

การสังเคราะห์องค์ความรู้และกลไกการปฏิบัติงานเพื่อพัฒนา
ระบบการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชน
ในบริบทสังคมวัฒนธรรมภาคกลาง



สุธีรา อุ่นตระกูล
เพ็ญศรี ทวีวงศ์ประเสริฐ

การสังเคราะห์องค์ความรู้และกลไกการปฏิบัติงานเพื่อพัฒนา
ระบบการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัวและชุมชน
ในบริบทสังคมวัฒนธรรมภาคกลาง

สุธีรา ชื่นตระกูล*
เพ็ญศรี กวีวงศ์ประเสริฐ**

เสนอ

สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข
มิถุนายน 2544

การศึกษานี้ได้รับการสนับสนุนจากสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข

* คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

** คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ (ศูนย์รังสิต)

คำนำ

สถานการณ์โรคเอดส์ที่ทวีความรุนแรงอย่างรวดเร็วในช่วงทศวรรษที่ผ่านมาได้สร้างภาวะวิกฤตแก่ระบบบริการสุขภาพที่มีโรงพยาบาลเป็นฐาน (Hospital-based Care) ทำให้ระบบการดูแลโดยสมาชิกครอบครัวและชุมชน (Home/Community Care) ได้รับการส่งเสริมและสนับสนุนเพิ่มขึ้น กระนั้นก็ตาม สถานการณ์ชุมชนที่เป็นจริงกลับพบว่านอกจากภาคเหนือแล้ว การคลี่คลายของปฏิกิริยาด้านลบของชุมชนต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในภาคอื่นๆ เป็นไปอย่างเชื่องช้า และสะท้อนให้เห็นว่าสังคมไทยยังขาดองค์ความรู้ และประสบการณ์เกี่ยวกับบริบททางสังคมวัฒนธรรมของการดูแลในครอบครัวและชุมชนที่มีความหลากหลายแตกต่างในระดับภูมิภาคด้วย บทเรียนความสำเร็จและอุปสรรคเหล่านี้ ล้วนเป็นส่วนหนึ่งขององค์ความรู้ที่พึงได้รับการสังเคราะห์ เพื่อกำหนดนโยบาย เป้าหมาย และยุทธศาสตร์ใหม่สำหรับการเผชิญกับปัญหาเอดส์ในอนาคต การศึกษาครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนจากสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข และเป็นส่วนหนึ่งของโครงการศึกษาทบทวนองค์ความรู้และกลไกการปฏิบัติงาน เพื่อพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชนในประเทศไทย นับเป็นความพยายามส่วนหนึ่งที่ จะบรรลุเป้าหมายการกำหนดยุทธศาสตร์ในระดับภูมิภาคกลางและระดับชาติในที่สุด

สุธีรา ชื่นตระกูล
เพ็ญศรี กวีวงศ์ประเสริฐ
มิถุนายน 2544.

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณ สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข ที่ให้ทุนสนับสนุนงานวิจัยนี้ ขอขอบคุณ ศาสตราจารย์ ดร. ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ นายแพทย์ วิพุธ พูลเจริญ ผู้อำนวยการสถาบันวิจัยระบบ รองศาสตราจารย์ ภัสสร ลิ้มมานนท์ สถาบันประชากรศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ดร. เสรี พงษ์พิศ คุณเพ็ญจันทร์ ประดับมุข ตลอดจนคณะวิจัยภาคเหนือ ได้ อีสาน ที่ได้ร่วมกันแลกเปลี่ยน และเสนอความคิดเห็นอันเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่องานศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ขอขอบคุณ คุณดาเรศ ชูศรี และกลุ่มตัวแทนผู้ปฏิบัติงาน NGOs ต่างๆ อาทิ คุณสมศักดิ์ เวียงย่างกั๋ง ผู้อำนวยการองค์การสยามแคร์ คุณกำธร จิราโรจน์ มูลนิธิเข้าถึงเอดส์ กรุงเทพฯ คุณสมพิศ ตีรวชิรปัญญา มูลนิธิดวงประทีป คุณจินตนา เทศสุวรรณน้อย โครงการบ้านพักใจ คุณไพบูลย์ เพชรมาก มูลนิธิรักษ์ไทย (CARE) สมุทรสาคร คุณนำพร มาโพธิ์ ศูนย์พัฒนาสุขภาพและอนามัยชุมชน (Mercy Center) คุณสมชัย พรหมสมบัติ ชมรมเพื่อนวันพุธ เป็นต้น ที่ให้ความเอื้อเฟื้อในการร่วมให้ความคิดเห็น และข้อเสนอแนะในประเด็นของการปฏิบัติงานขององค์พัฒนาเอกชนด้านเอดส์ และรายงานฉบับเบื้องต้น ขอขอบคุณเป็นอย่างยิ่ง สำหรับคุณประกิจ กิจวิทย์ ชมรมเพื่อนแสงตะวัน ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัว ท่านเจ้าอาวาสวัดเชิงหวาย และสมาชิกชุมชน ที่ให้ความร่วมมือเป็นอย่างดีในการตอบคำถามและอนุญาตให้ไปเยี่ยมบ้าน วัด และชุมชน ขอขอบคุณ คุณนันทนา พวงทอง ในการช่วยค้นคว้างานเอกสารต่างๆ และคุณนัฐวุฒิ อัมพรศักดิ์ ในการจัดพิมพ์รายงานผลการวิจัยฉบับนี้.

.....

บทคัดย่อ

การศึกษานี้ เป็นการสังเคราะห์องค์ความรู้ และบทเรียนจากเอกสารทางวิชาการ งานวิจัย การปฏิบัติงานขององค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ ตลอดจนการเก็บข้อมูลเพิ่มเติมภาคสนามโดยผู้วิจัย ผลการศึกษาพบว่า การศึกษาเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัว และชุมชนในภาคกลาง มีน้อยมาก อีกทั้งยังขาดการศึกษาที่เจาะลึกถึงความต้องการของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว รวมทั้งชุมชน ในด้านความรู้ข้อมูลข่าวสาร วิธีการดูแลและปฏิบัติตนที่ปฏิบัติได้จริงในชีวิตประจำวัน เพื่อให้สามารถอยู่ร่วมกันได้อย่างปกติสุข

การดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัวและชุมชนในภาคกลาง พบว่ามีการดูแลที่บ้านเป็นรูปแบบหลัก การดูแลโดยโรงพยาบาลของรัฐ และสถานพยาบาลรูปแบบอื่น จะเป็นที่ยึดพิงในระยะวิกฤตหรือระยะสุดท้ายที่เกินกำลังของครอบครัวจะดูแลได้ ส่วนการดูแลโดยองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ หรือ ชมรม/กลุ่มผู้ติดเชื้อซึ่งเป็นกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน (Self - Help Group) เป็นที่ต้องการและพอใจ ซึ่งสะท้อนให้เห็นถึงการคลี่คลายของการยอมรับและปฏิกิริยาของสังคมเชิงลบต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ของชุมชนในภาคกลางที่ต่างจากภาคเหนืออย่างเห็นได้ชัดเจน ทั้งนี้เพราะว่าวัฒนธรรมชุมชนภาคกลางเป็นวัฒนธรรมแบบทุนนิยมที่เน้นความเป็นปัจเจกชน ปกป้องสิทธิประโยชน์ของตนเอง พร้อมกับจำกัดขอบเขตของเครือข่ายทางสังคมด้วยความจำเป็นทางเศรษฐกิจ

ยุทธศาสตร์เพื่อพัฒนาระบบการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชนในภาคกลาง คือ

- 1). ฟื้นฟูสาระวัฒนธรรมไทยที่ดั่งามร่วมกับการสร้างวัฒนธรรมชุมชนที่เอื้ออาทรซึ่งกันและกัน เพื่อส่งเสริมและสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยที่บ้านและชุมชน ด้วยแนวคิดที่ว่า “ต้องหยุดเอดส์ด้วยการดูแลผู้ป่วยเอดส์”
- 2). พัฒนาศักยภาพความเข้มแข็งขององค์กรชุมชน กลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน กลุ่มอาสาสมัคร เพื่อสนับสนุนผู้ป่วย HIV/AIDS ให้สามารถเข้าถึงแหล่งบริการสุขภาพที่มีคุณภาพดีขึ้น ตลอดจน สวัสดิการสังคม จากทั้งภาครัฐและเอกชน
- 3). ปฏิรูปและพัฒนา บริการการให้คำปรึกษา ,การให้สุขศึกษารายบุคคล และสาธารณะ โดยผ่านสื่อมวลชน ทั้งในส่วนของการสื่อสารและเทคนิควิธีการ เพื่อให้สามารถเผยแพร่ข่าวสารใหม่ๆ เกี่ยวกับ AIDS และช่วยสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ป่วย HIV/AIDS กับครอบครัวและชุมชน
- 4). กำแพงค่านิยมที่รังเกียจเอดส์ของชุมชนควรสลายลงด้วยการรณรงค์ระดับชาติที่ว่า “อยู่ร่วมกับเอดส์ได้ ชุมชน/สังคมจึงอยู่รอด” เพื่อสนับสนุนให้ผู้ติดเชื้อ HIV/ผู้ป่วยเอดส์ มีชีวิตอย่างสมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์
- 5). เสริมสร้างความเข้มแข็งในการร่วมมือระหว่างภาคีทุกฝ่ายเพื่อปรับปรุงประสิทธิภาพของระบบสุขภาพโดยรวม

**State of the Art Review & Practical Mechanism for Development of Home/Community Care for AIDS
in Social- Cultural Context of the Central Region ,Thailand.**

.....

Abstract

This study reviews a variety of documents and lessons on home/community care (HCC) for AIDS in the central region of Thailand, including research , thesis , NGO's annual reports, discussions with NGOs delegates, and case studies from fieldwork observation as well as home visits. Compared to the northern region of the country, studies on HCC for AIDS in the central region are rather few. Despite of this limitation, a number of studies figures out the same problem that many HIV/AIDS patients are confronting with : community's rejection and negative attitude towards people living with AIDS (PWA) . Besides, many patients and family care-providers still do not have adequate knowledge and skills in self care or caring the patients at home. However, rarely few studies have deeply gone into details about the needs of these PWA, such as up-date health information about treatments and practical caring techniques for daily life in the household setting.

The present study concludes that in the central region, most HIV/AIDS patients are normally cared for at home by their family numbers. Hospitalization is only for those in critical or terminal stage. Buddhist temples, Christian's charity homes and NGO's emergency or temporary shelters are alternatives for most poor or abandoned ones. For PWA, self-help groups organized by public hospitals' or NGOs' staff are crucially needed and helpful. Home visits performed by these staff are also appreciated. These are the only two successful models of community care in the socio – cultural context of the central region. Some regional strategies are suggested for HHC development: 1). The restoration of the humane traditional Thai cultural-traits together with the acculturation of caring culture and practice in the family and community in order to promote and support HCC by “to stop AIDS by caring people with AIDS”. 2). The empowerment of community organizations, self-help groups, voluntary groups to support PWA to get access to better health care services as will as social welfare from both public and private sectors 3). Reformation and development of AIDS counselling service, inter-personal health education and public health education through the mass media, both in the content and technical aspects in order to transfer modest health information on AIDS and to bridge up good relations between PWA and their families/ communities. 4). The prejudice wall against PWA should be dissolved through the new nation-wide campaign, "Living with AIDS is the way to save our families/communities and society" in order to support PWA to live with dignity as human-beings. And 5). The strengthening of collaboration among all HCC stakeholders (PWA, family ,community, NGOs and Gos) in order to improve the efficiency of the whole health care system.

สารบัญ

หน้า

คำนำ	
กิตติกรรมประกาศ	
บทคัดย่อ	
Abstract	
บทนำ	1
1. สถานการณ์การแพร่ระบาดของโรคเอดส์ในภาคกลาง	1
2. คำถามการวิจัย	4
3. วัตถุประสงค์ของการศึกษา	4
วิธีการศึกษา	4
ผลการศึกษา	5
1. การทบทวนแนวคิดพื้นฐานและการให้ความหมายใหม่ของการดูแล ผู้ติดเชื้อ HIV/ ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัวและชุมชน	5
1.1 การดูแลที่บ้าน	5
1.2 การดูแลโดยชุมชน	6
2. การสรุปบทเรียนจากเอกสารต่างๆ	9
2.1 รายงานวิจัย	10
2.2 วิทยานิพนธ์	11
3. พัฒนาการของระบบการดูแลผู้ติดเชื้อ / ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัว และชุมชนในประเทศไทย	13
3.1 ระบบการดูแลผู้ติดเชื้อ / ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัวและชุมชน ในภาคกลาง	15
3.2 บทบาทของศาสนาในการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์โดยชุมชน	23
3.3 บทเรียนและปัจจัยบ่งชี้ความสำเร็จและล้มเหลวของโครงการ Home/ Community Care ขององค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์	25
4. รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อ / ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัวและชุมชน ในภาคกลาง	28
ความต้องการ/ความคาดหวังของผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อในการดูแลที่บ้าน โดยครอบครัวและชุมชน	30
บทสรุปสู่ยุทธศาสตร์เพื่อพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านโดยครอบครัว และชุมชน	31
1. แนวปฏิบัติการและยุทธศาสตร์เชิงรุก-เชิงรับในการจัดการดูแล ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและชุมชน	31

2. ยุทธศาสตร์ที่เร่งด่วนสำหรับภาคกลาง	33
	หน้า
3. ข้อเสนอแนะ เพื่อพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อที่บ้าน โดยครอบครัว และชุมชน	34
บรรณานุกรม	36
ภาคผนวก	42
รายชื่อตัวแทนองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ภาคกลาง	43
สรุปบทเรียนขององค์กรพัฒนาเอกชน	43
สรุปบทเรียนจากเอกสารต่างๆ	51
บทสรุปจากรายงานวิจัย	51
บทสรุปจากวิทยานิพนธ์	59
บทสรุปจากบทความทางวิชาการ	65
บทสรุปจากการประชุม/สัมมนา	67
บทสรุปจากหนังสือหรือเอกสารทางวิชาการ	72
บทสรุปจากรายงานประเมินผลโครงการ	74

บทนำ

1. สถานการณ์การแพร่ระบาดของโรคเอดส์ในภาคกลาง

เอดส์เป็นโรคติดต่อร้ายแรงที่แพร่ระบาดในคนไทย ทุกเพศ ทุกวัย และทุกสาขาอาชีพ เป็นทั้งปัญหาทางการแพทย์สาธารณสุข สังคม เศรษฐกิจ จากรายงานสรุปจำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อที่มีอาการในกรุงเทพมหานคร ของฝ่ายแผนงานและระบาดวิทยา กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร ตั้งแต่ พ.ศ. 2527 จนถึง 31 มีนาคม 2544 สถานการณ์เอดส์ของทั้งประเทศและกรุงเทพมหานคร มีดังนี้

ตารางที่ 1 สรุปจำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการในกรุงเทพมหานคร

พื้นที่	ผู้ป่วยโรคเอดส์			ผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการ			ผู้ติดเชื้อเอดส์ (การคาด ประมาณ)
	ทั้งหมด	เสียชีวิต	มีชีวิตอยู่	ทั้งหมด	เสียชีวิต	มีชีวิตอยู่	
รวมทั้งประเทศ	167,092	46,274	120,818	63,124	6,534	56,590	1,300,000
กรุงเทพมหานคร	17,477	5,065	12,412	6,052	574	5,478	135,000

สำหรับสถานการณ์การแพร่ระบาดของโรคเอดส์ในกรุงเทพมหานคร ซึ่งเป็นจังหวัดที่มีจำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์ และผู้ติดเชื้อที่มีอาการ มากที่สุดในภาคกลาง เพื่อให้เห็นแนวโน้มของการแพร่ระบาดขอนำเสนอข้อมูลย้อนหลัง 5 ปี ดังนี้

ตารางที่ 2 จำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการ (ข้อมูลย้อนหลัง 5 ปี)

ประเภท	2539		2540		2541		2542		2543	
	จำนวน ป่วย	ตาย	จำนวน ป่วย	ตาย	จำนวน ป่วย	ตาย	จำนวน ป่วย	ตาย	จำนวน ป่วย	ตาย
ผู้ป่วยโรคเอดส์	2,214	629	2,520	756	2,738	873	3,217	1,002	3,165	884
ผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการ	744	49	695	88	893	59	1,076	159	905	113

ที่มา: สรุปจำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการในกรุงเทพมหานคร (พ.ศ.2527-31 มีนาคม 2544) ฝ่ายแผนงานและระบาดวิทยา กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร หน้า 1

และสถานการณ์การแพร่ระบาดของโรคเอดส์ ในจังหวัดอื่น ๆ ของภาคกลาง เพื่อให้เห็นแนวโน้มของการแพร่ระบาด จึงขอนำเสนอข้อมูล จำนวนและอัตราป่วยต่อประชากรแสนคนของผู้ป่วยเอดส์ ระหว่างปี พ.ศ.2538 ถึง 28 กุมภาพันธ์ 2544 (ข้อมูลย้อนหลัง 5 ปี) ดังนี้

ตารางที่ 3 จำนวนและอัตราป่วยต่อประชากรแสนคนของผู้ป่วยเอดส์ ของภาคกลาง ระหว่างปี พ.ศ.2538 ถึง 28 กุมภาพันธ์ 2544

พื้นที่	2539		2540		2541		2542		2543	
	จำนวนป่วย	ตาย	จำนวนป่วย	ตาย	จำนวนป่วย	ตาย	จำนวนป่วย	ตาย	จำนวนป่วย	ตาย
รวมทั้งประเทศ	24,591	40.91	26,592	43.73	26,842	43.67	25,253	41.01	17,549	28.50
ภาคกลาง	9,170	47.16	9,965	50.62	10,558	52.98	10,592	53.00	7,543	37.78

ที่มา: รายงานการเฝ้าระวังโรคประจำเดือน ปีที่ 32: ฉบับที่ 3: มีนาคม 2544 กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข หน้า 106

จากข้อมูลดังกล่าวข้างต้น จะเห็นได้ว่าสถานการณ์การแพร่ระบาดของโรคเอดส์ในภาคกลางที่มีความรุนแรงที่สุด คือ ในปี 2542 อัตราการป่วยสูงถึง 53.00 ต่อประชากรแสนคนซึ่งก็จำนวนตรงกับกับการแพร่ระบาดของโรคในกรุงเทพมหานครที่มีผู้ป่วยเอดส์สูงถึง 3217 คน และตายเป็นจำนวน 1,002 คน แต่อย่างไรก็ตาม แม้ว่าในปี 2543 ภาพรวมของการแพร่ระบาดในภาคกลางลดลงอย่างเห็นได้ชัดเจน อัตราการป่วยเหลือเพียง 37.78 ต่อประชากรแสนคน แต่ขนาดและความรุนแรงของการแพร่ระบาดของโรคในหลายจังหวัดของภาคกลาง ยังลดลงได้ไม่มากนัก เช่น กรุงเทพมหานคร นนทบุรี อยุธยา สุพรรณบุรี ชลบุรี ระยอง จันทบุรี ราชบุรี กาญจนบุรี นครปฐม สมุทรสาคร และเพชรบุรี ทั้งนี้อาจเป็นเพราะว่า ในจังหวัดเหล่านี้ มีปัจจัยเอื้ออำนวยต่อการแพร่ระบาดของโรค ได้แก่ เป็นแหล่งท่องเที่ยว สถานบันเทิง แหล่งขายบริการทางเพศ ยาเสพติด อาชีพประมง และแรงงานต่างชาติที่อพยพเข้า-ออกเพื่อมารับจ้างทำงาน เป็นต้น มากกว่าจังหวัดอื่น ๆ

นอกจากนี้แล้ว การแพร่ระบาดของโรคพบได้ในทุกวัยและทุกกลุ่มอาชีพ และในปัจจุบันประมาณการว่ามีผู้ติดเชื้อที่ยังไม่ปรากฏอาการอีกกว่า 1,300,000 คน ในจำนวนนี้ร้อยละ 5-6 ของผู้ติดเชื้อ จะปรากฏอาการของโรคขึ้นมาในแต่ละปี ประมาณได้ว่าจะมีผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการเพิ่มมากขึ้นมาปีละไม่ต่ำกว่า 4 หมื่นราย หากเป็นไปตามคาดการณ์ดังกล่าว ภายใน 3 ปี จะมีผู้ป่วยเอดส์ที่มีอาการต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจำนวนมาก สถานพยาบาลของภาครัฐไม่สามารถรองรับผู้ป่วยเอดส์ได้ทั้งหมด สถานพยาบาลไม่สามารถเป็นฐานในการดูแลรักษาผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ได้ทั้งหมด รัฐจำเป็นต้องปรับเปลี่ยนรูปแบบการให้บริการ โดยดึงครอบครัวและชุมชนเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยให้มากขึ้น ใช้ครอบครัวและชุมชนเป็นฐาน (Home and Community-based Approach) ในการดูแลผู้ป่วย

(ดูรายละเอียด อัตราการป่วย ในตาราง จำนวนและอัตราป่วยต่อประชากร แสนคนของผู้ป่วยเอดส์ จำแนกจังหวัด รายงานการเฝ้าระวังโรคประจำเดือน ปีที่ 32: ฉบับที่ 3: มีนาคม 2544 หน้า 106)

สถานการณ์ดังกล่าว ทำให้เอดส์ไม่เพียงแต่เป็นปัญหาสาธารณสุขสำคัญเท่านั้น หากแต่ถูกนับเป็นปัญหาสังคมที่รัฐได้กำหนดเป็นนโยบายและแผนงานป้องกันและควบคุมโรคเอดส์แห่งชาติ อันเป็นแผนหนึ่งในแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ นับแต่ฉบับที่ 7 เมื่อ พ.ศ. 2535 เป็นต้นมาจนปัจจุบัน และด้วยมาตรการระดับชาตินี้ทำให้มีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์จำนวนกว่า 300 เรื่อง นับแต่ พ.ศ. 2527-2537 เพื่อสร้างและพัฒนาองค์ความรู้ของเอดส์ในมิติต่าง ๆ ทั้งในด้านคลินิก ระบาดวิทยา พฤติกรรมศาสตร์และสังคมศาสตร์ประยุกต์ เพื่อให้เกิดความเข้าใจเกี่ยวกับธรรมชาติของโรคและบริบททางพฤติกรรมและสังคมของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย (เกียรติ รักษ์รุ่งธรรมและคณะ (เอกสาร), 2542)

อย่างไรก็ตาม สถานการณ์จริงที่ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยถูกปฏิเสธจากสถานบริการสุขภาพต่าง ๆ กระทั่งการถูกทอดทิ้งจากครอบครัว และไม่ได้รับการยอมรับจากชุมชนยังคงปรากฏอยู่ให้เป็นข่าวเป็นครั้งคราว ทั้งนี้สาเหตุสำคัญ คือ สังคมไทยมีการเชื่อมโยงการติดเชื้อเข้ากับพฤติกรรมทางเพศที่ถูกพิจารณาว่า “ล่าสอน” หรือเป็น “พฤติกรรมเบี่ยงเบนจากมาตรฐานสังคม” นั่นเอง ทำให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยรวมถึงสมาชิกครอบครัวถูกตีตรา และต้องเผชิญกับปฏิกิริยาด้านลบจากบุคคลรอบข้าง ชุมชน และสังคมโดยรวม การถูกปฏิเสธจากสถานบริการ ภาระเศรษฐกิจจากค่ารักษาพยาบาล บวกกับความจำเป็นทางสุขภาพที่ต้องได้รับการดูแลระยะยาว ทำให้ภาระการดูแลผู้ป่วยตกอยู่กับครอบครัวซึ่งผู้ดูแลเกือบทั้งหมดเป็นเพศหญิงในฐานะของแม่ ภรรยา พี่น้อง ภายใต้แรงกดดันรอบข้างจากชุมชนและสังคม สภาวะเหล่านี้นอกจากจะไม่ส่งผลดีต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว ยังมีผลกระทบมาต่อความเข้มแข็ง และการพัฒนาของชุมชนและสังคมโดยรวม เนื่องจากผู้ติดเชื้อจำนวนมากยังคงมีศักยภาพที่จะเป็นพลังการผลิตที่เลี้ยงตนเองได้ ไม่ต้องเพิ่มภาระแก่ครอบครัวและสังคม หากแต่ชุมชนและสังคมยอมรับกายอยู่ร่วมกันอย่างรู้เท่าทันธรรมชาติของโรคนี้ได้

จากความพยายามของผู้ติดเชื้อร่วมกับองค์กรของรัฐและเอกชนได้ร่วมกันรณรงค์ และพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยและการอยู่ร่วมกับชุมชนมาตลอด พบว่านอกจากภาคเหนือแล้ว ความคลี่คลายของปฏิกิริยาด้านลบของชุมชนต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเป็นไปอย่างเชื่องช้ามาก (เกียรติคุณ เผ่าทรงฤทธิ์ และจิราภรณ์ ยาชมภู, 2543) ซึ่งเป็นข้อบ่งชี้ว่าสังคมไทยยังขาดองค์ความรู้เกี่ยวกับเอดส์อย่างมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งในบริบทของการดูแลในครอบครัว และชุมชนที่มีความหลากหลายแตกต่างตามวัฒนธรรมระดับภูมิภาคต่าง ๆ ดังจะพบว่าในรอบ 10 ปี มีงานศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประเด็นนี้ไม่ถึง 30 เรื่อง ซึ่งนับว่าน้อยมาก บทเรียนความสำเร็จของชุมชนบางแห่งในภาคเหนือและความล้มเหลวของชุมชนในภาคอื่น ๆ ล้วนแต่เป็นองค์ความรู้ที่พึงได้รับการสังเคราะห์อย่างเร่งด่วน เพื่อกำหนดเป็นนโยบาย และยุทธศาสตร์ใหม่ สำหรับการแก้ปัญหาเอดส์ในสังคมไทย การศึกษาทบทวนและสังเคราะห์องค์ความรู้การดูแลผู้ป่วยที่บ้านและชุมชนในบริบทสังคมวัฒนธรรมภาคกลางนี้ นับเป็นส่วนหนึ่งของความพยายามที่จะบรรลุเป้าหมายการกำหนดยุทธศาสตร์ระดับชาติ

2. คำถามการวิจัย

1. สถานการณ์การดูแลผู้ป่วยเอดส์ในภาคกลางเป็นอย่างไร ใครเป็นผู้ดูแลมีปัญหอะไร ต้องการความช่วยเหลือสนับสนุนด้านใดบ้าง ทั้งในระดับครอบครัว ชุมชน ภูมิภาค และชาติ
1. สภาพสังคมวัฒนธรรมที่เป็นเอกลักษณ์และมีอิทธิพลต่อการคงอยู่หรือสลายไปของการดูแลที่บ้านและชุมชนเป็นอย่างไร และจะสามารถพัฒนาระบบกลไกทางสังคม วัฒนธรรมนี้เพื่อเสริมสร้างความเข้มแข็งของการดูแลที่บ้านและในชุมชนได้อย่างไร
1. ระบบกลไกของเครือข่ายที่เป็นจริงของการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัว และชุมชนในภาคกลางทั้งภาครัฐและประชาชน มีจุดเด่นจุดด้อยอย่างไร มีบทเรียนในการพัฒนาอย่างไรบ้าง
1. ยุทธศาสตร์เชิงรุก เพื่อการสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชนของภาคอีสานคืออะไร

3. วัตถุประสงค์ของการศึกษา

1. เพื่อวิเคราะห์ และสังเคราะห์องค์ความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว และชุมชนในภาคกลาง ภายใต้ระบบวิถีชีวิตของปัจเจกบุคคลในบริบทของสังคมวัฒนธรรมภาคกลาง
1. เพื่อศึกษาแบบแผนการดำรงชีวิต สังคม วัฒนธรรมที่เป็นเอกลักษณ์ของคนไทยภาคกลางที่มีผลต่อการคงอยู่ หรือสลายไปของการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและชุมชน เพื่อนำไปสู่การพัฒนาระบบการสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและชุมชน ให้เข้มแข็งและคงอยู่ตลอดไป
1. เพื่อให้ข้อเสนอแนะในการกำหนดนโยบายยุทธศาสตร์เชิงรุกในการสนับสนุนการจัดการการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและชุมชน

วิธีการศึกษา

1. ทบทวนเอกสารต่าง ๆ ได้แก่ รายงานการวิจัย วิทยานิพนธ์ รายงานประจำปีขององค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ และหน่วยงานต่าง ๆ ตลอดจนเอกสารทางวิชาการที่สรุปองค์ความรู้และรายงานประชุมวิชาการต่าง ๆ ที่เกี่ยวกับเอดส์
1. การประเมินสถานการณ์แบบมีส่วนร่วมในชุมชน โดยเลือกพื้นที่ 5 แห่ง ได้แก่ ในเขตกรุงเทพฯ และจังหวัดอื่นในภาคกลางคือ อ่างทอง นครปฐม สิงห์บุรี และปทุมธานี โดยในแต่ละพื้นที่ทั้งในเขตกรุงเทพฯ และจังหวัดในภาคกลาง จะทำการสัมภาษณ์ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลและติดตามไปเยี่ยมบ้านเพื่อประเมินการดูแล

ดูแลผู้ป่วยที่บ้านและใช้การสังเกตแบบมีส่วนร่วมของคณะผู้วิจัยเพื่อประเมินการดูแลผู้ป่วยโดยชุมชนซึ่งอาจจะเป็นพื้นที่เดียวกันหรือคนละพื้นที่ก็ได้ไปเยี่ยมบ้านทั้งนี้ขึ้นอยู่กับกิจกรรมที่มีในชุมชน

1. จัดเวทีเสวนา โดยเชิญตัวแทนเครือข่ายขององค์กรภาครัฐ องค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ และชุมชน (ผู้ป่วยหรือครอบครัว) เพื่อประเมินสถานการณ์การดูแลผู้ป่วยที่บ้านและชุมชน วิเคราะห์จุดอ่อน-จุดแข็งของแต่ละองค์กร เพื่อกำหนดยุทธศาสตร์เชิงรุกและทิศทางในการเสริมสร้างความแข็งแกร่งของระบบการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและชุมชน
1. ประมวล ทบทวน วิเคราะห์และสังเคราะห์ จากข้อ 1-3 เป็นรายงานเบื้องต้นเพื่อนำเสนอเวทีภาค
1. จัดเวทีภาค โดยเชิญนักวิชาการ นักวิจัย ตัวแทน เครือข่ายองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ ระดมสมองให้ข้อคิดเห็นต่อรายงานเบื้องต้น
1. ทำรายงานฉบับสมบูรณ์

ผลการศึกษา

1. การทบทวนแนวคิดพื้นฐานและการให้ความหมายใหม่ของการดูแลผู้ติดเชื้อ HIV/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชน

1.1 การดูแลที่บ้าน (Home care or Home-based Care) เป็นกิจกรรมการดูแลภายใน “บ้าน” ซึ่งมีการให้คำนิยามที่คล้ายคลึงกัน ดังเช่น

ตามคำนิยามของ Hattinga-Verschure การดูแลที่บ้าน (Home Care) เป็นการผสมผสานของการดูแลประเภทต่าง ๆ ที่สะท้อนถึงกระบวนการจัดการการดูแลสมาชิกของครอบครัวที่เจ็บป่วย ทั้งนี้การดูแลที่บ้านจะอยู่ภายใต้โครงกรอบของขนบธรรมเนียม ประเพณี และโครงสร้างการดูแลภายในครอบครัวซึ่งมีอยู่แล้ว โดยสมาชิกครอบครัวที่อาศัยอยู่ในบ้านเดียวกันจะเป็นผู้ให้การดูแลหลัก (main care provider) ส่วนคำว่า “Home-based Care” จะเป็นคำที่ใช้โดยมองจากมุมมองของบุคลากรสาธารณสุข ซึ่งให้การสนับสนุนกับครอบครัวที่กระทำ “Home Care” (Hattinga-Verschure.1977)

ในขณะที่ WHO ได้นิยาม Home Care ว่าเป็นโครงการที่ส่งผ่านบริการสุขภาพโดยการเยี่ยมบ้านเป็นประจำ เพื่อสนับสนุนการดูแลที่เกิดขึ้นใน “บ้าน” (home environment) ของผู้ป่วยหรือผู้ติดเชื้อ (Bos, F & Leutscher, M 1995: 25) นอกจากนี้ Dube และคณะซึ่งทำการศึกษารูปแบบการดูแลผู้ป่วยติดเชื้อ-ผู้ป่วยเอดส์ใน Umzingwane District ของประเทศ Zimbabwe เมื่อ ปี 1993 ก็ได้นิยาม “Home Care” ว่าเป็นส่วนของบริการสุขภาพที่ขยายเพิ่มเติมจากโรงพยาบาลมายังบ้านซึ่งปฏิบัติการดูแลโดยครอบครัว ภายใต้การสนับสนุนของบุคลากรสาธารณสุข อาสาสมัครหรือจากกลุ่มสนับสนุนหรือองค์กรอื่น ๆ ทั้งนี้การสนับสนุนจะครอบคลุมถึงการช่วยเหลือด้านวัตถุดิบวิทยาหรือจิตวิญญาณด้วย

จะเห็นได้ว่าคำนิยามข้างต้นเหล่านี้ มักให้ความสำคัญกับบทบาทของครอบครัวน้อยเกินไป ในที่นี้ผู้วิจัยจึงขอเสนอคำนิยามที่เริ่มต้นจากมุมมองของครอบครัวที่มีผู้ป่วยอยู่เพื่อต้องการย้ำเน้นถึงบทบาทของผู้ดูแลภายในครอบครัวว่าเป็นผู้ดูแลหลักตัวจริงของกระบวนการดูแลนี้ กล่าวคือการดูแลที่บ้าน ควรจะหมายถึงการดูแลทุกด้านที่เกิดขึ้นอย่างเป็นกิจวัตรประจำวัน ที่สมาชิกในบ้าน (ผู้ให้การดูแล) จัดให้แก่ผู้ป่วยภายในบ้านพักอาศัยที่อยู่ประจำหรือชั่วคราวก็ได้ โดยอาจได้รับการสนับสนุนจากผู้อื่น ซึ่งอาจหมายถึงเครือญาติ เพื่อบ้าน อาสาสมัคร บุคลากรสาธารณสุข หรือ เจ้าหน้าที่องค์กรพัฒนาเอกชน ฯลฯ ซึ่งอยู่ในสถานการณ์ที่เป็นจริงในหลาย ๆ ประเทศ รวมทั้งประเทศไทยด้วย นโยบายการดูแลที่บ้านของเอดส์นั้นมีจุดเริ่มต้นจากโรงพยาบาล บุคลากรสุขภาพ และเจ้าหน้าที่องค์กรพัฒนาเอกชน เมื่อการดูแลในโรงพยาบาลมีอุปสรรค เนื่องจากมีบุคลากรและงบประมาณที่จำกัด ทำให้แนวคิดการดูแลกลับมามุ่งเน้นที่บทบาทครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลโดยธรรมชาติอยู่แล้วนั่นเอง

1.2 การดูแลโดยชุมชน (Community Care or Community – based Care)

1.2.1 ชุมชนคืออะไร

ท่ามกลางความเปลี่ยนแปลงอันรวดเร็วทางสังคม-เศรษฐกิจของไทยที่มีทิศทางตามกระแสโลกาภิวัตน์ และส่งผลกระทบต่อวิถีชีวิตและระบบความสัมพันธ์ทางสังคมของคนไทยอย่างมาก จนมีการตั้งคำถามว่าชุมชนในสังคมไทย ได้ล่มสลายไปแล้วหรือ “ความเป็นชุมชน” ได้แปรเปลี่ยนไปจนต้องมีการนิยามใหม่ให้สอดคล้องกับความเป็นจริง และ “ชุมชน” ที่เป็นจริงในปัจจุบันนั้นคืออะไร

ดร.พิทยา สายหู กล่าวว่า “ชุมชน” คือกลุ่มคนที่อยู่ร่วมกันในบริเวณเดียวกัน และมีกิจกรรมปกติของชีวิตเกี่ยวข้องผูกพันกัน” (ธีระพงษ์ แก้วหาญ, 2543 : 28) สวณไพบุลย์ วัฒนศิริธรรม ได้นิยามชุมชนในความหมายที่กว้างขึ้นว่า “กลุ่มคนที่มีวิถีชีวิตเกี่ยวกันและมีการติดต่อสื่อสารเกี่ยวข้องกันอย่างเป็นปกติต่อเนื่อง อันเนื่องมาจากการอยู่ในพื้นที่ร่วมกัน หรือการมีอาชีพร่วมกัน หรือการประกอบ กิจกรรมซึ่งมีวัตถุประสงค์ร่วมกัน หรือการมีวัฒนธรรม ความเชื่อ หรือความสนใจร่วมกัน” (ธีระพงษ์ แก้วหาญ, 2543 : 19)

ความหมายของชุมชนในทั้ง 2 กรณีนั้นได้ครอบคลุมถึงการอยู่ร่วมกันของกลุ่มคนทั้งในเชิงพื้นที่อาณาบริเวณ และในเชิงกิจกรรม ความสัมพันธ์และระบบวิถีชีวิต ตลอดจนวัฒนธรรมร่วมกัน ซึ่งดูเหมือนว่าจะขาดสิ่งใดสิ่งหนึ่งไปไม่ได้ จึงมีคำถามว่าในเขตเมือง ยังมีความเป็นชุมชนที่แท้จริงหรือไม่ และถ้าเป็นการร่วมกันเฉพาะวัตถุประสงค์ ทำกิจกรรมร่วมกัน มีความจะเป็น “ชุมชน” ได้หรือไม่ หรือกรณีการรวมกลุ่มของผู้ติดเชื้อและครอบครัวเป็นชมรม เพื่อให้การสนับสนุนทางสังคม เช่น ให้กำลังใจ ให้คำปรึกษาเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ ณ สถานที่หนึ่ง ๆ เช่น โรงพยาบาล สำนักงานของ NGOs บ้านของอาสาสมัคร เป็นต้น การรวมตัวเหล่านี้จะจัดเป็น “องค์กรชุมชน” หรือ “ชุมชน” ได้หรือไม่?

คำนิยามของ ประเวศ วะสี นับว่าได้ตอบคำถามเหล่านี้อย่างชัดเจนโดยได้ให้ทัศนะว่า “ชุมชนมีหลายแบบ ไม่จำเป็นต้องหมายถึงกลุ่มใหญ่มาอยู่รวมกันในพื้นที่อาณาบริเวณเดียวกันแต่

ความเป็นชุมชนสามารถให้คำจำกัดความได้คือ อยู่ที่มีการที่คนในชุมชนจำนวนหนึ่ง (คนละพื้นที่ก็ได้ มีวัตถุประสงค์ร่วมกัน มีการติดต่อสื่อสารกัน มีความเอื้ออาทรต่อกัน มีการเรียนรู้ และร่วมกัน กระทำภารกิจต่าง ๆ ” (ธีระพงษ์ แก้วหาญ, 2543: 28) ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของ Kemp ที่กล่าวว่า “ความเป็นชุมชนไม่ได้จำกัดอยู่เฉพาะในขอบเขตของหมู่บ้าน แต่หมายถึงลักษณะเครือข่ายความสัมพันธ์ที่กว้างขวาง เป็นทั้งความสัมพันธ์บนพื้นฐานของระบบอุปถัมภ์และความสัมพันธ์บนพื้นฐานแบบเครือญาติ” (ธีระพงษ์ แก้วหาญ, 2543: 28) ดังนั้น ในการศึกษาครั้งนี้ คณะวิจัยจะยึดถึงคำนิยามข้างต้นนี้เป็นเกณฑ์

1.2.2 ความเป็นชุมชน “ภาคกลาง” ของไทยกับการดูแลผู้ติดเชื้อ HIV/ผู้ป่วยเอดส์โดยชุมชนในบริบทสังคมวัฒนธรรมภาคกลาง

พื้นที่ภาคกลางนั้นส่วนใหญ่เป็นที่ลุ่มแม่น้ำสายสำคัญ ๆ ของประเทศ อาทิ เจ้าพระยา, ท่าจีน, ป่าสัก โดยมีด้านหนึ่งติดต่อกับอ่าวไทยและมหาสมุทร นับเป็นทำเลชัยภูมิที่อุดมสมบูรณ์ไปด้วยทรัพยากร และโอกาสที่เอื้อต่อการทำมาหากิน ทั้งภาคเกษตรกรรม การประมง และการค้าขายทั้งในและระหว่างประเทศ และนั่นย่อมหมายถึงโอกาสสัมผัสรับรู้สิ่งใหม่จากภายนอกสังคมได้มากกว่าภูมิภาคที่อยู่ลึกเข้าไป เช่น ภาคเหนือ และภาคอีสานด้วย จึงปรากฏว่าเป็นภูมิภาคที่มีประชากรอาศัยอยู่หนาแน่นจนเป็นชุมชนอีกทั้งเป็นจุดกำเนิดของศูนย์กลางอำนาจรัฐและการปกครองนับแต่สมัยศตวรรษที่ 13 แล้ว จากอาณาจักรขอมโบราณสู่อาณาจักรสุโขทัย และอาณาจักรอยุธยาในกลางศตวรรษที่ 14 (Chiangkul, 1983 : 17-19) และต่อมาเนื่องมาถึงยุครัตนบุรี และรัตนโกสินทร์ จวบจนถึงปัจจุบัน

ความเป็นศูนย์กลางอำนาจรัฐทำให้ชุมชนภาคกลางสร้างและสั่งสมระบบ ระเบียบ ขนบธรรมเนียม วัฒนธรรมเฉพาะขึ้นมาในระดับหนึ่งทั้งในกลุ่มชุมชนชั้นสูง และสามัญชน ซึ่งการปฏิสัมพันธ์ในชุมชนย่อมมีผลในการซึมซับถ่ายทอดวัฒนธรรม วิถีชีวิต วิถีคิดบางอย่างซึ่งกันและกัน แต่ด้วยอิทธิพลของชนชั้นสูงที่เหนือกว่า การถ่ายทอดทางวัฒนธรรมจึงเป็นไปในทิศทางชนชั้นสูงสู่สามัญชนเป็นส่วนใหญ่ โดยผ่านสื่อกลาง คือ “ระบบไพร่” จากไพร่ที่ใกล้ชิดเจ้านายไปสู่สามัญชนหรือไพร่สมที่อยู่ห่างไกลศูนย์กลางอำนาจของระบบอุปถัมภ์-ศักดินาอีกต่อหนึ่ง นอกจากนี้ศึกสงครามช่วงชิงอำนาจรัฐระหว่างชนชาติในคาบสมุทร ยังมีส่วนทำให้เกิดการดึงดูดคนจากชาติต่าง ๆ เข้าสู่ภาคกลางทั้งโดยวิธีสมัครใจ (หนีภัยสงคราม) หรือโดยวิธีถูกบีบบังคับเพราะเป็นเชลย เช่น ลาว พม่า มอญ ผนวกกับการหลั่งไหลเข้ามาของชาวจีนเพื่อขายแรงงานและค้าขายนับแต่สมัยอยุธยา ความหลากหลายทางชนชาติและชนชั้น จนกลายเป็นวัฒนธรรมชุมชนของตนขึ้นมาโดยการผสมผสานความหลากหลายทางชนชาติและชนชั้น จนกลายเป็นวัฒนธรรมที่มีเอกลักษณ์ คือ การผสมผสานกลมกลืนเพื่อความอยู่รอด มีความยืดหยุ่นสูง อ่อนไหว และพร้อมที่จะปรับตัวเปลี่ยนแปลงได้ง่าย (sensitivity, fluidity and dynamics) (Hannerz, U. 1980) และเมื่อกระแสทุนนิยมและความทันสมัยจากโลกตะวันตกแทรกซึมเข้าสู่ภาคกลางผ่านการค้าระหว่างประเทศนับแต่ยุคสมัยอยุธยาและเริ่มไหลบ่ามานับแต่ปี ค.ศ. 1855 หลังสนธิสัญญาเบาริงกับอังกฤษ ภาคกลางคือ พื้นที่แรกที่ปะทะกับกระแสสิ่งใหม่เข้ามาเต็มที่ และเร็วกว่าภาคอื่น ๆ ของประเทศ การเปลี่ยนแปลงระบบคิดต่าง ๆ ไม่ว่าจะเป็นการเมือง การปกครอง การทำมาหากิน การให้เทคโนโลยีและความทันสมัย ตลอดจนวิถี

ชีวิตที่รักอิสระ สบาย กล้าคิดกล้าแสดงออกแตกต่างจากกรอบของจารีต อันเป็นผลพวงจากการปรับตัวของรัฐเองเป็นหลัก โดยเฉพาะอย่างยิ่งผ่านระบบการศึกษาในโรงเรียน และการแสดงออกเป็นเยี่ยงอย่างโดยคนในชนชั้นนำของสังคมเอง ดังปรากฏในงานวิจัยทางประวัติศาสตร์ เกี่ยวกับสังคม เศรษฐกิจ การเมือง การแพทย์และสาธารณสุข จำนวนมากมาย เช่น งานศึกษาของวิทยากร เชียงกูล ตั้งข้อสังเกตว่าได้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางเศรษฐกิจครั้งสำคัญในชุมชนชนภาคกลางทำให้ประเพณีของชาวนาบางอย่างค่อย ๆ หดความสำคัญลง เช่น การลงแขกน้อยลงเพราะชาวนาใช้เครื่องจักรทุ่นแรงมากขึ้น และไม่ปรากฏประเพณีนี้อีกเลยนับแต่มีแผนพัฒนาเศรษฐกิจแห่งชาติฉบับที่ 1 เมื่อ พ.ศ. 2503 การแผ่ขยายอำนาจของทุนนิยมนี้ทำให้ชาวนารายย่อยจำนวนมากต้องเป็นหนี้จนต้องสูญเสียที่ดิน และเปลี่ยนอาชีพเป็นผู้ขายแรงงานในโรงงานอุตสาหกรรมแทน และเมื่อทิศทางการพัฒนาไปในทางอุตสาหกรรม ที่นาจำนวนไม่น้อยในภาคกลางถูกแปรสภาพเป็นโรงงานตามนโยบายของรัฐบาล (นับแต่หลังสงครามโลกครั้งที่ 2 เป็นต้นมา) ความเป็นชุมชนเกษตรกรรมที่ชาวนามีโอกาสอยู่ติดบ้าน มีเวลาเสวนาสังสรรค์และเื้ออาทรกัน ได้ปรับเปลี่ยนมาสู่วิถีชีวิตรวมกลุ่มแบบผู้ใช้แรงงานในอุตสาหกรรม เวลาที่แน่นอนตายตัว ทำให้วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไป คือ ลดการพึ่งพิงเครือข่ายทางสังคมแบบปฐมภูมิอันได้แก่เครือญาติ เพื่อนบ้าน ผู้ใกล้ชิด และต้องการเวลาส่วนตัวเพื่อพักผ่อนมากขึ้น ชีวิตสังคมแบบเดิมจึงขาดหายไป ส่วนผู้ที่เป็นแรงงานรับจ้างก็ต้องหาเช้ากินค่ำจนไม่มีเวลาและพละกำลังเหลือสำหรับคนรอบข้าง เหล่านี้คือภาพที่ปรากฏและหาได้ในชุมชนภาคกลางโดยทั่วไปในขณะนี้ จึงเสมือนว่าชุมชนในความหมายเดิมได้ล่มสลายไปแล้วพร้อมกับวิถีชีวิตแบบชนบทไทย จะมีก็แต่วิถีชีวิตแบบคนเมืองที่ปรากฏเพิ่มขึ้นเรื่อย ๆ ในหมู่บ้านภาคกลางต่าง ๆ ซึ่งในปัจจุบันนักวิชาการบางส่วนได้อธิบายว่า เป็นวัฒนธรรมชนชั้นกลาง อันมีเอกลักษณ์ คือ ความเป็นปัจเจกชน เสรีนิยม รักประชาธิปไตยระดับหนึ่งและปกป้องสิทธิประโยชน์ของตนเอง พร้อมกับจำกัดขอบเขตของเครือข่ายทางสังคมด้วยความจำเป็นทางเศรษฐกิจที่เป็นกลไกหลักในการจัดสรรเวลาของชนชั้นกลาง

โดยสรุปแล้ว วัฒนธรรมชุมชนชนภาคกลางเป็นวัฒนธรรมแบบทุนนิยมที่เน้นความทันสมัย ยอมรับวัตถุ แนวคิดและเทคโนโลยีใหม่ ๆ ได้ง่าย มีความตื่นตัวทางการเมืองระดับหนึ่ง มีจิตวิญญาณของความเป็นเสรีนิยม ปัจเจกบุคคล แต่ก็เปราะบางต่อการปะทะระหว่างผลประโยชน์ส่วนรวมกับส่วนตัว มีการสังส่องค์ความรู้จากประสบการณ์ของตนเอง และเครือข่ายสังคมผนวกกับจากมีอาชีพต่าง ๆ ทำให้มีความพยายามจะตัดสินใจโดยอิงเหตุผลและวิทยาศาสตร์ อย่างไรก็ตามจารีตบางอย่างยังคงดำรงอยู่แม้จะแปรเปลี่ยนไปตามสถานการณ์และผลประโยชน์ส่วนบุคคลหรือของกลุ่ม เช่น ความเชื่อ-การปฏิบัติในเชิงจริยธรรมอันมีผลมาจากอิทธิพลของศาสนาพุทธ การยึดถือบาป-บุญ เวร-กรรม และกตัญญูที่ยังคงร่อยโรยเกี่ยวร้อยอยู่ลึก ๆ ระหว่างความสัมพันธ์ทางสังคมที่หลายหลายประเภท และซับซ้อนมากกว่าสังคมชนบทแบบดั้งเดิม จึงปรากฏให้เห็นถึงความซับซ้อนของพฤติกรรมทางสังคมที่ยากจะคาดเดาได้ในบางครั้ง ปฏิกริยาของชุมชนต่อผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวจึงไม่ต่างจากพฤติกรรมที่แสดงออกต่อคน “แปลกหน้า” ที่จะเป็นภัยคุกคาม “ความปลอดภัย”, “ความสงบสุข” “ความเป็นส่วนตัว” และรวมถึง “สุขภาพ” ของบุคคลนั่นเอง แต่หากเป็นสิ่งที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ที่ต้องเผชิญซึ่ง ๆ หน้าแล้ว การปรับตัวในระดับบุคคลและครอบครัวจะเกิดขึ้น

ก่อนเป็นราย ๆ มากกว่าเป็นรายกลุ่มหรือทั้งชุมชน จากนั้นจึงค่อย ๆ ขยายไปสู่เครือข่ายสังคมผู้ใกล้ชิด เช่น เครือญาติ กลุ่มผู้ร่วมปัญหาเดียวกัน เช่น กลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน และมายังชุมชนในที่สุด การเสริมสร้างพลังชุมชนในภาคกลางให้มีศักยภาพพร้อมจะเผชิญหน้ากับ “ภัย” ต่าง ๆ จึงต้องใช้ความพยายามมากกว่าชุมชนภาคอื่น ๆ ที่ยังคงความเหนียวแน่นของ “วัฒนธรรมชุมชนท้องถิ่น” ที่เสมือนเสี่ยงส่วนน้อยที่ต้องพยายามผนึกกำลังให้เข้มแข็งเพื่อไม่ให้ถูกกลืนโดย “วัฒนธรรมกระแสหลัก” ของสังคม กรณีศึกษาของชุมชนวัดเชิงหวายได้ยืนยันถึงข้อสรุปนี้เป็นอย่างดีดังรายละเอียดในหน้า 18-22 (อ้างอิงจากการสังเกตการณ์และประสบการณ์ลงศึกษาชุมชนในเขตภาคกลางตั้งแต่ พ.ศ. 2534 จนถึงปัจจุบันของผู้วิจัยและเอกสารตำราต่าง ๆ ในบรรณานุกรมหมายเลข 1, 11, 12, 13, 14, 24, 30, 35, 38, 45, 58, 65, และ 68)

2. การสรุปบทเรียนจากเอกสารต่าง ๆ

จากการทบทวนเอกสารต่าง ๆ จำนวนกว่า 70 รายการ ประกอบด้วยรายงานวิจัย วิทยานิพนธ์ บทความทางวิชาการ เป็นต้น ดังรายละเอียดในตารางที่ 4 พบว่าเอกสารที่มีคุณภาพตรงตามเป้าหมายของงานศึกษาครั้งนี้ในภาคกลางมีจำนวนค่อนข้างน้อย ดังนั้นจึงเลือกนำเสนอการสรุปบทเรียนจากเอกสารจำนวนหนึ่งเท่านั้น โดยเลือกงานวิจัยและวิทยานิพนธ์เป็นหลัก และยึดหลักความทันสมัย ประกอบกับการมีสาระเกี่ยวกับการดูแลที่บ้านและชุมชนเป็นสำคัญ ส่วนการทบทวนเอกสารประเภทอื่น ๆ จะผสมผสานอยู่ในส่วนของงานภาคปฏิบัติขององค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ และภาครัฐ

ตารางที่ 4 สรุปการทบทวนเอกสาร

ประเภทเอกสาร	จำนวนเรื่อง	จำนวนงานที่มีคุณภาพตรงตามเป้าหมายของงาน Home Care, Community Care		
		ดี	ปานกลาง	ไม่ดี
1. รายงานวิจัย	14	6	6	2
1. วิทยานิพนธ์	10	4	5	1
1. บทความทางวิชาการ	4	2	2	-
1. การประชุม/สัมมนา	8	5	2	1
1. หนังสือ/เอกสารทางวิชาการที่สรุปองค์ความรู้	3	1	2	-
1. รายงานประเมินผลโครงการ	3	1	1	1
รวม	42	19	18	5
1. เอกสารที่เกี่ยวกับภาคอื่น ๆ และต่างประเทศ	25			
รวม	67			

2.1 รายงานวิจัย จำนวน 14 เรื่อง ครอบคลุมงานศึกษาปี 2534-2544 เป็นงานศึกษาเชิงคุณภาพจำนวน 6 เรื่อง และเชิงปริมาณที่เป็นการสำรวจ ปฏิบัติการทดลองอีก 8 เรื่อง โดยมีการศึกษาเกี่ยวกับความรู้ ทักษะของผู้ป่วยและครอบครัว การดูแลผู้ติดเชื้อในบริบทต่าง ๆ ทั้งในครอบครัว/ชุมชนรูปแบบต่าง ๆ ในกรุงเทพฯและจังหวัดภาคกลาง โดยสรุปแล้วพบว่าการศึกษช่วง ปี พ.ศ. 2526-2537 แสดงให้เห็นว่า ครอบครัวจำนวนมาก และชุมชนส่วนใหญ่ยังไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อ แม้จะได้ข่าวสารข้อมูลด้านความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์มากพอควร เพราะข่าวสารที่สื่อมวลชนสะท้อนและย้ำเสมอคือ เอดส์ เป็นโรคที่เกิดจากพฤติกรรมสำรอนทางเพศของผู้ติดเชื้อเป็นสำคัญ ทำให้สังคมและสมาชิกครอบครัวรังเกียจผู้ติดเชื้อ แต่การศึกษาในระยะหลังนับตั้งแต่ปี พ.ศ. 2539 จนถึงปัจจุบันพบว่าสมาชิกครอบครัวมีการยอมรับและช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยที่บ้านมากขึ้น ทั้งนี้ งานศึกษามากไม่ได้วิเคราะห์ถึงสาเหตุใด แต่น่าจะอนุมานได้ว่าความเคลื่อนไหวของข่าวสารและสถานการณ์ของโรคที่ขยายตัวได้สร้างภาวะจำเป็นที่ครอบครัวต้องมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยเพิ่มขึ้นจนเกิดการเรียนรู้และการสั่งสมบทเรียนจากชีวิตจริงเกี่ยวกับเอดส์ ทำให้ครอบครัวค่อย ๆ ยอมรับการอยู่ร่วมกับผู้ป่วยมากขึ้น ๆ

อย่างไรก็ตามการศึกษาจำนวนหนึ่งระบุว่า ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคและการดูแลผู้ป่วยของผู้ติดเชื้อยังไม่เพียงพอต่อการดูแลผู้ป่วยอย่างเหมาะสมถูกต้อง แต่ในรายงานเหล่านี้ก็ยังไม่ได้นำเสนอคำตอบที่เป็นรูปธรรมชัดเจนว่า ความรู้ใดที่ขาดหายไป เสนอแต่ภาพรวมว่า ยังขาดความรู้สะท้อนให้เห็นว่าหน่วยงานของรัฐ และองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ ตลอดจนสื่อมวลชนมีทิศทางการให้สุขศึกษาแบบคลุมเครือไม่ชัดเจนว่าจะส่งสารใด เพื่อเป้าหมายใด ยังขาดการค้นคว้าเจาะลึกกับผู้ติดเชื้อและครอบครัว ตลอดจนชุมชนต้องการข่าวสารสาระใดเพื่อการดำรงชีวิตร่วมกับผู้ติดเชื้อ ความรู้ที่สื่อออกมานั้นจะปฏิบัติได้จริงภายใต้บริบทของสังคมวัฒนธรรมไทยที่แท้จริงได้อย่างไร สารของความรู้ที่กระจายแพร่สู่สาธารณะจึงเป็น “ความรู้ดิบ” ที่ไม่สามารถนำไปปฏิบัติได้สำหรับสามัญชน (Lay People) งานศึกษาวิจัยส่วนใหญ่ยังไม่ได้ “ฟังและสะท้อน” ความต้องการที่แท้จริงของสามัญชนที่ต้องเผชิญอยู่กับเอดส์ (ผู้ป่วยและครอบครัว) ทำให้ความกลัวและการไม่ยอมรับผู้ป่วยยังมีอยู่สูง โดยเฉพาะในระดับชุมชน การสื่อสารที่ล้มเหลวนี้นสมควรได้รับการแก้ไขอย่างเร่งด่วน เพื่อให้เกิดความรู้ความเข้าใจในทุกแง่มุมของเอดส์ที่จะนำไปสู่การปรับปรุงพฤติกรรมส่วนบุคคล การปรับเปลี่ยนความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อกับผู้อื่นให้มีการลดความรู้สึกกีดกัน ต่อต้านหรือต้องการแยกโดดเดี่ยว ผู้ป่วยออกจากสังคมและครอบครัวของตน

จากการศึกษาเหล่านี้ได้สรุปถึงรูปแบบการดูแลผู้ป่วยไว้คือ นอกจากการดูแลในบ้านแล้วในระดับชุมชนมีรูปแบบการดูแลอีก 3 แบบ ได้แก่ การดูแลองค์กรภาครัฐ องค์กรเอกชนสาธารณประโยชน์ และองค์กรชุมชน อันได้แก่ พระสงฆ์ อสม. สาธารณสุข ชมรมผู้ติดเชื้อ เป็นต้น ทั้งนี้การดูแลที่ให้นั้นครอบคลุมทั้งในด้านการให้กำลังใจ ให้การยอมรับเข้าสมาคมด้วย มีการจัดกลุ่ม Self-help Group โดยมีเจ้าหน้าที่องค์กรรัฐ หรือเจ้าหน้าที่องค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ เป็นผู้ประสานงานให้เกิดกิจกรรมกลุ่มขึ้น ช่วยหาอาชีพ ฝึกงานฝีมือเพื่อเป็นอาชีพเสริม ฯลฯ แต่เนื่องจากการดูแลในชุมชนมักเป็นเรื่องการให้ข่าวสารข้อมูลเกี่ยวกับเอดส์ในระดับกว้างมากกว่าการเข้าถึงผู้ป่วยและครอบครัวเฉพาะรายไป ซึ่งเท่ากับมีโอกาสน้อยที่จะสามารถสนองความต้องการของครอบครัวและผู้

ป่วยได้จริง ทั้งนี้จะมีสาเหตุส่วนหนึ่งมาจากการยอมรับของชุมชนภาคกลางยังมีน้อย ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวไม่กล้าเปิดเผยตัวต่อชุมชนทั้ง ๆ ที่ครอบครัวเหล่านี้มีความต้องการให้สังคม-ชุมชนช่วยเหลือในหลาย ๆ ด้าน อาทิ ปัญหาที่ประสบมากที่สุด คือ รายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่ายต้องการทราบแหล่งให้คำปรึกษา และเมื่อผู้ดูแลทนสภาพไม่ไหว พวกเขาต้องการทราบแหล่งที่จะไปขอความช่วยเหลือและต้องการคำอธิบายเกี่ยวกับการดูแลและการให้อาหารแก่ผู้ป่วยอย่างชัดเจน

การศึกษาพฤติกรรมยอมรับผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทยของ วันทนี วาสสิลิน และคณะ พศ. 2541 พบว่า การยอมรับผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อในสังคมไทยนั้นมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องคือ โครงสร้างของการอาศัยอยู่ในชุมชน การได้รับอิทธิพลจากสื่อประเภทต่าง ๆ ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย และเสนอว่าทำให้ความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับเอดส์ต้องทำอย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอ ส่วนการวิจัยเกี่ยวกับการพัฒนาศักยภาพชุมชนในการป้องกัน และแก้ปัญหาเอดส์นับตั้งแต่ พศ. 2531-2539 ที่จังหวัดพิษณุโลกก็เป็นตัวอย่างที่เป็นรูปธรรมที่ดำเนินการอยู่แล้วโดยส่วนใหญ่คือการสร้างแกนนำในระดับต่าง ๆ ทุกวงการอาชีพทั้งเจ้าหน้าที่รัฐในกระทรวงสาธารณสุขและหน่วยงานราชการอื่น ๆ คนงานในโรงงานอุตสาหกรรม โรงเรียน และสถานเริงรมย์ ฯลฯ เพื่อให้เกิดเครือข่ายทั่วทั้งจังหวัด พร้อมทั้งการสร้างองค์การพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ มารองรับและสนับสนุนให้พัฒนาองค์กรชาวบ้านให้เข้มแข็ง โดยมีแนวคิดที่ว่า เครือข่ายที่เข้มแข็งนี้จะเพิ่มขีดความสามารถของชุมชนและมีกิจกรรมที่ยั่งยืนได้ต่อไป อย่างไรก็ตามก็ไม่มีงานศึกษาต่อเนื่องว่ารูปแบบการพัฒนาศักยภาพชุมชนนี้มีการพัฒนาคลี่คลายไปอย่างไรหรือไม่

2.2 วิทยานิพนธ์ จำนวน 10 เรื่องนี้ กระทำในระยะเวลา ปี พศ. 2537 - 2 เรื่อง และที่เหลือได้ทำในปีตั้งแต่ พศ. 2540-2544 ซึ่งนับว่าน้อยมากแต่ก็มีประเด็นเรื่องที่น่าสนใจ โดยเป็นเรื่องบทบาทของพระสงฆ์ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ 3 เรื่อง ซึ่งทำให้ภาพรวมที่สอดคล้องกับงานศึกษาวิจัยอื่น และตรงตามที่ปรากฏอยู่จริงในสังคมไทย โดยเฉพาะภาคกลางว่า วัด และพระสงฆ์ ยินดีช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยและแสดงบทบาทผู้ให้การรักษาโดยใช้สมุนไพร และใช้บริเวณวัดเป็นเหมือนโรงพยาบาลดูแลผู้ป่วย ด้วยเหตุผลสำคัญคือทำเพราะความเมตตาและพยายามใช้หลักธรรมบำบัดให้ผู้ป่วยมีธรรมะยึดเหนี่ยวจิตใจและฝึกสมาธิ นอกจากนี้ยังแสดงบทบาทผู้ให้คำปรึกษาแก่สมาชิกครอบครัว เป็นสื่อกลางให้เกิดความเข้าใจกัน และช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยต่อไป แต่บทบาทพระสงฆ์ในฐานะผู้นำชุมชนที่สร้างความเข้าใจกับชุมชนในเรื่องเอดส์ยังมีน้อยมาก มักเป็นรายบุคคลเฉพาะผู้ที่เข้าไปหาวัดเป็นส่วนใหญ่ ดังนั้นการสร้าง ความเข้าใจกับชุมชนที่ไม่เพียงพอ จึงนำไปสู่การไม่ยอมรับ กระทั่งมีการต่อต้านจากชุมชนในกรณีที่วัดรับผู้ป่วยเข้ามาพักอาศัย และไม่อาจดึงทรัพยากรบุคคลจากชุมชนเข้ามาสร้างและพัฒนาเป็นองค์กรและเครือข่ายในชุมชนได้จริง

วิทยานิพนธ์ อีก 3 เรื่องนั้นศึกษาประเด็นความพร้อมและบทบาทของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ โดยเป็นกรณีศึกษาจากผู้ป่วยที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลบาราคนราดอร์ โรงพยาบาลสระบุรี และจากชาวบ้านในจังหวัดกาญจนบุรี ในจำนวนนี้มีการศึกษาสองเรื่องในปี 2540 และ 2541 ได้ข้อสรุปเหมือนกัน คือ ครอบครัวของผู้ป่วยมีความรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลผู้ป่วยที่บ้านในระดับดี ยอมรับผู้ป่วย และเต็มใจดูแลผู้ป่วย มีเพียง 1 เรื่อง ซึ่งทำในปี 2537 พบว่าครอบครัวส่วนใหญ่ยังไม่เข้าใจเกี่ยวกับธรรมชาติของโรคและวิธีการดูแลผู้ป่วย จึงคิดว่าโรงพยาบาลจะเป็น

แหล่งที่ดูแลผู้ป่วยได้ดีที่สุด แต่สมาชิกครอบครัวส่วนใหญ่ยังยินดีต้อนรับผู้ป่วยกลับไปบ้านเมื่ออาการทุเลา ทั้ง 3 เรื่องนี้สะท้อนให้เห็นว่าการยอมรับและการเตรียมพร้อมในการดูแลผู้ป่วยที่บ้านของประชาชนในภาคกลางมีการคลี่คลายไปในทางที่ดีขึ้น แม้ว่าความกังวลที่จะเปิดเผยต่อชุมชนยังคงไม่เปลี่ยนแปลง เพราะกระแสการยอมรับในระดับชุมชนยังคมีน้อยอยู่ก็ตาม ซึ่งการเปลี่ยนแปลงในด้านการยอมรับและความพร้อมของครอบครัวน่าจะเป็นนิมิตที่ดีและเอื้อต่อการดูแลผู้ป่วยที่บ้านมากยิ่งขึ้น กระนั้นก็ตามกระแสการยอมรับในชุมชนที่ยังคงต่ำนั้นน่าจะเป็นอุปสรรคพอสมควรในการสร้างเครือข่ายสนับสนุนครอบครัวเหล่านี้ ผู้ปฏิบัติงานเอดส์ทุกฝ่ายจึงสมควรให้ความสนใจมากขึ้นในการสร้างความเข้าใจในระดับชุมชน และสังคมให้มากขึ้น

ส่วนวิทยานิพนธ์ อีก 3 เรื่อง เป็นเรื่องของการศึกษาความพร้อมในการให้บริการของฝ่ายผู้ให้บริการ เช่น นักสังคมสงเคราะห์และบุคลากรสาธารณสุขจากแหล่งบริการสุขภาพของรัฐในกรุงเทพฯ และเครือข่ายของบุคลากรสาธารณสุขภาคกลาง และกรณีศึกษาศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้านในจังหวัดราชบุรี ได้ข้อสรุปที่น่าสนใจอย่างยิ่งว่าบุคลากรในแวดวงสุขภาพที่มีบทบาทให้บริการโดยตรงกับผู้ป่วย ยังคงมีปัญหาในด้านความรู้ ความเข้าใจ ตลอดจนทักษะในด้านวิชาชีพที่เกี่ยวข้องกับเอดส์ อยู่โดยเฉพาะอย่างยิ่ง บริการด้านการให้คำปรึกษา และบริการให้ความสนับสนุนทางสังคม (เช่น ช่วยแก้ปัญหาด้านอาชีพ-รายได้ และสร้างความเข้าใจกับครอบครัวและชุมชน) บวกกับยังมีปัญหาอุปสรรคในด้านงบประมาณและการประสานงานระหว่างหน่วยงานที่จะให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ป่วยและครอบครัว ตลอดจนการส่งต่อผู้ป่วย ทำให้บริการเหล่านี้ไม่มีประสิทธิภาพเพียงพอแก่ความต้องการที่เป็นจริงของผู้ป่วยและครอบครัว ส่วนองค์กรที่เป็นทางการในชุมชน เช่น ศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้านยังขาดความพร้อมทางวิชาการเกี่ยวกับเทคนิคและทักษะการดูแลเกี่ยวกับเอดส์ แม้ว่าคณะกรรมการสวนใหญ่มีความรู้ค่อนข้างดีโดยเฉพาะด้านการติดต่อและการป้องกันโรค และเห็นด้วยในแนวคิดที่จะให้ศูนย์ชุมชนนี้มีบทบาทร่วมในการดูแลสนับสนุนผู้ป่วยเอดส์ในชุมชน ศูนย์ยังต้องการการสนับสนุนจากภาครัฐและเอกชนในทุก ๆ ด้าน ตั้งแต่งบประมาณ ความรู้ ทักษะ และแนวทางปฏิบัติจากทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง ทั้งนี้แสดงให้เห็นว่าองค์กรชุมชนมีทัศนคติที่ดีต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยในระดับชุมชน แต่องค์กรรัฐและเอกชนยังขาดการให้ความสนใจ อีกทั้งขาดการประสานงานและสนับสนุนให้องค์กรเหล่านี้แสดงบทบาทได้เต็มศักยภาพในฐานะองค์กรชุมชนที่เป็นของชุมชนอย่างแท้จริง

มีเพียงวิทยานิพนธ์ 1 เรื่องเท่านั้น ที่สนใจประเด็นสาเหตุและความพร้อมในการเข้ารับบริการสุขภาพของผู้ป่วยเอดส์ โดยเป็นกรณีศึกษาที่โรงพยาบาลจุฬาฯ พบว่าครอบครัวยังคงเป็นหน่วยที่ให้ความสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ป่วยมากที่สุดเป็นอันดับหนึ่ง โดยครอบคลุมทั้งการยอมรับ ช่วยเหลือดูแลด้านกาย อารมณ์ และสังคม รองลงมาคือเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการสุขภาพในสถานบริการโดยเน้นที่ให้ข่าวสารสุขภาพและแหล่งสนับสนุนต่าง ๆ ให้ เครือข่ายที่ให้การช่วยเหลือและสนับสนุนน้อยที่สุดคือ ญาติและเพื่อน ในขณะที่เครือข่ายอาสาสมัครผู้ติดเชื้อจะเป็นแหล่งข้อมูลข่าวสารมากที่สุด รวมทั้งการให้การยอมรับ และการสนับสนุนทางจิตใจมากด้วย

ส่วนมูลเหตุจูงใจของการเข้ารับบริการที่โรงพยาบาลคือ การแนะนำของเครือข่ายสังคมของผู้ป่วย ชื่อเสียงในการติดตามดูแล การรักษาความลับผู้ป่วยของโรงพยาบาล ตลอดจนความพร้อมของโรงพยาบาลก็เป็นปัจจัยดึงดูดที่สำคัญพอ ๆ กัน

โดยสรุปแล้ว งานวิทยานิพนธ์ที่มีจำนวนน้อยเหล่านี้สะท้อนให้เห็นว่า ครอบครัวเป็นเครือข่ายสังคมที่ผู้ป่วยใกล้ชิดที่สุด เป็นที่พึ่งพิงไว้วางใจได้ และมีศักยภาพทั้งเชิงความรู้และทักษะในการดูแลผู้ป่วยที่บ้านอยู่ในระดับดีพอควรเมื่อเวลาคลี่คลายไปพร้อมกับข่าวสารและบทเรียนประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยที่มีเพิ่มมากขึ้น ในขณะที่การพัฒนาความพร้อมและการคลี่คลายของบทบาทชุมชนต่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ยังอยู่ในระดับล่าช้ามาก ทั้งนี้อาจมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับนโยบายการจัดสรรงบประมาณร่วมกับการพัฒนาองค์ความรู้และทักษะของฝ่ายผู้ให้บริการทั้งในองค์กรรัฐและเอกชนที่ยังคงดำเนินการอย่างเชื่องช้า ไม่สอดคล้องกับความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัวที่แปรผันอย่างรวดเร็วไปตามสถานการณ์ของโรคที่เป็นไปในจังหวะก้าวเดียวกัน จำนวนวิทยานิพนธ์ที่น้อยก็สะท้อนถึงความอ่อนด้อยไม่ทันการณ์ของวงวิชาการที่ดูเหมือนว่าจะให้ความสำคัญในประเด็นการดูแลผู้ป่วยเอดส์โดยเฉพาะในส่วนของ “คำพูดจากคนใน” เช่น ผู้ป่วยและผู้ดูแลผู้ป่วยที่บ้านน้อยเกินไป

3. พัฒนาการของระบบดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัวและชุมชนในประเทศไทย

พัฒนาการของระบบการดูแลผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อในประเทศไทย ได้เริ่มต้นตั้งแต่มีการระบาดของโรคเอดส์ที่บ้านและชุมชน ระยะที่ 1 (พ.ศ.2527-2532) เป็นระยะที่ปลอดจากการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและชุมชน ระยะที่ 2 (พ.ศ.2532-2535) เป็นระยะที่เริ่มวางรากฐาน โดยเริ่มมีการบริการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในชุมชน และระยะที่ 3 (พ.ศ.2535-2539) เป็นระยะที่มีการขยายตัวของบริการดูแลผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อที่บ้าน และในชุมชน

กิจกรรมต่าง ๆ ในการบริการดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อที่บ้าน และในชุมชน สามารถแบ่งตามลักษณะและประเภทของบริการ ได้แก่ บริการให้คำปรึกษา รักษาพยาบาล สังคมสงเคราะห์และสวัสดิการสังคม ค้ำครองสิทธิและแยกตามหน่วยงาน ซึ่งได้แก่ โรงพยาบาลที่มีหน่วยสังคมสงเคราะห์ องค์การพัฒนาเอกชนสาธารณประโยชน์ ชมรมผู้ติดเชื้อ ผู้ให้การรักษาด้วยสมุนไพร หน่วยงานบริหารด้านสาธารณสุข และหน่วยงานอื่น ๆ ที่ต้องประสานกันเพื่อให้ดำเนินกิจกรรมที่ครอบคลุมต่อเนื่องให้กับผู้ป่วยและครอบครัวได้ (สมบัติ แทนประเสริฐสุข, 2540๗)

การดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชน แม้ว่าจะมีนโยบายที่เด่นชัดตั้งแต่ พ.ศ. 2535 เป็นต้นมา แต่ในทางปฏิบัติจริง ๆ แล้ว ในภาคกลางยังไม่เกิดขึ้นเป็นรูปธรรมที่ชัดเจน การดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย โดยครอบครัวและชุมชน จะประสบผลสำเร็จได้ สิ่งที่สำคัญที่สุดคือการยอมรับผู้ป่วย ไม่รังเกียจผู้ป่วย และผู้ดูแลต้องมีความรู้เรื่องโรคดีเพียงพอ เพื่อลดความวิตกกังวลว่าจะติดเชื้อ

ตั้งแต่โรคเอดส์แพร่ระบาดเข้ามาในประเทศไทยตั้งแต่ ปี พ.ศ.2527 เป็นต้นมา ภาวการณ์ของโรคเอดส์ถูกทำให้เป็นโรคน่ากลัว น่ารังเกียจ เป็นโรคของผู้มีพฤติกรรมสำล่อนทางเพศ ตาม

นโยบายการควบคุมโรคเอดส์ในระหว่าง พ.ศ.2527-2530 ที่เน้นการให้สุศึกษาและประชาสัมพันธ์เรื่องโรคเอดส์แก่สาธารณชน ด้วยกลวิธีทำให้เกิดความกลัวต่อการเป็นโรค ด้วยการแพร่ภาพโยงโรคเอดส์ไปไว้กับสิ่งที่น่าเกลียดน่ากลัวและทุกข์ทรมาน เช่น ภาพของผู้ป่วยโรคเอดส์ที่มีแผลพุพองและน้ำเหลืองไหลไปทั่วตัว เป็นต้น และไม่สามารถรักษาให้หายได้ ภาพลักษณะเช่นนี้ทำให้ประชาชนหวาดกลัวจนเกินควร แทนที่จะกลัวการเป็นโรคอย่างเดียว กลับกลายเป็นว่า กลัวและรังเกียจคนที่ เป็นโรคด้วย ส่งผลให้เอดส์เป็นโรคที่สังคมรังเกียจ คนที่เป็นโรคนี้อีกคนในสังคมรังเกียจ (Stigma) ไม่ยอมรับ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มคนที่มีความเสี่ยงสูง เช่น หญิงโสเภณี เกย์ ผู้ที่ติดยาเสพติด ชายขอบที่ยังมีความเสี่ยงสูงทางเพศ แม้ว่าในระยะหลังนโยบายของการประชาสัมพันธ์เกี่ยวกับโรคเอดส์จะปรับเปลี่ยนไปในทางที่ดีขึ้น และการแพร่ระบาดของโรคก็กระจายไปเกือบทุกกลุ่มอาชีพของประชากรแล้วก็ตาม กรณีศึกษาที่ 1 เมื่อ พ.ศ. 2534 ทำการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และติดตามเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อ HIV ที่อยู่ในกรุงเทพมหานคร จากศูนย์โรคเอดส์ โรงพยาบาลศิริราช ผู้ติดเชื้อ HIV ไม่นุญาตให้ผู้วิจัยเข้าเยี่ยมบ้าน มีเพียง 2 รายเท่านั้นที่อนุญาตให้ไปเยี่ยมบ้านได้ ให้เหตุผลว่ากลัวว่าจะถูกทิ้งให้อยู่คนเดียว เพราะไม่ได้เล่าให้คนในครอบครัวทราบเลย บางรายให้ทราบเป็นบางบุคคลที่สนิทสนมเท่านั้น ไม่ใช่ทุกคนที่บ้าน สำหรับรายที่ให้ไปเยี่ยมนั้น เป็นมานาน 3-4 ปีแล้ว สามารถเผชิญกับปัญหาต่าง ๆ ปรับตัวที่จะอยู่กับโรคได้ดีแล้ว แต่ก็ยังยากเป็นพิเศษ เรื่องการแต่งตัวของผู้วิจัย การพูดคุยด้วยเสียงเบา ๆ เพราะกลัวว่าเพื่อนบ้านที่อยู่ในห้องเข้าใกล้กันจะได้ยิน และทำให้ตนกับภรรยาไม่สามารถอยู่ในชุมชนนั้นได้อีก (สุธีรา สุนทรกุล และเพ็ญศรี กวีวงศ์ประเสริฐ “การเผชิญกับอันตรายของโรคเอดส์ในผู้ติดเชื้อ HIV” วารสารกระทรวงสาธารณสุข ปีที่ 12 ฉบับที่ 10-12 ตุลาคม 2536 หน้า 164-173) และ กรณีศึกษา 2 เมื่อ พ.ศ. 2543 ทำการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกและติดตามเยี่ยมบ้าน ผู้ติดเชื้อ HIV ในกรุงเทพมหานคร โดยผู้ติดเชื้อบอกผู้วิจัย (เข้าไปในชุมชนในบทบาทของการนิเทศน์ศึกษาพยาบาลชั้นปีที่ 4) เข้าไปดูแลแม่ผู้ติดเชื้อที่เป็นโรคความดันโลหิตสูง ผู้ติดเชื้อ เล่าให้ผู้วิจัยและนักศึกษาฟังถึงประวัติการติดเชื้อ แต่ไม่ให้บอกให้มารดาและบิดาทราบเพราะตนไม่ได้บอกกลัวว่าบิดา-มารดา จะเสียใจ มีแต่ญาติพี่น้อง และเพื่อที่สนิทที่อยู่ด้วยกันเท่านั้นที่ทราบ เพื่อบ้านไม่มีใครทราบ กลัวเขาจะรังเกียจ ที่เล่าให้ผู้วิจัยฟังเพราะอยากจะขอปรึกษาเรื่องสุขภาพเพราะไม่ทราบว่าจะไปถามใคร

จาก 2 กรณีศึกษาในระยะเวลาที่ห่างกันเกือบ 10 ปี สำหรับในกรุงเทพมหานคร ความรู้ความเข้าใจของผู้ติดเชื้อและบุคคลในครอบครัวเกี่ยวกับโรคเอดส์ มีมากขึ้นเล็กน้อยเท่านั้น เมื่อเทียบกับระยะเวลาเกือบ 10 ปีที่ผ่านมา กล่าวคือ ถ้าไม่มีผู้ติดเชื้อเอดส์/ผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว ทุกคนในครอบครัวไม่ได้สนใจมากนัก ทราบแต่ว่าเป็นโรคร้ายแล้วตาย รักษาไม่หาย ต่อเมื่อมีคนป่วย/ผู้ติดเชื้อในครอบครัว จึงจะแสวงหาความรู้ว่าจะดูแลผู้ป่วยอย่างไร และต้องป้องกันตัวเองอย่างไร ถึงจะไม่ติดโรคจากผู้ป่วย นั่นก็แสดงให้เห็นว่าการให้ข่าวสาร ความรู้ต่าง ๆ การประชาสัมพันธ์ เกี่ยวกับโรคเอดส์ของภาครัฐยังเข้าไปไม่ถึงผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อ และบุคคลในครอบครัว เพราะว่าภาครัฐเน้นการให้ข่าวสารต่าง ๆ เป็นลักษณะ Mass Media ในระดับชุมชนก็ยังคงมีความรู้ความเข้าใจน้อยมาก

กับโรคเอดส์ของภาครัฐยังเข้าไปไม่ถึงผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อ และบุคคลในครอบครัว เพราะว่าภาครัฐเน้นการให้ข่าวสารต่าง ๆ เป็นลักษณะ Mass Media ในระดับชุมชนก็ยิ่งจะมีความรู้ความเข้าใจน้อยมาก

3.1 ระบบการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชนในภาคกลางและชุมชนในภาคกลาง มีการศึกษาน้อยมาก ไม่สามารถที่จะสรุปและรู้ถึงกลไกของระบบการดูแลผู้วิจัยจึงต้องลงไปเก็บข้อมูลเพิ่มเติมในพื้นที่ภาคกลาง และจากการสัมภาษณ์และติดตามเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ทั้งในเขตเมืองและชนบท ในกรุงเทพฯ นครปฐม อ่างทอง และสิงห์บุรี สำหรับการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยบุคคลในครอบครัวในเขตชนบท ส่วนใหญ่แล้วได้รับการดูแลและช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งจากมารดาและภรรยา ทั้งในด้านกำลังใจ รับฟังปัญหาและช่วยแก้ไข การดูแลรักษาพยาบาลเมื่อผู้ป่วยมีอาการแทรกซ้อนที่ต้องเข้ารับการรักษาทันทีที่โรงพยาบาล ในระยะแรก ๆ บุคคลในครอบครัวก็แสดงอาการกลัวไม่มั่นใจว่าทำการพยาบาลแล้วจะติดโรคจากผู้ป่วยหรือไม่ แต่เมื่อเวลาผ่านไปได้สักระยะหนึ่ง ทั้งผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการ และผู้ดูแลสามารถปรับตัวเข้าหากันและอยู่ร่วมกันได้อย่างปกติสุข แต่อย่างไรก็ตาม ปัญหาเรื่องภาวะเศรษฐกิจของครอบครัวเป็นปัญหาใหญ่ที่ทุกคนต้องเข้ามาช่วยแบ่งเบาภาระ เพราะเมื่อผู้ป่วยที่เป็นตัวหลักของครอบครัวในการหาเงินมาเลี้ยงดู มาเจ็บป่วย ทำให้ขาดรายได้ ดังนั้นคนอื่น ๆ ในบ้านก็ต้องออกไปทำงานรับจ้างเพิ่มขึ้น เพื่อมาชดเชยกับค่ารักษาพยาบาล ค่ายา และค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ในบางครั้งก็จำเป็นต้องไปกู้ยืมจากแหล่งเงินกู้ในละแวกบ้าน หรือขออนุญาตยืมจากสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาล

ส่วนเขตเมือง (กรุงเทพฯและเขตอำเภอเมือง) เนื่องจากลักษณะของครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยว ทุกคนต้องออกไปทำงาน ทำให้ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ขาดการดูแลเอาใจใส่ทางด้านจิตใจ และร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยเกิดความรู้สึกท้อแท้ และคิดว่าตนเองเป็นภาระของครอบครัว ในบางครอบครัว (กรุงเทพฯ) บุคคลในครอบครัวบางรายแสดงออกถึงกับรังเกียจผู้ป่วย เพราะยังฝังใจว่าผู้ป่วยเป็นโรคนี้ ทำให้ทุก ๆ คนต้องเตือนร้อนและอับอาย เพราะตัวผู้ป่วยเองที่มีพฤติกรรมสำส่อน ดังนั้นเมื่อผู้ป่วยมีอาการหนัก บุคคลเหล่านี้จะไม่ค่อยเข้ามายุ่งเกี่ยวดูแลมากนัก ยิ่งทำให้ผู้ป่วยรู้สึกหมั่นก่ำใจ และต้องการที่จะไปอยู่ที่อื่น เช่น วัด บ้านพัก ฯลฯ สำหรับในเขตเมือง ครอบครัวที่มีฐานะเศรษฐกิจค่อนข้างต่ำ และเน้นวัตถุนิยมในการดำรงชีวิต ปัญหาผู้ป่วยถูกทอดทิ้ง ตามโรงพยาบาล บ้านพักต่าง ๆ มีค่อนข้างมาก และส่งผลให้ผู้ป่วยมีอัตราการฆ่าตัวตายค่อนข้างสูง ภาพเหล่านี้จะไม่ค่อยพบในเขตชนบทบ่อยนัก เพราะครอบครัวในชนบทเป็นครอบครัวขยาย และมีความผูกพันแน่นแฟ้นระหว่างสมาชิกในแต่รุ่น ยึดมั่นในขนบธรรมเนียมประเพณี และมีความรับผิดชอบไม่ทอดทิ้งซึ่งกันและกัน (อมรา พงศาพิชญ์, 2537, ถาปณี จารุวัฒน์, 2540 ในพิมพ์วิทย์ บุญมงคล และคณะ, 2541) ส่วนใหญ่จะมีผู้ดูแลผู้ป่วยและบุคคลอื่นในครอบครัวที่ไม่ได้ออกไปทำงานจะช่วยกันดูแลรักษาไปเท่าที่จะกระทำได้ และคิดว่าสิ่งที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยและครอบครัวเป็นเวรกรรม ผู้ที่ให้การดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอดส์นั้น ส่วนใหญ่เป็นผู้มีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกับผู้ป่วย เช่น มารดา ภรรยา พี่น้องสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วย ซึ่งก็สอดคล้องกับการศึกษา ปาริชาติ จันทร์จรัสและคณะ, 2537

ถาปณี จารุวัฒน์, 2540 จิตรา เจริญภัทรเภสัช, 2537 อรทัย โสมนรินทร์ และคณะ, 2540 ในพิมพ์ วัลย์ บุญมงคล และคณะ, 2541. และสุธีรา สุนทรกุล, 2536.

สำหรับการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยชุมชนในภาคกลาง ยังไม่ชัดเจนและเป็นระบบมากนัก ทั้งนี้เพราะว่าผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อไม่กล้าเปิดเผยตนเอง กลัวจะถูกรังเกียจจากบุคคลในชุมชน จะอยู่แต่ในบ้านหรือละแวกกลุ่มบ้านญาติที่ตนอาศัยอยู่ แต่จะไม่ไปไกลมากกว่านั้น ทั้งนี้เพราะผู้ป่วย ปรากฏอาการเป็นเม็ดตุ่มหนอง มีอาการคันไปทั้งตัว ทำให้เป็นที่รังเกียจแก่ร้านค้า ๆ บางร้านถึงกับไม่ให้ผู้ป่วยไปนั่งที่ร้าน หรือไม่ขายของให้กับผู้ป่วย เหตุการณ์เช่นนี้ยังเกิดขึ้นกับผู้ป่วยเพศชายในเขตชนบทของนครปฐม อ่างทอง และสิงห์บุรี ทำให้ผู้ป่วยไม่กล้าออกไปไหน อยากซื้ออะไรก็ให้ภรรยาหรือหลาน ๆ ไปซื้อให้ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกท้อแท้หมดหวังในชีวิตเพราะต้องเปื้อนภาระให้กับภรรยาและมารดา ที่ต้องคอยดูแล แต่ก็เป็นที่น่าสังเกตว่า ผู้ติดเชื้อที่เป็นผู้หญิงที่ติดเชื้อจากสามี (ซึ่งส่วนใหญ่สามีถึงแก่กรรมไปแล้ว) และยังไม่ปรากฏอาการ แต่ก็เป็นที่ทราบกันในชุมชนละแวกนั้นว่าตนติดเชื้อเอดส์ กลับได้รับการยอมรับจากบุคคลในชุมชนนั้น ทั้งนี้เป็นเพราะได้รับความเมตตาสงสาร เนื่องจากผู้ติดเชื้อพวกนี้มีลูกเล็ก จำเป็นต้องทำงานหนักเพื่อรับภาระของครอบครัว และค่าใช้จ่ายในการรักษาตัวซึ่งจะเห็นได้จากที่ผู้ติดเชื้อไปร่วมในงานทำบุญต่าง ๆ ยังคงรับประทานอาหารร่วมกัน โดยมีได้แสดงอาการรังเกียจ มีแต่ผู้ติดเชื้อที่ต้องพยายามแยกตัวเพราะกลัวว่าคนอื่น ๆ จะรังเกียจ

กรณีศึกษา 3 สัมภาษณ์แบบลึกและติดตามเยี่ยมบ้าน ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ (ภรรยาและสามี) ในจังหวัดนครปฐม ผู้ติดเชื้อทราบว่าตนเองติดเชื้อจากสามี เมื่อปี พ.ศ. 2543 เนื่องจากสังเกตเห็นว่าสามีมีอาการท้องร่วงอย่างรุนแรงและเรื้อรังโดยไม่ทราบสาเหตุเป็นระยะเวลาหนึ่ง จึงได้พาสามีไปรักษาตัวที่โรงพยาบาลนครปฐม และหมอได้เจาะเลือดให้กับสามีและตนเอง จากผลการตรวจเลือดในครั้งนั้น จึงทราบว่าตนเองและสามีติดเชื้อเอดส์ จึงเริ่มรักษาโรคเอดส์ให้กับสามีก่อน เนื่องจากขณะนั้นสามีมีอาการรุนแรงกว่า กล่าวคือ มีอาการท้องร่วงอย่างรุนแรงและไม่มีแรง วัน ๆ ได้แต่นอนซึมอย่างเดียว ขณะที่สามีรักษาตัวอยู่นั้น ตนเองดูแลอาการเพียงคนเดียว ส่วนญาติคนอื่น ๆ ของสามีก็ได้มาเยี่ยมบ้างเป็นครั้งคราว ซึ่งสามีก็ได้เข้า ๆ ออก ๆ อยู่ที่โรงพยาบาลอีกประมาณ 4-5 ครั้ง ต้องช่วยดูแลตลอดเพราะสามีไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เลย ช่วยป้อนข้าวป้อนน้ำให้ คอยดูแลเปลี่ยนผ้าอ้อมกันเปื้อนให้ หลังจากที่สามีกลับมารักษาตัวที่บ้าน สามีได้ย้ายมานอนอยู่ในบ้านใหญ่ ซึ่งเป็นที่อยู่ของพ่อแม่ เพราะสามีมีเชื้อวัณโรคแทรกซ้อนร่วมด้วย และกลัวว่าจะนำเชื้อนี้มาติดลูกสาวซึ่งมีอายุ 2 ขวบกว่า ๆ (และไม่เป็นผู้ติดเชื้อ) หลังจากสามีกลับมารักษาตัวที่บ้าน สุขภาพโดยทั่วไปของเขาก็ดีขึ้นมาก สามารถช่วยเหลือดูแลตนเองได้มากขึ้น นอกจากนั้นท้องร่วงก็ดีขึ้นมาก แต่มีอาการหนึ่งที่เกิดขึ้นและไม่เคยเป็นมาก่อนหน้านี้ คืออาการคันตามผิวหนังโดยทั่วไปตามร่างกาย ซึ่งมีร่องรอยของแผลเป็นกระจายโดยทั่วไป และเป็นเม็ดผื่น (ไมโซ) ซึ่งอาการคันนี้ผู้ป่วยเอดส์บอกว่า “มันคันมาก คันจนทนไม่ได้ ต้องอาบน้ำอยู่ตลอดเวลาเพื่อให้หายคัน บางทีคันจนเรารำคาญ ต้องเดินวนไปวนมารอบ ๆ บ้านแล้วก็มาหยุดตรงจุดเดิม แล้วก็บ่น ๆ จนแทบบ้า” “พอมองกระจกเห็นตัวเองก็จะทุเรศ ขยะแขยงตัวเองว่าทำไมไปเราจึงเป็นอย่างนี้ เคยเอาขมิ้นชันของโรงพยาบาลที่มีลักษณะเป็นขวดน้ำมาทาเพื่อให้หายคัน ทาแล้วก็จะเหนอะหนะยิ่งรู้สึกขยี้กขยี้ตัวเอง

ต้องเดินไปเดินวนไปวนมา” “บางทีเราก็เอาสำลีมาชุบแอลกอฮอล์แล้วก็ทาที่แผล ให้มันเย็น แล้วก็ทาตรงที่เป็นน้ำเหลือง เพราะเวลาจับลูกแล้วเข็มนั้นจะติดลูก เราเป็นตอนนี้นะจับลูกไม่ได้เลย กลัวลูกจะติดเชื้อ แล้วลูกก็ชนมาก อยากเข้าหา อยากกอดแต่ก็ไม่กล้า” ปฏิกริยาของญาติพี่น้องที่อยู่ในละแวกบ้านผู้ติดเชื้อ (ภรรยา) ยังเป็นปฏิกริยาเชิงลบ และไม่ยอมรับลูกของผู้ติดเชื้อ เพราะญาติพี่น้องเชื่อว่าติดเชื้อเอดส์กันทั้งบ้านเช่นเดียวกับครอบครัวของพี่ชายสามีซึ่งได้เสียชีวิตไปทั้งครอบครัวเมื่อปี พ.ศ.2543 ดังนั้นลูกสาวของผู้ติดเชื้อจะถูกกีดกันไม่ให้เข้าบ้านและไม่ให้เข้าไปเล่นกับญาติคนอื่น ๆ ซึ่งเป็นเด็กด้วยกัน สำหรับปฏิกริยาของชุมชน ปรากฏว่าชุมชนส่วนใหญ่ทราบจากผู้ติดเชื้อและสามีเป็นผู้ป่วยเอดส์ และมีปฏิกริยาค่อนข้างรุนแรง เป็นต้นว่าการหลบหน้าไม่ยอมขายของให้ถ้าเห็นว่าสามีจะทำท่าจะเข้ามาซื้อของ หรือแอบนินทาว่ากล่าว ไม่ยอมรับประทานอาหาร/น้ำร่วมกันและเททิ้งทันทีที่เห็นว่ามาดื่ม น้ำของตน หรือแม้แต่เวลาที่สามีไปในตัวเมืองนครปฐมแล้วเข้าไปแวะหาอะไรรับประทานกันก่อน พ่อค้าแม่ค้าก็จะไม่ยอมขายให้และไล่ให้ไปกินที่ร้านอื่นเพราะเห็นลักษณะทั่วไปของสามี อาการบ่งชี้ว่าติดเชื้อค่อนข้างชัดเจน แต่ปฏิกริยาเหล่านี้กับคนอื่น ๆ ในครอบครัวที่ไม่ติดเชื้อจะไม่เป็นอะไร ยังคงมีความสัมพันธ์กันคงเดิม

กรณีศึกษา 4 ผู้ติดเชื้อทราบว่าตนเองติดเชื้อมาประมาณ 8 ปีที่แล้ว ตอนที่คลอดลูกคนที่ 2 ลูกสาวก็ติดเชื้อด้วย ขณะนี้อายุ 4 ขวบ หลังจากทราบว่าตนติดเชื้อจากสามีก็ไม่ได้มีการรักษา จนกระทั่งสามีเสียชีวิตไปในปี 2543 จึงได้เข้ารับการรักษาตัวที่โรงพยาบาล ในช่วงแรกที่ทราบว่าตนติดเชื้อรู้สึกท้อแท้คิดมาก หากมีใครมาพูดหรือตอกย้ำก็จะยิ่งคิดมากจนหมดกำลังใจ ต่อมาสามีเสียชีวิตลงทำให้ต้องเข้มแข็ง เพราะว่าไม่มีใครดูแลลูก 2 คน เป็นห่วงลูกมาก แม้ว่าครอบครัวญาติพี่น้องฝ่ายสามีจะคอยช่วยเหลือตลอดเวลาก็ตาม ไม่ว่าจะเป็นการช่วยเหลือดูแลลูกให้เพราะความสงสาร แม้แต่ก่อนหน้านี้ญาติ ๆ จะเคยรังเกียจผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์มาก่อนก็ตาม แต่เมื่อทราบว่าน้องชาย น้องสะใภ้ และหลานติดเชื้อก็ไม่ได้รังเกียจแต่อย่างใด กลับสงสารและทำใจได้และพยายามช่วยเหลือทุกอย่างเท่าที่พอจะช่วยให้ได้ เป็นต้นว่า หางานให้ทำ ทำให้มีรายได้มาใช้จ่ายไม่เดือดร้อนมากนัก นอกจากนี้ญาติ ๆ ของสามีก็จะคอยช่วยเหลือด้านอื่น ๆ ตลอด บางครั้งจะให้เงินมาบ้างทีละ 1,000-2,000 บาท เดือนละประมาณ 2 ครั้ง ซึ่งผู้ติดเชื้อก็ไม่เคยขอ และบางครั้งก็มาพาลูกไปเลี้ยง ตอนนี้ผู้ติดเชื้อกล่าวด้วยน้ำตานองหน้าว่า “รู้สึกดีมาก ประทับใจ ที่บ้านแฟนเขาคิดกับเรามาก ไม่รังเกียจคอยช่วยเหลือตลอด ไม่มีเงินก็ให้ บางทีให้กับข้าว ขนมมาให้หลานกิน” แต่เรื่องการติดเชื้อผู้ติดเชื้อไม่ยอมบอกให้ญาติ ๆ ทางบ้านตนเองทราบ “คิดว่าเขารู้นะ อย่างแม่นี่คงจะรู้ แต่เขาไม่พูดเพราะไม่บอกก็เลยไม่กล้าถาม” และ “ถ้าบอกไปเราไม่สบายใจก็ไม่ต้องบอก ไม่ต้องพูด ดีกว่าบอกแล้วทำให้เราไม่สบายใจ จะกระทบอีกหลายทาง เลยอย่าบอกดีกว่า” นอกจากนี้ญาติ ๆ ทางบ้านของสามีผู้ติดเชื้อก็จะคอยเป็นห่วงเสมอ และกำชับว่าถ้ารู้สึกว่าการไม่ตีว่าเป็นอะไรให้พาลูก ๆ ไปอยู่ที่บ้านของตน “พี่ ๆ เขาบอกว่าจะให้ย้ายบ้านไปเลย ย้ายสามมะโนครัวไปอยู่ด้วยกันที่บ้าน พี่จะช่วยเหลือเอง ไม่ต้องกลัว (ร้องไห้)” และหากตนเสียชีวิตไป ญาติ ๆ ฝ่ายสามีก็จะเป็นผู้ดูแลและรับภาระเลี้ยงดูลูกให้

สำหรับปฏิกิริยาของสังคมก็ปกติยังคงไปมาหาสู่กันตามปกติ บางครั้งมีงานวัดงานทำบุญตนก็ไปช่วยเหลือโดยไม่มีใครรังเกียจหรือว่าจะไร แม้เวลาล้ามวงรับประทานอาหารร่วมกันตนก็ยังเข้าร่วมรับประทานอาหารด้วยโดยไม่มีใครรังเกียจ ทั้ง ๆ ที่คนในชุมชนเขาทราบว่าตนติดเชื้อเอดส์จากสามี หากแต่ตนและคนอื่น ๆ จะรังเกียจคนที่ไม่มีมรรยาทในการรับประทานอาหารเสียมากกว่าที่ไม่ยอมใช้ช้อนกลางตักอาหาร

กรณีศึกษา 5 ชุมชนวัดเชิงหวาย

โดยการสังเกตแบบมีส่วนร่วม สัมภาษณ์แบบเจาะลึก และสัมภาษณ์แบบไม่เป็นทางการกับชาวบ้าน ผู้นำชุมชน อาสาสมัครสาธารณสุข (อสม.) เจ้าอาวาสวัดเชิงหวาย ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัวในชุมชนบ้านเชิงหวาย หมู่ 4 ต.หัวไผ่ อ.เมือง จ.อ่างทอง ซึ่งอยู่ใกล้กับวัดเชิงหวายที่มีผู้ป่วย AIDS มารักษา (วันที่ 16-22 กุมภาพันธ์ 2544) 7 วัน

1) สภาพชุมชนโดยทั่วไป เป็นชุมชนกึ่งเมืองกึ่งชนบท ชาวบ้านส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้าง โดยเฉพาะวัยหนุ่มสาวจะทำงานในโรงงานอุตสาหกรรม ชาวบ้านส่วนใหญ่ไม่มีที่นาของตนเอง มักมีอาชีพรับจ้างทั่วไป ทำสวนผักและสวนผลไม้ เช่น มะม่วง กล้วย บวบ ดอกขจร ผักกาดขาว ฯลฯ เป็นหมู่บ้านขนาดกลางมี 92 หลังคาเรือน ประชากรราว 400 คน ผู้ที่อยู่บ้านในช่วงกลางวันเกือบทั้งหมดเป็นผู้สูงอายุ และเด็กก่อนวัยเรียน มีอัตราเกิดต่ำมาก มีเด็กเกิดใหม่เพียง 3 คน ในรอบ 1 ปีที่ผ่านมา มีโรงเรียน 1 แห่ง (สูงสุดมัธยมปลาย) วัด 1 แห่ง ประจำหมู่บ้าน คือ วัดเชิงหวาย ความสัมพันธ์ของคนในหมู่บ้านมีลักษณะเป็นแบบชนบทภาคกลาง คือเป็นหมู่บ้านเก่าที่สมาชิกเป็นเครือญาติกัน มีเพียงไม่กี่สกุลและมักอยู่เป็นกระจุกตามวงศ์ญาติของตน คนส่วนมากจะรู้จักกันหมด มี อาสาสมัครสาธารณสุข 5 คน (หญิง 3 และชาย 2 คน) จะรู้จักชาวบ้านเป็นอย่างดี

บริเวณหน้าวัดเป็นศูนย์รวมหมู่บ้านที่มีที่ทำการองค์การบริหารส่วนตำบลอยู่ปากทางเข้าวัด มีโรงเรียนอยู่หลังที่ทำการองค์การบริหารส่วนตำบลก่อนจะเข้าเขตวัด บริเวณนั้นมี 9 แยก เป็นแหล่งค้าขายยาบ้า จนชุมชนต้องใช้บองค์การบริหารส่วนตำบล สร้างป้อมตำรวจไว้สกัดยาบ้าในเวลากลางคืน

2) วัดเชิงหวาย อยู่เขตหมู่ 4 บริเวณรอยต่อกับ หมู่ 5 เจ้าอาวาสเป็นคนพื้นบ้านหมู่ 4 นี้เอง วัยหนุ่มเคยอยู่ในเขมร ฝึกวิชาอาคมและวิชาแพทย์ จนสามารถปรุงยาสมุนไพรรักษาโรคต่าง ๆ ได้เช่น มะเร็ง เอดส์ เป็นที่ยอมรับของคนภาคต่าง ๆ นับแต่ปี 2538 มีผู้ป่วยเอดส์มารับการรักษา มาก จนถึงขณะนี้ผู้ป่วยเอดส์ที่สมัครใจลงทะเบียนที่วัดมากถึง 6,000 กว่าคน โดยมีผู้ป่วยมาจากทุกภาค และภาคเหนือมากที่สุด กระแสผู้ป่วยเอดส์มารักษามากทำให้ชาวบ้าน หมู่ 4 หมู่ 5 และหมู่อื่น ๆ รอบข้างไม่พอใจ พวกกันต่อต้านและต้องการขับไล่ผู้ป่วยออกไปจากวัดของชุมชน เจ้าอาวาสและอาสาสมัครเล่าว่า ชาวบ้านไม่ยอมรับ แสดงอาการรังเกียจ ปฏิเสธการสมาคม ไม่ยอมขายอาหารและของใช้แก่ผู้ป่วยและญาติที่มาใช้บริการที่วัด เพราะกลัวติดเชื้อ เจ้าอาวาสบอกว่า “ต้องโทษกระทรวงสาธารณสุข และรัฐบาลที่ออกข่าวว่า โรคเอดส์น่ากลัว ติดต่อได้ รักษาไม่หาย มีแต่ต้องตาย ทำให้ชาวบ้านรังเกียจผู้ป่วย เพราะความกลัวเป็นเหตุใหญ่ แต่เดี๋ยวนี้ดีขึ้น เขาต่อต้านน้อยลง”

กระนั้นก็ตาม จากการสังเกตสภาพวัดค่อนข้างเงียบเหงา ยกเว้นวันเสาร์-อาทิตย์ จะมีผู้ป่วยจากนอกชุมชนมารักษาแล้ว วันอื่น ๆ ไม่ค่อยพบเด็กนักเรียนหรือชาวบ้านเข้าไปในวัดบ่อยนัก ชาวบ้านเล่าว่า เขาก็ยังไปใส่บาตรทำบุญที่วัดอยู่ แต่เปลี่ยนจากการไปถวายอาหารบนกุฏิมาเป็นที่ศาลาแทน เพราะมีเรือนผู้ป่วยอยู่ในบริเวณเดียวกับกุฏิ บางรายก็บอกว่าจะไปใส่บาตรที่บริเวณหน้าวัด เมื่อพระออกมาบิณฑบาตรตอนเช้า ทั้งนี้คนที่ไปทำบุญประจำที่วัด ส่วนใหญ่จะเป็นผู้สูงอายุ

ที่น่าสนใจคือ การมีวัดและผู้ป่วยเอดส์อยู่ในชุมชน ได้ส่งผลต่อการรับรู้เรื่องเอดส์ ตลอดจนทำให้เกิดความตระหนักต่อโรคและเกิดความตื่นตัวในการดูแลตนเองและป้องกันเอดส์ให้กับสมาชิกชุมชนหรือไม่เพียงใด ข้อสรุปที่ได้ในขณะนี้ยังไม่ชัดเจน แต่จากการคุยกับชุมชนดูเหมือนว่ามีผลดีในเชิงการรับรู้เกี่ยวกับวิธีติดเชื้อเอดส์ได้ถูกต้อง คือทราบว่าจะติดต่อจากการใช้เข็มฉีดยาร่วมกัน และโดยการร่วมเพศ ชาวบ้านบอกได้ว่า เอดส์มีการสังเกตอย่างไร อาการทางกายเป็นอย่างไร และบอกเล่าสภาพร่างกายผู้ป่วยระยะสุดท้ายได้ถูกต้อง แต่หลายคนบอกว่า “รู้จักจริง แต่ความกลัวมีมากกว่า ยังทำให้ไม่กล้าไม่ได้ จึงยังมีข้อรังเกียจผู้ป่วยอยู่บ้าง แต่ก็สงสารเขาเหมือนกัน” และเป็นไปได้ว่าด้วยการรับรู้ที่เปลี่ยนแปลงทำให้ชาวบ้านต่อต้านวัดและผู้ป่วยน้อยลง ทั้ง ๆ ที่ความกลัวยังคงมีอยู่มากก็ตาม (แต่ก็ลดลงกว่าระยะแรก ๆ) กระนั้นความช่วยเหลือที่เป็นรูปธรรมต่อผู้ป่วยจากชุมชนยังไม่ปรากฏ มีแต่ชาวบ้านเฉพาะรายที่มีความรู้เรื่องยาสมุนไพรได้ทำงานกับอาสาสมัครที่ได้คำตอบแทนจากวัด เข้าไปช่วยเจ้าอาวาสปรุงยา และดูแลผู้ป่วย (เคยได้ 3,000 บาท/เดือน ช่วงปี 2538-2540) แบบเป็นกะ จากที่สังเกตได้ในขณะเก็บข้อมูลมีเพียงจำนวน 3-5 รายเท่านั้น เป็นไปได้ว่าผู้ป่วยลดลง และทางวัดก็มักมีการรับผู้ป่วยที่เข้มงวดขึ้นเพื่อหลีกเลี่ยงการสร้างภาระแก่วัด โดยกำหนดให้มีผู้ป่วยที่มีอาการหนักมากต้องมีญาติมาดูแลใกล้ชิดด้วย 1 คน และเสียค่าใช้จ่ายเป็นค่าอาหารและยาสมุนไพรคนละ 3,000 บาท/เดือน ส่วนผู้ป่วยที่ยังช่วยตนเองได้ดี สามารถให้อยู่รักษาโดยไม่มีญาติติดตามมาได้

3) บทบาทครอบครัวและเครือข่ายต่อผู้ป่วยในชุมชน จากคำบอกเล่าของอสม. ในหมู่ 4 บอกว่า มีคนตายด้วยโรคเอดส์ ในรอบปีที่ผ่านมาอย่างน้อย 3 ราย เป็นครอบครัว (พ่อ, แม่ และลูก (ทารก) ซึ่งเข้ามาเปิดเผยหลังการตายแล้วว่าเป็นเอดส์ โดยที่คนในกลุ่มเครือข่ายก็ทราบมาก่อน แต่ชุมชนไม่ได้แสดงบทบาทช่วยเหลือใด ๆ ถือเป็นเรื่องส่วนบุคคล และครอบครัว โดยสรุปแล้ว ครอบครัวจึงเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยทุก ๆ ด้าน ตั้งแต่การดูแลสุขภาพกาย อาหารการกิน การให้กำลังใจ การจัดหาการรักษาโรค การพาไปรักษา และการคุ้มครองปกป้อง รักษาความลับ (การป่วยด้วยโรคเอดส์) ของผู้ป่วย ดังปรากฏว่าเมื่อถามสมาชิกชุมชนมักบอกว่า “ไม่ทราบมีผู้ป่วยในหมู่ 4” มักตอบว่า “มีแต่คนนอกหมู่ 4 มารักษาที่วัด”

ก) กรณีศึกษา น้องเอ (ชายอายุ 26 ปี เป็นเกย์ ไม่ทราบแน่ชัดว่าติดเชื้อจากเข็มฉีดยาเสพติดหรือสัมพันธ์ทางเพศ ในระหว่างการเก็บข้อมูลได้พยายามติดต่อขอสัมภาษณ์ผ่าน อสม. แต่ผู้ป่วยบอกปฏิเสธว่า ยังไม่อยากพบ จึงยังไม่อาจเข้าถึงเขาได้ ข้อมูลที่ได้จึงเป็นข้อมูลจากการพูดคุยกับแม่ผู้ป่วย ยาย และญาติที่เป็นเพื่อนบ้าน และอาสาสมัครที่สนิทกับผู้ป่วยเท่านั้น และผู้ป่วยมักหลงเมื่อผู้เก็บข้อมูลเข้าไปในบริเวณกลุ่มบ้านละแวกนั้น น้องเอ อาศัยอยู่ในละแวกย่านที่เป็นเครือข่ายติดกันหมด (ราว 15 ครอบครัว) จากการพูดคุยและประเมินแล้วเข้าใจว่าคนในละแวกนี้รู้ว่า น้อง

เอ เป็นเอดส์ เพราะว่ามีการชัดเจนคือ มีตุ่มและแผลตามตัว และเป็นเกย์ที่ร่เปิดเผยแต่น้องเอก็สามารถเคลื่อนไหวมีชีวิตในกลุ่มญาติได้ ญาติละแวกนั้นบอกว่า “เขาก็กินอาหารด้วยกัน กินข้าวด้วยกันทุกวัน ไม่คิดว่าติดโรค เพราะรู้ว่าเอดส์ไม่ได้ติดโดยการกินอาหารและพูดคุยกัน”

กลุ่มญาติปกป้องน้องเอ โดยการไม่พูดตรง ๆ ว่าน้องเอเป็นเอดส์ แม้แต่ยายและแม่ตอบว่า “ไม่รู้ว่าเป็นอะไรหรอก แต่ก็รู้ว่าเขาไม่สบายมาก สงสารเขา ก็พยายามให้เขา ไปขอยาที่วัดเชิงหวาย น้องเอเคยไปช่วยงานหลวงพ่อบ้างเมื่อปีก่อนบ๊วย ๆ หลวงพ่อสงสารเขา เลยให้ฟรี ไม่เคยบอกหลวงพ่อก่อนว่าน้องเอ เป็นอะไร หลวงพ่อจัดให้มาก็เอามาให้เขากิน รู้สึกอาการดีขึ้น แต่ก็วิตกเป็นห่วงเขามาก เพราะคิดว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หาย ลูกเขาไม่ยอมไปรักษาที่โรงพยาบาลเลย” ฯลฯ ส่วนยายตอบเพียงว่า “ไม่รู้ว่าเป็นโรคอะไรหรอก” ขณะที่ญาติบางคนบอกว่า “คงเป็น AIDS ทั้ง?” จากคำตอบเหล่านี้บวกกับประสบการณ์ของชุมชนที่เคยเห็นผู้ป่วยที่วัดเชิงหวาย น่าจะเป็นไปได้มากกว่าครอบครัวและคนในวงญาติพยายามปกปิด และปกป้องผู้ป่วยจากคนแปลกหน้า ทั้งนี้ผู้ป่วยไม่ปรากฏตัวให้ผู้วิจัยพบเห็น แม้จะเคยบอกผ่านอาสาสมัครว่าจะให้พบปะคุยด้วย แต่เมื่อไปตามนัดแล้ว ผู้ป่วยกลับหลบไปและบอกว่าไม่พร้อมให้พบ

อย่างไรก็ตามในหมู่ญาติก็มีคนรังเกียจ ไม่ยอมรับและแสดงออกอย่างชัดเจนด้วยการย้ายออกจากชุมชนไป เช่น พี่สาวน้องเอ ซึ่งมีลูกเล็ก ๆ ซึ่งน้องเอเคยช่วยดูแลอย่างใกล้ชิดมาตั้งแต่เกิดได้ย้ายออกไปจากบ้านที่อยู่กับสามีที่โรงงาน อาสาสมัครเล่าว่า “พี่สาวเขารังเกียจ รับไม่ได้ และกลัวลูกจะติดโรค เลยย้ายหนีไป” ทำให้น้องเอเสียใจมาก

ปัจจุบันน้องเอยังดูแลตนเองได้ และช่วยตัวเองได้ดีพอควรแม้มีอาการอัมพาตที่แขน-ขาซ้าย มีอาการหน้าบวม มีแผลตามร่างกาย เคยเป็นงูสวัด แต่หายแล้ว และยังสามารถกินอาหารได้ ทำกิจวัตรประจำวันด้วยตนเองได้ โดยแม่จะส่งอาหารมาให้ทุกเช้า-เย็น และมานอนเป็นเพื่อนบางครั้ง เพราะแม่แต่งงานใหม่ ต้องช่วยสามีดูแลสวนผักที่บ้านในตำบลติดกัน และต้องเป็นแม่ครัวรับจ้างช่วงกลางคืนด้วย น้องเออยู่บ้านเดียวกับพี่ชาย (พี่อยู่ชั้นบน ส่วนเออยู่ห้องที่ต่อเติมด้วยอิฐที่บริเวณใต้ถุนบ้าน) ระยื่อน้องเอจะไปนอนค้างที่บ้านญาติเพราะ “กลัวนอนตายคนเดียวโดยไม่มีใครรู้” (ตามคำบอกเล่าอาสาสมัคร) และมีเรื่องทะเลาะกับแม่ จึงไล่แม่ไป และไม่ได้พบปะแม่ระยื่อนี้ แต่แม่ยังคงส่งอาหารมาให้ทุกเช้า-เย็น

โดยสรุปแล้ว จากการบอกเล่าของอาสาสมัคร การพูดคุยกับแม่, ยาย พ่อเลี้ยง และญาติ ๆ ละแวกนั้น ได้ทราบว่า คนเหล่านี้น่าจะรู้ว่า น้องเอเป็นเอดส์ แต่ไม่พูดตรง ๆ ต่อหน้าคนแปลกหน้า และไปโจษจันไปถึงกลุ่มบ้านอื่น เพราะผู้ใหญ่บ้านและคนกลุ่มบ้านอื่นก็ตอบว่าไม่รู้ว่ามีผู้ป่วยเอดส์ในหมู่ 4 มีแต่ผู้ป่วยในวัด สะท้อนให้เห็นว่าครอบครัว วงญาติ (ชุมชนย่อย) ช่วยกันดูแลและปกป้องผู้ป่วยแม้จะมีส่วนที่รังเกียจ ไม่ยอมรับ ความกลัวติดโรคยังมีอยู่ ซึ่งคิดว่าประสบการณ์และข่าวสารที่ถูกต้องเกี่ยวกับเอดส์น่าจะช่วยลดความกลัวลงได้ จนทำให้ผู้ป่วยยังคงมีชีวิตอยู่ในละแวกบ้านนั้นได้อย่างสงบและอิสระพอควร

ข) กรณีศึกษา คุณไก่ (หญิงอายุ 30 ปีเศษ มีสามีเสียชีวิตด้วยเอดส์ 2 คน และลูก 1 คน เพิ่งเสียชีวิตด้วย ปัจจุบันมีสามีคนใหม่ซึ่งไม่มีข้อมูลว่าติดเชื้อหรือไม่) อาศัยอยู่คนละกลุ่มบ้านกับน้องเอ มีบ้านละแวกบ้านพ่อแม่และญาติ ๆ เช่นกัน แต่คนในครอบครัวและญาติ ๆ มองคุณไก่ใน

เชิงลบ และโทษว่าเขาเป็นต้นเหตุของโรคทำให้สามีและลูกตาย ทำนองเป็น “หญิงไม่ดี ประพฤติไม่ดี (ทางเพศ)” พ่อแม่ผู้ป่วย ดูเหมือนไม่เต็มใจที่จะพูดถึงผู้ป่วย บอกแต่ว่า “รู้ว่ากำลังป่วย ใจเป็นประจำ แต่เขาก็ยังไปทำงานไหว และไปทำงานนอกบ้านทุกวัน” กรณีนี้สะท้อนให้เห็นว่าครอบครัวและเครือญาติ มีทัศนคติลบที่ค่อนข้างรุนแรงต่อพฤติกรรมทางเพศและโรคที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมทางเพศของเพศหญิง มีการตีตราทางสังคมแรงกว่ากรณีชาย

4) ชุมชนมองเอดส์เป็นอย่างไร? ชาวบ้านหญิงส่วนใหญ่ (วัยกลางคนและสูงอายุ) ตระหนักเรื่องเอดส์ และมองว่าเป็นปัญหาสุขภาพของชุมชนมากกว่าชาย ซึ่งสนใจเรื่องยาเสพติดมากกว่า ชายหลายคนปฏิเสธว่าไม่มีเอดส์ในชุมชนและส่วนหนึ่งตระหนักเพราะเห็นมีผู้ป่วยมารักษาที่วัดจำนวนมากเลยกลัวและคิดว่าเป็นปัญหาสุขภาพที่สำคัญ

ชุมชนมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเอดส์ดีขึ้น หลังจากที่มีผู้ป่วยมารักษาที่วัดจำนวนมาก ตั้งแต่ปี 2538 ในช่วงปี 2542 พบว่ายังมีคนต่อต้านวัดและผู้ป่วยมาก แต่ขณะนี้ (กุมภาพันธ์ 2544) มีการต่อต้านน้อยลง เพราะรู้วิธีการติดต่อ อย่างไรก็ตาม ประสบการณ์ที่เคยพบเห็นผู้ป่วยที่มีอาการน่ากลัว (มีแผล ผอม ดำ ตัวหดเล็กลง ฯลฯ) ก่อนตาย ทำให้ความกลัวเรื่องการอยู่ใกล้ผู้ป่วยยังมีอยู่มาก การให้ความช่วยเหลือจึงมีอย่างจำกัด ช่วยแบบห่าง ๆ โดยการไม่เปิดตัวผู้ป่วย ไม่ขับไล่ออกจากชุมชน ซึ่งเท่ากับให้การยอมรับให้อยู่ร่วมกันได้ แต่ก็ไม่คลุกคลีใกล้ชิดด้วยเพื่อปกป้องตนเอง

5) จะให้ชุมชนดูแลผู้ป่วยได้หรือไม่? จากการพูดคุยกับเจ้าอาวาสและผู้ป่วยที่มาจากต่างจังหวัดและมารักษาที่วัด 1 คู่ (สามีและภรรยา) ได้ความว่า การดูแลแบบใกล้ชิดต้องเป็นคนในครอบครัว ชุมชนโดยเฉพาะคนภาคกลาง คงมาช่วยไม่ได้ เพราะ “เขาต้องทำมาหากินกัน ใครจะมาช่วยได้ ต้องดูแลกันเอง” และที่คิดว่า “คนไทยใจดี มีเมตตา น่าจะช่วยกันได้ ก็เป็นสิ่งที่ใช้ไม่ได้กับผู้ป่วยเอดส์ และสภาวะสังคมปัจจุบัน เพราะเรื่องปากท้องสำคัญกว่า คนจนคงมาช่วยแบบนี้ไม่ได้ เพราะต้องการเวลาไปหากิน คนมีน้ำใจเลยน้อยลง ยิ่งในเมืองก็ไม่ต้องพูดถึง” กล่าวโดยรวมแล้วเขาไม่ได้โทษว่าคนไม่มีน้ำใจและความอาทร แต่ปัจจัยหลักอยู่ที่เศรษฐกิจที่ยากจน ต้องดิ้นรน ทำให้วัฒนธรรมค่านิยมการช่วยเหลือเกื้อกูลกันลดความสำคัญและการปฏิบัติลงไป ขณะเดียวกัน วิถีชีวิตที่ต่างคนต่างอยู่ มีความเป็นปัจเจกชน (Individualism) และพึ่งพิงตนเอง (Independent) มากขึ้น เพราะจากประสบการณ์จริงที่ใครก็อุมชุมชนอื่นไม่ได้แล้ว การพึ่งพิงตนเอง ก็ตามมาเป็นค่านิยมหลักของสังคม

ดังนั้นนิยามของ “ความเป็นชุมชน” ในภาคกลางควรปรับเปลี่ยน ในเมื่อภาวะเศรษฐกิจรัดตัว อาชีพที่เปลี่ยนไปจากเกษตรกรรม มาเป็นอาชีพรับจ้าง ที่มีเวลาเข้า-ออกงานที่แน่นอน และมีรายได้เป็นรายวันจากค่าแรงงาน ทำให้จำกัดเวลา (ว่าง) ที่จะอยู่ในบ้านและชุมชนลง เมื่อกลับจากงานก็ต้องการพักผ่อนมากกว่าการสนทนาสังสรรค์กับญาติและเพื่อนบ้าน เกิดสภาพต่างคนต่างอยู่ ลดการสื่อสารกับบ้านข้างเคียง (รวมทั้งคนในครอบครัวด้วย) ยอมส่งเสริมให้เกิดวิถีชีวิตแบบตะวันตก และลดบทบาทความเอื้ออาทร หรือพึ่งพิงชุมชนและวัฒนธรรมดั้งเดิมน้อยลง จนชุมชนขาดพลังที่จะทำกิจกรรมเพื่อส่วนร่วมต่าง ๆ แม้แต่กิจกรรมรณรงค์เพื่อส่งเสริมสุขภาพ เช่น ชาวบ้านหมู่ 4 และหมู่บ้านใกล้เคียงบอกว่า “ที่นี้ตั้งกลุ่มอะไรก็ไม่สำเร็จ ไม่มีกิจกรรมใด ๆ ออกมาจากกลุ่ม

เพราะขาดคนที่สนใจจะมาร่วมกัน กลุ่มจึงล้ม มีแต่กลุ่มแม่บ้านที่พอมีกิจกรรม เพราะรวมกลุ่มเป็นครั้งคราว เพื่อทำของบางอย่างไปขายหารายได้เข้าครอบครัว ชาวบ้านมองว่าเรื่องสุขภาพเขาช่วยตนเองได้ อยากให้มีคนนอก/นักวิชาการ/หน่วยงานต่าง ๆ ช่วยเรื่อง อาชีพที่หารายได้ มากกว่าอย่างอื่น

จากกรณีศึกษาชุมชนนี้ จะพบว่า การดูแลผู้ป่วยโดยชุมชนในเขตภาคกลาง ควรมีลักษณะหลากหลายและพลิกแพลงให้สอดคล้องกับวิถีชีวิตของแต่ละชุมชน เช่น การที่เครือข่ายติดปีกป้องกันรักษาความลับให้ผู้ป่วยก็จัดเป็นการดูแลได้ระดับหนึ่ง

จากกรณีศึกษาทั้ง 5 ราย และการทบทวนงานวิจัย จะเห็นได้ว่า ปรากฏการณ์ของสังคมในเชิงลบต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยในภาคกลาง ยังคงมีอยู่ในระดับสูง ทำให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ไม่กล้าเปิดเผยตัวเอง และไม่มีการรวมตัวกันหรือมีบ้างก็ยังน้อยมาก ส่งผลให้ไม่ได้รับการยอมรับในชุมชนหรือมีการยอมรับในชุมชนบ้างในบางพื้นที่แต่ก็ยังอยู่ในระดับต่ำ ทั้งนี้เพราะว่าความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ของคนในชุมชนยังอยู่ในระดับต่ำ แม้จะมีผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย ปรากฏให้เห็นและเป็นที่รับทราบของชุมชนเพิ่มมากขึ้นก็ตาม แต่ดูเหมือนว่าไม่มีภาพการเคลื่อนไหวของชุมชนในเรื่องนี้ให้เห็นชัดเจน คนในชุมชนบางพื้นที่รับทราบและยอมรับว่ามีคนป่วยในเขตบ้านของตน แต่ก็ไม่มีใครพูดถึงให้เขาอยู่ในบ้านของเขา คนเขาจะได้ไม่แสดงความรู้สึกรังเกียจ (ในกรณีที่อาการปรากฏชัดเจน) แต่ในบางพื้นที่ คนในชุมชนก็จะปฏิเสธบอกว่าไม่มีผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ในชุมชนของตน เป็นคนที่มาจากต่างถิ่นอพยพเข้ามาบ้าง (กรณีศึกษาชุมชนวัดเชิงหวาย) ลักษณะเช่นนี้เกิดขึ้นค่อนข้างมากในภาคกลาง ทั้งในชุมชนเมืองและชนบท ทั้งนี้เพราะว่าโครงสร้างคนที่อพยพย้ายถิ่นมาอยู่ในภาคกลาง ไม่มีแกนนำของการรวมตัวกันในชุมชน เป็นลักษณะต่างคนต่างอยู่ ทำให้สังคมอ่อนแอ (ตามที่กล่าวถึง ในความเป็นชุมชนภาคกลาง และธีระพงศ์ แก้วหาญ, 2543) ดังนั้น เมื่อการยอมรับในชุมชนมีค่อนข้างน้อย การดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยชุมชน จึงแทบไม่ปรากฏให้เห็นเลยในภาคกลาง จะมีบ้างที่มีการริเริ่มโดยองค์กรภาครัฐ/เอกชน/องค์กรชุมชน ทำให้เกิดขึ้นแต่เป็นการริเริ่มโดยบุคคลภายนอกชุมชน เช่น ที่บ้านฉาง จังหวัดระยอง เกิดขึ้นเพราะจำนวนผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยปรากฏมากขึ้น จนบุคลากรภาครัฐไม่สามารถรับมือแก้ปัญหาได้

โดยสรุปแล้วระบบการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน โดยครอบครัวและชุมชนในภาคกลาง ส่วนใหญ่เป็นเพียงการยอมรับระดับหนึ่งและช่วยเหลือกันระหว่างญาติพี่น้องใกล้ชิด การดูแลในชุมชนยังไม่ปรากฏชัดเจน กล่าวคือ ยังขาดการมีส่วนร่วมของชุมชนและองค์กรชุมชนเข้ามามีบทบาทในการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ในชุมชน แต่จะเป็นลักษณะการไปรักษาตามวัด เช่น วัดหนองสามพราน จังหวัดกาญจนบุรี วัดเชิงหวาย จังหวัดอ่างทอง วัดพระบาทน้ำพุ จังหวัดลพบุรี และที่พักรักษาขนาดเล็กตามองค์กรพัฒนาเอกชนหรือหน่วยงานทางศาสนาจัดตั้งขึ้นเพื่อช่วยเหลือผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยที่ไม่มีที่พักรักษา

3.2 บทบาทของศาสนาในการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์โดยชุมชน เป็น Community based Care ที่เด่นชัดที่สุดในภาคกลาง เกิดขึ้นเพราะความมีเมตตาต่อผู้ป่วยที่ตกทุกข์ได้ยาก ไร้ที่พักรักษา

ถูกทอดทิ้งจากญาติพี่น้อง บางแห่งก็จะเริ่มด้วยการรักษาโรคด้วยสมุนไพรและพักรักษาที่วัด องค์การของศาสนาที่ช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยเอดส์ ส่วนใหญ่จะทำหน้าที่หรือมีวัตถุประสงค์หลัก ๆ ดังนี้

1. เพื่อช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย
2. เพื่อให้การดูแลรักษาพยาบาลที่เหมาะสม ทั้งด้านร่างกายและจิตใจ
3. ให้คำปรึกษาแนะนำเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยและญาติ
4. ให้คำปรึกษาแก่ผู้ป่วยในระยะเริ่มต้นให้อยู่ร่วมกับสังคม ครอบครัวได้อย่างปกติและไม่แพร่เชื้อไปสู่ผู้อื่น

องค์กรทางศาสนาในภาคกลางที่มีกิจกรรม Community based Care ที่เด่นชัดสำหรับผู้ป่วยเอดส์ได้แก่ มูลนิธิธรรมรักษ์ (วัดพระบาทน้ำพุ จังหวัดลพบุรี) วัดหนองสามพราน จังหวัดกาญจนบุรี วัดเชิงหวาย จังหวัดอ่างทอง มูลนิธิคณะซาลาเซียนแห่งประเทศไทย (บ้านกลาราสวนสันติธรรม) จังหวัดปทุมธานี

รูปแบบของกิจกรรมที่จัดให้กับผู้ป่วยส่วนใหญ่ ได้แก่ ให้บ้านพักในระยะสุดท้าย ให้การดูแลรักษาด้วยความรักและเอาใจใส่ ทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ให้การบำบัดด้วยยาสมุนไพร และปฏิบัติธรรมเพื่อลดความเจ็บปวดด้วยการทำวัตรสวดมนต์ นั่งสมาธิ ถ้าผู้ป่วยรายใดอาการดีขึ้นก็จะฟื้นฟูสภาพร่างกายและจิตใจผู้ป่วยให้มีความสมบูรณ์แข็งแรง และพร้อมที่จะกลับไปใช้ชีวิตร่วมกับครอบครัว ถ้ารายใดเสียชีวิตไม่มีญาติมิตร ก็ช่วยเหลือจัดฌาปนกิจและบำเพ็ญกุศลให้แก่ผู้ตาย

ในระยะแรก ๆ ผู้ป่วยโรคเอดส์ยังมีค่อนข้างน้อย วัด มูลนิธิต่างๆ ก็ให้บริการฟรี ไม่คิดเงิน เพราะถือเป็นการช่วยเหลือชุมชนผู้ป่วยเอดส์ และมีเงินบริจาคจากผู้มีจิตศรัทธาทั้งภายในและภายนอกประเทศ แต่ต่อมาในระยะหลัง จำนวนผู้ป่วยเอดส์ในระยะสุดท้ายมีมากขึ้น จนไม่สามารถรับภาระค่าใช้จ่ายได้ บางแห่งจำเป็นต้องจำกัดจำนวนผู้ป่วย และ/หรือเก็บเงินผู้ป่วยเพื่อช่วยแบ่งเบาค่าอาหาร ค่าน้ำ ค่าไฟ รวมทั้งค่ายาและเวชภัณฑ์ที่ใช้ในการดูแลรักษา ขณะปัจจุบันบางแห่งขาดแคลนผู้ให้การดูแลรักษา เพราะญาติพี่น้องเมื่อนำผู้ป่วยไปไว้ที่วัดหรือมูลนิธิแล้วก็จะทิ้งผู้ป่วยไว้ใน การดูแลของมูลนิธิ ไม่ให้ที่อยู่ที่จะตามญาติได้ ทำให้เป็นภาระของมูลนิธิที่ต้องหาดูแลเมื่อไม่มีใครมาดูแล ก็จำเป็นต้องให้ผู้ป่วยหรือผู้ติดเชื้อที่มีอาการที่พอช่วยเหลือดูแลได้มาช่วยดูแลซึ่งกันและกัน ดังนั้น วัดบางแห่ง เช่น วัดหนองสามพราน วัดเชิงหวาย จำเป็นต้องเก็บเงินผู้ป่วย และต้องมีญาติไปคอยดูแลผู้ป่วยด้วย ส่วนบ้านกลาราสวนสันติธรรม ขอรับเฉพาะผู้ที่นับถือศาสนาคริสต์เท่านั้น สำหรับวัดพระบาทน้ำพุ ไม่ได้กำหนดจำนวนเงินแต่ขอให้ช่วยบริจาคช่วยเหลือวัดแล้วแต่ศรัทธา

อย่างไรก็ตาม บทบาทของเจ้าอาวาสวัดเชิงหวายที่ช่วยเหลือชุมชนในการดูแลผู้ป่วยเอดส์แตกต่างกับมุมมองของคนในชุมชน ชาวบ้านในละแวกนั้นพิมพ์ติดกัน ส่วนใหญ่ไม่พอใจกับการที่ชุมชนของตนต้องมีคนป่วยด้วยโรคเอดส์มาอยู่ มารักษามากมาย ชาวบ้านส่วนใหญ่จะรังเกียจและที่เคยไปมาหาสู่ที่วัด มาหาเจ้าอาวาส มาทำกิจกรรมที่วัดในพิธีกรรมทางศาสนาจะไม่มา

เช่นที่วัดเชิงหวาย วัดหนองสามพราน เป็นต้น รวมทั้งชาวบ้านที่มาช่วยเหลืองานที่วัด ทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้วัด เช่น มัคคทายก ผู้ดูแลวัดในระยะแรก ๆ ก็มาช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย บางคนก็ยังช่วยเหลืออยู่บ้าง เพราะเกรงใจเจ้าอาวาส แต่ต่อมา ๆ เห็นอาการของผู้ป่วยที่ปรากฏชัดเจนมากขึ้นทำให้ไม่แน่ใจว่าตนเองจะติดเชื้อหรือไม่ ก็ออกไปไม่มาช่วยดูแลผู้ป่วย ยิ่งทำให้ทางวัดขาดคนดูแล

จะเห็นได้ว่าการปฏิสัมพันธ์กับชุมชนของเจ้าอาวาส ยังขาดการมีส่วนร่วมของชุมชนและการยอมรับจากชุมชน ขาดการเตรียมชุมชน ให้คนในชุมชน ตระหนักว่าการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์เป็นปัญหาร่วมกันไม่ว่าจะเป็นผู้ป่วยที่มาจากที่ไหนก็ตาม ขาดการเชื่อมโยงจากวัดไปสู่ชุมชนเป็นลักษณะที่ต่างคนต่างทำ ไม่ช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน ขาดองค์กรชุมชนที่จะมาทำหน้าที่เชื่อมโยงข่าวสารหรือดึงคนในชุมชนมาช่วยเหลือวัด วัดขาดการให้ข้อมูลข่าวสารกับคนในชุมชนเพราะต้องรับภาระในการดูแลผู้ป่วย จากจุดนี้ถ้าปล่อยไว้ช่องว่างระหว่างวัดกับชุมชนเกิดขึ้นไปเป็นระยะเวลายาวนาน บทบาทของวัดในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ก็อาจจะดำรงอยู่ได้ไม่นาน เพราะขาดทุนทรัพย์และผู้ดูแล การที่จะทำให้บทบาทของวัดดำรงอยู่ต่อไปและแกนหลักในการดูแลผู้ป่วยของชุมชน ซึ่งนับวันจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ และต่อไปก็จะมีผู้ป่วยเอดส์ให้หายจากภาพลักษณ์ที่เคยทราบและเข้าใจการอบรมผู้ดูแลผู้ป่วยที่บ้าน องค์กรชุมชน เช่น องค์กรบริหารส่วนตำบล (อบต.) เข้ามามีส่วนร่วมในการดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อแก้ไขความเข้าใจและจะได้ให้การยอมรับและช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า วัดและพระที่มีบทบาทในการดูแลรักษาผู้ป่วยเอดส์นั้น มักมีประวัติเป็นแหล่งรักษาสุขภาพที่ชาวบ้านศรัทธาอยู่ก่อนแล้ว ด้วยการใช้จ่ายสมุนไพรรักษาที่พระจัดปรุงขึ้นเอง เช่น กรณีวัดเชิงหวาย เดิมเจ้าอาวาสเป็นที่ศรัทธาของคนในหมู่บ้านทั้งในและนอกชุมชน ด้วยชื่อเสียงการรักษาโรคเมรั้งและโรคอื่น ๆ ด้วยสมุนไพรรักษาที่บิดาเจ้าอาวาสถ่ายทอดให้ และด้วยวิชาแพทย์แผนโบราณที่ท่านศึกษามาจากประเทศเขมร ต่อมาเมื่อผู้ป่วยคนหนึ่งมาขอรับการรักษาจากท่าน ๆ ได้วินิจฉัยว่าเป็นโรคเกี่ยวกับเพศสัมพันธ์และใช้ยาตำรับเดียวกันนั้นรักษา ปรากฏว่าผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น ต่อมาท่านจึงทราบว่าผู้ป่วยคนนั้นป่วยเป็นโรคเอดส์ จากการยืนยันของพระจากวัดที่ให้บริการรักษาผู้ป่วยเอดส์อยู่แล้ว ผู้ป่วยที่รักษาได้ผลดีคนนั้นจึงบอกกล่าวสรรพคุณของท่านไปยังผู้ป่วยรายอื่น ๆ ทำให้วัดกลายเป็นแหล่งบริการรักษาพยาบาลที่มีผู้ป่วยพากันมาเป็นจำนวนมาก ส่งผลให้ท่านมีโอกาสศึกษาทดลองและพัฒนายาที่มีแต่เดิมให้มีสรรพคุณดียิ่งขึ้น จนวัดเป็นที่นิยมของผู้ป่วยเอดส์ทั่วประเทศ แต่บทบาทของวัดนี้ได้ส่งผลให้ชุมชนไม่ยอมรับ เกิดการรังเกียจต่อต้านผู้ป่วยด้วยเกรงกลัวว่าโรคจะแพร่กระจายสู่ชุมชนของตน (นันทนา, 2544)

บทเรียนของวัดเชิงหวายนี้สมควรอย่างยิ่งที่รัฐควรมีบทบาทส่งเสริมการพัฒนาภูมิปัญญาท้องถิ่นและการแพทย์แผนไทยที่จะเป็นทางเลือกหนึ่งสำหรับการรักษาผู้ป่วยเอดส์ ควรต้องพิจารณาความพร้อมของชุมชนเป็นสำคัญ ไม่ควรเป็นนโยบายกลางที่ดำเนินการให้วัดทุกวัดเป็นฐานการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในชุมชน เนื่องจากวัดในภาคกลางจำนวนมากมีพระประจำวัดอยู่น้อยมาก (เพียง 1-2 รูป) และพระจำนวนมากยังขาดความรู้และประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยติดเชื้อที่มีอาการซับซ้อนและรุนแรงแบบโรคเอดส์ อีกทั้งชุมชนภาคกลางโดยส่วนใหญ่ยังคาดหวังพระสงฆ์ในบทบาทของผู้ดูแลจิตวิญญาณ และผู้ศึกษาหลักธรรมเพื่อสืบทอดพุทธศาสนา ตลอดจนการเป็นผู้ประกอบพิธีกรรม

ต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับศาสนามากกว่าบทบาทการเป็น “หมอ” ผู้รักษาโรคภัยร้ายแรง การวางกลยุทธ์ให้พระเป็นผู้เยียวยารักษาผู้ป่วยเอดส์โดยชุมชนไม่พร้อม อาจนำไปสู่ปฏิกิริยาต่อต้านจากชุมชนหรือทำให้ชาวบ้านถอยห่างจากวัด ดังที่ปรากฏในกรณีวัดเชิงหวาย

3.3 บทเรียนและปัจจัยบ่งชี้ความสำเร็จและความล้มเหลวของโครงการ

Home/Community Care ขององค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ (NGOs/AIDS)

ข้อมูลส่วนนี้ได้จากการทบทวนรายงานการประชุม สัมมนา การดำเนินงานประจำปีขององค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ (NGOs/AIDS) ประเมินสถานการณ์โดยการสังเกตการณ์อย่างมีส่วนร่วมในกิจกรรมของ NGOs ทั้งในระดับ Home Care และ Community Care ในกรุงเทพฯ นครปฐม อ่างทอง สิงห์บุรี และจัดเวทีเสวนาตัวแทนเครือข่ายองค์กร NGOs และชุมชน (รวมผู้ติดเชื้อด้วย) เพื่อเก็บข้อมูลเพิ่มเติมในส่วนที่ไม่ปรากฏในเอกสาร รวมทั้งการสัมภาษณ์อย่างไม่เป็นทางการทางโทรศัพท์และการสัมภาษณ์เจ้าหน้าที่ NGOs ในสำนักงานของ NGOs นั้น ๆ

องค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ ในภาคกลางค่อนข้างมีจำนวนมากโดยเฉพาะอย่างยิ่งในกรุงเทพมหานคร ซึ่งรวมถึงกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีบทบาททางสังคมในเรื่องเอดส์ ส่วนใหญ่เป็นองค์กรขนาดเล็กหรือขนาดกลาง และทำงานด้านเอดส์อย่างเดียวหรืองานเอดส์เป็นเพียงส่วนหนึ่งของงานที่หน่วยงานทำอยู่ ยกเว้น ชมรม/กลุ่มผู้ติดเชื้อ มักมีลักษณะเป็นองค์กรชุมชน

องค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ที่ศึกษามีจำนวน 19 องค์กร (ดูรายละเอียดในฐานข้อมูลตัวแทนองค์กรเครือข่ายภาคกลาง และสรุปบทเรียนขององค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ (NGOs AIDS) มีความหลากหลาย ทั้งในด้านความเป็นมา ปรัชญา แนวคิด โครงสร้าง วัตถุประสงค์ กลุ่มเป้าหมาย ตลอดจนแนวทางการดำเนินงานแก้ไขปัญหาเอดส์แตกต่างกันไป ที่สำคัญก็คือต่างเป็นอิสระ และเป็นตัวของตัวเอง NGOs AIDS ในภาคกลางที่ทำงานด้าน Home Community Care ลักษณะงานของแต่ละองค์กรค่อนข้างแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับวัตถุประสงค์ขององค์กร ดังนี้

1. แนวพัฒนาชุมชน เพื่อพัฒนาศักยภาพของชุมชนหรือกลุ่มเป้าหมายเฉพาะ เช่น กลุ่มติดยาเสพติด หญิงบริการ การดำเนินการแก้ปัญหาเอดส์โดยใช้แนวทางส่งเสริมภูมิปัญญาของชุมชน เช่น มูลนิธิดวงประทีป ฯลฯ
1. แนวพัฒนาสังคม โดยมองว่าเอดส์เป็นผลสะท้อนของปัญหาสังคมของประเทศและเชื่อมโยงกับปัญหาสังคมด้านอื่น ๆ ดังนั้นในการดำเนินการแก้ปัญหาเอดส์ ต้องปฏิรูปสังคมมิใช่แก้ปัญหาเอดส์อย่างเดียว เช่น องค์กรเข้าถึงเอดส์ (Access)
1. แนวสาธารณสุข โดยดำเนินการแก้ปัญหาด้านสาธารณสุขและสุขภาพเป็นหลัก ส่วนใหญ่ NGOs AIDS จะมีวัตถุประสงค์อยู่ในข้อนี้

1. แนวมนุษยธรรม เพื่อช่วยเหลือผู้ด้อยโอกาสในสังคม กลุ่มผู้ได้รับผลกระทบโดยตรงจากเอดส์ กลุ่มผู้ป่วยได้แก่แก๊งค์ศาสนา ทั้งหมด

จากสรุปบทเรียนขององค์กรพัฒนาเอกชน (รายละเอียดในภาคผนวก) จะเป็นได้ว่าบริการของ NGOs AIDS ในภาคกลางเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชน มีลักษณะเสริมและอุดหนุนให้การบริการของภาครัฐ ลักษณะของกิจกรรมเป็นการส่งเสริมคุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อและครอบครัว ในด้านการบริการปรึกษา ช่วยฟื้นฟูจิตใจ แก้ไขปัญหาต่าง ๆ ส่งเสริมศักยภาพของครอบครัว ในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน ประสานกับหน่วยงานของรัฐ เช่น โรงพยาบาลต่าง ๆ ประชาสงเคราะห์ เพื่อบริการแก่ผู้ติดเชื้อผู้ป่วยและครอบครัว ส่งเสริมอาชีพ พึ่งพิงสิทธิในการทำงานของผู้ติดเชื้อ ให้บริการบ้านพักทั้งในระยะสั้นและระยะวิกฤต ส่งเสริมการรวมกลุ่ม หรือเครือข่ายของผู้ติดเชื้อเพื่อช่วยเหลือซึ่งกันและกัน โดยสรุปมีกิจกรรม 2 อย่างคือ

1. การดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน (Home care) จะทำการช่วยเหลือดูแลโดยเจ้าหน้าที่ของ NGOs และหรืออาสาสมัครผู้ติดเชื้อตามแต่กลุ่มเป้าหมายขององค์กรนั้น ๆ เช่น สยามแคร์เน้นกลุ่มแม่และเด็กที่ติดเชื้อ มูลนิธิเข้าถึงเอดส์ (Access) บ้านพักใจ ศูนย์พัฒนาสุขภาพและอนามัยชุมชน (Mercy Center) ชมรมเพื่อนวันพุธ สมาคมแนวร่วมภาคธุรกิจไทยต้านภัยเอดส์ (TBICA) ชมรมเพื่อนแสงตะวัน สมาคมส่งเสริมสถานภาพสตรี (ทุ่งศรีกัน) ชมรมแสงเทียนเพื่อชีวิต องค์กรศาสนาต่าง ๆ เช่น มูลนิธิธรรมรักษ์ วัดเชิงหวาย วัดหนองสามพราน บ้านกลารา (สวนสันติธรรม)

2. การรณรงค์ให้ความรู้เพื่อป้องกันโรค (Preventive) ในกลุ่มเป้าหมายตามแนวทางหรือวัตถุประสงค์ขององค์กร เช่น มูลนิธิรักไทย (สาขาสมุทรปราการ และสมุทรสาคร) มูลนิธิดวงประทีป ฯลฯ

บางองค์กรเอกชนก็จะทำทั้ง 2 กิจกรรม โดยเน้นกิจกรรมใดกิจกรรมหนึ่งเป็นหลัก โดยภาพรวมของ NGOs AIDS ที่ทำงานด้าน Home & Community Care ส่วนใหญ่จะเน้นไปทางการอบรมแล้ว ดูแลช่วยเหลือเกี่ยวกับการให้กำลังใจ ด้านเงินทอง ค่ารักษาพยาบาล ประสานแหล่งที่จะไปรับการรักษา ที่พักอาศัยในช่วงวิกฤต การให้การดูแลในเบื้องต้น แต่อย่างไรก็ตาม NGOs AIDS เน้นให้ผู้ป่วยดูแลตนเองหรือบุคคลในครอบครัวเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยเพราะ NGOs AIDS ไม่มีสมาชิกหรือเจ้าหน้าที่จะมาดูแลได้ทั่วถึงทั้งหมด และเนื่องจากจำนวนผู้ป่วยค่อนข้างมาก บางรายก็ไม่สามารถดูแลให้ต่อเนื่องกันได้ บางรายก็ย้ายไปอยู่ที่วัด องค์กรเอกชนบางแห่งมีการเตรียมชุมชนที่ดีมาก เช่น บ้านพักใจ องค์กรแคร์-นานาชาติ สมาคมวางแผนครอบครัวแห่งประเทศไทย (สวท.) การดำเนินงานเอดส์ในชุมชน จะมีงานด้านอื่น ๆ มาเป็นตัวชี้้นำ ไม่ใช่เอดส์อย่างเดียว ทำให้สามารถเข้าถึงชุมชน ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ได้ดี ลดปฏิกิริยาด้านลบของคนในชุมชนได้มาก

ข้อสังเกตในการดำรงอยู่/ล่มสลายของการดำเนินงาน Home/Community Care ของ NGOs AIDS ดังนี้

1. ในบริเวณที่ชมรม/องค์กรตั้งอยู่ไม่สามารถแสดงบทบาทว่าองค์กร/ชมรมนี้ทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยเอดส์ได้ เพราะชาวบ้านในชุมชนนั้นไม่ยอมรับ ดังนั้น สมาชิกชมรม/องค์กรกลับเป็นผู้ติดเชื้อที่มาจากที่อื่น ๆ ไม่ได้อยู่ในเขตหรือละแวกนั้น ในบางเวลาที่มีการรวมตัวกันของสมาชิกเพื่อทำกิจกรรมต่าง ๆ เสริมรายได้ หรือสนทนากันของชมรมกลุ่มผู้ติดเชื้อ จะเป็นที่น่าสนใจของชาวบ้านละแวกนั้น และมีผู้ถามไถ่ด้วยความอยากรู้อยากเห็น แต่เจ้าหน้าที่ชมรม/องค์กรก็จะไม่บอกความจริง

2. ระดับความรู้ของเจ้าหน้าที่และอาสาสมัครผู้ติดเชื้อเกี่ยวกับโรคเอดส์ขาดองค์ความรู้ และอยู่ในระดับที่แตกต่างกันค่อนข้างมาก ทำให้เป็นอุปสรรคในการช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

3. ความแตกต่างของพื้นที่ระหว่างชุมชนชนบทและชุมชนเมืองโดยเฉพาะในกรุงเทพมหานคร การยอมรับของบุคคลในครอบครัว หรือญาติ/ผู้ดูแลในชนบท จะมีมากกว่าในเมือง เมื่อเห็นการปฏิบัติดูแลของเจ้าหน้าที่หรืออาสาสมัครของ NGOs AIDS ก่อให้เกิดการยอมรับของญาติ บุคคลที่ดูแลบุคคลในครอบครัว ทำให้ผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อสามารถอยู่ร่วมกับครอบครัวได้ ลดความวิตกกังวลของญาติต่อการอยู่ร่วมกันและสร้างการยอมรับในสังคม แต่สำหรับในเขตเมือง (กทม.) ผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อจะอยู่เป็นครอบครัวเดี่ยว หรือบางครั้งก็อยู่คนเดียวในห้องพัก ไม่ยุ่งเกี่ยวกับใคร เพื่อบ้านไม่รู้จักกัน ไม่สนใจซึ่งกันและกัน คนเหล่านี้จะยอมรับสภาพการติดเชื้อของตนเองไม่ได้ และไม่กล้าบอกใคร ไม่ยอมกลับภูมิลำเนา ทำให้การทำงานของ NGOs ต้องทำอย่างไม่เปิดเผยเพื่อช่วยรักษาความลับของผู้ป่วย ความแตกต่างของพื้นที่หรือวัฒนธรรมของพื้นที่ทำให้เจ้าหน้าที่ NGOs /อาสาสมัครผู้ติดเชื้อ ทำงานค่อนข้างยาก ต้องมีประสบการณ์ในการทำงานมากพอสมควร จึงจะทำให้งานนั้นปราศจากปัญหา

4. เจ้าหน้าที่ NGOs และอาสาสมัครไม่ได้มีพื้นฐานความรู้ทางด้านสุขภาพมากเพียงพอแม้ว่าจะได้รับการอบรมเรื่องการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน ก็ไม่มั่นใจว่าจะสามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างต่อเนื่องและมีประสิทธิภาพ อีกประการหนึ่งมีการหมุนเวียนหรือลาออกบ่อย

5. การทองอุปสรรคและปัญหาของ NGOs บางองค์กรมองว่า “ยังมีการไม่ยอมรับผู้ป่วยเอดส์ในบางครอบครัว แม้ว่าจะให้ความรู้แล้วก็ตาม” และมองว่า “การรณรงค์ให้ยอมรับผู้ป่วยในชุมชนเป็นเรื่องยาก” ในวิสัยทัศน์ของ NGOs มักเน้นว่า “ความรู้” เป็นปัจจัยที่สำคัญในการสร้างการยอมรับผู้ป่วยในหมู่สมาชิกครอบครัวและชุมชน แต่ความจริงแล้วยังมีปัจจัยอื่น ๆ อีก เช่น ทางด้านจิตวิทยา เรื่องความกลัวหรือความอับอาย ซึ่งทำให้ครอบครัวขายหน้า หรือเสียเกียรติมาสู่ครอบครัว ทำให้บุคคลในครอบครัวรับไม่ได้ อีกประการหนึ่งคือ เมื่อเน้นเรื่องความรู้ ดังนั้นกิจกรรมจึงเป็นโครงการให้ความรู้เป็นส่วนใหญ่ แต่ไม่สามารถสร้างการยอมรับผู้ป่วยได้ และเมื่อไม่ได้ผลก็สรุปว่า “เป็นเรื่องยาก” ทั้งนี้การมอง “เรื่องยาก” ในเชิงบวกก็จะเกิดความพยายามที่จะคิดหาวิธีแก้ปัญหาใหม่ ส่วนในเชิงลบอาจนำไปสู่การลดกิจกรรมหรือเสียกำลังใจของผู้ทำกิจกรรม ทำให้ขาดความสนใจในการคิดค้นวิธีแก้ปัญหาที่ตรงประเด็นต่อไป

ถ้อยคำพัฒนาเอกชนส่วนใหญ่ คิด/แก้ปัญหาแบบเดียวกันสะท้อนให้เห็นว่า

- ยังขาดกลไกในการมองและวิเคราะห์ปัญหา แก้ปัญหาและอุปสรรคที่สอดคล้องกับความเป็นจริงของปัญหา
- ขาดวิสัยทัศน์ เชิงสร้างสรรค์ในการค้นหาสาเหตุและเสนอทางออกของปัญหา การขาดทั้งกลไกและวิสัยทัศน์นี้ทำให้ขาดการวิเคราะห์เจาะลึก ถึงปัญหาและมีขีดจำกัดในการดำเนินงานสนับสนุนด้าน Home Care และ Community Care ของผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอดส์

ข้อจำกัดและปัญหาอุปสรรคของ NGOs

1. ขาดงบประมาณในการทำงานอย่างเพียงพอ และต่อเนื่อง ทำให้ไม่สามารถวางแผนระยะยาวได้
2. มีปัญหาในการบริหารจัดการ และกระบวนการทำงานยังขาดเป้าหมายทิศทางการทำงาน ระยะยาว
3. จำกัดด้านทรัพยากรในการดำเนินงาน ขาดคน วัสดุอุปกรณ์ ยานพาหนะ และสื่อ
4. ขาดแหล่งให้ความช่วยเหลือทางวิชาการ เพื่อพัฒนาความสามารถในการทำงาน สันมากเรียนรู้จากประสบการณ์การทำงาน

4. รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชนในภาคกลาง

การสังเคราะห์ในส่วนนี้ได้จากประมวลการดำเนินงานของทั้งภาครัฐ (GO) องค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ (NGOs AIDS) และบทบาทของศาสนา รวมทั้งการทบทวนองค์ความรู้จากเอกสารต่าง ๆ ดังได้กล่าวไว้แล้วข้างต้น

4.1 รูปแบบการดูแลโดยบุคคลในครอบครัว ร่วมกับองค์กรของรัฐ

4.1.1 รูปแบบการดูแลโดยบุคคลในครอบครัว ร่วมกับองค์กรของรัฐ

รูปแบบนี้จะพบได้มากในจังหวัดภาคกลางรวมทั้งกรุงเทพฯ ด้วย กล่าวคือดูแลกันเองภายในครอบครัว และเมื่อมีอาการแทรกซ้อน ก็ไปรักษาที่โรงพยาบาลรัฐ

4.1.2 รูปแบบการดูแลโดยบุคคลในครอบครัวร่วมกับองค์กรของรัฐและองค์กรชุมชน

ชน

รูปแบบนี้พบในผู้ป่วยที่มีอาการค่อนข้างมาก หรือต้องการรักษาด้วยสมุนไพร กล่าวคือ รักษาทั้งที่โรงพยาบาลและยาสมุนไพรของวัดหรือมูลนิธิต่าง ๆ เช่น วัดเชิงหวาย วัดหนองสามพราน

4.1.3 รูปแบบการดูแลโดยองค์กรชุมชน

รูปแบบนี้ส่วนใหญ่เป็นช่วงสุดท้ายของผู้ป่วยที่ญาติและบุคคลในครอบครัวไม่สามารถแบกรับภาระได้ ต้องไปรับการรักษาที่วัดหรือมูลนิธิต่าง ๆ เช่น วัดพระบาทน้ำพุ

4.1.4 รูปแบบการดูแลโดยบุคคลในครอบครัวร่วมกับองค์กรของรัฐและองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์

รูปแบบนี้พบได้มากในกรุงเทพและจังหวัดอื่น ๆ เพราะมี NGOs AIDS มากกว่าที่อื่น กล่าวคือ ช่วยเหลือโดยบุคคลในครอบครัว และไปรับการรักษาพยาบาลพร้อมทั้งคำแนะนำเกี่ยวกับสุขภาพ จากโรงพยาบาลของรัฐ รวมทั้งไปขอรับความช่วยเหลือจาก NGOs ในด้านจิตใจ โดยการให้คำปรึกษาโดยตรงหรือทางโทรศัพท์ ให้ความรู้ผู้ป่วยเกี่ยวกับโรคและการดูแลตนเอง อบรมอาสาสมัครผู้ติดเชื้อในการดูแลผู้ป่วย ประสานผู้ติดเชื้อกับเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาล และหน่วยบริการ ฯลฯ

4.1.5 รูปแบบการดูแลโดยบุคคลในครอบครัวร่วมกับองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์และองค์กรชุมชน

รูปแบบนี้พบได้มาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกรุงเทพฯ เพราะมี NGOs AIDS และองค์กรศาสนา รวมทั้งชมรม/กลุ่มผู้ติดเชื้อค่อนข้างมาก ซึ่งในรูปแบบนี้จะช่วยผู้ป่วยได้มากได้มาก ในการเป็นที่พึ่งทางใจให้กับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยไม่ให้อำนาจตาย โดยการฝึกสมาธิ เยี่ยมบ้าน ให้กำลังใจและให้การรักษายาบาลเบื้องต้น ให้คำแนะนำเรื่องสุขภาพการดูแลตนเองที่บ้าน ส่งต่อผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเพื่อรับการรักษาพยาบาลที่ศูนย์บริการสาธารณสุข และโรงพยาบาล

4.1.6 รูปแบบการดูแลโดยบุคคลในครอบครัวร่วมกับองค์กรของรัฐ องค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ และองค์กรชุมชน

รูปแบบนี้ พบได้มากในกรุงเทพฯ เพราะมีทั้ง NGOs และชมรมผู้ติดเชื้อต่าง ๆ เกิดขึ้นมาก และมีความพยายามของทั้งองค์กรภาครัฐ และเอกชน ช่วยประสานและสนับสนุนให้เกิดกลุ่ม/ชมรมผู้ติดเชื้อ เพื่อช่วยเหลือกันและกัน (Self-Help Group)

รูปแบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชน ทั้ง 6 รูปแบบ ในแต่ละจังหวัดในภาคกลางก็แตกต่างกันขึ้นกับจำนวนผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย ความรุนแรงของการแพร่ระบาดของโรคของแต่ละจังหวัด จำนวนขององค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์และองค์กรชุมชน และไม่สามารถบอกได้ว่ารูปแบบไหนดีที่สุด เหมาะสมที่สุด ขึ้นอยู่กับว่ารูปแบบไหนสามารถดำเนินการร่วมกัน ให้บริการผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและครอบครัวได้มากและครอบคลุมพื้นที่มากที่สุด

4.2 รูปแบบที่พบมากและครอบคลุมพื้นที่มากที่สุดในภาคกลาง

4.2.1 ในกรุงเทพฯ พบว่ารูปแบบการดูแลด้วยบุคคลในครอบครัวร่วมกับองค์กรของรัฐ องค์กรพัฒนาเอกชน และองค์กรชุมชน พบมากที่สุด ทั้งนี้เพราะผู้ป่วยเชื่อมั่นในการรักษาพยาบาลโดยองค์กรภาครัฐ ทั้งตัวบุคคล คือ แพทย์พยาบาลเฉพาะโรคนี้โดยตรง เพียงแต่ไม่มีพยาบาลและเจ้าหน้าที่ของรัฐไปเยี่ยมที่บ้านเหมือนกับโรคอื่น ๆ สำหรับโรคเอดส์ต้องเข้ามารักษาที่โรงพยาบาล อันนี้เป็นข้อดีของภาครัฐให้บริการแบบตั้งรับ และให้บริการอยู่กับสถานบริการเท่านั้น ไม่ค่อยมีบทบาทในชุมชน รวมทั้งผู้ให้บริการก็มีงานอย่างอื่นมากมาย ทำให้ไม่มีเวลาในการให้คำปรึกษา บางครั้งจำนวนผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อมาก เจ้าหน้าที่ไม่สามารถให้คำปรึกษาแนะนำได้ทั้งหมด ให้ได้เฉพาะรายใหม่เท่านั้น (สุริธา สุนตะกุล, 2536) ซึ่งต่างจาก NGOs AIDS และองค์กรชุมชน จะเข้าถึงผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อได้มากกว่า สามารถเข้าถึงจิตใจ ให้บริการด้านจิตใจ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเยี่ยมบ้านให้คำปรึกษา ให้กำลังใจซึ่งเป็นการทำงานเชิงรุก และสามารถอุดช่องโหว่หรือข้อดีขององค์กรภาครัฐ และยังสนับสนุนช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจ สังคมด้วย เช่น ให้เงิน และฝึกอาชีพให้ด้วย ข้อดี

ของ NGOs AIDS และองค์กรชุมชนคือ ไม่สามารถให้การรักษายาบาลผู้ป่วยได้ ผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อในกรุงเทพฯ ส่วนใหญ่จะไปรับบริการจากทั้งสามแหล่ง ขึ้นอยู่กับสถานะอาการในขณะนั้น ๆ ว่าไปหาแหล่งใด เช่น ไม่มีเงินและมีอาการแทรกซ้อน ก็ไปหา NGOs เพื่อขอความช่วยเหลือด้านเงิน และไปรับการรักษาจากโรงพยาบาลของรัฐ

ตัวอย่าง การดูแลผู้ป่วยในรูปแบบที่ 6 ซึ่งนับว่าเป็นการร่วมมือที่ดีมาก คือ โครงการรณรงค์ให้ความรู้ดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน ดำเนินการร่วมกันระหว่างกองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร สำนักงานเขตคลองสาน บ้านพักใจ ประธานชุมชนเขตคลองสาน โดยมีวัตถุประสงค์ อบรมอาสาสมัครเรื่องเอดส์และการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน แต่มีการเตรียมชุมชนที่ดี โดยดำเนินการแก้ไขปัญหาสุขาภพในชุมชนและลงมาสู่โรคเอดส์ โดยให้อาสาสมัครในชุมชน

แต่อย่างไรก็ตาม NGOs AIDS อื่น ๆ ร่วมมือประสานและช่วยเหลือผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อ กับโรงพยาบาลต่าง ๆ โดย NGOs และองค์กรชุมชนจะช่วยเยี่ยมบ้านผู้ป่วยที่โรงพยาบาลต่าง ๆ ส่งต่อให้แต่มีข้อแม้ว่าเมื่อผู้ป่วยมีอาการมากขึ้น ต้องรักษาในโรงพยาบาล ๆ นั้น ๆ ต้องรับรักษาผู้ป่วยได้

4.2.2 ในจังหวัดอื่น ๆ ในภาคกลาง

โดยส่วนใหญ่แล้ว รูปแบบการดูแลจะเป็นการดูแลในครอบครัวและองค์กรของรัฐแต่จังหวัดขึ้นอยู่กับระดับความพร้อมขององค์กรต่าง ๆ ในชุมชน จังหวัดใดที่มี NGOs และองค์กรชุมชน รูปแบบการดูแลก็จะหลากหลาย และองค์กรของรัฐก็ทำงานลดลง เช่น บ้านฉาง ระยอง, ชลบุรี กาญจนบุรี อ่างทอง แต่ถ้าจังหวัดไหนไม่มี NGOs AIDS หรือองค์กรชุมชน องค์กรของรัฐก็จะทำงานหนัก

ความต้องการ/ความคาดหวังของผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อในการดูแลที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชน

จากการติดตามเยี่ยมบ้านและสัมภาษณ์ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยที่บ้านและโรงพยาบาล ตลอดจนทบทวนรายงานการศึกษาวิจัยต่าง ๆ พบว่าผู้ป่วยมีความต้องการ/คาดหวังที่จะได้รับการสนับสนุนหรือความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ ดังนี้:-

1. อยากให้เจ้าหน้าที่ทุกคนของโรงพยาบาลมีความรู้สึกที่ดีต่อผู้ป่วย ไม่แสดงท่าทีรังเกียจทั้งสีหน้า และวาจา
2. อยากให้มีการอบรมหรือให้คำแนะนำแก่ผู้ดูแลที่บ้าน เพื่อลดความวิตกกังวล
3. อยากทราบข้อมูลที่โรงพยาบาลให้บริการแก่ผู้ป่วยโรคเอดส์ เพราะมารับบริการแล้วบางครั้งสับสนและเหนื่อยมาก เพราะไม่มีหน่วยงานยอมให้บริการ
4. ไม่อยากให้เจ้าหน้าที่ของรัฐไปเยี่ยมบ้าน กลัวเพื่อนบ้านจะรู้ ถ้าจะไปเยี่ยมจริง ๆ ต้องไม่ไปใน Uniform และต้องไม่ไปในเรื่องผู้ป่วยเอดส์ แต่อาจไปเยี่ยมบ้านผู้ป่วยโรคอื่น ๆ ซึ่งอยู่ในละแวกนั้น (ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสุธีรา สุนตระกูล, 2536)
5. ไม่อยากให้จัดกิจกรรมกลุ่มในชุมชนทั้งผู้ป่วย/ญาติ ไม่อยากเปิดเผยตนเอง/ครอบครัวในชุมชน ควรใช้สถานที่ในโรงพยาบาล หรือที่อื่น ๆ ที่ห่างไกลชุมชน (ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของเพ็ญพักตร์ อุทิศ และคณะ, 2543)

บทสรุปยุทธศาสตร์เพื่อพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชน

จากสถานการณ์ของโรคเอดส์ของภาคกลางที่มีแนวโน้มจะเพิ่มขึ้นทั้งอัตราผู้ป่วยและอัตราตายในอนาคตอันใกล้ ทำให้รูปแบบการดูแลที่บ้านกลายเป็นการดูแลหลักที่นับวันจะมีความสำคัญมากขึ้นเช่นเดียวกับภาระการดูแลของครอบครัวที่นับวันจะหนักอึ้งยิ่งขึ้น รูปแบบการดูแลโดยชุมชนจึงเป็นสิ่งหลีกเลี่ยงไม่ได้ที่จะติดตามมาเมื่อครอบครัวไม่อาจแบกรับภารกิจการดูแลได้ตามลำพัง

สถานการณ์ที่ท้าทายเหล่านี้ทำให้สังคมนับแต่ครอบครัวและชุมชน กระทั่งระดับชาติจำต้องแสวงหายุทธศาสตร์สำหรับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ ที่มีประสิทธิภาพในการเผชิญกับปัญหาได้อย่างแท้จริง โดยเริ่มต้นจากการให้ความหมายใหม่กับการดูแลที่บ้านและโดยชุมชน ในความหมายที่กว้างขึ้นและสอดคล้องกับบริบททางสังคมวัฒนธรรมที่ดำรงอยู่จริงของภาคกลาง กล่าวคือการดูแลที่บ้านควรขยายเครือข่ายการสนับสนุนไปสู่วงญาติ ตลอดจนบุคลากรที่มาจากองค์กรรัฐและเอกชน ส่วนการดูแลโดยชุมชน ควรไม่ถูกจำกัดอยู่เพียงบุคคลในอาณาบริเวณเดียวกัน แต่ควรรวมการดูแลที่มาจากบุคคลในกลุ่มเพื่อนร่วมปัญหาเดียวกัน หรือมีเป้าหมายร่วมกิจกรรมเดียวกัน เช่น กรณีกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อน กลุ่ม Self help group เป็นต้น เพื่อให้สอดคล้องกับความเป็นชุมชนของภาคกลางที่ควรจะครอบคลุม ทั้งส่วนอาณาบริเวณและความสัมพันธ์ทางสังคมด้วย

จากการทบทวนเอกสารงานวิจัยและวิทยานิพนธ์ใหม่ ๆ ผนวกกับการสรุปบทเรียนการปฏิบัติงานขององค์กรรัฐ NGOs องค์กรชุมชน เช่น วัด ตลอดจนผู้ติดเชื้อ HIV ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวในภาคกลาง พบว่าลักษณะพิเศษทางสังคมวัฒนธรรมภาคกลางมีส่วนสำคัญในการกำหนดรูปแบบการดูแลผู้ป่วย ตลอดจนกลวิธีการเข้าถึงผู้ป่วยและครอบครัว อีกทั้งความสำเร็จหรือล้มเหลวของการดำเนินงานด้านการป้องกันและควบคุมโรค การดูแลผู้ป่วย และการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว ถึงเวลาแล้วที่ฝ่ายต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเอดส์ต้องมีวิสัยทัศน์ที่กว้างไกลและชัดเจน เพื่อกำหนดยุทธศาสตร์ที่มีประสิทธิผลในการดำเนินงานภายใต้บริบทสังคมและวัฒนธรรมภาคกลางที่เป็นจริง

1. แนวปฏิบัติและยุทธศาสตร์เชิงรุก-เชิงรับในการจัดการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและชุมชน

ด้วยลักษณะวัฒนธรรมชุมชนภาคกลางที่มีความเป็นปัจเจกชนสูงและการยอมรับของชุมชนน้อย การดูแลที่บ้านจะเป็นรูปแบบหลักของการดูแลโดยส่วนใหญ่ โดยโรงพยาบาลและสถานพยาบาลรูปแบบอื่น เช่น วัด องค์กรศาสนา บ้านพักฉุกเฉิน จะเป็นที่พักพิงในกรณีวิกฤตทางสุขภาพหรือระยะสุดท้ายที่เกินกำลังครอบครัวจะดูแลได้

ส่วนการดูแลรูปแบบ NGOs หรือชุมชนเพื่อผู้ติดเชื้อในรูปแบบ Self-Help Group เป็นรูปแบบที่ผู้ติดเชื้อพอใจและต้องการ โดยมีความคิดเห็นว่าควรจัดในโรงพยาบาลมากกว่า ให้ทีมเจ้าหน้าที่ลงไปเยี่ยมบ้านในชุมชน เนื่องจากยังเกรงว่าการเยี่ยมบ้านจะเป็นการเปิดตัวผู้ติดเชื้อและครอบครัวแก่ชุมชน และจะนำมาซึ่งการรังเกียจจากเพื่อนบ้านและชุมชนนั่นเอง นอกจากกลุ่มเพื่อนผู้ติดเชื้อ

ที่จะให้กำลังใจซึ่งกันและกัน จนเสมือนหนึ่งเป็น “ชุมชน” ของผู้ป่วยแล้ว การแลกเปลี่ยนข่าวสารความรู้ รวมทั้งการให้คำปรึกษาก็เป็นกิจกรรมที่ผู้ป่วยต้องการ

อย่างไรก็ตามสิ่งที่ผู้ป่วยและครอบครัวต้องการมากที่สุด คือการช่วยเหลือด้านเศรษฐกิจและอาชีพ รวมทั้งความรู้และเทคนิคในการดูแลผู้ป่วยก็เป็นสิ่งที่ต้องการเป็นอันดับต้น ๆ สำหรับกรณีผู้ดูแลในบ้าน ทั้งนี้สะท้อนให้เห็นว่าที่ผ่านมาและเป็นอยู่ กิจกรรมหรือมาตรการสนับสนุนของหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทั้งองค์กรรัฐ องค์กรสาธารณประโยชน์ NGOs ต่าง ๆ ที่มักเป็นการเยี่ยมบ้าน การให้คำปรึกษา (การให้ความรู้และการแนะนำวิธีดูแลรักษาพยาบาล เป็นต้น) ตลอดจนสื่อที่กระจายข่าวสารข้อมูลด้านเอดส์ และการดูแลยังไม่สามารถสนองความต้องการหรือช่วยแก้ปัญหาที่แท้จริงของครอบครัวเหล่านี้ได้ ยุทธศาสตร์เชิงรับ-เชิงรุกที่เป็นอยู่ยังไม่มีประสิทธิภาพพอ งานวิจัยและรายงานการปฏิบัติงานของ NGOs ได้บ่งชี้ถึงข้อจำกัดของการสนับสนุน ยังมีความจำเป็นต้องปรับปรุงอีกหลายประการ กล่าวคือ

1. ข่าวสารสุขภาพที่ออกมาจากสื่อรูปแบบต่าง ๆ ยังคงให้ภาพเอดส์ที่น่ากลัว ไม่น่าเข้าใจกลัว ควรหลีกเลี่ยง เพราะเป็นตัวเลขการแพร่เชื้อร้ายและความตายมาสู่ผู้อื่น
2. ข่าวสาร ยังคงเน้นความรู้ในการดูแล ป้องกันตนเองอย่างผิวเผินและซ้ำซากไม่น่าสนใจ
3. ความรู้ในการดูแลผู้ป่วยตามสถานการณ์จริง ยังเผยแพร่ออกมาสู่วงกว้างในชุมชนน้อยพอ ๆ กับการลงถึงครอบครัวผู้ป่วย ทำให้ครอบครัวยังไม่สามารถดูแลผู้ป่วยที่บ้านได้อย่างมั่นใจ
4. กิจกรรมที่จัดให้ผู้ป่วยและครอบครัวยังเป็นลักษณะ Top-down เสียส่วนใหญ่ ทำให้เกิดช่องว่างในการสื่อสารและการสนับสนุนที่ได้ผลดีต่อผู้ป่วยและครอบครัวเป็นไปยังจำกัด เพราะคนเหล่านี้เป็นผู้รับแบบ Passive และไม่ได้ช่วยพัฒนาศักยภาพของครอบครัวอย่างแท้จริง จึงยังพึ่งพิงผู้จัดกิจกรรมจากภาครัฐ และ NGOs มากเกินไป
5. องค์กรศาสนาในชุมชน (วัด) ที่มีบทบาทเป็นผู้รักษาโดยใช้สมุนไพร ซึ่งเป็นภูมิปัญญาชาวบ้าน ยังไม่ได้รับการสนับสนุนในเชิงวิชาการ และงบประมาณ ตลอดจนองค์ความรู้ด้านการดูแลผู้ป่วย ทำให้บทบาทที่ยังจำกัดและคลุมเครือไม่แน่นอน เพราะขาดกระบวนการวิเคราะห์ทางเภสัชศาสตร์ที่มีประสิทธิภาพพอ
6. องค์กรในข้อ 5 ยังมีขีดจำกัดในการสร้างสายสัมพันธ์อันดีกับชุมชนของตน ทำให้ชุมชนส่วนใหญ่ไม่ยอมรับผู้ป่วยเท่าที่ควร ทั้งนี้ส่วนหนึ่งเป็นเพราะทัศนคติการมองบทบาทของตนเองของพระสงฆ์เป็นผู้ช่วยเหลือด้วยเมตตาธรรม การมองปัญหาและกำหนดยุทธศาสตร์การดูแลจึงยังขาดมุมมองทางตนเองและไม่เน้นการใช้ชุมชนพลังชุมชนมากนัก จึงไม่ได้ตระหนักในเรื่องการทำความเข้าใจกับชุมชนอย่างจริงจัง
7. มีปัญหาที่ทัศนคติของผู้ปฏิบัติงานด้านเอดส์ทั้งภาครัฐ และ NGOs ที่ขาดการริเริ่มกลยุทธใหม่ ๆ เชิงรุก ยังวนเวียนกับวิธีเดิม ๆ สารการให้สุขศึกษายังเลื่อนลอยจากการปฏิบัติจริง ทำให้กลายเป็นความซ้ำซาก น่าเบื่อและไม่น่าสนใจ
8. ยังมีปัญหามากในการประสานงานระหว่างองค์กรรัฐและ NGOs

2. ยุทธศาสตร์ที่เร่งด่วนสำหรับภาคกลาง

1. ประสานงานร่วมมือกับทุกฝ่ายอย่างจริงจังและมีส่วนร่วมอย่างเคารพเสมอภาคกัน ในลักษณะ ภาคิ (ไม่ใช่ใครอยู่เหนือ ใครเป็นลูกมือ ฯลฯ) ฝ่ายต่าง ๆ ได้แก่ องค์กรรัฐ NGOs องค์กรชุมชน (รวมวัด, self-help group) ประชาชนทั่วไป ผู้ติดเชื้อและครอบครัว ควรลดขั้นตอนและระเบียบการที่ยุ่งยากซับซ้อนน้อยลง เพื่อให้ทุกฝ่ายสามารถตกลงกันอย่างมีเหตุผล และพัฒนาศักยภาพซึ่งกันและกันได้
2. สื่อความจริงถึงองค์ความรู้เกี่ยวกับโรค และการดูแลทั้งที่บ้านและการดูแลภายในชุมชน ที่ปลอดภัยสำหรับชุมชน ข่าวสารที่เผยแพร่ต้องปฏิบัติได้จริง และไม่บิดเบือน ไม่สร้างข้อรังเกียจต่อผู้ป่วยและครอบครัว
3. มีการสรุปบทเรียนและพัฒนาเป็นองค์ความรู้จากฝ่ายประชาชนผู้มีชีวิตอยู่กับเอดส์ “ฟังเสียงคนใน” เพื่อหาทางสนับสนุนพวกเขาในสิ่งที่เขาต้องการ และ “ขยายเสียง” พวกเขาให้ชุมชนและสังคมได้ยินและเข้าใจ
4. มีวิสัยทัศน์ ที่เอื้อต่อการดูแลที่บ้านและชุมชนได้จริง เช่น
 - ค้นหาความต้องการที่แท้จริงของผู้ป่วยและผู้ดูแลที่บ้าน
 - พยายามสนองความต้องการของเขาโดยพัฒนาศักยภาพพวกเขาไปพร้อมกัน เพื่อไม่สร้างการพึ่งพิงที่ไม่เหมาะสม
 - ต้องสนับสนุนให้ผู้ติดเชื้อ ครอบครัว และผู้ดูแลสามารถดูแลตนเอง และทำประโยชน์ต่อชุมชนได้ด้วยเจตนารมณ์ของตนเองอย่างแท้จริง (Active Power)
 - นโยบายของรัฐต้องชัดเจนว่าจะช่วยคนเหล่านี้อย่างไร โดยมีทั้งนโยบายโดยตรง เช่น หาอาชีพให้แก่ผู้ป่วยและครอบครัว มีเงินสนับสนุนรายเดือนแก่ครอบครัวหรือผู้ป่วย ประกันสุขภาพและการรักษาเมื่ออยู่ในภาวะวิกฤตทางสุขภาพ การลดหย่อนภาษีแก่ผู้ดูแล ฯลฯ และนโยบายสนับสนุนโดยผ่านไปยังบทบาท NGOs หรือองค์กรชุมชน ตลอดจนนโยบายประกันสุขภาพ
5. ต้องพัฒนาสาระและเทคนิคด้านการให้สุศึกษา และการให้คำปรึกษา แก่ผู้ติดเชื้อและครอบครัว ต้องทบทวนและปรับปรุงเนื้อหาให้สอดคล้องกับวิถีชีวิตและการใช้ชีวิตประจำวันของผู้ติดเชื้อและผู้ดูแลได้จริง
6. การให้สุศึกษาต่อชุมชนหรือสาธารณะโดยผ่านสื่อมวลชนต้องมีสาระใหม่ ที่สร้างความเข้าใจที่ดีต่อกันระหว่างผู้ป่วย-ผู้ติดเชื้อกับชุมชน ควรเน้น “อยู่ร่วมกับเอดส์ได้สังคม/ชุมชนจึงอยู่รอด” และต้องสลายกำแพงค่านิยมที่รังเกียจเอดส์ของชุมชนให้ได้
7. พัฒนาศักยภาพองค์กรชุมชนในการดูแลสุขภาพโดยรวม ตลอดจนคุณภาพชีวิตของสมาชิกชุมชน โดยกระตุ้นให้รู้สิทธิบทบาทหน้าที่ในด้านสุขภาพในฐานะพลเมืองของสังคม ซึ่งบุคลากรด้านการแพทย์และสาธารณสุข ตลอดจนนักการเมืองท้องถิ่นควรเป็นผู้มีบทบาทอย่างแท้จริงในการเข้าถึงประชาชนตลอดเวลา ไม่ใช่เฉพาะช่วงหาเสียง

8. การเมืองภาคประชาชนต้องมีบทบาทชี้นำนโยบายของรัฐที่สนับสนุนองค์กรพัฒนาเอกชน องค์กรภาครัฐและองค์กรชุมชนในการพัฒนาศักยภาพและการจัดสรรทรัพยากรในชุมชนเพื่อนำไปสู่การพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านและชุมชนได้อย่างแท้จริง
9. สร้างและพัฒนาวัฒนธรรมชุมชน ที่เอื้อต่อการส่งเสริมและดูแลคุณภาพชีวิตของส่วนรวม โดยเริ่มจากตัวอย่างดี ๆ ที่ปฏิบัติในครอบครัว สู่ self help group และชุมชนกว้างขึ้นเพื่อให้เกิดกระแสสังคมว่าการดูแลเอื้ออาทรกันเป็นสิ่งจำเป็นของความสุขร่วมกัน และ “ต้องหยุดเอดส์ด้วยการดูแลผู้ป่วยเอดส์”

3. ข้อเสนอแนะเพื่อพัฒนาระบบการดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อที่บ้านโดยครอบครัวและชุมชน

1. รูปแบบของการดูแล ควรต้องประกอบด้วย 3 องค์กร โดยมีองค์กรของรัฐเป็นตัวหลัก ดูแลรักษาผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อในโรงพยาบาล/สถานบริการต่าง ๆ สำหรับการดูแลที่บ้าน ควรให้องค์กรชุมชนและองค์กรพัฒนาเอกชน เป็นผู้ดำเนินการดูแล ต้องกำหนดบทบาทหน้าที่ของแต่ละองค์กรให้ชัดเจน จะได้ไม่ทำงานซ้ำซ้อนกัน และควรกำหนดตกลงในรายละเอียดของการประสานงานให้ชัดเจน เพราะที่ผ่านมาองค์กรของรัฐและองค์กรของมีปัญหากันค่อนข้างมาก ในเรื่องของการประสานงาน ต้องตกลงกันให้ถึงรายละเอียด ถึงขั้นตอนในการทำงาน จะลดขั้นตอนลดความยุ่งยากในแต่ละขั้นตอนได้อย่างไร จะเป็นสิ่งที่ก่อให้เกิดความร่วมมือระหว่าง 3 องค์กรได้
2. ควรจะมีส่วนร่วมในลักษณะภาคี ของการดำเนินงานตั้งแต่เริ่มแรก จนถึงสิ้นสุด เพื่อความเข้าใจและความรู้สึกเป็นเจ้าของ (Sense of belonging) ของงานนั้น ๆ
3. ควรส่งเสริม/สนับสนุน/ช่วยเหลือทั้งจากองค์กรภาครัฐ องค์กรเอกชน และองค์กรชุมชน ให้เกิดการมีการร่วมตัวของกลุ่มผู้ติดเชื้อ/ชมรมเพื่อช่วยเหลือซึ่งกันและกัน และค่อย ๆ พัฒนาศักยภาพของกลุ่ม/ชมรม ให้สามารถต่อรองและเรียกร้องได้
4. ในการดำเนินงาน จำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องมีการเตรียมชุมชน ทั้งความรู้ ข้อมูลข่าวสาร ต่าง ๆ ให้แก่ บุคคลในชุมชนเตรียมความพร้อมของชุมชน โดยอาสาสมัครชุมชน/อาสาสมัครผู้ติดเชื้อมาช่วยดำเนินการ ตั้งองค์กรชุมชน เช่น องค์กรบริหารส่วนตำบล (อบต.) เข้ามามีส่วนร่วมเพื่อก่อให้เกิดการยอมรับผู้ป่วยเอดส์ในชุมชน
5. ปรับสื่อการให้สุศึกษาเกี่ยวกับโรคเอดส์ใหม่ แกไขภาพลักษณะที่ทำให้คนหวาดกลัว
6. สนับสนุนชักชวนให้บุคคลในชุมชนเข้ามามีส่วนร่วมในการดำเนินงาน ทำให้ทุกคนตระหนักในการเข้ามามีส่วนร่วม ช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์
7. สร้างองค์กรชุมชน เช่น อาสาสมัครผู้ติดเชื้อเอดส์ ให้เข้ามามีบทบาทช่วยดูแลผู้ป่วยที่บ้านเพิ่มขึ้น เพราะต่อไปในอนาคตผู้ป่วยเอดส์จะมีจำนวนมาก องค์กรของรัฐและองค์กรพัฒนาเอกชนไม่สามารถจะรับมือกับปัญหานี้ได้ ต้องสนับสนุนอย่างจริงจัง ทั้งด้านงบประมาณ วัสดุ ยานพาหนะ ค่าตอบแทนอาสาสมัครเหล่านี้ โดยธรรมชาติแล้วกลุ่มอาสาสมัครเหล่านี้จะสลายง่าย จะด้วยป่วยและตายจากโรค หรือภาวะกดดันด้านจิตใจไม่กล้าเปิดเผยตนเอง เพราะฉะนั้นจะต้องสร้างผู้ติดเชื้อรุ่นใหม่ ๆ ขึ้นมาเรื่อย ๆ และพัฒนาให้เข้มแข็ง เพื่อเป็นกำลังสำคัญในการดำเนินงานการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยที่บ้านต่อไป

8. วัดและพระจะมีบทบาทในการดูแลผู้ป่วยได้เพียงใดควรขึ้นอยู่กับความพร้อมของวัดและชุมชนเป็นสำคัญ

บรรณานุกรม

1. กนกศักดิ์ แก้วเทพ. 2535 . “การพัฒนาประเทศจากแผนพัฒนา ฉบับที่ 1-7 : บทวิเคราะห์ทางยุทธศาสตร์” ในจตุรงค์ บุญรัตนสุนทร (บรรณาธิการ) .วิธีวิทยาศาสตร์ศึกษาสังคมไทย : วิธีใหม่แห่งการพัฒนา. ฝ่ายข้อมูลและเผยแพร่โครงการส่งเสริม องค์การพัฒนาเอกชนไทย
2. กรมพัฒนาชุมชน กระทรวงมหาดไทย . 2539 คู่มือผู้นำชุมชนกับการป้องกันและควบคุมโรคเอดส์ . พิมพ์ที่ หจก. เพิ่มเสริมกิจ
3. กองระบาดวิทยา สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข รายงานการเฝ้าระวังโรคประจำเดือน . ปีที่ 32 : ฉบับที่ 3 : มีนาคม 2544
4. กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. 2535. มาตรฐานในการให้บริการดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อโดยครอบครัวและชุมชน. เอกสารประกอบการประชุมเชิงปฏิบัติการเพื่อกำหนด มาตรฐานการให้บริการดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อ HIV โดยครอบครัวและชุมชน. พัทยา . ชลบุรี.
5. กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. ร่วมกับกรมประชาสัมพันธ์ กระทรวงมหาดไทย สำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขตและโรงพยาบาลศูนย์/โรงพยาบาลทั่วไป 2537. รายงานผลโครงการพัฒนาบริการทางสังคมสำหรับผู้ป่วยโรคเอดส์. ผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัว
6. กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข. 2537. รูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อนอกโรงพยาบาล เอกสารประกอบการสัมมนาระดับชาติ เรื่องโรคเอดส์ครั้งที่ 4 ณ . โรงแรมดวงตะวัน จังหวัดเชียงใหม่. ระหว่างวันที่ 27-29 กรกฎาคม 2537.
7. กองควบคุมโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข 2542. รายงานประเมินผลโครงการประสานงานการจัดบริการทางสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัว
8. กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข .2543. การศึกษาการดำเนินงานดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทย พิมพ์ที่ เจ.เอส.การพิมพ์
9. เกียรติคุณ เผ่าทรงฤทธิ์ และ จิราภรณ์ ยาชมภู (ผู้วิจัยหลัก). 2543 .โครงการศึกษาการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชนของประเทศไทย .รายงานการวิจัย จากการสนับสนุนของกองโรคเอดส์, โครงการโรคเอดส์แห่งสหประชาชาติ. WHO . สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล. คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหิดล . กองควบคุมโรคเอดส์ กรุงเทพมหานคร.
10. จิตรา เจริญภัทร. 2537. วิทยานิพนธ์ เภสัชการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้น ศึกษาเฉพาะกรณีครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้น โรงพยาบาลบาราศณราดูร
11. ใจ อึ้งอาภรณ์ และคณะ. 2543. การเมืองไทยในทศวรรษลัทธิมาร์คซ์. ชมรมหนังสือประชาธิปไตยแรงงาน
12. ฉัตรทิพย์ นาถสุภา. 2524. เศรษฐศาสตร์หมู่บ้านไทยในอดีต. สำนักพิมพ์สร้างสรรค์

13. จักรทิพย์ นาถสุภา. 2524. เศรษฐศาสตร์กับประวัติศาสตร์ไทย, สำนักพิมพ์สร้างสรรค์
14. ชาญวิทย์ เกษตรศิริ. 2542. อยุธยา ประวัติศาสตร์และการเมือง. มูลนิธิโตโยต้า และ มูลนิธิโครงการตำราสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์
15. ชัยยศ คุณานุสนธิ์และคณะ. 2541 รายงานการประเมินผลโครงการพัฒนาระบบบริการทางการแพทย์และทางสังคมในช่วงกลางวัน.
16. ดวงสมร พันธูเสนและคณะ. 2538 คู่มือการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์โดยครอบครัวและชุมชน โครงการโรคเอดส์สภากาชาดไทย.
17. ธรรมบุญ วรณิสสร. 2539 . การให้ความช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์แบบครบวงจร.
18. อีระพงษ์ แก้วหาญ. 2543. กระบวนการเสริมสร้างชุมชนเข้มแข็ง, ประชาคมประชาสังคม, เอกสารวิชาการ ศูนย์ฝึกอบรมและพัฒนาศาธารณสุขมูลฐาน ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. โครงการจัดตั้งมูลนิธิเสริมสร้างชุมชนเข้มแข็ง ชมรมนักวิชาการ สาธารณสุข ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. (พิมพ์ครั้งที่ 6)
19. ฤดี เอ็มแย้ม และคณะ. 2539. รายงานวิจัย ความรู้ความคิดเห็นของครอบครัวในการที่จะดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน ศึกษาเฉพาะชุมชนในเขตรับผิดชอบของศูนย์บริการสาธารณสุข 30 วัดเจ้าอาวาส
20. นฤมล ปรีตรวดี. 2537. วิทยานิพนธ์ The Abbots' Readiness for Providing Counseling to the HIV Infect Patients and Their Family Members
21. นันทนา พวงทอง. 2544 วิทยานิพนธ์ กระบวนการรักษาโรคเอดส์ด้วยการแพทย์พื้นบ้าน : กรณีศึกษาวัดแห่งหนึ่งในภาคกลาง
22. นายแพทย์เกียรติ รักขันธ์ธรรม . นางสาวเพ็ญจันทร์ ประดับมุข, และนายแพทย์คำนวณ อึ้งชูศักดิ์. 2542. ความก้าวหน้าของการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์. เอกสารประกอบการสัมมนาระดับชาติ เรื่อง โรคเอดส์ ครั้งที่ 7
23. นาริรัตน์ เอกปัญญากุล .2541. วิทยานิพนธ์ การศึกษาการให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยโรคเอดส์ของนักสังคมสงเคราะห์ ศึกษากรณี ศูนย์บริการสาธารณสุข สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร
24. นิธิ เอียวศรีวงศ์. 2543. ปากไก่และใบเรือ : รวมความเรียงว่าด้วยวรรณกรรมและประวัติศาสตร์ต้นรัตนโกสินทร์ . อมรินทร์การพิมพ์
25. นิภา ส.ตุมรสุนทร. 2536. รายงานวิจัย ทักษะของนักสังคมสงเคราะห์ในการป้องกันการติดเชื้อโรคเอดส์ในระดับครอบครัว โรงเรียน และชุมชน
26. นงลักษณ์ เอมประดิษฐ์ และนันทิ จิตสว่าง. 2534. รายงานวิจัย บทบาทของนักสังคม-สงเคราะห์ต่อผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์.
27. ธานี จารุวัฒน์ . 2540. วิทยานิพนธ์ การศึกษาความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ : ศึกษาเฉพาะกรณีโรงพยาบาลสระบุรี จังหวัดสระบุรี.
28. พายัพ รัตน์นราทร. 2538 การสังคมสงเคราะห์กับโครงการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ครอบครัว เอกสารประกอบการสัมมนาทางวิชาการเรื่อง การพัฒนาบริการทางสังคม
สังเคราะห์สำหรับผู้ป่วย ผู้ติดเชื้อเอดส์ ครอบครัวและชุมชน ในวันที่ 3-4 กรกฎาคม
2538.

29. พระเอกชาตรี สุขเสน. 2542. วิทยานิพนธ์ บทบาทพระสงฆ์ต่อการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์
และผู้ป่วยเอดส์
30. เพ็ญศรี กวีวงศ์ประเสริฐ.2528 . บทบาทรัฐต่อปัญหาสุขภาพของประชาชน (พ.ศ 2325-
หลังการเปลี่ยนแปลง 2475). วิทยานิพนธ์สังคมศาสตรมหาบัณฑิต(สังคมศาสตร์การแพทย์
และสาธารณสุข),บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
31. เพ็ญพักตร์ อุทิศ และคณะ . 2543 . ผลการศึกษาผลกระทบต่อผู้บริหารภายใต้โครงการ
พัฒนาระบบบริการ ดูแลผู้ติดเชื้อผู้ป่วยโรคเอดส์ อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง ประจำปี
งบประมาณ 2540-2542 ในพื้นที่เขตภาคกลาง และภาคตะวันออก.
32. พิมพวัลย์ บุญมงคล เพ็ญจันทร์ ประดับมุข และ ศันสนีย์ เรืองสอน (บรรณาธิการ) . 2541.
องค์ความรู้ของงานวิจัยเอดส์ด้านสังคมศาสตร์และพฤติกรรมศาสตร์ กรุงเทพฯ. โรงพิมพ์รุ่ง
แสง.
33. พริยศ ตรงสวัสดิ์ และ กฤษฎาพร ศิริกุล. โครงการชุมชนประสานใจสร้างสายใยเข้าใจเอดส์.
เอกสารประกอบการประชุมวิชาการประจำปี 2541 เรื่องการเสริมสร้างสมรรถนะองค์กรและการ
พัฒนารูปแบบในการป้องกันและดูแลผู้ติดเชื้อ HIV/ผู้ป่วยเอดส์
34. ฝ่ายแผนงานและระบาดวิทยา กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร. สรุป
จำนวนผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์ที่มีอาการในกรุงเทพมหานคร. (พ.ศ 2527- 31
มีนาคม 2544).
35. ปิยะฉัตร ปิตะวรรณ. 2526. ระบบไพรในสังคมไทย. สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์
36. ปาริชาติ จันทรจิรัส และคณะ. 2537. รายงานวิจัย ครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ :
กรณีศึกษาเบื้องต้น.
37. ปราโมทย์ รักชีพ และสมชัย จิโรจน์วัฒน์. 2537 . รายงานวิจัย ความพร้อมของชุมชนต่อการ
ป้องกันและดูแลผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอชไอวีที่บ้านและในชุมชน ศึกษาเฉพาะกรณีที่อำเภอบาง
ละมุง จังหวัดชลบุรี
38. ปรีชา เปี่ยมพงษ์สานต์ .2535. “ การพัฒนาชนบท ปฏิรูปที่ดินและปัญหาแรงงาน ชนบท” .
ในจตุรงค์ บุญรัตนสุนทร (บรรณาธิการ) .วิธีวิทยาศึกษาสังคมไทย : วิถีใหม่แห่งการพัฒนา.
ฝ่ายข้อมูลและเผยแพร่โครงการส่งเสริม องค์กรพัฒนาเอกชนไทย
39. รัตน์ มุขระโกษา .2538. การทำงานกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ครอบครัวและชุมชน เอกสาร
ประกอบการสัมมนาทางวิชาการ เรื่อง การพัฒนาบริการทางสังคม สังเคราะห์ สำหรับผู้ป่วย ผู้
ติดเชื้อ ครอบครัวและชุมชน ในวันที่ 3-4 กรกฎาคม 2538.
40. รายงานผลการดำเนินงาน ปี 2543 ของโครงการการพัฒนาชมรมแสงเทียนเพื่อชีวิต .
ชมรมแสงเทียนเพื่อชีวิต .โรงพยาบาลบาราตนราดูล (เอกสารอัดสำเนา)

41. รายงานผลการดำเนินงาน ปี พ.ศ 2543 ของมูลนิธิรักไทย. (องค์การแคร์นานาชาติ-ประเทศไทย). สำนักงานสมุทรปราการ.
42. รายงานผลการดำเนินงานประจำปี 2543 ของสมาคมส่งเสริมสถานภาพสตรี ในพระอุปถัมภ์ พระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชทินนิตตามาตุ
43. รุ่งกานต์ ศรีลัมพ์ และคณะ. 2540. รายงานวิจัย รูปแบบการพัฒนาศักยภาพชุมชนในการป้องกัน.
44. เรื่องลักษณะ ทิพย์ทอง. 2542. วิทยานิพนธ์ การศึกษาความพร้อมของศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้านในการจัดบริการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยโรคเอดส์ และครอบครัวในชุมชน ศึกษาเฉพาะกรณีศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้านในเขตอำเภอบ้านโป่ง จังหวัดราชบุรี.
45. วรพล พรหมิกบุตร. 2534. วัฒนธรรมสลาย : การทำลายและสร้างใหม่ได้กระแสนิยมเอกชน . กรุงเทพฯ : อาร์ตไลน์
46. วันทนี วาสิกะสิน และคณะ. 2539 . รายงานวิจัย การพัฒนารูปแบบการทำงานกับเด็กติดเชื้อเด็กป่วยเป็นเอดส์และครอบครัว
47. วันทนี วาสิกะสิน และสุดสงวน สุธีสร. 2540 . รายงานวิจัย การศึกษารูปแบบการทำงานกับ เด็กติดเชื้อเด็กป่วยเป็นโรคเอดส์และครอบครัวในประเทศไทย และประเทศออสเตรเลีย
48. วันทนี วาสิกะสิน และคณะ. 2541. รายงานวิจัย การศึกษาพฤติกรรมกรรมการยอมรับผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์ ในประเทศไทย.
49. วิชัย จุลวนิชย์พงษ์ และ คณะ. 2536. ความปรารถนาของผู้นำชุมชนต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์.
50. วีรมล จันทรดี. 2542. วิทยานิพนธ์ การสนับสนุนทางสังคมและความพร้อมในการใช้บริการสาธารณสุขใกล้บ้านของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ต่างจังหวัด : ศึกษาเฉพาะกรณีผู้มารับบริการที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์.
51. มยุรี บุญยสมภพ. 2538. คริสเตียนเอทริกซ์กับการดูแลครอบครัวผู้ติดเชื้อที่บ้าน เอกสารการสัมมนาทางวิชาการ เรื่อง การพัฒนาบริการทางสังคมสงเคราะห์สำหรับผู้ป่วย ผู้ติดเชื้อเอดส์ ครอบครัวและชุมชน. ในวันที่ 3-4 กรกฎาคม 2538.
52. สมจิต ปทุมานนท์ และคณะ. 2541. รายงานวิจัย ประสิทธิภาพรูปแบบการพยาบาลองค์รวมต่อการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์.
53. สมบัติ แทนประเสริฐสุข. 2540. พัฒนาการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้านและในชุมชนในประเทศไทย.
54. โสภา ชีปลมน์. 2536 . รายงานวิจัย การศึกษาเกี่ยวกับความรู้ ความเข้าใจ ทศนคติและพฤติกรรมของบุคคลทั่วไป ของ บุคลากรที่ทำงานเกี่ยวข้องกับโรคเอดส์ของบุคคลที่มีพฤติกรรมเสี่ยงต่อโรคเอดส์ ของผู้ป่วยโรคเอดส์ และของครอบครัวผู้ป่วยโรคเอดส์ ต่อคำว่า “เอดส์” และต่อ “ผู้ป่วยโรคเอดส์”.

55. สุธีรา ชื่นตระกูล และเพ็ญศรี กวีวงศ์ประเสริฐ . 2536 . “การเผชิญกับอันตรายของโรคเอดส์ในผู้ติดเชื้อ HIV” วารสารกระทรวงสาธารณสุข. ปีที่ 12 ฉบับที่ 10-12 ตุลาคม.
56. สรุปรายงานกิจกรรมประจำปี 2543 ของชมรมเพื่อแสงแสงตะวัน.
57. สำนักงานคณะกรรมการสาธารณสุขมูลฐาน กระทรวงสาธารณสุข. 2543. **หลักสูตรและคู่มือการอบรมเจ้าหน้าที่และอาสาสมัครสาธารณสุข ในการจัดการปัญหาโรคเอดส์ในชุมชน.**
58. ศิริลักษณ์ ศักดิ์เกรียงไกร. 2527 . “ระบบเศรษฐกิจไทยสมัยอยุธยาในประวัติศาสตร์เศรษฐกิจไทยจนถึง พ.ศ 2484” โดย ฉัตรทิพย์ นาถสุภา กับ สมภพ มานะรังสรรค์ (บรรณาธิการ) . สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ และมูลนิธิโครงการสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์.
59. ศรีนทิพย์ แสงสาตรา. 2542. **วิทยานิพนธ์ ประสิทธิภาพของการปฏิบัติในการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยโรคเอดส์ในลักษณะเครือข่ายของบุคลากรสาธารณสุขเขต 2.**
60. อรทัย โสมนรินทร์ เผอญู ถนอมพงษ์ชาติ และศศิมา กุสุมา ณ อยุธยา. 2540 . **รายงานวิจัย ความต้องการของญาติผู้ป่วยโรคเอดส์ .**
61. อรทัย อาจอ่ำ และ สมศักดิ์ นัคลาจารย์ . 2540. **เครือข่ายอาสาสมัคร เพื่อการอยู่ร่วมกันในสังคมเอดส์.**
62. อะเคื้อ อุณหเลขกะ พรพรรณ ทรัพย์ไพบูลย์กิจ และสุชาดา เหลืองอาภาพงศ์. 2540 . **รายงานวิจัย ความรู้ในการป้องกันการติดเชื้อของสมาชิกในครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์และติดเชื้อเอชไอวี**
63. **ACCESS Report for 1999** (Unpublished paper)
64. Bos. F & Leutscher,1995 . **AIDS in the Family? Show You Care! ; a Study on Home Care for AIDS Patients in Umzingwane District. Zimbabwe. (Report)**
65. Chiengkul. W.1983, **The Effects of Capitalist Penetration on the Transformation of the Agrarian Structure in the Central Region of Thailand (1960–1980),**Bangkok : Chulalongkorn University Social Research Institute.
66. Daud Mohammad. **Knowledge and Altitude of Family Members in Accepting Home-Based Care for HIV/AIDS in Thong Pha Phum District. Kanchanaburi Province.Thailand.** A thesis in the Partial Fulfillment of the Master Degree of Primary Health Care Management,Mahidol University.
67. Dube,OE.et,al,1993.**Home care for People with HIV in Umzingwane District, Health Systems Research Study ,**Provincial Medical Director Matibeleland South, Ministry of Health and Child Welfare, Zimbabwe.
68. Fuller,D.et al.1983,**Migration and Development in Modern Thailand ,**Bangkok : Social sciences Association of Thailand.
69. Hannerz, U. 1980. **Exploring the City, Inquiries Toward an Urban Anthropology,**

New York : Columbia University Press.

70. Yachompoo,J 1996, **Development of Community care Services as a part of Care Continuum Establishing in Thailand. Abstracts 2 in XI International Conference on AIDS**, Vancouver,Canada. P.227 (Th. B 401)

ภาคผนวก

รายชื่อตัวแทนองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ ภาคกลาง

1. มูลนิธิเข้าถึงเอดส์ กรุงเทพฯ (Access)
2. สมาคมส่งเสริมสถานภาพสตรี (ทุ่งสีกัน)
3. สภาอากาศไทย
4. สมาคมวางแผนครอบครัวแห่งประเทศไทย (สวท.)
5. มูลนิธิดวงประทีป
6. โครงการบ้านพักใจ
7. ชมรมแสงเทียนเพื่อชีวิต
8. สมาคมแนวร่วมภาคธุรกิจไทยต้านภัยเอดส์ (TBCA)
9. กลุ่มพลังชีวิต (บ้านนกหวีด)
10. ศูนย์พัฒนาสุขภาพและอนามัยชุมชน
11. องค์การสยามแคร์
12. ชมรมเพื่อนวันพุธ
13. องค์การแคร์นานาชาติ ประเทศไทย สาขาสมุทรปราการ และสมุทรสาคร
14. ชมรมเพื่อนแสงตะวัน
15. วัดเชิงหวาย
16. วัดหนองสามพราณ
17. บ้านกลารา สวนสันติธรรม
18. กลุ่มบานชื่น
19. มูลนิธิธรรมรักษ์

สรุปบทเรียนขององค์กรพัฒนาเอกชน

1. มูลนิธิเข้าถึงเอดส์

ลักษณะการทำงาน มีสำนักงาน กรุงเทพฯ เชียงราย กาญจนบุรี เน้นการบริการให้ คำแนะนำปรึกษา และดูแลในเบื้องต้น

1. มีกิจกรรมการเคลื่อนไหวกว้างขวางมาก และเป็นแนวปฏิบัติรูปสังคมแก้ปัญหาสังคมโดยรวม เน้นกิจกรรมระดับชาติ
2. การทำงานเน้นการให้คำปรึกษาเฉพาะโรคเอดส์ ไม่เน้นการรักษา เมื่อมีการรักษาก็ส่งต่อไปโรงพยาบาลของรัฐ/องค์กรของรัฐต่อไป
3. การฝึกอบรมให้ความรู้แก่ผู้ติดเชื้อ การป้องกัน การดูแลรักษาตนเองเบื้องต้น ทั้งในชุมชน และเขตต่างๆ
4. การเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อ โดยสร้างความคุ้นเคย ไว้ใจกับผู้ติดเชื้อ

5. สร้างกิจกรรมร่วมกับผู้ติดเชื้อ ถ่ายทอดประสบการณ์ร่วมกัน ส่งเสริมด้านจิตใจ ระหว่างผู้ติดเชื้อด้วยกัน

ปัญหาและอุปสรรคในการดำเนินงาน

1. เจ้าหน้าที่มีน้อยไม่เพียงพอกับผู้รับบริการที่มีจำนวนมาก
2. งบประมาณ/อุปกรณ์/เครื่องใช้อุปโภคบริโภค ไม่เพียงพอ
3. การเดินทางใช้เวลานาน และการเข้าถึงผู้ติดเชื้อมีปัญหาเหมือน ยานพาหนะไม่พร้อม
4. ปัญหาภาวะทางเศรษฐกิจของผู้ติดเชื้อ ไม่มีเงินรักษา และความเป็นอยู่ที่ดี
5. การทำงานเป็นเชิงรับ มากกว่าเชิงรุก เนื่องจากต้องรับภาระหลายด้าน

ปัจจัยที่ทำให้งานประสบความสำเร็จ

1. บุคลากร ต้องมีใจรัก ความมุ่งมั่น เสียสละ ด้านการให้บริการทั้งผู้ติดเชื้อ ครอบครัว และปฏิบัติด้วยความเอาใจใส่
2. มีทัศนคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อ /ครอบครัว
3. ไม่เลือกปฏิบัติ คือบริการเท่ากัน เน้นคนที่ด้อยโอกาสมากกว่า
4. ไม่ตัดสินคน ว่าถูก-ผิด ในการทำงาน/กิจกรรมต่างๆ
5. การใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ให้เกิดประโยชน์สูงสุด ไม่ว่าพื้นที่ บ้านพัก เงินทุน งบประมาณ ค่าครองชีพ ทุนการศึกษา ฯลฯ
6. ทักษะการเยี่ยมบ้าน ให้คำแนะนำ/สร้างเสริมภาวะทางจิตใจ ออกเยี่ยมอย่างต่อเนื่องระยะยาว

ปัญหาและข้อบกพร่อง

1. กลุ่มผู้ที่ติดเชื้อมกับผู้ติดเชื้อที่เป็นอาสาสมัคร แนะนำปรึกษา ให้กำลังใจกันเอง เพื่อสร้างเสริมภาวะทางจิตใจ แต่จะเกิดปัญหาภาวะทางจิตใจด้วยตนเอง เนื่องจากอาสาสมัครรับรู้ปัญหาและเห็นสภาพปัญหาทางด้านร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไปของผู้ป่วย ทำให้ความท้อแท้ หดกำลังใจในการต่อสู้กับโรค
2. ผู้ให้บริการเจอสภาพปัญหา แล้วมีอาการถดถอยทางจิตใจ เกิดอาการซึมเศร้าในการทำงาน
3. ระดับการศึกษาของผู้ให้บริการ เนื่องจากยังมีความรู้-การศึกษาน้อย ทำให้การให้คำปรึกษาแนะนำอาจเกิดความผิดพลาดได้
4. องค์กร/ หน่วยงานของรัฐบาลควมร่วมมืออย่างมากในเรื่องการรับส่งต่อผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยหรือทำให้เกิดความล่าช้าในการทำงาน

2. องค์การสยามแคร์

ลักษณะการทำงาน มีเจ้าหน้าที่ประจำที่กรุงเทพฯ ปริมณฑล และมุกดาหาร เป็นองค์กรแห่งแรกของประเทศไทยที่เริ่มงาน HCC. ในปี 1991 ซึ่งได้รับการสนับสนุนจากประเทศอังกฤษ ดำเนินงานด้านการให้คำแนะนำป้องกัน / ให้ความรู้ / ฝึกอบรมแก่อาสาสมัคร เน้นให้คำแนะนำ/ป้องกันแก่กลุ่มเป้าหมายแม่และเด็ก จะแยกวิธีการทำงานโดยด้าน Home Care ที่ให้สามารถดูแลตนเองให้เบื้องต้นได้ ส่วน Community Care เน้นการเผยแพร่ข่าวสารการป้องกันดูแล/รักษาตนเองและครอบครัวให้กับชุมชนในท้องถิ่น และส่งเสริมดูแลบุตรของผู้ติดเชื้อด้านทุนการศึกษา และการส่งบุตรผู้ติดเชื้อกลับไปอยู่กับครอบครัวเดิมเช่น ปู่ ย่า ตา ยาย และเน้นการทำงานในการประสานงานกับผู้นำ ชุมชน กลุ่มแม่บ้าน เพื่อให้ความรู้ข้อมูลด้านการแนะนำ/ป้องกัน และดูแลรักษาผู้ติดเชื้อเบื้องต้น

ปัญหาและอุปสรรคในการดำเนินงาน

1. ความสับสนในการแบ่งภาค/เขตของกรุงเทพมหานคร ทำให้เกิดความล่าช้าในการติดต่อประสานงานเพื่อขอรับบริการ/คำปรึกษาต่างๆ
2. ขาดการเชื่อมประสานขององค์กรรัฐ/การสงเคราะห์/การช่วยเหลือด้านต่างๆ
3. บุคลากรไม่เพียงพอต่อการเพิ่มขึ้นของจำนวนผู้ติดเชื้อ
4. ขาดงบประมาณสนับสนุนอย่างเพียงพอ
5. ผู้ติดเชื้อย้ายถิ่นที่พำนักอาศัย ทำให้ยากต่อการประสานงานและความต่อเนื่องในการดำเนินงาน
6. สถานที่/บ้านพักชั่วคราวไม่เพียงพอต่อการให้บริการ ต้องประสานงานกับองค์กรพัฒนาเอกชนอื่น
7. การให้การรักษาผู้ติดเชื้อ ขาดยารักษา/เครื่องใช้/อุปกรณ์ต่างๆ

ปัจจัยที่ทำให้งานสำเร็จ

1. มีเป้าหมายการทำงานแน่นอนชัดเจน คือ เน้นแม่และเด็ก
2. เป้าหมายการทำงานที่เน้นการดูแลตนเอง
3. ให้บริการแนะนำปรึกษา ด้านการดูแลตนเอง โดยบุคลากรที่ได้รับการอบรมมาแล้ว
4. ได้รับความช่วยเหลือและประสานงานกับองค์กรในต่างประเทศทั้งงบประมาณ/งานวิจัย

ปัญหาและข้อบกพร่องในการทำงาน

1. กลุ่มเป้าหมายย้ายถิ่น
2. การเดินทางล่าช้า และติดขัด ไม่มีศูนย์บริการในแต่ละเขต
3. ขาดความร่วมมือประสานงานกับหน่วยงานของรัฐ ระเบียบขั้นตอนมาก
ทำงานล่าช้าและซ้ำซ้อน
4. ปัญหาการส่งต่อหน่วยงานของรัฐที่ล่าช้าในการให้บริการ
5. ขาดจริยธรรมของการรักษาพยาบาลของหน่วยงานของรัฐ ด้านการเก็บ
ความลับผู้ป่วย
6. บุคลากรของหน่วยงานของรัฐ ขาดทัศนคติที่ดีต่อผู้ติดเชื้อ

3. โครงการบ้านพักใจ

ลักษณะการทำงาน เป็นหน่วยงานของกลุ่มคาทอลิก ซึ่งมีบาทหลวงทำหน้าที่ในการจัดหาและจัดสรรงบประมาณ มีผู้อำนวยการสาขาประจำ จังหวัดอุดรธานี หนองคาย เลย กรุงเทพฯ มีเจ้าหน้าที่ฝ่ายต่างๆในการทำงาน การทำงานจะยืดหยุ่น และลักษณะงานเน้นให้การอบรมแก่อาสาสมัครในการให้คำแนะนำปรึกษา/ป้องกัน ดูแลตนเองแก่ผู้ติดเชื้อ พบปะกับชุมชนเพื่อสร้างสัมพันธภาพที่ดีต่อชุมชน เมื่อมีปัญหาจะ召开ประชุมกลุ่มเพื่อแก้ไขปัญหาาร่วมกัน การจัดกิจกรรมช่วยเหลือและประสานงานกับหน่วยงานรัฐ โรงพยาบาล อนามัย ฯลฯ จะมีอาสาสมัครที่ติดเชื้อร่วมโครงการด้วย เพื่อช่วยเหลือและให้คำปรึกษา สร้างขวัญกำลังใจแก่ผู้ติดเชื้อด้วย

ปัญหาและอุปสรรคในการทำงาน

1. ปัญหาด้านความเป็นอยู่ สภาพเศรษฐกิจของผู้ติดเชื้อ
2. การขาดความสนใจของชุมชน ทัศนคติของชุมชนต่อผู้ติดเชื้อ
3. ขาดความร่วมมือกับผู้นำชุมชน
4. การให้อาสาสมัครสำรองจ่ายก่อน ทำให้อาสาสมัครรับภาระค่าใช้จ่ายมาก
5. ขาดการประสานงานขององค์กรในระบบเครือข่าย ทั้งองค์กรรัฐและNGO
6. ขาดความร่วมมือกับ กพอ. ในการประสานช่วยเหลือติดตาม
7. ความไม่สะดวกในการเดินทาง ความพร้อมของยานพาหนะ

ปัจจัยที่ทำให้งานความสำเร็จ

1. บุคลากร เจ้าหน้าที่ อาสาสมัครต้องมีความรู้ และส่งเสริมให้มีการพัฒนา
ตลอดเวลา
2. เน้นการติดต่อประสานงานกับผู้นำชุมชน/องค์กร ทำให้เข้าถึงผู้ติดเชื้อได้มาก
3. เน้นการช่วยเหลืออย่างมีคุณภาพ
4. การประสานงานกับต่างประเทศด้านงบประมาณ/ความช่วยเหลืออื่นๆ
5. มีอาสาสมัครทำงานอย่างมีประสิทธิภาพ

4. ศูนย์พัฒนาสุขภาพและอนามัยชุมชน (MERCY CENTER)

ลักษณะการทำงาน มีเจ้าหน้าที่ดูแลเด็กเรื้อรังที่ออกไปพบข้างนอก หากเจอผู้ติดเชื้อ ก็มีการตรวจสอบเพื่อหาข้อเท็จจริงและส่งตัวไปรักษา หรือให้คำแนะนำแก่ญาติให้สามารถดูแลตนเองในครอบครัวได้ และมีที่พักให้บริการรักษาดูแลขั้นต้น ลักษณะการทำงานจะออกไปเยี่ยมผู้ติดเชื้อตามที่ได้รับแจ้ง มีการจัดประชุมก่อนลงพื้นที่

ปัญหาและอุปสรรคในการทำงาน

1. ญาติผู้ติดเชื้อทั้งผู้ติดเชื้อเป็นภาระกับทางศูนย์
2. ด้านงบประมาณไม่เพียงพอ ค่าใช้จ่ายมีจำนวนมาก
3. เจ้าหน้าที่มีความรู้น้อย ทำให้เกิดปัญหาในการให้คำแนะนำปรึกษา
4. ขาดบุคลากรติดตามเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อ ทำให้ขาดความต่อเนื่องในการดำเนินงาน
5. ญาติผู้ติดเชื้อขาดความร่วมมือและให้ความสนใจ

ปัจจัยที่ทำให้งานนั้นสำเร็จ

1. มีเจ้าหน้าที่ดูแลเด็กเรื้อรัง ซึ่งทำให้เข้าถึงได้ง่ายและเข้าใจปัญหาต่างๆ ได้
2. มีการตรวจสอบข้อเท็จจริง ก่อนรับรักษาดูแลต่อไป
3. มีที่พักรักษาดูแลเบื้องต้นก่อนส่งต่อโรงพยาบาลหรือหน่วยงานอื่น
4. มีการจัดประชุมปัญหาอย่างต่อเนื่อง

5. มูลนิธิดวงประทีป

ลักษณะการดำเนินงาน เน้นการให้ความรู้โดยการจัดกิจกรรม/โครงการต่างๆ ด้านยาเสพติด /และโรคเอดส์ หากมีผู้ป่วยเอดส์ก็จะทำการส่งต่อ การทำงานจะเน้นเชิงรุกมากกว่า เช่น โครงการเพศศึกษาในโรงเรียน อบรมให้ความรู้แก่วินมอเตอร์ไซด์รับจ้าง มีการร่วมมือประสานงานกับหน่วยงานของรัฐ เช่น สถานีตำรวจ โรงพยาบาล และหน่วยงานอื่นที่เกี่ยวข้อง มีเจ้าหน้าที่อาสาสมัครที่ได้รับการอบรม เข้าไปให้คำแนะนำดูแลขั้นพื้นฐานเรื่องสุขภาพ เฉพาะเขตที่รับผิดชอบ หากพบผู้ป่วยไม่มีญาติก็จะทำการส่งต่อ ไม่เน้นดูแลรักษาเอง แต่จะส่งเสริมให้ครอบครัวดูแลอย่างถูกวิธี

ปัญหาและอุปสรรคในการทำงาน

1. ด้านเศรษฐกิจและความเป็นอยู่ของผู้ติดเชื้อ
2. ผู้ป่วยไม่สนใจคำแนะนำ และไม่ให้ความร่วมมือขาดความต่อเนื่องในการดูแลรักษา
3. เจ้าหน้าที่มีน้อยทำงานหลายด้าน ทำให้ไม่ทั่วถึงและเพียงพอ
4. งบประมาณไม่เพียงพอ
5. ปัญหายานพาหนะ มีจำกัดในการตรวจเยี่ยม
6. โรงพยาบาลและหน่วยงานของรัฐไม่ให้ความร่วมมือเท่าที่ควร กรณีไปขอรับบริการ

ปัจจัยที่ทำให้งานนั้นสำเร็จ

1. การให้ความรู้แก่เจ้าหน้าที่ อาสาสมัคร เรื่องโรคเอดส์ ยาเสพติด ทำให้สามารถเข้าถึงได้ง่าย และมีโครงการรณรงค์ต่างๆ ออกมาอย่างต่อเนื่อง
2. ส่งเสริมการสร้างรายได้แก่ผู้ติดเชื้อ เพื่อเป็นทุนช่วยเหลือในการรักษา
3. มีการประสานงานกับแกนนำ/ประชุมร่วมกับแกนนำในชุมชนอย่างต่อเนื่อง

6. ชมรมเพื่อนวันพุธ

ลักษณะการทำงาน เน้นการประสานงานกับเพื่อน ญาติ ครอบครัวคนรู้จัก แนะนำในการติดต่อ และจะดูแลในแต่ละกลุ่มกันเอง ไม่ก้าวก่ายกัน มีอาสาสมัคร ที่รับผิดชอบดูแล 1 : 50 ในแต่ละเขตพื้นที่ที่รับผิดชอบ จัดประชุมร่วมกับผู้นำองค์กร/ชุมชนต่างๆ ในการเผยแพร่ รณรงค์ รวมถึงการให้อาสาสมัครเข้าไปเยี่ยมผู้ติดเชื้อที่บ้าน ทางชมรมมีโครงการเน้นการประชาสัมพันธ์ให้บริการ Hotline คอยให้บริการสอบถามทางโทรศัพท์ และร่วมมือกับสมาคมแนวร่วมภาคธุรกิจไทยต้านภัยเอดส์ (TBICA) ในการดูแลติดตามเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ด้วยกัน

ปัญหาและอุปสรรคในการทำงาน

1. งบประมาณไม่เพียงพอ
2. ปัญหาด้านการเดินทางยานพาหนะไปเยี่ยมผู้ติดเชื้อ
3. ขาดความร่วมมือกับหน่วยงานของรัฐ

ปัจจัยที่ทำให้งานนั้นสำเร็จ

1. ให้ความสัมพันธ์เป็นกันเองกับญาติผู้ติดเชื้อ
2. ได้รับงบประมาณสนับสนุนบางส่วน
3. ดำเนินงานลักษณะอาสาสมัครช่วยเพื่อน แนะนำบอกต่อ
4. มีกิจกรรมร่วมกันระหว่างอาสาสมัคร-สมาชิก เพื่อเปิดใจสร้างความคุ้นเคย
5. มีการประสานงานกับหน่วยงานอื่น (TBICA) เพื่อความร่วมมือระหว่างกัน
6. ส่งเสริมสมาชิกประกอบอาชีพ

7. ชมรมเพื่อนแสงตะวัน

ลักษณะการทำงาน

1. ดูแลและเยี่ยมผู้ป่วยที่บ้านและที่โรงพยาบาลอาทิตย์ละ 3 ครั้ง โดยอาสาสมัครจำนวน 6 คน และเจ้าหน้าที่ของชมรมฯ 2 คน ทั้งในกรุงเทพฯ และนครปฐม (ที่นครปฐมมีสาขาของชมรมเพื่อนแสงตะวันอยู่ที่โรงพยาบาลนครปฐม)
2. ช่วยเหลือทั่วไปในเรื่องค่ายา ค่าเดินทางไปโรงพยาบาล รวมทั้งค่าอาหารและที่พัก
3. มีการรวมกลุ่มแม่บ้าน ฝึกอบรมอาชีพ 2 กลุ่มในกรุงเทพมหานครและจังหวัดนครปฐม

ปัญหาและอุปสรรค

การยอมรับผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว และชุมชนมีน้อย แม้ว่า จะให้ความรู้แล้วก็ตาม การรณรงค์ให้การยอมรับผู้ป่วยในชุมชนเป็นเรื่องยาก

8. สมาคมส่งเสริมสถานภาพสตรี

เน้นการดูแลให้ที่พักแก่สตรี และเด็กที่ติดเชื้อเอดส์ โดย

ให้เข้าพักในบ้านพักฉุกเฉิน ของสมาคมฯ ซึ่งมีผู้ขอพักอาศัยอยู่ด้วยเหตุผลต่างๆ จำนวน รวม 838 ราย ในปี 2543 ในจำนวนนี้เป็นผู้ติดเชื้อเอดส์ 34 คน (เป็นหญิง 33 คน และ เด็ก 1 คน)

ผู้ติดเชื้อในบ้านพักฉุกเฉินได้รับการดูแลโดยโรงพยาบาลบาราศนราดรุ และได้รับงบประมาณสนับสนุนจากกองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข

9. มูลนิธิรักไทย (องค์กรแคร์นานาชาติ-ประเทศไทย) สำนักงานสมุทรปราการ ,สมุทรสาคร สรุปผลการดำเนินงานตลอดปี 2543 มี 2 โครงการ คือ โครงการป้องกันการแพร่ระบาดของเอดส์ในโรงงานอุตสาหกรรม และโครงการป้องกันการแพร่ระบาดของเอดส์ในกลุ่มลูกเรือประมง แรงงานต่างด้าว

ลักษณะกิจกรรมเน้นการให้ความรู้ (Prevention) คือ

1. เป็นการสัมมนา/อบรมให้ความรู้แก่ผู้ประกอบการโรงงานอุตสาหกรรม พนักงานในโรงงาน เยี่ยมโรงงาน จัดนิทรรศการความรู้ และจัดอบรมทักษะชีวิตในการป้องกันเอดส์ให้กับนักเรียน/นักศึกษาในสถานศึกษา
2. เป็นการให้ความรู้ อบรม สอน ในกลุ่มแรงงานต่างด้าว ลูกเรือประมง ให้กับเจ้าของแพปลา ลูกเรือ ไต้ก๋ง เกี่ยวกับการป้องกันโรคเอดส์ เมื่อเรือเข้าฝั่งและขณะที่เรือก่อนออกไปจับปลาอีกครั้งหนึ่ง
3. ร่วมกับโรงพยาบาลสมุทรปราการ สนับสนุนกิจกรรมกลุ่มให้แก่ผู้ติดเชื้อ HIV (ชมรมเพื่อนใหม่) ทำการฝึกอาชีพเสริม โดยมูลนิธิจัดหาตลาดให้
4. สนับสนุนนมผง สำหรับเด็กทารกที่มารดาติดเชื้อ HIV
5. ช่วยเหลือให้คำปรึกษาแนะนำ/เยี่ยมบ้าน จำนวน 20 ราย
6. ช่วยเหลือเรื่องเงินยืมชีพ, ค่ารักษาพยาบาล และค่าอุปกรณ์การศึกษาสำหรับบุตร ผู้ติดเชื้อ ซึ่งจะช่วยเหลือรายละ 2,000 บาท จำนวน 29 ราย เป็นเงิน 100,200 บาท
7. จัด "คลินิกเคลื่อนที่" เปิดโอกาสให้แรงงานประมงต่างชาติ ได้รับบริการตรวจรักษาโรคและให้บริการวางแผนครอบครัว

จุดเด่นของมูลนิธิไทย ทั้งที่ สมุทรปราการ และสมุทรสาคร คือลักษณะการทำงานเป็นลักษณะภาคี ร่วมงานทั้งภาครัฐ องค์กรพัฒนาเอกชน และองค์กรชุมชนในพื้นที่ ได้อย่างประสบความสำเร็จ แต่ลักษณะการดูแล HCC ยังไม่ปรากฏชัดเจน กิจกรรมเยี่ยมบ้านค่อนข้างน้อย ส่วนใหญ่ เน้น เรื่องการให้ความรู้ (Prevention)

10. ชมรมแสงเทียนเพื่อชีวิต โรงพยาบาลบาราศนราดรุ

วัตถุประสงค์

เพื่อให้ผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อ และญาติอยู่ร่วมกันได้ในครอบครัว และสังคมอย่างปกติสุข

ลักษณะกิจกรรมที่ทำ เน้น การดูแลซึ่งกันและกันในกลุ่มผู้ติดเชื้อ โดย

1. การให้คำปรึกษารายบุคคล การให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ และการให้คำปรึกษาแบบกลุ่ม ทั้งญาติผู้ป่วยและตัวผู้ป่วยเอง โดยแบ่งเป็นกลุ่มละวัน
2. กิจกรรมสันทนาการ การทำสมาธิต่อเนื่อง จัดอบรมการทำสมาธิ
3. จัดทำวารสารชมรม
4. ฝึกอาชีพเพื่อเสริมรายได้

ปัญหาที่พบ

ผู้ติดเชื้อใหม่ๆ ยังไม่สามารถเผชิญกับปัญหาทางด้านจิตใจ ยังทำใจยอมรับไม่ได้

ขาดงบประมาณ การสนับสนุนทั้งด้านแรงงานคน และเงิน

11. กลุ่มบ้านชื่น

โรงพยาบาลค่ายบางระจัน อำเภอบางระจัน จังหวัดสิงห์บุรี เป็นกลุ่มผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยรวมตัวกัน เพื่อจัดกิจกรรมต่างๆ ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อด้วยกัน ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน โดยอาศัยสถานที่ของโรงพยาบาลบางระจัน โดยผู้จัดตั้งกลุ่มเป็นผู้ติดเชื้อ จะมีลักษณะคล้ายๆ กับชมรมเพื่อนวันพุธ ในระยะแรกที่ก่อตั้งชมรม

กิจกรรมส่วนใหญ่ เป็นลักษณะของการให้กำลังใจกันช่วยเหลือซึ่งกันและกัน (Self help Group) ทั้งนี้เพราะกิจกรรมฝึกอาชีพเสริมยังไม่ได้ทำ เนื่องจากกระแสของชุมชนยังมีปฏิกิริยาเชิงลบต่อผู้ติดเชื้อค่อนข้างมาก ดังนั้นการเปิดเผยตัวของผู้ติดเชื้อจึงยังมีอยู่ค่อนข้างน้อย

สรุปบทเรียนจากเอกสารต่าง ๆ

ประเภท : รายงานวิจัย

1. เรื่อง : ครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ : กรณีศึกษาเบื้องต้น

ผู้ศึกษา : ปาริชาติ จันทรจรัส และคณะ

ปีที่ศึกษา : 2537

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับพฤติกรรม การอยู่ร่วมกันระหว่างผู้ป่วยโรคเอดส์กับสมาชิกในครอบครัว พฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ และผลกระทบของโรคเอดส์ต่อครอบครัวเพื่อเป็นแนวทางในการสนับสนุนการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและในชุมชน

ผลการศึกษา พบว่าผู้ให้การดูแลผู้ป่วยและครอบครัวยังขาดความรู้เกี่ยวกับการดูแลอาการเจ็บป่วยเบื้องต้นของผู้ป่วยโรคเอดส์ โดยบางครอบครัวยังมีความเชื่อหรือการดูแลผู้ป่วยที่ไม่ถูกต้องเหมาะสม เช่น การใช้ยาอมบ้วนปากทำความสะอาดช่องปากเพื่อไม่ให้ติดเชื้อราในช่องปาก หรือเพื่อไม่ให้เป็นแผลในปาก การใช้แปรงสีฟันแปรงเชื้อราในปากออกเพราะคิดว่าจะช่วยให้เชื้อราในปากหายได้ตามที่เคยเห็นในโฆษณาชิ้นหนึ่ง การซื้อยาแก้ปวดกินเองในเวลาที่ปวดหัว เป็นต้น

สำหรับบทบาทของผู้ที่ให้การดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์จะเป็นผู้หญิง ทั้งนี้ผู้ให้การดูแลจะมีความแตกต่างกันตามสถานภาพสมรสซึ่งจะพบว่า ผู้ป่วยที่เป็นโสดจะมีผู้ดูแลเป็นมารดาหรือพี่สาว ส่วนผู้ป่วยที่แต่งงานแล้วจะมีผู้ให้การดูแลเป็นภรรยา นอกจากนี้ยังพบว่าในกรณีที่ผู้ป่วยเป็นชายและแต่งงานมีบุตรแล้วปัญหาเรื่องการดูแลเด็กจะเป็นปัญหาอย่างมากหากภรรยาต้องคอยดูแลผู้ป่วย และถ้าภรรยาติดเชื้อจากสามีจะทำให้เกิดอาการเจ็บป่วยในอีกไม่ช้า

สำหรับผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวของผู้ป่วยมีทั้งทางด้านจิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ จึงเป็นความจำเป็นอย่างเร่งด่วนที่หน่วยงานต่างๆ เช่น โรงพยาบาล หน่วยงานด้านสังคมสงเคราะห์ ของภาครัฐและเอกชนจะต้องร่วมกันจัดกิจกรรมเพื่อสนับสนุนให้ครอบครัวของผู้ป่วยโรคเอดส์ การสนับสนุนช่วยเหลือครอบครัวของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในเชิงสังคม เศรษฐกิจ อื่นๆ โดยจะต้องประสานงานระหว่างหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง และต้องเร่งรีบเตรียมการให้พร้อมเพื่อรองรับปัญหาที่เกิดขึ้น

2. เรื่อง : ทักษะของนักสังคมสงเคราะห์ในการป้องกันการติดเชื้อโรคเอดส์ในระดับครอบครัวโรงเรียน และชุมชน

ผู้ศึกษา : นิภา ส.ตุมรสุนทร

ปีที่ศึกษา : 2536

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ของนักสังคมสงเคราะห์ และเพื่อทราบทักษะของนักสังคมสงเคราะห์ในการป้องกันปัญหา สถานการณ์การติดเชื้อโรคเอดส์ในระดับครอบครัว โรงเรียน และชุมชน

ผลการศึกษา พบว่าทักษะของประชากรต่อบทบาทของนักสังคมสงเคราะห์ในการป้องกันการติดเชื้อเอดส์ในระดับครอบครัว ได้แก่ การให้ความรู้เรื่องโรคเอดส์แก่ครอบครัวในโอกาสต่างๆ ในสาระที่เหมาะสม ร่วมมือพัฒนาสถาบันครอบครัวให้เข้มแข็งโดยให้มีคุณธรรมยับยั้งเอดส์ เช่น “ยึดผัวเดียวเมียเดียว” ให้กำลังใจแก่ครอบครัวในการป้องกันและสู้ภัยเอดส์ ให้คำปรึกษาเรื่องเอดส์แก่ครอบครัวทั้งระดับกลุ่มและเฉพาะราย

สำหรับบทบาทของนักสังคมสงเคราะห์ในระดับโรงเรียน ได้แก่ เป็นวิทยากรให้ความรู้เรื่องเอดส์ ประสานงานให้ความร่วมมือแก่โรงเรียนในการเชิญวิทยากรบรรยายเรื่องโรคเอดส์และเพศศึกษาและให้คำปรึกษาร่วมกับครู/ชมรมครู-ผู้ปกครอง จัดทำสื่อ (โปสเตอร์ แผ่นพับ) ร่วมมือกับโรงเรียนจัดอบรม/สัมมนาให้ความรู้เรื่องโรคเอดส์ และมีกิจกรรมร่วมกับโรงเรียน เช่น ให้คำปรึกษาแนะนำ เยี่ยมเยียนนักเรียนที่โรงเรียนและที่บ้านเพื่อให้ความช่วยเหลือตามกรณีของปัญหา

บทบาทของนักสังคมสงเคราะห์ในระดับชุมชน ได้แก่ ประสานงานกับหน่วยงานต่างๆ ทั้งภาครัฐและเอกชนให้มีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ จัดกิจกรรมต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับเรื่องโรคเอดส์ในชุมชน ค้นหาและเตรียมทรัพยากรบุคคลในชุมชนให้มีส่วนช่วยกระตุ้นให้คนในชุมชนตื่นตัวและเห็นความสำคัญเรื่องโรคเอดส์และถ่ายทอดต่อกันไป ผลักดันให้ชุมชนเห็นความสำคัญของการพัฒนาสถาบันครอบครัว ร่วมทีมกับบุคลากรทางการแพทย์ในการรณรงค์โรคเอดส์ในชุมชน เยี่ยมเยียนผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชนให้คำแนะนำให้กำลังใจ ให้คำปรึกษาและแก้ปัญหาในชุมชนตามควรแก่กรณีทั้งรายบุคคลและกลุ่ม

3. เรื่อง : โครงการศึกษาการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชนของประเทศไทย

ผู้ศึกษา : เกียรติคุณ เผ่าทรงฤทธิ์ และจิราภรณ์ ยาชมภู

ปีที่ศึกษา : 2543

การศึกษานี้เป็นการศึกษาแบบตัดขวางอิงแนวคิดในการวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อศึกษารูปแบบการดำเนินงาน กิจกรรมการดำเนินงาน ปัญหาอุปสรรคในการดำเนินงานของหน่วยบริการการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชนของประเทศไทย

ผลการศึกษา พบว่ารูปแบบองค์กรที่ให้บริการการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ในชุมชนมีทั้งหมด 3 รูปแบบคือ องค์กรภาครัฐ องค์กรภาคเอกชนสาธารณประโยชน์ และองค์กรชุมชน โดยทั้ง 3 องค์กรนี้มีการดำเนินกิจกรรมในการการดูแลผู้ติดเชื้อในชุมชน ดังนี้

- 1) องค์กรภาครัฐ ได้ให้การดูแลทางด้านร่างกายโดยทำการตรวจวินิจฉัย รักษาพยาบาล และให้คำแนะนำเกี่ยวกับสุขภาพทั้งความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์และการดูแลตนเอง มีการเยี่ยมบ้านในกรณีที่ป่วย การดูแลทางด้านจิตใจเป็นการบริการปรึกษาที่มีทั้งแบบรายตัวและรวมกลุ่ม มี Day Care Center มีการดูแลทางด้านสังคมและเศรษฐกิจโดยสงเคราะห์ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ค่ายา ค่านมผง ส่วนการสงเคราะห์ในเรื่องค่าเดินทาง ค่าครองชีพอื่นๆ จะประสานความช่วยเหลือไปยังหน่วยงานอื่นๆ ที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งองค์กร/มูลนิธิ นอกจากนี้องค์กรภาครัฐบางแห่งยังได้มีกิจกรรมรวมกลุ่มเพื่อฝึกอาชีพ เช่น ทำดอกไม้ เย็บผ้า ทำของชำร่วย กระเป๋า เป็นต้น

- 2) องค์กรเอกชนสาธารณประโยชน์ ให้การดูแลด้านจิตใจโดยการให้คำปรึกษาโดยตรงและทางโทรศัพท์ มีการให้ความรู้แก่ผู้ป่วย/ชุมชน โดยให้คำแนะนำเกี่ยวกับสุขภาพรวมทั้งความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์และการดูแลตนเอง มีการจัดอบรมอาสาสมัครในการดูแลผู้ติดเชื้อในชุมชน ประสานงานระหว่างผู้ติดเชื้อในชุมชนกับเจ้าหน้าที่หน่วยบริการ เยี่ยมบ้านให้การสงเคราะห์ด้านทุนเพื่อประกอบอาชีพ ค่าเดินทาง บางแห่งมีการฝึกอาชีพ มีสถานพักฟื้น/ที่พักชั่วคราวให้ ซึ่งมีองค์กรเอกชนส่วนน้อยที่จะให้การดูแลร่วมกายโดยตรงด้วยการตรวจวินิจฉัยและรักษาพยาบาล แต่จะมีการส่งต่อเพื่อรับความช่วยเหลือด้านสุขภาพจาก ร.พ./สถานบริการสาธารณสุขต่าง ๆ
3. องค์กรชุมชน ได้แก่ อาสาสมัครสาธารณสุข คณะสงฆ์ วัด กลุ่ม/ชมรมผู้ติดเชื้อ ได้ร่วมกับหน่วยบริการเพื่อให้คำปรึกษา เป็นที่พึ่งทางใจ ด้วยการฝึกสมาธิ เยี่ยมบ้านให้กำลังใจ ให้การรักษาพยาบาลเบื้องต้น ให้คำแนะนำแก่สุขภาพและการดูแลตนเอง ส่งต่อไปยัง ร.พ. และมีการประสาน/สนับสนุนให้ผู้ติดเชื้อรวมตัวกันเป็นกลุ่ม/ชมรมเพื่อแลกเปลี่ยนความรู้ประสบการณ์ในการดูแลตนเอง เพื่อร่วมทำกิจกรรมต่าง ๆ ฝึกอาชีพ

4. เรื่อง : บทบาทของนักสังคมสงเคราะห์ต่อผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อเอดส์

ผู้ศึกษา : นางสาวณัฏฐ์ งามประดิษฐ์ และนันทิ จิตสว่าง

ปีที่ศึกษา : 2534

การศึกษานี้เน้นเรื่องบทบาทของนักสังคมสงเคราะห์ปัญหาและบริการทางสังคมสงเคราะห์ที่ควรจะเป็นสำหรับผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์

ผลการศึกษา พบว่านักสังคมสงเคราะห์เข้าใจความหมายของโรคเอดส์อย่างถูกต้องในเบื้องต้นว่า “โรคเอดส์เป็นโรคที่เกิดจากระบบภูมิคุ้มกันบกพร่อง ทำให้ไม่สามารถป้องกันอันตรายจากโรคติดต่ออื่นๆ” ส่งผลต่อบทบาทของนักสังคมสงเคราะห์ ได้แก่ บทบาทเป็นผู้ให้สุศึกษาแก่ผู้ป่วยโดยตรง ให้ความรู้ความเข้าใจแก่บุคคลทั่วไป ให้คำปรึกษาแก่ผู้รับบริการโดยตรง และยังมีบทบาทในการเป็นผู้บำบัดรักษาสุขภาพของผู้ป่วยโดยการให้กำลังใจ เป็นที่ปรึกษาทางการแพทย์และสังคมทั้งต่อผู้ป่วยครอบครัวและญาติของผู้ป่วย

นอกจากนี้ตามทัศนะของแพทย์นักสังคมสงเคราะห์ยังมีบทบาทในด้านอื่นๆ อีกทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ เศรษฐกิจ(การเงิน) เป็นต้นว่า ช่วยเหลือในด้านการประกอบอาชีพ ฝึกอาชีพหางานให้ทำ ช่วยสร้างรายได้ให้เพียงพอ ช่วยให้ครอบครัว/ชุมชนยอมรับผู้ป่วย ทั้งยังช่วยเหลือครอบครัวในด้านต่างๆ ที่สำคัญคือช่วยให้ผู้ป่วยสามารถอยู่ในครอบครัวได้ตามปกติ และยังช่วยแนะนำสถานที่ในการบำบัดรักษา

5. เรื่อง : การศึกษารูปแบบการทำงานกับเด็กติดเชื้อเด็กป่วยเป็นโรคเอดส์และครอบครัว ในประเทศไทย และประเทศออสเตรเลีย

ผู้ศึกษา : วันทนี วาสิกะสิน และสุดสงวน สุธีสร

ปีที่ศึกษา : 2540

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเปรียบเทียบรูปแบบการทำงานกับเด็กติดเชื้อ เด็กป่วยเป็นเอดส์ และครอบครัวในประเทศไทยกับออสเตรเลีย โดยเน้นรูปแบบในการให้บริการกับเด็กและครอบครัว เพื่อหารูปแบบการให้บริการที่เหมาะสม

ผลการศึกษา พบว่ารูปแบบการให้บริการของเด็กที่ติดเชื้อและครอบครัวในประเทศไทยมี 2 รูปแบบคือ การให้บริการกับเด็กในกรณีที่พ่อแม่ของเด็กยังมีชีวิตอยู่ ซึ่งบริการที่ให้ ได้แก่ การรักษาพยาบาล การสงเคราะห์ช่วยเหลือเป็นเงินทองหรือสิ่งของ การให้คำปรึกษา การให้ทุนการศึกษา หรือให้ทุนสงเคราะห์กับพ่อแม่ในการประกอบอาชีพ สำหรับกรณีที่ 2 เป็นการให้บริการกับเด็กในกรณีที่พ่อแม่เสียชีวิตไปแล้ว ได้แก่ บริการหาครอบครัวบุญธรรมหรือครอบครัวอุปการะในกรณีที่เด็กไม่มีญาติพี่น้องดูแล การให้คำปรึกษา การให้ทุนการศึกษา การเตรียมชุมชนให้มีความเข้าใจเกี่ยวกับเอดส์

สำหรับรูปแบบในการให้บริการกับเด็กที่ติดเชื้อในประเทศออสเตรเลีย ได้แก่ การให้คำปรึกษาแนะนำ การจัดกิจกรรม “ค่ายพัก” สำหรับพ่อแม่และเด็กที่ติดเชื้อ การให้บริการรับบุตรบุญธรรมและครอบครัวอุปการะ

ดังนั้นกิจกรรมของทั้ง 2 ประเทศที่คล้ายคลึงจึงได้แก่ บริการรักษาพยาบาล การให้คำแนะนำปรึกษา การจัดกิจกรรม “ค่ายพัก” การให้บริการรับบุตรบุญธรรมหรือหาครอบครัวอุปการะ สำหรับบริการที่แตกต่างกัน ได้แก่ ไทยมีการเตรียมชุมชนให้มีความพร้อม เข้าใจและยอมรับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์แต่ออสเตรเลียไม่มีเพราะประชาชนมีความรู้/เข้าใจเรื่องเอดส์เป็นอย่างดี ไทยมีการให้การสงเคราะห์เรื่องการเงินในขณะที่ออสเตรเลียไม่มีเพราะมีระบบประกันสุขภาพ

6. เรื่อง : การพัฒนารูปแบบการทำงานกับเด็กติดเชื้อ เด็กป่วยเป็นเอดส์และครอบครัว

ผู้ศึกษา : วันทนี วาสิกะสิน และคณะ

ปีที่ศึกษา 2539

การศึกษานี้เป็นการศึกษาวิจัยเชิงปฏิบัติการในเขต 5 จังหวัดภาคเหนือ และกรุงเทพฯ เพื่อสำรวจการให้บริการกับเด็กติดเชื้อ เด็กป่วยเป็นเอดส์ และครอบครัว และศึกษาความคิดเห็นเกี่ยวกับการปฏิบัติงานของบุคลากรที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการโดยตรงทั้งในส่วนของผู้ปฏิบัติและผู้บริหาร

ผลการศึกษา พบว่ารูปแบบของการให้บริการกับเด็กและครอบครัวมีทั้งการให้คำปรึกษาแนะนำ จัดหาผู้อุปการะ ให้ทุนการศึกษา ทุนเลี้ยงชีพแก่พ่อแม่เด็ก ให้การสงเคราะห์ในสถานสงเคราะห์ รวมทั้งการให้คำแนะนำวิจัยเกี่ยวกับโรคเอดส์ และการให้บริการที่เด็กและครอบครัวต้องการ เป็นต้นว่า ผู้ปกครองเด็กส่วนใหญ่ต้องการให้เพื่อนบ้าน/ชุมชนยอมรับเด็ก ไม่มีความรังเกียจเพื่อที่เด็กและครอบครัวจะได้สามารถอยู่ในชุมชนได้อย่างปลอดภัย ทั้งนี้ในส่วนของความ

คิดเห็นของบุคลากรที่ปฏิบัติงานเกี่ยวกับโรคเอดส์ส่วนใหญ่เห็นด้วยที่จะให้เด็กได้อยู่ในสังคม/ชุมชน/ครอบครัวเดิมของเด็ก

7. เรื่อง : ความพร้อมของชุมชนต่อการป้องกันและดูแลผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอชไอวีที่บ้านและในชุมชน ศึกษาเฉพาะกรณีที่บ้านบางละมุง จังหวัดชลบุรี

ผู้ศึกษา : ปราโมทย์ รักชีพ และสมชัย จิโรจน์วัฒน์

ปีที่ศึกษา : 2537

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพกับบุคคลต่าง ๆ ในชุมชนทั้งหมด 7 กลุ่ม ได้แก่ กลุ่มเจ้าหน้าที่สาธารณสุข กลุ่มอาสาสมัครสาธารณสุข กลุ่มพระภิกษุ กลุ่มครู กลุ่มนักเรียน กลุ่มเยาวชน และกลุ่มแม่บ้าน โดยศึกษาถึงความรู้ความเข้าใจตลอดจนเจตคติของชุมชนที่มีต่อโรคเอดส์ และต่อผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอดส์ทั้งในด้านโอกาสเสี่ยง การยอมรับ การเข้าใจ และการให้การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอดส์ที่กลับมาพักอยู่ที่บ้านและในชุมชนได้อย่างปกติสุข และต้องการทราบความคิดเห็นของชุมชนต่อการมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือทางราชการควบคุมป้องกันโรคเอดส์

ผลการศึกษา พบว่าชุมชนทุกกลุ่มส่วนใหญ่มีความรู้ ความเข้าใจในเรื่องเอดส์ถูกต้องทั้งในเรื่องการติดต่อ การป้องกัน รวมทั้งอาการและอาการแสดงของผู้ที่สงสัยว่าจะติดเชื้อเอชไอวี แต่กลุ่มเจ้าหน้าที่สาธารณสุขส่วนใหญ่จะมุ่งการป้องกันทำให้เกิดบริการแก่ผู้ป่วยเป็นส่วนใหญ่ด้วยการใช้ระบบ universal precaution สำหรับกลุ่มอาสาสมัครสาธารณสุขได้เน้นในเรื่องความสะอาดของเครื่องมือแพทย์

นอกจากนี้ชุมชนส่วนใหญ่มีความคิดเห็นในทางที่ดีว่าไม่ควรรังเกียจผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอดส์ แต่ควรให้ความเห็นอกเห็นใจ พุดคุยให้กำลังใจ และยินดีให้ความช่วยเหลือดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อ และคอยให้คำแนะนำในทางปฏิบัติต่าง ๆ เพื่อมิให้แพร่เชื้อไปสู่ผู้อื่น และส่วนใหญ่ได้แสดงความเห็นว่าไม่กลัวที่จะติดเชื้อเอชไอวีเนื่องจากทราบที่ว่าโรคเอดส์ติดต่อได้ทางเลือดและการร่วมเพศเท่านั้น

และแม้ว่าชุมชนส่วนใหญ่จะไม่มีมารังเกียจแต่ส่วนใหญ่มีความเห็นว่าไม่ควรใช้ของใช้ต่าง ๆ ร่วมกัน ในขณะที่กลุ่มเยาวชนและกลุ่มอาสาสมัครสาธารณสุขส่วนใหญ่เห็นว่าสามารถใช้ของใช้ต่าง ๆ ร่วมกันได้ เพราะไม่ทำให้ติดเชื้อ

นอกจากนี้ชุมชนส่วนใหญ่เห็นว่าตนเองไม่เสี่ยงต่อการติดเชื้อ เพราะทั้งตนเองและคู่สมรสไม่สำส่อนทางเพศ ไม่ติดยาเสพติด ยกเว้นกลุ่มแม่บ้านเท่านั้นที่ส่วนใหญ่ยอมรับว่าเสี่ยงเพราะไม่แน่ใจหรือกลัวว่าคู่สมรสจะมีพฤติกรรมสำส่อนทางเพศหรือไม่ และอาจจะติดเชื้อจากการไปใช้บริการจากร้านเสริมสวยหรือจากโรงพยาบาล

ทั้งนี้ชุมชนทั้งหมดยินดีให้ความร่วมมือ ช่วยเหลือ แนะนำ ปรองดองให้ความรู้แก่ประชาชนในชุมชนของตนเองร่วมกับทางราชการ รวมทั้งการปฏิบัติตนเป็นตัวอย่างที่ดีด้วย

8. เรื่อง : ความรู้ในการป้องกันการติดเชื้อของสมาชิกในครอบครัวที่มีผู้ป่วยเอดส์และติดเชื้อเอชไอวี

ผู้ศึกษา : อะเคื้อ อุณหเลขกะ พรพรรณ ทรัพย์ไพบูลย์กิจ และสุชาดา เหลืองอาภาพงศ์

ปีที่ศึกษา : 2540

การศึกษานี้เป็นการศึกษาวิจัยเชิงพรรณนาเพื่อศึกษาความรู้ในการป้องกันการติดเชื้อของสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์และผู้ติดเชื้อเอชไอวี และสมาชิกในครอบครัวนั้นจะต้องเป็นผู้ให้การดูแลผู้ป่วยใกล้ชิดที่สุดเมื่อเทียบกับสมาชิกคนอื่นของครอบครัวและมาให้การดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาลด้วย

ผลการศึกษา พบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยส่วนใหญ่มีความรู้เกี่ยวกับการป้องกันตนเองจากโรคสูงที่สุดและมีภาพรวมส่วนใหญ่มีความรู้ในระดับปานกลาง ซึ่งอาจมีผลต่อการป้องกันไม่ให้ตนเองและสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวได้รับเชื้อและเกิดการติดเชื้อได้ในระดับหนึ่ง ทั้งนี้จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่ทราบชัดเจนว่าผู้ป่วยติดเชื้อเอชไอวี และผู้ดูแลยังเป็นพ่อแม่/พี่น้อง/ญาติ/บุตรของผู้ป่วยทำให้ผู้ดูแลเหล่านี้มีโอกาสเสี่ยงต่อการได้รับเชื้อเอชไอวีจากการให้การดูแลผู้ป่วยได้ ดังนั้นผู้ดูแลจึงมีโอกาสเสี่ยงต่อการติดเชื้อเพราะไม่ได้ระมัดระวังและป้องกันตนเองอย่างถูกต้องขณะดูแลผู้ป่วย

แม้ว่าการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์แก่ประชาชนด้วยวิธีการต่างๆ จะดำเนินการมาเป็นเวลานานแต่จากผลการศึกษายังทำให้ทราบว่าแม้ผู้ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดเหล่านี้เองก็ยังขาดความรู้ในประเด็นสำคัญๆ คือการติดต่อของโรค ดังนั้นสถานบริการทางการแพทย์และสาธารณสุขควรมีบทบาทสำคัญในการให้ความรู้ที่ถูกต้องชัดเจนแก่ผู้ดูแลที่มาให้การดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาล เนื่องจากผู้ป่วยจะมีการเจ็บป่วยเรื้อรังและรุนแรง ดังนั้นสมาชิกในครอบครัวจะต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดทั้งในขณะที่ผู้ป่วยอยู่ที่บ้านและที่โรงพยาบาล และในปัจจุบันการให้การดูแลผู้ป่วยที่บ้านเป็นสิ่งที่จำเป็นเพราะสถาบันครอบครัวมีความจำเป็นที่ต้องช่วยดูแลผู้ป่วยทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ และผู้ป่วยส่วนใหญ่ล้วนต้องการได้รับการดูแลและอยู่ใกล้ชิดกับครอบครัวในบ้านของตน จึงควรฟื้นฟูและพัฒนาความรู้ของผู้ดูแลให้มีคุณภาพและมีความปลอดภัยสามารถสนับสนุนผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ

9. เรื่อง : ความต้องการของญาติผู้ป่วยโรคเอดส์

ผู้ศึกษา : อรทัย โสมนรินทร์ เผอญญ ถนอมพงษ์ชาติ และศศิมา กุสุมา ณ อรุณยา

ปีที่ศึกษา : 2540

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงบรรยายเพื่อศึกษาความต้องการของญาติผู้ป่วยโรคเอดส์และบุคคลที่ญาติต้องการให้ตอบสนองความต้องการในการให้การดูแลผู้ป่วย

ผลการศึกษา พบว่าญาติที่ให้การดูแลผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นหญิง และมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยในสถานภาพภรรยา แม่และพ่อ และส่วนใหญ่จะมีปัญหาด้านรายได้ที่ไม่เพียงพอในระหว่างการดูแลผู้ป่วย ทั้งนี้ความต้องการของญาติส่วนใหญ่เป็นเรื่องของความ ต้องการข้อมูลมากที่สุด รองลงมาเป็นความต้องการลดความวิตกกังวลและความต้องการส่วนบุคคล ส่วนความต้องการที่ญาติ

ให้ความสำคัญมากที่สุดคือการได้รับการบอกเกี่ยวกับแหล่งที่จะขอคำปรึกษาและเป็นที่พึ่งเมื่อรู้สึกท้อแท้และท้อสภาพที่เป็นอยู่ไม่ไหว หรือได้รับการบอกถึงสิ่งของที่สามารถใช้ร่วมกับผู้ป่วยและสิ่งของที่ทำมาใช้ร่วมกับผู้ป่วย และได้รับข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งช่วยเหลือเมื่อมีปัญหาอื่นๆ เช่น ค่ายา อาชีพ ที่พักอาศัย โดยได้รับคำอธิบายถึงเหตุผลของการให้การดูแลรักษาผู้ป่วยทุกครั้งอย่างชัดเจน และได้รับการบอกในเรื่องอาหารที่ผู้ป่วยควรรับประทาน

10. เรื่อง : การศึกษาเกี่ยวกับความรู้ ความเข้าใจ ทักษะและพฤติกรรมของบุคคลทั่วไป ของบุคลากรที่ทำงานเกี่ยวข้องกับโรคเอดส์ของบุคคลที่มีพฤติกรรมเสี่ยงต่อโรคเอดส์ ของผู้ป่วยโรคเอดส์ และของครอบครัวผู้ป่วยโรคเอดส์ ต่อคำว่า “เอดส์” และต่อ “ผู้ป่วยโรคเอดส์”

ผู้ศึกษา : โสภา ชปิลมณัน

ปีที่ศึกษา : 2536

การศึกษานี้ได้มุ่งศึกษาความรู้ ความเข้าใจ ทักษะ และพฤติกรรมของบุคคลทั่วไป ของบุคลากรที่ทำงานเกี่ยวข้องกับเอดส์ของบุคคลที่มีพฤติกรรมเสี่ยงต่อเอดส์ ของผู้ป่วยโรคเอดส์ และของครอบครัวผู้ป่วยโรคเอดส์ ต่อคำว่า “เอดส์” และต่อ “ผู้ป่วยโรคเอดส์” เพื่อเป็นแนวทางในการจัดบริการและการป้องกันที่มีประสิทธิภาพ และเพื่อการวางแผนรณรงค์ให้เกิดการยอมรับให้ความเห็นใจความห่วงใยแก่ผู้ป่วยโรคเอดส์และครอบครัว

ผลการศึกษา พบว่าประชากรที่ศึกษาส่วนใหญ่มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเอดส์ในระดับหนึ่ง แต่ยังคงมีความหวาดกลัวต่อโรคเอดส์มากและยังไม่ยอมรับโรคเอดส์รวมถึงการอยู่ใกล้หรือสัมผัสกับผู้ป่วยเอดส์ ส่วนบุคลากรที่ทำงานเกี่ยวข้องกับโรคเอดส์เป็นกลุ่มที่มีความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ดีที่สุดและเห็นใจ สงสาร ต้องการช่วยเหลือ

อย่างไรก็ตามควรอย่างยิ่งที่จะมีการกระตุ้น รณรงค์ให้กลุ่มแรก (หมายรวมถึงญาติ/ครอบครัวของผู้ป่วย) ที่ไม่ยอมรับมีพื้นฐานความรู้ ความเข้าใจต่อผู้ป่วยเอดส์ นอกจากนี้ในส่วนของผู้ป่วยและครอบครัวควรมีการจัดบริการปรึกษาที่เหมาะสมเพื่อช่วยด้านสุขภาพจิตทำให้เกิดการยอมรับสภาพ มีกำลังใจที่จะต่อสู้กับโรคร้าย มีความรู้สึกเป็นบวกต่อสังคม รู้จักการดูแลรักษาตนเอง และรู้วิธีการป้องกันการแพร่ระบาด

11. เรื่อง : ความรู้ความคิดเห็นของครอบครัวในการที่จะดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน ศึกษาเฉพาะชุมชนในเขตรับผิดชอบของศูนย์บริการสาธารณสุข 30 วัดเจ้าอาาม

ผู้ศึกษา : ฤดี เอมแย้ม และคณะ

ปีที่ศึกษา : 2539

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อสำรวจความรู้เรื่องโรคเอดส์และความคิดเห็นของสมาชิกในครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านหากเกิดขึ้นในอนาคต

ผลการศึกษา พบว่าคนในครอบครัวส่วนใหญ่มีความเห็นในด้านดีโดยไม่รังเกียจที่จะดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

12. เรื่อง : การศึกษาพฤติกรรมการยอมรับผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทย

ผู้ศึกษา : วันทนี วาสิกะสิน และคณะ

ปีที่ศึกษา : 2541

การศึกษานี้มุ่งศึกษาพฤติกรรมการยอมรับผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อเอดส์รวมทั้งแนวทางส่งเสริมให้สังคมมีพฤติกรรมการยอมรับผู้ป่วยให้มากขึ้น

ผลการศึกษา พบว่าการอาศัยอยู่ในชุมชนที่มีโครงสร้างที่ต่างกัน การได้รับอิทธิพลจากสื่อประเภทต่าง ๆ การรู้จักผู้ป่วยทั้งในฐานะที่เป็นคนทั่วไปและญาติพี่น้องล้วนมีพฤติกรรมในการยอมรับที่ต่างกัน ดังนั้นการสร้างความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับโรคเอดส์ในทุก ๆ เรื่อง ยังคงเป็นสิ่งจำเป็นที่ต้องดำเนินการอย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอ และประสิทธิภาพของสื่อที่มีอิทธิพลต่อการยอมรับผู้ป่วยเอดส์ควรเป็นในแง่การปรับลดพฤติกรรมของตนเอง/การลดความรู้สึกกีดกันต่อต้านหรือแยกผู้ป่วยออกจากสังคมปกติ

13. เรื่อง : รูปแบบการพัฒนาศักยภาพชุมชนในการป้องกันและแก้ปัญหาโรคเอดส์

จังหวัดพิษณุโลก .ศ.2531-2539

ผู้ศึกษา : รุ่งกานต์ ศรีลัมพ์ และคณะ

ปีที่ศึกษา : 2540

การวิจัยนี้เป็นการศึกษาข้อมูลเชิงคุณภาพจากเอกสาร 30 ชิ้น โดยมุ่งศึกษาในประเด็นสภาพทั่วไป สถานการณ์โรค แนวคิด การดำเนินการพัฒนา ศักยภาพของชุมชน บทบาทขององค์กรต่าง ๆ ปริมาณผลงานและผลกระทบในการควบคุมโรค เพื่อทราบรูปแบบและผลของการใช้รูปแบบดังกล่าวในจังหวัดพิษณุโลก ระหว่าง พ.ศ.2531-2539

ผลการศึกษา พบว่ารูปแบบการพัฒนาศักยภาพของชุมชนในการป้องกันและแก้ปัญหาโรคเอดส์นั้นได้เน้นการพัฒนากำลังคนให้มีความรู้จริงและมีทัศนคติที่เหมาะสม โดยสร้างแกนนำในระดับต่าง ๆ ทั้งในกลุ่มข้าราชการสาธารณสุข และส่วนราชการอื่นๆ ตลอดจนแกนนำชาวบ้าน คนในโรงงาน โรงเรียน และสถานเริงรมย์ต่างๆ ที่ให้การสนับสนุนจนกระตุ้นให้เกิดการประสานงานเป็นเครือข่ายทั้งจังหวัด และสร้างองค์กรเอกชนสาธารณสุขขึ้นมารองรับและสนับสนุนการพัฒนาความเข้มแข็งขององค์กรชาวบ้านอย่างใกล้ชิด ทั้งนี้เพื่อเพิ่มขีดความสามารถของชุมชนและความยั่งยืนของงานในอนาคต

14. เรื่อง : ประสิทธิผลรูปแบบการพยาบาลองค์รวมต่อการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

ผู้ศึกษา : สมจิต ปทุมานนท์ และคณะ

ปีที่ศึกษา : 2541

การศึกษานี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลองเพื่อศึกษาประสิทธิผลรูปแบบการพยาบาลองค์รวมต่อการดูแลตนเองและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

ผลการศึกษา พบว่าการให้การพยาบาลแบบองค์รวมสามารถส่งเสริมความรู้ การปฏิบัติในการดูแลสุขภาพแบบองค์รวม และคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อได้ และข้อค้นพบจากการวิจัยสามารถนำมาพัฒนาหลักสูตรการฝึกอบรมการให้การพยาบาลแบบองค์รวม และสถานบริการสุขภาพทุกแห่งสามารถนำรูปแบบการพยาบาลแบบองค์รวมไปใช้ในการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังหรือโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้

ประเภท : วิทยานิพนธ์

1. เรื่อง : การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้น ศึกษาเฉพาะกรณี

ครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้น โรงพยาบาลบาราศนราดรุ

ผู้ศึกษา : จิตรา เจริญภัทรเกสัช

ปีที่ศึกษา : 2537

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ป่วยเอดส์เพิ่มขึ้น ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ของสมาชิกในครอบครัวที่มีต่อผู้ป่วยโรคเอดส์ เพื่อให้ได้ข้อมูลมาใช้ในการวางแผนรณรงค์เพื่อให้เกิดการยอมรับ ให้ความรัก ความเห็นใจ ความห่วงใย แก่ผู้ป่วยโรคเอดส์และครอบครัว

ผลการศึกษา พบว่าครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ยังไม่ค่อยเข้าใจในเรื่องของโรคเอดส์มากนัก และเห็นว่าควรจะพาผู้ป่วยโรคเอดส์ไปรักษาตัวที่โรงพยาบาลจะดีที่สุด แต่จะรู้สึกสงสาร เห็นใจ และยอมรับให้อยู่ร่วมกันได้ ทั้งนี้สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัวกับผู้ป่วยอาจเปลี่ยนแปลงไปในทางที่เลวลงบ้างหลังเกิดการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์ซึ่งจะส่งผลให้วิถีชีวิตในครอบครัวในด้านต่างๆ เปลี่ยนไป แต่สมาชิกในครอบครัวจะคอยสังเกตอาการและทราบผู้ป่วยเกิดการเจ็บป่วยด้วยโรคแทรกซ้อนอื่นๆ ทั้งนี้โดยส่วนใหญ่แล้วสมาชิกในครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ยังรู้สึกยินดีและมีความสุขเมื่อผู้ป่วยได้กลับมาอยู่ที่บ้าน

สำหรับกิจกรรมในการดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยของสมาชิกในครอบครัวพบว่า สมาชิกยังคงให้การสนับสนุนช่วยเหลือในการพาผู้ป่วยมาพบแพทย์ตามนัด เพื่อรับการรักษาที่ถูกต้องเพื่ออาการที่ดีขึ้นก็จะได้ทำกิจกรรมต่างๆ ตามความสามารถ และสมาชิกยังยินดีเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยได้แสดงความคิดเห็นหรือร่วมตัดสินใจในเรื่องต่างๆ ของครอบครัวตามปกติ และให้การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ เช่น ให้กำลังใจ ปล่อยปณโยนให้คำปรึกษาแนะนำ ไม่แสดงอารมณ์ เป็นที่ปรึกษาให้ความรัก และยอมรับผู้ป่วย

ด้านความสัมพันธ์กับชุมชน สมาชิกในครอบครัวส่วนใหญ่ไม่กล้าเปิดเผยแก่ชุมชนว่ามีคนในครอบครัวติดเชื้อเอดส์ เพราะกลัวว่าเพื่อนบ้านจะห่างเหิน

2. เรื่อง : บทบาทพระสงฆ์ต่อการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยเอดส์

ผู้ศึกษา : พระเอกชาตรี สุขเสน

ปีที่ศึกษา : 2542

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาบทบาท รูปแบบวิธีการช่วยเหลือ ตลอดจนความรู้และเจตคติของพระสงฆ์ต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

ผลการศึกษา พบว่าพระสงฆ์ที่ทำการศึกษามีประมาณ 25 รูป ซึ่งรูปแบบการรักษา/ดำเนินกิจกรรมช่วยเหลือผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่เป็นแบบครั้งคราว และส่วนใหญ่พระสงฆ์ที่ได้ดำเนินการด้านนี้จะไม่ค่อยมีผู้ช่วย เพราะเห็นว่าเป็นคุณธรรมและผู้มารับความช่วยเหลือส่วนใหญ่จะมีปัญหาด้านจิตใจ

ทั้งนี้พระสงฆ์ส่วนใหญ่มีความรู้ในระดับดีทั้งทางด้านความเป็นมา ความหมาย การปฏิบัติตนเองเมื่ออยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อ บทบาทในการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อของพระสงฆ์ที่โดดเด่นที่สุดคือการช่วยเหลือด้านจิตใจ การช่วยเหลือด้านจริยธรรม โดยให้คำแนะนำปรึกษาให้ธรรมะยึดเหนี่ยวจิตใจ เพื่อต่อสู้ชีวิตและฝึกสมาธิให้ใจสงบ และยังส่งเสริมให้ผู้ติดเชื้อได้บำเพ็ญประโยชน์ต่อตนเอง ครอบครัว เพื่อนผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ด้วยกัน นอกจากนี้การช่วยเหลือทางกายจะเป็นการช่วยเหลือตามศักยภาพและความสามารถที่มีอยู่ด้วยการแนะนำให้ผู้ป่วยได้ดูแลสุขภาพของตนเองโดยการรวมกลุ่มบริหารร่างกายร่วมกัน การใช้เครื่องอุปโภคบริโภคและการบำบัดด้วยสมุนไพร

สำหรับความช่วยเหลือด้านครอบครัวนั้นพระสงฆ์ส่วนใหญ่ได้ให้คำปรึกษาแก่สมาชิกในครอบครัว เป็นสื่อกลางความเข้าใจให้ดูแลและช่วยเหลือในด้านต่างๆ ส่วนความช่วยเหลือด้านชุมชนนั้นพระสงฆ์จะมีบทบาทน้อย

3. เรื่อง : การศึกษาความพร้อมของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ : ศึกษา

เฉพาะกรณีโรงพยาบาลสระบุรี จังหวัดสระบุรี

ผู้ศึกษา : ถาปณี จารุวัฒน์

ปีที่ศึกษา : 2540

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาศึกษาความพร้อมและความคิดเห็นของครอบครัว ได้แก่ พ่อ แม่ ลูก พี่น้อง ปู่ ย่า ตา ยาย สามี และภรรยาที่ได้ดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ใน 5 ด้าน คือ ความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์ สุขภาพอนามัย อาหารและจิตใจ เศรษฐกิจ สังคม และศึกษาความต้องการของครอบครัวในการได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในบริการด้านต่างๆ จากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง

ผลการศึกษา พบว่าครอบครัวของผู้ติดเชื้อมีความรู้เรื่องโรคเอดส์ในระดับพอสมควร และจะพาผู้ติดเชื้อไปรักษาทั้งในและนอกระบบการให้บริการทางการแพทย์แผนปัจจุบัน และผู้ให้การดูแลส่วนใหญ่สามารถปฏิบัติดูแลผู้ติดเชื้อได้อย่างถูกต้องตามคู่มือการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ในครอบครัว เช่น การให้ยารับประทาน/การเช็ดตัวเพื่อลดไข้และพาผู้ป่วยไปพบแพทย์ที่ ร.พ.และคลินิก ความเอาใจใส่ในเรื่องการรับประทานอาหาร ทั้งยังสามารถสังเกตสภาวะสุขภาพโดยทั่วไปได้ว่ามีอาการอย่างไร

สำหรับการดูแลทางด้านจิตใจนั้นผู้ให้การดูแลทุกรายสามารถยอมรับและเข้าใจถึงสภาวะอารมณ์ ความรู้สึก สภาพจิตใจ ตลอดจนพฤติกรรมกรรมการแสดงออก และสามารถวิเคราะห์ถึงสาเหตุความตึงเครียดทางอารมณ์ของผู้ป่วยได้และจะปลอบ ให้กำลังใจต่อสู้กับโรคที่เกิดขึ้น นอกจากนี้ผู้ดูแลยังสามารถอยู่ร่วมกับผู้ติดเชื้อได้อย่างปกติ และทำกิจกรรมร่วมกันตามปกติโดยไม่แยกผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ออกไปจากกิจกรรมที่เคยปฏิบัติ และครอบครัวยังเป็นผู้เชื่อมประสานระหว่างครอบครัวกับชุมชนและผู้ติดเชื้อเอดส์ และครอบครัวยังเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมตามปกติ ถึงแม้จะกลัวหรือวิตกกังวลว่าจะมีผู้อื่นรู้ว่าผู้ติดเชื้ออยู่ในครอบครัวเดียวกันก็ตาม

4. เรื่อง : ความรู้และทัศนคติของสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลรักษาผู้ป่วยเอชไอวี/เอดส์ที่บ้าน ใน อำเภอทองนาภูมิ จังหวัดกาญจนบุรี

ผู้ศึกษา : Daud Mohammad

ปีที่ศึกษา : 2541

การศึกษานี้เป็นการศึกษาแบบตัดขวางเพื่อประเมินความรู้และทัศนคติของคนในครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเอชไอวี/เอดส์ที่บ้าน

ผลการศึกษา พบว่าครอบครัวของผู้ป่วยเอดส์มีความรู้เกี่ยวกับโรคเอดส์และการดูแลผู้ป่วยที่บ้านในระดับดี และยอมรับให้มีการดูแลรักษาผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านได้

5. เรื่อง : การสนับสนุนทางสังคมและความพร้อมในการใช้บริการสาธารณสุขใกล้บ้านของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ต่างจังหวัด : ศึกษาเฉพาะกรณีผู้มารับบริการที่โรงพยาบาล

จุฬาลงกรณ์

ผู้ศึกษา : วิรมล จันทรดี

ปีที่ศึกษา : 2542

การศึกษานี้เป็นการศึกษาลักษณะการได้รับการสนับสนุนทางสังคมและสาเหตุที่มารับบริการที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ รวมทั้งสำรวจความคิดเห็นต่อความพร้อมในการใช้บริการสาธารณสุขใกล้บ้าน

ผลการศึกษา พบว่าเครือข่ายที่ผู้ติดเชื้อได้รับการสนับสนุนทางสังคมมากที่สุดคือครอบครัว โดยให้การสนับสนุนในเรื่องการยอมรับ การช่วยเหลือ อารมณ์และสังคม รองลงมาคือเจ้าหน้าที่ที่ได้ให้การสนับสนุนด้านข่าวสาร โดยผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่จะบอกเรื่องการติดเชื้อให้กับครอบครัวและญาติพี่น้องให้ทราบ ส่วนเครือข่ายทางสังคมที่ผู้ติดเชื้อได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อยที่สุดคือกลุ่มญาติและเพื่อน และเป็นที่น่าสนใจว่าเครือข่ายของอาสาสมัครผู้ติดเชื้อเอดส์จะเป็นผู้ให้การสนับสนุนทางด้านข่าวสารข้อมูลมากที่สุด รวมทั้งด้านอารมณ์และสังคม การยอมรับ

ทั้งนี้สาเหตุที่ผู้ติดเชื้อมารับบริการที่ ร.พ.จุฬาฯ เนื่องจากมีกลุ่มเพื่อผู้ติดเชื้อและความพร้อมของ ร.พ. และมีบุคคลที่น่าเชื่อถือแนะนำมา รวมถึงการไม่เปิดเผยความลับเรื่องการติดเชื้อเอดส์ ชื่อเสียงและระบบการติดตามของ ร.พ. สำหรับความพร้อมของสาธารณสุขใกล้บ้านผู้ติดเชื้อส่วนใหญ่ให้ความเห็นว่า ระบบสาธารณสุขใกล้บ้านมีความพร้อมในด้านการประสานงานของแพทย์และบุคลากรที่เกี่ยวข้องด้านโรคเอดส์ ความเอาใจใส่และเต็มใจให้บริการ ความพร้อมด้านอุปกรณ์และยา มีบริการให้คำปรึกษา และมีกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์

6. เรื่อง : การศึกษาการให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยโรคเอดส์ของนักสังคมสงเคราะห์

ศึกษาการณียุทธบริการสาธารณสุข สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร

ผู้ศึกษา : นาริรัตน์ เอกปัญญากุล

ปีที่ศึกษา : 2541

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงสำรวจเพื่อศึกษาความรู้และทัศนคติต่อโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อลักษณะการให้บริการและปัญหาในการให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อของนักสังคมสงเคราะห์ เพื่อใช้เป็นฐานข้อมูลในการพัฒนาของหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง และกำหนดแนวทางในการจัดบริการแก่ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ของนักสังคมสงเคราะห์

ผลการศึกษา พบว่านักสังคมสงเคราะห์ส่วนใหญ่มีความรู้และทัศนคติเรื่องโรคเอดส์เป็นอย่างดีแม้จะมีความรู้บางอย่างที่ไม่ถูกต้องจึงจำเป็นต้องได้รับการพัฒนาความรู้เรื่องโรคเอดส์เพิ่มขึ้น เพื่อก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทัศนคติและการให้บริการที่ดีขึ้น ทั้งนี้การให้บริการแก่ผู้ติดเชื้อที่นักสังคมสงเคราะห์ได้กระทำอยู่ ได้แก่ การให้คำปรึกษา การให้ความรู้และคำแนะนำ การให้ความช่วยเหลือทั้งทางด้านเศรษฐกิจและสังคม การประสานงานและการส่งต่อ

ทั้งนี้ในการให้บริการของนักสังคมสงเคราะห์ในด้านการให้คำปรึกษานั้นพบว่า นักสังคมสงเคราะห์ยังขาดความรู้ เทคนิค และทักษะการให้คำปรึกษา และสถานที่ไม่เหมาะสม ส่วนการให้ความรู้แนะนำมักเป็นกลุ่มมากกว่าเป็นชุมชนเนื่องจากปัญหาในการดำเนินงานด้านข่าวสารและทรัพยากร ส่วนการประสานงานและการส่งต่อนั้นยังให้บริการค่อนข้างน้อยเนื่องจากไม่ได้รับความร่วมมือในการส่งต่อ และขาดการประสานงานที่ดีระหว่างหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง

7. เรื่อง : ประสิทธิภาพของการปฏิบัติในการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยโรคเอดส์ในลักษณะ เครือข่ายของบุคลากรสาธารณสุขเขต 2

ผู้ศึกษา : ศรีนทิพย์ แสงสาตรา

ปีที่ศึกษา : 2542

การศึกษานี้เป็นการศึกษาความรู้และทักษะของบุคลากรสาธารณสุขต่อความรู้เรื่องเครือข่ายและการปฏิบัติงานตลอดจนปัญหาและอุปสรรคในการดำเนินกิจกรรมเครือข่าย

ผลการศึกษา พบว่าความรู้เรื่องโรคเอดส์และเครือข่ายของบุคลากรสาธารณสุขจัดอยู่ในระดับสูงแต่กลับมีแนวคิดและทักษะต่อเครือข่ายปานกลาง สำหรับความรู้ในเรื่องการให้บริการปรึกษาเรื่องโรคเอดส์และบริการทางสังคมอยู่ในระดับปานกลาง และยังมีปัญหาอุปสรรคในด้านทรัพยากร ได้แก่ เวชภัณฑ์ บุคลากร อุปกรณ์ในการสนับสนุนการปฏิบัติงานการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์และยังขาดสถานที่ในการให้บริการแนะนำปรึกษาด้วย ทั้งนี้บุคลากรสาธารณสุขเห็นด้วยที่จะมีการพัฒนาเครือข่ายชุมชนบุคลากรสาธารณสุขให้ชุมชนมีความเข้มแข็งที่จะสามารถป้องกันโรคเอดส์ได้ โดยเฉพาะเครือข่ายอาสาสมัครสาธารณสุขซึ่งหน่วยงานสาธารณสุขควรจะมีบทบาทในการพัฒนาเครือข่ายองค์กรชุมชน

8. เรื่อง : การศึกษาความพร้อมของศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้านในการจัดบริการ ช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยโรคเอดส์ และครอบครัวในชุมชน ศึกษาเฉพาะกรณีศูนย์ สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้านในเขตอำเภอบ้านโป่ง จังหวัดราชบุรี

ผู้ศึกษา : เรืองลักษณ์ ทิพย์ทอง

ปีที่ศึกษา 2542

การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพเพื่อศึกษาความพร้อมในการจัดบริการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยโรคเอดส์ และครอบครัว และการได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทั้งภาครัฐ เอกชน และสถาบันอื่นๆ ในชุมชน

ผลการศึกษา พบว่าคณะกรรมการศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้านส่วนใหญ่มีความรู้ค่อนข้างดีเกี่ยวกับการติดต่อและการป้องกันโรค แต่มีความรู้เกี่ยวกับอาการและการรักษา และไม่เคยได้รับความรู้เกี่ยวกับการจัดบริการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยโรคเอดส์ และครอบครัวมาก่อน และเห็นด้วยที่จะมีการส่งเสริมให้ศูนย์สงเคราะห์ฯ ได้เข้ามามีส่วนร่วมในการดำเนินงานด้านโรคเอดส์ในชุมชน ส่วนการสนับสนุนจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทางศูนย์สงเคราะห์ฯ จะได้รับการสนับสนุนจากภาครัฐเพียงภาคเดียวในด้านการให้คำปรึกษาแนะนำ งบประมาณ และการอบรมให้ความรู้เกี่ยวกับแนวทางการดำเนินงานแต่คณะกรรมการศูนย์ฯ คิดว่ายังไม่เพียงพอ ต้องการได้รับความรู้เพิ่มเติมเกี่ยวกับแนวทางการดำเนินงานจัดบริการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อและครอบครัว รวมทั้งการดูแลสุขภาพของผู้ป่วย ข้อมูลเกี่ยวกับหน่วยงานที่ให้บริการด้านโรคเอดส์ การศึกษาดูงาน การสนับสนุนด้านงบประมาณ เอกสารเผยแพร่ความรู้ด้านโรคเอดส์ อุปกรณ์ทำแผล และเครื่องนุ่งห่ม ส่วนการสนับสนุนของหน่วยงานภาคเอกชนและสถาบันอื่นๆ ในชุมชนทางศูนย์ฯ ไม่ได้รับความช่วยเหลือสนับสนุนเลย

9. เรื่อง : The Abbots' Readiness for Providing Counselling to the HIV Infect Patients and Their Fammily Members

ผู้ศึกษา : นฤมล ปิตรวดี

ปีที่ศึกษา : 2537

การศึกษานี้เป็นการศึกษาความพร้อมของเจ้าอาวาสวัดแห่งหนึ่งในประจวบคีรีขันธ์ที่จะให้คำแนะนำปรึกษากับผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัว โดยเน้นที่ความรู้ ทักษะ

ผลการศึกษา พบว่าวัดส่วนใหญ่ให้การยอมรับและสนับสนุนที่จะเป็นที่ปรึกษาให้คำแนะนำแก่ผู้ติดเชื้อและครอบครัว แต่ยังขาดการประสานงานหรือความร่วมมือในการมองปัญหาระหว่างวัดกับองค์กรของรัฐ

10. เรื่อง : กระบวนการรักษาโรคเอดส์ด้วยการแพทย์พื้นบ้าน : กรณีศึกษาวัดแห่งหนึ่งในภาคกลาง

ผู้ศึกษา : นันทนา พวงทอง

ปีที่ศึกษา : 2544

เป็นการศึกษากระบวนการรักษาโรคเอดส์ด้วยการแพทย์พื้นบ้านของวัดแห่งหนึ่งในภาคกลาง ข้อมูลได้จากการศึกษาทางเอกสาร จากการสังเกตทั้งแบบมีส่วนร่วมและแบบไม่มีส่วนร่วม และการสัมภาษณ์แบบลึกกับบุคคลต่าง ๆ ในภาคสนามโดยเฉพาะพระครูเจ้าอาวาส ซึ่งเป็นผู้ให้การรักษาหลักและอาสาสมัครซึ่งเป็นผู้ช่วยในการรักษา

ผลการศึกษา การรักษาผู้ป่วยเอดส์ ของวัดมีความเป็นมาแบบธรรมชาติ กล่าวคือ พระเจ้าอาวาสได้ทำการรักษาโรคอื่น ๆ อยู่แล้วด้วยยาสมุนไพรตำราปรุเอง ต่อมาผู้ป่วยเอดส์มารับยาสมุนไพรนี้ด้วยและอาการดีขึ้น จึงบอกแนะนำกันต่อ ๆ มาจึงมีผู้ป่วยมาขอรับการรักษาจำนวนมากจนชุมชนเกิดความไม่พอใจและต่อต้าน เนื่องจากกลัวว่าผู้ป่วยเหล่านี้จะแพร่เชื้อมาสู่ชุมชน ต่อมาทางสาธารณสุขจังหวัดและวัดได้ช่วยกันรณรงค์ให้ความรู้เรื่องเอดส์แก่ชุมชน แรงต่อต้านจึงลดลงบ้าง กระนั้นก็ตามการรักษาของเจ้าอาวาสยังมีอุปสรรคเรื่องค่าใช้จ่ายที่สูงและขาดการสนับสนุนอย่างเป็นระบบจากหน่วยงานของรัฐและชุมชน โดยเฉพาะด้านกำลังคนช่วยดูแลผู้ป่วยและการยอมรับจากชุมชน

บทความทางวิชาการ

1. เรื่อง : ความปรารถนาของผู้นำชุมชนต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

ผู้ศึกษา : วิชัย จุลวนิชย์พงษ์ และคณะ

ปี : 2536

ความรู้สึกของผู้นำชุมชนต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่จะแสดงความเสียใจสงสาร และเห็นว่าผู้ติดเชื้อที่ไม่มีอาการน่าจะอาศัยอยู่กับครอบครัวและสามารถอยู่ในชุมชนได้ แต่สำหรับผู้ป่วยเอดส์ผู้นำชุมชนส่วนใหญ่เห็นว่าต้องมีสถานสงเคราะห์รับผู้ป่วยหลังจากที่รักษาที่ ร.พ.แล้วให้พักอาศัยชั่วคราว เมื่อมีอาการที่ดีขึ้นจึงกลับไปอยู่ในชุมชนได้ตามปกติ

ทั้งนี้นโยบายของกระทรวงสาธารณสุขที่ให้สร้างศูนย์ฟื้นฟูสุขภาพ (ชุมชนบำบัด) นั้นเป็นแนวทางที่ถูกต้องหากแต่กลุ่มเป้าหมายของผู้รับบริการยังไม่ครอบคลุมถึงผู้ป่วยเอดส์ซึ่งไม่สอดคล้องกับความต้องการของประชาชน ทั้งนี้ศูนย์ฟื้นฟูสุขภาพควรเน้นการให้บริการกับผู้ป่วยเอดส์หลังการรักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาส เพื่อให้การฟื้นฟูดูแลอาการในระยะหนึ่งก่อนกลับสู่ครอบครัวและชุมชน

2. เรื่อง : เครือข่ายอาสาสมัครเพื่อการอยู่ร่วมกันในสังคมเอดส์

ผู้ศึกษา : อรทัย อาจอ่ำ และสมศักดิ์ นัคลาจารย์

ปี : 2540

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล ร่วมกับศูนย์เอดส์กรุงเทพมหานครได้ร่วมมือกันดำเนินโครงการพัฒนารูปแบบการสร้างเครือข่ายอาสาสมัครประชาชนในการดูแลและคุ้มครองผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์หรือ “โครงการเครือข่ายอาสาสมัครเพื่อการอยู่ร่วมกันในสังคมเอดส์” โดยมีวัตถุประสงค์ที่สำคัญคือ การเตรียมความพร้อมให้แก่ครอบครัว ชุมชน และสังคมในการเผชิญหน้าปัญหาเอดส์อย่างถูกวิธี และปลูกฝังสร้างความรู้สึกรับผิดชอบร่วมกันแบกรับภาระเอดส์ในทุกหน่วยของสังคม

จากการปฏิบัติและติดตามผลของโครงการพบว่า มีผลลัพธ์เป็นที่น่าพอใจเกินเป้าหมาย เพราะสามารถสร้างเครือข่ายหรือเผยแพร่แนวคิดสู่ประชากรเป้าหมายต่าง ๆ ทั้งที่เป็นเครือข่ายหลักและเครือข่ายรอง และยังได้รับความรู้ความเข้าใจในความคิด ความรู้สึก และความคิดเห็นของประชาชนที่เกี่ยวข้องในเรื่อง “การอยู่ร่วมกันในสังคมเอดส์”

3. เรื่อง : พัฒนาการการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้านและในชุมชนในประเทศไทย

ผู้ศึกษา : สมบัติ แทนประเสริฐสุข

ปี : 2540

พัฒนาการของระบบการดูแลผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อในประเทศไทยได้เริ่มต้นตั้งแต่มีการระบาดของโรคเอดส์ เริ่มจากระยะที่ 1 (พ.ศ.2527-2532) เป็นระยะที่ปลอดจากการดูแลผู้ป่วยที่บ้านและชุมชน ระยะที่ 2 (พ.ศ.2532-2535) เป็นระยะที่เริ่มวางรากฐานโดยเริ่มมีการบริการดูแลผู้ป่วยเอดส์ในชุมชน และระยะที่ 3 (พ.ศ.2535-2539) เป็นระยะที่มีการขยายตัวของบริการดูแลผู้ป่วยและผู้ติดเชื้อที่บ้านและในชุมชน

นอกจากนี้กิจกรรมต่างๆ ในการบริการดูแลผู้ป่วยผู้ติดเชื้อที่บ้านและในชุมชนสามารถแบ่งตามลักษณะและประเภทของบริการ ได้แก่ บริการให้คำปรึกษา บริการรักษาพยาบาล บริการด้านการสังคมสงเคราะห์และสวัสดิการสังคม บริการด้านการคุ้มครองสิทธิ และแยกตามหน่วยงาน ได้แก่ โรงพยาบาลหน่วยงานสังคมสงเคราะห์ องค์กรพัฒนาเอกชนสาธารณสุขประโยชน์ ชุมชนผู้ติดเชื้อ กลุ่มผู้ให้บริการรักษาด้วยสมุนไพร หน่วยงานบริหารด้านสาธารณสุข และหน่วยงานอื่นๆ ที่ต้องประสานงานกันเพื่อให้ดำเนินกิจกรรมที่ครอบคลุมต่อเนื่องให้กับผู้ป่วยและครอบครัวได้

4. เรื่อง : การให้ความช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอดส์แบบครบวงจร

ผู้ศึกษา : ธรรมบุญ วรรณิสสร

ปี : 2539

โครงการให้ความช่วยเหลือแบบครบวงจรประกอบด้วย “หน่วยแรกรับ” สำหรับผู้ที่เริ่มรู้ว่าติดเชื้อเอดส์ “ชุมชนบำบัด” สำหรับฝึกและอบรมและผู้ติดเชื้อในขั้นต่อมา “หน่วยส่งกลับ” เพื่อเตรียมผู้ติดเชื้อหรือสมาชิกที่ผ่านการอบรมแล้วกลับเข้าสู่สังคมปกติ “หน่วยบริการทางการแพทย์และสังคมช่วงกลางวัน” สำหรับผู้ติดเชื้อที่เริ่มมีอาการป่วย “สถานบำบัดระยะสุดท้าย” แหล่งรองรับผู้ป่วยที่มีอาการของโรคเอดส์เต็มขั้นเพื่อให้เป็นที่พักพิงอันสุขสงบก่อนสิ้นชีวิต

ประเภท : การประชุม/สัมมนา

1. เรื่อง : มาตรฐานในการให้บริการดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อโดยครอบครัวและชุมชน

ผู้ศึกษา : กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข

ปีที่ศึกษา : 2535

กองโรคเอดส์ได้จัดให้มีการประชุมเชิงปฏิบัติการเพื่อกำหนดมาตรฐานการให้บริการดูแลผู้ป่วย/ผู้ติดเชื้อเอชไอวีโดยครอบครัวและชุมชนขึ้นที่เมืองพัทยา จังหวัดชลบุรี โดยจัดให้มีการอภิปรายกลุ่ม/ประชุมกลุ่มย่อยเพื่อศึกษาถึงปัญหาความต้องการของผู้ป่วย รวมทั้งจัดบริการช่วยเหลือ ซึ่งสรุปผลการประชุมได้ว่ารัฐมีหน้าที่ส่งเสริมและสนับสนุนให้องค์กรเอกชนและระบบอาสาสมัครดำเนินการป้องกันการแพร่กระจายของโรคเอดส์และดูแลผู้ป่วยอย่างมีประสิทธิภาพ และเห็นว่าครอบครัวมีศักยภาพที่จะให้การดูแลผู้ป่วยได้ และควรเป็นสถาบันแรกที่ใช้บริการ แต่ถ้าไม่สามารถดูแลได้ควรมีหน่วยงานของรัฐ เอกชนจัดบริการทางการแพทย์และสังคม เช่น บ้านกึ่งวิถี ที่พักชั่วคราว

สำหรับกิจกรรมหลักในการดูแลผู้ป่วยควรประกอบด้วยทางด้านสังคมจิตวิทยา ได้แก่ การให้คำปรึกษา การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ การสนับสนุนการดำรงชีวิต เช่น สถานที่พักอาศัย อาหาร การดูแลทางการแพทย์ การช่วยเหลือทางกฎหมายและจริยธรรม เช่น การปกป้องสิทธิ แรงงานสัมพันธ์

2. เรื่อง : รูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์และผู้ติดเชื้อนอกโรงพยาบาล

ผู้ศึกษา : กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข

การสัมมนาระดับชาติ เรื่องโรคเอดส์ ครั้งที่ 4 ณ โรงแรมดวงตะวัน จ.เชียงใหม่

ส่วนที่ 1 โรงพยาบาลหรือสถานบริการซึ่งอาจดำเนินการโดยรัฐ เอกชน หรือองค์กรพัฒนาเอกชนด้านเอดส์ บริการที่เกิดขึ้นนั้นควรยึดการรักษา การดูแลด้านการพยาบาล และการให้คำปรึกษาเป็นหลัก กิจกรรมที่ดำเนินอาจประกอบด้วยบริการแบบผู้ป่วยนอก ผู้ป่วยใน การให้คำปรึกษา เยี่ยมบ้าน และครอบครัวบำบัดพี่น้องให้ช่วยดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

ส่วนที่ 2 ได้แก่ บทบาทของบ้านและชุมชน เมื่อผู้ป่วยกลับมาอยู่ที่บ้าน/ชุมชนแล้วจะต้องมีคนช่วยประคับประคองทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ผู้ดำเนินการให้ความช่วยเหลือที่บ้านอาจเป็นตัวผู้ป่วยเองญาติพี่น้อง หรือสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ ในชุมชน หรืออาสาสมัคร (ซึ่งอาจเป็นอาสาสมัครที่ได้รับการอบรมมาโดยเฉพาะ ซึ่งอาจเรียกว่าเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยในชุมชน) หรืออาจเป็นอาสาสมัครในชุมชน (อสม.) หรืออาสาสมัครของเอกชน พระ ชุมชนต่างๆ หมอพื้นบ้าน ที่สามารถเข้ามาช่วยเหลืดูแลผู้ป่วยได้โดยเน้นที่การดูแลไม่ใช้การรักษาพยาบาลแต่เพียงอย่างเดียว

ที่สำคัญจะต้องมีการเตรียมชุมชนให้ชุมชนเข้าใจโรคเอดส์ โดยมีจุดมุ่งหมายสำคัญคือให้ชุมชนยอมรับผู้ป่วยให้สามารถอยู่ในชุมชนได้

ส่วนที่ 3 บ้านกึ่งวิถี บ้านกึ่งวิถีคือที่อยู่ของคนที่ไม่มียาต้านไวรัสที่พร้อมจะดูแล หรืออาจเป็นผู้ป่วยที่มียาต้านไวรัสแต่กำลังอยู่ในช่วงกำลังเตรียมความพร้อมให้ยอมรับผู้ป่วยอยู่ ซึ่งในส่วนนี้ผู้ดำเนินงานจะเป็นองค์กรเอกชนที่มีบทบาทในการช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจและสังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งเรื่องอาหาร ที่พัก การดูแล การให้คำปรึกษา การอบรมทั้งด้านการดูแลสุขภาพ การฝึกอาชีพ

ส่วนที่ 4 ได้แก่ เครือข่ายการช่วยเหลือทางเศรษฐกิจและสังคม ผู้ดำเนินการอาจเป็นองค์กรทางศาสนา สถาบันเอกชน รัฐ การดำเนินการจะเป็นเรื่องของการให้บริการทางเศรษฐกิจและสังคม การให้คำปรึกษา กิจกรรมการช่วยเหลือค่าอาหาร ค่าที่พัก การช่วยเหลือค่าเล่าเรียนบุตร การช่วยเหลือเมื่อถูกให้ออกจากงาน การพิทักษ์สิทธิ์ การอบรมและการจัดทำงานทดแทน การช่วยเหลือทางด้านจิตและวิญญาณ การช่วยเหลือเด็กกำพร้า

3. โครงการชุมชนประสานใจสร้างสายใยเข้าใจเอดส์

ผู้ศึกษา น.พ.พีรยศ ตรงสวัสดิ์ และ กฤษฎาพร ศิริกุล

การประชุมวิชาการประจำปี 2541 เรื่องการเสริมสร้างสมรรถนะองค์กรและการพัฒนารูปแบบในการป้องกันและดูแลผู้ติดเชื้อ HIV/ผู้ป่วยเอดส์

โครงการนี้เป็นโครงการทดลองนำร่องเชิงปฏิบัติการอันจะนำไปสู่การขยายผลไปยังเขตพื้นที่ชุมชนต่างๆ ของกรุงเทพมหานคร เพื่อเพิ่มพูนความรู้ให้แก่ประชาชน การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมทางเพศ การยอมรับและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์

กลยุทธ์ในการดำเนินโครงการ

1. จัดตั้งสายการบริหารและดำเนินโครงการซึ่งประกอบด้วยภาครัฐและเอกชนเพื่อเป็นศูนย์การดำเนินการ
2. สร้างเครือข่ายกระจายข้อมูล ความรู้ ความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับโรคเอดส์เพื่อเป็นการขยายฐานกลุ่มคน โดยอาสาสมัครสายใยชุมชนสู่สมาชิกเครือข่ายอาสาสมัครสายใยชุมชนสู่ประชาชน
3. การสื่อสารแบบลักษณะง่าย ๆ ลักษณะการพูดคุยระหว่างกลุ่มมิตรและเครือญาติ เริ่มจากการพูดคุยเรื่องทั่ว ๆ ไปแล้วนำเข้าสู่เรื่องเอดส์และปัญหาเอดส์ที่เกิดขึ้นแล้วในชุมชนเพื่อให้กลุ่มได้แสดงความคิดเห็น
4. จัดตั้งคณะทำงาน เจ้าหน้าที่ปฏิบัติงานในชุมชน ให้การอบรมอาสาสมัครสายใยชุมชน เพื่อขยายความรู้เรื่องเอดส์ของสมาชิก

4. เรื่อง : คริสเตียนเอาที่รักกับงานให้การดูแลครอบครัวผู้ติดเชื้อที่บ้าน

ผู้ศึกษา : มยุรี บุญยสมภพ

การสัมมนาทางวิชาการเรื่อง “การพัฒนาบริการทางสังคมสงเคราะห์สำหรับผู้ป่วย ผู้ติดเชื้อเอดส์

ครอบครัวและชุมชน” ในวันที่ 3-4 กรกฎาคม 2538

คริสเตียนเอาทริชได้เริ่มดำเนินโครงการด้านโรคเอดส์ในปีพ.ศ.2544 โดยใช้ชื่อโครงการว่า Co/AACT โคแอท (CARE OF AIDS AFFECTED CHILDREN IN THAILAND) โครงการได้ให้ความช่วยเหลือแก่แม่และเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอชไอวี ดังนั้นกลุ่มเป้าหมายของโครงการจึงเน้นที่ครอบครัวผู้ติดเชื้อที่มีเด็กอยู่ในครอบครัว โดยมีการดำเนินงานของโครงการดังนี้

1. การเยี่ยมเยียนผู้ติดเชื้อถึงบ้าน

- 1.1 ช่วยเหลือทางด้านสังคม เช่น อาชีพ ที่อยู่อาศัย การยอมรับจากครอบครัวและเพื่อนฝูง
- 1.2 ช่วยนำผู้ติดเชื้อเข้ารับการตรวจสุขภาพ
- 1.3 ช่วยเหลือในคำปรึกษาพยาบาลในส่วนที่โรงพยาบาลไม่สามารถสงเคราะห์ได้
- 1.4 ให้การดูแลรักษาพยาบาลที่บ้านในส่วนที่ทีมงานทำได้เพื่อหลีกเลี่ยงการเดินทางไปโรงพยาบาล
- 1.5 ร่วมกับคนในครอบครัววางแผนการดำเนินชีวิตในครอบครัวในระยะต่อไป

2. การให้ความรู้ ความเข้าใจเรื่องโรคเอดส์ภายในครอบครัว

- 2.1 สุขศึกษาเบื้องต้น
- 2.2 โภชนาการสำหรับแม่และเด็ก
- 2.3 ข้อมูล ความรู้ ความก้าวหน้าของวัคซีน ยา รวมทั้งข้อดีข้อเสียและผลข้างเคียง
- 2.4 ส่งเสริมให้มีพฤติกรรมที่ถูกต้อง หลีกเลี่ยงการรับเชื้อเพิ่มและกระจายสู่ผู้อื่น
- 2.5 แนะนำกลุ่ม ชมรมผู้ติดเชื้อตาม โรงพยาบาลและองค์กรเอกชนต่างๆ

3. การวางแผนอนาคตเด็ก ภายหลังจากพ่อแม่เด็กเสียชีวิต

- 3.1 ติดตามประวัติความเป็นมาของครอบครัว
- 3.2 ติดต่อกับครอบครัวและญาติผู้ติดเชื้อโดยการยินยอมของผู้ติดเชื้อเอง
- 3.3 ให้ความรู้ที่ถูกต้องแก่ครอบครัว
- 3.4 ติดต่oprสานงานกับองค์กรเอกชนต่างๆ กรณีที่เด็กไม่มีญาติดูแลต่อไป
- 3.5 เยี่ยมเยียนครอบครัวและญาติของผู้ติดเชื้ออย่างสม่ำเสมอ

นอกจากนี้แล้วโครงการยังให้การอบรมแก่ครอบครัวผู้ติดเชื้อโดยเฉพาะด้านการดูแลสุขภาพเบื้องต้น ความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับการเลี้ยงบุตร และจัดทำบ้านพักพิงชั่วคราวให้

5. เรื่อง : การสังคมสงเคราะห์กับโครงการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อเอชไอวี และครอบครัว (ฝ่ายสังคมสงเคราะห์ โรงพยาบาลบาราศณราดรุ)

ผู้ศึกษา : พายัพ รัตนนราทร

การสัมมนาทางวิชาการเรื่อง “การพัฒนาบริการทางสังคมสงเคราะห์สำหรับผู้ป่วย ผู้ติดเชื้อเอดส์ ครอบครัวและชุมชน” ในวันที่ 3-4 กรกฎาคม 2538

ฝ่ายสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาลบาราศนราดูรได้เข้ามาช่วยเหลือผู้ติดเชื้อและครอบครัวรวมทั้งประชาชนทั่วไปที่มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับโรคเอดส์ โดยร่วมมือกับหน่วยงานในโรงพยาบาลและนอกโรงพยาบาลจัดตั้งโครงการช่วยเหลือผู้ติดเชื้อและครอบครัว ดังนี้

1. การให้คำปรึกษาเป็นรายบุคคลโดยการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์และการให้คำปรึกษานิรนาม
2. การให้คำปรึกษาเป็นกลุ่ม โดยจัดตั้งกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อนเพื่อให้ผู้ติดเชื้อแนะนำปรึกษาซึ่งกันและกัน
3. ชมรมแสงเทียนเพื่อชีวิต โดยมีผู้ติดเชื้อเป็นผู้ดำเนินกิจกรรมต่างๆ ตามวัตถุประสงค์ที่สมาชิกได้วางไว้
4. การให้คำปรึกษากับผู้ติดเชื้อและครอบครัว โดยให้ผู้ติดเชื้อและครอบครัวมาสร้างความเข้าใจที่ดีต่อกัน ช่วยส่งเสริมกำลังใจกับสมาชิกในครอบครัว
5. โครงการศูนย์บริการทางการแพทย์และสังคม เป็นโครงการต้นแบบที่จัดบริการเฉพาะช่วงกลางวันเพื่อนำไปปฏิบัติกับโรงพยาบาลต่างๆ ทั่วประเทศ เพื่อเป็นแนวทางในการจัดบริการทางการแพทย์และสังคม และให้สถาบันครอบครัวมีส่วนในการดูแลผู้ป่วยเอดส์

6. เรื่อง : การศึกษาการดำเนินงานดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในประเทศไทย

ผู้ศึกษา : กองโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข

ปีที่ศึกษา : 2543

การศึกษานี้เป็นโครงการที่ได้นำเสนอผลการทบทวนและสังเคราะห์องค์ความรู้เรื่องการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านและในชุมชนของประเทศไทย

ผลการศึกษา พบว่าภาคกลางมีการดำเนินโครงการทั้งสิ้น 52 โครงการซึ่งในภาพรวมนั้นโครงการส่วนใหญ่เป็นการดำเนินงานขององค์กรภาครัฐโดยเน้นที่การดำเนินงานในระดับชุมชนเป็นหลักสำคัญ ทั้งนี้เมื่อพิจารณาในแต่ละระดับเนื้อหาของการดำเนินงานพบว่าแต่ละระดับได้เน้นเนื้องาน/กิจกรรมที่แตกต่างกัน ดังนี้

1. ระดับบ้าน มีกิจกรรมมากที่สุดในเรื่อง Network/Collaboration และ Empowerment โดยเน้นการดำเนินงานในกลุ่มผู้ที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์และกลุ่มประชาชนทั่วไป
2. ระดับชุมชน กิจกรรมที่ดำเนินมากที่สุดเป็นเรื่องการดูแลด้านจิตใจ
3. ระดับสถานบริการ กิจกรรมที่ดำเนินมากที่สุดในด้านวิจัย
4. เกือบทุกระดับ กิจกรรมที่ดำเนินมากที่สุดในเรื่องการดูแลด้านจิตใจ และการดูแลอย่างต่อเนื่อง

7. เรื่อง : การทำงานกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวและชุมชน

ผู้ศึกษา : รัตน มุขธระโกษา

การสัมมนาทางวิชาการเรื่อง “การพัฒนาบริการทางสังคมสงเคราะห์สำหรับผู้ป่วย ผู้ติดเชื้อ เอดส์ครอบครัวและชุมชน” ในวันที่ 3-4 กรกฎาคม 2538

การทำงานกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัว และชุมชน เป็นการทำงานแบบสหวิชาชีพคือทุกวิชาชีพมีโอกาสที่จะทำงานช่วยเหลือผู้ป่วยได้ แต่จะต้องทำงานอย่างเป็นทีม มีจุดมุ่งหมายหรือวัตถุประสงค์ชัดเจน และกำหนดบทบาทของทีมงาน รวมทั้งกิจกรรมที่จะช่วยเหลือผู้ป่วย ซึ่งรูปแบบการทำงานนี้สามารถทำได้ในรูปแบบที่แตกต่างกัน ได้แก่ Counselling Clinic, Hot Line, Human Right, Group Support, Group Counselling, Peer Group, Training, Health Education, Self helps Group, Social Care Work, Day Care, Home Care, Social Welfare และ Child Welfare สำหรับงานสังคมสงเคราะห์ทางการแพทย์ซึ่งทำงานเป็นทีมกับบุคลากรทางการแพทย์ใน ร.พ.จุฬาฯ กับผู้ป่วยเอดส์ได้ใช้หลายรูปแบบผสมผสานกัน เป็นต้นว่า ได้มีการเตรียม Train Counselling Technique กับบุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้อง ในส่วนของ OPD เริ่มมีคลินิกให้บริการตรวจรักษาโดยหน่วยอายุรกรรม บริการให้คำปรึกษาแบบสหวิชาชีพ (แพทย์ พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ สุขศึกษา) ในส่วนของ IPD จะมีการตรวจรักษาโดยแพทย์และพยาบาลหอผู้ป่วย บริการสังคมสงเคราะห์เฉพาะราย บริการให้คำปรึกษา มี Case Conference ระหว่างทีมรักษาพยาบาล และเยี่ยมบ้านโดยนักสังคมสงเคราะห์ในบางราย

8. เรื่อง : Development of Community Care Services as A Part of Care Continuum

Establishing in Thailand

ผู้ศึกษา : จิราภรณ์ ยาชมัญญ

ปีที่ศึกษา : 2539

รัฐได้มีการอบรมและให้ความรู้แก่บุคลากรทางการแพทย์และสมาชิกในครอบครัวผู้ติดเชื้อ เพื่อให้มีการประสานความร่วมมือในด้านการดูแลผู้ติดเชื้อในชุมชน รวมทั้งให้การเยี่ยมบ้าน จัดบริการดูแลด้านสุขภาพในชุมชนอย่างต่อเนื่อง ทำให้เกิดผลเป็นความก้าวหน้าและมีพัฒนาในการให้บริการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน/ชุมชนได้มากขึ้น

ประเภท : หนังสือหรือเอกสารทางวิชาการ

1. เรื่อง : คู่มือผู้นำชุมชนกับการป้องกันและควบคุมโรคเอดส์

ผู้ศึกษา : กรมพัฒนาชุมชน กระทรวงมหาดไทย

ปีที่ศึกษา : 2539

คู่มือนี้เป็นเอกสารทางวิชาการที่ใช้เป็นแนวทางในการเผยแพร่ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคเอดส์ของผู้นำชุมชนซึ่งผ่านการอบรมเรื่องโรคเอดส์มาแล้ว ทั้งนี้เพื่อให้ผู้นำชุมชนได้ถ่ายทอดเผยแพร่ความรู้แก่ประชาชนในชุมชนและกลุ่มต่างๆ โดยการพูดคุย ประชุม พบกลุ่มตามสถานการณ์ต่างๆ ดังนี้

1. การพูดคุยและเยี่ยมบ้าน เป็นการถ่ายทอดความรู้ ความคิดเห็น และประสบการณ์อย่างไม่เป็นทางการ ซึ่งเป็นวิธีการที่ง่าย เสียค่าใช้จ่ายน้อย และถ่ายทอดได้ง่าย
2. การประชุมเพื่อถ่ายทอดความรู้ ข่าวสาร หรือขอความร่วมมือจากชุมชน
3. พบกลุ่มตามสถานการณ์ในวันสำคัญๆ ซึ่งเป็นโอกาสเหมาะสมที่ผู้นำชุมชนจะได้ถ่ายทอดความรู้เรื่องโรคเอดส์ให้แก่เพื่อนบ้าน/ชุมชน ได้รับทราบ และจะส่งผลต่อการยอมรับได้มากขึ้น
4. การจัดนิทรรศการ เพื่อเป็นสื่อที่ช่วยในการถ่ายทอดความรู้ได้ดี เพราะสามารถสัมผัสได้

2. เรื่อง : คู่มือการดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์โดยครอบครัวและชุมชน

ผู้ศึกษา : ดวงสมร พันธุเสน และคณะ

ปีที่ศึกษา : 2538

คู่มือนี้พัฒนาขึ้นเพื่อใช้ในการอบรมอาสาสมัครและเพื่อให้อาสาสมัครได้นำไปใช้เป็นคู่มือการปฏิบัติงานให้กับผู้ติดเชื้อและครอบครัวต่อไป โดยมีสาระของการแสดงให้เห็นถึงความจำเป็นที่จะต้องให้ผู้ติดเชื้อได้รับการดูแลรักษาที่บ้านและชุมชน รวมทั้งความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับโรคเอดส์ แนวความคิดและแนวทางอบรมเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยโดยครอบครัวและชุมชน การรักษาพยาบาลทางการแพทย์ และการดูแลทางด้านจิตใจเกี่ยวกับความเข้าใจและการยอมรับสภาวะจิตใจและความต้องการของผู้ติดเชื้อ ตลอดจนการให้คำปรึกษาแนะนำ การให้กำลังใจ และการทำสมาธิกับผู้ป่วยเอดส์

3. เรื่อง : หลักสูตรและคู่มือการอบรมเจ้าหน้าที่และอาสาสมัครสาธารณสุขในการจัดการ ปัญหาโรคเอดส์ในชุมชน

ผู้ศึกษา : สำนักงานคณะกรรมการสาธารณสุขมูลฐาน กระทรวงสาธารณสุข

ปีที่ศึกษา : 2543

หลักสูตรและคู่มือนี้ใช้ในการอบรมเจ้าหน้าที่และอาสาสมัครสาธารณสุขในการจัดการปัญหาโรคเอดส์ในชุมชนตามโครงการผสมผสานการป้องกันและจัดการโรคเอดส์สู่ระบบการสาธารณสุขมูลฐาน โดยมีสาระและกระบวนการฝึกปฏิบัติต่างๆ ในเรื่องความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับโรคเอดส์ ทักษะที่适合ต่อการทำงานด้านเอดส์ เทคนิคการวิเคราะห์ชุมชนแบบมีส่วนร่วม เทคนิคการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับโรคเอดส์ การดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ที่บ้านและชุมชน กระบวนการวิเคราะห์ปัญหา วงจรการจัดทำแผน และการจัดทำโครงการแก้ไขปัญหา

ประเภท : รายงานประเมินผลโครงการ

1. เรื่อง : รายงานผลโครงการพัฒนาบริการทางสังคมสำหรับผู้ป่วยโรคเอดส์ ผู้ติดเชื้อเอดส์ และ ครอบครัว

ผู้ศึกษา : กองควบคุมโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับ
กรมประชาสัมพันธ์ กระทรวงมหาดไทย สำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขต และ
โรงพยาบาลศูนย์ / โรงพยาบาลทั่วไป

ปีที่ศึกษา : 2537

โครงการนี้เป็นการศึกษาวิจัยเชิงปฏิบัติการที่จัดทำขึ้นเพื่อเป็นโครงการนำร่องในการศึกษาและพิจารณาความเป็นไปได้ในการจัดบริการทางสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อเอดส์และครอบครัว

ผลการดำเนินงานแสดงให้เห็นว่าการจัดบริการทางสังคมเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยโรคเอดส์ ผู้ติดเชื้อและครอบครัวเป็นสิ่งจำเป็นและสามารถกระทำได้ เนื่องจากมีโครงสร้างในการบริหารจัดการรวมทั้งบุคลากรพร้อมอยู่แล้วในระดับหนึ่ง แต่จำเป็นต้องมีการอบรมให้นักสังคมสงเคราะห์ที่มีความรู้ ทักษะ และทักษะในการจัดบริการให้ความช่วยเหลือได้อย่างเหมาะสมต่อไป

สำหรับบริการทางสังคมที่จัดขึ้นเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยเอดส์ ผู้ติดเชื้อและครอบครัวจะเป็นบริการให้ความรู้ การให้คำปรึกษา และสนับสนุนช่วยเหลือทางด้านจิตใจ เช่น ปัญหาเกี่ยวกับการติดเชื้อ ความสัมพันธ์ในครอบครัว การเลี้ยงดูบุตร การประกอบอาชีพ ซึ่งสามารถสรุปได้ดังนี้

1. การจัดบริการทางสังคมในแต่ละหน่วยงาน
2. การติดตามเยี่ยมบ้าน
3. การประสานงานเพื่อส่งต่อ
4. การสนับสนุนช่วยเหลือทางเศรษฐกิจ

2. เรื่อง : รายงานประเมินผลโครงการประสานงานการจัดบริการทางสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อผู้ป่วยโรคเอดส์ และครอบครัว

ผู้ศึกษา : กองควบคุมโรคเอดส์ กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข

ปีที่ศึกษา : 2542

การประเมินผลโครงการนี้เป็นการประเมินโดยใช้วิธีบทวนเอกสารต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง เพื่อประเมินผลความสำเร็จของการดำเนินโครงการในการสร้างเครือข่ายการประสานงานและจัดบริการทางสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยโรคเอดส์ และครอบครัว

ผลการประเมิน พบว่าประสบความสำเร็จในระดับหนึ่งในภาพรวมทั่วประเทศ แต่ยังมีอีกหลายจังหวัดแม้ว่าจะมีการประชุมเพื่อสร้างเครือข่ายฯ แล้วก็ตามแต่ยังไม่ได้รับการสนับสนุนให้เกิดการประสานงานเพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยโรคเอดส์ และครอบครัวเท่าที่ควร

ทั้งนี้ในการจัดบริการทางสังคมสำหรับผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยโรคเอดส์ และครอบครัวของหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้องจะมีลักษณะเป็นการช่วยเหลือเฉพาะหน้าเป็นครั้งๆ ยังขาดการติดตามและประเมินผลการจัดบริการช่วยเหลือที่ได้ดำเนินไปแล้ว ส่วนการช่วยเหลือเป็นรายๆ ส่วนใหญ่เป็นการใช้กิจกรรมการเยี่ยมบ้าน และการช่วยเหลือเฉพาะคราวเป็นครั้งๆ ในด้านการสงเคราะห์ทางการเงิน

3. เรื่อง : การพัฒนาระบบบริการทางการแพทย์และสังคมในช่วงกลางวัน

ผู้ศึกษา : ชัยยศ คุณานุสนธิ์ และคณะ

ปีที่ศึกษา : 2541

รายงานการประเมินผลโครงการพัฒนาระบบบริการทางการแพทย์และสังคมในช่วงกลางวันนี้มีเป้าหมายประเมินความก้าวหน้าของการดำเนินโครงการและปรับปรุงแนวทางเพื่อให้เกิดพัฒนาการไปสู่ระบบบริการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งขยายงานกว้างออกไปครอบคลุมงานบริการทั้งในสถานพยาบาลและชุมชนใกล้เคียง

ผลการศึกษา สรุปได้ว่าการดำเนินงานในสถานพยาบาลที่ทำการศึกษามีหลายรูปแบบ แต่ทุกแห่งมีแนวทางปฏิบัติ กลุ่มเป้าหมาย และองค์ประกอบในการดูแลที่ไม่ชัดเจนไม่แตกต่างกันมากนัก