Positiiviset ry
HivFinland

2 /2023
jäsentiedote

POVERI

POSITIIVINEN VERTAISTUKI

Hyvinvointialueet ja hiv-hoito

Miten kertoa hivistä?

Tule tukihenkilöksi

Asiantuntijuutta hivistä ja tukea hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen

POVERI

Positiiviset ry:n jäsentiedote
numero 2/2023

päätoimittaja
Sini Pasanen

toimitus
Sini Pasanen, Anni Mattinen,
ja Tappu Valkonen

kannen kuva
Unsplash

paino
Bookcover

Sisällys

4 Esittelyssä Valo ja Juulia

6 Hiv-hoito hyvinvointialueilla -projekti

14 Kertomisen sietämätön kauheus

21 Tuleva toiminta

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
Valo Vesikauris
valo.vesikauris@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_hivfinland
@ Positiiviset
Positiiviset ry

POSITIIVISET
HIVFINLAND

Sanat ovat muutoksen vipuvarsi

Anni Mattinen

Monen silmiin on varmasti viime kuukausina osunut uutisointia uusista hiv-tartunnoista. Otsikot ovat tolkuttaneet milloin epidemian jylläävän pääkaupunkiseudulla, milloin hiv-partion partioivan pitkin Helsingin katuja. Myös toimistolla uutisia on seurattu tiiviisti, ja onpa meiltä toisinaan toimittajien toimesta kysytty kommenttejakin.

Viiden vuoden aikana (2018–2023) on todettu yhteensä 22 uutta hiv-tartuntaa.

”Epidemiaksi en asiaa kutsuisi, mutta huolestuttava tilanteen muutos kyllä on”, sanoi HUSin osastonylilääkäri Jussi Sutinen Helsingin Sanomien haastattelussa elokuussa. Monissa uutisissa tilanteesta on kuitenkin puhuttu epidemiana, ja tartuntojen määrää on myös liioiteltu. Puutuimme asiaan taannoisessa Instagram-julkaisussa, joka saikin valtavasti tykkäyksiä ja tukea.

Epäselvällä tai harhaanjohtavalla uutisoinnilla sekä sanavalinnoilla voi olla kauaskantoiset vaikutukset. Hiv-positiiviset kohtaavat edelleen stigmaa ja ennakkoluuloja, joita liioiteltu epidemiauutisointi ja kauhukuvien maalailu voivat ennestään vahvistaa. Klikkiotsikoiden taakse piiloutuvia, vaikkakin toisinaan myös hyvää tarkoittavia uutisia on kuitenkin tarpeettoman paljon.

Kielellä ja puheella muokataan jatkuvasti meitä ympäröivää todellisuutta. Sanavalinnat ovat avainasemassa yhteiskunnallisten arvojen, asenteiden ja käyttäytymisen muokkaamisessa. Jokainen voi päättää, mihin sävyyn toisista puhuu tai kirjoittaa vaikkapa sosiaalisessa mediassa. Sanat voivat joko edistää yhteisymmärrystä, myötätuntoa ja edistystä tai lisätä eriarvoisuutta ja konflikteja. Positiiviset ja kannustavat sanat voivat luoda yhteenkuuluvuutta ja ymmärrystä, kun taas negatiiviset ja leimaavat sanavalinnat useammin syventävät kuiluja ja vahvistavat ennakkoluuloja.

Tietysti monet uutiset ovat nostaneet esiin myös monia tärkeitä asioita, jotka täytyy muista niin nyt kuin aina tulevaisuudessakin. Hiv-testausmahdollisuuksien lisääminen ja sen tarjoaminen hyvin matalalla kynnyksellä on ratkaisevan tärkeää. Testausmäärät ovat kasvaneet Suomessa viime vuosina, mikä osaltaan vaikuttaa myös raportoitujen tartuntojen kasvaneeseen määrään.

Yhtä tärkeää on, että hiv-lääkityksen ja hoidon piiriin pääseminen on helposti saavutettavaa. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että ihminen saa samalta luukulta sekä hiv-lääkkeen että korvaushoidon. On myös selvää, että paperittomien ihmisten hiv-hoidon saatavuus on varmistettava koko Suomessa – erityisesti nyt, kun hallituksen tavoitteena on poistaa tuo vasta voimaan tullut lakipykälä kokonaan.

Näillä keinoilla voidaan ehkäistä tartuntoja ja parantaa hiv-positiivisten hyvinvointia yhteiskunnassa. Emme tarvitse enää yhtään enempää 80-luvulta tuttuja kauhukuvia. Meillä jokaisella on vastuu sanoistamme, ja voimme käyttää niitä rakentaaksemme paremman, avoimemman ja tasa-arvoisemman yhteiskunnan. Sanat muuttavat maailmaa.

Vertaistuen koordinaattori Valo

Positiivisten toimistolla on aloittanut huhtikuussa uusi vertaistuen koordinaattori Valo. Moni onkin kevään ja kesän aikana jo ehtinyt tavata hänet, mutta usealle hän on myös vielä aivan uusi naama yhdistyksen toiminnassa. Tässä esittelyjutussa Valo kertoo hieman enemmän itsestään ja ajatuksistaan vertaistukeen ja omaan toimenkuvaansa liittyen.

Kuka olet, mistä tulet ja mitä teet?

Moikka! Olen tosiaan Valo, ja ollut Positiivisilla töissä huhtikuun puolivälistä saakka.

Olen alun perin kotoisin Etelä-Karjalasta, mutta asunut Helsingissä nyt viimeiset 7 vuotta. Koulutukseltani olen sosionomi. Vapaa-ajallani viihdyn paljon kotona pelaamassa – kuluneen kevään ja kesän aikana olen pelannut erityisesti uutta Nintendo Switchille julkaistua Zeldaa. Viime kuukausina olen ollut innostunut myös perinteisestä shakista! Kotona nysväämisen lisäksi käytän paljon aikaa vapaaehtoiseen järjestötoimintaan ja vaikuttamistyöhön. Erityisesti sukupuolivähemmistöjen oikeuksien edistäminen on minulle arjessani hyvin tärkeää.

Ennen Positiivisilla aloittamista olen tehnyt töitä nuoriso-ohjaajana sekä asiantuntija- ja koulutustehtävissä. Vielä alkuvuodesta työskentelin sateenkaarinuorille suunnatussa toiminnassa Helsingin kaupungilla.

Ajatuksia vertaistuesta

Vertaistuki on teemana ollut myös aiemmissa työympäristöissäni vahvasti läsnä, ja on ollut mahtavaa päästä jatkamaan saman aiheen parissa hiv-positiivisten näkökulmasta. Vertaistuessa minusta on erityisen hienoa se, miten pienestä tärkeät ja merkittävät vertaiskokemukset ja turvallinen ilmapiiri voivat syntyä. Aina ei tarvitse edes sanoa sanaakaan, vaan joskus jo samassa huoneessa saman ilman hengittäminen muiden vertaisten kanssa tekee omasta olosta kevyemmän.

Faktalaatikko:

Lempiherkku: Bravo-sipsit ja valkosipulidippi

Lempivuodenaika: Kevät

Lempielokuva: Paprika (ohj. Satoshi Kon)

Lempipaikka: Oma sänky

Lempitaiteilija: Tove Jansson

(Tämänhetkinen) lempibiisi: Lyyti - Ennätyshelteet

Vertaistoiminnan toteutumisessa yhteisölähtöisyys on minusta kaikki kaikessa. Minusta on tärkeää, että voin suunnitella yhdistyksen vertaistoimintaa eri tapahtumissa ja vertaisryhmissä käyvien ihmisten toiveiden pohjalta sen sijaan, että miettisin kaiken yksin vain omista lähtökohdistani. Kaikkein parasta on päästä suunnittelemaan ja toteuttamaan vertaistoimintaa yhdessä yhdistyksen vapaaehtoisten aktiivien kanssa! Ja jos jollakulla on intoa ja ajatuksia lähteä itse järjestämään jonkinlaista tempausta, retkeä tai ryhmätoimintaa, kannustan siihen lämpimästi. Minulta ja muilta Positiivisten toimistolla saa tukea ja resursseja käytännön toteutukseen, joten ottakaa ihmeessä yhteyttä, jos kiinnostus minkä tahansa häppeningin järjestämiseen herää!

Toivon, että mahdollisimman moni hiv-positiivinen löytäisi vertaistuen piiriin ja pääsisi osallistumaan Positiivis-

ten toimintaan. Olen siksi ottanut asiakseni koettaa miettiä, mitä kaikkia uusia keinoja ihmisten tavoittamiseen ja yhteen saattamiseen voisi löytyä ja kokeilla. Yksi uusimmista kokeiluista vertaistoimintaan liittyen on verkossa keskustelun mahdollistavan, Positiivisten oman Discord-palvelimen perustaminen (tästä löytyy lisätietoa myöhemmästä artikkelista tässä lehdessä).

Ihania kohtaamisia

Olen hyvin iloinen siitä, kuinka lämpimästi minut on otettu täällä Positiivisilla vastaan. Toimistolla vierailevat ihmiset ja muilla paikkakunnilla ryhmiin ja tapahtumiin osallistunut väki on ollut upean värikästä, moninaista, rentoa ja mukavaa, ja minulla on ollut kivaa päästä tähän porukkaan. Kiitos siitä, että olette toivottaneet minut niin tervetulleeksi joukkoonne!

Tällä hetkellä Positiivisten toimistolla orientoidutaan syksyn toiminnan ja vertaisryhmien järjestämisen lisäksi jo vuoden 2024 toiminnan suunnitteluun. Olkaa ihmeessä matalalla kynnyksellä yhteydessä minuun, jos teillä on ideoita tai toiveita vertaistukitoimintaan liittyen, niin voimme ottaa ne huomioon ensi vuoden toimintasuunnitelmien kirjaamisessa.

Korkeakouluharjoittelija Juulia

Moikka! Olen Juulia ja olen työskennellyt Positiivisten korkeakouluharjoittelijana kesän ajan. Olen viidennen vuoden sukupuolentutkimuksen opiskelija Tampereen yliopistosta, mutta alun perin olen kotoisin Pohjois-Suomesta.

Vastuullani on ollut hiv-hoitopolun ja hiv-positiivisten hoidon selvittäminen uusilla hyvinvointialueilla, mikä on pitänyt kiireisenä koko harjoitteluajan. Projektin tekeminen on tuntunut tärkeältä ja on ollut hienoa huomata, että työlläni on oikeasti merkitystä ihmisten hyvinvoinnin kannalta. Lisäksi olen päässyt osallistumaan järjestön toimintaan yleisesti ja oppimaan paljon uutta niin hivistä kuin myös työelämästä ylipäätänsä. Kaikista ihaninta on kuitenkin ollut päästä tutustumaan uusiin ihmisiin ympäri Suomen ja osallistumaan kaksille Prideille. Nyt syksyllä siirryn takaisin opiskeluiden pariin, mutta on ollut ihanaa olla osa Positiivisten porukkaa. Toivottavasti törmäillään jatkossakin!

Faktalaatikko:

Lempiherkku: Kokis

Lempivuodenaika: Kesä

Lempielokuva:
Your name. (ohj. Makoto Shinkai)

Lempipaikka: Missä vain veden äärellä tai vedessä - järvessä, joessa, meressä, lammessa

Lempitaiteilija: Holly Bourne

(Tämänhetkinen) lempibiisi:
Harry Styles - Golden

Hiv-hoito hyvinvointialueilla–projekti

Juulia Oikarinen

Sote-uudistuksen myötä Suomessa aloitti vuonna 2023 21 uutta hyvinvointialuetta, jotka korvasivat samalla entiset sairaanhoitopiirit. Hyvinvointialueiden tehtävänä on toteuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen tehtävät. Uusien hyvinvointialueiden toiminnan käynnistyminen on aiheuttanut monia käytännön uudistuksia, joista osalla on vaikutuksia myös hiv-positiivisten hoitoon. Positiiviset käynnisti keväällä 2023 projektin, jonka tavoitteena oli selvittää, miten hiv-positiivisten hoito uusilla hyvinvointialueilla toteutuu ja mitä alueellisia eroavaisuuksia tilanteeseen mahdollisesti liittyy. Päivitetyn tiedon tarpeet liittyivät ensisijaisesti potilaiden yhdenvertaisuuteen ja hiv-hoidon saavutettavuuteen. Projektin parissa kesän aikana työskenteli korkeakouluharjoittelija Juulia.

Hyvinvointialueet-projektissa selvitettiin hivin hoitopolkua ja hiv-positiivisille tarjottavia terveyspalveluita ympäri Suomea. Sen tarkoituksena on tuoda hiv-hoidon käytännöt ja konkretia tietoon kaikille hiv-positiivisille saavutettavalla ja selkeällä tavalla. Lisäksi halusimme selvittää, mitkä ovat kullakin hyvinvointialueella ne konkreettiset askeleet, jotka kaikki positiivisen hiv-testituloksen saaneet käyvät läpi. Selvitetty hoitopolku tulee visuaaliseen muotoon nettisivuille syksyn aikana.

Selvitystyö aloitettiin tekemällä muutamia haastatteluita, joissa eri alueilla asuvat hiv-positiiviset kertoivat kokemuksistaan hivin hoidosta ja siitä, mitkä asiat ihmisiä hoidossa mietityttävät. Lisäksi käytiin alustavia keskusteluja parin eri hyvinvointialueen työntekijöiden kanssa hoidon järjestämisestä heidän näkökulmastaan. Haastatteluissa tuli ilmi monenlaisia asioita. Potilaiden mielen päällä oli muun muassa muiden samanaikaisten sairauksien hoito, lääkkeiden saaminen, ikääntyminen ja mielenterveyspalveluiden tarjonta.

Näiden keskustelujen ja haastattelujen pohjalta muodostettiin kyselylomake, jossa oli kaiken kaikkiaan 28 kysymystä liittyen hiv-hoidon järjestämiseen ja hiv-positiivisille tarjottaviin palveluihin. Lomake lähetettiin hyvinvointialueiden infektiopoliklinikoille ja hiv-hoidosta vastaavalle henkilökunnalle.

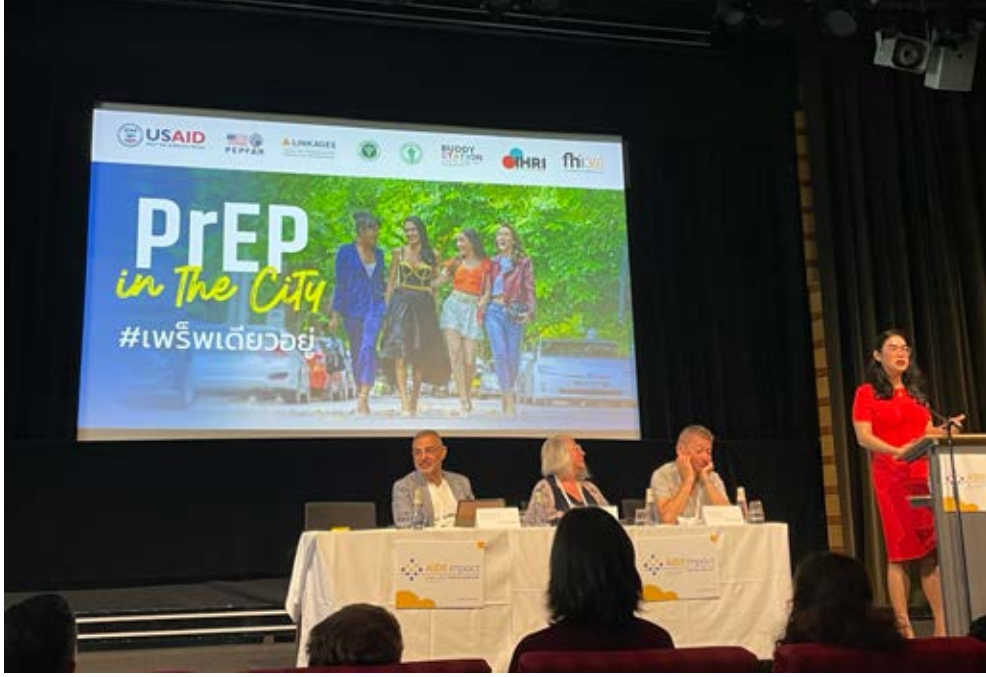
Yhteenvetoa vastauksista

Itse hiv-hoidossa eri hyvinvointialueiden alueiden välillä ei tullut ilmi suuria eroja. Jos hivin hoito on jo vakiintunutta,, laboratoriokokeet otetaan kuuden kuukauden välein ennen lääkärin tai hoitajan vastaanotolla käymistä. Kerran vuodessa otetaan laajempi vuosipaketti, jossa tarkistetaan virusmäärä, täydellinen verenkuva, maksan ja munuaisten toiminta, glukoosi, kolesterolit, tarkempi glukoosi (pitkäsokeri) ja tarvittaessa CD-4-solut. Välikokeissa otetaan peruslaboratoriokokeiden lisäksi virusmäärä.

Käytännöt sen suhteen, miten vastaanottokäynnit toteutetaan ja mistä lääkkeet noudetaan, vaihtelevat hyvinvointialueiden välillä. Joissakin toimipaikoissa joka toinen vastaanotto on mahdollista suorittaa etänä vaikkapa puhelimen välityksellä, mutta suurimmaksi osaksi kuitenkin suositaan lähivastaanottoja. Lääkkeet saa yleisesti haettua itse sairaala-apteekista tai hoitajan vastaanotolta infektiopoliklinikalta. Joissain paikoissa lääkkeitä myös postitetaan. Poikkeuksia näihin tapoihin voi olla, mutta niistä keskustellaan ja sovitaan aina vastaanotolla.

Muita kuin hiviin liittyviä terveyshuolia suositellaan monissa toimipaikoissa hoitamaan muualla kuin infektiopolin vastaanotoilla. Tarvittaessa useilta infektiopoliklinikoilta voi myös saada keskusteluapua mielenterveyden ylläpitämiseen tai ainakin ohjausta siihen, mistä apua voi hakea. Muut samanaikaiset sairaudet hoidetaan pääosin perusterveydenhuollossa, työterveydessä tai toisella erikoisalalla. Ikääntyminen näkyy hiv-hoidossa liitännäissairauksien ja lääkitysten määrän lisääntymisenä, minkä vuoksi lääkkeiden yhteisvaikutuksia mietitään tarkemmin.

Yksimielisyys kuitenkin vallitsi niin terveydenhuollon ammattilaisten vastauksissa kuin hiv-positiivisten kokemuksissa: hyvinvointialueet eivät ole muuttaneet hiv-hoitoa.



Kuulumisia AIDS Impact -konferenssista Tukholmasta

Mikä on AIDSImpact?

AIDS Impact on kansainvälinen käyttäytymistieteellinen ja biopsykososiaalinen konferenssi, joka käsittelee hivin ja aidsin ehkäisyyn ja hoitoon liittyviä kysymyksiä ja keskittyy sekä maailmanlaajuisiin teemoihin että tiettyihin yhteisöihin ja maihin, joita hiv-epidemia on vuosien saatossa kohdannut eniten.

AIDSImpact kokoontui ensimmäisen kerran Amsterdamissa vuonna 1991. Vuosien varrella AIDSImpact on kehittynyt yhdeksi johtavista hiviin liittyvän käyttäytymistieteellisten, psykososiaalisten ja yhteisöllisten näkökohtien ymmärtämiseksi, päivittämiseksi ja niistä keskustelemiseksi muuttuvien sosiaalisten olosuhteiden ja lääketieteen kehityksen valossa.

Jokainen AIDSImpact-konferenssi kokoaa yhteen niin uusia tutkijoita kuin ns. ydinryhmään kuuluvia tutkijoita, professoreita sekä terveydenhuollon työntekijöitä. Paikalla on lisäksi yhteisöjen edustajia ja järjestöjen toimijoita. Paikallisena tapahtumajärjestäjänä toimi tällä kertaa Posithiva Gruppen – hiv-positiivisten potilasjärjestö Ruotsissa – yhteistyössä AIDSImpactin kansainvälisen hallituksen kanssa.

Tutkimusnostoja AIDS Impactista

Espanjan väestön asenteiden ja uskomusten kehitys hiv-positiivisia ihmisiä kohtaan vuosina 2008–2021

Espanjassa hiviin liittyvää stigmaa on tutkittu pitkään, minkä myötä myös ihmisten asenteissa tapahtuneita muutoksia voidaan tutkimuksen avulla tarkastella pitkälläkin aikavälillä. AIDS Impactissa tuoretta tutkimustaan oli esittelemässä Carlos Prats-Silvestre.

Kyseisen tutkimuksen tavoitteena oli mitata ja tunnistaa hiviin liittyvän stigman esiintyvyyttä Espanjassa vuonna 2021 ja analysoida sen kehitystä vuodesta 2008 lähtien. Samanlaisilla menetelmillä toteutetut poikkileikkaustutkimukset on toteutettu kolmesti; vuosina 2008, 2012 ja 2021. Vuonna 2021 tämä kysely toteutettiin edustavalle otokselle Espanjan väestöstä (n = 1610) ja sen tekemiseen käytettiin tietokoneavusteista puhelinkyselymenetelmää. Stigman ajallista kehitystä analysoitiin vuosina 2008, 2012 ja 2021.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että useimmat stigmaindikaattorit laskivat tilastollisesti merkitsevästi vuosien 2008, 2012 ja 2021 välillä. Sympatia hiv-positiivisia kohtaan on kasvanut ja negatiiviset tunteet (sääli, pelko, viha tai inho) ovat puolestaan vähentyneet. Myös virheelliset uskomukset hivin tarttumistavoista vähenivät. Esimerkiksi siinä missä vielä vuonna 2012 17,3 % väestöstä uskoi, että hiv voi tarttua julkisista vessoista, oli kyseinen luku laskenut vuonna 2021 9,0 %:iin.

Muuttuja, jonka lasku oli vuosien saatossa vähäisintä, oli hiv-positiivisten kohtaamisen välttely. Edelleen vuonna 2021 jopa 17,3 % Espanjan väestöstä yrittäisi välttää kontaktia hiv-positiivisten ihmisten kanssa missä tahansa tutkimuksessa esitetyistä skenaarioista (lapsen koulussa, työpaikalla tai kaupassa). Nämä luvut olivat 33,6 % vuonna 2008 ja 27,1 % vuonna 2012.

Tutkijat koostivat tutkimustulosten perusteella sellaiset yksilölliset tekijät, jotka ennustivat korkeampaa stigmaa vuonna 2021. Se, ettei tuntenut hiv-positiivisia ihmisiä oli yksi tekijä, ja muita - virheelliset uskomukset hivin tarttumistavoista, negatiiviset tunteet hiv-positiivisia ihmisiä kohtaan, miessukupuoli sekä yli 65 vuoden ikä.

Tutkimustulokset ovat rohkaisevia myös yhteisön ja potilasjärjestön näkökulmasta. Stigma hiv-positiivisia ihmisiä kohtaan on vähentynyt, joskaan se ei ole kokonaan kadonnut. Olisi mielenkiintoista kuulla ja pohtia tuloksia, jos samankaltainen tutkimus olisi toteutettu Suomessa.

Miten hiv-hoidon saatavuus on kehittynyt Venäjällä?

Venäjällä hiv-epidemia kasvaa edelleen nopeasti. Yli 80 % kaikista Itä-Euroopan ja Keski-Aasian hiv-tartunnoista on raportoitu Venäjällä. Arviolta 7-23 % venäläisistä miehistä, joilla on seksiä miesten kanssa, on hiv-positiivisia. Nämä ja muut luvut, jotka kuvaavat Venäjän tilannetta, ovat aina arvioita, sillä tarkkaa dataa ei ole saatavilla. Korkeista luvuista huolimatta hiv-hoidon kattavuus on Venäjällä hyvin huono, kansallisen arvion mukaan vain 56 % hiv-positiivista on hoidon ja lääkityksen piirissä.

Tutkijat ovat todenneet, että hoidon kattavuuden parantamiseksi on ensin tunnistettava ne tekijät, jotka estävät ihmisiä hakeutumasta hoidon piiriin. Kun nämä tekijät on tunnistettu, niihin pystytään myös vaikuttamaan ja sitä kautta parantamaan ihmisten pääsyä hiv-hoitoon. Näitä teemoja on selvitetty ns. EMIS-kyselyssä (the European MSM Internet Survey), jonka tuloksia Venäjän osalta esiteltiin AIDS Impactissa. Tuloksia oli vertailtu vuosien 2010 ja 2017 välillä.

Vuosien 2010 ja 2017 välillä hiv-hoidon saatavuus on jonkin verran parantui Venäjällä. Vuodesta 2010 vuoteen 2017 hiv-testin saaneiden ihmisten osuus kasvoi (74 % → 86 %). Lisäksi hiv-positiivisia vastaajia oli enemmän vuoden 2017 otoksessa (13 %) kuin vuoden 2010 otoksessa (4 %). Nämä tulokset myötäilevät positiivista kehitystä myös hoidon piiriin päässeiden määrässä. Vuosina 2010–2017 hiv-hoitoa saavien osuus kasvoi erityisesti msm-ryhmässä (63 % → 72 %).

Pääsyyt olla käyttämättä lääkkeitä pysyivät melko samanlaisina vuosien välillä. Yleisimpiä syitä olivat seuraavat:

- lääkäri oli kertonut, ettei lääkitystä vielä tarvitse aloittaa
- vastaaja ei pitänyt lääkitystä tarpeellisena
- vastaaja halusi välttää lääkityksen sivuvaikutuksia
- vastaaja ei halunnut muistutusta hiv-tartunnastaan
- vastaaja pelkäsi hiv-statuksen paljastuvan muille ihmisille

Tulosten perusteella käytiin keskustelua siitä, miten nykyinen maailmantilanne mahdollisesti muuttaa tilannetta. On selvää, että laajempaa hiv-hoidon kattavuutta Venäjällä edelleen kaivataan, jotta epidemia saadaan hallintaan. Tutkijat toivat keskustelussa esiin, että sekä koronapandemian että Venäjän aloittaman hyökkäyssodan aiheuttamat kerrannaisvaikutukset venäläisten ihmisten ja hiv-positiivisten arjessa voivat hidastaa aikaansaatua positiivista kehitystä tai jopa kokonaan kääntää kehityssuunnan tulevaisuudessa negatiiviseksi.

Tätä taustaa vasten lisättäköön, että tämä tutkijoiden esittämä ennustus on nähtävissä jo nyt myös Suomessa. Positiivisten toimintaan on liittynyt Ukrainan pakolaisten lisäksi myös Venäjältä hyökkäyssodan jälkeen paenneita miehiä, jotka ovat joutuneet vainotuksi seksuaalisen suuntautumisensa vuoksi. Heiltä olemme kuulleet lääkkeiden saatavuuden vaikeuksista myös niillä ihmisillä, joilla on ollut lääkitys ja jopa sellaisissa isoissa kaupungeissa kuten Moskova ja Pietari. Lääkkeitä usein vaihdellaan vanhempiin ja yhdistelmäpillereistä siirrytään erillisiin. Tämän tiedon valossa näyttää siltä, että vuosien 2010-2017 myönteinen kehitys on jo nyt taittunut päinvastaiseen suuntaan. Luotettavaa tietoa voi olla jatkossa myös vaikea, ellei mahdotonta saada.

Hiv-Nordenin kokous Oslossa syyskuussa

Hiv-järjestöjen pohjoismainen yhteistyöelin Hiv-Norden kokousti Oslossa syyskuun alussa. Hiv-Norden (engl. Hiv-Nordic) on potilasjärjestöjen yhteenliittymä, joka on ollut olemassa jo reilun parinkymmenen vuoden ajan. Kokousten suurinta antia on aina kuulla kokemuksia muista Pohjoismaista ja keskustella ajankohtaisista asioista.

Tällä kertaa viikonlopun kokousta edeltävästi järjestettiin yhdessä HivNorgen kanssa ammattilaistapaaminen, jossa esiteltiin ja keskusteltiin hiviin liittyvistä tieto- ja asennetutkimusten tuloksista. Kyselyt paljastavat tiedoissa olevan puutteita, ja tämä usein tarkoittaa myös negatiivisia asenteita ja tarpeetonta stigmaa.

Harva tietää onnistuneesta hoidosta

Eri maista saadut tulokset ovat hämmästyttävän samankaltaisia, erityisesti mitä tulee tietoon onnistuneesta hiv-hoidosta. Eli, että hiv ei tartu seksiteitse tai synnytyksessä, mutta kyselytutkimusten mukaan monet ihmiset eivät ole tästä tietoisia.

Sosiaaliantropologi Anders Dahl Hiv-Danmarkista esitteli tuloksia kyselyistä, jotka tehtiin terveydenhuollon ammattilaisille, väestölle ja hiv-positiivisille Tanskassa vuosina 2016-2022. Hän kertoi, että vain 11 % kyselyyn osallistuneista terveydenhuollon ammattilaisista tiesi, että lääkitty hiv ei tartu. Yleisväestön keskuudessa jopa 25 % osallistujista vastasi, että he eivät suutelisi hiv-positiivista suulle, vaikka tämä olisi lääkityksellä ja virukset mittaamattomissa.

Samankaltaisia asenteita oli havaittavissa myös Suomessa tehdyn kyselytutkimuksen tuloksissa. Sini Pasanen Positiivisista kertoi, että väestöstä vain 14 % vastasi, että lääkitty hiv ei tartu. Kun vastaajille esitettiin väite 0=0 (että kun hiv-virusta on veressä niin vähän, että sitä ei voi mitata, se tarkoittaa, että tartuntariski on nolla), 37 % vastasi, että tämä ei pidä paikkaansa tai on väärin.

Ruotsissa tulokset osoittavat, että tietämys on jonkin verran korkeampi. Emmanuel Karlström Hiv-Sverigestä kertoi lukuja eri kyselytutkimuksista, joissa 15-

40 % oli vastannut tietävänsä, että lääkitty hiv ei tartu. Karlströmin mukaan nämä tutkimukset osoittivat, että tietämys oli korkeampi nuoremmilla ihmisillä ja naisilla, mutta hän huomautti myös, että suuri osa vastaajista on vastannut, että he eivät ole varmoja tiedostaan.

Terveydenhuollossa

Dahl kertoi, että Tanskassa terveydenhuollon ammattilaisille tehty kyselytutkimuksen mukaan monet kokevat valmistautuneensa huonosti kohtaamaan hiv-positiivisia potilaita. 39 % uskoo, ettei heillä ole riittävästi tietoa hivistä, ja 64 % vastasi, ettei ole saanut tietoa siitä, miten kohdata hiv-positiivisia. Tietämättömyys tartuntariskistä voi johtaa liiallisten tartuntojen torjuntatoimenpiteiden käyttöön, syrjintään ja siihen, että hiv-positiivisten luottamus terveydenhuoltojärjestelmään heikkenee.

Tanskassa, Suomessa ja Ruotsissa hiv-positiiviset raportoivat kielteisistä kokemuksista ja syrjinnästä sekä terveydenhuollon sisällä että sen ulkopuolella. Ruotsissa terveydenhuollon ammattilaisten asenteet hiv-positiivisia kohtaan olivat yleisesti ottaen myönteisiä, mutta potilaiden odotetaan olevan avoimia hiv-statuksensa suhteen.

Suomessa hiv-positiivisten keskuudessa tehdyssä Stigma Index-tutkimuksessa 60 % ilmoitti, että he kertovat hiv-statuksensa terveydenhuollon ammattilaisille silloinkin, kun terveydenhuolto ei liity hiviin. Syrjinnän ja kielteisten reaktioiden pelko, jos hiv-statuksensa paljastaa terveydenhuollon ammattilaisille, voi kuitenkin estää hakeutumasta tarvittavaan terveydenhuoltoon. Suomessa 11 % Stigma Indexin vastaajista kertoi, että on päättänyt olla hakeutumatta tarvittavaan terveydenhuoltoon hiv-statuksensa vuoksi viimeisen 12 kuukauden aikana. Tanskan Dahl raportoi, että 16 % vastaajista oli kokenut syrjintää terveydenhuoltojärjestelmässä hiv-statuksen perusteella.

Vaikuttaa elämänlaatuun

Hiv-statuksen avoimuutta koskevat odotukset voivat aiheuttaa haasteita monissa tilanteissa ja ihmissuhteissa. Suomessa väestölle tehtyyn asennetutkimukseen osallistuneista 73 % vastasi, että heidän mielestään hiv-positiivisten tulisi aina kertoa hiv-statuksestaan. Ruotsissa 81 % vastasi, että heidän mielestään hiv-positiivisten pitäisi kertoa hiv-statuksensaan seksikumppaneille.

Toisaalta Ruotsissa tehdyt tutkimukset osoittavat, että yhä useammat hiv-positiiviset kokevat, että heidän hiv-statuksensa vaikuttaa kielteisesti heidän seksielämäänsä. Suomessa 18 % vastasi, että he ovat päättäneet olla harrastamatta seksiä hiv-statuksensa vuoksi kuluneen vuoden aikana.

Sosiaalisiin tilanteisiin ja ihmissuhteisiin osallistumisen väheneminen, leimautuminen ja avoimuuteen liittyvät haasteet ovat tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa hiv-tartunnan saaneiden ihmisten elämänlaatuun. Lopuksi Karlström kehotti toteuttamaan kohdennettuja toimia hiv-tiedon lisäämiseksi ja ylläpitämiseksi erityisesti terveydenhuollossa tällaisista tutkimuksista saatujen tietojen ja tulosten perusteella.

”Meillä Norjassa ei ole vastaavia tuoreita tutkimuksia”, sanoo HivNorgen pääsihteeri Anne-Karin Kolstad. ”Mutta valitettavasti me HivNorgessa tunnistamme itsemme näissä tuloksissa, ja siksi meillä on syytä uskoa, että olisimme saaneet samanlaisia tuloksia norjalaisissa tutkimuksissa. Samalla olisimme toivoneet, että tutkimus olisi tehty myös Norjassa, jotta toimenpiteet voitaisiin kohdentaa kohderyhmiin.”

Vihreä, keltainen, punainen

Mittaamattomissa ja mitattavissa olevien virusten väliin uusi kategoria: Hi-virukset 200–1000 kopiota/ml. Teksti: Sini Pasanen

Liikennevalojen mukaan jaotellut mittaustulokset:

Mittaamaton, virusmäärä ei havaittu käytetyllä testillä. Nolla riski – Zero risk.

Tukahdutettu, mutta mitattavissa oleva, ≤1000 kopiota/ml. Riski nolla tai olematon.

Korkea virusmäärä > 1000 kopiota /ml. Riski hivin tarttumiselle eteenpäin.

Maailman terveysjärjestö WHO on jakanut hi-virusmäärän mittaustulokset kolmeen kategoriaan ja kuvannut niitä liikennevaloilla: virukset mittaamattomissa (alle 200 kopiota/ml); ”tukahdutettu” eli mitattavissa, mutta hiv on hallinnassa (200–1000 kopiota/ml) ja korkea virusmäärä (yli 1000 kopiota/ml).

Kesän IAS-konferenssissa todettiin, että tänä päivänä kaikkialla maailmassa hi-virusmäärän mittaamisen tulisi olla osa hivin hoitoa. Tieto omasta hi-virusmäärästä tulisi taata kaikille hiv-positiivisille, jotta jokainen voisi olla tietoinen tilanteestaan.

Vuosia sitten virusmäärien mittaamista pidettiin liian monimutkaisena ja kalliina teknologiana alhaisen tulotason maissa. Kliininen seuranta – hoidon vaihtamista koskevat päätökset oireiden perusteella – nähtiin yhtä tehokkaana kuin CD4- tai virusmäärien seuranta sen ollessa samalla kustannustehokkaampaa. Pian kuitenkin tuli selväksi, että lääkevaihdosten viivyttäminen siihen asti, kunnes ihmiset sairastuivat, vaaransi tulevat hoitovaihtoehdot. Viivyttely aiheutti laajaa lääkeresistenssiä, joka on rajoittanut merkittävästi toisen linjan hoitovaihtoehtoja ja maksanut ihmishenkiä.

Nyt on kuitenkin saatavilla virusmäärätestejä, joita ei tarvitse käsitellä laboratoriossa ja jotka antavat tuloksen muutamassa minuutissa. ”Unsuppressed” eli hi-virukset mitattavissa, mutta hallinnassa -kategoria mittaamattomissa ja mitattavissa olevien virusten väliin koettiin tarpeelliseksi lisätä, koska osa näistä maailmalla käytetyistä hi-virusmäärää mittaavista testeistä mittaa virukset alle 1000 kopion tarkkuudella.

Yksilölle ja hoidon onnistumisen kannalta tällä uudella kategorialla on melko vähän merkitystä. Tutkimuksissa on todettu alle 5 %:lla olevan virusmäärän välillä 200–1000 kopiota/ml. Useimmiten virusmäärä 200–1000 kopiota/ml tarkoittaa, että virusmäärä on matkalla alaspäin aloitetun lääkehoidon seurauksena tai matkalla ylöspäin hoidon pettämisen takia.

Mitä tämä tarkoittaa hivin tarttumisen ja ennaltaehkäisyn kannalta?

No ainakin sitä, että virusten ollessa mittaamattomissa (alle 200 kopiota/ml) **riski** hivin tarttumiselle seksiteitse **on nolla!** Hi-virusmäärän putoaminen mittauskynnyksen alapuolelle on hoidon ja hiv-lääkityksen perimmäinen tavoite kaikille hiv-positiivisille heidän oman terveytensä kannalta sekä estämään hivin tarttuminen eteenpäin. Suomessa käytössä oleva testi on hyvin herkkä ja ilmoittaa virusten olevan mittauskynnyksen alapuolella, kun luku on alle 20 viruskopiota/ml.

Hiv-positiivisilla, joilla on alhainen, mutta mitattavissa oleva virusmäärä (200–1000 kopiota/ml), tartuntariski seksin kautta on **nolla tai vähäinen**, niin kauan kuin he jatkavat hiv-lääkityksen käyttöä. Tämä ”tukahdutettu / hallinnassa oleva” -kategoria tarkoittaa, että jotkin virukset jatkavat monistumista. Se voi johtua puuttuvista lääkeannoksista, äskettäin aloitetusta hoidosta tai lääkeresistenssistä.

WHO perustaa jaottelunsa Lancetissa julkaistuun katsaukseen tehdyistä tutkimuksista, joissa oli mitattu hi-virusmääriä ja yhdistetty ne uusiin tartuntoihin. Yhteensä näissä tutkimuksissa analysoitiin 4773 pariskuntaa, joissa toisella puolisolla oli hiv-tartunta ja joissa oli todettu 323 hiv-tartuntaa. Näistä vain kaksi tartuntaa oli tapahtunut virusmäärän ollessa 200–1000 kopiota/ml, toisessa virusmäärä oli 617 ja toisessa 872. Mittausajankohdan takia ei voida siis olla varmoja oliko toisessa tapauksessa virukset nousussa, ja tartunnan hetkellä virusmäärä on voinut olla jo reilusti yli 1000.

Yhtään tartuntaa ei tutkimuksissa ole todettu virusmäärän ollessa alle 600 kopiota/ml. Hivin tarttuminen virusmäärän ollessa joitakin tuhansia on myös harvinaista. 1990-luvulla tehdyissä tutkimuksissa, Ugandassa 81 % ja Sambiassa 92 % tartunnoista tapahtui, kun kumppanin hi-virusmäärä oli yli 10 000.

Kaikissa tilanteissa ei voida vielä sanoa, että riski on nolla tai lähes nolla

Raskaus, synnytys ja imetys sekä huumeiden käyttö pistämällä ovat vielä alueita, joissa ”nolla riskiin tai lähes olemattomaan riskiin” ei voida luottaa, jos viruksia on 200–1000 kopoita/ml.

WHO toi myös esiin, miten merkittävä puute tutkimustiedoissa on hivin tarttumisesta yhteisten huumeidenkäyttövälineiden kautta, jos huumeita käytetään pistämällä.

Lue aiheesta laajemmin positiiviset.fi

www.aidsmap.com/news/jul-2023/amber-light-world-health-organizations-position-when-hiv-viral-load-suppressed-not

Broyles LN et al. The risk of sexual transmission of HIV in individuals with low-level HIV viraemia: a systemati

Lämpimät terveiset HUS Apteekista!

Meillä sairaala-apteekissa kuluva vuosi on tuttuun tapaan sujunut kiireisissä merkeissä, kun olemme saaneet auttaa asiakkaitamme lääkehoitonsa toteuttamisessa. Liki 2000 hiv-positiivisen lisäksi asiakaskuntaamme kuuluu noin 1000 prep-lääkityksen käyttäjää ja satoja muilla lääkityksillä olevia sekä ammattilaispuolen asiakkaita.

Asiakastilamme Meilahdessa ovat alkaneet käydä ahtaiksi ja odotammekin jo innolla, että uudet toimitilamme alkavat lähivuosina rakentua pihan toiselle puolelle. Kuitenkin uusien 100 neliöisten asiakastilojemme käyttöönottoon kuluu vielä vuosia ja asiakasmäärämme jatkaa kasvuaan. Näin ollen esimerkiksi intimiteettisuojan takaaminen ja esteettömän kulun puuttuminen olemassa olevissa tiloissa koetaan sekä henkilökuntamme että asiakkaidemme keskuudessa haastavaksi.

Tila- ja intimiteettisuojahaasteita helpottaaksemme sekä lääkkeiden noudon joustavuutta lisätäksemme pilotoimme parhaillaan pienellä asiakaskunnalla Maisan etäasiointia ja lääkkeiden noutoa Noutoapteekki-lokerikostamme Peijaksen sairaalassa. Tavoitteenamme on kerätyn kokemuksen ja saatujen palautteiden perusteella laajentaa asiointimahdollisuuksia ja hankkia useampia Noutoapteekkeja Helsingin ja Uudenmaan alueelle. Informoimme asiakkaitamme mahdollisuudesta siirtyä etäasiointiin sen tullessa ajankohtaiseksi.

Pitkäaikaisen valtakunnallisen kehitystyön tuloksena syntynyt sähköinen sairaala-apteekkiresepti on valmistumassa ja pääsemmekin ensimmäisenä Suomessa yhdessä potilastietojärjestelmä Apotin kanssa ottamaan sen käyttöön. Meillä käyttöönotto tapahtuu vuoden 2023 aikana ja kutakin asiakasta informoidaan viimeistään ensimmäisen sähköisen reseptin kohdalla. Muualla Suomessa käyttöönotto tapahtuu myöhemmin vaiheittain. Sähköistämällä myös sairaala-apteekista noudettavat reseptit, lääkitysturvallisuus ja kokonaislääkityksen hallinta paranee ja esimerkiksi reseptissä jäljellä oleva määrä on mahdollista tarkastaa OmaKanta-palvelusta. Käytännön kannalta asiakkaidemme asiointiin ei tule muutoksia.

HUSin arvoihin kuuluva yhdenvertaisuus on meillekin HUS Apteekissa sydämen asia. Pyrimme joka päivä ja jokaisessa kohtaamisessa edistämään asiakkaidemme tasavertaisuutta ja tekemään parhaamme mukaan töitä hiviin liittyvän stigman vähentämiseksi. Teemme voitavamme, jotta asiointi olisi asiakkaillemme mahdollisimman miellyttävää ja otamme mielellämme asiakaspalautetta vastaan siitä, mikä koetaan onnistuneeksi ja mitä voisimme tehdä vielä paremmin.

Veera Pösö
Vastaava farmaseutti
HUS Apteekki

Sähköinen sairaala-apteekkiresepti

Sairaala-apteekkireseptillä määrätään muun muassa tartuntatautien hoitoon käytettäviä lääkkeitä. Ne on tähän asti määrätty paperisina tai potilastietojärjestelmän sisäisinä resepteinä.

Sähköinen sairaala-apteekkiresepti otetaan eri organisaatioissa vaiheittain käyttöön vuodesta 2023 alkaen.

Sähköiset sairaala-apteekkireseptit tallennetaan Kanta-palveluihin. Tämä muun muassa lisää lääkitysturvallisuutta ja yhtenäistää reseptiesi käsittelyä. Lisäksi lääkäri saa kokonaislääkityksestäsi paremman kuvan, mikä ehkäisee lääkkeiden haitallisia yhteisvaikutuksia.

Näet omat sähköiset sairaala-apteekkireseptisi OmaKanta-palvelusta. Tieto siitä, että ne ovat nimenomaan sairaala-apteekkireseptejä, tulee kuitenkin näkyviin vasta syksyllä 2023.

Sairaala-apteekkireseptillä saa lääkkeitä vain sairaala-apteekeista.

Toisen henkilön puolesta asioiminen sairaala-apteekissa

Toinen henkilö voi ***noutaa*** lääkkeen puolestasi sairaala-apteekista esittämällä joko reseptin potilasohjeen tai esimerkiksi Kela-, henkilö- tai ajokorttisi. Jos noutajalla ei ole potilasohjetta, hänen pitää tietää noudettavan lääkkeen tiedot.

Muuhun puolesta-asiointiin sairaala-apteekissa tarvitaan kirjallinen valtuutus.

Valtuutuslomakkeita saa apteekeista, sairaala-apteekeista, terveydenhuollosta ja Kelan palvelupisteistä.

Sähköisen sairaala-apteekkireseptin uusiminen

Pyydä reseptin uusimista suoraan siitä yksiköstä, jossa sinulla on hoitosuhde.

Uusimispyynnön voi tehdä myös joku puolestasi asioiva läheinen. Sähköistä sairaala apteekkireseptiä ei voi uusia OmaKanta-palvelussa tai apteekissa sähköisesti.

Reseptitietojen luovutuskiellot

Huomaa, että jos olet tehnyt jollekin reseptillesi luovutuskiellon, on resepti kuitenkin nähtävissä saman terveydenhuollon palvelunantajan sairaala-apteekeissa.

Lähde: HUS Apteekki

Kysymyksiä ja vastauksia

Poverin kysymyksiä ja vastauksia -palstalla nostamme esiin meille esitettyjä kysymyksiä ja vastauksia niihin. Kysymyksiä voi lähettää sähköpostitse osoitteeseen positiiviset@positiiviset.fi tai anonyymisti nettisivujemme jatkuvan palautteen lomakkeen kautta osoitteessa positiiviset.fi/yhteystiedot.

Tällä kertaa saimme kysymyksen, joka liittyi hiv-lääkkeiden ja luontaistuotteiden yhteisvaikutuksiin.

Kysymys:

Mistä voisi parhaiten tarkistaa eri luontaistuotteiden sopivuutta hiv-lääkkeiden kanssa? Onko esimerkiksi olemassa jotain luotettavaa sivustoa?

Vastaus:

Liverpoolin yliopiston sivuilta löytyvä hiv-lääkkeiden yhteisvaikutustietokanta (www.hiv-druginteractions.org/checker) on kaikille avoin ja näin ollen myös lääkkeen käyttäjien hyödynnettävissä, mikäli englanniksi tiedon etsiminen onnistuu. Tietokannassa vihreälle tuleva ilmoitus tarkoittaa turvallista yhteiskäyttöä, punainen yhteensopimatonta valmistetta ja keltaisen ilmoituksen tullessa on hyvä olla ensin yhteydessä hoitavaan yksikköön.

Ensisijaisesti suosittelisin kuitenkin olemaan yhteydessä apteekkiin tai sairaala-apteekkiin, jossa tieto voidaan helposti tarkastaa ja mahdollisesti neuvoa paremmin sopivista valmisteista. Esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan alueella vastaamme HUS Apteekin avoapteekissa erittäin mielellämme kaikenlaisiin kysymyksiin lääkkeiden käyttöön liittyen.

Veera Pösö
HUS apteekin vastaava farmaseutti

Kertomisen sietämätön kauheus

Ihan mukavan oloinen ihminen. Tai no itse asiassa hauska. Suorastaan kiinnostava. Onpa hänellä kaunis hymy. Hitto, mähän taidan olla ihastunut. Kenties tuleva poikaystävä, puoliso – ehkä jopa tulevien lasteni isä? Pussaammekohan me? Tykkääköhän se minusta? Ai niin saatana. Hiv. Helvetti. Mitenhän se siihen tietoon suhtautuisi? En tiedä, olisikohan kertomisen arvoista tälle uudelle tuttavuudelle. Miten? Missä? Milloin? Tykkäänköhän edes koko ihmisestä? Pääsisi ainakin tästä raastavasta tilanteesta eroon. Jännittää ja pelottaa jälleen niin paljon – miksi tuon ihmisen pitää olla noin ihana. Mä taidan rakastua. Ovatkohan nuo hänen kenkänsä vähän oudot? Tähän tämä nyt varmaan kai kaatuukin. Voi kun meistä tulisikin onnellisia.

Edellä kuvattu lähes novellimainen kela on pyörinyt päässäni eri muodoissaan lukuisia kertoja kuluneiden vuosien aikana. Kela lähtee käyntiin uuteen ihmiseen – toisin sanoen toiveissani tulevaan maailman ihanimpaan poikaystävään – tutustuessani. Oli kyseessä sitten viestittelyvaihe tai viimein se hetki, kun tapaamme ensimmäistä kertaa, eri tunteet ja ajatuskulut valtaavat mielen. Lopputulema pohdinnoissa on lopulta aina sama: mitenhän tuo toinen suhtautuisi, jos kertoisin diagnoosistani. Samalla mieltä jäytää jo etukäteinen pelko siitä, että kaikki kaunis, mitä voisi toisen ihmisen kanssa olla, päättyisi kuitenkin jo siinä vaiheessa, kun päästäisin suustani sen lyhyen virkkeen: minulla on hiv.

Minä ja mun pää

Hiv ei juuri vaivaa minua lukuun ottamatta niitä hetkiä, jolloin olen tavannut mielenkiintoisen ihmisen. Pelko torjutuksi tulemisesta on jotain, mikä painaa niin mielessäni kuin kehossani. Tämä pelko on seurannut kerrasta toiseen, vaikka omasta diagnoosistani on jo päälle kahdeksan vuotta. Pelko, huoli ja jännitys seuraavat siitäkin huolimatta, että omat kokemukseni kertomisesta seksi- ja tapailukumppaneille ovat olleet onneksi aina hyviä.

Vuosien myötä ajatus kertomisesta ja sen tarpeesta on kohdallani muuttunut. Aluksi tuntui, että kaikille pitäisi kertoa ja mahdollisimman pian. Jossain vaiheessa kuitenkin huomasin, että tein uusien deittien kohdalla nopeaa jakoa: joko hän pääsee jatkoon tai jää kertakäyttöiseksi. Kertakäyttöisiltä tuntuneiden ihmisten kohdalla jotain jäi puuttumaan, joten hauskanpitoa tai seksiä saattoi tulla harrastettua ilman, että kerroin diagnoosistani. Mielessä tuntui helpommalta vain ottaa kerran-kaksi hyöty irti ilman, että edellä kuvattuja ajatuksia täytyi pyörittää. Ajattelin myös, että jälkikäteen asiasta kertominen ei olisi mitenkään mahdollista, joten parempi tehdä nopea valinta sen pohjalta, mitä tuntee, tai kuvittelee sillä hetkellä tuntevansa.

Kertakäyttöihmisen kanssa asia on lopulta omalla tavallaan helppoa. Hankalammaksi tilanne menee silloin, kun uusi tuttavuus kiinnostaakin ensiviestittelyn ja -tapaamisten jälkeen koko ajan enemmän. Nämä tilanteet ovat usein johtaneet lopulta siihen kamalalta tuntuvaan kertomisen hetkeen. Jälkeenpäin olen huomannut, että tilanteet, jossa olen kertonut, ovat noudattaneet viimeisimpinä kertoina omanlaistaan kaavaa, joka on tuntunut siedettävän hyvältä.

Tie kohti kertomista

Jokaisella meistä on omat tapansa uusien tuttavuuksien kanssa, mutta seuraavat kolme askelta ovat toistuneet usein ainakin minulla:

1. En kerro asiasta ensitapaamisella. Ensimmäisellä tapaamiskerralla haluan saada käsitystä siitä, millainen toinen on, onko välillämme vetovoimaa, saammeko toisemme nauramaan ja riittääkö meillä keskusteltavaa. Tässä on mielestäni riittämiin ilman, että lähtisin avaamaan itselleni isoa asiaa. Ihastun myös helposti, joten haluan nähdä useamman kerran, jotta saan jalkojani edes hieman maan pinnalle ja ajateltua selkeämmin, mitä oikein haluan.

2. En kerro, jos seksuaalista vetovoimaa ei välillämme ole. Uuden tuttavuuden kanssa voi moni asia sujua oikein hyvin, mutta jos seksuaalista vetoa ei ole ja seksi tökkii, jää homma helposti siihen. Olen halunnut testata viimeisimpinä kertoina ennen kertomista joillain tavoilla, kiihottaako toinen ihminen sängyssä laisinkaan. Olen sulkenut tässä vaiheessa suuseksin ja yhdynnän pois, mutta sen sijaan

olen ehdottanut, että haluaisin esimerkiksi vain runkkailla yhdessä. Kokemukset tästä tavasta ovat olleet erittäin hyviä. Tämä on ollut osaltaan myös omaa mieltäni rauhoittavaa, sillä jos toinen kertomisen hetkellä kauhistuisi, sekoaisi ja pelkäisi tartuntariskiä, voisin ainakin vakuuttaa toiselle, että huoli on täysin turhaa. Tällä tavalla en siis joudu kantamaan toisen aiheettomia pelkoja omilla hartioillani.

3. Kun kerron, olen tyyni järvenpinta. Tämä on mielestäni kaikkein vaikeinta mutta ehdottoman tärkeää. Jännitys on aivan valtavaa, vaikka tietäisin jokaisen faktan ja tieteellisen tutkimuksen siitä, että lääkitty hiv ei tartu mitenkään. Olen kuitenkin sydämentykytyksistä huolimatta ottanut nyt tavaksi sen, että yritän tuoda toiselle selväksi seuraavat asiat: minulla on lääkitty hiv ja se ei tartu. Haluan myös aina kertoa sen, että minulla ei edes ole mitään velvollisuutta asiasta kertoa, vaan kerron siksi, että haluan. Kertomisen halu on puolestaan osoitus siitä, että toinen herättää minussa luottamuksen tunteen, mikä on suuri asia. Oma-aloitteisesti kerron myös omasta taustastani, sillä tiedän, että asia varmasti kiinnostaa ja herättää kysymyksiä ja keskustelua. Aikaa kannattaa siis varata riittävästi kertomishetkeen, varsinkin, jos tuttavuudella on vanhentunutta tietoa, jännitystä tai vääriä luuloja hivistä.

Edellä kuvattuja kaavoja tai oppikirjamalleja on helppo miettiä ja antaa niiden pohjalta hyviä neuvoja muille. Oma hommansa on kokeilla omia teorioitaan käytännössä – kuten itse tein aiemmin tänä vuonna.

Syvään päähän

Alkuvuodesta lyhyt viestittely johti helmikuussa ensitapaamiseen viinilasillisten äärelle tällaisen uuden tuttavuuden kanssa. Päässä pyöri jo ennen tapaamista, sen aikana ja varsinkin ensipusun jälkeen monet kirjoitukseni alussa kuvaamani tunteet ja ajatukset uudestaan ja uudestaan. Ajatukset voimistuivat vielä seuraavilla tapaamiskerroilla, kun uskalsin alkaa myöntää, että tässä ihmisessä on jotain, mikä sytyttää. Samalla tiesin, että myös kammoamani kertomisen hetki lähestyisi. Tämä siitäkin huolimatta, että minusta tuntui siltä, että kertominen menisi hyvin. Mukana seurasi kuitenkin jännitys: entä jos ei menisikään?.

Täydellistä hetkeä minkään asian kertomiselle tuskin koskaan tulee, joten riittävän hyväkin hetki saa kelvata. Liian pitkään ei asian kanssa kannata odottaa. Olin etukäteen mielessäni ja muutamien ystävieni kanssa miettinyt tulevaa tilannetta: milloin, miten ja mitä kerron sekä sen, mihin asian ääneen sanominen voi johtaa. Osaisinpahan valmistautua ainakin kaikkeen.

Lopulta saapui maaliskuinen viikonloppu. Sängyssä kahdestaan peiton alla maatessa ja höpötellessä ehdin jo hetkeksi unohtaa, että tänään olin päättänyt kertoa. Olisi tehnyt mieli perua ja päättää, että kerron joku toinen päivä, sillä en halua pilata tätä hetkeä, en vielä. Hermostus alkoi lisääntyä, sydän lyödä kovempaa ja kädet täristä. Pakko vain yrittää esittää rauhallista, avata suuni ja toivoa, että jokin onnellisista etukäteisskenaarioistani toteutuisi. Vitun hiv saatana. Mietin vielä, miten aloitan.

Ääneen lausuttujen sanojen jälkeen

Kun asian on sanottu ääneen, tuntuu kuin laskisi jotain vierimään mäkeä alas ja epävarmana seuraisi, mitä seuraavaksi tapahtuisi. Aika samanaikaisesti pysähtyy ja kiihtyy äärimmilleen. Pohjustin asian mielestäni hyvin, kerroin lyhyesti perusfaktoja ja kerroin, että kerron, koska minusta tuntuu, että voin luottaa häneen.

Kenties vielä kertomista hirveämpää on odottaa toisen reaktiota. Samalla yrittää lukea, että muuttuuko lähekkäin oleminen jotenkin vai ottaako toinen esimerkiksi jotenkin etäisyyttä. Luultavasti siinä hetkessä enimmäkseen vain pelkää, että se, mitä vielä hetki sitten oli, olisi kadonnut.

Lyhyt aloituslause tuo melkein parin tunnin keskustelun. Kerron omaa tarinaani ja juttelemme aiheesta kaikenlaista, vaikka aika ja kaikki suustani ulos pääsevä menevät jotenkin sumussa. Lopulta kaunista on kuulla vieressäni makaavalta ihmiseltä, että hän arvostaa sitä, että kerroin hänelle. Helpottavinta ja ihaninta on kuulla häneltä myös sanat, joita aina eniten toivoo: ”Tämä ei muuta mitään, vaan sinä olet edelleen se sama ihminen kuin ennen kertomista”.

Kertomalla oppii

Meillä kaikilla on niin hyviä ja huonoja kokemuksia kertomisesta uusille tuttavuuksille. Osalle kertominen on kuulemani perusteella erittäinkin luontevaa, osalle jännittävää ja osalle suoranaisesti mahdotonta. Kuulun jännittäjien porukkaan, mutta tiedän, että jännitystä saa myös hälvennettyä. Apuna on ollut se, että vuosien varrella on saanut kuulla monia tarinoita kertomisesta vertaistuen tapaamisissa. Kiinnostavaa on ollut kuulla ihan jo pelkästään se, millä tavalla joku on keskustelun aloittanut. Tämän vuoksi onkin arvokasta päästä jakamaan näitä omia kertomistarinoita myös muille, sillä ne ovat olleet minulle niin kovin tärkeitä.

Jälkeenpäin tunnen iloa paitsi siitä, miten toinen asiaan reagoi, myös siitä, miten sain asian kerrottua. Pelko ja jännitys eivät vieneet minua, vaan minä kerroin asiasta juuri siten, kuten halusin. Tämä ei olisi varmasti olisi onnistunut, jos kyseessä olisi ollut ensimmäinen kertani ja jos en olisi miettinyt mielessäni ja yhdessä muiden kanssa, mitä ja miten kertoa asiasta, joka tuntuu niin suurelta, mutta onkin sitten tavallaan niin pieni. Se lienee hivin paradoksi.

terkuin
Jännittäjä_90

p.s. Alkuvuodesta alkanut yhteinen ihana matkamme nykyisen poikaystäväni kanssa jatkuu yhä. Onnellinen skenaario tuli todeksi.

Tarja Halonen pride-kansalle: “Lääkitty hiv ei tartu!”

Tänä kesänä Helsinki Pride -kulkueessa marssi rankkasateesta huolimatta noin 100 000 ihmistä. Tunnelma kulkueessa oli hyvin iloinen ja yhteisöllinen, ja iloksemme Positiivisten kävelyblokkiin osallistui enemmän ihmisiä kuin koskaan aiemmin!

Sade muutti suunnitelmiamme niin, että kulkueen päätteeksi piknik-vilttien auki rullaamisen sijaan suurin osa blokissamme kävelleistä, Kaivopuistoon saapuessa jo litimäristä osallistujista jatkoi matkaansa sateensuojaan. Tästä huolimatta pääsimme levittämään myönteistä hiv-sanomaa yllättävän suurelle yleisölle arvokkaan tukijan avulla.

Pride-viikon suojelijana toiminut presidentti Tarja Halonen osallistui puistojuhlan avajaistilaisuuteen, ja piti siellä puheenvuoron Kaivopuiston täyttäneelle pride-kansalle. Puistojuhlan esiintymislavan takatilaan saavuttuaan Halonen kiinnitti huomiota siellä olleen vertaistuen koordinaattorimme Valon paitaan, jonka tekstiä hän kehui hyväksi.

Avajaispuheessaan presidentti Halonen puhui vähemmistöjen oikeuksien edistämisestä ja siitä, millaisia myönteisiä kehitysaskelia on onnistuttu ottamaan ja missä kohdin yhteiskunta on muuttunut vuosien saatossa hyvään suuntaan. Tässä kohtaa hän mainitsi anekdoottina sen, kuinka lavan takana hän oli nähnyt jollakulla paidan, jossa luki, että lääkitty hiv ei tartu.

Saman sateenvarjon alla Manse -pridessa

Positiiviset on tänäkin vuonna mukana useiden kaupunkien pride-tapahtumissa. Meidän kesän ensimmäinen pride oli Tampereen Manse -pride. Teema Tampereella oli ”ihmisinä yhdessä”, mikä sopi hyvin marssiessamme rinnan Protukipisteen lukuisten vapaaehtoisten kanssa puolustamassa ihmisoikeuksia. Kokoonnuimme vapaaehtoisten kanssa ensin Protukipisteen tiloissa, missä ihailimme kylttityöpajan tuotoksia. Otimme kyltit ja eväät kantoon suunnaten askeleemme pride-kulkueen lähtöpisteeseen Koskipuistoon.

Yhteisten kylttien viestit kuuluivat: stop stigmalle, ole pro-ihmisoikeudet ja positiivisia faktoja! Poliisin arvion mukaan paikalla oli jopa 5000 mielenosoittajaa, mikä on huikea luku Sisä-Suomen suurimmalle kaupungille. Väkimäärän näki heti lähtöpisteessä. Kadun varsilla kulkuetta seuraamaan saapuneet tamperelaiset heiluttelivat iloisesti ja kyltit, joissa luki ‘Jeesus rakastaa huoria’ saivat huulet leveään hymyyn. Mieleen jäi pappi, joka peukutti innoissaan noille kylteille. Tullessamme puistojuhlaan siellä istui jo lukuisia pienempiä ja isompia porukoita vilteillään. Joukkomme saapuminen puistoon huomattiin taputuksin oikeaan Stonewallin henkeen!

Kuplia ja taistelua stigmaa vastaan!

Helsinki Pride –viikolla Positiiviset järjesti kuplivan tapahtuman Helsinki Pride Housessa ja vietimme illan kuunnellen upeita puhujia sekä valovoimaista esiintyjää. Aluksi kuulimme puheenvuoroja stigmasta eri näkökulmista. Puhujat nostivat esiin, kuinka erilaisia stigmoja vastaan taistelevien kamppailujen juuret ovat yhteiset. Puheenvuoroissa korostui, kuinka stigma saadaan tuhottua vain yhdessä ääntä pitämällä.

Puheenvuorojen jälkeen vietimme kallisarvoista aikaa yhdessä sekä jammailimme upean DJ paha.nartun biittien tahtiin. Koska kuplajuhlat eivät olisi mitään ilman kuplia, pyysimme osallistujia vastaamaan muutamaan kysymykseen liittyen stigmaan ja/tai Prideen drinkkilippua vastaan. Saimme kasan vastauksia, joissa korostui yhteisöllisyys: vain yhdessä voimme taistella stigmaa vastaan ja kukistaa sen. Tässä otteita vastauksista:

1. Miten hiv-stigma saadaan purettua?

"Puhumalla siitä avoimesti"

"Stigman purkuun tarvitaan rohkeita ihmisiä, tietoa, avoimuutta ja yhdenvertaisuuteen liittyvien asioiden opettamista jo lapsesta lähtien"

"YHDISTETÄÄN VOIMAT"

"Luotettavalla tiedolla, radikaalilla avoimuudella, lujalla rakkaudella <3"

"Ihmisille pitää tarjota kattavaa tietoa ja representaatiota, joka normalisoi aihetta"

"Paremmalla seksuaalikasvatuksella peruskoulutuksessa"

"Yleinen vihapuhemyönteinen ilmapiiri kuriin. (Tai sitten stigmoja rakentavat ihmiset voisivat vaan... lopettaa)."

"Hiviin liittyvää stigmaa saadaan purettua jakamalla tietoa (erityisesti somessa), mutta myös kouluttamalla ammattilaisia, erityisesti opettajia. Opettajat (varsinkin terveystiedon ja biologian) pystyvät osaltaan levittämään oikeaa tietoa lapsille ja nuorille, ja vaikuttamaan tulevien sukupolvien asenteisiin."

"Jonkun julkkiksen pitäisi tulla hiv-kaapista"

2. Miten hiviin liittyvä stigma on vaikuttanut sinuun?

"Hiv-stigma iskee sukujuhlissa tai muissa läheisten tapaamisissa, kun pitää miettiä kuka tietää, kuka ei (läheisen hivistä). Hiv ei elä mukana kuulumisten vaihdossa."

"Eipä juuri, olen aika hiljaa statuksesta ihmisille, jotka ehkä "eivät ymmärtäisi"."

"Joudun työssäni perustelemaan ja selittelemään, miksi HIV-testaus (jota jo itsessään monet pelkää - ei siksi että pelkäävät tulosta, vaan siksi etteivät halua olla missään tekemisissä hirveän pelottavan hivin kanssa) on tärkeää. Joskus jopa elintärkeää, esim. Kun selvitellään yllättävän immuunipuutoksen syytä. "

"Kumppaneille kertominen on ollut sellaista tunteiden vuoristorataa, että sitä on todella hankala edes kuvata"

"Se on sateenkaarihistoria ja aiempien sukupolvien kokema on tietysti osa myös omaa queer tarinaa"

"Yleisesti ehkä vain ennakko-oletuksina - myönnän, että oma tietoni on ollut puutteellista"

3. Paras Pride-muistosi?

"Kuluneet vuodet kun on saanut juhlistaa ja osoittaa mieltä yhdessä. <3"

"Yksi hyvä pride-muisto on kun yhdessä possarijengin kanssa jaoimme kondomeja ja liukuvoiteita Maarianhaminan priden osallistujille, joista 99% oli perheellisiä heteroja sekä lesboja "

"2017 yli 100 000 marssijaa ja sateen taukoaminen yleensä Pride kulkueessa"

"Paras Pride-muistoni on kaapista tuleminen kavereilleni, jotka tukivat minua heti ja osoittivat välitöntä rakkautta <3"

"Kaisaniemen puistossa Kikka laulaa "tartu tiukasti hanuriin ja näppäile mua..." ja viittomakielen tulkit tulkkaa simultaanisti"

"Vuosi 2022, puisto täynnä ihmisiä ja koronavuodet takana. Paljon iloa. Siinä me oltiin kaikki yhdessä. Spontaanisti sosiaalisia ja kohteliaita. Vuoden paras juhla."

"Tämä tilaisuus lukeutuu ehdottomasti parhaisiin. Jäi nähty ja voimaantunut olo."

Kiitos kaikille kuplabileisiin osallistuneille. Oli ilo juhlistaa kanssanne elämää ja riemua sekä purkaa stigmaa pala palalta!

Tukihenkilö on vierellä kulkija

koulutetun tukihenkilön kokemuksia

Tukihenkilötoiminta on mielestäni Positiiviset ry:n tärkeimpiä palveluita. Itse tuskin olisin selvinnyt siitä järkytyksestä, jonka hiv-tartunta aiheutti, ilman tukea. Tieto tuli täytenä yllätyksenä ja jo sairaalassa minulle järjestettiin tukihenkilö SPR:ltä. Siihen aikaan SPR:llä oli vielä tämänkaltaisia palveluita. Olen ikuisesti kiitollinen silloiselle tukihenkilölle, joka esti minua tekemästä itsemurhaa pelkästään kuuntelemalla, sillä sitä tuskan ja järkytyksen määrää on vaikea ymmärtää, jos sitä ei ole itse kokenut. Tukihenkilö ei ollut itse positiivinen, sillä siihen aikaan eli 2000-luvun alussa ei Positiivisilla ollut vielä järjestettynä tukihenkilötoimintaa. Tukihenkilöni kuitenkin järjesti minulle ensimmäisen tapaamisen toisen hiv-positiivisen naisen kanssa. Vaikka tapaaminen oli ahdistava, tapasin hänen kauttaan muita positiivisia naisia ja sain rohkeutta osallistua erilaisiin tapahtumiin, joita silloin järjestettiin hiv-positiivisille.

Oma, positiivinen kokemus tukihenkilötoiminnasta sai minut ilmoittautumaan Positiiviset ry:n tukihenkilökoulutuksiin, joita aina välillä on järjestetty. Minulla on ollut yhteensä neljä tuettavaa, kaikilla täysin erilaiset hiv-tarinat. Suurin osa omista tukisuhteista on ollut puhelimitse tapahtuvaa. Osalle pelkkä puhelinkontakti on ollut riittävä, osa on ollut liian ahdistuneita tavatakseen. Korona-aikana ei tapaaminen olisi ollut edes mahdollista.

Me tukihenkilöt olemme rinnalla kulkijoita, joita yhdistää tuettavan kanssa usein hiv-tartunnan aiheuttama kriisi. Me autamme tuettavia ymmärtämään, että ajan kanssa hiv-positiivisuus on vain yksi meidän ominaisuuksistamme niin monen muun ominaisuuden joukossa. Vaikka hivin hoidon edistysaskeleet ja erinomaisesti siedetty lääkehoito tekevät hivistä helppohoitoisen kroonisen sairauden, sairauden aiheuttama stigma aiheuttaa edelleen tartunnan saaneille vakavia tunne-elämän kriisejä.

Meitä positiivisia on Suomessa hyvin vähän ja tämän takia usein hiv-tartunta tulee henkilölle yllätyksenä, eikä hän useinkaan tiedä hivistä juuri mitään. Iäkkäämmille, jotka saavat näinä aikoina hiv-diagnoosin, muistuvat mieleen 1980-luvun kauhukuvat aidsista ja moni luulee kuolevansa vuoden parin sisällä, koska lääkityksestä ei tiedetä. Siitäkään ei usein tiedetä, että lääkitty hiv ei tartu, kun sairauden hoitotasapaino on kunnossa eli virukset ovat mittaamattomissa.

Onneksi nuoremmat ikäpolvet tietävät jonkin verran enemmän, mutta sairauden sosiaalinen luonne aiheuttaa paljon ahdistusta ja tietämättömyyttä. Monille hiv-diagnoosi tarkoittaa vielä nykyäänkin asiaa, joka pitää salata ja tämä salaisuus usein siirtyy usein seuraavalle sukupolvelle, jos hiv-positiivisella on perhettä. Stigman takia vanhemmat usein neuvovat lapsiaan olemaan kertomatta asiasta kavereilleen, sillä lapsia voidaan alkaa syrjiä äidin ja/tai isän hiv-positiivisuuden takia.

Me tukihenkilöt olemme kokeneet hiv-taipaleemme aikana lähes kaikkia mahdollisia vaikeuksia hiv-positiivisuuden takia, joten meillä on hyvät eväät auttaa tuettavia selviämään erilaisista tilanteista kuten syrjinnästä terveydenhuollossa tai hammashoidossa. Voimme oman kokemuksemme mukaan neuvoa, miten toimia erilaisissa tilanteissa. Monilla meistä tukihenkilöistä on ollut diagnoosin jälkeen seurustelu- ja rakkaussuhteita, joten se voi rohkaista tuettavia jossain elämänvaiheessa etsimään rakkautta.

On täysin selvää, että tukihenkilötoimintaa tarvitaan nyt ja tulevaisuudessa. Hiv-tietämys meidän yhteiskunnassamme on hyvin pintapuolista, koska suurin osa ihmisistä kokee, että se ei kosketa heitä mitenkään. Suurin osa kertoo kysyttäessä, että ei tunne tai tiedä yhtäkään hiv-positiivista. Hiv-positiivisiin suhtaudutaan usein hyvin ennakkoluuloisesti, koska heidän koetaan omalla toiminnallaan hankkineen hivin itselleen, varsinkin jos on kysymys suonensisäisten huumeiden käyttäjistä tai homoseksuaaleista. Tukihenkilötoiminta auttaa hiv-diagnoosin saaneita ymmärtämään tätä hyvin ikävää harhaluuloa ja miettimään, miten kertoa, kenelle kertoa vai kertoako ollenkaan hivistä. Jokainen tietysti tekee ratkaisunsa itse ja tukihenkilö voi olla tukena näissä ratkaisuissa vierellä kulkijan ominaisuudessa.

Tukihenkilöiden tarve lisääntyy, tule mukaan toimintaan!

Tappu Valkonen, yhteisötyöntekijä

Positiivisten toiminta on saanut alkunsa, ja perustuu edelleen, samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaamisesta turvallisessa ympäristössä. Kohtaamisissa saa vertaisten tukea ikään kuin huomaamatta. Yhdistyksen toiminnassa on pitkään ollut mukana myös omanlaiseksi palvelukseen muotoutunut tukitoiminta, jossa tuen antajat ovat koulutuksissa perehtyneet siihen, miten vertaistuki toimii strukturoituna. Tukihenkilö ei ole terveydenhuollon tai mielenterveyden ammattilainen, mutta hän on työstänyt ajatuksia omasta elämästään ja hivistä riittävästi, jotta voi olla turvallinen keskustelukumppani toiselle tartunnan saaneella eivätkä kohtaamiset ole liian rankkoja hänelle itselleen. Tukisuhteissa on aina sovitut raamit ja pelisäännöt. Ne antavat turvaa niin tuettavalle kuin tukijalle.

Juuri diagnoosin saaneen ensimmäinen yhteydenotto Positiivisiin on aika harvon tulla suoraan isoihin tapahtumiin tai avoimiin vertaistapaamisiin. Usein tarvitaan ensin pientä tunnustelua, ennen kuin voi tai haluaa liittyä yhdistyksen toimintaan. Tukitapaamiset ovat turvallinen kurkistusikkuna Positiivisten yhteisöön. Alkuvaiheessa, juuri diagnoosin saatuaan saattaa olla tärkeää vain kohdata toinen ihminen, joka on kokenut saman. Kiinnittyminen muuhun toimintaan ei ole ollenkaan välttämätöntä.

Tukihenkilöiden peruskoulutuksissa on pohdittu yhdessä käsityksiä siitä, mitä tukitoiminta ylipäätään on, mietitty omaa motivaatiota siihen ja odotuksia tukihenkilötoiminnalle. Koulutuksen tärkeä osa on myös hiviin liittyvien perustietojen kertaaminen. Tukihenkilö kohtaa tuettavansa omana persoonanaan. Edellytämme kuitenkin, että viesti hivistä ja sen hoidosta on selkeä ja yhdenmukainen puhujasta riippumatta. Se on osaltaan Positiivisten asiantuntijuutta, parhaimmillaan kaikkien positiivisten asiantuntijuutta, yhteisesti koettua todellisuutta siitä, mitä on olla hiv-positiivinen Suomessa 2020-luvulla.

Toivomme jo koulutettujen tukihenkilöiden joukkoon uusia tekijöitä. Korona-ajan tapaamisrajoitukset asettivat omat esteensä kohtaamisille, mutta nyt niiden tarve tuntuu lisääntyneen. HUSin infektiopolilta ja myös muiden kaupunkien sairaaloista tulee pyyntöjä tulla tapaamaan tuoreen diagnoosin saaneita, tai hivin kanssa pitkään eläneitä, jotka haluaisivat tavata jonkun toisen samassa elämäntilanteessa olevan. Positiivisten tukihenkilöt voivat tavata myös Hivpointin testauksessa positiivisen testituloksen saaneita henkilöitä ja perheitä. Työntekijöiden ja vapaaehtoisten laaja kielitaito on mahdollistanut monenlaisista taustoista olleiden ihmisten kohtaamisen.

Mitä tukihenkilö tekee ja mitä ei?

- Tukihenkilö kulkee vierellä ja antaa aikaansa, kokemustaan ja tukeaan.
- Tukihenkilöt ovat omia persooniaan, kuten tuettavatkin. Tärkeintä on auttaa niillä tiedoilla ja taidoilla, mitä on.
- Tukihenkilö antaa läsnäoloa ja välittämistä, koska tuettavalle usein on tärkeintä, että hän saa puhua ja tuntea tulevansa ymmärretyksi, nähdyksi ja kuulluksi.
- Tukihenkilö on ennen kaikkea luotettava ihminen, joka tuntee itsensä ja omat voimavaransa eikä ylitä niitä.
- Tukihenkilö on kärsivällinen ja empaattinen, hyvä kuuntelija.
- Tukihenkilö ei ole ympärivuorokautisesti tavoitettavissa eikä tee asioita ja päätöksiä tuettavan puolesta.
- Tukihenkilö ei ahdistu tuettavan elämäntilanteesta, sillä hän saa purkaa tuntojaan työnohjauksessa.

Positiivisten digiloikka
– tervetuloa keskustelemaan Discordiin!

Kasvokkain järjestettävään vertaistoimintaan ja hybriditapaamisiin osallistumisen lisäksi Positiivisten toimintaan pääsee mukaan myös etänä chattaillen. Yhdistykselle on nimittäin perustettu keväällä 2023 oma Discord-palvelin.

Palvelin on tarkoitettu hiv-positiivisille sekä heidän läheisilleen. Siellä voi keskustella arkisista asioista, jakaa omia kokemuksia sekä kysyä ja saada vastauksia hiviin liittyviin kysymyksiin. Palvelimen käyttäjäkunta on kevään ja kesän mittaan kasvanut hitaasti, mutta varmasti – tervetuloa mukaan rikastuttamaan keskustelua ja tutustumaan uusiin ihmisiin!

Discord on monipuolinen ja helppokäyttöinen alusta

Discordia voi käyttää sekä puhelinsovelluksella että tietokoneelta käsin. Toimintaperiaatteiltaan Discord on yhdistelmä esimerkiksi Whatsappin kaltaista pikaviestipalvelua sekä perinteisiä foorumeita, joissa eri keskustelunaiheille on omat pysyvät ketjunsa. Kirjoittamalla keskustelemisen lisäksi Discordista löytyy myös äänikanavia, joille voi liittyä kuin puheluun tai ottaa sen lisäksi myös videoyhteyden muihin osallistujiin.

Discordissa keskustelu on anonyymiä, eikä itsestään tarvitse kertoa siellä mitään, mitä ei halua. Osa henkilökohtaisempia aiheita käsittelevistä Discordin keskustelukanavista on rajattu niin, että ne voi nähdä ja niille voi osallistua vain, jos on kertonut oman henkilöllisyytensä jollekulle Positiivisten toimiston työntekijöistä, jotka toimivat Discordissa moderaattoreina.

Vertaistukea, vastauksia kysymyksiin, meemejä ja kissavideoita?

Positiivisten Discord-alustalla kaikenlainen keskustelu on sallittua! Osa keskustelukanavista on rajattu käsittelemään tiettyjä aiheita, kuten terveydenhuoltoon tai hiviin liittyviä kysymyksiä, mutta palvelimella on tilaa ja lupa jutella mistä tahansa muustakin ja vaihtaa kuulumisia muiden käyttäjien kanssa. Käyttäjien toiveiden mukaan erilaisia aihekanavia voi myös luoda aina lisää - jos keskustelua syntyy esimerkiksi paljon jostakin tietystä harrastuksesta tai muusta teemasta, voi sitä varten luoda oman kanavan. Myös meemien ja kissavideoiden linkkailu on tervetullutta.

Kaikkien palvelimen käyttäjien tulee sitoutua noudattamaan palvelimen sääntöjä ja turvallisemman tilan periaatteita, jotka löytyvät listattuna palvelimen kanavavalikosta.

Jos haluat mukaan, laita viestiä vertaistuen koordinaattori Valolle (valo@positiiviset.fi tai 044 750 7462) tai jollekulle muulle Positiivisten työntekijöistä. Viestisi nähtyään he lähettävät sinulle kutsulinkin palvelimelle.

Kevään Sopukka-kurssi

Toukokuussa vietimme lämpimän ja aurinkoisen viikonlopun pääkaupunkiseudulla kurssikeskus Sopukassa. Viikonloppuun mahtui niin yhdessä keskustelua, hiv-sairaanhoitajan vierailu, taideterapeuttista työskentelyä, saunomista, joogaa, erinomaista ruokaa kuin karaokeakin. Pelasimme myös niin monta mölkkyerää, ettemme lopulta pysyneet niiden määrästä laskuissa. Viikonloppu oli osallistujille antoisa, ja vertaistuellisen seuran lisäksi erityisesti viikonlopun taideohjelma keräsi kiitosta.

Kommentteja osallistujilta:

"Taideterapia on aina paikallaan, se on todellista pään tyhjennystä ja irtiottoa todellisuudesta."

"Paikka oli viihtyisä, ohjelmaa oli sopivasti"

Seuraava viikonloppukurssimme on lokakuussa. Sää ei ehkä helli meitä silloin yhtä hyvin kuin kesän kynnyksellä, mutta viikonlopusta tulee varmasti jälleen hauska, rentouttava ja mieleenpainuva kokemus. Tervetuloa mukaan!

Oulun tapahtuma-päivä

Vielä ennen kesälomille lähtöä kokoonnuimme heinäkuussa pitkästä aikaa Oulussa!

Aloitimme tapahtumapäivän kahvittelemalla ja keskustelemalla yhdessä. Puheenaiheiksi nousivat muun muassa kesäsuunnitelmat, ajatukset ja kysymykset pistettävästä hiv-lääkityksestä sekä uudet ideat vertaistoiminnan toteuttamiseksi lähialueella.

Tämän jälkeen suuntasimme syömään, ja lopuksi pääsimme nauttimaan vielä taidenäyttelystä. Taidetalo Kulttuuripankissa saimme tilaisuuden tutustua poikkeuksellisen laajaan Andy Warholin julistenäyttelyyn, joka ilahdutti meitä väreillään, monipuolisuudellaan ja tunnelmallaan.

Vertaistoimintaa syksyllä 2023

Yhdistys järjestää monenmoista vertaistoimintaa eri paikkakunnilla ja eri kohderyhmille. Valtaosa vertaistapaamisista järjestetään Helsingissä, mutta vierailemme säännöllisesti myös esimerkiksi Turussa ja Tampereella. Osa tapaamisista taas toteutetaan joko hybridinä tai kokonaan etänä, joten niihin voi osallistua mistä päin maailmaa tahansa.

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

LOKAKUU

Pe 6.10. klo 17 Venäjänkielinen ryhmä

Pe 13.10.: Naisten ryhmä

Pe 13.10. klo 18-21: Miesten ryhmä

Ke 18.10. klo 14-16: +55-vuotiaiden ryhmä

Pe-su 20.-22.10.: Viikonloppukurssi

To 26.10. klo 12.30-14: Pizzatorstai

MARRASKUU

Pe-su 3.-5.11.: Nuorten Tukholmaretki

Ke 15.11. klo 14-16: +55 -vuotiaiden ryhmä

La 18.11. Syyskokous ja pikkujoulut

To 23.11. klo 12.30-14: Pizzatorstai

JOULUKUU

Ke 13.12. klo 14-16: +55-vuotiaiden ryhmä

ALUEELLISIA TAPAHTUMIA:

To 12.10. klo 17-19: Tampereen ryhmä

Pe 3.11.: Oulun ryhmä

Ma 27.11. klo 17-19: Turun ryhmä

Ma 11.12. klo 17-19: Tampereen ryhmä

Muita tulossa olevia tapahtumia

Aiemman listauksen lisäksi loppuvuonna on luvassa useita muitakin tapaamisia. Tapaamisia on luvassa ainakin **nuorille,** ja lisäksi kalenteri täydentyy vielä **taideryhmätapaamisella** ja **liikunnallisella ohjelmalla**. Seuraa Positiivisten sosiaalisen median kanavia, nettisivujen tapahtumakalenteria ja tilaa itsellesi sähköpostiin uutiskirje Pikku-Poveri, niin pysyt kartalla kaikista tulossa olevista ja varmistuneista tapaamisista!

Viikonloppukurssi lokakuussa

Syksyn viikonloppukurssilla kokoonnutaan yhteen, nautitaan vertaisuuden tunnelmasta, keskustellaan hivin kanssa elämisestä, laajennetaan tietoa hivistä ja tehdään hyvinvointia tukevia harjoitteita taidetyöskentelyn kautta. Kurssipaikka on pääkaupunkiseudulla. Majoitus yhden- tai kahden hengen huoneissa. Yhdistys kustantaa majoituksen ja täysihoidon, kurssimaksu 30 e.

Tarvittaessa avustamme matkakuluissa, HSL -alueen lippuja tai muita paikallisliikenteen lippuja ei korvata.

Ilmoittautuminen kurssille on avautunut keväällä kertomamme mukaisesti syyskuun alussa. Ilmoittaudu mukaan joko yhdistyksen verkkosivujen tapahtumakalenterista löytyvän linkin kautta, tai laita sähköpostia yhteisötyöntekijä Tapulle: tappu@positiiviset.fi tai vertaistuen koordinaattori Valolle: valo@positiiviset.fi

Ilmoittautuminen päättyy perjantaina 13.10.

Peer support weekend in October

During the weekend course in the fall, we gather together, enjoy the company of peers, discuss living with hiv, expand our knowledge about hiv and do exercises that support well-being through art. The course location is in the capital region. Accommodation in single or double rooms.

The association pays for accommodation and full board, course fee 30 e.

If necessary, we will assist with travel expenses, HSL area tickets will not be reimbursed.

As we informed in the spring, the registration for the course opened at the beginning of September. Sign up either via the link found on the event calendar on the association's website, or send an email to community worker Tappu: tappu@positiviset.fi or peer support coordinator Valo: valo@positiviset.fi

Registration ends on Friday 13th of October.

Syyskokous ja pikkujoulut

Positiivisten syyskokous ja pikkujoulut järjestetään Helsingissä lauantaina 18.11. Tule mukaan vaikuttamaan ja juhlimaan!

Syyskokouksessa käsitellään muun muassa toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2024 ja valitaan yhdistykselle puheenjohtaja sekä uudet hallituksen jäsenet erovuoroisten tilalle.

Kokousta seuraamaan ovat tervetulleita kaikki riippumatta siitä, ovatko he yhdistyksen jäseniä. Kuitenkin vain yhdistyksen jäsenillä on kokouksessa oikeus äänestää, ja vain yhdistyksen jäsenenä voi asettua ehdolle yhdistyksen hallitukseen.

Kokouksen jälkeen pääsemme juhlistamaan kulunutta vuotta pikkujoulujen merkeissä. Luvassa on herkullista syötävää ja juotavaa sekä viihdyttävää ohjelmaa! Kokouksen tavoin myös pikkujouluihin ovat lämpimästi tervetulleita kaikki hiv-positiiviset ja heidän läheisensä.

Tarkemmat tiedot pikkujouluista julkaistaan yhdistyksen sosiaalisen median kanavissa sekä joka kuun alussa sähköpostitse lähetettävässä Pikku-Poverissa. Virallinen syyskokouskutsu lähetetään jäsenistölle myöhemmin.

Vapaaehtoiskoulutus

Kiinnostaako sinua vertaisryhmien järjestämisessä tai tiistaikahvilan toteuttamisessa auttaminen taikka yhdistyksen blogiin tai jäsenlehteen kirjoittaminen? Entä vaikka liikuntaryhmän tai lukupiirin perustaminen tai yhdistyksen Discord-palvelimen elävöittäminen?

Järjestämme yhdistyksen syyskokousta ja pikkujouluja edeltävänä perjantaina 17.11. vapaaehtoiskoulutuksen, johon osallistuvat saavat eväitä ja ideoita vapaaehtoistoimintaan Positiivisissa. Koulutuksessa käydään läpi yhdistyksen vertaistoiminnan perusteita, kerrotaan eri mahdollisuuksista vapaaehtoiseksi lähtemiseen ja ideoidaan yhdessä myös uusia tapoja vapaaehtoistoimintaan osallistumiseen. Tervetuloa mukaan!

Lisätietoja ja ilmoittautumisohjeet vapaaehtoiskoulutukseen julkaistaan yhdistyksen sosiaalisen median kanavissa sekä joka kuun alussa sähköpostitse lähetettävässä Pikku-Poverissa.

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.**

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!