

IDA-VIRU MAAVALITSUS

Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise alase olukorra kaardistamine Ida-Virumaal

Uurimusraportid:

- 1) Teenuse pakkujate koolitusvajadused ja koostöö
- 2) Vanemalt lapsele HIV-i levikuga seotud teenused ja suhtumine HIV-positiivsetesse

Autor:
Tiia Pertel

TALLINN 2004

I SISSEJUHATUS	3
<i>Lühidalt uurimustest.....</i>	<i>3</i>
<i>Kirjanduse ülevaade.....</i>	<i>4</i>
Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamine.....	4
Stigmatiseerimine ja diskrimineerimine	4
II TEENUSE PAKKIJATE KOOLITUSVAJADUSED JA KOOSTÖÖ	6
<i>Uurimuse eesmärk.....</i>	<i>6</i>
<i>Uurimuse sihtrühm.....</i>	<i>6</i>
<i>Metoodika.....</i>	<i>6</i>
III VANEMALT LAPSELE HIV-I LEVIKUGA SEOTUD TEENUSED JA SUHTUMINE HIV-POSITIIVSETESSE	11
<i>Uurimuse eesmärk.....</i>	<i>11</i>
<i>Uurimuse sihtrühmad.....</i>	<i>11</i>
<i>Metoodika.....</i>	<i>11</i>
<i>Analüüs.....</i>	<i>12</i>
1. Üldised andmed.....	12
2. Informatsioon HIV-st ja AIDSist ning vanemalt lapsele HIV-leviku ennetamisest	14
3. Teenustest.....	18
4. Hoiakud ja sallivus.....	23
5. Ühiskonna üldine suhtumine.....	25
IV KOKKUVÕTE KAARDISTUSEST – PEAMISED PROBLEEMID JA VÕIMALIKUD LAHENDUSED	29
<i>Teenuse pakkujate koolitusvajadused ja koostöö.....</i>	<i>29</i>
<i>Vanemalt lapsele HIV-i levikuga seotud teenused ja suhtumine HIV-positiivsetesse.....</i>	<i>29</i>
<i>Soovitused</i>	<i>31</i>
<i>LISA 1 – Ankeet teenuse pakkujatele.....</i>	<i>32</i>
<i>LISA 2 – Küsimused sihtrühmale.....</i>	<i>34</i>
<i>LISA 3 – Küsimused teenuse pakkujatele.....</i>	<i>35</i>

I Sissejuhatus

Lühidalt uurimustest

Uurimuste eesmärgiks oli Ida-Virumaal vanemalt lapsele HIV-leviku ennetamise alase olukorra kaardistamine. Selleks kombineeriti kahte uurimismeetodit – ohurühmadega kokku puutuvate teenuse pakkujate (tervishoiutöötajad, koolide ja lasteaedade personal, sotsiaaltöötajad) anketeerimine ja sihtrühmaesindajate ning teenuse pakkujate intervjuerimine.

Uurimused viidi läbi Ida-Viru Maavalitsuse tellimisel projekti “Emalt lapsele HIV leviku ennetamine Ida-Virumaal” raames. Projekti elluviimist rahastab Ameerika Suursaatkond Eestis.

Kaardistuse ette valmistamine ja läbi viimine ning lõplik analüüs toimus koostöös eelmainitud projekti meeskonnaga, kuhu kuuluvad spetsialistid Ida-Viru maavalitsusest, kohalikest omavalitsustest ja tervishoiuasutustest ning kolmanda sektori organisatsioonidest. Uurimused retsenseeris Aire Trummal, sotsioloog ja Tervise Arengu Instituudi analüütik.

Ankeetküsitluse lühikokkuvõttena võib välja tuua, et:

- võimalikest vanemalt-lapsele HIV leviku ohurühmadest puutusid anketeeritavad organisatsioonid kõige enam kokku noortega vanuses 10-24, reproduktiivses eas ja rasedate naistega ning süstivate narkomaanidega;
- oma organisatsiooni töötajate teadmiste taset hinnati kõige kõrgemalt HIV nakkuse levikuteede ja nakkuse vältimise võimaluste osas ning kõige madalamalt HIV-positiivsete inimeste õiguste ja vastutuse küsimustes ning viimasel teemal sooviti ka kõige enam koolitust ja täiendõpet.

Intervjuudest tuli välja, et:

- ohurühmadega efektiivseks töötamiseks tuleks kohalikul tasandil luua juhtumikorralduslikul alusel töötavad spetsialistide (tervishoiutöötajad, psühholoogid ja sotsiaaltöötajad) koostöövõrgustikud;
- vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise alane info ei ole piisavalt kättesaadav nii spetsialistidele, ohurühmadele kui ka tavaelanikkonnale;
- spetsialistid (koolide ja lasteaedade õpetajad-kasvatajad, politseinikud jne) vajaksid täiendõpet enda ja teiste tervise suhtes ohutu käitumise osas praktilistes situatsioonides koos inimõiguste tutvustamisega;
- ohurühmadega igapäevatoos kokku puutuvate spetsialistide seas on levinud HIV-ga seotud valearusaamad, stigmatiseerivad hoiakud ning diskrimineeriv käitumine;
- kui sihtrühma esindajad tõid välja, et ühiskonnas on nende hinnangul pigem levinud negatiivne ja tõrjuv suhtumine HIV-positiivsetesse, siis teenuse pakkujad leidsid, et ühiskonna suhtumine HIV-positiivsetesse on muutunud leplikumaks.

Põhjalikum kaardistuse kokkuvõtte koos soovitustega on toodud raporti neljandas peatükis.

Kirjanduse ülevaade

Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamine¹

HIV-vertikaalne levik ehk emalt lapsele HIV levik võib toimuda:

- raseduse ajal läbi platsenta (HI-viirus ise ei läbi platsentaarbarjääri);
- sünnituse käigus loote kokkupuutel nakatunud kehavedelikega;
- rinnapiimaga toitmisel (HIV-positiivse ema rinnapiim sisaldab HI-viirust).

Emalt lapsele HIV levikut on võimalik ennetada:

- a) planeerides rasedust ja jälgides selle kulgu;
- b) ennetava viirusevastase ravi alustamisega alates 12-14. rasedusnädalast (hiljem pöördujatel alates esimesest visiidist või HIV-diagnoosi selgumisest);
- c) õige sünnitusviisi valikuga (soovitav plaanilise keiserlõikega sünnitus 38. rasedusnädalal koos sünnitusaegse viirusevastase raviga), mis põhineb tervishoiutöötajate ja naise ühisel otsusel;
- d) toites last kunstliku rinnapiimaga (rinnaga toitmise hoidumine);
- e) viies vajadusel lapsele läbi ennetava viirusevastase ravi kuuri.

Paljud HIV-positiivsed naised muretsevad, mida rasedus võib teha nende kehale ja kuidas see mõjutab HIV-nakkuse kulgu. Võib öelda, et puudub tõendus põhine info selle kohta, et rasedus muudaks HIV-infektsiooni kulgu s.t. rasedus ei kiirenda organismis HIV-nakkuse progresseerumist. Ja ka vastupidi, HIV nakkus ei mõjuta normaalse raseduse kulgu. Samuti ei kahjusta HIV loote arengut. Fakt on, et peamine oht, mida HIV võib tekitada raseduse ajal, on loote nakatumise risk. Seda riski saab suurel määral vähendada kui rakendada kõiki eelnimetatud HIV vertikaalse ülekande riski vähendamise meetodeid raseduse ajal.

Tüsited ema ja loote tervisele võivad esineda ainult siis, kui emal tekivad raseduse ajal HIV-ga seotud kaasuvad infektsioonid. Ja nagu mitterasedal HIV-positiivsel, suureneb kaasuva infektsiooni tekke tõenäosus siis, kui CD4+ rakkude hulk langeb alla 200.

Inimese valik lapse saamise küsimuses on väga isiklik ja seda ei tohiks mõjutada või muuta tema HIV-positiivsus.

Järjest enam räägitakse maailmas emalt lapsele HIV leviku ennetamise asemel vanemalt lapsele HIV leviku ennetamisest, kuna lapse planeerimine, ilmale toomine ja üles kasvatamine on tulevaste vanemate ühine otsus.

Stigmatiseerimine* ja diskrimineerimine

HIV/AIDSiga seotud stigmat võib kirjeldada kui HIV/AIDS-iga seotud inimese "alahindamise protsessi" ühiskonna poolt, kusjuures stigmatiseerimine võib toimuda nii nakkuse enda kui ka arvatava nakkuseni viiva käitumise alusel. Kuna HIV levis esmalt inimgruppides, kes olid juba sotsiaalselt piiripealsed (marginaliseeritud), siis rajaneb HIV/AIDSiga seotud stigma sageli juba eelnevalt eksisteerinud seksuaalkäitumise ja uimastitarbimisega seotud stigmadele.

Emalt lapsele HIV leviku ülekande teemat ümbritsevad stigmatiseerivad suhtumised ja hoiakud takistavad HIV-positiivseid naisi testimine minekul, vähendavad nende valikuid tervishoiu ja pereelu alaste otsuste tegemisel ja mõjuvad negatiivselt nende elukvaliteedile².

*Stigma, stigmatiseerimine – negatiivne "sildistamine", omistatakse negatiivse varjundiga tunnuseid

Et ühiskonnas vaele arusaamu vähendada ja inimeste õigusi arvestavaid hoiakuid juurutada, tuleb stigmatiseeriva suhtumise vähendamise tegeleda erinevatel tasanditel:

- a) ennetustöös – ohu- ja sihtrühmade negatiivse sotsiaalse märgistamise vähendamine;

¹ Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise teoreetiline osa kokku kirjutatud <http://www.projectinform.org/fs/mothertochild.html> põhjal

² UNICEF, The Panos Institute (2001). Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission. A pilot study in Zambia, India, Ukraine and Burkina Faso.

- b) teenuste kvaliteedis – teenuse pakkujate stigmatiseeriva suhtumise vähendamine HIV-positiivsetesse ja enimohustatud rühmadesse;
- c) üldises poliitikas – inimõigusi arvestava õigusandluse kujundamine kõikidel tasanditel (riiklikul ja kohalikul ning asutuste/organisatsioonide tasandil) ja arvamusi liidrite hoiakute ja suhtumiste kujundamine³

Diskrimineerimine järgneb stigmale ja seda kirjeldatakse kui inimese ebaausat ja ebaõiglast kohtlemist tema võimaliku HIV-seisundi alusel, mis võib viia inimõiguste rikkumiseni⁴.

³ Lamptey P, Zeitz P, Larivee C (2001). Strategies for an Expanded and Comprehensive Response (ECR) to a National HIV/AIDS Epidemic. A Handbook for Designing and Implementing HIV/AIDS Programs. Family Health International

⁴ UNAIDS (2000). Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV

II Teenuse pakkujate koolitusvajadused ja koostöö

Uurimuse eesmärk

Uurimuse eesmärgiks oli hinnata Ida-Virumaa erinevate teenuse pakkujate teadmiste ja omavahelise koostöö taset ning täiendkoolitusvajadusi vanemalt lapsele HIV-leviku ennetamise valdkonnas.

Uurimuse sihtrühm

Teenuse pakkujateks antud uurimuse kontekstis loeti spetsialiste, kes igapäevatoos võiksid kokku puutuda vanemalt lapsele HIV-leviku ohurühmadega. Näiteks tervishoiutöötajad (perearstid, naistearstid, infektionistid, ämmaemandad jne), sotsiaalhoolekande töötajad (sotsiaaltöötajad, lastekaitsetöötajad, politsei), koolide ja lasteasutuste personal (administratsioon, õpetajad-kasvatajad, tervishoiutöötajad), ohurühmadega tegelevate kolmanda sektori organisatsioonide personal.

Metoodika

Eesmärgi saavutamiseks viidi maakonnas läbi ankeetküsitlus teenuse pakkujate seas. Ankeedi valmistasid ette Tiia Pertel, Tiiu Sepp ja Merike Peri ning tõlkis vene keelde Reet Välja 2004 aasta veebruaris ja märtsis (vt. Lisa 1).

Anketeeritavate kaardistamise ja anketeerimise läbiviimise korraldasid aprill-juuni 2004 Reet Välja ja Tiiu Sepp. Ankeedid toimetati vastajateni elektroonselt (~250-le asutusele ja isikule) ja paberkanalil (128). Paberkanalil ankeetide laialitoimetamine toimus kohalike omavalitsuste kontaktisikute ja Narva linna sotsiaal-, tervishoiu- ning haridusameti kaudu. Samuti viidi paberkanalil ankeedid kohale suurematesse sihtrühmaga kokku puutuvatesse piirkondlikesse kolmanda sektori organisatsioonidesse ning tervishoiuasutustesse. Elektrooniliselt saadeti ankeet nii eesti kui ka vene keeles kõikidele Ida-Virumaa perearstidele, koolidele ja lasteasutustele ning Ida Politseiprefektuuri. Paberkanalil vastanute osakaal oli oluliselt suurem (tagastati 92 ankeeti 128-st – 72%) kui elektroonselt (tagastati 12 ankeeti 250-st – 4,8%). Ankeedi täitis kokku 104 inimest. Kuigi mõningad ankeedid olid täidetud osaliselt, siis analüüsi tegemisel kasutati kõikide ankeetide andmeid.

Andmekogu põhja lõi Exceli tabelprogrammi, andmed sisestas ja analüüsi teostas Tiia Pertel juulis-septemberis 2004.

Üldised andmed

Ankeedi täitnutest töötasid tervishoiu asutuses 35%, koolides 31%, lasteaedades 19% ning kohalike omavalitsuste sotsiaaltöötajatena 9%. Esindatud oli ka politsei (1 ankeet), lastekodud (3), MTÜ-d (1) ja kultuuritöötajad (2), kuid vähese vastajate arvu tõttu viimaste gruppide esindajate kohta mingeid kokkuvõtteid ja üldistusi uurimuses ei esitata.

Tabelis 1 toodud andmete põhjal võib öelda, et rohkem, kui pooled ankeedi täitjatest olid tervishoiutöötajad (53%), peaaegu kolmandik (29%) laste- ja noortasutuste töötajad ning veidi alla kümnendiku kohalike omavalitsuste sotsiaaltöötajad.

Tabel 1 – Ankeetide täitjate tegevusvaldkondade lõikes

TEGEVUSVALDKONNAD	Vastajate arv	% vastanutest
1. Tervishoiuteenuse pakkujad, neist:	55	53%
1.1. Tervishoiuasutuste arstid	12	11,5%
1.2. Tervishoiuasutuste kesk-meditsiiniline personal	24	23%
1.3. Koolide tervishoiutöötajad	10	9,5%
1.4. Lasteaedade tervishoiutöötajad	9	9%
2. Lasteasutuste (koolid, lasteaedad, lastekodud) personal, neist:	30	29%
2.1. Koolide personal (direktor, õpetaja, õppealajuhataja, psühholoog)	16	15%
2.2. Lasteaedade personal (direktor, kasvataja)	11	11%
2.3. Lastekodude personal	3	3%
3. Kooliõpilased	6	6%
4. Kohalike omavalitsuste sotsiaalosakondade personal	9	9%
5. Kohalikud kultuuritöötajad	2	2%
6. Politsei esindaja	1	1%
7. MTÜ esindaja	1	

Projekti “Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise programm Ida-Virumaal” tegevus jaguneb 4 Ida-Viru maakonna regioonide vahel – Ida, Kesk, Kiviõli ja Lõuna regioon. Enamus (86%) ankeedi täitnutest olid Ida regioonist, vaid 11% Keskregioonist ning Kiviõli ja Lõuna regioon oli esindatud üksikute ankeetidega (vt. tabel 2). Seetõttu ei ole andmeid analüüsitud eraldi regioonide lõikes.

Tabel 2 – Ankeetide täitjad regioonide lõikes.

REGIOONID	Vastajate arv	% vastanutest
Ida regioon	89	86%
Narva	57	
Sillamäe	8	
Narva-Jõesuu	12	
Voka	2	
Vaivara	10	
Keskregioon	11	11%
Puru	1	
Kohtla-Järve	2	
Jõhvi	8	
Kiviõli regioon	1	0,5%
Kiviõli	1	
Lõuna regioon	3	2,5%
lisaku	2	
Mäetaguse	1	

Peamised ohurühmad

Võimalikest HIV leviku ohurühmadest puutusid ankeedi täitjad kõige enam kokku noortega vanuses 10-24 (81%), reproduktiivses eas ja rasedate naistega (55%) ning süstivate narkomaanidega (46%), veidi vähem kinnipeetavate ja kinnipidamisasutustest vabanenutega (35%) ja prostitutsiooni kaasatutega (24%) (vt. tabel 3). Eeltoodud ohurühmad olid ankeeteeritavatele ette antud. Vastajatel oli võimalus välja tuua ka teisi võimalikke HIV ohurühmi, kellega nad oma töös kokku puutuvad ning alljärgnevalt on need rühmad esitatud:

- lapsed vanuses 1,5-7 aastat
- kindla elukohata inimesed
- asendusravil olevad isikud
- emad, kelle lastel on diagnoositud HIV
- invaliidid
- asotsiaalid
- haiglas olevate laste emad
- suitsu- ja alkoholisõltlased
- haiged lapsed
- lapsevanemad
- alkohoolikutest lapsevanemad
- rasketiskasvatatavad lapsed (koolikohustuse mittetäitjad, erikoolidest tulnud)

Tabel 3 – Ankeedi täitjate hinnangul võimalikud HIV/AIDS ohurühmad, kellega nende organisatsiooni töötajad oma töös kokku puutuvad.

OHURÜHM	Vastajate arv
Noored vanuses 10-24	84
Reproduktiivses eas ja rasedad naised	57
Süstivad narkomaanid	48
Kinnipeetavad, kinnipidamisasutustest vabanenud	36
Prostitutsiooni kaasatud (prostituudid)	25
Lapsed vanuses 1,5-7 aastat	4
Kindla elukohata inimesed	2

Koolitusvajadus

Koondülevaate kõikide ankeedi täitjate hinnangutest oma organisatsiooni töötajate teadmiste tasemest erinevatel etteantud teemadel annab tabel 4.

Tervishoiuasutuste töötajad hindasid oma organisatsiooni töötajate teadmisi heaks HIV levikuteede ja ennetamise osas (34 vastajat 36-st) ning vanemalt lapsele HIV-leviku ennetamise ja ohutusnõuete osas (32 vastajat 36-st). Kõige madalamalt hinnati töötajate teadmisi HIV-positiivsete inimeste õiguste ja vastutuse küsimustes ning narkomaania ravi ja rehabilitatsiooni võimaluste osas.

Koolide personali teadmisi hinnati pigem heaks HIV levikuteede ja ennetamise osas (17 vastajat 32), kõigi teiste teemade puhul hinnati teadmisi pigem halvaks. Kõige madalamaks hinnati teadmisi HIV-positiivsete inimeste õiguste ja vastutuse küsimustes (28 vastajat 32-st), ohutusnõuete osas ja HIV/AIDSi alase nõustamise võimaluste osas (24 vastajat 32-st).

Lasteaedade personali teadmisi ei hinnatud heaks mitte ühesgi toodud valdkonnas. Sotsiaaltöötajad hindasid oma organisatsiooni töötajate teadmisi heaks ainult HIV-levikuteede ja ennetamise võimaluste osas (6 vastanut 9-st), kõikide teiste teemade puhul leiti, et teadmised on pigem halvad.

Tabel 4 – Ankeedi täitjate hinnangul nende organisatsiooni töötajate teadmiste tase erinevatel ette antud teemadel

TEEMAD (vastajate koguarv sulgudes)	Väga halb või pigem halb*	Väga hea või pigem hea*
	% vastanutest	% vastanutest
HIV-positiivsete inimeste õigused ja vastutus (102)	89%	11%
Narkomaanide ravi ja rehabilitatsiooni võimalused Teie piirkonnas (101)	71%	29%
HIV/AIDSi alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas (101)	71%	29%
Sugulisel teel levivate haiguste alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas (100)	64%	36%
Ohutusnõuded kutsetöös nakkusohlike materjalidega kokku puutuvatele töötajatele ja kokkupuute järgse profülaktika võimalused Teie piirkonnas (99)	56%	44%
HIV-nakkuse emalt lapsele leviku teed ja nakkuse vältimise võimalused (102)	52%	48%
HIV nakkuse levikuteed ja nakkuse vältimise võimalused 102)	32%	68%

* Analüüsis on summeeritud ankeedi vastused "Väga halb" ja "Pigem halb" ning "Väga hea" ja "Pigem hea"

Täiendkoolituse ja lisainformatsiooni vajadustest kõikide ankeedi täitjate hinnangutel annab koondülevaate tabel 5.

Kuigi tervishoiutöötajad hindasid oma organisatsiooni töötajate teadmisi kõige kõrgemalt, on positiivne välja tuua, et nad leidsid ka kõige enam, et nende organisatsiooni töötajad vajavad erinevaid täiendkoolitusi. Enim huvi pakkunud teemadeks olid:

- HIV-positiivsete inimeste õigused ja vastutus (30 vastajat 36-st)
- HIV-positiivsete lähedaste nõustamine (27 vastajat 36-st)
- Ohutusnõuded kutsetöös nakkusohlike materjalidega kokku puutuvatele töötajatele ja kokkupuute järgse profülaktika võimalused Teie piirkonnas (23 vastajat 36-st).

Koolide personali osas leiti, et nad vajaksid enim täiendkoolitust järgnevatel teemadel:

- HIV nakkuse levikuteed ja nakkuse vältimise võimalused (20 vastanut 32-st)
- Sugulisel teel levivate haiguste alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas (19 vastanut 32-st).

Lasteaedade personali kohta tuli välja, et nad vajaksid lisakoolitust järgnevatel teemadel:

- HIV-nakkuse emalt lapsele leviku teed ja nakkuse vältimise võimalused (18 vastanut 20-st)
- Ohutusnõuded kutsetöös nakkusohlike materjalidega kokku puutuvatele töötajatele ja kokkupuute järgse profülaktika võimalused Teie piirkonnas (15 vastanut 20-st)
- HIV nakkuse levikuteed ja nakkuse vältimise võimalused (10 vastanut 20-st).

Sotsiaaltöötajad leidsid, et nende organisatsiooni töötajad vajaksid täiendkoolitust järgmistel teemadel:

- psühhosotsiaalse abi saamise võimalused HIV-positiivsetele Teie piirkonnas (kõik 9 vastanut)
- HIV-positiivsete lähedaste nõustamine (7 vastanut 9-st)
- HIV/AIDSi alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas (7 vastanut 9-st).

Tabel 5 – Organisatsiooni töötajate täiendkoolituse vajadus erinevatel etteantud teemadel ankeedi täitjate hinnangutel

		Koolitust vajavate ankeeteeritavate arv	% vastanutest
TÄIENDKOOLITUSE TEEMAD			
1.	HIV-positiivsete inimeste õigused ja vastutus	62	60
2.	Ohutusnõuded kutsetöös nakkusohlike materjalidega kokku puutuvatele töötajatele ja kokkupuute järgse profülaktika võimalused Teie piirkonnas	61	59
3.	HIV-nakkuse emalt lapsele leviku teed ja nakkuse vältimise võimalused	56	54
4.	Psühhosotsiaalse abi saamise võimalused HIV-positiivsetele Teie piirkonnas	55	53
5.	HIV nakkuse levikuteed ja nakkuse vältimise võimalused	55	53
6.	HIV-positiivsete lähedaste nõustamine	54	52
7.	HIV/AIDSi alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas	51	49
8.	Narkomaanide ravi ja rehabilitatsiooni võimalused Teie piirkonnas	50	48
9.	Sugulisel teel levivate haiguste alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas	48	46
10.	Ei ole vaja täiendkoolitusi	3	3

Ankeedi täitjatel oli võimalus ka ise täiendkoolituse teemasid välja pakkuda ning alljärgnevalt on toodud pakutud teemade loetelu:

1. Kuidas käituda AIDSi-haigega, mitte teda tõrjudes
2. Erialane informatsioon HIV-positiivse käsitlusest perearstipraksises
3. Kaasaegsed ravi- ja vaksineerimismeetodid, mida kasutatakse teistes maades ja Eestis
4. Koolitust projekti järgi "Tugiõpilane"
5. Eesti situatsiooni dünaamika
6. Viimased teaduslikud uuringud, mis on seotud medikamentoosse ravi ja immuunsuse tagamisega + sotsiaalsed grupid
7. Kus asuvad Eestis rehabilitatsioonikeskused ning millised on nende töö tulemused
8. Preventatiivne töö (võimalused, tulemuslikkus, narkomaania, HIV/AIDS, STLH)

Koostööd erinevate organisatsioonide ja asutustega oma piirkonnas pidasid aktiivseks ~¼ vastanutest. Seda, et koostöövajadus on tunduvamalt suurem, näitas see, et ainult üksikud vastajad leidsid, et nendel ei ole vaja mõne spetsialisti või organisatsiooniga koostööd teha (vt. tabel 6).

Tabel 6 – Ankeedi täitjate hinnangul nende organisatsiooni koostöö tasemest etteantud organisatsioonide ja erialaspetsialistidega.

Organisatsioonid ja erialaspetsialistid (vastajate koguarv sulgudes)	Puudub või pigem passiivne*	Pigem aktiivne või väga aktiivne*	Ei ole vajadust koostööks
	Vastajate arv	Vastajate arv	Vastajate arv
Piirkonna perearsti teenistus (88)	57	28	3
Piirkonna infektsionist (92)	62	27	3
Piirkonna noorte nõustamiskabinet (89)	75	12	2
Piirkonna süstlavahetuspunktid (91)	68	15	8
Piirkonna AIDSi nõustamiskabinet (87)	66	16	5
Piirkonna lastekaitsetöötaja (82)	51	30	1
Piirkonna günekoloog (85)	60	23	2
Piirkonna lasteaed (83)	49	30	4
Piirkonna kool (86)	45	38	3

Piirkonna lastekodu (82)	55	22	5
HIV-positiivsete tugigrupid (83)	73	6	4
Piirkonna psühholoog (83)	60	20	3

* Analüüsis on summeeritud ankeedi vastused "Puudub" ja "Pigem passiivne" ning "Väga aktiivne" ja "Pigem aktiivne"

Kui toodud andmeid võrrelda erinevate ohurühmadega kokku puutumise aspektist lähtuvalt, siis tuleb näiteks välja, et koolidel praktiliselt puudub koostöö piirkonna noorte nõustamiskabineti ja AIDSi nõustamiskabinetiga, kuigi need on kohalikul tasandil loodud just noortele informatsiooni edastamise kohtadeks.

Kokkuvõtvalt võib uurimisel kogutud andmete põhjal öelda, et võimalikest HIV-ohurühmadest puutusid ankeedi täitnud organisatsioonide töötajatest enamus kokku noortega vanuses 10-24 ning praktiliselt pooled reproduktiivses eas ja rasedate naiste ning süstivate narkomaanidega. Anketeeritavad leidsid, et nende organisatsiooni töötajate teadmiste tase on kõige parem HIV nakkuse levikuteede ja nakkuse vältimise võimaluste osas ning kõige madalam HIV-positiivsete inimeste õiguste ja vastutuse küsimustes. Viimasel teemal sooviti ka kõige enam koolitus ja täiendõpet.

III Vanemalt lapsele HIV-i levikuga seotud teenused ja suhtumine HIV-positiivsetesse

Uurimuse eesmärk:

1. Saada ülevaade vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise alaste teenuste tegelikust olukorrast ja vajadustest Ida-Virumaal nii sihtrühma esindajate kui ka teenuse pakkujate hinnangute alusel
2. Kaardistada piirkonnas levinud hoiakuid ja inimeste sallivust HIV-positiivsete suhtes sihtrühma esindajate ja teenuse pakkujate hinnangute alusel

Uurimuse sihtrühmad

Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise sihtrühma antud uurimuse kontekstis arvati HIV-positiivsed naised ja naised, kes olid HIV positiivsetena sünnitanud (HIV-positiivseid rasedaid ei õnnestunud kaasata).

Teenuse pakkujateks antud uurimuse kontekstis loeti spetsialiste, kes igapäevatoos võiksid kokku puutuda vanemalt lapsele HIV-leviku ohurühmadega. Näiteks tervishoiutöötajad (perearstid, naistearstid, infektionistid, ämmaemandad jne), sotsiaalhoolekande töötajad (sotsiaaltöötajad, lastekaitsetöötajad), koolide ja lasteasutuste personal (administratsioon, õpetajad-kasvatajad, tervishoiutöötajad), ohurühmadega tegelevate kolmanda sektori organisatsioonide personal.

Metoodika

Püstitatud eesmärkide saavutamiseks viidi läbi kvalitatiivuuring sihtrühma esindajate ja teenuse pakkujate hulgas. Uurimus viidi läbi poolstruktureeritud teemaintervjuudena. Algselt planeeriti nii sihtrühmas kui ka teenuse pakkujate hulgas läbi viia rühmaintervjuud. Kuna sihtrühma esindajad ei soovinud rühmaintervjuul osaleda, siis koguti informatsioon nende hulgas peamiselt individuaalsete intervjuerimistega (6 intervjuud) ja teenuse pakkujate hulgas rühmaintervjuerimistena (2 intervjuud). Sihtrühma esindajateni jõuti Jõhvis MTÜ Noorteabikeskuse töötajate ning Narvas Noorte Nõustamiskabineti töötajate kaasabil. Teenuse pakkujate esindajate intervjuerimisele kaasati inimesi valdkondade kaupa printsiiobil, et ühte valdkonda esindaks vähemalt 1 inimene.

Intervjuud sihtrühma (SR) esindajatega (4 Narvast ja 2 Jõhvist):

SR 1 – 25 a. naine, HIV-kandlusest teadlik 5 aastat, 8 aastane tütar, nakkuse saanud narkootikumide süstimisel, aktiivselt narkootikume ei tarbi. Töötab 1. kuud.

SR 2 – 22 a. naine, HIV-kandlusest teadlik 1,5 kuud, metadoonravil, ei tööta ega ole kunagi töötanud. Narkootikume tarvitanud 6-7 aastat.

SR 3 – 21 a. naine, HIV-kandlusest teadlik 4 aastat, narkootikumide tarvitamise lõpetas siis, kui sai teada oma nakatumisest. 6 kuune imik. Töötanud ei ole.

SR 4 – kahekümnendates naine, HIV-kandlusest teadlik 3 aastat, imik. Töötanud ei ole.

SR 5 – kahekümnendates naine, HIV-kandlusest teadlik 4 aastat, metadoonravil, imik. Töötanud ei ole.

SR 6 – 19 a. naine, HIV-kandlusest teadlik 4 aastat, 7 kuune laps.

Rühmaintervjuud teenuse pakkujatega (TP):

Intervjuul Jõhvis osalesid MTÜ esindaja (TP 1), meditsiiniõde (TP 2), arst (TP 3), sotsiaaltöötaja (TP 4).

Intervjuul Narvas osalesid perearst (TP 5), naistearst (TP 6), pereõde (TP 7), lastearst (TP 8), infektsioonhaiguste arst (TP 9), lastekaitseinspektor (TP 10), arst (TP 11), MTÜ esindaja (TP 12).

Poolstruktureeritud küsimustikud töötas välja Tiia Pertel (vt. Lisa 2 ja Lisa 3). Intervjuud viidi läbi ajavahemikul juuni – august 2004. Intervjuude läbiviimise Jõhvis korraldasid Merike Peri ja Tiiu Sepp, Narvas Reet Välja. Intervjuud viisid läbi ja transkribeerisid ning tõlkisid Tiia Pertel ja Laimjute Juknaite. Kõik intervjuud lindistati.

Analüüs

1. Üldised andmed

Kui kaua olete elanud Ida-Virumaal? Milline on Teie kodune keel? Kas Teil on eesti kodakondsus? Kui ei, siis kas tunnete sellest puudust?

Küsimus esitati ainult sihtrühma esindajatele. Enamus kuuest sihtgrupi esindajast oli Ida-Virumaal elanud kogu elu, välja arvatud üks, kes küll Eestis oli sündinud, kuid vahepeal elas 10 aastat oma vanemate kodumaal. Kõikide kodune suhtluskeel oli vene keel. Eesti kodakondsus oli kahel ja välismaalase pass kolmel naisel ning ühel ei olnud üldse dokumente. Kohaliku kodakondsuse puudumise üle muret ei tuntud, kuigi üks oleks oma lapsele siiski soovinud eesti kodakondsust. Dokumente mitte omanud naise ainus soov riigile oli, et talle kasvõi ajutine elamisluba väljastataks.

Järgnevad küsimused selles blokis esitati ainult teenuse pakkujatele.

Kui pikalt olete oma ametkohal Ida-Virumaal töötanud?

Enamus teenuse pakkujatest olid Ida-Virumaal oma valdkonnas töötanud pikemalt kui viis aastat, see tähendab HIV epideemilise leviku kuluga piirkonnas kursis probleemi algusest.

Milliste peamiste ohurühmadega puutute kokku oma igapäevatoos?

Süstivaid narkomaane peeti jätkuvalt üheks problemaatilisemaks sihtrühmaks. Sellest rühmast eraldi toodi välja HIV-positiivsed nainarkomaanid, kellel on väikesed lapsed. Sihtrühmad teenuse pakkujate lõikes olid olenevalt tegevusvaldkonnast erinevad, kuid peamiste ohurühmadena toodi välja lisaks eelnimetatutele – 13-18 aastased noored, probleemsed ja vähekindlustatud pered ning nende lapsed, HIV-positiivsed rasedad, seksuaalelus riskeerivalt käituvad inimesed, HIV nakatunud lapsed, AIDSi haiged. Paari teenuse pakkuja hinnangul, on viimasel aastal praktiliselt poole võrra suurenenud HIV-positiivsete rasedate hulk võrreldes eelmise aasta sama ajaga. Välja toodi ka, et uute diagnoositud HIV-positiivsete juhtude hulgas suureneb pidevalt nende osakaal, kes ei ole HI-viirust saanud süstimise teel.

TP 2 - Eelmisel aastal tegelesime kokku 16 HIV-positiivse rasedaga, selle aasta esimese poolega on neid juba sama palju juurde tulnud. Ütleme 50% on narkootikumide tarvitajad, aga järjest enam tuleb ikkagi juurde neid, kes ei ole nakkust saanud narkootikumide süstimisel. Teine probleem on väga suur, HIV-positiivsed narkomaanid naised ja nende lapsed.

TP 1 - Kõigepealt olid süstivad narkomaanid, praegu ma ei oska ütelda, et need eriti, sest me oleme sellest juba niivõrd palju rääkinud, et süstal enam ringi ei käi, igaüks teeb ikka omaga, ta võib seda mitu korda kasutada, aga ikkagi isiklik. Aga nüüd tekib probleem 13-14-15, meil oli juhus, siin paar kuud tagasi, kus 14. aastane poiss kirjutas ankeeti, et tal on 5-10 seksuaalsuhet viimase kuu jooksul olnud ja ei kasuta preservatiivi.

Millised on peamised raskused töös eelnimetatud sihtrühmadega?

Kuna süstivad narkomaanid on üks peamisi sihtrühmi, siis teenuse pakkujate jaoks oli suureks probleemiks piiratud võimalused nende suunamiseks narkomaania ravi- ja rehabilitatsiooniteenustele. Kui võõrutusravi juba vähesel määral pakutakse, siis täiesti olematuks pidasid nad psüühilise ja sotsiaalse rehabilitatsiooni võimalusi piirkonnas s.t. ravi saanute resotsialiseerimise võimalusi ühiskonda. Positiivse näitena toodi Narva rehabilitatsioonikeskust, kuid nende võimsus on piiratud.

TP 1 - Töö teeb raskeks see, et paljud neist on süstivad narkomaanid ja nõela otsast ära võtmine, on praegu probleem.

TP 2 - Esimene etapp detoksifikatsioon, teine etapp rehabilitatsioon ja kolmas etapp sotsiaalne rehabilitatsioon. Meil ei ole üldse seda süsteemi, meil siin see absoluutselt ei tööta. Töökohti pole neile anda. Peab olema selline toimiv süsteem.

Infektsioonhaiguste arstid tõid välja, et väga raske on töötada narkootikumide aktiivselt tarvitavate naistega, kes on rasedad või alla 1,5 aastaste lastega. Sellise kontingendiga töötamiseks vajaksid nad koostöövõrgustikku, kuhu kuuluksid ka perearst, günekoloog ja sotsiaaltöötaja. HIV-nakkusega patsiendi puhul on nende arvates range konfidentsiaalsuse nõude tõttu koostöövõimalused erinevate spetsialistidega piiratud. Eraldi probleemina toodi välja, et Narvas ei ole võimalik enam kohapeal teostada lihtsamaid immuunstaatuse uuringuid ning ravi määramiseks tuleb patsiendid saata Tallinnasse konsultatsioonile. Kuna enamus

patsientidest ei oma ravikindlustust ning kuuluvad vähekindlustatute hulka, siis ei ole neil raha, et Tallinnasse konsultatsioonile sõita. Nendel, kellele ravi on juba määratud, on vähekindlustatuse tõttu väga raske järgida ja tagada õiget toitumisrežiimi.

TP 2 - *nendega on vaja rääkida, et millist hinda ta maksab, kui tuleb narkomaan, kes ütleb, et ta tahab last, küsid, kuidas sa tahad last, kui sa ikkagi jätkad süstimist. Vot tahan, ta aitab mind – siin on nii palju küsimusi ja palju probleeme On olemas selline grupp, kes vot neli-viis-kuus aastat hästi on kohanenud, otsustavad, et laps on nende viimane võimalus, vot selline täiesti ravimata, detoksikatsiooni mitte läbinud, täiesti mitte valmis sünnitamiseks ja raseduseks, tuleb ja lapsi muidugi saame. Naised ei ole muidugi absoluutselt valmis selleks, vot sellised probleemid.*

TP 9 - *Meil on suured probleemid uuringutega, sellepärast enamused ei ole kindlustatud, uuringud on kallid. Me ei saa neid saata isegi uuringutele, kui ei ole kindlustatud, vot, pärast saata konsultatsioonidele, määrata ravi, tuleb saata neid Tallinnasse, neil ei ole võimalusi sõita, neil ei ole vahendeid transpordiks, seda te saate aru. Ravi on kallid, nad saavad ravi ja peavad väga hästi toituma, aga nad on asotsiaalsed, neil ei ole toidu jaoks raha, hea toidu jaoks. Tähendab vot need on need asjad, mida me püüame lahendada, mida suudame. Nad kindlasti kaovad ära, vot ema koos lapsega, laps peab olema vaatluse all 1,5 aastat ja perioodiliselt uuringutel käima, vot nad kirjutati välja sünnitusmajast, nad lähevad koju, ma ei saa neid enda juurde kutsuda. Sellepärast ma pean pöörduma perearsti poole abi saamiseks, kutsuge laps minu juurde, ma hakkan teda uurima. Ma seda ei saa teha, selle põhjuse pärast, mis ma rääkisin (autor - ei tohi teavitada perearsti, et patsient on HIV-positiivne). Väga erinevaid palju probleeme. Ja psühholoogiliselt on ka väga raske.*

TP 11 - *ma ütlen, et peab olema supervisioon personali jaoks, kes töötab. Teil on hea küsimus, kõige tõsisemad probleemid töös. Ma arvan, kõige suurem probleem on, kui personalile on töö lõppedes vaja juba neile ise psühholoogilist abi.*

Ühe probleemina toodi välja personali läbipõlemine ning leiti, et sellise kontingendiga töötav personal vajaks regulaarselt supervisioone.

Mõlemas teenuse pakkujate grupis tekkis diskussioon HIV-diagnoosi konfidentsiaalsuse hoidmise ja sellistes tingimustes spetsialistide omavahelise suhtlemise võimalikkuse küsimustes.

TP 6 - *Erinevatel etappidel, kas on rasedad noored või mitte, me ei saa ka ära märkida ja öelda, et ta on selline, HIV nakatunud, kuigi oleme kohustatud. Rasedate puhul on reegel, sünnitada lastakse neil keisrilõike abil, see on ka oht arstide jaoks, vot risk on suur ja isegi selles plaanis kui me edasi ei anna, jällegi rasedaid statsionaari nagu HIV nakatunud, siis sünnitus ei lähe õiget teed ja edasi on risk haigestuda lapsel, tohutu risk. ... Ametlikult me ei saa kirjutada oma kaarti, et ta on meil HIV-positiivne. Saame muidugi kirjutada lümfadenopaatia, et meie silmes see on juba seotud HIViga, aga nii ametlikult, et ta on HIV nakatunud, seda me ei saa.*

Paari teenuse pakkuja puhul ilmnisid intervjuude käigus korduvalt stigmatiseerivad hoiakud nii HIV-positiivsete kui ka teiste nakkushaigustega patsientide suhtes. Samas oli positiivne see, et ühe teenuse pakkuja poolt toodi välja, et lahenduste väljapakkumiseks tuleks selles küsimuses uurida nende maade kogemusi, kus HIV-positiivsete inimõigused on kaitstud ning teemadega tegeletud aastaid. Järgnevalt toome kahe erinevaid hoiakuid omava teenuse pakkuja omavahelise dialoogi:

TP 11 - *ametlik plaan, ametlikult arste informeerida, Nõukogude ajal oli, kui oli hepatiit-profülaktika, siis joonistati punane kolmnurk haigusloole, mitte midagi hullu ei olnud. Kõik teadsid, et patsient tuleb protseduuridele, tal on punane kolmnurk, ta on haige või tal on krooniline hepatiit või tal oli hepatiit, peab olema hoiatatud, siin on sama, hästi, kui üks kolleeg ütles, aga teine mitte.*

TP 12 - *ma arvan, et selles asjas tuleb vaadata, nagu see haigus on kõigi jaoks uus, ja kõigepealt tuleks teha nii, nagu Euroopa maades, kus on selle haigusega kokku puutunud ammu, kasvõi selle punase kolmnurgaga, et mis meie teeme ja mis ei tohi teha, kas me tohime nii tembeldada, asi on selles, üks ei ütle, aga kus on see eetika, et läheb üle piiri ja kõik saavad teada ja siis tuleb vaadata juba teisi normatiive – inimõigused, see tuleb kõik järele mõelda.*

TP 11 - *selle teema üle keegi ei vaidle. Nõukogude ajal kutsuti selliseid dokumente DSPks personali jaoks ja inimesed, kes neid täitsid, omasid vastutust ja kohustusi, kuhu, millal,*

kellele neid dokumente väljastati. ... informatsioon arstidele on vajalik just nimelt tööks, samas perearstil on vaja, et jälgida vastsündinu järele. Informatsiooni süsteem meditsiini töötajatele ja nendele teistele organisatsioonidele, kes vastutavad lapse, haige, pere eest, peab olema olemas, nemad nimelt peavad teadma. Ma arvan, et see situatsioon on äärmiselt ebanormaalne, kui perearst ei tea, et patsient on HIV nakatunud, veel enam kui see on noor naine, kes just sünnitas. See on kuritegu, sellepärast last hakatakse kalendri järgi vaksineerima ja tekivad kohe tüsistused, kui laps on viiruse kandja, siis haigus läheb veelgi edasi, et ta on HIV positiivne aga miks.

TP 12 – Ja see läheb edasi, kui täna tulevad HIV-positiivsed, siis nad ei ütle, et nad on HIV-positiivsed. Näiteks kui inimesel on kopsupõletik ja ta on HIV-positiivne, siis perearst ütleb, et teda pole mõtet ravida, kuna on HIV-positiivne. Ja sellise suhtumise pärast nad juba ei taha rääkida.

TP 11 – sellepärast, selline ühtne andmebaas HIV nakatunute, kus neid registreeritakse keskregistrisse Tallinna, antakse neile haigestumise kood. Kui perearstil oleks ametlik dokument, oleks teistsugune taktika ja sellepärast meie salatsemisest, meie Euroopa seaduste täitmiseks – minu arvates, demokraatia näeb ette ettevaatust, demokraatias on, et kõike tohib teha, aga keegi ei taha vastutada oma tegude eest ...

Inimese HIV-positiivsusest erinevate temaga kokku puutuvate spetsialistide teavitamise või mitteteavitamise küsimus tõstas mõlemas teenuse pakkujate grupis vastakaid arvamusi. Osad teenuse pakkujad leidsid, et ei pea teavitama kedagi peale infektsionisti. Teised töid välja, et ühest küljest ei peaks teavitama, kuid teisest küljest kui nad ei tea inimese HIV-staatusest, siis ei saa nad neid ja nende lähedasi ka aidata. Ning kolmandate jaoks tundus olevat kõige olulisem personali ja kaaskodanike kaitsmine HIV-sse nakatumise eest.

TP 10 - me peame seda informatsiooni omama, olgugi meie vastutus ei ole nii suur nagu umbes meditsiini töötajatel aga meie teeme koostööd, me peame teadma, kuidas vaksineerimine toimub, kas ema külastab arsti, kuidas ta hoolitseb lapse eest, me peame seda kõike teadma ja informatsiooni saama meditsiini töötajatelt, siin kõik on ühendatud, me ilma nendeta, informatsioonita ei saa töötada, nii nagu peaks ja vastupidi.

2. Informatsioon HIV-st ja AIDSist ning vanemalt lapsele HIV-leviku ennetamisest

Mida Te enne oma nakatumisest teada saamist teadsite HIV-st, kust Te selle info saite? Kust olete hiljem peamiselt infot HIV ja AIDSi kohta saanud?

Enamus oli HI-viirusest kuulnud ka enne nakatumist ja seda peamiselt erinevate meediakanalite vahendusel (televiisor, raadio, reklaamid) või sõprade ja vanemate tuttavate kaudu. Koolis polnud seda teemat, intervjuueeritavate sihtrühmaesindajate sõnul, kordagi käsitletud.

SR 1 – Jah teadsin, televiisorist, vot linnas räägitakse – sõprade omavahelistest juttudest. Koolis ei räägitud.

SR 2 - no loomulikult teadsin, minu meelest iga 5. aastane laps teab sellest. ... Informatsiooni HIVist, noh televiisorist näidatakse, kuuled vanematelt, ma suhtlen rohkem, noh mu enamus sõpru on, need inimesed, kes on minust hulga vanemad, nemad rohkem teavad sellest, nemad räägivad sellest ... koolist ei-ei, ei saanud mingit informatsiooni.

Leidus ka selliseid, kes ei olnud HI-viirusest enne enda nakatumist midagi kuulnud, või see neid lihtsalt ei huvitanud, kuna ei osatud arvata, et see kunagi neid endid võiks puudutada.

SR 4 - ei, nagu ei huvitunud. Koolis ei räägitud.

SR 6 - haigusest, jah teadsin, no ei mõelnud sellest ... no ma ei tea, igalt poolt, reklaamid jne ... ei koolis meile sellest ei räägitud, siis seda ei olnud, olime kuulnud, et umbes Aafrikas.

Kust Teile meeldiks selle kohta infot saada?

Info otsimisele ise väga palju aega kulutada ei soovita, pigem eelistatakse, kui selle kohta rohkem informatsiooni jagataks erinevate meediakanalite vahendusel (televiisor, välireklaamid), antaks välja erinevaid brožüüre ja voldikuid ning oleks võimalik küsimustega spetsialistide poole pöörduda.

SR 1 - väga paljudele internet pole kättesaadav. ... Hiljem - haiglast, võtsin igasuguseid voldikuid, lugusin.

SR 2 - no mina tahaks, et oleks rohkem reklaami, ma tahaks, et iga nurga peal oleks kirjutatud EI, iga puu peal – see on selline haigus, et mine hulluks

SR 3 - no ma arvan, et meile siin haiglas, Rakvere tänaval, võib kõik teada saada, seal on arst, sinna lähed ja sulle seletatakse ära, mis, kuidas.

SR 4 - kui televiisoris räägitaks, võib-olla nii

SR 5 - Juri Magerovi keskusest

SR 6 - mul on arst, vot tema juurde ma käin ja tema andis infot, sellest teemast ma lugusin.

Mõned intervjuueeritavad eelistasid eitada oma diagnoosi, nad ei soovi sellest teemast üldse rääkida ning püüavad sellele probleemile pigem mitte mõeldes elada.

SR 3 - ma praegu sellest ei räägi kellelegi, isegi mu ema ei tea sellest, et ma olen haige, ma ei taha rääkida. ... ma vot kohe ise ei saa öelda, et ma olen haige, ma ei usu, sest mul on piinlik, kui ema teaks siis ta muretseks, et ma olen haige, ei taha, et keegi teaks. ... no mina mõtlen, et saan terveks, seal kus ma käin haiglas, seal räägitakse, et HIVi võib ravida, et seda hakatakse ravima, leitakse vaktsiin, vot loodame selle peale.

SR 4 - mitte kuskilt, ja teadagi ei taha, elan nii kaua kui elan ... aa, no ma tean neid ohutuseeskirju ja kõik

SR 6 - Ma tahan elada nii, et ma ei tea sellest, ma sellest isegi ei mõtle. Ei räägi, nagu midagi ei olekski, ei taha mõelda, kui mõtled, siis hakkab raske, esimene kord oli väga raske. Ja peale seda ei hakanud sellele enam lihtsalt mõtlema. Jah see aitab, kui hakkad sellest mõtlema, et see ja see ja see, raske on nii elada, selle koormaga. Püüan elada nagu kõik teised.

Kuigi need kolm intervjuueeritavat olid oma nakatumiset teadlikud juba 3-4 aastat, võib arvata, et nad on selle probleemiga toimetuleku aspektist alles esimestes staadiumites.

Igat haigestumist, eriti kroonilist, tuleb inimese jaoks pidada üheks tema elus ette tulevaks traumaatiliseks kriisiks. Kriisiga edukalt toimetulekuks tuleb läbida kindlad etapid ning sageli juhtub, et kriisist toibutakse targema ja tugevamana kui sellesse langeti. Traumaatiline psüühiline kriis on protsess, mille käigus inimene kohaneb muutunud olukorraga (näiteks kroonilise haigusega). Esimeseks reaktsiooniks probleemile on tavaliselt šokk, millele järgneb selle läbitöötamisperiood ehk reaktsiooniperiood ning lõpuks toibumine ja ümberorienteerumine tulevikule⁵. Läbitöötamis- ehk reaktsiooniperioodi esimeseks faasiks võib pidada nn. mitte tunnistada tahtmise faasi⁶. Seda iseloomustab soov hoida salajas seda, mis tegelikult juhtus, juhtunuga mitte tegelemine või püüd saavutada kontrolli selle läbi, et välditakse kõike, mis meenutab traumeerivat sündmust. Lühiajaliselt võib sellist eitamist pidada kriisiprotsessi loomulikuks osaks (mõnest tunnist umbes nädalani), kuid pikaajaliselt sellisest faasi püsijääja vajab kindlasti psühholoogilist abi. Nimelt peab inimene ekslikult sellist olukorda enda psühholoogiliseks kaitseks ja oma probleemi lahenduseks, kuid tegelikult on ta jäänud oma probleemi lahendamisele pooleli ning üldjuhul ei ole iseseisvalt võimeline sellest olukorrast välja tulema⁷.

Kust saate peamiselt informatsiooni HIVist ja AIDSist? Kuidas Teile meeldiks seda infot kätte saada?

Tervishoiu valdkonna teenuse pakkujatest leidsid enamus, et erialase HIVi puudutava informatsiooni kätte saamisega ei ole neil probleemi. Peamiste infoallikatena nimetati internetti, brožüüre, konverentse, seminare, loenguid ja erinevaid kursusi. Samuti loetakse ja otsitakse ennast huvitavat infot ise.

Laiemalt ohurühmadele jagatavate infomaterjalide osas leiti, et nii eesti kui ka vene keelset infot on piisavalt. Ühe teenuse pakkuja poolt toodi probleemina välja, et piirkonnas toimub selliste infomaterjalide jagamine detsentraliseeritult ja kaootiliselt ning seetõttu ei oma keegi ülevaadet, kellel millised infomaterjalid on või ei ole. Tema hinnangul võiks infomaterjalide jagamine olla rohkem tsentraliseeritud, et tagada erinevate infovoldikute olemasolu laiema

⁵ Kadri Ugur (1999), Väike kriisimeelespea. EELK Haiglahingehoiu Keskus

⁶ Verena Kast (1982) LEIN. Johannes Esto Ühing, Tartu 1998

⁷ Lise Knudsen, Rikke Hogsted, Peter Berliner (1997) Psühholoogiline esmaabi ja inimlik toetus. Eesti Punane Rist

hulga sihtrühmadega tegelevate organisatsioonide ja spetsialistide juures. Et piirkonnas tekiks üks keskne koht, kust kõik saavad erinevaid infomaterjale küsida.

TP 11 - *teate ma teile ütlen, kui me tahame, et normaalne informatsioon leviks, siis on vaja kindlaks teha, näiteks Narvas, et kuhu, see informatsioon hakkab kogunema. Millisesse organisatsiooni, milline organisatsioon hakkab seda levitama - sotsiaalne, meditsiiniline. Aga mitte nii, et söidame, kirjutame sellise projekti, Tatjana, tema sai ja teeb, see projekt on ainult temal, vot tema räägib, ma võin anda naiste konsultatsiooni, ei tohi olla sellist, kui me räägime, et on vaja informatsiooni kättesaadavust, on vaja nii, et linna kuskile ta peab kogunema ja peab sealt levima ...*

TP 6 - *no öelge, meil naistenõuandlas ei ole ainult HIV nakkusest erinevaid brozüüre ja meil läheb neid väga vaja, aga HIV nakkusest meil ei ole just palju, vot mina seda tahtsin öelda, et meil mida iganes on kontratseptiivide kohta, mida iganes, terve laps, no mitte HIV brozüüre.*

Millised spetsialistid ja millistel teemadel vajaksid täiendkoolitust?

Kui tervishoiutöötajad on saanud erinevaid täiendkoolitusi ja vajavad neid intervjueritavate hinnangul pidevalt ka edaspidi, siis teistele valdkondadele on siia maani vähe tähelepanu pööratud – koolide ja lasteaedade õpetajad-kasvatajad, politseinikud, sotsiaaltöötajad, päästeameti töötajad. Intervjueritavate hinnangul vajaksid eelnimetatud spetsialistid täiendõpet erinevates praktilistes situatsioonides käitumise kohta, et mitte panna ohtu iseennast ja ka teisi kaaskodanikke. Eraldi toodi välja, et selliste täiendõpete puhul on alati oluline käsitleda ja silmas pidada HIV-positiivsete inimeste õiguste küsimusi.

TP 11 - *väga palju vajame, kas või politsei viib narkomaani ilma kaitsevahenditeta, kes pärast hakkab garanteerima – kõik vajame, sest riskigrupp ei ole vaid meedikud või sotsiaaltöötajad, need samad tuletõrjujad, satub ta avarisse näiteks, HIV positiivne noor naine, satub avarisse, teda hakatakse abistama ilma kaitsevahenditeta, kontakt verrega – mitte keegi ei hakka sellel ajal midagi uurima - valvurid, tuletõrjujad, politseinikud.*

TP 8 – *erinevad spetsialistid vajaksid, kuidas üldse tegutseda, on igasugused juhtumid, ma teatan, et mul on HIV positiivne laps, kuidas loogiliselt, praktiliselt ja konfidentsiaalselt sellistes olukordades lasteasutustes käituda.*

TP 11 - *näiteks Nõukogude ajal, oli ta hea või ei olnud, igal juhtumil oli välja töötatud instruksioon, kuidas tegutseda, kontakt kahtlase verrega, kõik oli kirjutatud, kuhu helistada, kellele teatada, mis on vaja, peale meedikute on teisi organisatsioone, aga praegu küsida politseid, no olgu nad kindad panevad kätte, kui tuleb kontakt nakatunud verrega või lahtise haavaga. ... Mis tuleb välja, et see epideemia hoog on 2000. aastast, aga normaalseid epideemia vastaseid abinõusid ei võeta rakendusele siia maani, ei toimu kontakti uurimust, ei toimu koosmõju ...*

Kuna erinevad intervjueritavad (nii sihtrühma esindajad kui ka teenuse pakkujad) töid välja tööandjate diskrimineerivat käitumist HIV-positiivsete suhtes, siis vajaksid ka Ida-Virumaa suuremad tööandjad selles osas koolitust.

TP 12 - *me räägime alati endast, kaitsest, aga me peame arvesse võtma, et neid alati tuleb juurde ja juurde ja tuleb mõelda neist, kui inimestest, nende õigustest, sest miks nad ei tule välja, see on ka meie süü, sest mitte mingeid õigusi nad ei saa omada, sest nad ei tea, kuidas ühiskond neid võtab, nad on veel üks marginaalne grupp, kes on asotsiaalsed meie jaoks, aga see on väga paha, veelgi rohkem probleeme tekib, välja õpetada meid, et me saaksime neile rääkida, et nad saaksid midagi omada, millised õigused neil on ja et see oleks ühiskondlik, et tööandjad ei saaks inimesi nii alandada, et nemad ei saa tööd ja nii see hakkabki kasvama, see probleem. ... Ühiskond pole veel valmis võtma vastu HIV positiivseid, täna väga palju tööle ei võeta, see on rikkumine, sellepärast ei tohi. Praegu tööandjad nõuavad tuua tõendit anonüümsest kabinetist ... Ma räägin, et ei oma, aga inimesed nii teevad, Ira räägib, et ma ei tee, ma ei anna tõendit, aga siis nad, et mind ei võeta siis tööle, ühesõnaga kui ta ei too, see on juba tööandjale rikkumine, nemad nõuavad, me väga palju sellega puutume kokku.*

Mõlemas teenuse pakkujate grupis tekkis arutelu teema üle – HIV-positiivne laps lasteaias. Ühes grupis leiti, et lasteaed ei pea sellest teadma, kuid kõik töötajad peaksid olema saanud väljaõppe, kuidas nii enda kui ka laste suhtes võimalikes olukordades käituda.

TP 3 - *Mina ei tea, minul on ikka hingel see vere kaudu levik, et kui ikka koolis ja lasteaias on hästi tavaline see, et kellel ninast verd jookseb ja kellel kusagil midagi katki, ja noh, kui sealt*

kaudu midagi juhtuda võib, ega inimesed ei tea kah. Ikka tormad see vatitroop pihus, sealt last puhastama, ükskõik. Verd nagu ei kardeta. See üks asi, mille puhul peaks võib-olla mingit selgitustöö ka tegema ...

Teises teenuse pakkujate grupis tõstatas teema vastakaid arvamusi ning toome need alljärgnevalt kolme teenuse pakkuja esindaja dialoogina ka ära:

TP 11 - ... *ma arvan, et eesti ei ole nii suur, aga peaksid olema spetsialiseeritud asutused, just nende laste jaoks, peab olema kogu maa peale üks asutus, kus nad käivad*

TP 8 - *oot, oot, siin ei lähe jälle, kui see ei ole lasteaias, ema-isa tahavad kasvatada*

TP 11 - *tähendab peavad olema spetsialiseeritud grupid*

TP 8 - *oot, ott, jälle mitte kuhugi ei kõlba - on inimõigused, lapse õigused*

TP 11 - *saad aru, mitte keegi ei anna meile õigust teiste inimeste tervist ohtu seada, mitte keegi ei anna*

TP 8 - *HIV ei kandu edasi nii lihtsalt*

TP 9 - *ma kindlasti ei annaks nõusolekut HIV-positiivne laps lasteaeda panna*

TP 11 - *lapsele invaliidsus ja las tema vanemad hoolitsevad tema eest.*

TP 9 - *lapsel invaliidsus on, ta saab ravi, vanaema, ema on narkomaanid, selline perekond on tavaline HIV-positiivse lapse jaoks.*

TP 11 - *tähendab kui me räägime, et kõik lapsed ja noorukid võivad külastada neid tavalisi asutusi, mitte keegi ei räägi sellest, et me seame ohtu terveid lapsi.*

TP 8 - *aga lapsi on vaja kuidagi kaitsta, ma ei tea, seda tuleb vaadata, terved lapsed ja HIV-positiivsed, nad ei ole ju süüdi, et nad on HIV-positiivsed, et neid on vaja isoleerida ...*

Eelnevas dialoogis leiavad 2 teenuse pakkujat, et HIV-positiivsete laste jaoks oleks vaja luua eraldi lasteaiarühm. Positiivne on see, et üks teenuse pakkuja sellest rühmas argumenteeris nende diskrimineerivatele seisukohtadele vastu (autor – HIV-ga seotud diskrimineerimine on inimese ebaaus ja ebaõiglane kohtlemine tema võimaliku HIV-seisundi alusel). Eeltoodud diskussioonist on näha, et igapäevatöös HIV-positiivsete klientidega töötavate tervishoiutöötajate seas on diskrimineerimist soodustavad hoiakud üsna levinud.

Intervjueeritavate hinnangul vajaksid järjepidevat koolitamist koolinoored ning ennetustöösse tuleks praegusest rohkem kaasata ka esmatasandi tervishoidu (perearstid, kooliõed).

TP 3 - *Koolides peaks seda infot rohkem olema, ma arvan, et konkreetselt meie kooli kohta käib see küll, ja ma arvan, et perearstid peaksid selle probleemiga ka rohkem tegelema.*

Ühiskond ikka vajaks veel informatsiooni, sest suhtumine on ikka ühene.

TP 4 - *Nad võtavad selle info vastu, aga igaüks mõistab seda vist juba vastavalt oma vanusele – sest mulle oli huvitav, et üheksandale klassile peeti Purust loeng. Kümnes klass tahtis täpselt sama loengut. Me küsisime, et Teil eelmisel aastal ju oli see loeng, Te peaksite kõike seda juba teadma. Ta ütles jah, tähendab üheksandas lasi ta selle info kõrvust mööda, aga hiljem oli tal ilmselt mingi kontakt ja ta tuli uurima, et millised haigused on ja mida ta tegema peab. Üheksandas ta polnud selleks informatsiooniks veel valmis, see teda veel ei huvitanud. Siis ma rääkisin temaga.*

Mida teadsite emalt lapsele HIV levikust ja selle ennetamise võimalustest? Kust selle kohta informatsiooni saite?

Kõik sihtrühma intervjueeritavad omasid informatsiooni emalt lapsele HIV nakatumise ja selle vältimise võimalustest. Samas oli info selle kohta peamiselt saadud spetsialistidelt alles siis, kui rasedusega arvele mindi või selle kohta spetsiaalselt küsiti. Mõned olid HIV-vertikaalse leviku kohta infot saanud infomaterjalidest ja sõpradelt.

SR 1 - *seda loomulikult hakkasin uurima, vot siis kui sain teada, et mina olen haige ja hakkasin uurima, et mitte tüärt nakatada.*

SR 2 - *no ma teadsin, et kui laps on ema sees, siis ta ei ole nakatunud aga sünnituse käigus nakatub alles. Ma tean, mul on sõbranna, sünnitas, ta on ka narkomaan ja sünnitas lapse ja laps on täiesti normaalne nagu ... no vot, ma sain selle informatsiooni, et see tüdruk sünnitas ja arstid vot, mul oli selline juhus, et ma pidin tegema aborti, tuli teha ja arstid nii kindlalt räägivad, et ma võin jääda, võin saada lapsi, vaatamata oma haigusele, kõik saab korda ja jälgida ennast ja tähtis on narkootikume mitte tarvitada.*

SR 3 - *no ma teadsin, et kui teha keisrilõige, siis laps võib sündida tervena 99%*

SR 5 - *Ma alles 5. kuul läksin, ma lihtsalt ei teadnud et juuakse mingeid siirupeid, lapsele ka samuti anti rohtu. ... no kui ma käisin, siis seal seletati, et rinnast ei tohi toita.*

SR 6 - *Ma tean, et oli ammu, et palju HIV nakatunuid lapsi oli, aga praegu, ma võtsin, kui ma käisin infektsioonhaiguste haiglas, seal kirjutati spetsiaalseid tablette välja, ma võtsin, et mu laps ei nakatuks, mitte kogu raseduse aeg, aga viimase kandmise ajal võtsin kogu aeg.*

Millisest HIVd ja AIDSi puudutavast informatsioonist olete puudust tundnud?

Teenuse pakkujad leidsid, et vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise alane info ei ole piisavalt kättesaadav ja seda nii spetsialistidele, ohurühmadele kui ka tavaelanikkonnale.

Enamus intervjuueeritavaid sihtrühma esindajaid olid olemasoleva infoga rahul. Üks leidis siiski, et praktiliselt puudub selline informatsioon, kuidas HIV-positiivsena elada ja kuidas elada HIV-positiivsena koos teiste inimestega.

SR 1 - *vähe on voldikuid, kus on just kirjutatud, vot, kuidas mitte nakatuda, no näiteks kodutarbed erinevad, seda pole ju kusagil kirjutatud, vot lihtsalt, kuidas elada HIV-positiivsel inimesel normaalse inimesega koos. ... üldse on ju selliseid, et kuidas mitte nakatuda aga kui juba oled positiivne – selliseid on vähe*

TP 11 - *ma tahaksin öelda, et need brozöörid, milles on HIV positiivsete õigustest, isegi kehtivast seadusandlusest, neid üldse praktiliselt ei ole ... meil ei ole sellist informatsiooni elementaarsed HIV patsiendi õigused, mis, kust ta saab saada, millised on tal õigused, kuhu ta võib pöörduda jne*

Üks teenuse pakkujate grupi intervjuueeritavatest tõi välja, et sihtgruppidele võiks olla lihtsamini kätte saadav informatsioon seadusandlusest ja nende õigustest ning erinevatest teenustest.

3. Teenustest

Kuidas peaks olema töö HIV-positiivsetega korraldatud?

Kõik teenuse pakkujate gruppi kuulunud intervjuueeritavad leidsid, et sihtrühmaga tegelemine võiks olla koondunud inimese jaoks ühte keskusesse. Enamus leidsid, et sellised nn. keskused võiksid paikneda kas haiglas või selle lähedal. Toodi välja, et seoses nakkuse leviku väljumisega süstivate narkomaanide seast seksuaalsel teel, on hakanud suurenema nende naiste hulk, kes on nakkuse tõenäoliselt saanud seksuaalsel teel ning kui narkomaanidest olid paljud ennast juba psüühiliselt ette valmistanud võimaliku nakatumise osas, siis nende naiste jaoks on HIV-diagnoos neile väga suur šokk ning nad vajaksid ka psühholoogilist abi.

TP 2 - *See peab olema keskus siiski, kust toimub kogu selle töö korraldus. Mina arvan, et hea oleks, kui see toimuks haiglakeskselt s.t. haigla on keskpunktiks. Või kord aastas koguneda kokku ja omavahel rääkida, kes, kus ja millega tegeleb, et teada üksteist ja helistada vajadusel, rääkida olukorrast, millised on probleemid, kuidas saame üksteist aidata. Aga praegu igauks tegeleb omaette, keegi ei tea, millega teised tegelevad. Sellepärast räägingi, et oleks vaja, et oleks mingi keskus või mingi süsteem, et teada.*

TP 3 - *Ja eelkõige peaks ikka tervishoid olema selles vastutav, et kui muidu aitaks sotsiaaltöötaja, siis HIV-ikute puhul peaks tervishoid selle enda peale võtma.*

TP 2 - *Sotsiaaltöötaja peaks olema, kes aitab neil ühiskonda tagasi adapteeruda. Praegu sotsiaaltöötajat ei ole. Aga kindlasti oleks vaja, et oleks psühholoog, sotsiaaltöötaja, arst, meditsiiniõde. See oleks selline minimaalne seltskond, keda oleks vaja, et töötada naistega. ... Et õe külaskäigule peab kindlasti järgnema arsti külastamine. Arst ja pluss siis veel psühholoog. Eriti praegu, kuna kui algselt narkomaanid tegelikult olid juba mingil määral valmis positiivseks vastuseks, siis nüüd käib palju selliseid inimesi, kes lihtsalt tulevad analüüsile ja ei ole valmis selliseks vastuseks. See tõesti tuleb nende jaoks ootamatult. ... Sellise meeskonna puhul, nad enam ei jäta meid maha. Kui nad tulid ja tunnevad, et on kellegile vajalikud ja nendega tegeletakse ning neid hakatakse ravima. Siis nad sellest gruppist ei taha enam lahkuda, nad muutuvad rahulikuks. ... näiteks kord 2 nädala tagant või kord kuus koguda selliste patsientide kohta info kokku ja omavahel arutada, et kuidas on sellega, ja sellega jne, millised probleemid jne. Ainult nii vist saaks.*

Tervishoiutöötajad tõi välja, et praegu peavad nad sageli lisaks tervishoiule tegelema ka psühholoogiliste ja sotsiaalsete probleemidega ning neil puudub kontakt sotsiaaltöötajatega. Leiti, et lihtsam oleks erinevatesse valdkondadesse kuuluvate probleemidega patsientidega

töötada meeskonnaga. Inimese jaoks, eriti konfidentsiaalsust silmas pidades, oleks samas lihtsam, kui nad oma probleemide osas saaksid abi ühest kohast. Spetsialistidele annaks see võimaluse tegeleda peaaesjalikult oma valdkonna probleemidega, probleemseid juhte omavahel arutada ja paremini informatsiooni vahetada.

TP 11 - *nagu mina aru saan, osakonna baasil (autor - nakkushaiguste osakond) peaks olema nagu konsultatsioonikomisjon ja iga konkreetse juhtumi, see organisatsioon – juhtumikorraldus, vot tuli see inimene, meedikud teevad seda, sotsiaaltöötajad teevad teist, psühholoogid ... – mitte nagu te ühel näol teete sotsiaaltööd, psühholoogi eest töötate ja oma ravi määrate, te oma töö tegite ära ja pärast teid töötab psühholoog, tähendab see inimene peab olema dünaamilisel vaatluse all mitmete spetsialistide all üheaegselt.*

Millised teenused peaksid olema tagatud Teie arvates riigi, millised KOV poolt?

Kõik teenuse pakkujate grupi liikmed leidsid, et riiklik tasand peaks tagama tervishoiuteenused ja töö üldise korralduse ning koordineerimise. Kohalik tasand peaks tegelema sotsiaalsete küsimuste ja kohapealse koostöö arendamisega erinevate sektorite vahel (tervishoid, sotsiaal, haridus jne). Probleemidena toodi välja, et ülesanded erinevate tasandite vahel ei ole riiklikult paika pandud ning, et rahastamine ja riiklik tähelepanu ei vasta probleemi tegelikule ulatusele.

TP 1 - *Riigi poolt vast ravi ja uuringud, ravi ja uuringud peaksid ikka olema riigi poolt. Aga sotsiaalne adaptatsioon, seda juba peaks kohapeal vaatama.*

TP 2 - *Suur probleem on ravikindlustamata isikutega, mille osas saab vastutuse võtta ainult riik. Samas on meie klientuurist praktiliselt 90% ravikindlustamata isikud.*

TP 11 - *kui rääkida toetusest, ja mis peaks tegema KOV, siis seaduse järgi KOV peab organiseerima esmase sotsiaalse abi inimesele, aga kõik ülejäänud, andke andeks, mis on seotud tervishoiuga, selle peaks siiski riik tagama. ... Sellepärast minu arvates, need kohustused üleüldse pole paika pandud, tähendab mille eest vastutab riik, mille eest vastutab KOV, mille eest vastutab kolmas sektor. Programm, mis on kirjutatud riigi poolt ja teda ei finantseerita normaalselt. ... Saate aru, minu arvates, sellist probleemi tuleb lahendada riigi tasandil, 15 maakonda, minimaalselt peaks olema riigis 15 riikliku konsulteerimiskeskust, kus töötavad nii meedikud, kus töötavad ka psühholoogid ja sotsiaaltöötajad, kui näiteks Hiiumaal ei ole vaja, siis näiteks Ida-Virumaal on neid vaja 2 kuni 3 tükki, mis saavad stabiilset finantseerimist, väljaõppe saanud personaliga ja nemad hakkavad neid teenuseid pakkuma. ... Need peaksid olema psühholoogilised keskused, mida toetab riik, mitte ainult HIV nakatanutele, sinna võivad pöörduda narkomaanid ja ohvriabi, kõik sinna. Tähendab, normaalne selline struktuur, mis on riigi tasemel, mis annab meditsiinilist ja psühholoogilist abi elanikkonnale, vaatamata nende probleemidele. Või kui riik delegeerib osa KOV-ile, siis need rahad ei pea minema kolmanasse sektorisse, ega neljandasse, vaid otse sellele tööle, et KOV sellega tegeleks, organiseeriks, no minu meelest see peab olema riiklik asutus.*

Millistelt spetsialistidelt oma piirkonnas olete nõu ja abi saanud? Kuidas rahule olete jäänud?

Enamus intervjuueeritavatest sihtgrupi esindajatest olid nõu ja abi saanud tervishoiutöötajatelt, kelle juures diagnoos selgus ja/või keskustest (Jõhvi Noorteabikeskus, Narva Alkohoolikute ja Narkomaanide Rehabilitatsioonikeskus "Sind ei jäeta üksi"). Kõik olid personali suhtumisega üldiselt rahul. Teenuseid ja uut informatsiooni eelistaksid enamus saada ühest kohast ning võimalikult kitsamalt ringilt spetsialistidelt.

SR 1 - *Puru haiglast, no kui ma sain teada, et mul on HIV, oma arstilt. Noorteabikeskusest. Perearst ei tea.*

SR 2 - *Jah, väga tänulik, ei tea, mis saab edasi, ei hakka ette arvama, aga ma olen praegu väga rahul, nad on väga palju minu jaoks teinud (autor - Noorteabikeskus Jõhvis). Kui ei oleks seda keskust, siis ma oleks võib olla teinud enesetapu, mulle väga palju probleeme lendas kaela korraga.*

Probleemina toodi mitme naise poolt välja, et ravi on olemas, aga neile ei ole seda siiani pakutud – ühest küljest on probleemiks mittekindlustatutele immuunstaatus analüüside teostamine, kuid kindlasti vajaksid HIV-positiivsed põhjalikumalt informatsiooni antiretroviirusravi alustamise kriteeriumite ja selle kõrvaltoimete kohta.

SR 3 - *no vot ma ainult meil siin, haiglas Rakvere tn. Ma jäin haigeks, sattusin haiglasse, mulle tehti analüüsid ja saadi teada, et mul on HIV ja kõik, mitte mingisuguseid ravimeid ei olnud ... Infektsionist ja günekoloog teavad, perearst ei tea. ... Suhtumine on olnud normaalne.*

SR 5 – *infektsionist, suhtumine normaalne ... väga vähe leiad selliseid arste Ida-Virumaal, kes tulevad sulle vastu, väga paljud sellega ei tegele. Mina ja teised läksime infektsioonhaiglasse arvel ja küsisime, et nemad peavad andma mingit ravimit. Me läksime sinna, et no haiglas annad immuunstaatus analüüsid. Arst räägib, et kõik on korras ja ei mingeid vitamiine, mitte mingit ravi ja mitte midagi ei räägita, et kõik on korras praegu, aga idee järgi nad saavad raha nende ravimite jaoks, miks siis meie seda ei saa.*

Kas rasedad naised Eestis on ravikindlustatud? Teie hinnangul, kuivõrd on Ida-Virumaal naised sellest teadlikud?

Äsja sünnitanud HIV-positiivsed naised teadsid kõik, et alates 12. rasedusnädalast on naised Eestis ravikindlustatud ja arvasid, et ka teised peaksid teadma. Siiski ei olnud teised intervjuueritavad sellest teadlikud ning arvasid, et üldiselt ei ole Ida-Virumaa naised selles küsimuses teadlikud.

Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise võimalusi ja naiste õigusi tuleks laiemalt tutvustada peale günekoloogide ja infektsionistide vastuvõttude ka teistes HIV-positiivsete ja ohurühmade naistega tegelevates keskustes ja nõustamispunktides. Peale spetsialistide on peamisteks info saamise allikateks meedia ja sõbrad - tuleks mõelda nende kanalite võimalikele kasutusviisidele vanemalt lapsele HIV-leviku ennetamise alase info levitamisel.

Teenuse pakkujate grupi liikmetest igapäevatoos küsimusega kokkupuutujad tõid välja, et nad teavitavad alati sellest oma naiskliente ning paljud siiski võiksid teada. Teistest osad ei teadnud rasedate ravikindlustatuse kohta ka ise ning leidsid, et ilmselt vajaks see info küll rohkem levitamist erinevatel viisidel ja erinevates kohtades, et näiteks soodustada sellega HIV-positiivsete rasedate varasemat pöördumist rasedusega arvelevõtmiseks.

Millist abi olete saanud kohalikult omavalitsuselt või muudest asutustest (MTÜ-d, kirik vmt)?

Peale sünnitus- ja lapsetoetuste ei olnud kohalikult omavalitsuselt keegi otseselt toetust ja abi saanud. Samas ei olnud nad seda ka küsinud ning ei osanud ka oodata kohalikult omavalitsuselt toetust ja abi. Mitmed olid mitterahalist materjaalset toetust saanud kolmanda sektori organisatsioonidelt, kuid enamus on oma lähedaste ja omaste toel ise hakkama püüdnud saada.

SR 1 – *KOV-ilt - ei. Noorteabikeskuselt – töökoht, toiduga abistati ka – konservid, makaronid, tatar, suhkrut anti ja lapsele apteek – šampoonid – nemad aitavad, riideid anti lapsele.*

SR 2 – *ei ole saanud*

SR 4 – *mitte mingit*

SR 5 – *4 pambersit kingiti*

Millised on Teie peamised vajadused, mille osas vajaksite abi või tuge, et enam-vähem normaalselt hakkama saada nii enda kui ka oma lapsega?

Peamiselt toodi välja isiklikud pakilisemad probleemid nagu dokumendid, elamispend, esmavajalikud tarbed lapsele, kuid üldjuhul ei ole nende probleemidega kusagile abi saamiseks pöördutud, vaid püütud ise hakkama saada.

SR 1 - *mul on unistus, saada kasvõi väikene ühetoaline korter, et oma tütreaga elada. Mu laps lõpetas 1. klassi nüüd läheb 2. ja mul on raske osta pastakaid, riideid kooli, jääb puudu – kui riik aitaks, oleksin ma tänulik.*

SR 2 - *vot mida ma väga tahan – abi riigilt, et mulle antaks välja kasvõi elamisluba, kasvõi hall pass, kõige suurem abi riigilt, ma ei taha mingisugust raha, mingeid kompensatsioone, ma tahan saada halli passi ja kõik ...*

SR 3 - *toetust mingisugust, võib-olla, rahalist, et koos lapsega elada, ma olen veel üksikema, mu lapsel isa ei ole, me ei ela koos.*

Mida olete teinud/teete selleks, et Teie laps ei nakatuks (nii enne kui ka peale sündi)? Kas võtsite raseduse ajal arsti poolt Teile määratud rohtusid, et hoida ära loote võimalikku nakatumist? Kuidas Te end sellel ajal tundsite?

Kõik intervjuueeritavad hoidsid oma lapsi võimalike nakatumisohtude eest. Rasedusaegset antiretroviirusravi oli enamus intervjuueeritavatest talunud hästi ning pidanud kinni ka ravirežiimist.

SR 3 – 14. rasedusnädalast võtsin rohtusid, keiserlõige oli ja rinnast ei toida. Võtsin rohte, tundsin hästi.

SR 5 – Rohtu jah võtsin, aga ma lihtsalt väga hilja läksin günekoloogi juurde, sest ma lihtsalt kartsin, et mind sunnitakse tegema aborti. Rinnapiima ei anna.

SR 6 - ma hakkasin kohe hoidma, kõik võimalikud ohud korjan ära. ... Ma neid tablette võtsin ja lapsele annan rohtu. ... kui hakkasin võtma, siis oli paha, väsimus oli, aga pärast harjusin ära, väsimus oli kogu aeg

Infektsioonhaiguste arstid leidsid, et naised, kes ravimeid võtma hakkavad teevad seda heal meelel ning kõrvaltoimeid tuleb väga harva ette. Probleemina töid nad välja selle, et mõningad naised võtavad ennast liiga hilja rasedusega arvele.

TP 9 - Te teate põhimõtteliselt, kui naine on otsustanud lapse jätta, siis me viime läbi tõsise jutuaajamise sellest, et sina vastutad lapse tervise eest. Need naised, kes on minu arvel, nad kindlasti võtavad, ma tean, kuna mina kutsun neid enda juurde iga kuu, nad iga kuu käivad, ma kirjutan välja retsepti ja kui nad ei tule, nii on, ma helistan günekoloogile, kus nad on, miks nad ei tule või ise helistan, kui kontakttelefon on. Mis puudutab naisi, kes on minul arvel, nemad suhtuvad sellesse väga vastutustundeliselt. ... On ka probleem, probleem seisneb selles, kui nad liiga hilja pöörduvad, seal on teatud periood, mida varem naine hakkab ravi saama, seda suurem on garantii, et laps tuleb terve, vot mõnikord lihtsalt on, et nad liiga hilja tulevad arvele, või meie juurde tulevad hilja vot ...

Millise spetsialisti juures sooviksite hiljem nii enda kui ka oma lapsega kontrollis käia?

Intervjuueeritavad eelistasid perearstile oma HIV-kandlusest mitte rääkida, kuid oma lapsega sooviksid nad küll käia regulaarsel kontrollil perearsti juures. Kui oleks vajadus, siis oleksid nad nõus, lapse huvides, perearsti oma diagnoosist teavitama. Peamiste põhjustena, miks ei soovita perearsti teavitada, toodi välja usaldamatuse küsimus, kartus, et info võib perearsti kaudu edasi levida ning ka see, et kardetakse võimalikku perearsti suhtumise muutust neisse.

Sarnane küsimus sai teises sõnastuses esitatud ka teenuse pakkujate grupile. Nemad töid välja, et kuni 1,5 eluaastani (HIV-negatiivsuse lõpliku kinnitamiseni) peaks laps jääma kindlasti infektsionisti jälgimisele. Samal ajal tavakontroll, vaksineerimised ja korralised mõõtmised jne, peaksid toimuma perearsti juures. Spetsialistide hinnangul võiksid naised oma HIV-nakkusest perearste teavitada.

TP 2 - infektsionisti juures. Ainus probleem, et sellest probleemist peab olema teadlik perearst. Meie emaga räägime ja püüame talle rääkida, et nad perearstile sellest probleemist räägiksid. Üks asi on see, et ema nagunii jätkab infektsionisti regulaarset külastamist, aga ikkagi perearst viib läbi tavakontrolli.

TP 9 - no mina arvan, et nad peavad olema vaatluse all piirkonnas, perearsti juures kindlasti ja meie juures.

Millist tuge saate oma lähedastelt?

Kuna enamus intervjuueeritavatest ei töötanud ja polnud kunagi töötanud, siis olid nad oma lähedastest materiaalselt sõltuvad.

SR 1 - vot praegu meil kodus on neli naist, töötan (autor - 1. kuud) ja ma arvan, et hakkam otsima endale oma korterit, et tütreaga välja sõita ja peab minema mul paremaks, aga praegu on raske, me oleme kõik vana-vanaema juures, seal on neli naist, ema toitib meid, mind ja tüdrit. ... Enne 4 aastat ei ole töötanud. ... Ema - ma lihtsalt väga armastan, oma vanaemat armastan - nemad mind ju aitasid – sõitsin välismaale, et raha teenida, nemad tüdrit kasvasid, pärast tulid tagasi, elasin nendega, mind toitsid, välja ei visanud, raske on – me elame koos, ma olen kogu aeg närvis, ema mul muretseb, minu ja tütre pärast. Raske on, et ema sunnib, et vot nii, ta on mul väga tugev ja tihti meil on tülid, pärast nutame, kallistame aga, päevas kolm korda riidleme. Nii, et tuleb välja, et toetab – aitab materiaalselt ja armastust on tunda.

SR 2 – sugulaste ja tuttavatega ei suhtle, ainult oma noormehega ja tema teab, et olen HIV-positiivne. Asi on nii, et sain temaga tutvavaks, temal on raha, tema vihkas enne narkomaane, aga saime tutvavaks, hakkasime kohtuma, vot juba 5 kuud on möödas, me ikka kohtume, ta

teab, et mul on HIV, me kaitseme ennast ja tema poolt ma ei märka, et ta, või veel midagi, raha – palun, kui siia programmi oli vaja tulla, kuu aega oli vaja metadooni saada, aga kuu aega oli vaja raha, tema andis mulle raha. Ma oman praegu korterit, ma oman kõike, mis korteris on vajalik ja tema teeb, et mul oleks mugavam, parem. Loomulikult tal on oma pere, skandaal oli, et natukene lõhkusin peret, no kui inimene, kui ei armasta teist inimest, pole midagi teha. Kui ei oleks last, ta oleks ära läinud, no vot aga ... Kui mul on noormees, ma ei vaja midagi, aga kui teda ei hakka olema, siis ma veereksin alla

Psühhilist tuge olid nad pigem püüdnud leida oma lähedaste sõprade hulgast. Lähedasi sugulasi (vanemad) püüdsid enamus sellest probleemist säästa s.t. neid mitte teavitada enda HIV-positiivsusest ja seda peamiselt lähedaste tervise ja heaolu säilitamise soovi ettekäändel.

SR 3 - *mitte keegi ei tea, suhtumine on selline, et nagu ma ei ole haige nii, et nad ei tea ja suhted on sellised nagu et ma olen terve. No vot ma elan kodus emaga, ema aitab.*

SR 4 - *ei tea, ma tahan teda (autor – ema) hoida sellest, tal oli 3. infarkt, kui käisin arsti juurde rasedana. Lähedastest ei tea keegi.*

SR 6 – *Elukaaslane töötab - ma ei tea, kas ta teab või mitte, aga ma arvan, et ta teab (autor - nakkusest), no mina talle küsimusi ei esita ja tema mulle ka. Vanemaid mul ei ole ...*

Lähedased aitavad - toitu, riideid ostetakse.

Viimasest intervjuust tuleb välja, et intervjuueeritav ei ole enda HIV-positiivsusest valmis rääkima oma elukaaslasega, kuigi neil on ühine laps.

Teie hinnangul, kuivõrd oleks Teil abi ja tuge sellest, kui saaksite vahel käia kohtumas ja oma muresid jagamas teiste HIV-positiivsete naistega?

Üks intervjuueeritavatest soovis väga osaleda tugigrupi töös. Kuna intervjuueeritavatest enamus oli nakkuse saanud ühisel süstimisel, siis nad informaaalselt omavad sellist lähedastest sõpradest ringi, kus on veel nendega sarnasel viisil nakkuse saanud. Nad on ühiselt kaotanud mitmeid sõpru ja tuttavaid ning saavad üksteiselt toetust.

SR 1 - *ma ei tea, no näiteks narkomaanid, neil on ükskõik, kas on HIV või ei ole, aga need, kes käivad tööl, kellel on lapsed, et sellistega saaks kokku, rääkida, juua teed, see oleks väga suur toetus elus, et ma ei ole üks selline, et on ka teised. Näiteks minul on HIV juba ammu, juba 5 aastat, mina olen sellega harjunud, ma lihtsalt mäletan esimest päeva, kui ma teada sain, et mul on HIV, ma tahtsin teha enesetappu, tahtsin süstida, üledoosierida, ükskõik mida, ainult mitte elada – ema mind rahustas, minu kõrval käis, mul oli hüsteeria, lihtsalt, kui oleks selline ühiskond, kus saada kokku, nagu anonüümne alkohoolik, narkomaan ja võib olla anonüümne HIV haige, jah, tuleb inimene, kes alles nakatus, ta ei tea, kuhu minna, võib olla pole tal ema, vot, et oleks teada selline ühiskond, kus on inimesed, kes tulevad, räägivad, vot ma elan, kellegil on perekond, lapsed, normaalselt töötab, kõik – see aitab inimesel jalad alla saada, natukene rahustab, no loomulikult tuleb jälgida, et mitte nakatada teisi inimesi, see on juba enda vastutus ja kõik.*

SR 6 – *mul on sõbranna, just 2 kuud tagasi sünnitas, ka HIV-positiivne, me rahulikult räägime, istume, ma temalt küsin, tema minult*

Mitmed siiski leidsid, et nad ei sooviks oma probleeme teiste omasugustega arutada ja seda peamiselt seetõttu, et nad eelistavad oma nakatumist ignoreerida ja sellele mitte üldse mõelda.

SR 3 - *no ma tean, mul on sõbrannad, kellel on lapsed, aga me seda teemat ei võta jutuks üldse, nagu me oleksime terved ... no mina ei tahaks saada kokku ja seda kellegiga arutada ... no ma ei tea, ei taha, mulle ei meeldi sellest rääkida, sellest haigusest ... lihtsalt rääkimisest mulle kergem ei hakka ja mul ei ole huvitav sellest rääkida, probleemi arutada kellegiga, et selline haigus, no mis, ma ei taha sellest teistega rääkida.*

SR 4 - *aga mina, mina üldse püüan mitte sellest rääkida väga raske, väga hirmus*

Enamus teenuse pakkujate grupi esindajatest leidis, et selliste gruppide loomine on äärmiselt vajalik ning Ida-Virumaal on selliseid gruppe väga vähe. Ühe intervjuueeritava poolt toodi välja, et aktiivsete naisnarkomaanide puhul on seda raske ja mõnes mõttes ka mõttetut teha, kuna nende elu keerleb peamiselt narkootikumide hankimise ümber. Esmalt oleks vaja neid siiski narkootikumidest võõrutada ja siis, muutub ka sotsiaalne suhtlemine nende jaoks oluliseks.

TP 4 – *HIV-positiivsete naiste tugigrupp – vaja oleks, aga pole olnud tegijaid, laiali on läinud vastav grupp, kuna vedas psühholoog üksi. ... (autor - aktiivsetest narkootikumide tarbijatest)*

Aga milleks? Nende ainus probleem, on kust saada metadooni või järgmist narkootikumi doosi. Küsid, kus sa varem olid, miks Sa varem ei tulnud, küll pidi ema tulema, varastab. Aga HIV-positiivsuse osas ei tunne nad isegi sageli huvi, et mis see on. Niipalju kui günekoloog seal talle rääkis, aga rohkem see teda ei huvitagi.

TP 9 - kindlasti, kuna emad, meie ei räägi, et minu juurde tuli see HIV positiivne, aga nemad räägivad, nad isegi rõõmustavad, räägivad, et kohtasin ema, kellel on ka, kellel on ka laps ja mul hakkas parem, me rääkisime, arutasime ...

TP 8 - äärmiselt vajalik, ükskõik me ei räägi ainult HIVist, kus me näeme erinevaid kroonilisi haigusi, nad on ka inimesed ja tuberkuloos, isegi need, kellel on väikesed lapsed, tahavad kohtuda, ma arvan, et on üks asi, mis ei funktsioneerigi veel, seda tuleb ka organiseerida.

4. Hoiakud ja sallivus

Intervjuude käigus jõuti hoiakuid ja sallivust käsitlevate küsimusteni praktiliselt kõikides blokkides. Peamise järelalusena eelnevast võib välja tuua, et teenuse pakkujate hulgas on HIV-ga seotud stigmatiseerivad hoiakud üsna levinud. Selles peatükis analüüsime küsimusi, mis olid konkreetset stigmatiseerivate hoiakute ja käitumiste hindamiseks uurimusse planeeritud.

Kas Te olete mõnda spetsialisti teavitanud, et Te olete HIV-positiivne? Kuidas on need erinevad spetsialistid reageerinud?

Kuigi intervjuueeritavatel endil üldjuhul ei olnud erinevate spetsialistidega suhtlemisest negatiivseid kogemusi, siis oli kõikidel välja tuua mõningaid varasemalt teistega toimunud negatiivseid seiku. Samuti toonitati korduvalt, et negatiivne info liigub kogukonnas väga kiiresti ja seetõttu ei sooviks nad enda HIV-positiivsusest spetsialistidele rääkida.

SR 1 – Perearstile ei julge öelda - no ma ei tea, sellesse hakatakse suhtuma halvasti, võib olla ma eksin, no ma kardan, et sellest saab veel keegi teada, et see läheb edasi, ma arvan, et see ei ole anonüümne. No Tallinnas, ma isegi ei märganud mingit reaktsiooni, seal oli nagu ükskõik, sulle lihtsalt teatati ja kõik, sa lihtsalt tead, et sa ei tohi kedagi nakatada, et selle eest võid kinni minna, lühidalt, läksin lihtsalt depressiooni sealt kabinetist väljudes aga siis, siin nagu saadakse aru, rahustatakse ja normaalne.

SR 6 – Minul ei olnud, aga ma olen kuulnud, et tüdruk jäi rasedaks, läks arsti juurde ja ma ei mäleta, mis arst see oli, aga tema ütles – et sina, et te kõik olete narkomaanid, ta hakkas sõimama, tüdruk nutma jne. Minul perearst, günekoloog, infektsionist teavad, rahulikult suhtuvad.

Leidus ka selliseid, kes olid ise kogunud diskrimineerivat käitumist tervishoiutöötajate poolt ning mitme poolt toodi välja näiteid tööandjate võimaliku HIV-positiivsusega seotud diskrimineeriva käitumise kohta potentsiaalsete töötajate suhtes.

SR 5 - siis kui mind haiglasse pandi sünnitama siis öeldi, et ärge minge televiisorit vaatama, aga miks ma ei või välja tulla ja vaadata – ma ei lamanud seal üksi, seal veel üks tüdruk lamas, tema väga kõvasti kõhis, ma ei või ju kedagi nakatada. Vot nii, ma lihtsalt hakkasin istuma ja vaatama televiisorit, kui meil oleks nii palju haigeid tehtaks kohe uus blokk meie jaoks, vot selline suhtumine. Mul ühed tuttavad rääkisid, et on üks arst, seal on jube – et umbes pärast mind ei tohi juua, isegi kruusi võtta, et me seal kõik oleme haiged. ... Väga väike linn, siin tüdruk suri ära ja et tema oli haige ja vanemad töölt lahti lasti. Kaugeltki mitte normaalne see ei ole.

Eeltoodud intervjuudest võime näha lisaks ka seda, et sihtrühmas juba välja kujunenud negatiivseid hoiakuid teenuse pakkujate suhtes on väga raske muuta.

Kuidas on erinevad lähedased-tuttavad reageerinud, kui Te olete neid teavitanud, et Te olete HIV-positiivne?

Intervjuueeritavatest olid mõned oma nakatumisest teavitanud ainult väga lähedasi inimesi, keda nad usaldavad ning seetõttu polnud nad nende vastu suunatud negatiivsete hoiakutega pidanud kokku puutuma. Samas olid nad kokku puutunud igapäevaelus inimestega, kes teadmata, et nemad on HIV-positiivsed, olid oma negatiivseid hoiakuid HIV-positiivsete suhtes üldiselt eksponeerinud. Peamiselt olid need hoiakud seotud sellega, et inimesed ei omanud korrektseid teadmisi HIV levikuteedest. Sellised olukorrad olid veelgi kahandanud nende valmisolekut teisi oma diagnoosist teavitada.

SR 1 - *ema muretses, väga muretses, ta ka praegu muretseb. Meie perekond läbi minu haiguse, minu raske olukorra, hakkasime uskuma Jumalasse, meie perekonnas on kõik usklikud, tütar on usklik, me loodame, et Jumal aitab. Tuttavad – mõned pöörasid ära, kes said teada, aga ega ma nii ei räägi, ma ei taha, et keegi teaks, no on sellised, kes said teada ja halvasti reageerisid, aga nii vähesed teavad. Ja, kes veel ei tea, kui tuleb jutuks HIV, vot ma tean, et sellel on HIV, räägivad minuga ja ei tea, et mul on HIV, et umbes, miks mulle ei räägitud, et mina ju temaga ühest ja samast tassist jöin, vot nii – rumalus selline. Suhtumine ei ole eriti hea.*

SR 2 – *lähedasi pole teavitanud. Sõber suhtus normaalselt.*

SR 3 - *see on minu lähedane sõbranna ja tema ka teab sellest probleemist, ta on ka nagu minagi, me ei puuduta üleüldse seda teemat. Kohe pisarad, kohe nutma (autor – kirjeldab sõbranna reaktsioon), esimene kord oli väga raske, nüüd ma olen sellega leppinud, sellega harjunud, ma suhtun sellesse kergelt ... ma, kui teada sain, siis ma mitte kedagi, ma lihtsalt olin apaatne, ma ei tahtnud, mul oli nii pool aastat, kui mulle see kohale jõudis, elumõte, ma rahunesin maha, ma ei mõelnud sellest probleemist, ma harjusin sellega, elan normaalset elu praegu, ei mõtiskle selle üle, et olen haige, ma lihtsalt, mul ei ole paha, mind mitte midagi ei häiri, ei valust, ma lihtsalt unustan mõni kord seda probleemi.*

Kas Te julgeksite oma HIV-positiivsusest teavitada näiteks oma naabreid või töökaaslast? Mis Te arvate, kuidas nad reageeriksid?

Kõik intervjuueritavad leidsid, et nad ei sooviks oma nakatumisest teavitada naabreid ja töökaaslast ning eelistaksid, et teadjate ring oleks võimalikult väike, kuna info väikeses kogukonnas liigub väga kiiresti. Kuigi enamusel intervjuueritavatest puudusid isiklikud negatiivsed kogemused, kardetakse erinevate inimeste võimalikku negatiivset ja tõrjuvat suhtumist.

SR 1 – *ei julge, ma kardan, et inimesed pööravad inimesest eemale, hakkavad kartma, et nagu ma olen nakatunud hirmsasse haigusesse, et ei julge puudutada, ei midagi, no tõukan eemale endast inimesi.*

SR 2 - *ma ei tahaks, no sellepärast, et erinevaid asju juhtub, üks vaatab ühe pilguga, teine teisega, inimesed on erinevad.*

SR 3 - *ma ei tahaks, et keegi sellest teada saaks, ma isegi emale sellest ei räägi ... no erinevalt suhtuvad, mõned kardavad, et nakatuvad kuidagi, mõned suhtuvad arusaadavalt, noh nii normaalselt, erinevalt suhtuvad inimesed ... kardan, ei taha, ebameeldiv on ... kuulen, mida teised teistest räägivad ja ei taha, et minust teada saadaks*

Toodi isegi näiteid selle kohta, et enne tööle asumist peab inimene läbima meditsiinikomisjoni, kus küsitakse tema HIV-testi tulemust ja kui inimene keeldub testi esitamast, siis teda tööle ei võeta.

SR 4 – *tööle minekul meditsiinikomisjoni pead läbi käima, kui saadakse teada, kohe inimest ei ole vaja*

SR 5 - *vot selliseid ei võeta, tuleb kuidagi kriminaalselt endale teenida ... aga kui kuidagi läbi tuttavate saad tööle, siis kohtad ikkagi inimest, kes teab, et sa oled haige, ütleb kollektiivile ja*

...

SR 6 - *inimesed pole seda veel endale teadvustanud, ei ole harjunud, ei anna aru. Välismaal suhtutakse sellesse normaalselt, aga meil mitte, meil kuidagi metsikult sellesse suhtutakse ... Ma tean, pärast ei saa õue peal käijagi, 3 aastat tagasi meil tüdruk sünnitas, tal oli HIV ja ta suri sünnituse ajal, tema vanemad võtsid lapse ja mõlemad vanemad vallandati töölt, et nad võtsid lapse, et nende tütrele oli HIV ja ta suri sünnituse ajal. Loomulikult ma ei tahaks, et keegi teaks ... Praegu samamoodi suhtutakse. Ma seisin poes järjekorras ja minu ees üks naine rääkis teisele – vot praegu käivad, võetakse kooli, ei tea milliseid – no minu laps läheb ka kooli ja kui teda kellegagi kokku pannakse, ma kasvõi ise lähen ja kontrollin, kas tal on HIV. Vot nii, meil inimesed seda veel aru ei saa.*

Kellele üldse ja miks, Teie arvates, HIV-positiivne võiks või peaks oma nakkusest rääkima?

Enamus intervjuueritavatest sooviks hoida nende nakkusest teadvate isikute arvu võimalikult väiksena. Leitakse, et teavitama peaks ainult väga lähedasi inimesi ja spetsialiste, keda võid usaldada (arst, psühholoog).

SR 1 - *ma arvan, et lähedasele inimesele, kes elab koos sinuga, on vaja kindlasti rääkida, kui näiteks on ema – lähedased kindlasti peavad teadma sellepärast, et kasutada sama zilet, mul on see eraldi ja teatakse, et seda ei tohi võtta, see on minu. Kui elad mehega, temale kindlasti ja kui on lähedane sõber, kes on kogu aeg kõrval, tema peab ka teadma. ... oma psühholoog, tema saab teada, kui sa hakkad rääkima ja arst, keda sa usaldad. No aga keegi teine ei pea teadma.*

SR 6 - *no ma arvan, et perearst kohe kindlasti ja günekoloog peab teadma, aga enam ... Elukaaslasele idee järgi peaks ütlema*

Sama küsimus esitati ka teenuse pakkujate grupile. Üldiselt ühtisid nende hinnangud sihtgrupi esindajate hinnangutega, kuid leiti, et tervishoiutöötajaid võiks siiski rohkem usaldada ja informeerida. Samuti peaks informeerima püsivat seksuaalpartnerit ja alaealised võiksid kindlasti informeerida oma vanemaid.

Kuidas hindate oma valmisolekut tööks HIV-positiivsetega, kas Teie suhtumine ja hoiakud on ajajooksul muutunud?

Teenuse pakkujate grupi liikmed, kes HIV-positiivsetega igapäevaselt töötavad, leidsid, et aja jooksul on toimunud muutusi nii hoiakutes kui ka käitumises. Mõningatel oli hirm ise nakatuda, kuid tõsisema probleemina toodi tagantjärele välja seda, et algselt oli ka endal väga vähe informatsiooni ning ei osatud kuidagi neid inimesi aidata.

TP 1 - *kuigi ma olen arst, üks ole meditsiinitöötaja võib-olla hullemaid asju näinud, aga siiski mingisugune selline tunne oli teine, et see on nagu teine inimene. Aga see üsna kiiresti kaob ja nüüd mingit vahet ei tee, teretad seal kättpidi ja räägid, absoluutselt midagi, aga siiski oli algul kuidagi ...*

TP 2 - *kui esimesed juhud olid, siis ka meil oli väga raske, kuna programmi ega mitte midagi ei olnud, ja kui nad tulid küsima, kuidas edasi olla, siis me isegi ei teadnud. Aga praegu toimuvad erinevad programmid vabariigis, saame ravida ja üldiselt väga suur erinevus algusega võrreldes. Sest praegu ma võin tõesti öelda, et ma saan neid aidata.*

TP 6 - *te teate, mul on olnud suhteliselt palju patsiente. Aga nii, vot see minu esimene juhus oli, raske on öelda, kuidas see psüühiliselt mõjus, aga kindlasti oli see hirmus, aga praegu on neid juhuseid nii palju, ja isegi kaastunne tekib, puht inimlik, arusaamine sellest situatsioonist, ma ei räägi nendest, kes tulevad tänavalt ja lähevad tagasi, ei anna aru sellest, millega ta tegeleb, ma räägin sellest situatsioonist, vot nagu naisterahvas, vot minul esmane on kaastunne, hirmu sellist, et ma jään haigeks, sellist ei ole olnud.*

TP 9 - *me kõik oleme harjunud, enne oli erinev, no muidugi on hirmus kui laps, vot 15-16 aastane, seda on vaja vanematele teatada.*

5. Ühiskonna üldine suhtumine

Mis Te arvate, kuidas Eesti ühiskond ja siinsed inimesed üldse suhtuvad HIV-probleemi?

Mitmed intervjuueritavad tõid välja, et ühiskonnas on nende hinnangul pigem levinud negatiivne ja tõrjuv suhtumine HIV-positiivsetesse. Samuti leiti, et kui üldiselt suhtutakse haigetesse inimestesse austusega, siis HIV-nakkus on "amoraalne haigus" (SR5) ning ühiskonnas on väga levinud arvamus, et sellesse nakatuvad ainult narkomaanid ja prostituudid. Paar intervjuueritavat tõdes, et suhtumine on "hea" (SR6) ja "normaalne" (SR2).

SR 1 - *no, kes ei ole haige, neil on kindlasti ükskõik sellest probleemist, ma arvan nii, no mitte ükskõik, vaid vaadatakse sellistesse inimestesse, et kõik nagu, et mitte meie ringi inimesed – nakatunud.*

SR 2 - *ma arvan, et meil Ida-Virumaal – mitte midagi õudsat seal ei ole, inimesed suhtuvad normaalselt.*

SR 3 - *ma arvan, et inimesed erinevalt suhtuvad, mõned suhtuvad arusaadavalt, mõned, no mitte ei armasta, no mitte vastikustunne vaid tõukuvad eemale kartes ise nakatuda.*

SR 5 - *meil on ju nii, et kui inimesel on näiteks infarkt, siis ta väärrib austust, aga kui sa oled HIV nakatunud siis see on amoraalne haigus, nii arvatakse, see on ainult narkomaanidel, prostituutidel jne. Et normaalne inimene ei või sellesse haigestuda, et on vaja, et nad haigestuksid ja rutem sureksid... see on amoraalne haigus, sellepärast nii suhtutaksegi, aga see ei ole kaugeltki mitte amoraalne haigus, sellesse võib nakatuda ka normaalne inimene*

SR 6 - *ma arvan, et hästi suhtub. Täna just lugesin, et raha antakse.*

Teenuse pakkujate grupi hinnangul on nii ühiskonna kui ka erinevate teenuse pakkujate suhtumine HIV-positiivsetesse muutunud leplikumaks. Samuti leiti, et ohurühmade teadlikkus riskikäitumisest ja sellega kaasnevatest ohtudest on epideemia algusega võrreldes oluliselt kasvanud.

TP 1 - *Kahtlemata on, ta on läinud leplikumaks. Ühiskond juba lepib sellega, et meie seas on ka HIV-positiivseid. Ja kui nüüd võrrelda muu eesti piirkondadega, siiski Ida-Virumaal ju on suhtumine neile ju hoopis teine, ma leian positiivsem. Seal ütleme Tartu kandis, kus mina ringi käin, Võru ligidal. Seal veel suhtutakse sellesse kuidagi, et see on Ida-Virumaa haigus.*

TP 11 – *no, aga suhtumine on kõigis tasandites muutunud, sellepärast me 2000. a-st. oleme kõik seda probleemi näinud, me nägime kuidas ei meeldinud süstlavahetus programm, olid mitmed arvamused, erinevad, me nägime, kuidas avati metadooni programm, milliste raskustega ja millised kommentaarid olid, tähendab praegu suhtuvad inimesed palju tolerantsemalt sellesse probleemi, kui 4 a. tagasi. Ja narkomaanid ise väga hästi saavad aru ja vahetavad süstlaid, nad on ise aktiivsed, kui enne oli süstlavahetusprotsent madal, siis praegu kõrge, rääkida ei ole vajagi – suhtumine on muutunud kõigil tasanditel ja need narkomaanid, kes tarbivad narkootikume veenisisesi, nemad veel, kes pole veel HIV positiivsed nemad saavad aru sellest ohust, mis võib neid tabada.*

TP 9 - *rahulikumalt hakati suhtuma ... personalist ma üleüldse ei räägi, meil enam küsimusi ei ole, see, et kas ta on HIV nakatunud või mitte, ja ise inimesed on palju rahulikumalt suhtuma hakanud, ära harjutud. ... ja pole nii palju hüsteeriat, kui me teatame, esimene kord oli, aga praegu, kuidagi nii paljud on juba valmis, juba mõeldakse, et nad võivad olla HIV nakatunud*

Kui tavainimeste ja probleemse kontingendiga igapäevaselt tegelevate inimeste osas leidsid enamus teenuse pakkujaid, et suhtumine on muutunud positiivses suunas, siis sama ei arvatud kõrgema riikliku tasandi (valitsus ja riigikogu) ja enamuse kohalike omavalitsuste juhtorganite kohta. Riikliku tasandi võtmerolli olulisusele viidati ka seetõttu, et kohalike omavalitsuste juhtkonnad ja nende prioriteedid vahetuvad väga sageli.

TP 11 - *halvasti suhtub, sellepärast, et siia maani riik ei kujuta ette endale, milline probleem on riigis, kõik lihtsalt räägivad - enne räägiti, et epideemia oli narkomaanide hulgas, aga nüüd kui me oleme HIVi poolest Euroopas esikohal, ikkagi kardinaalselt midagi ette ei võeta, tähendab halvasti suhtutakse, kõik arvavad, et see temaga ei juhtu või tema sugulastega.*

TP 8 - *kindlasti, see sõltub tegelikult inimesest, üks kord oli kokkusaamine "peadega" Ida-Virumaal, ja tahan öelda, et me väga palju räägime sellest ja linnapea oli väga rahul, kuna tal oli palju informatsiooni, tema sai seal olla, aga paljud linnapead, mitte midagi ei teadnud sellepärast mina ka – see sõltub inimesest ja juhust ja ma räägin, et meie oleme ajutised, mitte nagu Soomes, valitakse ja linnapea on kogu aeg, me oleme poliitilised tuuled, see on meie poliitika, mis me hoiame, tulevad teised, kes üldse mitte – ma räägin, et see peab olema riiklik, et nemad peavad seda tegema, mingi osa, ma arvan, et see sõltub inimesest.*

Kas eestlaste ja venelaste suhtumisel on mingeid erinevusi – millest need tingitud võiks olla?

Nii intervjuueeritavad sihtrühma esindajad kui ka teenuse pakkujate grupi esindajad leidsid, et pigem sõltub erinevate inimeste suhtumine isiklikest hoiakutest, kui rahvusest. Sihtrühma esindajate puhul peab arvestama seda, et nad kõik puutuvad peamiselt kokku vene keelse kogukonnaga.

Mis me teha saaksime, et ühiskonna suhtumist HIV-positiivsete suhtes sallivamaks muuta?

Küsimus esitati ainult teenuse pakkujate grupile. Ülimalt oluliseks peeti, et ühiskonnas rohkem diskussiooni vormis HIVga seotud küsimusi arutataks. Kindlasti peaks teema kajastamisel praegusest rohkem kasutama erinevaid meedia kanaleid. Samuti leiti, et kui praegu räägitakse HIVst ja narkomaaniast koos, siis tuleks rohkem rõhku hakata panema HIV-küsimuse eraldi käsitlemisele.

TP 1 - *Ma arvan, et televisioonil on küllalt tähtis osa siin. Ja kui toimuksid televisoris diskussioonid, mis praegu on põhiliselt poliitilised, üks ole, kui võetakse kuskil seal spetsialistide ring ja ka need, kes on HIV-positiivsed.*

TP 3 - *Ja see asi ka veel, et praegu on ikka veel hästi ühene seos HIV ja narkomaania eksju. Aga et hakkame rääkima ainult HIV-st rohkem. Et ta ei ole ainult narkomaanide probleem, et*

räägime puhtalt AIDSist, sellest nakkusest, et ärme räägime seal kõrval nii palju narkomaaniast, mis on seal kõrval omaette asi.

Grupiintervjuu käigus teenuse pakkujate hulgas tõusetus mitmeid küsimusi ja probleeme, mille osas ei jõutud ühiste seisukohtadeni. Enamus oli neist seotud sallivuse ja inimeste õiguste valdkondadega. Alltoodult toome ära diskussiooni ühes teenuse pakkujate grupis sallivuse kohta:

TP 11 - ma arvan, et praegu on ühiskond tolerantsem ja kui läheb veelgi tolerantsemaks, need samad pensionärid, invaliidid – tuleb olla tolerantne kõigi suhtes, mitte ainult Hiv-positiivsete suhtes. Samad narkomaanid ka, kui nad on staažikad, see on nende elustiil, kui nad selle tee valisid. Need HIV nakatunud, kes nakatusid alguses, kui ei olnud ettevaatlikud, suhtume kahetsusega, aga kui see elustiil on madal, jumala pärast, kui kellelegi meeldib las elavad nii, tolerantst ei saa muuta, et oleme nüüd tolerantsemad ainult HIV-positiivsete suhtes, ärme ole psüühiliselt haigete vastu tolerantsemad, siis peab olema kõigi sotsiaalhaiguste vastu tolerantsem.

TP 8 - sa oled tolerantne, kuna sul on nii palju informatsiooni, aga teised ümberringi ei ole tolerantid, kiviga veel ei viska, aga ma arvan, et sellist suhtumist on ...

TP 11 - me ei saavuta sellist teadmist, et tolerantst on 100%-line ... ja meedikud on ka inimesed, miks meedikud peavad end ohtu seadma

TP 8 - peab olema informeeritud, mitte ennast ohtu seadma

TP 11 - see on filosoofiline ...

TP 6 - ma tahtsin lisada tolerantstusele, tolerantstus-tolerantstuseks, lihtsalt ei peaks olema agressiivne nende inimeste suhtes, ma võin arstidest öelda. Pole üldse vaja kaugele minna, nendesse ja nende rasedusse ei tohi suhtuda agressiivselt, nendega tuleks rahulikult rääkida, et mis ja kuidas. Peab töötama nagu psühholoog. Arstid on erinevad, mõned on väga agressiivsed ja kohe algab võitlus sünnitusega, kohe lahti saada, mitte seletada, mis teda ootab tulevikus, tema lapsel. Tuleb suhtuda agressioonita, normaalselt istuda ja rääkida nagu psühholoog, selleks mis on vaja – informatsioon – HIV nakkusest, AIDS-ist mitte kuhugi meie ühiskonnas pole minna sellest. Sotsiaaltöötajad ja teised töötajad, peaksid komplektselt töötama ja kõik, agressioon jääb ära. Suhtumine – loomulikult, on ka minul negatiivne, kellelegi kohe tahad – aga ma ei tohi, ei saa, ma arvan, et sellisesse ei saa agresivselt, sellesse haigusesse. Ja hakkabki vastupidine tõukumine patsiendi poolt, tema sellele, vihaga teeb nii palju halba ja hakkab, ta kaitseb ennast, tema kaitseb, vot agressioon jääb ära ja kõik ülejäänud on väga individuaalne.

Viimane intervjuueeritav toob välja väga olulise momendi, et inimeste hoiakute muutmine võtab aega, kuid ohurühmadega töötavad inimesed peaksid tööülesannete täitmisel oma isiklikud arusaamad ja hinnangud jätma enda teada ning austama patsientide/klientide valikuid. Ta toob välja, et seda on sageli väga raske teha, kuid ebaprofessionaalsel käitumisel tekkiva kahju mõju ja ulatus võivad olla pikaajalised ja mõjutada oluliselt ka patsientide/klientide suhtumist teiste spetsialistide töösse.

Mis teie arvates tegema peaks, et HIV-nakkuse edasist levikut Eestis peatada?

Enamus intervjuueeritavatest sihtrühma esindajatest tõi esikohal välja inimeste isikliku vastutuse küsimuse - *ükskõik milline inimene ka ei oleks, meeldib ei meeldi, oleks alati kindlam osata ennast kaitsta (SR 2) ja ... niigi tehakse, mis võidakse, AIDS-i infokabinetid, antakse süstlaid, kondoomid – aga ikka inimesed ei kasuta neid ja süstivad ühiste süstaldegaga (SR 6). Selleks, et inimene saaks tervistsäästvalt käituda, vajaks ta aga informatsiooni ning enamus leidis, et nendest teemadest tuleks järjepidevalt rääkida.*

SR 1 - peatada seda ei ole võimalik, kuidas peatada, kui inimesed juba ise hakkavad lollusi tegema, ise lükkavad sellistele tegudele ennast. Ma ei tea võib olla teha mingeid plakateid välja, et oleks silme ees, et ole ettevaatlik – HIV, AIDS, et neid sõnu näha ja mitte unustada ja neid on ju nii palju, kelle on HIV, tuleks lihtsalt aidata, luua tingimused, et normaalselt elada nagu normaalne inimene ja kõik aga peatada – ma arvan, et see on võimatu.

SR 2 - ma arvan, et inimesed peavad, nagu nemad, võtma aru pähe, aga normaalsed inimesed peavad kaitsma ennast, ja olema ettevaatlikumad, nagu sellised, no kaitsta ennast. Ma arvan, et ükskõik milline inimene ka ei oleks, meeldib ei meeldi, oleks alati kindlam osata ennast kaitsta.

SR 3 - no on vaja rääkida, ma arvan, kuid siiski räägitakse sellest raadios, tv, et on vaja kasutada kaitse vahendeid, et süstlatega mitte süstida, narkomaanid süstivad nagu

räägitakse sellest, ma arvan, et kõik teavad, et on selline haigus ja kuidas on võimalik nakatuda.

SR 6 - Mis teha, niigi tehakse, mis võidakse, AIDS-i infokabinetid, antakse süstlaid, kondoomi – aga ikka inimesed ei kasuta neid ja süstivad ühiste süstaldega.

Ka teenuse pakkujate grupi liikmete hinnangul oli kõige olulisem võimalikult varakult alustatud ning järjepidev tervisekasvatuse alane teavitus- ja ennetustöö nii kodus, koolis, erinevate asutuste ja organisatsioonide kui ka erinevate meediakanalite vahendusel. Leiti, et sihtgrupini paremini jõudmiseks, tuleks rohkem kasutada informaalset teavitusallikaid, seda eriti noorte puhul (näiteks noored-noortele meetodika).

TP 3 - Kasuta kondoomi, see on esimene asi sellest ei saa üle ega ümber. See ei ole kusagil kaugel meist see HIV. ... See noortelt-noortele on tegelikult päris hea asi, seda peaks rohkem edasi arendama.

TP 1 - peame põhirõhu panema sellele kasvatus-ennetustegevusele koolis. Kui juba inimene on 20-25, ega teda sealt väga palju ei kasvatagi ümber.

Samuti leiti, et oluline ei ole mitte ainult noortele informatsiooni andmine, vaid ka vaba aja veetmise võimaluste suurendamine alternatiiviks näiteks uimastite tarvitamisele.

TP 2 - Mina leian, et ainult rääkida, seda on vähe. Tuleb ka rääkida, kus noored käia saavad s.t. noored peavad olema millegi seotud ja tegevuses, kui nad ei tee sporti, siis nad lähevad narkootikumide tarvitama jne.

TP 6 – sanitaar-hariduslik töö - informatiivsust tugevdada, me väga palju tegeleme teiste küsimustega. Seda küsimust ei tõstatata, või ma vaatan vähe televisiooni ja kuulan raadiot, no mulle tundub, et iga päev peaks kusagil midagi tehtama. No kuidas ära hoida seda laiviini, epideemiat – armastus jätkub, seks jätkub, narkomaania jätkub, narkomaane on palju, väga raske. Seda on vaja alustada informatsiooniga igal tasandil – sotsiaalsel, meditsiinil - selleks on vaja raha

TP 8 - müüte väga palju liigub, ma arvan, et noortega on vaja enam tööd teha, õpetajatega – tervisekasvatuse õpetajatega. ... see temaatika, HIV, on väga raske ja seksuaalkasvatus ... Direktorid ka, kui palju ma näen, kui on vaja vähemaks võtta, siis see on tervisekasvatus, see ei ole nii tähtis kui matemaatika, seda suhtumist on vaja muuta ... HIVist informatsioon, peab olema väga varases eas kätte saadav, juba öelda, et kõik väikesed lapsed juba teavad süstaldest ...

IV Kokkuvõtte kaardistusest – peamised probleemid ja võimalikud lahendused

Teenuse pakkujate koolitusvajadused ja koostöö

Võimalikest vanemalt-lapsele HIV leviku ohurühmadest puutusid anketeeritavad organisatsioonid kõige enam kokku noortega vanuses 10-24, reproduktiivses eas ja rasedate naistega ning süstivate narkomaanidega.

Oma organisatsiooni töötajate teadmiste taset hinnati kõige kõrgemalt HIV nakkuse levikuteede ja nakkuse vältimise võimaluste osas ning kõige madalamalt HIV-positiivsete inimeste õiguste ja vastutuse küsimustes ning viimasel teemal sooviti ka kõige enam koolitust ja täiendõpet.

Koostööd erinevate organisatsioonide ja asutustega oma piirkonnas pidasid aktiivseks ~¼ vastanutest. Seda, et koostöövajadus on tunduvamalt suurem, näitas see, et ainult üksikud vastajad leidsid, et nendel ei ole vaja mõne spetsialisti või organisatsiooniga koostööd teha. Anketeerimisel osalenud koolidel praktiliselt puudub koostöö piirkonna noorte nõustamiskabineti ja AIDSi nõustamiskabinetiga, kuigi need on kohalikul tasandil loodud just noortele informatsiooni edastamise kohtadeks.

Vanemalt lapsele HIVi levikuga seotud teenused ja suhtumine HIV-positiivsetesse

1. Peamised raskused töös ohurühmadega

Teenuse pakkujate jaoks oli suurimaks probleemiks piiratud võimalused süstivate narkomaanide suunamiseks narkomaania ravi- ja rehabilitatsiooniteenustele. Kui võõrutusravi juba vähesel määral pakutakse, siis täiesti olematuks pidasid nad psüühilise ja sotsiaalse rehabilitatsiooni võimalusi piirkonnas.

Vanemalt lapsele HIV-leviku ennetamise seisukohalt toodi raske sihtrühmana välja narkootikumide aktiivselt tarbivad naised, kes on rasedad või alla 1,5 aastaste lastega. Sellise kontingendiga töötamiseks oleks vaja tugivõrgustikku (koostööd tervishoiutöötajate, psühholoogi ja sotsiaaltöötaja vahel).

2. HIV/AIDSi ja vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise alase informatsiooni kättesaadavus

HIV/AIDSi alasele info otsimisele sihtrühma esindajad ise aega kulutada ei sooviks, eelistatakse, kui selle kohta rohkem infot jagataks erinevate meediakanalite vahendusel (televiisor, raadio, välireklaamid), antaks välja erinevaid voldikuid ning oleks võimalik küsimustega spetsialistide poole pöörduda.

Uurimusest tuli välja, et vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise alane info ei ole piisavalt kättesaadav nii spetsialistidele, ohurühmadele kui ka tavaelanikkonnale. Vähe on infot selle kohta, kuidas elada HIV-positiivsena ning ohurühmadele võiks olla lihtsamini kätte saadav info seadusandlusest ja nende õigustest.

Info kättesaadavuse parandamiseks piirkonnas, võiks infovoldikute levitamine toimuda tsentraliseeritumalt, kuna praegu ei oma mõned sihtrühmadega tegelevad organisatsioonid üldse HIV/AIDSi alaseid infovoldikuid (naistenõuandlad, sotsiaalosalakonnad jne).

Koolide ja lasteaedade õpetajad-kasvatajad, politseinikud, sotsiaaltöötajad, päästeameti töötajad vajaksid täiendõpet erinevates praktilistes situatsioonides käitumise kohta, et mitte panna ohtu iseennast ja ka teisi kaaskodanike. Eraldi rõhutati, et täiendõppe läbiviimisel on oluline käsitleda ja silmas pidada HIV-positiivsete inimeste õiguste küsimusi.

3. Teenustest

Leiti, et ülesannete jaotus erinevate tasandite vahel ei ole kokku lepitud. Riiklik tasand peaks tagama tervishoiuteenused ja üldise töö korralduse ja koordineerimise ning kohalik tasand tegelema sotsiaalsete küsimuste ja kohapealse koostöö arendamisega erinevate sektorite vahel.

Sihtrühmaga tegelemine võiks olla koondunud inimese jaoks ühte keskusesse. Klientidele oleks sellisel viisil paremini tagatud konfidentsiaalsus ja spetsialistid saaksid võimaluse tegeleda peajasjalikult oma valdkonna probleemidega.

Antiretroviirusravi Eestis pakutakse, kuid mitmed sihtrühma naised olid mures, et neile ei ole seda siiani pakutud – HIV-positiivsed vajaksid põhjalikumalt infot antiretroviirusravi alustamise kriteeriumite ja selle kõrvaltoimete kohta.

Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise võimalusi ja naiste õigusi tuleks laiemalt tutvustada peale günekoloogide ja infektsionistide vastuvõtude ka teistes HIV-positiivsete ja ohurühmade naistega tegelevates keskustes ja nõustamispunktides.

HIV positiivselt emalt sündinud laps peaks kuni 1,5 eluaastani jääma infektsionisti jälgimisele ning tavakontrollis käima perearsti juures.

Nii sihtrühma esindajad kui ka teenuse pakkujad leidsid, et Ida-Virumaale oleks vaja luua rohkem erinevaid HIV-positiivsete tugigruppe.

4. Hoiakud ja sallivus

Sihtgrupi esindajad soovisid, et nende nakkusest teadvate spetsialistide ring oleks võimalikult väiksem. Leiti, et negatiivne info liigub väikeses kogukonnas väga kiiresti ja igalühel oli tuua negatiivsete hoiakute ja käitumise alaseid näiteid oma sõprade ja tuttavate seast.

Mitmed sihtrühma esindajad olid igapäevaelus kokku puutunud inimestega, kes teadmata, et nemad on HIV-positiivsed, olid oma negatiivseid hoiakuid HIV-positiivsete suhtes välja näidanud. Peamiselt olid need hoiakud seotud sellega, et inimesed ei omanud korrektseid teadmisi HIV levikuteedest.

Kuna erinevad intervjuueeritavad (nii sihtrühma esindajad kui ka teenuse pakkujad) tõid välja tööandjate diskrimineerivat käitumist HIV-positiivsete suhtes, siis vajaksid ka Ida-Virumaa suuremad tööandjad selles osas koolitust. Nimelt toodi näiteid selle kohta, et enne tööle asumist peab inimene läbima meditsiinikomisjoni, kus küsitakse HIV-testi tulemust.

Erinevate teenuse pakkujate gruppide sees tekkinud diskussioonidest kui ka sihtrühmaesindajate intervjuudest tuli välja, et igapäevatoos HIV-positiivsete klientidega töötavate teenuse pakkujate (k.a. tervishoiutöötad) seas on diskrimineerimist soodustavad hoiakud ja käitumine üsna levinud.

5. Ühiskonna üldine suhtumine

Sihtrühma esindajad tõid välja, et ühiskonnas on nende hinnangul pigem levinud negatiivne ja tõrjuv suhtumine HIV-positiivsetesse. Samuti leiti, et kui üldiselt suhtutakse haigetesse inimestesse austusega, siis HIV-nakkus on "*amoraalne haigus*" ning ühiskonnas on väga levinud arvamus, et sellesse nakatuvad ainult narkomaanid ja prostituudid.

Teenuse pakkujad leidsid, et ühiskonna ja erinevate teenuse pakkujate suhtumine HIV-positiivsetesse on muutunud leplikumaks. Samuti leiti, et ohurühmade teadlikkus riskikäitumisest ja sellega kaasnevatest ohtudest on epideemia algusega võrreldes oluliselt kasvanud.

Kui tavainimeste ja probleemise kontingendiga igapäevaselt tegelevate inimeste osas leidsid enamus teenuse pakkujaid, et suhtumine on muutunud positiivses suunas, siis sama ei arvatud kõrgema riikliku tasandi (valitsus ja riigikogu) ja enamuse kohalike omavalitsuse juhtstruktuuride kohta.

Soovitused

- ▶ Vanemalt lapsele HIV leviku ennetamine peaks olema integreeritud nii riikliku kui ka kohaliku tasandi HIV-ennetuspoliitikasse (tervisepoliitikasse).
- ▶ Ohurühmadega efektiivseks töötamiseks tuleks kohalikul tasandil luua juhtumikorralduslikul alusel töötavad spetsialistide (tervishoiutöötajad, psühholoogid ja sotsiaaltöötajad) koostöövõrgustikud.
- ▶ Võrgustike liikmed vajaksid esmalt väljaõpet (juhtumikorraldus, võrgustikutöö, inimõigused, vanemalt-lapsele HIV leviku ennetamine) ning järjepidevat täiendõpet ja supervisiooni.
- ▶ Erinevate nõustamisteenuste kvaliteet vajaks parandamist (näiteks HIV-ga seotud nõustamine ja testimine) ning laiendamist (näiteks psühho-sotsiaalne nõustamine).
- ▶ Tuleks luua erinevat tüüpi kasutajasõbralikke ja erinevatele sihtgruppidele (spetsialistid, ohurühmad, tavaelanikkond, HIV-positiivsed) suunatud informatsiooni edastamise ja hankimise allikaid nii vanemalt lapsele HIV leviku ennetamise alal kui ka näiteks selle kohta, kuidas elada HIV-positiivsena.
- ▶ HIV leviku ennetustöösse Ida-Virumaa tuleks enam kaasata kohalike omavalitsuste juhte ja kohalikku meediat ning informeerida neid järjepidevalt nii käesoleva projekti kui ka muu ennetustöö kulgemisest.
- ▶ Kaasata projekti elluviimise ka HIV-positiivseid endid (näiteks HIV-positiivsete naiste tugigruppide loomine, infomaterjalide väljatöötamine, koolituste läbiviimisel jne).

LISA 1 – Ankeet teenuse pakkujatele

1. Organisatsioon/asutus:
Täitja ametikoht:

2. Milliste võimalike HIV/AIDSi ohurühmadega puutub Teie asutus oma töös kokku? (*Palun märkige ristiga*)

- ↑ süstivad narkomaanid
- ↑ prostitutsiooni kaasatud (prostituudid)
- ↑ noored vanuses 10-24
- ↑ sünnitamisealised naised, rasedad naised
- ↑ kinnipeetavad, kinnipidamisasutustest vabanenud
- ↑ muu (*nimetage*)

3. Kes oleks Teie organisatsioonis peamine kontaktisik

Ees- ja perekonnanimi:
Kontakttelefon:
E-maili aadress:

4. Milline on märgitud isiku erialane tagapõhi? (*Palun märkige ristiga*)

- ↑ Arst
- ↑ Õde
- ↑ Sotsiaaltöötaja
- ↑ Õpetaja/Kasvataja
- ↑ Lastehoolekande töötaja
- ↑ Muu (*täpsustage*)

5. Millistel teemadel oleks teie organisatsiooni töötajatel vaja täiendkoolitust või lisainformatsiooni?

- ↑ Ei ole vaja täiendkoolitusi
- ↑ HIV nakkuse levikuteed ja nakkuse vältimise võimalused
- ↑ HIV-nakkuse emalt lapsele leviku teed ja nakkuse vältimise võimalused
- ↑ HIV/AIDSi alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas
- ↑ Sugulisel teel levivate haiguste alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas
- ↑ Narkomaanide ravi ja rehabilitatsiooni võimalused Teie piirkonnas
- ↑ HIV-positiivsete inimeste õigused ja vastutus
- ↑ Ohutusnõuded kutsetöös nakkusohtlike materjalidega kokku puutuvatele töötajatele ja kokkupuute järgse profülaktika võimalused Teie piirkonnas
- ↑ Psühhosotsiaalse abi saamise võimalused HIV-positiivsetele Teie piirkonnas
- ↑ HIV-positiivsete lähedaste nõustamine
- ↑ Muu (*palun kirjutage*)

6. Kui aktiivseks hindate oma organisatsiooni koostööd järgnevate organisatsioonidega:

Valdkonnad	Koostöö tase				Ei ole vajadust koostööks
	Koostöö puudub	Pigem passiivne	Pigem aktiivne	Väga aktiivne	
a) Piirkonna perearsti teenistus					
b) Piirkonna infektsionist					
c) Piirkonna noorte nõustamiskabinet					
d) Piirkonna süstlavahetuspunktid					
e) Piirkonna AIDSi nõustamiskabinet					
f) Piirkonna lastekaitsetöötaja					
g) Piirkonna günekoloog					
h) Piirkonna lasteaed					
i) Piirkonna kool					
j) Piirkonna lastekodu					
k) HIV-positiivsete tugigrupid					
l) Piirkonna psühholoog					

7. Kuidas hindate oma organisatsiooni inimeste teadmisi järgmistes valdkondades (*Palun märkige ristiga igale reale*):

Valdkonnad	Teadmiste tase			
	Väga halb	Pigem halb	Pigem hea	Väga hea
a) HIV nakkuse levikuteed ja nakkuse vältimise võimalused				
b) HIV-nakkuse emalt lapsele leviku teed ja nakkuse vältimise võimalused				
c) HIV/AIDSi alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas				
d) Sugulisel teel levivate haiguste alase nõustamise ja testimise ning ravi võimalused Teie piirkonnas				
e) Narkomaanide ravi ja rehabilitatsiooni võimalused Teie piirkonnas				
f) HIV-positiivsete inimeste õigused ja vastutus				
g) Ohutusnõuded kutsetöös nakkusohtlike materjalidega kokku puutuvatele töötajatele ja kokkupuute järgse profülaktika võimalused Teie piirkonnas				

Suur tänu küsimustiku täitmise eest!

LISA 2 – Küsimused sihtrühmale

ÜLDISELT:

1. Kui pikalt olete Ida-Virumaal elanud? Milline on Teie peamine kodune keel, milles omavahel suhtlete?
2. Kas Teil on Eesti kodakondsus? Kui ei ole, siis kas tunnete selle mitte omamisest puudust, miks?
3. Kas ja mida Te enne oma nakatumisest teada saamist teadsite HIV-st? Kust või kelle käest olete peamiselt infot HIV ja AIDSi kohta saanud? Kust Teile meeldiks selle kohta infot saada?
4. Mida teadsite emalt-lapsele HIV-levikust ja selle ennetamise võimalustest? Kust või kelle käest selle kohta informatsiooni saite?
5. Millisest HIV-d ja AIDSi puudutavast informatsioonist olete puudust tundnud?
6. Kas olete tarvitanud või tarvitate uimastavaid ained: a) suits b) alkohol c) narkootikumid?

TEENUSED:

1. Millistelt spetsialistidelt oma piirkonnas olete nõu ja abi saanud? Kuidas rahule olete jäänud?
2. Kas rasedad naised Eestis on ravikindlustatud? Teie hinnangul, kuivõrd on naised oma sellisest õigusest teadlikud Ida-Virumaal?
3. Millist abi olete saanud kohalikult omavalitsuselt või muudest asutustest (MTÜ-d, tervishoiuasutused, kirik vmt)?
4. Millised on Teie peamised vajadused, mille osas vajaksite abi või tuge, et enam-vähem normaalselt hakkama saada nii enda kui ka oma (tulevase) lapsega?
5. Millist tuge ootaksite riigilt, millist kohalikult omavalitsuselt või muudest asutustest (MTÜ-d, tervishoiuasutused, kirik)?
6. Mida olete teinud/teete selleks, et Teie laps ei nakatuks (nii enne kui ka peale sündi)?
7. Kas võtate/võtsite raseduse ajal arsti poolt Teile määratud rohtusid, et hoida ära loote võimalikku nakatumist? Kuidas Te end sellel ajal tundsite?
8. Millise spetsialisti juures sooviksite hiljem nii enda kui ka oma lapsega kontrollis käia?
9. Millist tuge saate oma lähedastelt?
10. Teie hinnangul, kuivõrd oleks Teil abi ja tuge sellest, kui saaksite vahel käia kohtumas ja oma muresid jagamas teiste HIV-positiivsete naistega?

STIGMA:

1. Kas Te olete mõnda spetsialisti teavitanud, et Te olete HIV-positiivne? Kuidas on need erinevad spetsialistid reageerinud?
2. Kuidas on erinevad lähedased-tuttavad reageerinud, kui Te olete neid teavitanud, et olete HIV-positiivne?
3. Kas Te julgeksite oma HIV-positiivsusest teavitada näiteks oma naabreid või töökaaslasid? Mis Te arvate, kuidas nad reageeriksid?
4. Kellele üldse ja miks, Teie arvates, HIV-positiivne võiks või peaks oma nakkusest rääkima?
5. Mis Te arvate, kuidas Eesti ühiskond ja siinsed inimesed üldse suhtuvad HIV-probleemi? Kas eestlaste ja venelaste suhtumisel on mingeid erinevusi – millest need tingitud võiks olla?
6. Mis teie arvates tegema peaks, et HIV-nakkuse edasist levikut Eestis peatada?

LISA 3 – Küsimused teenuse pakkujatele

ÜLDISELT:

1. Kui pikalt olete oma ametkohal töötanud Ida-Virumaal?
2. Milliste võimalike HIV/AIDSi ohurühmadega puutute oma töös kokku, nimetage?
3. Kust kohast olete peamiselt saanud informatsiooni HIV ja AIDSi kohta? Kust Teile meeldiks selle kohta infot saada?
4. Kas olete enda arvates piisavalt kursis vanemalt-lapsele HIV-leviku ennetamise võimalustega?
5. Millisest HIV-d ja AIDSi puudutavast informatsioonist olete puudust tundnud ning millisel viisil Teile meeldiks seda informatsiooni saada?
6. Millist teemaga seotud koolitust enda hinnangul vajaksite?
7. Milliseid raskusi on Teil ette tulnud töös HIV/AIDSi ohurühmade või siis HIV-positiivsetega?

TEENUSED:

1. Kas olete oma tööd tehes tundnud vahel, et vajaksite veel mõne spetsialisti kaasabi või võimalust oma patsienti/klienti mõne teise spetsialisti juurde edasi suunata või kellegiga konsulteerida?
2. Millised on Teie arvates HIV-positiivsete klientide peamised probleemid, mille osas nad vajaksite abi või tuge, et enam-vähem normaalselt hakkama saada nii enda kui ka (tulevase) lapse osas?
3. Millist tuge võiks/peaks pakkuma riik, millist kohalik omavalitsus, milline võiks olla MTÜ-de jm organisatsioonide roll?
4. Millised organisatsioonid ja struktuurid peaksid Teie hinnangul olema kaasatud vanemalt-lapsele HIV-leviku ennetamise võrgustikku?
5. Kas Teile patsiendid on võtnud heameelega neile määratud spetsiifilisi viirusevastasteid rohtusid, et hoida ära loote võimalikku nakatumist?
6. Millise spetsialisti juures peaks nad hiljem nii enda kui ka oma lapsega kontrollis käima?
7. Kas Teie arvates, Teie klientidele oleks abi, kui nad saaksid vahel oma muredest ja probleemidest teiste omasugustega rääkida (HIV-positiivsete naiste tugigrupp)?

STIGMA:

1. Kuidas ennast tundsite oma esimesel kokkupuutel HIV-positiivse kliendiga, kas olukord on aja jooksul kuidagi muutunud? Kuidas?
2. Kas Teie klient peaks Teid teavitama sellest, et ta on HIV-positiivne? Miks? (infektsionistil pole vaja vastata)
3. Kellele üldse ja miks, Teie arvates, HIV-positiivne võiks või peaks oma nakkusest rääkima?
4. Mis Te arvate, kuidas Eesti ühiskond ja siinsed inimesed üldse suhtuvad HIV-probleemi?
5. Mis teie arvates tegema peaks, et HIV-nakkuse edasist levikut Eestis peatada?