

แนวทางที่ 7:

การเข้าร่วมผูกพันของชุมชน

ผู้วิจัย ผู้สนับสนุนการวิจัย เจ้าหน้าที่สาธารณสุข และสถาบันที่เกี่ยวข้อง ควรให้ผู้ที่เกี่ยวข้อง และชุมชนเข้าร่วมผูกพันในกระบวนการมีส่วนร่วมอย่างแท้จริง (meaningful participatory process) โดยให้พวกเขาเข้ามาร่วมตั้งแต่ต้นและอย่างต่อเนื่องในการออกแบบ พัฒนา ดำเนินการ ตลอดจนการ ออกแบบกระบวนการขอความยินยอมและการกำกับดูแลการวิจัย รวมทั้งในการเผยแพร่ผลการวิจัย

บทวิจารณ์แนวทางที่ 7

ข้อพิจารณาทั่วไป. การเข้าร่วมผูกพันเชิงรุกและอย่างต่อเนื่องยาวนานของชุมชนที่ผู้เข้าร่วมวิจัยจะได้รับเชิญให้เข้ามาร่วมเป็นวิถีทางของการแสดงความเคารพต่อพวกเขา รวมทั้งประเพณีและปทัสถานที่พวกเขาเคารพนับถือ. การเข้าร่วมผูกพันของชุมชนยังมีคุณค่าในแง่ที่จะช่วยในความสำเร็จของการดำเนินการวิจัย. โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การเข้าร่วมผูกพันของชุมชนยังเป็นแนวทางหนึ่งในการสร้างความมั่นใจว่า โครงการวิจัยที่นำเสนอมีความสัมพันธ์กับชุมชนที่ได้รับผลกระทบ และทำให้เกิดการยอมรับของชุมชน. นอกจากนั้น การเข้าร่วมอย่างแข็งขันของชุมชนยังมีความสำคัญเป็นพิเศษ ในกรณีที่ทำวิจัยในชนกลุ่มน้อย คือ กลุ่มชายขอบ รวมทั้งในบุคคลที่มีโรคที่สังคมรังเกียจ เช่น เอชไอวี เพราะสามารถแก้ปัญหาการเดียดฉันท์ต่าง ๆ ได้

ชุมชนมิได้ประกอบด้วยประชาชนที่อาศัยอยู่ในเขตภูมิศาสตร์ที่จะเข้าไปทำวิจัยเท่านั้น แต่อาจประกอบด้วยภาคส่วนต่าง ๆ ของสังคมที่มีส่วนได้เสียในโครงการวิจัยที่นำเสนอ รวมทั้งประชากรกลุ่มย่อยที่จะคัดเลือกผู้เข้าร่วมวิจัยเข้ามา. ผู้มีส่วนได้เสียอาจเป็นตัวบุคคล กลุ่ม องค์กร หน่วยงานรัฐ หรืออื่น ๆ ที่อาจมีอิทธิพลเหนือหรือได้รับผลกระทบจากการดำเนินการ หรือผลลัพธ์ของโครงการวิจัย. กระบวนการดำเนินงานจะต้องมีความร่วมมือและโปร่งใสอย่างเต็มที่ เปิดทางอย่างกว้างขวางให้ผู้เข้าร่วมจากหลากหลาย รวมทั้งผู้ป่วยและองค์กรผู้บริโภคร่างต่าง ๆ ผู้นำและตัวแทนชุมชน องค์กรพัฒนาเอกชนที่เกี่ยวข้อง และกลุ่มสนับสนุนต่าง ๆ เจ้าหน้าที่ผู้มีอำนาจหน้าที่ หน่วยงานรัฐ และคณะกรรมการที่ปรึกษาชุมชนคณะต่าง ๆ. นอกจากนี้ เป็นเรื่องสำคัญที่จะต้องให้มีทัศนคติที่หลากหลายในกระบวนการปรึกษาหารือด้วย. ตัวอย่างเช่น เมื่อผู้นำชุมชนมีแต่ผู้ชาย ผู้วิจัยควรแสวงหาความเห็นจากผู้หญิงด้วย. ยังอาจมีประโยชน์ในการที่จะปรึกษารวบรวมบุคคลที่เคยเข้าร่วมในการวิจัยที่คล้ายคลึงกันมาก่อน

โครงการวิจัยและเอกสารอื่น ๆ ที่ยื่นเสนอต่อคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย ควรมีรายละเอียดของแผนการเข้าร่วมผูกพันของชุมชน และระบุทรัพยากรที่จะจัดไว้เพื่อกิจกรรมต่าง ๆ ที่เสนอ. เอกสารเหล่านี้จะต้องระบุว่า อะไรที่ทำได้แล้ว อะไรที่จะทำ เมื่อไร และโดยใคร เพื่อสร้างความมั่นใจว่า มีการนิยามชุมชนอย่างชัดเจน และสามารถเข้าร่วมผูกพันอย่างแข็งแกร่งตลอดการวิจัย เพื่อให้ความมั่นใจว่า เป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องกับชุมชนและเป็นที่ยอมรับของชุมชน. กรณีที่กระทำได้ ชุมชนควรมีส่วนร่วมในการอภิปรายและจัดทำโครงการวิจัยและเอกสารต่าง ๆ

ผู้วิจัย ผู้สนับสนุนการวิจัย เจ้าหน้าที่สาธารณสุข และสถาบันต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง ควรทำหน้าที่คอยดูแลว่าการเข้าร่วมผูกพันของชุมชนไม่นำไปสู่แรงกดดัน หรือการจูงใจที่ไม่สมควรต่อสมาชิกในชุมชนให้เข้าร่วม. (ดูบทวิจารณ์แนวทางที่ 9 - บุคคลที่สามารถให้ความยินยอมโดยความเข้าใจต้องแท้ได้เอง ในบทที่ว่าด้วย ความสัมพันธ์เชิงพึ่งพิง). เพื่อหลีกเลี่ยงแรงกดดันดังกล่าว ผู้วิจัยต้องขอการให้ความยินยอมโดยความเข้าใจต้องแท้จากแต่ละบุคคล

ผู้วิจัยและคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย ควรสำนึก (cognizant) ว่า ณ จุดใดที่กระบวนการของการเข้าร่วมผูกพันของชุมชนเข้าสู่ระยะของการก่อรูปการวิจัย (formative research) ที่ต้องการการทบทวนด้านจริยธรรม. ตัวอย่างของกระบวนการการเข้าร่วมผูกพันของชุมชนที่อาจต้องการการทบทวนด้านจริยธรรมได้แก่ (1) การเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบ (systematic data collection) ที่อาจนำไปใช้ได้ทั่วไป (generalized) และเผยแพร่ (disseminated) ในเวที (forum) ต่าง ๆ นอกชุมชนที่ดำเนินการ และ (2) การสร้างข้อมูล (data generation) ที่อาจก่อให้เกิดความเสี่ยงด้านสังคมแก่ผู้เข้าร่วมวิจัย

การเข้าร่วมผูกพันในโอกาสแรกสุด. ก่อนเริ่มการศึกษาริวิจัย ถ้ากระทำได้ ชุมชนที่จะเลือกผู้เข้าร่วมวิจัยเข้ามาควรได้รับการปรึกษาหารือเกี่ยวกับ (1) ลำดับความสำคัญของเรื่องที่จะวิจัย (2) การออกแบบการวิจัยที่น่าเลือก (3) ความเต็มใจที่จะเข้าร่วมในการจัดทำโครงการและดำเนินการวิจัย. การนำชุมชนเข้าร่วมผูกพันตั้งแต่ระยะแรกสุดจะช่วยส่งเสริมให้การดำเนินการวิจัยราบรื่น และช่วยเพิ่มศักยภาพของชุมชนให้เข้าใจกระบวนการวิจัย. สมาชิกของชุมชนควรได้รับการสนับสนุน (encourage) ให้หยิบยกประเด็นข้อห่วงใยใด ๆ ขึ้นมาพิจารณา ตั้งแต่การวิจัยเริ่มต้นและดำเนินการอยู่. การไม่สามารถนำชุมชนเข้าร่วมผูกพันอาจลดคุณค่าทางสังคมของการวิจัย และอาจคุกคามต่อการคัดเลือกและการคงอยู่ของผู้เข้าร่วมวิจัย

การเข้าร่วมผูกพันของชุมชนควรเป็นกระบวนการต่อเนื่อง โดยมีการจัดให้มีเวทีเพื่อการสื่อสารระหว่างผู้วิจัยและสมาชิกของชุมชน. เวทีดังกล่าวนี้ สามารถเอื้อให้เกิดการสร้างวัสดุเพื่อการศึกษา การวางแผนเตรียมการวัสดุอุปกรณ์ต่าง ๆ ที่จำเป็นเพื่อการดำเนินการวิจัย และให้สารสนเทศเกี่ยวกับความเชื่อเรื่องสุขภาพปทัสถานทางวัฒนธรรม และข้อปฏิบัติต่าง ๆ ของชุมชน. การเข้าร่วมผูกพันอย่างแข็งแกร่งของสมาชิกชุมชน

เป็นกระบวนการให้การศึกษาซึ่งกันและกัน ช่วยผู้วิจัยให้เรียนรู้วัฒนธรรมของชุมชน และเข้าใจแนวคิดต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย และช่วยให้ชุมชนเรียนรู้เรื่องการวิจัยตั้งแต่แนวคิดสำคัญ (key concepts) ของการวิจัย ซึ่งมีความสำคัญต่อความเข้าใจในวัตถุประสงค์และวิธีดำเนินการของการวิจัย. การเข้าร่วมผูกพันของชุมชนอย่างมีคุณภาพดีสามารถช่วยสร้างความมั่นใจว่า พลวัตชุมชนและพลังความไม่เท่าเทียมที่ดำรงอยู่ จะไม่ถูกปล่อยทิ้งไปทำลายกระบวนการสร้างความมั่นใจของการเข้าร่วมผูกพันอย่างสมบูรณ์ของผู้มีส่วนได้เสียทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง. ควรมีการดูแลให้มีการเชิญชวนให้ทุกฝ่ายของชุมชนได้แสดงทัศนะอย่างแข็งขัน (proactively) และอย่างจับใจ (sensitively). สมาชิกชุมชนควรได้รับการเชิญชวนให้ช่วยเหลือในการพิจารณากระบวนการขอความยินยอมด้วยความเข้าใจถ่องแท้ รวมทั้งเอกสารต่าง ๆ เพื่อให้มั่นใจว่า ข้อความต่าง ๆ อ่านเข้าใจง่าย และเหมาะสมกับผู้ที่อาจเข้าร่วมวิจัย

ความเชื่อมั่นและไว้วางใจ (Confidence and trust). การเข้าร่วมผูกพันของชุมชนทำให้เกิดความเข้มแข็งในความเป็นเจ้าบ้านโครงการวิจัยของท้องถิ่น และสร้างความเชื่อมั่นให้แก่ผู้นำให้มีความสามารถที่จะเจรจาต่อรองในประเด็นต่าง ๆ หลากหลายของการวิจัย เช่น กลวิธีในการคัดเลือกผู้เข้าร่วมวิจัย การดูแลสุขภาพของผู้เข้าร่วมวิจัย การเลือกสถานที่วิจัย การเก็บและการแบ่งปันข้อมูล การดูแลเพิ่มเติม และการจัดให้มีผลผลิตจากการวิจัยแก่กลุ่มประชากรและชุมชนต่าง ๆ หลังการวิจัย (ดูแนวทางที่ 2 - การวิจัยที่ดำเนินการในสถานที่ที่มีทรัพยากรน้อย และแนวทางที่ 6 - การดูแลความต้องการอันจำเป็นด้านสุขภาพของผู้เข้าร่วมวิจัย). กระบวนการที่เปิดเผยและเชิงรุกในการเข้าร่วมผูกพันของชุมชน มีความสำคัญยิ่งต่อการสร้างและรักษาความไว้วางใจในหมู่ผู้วิจัย ผู้เข้าร่วมวิจัย และสมาชิกคนอื่นในชุมชนท้องถิ่น. ตัวอย่างของการเข้าร่วมที่ประสบความสำเร็จของชุมชน ได้แก่ การศึกษาเรื่องโครงการกำจัดไข้เด็งกีในควีนสแลนด์ ออสเตรเลีย. กลวิธีในการนำการดัดแปรพันธุกรรมเพื่อควบคุมพาหะของเชื้อเด็งกีก่อนหน้านี้ ก่อให้เกิดปัญหาย้อนแย้งระดับระหว่างประเทศจากการนำชุมชนเจ้าบ้านเข้าร่วมผูกพันอย่างไม่เพียงพอ. กรณีที่ประสบความสำเร็จใช้เทคนิคทางสังคมศาสตร์ที่ยอมรับอย่างดีแล้วในการสร้างความเข้าใจ ความห่วงใยของชุมชน และได้รับการสนับสนุนการดำเนินการวิจัยจากชุมชนเป็นอย่างดี

บทบาทและความรับผิดชอบ. ความเห็นแตกต่างใด ๆ ที่อาจเกิดขึ้นจากการออกแบบหรือการดำเนินการวิจัย ล้วนต้องการการเจรจาระหว่างผู้นำชุมชนกับผู้วิจัย. จะต้องสร้างความมั่นใจว่า ในกระบวนการเจรจานั้น ทุกเรื่องจะต้องได้รับการรับฟัง และต้องไม่เกิดแรงกดดันจากสมาชิกชุมชน หรือกลุ่มที่มีกำลัง หรืออำนาจเหนือกว่า. ในกรณีที่มีความเห็นต่างที่ไม่สามารถประนีประนอมได้ระหว่างชุมชนกับผู้วิจัย เป็นเรื่องสำคัญที่จะต้องมีการกำหนดล่วงหน้าว่า จะให้ใครเป็นผู้ตัดสินใจสุดท้าย. จะต้องไม่อนุญาตให้ชุมชนยื่นกรานที่จะเพิ่มหรือยกเว้นวิธีการดำเนินการบางอย่างที่อาจคุกคามต่อความถูกต้องทางวิชาการของการวิจัย. ขณะเดียวกันทีมวิจัยก็ต้องเปิดกว้างต่อข้อท้าทายทางวัฒนธรรมของชุมชน เพื่อส่งเสริมความร่วมมือในฐานะหุ้นส่วน รักษา

ความไว้วางใจ และสร้างความมั่นใจในความสัมพันธ์อันดี. คุณค่าของการมีส่วนร่วมของชุมชนในโอกาสแรกสุดก็คือ ความเห็นต่างใด ๆ สามารถแสดงออกได้โดยเปิดเผย และถ้าไม่สามารถคลี่คลายได้ การวิจัยอาจต้องยกเลิก (ดูแนวทางที่ 8 - ความเป็นหุ้นส่วนแบบร่วมมือและการสร้างขีดความสามารถในการวิจัยและการทบทวนการวิจัย). ในกรณีที่คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยเผชิญกับความเห็นต่างอย่างรุนแรงในชุมชนเกี่ยวกับการออกแบบหรือการดำเนินการวิจัย คณะกรรมการควรเสนอให้ผู้วิจัยทำการวิจัยในชุมชนอื่น

การเข้าร่วมผูกพันของชุมชนหรือกลุ่ม. ในบางกรณีชุมชนหรือกลุ่มเองเป็นผู้ริเริ่มหรือดำเนินการวิจัย. ตัวอย่างเช่น ผู้ป่วยด้วยโรคที่พบน้อยมากอาจติดต่อกันเองทางออนไลน์และตัดสินใจที่จะพร้อมใจกันเปลี่ยนแปลงสูตรการรักษาและบันทึกผลการรักษาทางคลินิก. ผู้วิจัยควรเข้าร่วมกับความริเริ่มเหล่านี้ ซึ่งสามารถก่อให้เกิดความรู้ที่ทรงคุณค่าให้แก่งานของผู้วิจัยเอง