

Olipa
kerran
hiv



Asiantuntijuutta, tietoa ja tukea hiviin sekä hivin kanssa elämiseen liittyen kaikille, joita hiv koskettaa.

Positiiviset ry on hiv-tartunnan saaneiden edunvalvontajärjestö, jonka tarkoituksena on ylläpitää ja parantaa hiv-positiivisten hyvinvointia.

Tämä Olipa kerran hiv -julkaisu on vuosittain Maailman aids-päivänä julkaistava Poverin erikoisnumero 2025.

Tekstit: Positiiviset ry
Kuvitukset: Zoluart ja Valo Vesikauris

Positiiviset ry, HivFinland
Malminkatu 24 C
00100 Helsinki
puh. 09 692 5441
positiiviset@positiiviset.fi

positiiviset.fi

 **positiiviset_hivfinland**
 **Positiiviset ry, Hiv-Finland**
 **Positiiviset ry**

Olipa kerran hiv – tarinoita pelosta, tiedosta ja toivosta

Ensikohtaaminen hivin kanssa on ollut täynnä pelkoa, kysymyksiä ja epävarmuutta. 1980-luvulla hi-viruksesta tiedettiin liian vähän ja sitä pelättiin liikaa. Hivin tarina oli pitkään surun, syrjinnän ja menetysten sävyttämää. Samalla se oli myös kertomus lääketieteen läpimurroista ja yhteisöistä, jotka kieltäytyivät luovuttamasta.

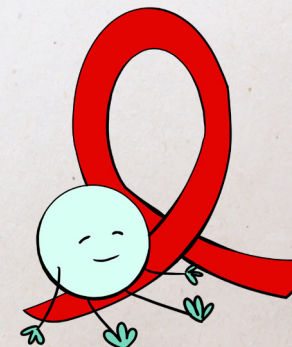
Nykyään hiv ei merkitse enää samoja asioita kuin 1980-luvulla. Lääkitys toimii, sitä on saatavilla ja hoitopolut ovat selkeitä. Yksi merkittävimmistä edistysaskelista on ollut se, että tiedetään varmuudella ja uskalletaan sanoa, että lääkitty hiv ei tartu. Tämä on muuttanut niin yksilöiden elämää kuin käsitystä hivistä.

Hivin historia on myös tarina yhteisöjen voimasta. Aktivistit, tutkijat, potilasjärjestöt ja hoitoalan ammattilaiset ovat vuosikymmenten ajan tehneet yhteistyötä murtaakseen stigmaa ja edistääkseen parempaa hoitoa. Stigma ei katoa itsestään – se pitää tehdä tiettäväksi ja murtaa pala palalta.

Samalla tutkimus jatkuu. Uusia hoitomuotoja kehitetään, pitkävaikutteiset lääkkeet yleistyvät ja rokotetutkimus etenee. Vaikka parannuskeinoa ei vielä ole, edistys on niin merkittävää, että hivin kanssa eläminen on nykyään monelle yhtä pitkäikäistä, tavallista ja suunnitelmallista kuin elämä ilman hi-virusta.

Hiv on miljoonien ihmisten henkilökohtainen kertomus rohkeudesta, selviytymisestä ja uudenlaisen arjen rakentamisesta. Tämä Maailman aids-päivän erikoisjulkaisu sisältää hiv-positiivisten ja prep-käyttäjien kokemuksia vuosien varrelta. Tunnelmat ja mietteet elämästä hivin kanssa kulkevat 80-luvulta nykypäivään. Olipa kerran hiv – samanniminen podcast, kuin tämä julkaisu – tuo kuunneltavaksi lisää positiivisten ajatuksia hivin kanssa elämisestä ja niiden rinnalla hoitohenkilökunnan puheenvuoroja.

Kiitokset kaikille kirjoittajille ja antoisia lukuhetkiä tositarinoiden parissa!



Nauru parantaa?

Positiivinen elämälle

Kohu-uutiset Rock Hudsonin (k. 1985) ja Freddie Mercuryn (k. 1991) aids-kuolemista herättivät meissä homoseksuaaleissa huolta ja pelkoa. Kun sairauden kulusta ei ollut varmaa tietoa, jouduimme myös eri luulojen piirittämiksi. Asiasta ei uskallettu puhua luotettavimpienkaan ystävien kanssa.

Vaikka noina vuosina minulla oli aina vakiosoite Suomessa, työt ja ystävät veivät minut vaihtelevasti Ruotsiin ja (Länsi-)Saksaan. Molemmista suunnista järkiystävätkin vakuuttivat ihmerohdon löytymisestä minua, joka olin juuri saanut tiedon vuosikautia oireettomana piilleestä hi-viruksestani. Lankesin ostamaan hypericum-(mäkikuisma)uutetta, mutta luovuin siitä pian sen kalteuden tähden. Tartunnan saaneille oli vain yksi ilmaislääke, sekä Suomessa että Ruotsissa nimellä Retrovir. Nykyään selosteissa kielletään hypericum mahdollisesti lääkkeiden vaikutusta estävänä.

Ruotsissa homoudesta saati aidsista puhumista vältettiin suomalaissiirtolaisten parissa, ja kaksi minulle tärkeää vanhempaa miestä salasivat taudin melkein kuolemaansa saakka. Minulle on jäänyt kuva, että Ruotsissa yleensäkin suhtauduttiin aidsiin homoihin kohdistuvana erityisuhkana kylmemmin kuin Suomessa.

Toisenlaiset ovat kokemukseni Saksasta. Olin jo tavannut siellä toimineen kirjallisuuden ja homoseksuaalisuuden yhteyksiä käsittelevän tutkija/kirjailijaryhmän jäseniä. Pääsin mukaan aids-aiheiseen seminaariin, ja tunnelma oli käsinkosketeltavan lämmin, joka suuntaan osaaottava ja luottamusta parempaan tulevaisuuteen henkivä.

Tästä joukosta sain kutsun Berliiniin seuraamaan heidän mm. omilla julkaisuilla hiv/aids-tietoutta levittäviä yleisötilaisuuksiin, jotka keräsivät paljon ns. tavallista yleisöä. Näin minulle tuli pitkäksi ajaksi suuri tuki Berliinin ystävästä, joiden luona sain asuakin, ja minut tutustutettiin eri kulttuurialojen tekijöihin ja harrastajiin. Illanvietot olivat reipashenkisiä ja suurissakin porukoissa kaikki olivat myös hiv-asiassa aidosti mukana.



Kaksi näistä ystäväistäni järjesti minullekin kutsun Itävaltaan, elettiin 90-luvun puoliväliä ja usean päivän aidsinfotapahtuma sai suurta julkisuutta. Meidät oli majoitettu hulppeaan alppityyliin hotelliin. Kun me kolme olimme suorittaneet ohjelmaosuutemme ja tulimme huoneistamme aamiaiselle, kuinka ollaan, eläinten päistä koostuva koristelu pitkin seiniä ja aina jonkun kulku äänekäästi rämähtävästä lasiovesta toivat meille heti mieleen Thomas Mannin tubiaiheisen Taikavuori-alppiromaanin. Rupesimme noin vain muistelemaan ja jopa näyttilemään romaanin kohtauksia, ja lopulta kieriskelimme tuoleilamme lähes tyhjän salin nurkassa hysteerisen naurun vallassa.

En ole koskaan ennen enkä sen jälkeenkään kokenut tällaista tervehtymisen tunnetta. Ehkä nauru parantaa maailmaa, jopa tautejakin.

Olipa kerran tappava tuliainen

Markus

Muistan 1990-luvun, kun medioissa toivotettiin sairaudesta nimeltä hiv – kuinka vaarallinen se on ja että tartunta johtaa kuolemaan muutaman vuoden kuluessa. Tosin tuolloin puhuttiin enemmän aidsista, ja mieleenpainuvien valistusslogan oli: ”AIDS – tappava tuliainen.”

Nuorena homomiehenä opin, että kondomin käyttö seksissä – siis panoissa – oli ainut tapa ehkäistä hiv-tartuntoja. Huh, pitkälle on tultu noista ajoista.

1990-luvun lopulla käyttöön tulivat toimivat hiv-lääkkeet, jolloin tauti ei olutkaan enää tappava vaan krooninen sairaus, jonka kanssa voi elää normaalin elämän. Silti pitkään kondomi oli ainoa keino ehkäistä hivin tarttumista seksissä.

2010-luvulla alkoi levitä tutkimuksiin pohjautuva tieto siitä, että lääkitty hiv ei tartu. Eli hiv-positiivinen, joka on lääkityksellä, ei voi tartuttaa tautia. Tämän ajatuksen sisäistäminen vei aikansa. Jossain kohtaa kondomin pois jättäminen muutaman luotettavan ja läheisen hiv-positiivisen kumppanin kanssa alkoi tuntua turvalliselta – ja huomasi, että seksistä nautti huomattavasti enemmän.

Tämän jälkeen tuli prep. Yhdysvalloissa jo vuodesta 2012 käytössä olleesta prep-lääkityksestä alkoi tihkua tietoa myös meille Pohjolaan. Ensimmäisen kerran kuulin prepistä muistaakseni vuoden 2015 tienoilla. Aluksi asia tuntui epätodelliselta – voiko hivin ehkäistä lääkkeellisesti?

Oma prep-taipaleeni alkoi vuonna 2017. Tuolloin lääkkeen saaminen vaati ponnisteluja. Täytyi löytää lääkäri, joka tiesi prepistä ja suhtautui siihen myönteisesti. Eurooppalaisella lääkeresepillä prep-lääkkeet haettiin ensin Englannista, ja myöhemmin niitä sai laillisesti tilattua myös Saksasta. Toki prep-lääkkeitä oli saatavilla Suomenkin apteekeissa, mutta hinta oli yli kymmenkertainen, koska patentti esti rinnakkaisvalmisteiden myynnin.

Vuonna 2019 prep-rinnakkaislääkkeet saatiin myös Suomen apteekkeihin, ja hoidot julkisessa terveydenhuollossa käynnistyivät. Vuodesta 2021 prep on

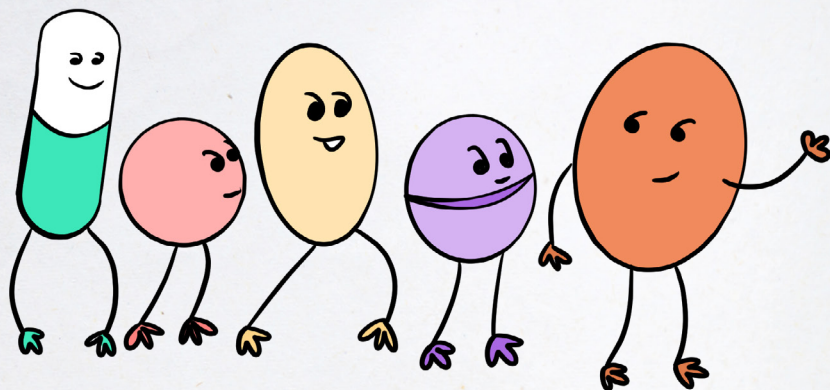
ollut maksuton käyttäjilleen.

Prep on ollut itselleni – ja monelle tuttavalle – todellinen vapauden tuoja seksielämään. Kun itse käyttää prepiä, ei tarvitse miettiä toisen hiv-statusta, koska lääke suojaa tartunnalta joka tapauksessa. Seksistä pystyy nauttimaan enemmän, kun ei tarvitse murehtia mahdollisesta hiv-riskistä.

Prep ei toki suojaa muilta seksitaudeilta, mutta sen käyttöön kuuluu säännöllinen testaus kolmen kuukauden välein. Se on itselleni tärkeä osa kokonaisuutta – aktiivisessa seksielämässä myös säännöllinen testaus tuo mielenrauhaa.

Prepin myötä seksi ei ole enää huolen täyttämää – vaan iloa, uteliaisuutta ja rohkeutta elää täysillä.





Pelosta prepiin

Jari

Jos olet homo ja harrastat seksiä, tulet saamaan AIDSin – 80-luku antoi 1970-luvulla syntyneille selkeän viestin. Sama tapahtui 90-luvulla, jolloin viesti siirtyi 1980-luvulla syntyneille. Viesti oli niin suora, että ihmiset alkoivat hyväksyä ja uskoa, että mikäli harrastan seksiä, on vain ajan kysymys, koska saan hiv-tartunnan.

Jotain oli sentään tapahtunut, enää ei puhuttu pelkästään aidsista, nyt puhuttiin hiv-infektiosta. Seksiin liittyi pelkoja ja syvää syyllisyyttä. Prep on poistanut hiv-infektion tartunnan pelon, jonka myötä seksiin liittyvä syyllisyys on saanut väistyä. Tästä huolimatta deittipalvelujen profiileissa on yhä nähtävissä homomiesten pelko: seksipartnerilta odotetaan kondomin sekä prepin käyttöä.

Seksi on prepin myötä muuttunut helpommaksi ja nautittavammaksi minulle, mutta myös positiivisille seksipartnereilleni, koska heidän ei tarvitse miettiä, että voisin saada heiltä hiv-tartunnan. Prepiä enemmän minua on kuitenkin auttaneet syvät ja merkitykselliset suhteet POZ-miehiin, joilta olen oppinut itseni ja seksuaalisuuteni hyväksymistä.

Olipa kerran salaisuus

Tapani

Nuorena homomiehenä 80-luvun kokeneena olin hyvin tietoinen, ja hyvin peloteltu (!) hivistä, - silloin oikeammin aidsista. Seksuaalisen kanssakäymisen ensimmäisiä askelia väritti pelokkuus ja salailu. Sitten kun rohkenin seksissä kokeilemaan asioita, jotka kiehtoivat, en suojaunut joka kerta turvaseksiohjeiden mukaan. Jollain ihmeellä hiv-tartunta ei varmaan osuisi mun kohdalle. Pelottelulla oli käänteinen vaikutus: mörköä ei halunnut ajatella.

Oikeastaan jo ennen testiä olin varma tartunnasta, kun kuulin, että seksipartneri oli saanut positiivisen diagnoosin. Tuntui kuin olisin astunut ansaan, pudonnut pimeään maakuoppaan ja luukku päällä napsahti kiinni. Panin asian käsittelemisen hyllylle. Viruksen etenemistä seurattiin silloisen käytännön mukaan, minun kohdalla ensimmäiset kuusi vuotta, ilman lääkitystä. Milloin pelkäsin liikaa hakeutua muiden positiivisten seuraan, milloin silloisissa parisuhteissa se ei sopinut kumppaneille syystä tai toisesta.

Vuosien jälkeen askeleet kulkivat Positiiviset ry:n ovelle ja mukaan toimintaan. Siinä vaiheessa kerroin hivistä laajemmin niin ystäville kuin vanhemmilleni. Rakkaat ihmiset pysyivät rinnalla. Annoin jonkun haastattelun omalla nimellä ja kasvoilla. Luukku salaisuuden päällä levähti auki ja värit palasivat elämään. Koulukaveri soitti nähtyään haastattelun ja onnitteli rohkeudesta. Kokemus oli euforinen ja epätodellinen sikäli, ettei mikään peloista toteutunut. Terveystilani kiinnostaa aidosti vain minulle tärkeitä ihmisiä. Avoimuus ja vertaisten kanssa toimiminen asettivat taudin ihmisen elämässä oikealle kohdalle.

Sanat 'olipa kerran' alkavat soivat mielessä lapsuuden lemppariipirretyn tunnusmusiikkina, Bachin Toccata ja Fuuga. Musiikintutkija André Pirro kuvaillee musiikkiteosta seuraavasti: "salama välähtää, ukkonen jyrisee, se vyöryy pelottavana murtosointuna syvän jalkioäänen yläpuolella; myrskytuulta, rakeita, olemme keskellä täyttä rajumyrskyä. Fuuga herättää kirkkaan rauhan tunteen".

Pommi

Waltso

Elämää vuonna 1985-86, nuoren miehen mielessä tulevaisuus. Ihka ensimmäinen seksitautien testi tuli tehtyä. Mietin kuinka kauan kestää saada testin tulos. Tuli se päivä, kun minulle oli varattu uusi aika lääkärille kuulemaan tuloksia.

Kaikki oli muuten hyvin, paitsi tämä POMMI, josta kaikesta puhuttiin nimellä aids. Se oli jotain, mitä nuori mies ei osannut sulattaa ihan heti. Lääkärinä Sirkka-Liisa Valle halusi koepaloja sieltä ja täältä, mutta tämä nuori mies ei halunnut leikeltäväksi, vaan katosi muutamaksi vuodeksi omiin oloihinsa. Lääkitystä ei vielä ollut ja elinennuste oli ehkä yksi vuosi.

Meni aikaa, kunnes lukaisin lehdestä, että uusi lääkäri Lähdevirta oli ottanut ohjekset käsiinsä. Varasin ajan ja sain joitakin lääkkeitä, joita kokeiltiin. Toisena tarjottiin eläkettä ja 1-2 vuotta elinaikaa. No eläkettä en hyväksynyt enkä lannistunut elinpäiviäkään laskemaan.

Vuodet vierivät ja lääkkeitä vaihdettiin ja testattiin meikäläiseen. Asiantuntevia lääkäreitäkin vaihtui, esimerkiksi Matti Ristola tuli remmiin. Jossakin vaiheessa nuori naislääkäri totesi, kun suunnittelin 30 v-päiviä, etten niitä kyllä tule näkemään. Pikkasen suivaannuin ja ajattelin itsekseen, että näytän vielä kuinka kiikkustuolissa tätä muistelen.

Aika riensi ja parempia tuloksia saatiin. Ainoa iso asia, jota halusin, oli saada lapsi, mutta se ei ottanut siipiä alleen. Tuli päivä, jolloin sain tietää, että olen ollut jo 10 vuotta henkilö, joka ei tartuta hiviä. Silloin kävi pikkasen vihaksi, kun taas ajattelin lapsien saantia.

Nyt vanhana äijänä yli 60 v. en sitä enää meinaa tehdä, sillä tuskin jälkikasvu haluaisi niin vanhaa äijää diskoilemaan heidän kanssaan. Jos niitä teinejä olis nyt, niin menisin ihan kypillä mukana. Tämän päivän elämä, kuntoilu ja harrastukset vie mukavasti eteenpäin. Lääkityskin on kevyempi ja helppo hoitaa. Tässä porskutetaan päin elämää 40 vuoden hiv-kokemuksen kanssa.

Kolme sanaa valomerkin jälkeen

Joonas

Mitään hyvää ei koskaan tapahdu kahden jälkeen yöllä – olin aina vihannut kyseistä opiskelijavaihdon aikaisen tuttavani tokaisua. Nyt minua kuitenkin pelotti: olisinko viimein hänen näkemyksestään samaa mieltä?

Tuolla epäilyksen hetkellä seisoin göteborgilaisen yökerhon edustalla pilkun jälkeen. Hieman päälle vuotta aiemmin olin istunut lääkärin vastaanotolla ja saanut kuulla, että minulla on hiv. Olin ensimmäistä kertaa diagnoosini jälkeen tilanteessa, jossa olin tavannut kiinnostavan jatkän. Viikon viestittely oli vaihtunut ensinäkemiseen.

Ilta vie tanssilattialle. Kuluu kalja, kolmas, jossain vaiheessa jo kymmenes. Pauhaavan musiikin ja rennon höpöttelyn väleihin hiipii hyvää menoa repiviä epämiellyttäviä ajatuksia. Uskallanko? Haluanko? Kannattaako? Äh, ei vielä. Haen kaljan – ja shotin.

Valomerkki saapuu väijäämättä. Kehoni ja mieleni ovat pakotilassa. ”Lähde mukaani”, hän houkuttelee. Asumme eri suunnilla kaupunkia. Epäroin. En lopulta enää pysty pitämään levottomasti sinkoilevia tunteita sisälläni. ”Haluan kertoa sinulle ensin jotain. Minulla on hiv”.

Kolme pientä, mutta samalla niin suurta, sanaa ovat päässeet suustani ulos. Aika pysähtyy. Tuntuu kuin olisin heittänyt jotain särkyvää ilmaan tietämättä lainkaan, mitä sitten tapahtuu.

”Se on ihan ok – mennäänkö?” hän sanoo. Puhkean hallitsemattomaan itkuun. Yritän sopertaa, ymmärsikö hän, mitä juuri kerroin. Tämänhän pitäisi päättyä tähän, niinhän pelkoni ovat minulle kuiskineet. Hän kuitenkin ymmärtää. Hän tietää, että se ei merkitse tai muuta mitään välillämme. Kuuntelen sanoja epäuskoisen helpottuneena. Itken lisää.

Askeleet, joiden oletin vievän väistämättä minut yksin kotiin, johtavatkin käsi kädessä hänen luokseen. Mikään ei muutu myöskään aamulla herättyämme. Tuntuu yhä epätodelliselta. Minä en olekaan vain pelkoni ja hiv. Minä olen edelleen se, jonka joku ihana haluaa.

Vertaistuen voimaa

Jenni

Kun olin saanut hiv-diagnoosin loppuvuodesta 2009, minulla kesti muutamia kuukausia, ennen kuin uskaltauduin kohtaamaan muita hiv-positiivisia ihmisiä. Infektiopoliklinikalla lääkäri oli maininnut vertaistuen mahdollisuudesta, mutta minua pelotti ja jännitti ihan hirveästi kohdata muita. Sain tukea ensin Hivpointin ja sen jälkeen Positiivisten työntekijöiltä. Vaikka aloin käydä Positiivisten toimistolla säännöllisesti, en uskaltanut nähdä muita hiv-positiivisia ennen kuin pikkuhiljaa. Tarve saada puhua muiden kanssa oli lopulta niin suuri, että uskaltauduin viimein mukaan vertaistapaamisiin.

Kun viimein uskalsin nähdä ja puhua muiden hiv-positiivisten kanssa kävi nopeasti ilmi, kuinka valtava merkitys sillä minulle oli. Diagnoosin aiheuttamasta alkushokista selviytymiseen suurin ja tärkein tuki tuli muilta vertaisilta. Ymmärsin, että en ole ainoa, joka on käynyt läpi samanlaisia tunteita ja ollut samassa tilanteessa. Ymmärsin myös, ettei hiv tarkoitaakaan maailmanloppua, vaan tästäkin selvitään. Kaiken tämän keskellä ei tarvitse olla yksin.

Yksittäinen käännekohta minulle oli kesällä 2010 vietetty hiv-positiivisten vertaisleiri, jolle osallistuin. Mukana oli kaikenlaisia ihmisiä lapsista vanhuksiin, ja tämän skaalan näkemisen myötä minulle konkretisoitui, kuinka monien ja monenlaisten ihmisten elämässä hiv on läsnä. Kun olin leiriviikon ajan saanut puhua omaa suruani ja hätääni auki muiden kanssa, aloin todella luottaa siihen, että kyllä tämä tästä.

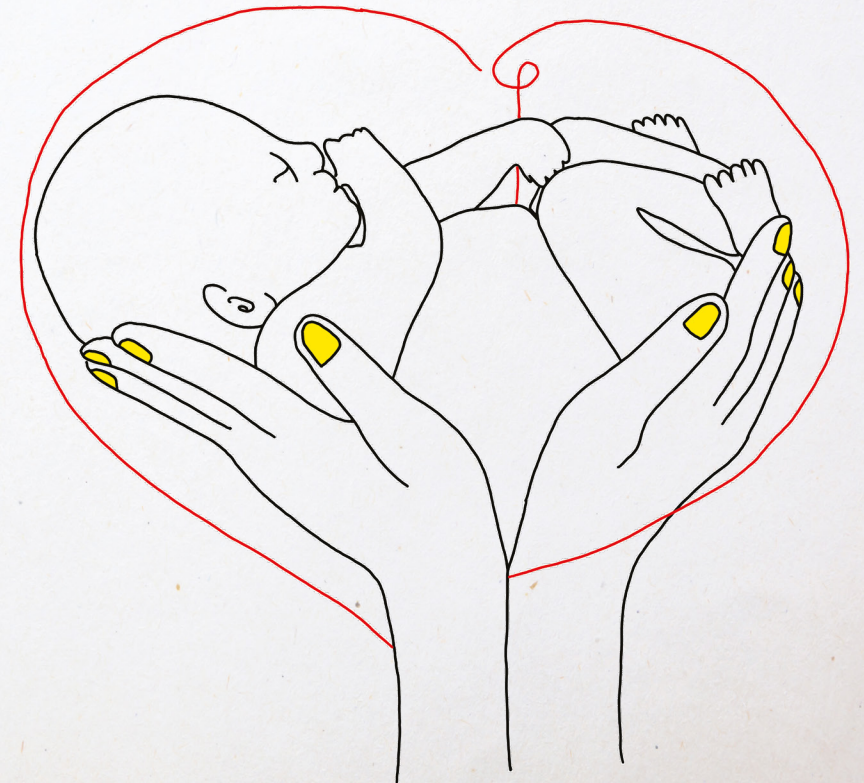
Vertaistuen saamisen lisäksi minulle on vuosien mittaan muodostunut hyvin tärkeäksi se, että voin sitä myös antaa. Koska olin itse tuoreen diagnoosini ja sitä seuranneen suuren hädän keskellä saanut niin valtavasti apua muilta, niin haluan omalta osaltani antaa sitä myös eteenpäin.

Muista hiv-positiivisista on tullut tärkeä osa elämääni. Positiivisten tapaa- mispaikasta on tullut itselleni kuin toinen koti, ja vertaistapaamisten myötä tapaamani ihmiset tuntuvat kuin omalta perheeltä.

On surullista nähdä hivistä aiheutuvan stigman määrä ja se, kuinka ihmi-

set joutuvat salailemaan omaa sairauttaan. Yksinäisyyttä kokeneiden kohdalla olen omin silmin nähnyt, kuinka suuri vaikutus vertaistueella on. Monet sellaiset, jotka ovat eläneet vuosikausia yksin oman sairauden kanssa, ovat silminnähden huojentuneet, kun ovat saaneet viimein puhua vertaisten kanssa. Erilaisten selviytymistarinoiden kuuleminen tekee hyvää, kuin myös se, kun näkee, ettei hiv ole este millekään, esimerkiksi lasten saamiselle ja raskaudelle.

Uskon täysin vertaistuen voimaan ja toivon, että jokainen hivin kanssa elävä antaisi itselleen mahdollisuuden sen kokemiseen.



Äidin unelma

Paula

Olen toivonut omaa lasta niin pitkään kuin muistan. Myös synnyttäminen ja imettäminen ovat tuntuneet minulle aina luonnollisilta, jopa asioilta joita janoan. Alle 10-vuotiaasta lapsesta asti olen etsinyt tietoa kirjaston kirjoista, ohjelmista ja kuunnellut mieluusti kokemuksia synnyttäneiltä. Kättilö oli yksi haaveammateistani.

Kun sain hiv-diagnoosini, suurin mieleeni nousseista järkytyksen aiheista oli, menikö nämä toiveet nyt toteuttamatta minulta ohitseni. Alle kuukauden kuluttua olin tapaamassa infektiolääkärää. Hän kertoi, että raskautuminen ja synnyttäminen ovat relevantteja myös hiv-positiivisille naisille ja nykyään myös imettäminen hyvällä hoitotasapainolla on mahdollista. Kun virusmäärä saatiin lääkityksellä nopeasti mittaamattomiin, olinkin suhteellisen pian raskaana.

Jotenkin oma tunteeni imettämisestä hiv-positiivisena mutu-tuntumalla oli lämmin ja vailla suurempaa huolta. Huomasin kuitenkin pian, että tuoretta tutkimustietoa oli niukalti ja koin, että lääkärit suhtautuivat siksi hyvinkin varovaisesti imettämissuositukseen.

Lääkärit täällä etsivät tietoa ja keskustelivat aiheesta kanssani mielellään, mutta reunaehdoja imetykselle oli silti hankalan paljon. Yksi melko kriittisistä reunaehdoista imettämiseen positiivisena on se että korvikkeita ei mieluusti sekotettaisi rintamaidon kanssa. Se on suomalaisten lääkärien mukaan joko-tai-tyyppinen tilanne. Tämä on tietysti hankalahko asetelma, sillä mahdollisen rintatulehduksen tai rintamaidon mahdollisen ehtymisen tapahtuessa, lapsen on kuitenkin saatava ravintonsa. En kuitenkaan lannistunut, sillä näin, että jaettavissa oleva data oli imetyksen osalta länsimaissa vielä melko vajavaista, ja tutkimustieto yksittäisistä tapahtuneista tartunnoista vanhaa, eikä koskenut länsimaisia tapauksia.

On tutkittu, että sairaalaloissa maidon nouseminen äideillä saattaa hidastua monestakin syystä. Tähän vaikuttavat mm. stressitekijät sekä jokaisen synnytyksen uniikki kulku, joka on aina tietysti ennalta arvaamaton.

Aluksi selvitin, että sairaalassa meille kuuluu luovutettu äidinmaito, mutta kotiloissa tämä maksaisi 80€/l. Se oli siis aika poissuljettu vaihtoehto, mikäli oma maito ei nousisi tai siihen tulisi muita haasteita. Ystäviltäni joilla oli laske-tun aikani kanssa alle 3kk ikäisiä imeväisiä kysyin, voisivatko he mahdollisesti luovuttaa minulle maitoaan. Tämä oli siis myös yksi (yhä) toimiva vaihtoehto. Olen terveydenhuollon ammattilaisen luvalla kokeillut kerätä omaa maitoani talteen jo kuukauden verran. Ajatus sen kokeilemiseen lähti siitä, että maito luontaisesti nousi, ja asiasta kiinnostuneena kokeilin paljonko saisin sitä talteen. Maitoa kertyi pakkaseen niin hyvin, että ajatus imetyksen onnistumisesta tuntui yhä tyynnyttävämmältä ja luonnollisemmalta. En kokenut tiedon ja vaihtoehtojen etsimistä tuskalliseksi tai stressavaksi, vaan luovaksi prosessiksi jossa oli kuitenkin yllättävän paljon vaihtoehtoja. Suomesta en löytänyt vertaistueksi lopulta yhtään äitiä, joka olisi imettänyt lääkittynä positiivisena lastaan.

Olin törmännyt sosiaalisen median kautta kahteen hiv-positiiviseen amerikkalaiseen onnistuneesti imettäneeseen naiseen, mutta en saanut heitä viestiyhteydellä kiinni.

Kun Positiiviset ry järjesti lääkäri Nneka Nwokolon pitämän webinaarin naisten terveyttä koskien syksyllä -25, tulin kuuntelemaan häntä innoissaan tietäen saavani esittää kysymyksiä mieltäni askarruttaneisiin asioihin liittyen. Hänen kuvansa imettämisestä hiv-positiivisena oli melko valoisa. Vaikka pieni riski tartuntaan tietysti imettämisenkin kautta on, koen henkilökohtaisesti imettämisen niin luonnollisena ja mieluisana vaihtoehtona että aion sitä lapseni kanssa yrittää. Kirjoittaessani tätä tekstiä, laskettu aikani on huomenna. Jos imetys ei kohdallamme onnistu, en ole pettynyt. Uskon että päällimmäisenä on kiitollisuus heitä kohtaan, jotka jaksoivat kiinnostua aiheesta ja etsivät kanssani lisää tietoa. Haluni imettää ei ole äidinmaitokorvikkeita arvosteltavaa. Kuten usein todettu, korvike ei ole äidinmaitoa huonompi vaihtoehto. Kuitenkin äidin oikeus valita myös imettämisen puolesta on tärkeää, myös meille hiv-positiivisille vanhemmille.

Miten kertoa tartunnasta uudelle kumppanille?

Mervi

Kun sain tiedon omasta hiv-tartunnastani, olin onnellisesti naimisissa. Olimme yrittäneet vuosikausia lasta ja kuin ihmeen ansiosta, en ollut tartuttanut aviomiestäni. Silloin tosin hetkellisesti pelkäsin, että aviomieheni jättää minut, mutta pelko oli turha. Liittomme kariutui viitisen vuotta diagnoosista, ero ei johtunut hivistä, vaan olin löytänyt nuoruuden poikaystäväni.

Hänelle kerroin tartunnastani heti ensimmäisenä iltana, en tosin kasvotusten, vaan viestien välityksellä. Muistan jännittäneeni ihan mielettömästi. Pelko iski, ettei hän haluaisi sittenkään tutustua uudelleen. Pelkoni oli turhaa. Vietimme yhdessä monta onnellista vuotta, kunnes liitto päättyi kuin seinään.

Olin ensimmäistä kertaa sinkkuna hivin kanssa. Täytyy myöntää, että tilanne jännitti tosi paljon. Mietin, että missä vaiheessa olisi sopivaa kertoa tartunnasta. Heti kun olen tavannut jonkun kiinnostavan henkilön? Odotanko, että tämä henkilö on tutustunut minuun ensin paremmin, vai koska?

Otin tyylikseni kertoa asiasta likimain heti. Tinderissä ja muissa deittisovelluksissa kerroin tartunnastani ensimmäisten viestien vaihtuessa. Huomasin, että syöväällä saan sympatiaa, mutta hivillä torjunta oli aika lailla taattu. Välillä jotkut kyselivät ennen kuin ghostasivat, osa taas häipyi samointein. Osan kanssa asia oli kuitenkin ok, mutta sitten kun oli aika tavata, niin selityksiä riitti siihen etteivät saapuneet paikalle. Eräs henkilö tuumasi, että olen likainen ja ettei minun kanssa voisi harrastaa seksiä.

Osa ystäväistäni sanoi, ettei kannata kertoa heti alussa. Kokeilin kerran, annoin viestittelyn jatkua muutaman viikon ennen kuin kerroin. Tämä henkilö suuttui minulle verisesti, sanoi että olen johdattanut häntä täysin harhaan ja viestittelyketju katosi. Tämä tuntuu turhauttavalta. Mutta koska olen oikeasti todella helposti ihastuvaa sorttia, niin mielummin kerron heti ja kärsin pettykseni ennen kuin tunteita on sen suuremmin.

Tällä hetkellä olen poistanut kaikki deittisovellukset. Se oikea tulee vastaan jos on tullakseen.

Olipa kerran opetuspotilas

Kouluttaja tahtomattaan

Useimmiten kerron hivistäni avoimesti terveydenhuollossa asioidessani siltä varalta, että se olisi oleellista esimerkiksi lääkkeiden yhteensopivuuden suhteen. Luotan intuitiooni ja harkitsen minua hoitavasta henkilöstä saamani ensivaikutelman perusteella, kerronko olevani hiv-positiivinen.

Terveyasemalla käydessä hivin tullessa puheeksi tuntuu joskus, että päädyn potilaan sijaan tietynlaiseen kouluttajan rooliin. Tietyllä tapaa koen usein velvollisuudentunnetta asettua tähän rooliin, sillä ajattelen siitä olevan hyötyä tulevaisuudessa kaikille. Mitä enemmän ammattilaiset tietävät ja kohtaavat positiivisia, sitä enemmän he tottuvat asiaan ja sitä harvempi hiv-positiivinen joutuu asioidessaan toimimaan kouluttajana. Haluan ajatella, että myös omasta hoidosta tulee kerta kerralta helpompaa, mitä enemmän hiv-tietous leviää.

Onneksi terveydenhuollossa tulee vastaan myös paljon hyviä kohtaamisia. Etenkin Helsingin perusterveydenhuollossa tietotaidot hiviin liittyen tuntuvat olevan hyvällä tolalla. Kuitenkin heti kun käyttää yksityistä terveydenhuoltoa, tai muita hoitopalveluita (kuten osteopaatti tai vaikka kosmetologi) tuntuu, että pitää olla varpaillaan.

Välillä mietin sitä, teenkö joko moraalisesti tai juridisesti väärin, kun en kerro hivistäni joissain tilanteissa. Jos hivistä tai yleisemmin kroonisista sairauksista ei kysytä erikseen esimerkiksi esitietolomakkeissa, on helppoa arvioida tilannetta oman filiksen mukaan ja päättää sen perusteella kertomisesta. Jos asiasta kuitenkin kysytään erikseen, tuntuu pahalta miettiä sitä, että kerronko hivistä totuudenmukaisesti vai jätänkö kertomatta.

Hivistä kertoessa täytyy aina varautua siihen, että toinen osapuoli voi reagoida miten tahansa. On helpottavaa, jos mitään erikoista reaktiota ei synnykään, vaan paljastukseni otetaan vastaan arkisesti. Siitä huolimatta hiv ei mielestäni edelleenkään ole täysin neutraali asia. Vaikka hiviin suhtauduttaisiinkin asiallisesti, siitä kertomiseen liittyy edelleen paljon jännitteitä, eikä edes terveydenhuollossa voi täysin luottaa saavansa latauksetonta ja hyvään tietopohjaan perustuvaa kohtelua.

Pitkää ikää hivin kanssa

Riitta

Sain hiv-diagnoosin 42-vuotiaana vuonna 2001. Silloin ensimmäinen ajatukseni oli, etten elä vanhaksi. Uudet hiv-lääkkeet olivat olleet käytössä vasta muutaman vuoden eikä niiden toimimisesta loppuelämäksi ollut varmuutta. Toisin kuin nykyään, vuosituhaten alussa hiv-lääkityksen aloitusta siirrettiin niin pitkälle kuin mahdollista, sillä ajateltiin, että hiv-positiivisille saadaan elämän loppuun muutama vuosi lisää elinaikaa. Niinpä meidän virusmääriämme ja erityisesti ns. auttajasolujen määrää (CD-solut) seurattiin kolmen kuukauden välein ja lääkitys aloitettiin vasta auttajasolujen määrän laskettua alle tietyn luvun. Itse satuin kuulumaan siihen ihmisjoukkoon, jolla auttajasolut olivat hyvällä tasolla koko ajan ja virusmäärät pieniä. Minulle hiv-lääkitys aloitettiin vasta kun tartunnan toteamisesta oli kulunut 13 vuotta.

Nyt olen jo 67-vuotias ja ollut eläkkeellä useamman vuoden ajan. Hivin suhteen hoito on loistavaa ja nyt tiedän, että lääkkeet toimivat loppuelämän ajan. Nykyisin hoito aloitetaan pian diagnoosin jälkeen, kunhan ihminen haluaa aloittaa säännöllisen lääkityksen. Olisin todella onnekas, jos minulla olisi pelkästään hiv. Kun elimistö vanhenee, niin perinnöllisten sairauksien hoito usein ajankohtaistuu ja lääkkeiden määrä moninkertaistuu verrattuna aiempaan.

Kun sain hivin, ei ollut varmuutta, miten pitkään lääkkeet toimivat ja kohetasin sen tosiasian, etten ehkä elä eläkeikään saakka. Eihän kukaan meistä ajattele kuolevansa neli- tai viisikymppisenä. Minut hiv-tartunta asetti tämän tosiasian eteen.

Suurin pelkoni on aina ollut se, että tartuttaisin toisen henkilön. Infektio- poliklinikoilla meille taottiin päähän vastuullisuutta ja toisen suojaamista seksin aikana. Tilannetta ei helpottanut se, että hiv-positiivisuudesta piti kertoa toiselle osapuolelle, jos oma tartunta oli tiedossa. Hiv-positiivisista tehtiin lainsäädännön tulkinnoilla se ainoa vastuuhenkilö ihmisten välisissä seksisuh-teissa. Niinpä saimme vuosikymmenten ajan lukea hiv-positiivisten saamista tuomioista ja oikeudenkäynneistä, vaikka tartuntaa ei olisi edes tapahtunut.

Nykyään on kaikki toisin. Poissa on tartuttamisen pelko, joka toi ainakin minun elämäni valtavaa ahdistusta. Jo vuonna 2008 tiedettiin, että toimival-la lääkityksellä oleva hiv-positiivinen ei voi tartuttaa hiviä. Tämä todennettiin kahdella kansainvälisellä tutkimuksella 2010-luvulla. Tämä on ollut meille ikääntyneille hiv-positiivisille sekä ilon aihe, että erittäin vaikea asia. Kun on parin vuosikymmenen ajan tottunut ajattelemaan itseään mahdollisesti tartut-tavana osapuolena niin sek-si- kuin parisuhteissakin, niin miten nyrjäyttää tämä opittu ajattelumalli kokonaan päin-vastaiseksi. Itse olen kipuillut tämän asian kanssa ja minun on edelleen vaikea mieltää se todeksi.

Meitä ikääntyviä hiv-po-sitiivisia on yhä enemmän ja terveydenhoito on tavallaan uuden asian edessä tämän suhteen. Sillä meidän emme ennen eläneet vanhoiksi. Olimme erään toisen elä-köityneen positiivisen kans-sa kokemusasiantuntijoina oppilaitoksen hankkeessa, jossa pohdittiin vanhainkotia hiv-positiivisille. Meistä koko ajatus tuntui absurdilta. Että vanhuksinakin meitä määrit-täisi hiv-positiivisuus, ei ikä tai muut sairaudet?



Miksi aina palaan vertaisten seuraan?

Mökkeilijä

Kaksikymmentävuotiaana olin täynnä kysymyksiä, joista yksi oli suurin ja johon kaikki muut kysymykset johtivat – onko elämäni mennyt pilalle? Pelko vastauksesta oli niin vahva, että kävin aivan ylikierröksillä ja ahdistuksesta tuli vakituinen olotila. Oli selvitettävä, säilyinkö hengissä ja terveenä, pelkäisivätkö kaikki ihmiset ympärillä tartuntaa ja katoaisivat jos vaan tietäisivät statuksestani, tai voisiko kukaan enää rakastaa minua.

Saavuini salaseuramaiseen tapaamiseen syksyiselle mökkiviikonlopulle muiden nuorten kanssa jonkin aikaa itsekseni vatvoskeltuani. Ensin seurue tuntui epäilyttävän normaalilta ja arkiselta. Teimme ruokaa, istuimme iltaa ja heitimme läppää kuin vanha kaveriporukka. Pian alkoi selvitä, että pinnan alla näillä muillakin kuohui epätietoisuus ja ahdistus aivan samoista kysymyksistä.

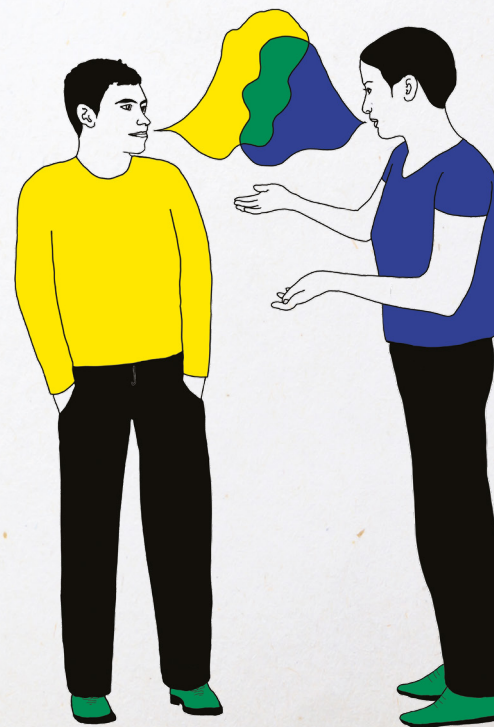
Jos itseään kohtaan oli helppo olla tuomitseva ja armoton, niin ympärillä olevia hyviä tyyppejä kohtaan se ei käynytäkään niin helposti. Eikö tuokaan upea tyyppi uskalla deittailla torjunnan pelosta? Jaoimme pelkojamme siitä, miten kamalilla tavoilla voisimme tulla torjutuiksi, ja samalla kun toivoin muille rohkeutta elää täyttä elämää, omatkin murheet alkoivat tuntua voitettavissa olevilta. Stigma ja ennakkoluulot ovat kamalia ja tosia, mutta jos en ottaisi muiden typeriä ennakkoluuloja niin henkilökohtaisesti, en alkaisi uskoa niihin ja toteuttaa niiden sanomaa elämässäni?

Kun olen vanhentunut, vertaistuen rooli on muuttunut. Kaksitoista vuotta myöhemmin havahdun vertaisviikonloppua viettäessä siihen, että minulla on kovin vähän mieltä painavia kysymyksiä. En tunne jatkuvaa ahdistusta elämästä hivin kanssa, sillä olen kokenut omakohtaisesti, että elämäni jatkuu. Hiv on pysynyt lääkityksellä hallinnassa, eivätkä ihmiset pääsääntöisesti kohtele minua huonosti, kun olen kertonut tartunnastani. Torjunnoistakin olen toennut, rakastajia ja parisuhteita on riittänyt.

Hetken olo tuntuu oudolta ja hämmentyneeltä - miksi olen viettämässä vertaisviikonloppua, jos elämäni on näin seesteistä? Eikö tämä ole paikka, johon

tullaan vereslihalla, lannistuneina, hakemaan lohtua ja toivoa oman elämäntaisteluun ennakkoluuloja ja syrjinnän kokemuksia vastaan?

Vietämme aikaa hyvässä seurassa jutustellen, syöden hyvin, ulkoillen ja saunoen. Kokemus muistuttaa nuoruuden mökkiviikonloppua. Kun kerromme toisillemme kuulumisia ja tarinoita elämästämme, hiv hiipii moneen sivulauseeseen. Se ei ole kaiken keskiössä, mutta vaikuttaa elämäämme monella tavalla. Lyhyen muistinmenetyksen jälkeen muistan, miksi löydän itseni jälleen vertaistapaamisesta. Arjessa ihmiset joko eivät (onneksi) tiedä statuksestani, tai tietävät mutteivät täysin ymmärtää miten paljon se on minuun vaikuttanut. Täällä kaikki tietävät ja ymmärtävät.



Uusia mahdollisuuksia

Faby

Eläminen Queer-ihmisenä Kamerunissa voi olla itsessään haastavaa, ja hiv-tartunta pahentaa näitä vaikeuksia. Kamerunissa samaa sukupuolta olevien suhteet on kriminalisoitu. Tämän seurauksena saateenkaariyhteisöt kohtaavat usein järjestelmällistä syrjintää, kuten poliisin häirintää, pidätyksiä ja kiristystä, sekä sosiaalisia haasteita, kuten uhkailua, hyväksikäyttöä ja perheiden ja yhteisöjen torjuntaa. Suomessa minulla on ollut mahdollisuus olla oma itseni ja löytää turvaa ja tukea.

Saavuttuani Suomeen hivistä kertominen terveydenhuollossa meni todella hyvin, ja tunsin oloni jopa sairaalassa kotoisaksi. Lääkärit saivat minut ymmärtämään, että hiv-lääkityksen avulla voin elää normaalia elämää, ja jopa pidempäänkin kuin jotkut, joilla ei ole hiviä. Tulin tästä heti hyvin onnelliseksi. Saamani uudet tiedot minua ottamaan lääkkeeni joka päivä. Nykyisin hivistä on tullut niin arkista että minusta tuntuu, ettei minulla edes olisi sitä.

Saamani vertaistuki on ollut uudessa arjessani olennainen ankkuri. Vertaistuki on tarjonnut yhteisöllisyyttä, lämpöä, sekä helpotusta häpeästä ja salailusta. Lääkäri oli kertonut minulle vertaistuen mahdollisuudesta, ja kun sen jälkeen tulin mukaan Positiivisten toimintaan, kaikki oli juuri niin kuin hän oli sanonut – ja vielä enemmänkin. Täällä kaikki ovat kuin yhtä perhettä. Puhumme kaikesta, nauramme ja ruokailemme yhdessä. Tunnen oloni lämpimäksi ja tervetulleeksi.

Vertaistapaamisissa olen saanut myös ajantasaista tietoa hivistä ja hivin hoidosta, ja se on auttanut minua ymmärtämään tätä sairautta paremmin ja tuntemaan oloni voimaantuneeksi. Olen osallistunut moniin vertaistapaamiin ja oppinut todella paljon, ja jakanut saamaani tietoa perheeni ja sisareni kanssa. Myös äitini on hiv-positiivinen, joten jaan kaiken oppimani hänen kanssaan. Olen iloinen kaikesta saamastani tuesta, ja kiitollinen Positiivisten tekemästä työstä ja mahdollisuudesta olla mukana.

Olipa kerran hiv

Tervetuloa kuuntelemaan Olipa kerran hiv -podcastia!

Podcastin jaksoissa kuulemme hiv-positiivisten omia tarinoita ja kokemuksia. Lisäksi mukana on lääkäreitä ja muita vuosia hivin parissa työskennelleitä ammattilaisia, jotka kertovat hoidon, tiedon ja asenteiden muutoksesta. Podcast-sarja on toteutettu GSK:n tuella.

**Ensimmäinen jakso julkaistaan 1.12.
Kuuntele Spotifyssa!**

podcast

