Positiiviset ry
HivFinland

1/2022
jäsentiedote

POVERI

POSITIIVINEN VERTAISTUKI

Hiv-positiivinen raskaus

Jännityksen täyteinen lukiovierailu

Uusi vertaistuen koordinaattori Jaana

Asiantuntijuutta hivistä ja tukea hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen

POVERI

Positiiviset ry:n jäsentiedote
numero 1/2022

päätoimittaja
Sini Pasanen

toimitus
Sini Pasanen, Anni Mattinen, Jaana Tiiri ja TappuValkonen

kannen kuva
Unsplash

paino
Bookcover

Sisällys

4 Venäjän sotatoimet Ukrainassa aiheuttaa humanitäärisen kriisin hiv-positiivisille

6 Hiv-positiivisen naisen raskaus

10 Hiv-rokotteiden tutkimus on edennyt koevaiheeseen ihmisillä

16 Pride kesä

Positiiviset ry on hiv-tartunnan saaneiden ja heidän läheistensä edunvalvonta- ja vertaistukijärjestö. Toiminnan tarkoituksena on tarjota tietoa ja tukea hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen.

Positiiviset ry:n jäseniksi ovat tervetulleita kaikki hiv-positiiviset, läheiset sekä heidän hyvinvointinsa ja elämänlaatunsa edistämisestä kiinnostuneet. Jäsenhakemuskaavakkeen voit tilata toimistoltamme. Yhdistyksen säännöt löytyvät positiiviset.fi » yhdistys » säännöt.

Sinun ei tarvitse olla jäsen osallistuaksesi toimintaan.

Positiiviset ry, HivFinland
Malminkatu 24 C
00100 Helsinki

puh. (09) 692 5441
positiiviset@positiiviset.fi

positiiviset.fi

pankkiyhteys
Oma Säästöpankki
IBAN: FI64 4108 0010 3533 01

Toiminnanjohtaja
Sini Pasanen
sini.pasanen@positiiviset.fi

Vertaistuen koordinaattori
Jaana Tiiri
jaana.tiiri@positiiviset.fi
puh. 044 750 7462

Yhteisötyöntekijä
Tappu Valkonen
tappu.valkonen@positiiviset.fi
puh. 044 750 7470

Viestinnän suunnittelija
Anni Mattinen
anni.mattinen@positiiviset.fi
puh. 044 750 7457

Positiiviset ry, Hiv-Finland
@ Positiiviset
Positiiviset_hivfinland
Positiiviset ry

POSITIIVISET
HIVFINLAND

Ole totta!

yhteisötyöntekijä Tappu Valkonen

Samoihin aikoihin, kun koronapandemia tuntui hellittävän, aloitti Venäjä julman hyökkäyssodan Ukrainaa vastaan. Ukrainan kansan tilanteen on sanottu koskettavan suomalaisia erityisellä tavalla muistuttaessaan kipeistä perhemuistoista ja nostaessaan pintaan tunteita, jotka liittyvät talvi- ja jatkosotaan. Välillä on vaikea tunnistaa maailmaa uutisista samaksi, kuin mitä se oli vuosi sitten. Tuntuu kuin ankkuri olisi irronnut ja ajelehtisi tuntemattomalla valtamerellä.

Henkilökohtaista ahdistusta on lieventänyt se, että olemme saaneet auttaa ukrainalaisia pakolaisia saamaan lääkkeet ja pääsemään hiv-hoitopolun alkuun. Monilla Positiivisiin yhteyden ottaneilla on ollut huoli hiv-statuksen paljastumisesta. Mitä jos kotimajoituksen perhe ei hyväksykään minua sairauteni vuoksi? Vaikuttaako hiv turvapaikkapäätökseen? Ukrainan pakolaiset ovat erityissuojelun piirissä, joka on onneksi helpottanut hoitoon pääsemistä.

Hiviin liittyvä syrjinnän pelko elää ja aiheuttaa ylimääräistä painetta jo ennestään traumaattisessa tilanteessa. Hiv-stigma on Positiivisten tämän vuoden toiminnan punainen lanka. Stigman taklaaminen lähtee käyntiin Toivon päivän Instalivessä Toivon päivän aattona 3.6.. Muista ottaa sosiaalisen median kanavamme seurantaan!

Näen järjestössä työskentelemisen etuoikeutena. Positiiviset on ollut näköalapaikka sosiaali- ja terveyspolitiikkaan liittyviin asioihin jo vapaaehtoisena ollessani. Ne ovat elämää ylläpitäviä yhteiskunnan sektoreita. Me olemme elämää ylläpitävä vastavoima julmuudelle ja välinpitämättömyydelle. Jos historian rattaat tuntuvat jauhavan yksilön murskaksi, kannattaa pitää mielessä millaisten prosessien kautta syrjäisestä ja köyhästä maailman kolkasta kehkeytyi maailman onnellisin kansa. Yhdistystoiminnalla on siinä tärkeä osuus.

Tappu ja toimistokoira Ritu

Jokainen voi vaikuttaa siihen millä sijalla pysymme tulevaisuudessa onnellisuusmittareissa. Positiivisissa uusia tekemisen ja yhdessä olemisen mahdollisuuksia tarjoutuu, kun koronapandemia hellittää ja joukkoomme liittyi vertaistuen koordinaattori, Jaana Tiiri suunnittelemaan ja edesauttamaan positiivisten toimintaa. Tästä lehdestä voit lukea millaista toimintaa voit järjestää yhdistyksemme puitteissa tai tulla mukaan osallistujana. Jaanan myötä bonuksena saimme toimistolla vierailevan toimistokoiran. Rituun saatat törmätä toimistolla käydessäsi!

Järjestöissä toimiminen ja aktivismi voi olla se ankkuri, jolla tuuliajon saa pysäytettyä. Tässä hetkessä voit olla avuksi yksinkertaisimmillaan olemalla mukana. Joskus hiv-diagnoosin saaminen voi horjuttaa kuvaa itsestä ja maailmasta. Samassa elämäntilanteessa olevan ihmisen kohtaaminen palauttaa asioiden mittasuhteet kohdalleen. Positiivisten vapaaehtoiset ja työntekijät ovat useasti kokeneet tämän.

Tänä vuonna osallistumme perinteisen Helsinki Priden lisäksi Tampereen Manse Prideen ja materiaaleihimme saatat törmätä vaikkapa Lappeenranta Pridessä. Yhdessä vapaaehtoisten kanssa pidämme pop-up –kahvilaa Mansen ytimessä. Jokainen on tervetullut kahvilaan keskustelemaan hivin kanssa elämisestä, tai mistä vain. Mikään kohtaaminen ei ole liian pieni, ja suuruudella ei ole kattoa. Ole totta! - on Manse Priden teema vuonna 2022.

Venäjän sotatoimet Ukrainassa aiheuttaa humanitäärisen kriisin hiv-positiivisille

Positiiviset auttaa tiedonsaannissa ja palveluohjauksessa

Venäjän ylläpitämä kriisi on vaikeuttanut haavoittuvissa asemissa olevien ihmisten elämää vuodesta 2014 Ukrainan itäosissa ja Krimillä. Tilanne kärjistyi tämän vuoden helmikuun lopussa, kun Venäjä aloitti täyden hyökkäyssodan usealta rintamalta. Ukrainassa vuosikymmenten aikana rakennettu työ hivin ja tuberkuloosin parissa on osoittanut, miten tärkeä rooli kansalaisjärjestöillä on terveyskriisien ratkomisessa. Ukraina on ollut myös edistyksellinen aloitteentekijä haittojen vähentämisen saralla itäisen Euroopan alueella. Venäjän miehittämillä alueilla jo ennen täysimittaista sotaa oli lopetettu pistämällä huumeita käyttävien korvaushoito, mikä on johtanut inhimillisiin kärsimyksiin ja itsemurhiin.

Sota ei saa uhata hivin, tuberkuloosin ja covid-19 pandemian hoitoa kriisialueilla tai maassa, johon sotaa pakenevat ukrainalaiset päätyvät. Suomeen oli huhti-toukokuun taitteeseen mennessä tullut 25 000 sotaa pakenevaa ihmistä, joiden joukossa WHO arvioi olevan vajaa kaksisataa aikuista hiv-lääkitystä tarvitsevaa ja muutama lapsi. WHO:n tekemät arviot perustuvat hivin esiintyvyyteen Ukrainassa.

Venäjän aloitettua täysimittaisen sodan helmikuussa 2022 Positiiviset laati kannanoton yhdessä Hiv-Nordicin kuuluvien pohjoismaisten potilasjärjestöjen kanssa. Kannanotto “Hivin hoidon, lääkityksen ja ennaltaehkäisyn saatavuus on turvattava Ukrainan tilanteesta kärsiville” -kohdistettiin kunkin maan vastuuviranomaisille ja poliittisille päättäjille. Vaatimus ryhtyä viipymättä toimenpiteisiin kohtuuttomien terveysvaikutusten hoitamiseksi hiv-positiivisten pakolaisten on otettu vakavasti.

Positiiviset mukana auttamassa

Positiiviset on pitänyt huolta tilannetiedosta pakolaisten asemasta ja tilanteesta eri lähteistä. EU:n hiv/aids, hepatiitti ja tuberkuloosi kansalaisjärjestöfoorumi on kokoontunut kerran viikossa päivittämään tilannetta ja kartoittamaan avun tarvetta. Olemme välittäneet yhteystietojamme keskisen ja itäisen Euroopan kansalaisjärjestöjen kautta. Toistaiseksi yhteydenottoja on tullut eri puolille Suomea sijoittuneilta pakolaisilta.

Positiiviset pystyy palvelemaan hiv-positiivisia venäjän kielellä. Olemme ohjanneet yhteydenottajia hoitopolun alkuun omalla sijoituspaikkakunnalla siinä tapauksessa, jos hiv-infektiota ei ole osattu tai uskallettu ottaa puheeksi vastaanottokeskuksen henkilökunnalle. Hiv-statuksen paljastumista pelättiin erityisesti niissä tapauksissa, kun asuinsijan tarjosi aiemmin tuttu kausityön tarjonnut työnantaja.

Marginaaliryhmien asema korostuu kriisin keskellä

Sodan jalkoihin joutuvat pahiten haavoittuvissa asemissa olevat ihmiset, joihin kuuluu ennen kaikkea seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvia ihmisiä sekä huumeita käyttäviä. Setan uutiskirjeessä maaliskuun lopulta viitattiin ILGA Euroopan tietoihin transihmisten ja erityisesti naisten akuutista avuntarpeesta ja heidän oikeuksiensa turvaamisesta. Rajan ylittäminen tilanteessa, jossa passissa oleva sukupuolimerkintä ja ulkoinen olemus eivät vastaa toisiaan, lisää riskiä väkivallalle.

Sateenkaari-ihmiset ovat olleet kovilla jo vuodesta 2014 asti. He joutuivat maalitauluiksi ja moni joutui pakenemaan kodeistaan maansisäisiksi pakolaisiksi. Syrjintä ja vaikeudet saada asunto ovat Ukrainassa yleisiä. Paikalliset sateenkaarijärjestöt ovat auttaneet syrjintää kohdanneita Venäjän ylläpitämän kriisin aikana.

Tällä hetkellä kansainvälinen tuki kohdistuu suurten avustusjärjestöjen kautta sotaa pakeneville. Se on turvallisin ja varmin tapa auttaa kriisin jalkoihin joutuneita ihmisiä. Tukea ja solidaarisuutta voi kohdistaa myös ukrainalaisiin sateenkaarijärjestöihin, jotka tarjoavat tukea ja suojelua sota-alueilla. Näitä järjestöjä on listattu mm. Seta ry:n nettisivuilla.

Services and support for HIV-positive people fleeing the war in Ukraine

Hiv-positiiviset sodan keskellä

- Ukrainassa on arvioiden mukaan 260 000 hiv-positiivista
- Yleisin lääkitys ukrainalaisilla hiv-positiivisilla on tenofoviirin, dolutegraviirin ja lamivudiinin yhdistelmä TLD (80 %:lla hiv-positiivisista)
- Jos pakolaisia Suomeen tulee 50 000, niin WHO:n arvion mukaan näiden joukossa on 385 aikuista ja 5 lasta, joilla on hiv-infektio.

Sotaa paenneiden ja kriisialueilla elävien ihmisten tarpeita:

- Hiv-lääkitys
- Tuberkuloosin hoito ja lääkitys
- Korvaushoito
- Hormonihoito transihmisille
- Sosiaalipalvelujen pysyvyys marginaaliryhmille: suojaa, ruokaa, kuljetus, perusläkkeet ja suora rahallinen tuki
- Humanitaarinen apu ja evakuointireitit
- Nettituki, tukikeskustelut ammattilaisten kanssa, pääsy terveyspalveluihin, tieto saatavilla olevista palveluista ja psykologin palvelut
- Apu jos koti on tuhottu, apu muissa väkivaltatilanteissa ja apu tapausten dokumentointiin.

We in Positiiviset ry HivFinland provide support and assistance in a variety of ways to people present in Finland living with HIV or belonging to groups with a risk of HIV infection. Our services are free of charge. Services are available in English and Russian. We have a meeting place in the center of Helsinki, which is like a cozy common living room. The meeting place is a place for people living with HIV and their families, where everyone is welcome. Our premises are located at Malminkatu 24 C 33 00100, Helsinki. You can just just walk in, no appointment needed.

Services provided:

- Information about healthcare and access to healthcare in Finland
- Anonymous and safe HIV testing and counseling
- Support and assistance in accessing HIV treatment and care, including access to ART
- Assistance in accessing hepatitis and STIs testing and treatment
- Information about social services in Finland
- Facilitation of linkage to other support services
- Information about the Finnish system and society
- Psycho-social support
- Peer-to-peer support
- General support and orientation for refugees

All services are free of charge!

Contact us:
E-mail: positiiviset@positiiviset.fi
Phone: +358 9 692 5441
Viber: +358 40 849 7248
Facebook Messenger: Positiiviset ry, Hiv-Finland
Instagram: @positiiviset_hivfinland

Our premises are located at Malminkatu 24 C 33, 00100 Helsinki. You can just just walk in Monday to Friday between 10 am and 4 pm, no appointment needed.

Hiv-positiivisen naisen raskaus

Sini Pasanen

Tänä päivänä hiv-positiiviset raskaudet ovat myös lääketieteellisesti ”helppoja” ja eroja raskaudessa ei juuri ole, oli kyseessä hiv-positiivinen tai hiv-negatiivinen nainen. Raskaus ei vaikuta hivin kulkuun eikä itse hiv-infektio käytännössä vaikuta raskauteen.

Lääkäreiden viesti on, että äidin on tärkeä tietää, että lääkityksellä tartuntariski saadaan hyvin matalaksi, mutta 100 % varmuutta lapsen hiv-negatiivisuudesta ei kukaan voi antaa. Monet kokevat tämän kovastikin ahdistavana asiana. Myös ylimääräisten lääkärikäyntien koetaan ikävällä tavalla muistuttavan hivistä. Tänä päivänä on kuitenkin erittäin harvinaista, että hiv-positiiviselle naiselle syntyy hiv-positiivinen vauva.

Keväällä 2022 Karelia ammattikorkeakoulun opiskelija **Roosa Koskenranta** perehtyi hiv-positiivisten raskauksiin osana terveydenhoitajakoulutukseen kuuluvaa kehittämistyötä.

Lopputuloksena syntyi opas **”Hiv-positiivinen raskaus”**. Esitteestä löytyy tiivistetysti tietoa raskauden vaiheista, synnytyksestä, imetyksestä ja raskauden aikaisista tutkimuksista.

Suomessa hiv-positiivisen naisen raskauden seurannassa on jonkin verran eroja eri sairaanhoitopiirien välillä. Erot liittynevät niin käytäntöihin kuin käytössä oleviin resursseihin.

Infektiolääkäri Inka Aho HUSista kertoi HUS-piirissä suositeltavan, että hiv-positiivinen nainen käy normaalissa neuvolaseurannassa kuten kuka hyvänsä. Hiv-hoito jatkuu muuten entisellään koko raskauden ajan, mutta virusmäärää seurataan kahden kuukauden välein tai tarvittaessa tiheämmin. Ei-raskaana olevilla virusmäärä otetaan yleensä kahdesti vuodessa. Gynekologilla käydään Naistenklinikalla 2–3 kertaa ras-

Keskiraskaus

Toinen raskauskolmannes alkaa, kun raskaus on kestänyt yli 13 viikkoa. Sikiön sykettä voidaan kuunnella raskausviikoista 12-14 lähtien ultraäänilaitteella. Neuvolassa kartoitetaan lasta odottavan perheen elämäntilannetta, elintapoja ja keskustellaan vanhemmuudesta.

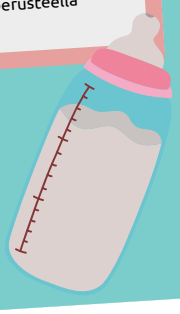
Äidillä voi esiintyä kannatinkipuja. Alkuraskauden väsymys helpottaa tyypillisesti toisella raskauskolmanneksella. Äidin hemoglobiini laskee normaalisti kahden ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana, ja joskus rautalisä voi olla tarpeellinen. Korostunut väsymys keskiraskauden aikana voi kertoa matalasta hemoglobiinitasosta. Raskausviikosta 20 lähtien neuvolassa aletaan seurata kohdun kasvua. Äiti alkaa tuntea sikiön liikkeitä.

Loppuraskaus

Viimeisillä viikoilla ennen synnytystä sikiön paino kolminkertaistuu ja liikkumatila kohdussa vähenee. Tällöin äiti tuntee sikiön liikkeet voimakkaammin. Loppuraskaudessa sikiö voi liikkua 5-50 kertaa vuorokaudessa, aktiivisimmin illasta ja alkuyöstä. Tyypillisesti raskausviikkoon 35 mennessä sikiö on asettunut raivotarjontaan eli pää alaspäin. Joskus sikiö voi jäädä perä- tai poikittaistilaan, jolloin sikiötä voidaan yrittää kääntää ulkokautta.

Viimeisellä raskauskolmanneksella äidillä voi esiintyä turvotuksia käsissä, jaloissa ja kasvojen alueella. Monet äidit kokevat loppuraskaudessa myös unettomuutta. Selällään maatessa äiti voi kokea huonoa oloa ja huimausta, sillä kasvava kohtu painaa alaonttolaskimoa ja verenkierto heikentyy. Tila korjaantuu kuitenkin nopeasti kylkiasentoon siirryttäessä.

Raskausviikoilla 34-36 äidiltä mitataan verestä virustaso. Virustason perusteella suunnitellaan tuleva synnytystapa.



kauden aikana ja toki tarpeen mukaan. Yleensä on yksi käynti on keskiraskaudessa ja 1-2 käyntiä loppuraskaudessa. HUS-piirissä ensimmäinen käynti on pääsääntöisesti kätilöllä, muut ultraäänet tekee yleensä lääkäri.

2BMOM tutkimuksesta julkaistu kaksi artikkelia

Suomalaisten, ruotsalaisten ja tanskalaisten 2BMOM tutkimuksessa tutkittiin raskaana olevien hiv-positiivisten naisten kokemuksia raskauden aikana ja äitiyden alkuvaiheessa.

Aineisto on kerätty vuosina 2019–2020.

Aineistosta on tähän mennessä julkaistu kaksi artikkelia, toinen hiv-positiivisten naisten raskauskokemuksista ja toinen psykososiaalisesta hyvinvoinnista raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen. Suomesta mukana on ollut infektiolääkäri Inka Aho HUSista.

Osallistujamaista Tanskassa asuu hiv-positiivisia naisia noin 1600, Suomessa noin 1000 ja Ruotsissa noin 2800. Suurin osa naisista Skandinaviassa on maahanmuuttajia, pääosin Saharan eteläpuolisesta Afrikasta.

Antiretroviraalisen hoidon menestys on normalisoinut hiv-positiivisten naisten raskaudet. Raskausaika ja synnytyksen jälkeinen aika tuovat kuitenkin mukanaan merkittäviä biologisia, sosiaalisia ja psykologisia muutoksia. Hiv-positiivisille naisille raskaus voi olla lisääntyneen psykologisen haavoittuvuuden aikaa niin raskauteen liittyviin asioihin, hivistä kertomiseen kuin hiv-stigmaan liittyen. Myös hivin tarttumisriskin miettiminen, oma hiv-hoito ja syntyvän lapsen estolääkitys aiheuttavat ylimääräisiä pohdintoja.

Ensimmäiseen raskauskokemuksia kartoittaneeseen tutkimukseen osallistui 31 hiv-positiivista naista, joista 61 % oli lähtöisin Afrikasta ja 29 % pohjoismaista. Kaikki olivat raskauden loppuvaiheessa.

Tutkimus osoitti, että hiv-tartunnan saaneilla naisilla on vahva halu normaaliin raskauteen ja tulla kohdelluksi kuin kuka tahansa raskaana oleva nainen. Tutkimuksen löydökset painottivat hiv-positiivisten naisten kokemusta normaalista raskaudesta. Raskaana oleminen toi myös normaaliuden tunnetta ja tämän vuoksi oli helpompi hyväksyä, että hivin kanssa voi elää hyvää elämää.

Normaalius on kuitenkin hyvin haurasta ja raskaus sekä hiv-positiivisuus tuovat mukanaan erityisiä, perustavanlaatuisia huolia. Raskauteen liittyviä erityisiä huolia ja pohdintoja olivat hivin tarttumisriski, antiretroviraalilääkkeiden käyttö raskauden aikana ja tarve erityissairaanhoitoon.

Naisten kertomukset korostivat, että vuorovaikutus niin terveydenhuollon tarjoajien kuin naisten sosiaalisten tu-

Synnytys

Synnytystapaan vaikuttaa äidin virusmäärä. Synnytys voidaan toteuttaa alatiesynnytyksenä tai sektiona. Virustason ollessa korkea, äidille suositellaan synnytystavaksi sektiota. Virustason ollessa mittaamattomalla tasolla tehokkaan lääkityksen ansiosta, synnytys voidaan toteuttaa alatiesynnytyksenä. Virustason ollessa korkea äidille voidaan aloittaa synnytyksen yhteydessä lääkeinfuusio ja hänelle voidaan antaa suun kautta hiv-lääkkeitä tartunnan ehkäisemiseksi. Synnytyksen jälkeen lapselle aloitetaan hiv-lääkekuuri. Lapselta tutkitaan verikokein hiv-vasta-aineita 18kk:n ikään saakka.

Imetys

Imettäminen on äidin oma päätös. Yleisesti suositellaan imettämisen välttämistä tartuntariskin minimoimiseksi. Mikäli äiti kuitenkin päättää imettää, suositellaan äidin virusmäärän mittaamista ja lapsen hiv-testausta kuukausittain.

Raskauden aikaiset tutkimukset

- varhaisultraääni ja rakenneultraääni
- sikiöseulonnat
- sokerirasituskoe
- verikokeet (mm. hepatiitti B- ja kuppa-vasta-aineet ja veriryhmävasta-aineet)
- lääkärin tutkimukset
- virtsanäytteet
- neuvolassa tehtävät perusmittaukset (verenpaine, paino, kohdun kasvun mittaus, hemoglobiini, sikiön sydänäänten kuuntelu)

Tämä opas on tehty osana terveydenhoitajakoulutukseen kuuluvaa kehittämistyötä. Roosa Koskenranta. 2022.

POSITIIVISET HIVFINLAND

Karelia ammattikorkeakoulu

kiverkostojen kanssa vaikutti heidän raskauskokemukseensa sekä myönteisesti että kielteisesti.

Pohjoismaista lähtöisin olevat naiset kokivat omaavansa enemmän sosiaalista tukea ja olevansa avoimempia hiv-statuksestaan. Tämä tarkoitti, että he olivat myös rennompia suhteissaan muiden ihmisten kanssa. Naiset kertoivat saavansa tukea raskaana olevilta läheisiltä ystäviltä tai ystäviltä, joilla oli pieniä lapsia. Joillain haastatelluista oli läheisiä hiv-positiivisia ystäviä raskaana. Itse hiv-positiivisina syntyneet kokivat saavansa tukea omalta äidiltään.

Tutkimuksessa todettiin, että terveydenhuollon tulisi huomioida yksilöllisiä tarpeita, varmistaa hoidon ja emotionaalisen tuen jatkuminen, sekä varmistaa etteivät hiv-positiiviset koe tulevansa syrjityksi raskauden aikana.

Toisessa, psykososiaalista hyvinvointia kartoittaneessa tutkimuksessa tavoitteena oli arvioida eroja psykososiaalisessa hyvinvoinnissa raskaana olevien hiv-positiivisten naisten (47 naista), ei-raskaana olevien hiv-positiivisten naisten (75) ja raskaana olevien naisten välillä, joilla ei ole perussairauksia (147). Tutkimuksessa pyrittiin myös tunnistamaan tekijöitä, jotka liittyvät mahdolliseen masennukseen raskauden loppuvaiheessa ja synnytyksen jälkeen.

Tutkimuksen perusteella masennuksen esiintyvyys oli korkea sekä raskaana olevilla että ei-raskaana olevilla hiv-positiivisilla naisilla.

Raskaana olevien ja ei-raskaana olevien hiv-positiivisten naisten välillä ei havaittu merkittäviä eroja mitattaessa masennusta, koettua stressiä tai sosiaalista tukea. Raskaana olevat hiv-positiiviset naiset raportoivat huonompia tuloksia kaikilla mitatuilla psykososiaalisen hyvinvoinnin osa-alueilla verrattuna raskaana oleviin hiv-negatiivisiin naisiin.

Hiv-positiiviset naiset raportoivat enemmän masennusoireita, koettua stressiä ja yksinäisyyttä sekä vähemmän sosiaalista tukea raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen kuin hiv-negatiiviset raskaana olevat naiset. Sen sijaan verrattuna hiv-positiivisiin, ei raskaana oleviin naisiin, raskaana olevat hiv-positiiviset kokivat olevansa vähemmän yksinäisiä raskauden aikana.

Kokemusten ymmärtäminen on tärkeää, jotta voidaan kehittää tavoitteellista tukea ja toimenpiteitä raskaana olevien ja synnyttäneiden hiv-positiivisten naisten tukemiseen.

Yksinäisyyden ja sosiaalisen tuen puutteen on kuvattu olevan merkittäviä riskitekijöitä raskauden aikaiselle ja synnytyksen jälkeiselle masennukselle. Myös tässä tutkimuksessa yksinäisyys ja sosiaalisen tuen puute yhdistettiin masennusoireiden todennäköisyyteen raskauden aikana.

Hiv itsessään ei lisännyt masennuksen todennäköisyyttä, vaikuttavampina voidaan pitää muita sosiaalisia ja psykologisia tekijöitä. Vaikka stressi ei ollut noussut analyysissa esiin merkittävänä tekijänä, sillä oli kuitenkin yhteys masennukseen. Hiv-positiivisuus voi lisätä naisten kokemuksia häpeästä, poissulkemisesta ja ulkopuolelle jäämisestä sekä hylkäämisestä niin perheen, puolison kuin jopa terveydenhuollon taholta. Tuen ollessa vähäistä, tämä voi johtaa stressin lisäksi yksinäisyyden kokemuksiin.

Yleisesti puolison/kumppanin ja perheen tuen on todettu olevan voimakkaasti mielen hyvinvointia suojaavia tekijöitä raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen.

Hiv-positiivisten ja hiv-negatiivisten naisten kokemukset olivat samansuuntaisia; molemmissa ryhmissä synnytyksen jälkeen raportoitiin lisääntyneesti yksinäisyyden kokemuksia.

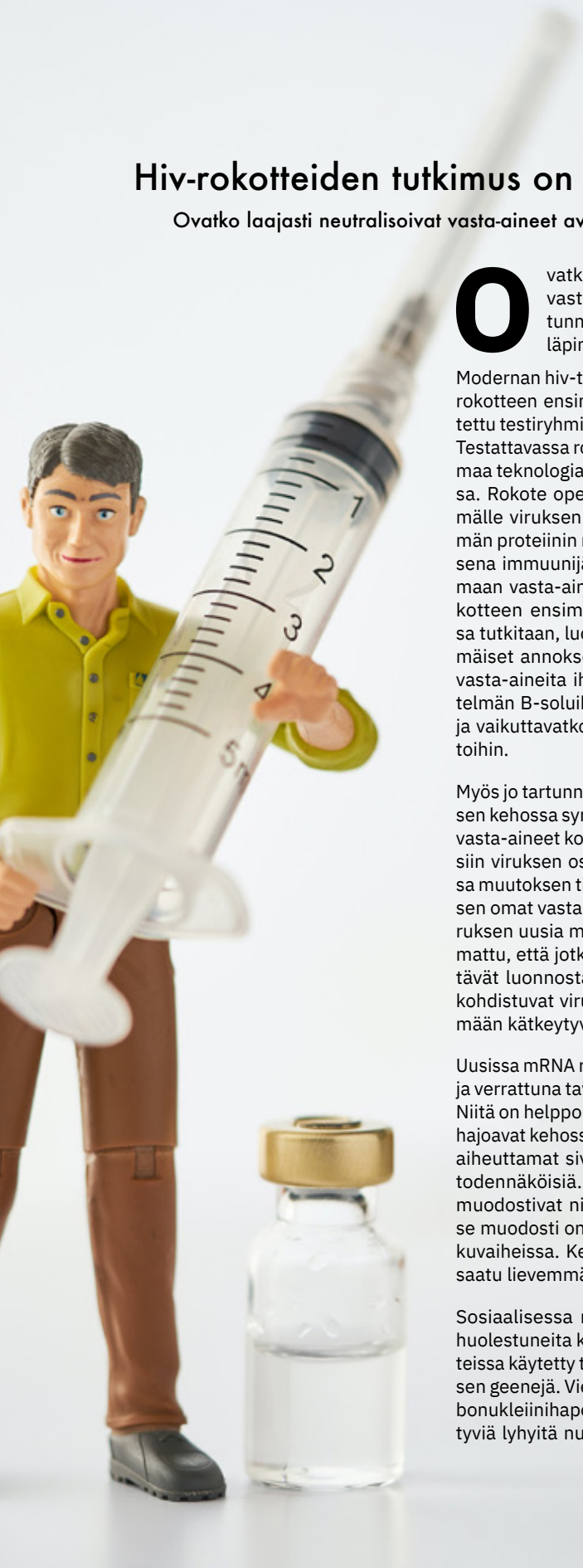
Vaikka raskauteen liitetään useimmiten enemmän negatiivisia tunteita, niin espanjalaisen tutkimuksen mukaan hiv-positiivisten naisten raskaus lisäsi myös myönteisiä tunteita kuten onnellisuutta. Myös 2BMOM tutkimuksessa raskaus lisäsi mm. sen hyväksymistä ja sisäistämistä, että hivin kanssa voi elää hyvää elämään.

Moseholm et al. 2021. The experience of pregnancy among women living with HIV in Nordic countries: A qualitative narrative enquiry. Women's Health, Volume 18: 1–11.

Moseholm et al. 2022. Psychosocial health in pregnancy and postpartum among women living with - and without HIV and non-pregnant women living with HIV living in the Nordic countries – Results from a longitudinal survey study. BMC Pregnancy and Childbirth 2022; 22:20.

Hiv-rokotteiden tutkimus on edennyt koevaiheeseen ihmisillä

Ovatko laajasti neutralisoivat vasta-aineet avain hiv-tartunnan ehkäisevän rokotteen läpimurtoon?



Ovatko laajasti neutralisoivat vasta-aineet avain hiv-tartunnan ehkäisevän rokotteen läpimurtoon?

Modernan hiv-tartunnan estävän mRNA rokotteen ensimmäiset kokeet on aloitettu testiryhmiin osallistuville ihmisille. Testattavassa rokotteessa käytetään samaa teknologiaa kuin korona-rokotteissa. Rokote opettaa puolustusjärjestelmälle viruksen ihmisen soluun käyttämän proteiinin rakenteen. Sen seurauksena immuunijärjestelmä alkaa tuottamaan vasta-aineita proteiinille. Hiv-rokotteen ensimmäisessä testivaiheessa tutkitaan, luovatko rokotteen ensimmäiset annokset ja vahvistusannokset vasta-aineita ihmisen puolustusjärjestelmän B-soluiksi nimitetyissä soluissa ja vaikuttavatko ne hi-viruksen eri kantoihin.

Myös jo tartunnan saaneen hiv-positiivisen kehossa syntyy vasta-aineita. Nämä vasta-aineet kohdistuvat yleensä sellaisiin viruksen osiin, jotka ovat jatkuvassa muutoksen tilassa. Tästä syystä ihmisen omat vasta-aineet eivät tunnista viruksen uusia muunnoksia. Silti on huomattu, että jotkut hiv-positiiviset kehittävät luonnostaan vasta-aineita, jotka kohdistuvat viruksen immuunijärjestelmään kätkeytyviin osiin.

Uusissa mRNA rokotteissa on monia etuja verrattuna tavanomaisiin rokotteisiin. Niitä on helppo valmistaa nopeasti ja ne hajoavat kehossa nopeasti, jolloin niiden aiheuttamat sivuvaikutukset ovat epätodennäköisiä. Ensimmäiset rokotteet muodostivat niin vahvan vasteen, että se muodosti ongelman tutkimuksen alkuvaiheissa. Kehitystyössä vastetta on saatu lievemmäksi.

Sosiaalisessa mediassa on esiintynyt huolestuneita kannanottoja, että rokotteissa käytetty teknologia muuttaa ihmisen geenejä. Viestinviejä RNA-ketjut (ribonukleiinihapot) ovat kaikkialla esiintyviä lyhyitä nukleiinihappoketjuja, jotka toimivat solujen viestinviejinä. mRNA -lyhenteessä ‘m’ tarkoittaa englanninkielistä sanaa ‘messenger’ - viestinviejä. Ne tulkitsevat perimän (DNA:n) ohjeita ja kuljettavat ne soluihin ohjaamaan niitä valmistamaan tiettyä proteiinia. Ne eivät pysty toimimaan päinvastaiseen suuntaan ja muuttamaan geenejä.

Koronarokotteen tapauksessa rokotteen viestinviejä-proteiinit ohjeistavat soluja muodostamaan koronan piikkiproteiinia, mikä saa puolestaan kehon valmistamaan omat vasta-aineet virukselle. Hiv-rokotteessa tarvitaan suurempi valikoima viruksen proteiineja, että ihmisen keho pystyy tuottamaan toimivan vasta-aine vasteen virukselle. Viestiä vievä RNA ohjeistaa tässä tapauksessa soluja tuottamaan useita hi-viruksen partikkeleita (virus-like particles – VLPs). Tätä tekniikkaa käytetään papilloomavirusrokotteesta. Rokote ei sisällä viruksen kopioitumisohjetta. Siksi se ei voi aiheuttaa hiv-infektiota.

Rokotteita kehitettäessä eläinkokeet ja ensimmäiset (faasi-1) kokeet ihmisillä tuovat esiin toimimattomat vaihtoehdot ja vaikutusmekanismit. Tämä voi viedä vuosia. Ainoastaan kokeilla voidaan todeta, synnyttääkö rokote riittävän vasteen hi-viruksen tarttumiseen tai hiv-infektion lieventymiseksi.

Lähteitä:

aidsmap.com/about-hiv/could-mrna-vaccine-protect-against-hiv

poz.com/article/hiv-mrna-vaccine-trial-now-underway

thebodypro.com/article/mrna-vaccine-covid-19-hivv

Te kysytte - me vastaamme!

Tällä palstalla nostamme esiin jäsenistöä puhuttaneita kysymyksiä ja aiheita. Voit lähettää oman kysymyksesi tai pohtimasi seikan osoitteeseen positiiviset@positiiviset.fi, ja ehkä juuri sinun pulmasi saa ratkaisun seuraavassa Poverissa!

Tässä muutama viime aikoina pohdituttanut asia.

- Miksi THL:n nettisivuilta on poistettu aids- ja kuolintilastot?
- Tiedetäänkö mihin hiv-positiiviset ihmiset kuolevat?

THL:n nettisivuilta löytyvät ajantasaiset hiv-tilastot, ehkä jopa ajantasaisimmat tilastot koko Euroopassa. Tilastoista on nähtävissä Suomessa todetut hiv-tartunnat niin sairaanhoitopiireittäin, ikäryhmittäin kuin sukupuolen ja tartuntatavan mukaan jaoteltuna. Aiemmin thl.fi sivustolla on ollut myös aids-kuolintilastot. Jo muutama vuosi sitten todettiin, että ne olisi syytä poistaa, koska valtaosa hiv-positiivisten kuolemista ei enää johdu hivistä. Myös Positiivisista pyysimme niiden poistamista, koska tilastoja tulkittiin usein väärin.

Thl:stä todettiin, että aids-tilastot olivat jääneet vahingossa pois – ehkä verkkosivujen päivityksen yhteydessä. Tilastot on nyt palautettu. Toki näistäkin käytiin jo keskustelua ennen koronapandemiaa, että tilastojen yhteydessä tulee olla kommentti - joka nyt näkyykin - että suurin osa aids-tapauksista liittyy hiv-tartunnan myöhäiseen toteamiseen.

Hiv-positiiviset eivät enää kuole hiviin tai aidsiin

Nykyisen tehokkaan hiv-lääkityksen ansiosta enemmistö hiv-tartunnan saaneista ei koskaan sairastu mihinkään aids-sairauteen tai saa muitakaan tartuntaansa liittyviä oireita.

Jos hiv-tartuntaa ei todeta ja hoideta ajoissa, infektio etenee oireiseen aids-vaiheeseen, jolloin tartunnan saanut sairastuu niin sanottuihin opportunisti-infektioihin tai tiettyihin virusten aiheuttamiin syöpiin. Tällaisista syövistä eniten esillä lienee ollut Kaposin sarkooma.

Opportunisti-infektioita esiintyy puolustuskyvyltään heikentyneessä elimistössä. Tällaisiin infektioihin kuuluvat muun muassa Pneumocystis-sienen aiheuttama keuhkokuume.

Suomessa noin joka kymmenes tartunta todetaan vasta aids-vaiheessa. Suurin osa aids-sairauksiin sairastuneista pystytään parantamaan. Valitettavasti Suomessa kuitenkin menehtyy vuosittain 0–2 potilasta vaikeiden aids-vaiheen infektioiden vuoksi.

Kansainvälisten tutkimusten mukaan hiv-tartunnan saaneiden ihmisten tärkeimmät sairaudet ja kuoleman syyt ovat nykyään melko samanlaisia kuin yleisväestössä. Näin on myös Suomessa. Niihin kuuluvat sydänsairaudet, munuaissairaudet, maksasairaudet, diabetes, masennus ja syövät. Hiv-positiivisille näitä sairauksia voi tulla aikaisemmin kuin niille, joilla ei ole hiviä.

Useat tekijät vaikuttavat riskiin sairastua näihin sairauksiin. Joihinkin näistä tekijöistä ei voi vaikuttaa kuten oma ikä, tiettyjen sairauksien sukuhistoria tai hiv.

Moniin riskitekijöihin voi kuitenkin vaikuttaa. Elinikää voi pidentää olemalla tupakoimatta, olemalla fyysisesti aktiivinen, noudattamalla tasapainoista ruokavaliota, ylläpitämällä terveellistä painoa, välttämällä liiallista alkoholin tai huumeiden käyttöä ja pitämällä yllä sosiaalisia suhteita.

terveyskirjasto.fi

thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/hiv/hiv-ja-aids-esiintyvyys-ja-tilastot

www.aidsmap.com/about-hiv/life-expectancy-people-living-hiv

Kuvitus: Freepik.com

Uusia tuulia toimistolla!

Positiivisissa kymmenen vuotta vertaistuen koordinaattorina työskennelleen Juha-Erkki Kantsin pitkä ura Positiivisissa päättyi maaliskuussa. Juha-Erkki teki vuosikymmenen aikana merkittävää työtä hiv-positiivisten hyvinvoinnin ja vertaistuen parissa. Nyt puhaltavat kuitenkin uudet tuulet.

”Siirryn tänä keväänä kokopäiväiseksi psykoterapeutiksi yksityiselle vastaanotolle, ja samalla työsuhteeni Positiivisissa päättyy. Tämä työ on ollut antoisaa ja vuosien varrella kohdatut ihmiset sen parasta antia, mutta nyt kutsuvat uudet haasteet”, Juha-Erkki tiivisti lähdön hetkellä maaliskuussa.

Juha-Erkin läksiäisiä vietettiin tiistaikahvilassa maaliskuun lopussa. Kiitos kaikille paikalla olleille lämpimistä ja mukavista läksiäisistä! Toivotamme koko Positiivisten yhteisön voimin Juha-Erkille kaikkea hyvää sekä onnea ja menestystä uudella urallaan!

Kuva: Kiitokset Juha-Erkille kymmenestä vuodesta!

Uudeksi vertaistuen koordinaattoriksi on valittu Jaana Tiiri!

Kirjoittanut: Anni Mattinen

Positiivisten henkilökuntaan on tullut muutoksia, kun uutena vertaistuen koordinaattorina on huhtikuussa aloittanut Jaana Tiiri. Jaanan kokemuksella, näkemyksellä ja ammattitaidolla kehitetään Positiivisten tulevaisuuden vertaistoimintaa uuteen suuntaan. Nyt selvitetään tarkemmin, kuka uusi työntekijämme oikein on.

Kuka olet – ja mistä tulet?

”Olen Jaana Tiiri. Tänään tulin tänne Helsingin Malmilta, mutta en suinkaan ole paljasjalkainen helsinkiläinen. Alun perin tulen Lounais-Suomesta”, Jaana kertoo.

Jaanalla on vahva järjestötausta, jonka ansiosta hänellä on myös paljon näkemystä ja kokemusta vertaistuen toteuttamisesta käytännössä.

”Ensimmäiseen järjestöön minut on liitetty, kun olin 2 kuukauden ikäinen. Siitä lähtien olen toiminut erilaisissa järjestöissä niin kävijänä, vapaaehtoisena, luottamustehtävissä kuin työntekijänäkin”, hän jatkaa.

Jaanan työkokemus kattaa laaja-alaisesti monenlaisia eri tehtäviä yhteisöllisyyden ja osallisuuden parissa.

”Olen suurimmaksi osaksi tehnyt töitä vammaisjärjestöissä. Viimeksi työskentelin Rusetti ry:ssä, joka on vammaisten naisten valtakunnallinen yhdistys. Sen lisäksi olen tehnyt töitä myös seksuaalioikeuksien parissa Väestöliitossa sekä nuorten osallisuuden parissa nuorisoalan kattojärjestö Allianssissa”, hän tiivistää.

Vertaistuen parhaat puolet esiin

Jaana päätyi Positiivisiin töihin avoimen haun kautta.

”Tässä työssä yhdistyy minulle monia todella tärkeitä asioita”.

Vertaistuella on ollut Jaanalle hyvin henkilökohtainenkin merkitys vuosien varrella. Jaanalla on AMC, eli synnynnäinen lihasjäykistymä. Vertaistukijärjestöissä toimiminen on ollut hänelle tärkeää jo pitkään.

”Se, että ihmisenä voi löytää itsensä omiensa joukkoon, on minulle elämän tärkeimpiä asioita. Vertaistuen merkitys on siinä, että pääsee osaksi yhteisöä, jossa kaikilla on tietyllä tavalla samanlainen tausta. Tällaisten asioiden piirissä haluan myös tehdä töitä”, hän kuvaa.

Vertaistuen parhaana puolena hän näkee osallisuuden kokemukset.

”Parasta on se, että voi löytää itselleen uuden perheen. Vertaisporukassa voi kokea hyvin vahvan jaetun todellisuuden”, hän kuvailee.

Jaana kokee, että parhaimmillaan vertaisporukan yhteisessä tilassa voidaan hengähtää ja keskittyä olemaan kokonaisia omana itsenään ja ihan rauhassa.

”Silloin pääsee olemaan omien tyyppien joukossa ja sellaisten ihmisten parissa, jotka ymmärtävät mistä puhutaan, kun puhutaan vaikka hiv-positiivisuudesta”, hän jatkaa.

Tavoitteet uudessa työssä liittyvät yhteisöllisyyteen

Kuva: Niko Jekkonen

Positiivisten toiminnan pitkät juuret ja yhdistyksen historia innostavat Jaanaa.

”Samalla minua sytyttää ajatus hiv-positiivisen identiteetin elämänmittaisuudesta – se, miten positiivisuus erilaisissa ihmisissä näyttäytyy ja miten elämänkaaren eri vaiheissa olevat ihmiset voivat tukea toisiaan”.

Yhteisön rakentamisesta ja sen pohjan vahvistamisesta Jaanalla on myös paljon kokemusta aikaisempien työtehtäviensä ja harrastustensa ansiosta.

”Kaikkein inspiroivinta on mahdollistaa tilanteita, joissa ihmiset pääsevät mukaan yhteisöön ja huomaavat, etteivät ole yksin asioiden kanssa”.

Jaana odottaa, että pääsee sukeltamaan syvälle Positiivisten yhteisöön ja tutustumaan uusiin ihmisiin. Hän toivoo myös pääsevänsä järjestämään erilaisia tapaamisia ja tapahtumia sekä mahdollistamaan elämän juhlimista.

”Haaveilen myös maailman muuttamisesta sellaiseksi, että hiv-positiivisena olisi entistä helpompi elää tässä yhteiskunnassa”, hän kertoo. Toivotamme Jaanan lämpimästi tervetulleeksi Positiivisiin!

Lopuksi kyselimme Jaanalta muutamia erittäin tärkeitä kysymyksiä.

Oletko yökyöpeli vai aamuvirkku?

Yökyöpeli. Ehdottomasti.

Mitä salaisia kykyjä tai taitoja sinulla on?

Osaan heiluttaa sieraimiani uhkaavasti. Osaan myös viheltää todella hyvin!

Mikä on suosikkikautesi?

Euroviisukausi! Rakastan Euroviisuja todella paljon, ja seuraan niitä miltei fanaattisella innolla.

Mitä kotitöitä vihaat eniten?

Ihan kaikkia. Eniten ehkä viemärin tyhjennystä, se on hirveää.

Mikä on lempiherkkusi?

Sipsi!!!

Tervehdys yhdistyksen puheenjohtajalta

Kuluneet pari vuotta ovat olleet kummallisia erilaisten rajoitusten tuomien haasteiden vuoksi. Toivotaan, että jatkossa toiminta voi pyöriä normaalisti. Yhteisöllisyys on tärkeä voimavara, joka tuo tai varmasti ainakin on tuonut meille turvaa tämän meitä yhdistävän asian tiimoilta. Positiiviset ry onkin ollut osa arkeani jo vuosia, alkuun olin toiminnassa mukana vapaaehtoisena, sittemmin muutaman vuoden hallituksen jäsenenä. Toivotankin kaikki halukkaat ja kiinnostuneet mukaan toimintaan!

Kiitokset vielä kaikille luottamuksen osoituksesta hallituksen puheenjohtajaksi valitsemisesta vuodelle 2022! Lupaan tehdä parhaani järjestön ja jäsenistön puolesta, ja otan mielelläni vastaan palautetta ja ideoita. En ole jäyhä ihminen, vaan pirskahteleva, spontaani ja pohdiskeleva luonne - piirteitä jotka tulevat esille varmasti nopeasti minuun tutustuville. Minut muuten tapaa varmuudella liikuntaryhmän tapaamisissa!

Kesäterveisin, Anssi

Jännityksentäyteinen vierailu Seksuaalisuuden polut -kurssilla

Tavallisesti en hihku riemusta tiistaiaamuisin, mutta nyt edessä oli jotain erityistä. Aamu-unisuutta ei juurikaan ollut, sillä junamatka Helsingistä Saloon oli alkamassa yhdessä työntekijämme Annin kanssa. Edessä oli tosiaankin jotain minulle täysin uutta ja jännittävää, sillä olimme menossa kertomaan hivistä Salon lukiolaisille. Lisäjännitystä toi ennen muuta se, että pääsin kertomaan omakohtaisia kokemuksia elämästäni hivin kanssa – eli siis kertomaan omaa tarinaani joukolle minulle ventovieraita lukiolaisia ensimmäistä kertaa eläissäni.

Salon lukiossa on järjestetty jo vuosien ajan Seksuaalisuuden polut -nimeä kantavaa kurssia. Kyseessä on oppiainerajat ylittävä kurssi, jonka aikana seksuaalisuutta käsitellään eri lukion oppiaineiden kautta: osallistujat ovat päässeet tutustumaan muun muassa rakastumisen aivokemiaan ja seksuaalisuuden historiaan sekä tulkitsemaan seksiä käsitteleviä lyriikoita. Vahvassa osassa kurssia on tietysti myös biologia sekä seksuaaliterveys. Kyseessä on siis valtavan hieno ja ainutlaatuinen kokonaisuus, johon pääsimme osallistumaan.

Vaikka vierailu oli minulle ja Annille ensikertainen kokemus, ei se kuitenkaan ollut yhdistyksellemme ensimmäinen. Meiltä on ollut useamman kerran edustaja kertomassa hivistä ja sen kanssa elämisestä. Erityisen vierailuista on kuitenkin tehnyt se, että meiltä paikalla on ollut aina vierailija, joka on hiv-positiivinen. Nyt oli sitten minun vuoroni päästä edustamaan yhdistystämme.

Vierailun herättämiä tuntemuksiani kuvaa parhaiten jännityksen ja innostuksen yhdistelmä. Ensimmäinen kerta – asiassa kuin asiassa – jännittää aina. Jännitystä lisäsi ennen muuta se, että en kertoisi jonain ulkopuolisena asiantuntijana pelkkiä faktoja, vaan kertoisin omaa taivaltani hivin kanssa parille kymmenelle abi-ikäisiä lukiolaisia, joita en ollut ikinä tavannut. Olen kertonut omasta positiivisuudestani perheelleni ja läheisille ystävilleni ja kavereilleni, mutta tämä tilanne oli tyystin erilainen.

Esiintyminen jännittää aina – eikä tämäkään kerta ollut poikkeus. Mielessä oli useita poukkoilevia ennakkopohdintoja tulevasta: kiinnostaakohan kuulijoita? Herättääkö tarinani mitään ajatuksia tai tuntemuksia? Kerronko jotain liian vähän tai suorastaan liikaa? Jääkö jotain tärkeää sanomatta? Entä, jos joku selaa vain kännykkäänsä tai nukahtaa silkasta tylsistymisestä?

Olin suunnitellut useamman päivän ajan sitä, mitä kurssilaisille kertoisin. Suurin kysymys kaiken pohdinnan jälkeen olikin se, mitä todella haluaisin omalla tarinallani kertoa luokkahuoneelliselle lukiolaisia. Mitä kertoa jostain, joka on muuttanut elämässäni niin paljon, mutta kuitenkin lopulta osittain sitten niin vähän?

Tarina löytää lopulta aina uomansa ja sanat asettuvat paikoilleen. Parikymmenminuuttisen tarinani aikana kuvasin aluksi, millaista elämäni oli ennen diagnoosini saamista. Tarinani pääpaino oli sen jälkeen diagnoosissani ja sitä seuranneessa uuden alussa ja sen sekavuudessa. Halusin tuoda esiin sen, mitä tuolloin nuorena parikymppisenä tiesin, mitä ajattelin ja varsinkin sen, mitä tunsin. Pyrin kertomaan, miten ja milloin hiv näkyy elämässäni – ja milloin taas ei. Tarina ei mennyt kuitenkaan pelkäksi menneen muisteluksi, vaan kerroin myös, millaista elämäni on nykyään. Ajankohta vierailulle oli siinäkin mielessä otollinen, sillä pääsin kysymään lukiolaisilta vinkkejä, miten ja missä tilanteessa voisin kertoa yhdelle tapaamalleni miehelle positiivisuudestani.

Tarinani ja vierailumme jälkeen minut valtasi hyvä mieli. Lukiolaiset kuuntelivat ja olivat kiinnostuneita. He myös esittivät kysymyksiä muun muassa lääkehoidosta. Vierailu oli selkeästi mieluinen paitsi meille myös osallistujille. Se oli lukiolaisille mieleenpainuva varmasti siitäkin syystä, että he pääsivät näkemään livenä ihmisen, joka elää hivin kanssa.

Erittäin onnistuneen vierailun päätteeksi huomasin pohtivani edelleen kysymystä, jota olin pohtinut jo ennen vierailuamme: mitä todella halusin kertoa ja mitä tarinallani tavoittelin. Ennen kaikkea toivoin, että kertomamme jälkeen näillä osallistuneilla nuorilla on uutta faktatietoa hivistä ja kenties murskautuneita ennakkoluuloja. Samalla toivon, että jos he joskus kohtaavat elämässään ihmisen, joka kertoo positiivisuudestaan, se ei heitä hätkäytä millään lailla. Kyseessä on pieni mutta merkitykseltään niin suuri asia – minkä me todella tiedämme.

Tarinaani varten vuosien takaisten, osittain lähes unohduksiin painuneiden, ajatusteni ja tunteideni läpikäynti ei ollut suinkaan kaikista helpointa. Siitä huolimatta se oli erittäin avartavaa ja tärkeää. Salon lukiolle haluan antaa erittäin suuren kiitoksen tärkeästä työstä, jota he tämän kurssin järjestämisellä tekevät. Toivon, että vastaavaa järjestettäisiin laajemminkin, sillä tämä on mitä oivallisin tapa levittää ajantasaista tietoa hivistä ja sen kanssa elämisestä. Tämä on myös yksi keinoista, joilla murramme stigmaa, joka meitä yrittää nujertaa.

Joni

Apinarokkotartuntoja Euroopassa

Suomessa on todettu touko-kesäkuun vaihteessa kaksi apinarokkotapausta. Kesäkuun alussa maailmanlaajuisesti raportoiduista tapauksista 87 prosenttia, 615 tapausta, on havaittu Euroopassa.

Mikä on apinarokko?

Apinarokko on apinarokkoviruksen aiheuttama infektiotauti, jota esiintyy pääsääntöisesti Afrikassa. Apinarokko kuuluu Orthopoxvirusten sukuun. Apinarokko tarttuu ihmisten välillä huonosti ja paranee tavallisesti itsestään muutamassa viikossa.

THL:n mukaan apinarokkotartunnan voi saada erityisesti suorassa kontaktissa sairastuneen ihmisen ihomuutoksiin ja pisaroiden välityksellä pitkään kestävässä kasvokkaisessa lähikontaktissa. Tartunta on mahdollinen myös esimerkiksi vuodevaatteiden ja ruumiineritteiden välityksellä.

Pääsääntöisesti apinarokko tarttuu ihmisten välillä huonosti. Riski taudin leviämiseen laajemmin väestössä on Euroopan tartuntatautikeskus ECDC:n arvion mukaan pieni. Apinarokko ei tyypillisesti tartu lyhyissä arkielämän kohtaamisissa.

Vuonna 2022 Euroopassa todetut matkailuun liittymättömät tartunnat on lähes kaikki saatu seksissä. Tartuntoja on todettu etenkin miehillä, joilla on seksiä miesten kanssa.

Uutisointi voi lisätä stigmaa

WHO järjesti kesäkuun alussa tilaisuuden, jossa pohdittiin järjestöjen sekä yhteisöjen merkityksestä tautien torjunnassa. Keskustelua herätti erityisesti se, miten stigmatisoivaa uutisointia voitaisiin välttää, samalla kuitenkin kohdistaen viestit oikein.

Nyt todetut tartunnat ovat yksittäisiä tapauksia lukuun ottamatta saatu miesten välisessä seksissä. Se, että apinarokko on levinnyt Euroopassa homomiesten keskuudessa ja heidän suosimissaan tapahtumissa on sattumaa, eikä tee taudista seksitautia tai liity mitenkään seksuaaliseen suuntautumiseen tai sukupuoleen.

Siitä huolimatta uutisointi useissa Euroopan maissa on ollut homomiehiä leimaavaa. Myös sosiaalisessa mediassa on käyty ennakkoluulojen värittämää keskustelua. Minkään sairauden liittäminen seksuaaliseen suuntautumiseen ei koskaan ole hyväksyttävää.

Keskustelua käytiin kuitenkin myös siitä, että mitä yleisellä, kaikki huomioon ottavalla viestinnällä saavutetaan. Pelottelu ei ole toiminut aiemmin eikä toimi nytkään. On myös täysin turhaa kuormittaa terveydenhuoltoa apinarokosta huolestuneilla ihmisillä, joilla ei ole ollut mitään riskiä saada tartuntaa.

NOSTO: Se, että apinarokko on nyt levinnyt homomiesten keskuudessa ja heidän suosimissaan tapahtumissa ei kuitenkaan tee taudista seksitautia eikä erityisesti homomiesten tautia. Minkään sairauden liittäminen seksuaaliseen suuntautumiseen ei koskaan ole hyväksyttävää.

Pitääkö olla huolissaan?

Kuten todettu, apinarokko tarttuu ihmisten välillä melko huonosti. Apinarokkoa on syytä epäillä, jos on ollut kontakti apinarokkoon sairastuneeseen ihmiseen ja on apinrokkoon kuuluvia oireita, kuten yleistynyttä tai paikallista punoittavaa, näppyläistä tai rakkulaista ihottumaa. Oireina voi olla myös imusolmukkeiden suurenemista, kuumetta, päänsärkyä ja/tai väsymystä.

Jos epäilet saaneesi apinarokkotartunnan, ole yhteydessä oman paikkakuntasi terveyspäivystykseen. Ennen kuin hakeutuu terveydenhuoltoon apinarokkoepäilyn vuoksi, on tärkeää ilmoittaa puhelimitse, että epäilee tartuntaa. Lisätietoja ja ohjeita saa omalta terveysasemalta tai esimerkiksi THL:n nettisivuilta.

Apinarokon leviämiseen ihmisten välillä liittyy vielä jonkin verran epäselvyyksiä. Terveysviestinnässä tarvitaan kuitenkin faktaa jo pelkästään tartuntojen ennaltaehkäisyn kannalta, mutta myös ihmisten huolien lievittämiseksi. Järjestötoimijat Euroopassa, jotka tekevät esimerkiksi homomiehille viestintää, toivoivat tietoa tarttuvuudesta. Voiko apinarokko tarttua oireettomana? Voiko tartunta tapahtua, jos oireena on vain kuumetta tai lihaskipuja? Vai tarttuuko ainoastaan leesioista? Apinarokkoonkin liittyen ennaltaehkäisevä viestintä voidaan räätälöidä tehokkaammaksi riippuen tartuntatavoista.

Seuraamme Positiivisissa apinarokkoon liittyvää uutisointia ja raportoimme ajantasaista tietoa nettisivuillemme. Käy lukemassa osoitteessa www.positiiviset.fi/ajankohtaista.

Lähteet:

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL (2022)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS (2022)

WHO:n ja ECDC:n webinaarit

Pride kesä

Osallistumme kesällä 2022 prideihin Tampereella ja Helsingissä. Lisäksi Lappeenrannan pridessa vapaaehtoisemme jakavat kampanjamateriaaleja ja kertovat faktoja hivistä. Olet tervetullut tapaamaan positiivisia, positiivisten vapaaehtoisia ja työntekijöitämme eri tilaisuuksissa! Kesäkuun alussa osallistuimme Tampereella Manse Prideen. Järjestimme pop up -kahvilan, jossa keskusteltiin pullakahvien ääressä hivin kanssa elämisestä. Kahvilassa oli mahdollisuus myös hiv-testiin heille, joiden oma status ei ollut tiedossa. Pride-kesä jatkuu seuraavaksi Helsingissä!

Helsinki Pride:

Positiivisia kohtaamisia, puheenvuoroja stigmasta Oodin Kirjataivaassa tiistaina 28.6. klo 17-18.30.

Puheenvuoroja hiv-positiivisten ja marginaalissa elävien ihmisten kohtaamasta stigmasta. StigmaIndex -tutkimuksen haastattelijat, järjestöjen vapaaehtoiset ja työntekijät sekä asiantuntijat pitävät puheenvuoroja omista näkökulmistaan. Monenlaisissa marginaaleissa elävät ihmiset hiv-positiiviset mukaan lukien kohtaavat stigmaa: miten se näkyy kohtaamisissa ja vaikuttaa muun muassa seksuaaliterveystyöhön? Puheenvuorojen jälkeen on mahdollisuus keskusteluun.

Positiivisten pop up -piste Kallion kirkossa koko Helsinki Pride -viikon ajan

Kuvia ihmisyydestä, Eero Lahden, Mister Fetish Finland 2022 @leatheero, näyttely Kallion kirkon kappelissa. Osa kuvista liittyy hiviin ja hivin kanssa elämiseen, ja Positiivisten työntekijät ja vapaaehtoiset ovat keskustelemassa näyttelyn aukioloaikoina. Pop up -piste on auki ma-to 27.-30.6. klo 12-18 ja pe 1.7. klo 12-16. Kirkon kappelissa on myös hiv-testausta keskiviikkona 29.6. klo 16-18. Toteutamme testauksen yhteistyössä Hivpointin kanssa.

Helsinki Pride: kulkue ja puistojuhla

2.7. Perinteinen Helsinki Pride-kulkue, tule mukaan riveihimme, marssimme samassa blokissa Hivpointin ja muiden yhteistyökumppanimme mukana!

Toivon päivä 4.6.2022

Kesäkuun neljäs päivä on perinteeksi muodostunut merkkipäivä Positiivisissa. Yhdistys on viettänyt Toivon päivää jo vuodesta 2004 saakka. Päivän tarkoituksena on lisätä tietoisuutta hivin kanssa elämisestä ja muistuttaa niistä myönteisistä edistysaskeleista, joita hivin hoidossa on tehty.

Tänä vuonna Toivon päivää vietettiin livelähetyksessä Positiivisten Instagramissa. Keskustelijoina olivat Risto ja Maya, ja keskustelua veti Positiivisten yhteisötyöntekijä Tappu. Vajaan tunnin lähetyksessä ehdittiin käydä läpi monenlaisia asioita. *Mikä merkitys vertaistuella on? Millaisia kokemuksia julkisesti hiv-positiivisella on ihmisten reaktioista ja ennakkoluuloista? Miten hiviin liittyvää stigmaa voidaan purkaa arkielämän teoin?* Keskustelijoiden näkemyksiä hivin kanssa elämisestä on kuultavissa myös jälkikäteen, sillä lähetyksen tallenne on katsottavissa Positiivisten Instagram-tilillä @positiiviset_hivfinland.

Vertaistoiminnassa tapahtuu

Positiiviset ry tarjoaa monenlaisia tapoja kohdata vertaisia, saada tukea ja päästä mukaan Positiivisten yhteisöön. Vertaistoiminnassa ja Positiivisten tapahtumissa humisevat muutoksen tuulet, kun uusi vertaistuen koordinaattori Jaana astui Positiivisten remmiin huhtikuussa. Joidenkin jo ilmoitettuja tapahtumien ja tapaamisten aikatauluja on jouduttu muuttamaan henkilöstövaihdoksen takia, ajankohtaiset päivämäärät kannattaa aika tarkastaa Positiivisten nettisivuilta ja somesta!

VERTAISTAPAAMISIA YMPÄRI SUOMEN

Positiivisten Tapaamispaikka Helsingissä on avoinna kaikille arkisin ma-pe klo 10–16. Tämän lisäksi tiistaisin Tapaamispaikassa järjestetään tiistaikahvila, jolloin olemme auki klo 20 saakka.

Positiiviset järjestää vertaisryhmiä ja tapaamisia myös Tampereella, Turussa ja Oulussa. Esimerkiksi Tampereella olemme kokoontuneet kevään aikana kerran kuussa ja syksyllä on tarkoitus jatkaa kuukausittaisia tapaamisia.

VERTAISTAPAAMISIA ERI KOHDERYHMILLE

Positiiviset ry järjestää vertaistapaamisia yhdessäolon, keskustelun ja erilaisten teemojen parissa eri kohderyhmille. Tapaamisia järjestetään mm. naisille, miehille, perheille, nuorille ja +55-vuotiaille.

Tulossa heinäkuussa: Lapsiperheiden kesäpäivä Helsingissä 27.7.! Ilmoittaudu mukaan nettisivujen tapahtumakalenterin kautta.

KURSSEJA, TAPAHTUMIA JA TEEMAILTOJA

Vuonna 2022 järjestetään keskusteluryhmiä ja teematapaamisia erilaisten aiheiden ympärillä: elämä positiivisena, hengellisyys voimavarana, kemseksi jne. Osa tapahtumista on yksittäisiä, osa keskusteluryhmistä useamman kerran kokonaisuuksia. Teemaehdotuksia otetaan vastaan!

Kurssi kaikille hiv-positiivisille 13.-16.10.

Kokoonnumme yhteen pääkaupunkiseudulla olevaan kurssikeskukseen nauttimaan yhdessäolosta, löytämään ja vahvistamaan arjen voimavaroja ja saamaan vertaistukea. Laitamme lisätietoja ja ilmoittautumislinkin nettisivuilemme elokuun puolivälissä. Kurssille on tervetulleita kaikki hiv-positiiviset!

Tulossa loppuvuodesta: Voimauttavan valokuvan kurssi!

HALUATKO MUKAAN POSITIIVISTEN TOIMIJAPORUKKAAN? TULE VAPAAEHTOIS- TAI TUKIHENKILÖKOULUTUKSEEN!

Vuonna 2022 järjestetään kaksi vapaaehtoiskoulutusta, toinen oli kesän alussa, kesän alussa ja seuraava on tulossa on tulossa syyskuussa.

Vapaaehtoisilla on suuri ja merkittävä rooli Positiivisten toiminnassa. Vapaaehtoisena pääset mukaan mahtavaan porukkaan edistämään hiv-positiivisten yhteisöllisyyttä, hyvinvointia ja asemaa yhteiskunnassa. Positiivisissa vapaaehtoiset toimivat hyvin moninaisissa tehtävissä, aina omista kiinnostuksen kohteista lähtien!

Kiinnostaako tukihenkilötoiminta? Koulutus tulossa loppuvuonna!

Positiivisten kautta on mahdollisuus löytää ja tavata tukihenkilö, joka on itse positiivinen, koulutettu tukija ja jonka kanssa voi keskustella ja saada tukea itseä askarruttaviin asioihin. Loppuvuodesta 2022 Positiivisille koulutetaan lisää tukihenkilöitä, joten tarkkaile Tapahtumakalenteria nettisivuilla jos haluat koulutukseen!

Jos vapaaehtoistoiminta kiinnostaa, ota yhteyttä Jaana Tiiriin: jaana@positiiviset.fi

Kuvitus: Freepik.com

Hoitoväsymys

Mikä aiheuttaa hoitoväsymystä ja mikä suojaa siltä?

Valtakunnallisten hiv-koulutuspäivien sairaanhoitajien osuudessa Meri Kekäle luennoi hoitoväsymyksestä. Tässä Poverin kirjoituksessa käsitellään tuolla luennolla esiin tulleita hoitoon sitoutumiseen liittyviä seikkoja peilaten muuhun tietoon mitä meillä Positiivisissa aiheesta on.

Hiv-hoidon laaturekisteritiedoista tiedämme tällä hetkellä, että Suomessa diagnosoidut hiv-positiiviset ovat varsin sitoutuneita lääkehoitoonsa. Lääkkeiden säännöllinen ottaminen vaikuttaa suoraan virusten määrän kautta hiv-infektion hoitoon ja yleiskuntoon. Hiv-positiivisen elämässä on kuitenkin erilaisia tilanteita, jotka voivat altistaa sille, ettei lääkkeiden säännöllinen ottaminen tai muiden hoitosuositusten noudattaminen ole helppoa. Tällaisessa tilanteessa voidaan puhua hoitoväsymyksestä.

Vielä 50-luvulla puhuttiin komplianssista, potilaiden myöntyvyydestä hoitoon. Nykytiedon perusteella tiedämme, että potilas sitoutuu hoitoon paremmin silloin, kun hänet kohdataan tasaveroisesti terveydenhuollon eri tilanteissa. Mieluummin puhutaan hoidosta sopimisesta, kuin ylhäältä alas kaadetun terveystiedon nöyrästä noudattamisesta. Potilas on itse oman elämänsä asiantuntija. Potilaat sitoutuvat parhaiten sairautensa hoitoon kohdatessaan hoitokäynneillä tietoa jakavia ja kumppanuutta rakentavia lääkäreitä sekä sairaanhoitajia.

Hiv-diagnoosin saaminen aiheuttaa usein jonkin asteisen kriisin.

Hiv-diagnoosin käsittely riippuu muun muassa persoonallisuuskysymyksistä ja siitä, millaisia valmiuksia ylipäänsä ihmisellä on kohdata kriisi elämässä sekä siitä elämäntilanteesta, mihin diagnoosi sattuu. Diagnoosin saaminen ja sen jälkeinen hoidon aloittaminen muodostavat käsittelyvaiheiden jälkeen uuden normaalin. Jos elämässä tapahtuu jokin uusi muutos, se voi heijastua suhtautumiseen hiviin ja palauttaa edellisiin vaiheisiin suhtautumisessa krooniseen sairauteen. Myös myönteisinä koetut elämänmuutokset voivat heikentää hoitoon sitoutumista. Hivin erityisominaisuuksia ainakin tällä tietämällä on se, että siihen ei ole parantavaa hoitoa. Diagnoosin alkuvaiheissa voi olla toivoa täydellisestä parantumisesta, ja vaikka hiv on lääkkeillä hyvin hallittavissa oleva sairaus, saattaa sen lopullisuus aiheuttaa turhautumista.

Hoitoväsymyksen muodostumiseen vaikuttaa sekä potilaaseen itseensä, että ympäristöön liittyviä tekijöitä. Jatkuva oman voinnin tarkkailu ja pelko sairauden aktivoitumisesta syö voimavaroja. Jos ylipäänsä on vaikea löytää positiivisia asioita elämässä, voi potilas olla alttiimpi hoitoväsymykselle. Sairaudesta itsestään johtuvat tekijät voivat olla oireet, joita ei saada hallintaan ja lääkityksen sivuvaikutukset, joita ei pitäisi vähätellä. Potilas voi olla kykenemätön tai haluton sitoutumaan hoitoon sen monimutkaisuudesta, sairauden erityispiirteistä tai terveydenhuollon vuorovaikutuksesta johtuen.

Säännöllinen lääkitys ja toisaalta muutokset lääkehoidossa voivat olla hoitoväsymyksen taustatekijöitä. Jos potilaalla ei ole riittävästi tietoa sairaudestaan tai hoidosta, myös se altistaa hoitoväsymykselle. Suhde hoitoon vaihtelee ajan myötä, useimmiten hoitoväsymystä esiintyi kuitenkin ensimmäisen hoitovuoden aikana, minkä Meri Kekäle havaitsi hämmästyttävänä havaintona siitä näkökulmasta, että ensimmäinen hoitovuosi osuu uuteen sopeutumisen ajanjaksoon. Ylipäänsä muiden sairauksien suhteen oli tutkimuksissa huomattu, että lääkärit yliarvioivat hoitoon sitoutumisen ja jos puoli vuotta sitten kaikki oli hyvin, ei ole syytä tuudittautua tilanteeseen seuraavan vastaanoton tai kontrollikäynnin yhteydessä.

Hiv-hoidon onnistumisen kriittisimpiä kohtia ovat diagnoosin saaminen, lääkityksen aloittaminen ja ylipäänsä sairauden vakavuuteen liittyvien pelon hallinta.

Hoitoväsymykseltä suojaa:

- Oman rajallisuuden hyväksyminen
- Itselle tärkeiden asioiden priorisointi
- Positiivinen ajattelu
- Ennaltaehkäisy ja hoitoväsymyksen oireiden tunnistaminen
- Liikunta
- Läheisten ja hoitohenkilökunnan tuki

Tuki- ja neuvontapalvelut

Positiiviset ry tarjoaa maksuttomia tuki- ja neuvontapalveluita kaikissa hiviin liittyvissä asioissa hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen. Kaikki palvelut ovat luottamuksellisia.

Neuvontapuhelin
Neuvomme kaikissa hiviin liittyvissä asioissa arkisin klo 10-16. **Puh. (09) 692 5441**

Tukikeskustelut
Hiv-positiivisilla tai heidän läheisillään on mahdollisuus kahdenkeskisiin keskusteluihin Positiiviset ry:n työntekijän kanssa. Keskustella voi joko puhelimitse, sopia tapaamisen toimistolle tai muualle sopivaan paikkaan.

Vertaistapaamiset
Positiiviset järjestää vertaistapaamisia kaikille hiv-positiivisille sekä heidän läheisilleen. Vertaistapaamisissa on myös ohjattuja keskusteluja.

Seksuaalineuvontaa on tarjolla hiv-positiivisille, heidän kumppaneilleen sekä hivin tarttumista pelkääville. Koulutettuja seksuaalineuvojiamme ovat Sini Pasanen ja Tappu Valkonen.

Edunvalvontaan liittyvissä kysymyksissä voi olla suoraan yhteydessä Positiiviset ry:n toiminnanjohtaja Sini Pasaseen, **sini.pasanen@positiiviset.fi.**

Chat
posiitiviset.fi-verkkosivuilla on mahdollisuus keskustella luottamuksellisesti ja matalalla kynnyksellä työntekijöiden kanssa.

Tukihenkilö
Tukihenkilöt ovat koulutettuja vapaaehtoisia, joilla on omakohtainen kokemus hivin kanssa elämisestä joko itse hiv-positiivisena tai läheisenä. Tukihenkilö on kuuntelija ja vierelläkulkija. Tukea voi saada joko puhelimitse tai kasvotusten.

Hiv-pikatesti
Järjestämme toimistossamme hiv-testausta kerran kuukaudessa, mutta hiv-positiivisten läheisten ja kumppaneiden on mahdollista tulla testiin myös muulloin. Tiedustelut **puh. (09) 692 5441**

Poveri
Positiiviset julkaisee neljä kertaa vuodessa ilmestyvää Poveri-lehteä.

Tule käymään!