

โควิดยาวยังไม่มีวิธีรักษา ผู้ป่วยจึงหันไปหาการวิจัย¹

อุดม ลิขิตวรรณวุฒิ แปล

การวิจัยเกี่ยวกับโควิดยาว โครงการสำคัญต่างๆยังไม่มีผล ผู้ที่มีอาการโควิดยาวจึงพยายามเปลี่ยนวิธีการวิจัยของการวิจัยทางคลินิก



ลิซ่า แมคคอร์เคลล์ (Lisa McCorkell) ผู้ร่วมก่อตั้งกลุ่มรณรงค์ที่ไม่แสวงหาผลกำไรที่นำโดยคนไข้เพื่อแนะนำเกี่ยวกับการวิจัยโควิดยาว
ภาพโดย Marissa Leshnov สำหรับ Nature

เมื่อ ลิซ่า แมคคอร์เคลล์ (Lisa McCorkell) ติดโควิด-19 ในเดือนมีนาคม คศ. 2020 อาการของเธอไม่รุนแรง แพทย์ผู้ดูแลเธอบอกให้เธอแยกตัวจากคนอื่นๆ แล้วเธอจะฟื้นตัวภายในเวลาไม่กี่สัปดาห์ แต่หลายสัปดาห์ผ่านไปเป็นเดือนๆ แมคคอร์เคลล์ ซึ่งกำลังเรียนปริญญาโทด้านนโยบายสาธารณะที่มหาวิทยาลัยแคลิฟอร์เนียที่เบิร์กลีย์เริ่มมีอาการที่ทำให้ร่างกายอ่อนแอและสับสนซึ่งได้แก่ อาการเหนื่อยล้า เวียนศีรษะ หน้ามืด และหายใจลำบาก ก่อนหน้านั้น แมคคอร์เคลล์ เป็นนักวิ่งที่มุ่งมั่นมาก และเธอพบว่าหัวใจของเธอเต้นแรงจากแค่การออกกำลังกายเท่านั้น

เธอพยายามหาคำอธิบายเกี่ยวกับการป่วยของเธอ และภายในเวลาไม่นานเธอก็ตระหนักว่าแพทย์ของเธอไม่รู้อะไรเกี่ยวกับอาการป่วยของเธอมากไปกว่าที่เธอรู้เลย มิใช่เท่านั้น การตรวจหาเชื้อไวรัสโคโรนา ซาร์ส-โควี-2 ที่มีคุณภาพสูงมีอย่างจำกัดในช่วงแรกๆของการระบาด ทำให้แพทย์หลายคนสงสัยว่าอาการต่างๆของเธอนั้นเกิดจากโควิด-19 จริงหรือไม่ “ไม่มีผู้ให้บริการด้านสุขภาพคนใดที่เชื่อฉันอย่างจริงจัง” แมคคอร์เคลล์ กล่าว “นั่นเป็นเหตุที่ทำให้ฉันต้องหันหลังให้กับระบบการดูแลสุขภาพ”

แมคคอร์เคลล์ หันไปหาผู้ที่ประสบการณ่เกี่ยวกับอาการที่ซับซ้อนเป็นปริศนาแบบเดียวกัน และความผิดหวังทำให้เธอเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุนซึ่งกันและกันสำหรับสิ่งที่ในที่สุดเรียกว่าโควิดยาว เมื่อพวกเขาเปรียบเทียบข้อมูลกัน แมคคอร์เคลล์ และคนอื่นอีกจำนวนหนึ่ง ซึ่งหลายคนมีประสบการณ์ด้านการวิจัย ตระหนักว่าข้อมูลที่พวกเขาแบ่งปันกันอาจมีประโยชน์ไม่เฉพาะต่อผู้ที่ป่วยด้วยโควิดยาวเท่านั้น แต่ยักรวมถึงผู้ที่ต้องการศึกษาอาการป่วยด้วย ดังนั้นพวกเขาจึงก่อตั้งองค์กรไม่แสวงผลกำไรที่เรียกว่า ความร่วมมือในการวิจัยที่นำโดยผู้ป่วย (Patient-Led Research Collaborative) หรือ พีแอลอาร์ซี (PLRC) เพื่อออกแบบและให้คำแนะนำเกี่ยวกับการวิจัยขั้นพื้นฐาน และกระต่งใจให้ทุนสนับสนุนการวิจัยขั้นพื้นฐานและการวิจัยทางคลินิกเกี่ยวกับโควิดยาวและโรคเรื้อรังอื่นๆ

¹ Long COVID still has no cure — so these patients are turning to research โดย Rachel Fairbank เมื่อ 2 เมษายน 2567 ใน <https://www.nature.com/articles/d41586-024-00901-3#:~:text=02>

การสำรวจที่ดำเนินการโดยกลุ่มนี้และตีพิมพ์ในปีค.ศ. 2021 ได้รวบรวมอาการของผู้ที่มีอาการป่วยดังกล่าวเป็นหมวดหมู่ไว้มากกว่า 200 รายการ (โดย เอช.อี.เดวิส และคณะ - H. E. Davis et al) ในวารสาร eClinicalMedicine 38, 101019; 2021 การสำรวจดังกล่าวทำให้บางคนมองว่าเป็นการทำโรควิดี้อย่างที่รู้จักมากขึ้น พญ. ลูซินดา เบตแมน (Lucinda Bateman) แพทย์ในเมืองซอลต์เลคซิตี รัฐยูทาห์ ซึ่งเป็นผู้เชี่ยวชาญการรักษามือที่ป่วยด้วยโรควิดี้อย่างรุนแรงและอาการอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องกล่าวว่า “พวกเขาจุดประกายความสนใจเกี่ยวกับ โรควิดี้อย่างรวดเร็ว...นั่นเป็นจุดที่ทำให้เกิดการรับรู้ที่กว้างมากขึ้น”

ในช่วงไม่กี่ปีที่ผ่านมา การวิจัยและความพยายามที่นำโดยผู้ป่วยในลักษณะเดียวกันนี้ ได้ช่วยกำหนดรูปแบบโครงการวิจัยเกี่ยวกับโรควิดี้อย่างรุนแรง และช่วยริเริ่มการวิจัยทางคลินิกในด้านการรักษาที่อาจไม่ได้รับการสำรวจในระยะเริ่มแรก ผู้รณรงค์สนับสนุนผู้ป่วยหลายคนมองว่าการริเริ่มนี้เป็นสิ่งสำคัญมาก และยังคงคิดว่าผลที่ได้ดังกล่าวมีประโยชน์ช่วยให้เกิดความเข้าใจเกี่ยวกับโรควิดี้อย่างรุนแรงและมากกว่าผลงานที่มีอยู่ในปัจจุบันของโครงการต่างๆที่ได้รับทุนสนับสนุนจากโครงการรีคัพเวอร์ (RECOVER) ซึ่งมีงบประมาณ 1.15 พันล้านดอลลาร์สหรัฐ (42 พันล้านบาท) ซึ่งนำโดยสถาบันสุขภาพแห่งชาติของสหรัฐอเมริกา (NIH) เสียอีก ผู้ที่เป็นโรควิดี้อย่างรุนแรงของพวกเขาได้วิพากษ์วิจารณ์โครงการริเริ่มของรัฐที่ไม่รับฟังความต้องการของผู้ที่เป็นโรควิดี้อย่างรุนแรง

การเข้าไปมีส่วนร่วมในการวิจัยเป็นเรื่องที่ทำหายากเมื่อพิจารณาจากอาการของโรควิดี้อย่างรุนแรง แต่ผู้รณรงค์สนับสนุนผู้ป่วยหลายคนกล่าวว่าผู้ป่วยไม่มีทางเลือก มากาเร็ต โอ ฮารา (Margaret O'Hara) ผู้ประสานงานการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยในการวิจัยสำหรับโรงพยาบาลบริการสุขภาพแห่งชาติในอังกฤษ กล่าวว่า “พวกเขาทำให้คุณตกอยู่ในสภาวะลำบากช่วยเหลือตัวเองไม่ได้” โอ ฮารา (O'Hara) อยู่ในระหว่างการลาพักรักษาตัวจากโรควิดี้อย่างรุนแรง เธอกล่าวถึงการวิจัยนี้ว่า “คุณต้องทำ เพราะคุณคือคนที่จะต้องทนทุกข์ทรมานกับมันถ้าคุณไม่ทำ แต่ในขณะเดียวกันคุณก็ป่วยอยู่บนเตียง”

อาการมากมายล้นพ้น

การสำรวจอาการโรควิดี้อย่างรุนแรงของพีแอลอาร์ซี (PLRC) เป็นการวิจัยที่สำคัญโครงการแรกเกี่ยวกับอาการป่วยดังกล่าว สมมติฐานนั้นเรียบง่าย คณะผู้เขียนทำการสำรวจผู้คนเกือบ 3,800 คนใน 56 ประเทศ ซึ่งหลายคนเป็นสมาชิกของกลุ่มเพื่อนช่วยเพื่อนเกี่ยวกับโรควิดี้อย่างรุนแรงจากทั่วโลก รวมถึงเครือข่าย “การเมืองเรื่องร่างกาย” (Body Politic) ซึ่งเป็นต้นกำเนิดของพีแอลอาร์ซี เมื่อคณะผู้เขียนวิเคราะห์ข้อมูล พวกเขาพบอาการต่างๆในระบบอวัยวะอย่างน้อย 10 ระบบ

การสำรวจพบว่าปัญหาที่พบบ่อยที่สุดคือความเหนื่อยล้า ความรู้สึกไม่สบายหลังจากออกกำลังกาย (ซึ่งทำให้อาการต่างๆแย่ลงหลังจากออกกำลังกาย) และสมรรถภาพของสมองผิดปกติที่เรียกว่าสมองล้า (brain fog) ผู้เข้าร่วมเกือบ 86% รายงานอาการกำเริบหลังการออกกำลังกาย 87% กล่าวว่าความเหนื่อยล้าเป็นอาการหลัก และ 88% รายงานว่าสมองล้า โดยไม่มีความแตกต่างในด้านการทำงานของสมองตามกลุ่มอายุกลุ่มต่างๆ

บทความนี้ถูกอ้างอิงเป็นอย่างมากซึ่งรวมกันแล้วมากกว่า 1,000 รายการ บทความนี้ได้รับการกล่าวถึงในแถลงการณ์ด้านนโยบายประมาณ 60 รายการ และได้รับการพิจารณาอย่างกว้างขวางว่าเป็นบทความการวิจัยเกี่ยวกับโรควิดี้อย่างรุนแรงที่มีผลกระทบมากที่สุด เนื่องจากการวิเคราะห์เชิงลึกที่ละเอียด อย่างไรก็ตามสำหรับแมคคอร์เคลล์แล้วผลกระทบที่แท้จริงนั้นเป็นเรื่องเกี่ยวกับการสร้างรากฐาน “สิ่งที่เราแสดงให้เห็นจากการสำรวจก็คือ ผู้ป่วยสามารถนำการวิจัยที่มีคุณภาพสูงได้ และนั่นเป็นสิ่งที่จำเป็นจริงๆในการที่จะเรียนรู้เข้าใจอาการป่วยอย่างสมบูรณ์ที่สุด”

ความสำเร็จนี้มีความโดดเด่นเป็นพิเศษเนื่องจากการวิจัยนี้ดำเนินการโดยอาสาสมัครที่ไม่ได้รับค่าจ้าง ซึ่งส่วนใหญ่ระบุว่าเป็นคนทุพพลภาพ และไม่ได้รับการสนับสนุนทางการเงิน แมคคอร์เคลล์ กล่าวว่าในทางตรงกันข้าม โครงการริเริ่มการวิจัยเกี่ยวกับโรควิดี้อย่างรุนแรงจำนวนมากมักจะมุ่งเน้นไปที่กลุ่มอาการย่อยๆซึ่งเป็นเรื่องที่มาพร้อมกับความเสี่ยงในการที่จะพลาดภาพใหญ่กว่าได้

เบธ พอลแลค (Beth Pollack) นักวิจัยจากสถาบันเทคโนโลยีแมสซาชูเซตส์ในเคมบริดจ์กล่าวว่า “การป่วยเหล่านี้มีความซับซ้อนมากมาย และฉันคิดว่าเป็นเรื่องที่สำคัญอย่างยิ่งที่จะต้องยอมรับความซับซ้อนเหล่านี้” งานของพอลแลคเน้นไปที่การทำความเข้าใจโรควิดี้อย่างรุนแรงและการติดเชื้ออื่นๆที่เกี่ยวข้องกับโรควิดี้อย่างรุนแรง พอลแลค อธิบายว่าเนื่องจากสภาวะที่มีอาการหลากหลายและที่มีการวิจัยที่ทำการศึกษเกี่ยวกับเรื่องนี้อย่างจำกัด การสร้างพื้นฐานของความรู้จึงต้องเริ่มจากการฟังเรื่องราวของผู้ป่วยและบันทึกความแตกต่างของอาการป่วยของพวกเขา

มาตรการที่สิ้นหวัง

ในช่วงต้นปีค.ศ. 2020 มาร์ธา เอกเคย์ (Martha Eckey) เภสัชกรในเมืองมินนีอาโพลิส รัฐมินเนโซตา มีอาการป่วยคล้ายโรควิดี้อย่างรุนแรง เธอมีอาการเหนื่อยล้าอย่างหนัก ไม่ว่าจะนอนหลับนานแค่ไหนก็ไม่สามารถบรรเทาอาการได้ จนต้องนอนบนเตียงเป็นเวลาหลายวัน แพทย์ที่เธอไปขอความช่วยเหลือก็ไม่มีคำตอบ ด้วยความสิ้นหวังเธอจึงหันไปหาชุมชนออนไลน์ของผู้ที่ป่วยด้วยโรควิดี้อย่างรุนแรง

เธอพบว่ามีคนพยายามรักษาด้วยยาที่ต้องใช้ใบสั่งยาไปจนถึงอาหารเสริมที่จำหน่ายโดยที่ไม่ต้องมีใบสั่งยา แต่ประสิทธิภาพของสิ่งเหล่านี้ส่วนใหญ่จำกัดอยู่เพียงคำบอกเล่าเล็กๆน้อยๆจากประสบการณ์ส่วนตัวเท่านั้น

ด้วยความหวังที่จะมีความเข้าใจที่ถ่องแท้และเป็นระบบมากขึ้นเกี่ยวกับสิ่งใดที่ใช้ได้ผล เอกคีย์ จึงได้ออกแบบการสำรวจที่เรียกว่า “ทรีท มี” (TREAT ME) ซึ่งถามผู้ที่เป็นโควิดยาวและผู้ที่มีอาการปวดกล้ามเนื้อเนื่องจากโรคสมองไขสันหลังอักเสบหรือที่เรียกว่ากลุ่มอาการอ่อนล้าเรื้อรัง (chronic fatigue syndrome - ME/CFS) เกี่ยวกับประสบการณ์ของพวกเขา รวมทั้งคำถามว่าผู้ตอบเคยลอง ใช้ยาและอาหารเสริมชนิดใดใน 150 รายการบ้าง การสำรวจนี้มีผู้ตอบมากกว่า 4,000 คน



การสำรวจ ทรีท มี ของมาร์ธา เอกคีย์ (Martha Eckey) พบว่าการรักษาที่ผู้ป่วยโควิดยาวและโรคเรื้อรังอื่นๆมีความคาบเกี่ยวกัน

ภาพโดย John Karp ใน Nature

เอกคีย์ พบว่ามีความคาบเกี่ยวกับอาการเรื้อรังอื่นๆ จากการสำรวจพบว่าการรักษาที่มีประสิทธิภาพมากที่สุดสำหรับโควิดยาว ได้แก่ ยา เช่น ยาเบต้าบล็อกเกอร์ และยารักษาภาวะหัวใจล้มเหลว “คอร์ลันอร์” (Corlanor) ชื่อสามัญไอบาบาดิน (ivabradine) บางครั้งใช้เพื่อรักษาอาการหัวใจเต้นเร็วขณะเปลี่ยนท่า (postural orthostatic tachycardia syndrome) ซึ่งเป็นความผิดปกติของระบบประสาทที่สามารถถูกกระตุ้นโดยโควิด-19 เอกคีย์ ยังพบว่ามียุคบุคคลอีกจำนวนหนึ่งที่รายงานว่าอาการบรรเทาหลังจากกินยา “นัลเทรกโซน” (naltrexone) ซึ่งเป็นยาที่ใช้ในการรักษาบำบัดการติดยาเสพติด ซึ่งถ้ากินนัลเทรกโซน ในปริมาณต่ำจะมีคุณสมบัติต้านการอักเสบและบรรเทาอาการปวด

นักกายภาพบำบัด เดวิด พูทริโน (David Putrino) ซึ่งเป็นผู้เชี่ยวชาญด้านการฟื้นฟูสุขภาพและสมรรถภาพของมนุษย์ที่โรงเรียนแพทย์ไอคาห์น ที่เมาท์ซินายในนิวยอร์กซิตี กล่าวว่าการศึกษาทรีท มี ได้รวบรวมบางสิ่งที่เรียบง่ายและสำคัญอย่างยิ่ง “มันเป็นคำถามพื้นฐานที่ว่า ‘คุณกำลังทานยาอะไรอยู่ซึ่งช่วยได้ตอนนี้?’” และใช้ผลการสำรวจเป็นแนวทางในการวิจัยเกี่ยวกับโควิดยาว

การรับฟังผู้ป่วย

การสำรวจทรีท มี ดึงดูดความสนใจของนักวิทยาศาสตร์และมูลนิธิการวิจัย ซึ่งภายในเวลาไม่นานก็ตระหนักว่าข้อมูลนี้สามารถช่วยในการกำหนดรูปแบบการวิจัยของพวกเขาได้ องค์กรที่ว่าเป็นมูลนิธิการแพทย์แผนเปิด (Open Medicine Foundation) ซึ่งเป็นองค์กรไม่แสวงผลกำไรในอากูราฮิลส์ รัฐแคลิฟอร์เนีย ที่ศึกษาโรคเรื้อรังที่เกี่ยวข้องกับการติดเชื้อ เช่น โควิดยาว และ กลุ่มอาการอ่อนล้าเรื้อรัง (ME/CFS)

ลินดา แทนเนนบอม (Linda Tannenbaum) นักวิทยาศาสตร์ในห้องปฏิบัติการทางคลินิกได้ก่อตั้งมูลนิธิการแพทย์แผนเปิด (Open Medicine Foundation) ในปีค.ศ. 2012 เพื่อตอบสนองต่อความยากลำบากที่เธอพบขณะแสวงหาการวินิจฉัยและการรักษาสำหรับลูกสาวของเธอซึ่งเกิดอาการอ่อนล้าเรื้อรัง (ME/CFS) มูลนิธิได้ทำการวิจัยทางคลินิกแบบสุ่มและควบคุมด้วยยาเลียนแบบและที่อำพรางข้อมูลทั้งสองฝ่ายเป็นการวิจัยแรก โดยศึกษาการใช้ยานัลเทรกโซน ในขนาดต่ำและยาอีกชนิดหนึ่ง ได้แก่ ไพริโดสติกมีน (pyridostigmine) ที่ใช้ในการรักษาโรคภูมิคุ้มกันตนเองที่ส่งผลต่อการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อที่ควบคุมได้ ยาจะถูกทดสอบแยกกันและใช้ร่วมกัน แทนเนนบอม ให้เครดิตแก่ทรีท มี ในการช่วยกำหนดว่าอาการใดบ้างที่จะได้รับการประเมินในระหว่างการศึกษา

แทนเนบอม อธิบายว่า “เหตุผลที่เราใช้ยานัลเทรกโซนในการวิจัยครั้งแรกเพราะว่าคนไข้เรียกร่อง” ทริท มี ยังแสดงให้เห็นด้วยว่าหลายคนที่เป็นโควิดยาวบอกว่านัลเทรกโซนช่วยลดอาการอ่อนล้า จากผลเหล่านี้มูลนิธิการแพทย์แผนเปิดยังได้รวมแบบทดสอบต่างๆไว้ในการวิจัยเพื่อทดสอบสมรรถภาพการทำงานของสมองด้านการรับรู้ ความเข้าใจด้วย ทั้งนัลเทรกโซน และไพริโดสติกมีนถูกนำมาใช้ในการรักษาโควิดยาว แต่จากคำบอกเล่าของผู้ป่วยหลายคนว่าแพทย์มักสั่งยาเหล่านี้เนื่องจากขาดการวิจัยแบบสุ่มและควบคุมที่แสดงถึงประสิทธิผล เบตแมน กล่าวว่า “แพทย์สั่งเลามากที่ใช้ยานอกเหนือจากที่ได้รับอนุมัติ หรืออย่างน้อยก็ผ่านการวิจัยทางการแพทย์แล้ว” จากประสบการณ์ของเธอบริษัทประกันภัยจะไม่จ่ายค่ายาเหล่านี้ให้กับผู้ป่วยกลุ่มอาการอ่อนล้าเรื้อรังและโควิดยาว หากไม่มีหลักฐานที่แน่ชัดที่จะสนับสนุนการใช้ยาเหล่านี้

ผู้ณรงค์ด้านสิทธิผู้ป่วยหลายคนกล่าวว่า การวิจัยทางคลินิกของยาที่ผู้ป่วยใช้อยู่แล้วยังมีน้อยไม่เพียงพอ ในเดือนกุมภาพันธ์ โครงการรีคัพเวอร์ได้รับเงินเพิ่มอีก 515 ล้านดอลลาร์ (18,798 ล้านบาท) สำหรับในช่วง 4 ปีข้างหน้า เพื่อทดสอบการรักษาเพิ่มเติม และเพื่อตรวจสอบผลกระทบระยะยาวของการติดเชื้อ ซาร์ส-โควิ-2 แต่จนถึงขณะนี้การวิจัยที่ได้เริ่มขึ้นได้แก่ยาต้านไวรัสแพกซ์โลวิด (Paxlovid) ซึ่งเริ่มเปิดรับผู้ป่วยเมื่อเดือนกรกฎาคม ค.ศ. 2023 และยาไอวาบราดีน (ivabradine) และอิมมูโนโกลบูลินที่ให้ทางหลอดเลือดดำ ซึ่งคัดเลือกผู้เข้าร่วมการวิจัยกลุ่มแรกไปแล้วเมื่อเดือนมีนาคมที่ผ่านมา

โครงการรีคัพเวอร์ถูกวิพากษ์วิจารณ์เป็นอย่างมากเกี่ยวกับแผนที่จะทดสอบประสิทธิภาพของเกมคอมพิวเตอร์ในการบรรเทาอาการสมองล้า ซึ่งนักวิเคราะห์ก็กล่าวว่ามันไม่สามารถลดอาการลงได้อย่างมีนัยสำคัญ และสำหรับการตัดสินใจของโครงการที่จะทำโครงการวิจัยเกี่ยวกับการออกกำลังกาย เนื่องจากผู้คนจำนวนมากที่เป็นโควิดยาวรู้สึกไม่สบาย อ่อนเพลียหลังจากออกกำลังกาย

แมคคอร์เคลล์ กล่าวว่า “มีการวิจัยทางคลินิกจำนวนมากที่มุ่งเน้นไปที่การปรับปรุงพฤติกรรมและการรักษาที่ไม่ใช่ยา และนั่นไม่ใช่ความสำคัญเป็นอันดับแรกสำหรับชุมชนผู้ป่วย... มันเป็นเรื่องของความเข้าใจผิดว่าอาการป่วยนั้นรุนแรงแค่ไหน และมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้คนมากน้อยเพียงใด”

โฆษกของโครงการรีคัพเวอร์ บอกกับวารสารเนเจอร์ (Nature) ว่าการวิจัยทางคลินิกของเกมคอมพิวเตอร์ได้เริ่มรับผู้เข้าร่วมการวิจัยแล้ว และการวิจัยเกี่ยวกับการออกกำลังกายยังคงมีกำหนดที่จะเริ่มขึ้น พวกเขาเน้นย้ำว่าสิ่งเหล่านี้เป็นมาตรการที่เข้าถึงได้ ซึ่งอาจช่วยเหลือนบางคนที่ได้รับผลกระทบได้ เมื่อพิจารณาจากอาการที่หลากหลาย พวกเขาอ้างอีกว่าการผลักดันการวิจัยเหล่านี้ไปข้างหน้าจะช่วยในการพัฒนากรอบการทำงานสำหรับการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาเพิ่มเติมมากขึ้น

สลายหมอกไป

ในช่วงหลายสัปดาห์หลังการติดโควิด-19 ครั้งแรกของ ฮันนาห์ เดวิส (Hannah Davis) เธอพบว่าตัวเองต้องดิ้นรนกับภาวะสมองล้าอย่างรุนแรง จนถึงจุดที่เธอแทบจะปะติดปะต่อประโยคสองประโยคเข้าด้วยกันไม่ได้ ซึ่งในขณะนั้นเดวิสทำงานเป็นนักวิเคราะห์ข้อมูลและศิลปิน โดยเน้นจุดสนใจไปที่การแก้ปัญหาอคติเกี่ยวกับการทำให้คอมพิวเตอร์สามารถเรียนรู้เรื่องต่างๆได้ (machine learning) เธอรอคอยให้สมรรถภาพการทำงานของสมองกลับสู่ภาวะปกติ แต่ทว่ามันยังไม่กลับมา เดวิส ซึ่งเป็นหนึ่งในผู้ร่วมก่อตั้งพีแอลอาร์ซี กล่าวว่า “ฉันเคยมี และยังคงมีสมรรถภาพทางสมองที่แย่มากๆ”

ภาวะสมองล้าส่งผลกระทบต่ออาการดำรงชีวิตของผู้คน เวส อีไล (Wes Ely) เป็นแพทย์และนักวิทยาศาสตร์ที่ทำงานในหอผู้ป่วยหนักที่ศูนย์การแพทย์ มหาวิทยาลัยแวนเดอร์บิลท์ในเมืองแนชวิลล์ รัฐเทนเนสซี กล่าวว่าผู้ที่เป็นโควิดยาวมีการเสื่อมสมรรถภาพทางสมองรูปแบบหนึ่ง ซึ่งมักจะ “เหมือนกับภาวะสมองเสื่อมเล็กน้อยถึงปานกลาง”

อีไล ที่ศึกษาการรักษาโรคอัลไซเมอร์และโรคสมองเสื่อมอื่นๆที่เกี่ยวข้อง ตัดสินใจในปีค.ศ. 2020 ที่จะขยายและรวมไปถึงการศึกษาการเสื่อมสมรรถภาพทางสมองที่เกี่ยวข้องกับโควิดยาว เขารู้โดยทันทีว่าอาการป่วยนี้มีความซับซ้อนเป็นอย่างมาก และอาการที่มีนั้นมากกว่าการเสื่อมสมรรถภาพทางสมอง

เพื่อให้เข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงกลุ่มอาการเหล่านี้ เขาจึงหันไปหาชุมชนผู้ป่วย โดยในที่สุดก็ได้เลือกสรรผู้ร่วมงานคือ เดวิส (Davis) และ เจมี เซลท์เซอร์ (Jaime Seltzer) ผู้อำนวยการการเข้าถึงวิทยาศาสตร์และการแพทย์ที่องค์กรไม่แสวงผลกำไร “มี แอคชั่น” (ME Action) ในซานตาโมนิกา รัฐแคลิฟอร์เนีย พวกเขาช่วยกันออกแบบการวิจัยทางคลินิกเพื่อทดสอบยาริซิทินิบ (baricitinib) ซึ่งเป็นยาปรับภูมิคุ้มกันที่ใช้รักษาโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ ผสมรวมเป็นหย่อม และการติดโควิด-19 อย่างเฉียบพลัน อีไลกล่าวว่า “ผมอยากเรียนรู้จากผู้ป่วยที่ต้องเผชิญกับโรคนี้อีก”

ทั้ง 3 คน พร้อมด้วยผู้ทำงานวิจัยในสหรัฐฯคนอื่นๆได้ออกแบบการวิจัยทางคลินิกของยาริซิทินิบสำหรับผู้เข้าร่วมการวิจัย 550 คน เพื่อใช้รักษาผู้ป่วยโควิดยาว การวิจัยนี้ได้รับทุนสนับสนุนจากสถาบันสุขภาพแห่งชาติของสหรัฐอเมริกา และจะเริ่มลงทะเบียนรับผู้เข้าร่วมการวิจัยในปลายปีนี้

จากมุมมองของ เซลท์เซอ การทำงานร่วมกันอย่างมีประสิทธิภาพระหว่างผู้ป่วยและนักวิทยาศาสตร์สามารถช่วยเหลือทั้งสองฝ่ายได้อย่างเท่าเทียมกัน โดยนำไปสู่การวิจัยที่มีประสิทธิภาพและตรงเป้าหมายมากขึ้น เซลท์เซอ กล่าวว่า “เรามีทรัพยากรที่จะช่วยให้คุณทำสิ่งที่คุณทำได้ดียิ่งขึ้น” และเสริมว่าประสบการณ์ชีวิตของคนไข้สามารถนำมาใช้ในการเรียงลำดับการวิจัยหลักๆตามความสำคัญ รวมทั้งการหาแนวทางที่มีประสิทธิภาพสูงสุดในการจัดสรรเงินทุนที่มีจำกัดตามภาวะของอาการ เสนอบริบทเกี่ยวกับความชุกและความรุนแรงของอาการ และแยกแยะว่ารูปแบบการวิจัยที่ออกแบบมานั้นสามารถช่วยให้อาการดีขึ้นอย่างมีประสิทธิภาพสูงสุดได้อย่างไร ทั้งหมดนี้สามารถช่วยฟันฝ่าอุปสรรคนำไปสู่ความก้าวหน้าของการรักษาที่รวดเร็วยิ่งขึ้น ซึ่งจะเป็ประโยชน์ต่อทั้งผู้ป่วยและนักวิจัย

ความลึกลับของลิ่มเลือดจุลภาค

ในช่วงปลายฤดูใบไม้ร่วงปีค.ศ. 2022 แมคคอร์เคลล์ บินไปนิวยอร์กซิตี้เพื่อเข้าร่วมการวิจัยที่ดำเนินการโดย พูทริโน และทีมงานของเขา การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อค้นหาการมีอยู่ของลิ่มเลือดเล็กๆที่เรียกว่าลิ่มเลือดจุลภาค (microclots) ในผู้ที่เป็โควิดยาว ซึ่งเป็นที่เชื่อกันว่าลิ่มเหล่านี้ทำให้เกิดอาการต่างๆ เช่น เหนื่อยล้า และสมองล้า โดยทำให้การไหลเวียนของเลือดไปยังสมองและร่างกายลดลง และยังมีสิ่งที่ไม่รู้จักมากเกี่ยวกับลิ่มเลือดจุลภาคนี้ รวมถึงจำนวนผู้ที่เป็โควิดยาวที่มีลิ่มเลือด ลิ่มเลือดนั้นเกิดได้อย่างไร และมีความเกี่ยวข้องกับอาการต่างๆหรือไม่

แมคคอร์เคลล์ ให้อตัวอย่างเลือดที่ถูกนำไปวิเคราะห์โดยใช้กล้องจุลทรรศน์ฟลูออเรสเซนซ์ ซึ่งยืนยันว่าเธอมีลิ่มเลือดจุลภาค แมคคอร์เคลล์ กล่าวว่ามันเป็น “การปลุกให้ตื่น” ตั้งแต่เมื่อเธอมีอาการโควิดยาวจนถึงตอนนั้น เธอได้ปรับตัวเพื่อให้อาการน้อยลงโดยหลีกเลี่ยงการออกกำลังกายมากเกินไป แต่การที่มีลิ่มเลือดทำให้เธอรู้ว่าอาจมีความเสียหายที่กำลังเกิดขึ้นในร่างกายของเธอ ดังนั้นเธอจึงเริ่มกินอาหารเสริมที่ผู้ตอบแบบสำรวจทรีท มีรายงานว่าไม่มีประโยชน์

ผลงานของเอกศิย์ ซึ่งยังไม่ได้มีการตีพิมพ์ในวารสารวิชาชีพที่ผ่านการทบทวนโดยผู้เชี่ยวชาญร่วมวงการก่อนแล้ว (หรือ peer-reviewed) แสดงให้เห็นว่าระหว่าง 40% ถึง 70% ของผู้ตอบแบบสอบถามที่เป็นโควิดยาวจำนวน 668 ราย สามารถบรรเทาอาการได้เมื่อกินผลิตภัณฑ์อาหารเสริมนัตโทไคเนส (nattokinase) เซอร์ราเปปเทส (serrapeptase) หรือ ลัมโบโรไคเนส (lumbrokinase) อย่างใดอย่างหนึ่ง หรือร่วมกัน

พูทริโน กล่าวว่า “การวิจัยทุกครั้งที่เราดำเนินการ เราให้ชุมชนผู้ป่วยมีส่วนร่วมในโครงการวิจัย” ซึ่งรวมถึงการรับคำแนะนำเรื่องการจัดลำดับว่าการวิจัยใดควรเริ่มก่อน อาการอะไรที่ต้องประเมิน จำนวนครั้งในการไปคลินิก และสภาพแวดล้อมในการวิจัยควรเป็นอย่างไร เพื่อลดความเสี่ยงที่จะทำให้อาการรุนแรงขึ้น

แมคคอร์เคลล์ กล่าวว่าผลิตภัณฑ์อาหารเสริมที่เธอกินช่วยให้การทำงานโดยทั่วไปของเธอดีขึ้นประมาณ 10% แม้ว่ามันอาจจะดูไม่มากนัก แต่เธอก็รู้สึกว่ามันเป็นความก้าวหน้าที่มีความหมาย แม้ว่าการวิจัยเรื่องโควิดยาวจะเป็นเรื่องยาก แต่เธอก็ไม่เห็นทางเลือกอื่นนอกจากต้องมีส่วนร่วมต่อไป “เราถูกขับเคลื่อนด้วยความต้องการอย่างแรงกล้าที่จะพัฒนาคุณภาพชีวิตของเราเอง”