

ความเข้าใจของผู้ติดเชื้อเอชไอวีชาวจีนเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย

อุดม ลิขิตวรรณวุฒิ

ในปี 2016 วารสารเกี่ยวกับการกำจัดไวรัสเอชไอวี (Journal of Virus Eradication) มีบทความเรื่องการศึกษาเกี่ยวกับความรับรู้/ความเข้าใจต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายของผู้ติดเชื้อเอชไอวีในเมืองกวางโจว (Guangzhou) ประเทศจีน ซึ่งเป็นการศึกษาเชิงคุณภาพโดยนักวิจัยชาวจีนและอเมริกันเพื่อสำรวจความรับรู้/เข้าใจของผู้ติดเชื้อเอชไอวีเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายจากมุมมองของพวกเขาต่อการรักษาเอชไอวีด้วยยาต้านไวรัส การติดตาม และการใช้ชีวิตตามปกติของพวกเขา ในการศึกษาครั้งนี้คณะผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ติดเชื้อเอชไอวีของเมืองกวางโจว 22 คน ในช่วงเดือนกันยายน 2014 ถึงเดือนมิถุนายน 2015 ซึ่งมีเนื้อหาที่สรุปได้ดังนี้¹

คณะผู้วิจัยให้เหตุผลต่อการศึกษารื่องนี้ว่าความรับรู้/เข้าใจเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย(HIV cure)อาจมีผลต่อการเข้าร่วมการวิจัยในคน(หรือการวิจัยทางคลินิก)เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย หรือมีผลต่อการกินยาต้านไวรัสอย่างถูกต้องสม่ำเสมอหรืออย่างมีวินัย หรือมีผลต่อภาวะความเป็นอยู่ที่ดีทางสังคมและจิตใจ

ความรับรู้/เข้าใจเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายอาจได้รับอิทธิพลจากปัจจัยหลายอย่าง ในระดับโลกนั้นความสำเร็จและความผิดหวังที่เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายซึ่งรวมถึงกรณีทิมอธี บราวน์ (Timothy Brown) ที่เป็นที่รู้จักกันว่าคนไข้เบอร์ลิน (Berlin patient) ทารกมิสซิสซิปปี (Mississippi Baby) หรือคนไข้บอสตัน (Boston patients) หรือกลุ่มการศึกษาวิสคอนติ (Visconti cohort) ทำให้ความรับรู้/เข้าใจของสาธารณชนเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายมีความซับซ้อนมากยิ่งขึ้น² นอกจากนี้แล้วการที่วงการวิทยาศาสตร์มีความคลุมเครือในคำที่ใช้อธิบาย “การรักษาให้หาย” (cure) โดยการใช้คำต่างๆเช่น “การรักษาให้หายจนปลอดจากเชื้อ” (sterilizing cure) หรือ “การรักษาให้หายพอที่(ร่างกายสามารถ) ทำหน้าที่ได้ตามปกติ” (functional cure) และ “โรคนิ่งสงบ” (remission) ซึ่งอาจเพิ่มความสับสนเกี่ยวกับสิ่งที่ควรคาดหวัง นอกจากนั้นแล้วยังไม่เป็นที่รู้กันว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีเข้าใจ/รับรู้ศัพท์ทางการแพทย์เหล่านี้อย่างไร โดยเฉพาะผู้ติดเชื้อจากประเทศที่ไม่พูดภาษาอังกฤษดังเช่นผู้ติดเชื้อในประเทศจีน เป็นต้น



ทิมอธี บราวน์ หรือ คนไข้เบอร์ลิน ผู้ที่ได้รับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายขาดคนแรกและคนเดียวของโลก

ในระดับประเทศ ประเทศจีนให้ความสนใจต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายคล้ายกับประเทศที่มีฐานะทางเศรษฐกิจดี ในประเทศจีนมีการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเป็นจำนวนมากกว่าประเทศอื่นหลายประเทศ

เช่นเดียวกับประเทศอื่นๆ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีในจีนประสบปัญหาเกี่ยวกับการติดตามและการเลือกปฏิบัติสูงมากทั้งในระดับบุคคล สังคม และระดับสถาบัน เช่นผู้ติดเชื้อเอชไอวีไม่สามารถเป็นข้าราชการได้

¹ จาก 'I can coexist with HIV': a qualitative study of perceptions of HIV cure among people living with HIV in Guangzhou, China โดย Qingyan Ma, Feng Wu, Gail Henderson, Stuart Rennie, Zachary C. Rich, You Cheng, Fengyu Hu, Weiping Cai และ Joseph D. Tucker เผยแพร่ใน ResearchGate (https://www.researchgate.net/publication/304674048_%27I_can_coexist_with_HIV%27_a_qualitative_study_of_perceptions_of_HIV_cure_among_people_living_with_HIV_in_Guangzhou_China)

² ทิมอธี บราวน์ เป็นเพียงคนเดียวในโลกที่นักวิชาการส่วนใหญ่ยอมรับว่าได้รับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายขาดอย่างแท้จริงสำหรับอีกสองกรณี(ทารกมิสซิสซิปปีและคนไข้บอสตัน)เมื่อหยุดการรักษาด้วยยาต้านไวรัสไปได้ระยะหนึ่งเชื้อไวรัสเพิ่มจำนวนกลับมาใหม่ทำให้ต้องเริ่มกินยาต้านไวรัสอีกครั้งหนึ่งเพื่อควบคุมปริมาณไวรัสในเลือดในต่ำไว้เหมือนเดิม แต่กลุ่มการศึกษาวิสคอนตินั้นผู้ติดเชื้อชาวฝรั่งเศสจำนวนยี่สิบคนที่ได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสในระยะต้นของการติดเชื้อ และหลังจากการรักษาด้วยยาต้านไวรัสไประยะหนึ่งผู้ติดเชื้อกลุ่มนี้หยุดยาต้านไวรัสและปริมาณไวรัสไม่เพิ่มจำนวนคืนกลับมาใหม่เป็นเวลาหลายปี (เวลาเฉลี่ยตั้งแต่หยุดยาต้านจนถึงปัจจุบันนี้ประมาณแปดปี) กลุ่มการศึกษาวิสคอนตินี้ถือว่าเป็น Post-Treatment Controllers หรือกลุ่มคนที่สามารถควบคุมไวรัสเอชไอวีไม่ให้ขยายตัวเพิ่มได้ภายหลังจากที่ได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอชไอวี(แต่เนิ่นๆ)

ดังนั้นปัจจัยต่างๆเหล่านี้รวมกันแล้วอาจมีผลกระทบที่ไม่พึงประสงค์ต่อความรับรู้/ความเข้าใจของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย และเป็นเรื่องที่ยังไม่ได้รับการศึกษาเท่าที่ควรในปัจจุบัน

คณะผู้วิจัยระบุว่าวัตถุประสงค์สำคัญของการศึกษานี้เพื่อให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีในประเทศจีนได้แสดงความคิดเห็น ต่อการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายทั้งที่เกี่ยวกับการออกแบบด้านวิทยาศาสตร์และวิธีการที่จะศึกษาวิจัย และเพื่อเป็นหลักฐานสำหรับส่งเสริมการวิจัยที่มีคนไข้เป็นศูนย์กลาง (patient-centred research) อีกต่อไป

การสัมภาษณ์

คณะผู้วิจัยสุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลด้านโรคติดต่อที่ใหญ่ที่สุดของเมืองกวางโจว โดยเลือกผู้ที่ต้องการจะสัมภาษณ์ตามความสะดวก(convenience sampling) แบบสอบถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมที่เกี่ยวข้องทั้งในจีนและสหรัฐอเมริกา ก่อนการสัมภาษณ์คณะผู้วิจัยขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยทางวาจากับผู้ให้สัมภาษณ์เนื่องจากการวิจัยนี้มีความเสี่ยงที่ต่ำมาก ผู้ให้สัมภาษณ์ได้รับค่าตอบแทนเป็นบัตรโทรศัพท์มูลค่า 50 RMB หรือ 8 ดอลลาร์สหรัฐ (250 บาท) คำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์เป็นคำถามแบบกึ่งโครงสร้าง และใช้คำถามปลายเปิด การสัมภาษณ์แต่ละครั้งนานประมาณ 30 ถึง 60 นาทีโดยผู้สัมภาษณ์สองคนที่พูดภาษาจีนกลาง(Mandarin Chinese)เป็นภาษาแม่ และทำการสัมภาษณ์ในห้องส่วนตัวในโรงพยาบาล หรือในบริเวณที่เงียบๆของสวนสาธารณะที่อยู่ใกล้โรงพยาบาล การสัมภาษณ์ 19 คนมีการบันทึกเสียง ส่วนผู้ให้สัมภาษณ์อีก 3 คนปฏิเสธไม่ให้มีการบันทึกเสียงแต่อนุญาตให้ผู้สัมภาษณ์จดบันทึกได้

คำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ได้แก่คำถามพื้นฐานเกี่ยวกับข้อมูลเชิงประชากรและข้อมูลเกี่ยวกับสุขภาพและการดูแลรักษา ข้อมูลเกี่ยวกับแนวความคิดและความรู้ของผู้ให้สัมภาษณ์เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย และความคิดของผู้ให้สัมภาษณ์เกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างชีวิตของผู้ให้สัมภาษณ์ในปัจจุบันและการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย ในการวิเคราะห์ผลนั้นเทพของการสัมภาษณ์ถูกถอดเทปคำต่อคำโดยคนที่พูดภาษาจีนกลางและได้รับการตรวจทานดูความถูกต้องครบถ้วน โดยคณะผู้วิจัยอีกคนที่พูดภาษาจีนกลางเป็นหลักเช่นกัน การสัมภาษณ์ที่ได้รับการถอดเทปแล้วถูกนำไปวิเคราะห์เพื่อหาประเด็นร่วมต่างๆ และประเด็นที่ระบุได้จะถูกตรวจสอบยืนยันโดยนักวิจัยอีกสองคน ส่วนการอ้างอิงที่ใช้ในเอกสารเสนอผลการวิจัยเป็นการแปลจากภาษาจีนเป็นภาษาอังกฤษ³

ผลการศึกษา

ผู้ให้สัมภาษณ์ทั้งหมดมี 22 คนอยู่ในช่วงอายุระหว่าง 20 ถึง 50 ปี เป็นชาย 14 คน และ หญิง 8 คน เกินกว่าครึ่งมีการศึกษาระดับต่ำกว่าปริญญาตรี รายได้เฉลี่ยของผู้ให้สัมภาษณ์เท่ากับ 27,000 ดอลลาร์ (844,290 บาท) ผู้ให้การสัมภาษณ์ 21 คนได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสอยู่ โดยที่ 6 คนเพิ่งเริ่มกินยาต้านไวรัส (น้อยกว่า 1 ปี) อีก 8 คนกินยาต้านเป็นระยะเวลา 1-5 ปี และ 3 คนกินยาต้านไวรัสมานานกว่า 5 ปี และอีก 5 คนไม่มีข้อมูลเรื่องนี้ ในการวิเคราะห์เชิงคุณภาพของการสัมภาษณ์นั้นประเด็นหลักที่ระบุได้มี 3 ประเด็นได้แก่ 1) ความหมายของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย - จินตนาการของผู้ติดเชื้อเอชไอวีถึงชีวิตของตนหลังจากที่ได้รับการรักษาให้หายจากจากติดเชื้อ 2) ความเป็นไปได้ของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย - การรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายจะเกิดขึ้นหรือไม่ และจะเกิดขึ้นเมื่อไร และพวกเขาจะสามารถเข้าถึงการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายได้หรือไม่ และ 3) ชีวิตที่ปราศจากการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย - ผู้ติดเชื้อเอชไอวีจะปรับตัวต่อสถานะการมีเอชไอวีเรื้อรังและต่อความกังวลที่คงอยู่เสมอว่ามีชีวิตอยู่กับเอชไอวีได้อย่างไร

ความหมายของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย

ถึงแม้ว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายจะเป็นแนวคิดทางวิทยาศาสตร์ที่ใหม่ก็ตาม ผู้ติดเชื้อที่ให้สัมภาษณ์สามารถแสดงความคิดเห็นของพวกเขาต่อชีวิตที่ปลอดภัยจากเอชไอวีได้ ความหมายของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายของพวกเขาสามารถแบ่งได้เป็นความรับรู้ต่อความเป็นจริงทางชีวศาสตร์ของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย รูปแบบและระยะของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายที่พวกเขาชอบ และความรู้ต่อผลกระทบที่อาจเป็นไปได้ของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายที่มีต่อสุขภาพกายและต่ออารมณ์ความรู้สึก

ความเป็นจริงทางชีวศาสตร์ของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย

ความเป็นจริงทางชีวศาสตร์ของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายหมายถึงความรับรู้ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายว่าจะมีผลต่อไวรัสในร่างกายของพวกเขาได้อย่างไร ผู้ให้สัมภาษณ์ระบุว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายคือการกำจัดไวรัสให้หมดไปอย่างหมดสิ้นและอย่างถาวร โดยที่ไม่มีไวรัสหลงเหลืออยู่ในร่างกายของพวกเขาเลย ผู้ให้สัมภาษณ์ไม่เคยถึงหรือดูเหมือนว่าจะไม่เข้าใจถึงความแตกต่างทางการแพทย์ระหว่างการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจนปลอดภัยและรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายพอที่ทำหน้าที่ได้ตามปกติแต่อย่างใด นอกจากนั้น

³ ดูรายละเอียดวิธีการวิจัยตลอดจนคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ได้ในเอกสารที่ระบุในหมายเลขล่าง # 1 ข้างบน

แล้วผู้ให้สัมภาษณ์บางคนเชื่อว่าการตรวจไม่พบไวรัสครหาหมายความว่าพวกเขาไม่ต้องกินยาอีกต่อไป ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งเอ่ยว่า

"ตรวจไวรัสไม่เจอ และคุณไม่มีความจำเป็นต้องกินยาอีกต่อไป หากว่าคุณจำเป็นต้องกินยาเป็นเวลานาน มันไม่ได้หมายความว่า คุณได้รับการรักษาจนหายแล้ว"

รูปแบบและระยะเวลาของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายที่ชอบ

ผู้ให้สัมภาษณ์ทั้งหมดเลือกการรักษาการติดเชื้อให้หายที่เป็นยาเม็ดและเลือกการรักษาให้หายที่เป็นยาฉีดเป็นอันดับสอง ส่วนทางเลือกบางอย่างเช่นการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด(chemotherapy)เช่นเดียวกับการรักษามะเร็งนั้นเป็นสิ่งที่ยอมรับไม่ได้อย่างสิ้นเชิง สำหรับระยะเวลาของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายนั้นผู้ให้สัมภาษณ์คาดหวังว่าจะใช้เวลาอย่างน้อยที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้

ผลกระทบของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายต่อชีวิตที่เป็นอยู่

นอกเหนือจากสุขภาพที่ดีขึ้นแล้ว ผู้ติดเชื้อที่ผู้ให้สัมภาษณ์รู้สึกว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายนั้นจะทำให้พวกเขามีความหวังในชีวิตและนำไปสู่ความสุข การรักษาให้หายจะหมายถึงการที่ไม่ต้องปกปิดสถานภาพการติดเชื้ออีกต่อไปและเป็นคน“ปกติ” ดังที่ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งกล่าวว่า

"ฉันรู้ว่าการติดเชื้อของฉันทำให้คนอื่นกลัว ดังนั้นฉันจึงไม่บอกญาติและเพื่อนส่วนมากของฉัน หากว่าฉันถูกรักษาให้หายแล้ว ฉันไม่ต้องกังวลอีกต่อไป ฉันจะเป็นปกติและเป็นสุขอย่างมากมาก"

ความเป็นไปได้ของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย

ความคาดหวังต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายของผู้ให้สัมภาษณ์นั้นมีตั้งแต่ความคาดหวังในทางที่ดี ความรู้สึกกังขา และความคาดหวังในทางลบ

ความคาดหวังต่อการรักษาให้หายในทางที่ดี

สำหรับผู้ให้สัมภาษณ์บางคนนั้นเชื่อว่าในที่สุดแล้วจะมีการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายได้ ดังที่ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งเอ่ย

"ฉันเชื่อว่าวันหนึ่งจะมีการรักษาให้หาย เอชไอวีเป็นสิ่งที่รักษาให้หายได้ แต่ฉันไม่รู้ว่ามันจะนานแค่ไหน เมื่อมีโรคใหม่ๆเกิดขึ้นจะไม่มีวิธีการรักษาให้หายทันที หากมีคนที่สามารถรักษาเอชไอวีได้ คนคนนั้นสมควรได้รับรางวัลโนเบล"

ผู้ให้สัมภาษณ์บางคนเปรียบเทียบเอชไอวีเหมือนกับโรคหรือรังอย่างอื่น เช่น เหาหวาน ซึ่งพวกเขาถือว่าเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้ ผู้ให้สัมภาษณ์อีกจำนวนหนึ่งเชื่อว่าในที่สุดแล้วโรคต่างๆมากมายจะได้รับการรักษาจนหาย

ความรู้สึกกังขาต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย

ความรู้สึกกังขาต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายนั้นรวมถึงการที่ผู้ให้สัมภาษณ์เกิดความสงสัยความเป็นไปได้ของการรักษาการติดเชื้อเอชไอวี ผู้ให้สัมภาษณ์บางคนมีความสงสัยว่าการรักษาการติดเชื้อให้หายสำหรับพวกเขานั้นจะเป็นไปได้จริงหรือไม่ รวมถึงการเข้าถึงการรักษาให้หายสำหรับพวกเขาด้วย พวกเขา รู้สึกว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเป็นเพียงความฝันและพวกเขาจะไม่มีชีวิตอยู่ยาวนานพอที่จะเห็นความฝันนั้นเป็นจริง ผู้ให้สัมภาษณ์บางคนเอ่ยถึงทิมอธี บราวน์บอยครั้ง ซึ่งสำหรับพวกเขาแล้วทิมอธี บราวน์เป็นสัญลักษณ์ของทั้งความหวังและตำนานเกี่ยวกับการรักษาให้หาย ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งกล่าวว่า "คนนั้น(คนไข้เบอร์ลิน)มีพันธุกรรมที่กลายพันธุ์ โอกาสเช่นนั้นน้อยมาก สำหรับฉันแล้วมันเกือบเหมือนเป็นเรื่องที่เป็นไปไม่ได้"

ผู้ให้สัมภาษณ์บางคนรู้สึกว่ารักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเป็นเรื่องไกลตัวมากเพราะพวกเขาคิดว่าการรักษาให้หายนั้นถูกซ่อนอยู่หรือไม่สามารถเข้าถึงได้ ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งเล่าว่า "ลูกพี่ลูกน้องของฉันอยู่ที่อเมริกา พวกเขาเป็นนักวิจัยทางการแพทย์ พวกเขาบอกฉันว่าในสหรัฐอเมริกาเอชไอวีเป็นโรคที่รักษาให้หายได้" ผู้ให้สัมภาษณ์อีกคนเอ่ยว่าการรักษาเอชไอวีให้หายนั้นมีอยู่แล้วในที่อื่น มันซ่อนอยู่ในสิ่งใดสิ่งหนึ่งที่เรารู้จักมันดีพอ เช่น ในการแพทย์แผนโบราณของจีนซึ่งอาจมีวิธีการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีที่ยังเป็นสิ่งลึกลับอยู่

สิ่งที่ผู้ให้สัมภาษณ์มีความกังวลต่อความเป็นไปได้ของการรักษาการติดเชื้อให้หายคือค่าใช้จ่ายของการรักษาให้หาย ผู้ให้สัมภาษณ์บางคนรู้สึกว่ารักษาให้หายที่เกี่ยวกับเทคโนโลยีขั้นสูงนั้นไม่ใช่สิ่งที่พวกเขาสามารถจ่ายได้

"คนไข้เบอร์ลินเป็นทางต้นสำหรับการวิจัยเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย พวกเราไม่สนใจในการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย เราเพียงแต่ต้องการยาที่ดีขึ้น ค่าใช้จ่ายในการผ่าตัดปลูกถ่ายไขกระดูกนั้นแพงมาก มันแพงมากสำหรับคนในแอฟริกาและจีน ฉันไม่สนใจในการรักษาให้หายเลย"

ความรู้สึกทางลบต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย

มีผู้ให้สัมภาษณ์ที่มีความรู้สึกทางลบต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย พวกเขาไม่เชื่อว่าการติดเชื้อเอชไอวีจะถูกรักษาให้หายได้ ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งเอ่ยว่า "ในโลกนี้ไม่มีสิ่งที่เรียกว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย คุณไม่เชื่อเช่นนั้นหรือ" ผู้ให้สัมภาษณ์อีกคนคิดว่าการควบคุมไวรัสเอชไอวีอาจเป็นไปได้และเสริมว่า "ฉันไม่คิดว่าการรักษาให้หายนั้นเป็นไปได้ ฉันรู้สึกที่เราเพียงแต่ทำให้ไวรัสคงที่อยู่และไม่ปล่อยให้มันขยายเพิ่มขึ้นได้เท่านั้น"

ชีวิตที่ปราศจากการรักษาให้หาย

เกี่ยวกับชีวิตที่ปราศจากการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายนั้นผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ผู้ให้สัมภาษณ์อธิบายถึงการที่พวกเขาจัดการกับชีวิตและการติดเชื้อเอชไอวีอย่างไร และเกี่ยวกับการกินยาต้านไวรัสอย่างถูกต้อง เกี่ยวกับความเครียดทางอารมณ์และการตีตราที่เกี่ยวกับเอชไอวี และต่อความเกี่ยวข้องของเรื่องดังกล่าวกับความเข้าใจ/ความรู้ของพวกเขากลับมาเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หาย

การยอมรับความเรื้อรังของการติดเชื้อเอชไอวี

ตรงกันข้ามกับความคิดของผู้ให้สัมภาษณ์จำนวนหนึ่งที่ว่าหากไม่มีการรักษาให้หายแล้วก็ไม่มีความหวัง ผู้ให้สัมภาษณ์อีกส่วนหนึ่งเอ่ยว่าพวกเขาปรับตัวได้ดีต่อความเรื้อรังของการติดเชื้อเอชไอวี คนกลุ่มนี้ระมัดระวังในการตอบเกี่ยวกับการวิจัย ในคนที่กำลังจะเกิดขึ้นที่มี "การรักษาให้หาย" เป็นเป้าหมายของการวิจัย พวกเขานั้นว่า ในขณะที่ทัศนคติทางบวกต่อชีวิตที่อยู่กับการติดเชื้อเอชไอวีมีความสำคัญกว่าการรักษาให้หาย ดังที่ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งย้ำว่า

"ถึงแม้ว่าการรักษาเอชไอวีให้หายจะเป็นสิ่งที่ดีกว่า แต่ฉันยอมรับมันเป็นโรคเรื้อรังได้ อย่างน้อยฉันอาจมีชีวิตอยู่ต่อไปได้ถึงยี่สิบ สามสิบปี ฉันไม่สนใจจริงๆว่าฉันจะได้รับการรักษาให้หาย ในตอนนี้หรือไม่"

และผู้ให้สัมภาษณ์อีกคนเอ่ยถึงแมจิก จอห์นสันว่าเป็นตัวอย่างที่สร้างแรงบันดาลใจเกี่ยวกับการรักษาที่สมดุลง⁴

การทำตัวเป็นปกติกับการรักษาเอชไอวี

ผู้ให้สัมภาษณ์หลายคนบอกว่าการกินยาต้านไวรัสอย่างถูกต้องกลายเป็นเรื่องปกติเรื่องใหม่ของพวกเขา ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อเอชไอวีตั้งแต่ปีค.ศ. 2005 และได้กินยาจีนแผนโบราณตั้งแต่นั้นมา ถึงแม้ว่าเธอจะไม่ได้ใช้ยาต้านไวรัสแต่เธอกินยาจีนแผนโบราณทุกวัน และเธออธิบายชีวิตของเธอในช่วงสิบปีที่ผ่านมาว่า

"ชีวิตฉันเกือบเป็นปกติ ฉันไม่รู้สิว่ามีความแตกต่างที่ชัดเจนแต่อย่างใดเลย เพียงแต่ว่าฉันจำเป็นต้องกินยาเพิ่มหลังจากการกินข้าวทุกวัน มันเกือบเหมือนกัน ... ฉันรู้สึกว่ามันคุ้นเคยกับมัน(การกินยา) ฉันจะกินยาหลังจากกินข้าวไม่ว่าจะเป็นอย่างไรก็ตาม เหมือนกับการดื่มน้ำชา"

ทัศนคติทางบวกต่อการอยู่ร่วมกับเอชไอวี

ผู้ให้สัมภาษณ์บางคนเน้นถึงความสำคัญของการมีทัศนคติทางบวกต่อการอยู่ร่วมกับเอชไอวี

"ตอนนี้ฉันมีชีวิตร่วมกับไวรัสนี้ ร่างกายของฉันจำเป็นต้องอยู่ในสภาพที่ดีเพื่อที่ฉันจะมีภูมิคุ้มกันที่แข็งแรงซึ่งจะทำให้ฉันมีความสุขในชีวิตและสามารถอยู่กับเอชไอวีได้ หากฉันมีปัญหาเกี่ยวกับเรื่องอื่นๆและไม่ได้กินดี สภาพร่างกายของฉันจะแย่งลง และเชื้อไวรัสจะกลับมาก่อกวนฉันและโรคอื่นๆก็จะตามมาด้วย"

ผู้ให้สัมภาษณ์อีกคนกล่าวว่าเขาเข้าใจว่าเอชไอวีเป็นส่วนหนึ่งของร่างกายของเขาและด้วยเหตุนี้เขาควรใช้ชีวิตที่ดีขึ้นเพื่อให้เขามีชีวิตยาวขึ้น

⁴ แมจิก จอห์นสัน (Magic Johnson) เป็นนักกีฬาบาสเกตบอลอาชีพชาวอเมริกันที่โด่งดังมาก และประกาศว่าเขาติดเชื้อเอชไอวีเมื่อปีค.ศ. 1991 แมจิก จอห์นสันอุทิศตนให้กับการณรงค์เกี่ยวกับเอชไอวี/เอดส์ตั้งแต่นั้นมา ปัจจุบันเขายังมีสุขภาพแข็งแรงดีอยู่

"ผมจำเป็นต้องปรับอารมณ์ของผมและจินตนาการว่าผมเป็นคนสุขภาพดี ตอนนี้ผมต้องการมีชีวิตที่ดีขึ้น ผมต้องการมีชีวิตอยู่อีกสามปี อีกห้าปีหรือสิบปี มันแค่สามสิบปีเท่านั้นที่โรคนี้อะบาดขึ้น ผมเคยกลัวและต้องการหนีไปให้พ้นๆจากเรื่องเหล่านี้ แต่ตอนนี้เอชไอวีเป็นส่วนหนึ่งของร่างกายผม หากผมหนี ผมจะล้มเหลว"

ผู้ให้สัมภาษณ์บางคนคิดว่าการรักษาให้หายเป็น โบนัสพิเศษ แต่ไม่ใช่สิ่งที่จำเป็นต่อชีวิตของพวกเขาหรือเป็นสิ่งที่พวกเขาคิดว่ามีความสำคัญมากกว่าสิ่งอื่น สิ่งอื่นเช่นครอบครัวและลูกมีความสำคัญมากกว่าสำหรับคนกลุ่มนี้

ความเครียดทางอารมณ์และการตีตรา

จากการศึกษาของคณะผู้วิจัยความเครียดทางอารมณ์อันเนื่องมาจากการติดเชื้อเอชไอวีนั้นยังคงเป็นปัญหาที่พบอยู่เสมอ ผู้ให้สัมภาษณ์หลายคนบอกว่าหลังจากที่ติดเชื้อแล้ว พวกเขาหมดความหวังทุกอย่าง ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งกล่าวว่า การที่คิดว่าจะมีชีวิตยาวเกือบเหมือนปกติหากว่ากินยาต้านที่ดื้อนั้นเป็นการ“หลงผิด” แม้แต่ยาต้านไวรัสเองบางครั้งมันก็กลายเป็นสัญลักษณ์ของการติดเชื้อ ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งเอ่ยถึงความเครียดต่อการที่ต้องกินยาต้านอย่างสม่ำเสมอ

"การกินยานั้นไม่ใช่เรื่องที่ยุ่ยากเสียทีเดียว ฉันสามารถทำได้ การกินยาทุกวันเป็นระยะเวลาหนึ่งนั้นเป็นสิ่งที่ทำได้หากฉันรู้ว่ามันจะทำให้ฉันหาย แต่การกินยาทุกวันอย่างไม่มีวันสิ้นสุดนั้นมันทำให้ฉันคิดถึงเอชไอวี หากฉันไม่จำเป็นต้องกินยา ฉันไม่คิดว่าฉันติดเชื้อเอชไอวี"

นอกจากนั้นแล้ว การตีตราเกี่ยวกับเอชไอวีซึ่งเกิดขึ้นอย่างแพร่หลายจนกระทั่งมันสามารถแทรกซึมเข้าไปในจินตนาการเกี่ยวกับสภาพที่ได้รับการรักษาให้หายแล้ว ผู้ให้สัมภาษณ์คนหนึ่งกังวลว่าถึงแม้ว่าเมื่อเอชไอวีได้รับการรักษาจนหายแล้วก็ตาม ร่องรอยใดใดของเอชไอวีภายในร่างกายของเขาเช่นภูมิคุ้มกันต่อเอชไอวีอาจจะเปิดเผยถึงสถานภาพการเป็นบวกของเขาในอดีต เขากล่าวว่า

"ตราบใดที่ผมยังคงมีภูมิคุ้มกันอยู่ ผมไม่คิดว่าเอกลักษณ์ของผมว่าเป็นคนติดเชื้อจะเปลี่ยนไป ถึงแม้ว่าผมจะได้รับการรักษาจนหายจากเอชไอวีแล้วก็ตาม"

คณะผู้วิจัยแสดงความเห็นว่าจากการศึกษานี้แสดงให้เห็นว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวีในจีนพิจารณาว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเป็นสิ่งที่อาจเกิดขึ้นได้ภายในระยะเวลาที่ยังห่างไกลมาก และเป็นสิ่งที่ไม่สามารถเข้าถึงได้และแพงมาก ผลของการศึกษานี้สอดคล้องกับการวิจัยเชิงคุณภาพอีก โครงการหนึ่งเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายที่ทำในกลุ่มผู้ติดเชื้อเสถียรในจีน ถึงแม้ว่าการวิจัยทั้งสองจะทำกับกลุ่มประชากรที่แตกต่างกันก็ตาม (เช่น ประสบการณ์ชีวิต รายได้ และการศึกษา) แต่ความเข้าใจ/รับรู้เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายของทั้งสองกลุ่มตอกย้ำความรู้สึกโดยรวมว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเป็นสิ่งที่ไม่สามารถเข้าถึงได้โดยผู้ติดเชื้อชาวจีนที่มีพื้นฐานที่แตกต่างกัน ความรู้สึกเช่นนี้สะท้อนถึงประสบการณ์ในอดีตซึ่งเกิดขึ้นทั้งในประเทศจีนและในประเทศที่ยากจนอื่นๆ ประสบการณ์นั้นคือความยากลำบากในการเข้าถึงการรักษาด้วยยาต้านไวรัส ซึ่งผู้ติดเชื้อในจีนและในประเทศในอาฟริกาหลายประเทศไม่สามารถเข้าถึงยาต้านไวรัสได้ในช่วงต้นๆของการแพร่ระบาด ในขณะที่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีในประเทศที่พัฒนาแล้วสามารถเข้าถึงการรักษาด้วยยาต้านไวรัสได้ นอกจากนั้นแล้วความเข้าใจ/รับรู้ว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจะมีราคาแพงมากนั้นก็คล้ายกับปัญหาในปัจจุบันที่เกี่ยวกับยาสำหรับรักษาไวรัสตับอักเสบบีซึ่งมีราคาแพงมากและเกี่ยวกับการทำให้ยามีราคาลดลงที่ทำให้คนสามารถเข้าถึงการรักษาให้หายได้มากขึ้น

ดังนั้นคณะผู้วิจัยจึงเน้นถึงความสำคัญต่อการจัดลำดับความสำคัญของการเข้าถึงการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีที่ครอบคลุมและเสมอภาคสำหรับผู้ติดเชื้อทุกคนไม่ว่าจะเป็นด้านที่เกี่ยวกับการจัดสรร(การรักษาการติดเชื้อ)ให้มีอยู่ในพื้นที่ การเข้าถึงบริการ การยอมรับของผู้ใช้และความเท่าเทียม/เสมอภาค ซึ่งทั้งหมดนี้คณะผู้วิจัยระบุว่าเป็นสิทธิมนุษยชนขั้นพื้นฐานของเรื่องสุขภาพ

นอกจากนั้นแล้วผลของการศึกษาเกี่ยวกับความรู้/เข้าใจต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายในกลุ่มผู้ติดเชื้อชาวจีนที่แตกต่างไปจากการศึกษาเกี่ยวกับความรู้/เข้าใจต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายในกลุ่มผู้ติดเชื้อในอาฟริกาได้คือการทำใจยอมรับต่อการที่จะต้องใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับเอชไอวีต่อไปเป็นระยะเวลาที่กำหนดไม่ได้เพราะการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายนั้นยังเป็นเรื่องที่ยังเป็นไปไม่ได้ภายในระยะเวลาที่ยาวมากเท่านั้น ในเรื่องนี้ผู้ติดเชื้อชาวจีนดูเหมือนว่าจะปรับตัวยอมรับความเป็นจริงดังกล่าวได้ดีกว่าผู้ติดเชื้อจากอาฟริกาใต้ที่แสดงถึงความกดดันทางอารมณ์มากเมื่อรู้ว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวียังเป็นเรื่องที่ต้องใช้เวลาวิจัยต่อไปอีกนานพอสมควร ดังนั้นคณะผู้วิจัยจึงแนะนำว่าเนื่องจากความแตกต่างของความรู้/เข้าใจที่หลากหลายเช่นนี้การวิจัยทางวิชาการแพทย์เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายควรผนวกการวิจัยทางสังคมศาสตร์เข้าไปด้วยเพื่อเพิ่มความเข้าใจเกี่ยวกับบริบทของการวิจัยของแต่ละพื้นที่

เช่นเดียวกันการที่ผู้ติดเชื้อในปัจจุบันต้องยอมรับความจริงว่าการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีจะไม่เกิดภายในระยะเวลาอันใกล้ ดังนั้นทางออกที่ดีที่สุดขณะนี้สำหรับผู้ติดเชื้อคือการกินยาต้านอย่างถูกต้องมีวินัย คณะผู้วิจัยชี้ให้เห็นถึง

ความสำคัญของการพัฒนายาต้านไวรัสที่มีประสิทธิภาพสูง ที่ไม่มีภาระในการกินมาก เช่นไม่ต้องกินบ่อยหรือกินหลายเม็ด หรือมีผลข้างเคียงต่ำ ซึ่งทั้งหมดนี้จะช่วยลดภาระในการกินยาและเป็นแรงจูงใจให้ผู้ติดเชื้อกินยาต้านอย่างสะดวกและสม่ำเสมอตามคำแนะนำ และภาระในการกินยาที่ลดลงจะมีผลช่วยในการลดการตีตราด้วย การศึกษาในจีนแสดงให้เห็นว่า ผู้ติดเชื้อในจีนจำนวนหนึ่งปกปิดสถานภาพการติดเชื้อของตนไม่ให้ครอบครัวของพวกเขาู้เพราะความกังวลเกี่ยวกับความกลัวผู้ติดเชื้อและการตีตรา การวิจัยที่จะตามมา การกินยาต้านไวรัสที่ง่ายไม่มีภาระในการกินมากหรือกินบ่อยจะช่วยผู้ติดเชื้อในเรื่องนี้ได้ แต่อย่างไรก็ตามคณะผู้วิจัยแนะนำว่าการทำงานร่วมกับครอบครัวก็ยังเป็นเรื่องสำคัญต่อการแก้ไข ปัญหาความเข้าใจผิดและการตีตราโดยครอบครัวของผู้ติดเชื้อ

ท้ายที่สุดคณะผู้วิจัยอธิบายถึงจุดอ่อนของการศึกษานี้ซึ่งรวมถึงจำนวนผู้ให้สัมภาษณ์ที่ไม่มากนักและผู้ให้ สัมภาษณ์เป็นผู้ติดเชื้อที่มารับการรักษาและบริการจากโรงพยาบาลหนึ่งแห่งในเมืองกวางโจวเท่านั้น และเกือบทั้งหมดเป็นผู้ติดเชื้อที่ได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสแล้วหรือเป็นผู้ที่มีความโน้มเอียงที่จะรักษาด้วยยาต้าน และทั้งหมดเป็นผู้ที่อาศัย ในชุมชนเมือง ดังนั้นผลของการศึกษานี้ไม่สามารถนำไปสรุปแทนผู้ติดเชื้อชาวจีนทั้งหมดได้ อีกประการหนึ่งการศึกษานี้ทำ ในช่วงเวลาที่ยังไม่มีการวิจัยทางคลินิกเกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายในเมืองกวางโจวเลย ดังนั้นคำถามของ การสัมภาษณ์ที่เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายจึงเป็นคำถามในเชิงสมมุติที่เกี่ยวกับความรู้ต่อการรักษา การติดเชื้อเอชไอวีให้หายและพฤติกรรมต่างๆที่พอเป็นที่รู้จักอยู่แล้ว แทนที่จะเป็นคำถามที่เจาะจงเกี่ยวกับ โครงการวิจัย หนึ่งและวิธีการวิจัยเฉพาะที่เกี่ยวข้อง และการสัมภาษณ์ดังกล่าวเป็นการสัมภาษณ์เพียงครั้งเดียวเท่านั้นจำเป็นที่จะต้องมีการศึกษาต่อเนื่องเพิ่มเติมอีกต่อไปเพื่อศึกษาความเปลี่ยนแปลงของความรู้ต่อการรักษาการติดเชื้อให้หาย รวมถึง ประโยชน์และความเสี่ยงต่างๆ

ความสำคัญของการศึกษานี้และการศึกษาอื่นๆที่มีลักษณะคล้ายคลึงกันคือการเสนอเสียงและความต้องการ ความกังวลของผู้ติดเชื้อเอชไอวีต่อการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเพื่อให้นักวิจัยเกี่ยวกับเรื่องนี้สามารถนำเอาความ คิดเห็นและข้อเสนอแนะของผู้ติดเชื้อไปผนวกไว้ในรูปแบบการวิจัยที่เกี่ยวกับการรักษาการติดเชื้อเอชไอวีให้หายเพื่อ ให้การวิจัยสอดคล้องกับความต้องการและการยอมรับของผู้ติดเชื้อ