

The VOICE...เสียงที่ไม่ได้ถูกฟังไว้ข้างหลัง

นิวัตร สุวรรณพัฒนา

ความพยายาม...ด้านการพัฒนาวิธีการป้องกันการรับ-ถ่ายทอดเชื้อเอชไอวีในผู้หญิงในทวีปแอฟริกา ยังไม่ประสบความสำเร็จ ผู้หญิง โดยเฉพาะหญิงวัยรุ่นหลายประเทศในทวีปแอฟริกา ทั้งแอฟริกาใต้และแอฟริกากลาง ยังคงมีอัตราการรับ-ถ่ายทอดเชื้อเอชไอวีสูง นั่นทำให้นักวิจัยพยายามคิดค้น “เครื่องมือ” เพื่อให้ผู้หญิงสามารถใช้ในการป้องกันตนเอง จากการรับ-ถ่ายทอดเชื้อเอชไอวี หากแต่ว่าผลการวิจัยในกลุ่มผู้หญิง ที่ประกาศในช่วง 5 – 10 ปีนี้ ก็ยังไม่มีโครงการใดระบุผลเป็นที่น่าพอใจ

ร่วม 10 ปีมานี้ มีโครงการวิจัย ที่นำเอาเม็ดยาต้านไวรัสมาใช้ในการกินเพื่อป้องกันฯ ในรูปแบบที่เรียกกันว่า PrEP ซึ่งชี้ให้เห็นประสิทธิภาพและประสิทธิผลการป้องกันได้ดีในหลายกลุ่ม โดยเฉพาะในกลุ่มชายที่มีเพศสัมพันธ์กับชาย และการดำเนินการวิจัยและพัฒนา PrEP ยังคงดำเนินต่อไปอย่างต่อเนื่อง

บนความพยายาม ในการดำเนินโครงการวิจัยในกลุ่มผู้หญิง อย่างต่อเนื่องยาวนานกว่า 20 ปี เพื่อพัฒนาสารเคลือบช่องคลอด (Microbicide / ไมโครบิไซด์) ยังคงไม่ประสบความสำเร็จ ปัจจุบันมีการทดลองนำเอายาต้านไวรัส มาใช้เป็นสารตั้งต้นหลักของไมโครบิไซด์ ซึ่งเรียกกันว่า ARV based Microbicide

กลางเดือนพฤศจิกายน 2557 หลังกลับจากเข้าร่วมประชุม HIV R4P¹ ผมได้อ่านบทความชิ้นหนึ่ง² ที่บอกเล่าประสบการณ์ของนักวิจัย จากโครงการวิจัยที่เรียกว่า VOICE (Vaginal and Oral Interventions to Control the Epidemic)

VOICE³ ทำการทดลองกับผู้หญิงกว่า 5,000 คน จาก 3 ประเทศในทวีปแอฟริกา คือ แอฟริกาใต้, ซิมบับเว และอูกันดา ผู้หญิงที่เข้าร่วมเป็นอาสาสมัครในการทดลอง ถูกแบ่งเป็นกลุ่มที่ได้รับผลิตภัณฑ์จริง ทั้งในรูปแบบเจลและเม็ดยา กับกลุ่มควบคุมซึ่งจะได้รับสารเลียนแบบ (placebo) การแบ่งกลุ่มใช้วิธีการสุ่มเลือกและเป็นความลับ โดยไม่มีใครรู้ว่าใครอยู่ในกลุ่มใด ได้รับผลิตภัณฑ์จริงหรือสารเลียนแบบ แต่ทั้งหมดถูกขอให้ใช้ผลิตภัณฑ์ที่ได้รับแจกทุกวัน

หลังประกาศผลโครงการวิจัย ผู้คนพากันแสดงความผิดหวังและประหลาดใจ ที่อัตราการได้รับเชื้อเอชไอวีโดยเฉลี่ย ของอาสาสมัครในโครงการ สูงกว่าที่คาดประมาณไว้ แต่เมื่อเปรียบเทียบดู กลับไม่พบความแตกต่างมากนัก ในกลุ่มที่ได้รับผลิตภัณฑ์จริง กับกลุ่มที่ได้รับสารเลียนแบบ

¹ การประชุม HIV R4P มีหัวข้อนำเสนอเรื่อง PrEP and Microbicide Adherence in Women สนใจชมผ่าน Webcast ได้ที่

<http://webcasts.hivr4p.org/portal>

² “Yes, Doctor, I Took My Anti-HIV Meds (But Really, I Didn't)”; ANDERS KELTO; November 13, 2014; 11:57 AMET

<http://www.npr.org/blogs/goatsandsoda/2014/11/13/363595295/yes-doctor-i-took-my-anti-hiv-meds-but-really-i-didnt>

³ รายละเอียดส่วนการออกแบบการวิจัย อ่านได้จากบทความชื่อ “ไม่มีเสียง หรือคนได้ยินแต่ไม่ฟัง : เรียนรู้จากโครงการ VOICE” โดยคุณอุดม ลิขิตวรรณวุฒิ ทาง <http://www.tncathai.org/> ส่วนบทความวิชาการด้านจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

...คำถามถัดมาคือ “ทำไม?” และไม่นาน นักวิจัยก็ได้คำตอบ

พวกเขาพบว่า แม้ว่าจะมีผู้หญิงกว่า 90 % ที่บอกว่า พวกเขาใช้ผลิตภัณฑ์ ตามที่ได้รับทราบจากทีมวิจัย แต่เมื่อมีการตรวจวิเคราะห์ตัวอย่างเลือด เพื่อระดับของผลิตภัณฑ์ในกระแสเลือด กลับพบว่า มีเพียง 24 % ที่ใช้เจล และ 30 % ที่กินยา

...เพื่อทำความเข้าใจเรื่องนี้ นักวิจัยได้ทำการสัมภาษณ์ผู้หญิง 127 คนที่เข้าร่วมโครงการวิจัย เพื่อทำความเข้าใจว่า

...อะไรเป็นเหตุที่ทำให้ผู้หญิงอึดอัดหรือลังเลที่จะใช้ผลิตภัณฑ์? และทำไมพวกเขาจำนวนมาก จึงบอกว่า พวกเขาใช้มัน (ทั้งๆ ที่ไม่ได้ใช้)?

คำตอบจำนวนหนึ่ง สะท้อนความไม่สบายใจในตัวผลิตภัณฑ์ ที่ใช้ในโครงการวิจัย

“ยาที่ให้ไปนี้อาจทำให้ฉันป่วย/ไม่สบายได้” ผู้หญิงจำนวนหนึ่งกังวลใจว่า **“หากยาตัวนี้แรงพอที่จะฆ่าเจ้าไวรัสเอชไอวีได้แล้ว มันก็อาจจะออกฤทธิ์ทำอะไรกับตัวของฉันด้วย”** พวกเขากังวลว่า เจลเคลือบช่องคลอดนี้จะออกฤทธิ์กับมดลูกของพวกเขา และคู่ของพวกเขา ก็แสดงความกังวลใจว่า มันอาจส่งผลกระทบต่อ ทำให้พวกเขามีลูกได้ยากด้วย แม่นักวิจัยจะยืนยันความปลอดภัยของตัวยาลูกแล้วก็ตาม แต่นั่นก็ยังไม่ได้ทำให้พวกเขาและคู่คลายความกังวลใจได้⁴

“มันทำให้ฉันอ้วน” ซึ่งมันก็เป็นเช่นนั้นจริงๆ ที่ผู้หญิงส่วนมากมีน้ำหนักเพิ่มขึ้นในระหว่างเข้าร่วมโครงการวิจัย โดยบางคนอ้างว่านั่นเป็นเพราะยา แต่ก็ยังมีข้อเท็จจริงอีกด้านหนึ่งที่ Ariane Van Der Straten⁵ หนึ่งในนักวิจัยหลักของโครงการบอกว่า ผู้หญิงที่เข้าร่วมโครงการทดลองวิจัย กินเพิ่มมากขึ้นจริงๆ

พวกเขา กินอาหารว่างที่แจกให้ระหว่างการพบปะ พูดคุย

พวกเขา ถูกบอกว่าจะให้กินยาพร้อมกับกินข้าว รวมทั้ง

พวกเขามีรายได้เพิ่มขึ้นจากปกติ เพราะได้รับค่าเดินทางและค่าชดเชยเวลา ที่เธอให้กับ

โครงการวิจัย

นอกจากนี้ ผู้ป่วยเอดส์ที่สูบดมลงเพราะอาการเจ็บป่วย เมื่อได้รับการรักษาด้วยยา ก็มักจะมีน้ำหนักเพิ่มขึ้น ตามสุขภาพที่ดีขึ้นด้วย นั่นกลายเป็นภาพลักษณ์ ที่ทำให้พวกเขากังวลใจ

⁴ สนใจเรื่องปัจจัยของผู้หญิงต่อการใช้/ไม่ใช้ผลิตภัณฑ์ อ่านเพิ่มเติมจากบทความชื่อ **“นัยของการเปิดเผย: มุมมองการสื่อสารกับคู่เกี่ยวกับการใช้สารเคลือบช่องคลอด”** ซึ่งเป็นประสบการณ์จากโครงการ CAPRISA 008 โดยคุณอุดม ลิขิตวรรณวุฒิ ได้ที่

<http://www.tncathai.org/>

⁵ Ariane Van Der Straten เป็นผู้ช่วยศาสตราจารย์ที่มหาวิทยาลัยคาลิฟอร์เนีย ซานฟรานซิสโก ทำวิจัยจำนวนมากด้านชีวเวชศาสตร์ การแพทย์และพฤติกรรม เพื่อป้องกันการได้รับ-ถ่ายทอดเชื้อเอชไอวีในกลุ่มคนรักต่างเพศ งาน **“Perspectives on use of oral and vaginal antiretrovirals for HIV prevention : The VOICE-C qualitative study in Johannesburg, SA”** และงานชิ้นอื่นๆ ของเธอ ระบุว่า **“ความเข้าใจเรื่องการใช้อาต้านไวรัสเพื่อป้องกันและการตีตราเรื่องเอชไอวีที่สัมพันธ์กับยาต้านไวรัส เป็นส่วนหนึ่งที่ส่งผลให้โครงการวิจัย VOICE ต้องยุติลงเร็วกว่ากำหนด** <http://www.rti.org/publications/abstract.cfm?pubid=23347>

ดังนั้นจึงเป็นไปได้ ที่คนจะมองเรื่องน้ำหนักที่เพิ่มขึ้น ว่าเกี่ยวข้องกับยาต้านไวรัสที่กินเข้าไป
ใช้ว่าจะมีแต่ข้อกังวลด้านลบ ที่ทำให้พวกเขาไม่ใช้ยา/เจล เพราะผู้หญิงจำนวนหนึ่งตอบว่า **“มันทำให้ผิวของฉันสวยใสขึ้น”** ผิวของพวกเขาสะอาดและสดใสขึ้น ในระหว่างที่เข้าร่วมโครงการวิจัย พวกเขาบอกว่า มันเกี่ยวข้องกับยาที่ใช้ และทำให้บางคนเอาเข้าไปให้กับสมาชิกในครอบครัว ที่มีปัญหาเรื่องผิวหน้า หรือให้กับเพื่อน ที่อยากมีผิวเปล่งปลั่งสดใสขึ้น แต่ Van Der Straten ยืนยันว่า ไม่มีหลักฐานที่แสดงให้เห็นว่า ยานี้จะทำให้เกิดผลข้างเคียงที่ดูดีแบบนี้ได้

ข้อกังวลอีกเรื่องเกี่ยวกับตัวผลิตภัณฑ์คือ **“ยานี้จะทำให้ฉันติดเชื้อเอชไอวี”** ข้อกังวลใจนี้กลายเป็นข่าวลือที่แพร่สะพัดออกไปในชุมชน เรื่องนี้ทำให้นักถึงวิกฤติ Ebola ที่เพิ่งเกิดขึ้น กับข่าวที่ว่า มีเจ้าหน้าที่ผู้ดูแลสุขภาพถูกจู่โจม และบางคนถูกฆ่าโดยคนในพื้นที่ เพราะเชื่อว่าเจ้าหน้าที่เหล่านี้เป็นผู้แพร่กระจายเชื้อไวรัส Ebola

Van อธิบายเพิ่มเติมว่า “เราไม่ทราบชัดเจน ว่ามีผู้หญิงจำนวนเท่าไร ที่เชื่อข่าวลือนี้ แต่ความกลัวก็แผ่ขยายไปเร็วกว่าไวรัส” นั่นก็อาจทำให้พวกผู้หญิงไม่ต้องการใช้ผลิตภัณฑ์ที่ให้ไป

คำตอบจำนวนหนึ่งสะท้อนความกังวลใจในการใช้ผลิตภัณฑ์ที่บ้าน ปัจจุบันครอบครัวและชุมชนจำนวนมากทั่วทวีปแอฟริกา ยังคงแสดงความรังเกียจและตีตราเรื่องเอชไอวี ทำให้มีรายงานว่าผู้หญิงจำนวนหนึ่งแสดงความกังวลใจว่า หากพวกเขาใช้ยาต้านไวรัสที่บ้าน สมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว และชุมชนอาจแสดงความรังเกียจและเลือกปฏิบัติต่อพวกเขา นอกจากนี้ คู่ของพวกเขา ก็แสดงความกังวลใจ เรื่องที่ต้องหลบซ่อนกับผู้หญิงที่ใช้ยาต้านไวรัส โดยเรื่องนี้ Van Der Straten ยืนยันว่า ผู้หญิงบางคนต้องใช้เวลาอย่างมาก ในการหาที่เก็บซ่อนยาและเจลไว้ในที่ๆ ไม่ให้ใครเห็น เพื่อหลีกเลี่ยงข้อสงสัยของเพื่อนบ้าน

ความกังวลใจดังกล่าวแสดงให้เห็นว่า นอกจากปัจจัยที่เกี่ยวกับตัวผู้หญิง และกับคู่แล้ว สภาพแวดล้อมในการใช้ชีวิตประจำวันบนเงื่อนไขทางค่านิยม ความเชื่อในสังคม-วัฒนธรรม เป็นปัจจัยที่มีผล ต่อการใช้หรือไม่ใช้ผลิตภัณฑ์ของโครงการวิจัย⁶

คำตอบอีกจำนวนหนึ่งสะท้อนเรื่อง **ความเข้าใจต่อตัวผลิตภัณฑ์** กับการประเมินว่าใครควรใช้ ผู้หญิงคนหนึ่งให้เจลเคลือบช่องคลอดกับเพื่อนของเธอที่เป็นพนักงานบริการ (Sex worker) โดยให้เหตุผลที่ทำเช่นนั้นว่า **“หากเจลนี้ป้องกันเอชไอวีได้ เพื่อนของฉันก็ควรจะเป็นคนที่เหมาะที่จะใช้มัน”** ในขณะที่ มีผู้หญิงอีกคนเชื่อว่า เจลมีคุณสมบัติในการทำสะอาดช่องคลอด เธอจึงเอาเจลไปให้กับ

⁶ สนใจการวิเคราะห์เรื่องเงื่อนไขทางสังคม-วัฒนธรรมฯ อ่านเพิ่มเติมได้จากบทความชื่อ **“ความรู้พื้นฐาน: ผู้หญิงกับเอชไอวี 001 (FACT 001)”** ซึ่งเป็นประสบการณ์จากโครงการ FACT 001 โดยคุณอุตุม ลีชีววรรณวุฒิ ได้ที่ <http://www.tncathai.org/>

ญาติ ที่อาศัยอยู่ในพื้นที่ที่มีน้ำจำกัด และไม่มีระบบบริการจัดการสุขภาพ Van Der Straten ระบุว่า เจล ไม่มีคุณสมบัติเหล่านี้เลย

Van Der Straten ยังได้กล่าวถึงเรื่องที่มีผู้หญิงจำนวนหนึ่งบอกว่า **“ฉันไม่ได้มีเอชไอวีแล้วทำไมฉันต้องใช้มันด้วยล่ะ”** Van อธิบายประเด็นนี้ โดยเปรียบเทียบว่า งานวิจัยด้านการป้องกัน มีความท้าทายสำคัญตรงที่ “การบอกให้คนที่มีความสุขปกติ ให้ทำบางอย่างเพื่อให้มีความสุขต่อไป แทนที่จะเป็นการมีความสุขที่ดีขึ้น” เช่นเดียวกับ การบอกคนที่ยังไม่มีเอชไอวี ให้ใช้เจลหรือกินยาเพื่อให้ยังคงสถานะการไม่มีเอชไอวีต่อไปนั้น ยากกว่า การที่บอกให้คนที่ไม่มีเอชไอวีกินยาเพื่อให้มีความสุขที่ดีขึ้น นอกจากนี้ การรับรู้และได้เห็นผลข้างเคียงของยาต้านไวรัส ต่อตัวผู้ที่มีเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ที่กินยาอยู่ ก็มีผลต่อพฤติกรรมการกินยาด้วยเช่นกัน

คำถามสุดท้ายที่ต้องทำความเข้าใจคือ **“ทำไมผู้หญิงเหล่านี้ ไม่บอกความจริงกับนักวิจัย หรือไม่บอกกับคนอื่น ๆ ว่า พวกเขาไม่ได้ใช้เจลหรือกินยา ?”**⁷

นักวิจัยพยายามทำความเข้าใจกับคำถามนี้ และเห็นว่า เรื่องนี้ไม่มีคำตอบที่ชัดเจน แต่ก็น่าจะพอเทียบเคียงได้กับเรื่องที่ว่า โดยธรรมชาติแล้ว มนุษย์มักจะบอกกับคนอื่น ๆ ว่า “เขาได้ทำในสิ่งที่เขาควรจะทำ แม้ว่าเขาจะไม่ได้ทำมันจริงๆ ก็ตาม” ซึ่งการบอกกับนักวิจัยว่า “ฉันกินหรือใช้มันทุกวัน” ดูจะยุ่งยากน้อยกว่าการพูดความจริง แล้วกังวลว่าจะต้องถูกซักถามหรือถูกตำหนิ

อีกประเด็นที่กล่าวถึงคือ แม้ว่าผู้หญิงจำนวนหนึ่งจะไม่ได้กินยาหรือใช้เจลแล้ว แต่พวกเขาก็อาจยังต้องการที่จะอยู่ร่วมในโครงการวิจัยต่อไป เพราะต้องการได้รับประโยชน์บางอย่างจากโครงการวิจัย เช่น อาจเป็นเรื่องการได้เข้าถึงและได้รับบริการสุขภาพที่ดีกว่าเดิม รวมทั้งมีเงิน ที่พวกเขาได้รับเป็นค่าเดินทาง และค่าชดเชยเวลาที่เข้าร่วมโครงการด้วย

คำถามและคำตอบที่ได้รับเหล่านี้ถูกนำมาพูดคุยแลกเปลี่ยน ถกเถียงกัน ในการพัฒนามาตรการพิเศษเพิ่มเติม เพื่อให้มั่นใจว่า ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยได้ใช้ผลิตภัณฑ์ที่ให้ไปจริง Van Der Straten และ Elizabeth Tolley⁸ นักวิจัยด้านพฤติกรรมสุขภาพและสังคมจากองค์กร FHI 360 บอกว่า โครงการวิจัย Voice ทำให้ให้นักวิจัยได้เรียนรู้สิ่งที่มีคุณค่าคือ **มุมมองภายในเรื่องความคิดและพฤติกรรมของคนในช่วงการเข้าร่วมโครงการวิจัย**

ทั้งสองคนเสนอว่า การวิจัยในอนาคต แม้ว่าการพิสูจน์ข้อเท็จจริงยังคงต้องดูจาก การตรวจเลือดเพื่อตรวจระดับยาในกระแสเลือดก็ตาม แต่ที่วิจัยอาจต้องพัฒนาเครื่องมืออื่นๆ เพิ่มเติม เช่น การส่งข้อความไปเตือน และการเตือนทางสื่อออนไลน์ต่างๆ และ Tolley กำลังพัฒนาแบบสอบถามเพื่อใช้ในการคัดกรอง

⁷ เรื่องนี้ มีระบุไว้ในบทความชื่อ **“ไม่มีเสียง หรือคนได้อันแต่ไม่ฟัง : เรียนรู้จากโครงการ VOICE”** (เพิงอ้างถึงในข้อ 3) และบทความชื่อ **“แรงจูงใจของหญิงในการเข้าร่วมการวิจัยเพื่อป้องกันการติดเชื้อเอชไอวี”** ซึ่งเป็นบทความล่าสุดของคุณอุตม อ่านเพิ่มเติมได้ที่ <http://www.tncathai.org/>

⁸ <http://www.fhi360.org/experts/elizabeth-tolley-phd>

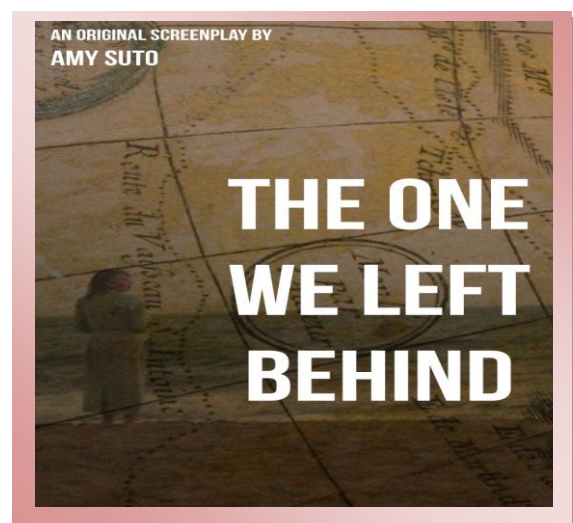
คนที่มีแนวโน้มว่า จะไม่ค่อยใช้ผลิตภัณฑ์อย่างสม่ำเสมอและตรงเวลา ตามกำหนดนัดหมายที่ระบุไว้ในโครงการวิจัย

ปัจจุบัน กลุ่มนักบรรณรักษ์เพื่อไมโครไบโอดี ยังคงติดตามความก้าวหน้าการวิจัยโครงการ ASPIRE (MTN020) และ RING (IPM027)⁹ ในการพัฒนาห่วงอนามัยสำหรับสอดใส่ในช่องคลอด ตัวห่วงบรรจุยาต้านไวรัสไว้และคงฤทธิ์ได้นานราว 1 เดือน ทั้งสองโครงการมีอาสาสมัครหญิงกว่า 4,500 คนจากประเทศมาลาวี แอฟริกาใต้ อุกันดา และซิมบับเว โดยคาดว่าจะมีการประกาศผลช่วงปลายปี 2558 หรือต้นปี 2559

แม้ว่านักบรรณรักษ์จำนวนหนึ่ง รู้สึกอ่อนล้า และท้อกับความผิดหวังครั้งแล้วครั้งเล่า แต่ก็ยังคงประกาศเดินทางต่อไป ในการเตรียมการบรรณรักษ์ เพื่อสร้างหลักประกันว่า วันใดที่ผลความสำเร็จของงานวิจัยประกาศ ผู้หญิงทั่วโลก รวมผู้หญิงในประเทศยากจนหรือกำลังพัฒนา จะสามารถเข้าถึงได้อย่างเท่าเทียม

สำหรับผม นอกจากความน่าสนใจในการเรียนรู้ จากบทเรียนของงานวิจัยที่ไม่ประสบความสำเร็จเหล่านี้แล้ว ผมเองคิดว่า นักวิจัยจำนวนหนึ่งคงรู้สึกแปลกใจกับคำตอบเหล่านี้แน่ เห็นได้จากความพยายาม ในการพัฒนาปรับเปลี่ยนการออกแบบการวิจัยให้ดีขึ้น ซึ่งต้องอาศัยความร่วมมือกับชุมชนในพื้นที่ เพื่อช่วยกันออกแบบการวิจัยที่คำนึงถึงปัจจัยทางสังคม – วัฒนธรรม ทักษะคติ ค่านิยม ความเชื่อ และบริบทแวดล้อมด้านบริการสุขภาพ เศรษฐกิจ ในการดำเนินชีวิตประจำวันของผู้หญิงในพื้นที่วิจัย

ท้ายสุด...ผมก็ย้อนกลับมามองประเทศไทยว่า ...ผู้หญิงในประเทศไทยเผชิญปัญหาและประสบชะตากรรมเดียวกันกับผู้หญิงในแอฟริกาใต้หรือไม่ ... ประจักษ์พยานมีให้เห็นชัดเจนจากเพื่อนผู้ที่มีเชื้อเอชไอวีเพศหญิงที่ผมรู้จักพบเจออยู่จำนวนมาก ... แล้วเราจะเรียนรู้หรือเข้าใจ เพื่อแก้ไขเรื่องเหล่านี้ได้อย่างไร... ในขณะที่แผนงาน งบประมาณ การค้นคว้าองค์ความรู้ด้านการป้องกันเอชไอวี กลับมุ่งทิศไปในทางอื่น เสมือนทิ้งพวกเธอไว้ข้างหลัง ให้เผชิญชะตากรรมเพียงลำพัง



⁹ <http://www.avac.org/blog/disappointed-not-defeated>