

**การพัฒนาแบบแผนการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนภายหลังการปรับเปลี่ยนนิคมสู่ชุมชนปกติ
โดยชุมชนมีส่วนร่วม : กรณีศึกษานิคมโรคเรื้อนปราสาท อำเภอปราสาท จังหวัดสุรินทร์**

Model Development of Community-based Rehabilitation

The Leprosy Effect After try to Change Leper Colony to be Normal Community:

Case Study of Prasat Leper Colony, Prasat District, Surin Province

นิยม ไกรปุย¹ และ โกเมศ อนุรัตน์²

Niyom kraipui¹ and Gomes Unarat²

¹สำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 9 นครราชสีมา

¹The Office of Disease Prevention and Control 9, Nakhon Ratchasima

²สถาบันราชประชามาสาย

²Rajprachasamasai Institute

*Corresponding author E-mail:nkraipui@yahoo.com

(Received: December 24, 2017 ; Accepted : April 26, 2018)

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม ใช้เทคนิควิธีการแบบผสม (mixed method) เพื่อศึกษา การพัฒนาแบบแผนการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนโดยชุมชนมีส่วนร่วมหลังการเปลี่ยนแปลงจากนิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติ โดยใช้แนวคิดการจัดการแบบมีส่วนร่วม จากการศึกษาพบว่า บริบทสภาพปัญหาในอดีตนิคมโรคเรื้อนปราสาทถูกบุกรุกที่ดินทำกิน และปัญหาหลังการถ่ายโอนนิคมพบความรังเกียจของประชาชนในชุมชนต่อผู้ป่วยโรคเรื้อน ชุมชนไม่มีความใกล้ชิดกันมีความรังเกียจ ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนส่วนใหญ่มีข้อจำกัดในการมีส่วนร่วมทางสังคมร้อยละ 41.7 ที่จะต้องมีการฟื้นฟูสภาพ พบว่ารูปแบบการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนหลังปรับเปลี่ยนจากนิคมสู่ชุมชนปกติ ประกอบด้วย 1) การจัดตั้งกลุ่มจิตอาสาพระราชสมายส์ขับเคลื่อนการส่งเสริมกิจกรรมฟื้นฟูสภาพ ผู้พิการจากโรคเรื้อนกับผู้พิการในชุมชนทั่วไป 2) การบูรณาการการทำงานของทีมจิตอาสา ทีมประกอบด้วย แกนนำชุมชน บุตรผู้พิการจากโรคเรื้อนและผู้พิการในชุมชนทั่วไป กับตัวแทนผู้พิการจากโรคเรื้อน ร่วมดำเนินการ ดังนี้ 2.1 วิเคราะห์ปัญหาและการฟื้นฟูด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม 2.2 ร่วมทำแผนการฟื้นฟูสภาพ 2.3 ร่วมระดมทุนและตั้งกองทุนฟื้นฟูสภาพในการพัฒนาอาชีพ 2.4 การส่งเสริมประเพณีวัฒนธรรม มีความใกล้ชิดกันลดความรังเกียจ 2.5 การส่งเสริมสุขภาพผู้พิการจากโรคเรื้อนและผู้พิการในชุมชน

คำสำคัญ: การฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อน, ภายหลังการปรับเปลี่ยนนิคมสู่ชุมชนปกติ, ชุมชนมีส่วนร่วม

Abstract

Participatory action research was designed to the study, and the researchers used mixed method for studying. The purpose of this study is to examine based community model of leprosarium, participant management was applied as conceptualism for changing leprosarium to normal community. The results found that in history the land of Prasat leprosarium was invaded. Moreover, the study showed hidden problems among leprosy patients, for example, they were stigma by other people in community. The leprosy patients were limited to social participation approximately 41.7 percent, so they needed rehabilitation. According to the study, it is indicated that the model for changing leprosarium to normal community including; 1) Rajprachasamasai volunteers for rehabilitated activities for leprosy cases were required to set up. 2) The volunteers including the leaders of communities, children of disability leprosy patients,

and other disability cases were recommended to integrate the activities. They should cooperate to analyze the problems together, and rehabilitated physical, psychological and social. In addition, they should participate to plan the rehabilitation strategies. They should raise fund for development their careers. Involvement the culture reducing the disgust that other people felt was required, and health promotion in disability leprosy cases and other disability cases should be done in communities.

Keywords: rehabilitation the leprosy, after try to change leper colony to be normal community, community based

บทนำ

โรคเรื้อนเป็นโรคติดต่อเรื้อรังที่ทำให้เกิดความพิการ ซึ่งความพิการในผู้ป่วยโรคเรื้อนเป็นสาเหตุที่ทำให้โรคเรื้อนเป็นปัญหาสำคัญทั้งทางสาธารณสุข เศรษฐกิจและสังคม ประเทศไทยได้ใช้ยาแดปโซนในการรักษาโรคเรื้อนตั้งแต่ปี 2507 และเปลี่ยนมาเป็นยาผสมเคมีบำบัดแบบใหม่ขององค์การอนามัยโลกในปี 2532 เป็นผลสำเร็จต่อการรักษาผู้ป่วยโรคเรื้อนและพิการน้อยลง แต่อดีตมีผู้ป่วยโรคเรื้อนที่พิการเป็นจำนวนมาก จึงมีการจัดตั้งนิคมโรคเรื้อน เพื่อให้ผู้ป่วยโรคเรื้อนที่มีความพิการเป็นที่น่ารังเกียจ เข้ามาอาศัยอยู่ในนิคม ซึ่งจะได้รับค่าอาหาร เบี้ยยังชีพ บ้านพัก รวมถึงการส่งเสริมอาชีพ การดูแลความพิการ แต่ในปัจจุบันเนื่องจากมียาผสมเคมีบำบัดแบบใหม่ ทำให้รักษาผู้ป่วยโรคเรื้อนให้หายจากโรค จำนวนผู้พิการมีจำนวนลดน้อยลง กรมควบคุมโรคจึงมีนโยบายให้พัฒนานิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติ โดยสำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 5 จังหวัดนครราชสีมา ได้พัฒนานิคมโรคเรื้อนปราสาท จังหวัดสุรินทร์ ให้เป็นนิคมโรคเรื้อนสู่ชุมชนปกติ ตั้งแต่ปี 2547 มีภาคีเครือข่ายในพื้นที่เข้ามามีส่วนร่วมในการพัฒนา

จากสถานการณ์ผู้ป่วยโรคเรื้อนของประเทศไทย ณ วันที่ 31 ธันวาคม 2552 มีผู้ป่วยโรคเรื้อนในทะเบียนรักษาทั่วประเทศ จำนวน 671 คน ความชุกของโรคในจำนวนนี้เป็นผู้ป่วยที่มีความพิการระดับ 2 คือผู้ป่วยที่สามารถมองเห็นความพิการของอวัยวะใดอวัยวะหนึ่งได้ รวมจำนวน 52 ราย และเป็นผู้ป่วยเด็กที่พิการอายุต่ำกว่า 15 ปีจำนวน 9 ราย⁽¹⁾ นิคมโรคเรื้อนจังหวัดสุรินทร์มีผู้ป่วยโรคเรื้อนที่อาศัยอยู่ในนิคมจำนวน 24 คน จากสภาพความพิการทางด้านร่างกายของผู้ป่วยโรคเรื้อนที่ทำให้ชุมชนเกิดความรู้สึกกลัว อาจก่อให้เกิดปัญหาทางสังคม เศรษฐกิจ และการดำรงชีวิตในสังคมตามมา อันเนื่องมาจากการตีตรา ความรังเกียจจากชุมชนและความรู้สึกด้านลบที่มีต่อตนเอง⁽²⁾ ซึ่งเป็นอุปสรรคในการทำกิจกรรมของคนพิการร่วมกับชุมชนและการประกอบอาชีพที่ส่งผลให้มีฐานะยากจน บางรายหมดสิ้นหนทางจึงต้องหาเลี้ยงชีพโดยการขอทาน ดำเนินชีวิตอย่างไรซึ่งศักดิ์ศรีแห่งความเป็นมนุษย์⁽³⁾

ดังนั้นการให้การฟื้นฟูสภาพคนพิการของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน หลังการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อน จึงมีเหตุผลความจำเป็นในการศึกษาพัฒนาการของการปรับเปลี่ยนนิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติ เพื่อเป็นรูปแบบการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนโดยการสำรวจสภาพปัญหาความพิการและสภาพสังคมเศรษฐกิจ และเพื่อพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนภายหลังการปรับเปลี่ยนนิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติที่จะได้นำข้อค้นพบที่ได้เป็นรูปแบบการดำเนินการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนอื่นๆ สู่ชุมชนปกติต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาพัฒนาการ ของการปรับเปลี่ยนนิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติ
2. เพื่อสำรวจสภาพปัญหาความพิการ และสภาพสังคมเศรษฐกิจผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคมตำบลปราสาท
3. เพื่อพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนภายหลังการปรับเปลี่ยนนิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติ

นิยามศัพท์

ผู้ป่วยโรคเรื้อน หมายถึง ผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อนที่ป่วยจากการติดเชื้อโรคเรื้อนและได้รับผลกระทบจาโรคเรื้อนจนพิการทาง ตา มือ เท้า อย่างใดอย่างหนึ่งหรือหลายส่วน และได้รับการสงเคราะห์จากกรมควบคุมโรค

นิคมโรคเรื้อน หมายถึง ชุมชนที่ผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อนมารวมตัวกันในพื้นที่ที่มีเจ้าหน้าที่รัฐสังกัดกรมควบคุมโรคเข้ามาดูแล

ชุมชนปกติ หมายถึง หมู่บ้านที่มีการบริหารจัดการของกระทรวงมหาดไทยภายใต้การกำกับขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น

รูปแบบการฟื้นฟูสภาพ หมายถึง ผู้ป่วยหรือผู้ที่เคยป่วยด้วยโรคเรื้อนและได้รับการดูแล ฟื้นฟู ด้านร่างกาย เศรษฐกิจและสังคม และเพิ่มขีดความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆ ได้แก่ การเคลื่อนไหวเท้า การดูแลตนเอง การทำงานด้วยมือ และความชำนาญในการใช้มือ ให้ดีขึ้นกว่าเดิม

วิธีการศึกษา

การศึกษานี้ เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม (Participatory action research) ตามแนวของ Stephen Kemmis และ McTaggart⁽⁴⁾ ประกอบด้วย การวางแผน การปฏิบัติการ การสังเกตการณ์ และการสะท้อนกลับ

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร ได้แก่ ผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคมโรคเรื้อนปราสาท สุรินทร์ จำนวน 24 คน ญาติผู้ป่วยโรคเรื้อน 24 คน ผู้นำชุมชน ตำบลเชื้อเพลิง อำเภอปราสาท จังหวัดสุรินทร์

กลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ ผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคมโรคเรื้อนปราสาทสุรินทร์ทั้งหมดและ ญาติผู้ป่วยโรคเรื้อน (ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน) จำนวน 24 คน ผู้นำชุมชนรอบๆนิคมโรคเรื้อนหมู่บ้านละ 2 คน รวม 31 คน และดำเนินการวิเคราะห์ บริบทนิคมโรคเรื้อนที่ได้ดำเนินการตามบันทึกข้อตกลง(MOU) ระหว่างผู้ป่วยโรคเรื้อน ประชาชนที่เกี่ยวข้อง การพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมของ โดยมีระยะเวลาในการวิจัย 1 ปี

เครื่องมือที่ใช้ในการการวิจัย

เครื่องมือในการเก็บรวบรวมเชิงปริมาณ ได้แก่ RDA toolkit ที่ปรับจากต้นฉบับ ทำการสัมภาษณ์ กลุ่มตัวอย่างตามแบบวัดขีดจำกัดในการทำกิจกรรม แบบวัดขีดจำกัดในการทำกิจกรรม (Salsa Scale) แบบวัดขีดจำกัดในการมีส่วนร่วมทางสังคม แบบวัดความรู้สึกถูกตีตรา(Jacoby Stigma Scale) แบบวัดเกี่ยวกับการเลือกปฏิบัติ(Questions about discrimination) แบบวัดทัศนคติและการรับรู้ของชุมชน (EMIC: Community Stigma Scale)⁽⁵⁾ และ เครื่องมือในการเก็บรวบรวมเชิงคุณภาพ ได้แก่ แบบสัมภาษณ์ แบบบันทึกการประชุมกลุ่มการทำประชาคม

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลเชิงคุณภาพวิเคราะห์เชิงพรรณนา จากการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยใช้การวิเคราะห์เนื้อหา อย่างเป็นระบบตามประเด็นเนื้อหาที่ศึกษาบริบทของนิคมโรคเรื้อนและชุมชนรอบๆนิคมโรคเรื้อน และแสดงข้อมูล ในรูปของการบรรยาย

ข้อมูลเชิงปริมาณวิเคราะห์โดยใช้สถิติในการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยคอมพิวเตอร์โปรแกรมสำเร็จรูป โดยแยกข้อมูลเบื้องต้นด้วยการแจกแจงความถี่ ร้อยละ

ผลการศึกษา

ผลการศึกษาประกอบไปด้วย การศึกษาข้อมูลทั่วไป สภาพปัญหาของผู้ป่วยโรคเรื้อน และผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนในนิคมปราสาทจังหวัดสุรินทร์ ขั้นตอนการพัฒนา ของการปรับเปลี่ยนนิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติ ผลการสำรวจสภาพปัญหาความพิการ และสภาพสังคมเศรษฐกิจผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคมตำบลปราสาท และรูปแบบการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนภายหลังการปรับเปลี่ยนนิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติผลของการพัฒนา และปัจจัยแห่งความสำเร็จ

1. ข้อมูลทั่วไป นิคมโรคเรื้อนปราสาท จังหวัดสุรินทร์เริ่มก่อตั้งเมื่อวันที่ 26 กันยายน 2508 ผู้ว่าราชการจังหวัดสุรินทร์ ทำหนังสือตอบรับถึงอนามัย จังหวัดสุรินทร์ ขอใช้ที่ดินสาธารณประโยชน์ป่าดงดิบ ตำบลไพร่ อำเภอปราสาท เพื่อสร้างนิคมโรคเรื้อน อ้างถึงมีการใช้ประโยชน์ที่ดินอยู่แล้วโดยเป็นที่อยู่อาศัยของผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อนที่ไม่มีที่อยู่และที่ทำกินมาตั้งแต่ ปี พ.ศ. 2496 พื้นที่ 525 ไร่ ซึ่งที่ดินจังหวัดชี้แจงว่า จะต้องมีการโอนสภาพป่าสงวนก่อน การขอใช้ที่ดินอันเป็นสาธารณสมบัติของแผ่นดินจะต้องดำเนินการให้ถูกต้องตามระเบียบกระทรวงมหาดไทย แต่เรื่องถูกเก็บไว้อีก 14 ปี โดยอนามัยจังหวัดสุรินทร์ไม่ได้ดำเนินการต่อซึ่งพบว่าที่ดินของนิคมโรคเรื้อนปราสาทเป็นที่สาธารณะประโยชน์ หรือเป็นที่ดินว่างเปล่าเป็นที่เลี้ยงสัตว์ของชุมชน ทางเจ้าพนักงานที่ดินจังหวัดสุรินทร์ ให้คำแนะนำว่าหากมีการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนให้แก่องค์การบริหารส่วนตำบลเชื้อเพลิง ควรให้ที่ดินของนิคมโรคเรื้อนจัดสรรที่ดินทำกินแก่ผู้ยากไร้ ให้แก่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นดำเนินการถือครองที่ดินของประชาชนในนิคม สิทธิถือครองแต่ละครอบครัวให้แบ่งชัดเจน และส่วนอื่นที่ไม่ใช่สิทธิถือครองของประชาชนในนิคม ให้เป็นผู้อุทิศขององค์การบริหารส่วนตำบลเชื้อเพลิง ดำเนินการถ่ายโอนนิคมโดยการวิเคราะห์ชุมชน การเก็บข้อมูล จัดทำแผนพัฒนาและฟื้นฟูสภาพผู้พิการจากโรคเรื้อน การจัดทำประชาคมระหว่างผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนกับหน่วยงานองค์กรที่เกี่ยวข้องในการ บูรณาการนิคมโรคเรื้อนสู่ชุมชนปกติ การจัดทำร่าง MOU ระหว่างผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนกับหน่วยงานเครือข่ายที่เกี่ยวข้องจากการทำประชาคม และการจัดพิธีลงนาม MOU การติดตามประเมินผลด้วยการสัมภาษณ์และการถอดบทเรียนด้วยเทคนิคการจัดการความรู้ระหว่างกลุ่มผู้เกี่ยวข้องต่างๆ พบว่า ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมีความไว้วางใจหน่วยงานของรัฐ และมั่นใจว่าผลจากการบูรณาการจะสามารถพัฒนานิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติได้ด้วยการมีส่วนร่วมของเครือข่ายในพื้นที่ เพื่อความเสมอภาค และเท่าเทียมในการเข้าถึงบริการของรัฐในการพัฒนาคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น องค์กรหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้องนั้นยินดีสนับสนุน เพราะเป็นบทบาทหน้าที่ในการดูแลประชาชนอยู่แล้ว เช่น เรื่องที่ดิน และการดูแลสุขภาพของคนในพื้นที่ให้เกิดความเท่าเทียมรวมทั้งการจัดสรรทรัพยากรด้านสุขภาพของระบบปกติในพื้นที่ แต่หน่วยงานของกรมควบคุมโรคที่ดูแลนิคมโรคเรื้อนเดิมจะต้องพร้อมที่จะเปลี่ยนแปลงและร่วมพัฒนานิคมโรคเรื้อนสู่ชุมชนปกติด้วยการยอมที่จะถอนตัวออกในบทบาทของการบริหารจัดการต้องใช้องค์กรในพื้นที่เข้ามาดำเนินการ ใช้เวลาดำเนินงาน 4 ปี เนื่องจากผู้ดำเนินการร่วมวิจัยมาจากหน่วยงานต่างๆ และมีปัญหาเรื่องการสื่อสารและการตีความใน MOU ไม่ตรงกัน โดยเฉพาะผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนในระยะแรกหลังจากการลงนามใน MOU จะยังไม่ค่อยไว้วางใจว่าหน่วยงานภาครัฐจะดำเนินการได้จริงหรือไม่ เนื่องจากระบบราชการบางครั้งต้องใช้เวลาในการดำเนินการเป็นเวลานาน ทำให้ต้องมาพูดทำความเข้าใจกันใหม่ในประเด็นเดิมๆ ที่มีข้อยุติแล้ว

จากการประเมินผลพบว่า หน่วยงานสาธารณสุข เช่น โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลเชื้อเพลิงได้เข้าไปดูแลสุขภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนตามบทบาทหน้าที่และจัดตั้งจิตอาสาประชาชนอาสาสมัครในชุมชน เพื่อดูแลผู้สูงอายุและผู้พิการจากโรคเรื้อนในชุมชน ทำให้ผู้พิการเกิดความพึงพอใจ องค์กรบริหารส่วนตำบลให้การดูแลด้านสาธารณสุข ปลูกสร้างถนนคอนกรีตภายในชุมชนราชประชาร่วมใจ อีกทั้งสนับสนุนเบี้ยคนพิการให้กับผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนเพิ่มขึ้นอีกคนละ 500 บาท ที่สำคัญคือกระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคง

ของมนุษย์ ได้มีประกาศกระทรวงฯ ยกเลิกการเป็นนิคมโรคเรื้อนปราสาทฯ นั้น หมายความว่าชุมชนราชประชา
ร่วมใจ เป็นชุมชนปกติอย่างถูกต้องทั้งพหุวัฒนธรรมและวิถีชีวิต ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการฟื้นฟูสภาพโดยชุมชน
(Community Base Rehabilitation : CBR) โดยใช้เครือข่ายในชุมชนเป็นฐานอันจะนำไปสู่การลดความรังเกียจ
ระหว่างชุมชน นำไปสู่การหลอมรวมชุมชนเข้าด้วยกัน (Inclusive) เพื่อการสนับสนุนความเสมอภาค ยกย่อง
ศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนอย่างยั่งยืนต่อไป

2. สภาพปัญหาผู้ป่วยโรคเรื้อนหลังการปรับเปลี่ยนนิคมโรคเรื้อนเป็นชุมชนปกติ

พบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนในนิคม จำนวน 24 ราย สามารถผ่านการคัดกรองด้วยคำถามเบื้องต้น 8 ข้อ
ส่วนใหญ่มีปัญหาเรื่องอาการชาที่มือและ/หรือเท้า มากที่สุดคิดเป็นร้อยละ 20.9 รองลงมาคือมีความลำบาก
ในการเดินขึ้นบันได และมีการอ่อนแรงที่มือ และ/หรือเท้า เช่น ถือแก้วน้ำหรือจับสิ่งของ คิดเป็นร้อยละ 15.2
และ 15.1 ตามลำดับ (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 จำนวนและร้อยละของปัญหาเบื้องต้นของผู้ป่วยโรคเรื้อน

ปัญหา (คำถามคัดกรอง)	จำนวน (N =24)	ร้อยละ
1. มีความลำบากในการมองเห็น แม้สวมแว่นตา	7	8.1
2. มีความลำบากในการเดินหรือขึ้นบันได	13	15.2
3. มีความลำบากในการชำระล้างร่างกายหรือสวมใส่เสื้อผ้า	11	12.8
4. มีกิจกรรมบางอย่างที่ไม่สามารถปฏิบัติได้	9	10.5
5. มีอาการชาที่มือ และ/หรือเท้า	18	20.9
6. มีการอ่อนแรงที่มือ และ/หรือเท้า เช่น ถือแก้วน้ำหรือจับสิ่งของ	13	15.1
7. มีบาดแผลตามมือ และ/หรือเท้า	11	12.8
8. มีปัญหาเกี่ยวกับความสัมพันธ์หรือการมีส่วนร่วมในกิจกรรมอื่นๆ	4	4.7

พบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนส่วนใหญ่มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม โดยมีข้อจำกัดเพียงเล็กน้อยร้อยละ 25
รองลงมาคือมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมระดับปานกลาง ร้อยละ 20.9 และพบว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อนส่วนใหญ่
ไม่มีข้อจำกัดหรืออุปสรรคในการมีส่วนร่วมทางสังคม คิดเป็นร้อยละ 50 รองลงมา คือ มีข้อจำกัดในการมี
ส่วนร่วมทางสังคมมาก คิดเป็นร้อยละ 16.7 ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนส่วนใหญ่ไม่มีข้อจำกัดในการมีส่วนร่วม
ทางสังคมเช่นกัน คือร้อยละ 58.3 และมีข้อจำกัด ร้อยละ 41.7(ตารางที่ 2)

ตารางที่ 2 จำนวนและร้อยละข้อจำกัดในการทำกิจกรรมของผู้ป่วยโรคเรื้อนและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน

ข้อจำกัด/ อุปสรรค	ผู้ป่วยโรคเรื้อน		ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน			
	ข้อจำกัด		ข้อจำกัด/อุปสรรค		ระดับข้อจำกัด/อุปสรรค	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
ไม่มี	9	37.5	12	50	14	58.3
มีเพียงเล็กน้อย	6	25	3	12.5	3	12.5
มีปานกลาง	5	20.9	2	8.3	2	8.3
มีมาก	2	8.3	4	16.7	4	16.7
มีมากที่สุด	2	8.3	3	12.5	1	4.2

พบว่าผู้ป่วยโรคเรื้อนเกินครึ่งมีความรู้สึกถูกตีตรา โดยผู้ป่วยโรคเรื้อนรู้สึกว่าการของตนเองจะสร้างความรู้สึกอึดอัดใจให้กับบุคคลอื่นถึงและรู้สึกว่าความพิการของตนเองจะทำให้คนอื่นปฏิบัติต่อตนเองด้อยกว่าคนอื่น ๆ จะหลีกเลี่ยงที่จะพบกับตนเป็นต้น และพบว่าผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนส่วนใหญ่ไม่มีประสบการณ์ในการถูกเลือกปฏิบัติ (ตารางที่ 3)

ตารางที่ 3 จำนวนและร้อยละของความรู้สึกถูกตีตราและการถูกเลือกปฏิบัติของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน

ความรู้สึกถูกตีตรา/การถูกเลือกปฏิบัติ	ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน			
	ความรู้สึกถูกตีตรา		การถูกเลือกปฏิบัติ	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
ไม่มี	10	41.7	13	54.2
มีเพียงเล็กน้อย	7	29.2	4	16.7
มีปานกลาง	4	16.6	5	20.8
มีมาก	3	12.5	2	8.3

3. ขั้นตอนการพัฒนาารูปแบบการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนภายหลังการปรับเปลี่ยนนิคมสู่ชุมชนปกติแบบการมีส่วนร่วม มีขั้นตอนการวางแผน การปฏิบัติการ การสังเกตการณ์ และการสะท้อนกลับ ดังนี้

1. การวางแผน ในการเตรียมการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนแบบมีส่วนร่วม โดยวางแผนการจัดตั้งกลุ่มจิตอาสาประชาชนอาสาสมัคร เพื่อส่งเสริมกิจกรรมฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนและผู้พิการในชุมชนดังนี้

1.1 การสรรหาและคัดกรอง ทีมงานผู้มีจิตอาสาในการฟื้นฟูสภาพและทำงานด้านผู้พิการ

1.2 การสำรวจข้อมูล มาจัดทำฐานข้อมูลเพื่อจัดทำรูปแบบ การพัฒนาผู้พิการโดยชุมชน

2. การปฏิบัติการ มีการดำเนินการจัดตั้งกลุ่มจิตอาสาประชาชนอาสาสมัคร เพื่อส่งเสริมกิจกรรมฟื้นฟูสภาพผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อนและผู้พิการในชุมชนโดย

2.1 ฝึกอบรมพัฒนาศักยภาพ ทีมจิตอาสาประชาชนอาสาสมัคร โดยการให้ความรู้ความเข้าใจในผู้ป่วยโรคเรื้อนลดการตีตรา และการฟื้นฟู สภาพผู้พิการ การส่งเสริมอาชีพ การใช้เครื่องมือ ในการจำแนกประเภทของปัญหาผู้พิการจากโรคเรื้อน ว่ามีข้อจำกัดอะไรบ้าง

2.2 ทำการระดมทุนและการจัดตั้งกองทุนฟื้นฟูสภาพผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อน

2.3 ทำแผนการฟื้นฟูสภาพ มีรูปแบบคือใช้ประสบการณ์ของคนในชุมชน โดยวิเคราะห์ชุมชนดัดแปลงวัสดุที่มีอยู่ในท้องถิ่น ในการฟื้นฟูสภาพ การดูแลผู้พิการในชุมชนกับเจ้าหน้าที่สหวิชาชีพแนะนำหลักการฟื้นฟูสภาพ ทำโดยตัวเองเพื่อตัวเองการหลอมรวมผู้พิการอื่นๆ ที่อยู่ในชุมชน เข้ารับการฟื้นฟูสภาพ (Self help group) เพื่อลดความรังเกียจของคนในชุมชน

3. การสังเกตการณ์ ผลการพัฒนาารูปแบบการฟื้นฟูสภาพ มีดังนี้

3.1 มีการพัฒนาอาชีพ การใช้เงินกองทุนเดิมในนิคม ในการ ตั้งกองทุนกลุ่มอาชีพ การพัฒนาแหล่งน้ำให้เกิดความสะดวกต่อการนำมาใช้ในการเกษตรและการทำสวนผักปลอดสารพิษ

3.2 มีการส่งเสริมประเพณีวัฒนธรรม กิจกรรมวันราชประชาสมาสัย ของตำบล ในชุมชนนิคมราชประชาร่วมใจ ให้ทุกชุมชนได้มีความใกล้ชิดกันมากยิ่งขึ้นเพื่อลดความรังเกียจทางสังคม

3.3 มีการฟื้นฟูสภาพ การส่งเสริมสุขภาพประชาชนของจิตอาสาที่สถานีอนามัยตำบลเชื้อเพลิง โดยการให้ความรู้ที่ถูกต้องด้าน การดูแลสุขภาพ แบบองค์รวม มีสถานบริการสาธารณสุขในหมู่บ้าน

4. การสะท้อนกลับ เกิดการบริหารจัดการภายในชุมชน คือ การเลือกผู้นำโดยชุมชนเอง ตั้งงบประมาณมาพัฒนา สาธารณูปโภคในนิคม และโครงสร้างพื้นฐานต่างๆ ให้เพียงพอ และส่งผลต่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคเรื้อนและผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อนจากการฟื้นฟูสภาพ ที่ใช้ประสบการณ์จิตอาสาในชุมชน มีการดัดแปลงวัสดุที่มีอยู่ในท้องถิ่น ในการฟื้นฟูสภาพแบบการหลอมรวมผู้พิการอื่นๆ ที่อยู่ในชุมชน การดูแลผู้พิการในชุมชน

สรุปอภิปรายผล

จากผลการศึกษาผู้ป่วยโรคเรื้อนหลังการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อน มีขีดจำกัดในการทำกิจกรรม โดยมีขีดจำกัดเพียงเล็กน้อยและปานกลาง ซึ่งสอดคล้องและเป็นไปตามกรอบแนวคิดเรื่องกระบวนการทำหน้าที่การทำงานของร่างกายและความพิการ(ICF)⁽⁶⁾ เนื่องจากการทำหน้าที่ของร่างกายของบุคคลเป็นปฏิกริยาร่วมกันหรือเป็นความสัมพันธ์ที่ซับซ้อนระหว่างภาวะสุขภาพและปัจจัยอื่นๆ เช่น ปัจจัยสิ่งแวดล้อม และปัจจัยด้านบุคคลที่อาจทำให้เกิดผลมากกว่าหนึ่งทาง ในที่นี้เมื่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมีความพิการเกิดขึ้นนั้นหมายถึงการทำงานของร่างกายและโครงสร้างเกิดการชำรุด บกพร่อง ซึ่งย่อมที่จะเปลี่ยนแปลงภาวะสุขภาพ⁽⁷⁾ ทำให้เกิดขีดจำกัดในความสามารถที่เกิดจากความบกพร่องหนึ่งอย่างหรือมากกว่า เช่น ขีดจำกัดในการทำกิจกรรม หรือข้อจำกัดในการมีส่วนร่วมทางสังคม เป็นต้น

ผู้ป่วยโรคเรื้อนหลังการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อนและผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อน ไม่มีข้อจำกัด/อุปสรรคในการมีส่วนร่วมทางสังคม เนื่องมาจากผู้ป่วยโรคเรื้อนเกินกว่าครึ่งยังสามารถประกอบอาชีพได้ตามปกติ ได้แก่ การเพาะปลูกต้นกล้าไม้ยูคาลาย และ การเลี้ยงสัตว์ จึงทำให้ไม่มีข้อจำกัดในการมีส่วนร่วมทางสังคม สอดคล้องกับการศึกษาในประเทศอินโดนีเซีย⁽⁸⁾ เป็นเพราะบริบทในสังคมไทยที่มีลักษณะครอบครัวขนาดใหญ่และมีวัฒนธรรมในการช่วยเหลือเกื้อกูล เลี้ยงดูซึ่งกันและกันในยามแก่เฒ่า จึงทำให้แม้บุคคลนั้นจะมีความพิการสูงอายุหรือมีความบกพร่องของร่างกาย⁽⁹⁾ แต่กลับไม่ค่อยมีปัญหาในการมีส่วนร่วมทางสังคมหรือหากมีก็เพียงเล็กน้อยจึงทำให้ค่าดังกล่าวสูง การทดสอบความสัมพันธ์ระหว่างขีดจำกัดในการทำกิจกรรมและข้อจำกัดในการมีส่วนร่วมทางสังคมในผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน และประชาชนที่มีอายุและเพศเดียวกันนั้น พบว่ามีความสัมพันธ์กันในทางบวกซึ่งหมายความว่า เมื่อขีดจำกัดในการทำกิจกรรมเพิ่มมากขึ้นก็จะทำให้ข้อจำกัดในการมีส่วนร่วมทางสังคมเพิ่มมากขึ้นตามไปด้วยซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของศิริมาศ และคณะ⁽¹⁰⁾ เกี่ยวกับความรู้สึกถูกตีตรา พบว่าผู้ป่วยโรคเรื้อน หลังการถ่ายโอนนิคมโรคเรื้อน ตีตราตนเอง เกินกว่าครึ่งมีความรู้สึกถูกตีตรา และครึ่งหนึ่ง รู้สึกว่าความพิการของตนเองจะสร้างความรู้สึกอึดอัดใจให้กับบุคคลอื่น ความพิการเป็นปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อการรังเกียจจากบุคคลอื่นและความรู้สึกกลัวผู้อื่นรังเกียจตนเอง

ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมีความรู้สึกตีตราเนื่องจากความพิการที่ยังปรากฏอยู่และความพิการยังลุกลามไปเรื่อยๆ ถึงแม้จะไม่มีเชื้อโรคเรื้อนแล้วก็ตาม ทำให้ผู้ป่วยมีความรู้สึกที่คนอื่นรังเกียจตนเอง ผู้ป่วยจากโรคเรื้อนส่วนใหญ่ไม่มีประสบการณ์ในการถูกเลือกปฏิบัติ เนื่องจากผู้ป่วยโรคเรื้อนมีรายได้จากการสงเคราะห์ผู้พิการและค่าอาหารจากกรมควบคุมโรค ทำให้มีโอกาสในการได้รับการยอมรับจากชุมชนมากขึ้น

ข้อเสนอแนะ

1. จากผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยโรคเรื้อนในชุมชนประชาร่วมใจ ส่วนใหญ่มีความพิการที่มือและเท้า ไม่มีข้อจำกัดหรืออุปสรรคในการทำกิจกรรมในการมีส่วนร่วมทางสังคม จึงควรมีการดูแลเพื่อป้องกันความพิการและการฟื้นฟูสภาพทางกายโดยเฉพาะในรายที่มีความพิการมาก ต้องได้รับการผ่าตัดแก้ไขความพิการเพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตอย่างปกติสุข

2. ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนที่มีความรู้สึกถูกตีตรา และรู้สึกว่าความพิการของตนเอง สร้างความรู้สึก
อึดอัดใจให้กับบุคคลอื่น รู้สึกว่าความพิการของตนเองจะทำให้คนอื่นปฏิบัติต่อตนเองด้อยกว่า ดังนั้นควรให้สมาชิก
ในครอบครัวช่วยเหลือในการดูแลตนเองเพื่อป้องกันความพิการไม่ให้เพิ่มมากขึ้นและช่วยดูแลความสะอาด
เนื่องจากผู้ป่วยโรคเรื้อนมีข้อจำกัดในการดูแลตนเอง

3. รูปแบบการมีส่วนร่วมของชุมชนในการฟื้นฟูสภาพผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อน ในการจัดตั้ง
กลุ่มจิตอาสาประชาสัมพันธ์ในการส่งเสริมกิจกรรมฟื้นฟูสภาพผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อนและผู้พิการ
ในชุมชน ที่มีทีมงานจิตอาสาในการฟื้นฟูสภาพและทำงานด้านผู้พิการยังไม่มีความรู้ด้านการวิเคราะห์ การใช้
เครื่องมือ International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) ที่เป็นแบบแผนการจำแนก
หน้าที่ของร่างกาย ความพิการและสุขภาพในการทำฐานข้อมูล ควรมีการทำแผนการฟื้นฟูสภาพตามหลัก
Community Based Rehabilitation(CBR)⁽¹¹⁾ ที่มีการใช้ประสบการณ์ของคนในชุมชน การดัดแปลงวัสดุ
ที่มีอยู่ในท้องถิ่น ในการฟื้นฟูสภาพ และทีมสหวิชาชีพ (แพทย์, นักกายภาพ, พยาบาล, นักจิตวิทยา,
นักสังคมสงเคราะห์) เข้ามาแนะนำให้ถูกต้องตามหลักการฟื้นฟูสภาพ

4. การระดมทุนและการจัดตั้งกองทุนฟื้นฟูสภาพผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อน ควรให้ผู้นำชุมชน
ครอบครัวผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อนและผู้พิการเข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมของกลุ่มจิตอาสา

5. การพัฒนาอาชีพ ที่มีการใช้เงินกองทุนเดิมในนิคม และการจัดตั้งกองทุนกลุ่มอาชีพ การพัฒนา
แหล่งน้ำให้เกิดความสะดวกต่อการนำมาใช้ในการเกษตรและการทำสวนผักปลอดสารพิษในรั้วบ้านตามแนว
พระราชดำริ ปลูกกินเองเหลือแบ่งปันเพื่อนบ้าน ควรทำประชาคมในระดับตำบลและการส่งเสริมครอบครัว
เข้าร่วมกิจกรรม หรือการเข้าไปหลอมรวมกิจกรรมที่มีอยู่แล้วในชุมชน ให้เข้ากับประเพณีวัฒนธรรม กิจกรรม
ของชุมชนทุกชุมชนได้มีความใกล้ชิดกันมากยิ่งขึ้น เพื่อลดความรังเกียจทางสังคม

กิตติกรรมประกาศ

การศึกษานี้สำเร็จลงได้ด้วยความร่วมมืออย่างยิ่ง จากผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนสมาชิกชุมชน
ในตำบลเชื้อเพลิง อำเภอปราสาท จังหวัดสุรินทร์ ทุกท่านและขอขอบพระคุณ ศาสตราจารย์ ดร.พันธุ์ทิพย์
รามสูต ที่ให้คำแนะนำและเป็นพี่ปรึกษานานวิจัยครั้งนี้ ตลอดจนผู้ให้การสนับสนุนงบประมาณ ดำเนินการวิจัย
จาก Netherlands Leprosy Relief (NLR) ผ่านสถาบันราชประชาสมาสัย กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข
ผู้อำนวยการสำนักงานป้องกันควบคุมโรคที่ 9 จังหวัดนครราชสีมา นายแพทย์สาธารณสุขจังหวัดสุรินทร์
สาธารณสุขอำเภอปราสาท ผู้อำนวยการโรงพยาบาลปราสาท ที่ให้การสนับสนุนบุคลากร และพื้นที่การทำวิจัย
ในครั้งนี้ ขอขอบพระคุณเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลเชื้อเพลิง และองค์การบริหารส่วนตำบล
เชื้อเพลิง ที่เป็นองค์กรในการขับเคลื่อนงานฟื้นฟูสภาพโดยชุมชน จนเกิดเป็นจิตอาสาในการดูแลฟื้นฟูสภาพ
ผู้ได้รับผลกระทบจากโรคเรื้อน และผู้พิการในชุมชนจนได้รูปแบบการศึกษานี้ตามวัตถุประสงค์ที่วางไว้
ทุกประการ

เอกสารอ้างอิง

1. สถาบันราชประชาสมาสัย.รายงานสถานการณ์โรคเรื้อน.นนทบุรี,2552.(เอกสารถ่ายสำเนา)
2. ประชาธิป กะทา. การตีตราและรังเกียจตาดังนี้.วารสารหมออนามัย, 2550.
3. สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ. พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิต
คนพิการ พ.ศ. 2550. กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์. ดีสุวรรณ ชัพพลาย
เชอร์วิส, 2552.

4. องค์อาจ นัยพัฒน์. การออกแบบการวิจัยเชิงปริมาณ เชิงคุณภาพ และผสมผสานวิธีการ. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2554. พีเพิ่มให้
5. The Salsa Collaborative Study Group. The Development of a shot questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. Disabil Rehabil., 2007
6. กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข.บัญชีสากลเพื่อการจำแนกการทำงาน ความพิการและสุขภาพ (ฉบับภาษาไทย), 2547.
7. อีระ รามสูต. ตำราโรคเรื้อน. กรุงเทพฯ: นิเวศมตา, 2535.
8. The National Leprosy Control Program. Rapid Assessment of Disability in Leprosy in Indonesia, 2008.
9. สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ.อนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ. กรุงเทพมหานคร: หจก.ไอเดีย สแควร์, 2552
- 10.ศิริมาศ รอดจันทร์, โกวิท คัมภีรภาพ, จินตนา วรสายัณห์, สงกรานต์ ภู่พุก, พจนา ธัญญกิตติกุล และคณะ (2550) คุณภาพชีวิตและการมีส่วนร่วมทางสังคมของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน, วารสารราชประชาสมาสัย, 5 (1): 1-14.
- 11.World Health Organization. Community – based rehabilitation : CBR Guidelines (Supplementary booklet), 2010.