

ถึงจะตายก็พร้อม: ความเต็มใจที่จะเข้าร่วมการวิจัยเพื่อรักษาเอชไอวีให้หาย

อุดม ลิขิตวรรณวุฒิ

“คุณจะเข้าร่วม โครงการวิจัยที่อาจจะหรือที่จะทำให้คุณตายหรือไม่ หากว่าผลสุดท้ายของการวิจัยเป็นการรักษา การติดเชื้อเอชไอวีที่ได้ผล?” คำตอบน่าจะเดาได้ แต่มีบางคนที่จะตอบว่าพร้อมที่จะเข้าร่วมการวิจัยถึงแม้ว่าตัวเองจะตายก็ตาม การรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายขาด (cure) ที่สามารถนำไปใช้กันคนจำนวนมากได้ในราคาที่ย่อมเยาเป็นความหวังที่สำคัญทั้งต่อผู้ที่มีเอชไอวีและครอบครัว แพทย์/พยาบาล และนักวิจัย แต่ผลสำเร็จของการวิจัยทางวิทยาศาสตร์นั้น เกิดจากการทดลองซ้ำๆต่อเนื่องกันไปทีละเล็กละน้อยกว่าที่จะมีผลที่ต้องการซึ่งระหว่างทางจะมีความผิดหวังไม่ได้ผลอย่าง ที่ต้องการ การทดลอง/วิจัยที่เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายขาดที่ผ่านมาหลายโครงการก็เช่นเดียวกัน การวิจัย ส่วนมากไม่มีผลอย่างที่คาดแต่ผลที่ได้ช่วยทำให้นักวิจัยเรียนรู้และขยับไปข้างหน้า ใกล้เคียงเป้าหมายที่ต้องการขึ้นบ้าง แต่วิธีการ (รักษา) ใดที่จะนำไปสู่การหายขาดนั้นยังไม่แน่นอน และการวิจัยแต่ละโครงการย่อมมีความเสี่ยงไม่มากนักน้อยอย่าง หลีกเลี่ยงไม่ได้ ดังนั้นความเข้าใจถึงความรับผิดชอบต่อความเสี่ยงของการวิจัยและความเต็มใจของผู้มีเอชไอวีที่จะเข้าร่วมการ วิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจึงเป็นเรื่องสำคัญ

ในสื่อชาวออนไลน์เกี่ยวกับการวิจัยเอชไอวี nam aidsmap ฉบับวันที่ 9 มกราคม 2563 มีข่าวที่สรุปผลการวิจัย ของการสำรวจความคิดเห็นของผู้มีเอชไอวีเกี่ยวกับเรื่องนี้โดยกัส แคนส์ (Gus Cairns) ซึ่งผู้เขียนสรุปผลการสำรวจความ คิดเห็นเกี่ยวกับความเต็มใจในการเข้าร่วมการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาเอชไอวีให้หายขาดสอง โครงการที่สรุปได้ดังต่อไปนี้

การสำรวจความคิดเห็น โครงการแรกเป็นการวิจัยนำโดย ดร. เบนจามิน เมอร์เรย์ (Dr. Benjamin Murray) จากโรงเรียน แพทย์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยดุก (Duke University School of Medicine) ที่เผยแพร่ในวารสาร *Journal of Virus Eradication* ในเดือนเมษายน 2562² ซึ่งผู้เขียน (กัส แคนส์) เอเชียว่าเป็นการวิจัยที่สร้างความแปลกใจมากเพราะผลของ การวิจัยแสดงว่ามีผู้มีเอชไอวีจำนวนหนึ่งที่บอกว่าหากผู้เชี่ยวชาญสามารถพัฒนาวิธีการที่มีแนวโน้มว่าจะรักษาการติดเชื้อ- เอชไอวีให้หายขาดได้แต่เป็นวิธีการที่มีผลข้างเคียงที่รุนแรงคนกลุ่มนี้จะใช้วิธีการนั้นถึงแม้ว่าจะมีความเสี่ยงเป็นอย่างมากต่อ การเสียชีวิตก็ตาม

ยิ่งไปกว่านั้นยังมีผู้ตอบการสำรวจจำนวนไม่มากที่ตอบว่าจะใช้วิธีการรักษานั้นถึงแม้ว่าจะมีความเสี่ยงต่อการเสียชีวิต เท่ากับ 100% ซึ่งกัส แคนส์ตั้งข้อสงสัยเกิดว่าหากคิดอย่างตรงไปตรงมาแล้วคนจะมีความสมหวังเพราะได้รับการรักษาจน หายขาดได้อย่างไรหากว่าต้องตายจากการรักษานั้น?

กัส แคนส์อธิบายต่อว่าการสำรวจนี้เป็นการสำรวจเชิงปริมาณที่เพียงแต่แจกแจงระดับของความเสี่ยงที่คนเต็มใจที่จะรับ หากว่าจะได้รับการรักษาจนหายขาดจากการติดเชื้อเอชไอวี และเชื่อมโยงคำตอบต่างๆกับคุณสมบัติของผู้ตอบแบบสอบถาม ซึ่งเป็นการสำรวจที่ไม่สามารถเจาะลึกถึงเหตุผลต่างๆของคนที่ตอบเช่นนั้นได้ และเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับเหตุผลเหล่านั้น นักวิจัยบางคนของทีมวิจัยที่นำโดย ดร. เบนจามิน เมอร์เรย์ จึงทำการสำรวจโครงการที่สอง ซึ่งเป็นการศึกษาเชิง คุณภาพของผู้ให้สัมภาษณ์อีกกลุ่มหนึ่งและมีจำนวนน้อยกว่ากลุ่มของการสำรวจเชิงปริมาณ³

การสำรวจเชิงคุณภาพพบว่าในบางกรณีผู้ให้สัมภาษณ์เข้าใจคำถามผิด และในกรณีอื่นผู้ให้สัมภาษณ์ประเมินความเสี่ยงต่อ การเสียชีวิตเนื่องจากเอชไอวีสูงเกินไปทำให้คิดว่าความเสี่ยงตายสำหรับการรักษาให้หายขาดนั้นเป็นการพนันที่ดี

กัส แคนส์ให้ข้อคิดว่าสิ่งสำคัญของการสำรวจคือถึงแม้ว่าการสำรวจโครงการแรกถูกออกแบบมาที่จะรู้ว่าคุณคิดอย่างไรต่อ การชั่งน้ำหนักระหว่างการได้รับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจนหายขาดกับการเป็นอันตรายจากการรักษา ในฐานะ ปัจเจกบุคคล ผู้ที่ตอบว่าเต็มใจกับความเสี่ยงที่สูงแม้กระทั่งความเสี่ยงที่แน่นอนต่อการเสียชีวิตนั้นเป็นการคิด ในเชิงเพื่อ ประโยชน์ต่อส่วนรวม เป็นการคิดถึงตัวเองว่าเป็นสมาชิกของชุมชนหนึ่ง ซึ่งคนเหล่านี้แปลคำถามของการวิจัยเหมือนกับว่า “ท่านพร้อมที่จะเข้าร่วมในการวิจัยที่อาจจะหรือแม้กระทั่งที่จะนำไปสู่ความตายของท่านหรือไม่หากว่าผลสุดท้ายอาจเป็น ว่าเราอาจจะมีวิธีการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายขาดได้? ซึ่งที่จริงแล้วไม่ใช่คำถามที่นักวิจัยถาม แต่เป็นคำถามที่พวกเขา ได้ยิน

การสำรวจความคิดเห็น โครงการแรก

¹ จาก “I’m prepared to die to be cured of HIV” – what did people mean when they said this? โดยGus Cairns ใน <http://www.aidsmap.com/news/jan-2020/im-prepared-die-be-cured-hiv-what-did-people-mean-when-they-said>

² รายละเอียดการสำรวจและผลการสำรวจสามารถอ่านเพิ่มเติมได้ใน What risk of death would people take to be cured of HIV and why? A survey of people living with HIV โดย Murray BR et al. จากhttp://viruseradication.com/journal-details/What_risk_of_death_would_people_take_to_be_cured_of_HIV_and_why%5EA_survey_of_people_living_with_HIV/

³ รายละเอียดเพิ่มเติมได้ใน HIV Cure Research: Risks Patients Expressed Willingness to Accept โดย Kratka A et al. ใน Ethics and Human Research ใน <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/eahr.500035#accessDenialLayout>

การสำรวจความคิดเห็นที่นำโดย ดร. เบนจามิน เมอร์เรย์ และทีมนักวิจัยจากมหาวิทยาลัยดุกและมหาวิทยาลัยฮาร์วาร์ด (Harvard University) ทำการสำรวจความคิดเห็นในช่วงเดือนมิถุนายน 2015 (พศ. 2558) ถึง เดือนกุมภาพันธ์ 2016 (พศ. 2559) และรวมผู้ใช้บริการ 200 คนจากคลินิกเอชไอวีในบอสตัน รัฐแมสซาชูเซตส์ (Boston, Massachusetts) สหรัฐอเมริกา แบบสอบถามถามถึงความเสี่ยงที่พวกเขาพร้อมที่จะเสี่ยงสำหรับการรักษาจนหายขาดจากการติดเชื้อเอชไอวี ผู้ตอบทุกคนติดเชื้อเอชไอวีมากกว่าหกเดือนและมีปริมาณไวรัสในเลือดต่ำจนวัดไม่ได้ และทุกคนกินยาต้านไวรัสอยู่ ยกเว้นเพียงหนึ่งคนที่เป็นคนที่ไม่ต้องกินยาต้านไวรัสและมีไวรัสในเลือดต่ำมากจนวัดไม่ได้ตามธรรมชาติและไม่มีอาการเจ็บป่วยใด ๆ หรือที่เรียกกันว่า elite controller

ผู้ตอบแบบสอบถามของโครงการแรกมีอายุเฉลี่ย 52 ปี และประมาณ 1/3 (35%) เป็นผู้หญิง โดยเฉลี่ยแล้วผู้ตอบกลุ่มนี้มีชีวิตอยู่ร่วมกับเอชไอวีมาเป็นเวลา 19 ปี และกินยาต้านไวรัสมาเป็นเวลา 15 ปี ประมาณ 1/4 (25%) มีการศึกษาระดับปริญญาตรี แต่ผู้ตอบแบบสอบถาม 17% มีการศึกษาต่ำกว่าระดับมัธยม และเกือบครึ่ง (43%) มีงานทำ แต่เกินกว่า 1/3 (35%) ระบุตนเองว่ายากจนอย่างยิ่ง

แบบสอบถามมีคำถามเกี่ยวกับประมาณการของความ เป็นไปได้ที่พวกเขาจะตายภายในสี่ปีข้างหน้าและ การคาดคะเนของพวกเขาคือการเป็นมะเร็ง หัวใจวาย หรือขาดใจ (คำถามสุดท้ายนี้รวมอยู่ในแบบสอบถาม เพราะนักวิจัยคิดว่า โอกาสที่ผู้ตอบแบบสอบถามจะ เชื่อมโยงการขาดใจกับเอชไอวีจะมีทางเป็นไปได้ที่ น้อยมาก) ผู้ตอบแบบสอบถามถูกถามว่าพวกเขาคิดว่า จะมีความเป็นไปได้มากน้อยเพียงใดหาก 1) พวกเขา ยังคงมีเอชไอวีอยู่ และ 2) หากว่าพวกเขาได้รับการ รักษาจนหายขาดจากการติดเชื้อเอชไอวี



นอกจากนั้นแล้วแบบสอบถามยังถามว่าพวกเขาคิดว่า ในช่วง 20 ปีจะมีความเป็นไปได้เพียงใดต่อ 1) ยาต้านไวรัสจะไม่สามารถควบคุมเอชไอวีที่พวกเขามีอยู่ได้ และ 2) พวกเขา จะมีโอกาสข้างเคียงที่รุนแรงต่อเอชไอวี

และพวกเขาถูกถามเกี่ยวกับสถานการณ์สมมุติดังต่อไปนี้:

“ในปัจจุบันผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์กำลังพัฒนาการรักษาใหม่ๆและการรักษาที่มีศักยภาพที่จะรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจน หายขาดโดยหวังว่าจะกำจัดเอชไอวีออกจากร่างกายจนหมดสิ้น หากประสบความสำเร็จ บุคคลใดใดที่ได้รับการรักษาจน หายขาดจะไม่จำเป็นต้องกินยาเอชไอวีอีกต่อไป สมมุติว่าผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ได้พัฒนาการรักษาที่ประสบผล สำเร็จแต่การรักษาใหม่นี้เป็นเรื่องที่เสี่ยง คนที่ได้รับการรักษาบางคนอาจตายเพราะผลข้างเคียงที่รุนแรงถึงชีวิต ส่วนคนที่ เหลือจะได้รับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจนหายขาด”

เนื่องจากถ้อยคำที่ใช้ในคำถามนี้มีความสำคัญเป็นอย่างมากต่อการรับรู้และตีความของผู้ตอบ กัส แคนส์จึงคัดลอกคำถาม มาทั้งหมด ดังต่อไปนี้:

“Medical experts are currently trying to develop new treatments and potential cures for HIV in the hopes of completely removing HIV from the body. If successful, individuals who are cured will no longer need to take HIV medications. Suppose medical experts have developed a successful treatment, but the new treatment is risky. Some people who receive the treatment will die because of a fatal side effect; the rest will be cured of HIV.”

และผู้ตอบแบบสอบถามถูกถามว่า:

- 1) พวกเขาจะใช้การรักษานั้นหรือไม่หากว่าโอกาสที่พวกเขาจะตายเท่ากับ 1% และโอกาสที่พวกเขาจะได้รับการรักษาจน หายขาดเท่ากับ 99%
- 2) พวกเขาจะใช้การรักษานั้นหรือไม่หากว่าโอกาสที่พวกเขาจะตายเท่ากับ 99% และโอกาสที่พวกเขาจะได้รับการรักษาจน หายขาดเท่ากับ 1%
- 3) ความเสี่ยงที่สูงที่สุดที่พวกเขาจะยอมรับได้เพื่อที่จะได้รับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจนหายขาด

ต่อคำถามแรก 73% ของผู้ตอบบอกว่าพวกเขาใช้การรักษานั้นอย่างแน่นอนหรืออาจจะยอมรับโอกาส 1% ที่จะตายเพื่อที่ จะได้รับการรักษาจนหายขาดจากการติดเชื้อเอชไอวี อย่างไรก็ตามโอกาสเพียงแค่ว่า 1% ที่จะตายก็ยังถือว่าเป็นความเสี่ยงที่ ยอมรับไม่ได้สำหรับผู้ตอบอีก 16%

แต่ที่น่าแปลกใจไปกว่านั้นคือผู้ตอบแบบสอบถามมากกว่า 1/4 (26%) บอกว่าพวกเขาจะยอมรับโอกาสที่จะตาย 99% เพื่อที่จะได้รับการรักษาการติดเชื้อไอวีจนหายขาดที่เป็นโอกาสเพียง 1 ใน 100 เท่านั้น

สำหรับคำถามที่สามนั้น มีการแบ่งผู้ตอบแบบสอบถามออกเป็นควอไทล์ (quartiles - เรียงลำดับของคำตอบแบบสอบถาม จากมากไปหาน้อยแล้วแบ่งคำตอบออกเป็นสี่ส่วนเท่าๆกัน) ดังนี้:

- o 25% จะไม่ยอมรับความเสี่ยงที่จะตายที่มากกว่า 1% เพื่อได้รับการรักษาการติดเชื้อไอวีจนหายขาด
- o 50% ไม่ยอมรับโอกาสที่จะตายที่มากกว่า 10% และ
- o 75% ไม่ยอมรับโอกาสที่จะตายที่เกินกว่า 50%

ซึ่งยังมีผู้ตอบแบบสอบถามอีก 1/4 ที่พร้อมที่จะยอมรับความเสี่ยงต่อการตายมากกว่า 50% ซึ่งแยกแยะออกไปอีกได้ดังนี้:

- o 1 ใน 8 ของผู้ตอบแบบสอบถามกลุ่มนี้พร้อมที่จะเสี่ยงต่อโอกาสที่จะตายถึง 90% และ
- o 7% ของผู้ตอบแบบสอบถามที่บอกว่าพวกเขาพร้อมที่จะเสี่ยงต่อโอกาสที่จะตาย 100%

กัส แคนส์อธิบายต่อว่านักวิจัยบอกว่าคำตอบเช่นนั้นดูเหมือนว่าจะไร้สามัญสำนึกเพราะหากตายไปแล้วจะได้รับการรักษาจนหายขาดได้อย่างไร ซึ่งทำให้นักวิจัยคิดว่าผู้ตอบแบบสอบถามที่ตอบเช่นนั้นเป็นเพราะเมื่อได้ยินข้อความว่า “ความเสี่ยงต่อการตาย 100%” ผู้ตอบแบบสอบถามบางคนให้ความสำคัญต่อคำว่า “ความเสี่ยง” มากกว่า “100%” และไม่ตระหนักว่า “ความเสี่ยง 100%” นั้นหมายถึง “ตายอย่างแน่นอน”

กัส แคนส์อธิบายต่อว่าการสำรวจโครงการแรกนี้นักวิจัยไม่สามารถรู้รายละเอียดเกี่ยวกับแรงจูงใจของผู้ตอบได้ แต่นักวิจัยพบว่าผู้ตอบแบบสอบถามมีความคิดในแง่ร้ายที่มากกว่าที่คาดไว้ก่อนต่อการคาดการณ์เกี่ยวกับสุขภาพของพวกเขาหากยังมีเชื้อไอวีอยู่ ซึ่ง 30% ของผู้ตอบแบบสอบถามคาดว่ายาต้านไวรัสที่พวกเขากินอยู่จะไม่ผลอีกต่อไปภายในช่วง 20 ปี และ 41% คิดว่าโอกาสที่จะเป็นเช่นนั้นเท่ากับ 50 ต่อ 50 และผู้ตอบแบบสอบถามไม่น้อยกว่าครึ่งคาดว่าจะมีอาการข้างเคียงที่สืบเนื่องมาจากยาต้านไวรัสที่รุนแรงภายใน 20 ชั่วโมง

ผู้ตอบแบบสอบถามมากกว่าครึ่งตอบว่าพวกเขาจะมีโอกาสด้านข้างน้อยที่จะตาย หรือเป็นมะเร็ง หรือหัวใจวาย ภายใน 20 ปีข้างหน้าหากกว่าพวกเขาได้รับการรักษาจนหายขาดจากการติดเชื้อไอวี ในทางตรงกันข้ามผู้ตอบแบบสอบถามเพียง 20% เท่านั้นที่คิดว่าโอกาสที่พวกเขาจะได้รับบาดเจ็บจะลดลง ซึ่งแสดงว่าพวกเขาคิดว่าเชื้อไอวีที่พวกเขามีอยู่จะเพิ่มความเสี่ยงต่อปัญหาสุขภาพอื่นๆและโอกาสที่จะตาย และ 1 ใน 3 ของผู้ตอบแบบสอบถามกล่าวว่าพวกเขามีประสบการณ์ถูกตีตราที่สืบเนื่องมาจากเชื้อไอวี

อย่างไรก็ตามเมื่อนักวิจัยทำการวิเคราะห์ตัวแปรต่างๆ ปัจจัยที่เกี่ยวกับสุขภาพปัจจัยเดียวที่มีความสัมพันธ์กับความพร้อมที่จะรับความเสี่ยงอย่างสุดขีดเพื่อให้ได้รับการรักษาจนหายขาดคือความคาดหวังที่สูงว่าพวกเขาจะประสบกับผลข้างเคียงที่รุนแรงของยาต้านไวรัสในอีก 20 ปีต่อไป และกัส แคนส์แนะนำว่าการให้ข้อมูลที่ทันสมัยเกี่ยวกับผลข้างเคียงของยาต้านไวรัสจึงเป็นสิ่งจำเป็น

และปัจจัยที่เป็นตัวทำนายเกี่ยวกับการกล้าเสี่ยงอีกสองปัจจัยคือ การมีงานทำ และการมีฐานะทางการเงินที่ดี

กล่าวอีกอย่างคือผู้ที่ไม่พร้อมที่จะเสี่ยงต่อการตายเพื่อให้ได้รับการรักษาจนหายขาดนั้นเป็นเพราะพวกเขาไม่ได้รับข้อมูลหรือป่วย หรือหมดหวัง ส่วนคนที่มีความรู้ดี และมีการศึกษานั้นเป็นคนที่บอกว่ากล้าที่จะเสี่ยง ทำให้กัส แคนส์ตั้งคำถามในข่าวที่เขาเขียนว่า เกิดอะไรขึ้น

การสำรวจความคิดเห็น โครงการที่สอง

การสำรวจความคิดเห็น โครงการที่สองทำการวิจัย ในช่วงเดือนมิถุนายนถึงพฤศจิกายน 2016 (พ.ศ. 2559) การสำรวจความคิดเห็น โครงการนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพขนาดเล็กที่ใช้แบบสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structured interviews) สัมภาษณ์คน 22 คนที่ได้รับการคัดเลือกจากองค์กรชุมชนด้านเชื้อไอวีในรัฐนอร์ทแคโรไลนา (North Carolina) และจากคลินิกเชื้อไอวีในเมืองวอชิงตันดีซี (Washington DC) ซึ่งทำให้การสำรวจความคิดเห็นทั้งสอง โครงการนี้มีความคาบเกี่ยวกันอยู่

คำถามสามข้อที่ใช้ใน โครงการที่สองนี้เป็นคำถามเดียวกันกับที่ใช้ในการสำรวจความคิดเห็น โครงการแรกที่ถามว่าพวกเขาจะยอมรับความเสี่ยงต่อการตาย 1% สำหรับการรักษาจนหายขาด และความเสี่ยงต่อการตาย 99% และความเสี่ยงสูงสุดที่พวกเขาจะยอมรับได้

แต่การอธิบายถึงสถานการณ์สมมุติที่ใช้ในโครงการที่สองนี้แตกต่างไปจากโครงการแรกเล็กน้อย ผู้ให้สัมภาษณ์สิบคนแรกถูกถามอย่างเจาะจงเกี่ยวกับการเข้าร่วมการวิจัยทางคลินิกดังนี้:

“ผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ได้พัฒนาการรักษาที่พวกเขาคิดว่ามีความหวังว่าจะได้ผล แต่พวกเขาจำเป็นต้องทำการวิจัยทางคลินิกเพื่อพิสูจน์การรักษานั้น การวิจัยนี้เสี่ยง บางคนอาจตายจากผลข้างเคียง ที่เหลือจะได้รับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจนหายขาด” (“Medical experts have developed what they believe is a promising treatment, but they need to conduct a research trial to test it. The trial is risky. Some people will die as a side effect; the rest will be cured of HIV.”)

ส่วนผู้ให้สัมภาษณ์อีก 12 คนที่เลือกถูกถามเกี่ยวกับสถานการณ์สมมุติภายหลังจากการวิจัยดังนี้:

“ผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ได้พัฒนาการรักษาที่ได้ผล แต่การรักษาใหม่นี้เสี่ยง บางคนที่ได้รับการรักษาจะตายเพราะผลข้างเคียงที่รุนแรงถึงชีวิต ที่เหลือจะได้รับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจนหายขาด” (“Medical experts have developed a successful treatment, but the new treatment is risky. Some people who receive the treatment will die because of a fatal side effect; the rest will be cured of HIV.”)

และนักวิจัยตั้งข้อสังเกตว่าผู้ให้สัมภาษณ์ที่ถูกถามด้วยสถานการณ์สมมุติที่สองนี้ยังคงสันนิษฐานว่าการรักษานั้นยังอยู่ในบริบทของโครงการวิจัยอยู่

ลักษณะโดยรวมของผู้ให้สัมภาษณ์กลุ่มนี้คล้ายคลึงกับผู้ตอบแบบสอบถามของโครงการแรกอยู่บ้างคือ อายุเฉลี่ย 49 ปี มากกว่า 1/4 เล็กน้อย (27%) เป็นผู้หญิง และโดยรวมแล้วอยู่กับเอชไอวีมาตั้งแต่หกเดือนจนถึง 27 ปี

เมื่อแบ่งผู้ให้สัมภาษณ์ออกเป็นควอไทล์ ประมาณ 1/4 ของผู้ให้สัมภาษณ์เป็นคนที่ไม่ชอบเสี่ยงเป็นอย่างมากและจะยอมรับความเสี่ยงต่อการตายน้อยกว่า 1% สำหรับการรักษาให้หายขาด อีก 25% ถัดไปยอมรับความเสี่ยงระหว่าง 1 ถึง 30% ซึ่งหากมองเป็นรายบุคคลแล้ว ผู้ให้สัมภาษณ์กลุ่มนี้จะยอมรับความเสี่ยงที่แตกต่างกันแต่อยู่ภายในช่วงดังกล่าว อีก 25% ถัดไปจะยอมรับความเสี่ยงระหว่าง 50 ถึง 60% แต่กลุ่มสุดท้ายซึ่งมีอยู่หกคนพร้อมที่จะรับความเสี่ยงต่อการตายน้อยกว่า 99 ถึง 100% และผู้ให้สัมภาษณ์สองคนบอกว่ายอมรับความเสี่ยงต่อการตายถึง 100% และกัส แคนส์เน้นว่าคล้ายกับโครงการแรก ผู้ให้สัมภาษณ์โดยมากจะยอมรับความเสี่ยงที่หากไม่ต่ำเป็นอย่างมากก็สูงเป็นอย่างมาก และมีผู้ให้สัมภาษณ์เพียงไม่กี่คนที่ยอมรับความเสี่ยงในช่วง 20 ถึง 80%

ผู้ที่ยอมรับความเสี่ยงที่สูงต่อการตาย

กัส แคนส์กล่าวว่าเป็นที่แน่นอนว่าผู้ที่ยอมรับความเสี่ยงที่สูงต่อการตายนั้นไม่เข้าใจว่าผลกระทบคืออะไร เช่น ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งที่ยอมรับความเสี่ยงต่อการตาย 100% ยังจินตนาการว่าเขาจะยังคงมีชีวิตอยู่ต่อเพื่อที่จะพูดถึงเรื่องนี้ได้

“ฉันเพียงแต่ต้องการที่จะพูดไปทั่วโลก ในชั่ว เพื่อให้พวกเขาเห็นว่าฉันต้องฝ่าฟันกับปัญหาต่างๆอะไรบางอย่างในช่วง 21 ปีของฉัน และเดี๋ยวนี้ฉันได้รับการรักษาจนหายขาดแล้ว”

แต่ผู้ให้สัมภาษณ์คนอื่นที่ยอมรับความเสี่ยงต่อการตายที่สูงระหว่าง 99 ถึง 100% มองความเสี่ยงดังกล่าวในความหมายของการทำประโยชน์เพื่อสังคม โดยมองการตายของตัวเองว่าเป็นส่วนหนึ่งของ โปรแกรมการวิจัยที่จะนำไปสู่การรักษาจนหายขาดให้แก่ผู้อื่น

“เมื่อถึงเวลาที่ฉันจะตาย ฉันจะตายอย่างมีความสุข เพราะเมื่อฉันคิดถึงเด็กๆทั้งหมดที่ฉันสอนและให้คำปรึกษาเกี่ยวกับเอชไอวี...ฉันก็มีความสุขจริงๆ”

“ฉันรู้สึกว่ามีอะไรที่จะเสียอีกต่อไปแล้ว ฉันจะต้องมีความรู้สึก ในทางบวกว่าฉันอาจตายและฉันจะตาย - ฉันจะรู้สึกพึงพอใจกับมัน”

“มีมากมายหลายสิ่งที่คุณสามารถทำได้ ฉันเป็นผู้บริจาคให้แก่การวิจัยเอชไอวีดังนั้นฉันต้องการให้อวัยวะของฉันถูกนำไปศึกษาเพื่อช่วยคนอื่นต่อไป”

และมีผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งที่คาดไว้แล้วว่าคำตอบของเขาอาจจะทำให้นักวิจัยแปลกใจ

“คุณคงคิดว่าผมเป็นคนไม่เต็ม ฉันจะอาสาเป็นคนหนึ่งที่จะตายหากว่า 99 (คน) อาจได้รับการรักษาจนหายขาดจริงๆแล้ว มันเป็นเรื่องเกี่ยวกับความเห็นอกเห็นใจต่อคนอื่น”

ผู้ให้สัมภาษณ์บางคนตอบโดยยึดอยู่กับความเชื่อว่าเอชไอวีจะทำให้ชีวิตของพวกเขาสั้นลงอยู่ดี ถึงแม้ว่าความคิดเช่นนี้มีน้อยกว่าความเชื่อเกี่ยวกับการทำประโยชน์เพื่อสังคม

“ฉันคิดว่าเอชไอวีจะทำให้ชีวิตฉันสั้นลง”

ผู้ที่ยอมรับความเสี่ยงที่ต่ำต่อการตาย หรือไม่ยอมรับเลย

โดยรวมแล้วผู้ให้สัมภาษณ์ที่ยอมรับความเสี่ยงต่อการตายที่ต่ำมีความกังวลเกี่ยวกับสุขภาพในอนาคตและผลกระทบทางสังคมต่อการมีเอชไอวี ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งกล่าวว่า:

“คุณภาพชีวิตของฉันไม่เหมือนแต่ก่อน...หากฉันจะมีชีวิตอยู่ต่อไปอีก 5 หรือ 10 ปีคุณภาพชีวิตฉันจะเป็นอย่างไร? ฉันจะมีชีวิตอยู่กับการมีร่างกายไม่สมประกอบมากไปกว่านี้ได้อย่างไร?”

และสำหรับคนที่ยอมรับความเสี่ยงต่อการตายแค่ 1% คนหนึ่งบอกว่า:

“เหตุผลเดียวที่ฉันจะรับการรักษาจนหายขาดคือเพื่อกำจัดสภาพนั้นไป เพื่อไม่ต้องรู้สึกว่าเป็นคนด้อยโอกาสหรือถูกตีตราในรูปแบบใดใดก็ตาม”

นอกจากนั้นแล้วผู้ให้สัมภาษณ์สองสามคนมีความรู้สึกไม่ไว้วางใจต่อการวิจัยทางคลินิก:

“ฉันไม่ยุ่งกับการวิจัยทางคลินิก...ฉันไม่ใช่หนูตะเภา ฉันได้ศึกษาเกี่ยวกับคนอื่นๆที่เข้าร่วมการวิจัยทางคลินิก โครงการต่างๆ และสิ่งต่างๆที่ทำให้พวกเขาตาย”

แต่ผู้ให้สัมภาษณ์ส่วนมากไม่ต้องการที่จะเสี่ยง ถึงแม้ว่าพวกเขามีความเชื่อว่าการรักษาจนหายขาดจะดีมากแต่ก็ยังคิดว่ามันอาจไม่คุ้มกับการเสี่ยง:

“ฉันคงจะกลัว...และสิ่งที่น่าจะเป็นไปได้มากที่สุดคือฉันจะไม่ (ใช้การรักษา) เพราะฉันยังคงมีชีวิตต่อไปกายหน้า” (ผู้ให้สัมภาษณ์คนนั้นบอกว่าจะยอมรับความเสี่ยงต่อการตาย 60% แต่มีความลังเลอยู่เกี่ยวกับเรื่องนี้เมื่อให้สัมภาษณ์)

“มันอาจจะเป็นการรักษาที่สลับซับซ้อนมาก และการรักษาอาจไม่เป็นไปอย่างที่คาดได้ในด้านที่แย่มากมาก”

“หากฉันจะตาย (เนื่องจากเอชไอวี) ก็ปล่อยให้ฉันตาย การรักษาจนหายขาดจะดีมาก แต่หากต้องทนลำบากแล้วตาย...ฉันไม่สามารถที่จะเสี่ยงได้”

และท้ายที่สุด ผู้ให้สัมภาษณ์หลายคนกล่าวว่าพวกเขาก็เป็นปกติอยู่แล้ว:

“ฉันไม่มีความเสี่ยงต่อการตายจากการกินยาในขณะนี้ และไม่มีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อใหม่อีกครั้ง”

“ฉันจะไม่ทำห rokok เพราะเท่าที่ฉันเป็นอยู่ในตอนนี้ก็ได้อยู่แล้ว”

สรุป

จริยธรรมทางการแพทย์มีแนวโน้มที่จะสรุปว่าในการตัดสินใจระหว่างความเสี่ยงของการรักษาและผลประโยชน์ของมันคนมักจะใช้วิธีที่เรียกว่า Standard Gamble (การพนันตามปกติ) คือคนจะชั่งน้ำหนักระหว่างอันตรายที่อาจเป็นไปได้และรางวัลที่อาจเป็นไปได้ต่อตัวเอง ในฐานะปัจเจกบุคคล ส่วนอันตรายแค่นั้นที่แต่ละคนจะยอมรับได้นั้นแตกต่างกันไป ยกตัวอย่างเช่น คนอาจพร้อมที่จะยอมรับความเสี่ยงที่สูงเป็นอย่างมากหากว่ารางวัลจะใหญ่มากด้วย

แต่การพนันตามปกติไม่สามารถคำนึงถึงเอาแรงจูงใจอื่นๆด้วย เช่น คุณธรรม หรือความเชื่อมั่นทางศาสนา หรือความรู้สึกเกี่ยวกับพันธะต่อสังคม และในความเป็นจริงแล้วการชั่งน้ำหนักความเสี่ยงและผลประโยชน์แบบการพนันตามปกติมักจะมองข้ามประเด็นเหล่านี้

แต่ทว่าผู้เชี่ยวชาญการเกี่ยวกับการสำรวจเชิงคุณภาพ โครงการนี้กล่าวว่า เป็นเรื่องที่สำคัญมากที่จะต้องคำนึงถึงแรงจูงใจเหล่านี้ ยกตัวอย่างเช่น ในการออกแบบวิธีการขอความยินยอมที่ให้ข้อมูลต่างๆอย่างครบถ้วนสำหรับการวิจัยต่างๆในอนาคต

คณะผู้เขียนตั้งข้อสังเกตว่ามีเพียงสองสามคนเท่านั้นที่เต็มใจที่จะกล้าเสี่ยงเป็นอย่างมากสำหรับการรักษาจนหายขาดที่ใช้ผลประโยชน์ส่วนตัวเป็นเหตุผล พวกเขาไม่เต็มใจที่จะให้คะแนนคุณภาพชีวิตของพวกเขาสูงเท่ากับคนที่ยอมรับความเสี่ยงที่ต่ำหรือที่ไม่มีความเสี่ยงเลย พวกเขาไม่ได้คิดว่าพวกเขารับอาสาทำสิ่งที่จวนตายเนื่องจากว่าได้รับข้อมูลที่ผิดเป็นอย่างมากหรือเป็นเพราะพวกเขาไม่มีศักยภาพ พวกเขาได้คิดไตร่ตรองถึงผลกระทบต่างๆอย่างละเอียดถี่ถ้วน แต่การคำนวณความเสี่ยงของพวกเขาแตกต่างไปจากสิ่งต่างๆที่นักจริยธรรมทางการแพทย์คิดว่าคน โดยทั่วไปทำ พวกเขา รวมเอาความเชื่อของพวกเขา “ให้บางอย่างกลับคืนไป” ต่อสถาบันทางการแพทย์ที่ทำการวิจัยที่ได้ช่วยชีวิตของพวกเขา และพวกเขามองการวิจัยทางคลินิกว่าเป็นวิธีการที่ตรงไปตรงมาที่สุดที่จะทำเช่นนั้น (การให้บางอย่างกลับคืนไป) ได้

นักวิจัยเน้นว่าสิ่งที่พบจากการสำรวจความคิดเห็นนี้ไม่ได้หมายความว่าสาธารณชนที่มีเอชไอวีได้ให้กระดาดเปล่าที่เซ็นต์ชื่อไว้ให้แล้ว (หรือ a carte blanche) ที่ให้อำนาจเต็มแก่นักวิจัยในการที่จะหย่อนคลายกฎเกณฑ์ทางจริยธรรมที่ควบคุม

กำกับกรวิจัยทางวิทยาศาสตร์ เพราะในประการแรกนั้นครึ่งหนึ่งของผู้ตอบแบบสอบถาม/ให้สัมภาษณ์ไม่ต้องการความเสี่ยงต่อการตายที่เกินกว่า 10% (ซึ่งก็ยิ่งถือว่าสูงมากอยู่ดีสำหรับการวิจัยทางการแพทย์ที่เกี่ยวกับการเจ็บป่วยที่ไม่รุนแรงถึงตาย)

นักวิจัยยังเน้นอีกว่าเมื่อคนถูกถามเกี่ยวกับสถานการณ์สมมุติที่เฉพาะเจาะจง ยกตัวอย่างเช่น พวกเขาเต็มใจที่จะหยุดการรักษาด้วยยาต้านไวรัสและยอมให้ไวรัสเพิ่มตัวกลับขึ้นมาอีกจนวัดได้ในการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายขาดหรือไม่ พวกเขามีแนวโน้มที่จะเสี่ยงต่ออันตรายดังกล่าวต่ำมาก

สิ่งนี้นักวิจัยกล่าวคือการวิจัยทั้งสอง โครงการได้เปิดเผยให้รู้ว่าคนอาจมีแรงจูงใจที่หลากหลายกว้างขวางต่อการเข้าร่วมโครงการวิจัยมากกว่าที่นักจริยธรรมตั้งสมมุติฐานไว้

คณะผู้เขียนกล่าวว่า “เรามองว่าสิ่งที่ค้นพบ... ให้รสชาติที่เป็นจริงต่อเหตุผลต่างๆที่ผู้มีเอชไอวีอาจใช้ในการตัดสินใจที่จะยอมรับความเสี่ยง (แม้กระทั่งความเสี่ยงที่สูงมาก) เพื่อประโยชน์ต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายขาด”

การวิจัยเกี่ยวกับการรักษาเอชไอวีให้หายยังอยู่ในช่วงเริ่มต้นหรือระยะบุกเบิกสำหรับวิทยาศาสตร์ต่างๆที่อาจนำไปสู่การรักษาให้หายที่ได้ผล และที่สำคัญพอกันคือเป็นยุทธศาสตร์ที่สามารถนำไปใช้รักษาคนจำนวนมากได้อย่างปลอดภัยและในราคาที่ไม่แพงเกินไป ซึ่งความกังวลที่สำคัญต่อการวิจัยเพื่อรักษาเอชไอวีให้หายที่อยู่ในช่วงสำรวจคือการชั่งน้ำหนักระหว่างความเสี่ยงที่มีอยู่ค่อนข้างแน่กับประโยชน์ที่จะได้ โดยเฉพาะที่จะเกิดต่อบุคคลที่เข้าร่วมการวิจัยซึ่งยังไม่เป็นที่รู้แน่ว่าจะมีประโยชน์ต่อเขาแค่ไหน แต่อย่างไรก็ตามผลที่ได้จากการวิจัยจะช่วยชี้ทางให้แก่การวิจัยอื่นๆที่จะตามมาและช่วยพอกพูนความรู้ทางวิทยาศาสตร์ที่จะนำไปสู่การรักษาเอชไอวีให้หายขาดในอนาคต ดังนั้นการมีคนเข้าร่วมการวิจัยเพื่อรักษาเอชไอวีให้หายจึงมีความจำเป็นเป็นอย่างยิ่ง และที่สำคัญไม่น้อยกว่ากันคือการให้ความรู้และอธิบายถึงความเสี่ยงและผลประโยชน์ที่คาดว่าจะมีขึ้นแก่ผู้ที่ต้องการเข้าร่วมการวิจัยเพื่อขอความยินยอม

ในการสำรวจความคิดเห็นเกี่ยวกับการวิจัยเพื่อรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายที่รวมผู้มีเอชไอวี 2,100 คน มากกว่าครึ่ง (55%) ของผู้แสดงความคิดเห็นบอกว่าความเป็นไปได้ที่จะสามารถช่วยผู้อื่นเป็นแรงจูงใจในการเข้าร่วมการวิจัยเพื่อรักษาเอชไอวีให้หายถึงแม้ว่าการวิจัยจะมีความเสี่ยงต่างๆก็ตาม และ 45% ตอบว่าการเข้าร่วมการวิจัยจะช่วยให้ความรู้ทางวิทยาศาสตร์ก้าวหน้าต่อไปเป็นแรงจูงใจเพียงพอที่จะทำให้พวกเขาเข้าร่วมการวิจัยเพื่อรักษาเอชไอวีให้หาย⁴

ความไม่แน่นอนเกี่ยวกับประโยชน์โดยตรงต่อผู้เข้าร่วมการวิจัยเพื่อการรักษาเอชไอวีให้หายทำให้แรงจูงใจที่ต้องการทำประโยชน์ให้แก่ส่วนรวมและแรงจูงใจที่ต้องการช่วยเพิ่มความรู้ทางวิทยาศาสตร์ให้ก้าวไปสูเป้าหมายที่ต้องการมีความสำคัญมากพอสมควร และแรงจูงใจดังกล่าวเป็นสิ่งที่คนทั่วไปมักจะมองข้าม หรือให้น้ำหนักน้อยเกินไป หรือไม่เข้าใจ

ความคิดเห็นของนักวิจัยของโครงการทั้งสองเกี่ยวกับแรงจูงใจของผู้มีเอชไอวีที่อาจต่างกับสมมุติฐานของนักจริยธรรมนั้นสะท้อนปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นกับการวิจัยเพื่อรักษาเอชไอวีให้หายที่ดำเนินการในประเทศไทยเช่นกัน ผลของการสำรวจความคิดเห็นที่สรุปมาคงช่วยทำให้ผู้ที่เกี่ยวข้องและผู้สนใจต่อการวิจัยด้านเอชไอวีมีความเข้าใจเกี่ยวกับแรงจูงใจและความสำคัญของการรักษาเอชไอวีให้หายต่อผู้มีเอชไอวีมากขึ้น

⁴ จาก Recruitment and ethical considerations in HIV cure trials requiring treatment interruption โดย David Evans จาก Project Inform และ Nelson Vergel จาก Program For Wellness Restoration (PoWeR) เผยแพร่ใน https://www.researchgate.net/publication/283316731_Recruitment_and_ethical_considerations_in_HIV_cure_trials_requiring_treatment_interruption