

HIVI nakatunute infektsionisti ravilt lahkumise põhjused

Süvaintervjuude kokkuvõte

Kristi Rüütel, Liis Lemsalu

Tallinn 2017

Käesolevat uuringut rahastas Tervise Arengu Instituut Euroopa Komisjoni projekti OptTEST (*Optimising testing and linkage to care for HIV across Europe*) (grant nr 20131102) ja Rahvastiku tervise arengukava aastateks 2009–2020 vahenditest.

Uuringu läbiviijad tänavad kõiki osalejaid ja abilisi! Eriti soovime tänada: Victoria Vinckler, Kerstin Kase, Jelena Šmidt, Veljo Simulman!

Soovitav viide käesolevale väljaandele:

Rüütel, K, Lemsalu, L. HIVi nakatunute infektsionisti ravilt lahkumise põhjused. Süvaintervjuude kokkuvõte. Tallinn: Tervise Arengu Instituut, 2017

SISUKORD

KOKKUVÕTE.....	3
UURINGU TAUST JA EESMÄRK	4
UURINGU METOODIKA.....	6
TULEMUSED.....	8
Uuringus osalejate taust	8
HIVI nakatumine ja HIVist teada saamine.....	8
HIVI nakatumise avalikustamine	10
Narkootikumide tarvitamine.....	10
Narkomaania ravi ja rehabilitatsioon.....	11
Tervise seisund ja rahulolu tervishoiuteenustega	12
Rahulolu HIViga seotud tervishoiuteenustega.....	12
Kogemused ja suhtumine ARV ravisse	13
HIVI nakatunud tuttavate kogemused	16
Ravil olemist soodustavad asjaolud	17
ARUTELU JA JÄRELDUSED.....	18
VIITED	20

KOKKUVÕTE

Taust

Käesoleva uuringu eesmärgiks oli selgitada välja HIVi nakatunud patsientide antiretroviirusravilt (ARV-ravi) ja infektsionisti jälgimiselt lahkumise põhjuseid ning selle põhjal pakkuda soovitusi tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande teenuste parendamiseks.

Metoodika

Uuringu käigus intervjueriti 17 täiskasvanud patsienti, kes kõik kõnelesid vene keelt. Uuritavad värvati AS Lääne-Tallinna Keskhaigla (n = 5) ja SA Ida-Viru Keskhaigla (n = 12) nakkuskeskuste abiga. Eelpooltoodu tõttu ei ole võimalik tulemusi üldistada kõigile Eesti HIVi nakatunutele.

Tulemused

Uuringu tulemused näitavad, et üldiselt on HIVi nakatunud patsiendid neile pakutavate tervishoiuteenustega rahul, hinnates teenuseid suhteliselt kergesti kättesaadavateks ja tervishoiutöötajate suhtumist HIVi nakatunutesse heaks. Suhtes arstidega toodi peamiselt esile arsti ja patsiendi iseloomude sobimatust. Olulise probleemina toodi esile pikki ootejärjekordi Ida-Virumaal. Mõned uuritavad mainisid kitsaskohana ka visiiditasu ja vajadust kogu aeg just nakkuskeskuses ravimisel järel käia.

Kõik uuringus osalejad olid kunagi ARV-ravi saanud ja mõned said ka uuringu toimumise ajal. Ravist keeldumise või selle katkestamise põhjustena toodi peamiselt välja head enesetunnet ja tervist ning soovi, et immuunsüsteem ise võitleks viirusega. ARV-raviga kaasuvaid kõrvaltoimeid mainisid peaaegu kõik ning mitmel juhul olid just kõrvaltoimed ravi katkestamise või ravimite vahetamise peamiseks põhjuseks. Ravi katkestamise ja ebaregulaarse infektsionisti külastamise põhjustena nimetati lisaks eelpooltoodule ka kodust eemal viibimist, alkoholi ja narkootikumide tarvitamist, lihtsalt unustamist ja laiskust.

Järeldused

Kuna ARV-ravi on eluaegne, vajavad patsiendid järjepidevat toetust nii meditsiinipersonali kui lähedaste poolt. HIVi raviga seotud info kättesaadavust ja kvaliteeti ning nõustamist nii patsientidele kui nende lähedastele tuleb parandada. Üheks oluliseks võtmeks teenuste kvaliteedi arendamisel ja järjepidevuse tagamisel on personaalne lähenemine patsientidele ja tervishoiusüsteemi paindlikkus igapäevasele sobilike lahenduste leidmisel.

UURINGU TAUST JA EESMÄRK

Tänu antiretroviirusravile (ARV-ravi) on HIV-nakkus tänapäeval krooniline infektsioon, mitte kiirelt surmaga lõppev haigus nagu 20 aastat tagasi. Uuemate ravimitega on vähenenud ka kõrvaltoimete esinemise sagedus. Eestis on kõik HIViga seotud tervishoiuteenused patsientidele tasuta, sõltumata ravikindlustuse olemasolust. Vajalik on maksta vaid visiiditasu kord kvartalis. Sellest hoolimata ei pöördu paljud patsiendid arsti vastuvõtule, ei alusta ARV-ravi või katkestavad selle mõne aja möödudes. See suurendab ravimresistentsuse riski, HIViga seotud haigestumist ja suremust. Lisaks on patsientidel, kes ei saa ravi, organismis HIVi viiruskoormus kõrge. Seetõttu nad levitavad nakkust suurema tõenäosusega kui ARV-ravil olevad patsiendid (1).

Eestis on HIV-nakkus diagnoositud enam kui 9600 inimesel (2). 2016. aasta lõpu seisuga oli Sotsiaalministeeriumi andmetel infektsionistide jälgimisel 5354 HIVi nakatunut. Antiretroviirusravi sai nendest 3863 inimest. Ei ole teada, kui palju on neid HIVi nakatunuid, kes ei ole arstide jälgimisel. Sotsiaalministeeriumi HIV ravikonsiiliumi andmetel katkestas 2016. aastal ARV-ravi alustanud patsientidest (n = 227) ravi juba samal aastal 36 inimest, s.o. 16% (2015. aastal 23 inimest (5%)). Ravikogenud patsiente oli arstide jälgimisel 3334. Ravikatkestajaid oli 2016. aastal nende hulgas 448 (13%) (2015. aastal 12%). Seega on ARV-ravi katkestamine arvestatavaks probleemideks. Puuduvad andmed raviilt ja jälgimiselt pikemaajaliselt lahkunud inimeste kohta (mis põhjustel on lahkunud, kui suur osa neist on surnud, jmt).

Eestis on HIViga seotud tervishoiuteenuste kaasatuse (inglise keeles „*linkage to care*“ ja „*retention in care*“) ja ARV-ravi takistusi ning patsientide vajadusi uuritud peamiselt läbilõikelistes uuringutes narkootikumide süstivate inimeste ja infektsionisti küllastavate HIVi nakatunute seas. Nii käis Narvas enda sõnul HIV-positiivsetest narkootikumide süstivate inimestest regulaarselt (vähemalt korra aastas) infektsionisti juures 87% (3). Infektsionisti mitteküllastamise põhjustena toodi välja (sageduse järjekorras): huvi ja aja puudus tervishoiuteenuste suhtes; hea enesetunne ning sümptomite puudumine; tunne, et sellel ei ole mõtet; kartus, et teised saavad teada patsiendi HIV-nakkusest; ebamugavused teenuste kättesaadavuses (puudub transport, ebasobivad vastuvõtuajad jms); varasem kogemus, et abi ei saadud; depressioon. Konkreetselt ARV-ravi katkestamise põhjustena toodi välja järgmised tegurid: kogemus, et ravimid ei aidanud; ravimite võtmise unustamine; kõrvalnähud; resistentsus; kolimine teise kohta, kus ravi polnud kättesaadav; ravimite kokkusobimatus alkoholiga.

HIVi nakatunute tervisekäitumise uuringus selgus, et võimalikest lisateenustest enim tunti vajadust ARV-raviga seotud nõustamise ning psühholoogilise nõustamise järele (4). Üldiselt oldi rahul erinevate teenuste kättesaadavusega. Kõige suurem puudujääk oli seotud psühhoteraapiaga: ligikaudu 2/3 neist, kes olid seda teenust enda hinnangul vajanud, ei olnud seda uuringule eelnenud aasta jooksul saanud. Kõige vähem oldi rahul info saamisega haigusest, ravimitest ja nendega seotud ohtudest ja protseduuridest. Lisaks ei oldud rahul vastuvõtule pääsemise paindlikkusega. ARV-ravi soostumust takistavate teguritena töid 26% välja ravimite omadusi (98% juhtudest ravimite kõrvaltoimed), 25% ebapiisavaid teadmisi HIVist ja ARV-ravist (ning HIVi ja selle ravi mitte tõsiselt võtmine) ning 19% unustamist (5).

Kvalitatiivses uuringus emalt-lapsele HIV-nakkuse ennetamise teemal selgus, et HIViga seotud tervishoiuteenustega (k.a ARV-raviga) oldi üldiselt väga rahul (6). Peamiste kitsaskohtadena toodi esile igakordset visiiditasu maksmist ning ainult ühes kohas ravi osutamist (st vaid AS Lääne-Tallinna Keskhaigla Merimetsa Nakkuskeskuses Tallinnas). Kuna paljudel naistel on materiaalselt raske toime tulla, siis nii visiiditasu kui ka vajadus väikeste laste kõrvalt võtta ette sõite ühest linnaosast teise on üsna koormav. Günekoloogiliste tervishoiuteenuste puhul peeti peamiseks probleemiks pikki

ravijärjekordi. Teenuste omavaheline seotus ja erineva eriala arstide vaheline sujuv koostöö hõlbustaks teenuste tarbimist (näiteks günekoloogi vastuvõtud Merimetsa Nakkuskeskuses). Patsiendid töid eeskujuks Merimetsa Nakkuskeskuses pakutavat metadoonasendusravi integreeritust ARV-raviga.

HIVi nakatunute ravisoostumuse interventsiooni väljatöötamises osalenud inimesed pidasid peamisteks ravisoostumuse takistusteks ravimite kõrvaltoimeid, ebaregulaarset ja pingelist isiklikku elu ja tööhõivet ning alkoholi/narkootikumide tarvitamist (vastavalt 44%, 27% ja 13%)(7).

27 riigis jälgimisel ja ravil olevate HIVi nakatunud naiste seas läbiviidud uuringus, milles osales ka Eesti (99 patsienti), selgus, et Kesk- ja Ida-Euroopa naised pidasid kõige olulisemaks tervishoiuteenuste ja ravi takistuseks ühiskonna stigmatiseerivat suhtumist HIVi. Lisaks toodi oluliste põhjustena esile tööpuudust, soodsa töökeskkonna puudust (mis ei võimalda näiteks töö ajal arsti juurde minna) ja rahaliste vahendite vähesust (seejuures enamikus riikides on HIV-ravi tasuta) (8). Ka muudes uuringutes on näidatud, et riikides, kus HIViga seotud tervishoiuteenused on suuresti tasuta, esineb probleeme ravil püsimisega (9, 10).

ÜRO AIDSi Programm (UNAIDS) ja Maailma Terviseorganisatsioon (WHO) on aastaks 2020 seadnud nn 90-90-90 eesmärgi (11):

- 90% HIV-i nakatunutest on teadlikud oma nakkusest
- 90% HIV-i diagnoosiga inimestest on ARV-ravil ja 90%-l ARV-ravi saajatest on viiruskoormus alla määratava taseme (hea ravitulemusega).

Eesmärkide saavutamiseks vajalike tegevuste planeerimiseks Eestis on muuhulgas vajalik mõista põhjuseid, miks inimesed ARV-ravilt ja infektsionisti jälgimiselt lahkuvad ja mis hõlbustaks neil tervishoiuteenuste järjepidevat kasutamist. Eestis ei ole mitte üheski uuringus käsitletud pikemaajaliselt HIV-ravilt ja jälgimiselt lahkunud („kadunud“) patsientide kogemusi.

Eelpooltoodust lähtuvalt oli antud uuringu **üldeesmärgiks** kirjeldada patsientide ARV-ravilt ja infektsionisti jälgimiselt lahkumise põhjuseid ning selle põhjal pakkuda soovitusi tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande teenuste parendamiseks.

Alaeesmärkideks oli:

- Kirjeldada HIVi nakatunud patsientide kogemusi ja rahulolu HIViga seotud tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande teenustega üldiselt ning antiretroviirusraviga konkreetselt;
- Kirjeldada takistusi ja probleeme nende teenuste ja ravi saamisel ning jälgimiselt ja ravilt lahkumise põhjuseid;
- Kirjeldada HIVi nakatunud patsientide HIViga seotud tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande teenuste vajadusi;
- Pakkuda soovitusi HIViga seotud tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande teenuste korraldamise parendamiseks.

UURINGU METOODIKA

Andmekogumismeetodiks oli süvaintervjuu. Süvaintervjuud võimaldavad uuritavaid teemasid põhjalikumalt käsitleda, inimeste ütlused laiemasse konteksti paigutada ning saada infot uuritava nähtuse (käitumine jne) kohta läbi sellega seotud subjektide tõlgenduse. Ka võimaldavad intervjuud välja selgitada uusi teemasid ja genereerida ideid sekkumisteks. Oluliseks oli innustada uuritavaid esitama oma seisukohtade tagamaid.

Käesoleva uuringu sihtrühmaks olid HIVi nakatunud inimesed Tallinnas ja Ida-Virumaal, kes

- on olnud infektsionisti jälgimisel ja ARV-ravil aastatel 2014–2016 vähemalt poole aasta vältel;
- ei ole käinud vastuvõtul viimase kolme või enama kuu jooksul.

Uuritav pidi olema vähemalt 18 aastat vana, rääkima kas eesti või vene keelt ning olema nõus uuringus osalema. Kokku planeeriti intervjuuerida 20 inimest, neist 10 Tallinnas ja 10 Ida-Virumaal, viis 5 eesti ja 15 vene keelt kõnelevat inimest, pooled naised ja pooled mehed, erinevas vanuses. Lisaks prooviti leida vähemalt kümme uuritavat, kellel oli narkootikumide süstimise anamnees, ja vähemalt kaks, kes olid saanud opioidsõltuvuse asendusravi.

Uuritavad kaasati AS Lääne-Tallinna Keskhaigla Merimetsa nakkuskeskuses ja SA Ida-Viru Keskhaigla nakkusosakonnas kogemusnõustajate ja nakkusarstide abiga.

Uuringuarstid seletasid potentsiaalsetele osalejatele uuringu eesmärgid ning aitasid kokku leppida aega ja kohta intervjuuks. Intervjuud viis läbi Tervise Arengu Instituudi (TAI) koolitatud intervjuerijad. Intervjuu viidi läbi vastavalt osaleja soovile kas eesti või vene keeles. Intervjuu leidis aset osalejale ajal ja kohas, mille osaleja ise välja valis.

Intervjuerija andis kõikidele potentsiaalsetele osalejatele uuringut puudutava infolehe (vastavalt osaleja soovile kas eesti või vene keeles), milles olid kirjas uuringu eesmärgid ja meetodika. Infoleht rõhutas kogutud andmete konfidentsiaalsust ning osalejate õigust uuringust igal ajal selgitusi andmata lahkuda. Samuti teavitati inimesi, et uuringus osalemine või sellest keeldumine ei avalda mõju tervishoiuteenuste saamisele.

Intervjuud toimusid anonüümselt ning osalejad ei olnud kohustatud avaldama uurijatele oma isikuandmeid. Intervjuude helifailid kustutati pärast transkribeerimist. Transkriptsioone hoitakse piiratud juurdepääsuga TAI serveris. Igasugused andmed intervjuudest, sh tsiteeritud väljavõtted, ei ole seostatavad indiviidiga.

Pärast nõusoleku saamist viidi intervjuu läbi ning salvestati helisalvestusseadmega. Intervjuud toimusid pool-struktureeritud intervjuu vormis, kus intervjuerijale olid ette antud valdkonnad ja põhiküsimused intervjuu kavana, kuid küsimuste järjekord võis varieeruda ning intervjuerijal oli paindumus küsida ka kohapeal tekkinud jätküküsimusi vastavalt osalejate poolt antud vastustele. Intervjuu kava sisaldas järgmisi teemasid:

- uuritava sotsiaalmajanduslik taust;
- HIVi nakatumine ja sellega seonduv;
- narkootikumide tarvitamine, narkomaania ravi ja rehabilitatsioon;
- tervises seisund ja tervishoiuteenuste kasutamine, rahulolu nendega;
- ARV-ravi kogemused, rahulolu HIViga seotud tervishoiuteenustega;
- HIVi nakatunud tuttavate olemasolu ja nende kogemused HIVi raviga.

Intervjuudes keskenduti indiviidi isiklikele tähelepanekutele HIV-nakkusega seotud ravi ja tervishoiu teenuste kohta. Intervjuude kestus oli 60–90 minutit. Kui osaleja selle mingil hetkel soovis katkestada, võis ta seda ilma põhjendusi toomata teha.

Osalejatele anti osalemise eest tänutäheks kas Partner või Maxima kinkekaart 20 euro väärtuses. Osalejaid informeeriti enne intervjuud, et kinkekaardi saavad nad vaid kogu intervjuu läbimise puhul.

Kõik intervjuud lindistati ja transkribeeriti sõna-sõnalt. Transkriptsioone analüüsiti kvalitatiivselt, koostades ülevaate peamistest teemadest ja probleemidest, mis intervjuude käigus esile kerkisid.

Järgnevas analüüsis iseloomustatakse teemasid lisaks kirjeldustele tsitaatidega intervjuude tekstidest. Iga tsitaadi ees on ära toodud kolmeosaline kood. Kasutatud tähised on järgmised:

1. sugu: N = naine, M = mees;
2. orienteeruv HIVi diagnoosimise aasta;
3. piirkond, kus uuritav kaasati: P – Puru, Ida-Virumaa (SA Ida-Viru Keskhaigla); T – Tallinn, Harjumaa (AS Lääne-Tallinna Keskhaigla).

Kui intervjuu lõiku esitades on vahepealt osa teksti ära jäetud, on see tähistatud märgiga „/.../“. Intervjueerijate täpsustused on tähistatud „[]“.

Uuringu protokoll on kiitis heaks Tallinna Meditsiiniuuringute Eetikakomitee (otsus nr 1630, 16.10.2016).

TULEMUSED

Uuringus osalejate taust

Uuritavate kaasamine ja intervjuerimine toimus perioodil detsember 2016 kuni märst 2017. Uuringus osales 17 inimest, üheksa naist ja kaheksa meest. 12 osalejat oli Ida-Virumaalt ja viis Tallinnast. Kõik andsid intervjuu vene keeles. Ühtegi eesti keelt kõnelevat inimest ei õnnestunud kaasata. Naised olid vanuses 25–40 ja mehed vanuses 29–42. Enamik osalenutest olid kesk- või keskeri haridusega, kolmel oli põhiharidus. Mitte kellelgi ei olnud kõrgharidust, kuid üks osaleja õppis ülikoolis.

Seitse osalenut mainis, et elab koos elukaaslase või abikaasaga. Kümme osalenut mainis kas enda või elukaaslase laste olemasolu. Ühel neist oli laps antud kasuperesse ja ühel elas koos tema vanematega. Valdavalt elati korteris (enda või üürikorteris). Mõned elasid koos oma vanematega.

Seitse osalenut ei töötanud üldse, ülejäänutel oli kas täis- või osalise koormusega töö (mõnel ka ajutine või mitteametlik töö). Rahalise sissetulekuna mainiti lisaks palgale töövõimetuspensionit ja töötukassa toetusi. Enamik osalenutest ei olnud oma majandusliku olukorraga rahul. Seitse osalenut, sealhulgas kolm naist, mainis elu jooksul vanglas olemist.

N2001T: Jah, töötan, olen ettekandja /.../ õhtuti, viis korda nädalas ma koristan kontorit. Ei [ole rahul oma majandusliku olukorraga]. Minult võtab riik kõik ära. Absoluutselt kõik. Praktiliselt.

N2014T: Töötan kaks kuud, enne ei töötanud kaks aastat ja veel enne seda olin jätkuvalt töö. Töötukassa, seal kursused, sealt ka mingi sissetulek /.../ Ei ole olnud neid olukordi, kus ma peaksin üüri maksma, kuna elan vanematega. Ainult riiete jaoks, või kui tarvitasin, siis doosi jaoks, kuid ka selleks hangitakse raha tegelikult teiste viisidega.

M2013P: Noh, mõned haltuurad. Kedagi aidata, näiteks remonti teha, midagi taolist, jah, seda ma oskan, seda ikka on. Aga et midagi stabiilset, ei.

M2005T: Keskeri haridus. Lõpetasin tehnikumi /.../ Tööd praegu pole.

M2014P: Olen lõpetanud 12. klassi ja pärast õppisin veel kolm aastat tehnikumis. Jah, töötan. Olen alati töötanud. Probleeme sellega pole.

HIVi nakatumine ja HIVist teada saamine

HIVi diagnoosimise orienteeruv aeg oli uuritavatel aastatel 2000–2014 (naised vahemikus 2000–2014, mehed vahemikus 2001–2014). Enamik uuritavaid oli nakatunud narkootikumide süstimisel. Üks osaleja arvas, et oli nakatunud ilmselt mitte süstla, vaid pigem aine segamiseks vajaliku vee kaudu.

Neli osalenut (kolm naist ja üks mees) arvasid, et olid nakatunud seksuaalsel teel. Mees oli siiski ka narkootikume süstinud. Kolmest naisest kaks olid narkootikume tarvitanud, kuid mitte süstinud.

HIVi nakatumisest saadi teada näiteks perearsti juures, haigla statsionaaris, HIV testimise ja nõustamise anonüümses kabinetis ja ka vanglas. Kaks naist said HIVist teada raseduse ajal.

Reaktsioon HIVi nakatumisele oli erinev. Paljud mainisid, et tegelikult nad seda kahtlustasid ja see polnud suur üllatus.

M2001P: See oli perearst. Mulle lihtsalt sõber ütles, et ta läheb verd andma, et kas tahan temaga kaasa tulla. Ma juba tarvitasin siis, sellepärast ma polnud üllatunud. Imestasin muidugi, kuid juba eelnevalt oletasin... Olin väga löödud... [Nakatusin] süstla kaudu. Siis veel müüdi mooni ja olid ühised nõud ja kõik /.../ võtavad sealt oma süstaldega.

M2013P: Hakkasin ennast teistmoodi tundma ja siis hakkasin kahtlema. Mul olid ühed suhted neiuga ja pärast ma sain teada, et ta endine noormees oli HIV-positiivne. Ma läksin kontrollisin ja test näitas, et mul on ka. /.../ Alguses, umbes viis päeva olin rahulik aga pärast... läks lahti ja ma hakkasin konkreetselt jooma. Hakkasin jooma ja tarvitama ja ütlen teile ausalt, ma kohe väga, väga ei tahtnud enam elada...

M2005T: Rahulikult... rahulikult [suhtus HIV diagnoosi]. Sest ma olin juba valmis selleks... Ma ei tea, mõned hüsteeritsevad, et kõik elu on läbi /.../ Praegu on nii palju informatsiooni, et rumal on närveerida, võib elada kaua.

M2014P: Seda, et olen HIV-infitseeritud, hakkasin kahtlustama juba seitse aastat tagasi. Aga konkreetselt sain teada kaks–kolm aastat tagasi. Sattusin siia [haiglasse] kopsupõletikuga ja mulle konkreetselt teatati, et mul on HIV-infektsioon.

N2000P: Kui satud vanglasse, kohe tehakse analüüse ja seal sain teada. Ma juba oletasin, sest see ringkond, kellega koos tarvitasime, ma juba teadsin varem, et nad kõik on haiged. Ma olin selleks valmis.

N2001P: Lihtsalt vanaema leidis kodus süstla ja kui me läksime nahaarsti juurde, palus ta kontrollida verd. Kõik.

M2011P: Ei, mitte süstlatega [kuidas nakatus], vaid piisab, kui sa võtad samadest nõudest vett. /.../ Sellisel viisil võisingi nakatuda. Aga niimoodi, et võõra süstalga, mina mitte. Ah, mida... algul tahtsin ennast tappa. Aga pärast, kuidagi leppisin tasapisi ära.

N2000P: Esimese raseduse ajal [sain teada, et olen HIVi nakatunud]. Olin siis 18-aastane. Noh, kuidas öelda? Põhimõtteliselt olin valmis, sest ma sain teada oma partneri käest, et tal on see olemas. Ja ma olin valmis selleks, et mul on see diagnoos, ainult et mul oli suur hirm, kas see võib minna üle mu lapsele.

N2014T: Ausalt öeldes ma ei kurvastanud. Mul oli šokk, kuid see oli kõigest selline tavaline šokk, kui me saame midagi teada, mida me varem ei teadnud. Elementaarne inimese reaktsioon.

N2001T: Mitte kuidagi ei mõjutanud, absoluutselt mitte kuidagi. Ma rohkem ehmatasin, kui 18. aastasena nakatusin hepatiiti. See ehmatas mind rohkem.

M20024T: Mind pandi kinni. Seal sain teada. Andsin verd analüüsideks. /.../ Siis selgus, et on juba HIV olemas. Mäletan, et oli küllaltki raske. Pidin varjama oma kongikaaslaste eest. Ma ei teadnud, kuidas nad reageeriksid, et võib olla keegi kardab. /.../ Aga muidu, ma üldiselt andsingi verd, sest oletasin, et mul on see olemas, nii et eriti ei imestanud.

HIVi nakatumise avalikustamine

Neli uuritavat arvas, et nende lähedastest ei tea mitte keegi, et nad on HIVi nakatunud. Mõnel teadsid kõik lähedased. Enamik osalejaid eeldas, et nende perearst teab, kuna info on „arvutis/süsteemis olemas“. Mõni üksik oli ka ise perearstile rääkinud. Osadel olid suhted perearstiga head, osad kurtsid perearsti tõrjuvat suhtumist.

N2014T: *[Perekond] ei tea. Sest perekond on teise maailmavaatega. Ma ise ei taha [neile rääkida]. Ma tean, et ma ei nakata neid. Seda pole, et ma tuleks ja ütleks oma perele, et ma olen ravil, ARV-ravil. Seda pole. Ümarlauas ei. Ja ma ei taha ka. Ma lihtsalt teen kõike, et keegi ei nakatuks ja kõik. Ja elan sellega.*

N2001T: *Ma rääkisin emale. Tema rääkis kõikidele. Ja kõik siamaani ei suhtle minuga. Ma ei suhtle lähedastega üldse. Alles nüüd hakkasid nad facebooki kaudu ilmuma /.../ Ainult tütar suhtleb minuga.*

M2005T: *Jah, muidugi [lähedased teavad]. Jah, nad suhtuvad rahulikult. Et kõik minu esemed on eraldi – hambahari, raseerija. Rahulikult.*

M2011P: *Ainult ema [teab, et olen HIVi nakatunud]. Õed ei tea. /.../ Põhimõtteliselt, ta [perearst] ju teab, et mind siin ravib /infektsionisti nimi/ ja ta peaks ju taipama, et mul on midagi sellist olemas.*

M2013P: *Ta [perearst] näeb arvutis kõiki minu probleeme. Isegi see, kui läksin töötukassasse, siis isegi seal mulle öeldi, et mul on sellised probleemid.*

N2004P: *Ei, ma ei ole rääkinud, kuid ta [perearst] näeb seda süsteemis. Ta näeb, et ma külastan infektsionisti. Ja ta näeb selle põhjust.*

M2002T: *Sest ta [perearst] teab analüüse. Neid ju sisestatakse andmebaasi. Vist nii.*

Narkootikumide tarvitamine

Vaid kaks uuritavat ütles, et nad ei ole elu jooksul narkootikume tarvitanud. Enamik uuritavaid oli neid tarvitanud ja reeglina ka süstinud. Peamiseks tarvitataavaks aineks oli fentanüül, mitmed tarvitasid sellele eelnevalt heroini. Mainiti veel amfetamiini, opioide, kanepit, ecstacyt, liimi nuusutamist.

N2001T: *20 aastat [on tarvitanud narkootikume]. Kõiki. No, tegelikult ka. Praegu suitsetan kanepit. Peaaegu iga päev. /.../ Viimased seitse aastat ma kasutan süstalt ainult ühe korra.*

N2014T: *Raskeid [milliseid narkootikume tarvitab]. Sellega on mul probleeme. Fentanüül.*

N2000P: *Joon metadooni. Mul on tagasilangemised ka ning siis tarvitan narkootikume. Viimasel ajal tihedamini... vot. Ausalt öeldes viimasel ajal sõltun rahalistest võimalustest, et kui on raha, siis tarvitan. Sest pärast seda ma tunnen ennast kasvõi lühikeseks ajaks võimelisena midagi tegema /.../*

M2002T: *Alguses amfetamiini. Umbes 1995. aastast. Vot. Siis pseudoefedriin, pärast heroini ja siis hiinlane. Nooremas eas veel nuusutasin liimi. /.../ 15 aastat [süstis narkootikume]. 16. aastasena proovisin esimest korda. Praegu olen 31. Elu suurem osa.*

M2014P: *10. aastat [süstib narkootikume]. Peamiselt amfetamiini.*

M2013P: *Algul suitsetasin, pärast hakkasin süstima. /.../ Esimest korda proovisin 17. aastasena. /.../ Noh, juhtub kord kuus. Olen piiranud ennast viimasel poolel aastal. /.../ Oli ka niimoodi, et pool aastat tarvitasin iga päev.*

Narkomaania ravi ja rehabilitatsioon

Kuus uuritavat said intervjuu toimumise ajal opioidsõltuvuse asendusravi metadooniga, kaks olid seda kunagi saanud. Mõned mainisid erinevates rehabilitatsiooniprogrammides või tugirühmades (näiteks 12 sammu programm, anonüümsed narkomaanid) osalemist. Suhtumine narkomaania ravi ja rehabilitatsiooni programmidesse oli pigem skeptiline. Arvati, et kedagi need kindlasti aitavad, kuid uuritavad ise polnud abi saanud või ei uskunud, et nad võiksid abi saada.

N2001T: Noh, asendusravi kohta on mul vastuolulised mõtted. On neid, keda see on aidanud, ja on inimesi, kes käivad selleks, et tunda ennast hästi ja samas nad ei lõpeta tarvitamist. Selliseid on ikka rohkem kui neid, kes soovivad enda elu korda teha. Ikkagi see on parem, kui nad oleksid läinud varastama või kellegile kahju tekitama.

M2001P: Metadoon? Mind aitab. Võib olla see on ajutine, võib olla mõne aja pärast ta ei anna, vaid hakkab juba võtma. Siis vaatame. Aga kas kedagi aitab [rehabilitatsioon]? Ma ei tea. Ma arvan, et ei. Ma lihtsalt tean, kuidas see toimib. Ja see, kes on valmis võitlema iseendaga iga oma elu järgmine päev. Ennast maha suruma. Iga hommik, iga öö. Ärgates igal hommikul jubedas seisundis. See on lihtsalt, noh selline võitlus, sinu elu viimase päevani. Iga päev pead ennast maha suruma. Ma ei ole selleks valmis.

M2013P: 12 sammu on ka täielik jama. Iga inimesele tuleb läheneda individuaalselt. Mitte niimoodi nagu seal, üks rätik kõigi peale. /.../ Inimesed on erinevad.

M2014P: Anonüümsed narkomaanid. Olen seal paar korda olnud, kuid... ei tea, kuidagi mulle ei meeldinud, mitte et ei meeldinud, vaid see kõik on raske minu jaoks. /.../ Ma ei ole valmis ennast pahupidi pöörama. Aga niisama istuda ja valetada, ka ei ole tegu. Metadoonist arvan seda, et see on lihtsalt kontroll narkomaanide üle. Kui nad varem käisid varastamas, siis praegu nad ainult mõtlevad selle peale, kuidas sealt suuremat kogust saada. Tasuta. Varem ju korjati mooni, roniti aedadesse, varastati. Ma arvan, et see on kontroll nende üle. Paljud, kes omal ajal tarvitasid heroini ja pärast läksid üle metadoonile, on üledoosi tõttu ära surnud... Räägitakse, et sealne [rehabilitatsioonikeskuste] kord on muutunud ja on karmimaks läinud. Ei tohi omavahel suhelda. See puudutab vähemalt Sillamäed. Ei tohi olla ühenduses maailmaga. Istud oma ruumis ja kirjutad samme.

N2014T: Nad [narkomaania ravi- ja rehabilitatsioonikeskused] on head. On vaja, et inimene ise oleks valmis selleks ja teadlikult tuleks. Mitte sellepärast, et ta peidab ennast probleemide eest. Keegi soovib mingiks ajaks organism puhastada.

M2002T: Kindlasti sellest [narkomaania ravi ja rehabilitatsioon] on mingi kasu, kuid mind see vaevalt aitab. Ma ise analüüsin, ise tean, umbes tean. Pealegi seal pakutakse usku Jumalasse. Oma loomu poolt ebaolulisi asju. Ei tea. Olen kuulnud selliseid asju, et jah,... meelitatakse lõksu, seotakse kuskile ja elad lomka [võõrutusseisund] üle ei tea kuidas.

N2001T: Ma ei ole käinud [rehabilitatsiooni] keskustes, ei kuulu sektidesse. Mulle meeldib rohkem HIV-positiivsete võrgustik. Siin on erinevad inimesed, mitte ainult narkomaanid. Lõppude lõpuks ma tean ka muid inimesi, mitte ainult narkomaane. Siin keegi ei räägi „juua ei tohi“, „ropendada ei tohi“. Mina niimoodi ei saa. Kõik ühel ja samal ajal „hop“ ja kõik. Aegamööda ikka. /.../ Üldiselt mitte positiivselt [suhtumine metadoonasendusravisse]. Tegelikult see on veel hullem. Mul lihtsalt tuli selline moment, et olin metadoonil ja hakkasin veel uimasteid tarvitama. Ja ma pidin valima kahest pahest ühe. Ma valisin metadooni. Ma sel juhul eelistan metadooni, sest siis saan töötada ja ei pea iga päev raha otsima.

Terviseseisund ja rahulolu tervishoiuteenustega

Intervjuu käigus küsiti uuritavatelt nende terviseseisundi kohta. Hinnangud olid väga erinevad. Mõned hindasid tervist heaks, mainisid, et kroonilisi haiguseid (peale HIVi) nad ei põe ning ravimeid ei tarvita. Mõned hindasid oma tervist ka halvaks, probleemidest mainiti näiteks kõrget vererõhku, peavalusid, allergiat, ülekaalu, sagedast herpest. Mitmel uuritaval oli C-hepatiit, kuid ravi ei saanud neist keegi.

Tervishoiuteenuseid peeti üldiselt kättesaadavaks. Peamise probleemina mainisid mitmed pikki ooteaegu eriaastidele. Enamik uuritavatest arvas, et vajadusel leiaksid nad ka tasuliste teenuste jaoks raha. Kurdeti, et hambaravi on väga kallis.

N2004P: 10 pallise skaala järgi 7–8 [rahulolu tervishoiuteenustega]. Üldiselt olen rahul. Spetsialistide juurde on suured järjekorrad. Väga raske on viisidile saada. Võib olla medõdesi on vähe. Pead väga kaua ootama isegi siis, kui sul on hädaolukord.

N2001T: Ee.. üldiselt olen rahul. Nende probleemidega, mis mul on, saan ma alati abi. Ja mulle meeldivad arstid, kellega ma saan suhelda oma probleemidest. Kuigi kuulan väga erinevat tagasisidet, „seal on halb“ „ja siin on halb“. Aga mul on hea! Süstlavahetuspunkt on väga kasulik teenus. Noh, tuleks ainult seda teenust laiemalt pakkuda. Tallinnas on ainult kaks punkti. Maardus näiteks ei ole, kuigi peaks.

N2014T: Mul on plaanis ravida hambaid. See on hullumeelne raha. Tuleb töötada ainult hambaravi jaoks. See ehmatab mind. Mida varem, seda odavam.

N2001T: Noh, ma tahaks väga ravida hepatiit C-d, kuid ma ei sobi kriteeriumite järgi. Liiga terve selle jaoks. Uut ravi, mis on praegu. Teist ma olen proovinud läbida, kuid see ei sobinud mulle. Uus on väga kallis ja seal on teatatud kriteeriumid ja väga paljud ei sobi. Mina tahaksin seda väga, siis vähemalt oleks ühe haiguse võrra vähem.

M2013P: Enamasti [häirib] väsimus, vähe energiat isegi sportimiseks. Olin alati olnud aktiivne ja liikuv inimene. [Nüüd] Vähem on soovi midagi teha, liikuda. /.../ Ausalt öeldes, higistad öösiti, siis kõhulahtisus, siis on paar noormaalist päeva ja pärast jälle ei taha midagi. Oled lihtsalt teleka ees pikali ja üldse midagi ei taha teha.

M2005T: Halvasti [hindab tervist], sest... ei ole võtnud tablette. Eile käisin [infektsionistil], nüüd hakatakse taastama... Tabletid lõppesid ja ei läinud enam järgi. Praegu hakkame taastama tervist, et see oleks isegi parem [kui enne ravi katkestamist].

Rahulolu HIViga seotud tervishoiuteenustega

Ka HIViga seotud tervishoiuteenustega oli enamik uuritavaid üldjoontes rahul. Peamise probleemina mainisid kõik Ida-Virumaa patsiendid pikki ootejärjekordi infektsionistile. Tallinna patsiendid seda eraldi probleemina ei rõhutanud. Üldiselt hinnati, et arstid on osavõtlikud ja tegelevad patsientidega piisavalt. Mõned uuritavad tõid esile arsti ja patsiendi iseloomude sobimatuse. Samas mainiti, et on olemas võimalus arsti vahetada.

M2001P: Olen rahul. Väga palju on kaebajaid, eriti sõltlaste seas. /.../ See, mis puudutab infektsioniste, mis puudutab just arstiabi, selle kohta ma ei ole kuulnud, et keegi kaebaks. Kaevatakse rohkem arsti iseloomu üle. Sa ei saa ju igaühele meeldida. Et siis "see unustas mind", "see vaatas mind vihaselt". Sellises plaanis. Olen väga rahul. Räägin ausalt, ei valeta. Olen väga rahul arstidega. Nad on väga head. Mulle tundub, et nende suhtlemisviis minuga ei ole ükskõikne. Mul on selline tunne, et nad on mures.

N2001T: Narkomaan on selline olend, keda ma ei saagi inimeseks nimetada. Ta ei ole rahul millegiga, alati kõige õnnetum inimene ja alati käitatakse temaga halvasti. Ühesõnaga ohver. Nii et ma ei arva, et keegi on seal millegiga rahul.

M2005T: Noh, kui võrrelda Venemaaga, siis võib õnnest hüpata ja käsi plaksutada. Sest seal inimesed maksavad selliseid summasid! Ja ravimid on ka eelmisest sajandist. Meil millegi üle kurta küll ei ole. /.../ Ei pea seisma järjekorras. Kui lähed arsti juurde, siis sul on selleks määratud aeg olemas. Tulid, tegid analüüse ja kõik. Siin on kõik korras. Mul ei ole midagi öelda. ... Ravi on, seda tuleb kätte saada ja iga inimene ise enda jaoks otsustab, mida ja kuidas. Igaühel on oma pea olemas.

N2001T: Olen väga rahul. Tuleb leida oma arst! Ma vahetasin infektsionisti, umbes paar aastat tagasi, ja olen väga rahul. Oli arst, kellega mul olid samuti head suhted, kuid tundsin puudust just arsti-patsiendi suhtest. Et oleksid tehtud lisaanalüüse, vahetatud skeemi. Varem see oli ebareaalne, seepärast läksingi teise arsti juurde, kellega mul ei ole üldse mingeid probleeme. /.../ Arvan, et Tallinnas on kõik väga hästi arenenud. Kui inimene tahab, ta saab alati arutleda arstiga. Ta saab isegi arsti vahetada, kui tema oma talle ei meeldi. Ma isegi mõnikord näen seda, et mõnda inimest pole vaja poputada. Hea, et nad päris põlvedel veel ei seisa, kuid suhtlevad mõnedega nagu väikeste lastega. Niimoodi ka ei saa. Inimene peab ise huvitatud olema ja ka ise midagi tegema. Seal mõnikord pannakse tablett suhu.

M2014P: On kättesaadav, jah. Peaasi, et endal oleks tahtmist. Ja muidugi siin on kohutavad järjekorrad. Kogu aeg. Siin on kogu aeg järjekorrad. Ja vot niimoodi tulla, nagu ma ta juures [infektsionisti] Tartus käisin... Et kui ma olin visiidil, ta helistas kuskile, ütles, et mine tee analüüse ja mine tee röntgen ära ja mul juba nädala pärast olid analüüsides tulemused käes. Aga siin on raske saada vastuvõtule. /.../ Ma helistasin pärast uue aasta algust... 27. aprillil oli vastuvõtuaeg, siis vahepeal keegi loobus ja sain 5. aprilliks. Vot selline jama. Aga kui Tartusse helistasin, siis ta ütles mulle, et tuleksin nelja päeva pärast. Ta ka küsis, kus ma soovin olla jälgimisel, kas siin või enda juures. Ma ütlesin, et ikka seal, kus lähemal. Tartusse sõita ei ole eriti mugav. Olen praegu autota.

N2014T: Ei oska öelda, olen veel lühikest aega [ravigi ja jälgimisel]. Vaatame. Pean olema tubli. Olen erinevaid asju kuulnud. Kellegil vahetatakse raviskeeme, kellegil on probleeme kõrvaltoimete pärast. Hetkel olen kõigega rahul ja arstiga ka.

Kogemused ja suhtumine ARV-ravisse

Arvamusi ARV-ravist oli väga erinevaid. Kõik osalejad olid kunagi ARV-ravi saanud ja mõned said ka uuringu toimumise ajal (olles seejuures hiljuti alustanud). Ravist keeldumise (ja ka selle katkestamise) põhjustena toodi peamiselt välja hea enesetunne ja tervis ning soov, et immuunsüsteem ise võitleks viirusega (ravimid annavad „kunstliku immuunsuse“).

N2000P: Noh, ma ei taha midagi halba öelda, kuid mina enda jaoks ei näe [ARV-ravi] vajadust. Ma ei lagune, immuniit ka ei ole väga halb, arvestades staaži. Noh, mulle nagu ei sobi vastuvõtuaeg. Mul on selline töö et selleks, et tulla vastuvõtule, pean ma võtma vaba päeva. Noh, muidugi siia sõitmine ka. Mulle muidugi pakuti minna sinna Ida-Virumaale üle, aga mulle meeldib minu arst, kes mind teab A-Z-ni. Milleks mul minna uue arsti juurde ja talle kõike otsast peale rääkida, kui siin teatakse minust kõike, mis ja kuidas. Ja ta sobib mulle inimesena.

N2007P: Ütlen Teile ausalt, et regulaarselt mitte [ARV-ravi tarvitamise kohta]. Ma lihtsalt tunnen ennast hästi ja saan aru, et mul pole vajadust. Et arvatavasti, kui hakkasid ennast halvasti tundma, siis lähen. Et kui mulle helistatakse ja palutakse tulla ja teha analüüse, ma tulen. Aga iseenda jaoks ma ei lähe. Ei tea miks. Ma ei tunne ennast halvasti, mul ei valuta midagi. Sellepärast vist ei käi. Ma isegi ei tea. Ma saan aru, et on vaja, aga... ei tea. Unustasin. Teate, need tabletid on nii suured, et kui ma kujutasin, et neid tuleb võtta, mul tekkis kohe see [okse] refleks. Nii suured. Õudne. Minu laiskus. Võistlus laiskusega. Ja veel, kui ma kujutan ette, et ma pean neid võtma, tekib mul kohe eriline seisund ja et ma ei taha neid. Ma isegi ei leia seda õiget sõna. Keeldumine. Kohe kui nägin neid, tekkis keeldumine.

N2000P: Ma ei tea, arvan, et [ravi] „töötab“. Sellega [HIViga] võib nüüd elada. Krooniline haigus.

N2014T: Miks ikkagi ei tulnud ravile? Noh, esiteks kõik need müüdid, et mida kauem sa lükkad oma ravi edasi, seda kauem su organism võitleb viirusega iseseisvalt, suudab seda ise teha. Nüüd ma arvan, et see [ARV-ravi] ei ole halb. Sellest ei tasu keelduda. Kuigi ma ei poolda seda arvamust, et kui sa oled nakatunud ja kolme kuu pärast sa saad teada, et oled nakatunud vähem kui pool aastat tagasi, tasub kohe raviga alustada. Ma ei arva niimoodi. Las organism ise võitleb. /.../ Võib olla, kuna ma ise suhtun endasse sel viisil, et peab midagi saavutama, ning ootan seda ka oma organismilt. Et las ta ise proovib. Muidu anname talle kohe ravimeid ja ta ise ei hakka midagi tegema. Et kui oled kauem kui pool aastat nakatunud, siis jah, tasub alustada raviga, kui vähem, siis mitte.

N2001T: Harva, kuid külastan [infektsionisti]. Ta helistab mulle nii kui nii, leiab mind üles. Ma ei ole selline inimene, kes hakkab lihtsalt arstide juures käima. Noh, ma ei tunne ennast halvasti. /.../ See ravi, mida nad pakuvad, räägivad, et kõik on juba ravil. No, ma ei ole „kõik“. Ma ei taha. Nendest on nii halb olla. Ühel nii teisel... Hallutsinatsioonid. Ja muidu... Juhtub midagi ja ravi läheb tasuliseks ja siis minu organism enam ei tööta ise, sest ta läheb laisaks, sest töötab keegi teine seal organismis, need tabletid. Ma niimoodi kujutan seda ette tegelikult. Vot. Ma ei taha eluaegselt. Ma kogu aeg, kui tulen arsti juurde, ta kogu aeg tahtis anda neid tablette. Ja ma kogu aeg ütlesin, et noh mõelge ise, kas mulle on see tõesti ilmingimata vaja? /.../ Ma ei taha veel tablettidest sõltuda. Äkki tuleb sõda. Milleks? Ja siis ma ilma ravimita ei saagi. /.../ See on ju kunstlik immuunsus. Mul on praegu enda oma olemas. Milleks mulle võõras?

Peaaegu kõik uuritavad rääkisid rohkem või vähem ARV-raviga kaasuvatest kõrvaltoimetest ja ebameeldivatest kogemustest. Kõige sagedamini mainiti unehäireid, väsimust ja iiveldust.

M2002T: Iiveldus, ebareaalne nõrkus. Ma tean täpselt, et see on nende [ARV-ravimite] pärast. Sest ma tavaliselt tunnen ennast normaalselt.

M2011P: Jah, kõrvaltoimed olid esimestest tablettidest. Ma muutusin hulluks. Ma kogu aeg tahtsin kellegile midagi halba teha /.../ Riidlesin kõikidega.

M2013P: Noh, värvilised unenäod on, ja hommikuti on kuidagi ebaselge. Nagu mingi väsimus.

M2005T: Lööve, unetus, mul vähemalt, noh ka teistel, sest kõrvaltoimed on sarnased kõikidel. Iiveldus. Kuid peamiselt unetus ja lööve, noh organism ei võtnud vastu.

N2004P: Mõjutab väga [ravi], jah. Väga tihti tunnend nõrkust, selle pärast on väga raske, kuid pead hakkama saama. /.../ Preparaadid tekitavad unisust ja kui sa neid võtad, siis nende mõju meenutab unerohtusi. On parem võtta neid õhtuti. Väga ruttu jääd magama ja hommikul on väga raske ennast käima saada.

N2007P: Kogu aeg oli paha olla, iiveldus.

N2004P: Kõrvaltoimeid oli väga palju. Esimesel skeemil olles ei saanud ma üldse autot juhtida. Olin nagu joobes. Oli väga raske seisund. Väsimus, peapööritus, probleemid seedetraktiga. Siis vahetati skeemi. Läks natuke paremaks. Läks ära see udu ja joobesoleku tunne, kuid jäid suured probleemid seedetraktiga. Pidevalt mingid valud ja kõht oli paistes. Siis vahetati jälle [raviskeemi] ja mul hakkas veel halvem. Ma palusin, et nad vaataksid mind läbi, hakkasin juba kartma, et mul on midagi... võib olla mingi halvloomuline kasvaja. Kuid selle aja jooksul ma ise katkestasin ravi. Ma sain aru, et see oli tablettidest, ja kui olin meeleheitel ja mul oli väga, väga halb, katkestasin, ja pärast mul oli jälle kõik korras. Tundsins ennast terve inimesena, tervise probleemideta.

Ravi katkestamine

Ravi katkestamise ja ebaregulaarse infektsionisti külastamise põhjustena nimetati ARV-ravi kõrvaltoimeid (kas siis isiklik kogemus või kuuldused nendest), head enesetunnet, kodust eemal viibimist, alkoholi ja narkootikumidega tarvitamist, samuti lihtsalt unustamist (kas ravimi võtmise või siis infektsionisti visiidi aja) ja laiskust.

N2014T: Ma rääkisin, et mul oli see kogemus vanglas, kus ma proovisin neid tablette [ARV-ravimeid] ja siis ma kuulsin, et kui inimene alustab raviga, siis ta tunneb ennast halvasti, on iiveldus, ta võib kaotada teadvuse ja see võib kesta kuid, ning ma mõtlesin, et see nii tulebki.

M2001P: Jah, külastan [infektsionisti], kuid mitte õigel ajal. /.../ Ma võin unustada. Praegu on ju... infektsionisti juurde... on vaja oodata kolm kuud. Nad on nii hõivatud. Ma võtan küll numbri, kuid ma ju unustan pärast, juba kuu pärast unustan. Aga muidu, jah, külastan.

M2001P: Narkootikumid, laiskus, ei olnud kaasas [miks katkestas ravi]. Lähed Tallinnasse nädalaks ajaks... Sellised momendid. Kuid peamiselt rumal laiskus.

M2013P: Siis, kui esimest korda kontrollisin ennast [millal sai ARV-ravi]. Pärast ma kadusin, sest läksin närvi. Sest nagu ma rääkisin, mulle kirjutati ravimeid ja nad üldse ei sobinud mulle. Kui mulle anti neid ravimeid ja mul hakkas halb, helistasin infektsionistile: „Aa, et me andsime sulle neid, nüüd me anname sulle teisi“. „Et kas Te eksperimenteerite siin?“ Ühesõnaga, lõin käega. Praegu ma ei ole millegiga rahul. Ma olin rahul, kui olin doktor [mainib arsti nime] juures. Temaga sai rääkida, midagi ta ütles. Praegu ta [teine arst] ei räägi üldse midagi. Ma arvan, et kui sa oled juba selles ametis, siis pead ka infot jagama, mitte ainult „võta ravimid ja mine“. Mulle öeldi, et, vot võta ravimeid õhtuti. Tulen kuu aja pärast. „Kas Te võtate neid hommikuti?“ „Ei, ma võtan neid õhtuti.“ „Kuidas õhtuti? Et, noh... hmm... noh... äkki hakate neid nüüd hommikuti võtma?“ Et mida Te ise arvate sellisest suhtumisest?

M2013P: Noh, sõitsin kuskile ära või olin sõpradega. Ei tea, jõin alkoholi mõnikord.

M2005T: Rumalus. Ah, polnud aega kuidagi ja.... Suuremas osas lihtsalt rumalus ja kõik.

M2014P: Noh... tundsin ennast normaalselt, hästi. Tundsin ennast hästi ja otsustasin, et niigi on hea. Algul mulle kirjutati välja kaks tabletti, mida tuli võtta enne magamaminekut. Ja ma olin nende pärast üldse... nagu hallutsinatsioonid. Selline mõju oli. Ma helistasin arstile, küsisin, et mis jama minuga toimub? „Ma ju ütlesin sulle, mine kohe magama, et mingit „jama“ ei toimuks“. Aga mina... ei läinud kohe magama... Oli isegi hirm neid võtta.

N2009P: Peamiselt unustan. Ma panen need laste eest ära, kuskile kõrgemale kohale. Ei näe neid ja unustangi. Aga panna neid nähtavale kohale... purgid lähevad kergesti lahti.... Siis kui pühad, sünnipäev või midagi muud, siis ei võta. Noh... alkoholiga on neid parem mitte koos võtta. Et ma parem sel päeval tablette ei võta. Võtan järgmisel päeval.

HIVi nakatunud tuttavate kogemused

Osalejatelt küsiti ka, kas nad tunnevad teisi HIVi nakatunuid ja millised on nende tuttavate kogemused HIVi raviga. Kõigil oli HIVi nakatunud tuttavaid, kellest enamik olid jälgimisel ja ka ARV-ravil. Tuttavate puhul toodi ebaregulaarse arsti külastamise ja ravi katkestamise põhjustena välja näiteks head enesetunnet, narkootikumide tarvitamist, laiskust, visiiditasu jaoks raha puudumist.

N2001T: Peaaegu kõik [HIVi nakatunud tuttavad on ravil]. Ainult mina olen siin inivid. Ma tunnen võib olla ainult veel üht inimest, kes ei võta ravimeid. Teised kõik võtavad.

M2014P: Ei, nad arvavad, et elavad tervislikult, noh, ei joo, ei tarvita [narkootikume], tunnevad ennast hästi.

N2001T: Jah, jah [tuttavad on katkestanud ARV-ravi]. Tihtipeale sellepärast, et ei viitsi tablettide järgi sõita. Ei ole aega.

M2002T: Ajutiselt [on mõni tuttav katkestanud ARV-ravi]. Erineval põhjusel. Ühel inimesel on raske verd võtta. Ta ei tahtnud sellepärast. Seal ju vaja verd anda. Veenidega on probleemid. Teine on laisk.

M2011P: Minu tuttavad on rahul [ARV-raviga]. Ja mulle ka räägivad, et [uuritava nimi] võta tingimata ravimeid. Vaata, kuidas meil on immuniteet tõusnud. Ja siis juba hakkad ise uskuma, et ei tohi vahele jätta. Algul katkestasid. Pärast keegi lõpetas katkestamisega ja hakkas oma immuunsusega kiitlema ja kõik hakkasid kadestama. Ja kõik hakkasid tarvitama neid ravimeid.

M2013P: Kellegil on kõrini, keegi hakkas lihtsalt tarvitama [narkootikume], enam ei hooli ravist [tuttavate ARV-ravi katkestamise põhjused]. Narkootikumid on selline asi... said doosi ja enam midagi ei vaja. Sa tunned ennast superman'ina. Igast narkootikumist tunned ennast superman'ina.

N35T2001: Oih, on selliseid, kes müüvad oma tablette [ARV-ravimeid]. Sain eile teada. 60 euro eest. Selle peale ma küll ei tuleks... Peterburis müüvad. /.../ Venemaal on tasuline ravi. Olin šokis.

N2001T: Tean, et mõned teevad pikaajalisi katkestusi ravis. /.../ Raviga probleeme pole. On probleemid suhetes arstidega. Nende isiklikud probleemid. Ikka kaebavad. Mingisugused asjad ei sobi neile. Näiteks? On raske skeemi vahetada. Kellegil on üldse raske kontakti leida, kuigi arst on hea inimene. Keegi ei ole rahul, kuidas arst temaga töötab. Et kui sa ise ei küsi, siis arst sulle ka ei ütle, tuleb olla asjast väga huvitatatud ja ise küsida. Mõned seda ei tee ja kaebavad, et „Vot seda mulle arst pole rääkinud ja nüüd... mul on mees ära surnud!“ Erinevaid juhtumeid on. Kellegile lihtsalt arst ei meeldi, ei sobi iseloomudega kokku. /.../ Viisiditasu – viis eurot, mõnedel lihtsalt ei leidu seda. /.../ Ja nad ei tule, sest nad teavad, et registratuuris hakatakse neilt küsima seda raha ja et neil kasvab võlg. Nad häbenevad, et see võlg on olemas ja seepärast ei tule ravile, kuigi nad nii kui nii saaksid ravi. Neile ei öelda ära. Nad saavad tablette nii kui nii.

Ravil olemist soodustavad asjaolud

Lisaks rahulolule HIViga seotud tervishoiuteenustega uuriti osalejatelt ka seda, mis neid aitab ravil püsida. Mainiti eelkõige lähedaset inimeste toetust.

N2014T: Aga tema [elukaaslane] juba võttis ravimeid ja ma tema käest küsisin, et kas tõesti midagi ei juhtu, ei hakka halb? Ikka ei juhtu midagi? Et oli kõrval eeskuju, kes ei valeta. Et seepärast läksingi ravile. Ta seletas mulle, et seda on vaja teha. Et ise pärast imestad, kui näed, et viiruskoormus langeb ja et üldse inimesed ei nakata teisi. /.../... Tegelikult on hea astuda nakataja staatusest välja.

N2009P: Praegu ma elan õe juures, /.../ ja tema elab seina taga ning ma ütlen talle, et tuleta mulle vähemalt meelde, et ma võtaksin ravimeid. Vot ta tuleb ja küsib, kas ma olen neid võtnud. Ma vastan, et pole veel sünnud. Ta ütleb, et söö nüüd ja võta. Ta tuletab meelde ja ma võtan, et mitte unustada.

N2000P: Minu abikaasa, noh, kellega ma koos elan, sundis mind sööma. Mind on vaja kontrollida. Tema pani ravimid minu ette /.../ Kui ma olen üksi, siis ma võin ka mitte süüa terve päeva, juua vaid teed või cola't, süüa torditükikest ja kõik. Noh, ma räägin, et minu peamine probleem on isu. Mind on vaja kontrollida, toita nagu väikest last ühesõnaga. Praegu pean ise ennast aitama. Kõige tähtsam on iseenda tahe. Vanemad on mind toetanud, kõik on toetanud ja arstid on ka toetanud. Endal pole tahtmist.

Küsitati ka, mida võiks tervishoiuteenuste juures muuta, et patsientidel oleks lihtsam. Taaskord mainiti pikki ootejärjekordi. Sooviti võimalust saada ravimeid kätte apteegist või perearsti käest (oleks kodule lähemal ja mugavam ning ka anonüümsem). Soovitati luua keskuseid, kus patsient saab kõik vajalikud teenused ühes kohas kätte.

Intervjuu lõppedes küsitati uuritavatelt, millist infot, abi ja toetust nad veel vajaksid. Üldiselt leiti, et infot on piisavalt, allikatena mainiti interneti, kirjalikke materjale, oma arste ja HIVi nakatunud tuttavaid.

N2001P: Näiteks, et tablettide järgi ei peaks siin käima, et neid saaks apteegist kätte. Sest mul ka ei ole üleliigset raha siia sõitmiseks.

M2013P: Noh, et kogu aeg tuleb siin käia [nakkuskeskuses]. Sellest ju ei pääse nii kui nii? Ei tea, võib olla oleks parem, kui perearst annaks ravimeid, või ma ei tea. Võib olla midagi taolist.

M2005T: Mida siin kaevata, kui kõik on tasuta, ravi ainult ennast ja kõik. Aga mida muuta? Siin ei saagi midagi mugavamat välja mõelda. Igaühel on oma arst. Ta teab, millal tal on vaja tulla, millal tal lõppevad ravimid... need tabletid... millal tuleb neile järgi minna. Kõik on loodud. Et kui arsti juurde pole vaja minna, lähed ainult tablettidele järgi.

N2014T: Ei tea [mida võiks paremaks muuta]. Niigi on kõik mugav. Ainult kõik sõltub sinust. Vot mina pidin tulema septembris, tulin aga praegu. Ja kohe sain arsti vastuvõtule. Istusin ja ootasin ainult 15 minutit. Võib olla see on selline poliitika. Kõik sai korda. Tuleb ise kohale tulla. Arusaadav, et keegi sulle koju ei tule, ei sunni ravimeid võtma.

N2007P: Näiteks olen juba enda suhtes kokku leppinud, et ma saan helistada ja mulle antakse ravimeid ka pärast tööd. Et saan rahulikult nende järgi tulla.

N2001T: Mulle meeldib, kuidas töötab skeem polikliinikus, kuid igal pool on inimfaktor juures. On inimesi, kellele meeldib teha teatatud asju klientide jaoks. Toon näite, et polikliinikus meie sotsiaaltöötaja, kes teeb hästi palju erinevat tööd, ei tegele patsientide võlanõustamisega. Need patsiendid lähevad muudesse organisatsioonidesse /.../ Ma millegi pärast hakkasin praegu ette kujutama üht sellist suurt, normaalset keskust HIV-positiivsete jaoks. Ja seal on kõik olemas, kõik teenused ühes kohas. Tuleb ainult neid kasutada. Et inimene ei jookseks igal pool ringi.

ARUTELU JA JÄRELDUSED

Käesoleva uuringu eesmärgiks oli selgitada välja HIVi nakatunud patsientide ARV-ravilt ja infektsionisti jälgimiselt lahkumise põhjuseid ning selle põhjal pakkuda soovitusi tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande teenuste parendamiseks.

Plaanis oli intervjuuerida 20 patsienti, kaasata õnnestus 17. Uuritavad värvati Lääne-Tallinna Keskhaigla ja Ida-Viru Keskhaigla nakkuskeskuste abiga. Kahjuks ei õnnestunud intervjuuerida mitte ühtegi eesti keelt kõnelevat patsienti ja seetõttu on analüüsis kasutatud üksnes vene keelt kõnelevate patsientide intervjuude materjale. Eelpooltoodu tõttu ei ole võimalik tulemusi üldistada kõigile Eesti HIVi nakatunutele.

Enamik patsiente oli HIVi nakatunud narkootikume süstides, mitmed olid uuringu ajal asendusravil ning mõned tarvitasid narkootikume aeg-ajalt siiani. Kuigi narkootikumide tarvitamine ja sõltuvusravi ei olnud uuringu peamiseks teemaks, rääkisid mitmed osalejad põhjalikult ka oma vastavatest kogemustest. Suhtumine narkomaania ravi ja rehabilitatsiooni teenustesse oli nende seas pigem skeptiline. Arvati, et kedagi need teenused kindlasti aitavad, kuid uuritavad ise polnud eriti abi saanud või ei uskunud, et nad võiksid abi saada. Antud teema väärriks eraldiseisvat põhjalikumat käsitlust, tegemaks kindlaks, kui laialt selline suhtumine levinud on, ja kujundamaks paremaid teenuseid.

Uuringu tulemused näitavad, et üldiselt on HIVi nakatunud patsiendid neile pakutavate tervishoiuteenustega rahul, hinnates teenuseid suhteliselt kergesti kättesaadavateks ja tervishoiutöötajate suhtumist HIVi nakatunutesse heaks. Suhtes arstidega toodi esile arsti ja patsiendi iseloomude sobimatust. Samas mainiti, et on olemas võimalus arsti vahetada.

Olulise probleemina toodi esile pikki ootejärjekordi Ida-Virumaal ja vajadust kogu aeg just nakkuskeskuses ravimisel järel käia. Neid olulisi takistusi on kirjeldatud ka teistes riikides läbi viidud uuringutes, kus ooteaegasid, transpordivõimaluste puudumist ja kodu kaugust ravikeskusest on kirjeldatud oluliste materiaalsete põhjustena ravist loobumisel (10, 12-20). Tasuks kaaluda ARV-ravimite väljastamist patsientidele kergemni ligipääsetavates kohtades (perearsti juures, apteegis) ning nõustamist näiteks interenti teel. Mõned uuritavad mainisid kitsaskohana ka visiiditasu – isegi viis eurot kvartalis võib mõnel juhul osutada oluliseks probleemiks, samas mainiti, et ARV-ravimite kättesaamist pole see takistanud. Rahalisi probleeme ravi saamise takistustena on kirjeldatud ka mujal (ka ravikindlustatud patsientide puhul ning riikides, kus HIViga seotud tervishoiuteenused on tasuta) (10, 18).

Kõik uuringus osalejad olid kunagi ARV-ravi saanud ja mõned said seda uuringu toimumise ajal. Ravist keeldumise või selle katkestamise põhjustena toodi peamiselt välja head enesetunnet ja tervist ning soovi, et immuunsüsteem ise võitleks viirusega. Kirjanduse alusel mõjutavad nii hea tervis, ükskõiksus oma tervise suhtes kui ravi vajaduse mittetajumine ravisooustumust (10, 14, 21-23).

ARV-raviga kaasuvaid kõrvaltoimeid mainisid peaaegu kõik (eeskätt unehäireid, iiveldust ja väsimust) ning mitmel juhul olid just kõrvaltoimed ravi katkestamise või ravimite vahetamise peamiseks põhjuseks. Ravimite kõrvaltoimeid ja tablettide koguseid on probleemina kirjeldatud mitmetes uuringutes (10, 13, 15, 24, 25). Riiklikul tasandil tasuks kaaluda kõrvaltoimete leevendamise ravimite 100%-list kompenseerimist patsientidele.

Ravi katkestamise ja ebaregulaarse infektsionisti külastamise põhjustena nimetati lisaks eeltoodule ka kodust eemal viibimist, alkoholi ja narkootikumide tarvitamist või nende ravimitega

koostarvitamise vältimist, tablettide võtmise või infektsionisti visiidi aja unustamist ja laiskust. Sõltuvushäireid ja muid terviseprobleeme on ravisoostumuse mõjuritena täheldatud mitmetes uuringutes (10, 15, 19, 24, 26, 27). Antud uuringus osalejatel oli mitmel ka C-hepatiit, kuid ravi ei saanud neist keegi, kuigi oli neid, kes oleksid seda soovinud.

Kuna ARV-ravi on eluaegne, vajavad patsiendid järjepidevat toetust nii meditsiinipersonali kui lähedaste poolt (8, 10, 12, 13, 15, 17, 19, 21, 22, 26, 28). Info puuduse üle uuringus osalejad ise eriti ei kurtnud. Siiski võib intervjuudest järeldada, et ARV-raviga seotud info kättesaadavust ja kvaliteeti ning nõustamist nii patsientidele kui nende lähedastele tuleb parandada. Informatsioon ravist ja ravivõimalustest, isiklik suhtumine ravisse, uskumused ravist ning hirm kõrvaltoimete ees on kõik olulised halva ravisoostumuse ja ravi katkestamise põhjused (12, 15, 18, 19, 24).

Kokkuvõttes võib öelda, et üheks oluliseks võtmeks teenuste kvaliteedi arendamisel ja järjepidevuse tagamisel on personaalne lähenemine patsientidele ja tervishoiusüsteemi paindlikkus igaühele sobilike lahenduste leidmisel.

VIITED

1. WHO. Guideline on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV. Geneva: World Health Organization, 2015.
2. Terviseamet. Nakkushaigustesse haigestumine 2017 [Available from: <http://www.terviseamet.ee/nakkushaigused/nakkushaigustesse-haigestumine/hiv-ja-aids.html>].
3. Vorobjov S, Rüütel K, Abel-Ollo K, Salekešin M. HIVi levimuse ja riskikäitumise uuring Narva süstivate narkomaanide seas 2014. Tallinn: Tervise Arengu Instituut, 2015.
4. Lõhmus L, Lemsalu L, Rüütel K, Laisaar KT, Uusküla A. Infektsionisti külastavate HIVi nakatunud inimeste tervis. Tallinn: Tervise Arengu Instituut, 2014.
5. Kallavus K. HIV-positiivsete inimeste antiretroviirusravi soostumus ja seda mõjutavad tegurid. Magistritöö rahvatervishoius. Tartu: Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut, 2017.
6. Rüütel K, Lemsalu L. HIV-nakkuse emalt-lapsele leviku ennetamine. Kvalitatiivse uuringu raport. Tallinn: Tervise Arengu Instituut, 2014.
7. Laisaar KT. People living with HIV in Estonia: Engagement in medical care and methods of increasing adherence to antiretroviral therapy and safe sexual behavior. Tartu: University of Tartu; 2016.
8. Johnson M, Samarina A, Xi H, Valdez Ramalho Madruga J, Hocqueloux L, Loutfy M, et al. Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries. *AIDS Care*. 2015;27(10):1220-30.
9. Giordano TP, Gifford AL, White AC, Jr., Suarez-Almazor ME, Rabeneck L, Hartman C, et al. Retention in care: a challenge to survival with HIV infection. *Clin Infect Dis*. 2007;44(11):1493-9.
10. Dombrowski JC, Simoni JM, Katz DA, Golden MR. Barriers to HIV Care and Treatment Among Participants in a Public Health HIV Care Relinkage Program. *AIDS Patient Care STDS*. 2015;29(5):279-87.
11. UNAIDS. 90-90-90. An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), 2014.
12. Posse M, Baltussen R. Barriers to Access to Antiretroviral Treatment in Mozambique as Perceived by Patients and Health Workers in Urban and Rural Settings. *AIDS Patient Care STDS*. 2009;23(10):867-75.
13. Hardon AP, Akurut D, Comoro C, Ekezie C, Irunde HF, Gerrits T, et al. Hunger, waiting time and transport costs: time to confront challenges to ART adherence in Africa. *AIDS Care*. 2007;19(5):658-65.
14. Konkle-Parker DJ, Amico KR, Henderson HM. Barriers and Facilitators to Engagement in HIV Clinical Care in the Deep South: Results From Semi-Structured Patient Interviews. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 2011;22(2):90-9.
15. Lifson AR, Demissie W, Tadesse A, Ketema K, May R, Yakob B, et al. Barriers to retention in care as perceived by persons living with HIV in rural Ethiopia: focus group results and recommended strategies. *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2013;12(1):32-8.
16. Geng EH, Bangsberg DR, Musinguzi N, Emenyonu N, Bwana MB, Yiannoutsos CT, et al. Understanding reasons for and outcomes of patients lost to follow-up in antiretroviral therapy programs in Africa through a sampling-based approach. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2010;53(3):405-11.
17. Kempf MC, McLeod J, Boehme AK, Walcott MW, Wright L, Seal P, et al. A qualitative study of the barriers and facilitators to retention-in-care among HIV-positive women in the rural southeastern United States: implications for targeted interventions. *AIDS Patient Care STDS*. 2010;24(8):515-20.

18. Grant E, Logie D, Masura M, Gorman D, Murray SA. Factors facilitating and challenging access and adherence to antiretroviral therapy in a township in the Zambian Copperbelt: a qualitative study. *AIDS Care*. 2008;20(10):1155-60.
19. Pecoraro A, Mimiaga MJ, O'Cleirigh C, Safren SA, Blokhina E, Verbitskaya E, et al. Lost-to-care and engaged-in-care HIV patients in Leningrad Oblast, Russian Federation: barriers and facilitators to medical visit retention. *AIDS Care*. 2014;26(10):1249-57.
20. Christopoulos KA, Massey AD, Lopez AM, Geng EH, Johnson MO, Pilcher CD, et al. "Taking a half day at a time:" patient perspectives and the HIV engagement in care continuum. *AIDS Patient Care STDS*. 2013;27(4):223-30.
21. Rao KC, Enriquez M, Gantt TC, Gerkovich MM, Bonham AJ, Griffin RG, et al. Nonengagement in HIV care: a descriptive and qualitative study in hospitalized patients and community-based analysis. *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2013;12(3):178-84.
22. Sarna A, Sebastian M, Bachani D, Sogarwal R, Battala M. Pretreatment loss-to-follow-up after HIV diagnosis from 27 counseling and testing centers across India: findings from a cohort study. *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2014;13(3):223-31.
23. Udeagu CC, Webster TR, Bocour A, Michel P, Shepard CW. Lost or just not following up: public health effort to re-engage HIV-infected persons lost to follow-up into HIV medical care. *AIDS*. 2013;27(14):2271-9.
24. Anuradha S, Joshi A, Negi M, Nischal N, Rajeshwari K, Dewan R. Factors influencing adherence to ART: new insights from a center providing free ART under the national program in Delhi, India. *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2013;12(3):195-201.
25. Saberi P, Neilands TB, Vittinghoff E, Johnson MO, Chesney M, Cohn SE. Barriers to antiretroviral therapy adherence and plasma HIV RNA suppression among AIDS clinical trials group study participants. *AIDS Patient Care STDS*. 2015;29(3):111-6.
26. Whitehead NE, Hearn LE, Burrell L. The association between depressive symptoms, anger, and perceived support resources among underserved older HIV positive black/African American adults. *AIDS Patient Care STDS*. 2014;28(9):507-12.
27. Pecoraro A, Mimiaga M, O'Cleirigh C, Safren SA, Blokhina E, Verbitskaya E, et al. Depression, substance use, viral load, and CD4+ count among patients who continued or left antiretroviral therapy for HIV in St. Petersburg, Russian Federation. *AIDS Care*. 2015;27(1):86-92.
28. Magnus M, Herwehe J, Murtaza-Rossini M, Reine P, Cuffie D, Gruber D, et al. Linking and retaining HIV patients in care: the importance of provider attitudes and behaviors. *AIDS Patient Care STDS*. 2013;27(5):297-303.

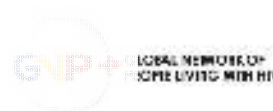
TEST PARTNERS



Rigshospitalet



European
AIDS Treatment
Group



Tervise Arengu Instituut
National Institute for Health Development



Co-funded by the 2nd Health
Programme of the
European Union

