี่ยวกับพื้นที่เป็นอย่างดี มีความคุ้นเคยกับชุมชนเคยทำงานร่วมกับชาวบ้าน หรือผู้นำในชุมชนมาก่อน
- ความแตกต่างของระดับการช่วยเหลือที่หมู่บ้านได้รับจากภายนอกทั้งจากหน่วยงานของภาครัฐและเอกชนอาจส่งผลทำให้ผลกระทบทางสังคมและเศรษฐกิจที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และ

ครอบครัวมีความแตกต่างกันออกไป ดังนั้นหมู่บ้านที่คัดเลือกเพื่อทำการศึกษาคงจะแยกออกเป็นสามกลุ่มย่อยดังนี้

1. หมู่บ้านที่ทราบว่ามีผู้ป่วยเอดส์จำนวนมาก ได้รับความช่วยเหลือในรูปแบบต่างๆ จากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง และอาจมีการช่วยเหลือผู้ป่วยที่จัดตั้งขึ้นเองภายในหมู่บ้าน เช่น การจัดตั้งกลุ่มอาสาสมัคร หรือ กองทุนประจำหมู่บ้านเพื่อให้การช่วยเหลือสงเคราะห์แก่ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว
2. หมู่บ้านที่ศึกษาอีกส่วนหนึ่งควรจะเป็นหมู่บ้านทั่วไปที่ไม่พบผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากแบบหมู่บ้านในกลุ่มที่สอง จึงไม่ได้รับความช่วยเหลือจากภายนอกมากนัก ผลกระทบที่เกิดกับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวจึงเป็นเรื่องของความพยายามที่จะต้องพึ่งพาตนเองเพื่อประคับประคองให้รอดพ้นจากผลกระทบที่เกิดขึ้นเอง
3. หมู่บ้านที่มีจำนวนผู้ป่วยเอดส์เป็นจำนวนมาก แต่ได้รับความสนใจช่วยเหลือจากหน่วยงานภายนอกน้อยหรือถูกละเลยไม่ได้รับการดูแลจากผู้ที่เกี่ยวข้องเท่าที่ควร

คณะผู้วิจัยได้พิจารณาคัดเลือกหมู่บ้านเพื่อทำการศึกษาโดยคำนึงถึงหลักเกณฑ์ดังกล่าว แต่ในทางปฏิบัติกลับพบว่าเป็นเรื่องยากที่จะบอกได้ว่าสถานการณ์โรคเอดส์ในระดับหมู่บ้านมีความรุนแรงแตกต่างกันมากนักน้อยเพียงใด ข้อมูลจากสรุปลสถานการณ์โรคเอดส์รายเดือนประจำจังหวัดเชียงใหม่ที่ได้รับจากรายงานของสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงใหม่ เป็นข้อมูลที่แสดงผลในระดับอำเภอเท่านั้น ไม่สามารถบอกได้ว่าผู้ป่วยเอดส์ในระดับหมู่บ้านมีจำนวนมากน้อยเพียงใด นอกจากนี้ยังพบว่ารายงานสถานการณ์โรคเอดส์ของกระทรวงสาธารณสุข เป็นการบันทึกที่ได้ข้อมูลจากรายงานผู้ป่วยตามแบบรายงาน 506/1, 507/1 ที่ทำการบันทึกข้อมูล เฉพาะผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาที่หน่วยงานของรัฐและเอกชนเท่านั้น (ดูภาคผนวก ก. ตารางที่ 3 รายงานหน่วยงาน ในจังหวัดเชียงใหม่ที่ส่งรายงาน 506/1, 507/1) ซึ่งหมายความว่าผู้ป่วยเอดส์ที่ไม่ได้ไปรับการรักษาที่สถานบริการเหล่านี้จะไม่ได้มีการบันทึกในสถิติผู้ป่วยเอดส์แต่อย่างใด ข้อมูลดังกล่าวจึงต่ำกว่าข้อเท็จจริงมาก

จากปัญหาที่ไม่สามารถประเมินสถานการณ์โรคเอดส์ในระดับหมู่บ้านได้โดยตรงจากรายงานสถานการณ์โรคเอดส์ดังกล่าว คณะผู้วิจัยจึงใช้วิธีการประเมินระดับความรุนแรงของสถานการณ์โรคเอดส์ในระดับหมู่บ้านโดยอาศัยข้อมูลที่ได้จากประสบการณ์ของเจ้าหน้าที่องค์การแคร์ และเจ้าหน้าที่มูลนิธิพัฒนาศึกษาศึกษาชุมชนที่ทำงานกับผู้ป่วยเอดส์และชุมชนในพื้นที่ การมีโอกาสร่วมทำงานร่วมกับเจ้าหน้าที่จากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องและทำงานกับชาวบ้านในชุมชนมาเป็นระยะเวลานาน ทำงานครอบคลุมพื้นที่เป็นบริเวณกว้างจึงทำให้ทราบว่าหมู่บ้านใดบ้างมีสถานการณ์โรคเอดส์รุนแรงมากน้อยเพียงใด การตอบสนองและการตอบรับของชาวบ้านและชุมชนเป็นอย่างไร

2.2 พื้นที่ที่คัดเลือกทำการศึกษา

คณะผู้วิจัยคัดเลือกหมู่บ้านสี่แห่งในจังหวัดเชียงใหม่เป็นพื้นที่การศึกษา โดยองค์การแคร์ รับผิดชอบการเก็บข้อมูลในบ้าน ก. และบ้าน ข. ในเขตอำเภอแมริม ส่วนมูลนิธิพัฒนาศักยภาพ ชุมชนรับผิดชอบการเก็บข้อมูลในบ้าน ค. จากอำเภอดอยสะเก็ด และบ้าน ง. จากอำเภอหางดง

2.3 การสำรวจภาวะเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในหมู่บ้าน

คณะผู้วิจัยมีความเห็นวก่อนทำการคัดเลือกผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ เพื่อ สัมภาษณ์นั้น งานลำดับแรกควรเป็นการเก็บรวบรวมข้อมูลพื้นฐานเกี่ยวกับภาวะการเจ็บป่วยของ คนในหมู่บ้านเพื่อที่จะได้ทราบข้อมูลว่าชาวบ้านเจ็บป่วยด้วยโรคอะไรกันบ้าง ทำการสำรวจภาวะ การเจ็บป่วยของชาวบ้าน โดยขอความร่วมมือให้ผู้ใหญ่บ้านประสานงานติดต่อลูกบ้าน เช่น อาสา สมัครสาธารณสุขหมู่บ้าน หรือกลุ่มแม่บ้านให้ทำหน้าที่เป็นผู้สอบถามข้อมูลจากทุกครัวเรือนใน หมู่บ้านเกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังของสมาชิกในครัวเรือนทุกคน แบบสำรวจดังกล่าว สอบถามข้อมูลเกี่ยวกับรายละเอียดดังต่อไปนี้ (ดูแบบสอบถามได้จาก ผผนวก ข.)

- จำนวนสมาชิกครอบครัว โดยระบุรายละเอียดของแต่ละคนเกี่ยวกับเพศ อายุ ความสัมพันธ์ กับหัวหน้าครัวเรือน การศึกษา สถานภาพสมรส อาชีพ อาศัยอยู่ด้วยกันในปัจจุบันหรือไม่ เป็นโรคหรือมีอาการเจ็บป่วยด้วยโรคประจำตัวอะไร ป่วยมาเป็นเวลานานเพียงใด
- จำนวนสมาชิกครอบครัวที่เสียชีวิตไปในช่วงสามปีที่ผ่านมา (ตั้งแต่ปี 2537) มีกี่ราย ถาม รายละเอียดส่วนบุคคลของผู้ที่เสียชีวิตเช่นเดียวกับคำถามในข้อ 1 และสอบถามเพิ่มเกี่ยวกับ สาเหตุที่ทำให้เสียชีวิต

ในเดือนตุลาคม 2541 คณะผู้วิจัยเดินทางยังหมู่บ้านที่คัดเลือกทำการศึกษาทั้งสี่แห่ง เพื่อ แนะนำตัวคณะผู้วิจัย แจ้งวัตถุประสงค์การศึกษาและวัตถุประสงค์ของการเข้ามาเก็บข้อมูลใน หมู่บ้านให้กับผู้ใหญ่บ้านและแกนนำของชุมชนทราบ หลังจากนั้นเจ้าหน้าที่ขององค์การแคร์และ มูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนทำการนัดหมายกับผู้ใหญ่บ้านเพื่อขอชี้แจงรายละเอียดการศึกษาให้ กับชาวบ้านโดยตรงเรื่องของการเข้ามาเก็บข้อมูลของเจ้าหน้าที่ โดยพูดคุยกับชาวบ้านในวันที่ผู้ใหญ่บ้าน มีนัดหมายประชุมกับชาวบ้านอยู่แล้ว เป็นการเปิดโอกาสให้ชาวบ้านได้สอบถามรายละเอียดถึง การเข้ามาเก็บข้อมูลของคณะผู้วิจัยในหมู่บ้านโดยตรง และเป็นการแนะนำตัวเจ้าหน้าที่ที่จะต้อง ทำหน้าที่เก็บข้อมูลในหมู่บ้านเป็นเวลาประมาณสามเดือน

ผู้ที่ได้คำแนะนำจากผู้ใหญ่บ้านให้เป็นผู้ทำการสำรวจข้อมูลจากแต่ละครัวเรือนส่วนใหญ่ ได้แก่ อาสาสมัครสาธารณสุขหมู่บ้าน หรือ กลุ่มแม่บ้าน ผู้เก็บข้อมูลได้รับคำแนะนำและการชี้แจงจากเจ้าหน้าที่สนามก่อนทำการเก็บข้อมูลจริงเพื่อให้เข้าใจว่าจะเก็บข้อมูลอะไร ทำการสอบถามอย่างไร การสำรวจนี้เป็นการบันทึกข้อมูลจากการสัมภาษณ์หัวหน้าครัวเรือนหรือสมาชิกครอบครัวที่เป็นผู้ใหญ่จากทุกหลังคาเรือนในหมู่บ้าน สอบถามถึงสมาชิกครอบครัวทุกคนไม่ว่าจะเป็นผู้ที่อาศัยอยู่กับครอบครัวในขณะที่สัมภาษณ์หรือไม่ก็ตามเกี่ยวกับโรคหรืออาการเจ็บป่วยเป็นโรคประจำตัวที่จำเป็นต้องได้รับการรักษาอย่างสม่ำเสมอ สัมภาษณ์แล้วบันทึกข้อมูลลงในแบบฟอร์มซึ่งเจ้าหน้าที่สนามจะเป็นผู้อ่านตรวจทานความสมบูรณ์ของการบันทึกเมื่อสัมภาษณ์แล้วเสร็จ ข้อมูลที่ได้จากการสำรวจนี้จะใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานทำการคัดเลือกผู้ป่วยและญาติเพื่อสัมภาษณ์เก็บข้อมูลเป็นรายบุคคลต่อไป

2.4 วิธีการเก็บข้อมูล

เมื่อทำจากการสำรวจภาวะการเจ็บป่วยของชาวบ้านแล้วเสร็จ การเก็บข้อมูลขั้นตอนต่อไปคือการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ เป็นรายบุคคลโดยคัดเลือกจากข้อมูลที่ได้จากผลการสำรวจภาวะการเจ็บป่วยในข้อ 2.3

กลุ่มตัวอย่าง

ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่และญาติผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วในช่วงเวลาสามปี พ.ศ. 2537-2540 ก่อนเก็บข้อมูลทุกรายเป็นกลุ่มเป้าหมายของการสัมภาษณ์ ทั้งนี้โดยจะต้องได้รับความยินยอมจากผู้ป่วยและญาติก่อนเท่านั้นจึงทำการสัมภาษณ์ได้ สำหรับผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังนั้นผู้วิจัยคัดเลือกสัมภาษณ์เฉพาะผู้ป่วยบางรายที่เป็นโรคเรื้อรังจริงๆ และสัมภาษณ์ญาติของผู้ป่วยทุกรายที่เสียชีวิตไปแล้วในช่วงสามปีก่อนหน้านี้ ทั้งนี้มีการเก็บข้อมูลเพิ่มเติมโดยการสัมภาษณ์ที่เป็นสมาชิกกลุ่มผู้ติดเชื้อระดับตำบลที่อาศัยอยู่ในพื้นที่ใกล้เคียงกับหมู่บ้านที่ทำการศึกษ เนื่องจากมีจำนวนผู้ป่วยเอดส์ในหมู่บ้านเป้าหมายจำนวนน้อยรายมาก

แบบสอบถาม

การสอบถามผู้ป่วยจะใช้แบบสอบถามเปิดแบบคำถามนำ (Semi-structured Questionnaire) เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยหรือญาติสามารถให้ข้อมูลจากคำบอกเล่าของตนเองไม่ใช่การตอบตาม

แนวทางที่กำหนดไว้ล่วงหน้า หัวข้อที่สอบถามมีรายละเอียดแบ่งออกเป็นสองส่วนดังนี้ (ดูแบบสอบถามในผนวกข.)

ส่วนที่หนึ่ง ข้อมูลครอบครัว

- 1.1 ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัว
- 1.2 รายได้และรายจ่ายของครอบครัว
- 1.3 ทรัพย์สินของครอบครัว

ส่วนที่สอง ข้อมูลของผู้ป่วย

- 2.1 การเจ็บป่วยและการรักษาพยาบาล
- 2.2 ผลกระทบที่เกิดขึ้นต่อตัวผู้ป่วย
- 2.3 ผลกระทบต่อสมาชิกครอบครัวรายอื่น ๆ เมื่อมีผู้ป่วยในครอบครัว
- 2.4 ผลกระทบต่อชุมชน
- 2.5 ผลกระทบต่อสมาชิกในครัวเรือนหลังการเสียชีวิตของผู้ป่วย

ผู้เก็บข้อมูล

เจ้าหน้าที่สนามจากองค์การแคร์และมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนได้รับการเตรียมความพร้อมให้เป็นผู้เก็บข้อมูลจากผู้ป่วยและครอบครัว แต่เดิมนั้นได้วางแผนให้ผู้เก็บข้อมูลเข้าไปอาศัยอยู่ในหมู่บ้านเป็นระยะเวลาหนึ่งเพื่อจะได้เก็บข้อมูลระดับลึก แต่ในทางปฏิบัติเจ้าหน้าที่สนามไม่สามารถเข้าไปอยู่ในหมู่บ้านได้แต่จะเดินทางเข้าไปเก็บข้อมูลในพื้นที่สัปดาห์ละ 3 วัน ระหว่างเดือนธันวาคม 2540 - เมษายน 2541 ทั้งนี้เจ้าหน้าที่สนามเป็นผู้ที่ปฏิบัติงานในหมู่บ้านที่ศึกษามาเป็นระยะเวลานานอยู่แล้ว จึงมีความคุ้นเคยกับชาวบ้านและผู้นำหมู่บ้านเป็นอย่างดีก่อนการเก็บข้อมูล

การให้ความรู้แก่ผู้เก็บข้อมูล

ผู้ที่เก็บข้อมูลในการศึกษาครั้งนี้แบ่งเป็นสองกลุ่ม คือ

1. เจ้าหน้าที่อาสาสมัครหมู่บ้านที่ทำหน้าที่สำรวจภาวะการเจ็บป่วยของชาวบ้าน โดยการสอบถามสมาชิกของครอบครัวเกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคล และการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังของทุกคนในครัวเรือน ใช้แบบสอบถามอย่างง่ายมีความยาวหนึ่งหน้ากระดาษตามรายละเอียดในข้อ 2.3
2. เจ้าหน้าที่สนามจากองค์การแคร์และมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนจำนวนห้าคนเป็นผู้สัมภาษณ์ผู้ป่วยเป็นรายบุคคลโดยใช้แบบสอบถามเปิด สัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิต และญาติของผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วในเวลาสามปีที่ผ่านมาทุกราย และคัดเลือกสัมภาษณ์ผู้ป่วยและญาติที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ

สำหรับอาสาสมัครหมู่บ้านนั้นเจ้าหน้าที่สนามเป็นผู้ประสานงานและให้คำชี้แจงแก่กลุ่มอาสาสมัครที่จะทำหน้าที่เก็บข้อมูล ให้ข้อมูลรายละเอียดในการประชุมกลุ่มร่วมกันว่าจะสอบถามสมาชิกของแต่ละครัวเรือนอย่างไร ถามอะไรบ้าง อาการเจ็บป่วยหรือโรคประจำตัวที่ต้องการสอบถามเป็นอย่างไร ส่วนเจ้าหน้าที่สนามที่เก็บข้อมูลจากผู้ป่วยเป็นรายบุคคลนั้นได้รับการอบรมเตรียมความรู้พื้นฐานในเรื่องแนวคิดการทำวิจัย วิธีการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ตามแบบสอบถาม และการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ การอบรมใช้เวลาสามวันในช่วงเดือนตุลาคมก่อนที่เจ้าหน้าที่สนามจะทำการเก็บข้อมูลจริง

การสัมภาษณ์ข้อมูลระดับลึกเป็นกรณีตัวอย่าง

ผลการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเป็นรายบุคคลของเจ้าหน้าที่สนามพบว่าผู้ป่วยและญาติหลายรายให้รายละเอียดที่เกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วยและผลกระทบที่เกิดขึ้นหลายประเด็นที่ไม่มีในแนวคำถามที่กำหนดในแบบสอบถาม จึงเก็บข้อมูลเพิ่มเติมโดยการสัมภาษณ์ระดับลึกกับผู้ป่วยและญาติเฉพาะราย ใช้การสัมภาษณ์แบบไม่มีแนวคำถามล่วงหน้า ผู้เก็บข้อมูลทำการบันทึกรายละเอียดเป็นกรณีศึกษาของผู้ป่วยแต่ละรายหลังจากที่สัมภาษณ์แล้วเสร็จ คาดว่าจะสามารถเก็บข้อมูลจากผู้ป่วยได้ประมาณ 10 ราย

2.5 กรอบการดำเนินงาน

งานวิจัยครั้งนี้เป็นการดำเนินงานร่วมกันของคณะทำงานซึ่งประกอบด้วยนักวิชาการและนักพัฒนาองค์กรเอกชนในระยะเวลาหนึ่งปีนับตั้งแต่เดือน สิงหาคม 2540 จนถึง สิงหาคม 2541 มีรายละเอียดของการดำเนินงานดังนี้

2540

สิงหาคม

- คณะทำงานประชุมระดมสมองร่วมกันเพื่อให้เกิดความเข้าใจกรอบแนวคิดการศึกษาและวัตถุประสงค์การวิจัยที่สอดคล้องกัน
- เลือกหมู่บ้านและกลุ่มเป้าหมายที่ทำการศึกษา
- คัดเลือกหมู่บ้านเป้าหมายและเข้าเยี่ยมในพื้นที่
- วางแผนเก็บข้อมูล

ตุลาคม

- ประสานงานกับผู้ใหญ่บ้านและอาสาสมัครหมู่บ้านเพื่อทำการสำรวจภาวะการเจ็บป่วยของคนในหมู่บ้าน
- ออกแบบแนวคำถามที่จะใช้สอบถามผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคเรื้อรังรายบุคคล
- แลกเปลี่ยนความเห็นและพูดคุยกับผู้ติดเชื้อจากกลุ่มผู้ติดเชื้อถึงประเด็นที่ควรคำนึงถึงในการทำวิจัยและการเก็บข้อมูลในมุมมองของผู้ติดเชื้อ
- จัดอบรมให้กับเจ้าหน้าที่สนามขององค์การแครร์และมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนที่ทำหน้าที่เก็บข้อให้แนวคิดเกี่ยวกับเรื่องการเก็บข้อมูลเชิงปริมาณและคุณภาพ
- ตรวจสอบและวิเคราะห์ผลที่ได้จากการสำรวจภาวะการเจ็บป่วยที่ทำการสำรวจโดยอาสาสมัครหมู่บ้าน

พฤศจิกายน – กุมภาพันธ์ 2541

- เจ้าหน้าที่สนามเก็บข้อมูลโดยสัมภาษณ์ผู้ป่วยในหมู่บ้านเป้าหมาย มีการประชุมคณะทำงานทุกเดือน

มกราคม – มีนาคม 2541

- เก็บข้อมูลเพิ่มเติมโดยการจัดสนทนากลุ่มกับชาวบ้านกลุ่มต่างๆ สัมภาษณ์ผู้ป่วยและญาติเฉพาะรายเป็นกรณีศึกษา

พฤษภาคม – มิถุนายน 2541

- วิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณและคุณภาพ

กรกฎาคม – สิงหาคม 2541

- เขียนรายงานการวิจัย

2.6 ปัญหาอุปสรรคระหว่างการเก็บข้อมูล

- แม้ว่าคณะทำงานจะพยายามคัดเลือกหมู่บ้านที่ทำการศึกษาให้เป็นหมู่บ้านที่มีผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากก็ตาม ในทางปฏิบัตินั้นกลับพบว่ามีผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ที่ปรากฏอาการและผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วในหมู่บ้านเพียงจำนวนน้อย ทั้งนี้เป็นเพราะว่าผู้ป่วยเอดส์และญาติ ส่วนหนึ่งยังไม่เปิดเผยตัวเอง ทำให้การเก็บข้อมูลทำได้เฉพาะผู้ที่เปิดเผยตัวเองในชุมชนเท่านั้น อีกประการหนึ่งคือผู้ป่วยเอดส์ที่พบในระดับหมู่บ้านมีจำนวนไม่มากแม้ว่าจะมีสถานการณ์โรคเอดส์ในระดับอำเภอที่รุนแรงก็ตาม ผู้ป่วยส่วนหนึ่งอาจจะพักอาศัยอยู่ที่อื่น หรือเป็นผู้ที่ยังไม่ปรากฏอาการ เป็นผู้ที่ยังไม่กลับมาอยู่ในหมู่บ้านกับครอบครัว นอกจากนี้ผู้ป่วยเอดส์ที่

เคยมีมากในหมู่บ้านได้เสียชีวิตไปหลายรายแล้ว คณะทำงานจึงต้องปรับแผนการเก็บข้อมูล โดยทำการเก็บข้อมูลเพิ่มเติมจากผู้ติดเชื้อมากกว่าผู้ติดเชื้อมาก่อนระดับตำบลดังที่ได้กล่าวไปแล้ว

- แบบสอบถามที่ใช้สอบถามข้อมูลผู้ป่วยรายบุคคลโดยการสัมภาษณ์ของเจ้าหน้าที่สนามนั้นมีความยาวและต้องการรายละเอียดข้อมูลมาก โดยเฉพาะการสอบถามเรื่องที่เกี่ยวข้องกับรายรับและรายจ่ายในการรักษาตัวของผู้ป่วย ในการเก็บข้อมูลจริงเจ้าหน้าที่สนามจึงต้องเข้าไปเยี่ยมพูดคุยกับผู้ป่วยที่บ้านหลายครั้ง การเยี่ยมบ้านครั้งแรกจะเป็นการพบปะเพื่อแนะนำตัว เป็นการพูดคุยเพื่อสอบถามรายละเอียดเบื้องต้น การเยี่ยมบ้านครั้งต่อไปจะเป็นการสอบถามข้อมูลอื่นๆที่เกี่ยวข้อง และพูดคุยแลกเปลี่ยนข้อมูลกับผู้ป่วย เจ้าหน้าที่สนามบางรายใช้วิธีการจำแนกคำถามจากแบบสอบถามบางหัวข้อเพื่อสัมภาษณ์ผู้ป่วยโดยไม่ต้องเปิดแบบสอบถาม จากนั้นจึงบันทึกข้อมูลลงในแบบสอบถามภายหลัง
- ความเข้าใจและการบันทึกข้อมูลของผู้เก็บข้อมูลยังมีความสับสนในระยะแรกที่เก็บข้อมูล เนื่องจากยังขาดความมั่นใจกับการสัมภาษณ์และบันทึกข้อมูล ข้อมูลที่ได้รับมีความคลาดเคลื่อน คณะทำงานจึงตรวจสอบคุณภาพการเก็บข้อมูลอย่างใกล้ชิด โดยให้เจ้าหน้าที่สนามส่งรายงานการบันทึกข้อมูลที่สัมภาษณ์ได้จากผู้ป่วยทุกรายส่งให้นักวิจัยตรวจสอบการบันทึกข้อมูลทุกสัปดาห์ ข้อมูลที่ขาดรายละเอียดไม่มีความชัดเจนจะต้องนำกลับไปสอบถามจากผู้ป่วยเพิ่มเติมจนกว่าจะได้คำตอบที่ชัดเจน นอกจากนี้แล้วยังจัดให้มีการประชุมร่วมรายเดือนของคณะผู้วิจัยเพื่อพูดคุยถึงปัญหาที่เกิดขึ้นและแนวทางการแก้ไขปัญหา
- คณะทำงานมีความตระหนักว่าการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเป็นรายบุคคลที่บ้านนั้น อาจจะทำให้ผู้ป่วยไม่ไว้วางใจ ไม่แน่ใจว่าจะถูกสัมภาษณ์เพื่อเอาข้อมูลไปทำอะไรบ้าง คณะทำงานจึงวางแผนให้มีการพูดคุยชี้แจงรายละเอียดของการศึกษาให้กับผู้นำชุมชนและชาวบ้านล่วงหน้า ดังที่ได้กล่าวมาแล้ว การเก็บข้อมูลจากผู้ป่วยจะเป็นการกระจายสัมภาษณ์ทั้งผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคอื่นๆ จะไม่เป็นการสัมภาษณ์เฉพาะผู้ป่วยเอดส์จนครบแล้วจึงสัมภาษณ์ผู้ป่วยโรคอื่นๆ เจ้าหน้าที่สนามต้องสร้างสัมพันธภาพกับคนทั่วไปในชุมชน ไม่มุ่งการสร้างสัมพันธภาพเฉพาะกับผู้ให้ข้อมูลเท่านั้น และต้องเลือกใช้เวลาและสถานที่สัมภาษณ์ที่เหมาะสม เก็บข้อมูลเป็นความลับ ชี้แจงให้รายละเอียดแก่ผู้ให้ข้อมูลและเปิดโอกาสให้ซักถามได้ตลอดเวลา
- เจ้าหน้าที่สนามพบว่าการสอบถามข้อมูลหลายกรณีโดยเฉพาะเรื่องเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการรักษาและทรัพย์สินรายได้ของผู้ป่วยและครอบครัว มีรายละเอียดมากที่ผู้ป่วยและญาติไม่สามารถให้ข้อมูลได้ครบถ้วน จำรายละเอียดไม่ได้หรือไม่ทราบข้อมูล ข้อมูลที่ได้รับการบันทึกจึงเป็นค่าประมาณการจากผู้ป่วยและญาติแต่ละรายเท่านั้น บางครั้งผู้เก็บข้อมูลจำเป็นต้องใช้คำถามนำเพื่อช่วยให้ได้ข้อมูลที่มีรายละเอียดสมบูรณ์ยิ่งขึ้น

2.7 การติดตามคุณภาพการเก็บข้อมูลสนาม

คณะทำงานได้ดำเนินการติดตามผลการเก็บข้อมูลตามกิจกรรมต่อไปนี้

- จัดประชุมร่วมของคณะทำงานรายเดือน เป็นการเปิดโอกาสให้คณะทำงานทั้งหมดได้พูดคุยถึงปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้นระหว่างการเก็บข้อมูล ตลอดจนร่วมกันแก้ไขปัญหาและติดตามผลงาน ผู้วิจัยมีโอกาสนสอบถามรายละเอียดเกี่ยวกับผู้ป่วยแต่ละราย ให้ได้ข้อมูลที่สมบูรณ์ชัดเจนขึ้นกว่าเดิมที่ได้รับการบันทึก เจ้าหน้าที่สนามมีโอกาสชี้แจงข้อจำกัดในการเก็บข้อมูล และร่วมหารือถึงการแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น
- ผู้วิจัยนิเทศงานสนามเป็นระยะๆ เก็บข้อมูลเชิงคุณภาพพร้อมกับเจ้าหน้าที่สนามและจัดสนทนากลุ่มในหมู่บ้าน
- ติดตามผลการเก็บข้อมูลรายสัปดาห์ เจ้าหน้าที่สนามจะนำแบบสอบถามที่บันทึกข้อมูลของผู้ป่วยส่งให้กับผู้วิจัยเพื่อตรวจทาน เป็นการประเมินและติดตามผลการเก็บข้อมูลว่าข้อมูลที่บันทึกมีความสอดคล้องหรือไม่ ควรสอบถามอะไรเพิ่มเติม

2.8 การมีส่วนร่วมในการวิจัยของผู้ติดเชื้อ

คณะทำงานตระหนักถึงความอ่อนไหวของการเก็บข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับผู้ติดเชื้อและครอบครัว จึงเชิญตัวแทนจากศูนย์เพื่อนชีวิตใหม่ที่คอยช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเป็นผู้ให้ข้อมูลต่างๆ ที่จะเกิดประโยชน์ต่องานวิจัย เป็นการให้ข้อมูลประกอบการพิจารณาปรับเปลี่ยนแผนการศึกษา การเก็บข้อมูล และการแปลผลการวิจัย โดยจะเข้าร่วมประชุมรายเดือนกับคณะทำงาน

2.9 การวิเคราะห์ข้อมูลและการแปลผล

ข้อมูลที่ได้รับจากการสำรวจภาวะการเจ็บป่วยในครอบครัว และข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยและญาติเป็นรายบุคคลตามแบบสอบถาม ได้รับการตรวจทานและลงรหัสข้อมูลที่สามารถถอดแปลงเป็นข้อมูลเชิงปริมาณสำหรับการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยโปรแกรม SPSS เพื่อหาค่าเฉลี่ยและค่าความถี่ของตัวแปรต่างๆ แต่การวิเคราะห์ข้อมูลหลักจะเป็นการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยวิเคราะห์เนื้อหาของแบบสอบถามที่ได้รับการบันทึกเนื่องจากคำถามที่ใช้ในแบบสอบถามส่วนใหญ่จะเป็นคำถามเปิดที่ต้องการให้ผู้ป่วยให้ข้อมูลจากคำบอกเล่าของตนเอง การวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อแปลผลจึงเป็นการตรวจสอบและวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากแบบสอบถามผู้ให้ข้อมูลแต่ละ

รายด้วย โดยตรวจสอบสาระและความสอดคล้องของข้อมูลที่ได้รับ สำหรับข้อมูลจากการสนทนากลุ่มทำการบันทึกโดยอัดเทปจะนำมาถอดข้อความสำหรับการวิเคราะห์เนื้อหาต่อไป เช่นเดียวกับข้อมูลกรณีศึกษาที่จะนำมาใช้วิเคราะห์เนื้อหาเช่นกัน ทั้งนี้การแปลผลข้อมูลจะมีการตรวจสอบข้อมูลเป็นระยะๆ โดยการพูดคุยร่วมกันระหว่างคณะทำงานและข้อคิดเห็นจากผู้ติดเชื้อ

สรุป การศึกษานี้ผสมผสานวิธีการศึกษาทั้งเชิงปริมาณและคุณภาพ ทำการเก็บข้อมูลจากหมู่บ้านสี่แห่งในจังหวัดเชียงใหม่ ดำเนินการเก็บข้อมูลระหว่างตุลาคม 2540 ถึง เมษายน 2541 เริ่มเก็บข้อมูลโดยให้อาสาสมัครหมู่บ้านทำการสำรวจภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังของสมาชิกจากทุกครัวเรือนในหมู่บ้าน จากนั้นเจ้าหน้าที่สนามทำการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ เป็นรายบุคคล ในกรณีที่ผู้ป่วยเสียชีวิตไปแล้วในเวลาสามปีที่ผ่านมาจะสัมภาษณ์ญาติผู้ป่วยที่ให้การดูแลในขณะที่ป่วยแทน เก็บข้อมูลเพิ่มเติมโดยการจัดสนทนากลุ่มและสัมภาษณ์ระดับลึกกับผู้ป่วยและญาติถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นเมื่อมีสมาชิกครอบครัวเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังต่าง ๆ

บทที่ 3

สถานการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์และโรคเรื้อรัง ในหมู่บ้าน

3.1 ลักษณะหมู่บ้านที่ทำการศึกษา

หมู่บ้านทั้งสี่แห่งที่คัดเลือกทำการศึกษาคั้งนี้มีสภาพทั่วไปคล้ายคลึงกัน กล่าวคือทุกหมู่บ้าน มีที่ตั้งอยู่นอกเขตสุขภาพิบาล เป็นหมู่บ้านในชนบทที่อยู่ไม่ไกลจากตัวเมือง ระยะทางจากหมู่บ้าน ไปตัวอำเภอประมาณ 5-15 กิโลเมตร และระยะทางไปอำเภอเมืองเชียงใหม่ ประมาณ 25-40 กิโลเมตร ชาวบ้านเดินทางไปตัวเมืองโดยรถยนต์ได้สะดวก แม้พบเห็นการทำเกษตรกรรม เช่น ปลูกข้าว ปลูกถั่วเหลือง หรือ ทำสวนลำไยได้ทั่วไปในหมู่บ้าน แต่พบว่าชาวบ้านจำนวนมากได้รับ รายได้หลักจากการทำงานรับจ้าง

ข้อมูลที่ได้จากการพูดคุยกับผู้นำชุมชนในแต่ละหมู่บ้านพบว่า การที่ชาวบ้านประกอบ อาชีพทางการเกษตรน้อยลงนั้นเกิดจากการที่ชาวบ้านส่วนใหญ่มีความยากลำบากประสบปัญหา ถูกกดราคาผลผลิตไม่สามารถจำหน่ายผลผลิตในตลาดได้ตามราคาที่ต้องการ ในขณะที่การเพาะปลูก ต้องใช้แรงงานมาก มีต้นทุนการผลิตสูงทำให้คนในหมู่บ้านต่างทยอยออกไปทำงานรับจ้างนอกหมู่บ้าน ทำงานในโรงงานหรือทำงานก่อสร้างมากขึ้น จึงทำให้ขาดแรงงานภาคเกษตรภายในหมู่บ้าน การเก็บเกี่ยวแบบดั้งเดิมที่มีการลงแขกหมุนเวียนแลกเปลี่ยนแรงงานร่วมกันของชาวบ้านลดน้อยลง และถูกแทนที่ด้วยการว่าจ้างแรงงานรายวันให้มาทำงานทดแทนแรงงานจากภายในครอบครัว เครื่องยาคูที่ขาดหายไป นอกจากนี้การเพาะปลูกยังมีปัญหาอุปสรรคหลายประการที่ทำให้เพิ่ม ต้นทุนการผลิต ตัวอย่างเช่น ในหมู่บ้าน ข.¹ ประสบปัญหาที่มีศัตรูพืชทำลายข้าวโพดอย่างรุนแรง ผู้ใหญ่บ้านและผู้เกี่ยวข้องต้องหาวิธีการกำจัดศัตรูพืชโดยการปล่อยดั่งงเต่าทองจำนวนมากให้มา ทำลายศัตรูพืชอื่นๆ เป็นการกำจัดศัตรูพืชโดยไม่ต้องใช้ยาฆ่าแมลง ชาวบ้านให้ข้อมูลสอดคล้อง กันว่าขณะนี้คนในหมู่บ้านนี้ไม่ค่อยทำนาอีกแล้ว การทำเกษตรกรรมภายในหมู่บ้านจะเป็นการมุ่ง

¹ ชื่อหมู่บ้านทั้งสี่แห่งที่เป็นพื้นที่การเก็บข้อมูลนั้นผู้เขียนเรียกชื่อเป็นหมู่บ้าน ก,ข,ค,ง แทนชื่อจริงของหมู่บ้านเพื่อ รั่มคระวังมิให้มีการนำเสนอมูลเปิดเผยเรื่องความเป็นส่วนตัวของชุมชนหรือบุคคลที่ให้ข้อมูลในงานวิจัยครั้งนี้

กันว่าขณะนี้คนในหมู่บ้านนี้ไม่ค่อยทำนาแล้ว การทำเกษตรกรรมภายในหมู่บ้านจะเป็นการมุ่งเพาะปลูกเพื่อบริโภคในครัวเรือนเท่านั้น มีครอบครัวจำนวนน้อยที่ยังยึดอาชีพทางการเกษตรเป็นอาชีพหลัก นอกจากนี้ยังพบว่าหมู่บ้านบางแห่งเป็นพื้นที่ที่มีนายทุนเข้ามาซื้อที่ดิน-ที่นาจากชาวบ้านเอาไว้ ผู้นำหมู่บ้าน ก. ให้ข้อมูลว่าประมาณ 40% ของชาวบ้านในพื้นที่ขาดที่ดินทำกินเนื่องจากชาวบ้านจำนวนมากได้ขายที่ดินทำกินให้กับนายทุนไปแล้ว ที่นาที่ถูกซื้อไม่ได้รับการพัฒนา ไม่ได้นำไปใช้ประโยชน์ในการทำเกษตรกรรมแต่ถูกปล่อยทิ้งว่างเปล่า เนื่องจากนายทุนหวังผลเพียงการเก็งกำไรในการซื้อขายที่ดินเท่านั้น

3.2 ข้อมูลครัวเรือนและประชากรหมู่บ้าน

จากการสอบถามชาวบ้านเกี่ยวกับสมาชิกครอบครัวทุกคนจากทุกหลังคาเรือนในสี่หมู่บ้าน ได้รับข้อมูลทั้งสิ้นจาก 591 ครัวเรือน มีจำนวนประชากรรวมทั้งสิ้น 2,087 คน หมู่บ้าน ก. มีจำนวนสมาชิกครอบครัวมากที่สุดเฉลี่ยประมาณ 5 คน และหมู่บ้าน ง. มีจำนวนสมาชิกครอบครัวน้อยที่สุดเฉลี่ยประมาณ 3.3 คน หมู่บ้านที่มีขนาดใหญ่ที่สุดคือ หมู่บ้าน ข. (192 ครัวเรือน) ตามด้วยหมู่บ้าน ก. (175 ครัวเรือน) หมู่บ้าน ง. (125 ครัวเรือน) และหมู่บ้าน ค. (99 ครัวเรือน)

ตาราง 3.1 แสดงข้อมูลประชากรจากการสำรวจหมู่บ้าน พบว่าอัตราส่วนระหว่างผู้หญิงและผู้ชายที่พบในหมู่บ้านมีใกล้เคียงกัน โดยจำนวนผู้หญิงมีมากกว่าจำนวนผู้ชายเล็กน้อย โครงสร้างทางอายุของชาวบ้านแต่ละแห่งคล้ายคลึงกัน กล่าวคือประมาณ 65% ของประชากรเป็นผู้ที่อยู่ในวัยทำงานมีอายุระหว่าง 15 ถึง 60 ปี แต่ละครอบครัวมีจำนวนสมาชิกผู้อาศัยด้วยกันจำนวน 3-5 คน แต่ทั้งนี้ประมาณ 20% เป็นครอบครัวที่มีสมาชิกครอบครัวผู้อาศัยอยู่ร่วมกันเพียง 1-2 รายเท่านั้น

ในด้านสถานภาพสมรส เมื่อพิจารณาเฉพาะผู้ที่มีอายุ 15 ปีขึ้นไป พบว่าประมาณ 25% ของประชากรเป็นโสด 64% เป็นผู้สมรสแล้ว แต่เป็นที่น่าสังเกตว่าผู้ที่เป็นหม้ายในหมู่บ้าน ก. มีสูงถึง 12.8% ซึ่งมากเป็นสามเท่าของผู้ที่เป็นหม้ายในหมู่บ้าน ค. ที่มีเพียง 4.4% เท่านั้น ข้อมูลดังกล่าวสะท้อนภาพของการที่หมู่บ้าน ก. และ ข. เป็นหมู่บ้านที่มีจำนวนผู้ป่วยเอดส์จำนวนมาก ซึ่งส่วนใหญ่เป็นชายสมรสแล้วที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ไปในช่วงเวลาที่ผ่านมมา หมู่บ้าน ค. ซึ่งเป็นหมู่บ้านที่มีพบความรุนแรงของโรคเอดส์น้อยที่สุดมีประชากรที่เป็นหม้าย 4.4%

ในด้านการศึกษานั้นชาวบ้านส่วนใหญ่ได้รับการศึกษาชั้นประถมศึกษา ผู้ที่ได้รับการศึกษาระดับมัธยมศึกษาตอนปลายขึ้นไปมีไม่ถึง 10% และในส่วนของ การประกอบอาชีพพบว่าประมาณ 60%

ของชาวบ้านจากหมู่บ้าน ก. และ ง. มีอาชีพรับจ้าง ในขณะที่หมู่บ้าน ข. และหมู่บ้าน ค. มีจำนวนผู้ประกอบอาชีพทางการเกษตรและอาชีพรับจ้างในสัดส่วนที่ใกล้เคียงกัน คือประมาณ 30-40 %

ตาราง 3.1 ร้อยละแสดงข้อมูลประชากรที่ทำการศึกษาในสี่หมู่บ้านเป้าหมาย

	หมู่บ้าน ก. (n = 624)	หมู่บ้าน ข. (n = 691)	หมู่บ้าน ค. (n = 354)	หมู่บ้าน ง. (n = 409)	รวม (n=2078)
เพศ					
ชาย	47.8	49.9	49.7	51.3	49.9
หญิง	52.2	50.1	50.3	48.7	50.1
อายุ					
น้อยกว่า 15 ปี	19.1	19.4	17.8	16.4	18.4
15 - 40 ปี	42.5	43.8	41.0	42.8	42.6
41 - 60 ปี	25.1	23.2	28.0	24.4	24.8
มากกว่า 60 ปี	13.3	13.6	13.2	16.4	14.2
จำนวนสมาชิกในครอบครัว					
1-2 คน	22.8	22.5	13.1	24.8	21.5
3-4 คน	56.6	51.5	67.6	62.4	58.0
5-6 คน	17.4	22.9	17.3	11.2	17.8
7-8 คน	3.3	3.1	2.0	1.6	2.7
สถานภาพสมรส*					
โสด	24.6	27.3	19.5	25.2	24.7
สมรส	60.4	61.1	73.4	65.8	64.0
หม้าย	12.8	8.6	4.4	7.0	8.8
หย่า	2.2	2.8	2.4	2.0	2.4
แยกกันอยู่	-	0.2	0.3	-	0.1
การศึกษา*					
ต่ำกว่า ป.4	3.6	1.9	1.0	2.3	2.3
ประถมปีที่ 4	46.0	48.6	63.5	51.6	51.0
ประถมปีที่ 5 - 7	17.8	13.6	8.5	13.3	13.9
มัธยมต้น	6.4	8.4	1.7	6.7	6.7
มัธยมปลาย	4.2	5.0	4.4	5.5	4.8
สูงกว่ามัธยมปลาย	4.8	8.3	6.4	7.9	6.8
ไม่ทราบ	17.2	14.2	14.5	12.7	14.5

ตาราง 3.1 (ต่อ)

	หมู่บ้าน ก. (n = 624)	หมู่บ้าน ข. (n = 691)	หมู่บ้าน ค. (n = 354)	หมู่บ้าน ง. (n = 409)	รวม (n=2078)
อาชีพหลัก*					
เรียนหนังสือ	7.8	9.7	6.8	7.8	8.2
ทำนา / ทำไร่ / ทำสวน	13.8	35.5	31.2	5.5	21.9
ค้าขาย	3.0	3.6	14.7	3.8	5.4
รับราชการ / รัฐวิสาหกิจ	0.6	3.0	0.3	0.3	1.3
ลูกจ้างเอกชน / บริษัท	3.2	1.3	2.0	0.3	1.9
ลูกจ้างทั่วไป	59.4	37.9	38.2	65.5	50.1
ไม่มีงานทำ	12.2	9.0	6.8	16.8	11.2

* ข้อมูลจากผู้ที่มีอายุมากกว่า 15 ปีขึ้นไปเท่านั้น

3.3 การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในหมู่บ้าน

ข้อมูลที่ได้รับจากการสัมภาษณ์สมาชิกครอบครัวจากทุกหลังคาเรือน (Household Survey) เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของทุกคนในครอบครัวพบว่า ประมาณ 30% ของชาวบ้านมีอาการป่วยด้วยโรคประจำตัว โดยหมู่บ้าน ข. มีผู้ป่วยมากที่สุดคือ 41.1% ของชาวบ้านป่วยด้วยโรคอย่างใดอย่างหนึ่ง ซึ่งโรคที่ได้รับแจ้งจากชาวบ้านโดยการสอบถามและบันทึกโดยอาสาสมัครหมู่บ้านนั้นน่าจะมี ความคลาดเคลื่อน เนื่องจากการบอกเล่าของผู้ที่รายงานผู้ป่วยนั้น เป็นเพียงข้อมูลจากคำบอกเล่าที่ ไม่อาจตรวจสอบได้ว่าบุคคลนั้นๆ มีอาการป่วยด้วยโรคประจำตัวดังกล่าวจริงหรือไม่ ความเข้าใจ ของผู้ให้ข้อมูลและผู้สัมภาษณ์ว่ามีโรคหรืออาการเจ็บป่วยประจำตัวใดๆ หรือไม่นั้นอาจมีความแตกต่างกันออกไป ถึงแม้ว่าแบบสอบถามนั้นจะได้รับการตรวจสอบโดยเจ้าหน้าที่สนามอีกชั้นตอนหนึ่งแล้ว ก็ตาม แม้ว่าเจ้าหน้าที่จากองค์การแคร์และมูลนิธิพัฒนาศึกษาศึกษาชุมชนซึ่งเป็นเจ้าหน้าที่สนาม ของโครงการจะทำความเข้าใจกับอาสาสมัครที่ทำหน้าที่เก็บข้อมูล โดยเน้นว่าการบันทึกข้อมูล เกี่ยวกับโรคประจำตัว หมายถึง การสอบถามผู้ให้ข้อมูลถึงการเจ็บป่วยใดๆ ของสมาชิกครอบครัว ที่ต้องได้รับการบำบัดรักษาอย่างสม่ำเสมอ ซึ่งอาสาสมัครส่วนใหญ่สามารถระบุถึงโรคที่เป็นได้ เช่น โรคกระเพาะ โรคหัวใจ โรคเอดส์ แต่พบว่าประมาณ 15% ของโรคอื่นๆ ที่ได้รับการบันทึกลงในแบบสอบถามเป็นการบอกอาการแสดงที่ไม่ได้ชี้แนะว่าบุคคลนั้นมีอาการป่วยด้วยความผิดปกติที่ ชัดเจนแต่อย่างใด อาทิเช่น มีการป่วยด้วยโรคหัวใจเต้น ไอเป็นประจำ ปวดศีรษะ ปวดเอว โรคลม อ่อนเพลียไม่มีแรง โรคผิวหนัง เป็นต้น กลุ่มอาการดังกล่าวที่ได้รับรายงานถูกจัดให้อยู่ในหมวดของ

โรคอื่นๆ ในตาราง 3.2 ซึ่งหากคัดกลุ่มโรคเหล่านี้ออกไปจะทำให้ร้อยละของผู้ที่เจ็บป่วยด้วยโรคประจำตัวในหมู่บ้านลดลงเหลือประมาณ 19% ซึ่งน่าจะเป็นตัวเลขที่ใกล้เคียงกับความเป็นจริงมากขึ้น

โรคประจำตัวที่ได้รับรายงานจากชาวบ้านว่าเป็นกันมากที่สุดคือ โรคกระเพาะ ตามด้วย โรคข้อ-โรคกระดูก และโรคความดันโลหิตดังรายละเอียดในตาราง 3.2 โรคประจำตัวชนิดต่างๆ ของชาวบ้านจากหมู่บ้านทั้งสี่แห่งพบในสัดส่วนที่ใกล้เคียงกัน แต่กลับพบว่ามีความถี่ของผู้ป่วยเอดส์น้อยรายโดยพบผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่และปรากฏอาการแสดงของโรคแล้วเพียงหกรายเท่านั้น แม้แต่หมู่บ้าน ข. ซึ่งเป็นหมู่บ้านที่เป็นที่ทราบกันของคนในพื้นที่เขตอำเภอแมริมว่ามีผู้ป่วยเอดส์เป็นจำนวนมากกลับพบว่าผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการแสดงเพียงสองรายเท่านั้น ผู้ป่วยเอดส์ที่เคยมีจำนวนมากอยู่ในหมู่บ้านเหล่านี้ได้เสียชีวิตไปแล้วเป็นส่วนใหญ่ก่อนการเก็บข้อมูล อย่างไรก็ตามข้อมูลที่ได้จากการสำรวจที่สอบถามโดยอาสาสมัครซึ่งเป็นคนภายในหมู่บ้านทำการสัมภาษณ์สมาชิกครอบครัวของแต่ละครัวเรือนโดยตรงนั้นไม่น่าจะมีข้อมูลที่คลาดเคลื่อนมากนักเกี่ยวกับจำนวนของผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการและเปิดเผยตัวกับคนในหมู่บ้าน แต่สำหรับผู้ป่วยที่มีอาการแสดงคล้ายกับผู้ป่วยเอดส์แต่ไม่ได้เปิดเผยตัวเองและผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการแสดงนั้นจะไม่สามารถบันทึกข้อมูลได้จากการสำรวจดังกล่าว อย่างไรก็ตามพบว่าผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังบางรายที่ได้รับคัดเลือกสัมภาษณ์มีอาการแสดงคล้ายกับผู้ป่วยโรคเอดส์ดังตัวอย่างที่ได้ข้อมูลจากผู้ป่วยรายต่อไปนี้แต่ไม่สามารถบอกได้ว่าเป็นผู้ป่วยเอดส์จริงหรือไม่ ดังนั้นข้อมูลจากการศึกษาคั้งนี้มีข้อจำกัดไม่มีข้อมูลจากผู้ป่วยเอดส์ที่ยังไม่เปิดเผยตัวเอง ซึ่งอาจเป็นผู้ที่ได้รับการบันทึกว่าเป็นผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ

ผู้มีอาการป่วยคล้ายเอดส์

ตำรง² อายุ 38 ปี และ ขวัญตาอายุ 31 ปี คู่สามีภรรยามีลูกสาวสองคนอายุ 14 ปี และ 12 ปี

ตำรงทำงานเป็นช่างไม้สร้างบ้าน รับจ้างทั่วไปและรับจ้างเป็นแรงงานเพาะปลูกเป็นครั้งคราวในฤดูเก็บเกี่ยว ขวัญตาช่วยสามีหารายได้โดยเก็บของป่าไปขายและหาผักหาปลาเป็นอาหารให้กับครอบครัว ทั้งคู่มีที่ดินซึ่งมีเอกสารสิทธิทำกินเป็นจำนวน 5 ไร่ที่ปลูกถั่วเหลืองเพื่อนำไปขายเป็นรายได้ในแต่ละปี ทั้งคู่ต้องทำงานเองตั้งแต่การปลูกและดูแลรักษาให้น้ำ ให้นุ้ย พ่นยาฆ่าแมลง และต้องทำนาช่วยพ่อแม่ของตำรงในเนื้อที่ 5 ไร่ด้วย รายได้ครอบครัวไม่แน่นอนเฉลี่ยได้ประมาณปีละ 50,000 บาท มีรายจ่ายปีละประมาณ 35,000 บาท ลูกสาวทั้งสองคนกำลังเรียนอยู่ชั้น ม.1 และ ม. 3

² ชื่อที่ใช้แทนตัวบุคคลในรายงานทั้งหมดเป็นชื่อสมมุติทั้งสิ้น

ราวเดือนมกราคม 2540 ดำรงเริ่มมีอาการป่วย เป็นไข้บ่อยๆ มีอาการปวดหัวเรื้อรังและอ่อนเพลียเป็นประจำ เมื่อเริ่มมีอาการป่วยได้ซื้อยารักษาตัวเองจนกระทั่งมีอาการป่วยหนักทนไม่ไหวจริงๆ จึงไปหาแพทย์ที่โรงพยาบาลต้องนอนพักรักษาตัวอยู่นานสามวัน แพทย์ไม่ได้แจ้งให้ทราบว่าเป็นอะไรแต่ขวัญตาเริ่มกังวลว่าดำรงจะเป็นเอดส์หรือไม่ ดำรงอาการไม่ดีขึ้นต้องเข้าออกจากโรงพยาบาลเป็นระยะๆ ขวัญตาเชื่อว่าสามีได้ได้รับการตรวจโรคทุกชนิดรวมทั้งโรคเอดส์แล้วและตนได้รับการตรวจเลือดในขณะนั้นด้วยไม่พบว่าติดเชื้อแต่อย่างใด หมอบอกว่าไม่เป็นอะไร จึงทำให้เข้าใจว่าอาการป่วยของดำรงน่าจะเกิดจากการทำงานหนักหักโหมมากเกินไปจนไม่มีเวลาพักผ่อน ตั้งแต่ที่ล้มป่วยดำรงต้องหยุดทำงานเพื่อพักผ่อนเป็นระยะๆ ส่งผลทำให้ไม่มีเวลาดูแลรักษาต้นพืชแบบเดิม พืชไม่งาม ผลผลิตน้อยลงรายได้ลดน้อยลงไปด้วย ดำรงเชื่อว่ารายได้ที่ลดลงไปในช่วงปีที่ผ่านมามีผลมาจากการที่ตลาดกุดราคาผลผลิตและตนเองสุขภาพไม่ดีทำให้เพาะปลูกได้น้อยลงตนต้องซื้อยาแก้ปวดลดไข้เพื่อบรรเทาอาการมาโดยตลอด ต้องไปพบหมอเป็นครั้งคราว ตั้งแต่ที่เริ่มป่วยมา

ต่อมาในเดือน สิงหาคม 2540 ขวัญตาเริ่มป่วยคล้ายกับสามี มีอาการไข้สูง ปวดหัวอย่างรุนแรงคล้ายเป็นไข้ไทฟอยด์ ซึ่งขณะนั้นทุกคนในครอบครัวมีอาการดังกล่าว แม่และพี่สาวของขวัญตาจึงพาไปส่งโรงพยาบาลแมคคอร์มิค ขวัญตาไปรักษาที่โรงพยาบาลเอกชนต่างๆ ที่ตนเป็นอาสาสมัครหมู่บ้านสามารถรับการรักษาได้ฟรีจากโรงพยาบาลของรัฐเพราะไม่อยากเสียเวลารอการดำเนินการติดต่อตามขั้นตอนที่ใช้เวลานานมาก เมื่อป่วยหนักแบบนี้จึงไม่รอ นอนโรงพยาบาลสี่วันเสียค่ารักษา 12,000 บาทซึ่งต้องขอยืมเงินจากพ่อแม่ตัวเองมาจ่ายค่ารักษาสมทบกับเงินเก็บของครอบครัวที่มีอยู่ 3,000-4,000 บาท ตั้งแต่ที่เริ่มป่วยมาเป็นเวลาสามเดือนที่ผ่านมาขวัญตาไม่สามารถทำงานได้เลยต้องอยู่บ้านพักผ่อนอย่างเดียว ขวัญตาออกไปหาผักปลาแบบเดิมไม่ได้ ครอบครัวมีรายจ่ายต้องเสียค่ายาและค่าอาหารมากขึ้น เมื่อกลับมาอยู่บ้านขวัญตาไม่รู้สึกรู้สึกว่าอาการดีขึ้น อาการไม่ทุเลา รู้สึกไม่สบายใจอย่างมากสองประการคือจะหาเงินที่ไหนมาคืนพ่อแม่ที่เป็นหนี้ค่ารักษา และตนป่วยอย่างนี้ช่วยสามีทำงานไม่ได้เลย เป็นภาระเกรงสามีจะรำคาญที่ไม่ช่วยกันทำงาน คนที่หารายได้เข้าครอบครัวมีเพียงสามีซึ่งสุขภาพไม่ดีเช่นกัน สามีต้องทำงานหนักมากขึ้น บางคืนต้องออกไปล่าสัตว์เป็นอาหาร ขณะนี้ขวัญตาหวังอยู่อย่างเดียวว่าจะหายป่วยได้ในเร็ววันนี้ จะได้ไปช่วยสามีทำงาน ทั้งคู่มีความกังวลว่าจะไม่มีเงินจ่ายให้ลูกไปโรงเรียน ลูกต้องประหยัดให้มากยิ่งขึ้น ชาวบ้านที่รู้ข่าวการเจ็บป่วยของดำรงและขวัญตาพากันมาเยี่ยมถามทุกข์สุขและกำลังช่วยกันเตรียมงานทำบุญสะเดาะเคราะห์ให้แม่ขวัญตาให้เงินมาทำพิธี 5,000 บาท

ดำรงและขวัญตามีความหวังว่าจะหายป่วยเร็วๆ จะได้ช่วยกันทำมาหากิน ไม่รู้สึกวิตกกังวลกับอาการป่วยที่เป็นอยู่เพราะไปตรวจกับหมอมามากแล้วและหมอบอกว่าไม่เป็นอะไรร้ายแรง เป็นไข้ไทฟอยด์ที่น่าจะหายได้ในเวลาไม่นานมาก

(เก็บข้อมูลเมื่อ กุมภาพันธ์ 2541)

ตารางที่ 3.2 ร้อยละของผู้ที่รายงานว่ามีโรคประจำตัวแยกตามหมู่บ้าน

	หมู่บ้าน ก. (n = 624)	หมู่บ้าน ข. (n = 691)	หมู่บ้าน ค. (n = 354)	หมู่บ้าน ง. (n = 409)	รวม (n=2078)
ไม่มีโรคประจำตัว	63.1	58.9	77.7	82.6	68.1
มีโรคประจำตัว					
โรคกระเพาะ	5.9	6.2	4.0	0.7	4.7
โรคปวดข้อ/ กระดูก	4.2	6.1	4.2	2.7	4.5
โรคความดัน	2.2	1.7	1.4	2.2	1.7
โรคหืดหอบ	1.1	1.2	0.6	1.2	1.1
โรคหัวใจ	0.3	1.0	0.6	1.2	0.9
โรคนิ้ว	0.5	1.9	0.0	0.0	0.8
โรคภูมิแพ้	0.6	0.7	1.1	0.0	0.6
โรคเบาหวาน	0.2	0.4	1.7	0.0	0.5
โรคเก๊าท์	1.3	0.0	0.3	0.2	0.5
โรคเอดส์	0.5	0.3	0.0	0.2	0.3
โรคไทรอยด์	0.5	0.1	0.3	0.2	0.3
โรคอัมพาต	0.2	0.3	0.3	0.0	0.2
โรคมะเร็ง	0.3	0.0	0.0	0.2	0.1
โรควัณโรค	0.2	0.0	0.0	0.0	0.1
โรคอื่นๆ	18.6	21.1	7.9	8.3	15.6

แม้ว่าคณะผู้วิจัยมีวัตถุประสงค์ต้องการเปรียบเทียบผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ตลอดจนการปรับตัวเพื่อเผชิญหน้ากับการเจ็บป่วยดังกล่าว จากการสำรวจภาวะความเจ็บป่วยของชาวบ้านพบว่าโรคเรื้อรังที่ได้รับรายงานจากชาวบ้านส่วนใหญ่จะเป็นโรคหรืออาการผิดปกติที่พบได้บ่อยในผู้สูงอายุ ไม่พบการเจ็บป่วยด้วยโรคอื่นใด นอกจากโรคมะเร็งที่เกิดกับผู้ที่มีอายุระหว่าง 15-49 ปี ที่ส่งผลกระทบรุนแรงคล้ายคลึงกับโรคเอดส์แต่พบจำนวนผู้ป่วยไม่มากเทียบกับจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีอยู่ทุกรายและผู้เสียชีวิตแล้วด้วยโรคเอดส์จำนวน 27 ราย ในช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมา มีผู้ป่วยด้วยโรคมะเร็งที่ยังคงมีชีวิตอยู่สามรายและที่เสียชีวิตไปแล้วในช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมาอีกเจ็ดราย แต่ผู้ที่มีอายุระหว่าง 15-49 ปี และป่วยเป็นมะเร็งมีเพียงสองรายเท่านั้นและเสียชีวิตแล้วทั้งคู่ รายแรกเป็นผู้หญิงอายุ 22 ปี เป็นมะเร็งที่ต้นขา อีกรายหนึ่งเป็นหญิง

วัย 42 ปี เสียชีวิตด้วยมะเร็งที่เต้านม และผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่พบหนึ่งรายเป็นผู้ที่ได้รับการรังเกียจจากชาวบ้านคล้ายกับผู้ป่วยเอดส์

ผู้วิจัยใช้ข้อมูลที่ได้รับจากการสำรวจภาวะความเจ็บป่วยในหมู่บ้านเพื่อคัดเลือกผู้ป่วยโรคเรื้อรังทั้งที่ยังคงมีชีวิตอยู่และที่เสียชีวิตไปแล้วเพื่อเปรียบเทียบผลกระทบที่เกิดขึ้นกับบุคคลและครัวเรือนที่มีผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์และโรคเรื้อรัง ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่และญาติของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วในเวลาสามปีที่ผ่านมาทุกรายจะได้รับการสัมภาษณ์เพื่อบันทึกข้อมูล ส่วนผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ นั้นทำการคัดเลือกผู้ป่วยเพื่อสัมภาษณ์โดยพิจารณาจากอายุของผู้ป่วยที่มีวัยระหว่าง 15-49 ปี มีโรคหรืออาการเจ็บป่วยที่จะต้องได้รับการรักษาอย่างสม่ำเสมอ เจ็บป่วยมาเป็นระยะเวลานาน ซึ่งผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่คัดเลือกสัมภาษณ์ได้แก่ผู้ป่วยด้วยโรคดังต่อไปนี้ โดยเป็นผู้ที่ยังมีชีวิตอยู่ 37 รายและสัมภาษณ์ญาติของผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วทุกราย โรคประจำตัวของผู้ป่วยที่คัดเลือกสัมภาษณ์ได้แก่โรคต่อไปนี้

โรคไต	นิ่ว	มะเร็ง	ดีซ่าน	ตับอักเสบ	ภูมิแพ้
โรคหัวใจ	โรคกระเพาะ	โลหิตจาง	เบาหวาน	ความดันโลหิตสูง	
โรคกระดูก	อัมพาต	หืดหอบ	โรคประสาท	โรคพิษสุราเรื้อรัง	
โรคคอกพอก	โรคเก๊าท์	ไซนัสอักเสบ	โรคเรื้อน	วัณโรค	
ไทฟอยด์	ไทรอยด์เป็นพิษ				

3.4 ผู้ที่เสียชีวิตในระยะเวลาสามปีที่ผ่านมา

ตาราง 3.3 แสดงข้อมูลเกี่ยวกับผู้ที่เสียชีวิต ซึ่งยอดผู้เสียชีวิตด้วยโรคต่างๆ จากหมู่บ้านทั้งสิ้นแห่งระหว่าง พ.ศ. 2537 – 2540 มีจำนวนทั้งสิ้น 81 ราย เมื่อเทียบสัดส่วนจำนวนผู้เสียชีวิตต่อจำนวนครัวเรือนของแต่ละหมู่บ้านแล้วพบว่าหมู่บ้านที่มีผู้เสียชีวิตในช่วงสามปีที่ผ่านมามากที่สุดตามลำดับคือ หมู่บ้าน ข. (4.9%) หมู่บ้าน ก. (4.6%) หมู่บ้าน ง. (2.9%) และหมู่บ้าน ค. (1.7%) ผู้ที่เสียชีวิตส่วนใหญ่จะเป็นชายโดยเฉพาะที่หมู่บ้าน ก. และ หมู่บ้าน ข. โดยประมาณครึ่งหนึ่งของผู้ที่เสียชีวิตมีอายุระหว่าง 15 - 40 ปี หมู่บ้าน ค. เป็นหมู่บ้านที่มีจำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์ไม่มาก ผู้ที่เสียชีวิตมากที่สุดคือผู้มีอายุมากกว่า 60 ปีขึ้นไป

ประมาณครึ่งหนึ่งของผู้ที่เสียชีวิตเป็นผู้ที่มีสถานภาพคู่ก่อนการเสียชีวิตและอีกครึ่งหนึ่งเป็นโสด เป็นหม้าย หรือภรรยาแยกทาง ซึ่งหมายความว่า ผู้ที่ต้องทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเหล่านี้ก่อนเสียชีวิตอาจจะเป็นบุคคลในครอบครัว เช่น บิดา มารดา ญาติพี่น้องที่ไม่ใช่คู่สมรส อาชีพก่อนเสียชีวิตส่วนใหญ่จะทำงานรับจ้างและส่วนหนึ่งไม่มีงานทำ พบว่าประมาณ 12% ของครัวเรือนที่มีผู้เสียชีวิตนั้นมีจำนวนผู้เสียชีวิตถึงสองคนในระยะเวลาสามปีที่ผ่านมา

ตารางที่ 3.3 ร้อยละแสดงข้อมูลผู้ที่เสียชีวิตในระหว่าง 2537 - 2540

	หมู่บ้าน ก. (n = 29)	หมู่บ้าน ข. (n = 34)	หมู่บ้าน ค. (n = 6)	หมู่บ้าน ง. (n = 12)	รวม (n=81)
เพศ					
ชาย	62.1	79.4	50.0	41.7	65.4
หญิง	37.9	20.6	50.0	58.3	34.6
อายุ					
น้อยกว่า 15 ปี	3.4	0.0	0.0	8.3	2.5
15 - 40 ปี	48.3	54.5	33.4	33.4	47.5
41 - 60 ปี	13.8	15.2	0.0	25.0	15.0
มากกว่า 60 ปี	34.5	30.3	66.6	33.3	35.0
สถานภาพสมรส					
โสด	28.6	33.3	16.7	-	25.6
สมรส	53.6	54.5	66.7	45.5	53.8
ม้าย	17.9	9.1	16.7	36.4	16.7
หย่า	-	3.0	-	18.2	3.8
การศึกษา					
ไม่ทราบ	35.7	24.2	33.3	18.2	28.2
ต่ำกว่า ป.4	3.6	-	-	9.1	2.6
ประถมปีที่ 4	35.7	45.5	66.7	63.6	46.2
ประถมปีที่ 5 - 7	14.3	15.2	-	9.1	12.8
มัธยมต้น	7.1	15.2	-	-	9.0
มัธยมปลาย	3.6	-	-	-	1.3
สูงกว่ามัธยมปลาย	-	-	-	-	-

ตารางที่ 3.3 (ต่อ)

	หมู่บ้าน ก. (n = 29)	หมู่บ้าน ข. (n = 34)	หมู่บ้าน ค. (n = 6)	หมู่บ้าน ง. (n = 12)	รวม (n=81)
อาชีพหลัก					
เรียนหนังสือ	-	9.1	-	-	3.8
ทำนา/ ทำไร่/ ทำสวน	7.2	33.3	-	9.1	2.6
ขายของ	-	-	-	-	-
รับราชการ/รัฐสาหกิจ	-	3.0	-	-	1.3
ลูกจ้างเอกชน/ บริษัท	3.6	-	-	-	1.3
ลูกจ้างทั่วไป	64.3	39.4	100.0	72.7	57.7
ไม่มีงานทำ	25.0	15.2	-	18.2	17.9
จำนวนผู้เสียชีวิตใน ครอบครัวในรอบ 3 ปี					
เสียชีวิต 1 คน	92.6	82.7	80	90.9	87.5
เสียชีวิต 2 คน	7.4	17.3	20	9.1	12.5

ตาราง 3.4 แสดงสาเหตุการเสียชีวิตของคนในแต่ละหมู่บ้านที่แจ้งโดยญาติของผู้ป่วย พบว่าโรคเอดส์คือสาเหตุการตายอันดับหนึ่งในทุกหมู่บ้านยกเว้นหมู่บ้าน ค. ตามด้วยการเสียชีวิตด้วยโรคชรา โรคปอดหรือวัณโรค โรคมะเร็ง อุบัติเหตุ กินยาตาย และโรคหัวใจ ซึ่งเป็นสาเหตุการตายที่ไม่สอดคล้องกับรายงานที่ได้รับจากการบันทึกของกระทรวงสาธารณสุขที่รายงานว่าสาเหตุการตายของคนไทยที่พบห้าอันดับแรกได้แก่ การตายด้วยโรกระบบไหลเวียนเลือด สาเหตุการตายจากภายนอก โรคเนื้องอก โรกระบบหายใจ โรคติดเชื้อและปรสิตบางชนิด (สถิติสาธารณสุขปี 2539 ตาราง 2.3.1) แต่ทั้งนี้ข้อมูลเกี่ยวกับสาเหตุการตายเป็นข้อมูลที่บันทึกให้ใกล้เคียงกับความเป็นจริงได้ยาก โดยพบว่า เพียง 12-34% ของผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์และโรคหัวใจได้รับรายงานว่าเสียชีวิตด้วยสาเหตุดังกล่าวจริง (ราม รังสินธ์, 2538) ข้อมูลสาเหตุการตายที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้เป็นข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ญาติของผู้ป่วยที่มีสมาชิกในครอบครัวเสียชีวิตไปแล้ว การบอกเล่าถึงสาเหตุการตายจากญาติของผู้ป่วยจึงอาจมีความคลาดเคลื่อนที่ผู้ให้ข้อมูลไม่ทราบว่าผู้เสียชีวิตนั้นแท้จริงแล้วได้เสียชีวิตไปด้วยสาเหตุใด การบันทึกข้อมูลในการศึกษาครั้งนี้อาสาสมัครหมู่บ้านได้สอบถามญาติของผู้เสียชีวิตเกี่ยวกับระยะเวลาที่ป่วยก่อนเสียชีวิตและสาเหตุที่ทำให้เสียชีวิตด้วย พบว่าสาเหตุที่ทำให้ผู้ป่วยเอดส์เสียชีวิตที่ได้รับการบันทึกคือ หัวใจล้มเหลว, ปอดอักเสบ, ภูมิแพ้, เป็นไข้ / ปวดศีรษะและกินยาตาย

ตารางที่ 3.4 ร้อยละและจำนวนของผู้เสียชีวิตด้วยโรคต่างๆ ในหมู่บ้านระหว่าง 2527-2540

	หมู่บ้าน ก.		หมู่บ้าน ข.		หมู่บ้าน ค.		หมู่บ้าน ง.		รวม	
	%	จำนวน	%	จำนวน	%	จำนวน	%	จำนวน	%	จำนวน
โรคเอดส์	27.5	8	38.2	13	33.3	2	41.6	5	34.5	28
โรคชรา	17.2	5	23.5	8	-	-	25.0	3	19.7	16
โรคปอด / วัณโรค	17.2	5	5.9	2	16.6	1	-	-	9.9	8
โรคมะเร็ง	6.9	2	5.9	2	50.0	3	-	-	8.6	7
อุบัติเหตุ	3.4	1	5.9	2	-	-	8.3	1	4.9	4
กินยาตาย	-	-	8.8	3	-	-	-	-	3.7	3
โรคหัวใจ	3.4	1	2.9	1	-	-	8.3	1	3.7	3
โรคตับ	6.9	2	-	-	-	-	-	-	2.4	2
โรคกระเพาะ/ ลำไส้	3.4	1	-	-	-	-	8.3	1	2.4	2
โรคลมชัก	6.9	2	-	-	-	-	-	-	2.4	2
โรคไหลตาย	-	-	-	-	-	-	8.3	1	1.2	1
โรคเหน็บ	-	-	2.9	1	-	-	-	-	1.2	1
โรคเลือดออกในสมอง	-	-	2.9	1	-	-	-	-	1.2	1
ไม่ทราบสาเหตุ	6.9	2	2.9	1	-	-	-	-	3.7	3
รวม	100	29	100	34	100	6	100	12	100	81

3.5 สถานการณ์โรคเอดส์ในหมู่บ้าน

เมื่อพิจารณาการเจ็บป่วยและการเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ของคนในหมู่บ้าน ที่ได้จากการสำรวจพบว่าจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการแสดงที่ยังมีชีวิตมีจำนวนน้อยเพียงหกรายเท่านั้น มีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ในเวลาสามปีที่ผ่านมา รวม 28 ราย จากครอบครัวทั้งหมด 591 หลังคาเรือน แต่ข้อมูลที่ได้รับจากการบันทึกโดยอาสาสมัครหมู่บ้านที่สอบถามจากสมาชิกครอบครัวถึงการเจ็บป่วยของสมาชิกทุกคนในครอบครัวนั้นจะได้ข้อมูลจำนวนผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่ต่ำกว่าความเป็นจริง เนื่องจากสามารถเก็บข้อมูลได้เฉพาะผู้ที่เปิดเผยตัวเองและมีอาการแสดงของผู้ที่ติดเชื้อ (Symptomatic HIV) หรือเป็นผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการแสดงเต็มขั้นเท่านั้น ไม่สามารถเก็บข้อมูลได้จากผู้ติดเชื้อที่ยังไม่ปรากฏอาการแสดงหรือผู้ที่ไม่เปิดเผยตัวเองว่าเป็นผู้ติดเชื้อ อย่างไรก็ตาม ข้อมูลที่ได้รับจากการสำรวจโดยอาสาสมัครหมู่บ้านนั้นมีจำนวนตัวเลขของผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการและผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ใกล้เคียงกับข้อมูลที่ทำกรจดบันทึกโดยเจ้าหน้าที่สถานอนามัยประจำตำบล ความคลาดเคลื่อนของการจดบันทึกข้อมูลเกี่ยวกับจำนวนผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์น่าจะขึ้นอยู่กับความเข้าใจของผู้บันทึกข้อมูลเกี่ยวกับรายละเอียดดังต่อไปนี้

- จำนวนผู้ที่คาดเดาน่าจะเป็นผู้ติดเชื้อ ตัวอย่างเช่น ภรรยาของชายที่ป่วยเป็นเอดส์เป็นคู่สามีภรรยาที่ชาวบ้านทราบกันดีว่าผู้เป็นสามีเป็นเอดส์เสียชีวิตจากอาการแสดงต่างๆ ที่ปรากฏชัดเจน แต่คนที่ภรรยายังไม่ปรากฏอาการแสดงใดๆ จึงทำให้ไม่ทราบว่ารับเชื้อมาจากสามีหรือไม่ ผู้เก็บข้อมูลจึงคาดเดาเองว่าภรรยาของผู้ป่วยเหล่านี้ น่าจะเป็นผู้ติดเชื้อไปด้วยพร้อมกับสามีแม้ว่าขณะที่เก็บข้อมูลนั้นจะยังไม่ปรากฏอาการแสดงใดๆ ก็ตาม
- การเปิดเผยหรือไม่เปิดเผยตัวของผู้ติดเชื้อในกรณีต่อไปนี้

ผู้ที่มีอาการแสดงคล้ายกับผู้ป่วยโรคเอดส์ แม้ว่าผู้ป่วยเองจะไม่เชื่อว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อแต่ชาวบ้านทั่วๆ ไปคาดเดาน่าจะเป็นผู้ติดเชื้อ เนื่องจากมีอาการแสดงคล้ายผู้ป่วยโรคเอดส์ ผู้ป่วยบางรายเคยตรวจเลือดหา HIV แล้วแต่ตรวจไม่พบเชื้อ HIV ในกระแสเลือดในขณะที่ตรวจ แต่อย่างไรก็ตามพบว่าผู้ที่ไปขอรับการเจาะเลือดหา HIV นั้น ส่วนหนึ่งจะเป็นผู้ที่ไปขอรับการตรวจเลือดทันทีภายหลังที่ตนมีพฤติกรรมเสี่ยงจึงให้ยังไม่สามารถตรวจพบเชื้อ HIV ในกระแสเลือดได้ขณะนั้น แต่ในเวลาต่อมาเมื่อปรากฏอาการของโรคเอดส์ผู้ป่วยยังปักใจไม่เชื่อว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อเนื่องจากเคยตรวจเลือดแล้วไม่พบ HIV ทั้งนี้พบว่าผู้ป่วยหลายรายจากการศึกษานี้ให้ข้อมูลว่าตนต้องไปรับการตรวจเลือดหลายครั้งกว่าที่จะรู้ว่าติดเชื้อ HIV

ผู้ติดเชื้อที่เปิดเผยอาการของตนกับบุคคลใกล้ชิดหรือคนบางคน เช่น บอกให้เฉพาะเจ้าหน้าที่สถานอนามัยตำบลทราบเท่านั้น ผู้ที่ทราบข้อมูลว่าตนติดเชื้อมีจำนวนจำกัด ชาวบ้านทั่วไปอาจจะยังไม่ทราบว่าบุคคลนั้นๆ เป็นผู้ติดเชื้อเนื่องจากยังไม่มีอาการแสดงทางร่างกายที่แสดงให้เห็นได้ชัดว่าเป็นผู้ติดเชื้อ

- จำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการแสดงว่าเป็นชัดเจน เป็นที่ทราบกันดีของคนในหมู่บ้าน เป็นผู้ติดเชื้อที่มีอาการหรือที่ป่วยหนัก

ข้อมูลที่ขาดหายไปจากการศึกษาครั้งนี้ คือ จำนวนผู้ป่วยเอดส์สะสมทั้งหมดที่พบในหมู่บ้าน ทั้งผู้ที่มีชีวิตอยู่และผู้เสียชีวิตไปแล้ว ผู้ติดเชื้อที่ย้ายไปอยู่นอกหมู่บ้าน หรือผู้ติดเชื้อที่ยังไม่ปรากฏอาการ (Asymptomatic HIV) เช่น กรณีภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ที่สามีของตนเสียชีวิตไปแล้ว ทำให้ผู้เป็นภรรยากลายเป็นหม้ายต้องย้ายกลับไปอยู่กับครอบครัวเดิมของตนหรือภรรยาที่หย่าหรือแยกทางเมื่อทราบว่าสามีเป็นเอดส์ จึงทำให้ไม่ทราบแน่ชัดว่าจำนวนผู้ติดเชื้อที่มีการโยกย้ายถิ่นที่อยู่ด้วยเหตุต่างๆ นั้นมีจำนวนมากน้อยเพียงใด นอกจากนี้ยังขาดข้อมูลไม่ทราบชัดเจนว่าผู้ป่วยเอดส์ที่ไปเสียชีวิตที่อื่นไม่ได้กลับมาเสียชีวิตในหมู่บ้านนั้นมีจำนวนมากน้อยเพียงใด

3.6 ข้อมูลเกี่ยวกับลักษณะผู้ป่วยเอดส์

จำนวนผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อที่แสดงอาการที่ยังคงมีชีวิตอยู่และเปิดเผยตนเองจากหมู่บ้าน ทั้งสี่แห่งนั้นมีเพียงหกรายเท่านั้น มีจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตในระยะเวลาสามปีที่ผ่านมา 28 ราย รวมข้อมูลที่ได้จากผู้ป่วยเอดส์ในหมู่บ้านทั้งสิ้นเป็นจำนวน 34 ราย เป็นจำนวนไม่มากพอที่จะศึกษารายละเอียดเกี่ยวกับผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ ดังนั้นจึงได้เก็บข้อมูลเพิ่มเติมจากสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อระดับตำบลที่อาศัยอยู่ในพื้นที่ใกล้เคียงเพื่อเพิ่มจำนวน ตัวอย่างการเก็บข้อมูล ได้รับข้อมูลเพิ่มเติมจากกลุ่มผู้ติดเชื้ออีก 23 ราย เป็นผู้ติดเชื้อทั้งที่ปรากฏอาการและที่ยังไม่แสดงอาการและได้รับข้อมูลจากญาติผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตแล้วอีก 17 ราย รวมเป็นข้อมูลทั้งสิ้นที่ได้จากผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่ 29 ราย และสัมภาษณ์ญาติของผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์อีก 45 ราย

ตารางที่ 3.5 แสดงจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่และที่เสียชีวิตไปแล้วแยกตามเพศ อายุ การศึกษา และอาชีพ พบว่าผู้ป่วยเอดส์ทั้งที่มีชีวิตอยู่และที่เสียชีวิตไปแล้วมีอายุระหว่าง 21 - 40 ปี หรือมีอายุเฉลี่ยประมาณ 32 - 36 ปี ส่วนใหญ่ได้รับการศึกษาภาคบังคับชั้นประถมศึกษา มีผู้ป่วยน้อยรายที่มีการศึกษาในระดับสูงกว่าชั้นมัธยมศึกษา ผู้ป่วยทั้งที่ยังคงมีชีวิตและที่เสียชีวิตไปแล้วส่วนใหญ่ประกอบอาชีพรับจ้างมากที่สุด ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่ส่วนใหญ่จะเป็นหญิงหม้าย ในขณะที่ผู้เสียชีวิตไปแล้วจะเป็นชายแต่งงานแล้ว ข้อมูลดังกล่าวสอดคล้องกับรายงานสถานการณ์โรคเอดส์ของจังหวัดเชียงใหม่ที่พบว่าผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์จะเป็นชายที่มีอายุระหว่าง 21 - 40 ปี จำนวนผู้หญิงที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ยังพบไม่มาก แต่การที่พบว่าผู้ป่วยเอดส์ในหมู่บ้านที่พบในขณะนี้ส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงนั้น ชี้ให้เห็นว่าผู้ที่จะมีอาการป่วยด้วยโรคเอดส์และผู้ที่จะเสียชีวิตในอนาคตอันใกล้ก็น่าจะเป็นผู้หญิงมากขึ้น

ตารางที่ 3.5 จำนวนผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตและที่เสียชีวิตไปแล้วแยกตามเพศ สถานภาพสมรส อายุ การศึกษา และอาชีพ

• ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่

	ชาย					หญิง				รวม
	โสด	สมรส	หม้าย	หย่า/ แยก	รวม	โสด	สมรส	หม้าย	หย่า/ แยก	
	n=1	n=3	n=2	n=3	n=9	-	-	n=20	-	n=29
อายุ										
15 - 20	-	-	-	-		-	-	1	-	1
21 - 30	-	2	-	-	2	-	-	8	-	10
31 - 40	1	-	1	3	5	-	-	7	-	12
41 - 50	-	1	1	-	2	-	-	4	-	6
การศึกษา										
ต่ำกว่า ป. 4	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2
ป.4	-	2	2	1	5	-	-	8	-	13
ป.6 - 7	1	-	-	2	3	-	-	7	-	10
ม.3 - ม.7	-	1	-	-	1	-	-	3	-	4
อาชีพ										
เกษตรกร	-	-	-	-		-	-	1	-	1
ลูกจ้างรัฐบาล	-	-	-	-		-	-	1	-	1
ลูกจ้างเอกชน	-	1	-	-	1	-	-	1	-	2
ลูกจ้างบริษัท	-	1	1	-	2	-	-	1	-	3
รับจ้างทั่วไป	-	-	1	1	2	-	-	8	-	10
รับจ้างก่อสร้าง	1	1	-	1	3	-	-	-	-	3
รับจ้างเกษตรกร	-	-	-	-		-	-	1	-	1
ค้าขาย	-	-	-	1	1	-	-	4	-	5
ไม่มีงานทำ	-	-	-	-		-	-	3	-	3

สัดส่วนผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่ เพศชาย ต่อ เพศหญิง เท่ากับ 0.45 (9/20)

ตารางที่ 3.5 (ต่อ)

- ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตในช่วงสามปีที่ผ่านมา

	ชาย					หญิง					รวม
	โสด	สมรส	หม้าย	หย่า/ แยก	รวม	โสด	สมรส	หม้าย	หย่า/ แยก	รวม	
อายุ	n=9	n=22	n=0	n=5	n=36	n=0	n=6	n=0	n=3	n=9	n=45
15 - 20	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
21 - 30	6	11	-	2	19	-	2	-	-	2	21
31 - 40	3	8	-	2	13	-	4	-	2	6	19
41 - 50	-	3	-	-	3	-	-	-	1	1	4
50 - 60	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	1
การศึกษา											
ต่ำกว่า ป. 4	1	-	-	-	1	-	1	-	-	1	2
ป.4	4	10	-	1	15	-	4	-	3	7	22
ป.6 - 7	4	7	-	3	14	-	1	-	-	1	15
ม.3 - ม.7	-	4	-	1	5	-	-	-	-	-	5
ปวส. / ปวช.	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	1
อาชีพ											
เกษตรกร	-	4	-	-	4	-	1	-	-	1	5
ลูกจ้างรัฐบาล	1	-	-	1	2	-	-	-	-	-	2
ลูกจ้างเอกชน	1	2	-	-	3	-	-	-	-	-	3
ลูกจ้างบริษัท	2	-	-	1	3	-	1	-	1	2	5
รับจ้างทั่วไป	3	11	-	2	16	-	2	-	-	2	18
รับจ้างก่อสร้าง	1	2	-	-	3	-	1	-	-	1	4
รับจ้างเกษตรกร	-	2	-	1	3	-	-	-	1	1	4
ค้าขาย	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	1
ไม่มีงานทำ	1	-	-	-	1	-	1	-	1	2	3

สัดส่วนผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้ว เพศชาย ต่อ เพศหญิง เท่ากับ 4 (36/9)

3.7 ลักษณะผู้ป่วยเอดส์เปรียบเทียบกับผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ

ข้อมูลจากตาราง 3.6 แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ที่ยังคงมีชีวิตอยู่เป็นผู้หญิงมากกว่าผู้ชาย แต่ผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ส่วนใหญ่เป็นผู้ชาย โดยผู้ป่วยโรคเอดส์จะมีอายุระหว่าง 21-40 ปี ในขณะที่ผู้ป่วยโรคอื่นๆ จะมีอายุมากกว่า 40 ปีขึ้นไป ผู้ป่วยเอดส์จะมีการศึกษาสูงกว่าผู้ป่วยโรคเรื้อรังทั่วไป ทั้งนี้อาจจะเนื่องจากผู้ป่วยเอดส์เป็นผู้ที่มีอายุน้อยกว่าผู้ป่วยอื่นๆ จึงเป็นผู้ที่ได้รับการศึกษามากกว่า ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะทำงานรับจ้างทั่วไปโดยเฉพาะผู้ป่วยโรคเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่จะเป็นผู้ที่ทำงานรับจ้างมากที่สุดและส่วนใหญ่จะไม่มีอาชีพรอง ผู้ป่วยโรคเอดส์ที่มีชีวิตเพียง 3.5% เท่านั้นที่ไม่ได้ทำงาน เป็นข้อมูลที่สอดคล้องกับข้อมูลที่ได้รับจากภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วหลายรายที่กล่าวว่าตนจะต้องทำงานให้มากขึ้นเพราะขาดผู้นำครอบครัวไม่มีใครเป็นหลักหาเลี้ยงครอบครัวอีกต่อไป ดังนั้นผู้ป่วยเอดส์ที่มีชีวิตอยู่ที่ยังคงมีสุขภาพดีไม่อยู่ในระยะที่ป่วยหนักจึงมีแนวโน้มที่จะต้องหางานทำด้วยการรับจ้าง พบว่างานที่ผู้ป่วยเอดส์ทำเพื่อหารายได้มีตัวอย่างดังนี้

ตัวอย่างงานที่ผู้ป่วยทำเพื่อการยังชีพในขณะที่ป่วย

- ผู้หญิง - รับจ้างเฝ้าสวน, รับจ้างซักรีดเสื้อผ้า, ขายล็อตเตอรี่, เก็บใบตองขาย, ทำงานในโรงงานเซรามิค, เย็บผ้า, ขายของชำอยู่กับบ้าน (ยังไม่มีอาการป่วยใดๆ)
- ผู้ชาย - เปลี่ยนท่อประปา, รับจ้างรายวันตามหมู่บ้าน

ตัวอย่างงานที่ไม่สามารถทำต่อไปได้หรือต้องเปลี่ยนงานเนื่องจากป่วยเป็นเอดส์

- ผู้หญิง - แม่บ้านในบริษัท (ถูกนายจ้างให้ออกจากงาน), ผู้ช่วยกั๊กร้านอาหาร (เปลี่ยนเป็นเย็บผ้า) ขายอาหาร (กลายเป็นคนตงงาน), ขายส้มตำ-ลูกชิ้นทอด (กลายเป็นคนตงงาน)
- ผู้ชาย - รับจ้างก่อสร้าง(กลายเป็นคนตงงาน), รับจ้างขับรถไถ (กลายเป็นคนตงงาน), ขับรถโดยสารรับจ้าง (กลายเป็นคนตงงาน), ช่างเชื่อมโลหะ (เปลี่ยนเป็นช่างซ่อมประปา), งานช่างกล (กลายเป็นคนตงงาน), พนักงานขายของบริษัท (กลายเป็นคนตงงาน), ผู้ช่วยมรด (ปิดกิจการ), พนักงานเสิร์ฟ (กลายเป็นคนตงงาน), กั๊กทำอาหาร (กลายเป็นคนตงงาน), ทหารเกณฑ์(ไปรับการฝึกต่อไม่ได้), พนักงานโรงแรม (เปลี่ยนเป็นงานรับจ้างรายวันในหมู่บ้าน), ช่างต่อ เคาะ พ่นสีรถ (กลายเป็นคนตงงาน), ค้าขายผลผลิตทางการเกษตรที่ตลาด (กลายเป็นคนตงงาน), คนขับรถบรรทุกหกล้อ (กลายเป็นคนตงงาน)³

³ มีผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์หนึ่งรายที่มารดาผู้ป่วยให้ข้อมูลว่าผู้ป่วยปรากฏอาการแสดงของโรคเอดส์ในขณะที่บวชเป็นพระ โดยที่ผู้ป่วยทราบว่าเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี ก่อนที่จะตัดสินใจบวชเป็นพระ

ตารางที่ 3.6 ร้อยละแสดงข้อมูลเปรียบเทียบระหว่างผู้ป่วยเอดส์ และผู้ป่วยโรคอื่นๆ

	ผู้ป่วย HIV / AIDS		ผู้ป่วยด้วยโรคอื่นๆ	
	มีชีวิต (n = 29)	เสียชีวิต (n = 45)	มีชีวิต (n = 37)	เสียชีวิต (n = 6)
เพศ				
ชาย	31.0	77.7	37.8	20.0
หญิง	69.0	23.3	62.2	80.0
อายุ				
15 - 20 ปี	3.4	0.0	0.0	0.0
21 - 30 ปี	34.5	46.6	0.0	16.6
31 - 40 ปี	41.3	40.0	18.9	16.6
41 - 50 ปี	20.8	11.1	37.8	33.4
50 ปีขึ้นไป	0.0	2.3	43.3	33.4
สถานภาพสมรส				
โสด	3.4	28.8	8.1	0.0
สมรส	24.2	60.0	73.0	83.3
หม้าย	72.4	8.8	13.5	0.0
หย่า / แยกกันอยู่	0.0	2.4	5.4	16.7
การศึกษา				
ต่ำกว่า ป. 4	6.9	4.4	8.1	33.3
ป.4	44.8	48.9	81.1	50.0
ป.6 - 7	34.5	37.8	10.8	16.7
ม.3 - ม.7	13.8	6.7	0.0	0.0
ปวส. / ปวช.	0.0	2.2	0.0	0.0

ตาราง 3.6 (ต่อ)

	ผู้ป่วย HIV / AIDS		ผู้ป่วยด้วยโรคอื่นๆ	
	มีชีวิต (n = 29)	เสียชีวิต (n = 45)	มีชีวิต (n = 37)	เสียชีวิต (n = 6)
อาชีพหลัก				
ไม่ได้ทำงาน	3.5	6.6	13.5	0.0
ทำนา/ ทำไร่/ ทำสวน	6.9	11.1	13.9	16.7
ลูกจ้างเอกชน	6.9	6.6	0.0	0.0
ลูกจ้างบริษัท	10.3	13.3	2.7	16.7
รับจ้างทั่วไป	51.7	31.1	43.2	33.2
รับจ้างเกษตร	3.5	8.8	16.2	16.7
ค้าขาย	17.2	2.2	5.4	16.7
อาชีพรอง				
ไม่มีอาชีพรอง	82.6	84.4	70.2	66.8
ทำนา/ ทำไร่/ ทำสวน	6.8	8.8	13.5	0.0
รับจ้างทั่วไป	6.8	2.2	13.5	16.6
รับจ้างเกษตร	3.4	2.2	0.0	0.0
ค้าขาย	3.4	2.2	5.4	16.6

สรุป โรคเอดส์เป็นสาเหตุการตายอันดับหนึ่งที่พบในหมู่บ้านที่ทำการศึกษา ยกเว้นแต่หมู่บ้านที่มีผู้ป่วยจำนวนน้อยเท่านั้นที่พบว่าผู้เสียชีวิตส่วนใหญ่จะเป็นผู้สูงอายุ ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่ส่วนใหญ่จะเป็นหญิงหม้ายซึ่งสามีเสียชีวิตไปแล้ว กล่าวได้ว่าสถานการณ์เอดส์ที่พบในหมู่บ้านขณะนี้จะพบผู้ติดเชื้อที่เป็นผู้หญิงเป็นส่วนใหญ่ มีทั้งผู้ที่ปรากฏอาการแสดงชัดเจนและผู้ที่ไม่ปรากฏอาการ ผู้ป่วยโรคเอดส์และโรคเรื้อรังส่วนใหญ่จะมีอาชีพรับจ้างซึ่งเป็นอาชีพหลักของคนในหมู่บ้าน ผู้ที่ยังคงทำการเกษตรเพื่อการยังชีพมีจำนวนน้อย ในภาวะวิกฤตที่ปัจจุบันประเทศไทยกำลังเผชิญหน้ากับการถดถอยทางเศรษฐกิจอย่างรุนแรงในขณะนี้อาจมีผลกระทบต่อชาวบ้านที่ประกอบอาชีพรับจ้างต่างๆ ซึ่งอาจถูกเลิกจ้างงานเป็นจำนวนมากขึ้น ซึ่งหมายถึงการมีรายได้น้อยลง แต่รายจ่ายคงเดิมหรือมากขึ้นส่งผลกระทบต่อครอบครัวที่มีผู้เจ็บป่วย โดยเฉพาะครอบครัวที่มีผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ที่มีค่าใช้จ่ายต้องดูแลรักษาผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลาานประมาณ 1 - 2 ปี คำถามสำคัญคือ การดูแลผู้ป่วยเอดส์ และผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ที่บ้านนั้น จะมีการจัดสรรทรัพยากรของครัวเรือนที่มีอยู่จำกัดให้เหมาะสมได้อย่างไร

บทที่ 4

ปฏิบัติการและการรักษาตัวของผู้ป่วยโรคเอดส์

4.1 สาเหตุที่ทำให้ทราบว่าติดเชื้อ

การศึกษาครั้งนี้ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่เป็นผู้ที่ปรากฏอาการและเป็นผู้ที่ทราบกันดีในชุมชนว่าเป็นผู้ที่ป่วยด้วยโรคเอดส์ ตาราง 4.1 แสดงข้อมูลของสาเหตุที่ทำให้ผู้ป่วยทราบว่าตนติดเชื้อ เป็นข้อมูลที่ได้รับจากผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่หรือจากญาติของผู้ป่วยที่เสียชีวิตไปแล้ว จะเห็นได้ว่า สำหรับผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วซึ่งได้แก่ ผู้ที่เสียชีวิตในระหว่าง พ.ศ. 2537-2540 นั้น 77.7% ของผู้ป่วยจะทราบว่าตนติดเชื้อจากการที่พบว่ามีอาการป่วยเรื้อรัง ปรากฏอาการแสดงของโรคแทรกซ้อนแล้วจึงไปพบแพทย์แต่ต่อมาภายหลังได้รับการตรวจเลือดจึงทำให้ทราบว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี ลำดับถัดมาคือผู้ที่ไปขอรับการตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวีด้วยตนเอง (11.1%) ตามด้วยผู้ที่ทราบผลจากการที่ภรรยาไปฝากครรภ์แล้วได้รับการตรวจเลือดจึงทราบว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อ (8.9%) สำหรับผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่พบว่ารูปแบบที่ทำให้ทราบว่าตนติดเชื้อนั้นมีความแตกต่างกันไปจากกลุ่มที่เสียชีวิตไปแล้ว กล่าวคือ 37.9% ของผู้ป่วยจะทราบว่าติดเชื้อมาจากการไปตรวจเลือดตามด้วยกลุ่มที่ปรากฏอาการแสดงมีอาการป่วยแล้วจึงไปพบแพทย์ (34.5%) ซึ่งลดจากเดิมหนึ่งเท่าตัว ทั้งนี้มีข้อสังเกตว่าผู้ติดเชื้อที่ยังคงมีชีวิตอยู่จำนวนมากเป็นผู้หญิงที่เป็นภรรยาของชายติดเชื้อที่เสียชีวิตไปแล้ว ดังข้อมูลที่แสดงในบทที่ 3

ตาราง 4.1 ร้อยละแสดงเหตุที่ทำให้ทราบว่าติดเชื้อของผู้ที่ป่วยด้วยโรคเอดส์

	มีชีวิต (n=29)	เสียชีวิต (n=45)	รวม (n=74)
● ไปขอรับการตรวจเลือดหา เอชไอวี	37.9	11.1	21.6
● มีอาการเจ็บป่วยเรื้อรังจึงไปพบแพทย์	34.5	77.7	60.8
● ทราบผลจากการที่ภรรยาได้รับการตรวจเลือดขณะที่ไปฝากครรภ์	20.6	8.9	13.5
● คาดเดาจากอาการแสดงหรือจากที่คู่สมรสเป็นผู้ติดเชื้อ	3.5	2.3	2.7
● สามีที่รับเชื้อจากภรรยา	3.5	-	1.4

รายละเอียดเกี่ยวกับสาเหตุที่ทำให้ผู้ป่วยเอดส์ทราบว่าตนติดเชื้อที่ได้ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์เป็นรายบุคคลและการจัดสนทนากลุ่มมีดังนี้ .

ทราบผลจากการที่ภรรยาได้รับการตรวจเลือดขณะที่ไปฝากครรภ์

จากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยและญาติจำนวน 74 ราย พบว่าสามีภรรยาที่ทั้งคู่ป่วยเป็นเอดส์จำนวน 26 คู่ พบว่า 34% ของคู่สมรสที่ป่วยเป็นเอดส์ทราบผลการติดเชื้อจากการที่ภรรยาตั้งครรภ์ไปฝากท้องแล้วได้รับแจ้งผลจากแพทย์ว่าตรวจเลือดพบเชื้อเอชไอวี ต่อมาภายหลังสามีของหญิงมีครรภ์บางคนพบว่าภรรยาติดเชื้อเอชไอวี ไปขอรับการตรวจเลือดด้วยเพื่อจะได้ทราบผลว่าตนติดเชื้อเช่นเดียวกับภรรยาหรือไม่ แต่สามีบางคนปฏิเสธไม่ไปตรวจ หลากๆ คนทำใจไม่ได้ หดงอกำลังใจ ล้มป่วย มีอาการทรุดหนักเสียชีวิตลงในระยะเวลาสั้น ถึงแม้ว่าก่อนหน้านี้ยังไม่ทราบผลการตรวจเลือดของภรรยาผู้ชายบางคนจะเป็นผู้มีสุขภาพแข็งแรงไม่ปรากฏอาการแสดงของการติดเชื้อก็ตาม ผู้ชายบางคนมีอาการแสดงของการติดเชื้อแล้วแต่ไม่ยอมบอกให้ภรรยาทราบ จนกระทั่งภรรยาไปตรวจพบว่าตนเองติดเชื้อเมื่อตั้งครรภ์ไปแล้ว ผู้หญิงบางรายให้ข้อมูลว่าตนทราบจากแพทย์ว่าเป็นผู้ติดเชื้อหลังจากที่คลอดบุตรไปแล้ว จึงรู้สึกโกรธที่แพทย์ไม่แจ้งให้ตนทราบล่วงหน้าว่าติดเชื้อในระหว่างที่ตั้งครรภ์ ทั้งๆ ที่ตนฝากครรภ์มาตลอดตั้งแต่ตอนที่ยังตั้งท้องได้เพียงไม่กี่เดือน ผู้หญิงส่วนใหญ่เมื่อทราบว่าติดเชื้อมักจะบอกผลให้สามีทราบด้วยเพราะเชื่อว่าสามีเป็นผู้ที่นำเชื้อถ่ายทอดมาให้ตน แต่ผู้หญิงบางคนก็เก็บผลที่ตรวจพบว่าตนติดเชื้อเก็บไว้กับตัว ไม่ยอมบอกให้ใครทราบเป็นเวลานาน เนื่องจากเกรงว่าคู่สมรสและคนใกล้เคียงจะทำใจไม่ได้ บางคนแจ้งผลให้สามีและครอบครัวโดยเฉพาพ่อแม่ของตนเองหรือพ่อแม่ของคู่สมรสทราบเพื่อขอคำปรึกษาและวางแผนการรักษาตัวต่อไป ตัวอย่างกรณีศึกษาต่อไปนี้ให้รายละเอียดของการที่พบว่าสามีภรรยาเป็นผู้ที่ติดเชื้อทั้งคู่

นิคม อายุ 30 ปี คำอายุ 37 ปี นิคมเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์เมื่อ พ.ศ. 2538 ขณะนี้ภรรยาเป็นผู้ติดเชื้อที่ยังไม่ปรากฏอาการที่สังเกตได้จากภายนอก

นิคมและคำแต่งงานอยู่กินกันมาเป็นเวลา 1 ปี คำเคยแต่งงานมาแล้วมีลูกชายกับสามีเก่า 2 คน ขณะนี้ลูกของคำอายุ 17 ปีและ 4 ปี คำตั้งครรภ์อีกครั้งกับนิคมหลังจากแต่งงานได้ 1 ปี ไปฝากท้องที่โรงพยาบาลแล้วได้รับแจ้งว่าตนมีผลเลือดติดเชื้อเอชไอวี คำเก็บผลการตรวจเลือดไว้กับตนเองโดยไม่บอกใครเป็นเวลา 15 วันจึงตัดสินใจบอกให้นิคมทราบ แต่นิคมไม่สามารถทำใจได้เมื่อทราบผลการติดเชื้อของภรรยา มีสภาพจิตใจย่ำแย่ ทำใจไม่ได้เพราะช่วงที่ทราบผลการตรวจเลือดว่าติดเชื้อในปี 2538 นั้นเป็นช่วงเวลาที่มีการรณรงค์อย่างครึกโครมในเชียงใหม่ว่า “เอดส์เป็นแล้วตาย” ทำให้นิคมไม่มีกำลังใจเลย แม้จะไม่ได้ไปรับการตรวจเลือดเอง นิคมก็ทราบดีว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อ เมื่อทราบว่าติดเชื้อจากที่ภรรยาบอก นิคมมีอาการทรุดหนักอย่างเห็นได้ชัดในช่วงสองสัปดาห์ที่ทราบผล ในช่วงที่สามีมีอาการมากคำต้องพาสามีไปตระเวนหาที่รักษาตัวตามโรงพยาบาลต่างๆ ไปคลินิก ไปหาหมอเมือง หมอดูรักษาไปประมาณ 50,000 บาท นิคมและภรรยาต้องหยุดงานที่ทั้งคู่ทำงานเป็นลูกจ้างของบริษัทในอำเภอเมืองเชียงใหม่เพื่อย้ายกลับมาอยู่กับพ่อแม่ของคำในหมู่บ้าน แต่ชีวิตครอบครัวลำบากมากเพราะคำต้องขายทรัพย์สินที่มีอยู่เอาเงินไปรักษาสามี ลูกที่คลอดออกมามีชีวิตอยู่เพียง 2 เดือนก็

เสียชีวิตด้วยเอดส์ ลูกชายคนโตของคำต้องออกจากโรงเรียนขณะที่เรียนอยู่ชั้น ม. 1 เพื่อออกมาทำงานช่วยค่าหาเงินเป็นรายได้เลี้ยงครอบครัว คำต้องคอยดูแลสามีตลอดช่วงเวลาที่ป่วยจนเสียชีวิต ขณะนี้คำอาศัยอยู่กับพ่อแม่ของสามีที่มีอายุ 80 ปี และ 58 ปี สุขภาพของพ่อสามีไม่สู้แข็งแรงนัก เนื่องจากมีอายุมากแล้ว คำขายล็อตเตอรี่ช่วยกันกับลูกชายคนโตที่ทำงานค้าขายหารายได้มาใช้จ่ายในครอบครัว

จันทร์อายุ 45 ปี แวอายุ 40 ปี จันทร์เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์เมื่อ พ.ศ. 2537 ภรรยาเป็นผู้ติดเชื้อที่เริ่มแสดงอาการ

จันทร์และแวมมีลูก 2 คน อายุ 14 ปี และ 3 ปี หลังการคลอดลูกคนเล็กแพทย์แจ้งให้แวมทราบว่าการตรวจเลือดของแวมเป็นบวก เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี แวมรู้สึกไม่พอใจมากที่หมอมายอมบอกว่าคุณติดเชื้อก่อนหน้านี้ทั้งๆ ที่แวมไปฝากท้องตั้งแต่ตอนที่ตั้งครรภ์ได้เพียงสองเดือนเท่านั้น สามีของแวมเครียดมากที่รู้ว่าแวมติดเชื้อ สามีทำใจไม่ได้ไม่ยอมรับผลการตรวจว่าติดเชื้อ เมื่อทราบผลเลือดไม่นานสามีของแวมเริ่มป่วย มีอาการคล้ายกับโรคเอดส์ ป่วยทรุดหนักลงไปเรื่อย ๆ ทำงานไม่ได้เลยและไม่ยอมไปรับการรักษาที่ไหน เกือบตัวไม่ยอมพบปะกับใคร อยู่แต่ในบ้านเป็นเวลา 4-5 เดือนจึงเสียชีวิต เมื่อลูกคนเล็กมีอายุได้สองขวบ แวมพาลูกไปเจาะเลือดพบว่าลูกติดเชื้อเอชไอวี เช่นกัน แม้ว่าแวมจะมีอาการแสดงของการติดเชื้อระยะแรกยังไม่มีอาการมากนักแต่ชีวิตของแวมต้องเปลี่ยนไปมาก ลูกทั้งสองคนแวมต้องให้ไปเรียนหนังสือที่โรงเรียนไกลจากบ้านเพราะชาวบ้านบางคนรังเกียจลูกของแวม ตัวแวมเองต้องพยายามหางานทำจะได้มีรายได้ แต่ขณะเดียวกันแวมยังหวังว่าหากทำงานหนักจะทำให้มีปรากฏอาการแสดงของโรคเร็วมากขึ้น ลูกของแวมจะกลายเป็นเด็กกำพร้าไม่มีคนดูแล

วิชัยอายุ 36 ปี แดงอายุ 29 ปี มีลูกชาย 1 คน อายุ 2 ขวบ

วิชัยและแดงแต่งงานตั้งแต่ พ.ศ.2537 แต่งงานได้ไม่นานแดงก็ตั้งครรภ์ ซึ่งระหว่างที่แดงเริ่มตั้งครรภ์นั้น วิชัยเริ่มป่วย ผอมลงไปเรื่อย ๆ เป็นไข้บ่อยๆ ชาวบ้านและญาติเริ่มสงสัยกันว่าวิชัยอาจจะติดเชื้อเอดส์ แต่ก็ไม่มั่นใจเพราะแดงกำลังท้อง หากวิชัยติดเชื้อจริงหมอน่าจะแจ้งให้แดงทราบแล้วว่าแดงติดเชื้อเพราะว่าคนที่ท้องจะได้รับการตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวีทุกคน พอท้องได้ 8 เดือนแดงไปขอรับการตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวีพร้อมกับสามี พบว่าทั้งคู่ติดเชื้อเอชไอวี แดงต้องคลอดลูกโดยการผ่าเอาออก ลูกต้องกินนมกระป๋องแทนนมแม่มาตลอดจนโต เมื่อรู้ว่าติดเชื้อ แดงขอแยกทางกับสามี ทั้งคู่กลับไปอาศัยอยู่กับพ่อแม่ในครอบครัวเดิมของตน วิชัยมีชีวิตอยู่ได้ไม่นานก็เสียชีวิต ลูกของแดงได้รับการเจาะเลือดแล้วพบว่าไม่ติดเชื้อ แต่ชาวบ้านไม่ยอมเชื่อ มักแสดงท่าทีรังเกียจทำให้แดงต้องเลี้ยงลูกด้วยตนเองมาโดยตลอด ไม่สามารถเอาลูกไปฝากเลี้ยงตามศูนย์เลี้ยงเด็กในหมู่บ้านได้ แดงไม่สามารถออกไปทำงานหาเงินรายได้อย่างเต็มที่

มีอาการป่วยแล้วจึงไปพบแพทย์

ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่โดยเฉพาะผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วทราบว่าตนติดเชื้อจากการที่มีอาการป่วยด้วยโรคเรื้อรังต่างๆ อาการเจ็บป่วยเหล่านี้เป็นสาเหตุชักนำที่ทำให้ต้องไปขอรับการรักษาจากแพทย์ แต่ต่อมาภายหลังแพทย์ขอตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวี จึงทราบผลว่าเป็นผู้ติดเชื้อ สำหรับ

อาการป่วยที่ผู้ป่วยเอดส์ให้ข้อมูลว่าเป็นอาการแสดงนำที่ทำให้ตนต้องไปพบแพทย์ แล้วต่อมาได้รับการตรวจภายหลังพบว่า เป็นเอดส์ มีตัวอย่างอาการดังนี้

- ปวดเมื่อย เป็นไข้ มีสะเก็ดขึ้นตามตัวรักษาไม่หาย
- ป่วยเป็นไซนัสเป็นเวลานาน มีอาการปวดหลัง ปวดกระดูกตลอดเวลา
- หลังการแต่งงานรู้สึกเหนื่อยง่าย ไม่มีแรง หอบ เป็นไข้บ่อย ผอมลงผิวดำลง
- มีก้อนเนื้ออกที่แขนโตประมาณผลส้ม แพทย์ผ่าตัดพบว่าภายในมีแต่นอง
- ตรวจเลือดเมื่อปี 2537 ไม่พบว่ามีเชื้อเอชไอวี สี่ปีต่อมามีอาการปวดศีรษะรุนแรง
- ปวดเอว แพทย์บอกว่าเป็นโรคไต ต่อมามีอาการเจ็บปาก มีเชื้อราในช่องปาก
- ต่อมาน้ำเหลืองอักเสบ
- ซาตามปลายนิ้ว แขน ขา ชัก
- เจ็บท้อง แน่นหน้าอก ภาวะระรัว ตรวจพบต่อมน้ำเหลืองในตับโต
- ท้องเดิน มีตุ่มออกตามตัวและใบหน้า ผิวดำคล้ำ
- เป็นมะเร็งไขปลา (งูสวัด) ขึ้นที่หลัง เป็นไข้สูงช่วยตัวเองไม่ได้ ตับอักเสบ
- เป็นไข้ อ่อนเพลีย ไอจามบ่อย ๆ เป็นวัณโรค

อาการแสดงดังกล่าวเป็นอาการเบื้องต้นของผู้ที่ปรากฏอาการแสดงด้วยโรคเอดส์ ซึ่งอาการที่พบบ่อยคือ เป็นไข้เรื้อรัง ท้องเสีย น้ำหนักตัวลด มีเชื้อราในช่องปาก และผู้ป่วยอีกส่วนหนึ่งมาพบแพทย์เมื่อมีอาการของโรคเอดส์เต็มขั้นแล้ว เช่น เป็นโรคปอดบวมหรือปอดอักเสบ เป็นวัณโรค ผิวน้ำมีสีเข้มคล้ำ ปวดศีรษะอย่างรุนแรง เกิดเชื้อราขึ้นสมอง

ระยะเวลาที่ผู้ป่วยเริ่มแสดงอาการจนกระทั่งเสียชีวิตนั้นมีความแตกต่างกันขึ้นอยู่กับระดับภูมิคุ้มกันร่างกายและการปรับตัวของผู้ป่วยแต่ละรายในขณะนั้น จากคำบอกเล่าของญาติผู้ติดเชื้อที่เสียชีวิตไปพบว่าระยะเวลาเฉลี่ยที่ผู้ป่วยปรากฏอาการเจ็บป่วยจนถึงเสียชีวิตคือประมาณหนึ่งปี ดังรายละเอียดในตาราง 4.2

ทั้งนี้ผู้ป่วยจะให้ข้อมูลที่สอดคล้องกันว่าการได้รับกำลังใจและการดูแลสุขภาพของตนเองเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยมีอาการทรงตัวไม่ป่วยทรุดหนัก ซึ่งการดูแลสุขภาพให้ดีตามความหมายของผู้ป่วยนั้นหมายถึงการได้รับอาหารที่มีประโยชน์อย่างเพียงพอ ได้รับอาหารเสริมหรือยาสมุนไพร ซึ่งส่วนใหญ่จะได้มาจากพืชที่มีรสขม เช่น มะระขี้นก หรือฟ้าทลายโจร ตลอดจนการได้รับการพักผ่อนอย่างเพียงพอ ไม่ทำงานหนักหรือหักโหมเกินไป ผู้ป่วยหลายรายให้ข้อมูลว่าตนไม่สามารถทำงานหนักได้อีกต่อไปเมื่อทราบว่าป่วยเป็นเอดส์ เช่น ไม่สามารถทำนาที่ตักกล้าแคะฝนเป็นเวลา

นาน ไม่สามารถสัมผัสผู้ป่วยและยาฆ่าแมลงเนื่องจากทำให้แพ้ผื่นขึ้น ต้องหางานที่ใช้แรงงานน้อยลง ผู้ที่ดูแลผู้ป่วยให้ข้อมูลสอดคล้องกันว่าระหว่างการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเอดส์นั้น ญาติต้องเอาใจ และบำรุงอาหารโดยพยายามเสาะหาอาหารที่มีคุณภาพดี มีประโยชน์มาให้รับประทาน หมายถึง การที่ครอบครัวจะต้องมีรายจ่ายเพิ่มเติมเพื่อนำเงินไปหาซื้ออาหารบำรุงสุขภาพให้กับผู้ป่วยด้วย

ตาราง 4.2 ระยะเวลาตั้งแต่ป่วยจนเสียชีวิตของผู้ป่วยเอดส์จากการสัมภาษณ์ญาติของผู้ป่วย

ระยะเวลาที่ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
น้อยกว่า 3 เดือน	8	25.6%
3 - 6 เดือน	7	23.3%
6 เดือน - 1 ปี	3	11.6%
1 - 2 ปี	9	27.9%
3 ปีขึ้นไป	3	11.6%
รวม	29	100%

คาดเดาจากอาการแสดงของตนว่าน่าจะติดเชื้อหรือไม่

ผู้ป่วยส่วนหนึ่งไม่ไปรับการตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวี แม้จะทราบว่าตนมีพฤติกรรมเสี่ยงต่อการติดเชื้อหรือคู่สมรสป่วยเป็นเอดส์แล้ว แต่ผู้ป่วยเหล่านี้จะใช้วิธีการคาดเดาเองโดยดูจากอาการแสดงของตนว่าน่าจะติดเชื้อหรือไม่ ผู้ป่วยบางรายเชื่อว่าตนเป็นเอดส์จากอาการแสดงที่ปรากฏและการมีพฤติกรรมเสี่ยงของตนโดยไม่ไปพบแพทย์ บางคนสันนิษฐานว่าตนไม่น่าจะติดเชื้อเนื่องจากผู้เป็นภรรยาได้รับการตรวจเลือดในขณะที่ตั้งครรภ์แล้วไม่พบว่าติดเชื้อ

ผู้ป่วยบางรายใช้วิธีการคาดเดาเองว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อเป็นโดยดูจากอาการแสดงที่ปรากฏร่วมกับพฤติกรรมเสี่ยงของตนที่ผ่านมาว่าน่าได้รับเชื้อมาด้วยหรือไม่ ตัวอย่างเช่น กรณีของพี่น้องคู่อึ่งทำงานเป็นช่างเชื่อมโลหะอยู่ในอำเภอเมืองด้วยกัน ผู้เป็นพี่ชายเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์หลังการเสียชีวิตของพี่ชายไม่นานผู้เป็นน้องชายสงสัยว่าตนอาจจะติดเชื้อด้วยเพราะไปเที่ยวผู้หญิงด้วยกันกับพี่ชายมาตลอดจึงไปขอรับการตรวจเลือดแล้วพบว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อเช่นเดียวกับพี่ชาย

ไปตรวจเลือดโดยไม่มีอาการ

ผู้ป่วยส่วนหนึ่งพบว่าตนติดเชื้อจากการไปขอตรวจเลือดด้วยตนเอง ไม่ว่าจะ เป็นเพราะว่าตนเองมีพฤติกรรมเสี่ยงต่อการติดเชื้อ หรือเป็นเพราะว่าตนกำลังจะแต่งงานจึงไปขอตรวจเลือดหา

เชื้อเอชไอวีกับคนรัก แต่ส่วนใหญ่แล้วผู้ที่กำลังจะแต่งงานหรือจะอยู่กินร่วมกันมักจะไม่ไปตรวจเลือดก่อนที่จะอยู่กินด้วยกัน คู่สมรสหลายรายจึงทราบดีว่าตนติดเชื้อเมื่อภรรยาตั้งครรภ์ ไปฝากท้องแล้วได้รับแจ้งผลว่าติดเชื้อ ผู้ที่ขอตรวจเลือดอีกกลุ่มหนึ่งได้แก่ ผู้หญิงที่เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ที่กำลังมีอาการแสดงหรือเสียชีวิตไปแล้วที่ต้องการทราบผลว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อเช่นเดียวกับสามีหรือไม่

สามีที่พบว่าตนติดเชื้อจากภรรยา

พบผู้ชายบางรายเป็นผู้ที่รับเชื้อจากภรรยา ซึ่งการติดเชื้อดังกล่าวน่าจะมีสาเหตุหลักสองประการ คือ

1. ผู้เป็นภรรยาเคยมีพฤติกรรมเสี่ยงมาก่อน เช่น บางรายอาจเป็นหญิงขายบริการมาก่อนการสมรส อย่างไรก็ตามไม่สามารถเก็บข้อมูลในกรณีนี้ได้ จึงเป็นเพียงการตั้งข้อสังเกตเท่านั้น
2. ผู้เป็นภรรยาเคยสมรสมาก่อน สามีเก่าของภรรยาเป็นผู้ป่วยเอดส์ จึงเป็นเหตุให้ภรรยาขอหย่าหรือแยกทางโดยที่ผู้เป็นภรรยาไม่รู้ตัวว่าตนติดเชื้อจากสามีคนเดิมที่เป็นเอดส์หรือไม่ เนื่องจากในขณะที่แยกทางจากสามีคนเดิมตนเองยังไม่มีอาการแสดงและไม่ได้ตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวี ในเวลาต่อมาได้แต่งงานกับสามีคนใหม่และเริ่มปรากฏอาการแสดงหลังจากแต่งงานใหม่ไปแล้ว ผู้เป็นสามีใหม่ได้รับเชื้อไปด้วย พบกรณีตัวอย่างว่าสามีภรรยาคนหนึ่งภรรยาเป็นเอดส์เสียชีวิต สามีต้องเป็นฝ่ายเลี้ยงดูลูกบุญธรรมจำนวน 4 คนที่เป็นลูกติดของภรรยาที่เกิดกับสามีคนเก่าที่เสียชีวิตไปก่อนหน้าแล้วด้วยโรคเอดส์ ลูกบุญธรรมทั้งหมดไม่ติดเชื้อ (ดูภาคผนวก ง)

ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อหลายรายพบว่ากรณีมีอาการป่วยเป็นเอดส์หรือการที่ทราบว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อส่งผลทำให้สามีภรรยาหลายคู่ต้องมีชีวิตครอบครัวแตกแยก ภรรยาขอหย่า ขอแยกทาง หรือหนีกลับไปอยู่กับครอบครัวเดิมของตน ทั้งสามีให้อยู่ในการดูแลของครอบครัวของสามีตามลำพัง ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์หลายรายมีโอกาสได้แต่งงานใหม่ ทั้งๆ ที่ไม่ทราบว่าตนรับเชื้อเอชไอวีมาจากสามีคนเดิมหรือไม่ ผู้หญิงส่วนหนึ่งที่แต่งงานใหม่เกิดจากเหตุผลความจำเป็นต้องการที่พึ่งทางเศรษฐกิจ ผู้หญิงที่แต่งงานใหม่ส่วนใหญ่จะเป็นผู้ที่ไม่ปรากฏอาการป่วยด้วยโรคเอดส์เมื่อแยกทางจากสามีคนเดิม แต่เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี ที่ยังไม่ปรากฏอาการแล้วถ่ายทอดเชื้อไปให้กับสามีคนใหม่ ข้อมูลดังกล่าวสอดคล้องกับข้อสังเกตของผู้ติดเชื้อจากกลุ่มผู้ติดเชื้อต่างๆ ที่พบว่าการที่ผู้ติดเชื้อเข้ากลุ่มรวมตัวกัน มีกิจกรรมดำเนินงานร่วมกัน มีความรู้สึกเห็นใจซึ่งกันและกันเป็นเวลานาน มีผลนำไปสู่การตัดสินใจอยู่กินร่วมกันของผู้ติดเชื้อหลายคู่ ผู้ติดเชื้อบางรายเป็นชายโสดที่ยังไม่เคยแต่งงานมาก่อน เมื่อมีโอกาสใกล้ชิดกับ

ผู้ติดเชื้อในกลุ่มซึ่งหลายรายเป็นหญิงหม้ายที่ดูมีสุขภาพแข็งแรงดี ไม่มีอาการเจ็บป่วย ทำให้เกิดความเห็นใจและตัดสินใจอยู่กับกันด้วยกันในเวลาต่อมา ข้อมูลเรื่องการแต่งงานใหม่ของภรรยาของผู้ป่วยเอดส์สอดคล้องกับการตั้งข้อสังเกตของชาวบ้านว่า ภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ที่ขอหย่าหรือแยกทางมักจะแต่งงานใหม่หรือมีคู่รักคนใหม่ ส่งผลทำให้ผู้ชายที่มีความสัมพันธ์ด้วยต้องติดเชื้อและเสียชีวิตในที่สุด

4.2 ปฏิกริยาเมื่อทราบว่าเป็นผู้ติดเชื้อ

ความรู้สึกรู้สึกของตนเอง

ผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวี หลายคนทำใจไม่ได้เมื่อทราบว่าตนกลายเป็นผู้ติดเชื้อ บางคนคิดว่าแพทย์อาจจะตรวจเลือดผิดจึงไปขอตรวจเลือดซ้ำอีกหลายครั้ง พบผู้ป่วยหนึ่งรายที่ไปขอตรวจเลือดถึงแปดครั้งจึงจะพบว่าตนติดเชื้อ บางคนเก็บผลเอาไว้กับตัวเองไม่บอกให้ใครรู้จนกระทั่งเวลาผ่านไปทำใจได้บ้างแล้วจึงปรึกษากับคนที่ไว้ใจมากที่สุด ซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นคู่สมรสหรือพ่อแม่ บางคนปรึกษาเพื่อน ผู้ป่วยบางคนทำใจไม่ได้รู้สึกผิดและลงโทษตัวเองที่ติดเชื้อแล้วยังนำเชื้อมาให้ภรรยาและลูก หลายคนคิดฆ่าตัวตาย พบผู้ป่วยหนึ่งรายที่ไม่ยอมพูดกับใครเลยแม้แต่กับสมาชิกครอบครัวหลังจากที่ทราบจากภรรยาที่ไปฝากครรภ์ว่าติดเชื้อเอชไอวี ไม่พูดกับใครเป็นเวลา 6 เดือนจนเสียชีวิตเพราะเสียใจ โกรธและโทษตัวเองที่เป็นผู้นำเชื้อมาให้ครอบครัว

การเปิดเผยตัวเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีกับคนในครอบครัวและชุมชนขึ้นอยู่กับปัจจัยที่เกี่ยวข้องหลายประการ ในช่วงระหว่างปี 2537-2538 ถึงแม้ว่าจะปรากฏว่ามีผู้ป่วยโรคเอดส์จำนวนมากในจังหวัดเชียงใหม่แล้วก็ตาม แต่การรณรงค์เพื่อป้องกันการติดเชื้อที่ถ่ายทอดผ่านทางสื่อต่างๆ ยังคงใช้แนวคิดที่ว่า เอดส์เป็นโรคร้าย เป็นแล้วตายทุกคน ทำให้หลายคนที่ยังคิดว่าติดเชื้อไม่กล้าบอกให้ใครทราบเนื่องจากเกรงว่าจะถูกคนรอบข้างรังเกียจ โดยเฉพาะอย่างยิ่งถ้าหากผู้ติดเชื้อเป็นบุคคลที่คนในชุมชนให้ความนับถือมาก่อน การเปิดเผยตัวว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อจะทำให้ชาวบ้านขาดความเคารพนับถือ ผู้ป่วยบางรายเก็บตัวอยู่แต่ภายในบ้านไม่ยอมพบใคร ไม่อยากให้ใครมาเยี่ยมหรือแสดงความเห็นใจ (ดูกรณีศึกษาผู้ป่วยที่มีปฏิกริยาตอบสนองเมื่อทราบว่าตนเองเป็นเอดส์ในภาคผนวก จ.)

ความรู้สึกของพ่อแม่

พ่อแม่ของผู้ติดเชื้อเกือบทุกคนจะรู้สึกสงสารและเห็นใจเมื่อทราบว่าลูกติดเชื้อ ในขณะที่เดียวกัน พ่อแม่บางคนก็รู้สึกกลัวเกรงว่าลูกของตนที่เป็นผู้ติดเชื้อจะนำเชื้อถ่ายทอดมาให้ตนด้วย พ่อแม่บางคนที่มีฐานะหรือแข็งแรงพอที่จะทำมาหากินได้จะพยายามเสาะหาหนทางรักษาลูก มีความหวังว่าลูกจะหายไม่ตายแบบคนอื่น ๆ ผู้เป็นแม่มีบทบาทสำคัญเป็นคนดูแลลูกในยามเจ็บป่วยด้วยเอดส์ โดยเฉพาะเมื่อลูกขาดคู่อุปถัมภ์ดูแล หรืออย่างน้อยจะช่วยทำงานบ้าน ทำกับข้าวหาอาหารให้ ผู้ติดเชื้อที่ไม่มีคู่อุปถัมภ์หรือถูกคู่สมรสหย่าแยกทาง ผู้เป็นพ่อแม่จะมีบทบาทสำคัญเป็นผู้ที่ช่วยตัดสินใจว่าควรจะทำลูกของตนที่ติดเชื้อไปรับการรักษาที่ใด จะนำเงินจากไหนมาเป็นค่าใช้จ่ายในการรักษา ในกรณีที่มีผู้เป็นสามีเสียชีวิตทำให้ภรรยาเป็นหม้ายและอาจติดเชื้อเช่นกัน หญิงหม้ายที่ติดเชื้อจากสามีเหล่านี้หลายคนกลับไปใช้ชีวิตอยู่กับพ่อแม่ของตนในครอบครัวเดิม บางคนยังคงใช้ชีวิตอยู่กับครอบครัวของพ่อแม่สามีซึ่งทำหน้าที่เลี้ยงดูสะใภ้และหลานต่อไป ผู้ป่วยบางรายมีพ่อแม่ที่อายุมากแล้วไม่อยู่ในสภาพที่จะดูแลผู้ป่วยได้ ไม่สามารถช่วยทำงานหาเงินเลี้ยงครอบครัวได้อีก การเกิดผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวที่มีผู้สูงอายุ จึงเป็นภาระที่ญาติพี่น้องจะต้องยื่นมือให้ความช่วยเหลือต่อไป

ความรู้สึกของคู่สมรส

ผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์ส่วนใหญ่เป็นผู้ชายที่นำเชื้อถ่ายทอดให้กับภรรยาและลูกตามข้อมูลที่แสดงในบทที่สาม ผู้หญิงที่ทราบว่าตนได้รับเชื้อจากสามีมีปฏิกิริยาตอบรับที่แตกต่างกันไป หลายครอบครัวเผชิญหน้ากับภาวะวิกฤตครอบครัวแตกแยก ภรรยาบางรายหนีออกจากบ้านพร้อมลูกกลับไปอยู่กับพ่อแม่ของตนภรรยาบางรายที่หนีไปทิ้งลูกให้พ่อแม่สามีดูแล บางคนขอหย่าหรือขอแยกทางไม่ยอมใช้ชีวิตด้วยกันต่อไป มีผู้ป่วยรายหนึ่งที่ทราบว่าตนติดเชื้อขณะไปฝากครรภ์ เมื่อแจ้งให้สามีทราบว่าติดเชื้อปรากฏว่าถูกสามีทิ้ง ปล่อยให้พ่อแม่ของภรรยารับภาระเลี้ยงดูลูกสาวที่ติดเชื้อด้วยตนเองตามลำพัง ผู้หญิงบางคนโกรธและไม่ยอมให้อภัยกับสามีแม้ว่าผู้เป็นสามีจะเสียชีวิตไปแล้วก็ตาม กล่าวโทษสามีที่เป็นผู้นำเชื้อมาให้กับตน ความเป็นชายขอบเที่ยวของสามีเป็นเหตุที่ทำให้ครอบครัวต้องเดือดร้อน ภรรยาบางคนบอกว่าเป็นเรื่องน่าอับอายต่อสังคมที่สามีติดเชื้อ เนื่องจากตนมีอายุมากแล้วควรจะเป็นผู้ที่ใช้ชีวิตอย่างสมถะไม่ยึดติดกับเรื่องทางเพศแบบสามี ผู้หญิงหลายคนต้องการทราบว่าเมื่อสามีติดเชื้อ แล้วตนจะติดเชื้อด้วยหรือไม่ จึงไปขอรับการตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวี หลายคนทำใจยอมรับสภาพการติดเชื้อยังคงใช้ชีวิตอยู่ร่วมทุกข์สุขกับสามี เป็นผู้ให้การดูแลสามีจนเสียชีวิต

ตาราง 4.3 แสดงข้อมูลการตัดสินใจของคู่สมรสเมื่อทราบว่าอีกฝ่ายหนึ่งเป็นผู้ติดเชื้อ พบว่าประมาณครึ่งหนึ่งของคู่สมรสจะไปขอรับการตรวจเลือด และอีกประมาณ 10% เชื่อมั่นว่าตนติดเชื้อ

ไปแล้วโดยที่ไม่ได้รับการตรวจเลือด สำหรับช่วงเวลาที่ส่งผลกระทบต่อสมาชิกครอบครัวมากที่สุด คือช่วงเวลาระยะแรกที่คุณติดเชื้อทราบผลว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อและช่วงเวลาที่มีอาการป่วยหนัก ผู้ป่วยจำนวนมากรู้สึกว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ส่งผลกระทบต่อครอบครัวรุนแรงเป็นเวลายาวนาน

ตาราง 4.3 การตัดสินใจของคู่สมรสเมื่อทราบว่าอีกฝ่ายเป็นผู้ติดเชื้อ

	เสียชีวิตแล้ว เอดส์ (n = 29)		ยังมีชีวิตอยู่ เอดส์ (n = 45)	
การตัดสินใจของคู่สมรสเมื่อทราบว่าสามี/ ภรรยาติดเชื้อ				
ไม่ตอบ	33.3		20.0	
ไม่กล้าตรวจ	8.7		-	
ไปตรวจ เอชไอวี	44.4		63.4	
คิดจะไปตรวจ	-		3.3	
คิดว่าติดเชื้อแล้ว	6.8		10.0	
อื่นๆ	6.8		3.3	
ช่วงเวลาที่การเจ็บป่วยเกิดผลกระทบต่อครอบครัวมากที่สุด				
ไม่ตอบ	8.7	-	6.7	8.8
ไม่มีผลกระทบ	2.1	-	10.0	2.1
ช่วงแรกที่คุณติดเชื้อ	21.7	-	40.0	21.7
ช่วงป่วยหนัก	32.6	66.6	20.0	32.6
ช่วงเข้าโรงพยาบาล	4.4	16.7	6.7	4.4
ตลอดเวลา	30.6	16.7	16.6	30.4

4.3 การรักษาตัวของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่เมื่อทราบว่าตนติดเชื้อมักจะแสวงหาทางรักษาตัวถึงแม้จะทราบว่าไม่ทำให้หายจากโรคเอดส์ได้แต่อย่างน้อยก็คิดว่าน่าจะช่วยชะลออาการทำให้มีชีวิตอยู่ได้อีกนานโดยไม่ปรากฏอาการ มีผู้ป่วยบางรายที่ไม่พยายามดิ้นรนไปรักษาตัวที่ไหนเพียงแต่ระมัดระวังไม่ให้เจ็บป่วยง่ายไม่ทำงานหนักไหม พยายามระวังสุขภาพตนเองเสมอเท่านั้น ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยทั้งหมดสามารถแบ่งความพยายามรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์ได้เป็นสามระยะดังนี้

ระยะที่ 1 - ระยะแสวงหาทางรักษาตัว

เป็นช่วงเวลาของผู้ป่วยแสวงหาวิธีการรักษาตัวทำให้ต้องทุ่มเทเสียค่าใช้จ่ายไปกับการรักษา มีความพยายามตระเวนหาที่รักษาตามสถานที่ต่างๆ หลายคนต้องขายทรัพย์สินหลังจากที่นำเงินที่ออมไปรักษาตัวจนหมด บางรายหยิบยืมเงินทองจากพ่อแม่พี่น้องมาใช้รักษา ผู้ป่วยหลายรายมักไปรักษาตามสถานที่ต่างๆ หลายแห่งในเวลาใกล้เคียงกัน ใช้ทั้งการรักษาแผนใหม่ แผนโบราณ การรักษาด้วยยาสมุนไพรและการรักษาพื้นบ้าน ผู้ป่วยส่วนใหญ่นิยมใช้สมุนไพรที่มีรสขม เช่น ฟ้าทะลายโจร ต้มดื่ม ในช่วงปลายปี 2540 นี้ มีข่าวออกมาว่าสารที่สกัดจากมะระขี้นกมีคุณสมบัติสามารถขจัดอาการแสดงของผู้ป่วยเอดส์ได้ ทำให้ผู้ป่วยเอดส์ต่างตระเวนหามะระขี้นกมาใช้รักษา บางรายดื่มน้ำมะระขี้นกปั่นจนท้องเสียหรือบ้างก็นำมาสวนทางทวารหนัก ชมรมผู้ติดเชื้อเอดส์บางกลุ่มผลิตมะระขี้นกอัดเม็ดจำหน่ายเป็นขวดในราคาขวดละ 300 บาท ความพยายามหาทางรักษาตัวของผู้ป่วยในระยะนี้ทำให้เสียค่าใช้จ่ายมาก ดังรายละเอียดที่แสดงในบทที่ 5

ระยะที่ 2 - ระยะของการดูแลตัวเอง

ระยะนี้เป็นช่วงเวลาของผู้ป่วยเริ่มปรับตัวได้ไม่พยายามแสวงหาการรักษาแบบเดิม พยายามรักษาสุขภาพดูแลตนเองใช้ธรรมชาติบำบัดร่วมกับการใช้ยาสมุนไพร รักษาตัวเองด้วยยาแผนปัจจุบันบ้างเมื่อเกิดอาการแทรกซ้อน ผู้ป่วยเอดส์ที่ป่วยมาเป็นระยะเวลาหนึ่งหรือผู้ที่รักษาตัวจนหมดเงินและทรัพย์สินไปมากแล้วจะหันกลับมาใช้การบำบัดตนเองโดยการเอาใจใส่ดูแลสุขภาพดูแลตนเองให้แข็งแรงอยู่เสมอ ระวังเรื่องการรับประทานอาหาร ไม่รับประทานของแสลง เช่น ของหมักดอง หรือเครื่องดื่มที่มีแอลกอฮอล์ เพราะมีความเชื่อว่าจะทำให้สุขภาพทรุดโทรมเร็วขึ้น ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะระวังเรื่องการทำงาน พยายามเลือกงานที่ไม่ทำให้สุขภาพร่างกายอ่อนแอ สมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ให้ข้อมูลที่สอดคล้องกันว่า หลังจากผู้ป่วยเอดส์ผ่านการแสวงหาการรักษาตัวในรูปแบบต่างๆ จนหมดเงิน มีหนี้สินแล้ว ผู้ป่วยส่วนหนึ่งจะเริ่มอยู่ตัวไม่ตื่นตระหนกแบบเดิมจึงมีโอกาสได้พบปะพูดคุยกับผู้ติดเชื้อในชุมชน เมื่อมีโอกาสได้พบปะพูดคุยกับเพื่อน ผู้ป่วยเอดส์ด้วยกัน ทำให้เกิดกำลังใจ มีความไตร่ตรองและคิดรอบคอบมากขึ้นเกี่ยวกับการพยายามรักษาตัวเองเมื่อได้ข้อมูลใหม่ๆ มาแล้วจะช่วยกันตรวจสอบภายในกลุ่มว่าควรจะใช้ยาหรือการรักษาเหล่านั้นหรือทำให้ไม่เสียค่าใช้จ่ายไปกับการรักษาตัวมากแบบเดิม

ผู้ป่วยเอดส์หลายคนเสียชีวิตไปแล้วเป็นชายที่สมรสแล้วที่มีภรรยาเป็นผู้ติดเชื้อจากสามี ผู้เป็นภรรยา มักเสียชีวิตหรือปรากฏอาการเจ็บป่วยหลังจากสามี ความพยายามรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์ที่มีคนในครอบครัวมากกว่าหนึ่งรายป่วยหรือรับเชื่อนั้น พบว่าการทุ่มเทพยายามหาหนทางรักษาตัวของผู้ป่วยนั้นขึ้นอยู่กับว่าใครเป็นบุคคลแรกในครอบครัวที่พบว่าติดเชื้อหรือปรากฏอาการแสดงของโรคจะมีการทุ่มเทค่าใช้จ่ายเพื่อรักษาผู้ป่วยรายแรกที่ปรากฏอาการในครอบครัว ซึ่งมัก

จะได้แก่ ผู้เป็นสามีซึ่งเป็นผู้ที่หารายได้หลักเข้าครอบครัว ที่ลงท้ายมักเสียชีวิตแม้จะมีการใช้จ่ายเงินรักษาตัวมากเพียงใดก็ตาม ผู้ติดเชื้อในครอบครัวอีกรายหนึ่ง ซึ่งมักจะ ได้แก่ ภรรยาที่ติดเชื้อจากสามีจะเป็นผู้ที่เคยผ่านเหตุการณ์เคยเผชิญหน้ากับความพยายามดิ้นรนหาทางรักษาตัวของสามีตนเองที่ป่วยมาก่อน ดังนั้นเมื่อสามีเสียชีวิตไปแล้วภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ จึงไม่ได้พยายามแสวงหาทางรักษามากแบบสามี อาจจะเป็นเพราะว่าไม่มีเงิน ใช้เงินรักษาตัวสามีไปหมด ไม่มีเงินเก็บออมเหลือที่จะนำมาใช้รักษาตัวเองและภรรยาที่ติดเชื้อได้ร่วมเสาะหาวิธีการรักษาตัวร่วมสามีขณะที่ป่วยอยู่แล้วเมื่อถึงเวลาเจ็บป่วยของตนเองไม่แสวงหาทางรักษาตัวมากแบบเดิม อีกประการหนึ่งอาจเป็นเพราะผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวี ที่เป็นผู้หญิงได้รับเชื้อมาจากสามียังอยู่ในระยะที่ไม่แสดงอาการ จึงไม่แสวงหาการรักษา

ระยะที่ 3 - ระยะป่วยหนักต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

ผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการแสดงจะมีทั้งผู้ที่เริ่มป่วยที่ละน้อยแล้วอาการทรุดหนักลงอย่างรวดเร็วจนกระทั่งเสียชีวิต และผู้ป่วยอีกส่วนหนึ่งได้แก่ ผู้ที่ปรากฏอาการป่วยได้รับการดูแลจนอาการทุเลาขึ้นเป็นระยะเวลาหนึ่ง จากนั้นกลับมีอาการป่วยทรุดหนักอีกเป็นช่วงๆ จึงสอดคล้องกับข้อมูลจากสมาชิกกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์กลุ่มต่างๆ ที่ให้ข้อมูลถึงการเจ็บป่วยของตนว่าจะมีอาการดีสลับกับอาการทรุดหนักเป็นช่วงๆ ขึ้นอยู่กับความสามารถในการดูแลตนเอง การได้รับความช่วยเหลือด้านจิตใจ ได้รับยารักษาในรูปแบบต่างๆ ทั้งนี้เมื่อปรากฏอาการป่วยดังกล่าวผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่จะไปขอรับการรักษาตามสถานพยาบาลต่างๆ ทั้งโรงพยาบาลของรัฐและเอกชนหรือคลินิกต่างๆ

4.4 สถานที่รักษาและวิธีการรักษา

ผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ มักจะแสวงหาสถานที่รักษาตัวมากกว่าหนึ่งแห่งขึ้นไป สำหรับผู้ป่วยเอดส์นั้นการรักษาตัวจะมีตั้งแต่ที่ทราบตัวตนติดเชื้อเอชไอวี แต่ยังไม่แสดงอาการใดๆ ไปจนถึงกลุ่มที่มาขอรับการรักษาต่อเมื่อตนมีอาการแสดงรุนแรงมากอยู่ในระยะสุดท้ายแล้วพบว่าผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วจะเข้าไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดมากที่สุดถึง 55% ตามด้วยผู้ที่ไปรักษาที่คลินิกทั่วไป 42% และโรงพยาบาลประจำอำเภอ 37% โดยมีสัดส่วนของผู้ที่รักษาตัวด้วยสมุนไพรและการรักษาตัวนั้น 31% และ 11% ตามลำดับ¹ ทั้งนี้จะเห็นได้ว่าความพยายามรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วในช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมาจะมีจำนวนผู้ที่เข้าไปรับการรักษาตัวที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดมากที่สุด ผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตในช่วงเวลาดังกล่าว

¹ ยอดรวมเกิน 100% เนื่องจากผู้ป่วยแต่ละรายแสวงหาสถานที่รักษาตัวมากกว่าหนึ่งแห่ง

เป็นผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการแสดงว่าเป็นเอดส์ในช่วงเวลาที่มีการตื่นกลัวของคนในพื้นที่เรื่องโรคเอดส์ กล่าวคือ ตั้งแต่ พ.ศ. 2535 ที่เริ่มมีการแนะนำคลินิกนิรนามเพื่อตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวีให้แก่ผู้สนใจตรวจโดยไม่ต้องระบุชื่อของผู้ตรวจนั้น เป็นจุดเริ่มที่มีการรณรงค์เรื่องเอดส์อย่างจริงจังทั้งหน่วยงานภาครัฐและเอกชน โดยเฉพาะในพื้นที่ภาคเหนือตอนบนที่มีความชุกของการเกิดโรคเอดส์มาก ผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการในช่วงเวลาดังกล่าวจะไปขอรับบริการที่โรงพยาบาลจังหวัดมากกว่าที่อื่นๆ แต่ในระยะเวลาที่ผ่านมาไม่นานนี้ได้มีการจัดระบบให้ผู้ป่วยต้องไปรับบริการรักษาตัวที่โรงพยาบาลชุมชนที่อยู่ใกล้กับหมู่บ้านของตนมากขึ้น การใช้บัตรสุขภาพเพื่อขอสิทธิรักษาฟรีนั้น ผู้ขอใช้สิทธิจะต้องไปขอรับการบริการตามลำดับขั้นคือ เริ่มจากระดับชุมชนก่อนจึงจะสามารถใช้สิทธิได้ จึงพบว่าผู้ติดเชื้อที่ยังคงมีชีวิตอยู่จะหันมาใช้การรักษาที่โรงพยาบาลชุมชนมากขึ้น

ขณะเดียวกันความไม่คล่องตัวและความล่าช้าของการบริการที่สถานบริการขนาดใหญ่แบบโรงพยาบาลทำให้การรักษาที่คลินิกเป็นทางเลือกสำคัญในการรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์ ยาสมุนไพรและการรักษาพื้นบ้าน (ดูตารางที่ 4.4)

สำหรับผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่จะพบว่าร้อยละของผู้ที่เข้ารักษาที่โรงพยาบาลจังหวัดและคลินิกต่างๆ ไปจะมีสัดส่วนที่ใกล้เคียงกันคือประมาณ 35% ทั้งนี้โรงพยาบาลประจำจังหวัดในที่นี่หมายถึงโรงพยาบาลของรัฐ ได้แก่ โรงพยาบาลมหาราช (สวนดอก) โรงพยาบาลนครพิงค์ โรงพยาบาลประسات และโรงพยาบาลดารารัศมี ส่วนโรงพยาบาลเอกชน ได้แก่ โรงพยาบาลแมคคอร์มิค โรงพยาบาลลานนา โรงพยาบาลคริสเตียน

จากตารางที่ 4.4 มีข้อสังเกตว่าผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่จะไปรับบริการที่โรงพยาบาลชุมชน หรือสถานอนามัยประจำตำบลเป็นจำนวนมาก ในขณะที่ผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์จะไปรับการรักษาตัวที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดและคลินิกเอกชนมากกว่า ทั้งนี้ผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์นั้นส่วนใหญ่จะเป็นชายสมรสแล้วเป็นหัวหน้าครอบครัวหรือเป็นคนโสดที่เป็นผู้หารายได้ให้กับครอบครัว เมื่อบุคคลเหล่านี้ล้มป่วยการทุ่มเททรัพยากรของครอบครัวเพื่อนำไปใช้จ่ายรักษาผู้ป่วยจึงเสียค่าใช้จ่ายมาก ในขณะที่ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่นั้นส่วนใหญ่เป็นหญิงหม้ายที่สามีเสียชีวิตไปแล้ว ผู้หญิงเหล่านี้ส่วนหนึ่งมีโอกาสได้เผชิญหน้ากับการแสวงหาวิธีการรักษาของสามีมาก่อนตั้งแต่ที่เริ่มป่วยจนกระทั่งสามีเสียชีวิต จึงมีแนวโน้มว่าผู้หญิงที่เป็นเอดส์จะเป็นผู้ที่ไม่แสวงหาการรักษาแบบผู้ชาย เนื่องจากตนเองผ่านเหตุการณ์ดังกล่าวมาแล้ว อีกประการหนึ่งอาจกล่าวได้ว่า ผู้ป่วยเอดส์ที่หญิงไม่ได้หารายได้หลักให้กับครอบครัวอาจเป็นสาเหตุอีกประการหนึ่งที่ทำให้ผู้หญิงไปรับบริการรักษาที่สถานบริการที่ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายมาก เหตุผลที่สำคัญอีก

ประการหนึ่งคือ ผู้หญิงที่ติดเชื้อเหล่านี้ไม่มีอาการหนักจึงยังไม่แสวงหาการรักษาแบบสามีของคนที่เสียชีวิตไปแล้ว ข้อมูลที่ได้จากสมาชิกชมรมผู้ติดเชื้อเอ็ดส์พบว่าผู้ป่วยเอ็ดส์ส่วนหนึ่งจะไปพบแพทย์เพื่อขอรับการรักษาเมื่อปรากฏอาการหรือเป็นมากแล้วจึงไปพบแพทย์

เหตุผลอีกประการหนึ่งอธิบายได้ว่าในช่วงที่เก็บข้อมูลนั้นผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ส่วนใหญ่จะซื้อบัตรสุขภาพเพื่อใช้เป็นสวัสดิการในการรักษาพยาบาล ซึ่งการซื้อบัตรสุขภาพนั้นจะต้องไปขอรับบริการตามลำดับสายงานกล่าวคือ ไม่สามารถไปขอรับบริการจากโรงพยาบาลจังหวัดได้โดยตรงเมื่อเจ็บป่วย แต่จะต้องไปขอรับการรักษาจากสถานีอนามัยตำบลหรือโรงพยาบาลชุมชนก่อน การซื้อบัตรสุขภาพนั้นนิยมใช้กันอย่างแพร่หลายช่วงระหว่างปี 2539-2540 ทำให้ผู้ป่วยเอ็ดส์ที่เสียชีวิตไปก่อนไม่มีโอกาสได้รับการสงเคราะห์เรื่องการรักษาในช่วงเวลาที่ตนเองป่วย ผู้ป่วยเอ็ดส์ที่เสียชีวิตแล้วจึงมีแนวโน้มที่จะไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลจังหวัดซึ่งมีความพร้อมและทันสมัยกว่าโรงพยาบาลประจำอำเภอ และค่าใช้จ่ายถูกกว่าการไปรักษาที่คลินิกทั่วไป อย่างไรก็ตามผู้ป่วยส่วนหนึ่งให้ข้อมูลว่าการไปรักษาตัวที่คลินิกยังมีความจำเป็นเนื่องจากยาที่ใช้รักษาโรคเอดส์และอาการแทรกซ้อนบางชนิดไม่สามารถซื้อบัตรสุขภาพเบิกยาได้ อีกประการหนึ่งผู้ป่วยมักให้ข้อมูลตามความรู้สึกว่ายาที่ได้จากการซื้อบัตรสุขภาพนั้นน่าจะมีคุณภาพไม่ดีนัก เนื่องจากเป็นยาฟรีที่ไม่ต้องชำระเงิน จึงยังคงจำเป็นที่จะต้องไปรับการรักษาที่คลินิกหรือโรงพยาบาลเอกชนเป็นระยะๆ เพื่อใช้บริการการรักษาที่มีคุณภาพ

ข้อสังเกตอีกประการหนึ่งพบว่า ประมาณ 46% ของผู้ป่วยที่เสียชีวิตไปแล้ว และ 80% ของผู้ที่ยังคงมีชีวิตอยู่จะใช้การรักษาด้วยสมุนไพรและการรักษาพื้นบ้าน เช่น การใช้สมุนไพรและการนวด ซึ่งสมุนไพรที่จะใช้มีรสขมที่ผู้ป่วยอาจไปหามาต้มดื่มเองตามคำบอกเล่าที่ทราบจากผู้อื่นหรือซื้อมาจากแพทย์พื้นบ้านที่ใช้สมุนไพรรักษา การใช้ยาสมุนไพรนั้นผู้ป่วยหลายคนสามารถหาสมุนไพรต้มกินเองได้ไม่ต้องเสียเงิน แต่ผู้ป่วยหลายรายต้องเสียเงินซื้อยาสมุนไพรจากแพทย์พื้นบ้านที่เชื่อกันว่ามีสูตรยาที่ใช้ได้ผล จึงทำให้ยามีราคาแพง (ดูรายละเอียดค่าใช้จ่ายในการรักษาในบทที่ 5)

ตารางที่ 4.4 ร้อยละของสถานที่รักษาที่ผู้ป่วยเอดส์ไปรับบริการ

สถานที่รักษา/ วิธีการรักษา	เสียชีวิตแล้ว		ยังคงมีชีวิตอยู่	
	โรคเอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	โรคเอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
โรงพยาบาลจังหวัด	55.5	33.3	34.	45.9
โรงพยาบาลชุมชน	37.7	50.0	51.7	43.2
สถานีนอนามัย	20.0	16.7	44.8	37.8
คลินิกเอกชน	42.2	-	34.5	56.7
ร้านขายยา	24.4	16.7	20.7	16.2
ใช้ยาสมุนไพร	31.1	16.7	34.5	32.4
การรักษาพื้นบ้าน เช่น เป่า นวด	11.1	-	31.0	18.9
รักษาวิธีอื่นๆ เช่น หมอผี, พลังจักรวาล นิ่งสมาธิ	4.4	16.7	17.2	10.8

หมายเหตุ ร้อยละรวมไม่เท่ากับ 100 เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์แต่ละรายไปรับการรักษามากกว่าหนึ่งแห่ง

มากกว่า 90% ของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วและประมาณ 85% ของผู้ที่ยังคงมีชีวิตอยู่ เคยไปขอรับการรักษาที่โรงพยาบาลก่อน ผู้ป่วยเอดส์จะไปขอรับการรักษาตัวตามสถานที่ต่างๆ ที่ได้ยินชื่อเสียงว่าสามารถช่วยเหลือผู้ป่วยได้ทั้งจากสถานที่รักษาในจังหวัดเชียงใหม่และจังหวัดอื่นๆ ซึ่งผู้ป่วยจะต้องเสียค่าใช้จ่ายมากในกรณีที่ต้องเดินทางไปรับการรักษาตัวต่างจังหวัด ดังตัวอย่างจากการให้ข้อมูลของผู้ป่วยเอดส์เกี่ยวกับการรักษาตัวดังนี้

นายบัน และนางอร แต่งงานเมื่อปี 2535 หลังจากแต่งงานได้ไม่นานอรตั้งครรภ์แต่แท้งลูก ไปพบแพทย์แล้วได้รับแจ้งว่าติดเชื้อเอชไอวี เมื่อทราบผลการติดเชื้อทั้งคู่สามีภรรยาต่างตระเวนหาที่รักษาตัวเองด้วยกัน แต่เดิมนั้นบันมีอาชีพซื้อขายลำไย-กระเทียม มีรายได้ประมาณปีละ 80,000 บาท มีเงินเก็บสะสมอยู่บ้าง เมื่อทราบผลการติดเชื้อได้ไม่นาน บันมีอาการทรุดหนักเป็นครั้งคราว ช่วงเวลาที่เจ็บป่วยตั้งแต่ พ.ศ. 2535 ถึง ก.พ. 2538 เป็นเวลา 34 เดือนที่เจ็บป่วยก่อนเสียชีวิตนั้น บันต้องนอนรักษาตัวที่โรงพยาบาลถึง 5 ครั้ง เสียค่ารักษาอยู่ระหว่าง 3,000-100,000 บาทต่อครั้ง ซึ่งค่ารักษาที่แพงที่สุดนั้นเป็นการรักษาตัวที่โรงพยาบาลเอกชน ที่ต้องเสียค่ายาแพงมาก นอกจากนั้นยังไปรักษาตัวตามคลินิกเอกชนอีก 3 ครั้ง และเดินทางไปรักษาตัวด้วยยาสมุนไพรที่ต่างจังหวัด เช่น ระยอง และกาญจนบุรี หมดเงินไป 35,000 บาท เป็นค่ายาและค่าเช่ารถ และยังคงเสียค่าใช้จ่ายทั้งสิ้นที่เกี่ยวกับการรักษาตัวเป็นเงินถึง 253,000 ตลอดช่วงเวลาที่เจ็บป่วยเกือบสามปีที่บันเสาะหาสถานที่รักษาตัวทุกแห่งที่ได้ข้อมูลนั้น บันใช้เงินออมทั้งหมดไปเพื่อรักษาตัวและพ่อแม่ของบันก็ช่วยทุ่มเทออกเงินค่ารักษาให้เพราะอยากให้บันหาย

เมื่อสามีเสียชีวิต อรกลับมาใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับพ่อแม่ตนเอง ขณะนี้อรป่วยมีอาการแสดงไม่รุนแรง ยังสามารถทำงานเย็บเสื้อผ้าหาเลี้ยงชีพได้ อรไม่สามารถทุ่มเงินรักษาตัวแบบสามีได้เพราะเงินออมหมดไปกับการรักษาสามี อรซื้อบัตรสุขภาพเพื่อรักษาตัวเองจะได้ไม่เสียค่าใช้จ่ายมาก แต่ทุกเดือนอรจะต้องไปหาหมอที่โรงพยาบาลชุมชนและสถานีนอนามัย และไปหาแพทย์ที่คลินิกเอกชนปีละ 4 ครั้ง ซื้อสมุนไพรบรรจุขวดของมาเลเซียขวดละ 600 บาทรับประทานทุกเดือน รวมระยะเวลาที่อรทราบว่าติดเชื้อมาจนถึงปัจจุบันเป็นเวลามากกว่า 5 ปีแล้ว

นายสมคิด อายุ 39 ปี มีอาชีพรับเหมาก่อสร้างมีรายได้วันละ 300 บาท เคยไปทำงานรับจ้างที่ประเทศพม่าเป็นเวลานานหนึ่งปี ต่อมาสมคิดมีอาการป่วยน้ำหนักตัวลด หิวเสียบ่อยคล้ายเป็นเอดส์ สงสัยว่าตนเองอาจจะเป็นเอดส์แต่ไม่ได้ตรวจเลือด ระหว่างที่มีอาการนั้นสมคิดไม่ได้บอกให้ใครรู้เพราะกำลังอยู่ในช่วงเก็บเงินรอจะแต่งงานกับคนรัก สมคิดพยายามรักษาตัวทุกๆที่ที่มีการรักษา ทุ่มเทเงินเพื่อรักษาตัวหมดเงินออมที่เก็บสะสมไว้กับการรักษาตัวถึง 180,000 บาท ช่วงที่ป่วยตั้งแต่ เม.ย. 2540 เป็นเวลาเพียงไม่กี่เดือน สถานที่ที่สมคิดตระเวนไปรักษาตัวเองโดยไม่ยอมบอกใคร คือไปรักษาตัวที่อำเภอสะเดา จังหวัดสงขลา 2 ครั้ง เสียเงิน 40,000 บาท, จังหวัดระยอง 3 ครั้ง 20,000 บาท, จังหวัดนครนายก 3 ครั้ง 15,000 บาท, จังหวัดสกลนคร 1 ครั้ง 10,000 บาท และฝากชื่อยามารักษาเองอีก 3 ครั้ง รวม 9,000 บาท, ไปรักษาที่จังหวัดเชียงราย 10,000 บาท, รักษาที่จังหวัดพะเยาอีก 5,000 บาท และยังมีการรักษาตัวตามสถานที่อื่นๆ ที่จำรายละเอียดไม่ได้อีกจำนวนมาก การไปรักษาตัวแต่ละแห่งไม่ได้ทำให้สมคิดอาการดีขึ้นเลย สมคิดปรึกษากับพ่อแม่เรื่องของการรักษาและหยุดแสวงหาทางรักษา มีอาการป่วยหนักนอนอยู่กับบ้าน ต่อมาภายหลังได้รับกำลังใจจากเพื่อน จากกลุ่มผู้ติดเชื้อมาเยี่ยมบ้านให้กำลังใจและให้คำแนะนำเรื่องการดูแลตัวเอง สมคิดจึงเข้ากลุ่มผู้ติดเชื้อ มีอาการทุเลาดีขึ้นจากเดิมมาก หยุดการแสวงหาหนทางรักษาตัว ขณะนี้ดูแลตนเองโดยการเอาใจใส่สุขภาพและไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลชุมชน และสถานีนอนามัยเดือนละครั้ง ไม่เสียค่าใช้จ่ายเพราะใช้บัตรสุขภาพ.

แนวโน้มการถูกเอาเปรียบเรื่องการรักษา

ความพยายามเสาะหาการรักษาตัวเป็นการเปิดช่องทางที่ทำให้ผู้ป่วยเอดส์มีโอกาสถูกเอาเปรียบโดยผู้อื่นได้ง่าย พบว่าผู้ป่วยเอดส์จำนวนหนึ่งนิยมซื้อวิตามินหรืออาหารเสริมบรรจุขวดรับประทานโดยเชื่อว่าจะทำให้มีสุขภาพดีขึ้น ผู้จำหน่ายผลิตภัณฑ์เหล่านี้อาจเป็นผู้ป่วยเอดส์เองหรือผู้จำหน่ายสินค้าโดยตรงให้กับผู้ป่วยเอดส์ การตัดสินใจซื้อผลิตภัณฑ์เหล่านี้หรือไม่ขึ้นอยู่กับข้อพิจารณาทั่วไปดังนี้

- ก. ราคาของอาหารเสริมแพงเกินไปหรือไม่ พบว่าอาหารเสริมที่จำหน่ายมีราคาประมาณขวดละ 600-1,000 บาท รับประทานได้นาน 1 เดือน การที่อาหารเสริมดังกล่าวมีราคาไม่แพงมากจะเป็นแรงจูงใจให้ผู้ป่วยเอดส์ให้ความสนใจซื้ออาหารเสริมมารับประทานทุกเดือน

- ข. สุขภาพของผู้ที่ใช้อาหารเสริมเป็นอย่างไร การตัดสินใจใช้อาหารเสริมของผู้ป่วยเอดส์ขึ้นอยู่กับ การพิจารณาว่าผู้ป่วยที่ใช้อาหารเสริมอยู่แล้วดีขึ้นหรือไม่ ดูแข็งแรง สดชื่นหรือไม่ หลังจากกินอาหารเสริม โดยจะพบว่าการใช้อาหารเสริมของผู้ป่วยเอดส์มักจะเป็นการเอาอย่างเลียนแบบผู้ใช้อาหารเสริมอยู่แล้วที่เชื่อว่าทำให้ตนมีสุขภาพดีขึ้น

ทั้งนี้พบว่า การตัดสินใจใช้อาหารเสริมของผู้ป่วยเอดส์ที่เข้ากลุ่มผู้ติดเชื้อมักจะคล้ายกัน เช่น ในหมู่บ้าน ข. ผู้ป่วยเอดส์จะนิยมรับประทานอาหารเสริมที่นำเข้ามาจากต่างประเทศราคาเม็ดละ 15 บาท ต้องรับประทานวันละ 2-4 เม็ด และรับประทานต่อเนื่องไปเรื่อยๆ ทุกวันจึงเห็นผล ผู้ป่วยบางรายพยายามขยควายหาเงินมาซื้ออาหารเสริมชนิดนี้รับประทานทุกๆ ที่ไม่มีเงิน ผู้ป่วยบางรายเก็บผักเอาไปขายที่ตลาดเพื่อเอาเงินซื้ออาหารเสริมนี้รับประทาน ผู้จำหน่ายอาหารเสริมเหล่านี้บางรายเป็นผู้ป่วยเอดส์ซึ่งเคยปรากฏอาการป่วยมาเป็นระยะเวลาหนึ่ง แต่ขณะที่เป็นผู้จำหน่ายผลิตภัณฑ์เหล่านี้ยังคงดูสุขภาพแข็งแรงไม่ปรากฏอาการป่วยให้สังเกตได้ชัดเจน ผู้จำหน่ายจะได้รับผลตอบแทนจากการขายเป็นเงินเดือนประจำบวกรายได้อีก 25% ของมูลค่าสินค้าที่จำหน่ายได้ นับว่าเป็นผลตอบแทนที่สูงมาก ซึ่งมีข้อมูลจากกลุ่มผู้ติดเชื้อบางกลุ่มแจ้งว่าได้รับการติดต่อให้เป็นผู้แทนจำหน่ายสินค้าดังกล่าวเพื่อนำไปจำหน่ายกับผู้ติดเชื้อด้วยกัน แต่ราคาจำหน่ายจะแพงมากเพราะมีการบวกกำไรไว้ในราคาจำหน่ายแล้ว นอกจากนี้ยังมีการจำหน่ายอาหารหรือสมุนไพรที่เชื่อว่าจะช่วยทำให้อาการดีขึ้น เช่น เห็ดหลินจือ หรือ มะระขี้นกบรรจุขวดที่ทำขึ้นจำหน่ายโดยกลุ่มผู้ติดเชื้อพบว่าบางแห่งจำหน่ายในราคาขวดละ 360 บาท เป็นต้น

นอกจากนี้แล้วยังพบว่าผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อได้รับการเชิญชวนให้เข้าร่วมเป็นอาสาสมัครเพื่อทดลองยาทั้งยาสมัยใหม่และยาสมุนไพรซึ่งการทดลองบางอย่างไม่มีการควบคุมที่รัดกุมพอ ตัวอย่างเช่น ผู้ป่วยเอดส์ในหมู่บ้าน ก. ให้ข้อมูลสอดคล้องกันว่า ในช่วงปี 2540 มีกลุ่มบุคคลคนเข้ามารักษาตัวผู้ป่วยเอดส์ในหมู่บ้าน อ้างว่าจะทำการรักษาผู้ป่วยให้ฟรีจึงทำให้มีผู้ป่วยเอดส์เข้าร่วมการรักษามาก มีการให้ยาผ่านทางสายน้ำเกลือกับผู้เข้าร่วมการรักษาโดยทำการรักษาในหมู่บ้าน ให้น้ำเกลือตามบริเวณบ้านของผู้ป่วยแขวนขวดน้ำเกลือตามต้นไม้เพื่อให้ยาต้านไวรัส แต่หลังจากที่ได้รับยาไปแล้วปรากฏว่ามีผู้ป่วยเอดส์เสียชีวิตทันทีหลังจากที่ได้รับยาไปไม่นาน จำนวน 5 ราย ทำให้ทุกคนเชื่อว่าเป็นความผิดพลาดจากการรักษาที่ไม่รับผิดชอบ เป็นการทดลองใช้ยาที่ไม่ได้ขออนุญาตอย่างเป็นทางการ คณะบุคคลที่ทดลองยาไม่ได้แสดงความรับผิดชอบต่อ และยังคงไปรักษาผู้ป่วยในจังหวัดอื่นๆ อีกด้วย เป็นการทดลองใช้ยากับผู้ป่วยเอดส์ที่ไม่มีมาตรการใดๆ รองรับ

ความพยายามแสวงหาทางรักษาตัวด้วยยาและสมุนไพรของผู้ป่วยเอดส์สอดคล้องกับข้อมูลที่ได้รับเรื่องการรักษาที่ผู้ป่วยเอดส์ต้องเสียค่าใช้จ่ายเอง โดยผู้ป่วยสองรายให้ข้อมูลว่า ได้เข้าร่วมโครงการทดลองยาป้องกันวัณโรคที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง ใช้เวลาเข้าร่วมการทดลองยา 45 วัน เสียค่ายาประมาณ 10,000-20,000 บาท และมีค่าใช้จ่ายในการเดินทางและรายจ่ายอื่นๆ อีกประมาณ 3,000-5,000 บาท เป็นค่าใช้จ่ายที่ผู้ป่วยต้องเสียเอง

- ก. การเข้าร่วมการรักษาที่ผู้ป่วยเอดส์ต้องเสียค่าใช้จ่ายเอง โดยผู้ป่วยสองรายให้ข้อมูลว่า ได้เข้าร่วมโครงการทดลองยาป้องกันวัณโรคที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง ใช้เวลาเข้าร่วมการทดลองยา 45 วัน เสียค่ายาประมาณ 10,000-20,000 บาท และมีค่าใช้จ่ายในการเดินทางและรายจ่ายอื่นๆ อีกประมาณ 3,000-5,000 บาท เป็นค่าใช้จ่ายที่ผู้ป่วยต้องเสียเอง
- ข. การเข้าร่วมทดลองที่ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่าย แต่ผู้ป่วยเอดส์ที่เข้าร่วมโครงการต้องเสียค่าเดินทางและค่าใช้จ่ายอื่นๆ แทน พบว่าผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากให้ความสนใจที่จะเข้าร่วมทดลองยาแบบนี้ และผู้ป่วยบางรายจะเข้าร่วมการทดลองยามากกว่าหนึ่งแห่งในเวลาเดียวกัน
- ค. การเข้าร่วมการทดลองสมุนไพร เช่นการกินผักก้านทองทุกมื้อเพื่อประเมินผลการรักษา

ข้อมูลจากผู้ป่วยเอดส์บางรายซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลจากกลุ่มผู้ติดเชื้อพบว่าผู้ป่วยเอดส์มีโอกาสถูกเอาเปรียบโดยผู้ให้การรักษาแผนปัจจุบัน โดยจะต้องจ่ายค่ายาในราคาแพงมากเมื่อไปรับการรักษาตามคลินิกเอกชน แพทย์ที่มีชื่อเสียงบางรายคาดหวังให้ผู้ป่วยเอดส์ต้องจ่าย "ค่าหมอ" เป็นรายจ่ายเพิ่มเติมนอกเหนือไปจากการจ่ายค่ายาและค่ารักษา ซึ่ง "ค่าหมอ" จะตกกระหว่าง 3,000-5,000 บาท ต่อครั้ง เป็นการคาดหวังเก็บเงินจากผู้ป่วยเอดส์ที่มีฐานะ

สรุป ผู้ชายส่วนใหญ่ทราบว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อจากการที่พบว่ามีอาการป่วยเรื้อรังไปพบแพทย์แล้วภายหลังได้รับการตรวจเลือดพบว่าติดเชื้อเอชไอวี สำหรับผู้หญิงส่วนหนึ่งทราบผลการตรวจพบเชื้อเอชไอวี ในระหว่างที่ตั้งครรภ์หรือบางรายสงสัยว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อจากการที่รู้ว่าสามีป่วยเป็นเอดส์โดยที่ตนอาจได้รับหรือไม่ได้รับการตรวจเลือดก็ตาม เมื่อทราบผลว่าติดเชื้อหลายคนทำใจไม่ได้ ไม่สามารถปรับตัวกลับไปใช้ชีวิตในสังคมได้ตามปกติจนกระทั่งเสียชีวิต หลายคนพยายามปรับตัวโดยได้รับความช่วยเหลือและกำลังใจจากครอบครัวและคนใกล้ชิดทำให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ต่อไปได้ ผู้ป่วยส่วนใหญ่มักไปรับการรักษาจากสถานที่หลายแห่งผสมผสานกัน โดยพบว่าสำหรับผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วจะไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดมากที่สุด แต่ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่มีแนวโน้มที่จะไปรับการรักษาจากโรงพยาบาลชุมชนมากขึ้น หนึ่งในสามของผู้ป่วยเอดส์ไปรับการรักษาที่คลินิกเอกชนและรักษาตัวด้วยยาสมุนไพรและการรักษาพื้นบ้าน ความพยายามต้องการหาทางรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์ได้เปิดช่องทางให้มีผู้แสวงหาผลประโยชน์กับผู้ป่วยเอดส์ในรูปแบบต่างๆ ซึ่งหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรสนใจให้การดูแลใกล้ชิดต่อไป.

บทที่ 5

ผลกระทบทางเศรษฐกิจและการตอบสนอง

5.1 ลักษณะทางเศรษฐกิจของครอบครัวผู้ป่วยเอดส์

การที่มีผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวทำให้ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นในการรักษาพยาบาล รายได้ครัวเรือนลดลง มีการสูญเสียแรงงานในครอบครัว ครอบครัวของผู้ที่ป่วยด้วยโรคเอดส์มักมีวิธีการต่างๆ ในการเผชิญหน้ากับปัญหาเหล่านี้ ผลกระทบที่เกิดกับสวัสดิการของครอบครัวจะมีความรุนแรงมากน้อยเพียงใดนั้นขึ้นอยู่กับลักษณะครอบครัวของผู้ป่วยเอง ครัวเรือนที่มีทรัพย์สินมากย่อมได้รับผลกระทบน้อยกว่าครัวเรือนที่มีทรัพย์สินน้อย ครัวเรือนที่มีผู้หารายได้ให้กับครอบครัวหลายคน ย่อมได้รับผลกระทบน้อยกว่าครัวเรือนที่มีผู้หารายได้น้อยคน ครัวเรือนที่ต้องรับภาระมีผู้พึ่งพิงมากย่อมได้รับผลกระทบมากกว่าครัวเรือนที่มีผู้ที่ต้องรับภาระน้อย

ตารางที่ 5.1 แสดงลักษณะทางเศรษฐกิจของครัวเรือนที่มีผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ และโรคเรื้อรังอื่นๆ จะเห็นได้ว่าครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคอื่นๆ ทั้งที่ยังมีชีวิตอยู่และเสียชีวิตไปแล้วมีจำนวนสมาชิกในครอบครัวโดยเฉลี่ยประมาณ 4 คน แต่จำนวนสมาชิกที่ทำงานได้ในครอบครัวที่มีผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์จะน้อยกว่าผู้ป่วยด้วยโรคอื่น ลักษณะการอยู่อาศัยภายในครอบครัวส่วนมากจะเป็นครอบครัวแบบขยายมีพี่น้องเครือญาติอาศัยอยู่ด้วยกัน ทั้งนี้อาจเป็นเพราะการที่มีผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว จำเป็นต้องได้รับการประคับประคองจากเครือญาติเพื่อช่วยกันดูแลผู้ป่วย จึงทำให้ลักษณะการอยู่อาศัยเป็นแบบครอบครัวขยายมากขึ้น ครอบครัวผู้ป่วยด้วยโรคอื่นๆ ที่ยังมีชีวิตอยู่ส่วนใหญ่จะเป็นครอบครัวแบบเดี่ยวที่มีพ่อแม่ ลูก อาศัยอยู่ด้วยกันเท่านั้น หัวหน้าครัวเรือนส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้างเป็นอาชีพหลัก รองลงมาคืออาชีพเกษตร ส่วนใหญ่หัวหน้าครัวเรือนจะไม่มีอาชีพรอง ยกเว้นผู้ป่วยด้วยโรคอื่นๆ ที่เสียชีวิตแล้วจะมีอาชีพทำการเกษตร ซึ่งกล่าวได้ว่าผู้ที่เป็นโรคอื่นๆ นั้นมีแหล่งรายได้หลายแหล่งมากกว่าผู้ที่เป็นโรคเอดส์ ในด้านครอบครัวและทรัพย์สินผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์นั้นส่วนใหญ่เป็นเจ้าของที่บ้านโดยมีเนื้อที่โดยเฉลี่ยประมาณ 0.8 ไร่ และส่วนใหญ่ไม่มีกรรมสิทธิ์เป็นเจ้าของที่นาที่ไร ระดับรายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อปีของผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ และโรคเรื้อรังอื่นๆ ประมาณ 6 หมื่นบาท ยกเว้นผู้ป่วยด้วยโรคอื่นๆ ที่ยังมีชีวิตอยู่จะมีรายได้ต่อครอบครัวโดยเฉลี่ยประมาณ 9 หมื่น ในขณะที่รายจ่ายเฉลี่ยต่อครอบครัวประมาณ

5 หมิ่นบาทต่อปี ดังนั้นเมื่อนำรายจ่ายเฉลี่ยต่อครอบครัวไปหักออกจากรายได้เฉลี่ยต่อครอบครัว จะเห็นได้ว่า ผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์จะมีระดับรายได้ที่เหลือจากรายจ่ายต่ำกว่าผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ

เมื่อสอบถามครอบครัวผู้ป่วยถึงเงินออมที่ครอบครัวมีอยู่ ปรากฏว่า 60-70% ของครอบครัวผู้ป่วยโรคเอดส์ตอบว่าครอบครัวไม่มีเงินออม และเมื่อสอบถามครอบครัวผู้ป่วยถึงภาวะหนี้สินว่า ครอบครัวมีหนี้สินหรือไม่ กว่า 80% ของครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์มีหนี้สิน เมื่อพิจารณาสถานะทางครัวเรือนของผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ หรือโรคเรื้อรังอื่น ๆ แล้ว จึงกล่าวได้ว่า ครอบครัวของผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์จะเป็นครอบครัวที่มีทรัพย์สินและรายได้ต่ำกว่าผู้ป่วยด้วยโรคอื่น ๆ หัวหน้าครัวเรือนของผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์มีอาชีพรับจ้าง ไม่มีที่ทำกิน ซึ่งเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยโรคเอดส์ต้องออกไปรับจ้างที่อื่นนอกหมู่บ้านทำให้กลายเป็นผู้มีความเสี่ยงสูงต่อการติดเชื้อ นอกจากนี้แล้วครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอดส์นั้นเป็นครอบครัวที่มีเงินออมอยู่น้อยและมีภาวะหนี้สินแทบทั้งสิ้น

อนึ่งผู้ป่วยเอดส์หลายรายให้ข้อมูลที่สอดคล้องกันว่า แต่เดิมที่ยังใช้บัตรสุขภาพเพื่อรับการรักษาพยาบาลฟรีได้นั้น ค่าใช้จ่ายที่เป็นภาระสำหรับผู้ป่วยมากที่สุดคือ ค่าเดินทางไปรับการรักษาพยาบาล เมื่อเริ่มปรากฏอาการแสดงของโรคเอดส์แล้วพบว่าผู้ป่วยเอดส์ไม่สบายใจที่จะร่วมโดยสารรถประจำทางไปกับผู้โดยสารคนอื่น ๆ หรือผู้ป่วยอาจมีอาการอยู่ในสภาพที่ไม่พร้อมต่อการเดินทางร่วมกับผู้โดยสาร จึงจำเป็นต้องเหมาเช่ารถโดยสารไปสถานพยาบาลจึงเป็นการเพิ่มค่าใช้จ่ายในการไปรักษา ดังตัวอย่างของผู้ป่วยเอดส์ต่อไปนี้

นายสมบัติ อายุ 27 ปี มีอาการแสดงว่าป่วยเป็นเอดส์มานาน 2 ปี ผู้ป่วยเริ่มปรากฏอาการแสดงของการป่วยหลังจากแต่งงานได้ปีเศษ โดยพบว่ามีอาการเหนื่อยไม่มีแรง หอบ เป็นไข้บ่อยๆ จึงไปตรวจเลือดพบว่ามีการติดเชื้อ ขณะที่สัมภาษณ์ผู้ป่วยมีสุขภาพดีมีท้องเดินเป็นครั้งคราวไม่ค่อยได้ไปทำงานที่เป็นลูกจ้างชั่วคราวของหน่วยงานของรัฐแห่งหนึ่ง ยังคงได้รับเงินเดือนตามปกติเดือนละ 4,000 บาท แม้ว่าขณะนี้สามารถไปทำงานได้สัปดาห์ละ 2-3 วันเท่านั้น สมบัติไม่พยายามแสวงหาแหล่งรักษาตัว เพราะส่วนใหญ่จะมีขึ้นตอนยุ่งยากและต้องใช้เงินมาก จึงดูแลสุขภาพด้วยตนเองและไปคลินิกเอกชน รายจ่ายที่เกี่ยวกับการรักษาสมบัติไม่ต้องเสียค่ายาเพราะใช้บัตรสุขภาพขอสิทธิรักษาฟรีได้ แต่จะต้องเสียค่าเดินทางไปรักษาซึ่งสมบัติจะเดินทางจากหมู่บ้านไปโรงพยาบาลนครพิงค์เดือนละครั้ง บางเดือนจะไปโรงพยาบาลทุกวัน จึงมีค่าใช้จ่ายเป็นค่ากินและค่าเดินทางไปรักษาจำนวนมากต้องขายสร้อยคอเพื่อนำเงินมาใช้ นอกจากนี้สมบัติยังไปรักษาตัวที่คลินิกแห่งหนึ่งที่รับรักษาและให้อาหารเสริมกินฟรีเดือนละ 2-3 ครั้ง เสียค่าเดินทางคราวละ 300 บาท รายจ่ายประจำของสมบัติคือ ต้องซื้อมะระขึ้นกบบรรจุขวดกินเดือนละ 4 ขวดเป็นเงิน 480 บาทต่อเดือน และไปหาหมอเป่าในหมู่บ้านเพื่อรักษาถุงวัดบ่อยครั้ง

ตาราง 5.1 ลักษณะทางเศรษฐกิจของครัวเรือนที่มีผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์และโรคเรื้อรังอื่นๆ

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
จำนวนสมาชิกในครอบครัวเฉลี่ย	4	4	4	4
จำนวนสมาชิกที่ทำงานเฉลี่ย	2.78	3.3	2.66	2.9
ลักษณะการอยู่อาศัย (%)				
อยู่คนเดียว	6.5	16.7	10.0	---
ครอบครัวเดี่ยว	34.8	16.7	36.7	69.6
ครอบครัวขยาย	54.3	50.0	50.0	29.7
อาศัยผู้อื่น	4.3	16.7	3.3	2.7
อาชีพหลักของหัวหน้าครัวเรือน (%)				
ไม่ได้ทำงาน	23.9	16.6	33.3	10.8
เกษตรกร	28.2	16.6	23.3	27.3
ค้าขาย	---	---	3.3	10.8
ลูกจ้างเอกชน, บริษัท	4.3	16.6	6.7	---
รับจ้างทั่วไป	30.4	33.3	23.3	35.1
รับจ้างเกษตร	10.9	16.6	10.0	5.4
รับจ้างก่อสร้าง	2.2	---	6.7	10.8
อาชีพรองของหัวหน้าครัวเรือน (%)				
ไม่มีอาชีพรอง	63.0	16.6	76.7	54.0
เกษตรกร	15.2	50.0	3.3	21.6
ค้าขาย	---	2.7	---	---
ลูกจ้างเอกชน, บริษัท	4.3	---	6.6	---
รับจ้างทั่วไป	15.2	16.6	13.3	18.9
รับจ้างเกษตร	2.7	16.6	---	2.7

ตาราง 5.1 (ต่อ)

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
ทรัพย์สินของครอบครัว				
● กรรมสิทธิในบ้านและที่ดิน (%)				
ไม่มี	6.5	---	3.3	---
เป็นเจ้าของ	89.1	66.6	80.0	91.9
อยู่อาศัยฟรี	2.2	---	6.7	2.7
จำนอง	2.2	33.3	3.3	2.2
อื่นๆ	---	---	6.7	5.41
เนื้อที่บ้าน-ที่ดินเฉลี่ย (ไร่)	0.83	0.81	0.95	10.7
มูลค่าเฉลี่ย (บาท)	267,108	160,000	264,000	302,297
● กรรมสิทธิในที่นา (%)				
ไม่มี	73.9	100	63.3	56.07
เป็นเจ้าของ	23.9	-	26.7	32.4
เช่า	---	-	3.3	2.7
ทำฟรี	---	-	0.0	5.4
จำนอง	2.2	-	0.0	0.0
อื่นๆ	0.0	-	6.7	2.7
เนื้อที่เฉลี่ย (ไร่)	1.05	-	1.45	1.72
● กรรมสิทธิในไร่/สวน				
ไม่มี	71.7	50.0	76.7	32.4
เป็นเจ้าของ	21.7	50.0	20.0	62.1
จำนอง	6.5	0.0	0.0	2.7
อื่นๆ	0.0	0.0	3.3	2.7
เนื้อที่ (ไร่)	1.26	1.70	0.59	3.18

ตาราง 5.1 (ต่อ)

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
● รายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อปี				
จากการเกษตร	5,645	4,716	4,810	6,980
จากงานประจำ	43,971	54,100	41,933	4,334
จากธุรกิจ	3,973	416	4,283	483
รายได้อื่นๆ	10,611	2,516	12,590	35,803
รวมรายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อปี	64,522	61,750	63,617	91,027
● รายจ่ายครอบครัวเฉลี่ยต่อปี				
อาหาร	33,573	30,916	31,113	27,809
เสื้อผ้า	2,013	700	1,486	2,682
ค่าเดินทาง	3,607	5,761	3,248	3,653
บันเทิง	586	33	461	937
การกุศล	1,319	1,260	1,013	1,574
การศึกษา	7,787	1,683	7,176	5,054
การรักษาพยาบาล	3,499	123	3,664	5,652
ฌาปนกิจ	2,303	1,086	1,992	2,514
อื่นๆ	3,234	1,600	1,533	2,037
รวมรายจ่ายครอบครัวเฉลี่ยต่อปี	57,919	43,165	51,689	51,916
รายได้ที่สูงกว่ารายจ่ายเฉลี่ยต่อปี	6,603	18,585	11,928	39,111
ร้อยละของครอบครัวที่ไม่มีเงินออม	65.2	50.0	76.6	56.7
ร้อยละของครอบครัวที่มีหนี้สิน	80.4	50.0	86.6	56.7

5.2 ค่าใช้จ่ายในการรักษา

ค่าใช้จ่ายในการรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์และผู้ป่วยโรคอื่นๆ จะมากหรือน้อยนั้นขึ้นอยู่กับว่าระยะเวลาที่เจ็บป่วยที่ต้องการได้รับการรักษานั้นยาวนานเพียงใดก่อนที่ผู้ป่วยจะเสียชีวิต ตารางที่ 5.2 แสดงให้เห็นว่าผู้ป่วยเอดส์มีระยะเวลาเจ็บป่วยก่อนเสียชีวิตโดยเฉลี่ยประมาณ 1.1 ปี ในขณะที่ผู้ป่วยด้วยโรคอื่นๆ จะป่วยนานกว่าคือโดยเฉลี่ยมีระยะเวลาที่เจ็บป่วยนานประมาณ 4.8 ปี พบว่าค่ารักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์ก่อนเสียชีวิตซึ่งรวมค่ายาและค่าเดินทางตลอดจนค่าใช้จ่ายอื่นๆ ตกประมาณรายละ 29,274 บาท ตลอดระยะเวลาที่เจ็บป่วย ซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายที่สูงกว่าตัวเลขที่ได้รับจากการศึกษาของ Pitayanon et al. ซึ่งทำการศึกษาไว้ช่วงระหว่างปี 2535-2536 ประมาณ 3,000 บาท (คิดอัตราแลกเปลี่ยนที่ US\$ 1 = 25 บาท) สำหรับค่าใช้จ่ายเฉลี่ยของผู้ป่วยโรคอื่นๆ นั้นมีค่าใช้จ่ายในการรักษาต่อคนสูงเนื่องจากมีจำนวนผู้เสียชีวิตที่ได้ข้อมูลเพียง 6 ราย มีผู้ป่วยหนึ่งรายที่เป็นมะเร็งได้เสียค่าใช้จ่ายก่อนเสียชีวิตสูงถึงสองแสนบาท เมื่อพิจารณาจากค่ารักษาพยาบาลเฉลี่ยต่อระยะเวลาที่ป่วยแล้วจะพบว่าผู้ป่วยเอดส์จะเสียค่าใช้จ่ายมากที่สุดรายละ 53,880 บาท โดยเฉลี่ยค่าใช้จ่ายที่เสียมากที่สุดคือ การไปรักษาตัวที่โรงพยาบาลโดยเฉพาะการรักษาตัวที่โรงพยาบาลเอกชนที่ผู้ป่วยรายหนึ่งแจ้งว่าต้องเสียค่าใช้จ่ายรักษาตัว ขณะนอนรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาลเป็นเงินสูงถึง 90,000 บาท โดยนอนรักษาอยู่ที่โรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่งนาน 40 วัน ผู้ป่วยอีกรายหนึ่งเสียค่ารักษาตัวเมื่อไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลเอกชนสูงถึง 100,000 บาท ในการรักษาหนึ่งครั้ง ผู้ป่วยอีกรายหนึ่งเสียค่าใช้จ่าย 20,000 บาทในการรักษาตัวที่โรงพยาบาลของรัฐ 20 วัน การที่ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ซื้อบัตรสุขภาพเพื่อขอรับการส่งเสริมการบริการรักษาฟรีจากโรงพยาบาลของรัฐนั้นช่วยทุ่นค่ายาแผนปัจจุบันที่ต้องใช้รักษาไปได้มาก ซึ่งผู้ป่วยเอดส์ที่มีชีวิตอยู่จะมีค่าใช้จ่ายในการรักษาเฉลี่ยรายละ 15,053 บาท เท่านั้น ซึ่งผู้ป่วยเอดส์ที่มีชีวิตอยู่ส่วนใหญ่จะซื้อบัตรสุขภาพเพื่อใช้สิทธิรักษาพยาบาลฟรี นอกจากนี้ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีปรากฏอาการนั้นหลายรายยังไม่ปรากฏอาการป่วยหนักจึงยังไม่แสวงหาทางรักษาตัวมากแบบผู้ที่เสียชีวิตไปแล้ว

อย่างไรก็ตามสภาพเศรษฐกิจตลอดตัวที่ประเทศไทยกำลังเผชิญหน้าอยู่ในขณะนี้จะมีผลบังคับให้รัฐบาลต้องจำกัดการให้การรักษาฟรีผ่านทางโครงการบัตรสุขภาพ ผู้ป่วยเอดส์ไม่สามารถรับยารักษาโรคแทรกซ้อนเบื้องต้นและยาต้านเชื้อ HIV อีกต่อไป

ตารางที่ 5.2 ระยะเวลาการเจ็บป่วยและค่าใช้จ่ายในการรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์ และผู้ป่วยโรคเรื้อรัง

	เสียชีวิตแล้ว		ยังคงชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
● ระยะเวลาที่เจ็บป่วยเฉลี่ย (ปี)	1.1	4.8	2.4	9.0
● รวมค่ารักษาเฉลี่ยต่อราย				
ค่ายา	25,895	40,067	14,466	17,845
ค่าเดินทางและอื่นๆ	3,379	2,888	2,054	2,149
ค่าใช้จ่ายรวม	29,274	42,955	16,520	19,994
● ค่ารักษาพยาบาลเฉลี่ยต่อระยะเวลาที่ป่วย ¹				
ค่ายา	45,002	26,411	13,724	3,444
ค่าเดินทางและอื่นๆ	8,878	2,097	1,329	837
ค่าใช้จ่ายรวม	53,880	28,508	15,053	4,281
● ค่าใช้จ่ายเฉลี่ยต่อราย (บาท)				
โรงพยาบาล	23,493	39,187	11,900	14,380
อนามัย	86	---	293	167
คลินิก	504	1,083	1,138	5,017
ร้านขายยา	131	1,685	1,866	24
ยาสมุนไพร	3,737	1,000	900	29
รักษาพื้นบ้าน/หมอโบราณ เช่น เป่า, นวด	986	---	227	231
รักษาด้วยวิธีการอื่นๆ เช่น หมอผี, พลังจักรวาล, นิ่งสมาธิ	336	---	194	147

¹ คำนวณมาจากการนำค่ายาและค่าใช้จ่ายอื่นๆ ในการรักษาเป็นรายจ่ายของการรักษาทั้งหมดหารด้วยระยะเวลาที่เจ็บป่วยของผู้ป่วยแต่ละรายนั้นจึงนำมาหาค่าเฉลี่ยของค่ารักษาพยาบาลรวมเป็นค่ารักษาที่ปรับความแตกต่างเรื่องระยะเวลาของการรักษาแล้ว

ตารางที่ 5.2 (ต่อ)

	เสียชีวิตแล้ว		ยังคงชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
● ค่าใช้จ่ายเฉลี่ยต่อระยะเวลาที่เป็นโรค (บาท/ปี)				
โรงพยาบาล	41,853	14,724	13,262	3,197
คลินิก	1,436	13,000	419	813
ร้านขายยา	332	---	390	520
ยาสมุนไพร	6,687	451	447	155
รักษาพื้นบ้าน/หมอโบราณ เช่น เปา, นวด	1,746	333	202	185
รักษาด้วยวิธีการอื่น ๆ เช่น หมอผี, พลังจักรวาล, นิ่งสมาธิ	1,696	---	185	40

5.3 แหล่งเงินได้เพื่อการใช้จ่ายรักษาพยาบาล

วิธีการที่ครัวเรือนจะรับภาระต้นทุนที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยเป็นลักษณะการจัดสรรทรัพยากรในครัวเรือนอย่างหนึ่ง พบว่าลำดับแรกผู้ป่วยจะนำเอาเงินออมของตนเองหรือของครอบครัวมาใช้ในการรักษาพยาบาลโดยได้รับเงินช่วยเหลือจากพ่อ-แม่ ญาติใกล้ชิด เพื่อใช้ในการรักษาพยาบาล แต่ในกรณีที่ผู้ป่วยเข้ารับการรักษาพยาบาลที่หน่วยงานของรัฐ และมีสิทธิในการเบิกค่าใช้จ่ายได้ เช่น มีบัตรสุขภาพ ผู้ป่วยจะไม่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษามากนัก นอกจากนั้นแล้วผู้ป่วยอาจจะต้องปรับตัวเพื่อรับภาระค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้น เช่น การหารายได้เพิ่มขึ้น หรือการลดค่าใช้จ่ายในการบริโภค วิธีอื่นนอกเหนือจากนี้ได้แก่การกู้ยืมเงินซึ่งอาจจะเป็นการกู้ยืมจากเอกชนหรือจากสถาบันการเงิน การขายทรัพย์สินเพื่อนำเงินมาใช้ในการรักษาพยาบาลเป็นอีกวิธีการหนึ่งที่ผู้ป่วยจะเลือกใช้พอๆ กับการไปกู้ยืมเงินเพราะการกู้ยืมเงินนั้นมีข้อจำกัดหลายประการ ทรัพย์สินที่ผู้ป่วยนำไปขายลำดับแรกจะเป็นเครื่องประดับที่มีค่า จักรยานยนต์ รถยนต์ หรือของใช้ในบ้าน ส่วนทรัพย์สินที่จำเป็นในการประกอบอาชีพนั้นเป็นสิ่งสุดท้ายที่ผู้ป่วยจะนำไปขาย

ตารางที่ 5.3 แสดงถึงแหล่งที่มาของเงินได้เพื่อนำไปใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ซึ่งผู้ป่วยส่วนใหญ่จะมีแหล่งรายได้จากที่ต่างๆ มากกว่าหนึ่งแห่ง ในบรรดาผู้ป่วยที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ 45 รายนั้น ร้อยละ 73.3 ใช้เงินออมของตนเองไปในการรักษาพยาบาล ซึ่งเงินอมนั้นมีความหมายรวมไปถึงส่วนหนึ่งของเงินรายได้ที่ได้รับเป็นประจำแต่ไม่ได้ถูกนำไปใช้ในการบริโภค

ประมาณ 30% ของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตจะได้รับเงินช่วยรักษาตัวจากพ่อแม่และเครือญาติ ในขณะที่ผู้ที่ยังมีชีวิตอยู่ได้รับการช่วยเหลือประมาณ 14% จากเครือญาติ ทั้งนี้อาจเป็นเพราะผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่ยังไม่อยู่ในระยะที่มีการป่วยหนักที่ต้องการรักษาในระยะสุดท้าย ผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากจะได้รับการสงเคราะห์เรื่องการรักษาในรูปแบบต่างๆ โดยเฉพาะการใช้บัตรสุขภาพเพื่อขอรับการรักษาฟรี และยังมีผู้ได้รับสิทธิในการรักษาโดยใช้บัตรสงเคราะห์ บัตรประกันสังคม บัตรทหาร บัตรอาสาสมัครสาธารณสุข เป็นต้น การได้รับสิทธิดังกล่าวช่วยลดค่าใช้จ่ายในการรักษาให้แก่ผู้ป่วยมาก ทำให้กลุ่มผู้ติดเชื้อที่สามารถให้การสงเคราะห์ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อได้จะช่วยเหลือโดยการซื้อบัตรสุขภาพราคา 500 บาท ให้กับผู้ป่วยเอดส์

ผู้ป่วยส่วนหนึ่งต้องขายทรัพย์สินเพื่อนำเงินไปรักษาผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ที่เสียชีวิตแล้วร้อยละ 20 บอกว่ามีการขายทรัพย์สินเพื่อนำมาใช้รักษาตัว ทรัพย์สินที่ผู้ป่วยบอกว่าขายไปได้แก่ ที่ดิน รถยนต์ มอเตอร์ไซด์ เครื่องประดับ จักรเย็บผ้า มีอยู่ 2 รายที่ให้ข้อมูลว่า แม่ชายที่ดินเอาเงินส่วนหนึ่งมาเป็นค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลลูก พบว่าผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ไปจะมีการขายทรัพย์สินไปในสัดส่วนที่มากกว่าผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่ ซึ่งอธิบายได้ว่าผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วนั้นส่วนหนึ่งเป็นสามีที่เสียชีวิตไปแล้วได้ขายทรัพย์สินที่มีอยู่จนเกือบหมดแล้ว ทำให้ภรรยาที่ติดเชื้อและที่ยังมีชีวิตอยู่ไม่เหลือทรัพย์สินที่จะนำไปขายได้และอาการป่วยของผู้ติดเชื้อเหล่านี้ยังไม่อยู่ในภาวะป่วยหนักจนต้องชวนหาทางรักษาตัวที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นเงินจำนวนมาก

ตารางที่ 5.3 ร้อยละของแหล่งที่มาของค่าใช้จ่ายในการรักษาตัว

	เสียชีวิตแล้ว		ยังคงชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
• ที่มาของแหล่งค่าใช้จ่าย				
เงินออม	73.3	43.7	72.4	84.6
เงินพ่อ-แม่ / ญาติ	22.2	12.5	13.8	10.6
บัตรสุขภาพ	28.9	25.0	20.7	0.9
บัตรสงเคราะห์	17.7	6.2	20.7	2.9
บัตรประกันสังคม	8.9	6.2	---	---
ขายทรัพย์สิน	20.0	---	6.9	---
อื่น ๆ เช่น บัตรผู้สูงอายุ, บัตรทหาร, โครงการทดลองบัตร อสม. เป็นต้น	13.3	6.2	17.2	---

หมายเหตุ: แสดงร้อยละของจำนวนทั้งหมดในแต่ละกลุ่ม

5.4 ค่าใช้จ่ายเมื่อเสียชีวิต

การจัดพิธีศพเมื่อมีผู้เสียชีวิตในหมู่บ้านทางภาคเหนือโดยทั่วไปนั้นเป็นการจัดงานใหญ่ภายในหมู่บ้าน มีผู้เข้าร่วมพิธีจำนวนมากโดยเฉลี่ยแล้วพิธีศพจะจัดงานอยู่ระหว่าง 3-7 วัน มีผู้ร่วมงานจากชาวบ้านเกือบทุกหลังคาเรือนในหมู่บ้านหรือจากหมู่บ้านใกล้เคียงข้อมูลจากตาราง 5.4 แสดงให้เห็นว่า ค่าจัดงานศพของผู้ป่วยเอดส์จะตกประมาณ 52,000 บาทต่อราย ซึ่งต้นทุนในการจัดงานศพในหมู่บ้านนั้นเป็นจำนวนเงินสูง เงินรายได้ที่นำมาจัดพิธีนั้นจะประมาณ 63,000 บาท หรือสูงกว่าเกือบเท่ากับรายจ่ายที่จ่ายออกไป ซึ่งถ้าไม่นับเงินตนเอง เงินบริจาค เงินช่วยจากญาติพี่น้อง หรือเงินจากการขายทรัพย์สินแล้ว เงินได้จริง ๆ ที่จะนำมาใช้ในงานศพนั้น แทบจะไม่พอกับรายจ่ายที่จ่ายออกไป เมื่อดูแหล่งที่มาของเงินที่นำมาจัดงานศพกว่าร้อยละ 90 ของผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์นั้นได้เงินมาจากกองทุนฌาปนกิจประจำหมู่บ้าน

จากการสัมภาษณ์ญาติของผู้ป่วยเอดส์หลายรายให้ข้อมูลที่สอดคล้องกันว่าการจ่ายค่าฌาปนกิจประจำหมู่บ้านนั้นเป็นภาระให้กับสมาชิกครอบครัวโดยเฉพาะเมื่อครอบครัวนั้นขาดรายได้จึงไม่มีเงินจ่ายค่าสมาชิกเมื่อมีผู้เสียชีวิต การจ่ายค่าสมาชิกฌาปนกิจจะอยู่ระหว่าง 30-200 บาทต่อครั้งที่มีสมาชิกกองทุนเสียชีวิต เมื่อมีสมาชิกครอบครัวเสียชีวิตจำนวนเงินที่ได้รับจึงอยู่กับจำนวนสมาชิกของกองทุนและค่าสมาชิกต่อคน การที่มีกองทุนขนาดใหญ่มีสมาชิกจำนวนมากหมายความว่าค่าสมาชิกจะต้องบ่อยครั้งมากขึ้น จำนวนเงินฌาปนกิจที่ได้นั้นอยู่ระหว่าง 15,000 บาท ถึง 100,000 บาท ขึ้นอยู่กับว่าผู้เสียชีวิตนั้นเป็นสมาชิกของฌาปนกิจจำนวนกี่กองทุน การที่ญาติของผู้ป่วยจะได้รับเงินจำนวนมากขณะที่มีสมาชิกครอบครัวเสียชีวิตเป็นส่วนหนึ่งที่ทำให้ต้องมีการจัดพิธีศพใหญ่ที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายมาก ญาติผู้เสียชีวิตจำนวนหนึ่งเกิดหนี้สินจากการจัดพิธีศพ ต้องนำเงินออกมาชำระหนี้หรือกู้เงินมาใช้ชำระหนี้ ในทางกลับกันญาติผู้ป่วยส่วนหนึ่งมีเงินก่อนจากการที่สมาชิกครอบครัวเสียชีวิตสามารถนำเงินไปจัดการในครอบครัวดังตัวอย่างต่อไปนี้

เมื่อเกิดการเสียชีวิตในครอบครัวด้วยโรคเอดส์ ครอบครัวได้รับเงินฌาปนกิจของธนาคารเพื่อการเกษตรและสหกรณ์เป็นเงิน 102,000 บาท และจากกองทุนฌาปนกิจหมู่บ้านอีก 25,000 บาท ภรรยาของผู้เสียชีวิตได้นำเงินดังกล่าวไปใช้คืนให้กับนายจ้างของสามีที่ยืมเงินระหว่างที่สามีป่วยต้องรักษาตัวเป็นเงิน 100,000 บาท ครอบครัวต้องขายรถยนต์ 1 คัน ได้เงิน 60,000 บาท นำเงินที่เหลือมาจัดพิธีศพของสามีเสียค่าใช้จ่ายในการจัดพิธีศพเป็นเงิน 90,000 บาท

ครอบครัวนี้มีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์สองคนในช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมา มีลูกสะใภ้และหลานที่เป็นผู้ติดเชื้อสองคนโดยที่หลานชายอายุ 6 ขวบ มีอาการป่วยด้วยโรคเอดส์แล้ว ผู้ที่ป่วยเป็นเอดส์และเสียชีวิตไปเป็น

คนแรกคือบุตรชายอายุ 29 ปี มีอาการป่วยด้วยโรคเอดส์นาน 3 เดือนก่อนเสียชีวิต ระหว่างที่ป่วยนั้นไปรับการรักษาตัวที่โรงพยาบาลของรัฐรวมสามครั้ง เสียค่าใช้จ่ายประมาณ 10,000 บาท และไปรักษาตัวที่คลินิกในเมืองและซื้อยารักษาตัวเองอีกจำนวนหลายครั้งเสียค่าใช้จ่ายไปอีกรวมประมาณ 20,000 บาท เมื่อบุตรชายเสียชีวิตจัดทำพิธีศพ 5 วันมีค่าใช้จ่าย 70,000 บาท ได้รับเงินจากฌาปนกิจหมู่บ้าน 30,000 บาท พ่อแม่พี่น้องบริจาคเงินช่วย 2,000 บาท และขายรถยนต์เอาเงินมาช่วยพิธีศพอีก 38,000 บาท สำหรับผู้ที่เสียชีวิตเป็นรายที่สองเป็นบุตรสาวอายุ 37 ปี ได้รับเชื้อจากสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ เมื่อสามีเสียชีวิตตนเองจึงกลับมาอยู่กับครอบครัว ป่วยอยู่นาน 1 ปี ต้องหมดเงินออมไปกับการรักษาตัวตามสถานที่ต่างๆ เป็นเงินรวมประมาณ 25,000 บาท เมื่อเสียชีวิตครอบครัวจัดพิธีศพให้ 4 วัน เสียค่าใช้จ่าย 80,000 บาท โดยได้รับเงินฌาปนกิจ 30,000 บาท และมารดาขายที่ดินให้เงินช่วยงานศพอีก 50,000 บาท

ตาราง 5.4 ค่าใช้จ่ายและเงินได้เฉลี่ยจากการจัดพิธีศพ

	ผู้ป่วยเอดส์ (n = 45)	ผู้ป่วยโรคอื่นๆ (n = 6)
- ค่าใช้จ่ายเฉลี่ยต่อราย	52,775	35,000
- เงินได้ที่นำมาใช้จัดพิธีเฉลี่ยต่อราย	63,375	32,050
เงินเหลือจากการจัดพิธี	10,620	2,950
● แหล่งเงินได้ที่มาจัดงานศพ (บาท)*		
เงินตนเอง	5,088	32,050
เงินบริจาค	3,911	5,300
เงินฌาปนกิจ	5,509	3,000
เงิน ธกส.	16,022	11,166
เงินช่วยจากพ่อแม่ ญาติ	4,956	---
เงินกู้ยืม	378	9,167
เงินประกันสังคม	889	---
เงินประกันชีวิต	511	---
ขายทรัพย์สิน	3,733	---
อื่นๆ	156	3,419

ตาราง 5.4 (ต่อ)

	ผู้ป่วยเอดส์ (n = 45)	ผู้ป่วยโรคอื่นๆ (n = 6)
● แหล่งที่มาของเงินรายได้ (ร้อยละ)**		
กองทุนฌาปนกิจ	93.3	66.7
เงินช่วยเหลือของผู้มาร่วมงาน	33.3	16.6
เงินช่วยเหลือจากพ่อแม่/ญาติ	40.0	50.0
เงินออมตนเองก่อนเสียชีวิต	24.4	50.0
เงิน ธกส.	20.0	---
ขายทรัพย์สิน	8.9	---
กู้ยืม	6.7	---
เงินประกันสังคม	4.4	---
เงินประกันชีวิต	4.4	---
อื่นๆ (สวัสดิการทหาร, สมาชิกผู้สูงอายุ)	2.2	33.3

* แหล่งที่มาของเงินรายได้เฉลี่ยต่อจำนวนผู้เจ็บป่วยแต่ละกลุ่ม

** ร้อยละของแหล่งที่มารวมยอดเกิน 100% เนื่องจากแหล่งที่มาของเงินมีมากกว่าหนึ่งแหล่งต่อผู้เสียชีวิตแต่ละราย

5.5 ค่าใช้จ่ายโดยตรงของการเจ็บป่วย

ผลกระทบทางเศรษฐกิจที่เห็นได้อย่างชัดคือ ค่าใช้จ่ายโดยตรงที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วย ซึ่งได้แก่ ค่ารักษาพยาบาลและค่าใช้จ่ายในการทำศพ ข้อมูลจากตารางที่ 5.5 แสดงให้เห็นว่า ค่าใช้จ่ายโดยตรงของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตแล้วประมาณ 82,000 บาทต่อราย ในขณะที่ผู้ป่วยด้วยโรคอื่นๆ มีค่าใช้จ่ายดังกล่าวประมาณ 77,000 บาทต่อราย ค่าใช้จ่ายโดยตรงของผู้ป่วยเอดส์ที่มีชีวิตอยู่เป็นเงินประมาณ 16,500 บาท ซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวข้องกับการรักษาเท่านั้น

สำหรับค่าใช้จ่ายทางอ้อมที่เกิดจากการเจ็บป่วยของผู้ป่วยซึ่งจะคำนวณได้จากรายได้ที่สูญเสียไปของผู้ป่วยในกรณีที่เกิดการเจ็บป่วย ซึ่งจะได้กล่าวถึงส่วนถัดไป สำหรับรายได้ที่สูญเสียไปจากการที่ผู้ดูแลต้องสูญเสียรายได้เพราะต้องใช้เวลาทำงานมาดูแลผู้ป่วยนั้น ไม่สามารถจะนำมาวิเคราะห์ได้อย่างละเอียดในการศึกษานี้ เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลจำนวนมากไม่สามารถประเมินรายได้ที่ตนต้องสูญเสียไปจากการเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยได้

ตาราง 5.5 ค่าใช้จ่ายทางตรงของการเจ็บป่วย

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์	โรคอื่นๆ	เอดส์	โรคอื่นๆ
	(n=45)	(n=6)	(n=29)	(n=37)
● ค่ารักษาพยาบาล	29,274	42,955	16,520	19,994
● ค่าทำศพ	52,775	35,000	---	---
ค่าใช้จ่ายทางตรง	82,049	77,955	16,520	19,994

5.6 ผลกระทบต่อการทำงาน

เมื่อมีผู้ป่วยโรคเอดส์ไม่ว่าจะเสียชีวิตไปแล้วหรือยังมีชีวิตอยู่ก็ตามผลที่เห็นได้อย่างชัดเจนคือ การทำงานลดลง ซึ่งจะเป็นผลต่อเนื่องไปถึงการลดลงของรายได้ เมื่อมีการเจ็บป่วย ผู้เจ็บป่วยจะทำงานน้อยลง และพยายามจะเสาะหาการรักษาพยาบาล จึงเห็นได้ว่า เงินออมของครอบครัวจะลดลง เพราะมีรายจ่ายมากขึ้น แต่รายได้ลดลงจึงต้องนำเงินออมออกมาใช้ ผลกระทบที่จะเกิดขึ้นคือ สมาชิกในครัวเรือนจะต้องปรับตัวเพื่อรับสภาพที่เกิดขึ้น เช่น พยายามที่จะจำกัดการใช้จ่ายหรือทำงานเพิ่มขึ้น สมาชิกครอบครัวบางคนต้องออกมาหางานทำ

ตารางที่ 5.6 แสดงให้เห็นว่า หลังจากที่เจ็บป่วย ผู้ป่วยจะลดเวลาทำงานลง เนื่องจากว่าผู้ป่วยส่วนมากจะมีอาชีพรับจ้างจึงไม่สามารถไปทำงานเมื่อมีอาการเจ็บป่วยเกิดขึ้นได้ ผู้ป่วยโรคเอดส์ให้ข้อมูลว่า เมื่อมีอาการป่วยก็จะไม่ออกไปทำงาน บางรายจะถูกนายจ้างให้หยุดงาน หรือถ้าต้องไปรับการรักษาพยาบาลก็ต้องหยุดงานเพื่อไปรับการรักษา การไม่ไปทำงานในลักษณะนี้มีผลทำให้รายได้ลดลง ผลกระทบลำดับถัดไปของผู้ป่วยที่เป็นเอดส์และเสียชีวิตแล้วก็คือ การลาออก หยุดงานถาวร หยุดกิจการที่ทำอยู่ หรือเปลี่ยนงาน ผู้ป่วยที่เป็นโรคเอดส์เมื่อทราบว่าตนเองติดเชื้อมักจะท้อถอย ไม่อยากที่จะทำงานเดิมหรืออาจกลัวว่าคนอื่นจะทราบจึงได้ลาออกจากงานไปเลย ในกรณีของการปิดกิจการนั้นมักพบกับผู้มีอาชีพขายอาหาร ทำอาหารออกมาขายแล้วไม่มีผู้ซื้อที่ผู้ป่วยหยุดงานไปเลยนั้น หมายถึง ผู้ป่วยที่มีอาการหนักแล้วไม่สามารถไปทำงานได้ตามปกติ ในกรณีของการเปลี่ยนงานนั้น มีอยู่เป็นส่วนใหญ่ ข้อมูลที่ได้นั้นได้จากผู้ป่วยที่เคยทำงานอยู่ในเมือง แต่พอเจ็บป่วยแล้วจำเป็นต้องย้ายไปอยู่ที่บ้านเดิมกับพ่อแม่เพื่อให้พ่อแม่หรือ

ญาติพี่น้องดูแลเมื่อมีอาการป่วย จึงเปลี่ยนงานไปทำอาชีพอื่นที่สามารถจะทำได้ในหมู่บ้าน สำหรับผู้ที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่น ๆ ส่วนมากแล้วการเจ็บป่วยนั้นไม่ค่อยจะมีผลต่อการประกอบอาชีพในชีวิตประจำวัน เพียงแต่จะลดเวลาการทำงานลงเมื่อเจ็บป่วย

สำหรับผู้ประกอบอาชีพทางการเกษตรเนื่องจากมีผู้ทำงานทางการเกษตรจำนวนน้อยได้ ข้อมูลไม่แน่นอน แต่กล่าวได้ว่าอาชีพเกษตรในหมู่บ้านนั้นเป็นการประกอบอาชีพร่วมกันของคนในครอบครัว ถ้าไม่มีการปลูกพืชก็ยังมีผลไม้ เช่น ลำไย มะม่วง เป็นผลผลิตที่ขายได้ในหมู่บ้าน เมื่อมีผู้เจ็บป่วยภายในบ้านจะไม่มีผลกระทบมากนักต่อรายได้ของครอบครัว แต่จะมีผลกระทบต่อผู้เจ็บป่วยโดยตรงที่ไม่สามารถจะออกไปดูแลที่สวนที่นาได้ จึงต้องให้สมาชิกอื่นในครัวเรือนเป็นผู้ไปดูแลแทนหรืออาจจะมีการว่าจ้างแรงงานอื่นเข้ามาทำงานแทนบ้าง

ข้อมูลจากตารางที่ 5.6 แสดงให้เห็นว่า เมื่อประเมินการลดลงของรายได้ที่ควรจะได้ หากไม่มีการเจ็บป่วยหรือตายแล้ว ซึ่งหมายถึงการประเมินว่าถ้าผู้เจ็บป่วยหรือตายนั้น ยังไม่มีการเจ็บป่วยหรือตาย เขาควรจะมีรายรับมากน้อยเท่าใด ผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตนั้นจะสูญเสียรายได้โดยเฉลี่ยปีละประมาณ 45,000 บาท แต่ถ้าคำนวณโดยใช้ระยะเวลาของการเจ็บป่วยเข้ามาเกี่ยวข้องด้วยแล้วจะเห็นว่า ผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ที่เสียชีวิตแล้วจะสูญเสียรายได้ต่อระยะเวลาที่เจ็บป่วยโดยเฉลี่ย 53,000 บาท ส่วนผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่นั้นจะสูญเสียรายได้ต่อระยะเวลาที่เจ็บป่วยประมาณเกือบแสนบาท ในการประเมินนี้มีข้อสมมติว่า ผู้เจ็บป่วยหรือตายนั้นไม่สามารถหารายได้เลยในช่วงระยะเวลาที่เจ็บป่วย ส่วนในกรณีของผู้เจ็บป่วยหรือตายด้วยโรคอื่น ๆ นั้นการประเมินรายได้เฉลี่ยที่สูญเสียต่อระยะเวลาเจ็บป่วยนั้น ตัวเลขจะสูงกว่าผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ เพราะระยะเวลาของการเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น ๆ นั้นยาวนานกว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์

ตาราง 5.6 ผลกระทบจากการเจ็บป่วยและการเสียชีวิตต่อการทำงานและรายได้ของผู้ป่วย

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n=45)	โรคอื่นๆ (n=6)	เอดส์ (n=29)	โรคอื่นๆ (n=37)
● การทำงานหลักหลังจากป่วย				
ไม่มีผล ทำงานตามเดิม	4.4	16.6	17.2	37.8
ลดเวลาการทำงาน	48.9	50.0	37.9	43.2
หยุดงาน	13.3	---	17.2	5.4
ลาออก / ปิดกิจการ	28.9	33.3	3.4	13.5
เปลี่ยนงาน	4.4	---	6.9	---
นายจ้างให้ออกงาน	---	---	3.4	---
● ประเมินรายได้ที่ควรจะได้ถ้าไม่เจ็บป่วย/ ตาย				
รายได้เฉลี่ยต่อปี	45,929	44,767	62,035	34,146
รายได้เฉลี่ยต่อระยะเวลาที่เจ็บป่วย	53,417	304,661	91,644	235,132

5.7 ผลต่อการทำงานของสมาชิกอื่น ๆ ในครัวเรือน

ตารางที่ 5.7 แสดงผลกระทบต่อครอบครัวจากการที่มีผลผู้เจ็บป่วยที่มีต่อการทำงานของสมาชิกในครัวเรือนได้แก่ พ่อ แม่ คู่สมรส บุตร ญาติพี่น้อง สำหรับผู้ที่ไม่ตอบหมายถึง ในครัวเรือนไม่มีสมาชิกครัวเรือนเหล่านั้นในครัวเรือน จะเห็นว่าส่วนใหญ่แล้วการที่มีผู้ป่วยอยู่ในครัวเรือนไม่ทำให้สมาชิกในครัวเรือนมีการเปลี่ยนแปลงรูปแบบการดำเนินชีวิตมากนัก ทั้งนี้เป็นเพราะสภาพการดำรงชีวิตในชนบทนั้น ผู้ที่อยู่ในครัวเรือนเดียวกันมักจะมีการช่วยเหลือซึ่งกันและกันอยู่แล้ว ดังนั้นการที่มีผู้ป่วยในครัวเรือนจึงเป็นเรื่องของการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

ในกลุ่มผู้ที่ตอบว่ามีการเปลี่ยนแปลงรูปแบบการดำเนินชีวิตจะเห็นได้ว่า สำหรับผู้ที่เป็นพ่อหรือแม่ของผู้ป่วยนั้น ภาระงานที่เพิ่มขึ้นก็คือ จะต้องออกไปหางานทำมากขึ้น เพื่อเพิ่มรายได้ให้กับครอบครัว บางครอบครัวนั้นผู้เป็นพ่อและแม่มีอายุมากแล้วแต่ก็ยังต้องออกไปหาเงินมาเลี้ยงครอบครัว ยิ่งไปกว่านั้นผู้ที่เป็นแม่ของผู้ป่วย ภาระที่เพิ่มขึ้นก็คือต้องดูแลผู้ป่วยเพิ่มขึ้น และในกรณีที่ผู้ป่วยมีลูก แม่ของผู้ป่วยก็ต้องเพิ่มภาระในการดูแลหลานมากขึ้น

ในกรณีของคู่สมรสเห็นได้ว่า คู่สมรสส่วนใหญ่จำเป็นต้องหางานทำมากขึ้นเพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัว ในกลุ่มผู้ป่วยที่เป็นโรคเอดส์และเสียชีวิตแล้วซึ่งส่วนมากจะเป็นผู้ชาย เป็นผู้ที่มีภรรยาต้องลาออกจากงานเดิมเพื่อที่จะได้ดูแลสามี

ในกรณีที่เป็นบุตรของผู้ป่วยโรคเอดส์นั้น ถ้าเป็นลูกที่ยังเล็กอยู่จะมีปู่-ย่า ตา-ยาย หรือคู่สมรสของผู้เจ็บป่วยเป็นคนดูแล ซึ่งในกรณีนี้ส่วนมากผู้ตอบจะตอบว่าไม่มีการเปลี่ยนแปลงในรูปแบบการดำเนินชีวิต ในกรณีที่ลูกโตแล้วจะให้คำตอบว่าลูกต้องออกไปหางานทำมากขึ้น หรือต้องเพิ่มภาระในการดูแล ในกรณีที่ตอบว่าลูกต้องออกจากโรงเรียน ซึ่งพบเพียง 2 รายเท่านั้นที่บอกว่าให้ลูกออกจากโรงเรียนมาค้าขายเป็นเด็กโตอายุ 16 ปี และ 14 ปี

สำหรับพี่น้องนั้น โดยทั่วไปการมีผู้ป่วยจะไม่มีผลต่อรูปแบบการดำเนินชีวิต ยกเว้นหากพี่น้องอาศัยอยู่ด้วยกันในครัวเรือนก็ต้องช่วยกันหารายได้เพิ่มขึ้นให้กับครอบครัว

ตารางที่ 5.7 ผลกระทบจากการเจ็บป่วยและการทำงานของสมาชิกในครอบครัว

	เสียชีวิต		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n= 45)	โรคอื่นๆ (n= 6)	เอดส์ (n= 29)	โรคอื่นๆ (n= 37)
● รูปแบบการดำเนินชีวิตของสมาชิกครอบครัว (%)				
บิดา				
ไม่ตอบ	56.5	66.6	66.6	7.2
ไม่เปลี่ยนแปลง	18.2	16.6	19.9	24.3
ทำงานมากขึ้น	8.7	16.6	6.6	---
หยุดงานเพื่อดูแล	2.1	---	---	---
เพิ่มภาระต้องดูแล	4.3	---	6.6	2.7
มารดา				
ไม่ตอบ	45.6	66.6	60.0	59.4
ไม่เปลี่ยนแปลง	30.4	16.6	20.0	40.5
ทำงานมากขึ้น	13.0	16.6	10.0	---
เพิ่มภาระต้องดูแล	10.9	---	10.0	---

ตารางที่ 5.7 (ต่อ)

	เสียชีวิต		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n= 45)	โรคอื่นๆ (n= 6)	เอดส์ (n= 29)	โรคอื่นๆ (n= 37)
คู่สมรส				
ไม่ตอบ	34.8	16.6	70.0	35.0
ไม่เปลี่ยนแปลง	26.0	16.6	20.0	43.2
หางานทำ	---	---	---	2.7
ทำงานมากขึ้น	23.9	33.3	3.3	27.0
หยุดงานเพื่อดูแล	2.1	---	3.3	---
ลาออกเพื่อดูแล	6.5	---	---	---
เปลี่ยนงานเพื่อหารายได้	2.2	16.6	---	---
เพิ่มภาระในการดูแล	4.3	16.6	3.3	8.1
บุตร				
ไม่ตอบ	47.8	50.0	70.0	43.0
ไม่เปลี่ยนแปลง	43.5	16.6	20.0	26.1
ทำงานมากขึ้น	2.2	16.6	3.3	21
ออกจากงานมาดูแล	---	---	3.3	---
เปลี่ยนงานเพื่อหารายได้	---	16.6	---	---
ออกจากโรงเรียน	4.3	---	---	---
เพิ่มภาระในการดูแล	2.2	---	3.3	8.1
พี่น้อง				
ไม่ตอบ	56.5	83.3	73.3	72.0
ไม่เปลี่ยนแปลง	32.6	---	16.7	24.3
ทำงานมากขึ้น	6.5	16.7	3.3	---
เพิ่มภาระในการดูแล	4.3	---	6.7	2.7

สรุป ผลการศึกษาพบว่า ต้นทุนที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์โดยเฉลี่ยรายละ 82,049 บาท ประกอบด้วย ค่ารักษาพยาบาล 29,274 บาท และค่าใช้จ่ายในการทำศพ 52,775 บาท การจัดการในการรักษาพยาบาลที่พบมากที่สุดคือ การใช้เงินออมของครอบครัว นอกนั้นเป็นการได้รับสงเคราะห์จากรัฐในรูปแบบต่าง ๆ เช่น การใช้บัตรสุขภาพ การใช้บัตรสงเคราะห์ เป็นต้น มีการขายทรัพย์สิน เช่น ที่ดิน รถยนต์ จักรยานยนต์ เครื่องประดับ และจักรเย็บผ้า เพื่อนำเงินไปรักษา ผู้ป่วยเอดส์ส่วนมากจะลดเวลาการทำงานลง ซึ่งมีผลต่อการทำให้รายได้ลดลง สมาชิกอื่นในครัวเรือนคือ พ่อ แม่ คู่สมรสจำนวนหนึ่งจะต้องออกไปหางานทำมากขึ้น เพื่อนำรายได้มาใช้จ่ายในครอบครัวและสมาชิกครอบครัวต้องสละเวลาดูแลผู้ป่วยเพิ่มขึ้น.

บทที่ 6

ผลกระทบที่เกิดกับผู้ป่วย ครอบครัว และการปรับตัว

6.1 ลักษณะการอยู่อาศัยของผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัว

การศึกษาถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวมีความซับซ้อนเนื่องจากเมื่อเกิดความเจ็บป่วยขึ้นแล้วผลกระทบที่เกิดขึ้นมักโยงต่อกันเป็นลูกโซ่ ที่พบมากคือผู้ป่วยเอดส์ที่สมรสแล้วจำนวนมากต้องหย่าหรือแยกทาง ผู้หญิงจำนวนมากกลายเป็นหม้ายเนื่องจากสามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ผู้หญิงส่วนหนึ่งติดเชื้อมีอยู่ในระยะที่มีอาการต้องเลี้ยงดูลูกตามลำพัง ผู้หญิงบางรายสามีเสียชีวิตไปแล้วแต่ไม่ทราบว่าตนเองติดเชื้อด้วยหรือไม่ ต่อมาเมื่อมีโอกาสได้แต่งงานใหม่และไม่ได้ตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวีก่อนแต่งงาน ภายหลังพบว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อและทำให้สามีใหม่ติดเชื้อไปด้วย เด็กเล็กจำนวนหนึ่งติดเชื้อจากมารดาขณะที่ตั้งครรภ์และเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ เช่นเดียวกับพ่อแม่ เด็กอีกจำนวนหนึ่งไม่ติดเชื้อแต่พ่อแม่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์ ญาติพี่น้องจึงต้องช่วยกันเลี้ยงดูหลาน ผู้ป่วยเอดส์หลายคนทั้งที่โสดและที่แต่งงานแล้วต้องย้ายกลับไปอาศัยอยู่กับครอบครัวเดิม เนื่องจากขาดรายได้และไม่มีผู้ให้การดูแลในขณะที่ป่วย ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวจะรุนแรงมากน้อยเพียงใดขึ้นอยู่กับว่าแต่เดิมนั้นผู้ป่วยเอดส์เป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัวหรือไม่ สมาชิกภายในครอบครัวที่ต้องได้รับการเลี้ยงดูมีกี่คน ผู้ป่วยปรากฏอาการแสดงของโรคแล้วหรือยัง มีอาการของโรครุนแรงมากน้อยเพียงใด ยังสามารถทำงานหารายได้ด้วยตนเองได้หรือไม่ ค่าใช้จ่ายที่ต้องใช้รักษาตัวมีมากน้อยเพียงใด ผลกระทบที่เกิดขึ้นขึ้นอยู่กับลักษณะการอยู่อาศัยและความสัมพันธ์ของผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัวซึ่งแยกรายละเอียดออกได้ดังนี้

6.1.1 ครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์มากกว่าหนึ่งราย

จากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์และญาติของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วทั้งหมด 74 ราย พบว่าผู้ป่วยทั้งหมดมาจาก 49 ครอบครัว หรือกล่าวได้ว่าร้อยละ 55 ของผู้ป่วยเอดส์เป็นผู้ที่มาจากครอบครัวเดียวกันรวม 27 ครอบครัว ส่วนใหญ่พบว่าผู้ที่ติดเชื้อรายแรกในครอบครัวจะเป็นสามีที่นำเชื้อเอชไอวีมาถ่ายทอดให้กับภรรยาและลูก มีบางรายที่ภรรยาเป็นผู้รับเชื้อจากสามีคนเดิมแล้วถ่ายทอดเชื้อให้กับสามีคนใหม่ที่ตนมาอยู่กับหลังจากที่สามีคนเดิมเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ บาง

ครอบครัวมีพี่น้องติดเชื้อทั้งคู่ จากครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ทั้งหมด 49 ครอบครัวนั้นพบว่าร้อยละ 90 มีสมาชิกครอบครัวเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์อย่างน้อยหนึ่งคน

พบว่าประมาณครึ่งหนึ่งของคู่สามีภรรยาที่ติดเชื้อทั้งคู่ นั้นทราบผลการติดเชื้อเนื่องจาก ภรรยาตั้งครรภ์ไปฝากท้องแล้วได้รับแจ้งว่าผลการตรวจเลือดพบว่าติดเชื้อ หลายครอบครัวทั้งสามี และภรรยาเสียชีวิตไปด้วยโรคเอดส์จึงทำให้ลูกต้องอาศัยอยู่ตามลำพัง เด็กบางรายมีญาติพี่น้อง ที่อาศัยอยู่ใกล้เคียงให้การดูแล แต่บางรายขาดญาติจึงต้องดูแลตัวเอง ผู้ป่วยส่วนใหญ่กลายเป็น ภาระให้กับญาติที่ต้องช่วยกันให้การดูแลตลอดจนออกค่าใช้จ่ายในการรักษาและค่าใช้จ่าย ประจำวันให้ ผู้ที่ให้การดูแลส่วนใหญ่จะเป็นพ่อแม่ของผู้ป่วยที่มีอายุมากแล้ว

6.1.1.1 การอยู่อาศัยแบบครอบครัวเดี่ยว

ประมาณร้อยละ 55 ของครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากว่าหนึ่งรายอาศัยอยู่ร่วมกัน เป็นครอบครัวเดี่ยว (Nuclear Family) มีเพียงพ่อแม่ลูกอาศัยอยู่ด้วยกัน โดยพบว่าส่วนใหญ่เป็น คู่สมรสที่แต่งงานได้ไม่นานแล้วพบว่าตนติดเชื้อโดยทราบผลการติดเชื้อในขณะที่ภรรยาไป ฝากครรภ์ การอยู่อาศัยของครอบครัวดังกล่าวแบ่งรายละเอียดออกดังนี้

1. ครอบครัวที่มีแต่สามีภรรยาอาศัยอยู่ด้วยกัน ทั้งคู่ติดเชื้อ ฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งเสียชีวิตไป แล้ว ยังไม่มีบุตรด้วยกัน มี 1 ครอบครัว (แผนภาพที่ 1 รายที่ 1)
2. ครอบครัวที่สามีภรรยาแต่งงานมาเป็นระยะเวลาหนึ่ง ภายหลังจากสามีติดเชื้อทำให้ ภรรยาติดเชื้อไปด้วย มีลูกที่อยู่ในวัยเรียนแต่ผู้เป็นบุตรไม่ได้รับเชื้อเนื่องจากเป็น เด็กโตแล้วไม่ได้เป็นผู้รับเชื้อจากมารดา พบครอบครัวลักษณะดังกล่าว 4 ครอบครัว (แผนภาพที่ 1 รายที่ 2)
3. ครอบครัวที่สามีภรรยาแต่งงานกันได้ไม่นาน มีบุตรด้วยกัน สามีหรือภรรยาติดเชื้อ ทั้งคู่ ฝ่ายหนึ่งซึ่งส่วนใหญ่เป็นผู้ชายเสียชีวิตไปแล้วและอีกฝ่ายหนึ่งกำลังติดเชื้อ ลูกที่ คลอดออกมา บางรายติดเชื้อหรือเสียชีวิต เด็กบางรายยังไม่ทราบว่าติดเชื้อจาก มารดาหรือไม่ เพราะยังมีอายุน้อยยังไม่สามารถตรวจเลือดเพื่อยืนยันว่าติดเชื้อจริง หรือไม่ เด็กบางรายไม่ได้รับการตรวจเลือด พบครอบครัวลักษณะนี้ 6 ครอบครัว (ดูแผนภาพที่ 1 รายที่ 3, 4)

4. ครอบครัวที่ภรรยาได้รับเชื้อจากสามีคนเดิม เมื่อทราบว่าสามีเป็นผู้ติดเชื้อภรรยาจึงขอหย่าหรือแยกทาง ต่อมาได้แต่งงานใหม่แต่ตนเป็นผู้ที่รับเชื้อมาจากสามีคนเดิมจึงทำให้สามีใหม่เป็นผู้ติดเชื้อด้วย พบ 1 ครอบครัว (แผนภาพ 1 หน้าที่ 5)

นอกจากนี้พบว่าภรรยาของผู้ติดเชื้อหลายรายหย่า แยกทาง หรือละทิ้งสามี เมื่อพบว่าสามีป่วยเป็นเอดส์ ภรรยาของผู้ติดเชื้อบางคนแต่งงานใหม่ทิ้งบุตรของตนให้ปู่-ย่าดูแล (ดูรายละเอียดส่วนถัดไปในเรื่องครอบครัวที่พบผู้ป่วยเอดส์เพียงหนึ่งคนในครอบครัว)

6.1.1.2 การอยู่อาศัยแบบครอบครัวขยาย

ครอบครัวที่พบว่ามีผู้ป่วยเอดส์มากกว่าหนึ่งรายร้อยละ 45 ที่เหลือจะใช้ชีวิตครอบครัวแบบครอบครัวขยาย (Extended Family) กล่าวคือ ลูกที่แต่งงานยังคงอาศัยอยู่กับพ่อแม่ โดยอาจจะนำสะใภ้หรือลูกเขยเข้ามาอาศัยอยู่ร่วมกันกับพี่น้องคนอื่นๆ หลายครอบครัวอาศัยอยู่ร่วมกันแบบคนสามวัยคือ รุ่นของพ่อแม่ รุ่นของผู้ป่วยเอดส์ และรุ่นลูกหลานของผู้ป่วยเอดส์ มีการพึ่งพาซึ่งกันและกัน ภาระต่างๆ เมื่อเกิดผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวมีหลายลักษณะ บางครอบครัวที่พ่อแม่ยังคงมีสุขภาพแข็งแรง ผู้เป็นพ่อแม่ต้องทำงานให้มากขึ้นหรือออกมาทำงานอีกครั้งเพื่อเลี้ยงลูกที่ป่วยเป็นเอดส์ บางรายพ่อแม่ชรามากแล้วและมีสุขภาพไม่ดีเมื่อเกิดผู้ป่วยเป็นเอดส์ในครอบครัวจึงทำให้ญาติพี่น้องคนอื่นๆ ต้องยื่นมือเข้ามาช่วยเหลือ ลักษณะการอยู่อาศัยดังกล่าวแบ่งรายละเอียดออกตามการพึ่งพาอาศัยของสมาชิกครอบครัวได้ดังนี้

1. การติดเชื้อของผู้ที่มีอายุระหว่าง 20-45 ปีเป็นผู้ที่แต่เดิมเคยมีภาระที่จะต้องเลี้ยงดูพ่อแม่ที่มีอายุมาก มีลูกที่ติดเชื้อเป็นเด็กเล็กหรือเป็นเด็กในวัยเรียนที่ไม่ได้รับเชื้อจากพ่อแม่แต่อยู่ในวัยที่ยังต้องการการพึ่งพิงจากครอบครัว (แผนภาพที่ 2 ครอบครัวที่ 1,2)
2. การอยู่อาศัยของคนสองวัยคือ พ่อ แม่ ลูก ซึ่งลูกบางคนแต่งงานแล้วแต่ยังไม่แยกครอบครัวจึงนำสะใภ้หรือลูกเขยมาอยู่ด้วย ผู้ติดเชื้อได้แก่ผู้เป็น พ่อ แม่ ลูก หรือลูกสะใภ้ ลูกเขย (ดูจากแผนภาพที่ 2 ครอบครัวที่ 3,4)

โดยสรุปแล้วพบว่าครอบครัวที่พบผู้ป่วยเอดส์มากกว่าหนึ่งรายขึ้นไปนั้น มักเกิดจากการที่สามีเป็นผู้รับเชื้อเอชไอวี ซึ่งส่วนใหญ่จะให้ข้อมูลตรงกันว่าตนติดเชื้อมาจากการเที่ยวหญิงบริการ มีเพียงสองสามรายที่ให้ข้อมูลว่าตนน่าจะรับเชื้อมาจากการมีความสัมพันธ์กับหญิงอื่นที่ไม่ใช่หญิงบริการ มีผู้ชายเพียงหนึ่งรายรับเชื้อจากภรรยาซึ่งเป็นผู้ที่ได้รับเชื้อมาจากสามีเก่าที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ส่วนใหญ่ทั้งสามีและภรรยาจะเป็นผู้ติดเชื้อทั้งคู่และสามีเสียชีวิตแล้วด้วยโรคเอดส์ ส่วน

ภรรยา กำลังอยู่ในระยะที่เริ่มมีอาการหรือไม่มีอาการปรากฏชัดเจน ผู้หญิงที่ทราบว่าสามีเป็นผู้ติดเชื้อ ส่วนใหญ่จะไปขอรับการตรวจเลือดหาเชื้อเอชไอวี เพื่อให้ทราบแน่ชัดว่าตนติดเชื้อหรือไม่ หญิง รายหนึ่งให้ข้อมูลว่าตนต้องไปตรวจเลือดถึงสามครั้งจึงจะพบว่าติดเชื้อเอชไอวี ทั้งที่สามีเสียชีวิต แล้วด้วยโรคเอดส์

6.1.2 ครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์หนึ่งราย

ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์หรือญาติของผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์จำนวน 22 รายที่มาจากครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์อยู่ในครอบครัวเพียงหนึ่งคน ร้อยละ 32 ของผู้ป่วยเอดส์ เหล่านี้เป็นคนโสด ที่เหลือเป็นผู้ที่เคยสมรสแล้วแต่ถูกคู่สมรสแยกทางหรือขอหย่าเมื่อพบว่าตน ติดเชื้อหรือป่วยเป็นเอดส์ทำให้ตนต้องกลับมาใช้ชีวิตอยู่กับพ่อแม่ในครอบครัวเดิม บางครอบครัว ลูกชายเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ไปแล้วแต่ลูกสะใภ้ที่ติดเชื้อยังคงพักอาศัยอยู่กับครอบครัวของสามี บางครอบครัวสามีกำลังมีอาการป่วยของโรคเอดส์แต่ภรรยา ยังไม่ได้ตรวจเลือดและยังไม่มีอาการ แสดงจึงไม่ทราบว่าภรรยาเป็นผู้ติดเชื้อหรือไม่ แผนภาพที่ 3 แสดงตัวอย่างของครอบครัวที่พบว่ามี ผู้ติดเชื้อเอชไอวี หรือมีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ในครอบครัวเพียงหนึ่งราย ซึ่งมีทั้งผู้ที่เป็นโสดอาศัย อยู่กับพ่อแม่พี่น้อง ผู้ที่สมรสแล้วแต่ภรรยาขอหย่าแยกทาง และผู้ที่สามีเป็นเอดส์แต่ยังไม่ทราบว่า ภรรยาและบุตรติดเชื้อด้วยหรือไม่

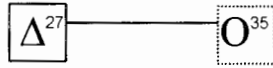
แผนภาพที่ 6.1 รูปแบบการอยู่อาศัยแบบครอบครัวเดี่ยวของผู้ป่วยเอดส์ที่มีจำนวนมาก กว่าหนึ่งรายในครอบครัว

สัญลักษณ์ประกอบแผนภาพ

- | | |
|--|--|
| △ - ผู้ชาย | — - เส้นโยงระดับเดียวกันแสดง |
| ○ - ผู้หญิง | ความสัมพันธ์ของการแต่งงาน/
อยู่กินด้วยกัน |
| □ - เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ | |
| □ (ขอบประจิม) - เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี ยังไม่เสียชีวิต | - เส้นโยงต่างระดับแสดงความ |
| □ (ขอบทึบ) - เสียชีวิตด้วยสาเหตุอื่นไม่ใช่เอดส์ | สัมพันธ์ของพ่อแม่ลูก |

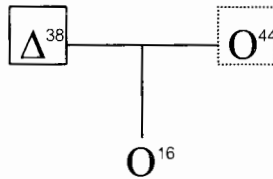
ครอบครัวที่ 1: ไม่มีลูก

สามีอายุ 27 ปี เสียชีวิตด้วยเอดส์ ภรรยากำลังติดเชื้ออายุ 35ปี ขณะนี้ในครอบครัวมีภรรยาติดเชื้อที่ปรากฏอาการอาศัยอยู่ตามลำพัง ผู้เป็นภรรยารู้สึกผิดและอายุที่ตนติดเชื้อจากสามีเนื่องจากตนแต่งงานเมื่อมีอายุมากและแต่งงานกับสามีที่อายุอ่อนกว่าหลายปี



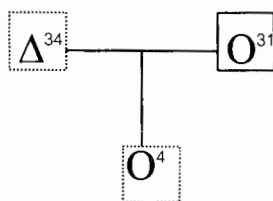
ครอบครัวที่ 2: คู่สามีภรรยาติดเชื้อในขณะที่ลูกโตแล้ว

สามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ขณะที่มีอายุ 38 ปี ภรรยาอายุ 44ปี เป็นผู้ติดเชื้อที่ปรากฏอาการเบื้องต้น ลูกสาววัย 16 ปีกำลังเรียนหนังสือชั้นมัธยมปีที่สาม ภรรยาเป็นผู้หาเลี้ยงครอบครัว



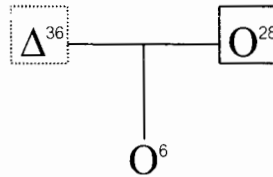
ครอบครัวที่ 3: สามีภรรยาติดเชื้อ, ลูกติดเชื้อจากมารดา

สามีเป็นผู้ติดเชื้อที่ปรากฏอาการอายุ 34 ปี อาศัยอยู่กับลูกสาวอายุ 4 ปีที่ติดเชื้อจากมารดา ภรรยาเสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์



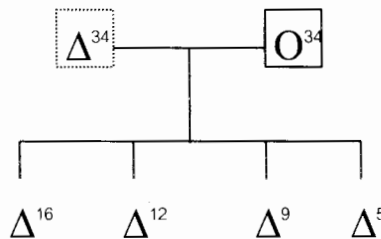
ครอบครัวที่ 4: สามิภรรยาติดเชื้อ, ลูกไม่ติดเชื้อ

สามิอายุ 36 ปีเป็นผู้ติดเชื้อมีอาการเบื้องต้น ขณะนี้อาศัยอยู่กับลูกสาวอายุ 6 ปีที่เกิดจากภรรยาที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์ ลูกสาวตรวจเลือดแล้วสามครั้งไม่พบว่าติดเชื้อ



ครอบครัวที่ 5: ภรรยาติดเชื้อจากสามิคนเดิม, สามิใหม่ติดเชื้อ

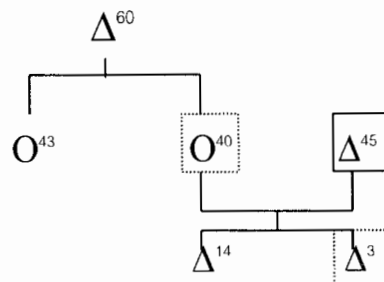
ภรรยาติดเชื้อจากสามิเก่าที่เสียชีวิตไปด้วยโรคเอดส์ ภรรยาเสียชีวิตแล้วด้วยโรคเอดส์ สามิคนปัจจุบันเป็นผู้ติดเชื้อที่มีอาการโดยรับเชื้อมาจากภรรยา ขณะนี้สามิเป็นผู้เลี้ยงดูลูกบุญธรรมสี่คนซึ่งเป็นลูกของภรรยาที่เกิดกับสามิเดิม



แผนภาพที่ 6.2 รูปแบบการอยู่อาศัยแบบครอบครัวขยายของผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์

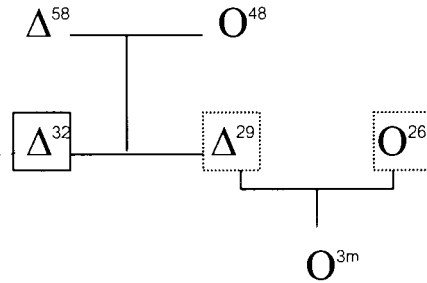
ครอบครัวที่ 1

เจ้าของบ้านเป็นชายอายุ 60 ปี มีลูกสาวสองคน คนโตอายุ 43 ปีทำงานและพักอาศัยอยู่ในอำเภอเมือง เชียงใหม่ กลับมาเยี่ยมบ้านและส่งเงินให้กับครอบครัวเป็นครั้งคราว ลูกสาวคนเล็กอายุ 40 ปีแต่งงานมีลูกชาย 2 คน สามิเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ส่วนตนเองและลูกชายคนเล็กอายุ 3 ปีเป็นผู้ติดเชื้อ ขณะนี้ในครอบครัวมีผู้อยู่อาศัยประจำ 4 คน คือ เจ้าของบ้านอายุ 60 ปียังมีสุขภาพดีแต่ไม่ได้ทำงานแล้ว ลูกสาวคนเล็กวัย 40 ปีเป็นผู้ติดเชื้อ หลานชายคนโตอายุ 14 ปีกำลังเรียนหนังสือ ลูกชายคนเล็กอายุ 3 ขวบติดเชื้อ พี่สาวคนโตส่งเงินมาให้ครอบครัวบ้าง



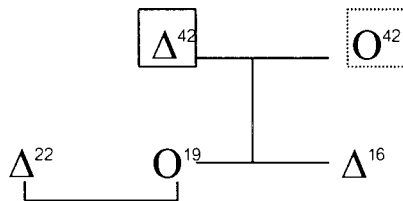
ครอบครัวที่ 2

คู่สามีภรรยาอายุ 58 ปี และ 48 ปี มีบุตรชายสองคน คนโตอายุ 32 ปีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์บุตรชายคนที่สองและภรรยาเป็นผู้ติดเชื้อที่ปรากฏอาการแสดงทั้งคู่ หลานสาวอายุ 3 เดือนไม่แน่ใจว่าติดเชื้อด้วยหรือไม่



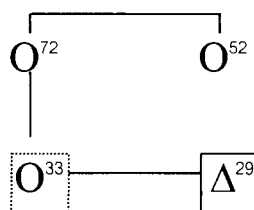
ครอบครัวที่ 3

ครอบครัวนี้มีลูกสองคน ลูกสาวคนโตแต่งงานแล้วนำลูกเขยมาอยู่กับพ่อแม่ ลูกชายคนเล็กยังเรียนหนังสือ หัวหน้าครอบครัวอายุ 42 ปีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ภรรยาเป็นผู้ติดเชื้อปรากฏอาการแล้วต้องมีผู้ให้การดูแล ขณะนี้ลูกสาวคนโตและลูกเขยเป็นผู้ให้การดูแลแม่ของภรรยาที่ติดเชื้อและส่งเสียน้องชายคนเล็กที่กำลังเรียนหนังสือ

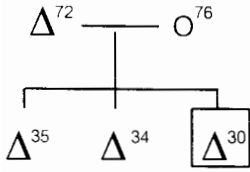


ครอบครัวที่ 4

ครอบครัวนี้เดิมอาศัยอยู่ร่วมกันสามคนคือมารดาอายุ 72 ปี ลูกสาววัย 33 ปี และนำสาวน้องของแม่อายุ 52 ปีซึ่งเป็นคนปัญญาอ่อน ต่อมาภายหลังลูกสาวแต่งงาน สามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ขณะนี้ครอบครัวนี้ยังคงอยู่ด้วยกันสามคนแต่ลูกสาวที่กลายเป็นผู้ติดเชื้อเริ่มป่วยมีอาการแสดงของโรคเอดส์แต่ยังคงมีภาระต้องเลี้ยงดูแม่ที่อายุมากแล้วและนำสาวที่ช่วยตัวเองไม่ได้

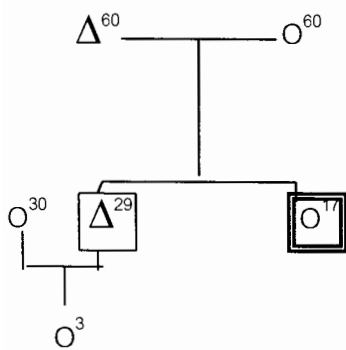


แผนภาพที่ 6.3 รูปแบบการอยู่อาศัยของครอบครัวที่มีสมาชิกครอบครัวป่วยเป็นผู้ติดเชื้อหรือเสียชีวิตด้วยเอดส์เพียงหนึ่งราย



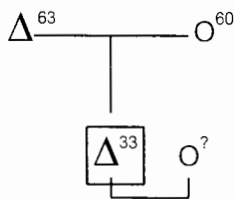
ครอบครัวที่ 1

ลูกชายคนเล็กเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์



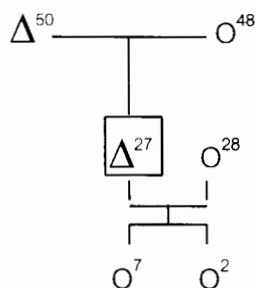
ครอบครัวที่ 2

ลูกชายคนโตวัย 29 ปี เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ลูกสะใภ้ไม่ทราบว่าจะติดเชื้อหรือไม่ขณะนี้แต่งงานใหม่ไปแล้ว ลูกสาวคนเล็กอายุ 17 ปี ถูกรถชนเสียชีวิต ขณะนี้ในครอบครัวมีแต่ปู่ย่าคอยดูแลหลานวัยสามขวบที่ไม่แน่ใจว่าติดเชื้อหรือไม่



ครอบครัวที่ 3

ลูกชายวัย 33 ปี เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ลูกสะใภ้ขอหย่าย้ายไปอยู่ที่อื่นไม่ทราบไปอยู่ที่ไหน ไม่แน่ใจว่าลูกสะใภ้ติดเชื้อด้วยหรือไม่



ครอบครัวที่ 4

ลูกชายวัย 27 ปี เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ไม่แน่ใจว่าลูกสะใภ้และหลานสาวคนเล็กจะติดเชื้อด้วยหรือไม่ ขณะนี้ภายในครอบครัวมีผู้อาศัย 5 คนคือปู่ ย่า สะใภ้ และ หลานสองคน

6.2 การตัดสินใจเปิดเผยตัวของผู้ป่วยเอดส์

การตัดสินใจเปิดเผยตัวของผู้ป่วยเอดส์ต่อสมาชิกครอบครัวหรือต่อชุมชนนั้นขึ้นอยู่กับปัจจัยที่เกี่ยวข้องหลายประการ เช่น การยอมรับและความเข้าใจของคนในชุมชนเกี่ยวกับโรคเอดส์ ทั้งนี้พบว่าญาติของผู้ป่วยที่เสียชีวิตแล้วหลายรายให้ข้อมูลตรงกันว่าผู้ที่ปรากฏอาการแสดงว่าป่วยด้วยโรคเอดส์ในช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมา ผู้ป่วยเอดส์ไม่ได้รับการยอมรับจากคนในชุมชน เนื่องจากการรณรงค์ให้ข่าวสารให้กับประชาชนโดยหน่วยงานต่างๆ ในระยะนั้นเป็นการให้ข้อมูลว่าเอดส์เป็นโรคร้าย เป็นแล้วทำให้เสียชีวิต มีภาพของผู้ป่วยเอดส์ที่เจ็บป่วยดูน่ากลัว ทำให้คนทั่วไปรังเกียจผู้ป่วยเอดส์ ผู้ปรากฏอาการป่วยในเวลานั้นจึงแยกตัวหรือพยายามดิ้นรนหาวิธีการรักษาเพื่อชะลออาการ ผู้ป่วยขาดกำลังใจจึงไม่เปิดเผยตัวเอง ในเวลาต่อมาเมื่อมีผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการเพิ่มจำนวนมากขึ้นประกอบกับชาวบ้านมีความเข้าใจที่ถูกต้องมากขึ้นจึงทำให้ผู้ป่วยเอดส์กล้าเปิดเผยตัวเอง มีการรวมกลุ่มของผู้ติดเชื้อเพื่อให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ทั้งนี้ข้อมูลจากชาวบ้านและญาติพบว่า การยอมรับผู้ป่วยเอดส์ของชาวบ้านและญาตินั้นจะแตกต่างกันออกไปขึ้นอยู่กับพฤติกรรมก่อนป่วยของผู้ป่วยเอดส์รายนั้นๆ ว่ามีพฤติกรรมเป็นที่ยอมรับมาก่อนหรือไม่ ผู้ที่มีพฤติกรรมเป็นที่ยอมรับของสมาชิกครอบครัวและคนในชุมชนมาก่อนจะได้รับความเห็นใจและได้กำลังใจมาก

6.3 การตัดสินใจเรื่องการรักษา

ในด้านของการตัดสินใจเข้ารับการรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์นั้นมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องมากมาย ซึ่งการตัดสินใจเข้ารับการรักษาของผู้ป่วยมักเกิดจากปัจจัยต่างๆ เหล่านี้รวมกัน แยกรายละเอียดได้ดังนี้

ค่าใช้จ่ายในการรักษาแพงหรือไม่ – ผู้ป่วยเอดส์ที่สัมภาษณ์ได้ทั้งหมดเป็นผู้ที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้าน มีรายได้จากการทำงานรับจ้าง การตัดสินใจว่าจะเข้ารับการรักษาหรือไม่ ควรไปรักษาตัวที่ใดจึงขึ้นอยู่กับว่าตนมีเงินออมเพียงพอต่อการรักษาหรือไม่ สามารถหาเงินมารักษาตัวได้อย่างไร พบว่าผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่จะซื้อบัตรสุขภาพเพื่อจะได้ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาเมื่อไปพบแพทย์ที่สถานบริการของรัฐ อย่างไรก็ตามผู้ป่วยและญาติส่วนหนึ่งมีความรู้สึกลัวการไปรับการรักษาในสถานบริการของรัฐนั้นอาจมีคุณภาพการรักษาคือดีกว่าสถานบริการที่ต้องเสียเงิน จึงทำให้ผู้ป่วยหลายคนดิ้นรนหาทางรักษาตัวจากสถานบริการอื่นๆ ที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายไม่ได้รับรักษาฟรี ผู้ป่วยหลายรายมีความประสงค์เป็นอาสาสมัครเข้าร่วมการทดลองยารักษาผู้ป่วยเอดส์เพื่อที่จะได้ไม่เสียค่ารักษา

ไปรักษาที่ใด – ผู้ป่วยเอดส์มักไปรับการรักษาตัวจากสถานที่หลายแห่งดังรายละเอียดในบทที่ 5 แต่การไปรักษาตัวของผู้ป่วยมักถูกชักจูงโดยเพื่อนที่เป็นผู้ติดเชื้อด้วยกันที่ได้รับกระแสข่าวว่าการรักษาผู้ป่วยเอดส์ที่ใดได้ผลดีก็จะเดินทางไปรักษาด้วยกัน เช่น พบว่าไม่นานมานี้มีกลุ่มผู้ป่วยเอดส์จำนวนหลายรายจากหมู่บ้าน ค. เคยเหมารถตู้เดินทางไปรับการรักษาด้วยสมุนไพรสันโคก ที่จังหวัดระยองด้วยกัน เสียค่าใช้จ่ายในการรักษามากเนื่องจากต้องเสียค่ารถเดินทางไกล ค่าอาหารและค่าที่พักนอกเหนือไปจากค่าใช้จ่ายในการรักษา พบว่าผู้ป่วยเอดส์หลายคนโดยเฉพาะคนโสดที่มีเงินออมส่วนตัวจะแสวงหาทางรักษาตัวตามแหล่งรักษาในต่างจังหวัดมาก อย่างไรก็ตามผู้ป่วยเอดส์ที่รักษาตัวมาเป็นระยะเวลาหนึ่งแต่อาการไม่ดีขึ้นหรือไม่มีเงินเป็นค่าใช้จ่ายแล้วจะปรับตัวเป็นการดูแลตัวเองมากขึ้น การเข้าเป็นสมาชิกชมรมผู้ติดเชื้อในตำบลของผู้ป่วยทำให้สามารถตรวจสอบข้อมูลเรื่องการรักษาได้มากขึ้น

นำเงินมาใช้จ่ายค่ารักษาอย่างไร – บทที่ 5 ให้รายละเอียดเรื่องแหล่งเงินได้ที่ผู้ป่วยนำเงินมารักษาตนเอง หลายรายนำเงินออมมาใช้ บางคนทำงานมากขึ้นเพื่อนำเงินไปรักษาตัว บางคนพ่อแม่พี่น้องให้เงินช่วยเหลือโดยเฉพาะผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นโสดมีอายุน้อยที่ยังต้องพึ่งพาพ่อแม่มาก ผู้ป่วยและครอบครัวบางรายต้องขายทรัพย์สินหรือกู้ยืมเงิน

การรักษานั้นมีผลอย่างไร – ถึงแม้ว่าผู้ป่วยส่วนใหญ่จะทราบดีว่ายังไม่มีวิธีการใดที่รักษาผู้ป่วยเอดส์ได้ผล แต่การที่ผู้ป่วยส่วนหนึ่งยังคงแสวงหาทางรักษาตัวนั้นสะท้อนให้เห็นความคาดหวังของผู้ป่วยเอดส์ว่าความพยายามรักษาตัวด้วยวิธีการต่างๆ นั้นอาจสามารถชะลออาการป่วยของตนได้ ความคาดหวังดังกล่าวเปิดช่องว่างทำให้ผู้ป่วยเอดส์มีโอกาสถูกชักจูงเรื่องการรักษาได้ง่าย พบว่าผู้ป่วยเอดส์บางคนถูกชักจูงให้เป็นผู้จำหน่ายผลิตภัณฑ์ที่อ้างว่าเป็นอาหารเสริมหรือวิตามินบำรุงทำให้มีสุขภาพแข็งแรง มีค่าตอบแทนเป็นเปอร์เซ็นต์ที่หักจากยอดจำหน่ายเป็นรูปแบบการขายตรงที่มีเงินตอบแทนสูง ผลิตภัณฑ์ที่จำหน่ายมีราคาไม่สูงมาก แต่ต้องรับประทานติดต่อกันเป็นระยะเวลานานหรือรับประทานไปตลอด พบว่าการจำหน่ายผลิตภัณฑ์เหล่านี้กำลังได้รับความนิยมจากผู้ป่วยเอดส์เนื่องจากราคาไม่แพง เป็นอาหารเสริมไม่ใช่ยารักษาโรคจึงไม่น่าเกิดอันตรายใดๆ ผู้ป่วยเอดส์หลายคนตัดสินใจใช้ผลิตภัณฑ์เหล่านี้โดยดูจากอาการแสดงของผู้ป่วยที่เคยใช้มาก่อน

รักษาอย่างไร – ผู้ป่วยและญาติจะพิจารณาการรักษาจากความเสี่ยงที่เกิดขึ้น เช่น ค่าใช้จ่ายสูงหรือไม่ ใครเป็นผู้รักษา เป็นการรักษาที่เป็นที่รู้จักกันดีหรือไม่ รับการรักษาที่ใด ผลข้างเคียงจากการรักษาเป็นอย่างไร เดินทางไปรับการรักษาได้สะดวกมากน้อยเพียงใด ใช้บัตรสุขภาพหรือรับการสงเคราะห์ได้หรือไม่ ผู้ที่เคยได้รับการรักษามาแล้วมีอาการเป็นอย่างไร

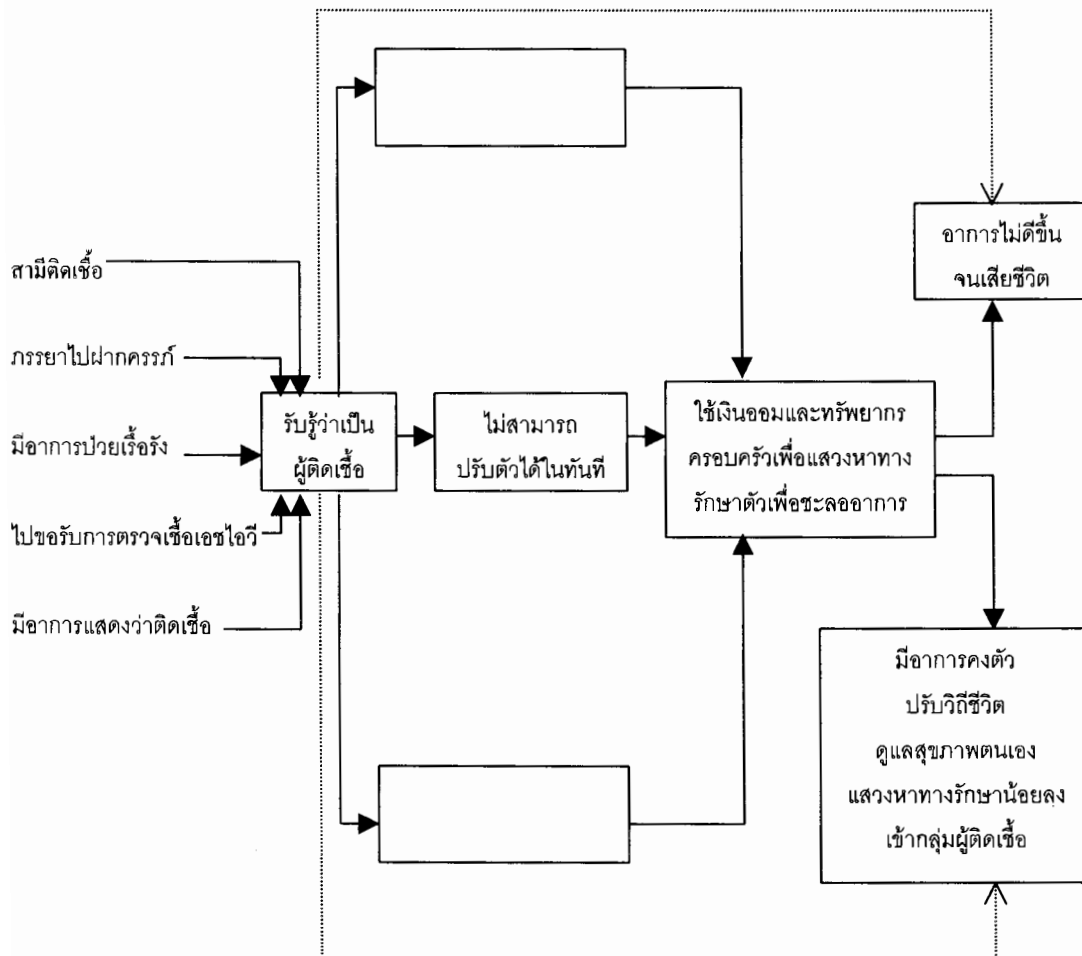
อาการป่วยเป็นมาน้อยเพียงใด – การตัดสินใจเข้ารับการรักษาตัวของผู้ป่วยนั้นขึ้นอยู่กับอาการแสดงระยะต่างๆ โดยพบว่าผู้ที่มีอาการหนักมากจะไปรับการรักษาที่โรงพยาบาล แต่ผู้ที่มีอาการไม่มากยังสามารถดูแลตัวเองได้ดี จะดูแลตัวเองหลายรูปแบบ (ดูรายละเอียดในบทที่ 5)

ใครป่วย บุคคลนั้นมีความสำคัญต่อครอบครัวอย่างไร – จากลักษณะการอยู่อาศัยของผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัวที่กล่าวมาแล้วนั้น ซึ่งให้เห็นหลายครอบครัวมีผู้ป่วยเอดส์มากกว่าหนึ่งราย บุคคลแรกที่พบว่ามีอาการแสดงของเอดส์มักเป็นสามีที่เป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัว การตั้งทรัพยากรของครอบครัวไปใช้รักษาผู้ป่วยจึงหมดไปกับการรักษาผู้ป่วยรายแรกนี้ ทั้งนี้ไม่ได้หมายความว่าผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นผู้หญิงจะใช้ทรัพยากรครอบครัวในการรักษาตนเองน้อยกว่าผู้ป่วยเอดส์ชาย แต่ลักษณะทางระบาดวิทยานั้นมักพบว่าผู้ชายเป็นผู้ปรากฏอาการแสดงก่อนจึงมีการใช้ทรัพยากรครอบครัวมากหรือหมดไปไม่สามารถให้การดูแลผู้หญิงที่ป่วยเป็นเอดส์ในครอบครัวได้ นอกจากนี้ยังพบว่าการทุ่มเทพยายามหาทางรักษาผู้ป่วยเอดส์นั้นมีความสำคัญกับครอบครัวนั้นอย่างไร ตัวอย่างเช่น ครอบครัวหนึ่งพยายามทุ่มเทเงินเพื่อดูแลรักษาหลานชายกำพร้าที่ติดเชื้อซึ่งพ่อแม่ของเด็กเสียชีวิตทั้งคู่ด้วยเอดส์ และผู้ตายได้ฝากความหวังให้พี่น้องเป็นผู้เลี้ยงดูหลานต่อไป

6.4 การปรับตัวและตอบสนองของผู้ป่วย

แผนภาพที่ 6.4 และ 6.5 สรุปรายละเอียดการปรับตัวและการตอบสนองของผู้ป่วยเอดส์ แผนภาพนี้ไม่ได้ครอบคลุมรายละเอียดทั้งหมดแต่ให้ภาพกว้างที่พบได้บ่อยเมื่อเกิดผู้ป่วยเอดส์ขึ้นในครอบครัว

แผนภาพที่ 6.4 การตอบสนองของผู้ติดเชื้อและการปรับตัวของผู้ป่วย



แผนภาพที่ 6.5 การเปลี่ยนแปลงภายในครอบครัวของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่พบบ่อย

ภรรยาทราบว่ามีเป็นผู้ติดเชื้อจึงขอแยกทางหรือทอดทิ้งสามี



ภรรยากลับไปอยู่กับครอบครัวเดิมของตน



ไม่ปรากฏอาการแสดงว่าติดเชื้อ - ไม่แน่ใจว่าตนรับเชื้อมาจากสามีหรือไม่

ภรรยาแต่งงานใหม่ - ไม่ได้ตรวจเลือดก่อนแต่งงาน

ติดเชื้อเอชไอวีพร้อมกับสามีใหม่



สามี/ภรรยากลับไปอยู่กับครอบครัวเดิมเมื่อมีอาการหนัก

ให้สมาชิกครอบครัวดูแลและให้การสงเคราะห์จนเสียชีวิต

ภรรยาที่ทราบว่าสามีติดเชื้อแต่ไม่ได้ทอดทิ้ง มีความเห็นใจคอยดูแลรักษา ให้กำลังใจ



คู่สามีภรรยาตัดสินใจแสวงหาทางแก้ปัญหาาร่วมกัน



ใช้ทรัพยากรและเงินออมของครอบครัวเพื่อรักษาอาการป่วยของสามี



ภรรยาต้องหยุดงานเพื่อดูแลสามีที่ป่วย



สมาชิกครอบครัวปรับตัวจากผลกระทบที่มีผู้ป่วยเอดส์



สามีเสียชีวิต (บางครอบครัวภรรยาเสียชีวิตก่อน)



ลูกกลายเป็นเด็กกำพร้ามีญาติหรือมารดาที่เป็นผู้ติดเชื้อดูแล



ภรรยากลายเป็นผู้ติดเชื้อหลังการเสียชีวิตของสามี



ภรรยาทำงานหาเงินเลี้ยงดูตนเองและลูกขณะที่ยังไม่มีอาการป่วย

บางคนพาลูกกลับไปอาศัยอยู่กับพ่อแม่ตนเอง

6.5 ผลกระทบที่เกี่ยวข้องกับการดูแล

การเกิดผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวย่อมทำให้เกิดภาระเรื่องการดูแลผู้ป่วยไม่ว่าจะเป็นการช่วยเหลือทางด้านร่างกาย การให้กำลังใจ หรือการให้ความช่วยเหลือทางการเงินแก่ผู้ป่วย ข้อมูลต่อไปนี้เป็นรายละเอียดเกี่ยวกับผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ซึ่งมักจะได้แก่ผู้ที่ผู้ป่วยเอดส์อาศัยอยู่ด้วยในยามป่วยที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้

6.5.1 ผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์

ตารางที่ 6.1 แสดงข้อมูลว่าประมาณครึ่งหนึ่งของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วมีคู่สมรส เป็นผู้ให้การดูแล และอีกร้อยละ 28 มีพ่อแม่เป็นผู้ให้การดูแล ส่วนที่เหลือเป็นเครือญาติหรือผู้ใกล้ชิด เมื่อเปรียบเทียบกับผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่พบว่าผู้ป่วยส่วนใหญ่อาศัยการดูแลจากพ่อแม่ของตนเองมากที่สุด ตามด้วยการดูแลตนเองและการดูแลโดยคู่สมรส ทั้งนี้พบว่าผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วร้อยละ 80 เป็นผู้ชาย โดยร้อยละ 60 เป็นชายสมรสแล้ว ร้อยละ 14 เป็นผู้ที่หย่าหรือแยกทาง มีผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตเพียงร้อยละ 25 ที่เป็นคนโสดก่อนเสียชีวิต สถานภาพสมรสของผู้ป่วยเอดส์มีความสำคัญเนื่องจากเป็นสิ่งที่ช่วยสะท้อนถึงบุคคลที่จะเป็นผู้ให้การดูแลแก่ผู้ป่วยเอดส์ในยามที่เจ็บป่วย จากข้อมูลลักษณะการอยู่อาศัยของผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวพบว่าผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วจำนวนมากมีคู่สมรสซึ่งส่วนใหญ่ได้แก่ภรรยาเป็นผู้ให้การดูแล ส่วนกรณีของคนโสดหรือผู้ที่ถูกคู่สมรสทอดทิ้งหรือแยกทางนั้น ผู้ป่วยเอดส์เหล่านี้มักได้รับการดูแลจากพ่อแม่ของตนเอง สำหรับผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่นั้นร้อยละ 69 เป็นผู้หญิงและทั้งหมดเป็นหญิงหม้ายที่สามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ ผู้ป่วยส่วนหนึ่งเป็นผู้ติดเชื้อที่ปรากฏอาการยังคงสามารถดูแลตนเองได้ดีจึงยังไม่ต้องการผู้ให้ดูแลใกล้ชิดมากแบบผู้ที่เสียชีวิตไปแล้ว สำหรับผู้ที่ต้องการการดูแลตนเองนั้น ภาระในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ผู้หญิงที่รับเชื้อมาจากสามีที่เสียชีวิตไปก่อนหน้านี้มักตกเป็นภาระที่พ่อแม่ของตนต้องให้การดูแลต่อไป ทั้งนี้ข้อมูลที่ได้จากการสอบถามเรื่องการอยู่อาศัยในครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์พบว่าผู้หญิงที่รับเชื้อจากสามีส่วนหนึ่งจะกลับไปใช้ชีวิตอยู่กับครอบครัวเดิมของตนเองหลังจากที่สามีเสียชีวิตไปแล้ว มีเพียงบางรายที่ยังคงอาศัยอยู่กับพ่อแม่สามีหลังการเสียชีวิตของสามีตนเอง ทั้งนี้การตัดสินใจกลับไปอยู่ในครอบครัวเดิมของหญิงหม้ายที่สามีเสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์หรือไม่ขึ้นอยู่กับว่าหญิงหม้ายรายนั้นๆ เคยใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับครอบครัวของสามีมานานมากน้อยเพียงใด ได้รับการยอมรับในครอบครัวนั้นหรือไม่ ทั้งนี้พบว่า ผู้หญิงที่แต่งงานใช้ชีวิตคู่ได้ไม่นานจากนั้นสามีเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์มีแนวโน้มที่จะกลับไปอยู่กับครอบครัวเดิมของตน

ร้อยละ 70 ของผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วต้องหยุดงานประจำเพื่อให้การดูแลผู้ป่วยซึ่งร้อยละ 45 ต้องหยุดงานมากกว่าหนึ่งเดือนขึ้นไปทำให้ต้องสูญเสียรายได้จากการหยุดงาน

ตาราง 6.1 ผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์และผลกระทบที่เกิดขึ้น

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
ผู้ที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยประจำ				
ไม่ตอบ/ไม่มี	2.2	50.0	50.0	5.4
ดูแลตนเอง	2.2	33.3	10.0	8.0
คู่สมรส	56.5	11.7	10.0	40.5
พ่อแม่	28.2	-	20.0	18.9
ญาติพี่น้อง	6.5	-	6.7	5.4
ลูกหลาน	2.2	-	3.3	21.8
อื่นๆ	2.2	-	-	-
ผู้ดูแลต้องหยุดจากงานประจำหรือไม่				
ไม่ตอบ/ไม่หยุดงาน	6.5	16.7	60.0	16.2
หยุด	69.6	83.3	33.3	56.7
ไม่หยุด	23.9	-	2.7	27.1
ระยะเวลาหยุดงานของผู้ดูแล				
ไม่ตอบ/ไม่หยุดงาน	32.6	33.3	80.0	51.3
น้อยกว่า 1 เดือน	21.7	16.7	0.0	29.7
1-2 เดือน	21.7	33.3	13.3	13.5
มากกว่า 2 เดือน	24.0	16.7	6.7	5.5
รายได้ที่ผู้ดูแลสูญเสียระหว่างหยุดงาน				
ไม่ตอบ/ ไม่เสีย	32.6	33.3	80.0	51.3
น้อยกว่า 1,000 บาท	21.7	16.6	0.0	29.7
1,000-5,000 บาท	21.7	33.3	13.3	13.5
มากกว่า 5,000 บาท	23.9	16.6	6.7	5.5

6.6 ผลกระทบต่อเด็ก

การเกิดผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวย่อมนำไปสู่ผลกระทบต่อเด็กที่อาศัยอยู่ในครอบครัวอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ซึ่งเด็กที่ได้รับผลกระทบเหล่านี้มักจะได้แก่ลูกของผู้ป่วยเอดส์ โดยพบว่าในครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตแล้วมีเด็กอายุต่ำกว่า 18 ปีอาศัยอยู่ในครอบครัว 45 คน และในครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตมีเด็กอยู่ 33 คน คิดเป็นร้อยละ 78 ของครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ทั้งหมดที่พบว่ามีเด็กอายุต่ำกว่า 18 ปีอาศัยอยู่ในครอบครัว มีเด็กที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์หรือกำลังมีอาการแสดงจากการรับเชื้อจากมารดา 5 รายและยังมีเด็กที่เกิดจากมารดาติดเชื้อที่ยังไม่ทราบว่าเด็กเหล่านี้ติดเชื้อด้วยหรือไม่อีกจำนวนหนึ่ง มีจำนวนเด็กกำพร้าที่พ่อหรือแม่เสียชีวิตไปแล้ว 41 ราย คิดเป็นร้อยละ 58 ของเด็กที่กำพร้าพ่อ ร้อยละ 32 กำพร้าแม่ และที่เหลือร้อยละ 10 กำพร้าทั้งพ่อและแม่

ตาราง 6.2 จำนวนและร้อยละแสดงผลกระทบต่อเด็กจากการมีผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
จำนวนเด็กทั้งหมดแยกตามอายุ				
0-5 ปี	21	1	15	5
6-18 ปี	24	3	18	21
รวม	45	4	33	26
จำนวนเด็กที่เสียชีวิตหรือกำลังป่วยด้วยโรคเอดส์	5	-	5	-
จำนวนเด็กกำพร้าที่พ่อหรือแม่เสียชีวิต	41	1	27	-
ร้อยละของครอบครัวที่มีเด็กอายุต่ำกว่า 18 ปี	75	43	80	72
ร้อยละของเด็กที่กำพร้าพ่อ	58.6	-	66.7	25.0
ร้อยละของเด็กที่กำพร้าแม่	31.7	-	33.3	75.0
ร้อยละของเด็กที่กำพร้าพ่อและแม่	9.7	-	0.0	0.0
ร้อยละของเด็กที่กำลังเรียนหนังสือ	58.1	-	62.5	75.8

6.6 ผลกระทบต่อผู้สูงอายุ

ภาวะที่ตักหนักและมีผลกระทบยาวนานเกิดกับผู้สูงอายุในครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ซึ่งได้แก่ผู้เป็นพ่อแม่ของผู้ป่วยเอดส์ที่ต้องรับภาระในการดูแลในขณะเจ็บป่วย พ่อแม่บางรายต้องทำงานหนักมากขึ้นหรือต้องออกมาหางานทำอีกครั้งเมื่อลูกล้มป่วยไม่มีผู้หารายได้ให้กับครอบครัวได้แบบเดิม ในครอบครัวที่พ่อแม่ผู้ป่วยสูงอายุมากหรือไม่แข็งแรง การเกิดผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวจะทำให้ภาระการพึ่งพิงในครอบครัวเพิ่มมากขึ้น ผู้สูงอายุอาจไม่ได้รับการดูแลแบบเดิมเนื่องจากทรัพยากรครอบครัวถูกแบ่งปันไปให้กับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ข้อมูลจากตารางที่ 6.3 แสดงข้อมูลว่าครอบครัวที่มีผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอยู่ในครอบครัวนั้นร้อยละ 60 โดยเฉลี่ยมีผู้ที่มีอายุมากกว่า 55 ปีอาศัยอยู่ในครอบครัว แต่สำหรับครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วพบว่าร้อยละ 69 ของครอบครัวมีผู้ที่อายุ 65 ปีขึ้นไปอาศัยอยู่ในครอบครัว ซึ่งประมาณร้อยละ 25 ของผู้สูงอายุในครอบครัวที่มีผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์เหล่านี้ ต้องเป็นผู้ดูแลหลักแก่ผู้ป่วยเอดส์ก่อนการเสียชีวิตหรือยังคงเป็นผู้คอยให้การดูแลแก่ผู้ป่วยอีกรายหนึ่งที่อยู่อาศัยในบ้าน อีกร้อยละ 25 เป็นผู้สูงอายุที่ควรได้รับการดูแลโดยสมาชิกครอบครัวเนื่องจากมีอายุมากแล้วหรือมีอาการเจ็บป่วย และผู้สูงอายุที่เหลืออีกครั้งหนึ่งเป็นผู้ที่ยังคงสามารถดูแลตัวเองได้หรือไม่ต้องรับภาระการดูแลผู้ป่วยเอดส์โดยตรง

ตาราง 6.3 จำนวนและร้อยละแสดงผลกระทบต่อผู้สูงอายุจากการมีผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 37)
จำนวนผู้สูงอายุทั้งหมด				
55-65 ปี	13	2	9	21
65 ปีขึ้นไป	30	1	13	13
รวม	43	3	22	33
ร้อยละของครอบครัวที่มีผู้ที่มีอายุมากกว่า 55 ปี ในครอบครัว	61	66	52	71

สรุป การปรับตัวและการตอบสนองของผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวนั้นมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องหลายประการ เช่น สภาพทางสังคมและเศรษฐกิจแต่ดั้งเดิมของครอบครัวนั้นๆ เป็นอย่างไร จำนวนสมาชิกที่หารายได้ให้กับครอบครัวมีมากน้อยเพียงใด มีผู้ที่ต้องเป็นภาระพึ่งพิงของครอบครัวหรือไม่ ลักษณะการอยู่อาศัยของผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัวเป็นอย่างไร เป็นครอบครัวเดี่ยวหรือครอบครัวขยาย เป็นครอบครัวดั้งเดิมในชุมชนหรือไม่ หรือมีการโยกย้ายที่อยู่อาศัยหลังจากการที่ป่วยเป็นเอดส์ ผู้ได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยเป็นใคร และได้รับผลกระทบอย่างไร ทั้งนี้ปัจจัยสำคัญที่เกี่ยวข้องอีกประการหนึ่งคือการตอบสนองและการช่วยเหลือของชุมชนนั้นๆ เป็นอย่างไร

บทที่ 7

การตอบสนองและการมีส่วนร่วมของชุมชน

7.1 การตอบสนองของชุมชนต่อผู้ติดเชื้อ

ในระยะแรกที่ทราบว่าติดเชื้อหรือเมื่อมีอาการป่วยด้วยโรคเอดส์ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะไม่เปิดเผยตัวเองให้คนในชุมชนทราบเนื่องจากเกรงว่าจะถูกรังเกียจ การยอมรับผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนมีความหลากหลายแตกต่างกัน ในบางชุมชนผู้ป่วยเอดส์ยังคงถูกรังเกียจ ได้รับการยอมรับจากคนเพียงบางกลุ่มเท่านั้น ผู้ป่วยรู้สึกว่ตนถูกนิทาให้ร้าย ชาวบ้านบางคนเสียดสี แสดงท่าทีรังเกียจไม่ยอมให้ลูกเล่นด้วยกับลูกผู้ป่วย ภรรยาของผู้ป่วยที่เคยมีอาชีพขายอาหารสำเร็จรูปต้องเลิกอาชีพนี้ไปเพราะไม่มีคนกล้าซื้ออาหาร แต่ในภาพรวมของหมู่บ้านที่ทำการศึกษานั้น ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ได้รับความเห็นใจจากคนในชุมชน ได้รับการเยี่ยมเยียนพูดคุย ให้ข้อมูลข่าวสารว่าจะไปรักษาที่ไหน มียาอะไรดีบ้าง บางชุมชนมีเงินช่วยเหลือให้กับผู้ป่วยเอดส์โดยนำเงินจากกองทุนหมู่บ้านที่ชาวบ้านระดมเงินบริจาคเพื่อช่วยเหลือผู้เดือดร้อนในหมู่บ้าน ในช่วงเวลาที่ผ่านมามีข้อบ่งชี้ว่าผู้ป่วยเอดส์ได้รับการยอมรับจากคนในชุมชนมากขึ้นเรื่อยๆ การจัดตั้งชมรมผู้ติดเชื้อระดับตำบลในช่วงปี 2539 มีส่วนช่วยทำให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่อาศัยอยู่ตามหมู่บ้านมีความมั่นใจกล้าเปิดเผยตัวเองต่อชุมชนมากขึ้น มีเพื่อนในกลุ่มที่เป็นผู้ติดเชื้อเช่นกัน มีปัญหาคล้ายคลึงกันจึงสามารถปรึกษาหารือกันได้อย่างเปิดเผย ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน หลายหมู่บ้านอนุเคราะห์ให้ผู้ป่วยเอดส์มีสถานที่รวมตัวกันเพื่อทำกิจกรรมอย่างเปิดเผยไม่ได้แยกจากชาวบ้าน เช่นหมู่บ้าน ข. มีที่ตั้งของชมรมผู้ติดเชื้ออยู่ด้านหลังตลาดเปิดพื้นที่ส่วนหนึ่งตั้งผลิตภัณฑ์ขายหารายได้ให้กลุ่ม

ตาราง 7.1 แสดงผลที่ได้จากการสอบถามผู้ป่วยและญาติถึงการตอบสนองของคนในชุมชนต่อภาวะการเจ็บป่วยของตน ประมาณหนึ่งในสี่ของผู้ป่วยและญาติมีความรู้สึกว่ชาวบ้านส่วนหนึ่งมีความรังเกียจ จึงทำให้ผู้ป่วยเอดส์โดยเฉพาะผู้ที่ปรากฏอาการแสดงอย่างชัดเจน มีแนวโน้มที่จะเก็บตัวอยู่แต่ภายในบ้าน แยกตัวไม่ยุ่งเกี่ยวกับบุคคลภายนอก อย่างไรก็ตามผู้ป่วยจำนวนมากมีความรู้สึกว่ตนได้รับความเห็นใจจากคนในหมู่บ้านที่คอยสอบถามทุกข์สุข มาเยี่ยมเยียน หรือให้ข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับการรักษาตัวของผู้ป่วย ชาวบ้านส่วนหนึ่งจะให้ช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยเอดส์ในรูปของการบริจาคสิ่งของหรือช่วยหาอาหารให้ มีบางรายให้ผู้ป่วยเอดส์ยืมเงิน

ตาราง 7.1 ความรู้สึกของผู้ป่วยต่อการตอบสนองของคนในชุมชนต่อการเจ็บป่วย

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 3)
● ปฏิกริยาของชาวบ้านต่อผู้ป่วย				
ไม่ตอบ	6.5	-	36.6	16.2
เฉย ๆ	32.6	16.6	26.6	21.6
รังเกียจ	28.2	16.6	20.0	-
มาเยี่ยม	32.6	66.8	16.6	56.7
อื่นๆ	-		-	5.4
● การช่วยเหลือผู้ป่วยของชาวบ้านระหว่างการเจ็บป่วย				
ไม่ตอบ	21.7	16.6	6.6	32.4
ไม่ได้รับ	2.2	33.3	23.33	-
ช่วยเหลือการเงิน	6.5	16.6	6.6	-
ให้สิ่งของ	23.9	-	3.3	5.4
ให้คำแนะนำ	19.5	16.6	36.6	45.9
อื่นๆ	-	16.6	23.3	16.2

7.2 การช่วยเหลือที่ได้รับจากหน่วยงานของรัฐ

หน่วยงานของรัฐที่ให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ที่เห็นชัดเจนได้แก่หน่วยงานต่าง ๆ ที่ให้บริการด้านการรักษาโดยผ่านทางการใช้บัตรสงเคราะห์รูปแบบต่าง ๆ (ดูตาราง 7.2) เพื่อขอรับการรักษาที่ไม่เสียค่าใช้จ่ายหรือเสียค่าใช้จ่ายเพียงเล็กน้อย แต่ผู้นำชุมชนบางรายให้ข้อมูลว่าชาวบ้านไม่นิยมซื้อบัตรสุขภาพใช้เพราะได้รับบริการไม่สะดวก ต้องผ่านหลายขั้นตอน ระบบการใช้ติดขัดมีเพียงผู้สูงอายุหรือผู้ป่วยเรื้อรังเช่นผู้ป่วยเอดส์ที่ยังจำเป็นต้องใช้บัตรสุขภาพเนื่องจากไม่มีเงินเสียค่าใช้จ่ายเป็นเวลานาน

การรักษาด้านสุขภาพโดยหน่วยงานของรัฐนั้นยังอยู่ในรูปแบบของการตั้งรับให้บริการกับผู้ป่วยที่มาขอรับการรักษาพยาบาล แต่ในความเป็นจริงนั้นผู้ป่วยเอดส์จำนวนหนึ่งมีอาการหนักหรือไม่อยู่ในสภาพที่จะเดินทางมาขอรับการรักษาที่สถานบริการได้อย่างสะดวก ผู้ป่วยบางราย

ต้องให้ญาติเหมารถสำหรับการเดินทางไปพบแพทย์ มีญาติของผู้ป่วยบางรายและอาสาสมัครสาธารณสุขหมู่บ้านให้ข้อมูลว่าเคยได้รับการอบรมจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเรื่องการให้การดูแลผู้ป่วยที่บ้าน แต่ผู้ที่ได้รับการอบรมและผู้ที่ไม่ได้รับการดูแลผู้ป่วยจริงอาจเป็นคนละคนกัน เช่น ในกรณีของผู้สูงอายุเป็นผู้ใช้เวลาให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์เป็นส่วนใหญ่แต่ผู้ที่เข้ารับการอบรมเรื่องการดูแลผู้ป่วยจริงอาจเป็นลูกหลานในครอบครัวที่ไม่มีเวลาดูแลผู้ป่วยใกล้ชิดแต่เข้าอบรมเนื่องจากยังมีอายุน้อยและคุ้นเคยกับการเข้าร่วมอบรมมากกว่าผู้สูงอายุ

หน่วยงานด้านสังคมสงเคราะห์ของกระทรวงแรงงานและสวัสดิการสังคมให้ความช่วยเหลือด้านการเงินและการเกื้อหนุนให้เกิดอาชีพเสริมของผู้ป่วยเอดส์ โดยผู้ป่วยเอดส์สามารถยื่นขอรับเงินยังชีพรายเดือน เดือนละ 500 บาทจนกระทั่งเสียชีวิต แต่ในทางปฏิบัตินั้นมีผู้ป่วยจำนวนมากที่ต้องการได้รับเงินช่วยเหลือแต่มีจำนวนกองทุนไม่มากจึงต้องรอจนมีผู้เสียชีวิตจึงจะมีผู้ป่วยรายใหม่ได้รับเงินช่วยเหลือทดแทน ผู้ป่วยส่วนใหญ่ได้รับเงินยังชีพก่อนเสียชีวิตเป็นเวลาไม่นานเนื่องจากต้องใช้เวลารอนานจึงได้รับเงิน และการช่วยเหลือถูกตัดหลังการเสียชีวิตของผู้ป่วยเอดส์จึงทำให้สมาชิกครอบครัวที่เหลือต้องแบกรับภาระโดยไม่ได้รับการช่วยเหลืออีกต่อไป บางครอบครัวได้รับการสงเคราะห์เป็นนมผงให้สำหรับเด็กที่เกิดจากแม่ที่ติดเชื้อระหว่างการตั้งครรภ์ (ดูรายละเอียดการสงเคราะห์เพิ่มเติมในผนวก จ.)

ตาราง 7.2 สวัสดิการที่ได้รับขณะเจ็บป่วย

	เสียชีวิตแล้ว		ยังมีชีวิตอยู่	
	เอดส์ (n = 45)	โรคอื่นๆ (n = 6)	เอดส์ (n = 29)	โรคอื่นๆ (n = 3)
สวัสดิการรักษายาบาล				
ไม่มี	39.1	51.3	6.6	51.3
บัตรประกันสังคม	6.5	-	3.3	-
บัตรสุขภาพ	19.6	10.8	70.0	10.8
บัตรผู้สูงอายุ	-	5.4	-	5.4
กองทุนหมู่บ้าน	2.2	5.4	3.3	5.4
จากที่ทำงาน	4.3	-	-	-
บัตรสงเคราะห์	13.0	18.9	10.0	18.9
อื่นๆ	15.2	8.1	6.67	8.1

7.3 การช่วยเหลือที่ได้รับจากองค์กรเอกชน

จังหวัดเชียงใหม่เป็นพื้นที่ที่มีองค์กรพัฒนาเอกชนให้ความช่วยเหลือกับผู้ป่วยเป็นจำนวนมาก โดยในระยะแรกที่เข้าไปทำงานในพื้นที่ช่วงห้าหกปีที่ผ่านมาจะเป็นการช่วยเหลือด้านการรณรงค์ให้ความรู้และปรับเปลี่ยนผู้ที่มีพฤติกรรมเสี่ยง ลดความหวาดกลัวและการรังเกียจผู้ป่วยเอดส์ของคนในชุมชน แต่ช่วงเวลาสองสามปีที่ผ่านมาจะมีจำนวนผู้ที่ปรากฏอาการโรคเอดส์และเสียชีวิตไปเป็นจำนวนมากจึงทำให้หลายองค์กรต้องให้ความช่วยเหลือเรื่องการดูแลผู้ป่วยที่บ้านมากขึ้น มีความพยายามช่วยเหลือเรื่องการจัดหาอาชีพเพื่อให้มีรายได้เสริมให้กับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว สืบจากสี่หมู่บ้านที่ทำการศึกษาคือพื้นที่ที่องค์กรแคร์และมูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชนให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์อยู่แล้ว และกลุ่มผู้ติดเชื้อในพื้นที่ยังได้รับการช่วยเหลือจากองค์กรอื่นๆ อีก (ดูรายละเอียดจากภาคผนวก จ.) ทั้งนี้การช่วยเหลือที่องค์กรต่างๆ ให้ความสำคัญขณะนี้คือการพยายามให้ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวมีรายได้ให้สามารถดูแลตนเองขั้นพื้นฐานได้ แต่อุปสรรคสำคัญคือไม่สามารถหาตลาดรองรับสินค้าที่ผลิตขึ้นได้ หรือสินค้าที่ผลิตไม่ตรงกับความต้องการของตลาดยังไม่สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวเชิงเศรษฐกิจได้จริง

7.4 การช่วยเหลือที่เกิดขึ้นภายในชุมชน

ชาวบ้านในชุมชนมีการช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์และบุคคลทั่วไปในหมู่บ้านที่ตกอยู่ในภาวะยากลำบากในรูปแบบต่างๆ ความช่วยเหลือหลายลักษณะเป็นการให้ความช่วยเหลือที่ชาวบ้านดำเนินการมาเป็นเวลานานก่อนที่ชุมชนจะเผชิญหน้ากับปัญหาโรคเอดส์ การช่วยเหลือบางอย่าง เช่น การจัดผ้าป่าระดมเงินบริจาคของชาวบ้านเป็นรูปแบบที่ชาวบ้านบางแห่งช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์โดยตรง ตัวอย่างการสงเคราะห์และช่วยเหลือของชุมชนที่ได้ข้อมูลจากสี่หมู่บ้านที่ศึกษามีดังนี้

กองทุนเงินออมหมู่บ้าน

หมู่บ้าน ค. มีกองทุนเงินออมทรัพย์ภายในหมู่บ้านสำหรับให้สมาชิกกองทุนกู้ยืม ได้รับเงินจากการสะสมของครัวเรือนที่เป็นสมาชิกหลังคาเรือนละ 30 บาทต่อเดือน ใครที่เจ็บป่วยรวมทั้งผู้ป่วยเอดส์สามารถมาขอยืมเงินได้โดยไม่ต้องเสียดอกเบี้ยหรือมีดอกเบี้ยน้อยมาก ให้ยืมเงินในวงเงินร้อยละ 90 ของยอดเงินออมทรัพย์ที่ตนเองสะสม

หุ้นหมู่บ้าน

คณะกรรมการบริหารหมู่บ้านจะขายหุ้นให้กับชาวบ้านหุ้นละ 100 บาท นำเงินที่ได้ไปลงทุนเพื่อให้เกิดรายได้เพิ่มเติม มีการปันผลกำไรให้กับสมาชิกและพิจารณาช่วยเหลือผู้ที่เดือดร้อนในหมู่บ้านจากผลกำไรที่ได้

การหาเงินเข้าเป็นรายได้ของหมู่บ้าน

หลายหมู่บ้านมีกิจกรรมที่ระดมความร่วมมือมาจากสมาชิกภายในหมู่บ้านเพื่อหารายได้เพิ่มเติมเป็นเงินกองทุนของหมู่บ้าน ตัวอย่างเช่น

1. รายได้จากกาให้เช่าเก้าอี้ เต็นท์ อุปกรณ์เครื่องครัวสำหรับงานพิธีต่าง ๆ เป็นสมบัติส่วนกลางของหมู่บ้านที่ให้บุคคลทั่วไปเช่าเพื่อหารายได้เข้าหมู่บ้าน
2. รายได้จากกาเปิดประมูลบ่อน้ำร้อนในหมู่บ้านซึ่งเป็นสมบัติส่วนกลางเพื่อประโยชน์ในเชิงพาณิชย์ เช่น เปิดให้เช่าหน่อไม้ ทำหน่อไม้อัดขาย นำรายได้เข้าหมู่บ้านปีละประมาณ 10,000 บาท
3. รายได้จากกาตัดไม้ไผ่หรือเก็บลำไยจากพื้นที่สาธารณะของหมู่บ้านไปขาย
4. จัดงานหารายได้เข้าหมู่บ้าน เช่น จัดขันโตกโดยมีการจำหน่ายบัตรเพื่อหารายได้หมู่บ้าน ง. มีเงินสะสมจากการจัดงานขันโตก 10,000 บาท
5. นำเงินไปลงทุนนำกำไรมาเป็นแหล่งเงินกู้ดอกเบียดำ เช่น ในหมู่บ้าน ข. กลุ่มแม่บ้านซื้อหมูมา 62 ตัว ลงทุนไปเป็นเงิน 60,000 บาทเป็นเงินต้นที่ยืมมาจากหน่วยงานพัฒนาชุมชน ขณะนี้มียอดเงินในกองทุน 100,000 บาท เป็นเงินหมุนเวียนให้กู้ยืมในหมู่บ้าน กู้ได้มากที่สุดไม่เกิน 3,000 บาท ดอกเบียด้อยละ 1 ต่อเดือน ชำระเงินคืนใน 6 เดือน ผู้ที่ยืมแล้วค้างชำระจะไม่มีสิทธิกู้ยืมต่อไป

ทั้งนี้กาใช้เงินกองทุนหมู่บ้านจะต้องผ่านการพิจารณาของคณะกรรมการกองทุนหมู่บ้าน ซึ่งผู้ป่วยเอดส์บางรายจะได้รับความช่วยเหลือจากกองทุนนี้

ผ้าป่าข้าวเปลือกหรือธนาคารข้าว

ในแต่ละปีนั้นภายในหมู่บ้านจะมีการระดมการบริจาคข้าวเปลือกหลังฤดูเก็บเกี่ยว แต่ละครอบครัวบริจาคข้าว 4-5 ลิตร รวมทั้งหมู่บ้านแล้วได้ข้าวเปลือกประมาณ 200 ถัง เพื่อเป็นกองกลางของหมู่บ้าน ผู้ที่ขัดสนในหมู่บ้านสามารถขอยืมไปบริโภคได้ ข้าวที่เหลือนำไปขายนำเงินเข้าหมู่บ้าน

กองทุนช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ระดับหมู่บ้านหรือตำบล

หมู่บ้าน ก. ซึ่งมีผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์เป็นจำนวนมากนั้นมีการตั้งบิ๊มขนาดเล็ก (บิ๊มหลอด) จำหน่ายน้ำมันโดยได้เงินช่วยเหลือจากองค์กรเอกชนเริ่มต้นลงทุน 30,000 บาท ซึ่งสามารถชำระคืนได้หมดและมีเงินเหลือเป็นกองทุนสงเคราะห์ผู้ป่วยเอดส์ในหมู่บ้านจำนวนหนึ่ง แต่ต้องลงทุนมากได้กำไรน้อย สามารถให้การสงเคราะห์ผู้ป่วยเอดส์เรื่องค่ารถ หรือให้ยืมเงิน แต่เคยมีปัญหาว่าผู้ป่วยเอดส์บางรายขอยืมเงินไปใช้หนี้ที่เกิดจากการรักษาตัวมากเกินไป

หมู่บ้านเดียวกันมีการรวมตัวของกลุ่มแม่บ้านเปิดร้านเครื่องไทยทานที่ใช้ประกอบพิธีสงฆ์ เพื่อหารายได้ช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์เช่นกัน (ดูรายละเอียดจากภาคผนวก จ.)

หมู่บ้าน ค. มีการจัดงานทอดผ้าป่าโดยกลุ่มแม่บ้านเพื่อนำเงินไปช่วยผู้ป่วยเอดส์ในหมู่บ้านได้เงิน 15,000 บาท และมีการจัดงานระดับตำบล “เวทีคณะกรรมการสุขภาพพบผู้ติดเชื้อ” เพื่อช่วยเหลือสนับสนุนการป้องกันและแก้ไขปัญหาด้านเอดส์ในชุมชน โดยให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์มีส่วนร่วมเป็นวิทยากรมีการเชิญแกนนำและเจ้าหน้าที่จากหน่วยงานของภาครัฐและเอกชนให้ความร่วมมือและบริจาคเงิน เงินที่ได้กลุ่มผู้ติดเชื้อพิจารณาว่าควรนำเงินไปซื้อบัตรสุขภาพ ให้กับผู้ติดเชื้อรายอื่นๆ ในตำบล

เงินช่วยเหลือจากศูนย์เอดส์ภาคเหนือตอนบน (ศอนบ.)

ได้รับเงินเพื่อสงเคราะห์ผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนหมู่บ้านละประมาณ 8,000 บาทต่อปี ได้งบประมาณแตกต่างกันไปในแต่ละพื้นที่ มีการดำเนินการจัดการแตกต่างกัน บางแห่งการบริหารจัดการให้กับผู้ป่วยเอดส์ได้นโยบายจากระดับจังหวัด บางแห่งรับนโยบายจากโรงพยาบาลชุมชน วิธีการจัดการมีหลายรูปแบบ เช่น นำเงินไปฝากธนาคารเพื่อนำดอกผลให้กู้ยืม เป็นเงินค่าเย็บมบ้านของผู้ติดเชื้อ ให้กู้ยืม นำเงินไปซื้อบัตรสุขภาพให้กับผู้ป่วยเอดส์ เป็นเงินค่าใช้จ่ายการทำกิจกรรมกลุ่มของผู้ติดเชื้อ ให้เงินช่วยเหลืองานศพผู้ป่วยเอดส์ ช่วยเหลือสงเคราะห์ผู้ป่วยเอดส์ เฉพาะราย นำเงินไปลงทุนประกอบอาชีพเสริมให้กับผู้ป่วยเอดส์ เป็นต้น

เงินฉาบปนกิจศพของหมู่บ้าน

ชาวบ้านในชุมชนภาคเหนือมีการระดมเงินออมในรูปแบบของการเก็บเงินจากสมาชิกกองทุนฉาบปนกิจศพมาเป็นเวลานานแล้ว โดยผู้ที่เป็นสมาชิกของกองทุนจะต้องจ่ายเงินค่าสมาชิกทุกครั้งเมื่อมีสมาชิกของกองทุนเสียชีวิต โดยเสียเงินครั้งละ 30 – 200 บาทโดยประมาณ สามารถเป็นสมาชิกได้หลายกองทุนและเป็นสมาชิกข้ามหมู่บ้านได้ มียอดเงินได้เมื่อมีผู้เสียชีวิตอยู่ระหว่าง

15,000 – 70,000 บาท โดยประมาณขึ้นอยู่กับจำนวนสมาชิกในกองทุนและค่าสมาชิกที่เรียกเก็บ เมื่อเกิดการเสียชีวิตของสมาชิกบ่อยครั้งจากโรคเอดส์ส่งผลกระทบต่อทำให้สมาชิกกองทุนหลายคน โดยเฉพาะผู้สูงอายุไม่มีเงินจ่ายค่าสมาชิก เกิดภาวะที่จะต้องหาเงินมาจ่ายค่าสมาชิกให้ตรงตามเวลาเพื่อไม่ให้ถูกตัดสิทธิจากการเป็นสมาชิกกองทุน ชาวบ้านส่วนใหญ่จะเป็นสมาชิกกองทุน นอกจากนี้ยังมีเงินฌาปนกิจของสมาชิกที่กู้เงินจากธนาคารเพื่อการเกษตรและสหกรณ์ด้วย (ธกส.) เช่นในอำเภอหนึ่งมีสมาชิกของ ธกส. ประมาณ 800 คน เมื่อมีสมาชิกกองทุนเสียชีวิตญาติจะได้รับเงินก้อนจากกองทุน ประมาณ 100,000 บาท การมีแหล่งเงินก้อนที่ญาติได้รับเมื่อมีผู้เสียชีวิตนี้ทำให้ชาวบ้านที่เป็นสมาชิกกองทุนมีการตรวจสอบมากขึ้น เช่น กองทุน ธกส. ของบางพื้นที่ผู้ที่สมัครเข้าเป็นสมาชิกใหม่จะต้องมีผลเลือดยืนยันว่าไม่เป็นผู้ติดเชื้อ เพื่อป้องกันไม่ให้เงินทุนถูกถ่ายเทไปให้กับผู้ป่วยเอดส์ที่ไม่สามารถชำระค่าสมาชิกได้เป็นเวลานานแต่ญาติได้ผลตอบแทนเป็นเงินก้อนเมื่อเสียชีวิต

7.5 การรวมตัวของผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อระดับหมู่บ้าน

การรวมตัวของผู้ติดเชื้อในระดับตำบลเกิดขึ้นในเวลาไม่นานที่ผ่านมามีจำนวนผู้ติดเชื้อที่ปรากฏอาการเพิ่มมากขึ้นในชุมชน การจัดตั้งกลุ่มผู้ติดเชื้อนั้นเกิดขึ้นหลายลักษณะ บางพื้นที่เจ้าหน้าที่จากโรงพยาบาลหรือจากสถานีอนามัยเป็นผู้ดำเนินการให้เกิดการรวมกลุ่มของผู้ติดเชื้อ บางพื้นที่ผู้ติดเชื้อที่เคยรวมกลุ่มอยู่กับกลุ่มผู้ติดเชื้อเดิมในเมืองแยกมาตั้งกลุ่มในพื้นที่ของตนเอง เพื่อให้ดำเนินกิจกรรมต่างๆ ได้สะดวกขึ้น กิจกรรมที่ผู้ติดเชื้อดำเนินการนั้นมีหลากหลายรูปแบบ ดังรายละเอียดในภาคผนวก จ. แต่กลุ่มผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ประสบปัญหาคล้ายกันคือไม่สามารถหารายได้เสริมจากการประกอบอาชีพของกลุ่มผู้ติดเชื้อได้ การรวมตัวกันของผู้ติดเชื้อนั้นได้รับการยอมรับจากชาวบ้านทั่วไปในหมู่บ้าน

สรุป ชาวบ้านในชุมชนมีรูปแบบการให้ความช่วยเหลือแก่คนในชุมชนอยู่แล้วแต่ดั้งเดิม หลายชุมชนให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวผ่านทางกองทุนหมู่บ้านเหล่านี้ อย่างไรก็ตามการช่วยเหลือที่ได้จากชุมชนนั้นไม่สามารถสนองตอบผลกระทบทางเศรษฐกิจที่ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวแบกรับอยู่ได้จึงมีความจำเป็นที่หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรพิจารณาให้การช่วยเหลือที่เหมาะสมต่อไป

บทที่ 8

สรุปและข้อเสนอแนะ

8.1 สรุปผลการศึกษา

- 8.1.1 ในสี่หมู่บ้านที่ทำการศึกษามีจำนวนประชากรทั้งสิ้น 2,087 คน จาก 591 ครัวเรือน ประมาณครึ่งหนึ่งของประชากรในหมู่บ้านที่ศึกษามีรายได้หลักจากการทำงานรับจ้างทั่วไป มีผู้ที่ประกอบอาชีพเกษตรจำนวนไม่มาก แต่มีข้อสังเกตว่าที่ตั้งของหมู่บ้านทั้งสี่แห่งอยู่ไม่ไกลจากตัวอำเภอมาก มีนายทุนเข้าไปกว้านซื้อที่ดินในพื้นที่เพื่อหวังผลเก็งกำไร โดยไม่ได้นำที่ดินไปใช้ประโยชน์ทางการเกษตรแต่อย่างใด ประมาณ 40 เปอร์เซ็นต์ของชาวบ้านขาดที่ดินทำกิน
- 8.1.2 ผลการสำรวจภาวะการเจ็บป่วยของชาวบ้าน พบว่าโรคที่ชาวบ้านเป็นกันมากที่สุดคือ โรคกระเพาะ โรคปวดข้อ-โรคกระดูก ตามด้วยโรคความดันโลหิต ผู้ที่ป่วยด้วยโรคเอดส์ นั้นพบจำนวนไม่มากอยู่ในลำดับที่ 9 ของโรคต่างๆ ที่พบในหมู่บ้าน แต่ในทางกลับกัน นั้นสาเหตุการตายของคนในหมู่บ้านช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมาหรือระหว่างปี พ.ศ. 2537-2540 พบว่าโรคเอดส์เป็นสาเหตุการตายอันดับหนึ่งของคนในหมู่บ้าน ตามด้วยการตายด้วยโรคชรา โรคปอด/วัณโรค และโรคมะเร็ง รวมจำนวนผู้เสียชีวิตในช่วงเวลาสามปีเท่ากับ 81 คน ผู้เสียชีวิตส่วนใหญ่เป็นชายสมรสแล้วอายุระหว่าง 15-40 ปี ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพรับจ้าง
- 8.1.3 แม้หมู่บ้านที่คัดเลือกทำการศึกษาคืออยู่ในพื้นที่ซึ่งเป็นที่ทราบกันดีว่ามีผู้ป่วยเอดส์อยู่เป็นจำนวนมากปานกลางถึงมาก แต่ผลการสำรวจภาวะการเจ็บป่วยในหมู่บ้านทั้งสี่แห่งกลับพบว่าจำนวนผู้ป่วยเอดส์หรือผู้ติดเชื้อ HIV ที่ยังคงมีชีวิตอยู่เพียง 6 ราย จำนวนผู้ที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ในช่วงสามปีที่ผ่านมามี 28 ราย แต่ทั้งนี้จำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่ได้จากการสำรวจน่าจะเป็นตัวเลขที่ต่ำกว่าความเป็นจริง เนื่องจากเจ้าหน้าที่สนามทำการเก็บข้อมูลได้จากผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการแสดง มีการเปิดเผยตัวหรือเป็นที่ทราบกันดีในหมู่บ้านว่าป่วยเป็นเอดส์แล้วเท่านั้น ไม่สามารถเก็บข้อมูลได้จากผู้ที่ยังไม่ปรากฏอาการแสดง หรือยังไม่เปิดเผยตัว

- 8.1.4 จากการเก็บข้อมูลเพิ่มเติมโดยการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อระดับตำบลในละแวกใกล้เคียงกับหมู่บ้าน รวมข้อมูลที่ได้รับทั้งสิ้นจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่ 29 ราย ญาติของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตในช่วงสามปีที่ผ่านมา จำนวน 45 ราย ผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีชีวิตจำนวน 37 ราย และญาติของผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่เสียชีวิตในเวลาที่ผ่านมามีจำนวน 6 ราย รวมข้อมูลที่ได้รับทั้งสิ้นจำนวน 117 ราย พบว่าผู้เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์ส่วนใหญ่จะเป็นชายสมรสแล้ว ส่วนผู้ป่วยเอดส์หรือผู้ติดเชื้อที่ยังคงมีชีวิตอยู่ทั้งหมดเป็นหญิงหม้ายที่สามีเสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์ เป็นที่น่าสังเกตว่าผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่โดยเฉพาะผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วจะเป็นผู้ที่มีอาชีพรับจ้างทั่วไป มีผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาชีพหลักทำการเกษตรเพียงร้อยละ 7 เท่านั้น ซึ่งเป็นข้อมูลที่สอดคล้องกับความคิดเห็นของคนในหมู่บ้านที่พบว่าผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่จะเป็นคนภายในหมู่บ้านที่ไปทำงานรับจ้างนอกหมู่บ้านจึงทำให้มีความเสี่ยงต่อการรับเชื้อ HIV มากกว่าคนปกติทั่วไปในหมู่บ้าน แต่ทั้งนี้เมื่อพิจารณาจากการถือครองที่ดินของครอบครัวของชาวบ้านโดยรวมแล้ว มีข้อสังเกตว่าประมาณร้อยละ 70 ของครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ขาดที่ดินทำกิน ซึ่งอาจเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้สมาชิกครอบครัวต้องไปประกอบอาชีพรับจ้างและชักนำไปสู่พฤติกรรมเสี่ยงต่อการติดเชื้อ HIV ในที่สุด
- 8.1.5 สำหรับสาเหตุที่ทำให้ผู้ป่วยเอดส์ทราบตัวตนติดเชื้อนั้น พบว่าผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วซึ่งส่วนใหญ่เป็นผู้ชายจะมีอาการแสดงนำด้วยการเจ็บป่วยเรื้อรังต่างๆ เช่น มีไข้สูง น้ำหนักตัวลด ท้องเสีย จึงทำให้ต้องไปพบแพทย์เมื่อขอรับการรักษา แต่ต่อมาตรวจพบภายหลังว่าเป็นผู้ติดเชื้อ จำนวนผู้ที่ทราบผลการติดเชื้อโดยไปขอรับการตรวจเลือดหา HIV โดยตรง หรือผู้หญิงที่ทราบผลการติดเชื้อในขณะที่ไปฝากครรภ์ในช่วงเวลาที่ผ่านมาแล้วยังมีจำนวนไม่มาก แต่สำหรับผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่ในช่วงเวลาที่เก็บข้อมูลซึ่งส่วนใหญ่เป็นสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อที่เป็นผู้หญิงนั้น พบว่าผู้ที่ทราบว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อจากการไปขอรับการตรวจเลือด HIV โดยตรงและผู้ที่ยังคงมีชีวิตอยู่จากการไปฝากครรภ์ที่โรงพยาบาลมีจำนวนเพิ่มมากขึ้น ในขณะที่ผู้ที่มีอาการป่วยเรื้อรังจึงไปพบแพทย์แล้วตรวจพบภายหลังว่าเป็นผู้ติดเชื้อนั้นมีจำนวนลดลงจากเดิมกว่าเท่าตัว นอกจากนี้แล้วยังพบว่ามีสามีที่รับเชื้อจากภรรยาโดยที่ภรรยาเป็นผู้ที่เคยสมรสมาก่อนแต่หย่าหรือแยกทางจากสามีคนเก่าที่ป่วยเป็นเอดส์ ต่อมาเมื่อมีโอกาสได้แต่งงานใหม่โดยที่ไม่ทราบแน่ชัดว่าตนเป็นผู้ที่รับเชื้อมาจากสามีคนเดิมหรือไม่ จึงทำให้ชายที่เป็นสามีใหม่เป็นผู้ที่รับเชื้อจากภรรยาในที่สุด

- 8.1.6 การรักษาดวงของผู้ป่วยเอดส์สามารถแบ่งออกได้เป็น 3 ระยะเวลาคือ **ระยะที่ 1** เป็นระยะที่ผู้ป่วยเริ่มรู้ตัวว่าป่วยเป็นเอดส์หรือทราบผลการตรวจเลือดว่าตนเป็นผู้ติดเชื้อโดยที่ยังไม่ปรากฏอาการแสดง เป็นช่วงเวลาที่ผู้ป่วยและญาติจะแสวงหาวิธีการรักษาตัวในรูปแบบต่างๆ เพื่อชะลอไม่ให้ปรากฏอาการหรือไม่ให้ป่วยมากขึ้น เป็นช่วงเวลาที่ผู้ป่วยและครอบครัวต้องเสียเงินมากเป็นค่าใช้จ่ายในการรักษาดวง ระยะเวลาของความพยายามรักษาดวงของผู้ป่วยในช่วงนี้จะยาวนานแตกต่างกันออกไป ขึ้นอยู่กับว่าผู้ป่วยสามารถหาเงินหรือมีเงินออมนำไปใช้ในการรักษาดวงได้มากน้อยเพียงใด ได้รับการช่วยเหลือจากครอบครัวหรือไม่ **ระยะที่ 2** เป็นระยะที่ผู้ป่วยเริ่มปรับตัวได้จึงลดความพยายามที่จะแสวงหาทางรักษาตัวแบบเดิม ปรับเปลี่ยนพฤติกรรมเป็นการสนใจดูแลสุขภาพตนเอง ให้มีความสำคัญกับธรรมชาติบำบัด หรือใช้ยาสมุนไพร่วมกับการรักษาพื้นบ้านมากขึ้น ผู้ป่วยส่วนหนึ่งจะเข้าเป็นสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อที่จัดตั้งในละแวกใกล้เคียงกับหมู่บ้าน **ระยะที่ 3** เป็นช่วงเวลาที่ผู้ป่วยเริ่มมีอาการปวดทนต์หนักจึงทำให้ต้องพยายามหาทางรักษาดวงโดยการไปขอรับการรักษาที่โรงพยาบาลหรือที่คลินิกอีกครั้งหนึ่ง อย่างไรก็ตามความพยายามแสวงหาทางรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์นั้นจะเปลี่ยนแปลงไปตามความรุนแรงของอาการผู้ป่วยและอิทธิพลจากปัจจัยอื่น เช่น พบว่าช่วงเวลาที่เก็บข้อมูลนั้นมีผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากที่นิยมใช้มะระขี้นกรักษาดวงในรูปแบบต่างๆ หนึ่งพบว่าผู้ป่วยหลายรายมีอาการทนต์หนักแล้วกลับดีขึ้น มีอาการดีและทนต์สลับกันไปเป็นระยะๆ ขณะเดียวกันผู้ป่วยอีกจำนวนหนึ่งมีอาการทนต์หนักลงไปทีละน้อยจนเสียชีวิต และผู้ป่วยบางรายมีอาการทนต์หนักภายในเวลารวดเร็ว ดังนั้นผู้ป่วยเอดส์จึงมีอาการแสดงหนักเบา มากน้อยแตกต่างกันไป ไม่ได้เริ่มด้วยการป่วยจนอาการทนต์หนักจนเสียชีวิตเสมอไป ผู้ป่วยบางรายมีอาการดีขึ้นจากที่เดิมเคยป่วยหนักมาก่อน
- 8.1.7 สถานรักษาพยาบาลที่ผู้ป่วยเอดส์ไปขอรับการรักษานั้นพบว่า ผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วจะไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดมากที่สุด ตามด้วยการรักษาที่คลินิกเอกชน ที่โรงพยาบาลชุมชน และการใช้ยาสมุนไพร แต่เมื่อพิจารณาจากผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่กลับพบว่าผู้ป่วยไปขอรับการรักษาจากโรงพยาบาลชุมชนมากที่สุด ตามด้วยอนามัยตำบล โรงพยาบาลจังหวัด และคลินิกเอกชน ทั้งนี้ผู้ป่วยเอดส์ที่ยังมีชีวิตอยู่ส่วนใหญ่จะเป็นสมาชิกกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ซึ่งจะมีการแนะนำกันเองภายในกลุ่มว่าผู้ป่วยเอดส์ควรซื้อบัตรสุขภาพเมื่อขอรับสวัสดิการในการรักษาฟรี จึงทำให้ต้องไปรับบริการจากสถานรักษาพยาบาลในชุมชนมากขึ้นตามขั้นตอนการใช้บัตรสุขภาพเพื่อใช้สิทธิในการรักษา

กล่าวได้ว่าในระยะหลังผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากขอรับการรักษาโดยใช้บัตรสุขภาพจึงทำให้มีผู้ป่วยเอดส์ไปรับการรักษาที่สถานบริการในชุมชนมากขึ้น

- 8.1.8 ผู้ป่วยเอดส์มีแนวโน้มที่จะถูกเอาเปรียบในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการรักษาในหลายรูปแบบ โดยพบว่าขณะนี้ผู้ป่วยเอดส์ที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้านจำนวนหนึ่งนิยมใช้ยาสมุนไพรที่พัฒนารูปแบบเป็นสมุนไพรอัดเม็ดบรรจุขวด หรือ รับประทานอาหารเสริมที่จำหน่ายด้วยวิธีการขายตรงเป็นแคปซูลบรรจุขวด ใช้กลยุทธ์การขายตรงที่ผู้ขายได้รับผลตอบแทนจากการขายเป็นเงินจำนวนมากขึ้นกับยอดการจำหน่าย จึงทำให้ต้องตั้งราคาจำหน่ายสินค้าในระดับที่สูงกว่าต้นทุนมากเพื่อหวังผลกำไรตอบแทน ผู้ป่วยเอดส์ที่ดูว่ามีสุขภาพแข็งแรงดีบางคนได้รับการทาบทามให้เป็นผู้ที่ต้องแสดงตัวโฆษณาผลิตภัณฑ์ให้กับผู้ป่วยเอดส์รายอื่นๆ เพื่อชวนเชื่อให้เห็นว่าเมื่อใช้ผลิตภัณฑ์เหล่านี้แล้วจะทำให้มีสุขภาพดีขึ้นอย่างไร ผู้ป่วยที่สนใจใช้ยาหรืออาหารเสริมดังกล่าวต้องเสียค่าใช้จ่ายประจำเป็นรายเดือนตกประมาณเดือนละ 800-2,000 บาท การที่ผู้ป่วยขาดข้อมูลไม่สามารถตรวจสอบได้ด้วยตนเองว่าการรักษาใดบ้างที่สมควรได้รับ การรักษาใดบ้างที่ไม่เกิดประโยชน์ไม่สมควรเสียเงินค่ารักษา ทำให้ผู้ป่วยต้องใช้วิจารณญาณตนเองพิจารณาดูว่าควรจะใช้จ่ายเงินในการรักษาอย่างไร ซึ่งช่องว่างดังกล่าวเปิดโอกาสให้บุคคลบางกลุ่มสามารถแสวงหารายได้จากผู้ป่วยเอดส์ ได้จากการจำหน่ายผลิตภัณฑ์โฆษณาชวนเชื่อว่าจะทำให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น โดยจำหน่ายในราคาที่ไม่แพงมากแต่จะต้องได้รับประทานอย่างสม่ำเสมอ ผู้ป่วยหลายรายรู้สึกว่าเขาเปรียบเรื่องการรักษา ตัวอย่างเช่น ผู้ที่เข้าร่วมโครงการทดลองยาต้านไวรัสบางโครงการเชื่อว่าพวกตนต้องเสียเงินเป็นค่ายาและค่าใช้จ่ายในการเดินทางไปขอรับการรักษาเอง ทั้งๆ ที่ตนเป็นอาสาสมัครในการทดลองยาดังกล่าว ผู้ป่วยบางรายถูกเรียกร้องให้จ่ายเงินพิเศษให้กับแพทย์ที่ทำการรักษาอีกด้วย
- 8.1.9 สำหรับการเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น ๆ นั้น พบว่าผู้ป่วยโรคมะเร็งที่มีอายุน้อยจะได้รับผลกระทบทางเศรษฐกิจและกลายเป็นภาระของครอบครัวคล้ายกับผู้ป่วยเอดส์ ผู้ป่วยโรคเรื้อรังได้รับผลกระทบและถูกแยกตัวออกจากสังคมเช่นเดียวกับผู้ป่วยเอดส์
- 8.1.10 ลักษณะทางเศรษฐกิจของครัวเรือนที่มีผู้ป่วยโรคเอดส์นั้น พบว่ามีผู้ที่อาศัยอยู่ด้วยกันในครัวเรือนประมาณ 4 คน โดยเป็นผู้ที่ต้องหารายได้ให้กับครอบครัวเฉลี่ยประมาณ 3 คน อาชีพหลักของหัวหน้าครัวเรือนคือ รับจ้างทั่วไป ซึ่งหัวหน้าครอบครัวส่วนใหญ่ไม่ได้ประกอบอาชีพรอง รายได้ครอบครัวโดยเฉลี่ยประมาณ 64,000 บาทต่อปี มีรายจ่ายโดย

เฉลี่ยปีละประมาณ 57,000 บาท จึงทำให้ครอบครัวผู้ป่วยเอดส์มีเงินออมเพื่อเก็บไว้ใช้ในยามจำเป็นน้อยมาก โดยเฉพาะเมื่อจำเป็นต้องนำเงินออมที่มีอยู่ไปใช้ในการรักษาผู้ป่วยเอดส์

- 8.1.11 ค่าใช้จ่ายในการรักษาตัวของผู้ป่วยโรคเอดส์ประกอบด้วยค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวข้องกับการรักษา ซึ่งได้แก่ค่ายาและค่าเดินทางเพื่อไปรับการรักษาเฉลี่ยแล้วตกรายละ 29,274 บาท และค่าใช้จ่ายในการทำศพประมาณ 52,775 บาทต่อราย รวมเป็นค่าใช้จ่ายทั้งสิ้นเป็นเงิน 82,049 บาทต่อผู้ป่วยเอดส์หนึ่งรายโดยเฉลี่ย
- 8.1.12 การตอบรับต่อภาระค่าใช้จ่ายในการรักษาผู้ป่วยเอดส์ที่พบมากที่สุดคือ การนำเงินออมของครอบครัวไปใช้ในการรักษาตัว การพยายามหางานทำเพื่อเพิ่มรายได้ การได้รับสงเคราะห์จากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในรูปแบบต่างๆ และการขายทรัพย์สินเพื่อนำเงินไปใช้ ทรัพย์สินที่ขาย อาทิเช่น ที่ดิน รถยนต์ มอเตอร์ไซด์ เครื่องประดับ และจักรเย็บผ้า
- 8.1.13 สำหรับผลกระทบที่เกิดกับตัวผู้ป่วยเอง พบว่าผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่กลายเป็นคนตกงาน ต้องลาออก ถูกเลิกจ้าง หรือต้องปิดกิจการ เมื่อมีโอกาสได้งานใหม่ในเวลาต่อมาก็ต้องลดเวลาการทำงานให้น้อยลงเพื่อถนอมสุขภาพ ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้างเมื่อเจ็บป่วยจึงทำให้รายได้ลดลง เมื่อประเมินรายได้ที่สูญเสียไปถ้าหากผู้ป่วยยังคงสามารถทำงานได้ต่อไป จะเป็นรายได้ที่สูญเสียเป็นเงินประมาณ 45,929 บาทต่อปี
- 8.1.14 ผลกระทบที่เกิดขึ้นเกี่ยวกับการจัดสรรแรงงานของสมาชิกครอบครัวเมื่อเกิดผู้ป่วยเอดส์ขึ้นนั้น ขึ้นอยู่กับสถานะภาพของบุคคลที่อาศัยอยู่ภายในครอบครัวว่าเป็นอย่างไร ผู้ที่เป็นพ่อแม่ของผู้ป่วยเอดส์มีภาระเพิ่มขึ้นกล่าวคือ บางรายต้องออกไปหางานทำต่างๆ ที่อยู่ในวัยสูงอายุเพื่อเพิ่มรายได้ให้กับครอบครัว และผู้ป่วยเอดส์ยังเป็นภาระที่สมาชิกครอบครัวโดยเฉพาะผู้เป็นแม่จะต้องให้การดูแลใกล้ชิดในยามที่เจ็บป่วยอีกด้วย คู่สมรสของผู้ป่วยเอดส์ได้รับผลกระทบเช่นเดียวกัน หลายรายต้องออกไปหางานทำหรือเพิ่มเวลาในการทำงานให้มากขึ้น คู่สมรสบางรายซึ่งส่วนใหญ่เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์จำเป็นต้องลาออกจากงานเพื่อจะได้ให้การดูแลสามีที่ป่วยได้อย่างเต็มที่ สำหรับบุตรของผู้ป่วยเอดส์นั้นการดำเนินชีวิตไม่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิมมากแต่เด็กหลายรายถูกรังเกียจ ผู้ใหญ่ กีดกันไม่ยอมให้เล่นคลุกคลีกับเด็กรายอื่น เด็กส่วนหนึ่งซึ่งมีจำนวนน้อยต้องออกจากโรงเรียนเนื่องจากครอบครัวไม่สามารถส่งเสียให้เรียนได้อีกต่อไป เด็กบางรายต้องจากโรงเรียนเพื่อทำงาน

ช่วยหารายได้เสริมให้กับครอบครัว สำหรับพี่น้องของผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ให้ข้อมูลว่า เมื่อมีผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวแล้วไม่ได้ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในเรื่องการใช้แรงงานของตน มีบางครอบครัวที่ประกอบอาชีพทำการเกษตร ที่พบว่าพี่หรือน้องของผู้ป่วยจะต้องไปทำงานเป็นแรงงานทดแทน

8.1.15 ผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วจะใช้ทรัพยากรครอบครัวไปเพื่อรักษาตัวมากกว่าผู้ป่วยที่ยังคงมีชีวิตอยู่ แต่เมื่อพิจารณาในรายละเอียดพบว่าผู้ป่วยที่เสียชีวิตไปแล้วส่วนใหญ่จะเป็นผู้ชาย และผู้ที่มีชีวิตอยู่ส่วนใหญ่เป็นหญิงหม้าย เมื่อดูจากผู้ที่อาศัยอยู่ด้วยกันในครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ที่สมรสแล้ว พบว่าจำนวนผู้ป่วยเอดส์ที่มีในครอบครัวนั้นมีมากกว่าหนึ่งราย กล่าวคือส่วนใหญ่พบว่าสามีเป็นผู้ป่วยเอดส์ที่ปรากฏอาการเจ็บป่วยเป็นคนแรกในครอบครัว นำไปสู่การแสวงหาวิธีการรักษาตัวในรูปแบบต่างๆ เสียค่าใช้จ่ายเพื่อการรักษาตัวเป็นเงินจำนวนมาก บางรายต้องขายทรัพย์สินเพื่อนำเงินไปรักษาตัวจนกระทั่งเสียชีวิต ผู้ที่เป็นภรรยาไม่ว่าจะเป็นผู้ที่มีอาการป่วยด้วยโรคเอดส์แล้วหรือผู้ที่ยังไม่ปรากฏอาการแสดงว่าติดเชื้อ จะเป็นผู้ที่ได้มีโอกาสรับรู้เรื่องการป่วยของสามี เคยผ่านประสบการณ์ที่ได้ร่วมแสวงหาหนทางรักษาโรคเอดส์กับสามีมาก่อนในช่วงเวลาที่สามีมีอาการป่วย ดังนั้นผู้ที่เป็นภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วหรือภรรยาของผู้ป่วยเอดส์ที่เคยร่วมแสวงหาวิธีการรักษามาก่อนร่วมกับสามีจึงมีแนวโน้มที่จะไม่เป็นผู้แสวงหาการรักษาโรคเอดส์แบบสามีของตน เนื่องจากมีโอกาสผ่านประสบการณ์ร่วมแสวงหาวิธีการรักษาตัวกับสามีมาก่อน อีกประการหนึ่งทรัพยากรของครอบครัวถูกใช้ไปในการรักษาผู้เป็นสามีไปจนเกือบหมด จึงทำให้ผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นหญิงหม้ายไม่มีทรัพยากรครอบครัวเหลือพอที่จะนำไปใช้รักษาอาการป่วยของตนเอง ทั้งนี้การตัดสินใจนำทรัพยากรของครอบครัวไปใช้รักษาผู้ป่วยเอดส์ขึ้นอยู่กับปัจจัยที่เกี่ยวข้องของหลายประการ อาทิเช่น ผู้ป่วยเอดส์อาศัยอยู่กับใครในครอบครัว หากสมรสแล้วผู้ป่วยเอดส์เป็นผู้ที่อาศัยอยู่กับคู่สมรสตามลำพัง อาศัยรวมอยู่กับพ่อแม่ของตนเอง หรืออยู่กับพ่อแม่ของคู่สมรส ใครเป็นผู้ตัดสินใจเรื่องการใช้จ่ายเงินในครอบครัว ในครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ยังมีผู้ป่วยรายอื่นๆ หรือผู้ที่ต้องได้รับการอาศัยพึ่งพาโดยครอบครัวมากน้อยเพียงใด เช่น มีเด็กในวัยเรียนที่ต้องสงเสีย มีผู้เจ็บป่วยด้วยโรคประจำตัวอื่นๆ หรือมีผู้สูงอายุในครอบครัวที่ต้องให้การดูแลอยู่ด้วยหรือไม่ เป็นต้น

8.1.16 ข้อแตกต่างอย่างชัดเจนระหว่างผู้ป่วยเอดส์ที่มีชีวิตอยู่และผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิตไปแล้วคือพบว่าผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่ขณะนี้อยู่ละ 70 จะซื้อบัตรประกันสุขภาพเพื่อใช้

สิทธิฟรีในการรักษายามเจ็บป่วย ในขณะที่ผู้เสียชีวิตไปแล้วไม่ได้รับการสงเคราะห์เรื่อง การรักษาจากรัฐเท่าที่ควร จะเห็นได้ว่าการได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องใน เรื่องการรักษาผู้ป่วยเอดส์นั้นเกิดการเปลี่ยนแปลงอยู่เสมอขึ้นอยู่กับนโยบายที่เปลี่ยนแปลง

- 8.1.17 ผลกระทบที่เกิดกับผู้ให้การดูแลผู้ป่วยเอดส์พบว่าผู้ที่เสียชีวิตไปแล้วส่วนใหญ่จะได้รับการดูแลระหว่างที่เจ็บป่วยโดยคู่สมรสหรือผู้เป็นภรรยาเพราะผู้ป่วยเอดส์ที่เสียชีวิต ส่วนใหญ่เป็นผู้ชาย ตามด้วยการได้รับดูแลโดยพ่อแม่ของผู้ป่วยเอง แต่สำหรับผู้ป่วย เอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่ซึ่งส่วนใหญ่เป็นหญิงหม้ายนั้นพบว่าหลายรายจะได้รับการดูแลจาก พ่อแม่ของตนเอง โดยพบว่าผู้หญิงส่วนหนึ่งจะกลับไปอยู่กับครอบครัวของตนเองหลังการ เสียชีวิตของสามี กลับไปอยู่ในการดูแลของพ่อแม่ตนเอง ขณะเดียวกันพบว่าประมาณครึ่ง หนึ่งของผู้ป่วยเอดส์ที่ยังคงมีชีวิตอยู่ให้ข้อมูลว่าตนไม่มีผู้ให้การดูแลในขณะที่ป่วย ซึ่ง หมายความว่าผู้ป่วยอาจไม่มีใครให้การดูแลในขณะที่ป่วยจริง หรือ ผู้ป่วยยังไม่แสดงอาการ เจ็บป่วยใดๆ ที่ต้องได้รับการดูแลใกล้ชิด ยังเป็นผู้ที่สามารถช่วยเหลือตนเองได้
- 8.1.18 ผลกระทบที่เกิดกับเด็กนั้น พบว่าเกิดขึ้นในสองลักษณะกล่าวคือเด็กที่เกิดจากมารดาที่ เป็นผู้ติดเชื้อจะทำให้เด็กมีโอกาสเป็นผู้รับเชื้อจากมารดาไปด้วย เด็กหลายคนเสียชีวิต เป็นเอดส์ตั้งแต่ที่อยู่ในวัยทารก เด็กบางคนได้รับการตรวจเลือดหา HIV เมื่อมีอายุได้ 2 ปี พบว่าไม่ได้ติดเชื้อ แต่ชาวบ้านกลับไม่ยอมเชื่อผลการตรวจเลือดดังกล่าว เด็กที่เกิดจาก มารดาที่เป็นผู้ติดเชื้อยังคงได้รับการตอบรับจากชาวบ้านเสมือนว่าเด็กเป็นผู้ติดเชื้อ ไม่ว่า ผลการตรวจเลือดจะพบว่าเด็กได้รับเชื้อมาจากมารดาหรือไม่ก็ตาม ทำให้ลูกของผู้ป่วย เอดส์ถูกกีดกันออกจากสังคมเด็กทั่วไป เด็กอีกกลุ่มหนึ่งที่ได้รับผลกระทบคือกลุ่มเด็กโต ที่พ่อแม่เป็นผู้ติดเชื้อซึ่งจะต้องกลายเป็นเด็กกำพร้า โดยพบว่าร้อยละ 30 ของเด็กที่มา จากครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์กลายเป็นเด็กกำพร้าแม่ ประมาณร้อยละ 60 เป็นเด็ก กำพร้าพ่อ และที่เหลืออีกร้อยละ 10 กลายเป็นเด็กกำพร้าที่ขาดทั้งพ่อและแม่ ลูกกำพร้า ของผู้ป่วยเอดส์กลายเป็นภาวะที่ป่วยตายและญาติพี่น้องรายอื่นๆ ต้องให้การดูแล เด็กบางคนที่เป็นวัยรุ่นอยู่ในวัยที่พอจะดูแลตนเองได้แล้วหลายคนต้องอยู่คนเดียวตาม ลำพังเพราะพ่อแม่เสียชีวิตไปแล้วทั้งคู่ด้วยเอดส์ ญาติพี่น้องไม่สามารถให้การดูแลโดยตรง เพียงให้ความช่วยเหลือตามที่จำเป็นบางอย่างเท่านั้น
- 8.1.19 ในด้านของผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้สูงอายุนั้น พบว่าผู้ป่วยเอดส์ส่วนหนึ่งต้องกลับไป อาศัยพ่อแม่ให้เป็นผู้ดูแลในระหว่างที่ตนเจ็บป่วย พ่อแม่ของผู้ป่วยรายที่ยังมีสุขภาพแข็งแรง

แรงอาจจะต้องออกไปหางานทำเพื่อหารายได้ให้กับครอบครัว พ่อแม่ของผู้ป่วยเอดส์จะเป็นบุคคลสำคัญนอกเหนือไปจากภรรยาของผู้ป่วยเองที่เป็นผู้ตัดสินใจนำเงินออมของครอบครัวไปใช้หรือขายทรัพย์สินของครอบครัวเพื่อนำเงินไปรักษาลูกหรือเพื่อใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน จากครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์จำนวน 74 รายที่สัมภาษณ์ได้ พบว่าร้อยละ 24 ของครอบครัวมีผู้ที่มีอายุมากกว่า 55 ปีขึ้นไปที่ต้องให้การดูแลลูกสะใภ้หรือภรรยาของบุตรชายตนเองที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์ อีกร้อยละ 24 เป็นครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ที่มีผู้สูงอายุที่สมาชิกครอบครัวต้องเป็นผู้ให้การดูแลผู้สูงอายุเหล่านี้ และที่เหลืออีกร้อยละ 52 เป็นครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ที่มีอายุมากกว่า 55 ปีต้องดูแลตนเอง

- 8.1.20 แม้ว่าผู้ป่วยเอดส์ต่างได้รับผลกระทบต่อนตนเองและครอบครัวในระดับที่รุนแรงมากน้อยแตกต่างกันออกไป พบว่าผู้ที่ได้รับผลกระทบรุนแรงมากที่สุด ได้แก่ จำนวนผู้อาศัยอยู่กับครอบครัวที่แต่เดิมต้องการการพึ่งพาจากผู้ป่วยเอดส์สูง เช่น ครอบครัวที่มีเด็กเล็ก มีผู้สูงอายุที่ไม่สามารถทำงานได้ มีผู้สูงอายุที่เจ็บป่วย หรือมีสมาชิกครอบครัวเจ็บป่วยที่ต้องให้การดูแลอยู่แล้ว การเกิดผู้ป่วยเอดส์ขึ้นภายในครอบครัวดังกล่าวจึงทำให้ภาวะวิกฤตของครอบครัวมีสภาพที่รุนแรงขึ้น นอกจากนี้ครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ที่พบว่าทั้งสามี-ภรรยา-ลูกต่างเป็นผู้ติดเชื้อมีทั้งหมดจะเป็นครอบครัวที่ได้รับผลกระทบรุนแรงมาก ไม่เพียงแต่ครอบครัวจะต้องเผชิญหน้ากับการเจ็บป่วยเรื้อรังของทั้งสามีและภรรยาที่ป่วยเป็นเอดส์ แต่การที่มีเด็กเล็กเป็นผู้ติดเชือนั้นก่อให้เกิดภาระอย่างมากต่อสมาชิกครอบครัวคนอื่นๆ ที่จะต้องให้การดูแลส่งเคราะห์เด็กต่อไปเป็นเวลานาน
- 8.1.21 ผู้ป่วยเอดส์จำนวนหนึ่งได้รับผลกระทบทางเศรษฐกิจรุนแรงจากการเจ็บป่วย เนื่องจากพบว่าผู้ป่วยเอดส์จำนวนมากมีรายได้หลักจากการทำงานรับจ้างซึ่งส่วนใหญ่เป็นการประกอบอาชีพที่ต้องทำงานนอกหมู่บ้าน สภาพเศรษฐกิจตกต่ำของประเทศไทยที่เป็นปัญหารุนแรงอยู่ในขณะนี้จึงส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยมากเนื่องจากการว่าจ้างงานลดลงและผู้ป่วยเอดส์ขาดที่ดินทำกินจึงไม่สามารถหารายได้เสริมจากการทำงานทางการเกษตรได้ จึงมีทางออกเพียงประการเดียวคือต้องให้ทรัพยากรของครอบครัวในรูปของเงินออม ให้สมาชิกครอบครัวรายอื่นๆ ที่สุขภาพแข็งแรงทำงานมากขึ้น หรือ ต้องขายทรัพย์สินเพื่อหาเงินไปใช้
- 8.1.22 ทั้งสี่หมู่บ้านที่ทำการศึกษามีการช่วยเหลือชาวบ้านในรูปแบบต่างๆ ซึ่งการช่วยเหลือบางอย่างจะรวมถึงการส่งเคราะห์และช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ในพื้นที่ด้วย ตัวอย่างเช่น มี

การจัดผ้าป่าเพื่อนำเงินบริจาคสงเคราะห์ให้กับผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว การเอื้ออำนวยสถานที่ภายในหมู่บ้านเพื่อให้ผู้ป่วยเอดส์สามารถพบปะกันได้ภายในกลุ่ม การช่วยเหลือของชาวบ้านต่อผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวเป็นรายบุคคล เช่น ให้คำแนะนำเรื่องการรักษาหรือการหารายได้ การให้ยืมเงิน การให้สิ่งของเพื่อช่วยเหลือ เป็นต้น แต่ทั้งนี้พบว่าโดยทั่วไปแล้วผู้ป่วยเอดส์ที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้านยังคงมีความรู้สึกที่ตนถูกชาวบ้านรังเกียจ ยังไม่ได้รับการยอมรับให้มีชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติ แม้ว่าระดับการยอมรับผู้ป่วยเอดส์ของชาวบ้านจะมีมากขึ้นแล้วก็ตาม

- 8.1.23 การช่วยเหลือที่ผู้ป่วยเอดส์ได้รับจากหน่วยงานทั้งภาครัฐและเอกชนนั้น พบว่าผู้ป่วยบางรายจะได้รับเบี้ยยังชีพและเงินประกอบอาชีพจากหน่วยงานของรัฐที่เกี่ยวข้อง กลุ่มผู้ป่วยเอดส์กลุ่มต่างๆ ได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงานองค์กรพัฒนาเอกชนในเรื่องการหาอาชีพเสริมเพื่อหารายได้ ตลอดจนให้ความช่วยเหลือเกี่ยวกับการใช้ยาสมุนไพร และให้คำแนะนำเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถรักษาตัวด้วยวิธีการดูแลสุขภาพและการใช้ธรรมชาติบำบัดมากขึ้น อย่างไรก็ตามพบว่าหน่วยงานต่างๆ ที่ให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ยังขาดการประสานงาน ไม่ทราบแน่ชัดว่าพื้นที่ใดใครเป็นผู้ดูแล ให้การดูแลช่วยเหลือในเรื่องใดบ้าง จึงทำให้เกิดความซ้ำซ้อนของการช่วยเหลือ ผู้ป่วยบางรายได้รับความช่วยเหลือจากหลายหน่วยงาน แต่ผู้ป่วยบางรายไม่ได้รับการช่วยเหลือใดๆ และทำให้เกิดช่องว่างในการให้บริการ
- 8.1.24 การรวมตัวของผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อในระดับตำบลได้รับการตอบรับเป็นอย่างดีจากผู้ป่วยที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้านที่เข้าร่วมเป็นสมาชิกและมีกิจกรรมภายในกลุ่มอย่างสม่ำเสมอ ผู้ที่มีโอกาสได้เข้าร่วมกลุ่มมีความเห็นสอดคล้องกันว่า การเข้าร่วมกลุ่มผู้ติดเชื้อด้วยกันทำให้อารมณ์ดีใจ ไม่โดดเดี่ยว มีโอกาสได้พูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นจากผู้ติดเชื้อด้วยกัน นอกจากนี้ยังเป็นการรวมตัวเพื่อพยายามประกอบอาชีพเสริมเพื่อหารายได้อีกด้วย เช่น การทำดอกไม้ประดิษฐ์ เพาะเห็ด ผลิตยาหม่องจำหน่าย เป็นต้น แต่การประกอบอาชีพของกลุ่มผู้ติดเชื้อยังไม่ประสบความสำเร็จ คุณภาพผลิตภัณฑ์ยังไม่ได้มาตรฐาน ไม่มีผู้ซื้อสินค้า ผลิตมาแล้วจำหน่ายไม่ได้ ผู้ซื้อสินค้ามักซื้อไปด้วยความเห็นใจสงสารผู้ป่วยเอดส์มากกว่าต้องการซื้อเพราะเห็นว่าสินค้าหรือผลิตภัณฑ์น่าสนใจ
- 8.1.25 แม้พบว่าการเข้ากลุ่มผู้ติดเชื้อจะเกิดผลดีหลายประการก็ตาม พบว่าผลที่เกิดตามมาจากการเข้าร่วมกลุ่มผู้ติดเชื้อคือ ผู้ติดเชื้อหลายคนต้องให้เวลากับการทำกิจกรรมภายในกลุ่ม

ผู้ติดเชื้อมากขึ้น ทำให้ขาดเวลาที่เป็นของตัวเอง ต้องเข้าร่วมประชุมกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ซึ่งจัดประชุมบ่อยมากและต้องการให้ผู้ติดเชื้อมีส่วนร่วมด้วยเสมอ ซึ่งการมีส่วนร่วมในลักษณะดังกล่าวนี้มีผู้ติดเชื้อบางรายเท่านั้นที่สามารถเข้าร่วมประชุมได้ เนื่องจากเป็นผู้ที่คุ้นเคยกับการเข้าร่วมประชุมอยู่แล้ว จึงต้องใช้เวลากับการทำกิจกรรมดังกล่าวมาก บางครั้งมีส่วนทำให้สุขภาพแยลงและไม่มีเวลาเป็นของตัวเองในการหารายได้ นอกจากนี้ยังพบว่าการช่วยเหลือใดๆ ที่กลุ่มผู้ป่วยเอดส์ได้รับจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเป็นการช่วยเหลือโดยการให้เงินทุนสนับสนุนนั้น กลายเป็นภาระที่ผู้ติดเชื้อต้องจะตั้งกฎเกณฑ์การนำเงินมาใช้จ่าย เช่น เมื่อเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อแล้ว ผู้ไปเยี่ยมจะต้องเขียนรายงานบันทึกการเยี่ยมบ้านก่อนจึงจะได้รับเงินตอบแทนค่าเยี่ยมบ้าน 100 บาท หากรับเงินไปทำกิจกรรมจะต้องเขียนโครงการเสนอขอการใช้จ่ายเงินต่างๆ เหล่านี้ เป็นต้น รูปแบบการทำงานดังกล่าวเป็นสิ่งที่ผู้ติดเชื้อไม่มีความคุ้นเคยกับการทำโครงการมาก่อน จึงทำให้มีความยากลำบากในการทำกิจกรรม ต้องการผู้ให้คำแนะนำใกล้ชิด ขณะเดียวกันผู้ที่ให้คำแนะนำต้องให้อิสระกับผู้ติดเชื้อให้สามารถคิดทำกิจกรรมขึ้นด้วยตนเอง และไม่ครอบงำความคิดของผู้ติดเชื้อด้วย

8.2 ข้อเสนอแนะสำหรับการศึกษา

- 8.2.1 การศึกษาในอนาคตควรให้ความสำคัญต่อการศึกษาลักษณะที่เกิเกิดขึ้นกับครอบครัวหลังจากที่มีผู้ป่วยเอดส์เสียชีวิตไปแล้วโดยเฉพาะผลกระทบที่เกิเกิดขึ้นกับพ่อแม่ บุตร และคู่สมรสของผู้ป่วยในระยะยาว ควรเพิ่มพื้นที่การศึกษาให้ครอบคลุมพื้นที่ที่มีความชุกของโรคเอดส์ไม่มากคนในชุมชนยังขาดความตระหนักเกี่ยวกับโรคเอดส์ว่าผลที่เกิเกิดขึ้นเป็นอย่างไร
- 8.2.2 ควรเก็บตัวอย่างมากขึ้น แต่ทั้งนี้การเก็บข้อมูลจากผู้ป่วยเอดส์ให้ได้จำนวนมากนั้นเป็นเรื่องที่ต้องใช้เวลานานเนื่องจากมีจำนวนผู้ป่วยหรือผู้ที่เสียชีวิตในช่วงเวลาสามปีต่อหนึ่งหมู่บ้านจำนวนไม่มากแม้จะเลือกศึกษาจากพื้นที่ที่มีความชุกของโรคเอดส์สูงแล้วก็ตาม การเก็บข้อมูลจากหมู่บ้านแทนการเก็บข้อมูลจากสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อทำให้ได้ข้อมูลที่เป็นภาพของสถานการณ์โรคเอดส์ในระดับหมู่บ้านได้แต่จะทำให้ได้ตัวอย่างน้อยจึงต้องเก็บข้อมูลจากหลายหมู่บ้าน ซึ่งต้องใช้เจ้าหน้าที่สนามจำนวนมากเนื่องจากการ

สัมภาษณ์ผู้ป่วยเอดส์แต่ละรายให้ได้รายละเอียดครบคลุมนั้นต้องใช้เวลาานาน ต้อง สัมภาษณ์ผู้ป่วยหลายครั้ง

- 8.2.3 ควรนำข้อมูลที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ไปพัฒนาแบบสอบถามให้ได้มาตรฐาน สามารถนำไปใช้สอบถามตัวอย่างจำนวนมากในพื้นที่ต่างๆ ได้ แต่ทั้งนี้การเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพแบบต่างๆ เป็นสิ่งจำเป็นที่ควรดำเนินการควบคู่กันไปกับการสำรวจและสัมภาษณ์โดยแบบสอบถามเพื่อให้สามารถอธิบายผลการศึกษได้อย่างครบถ้วน
- 8.2.4 ผู้ป่วยเอดส์ควรมีส่วนร่วมเป็นส่วนหนึ่งของคณะทำงานตั้งแต่ต้นเพื่อให้สามารถพัฒนาแนวคิดไปด้วยกัน การให้รายละเอียดและข้อมูลการศึกษาแก่ผู้นำและชาวบ้านมีความสำคัญต่อการให้ความร่วมมือขอผู้ให้ข้อมูลในพื้นที่

8.3 ข้อเสนอแนะสำหรับผู้ปฏิบัติและผู้วางนโยบาย

- 8.3.1 ผู้ป่วยโรคเอดส์ในช่วงที่ผ่านมาพบว่ามีผู้ที่เสียชีวิตแล้วส่วนใหญ่เป็นผู้ชาย ส่วนผู้ที่ยังมีชีวิตอยู่ส่วนใหญ่เป็นผู้หญิง ดังนั้นหน่วยงานที่เกี่ยวข้องจึงควรให้ความสนใจวางแผนให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อที่เป็นผู้หญิงให้มากขึ้น หากพูดถึงคลื่นการระบาดของโรคเอดส์ของประเทศไทยนั้น คลื่นลูกแรกเกิดกับผู้ที่มีพฤติกรรมเสี่ยงสูง เช่น ผู้ติดสารเสพติดเข้าเส้น ชายรักร่วมเพศ และหญิงบริการ คลื่นลูกที่สองคือ การที่ชายชอบเที่ยวรับเชื้อจากหญิงบริการ คลื่นลูกที่สามคือ กลุ่มภรรยาของชายชอบเที่ยวที่ติดเชื้อ และคลื่นลูกสุดท้ายคือ ลูกที่เกิดจากมารดาที่ติดเชื้อ ผลกระทบที่เกิดขึ้นในหมู่บ้านนั้นสอดคล้องกับลักษณะการระบาดของโรคเอดส์กล่าวคือ ผู้ชายที่มีพฤติกรรมเสี่ยงได้เสียชีวิตลงเป็นจำนวนมาก เหลือเพียงภรรยาที่ติดเชื้อไว้ข้างหลัง คลื่นของผลกระทบที่จะเกิดขึ้นมีความสอดคล้องกับการระบาดของโรคเอดส์กล่าวคือ คลื่นลูกแรกพบว่า ผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นโสดจะตกเป็นภาระที่พ่อแม่ของผู้ป่วยซึ่งส่วนใหญ่เป็นผู้ที่เริ่มมีอายุมากแล้วจะต้องเป็นผู้ให้การดูแล สำหรับผู้ป่วยเอดส์ที่สมรสแล้วส่วนหนึ่งจะได้รับการดูแลจากคู่สมรสซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นกรณีที่ภรรยาต้องให้การดูแลสามีที่ป่วยเป็นเอดส์ ผู้ป่วยเอดส์ส่วนหนึ่งถูกคู่สมรสทอดทิ้งทำให้ตนต้องเป็นภาระการดูแลของพ่อแม่ตนเองเช่นกัน คลื่นลูกที่สองซึ่งเป็นสิ่งที่กำลังเกิดขึ้นในขณะนี้และยังมองไม่เห็นผลตามมาที่เกิดขึ้นชัดเจนมากนัก คือการที่ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่พบขณะนี้ส่วนใหญ่จะเป็นหญิงหม้าย ซึ่งไม่ทราบแน่ชัดว่าเมื่อ

ผู้หญิงเหล่านี้เริ่มมีอาการป่วยหรือมีอาการทรุดหนักแบบที่เกิดขึ้นกับผู้ชายในระยะแรก ผู้ที่จะให้การดูแลแก่ผู้หญิงเหล่านี้จะเป็นใคร ภาระหนักน่าจะเกิดกับพ่อแม่ของผู้ป่วยเองที่จะต้องให้การดูแลบุตรสาวของตนต่อไป ทั้งนี้ผู้ที่ให้การดูแลมักจะได้แก่ ผู้เป็นแม่ที่จะต้องให้การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดในยามเจ็บป่วย แต่ในขณะนี้ยังไม่มีโครงการให้ใดๆ ที่ช่วยเหลือครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ โดยเฉพาะการช่วยเหลือพ่อแม่ของผู้ป่วยที่จะต้องเป็นผู้ได้รับผลกระทบยาวนาน รวมถึงการรับภาระในการเลี้ยงดูหลาน กำพ้ออีกด้วย

8.2.2 ผู้ป่วยเอดส์หรือผู้ติดเชื้อที่มีชีวิตอยู่ในขณะนี้ส่วนใหญ่จะเป็นหญิงหม้ายที่มีลูกติด การที่ผู้หญิงสามารถดูแลรักษาตัวเองได้ดี ไม่มีพฤติกรรมเสี่ยงต่อสุขภาพที่จะทำให้มีอาการทรุดหนักแบบพฤติกรรมของผู้ชาย จึงทำให้มีแนวโน้มว่าผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นหญิงจะเป็นผู้ที่สามารถใช้ชีวิตอยู่กับครอบครัวในฐานะผู้ติดเชื้อหรือผู้มีอาการป่วยเรื้อรัง เป็นเวลาที่ยาวนานขึ้น มีโอกาสได้เลี้ยงดูลูกด้วยตนเองเป็นระยะเวลาหนึ่ง ดังนั้นการช่วยเหลือที่จะสงเคราะห์แก่ผู้ป่วยเอดส์โดยเฉพาะเรื่องของการหาอาชีพเสริมเพื่อเพิ่มรายได้ให้กับผู้ป่วยเอดส์นั้น ควรจะพิจารณาถึงอาชีพที่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ที่เป็นผู้หญิงสามารถเข้าไปมีส่วนร่วมได้ เพราะผู้ติดเชื้อที่เป็นผู้หญิงสามารถมีชีวิตอยู่ได้นานจึงต้องหารายได้เพื่อเลี้ยงดูตนเองและลูก ต้องพยายามลดรายจ่ายของครอบครัวควบคู่ไปกับความพยายามหารายได้เสริมอีกด้วย เช่น สนับสนุนให้เกิดการพึ่งพาตนเองของผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว ลดค่าใช้จ่ายโดยให้ปลูกพืชผักสวนครัวเพื่อบริโภคในครอบครัว ไม่มุ่งเน้นว่าจะต้องเพาะปลูกเพื่อนำไปจำหน่ายอย่างเดียว การทำการเกษตรแบบพึ่งพาตนเองจะเป็นการลดรายจ่ายทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวไม่ต้องใช้จ่ายเงินในการซื้อหาอาหารบริโภคประจำวัน นอกจากนี้อาชีพเสริมที่จัดให้กับผู้ป่วยไม่ควรจะเป็นการทำงานที่ทำให้สุขภาพของผู้ป่วยแย่ลง

8.2.3 สินค้าหรือผลิตภัณฑ์ที่ผลิตขึ้นโดยกลุ่มผู้ติดเชื้อต้องมีตลาดรองรับ สามารถจำหน่ายสินค้าได้จริง กลไกการตลาดควรได้รับการรองรับให้เกิดประสิทธิภาพมากขึ้น หากต้องการให้ผู้ป่วยเอดส์สามารถยึดอาชีพเสริมให้เป็นแหล่งรายได้จริง ที่ผ่านมามาผลิตของผู้ป่วยเอดส์ยังไม่สามารถนำออกเผยแพร่สู่ผู้บริโภคได้อย่างแท้จริง ไม่สามารถยึดเป็นอาชีพที่ทำเงินเลี้ยงตนเองและครอบครัวได้

- 8.2.4 การรักษาตัวของผู้ป่วยยังขาดมาตรการและวิธีการที่จะช่วยเหลือเป็นกลไกเพื่อช่วยให้ผู้ป่วยสามารถตรวจสอบได้ว่าการรักษาใดๆ ที่ได้รับข้อมูลนั้นมีความเหมาะสมสมควรจะได้รับการบำบัดดังกล่าวมาน้อยเพียงใด เป็นการเปิดช่องทางที่ทำให้ผู้ป่วยเอดส์ถูกเอาเปรียบเรื่องการรักษาได้ง่ายและพบบ่อยครั้ง การหารายได้จากผู้ป่วยเอดส์ที่น่าจะพบมากขึ้นเรื่อยๆ โดยเฉพาะในช่วงเวลาที่เศรษฐกิจของประเทศกำลังตกต่ำอยู่ในขณะนี้ คือ การจำหน่ายยาและอาหารเสริมทั้งในรูปแบบของยาแผนโบราณ ยาสมุนไพร ยาและอาหารเสริมแผนปัจจุบันทั้งที่ผลิตภายในประเทศและที่อ้างว่านำเข้าจากต่างประเทศ ผลิตภัณฑ์ดังกล่าวไม่ได้รับการโฆษณาว่าใช้รักษาเอดส์ได้ แต่จะได้รับคำชวนเชิญว่าเป็นอาหารเสริมหรือยารักษาที่กำลังช่วยทำให้ผู้ป่วยเอดส์แข็งแรงอยู่เสมอไม่ป่วยหรือมีอาการทรุดหนักหากได้รับประทานยาทุกวันอย่างสม่ำเสมอ จุดขายผลิตภัณฑ์คือ การเสนอขายสินค้าในราคาไม่แพงมาก เช่น ขวดละ 800-1,000 บาท รับประทานได้นานหนึ่งเดือน จึงทำให้ผลิตภัณฑ์ดังกล่าวกำลังได้รับความนิยมในกลุ่มผู้ติดเชื้อในหมู่บ้าน เพราะราคาไม่แพงมาก แต่ต้องรับประทานสม่ำเสมอเป็นเวลานานจึงทำให้ผู้ป่วยเอดส์ต้องสูญเสียเงินซื้อผลิตภัณฑ์เหล่านี้เป็นเงินจำนวนมากในที่สุด ขณะนี้ยังไม่มีมาตรการใดๆ ที่ได้รับการดูแลจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง จึงทำให้ผู้ติดเชื้อต้องใช้วิจารณญาณตัดสินใจด้วยตัวเอง ขาดข้อมูลที่ถูกต้องเพื่อประกอบการตัดสินใจว่าควรใช้ผลิตภัณฑ์เหล่านั้นหรือไม่ ทั้งนี้ยังครอบคลุมถึงการรักษาตัวของผู้ป่วยเอดส์ในรูปแบบต่างๆ ที่ผู้ป่วยขาดช่องทางตรวจสอบข้อมูลเช่นกันจึงมีโอกาสดูกเอาเปรียบได้ง่าย ไม่ว่าจะเป็นเรื่องของการรักษาตัวด้วยการรักษาแผนเก่าหรือแผนปัจจุบันก็ตาม ตลอดจนการให้ข้อมูลข่าวสารที่ถูกต้องทันต่อเหตุการณ์ โดยเฉพาะการรักษาและการดูแลสุขภาพของผู้ป่วย
- 8.2.5 ควรจัดให้มีการประสานงานหรือทำงานร่วมกันของหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการสงเคราะห์ผู้ป่วยเอดส์อย่างใกล้ชิดเพื่อไม่ให้เกิดความซ้ำซ้อนของการช่วยเหลือ และควรพิจารณาให้การสงเคราะห์ครอบครัวของผู้ป่วยหลังจากที่เสียชีวิตไปแล้วด้วย
- 8.2.6 ผู้ป่วยเอดส์ไม่สามารถใช้บัตรสุขภาพเพื่อขอรับการรักษาฟรีได้เหมือนกับช่วงเวลาที่ผ่านมา เนื่องจากสภาพความตกต่ำของเศรษฐกิจของประเทศขณะนี้ได้บีบบังคับให้รัฐบาลต้องจำกัดงบประมาณที่ใช้ในการช่วยเหลือสงเคราะห์ผู้ป่วยในเรื่องการใช้บัตรสุขภาพ ความเดือดร้อนของผู้ป่วยเอดส์ที่ต้องการได้รับการรักษาจึงน่าจะมีมากขึ้น และควรมีหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือบรรเทาความเดือดร้อนดังกล่าว

- 8.2.7 ชุมชนควรจะมึบทบาทมากขึ้นในการพิจารณาให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ป่วยโรคอื่นๆ ที่ได้รับผลกระทบรุนแรง ที่ผ่านมานั้นการทำงานขององค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) ยังให้ความสำคัญกับการใช้งบประมาณที่ได้รับเพื่อนำไปลงทุนพัฒนาสิ่งก่อสร้าง เช่น ถนน น้ำ ไฟฟ้า เกือบทั้งสิ้น ควรจะมีการพิจารณาช่วยเหลือทรัพยากรมนุษย์ในหมู่บ้าน เช่น ผู้ป่วยเอดส์ที่เคยเป็นทรัพยากรสำคัญของครอบครัวและชุมชน ควรได้รับการช่วยเหลือจากชุมชนให้มากขึ้น ซึ่งการช่วยเหลือดังกล่าวอาจไม่จำเป็นต้องให้การสงเคราะห์โดยให้เงินเสมอไป คณะกรรมการองค์การบริหารส่วนตำบลควรจะได้มีการพูดคุยกันมากขึ้นว่าผู้ที่เจ็บป่วยในหมู่บ้านโดยเฉพาะผู้ป่วยเอดส์ที่พบจำนวนเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ นั้น ควรจะได้รับการสงเคราะห์จากชุมชนอย่างไรบ้าง
- 8.2.8 ผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้างมาก่อนเป็นช่องทางเดียวที่สามารถหารายได้เลี้ยงครอบครัวได้เนื่องจากครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ขาดที่ดินทำกิน ภาวะเศรษฐกิจตกต่ำที่เกิดขึ้นในขณะนี้ทำให้มีผู้ว่างงานจำนวนมาก คนจำนวนหนึ่งต้องเดินทางกลับภูมิลำเนาไปหางานทำภายในหมู่บ้านหรือละแวกใกล้เคียงมากขึ้น จึงน่าจะนำไปสู่การแข่งขันของแรงงานเพื่อให้สามารถมีงานทำ ผู้ป่วยเอดส์จะเป็นผู้เสียเปรียบในตลาดแรงงานไม่ได้รับการคัดเลือกให้ทำงานเนื่องจากมีข้อจำกัดทางสุขภาพ ดังนั้นหน่วยงานที่เกี่ยวข้องจึงควรพิจารณาให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวในเรื่องการประกอบอาชีพให้จริงจังมากขึ้น และเป็นอาชีพที่ช่วยให้สามารถดำรงชีพได้อย่างแท้จริง
- 8.2.9 การที่ผู้ป่วยเอดส์ไม่เป็นที่ต้องการของตลาดแรงงานนั้นพบว่าไม่สามารถส่งเสริมหรือช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ให้รายได้จากการทำการเกษตรได้อย่างมีประสิทธิภาพ เนื่องจากผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่เป็นผู้ที่มาจากครอบครัวที่ขาดที่ดินทำกินจึงทำให้ต้องหันไปประกอบอาชีพรับจ้างแทนการขาดที่ดินทำกินของผู้ป่วยเอดส์จึงเป็นสิ่งที่หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรพิจารณาให้ความช่วยเหลือต่อไป

เอกสารอ้างอิง

กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. 2541. สรุปจำนวนผู้ป่วยเอดส์ประจำเดือนตุลาคม.

สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเชียงราย. 2541. สรุปข้อมูลโรคเอดส์จังหวัดเชียงใหม่ประจำเดือนตุลาคม.

สถิติสาธารณสุข พ.ศ. 2540. กระทรวงสาธารณสุข.

ชัยยศ คุณานูนันท์ และคณะ. 2538 รายงานเบื้องต้น ผลการประเมินความคุ้มค่าของการใช้ยาต้านไวรัสเอดส์ในประเทศไทย พ.ศ. 2538. *วารสารเอดส์*, 7(4): 190-201.

วิไลวรรณ พรหมมูล. 2538. การคาดคะเนค่าใช้จ่ายด้านการบริการทางการแพทย์ของผู้ป่วยเอดส์ที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบำราศนคราตุร. *วารสารวิชาการสาธารณสุข*, 4:154-162.

สุคนธา คงศีล และคณะ. 2535. ต้นทุนในการดูแลรักษาผู้ป่วยที่มีอาการสัมพันธ์กับโรคเอดส์และผู้ป่วยเอดส์ในโรงพยาบาล สังกัดกระทรวงสาธารณสุข. กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข.

Armstrong, J. 1992. "Chapter Six- The Demographic, Economic, and Social Impact of AIDS" in Jonathan Mann, Daneil JM Tarantola, and Thomas W Netter. *A Global Report-AIDS in the World*, Cambridge: Harvard University Press, pp. 195-228.

Brown, T and Sittitrai W, 1995. The Impact of HIC on Children in Thailand. Program on AIDS, Thai Red Cross Society, Research Report No.16. Bangkok: Program on AIDS, Thai Red Cross Society.

Bloom D, and Godwin P (eds), 1997. *The Economics of HIV AIDS: The Case of South and South East Asia*. Delhi: Oxford university Press.

Godwin, P (editor), 1997. *Socio-economic implications of the Epidemic – the HIV/AIDS Epidemic in Asia and the Pacific Issues for Policy Makers and Programmers - 2*, UNDP, New Delhi.

Knodel John, Wassana Im-em, Mark VanLandingham, and Chanpen Saengtienchai. (on going project). Impact of AIDS on the Elderly in Thailand.

- Pitayanon, Sumalee, Sukontha Kongsin and Wattana Janjareon, 1997. "The Economics of HIV/AIDS Mortality on Households in Thailand," in David Bloom and Peter Godwin *The Economics of HIV AIDS: The Case of South and South East Asia*. Delhi: Oxford university Press, pp. 53-101.
- Over, Mead, and Peter Piot. 1993. HIV Infection and Sexually Transmitted Diseases. In Dean Jamison, W. Henry Mosley, Anthony measham, and Jose Bobadilla, eds., *Disease Control Priorities in Developing Countries*. London: Panos Publications.
- Rangsin R; Silarug N, Sanwanloi O., et al. 1996. AIDS as the Leading Cause of Death in Phayao Province, Thailand, 3rd International Conference on AIDS in Asia and the Pacific, Chiang Mai [Abstract B206].
- Viravaidya M., Obremsky SA and Myers C. 1992. The Economic Impact of AIDS on Thailand. Working paper series no. 4, population Library, Harvard School of Public Health, March.

ภาคผนวก ก

สถานการณ์โรคเอดส์และการรายงาน

ตารางที่ 1 จำนวนผู้ป่วยเอดส์และผู้เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์รายจังหวัด ตั้งแต่กันยายน 2527 ถึง 31 ตุลาคม 2541

	จังหวัด	2527-2536	2537	2538	2539	2540	2541	จำนวนสะสม	
								ผู้ป่วย	ตาย
1.	กรุงเทพมหานคร	996	1232	1940	2245	2270	1293	9976	2695
2.	สมุทรปราการ	106	191	269	300	315	158	1339	343
3.	นนทบุรี	142	191	256	352	388	214	1543	464
4.	ปทุมธานี	58	134	176	216	156	57	797	236
5.	อยุธยา	65	131	224	371	334	168	1293	396
6.	อ่างทอง	5	18	41	70	89	27	250	54
7.	ลพบุรี	34	50	66	108	222	95	575	119
8.	สิงห์บุรี	12	12	31	49	87	23	214	42
9.	ชัยนาท	12	24	53	55	65	35	244	59
10.	สระบุรี	70	156	258	279	326	117	1206	360
11.	นครนายก	19	34	61	127	141	39	421	130
12.	สุพรรณบุรี	29	57	164	305	355	182	1092	273
13.	ชลบุรี	115	343	535	552	433	160	2138	345
14.	ระยอง	212	476	660	756	726	401	3231	828
15.	จันทบุรี	47	136	338	449	416	184	1570	360
16.	ตราด	23	94	169	204	230	99	819	127
17.	ฉะเชิงเทรา	38	75	163	140	134	33	583	123
18.	ปราจีนบุรี	35	66	131	134	126	30	522	100
19.	สระแก้ว	10	63	81	123	46	28	351	88
20.	ราชบุรี	125	252	358	320	360	232	1647	416
21.	กาญจนบุรี	70	168	275	389	498	233	1633	518
22.	นครปฐม	83	114	186	336	444	210	1373	320
23.	สมุทรสาคร	25	40	85	135	239	100	624	156
24.	สมุทรสงคราม	35	63	126	127	148	94	593	201
25.	เพชรบุรี	106	249	345	300	409	117	1526	445
26.	ประจวบคีรีขันธ์	60	110	167	128	163	116	744	228
27.	นครราชสีมา	137	195	268	170	186	109	1065	262
28.	บุรีรัมย์	73	142	224	242	282	17	980	267
29.	สุรินทร์	81	87	201	257	299	150	1075	198
30.	ชัยภูมิ	39	97	161	177	154	76	704	145
31.	มหาสารคาม	47	101	184	178	181	89	780	116

	จังหวัด	2527-2536	2537	2538	2539	2540	2541	จำนวนสะสม	
								ผู้ป่วย	ตาย
32.	หนองบัวลำภู	10	31	49	73	112	43	318	67
33.	ขอนแก่น	189	286	526	586	513	261	2361	459
34.	อุดรธานี	83	85	255	341	294	173	1231	161
35.	เลย	27	40	101	154	219	58	599	149
36.	หนองคาย	25	33	51	79	146	51	385	39
37.	กาฬสินธุ์	37	86	176	188	176	31	694	142
38.	สกลนคร	27	30	37	111	99	34	338	53
39.	ศรีสะเกษ	78	126	190	208	116	13	731	163
40.	อุบลราชธานี	111	165	288	317	410	150	1441	241
41.	ยโสธร	27	53	87	107	35	58	367	67
42.	อำนาจเจริญ	8	38	65	38	35	1	185	28
43.	ร้อยเอ็ด	98	118	190	364	322	111	1203	178
44.	นครพนม	11	30	32	40	50	30	193	46
45.	มุกดาหาร	8	14	65	53	61	34	235	47
46.	นครสวรรค์	66	104	220	259	315	117	1081	339
47.	อุทัยธานี	4	28	32	71	55	27	217	53
48.	กำแพงเพชร	39	101	225	187	223	60	835	178
49.	ตาก	22	58	81	87	102	10	360	96
50.	สุโขทัย	38	82	110	111	259	121	721	216
51.	อุตรดิตถ์	28	40	45	68	62	31	274	91
52.	แพร่	64	99	196	267	320	94	1040	408
53.	น่าน	92	152	271	346	320	207	1383	530
54.	พิษณุโลก	59	101	111	204	259	123	857	262
55.	พิจิตร	33	83	102	168	154	79	619	176
56.	เพชรบูรณ์	43	98	163	280	245	26	855	252
57.	เชียงใหม่	1674	2297	2333	2005	1801	458	10568	2687
58.	ลำพูน	285	474	536	488	435	135	2353	816
59.	ลำปาง	697	550	767	1003	1005	425	4447	2188
60.	พะเยา	440	619	1229	1290	1338	564	5480	1387
61.	เชียงราย	1458	1455	1627	1787	1858	919	9104	3048
62.	แม่ฮ่องสอน	86	113	170	129	118	7	623	263
63.	นครศรีธรรมราช	48	56	127	170	189	11	601	70
64.	กระบี่	25	74	70	89	156	65	452	106
65.	พังงา	20	33	39	57	62	43	254	88
66.	ภูเก็ต	28	74	119	165	251	76	713	258
67.	สุราษฎร์ธานี	35	99	148	226	231	107	846	187
68.	ระนอง	29	78	105	188	248	54	702	244
69.	ชุมพร	20	54	101	112	107	48	442	113

	จังหวัด	2527-2536	2537	2538	2539	2540	2541	จำนวนสะสม	
								ผู้ป่วย	ตาย
70.	สงขลา	100	221	275	303	507	180	1586	433
71.	สตูล	11	27	42	35	36	28	179	51
72.	ตรัง	22	14	67	120	147	100	470	151
73.	พัทลุง	8	26	45	77	52	0	208	46
74.	ปัตตานี	22	45	95	107	130	46	445	120
75.	ยะลา	19	34	47	37	45	14	196	57
76.	นราธิวาส	36	54	87	130	108	35	450	111
	รวมทั้งประเทศ	9199	13552	19893	22819	23948	10144	99555	27279

แหล่งที่มาข้อมูล กองระบาดวิทยา กระทรวงสาธารณสุข ตุลาคม 2541

ตารางที่ 2 ผลการสำรวจผู้ติดเชื้อ HIV เฉพาะพื้นที่ของประเทศไทยและจังหวัดเชียงใหม่ รอบ 1 - 14

รวมทั้งประเทศ

รอบที่ เดือน/ ปี	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
	6/ 2532	12/ 2532	6/ 2533	12/ 2533	6/ 2534	12/ 2534	6/ 2535	12/ 2535	6/ 2536	12/ 2536	6/ 2537	12/ 2637	6/ 2538	12/ 2538	6/ 2539
หญิงบริการทางตรง	3.5	6.3	9.3	12.2	15.2	21.6	23.0	23.9	28.5	29.5	29.9	32.0	17.8	28.40	25.69
หญิงบริการแอบแฝง	0	1.2	1.2	2.5	4.0	5.4	4.7	6.4	7.6	9.2	8.7	9.5	**	11.79	10.08
ชายบริการ	2.7	2.3	5.3	10.8	7.7	7.4	13.5	10.5	*	*	*	*	*	*	*
หญิงมีครรภ์	0	0	0.2	0.7	0.9	1.0	1.4	1.4	1.4	1.9	2.1	2.1	2.3	1.96	1.74
ชายที่มตรวจจากภาค	0	2	2.5	4.4	5.0	5.5	5.7	6	8.0	8.7	9.8	9.8	8.1	9.18	7.97
ผู้บริจาคโลหิต	0.3	0.2	2.4	0.4	0.4	0.8	0.8	0.9	0.74	1.1	1.0	0.9	0.6	0.70	0.66
ผู้ใช้สารเสพติด	39.0	30.1	31.4	30.1	35.1	33.9	38.2	36.4	35.2	37.6	32.4	35.3	37.0	36.52	37.93

จังหวัดเชียงใหม่

รอบที่ เดือน/ ปี	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
	6/ 2532	12/ 2532	6/ 2533	12/ 2533	6/ 2534	12/ 2534	6/ 2535	12/ 2535	6/ 2536	12/ 2536	6/ 2537	12/ 2537	6/ 2538	12/ 2538	6/ 2539
หญิงบริการทางตรง	44.0	42.7	45.6	23.2	39.9	35.4	40.8	53.1	46.4	38.5	54.8	43.2	13.0	29.21	30.77
หญิงบริการแอบแฝง	5.0	9.8	5.4	8.9	9.5	12.3	9.0	10.0	10.0	7.5	11.5	14.5	**	12.94	7.25
ชายขายบริการ	1.7	2.2	17.7	14.0	11.1	15.9	15.3	17.8	*	*	*	*	*	*	*
หญิงมีครรภ์	1.0	0	1.9	4.5	4.5	1.5	4.9	5.8	4.9	8.0	5.6	5.1	8.0	5.92	4.99
ชายที่มาตรวจจากโรค	10.0	17.8	18.0	11.5	22.0	15.5	19.5	21.5	27.0	16.0	22.5	22.7	24.5	*	18.81
ผู้บริจาคโลหิต	4.3	7.5	3.5	4.0	2.9	10.0	4.9	5.2	6.7	3.24	4.2	1.5	1.5	1.40	0.54
ผู้ใช้สารเสพติด	16.0	60.0	40.0	45.8	42.8	61.0	51.0	60.6	55.0	51.0	37.8	49.0	41.9	48.00	47.67
ผู้ต้องขังชาย	27.0	38.8	40.0	24.1	26.0	38.9	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ผู้ต้องขังหญิง	4.0	8.7	10.0	5.4	6.7	12.0	*	*	*	*	*	*	*	*	*

* ไม่มีข้อมูล

** ไม่แยกโศกณียาทงตรงหรือแอบแฝง

แหล่งที่มาของข้อมูล

- ข้อมูลการเฝ้าระวังการติดเชื้อ HIV เฉพาะพื้นที่ ประเทศไทยและรายจังหวัด (รอบ1-13) โดย กลุ่มงานระบาดวิทยาโรคเอดส์ กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข
- รายงานการเฝ้าระวังโรคประจําสัปดาห์ - ผลการกรสำรวจหาอัตราความชุกของการติดเชื้อ HIV เฉพาะพื้นที่ในประเทศไทยรอบที่ 14, ปีที่ 28 รอบที่ 15, 11 เมษายน 2540
- รายงานการเฝ้าระวังโรคประจําสัปดาห์ - ผลการเฝ้าระวังการติดเชื้อ HIV เฉพาะพื้นที่ในประเทศไทยประจําปี 2540 (รอบที่ 15) ปีที่ 28 รอบที่ 51, 19 ธันวาคม 2540

ตารางที่ 3 รหัสและหน่วยงานที่ส่งรายงาน 506/1, 507/1 ให้กับสำนักงานสาธารณสุข
จังหวัดเชียงใหม่

รหัส	หน่วยงาน
02	รพ. ทัวไป 32 รพ. เชียงใหม่ (นครพิงค์)
03	รพ. ชุมชน 01 (เมือง) 02 จอมทอง 03 แม่แจ่ม 04 เชียงดาว 05 ดอยสะเก็ด 06 แม่แตง 07 แม่ริม 08 สะเมิง 09 ฝาง 10 แม่อาาย 11 พร้าว 12 สันป่าตอง 13 สันกำแพง 14 สันทราย 15 หางดง 16 ฮอด 17 ดอยเต่า 18 อมก๋อย 19 สารภี 20 เวียงแหง 21 ไชยปราการ 22 กิ่งแม่วาง 23 กิ่งแม่ออน 24 กิ่งดอยหล่อ
06	รพ. มหาวิทยาลัย 06 รพ. นครเชียงใหม่ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
1	รพ. เอกชนและคลินิกเอกชน 08 ลานนา เชียงใหม่ 69 รวบรวมแพทย์ (เชียงใหม่)
10	หน่วยงานในสังกัด กรมควบคุมโรคติดต่อ 10 ศูนย์กามโรคเขต 10 เชียงใหม่ 38 ศูนย์วัณโรค 10 เชียงใหม่
11	หน่วยงานในสังกัด กรมการแพทย์ 15 ศูนย์บำบัดยาเสพติดภาคเหนือ เชียงใหม่ 18 รพ. สวนปรุง เชียงใหม่ 22 รพ. ประสาท เชียงใหม่

รหัส	หน่วยงาน
12	หน่วยงานในสังกัด กรมอนามัย (หมายถึง รพ. แม่และเด็ก) 08 ศูนย์ส่งเสริมสุขภาพเขต 10 เชียงใหม่ 23 ศูนย์ควบคุมโรคขาดสารไอโอดีนแห่งชาติ เชียงใหม่ 24 ศูนย์สาธารณสุขระหว่างประเทศ เชียงใหม่
13	หน่วยงานในสังกัด กระทรวงกลาโหม 08 รพ. ค่ายกาวิละ เชียงใหม่ 33 รพ. กองบิน 41

อนึ่งเป็นที่น่าสังเกตว่าหน่วยงานที่ส่งบัตรรายงานผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อที่มีอาการไปให้สำนักงานสาธารณสุขจังหวัดเพื่อการบันทึกประจำเดือนนั้นมีจำนวนไม่แน่นอนในแต่ละเดือน ตัวอย่างเช่น ในเดือนมิ.ย. 2540 มีหน่วยงานในจังหวัดเชียงใหม่ที่ส่งรายงานจำนวน 21 แห่ง และเดือนม.ค. 2540 จำนวน 15 แห่ง ไม่มีหน่วยงานของเอกชนที่ส่งรายงานแต่อย่างใด

เอกสารอ้างอิง

1. คู่มือการจัดทำรหัสผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อที่มีอาการ (รายงาน 506/1, 507/1). กลุ่มงานระบาดวิทยาโรคเอดส์ กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข มีนาคม 2540
2. สรุปสถานการณ์โรคเอดส์ จังหวัดเชียงใหม่ ประจำเดือน มกราคม 2540
3. สรุปสถานการณ์โรคเอดส์ จังหวัดเชียงใหม่ ประจำเดือน มิถุนายน 2540

เลขที่.....

แบบสอบถามโครงการวิจัยเรื่อง

ผลกระทบทางเศรษฐกิจของครัวเรือนที่มีเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีต่อการจัดสรรทรัพยากร
และการตอบสนองของครัวเรือนชนบทในจังหวัดเชียงใหม่

โดย องค์การแคร์ - ประเทศไทย (Care Thailand)
มูลนิธิพัฒนาศักยภาพชุมชน (North Net)
สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล
คณะเศรษฐศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

บ้านเลขที่..... หมู่บ้าน

ชื่อหัวหน้าครัวเรือน

ชื่อผู้ให้ข้อมูล

1. วันที่สัมภาษณ์
2. วันที่สัมภาษณ์
3. วันที่สัมภาษณ์
4. วันที่สัมภาษณ์
5. วันที่สัมภาษณ์

II รายได้บ่งตัวเริ่มในรอบปี 1 ปี

ลำดับที่ ของสมาชิก ครัวเรือน	รายได้ของคนทำงานประจำหรือเป็นลูกจ้าง		รายได้ครัวเรือนที่ทำการเกษตร มีธุรกิจของครอบครัว ธุรกิจส่วนตัว			รายได้อื่น ๆ (จากอาชีพเสริม)
	รายได้ต่อปีจาก งานหลัก	รายได้ต่อปีจาก งานรอง	รายได้จากการเกษตร		รายได้จากธุรกิจของครอบครัว (หักรายจ่ายแล้ว)	
			รายได้	รายจ่าย		
1.						
2.						
3.						
4.						
5.						
6.						
7.						
8.						
9.						
10.						

III รายงานของครัวเรือนปีรวมปี 1 ปี

ลำดับสมาชิก ในครัวเรือน	รายจ่าย สำหรับอาหาร	รายจ่ายสำหรับเสื้อผ้า เครื่องแต่งกาย	รายจ่าย เกี่ยวกับค่าเดินทาง	รายจ่าย เพื่อความบันเทิง	รายจ่าย เพื่อการกุศล	รายจ่าย เพื่อการศึกษา	ค่ารักษาพยาบาล และค่ายา	รายจ่ายอื่น*
1.								
2.								
3.								
4.								
5.								
6.								
7.								
8.								
9.								
10.								

* รายจ่ายอื่น เช่น ฌาปนกิจ สวัสดิการ เช่น ประกันชีวิต แชร์ การพนัน จ่ายค่าดอกเบี้ย ค่าบัตร ประกันสุขภาพ ผ่อนส่งต่างๆ

IV ทรัพย์สินในครัวเรือน

1. บ้านและที่ดิน

	จำนวน (ไร่)	มูลค่า (บาท)	กรรมสิทธิ์ ⁽¹⁾	การใช้ประโยชน์ ⁽²⁾
บ้านและที่ดิน				
ไร่ / สวน				
นา				

หมายเหตุ

(1) กรรมสิทธิ์ หมายถึง

- ก. ถือกรรมสิทธิ์เป็นเจ้าของ
- ข. ถือกรรมสิทธิ์แต่ติดจำนองธนาคาร
- ค. ถือกรรมสิทธิ์แต่ติดจำนอง ธกส.
- ง. ถือกรรมสิทธิ์แต่ติดจำนองเจ้าหนี้
- จ. เช่าอยู่
- ฉ. อาศัยเช่าอยู่ฟรี
- ช. อื่นๆ

(2) การใช้ประโยชน์ หมายถึง ใช้ทำกินอยู่ให้คนอื่นเช่าหรือเป็นที่วางเปล่า

2. วาดแผนผังแสดงที่ตั้งของบ้านในพื้นที่

3. ครอบครัวของท่านมีเงินฝากธนาคาร หรือ ธกส. อยู่ประมาณ บาท
4. ครอบครัวของท่านต้องส่งเงินไปให้ (ใคร)ประมาณ.....บาทในหนึ่งปี
5. ครอบครัวของท่านต้องส่งเงินไปให้ (ใคร)ประมาณ.....บาทในหนึ่งปี
6. ครอบครัวของท่านมีหนี้สินประมาณ บาท ยืมมาจาก.....

 เอาไปใช้เพื่อ

7. วงกลมล้อมรอบหน้าหัวข้อทรัพย์สินที่ครอบครัวถือครองอยู่
1. รถยนต์
 2. รถมอเตอร์ไซด์
 3. รถจักรยาน
 4. ตู้เย็น
 5. ทีวี
 6. วิทยุ
 7. เครื่องซักผ้า
 8. เตารีด / เตารีดไฟฟ้า
 9. หม้อหุงข้าวไฟฟ้า
 10. เตารีดไฟฟ้า
 11. เครื่องไฟฟ้าอื่น ๆ ระบุ
 12. เครื่องประดับมีค่า (ทองคำ, เพชร, พลอย)

5. ท่านได้รับสวัสดิการในการดูแลสุขภาพอย่างไร

.....

.....

.....

.....

.....

6. ในช่วงรักษาตัว หรือเจ็บหนัก มีใครในครัวเรือนต้องดูแลผู้ป่วยเป็นประจำหรือไม่

ถ้ามี ใครเป็นผู้ดูแล

ผู้ดูแลนั้น ต้องหยุดงาน/หยุดเรียน หรือไม่

ต้องเสียเวลาในการดูแลมากน้อยแค่ไหน

ต้องสูญเสียรายได้จากการทำงานหรือไม่มากน้อยเท่าใด

ถ้าไม่มี ทำอย่างไรกับการเจ็บป่วย

.....

7. ในกรณีที่ผู้ป่วยเสียชีวิตนั้น

ใช้เวลาในการทำศพ วัน เสียค่าใช้จ่ายในการทำศพ บาท

ได้รับเงินมาใช้จ่ายจากแหล่งใดบ้าง (เช่น กองทุนฌาปนกิจ บริจาค ธกส ลูก ญาติ กู้)

1. เป็นเงิน บาท

2. เป็นเงิน บาท

3. เป็นเงิน บาท

4. เป็นเงิน บาท

8. ในกรณีที่ผู้ป่วยเสียชีวิตแล้ว ครอบครัวมีภาวะหนี้สินอย่างไร มากน้อยเท่าใด และทำอย่างไรกับหนี้สินนั้น

.....

.....

.....

.....

.....

VI พลกรษ:กบถ่วถ่วพู้เจีบป่วยเรื้อรัง

1. ผลที่มีต่อรายได้อะการทำงาน

ก. ในกรณีที่ไม่ได้ประกอบอาชีพเกษตร

- (1) งานหลักที่ทำก่อนการเจ็บป่วยคือ
ที่ไหน
มีรายได้เฉลี่ยต่อปี
- (2) งานรอง หรืองานที่ทำให้มีรายได้เสริม คือ
ที่ไหน
มีรายได้เฉลี่ยต่อปี
- (3) เมื่อเจ็บป่วยมีผลกระทบต่อการทำงานหลักอย่างไร
.....
.....
.....
รายได้ที่ลดลงประมาณ
- (4) เมื่อเจ็บป่วยมีผลกระทบต่อการทำงานรองอย่างไร.....
.....
.....
.....
รายได้ที่ลดลงประมาณ

ข. กรณีที่ประกอบอาชีพเกษตร

- (1) อธิบายกิจกรรมของอาชีพเกษตรที่ทำก่อนการป่วย
.....
.....
.....
.....
- (2) เมื่อป่วยแล้วกิจกรรมทางด้านการเกษตรเปลี่ยนแปลงไปอย่างไรเกี่ยวกับ
การมีส่วนร่วมในการเกษตรของผู้เจ็บป่วย
.....
.....
.....
.....

- การว่าจ้างทำงานมาทดแทนผู้ป่วย

.....

.....

.....

- การลดลงของผลผลิต

.....

.....

.....

- การลดลงของรายได้

.....

.....

.....

2. อาการที่แสดงออกให้รู้ว่าเจ็บป่วยเกิดขึ้นเมื่อใด อาการแสดงเป็นอย่างไร

.....

.....

.....

.....

.....

3. เมื่อทราบว่าป่วย ท่านทำอย่างไร? (บอกให้คนอื่นรู้ ไปหาหมอ ฯลฯ)

.....

.....

.....

.....

.....

4. ช่วงที่การเจ็บป่วยส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของท่านมากที่สุด คือ ช่วงเวลาใด เพราะอะไร (สำหรับผู้เสียชีวิต ทามผลกระทบของผู้เสียชีวิตต่อการดำเนินชีวิตของสมาชิกครอบครัว)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5. ครอบครัวมีภาระใช้จ่ายเพิ่มเติมเพื่อหาเงินมารักษาท่านอย่างไร

.....

.....

.....

.....

.....

.....

6. หลังจากเจ็บป่วย ท่านคิดวางแผนชีวิตให้กับสมาชิกในครอบครัวของท่านอย่างไร

.....

.....

.....

.....

.....

.....

VII พลกระทบต่อสมาชิกวัยในครัวเรือนเมื่อมีผู้เจ็บป่วย

1. เปลี่ยนแปลงรูปแบบการดำเนินชีวิต

สมาชิกในครัวเรือน	การเปลี่ยนแปลงรูปแบบการดำเนินชีวิต ⁽¹⁾	ความรู้สึก ⁽²⁾
พ่อ
แม่
สามี/ภรรยา
ลูก
พี่น้อง
ญาติ
ตัวผู้ป่วยเอง

หมายเหตุ:

1) การเปลี่ยนแปลงอาจหมายถึง

- การทำงานมากขึ้นกว่าเดิม
- เปลี่ยนงานใหม่เพื่อให้มีรายได้มากขึ้น
- ออกโรงเรียน
- ผลกระทบทางจิตใจ
- ออกไปทำงาน
- ออกงานเพื่อมาดูแล
- ทำงานพิเศษ

2) ความรู้สึก หมายถึง

ความรู้สึกของสมาชิกแต่ละคนที่มีต่อการมีผู้เจ็บป่วย สำหรับตัวผู้ป่วยเอง ถามความรู้สึกที่มีต่อการเจ็บป่วย

2. การที่มีผู้เจ็บป่วยหรือเสียชีวิต ทำให้ค่าใช้จ่ายในการอุปโภค บริโภค ของครอบครัว
เปลี่ยนแปลงไปหรือไม่ (ถามในรอบ 1 ปี)

	ไม่เปลี่ยน	เปลี่ยนแปลงอย่างไร อย่างน้อยเท่าใด
1. ค่าอาหารและเครื่องดื่ม		
2. ค่าเสื้อผ้าและเครื่องแต่งตัว		
3. ค่าบันเทิง		
4. การศึกษา		
5. ค่ารักษาพยาบาลและยา		
6. ค่าบุหรีและเครื่องดื่ม		
7. การเดินทาง		
8. การทำบุญ บริจาค		
9. อื่น ๆ		

3. ใครเป็นผู้ตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาคนป่วย โดยวิธีการอย่างไร

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4. การที่มีผู้เจ็บป่วย ครอบครัวท่านมีขบวนการตัดสินใจอย่างไร (เรียงตามลำดับเหตุการณ์ตัดสินใจที่เกิดขึ้น เช่น รักษาเอง เสาะหาวิธีการรักษา เสาะหาสถานที่ที่จะไปรักษา ฯลฯ)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5. การที่ต้องรักษาผู้เจ็บป่วย ครอบครัวท่านทำอะไร กับเงินที่จะนำมารักษา (เรียงลำดับวิธีการใช้เงินมา เช่น เอาเงินออมของครอบครัวมาใช้มากน้อยเท่าใด ขายทรัพย์สินอะไร เป็นมูลค่าเท่าใด กู้ยืมจากไหนมากน้อยเท่าใด ฯลฯ)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

VIII วางระบอบจากชุมชน

1. ชาวบ้านในละแวกนั้นทราบหรือไม่ว่า ครัวเรือนของท่านมีผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

.....

.....

.....

.....

.....

2. ชาวบ้านมีปฏิกิริยาอย่างไร

.....

.....

.....

.....

.....

3. ในกรณีที่ผู้ป่วยเสียชีวิตแล้ว หลังจากนั้นชาวบ้านมีปฏิกิริยาอย่างไร

.....

.....

.....

.....

.....

4. ระหว่างที่สมาชิกในครัวเรือนเจ็บป่วย ครอบครัวของท่านได้รับการช่วยเหลืออย่างไร จากเพื่อนบ้าน คนในหมู่บ้าน

.....

.....

.....

.....

.....

5. ระหว่างที่คนในบ้านเจ็บป่วย ครอบครัวท่านได้รับการช่วยเหลืออย่างไรบ้าง จากหน่วยงานของรัฐ หรือเอกชน (ระบุชื่อหน่วยงานด้วย)

.....

.....

.....

.....

6. ท่านทราบหรือไม่ว่าผู้เจ็บป่วย หรือเสียชีวิตด้วยโรคเรื้อรัง รับเข้ามาได้อย่างไร

.....

.....

.....

.....

7. การที่มีผู้ป่วยหรือเสียชีวิตด้วยโรคเรื้อรังในบ้านนั้น ครอบครัวท่านมีความรู้สึกอย่างไร กลัวหรือไม่ เพราะเหตุใด

.....

.....

.....

.....

8. การที่มีผู้ป่วยหรือเสียชีวิตด้วยโรคเรื้อรัง คู่สมรส ตัดสินใจอย่างไรในการที่ตัวเองและลูกจะไปตรวจโรค

.....

.....

.....

.....

IX พกกระทบต่อสมาชิกในครัวเรือน หลังจากมีการเสียชีวิต

(ถามเฉพาะครอบครัวที่มีผู้เสียชีวิตแล้ว)

1. สถานภาพการสมรสของผู้เสียชีวิต

2. ผลกระทบ

สมาชิกในครัวเรือน อายุ ปัจจุบันอยู่ในความดูแลของใครและเป็นอย่างไรบ้าง
บุตร

1.

2.

3.

4.

พ่อ/แม่

1.

2.

3.

4.

ปู่-ย่า/ตา-ยาย

1.

2.

3.

4.

พี่/น้อง

1.

2.

3.

4.

ญาติ

1.

2.

3.

4.

3. หลังจากที่มีผู้เสียชีวิตแล้วระดับรายได้ของครอบครัวเปลี่ยนไปอย่างไรหรือไม่

.....

.....

.....

.....

.....

4. หลังจากที่มีผู้เสียชีวิตแล้ว ระดับการใช้จ่ายของครอบครัวเปลี่ยนแปลงไปอย่างไร หรือไม่

.....

.....

.....

.....

.....

5. หลังจากที่มีผู้เสียชีวิตแล้ว ท่านคิดว่าสภาพความเป็นอยู่ในครอบครัวเป็นอย่างไร

.....

.....

.....

.....

.....



ภาคผนวก ค

แนวคำถามการสนทนากลุ่มและการสัมภาษณ์บุคคล

แนวคำถามการสนทนากลุ่มสำหรับชาวบ้าน

การรวมกลุ่ม

1. ชาวบ้านมีการรวมกลุ่มทำกิจกรรมอะไรกันบ้าง
 - 1.1 ภารกิจและกิจกรรมทำอะไร (Probe : สหกรณ์ , กองทุนยา , ร้านค้า , ฌาปนกิจ , แม่บ้าน)
 - 1.2 วัตถุประสงค์ของการตั้งกลุ่ม
 - 1.3 สมาชิกกลุ่มมีมากน้อย
 - 1.4 ได้รับเงินสนับสนุนจากที่ใด

การเจ็บป่วย

1. มีการรวมกลุ่มของชาวบ้าน เพื่อช่วยเหลือผู้ที่เจ็บป่วยบ้างหรือไม่
 - 2.1 ชาวบ้านเจ็บป่วยด้วยโรคอะไรบ้าง
 - 2.2 โรคอะไรที่ก่อความเดือดร้อนให้ครอบครัว (ยกตัวอย่าง ครอบครัวที่เดือดร้อนจากการเจ็บป่วยของสมาชิกครอบครัว)
 - 2.3 เวลาเจ็บป่วยไปรับการรักษาที่ไหน
 - 2.4 การเจ็บป่วยแบบใดที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษามาก (ถามเรื่องการทำศพ ค่าใช้จ่ายประมาณเท่าใด ได้เงินจากอะไร ?

เอดส์และโรคเรื้อรัง

1. ชาวบ้านรู้สึกอย่างไรที่ระยะหลังนี้มีจำนวนคนที่เป็นเอดส์เพิ่มมากขึ้น
 - 3.1 ชาวบ้านมีปฏิกิริยาอย่างไรกับผู้ป่วยที่เป็นเอดส์ / รู้สึกอย่างไรกับครอบครัว PWA
 - 3.2 การมีผู้ป่วยเอดส์ในหมู่บ้านส่งผลกระทบต่อคนในชุมชนอย่างไร ส่งผลต่อตัวท่านอย่างไร
 - 3.3 ชุมชนมีโครงการช่วยเหลือผู้ที่เจ็บป่วยอย่างไร
 - 3.4 คิดว่าชุมชนควรให้การช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์หรือไม่ ช่วยอย่างไร
 - 3.5 ชาวบ้านมีความเห็นอย่างไรกับการที่ผู้ติดเชื้อรวมกลุ่มกันเพื่อจัดหารายได้ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อด้วยกัน
 - 3.6 ในหมู่บ้านนี้มีการรวมกลุ่มกันของชาวบ้านเพื่อช่วยเหลือผู้ติดเชื้อหรือไม่
 - ลักษณะการช่วยเหลือมีอะไร
 - ชาวบ้านคิดอย่างไรกับความช่วยเหลือดังกล่าว
 - 3.7 มีความเห็นอย่างไรกับการช่วยเหลือที่รัฐบาลให้กับผู้ป่วยเอดส์

แนวคำถามญาติ PWA

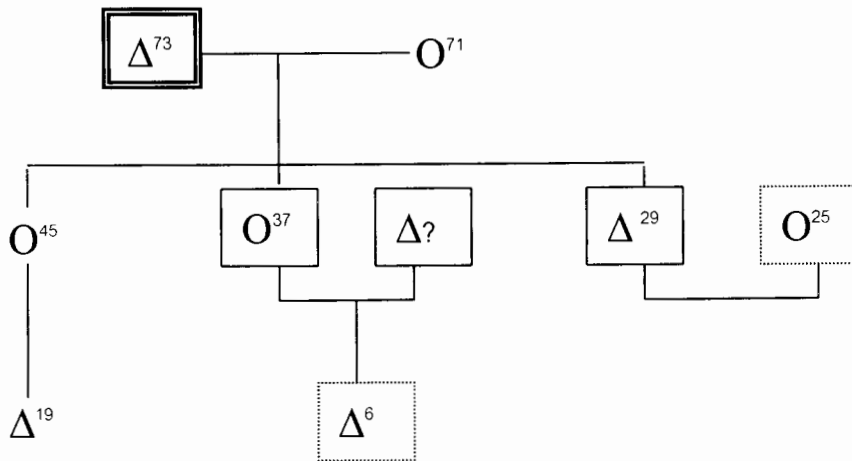
1. ความสัมพันธ์กับเครือญาติผู้ติดเชื้อเป็นอย่างไรบ้าง (ข้อมูลทั่วไป)
2. รู้สึกอย่างไรบ้าง ที่มีผู้ติดเชื้อในครอบครัว
3. การที่มีคนป่วยเกิดขึ้นในครอบครัวมีผลกระทบอย่างไรบ้าง
 - เศรษฐกิจ (รายได้ , รายจ่าย)
 - สังคมและชุมชน
 - อื่น ๆ (ลูก , พ่อแม่ , ครอบครัว)
4. ปฏิกริยาของชุมชนที่มีต่อครอบครัวและญาติ
5. เมื่อมีผู้ป่วยในครอบครัว ครอบครัวมีการจัดการอย่างไรบ้าง เช่น
 - การดูแล PWA
 - การรักษา (ค่ารักษา , ค่าใช้จ่าย)
 - การดำเนินชีวิต
6. ในขณะที่ป่วย PWA ต้องการให้ได้รับการดูแลอย่างไรบ้าง
7. บทบาทของญาติในการตัดสินใจของครอบครัวผู้ติดเชื้อ ในเรื่อง
 - การกักยี้ม และชายทรัพย์สิน
 - การให้ลูกเข้าศูนย์เด็ก
 - สถานที่สำหรับการดูแลรักษา รวมทั้งวิธีการรักษา
8. หลังจาก PWA เสียชีวิตแล้ว ครอบครัวมีการวางแผน จัดการกับตัวเองหรือครอบครัวอย่างไร (อพยพ , ย้ายไป)
9. ชุมชนเข้ามาให้ความช่วยเหลือ PWA , ครอบครัว อย่งไรบ้าง คิดว่าชุมชนควรมีบทบาทให้การช่วยเหลือ PWA อย่งไร

ภาคผนวก ง

กรณีศึกษาผู้ป่วยเอดส์

กรณีศึกษาที่ 1:

- ข้อมูลครอบครัว



Δ = ผู้ชาย

O = ผู้หญิง

เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์

เสียชีวิตด้วยโรคอื่นๆ

กำลังป่วยด้วยโรคเอดส์

ครอบครัวนี้เจ้าของบ้านเป็นหญิงชราวัย 71 ปี ขณะที่สัมภพณ์ครอบครัวนี้มีผู้อยู่อาศัยด้วยกันสี่คนประกอบด้วยหญิงชราเจ้าของบ้านอายุ 71 ปี บุตรสาวคนโตที่เป็นหญิงหม้ายอายุ 45 ปี หลานสาวอายุ 19 ปี ซึ่งเป็นลูกของบุตรสาวคนโต และหลานสาวอายุ 6 ปีเป็นเด็กที่กำลังป่วยด้วยโรคเอดส์เป็นหลานที่เกิดจากลูกสาวคนที่สองที่เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ขณะอายุ 37 ปี บ้านที่อยู่อาศัยมีเนื้อที่ประมาณ 2 ไร่ เป็นที่ดินที่ยังไม่มีการมสสิทธิ์เป็นเจ้าของได้รับเพียงสิทธิทำกินเท่านั้น ผู้หาเลี้ยงครอบครัวคือลูกสาวคนโตที่มีรายได้จากการรับจ้างทำงานการเกษตร มีรายได้เดือนละ

ประมาณ 3,000 บาท หลานสาวคนโตกำลังเรียนหนังสืออยู่ชั้น ม.6 ค่าใช้จ่ายหลักของครอบครัวที่นอกเหนือไปจากการใช้จ่ายในชีวิตประจำวันคือการส่งหลานเรียนหนังสือ ลูกสาวและลูกชายคนถัดไปมีครอบครัวไปทำงานที่อื่น ไม่ได้อาศัยอยู่กับครอบครัว แต่ส่งเงินมาให้ใช้เป็นครั้งคราว ในช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมาครอบครัวนี้มีสมาชิกครอบครัวที่เสียชีวิตทั้งสิ้น 4 คน โดย 3 คนเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์และยังมีผู้ที่ติดเชื้อเอดส์อาศัยอยู่ด้วยอีกสองรายคือหลานสาววัย 6 ขวบที่ปรากฏอาการแสดงของโรคเอดส์แล้วและลูกสะใภ้ที่เป็นผู้ติดเชื้อที่ยังไม่ปรากฏอาการ

● ผู้ติดเชื้อรายแรกและรายที่สองในครอบครัว

ปี 2538 ผู้เป็นพ่อเสียชีวิตด้วยโรคซาร์ขณะมีอายุ 73 ปี ในปีเดียวกันลูกชายคนเล็กอายุ 29 ปี เป็นคนแรกในครอบครัวที่เป็นผู้ติดเชื้อ เดิมลูกชายคนนี้มีอาชีพรับจ้างตัดผ้ามา่าน อาศัยอยู่กับภรรยาโดยทำงานอยู่ในอำเภอเมือง จังหวัดเชียงใหม่ มีรายได้เฉลี่ยประมาณ 72,000 ต่อปี อาการป่วยเริ่มแรกคือมีอาการปวดท้องอย่างรุนแรง ไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลประจำจังหวัดแล้วได้รับการตรวจเลือดแจ้งผลว่าติดเชื้อ HIV เมื่อทราบว่าติดเชื้อขณะนั้นผู้ป่วยเริ่มมีอาการแสดงของภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องแล้ว ได้พยายามแสวงหาทางรักษาโดยไปรับการรักษาตัวทั้งที่โรงพยาบาลและที่คลินิกต่าง ๆ รวม 9 ครั้ง ในช่วงเวลาสามเดือนที่ป่วยก่อนเสียชีวิตได้ไปนอนพักรักษาตัวที่โรงพยาบาลอยู่นาน 6 คืน ซ้ำรักษาตัวเองจากร้านขายยาประมาณ 20 กว่าครั้ง หมดค่ารักษา รวมประมาณ 12,000 บาท แต่อาการทรุดลดลงเรื่อยๆ ทั้งสามีและภรรยาได้ขอตรวจเลือดหา HIV พร้อมกันพบว่าติดเชื้อทั้งคู่ ช่วงที่สามีล้มป่วยนั้นภรรยาต้องหยุดงานรับจ้างที่ทำอยู่มาดูแลสามีตลอดเวลาสามเดือนที่สามีป่วยหนักจนกระทั่งสามีเสียชีวิตขณะมีอายุ 29 ปี เมื่อสามีเสียชีวิตภรรยาและครอบครัวจัดพิธีศพให้เป็นเวลา 5 วัน หมดค่าใช้จ่ายไปประมาณ 70,000 บาท จึงต้องนำรถยนต์เก่าของสามีไปขายเพื่อเอาเงินมาเป็นค่าใช้จ่ายในงานศพ เนื่องจากเงินที่ได้รับจากกองทุนฌาปนกิจหมู่บ้านและเงินช่วยเหลือจากญาติพี่น้องนั้นมีเพียงครึ่งหนึ่งของรายจ่ายจริง เงินออมที่มีอยู่หมดไปกับการรักษาสามี ดังนั้นผู้เป็นภรรยาซึ่งมีอายุ 25 ปี จึงย้ายเข้ามาอาศัยอยู่กับครอบครัวของสามีในฐานะลูกสะใภ้ต้องเปลี่ยนจากการเคยทำงานรับจ้างในเมืองมาขายของชำอยู่กับบ้าน มีรายได้ประมาณปีละ 36,000 บาทเป็นรายได้ที่ต้องนำมาช่วยเหลือดูแลครอบครัวร่วมกับการหารายได้ของพี่สาวสามี ชาวบ้านในหมู่บ้านไม่มีปฏิกริยากับครอบครัวอย่างไรเพราะไม่มีใครทราบรายละเอียดว่าสามีของตนเป็นเอดส์เสียชีวิต เพราะสามีไปทำงานอยู่ในเมืองจนล้มป่วยและเสียชีวิต

● ผู้ติดเชื้อรายที่สามในครอบครัว

หลังจากที่ครอบครัวนี้สูญเสียลูกชายคนเล็กไปด้วยโรคเอดส์ในปี 2538 ลูกสะใภ้ที่เป็นผู้ติดเชื้อแต่ยังไม่ปรากฏอาการย้ายเข้ามาอาศัยอยู่กับครอบครัวของสามี ในปี 2540 ลูกสาวคนที่สองที่แต่งงานแยกครอบครัวไปแล้วพบปัญหาสามีเป็นผู้ติดเชื้อและถ่ายทอดเชื้อ HIV มาให้กับภรรยาและลูกชายวัย 6 ปี สามีของลูกสาวคนที่ 2 เสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ เมื่อสามีเสียชีวิตไปแล้วผู้เป็นภรรยาไปตรวจเลือดแล้วพบว่าติดเชื้อด้วยเช่นกัน จึงได้ย้ายกลับเข้ามาอยู่กับครอบครัวเดิมของตนพร้อมกับลูกชาย ทั้งคู่เริ่มมีอาการป่วยต้องเข้ารับการรักษาตัวที่โรงพยาบาลมาโดยตลอดไปรับการรักษาตัวหลายแห่ง เช่น โรงพยาบาลเอกชนในเมือง โรงพยาบาลตำบล และสถานีนอนามัยในช่วงแรกๆ ผู้ป่วยจะเป็นผู้ไปพบแพทย์เอง แต่เมื่อมีอาการป่วยมากขึ้นในระยะเวลาประมาณสามเดือนก่อนเสียชีวิตผู้ป่วยต้องอาศัยแม่และพี่สาวให้ช่วยดูแลและระหว่างที่ป่วย เป็นช่วงที่ผู้ป่วยต้องลาออกจากงานไม่มีรายได้ แต่ได้รับการช่วยเหลือเป็นเงินเบี้ยยังชีพจากกรมประชาสงเคราะห์เดือนละ 500 บาท แต่ได้รับเงินสงเคราะห์เพียงไม่กี่เดือนก่อนเสียชีวิต เมื่อผู้ป่วยเสียชีวิตทางครอบครัวได้จัดงานศพให้เป็นเวลา 4 วันเสียค่าใช้จ่ายประมาณ 80,000 บาท โดยได้รับเงินจากฌาปนกิจหมู่บ้าน 30,000 บาท และที่เหลือเป็นเงินที่ได้จากการที่แม่ผู้ป่วยต้องขายที่ดินได้เงินมา 300,000 บาท เพื่อนำเงินไปรักษาลูกสาวที่ป่วยเป็นเอดส์ ที่สำคัญคือต้องนำเงินดังกล่าวเป็นเงินค่ารักษาหลานชายวัย 6 ขวบที่กำลังเรียนอนุบาล 3 แต่เริ่มมีอาการแสดงของการติดเชื้อประมาณหนึ่งปีมีอาการไอบ่อยๆ มีไข้เรื้อรัง ในช่วงหลังหลานชายมีอาการป่วยบ่อยผู้เป็นป้าและยายต้องผลัดกันดูแลหลานและพาไปหาแพทย์ตลอด ต้องนำเงินออกมาใช้รักษาลาน ชาวบ้านบางคนรู้สึกรังเกียจไม่อยากให้ลูกหลานมาเล่นด้วยเนื่องจากเกรงว่าจะติดเชื้อ หลังจากการเสียชีวิตของลูกสาวคนที่สองแล้ว ครอบครัวนี้ต้องพึ่งพาตนเองในการรักษาลานชาย ได้รับเงินช่วยเหลือจากมูลนิธิเกื้ออรุณเพียง 400 บาท เพียงหนึ่งครั้งเป็นค่านมกระป๋อง

● สถานการณ์ปัจจุบัน

ครอบครัวนี้สูญเสียสมาชิกครอบครัวไปจำนวนสามคนในช่วงเวลาสามปีที่ผ่านมา บุตรสองคนเสียชีวิตด้วยเอดส์และยังมีผู้ติดเชื้อที่ไม่แสดงอาการ เป็นลูกสะใภ้และหลานชายที่ติดเชื้ออยู่ในระยะที่มีอาการแสดงทั้งคู่ ผู้หาเลี้ยงครอบครัวขณะนี้เพียงสองคนคือ ลูกสาวคนโตที่มีอาชีพรับจ้างทำการเกษตรเพาะปลูกตามฤดูกาล และมีสะใภ้ที่ทำงานขายของชำ แต่ครอบครัวมีภาระต้องเลี้ยงดูมารดาอายุ 71 ปีที่ชรา สุขภาพไม่แข็งแรงนัก มีหลานสาวคนโตที่กำลังเรียนอยู่ชั้น ม.6 และมีแนวโน้มว่าจะไม่ได้เรียนต่อเพราะครอบครัวไม่สามารถส่งให้เรียนต่อได้ หลานชายที่เป็นเด็ก

กำพร้ากำลังป่วยและต้องได้รับการรักษาจากโรงพยาบาล ขณะนี้ผู้เป็นป้าและยายใช้เงินที่เหลือจากการขายที่ดินเพื่อใช้จ่ายในครอบครัว ทรัพย์สินของครอบครัวเหลือเพียงเครื่องใช้ในบ้าน รถมอเตอร์ไซด์ และบ้านที่อยู่อาศัย ผู้เป็นป้าหรือลูกสาวคนโตของครอบครัวเป็นผู้ที่ต้องรับภาระหนักที่สุดในการแบกรับค่าใช้จ่ายของครอบครัว แสดงความต้องการที่จะทำงานให้มากขึ้นเพื่อหาเงินมารักษาหลานชาย พยายามให้การดูแลหลานให้ดีที่สุดตามที่น้องสาวได้ฝากฝังเอาไว้ก่อนเสียชีวิต ละไก้ที่ติดเชื่อเข้ากลุ่มรวมกับผู้ติดเชื่อหลายอื่นๆ ในตำบล

กรณีศึกษาที่ 2 :

นวลเป็นลูกกำพร้า บ้านเดิมอยู่ที่จังหวัดแพร่ เดินทางมาทำงานรับจ้างในร้านตัดเย็บในจังหวัดเชียงใหม่อยู่หลายปี จนกระทั่งได้พบกับสามีและตกลงแต่งงานกันในปี 2536 สามีของนวลทำงานเป็นลูกจ้างร้านค้าในอำเภอเมือง ทั้งสองเช่าหอพักอยู่ด้วยกัน นวลมีรายได้จากการเย็บผ้าเดือนละประมาณ 3-4 พันบาทขึ้นอยู่กับว่ามีลูกค้ามากน้อย ส่วนสามีมีรายได้ประจำเดือนละประมาณ 4,500 บาท ต้นปี 2538 นวลคลอดลูกชายหนึ่งคนและได้นำลูกมาฝากไว้ให้แม่สามีช่วยเหลือเลี้ยงดูเพราะทั้งสองคนต้องทำงานในเมืองวันหยุดจึงกลับมาเยี่ยมลูก ชีวิตครอบครัวมีความสุขดี

บริษัทที่สามีของนวลทำงานเริ่มขยายไปเปิดสาขาในต่างจังหวัด ทำให้แต่ละเดือนสามีต้องจากนวลไปทำงานไกล ๆ เช่น ลำปาง เชียงราย และนครสวรรค์ บ้าง ทำให้นวลเริ่มมีความกังวลเป็นห่วงสามีโดยเฉพาะเรื่องเอดส์ ทุกครั้งที่สามีจะออกจากบ้านนวลมักจะเตือนให้สามีระวังเรื่องผู้หญิงและโรคเอดส์ แม้ว่าสามีจะรับปากว่าจะไม่ให้มีปัญหาแน่นอน แต่นวลกังวลอยู่เสมอเนื่องจากสามีหน้าตาดี

ปลายปี 2538 สามีของนวลเริ่มมีอาการไม่สบาย เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย หอบ ไอ สามีไปพบแพทย์และทราบผลแล้วว่าตนเองติดเชื้อเอดส์แต่ไม่กล้าที่จะบอกกับนวล บอกเพียงแต่ว่าเป็นโรคปอดรักษาไม่นานก็หาย เมื่อมีอาการดีขึ้นสามีย้ายกลับเข้ามาอยู่ในหมู่บ้าน ไม่ยอมไปทำงานที่บริษัทเดิมกลัวคนที่บริษัทจะรู้จากอาการแสดงว่าเป็นเอดส์ เมื่อกลับมาอยู่บ้านไม่นานสามีนวลเริ่มมีอาการป่วยหนักอีกครั้ง นวลจึงพาไปโรงพยาบาลต้องนอนรักษาตัว อาการแสดงของสามีทำให้ชาวบ้านเริ่มเล่าลือว่าสามีของนวลเป็นเอดส์แน่นอนเพราะในหมู่บ้านเริ่มมีคนตายด้วยโรคเอดส์แล้วหลายคน ในที่สุดสามีของนวลจึงยอมรับกับนวลเมื่อมีอาการมากแล้วว่าเป็นเอดส์จริง

นวลทำใจไม่ได้ เสียใจคิดมาก คิดไปถึงลูกเพราะลูกยังเล็กอายุประมาณขวบกว่า คิดถึงตนเองด้วยว่าต้องติดเชื้อแน่นอนจะมีชีวิตอยู่ได้อีกนานเพียงใด นวลต้องอยู่ดูแลสามีที่โรงพยาบาล ภาระหนึ่งแต่อาการของสามีไม่ดีขึ้นประกอบกับเงินออมที่มีประมาณ 5,000 บาทก็เริ่มหมด ไม่ได้ทำงานจึงขาดรายได้ นวลขอแยกจากสามีกลับไปทำงานที่บ้านเดิมที่จังหวัดแพร่เพราะญาติพี่น้องยังมีอยู่หลายคน เมื่อกลับถึงแพร่ก็ไม่ได้บอกใครว่าสามีติดเชื้อ แต่นวลไม่มีงานทำอยู่ได้ไม่นาน แม่ของสามีเขียนจดหมายขอร้องให้นวลกลับมาอยู่ที่เชียงใหม่อีก นวลคิดอยู่นาน คิดถึงลูกและยังคงรักสามีอยู่จึงพยายามทำใจและกลับมาอยู่กับสามีที่เชียงใหม่อีก

สามีของนวลมีอาการเริ่มดีขึ้นอีกทางบริษัทจึงยินดีให้ทำงานเช่นเดิม แต่สามีนวลปฏิเสธไม่ยอมไปทำงานต่อเนื่องจากกลัวเพื่อนร่วมงานรังเกียจ พยายามหารายได้โดยการเลี้ยงไก่อยู่กับบ้านแต่ไก่เป็นโรคตายหมดจึงขาดทุน นวลต้องลาออกร้านตัดเย็บผ้าในเมืองเพราะรายได้ไม่คุ้มกับค่าใช้จ่ายในการเดินทางและค่าใช้จ่ายส่วนตัวที่ต้องอาศัยอยู่ในเมืองประกอบกับสามีป่วยบ่อยและขอร้องให้นวลมาอยู่ดูแลตนเอง นวลจึงเลิกเช่าห้องพักและกลับมาอยู่บ้านด้วยกันกับสามี มาทำงานรับจ้างเย็บผ้าตามหมู่บ้าน ระหว่างนั้นนวลตัดสินใจไปตรวจเลือดตนเองที่โรงพยาบาล นครพิงค์เพื่อจะได้ดูแลสุขภาพอย่างถูกต้อง นวลพบว่าตนเองติดเชื้อทั้งๆ ที่ทำใจแล้วแต่นวลรู้สึกเสียใจโกรธสามีและคิดจะฆ่าตัวตายแต่สงสารลูกและสามีที่กำลังป่วยอยู่ นวลได้นำลูกไปตรวจแต่ไม่พบเชื้อก็ยังพอทำให้มีกำลังใจมีชีวิตอยู่ต่อเพื่อลูก

สามีของนวลมีน้องชายที่เสียชีวิตไปแล้วด้วยโรคเอดส์ก่อนหน้านี้ ซึ่งตอนนั้นพ่อแม่ของสามีทำใจยากไม่เชื่อว่าโรคนี้จะรักษาไม่หายพยายามดิ้นรนทุกวิถีทางที่จะนำลูกชายไปรักษายังสถานที่ต่างๆ แต่ในที่สุดก็เสียชีวิต เมื่อสามีของนวลป่วยเป็นเอดส์เป็นคนที่สองในครอบครัวพ่อแม่จึงไม่พยายามดิ้นรนแสวงหาการรักษาแบบเดิมนอกจากพาไปหาหมอที่โรงพยาบาล เนื่องจากไม่มีเงินและรู้ว่าการพยายามรักษาที่ผ่านมาไม่ได้ช่วยให้มีอาการดีขึ้น นวลทำงานรับเย็บผ้าในหมู่บ้านมีรายได้ประมาณเดือนละ 3,000 บาทเท่านั้น เมื่อสามีมีอาการดีขึ้นมากสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ จึงเข้าเป็นสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อในตำบลเพื่อรวมตัวกันช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ เป็นกำลังใจให้กันทำหน้าที่ออกเยี่ยมบ้านโดยได้ค่าตอบแทนในการออกเยี่ยมบ้านครั้งละ 100 บาท ได้รับการช่วยเหลือจากประชาสงเคราะห์เป็นเบี้ยยังชีพเดือนละ 500 บาท และทางองค์การแคร์ได้สนับสนุนเครื่องมือในการทำงานรับจ้างก่อสร้างภายในหมู่บ้านเป็นเงินประมาณ 3,000 บาท ให้กับสามีของนวล

ต้นปี 2540 ได้มีบุคคลที่มีชื่อเสียงเป็นที่รู้จักในสังคมด้านการรณรงค์ให้ความรู้เรื่องเอดส์ เสนอตัวให้การรักษาผู้ป่วยในหมู่บ้านโดยไม่คิดค่าใช้จ่าย มีการให้ยาผ่านทางน้ำเกลือให้กับผู้ป่วย เอดส์โดยทำการรักษาภายในหมู่บ้าน มีสมาชิกกลุ่มผู้ติดเชื้อหลายคนเข้ารับการรักษา สามีของ นวลเป็นบุคคลหนึ่งที่ปรึกษาพร้อมกับเพื่อนๆ แต่อาการไม่ดีขึ้นเลย มีอารมณ์หงุดหงิดบ่อยครั้ง นวลต้องดูแลอย่างใกล้ชิดแต่ก็มักจะถูกขบไล่หรือต่อว่าบ่อยๆ นวลอดทนและพยายามเอาใจทุกอย่างปรนนิบัติทุกอย่าง ส่วนลูกนั้นแม่ของสามีเป็นคนดูแลตั้งแต่เกิดจึงติดยามาก ทำให้นวลมี เวลาดูแลสามีมากโดยที่ญาติคนอื่นไม่ต้องมาดูแลเลย

ก่อนเสียชีวิตสามีของนวลได้สั่งเสียให้นวลอยู่กับพ่อแม่ของตนต่อไป ให้ดูแลสุขภาพตนเอง ให้ดีประมาณกลางปี 2540 นวลยังทำงานเย็บผ้าในหมู่บ้านต่อไป พ่อแม่สามีรักษานวลเหมือนลูกสาวคนหนึ่ง ไม่ยอมให้ไปไหน มีความเห็นใจที่นวลเป็นคนดีและไม่รังเกียจไม่โกรธลูกชายของตน และยังดูแลลูกชายให้อย่างดี แม้บางครั้งลูกชายตนอารมณ์ไม่ดีบ่อยก็ตาม พ่อแม่สามีไม่ให้นวลทำงานหนักให้เย็บผ้าเท่าที่กำลังจะทำได้หากมีเงินก็จะจ่ายค่าเล่าเรียน ค่านมให้หลาน ทำให้นวล มีความสบายใจในเรื่องนี้ที่หลานมีปู่ย่าดูแล

ทุกวันนี้ นวลก็ยังคิดถึงสามี หากไม่โชคร้ายอย่างนี้ ทั้งคู่คงอยู่ด้วยกันช่วยกันทำมาหากิน เลี้ยงลูก แต่วันนี้ นวลต้องดูแลลูกเพียงลำพังและนวลอาจจะล้มป่วยเมื่อใดก็ได้ เมื่อคิดถึงอนาคต ของลูกยิ่งทำให้คิดมาก เพราะเคยมีครั้งหนึ่งนวลนำลูกไปฝากเลี้ยงในศูนย์เด็กในหมู่บ้านใกล้เคียง และได้รับการปฏิเสธทำให้นวลรู้สึกเสียใจมากที่สุดในชีวิต แต่ต่อมา 2-3 เดือนนวลนำลูกไปฝาก เลี้ยงในศูนย์หมู่บ้านเดียวกันปรากฏว่าทางศูนย์ยอมรับทำให้มีกำลังใจอยู่ที่ในชุมชนที่ให้การ ยอมรับ ผู้ปกครองเด็กอื่นๆ ไม่ปฏิเสธลูกของตน

นวลบอกว่าอนาคตไม่มีอะไรให้คิดมาก จิตใจแจ่มใสดี ดูแลสุขภาพตนเองได้ นวลตั้งใจ ทำงานเก็บเงินไว้ให้ลูกเรียนหนังสือ ขณะนี้ก็ฝากกับกลุ่มออมทรัพย์ของหมู่บ้านมีเงินประมาณ 3,000 บาท (ฝากเดือนละ 100 บาท) เรื่องการแต่งงานใหม่นั้นนวลไม่คิดถึงเพราะกลัวว่าทำให้ ผู้อื่นได้รับเชื้อจากตน หากนวลเป็นอะไรไปลูกก็คงได้รับการดูแลจากปู่ย่าและญาติพี่น้องของสามี ซึ่งมีหลายคน

กรณีศึกษาที่ 3 :

ถ้าถามชาวบ้านถึงบ้านที่เพิ่งสร้างใหม่ในหมู่บ้านแห่งนี้ ชาวบ้านบางคนถามกลับมาว่า ใช้น้ำของคนที่เป็นเอดส์หรือไม่ บ้านหลังนี้หลายคนในหมู่บ้านคนไม่ยอมพุดถึง ชาวบ้านได้แต่คอยเฝ้าดูสถานการณ์อยู่ห่างๆ เพราะทุกวันเจ้าของบ้านจะปิดประตูรั้วบ้าน อยู่ในบ้านเงียบทุกวัน บ้านใหม่ชั้นเดียว พื้นบ้านปูด้วยไม้สักทั้งหลัง บ้าน ปลูกได้เพียง 10 เดือน ขึ้นบ้านใหม่ได้ 4 เดือน ราคาไม่ต่ำกว่าหกแสนบาท ชาวบ้านที่เดินผ่านหน้าบ้านจะไม่ค่อยได้ยินเสียงคนพุดคุยกันภายในบ้าน แต่เมื่อเข้าไปในบ้านพบว่ามีคนอาศัยอยู่เพียงสองคนเท่านั้น คนแรกเป็นหญิงชรา ร่างกายผอมบาง อายุ 61 ปี เป็นแม่ของเจ้าของบ้าน คนที่สองเป็นลูกชายที่มีอาการป่วยด้วยโรคเอดส์ มีสภาพร่างกายผอมเห็นกระดูก และมีอาการปวดศีรษะอยู่ตลอดเวลา ในแต่ละวันถ้าไม่ได้ไปเก็บยอดผักที่สวนผู้เป็นแม่จะนั่งชุกอยู่แต่ในโรงครัวที่ปลูกแยกจากตัวบ้าน ลูกชายจะใช้เวลาแต่ละวันนอนอยู่ในบ้าน

ไมตรีเป็นลูกชายคนเดียวของครอบครัวนี้ พ่อเลิกกับแม่ตั้งแต่ตอนอายุสองขวบ แม่เลี้ยงไมตรีด้วยตนเองตั้งแต่เล็กจนโต คนแถวบ้านจะรู้ว่าไมตรีเป็นที่รัก เป็นความหวังของแม่เพียงคนเดียว เมื่อเรียนจบประถมศึกษาปีที่ 7 ไมตรีออกโรงเรียนมาช่วยแม่ทำสวน ทำนา เมื่อโตขึ้นแม่ซื้อรถปิกอัพมือสองไว้ให้ส่งของกับแม่ค้าในหมู่บ้านและบรรทุกของไปขายที่ตลาด ไมตรีเริ่มออกไปรับแม่ค้ารับส่งของยังต่างอำเภอ เช่น อำเภอหางดง สันป่าตอง เทียวหนึ่งได้เงิน 500-1,000 บาท เดือนหนึ่งเดินทางตกประมาณ 2-4 เทียว จึงเริ่มมีเงินเก็บมากขึ้น ไมตรีคิดเสมอว่าวันหนึ่งจะเก็บเงินปลูกบ้านให้แม่อยู่ เชิดหน้าชูตาให้กับแม่และครอบครัวตนเอง

ตลอดชีวิตวัยหนุ่มของไมตรีซึ่งเป็นคนหน้าตาดีของหมู่บ้าน เป็นพ่อค้า มีรถปิกอัพใช้ส่วนตัว เงินทองไม่เคยขาดมือ จึงเป็นที่สนใจของผู้หญิงมาก แต่ไมตรีเลือกคบเฉพาะผู้หญิงบางคนที่ตนคิดว่าสะอาด ปลอดภัย มีเพียงไม่กี่คนที่ไมตรีเคยหลับนอนด้วย แต่ทุกครั้งที่มิเพศสัมพันธ์ไมตรีไม่เคยคิดที่จะป้องกันโรคแต่อย่างไร เพราะคิดว่าผู้หญิงที่ตนนอนด้วยปลอดภัยดี เลือกดีแล้ว มารดาของไมตรีมักบอกกับเพื่อนบ้านเสมอว่าไม่มีทางที่ลูกชายของตนจะเป็นเอดส์ได้ เพราะที่ผ่านมามีลูกชายไม่เคยไปเที่ยวหรือยุ่งกับผู้หญิงคนไหน หากลูกชายแต่งงานตนจะเป็นผู้หาภรรยาให้ลูกเอง เมื่ออายุ 32 ปีแม่ทราบจากผู้หญิงจากต่างหมู่บ้านให้ไมตรี ดูว่าทั้งคู่เหมาะสมกันผู้ใหญ่ทั้งคู่สนิทกันมาก่อน

หลังแต่งงานได้ปีเศษทั้งคู่มีลูกสาวหนึ่งคน ไมตรีเริ่มรื้อบ้านเก่าแล้วสร้างบ้านใหม่แทน นำเงินที่ฝากกับแม่ประมาณแสนกว่าบาทมาปลูกบ้านและได้กู้เงินจากธนาคารเพื่อการเกษตรและสหกรณ์ (ธกส.) จำนวน 150,000 บาทเพื่อปลูกบ้าน ไมตรีบอกกับแม่ว่าจะเป็นคนผ่อนส่งกับธนาคารเอง ไมตรีลงมือปลูกบ้านได้เพียงสามเดือนก็เริ่มรู้สึกว่ามีอาการเจ็บจุก ไปตรวจที่โรงพยาบาลทราบว่าตนเองเป็นไชนัส กินยาตามที่หมอสั่งแล้วอาการดีขึ้น ยกเว้นว่าบางครั้งจะมีอาการไอติดต่อกันนานเป็นสัปดาห์จึงทำให้เริ่มรู้สึกวิตกกังวล

ในที่สุดไมตรีสร้างบ้านเสร็จ ได้ทำบุญขึ้นบ้านใหม่ แต่ไมตรีเริ่มมีอาการป่วยเป็นไชนัสอีก จนต้องไปผ่าตัดที่โรงพยาบาล หลังจากผ่าตัดจะรู้สึกเมื่อย เป็นไข้บ่อยครั้ง จึงเปลี่ยนไปขอรับการรักษาที่โรงพยาบาลอื่นและขอให้ตรวจเลือดเอ็ดส์ แต่ผลเลือดปกติ อาการป่วยของไมตรียังไม่ดีขึ้น และที่สำคัญไมตรีเริ่มรู้สึกมีอาการปวดศีรษะบ่อยครั้ง ต้องไปรักษาตามคลินิก

ไมตรีเริ่มไม่แน่ใจในอาการป่วยของตนเองมากขึ้นจึงตัดสินใจไปตรวจที่โรงพยาบาลเอกชนตามลำพัง ถึงค่าใช้จ่ายจะสูงแต่ไมตรีคิดว่าน่าจะได้รับการรักษาดีกว่าที่อื่น ได้รับคำแนะนำให้ตรวจเลือดเอ็ดส์ซ้ำอีกครั้ง ผลปรากฏว่าติดเชื้อเอ็ดส์ ไมตรีกลับมาถึงบ้านรู้สึกเครียด กังวล สับสน จึงปรึกษากับแม่ซึ่งไมตรีคิดว่าแม่คงจะเข้าใจและยอมรับสภาพเขาได้ ไมตรีได้พูดคุยกับเพื่อนบ้านที่ติดเชื้อเอ็ดส์ ได้รับคำแนะนำให้กินอาหารเสริมชนิดหนึ่ง มีความรู้สึกว่ารากาอาหารเสริมค่อนข้างแพง แต่ในขณะเดียวกันไมตรีเชื่อว่าหากรับประทานแล้วทำให้ร่างกายดีขึ้นก็ต้องซื้อมากิน พฤติกรรมของไมตรีทำให้ภรรยาเริ่มไม่ไว้ใจ ประกอบกับไมตรีแสดงความกังวล ไม่แน่ใจว่าภรรยาของตนเองจะติดเชื้อด้วยหรือไม่ จะบอกกับภรรยาอย่างไรว่าตนเองติดเชื้อ ภายหลังจึงตัดสินใจพาภรรยาไปตรวจเลือดที่โรงพยาบาลพบว่าภรรยาตนติดเชื้อเช่นกัน

ชีวิตคู่ของชาติริเริ่มเปลี่ยนไปเมื่อภรรยารู้ว่าตนรับเชื้อมาจากสามี ทั้งคู่ทะเลาะกันจนในที่สุดภรรยาหนีกลับไปอยู่กับพ่อแม่ของภรรยาพร้อมกับพาลูกสาวไปด้วย สภาพจิตใจของไมตรีแย่มากพร้อมมีอาการป่วยทรุดลงเรื่อยๆ แต่ยังคงต้องพึ่งอาหารเสริมทุกวันโดยค่าใช้จ่ายแต่ละเดือนจะตกประมาณ 2,000-3,000 บาทเฉพาะค่าอาหารเสริม บางครั้งไมตรีต้องจ้างคนขับรถเพื่อเดินทางไปโรงพยาบาลในเมือง

บ้านที่เคยเปิดประตูต้อนรับเพื่อนบ้านที่มาเยี่ยมเยียนกลับปิดตาย มีเพียงสองคนแม่ลูกอยู่ตามลำพังแยกตัวจากชาวบ้าน ไมตรีมีแต่แม่ที่คอยให้กำลังใจและให้การดูแล แต่ละเดือนแทบ

ไม่มีรายได้ แม่เก็บผักในสวนมาขายให้กับแม่ค้าในหมู่บ้านเพื่อนำเงินมาใช้ไปวันๆ ในที่สุดไมตรีต้องขายรถปิกอัพเพื่อนำเงินมาใช้จ่ายในครอบครัวและใช้หนี้สินที่แม่หยิบยืมเงินมาจากเพื่อนบ้าน

ไมตรีมีแต่ความกังวลและห่วง ห่วงลูกและภรรยาว่าจะอยู่กันอย่างไร ห่วงแม่ที่ต้องอยู่คนเดียวและแบกรับภาระดอกเบี้ยธนาคารที่กู้เงินมาสร้างบ้านทุกเดือน แม่ของไมตรีบอกว่าหากไม่มีลูกชายแล้วสิ่งเดียวที่สามารถทำได้คือต้องขายบ้านที่เพิ่งสร้างใหม่ ไปปลูกกระท่อมอยู่ในสวนแทน เพื่อนบ้านหลายคนคอยมาเยี้ยมเยื่อนช่วยให้กำลังใจ เป็นเพื่อนพูดคุย แต่บางคนให้ความช่วยเหลือเพราะคาดหวังผลตอบแทนไม่ได้ช่วยจากความจริงใจ

ภาคผนวก จ

การดำเนินการของชมรมผู้ติดเชื้อและหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง:

ถอดความบางส่วนจากการจัดสัมมนาเพื่อเสนอรายงานการศึกษา

ณ โรงแรม Holiday Inn จังหวัดเชียงใหม่เมื่อวันที่ 27 สิงหาคม 2541

ผู้อภิปรายคนแรก : ขอแนะนำตัวเพราะประธานคนเก่าได้เสียชีวิตไปแล้วเกือบ 1 เดือน และตัวเองเป็นผู้ติดเชื้อเอดส์ ผู้อภิปรายชื่อชมรม อำเภอเชียงของ เริ่มตั้งชมรม เมื่อปี 2537 โดยผู้อำนวยการโรงพยาบาล ได้ยกห้องนอนผู้ป่วยให้ 1 ห้อง ในห้องนั้นก็จะเป็นชมรมผู้ติดเชื้อ โดยใช้ชื่อว่าศูนย์เพื่อชีวิตใหม่คล้ายๆ ของเชียงใหม่ ซึ่งใครป่วยก็ต้องเข้าไปห้องนั้น ซึ่งคนอื่น ๆ ก็จะมองด้วยสายตาแปลกๆ ว่าคนเข้าไปห้องนั้นเป็นเอดส์ทั้งนั้นทำให้สมาชิกอายุ ซึ่งจะทำให้ไม่ยอมเข้าไปติดต่อ ไม่อยากไปรักษา ทำให้เราไม่ประสบผลสำเร็จ ตั้งขึ้นมาอย่างนั้นแหละดำเนินงานโดยไม่ได้ผล พอถึงขณะนั้นตรงข้ามโรงพยาบาลมีศูนย์คาทอลิกอยู่ ก็ได้รู้จักกับบาทหลวงรังสรรค์ ก็ได้พูดคุยกันว่าขอเช่าสถานที่หรือพอจะจัดให้เป็นทีสำหรับผู้ติดเชื้อได้ไหม ซึ่งผลก็ได้โดยเสียค่าเช่าเป็นค่าบำรุงสถานที่ โดยเสียเงินเดือนละ 1,000 บาทแก่ศูนย์คาทอลิก จัดตั้งเป็นสถานที่ชมรมแต่ไม่มีที่พัก เป็นที่ทำงานประสานงานและเป็นที่พักปะ หลังจากนั้นมาก็เปลี่ยนชื่อจากศูนย์เพื่อชีวิตใหม่เป็นชมรมอุ่นไอรัก (Loving Care Movement) มีระยะเวลาตั้งแต่ ปี 2537-ปัจจุบัน สมาชิกมีตั้งแต่เชียงใหม่แพร่ น่าน มีจำนวนประมาณ 400 กว่าคน กิจกรรมในชมรมใน 1 เดือน จะพบปะกันครั้งหนึ่ง ทุกวันพุธแรกของต้นเดือน ในวันนั้นจะมีกิจกรรมหลายอย่าง ตอนเช้าเป็นการลงทะเบียนแลกเปลี่ยนประสบการณ์ คณะกรรมการหรือสมาชิกที่ได้ไปร่วมที่ได้ไปเห็นหรือมีอะไรดีๆ ที่ไหนก็นำมาแลกเปลี่ยนเล่าสู่กันฟัง สายๆ ก็จะมีทางเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลภายในอำเภอมาให้การจ่ายยา บางเดือนอาจจะนิมนต์พระมาเทศน์ ให้กำลังใจ มีเนื้อหาในเรื่องธรรมะอะไรก็ได้ ช่วงบ่ายก็กินข้าวด้วยกัน ทั้งหมดและเจ้าหน้าที่และผู้ติดเชื้อจะไม่มีการแข่งขัน แบ่งแยกกัน ช่วงบ่ายก็มีเกมส์หรือสนทนาการที่ให้ผู้ติดเชื้อด้วยกันร่วมกิจกรรมกัน และจะมีสมุนไพรร่วมด้วย เหล่านี้คือกิจกรรมประจำเดือน และกิจกรรมที่ทำทุกวันคือ ทอผ้า เลี้ยงปลา สมุนไพรมะระแค้ปซูล หรือบ้านเราเรียกมะระขี้นก สานหวาย เย็บผ้า ทอผ้าได้รับทุนสนับสนุนจาก NAPAC ตั้งแต่เมื่อปี 2538 ได้เงินมา 100,000 บาท เอามาลงทุนซื้อไม้ ซื้ออุปกรณ์ต่างๆ ได้ก็ 10 หลัง และได้ฝึกคนขึ้นมา แต่บางคนฝีมือดีก็ตายไปเสีย เราต้องสร้างคนรุ่นหลังๆ ต่อมาเรื่อยๆ ปัจจุบันนี้ก็เพิ่มขึ้นอีก 8 หลัง การทอผ้าถ้าเอาผ้ามาส่งก็จะให้

ค่าจ้างไปเลย กองทุนจะได้ขายหรือหรือไม่ก็จะให้เงินก่อน 300/ชิ้น แล้วจะเอาออกขายชิ้นละ 600-800 บาท หลังจากผ้าของผู้ติดเชื้อได้ขายแล้ว จะแบ่งให้อีก 60% อีก 10% เข้าชมรม เหลืออีก 30% เป็นเงินทุนสำรองไว้ซื้อผ้าหรืออื่นๆ ที่เกี่ยวกับท่อผ้า ตอนนี้เงินของโครงการจะเหลืออยู่ครึ่งหนึ่ง 50,000 บาท เก็บไว้เป็นทุนสำรอง ส่วนการเลี้ยงปลาจะเลี้ยงปลานิล ปลาสรวยและอื่นๆ ส่วนใหญ่จะไม่ขายเอาไว้เลี้ยงผู้ติดเชื้อในวันมีกิจกรรม การสานหวายก็เช่นกันจะเน้นที่ผู้ติดเชื้อว่างจากงานประจำจากการทำไร่ ทำสวน ถ้าผู้ติดเชื้อเอดส์ว่างก็ให้มาสานหวาย หรือจะมาเย็บผ้าที่คนทอแล้วมีตำหนิขายไม่ออกมา ทำเป็นกระเป๋าก หรือเป้ หรือของกระจุกกระจิกเล็กๆ น้อยๆ ส่วนเรื่องตลาดจะไม่มีปัญหา ตลาดจะมีศูนย์คาทอลิกช่วยโดย ชิสเตอร์ทิพย์วรรณ ที่อยู่ขอนแก่น ตลาดที่เชียงใหม่ก็มีคุณปราณี ถ้าขายไม่ออกจริงๆ ก็ส่งไปให้ชิสเตอร์ ซึ่งเขาจะหาให้ ซึ่งจะเป็นผลดีกับชมรมเพราะว่าจะมีคาทอลิกช่วยอยู่ ซึ่งกิจกรรมทั้งหมดมีหลายอย่าง ซึ่งทาง CARE ก็ถามว่าเรามีส่วนช่วยทางเศรษฐกิจอย่างไรบ้าง ก็ตอบได้ว่า ความคิดเห็นแล้วจากที่องค์กรต่างๆ มีส่วนช่วยเหลือและให้ความรู้เกี่ยวกับอาชีพต่าง ไม่ว่าจะเป็นการเสริมรายได้จากอาชีพหลัก หรือว่าการลงทุนร่วมกันเป็นการทำกิจกรรมบางอย่าง ซึ่งก่อเกิดจากรายได้หลัก คือเป็นการเพิ่มรายได้แต่ ลดรายจ่ายลง ซึ่งเป็นความคิดเห็นของข้าพเจ้า ส่วนรูปแบบที่ประสบผลสำเร็จหรือได้ผลนั้นมีหลาย รูปแบบ เช่นสมุนไพรมะระขึ้นก เป็นการหนุนช่วยเศรษฐกิจด้วยเพราะเราเอาวัตถุดิบในบ้าน จากการที่เราว่างจากการทำไร่ ทำสวน เราก็ไปเก็บมาจากป่าจากสวน เพราะมันสามารถออกเองได้ตามธรรมชาติ ผู้ติดเชื้อที่เก็บมาก็เอามาขายให้ชมรม โดยที่ไม่ต้องลงทุนเพียงแต่ลงแรง ซึ่งก็ถือว่าช่วยแล้ว เอามาขายถ้าไม่ต้องการเป็นเงินก็เอามาแลกเปลี่ยนมะระแคปซูลที่สำเร็จเลยก็ได้ โดยที่ผู้ติดเชื้อไม่ต้องใช้จ่ายเงินเลย หรือถ้าไม่มีเงินเลย ไม่มีวัตถุดิบเลยก็มาพูดคุยกับทางชมรมได้ ว่าเดือนนี้ขอฟรีถุงหนึ่งได้ไหม หรือตอนนี้พอกก็ป่วยแม่ก็ป่วย และไม่มีรายได้จะขอฟรีสัก 1-2 ถุง ได้ไหม ซึ่งทางชมรมก็ช่วยเหลือได้ เพราะว่าชมรมไม่ได้ทำเพื่อหวังขาย ถึงขายก็ขายในราคาถูก ถ้าสมัครเป็นสมาชิกชายถุงแค่ 40 บาท ถ้าคน รอบนอกหรือคนที่ไม่เป็นสมาชิกก็ถุงละ 50 บาท (1 ถุง = 100 Capsule) เงินก็เอามาหมุนเวียนไปซื้อ Capsule เปล่า หรือเอาไปซื้อมะระผู้ติดเชื้อที่เอามาขายให้ โดยที่จะไม่เอาจากชาวบ้านเลยอยากให้เป็นการเสริมรายได้จากผู้ติดเชื้อ สำหรับคนที่ท่อผ้าไม่เป็น อาชีพหลักไม่มี ก็สามารถหารายได้จากแบบนี้เล็กๆ น้อยๆ หรือถ้าคุณเย็บผ้าเป็น ก็สามารถเอาผ้าที่มีตำหนิไปเย็บก็ได้ ซึ่งก็เป็นการช่วยเกื้อหนุนกันไปแล้วงานของชมรมจะพัฒนาไปอย่างไรภายในกลุ่ม หรือว่าเป็นประโยชน์ต่อองค์กรอื่นๆ หรือหน่วยงานต่างๆ ซึ่งจะเน้นในผู้ติดเชื้อด้วยกัน และในชมรมก็จะมีแต่ผู้ติดเชื้อทั้งนั้นโดยไม่เอาคนข้างนอกมาทำงานด้วย เหตุผลเพราะถ้าเวลาเรามีเรื่องอะไรเราก็พูดกันตรงๆ คนที่

ติดเชื้อมากันก็พูดกันตรงๆ มีอะไรก็ เข้าใจกันเห็นอกเห็นใจกัน แต่ขณะเดียวกันเอาคนที่
 ไม่ติดเชื้อมาพูด บางครั้งผู้ติดเชื้อจะเย็บผ้าแต่คนสอนไม่มี เราก็ไปจ้างงานหรือขอความ
 ร่วมมือมาช่วยเป็นอาจารย์สอนหรือชี้แนะ หรือว่าสานห่วยก็ขอความร่วมมือ หรืออาจจะเป็น
 การลงทุนร่วมกัน โดยให้ชาวบ้านลงทุนกับกลุ่มผู้ติดเชื้อมาลงทุนด้วยกันและเป็นผลด้วย
 กัน การช่วยเหลือนอกจากนั้นชมรมก็ช่วยเหลือหลายอย่าง เช่นคนที่มีกัมมาวัณโรค ที่
 โรงพยาบาลช่วงแรกเกิด - 2 ปี โรงพยาบาลก็มีกำหนดว่าอาทิตย์ละ 1 ถูง หรืออาทิตย์ละ
 1 ครอบง หรือ 2 อาทิตย์ มารับ 1 ครั้ง หรือเดือนละ 2 ครอบง แต่ก็ไม่พอและงบประมาณ
 ของโรงพยาบาลก็ถูกตัด เราก็ช่วยเหลือตรงจุดนี้ โดยเอาเงินของชมรมนั้นจากการทอดผ้า
 ขายปลา ขายห่วย มาใช้ซื้อนม สำหรับคนที่ไม่มีรายได้ ในส่วนของคำรักษาพยาบาล โดยถ้า
 คุณไม่มีบัตรอะไรเลย ทางชมรมก็จะออกไปเยี่ยมบ้าน ถ้าจนจริงก็ช่วยเป็นครั้งๆ ไป แต่ไม่
 ได้ตลอด ในงานศพทางชมรมก็จะไปช่วยตลอด อาจจะไปช่วยเป็นเจ้าภาพ ถึงแม้จะไม่มี
 ทุนช่วยก็ช่วยด้วยแรงกาย หรือถ้าไม่ทันช่วยด้วยแรงกายก็จะช่วยเป็นหรีด หรือ น้ำใจเล็กๆ
 น้อยๆ ไม่ถึง 1,000 บาท ส่วนปัญหาที่อยากจะฝากปัญหาด้านเศรษฐกิจ อย่างเช่นบางคน
 ก็เคยขายบริการมาก่อนพอหลุดแล้วก็กลับมาบ้านมาเข้าร่วมกิจกรรมที่ดีขึ้นสุขภาพแข็ง
 แแรง อยู่บ้านก็ไม่มีงานทำ รายได้ก็ไม่มี จำเป็นต้องกลับไปขายบริการอย่างเดิม ตรงจุดนี้
 ผู้อภิปรายเห็นว่าถ้าบางคนมีสามัญสำนึกและป้องกันด้วยก็ดี แต่ว่าบางคนไม่ป้องกันก็จะ
 เป็นการแพร่เชื้อไปมากขึ้น ก็อยากจะฝากตรงนี้กับคนที่ไปทำงานต่างจังหวัด ในหมู่บ้านที่
 อยู่ชาวบ้านเขารู้แล้วจะขายตัวก็ขายไม่ออก แต่ไปต่างจังหวัดไม่มีใครรู้เราก็ขายตัวได้ เรา
 ก็มีรายได้ แต่พอสุขภาพหลุดก็กลับมาหมู่บ้านอีก และตอนที่คุณไปต่างจังหวัดคุณได้
 ไปแพร่เชื้ออีกไหม ตอนเย็นมาเล่าให้แม่ฟัง ก็มีเด็กอยู่คนหนึ่งไม่ใช่เป็นเด็กที่เก็บกต เป็น
 คนที่มีสุขภาพจิตดีก็มาเล่าให้แม่ฟัง แม่ก็ไปหาครูก็ให้ครูช่วยบอกเพื่อนด้วยว่าอย่าล้อเด็ก
 กลัวเด็กมีปมด้อย แต่ปัญหานี้ได้แก้ปัญหามาแล้ว เมื่อกิจกรรมวันที่ 5 ที่ผ่านมาก็ได้ถาม
 ผู้ปกครองของเด็กก็บอกว่าได้ไปจัดการแล้วไม่มีปัญหา แต่บางอย่างก็ล้าสมัยที่สุด ก็ชาวบ้าน
 บ้านเราใช้บ่อน้ำร่วมกัน ผู้ติดเชื้อก็ไปตักมากินมาใช้ ต่อมาชาวบ้านไม่พอใจ ก็บอกว่า
 ถ้าเป็นอะไรไปก็จะจัดการกับผู้ติดเชื้อเพราะว่าไปตักน้ำในบ่อ ผู้ติดเชื้อรายนั้นก็ไม่พูด
 ก็พาไปบ้านผู้ใหญ่บ้าน ก็บอกว่าถ้าชาวบ้านใครเป็นอะไรก็ต้องเป็นความผิดของผู้ติดเชื้อ
 คนนี้แหละที่ไปตักน้ำในบ่อ ซึ่งล้าสมัยมาก แต่ว่าปัญหานี้ยังไม่ได้ติดตามผล

พิธีกร: ความจริงถ้าจะกล่าวหาต้องกล่าวหาสามีของเขา รอบแรกขอแค่นี้ก่อนครับ ต่อไปขอเชิญ
 พี่ก้องคำว่าได้ช่วยอะไรบ้าง

ผู้อภิปรายคนที่สอง (พี่ก้องคำ) : กองทุนร้านค้าก็มีทำดอกไม้จันทร์ เมื่อเราได้ทุนจากองค์การ
 CARE นานาชาติ และจาก ศอ.นบ. เราก็มาปรึกษากันว่าจะเอามาขายอะไรดี ที่ได้กำไรมา

ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ เมื่อประชุมตกลงกันแล้วก็ตกลงเปิดร้านขายเครื่องไทยทาน ก็ขายของที่ใช้ในงานศพ เพราะหมู่บ้านเราไม่มี และกลุ่มอาชีพก็มีการทำดอกไม้จันทน์มาขาย โดยเอาผู้ติดเชื้อที่ทำงานหนักไม่ได้และผู้สูงอายุที่ทำงานหนักไม่ได้มาทำ ทำก็ได้ผลดีเมื่อมีงบมาเราก็ไปดูงานที่เขาทำดอกไม้จันทน์ สำหรับบตอนแรกได้ขององค์กร CARE เป็นเงิน 15,000 บาท และได้มาจาก ศอ.นบ. มา 8,500 บาท รวมทั้งหมดมีเงิน 23,500 บาท เอาไปศึกษาดูงานและซื้ออุปกรณ์ต่างๆ หมดไป 5,980 บาท เอาช่วยเหลือผู้ติดเชื้อในหมู่บ้าน 8,000 บาท ตอนนี้เงินเหลืออยู่กับรองประธาน ทั้งหมดมีเงินเหลือ 9,520 บาท (ปี 39) จากการไปดูงานดอกไม้จันทน์ ดอกไม้ประดับ จำนวน 3 คน ก็เอาผู้ติดเชื้อ ผู้สูงอายุ ประมาณ 30 คนมาทำดอกไม้จันทน์ ก็ประสบผลสำเร็จ พอทำได้ก็ติดต่อส่งที่ แม่แดง แมริม และในเมือง เมื่อสอนเป็นแล้ว (3 วัน) ผู้ติดเชื้อและผู้สูงอายุก็รับไปทำที่บ้านแล้วก็นำมาส่งที่ศูนย์ เอาให้ค่ามือค่าทำร้อยละ 40 บาท แล้วทางศูนย์ก็ขายร้อยละ 60 บาท ถ้าไรก็เอามาช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ พอสิ้นปีก็มาดูงบประมาณที่เราขายดอกไม้จันทน์ เครื่องไทยทาน ดอกไม้ประดับ ได้กำไรปีหนึ่งก็เยอะเหมือนกัน ได้กำไร 20,000 กว่าบาท ปีแรกได้กำไร 21,922 บาท จากกำไรก็นำมาช่วยเหลือผู้ติดเชื้อในหมู่บ้าน ปี 40 ได้กำไร 21,600 บาท ต่อไปในอนาคตก็อยากจะขยายร้านเป็นร้านขายของกิน ของใช้ประจำวัน คงจะได้ขายดี การดำเนินงานของเราที่จะได้ผลดีก็มีคณะกรรมการแบ่งกันเป็นส่วนๆ แบ่งเป็นคณะกรรมการ ฝ่ายตลาด ฝ่ายตรวจเช็คสินค้า ฝ่ายประชาสัมพันธ์ ฝ่ายคิดบัญชี ฝ่ายประชาสัมพันธ์ก็ต้องประชาสัมพันธ์ว่าบ้านเราตอนนี้มีกองทุนร้านค้าช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ถ้าเรามาซื้อของก็จะเป็นการช่วยทำบุญด้วย แต่ก็ได้รับผลสำเร็จเป็นอย่างดี โดยหมู่บ้านใกล้เคียงก็ช่วยประชาสัมพันธ์ และถ้าเราไปงานศพก็จะมีคนไปช่วยประชาสัมพันธ์ให้ว่าบ้านเรามีดอกไม้งานศพขาย ตอนนี้คนอยู่ใกล้ๆ ก็มาซื้อของเราหมด โดยที่เงินทุนของ Care และของ ศอ.นบ. ก็ยังอยู่เหมือนเดิม และมีกำไรปีละ 20,000 กว่าบาท

พิธีกร: ขอบคุณครับ ลืมแนะนำไปว่าพี่ก้องคำ เป็นอาสาสมัครของ CARE ซึ่งได้อบรมอาชีพและสร้างรายได้ให้กับผู้ติดเชื้อ อยากทราบว่าปี 39 ได้นำเงินไปช่วยเหลือผู้ติดเชื้ออย่างไรบ้าง

พี่ก้องคำ: ปี 39 ได้กำไร 21,192 บาท ก็นำเอาคณะกรรมการอาสาสมัครทั้งหลายมาประชุมกันว่าเงินกำไรจะนำมาแบ่งกันอย่างไร ก็ตกลงมาแบ่งกันเป็น 4 หุ้น หุ้นที่ 1 ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ 50% เป็นเงิน 10,596 บาท หุ้นที่ 2 เอาเข้าร้านค้า 30% เป็นเงิน 6,000 บาท หุ้นที่ 3 เอาให้คณะกรรมการเพื่อเป็นขวัญและกำลังใจ 10% เป็นเงิน 2,119 บาท หุ้นที่ 4 ให้คนขายคือพี่ก้องคำ 10% เป็นเงิน 2,119 บาท คิดแล้วปีหนึ่งมีรายได้ 5.85 สตางค์

พิธีกร: ขอบคุณครับ และขอเชิญพี่อ้อช่วยพูดว่าได้ช่วยเหลือกลุ่มอย่างไรบ้าง

ผู้อภิปรายคนที่ 3 : สวัสดิ์คะ มาจากศูนย์เพื่อนชีวิตใหม่ เป็นองค์กรผู้ติดเชื้อ ตั้งอยู่ในอำเภอเมือง จังหวัดเชียงใหม่จริงๆ แล้ว บทบาทหลักของศูนย์เพื่อชีวิตใหม่เป็นแหล่งข้อมูล เน้นให้ คำปรึกษาในเรื่องการดูแลสุขภาพ ผู้รับบริการส่วนใหญ่จะเป็นกลุ่ม ผู้ใช้แรงงาน ทำไร่ ทำสวน รับจ้างทั่วไป ที่มีปัญหาส่วนมากคนที่เข้ามาต้องมีปัญหาจริงๆ ถ้าไม่มีปัญหาเขาจะไม่ เข้ามา เพราะว่าเป็นศูนย์เอดส์ โดยจะเรียกสั้นๆ ว่าศูนย์เอดส์ ถ้าเข้าไปแล้วจะอาย ถ้ามี ปัญหาจริงๆ ถึงจะเข้ามา ในที่เข้ามาก็จะมีทั้งญาติผู้ติดเชื้อและผู้ติดเชื้อเอง เมื่อเข้ามาถึง แม้เราจะให้ข้อมูลด้านสุขภาพ แต่ตัวแปรของปัญหามันไม่ได้เป็นเรื่องเอดส์อย่างเดียว ก็ จะมีเรื่องเศรษฐกิจเข้ามา ปัญหาเศรษฐกิจก็คือสุขภาพไม่แข็งแรงไม่เอื้อให้ทำงานก็ต้อง มาอยู่บ้าน ก็เป็นภาระให้กับคนในครอบครัว และคนที่รับผิดชอบตรงนี้จะเป็แม่บ้าน เพราะว่าพ่อบ้านมักจะป่วย เมื่อทางศูนย์ได้รับทราบปัญหา จึงเกิดการช่วยเรื่องอาชีพขึ้น มา การช่วยจะมี 2 ลักษณะ คือหางบประมาณมาช่วยกันเองและส่วนหนึ่งจะส่งต่อ ส่วนใหญ่ จะส่งต่อยังประชาสงเคราะห์ สวัสดิการแรงงาน และประสานงานส่งยังหน่วยงานต่างๆ แล้ว แต่รูปแบบลักษณะของปัญหา มาพูดถึงการช่วยเรื่องอาชีพก็พยายามจะหนุนช่วยกัน ใน ด้านอาชีพได้ทำมาหลายอย่าง แต่ไม่ประสบผลสำเร็จเหมือนที่พวกที่มาจากกลุ่มอนุรักษ์ พุด มันไม่สามารถที่เป็นอาชีพหลักได้ ที่ทำมาครั้งแรกก็จะเป็นสอนตัดเย็บเสื้อผ้า โดยมีพี่ สำนัญที่เป็นประธานเขาเป็นช่างตัดเย็บ และมีอาสาสมัคร 2-3 คนมาช่วย ตอนมาฝึก ส่วนใหญ่จะเป็นแม่บ้านต้องเลี้ยงดูลูก เขาก็บอกว่าถ้ามาเรียนระยะเวลาานเป็นเดือน คนที่อยู่บ้านจะกินอะไร เขาก็ขอค่าเบี้ยยังชีพระหว่างเล่าเรียนเราก็ไม่มีให้เขา เพราะงบเรา ไม่มีค่าตรงนั้น ขอค่ารถก็ให้ตามความเป็นจริง แต่ปรากฏว่าพวกเขาเรียนไม่จบกัน มากัน ไม่ถึงเดือนก็หายไปทีละคน โครงการนี้ก็เลยเลิกล้มไป ต่อมาก็มาทบทวนได้ว่าเรียนเย็บผ้านี้ใช้ เวลายาวนาน และไม่ถนัดสำหรับแม่บ้าน เพราะคนที่มาฝึกอายุ จะ 40 กันหมดแล้ว ซึ่งไม่ ถนัดกับทักษะของเขา ก็ลองมาฝึกเป็นดอกไม้ประดับ ดอกไม้ประดิษฐ์ ดอกไม้จันทร์ ก็ได้ ขยายในช่วงหนึ่งคืองานของสมเด็จพระเจ้า คือจะไม่พอขาย และอีกอย่างหนึ่งคือความขัดแย้ง กับความคิดของคนเฒ่าคนแก่ในหมู่บ้าน เขาบอกว่าคนที่ไม่เคยบวช อย่ามาทำเครื่องใช้ ของคนตาย ต่อมาร่วมกับ สคต. ร่วมกันทำตุ๊กก็ได้ขายในช่วงปีใหม่ เขาก็บอกว่าไม่ดีอีกว่า คนที่ไม่เคยบวชทำไมต้องมา ตัดตุ๊ก เขาก็บอกว่าเขามาส่งเสริมอย่างไรถึงส่งเสริมใกล้ของ ตายทุกที บางคนก็ทำแล้วเพลิน อยากจะทำแต่ไม่สามารถทำในบ้านได้ ต้องมาแอบทำที่ ตามทุ่งนาหรือที่ศูนย์ ครอบครัวเขาจะไม่สนับสนุน ถือว่าไม่ดีเป็นอับมงคล แต่อาชีพนี้มัน เป็นอาชีพเล็กๆ ก็ไม่สามารถช่วยเหลือผู้ติดเชื้อได้ จึงหันมาส่งเสริมอาชีพเพาะเห็ด โดย ส่งเสริมให้ถุงเพาะเห็ดไปเล่น ถ้าสมาชิกลงใจก็เตรียมโรงเพาะเห็ดไว้ และให้วิทยากรผู้มี ความรู้เรื่องเห็ดฟ้าไปแนะนำเรื่องการดูแลเห็ด ปรากฏว่าไม่ประสบผลสำเร็จสักไรย ตลาด

นั้นไม่มีปัญหา บางครั้งชาวบ้านก็มาเรียกซื้อที่บ้าน แต่ว่าเห็ดไม่ออกดอก ไม่มีความรู้ในการดูแลเห็ด ไม่มีเทคนิค ซึ่งข้าพเจ้าเคยไปเที่ยวบ้านที่สมหมายที่บ้านปายาง เขาบอกว่าเลี้ยงเห็ดไม่เคยมีปัญหา แม้แต่บางที่เอาไปไว้ใกล้ๆ หิ้งน้ำก็ยังได้กิน แต่สมาชิกที่เราสับสนุนทำอะไรก็ไม่เป็นเห็ด ไม่ใช่เพราะเขา ระวังแล้วไม่ซื้อก็ไม่ใช่ เรื่องตลาดไม่มีปัญหา เขาไม่มีความรู้และประสบการณ์มาก่อน หลังจากนั้นก็สนับสนุนหลายอย่างก็มาวิเคราะห์ดูว่าไม่ประสบผลสำเร็จ ก็เปลี่ยนรูปแบบสนับสนุนว่าผู้ติดเชื้อจะอยู่ได้ต้องพึ่งพิงครอบครัว ก็เลยมาสนับสนุนเงินทุนประกอบอาชีพกับครอบครัวผู้ติดเชื้อ โดยให้รายละ 5,000 บาท เงินนั้นได้จาก NAPAC เงื่อนไขการรับเงินก็มีการทำสัญญาโดยให้ญาติหรือครอบครัวเป็นผู้เซ็นรับประกัน จะจ่ายเงินเมื่อไหร่จะดูจากระยะเวลาการนำไปประกอบอาชีพ ถ้าหากเอาเงินไปเลี้ยงหมู ก็ให้เวลา 5 เดือน ปลูกกระเทียม 4-5 เดือน ก็ประสบผลสำเร็จประมาณ 60% ที่ประสบผลสำเร็จเพราะว่าครอบครัวมีส่วนร่วมพอมเอาเงินไปแล้ว การบริหารจัดการต่างๆ ครอบครัวเป็นผู้จัดการ ผู้ติดเชื้อเองไม่ต้องทำอะไรมาก ส่วนที่ยังไม่ประสบผลสำเร็จเพราะครอบครัวไม่ค่อยรับรู้ไม่ค่อยรับผิดชอบ ตรงนี้คิดว่าคงจะเกี่ยวกับความสัมพันธ์ส่วนตัว และเงินก็ได้คืนบ้างไม่ได้คืนบ้าง บางคนบอกว่าเอาไปเลี้ยงไก่พันธุ์พื้นเมือง เวลาไปตรวจดูก็พบไก่ 4-5 ตัว แต่เงินไปไหนก็ไม่รู้ การคืนเงินก็ไม่ตายตัวยังยึดหยุ่นให้อยู่ บางทีผลผลิตออกมาแล้ว ถ้าไม่ได้ขายก็มาพูดกันได้ เขาก็บอกว่าถ้าได้ขายก็จะเอามาคืนให้ แต่ส่วนที่ยังไม่ได้คืนก็ไม่รู้จะเอาคืนยังไง ถึงแม้จะมีสัญญาแต่เราไม่มีอำนาจสัญญาตามกฎหมายได้ และเราไม่อยากจะทำร้ายจิตใจกัน ปัจจุบันคิดว่ารูปแบบนี้จะไม่ทำแล้ว แต่จะเป็นตัวประสานให้กับประชาสงเคราะห์ต่อไป เพราะรู้สึกว่าการเงินของประชาสงเคราะห์สะอาดดี แต่การสนับสนุนถ้าจะให้ได้ดีตามที่ข้าพเจ้าคิดว่าการให้เงินทุนอย่างเดียวนั้นคงไม่เพียงพอ คงจะให้ทักษะและต้องมองดูฐานของครอบครัวว่าที่ผ่านมามีการหนุนช่วยกันหรือไม่ ถ้ามีการหนุนช่วยแล้วเราไปหนุนอีกก็เป็นกำลังอีกแรงหนึ่งที่จะช่วยให้เราต่อสู้กับปัญหาต่างๆ ได้ ถ้าไม่มีการหนุนช่วย ถ้าเราให้ไปแล้วเขาก็จะต่างคนต่างอยู่ การทำถ้าเราไม่หนุนช่วยญาติด้วย เพราะผู้ติดเชื้อสุขภาพไม่ดี ถึงจะมีเงินอยู่ในกำมือก็ไม่มีความตั้งใจจะไปทำอะไร เพราะฉะนั้น ข้าพเจ้าคิดว่าควรจะหนุนครอบครัวด้วย อนาคตถึงแม้เจ็บป่วยก็ยังต้องพึ่งพาครอบครัวอยู่ ก็ขอเพียงเท่านี้ก่อน

พิธีกร : ขอขอบคุณครับ สำหรับ 3 ท่านนี้เป็นผู้ที่ทำงานในชุมชนกับกลุ่มเป้าหมายจริงๆ แต่จะมีประสบการณ์ ต่างกันนิดหน่อย ผมขอสรุปคร่าวๆ ก่อนที่จะถึงองค์กรเอกชนสาธารณะประโยชน์ องค์ภาครัฐ กลุ่มที่ 1 ก็คือ กลุ่มอุ้มไอรัก กลุ่มนี้จะเบ็ดเสร็จในตัว จะไม่ยอมให้ผู้อื่นมาเกี่ยวข้องในตอนนี เพราะกลัวอึดอัด พูดคุยไม่สะดวก สิ่งหนึ่งที่เรากำลังกังวล คือการยอมรับของสังคมยังไม่มีดี อย่างไรก็ตามก็คือการสร้างรายได้ยังไปได้ดี เพราะมีคนช่วยในเรื่อง

ของการตลาด แต่คิดว่าในอนาคต พี่เพ็ญศรีและคณะคงทำให้ชาวบ้านเข้าใจ เห็นใจมากขึ้น เพราะว่าพื้นที่ที่มีคนเข้าใจ เช่น พี่ก่องคำ ทำให้สามารถอยู่ด้วยกันได้ไม่มีปัญหา ในบางพื้นที่ของเราติดเชื่อกินขนมจีนจวนเดียวกันก็มี คิดว่าสิ่งนั้นคือสูงสุด ในที่สุดคงจะไปตรวจจุดนี้ สำหรับพี่ว่าเป็นประสบจริง ถ้าเป็นนักวิจัยเขาจะไม่ค่อยพูด เพราะว่าผลงานไม่ดี อาย แต่ในที่สุดก็มีคำตอบว่าไม่ดีเพราะอะไร จะแก้ไขอย่างไร ก็คือบทบาทของครอบครัว คนจะรังเกียจหรือไม่ รังเกียจขึ้นอยู่กับพฤติกรรมที่อยู่กับครอบครัวมาก่อน บางคนติดยาเสพติดมาก่อน ชอบขโมยของพอเป็นอะไรขึ้นมา คนก็ไม่ช่วยเหลือ ต่อไปก็องค์กรเอกชน สาธารณประโยชน์ที่มีโครงสร้างเครือข่ายค่อนข้างถาวร และมีระบบในการพัฒนาดินนั้น เขามีบทบาทอย่างไรนั้น เชิญคุณสวิงครับ

ผู้อภิปรายคนที่ 4 (คุณสวิง)

ผมจะขออนุญาตให้แผ่นใส ผมคิดว่าปัจจัยที่ทำงานที่เราทำไม่ประสบผลสำเร็จมี 2-3 เรื่อง ประเด็นแรก ปัจจัยภายนอก คือภาวะเรื่องเงินทอง ของแพง ต้นทุนสูง ปัจจัยที่สอง คือ ปัจจัยภายในที่สำคัญของการส่งเสริมเรื่องอาชีพ ปกติถ้าไปส่งเสริมคนธรรมดา หรือชาวบ้านก็เป็นเรื่องทีลำบาก เพราะว่าปัจจัยเกี่ยวกับเรื่องทักษะ การจัดการ การผลิต เรื่องทุน เป็นเรื่องที่สำคัญ แต่สำหรับผู้ติดเชื่อที่สำคัญอีกอย่างคือเรื่องสุขภาพร่างกาย บางอาชีพก็ต้องถกเถียงกันนานว่าเกี่ยวข้องกับสุขภาพหรือไม่จะสามารถทำได้หรือไม่ และเวลาเจ็บป่วยแล้วก็ต้องฝึกกันขึ้นมาใหม่ นี่คือปัจจัยอันที่สอง ปัจจัยที่สาม เป็นสิ่งที่เราต้องคิดกันมากก็คือวิธีคิดในเรื่องการส่งเสริมอาชีพ คือถ้าพื้นฐานด้านทักษะไม่มี การจัดการ คงต้องใช้เวลา พอสมควร อีกอย่างหนึ่งก็คือทุนไม่มี สุขภาพก็แย่ อีกอย่างหนึ่งก็คือเรื่องตลาดภายนอกที่ไกลเกินไป ซึ่งทำให้ลำบาก ยกเว้นเช่นการทอดผ้า จะใช้วิธีให้มารับช่วยไปขาย แต่ถ้าไม่มีก็คงต้องกองไว้อย่างนั้น เพราะไม่มีตัวเชื่อมตรงนี้ ซึ่งวิธีคิดนี้อาจจะเป็นได้ในบางกลุ่ม แต่ส่วนใหญ่ยังมีปัญหา ผมคิดว่าในเรื่องการส่งเสริมถ้าให้เฉพาะแต่ผู้ติดเชื่อช่วยตัวเองคงจะเป็นเรื่องยาก เพราะว่าช่วยตัวเองช่วยกลุ่มด้วยคงจะลำบาก แต่ว่าทำอย่างไรจะให้ชุมชนมีส่วนร่วม อย่างแรกตลาดน่าจะเป็นตลาดภายในหรือตลาดใกล้ตัว ตลาดใกล้ตัวหมายถึง ตัวเขาเองใช้ในสิ่งที่ผลิตหรือไม่ ครอบครัวใช้สิ่งนั้นหรือไม่ ทำการผลิตเพื่อบริโภคและต้องคิดว่าทำอย่างไรถึงจะเหลือขาย อย่างเช่น อุ่นไอรัก ผมคิดว่าเลี้ยงปลาคงไม่คิดขาย คงเอาไว้ก่อน แต่ถ้าเหลือมากก็คงจะขาย แต่ถ้าขายก็ต้องเป็นตลาดใกล้ตัว อันนี้เป็นประเด็นหนึ่ง ส่วนประเด็นที่สอง คือทักษะเดิมที่มีอยู่คงจะต้องสำรวจพอสมควรว่าทักษะเดิมเป็นอย่างไรบ้าง แต่ทักษะของอุ่นไอรักนี้ไม่ได้มีโดยทั่วไป คือเก่งเรื่องทอดผ้า และต้องคิดถึงตลาดในชุมชนที่สำคัญ อย่างที่สรวงตลาดที่เขาคิดไม่ใช่ตลาดข้างนอก แต่คนในหมู่บ้านได้ใช้ ซึ่งเขาเรียกชื่อ ไพเราะ ว่ามรณะพาณิชย์ หมายถึง

ว่า เอาเรื่องการตายมารวมทำและที่สำคัญคือ คนในชุมชนจะต้องช่วยกัน และสินค้าที่ได้มา ต้นทุนจะถูก โดยการบูชาเข้ามาจากพระ ซึ่งจะถูกกว่าห้าง Macro แน่แน่นอน แต่ถ้าจะดีกว่านี้ต้อง LOBBY พระว่าถ้าไม่ใช่สิ่งมหานจากกลุ่มนี้จะไม่รับนิมนต์ ถ้าทำได้อย่างนี้ กำไรจะมากขึ้น จาก 20,000 เป็น 50,000 เป็นแสน นั่นคือตลาดภายในชุมชนที่เราจะต้องคิดให้ได้ ประเด็นต่อมากองทุนเข้าไปหลายหน่วยไม่ว่าจะเป็น GO, NGO, อบต. เป็นแหล่งทุนที่ให้การสนับสนุนทั้งหลาย ถ้าฟังกลุ่มผู้ติดเชื่อเองจะอยู่ไม่ได้ ต้องมีกลุ่มอื่นเข้ามาเสริมไม่ว่าจะเป็นกลุ่มแม่บ้าน ฯลฯ มาหนุนที่จะยืนให้ได้ และกองทุนที่เข้ามาเสริมจะต้องมีเงื่อนไขในการทำงานเดียวกัน เช่น กำไรที่ได้เอามาตั้งเป็นอีกกองทุนหนึ่ง เพื่อจะเป็นสวัสดิการสำหรับผู้ป่วย เรื่องเกี่ยวกับเด็กกำพร้าได้หรือไม่ อย่างเช่น พ่อหมอบุญเอาไปส่งเสริมเกี่ยวกับธนาคารข้าวสาร มีเงื่อนไขว่าส่วนหนึ่งของกองทุนธนาคารข้าวสาร จะต้องนำมาช่วยเหลือผู้ติดเชื่อและเด็ก ถ้ากองทุนเหล่านี้มีเงื่อนไขไปในทางเดียวกัน กองทุนเหล่านั้นจะใหญ่ขึ้นต่อไปจะช่วยเหลือผู้ติดเชื่อ ผู้ป่วยได้มาก บางทีเอากองทุนเข้าไปไม่สอดคล้องสัมพันธ์กัน เช่นกองทุนประชาสงเคราะห์ เอาเข้าไปไม่ผ่านผ่านเขาไปผ่านบุคคล จะทำอย่างไรถึงจะเอามาผ่านกลุ่มเอามาร่วมกันในเงื่อนไข แล้วเอามาช่วยเหลือกองทุนส่งเสริมอาชีพก็ทำหลายๆ กลุ่มแต่มีเงื่อนไขเหมือนกัน แล้วก็ตลาดที่มีอยู่ก็ติดตลาดภายในให้มากยิ่งขึ้น เช่นของใช้ ข้าวสาร ต้องสำรวจดูว่า ภายในชุมชนใช้อะไร แล้วขยายกิจการไปเรื่อยๆ ผมคิดว่าถ้าเรามีวิธีคิดแบบนี้ แล้วค่อยขยายตลาดให้ไกลตัวออกไป โอกาสก็จะมากขึ้น เพราะว่าทุกวันนี้เวลาเราคิดว่าถ้าผลิตเสร็จแล้ว จะต้องมีคนรับเอาไปที่ไหนก็ไม่ว่า ถ้าเป็นแบบนี้คิดว่ามีปัญหาที่แค่นี้ก่อนครับ ขอขอบคุณ

พิธีกร: ขอขอบคุณครับ คุณสวิงเขามีประสบการณ์ในการพัฒนาชุมชนมาก่อน เพราะฉะนั้นการมองภาพจะมองได้กว้างกว่า เหมือนกับหลักการของพระเจ้าอยู่หัว “พอมิ พอกิน เหลือขาย” ให้ช่วยกันภายในก่อนแล้วค่อยขยาย จุดที่สำคัญก็คือ จะมีประโยชน์ของหน่วยงานที่จะให้ทุนคือให้ทุนสำหรับกลุ่มโดยเน้นการพึ่งตนเองภายในก่อน ก็คือถ้ามีผลกำไรขึ้นมาก็นำมาใช้กับคนที่ด้อยโอกาส และถ้าทำอย่างนี้แล้ว ยังไม่พอเพียง ก็เป็นหน้าที่ของหน่วยงานภาครัฐที่จะต้องช่วยเหลือ ภาครัฐจะเป็นภาคสุดท้าย ไม่ทราบว่าคุณภาษาไทยเรียกว่าอย่างไร ภาษาอังกฤษ เรียกว่า “Social Safety net” Net ก็คือเครือข่าย Safety ก็คือปลอดภัย Social ก็คือสังคม ก็คือเครือข่ายที่ช่วยเหลือสังคมเป็นตอนสุดท้าย ก็คือถ้าสุดท้ายเขาไม่สามารถช่วยตัวเองได้ภาครัฐจะต้องเข้ามาช่วย ในสุดท้ายนี้ เราจะมาดูว่าภาครัฐที่จะช่วยเหลือได้มีเครือข่ายอะไรบ้าง ขอเรียนเชิญคุณจิราพรมาอภิปราย

ผู้อภิปรายคนที่ 5 (คุณจิราพร) :

ก็มาในนามของภาครัฐ ซึ่งจะแตกต่างจากองค์กรเอกชน ในช่วงปีแรกๆ ที่เชิญมาบรรยาย จะถูกตำมาก เพราะงบประมาณไม่มี พอตอนปลายปีงบประมาณมาแล้วก็ตัดปัญหาไป แต่ผู้ติดเชื้อตายไปหลายราย การช่วยเหลือจะช่วยเหลือเฉพาะผู้ติดเชื้อเอดส์ แต่เราพยายามช่วยเหลือครอบครัวเขาด้วย ปีงบประมาณนี้ทางประชาสงเคราะห์ก็พยายามไปขอเพิ่มจาก 1,661 เป็น 2,071 ราย ช่วยเรื่องเบี้ยยังชีพ เดือนละ 500 บาท สำหรับผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นการบรรเทาปัญหาเฉพาะหน้าแต่เงิน 500 บาทยังเป็นจำนวนน้อย ใช้ไม่นานก็หมดไป แต่ผู้ชายจะตายก่อนผู้หญิง ในปีนี้จังหวัดเชียงใหม่ได้งบประมาณมากที่สุดของประเทศ ไม่ว่าจะเงินทุนประกอบอาชีพ เบี้ยยังชีพ ได้ทั้งหมดประมาณ 15 ล้านบาท แต่การช่วยเหลือยังไม่ครอบคลุมครอบครัว และเราสามารถจะช่วยเหลือได้ในกรณีคนไข้เปิดเผยตัว ในอดีตการทำงานนั้นจะทำเดี่ยวๆ คือองค์กรรัฐทำเอง ปัจจุบันเปลี่ยนไปจะทำอย่างเดิมไม่ได้ เพราะปัญหาเกิดขึ้นมาก จะทำการแก้ปัญหา เราก็ได้ร่วมทำงานกับองค์กรเอกชน และก็ได้ชมรมผู้ติดเชื้อเอดส์ ช่วยกลั่นกรองช่วย ส่งเรื่องให้ทำให้เข้าปัญหาได้มีประสิทธิภาพมากขึ้น นอกจากนั้นยังมีโรงพยาบาลชุมชน สถานีอนามัย องค์กรเอกชน ช่วยส่งเรื่องมาให้ ทำให้สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยได้ ปัจจุบันนี้เงินมาเร็วก็พยายามจะจ่ายให้ผู้ติดเชื้อเร็วๆ ขึ้น และนอกจากนี้ยังมีทุนประกอบรายละ 5,000 บาท ซึ่งจะให้ชาวบ้านทำอาชีพอะไรก็ได้ แล้วแต่ความถนัด บางคนก็รวมกลุ่มกันทำ แต่ก่อนที่จะมาหาควรจะต้องคิดว่าจะทำอะไร และต้องเกิดจากความต้องการของเขาเอง และใช้หลักการมีส่วนร่วมเป็นพื้นฐาน แต่ส่วนใหญ่ที่ขอเงินไปจะนำไปเลี้ยงหมู บางคนก็รวมกลุ่มกันเย็บผ้า บางคนก็ขายข้าวเกรียบ ก็แล้วแต่คือ ใช้แนวความคิดพัฒนา ชุมชน โดยให้ชาวบ้านคิดและมีส่วนร่วมทุกอย่างทุกขั้นตอน ซึ่งบางครั้งเราไม่สามารถตามไปดูได้ตลอด ถ้ามีปัญหาสงสัยให้ถามในรอบสอง

พิธีกร: กล่าวขอบคุณ ต่อไปถ้าเราให้ข้อมูลกับทางรัฐมากขึ้นเรื่อยๆ คิดว่าการช่วยเหลือคงจะดีขึ้น ก่อนที่ประเทศเราจะล้ม ก็มีการพูดถึงการบริหารกองทุน กำลังจะหาเงินมาสัก 200-300 ล้านบาทเอาเก็บไว้เอาดอกผลมาใช้ ปรากฏว่าเดือน กรกฎาคม 2540 กองทุนและเงินก็ล้มเลิกไป ตอนนั้นผมก็ได้ทำหน้าที่เสร็จแล้วหลังจากนี้ไปเป็นปฏิสัมพันธ์ ระหว่างผู้ฟังและผู้พูดเชิญครับ

คุณอดุลย์ : จากมูลนิธิหมอมสม ที่พิธีกรพูดการหนุนช่วยทางด้านเศรษฐกิจสำหรับผู้ติดเชื้อ ส่วนใหญ่ทั้งหมดจะกล่าวถึงว่าจะเพิ่มรายได้ให้กับผู้ติดเชื้ออย่างไร งานวิจัยของอาจารย์ 2 ท่านที่พูดถึง มีทางออก 2 ทาง คือ หนึ่งเพิ่มรายได้ สองลดรายจ่ายของครอบครัวตรงนั้น จากประสบการณ์ที่พบมาที่จังหวัดลำปาง เขามีอยู่กลุ่มหนึ่งที่เขาดำเนินการลดรายจ่ายของครอบครัว โดยเฉพาะงานวิจัยชิ้นนี้ที่อาจารย์ได้นำเสนอว่า ค่าใช้จ่ายส่วนหนึ่งที่ผู้ติดเชื้อ

จะพบก็คือ งานศพ ประมาณ 50,000 บาท แต่ตรงนั้นยังไม่เห็นอาจารย์แจ้งว่าใน 50,000 บาทนี้ใช้จ่ายอะไรบ้าง แต่ประสบการณ์ผมที่ลำบาก พบว่ารายจ่ายส่วนหนึ่งที่เยอะคือ เรื่องเหล้า สองจะมีดนตรีที่บ้าน ซึ่งตรงนี้พบว่ามักกลุ่มอยู่กลุ่มหนึ่งโดยที่มีกองทุนและสนับสนุนกลุ่มผู้ติดเชื้อ คือให้โรงศพกับให้ตู้แช่ฟรี ตกประมาณ 2,000 กว่าบาท แต่มีเงื่อนไข เหมือนกับที่พี่สวิงพูดก็คือ ทำอย่างไรงานศพนั้นจะต้องหนึ่งไม่กินเหล้า สองดนตรีจะต้องเอามา ค่าใช้จ่ายตรงนี้ตกประมาณ 10,000 - 20,000 บาท ซึ่งเราแลกกับเงินประมาณ 3,000 กว่าบาทที่เรายอมเสียตรงนั้น ก็จะมีเงินเหลืออยู่ และเราสามารถวางแผนให้เขาได้ ซึ่งจากที่เขาไม่เหลืออยู่ จะช่วยลูกเขาอย่างไร ซึ่งตรงนี้อาจฝากนักพัฒนาว่า เราจะลดค่าใช้จ่ายตรงนี้อย่างไร

พิธีกร: ขอบคุณครับ

ผู้ถาม: จากที่ฟังกลุ่มอภิปราย และเสนอผลการวิจัย ในข้อเสนอแนะของงานวิจัยมีข้อเสนอแนะในเรื่องของอาชีพที่จะส่งเสริมผู้ติดเชื้อเพื่อให้เกิดรายได้ และถ้าเราฟังจากประสบการณ์นำเสนอ จะเห็นว่ารูปแบบเรื่องอาชีพของผู้ติดเชื้อยังมีปัญหาค่อนข้างมาก รูปแบบที่ประสบผลสำเร็จอาจจะจะเป็นรูปแบบที่มีตัวกลางอะไรสักอย่างหนึ่งที่ทำให้ประสบผลสำเร็จ ผมไม่แน่ใจว่าในงานวิจัยครั้งนี้ พบรูปแบบอะไรบ้างที่สอดคล้องกับการเพิ่มรายได้ของผู้ติดเชื้อ อย่างเช่น กรณีผู้ติดเชื้อไปขายอาหารเสริม อาจจะเป็นรูปแบบหนึ่งได้ไหมที่ทำให้ผู้ติดเชื้อมีรายได้เพิ่มขึ้น และอาจจะโยงถึงคำถามที่มีผู้อภิปราย เมื่อสักครู่ที่ว่าเกี่ยวกับเรื่องงานศพ อาจารย์บอกว่ามีค่าใช้จ่ายต่อศพละประมาณ 50,000 บาท ในทางเศรษฐศาสตร์เรียกว่าเป็นตลาดที่มีมูลค่าค่อนข้างมาก อาจจะเป็นแนวทางหนึ่งที่ว่าถ้าให้ผู้ติดเชื้อไปเกี่ยวข้องกับมรณาพาณิชย์ จะเป็นแนวทางหนึ่งหรือเปล่า ขอบคุณครับ

ผู้ถาม: ก็มีข้อสังเกต 2 ข้อ และข้อฝาก 4 ข้อ ไม่ยาว ข้อสังเกตข้อที่หนึ่งคือ กิจกรรมของผู้ติดเชื้อ ผมเคยทำงาน NGO 20-35 ปี ถ้าเราทำแล้วจะจงกลุ่มหนึ่งกลุ่มใด ว่ากลุ่มเป้าหมายที่เราทำคือกลุ่มนี้เท่านั้น ผมเคยเป็นมูลนิธิคริสเตียนเพื่อคนพิการ ถ้าเข้าไปในหมู่บ้านไปทำกับคนพิการเท่านั้น คนอื่นไม่เกี่ยว คนพิการจะถูกรังเกียจจากชาวบ้าน และถ้าเราเข้าไปในชุมชนแล้วบอกว่า เราจะทำงานกับกลุ่มผู้ติดเชื้อคนอื่นห้ามเกี่ยว แปลว่าเรากำลังแยกเอาผู้ติดเชื้อออกจากสังคมนั้น อยากเสนอว่าถ้าเป็นไปได้ให้มีกิจกรรมที่คนไม่ติดเชื้อก็เข้าได้ และเราตั้งเป้าหมายว่าโครงการนี้ให้ผู้ติดเชื้อมีโอกาสก่อนแล้วคนอื่นก็เข้ามาเกี่ยวข้อง โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้สูงอายุกิจกรรมที่คนสูงอายุกับผู้ติดเชื้อร่วมกัน ก็น่าจะเป็นโอกาสที่ดีที่สร้างสรรค์สังคมได้ครับ ข้อที่สองเรื่องการตลาด ผมเห็นด้วยกับสวิงว่าต้องเอาตลาดในชุมชนก่อน แต่ว่าตลาดชุมชนมีขนาดเล็ก ในกลุ่มหมอมืองของเราพูดกันว่าถ้าเราจะทำยาแล้วขายในเฉพาะในบ้านเราก็ได้ไม่กี่บาท ก็จำเป็นต้องออกขายข้างนอก แต่ถ้าออกขายข้าง

นอกแล้วเราซื้อเพราะเอ็นดู จะทำให้ขายได้ไม่นาน แต่ถ้าติดป้ายไว้ว่านี่คือ ผลผลิตของผู้ติดเชือนะ เพราะเอ็นดูก็ไปซื้อของดีหรือไม่ดีก็ไปซื้อ แต่ถ้าบอกว่าสิ่งนี้เป็นของดี เขาซื้อเพราะเป็นของดี ก็พอมีคุณภาพ ก็สามารถวางขายได้ทั่วไปได้นาน หมอเมืองทำยาแปรรูปเดี่ยวนี้วางขายใน Supermarket กลุ่มเกษตรกรรมสมุนไพรที่บ้านของผมทำซาซง มีคนมาสั่งจนทำไม่ทันขาย ราคาที่สูงขึ้นตามวัตถุดิบ 4 เท่า ยอมให้คนกลางได้ประโยชน์แต่เราสามารถขายวัตถุดิบเราได้ แต่ถ้าทำเฉพาะว่าเป็นของผู้ติดเชื้อ แล้วหม้อซื้อเพราะความเอ็นดู ทำให้ตลาดไม่กว้าง ผมเป็นประธานเครือข่ายหมอเมืองเชียงใหม่ ในเครือข่ายหมอเมืองเชียงใหม่นี้ก็จะอยากประสานงานกับผู้ติดเชื้ออยู่ 4 เรื่อง เรื่องแรกคือเรื่องสวนยาประจำบ้าน เรากำลังจะรณรงค์ให้ชาวบ้านปลูกยาไว้ในบ้านตัวเอง ให้ปลูกยาสมุนไพรไว้ในบ้าน 12-15 ตัว และก็มีคนเสนอว่าผู้ติดเชื้อก็ควรจะมีสวนยาประจำบ้าน เครือข่ายกำลังทำคู่มือว่าผู้ติดเชื้อควรมียาสมุนไพรอะไรไว้ในบ้าน ควรจะเอาต้นพันธุ์ที่ไหน ก็จะจัดหาต้นพันธุ์และช่วยแนะนำวิธีปลูกและมาใช้ด้วยกัน ข้อสองเครือข่ายกำลังส่งเสริมให้มีศูนย์หมอพื้นบ้าน บ้านเราเรียกว่าหมอเมือง หมอพื้นบ้านคือหมอเมือง เป็นหมอที่ไม่มีใบประกอบต่างๆ จะสนับสนุนให้หมอพื้นบ้านเปิดบ้านตัวเองเป็นที่บริการ แต่ว่าไม่ผิดกฎหมายไม่เสี่ยงไม่ก่อให้เกิดอันตราย นอกจากจะเปิดเป็นบ้านแล้ว ยังรวมกลุ่มกันเป็นตำบล หมู่บ้าน เอวัดก็ตีโรงเรียน ศาลา เป็นที่ทำการ มีประมาณ 20 กลุ่ม หมอบุญก็เป็นกลุ่มหนึ่ง ก็มีเครือข่ายโดยใช้วัดร้าง เป็นศูนย์ในการบริการ เพราะฉะนั้นผู้ติดเชื้อสามารถเข้าไปร่วมกิจกรรมในราคาถูกๆ บางวันก็ฟรี บางกลุ่มได้งบประมาณจาก อบต. แจกยาฟรี ข้อสามเครือข่ายพยายามจะส่งเสริมเกษตรกรรมสมุนไพร ปลูกสมุนไพรไว้ที่บ้านเพื่อจะใช้ และมีส่วนเหลือก็ขาย นอกเวลาจะปลูกแล้วบางส่วนมีสมุนไพรอยู่ในป่า ไปอนุรักษ์สมุนไพรในป่าเก็บบางส่วนเอามาใช้ เอามาขาย มาแบ่งปันกัน และส่วนที่สี่คือการแปรรูปสมุนไพร ถ้าสมัครไปเป็นสมาชิกกลุ่มเกษตรกรรมสมุนไพร ก็ถือว่าได้เป็นสมาชิกหมอเมืองประจำกลุ่มนั้นด้วย และเอาไปแปรรูปด้วย แปรรูปก็จะมีรายได้จากการแปรรูปนั้น และสามารถส่งขายได้ ก็มี 4 เรื่องที่ฝากไว้ ก็ให้แต่ละกลุ่มพยายามปรึกษากันว่า หมู่บ้านมีหมอเมืองหรือไม่ และมีกลุ่มหมอเมืองก็ให้ไปหาแล้วก็จะร่วมมือกัน บางคนบางกลุ่มบอกว่ากลัวหมอเมืองไม่กล้ามาหา แต่ถ้าหมอเมือง ผู้ติดเชื้อ ผู้สูงอายุ อสม น่าจะไปด้วยกัน ขอขอบคุณครับ

คุณเกร์ : อยากจะถามคุณก้องคำว่ากลุ่มที่หมู่บ้านทำการตลาดทำอย่างไร เงินที่ได้ผลมาที่บอกว่าแบ่งครึ่งหนึ่ง เอาไปใช้อย่างไรบ้าง

คุณก้องคำ : ก่อนที่จะทำก็รวมกลุ่มขึ้นมา ทำขึ้นมาแล้วก็ทำแบ่งเป็นผลกำไร แบ่งช่วยเหลือ ผู้ติดเชื้อ 50% ช่วยเป็นครั้ง ครั้งละ 500 บาท ถ้าผู้ติดเชื้อไปขอความช่วยเหลือก็ไปหาที่ประธานและหมอจะให้ครั้งละ 500 บาท ต่อไปถ้าไม่มีเงินแล้วมาอีกก็ให้เป็นครั้งๆ ไป และ

การจ่ายเงินต้องผ่านคณะกรรมการ จำนวน 5-6 คน และนำไปช่วยเหลือลูกที่พ่อแม่ตาย จำนวน 6 คน ก่อนจะไปเปิดเทอมก็เอาไปช่วยเหลือครั้งละ 500 บาท และถ้าเด็กอยู่กับตายายและญาติถ้าไม่สบายก็มาขอก็จะได้ครั้งละ 500 บาท เช่นกัน ปีหนึ่งก็ช่วยประมาณ 8-10 คน

พิธีกร : เรื่องการตลาดทำอย่างไรให้คนมาซื้อของเรา

คุณก้องคำ : เรื่องการตลาดก็มีประชาสัมพันธ์ กระจายข่าว เวลาไปงานศพก็ไปบอกกล่าว ว่า หมู่บ้านเราก็มีศูนย์ตั้งมาเพื่อช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ถ้ามีงานศพแล้วไปซื้อก็จะเหมือนกับได้ช่วยทำบุญด้วย โดยเอาผลกำไรไปแบ่งให้ผู้ติดเชื้อ ปัจจุบันมีผู้มาซื้อ มาก 1 หมู่ 2 หมู่ 8 และอยู่บนภูเขาก็กินมาซื้อเช่นกัน เพราะว่ามีแต่หมู่บ้านนี้ผลิต จึงทำให้ขายดี

ผู้ถาม: ผม จากองค์การช่วยเหลือผู้สูงอายุระหว่างประเทศ หรือองค์การช่วยเหลือผู้สูงอายุ ผมไม่ได้ทำงานด้านเอดส์โดยตรง แต่ก็มีส่วนเกี่ยวข้องกับบ้าง ก็คือ ผู้สูงอายุ ที่มีผลกระทบโดยตรงกับคนในครอบครัวที่เป็นเอดส์ อย่างน้อยก็มี 4 ท่าน ที่กล่าวถึงผู้สูงอายุกับงานเอดส์ ในเรื่องที่ผมอยากจะเสนอเป็นการแข่งขันประสพการณ์ว่าได้มีส่วนเกี่ยวข้องกับการพัฒนาหรือเกี่ยวข้องกับการพัฒนาชุมชน ไปทำกับกลุ่มองค์กรพื้นที่ ในส่วนของการกระจายรายได้ ผมเห็นว่าตอนนี้ประเทศไทยกำลังยุ่ง มั่นดีตรงที่ว่า เราเริ่มตั้งแต่ต้นปี 40 เป็นต้นไป เราคิดถึงรอบๆ ตัวก่อน เหมือนที่คุณสวิงกล่าวไว้ ผมได้สนับสนุนองค์กรหนึ่งที่สิ้นปาดอง ไปดูแลผู้สูงอายุที่ได้รับผลกระทบจากโรคเอดส์ คือว่าลูกเป็นเอดส์หรือว่าลูกตายเพราะเอดส์ ตัวเองก็ต้องมาเลี้ยงดูหลาน มานั่งเฝ้าไข้ ให้ไปหารูปแบบเอาเองว่า ผู้สูงอายุเหล่านั้นเขาทำอย่างไรบ้าง เรามีทรัพยากรอะไรบ้างในหมู่บ้าน ที่พวกเขาคิดว่าจะเป็นฟูสสถานภาพทางเศรษฐกิจของเขาให้ดีขึ้น อย่างที่เรารู้แล้วว่า สร้อย แหวน เงินทอง ที่ดิน มอเตอร์ไซด์ ก็ขายไปเพื่ออย่างเดียว คืออยากให้โรคเอดส์หาย ตรงนั้นเรามองเห็นว่าการให้ลูกศึกษาเรื่องโรคเอดส์ยังไม่ไปถึงผู้สูงอายุ โดยผู้สูงอายุคิดว่าโรคเอดส์รักษาหาย มีหมอมือดี หมอเทวดาที่ไหนก็ยอมเสียเงินอย่างที่ว่ากันไป เพราะฉะนั้นผมคิดว่าตรงนี้ถ้าเรามีจุดมุ่งหมายหรือเป้าหมายอยู่ในชุมชนเดียวกันหลายๆ คนก็ลงไปทำงานชุมชนเดียวกัน มันเหมือนไม่ซึกแต่ถ้าเอาไม่ซึกมัดรวมกัน จับมือกันลงไป ผมพูดกับคุณอดุลย์ที่มูลนิธิหมอเสม คือดูแลเด็กกำพร้าใครคือผู้ปกครอง พ่อแม่ก็ตายไปแล้ว ก็เหลือคนแก่ เพราะฉะนั้น Help AIDS ต่อการที่ทำงานอยู่จะช่วยเหลืออะไรได้บ้าง โดยเฉพาะเรื่องทุน ตรงนี้ผมก็ไปหน่วยงานที่จะช่วยกันทำอยู่ ก็พอที่จะหาแหล่งทุนมาสนับสนุนได้ ประเด็นของเชียงของที่ว่า ถ้าเป็นของผู้ที่ติดเชื้อผลิตจะขายไม่ได้มัน อันนี้ได้ตระหนักมาก่อนว่าที่อุบลก็เจอ ที่ขอนแก่นก็เจอ แต่ว่าไม่ใช่ผู้ติดเชื้อ บังเอิญว่าเป็นเด็กกำไม่ได้ว่าของ Care หรือ ของ PAN ชาวบ้านก็เลยแยกแยะนี่คือเด็กโครงการ นี่คือเด็กนอกโครงการ มันมีการแยกกัน มีการแยกกับผู้สูงอายุใน

โครงการอยู่กับคริสต์ทำไมไม่ไปขอความช่วยเหลือจากคริสต์ มาโรงพยาบาลของรัฐทำไม
 ตรงนี้ทำให้เกิดการแตกแยก เพราะฉะนั้นทางสั้นปาดอง เราเริ่มโดยไปพูดกับชมรม ผู้
 สูงอายุ ไม่เป็นชมรมก็เป็นกลุ่มให้มองปัญหาว่าผู้สูงอายุที่ได้รับผลกระทบจะทำอย่างไร
 และทำร่วมกัน อยากจะชูประเด็นเอดส์เพราะกลัวการต่อต้าน กลัวการแบ่งแยกแต่ทำไม
 ค่อยได้ผล เพราะไปสวนกระแสกับความรู้สึกของชาวบ้าน เจ้าหน้าที่ของภาครัฐที่อยู่ในนั้น
 เพราะทำจากข้างล่างขึ้นไปก็ต้องช่วยกันไป และของอำเภอเชียงของจะเป็นไปได้ใหม่ที่จะ
 รวมกับกลุ่มผู้สูงอายุ อย่างที่ชัชวาทตอนนี้ขยายมาที่ดอยสะเก็ด คือกลุ่มผู้สูงอายุ อายุ 50 ปี
 ขึ้นไป เป็นกลุ่มผู้สูงอายุที่มาทำกิจกรรมร่วมกัน ในนามกลุ่มผู้สูงอายุที่ไม่ใช่ผู้ติดเชื้อ เพราะ
 ว่าถ้าเป็นกลุ่มผู้ติดเชื้อแล้วผลิตไม่ได้ขาย อีกประเด็นหนึ่ง เรื่องสมุนไพร สมุนไพรกับ
 ผู้สูงอายุเป็นของคู่กัน และมีส่วนเกี่ยวข้องกับผู้ติดเชื้อด้วย สมัย 3 ปีก่อนทำไมไม่ให้ผู้ติด
 เชื้อปลูก ไม่ได้เพราะยานี้เป็นสูตรลับไม่บอกใคร แต่สมุนไพรเราสนับสนุนให้ปลูกที่ชัชวาท
 อุทัยธานี สิงห์บุรี โดย ภายใต้การบริหารของมูลนิธิบูรณะชนบท และมีกลุ่มผู้สูงอายุจาก
 พิจิตร 10 คนเป็นคนปรุงยา แต่ขาดวัตถุดิบ ก็เลยเอาวัตถุดิบไปแจกกับผู้สูงอายุ 30-40
 คนที่หมู่บ้านอื่น ให้ไปปลูกตามหัวไร่ปลายนา และพอให้ได้ก็เอามาขายให้กลุ่ม 10 คนนี้
 ทางออกอีกอย่างคือ ว่านหางจระเข้ ตอนนี้เครือข่ายที่ทำด้วยกันกับมูลนิธิบูรณะชนบท ได้
 ตลาดที่องค์การเภสัช และตอนนี้กำลังขยายงานไปที่กลุ่มผู้สูงอายุที่เป็นกะเหรี่ยง ที่อยู่
 อำเภอสังขละบุรี และอำเภอสวนผึ้ง ผมก็มีประสบการณ์เล็กๆน้อยๆ มาแบ่งปันกัน
 ขอขอบคุณครับ

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล

ตำบลศาลายา อำเภอพุทธมณฑล จังหวัดนครปฐม 73170

โทรศัพท์ (662) 441-0201-4 ต่อ 115, (662) 441-9666

โทรสาร (662) 441-9333

E-mail: directpr@mahidol.ac.th

Homepage: URL:<http://www.mahidol.ac.th/mahidol/pr/pr.html>

