

# คู่มือการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในมิติสังคมและวัฒนธรรม

## ส่วนที่ 1 สถานการณ์ผู้ป่วยเรื้อรังในชุมชน

### \*ทำไมต้องเรียนรู้เรื่องการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง

การเรียนรู้เรื่องการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังเป็นเรื่องสำคัญด้วยเหตุผลหลายประการ อาทิ ผู้ป่วยเป็นบุคคลที่เรารู้จัก รักใคร่ และสนิทสนม หรืออาจเป็นบุคคลในครอบครัว ที่เราไม่อาจละทิ้งได้ ซึ่งอาจสรุปได้ว่า การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังนั้นเป็นเรื่องละเอียดอ่อนและสัมพันธ์กับทุกมิติของความสัมพันธ์ในครอบครัวและชุมชน การเจ็บป่วยของบุคคลคนหนึ่งด้วยโรคร้ายแรง จึงไม่ใช่เป็นความทุกข์เฉพาะที่เกิดกับร่างกายและตัวตนของคนคนนั้นเพียงคนเดียว แต่ความเจ็บป่วยนั้นยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์กับคนอื่น ๆ ที่อยู่รอบข้าง

อย่างไรก็ดี การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังให้มีชีวิตอยู่และต่อสู้กับโรคร้ายอย่างสมศักดิ์ศรี มีความสุขสบายกายสบายใจสมควรต่ออัตภาพ ตลอดจนคนผู้นั้นสามารถรักษาความสัมพันธ์ที่ดีกับคนในครอบครัวและชุมชนนั้น เจ้าหน้าที่สุขภาพชุมชนในฐานะบุคลากรทางการแพทย์ผู้ดูแลต้องอาศัยความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บไข้ได้ป่วยในมิติต่าง ๆ ทั้งมิติทางประวัติศาสตร์ มิติทางสังคมวัฒนธรรม มิติทางการแพทย์ และบริบทแวดล้อม ทั้งในระดับครอบครัว ชุมชน และสังคม

ส่วนหนึ่งของการเรียนรู้ที่ดีที่สุดในเรื่องธรรมชาติของความเจ็บป่วยและการดูแลอย่างคำนึงถึงศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์นั้น ต้องอาศัยการเรียนรู้จากประสบการณ์ ทั้งประสบการณ์ตรง เช่น การทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยภายในครอบครัว และประสบการณ์ทางอ้อม เช่น จากเรื่องเล่าหรือกรณีศึกษาตัวอย่าง

### ชีวิตน้อย ๆ บนโลกใบเล็กของเด็ก 9 ขวบ

ชาวบ้านกลุ่มหนึ่งในหมู่บ้านแห่งนี้ มักกล่าวถึงผู้หญิงวัยกลางคนที่ชื่อ *ก่าไล* ในแง่มุมที่ไม่ค่อยเป็นบวกมากนัก ทั้ง ๆ ที่ผู้หญิงชาวทวม ผู้นี้มีรอยยิ้มเป็นนัยนา ช่างพูดช่างคุย และแลดูมีอัธยาศัยดี ดูแตกต่างจากหลานสาววัยเจ็ด 9 ขวบของเธอมากนัก เพราะ *น้องน้อย* ผู้นี้มีรูปลักษณ์ของผู้ป่วยเอดส์เต็มขั้น น้ำหนักไม่ถึง 15 กิโลกรัม เจ็บออก ๆ แอด ๆ มาตั้งแต่เล็ก ตั้งแต่แรกที่มีอาการสัมพันธ์กับเอดส์ในวัย 2 ขวบกว่า ในเวลานั้น น้องน้อยยังมีรูปร่างหน้าตาเหมือนเด็กทั่วไป และไม่ปรากฏอาการชัดเจนเท่าทุกวันนี้

แน่นอนว่า สาเหตุที่ชาวบ้านกลุ่มนั้นนินทา ป้าก่าไลของน้องน้อย มาจากคนกลุ่มนี้ไม่เชื่อว่า ป้าก่าไลเลี้ยงดูหลานกำพร้าติดเชื้อเอดส์ด้วยความรัก ความเข้าใจ นอกจากเลี้ยงดูเพราะเกรงใจแม่ช้อย แม่ของเธอและย่าของเด็ก แม่ของน้องน้อยตายไปก่อน และหลังจากนั้นพ่อของเธอ ซึ่งเป็นน้องชายของป้าก่าไลตายตามไปด้วยโรคเดียวกัน

หลังจากนั้นมา น้องน้อยแม้จะยังไม่มีรูปลักษณ์ของเด็กติดเชื้อเอดส์เต็มขั้นเหมือนเช่นทุกวันนี้ อาศัยอยู่กับป้า ลุงเขย ปู่ และย่าตลอดมา เพราะเธออยู่บ้านหลังนี้มาตั้งแต่เกิด มองในอีกด้านหนึ่ง ป้าก่าไล ในฐานะผู้ดูแลต้องแบกรับภาระไว้มากพอสมควร เพราะน้องน้อยเข้าโรงพยาบาลบ่อยขึ้นเรื่อย ๆ จนผู้ใหญ่ในบ้านตัดสินใจให้เธอเลิกเรียนหนังสือ ป้าและย่าต้องผลัดกันไปนอนเฝ้าที่โรงพยาบาล ในช่วงที่ต้องเข้าไปนอนพักรักษาตัวยาวนานหลายวัน

ส่วนหนึ่งที่ชาวบ้านไม่เชื่อว่าป้าก่าไลรักและห่วงใยน้องน้อยอย่างจริงใจ เนื่องมาจากการที่เธอมีลูกชายวัยรุ่น 1 คนและลูกเล็ก ๆ วัย 3 ขวบ ให้ต้องดูแลเอาใจใส่อีกคน ทำให้ชาวบ้านเห็นชัดว่าระดับของความใกล้ชิดและการดูแลเอาใจใส่ที่เธอให้กับน้องน้อยและลูกชายวัย 3 ขวบนั้นมีความแตกต่างกัน ป้าก่าไลเคยเล่าให้ฟังว่า เวลาที่น้องไม่เจ็บป่วย เธอก็ไม่กล้าแม้แต่เรียกใช้ให้ช่วยงานบ้าน เพราะกลัวชาวบ้านนินทาว่าเด็กเป็นอย่างนั้น ยังใช้ให้ทำงานอีก นอกจากน้องน้อยจะมาช่วยงานบ้านเองเวลาที่มีอารมณ์อยากจะช่วย

ป้าและน้องน้อยมีความกระตือรือร้นเป็นพิเศษ ในการติดตามข่าวสารของทุนการศึกษา ทุนประกอบอาชีพที่องค์กรจัดสรรทุนจากภายนอกชุมชนนำมาเป็นความหวังให้กับครอบครัวที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ ในช่วงเย็นใกล้ค่ำของวันเอดส์โลก ป้าก่าไลพาน้องน้อยไปที่ศาลาวัดประจำหมู่บ้าน ซึ่งเป็นที่จัดงานวันเอดส์โลก และเมื่อไปถึงป้าก็นั่งจับกลุ่มพูดคุยกับหญิงแม่บ้านสมาชิกของกลุ่มผู้ติดเชื้อประจำตำบล น้องน้อยแยกตัวออกมานั่งคนเดียว เมื่อผู้เขียนชวนเธอไปเลือกซื้อขนมที่ร้านขายของชำบริเวณตรงข้ามกับวัดและสถานีอนามัย แม่ค้าร้านของชำจับจ้องมองเธอพร้อมกับถามผู้เขียนว่า “น้องคนนี้เป็นลูกใคร” และเมื่อได้รับคำตอบเป็นชื่อป้าของเด็ก แม่ค้าก็พูดต่อไปว่า “เสียดายนะ พ่อแม่ก็หน้าตาดี” หลังจากนั้นเธอก็ทำทียากกลับบ้าน แต่ก็ต้องสงวนไว้ เพราะป้าต้องไม่ยอมพากลับตอนนี้นะ

ช่วงนั่งรอก่อนงานเริ่ม น้องน้อยมีรูปลักษณ์ของผู้ป่วยเอดส์อย่างชัดเจน ตามผู้เขียนไปนั่งบริเวณที่โต๊ะกลุ่มแม่บ้านซึ่งเตรียมไว้เป็นร้านขายขนมเด็ก ของเล่น ส้มตำและเครื่องดื่ม เมื่อชาวบ้านทยอยกันมาเที่ยวงานในช่วงค่ำ มีเด็กเล็กบางคนมาซื้อของได้จับจ้องมองเธออยู่ครู่ใหญ่ก่อนที่จะตัดสินใจซื้อของและจ่ายเงินให้ผู้เขียน และค่ำวันนั้น หลังจากขึ้นเวทีพร้อมกับเด็กกำพร้าคนอื่น ๆ เพื่อรับทุนการศึกษาที่นายท.อบต.เป็นผู้ให้เกียรติมาทำพิธีมอบให้ และตามคนอื่น ๆ ไปถ่ายรูปกับเจ้าอาวาสในวิหาร ป้าก็พาเธอมาลาผู้เขียนกลับบ้านไปในช่วงสามทุ่มของวันนั้น

จากคำบอกเล่าของน้องเบนซ์ พี่ชายวัย 15 ปี ผู้อยู่ร่วมบ้านกับเธอ นอกจากน้องน้อยจะไม่ยอมพูดคุยกับใครในเวลาที่พวกเขาทักทาย แต่จะพูดในเวลาที่มีอารมณ์อยากพูดคุยแล้ว พี่ชายยังได้เล่าให้ฟังถึงการต่อต้านในชีวิตประจำวันที่เธอใช้เป็นประจำอีกอย่างหนึ่งคือ การปฏิเสธที่จะทานยาซึ่งได้รับมาจากโรงพยาบาล แม้ผู้เขียนจะเคยรับรู้เรื่องนี้มาจากคนอื่นบ้างแล้ว แต่ก็คิดว่า ไม่ทานยาเพราะเบื่ออาหาร เมื่อไม่ทานอาหารแล้วจึงไม่ทานยาด้วยเป็นผลสืบเนื่องกันไป แต่พี่ชายกลับยืนยันว่า ในวันที่น้องน้อยอารมณ์ดีทานอาหารได้ก็ไม่ทานยา กรณีเช่นนี้อาจวิเคราะห์ได้ว่า เธอเลือกต่อต้านการรักษาด้วยยา เพราะไม่มีความหวังใด ๆ ในการมีชีวิตอยู่ ไม่รู้จะอยู่เพื่ออะไรเพื่อน ๆ ในวัยเดียวกันถึงจะเป็นเด็กกำพร้าแต่ไม่ติดเชื่อตามพ่อแม่ และถึงจะติดเชื่อแต่ไม่มีรูปลักษณ์ชัดเจนอย่างที่เป็น ทำที่ของความหมดหวังในชีวิตจึงแสดงออกมาในรูปของการนอนซึมร้องไห้เงียบ ๆ ญาติก็ไม่รู้จะทำอย่างไร นอกจากปลอบโยนด้วยการเอามือลูบหลังไปมาเพื่อแสดงความสงสารห่วงใย

จากกรณีศึกษาดังกล่าวสะท้อนให้เห็นว่า การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังนั้น ไม่สามารถดูแลเฉพาะในมิติทางการแพทย์ได้ เนื่องจากมิติทางการแพทย์อาจไม่ใช่หลักประกันผลสำเร็จในการรักษาเสมอไปและในบางครั้งอาจถูกผู้ป่วยปฏิเสธไม่ยอ ในกรณีที่เขาและเธอคิดว่าโรคภัยที่เป็นอยู่ไม่อาจรักษาให้หายได้ การเยียวยาความสัมพันธ์ของคนในครอบครัวชุมชน ตลอดจนการช่วยเหลือในมิติทางเศรษฐกิจ จึงเป็นสิ่งที่เจ้าหน้าที่จำเป็นต้องเรียนรู้ควบคู่กันไปด้วย เนื่องจากการแสดงตัวตนและอาการของโรคอาจมีความสลับซับซ้อนเช่นในกรณีตัวอย่างที่หยิบยกมา

### \*สถานการณ์ของการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง

ปัญหาของความเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังและการปรับความสัมพันธ์กับคนใกล้ชิดในครอบครัวและชุมชน ได้กลายเป็นกระแสความตื่นตัวขึ้นมาในช่วงเวลานี้ เนื่องจากเหตุปัจจัยหลากหลายประการ อาทิ การแพทย์ชีวภาพทำให้การพัฒนาสุขภาพของสังคมไทยเป็นไปอย่างก้าวหน้า สุขภาพโดยรวมของคนไทยดูเหมือนจะดีขึ้นหากมองผ่านดัชนีหลาย ๆ ตัว เช่น อายุเฉลี่ยของคนไทยยืนยาวขึ้น โรคหลายชนิดถูกกำจัดและควบคุมได้ การกระจายบริการด้านสุขภาพอย่างกว้างขวาง แต่กระนั้น อีกด้านหนึ่งกลับปรากฏการบาดเจ็บล้มตายด้วยโรคและปัญหาใหม่ ๆ เพิ่มขึ้น มีการแพร่ระบาดของโรคเอดส์ โรคติดเชื้อที่เกิดจากการดื้อยา และโรคที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรม อาทิ ความดันโลหิตสูง โรคหลอดเลือดสมอง โรคที่เกี่ยวข้องกับการประกอบอาชีพและการอุตสาหกรรม และหากมองภายในระบบบริการด้านสุขภาพเอง พบปัญหามากมายที่ก่อให้เกิดทุกข์จากฝ่ายผู้รับบริการจากความไม่เสมอภาคในการเข้าถึงบริการและความเสมอภาคในการได้รับการรักษา ส่วนผู้ให้บริการเองก็ต้องเผชิญกับการถูกฟ้องร้อง ในขณะที่แบกรับภาระหน้าที่การทำงานที่หนักอึ้งเสมอมา

ส่วนหนึ่งของปรากฏการณ์ที่กล่าวมาข้างต้น มาจากรากฐานวิธีคิดแบบ “การแพทย์ชีวภาพ” ที่มองอาการเจ็บไข้ได้ป่วยด้วยโรคต่าง ๆ เป็นเพียง “เรื่องเล่าทางคลินิก (Clinic Narrative)” ซึ่งมีลักษณะเฉพาะที่ละเลยต่อความหลากหลายของการนำเสนอภาพตัวตนของความเจ็บป่วยบนวัฒนธรรมที่แตกต่างกัน ทั้งยังเป็นการลดทอนประสบการณ์ความเจ็บป่วยของมนุษย์ให้เหลือเพียงสิ่งที่เกิดจาก “โรค (Disease)” ซึ่งเป็นปรากฏการณ์ทางกาย และไม่เกี่ยวข้องกับการตระหนักรู้ของมนุษย์ (Human consciousness) และวัฒนธรรม (อดิศักดิ์ 2548: 5)

ขณะเดียวกัน ความทุกข์ทางใจและความเจ็บป่วยทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังก็เพิ่มมากขึ้น จากสถานการณ์ที่ครอบครัวและชุมชนได้ติดตามความเจ็บป่วยด้วยโรคบางโรคที่เกี่ยวข้องกับตราบาปทางศีลธรรม หรือการที่ผู้ป่วยมีรูปลักษณะน่าขยะแขยง กลายเป็นภาระของคนรอบข้าง การสูญเสียศักดิ์ศรีที่แปรตามมากับระยะเวลาที่ผู้ป่วยประสบทุกข์ทรมานทางกาย ล้วนแล้วแต่เป็นสิ่งที่ “เรื่องเล่าทางคลินิก” ของการแพทย์ชีวภาพ ไม่เคยสนใจศึกษาเพื่อแก้ไขปัญหาอย่างจริงจัง

ภายใต้สภาวะกลืนไม่เข้าคายไม่ออกของการแพทย์ที่เน้นเทคโนโลยี แต่ละเลยเรื่องความสัมพันธ์ของผู้ป่วยในฐานะบุคคลกับครอบครัวชุมชนคนรอบข้าง เรากลับพบว่าการเยียวยาโรคเรื้อรังหลายต่อหลายโรค ไม่อาจประสบผลสำเร็จได้อย่างเบ็ดเสร็จเด็ดขาดในทุกคนทุกกรณีไป หลายคนมีจุดจบลงที่ความตาย ความพิการ ตลอดจนความสิ้นหวังของผู้ดูแล ดังนั้น สถาบันทางการแพทย์จำเป็นต้องมีการพัฒนาเพื่อให้สามารถให้การดูแลรักษาโดยใส่ใจทั้งในมิติทางด้านกายภาพทางด้านจิตใจ ทางสังคม และในทางจิตวิญญาณ ซึ่งโดยทั่วไปปัญหาการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในระบบการแพทย์นั้นมีสาเหตุสำคัญ 3 ประการคือ

*ประการแรก* บุคลากรสาธารณสุขมีข้อจำกัดในการใช้ความรู้ที่มีอยู่ไปดูแลผู้ป่วยในสถานการณ์จริง แม้ทุกคนจะได้ร่ำเรียนเกี่ยวกับโรคภัยไข้เจ็บในทางทฤษฎีมาจากโรงเรียนแพทย์หรือวิทยาลัยสาธารณสุขในระดับหนึ่ง แต่เนื่องจากอาการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังแต่ละโรคหรือในแต่ละบุคคล ย่อมมีประสบการณ์ความทุกข์ยากในชีวิตจริงไม่เหมือนกัน เนื่องจากระยะของโรคหรือปฏิกิริยาในการตอบรับหรือปรับตัวต่อโรคภัยของแต่ละคนมีความแตกต่างกัน ทุกกรณีของความเจ็บป่วยและแนวทางการแก้ไขปัญหาจึงไม่มีสูตรสำเร็จที่ใช้ได้ทุกคนในทุกสถานการณ์

*ประการที่สอง* ขอบเขตการดูแลผู้ป่วยของบุคลากรสาธารณสุขไทยโดยส่วนใหญ่ ยังคงจำกัดแค่ปฏิสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นภายในสถานพยาบาล แต่การที่ผู้ป่วยจะใช้ชีวิตกับโรค (Living with illness) ได้ดีเพียงใด ขึ้นอยู่กับความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยกับผู้ดูแลใกล้ชิด หรือการติดตามกรณีศึกษาหลังจากผู้ป่วยกลับบ้านไปแล้ว เนื่องจากผู้ป่วยต้องใช้เวลาในการปรับตัวอีกมากในการปฏิบัติตามกฎเกณฑ์การปฏิบัติที่แพทย์แนะนำ การควบคุมโรค การจัดการเวลาในชีวิตประจำวัน และการจัดการความเจ็บป่วยที่อาจทำให้ต้องแยกตัวออกจากสังคม เพื่อนำไปสู่การจัดการชีวิตและความสัมพันธ์ทางสังคมที่เหมาะสม (Strauss 1975: Preface)

*ประการที่สาม* บุคลากรสาธารณสุขต้องปรับเปลี่ยนวิธีคิดในการเก็บข้อมูลประวัติผู้ป่วย นั่นคือ การมองเห็นผู้ป่วยในฐานะบุคคล ไม่ใช่การมองแค่โรคหรือให้ความสนใจในการจัดการกับอวัยวะที่เป็นโรค ซึ่งเป็นวิธีคิดในแง่มุขวิทยาศาสตร์ชีวภาพซึ่งได้รับการวิพากษ์วิจารณ์อย่างหนักหน่วง ดังนั้น เมื่อบุคลากรสาธารณสุขสนใจประวัติชีวิตผู้ป่วยอย่างรอบด้านมากขึ้นเพียงใดหนทางในการดูแลอย่างมีประสิทธิภาพย่อมเป็นไปได้มากเท่านั้น

## ส่วนที่ 2

### ปรัชญาแนวคิดทฤษฎีเบื้องต้นที่ใช้ในการปรับรื้อกระบวนการทัศน์

จากการทบทวนให้เห็นความสำคัญของข้อจำกัดในแง่วิทยาศาสตร์การแพทย์ชีวภาพในการรักษาให้ผู้ป่วยหายจากโรคเรื้อรังอย่างเบ็ดเสร็จเด็ดขาด และการขาดความรู้ความเข้าใจในเชิงสังคมวัฒนธรรมที่หลากหลายของครอบครัวชุมชน ซึ่งเป็นปัญหาสำคัญของบุคลากรสาธารณสุข โดยส่วนใหญ่ไว้แล้วในส่วนที่ 1 ของคู่มือการเรียนรู้ ในส่วนที่ 2 นี้จะได้กล่าวถึงโครงสร้างเนื้อหาที่เกี่ยวกับพัฒนาการความเป็นมาของแนวคิดหลัก ๆ ที่ใช้ในการศึกษาเรื่องการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง และองค์ความรู้ที่สามารถนำมาใช้ในการปฏิบัติงานในชุมชน ตลอดจนการทำความเข้าใจต่อมิติเชิงสังคมวัฒนธรรม และเครื่องมือที่นำมาใช้จริงในกระบวนการทำงาน

#### พัฒนาการของแนวคิดเบื้องต้นที่นำมาใช้ในการศึกษา

การที่จะทำความเข้าใจเกี่ยวกับทฤษฎีที่นำมาใช้ในการศึกษาเกี่ยวกับปัญหาของผู้ป่วยเรื้อรัง คงต้องเริ่มที่การอธิบายสาเหตุของการเกิดโรค (Disease) และความเจ็บป่วย (Illness) ด้วยแนวคิดทางสังคมศาสตร์ ซึ่งมีนัยเชิงการปรับกระบวนการทัศน์ 2 ประการคือ *ประการแรก* สาเหตุของการเจ็บป่วยไม่ได้มีสาเหตุมาจากสาเหตุทางชีวภาพแต่เพียงอย่างเดียว แต่มีหลายปัจจัยประกอบกัน หนึ่งในปัจจัยหนึ่งที่เรายังไม่ค่อยได้พูดถึงคือสาเหตุทางสังคมวัฒนธรรม *ประการที่สอง* ปัจจัยทางสังคมและวัฒนธรรมมีบทบาทในการจัดการความเจ็บป่วยของสมาชิกในสังคม อาทิ การตัดสินใจเลือกวิธีการรักษา และความปรับความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยกับครอบครัวชุมชน

ทอลคอต พาร์สัน (Talcott Parson) เป็นนักสังคมวิทยาสายโครงสร้างและหน้าที่ ได้อธิบายว่า ความเจ็บป่วยของปัจเจกชนในสังคมหนึ่ง ๆ ไม่ใช่เรื่องเฉพาะทางร่างกายและจิตใจของบุคคลผู้นั้น แต่ยังเกี่ยวข้องกับระบบสังคมโดยรวม ซึ่งมีบทบาทในการวินิจฉัยความเจ็บป่วยให้แก่สมาชิก และกำหนดบทบาทหน้าที่ของผู้ป่วย (Sick role) ให้มีสิทธิงดเว้นการปฏิบัติหน้าที่ตามปกติ เพื่อให้ผู้ป่วยได้พักผ่อนและฟื้นจากสภาพของความเป็นผู้ป่วยโดยรวดเร็ว

ในขณะเดียวกันแนวคิดของพาร์สันได้รับการวิพากษ์วิจารณ์จาก ฟรีดสัน (Friedson 1961) ว่าการสวมบทบาทผู้ป่วยนั้นจะเกิดขึ้นเฉพาะโรคที่ร้ายแรง หรือโรคที่รักษาหายได้เห็นผลทันตาจากแพทย์เท่านั้น แต่ในกรณีของโรคหรือความเจ็บป่วยเรื้อรังซึ่งไม่มีสาเหตุชัดเจนและไม่เห็นผลด้านการรักษาอย่างทันทีทันใด ผู้ป่วยก็ยังคงสวมบทบาทของคนปกติอยู่ร่วมกับคนทั่ว ๆ ไป และมีปัจจัยแวดล้อมผู้ป่วยอย่างครอบครัวหรือญาติมิตรเข้ามาเกี่ยวข้องในการรักษาเยียวยาด้วย ดังนั้น ในแต่ละสังคมวัฒนธรรมจะกำหนดบทบาทความเป็นผู้ป่วยแตกต่างกันไป และความเจ็บป่วยและโรคก็ไม่อาจกำหนดนิยามจากแพทย์กระแสหลักเพียงสถานเดียวได้

เจอร์ราร์ด กอร์ดอน (Gerald Gordon) (1966: 98-99) พบว่าการสวมบทบาทผู้ป่วยเร็วหรือช้าเพียงใด ขึ้นอยู่กับสถานะทางเศรษฐกิจและสังคมของผู้ป่วยผู้นั้นด้วยประการหนึ่ง โดยเฉพาะคนจนยากไร้ในแต่ละสังคมมีแนวโน้มจะไม่ยอมรับความเจ็บป่วยของตนเอง เนื่องจากการสวมบทบาทของคนปกติจะทำให้เขาสามารถทำงานหารายได้มาเลี้ยงครอบครัวได้มากกว่า แม้เจ็บป่วยอย่างชัดเจน พวกเขาก็พยายามที่จะออกจากบทบาทผู้ป่วยให้เร็วที่สุดเท่าที่จะทำได้ หรือในมุมมองทางระบาดวิทยา ช่วงฤดูกาลเพาะปลูกเป็นช่วงที่คนต้องทำมาหาเลี้ยงชีพ จึงเป็นเงื่อนไขที่ผู้ป่วยจำเป็นต้องออกจากบทบาทของความเจ็บป่วยให้เร็วที่สุด

นอกจากนี้แล้ว นักระบาดวิทยาสังคมยังได้อธิบายเงื่อนไขทางสังคมบางประการที่ไปกำหนดแบบแผนพฤติกรรมให้คนแต่ละกลุ่มมีโอกาสเกิดโรคได้แตกต่างกัน อาทิ การกระจายโรคบางโรคเกิดได้มากเป็นพิเศษในบางชนชั้น วัณโรคมักแพร่ระบาดในหมู่ชนชั้นกรรมกรฐานะยากจนที่อาศัยอยู่ในแหล่งเสื่อมโทรมของเมืองใหญ่ หรือจากการศึกษาของชาคอน เกรแฮม (Saxon Graham 1963) มีพื้นฐานที่ว่าความเป็นสมาชิกของกลุ่มสังคมจะส่งผลต่อแบบแผนของพฤติกรรมของบุคคล การเป็นสมาชิกกลุ่มทางสังคมจึงเปลี่ยนเสมือนเป็นพาหะ (vehicles) ชักนำให้บุคคล (Host) สัมผัสกับแหล่งโรค (Agent) จนเกิดความเจ็บป่วยขึ้น คนในชนชั้นเดียวกัน ลักษณะการทำงานเหมือน ๆ กัน สถานะเศรษฐกิจใกล้เคียงกัน นำมาสู่ห่วงโซ่วงจรการเกิดโรคหรือความเจ็บป่วยที่มีลักษณะเฉพาะเจาะจงเหมือนกัน เนื่องจากอาชีพน่าจะเป็นสื่อชักนำบุคคลสัมผัสกับแหล่งโรค

อิชิโร คาวาชิ (Ichiro Kawachi) นักระบาดวิทยาสังคมอีกคนหนึ่ง ได้นำเอาแนวคิดที่เคอร์ไคม์ (Emile Durkheim) อธิบายเกี่ยวกับเรื่องตัวกำหนดทางสังคมที่มีผลต่อปัจเจกบุคคลมาอธิบายต่อโดยบอกว่า โรคเกิดจากสาเหตุสภาพเงื่อนไขทางสังคมและได้ข้อสรุปจากงานวิจัยหลายชิ้นว่าอัตราการตายของแต่ละโรค เช่น โรคหัวใจ โรคความดันโลหิตสูง และอุบัติเหตุมีความสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมทางสังคมในชุมชนที่ศึกษา สภาพเงื่อนไขหรือทุนทางสังคมที่คาวาชินิยามนั้นคือ ช่องว่างการกระจายรายได้ที่ไม่เสมอภาคกัน ค่านิยมทางสังคม บรรทัดฐานทางสังคม เครือข่ายทางสังคม และแรงเกาะเกี่ยวระหว่างกันของสมาชิกทางสังคม (Kawachi 1997; 1998; 1999)

กล่าวได้ว่า ความเจ็บป่วยไม่ใช่เรื่องของปัจเจกบุคคล แต่สัมพันธ์เกี่ยวข้องกับคนหมู่มากในสังคม และเป็นเรื่องของสังคมโดยรวมที่ต้องร่วมมือกันเยียวยาผู้ป่วยซึ่งเป็นสมาชิกทางสังคม ในตอนต่อไปจะได้ทบทวนแนวคิดเกี่ยวกับระบบวัฒนธรรม สุขภาพ และการเจ็บป่วย

### ระบบวัฒนธรรม สุขภาพและความเจ็บป่วย

ตามที่กล่าวมาแล้วในตอนต้นว่า ในแต่ละสังคมวัฒนธรรมย่อมนิยามความเจ็บป่วยเป็นปรากฏการณ์ที่มีหลายมิติและสลับซับซ้อน ซึ่งปรับเปลี่ยนไปตามวิถีคิดและวิสัยมองโลกของผู้คนในสังคมนั้น

วิลเลียม ฮอลแลม ริเวอร์ส (Rivers, W.H.R. 1924). แพทย์นักมานุษยวิทยาหุ่นบุกเบิก แสดงให้เราเห็นอย่างชัดเจนว่า การแพทย์พื้นบ้านกับลักษณะทางวัฒนธรรม และการจัดระเบียบสังคมมีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน แนวคิดหลักของเขาที่น่าสนใจมีอยู่ 2 ประการคือ *ประการแรก* การรักษาเยียวยาของกลุ่มคนในสังคมดั้งเดิมนั้นเป็นไปตามความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุการเกิดโรคของชนกลุ่มนั้น *ประการที่สอง* ความเชื่อในการรักษาพยาบาลและวัฒนธรรมในการเยียวยารักษา มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับวัฒนธรรมอื่น ๆ ในสังคม ไม่ใช่จารีตประเพณีที่แปลกประหลาดแต่อย่างใด (Rivers 1924: 51)

งานศึกษาภาคสนามของริเวอร์ส ในปี ค.ศ. 1913 ได้อธิบายถึงการรักษาโรคท้องผูกด้วยการนวดท้องของชาวเกาะโซโลมอน เนื่องจากชาวพื้นเมืองเชื่อว่าโรคท้องผูกที่ผู้หญิงคนหนึ่งเป็นนั้น เกิดจากการมีปลาหมึกยักษ์อยู่ในช่องท้อง นวดปลาหมึกยักษ์จะย่นสูงขึ้นไปเรื่อย ๆ และถ้าย่นขึ้นไปจนถึงศีรษะ ผู้ป่วยก็จะเสียชีวิตทันที การนวดจึงเป็นการฆ่าปลาหมึกยักษ์ในช่องท้อง หลังจากหมอนวดทำการรักษาผู้ป่วยอยู่หลายวันก็ปรากฏว่าปลาหมึกยักษ์ในช่องท้องมีขนาดเล็กลง และชาวบ้านคาดว่าปลาหมึกยักษ์นั้นจะหายไปจากผู้ป่วยในไม่ช้า ริเวอร์สตั้งข้อสังเกตว่าการนวดของหมอนวดพื้นบ้านเป็นการนวดที่ถูกต้องตามหลักวิชาการ คือเป็นการนวดเช่นเดียวกับวิธีที่หมอสมัยใหม่ (ในยุคสมัยของริเวอร์ส) ใช้ทำการรักษาผู้ป่วย แต่ชาวบ้านกลับคิดว่าผลการรักษาที่ดีขึ้นไม่ได้เป็นผลมาจากการนวดที่กระทำกับศีรษะผู้ป่วย แต่ชาวบ้านคิดว่าเป็นผลมาจากคาถาอาคมและพิธีกรรมต่าง ๆ ที่นำมาใช้ประกอบการรักษา (Rivers 1913 อ้างใน Good 1994: 30)

การอธิบายประสิทธิภาพการรักษาแบบพื้นบ้านด้วยเหตุผลทางวิทยาศาสตร์ ยังพบจากกรณีการศึกษาของ Brun and Schumacher (1987) ที่พยายามค้นหาวิธีการรักษาหรือตัวยาที่ได้ผลในระบบวัฒนธรรมสุขภาพพื้นบ้านในภาคเหนือของประเทศไทย ซึ่งชาร์ลส์ เลสลีย์ (Charles Leslie) เรียกแนวคิดที่เน้นการค้นหาละเอียดที่ได้ผลในเชิงการแพทย์นี้ว่า Western Pragmatism (Leslie 1976)

ยุคต่อมา นักมานุษยวิทยาได้นำเสนอมุมมองใหม่ในการพยายามเข้าใจโครงสร้าง และการหน้าที่ของแบบแผนความคิด ความเชื่อ หรือการปฏิบัติที่เป็นอยู่ในบริบทสังคมของแต่ละวัฒนธรรมมากกว่าความพยายามอธิบายด้วยเหตุผลแนวคิดทางวิทยาศาสตร์การแพทย์ตะวันตก อีวานส์-พริทเชิร์ด (Evans-Pritchard) ใช้การศึกษาภาคสนามในอะซันเด่แสดงให้เห็นอย่างเป็นระบบว่าความเชื่อในสิ่งศักดิ์สิทธิ์ของชาวอะซันเด่แม้จะมีความผิดพลาดในวิถีคิดและไม่ได้

มาตรฐานแบบวิทยาศาสตร์ แต่เมื่อพิจารณาในบริบททางสังคมวัฒนธรรมของท้องถิ่นแล้ว จะเห็นถึงความกลมกลืนเป็นเหตุเป็นผลกันในระบบวิถีคิดและระบบสังคมที่ความเชื่อเหล่านั้นดำรงอยู่ ชาวอะซานต์ไม่ได้รู้ปัญหาถึงขนาดไม่รู้ว่าเป็นต้นเหตุทำให้กระท่อมพังลงมาทับคนที่นั่งอยู่ข้างล่าง แต่ในโลกทัศน์ของชาวอะซานต์โลกทางกายภาพไม่ได้ดำรงอยู่ลอย ๆ แยกขาดจากโลกแห่งเหตุผลทางคุณธรรมและจริยธรรม ปัญหาจึงไม่ได้อยู่ที่ทำไมกระท่อมพังลงมาทับคน แต่ปัญหาอยู่ที่ทำไมถึงพังลงมาในเวลานั้น ขณะที่บุคคลผู้นั้น (ไม่ใช่ผู้อื่น) กำลังนั่งอยู่ เหตุผลนี้เป็นเหตุผลทางสังคม ซึ่งจะต้องหาคำตอบจากโลกทัศน์ของชาวอะซานต์ที่มีความเชื่อเรื่องภูตผีปีศาจหรืออำนาจเหนือธรรมชาติกำกับอยู่ (Evans-Pritchard 1937: 79)

แนวทางหลักประการหนึ่งในการศึกษาระบบวัฒนธรรมที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์กับการเจ็บป่วยและการเยียวยารักษาโรค คือการศึกษาโดยการถอดรหัสโครงสร้างระบบวิถีคิดที่เกี่ยวกับโรคภัยไข้เจ็บและการรักษาโรคของชาติพันธุ์ต่าง ๆ (Ethnoscience) ซึ่งถือว่สิ่งที่สำคัญที่สุดของวัฒนธรรมได้แก่ ระบบวิถีคิดที่มีอยู่ร่วมกันของคนร่วมวัฒนธรรม ซึ่งเปรียบเสมือนกฎเกณฑ์ที่ผู้คนใช้จัดระเบียบและทำความเข้าใจจักรวาลวิทยาที่ตนดำรงอยู่ (Landy 1977: 183) เพื่อการพัฒนาวิธีวิทยาที่ใช้ค้นหาโครงสร้างทางความคิด อาทิ การศึกษาชาวซุบันน (Subanun) ในมินดาเนา โดยชาร์ลส์ โอ เฟรค (Charles O. Frake 1961) ศึกษาชื่อเรียกของโรคและโครงสร้างทางความคิดเกี่ยวกับการจัดกลุ่มโรค (disease taxonomy) งานศึกษาในลักษณะเดียวกันที่ทำในประเทศไทยคืองานของบรัน และชุมาร์กเกอร์ (Brun and Schmacher 1987) ศึกษาชื่อโรคและการจัดระบบความคิดเรื่องโรคในภาคเหนือของประเทศไทย เนื่องจากแนวคิดนี้ถือว่าโครงสร้างทางความคิดซึ่งหล่อหลอมมาจากระบบวัฒนธรรมเป็นสิ่งที่กำกับวิธีการในการจัดระบบสังคมและระบบสุขภาพ

ในขณะที่ Byron Good (1994: 48-52) ได้วิพากษ์แนวคิดที่ถือเอาศัพทานวิทยาเป็นตัวแทนในการวิเคราะห์วัฒนธรรมสุขภาพว่ามีข้อจำกัด 2 ประการคือ *ประการแรก* การถือว่าศัพท์หรือชื่อโรคเป็นตัวแทนของสภาวะความเจ็บป่วย อาจเป็นความเข้าใจที่ผิดพลาด โดยเฉพาะการพิจารณาชื่อโรคและระบบการจัดกลุ่มโรคในลักษณะของผังความคิด (cognitive mapping) โดยละเลยต่อบริบทที่ให้ความหมายต่อชื่อโรคและการสถาปนาความจริงของภาษาที่มีลักษณะเฉพาะขึ้นต่อบริบทของสังคมนั้น ๆ *ประการที่สอง* เส้นแบ่งระหว่างโรคหรือกลุ่มอาการมักมีลักษณะยืดหยุ่น และการ “ติดป้าย” ชื่อโรคให้กับอาการยังเป็นผลจากการต่อรองของหลายฝ่าย โรคที่คล้ายกันอาจมีชื่อโรคได้หลายลักษณะ เพราะชื่อโรคอาจถูกเรียกจากอวัยวะที่เป็น อาการที่แสดงออก สาเหตุของการเกิดโรค หรือวิธีการรักษา ทำให้วิถีคิดเกี่ยวกับโรคและความเจ็บป่วยในวัฒนธรรมหนึ่ง ๆ มักไม่มีตรรกะที่ตรงไปตรงมา อย่างที่นักวิชาการมักคาดคิดให้เป็น

อาร์เธอร์ ไคล์แมน (Arthur Klienman) ได้นำเสนอการมองเชิงระบบสัญลักษณ์ เนื่องจากระบบการแพทย์นั้นเป็นระบบวัฒนธรรมอย่างหนึ่ง มีสัญลักษณ์ ความหมาย และตรรกะภายในของตนเอง ไคล์แมนและคณะ (Kleinman et al.1978) จึงได้เสนอแนวคิดเรื่อง Explanatory Model (EM) ซึ่งเป็นแนวทางในการค้นหามุมมองของคนใน (Emic หรือ native's point of view) แนวคิดนี้ถือว่าวัฒนธรรมสุขภาพไม่ใช่เพียงรูปแบบแสดงออกของความเจ็บป่วยและการเยียวยารักษาเท่านั้น แต่เป็นรากฐานการสร้างความจริง (Medical reality) ที่ทำให้โลกสุขภาพของแต่ละวัฒนธรรมแตกต่างกันและเป็นโลกแห่งความจริงคนละแบบ ซึ่งโลกแห่งความจริงนี้ไม่ได้เกิดขึ้นอย่างเป็นอิสระ หรือแยกออกจากกันได้จากโลกของภาษาและความหมาย แต่ได้ถูกอุปโลกนขึ้นโดยน้ำมือของภาษาและสัญลักษณ์ นั่นคือโลกแห่งความเป็นจริงมีอยู่และเราสามารถรับรู้ได้ผ่านการแปล และตีความเชิงสัญลักษณ์เท่านั้น

ในขณะที่ ไบรอน กูด (Byron Good) นักมานุษยวิทยาการแพทย์คนสำคัญได้เสนอการวิเคราะห์ความหมายโลกสุขภาพในระบบวัฒนธรรม และโครงสร้างเครือข่ายของสัญลักษณ์ (Semantic network analysis) โดยเขาได้เสนอบทความหนึ่งที่มีชื่อว่า “The Heart of What's the Matter, The Semantics of Illness in Iran” (Good 1977) ว่าโลกสุขภาพของชาวอิหร่านถูกสร้างขึ้นโดยระบบสัญลักษณ์ที่ให้ความสำคัญกับสัญลักษณ์หลัก (core symbol) และมีการให้ความหมายของอวัยวะ อាកาร ความรู้สึก รวมทั้งวิธีการรับมือกับความเจ็บป่วย เราไม่สามารถเข้าใจอาการ “หัวใจอ่อน” แบบชาวอิหร่านได้ ถ้าเราไม่เข้าใจความเชื่อมโยงของระบบสัญลักษณ์และการให้ความหมายเชิงวัฒนธรรมของชาวอิหร่านซึ่งมีรากฐานความคิดแบบ Islamic medicine โดยที่ความหมายเหล่านี้สถาปนาความจริงของโลกสุขภาพขึ้นในบริบทสังคมอิหร่าน

อาจกล่าวได้ว่า มุมมองที่เชื่อว่าระบบวัฒนธรรมมีส่วนสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับสุขภาพและความเจ็บป่วย มีจุดเน้นสำคัญที่การพยายามทำความเข้าใจความหลากหลาย และความแตกต่างของวัฒนธรรมสุขภาพของแต่ละท้องถิ่น โดยไม่ถือว่ามีกฎเกณฑ์หรือระบบแบบแผนใดแบบแผนหนึ่งมีความถูกต้องสมบูรณ์แบบในการทำความเข้าใจโลกสุขภาพของชาวบ้าน และสามารถใช้ได้ตัดสินกฎเกณฑ์หรือระบบวัฒนธรรมสุขภาพอื่น ในตอนต่อไปเราจะกล่าวถึงอำนาจ ความรู้ และวาทกรรมทางการแพทย์ เพื่อให้เห็นฐานคิดสุขภาพที่แตกต่างกันระหว่างแพทย์ผู้ทำการรักษาโรคและผู้ป่วยได้มากขึ้น

### อำนาจ ความรู้ และวาทกรรมทางการแพทย์

มุมมองในเรื่อง “อำนาจและความรู้” ในแวดวงการศึกษาระดับมหาวิทยาลัยไม่ได้มองอำนาจและความรู้ในแง่ของการลงตัว ความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันเสมอไป แต่กลับมองความรู้และอำนาจในแง่ของสิ่งที่น่าเคลือบแคลง โดยมีเซล ฟูโก (Michel Foucault) นักคิดคนสำคัญปลายทศวรรษที่ 20 ได้เสนอการวิเคราะห์ให้อำนาจในแง่ใหม่ว่า การมองอำนาจที่ผ่านมาเป็นการมองอำนาจในแบบที่มีศูนย์กลางเดียว ตัดตึง และยึดโยงอยู่กับอำนาจการเมืองเชิงสถาบันเท่านั้น และมองเห็นแต่อำนาจในรูปของกฎหมายเป็นสำคัญ ทำให้ละเลยการมองอำนาจแบบใหม่ที่มาในรูปของการจัดระเบียบหรือวินัย การทำให้เป็นเรื่องธรรมดา การทำให้เป็นความรู้ อำนาจในความหมายของฟูโกเป็นอำนาจในแนวนอนที่แผ่ซ่านทั่วทั้งองค์กรรวมภายในสังคม และเป็นอำนาจในระดับจุลภาค เช่น อำนาจในโรงเรียน โรงงาน โรงพยาบาล และพื้นที่อื่น ๆ ในสังคม ความแตกต่างที่สำคัญระหว่างอำนาจในสองความหมายที่กล่าวมาคือ อำนาจในอดีตรับการกดขี่บังคับอย่างเห็นเป็นรูปธรรมมากกว่าการใช้อำนาจผ่านเรือนร่างและวินัยที่มากำกับร่างกายมนุษย์เช่นในปัจจุบัน (Foucault 1980)

ดังนั้น อำนาจที่เกี่ยวข้องกับการแพทย์ชีวภาพในทัศนะของฟูโก คือ อำนาจที่มากำกับร่างกายของมนุษย์ ดังนั้นร่างกายมนุษย์จึงไม่อาจอยู่นอกเหนือวาทกรรมและปฏิบัติการทางการแพทย์ได้ เพราะร่างกายถูกจับจอง สอดส่องจากการแพทย์อย่างต่อเนื่อง ตลอดจนถูกสร้างขึ้นโดยวาทกรรมและปฏิบัติการทางการแพทย์นั่นเอง โดยมาในรูปของความรู้และความเชี่ยวชาญที่เฉพาะเจาะจงเพื่อเป็นแนวทางให้ผู้ป่วยปฏิบัติตามโดยไม่มีข้อสงสัย ภายใต้ความสัมพันธ์เชิงอำนาจระหว่างแพทย์กับผู้ป่วย ไม่มีการใช้ความรุนแรงหรือบีบบังคับ มีเพียงเครือข่ายความสัมพันธ์ของอำนาจที่ปฏิบัติการอยู่เท่านั้น และความสัมพันธ์เชิงอำนาจดังกล่าวนี้จะดำรงอยู่เฉพาะภายใต้พื้นที่ของวาทกรรมทางการแพทย์ (Foucault 1977)

ฟูโก ชี้ให้เห็นว่ารัฐในสมัยตั้งแต่ศตวรรษที่ 17 ถึงตอนกลางศตวรรษที่ 18 มีวิธีการใช้อำนาจต่อชีวิตของประชากรในสองวิธี เพื่อใช้อำนาจกระทำต่อชีวิตของมนุษย์จนกระทั่งปัจจุบันวิธีแรก การสร้างร่างกายที่เชื่องซึ้ง มีลักษณะคล้ายเครื่องจักรกล โดยการเข้าไปจัดระเบียบวินัยที่เรียกว่า “การปกครองทางกายภาพ” (anatomo-politics) โดยคำนึงถึงประสิทธิภาพและความประหยัด วิธีที่สอง เน้นขบวนการทางชีววิทยาเข้าไปแทรกแซงกับชีวิตประชากรโดยภาพรวม ในเรื่องเกี่ยวกับการเจริญพันธุ์ การเกิด การตาย สภาวะสุขภาพ อายุขัยเฉลี่ย เป็นต้น เรียกว่า “การปกครองชีวภาพ” (bio-politics) (Foucault 1977, 1978)

จากที่กล่าวมาข้างต้น เราจะเห็นว่าวาทกรรมในความหมายของฟูโก จึงเป็นมากกว่าเรื่องของภาษา คำพูด หรือการตีความ แต่เป็นเรื่องของอำนาจและความรุนแรงที่แสดงออกมาในรูปของภาคปฏิบัติการจริงของวาทกรรมในสังคม ดังนั้นวาทกรรมกับการใช้อำนาจ และความรุนแรงจึงเป็นเรื่องที่แยกกันไม่ออก (Foucault 1970a)

ในส่วนตัวต่อไป เราจะได้กล่าวถึงวาทกรรมและปฏิบัติการทางการแพทย์ที่ปฏิบัติการในชีวิตประจำวันจนทำให้เรื่องทั่ว ๆ ไปในทางสังคม กลายเป็นปัญหาทางการแพทย์

#### *การทำให้ปัญหาทางสังคมกลายเป็นปัญหาทางการแพทย์ (Medicalization)*

กระบวนการทำให้เป็นปัญหาทางการแพทย์ หมายความว่าความขยายพื้นที่ทางการแพทย์จนทำให้เรื่องที่ไม่ใช่ปัญหาความผิดปกติของร่างกาย หรือปฏิบัติการตามประเพณีกลายเป็นปัญหาด้านการแพทย์ อาทิ การตั้งครรภ์ การคลอดลูก ภาวะการหมดประจำเดือน ปัญหาผู้สูงอายุ หรือกระบวนการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติในร่างกายกลายเป็นปัญหาทางการแพทย์ อาทิ การนอนไม่หลับ ความวิตกกังวล ปัญหาการดื่มสุรา กลายเป็นปัญหาที่การแพทย์ต้องเข้ามาแก้ไข

อิวาน อิลิช (Ivan Illich) ได้ตั้งข้อสังเกตว่ากระบวนการทำให้เป็นปัญหาการแพทย์นั้น ไม่จำเป็นต้องพัฒนาขึ้นมาโดยผู้เชี่ยวชาญ ซึ่งอยู่คนละมิติกับชีวิตประจำวันของคนธรรมดาสามัญเท่านั้น แต่สังคมโดยรวมได้เข้ามาทำให้ปัญหาต่าง ๆ เป็นปัญหาการแพทย์ด้วย กล่าวคือประชาชนได้เข้าไปพึ่งพาอาศัยการแพทย์ของผู้เชี่ยวชาญ และช่วยทำให้กระบวนการเป็นปัญหาการแพทย์ขยายออกไปในพื้นที่สังคม นั่นคือความเชื่อมั่นอย่างล้นเกินในการแพทย์ชีวภาพได้ส่งผลสะท้อนต่อสุขภาพประชาชนในสามระดับคือ *ระดับแรก* ทำให้เกิดโรคหมอทำ อันเกิดจากผลข้างเคียงของยาและเทคโนโลยี *ระดับที่สอง* ทำให้เกิดโรคใหม่ ๆ และมีจำนวนผู้ป่วยเพิ่มมากขึ้น *ระดับที่สาม* ทำให้เกิดผลร้ายต่อศักยภาพของมนุษย์ที่จะตอบสนองต่อความทุกข์ ความเจ็บป่วย และความตายที่เป็นไปตามธรรมชาติของมนุษย์ กระบวนการทำให้เป็นปัญหาการแพทย์จึงทำให้คนธรรมดาที่ไม่ใช่ผู้เชี่ยวชาญอยู่ในภาวะไร้อำนาจในที่สุด (Illich 1975)

แนวทางการวิพากษ์การแพทย์ชีวภาพเช่นนี้ ปรากฏอยู่ในงานของนักสตรีนิยมสายวัฒนธรรม (Cultural feminism) ซึ่งวิจารณ์สังคมอเมริกันในเรื่องรีเวชวิทยาในระบบความรู้แบบชายเป็นใหญ่ที่เข้ามาแทนที่หมอดำเฒ่าว่าเป็นการฆ่าล้างเผ่าพันธุ์ผู้หญิง เนื่องจากผู้หญิงถูกทำให้เชื่อว่า “หมอรู้ดีที่สุด” ผู้หญิงจำนวนมากยินดีที่จะบอกเล่าเรื่องส่วนตัวแก่นรีแพทย์มากกว่าผู้หญิงด้วยกัน แต่ความจริงแล้วรีเวชวิทยาและการรักษาที่เป็นอยู่เป็นการทำร้ายผู้หญิงมากกว่าเป็นการช่วย (Daly 1978)

นอกจากนี้งานมานุษยวิทยาเชิงวิพากษ์ (Critical Anthropology) ยังได้วิเคราะห์วัฒนธรรมในแง่ของการเปิดช่องให้มีการเอาเปรียบ แนนซี เชปเปอร์-ฮิวส์ (Nancy Scheper-Hughes 1992) ศึกษาความรุนแรง การกดขี่ และสภาวะสุขภาพในชุมชนแออัดประเทศบราซิล เธอได้กล่าวถึงปัญหาสุขภาพอนามัยในชุมชนนี้ว่าเป็นผลลัพธ์ของความไม่เป็นธรรม และโครงสร้างที่เอาเปรียบประชาชนของสังคมบราซิลเอง ที่ทำให้คนจำนวนมากไม่มีอาหารกิน และมีความเครียดสูงตามมา รวมถึงอัตราตายที่สูงของมารดาและทารก

แต่กระนั้นสถาบันทางการแพทย์ก็ยังมีบทบาทสำคัญในการค้าสุขภาพและการเอาเปรียบให้ดำรงอยู่ต่อไป เนื่องจากสถาบันทางการแพทย์ได้เข้าไปสร้างทัศนคติที่ทำให้คนเห็นว่าการอดอยากยากแค้น หรือความทุกข์ที่เกิดขึ้นในชีวิตประจำวันของชาวบ้านกลายเป็นเรื่องทางการแพทย์ไป ทั้ง ๆ ที่รากฐานของปัญหาอยู่ที่ความไม่เท่าเทียมและการกดขี่ทางชนชั้นที่มีอยู่ในสังคม อาทิ เมื่อชาวบ้านป่วยด้วยอาการทางจิต ซึ่งเกิดจากสภาวะการบีบคั้นทางสังคมอย่างรุนแรงและปัญหาความอดอยากยากแค้น สถาบันทางการแพทย์ได้หยิบยื่นยาหล่อมประสาทให้คนเหล่านั้นรับประทานลงไปในกระเพาะที่ว่างเปล่า ปฏิบัติการของบุคลากรทางการแพทย์เช่นนี้ทำให้ปัญหาที่แท้จริงในสังคมถูกทำให้บิดเบือนไปจากความจริง

ในตอนต่อไป จะได้ทบทวนแนวคิดทฤษฎีในระดับที่เกี่ยวข้องเฉพาะเจาะจงไปให้เรื่องการปรับตัวและปฏิบัติการของผู้ป่วยเรื้อรังในชีวิตประจำวัน เพื่อให้บุคลากรสาธารณสุขได้เข้าใจในปัญหาเชิงสังคมของผู้ป่วยอย่างลึกซึ้งมากขึ้น

### ส่วนที่ 3 แนวคิดทฤษฎีและตัวอย่างกรณีศึกษาเกี่ยวกับร่างกายและอัตลักษณ์ผู้ป่วยเรื้อรัง

ในตอนที่แล้ว ผู้เขียนได้นำเสนอแนวคิดพื้นฐานเรื่องโรค (disease) และความเจ็บป่วย (illness) ในมิติสังคมและวัฒนธรรมมาพอสมควร เพื่อเป็นการปูพื้นฐานและปรับกระบวนทัศน์เบื้องต้นในการทำความเข้าใจสังคมวิทยาและมานุษยวิทยาว่าด้วยความเจ็บป่วย ในตอนต่อไปจะกล่าวถึงแนวคิดทฤษฎีหลักใน 3 ประเด็นพร้อมทั้งยกตัวอย่างกรณีศึกษาประกอบเพื่อความเข้าใจที่สมบูรณ์ขึ้นคือ ทฤษฎีเบื้องต้นในการอธิบายเรื่องร่างกายกับอัตลักษณ์ของผู้ป่วยเรื้อรัง และตัวอย่างกรณีศึกษาที่เกิดขึ้นในชุมชน

---

<sup>1</sup> อัตลักษณ์มีรากศัพท์มาจากภาษาละติน คือ *identitas* เดิมใช้คำว่า *idem* ซึ่งมีความหมายว่าเหมือนกัน อย่างไรก็ตามโดยพื้นฐานภาษาอังกฤษแล้ว อัตลักษณ์มีความหมายสองนัยด้วยกันคือ ความเหมือนและความเป็นลักษณะเฉพาะที่แตกต่างกัน นั่นคือการตีความความเหมือนกันบนพื้นฐานของความสัมพันธ์ และการเปรียบเทียบกันระหว่างคนหรือสิ่งของในสองแง่มุมคือ ความคล้ายคลึงและความแตกต่าง (ประสิทธิ์ ลิขิตา อ้างจาก Richard Jenkins (1996: 3-4). *Social Identity*. London and New York: Routledge. น. 3-4.

## ทฤษฎีเบื้องต้นในการอธิบายเรื่องราวร่างกายและอัตลักษณ์ของผู้ป่วยเรื้อรัง

เบื้องต้นในการทบทวนงานศึกษาเกี่ยวกับร่างกายกับอัตลักษณ์ของผู้ป่วยเรื้อรัง อาจต้องย้อนไปถึงการศึกษาร่างกายในสังคมยุคคลาสสิก ได้แก่ งานศึกษาของเดอร์ไคม์ มาร์กซ์ และเวเบอร์ (Durkheim, Mark, Weber) ซึ่งนักคิดทั้งสามท่านนี้มีสมมติฐานเบื้องต้นทางความคิดในแง่ที่เห็นว่าสังคมเป็นตัวกำหนดการกระทำของบุคคล

งานศึกษาของเดอร์ไคม์ มองร่างกายทางชีวภาพที่แยกออกจากความเป็นไปในทางสังคมอย่างชัดเจน แม้ว่าปรากฏการณ์ทางสังคมเป็นส่วนหนึ่งของปรากฏการณ์ธรรมชาติก็ตาม สิ่งที่อยู่เบื้องหลังความคิดนี้คือ พลังทางสังคมมีอำนาจเหนือพลังของบุคคล หรือเป้าหมายทางสังคมคือการควบคุมบังคับให้สมาชิกปฏิบัติตามกฎเกณฑ์ทางสังคม ร่างกายของปัจเจกบุคคลจึงต้องผ่านการอบรมขัดเกลาจากสังคมให้อยู่ในกรอบวินัยทางสังคม

ในกรณีของมาร์กซ์มองเห็นร่างกายในฐานะสภาพความเป็นตัวตนที่มีอยู่จริง มีศักยภาพและมีภาวะการณ์แห่งสำนึกตัวตน อาทิ ในสภาพแวดล้อมการทำงานของแรงงานชาวอังกฤษและผลด้านลบของการแบ่งงานกันทำในระบบทุนนิยม ส่งผลให้แรงงานเกิดไร้ความสามารถและเจ็บป่วยทุพพลภาพทางร่างกาย เนื่องจากกระบวนการการทำงานบังคับให้พวกเขาต้องทำงานซ้ำซากในระยะเวลายาวนาน โดยไม่ได้หยุดพักหรือเปลี่ยนท่าทางของร่างกาย

แต่เขากลับเห็นว่าร่างกายแรงงานสามารถพัฒนาเปลี่ยนแปลงสรรพสิ่งภายนอกได้ นั่นคือร่างกายแสดงศักยภาพของตนเองได้เต็มที่ที่ตราบเท่าที่โครงสร้างทางเศรษฐกิจไม่เป็นอุปสรรคต่อการกระทำ โดยแง่มุมนี้จำเป็นต้องควบคู่ไปกับการวิพากษ์ความสัมพันธ์ทางการผลิต (relation of production) กับพลังการผลิต (productive force) ทั้งนี้ความสัมพันธ์ทางการผลิต เกี่ยวข้องกับการเป็นเจ้าของปัจจัยการผลิต และการควบคุมกระบวนการแรงงาน (labour process) โดยมีร่างกายแรงงานเป็นตัวแทนของชนชั้นกรรมาชีพและเป็นจักรกลสำคัญในการเคลื่อนไหวประวัติศาสตร์ จนเกิดความแปลกแยก ที่ทำให้แรงงานรู้สึกว่าเขาอยู่ด้อยศักดิ์ศรีแห่งความเป็นมนุษย์ และมีสภาพไม่ต่างจากเครื่องจักรในระบบอุตสาหกรรม

ในขณะที่เวเบอร์ มองความสัมพันธ์ของร่างกายกับความเป็นสังคมสมัยใหม่ ด้วยการนำประเด็นความเชื่อและศรัทธาของคริสต์ศาสนิกายพิวริแทน (Puritan) ที่เชื่อว่าชีวิตไม่จีรัง ไม่มีความปลอดภัยที่ยั่งยืน มาอธิบายสัมพันธ์กับร่างกาย กล่าวคือเน้นการอุทิศร่างกายอย่างเต็มความสามารถให้กับกิจการงานหรือการผลิต โดยมีวินัยและทำงานหนัก การประหยัดเพื่อการสะสมเงินไว้ใช้อย่างเพียงพอในอนาคต แนวคิดดังกล่าวเป็นการสร้างอุดมการณ์แห่งชีวิตในสังคมสมัยใหม่ ที่ส่งเสริมให้ร่างกายอยู่ภายใต้การควบคุมอย่างเข้มงวด จากหลักการทางศาสนาด้วยความสมัครใจ (มัลลิกา 2546: 34-35)

สอดคล้องกับ Cohen (1994) ที่ได้กล่าวถึงแนวคิดสังคมศาสตร์กระแสหลักที่ยังคงยึดถือทฤษฎียุคสมัยใหม่ (modernist theory) หรือแนวกำหนดนิยมที่สิ่งหนึ่งมีอิทธิพลต่อสิ่งหนึ่งเสมอว่าเป็นแนวคิดที่ทำให้เราสนใจสิ่งที่เป็นโครงสร้าง สถาบัน ว่าเป็นสิ่งที่กำหนดความเป็นตัวตนของปัจเจกบุคคล แม้ในทศวรรษ 1970s แนวทางพฤติกรรมและการศึกษาอัตลักษณ์ของปัจเจกบุคคลกลุ่มใดกลุ่มหนึ่งก็ยังคงขึ้นอยู่กับสถาบัน ในฐานะที่เป็น “โครงสร้างทางสังคม” หรือในฐานะ “วัฒนธรรม” แตกต่างจากการศึกษาสังคมวิทยาชายขอบและจิตวิทยาสังคมในสหรัฐอเมริกา ทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์ (Symbolic interactionism) ได้ให้ความสนใจเกี่ยวกับตัวตน (self) และสัญลักษณ์ที่ถูกให้ความหมายโดยความเกี่ยวข้องเชื่อมโยงระหว่างปัจเจกบุคคลและสังคม โดยที่มีความเคลื่อนไหวที่เกี่ยวข้องกับปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ขาดิพันธุ์วรรณา (ethnomethodology) ซึ่งให้ความสำคัญกับการตีความ สนใจสิ่งที่เป็นตัวตนของบุคคล (agency)

แนวคิดปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์เน้นไปที่การตระหนักถึง I หรือตัวตนในความหมายที่ปัจเจกเหล่านี้มีส่วนเกี่ยวข้องอยู่ในสังคม ซึ่งเขาได้ยกตัวอย่างงานศึกษาของ กอฟแมน (Goffman) ได้ก่อรูปแนวคิดเกี่ยวกับ “สถาบันโดยรวม (total institutions) ในฐานะที่เป็นแบบแผนของการเปลี่ยนผ่านรูปแบบของตัวตน โดยเฉพาะหน่วยที่มีการปิดกั้นสูงเช่น โรงพยาบาลโรคจิต (asylums) คุก และโรงเรียนฝึกทหาร สถาบันเหล่านี้ได้ผลิตหลักการที่ได้มีการผสมผสานเรื่องของวินัยและวิศวกรรมองค์การในเรื่องบุคลิกภาพ ตัวตนในระดับปัจเจกบุคคล ซึ่งมีความแตกต่างจากภาพลักษณ์ของสถาบัน แต่เมื่อบุคคลเข้ามาในสถาบันเหล่านี้ จะมีกระบวนการเปลี่ยนผ่านความเป็นตัวตนด้วยชื่อเรียก เสื้อผ้าที่ใช้เป็นเครื่องแบบ รูปแบบทรงผม การใช้ชีวิตประจำวันที่ซ้ำซากจำเจ กฎเกณฑ์เช่นที่วอนี้ได้พยายามหล่อหลอมให้คนหลากหลายชนิดที่ไม่มีความเกี่ยวข้องกัน ได้เชื่อมประสานกันทั้งปัจจัยภายในและภายนอก เพื่อสร้างความเป็นตัวตนร่วมในความเป็นสถาบัน (Goffman 1964 อ้างใน Cohen 1994: 70)

แต่กระนั้นก็ตาม กฎเกณฑ์ในความเป็นสถาบันนั้นไม่มีอำนาจใดเบ็ดเสร็จเด็ดขาด และมักมีแนวโน้มถูกโค่นล้มโดยทางใดทางหนึ่ง บางครั้งอาจกระทำโดยการสร้างรหัสที่ไม่เป็นทางการให้แอบแฝงอยู่ภายใต้การควบคุมนั้น กำแพงไม่อาจขวางกั้นความทรงจำของคนได้ ปัจเจกได้สร้างอำนาจแห่งการต่อต้านเพื่อทำลายล้างความเป็นตัวตนของสถาบันนั้น (Goffman 1964 Cohen 1994: 71)

คุณานุภาพการอันสำคัญยิ่งของแนวคิดปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์คือ การทำให้เราตระหนักถึงการสร้างรูปแบบทางสัญลักษณ์และในแง่ความหมายซึ่งเป็นผลผลิตจากการตีความของปัจเจกบุคคล ซึ่งทำให้เราหันมามองไปในด้านที่ระลึกไว้เสมอว่าปัจเจกบุคคลล้วนผลิตความหมายได้โดยใช้กลไกทางวัฒนธรรมร่วมกัน

ในขณะที่ร่างกายของมนุษย์นั้นสัมพันธ์กับเรื่องอัตลักษณ์ (identity) ซึ่งเป็นเรื่องของการนำเสนอตัวตนในทางการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมทั้งในแง่ที่เป็นลักษณะเฉพาะของบุคคลนั้นและการสร้างความหมายที่แตกต่างจากบุคคลอื่นให้เป็นที่สังเกตได้ ชิลลิง (Shilling 1997) ได้เสนอทางเลือกในการพิจารณาเรื่องร่างกายในแง่ของการตั้งคำถามท้าทายที่ว่าอัตลักษณ์หรือการนำเสนอตัวตนผ่านปฏิสัมพันธ์ทางสังคมนั้นเป็นสิ่งที่คงที่ไม่เปลี่ยนแปลงภายในร่างกายของเราหรือไม่ และให้ทางเลือกที่เป็นไปได้ในการทำความเข้าใจสิ่งที่เชื่อมโยงระหว่างร่างกายโดยธรรมชาติ (natural bodies) และอัตลักษณ์ทางวัฒนธรรม (cultural identities)

เมื่อร่างกายของมนุษย์ในยุคสมัยปัจจุบัน ได้รับการไต่ถาม ไต่สวน และถูกบุกกรอกอย่างไม่เคยเป็นมาก่อน นักจิตวิทยา นักสังคมสงเคราะห์ และนักการศึกษาด้านกายภาพเป็นสามสาขาวิชาที่มีความเกี่ยวข้องกับเรื่องนี้มากที่สุด เนื่องจากเป็นผู้ที่ต้องอธิบายว่าพวกเราเห็นและเกี่ยวข้องกับร่างกายอย่างไร การจินตนาการถึง “ร่างกายที่สวยงาม” ได้ถูกให้ความหมายในวงจรเกี่ยวกับการโฆษณาและการบริโภควัฒนธรรมมากกว่าสาขาอื่น ๆ การตกแต่ง การแสดงออก และการทำให้ตัวตนสดชื่นมีชีวิตชีวากลายเป็นสิ่งสร้างที่สำคัญของอัตลักษณ์ผู้คนร่วมสมัย นับตั้งแต่ทศวรรษ 1980s เป็นต้นมา

ชิลลิง ได้นำเสนอทฤษฎีทางสังคมและวัฒนธรรมที่เรียกว่า การจัดการทางร่างกาย เพื่อให้เป็นรูปธรรม (embodiment) ว่าเป็นแนวทางที่น่าจะเหมาะสมในการศึกษาเรื่องร่างกายและอัตลักษณ์ทางสังคม เนื่องจากเป็นแนวคิดที่ให้ความสำคัญกับข้อเท็จจริงในฐานะที่เป็นองค์ประจักษ์ว่ามีความสำคัญและมีสิทธิชอบธรรมในตัวเอง โดยสมมติฐานของแนวคิดนี้ การมองร่างกายว่าเป็นเรื่องพื้นฐานทางชีววิทยาล้วน ๆ เป็นความเข้าใจที่ไม่ถูกต้อง น่าจะเปลี่ยนมุมมองไปที่การเรียกร้องต้องการแสวงหาความสดชื่นมีชีวิตชีวาให้กับร่างกายโดยกระบวนการสร้างทางสังคมเท่า ๆ กับที่เป็นกระบวนการทางธรรมชาติ โดยพิจารณาว่าผู้คนได้ปฏิบัติต่ออัตลักษณ์ทางร่างกายของเขาอย่างไรในฐานะที่เป็นโครงการในระดับ “ปัจเจกบุคคล” เนื่องจากการสร้างทางร่างกายของเราเป็นส่วนหนึ่งที่ประกอบอยู่กับความไม่เท่าเทียมทางสังคมด้วยเช่นกัน (Shilling 1997: 65-67)

บรรดาความไม่เท่าเทียมทางสังคมทั้งหลายที่มีอยู่ เรื่องของสุขภาพและความเจ็บป่วยคือรูปแบบของสถานการณ์อันยากจะควบคุมได้ในชีวิตประจำวัน และเนื่องด้วยข้อจำกัดในด้านการศึกษาเรื่อง “ร่างกาย” ตามที่กล่าวมาข้างต้น ทำให้เราเห็นว่าเรื่องของร่างกายก็เป็นเช่นเดียวกันกับเรื่องสุขภาพ คือเป็นเรื่องที่เป็นความจริงซึ่งมีมาก่อนหน้านั้นแล้ว (taken-for-granted reality) บูรี่ (Bury 2005) กล่าวแย้งในกรณีนี้ว่า ร่างกายไม่ใช่เรื่องที่เรารู้และตระหนักในความสำคัญอยู่ตลอดเวลา เรากลับคิดว่าร่างกายของเราทำหน้าที่ตามปกติอย่างที่ควรจะเป็น แต่

เมื่อใดก็ตามที่ร่างกายก็เราเกิดบกพร่องหรือเริ่มมีอาการของความเจ็บป่วย เมื่อนั้นแหละที่เราจะสำนึกและตระหนักถึงความเปลี่ยนแปลงนั้น

เช่นนี้แล้ว บุรีและนักสังคมวิทยาร่วมสมัยคนอื่น ๆ ที่สนใจเรื่องสุขภาพและความเจ็บป่วยได้ทำให้เราเห็นว่าร่างกายมีความสำคัญและเป็นส่วนของความรู้ที่ต้องได้รับการเปิดเผยและตั้งคำถามข้อสงสัยในทางสังคมวิทยา ซึ่งต้องดำเนินไปพร้อม ๆ กับการศึกษาประสบการณ์ของมนุษย์ในด้านอื่น ๆ ที่เคยได้รับการละเลยมานาน เช่น เรื่องอารมณ์ในชีวิตทางสังคมทั่วไป และเรื่องอารมณ์ที่มีผลมาจากเรื่องสุขภาพ (Bendelow and William 1998 อ้างใน Bury 2005: introduction) เพราะความสนใจในเรื่องร่างกายที่ผ่านมามักจำกัดในประเด็นเรื่องที่เป็นส่วนหนึ่งของความสัมพันธ์ระหว่างความเป็นปัจเจกกับสังคม และในแง่ของสิทธิของผู้ที่เป็นเจ้าของร่างกาย เนื่องจากร่างกายเป็นสิ่งที่ดำรงอยู่อย่างเงียบเชียบในวัฒนธรรมที่เน้นความเป็นปัจเจกบุคคล การระมัดระวังตนเอง (self-awareness) ในเรื่องสุขภาพ และในประเด็นเรื่องเศรษฐกิจซึ่งตระหนักในวัฒนธรรมบริโภคนิยมและการดำรงอยู่ของร่างกาย (Gidden 1991; Shilling 1993/2003 อ้างใน Bury 2005: introduction)

กล่าวเฉพาะเรื่องร่างกายและความเจ็บป่วย การถกเถียงในปัจจุบันได้ยกระดับไปสู่ความสนใจในเรื่องประสบการณ์ของร่างกายและสุขภาพ โดยเน้นหนักไปที่ประสบการณ์ขององค์ประธาน (subject) หรือแนวคิดเรื่องการทำให้องค์ประธานทางร่างกายเป็นไปอย่างเป็นรูปธรรม (embodiment) เพื่อให้เราตระหนักถึงความเป็นตัวตนและร่างกาย (self and the body) ว่าเป็นสิ่งที่ไม่แยกออกจากกัน กรณีที่ตัวตนมีอาการเจ็บป่วยนั้นทำให้เกิดความเปลี่ยนแปลงทางร่างกายและมีเหตุให้ร่างกายได้รับอุปสรรคไม่สามารถทำงานได้สะดวก เราจะใช้วิธีการศึกษาในเชิงประวัติชีวิต เพื่อดูความพยายามในการซ่อมแซมและรักษาไว้ซึ่งความมั่นคงแห่งอัตลักษณ์ในตัวตน (self-identity) (Nettleton and Watson 1998: 12 อ้างใน Bury 2005: introduction) ซึ่งกล่าวถึงการมองร่างกายในฐานะการจัดการให้เป็นรูปธรรมว่าเป็นสิ่งที่ถูกคิดว่ามีอยู่ก่อนหน้านี้แล้ว (taken-for-granted) และเน้นในเรื่องวัฒนธรรมในฐานะที่เป็นอุปสรรคในการพูดคุยเรื่องร่างกาย ทำให้เกิดวงจรของความเงียบบังเกิดขึ้นในระหว่างชั้นเจดแต่ละคน ((Nettleton and Watson 1998: 12 อ้างใน Bury 2005: introduction)

เช่นเดียวกับ การศึกษาเกี่ยวกับโรค ME (Myalgic Encephalomyelitis) ซึ่งผู้ป่วยจะมีอาการการแข็งตัวของเนื้อเยื่อหลายแห่ง (multiple sclerosis) ภาวะข้อต่ออักเสบ (arthritis) หรืออาการหดหู่ซึมเศร้า (depression) ซึ่งแมคเคียน (MacKian 1999) เรียกร้องในฐานะผู้วิจัยให้เปลี่ยนมุมมองจากการแพทย์ชีวภาพเดิมซึ่งบุคลากรทางการแพทย์คุ้นเคย ไปสู่การมองโรคนี้ที่ยากแก่การวินิจฉัยและเยียวยาไปในการมองจากสายตาของผู้ป่วย โดยใช้เรื่องเล่าและการทำแผนผังชีวิตจากประสบการณ์ของผู้ป่วยเป็นเครื่องมือ ด้วยท่าทีของการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อจะช่วยให้

บุคลากรทางการแพทย์เห็นว่าปัจเจกบุคคลเหล่านี้จัดการกับความเจ็บป่วยของพวกเขาอย่างไร  
อะไรคือทรัพยากรและการจัดการความรู้ซึ่งพวกเขาได้กระทำและการตอบสนองต่อโรคนี้ในทาง  
ปฏิสัมพันธ์ทางสังคมเป็นอย่างไร

เหตุผลที่ต้องวิพากษ์การแพทย์ชีวภาพ และมองไปที่ประสบการณ์ของผู้ป่วยในฐานะองค์  
ประธานที่สามารถจัดการร่างกายและจัดการกับความเจ็บป่วยได้อย่างไม่หยุดนิ่ง เนื่องจากโดย  
ปรัชญากระบวนการทัศน์ของการแพทย์ชีวภาพได้แยกร่างกายออกจากสิ่งแวดล้อมทางกายภาพ  
สังคมและที่ทางในภาวะอารมณ์ของมนุษย์ การสนใจศึกษาซับซ้อนในฐานะองค์ประธานโดยผนวก  
เอาแนวคิดเรื่องการจัดการร่างกายอย่างเป็นรูปธรรมมาใช้ เป็นการเน้นเรื่องพื้นที่ทางสังคม อุป  
ลักษณะ<sup>2</sup> เกี่ยวกับความเจ็บป่วย (metaphor) และพื้นที่ทางจิตวิทยา เพื่อที่จะแสวงหาการศึกษาใน  
เชิงประสบการณ์ของผู้ป่วยที่เหมาะสม

เนื้อหาของงานวิจัยเป็นการนำเสนอการรวมกลุ่มของผู้ป่วยเพื่อแบ่งปันประสบการณ์ที่เกิด  
ขึ้นกับร่างกายที่เจ็บป่วยและทุกข์ทน เพื่อช่วยให้พวกเขามีวิธีตีความโลกและชีวิตที่ต้องดำเนินไป  
โดยที่ยังคงไว้ซึ่งความละเอียดอ่อนระว่างระไวต่อความซับซ้อนในอัตลักษณ์ของปัจเจกบุคคล  
เนื่องจากโลกในชีวิตประจำวันของปัจเจกบุคคลคนหนึ่งมีความแตกต่างจากคนอื่น ๆ และเมื่อเวลา  
ผ่านไปก็มีการยกระดับ เปลี่ยนผ่านการจัดการทางร่างกายและความเจ็บป่วย ซึ่งช่วยให้เราเข้าใจ  
ถึงปฏิบัติการต่อโรคนั้น ๆ หรือกล่าวโดยสรุปคือ การศึกษาการให้ความหมายของการใช้ชีวิตอยู่กับ  
ความเจ็บป่วยที่ยาวนาน นั่นเอง

กรณีตัวอย่างของร่างกาย อัตลักษณ์ และสุขภาพความเจ็บไข้ได้ป่วยที่เป็นงาน  
มานุษยวิทยาภาคสนามคลาสสิกคือ งานศึกษาของ Ong ซึ่งตีความการถูกจุใจครอบงำทางจิต  
วิญญาณในพื้นที่ของร้านค้าและโรงงานอุตสาหกรรมข้ามชาติในมาเลเซีย คนงานหญิงได้ใช้  
ร่างกายที่ทำงานหนักทุกข์ทนต่อรองกับระบบอุตสาหกรรม ด้วยการแสดงอาการเจ็บป่วยทรมาน  
เป็นโรคที่ยากแก่การวินิจฉัย ทำให้ทางเจ้าของโรงงานต้องสั่งปิดโรงงานเพื่อทำพิธีกรรมการไล่ผี  
กล่าวได้ว่าเป็นปฏิบัติการการต่อรองที่ซับซ้อนของหญิงสาวที่ถูกแทรกแซงสำนักแห่งเพศและ  
สำนักแห่งตัวตน จากเงื่อนไขความยากลำบากของงานและกระบวนการความทันสมัย (Ong 1988  
อ้างใน Lock and Kaufert 1998: 14) เช่นเดียวกับการปฏิเสธโรงเรียนของเด็กวัยรุ่นชาวญี่ปุ่น  
สามารถเข้าใจได้ว่าเด็กมัธยมเหล่านี้ปฏิเสธการถูกจัดวางโดยครอบครัว เพื่อนและครู เมื่อผนวก  
กับการตีความอาการเจ็บป่วยในประสบการณ์ที่กว้างขึ้นว่าเกิดจากการแข่งขันกันอย่างสูงในสังคม

---

<sup>2</sup> อุปลักษณะ หมายถึงการสร้างความหมายใหม่ ซึ่งเกี่ยวข้องกับกระบวนการค้นพบหรือนวัตกรรม ซึ่งใช้ในความหมายของมุมมองหรือประสบการณ์ต่อโลกที่เราอาศัยอยู่ ในทางการแพทย์อุปลักษณะหมายถึง เมื่อเราต้อง  
เกี่ยวข้องกับสถานการณ์ของโรคภัยแรง อาทิ โรคมะเร็ง หรือเอชไอวี อุปลักษณะหมายถึงขอบเขตความสัมพันธ์เชิง  
สัญลักษณ์ ที่ผู้ป่วยหรือครอบครัวสามารถใช้อธิบายความเจ็บปวดที่พวกเขาได้รับในสถานการณ์นั้น ๆ

ทำให้บรรยากาศการเรียนรู้และการทำงานร่วมกันเสื่อมทรุดลง ซึ่งเชื่อมโยงกับความทันสมัยภายในสังคม (Lock 1991 อ้างใน Lock and Kaufert 1998: 14)

กรณีตัวอย่างในสังคมไทยที่สุขภาพและความเจ็บไข้ได้ป่วยมีความสัมพันธ์แนบแน่นกับการสร้างอัตลักษณ์ซึ่งเป็นการโต้ตอบระหว่างกัน ปฏิสัมพันธ์ระหว่างปัจเจกบุคคลกับครอบครัวและชุมชนรอบข้างที่มีความข้องเกี่ยวกันในชีวิตประจำวันของผู้ป่วยคือ กรณีของโรคเรื้อนและโรคเอดส์ ซึ่งปฏิกิริยาที่สังคมแสดงออกกับผู้ป่วยมีนัยที่ชัดเจนถึงการตีตรา เนื่องจากอุปลักษณะของโรคภัยดังกล่าวไม่ได้มีความหมายในแง่ของการเป็นโรคเรื้อรังเพียงประการเดียว แต่ยังหมายถึงโรคติดต่อร้ายแรงที่ผู้ป่วยมีภาพลักษณ์ที่น่าเกลียดน่ากลัวปรากฏภายนอกด้วย

มาตรฐานของอัตลักษณ์สังคม (virtual identity) ที่คนคาดหวังสำหรับ “คนปกติ” มักทำให้คนมีปฏิกิริยาแปลก ๆ ต่อ “คนที่ผิดปกติ” สิ่งเหล่านี้ก่อให้เกิดความเจ็บปวดในความรู้สึกเกี่ยวกับตัวตน (ego identity) มีการศึกษากระบวนการที่คนเหล่านี้ใช้ในการจัดการกับอัตลักษณ์ทางสังคมของตน พบว่าการรู้จักและมีปฏิสัมพันธ์ส่วนตัวจนทำให้เกิดความเคยชินจะทำให้คนอื่นปฏิบัติต่อเขาเหมือนคนปกติ ยุทธศาสตร์และยุทธวิธีเช่นที่ว่่านี้ ทำให้เกิดมิติที่ซ้อนทับกันของอัตลักษณ์ทางสังคมและอัตลักษณ์ปัจเจกในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ ตลอดจนยุทธศาสตร์และวิธีการต่าง ๆ ที่ปัจเจกบุคคลใช้เพื่อสร้างและปกป้องภาพลักษณ์ของตนเอง (Erving 1963)

ตาใส ผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อนที่อาการสงบแล้ว เพราะเป็นมานานและกินยาครบแล้ว แต่ยังมียาอัตลักษณ์ของผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อนปรากฏที่นิ้วมือนิ้วเท้าทุก และตาบอดทั้งสองข้าง ตาใสอาศัยอยู่ในกระท่อมกับภรรยาวัยชราเพียงสองคน เนื่องจากลูก ๆ แยกบ้านไปแต่งงานหมดแล้ว ไม่มีเพื่อนบ้านเข้าไปพูดคุยกับตาใส แต่ภาพลักษณ์ของตาใสได้เปลี่ยนไปเมื่อศรี ได้เข้าไปสร้างความสนิทสนมคุ้นเคยกับตาใสและภรรยา และยังพาตาใสขึ้นรถไปทำบัตรประจำตัวผู้พิการเพื่อรับสวัสดิการสงเคราะห์จากหน่วยราชการ ทำให้ชาวบ้านเห็นว่าเมื่อเจ้าหน้าที่ที่เป็นคนนอกและมีความรู้ยังกล้าแตะตัวตาใส ตลอดจนภรรยาและลูกที่เคยอยู่ร่วมบ้านมานานหลายปี ก็ไม่ติดโรคตามตาใส ชาวบ้านจึงเลิกแบ่งแยกกีดกันให้ตาใสเป็นคนอื่น หันมาพูดคุยและมีปฏิสัมพันธ์กับตาใสได้อย่างที่ควรจะเป็น

การแพทย์และการรักษาพยาบาล จึงไม่ใช่การทำงานกับโรคภัยไข้เจ็บหรืออวัยวะของผู้ป่วยเท่านั้น แต่คือการดูแลคนทั้งครอบครัวหรือชุมชนให้มีทัศนคติที่ดีต่อผู้ป่วย เพื่อปรับความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยกับคนอื่น ๆ ในตอนต่อไปจะกล่าวถึงกระบวนการเยียวยาและการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยเรื้อรัง

#### ส่วนที่ 4 แนวคิดทฤษฎีเรื่องกระบวนการเยียวยาและการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยเรื้อรัง

ในตอนต่อไปจะได้กล่าวถึงกระบวนการเยียวยาและการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยเรื้อรังนับตั้งแต่เมื่อผู้ป่วยระลึกถึงว่ามีความผิดปกติเกี่ยวกับอวัยวะใดอวัยวะหนึ่งในร่างกายและมีตัวตนที่เปลี่ยนแปลงไปที่ละเล็กทีละน้อย จนต้องยอมรับสภาพผู้ป่วยนั้น มีกระบวนการสร้างอัตลักษณ์ทางสังคมเพื่อเยียวยาตัวตนของผู้ป่วยอย่างไรบ้าง เพื่อให้เจ้าหน้าที่สุขภาพชุมชนได้ตระหนักถึงท่าทีการปฏิบัติงานที่เอื้อต่อการติดตามผู้ป่วย รวมทั้งการสร้างความสัมพันธ์กับครอบครัวชุมชนรอบข้างผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง

### **แนวคิดการศึกษาเรื่องประสบการณ์ความเจ็บป่วย**

จากตอนที่แล้ว เราต่างได้รับรู้ว่า “โรค” และ “ความเจ็บป่วย” ของปัจเจกบุคคลคนหนึ่ง ๆ ได้กลายเป็นสำนึกแห่งตัวตนที่เปลี่ยนผ่านสู่ความเจ็บปวดและความหวาดกลัว เมื่อบุคคลนั้นรู้ว่าร่างกายที่ดำรงอยู่มีความผิดปกติเกิดขึ้น ทั้งทางร่างกายและจิตใจ การสวมบทบาทผู้ป่วยได้เริ่มก่อกำเนิดขึ้นช้า ๆ อย่างเป็นขั้นเป็นตอน ดังที่บาร์ค (Baric 1969) ได้อธิบายว่าบุคคลได้จัดการกับอาการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังว่าเป็น “บทบาทที่มีความเสี่ยง” และเป็นความเสี่ยงที่มีความแตกต่างจากโรคภัยไข้เจ็บโดยทั่วไปในแง่มุมต่าง ๆ *ประการแรก* บทบาทความเสี่ยงจากโรคเรื้อรังมีความแตกต่างจากความเสี่ยงในบทบาทผู้ป่วยทั่ว ๆ ไปในแง่ที่ไม่มีความชัดเจนว่าจะเข้าและออกจากบทบาทผู้ป่วยอย่างไร *ประการที่สอง* บทบาทความเสี่ยงนี้ไม่ได้รับสิทธิพิเศษเช่นการป่วยทั่วไป เช่น การได้หยุดงานพักผ่อน แต่อาจได้รับการตีตราด้วยในบางสังคมวัฒนธรรม *ประการที่สาม* เป็นความเจ็บป่วยที่ไม่มีกำหนดระยะเวลาที่แน่นอน *ประการที่สี่* ผู้ป่วยและครอบครัวจะไม่ได้รับการสนับสนุนอย่างต่อเนื่องจากบุคลากรสาธารณสุข *ประการที่ห้า* การขาดข้อมูลทางการแพทย์ต่อเรื่องยา การรักษา พฤติกรรม แตกต่างจากการป่วยด้วยโรคเฉียบพลันทั่วไป (ดู Baric 1969)

เมื่อบุคคลตระหนักว่า ตนเองเป็นผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง อัตลักษณ์ส่วนบุคคลที่คาดหวังทั้งในมิติของอดีต ปัจจุบัน และอนาคตว่า ตนเองจะจัดการชีวิตอย่างเป็นระบบ และมีวินัยย่อมต้องเปลี่ยนแปลงไป บุคคลแต่ละคนจะมีประสบการณ์เกี่ยวกับมิติเวลาที่แตกต่างกัน บางคนลำดับประสบการณ์เกี่ยวกับเวลาไปตามประวัติชีวิตส่วนตัวอย่างเป็นเส้นตรง ขณะที่บางคนถ่ายทอดประสบการณ์เกี่ยวกับเวลาไปตามภาวะวิกฤตของความเจ็บป่วย จากการศึกษาประสบการณ์ที่เกี่ยวกับเวลา ที่สะท้อนจากความคิดของผู้เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เริ่มตั้งแต่การปรากฏอาการของความเจ็บป่วยเพียงเล็กน้อย บางครั้งอาการอาจหายไปเอง แต่เมื่อเวลาผ่านไปอาการเหล่านั้นจะกลับมาเป็นอีกบ่อยครั้งมากขึ้น จนกระทั่งถึงกับอยู่กับอาการนั้น ๆ อย่างถาวรตลอดชีวิต ซึ่ง ชาร์แมซ (Charmaz) ได้แบ่งประสบการณ์เกี่ยวกับเวลาออกเป็น 3 มิติ คือ *มิติแรก* การลื่นไหลของเวลา ความไม่แน่นอน และไม่หยุดนิ่ง *มิติที่สอง* การรอคอยเวลา และ*มิติที่สาม* วิกฤตของเวลา (Charmaz 1991 อ้างใน มัลลิกา 2546: 124)

การสิ้นไหลของเวลา ความไม่แน่นอน และไม่หยุดนิ่ง (clusive time) เริ่มจากการเป็น ๗ หาย ๗ ทำให้บุคคลนั้นยอมรับอาการที่เป็นอย่างคลุมเครือ แต่ก็ยังประกอบกิจวัตรประจำวันได้ อย่างเป็นปกติ ประสบการณ์เกี่ยวกับเวลาจึงเป็นเพียงการถูกขัดจังหวะเป็นครั้งคราวจากการที่ เกิดขึ้น การเคลื่อนตัวของเวลาจึงเป็นไปตามปกติเหมือนคนทั่วไป เพียงแต่รู้ตัวว่าตนเองทำอะไร เชื่องช้าลงกว่าเดิม

การรอคอยเวลา (waiting time) เริ่มขึ้นเมื่อผู้ป่วยแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งต่าง ๆ และรอหลักฐานที่จะรับรองว่า อาการที่เกิดขึ้นเป็นความเจ็บป่วยที่ไม่ร้ายแรงหรือมีโอกาที่จะหาย ป่วย และกลับสู่ภาวะปกติอีกครั้ง การรอเวลาเป็นช่วงหยุดนิ่งทำให้ผู้ป่วยรู้สึกรำคาญ เต็มไปด้วย ความเบื่อหน่าย ยิ่งได้พบว่าความเจ็บป่วยด้วยโรคนั้นมีความไม่แน่นอนมากยิ่งขึ้นเท่าไร บุคคลจะ คิดว่าเหตุการณ์ที่ไม่แน่นอนเหล่านั้น คือลางบอกเหตุร้าย ซึ่งมักจะเป็นความคิดเกินจริง

การตกอยู่ในเหตุการณ์ที่คลุมเครือของความเจ็บป่วยเรื้อรัง โดยไม่มีการเตือนล่วงหน้า นั้น บุคคลจะรู้สึกว่าเขาถูกผลักให้เข้าไปสู่โลกที่แตกต่างไปจากโลกที่เขาเคยดำรงอยู่ เขารอเวลาที่จะ กลับไปมีชีวิตจริงอีกครั้งหนึ่งในอนาคต เนื่องจากการรอเวลา ณ ปัจจุบันดูจะเป็นจริงได้ยาก แต่เขา จะยุติมันได้ เขาจะรอวันนั้น (Charmaz 1991 อ้างใน มัลลิกา 2546: 125-126)

กรณีศึกษาเกี่ยวกับโรคเอดส์ในประเทศไทย ช่วงเวลาการรอคอยการวินิจฉัย คือช่วงเวลา แห่งความทรมานใจอย่างที่สุด โดยเฉพาะในสังคมชนบทไทยซึ่งผู้คนมีความสัมพันธ์ที่แนบแน่น ใกล้ชิดกันมาก เมื่อชายไทยคนใดมีอาการผอม คล้ำดำลง และเจ็บป่วยบ่อยครั้ง ชาวบ้านก็มักตั้ง ข้อสงสัยและกดดันให้คนคนนั้นไปตรวจร่างกายเพื่อนำผลเลือดมายืนยัน หรือในกรณีการตรวจ เลือดก่อนฝากครรภ์ของหญิงไทยวัยเจริญพันธุ์ก็เช่นเดียวกัน จากช่วงเวลาที่กลับจาก สถานพยาบาลจนถึงวันนัดฟังผลเลือด ถ้าบุคคลนั้นไม่แน่ใจในพฤติกรรมเสี่ยงที่ผ่านมาของตนเอง หรือคู่สมรส ช่วงเวลาของการรอคอยเวลานั้น ย่อมเต็มไปด้วยความทุกข์กังวล จนถึงวินาทีที่ได้ ทราบผลเลือดเลยทีเดียว

ผู้ที่ไปตรวจเลือดและรู้ผลเลือดว่าเป็นบวก ซึ่งหมายถึงการติดเชื้อเอชไอวี วินาทีแรกที่ได้ ยินคำว่า “เลือดบวก” ซึ่งมีนัยถึงโรคร้ายรักษาไม่หาย ตายสถานเดียว บุคคลนั้นย่อมมีสำนึก ปฏิเสธไว้ก่อน หรือตกใจจนช็อคและคิดว่า “ทำไมถึงเป็นเราที่โชคร้าย” ในเมื่อเพื่อนคนอื่น ๆ ที่เคย ไปเที่ยวกลางคืนมาในรันทวารคราวเดียวกัน รอดพ้นวิบากกรรมของโรคร้ายมาได้ หลายคนเก็บ ความลับไว้ไม่กล้าบอกแม้กระทั่งกับคนในครอบครัว และรอคอยเวลาให้อาการปรากฏอย่างมี ความทุกข์ระวนกระวายใจ เวลาจะผ่านไปอย่างช้า ๆ จนเมื่อมีอาการทางกายปรากฏชัดเจน เขา หรือเธอผู้นั้นก็ไม่อาจปฏิเสธความจริงกับใครต่อใครได้อีกต่อไป

วิกฤตของเวลา (crisis time) หมายถึง ความแตกแยกออกจากกัน ความรวดเร็วกะทันหัน ทันทีทันใด และความหมกหมุ่นจมอยู่กับความทุกข์อันเกิดจากความเจ็บป่วยเรื้อรัง หรือการ

เปลี่ยนแปลงที่แยกตัวตนออกจากอดีตอย่างฉับไว ภาวะวิกฤตของความเจ็บป่วยจะบั่นทอนเวลาในปัจจุบันออกจากอดีตและทำลายเวลาในอนาคต ผู้ป่วยจะมีความรู้สึกว่าคุณดัดขาดและพลัดพรากจากอดีตที่เคยมีสุขภาพดี และไม่สามารถควบคุมตัวตนได้ทั้งในปัจจุบันและอนาคต

ช่วงวิกฤติของเวลาของความเจ็บป่วยเรื้อรังอาจเกิดขึ้นในช่วงเวลาสั้น หรือขยายเวลายาวนานออกไป วิกฤตที่เกิดขึ้นในอดีต อาจเกิดขึ้นใหม่ได้ตลอดเวลาจนผู้ป่วยไม่อาจนั่งนอนใจได้ หรือบางรายผู้ป่วยคิดว่ามีอาการดีขึ้นแล้ว แต่อาการของโรคกลับทรุดลงอีกในระยะต่อมา เช่นเดียวกับกรณีศึกษาเรื่อง *เพื่อนรัก เพื่อนตาย* ของสุมาลย์ วรรณกิจไพศาล ศูนย์สุขภาพชุมชนหนองสาหร่าย จังหวัดนครราชสีมา เรื่องราวของ สัม ผู้หญิงวัย 40 ปี ที่ป่วยด้วยโรคเนื้องอกในสมอง สัมผ่าตัดครั้งแรกแล้วกลับบ้านมาด้วยอาการเกือบปกติ เดินได้ พูดได้ แต่มีอาการมึน ๆ หน้ามืดที่ผ่าตัดอยู่บ้างเล็กน้อย ผมเริ่มขึ้นบ้างแต่ยังมองเห็นลูกแม็คเย็บติดที่หนังศีรษะเรียงกันเป็นแถว

สุมาลย์ ในฐานะพยาบาลชุมชนและเพื่อนรักของเธอ มองในแง่ดีที่เห็นสัมมีอาการเหมือนเดิมเกือบทุกอย่าง ตัวสัมเองก็คิดว่าเธอหายและผ่านช่วงเวลาอันยุ่งยากของชีวิตไปแล้ว เพราะหนึ่ง แต่เมื่อเธอต้องรับผิดชอบครอบครัวในฐานะผู้หญิงที่หย่าร้างกับสามี และต้องเลี้ยงดูลูกวัยเรียนถึง 2 คนเพียงลำพัง เธอจึงตัดสินใจยืมเงินแม่จิมเพื่อไปลงทุนทำธุรกิจเกี่ยวกับอุปกรณ์การก่อสร้าง เพิ่มจากเดิมที่ทำงานราชการ ทำธุรกิจขายตรงและเสริมความงามอยู่แล้ว และเมื่อต้องดิ้นรนทำงานหนักเกินกำลังความสามารถและขาดการรักษาตัวอย่างต่อเนื่อง สัมก็ต้องไปผ่าตัดสมองซ้ำอีกรวมแล้วถึง 6 ครั้ง และเสียชีวิตไปในที่สุด

บทเรียนจากประสบการณ์ความเจ็บป่วยของสัม นั่นคือ เธอมุ่งทำงานหนักจนไม่ได้สนใจที่จะดูแลสุขภาพและขาดนัดแพทย์เจ้าของไข้ที่กรุงเทพฯ บ่อยครั้ง และได้เปลี่ยนมารับยาที่นครราชสีมาแทน ทำให้ประสบการณ์ในการเผชิญความเจ็บป่วยของสัมไม่ราบรื่น นอกจากนี้แล้ว การขาดกำลังใจเนื่องจากวิกฤตการหย่าร้างกับสามีที่ไม่รับผิดชอบครอบครัวและลูก ประสบการณ์ความเจ็บป่วยทางร่างกายและจิตใจเป็นสิ่งหนักหน่วงยากยิ่งจะเยียวยา เนื่องจากความจริงในชีวิตประจำวันที่ย่ำแย่รอบตัวเธออยู่นั้น ทำให้เธอไม่อาจปล่อยวางความรับผิดชอบต่อครอบครัวได้เลย ความเจ็บปวด ทรมาน และว้าวุ่น แม้จะมีเพื่อนและญาติคอยดูแลเธอ ทำให้เธอตายไปแล้วจากความสุขสดชื่นในชีวิต แม้ในขณะที่ยังมีลมหายใจอยู่

จากมุมมองทางทฤษฎีเกี่ยวกับประสบการณ์ของปัจเจกบุคคลต่อความเจ็บไข้ได้ป่วย ทำให้เราเห็นตัวตนที่ร้าวรานและสูญเสียความเชื่อมั่นในอัตลักษณ์เดิมอย่างสิ้นเชิง แต่กระนั้น ความเป็นมนุษย์ในฐานะขององค์ประธาน (subject) ก็มีหนทางในการเยียวยาตัวตนที่สูญเสียโดย

แสวงหาความร่วมมือกับครอบครัวชุมชน และบุคลากรสาธารณสุขที่เชื่อมั่นในการทำงานสุขภาพชุมชน เพื่อให้บุคคลสามารถอยู่กับความเจ็บป่วยได้อย่างมีศักดิ์ศรี

### **การเยียวยาตัวตนที่หายไปและการเผชิญกับความทุกข์ทรมานในชีวิตประจำวัน**

การเยียวยาตัวตนของผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังโดยเบื้องต้นแล้ว มักขึ้นอยู่กับเงื่อนไขทางการเงินและสถานการณ์ทางสังคมของตนเองมากเสียยิ่งกว่าเงื่อนไขทางการแพทย์ (Strauss, A. L. 1975: 21) ในฐานะของปัจเจกบุคคลผู้ป่วยเพียงแต่ต้องการใครสักคนที่เป็นคนใกล้ชิดและมีความสำคัญกับเขา พร้อมจะดูแลและพูดคุยปรับทุกข์และทำให้เชื่อมั่นว่า เขาจะไม่ถูกทอดทิ้ง

การเรียนรู้ที่จะปฏิบัติตามกฎเกณฑ์ในฐานะของผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังโรคใดโรคหนึ่ง อาทิ การเป็นผู้ป่วยด้วยโรคเบาหวานต้องดื่มน้ำผลไม้ หรือขนมหวาน การเป็นผู้ติดเชื้อเอดส์ต้องงดเหล้าบุหรี่ หรือการเป็นผู้ป่วยด้วยโรคมะเร็งต้องไปฉายแสง ผู้ป่วยด้วยโรคต่อมไทรอยด์เป็นพิษต้องรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง นั้นไม่เพียงแต่เป็นความซับซ้อนในกฎเกณฑ์เกี่ยวกับโรคชนิดนั้น แต่ผลจากการปฏิบัติเกี่ยวกับโรคนั้นมีผลต่ออัตลักษณ์ในระดับปัจเจกบุคคลของผู้ป่วย (Strauss, A. L. 1975: 25) อาทิ ผู้ป่วยด้วยโรคต่อมไทรอยด์เป็นพิษจะกลายเป็นคนหงุดหงิดเจ้าอารมณ์ โดยเฉพาะถ้าลืมทานยา ผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์มีอาการทางผิวหนังทำให้ต้องใส่เสื้อแขนยาวเวลาออกนอกบ้าน และยังรับประทานยาบางชนิดเช่น ยา AZT ต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ๆ ผลข้างเคียงจากยาทำให้มีรูปลักษณะผอมคล้ำจนผิดสังเกต และอาจถูกจับจ้องอย่างเผอเรอจากคนที่ไม่คุ้นเคยได้โดยง่าย

กล่าวได้ว่า โรคเรื้อรังหลายโรคเป็นโรคที่ถูกสังคมตีตราจนผู้ป่วยไม่ยอมปฏิบัติตามกฎเกณฑ์เกี่ยวกับโรคนั้น หรือแม้กระทั่งโรคเรื้อรังที่ดูเหมือนจะเป็นโรคทั่ว ๆ ไป อาทิ ผู้ป่วยด้วยโรคหัวใจที่ถูกแพทย์สั่งให้พักผ่อนมาก ๆ อาจจะรู้สึกสับสนได้ เนื่องจากไม่รู้ว่าพักผ่อนอย่างไรจึงจะเพียงพอหรือถ้าถูกสั่งให้พักผ่อนทั้ง ๆ ที่มีความจำเป็นต้องทำงานหาเลี้ยงชีพ ก็อาจจะถูกคนรอบข้างตีตราว่ามีพฤติกรรมเกียจคร้านไม่มีความรับผิดชอบได้

ส่วนหนึ่งของความทุกข์ทรมานจากการเริ่มต้นปฏิบัติตามอัตลักษณ์ของผู้ป่วย คือ การสื่อสารที่ไม่ดีพอระหว่างแพทย์กับผู้ป่วย อาจเป็นเพราะแพทย์ไม่ได้ให้เวลาที่เพียงพอในการพูดคุยสื่อสารกับผู้ป่วย หรืออาจไม่มีทักษะในการอธิบายให้คนไข้เข้าใจได้ ผู้ป่วยเองไม่เข้าใจศัพท์เทคนิคทางการแพทย์ของนักวิชาชีพ เพราะผู้ป่วยเองก็ไม่ต้องการได้ยินคำศัพท์ที่แตกต่างไปจากถ้อยคำที่พูดกันในชีวิตประจำวันของพวกเขาเช่นเดียวกัน (Strauss, A. L. 1975: 26)

ความเข้าใจผิดระหว่างแพทย์กับผู้ป่วยอาจเกิดขึ้น แม้ในกรณีที่กฎเกณฑ์นั้น ๆ เป็นเรื่องง่ายและจำเป็นต้องกระทำอย่างยั้ง เช่น จำนวนเม็ดยาที่ต้องรับประทาน ผู้ป่วยก็อาจได้ยินคำสั่งแพทย์ไม่ชัดเจน หรือบางครั้งการทำผิดกฎเกณฑ์เกี่ยวกับโรคก็เกิดจากเงื่อนไขที่บ้าน เช่น

กรณีศึกษาเรื่อง สายใยผูกพัน ของอารีวรรณ เปสน เจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนเขาคิชฌกูฏ จังหวัดจันทบุรี ป้าพร ป่วยด้วยโรคเบาหวาน ผลการตรวจเลือดปรากฏว่าระดับน้ำตาลในเลือดสูงขึ้นมาก เนื่องจากความเครียดและยังชอบดื่มน้ำผลไม้ในตู้แช่เพราะบ้านป้าเป็นร้านขายของชำด้วย อารีวรรณ เจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนจึงแนะนำให้งดดื่มเพราะน้ำผลไม้กล่องมีน้ำตาล ควรรับประทานผลไม้สดแทนจะดีกว่า และยังแนะนำให้ป้าพรนั่งสมาธิเพื่อคลายเครียดด้วย

หรือกรณีผลทางวัฒนธรรมภายในประเทศและในท้องถิ่นที่ส่งผลต่อการกินหวาน และการเป็นโรคเบาหวาน เนื่องจากชาวบ้านไทยนิยมรับประทานและซื้อหาอาหารหวานเป็นของฝาก หรือกรณีของงานบุญงานเลี้ยงซึ่งต้องมีอาหารหวานควบคู่ไปกับอาหารคาวถวายพระด้วย ชาวบ้านไทยจึงมีอัตราเสี่ยงในการเป็นเบาหวานกันมาก เช่นเดียวกันที่ลุงสะอาดสามีของป้าพร ปลอบใจภรรยาว่า “โรคนี้เป็นกันเยอะแยะ ไม่ต้องกังวล ถ้าหมั่นกินยาและทำตามความคำแนะนำของหมอ เดี๋ยวอาการก็ดีขึ้นเอง”

นอกจากนี้แล้ว การที่ผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังจะปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์หรือไม่ สเตราส์ (Strauss 1975: 27) แนะนำว่า น่าจะพิจารณาแง่มุมเหล่านี้ประกอบกันไปด้วยคือ

1. กฎเกณฑ์นั้นยากหรือง่ายในการนำไปปฏิบัติ
2. ใช้เวลามากหรือน้อยในการปฏิบัติตาม
3. ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่สะดวก/ เกิดบาดแผล มากหรือน้อย
4. ในกรณีที่มีความเสี่ยง ทำให้เกิดผลข้างเคียงมากหรือน้อย
5. ต้องใช้พลังงานมากหรือน้อย ในการปฏิบัติตามกฎเกณฑ์นั้น
6. เมื่อผู้ป่วยออกไปนอกบ้าน คนอื่นจะสังเกตเห็นหรือไม่ เมื่อเขาปฏิบัติตามกฎเกณฑ์นั้น
7. ถ้าคนอื่นสังเกตเห็น จะทำให้คนเหล่านั้นแบ่งแยกกีดกันเขาหรือไม่
8. กฎเกณฑ์ข้อปฏิบัตินั้น มีประสิทธิภาพมากหรือน้อยในการควบคุมโรค
9. การปฏิบัติตามกฎเกณฑ์นั้นต้องเสียค่าใช้จ่ายสูงหรือไม่
10. การทำตามกฎเกณฑ์นั้น ทำให้เขาต้องแยกตัวออกจากสังคมมากหรือไม่

จากเงื่อนไขสภาพร่างกายและการใช้ชีวิตประจำวันที่เปลี่ยนแปลงไปของผู้ป่วยเรื้อรัง จะเห็นว่าการเยียวยาตัวตนต้องกระทำควบคู่ไปกับการฟื้นฟูสภาพของผู้ป่วยด้วยเช่นกัน และกระบวนการเยียวยาจะได้ผลดี คนในครอบครัวและชุมชนต้องเข้ามามีส่วนช่วยเหลือ ในตอนต่อไปจะได้กล่าวถึงการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยเรื้อรังด้วยกระบวนการทางสังคม

### **การฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยเรื้อรังด้วยกระบวนการทางสังคมวัฒนธรรม**

โรคเรื้อรังเป็นโรคที่ปัจจัยทางครอบครัว สังคม จะต้องเข้ามามีส่วนช่วยเหลือ เนื่องจากไม่ได้เป็นโรคที่รักษาได้หายขาดด้วยระบบการแพทย์ ทั้งยังจำเป็นต้องอาศัยระยะเวลารักษานาน เมื่อผู้ป่วยยอมรับสภาพการกลายเป็นผู้ป่วยเรื้อรังแล้ว ก็มีภาระอันหนักหน่วงคือการควบคุมอาการโรคไม่ให้กำเริบหนัก และการแสวงหาวิธีการไม่ให้เกิดอาการใหม่ ๆ หรือจัดการกับอาการที่กลับมาเป็นอีก

สเตราส์ (Strauss 1975) เสนอว่าบุคลากรสาธารณสุขผู้มีหน้าที่ในการดูแลและฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยเรื้อรังต้องไม่ให้นครบข้างเข้าใจว่าบุคคลที่มีอาการเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นคนที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ เป็นคนน่าสงสาร ด้อยโอกาสหรือสมควรได้รับการดูแลเป็นพิเศษ เพราะยังจะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกแย่หรือต่ำต้อยกว่าความเป็นจริง

กรณีศึกษา “ครูปราง” โดยพรหมมาตร ปฏิสังข์ โรงพยาบาลแก่งหางแมว จังหวัดจันทบุรี ที่ได้เข้าไปเป็นส่วนหนึ่งในการช่วยเหลือ ประคับประคองชีวิต ร่วมกันเยียวยาผู้ป่วยเรื้อรังอาการอัมพาตที่ชื่อ “ครูปราง” ครูปรางประสบอุบัติเหตุรถยนต์พลิกคว่ำ ไฟไหม้ทั้งคัน ครูปรางมีบาดแผลบริเวณศีรษะ หมดสติ ร่างกายไม่ตอบสนอง กระดูกต้นขาหัก พักรักษาที่ห้อง ICU ย่างเข้าเดือนที่สอง ครูปรางจึงรู้สึกตัวตื่น อาการเริ่มแรกพอจำคนได้บ้าง แต่พูดไม่ได้ แขนขาอ่อนแรง เจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพชุมชนได้มาเยี่ยมครูปรางที่โรงพยาบาลหลายครั้ง แต่ทุกครั้งครูปรางก็ไม่มีอาการรับรู้ใด ๆ มีเพียงสายตาเลือนลอย การมาเยี่ยมเยือน จึงเป็นการมาให้กำลังใจสามีครูปรางที่เฝ้าดูแลภรรยาอยู่ไม่ห่างมากกว่า

ครูปรางรักษาตัวที่โรงพยาบาลสองเดือนกว่า อาการดีขึ้นตามลำดับ เหลือเพียงปัญหาเรื่องความจำ การพูดคุย และอาการแขนขาอ่อนแรงขยับไม่ได้ หมออนุญาตให้ครูปรางกลับมาพักฟื้นที่บ้านพร้อมกับสายยางให้อาหาร สายสวนปัสสาวะ แผลกดทับบริเวณก้นกบ เจ้าหน้าที่ศูนย์สุขภาพต้องผลัดเวรกันไปทำแผลกดทับให้ทุกวัน โชคดีที่ครูปรางได้ “หนอย” เด็กสาวในหมู่บ้านช่วยดูแลเรื่องอาหารการกิน ทำความสะอาดร่างกายเวลาที่สามีครูปรางไปทำสวนผลไม้

เพื่อนของครูปรางได้พากันมาเยี่ยม แต่ทุกครั้งก็ปราศจากเสียงโต้ตอบ มีเพียงแวตาทที่บ่งบอกถึงการรับรู้ว่ามีคนมาหา ในวันเกิดครูปรางเพื่อนครูร่วมกันจัดงานวันเกิดเล็ก ๆ ขณะที่ครูปรางก็นอนพักอยู่บนเตียงที่รายล้อมไปด้วยเพื่อนครู เพื่อนครูหวังกันว่าความปรารถนาดีของพวกเขาจะช่วยให้ครูปรางหายจากอาการเจ็บป่วยที่รุมเร้ากลับมาเหมือนเดิม

ในการเยี่ยมบ้านครั้งหนึ่ง สามีครูปรางได้นำสมุดบันทึกทุกเหตุการณ์ของครูปราง ตั้งแต่นอนโรงพยาบาลมาให้เจ้าหน้าที่อ่าน ในบันทึกระบุถึงเหตุการณ์วันที่ครูปรางลืมตาวันแรก วันที่ขยับแขนขา วันที่เริ่มส่งเสียง และเริ่มจำคนได้ สามีและลูก ๆ ครูปราง ไม่เคยบ่นแสดงอาการย่อท้อให้เห็น ปฏิบัติตามคำแนะนำของเจ้าหน้าที่ทุกเรื่อง

อาการของครูปรางดีขึ้นเรื่อย ๆ เริ่มพูดคำสั้น ๆ ความทรงจำเริ่มกลับคืนมา สามารถจำเรื่องราวในอดีตได้ แต่ครูปรางมีอาการมึนเฉียว หงุดหงิดง่าย บ่นเบื่อหน่ายతోแท้ ที่ต้องเป็นภาระของคนอื่น กลัวสามีทอดทิ้ง จนวันหนึ่งครูปรางพยายามกลิ้งลงมาจากเนินดินข้างบ้านเพราะสามีกลับบ้านไม่ตรงเวลา

การฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยของครูปรางดำเนินไปเรื่อย ๆ จนทำให้ครูปรางสามารถกลับไปสอนหนังสือนักเรียนประถมได้สัปดาห์ละ 4 วัน โดยเขียนลงบนกระดานขูให้นักเรียนอ่าน พร้อมกับพูดประโยคสั้น ๆ เพื่อให้นักเรียนเข้าใจ ครูปรางสามารถเขียนแผนการสอน ตรวจการบ้านนักเรียน รับผิดชอบห้องสมุดของโรงเรียน สภาพจิตใจดีขึ้นมาก แต่ยังมีปัญหาเรื่องการพูดที่ยังพูดสั้น ๆ ไม่ชัดเจนนัก และการเคลื่อนไหวยังต้องอาศัยรถเข็น

นอกเหนือจากตัวอย่างรูปธรรมของความร่วมมือร่วมใจกันของญาติมิตรและคนในครอบครัวชุมชนที่มาจากความเห็นอกเห็นใจและความสัมพันธ์อันดีที่ผู้ป่วยมีต่อบุคคลแวดล้อม จนเมื่อผู้ป่วยพบวิกฤตในชีวิต น้ำใจจากคนรอบข้างเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยมีพลังในการต่อสู้ชีวิตมากขึ้นแล้ว จากงานศึกษาด้านสังคมวิทยาการแพทย์ ยังพบรูปแบบอื่น ๆ ที่คนในครอบครัวชุมชนใช้ในการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยมาจนประสบความสำเร็จแล้ว โดยการแยกได้เป็น

#### (1) การฟื้นฟูชีวิตทางสังคม

โรคเรื้อรังมีผลกระทบต่อกาย ใจ จิตวิญญาณ และสังคมของผู้ป่วย การฟื้นฟูสภาพเพื่อให้กลับมามีชีวิตทางสังคมได้อีกครั้งจึงกระทำได้ยาก การค้นหาวิธีการเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถช่วยเหลือตนเองเบื้องต้นอาจจะง่าย แต่การฟื้นฟูชีวิตทางสังคมที่อาการเจ็บป่วยเรื้อรังได้สร้างรอยร้าวให้กลับมาเหมือนเดิม พบว่ายังเป็นสิ่งที่ยากมากกว่า เนื่องจากผู้ป่วยได้สูญเสียตัวตน อัตลักษณ์เดิมที่เคยเป็น เคยมี และมีพฤติกรรมเบี่ยงเบนไปจากสิ่งที่สังคมคาดหวัง (Charmaz 1987: 284-288) ที่ลำคณูระบบการแพทย์ไม่สามารถช่วยฟื้นฟูชีวิตทางสังคมขึ้นมาใหม่ได้ ต้องอาศัยกระบวนการของชุมชนสังคมที่แวดล้อมตัวผู้ป่วย

ตัวอย่าง จากประสบการณ์การทำงานของเจ้าหน้าที่สถานีอนามัย จังหวัดเชียงใหม่ ที่ได้เข้าไปมีส่วนในการฟื้นฟูชีวิตทางสังคมของผู้ป่วยเรื้อรังที่ชื่อ “ฉลาด” ที่ประสบอุบัติเหตุถูกไฟฟ้าแรงสูงช็อตขณะรับจ้างทาสีบ้าน แพทย์ได้ตัดแขนทั้งสองข้างตั้งแต่หัวไหล่ลงมา ฉลาดออกจากโรงพยาบาลในสภาพคนพิการ ตอนแรกที่กลับมาพักที่บ้านฉลาดประสบปัญหาไม่สามารถช่วยเหลือตนเองเบื้องต้นได้ ต้องอาศัยภรรยาและลูก ๆ ช่วยในเรื่องการแปรงฟัน การอาบน้ำ การรับประทานอาหาร แต่ปัญหาเหล่านี้ก็ได้รับการแก้ไขเป็นลำดับ จากความช่วยเหลือของเจ้าหน้าที่สถานีอนามัยที่ออกไปเยี่ยมเยียนอย่างต่อเนื่อง และความร่วมมือจากภรรยาและลูก ๆ

อาการของฉลาดดีขึ้นเรื่อย ๆ แต่ปัญหาสำคัญของฉลาดอยู่ที่การไม่กล้าออกไปพบปะผู้คน ซึ่งเจ้าหน้าที่ ภรรยาและลูกสาวได้ร่วมมือกันเพื่อช่วยฉลาดให้กลับสู่สังคมได้อีกครั้ง โดยเริ่มจากงานวันรับปริญญาลูกสาว ตอนแรกฉลาดไม่ยอมไป กลัวลูกชายเพื่อน แต่ลูกสาวไม่ยอมร้องไห้และบอกว่าถ้าพ่อแม่ไม่ไป ลูกสาวจะไม่ยอมไปรับปริญญา ฉลาดเลยต้องไปงานรับปริญญาด้วยความจำใจ และพบว่าลูกสาวไม่ได้อายเพื่อน ๆ อย่างที่เขาคิด พาเพื่อน ๆ มาแนะนำให้รู้จักกับฉลาด เพื่อนของลูกสาวก็ไม่ได้มีท่าทีรังเกียจแต่อย่างใด

ภรรยาได้พาฉลาดไปงานขึ้นบ้านใหม่ของเพื่อนที่ต่างอำเภอ พร้อมกับแนะนำว่าเป็นสามีฉลาดตื่นตันใจที่รู้ว่าภรรยาไม่ได้อายที่มีสามีพิการ

ต่อมา ฉลาดกล้าไปร่วมงานศพในหมู่บ้าน และพบว่าแม้แต่คนตกตายด้วยความห่วยเหวใจที่ได้เจอเขา ร่วมกันให้กำลังใจ ไม่มีใครรังเกียจเหมือนที่คิด ฉลาดเข้าใจแล้วว่าไม่ได้มีแต่คนในครอบครัวเท่านั้นที่เป็นกำลังใจให้เขา ชุมชนเพื่อนบ้านต่างก็ดีใจที่เห็นเขาหายป่วยกลับคืนสู่สังคม

ดังนั้น การช่วยให้ผู้ป่วยเรื้อรังกลับมาดำเนินชีวิตทางสังคมได้ตามปกติ จำเป็นต้องอาศัยความร่วมมือจากคนรอบข้าง พลังเครือข่ายทางสังคม ซึ่งก็คือกระบวนการทางสังคมนั่นเอง เนื่องจากระบบสุขภาพจะสร้างความมั่นใจให้เฉพาะเวลาที่บุคคลเกิดความกลัว และความกังวลเท่านั้น แต่เมื่อต้องเผชิญกับภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรัง ซึ่งเป็นภาวะความน่าอับอาย การถูกตีตรา การสูญเสียตัวตนเดิม ระบบการแพทย์จึงต้องทำงานควบคู่ไปกับกระบวนการทางสังคม

## (2) กลุ่มช่วยเหลือตนเอง (self-help group)

แนวคิดกลุ่มช่วยเหลือตนเอง หมายถึงการรวมตัวของกลุ่มบุคคลด้วยความสมัครใจ เพื่อแก้ไขปัญหาซึ่งต่างร่วมเผชิญอยู่โดยอาศัยพลังของกลุ่ม ซึ่งอาจหมายถึงปัญหาสุขภาพและปัญหาการดำเนินชีวิตด้านอื่น ๆ ด้วย เช่น กรณีของกลุ่มผู้ป่วยเบาหวาน กลุ่มชีวิตจิต เป็นต้น

ตัวอย่างจากประสบการณ์ของเจ้าหน้าที่สถานีอนามัยบ้านสะสวนนอก จังหวัดเชียงใหม่ ที่ใช้พลังกลุ่มช่วยเหลือตนเองของผู้ป่วยโรคเรื้อรังเข้ามาช่วยเหลือเยียวยา ประคับประคองชีวิตผู้ป่วยเอดส์ที่ชื่อ “ไผ่” ที่ติดเอดส์จากสามีคนที่สอง ซึ่งปัจจุบันเสียชีวิตแล้ว ทั้งไผ่กับลูกสาวอายุ 9 ขวบให้เผชิญชีวิตตามลำพัง เมื่อรู้ว่าติดเอดส์ไผ่กังวลใจกลัวชาวบ้านจะรังเกียจตนและลูกสาว เพราะมีประสบการณ์จากน้องสาวที่ติดเอดส์ ช่วงที่สามีและน้องสาวป่วย ไผ่ต้องรับภาระหนัก ทั้งค่าใช้จ่ายในครอบครัว ค่ารถไปโรงพยาบาล ค่ารักษาพยาบาล รายได้จากการรับจ้างจึงไม่พอกับค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ทั้งยังต้องหยุดงานบ่อย ๆ เพื่อมาดูแลสามีและน้องสาว ยิ่งทำให้ขาดรายได้ แต่สิ่งที่บั่นทอนกำลังใจไผ่มากกว่าภาระเรื่องเงินคือ การที่ครอบครัวถูกชาวบ้านรังเกียจ ไม่มีชาวบ้านคนใดกล้ามาถามไถ่เยี่ยมเยียนอาการ รู้สึกโดดเดี่ยว ขาดความมั่นใจใน

ตัวเอง หลังสามีและน้องสาวเสียชีวิต ฝ้ายถูกโดดเดี่ยว แยกแยกจากสังคม ถูกตีตราว่าร้าย ทำให้รู้สึกอึดอัด กังวลใจ จนนอนไม่หลับ ร่างกายที่เจ็บป่วยอยู่แล้วจึงยิ่งฝ่ายฝอมมากขึ้น

เจ้าหน้าที่สถานีนามัย ได้แนะนำให้ฝ้ายรู้จักกับกลุ่มผู้ติดเชื้อเอดส์ในหมู่บ้านชื่อ “สะลงรวมใจ” ซึ่งใช้สถานีนามัยเป็นที่พบปะกันเดือนละครั้ง สมาชิกมีปัญหาอะไรก็จะมาปรึกษาหารือในกลุ่ม แลกเปลี่ยนความรู้การดูแลสุขภาพ บางวันนัดไปทำกับข้าวกินกันที่บ้านสมาชิก เพื่อนบ้านที่เข้าใจไม่รังเกียจก็จะมาทำกับข้าวมาสมทบ มีการออกเยี่ยมสมาชิกที่เจ็บป่วย เวลาสมาชิกเสียชีวิตก็จะรวมกลุ่มไปช่วยงานศพ มีกองทุนช่วยเหลือกันเองในหมู่สมาชิก และของบประมาณจากหน่วยงานต่าง ๆ ทำกิจกรรมด้านโรคเอดส์ในหมู่บ้าน

การรวมกลุ่มดูแลกันเองช่วยให้ฝ้ายรู้สึกสบายใจขึ้น ได้รับการยอมรับทางสังคมตามลำดับ หลังจากเข้าเป็นสมาชิกกลุ่ม การกล้าเปิดเผยตัวเองโดยมีเพื่อน ๆ ในกลุ่มคอยเป็นกำลังใจ ช่วยให้ชาวบ้านลดข้อรังเกียจเดียดฉันท์ กล้าพูดคุยอย่างเปิดเผยกับฝ้ายไม่เก็บไปนินทาหลังเหมือนตอนแรก ๆ หลังสามีเสียชีวิต

### (3) แนวคิดเรื่องเล่า (narrative)

เรื่องเล่า เป็นเครื่องมือหนึ่งที่กลุ่มช่วยเหลือตนเองใช้ในการทำกิจกรรมกลุ่ม มีความสำคัญในแง่ของการช่วยค้นหาตัวตนที่หายไป เป็นการสำรวจตัวตน และสร้างความเข้มแข็งให้กับตัวตน การเล่าเรื่องจึงเป็นการผลิตซ้ำตัวตนเดิม และสร้างตัวตนใหม่ให้กับชีวิตประจำวัน การเล่าเรื่องจึงหมายถึง รูปแบบการตอบโต้ระหว่างความคิด ความรู้สึกของตัวตนกับผู้อื่น ที่ประกอบด้วยการสนทนา คำพูด เป้าหมาย และการคาดหวัง เป็นกิจกรรมที่เกิดขึ้นในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ (Bell 2000: 184) อาจกล่าวได้ว่า การใช้วิธีการเล่าเรื่องราวความเจ็บป่วยเป็นกระบวนการผลิตซ้ำตัวตนที่เจ็บป่วยเรื้อรังในโลกส่วนตัวของผู้ป่วย ผ่านการเล่าเรื่องเพื่อนำเสนอตัวตนใหม่ในพื้นที่สาธารณะ (Williams 1984: 177-180)

ในการเล่าเรื่องราวของตัวตนนั้น ผู้เล่าเรื่องจะให้เหตุผลมากมายที่สัมพันธ์กับความทรงจำ การต่อสู้ การทำให้เชื่อ การทำให้สนุกสนาน แม้กระทั่งการหลอกลวง (Bamberg and McCabe 1998: iii) การเล่าเรื่องราวชีวิตของผู้ป่วยเรื้อรังผ่านภาพชีวิตของเขา จะสามารถช่วยให้บุคคลเหล่านี้ได้ค้นพบตัวตนที่ถูกครอบงำจากระบบทัศน์ทางชีววิทยา และการดิ้นรนเพื่อหลุดพ้นจากการพึ่งพา มีความเข้าใจ และมองเห็นตัวตน มีคุณค่า และเข้าถึงความหมายของการมีชีวิตอยู่

การเล่าเรื่องของความเจ็บป่วยเรื้อรัง จึงเป็นการเพิ่มพลังให้กับบุคคลได้ค้นพบตัวเอง เห็นเป้าหมายของการมีชีวิตเพื่อคนอื่น และเพื่อให้กำลังใจกับผู้ป่วยเรื้อรังคนอื่น ๆ

ผลที่ตามมาของการเล่าเรื่องตัวตนในกลุ่มช่วยเหลือตนเองของผู้ป่วยเรื้อรัง คือ การเปิดโอกาสให้บุคคลได้นิยามความเป็นไปของความเจ็บป่วย และการตัดสินใจในการเลือกวิธีการรักษาด้วยตัวเอง ไม่ถูกจัดการโดยแพทย์สมัยใหม่เพียงประการเดียว

การแลกเปลี่ยนเรื่องราวระหว่างกันของกลุ่มผู้ป่วยเรื้อรัง จะช่วยให้ผู้ป่วยสามารถพลิกกลับจากผู้ถูกกระทำทางสังคม หรือถูกตีตรา มาเป็นผู้กระทำทางสังคมได้มากขึ้น โดยเป็นผู้เลือกที่จะซ่อนเร้นหรือเปิดเผยความคิด ความรู้สึก ที่อยู่เบื้องหลังการกระทำให้สังคมรับรู้อย่างไร มากน้อยแค่ไหน โดยการเปิดเผยความรู้สึก และความคิดของตัวตนที่อ่อนแอ และนำเสนอภาพของตัวตนที่แข็งแรง สุขภาพดีเข้ามาแทนที่ เพื่อให้สอดคล้องกับความคาดหวังทางสังคม

#### (4) หุ้นส่วนสุขภาพ

เมื่อระบบการแพทย์ไม่สามารถรักษาความเจ็บป่วยเรื้อรังให้หายขาดเหมือนกับโรคเฉียบพลัน ผู้ป่วยต้องใช้ระยะเวลารักษานาน เป็น ๆ หาย ๆ คาดการณ์ไม่ได้ว่าความเจ็บป่วยเรื้อรังจะบรรเทาหรือหลุดหนักลง ดังนั้นไม่เพียงผู้ป่วยและญาติจะเกิดความกังวลใจ ท้อแท้ กับอาการที่รักษาไม่หายขาด คนทำงานสุขภาพเองก็เกิดความรู้สึกท้อแท้ เหี่ยวหน่าย จนเห็นอาการของผู้ป่วยเป็นเรื่องชิน

การค้นหาหุ้นส่วนสุขภาพในชุมชน เพื่อเข้ามาเติมเต็ม เสริมจุดอ่อนของระบบการแพทย์ เพื่อดูแลผู้ป่วยเรื้อรังจึงเป็นเรื่องจำเป็น เนื่องจากชุมชนไม่ใช่ภาชนะว่าง หากมีภูมิปัญญาท้องถิ่นที่มาไหลเวียนอยู่ในชีวิตประจำวัน มีแบบแผนการปฏิบัติตัวเพื่อสุขภาพที่สั่งสมกันมา มีผู้เชี่ยวชาญด้านสุขภาพพื้นบ้าน ทุนทางสังคมเหล่านี้เราสามารถดึง หรือประยุกต์เข้ามาเป็นหุ้นส่วนสุขภาพในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังได้

จากกรณีศึกษา รอดเพราะลูก โดย ประภาพร ประศรี สถานีนามัยบางซ้าย จังหวัดพระนครศรีอยุธยา จิตรา ลูกบุญธรรมของป้าวงศ์ ผู้ป่วยด้วยโรคเบาหวาน ได้ทำหน้าที่ในการประสานการดูแลป้าวงศ์กับเจ้าหน้าที่สุขภาพชุมชนได้เป็นอย่างดี เนื่องจากเธอเป็นคนเรียนรู้เร็ว และสามารถดูแลผู้ป่วยได้แทบทุกขั้นตอน ดังที่ประภาพร ได้บรรยายไว้ในกรณีศึกษาว่า

“ฉันและหมอสุภาพ เพื่อนหมออนามัยต่างนั่งคุกเข่าอยู่ข้างกาย ป๋าวงศ์ หมอสุภาพหยิบสายยางมารัดบริเวณเหนือข้อมือของหญิงชรา แล้วสอดเข็มเข้าไปยังเส้นเลือดบริเวณหลังมือก่อนจะฉีดกลูโคสเข้าไปในเส้นเลือดอย่างช้า ๆ เพื่อแก้ไขภาวะหมดสติจากน้ำตาลในเลือดต่ำ จนถึงระดับที่เป็นอันตรายถึงชีวิตสำหรับผู้ป่วยเบาหวาน และเป็นอาการที่ต้องได้รับการแก้ไขอย่างเร่งด่วน ส่วนฉันรับหน้าที่สวนปัสสาวะให้ป๋าวงศ์ เพื่อแก้ไขอาการปัสสาวะไม่ออก พี่จิตรา ทำหน้าที่ช่วยหยิบถุงปัสสาวะส่งให้ฉันอย่างคล่องแคล่ว ทันทีที่เห็นสายตาขอความช่วยเหลือจากฉัน จากนั้นก็ใช้มือทั้งสองข้างจับเท้าป้าอย่างห่วงใย พอเห็นเราสองคนเริ่มต่อสายน้ำเกลือให้ป๋าวงศ์ เธอก็ลุกขึ้นไปหยิบเชือกฟางในเรือนอย่างกระฉับกระเฉง นำมาส่งให้สำหรับผูกของขวดน้ำเกลือไว้กับข้อแทนเสาน้ำเกลือ”

จากการช่วยเหลือร่วมมือร่วมใจกันของหุ้นส่วนสุขภาพอย่างพี่จิตรา กับเจ้าหน้าที่สุขภาพชุมชน ได้ทำให้ป๋าวงศ์รอดตายได้อย่างปาฏิหาริย์ ทั้ง ๆ ที่บรรยากาศของบ้านในวันนั้นมีเสียงสวดบังสุกุล ดังกังวานทั่วบริเวณบ้าน ขณะที่ป๋าวงศ์นอนแน่นิ่งไม่ไหวติงอยู่บนฟูกเก่า ๆ กลางบ้านกลิ่นของธูปและเทียนหอมโชยเตะจมูก เป็นสัญลักษณ์ว่าความตายกำลังคืบคลานมาเยือนหญิงชราผู้นี้

พี่จิตรามีประสบการณ์เป็นอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านมานานนับสิบปี เคยผ่านการอบรมเรื่องการดูแลผู้ป่วยด้วยโรคเบาหวาน ความดันโลหิตสูง เคยดูแลลงสุวรรณสามีของป๋าวงศ์ตั้งแต่ครั้งรักษาตัวที่โรงพยาบาลเมื่อ 5 ปีก่อน จนถึงปัจจุบัน เป็นคนบริหารจัดการเก่ง และใช้โทรศัพท์มือถือประสานงานได้อย่างมีประสิทธิภาพที่สุดคนหนึ่ง ซึ่งถ้าเจ้าหน้าที่สุขภาพชุมชนที่รับหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังในพื้นที่อื่น ๆ สืบเสาะหาคนในชุมชนที่สามารถมาเป็นหุ้นส่วนสุขภาพได้อย่างเหมาะสมแล้ว เราเชื่อว่าจะช่วยลดยั้งการชีวิตก่อนเวลาอันควรได้และช่วยในการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยให้มีชีวิตที่อยู่กับโรคได้อย่างมีความสุขสมควรแก่อัตภาพ

## สรุป

จากเนื้อหาของคู่มือการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังทั้ง 4 ส่วนที่นำเสนอมานี้ เจ้าหน้าที่สุขภาพชุมชนในฐานะผู้ปฏิบัติงานสาธารณสุขในพื้นที่อาจได้พบกรณีความเจ็บป่วยด้วยโรคภัยและวิถีปฏิบัติที่แตกต่างกันไปในแต่ละท้องถิ่น และสามารถนำเอาแนวคิดและตัวอย่างกรณีศึกษาที่ประสบความสำเร็จจากความมุ่งมั่นและตั้งใจจริงในการให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยด้วยใจและมองผู้ป่วยอย่างเป็นมนุษย์ในทุก ๆ ด้าน มากกว่ามองการบำบัดโรคให้หายไปเช่นเดียวกับวิถีที่เคยปฏิบัติกันมาในการเฝ้าระวังโรคเฉียบพลันทั่วไป

## บรรณานุกรม

- มัลลิกา มัติโก. (2546). สังคมวิทยา ความเจ็บป่วยเรื้อรัง: ตัวตน อัตลักษณ์ และร่างกาย.  
(อัดสำเนา).
- อดิศักดิ์ จีพัฒน์นาวดี. (2548). ความเจ็บป่วย อำนาจ และการปฏิบัติการของการแพทย์ชีวภาพ:  
เรื่องเล่าจากโรงพยาบาลชุมชน.วิทยานิพนธ์ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพัฒนา  
สังคม มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

## ภาษาอังกฤษ

- Bamberg, M.G.W.and A.McCabe. (1998). Editorial. *Narrative Inquiry*.8 (1).iii-v.
- Basic, L. (1969). Recognition of the 'at risk' role: A means to influence health behavior.  
*International Journal of Health Education*. 12; 24-34.
- Bell, S. (2000). Experienceing illness in/and narrative. In Chloe E.Bird, Peter Conrad and  
Allen M.fremont. *Handbook of medical sociology*. (fifth edition). Upper Saddle  
River, New Jersey: Prentice Hall.
- Bendelow, G and William, S.J. (eds). (1998). *Emotions in Social Life: Social Theories  
and Comtemporary Issues*. London: Routledge.
- Brun, V., and Schumacher, T. (1987). *Traditional Herbal Medicine in Northern Thailand*.  
Berkeley, Los Angeles, and London: University of California Press.
- Bury, M. (2005). The Body, Health and Society. *Health and Illness*. Cambridge: Polity.
- Charmaz, A.(1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. In Julius A.  
Roth and Peter Conrad. (eds). *Research in the sociology of health care*.  
London: JAI Press Inc.
- Charmaz, K.(1991). *Good Days, Bad Days: The self in chronic illness and time*. New  
Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Cohen, A. P.( 1994). *Self Consciousness: An Alternative Anthropology of Identity*.  
London and New York: Routledge.
- Daly, M. (1978). *Gyn/Ecology: The Metaethics of Radical Feminism*. Boston: Beacon  
Press.
- Evans-Pritchard, E.E. (1937). *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*.

- Oxford: Oxford University Press.
- Foucault, M. (1970a). The order of discourse. In Robert Young. (ed.). *Untying the Text: A Post-Structuralist Reader*. Boston: Routledgs and Kegan Paul.
- Foucault, M. (1977). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. New York: Vintage Books.
- Foucault, M.(1980). *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*. New York: Pantheon Books.
- Frake, C. O. (1961). The diagnosis of disease among the Subanun of Mindanao. *American Anthropologist*, 63: 113-132.
- Friedson, E. (1961). *Patient's Views of Medical Practice*. New York: Russell Sag.
- Gidden, A.(1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1964). *Asylums*. Harmondsworth: Penguin.
- Good, B. J. (1977). The Heart of What's the Matter, The Semantics of Illness in Iran. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 1: 25-28. Good, B.J. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gordon, G. (1966). *Role Theory and Illness: A Sociological Perspective*. New Haven: College and University Press.
- Graham, S. (1963). Social factors in relation to chronic illness. In Freeman, H., Levine, S., Reeder, L.G. (eds.), *Handbook of medical sociology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Illich, I.D. (1976). *Medical nemesis: the expropriation of health*. New York: Pantheon Books.
- Kawachi, I., Kennedy, B. P., Lochner, K. and Prothrow-Stith, D. (1997). Social Capital, Income Inequality, and Mortality. *American Journal of Public Health*, 87: 1491-1498.
- Kawachi, I., Kennedy, B. P., and R. Glass. (1998). Social Capital and Self-Rate Health: A Contextual Analysis. *American Journal of Public Health*, 89: 1187-1193.

- Kawachi, I., Kennedy, B. P., and Wilkinson, R.G. (1999). Crime: social disorganization and relative deprivation. *Social Science & Medicine*, 48 (1): 719-731.
- Kleinman, A. et al. (1978). Culture, Illness and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine*. 88(1978): 251-258.
- Lock, M. (1991). Flawed jewels and national dis/order: narratives on adolescent dissent in Japan, Festschrift for George DeVos, *Journal of Psychohistory* 18; 507-531.
- Lock, M. and Kaufert, P.A. (eds.) (1998). *Pragmatic women and body politics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mackian, S.(1999). Contours of coping: mapping the subject world of long-term illness. *Health and Place*. 6 (2000); 95-104.
- Nettleton, S. and Watson, J. (ed.). (1998). *The Body and Everyday Life*. London: Routledge.
- Ong, A. (1988). The production of possession: spirits and the multinational corporation in Malaysia. *American Ethnologist*. 15; 28-42.
- Parson, T. (1951). *The Social System*. New York: The Free Press.
- Rivers, W.H.R. (1913). Massage in Melanesia In *Proceedings of the Seventeenth International Congress of Medicine*, August 1913, London.
- Rivers, W.H.R. (1924). *Medicine, Magic, and Religion*. London: Kegan Paul, Trench, Trubner.
- Shilling, C.(1993/2003). *The Body and Social Theory*. London: SAGE Publications.
- Shilling, C. (1997). The Body and Difference. In Kathryn Woodward .(ed.).*Identity and Difference*. London, Thousand and New Delhi: SAGE Publications.
- Strauss, A.L. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint Louis: The C.V.Mosby Company.
- Williams, G.(1984). The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*. 6; 97-104.