

การสร้างการมีส่วนร่วมของชุมชน

ความสำคัญต่อการวิจัยในคน

- โครงการวิจัย PrEP ระยะที่สาม ดำเนินการในประเทศมาแล้ว 2 ปี
- ตอนเริ่มต้น เจ้าหน้าที่โครงการวิจัยได้ติดต่อผู้อำนวยการ NGO แนวหน้าของประเทศเพื่อขอให้เข้าร่วมการชี้แจงเกี่ยวกับโครงการต่อผู้เกี่ยวข้อง แต่ผู้อำนวยการไม่สามารถไปร่วมได้
- ผู้อำนวยการได้รับเอกสารสรุปเกี่ยวกับโครงการทางอีเมลล์
- ตั้งแต่นั้นมาไม่มีการติดต่อจากเจ้าหน้าที่โครงการวิจัยแต่อย่างใด และไม่มีการเจอกันต่อหน้าระหว่างผู้อำนวยการและเจ้าหน้าที่โครงการแต่อย่างใด

เมื่อเร็ว ๆ นี้ผู้อำนวยการเห็นพาดหัวข่าวของนสพ.สำคัญของประเทศว่า **“สวัสดิการของอาสาสมัครโครงการทดลองเอชไอวีมีปัญหา”** และข่าวอธิบายว่าประมาณ 5% ของอาสาสมัครเกิดการติดเชื้อในระหว่างร่วมการวิจัย

ในข่าวมีการตั้งคำถามเกี่ยวกับประชากรที่เข้าร่วมการวิจัย ทำไมพวกเขาถึงติดเชื้อ และจะให้การดูแลและรักษาพวกเขาอย่างไรต่อไป?

- หลังจากนั้น ผอ. ได้รับการติดต่อ รมต. สาธารณสุข ซึ่งมีความกังวลต่อเรื่องนี้เป็นอย่างมาก
- ถึงแม้ว่า รมต. จะได้รับการขอความคิดเห็นในตอนต้นและในช่วงที่โครงการอยู่ระหว่างการขออนุมัติ แต่ รมต. ก็ไม่ค่อยเข้าใจเกี่ยวกับโครงการว่าดำเนินการวิจัยอย่างไร และไม่แน่ใจว่าจะเชื่อข้อกล่าวหาหรือไม่
- จากการพิจารณาถึงอิทธิพลของ NGO องค์กรนี้ รมต. จึงขอความคิดเห็นจาก ผอ. และขอคำแนะนำว่าควรจะจัดการกับเรื่องนี้อย่างไร?

1. ในฐานะผู้นำของกลุ่มประชาสังคม ท่านจะตอบ รมต. อย่างไร?
2. ความกังวลและคำถามแรกๆของท่านคือ?
3. มีอะไรบ้างที่ควรทำเพื่อแก้ไขความกังวลหรือตอบคำถามเหล่านั้น?
4. ทีมวิจัยต้องทำอะไรบ้างเพื่อให้ท่านเข้าใจและสนับสนุนโครงการวิจัย?

- ผู้สนับสนุนโครงการวิจัยในสหรัฐมีแผนจะทำการวิจัยวัคซีนระยะที่สามโครงการหนึ่งโดยมีสถานที่วิจัย 10 แห่งในเอเชียตะวันออกเฉียงใต้เข้าร่วม
- ท่านเป็นเจ้าหน้าที่ขององค์กรด้านสิทธิมนุษยชนของประเทศหนึ่งที่มีการวิจัยโครงการนี้จะดำเนินการวิจัย ท่านทราบว่าโครงการวิจัยนี้จะคัดเลือกอาสาสมัครจากผู้ใช้สารเสพติดชนิดฉีดเข้าเส้น
- ถึงแม้ว่าท่านจะทราบข่าวเกี่ยวกับการวิจัยวัคซีนและการวิจัยเพื่อป้องกันการติดเชื้อเอชไอวี แต่ก็เป็นเรื่องใหม่สำหรับท่าน

การเสพสารเสพติดชนิดฉีดเข้าเส้นเป็นความผิดทางกฎหมาย และท่านกังวลว่าโครงการวิจัยจะคัดเลือกผู้เข้าร่วมได้อย่างไรและจะรับรองความปลอดภัยของพวกเขาได้อย่างไร

1. ในฐานะเจ้าหน้าที่ NGO ด้านสิทธิมนุษยชน คำถามที่ท่านมีต่อทีมโครงการวิจัยคือ? และคำถามต่อผู้สนับสนุนโครงการ
2. ทีมโครงการวิจัย และผู้สนับสนุนโครงการต้องทำอะไรบ้าง เพื่อ รับประกันว่าความกังวลต่างๆต่อการทำการวิจัยในประชากรกลุ่มนี้ได้รับการแก้ไข จัดการ?
3. มีผู้ใดเสียกลุ่มใดบ้างที่ควรทำงานด้วยในการวางแผนและในการดำเนินการวิจัย? และจะทำงานร่วมด้วยในระดับไหน?

- อย่างไรก็ตามมีกลุ่มเกี่ยวกับการดูแลรักษาเอชไอวีอยู่สองกลุ่มที่ต่อต้านการวิจัยอย่างมากและอย่างแข็งขัน พวกเขาเชื่อว่าPrEPไม่ใช่ทางเลือกในการป้องกันเอชไอวีที่เหมาะสมกับประเทศนี้เพราะ
 1. ผู้ที่มีเชื้อเอชไอวีไม่สามารถเข้าถึงการรักษาด้วยยาสูตรแรกนี้ได้
 2. เมื่อคำนึงถึงทรัพยากรการเงินและศักยภาพของรัฐบาล มีความเป็นไปได้ที่การดื้อยาในประชากรจะเพิ่มขึ้นเนื่องจากผู้คนจำนวนมากใช้ยานี้สำหรับการป้องกัน
 3. จะไม่มีการวัดและการประเมินผลกระทบระยะยาวในการทดลองนี้ และโครงการทดลอง PrEP อื่นๆที่ผ่านมาก็ไม่ได้มีการวัดและการประเมินผลกระทบระยะยาวเช่นกัน
 4. PrEP มีผลในระดับหนึ่งในการลดการติดเชื้อ การใช้ PrEP อาจนำไปสู่การไม่ป้องกัน ซึ่งอาจเป็นการเพิ่มความเสี่ยงของผู้ใช้ต่อการติดเชื้อ และหากผู้ใช้ไม่มีวินัยในการใช้ PrEP อย่างถูกต้อง ใช้เมื่อคาดว่าจะเสี่ยงเท่านั้น ประสิทธิภาพของ PrEP ก็จะลดลง

- กลุ่มดูแลรักษาเอชไอวีทั้งสองกลุ่มได้มีการแลกเปลี่ยนความเห็นเกี่ยวกับความกังวลนี้กับกลุ่มอื่นๆในพื้นที่และเริ่มได้รับการสนับสนุนเพิ่มมากขึ้น ในขณะเดียวกันองค์กรท้องถิ่นหลายหลายองค์กรในพื้นที่ยังคงให้ความสนับสนุนอย่างเต็มที่ต่อโครงการที่ถูกละทิ้ง

1. ท่านจะดำเนินการต่อไปอย่างไร?

2. ท่านควรจะดำเนินการวิจัยหรือไม่? ◌

3. ผู้มีส่วนได้เสียใดที่ท่านควรทำงานร่วมด้วยเพื่อช่วยในการแก้ไขสถานการณ์ดังกล่าว?

4. มีข้อมูลสำคัญอะไรบ้างที่ผู้มีส่วนได้เสียจำเป็นต้องมี และท่านจะทำการให้ข่าวเหล่านี้ได้อย่างไร?