

บทที่ 6

คุณภาพชีวิตของหญิงตั้งครรภ์คิดเชื่อเอชไอวีที่ได้รับยาไอโซโครติน

การศึกษาคุณภาพชีวิตของหญิงตั้งครรภ์คิดเชื่อเอชไอวีที่ได้รับยาไอโซโครติน ซึ่งจะเสนอในบทนี้ เป็นการศึกษาต่อเนื่องจากการให้ความหมายของการมีชีวิตอยู่อย่างหญิงตั้งครรภ์คิดเชื่อเอชไอวีที่ได้รับยาไอโซโครติน ผลการศึกษาไม่พบว่ายาไอโซโครตินทำให้ร่างกายเปลี่ยนแปลงจนรบกวนความสงบสุขของชีวิตแต่อย่างไร นอกจากนี้มีปัญหาทางจิตสังคม คือ กรณีศึกษาแล้วจะมีความพบเห็นเป็นที่คิดสังเกตว่า ได้รับยาแตกต่างไปจากหญิงตั้งครรภ์รายอื่น จนทำให้คนอื่นรู้ว่ากรณีศึกษาคิดเชื่อเอชไอวี และกรณีศึกษาให้ความสนใจ กังวล ห่วงใยอยู่กับผลกระทบทางด้านจิตสังคมอันเกิดเนื่องจากการคิดเชื่อเอชไอวี ผลการศึกษาจึงพบว่า กรณีศึกษามาให้ความหมายว่า มีชีวิตอยู่อย่างทุกข์ทรมานใจ และยาไอโซโครตินเป็นความหวังที่จะช่วยให้ถูกปลดปล่อยจากการคิดเชื่อเอชไอวี การดูแลตนเองที่สำคัญจึงเป็นการดูแลตนเองและลูกให้มีสุขภาพดี จิตใจคลายทุกข์ และทำตามข้อปฏิบัติในการรับประทานยาไอโซโครตินอย่างเคร่งครัด เพื่อให้ยาได้ผลเต็มที่ ดังนั้นคุณภาพชีวิตของกรณีศึกษาจึงเป็นการรับรู้ต่อการให้ความหมายของการมีชีวิตอยู่ในขณะนั้น แบ่งผลการศึกษาคือคุณภาพชีวิตของหญิงตั้งครรภ์คิดเชื่อเอชไอวีที่ได้รับยาไอโซโครตินออกได้เป็น 2 ส่วน คือ ความหมายของคุณภาพชีวิต และการรับรู้คุณภาพชีวิต ซึ่งมีรายละเอียด ดังนี้

ความหมายของคุณภาพชีวิต

กรณีศึกษาได้ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตตามการรับรู้ของตนเอง แบ่งออกได้เป็น 4 ลักษณะ คือ 1. สบายใจ มีสุขภาพดี และไม่มีเรื่องเคียดร้อน 2. สบายใจ ครอบครัวยอบอุ่น เพื่อนหรือคนรู้จักดีต่อกัน 3. มีงานทำ มีเงินใช้ และมีแหล่งช่วยเหลือ 4. ได้ทำในสิ่งที่ตั้งใจ และไม่มีอุปสรรค

1. สบายใจ มีสุขภาพดี และไม่มีเรื่องเคียดร้อน

มีกรณีศึกษาถึง 8 ราย ที่ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตในด้านความสงบทางด้านจิตใจ และการมีสุขภาพที่ดี ดังประสบการณ์จากกรณีศึกษาที่เล่าว่า

“ไม่มีเรื่องทุกข์ ไม่มีเรื่องให้เคียดร้อน คือ บายใจ (สบายใจ) นั่นแหละ ไม่เจ็บไม่ไข้ ไม่มีเรื่องหนักใจในทุกๆ เรื่อง”

รัตนเป็นคนที่ให้ข้อมูล

“คนเราจะมีความรู้ดีกว่ามีความสุข ก็ต้องเป็นคนที่สบายใจ ไม่มีเรื่องโหดๆ (ไม่ว่าเรื่องอะไร) มาทำให้เราต้องกังวลใจ ต้องคิดมาก และหาทางแก้ไขไม่ได้ ถ้าเป็นโรคก็ไม่ดีแล้ว ปัญหาต้องมีแน่ๆ เลย ตามมาอีกหลายเรื่อง”

ชะเป็นคนให้ข้อมูล

กรณีศึกษาให้ความหมายของคุณภาพชีวิตว่า การมีคุณภาพชีวิตที่ดี คือ มีจิตใจที่สบาย ไม่ต้องเครียด ปลอดโปร่งใจ ไม่มีสิ่งที่ทำให้เดือดร้อนไม่สงบ และต้องมีสุขภาพดี โดยให้ความหมายว่า ถ้าสุขภาพไม่ดี จะทำให้มีปัญหาตามมา ทำให้เกิดความเดือดร้อน ไม่สบายใจ

2. ครอบครัวอบอุ่น มีเพื่อนหรือคนรู้จักดีต่อกัน

กรณีศึกษากลุ่มนี้ ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตในด้านของความสงบทางด้านจิตใจ และเน้นการมีสัมพันธ์ภาพที่ดีภายในครอบครัว และมีสัมพันธ์ภาพที่ดีกับผู้อื่น มีกรณีศึกษา 3 ราย ที่ให้ความหมายแบบนี้ ดังประสบการณ์จากกรณีศึกษาที่เล่าว่า

“คนเราจะมีความสุข มีชีวิตที่ดี คือ คนที่สบายใจ ไม่มีเรื่อง ไม่มีปัญหาที่ทำให้กังวลใจ ไม่ต้องรวยก็ได้ คนจนก็มีความสุขได้ แต่ครอบครัวต้องอบอุ่น อยู่กันพร้อมหน้า พร้อมตา เข้ากันได้ดีกับแฟน กับคนอื่นๆ”

ตาเป็นคนให้ข้อมูล

“ครอบครัวต้องดี อยู่กันได้ดี ไม่ทะเลาะกัน ว่าอะไรก็ฟังกัน เข้าใจกัน เพื่อนและคนรู้จักต้องดีด้วย จะได้พูดคุยกันได้ คนไม่มีเพื่อนไม่รู้อยู่ได้อย่างไร นี่...มีเพื่อนมาก มีอะไรจะได้พูดคุยกัน เพื่อนก็พูดคุยกันง่าย ถ้าไม่รู้จักกันคิดต่อเรื่องอะไรก็ไม่สะดวก แต่สำคัญต้องสบายใจด้วยนะ”

วรรณเป็นคนให้ข้อมูล

กรณีศึกษากลุ่มนี้เน้นความรู้สึกรอบอุ่นทางด้านจิตใจ และสัมพันธ์ภาพที่ดีระหว่างสามีภรรยา บุคคลในครอบครัว และเพื่อน หรือบุคคลที่คบหาสมาคมด้วย คือ คิดว่าถ้ามีสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกัน ทำให้ไม่เกิดความขัดแย้ง อบอุ่นใจ และมีโอกาสได้รับความช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน

3. มีงานทำ มีเงินใช้ และมีแหล่งช่วยเหลือ

มีกรณีศึกษา 2 ราย ที่ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตที่ดีในแง่ความมั่นคงทางด้านเศรษฐกิจ และมีแหล่งให้ความช่วยเหลือเมื่อต้องการ ดังประสบการณ์จากกรณีศึกษาที่เล่าว่า

“อยู่กันแบบที่อยู่กันทุกวัน มีงานทำ มีเงินพอใช้ และครอบครัวคอยช่วยเหลือกัน ฟังกัน ได้เวลาเรามีปัญหา เท่านั้นที่สบายใจ”

“ไม่มีความสุขเลย เพราะไม่มีงานทำ จะไปไหนทำไหร (อะไร) ก็ไม่ได้ ไม่มีคนช่วยเหลือลูก คนที่มีความสุข รู้สึกว่ามีชีวิตที่ดีต้องเป็นคนที่มีงานทำ มีเงินพอใช้ มีคนคอยช่วยเหลือเวลาเราลำบาก นี่เราไม่มีใครเลย”

กรณีศึกษากลุ่มนี้ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตที่ดีในด้านความมั่นคงทางการเงินและทางสังคม คือ การมีงานทำซึ่งสื่อถึงว่ามีรายได้ประจำที่จะนำมาใช้จ่ายในการดำเนินชีวิต และการมีงานทำ ทำให้เกิดความมั่นคงทางจิตใจและสังคม คือ มีความรู้สึกว่าคุณค่า มีความสามารถที่จะประกอบอาชีพได้เหมือนคนทั่วไป ซึ่งตรงกันข้ามถ้าไม่ได้ทำงาน จะทำให้ขาดรายได้และเกิดความรู้สึกว่าคุณค่าตัวเองคือขี้ค่า และกรณีศึกษากลุ่มนี้เน้นการที่มีแหล่งประโยชน์คอยช่วยเหลือเมื่อตนเองขาดสิ่งนั้น เช่น การขาดแคลนด้านการเงิน ด้านการช่วยเหลือลูกให้ ด้านคำปรึกษาหารือ หรือด้านอื่น เมื่อไม่ได้รับการตอบสนองตามความต้องการก็เกิดความรู้สึกไม่พึงพอใจในชีวิต

4. ได้ทำในสิ่งที่ตั้งใจ

กรณีศึกษากลุ่มนี้ ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตในแง่ของการได้บรรลุเป้าหมายในชีวิต โดยมีความคิดว่าบุคคลจะเกิดความสุข ความพอใจมาก เมื่อบรรลุในสิ่งที่ตนมุ่งมั่น หรือได้ตามปรัชญาชีวิตของตน แต่ถ้าบุคคลไม่สามารถจะดำเนินชีวิตให้สอดคล้องกับปรัชญาของตน หรือไม่บรรลุถึงเป้าหมายที่วางไว้ ก็จะทำให้เกิดความรู้สึกไม่พึงพอใจในชีวิต มีกรณีศึกษาให้ความหมายของคุณภาพชีวิตในลักษณะนี้ 2 ราย ดังที่กรณีศึกษาเล่าว่า

“คนเราจะรู้สึกว่าคุณค่ามีความสุข พอใจในชีวิตก็ต่อเมื่อได้ทำในสิ่งที่เราตั้งใจไว้ แบบว่าเราอยากจะทำเลี้ยงดูพ่อแม่ตอนแก่ๆ ไม่ใช่เราต้องตายก่อนแบบนี้”

ไม่เป็นคนให้ข้อมูล

“ชีวิตไม่มีความสุขแล้วต่อแต่นี้ โรคนี้ทำลายชีวิต ทำลายความหวัง เราหวังไว้ว่าจะเลี้ยงลูกให้ดีๆ มีครอบครัวที่ดี แต่นี่ต้องตายไม่ทันได้เลี้ยงลูก ลูกก็ไม่รู้ว่าจะคิดโรคด้วยหรือไม่ พังไปทั้งหมดแล้ว คนที่จะพอใจในชีวิตก็ต้องได้ทำในสิ่งที่ตัวเองตั้งใจไว้ ไม่ใช่มีปัญหาแบบนี้”

หรือเป็นคนให้ข้อมูล

กรณีศึกษาให้ความหมายของการมีคุณภาพชีวิตที่ดี โดยเปรียบเทียบเหตุการณ์ที่เป็นจริง คือ ตนเองต้องเสียชีวิตในเร็ววันกับสิ่งที่คาดหวังที่จะให้เป็น คือมีอายุยืนยาวเพื่อจะได้มีโอกาสเลี้ยงดูพ่อแม่เมื่อแก่เฒ่า หรือมีชีวิตอยู่เลี้ยงลูกจนกว่าลูกจะช่วยตัวเองได้ กรณีศึกษา 2 รายนี้รู้สึกผิดหวัง เสียใจและรู้สึกสูญเสียอย่างรุนแรงที่มีอุปสรรค คือการเป็นโรคทำให้ต้องเสียชีวิตในวัยที่ไม่สมควร ทำให้ไม่สามารถที่จะได้ทำในสิ่งที่คนมุ่งมั่นตามเป้าหมายของชีวิตที่ต้องกระทำ คือ การเลี้ยงดูพ่อแม่เมื่อแก่เฒ่า การเลี้ยงดูลูก และการสร้างครอบครัวในรูปแบบที่ตนปรารถนา จะให้เป็น

ในการศึกษาครั้งนี้กรณีศึกษาได้ให้ความหมายของคุณภาพชีวิต ซึ่งสามารถสรุปเป็นภาพรวมได้ว่า คุณภาพชีวิตตามการรับรู้ของกรณีศึกษากลุ่มนี้ คือ การมีชีวิตที่ดี มีความสุขนั้นเป็นภาวะที่รับรู้ว่าจะสบายใจ ปราศจากเรื่องเคียดแค้นจากสาเหตุใดๆ มีสุขภาพดี ได้ทำในสิ่งที่ตั้งใจไว้ มีสัมพันธภาพที่ดีภายในครอบครัว และบุคคลอื่นที่เกี่ยวข้อง ตลอดจนมีการช่วยเหลือเกื้อกูลกัน

การรับรู้คุณภาพชีวิตของหญิงตั้งครรภ์คิดเชื้อเอชไอวีที่ได้รับยาไอโซควิน

ผลการศึกษานี้ได้ข้อมูลจากการถ่ายทอดความรู้สึก ซึ่งแสดงออกถึงการรับรู้คุณภาพชีวิตตามประสบการณ์จริงของหญิงตั้งครรภ์คิดเชื้อเอชไอวีที่ได้รับยาไอโซควิน กรณีศึกษากลุ่มนี้มีจุดร่วมที่เหมือนกันคือยังคงมีสุขภาพดี ไม่ได้รับผลกระทบจากการเจ็บป่วยของโรคและจากยาที่จะมีผลทำให้การทำงานของร่างกายเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม แต่ได้รับผลกระทบอย่างมากในด้านจิตสังคม กรณีศึกษาได้ให้ความหมายในภาพรวมว่า มีชีวิตอยู่อย่างทุกข์ทรมานใจ แต่บุคคลมีความแตกต่างกันในรายละเอียดค่านิยมประกอบของชีวิต ภูมิหลัง และสิ่งแวดล้อมของผู้ที่อาศัยอยู่ในสถานการณ์นั้นๆ

1. สุขใจมาก

มีกรณีศึกษา 3 ราย ที่รับรู้ว่าจะพอใจในชีวิตในปัจจุบันและสุขใจมาก กรณีศึกษา 2 ใน 3 ราย ได้รู้ว่าตนเองคิดเชื้อเอชไอวีจากคนอื่น ไม่ใช่จากสามีคนปัจจุบัน กรณีศึกษาถือว่าเป็นภาวะ

วิกฤตที่จะนำชีวิตไปสู่สิ่งเลวร้าย สามีอาจจะรังเกียจทำให้ตนเองและลูกได้รับความเดือดร้อนอย่างแสนสาหัส แต่กลับเป็นว่าเมื่อสามีรู้สามีไม่รังเกียจ และแสดงความรัก ความห่วงใย ร่วมทุกข์ร่วมสุขด้วย ทำให้ภรรยาที่มีความซาบซึ้งต่อน้ำใจของสามี เกิดความสุข ความพอใจในชีวิตอย่างไม่เคยรู้สึกมาก่อน ส่วนภรรยาอีก 1 ราย ไม่แน่ใจว่าใครจะเป็นผู้นำเชื้อเอชไอวีมาติดใคร เพราะต่างก็พฤติกรรมเสี่ยงทั้งคู่ แต่ภรรยาและสามีไม่คิดใจที่จะค้นหาว่าใครติดเชื้อมาก่อนกัน พยายามดำเนินชีวิตให้รื่นรมย์ ไม่คิดมาก มองโลกในแง่ดี และตัดดวงความสุขไว้ให้มากก่อนที่จะเสียชีวิต ความรู้สึกที่ทำให้ภรรยา 3 รายนี้ สุขใจมาก คือ

ซาบซึ้งในความดีของสามี

ซาบซึ้งในความดีของสามี เป็นความรู้สึกของภรรยา 2 ราย ที่ไม่ได้ติดเชื้อเอชไอวีจากสามี เพราะตนเองคาดว่าสามีจะรังเกียจ เมื่อได้รู้ความจริงแล้ว แต่แทนที่สามีจะรังเกียจกลับติดต่อภรรยา ภรรยาจึงดีใจ และซาบซึ้งใจ ดังประสบการณ์จากภรรยาที่เล่าว่า

“ที่ตัดสินใจบอกสามี เราก็ไม่รู้ที่เราติดเชื้อมาจากใคร (สามีเก่า หรือสามีคนปัจจุบัน) แต่เป็นคนที่ไม่คลุมเครือพูดตรงๆ บอกเขาไปเลย ที่แรกเราคิดว่าถ้าติดมาจากแฟนเก่า ไม่รู้ว่าจะเป็นอย่างไบบ้าง ใจไม่คิดเหมือนกันถึงจะรู้ว่าเขา (สามีคนปัจจุบัน) เป็นคนดีแต่เรื่องแบบนี้เป็นเรื่องใหญ่เตรียมใจไว้เหมือนกัน แต่คิดอีกทีเป็นไร (อะไร) ก็เป็นกัน เลขบอก พอบอกแทนที่จะว่าเรา กลับปลอบเราไม่ให้คิดมาก บอกว่าทุกคนก็ตาย จะช้าหรือเร็วเท่านั้นเอง คุณดูแลเอาใจใส่ ไม่ว่า ไม่พูดไหน (อะไร) ให้เราเสียใจ พูดว่าถ้าเราตายไปก่อน เขาจะเลี้ยงลูกเอง และจะไม่ทิ้งลูก (จากสามีเก่า) คนที่ฝากยายเลี้ยงไว้จะส่งเสียต่อไป เราสุขใจ พอใจถึงที่สุดแล้ว ไม่คิดว่าเขาจะดีแบบนี้ หาไม่ได้แล้ว เราฟังเขาพูดแล้ว ทำได้ไม่ได้ตามที่พูดก็ไม่รู้ แต่เราบายใจ (สบายใจ) เบบายใจ”

ม่อมเป็นคนให้ข้อมูล

ส่วนภรรยาอีกรายคาดคิดว่าติดเชื้อจากการสัมผัสเลือดของเพื่อนที่ติดเชื้อเอชไอวี ตรวจเลือดแล้วสามีไม่ติดเชื้อเอชไอวี สามีได้แสดงออกถึงการเป็นคนใจกว้าง ยอมรับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างคนมีเหตุผล และแสดงความรักให้ภรรยาได้รับรู้ถึงความจริงใจ ทำให้ภรรยาเกิดความรู้สึกว่าตนเองเป็นคน โชคดี จึงพอใจในชีวิตขณะนี้ของคนเป็นอย่างมาก

“เขารู้ว่าเราติด โรค เขาไม่รังเกียจเลยยังดีเหมือนเดิม พูดว่าที่เป็นแบบนี้ไม่ใช่ความผิดของเรา เมื่อเป็นสามีมารรยาเราก็ต้องร่วมทุกข์ ร่วมสุขด้วยกัน และจะไม่ใส่ถุงยางอนามัยเมื่อนอนกัน เขาพูดว่าจะได้คิดเชือดตายไปด้วยกันแต่เราไม่ยอมพูดให้เขาฟังว่าให้คิดถึงลูกเมื่อแม่ตายแล้ว ลูกจะได้อยู่กับพ่อ ถ้าพ่อตายด้วยแล้วลูกจะอยู่กับใคร เขาจึงได้คิด ใส่ถุงยางอนามัยทุกครั้ง ดีใจมากที่

f

เขาเป็นแบบนี้ ที่จริงเราไม่ได้คิดจากเขา ถ้าเขาไม่รับก็ได้ โชคดีของเราที่เป็นแบบนี้ ถ้าเขาไม่รับหรือเป็นแบบอื่น เราคงเป็นทุกข์ไม่ได้อยู่อย่างนี้แน่ รู้สึกพอใจและดีใจที่สุดเลย ถึงว่าจะมีเรื่องอื่นให้ทุกข์ แต่ความสุขของแฟนทำให้เราอยู่ได้ มีกำลังใจ และพอใจ ไม่ขออะไรอีกแล้ว”

ใจเป็นคนให้ข้อมูล

กรณีศึกษามีความคิดเหมือนคนทั่วไปที่มีทัศนคติต่อโรคเอดส์ว่า เป็นโรคที่น่ารังเกียจ และอาจติดต่อไปยังคนใกล้ชิดได้ เมื่อรู้ว่าตนเองติดเชื้อมาจากคนอื่น จึงกลัวว่าสามีซึ่งเป็นบุคคลที่มีความหมายต่อชีวิตความเป็นอยู่ของตนเองและลูกมาก อาจจะไม่ยอมรับทำให้ชีวิตของตนเองและลูกอยู่ในสถานการณ์เลวร้ายถึงที่สุด คือ ขาดความมั่นคงทางด้านจิตใจ การเงินและสถานภาพทางสังคม แต่เมื่อสามีได้รู้ความจริงนอกจากสถานการณ์ไม่ได้เลวร้ายตามที่กรณีศึกษาคิด แต่กลับตรงกันข้าม คือ สามีดีกับคนยิ่งขึ้น เพียงแต่สามีไม่รังเกียจ มีสัมพันธภาพที่ดีเหมือนกับที่เคยเป็นก่อนติดเชื้อเอชไอวี ด้วยความรู้สึกว่าตนเองมีลูกบร่อ (ที่ติดเชื้อเอชไอวี โดยที่ไม่ใช่สามีเป็นต้นเหตุ) กรณีศึกษาก็พอใจระดับหนึ่งอยู่แล้ว แต่การที่สามีได้แสดงออกถึงความรักความห่วงใย บางรายถึงกับจะยอมตายไปด้วยกัน และบางรายยังมีน้ำใจเผื่อแผ่ไปถึงลูกของกรณีศึกษาที่เกิดจากสามีคนก่อน ซึ่งเป็นนัยว่าต้องรักและเห็นคุณค่าในตัวแม่ของเด็ก จึงได้พูดได้แสดงออกอย่างนั้น กรณีศึกษา 2 รายนี้จึงเกิดปิ๊ง รู้สึกสุขใจจากการรับรู้ ว่า ชีวิตคนยังมีค่าและมีความหมาย จึงเกิดความรู้สึกพึงพอใจในชีวิตท่ามกลางปัญหาอื่นที่จะเกิดขึ้นต่อเนื่องจากการติดเชื้อเอชไอวี

อยู่กับปัจจุบัน

กรณีศึกษาอีกรายหนึ่งผลการตรวจเลือดแสดงว่าติดเชื้อเอชไอวีด้วยกันทั้งสามีและภรรยา แต่ไม่รู้ใครคิดจากใครเพราะมีพฤติกรรมเสี่ยงด้วยกันทั้งคู่ ไม่มีการสอบถามว่าใครเป็นต้นเหตุ ทั้งคู่ยอมรับภาวะของโรคเอดส์ว่าต้องเสียชีวิตก่อนวัยอันสมควร จึงตกลงที่จะใช้ชีวิตเหมือนปกติที่เคยเป็นมาเสมือนไม่ติดเชื้อ จนกว่าจะมีอาการเจ็บป่วย และเสียชีวิต

“ทุกวันนี้มีความสุขกันดี อยู่กันเหมือนไม่มีอะไร คิดอะไรมากคนอื่นไม่เป็นโรคนี้ก็ได้ มีความสุขที่อยู่ด้วยกันพร้อมหน้าพร้อมตาแบบนี่ คิดมากไปก็ไม่มีประโยชน์ไม่ว่าจะทำอะไรได้ นี่ไม่คิดเลย แฟนก็ไม่คิดอยู่กับแบบนี้ มีความสุขแล้ว ตายไปก็ไม่ต้องห่วงคนเราเกิดมาต้องตายทุกคน จะตายช้า ตายเร็วเท่านั้นเอง”

ใจเป็นคนให้ข้อมูล

“เวลานี้สบายดี อยู่เหมือนคนปกติทั่วไป เขาว่าถ้าร่างกายแข็งแรงอยู่ได้นาน เราก็ปฏิบัติตามคำแนะนำของหมอ ไม่ได้ทำอะไร ไม่ได้ ถ้าเจ็บป่วยค่อยว่ากันอีกที คิดว่าจะมารักษาที่โรงพยาบาล มีบัตรทองกันทั้งคู่ (กรณีศึกษาและสามี) ทุกๆไปทำไม หากความสุขใส่ตัวดีกว่า นี่ทำอะไรไปเที่ยว ไปอะไรเหมือนเดิมทุกอย่าง”

ดาเป็นคนให้ข้อมูล

กรณีศึกษาและสามีมีหลักในการจัดการกับความเครียด โดยยอมรับความจริงที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ คือ คนเราเกิดมาต้องตายทุกคน และยอมรับว่า การเป็นโรคเอดส์ทำให้ต้องเสียชีวิตก่อนวัยอันควร จึงหาจุดดีๆ มาหักล้างสิ่งที่คาดว่าจะเป็นปัญหา คือ ความแข็งแรงของร่างกาย ค่าใช้จ่ายเมื่อเจ็บป่วย เมื่อกรณีศึกษาและสามียอมรับความจริงและมีแผนการในอนาคตที่ลงตัวแล้ว ทั้งคู่จึงตกลงใจที่จะมีชีวิตอยู่ในปัจจุบันให้ดีที่สุดและทำได้ตามที่ต้องการ เมื่อทุกอย่างลงตัวและไม่มี ความเจ็บป่วยมารบกวน ณ ขณะนี้กรณีศึกษาจึงรับรู้ว่าคุณเองมีความสุข มีความพอใจในชีวิตมาก

2. สุขปนทุกข์

กรณีศึกษากลุ่มนี้มีอยู่ 9 ราย ทุกคนรับรู้ว่าการติดเชื้อเอชไอวีเป็นภาวะที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ และไม่สามารถที่จะเปลี่ยนแปลงให้ดีขึ้นได้ เพราะไม่มีการรักษาให้หายขาด ทุกคนรอรับชะตากรรมที่จะเกิดขึ้น โดยคุณฉวี ไม่ทรมานทรมาย คำเนินชีวิตเป็นปกติเหมือนที่ผ่านมา เนื่องจากไม่มีอาการของการเจ็บป่วยหรือมีภาวะแทรกซ้อนจากยาไซโดวูดีน หรือถูกรังเกียจจากบุคคลอื่น จึงไม่มีปัจจัยจากภายนอกที่จะทำให้กรณีศึกษาไม่มีความสุข นอกจากความรู้สึกนึกคิดของตนเองที่มีต่อผลกระทบที่จะเกิดขึ้นจากการเป็นโรคเอดส์ ทำให้เกิดความทุกข์ คือ ไม่สบายใจเป็นครั้งคราว เมื่อมีสิ่งมาสะกิดให้นึกถึง

“มีความสุขดี ทุกอย่างเป็นปกติ แต่มีเหมือนกันที่พอนึกถึงว่าสักวันพอเราตายไป ลูกจะเป็นอย่างไร พอดิดพัน (แบบนี้) นึกก็ไม่สบายใจ (สบายใจ) ไปพักหนึ่ง”

วรรณเป็นคนให้ข้อมูล

“ทำใจได้ ยอมรับทุกอย่าง อยู่กันได้ดีกับแฟน พอใจไม่อยากจะอะไรอีกแล้ว แต่บางทีนึกเสียใจที่มาเป็นแบบนี้ นึกถึงว่าพอเราเจ็บ (ป่วย) คนอื่นก็รู้กันหมด เราก็กำลังจะตาย คนก็รังเกียจ คนในบ้านก็ห่วงวายเป็นหมด พอดิด เห็นภาพเลยว่าต้องทุกข์ลำบากมาก แต่พอดิดเราก็ดัด ไปเรื่องอื่น บอกตัวเองว่า อย่างนี้ใคร (อะไร) ไม่รู้จะเกิดเมื่อไร เวลานี้ไม่เป็นไร (อะไร) ก็อยู่สบายๆ (สบาย) ไปก่อน พอดิดได้ก็ลืมไปแล้ว (ลืมไปอีก)”

หอรเป็นคนให้ข้อมูล

“ก็โอเคทุกอย่างพอใจคิดว่ามีความสุขดี ไม่มีอะไรที่เป็นปัญหาอยู่กันตามเดิม ลืมไปเลยว่าคุณคิดโรคนี้ จะมีบ้างก็เรื่องที่ไม่ได้บอกแฟน (ว่าคุณเชื่อเอชไอวี) แต่นึกถึงเป็นบางครั้ง เราก็ทำใจไว้แล้วถ้าแฟนรู้ แต่กว่าจะรู้ก็มีอย่างเดียว คือ เราเป็น โรคโกสต์ดาบแล้วมั้ง ถึงเวลานั้นรู้ไม่รู้ก็ไม่รู้จะทำอย่างไรแล้ว อะ ไรมันจะเกิดก็ต้องเกิด”

ซูเป็นคนให้ข้อมูล

การติดเชื้อเอชไอวีก่อให้เกิดปฏิกิริยาทางด้านจิตใจอย่างรุนแรง และมีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา (Andrews & Novick, 1995) คือในระยะแรกอาจมีอาการช็อค ปฏิเสธ ตื่นตระหนก (Gaskins & Brown, 1992) และในระยะต่อมาผู้ติดเชื้อเอชไอวีเริ่มมีการยอมรับสภาพการติดเชื้อเอชไอวี แต่ภายในจิตใจยังคงมีความรู้สึกโกรธ ผิด มีปมด้อย และรู้สึกว่าชีวิตถูกคุกคามจึงมีความวิตกกังวลถึงความรุนแรงของโรคและผลกระทบที่จะตามมา ดังนั้นภายใต้ท่าทีที่สงบของผู้ติดเชื้อมีความรู้สึกเหล่านี้ซ่อนเร้นอยู่เปรียบเสมือนส่วนของน้ำแข็งที่จมอยู่ใต้น้ำ ซึ่งมองไม่เห็น เมื่อมีสิ่งมาสะกิดให้นึกถึงภาวะการติดเชื้อ ทำให้กรณีศึกษามีความรู้สึกไม่สบายใจไปชั่วขณะหนึ่ง แล้วก็หายไป ไม่เป็นความเครียดเรื้อรังตราบใจที่ยังไม่มีอาการของโรคและสามารถปกปิดไม่ให้ใครรู้ว่าติดเชื้อเอชไอวี กรณีศึกษาจึงรับรู้คุณภาพชีวิตว่าสุขปนทุกข์

3. ทุกข์ใจมาก

มีกรณีศึกษา 3 ราย มีความรู้สึกที่ไม่มีความสุข และไม่พอใจในชีวิต เพราะยอมรับผลที่เกิดจากความร้ายแรงของโรคนี้ไม่ได้ กรณีศึกษากลุ่มนี้จึงมีแต่ความทุกข์ ความไม่พอใจในชีวิต นับตั้งแต่ที่ได้รู้ว่าติดเชื้อเอชไอวี ดังมีรายละเอียดต่อไปนี้

ทำลายชีวิต ทำลายความหวัง

กรณีศึกษา 2 ราย มีความทุกข์ทางจิตวิญญาณ คือ ไม่ได้รับการสนองตอบในสิ่งที่ตนเองถือว่ามีคุณค่าสูงสุดของชีวิต คือ กรณีศึกษารายหนึ่งต้องการจะเลี้ยงดู ปรนนิบัติพ่อแม่เมื่อแก่เฒ่า และอีกรายต้องการที่จะเลี้ยงดูลูก และสร้างครอบครัวในแบบที่ตัวเองเลือก เมื่อมีอุปสรรคคือ จะต้องเสียชีวิตจากการเป็น โรคเอดส์ จึงมองการติดเชื้อเอชไอวีว่าเป็นสิ่งที่ทำลายชีวิต ทำลายความหวังของตนเองให้หมดสิ้นไป ชีวิตจึงมีแต่ความทุกข์ ดังข้อมูล

“รับไม่ได้ เครียดมาก โกรธที่เขาทำให้เราเป็นแบบนี้ เราอยู่เฉยๆ ไม่ได้ทำอะไร เขาทำให้เราคิด มันทำลายชีวิตเรา ทำให้เราชีวิตเราสั้น ไม่เคยมีความสุขเลยตั้งแต่รู้ ยิ่งคิด ยิ่งโกรธ ถึงเขาจะรับผิดและบอกว่าไม่ได้ตั้งใจ เขาเคยพูดดีๆ พยายามจ้อบางทีพูดให้ตกลงว่าไม่ใช่การดูหมิ่นจะได้ย่อนเวลาทำให้ไม่คิดโรคได้ ไม่ใจอ่อน ไม่ว่าเขาจะพูดอะไร (อะไร) มีแต่โกรธ เกลียศไม่อยากจะเห็น

หน้า แยกห้องกันนอน ข้าวก็ไม่หุง ต่างคนต่างซื้อกิน หน้าก็ไม่อยากจะดู เราเคยนึกไว้ว่าพอมีลูกเรา จะเลี้ยงลูกให้ดี เห็นเขาเลี้ยงลูกกันมาหลายแบบ แบบไหนที่ไม่ดีเราก็จะไม่ทำกับลูกเรา แบบไหนที่ดีเราจะเอาไว้ ตั้งใจไว้เลยว่าจะทำแบบนั้นแบบนี้ จะเลี้ยงให้ดีเลย ในครอบครัวก็เหมือนกัน เราเก็บหอมรอมริบ เขาให้เงิน (สามีขับรถแท็กซี่ระหว่างประเทศมาเลเซีย-ภาคใหญ่) เราก็เก็บไว้ จะเอาไว้ สร้างครอบครัวไม่ให้น้อยหน้าเพื่อน แต่นี่พอรู้ว่าแฟนเอาโรคมามาติด ทุกอย่างพังไปหมดเลยมัน ทำลายชีวิต ทำลายความหวังของเรา ไม่มีกำลังใจจะทำอะไร (อะไร) เลย กำลังรอว่าลูกจะคิดเชื่อไหม ถ้าลูกไม่คิดจะเอาลูกไปอยู่กับแม่ (อีกจังหวัด) แต่ถ้าลูกคิดเชื่อก็ต้องอยู่แบบนี้ต่อไป ไม่อยากให้พ่อแม่รู้ว่าเราเป็นใคร (คิดเชื่อเฮฮาอีวี)”

ยะเป็นคนให้ข้อมูล

กรณีศึกษาอีกรายมีความมุ่งมั่นที่ถือว่าเป็นเป้าหมายสำคัญของชีวิตเช่นกัน คือ ต้องการเลี้ยงดู ปรนนิบัติตอบแทนบุญคุณพ่อแม่ เมื่อพ่อแม่แก่ชรา จึงขอมริบ ไม่ได้ที่ตนเองจะต้อง เสียชีวิตในเวลาอีกไม่นาน ไม่นานที่จะได้ทำตามที่ตั้งใจไว้

“ไม่พอใจ ไม่มีความสุขเลย มันทำลายความหวังของเรา เคยหวังไว้ว่าเมื่อพ่อแม่แก่ตัวมากกว่านี้ เราจะได้เป็นคนดูแลพ่อแม่ ตอบแทนบุญคุณที่พ่อแม่ที่เขาคิดต่อตัวเราทุกอย่าง แต่กลายเป็นว่า พ่อแม่ต้องคอยดูแลเรา (เมื่อป่วย) ต้องมาเสียใจ สงสารเรา พ่อแม่รักเรามากที่สุด เป็นลูกคนสุดท้อง พี่ๆ ก็รักเรา กับพ่อแม่นี้เราไม่ต้องหาอะไรเลย เขาจะซื้อให้ เอาใจเรา แม้แต่ทุกวันนี้เราแต่งานไปแล้ว เวลากลับบ้านแม่จะบอกว่าจะเอาเงินไหม ยัดเยียดให้ เอาโน่นโน้มน เอานี้โน้มน รักเรา ตามใจเราทุกอย่าง เมื่อก่อนเราก็ตามประสาเด็ก เอาแต่ใจตัวเอง พ่อแม่เขาคอยตามใจ ตามจ้อ ตามเอาใจ เวลานี้เราไม่ต้องช่วยเหลืออะไรพ่อแม่ เขามีเงิน และแข็งแรงดี พอมาเป็นแบบนี้ ความหวังที่ตั้งใจไว้ไม่เป็นจริง เสียใจมากๆ สงสารพ่อแม่ด้วย ไม่อยากให้อายุเลย วันไหนรู้เป็นวันตายของน้องแม่ๆ เลย... ทุกวันนี้เสียใจที่ต้องตายเร็ว ไม่ได้เลี้ยงดูพ่อแม่ กลัวพ่อแม่พี่น้องจะรู้ กลัวว่าพ่อแม่จะติดโรคจากเรา และสงสารลูกด้วย”

ไม่เป็นคนให้ข้อมูล

ขณะให้ข้อมูลกรณีศึกษาทั้ง 2 ราย ได้แสดงออกถึงความรู้สึกที่ไม่พึงพอใจในชีวิต และมีความทุกข์มาก รายแรกโกรธแค้นสามีที่นำโรคมามาติด แต่กรณีศึกษารายหลังติดโรคจากสามีเช่นกัน แต่ไม่โกรธ เพราะคิดว่าสามีไม่ได้รู้ตัวมาก่อนว่าคิดเชื่อเฮฮาอีวี ไม่ตั้งใจจะเอาโรคมามาติด และสามียอมรับผิด คอยดูแลเอาใจใส่ชดเชยกับความผิดของตนเอง แต่กรณีศึกษามีสิ่งที่เหมือนกัน คือรู้สึกสูญเสีย ที่ความปรารถนาความมุ่งมั่นของตนเองไม่เป็นจริง เนื่องจากมีอุปสรรคคือต้องเสีย

ชีวิตก่อนที่จะได้ทำในสิ่งที่ตั้งใจไว้ กรณีศึกษาจึงทำใจยอมรับการคิดเชื่อเอชไอวีที่จะนำไปสู่ความตายไม่ได้ จิตใจจึงทรมานทรมาย ไม่มีความสุข ไม่พอใจในชีวิตในขณะนี้เลย

ขาดเงินทำให้ขาดทุกอย่าง

มีกรณีศึกษาอีก 1 ราย คือ กุ้ง ที่ได้รับความคับแค้นใจเป็นอย่างมาก จากปัญหาหลายๆ อย่าง ที่เป็นผลกระทบจากการคิดเชื่อเอชไอวี ซึ่งกรณีศึกษารายนี้คิดว่าถ้ามีเงินพอจะแก้ปัญหาทุกอย่างได้ แต่กรณีศึกษาไม่มีเงิน และขาดแหล่งช่วยเหลือ ทำให้กรณีศึกษาอับจนหนทาง เกิดความเครียดจึงรับรู้ชีวิตไม่มีความสุข เกิดความทุกข์อยู่ตลอดเวลา ดังประสบการณ์จากกรณีศึกษาที่เล่าว่า

“ทั้งกุ้งและลูกถูกคนทั้งหมู่บ้านรังเกียจ ลูกต้องออกจากที่เลี้ยงเด็กกลางวันของหมู่บ้าน ครอบครัวยังถึงลูกของกุ้งไม่คิดเชื่อเอชไอวี แต่พ่อแม่เด็กคนอื่นไม่เข้าใจเขาจะไปส่งลูกมาเลี้ยงเราก็ต้องเอาลูกออกมาอยู่บ้าน แถวบ้านคนก็ไม่อยากให้ลูกหลานเขามาเล่นกับลูกเรา เรารู้ แม้แต่ลูกพี่สาว พี่เขยเขาก็ไม่ชอบใจที่เด็กเล่นกัน งานก็ไม่ได้ทำตั้งแต่ท้อง แถวบ้านก็ไม่มีการทำงาน พี่สาวเขาเจียดเงินให้บ้าง มีแต่พอซื้อข้าวกิน ไม่มีเงินใช้อย่างอื่น เขาก็ไม่ค่อยมี ทำงาน โรงงานได้วัน 100 กว่าบาท พี่เขยก็ 100 กว่าบาท เขาต้องเลี้ยงลูก เลี้ยงพ่อ พ่อก็ทำไร (อะไร) ไม่ได้ ขาดเสียจากรถชน”

“ปัญหาครอบครัวเต็มไปหมด พี่สาว พี่เขยก็โกรธกันเรื่องที่ว่า พี่สาวต้องมารับภาระเราทั้งหลาย ที่ครอบครัวเขาก็ไม่ค่อยเหลือ พี่สาวก็โทษว่าเราต้องอีกทำไร (ทำไมต้องท้องอีก) พอติ่งกุ้งไม่ได้อยู่กับแฟน เขามีลูกเมียแล้วไม่ได้ให้เงินเราใช้มาหาครั้งคราว เมื่อก่อนเราทำงานได้ เป็นลูกจ้างขายของหน้าร้าน พอเราท้องก็ต้องหยุดงาน แฟนเป็นโรคเอชไอวีตาย เมียเขาตายก่อน คนรู้จักทั้ง 2 หมู่บ้าน เพราะเขาไปงานศพ เขามาพูดรู้กันไปทั่ว เราจะไปหาญาติพี่น้องข้างแฟนให้เขาช่วยไร (อะไร) ก็ไม่ได้เพราะไม่ได้ติดต่อกัน แบบว่าเราเป็นคนนอก เขามีเมียอยู่แล้วที่บ้าน เขา (ญาติพี่น้องของกุ้ง) พูดว่าหลังเกิดลูกเราต้องหางานทำ เพราะไม่มีใครช่วยเราได้ไหว เรารู้แต่คิดตรงที่ว่าแล้วใครจะช่วยเลี้ยงลูกคนเล็กให้ ทุกคนก็คิดไม่ออก”

“ได้ไปที่เกาะขอม (สถานเลี้ยงเด็กกำพร้าของรัฐบาล) กับพี่สาว ตามที่พี่ (ผู้วิจัย) แนะนำแล้ว เขาไม่รับเลี้ยงให้ เราบอกว่าฝากเลี้ยงชั่วคราวไม่ทิ้งหรอก เขาก็ไม่รับ รู้ว่าที่นี่ (รพ.นี้) รับเลี้ยงเด็กกลางวันด้วย ไปติดต่อเขาบอกว่าไม่รับเลี้ยงลูกคนทั่วไป เขาเลี้ยงเฉพาะลูกหมอลูกพยาบาล ซัดใจเหลือเกิน ไม่รู้จะทำพิธีดี (ทำอย่างไรดี) มีคไปหมดทุกอย่าง ถ้ามีเงินเสียอย่างใครจะรังเกียจก็ไม่ว่า ไม่กลัวอะไรเลย จะเอาลูกไปอยู่ที่คนไม่รู้จัก เอาลูกคนโตไปโรงเรียน และจ้างให้คนเลี้ยงคนเล็ก ส่วนเราจะได้หางานทำอยู่กันตามประสา แม่ลูก แต่ก็จะไปไหนได้เงินไม่มีเลย

มีพี่ชายอีกคนก็ไม่มีเงินเหมือนกัน จะฝากลูกให้ใครเลี้ยงก็ไม่ได้ นี่ถ้าแม่ยังอยู่ได้ให้แม่เลี้ยงให้ พ่อแก่ก็เลี้ยงไม่ได้ กอหลุม ทุกข์เป็นที่สุดเลย แค้นใจ ไม่รู้ว่าอะไรดี (จะแก้ปัญหายังไง) บางทีนอน ตาค้างเลย”

ผู้วิจัยได้พบกึ่งหลังคลอด วันที่กึ่งเอาลูกคนเล็กมาพบแพทย์ตามนัด กึ่งได้เงินจาก พี่สาวเฉพาะค่ารถ โดยหวังจะให้กลับไปรับประทานข้าวเที่ยงที่บ้าน ในวันนั้นลูกจะต้องตรวจเลือด ด้วย ต้องรอพบแพทย์ในช่วงบ่าย กึ่งจึงไม่มีเงินค่าอาหารกลางวัน และได้ให้ข้อมูลว่ากึ่งยังไม่มีทาง ออกในสิ่งที่ปัญหาอยู่ หลังคลอดกึ่งได้รับจ้างเพื่อนบ้านดอนผักในแปลงในช่วงที่ถูกหลับ เพื่อหารายได้บ้าง แต่ถูกญาติๆ มาต่อว่า ว่าหลังคลอดยังไม่ครบเดือนออกมาทำงานกลางแจ้งแล้ว ทำให้ พี่น้อง (ญาติ) ต้องอับอายเป็นการประจานว่ายากจนเหลือเกิน กึ่งก็ต้องหยุดทำอีก บอกว่าคับแค้นใจ มาก เวลาลำบากญาติพี่น้องไม่มีใครช่วยเหลือ แต่ชอบมาขู่ก้าวก่าย พี่สาวบอกให้กึ่งหยุดทำ เพื่อตัดปัญหาที่กึ่งก็ต้องหยุด

ปัญหาที่รุนแรงเข้ามาโดยที่กรณีศึกษารายนี้ได้พยายามหาทางออก แต่ไม่มีแหล่งที่จะ ช่วยเหลือได้ เพราะสามีคนที่ต้องมีส่วนร่วมรับผิดชอบในเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น โดยตรงก็เสียชีวิตไป แล้ว มีแต่พี่สาวซึ่งได้ให้ความช่วยเหลืออยู่ แต่พี่สาวก็มีข้อจำกัดที่ไม่สามารถจะช่วยเหลือให้ เต็มที่ได้ กรณีศึกษาและพี่สาวได้พยายามหาแหล่งประ โยชน์จากภายนอก แต่ไม่ได้รับความ ช่วยเหลือ กรณีศึกษาจึงอับจนหนทาง ไม่มีทางออกที่จะทำให้ชีวิตดีขึ้น ได้ประกอบทั้งได้รับการ ข้ำเดิมจากสังคมอีก กรณีศึกษาจึงรับรู้คุณภาพชีวิตของตนเองว่าทุกข์ใจมาก

จากข้อมูลการรับรู้คุณภาพชีวิตในด้านความสุข ความพอใจในชีวิต แบ่งออกได้เป็น 3 ลักษณะ ตามที่กล่าวมา และถ้าจัดกลุ่มก็จะพบว่า กรณีศึกษารับรู้คุณภาพชีวิตของตนเองไปใน ทางด้านดีเป็นส่วนใหญ่ คือรู้สึกพอใจในชีวิตและสุขใจมากกับความพอใจในชีวิตความเป็นอยู่ แต่มี สิ่งรบกวนจิตใจทำให้เกิดความทุกข์เป็นครั้งคราว และมีส่วนหนึ่งรับรู้คุณภาพชีวิตของตนเองไปใน ทางที่ไม่ดี คือรับรู้ว่าจะไม่มีความสุข ไม่พอใจในชีวิต สำหรับกลุ่มที่รับรู้คุณภาพชีวิตไปในทางที่ดี สามารถอธิบายได้ว่ากรณีศึกษากลุ่มนี้ไม่มีการเปลี่ยนแปลงทางด้านสุขภาพจากผลของโรคและ ยาไซโควูติน และไม่ได้รับผลกระทบจากทางด้านสังคมและเศรษฐกิจ สามารถดำเนินชีวิตได้ตาม ปกติ ซึ่งตรงกับการศึกษาที่พบว่า ปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ คือ ปัจจัยด้านสุขภาพ การรับรู้คุณภาพชีวิตสัมพันธ์กับผลกระทบที่ได้รับ โดยผู้ที่มีอาการของการ เจ็บป่วยมารบกวนจะมีคุณภาพชีวิตต่ำสุดส่วนผู้ที่ไม่มีอาการของโรคมีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด (เปรมฤทัย, 2537; ผ่องสาย, 2541; Ragsdale & Morrow, 1992) นอกจากนี้ปัจจัยทางด้านสุขภาพแล้ว กรณีศึกษามีปัจจัยส่งเสริมให้รับรู้คุณภาพชีวิตไปในทางที่ดี คือ การมีสัมพันธ์ภาพที่ดีกับสามี ทั้งใน รายที่ไม่ได้บอกผลการติดเชื้อเอชไอวีให้สามีรู้ เนื่องจากมีสัมพันธ์ภาพที่ดีกับสามีมาก่อนและ

ในรายที่ได้บอกสามีไม่ว่าจะคิดเชื่อเอชไอวีจากสามีหรือไม่ กรณีศึกษาได้รับความเข้าใจ เห็นใจ คอยปลอบโยน ให้กำลังใจ โดยเฉพาะสามีที่รู้ว่าภรรยาติดเชื้อเอชไอวีจากตนเอง ประพฤติตนดีขึ้น เพื่อให้เป็นที่พอใจของภรรยา เป็นปัจจัยเสริมให้กรณีศึกษามีความสุข พอใจในชีวิต ซึ่งตรงกับการศึกษาของนางนุช (นางนุช , 2535) ที่ได้ศึกษาแรงสนับสนุนทางสังคมของหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี พบว่า การได้รับการสนับสนุนและความเห็นอกเห็นใจกันฉันสามีภรรยาช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี มีกำลังใจในการสู้กับปัญหาและการดำเนินชีวิตต่อไป แต่อย่างไรก็ตามการรับรู้คุณภาพชีวิตเป็นพลวัต ไม่ได้หยุดนิ่งคงที่ (พิกุล, 2539) ณ เวลานี้ด้วยเหตุปัจจัยทำให้กรณีศึกษารับรู้ว่ามี สุขความพอใจในชีวิต แต่อนาคตการรับรู้คุณภาพชีวิตอาจเปลี่ยน ไปจากความก้าวหน้าของโรค กรณีศึกษากลุ่มนี้รับรู้ความจริงว่าตนเองมีชีวิตอยู่โดยมีเชื้อเอชไอวีแฝงอยู่ในร่างกาย ซึ่งการดำเนินของโรคจะทำให้เกิดการเจ็บป่วย และกระทบเชื่อมโยงกัน ไปอีกหลายๆ ด้าน การตระหนักความจริงข้อนี้ทำให้กรณีศึกษาส่วนหนึ่งรู้สึก ไม่สบายใจ ขาดสุขเป็นครั้งคราว เมื่อมีสิ่งมากระทบ ชวนให้คิด หรือหุดคึกขึ้นมาเอง

ในการศึกษาครั้งนี้ยังมีกรณีส่วนหนึ่งที่มีการรับรู้คุณภาพชีวิตแตกต่างกันออกไปคนละ ขั้ว คือไม่มีความสุข ไม่มีความพอใจ ชีวิตเต็มไปด้วยความทุกข์ระทมต่างๆ ที่มีข้อมูลพื้นฐานส่วนสำคัญคือ ภาวะสุขภาพ และสัมพันธภาพระหว่างสามี ภรรยาที่ดีเช่นเดียวกับกลุ่มที่รับรู้ว่ามีคุณภาพชีวิตดี แต่กรณีศึกษามีมุมมองต่อเหตุการณ์ที่ดูเหมือนว่าเหมือนกัน แตกต่างกันออกไปตามภูมิหลัง ความเป็นมา และบริบทชีวิตของแต่ละคน กรณีศึกษากลุ่มที่รับรู้คุณภาพชีวิตว่าไม่มีความสุข ไม่มี ความพอใจ สามารถอธิบายได้ว่ากรณีศึกษากลุ่มนี้ 2 ใน 3 ราย ได้มองคุณภาพชีวิตในแง่ความสมดุล ระหว่างความต้องการที่มีความหมายต่อชีวิต หรือความคาดหวัง หรือเป้าหมายของชีวิตที่ตั้งไว้กับการตอบสนองที่ได้รับ ความหวัง ความต้องการในที่นี้ ไม่ใช่ความหวัง ความต้องการต่อสิ่งหนึ่งสิ่งใดเพียงผิวเผิน แต่เป็นเป้าหมายของชีวิต เป็นมิติทางจิตวิญญาณที่ทำให้ชีวิตสมบูรณ์ ถ้าได้ทำสิ่งนั้น การได้รับการตอบสนองความต้องการของตนเองอย่างเพียงพอ บุคคลจะรู้สึกมีความสุขพึงพอใจในชีวิต แต่ถ้าบุคคลรับรู้ไม่ได้ได้รับการตอบสนองอย่างเพียงพอ บุคคลจะไม่มีความสุข อย่างเช่นกรณีศึกษารายที่ 1 ที่มีความฝัน มีเป้าหมายในชีวิต เกี่ยวกับบทบาทของตนเองในฐานะแม่ที่ดี โดยวางแผนสร้างพื้นฐานของครอบครัวให้มีคุณภาพ โดยเก็บหอมรอมริบ สะสมเงินไว้เพื่อความเป็น ปึกแผ่นของครอบครัว และตั้งใจที่จะอบรมเลี้ยงดูลูกให้คิดตามรูปแบบที่ตนเองเลือก เช่นเดียวกับกรณีศึกษารายที่ 2 ที่มีความผูกผันกับพ่อแม่และมีความปรารถนาอย่างแรงกล้าที่จะตอบแทนบุญคุณ โดยการปรนนิบัติดูแลพ่อแม่เมื่อท่านแก่เฒ่า ความปรารถนาของทั้ง 2 ราย เป็นเหตุการณ์ที่ต้องใช้เวลาตามคัลลองของอายุขัยในคนปกติ แต่เมื่อมีอุปสรรคคือการติดเชื้อเอชไอวี ทำให้ชีวิตสั้นลง โอกาสที่จะได้ทำในสิ่งที่ตนเองฝัน หรือหวัง ไว้ นั้นหมดสิ้น ไป กรณีศึกษารายแรกจึงอยู่ในอารมณ์

โกรธอย่างรุนแรง โกรธสามีซึ่งเป็นต้นเหตุและกรณีศึกษารายที่ 2 อยู่ในภาวะที่ทุกข์ตรม รันทดต่อการดำเนินชีวิตที่ไม่สามารถจะแก้ไขเหตุการณ์ให้กลับคืนทำให้เป้าหมายชีวิตเป็นจริงได้ ทั้งๆ ที่กรณีศึกษารายที่ 2 มีแหล่งประโยชน์ที่ดีที่สุดในจำนวนกรณีศึกษาทั้งหมดคือ เป็นที่รักของพ่อแม่ พี่น้อง ที่พร้อมจะให้ความช่วยเหลือ (ถ้ารู้) และมีฐานะที่ดีที่สุด กรณีศึกษารับรู้ถึงจุดด้อยนี้แต่ไม่สามารถลดทอนความทุกข์ให้น้อยลงได้ กรณีศึกษารายที่ 2 รายนี้มีความต้องการทางจิตวิญญาณด้านมีความหมาย และเป้าหมายในชีวิต ซึ่งเป็นความต้องการที่ลึกซึ้ง เป็นนามธรรมที่ละเอียดอ่อนอยู่ในส่วนลึกของจิตใจ (ฟาริกา, 2539) เมื่อการดำเนินชีวิตบรรลุเป้าหมายสูงสุดที่แต่ละคนกำหนด จะส่งผลให้เกิดความผาสุกทางจิตวิญญาณ มีคุณภาพชีวิตที่ดี แต่ถ้าความต้องการไม่บรรลุเป้าหมาย ก็จะเกิดความทุกข์ทางจิตวิญญาณ รู้สึกไม่พอใจในชีวิต ชีวิตจึงไม่มีความสุข ดังเช่นกรณีศึกษา 2 รายนี้

ส่วนกรณีศึกษาอีกราย มีปัญหาต่อเนื่องตามอีกหลายๆ ปัญหา โดยกรณีศึกษามีความเห็นที่ว่าถ้าเพียงแต่มีเงินก็จะแก้ปัญหาได้ทุกอย่าง กรณีศึกษารายนี้ไม่ได้โทษบุคคลอื่นหรือสิ่งอื่นว่ามีส่วนทำให้ปมปัญหาชีวิตของตนเองผูกแน่นยิ่งขึ้นจนยากที่จะคลี่คลาย แต่กรณีศึกษามองแต่ส่วนบุคคลว่าตนเองขาดแคลนแหล่งช่วยเหลือ ทั้งด้านการเงินและบุคคล คือแม่ได้เสียชีวิตไปแล้ว เหลือแต่พ่อ ซึ่งค่านิยมในสังคมไม่ได้กำหนดให้ทำบทบาทหน้าที่จะเลี้ยงเด็ก ประกอบกับพ่อพิการจากการเกิดอุบัติเหตุ เดินได้ไม่เป็นปกติ มีแต่พี่สาวซึ่งก็ต้องทำงานนอกบ้านจึงไม่มีผู้ที่จะช่วยเหลือช่วยเหลือเลี้ยงดูคนเล็ก ที่จะคลอออกมาเพื่อที่กรณีศึกษาจะได้ออกไปทำงาน หาเงินมาเลี้ยงตัวเองและลูกได้ กรณีศึกษารายนี้ไม่สามารถพึ่งบริการของรัฐได้ ถูกปฏิเสธเมื่อไปขอฝากให้ช่วยเหลือลูกให้ชั่วคราว ตลอดจนสังคมในหมู่บ้าน ไม่เพียงแต่ไม่ได้ให้ความช่วยเหลือ การขาดความรู้ที่ถูกต้องเกี่ยวกับโรคเอดส์ในด้านต่างๆ ของคนในสังคม กลับซ้ำเติมกรณีศึกษารายนี้ลูกคนโต ซึ่งตรวจเลือดแล้ว ไม่คิดเชื้อเอชไอวี ต้องออกจากสถานเลี้ยงเด็กกลางวันของหมู่บ้าน เพราะผู้ปกครองของเด็กอื่นไม่เข้าใจ ไม่ยอมให้ลูกของตนเองอยู่ร่วมกับเด็กที่แม่ติดเชื้อเอชไอวี เป็นการกดดันให้กรณีศึกษาต้องเอาลูกออกจากสถานนั้น กรณีศึกษารายนี้ต้องการเงินอย่างที่สุด เพราะคิดว่าถ้ามีเงิน เงินจะช่วยแก้ปัญหาได้ทุกอย่าง คือหนีปัญหาจากการถูกรังเกียจโดยเอาลูก ไปอยู่ที่อื่นที่ไม่มีใครรู้ว่าติดเชื้อเอชไอวี แต่ความเป็นจริง ไม่มีเงิน ไม่มีใครจะช่วยเหลือมากกว่านี้ได้ กรณีศึกษารายนี้จึงรู้สึกโดดเดี่ยว สิ้นหวัง ไม่มีทางออก ชีวิตมีแต่ความทุกข์ระทม

กรณีศึกษารายนี้มีสุขภาพที่แข็งแรง มีความมุ่งมั่นที่จะออกหางานทำเพื่อจะได้มีเงินเป็นค่าใช้จ่ายของครอบครัว ตนเองจะได้ไม่เป็นภาระกับครอบครัวของพี่สาวซึ่งมีรายได้น้อยไม่สามารถจะเลี้ยงดูให้ดีได้ทั้ง 2 ครอบครัว และช่วยให้กรณีศึกษารู้สึกว่าตนเองมีคุณค่าไม่ต้องพึ่งพาคนอื่นตลอดไป แต่เป็นที่น่าเสียดายที่โอกาสไม่เอื้ออำนวยให้กรณีศึกษาได้เปลืองแรงงานของคนให้เป็นเงินได้ เพราะบริการของรัฐให้ความช่วยเหลือได้ไม่ทั่วถึง สถานเลี้ยงเด็กกำพรามีไม่มากที่

จึงสงเคราะห์ได้เฉพาะเด็กที่ถูกทิ้ง ลูกของกรณีไม่เข้าเงื่อนไขนี้จึงไม่ได้รับฝาก ทั้งๆ ที่กรณีศึกษา และพี่สาวจะแสดงความบริสุทธิ์ใจว่าจะไม่ทิ้งเด็กให้เป็นภาระของสถานเลี้ยงเด็ก เพราะมีที่อยู่ของผู้ไปฝากเป็นหลักแหล่งที่แน่นอน สามารถติดตามส่งคืนได้ ถ้าคนฝากขาดการติดต่อแล้วก็ตาม และถ้ากรณีศึกษาจะเอาลูกไปจ้างคนเลี้ยงแล้วกรณีศึกษาทำงานรายได้ก็จะไม่คุ้มกัน เพราะงานที่ทำเป็นแรงงานทั่วไปที่ไม่ใช่ฝีมือ คือขายของหน้าร้าน รายได้วันละหนึ่งร้อยกว่าบาท และไม่แน่ใจว่าถ้าจะจ้าง จะมีผู้รับเลี้ยงหรือไม่ เพราะแม้แต่ลูกคนโต ซึ่งตรวจเลือดแล้วว่าไม่ติดเชื้อเอชไอวี ก็ต้องออกจากสถานเลี้ยงเด็กกลางวันของหมู่บ้าน ซึ่งเป็นภาระของครอบครัวที่จะต้องดูแลเพราะยังไม่โตพอที่จะให้อยู่บ้านคนเดียวได้ ลูกคนโตจึงขาดโอกาสที่จะได้พัฒนาตามวัย เช่นเด็กวัยเดียวกับคนอื่น และกรณีศึกษาต้องรับภาระเลี้ยงดูลูกถึง 2 คน จึงไม่ว่างพอที่จะไปทำงานนอกบ้าน ได้กรณีศึกษารายนี้ต้องการความช่วยเหลือทางสังคมในด้านจิตใจ คือ คนในสังคมไม่รังเกียจสามารถอยู่ในสังคมได้อย่างคนๆหนึ่งที่มีศักดิ์ศรี และต้องการความช่วยเหลือจากญาติพี่น้องหรือคนอื่นหรือหน่วยงานของรัฐที่จะช่วยเหลือเลี้ยงดูให้ชั่วคราวจนกว่าลูกจะโต จนเข้าโรงเรียนได้ ถ้าความต้องการนี้ได้รับการตอบสนอง การดำเนินชีวิตของกรณีศึกษาก็จะดีขึ้น โดยไม่ต้องใช้เงินเป็นหลักในการแก้ไขปัญหาอย่างกรณีศึกษาคิด

สะท้อนคิดโดยผู้วิจัย

ในการรวบรวมข้อมูลทำให้ผู้วิจัยได้รับรู้เหตุการณ์ที่เกิดขึ้นในชีวิตของกรณีศึกษาและการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น ทำให้เกิดแง่คิดบางอย่าง ตัวอย่างเช่นกรณีศึกษามีต้นทุนที่ดีคืออยากมีชีวิตที่ยืนยาวเพื่อที่จะได้เลี้ยงลูกซึ่งต้องพึ่งพาตนเองและกรณีศึกษาเองก็ตั้งใจที่จะปฏิบัติตนให้ดีที่สุด แต่ผู้วิจัยคิดว่ายังไม่มีประสิทธิภาพ ถึงแม้ว่าไม่เกิดผลเสียในปัจจุบันแต่อาจส่งผลเสียในอนาคตได้ สาเหตุของปัญหาอาจเกิดจากเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพผู้ให้คำแนะนำให้ข้อมูลไม่ละเอียดพอที่จะนำไปปฏิบัติได้ หรือสาเหตุอาจมาจากกรณีศึกษาที่ไม่สามารถรับความรู้ไปปฏิบัติให้ถูกต้องได้ จึงเป็นที่น่าเสียดาย เพราะการปฏิบัติตัวให้ถูกต้องตามที่ควรจะเป็น คือ การรักษาชีวิตให้ยืนยาวได้ตามที่กรณีศึกษาต้องการ แต่สภาพการณ์ที่เป็นอยู่ไม่ได้เป็นเช่นนั้นจึงสมควรจะศึกษาหาสาเหตุของปัญหา และแก้ไขให้ดีขึ้น นอกจากนี้ผู้วิจัยได้เรียนรู้แง่มุมหนึ่งของชีวิต คือมีสิ่งดีๆ ในสิ่งไม่ดีในที่นี้คือ การเป็นโรคที่มีคราบทางสังคมและทำให้เสียชีวิตในเร็ววัน กล่าวคือในการศึกษาครั้งนี้มีกรณีศึกษา 2 ราย ที่ไม่ได้คิดเชื้อเอชไอวีจากสามี สามีรู้ข้อมูลนี้แต่ไม่รังเกียจยังคงอยู่กินฉันสามีภรรยา ดูแลเอาใจใส่ ห่วงใยกรณีศึกษาซึ่งทำให้กรณีศึกษาซาบซึ้งใจ มีความสุขใจมากไปกว่าเดิมเสียอีก การแสดงออกถึงความพอใจ ซาบซึ้งใจขณะที่กรณีศึกษาเล่าให้ผู้วิจัยฟัง ทำให้ผู้วิจัยรู้สึกดีใจยินดีไปก่บกรณีศึกษาด้วย ที่คาดว่าจะเกิดเหตุร้ายคือสามีรังเกียจ กลับกลายมาเป็นดีถึงแม้ว่าสามีของกรณีศึกษา 2 รายนี้ ไม่ใช่ตัวแทนของผู้ชายทุกคนที่ไม่รังเกียจภรรยาเมื่อภรรยาติดเชื้อเอชไอวีจากคนอื่น แต่ก็มีผู้ชายที่มีความคิดเช่นนั้น เจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพที่ได้รู้ข้อมูลนี้ ควรยกเป็นประเด็นให้กรณีศึกษารายอื่นได้สะท้อนคิดด้วยตนเอง หรือเป็นประเด็นในการให้การปรึกษาเพื่อให้กรณีศึกษาตัดสินใจอย่างมีวิจารณญาณในการบอกหรือไม่บอกสามี และเตรียมใจรับการตัดสินใจของสามี เพราะถึงอย่างไรสามีก็ต้องรู้ไม่ช้าก็เร็ว

ข้อเสนอแนะจากงานวิจัย

ด้านบริหาร

1. เจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพซึ่งรับผิดชอบดูแลหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี ควรให้คำแนะนำเกี่ยวกับการปฏิบัติตัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี โดยมีรายละเอียดที่จะนำไปปฏิบัติได้จริง เช่น การปฏิบัติตนให้มีสุขภาพแข็งแรง การปฏิบัติตนเพื่อให้มีสุขภาพดี วิธีการรับประทานยา วิธีแก้ไขเมื่อมีอาการผิดปกติจากการรับประทานยา เป็นต้น อาจแบ่งเนื้อหาเป็นหมวดหมู่ และทะขอยให้คำแนะนำ แต่ละครั้งมีการบันทึกว่าได้ให้คำแนะนำหมวดไหนไปบ้าง เพื่อตรวจสอบ จะได้ให้

คำแนะนำให้ครบถ้วน และไม่ซ้ำซ้อนและควรมีการสอบถามถึงการปฏิบัติตัวเป็นระยะๆ เพื่อเพิ่มเติมความรู้หรือฝึกทักษะในการปฏิบัติตัวให้สมบูรณ์ยิ่งขึ้น

2. ควรจัดทำมาตรฐานในการดูแลตนเองของหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี เพื่อให้เจ้าหน้าที่ในทีมสุขภาพซึ่งรับผิดชอบดูแลหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี ได้มีเนื้อหาในการให้การพยาบาลเกี่ยวกับการดูแลตนเองที่เป็นมาตรฐานเดียวกัน และมีเนื้อหาครบถ้วน

3. พัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีให้มีประสิทธิภาพ และยั่งยืน เช่น อาจใช้วิธีพัฒนาความคิด และการตัดสินใจโดยอาศัยการสะท้อนคิดด้วยตนเอง (self reflection) เนื่องด้วยในการศึกษารุ่นนี้ มีกรณีศึกษาซึ่งรู้ว่าตนเองติดเชื้อเอชไอวี ตั้งแต่ตั้งครรภ์ครั้งก่อน และตั้งครรภ์ครั้งนี้มีซ้ำหลายราย ด้วยเหตุผลว่าคุมกำเนิดพลาด ซึ่งรวมถึงการ ไม่ได้ใช้ถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์ และปัญหาอื่นที่พบอีกคือการตัดสินใจปกปิดภาวะติดเชื้อเอชไอวี ไม่ให้ใครรู้แม้แต่สามีแล้วไม่สบายใจกับการตัดสินใจอย่างนั้นเป็นต้น การพัฒนาศักยภาพให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี เรียนรู้ และมีทักษะในการแก้ปัญหาอย่างมีวิจารณญาณจะช่วยให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีนั้นเกิดความเข้าใจในสถานการณ์ต่างๆ ของตนเองอย่างชัดเจน เกิดความตระหนักในตนเอง สามารถวิเคราะห์แยกแยะปัญหาต่างๆ ซึ่งนำไปสู่การตัดสินใจ วางแผน และการปฏิบัติดูแลตนเองอย่างต่อเนื่อง มีประสิทธิภาพแทนที่การใช้สามัญสำนึกในการดำรงชีวิตหรือแก้ไขปัญหา

4. พหุภักดิ์สิทธิของผู้รับบริการในการป้องกันไม่ให้ผู้อื่นรู้ หรือสงสัยว่าผู้รับบริการติดเชื้อเอชไอวี เช่น เดิมทางโรงพยาบาลจัดมอบยา ไซโคควินให้แก่หญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี จำนวนหนึ่ง นอกเหนือจากยาที่ต้องรับประทานทุกวันในขณะที่ตั้งครรภ์ เพื่อเอาไว้รับประทานเมื่อมีอาการเจ็บครรภ์คลอด เพื่อเป็นการแยกว่าใช้รับประทานในโอกาสต่างกัน ทางโรงพยาบาลจึงได้เอาซองยาซึ่งเป็นซองพลาสติกสำหรับใส่ยาซึ่งใช้กันทั่วไปใส่ลงในถุงกระดาษสีน้ำตาล ขนาด 4 x 6 นิ้ว อีกชั้นหนึ่งปิดผนึกซอง และเขียนหน้าซองว่าห้ามเปิด ซึ่งเป็นสัญลักษณ์ว่าเป็นซองใส่ยาสำหรับรับประทานในการคลอด เสนอให้เปลี่ยนเป็นใช้ซองยาเหมือนกับซองยาที่ใช้กันทั่วไป แต่อาจใช้สีต่างกันและไม่ต้องเขียนว่าห้ามเปิด เป็นต้น และต้องบอกการปฏิบัติของเจ้าหน้าที่ให้แก่ผู้ติดเชื้อเอชไอวีทุกรายในการเก็บความลับไม่ทำให้ผู้อื่นรู้ว่าผู้รับบริการติดเชื้อเอชไอวีในขณะที่ให้บริการ ไม่ว่าเมื่อมาฝากครรภ์ หรืออยู่ในระยะคลอด และพักอยู่ในโรงพยาบาลหลังคลอด เพื่อป้องกันไม่ให้ผู้รับบริการกังวลใจว่าภาวะติดเชื้อเอชไอวีของตนจะถูกเปิดเผยโดยการปฏิบัติงานของเจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาล ทั้งโดยตั้งใจและไม่ตั้งใจ

5. ประสานงานกับหน่วยงานอื่นเพื่อขยายการช่วยเหลือให้เพิ่มขึ้น เช่น ช่วยรับเลี้ยงลูกชั่วคราวให้กับแม่ติดเชื้อเอชไอวีที่มีความจำเป็นด้วยสาเหตุต่างๆ ทำให้เลี้ยงลูกไม่ได้ และไม่มีใครช่วยเหลือ เช่น สามีตาย หรือสามีทิ้งไป โดยที่ตนเองยังสุขภาพดี สามารถทำงานหารายได้

แต่ไม่มีใครช่วยเลี้ยงลูกให้ เป็นคั้น เพราะสถานสงเคราะห์ของรัฐที่มีอยู่ไม่ได้ให้บริการครอบคลุมถึงการเลี้ยงลูกเด็กที่มีผู้ปกครองเป็นการชั่วคราว

ด้านการศึกษา

ในการจัดการเรียนการสอนให้นักศึกษาสาขาวิทยาศาสตร์สุขภาพตั้งแต่ระดับปริญญาตรี เนื้อหาการดูแล ควรมีพื้นฐานจากงานวิจัย ควบคู่ไปกับแนวคิด และทฤษฎีในเรื่องนั้นๆ เพราะงานวิจัยจะให้ข้อมูลที่ใช่เป็นแนวทางในการให้การดูแลที่เจาะจงสำหรับกลุ่มผู้รับบริการ หรือเฉพาะราย ได้ชัดเจนกว่า แนวคิดหรือทฤษฎีเพียงอย่างเดียว ผู้รับบริการจะได้ประโยชน์มากกว่า

ด้านการวิจัย

ควรทำการวิจัยต่อเนื่องไปจากการวิจัยครั้งนี้ คือ ประสพการณ์การดำเนินชีวิตของแม่ที่ลูกได้รับยาไซโควูติน เพราะการศึกษาครั้งนี้สิ้นสุดเมื่อแม่คลอดเสร็จ ซึ่งเป็นจุดเริ่มที่ลูกจะได้รับยาไซโควูติน และต้องให้ยาต่อไปอีก 6 สัปดาห์ แม่มีบทบาทหน้าที่ ซึ่งมีกิจกรรมอีกมากมายในการเลี้ยงลูกที่เกี่ยวกับการที่ลูกรับประทานยาไซโควูติน และคลอดจากแม่ที่ติดเชื้อเอชไอวี ทั้งนี้เพื่อให้เข้าใจประสพการณ์การมีชีวิตของหญิงตั้งครรภ์ติดเชื้อเอชไอวี ที่ได้รับยาไซโควูติน ครบวงจร ตั้งแต่ตนเองเริ่มรับประทานยาไซโควูติน ในระยะตั้งครรภ์ จนถึงสิ้นสุดในระยะคลอด และต้องดูแลลูกให้รับประทานยาไซโควูตินต่อจนครบ