

ความเข้าใจของผู้ติดเชื้อเอชไอวีเกี่ยวกับการวิจัยเพื่อรักษาการติดเชื้อเอชไอวี

อุดม ลิขิตวรรณวุฒิ

ในปัจจุบันการรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวีด้วยยาต้านไวรัสมีผลดีมาก ทำให้ผู้ติดเชื้อที่กินยาอย่างถูกต้องสม่ำเสมอและที่สามารถเข้าถึงบริการด้านสุขภาพต่างๆที่เกี่ยวข้องอย่างต่อเนื่องมีสุขภาพดีปลอดจากการเจ็บป่วยทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อดีขึ้นกว่าเดิมมาก แต่การที่ต้องกินยาทุกวันตลอดชีวิตนั้นเป็นภาระที่ต้องคำนึงถึงอยู่เสมอรวมทั้งค่าใช้จ่ายอื่นๆที่เกี่ยวข้อง นอกจากนี้แล้วยังมีประเด็นเกี่ยวกับผลข้างเคียงของยาต้านไวรัส โดยเฉพาะผลข้างเคียงระยะยาว และประเด็นที่สำคัญอีกประเด็นคือการตีตรา(และการถูกเลือกปฏิบัติที่เป็นผลตามมา)ต่อผู้ติดเชื้อ/ผู้กินยาต้านไวรัสเอชไอวียังคงมีอยู่เสมอในสังคม ชุมชนต่างๆ ซึ่งนำไปสู่ผลกระทบทางลบทั้งด้านสังคม เศรษฐกิจ และจิตใจของผู้ติดเชื้อและครอบครัว

ความหวังที่สำคัญของผู้ติดเชื้อและนักวิจัยที่เกี่ยวกับเอชไอวีอย่างหนึ่งคือการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายซึ่งหากเป็นไปได้จริงคาดว่าจะช่วยแก้ปัญหาหลายอย่างของผู้ติดเชื้อรวมถึงปัญหาที่เอ่ยถึงไปแล้วข้างบน

ในวารสารออนไลน์เกี่ยวกับการวิจัยด้านเอดส์ Aids Research and Human Retroviruses เล่มที่ 34 ฉบับที่ 1, 2018 มีบทความวิชาการเกี่ยวกับการวิจัยเพื่อรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายที่น่าสนใจมากบทความหนึ่ง บทความดังกล่าวสรุปผลของการวิจัยด้านสังคมพฤติกรรมศาสตร์เกี่ยวกับความเข้าใจ/ความรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีเกี่ยวกับการวิจัยเพื่อรักษาการติดเชื้อเอชไอวีที่เขียนโดยคณะผู้เขียนที่ประกอบไปด้วยนักวิจัยด้านเอดส์ สมาชิกคณะกรรมการที่ปรึกษาชุมชน และนักวิจัยด้านเอชไอวี ซึ่งมีเนื้อหาพอสรุปได้ดังนี้¹

เนื่องจากในปัจจุบันความสนใจและการลงทุนที่จะค้นหาวิธีการที่จะรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย(HIV cure)ในระดับโลกเพิ่มขึ้นเป็นอย่างมาก การวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายต้องอาศัยการมีส่วนร่วมอย่างมีความหมายของผู้ติดเชื้อเอชไอวี เนื่องจากความปรารถนา ความรับรู้/เข้าใจเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายของผู้ติดเชื้อจะมีผลเป็นอย่างมากต่อการหาผู้เข้าร่วมการวิจัยและการขยายผลการวิจัย(หากพิสูจน์แล้วว่าได้ผล)ที่มีประสิทธิภาพ มุมมองต่างๆของผู้ติดเชื้อเอชไอวีเป็นสิ่งสำคัญต่อความก้าวหน้าของการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย คณะผู้เขียนจึงดำเนินการสนทนากลุ่มย่อยจำนวน 10 กลุ่มในเมืองของประเทศสหรัฐอเมริกาเพื่อทำให้มีความเข้าใจที่ดีขึ้นเกี่ยวกับความเข้าใจและมุมมองต่างๆของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายและการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย

การสนทนากลุ่มย่อยทั้ง 10 กลุ่มนี้ทำในเมืองซีแอตเทิล รัฐวอชิงตัน สี่กลุ่ม ในเมืองลอสแอนเจลิส รัฐแคลิฟอร์เนีย 2 กลุ่ม ในเมืองแซนดีเอโก รัฐแคลิฟอร์เนีย 1 กลุ่ม และทำในเมืองเดอแรม รัฐนอร์ทแคโรไลนา 3 กลุ่ม การสนทนากลุ่มย่อยทั้งสิบกลุ่มนี้ดำเนินการในระหว่างเดือนมกราคมถึงเดือนมิถุนายน ปี 2016 (พ.ศ. 2559) การสนทนากลุ่มทั้งหมดใช้คำถามเพื่อดำเนินการสนทนาแบบกึ่งโครงสร้าง(semi-structured protocol) ที่เหมือนกันหมดทุกกลุ่มและเป็นคำถามที่ได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมที่เกี่ยวข้องแล้ว การสนทนากลุ่มย่อยทำโดยทีมการวิจัยที่รวมถึงสมาชิกคณะกรรมการที่ปรึกษาชุมชนที่เกี่ยวกับการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายสามคณะที่อยู่ภายใต้คณะกรรมการที่ปรึกษาชุมชนเพื่อความร่วมมือต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายอนุสรณ์มาร์ติน เดอลานีย์ (Martin Delaney Collaboratories Toward an HIV Cure Community Advisory Boards) ได้แก่ Delaney AIDS Research Enterprise (DARE), Collaboratory of AIDS Research for Eradication (CARE) และ defeatHIV

การเลือกเมืองทั้งสี่นี้เนื่องจากว่าทั้งสี่เมืองเป็นที่ตั้งของศูนย์การวิจัยของความร่วมมือต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายอนุสรณ์มาร์ติน เดอลานีย์ ซึ่งเป็นความร่วมมือเพื่อพัฒนาวิทยาศาสตร์การวิจัยเพื่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายที่ได้รับการสนับสนุนจากสถาบันสุขภาพแห่งชาติ สหรัฐอเมริกา (The United States National Institutes of Health) การสนทนากลุ่มย่อยทั้งหมดมีผู้เข้าร่วมสนทนารวมทั้งหมด 76 คน ทั้งหมดเป็นผู้ที่ระบุตัวเองว่าเป็นผู้ที่อยู่กับเอชไอวี ผู้เข้าร่วมสนทนามีอายุระหว่าง 18 ถึง 79 ปี และ 60.5% เป็นชาย 35.5% เป็นหญิง และ 3.9% เป็นคนข้ามเพศ (transgender) ผู้เข้าร่วมการสนทนาที่เป็นคนผิวขาวและที่เป็นคนผิวดำมีจำนวนใกล้เคียงกัน (40.8% และ 39.5% ตามลำดับ) ที่เหลือเป็นคนเชื้อสายลาตินอเมริกา (9.2%) เชื้อชาติผสม (5.3%) และ อเมริกันอินเดียหรือคนพื้นเมืองแต่ดั้งเดิมของรัฐอะลาสกา (3.9%)

ในการเลือกผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มนั้น คณะผู้วิจัยตั้งใจที่จะเลือกกลุ่มคนที่มีส่วนร่วม ในการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายน้อยกว่ากลุ่มอื่น ซึ่งได้แก่ ผู้หญิง เกย์ที่ไม่ใช่คนผิวขาว ผู้บรรลุนิติภาวะที่อายุน้อย (young adults) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ติดเชื้อมานานแล้ว และอาฟริกันอเมริกันหรือคนอเมริกันผิวดำ นอกจากนี้แล้วคณะผู้วิจัยต้องการเลือกกลุ่มคนข้ามเพศที่ติดเชื้อเอชไอวีของเมืองที่ทำการศึกษาเมืองหนึ่งด้วย แต่เนื่องจากปัญหาเกี่ยวกับการบริการจัดการและการตีตราที่ทำให้หญิงแปลงเพศที่ติดเชื้อไม่ต้องการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อของตนต่อผู้อื่นทำให้คณะผู้วิจัยไม่สามารถรวมกลุ่มเฉพาะหญิงแปลงเพศให้เป็นกลุ่มสนทนาอีกหนึ่งกลุ่มได้

¹ จาก If We Build It, Will They Come? Perceptions of HIV Cure-Related Research by People Living with HIV in Four U.S. Cities: A

Qualitative Focus Group Study โดย Laurie Sylla, David Evans, Jeff Taylor, Adam Gilbertson, David Palm, Judith D. Auerbach และ Karine Dube เผยแพร่ใน <http://online.liebertpub.com/doi/full/10.1089/aid.2017.0178>

เกี่ยวกับการวิจัยเพื่อรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายนั้น นักวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายด้วยวิธีการทางชีวเวชศาสตร์มักจะเอ่ยถึงการรักษาให้หายสองประเภทคือการรักษาให้หายจนปลอดจากเชื้อ (sterilizing cure) ซึ่งเป็นการรักษาที่กำจัดเชื้อไวรัสเอชไอวีให้หมดสิ้นจากร่างกาย และการรักษาให้หายพอที่(ร่างกายสามารถ)ทำหน้าที่ได้ตามปกติ (functional cure) ซึ่งถึงแม้ว่าจะไม่กินยา(ต้านไวรัส) การขยายตัวเพิ่มขึ้นของเชื้อไวรัสเอชไอวีจะถูกระงับไว้อย่างต่อเนื่อง ไม่มีการแพร่เชื้อ และไวรัสไม่สามารถทำอันตรายต่อร่างกายได้ เนื่องจากการวิจัยเพื่อรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายนั้นเป็นสาขาการวิจัยที่อยู่ในช่วงเริ่มต้น ดังนั้นควรมีการทำความเข้าใจว่าความพยายามต่างๆที่เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายมีความหมายอย่างไรต่อผู้ติดเชื้อและพวกเขาคิดอย่างไรต่อเรื่องนี้เพราะว่าความรู้/ความเข้าใจของผู้ติดเชื้อเอชไอวีต่อเรื่องเหล่านี้จะเป็นแนวทางสำหรับนักวิจัยในการค้นหาวิธีการที่จะรักษาการติดเชื้อเอชไอวีที่ผู้ติดเชื้อยอมรับ นอกจากนี้แล้วความรู้/ความเข้าใจเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายของกลุ่มคนที่อาจจะเป็นกลุ่มที่จะได้รับการรักษาหากว่าการวิจัยประสบผลสำเร็จนั้นจะเป็นการช่วยรับประกันว่าการวิจัยดังกล่าวมีจริยธรรมเพราะเป็นการวิจัยที่สอดคล้องกับความเข้าใจและความคาดหวังของกลุ่มเป้าหมาย และท้ายที่สุดการเข้าใจเกี่ยวกับปัจจัยต่างๆที่อาจส่งเสริมหรือลดความสนใจและความเต็มใจที่จะเข้าร่วมการวิจัยเพื่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายจะมีผลกระทบในทางที่ดีต่อการหาผู้เข้าร่วมการวิจัยและการสนับสนุนให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยคงอยู่ในการวิจัยจนการวิจัยดำเนินการเสร็จสิ้นตามที่กำหนดไว้

(รายละเอียดเกี่ยวกับวิธีการศึกษา แนวคำถามการสนทนากลุ่มย่อย คุณลักษณะโดยรวมของผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มของแต่ละเมืองสามารถดูได้ในเอกสารที่เผยแพร่ในเว็บไซต์ที่ระบุไปแล้ว ในหมายเหตุล่าง 1)

สาระสำคัญและผลของการสนทนากลุ่มของการวิจัยนี้พอสรุปได้ดังต่อไปนี้

ความหมายของการรักษาการติดเชื้อให้หาย และความต้องการ/ความชอบ

ส่วนใหญ่ของผู้เข้าร่วมการสนทนาไม่มีประสบการณ์หรือรู้เกี่ยวกับวิธีการต่างๆที่กำลังได้รับการสำรวจศึกษาทั้งที่เกี่ยวกับการกำจัดไวรัสให้หมดไปหรือการรักษาให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกติ บางคนพอรู้คร่าวๆว่าการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายนั้นเป็นเรื่องที่เกี่ยวกับการให้หายหรือวิธีการที่หนักหน่วง หรือเป็นเรื่องที่เกี่ยวกับการปรับเปลี่ยนเซลล์ หรือการผ่าตัด ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มบางคนมีปัญหาเกี่ยวกับการจินตนาการว่าการรักษาให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกตินั้นคืออะไร ส่วนผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มจำนวนมากมองว่าการรักษาให้หายเช่นนี้ไม่ต่างกับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสที่ได้ผลดีจนสามารถกดไวรัสได้ และคำว่า “การรักษาให้หายพอที่(ร่างกายสามารถ)ทำหน้าที่ได้ตามปกติ” (functional cure) นั้นไม่มีความหมายสำหรับคนกลุ่มนี้

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มส่วนมากเห็นว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเป็นเรื่องที่ฟังปรารถนามาก และส่วนใหญ่บอกว่าการรักษาให้หายคือการกำจัดเชื้อเอชไอวีให้หมดไปจากร่างกาย ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มหลายคนมีความสงสัยเกี่ยวกับความยั่งยืนของการรักษาให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกติได้และรู้สึกกลัวต่อการที่เชื้อไวรัสจะฟื้นกลับมาใหม่ ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มจำนวนหนึ่งคิดว่าการรักษาการติดเชื้อจะปลดปล่อยผู้ติดเชื้อได้หลายเรื่อง โดยเฉพาะอย่างยิ่งมันจะทำให้ผู้ติดเชื้อได้รับการปลดปล่อยจากการถูกตีตรา แต่อย่างไรก็ตามผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มบางคนไม่ต้องการที่จะเลิกกินยาด้านไวรัสเพื่อแลกกับวิธีการรักษาอื่นที่ความยั่งยืนของมันยังไม่ได้รับการยืนยันเป็นระยะเวลาหลายๆปี ซึ่งประเด็นนี้เป็นเรื่องสำคัญมากสำหรับผู้ที่ประสบกับปัญหาอุปสรรคต่างๆกว่าที่จะมีสุขภาพที่ดี

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากซีแอตเทิลกล่าวว่า “การรักษาให้หายจนปลอดเชื่อนั้นจะกำจัดความเป็นไปได้ในการที่เราจะแพร่เชื้อต่อไปได้ ซึ่งเป็นเรื่องที่สำคัญมาก”

ผู้ร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากเดอแรมกล่าวว่า “ผมอยากเลิกกินยา ผมเบื่อกินยา ผมอยากกินยา ผมอยากกินยา ผมอยากกินยา.....ถ้าหากผมรู้ว่าเชื้อมันหมดไปจากร่างกายอย่างสิ้นเชิงแล้ว ผมก็ไม่ต้องกินยาอีกต่อไป”

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มของเมืองต่างๆอาจให้ความสำคัญต่อการวิจัยเพื่อรักษาการติดเชื้อให้หายจากมุมมองที่แตกต่างกัน เช่น ผู้ชายเกย์เชื้อสายลาตินอเมริกาในซีแอตเทิลจะให้ความสำคัญต่อชื่อเสียงและคุณสมบัติของนักวิจัยและสถาบันการวิจัยที่เกี่ยวข้อง ส่วนผู้หญิงจะมีความกังวลต่อผลกระทบของวิธีการที่เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายที่มีต่ออนามัยเจริญพันธ์ แต่เนื่องจากจำนวนการสนทนากลุ่มย่อยมีไม่มากนักและผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยมีความหลากหลายมากพอสมควร ทีมการวิจัยไม่ได้ทำการวิเคราะห์ถึงความแตกต่างระหว่างกลุ่มต่างๆและให้ความสนใจต่อการทำความเข้าใจเชิงคุณภาพเกี่ยวกับความรู้/ความเข้าใจของชุมชน โดยรวมต่อการวิจัยเพื่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเป็นหลัก

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มส่วนมากคิดว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายนั้นหมายถึงการรักษาให้หายจนร่างกายปลอดจากเชื้อไวรัสหรือการกำจัดเชื้อไวรัสเอชไอวีให้หมดสิ้นไปจากร่างกาย และมีเพียงไม่กี่คนที่อธิบายถึงการรักษาให้หายแบบที่ยังมีเชื้อไวรัสหลงเหลืออยู่บ้างในร่างกาย และเมื่อแยกแยะระหว่างการรักษาให้หายทั้งสองแบบแล้วผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยส่วนมากต้องการการรักษาให้หายที่กำจัดไวรัสออกไปจากร่างกายจนหมดมากกว่า

นอกจากนั้นแล้วผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มจำนวนหนึ่งอธิบายเพิ่มเติมเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายว่รวม ถึงการยับยั้งไม่ให้ไวรัสทำอันตรายต่อร่างกาย ไม่ต้องกินยาต้านไวรัสอีกต่อไป ปลอดภัยจากการติดเชื้อเอชไอวีใหม่อีกใน อนาคต และกำจัดความเสี่ยงในการแพร่เชื้อให้คนอื่นได้อีกอย่างถาวร

เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกติ นั้น ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มหลายคนมีความ กังวลต่อการคอยว่าเชื้อจะกลับคืนมาอีกเมื่อไร หรือกลัวว่าเมื่อเชื้อกลับมาใหม่นั้นมันจะกลับคืนมาใหม่อย่างรุนแรงเพราะมี ความเป็นไปได้ว่าเชื้อที่กลับมาใหม่จะตื้อยา ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยบางคนเลือกเอาการควบคุมเชื้อไวรัสที่พวกเขา สามารถรักษาไว้ได้ด้วยการกินยามากกว่าการรักษาให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกติที่ไม่สามารถระบุระยะเวลาได้อย่าง แน่นนอน นอกจากนี้แล้วความกังวลต่อการแพร่เชื้อให้แก่ผู้อื่น โดยที่ไม่รู้เพราะเชื้อกลับคืนมาใหม่นั้นเป็นเหตุผลสำคัญที่ ทำให้พวกเขาไม่ไว้วางใจต่อการรักษาให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกติ เมื่อพิจารณาประกอบกับความกลัวที่เกี่ยวกับ สุขภาพของตนแล้วสิ่งที่ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มจำนวนมากต้องการเป็นอย่างยิ่งคือการรักษาให้หายที่กำจัดเชื้อไวรัสออก ไปจนหมดจากร่างกาย

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากซีแอตเทิลกล่าวว่า “ผมมีปัญหาในการที่จะพยายามจินตนาการว่า ‘การรักษาให้หาย พอที่กำหนำก็ได้’ นี้เป็นอย่างไร สำหรับผมแล้วตอนนี้ผมมีไวรัสในปริมาณที่ต่ำมากจนตรวจไม่เจอดังนั้นผมได้รับการรักษา ให้หายพอที่กำหนำที่เป็นปกติได้อยู่แล้ว ”

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากซีแอตเทิลอีกคนมีความเห็นว่า “อาจเป็นเพราะว่านักวิทยาศาสตร์คิดว่าพวกเราอ ักำไมเราต้องมาเสียเวลากับสิ่งนี้...การรักษาให้หายพอที่กำหนำก็ได้ นี้แหละเป็นเรื่องที่ผมอยากรู้ ”

โดยสรุปแล้วถึงแม้ว่าการวิจัยเพื่อการรักษาการติดเชื้อให้หายส่วนใหญ่เป็นการวิจัยที่เกี่ยวกับการรักษาให้หาย พอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกติก็ตาม แต่ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยส่วนมากต้องการการรักษาให้หายแบบที่กำจัดเชื้อไวรัส ออกไปจนหมดสิ้น ส่วนการรักษาให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกตินั้นผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มส่วนมากไม่คิดว่าเป็นทาง เลือกที่ดีกว่าการควบคุมไวรัสให้มีปริมาณต่ำมากด้วยการกินยาต้านไวรัสซึ่งเป็นสิ่งที่พวกเขาสามารถควบคุมได้

ศัพท์และความหมายแฝงและความต้องการ/ความชอบ

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มจำนวนมากไม่ชอบคำศัพท์สเตอไรซิ่ง - sterilizing (การทำให้ไร้เชื้อหรือการฆ่าเชื้อ) ที่ใช้กันเมื่อเอ่ยถึงการรักษาการติดเชื้อให้หายที่กำจัดเชื้อไวรัสออกไปจนหมดสิ้น เพราะสำหรับพวกเขาศัพท์คำนี้มีความ

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากซีแอตเทิลกล่าวว่า “สำหรับผม การฆ่าเชื้อให้หมดไป(sterilization)เป็นคำที่น่ากลัว ผม ไม่ชอบคำนี้ ”

หรือผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากลอสแอนเจลิส “สำหรับผมมันเนื่องจากผมอยู่ในที่ประชุมและได้เจอกับกับด้วย* การฆ่าเชื้อมันน่ากลัวที่สุด เพราะว่ามันเป็นเรื่องที่สุดขั้วจริงๆ เพราะว่าการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด(stem cell transplant)เป็นวิธีการสุดขั้วเพื่อรักษาเราให้หายจากเอชไอวี เหมือนกับนำเราไปจนถึงขอบของความตาย”

*ทิม หมายถึง ทิมอธี บราวน์ (Timothy Brown) หรือที่เป็นที่รู้จักกันว่าคนไข้เบอร์ลิน ซึ่งเป็นที่ยอมรับกันว่าเป็นคนเดียวในโลกที่ ได้รับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจนเชื้อไวรัสหมดไปจากร่างกายจริงๆ(หรือ sterilizing cure)ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดที่ ไม่มีช่องทางให้ไวรัสเอชไอวีเข้าสู่เซลล์ได้ในการรักษาเมเร็งเม็ดเลือดขาวที่เขาเป็นอยู่และมีผลพลอยได้ทำให้ไวรัสเอชไอวีใน ร่างกายถูกกำจัดออกไปจนหมด - ขยายความ โดย อุดม

หมายแฝงในทางลบ หรือเป็นคำที่น่ากลัว

ทำนองเดียวกันผู้เข้าร่วมสนทนากลุ่มย่อยจำนวนหนึ่งเปรียบเทียบการรักษาให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกติว่า เหมือนกับการที่มะเร็งถูกทำให้หนึ่งสงบ(cancer remission)และมีความกังวลว่ามันอาจกลับมาเป็นใหม่อีกเมื่อไรก็ได้ และ ถึงแม้ว่ารีมิสชัน(remission - โรคทุเลาหรือหนึ่งสงบ)เป็นคำที่คุ้นเคยกันเพราะเป็นคำที่ใช้กันอยู่แล้วในการรักษาเมเร็ง ก็ตาม หลายคนยังคิดว่าคำนี้เป็นคำที่น่ากลัว เพราะแนวคิดเกี่ยวกับ โรคหนึ่งสงบหรือทุเลานั้นหมายรวมถึง โอกาสที่โรคจะ กลับฟื้นมาใหม่หรือกำเริบขึ้นมาใหม่อีกด้วยและไม่สอดคล้องกับการที่คนคิดถึงการรักษาให้หายอย่างแท้จริง นอกไปกว่า นั้นแล้ว ผู้เข้าร่วมสนทนากลุ่มย่อยยังคิดเชื่อมโยงถึงคนที่พวกเขาารู้จักที่เมเร็งทุเลาหรือหนึ่งสงบไปและจากประสบการณ์ของ พวกเขาในบางกรณีนั้นเมเร็งกลับฟื้นมาใหม่อีกและมีผลถึงตาย

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากซีแอตเทิล “ผมไม่คิดว่าผมต้องการให้การติดเชื้อของผมย้อนกลับคืนไปสู่ภาวะหนึ่งสงบ เพราะว่าการกังวลที่ว่ามันจะกลับคืนมาใหม่นั้นจะฝังลึกอยู่ในใจของผมอยู่เสมอ”

ดังนั้น ในการสื่อสารเกี่ยวกับการรักษาให้หายแบบที่ยังมีไวรัสที่นิ่งสงบหลงเหลืออยู่นั้น ความรู้สึกทางลบที่แต่ละคนมีอยู่เกี่ยวกับการนิ่งสงบและการฟิ้นกลับคืนมาอย่างรุนแรงจนถึงตายนั้นมีน้ำหนักมากกว่าคุณค่าของคำ(นิ่งสงบ/ทุเลา)ที่คน โดยมากคุ้นเคยกัน

มุมมองเกี่ยวกับการปลดปล่อยของการรักษาการติดเชื้อ ให้หาย

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจำนวนหนึ่งพรรณนาว่าการรักษาการติดเชื้อให้หายจะเปลี่ยนแปลงชีวิตของพวกเขาอย่างไร ประโยชน์ของการรักษาการติดเชื้อให้หายที่ได้รับการเอ่ยถึงบ่อยที่สุดคือการทำไม่ต้องกินยาอีกต่อไป และการที่จะไม่แพร่เชื้อให้คนอื่นได้อีก ส่วนประโยชน์อื่นของการรักษาการติดเชื้อให้หายที่ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยเอ่ยถึงนั้นรวมถึงความเป็นอิสระเกี่ยวกับการมีเพศสัมพันธ์และการไม่ถูกตีตรา

สำหรับผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยบางคนการรักษาการติดเชื้อให้หายจะสร้าง โอกาสที่สองให้แก่พวกเขา ในการเปลี่ยนแปลงชีวิตและการเป็นอิสระจากภาระเกี่ยวกับการเปิดเผยสถานภาพการติดเชื้อ

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากเดอแรม “ไม่ต้องกินยาทุกวัน ไม่มีผลข้างเคียงต่างๆและเรื่องอื่นทั้งหมด ใช้เลยมันจะเป็นสิ่งที่ดีมากสำหรับผม ”

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากแซนดีเอโก “เพียงแคเป็นอิสระที่รู้ว่าผมจะมีเพศได้อีกโดยที่ไม่ให้เอชไอวีแก่ใครซักคนหนึ่งมัน มันจะเป็นการปลดปล่อยภาระที่อยู่บนหลังของผมออกไปได้อย่างมาก ”

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากลอสแอนเจลิส “ผมเคยคิดว่าหากผมได้รับการรักษาให้หายจากสิ่งที่ผมเป็นอยู่ที่นี่ ผมจะทำอะไรบ้าง? ชีวิตผมจะเปลี่ยนไปหมด ผมหมายความว่า คุณพระช่วย ผมจะมีเพศได้อีกแล้ว คุณเข้าใจใช่ไหม”

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากแซนดีเอโก “เมื่อฉันคิดเกี่ยวกับการรักษาให้หาย ฉันคิดถึงถึงลูกสาวของฉันไม่ได้ ฉันคิดถึงว่าการที่จับติดเชื้อมันมีผลกระทบต่อลูกสาวฉันอย่างไร ถึงแม้ว่าเธอจะไม่มีเชื้อก็ตามแต่เธอก็ต้องถูกกระหน่ำเมื่อเธออยู่ที่โรงเรียนต่อการศึกษาที่เพื่อน ๆ ของเธอรวมทั้งพ่อแม่ของเธอจะคิดอย่างไรกับการที่ฉันติดเอชไอวี และการที่ไม่มีปัญหาเกี่ยวกับเรื่องนี้ ต่อการที่ไม่ต้องอธิบายเรื่องนี้กับเธอและต่อการศึกษาทำให้เธอเข้าใจ มันจะเป็นเรื่องที่ยอดเยี่ยมมาก”

ความปรารถนาและความกลัวเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อ ให้หาย

ความรู้สึกเกี่ยวกับการรักษาให้หายของผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยครอบคลุมความรู้สึกต่างๆมากมาย รวมถึงความรู้สึกขอบคุณ(หรือความรู้สึกสำนึกในบุญคุณ) ตื่นเต้น ไม่แน่ใจ ไม่สนใจ อึดอัด และหวาดหวั่น/กลัว สำหรับความรู้สึกหวาดหวั่น/กลัวนั้นมีความเกี่ยวข้อง กับกระบวนการทางการแพทย์ของการรักษาให้หายที่อาจทำให้เกิดผลข้างเคียงต่างๆ โอกาสที่เชื้อไวรัสจะฟิ้นกลับคืนมาใหม่และมีความรุนแรงมากกว่าเดิม หรือทำให้ประสิทธิภาพของยาต้านไวรัสแยลง สูญเสียเอกลักษณ์ และกลัวต่อสิ่งที่ยังไม่รู้

สำหรับผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยสองสามคนที่เป็นผู้ที่มีชีวิตอยู่ร่วมกับเอชไอวีมานานหลายปี พวกเขา รู้สึกกังวลเกี่ยวกับความรู้สึกเมื่อกลายเป็นคนที่ไม่เอชไอวีอีกต่อไปเพราะว่าเอชไอวีได้กลายเป็นส่วนหนึ่งของเอกลักษณ์ของพวกเขาไปแล้ว ดังนั้นจึงเป็นเรื่องยากสำหรับพวกเขาที่จะนึกภาพว่าเมื่อได้รับการรักษาให้หายจากการติดเชื้อแล้วจะเป็นอย่างไร สำหรับผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยอีกจำนวนหนึ่งคิดว่า ในอีกมุมมองหนึ่งการรักษาด้วยยาต้านไวรัสก็เป็นการรักษาการติดเชื้อให้หายอยู่แล้วเพราะในปัจจุบันปริมาณไวรัสของพวกเขาอยู่ในปริมาณที่ต่ำมากจนวัดไม่ได้และพวกเขาเชื่อว่าพวกเขาไม่สามารถแพร่เชื้อให้แก่คนอื่นได้อยู่แล้ว

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากซีแอตเทิล “ผมไม่มั่นใจในเรื่องนี้ ในฐานะที่เป็นคนที่อยู่กับเชื้อมาเป็นเวลานานหลายปีแล้ว เรื่องนี้เป็นเรื่องใหม่สำหรับผม ผมไม่ต้องดิ้นรนต่อสู้อีกต่อไป การดิ้นรนต่อสู้มันเป็นเอกลักษณ์ของผม มันเป็นเรื่องที่แปลกมาก ผมไม่รู้ว่าจะเป็นอย่างไรหากว่าไม่มีเอชไอวี ผมอาจต้องได้รับการบำบัดทางจิตใจ”

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากลอสแอนเจลิส “ว่าตามความจริงแล้ว เรื่องนี้เป็นเรื่องใหม่ เราไม่รู้ว่ามันจะได้ผลหรือไม่ หรือว่ามันจะทำให้คุณเสียชีวิตได้ ”

ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจากซีแอตเทิล “ผมไม่เชื่อว่าผมจะได้รับการรักษาให้หายก่อนที่ผมจะตาย ซึ่งน่าเศร้ามาก”

เนื่องจากผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยเกือบทั้งหมดเชื่อว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีอย่างเดียวที่มีความหมาย คือการรักษาที่กำจัดเชื้อไวรัสให้หมดไปจากร่างกาย ส่วนการรักษาให้หายที่ยังมีไวรัสหลงเหลืออยู่บ้างในร่างกายนั้นเป็น สิ่งที่ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจำนวนมากไม่ไว้วางใจเพราะไวรัสอาจกลับคืนมาเมื่อไรก็ได้และหลายคนมีความกังวล ว่าไวรัสที่กลับมาใหม่อาจมีความรุนแรงกว่าเดิมก็ได้หรือเป็นไวรัสที่ดื้อยาที่ทำให้การรักษาของพวกเขาที่ได้ผลดีในขณะนี้ นั้นอาจไม่มีผลอีกต่อไปก็ได้ ผู้เข้าร่วมการสนทนากลุ่มย่อยจำนวนหนึ่งบอกว่าการรักษาการติดเชื้อพอที่ทำหน้าที่ตามปกติ ได้นั้นไม่ใช่สิ่งที่พวกเขาต้องการเพราะมันไม่ต่างกับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสที่สามารถทำให้ไวรัสมีปริมาณต่ำมากทำให้ พวกเขาไม่สบายแต่และไม่สามารถแพร่เชื้อให้แก่คนอื่นได้อีกต่อไป ทีมนักวิจัยจึงแนะนำว่านักวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายควรต้องให้ความสนใจต่อความรู้สึกดังกล่าวของผู้ติดเชื้อ และความรู้สึกดังกล่าวของผู้ติดเชื้อต่อการรักษาให้หายพอที่ทำหน้าที่ตามปกติได้จะมีผลต่อเนื่องทางจริยธรรมว่าจะทำการหยุดการรักษาด้วยยาต้านไวรัสแบบ วิเคราะห์(analytic treatment interruption)เมื่อไรและอย่างไรในระหว่างการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายด้วย

ในตอนท้าย ทีมวิจัยมีข้อเสนอแนะต่างๆ ให้แก่นักวิจัยด้วย ที่รวมถึงการเลือกใช้คำหรือศัพท์ที่เหมาะสม (เช่น หลีกเลี่ยงการใช้คำว่า “การรักษาให้หายด้วยการฆ่าเชื้อ” และแนะนำให้ใช้คำว่า “การกำจัดเชื้อให้หมดไป” เป็นต้น) การผนวก การวิจัยทางสังคมศาสตร์เข้ากับกรวิจัยทางคลินิก และการหลีกเลี่ยงความเข้าใจผิดหรือความคาดหวังที่ผิดต่อการวิจัย ต่างๆของผู้เข้าร่วมการวิจัยที่เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายด้วย เช่น ความเชื่อว่าจะได้รับการรักษาให้หาย เป็นต้น

สำหรับประเทศไทยการรักษาให้หายการติดเชื้อให้หายเป็นเรื่องใหม่มากสำหรับคนโดยทั่วไป ความเข้าใจผิด หรือข่าวลือเกี่ยวกับการรักษาให้หายที่เผยแพร่ตามสื่อต่างๆยังมีอยู่บ้าง การสื่อสารและการให้ความรู้ที่ถูกต้องและทันสมัยเกี่ยวกับเรื่องนี้โดยสถาบันการวิจัย และหน่วยงาน/องค์กรที่เกี่ยวข้องจึงมีความสำคัญมากต่อทั้งผู้ติดเชื้อและ ครอบครัวและผู้ทำงานเพื่อแก้ไขปัญหาเกี่ยวกับเอชไอวี การทำความเข้าใจที่ละเอียดลึกซึ้งเกี่ยวกับความเข้าใจ/ความรับรู้รวมถึงความกังวลต่างๆของผู้ติดเชื้อชาวไทยเกี่ยวกับการวิจัยเพื่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายจะช่วยทำให้การวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายเป็นการวิจัยที่มีจริยธรรม สอดคล้องกับความสนใจและความต้องการของผู้ติดเชื้อ และครอบครัว ช่วยผู้ติดเชื้อที่ต้องการเข้าร่วมการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อให้หายให้มีความคาดหวังที่สอดคล้องไปกับความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์และความเป็นไปได้ที่จะประสบผลสำเร็จ การวิจัยเชิงคุณภาพที่สรุปมาข้างบนอาจให้ ข้อคิดและตัวอย่างสำหรับนักวิจัยทางสังคม-พฤติกรรมศาสตร์ของประเทศไทยในการวิจัยเกี่ยวกับเรื่องนี้ที่สอดคล้องกับ บริบทของผู้ติดเชื้อชาวไทยและสังคมไทยอีกต่อไปได้