

ข้อเสนอแนะของผู้มีส่วนได้เสียต่อ  
แนวทางการปฏิบัติที่ดีเพื่อการมีส่วนร่วม (GPP)  
สำหรับการวิจัยทางชีวเวชศาสตร์  
เพื่อการป้องกันเอชไอวี  
ในประเทศไทย

บทนำ

## เป้าประสงค์

เพื่อสำรวจข้อแนะนำของผู้มีส่วนได้เสียเกี่ยวกับ  
แนวทางการปฏิบัติที่ดีเพื่อการมีส่วนร่วม (GPP)  
สำหรับการวิจัยทางชีวเวชศาสตร์เพื่อการป้องกัน  
เอชไอวีในประเทศไทย

# วัตถุประสงค์

เพื่อรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์  
และการสนทนากลุ่มย่อยกับผู้มีส่วนได้เสียกลุ่มต่างๆ  
ในประเทศไทย

# วิธีการ

# กลุ่มตัวอย่าง

ผู้เข้าร่วมมี 3 ประเภท:

- 1) นักวิจัยและเจ้าหน้าที่วิจัยประจำสถานที่วิจัย
- 2) เจ้าหน้าที่ขององค์กรพัฒนาเอกชนและองค์กรชุมชน
- 3) สมาชิกของชุมชน รวมทั้งอาสาสมัครที่เข้าร่วมในโครงการวิจัยทางชีวเวชศาสตร์เพื่อการป้องกันเอชไอวี

# การสัมภาษณ์

การสัมภาษณ์กระทำเพื่อสำรวจข้อเสนอแนะเกี่ยวกับการมีส่วนร่วม  
ร่วมของชุมชนและแนวทางการปฏิบัติที่ส่งเสริมการมีส่วนร่วม  
ประกอบด้วย

- กลไกการให้คำปรึกษาจากชุมชน
- มาตรฐานของการป้องกันเอชไอวี
- การให้ความยินยอมที่ได้รับการบอกกล่าว (informed consent)
- การสื่อสาร

## กระบวนการ

ในการสัมภาษณ์ มีการ

- บันทึกเสียง
- ถอดความจากแฟ้มบันทึกเสียงเป็นตัวอักษร
- แปลบทสัมภาษณ์นั้นตามความจำเป็น
- วิเคราะห์โดยยึดตามประเด็นหลัก ๆ



ผลที่ได้

- มีการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลที่สำคัญ 14 ราย
- มีการสนทนากลุ่มย่อย 3 กลุ่ม

เมื่อประมวลจากคำตอบของผู้มีส่วนได้เสีย.....

ต่อไปนี้เป็น ข้อเสนอแนะ 12 ข้อ เกี่ยวกับแนวทางการปฏิบัติที่ดีเพื่อการมีส่วนร่วมสำหรับการวิจัยทางชีวเวชศาสตร์เพื่อการป้องกันเอชไอวีในประเทศไทย

# 1) การเปิดโอกาสให้มีส่วนร่วม

การปฏิบัติที่ดีต่อชุมชนที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย เปิดโอกาสให้ผู้ที่คาดว่าจะเป็นส่วนหนึ่งของโครงการวิจัยและชุมชนของพวกเขาได้มีส่วนร่วม

การปฏิบัติที่ดีต่อชุมชนฯ นี้ช่วยกระตุ้นให้ชุมชนได้เรียนรู้และแบ่งปันเกี่ยวกับข้อมูลและความรู้ต่างๆเกี่ยวกับการวิจัย

ชุมชนมีสิทธิที่จะเข้ามาเกี่ยวข้อง พวกเขามีสิทธิ  
เพราะสิ่งที่พวกเราทำอยู่ พวกเราทำงานในชุมชน  
พวกเราทำกับชุมชน พวกเขามีสิทธิที่จะรู้ว่าพวก  
เรากำลังทำอะไรกับพวกเขา สิทธิที่จะรู้ผล พวกเขามี  
สิทธิที่จะรู้ว่าอะไรกำลังเกิดขึ้น

นักวิจัย

## 2) ความเชี่ยวชาญ

ตัวแทนของผู้มีส่วนได้เสียกลุ่มหลักๆ เช่น กลุ่มผู้ขายยาโดยวิธีฉีด และกลุ่มพนักงานบริการ ล้วนมีความรู้และประสบการณ์ที่ ประเมินค่ามิได้

ความเชี่ยวชาญของพวกเขาสามารถใช้เป็นแนวทางในการสรรหา (อาสาสมัคร)และดำรง(อาสาสมัคร)ไว้ในโครงการ รวมถึงการ พัฒนามาตรฐานของการป้องกัน และการนำมาตรฐานนั้นๆมา ไปใช้ด้วย

### 3) อคติ

การสร้างการมีส่วนร่วมอย่างแท้จริงย่อมเป็นไปได้ หากมีอคติ

อคติอาจมาจากทีมผู้วิจัยที่มีต่อสมาชิกของชุมชน หรือจาก  
สมาชิกของชุมชนที่มีต่อทีมนักวิจัย

ฉันคิดว่าอาจมีอคติระหว่างชุมชนกับนักวิจัย ใน  
กรณีนี้ อคติหมายถึงความไม่ไว้วางใจซึ่งกันและ  
กัน แต่หากมีการสร้างความเข้าใจร่วมให้เกิดขึ้น  
ตั้งแต่เริ่มต้นในตอนที่กำหนดวัตถุประสงค์ของการ  
วิจัย ชุมชนและนักวิจัยน่าจะสามารถมีส่วนร่วมใน  
เป้าหมายร่วมกันด้วยกัน

สมาชิก NGO



## 4) ความครอบคลุม (Inclusive)

การมีส่วนร่วมอย่างมีความหมาย ต้องการการยอมรับความคิดเห็นจากผู้มีส่วนได้เสียประเภทต่าง ๆ กันทั้งหมดทุกประเภท

ซึ่งหมายถึง การรวมถึงความคิดเห็นจากผู้คนที่มีความสามารถทางสังคมต่ำ หรือ ด้อยการศึกษา มีรายได้ต่ำ หรือเขียนอ่านได้น้อย

## 5) ความยั่งยืน

การดำเนินงานเรื่องการสร้างการสร้างการมีส่วนร่วมของชุมชนจะมีประสิทธิผลมากที่สุดก็ต่อเมื่อโครงสร้างการวิจัย(protocol)ของการวิจัยและนักวิจัยและทีมที่ต้องดำเนินงานตามโครงสร้างการวิจัยมีแผนต่างๆที่ชัดเจนสำหรับการสร้างการมีส่วนร่วมและดำรงการมีส่วนร่วมนั้นให้ยั่งยืน

แผนและกลไกต่างๆสำหรับการสร้างการมีส่วนร่วมของชุมชน ควรเริ่มดำเนินการก่อนที่การวิจัยจะเริ่ม

ชุมชนควรมีส่วนร่วมได้ตั้งแต่ในช่วงของการออกแบบการวิจัยหรือการกำหนดแผนปฏิบัติการต่างๆสำหรับการวิจัย

## 6) การสนับสนุนที่จำเป็น

การส่งเสริมการมีส่วนร่วมที่มีประสิทธิผลจำเป็นที่หน่วยงานต่าง ๆ ของโครงการวิจัยสนับสนุนวิธีการต่าง ๆ ที่ครอบคลุมให้แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยเพื่อที่จะปกป้องสุขภาพของพวกเขาตลอดระยะเวลาของการทำวิจัย (เช่น ให้พวกเขาสามารถเข้าถึงอุปกรณ์การฉีดหรือถุงยางอนามัยได้อย่างคงที่สม่ำเสมอ)

## 7) การฝึกอบรม

การฝึกอบรมที่จัดให้แก่ผู้คนที่เกี่ยวข้องกับกลไกต่างๆที่เกี่ยวข้องกับการให้คำปรึกษาจากชุมชน ช่วยให้พวกเขาทำหน้าที่เป็นผู้ให้คำปรึกษาแก่นักวิจัยและเจ้าหน้าที่ของโครงการวิจัยที่มีประสิทธิภาพ

การฝึกอบรมนี้ อาจต้องอาศัยทั้งเงินทุนสนับสนุนที่อุทิศมาเพื่อการนี้โดยเฉพาะ และเวลาที่เพียงพอ และความมุ่งมั่นต่อการจัดการฝึกอบรมอย่างต่อเนื่อง

การฝึกอบรมอย่างต่อเนื่องถือว่าจำเป็น เนื่องจากความต้องการความรู้ของกลไกการปรึกษาจากชุมชนอาจเปลี่ยนแปลงได้ตลอดระยะเวลาของโครงการวิจัย

พวกเราจำเป็นที่จะได้รับการฝึกอบรมเพื่อให้เข้าใจ  
ว่าพวกเราสามารถถอนตัวเมื่อไรก็ได้ พวกเรา  
ต้องการการอบรมเกี่ยวกับหลักการต่าง ๆ เกี่ยวกับ  
สิทธิมนุษยชน และหลักการเกี่ยวกับจริยธรรม  
ต่าง ๆ ของการวิจัย พวกเราจำเป็นที่จะต้องเข้าใจว่า  
อะไรบางอย่างที่เป็นการละเมิดหลักการต่าง ๆ ของ  
จริยธรรมเหล่านี้

สมาชิกชุมชน

## 8) ความอ่อนไหว

การฝึกอบรมเรื่องความอ่อนไหวถือเป็นเรื่องสำคัญ เนื่องจากผู้คนจำนวนมากยังมีทัศนคติที่มีอคติต่อกลุ่มผู้มีความเสี่ยง

การรู้สึกไวต่อประเด็นอ่อนไหวดังกล่าว เป็นสิ่งจำเป็นสำหรับการสื่อสารและการทำความเข้าใจ

การฝึกอบรมเรื่องความอ่อนไหวเป็นวิธีทางหนึ่งที่จะทำให้การสร้างการมีส่วนร่วมของชุมชนเป็นไปอย่างมีคุณภาพมากขึ้น

## 9) การให้คำปรึกษาจากชุมชน

ขอให้ตระหนักว่า คณะกรรมการที่ปรึกษาชุมชน (CAB) ไม่ได้เป็นเพียงรูปแบบเดียวของการสร้างการมีส่วนร่วมที่มีประสิทธิภาพ

มีความจำเป็นยิ่งที่จะต้องสำรวจหารูปแบบอื่นสำหรับการชักชวนขอ  
ข้อคิดเห็นจากชุมชน

กลไกการให้คำปรึกษาจากชุมชนที่เป็นไปตามข้อบังคับของผู้ให้ทุนสนับสนุนสามารถเติบโตเป็นอะไรก็ได้ที่เกินไปกว่าเงื่อนไขของการให้ทุนเท่านั้น ทั้งนี้เพื่อให้กลายเป็นส่วนที่ประสบผลสำเร็จส่วนหนึ่งของโครงการวิจัย

## 10) กลไกการให้คำปรึกษาจากชุมชนหลัง การวิจัยสิ้นสุด

ลองพิจารณาการสร้างกลไกการให้คำปรึกษาจากชุมชนทั้งในระดับท้องถิ่นและระดับชาติกลไกอื่น ๆ ที่ไม่จำเป็นต้องมีความจำเพาะต่อโครงการวิจัยใดโครงการหนึ่ง แต่เป็นกลไกที่ดำเนินการสืบเนื่องต่อไปหลังจากที่ระยะเวลาของการดำเนินโครงการวิจัยสิ้นสุดลง



คล้าย ๆ กับคณะกรรมการสิทธิมนุษยชนแห่งชาติ แต่เป็น  
คณะกรรมการที่ปรึกษาชุมชนแห่งชาติ ที่สามารถ  
ปฏิบัติงานในลักษณะเดียวกับคณะกรรมการสิทธิ  
มนุษยชนแห่งชาติ พุดอีกแบบหนึ่งก็คือเครือข่าย  
คณะกรรมการที่ปรึกษาชุมชนที่เป็นอันหนึ่งอันเดียวกัน  
ที่จะสามารถช่วยให้เสียงของคณะกรรมการชุมชนได้ยิน  
กันไปทั่วทั้งในส่วนบุคคล ในที่สาธารณะ และในภาครัฐ

สมาชิกชุมชน

## 11) กลไกการให้คำปรึกษาชุมชนระดับเครือข่าย

พิจารณาหากกลไกที่จะช่วยสนับสนุนและเพิ่มพูนคุณค่านักวิจัย และกลไกการให้คำปรึกษาชุมชนในระดับเครือข่าย ไม่ใช่ทำในระดับบุคคลแต่เพียงอย่างเดียว

เครือข่ายสามารถช่วยให้นักวิจัยได้เรียนรู้เกี่ยวกับแนวทางการปฏิบัติที่ดีเพื่อการมีส่วนร่วมจากนักวิจัยอื่นๆ และเครือข่ายสามารถช่วยให้กลไกการให้คำปรึกษาชุมชนกลไกต่างๆได้เรียนรู้เกี่ยวกับกระบวนการต่างๆของการวิจัยจากกลไกการให้คำปรึกษาชุมชนของที่อื่นๆ

## 12) ลงทุนในกลไกการให้คำปรึกษาจากชุมชน

การจัดตั้งและการฝึกอบรมกลไกการให้คำปรึกษาจากชุมชน  
จำเป็นต้องใช้เวลาและการลงทุนเป็นอย่างมาก

ดังนั้น ผู้ให้ทุนและผู้สนับสนุนอาจพิจารณาหาทางผดุงรักษาการให้  
ทุนในช่วงระหว่างโครงการวิจัยต่างๆ

ทุนสนับสนุนดังกล่าวจะทำให้กลไกการให้คำปรึกษาจากชุมชน  
ดำเนินงานต่อไปได้ ด้วยวิธีนี้ จะไม่จำเป็นต้องจัดตั้งและ  
ฝึกอบรมกลุ่มที่ปรึกษาขึ้นมาใหม่สำหรับทุกๆ โครงการวิจัย

# สรุป

ผู้ให้ข้อมูลทุกคนยืนยันอย่างชัดเจนและหนักแน่นว่า...

พลวัตด้านสังคมและด้านพลังอำนาจสามารถขัดขวางการมีส่วนร่วมของชุมชนที่แท้จริงได้ ดังนั้น การมีส่วนร่วมที่แท้จริงและมีประสิทธิภาพจะเกิดขึ้นได้ก็ต่อเมื่อมีการตระหนักรู้และให้ความสนใจแก่พลวัตเหล่านี้

การมีส่วนร่วมคือกระบวนการเมือง พวกเราควรต้อง  
จริงใจและตรงไปตรงมากับเรื่องนี้ เพราะว่ามันเป็น  
เช่นนั้นจริงๆ

นักวิจัย

## กิตติกรรมประกาศ (1)

- แดน ออลแมน (Dan Allman) และ เมลิสซา ดิทมอร์ (Melissa Ditmore) สำหรับการเขียนเรื่องที่น่าเสนอนี้
- เราขอขอบคุณ AVAC สำหรับการสนับสนุน โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ลอรี มิลเลอร์ (Lori Miller) สำหรับการให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ตลอดกระบวนการจัดทำ และ เอมีลี บาสส์ (Emily Bass) สำหรับความเห็นของเธอ
- TTAG ขอแสดงความขอบคุณเป็นพิเศษแก่ทุกคนที่เข้าร่วมในการสนทนากลุ่มย่อยและการสัมภาษณ์เพื่อแบ่งปันประสบการณ์และความคิดเห็นของตน

## กิตติกรรมประกาศ (2)

- โครงการนี้คงไม่สามารถดำเนินการได้หากไม่มีผู้ทำหน้าที่เป็นล่าม ซึ่งมีรายนามดังต่อไปนี้ คุณอุดม ลิขิตวรรณวุฒิ คุณสุทธิดา มะลิแก้ว และคุณเปรมปรีดา ปราโมช ณ อยุธยา
- การแปล ดำเนินการโดย คุณอนุสรณ์ ความหมั่น คุณอุดม ลิขิตวรรณวุฒิ คุณเขมลักษณ์ ดีประวัติ คุณอรติมา หนามกุหลาบ คุณวิสูตร ประเสริฐผล และคุณ Cecile Campagne

**ขอบคุณ**