

โลกทัศน์ต่อการใช้ยาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่กินยาต้านไวรัส

Worldview of Medicine: Experiences of People Living with HIV/AIDS Taking Antiretroviral Medication

ชุลีพร คงเพชร¹ และเพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์²

¹ศูนย์ประสานความร่วมมือระหว่างประเทศไทย ออสเตรเลีย เนเธอร์แลนด์ เพื่อการศึกษาวิจัยด้านโรคเอดส์ สภาการศึกษาไทย

²คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

บทคัดย่อ

ยาต้านไวรัสได้เข้ามามีบทบาทในการรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวีในประเทศไทยให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีและทั่วถึงมากยิ่งขึ้น โดยบุคลากรทางการแพทย์มักให้ความสำคัญกับการมีระเบียบวินัยในการกินยาของประชาชนที่จะส่งผลต่อผลสัมฤทธิ์ของยา อย่างไรก็ตาม ผลกระทบจากยาต้านไวรัสในด้านต่างๆ รวมทั้งมุมมองแนวคิดและประสบการณ์การกินยาอย่างต่อเนื่องนั้น ยังไม่มีการศึกษาในเชิงคุณภาพ การวิจัยนี้จึงมุ่งเน้นศึกษาถึงแนวคิดและมุมมองของชาวบ้านที่มีต่อยา โดยศึกษาผ่านประสบการณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่กินยาต้านไวรัสมากกว่า 6 เดือน จำนวน 10 ราย ในเขตกรุงเทพฯ โดยวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ เก็บรวบรวมข้อมูล โดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ทำการวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้แก่นโครงเรื่องที่สำคัญเชื่อมโยงประเด็นหลักเพื่อทำความเข้าใจกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น

การศึกษานี้ พบว่าแนวคิดของชาวบ้านที่มีต่อยาต้านไวรัส มิได้เป็นเพียงสารเคมีที่มีฤทธิ์รักษาโรค แต่ยังมี ความหมายเชิงสังคมวัฒนธรรมด้วย ยา(ต้านไวรัส)ในมุมมองชาวบ้าน คือ สิ่งวิเศษที่พระเจ้าประทานมา เป็นสิ่งมีค่า ช่วยให้มีชีวิตอยู่ได้ แต่ยาด้านนี้มีลักษณะเฉพาะที่ต่างจากยารักษาโรคอื่น เช่น ต้องกินให้ครบ เสร็จตรงเวลา เม็ดใหญ่ มีผลข้างเคียงรุนแรง เสมือนมีพลังอำนาจควบคุมชีวิตไว้ ‘นาฬิกา’ จึงเป็นสัญลักษณ์สำคัญคู่กับยาต้านไวรัสที่ควบคุมชีวิต โดยผลข้างเคียงและแบบแผนการใช้ยาที่เคร่งครัดยังส่งผลต่ออัตลักษณ์ เป็นการจำกัดพื้นที่ชีวิตทางสังคมของผู้ที่กินยาและส่งผลกระทบต่อพฤติกรรมการใช้ยาอีกด้วย พบว่ารูปแบบการใช้ยา 2 รูปแบบ ได้แก่ แบบต่อต้านชัดเจน ด้วยการปรับยา หดยาหรือตั้งใจทำให้ดื้อยา เพื่อลดผลข้างเคียงและต่อรองอำนาจการแพทย์ และ แบบยอมตาม โดยปรับวิถีชีวิต วิถีคิดและเงื่อนไขทางสังคม เพื่อให้มีชีวิตอยู่ยืนยาว ดังนั้น บุคลากรทางการแพทย์ควรให้ความสำคัญต่อมิติทางสังคมในการใช้ยาต้านไวรัสของผู้ป่วย ควรปรับการรักษาคำแนะนำให้ระดับปัจเจกบุคคล เพื่อให้คำแนะนำและป้องกันการใช้ยาที่ไม่เหมาะสมต่อไป

คำสำคัญ: ยาต้านไวรัส แบบจำลองคำอธิบายโรค ประสบการณ์การใช้ยา

Abstract

Antiretroviral therapy (ART) has improved the health and wellbeing of people living with HIV and AIDS (PLWHA) and is becoming increasingly more accessible within the health care system in Thailand. Health care providers tend to focus patients' adherences to medication regimens that will improve treatment outcomes. However, the impact of experience with ART, including local perspective about medicines, has not been fully explored by qualitative methods. This research aimed to examine the lay conceptions and perspective about medicines, based on experiences of PLWHAs on ART. Ten in-depth interviews among key informants in Bangkok, Thailand were held and qualitative analyses were performed, using a thematic approach to identifying, understanding and linking themes.

The results showed that layperson's perspective on ART was much more than just medication; additionally, it had social and cultural meanings. ART represents a magical substance; a gift from God as well as a valuable item for life prolonging. Furthermore, ART has different characteristics, such as the need to take a full regimen, bigger pills and a lot of side effects. Importantly, clocks represent the therapeutic power of ART that can control and restrict an individual's life. The most important experiences for people taking ART are side effects and the need to take the medication at strict times every day which affects people's self identity. There are two dosing behaviors, i.e. first, disobedience by adjusting dosage and stopped taking ART, intentionally harming the users, developing drug resistance for being free from suffering and to bargain the medical power. Second, resigning to it is to surrender to the medical power by adjusting a life context, ideology, and social behaviors. They do this because they realize it is life-prolonging therapy. Health care providers should take into consideration the social and cultural context of people taking ART. Treatment strategies and patient information should be readjusted according to the individual patient's circumstances to prevent the improper use of medications.

Key words: Antiretroviral medication, Explanatory model, Experience on medicine

1. บทนำ

ยาต้านไวรัสได้เปลี่ยนประวัติศาสตร์การรักษาโรคติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งเปลี่ยนโรคเอดส์จากความสิ้นหวังรอความตาย มาเป็นโรคที่สามารถรักษาได้ ให้ผู้ติดเชื้อมีคุณภาพชีวิตดีขึ้นแม้ยังไม่หายขาดก็ตาม (โรงพยาบาลชุมชน, 2551) นับสำคัญจากการลดอัตราการป่วยด้วยโรคฉวยโอกาส, ลดอัตราการตายและเพิ่ม

คุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อที่ดีขึ้น (Chuapai Y et al., 2007) ในทางตรงกันข้าม ยังมีเสียงสะท้อนจากผู้ติดเชื้อไวรัสเอชไอวี ว่าการรักษาด้วยยาต้านไวรัสนั้นยากลำบากและเจ็บปวด หลายคนที่ได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัส พบว่ามีรายงานผลข้างเคียงและผลกระทบด้านลบที่ร้ายแรง ได้แก่ ผลต่อร่างกายและจิตใจ

รูปลักษณะ การดื้อยาและปัญหาอื่นๆ (World Bank, 2006)

ความมีระเบียบวินัย (Adherence) ในการกินยา ที่ใช้เน้นย้ำผู้ป่วยเสมอในเรื่องการกินต้านไวรัสเป็นเกณฑ์ในการประเมินและติดตามประสิทธิภาพการรักษา การกินยาให้ตรงเวลา อย่างน้อย 95% เป็นสิ่งที่สำคัญ เพื่อลดปริมาณไวรัสในเลือดในระยะยาว การขาดยาเพียงบางมื้อ เป็นสาเหตุให้จำนวนไวรัสเพิ่มสูงขึ้นอย่างรวดเร็วและไปสู่การดื้อยา (Rabkin et al., 2002) การกินยาไม่ถูกต้อง ไม่ครบถ้วน ไม่สม่ำเสมอและ/หรือไม่ต่อเนื่อง (Poor Adherence) เป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้การรักษาด้วยยาต้านไวรัสล้มเหลว (Maher et al., 1999)

ไม่มีใครจะปฏิเสธว่ายาต้านไวรัสมีความสำคัญในการรักษาชีวิตและช่วยให้มีชีวิตอยู่ยาวนานขึ้น แต่มีงานวิจัยหลายชิ้นที่ชี้ถึงปัญหาพฤติกรรมการกินยาไม่ต่อเนื่อง ไม่สม่ำเสมอ ส่งผลให้เกิดปัญหาการดื้อยาของผู้ที่กินยาต้านไวรัส (Nachega JB et al., 2009) สมมติฐานคือ ปัจจัยกำหนดพฤติกรรมการใช้ยามีมากกว่าความรู้และความเข้าใจในเรื่องผลสัมฤทธิ์ของยาผ่านชุดคำอธิบายจากบุคลากรทางการแพทย์เท่านั้น งานวิจัยใน Zambia ปี 2004 ทำการศึกษา “องค์ประกอบ” สำคัญของยา (สี รูปร่าง ขนาด แหล่งกำเนิด) “Spoiling” (ความวิตกกังวลกับภาวะเป็นพิษของยา ผลข้างเคียงของยา) และ “คำเตือนลือ” (เกี่ยวกับยา) มีการใช้สีสันเป็นสัญลักษณ์ของ “ยาพื้นบ้าน” (traditional medicine) ส่งผลต่อแนวคิดต่อยาต้านไวรัสเชื่อมโยงกับแนวคิดดั้งเดิม การให้ความหมาย (meaning responses) ที่ส่งผลต่อผลการรักษา สีและรูปร่างของยา ยังส่งผลต่อความรู้สึของผู้ใช้ในแง่ประสิทธิภาพการรักษาและการคาดการณ์ถึงผลข้างเคียง ซึ่งพบว่าการปฏิเสธการกินยา ถ้าสีของยาไม่เป็นสีแดง เพราะเชื่อว่า การกินยาที่มีสีแดง จะรักษาหาย

ความเชื่อนี้เกิดขึ้นเพราะเคยรักษาโรคหายจากยาปฏิชีวนะ Ampicillin เป็นแคปซูลสีแดง นอกจากนี้คำพูด ‘talk’ ที่กล่าวถึงความเสี่ยงของยาต้านไวรัสที่ชาวแอฟริกาคิดว่า ยาที่นำมารักษาล้วนได้มาจากต่างประเทศ จึงไม่เชื่อใจคนขาว เพราะเชื่อว่าอาจต้องตายและโรคเอดส์เกิดจากคนผิวขาวนำมาให้ ยิ่งกว่านั้นยังมีแนวคิดที่ว่า คนขาวอาจใส่เชื้อโรคเข้าไปในยาต้านไวรัสให้พวกเขากินเพราะคนขาวไม่ชอบคนดำ (Bond and Schumaker, 2008)

แนวคิดทฤษฎีทางมนุษยวิทยาการแพทย์ ชี้ว่าประชาชน มีชุดคำอธิบายเรื่องความเจ็บป่วยและวิธีการรักษาโดยใช้ฐานของวัฒนธรรมความเชื่อดั้งเดิมของตนในการตีความหรือใช้อธิบายการเลือกหรือตัดสินใจใช้ยา (Cultural interpretation) โดยเฉพาะในการอธิบายประสิทธิภาพหรือสรรพคุณยา ที่เชื่อมโยงกับรูปลักษณะภายนอก เช่น สี กลิ่น รส รูปแบบ (เม็ด น้ำ หรือยาฉีด) หรือที่มาของยา (ยาจากบริษัทไหน หรือใครเป็นคนจ่ายให้) การใช้ทฤษฎีการแพทย์ท้องถิ่นที่อธิบายสาเหตุและการรักษาโรค เช่น ความเชื่อเรื่อง ร้อน-เย็น เรื่องธาตุ เรื่องความเข้ากันหรือถูกกัน (ปรากฏการณ์ของการเชื่อมโยงประสิทธิภาพของยากับลักษณะเฉพาะของบุคคลหรือลักษณะเฉพาะของยาเข้ากันได้หรือความถูกกัน (suitability) หรือไม่ (ลือชัย, 2542)

การศึกษาเชิงมานุษยวิทยาที่ศึกษาเชิงลึกเกี่ยวกับยาต้านไวรัสในประเทศไทย ยังมีน้อยมาก จึงยังมีข้อจำกัดด้านข้อมูลและความเข้าใจในภาคประชาชน ซึ่งความเข้าใจของชาวบ้าน, ประสบการณ์การใช้ยาต้านไวรัส ย่อมมีความหลากหลายขึ้นอยู่กับ สภาพสังคม วัฒนธรรม ความเชื่อที่เป็นพื้นฐานเดิม ในขณะที่ผู้คนเหล่านั้นต้องอยู่กับสิ่งนี้ตลอดชั่วระยะเวลาของชีวิต ดังนั้น การทำความเข้าใจต่อมุมมองชาวบ้านที่มีต่อยา จึงมีความจำเป็นและอีกทั้งอาจส่งผลต่อคุณภาพของการรักษาด้วย สอดคล้องกับที่ Geest และ Hardon (2006)

กล่าวไว้ว่า เป็นสิ่งสำคัญที่จะต้องศึกษาเกี่ยวกับ “ยา” ในประเด็นของความหมายทางสังคมหรือในทางอื่นๆ ในสังคมที่แตกต่างกัน ที่จะส่งผลต่อคุณภาพการรักษากำหนดนโยบายและวิธีการใช้ยาที่เหมาะสม ดังนั้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจในการศึกษาเชิงคุณภาพ ในมิติทางสังคมวัฒนธรรม เพื่อชี้ให้เห็นถึงการรับรู้ การตีความ การให้ความหมาย และประสบการณ์การใช้ยาของผู้ติดเชื้อที่มีต่อยาต้านไวรัสในมุมมองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในบริบทภายใต้สังคมไทย

2. วัตถุประสงค์

เพื่อศึกษาแนวคิด การให้ความหมาย การรับรู้ การตีความในแบบชาวบ้าน ของผู้ติดเชื้อไวรัสเอชไอวีมีต่อโรคเอดส์และยาต้านไวรัส ผ่านประสบการณ์การเจ็บป่วยและการใช้ยา ที่จะส่งผลการให้ความหมายและต่อพฤติกรรมการใช้ยาต้านไวรัส โดยใช้แนวคิดการอธิบายโรค (Explanatory model) มาเป็นคำอธิบายยาด้านไวรัสในแบบของชาวบ้าน

3. อุปกรณ์และวิธีการ

เป็นการศึกษาโดยวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ศึกษาประสบการณ์ในเชิงลึกถึงแนวคิดระดับชาวบ้านที่มีต่อยาต้านไวรัส เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง (Purposive selection) โดยเลือกผู้ติดเชื้อเอชไอวีชาวไทย ในศูนย์ประสานความร่วมมือระหว่างประเทศไทย ออสเตรเลีย เนเธอร์แลนด์ เพื่อการศึกษาวิจัยด้านโรคเอดส์ สภาการศึกษาไทย ที่กินยาด้านไวรัสมาแล้วมากกว่า 6 เดือน จำนวน 10 คน เพศหญิง 5 คนและเพศชาย 5 คน อาศัยอยู่ในกรุงเทพ

วิธีการศึกษาใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคล (In-depth interview) กับตัวอย่างที่ศึกษา โดยใช้เค้าโครงแนวคำถามที่สร้างขึ้นมา เช่น แนวคิดและความหมายของยาต้านไวรัส คุณลักษณะของยาที่มีผลต่อพฤติกรรม

การใช้ยา ประสบการณ์การใช้ยาต้านไวรัสที่ผ่านมาเป็นอย่างไร เป็นต้น การเก็บข้อมูลจะเก็บข้อมูลเมื่อผู้ป่วยมารับยา โดยจะมีห้องที่มีเป็นสัดส่วน บางกรณีได้มีการสัมภาษณ์นอกสถานที่ขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้ให้สัมภาษณ์ การเก็บข้อมูลได้ให้ความสำคัญกับจริยธรรมการวิจัยในคน โดยการขออนุญาต บันทึกความเสี่ยงการสัมภาษณ์และจดบันทึก การรักษาความลับ การคำนึงถึงอารมณ์ความรู้สึกของผู้ให้สัมภาษณ์เป็นสำคัญ

ข้อมูลเชิงคุณภาพ ได้ตรวจสอบความถูกต้องโดยวิธีตรวจสอบสามเส้า (Methodological Triangulation) จากแหล่งข้อมูลต่างๆ ต่างๆ เช่นการสังเกตความถี่ไปกับการซักถาม, ศึกษาข้อมูลเอกสาร, ซักถามผู้ให้ข้อมูลสำคัญ ที่เกี่ยวข้องกับ เช่น แพทย์ พยาบาล เภสัชกร เพื่อเป็นการตรวจสอบความตรงกัน

การวิเคราะห์ข้อมูล จะวิเคราะห์จากเรื่องราวประสบการณ์จริงของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ควบคู่ไปกับการวิเคราะห์ตามแนวคิดทฤษฎีโดยนำเสนอเป็นแก่นโครงเรื่อง (Thematic approach) มาเป็นการอภิปรายภาพใหญ่ของโครงเรื่องที่สำคัญ (Theme) จากการยกถ้อยคำสำคัญ (Quotes) จากการสัมภาษณ์และนำเสนอแยกย่อยให้เห็นเป็นประเด็นต่างๆ

4. ผลการวิจัยและข้อวิจารณ์

4.1 ตัวอย่างที่ศึกษา มีอายุระหว่าง 22-70 ปี มีระดับการศึกษาตั้งแต่ประถมศึกษาจนถึงปริญญาตรี การประกอบอาชีพ มีทั้งว่างงาน อาชีพรับจ้าง ค้าขาย ข้าราชการบำนาญ มีระยะเวลาการติดเชื้อเอชไอวีตั้งแต่ 4-24 ปี และมีประสบการณ์การกินยานาน 3-18 ปี

4.2 แนวคิด ความหมาย การรับรู้ และการตีความที่มีต่อโรคเอดส์

ผู้ติดเชื้อเอชไอวี ให้ความหมายโรคเอดส์ผ่านประสบการณ์การเจ็บป่วยในแบบของตนเอง โดยเป็น

โรคติดต่อเรื้อรัง รักษาไม่หาย ต้องเจ็บป่วยและผลกระทบทางสังคม การเปลี่ยนแปลงครั้งใหญ่ในชีวิต เชื่อมโยงกับเคราะห์กรรมความโชคร้าย โศกเศร้า มักมีปัญหาดูสุขภาพ ร่างกายมีข้อจำกัด อยู่อย่างปิดบัง แยกตัวออกจากสังคม แต่บางรายมีสติและระวังตัวเองมากขึ้น ด้วยการดูแลสุขภาพ ระวังการแพร่เชื้อสู่ผู้อื่น สิ่งเหล่านี้นำไปสู่การจัดการและพฤติกรรมดูแลสุขภาพตนเอง

การอธิบายโรค มี 2 ลักษณะ คือ เชิงชีว-การแพทย์ ว่าเป็นโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์และทางเลือดที่ทำให้ลายระบบภูมิคุ้มกัน เชิงสังคมวัฒนธรรม โรคเอดส์เป็นโรคที่น่าอับอาย เป็นการกระทำที่ผิดธรรมชาติ สำนวน น่ารังเกียจ เป็นตัวหนอนที่คอยจิกกัด ตัวแทนความตาย คือนรก คือบททดสอบชีวิต ยังมองว่าเอดส์มีตัวตน มีพลังอำนาจสื่อสารกับผู้ติดเชื้อ มีการโต้ตอบกันในตนเองเหมือนมีอีกคนหนึ่งอยู่ข้างๆตลอดเวลา อีกทั้งยังเชื่อมโยงการเจ็บป่วยนี้ไว้กับเรื่องของเคราะห์กรรมและปาปบุญคุณโทษอีกด้วย

4.3 พฤติกรรมการรักษาของผู้ติดเชื้อไวรัสเอชไอวี

การแสวงหาข้อมูล นำไปสู่การตัดสินใจเลือกแหล่งบริการ มีการผสมผสานรูปแบบของการรักษา ระหว่างการแพทย์ทางเลือกและทางหลัก มีการใช้สมุนไพรร่วมกับการรักษาโรคเอดส์ เนื่องจากยังไม่มั่นใจในประสิทธิภาพของยาต้านไวรัส เป็นความรู้สึกทางใจและรู้สึกปลอดภัยจากสารเคมี การใช้ยาสมุนไพร มี 2 รูปแบบด้วยกัน คือ **รูปแบบแรก** รักษาโรคเอดส์ และ**รูปแบบที่สอง** รักษาโรคติดเชื้อฉวยโอกาส

นอกจากการกินยา ยังพบว่ามีความเชื่อว่าการเหล้าล้างยาต้านที่สะสมอยู่ตามอวัยวะต่างๆ จากความเชื่อที่ว่า ตาขุนมัว เกิดจากยาต้านไวรัสไปสะสมอยู่ในตา นอกจากนี้ มีการกินสับปะรดเพิ่มภูมิคุ้มกัน โดยเฝ้าสังเกตจำนวนภูมิคุ้มกันเมื่อไปพบแพทย์ การกินอาหารมังสวิรัตเพื่อชำระล้างร่างกายให้สะอาด ชำระบาปที่ติด

ตัวมาจากชาติภพก่อน ให้ร่างกายและจิตใจบริสุทธิ์และช่วยลดอาการเจ็บป่วยทางร่างกายได้

4.4 แนวคิด ความหมาย การรับรู้และการตีความที่มีต่อ ยาต้านไวรัส

ในมุมมองของชาวบ้าน ยาต้านไวรัส คือ สิ่งวิเศษที่พระเจ้าประทานมา มีค่าเหนือสิ่งอื่นใด เพิ่มความมั่นใจ มอบชีวิตใหม่ ในขณะที่เดียวกัน “ยา” ยังส่งผลต่อชีวิตด้วยจำนวนและเวลาที่ต้องกิน ตลอดชีวิต ถูกย้าเดือนตลอดเวลา ชีวิตถูกควบคุมด้วยนาฬิกาที่คอยผูกมัดชีวิตไว้ เป็นอำนาจที่ทรงพลัง เหมือน ‘ตกรอก’ และ ‘ตายทั้งเป็น’ ใจจดจ่อกับการกินยาตรงเวลา เป็นความเคยชินโดยอัตโนมัติ ขณะที่คนจำนวนหนึ่ง มั่นใจในแพทย์ โดยไม่มีข้อโต้แย้ง เพราะคิดว่าแพทย์เป็นวิชาชีพชั้นสูง มีความรู้เหนือผู้คน จึงยอมตามเพราะมีความรู้ที่ค่อยกว่าและให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี

ยาต้านไวรัสบางตัวมีความโดดเด่น สีสดใส มีกลิ่น มีโลโก้บริษัทยาและต้องกินตลอดชีวิต ผู้ป่วยมองว่าเป็นการกอบโกยผลประโยชน์มหาศาลจากนายทุนบริษัทยา ที่กลั่นแกล้งและสนุกสนานกับการปรุงยาเพื่อธุรกิจของตนเองอย่างไม่มีวันสิ้นสุด

มีแนวคิดว่าการกินยาต้านเป็นเวลานานเป็นการสะสมสารเคมีในร่างกาย ทำลายอวัยวะภายใน รูปแบบการกระจายตัวของยาต้านไม่เท่ากันในแต่ละส่วนของร่างกายและรูปแบบการดูดยาแบบชาวบ้าน เหมือนกับการใช้ยาเสพติดที่ต้องเพิ่มปริมาณการใช้มากขึ้นเพราะเกิดการดื้อยาและชินต่อยาจึงใช้ไม่ได้ผล โดยสังเกตจากอาการแสดง เช่น การคลื่นไส้ อาเจียน เป็นอาการต่อต้านยาของร่างกาย เป็นต้น

4.5 ประสบการณ์การใช้ยาของผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่กินยาต้านไวรัส

รูปแบบและลักษณะเฉพาะตัวของยาต้านไวรัส ที่ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วย เป็นปัจจัยที่ส่งผลต่อ

พฤติกรรมกรรมการกินยา ทั้งลักษณะทางกายภาพและผลลัพธ์จากยา ล้วนเป็นประสบการณ์ ที่เกิดขึ้นตลอดช่วงชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี

4.5.1 ประสบการณ์ที่มีต่อลักษณะเฉพาะของยาต้านไวรัส

ประสบการณ์ระยะแรกต้องปรับตัวต่อฤทธิ์ยาต้านไวรัสหลังเริ่มยา จึงรับรู้ถึงความเปลี่ยนแปลงของร่างกาย เกิดความท้อแท้ ไม่มั่นใจ บางตัวมีเม็ดใหญ่มาก ต้องเคี้ยวก่อนกลืน กินเมื่อท้องว่างหรือเป็นผง ละลายน้ำขงคัม รสชาติแย่ กลืนยาก ขวนอาเจียน ออกฤทธิ์รุนแรงชัดเจน เหล่านี้ส่งผลต่อพฤติกรรมกรรมการกินยา โดยเฉพาะความต่อเนื่องหรือ Drug adherence ที่พบว่าตัวกำหนดทิศทางที่สำคัญ คือ ผลข้างเคียง (Side effect)

ภาวะดื้อยา (Drug resistance) จากการศึกษานี้พบว่า ใน 10 รายนั้น มีการดื้อยาถึง 7 ราย โดยเกิดจากการกินยาไม่สม่ำเสมอ ไม่ครบจำนวน ไม่ตรงเวลา กินยาด้วยความเคยชินเหมือนกับยาอื่นๆ รู้เท่าไม่ถึงการและอ่านเองตามฉลากยา ที่ไม่ได้ชี้แจงไว้ชัดเจนและยากเกินกว่าที่ชาวบ้านจะเข้าใจ ทิศนะของผู้ป่วย การคือยาเป็นเรื่องที่เข้าใจยากซับซ้อน และไม่ได้ได้รับการแนะนำอย่างละเอียดเพียงพอทำให้เกิดความเข้าใจผิดและนำไปสู่ปัญหาการดื้อยาในที่สุด

4.5.2 ประสบการณ์ที่มีต่อผลการรักษาของการรักษาต้านไวรัส

การกินยาต้านไวรัสเป็นเพียงการควบคุมเชื้อรักษาให้หายขาดและต้องกินตลอดชีวิต จึงเสี่ยงไม่พ้นจากผลข้างเคียง ผู้ป่วยมักมีช่วงเวลาที่รู้สึกว่าร่ากายแยลงภายหลังจากเริ่มกินยาต้าน ซึ่งดูแย่กว่าก่อนเริ่มกินยา เช่น มีอาการทางประสาท ที่ส่งผลกระทบต่อการใช้ชีวิตมาก มีอาการกระสับกระส่าย นอนไม่หลับ ประสาทหลอน งุนงง สับสน ซึมเศร้า และอาจนำไปสู่การคิดฆ่าตัวตายได้ เป็นผลข้างเคียงที่รุนแรงและกระทบต่อ

ความรู้สึกผู้ป่วยอย่างมาก ในการใช้ชีวิตประจำวัน การทำงานรวมทั้งการพักผ่อนสันทนาการ เข้าสังคม

ผลข้างเคียงที่ชัดเจนและกระทบความรู้สึกมาก คือ ผลต่อร่างกายภายนอก ภาวะไขมันซ่ายที่ (Lipodystrophy) และภาวะไขมันลีบฝ่อ (Lipoatrophy) มีการสะสม พอกพูน ขึ้นเนื้อเยื่อไขมันเฉพาะจุด เช่น โหนกต้นคอด้านหลัง ลำตัว และพุงจะใหญ่ขึ้น แต่บริเวณแขน ขา หน้า แก้ม จะตอบและลีบฝ่อ จนกลายเป็นลักษณะเหมือนคนประหลาด อัมปลักษณ์ ผิดรูปร่าง ไม่สวยงาม รู้สึกอับอาย ไม่กล้าออกสังคม รู้สึกเป็นเหมือน 'ครึ่งผีครึ่งคน' ยังพบว่า การกินยาต้านบางตัวเป็นเวลานาน ก่อให้เกิดเป็นโรคแทรกซ้อนที่รุนแรง เช่น นิ้วโน้ทอไต ไตวาย เป็นต้น

4.6 พฤติกรรมการกินยาต้านไวรัสที่สัมพันธ์กับแนวคิดและประสบการณ์การใช้ยา

จากการศึกษาพบว่ารูปแบบของพฤติกรรมกรรมการกินยาต้านไวรัสมีด้วยกัน 2 รูปแบบหลักๆ ได้แก่

รูปแบบแรก พฤติกรรมการกินยาที่ผู้ป่วยมีอำนาจตัดสินใจ เป็นการปรับพฤติกรรมกรรมการกินยาในแบบที่ตนเองต้องการ เป็นการต่อรองกับอำนาจทางการแพทย์ พบว่ามีพฤติกรรมกรรมการแอบหยุดยา ปรับเวลากินยา ลดมื้อยาลงเพื่อลดผลข้างเคียงที่เกิดจากการกินยา ยังมีแนวคิดที่ว่าการกินยาคิดต่อกันเป็นเวลานานจะยิ่งทำให้ดื้อยาและการงดเว้นการกินยาโรคประจำตัวเพื่อให้เหลือเพียงยาต้านไวรัสจะได้มีผลข้างเคียงน้อยลงและไม่ให้ยามีปฏิกิริยาต่อกัน หรือที่ร้ายแรงที่สุดคือมีการพยายามทำให้ตนเองดื้อยา เพื่อเป็นการต่อรองให้แพทย์นั้นเปลี่ยนสูตรยาให้

รูปแบบที่สอง พฤติกรรมการยอมตามเพื่ออยู่กับยาที่จะต้องกินตลอดชีวิต รูปแบบของพฤติกรรมจะเป็นไปด้วยความยินยอมและจำยอมตามเงื่อนไขการรักษา โดยน้อมรับว่าเป็นหน้าที่ที่ต้องปฏิบัติตามอย่าง

เครื่องคิด อย่างไม่มีทางเลือก เป็นหนทางทดลองยาเพื่อให้ได้รักษามียากินต่อไปตลอดและเชื่อว่าจะได้รับการดูแลเป็นอย่างดีจากแพทย์ผู้วิจัย อีกทั้งยังยอมตามทุกๆ ที่ที่ทราบดีว่าไม่มีทางที่จะรักษาให้หายขาดได้ จึงอยู่แบบในสภาวะจำยอมที่จะทำตามเงื่อนไขของการรักษา เพราะไม่มีทางเลือกนั่นเอง

5. การอภิปรายผล

‘ยา’ ในความหมายของชาวบ้าน เป็นมากกว่าสารเคมีที่ใช้ในการรักษาโรค แต่ยาเป็นภาพตัวแทนของความซับซ้อนและผลผลิตทางสังคมวัฒนธรรมที่มีอิทธิพลต่อชีวิตของผู้คนที่ก่อให้เกิดความทุกข์ยาก (suffering) อย่างแสนสาหัสจากความต้องการที่จะมีชีวิตอยู่แต่ไม่สามารถหลุดพ้นจากพันธนาการที่ควบคุมจากอำนาจของการรักษา อีกด้านหนึ่งในทางตรงกันข้าม ความต้องการที่จะหลุดพ้นจากความทุกข์ทรมานจากผลข้างเคียงต่างๆ ได้ก่อให้เกิดเป็นพฤติกรรมการใช้ยาในรูปแบบต่างๆ โดยเฉพาะยาต้านไวรัสเอชไอวี ที่มีพลังอำนาจในการควบคุมก่อกำเนิดชีวิตจากการรักษาที่ซับซ้อน ผลข้างเคียงของยาจึงเป็นตัวแปรสำคัญ ที่ส่งผลต่อพฤติกรรมการกินยา รูปแบบพฤติกรรมซึ่งมีสองรูปแบบได้แก่ *แบบซัดขึ้น* เพื่อต่อรองอำนาจทางการแพทย์ และ *แบบยอมตาม* ต่ออำนาจการรักษา ด้วยการปรับบริบทชีวิตและสังคม เพื่อมีชีวิตยืนยาว ดังนั้นถึงแม้ว่า อำนาจของการรักษานั้นจะมีมากเพียงใด แต่ผู้คนนั้นก็มิได้ยินยอมอย่างราบคาบต่ออำนาจเหล่านั้น สังคม มักคิดว่า ระบบการแพทย์เป็นตัวกำหนดทางเลือกในการเฝ้าระวังรักษาโรคให้ชาวบ้าน แต่แท้จริงแล้วชาวบ้านเองต่างหากที่เป็นผู้ตัดสินใจเลือกและหาทางออกให้กับตนเองอยู่ตลอดเวลา

6. บทสรุป

งานวิจัยเชิงคุณภาพนี้มุ่งเน้นศึกษาถึงโลกทัศน์ชาวบ้านผ่านประสบการณ์การกินยาต้านไวรัส พบว่ามุมมองในระดับชาวบ้านที่มีต่อนั้นแตกต่างจากความรู้ทางวิชาการแพทย์ ขึ้นอยู่กับบริบททางสังคมวัฒนธรรมดั้งเดิมเป็นการอธิบายโรคและการรักษาในแบบของชาวบ้าน บุคลากรทางการแพทย์ควรตระหนักถึงความแตกต่างระดับบุคคลเหล่านี้เพื่อให้การช่วยเหลือดูแลผู้ป่วยอย่างเข้าใจ และป้องกันการล้มเหลวของการรักษา รวมทั้งการศึกษาวิจัยในอนาคต ควรมุ่งเน้นศึกษาในเชิงสังคมศาสตร์ให้มากขึ้น เพื่อเป็นประโยชน์ในการกำหนดนโยบายการดูแลรักษาต่อไป

7. กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณผู้ติดเชื้อไวรัสเอชไอวีทั้ง 10 ท่านที่ถ่ายทอดเรื่องราวชีวิตอันเจ็บปวดที่อยู่ร่วมกับเชื้อและขอขอบคุณ ผศ.ดร.เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์ เป็นอย่างสูงที่ให้คำชี้แนะในการทำวิจัยเชิงคุณภาพทางมานุษยวิทยา-การแพทย์มาตลอดระยะเวลาการทำวิจัยนี้

8. เอกสารอ้างอิง

- โรงพยาบาลชุมชน. (2551). จากชีแอลสู่การถอดถอน รัฐมนตรี, ปีที่ 9 ฉบับที่ 5 มีนาคม - เมษายน. หน้า 1.
- ลือชัย ศรีเงินขวง. (2542). รายงานการวิจัยเรื่อง มิติทางสังคมวัฒนธรรมของการใช้ยาในชุมชน: การพัฒนาองค์ความรู้จากทฤษฎีและการวิจัย. สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข กระทรวง-สาธารณสุข.
- Chuapai Y., Kiertiburanakul S., Malathum K., Sungkanuparph S. (2007). Lipodystrophy and Dyslipidemia in Human Immunodeficiency Virus-Infected Thai Patients receiving

- Antiretroviral Therapy. J Med Assoc Thai
Vol. 90 No. 3; 452-457.
- Adults in Southern Africa. J Acquir Immune
Defic Syndr. May; 51 (1): 65-71.
- The World Bank.(2006)The Economics of Effective
AIDS Treatment Evaluating Policy Options
for Thailand, Washington DC.
- Rabkin, M., El-Sadr,W., Katzenstein,D.A.,
Mukherjee,J., Masur, H., Mugenyenyi, P.,et
al.(2002). ARV treatment in resource-poor
settings: clinical research priorities, Lancet ,
360, 1503-1505.
- Maher K, Klimas N, & Fletcher M.A. (1999). Disease
progression, adherence, and response to
protease inhibitor therapy for HIV infection
in an Urban Veterans Affairs Medical Center.
Journal of Acquired Immune Deficiency
Syndromes. 22, 358-63.
- Lynette Louise Schumaker, Virginia A. Bond.
Antiretroviral therapy in Zambia : Colours,
'spoiling', 'talk' and the meaning of
antiretrovirals. Social Science & Medicine,
Volume 67, Issue 12, December 2008, Pages
2126-2134.
- Sjaak Van Der Geest, Anita Hardon (2006). Social and
Cultural efficacies of medicines:
Complication for antiretroviral therapy.
Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine,
2, 48. doi: 10.1186/ 1746-4269-2-48.
- Nachega JB, Hislop M, Nguyen H, Dowdy DW,
Chaisson RE, Regensberg L, Cotton M,
Maartens G.(2009). Antiretroviral Therapy
Adherence, Virologic and Immunologic
Outcomes in Adolescents Compared With