



Satakunnan ammattikorkeakoulu

Eeva Jakonen

HIV JA ELÄMÄNMUUTOS DIAGNOOSIN JÄLKEEN

Sosiaali- ja terveysala Pori  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
2008

# HIV JA ELÄMÄNMUUTOS DIAGNOOSIN JÄLKEEN

Jakonen, Eeva

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Toukokuu 2008

Ohjaaja: Sirkka, Andrew KT THM

YKL: 59.511

Sivumäärä: 48

Asiasanat: HIV, elämänmuutokset

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on Positiiviset ry:n internetfoorummin avulla kuvata minkälaisia elämänmuutoksia HIV-positiivisuus aiheuttaa yksilölle. Tutkimuksessa selvitetään myös millaista tukea Positiiviset ry sivuilla keskustelevat henkilöt ovat kokeneet saaneensa positiivisen HIV-diagnoosin aiheuttamaan elämänmuutokseen.

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa siitä, miten HIV-positiiviset kokevat elämänsä muuttuneen tartunnan jälkeen ja minkälaista tukea he ovat saaneet. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla sairaanhoitajat pystyvät paremmin hoitamaan tartunnan saaneita ja ymmärtävät heitä paremmin.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella tutkimusotteella. Aineistonkeruumenetelmänä on sisällönanalyysi. Tutkimuksen kohdejoukkona oli Positiiviset ry:n internetsivuilla, [www.positiiviset.fi](http://www.positiiviset.fi), keskustelevat henkilöt. Sivuston kuudesta eri keskustelualueesta valitsin tarkemmaksi kohderyhmäksi ”Positiiviset ja läheiset”. Analysoitavia kommentteja oli yhteensä 53 ja ne olivat vuosilta 2004-2008.

Tutkimustulosten mukaan, suurin osa tartunnan saaneista ei kokenut elämänsä muuttuneen kovinkaan paljoa. Ensimmäinen vuosi monilla meni asiaa käsitellessä ja siihen tottuessa, mutta alkushokin jälkeen monet jatkoivat elämäänsä aivan kuin aikaisemminkin. Sosiaaliset vaikutukset elämään koettiin suurimpana muutoksena, jotka liittyivät mm. parisuhteen löytämiseen ja perheen perustamisen mahdollisuuksiin.

# HIV AND THE LIFE CHANGES AFTER THE DIAGNOSIS

Jakonen, Eeva

Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

May 2008

Tutor: Sirkka, Andrew EdD MNSc

PLC: 59.511

Number of Pages: 48

Key Words: HIV, life changes

---

The object of this thesis is, using the web forum of Positiiviset ry, to describe what kind of life changes being HIV positive creates for an individual. In this study, I will also find out what kind of support have people participating in the discussion on Positiiviset ry have felt to have received to the life change caused by their HIV diagnosis.

The object of this study is to have knowledge on how the HIV positive individuals feel that their lives have changed after the infection and what kind of support have they been given. With the information gained from the study, nurses are better equipped to treat the persons who have the infection and to understand them better.

The study was realized using qualitative measures. The method of gathering information is content analysis. The focus groups of this study are the persons participating in the discussion on the web forum of Positiiviset ry, [www.positiiviset.fi](http://www.positiiviset.fi). Of the six different discussion groups, I chose to focus on "Positiiviset ja läheiset" (engl. The positives and their close ones). There were 53 comments, made during the years 2004-2008, to analyze.

According to the study, most of the infected don't feel like their lives had changed that much. For many people, the first year went by dealing with the issue, but after the initial shock, continued to live their lives as before. The social ramifications were viewed as the greatest change, which included concerns about finding a relationship and the prospect of starting a family.

## SISÄLLYS

SANASTO .....	6
1 JOHDANTO .....	8
2 HIV .....	10
2.1 HIV-infektion tartuntatavat .....	10
2.2 HIV-altistuksen jälkeinen estohoito .....	11
2.3 HIV-infektion oireet .....	12
2.4 HIV-infektion hoito ja HIV-lääkkeet .....	13
2.5 HIV-infektiosta sairaudeksi .....	16
3 HIV-INFEKTION VAIKUTUKSET YKSILÖN ELÄMÄÄN .....	17
3.1 HIV-infektion fyysiset vaikutukset .....	17
3.2 HIV-infektion psyykkiset vaikutukset .....	19
3.2.1 HIV-infektion vaikutukset minäkuvaan .....	20
3.2.2 HIV-infektion vaikutukset mielenterveyteen .....	21
3.3 HIV-infektion sosiaaliset vaikutukset .....	22
4 ELÄMÄNMUUTOKSET JA NIIDEN TUKEMINEN .....	24
4.1 Hoitotyön mahdollisuudet tukea .....	24
4.2 Muu saatavilla oleva tuki .....	26
5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET .....	27
6 METODOLOGISET RATKAISUT .....	29
6.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset .....	29
6.2 Tutkimusmenetelmä .....	29
6.3 Kohderyhmä ja sen valinta .....	31
6.4 Aineistonkeruumenetelmä .....	31
6.5 Analyysimenetelmä .....	32
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET .....	33
7.1 Miten Positiiviset ry:n sivuilla keskustelevat henkilöt kuvaavat elämänsä muuttuneen positiivisen diagnoosin jälkeen .....	33
7.1.1 Fyysiset vaikutukset .....	33
7.1.2 Psykkiset vaikutukset .....	34
7.1.3 Sosiaaliset vaikutukset .....	36
7.2 Minkälaista tukea keskustelijat ovat kokeneet saaneensa .....	37
7.3 Miten HIV-positiivisuus vaikuttaa elämäntapoihin ja elämänlaatuun .....	39
8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	41
9 POHDINTA .....	42
9.1 Tutkimuksen eettisyys .....	43
9.2 Tutkimuksen luotettavuus .....	44
LÄHTEET .....	46

## SANASTO

<b>AIDS</b>	englanniksi Acquired Immune Deficiency Syndrome, HI-viruksen aiheuttama immuunikatotauti
<b>AIDS-dementia</b>	AIDSiin liittyvä dementia, tylsistyminen
<b>Amylaasi</b>	syljen ja haimanesteen tärkkelystä pilkkova entsyymi
<b>Anemia</b>	punaisten verisolujen vajauksesta johtuva tila, jossa veri ei kykene kuljettamaan happea normaalilla tavalla
<b>ARC-vaihe</b>	englanniksi Aids Related Complex, ”esiaids”, hiv-infektion vaihe, jossa oireet ovat jo selviä
<b>CD4-auttajasolu</b>	T4-solu eli auttajasolu, lymfosyyttien eli imusolujen alalaji. Eräs valkosolutyyppejä. Säätelee puolustusjärjestelmän toimintaa tunnistamalla keholle vieraita aineita ja auttamalla muita lymfosyyttejä tuhoamaan taudinaiheuttajia. CD4+ tarkoittaa CD4-positiivista eli sitä, että solun pinnalla on CD4-molekyylejä. Hi-virus tarvitsee CD4-molekyylejä tunkeutuakseen solun sisään.
<b>Dementia</b>	tylsistyminen, älyllisen suorituskyvyn heikentyminen 18. ikävuoden jälkeen; elimellisestä syystä aiheutuva laaja-alainen henkisen suorituskyvyn, erityisesti muistin ja päättelykyvyn heikentyminen, joka selvästi rajoittaa henkilön sosiaalista ja ammatillista toimintaa ja aiheuttaa jonkinasteisen hoidon tarpeen
<b>DNA</b>	englanniksi Deoxyribonucleic Acid, nukleiinihappo, joka sisältää kaikkien eliöiden solujen ja joidenkin virusten geneettisen materiaalin. Eliön lisääntyessä geneettinen materiaali kopioituu ja välitetään jälkeläisille.
<b>Dyslipidemia</b>	aineenvaihduntahäiriöstä johtuva tila, jossa veren lipidien suhteelliset määrät poikkeavat tavallisesta
<b>Emotionaalinen</b>	tunneperäinen, tunnepitoinen, tunteenomainen
<b>Enterokokki</b>	suolensisällön normaaliflooraan kuuluvia streptokokkeja, jotka voivat aiheuttaa vastustuskyvyltään heikoille ihmisille mm. virtsatie-infektioita
<b>Enterovirus</b>	suolistossa elävä virus
<b>Fuzeon</b>	antiviraalinen lääke
<b>Fuusion estäjä</b>	HIV-lääke, joka estää hi-viruksen sulautumista soluun. Ns. entry-inhibiittorien alaryhmä.
<b>Fyysinen</b>	ruumiillinen, aineellinen
<b>Geeni</b>	perintötekijä
<b>HAART-hoito</b>	englanniksi Highly Active Antiretroviral Therapy, HIV-infektion hoidossa käytettävä 3-4 lääkkeen yhdistelmähoito
<b>Hemofilia</b>	verenvuototauti, jossa veren hyytyminen on häiriintynyt jonkin hyytymistekijän puutteesta johtuen
<b>HIV</b>	englanniksi Human Immunodeficiency Virus, immuunikatovirus

<b>HIV-vasta-ainetesti</b>	verinäyte, josta etsitään HI-viruksen vasta-aineita. Ne voidaan havaita verestä varmasti kolmen kuukauden kulluttua tartunnasta.
<b>Immuneetti</b>	vastaanottamattomuus, perinnöllinen tai hankinnainen vastustuskyky esim. taudinaiheuttajaa tai toksiinia kohtaan
<b>Immuunijärjestelmä</b>	spesifisten immuunireaktioiden tuottamiseen liittyvät elimet ja kudokset, joiden toimivana soluna on aina imusolu
<b>Infektio</b>	tartunta, taudinaiheuttajien tunkeutuminen ja lisääntymisen elimistössä
<b>Inseminaatio</b>	miehen siemennestenäyte ”pestään” niin, että ainoastaan parhaat liikkuvat siittiöt jäävät jäljelle, jotka ruiskutetaan naisen kohtuonteloon ohuella muovikatetrilla
<b>Insuliiniresistenssi</b>	tila, jossa insuliinin vaikutus kudoksissa heikkenee
<b>Kakeksia</b>	kuihtuminen, näivetytys, vaikea aliravitsemustila, mm. ravinnon puutteeseen tai vaikeisiin yleissairauksiin liittyvä huono yleisvointi, laihtuminen
<b>Kapillaariastrup</b>	tutkimus happoemästäsapainon ja kudosten hapetustilan häiriöiden toteamiseksi
<b>Katabolia</b>	hajottava aineenvaihdunta
<b>Kliininen</b>	sairaanhoidollinen, potilaiden tutkimiseen tai hoitoon liittyvä, sairas-, sairaala-
<b>Kreatiiniini</b>	kreatiinin aineenvaihdunnantuote (esim. virtsassa)
<b>Kreatiiniinikinaasi</b>	lihasperäinen entsyymi
<b>Krooninen</b>	pitkäaikainen, pitkälinen, jatkuva
<b>Käänteiskopioija-entsyymien estäjä</b>	valkuaisaine, jota hi-virus tarvitsee muuntaessaan ja siirtäessään perimäainesta isäntäsolun perimäainekseen
<b>Laktaattiasidoosi</b>	liiallisen maitohapon kertymisen aiheuttama happamuustila
<b>LAS-vaihe</b>	englanniksi Lymph Adenopathy Syndrome, imusolmukesuurentumavaihe, pitkäaikainen imusolmukkeiden turvotus, eräs HIV-infektion vaihe
<b>Lihastrofia</b>	lihasten surkastuma
<b>Lipidi</b>	rasva-aine
<b>Lipodystrofia</b>	rasvakudoksen uudelleenjakautuminen, rasva-aineenvaihdunnan häiriö
<b>Maksakoe</b>	kertoo maksasolujen kunnosta
<b>Metaboliset sivuvaikutukset</b>	aineenvaihdunnallisia sivuvaikutuksia
<b>Mononukleoosi</b>	Ebstein-Barrin viruksen aiheuttama rauhaskuume
<b>Neuropatia</b>	toimintahäiriöihin johtava hermoston häiriötila, joka hiv-infektion yhteydessä johtuu lääkkeistä tai itse hiv-viruksesta.
<b>NRTI-lääkkeet</b>	englanniksi Nuclease Reverse Transcriptase Inhibitor, käänteiskopioijaentsyymien estäjä, nukleosidianalogi-RT-estäjä = nukleosidi-analogi, HIV-lääkkeiden yksi tyyppi

<b>nNRTI-lääkkeet</b>	englanniksi Non-Nuclease Reverse Transcriptase Inhibitor, käänteiskopioijaentsyymien estäjä, non-nukleosidianalogi-RT-estäjä, ei-nukleosidi-analogi, hiv-lääkkeiden yksi tyyppi
<b>Opportunistinen infektio</b>	heikentynyttä puolustuskykyä hyväkseen käyttävä infektio, opportunistisairaus, oheissairaus, liitännäissairaus
<b>Perifeerinen neuropatia</b>	ääreishermoston tulehdus
<b>PI-lääkkeet</b>	englanniksi Protease Inhibitor, yksi HIV-lääkkeiden tyyppi, joka ehkäisee HI-viruksen lisääntymistä solun sisällä
<b>PCP-keuhkokuume</b>	englanniksi Pneumocystis carinii Pneumonia, PC-alkueläimen aiheuttama keuhkokuume
<b>Profylaksia</b>	toimenpiteet jonkin sairauden ehkäisemiseksi
<b>Proteaasin estäjä</b>	yksi HIV-lääkkeiden tyyppi, joka ehkäisee HI-viruksen lisääntymistä solun sisällä
<b>Retiniitti</b>	silmän verkkokalvon tulehdus
<b>Resistenssi</b>	vastustuskyky, esim. bakteerin tai viruksen jotain lääkeainetta kohtaan
<b>Sosiaalinen</b>	yhteisö-, yhteiskunnallinen, yhteiskunta-
<b>Subakuutti enkefaliitti</b>	äkillinen aivotulehdus, aivokuume
<b>Synteesi</b>	kahden tai useamman jo olemassa olevan asian yhdistämiseksi, josta muodostuu uusi asia
<b>Sytomegalovirus</b>	CMV, aiheuttaa tulehduksen ruuansulatuskanavassa, keskushermostossa ja varsinkin silmässä
<b>Toxoplasma gondii</b>	alkueläimiin kuuluva loinen
<b>Verenglukoosi</b>	verensokeri
<b>Viremia</b>	viruksen esiintyminen verenkierrossa
<b>Virtsaretentio</b>	virtsan kertyminen rakkoon

# 1 JOHDANTO

Toukokuuhun 2008 mennessä Suomessa on todettu 2302 HIV-tartunnan saanutta, heistä 22 %:lla infektio on kehittynyt AIDS-vaiheeseen. Vuonna 2006 uusia tartuntoja rekisteröitiin 193, joka oli ennätysmäärä kautta aikojen, vuonna 2007 rekisteröitiin 185. Yleisimmät tartuntatavat olivat heteroseksii, homoseksii ja suonensisäiset huumeet. (Kansanterveyslaitos 2008.)

HIV on ympäri maailmaa levinnyt ja maailmanhistorian suurin tarttuva sairaus. HIV-virus aiheuttaa hoitamattomana elimistössä vastustuskyvyn heikkenemisen. Jos HIV-tartuntaa ei hoideta, AIDS on tartunnasta seuraava kuolemaan johtava elimistön puolustuskyvyn romahtaminen. Nykypäivänä HIV-tartunnan hoito on parantunut, kuolemaan johtavasta sairaudesta se on muuttunut krooniseksi sairaudeksi.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on Positiiviset ry:n internetfoorumien avulla kuvata minkälaisia elämänmuutoksia HIV-positiivisuus aiheuttaa yksilölle. Olen sisällönanalyysimenetelmällä hakenut vastauksia seuraaviin kysymyksiin: miten Positiiviset ry:n sivuilla keskustelevat henkilöt kuvaavat elämänsä muuttuneen positiivisen HIV-diagnoosin jälkeen, mitä tukea ja mistä Positiiviset ry sivuilla keskustelevat henkilöt ovat kokeneet saaneensa positiivisen HIV-diagnoosin aiheuttamaan elämänmuutokseen ja miten HIV-positiivisuus vaikuttaa elämäntapoihin ja elämänlaatuun. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa siitä, miten HIV-positiiviset kokevat elämänsä muuttuneen tartunnan jälkeen ja minkälaista tukea he ovat saaneet. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla sairaanhoitajat pystyvät paremmin hoitamaan tartunnan saaneita ja ymmärtävät heitä paremmin.

HIV-tartunnan toteaminen on aina käännekohta tartunnansaaneen elämässä. Aluksi mielessä pyörii paljon kysymyksiä, on epätietoisuutta tulevasta. Kroonisen sairauden kanssa on opeteltava elämään. Välttämättä kaikki eivät tiedä tai osaa ajatella minkälaisen elämänmuutoksen eteen HIV-positiivinen joutuu, ja mitä hän joutuu käymään läpi elämässään.



Taudin yleistyessä on hyvä, että hoitohenkilökunta tietäisi miten HIV-tartunnan saaneet itse kokevat tartunnan vaikuttaneen elämäänsä, minkälaista tukea he ovat kokeneet saaneensa ja minkälaista tukea he ehkä tarvitsisivat. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla sairaanhoitajat pystyvät paremmin hoitamaan tartunnan saaneita ja ymmärtävät heitä paremmin.

## 2 HIV

HIV eli Human Immunodeficiency Virus tarkoittaa ihmisen immuunikatovirusta. Virus tuhoaa veren valkosoluja, jonka seurauksena ihmisen puolustusjärjestelmään syntyy vaurioita ja lamauttaa sen hitaasti. Tartunnan jälkeen virus piiloutuu elimistöön siten, ettei oma puolustusjärjestelmä pysty sitä häätämään ja näin ollen kyse on kroonisesta taudista. HI-virus on tartuntatauti, jota esiintyy kaikkialla maailmassa. (Aids-tukikeskus 2007; Coronaria Media Oy 2008.)

### 2.1 HIV-infektion tartuntatavat

HIV voi tarttua suojaamattomassa sukupuoliyhteydessä. Tartunta voi tapahtua, jos rikkoutuneelle iholle tai limakalvoille pääsee runsaasti virusta sisältävää kehon nestettä eli verta, siemennestettä, miehen virtsaputken suulle erittyvää limaista nestettä tai emättimen eritettä. Ehjäkään limakalvo ei aina pysty estämään tartunnalta. Oikeanlainen kondomin käyttö yhdynnässä suojaa tartunnalta. (Punainen Risti 2008.)

Monet tekijät vaikuttavat tartunnan mahdollisuuteen. Samanaikaiset muut infektiot voivat aiheuttaa limakalvohaavaumia ja sitä kautta helpottaa viruksen pääsyä elimistöön. Tartunta on mahdollista myös suojaamattomassa suuseksissä, mutta tartunnan mahdollisuus on selvästi pienempi kuin yhdynnässä ilman kondomia. (Punainen Risti 2008.)

Lapsi voi saada tartunnan HIV-tartunnan saaneelta äidiltään raskauden aikana istukan kautta, synnytyksen yhteydessä lapsen altistuessa äidin verelle ja emätineritteille tai imetyksen aikana äidinmaidon välityksellä. Jos äidin tartunta on tiedossa, länsimaissa käytettävän suojalääkityksen ansiosta lapsen riski saada HIV-tartunta äidiltään on kuitenkin todella pieni. (Aids-tukikeskus 2007.)

Veren välityksellä voi saada myös tartunnan esimerkiksi suonensisäisten huumeiden käytön välityksellä tai veren- tai elintensiirtojen kautta. Yhteisten neulojen ja ruiskujen

käyttö sisältää aina HIV-tartuntariskin. (Aids-tukikeskus 2007.) Suomessa aloitettiin vuonna 1985 luovutettujen veren testaus, jonka jälkeen Suomessa HIV-tartuntoja ei veren välityksellä ole saatu (Punainen Risti 2008).

Suurin osa Suomen HIV-tartunnoista on saatu seksin välityksellä (Punainen Risti 2008). HIV-infektion alkuvaiheessa ja AIDS-vaiheen lähestyessä tarttuvuus on suurimmillaan, näihin vaiheisiin liittyvän viremian takia (Mäyränpää 2008).

Tavallisessa kanssakäymisessä HIV ei tartu eikä esimerkiksi halauksista, suudelmista, astioista tai yhteisen vessan tai suihkun kautta. HIV-infektion saanut ei aiheuta ympäristölleen riskiä vaan voi toimia yhteiskunnassa lähes kaikissa tehtävissä täysin normaalilla tavalla. (Punainen Risti 2008.)

HIV ei siis tartu ruuan, juoman tai ruokailuvälineiden välityksellä, pyyheliinoista tai lakanoista eikä saunan lauteilta, WC-istuimesta tai uimahallista. Muissa kehon eritteissä, kuten syljessä, kyynel nesteessä, virtsassa ja ulosteessa, on niin vähän viruksia, ettei tartunnan vaaraa ole, mikäli eritteessä ei näy verta. (Punainen Risti 2008.) HIV ei myöskään tartu hyttysten tai muiden eläinten välityksellä eikä halaamalla, koskettamalla tai sosiaalisissa kontakteissa (Aids-tukikeskus 2007).

## 2.2 HIV-altistuksen jälkeinen estohoito

Tutkimukset osoittavat, että HIV-infektiota voidaan välttää antamalla HIV-lääkitystä heti altistumisen jälkeen. Ehkäisevää lääkitystä eli profylaksiaa käytetään mm. neulanpistotapaturmissa, joissa HIV-positiivisen verta sisältävällä neulalla on pistetty vahingossa toisen henkilön ihon läpi, tai jos kondomi on rikkoutunut yhdynnässä HIV-positiivisen kanssa. (Positiiviset ry 2006, 11.)

Estohoito tulisi aloittaa muutaman tunnin sisällä altistumisesta. Estohoidossa käytetään Combivir-lääkettä (tsidovudiinin ja lamivudiinin yhdistelmätabletti) tai Combiviria yhdessä jonkin toisen lääkkeen kanssa kuten lopinaviirin (Kaletra). Estohoito aloitetaan päivystyksessä ja se annetaan maksutta sairaalan apteekista. Estohoito kestää yleensä

neljä viikkoa. Infektiolääkäri suunnittelee tarvittavat verikokeet hoidon aikana ja sen jälkeen. (Positiiviset ry 2006, 11.)

### 2.3 HIV-infektion oireet

Keskimäärin 50-70%:lle HIV-tartunnan saaneista kehittyy ns. ensioireisto yhdestä kahdeksaan viikon kuluttua tartunnasta, joka voi muistuttaa mononukleosia tai muuta kuumeista virusinfektiota. Kuumeen lisäksi potilaalla voi olla päänsärkyä, kurkkukipua, lihas- ja hermosärkyä, ripulia, ihottumaa ja leukakulmien ja kaulan imusolmukkeiden turvotusta. (Reunala, Paavonen & Rostila 1994, 111-112.) Joillekin ei ensioireita tule lainkaan, ja toisille oireita voi tulla vain muutama ja nekin niin lievinä, ettei tartuntaa osata epäillä. Ensioireiden syyksi voidaan erehtyä luulemaan mononukleosia eli rauhaskuumetta, enteroviruksen aiheuttamaa enterokokkia tai sytomegalovirusinfektiota. (Positiiviset ry 2006, 9.) Ensioireiden aikana ei vasta-ainetta ole vielä mitattavissa verestä (Hiltunen-Back & Aho 2005, 47).

Yhdestä kahteen viikon kuluessa kliiniset oireet yleensä häviävät, ja potilas toipuu oireettomaksi imusolmuketurvotusta lukuun ottamatta. Osalla tartunnan saaneista ensioireisto voi olla poikkeuksellisen raju ja oireet kestävät useita viikkoja. Näillä potilailta HIV-infektio on todettu etenevän keskimääräistä nopeammin. (Reunala ym. 1994, 11-12.) Virus lisääntyy ensioireiden aikana elimistössä runsaasti. Vasta-aineet eivät välttämättä ole vielä ehtineet kehittyä suuresta virusmäärästä huolimatta ja HIV-vasta-ainetestin tulos saattaa olla negatiivinen. Kolmen kuukauden kuluttua mahdollisesta tartuntahetkestä HIV-testin tulos on luotettava. (Positiiviset ry 2006, 9.)

Ensioireiden jälkeen oireet häviävät useiksi vuosiksi, tai ainakin oireita on hyvin vähän. Tällä aikaa suurin osa infektoiduista soluista siirtyy imukudoksiin, suolistoon ja pernaan. LAS-vaiheen, infektion seuraavan vaiheen, katsotaan alkaneen kun imusolmukkeita on tunnettavissa kahdessa nivusten ulkopuolisella alueella yli kahden kuukauden ajan. Tartunnan saanut tuntee vointinsa tässä vaiheessa vielä hyväksi ja oireettomaksi. (Erkko 2008.)

LAS-vaiheen lopulla elimistön puolustusmekanismit alkavat vähitellen heiketä ja iholla ja limakalvoilla voi ruveta esiintymään hiiva-, bakteeri- ja virusinfektioita. Tavallisimpia tulehduksia ovat suun ja emättimen hiivatulehdukset, jalkojen ja kynsien sienitulehdukset, märkärupi, karvatupentulehdus, visvasyyvät sekä ontelosyyvät. (Erkko 2008.)

Taudin edetessä seuraava vaihe ns. ARC-vaihe, jolloin yleiskunto heikkenee ja saattaa esiintyä ripulointia ja laihtumista. Tämä vaihe kestää noin yhdestä kolmeen vuotta. Tätä vaihetta seuraa immuunikatovaihe (AIDS), jolloin vaikeita infektioita ilmaantuu, kuten *Pneumocystis carinii*-keuhkokuumeita, tuberkuloosia sekä pahanlaatuisia kasvaimia, kuten kohdunkaulan syöpää. Neurologisina oireina voi esiintyä käytöksen, ajattelun tai motoriikan häiriöitä, sekä dementoitumista ja psykooseja. (Erkko 2008.)

HIV-infektion kehittyminen tartunnasta AIDSiin vaihtelee paljon, mutta noin puolella tartunnan saannista AIDS-vaiheeseen kestää 10 vuotta. Lyhimmillään tämä kestää vain vuoden. AIDS-vaiheen alkamisesta elinaikaa on keskimäärin 2-3 vuotta. Yleinen kiihtuminen ja ripuli ovat tavallisimmat kuolinsyyt. Koko sairastumisen ajan tartunnasta AIDS-vaiheeseen, tartunnan saanut on mahdollinen viruksen tartuttaja, suurimmillaan tarttuvuus on heti tartunnan saamisen jälkeen, ns. ensioireiston yhteydessä, sekä AIDS-vaiheessa, jolloin verestä löytyy virusta suuria määriä. (Erkko 2008.)

#### 2.4 HIV-infektion hoito ja HIV-lääkkeet

Parannuskeinoa HIV-infektioon ei toistaiseksi tunneta, joka tuhoaisi viruksen elimistöstä. Koska HIV on usein resistentti tai tulee resistentiksi yksittäisille lääkeaineille, niin taudinkulkua hidastamaan käytetään yhdistelmävalmisteita. Tämä yhdistelmähoito kulkee nimellä HAART-hoito. Yhdistelmähoiton lääkkeet estävät HI-viruksen kopioitumista ja synteesiä, sekä sen pääsyä solun sisään. Tällä tavalla elimistön virusten määrää laskee, jolloin niukempi määrä viruksia infektoi pienemmän määrän ihmisoluja. (Coronaria Media Oy 2008; Kylmä 2000, 45.)

Muina hoitoina HIV-positiiviselle käytetään immuunijärjestelmää tukevia lääkkeitä, joilla vähennetään muiden infektioiden syntymistä, samalla keskittyen muihin terveyttä

ylläpitäviin osa-alueisiin ja henkisten voimavarojen ylläpitoon. (Coronaria Media Oy 2008.)

Tartunnan saaneen terveydentilaa seurataan koko ajan ja hänen terveydestään huolehditaan mm. antamalla tarvittavia rokotuksia. Kun tartunnan saanut ei vielä tarvitse lääkettä, seuranta tapahtuu yliopistollisessa sairaalassa tai keskussairaalassa puolen vuoden välein, mutta lääkkeiden aloituksen jälkeen tilaa seurataan useammin, noin 2-3 kuukauden välein. HIV-infektion estolääkitys voidaan aloittaa kun tartunnan saaneen puolustusjärjestelmän tila heikkenee, tauti muuttuu oireiseksi ja riski muiden sairauksien saamiseksi kasvaa. (Kansanterveyslaitos 2007.) Joskus lääkehoito on syytä aloittaa heti, jos ensioireet ovat voimakkaita, mutta silloin lääkitys tauotetaan oireettomien kausien ajaksi (Coronaria Media Oy 2008).

Viimevuosina HIV-infektion lääkehoito on kehittynyt merkittävästi, käyttöön on saatu paljon uusia lääkkeitä ja niitä on opittu käyttämään yhdistelminä aikaisempaa tehokkaammin. HIV-tartunta on muuttunut krooniseksi, seurantaa ja hoitoa vaativaksi sairaudeksi. Lääkityksen avulla pystytään hidastamaan viruksen lisääntymistä ja estämään siten terveiden solujen infektoitumista. Tällä tavalla elimistön heikentynyt puolustuskyky pääsee normalisoitumaan, ja taudin eteneminen saadaan pysähtymään. Lääkehoidon avulla voidaan vaikuttaa myös oheissairauksien puhkeamiseen ja helpottaa samalla niiden hoitoa. (Aids-tukikeskus 2007; Positiiviset ry 2006, 75.)

AIDS-vaiheessa olevien virusmäärät saadaan usein selvästi alenemaan nykyisten lääkehoidojen avulla. Hoitojen myötä elinikä pitenee ja elämänlaatu paranee huomattavasti. Vaikka oireita pystytään hoitamaan, niin tällä hetkellä käytössä olevilla lääkkeillä virus ei kuitenkaan saada lopullisesti hävitettyä elimistöstä. (Aids-tukikeskus 2007.)

Käytössä olevat HIV-lääkkeet jaetaan kolmeen ryhmään vaikutustapansa perusteella: käänteiskopioijaentsyymien estäjät, proteaasin estäjät ja fuusion estäjät. Lääkkeet vaikuttavat viruksen elinkaaren eri vaiheissa, jonka takia lääkkeitä yhdistelemällä voidaan tehostaa niiden vaikutusta. Käänteiskopioijaentsyymien estäjät jaetaan kahteen luokkaan: NRTI-lääkkeet sekä nNRTI-lääkkeet. Nämä estävät HI-viruksen geenimateriaalin muuntumista ihmisen DNA:n kaltaiseksi. Silloin viruksen geeniaineksen yhdistyminen ihmisen solun geeniainekseen estyy, jonka takia virus ei pysty lisääntymään ihmisen

solussa. Proteaasin estäjät eli PI-lääkkeet, estävät HI-viruksen proteiinivaipan muodostumista ihmisen solun sisällä, koska tällöin virus jää ilman ulkokuortaansa eikä ole elinkykyinen. Fuusion estäjät estävät HI-viruksen tarttumista ihmisen CD4-auttajasolun pintaan, jonka takia virus ei kykene infektoimaan solua. Hoito aloitetaan yleensä kolmella lääkkeellä, yleisimmin käytetään kahta NRTI-lääkettä yhdistettynä joko nNRTI-lääkkeeseen tai proteaasin estäjään. (Positiiviset ry 2006, 77-78.)

Lääkehoitoa suunniteltaessa täytyy ottaa huomioon eri lääkkeiden vaikutusmekanismi, niiden sivuvaikutukset ja potilaiden erityispiirteet. Nykyään, kun vaihtoehtoja on enemmän, lääkehoito voidaan räätälöidä kullekin potilaalle parhaiten sopivaksi. (Syrjänen & Ristola 2005, 4984.)

HIV-lääkkeet ovat pääsääntöisesti suun kautta otettavia. Poikkeuksen tekee nykyinen fuusion estäjä Fuzeon, joka otetaan ihonalaisina pistoksina kaksi kertaa vuorokaudessa. Lääkkeet voidaan ottaa joko ruuan kanssa tai ilman sitä. Tässä suhteessa lääkevalmisteet eroavat toisistaan, esimerkiksi didanosini (Videx) pitää ottaa tyhjään mahaan. On tärkeää selvittää tarkkaan ennen lääkkeen aloitusta, miten lääke otetaan. (Positiiviset ry 2006, 78.)

Lääkevalmisteesta riippuen tabletti- ja kapselimäärät ja annosvälit saattavat vaihdella suuresti. Lääkkeet on otettava säännöllisesti joka kerta, jotta lääkepitoisuudet elimistössä pysyisivät riittävällä tasolla koko ajan. Potilaan sitoutuminen lääkehoitoon on erittäin tärkeää lääkehoidon onnistumisessa. (Positiiviset ry 2006, 78; Syrjänen & Ristola 2005, 4984.) Epäsäännöllinen lääkitys saattaa johtaa resistenttien viruskantojen syntymiseen (Puuskari, Leppävuori, Raaska, Kaivola & Ristola 2002, 452).

HIV-lääkitykseen liittyy sivuvaikutuksia. Osa sivuvaikutuksista on sen verran lieviä, ettei lääkitystä tarvitse lopettaa ja sivuvaikutukset saattavat myös lieventyä lääkitystä jatkettaessa. Jotkut sivuvaikutuksista saattavat olla hengenvaarallisia, kuten NRTI-lääkkeiden joskus laukaisema laktaattiasidoosi. Pitkäaikaiskäytön aiheuttamista sivuvaikutuksista merkittävimpiä ovat metaboliset sivuvaikutukset, joihin kuuluvat insuliiniresistenssi, dyslipidemia ja lipodystrofia. Jotta sivuvaikutuksia voidaan todeta, lääkityksen aloitusvaiheessa lääketurvakoikeita seurataan aluksi tiheästi muutaman viikon välein. Keskeisinä kokeina ovat täydellinen verenkuva, maksakoikeet, kreatiniini, kreati-

niinikinaasi, amylaasi, verengluukoosi, lipidit ja kapillaariastrup. Jos ongelmia ei ilmaannu, lääketurvakokeet otetaan jatkossa noin kolmen kuukauden välein. (Syrjänen & Ristola 2005, 4985.)

## 2.5 HIV-infektiosta sairaudeksi

HIV-ennuste on muuttunut 5-6 vuoden aikana dramaattisesti. HIV on muuttunut suurta sitoutumista vaativaksi krooniseksi sairaudeksi. (Erävalo 2007, 3.) HIV-infektion etenemisnopeutta ja sen aiheuttamia oireita on mahdotonta ennustaa eri yksilöiden kohdalla. Tällä hetkellä elää HIV-positiivisia, jotka ovat saaneet tartunnan jopa yli 20 vuotta sitten, ja on HIV-positiivisia, joilla tauti ei ole ilmeisesti edennyt lainkaan. HI-virukseen vaikuttavat lääkkeet, jotka kehittyvät jatkuvasti, pystyvät hidastamaan taudin etenemistä. Myös oheistautien ehkäisy ja varhainen hoito ovat pidentäneet elämän laatua ja elinikää. (Positiiviset ry 2006, 8.)

HIV-tartunnan ja mahdollisten ensioireiden jälkeen HIV-positiiviset ovat useimmiten täysin oireettomia vuosikausia. Taudin kulku muuttuu vaihtelevaksi, jos puolustuskyky jostain syystä heikkenee. Voi puhjeta myös oheistauteja, mutta niistä suurin osa saadaan yleensä hoidettua. Myös AIDS-vaiheessa olevilla voi olla pitkiäkin oireettomia jaksoja, kun oheistaudin oireet saadaan pidettyä lääkkeillä kurissa. (Positiiviset ry 2006, 8.)

HIV-tartunnan jälkeinen elinaika riippuu monista tekijöistä, mm. yleiskunnosta, virus-tyypistä, tartuntahetkellä siirtyvästä virusmäärästä, tartunnansaaneen vastustuskyvystä, iästä, mahdollisista muista sairauksista ja HIV-lääkehoidon toteutumisesta. Kehittyvän HIV-lääkityksen ansiosta odotettavissa oleva elinaika pitenee koko ajan. Jos HIV-diagnoosi tehdään ajoissa, niin HIV-infektiota sairastavan eliniän odote on nykyisen lääkehoidon ansiosta lähes yhtä pitkä kuin muulla väestöllä. (Positiiviset ry 2006, 8.)

Kun elinajan odote on pidentynyt, yhä enemmän pitää kiinnittää huomiota niihin elinajan odotteeseen vaikuttaviin tekijöihin, joita pidetään tärkeinä koko väestöllä, esim. hyvä yleiskunto, tupakointi, verenpaine sekä ylipaino. (Positiiviset ry 2006, 9; Rintala & Sutinen 2005, 4977-4979.)



### 3 HIV-INFEKTION VAIKUTUKSET YKSILÖN ELÄMÄÄN

Alun shokkivaiheen jälkeen tartunnan saanut alkaa yleensä vähitellen sopeutua ajatukseen siitä, että hänellä on todella todettu HIV-tartunta ja alkaa miettiä elämäänsä ja miten elämä muuttuu ja miten normaaleja rutiineja mahdollisesti pitäisi muuttaa (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 1996, 15). Tartunnan saanut joutuu monien erilaisten fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten kysymysten eteen. Hänellä on kipua tuottava sairaus, joka vaatii hoitoa sekä työn, toimeentulon ja itsenäisyyden suhteen saattaa tulla rajoituksia tai jopa menetyksiä. Myös ihmissuhteet saattavat muuttua, toiset syvenevät ja toiset katkeavat. Joka tapauksessa HIV-infektio muuttaa tartunnan saaneen elämää merkittävästi. Jokainen HIV-tartunnan saanut kokee ja sairastaa sairautensa eri tavalla. (Korte, Mäkinen & Teräs 1993, 73.)

#### 3.1 HIV-infektion fyysiset vaikutukset

**Hengitys.** HIV-tartunnan saaneilla on usein hengitystä vaikeuttavia keuhkoinfektioita, joiden aiheuttajina ovat erilaiset virukset, bakteerit, alkueläimet ja sienet. Esimerkiksi anemia saattaa vaikeuttaa potilaan hengitystä. Muina oireina tartunnan saaneen keuhkosairauksissa voi olla kuume, yskä, hengenahdistus ja joskus kipu syvään hengitettäessä. (Korte ym. 1993, 82.)

**Ravitsemus.** Pitkälle edenneeseen HIV-infektioon saattaa liittyä painon laskua, tartunnan saaneella on usein aliravitsemustila, joka voi vaihdella lievästä vajaan ravitsemuksesta HIV-infektioon liittyvään kakeksiaan. Ravitsemusongelmat saattavat liittyä itse virusinfektioon tai olla seurausta siihen liittyvistä toissijaisista tautitiloista. Oheissairaudet voivat lisätä energiankulutusta tai hankaloittaa syömistä. Ravitsemus on tärkeä asia, johon pitää kiinnittää huomiota HIV-infektion jokaisessa vaiheessa. Joidenkin lääkkeiden kanssa riittävä energian saanti on tärkeää. (Korte ym. 1993, 84; Estlander, Korte, Mäkinen & Ventomäki 2004, 9.)

Tartunnan saaneella aliravitsemus heikentää immunitteettia, ja koska energiaravintoaineiden saanti vähenee, niin vähenee myös suojaravintoaineiden saanti, jotka osaltaan heikentävät tartunnan saaneen vastustuskykyä infektioita vastaan. (Korte ym. 1993, 84-85.)

**Eritys.** Potilaalle aiheutuu virtsan- ja ulosteenpidätyskyvyttömyydestä fyysisiä, emotionaalisia ja ehkä myös sosiaalisia ongelmia. Fyysisiä ongelmia voi olla ihon ja limakalvojen rikkoutuminen. Emotionaalisina ongelmina potilas voi kokea häpeän, syyllisyyden, avuttomuuden ja masentuneisuuden. Sosiaaliset ongelmat saattavat ilmetä sosiaalisen kanssakäymisen vähenemisenä. (Korte ym. 1993, 89.)

Virtsanpidätyskyvyttömyys on yleisin virtsaamishäiriö HIV-potilailla. Syitä siihen saattaa olla heikko yleiskunto, sekavuus, dementia, ajoittaiset tajunnanhäiriöt tai halvaus. Virtsaamisongelma voi olla myös virtsan vähyyys, jonka syynä on usein kuivuminen, ja virtsaretentio, jonka aiheuttaa neuropatia. (Korte ym. 1993, 90.)

Ripuli on yksi vaikeimmin hoidettava ja uuvuttavin HIV-infektioon liittyvistä vaivoista. HIV-tartunnan saaneella se on usein tavallisempi vaiva kuin ummetus. Erilaiset virukset, bakteerit, sienet ja alkueläimet saattavat aiheuttaa ripulia, mutta itse HI-virus on suurin ripulin aiheuttaja. Myös jotkin lääkkeet saattavat aiheuttaa ripulia. (Korte ym. 1993, 90.)

**Kehon lämpö.** HIV-tartunnan saaneen kuumeilu ja yöhikoilu useimmiten johtuvat opportunisti-infektioista. Myös muut tulehdukset, kuten suonensisäisen kanyylin aiheuttama tulehdus, saattavat aiheuttaa lämmön nousua. Pitkittänyt kuumeilu lisää aineenvaihduntaa, tästä syystä on kannustettava syömään ja juomaan runsaasti, vaikka usein kuumeisella potilaalla on huono ruokahalu. Pitkään jatkunut kuume heikentää potilaan yleiskuntoa. (Korte ym. 1993, 92.)

**Liikunta.** Tartunnan saaneen fyysinen kunto heikkenee infektioiden aikana, jolloin myös liikkuminen vaikeutuu. Liikkumista saattavat vaikeuttaa myös lihasatrofia, painehaavaumat sekä syvät painehaavaumat. Syynä vaikeuksiin saattaa olla rajoittunut liikkuvuus, heikkous, vuodelepo, katabolia sekä perifeerinen neuropatia. Jatkuva voimava-

rat ylittävä rasitus on terveydelle vaaraksi, mutta yleiskunnon ylläpitäminen omien voimavarojen mukaan tärkeää. (Korte ym. 1993, 94; Estlander ym. 2004, 8.)

**Näkökyky.** Näkökyvyllä on keskeinen merkitys ihmisen elämässä, joten näön menettäminen on vaikea asia. HIV-tartunnan saaneella näkökyvyn huononemisen syynä voivat olla sytomegaloviruksen tai *Toxoplasma gondii*-alkueläimen aiheuttamat muutokset. Yleisin syy tartunnan saaneen näkökyvyn heikkenemiseen on sytomegaloviruksen aiheuttama retiniitti, joka hoitamattomana johtaa sokeuteen. (Korte ym. 1993, 95.)

Näkökyvyn heikentyessä ympäristön havainnointi heikkenee, josta seurauksena on maailmankuvan kapeneminen ja turvallisuudentunteen heikkeneminen. Näkökyvyn heikentyessä täytyy miettiä esimerkiksi kodin turvallisuutta. (Korte ym. 1993, 95.)

**Aivotoiminnan muutos.** Ensimmäiset ilmentymät HIV-infektiosta voivat olla neurologisia muutoksia. Ne voivat ilmetä pian tartunnan jälkeen ja oireet voivat olla äkillisiä ja ohimeneviä tai pitkäaikaisia. Yleisin HIV-infektion keskushermostoa vaurioittava tila on subakuutti enkefaliitti eli AIDS-dementia. Dementiaa voivat aiheuttaa itse HI-virus sekä opportunisti-infektiot. (Korte ym. 1993, 95-96.)

### 3.2 HIV-infektion psyykkiset vaikutukset

Sairaudella ja oireilla on psyykinen ulottuvuus (Positiiviset ry 2006, 21). HIV-infektio on edelleen leimaava sairaus ja se itsessään aiheuttaa ihmiselle psyykkistä oireilua (Hirvinen, Korte, Mäkinen & Pesonen 2007, 21). Kun sairaus tulee elämään, koetaan hämmennystä, pelkoa, ahdistusta ja masennusta. On vaikeaa tai lähes mahdotonta ottaa vastaan sairauteen liittyvää tietoa, kun luonnolliset tunteet saavat yliotteen. Psyykinen kipu hallitsee ajatuksia ja vie voimavaroja muulta olemiselta. (Positiiviset ry 2006, 21.)

### 3.2.1 HIV-infektion vaikutukset minäkuvaan

Minäkuvan kautta voidaan tarkastella HIV-tartunnan saaneen psyykkistä hyvinvointia. Minäkuva on tietynä hetkenä yksilön itsensä perustuva käsitys omista tuntemuksista ja uskomuksista. Minäkuva voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen minäkuvaan. Sairauden aikana minäkuva saattaa muuttua joko tilapäisesti tai pysyvästi. (Korte ym. 1993, 100.)

**Fyysinen minäkuva.** Identiteetin ja itsetunnon kannalta fyysinen minäkuva on tärkeä. HIV-tartunnan myötä paino saattaa pudota runsaasti, saattaa tulla ihomuutoksia ja voi olla hiustenlähtöä, nämä muuttavat sairastuneen minäkuvaa ja hän mahdollisesti joutuu taistelemaan itsetuntonsa kanssa. Ympäristön asiallinen käyttäytyminen, suhtautuminen ja tuki auttavat pysyvissä minäkuvan muutoksissa sairastunutta hyväksymään itsensä. (Korte ym. 1993, 100.)

**Psyykkinen minäkuva.** Psyykkinen minäkuva saattaa järkkyyä, kun tartunnan saaneelle kerrotaan tartunnasta. Psyykkiseen minään liittyy erilaisia pelkoja ja todellisia kokemuksia menetyksistä. Sairastuminen voi aiheuttaa seksuaalisen identiteetin epävarmuutta ja sairauden hyväksymisen vaikeus saattaa johtaa elämänhalun menetykseen. Suru-prosessi pitää käydä läpi, jotta pystyy käsittelemään asiaa; tarkastella tapahtunutta ja ajatella tulevaisuutta. Suhteet läheisiin ja muihin ympärillä oleviin ihmisiin vaikuttavat myös minäkuvaan. Pelko hylätyksi tulemisesta, häpeä, ahdistus, masennus ja kuolemanpelko muuttavat minäkuvaa. (Korte ym. 1993, 101.)

Sairauden ennusteesta riippumatta HIV-tartunta on uhka elämälle, terveydelle ja elämäntavoille. Taudin arvaamaton eteneminen on piinaavaa sekä on ahdistavaa odottaa taudin vakavia oireita. (Korte ym. 1993, 101.)

Ulkoiset kehonkuvan muutokset saattavat aiheuttaa ristiriitaa todellisen minän ja ihanneminän välillä. Itsensä hyväksyminen ja itsearvostus saattaa olla vaikeaa, kun todellinen minä ja ihanneminä ovat kaukana toisistaan. Tartunnan saanut saattaa hävetä muutunutta ulkomuotoaan joka johtaa eristäytymiseen läheisistä ja ystävistä. (Korte ym. 1993, 101.)

**Sosiaalinen minäkuva.** Sosiaalinen minäkuva kertoo minkälaisena ihminen pitää ryhmän jäsenenä ja minkälaiset käsitykset yksilöllä on vuorovaikutussuhteistaan. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa yksilön sosiaalinen minäkuva on selvästi tärkein minäkuvan osa-alue. Uhkaava tai stressaava tilanne saattaa aiheuttaa jännitystä, ahdistusta ja epä-määräistä pahaa oloa, joista tartunnan saanut koettaa selviytyä mahdollisimman nopeasti. Pitkällä aikavälillä ongelmat saattavat vääristää ja jäykistää tartunnan saaneen minäkuvaa. (Laine 2005, 24, 28.)

### 3.2.2 HIV-infektion vaikutukset mielenterveyteen

Kun tieto tartunnasta tulee ja sairaus tulee elämään, niin koetaan hämmennystä, pelkoa, ahdistusta ja masennusta. Sairauden kieltäminen ja torjunta ovat myös yleisiä tunnereaktioita. On vaikea vastaanottaa sairauteen ja sen hoitoon liittyvää tietoa, kun luonnolliset tunnereaktiot saavat yllätteen. Psykkistä kipua on vaikea arvioida. Kipu on koko ajan olemassa ja se hallitsee ajatuksia ja vie voimavaroja muulta olemiselta. (Positiiviset ry 2006, 21.)

Elämänhallintaa tukevat tiedon hankkiminen ja hoitoon tutustuminen. Sairaus on osa elämää, mutta ei hallitse sitä, vaikka joskus alkuvaiheessa ehkä saattaa siltä tuntuakin. Ajan kuluessa tieto lisääntyy ja järki tulee tunteen avuksi. Suhtautuminen tartuntaan ja sairauteen muuttuu yleensä rauhallisemmaksi ja hallitummaksi. (Positiiviset ry 2006, 21.)

Ahdistuneisuus on tavallisin reaktio sairauteen, ja siihen liittyy erilaisia pelkotiloja (Positiiviset ry 2006, 23). HIV-tartunnan saanut saattaa kokea pelkoa tulevaisuuden toiveiden toteutumattomuudesta, on epävarma mitä tulevaisuus tuo tullessaan, mikä on tulevaisuudessa mahdollista ja mikä ei. Ajatukset erilaisista menetyksistä aiheuttavat pelkotiloja. Erilaisia menetyksiä voivat olla terveyden ja hallinnan tunteen menettäminen, kehonkuvaan ja seksuaalisuuteen ja sen toteuttamiseen liittyvät menetykset. Lapsen saamiseen liittyvät pelot aiheutuvat epätietoisuudesta siitä, voiko hankkia lapsia ja saako lapsi mahdollisesti tartunnan. Hän saattaa pelätä myös sosiaalisen aseman ja konkreettisen turvallisuuden menettämistä, pelätä oman aseman menettämistä yhteisössä

sairauden tullessa julki, tai pelätä miten toimeentulo on turvattu sairauden edetessä. (Korte ym. 1993, 69-70.)

### 3.3 HIV-infektion sosiaaliset vaikutukset

HIV-positiivisuudella on paljon sosiaalisia haittavaikutuksia. Erilaisten roolien ja ihmissuhteiden muuttuminen vaativat sosiaalista sopeutumista. (Korte ym. 1993, 75.)

**Vuorovaikutussuhteet.** HIV-tartunta saattaa muuttaa tartunnan saaneen vuorovaikutussuhteita ja niiden muuttuminen vaikuttaa hänen sosiaaliseen hyvinvointiinsa (Korte ym. 1993, 104). Kaikki eivät pysty hyväksymään, tai se on ainakin vaikeaa, että perheen jäsenellä tai ystävällä on HIV-tartunta. Kyseessä saattaa olla juuri ne ihmiset joihin tartunnan saanut on luottanut. Joskus tartunnan saanut saattaa vetäytyä kuoreensa ja olla vain yksin, mutta on tärkeää, että hän voisi keskustella sairaudesta, tunteistaan ja ajatuksistaan jonkun kanssa. (Positiiviset ry 2006, 12.)

**Salaaminen.** HIV-infektioon liittyvistä asenteista ja tietämättömyydestä johtuen tartunnan saaneen elämään aiheutuu jännitteitä ja rasitteita. Tartunta saatetaan yrittää pitää salassa, joka aiheuttaa helposti sosiaalisen eristäytymisen ja elämänpiirin kaventumisen. Tartunnan saanut joutuu helposti selittelemään ja valehtelemaan itseään koskevilla asioilla. HIV-positiivisen on vaikea, joskus jopa mahdotonta, solmia uusia ihmissuhteita. Hylätyksi tulemisen pelko ja kokemukset siitä, saattavat edesauttaa eristäytymistä. Ilmi tulemisen pelko ja luottamus eivät ulotu vain henkilökohtaisiin ihmissuhteisiin, vaan ovat läsnä kaikissa kohtaamisissa, niin viranomaisten kuin hoitavan henkilökunnankin kanssa. Jatkuva salaaminen saattaa saada HIV-positiivisen suhtautumaan muihin ihmisiin epäluuloisesti. (Hirvinen ym. 2007, 25.)

**Työ.** HIV-tartunnan saanut voi tehdä töitä tavallisesti monta vuotta, ennen kuin hänen terveydentilansa heikkenee niin paljon, että täytyy harkita työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymistä. Tosin kriisivaihetta läpikäyvästä ihmisestä saattaa tuntua, ettei edes jaksa käydä töissä, eikä se tunnu mielekkäältä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1996, 15.)

Työkavereille ja työnantajalle ei tarvitse kertoa tartunnasta, koska HIV ei tavallisessa sosiaalisessa kanssakäymisessä tartu. Kannattaa harkita kenelle tartunnastaan kertoo, koska AIDSiin liittyvät palot elävät edelleen sitkeästi ja näin ollen tieto tartunnasta saattaa tuoda ongelmia työpaikalle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1996, 15.)

Joissakin harvoissa ammateissa HIV voi estää työssä käynnin. Esimerkiksi terveydenhuoltohenkilöstö joka suorittaa leikkauksia ja näin ollen työssään voi tartuttaa potilaansa. Tällaisissa tilanteissa työtehtävien tai työpaikan vaihtoa täytyy miettiä. HIV-tartunnan takia ei saa irtisanoa työntekijää. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1996, 15.)

**Sukupuolielämä.** Monet tuntevat syyllisyyttä ja häpeää tartunnan toteamisen jälkeen, eivätkä voi edes ajatella seksiä. Tieto tartunnasta saattaa vaikuttaa tartunnan saaneen ja hänen kumppaninsa ajatuksiin ja tunne-elämään niin, että se häiritsee seksuaalista halua ja kykyä nauttia seksistä. Usein on kyse erilaisista peloista ja uskomuksista. Tartunnan toteamisesta jonkin ajan päästä seksi alkaa taas kiinnostaa useimpia. Monet pelkäävät tartuttavansa HIV-infektion kumppanilleen. Suojautuminen HIV-tartunnalta onnistuu parhaiten kun molemmat osapuolet ymmärtävät oman vastuunsa ja tuntevat vastuuta myös kumppanistaan. HIV-tartunnasta tulisi kertoa myös tilanteissa joissa käytetään kondomia, vaikka se suojaa hyvin tartunnoilta, saattaa se joskus mennä rikki tai luiskahdattaa siittimen päältä pois kesken yhdynnän. (Positiiviset ry 2006, 27; Sosiaali- ja terveysministeriö 1996, 17.)

**Perhe-elämä.** HIV-positiivinen voi olla parisuhteessa ja mennä naimisiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 1996, 19). Tartunnan saanut voi elää normaalia elämää kotona, tosin monet pelkäävät tartuttavansa HIV-infektion heidän kanssaan asuviin. Altistusvaaran vuoksi myös läheisillä ja ystävillä saattaa olla ristiriitaisia tunteita, vaikkakaan HIV-infektion ei ole todettu tarttuvan yhdessä asuvien kesken sosiaalisessa kanssakäymisessä. (Korte 1993, 107-108.)

Monet tartunnan saaneet ovat hedelmällisessä iässä ja perheen perustaminen saattaa olla ajankohtaista. Jos turvaseksistä luovutaan, ongelmaksi tulee HIV-positiivisen kohdalla HIV-infektion tarttuminen HIV-negatiiviseen kumppaniin ja mahdollisesti myös jos äiti on HIV-positiivinen, saattaa hän tartuttaa lapsen. Tartunta lapseen on mahdollista raskauden aikana, synnytyksestä tai äidinmaidosta. Inseminaatiolla HIV-positiivinen nai-

nen voi tulla raskaaksi tartuttamatta HIV-negatiivista kumppaniaan. Tehokkaalla lääkityksellä pystytään laskemaan sikiön ja vastasyntyneen tartuntariskiä alle 1 %:iin. Miehen ollessa HIV-positiivinen, voidaan nainen hedelmöittää HIV-positiivisen kumppanin pestyllä spermalla. (Syrjänen & Ristola 2005, 4987.)

## 4 ELÄMÄNMUUTOKSET JA NIIDEN TUKEMINEN

### 4.1 Hoitotyön mahdollisuudet tukea

HIV-tartunnan saaneilla on oikeus hyvään palveluun ja hoitoon, myös oikeudenmukaiseen kohteluun sosiaali- ja terveydenhuollossa (Sosiaali- ja terveysministeriö 1996, 10). Koska HIV-infektio muuttaa merkittävästi tartunnan saaneen elämää, niin hoitotyön tavoitteena on osaltaan auttaa ja helpottaa tartunnan saanutta löytämään tasapainoinen ja tarkoituksenmukainen elämä (Korte ym. 1993, 73).

HIV-tartunnan saaneet saattavat tarvita paljon tukea. He tarvitsevat turvallista, hyväksyvää kuuntelua ja reaktioiden vastaanottamista. On tärkeää tukea heitä tunteiden ilmaisuun ja auttaa heitä etsimään omia selviytymiskeinoja ja tukea niissä. Tukea tarvitaan myös siihen, että saadaan HIV-positiivinen säilyttämään oman elämänhallintansa ja itsemääräämisoikeutensa. (Koivisto 2007.)

Tässä tutkimuksessa käsitellään HIV-tartunnan saaneen kriisin vaiheita Cullbergin (1991) kriisiteorian pohjalta. Kriisiteoria koostuu neljästä eri vaiheesta; shokki-, reaktio-, läpityöskentely- ja uudelleensuuntautumisvaihe.

Kun HIV-tartunta tulee ilmi, ensimmäiseksi yleensä tulee sokkivaihe, jolloin tarvitaan paljon tietoa HIV-infektiosta, tulee tuska ja kaoottisuus kun tartuntaa ajatellaan ja helposti kielletään se. Kuolemanpelko tulee melko nopeasti mieleen ja mietitään myös keitä itse on mahdollisesti tartuttanut. Pelätään leimautumista ja syrjäytymistä, on myös



syällisyyttä ja häpeää. Tässä vaiheessa tartunnan saanut tarvitsee rauhallista otetta häntä kohtaan ja hänelle täytyy antaa tilaa. On hyvä selittää tartunnan saaneelle hänen reaktioitaan ja mahdollisuuksien mukaan normalisoida niitä. (Cullberg 1991, 142-143; Koivisto 2007.)

Seuraavassa vaiheessa, reaktiovaiheessa, tartunnan saanut rupeaa miettimään miksi juuri hän sai tartunnan ja keneltä hän sen sai. Hän saattaa olla vihainen ja katkera, masennusta ja eristäytymistä saattaa myös ilmetä. Hän tarvitsee turvallista ja hyväksyvää keskustelua ja kuuntelua ja mahdollisuuden luottamuksellisesti tunteidensa ilmaisuun. (Cullberg 1991, 143-144; Koivisto 2007.)

Läpityöskentelyvaiheessa HIV-tartunnan saanut pystyy jo tutkimaan tunteitaan ja reaktioitaan ”aikuisemmalla” tasolla ja erilaisia tietoja on helpompi omaksua. Pelko ja ahdistus ovat jo helpottaneet, mutta tilalle on saattanut tulla suru ja ajatukset, miten jatkaa elämäänsä HIV-tartunnan kanssa. On tärkeä tukea tartunnan saaneen omia selviytymiskeinoja ja etsiä hänen kanssaan uusia selviytymiskeinoja. On tärkeä myös ”antaa lupa” puhua vaikeistakin asioista. (Cullberg 1991, 151-152; Koivisto 2007.)

Viimeisessä vaiheessa, uudelleensuuntautumisasiheessa, tartunnan saanut pystyy jo suunnittelemaan tulevaisuutta. Tartunnan hyväksyminen saattaa olla jo helpompaa ja uusien mahdollisuuksien näkeminen ja etsiminen onnistuu. Tässä vaiheessa tartunnan saaneen oman elämänhallinnan tukeminen on tärkeää ja hänen päätösten ja valintojen kunnioittaminen. On syytä kunnioittaa ja tukea myös tartunnan saaneen itsemääräämisoikeutta. (Cullberg 1991, 153-154; Koivisto 2007.)

Hoitohenkilökunnan täytyy kuitenkin huomioida se, että eri tartunnan saaneilla kriisi-teorian vaiheet eroavat eri tavalla, eivätkä ne välttämättä ole selkeästi erotettavissa toisistaan. Tartunnan saanut voi käydä samanaikaisesti läpi useita eri vaiheita, palata takaisin edelliseen vaiheeseen tai jättää vallan jonkin vaiheen väliin ja käsitellä sitä mahdollisesti myöhemmin. Eri vaiheissa tavallisia käyttäytymispiirteitä on kuitenkin melko helppo tunnistaa ja sen avulla hoitajan on mahdollista arvioida missä vaiheessa tartunnan saanut on. (Koivisto 2007.)

#### 4.2 Muu saatavilla oleva tuki

HIV-positiivisuuden hyväksyminen on tärkeää, koska tartunta on pysyvä. Tartunnan hyväksyminen ja siihen sopeutuminen tapahtuvat helpommin, jos he voivat riittävästi purkaa ahdistustaan ja suruaan. Sopeutumisen kannalta on tärkeää, että HIV-tartunnan saaneella ja hänen läheisillään olisi pysyvä tukihenkilö, hoitoryhmä tai jokin muu henkilö joka on paneutunut heidän asioihinsa ja jonka puoleen voi kääntyä tarvittaessa. HIV-positiivisten ryhmät voivat osaltaan edesauttaa sopeutumista, koska niissä voi tavata samassa tilanteessa olevia tartunnan saaneita ja keskustella heidän kanssaan omista kokemuksista. (Korte ym. 1993, 74-75.)

**Suomen Punainen Risti** työskentelee HIV-tartuntoja vastaan ohjauksen, valistuksen ja koulutuksen avulla. He tarjoavat tukea tartunnan saaneille, heidän omaisilleen sekä HIV-tartuntaa pelkääville. Suomen Punaisella Ristillä on valtakunnallinen HIV-puhelin, tukihenkilöitä ja plussa pisteitä, joissa on mahdollista keskustella HIV-tartuntaan ja AIDSiin, seksiteitse tarttuviin tauteihin ja turvaseksiin liittyvistä asioista, mennä nimettömänä HIV-testiin, saada henkilökohtainen tukihenkilö ja asioida ilman ajanvarausta. (Punainen Risti 2008.)

**Aids-tukikeskus** toimii HIV-säätiön ylläpitämänä ja päämääränä heillä on ennaltaehkäistä HIV-tartuntoja, lisätä sosiaali- ja terveysalan toimijoiden valmiuksia HIV-kysymyksissä ja tukea hiv-tartunnan saaneita, heidän läheisiään ja tartunnasta huolestuneita. Aids-tukikeskus on aatteellisesti ja uskonnollisesti sitoutumaton kansalaisjärjestö, jonka päärahoittajana on Raha-automaattiyhdistys. (Aids-tukikeskus 2007.)

**Positiiviset ry** on HIV-positiivisten ja AIDSia sairastavien valtakunnallinen potilasjärjestö. Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on edistää HIV-positiivisten ja heidän läheistensä hyvinvointia ja elämänlaatua ja tukea heitä ja heidän läheisiään. Painopisteenä on hoidon parantuminen sekä syrjinnän ja syrjäytymisen ehkäisy. Positiiviset ry on vertaistukijärjestö, jossa HIV-positiiviset voivat tukea toisiaan ja jossa voi tavata samassa elämäntilanteessa olevia. Positiiviset ry:n jäseniksi ovat tervetulleita kaikki HIV-positiiviset, heidän läheiset sekä heidän hyvinvointinsa ja elämänlaatunsa edistämisestä kiinnostuneet. (Positiiviset ry 2006, 147.)

**Perhe ja läheiset** on usein tartunnansaaneen tärkeimpiä tukiverkkoja. Perheen määrittelyn jokainen ihminen tekee itse. Perheeseen saattaa kuulua perheenjäsenet, sukulaiset, ystävät ja jopa kissa tai koira. (Positiiviset ry 2006, 44.)

## 5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

HIV-tartuntaan liittyvästä elämänmuutoksesta sen vaikutuksista jokapäiväiseen elämään on tehty tutkimuksia melko vähän. Kari Huotari on tehnyt tutkimuksen, joka perustuu 19 Aids-tukikeskuksen kautta tavoitettuun HIV-tartunnan saaneen haastatteluun. Aineisto kerättiin vapaamuotoisilla teemahaastatteluilla. Tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa selviytymisestä arjessa viranomaiskäytäntöjä sekä tuki- ja palvelutoimintoja varten. (Huotari 1999, 11, 49-50.)

Huotarin tutkimuksessa ilmeni, että HIV-tartunnan saaneet ovat melko tyytyväisiä elämäänsä. HIV-tartunta pakottaa pohtimaan omaa arvomaailmaansa uudelleen. Sitä kautta he järjestivät elämäänsä uudelleen ja olivat tyytyväisiä ja onnellisia elämässään. Haastattavien mielestä elämä tartunnan kanssa ei ole kurjaa. (Huotari 1999, 201, 205.)

Kylmä Jari teki tutkimuksen HIV-infektion kanssa elävien jokapäiväisestä elämästä, toivosta ja epätoivosta. Tutkimus tehtiin haastatteleamalla 39 ihmistä, jotka olivat HIV-positiivisia ja heidän läheisiään. Tutkimuksen mukaan tieto tartunnasta ja sen kanssa eläminen merkitsee käsittelyä vaativaa prosessia tartunnan saaneen elämässä. (Kylmä 2000, 3.)

HIV- ja AIDS-ilmiön tullessa ajankohtaisemmaksi, on asiasta kirjoiteltu enemmän. Vuonna 2002 ilmestyneessä koosteessa, *Being Positive*, joka koostuu monista artikkeleista. Mm. Ristola ja Sutinen tarkastelivat HIV- ja AIDS-hoitojärjestelmän toimivuutta ja pohtivat myös minkälaista roolia hoitojärjestelmän piiriin pääsy näyttelee HIV-positiivisen ihmisen elämässä. Huotari tarkastelee artikkelissaan miesten välistä seksiä ja siihen liittyviä HIV-tartuntariskejä Suomessa. Kylmä pohtii HIV-tartunnan kanssa

elävän aikuisen hyvää hoitoa toivon dynamiikan näkökulmasta. Lindqvist lähestyy kirjoituksessaan HIV-tartuntaa ja AIDSia eettisenä kysymyksenä. (Aaltonen, Arsallo & Sinkkonen 2002, 18-23.)

## 6 METODOLOGISET RATKAISUT

### 6.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on Positiiviset ry:n internetfoorumin avulla kuvata minkälaisia elämänmuutoksia HIV-positiivisuus aiheuttaa yksilölle.

Tutkimuksella haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Miten Positiiviset ry sivuilla keskustelevat henkilöt kuvaavat elämänsä muuttuneen positiivisen HIV-diagnoosin jälkeen?
- 2) Mitä tukea ja mistä Positiiviset ry sivuilla keskustelevat henkilöt ovat kokeneet saaneensa positiivisen HIV-diagnoosin aiheuttamaan elämänmuutokseen?
- 3) Miten HIV-positiivisuus vaikuttaa elämäntapoihin ja elämänlaatuun?

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa siitä, miten HIV-positiiviset kokevat elämänsä muuttuneen tartunnan jälkeen ja minkälaista tukea he ovat saaneet. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla sairaanhoitajat pystyvät paremmin hoitamaan tartunnan saaneita ja ymmärtävät heitä paremmin.

### 6.2 Tutkimusmenetelmä

Valitsin opinnäytetyöni tutkimustavaksi kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän, sillä käsitelen työssäni kokemuksia ja mielipiteitä. Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin sisälönanalyysin.

Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 155). Kvalitatiivisella tutkimuksella ei pyritä yleistettäviin tuloksiin eikä niiden mittaamiseen. Tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää ja tulkita asioita, eikä selittää niitä. (Koivula, Suihko & Tyrväinen 2002, 31.) Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Asioita ja ilmiöitä tarkastellaan niiden luonnollisessa yhteydessä kvalitatiivisessa tutkimuksessa ja käsitellään tapauksia ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Tutkimuksen tavoitteena on teoreettisten rakenteiden kehittäminen ja tutkimusaineisto on yleensä sanallista. Tutkijan rooli aineiston keruussa ja analyysissa korostuu kvalitatiivisessa analyysissa. (Hirsjärvi ym. 2001, 155; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 20.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma parhaimmillaan saattaa elää tutkimushankkeen mukana, joka tarkoittaa ainakin osin sitä, että kvalitatiivisilla menetelmillä saavutetaan ilmiöiden prosessiluonne. (Eskola & Suoranta 1998, 15-16.)

Sisällönanalyysi on ihmisen minkä tahansa henkisen tuotteen sisällön tieteellistä tutkimusta, oli se sitten puhuttua, kirjoitettua, kuvattua, piirrettyä tai vaikka esitettyä (Pietilä 1969, 1). Menetelmää voidaan käyttää erilaisen kirjallisen materiaalin tulkintaan, esimerkiksi päiväkirjojen, kirjeiden, puheiden ja artikkeleiden analyysiin (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-4, 10). Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa on tarkoitus edetä empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Tarkoituksena on yhdistellä käsitteitä ja saada kerätty aineisto järjestykseen, jotta johtopäätöksiä voidaan tehdä ja löydetään tekstin merkityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115.)

Hoitotieteellisissä tutkimuksissa käytetään paljon menetelmänä sisällönanalyysiä, sen avulla voidaan analysoida erilaisia teoksia systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysin avulla voidaan järjestää, kuvailla ja kvantifioida tutkittavaa ilmiötä. Aineiston suorilla lainauksilla saadaan lisättyä raporttiin luotettavuutta ja osoittaa lukijalle luokitelun alkuperä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-4, 10.)

Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon, kuitenkin kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Analyysilla saadaan luotua selkeyttä

aineistoon, jotta sen perusteella voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysin prosessissa on useita eri vaiheita. Niitä ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.)

### 6.3 Kohderyhmä ja sen valinta

Tässä opinnäytetyössä kohderyhmänä on Positiiviset ry:n internetsivuilla, [www.positiiviset.fi](http://www.positiiviset.fi), HIV-positiivisuudesta ja sen aiheuttamista elämänmuutoksista keskustelevat henkilöt. Sivulla on kuusi eri keskustelualuetta, joista tarkemmaksi kohderyhmäksi valitsin Positiiviset ja läheiset.

Valitsin Positiiviset ry:n keskustelupalstan analyysin, koska Suomessa on HIV-positiivisia kuitenkin melko vähän ja he eivät välttämättä halua vastata kysymyksiin heidän elämästään ja tartunnastaan, koska se on monelle vaikea asia. Positiiviset ry:n keskustelupalstoilla keskustelua on jo käyty, joten materiaali on jo valmiina. Sivulla keskustelu saattaa olla avoimempaa ja rehellisempää, kuin vastaukset suoriin esitettyihin tutkimuskysymyksiin, koska he eivät tiedä analysoinnista. Analyysi tapahtuu täysin anonyyminä, koska keskustelupalstalla tutkittavat keskustelevat nimimerkeillä, joten en tiedä heidän oikeita nimiään. Menetelmän heikkoutena on se, että kuka vain voi kirjoittaa keskustelupalstalle, mutta heidän mielipiteidensä totuudenmukaisuutta ei tiedetä.

### 6.4 Aineistonkeruumenetelmä

Aineiston kerään Positiiviset ry:n internetsivuilla, [www.positiiviset.fi](http://www.positiiviset.fi), olevalta keskustelupalstalta. Analysoin valmista aineistoa, jonka avulla toivon saavani enemmän tietoa HIV-tartunnan vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään, heidän omia kokemuksiaan tartunnan kanssa elämisestä ja mahdollisista ongelmista. Valmista runkoa tai erillisiä ky-

symyksiä ei tutkimuksessa ole käytetty, vaan ihmiset ovat keskustelleet keskustelupalstalla vapaasti ja he eivät ole tietoisia analysoinnista.

Keskustelualueita sivustolla oli kuusi, josta valitsin yhden, lähinnä aiheittani olevan, Positiiviset ja läheiset. Keskustelualueella, Positiiviset ja läheiset, keskustelunaloituksia oli 274, joihin toisiin aloituksiin alavastauksia oli jopa 87 ja toisiin ei yhtään. Keskimäärin alavastauksia oli 8. Keskusteluissa olevista kommentteista valitsin niitä, jotka liittyivät aiheeseeni ja joista sain vastauksia kysymyksiini. Aiheeseeni liittyviä kommentteja oli 53. Valitut keskustelut oli käyty vuosina 2004-2008.

Keskustelupalstalla keskustellaan nimimerkin alaisena, jolloin he esiintyvät siellä täysin anonyyminä, jos niin haluavat. Jotkut kertovat nimensä ja ikänsä, saattavat jopa kertoa missä asuvat, mutta se ei ole keskusteluun liittyäkseen tarpeellista. Jos keskustelija itse ei ole kertonut itsestään, niin on hyvin vaikea päätellä hänen taustatietojaan, ainoastaan sukupuolen päättelemineen joistain nimimerkeistä tai keskusteluista on mahdollista.

## 6.5 Analyysimenetelmä

Opinnäytetyöni aiheeksi valitsin HIV-infektion ja siihen liittyvän elämänmuutoksen kartoittamisen. Aiheen valinnan jälkeen seuraavana tehtävänä oli miettiä mistä saan aineiston työhöni ja miten tiedon keruun suoritan. Päädyin valmiiseen aineistoon, joka löytyi Positiiviset ry:n sivuilta olevalta keskustelupalstalta. Kuudesta keskustelualueesta valitsin yhden, Positiiviset ja läheiset. Aineiston yleissilmäyksen jälkeen seuraavana oli käsitteen muodostaminen aiheesta ja aiheen rajaus. Jaoin aiheeni teemoihin; elämänmuutos ja tuki, joiden mukaan poimin keskusteluja jotka liittyivät aiheeseen. Teemojen alle löytyi yhteensä 53 eri kommenttia aiheeseen liittyen. Elämänmuutos- ja tukiteemat jaoin vielä pienempiin teemoihin. Elämänmuutosteeman teoriaosan kanssa samalla tavalla; fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämänmuutokseen ja tukiteeman kahteen eri osaan; niihin jotka haluavat tukea ja niihin jotka eivät halua. Teemajaottelun jälkeen poimin keskusteluista oleellisia avainsanoja, jotka helpottivat teemojen aukikirjoitusta ja analysointia. Viimeisenä vaiheena oli keskustelujen lopullinen analysointi ja alkupe-  
räisistä kommentteista esimerkkien löytäminen analyysien tueksi.



## 7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tutkimuksessani oli mukana 53 kommenttia, joissa oli pohdittu elämänmuutosta positiivisen diagnoosin jälkeen ja sitä mistä tukea on saanut kun sitä on tarvinnut. Analysoimalla saadut tutkimustulokset esitetään kolmessa osiossa; miten elämä on muuttunut positiivisen diagnoosin jälkeen, mistä on tukea saanut ja miten HIV vaikuttaa elämäntapoihin ja elämänlaatuun. Tutkimustulosten lisäksi esitän valituista keskusteluista peräisin olevia alkuperäisiä ilmaisuja.

7.1 Miten Positiiviset ry:n sivuilla keskustelevat henkilöt kuvaavat elämänsä muuttuneen positiivisen diagnoosin jälkeen

### 7.1.1 Fyysiset vaikutukset

Fyysisistä ongelmista keskustelupalstalla keskusteltiin melko vähän. Osa keskustelijoista oli sitä mieltä, että heillä ei ole ollut mitään erityisiä fyysisiä ongelmia, jotka liittyisivät HIV-infektioon. Useammalla kuitenkin oli ollut ensimmäisinä tautiin viittaavina oireina flunssaa ja kuumeilua, jotka häpyivät parissa viikossa. Nämä oireet ovat yleisiä HIV-infektion ensioireita. Joidenkin elimistö reagoi HI-virukseen iho-oireilla, vyöruusulla ja kurkkukivuilla. Fyysisinä vaikutuksina löytyi myös pistelyä jaloissa ja raajojen puutumista, mutta näistä oireista keskustelijat miettivät, jos ne ovatkin vain jo aloitetun lääkehoidon sivuvaikutuksia.

*”Olisinpa ollut tarkempi ja ymmärtänyt, että ne oudot iho-oireet, vyöruusu, kuumeet ja kurkkukivut olivatkin elimistön hätähuutoja.”*

Yhtenä fyysisenä ongelmana keskustelijoilla esiin nousi väsymys. Tartuntaan liittyvien asioiden käsittely henkisesti saattaa olla paljon energiaa vievää ja väsyttävää, joka osaltaan vaikeuttaa tavallisen elämän elämistä.

*” En voi elää normaalia elämää, jos olen valveilla vain puolet siitä, mitä muut ihmiset.”*

Joillekin tartunnan saaminen, sen kanssa elämään opettelu ja elämän jatkaminen käy rankaksi ja silloin toiset yrittävät helpottaa elämäänsä alkoholilla. Myös lääkkeiden väärinkäyttöä ilmenee joillakin sairastuneilla.

*”Niin kauan kun sairautta joutuu häpeämään, Sen tuoma ahdistus ja syrjäytyminen vaanivat nurkan takana. Ja sen kautta myös ns, ongelmat saattavat tulla esiin. Syrjäytyminen, alkoholismi, lääkkeiden väärinkäyttö, masennus, ym.”*

Monet pelkäävät fyysisten oireiden ilmaantumista. Kun aikaisemmin on eletty lähes oireettomana ja fyysisiä oireita jossain välissä ilmaantuu, usein ajatellaan, että tauti on edennyt pahempaan päin.

*”Mutta kyllä mäkin vähän säikähdän jos on jotain oireita, pelkää onko tää aidsin eka vaihetta.”*

### 7.1.2 Psykkiset vaikutukset

Lähes jokainen koki alkushokin suurimpana muutoksena, jonka pituus vaihteli yksilöittäin. Osa on pystynyt jatkamaan heti elämäänsä normaalisti, toisilla on elämänhalun löytämiseen mennyt vuosikin. Alkushokkiin saattoi liittyä ahdistusta, lamaannusta, masennusta ja itsensä ja toisten syyttelyä.

*”ajattelen ensimmäistä vuottani ’mustana vuotena’, johon kuului koko roska: masennus, itsemurha-ajatukset, eristäytyminen. ....tärkeintä on kenties keskittyä selviytymään seuraavaan päivään, ja taas seuraavaan...ja pikkuhiljaa mörkö kutistuu olemattomiin.”*

*”Ei hiv loppujen lopuksi elämää niin kovin paljoa muuta. Tosin alkushokki on kait jokaiselle kova paikka. Ja kovin yksilöllisesti sen jokainen käsittelee. Mutta kun asian kanssa pääsee ”sinuksi”, ja saa sitä oikeaa tietoa, niin kyllä se elämä jatkuu ihan hyvänä.”*

Itsesyytökset ja häpeän tunteet ovat asioita joita monet keskustelijat olivat kokeneet. He eivät saattaneet ymmärtää, miten ovat olleet niin vastuuttomia, että ovat altistaneet it-

sensä edes tartunnan mahdollisuudelle, saati että ovat sen tartunnan saaneet. Häpeän tunteet tulevat, kun tartunnan saanut miettii mitä toiset ajattelevat hänestä, hänen vastuuttomuudesta, sairaudesta ja tartuntavaarasta. Anteeksianto itselle omista virheistä saattaa olla joillekin todella vaikeaa.

*”En voi vieläkään uskoa/hyväksyä tilannettani. .... Elämäntapani ovat aina olleet täydellisen terveelliset lukuun ottamatta turvaseksiä,johon kaikki sitten kaatuikin.Tyhmä mikä tyhmä..kantapään kautta kait vieläkin.Annankohan koskaan itselleni anteeksi?”*

Monelle tartunnan saaminen oli niin iso juttu, että itsemurha-ajatukset kävivät mielessä. Jokainen on kuitenkin pystynyt jatkamaan elämäänsä, toiset samalla tavalla kuin aikaisemmin, toiset hieman heikommin, mutta ovat kuitenkin sitä mieltä, että elämä jatkuu.

*” Silloin vielä luulin että kuolen parissa vuodessa. Mietin hyppäänkö kohta ikkunasta. .... Siinä lyhyessä ajassakin löysi montakin hyvää syytä miksi itsemurha ei kannata. Ja miksi kannattais elää – vaikka mulla ei ole lapsia, kumppania. Sillon kuitenkin päätin, että tän kans on vaan elettävä, niin kauan ku se kestää ja tulevat ongelmat käsitellään sitten kun ne tulee. Turha niitä on ennalta miettiä ku niille ei vielä voi mitään.”*

Elämä saattaa jatkua niin kuin ennenkin, useinkaan tartunta ei positiivisilla ole koko ajan mielessä, mutta välillä saattaa tulla huonompia päiviä, jolloin ajatukset pyörivät tartunnan ympärillä, saattaa masentaa ja ahdistaa. Toisille HIV-positiivisuus muistuu mieleen pääosin vain lääkkeiden oton yhteydessä.

*”Toisinaan en ajattele koko asiaa ja olen kuin ennenkin. .... Toisinaan taas makaan yöllä valveilla, suren etten koskaan tule löytämään parisuhdetta, tunnen etten voi katsoa televisiota koska siellä on vain hiv negatiivisia ihmisiä ja olen heitä ”alempi” jne.”*

*”Kaikilla tulee varmasti myös niitä huonoja päiviä, mutta kenellepä ei. Oli sitten millainen tilannen elämässä. .... Eihän tämä koskaan poistu mielestä, mutta tuska ja hätä helpottaa ja asian kanssa oppii elämään.”*

*”Nyt en muista hiviä kuin kaks kertaa päivässä kun otan lääkkeet.”*

### 7.1.3 Sosiaaliset vaikutukset

Osalle keskustelijoista tartunnan salaaminen läheisiltä ja ystäviltä on jokapäiväistä. Osa pelkää erilaista kohtelua sen jälkeen kun on kertonut olevansa sairas, toiset eivät taas halua huolestuttaa läheisiään, ainakaan vielä, koska eivät koe itseään mitenkään erityisen sairaaksi. Jotkut jättävät kertomatta tartunnastaan, koska pelkäävät perheensä maineen menetystä oman tartuntansa takia.

*”Vuoden possarina olleena en ole kertonut tartunnastani kuin alle kymmenelle parhaalle kaverille. Siis en vanhemmilleni tai sisarruksilleni. Henk. koht mun syy on, etten halua kuormittaa niitä sillä tiedolla ainakaan vielä, kun terveys on ihan ok.”*

Yhtenä suurimpana sosiaalisena ongelmana keskusteluissa ilmeni parisuhteen löytäminen ja perheen perustaminen, huoli siitä, löytääkö HIV-positiivisena itselleen kumppanin, joka hyväksyy tartunnan ja sen myötä tulevat asiat.

*”Mä luulin myös, että elämä loppuu, en saa koskaan miestä enkä lapsia ja olin aivan totaalisen masentunut. Tällä hetkellä oon kuitenkin naimisissa negatiivisen miehen kanssa. Meillä on terve lapsi ja toinen tuloillaan. Kyllä se aikaa vei hyväksyä sairaus ja joskus se masentaa vieläkin, mutta hyvissä voimissa tässä on porskuteltu 7 vuotta ilman lääkkeitä vielä.”*

Sukupuolielämän tuoma rajallisuus koetaan haittaavana. Enää se ei voi olla impulsiivista toimintaa missä ja milloin vaan, vaan täytyy olla harkitsevampi, muistaa olla aina tarkka ehkäisy kanssa.

*”Nykyään kondomi on pakollinen, tietysti. Sen käyttö vaan rajoittaa niin paljon sellasta impulsiivista toimintaa eli aina on pakko olla mukana ja no kyllä se aina hidastaakin.”*

Keskusteluissa ilmeni myös paljolti pelko HIV-infektion tartuttamisesta toiseen ihmiseen. Ei niinkään pelätty tuntemattomiin tartuttamista vaan läheisiin, omaan kumppaniin, perheeseen ja ystäviin. Mietittiin myös lasten hankinnan mahdollisuutta, koska pelättiin, että lapsi saa tartunnan. Moni keskustelija tosin tiesi, että on mahdollista tulla raskaaksi muutenkin kuin turvaseksistä luopumalla, kuten sperman pesun tai ruiskun avulla ja että nykypäivänä pystytään syntyvä lapsi suojaamaan melko hyvin tartunnalta. Jotkut eivät voineet kuvitellakaan seksiä muiden kuin toisten HIV-positiivisten kanssa,

koska vain niin he mielestään saattoivat olla varmoja, etteivät tartuta tautia toisiin ihmisiin. Ajateltiin myös, ettei kukaan HIV-negatiivinen halua heidän kanssaan seksiä.

*”Ainoa asia mikä negatiivisena puolena tulee mieleen on se, että lapsia ei voida hankkia ns. luomumenetelmällä. Onneksi siihenkin on apua saatavilla. Usein kyllä olemme keskustelleet siitä, että mitä jos minä saisin tartunnan mutta missään nimessä se ei ole vaikuttanut negatiivisesti elämäämme tai seksielämäämme. Mieheni on kyllä samalla ajatuksella kanssanne, että ei voisi antaa itselleen anteeksi jos minä saisin tartunnan. Mutta minusta tässäkin asiassa on aina kaksi ihmistä. .... Yhdessä kannamme vastuun. ”*

*”Ainakin toistaiseksi olen päättänyt, etten harrasta seksiä kenenkään kanssa, jolla ei ole itsellään hiviä ja luulen, ettei kukaan ”terve” halua harrastaa kanssani seksiä jos kertoisin asiasta.”*

Keskustelijoiden joukosta löytyi myös niitä, jotka halusivat eristäytyä muista ihmisistä, koska kokivat olevansa asiansa kanssa yksin ja pelkäsivät leimaantumista jos HIV-positiivisuus tulee ilmi, esimerkiksi työpaikalla. Pelättiin työpaikan menettämistä ja ympäristön hylkimistä. Suurin osa keskustelijoista kuitenkin halusi jatkaa elämää niin kuin ennenkin, käydä töissä ja harrastuksissa.

*”päätin jatkaa elämää, kuten ennenkin (työt, harrastukset jne) ja elää aika terveellisesti.”*

## 7.2 Minkälaista tukea keskustelijat ovat kokeneet saaneensa

Jokainen kokee tuen tarpeen eri tavalla. Toiset tarvitsevat esimerkiksi psykiatrin apua, jotta pystyvät jatkamaan elämässä eteenpäin, toiset taas haluavat pitää tiedon tartunnasta itsellään, eivätkä kerro siitä kuin lähimmäisille ihmisilleen, jos heillekään. Suurin osa keskustelijoista oli sitä mieltä, että tartunnasta kertominen aiheuttaa turhaa huolta läheisissä, jonka takia he pitävät tiedon itsellään. Jotkut ajattelivat, että jos he kertovat tartunnastaan jollekin, niin siitä saattaa tulla tälle ihmiselle taakka, koska asia on tärkeä ja iso, eikä sitä voi sitten jakaa enää muiden ulkopuolisten kanssa.

*”Olen huomannut, että tuosta kertomisesta on ainaskin kaks koulukuntaa. On niitä, jotka on sitä mieltä että on hyvä kertoa ja sitten niitä, jotka ei ole kertoneet. Itse kuulun tähän jälkimmäiseen kategoriaan. Mun lähtökohdat on olleet ihan itsekkäät. Niin kuin sinäkin arvelit, että läheiset huolestuvat jos saavat tietää, tässä on ollut mun suurin syy olla kertomatta. Ajattelin myös niin, etten jaksa enkä edes halua läheisten terapeutiksi asiassa, joka koskee kuitenkin eniten minua. En ole myöskään halunnut enkä tarvinnut tukea läheisistäni. .... Jokainen hiv-tartunnan saanut joutuu kyllä viimekädessä ratkaisemaan itse, onko kertomisesta läheisilleen enemmän hyötyä vai haittaa.”*

*”On hyvä olla joku tai joitakin, joiden kanssa asioita jakaa, kunhan muistaa että kerran kerrottua ei saa takaisin. Mun mottoni on, että tää hiv on mun juttuni ja minä vastaan siitä.”*

Keskustelijoista ne, jotka kertoivat tartunnastaan jollekin, olivat suurin osa sitä mieltä, että ystävät ja oma kumppani olivat tärkeimpiä tuen lähteitä. Tällaisessa tilanteessa ystävyysuhteet saavat täysin uuden ulottuvuuden, näkee kuka on todellinen ystävä ja kuka lähtee viereltä heti kun kuulee tartunnasta. Joskus on tärkeää, että vaikkakin tartunnasta on kertonut, niin siitä ei aina jaksa puhua ja annetaan mahdollisuus olla hiljaa.

*”olin hyvän ystäväni kanssa kun sain tietää positiivisuudestani, hänestä on ollut paljon tukea ja turvaa.”*

*”Vielä kun jotkut ihmiset ymmärtäisivät että ”hiljaisuuskin” voi olla välillä tarpeen, niin kaikki palapelin palaset loksahtaisivat paikalleen.”*

Monille keskustelijoille Positiiviset ry:n sivuilla oleva keskustelupalsta on suuri apu, sieltä he saavat tukea toisilta samassa tilanteessa olevilta. Joillekin jopa ainoa paikka, jossa he voivat kertoa tilanteestaan. Monet tartunnan saaneet haluavat olla myös tukena toisille HIV-positiivisille, esimerkiksi juuri keskustelupalstan avulla. Kokemuksia jakamalla he ovat myös itse voineet oppia uusia asioita ja kokeneet etteivät ole yksin tartuntansa kanssa.

*”No...itselläni tämä on ollut ainoa ”purkamis” paikka, jonne olen uskaltanut asioistani kertoa, kun en keheenkään ystäväistäni sen vertaa luota että he tämmösen asian omana tietonaan pitäisivät joten, ehkä tämä on kuitenkin monelle se henkireikä jota ilman voisi paine tartunnan alla kasvaa ”liian” suureksi käsitellä”*

*”Me olaan täällä sun tukena, jos ja kun tarvitset.”*

*”Periksi ei anneta ja ketään ei jätetä!”*

Osa keskustelijoista oli sitä mieltä, että pitää ottaa vastaan kaikki apu mitä annetaan. Asiat kuitenkin pyörivät mielessä ja on hyvä keskustella itseään askarruttavista asioista. Tärkeimpinä avun lähteinä pidettiin sairaalan hyvää henkilökuntaa, psykiatria, Positiiviset ry:tä ja Aids-tukikeskusta. Hyvin tyytyväisiä oltiin Positiiviset ry:n ja Aids-tukikeskuksen järjestämiin erilaisiin leireihin, kursseihin, vertaistukiryhmiin ja kahvi-iltoihin, joissa voi tavata samassa tilanteessa olevia toisia ihmisiä ja jakaa kokemuksia ja kertoa omista tuntemuksista. Toisten tukena ja apuna jaksamisessa on ollut oma lapsi, jonka avulla elämä näyttää paremmalta ja tuo uskoa huomiseen.

*”Itse olen kohta vuoden elänyt tiedon kanssa että olen positiivinen, kuten kohtalotoverini Cindy, jaksamistani auttaa kovasti nelikuukautinen poikani. .... Tälle foorumille kirjoittelu, ammatti-ihmiset sekä läheiset auttavat meitä kaikkia jaksamaan!!”*

Monet haluaisivat mahdollisesti kertoa tartunnastaan enemmän, mutta ovat sitä mieltä, että vielä nykypäivänä on liian suuri leimautumisen mahdollisuus, joten valitsevat tarkoin kenelle tartunnastaan kertovat. He ovat sitä mieltä, että he itse ovat saaneet tartunnan ja ovat itse vastuussa itsestään.

*”Leimautumisen pelko on liian suuri.”*

*”Yhteiskunnan ja yksilöiden asenteet ovat ne asian ”heikkoudet”. Niin kauan kun sairautta joutuu häpeämään, sen tuoma ahdistus ja syrjäytyminen vaanivat nurkan takana.”*

### 7.3 Miten HIV-positiivisuus vaikuttaa elämäntapoihin ja elämänlaatuun

Keskusteluissa kävi ilmi hyvin paljon se, että moni HIV-positiivinen ei koe elämänsä kauheasti muuttuneen positiivisen diagnoosin jälkeen. Tartunta on asia muiden joukossa, jonka kanssa on vain täytynyt jatkaa elämää. Monet olivat sitä mieltä, että HIV ei elämää valtavasti muuta, elämä jatkuu, mutta ehkä hieman toisenlaisena. Kova halu elää auttaa jaksamaan päivästä toiseen. Kun elämänmuutokset jaetaan kolmeen eri osaan; fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen, niin eniten keskustelijat kokivat elämänsä muuttuneen sosiaalisella sektorilla.

*”Jo vuosia sairastaneena voisi sanoa, että todella vähän se vaikuttaa arkielämässä. Kun tietää miten huonosti hiv tarttuu, ei se arkitoimintoihin mitenkään vaikuta.”*

*”Mulla on jo kohta 8v tää homma eikä tunnu missään. Ok. No kyllä se vähä tuntuu. Mutta kun en anna periksi en niin millään! Aion olla täällä ihan piruuttanikin.”*

Toisille tieto tartunnasta tuli yllätyksenä, mahdollisesti vahingossa muiden tutkimusten ohessa, toiset taas osasivat odottaa positiivista tulosta. Kaikille testituloksen odottaminen oli vaikeaa, vaikka positiivista tulosta saattoi osata odottaa, kuitenkin parempaa uutista odotti.

*”Mulle ei ollut tullut mieleenkään että mulla olis hiv, senkään jälkeen kun sairaalassa sitä testiä ehdottivat, viime syksynä. Diagnoosi oli elämäni suurin järkytys. Huippas ja meinas mennä jalat alta.”*

Jotkut tartunnan saaneet miettivät asiaa niin, että elämä järjestää kaikille yllätyksiä, hyviä ja huonoja, ne on vain otettava vastaan. Oli tartunnan saaneita jotka olivat tyytyväisiä, että heillä on ”vain” HIV, eikä esimerkiksi hemofiliaa tai mahasyöpää, koska HIV-infektion kanssa pystyy nykypäivänä elämään melko pitkään vähäisin oirein hyvän hoidon ansiosta.

*”Joo, eli klisee: elämä jatkuu.  
Mutta se musta vuosi...ei saa nujertua. Elämä voi järjestää meille yllätyksiä, niin hyvässä, kuin pahassa.”*

On myös tartunnan saaneita, jotka löytävät lopulta jotain hyvääkin siitä, että ovat sairastuneet. He pitävät itseään parempana ihmisenä kuin aikaisemmin, he ovat empaattisempia, tunteellisempia ja ajattelevaisempia.

*”Jopa alkaa tässä ajatella, että tää sairaus on tehnyt musta paremman ihmisen, siis ihmisenä. Mutta varmaan niin tekee jokainen kokemus joka auttaa ihmistä ymmärtämään elämän rajallisuuden.”*



## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimus perustuu HIV-tartunnan saaneiden keskusteluun Positiiviset ry:n sivuilla olevalla keskustelupalstalla elämänmuutoksesta ja tuen tarpeesta. Aineisto pohjautuu 53 kommenttiin, jotka poimin keskusteluista.

Tutkimuksen mukaan monikaan ei kokenut elämänsä kovin paljon muuttuneen positiivisen HIV-diagnoosin jälkeen. Monet pystyivät jatkamaan elämäänsä normaaliin tapaan niin kuin ovat aikaisemminkin eläneet. Monillakaan ei ole ollut minkäänlaisia fyysisiä muutoksia, tosin melkein jokainen oli kokenut ns. ensioireiston, johon kuuluu mm. nuhaa, kuumetta ja päänsärkyä. Ensioireet saattoivat kestää yksilöstä riippuen yhdestä kahdeksaan viikkoon.

Psyykkisiä vaikutuksia koettiin jonkin verran. Tieto tartunnasta laukaisi monella alkushokin, joka joillakin meni hyvin nopeasti ohi, toiset taas elivät shokkivaihetta vuodenkin verran. Monet pystyivät jatkamaan elämäänsä shokkivaiheen jälkeen melko normaalisti, osa jäi tuntemaan mm. itsesyytöksiä ja häpeää tapahtuneesta.

Sosiaaliset vaikutukset elämään koettiin suurimpana ongelmana. Parisuhteen löytäminen ja perheen perustamisen mahdollisuus mietitytti monia ja tartuttamisen mahdollisuus omiin läheisiin. Keskustelijat miettivät paljon kenelle tartunnasta ”uskaltaa” kertoa, keneen pystyy luottamaan näin isossa asiassa. Kun tartunnasta ei välttämättä pystytty puhumaan kenenkään kanssa, niin se helposti sai ajautumaan eristäytymiseen.

Tuen tarve oli hyvin yksilöllistä. Toiset halusivat olla asian kanssa yksin ja toiset taas halusivat kaiken mahdollisen tuen mitä saa. Monille oma perhe, puoliso tai ystävät olivat tärkeimmät tuen lähteet.

Pääosin HIV-tartunnan saaneet olivat tyytyväisiä nykyiseen elämäänsä, vain harvat olivat jääneet pohtimaan ikäviä asioita. Monet ajattelevat niin, että kun tartuntaa ei enää saa, niin eletään sen kanssa niin hyvä elämä kuin pystytään. Tartunnan myötä moni oli tajunnut elämän rajallisuuden.

HIV-tartunnan saaneiden omiin ajatuksiin, tuntemuksiin ja kokemuksiin tutustuminen auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään tartunnan saaneita paremmin ja hoitotyön mahdollisuudet auttaa ovat paremmat. On helpompi antaa apua toiselle, kun tietää mitä hän joutuu käymään läpi ja miltä hänestä saattaa tuntua.

## 9 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on Positiiviset ry:n internetfoorumien avulla kuvata minkälaisia elämänmuutoksia HIV-positiivisuus aiheuttaa yksilölle, koska se saattaa monilta osin vaikuttaa sekä hänen että hänen ympäristönsä elämään. Varsinkin nuoren elämässä saattaa tartunnan saaminen ja sairastuminen HIV-infektioon tuntua ylittämättömältä ja erittäin vaikealta asialta.

HIV-positiivisuuden vaikutukset arkielämässä kuitenkin riippuvat hyvin paljon taudin vaikeustasosta sekä tartunnan saaneen ja hänen läheistensä suhtautumisesta siihen, sen asettamiin rajoituksiin ja sen tuomiin velvollisuuksiin. Vaikka HIV-infektiosta tiedetään yleisesti enemmän kuin ennen, on silti yllättävän monilla siitä vielä paljon epäluuloja ja ennakkokäsityksiä. Kun tietää mistä HIV-positiivisuudessa on kyse, on helpompi myös tukea sairauden kanssa elävää ja antaa hänelle kaikki mahdollinen apu jota hän tarvitsee. Tieto lisää myös niin tartunnan saaneen kuin hänen kanssaan tekemisissä olevien turvallisuuden tunnetta sekä hyvinvointia.

Tutkimuksen tein sisällönanalyysi-menetelmällä ja mielestäni se oli hyvä ratkaisu tutkimuksen toteuttamiseen. Keskustelupalstalla henkilöt saivat rauhassa keskustella ja purkaa tunteitaan kun taas jos olisin esimerkiksi haastatellut henkilökohtaisesti HIV-positiivisia, niin vastaukset olisivat saattaneet olla erilaisia. Kun vastatessa analysointi on tiedossa, niin helposti saattaa tulla vastatuksi niin mitä odottaa toisen haluavan kuulla. Tämän tutkimuksen huonona puolena oli materiaalin suuri määrä. Kommentteja oli paljon, joiden läpikäyminen vei aikaa, kuitenkin hyvin pieni osa kommentteista oli aiheeseen liittyviä.

Tässä tutkimuksessa keskityttiin tartunnan vaikutuksesta tartunnan saaneeseen. Jatkossa voisi tutkia miten HIV-positiivisuus vaikuttaa tartunnan saaneen läheisiin. Fyysisten ongelmien ilmeneminen ja niiden vaikutus jokapäiväiseen elämään jäi tässä työssä melko vähäiseksi, joten sen tutkiminen lisää toisi asiasta enemmän tietoa.

## 9.1 Tutkimuksen eettisyys

Eettiset ratkaisut liittyvät kaikkiin tutkimuksiin, ja ne tulevat esille tutkimuksen joka vaiheessa (Hirsjärvi & Hurme 2001, 19-20). Tutkimuksen pitää aina noudattaa ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta, jonka mukaan tutkittavaa ei saa loukata eikä hänelle saa aiheuttaa vahinkoa. Laadullisen tutkimuksen tulokset on esitettävä niin, että tutkitavan ulkopuoliset tahot eivät sen perusteella pysty häntä siitä tunnistamaan. (Palmroth & Nurmi 1996, 95.)

Tässä tutkimuksessa tutkittavien henkilöllisyyttä ei paljasteta. Kaikki keskustelijat esiintyvät nimimerkillä. Tutkijana itse en edes tiedä heidän henkilöllisyyttään, koska kaikki keskustelut ovat käyty keskustelupalstalla nimimerkin alaisena. Alkuperäisistä poimintoista jätin myös nimimerkit pois, jotta henkilöitä ei edes sen perusteella pysty tunnistamaan.

Hoitotyön tutkimuksen etiikan pitää olla sopusoinnussa niin yleisen tutkimuksen etiikan kuin ammatin etiikan kanssa. Tutkijan pitää ottaa huomioon toiminnassaan tutkimuksen kohteena olevat henkilöt. Tutkimustulosten julkaisemisessa eettisyys liittyy rehellisyyteen ja tulosten luotettavuuteen. Tutkija ei saa väärentää tuloksia tai jättää oleellista osaa niistä kertomatta. Laadullisen tutkimusotteen eettiset vaatimukset edellyttävät tutkijalta eettistä vastuullisuutta. (Krause & Kiikkala 1996, 64-65.)

## 9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen aineiston luotettavuuden arviointi kohentuu koko tutkimusprosessiin, sen eri vaiheisiin ja raportointiin. Luotettavuuden tarkastelun voi aloittaa tutkimustehtävän tarkastelusta ja siitä, antaako tutkimusaineisto vastauksia tutkimuskysymyksiin tai onko tutkimustehtävä ollut mahdollista ratkaista halutun aineiston avulla. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija joutuu yleensä jo aineistoaan kootessaan pohtimaan aineiston määrän lisäksi sen teoreettisesta merkityksestä tutkimusongelman suhteen. (Krause & Kiikkala 1996, 130.) Tutkimuksen luotettavuus perustuu aineiston ja johtopäätöksien aitouteen. Johtopäätöksissä ei saa näkyä ylitulkintaa. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 152.)

Tutkimuksessa oli tarkoitus kuvata minkälaisia elämänmuutoksia HIV-positiivisuus aiheuttaa yksilölle sekä selvittää minkälaista tukea he ovat saaneet. Tutkimusaineistona oli 53 eri keskustelua, jotka eivät tosin kaikki vastanneet kaikkiin tutkimuskysymyksiin, mutta katsoin sen olevan riittävä muodostaakseni kuvan tutkittavasta asiasta.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan pyritään kuvaamaan jotain tapahtumaa, antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostain ilmiöstä tai ymmärtämään tiettyä toimintaa. Aineiston koolla ei ole välitöntä vaikutusta eikä merkitystä tutkimuksen onnistumiselle. (Eskola & Suoranta 1998, 60-62.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei aineiston analysointivaihetta ja luotettavuutta voida erottaa toisistaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija joutuu usein pohtimaan tekemiään ratkaisuja ja ottamaan yhtä aikaa kantaa sekä analyysin kattavuuden että tekemänsä työn luotettavuuteen. Tutkijan avoin subjektiviteetti ja sen myöntäminen, että tutkija on tutkimuksensa keskeinen tutkimusväline, ovat lähtökohtana koko laadulliselle tutkimukselle. Luotettavuuden kriteeri onkin tutkija itse ja näin ollen luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia. (Eskola & Suoranta 1998, 209-211.)

Keräsin tutkimusaineiston Positiiviset ry:n internetsivuilla, [www.positiiviset.fi](http://www.positiiviset.fi), olevalta keskustelupalstalta. Keskustelijat ovat keskenään keskustelleet ja pohtineet erilaisia asioita, valmiita kysymyksiä ei ollut ja keskustelijat eivät tietäneet analysoinnista, joten

johdattelua aiheeseen tai tietynlaisiin vastauksiin ei ole voinut olla. Valmiiksi asetetut kysymykset olisivat voineet tuoda enemmän erilaisia asioita esille, mutta jos analysointi olisi ollut tiedossa, keskustelijat eivät välttämättä olisi kertoneet tuntemuksiaan ja ajatuksiaan yhtä avoimesti.

## LÄHTEET

- Aaltonen, U., Arsalo, A. & Sinkkonen, M. (2002). Being Positive. Perspectives on HIV/AIDS in the EU's Northern Dimension and Finland's Neighbouring Areas. Saarijärvi, Finland. Gummerus Printing.
- Aids-tukikeskus [verkkodokumentti]. [viitattu 22.12.2007]. <http://www.aidstukikeskus.fi/>
- Coronaria Media Oy. (2008). Poliklinikka. [verkkodokumentti]. [viitattu 10.1.2008]. <http://www.poliklinikka.fi/?page=7588846&id=1423775>
- Cullberg, J. (1991). Tasapainon järkkyyssä. Keuruu. Otava.
- Erkko, P. (2008). HIV, immuunikato – eli HI-virusinfektio. [verkkodokumentti]. [viitattu 10.1.2008]. <http://www.tohtori.fi/?page=4702652&id=5384428>
- Erävalo, E. (2007). HIV saadaan kuriin lääkityksellä. HIV+. [verkkodokumentti]. [viitattu 2.2.2008]. <http://www.eravallo.net/hiv/HIV-s3b.pdf>
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Estlander, C., Korte, H., Mäkinen, H. & Ventomäki, S. (2004). Vastauksia mieleesi tuleviin kysymyksiin sinulle, joka olet juuri saanut tiedon hiv-positiivisuudesta. Suomen HIV/aids-sairaanhoidajayhdistys ry.
- Hiltunen-Back, E. & Aho, K. (2005). Terveellistä seksiä. Jyväskylä. Kustannus Oy Duodecim.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2001). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoriaa ja käytäntöä. Helsinki. Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2001). Tutki ja kirjoita. Vantaa. Tummavuoren kirjapaino Oy.
- Hirvinen, S., Korte, H., Mäkinen, H. & Pesonen, O. (2007). Hiv-hoitotyön käsikirja. Helsinki. Multiprint Oy.
- Huotari, K. (1999). Positiivista elämää. Hiv-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/99. Helsingin Yliopistopaino. Helsinki.
- Kansanterveyslaitos [verkkodokumentti]. [viitattu 15.10.2007]. [http://www.ktl.fi/portal/suomi/osioid/tietoa\\_terveydesta/terveys\\_ja\\_sairaudet/infektiotau\\_dit/hiv\\_ja\\_aids/](http://www.ktl.fi/portal/suomi/osioid/tietoa_terveydesta/terveys_ja_sairaudet/infektiotau_dit/hiv_ja_aids/)
- Kansanterveyslaitos [verkkodokumentti]. [viitattu 5.5.2008]. <http://www.ktl.fi/portal/suomi/osastot/infe/yksikot/hiv-yksikko/tapaustilastot/>

- Koivula, U-M., Suihko, K. & Tyrväinen, J. (2002). *Mission possible: opas opinnäytteen tekijälle*. Tampere. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Korte, H., Mäkinen, J & Teräs, M. (1993). *Hiv-infektio. Yksilön, yhteisön ja hoitotyön näkökulmasta*. Tampere. Tammer-Paino Oy.
- Krause, K. & Kiiikkala, I. (1996). *Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä*. Tampere. Tammer-Paino Oy.
- Kylmä, J. (2000). Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others – a substantive theory. Kuopio. Kuopion yliopiston painatuskeskus.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. (1999). Sisällön analyysi, *Hoitotiede-lehti*, Vol.11(1), no 1/99.
- Laine, K. (2005). *Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa*. Keuruu. Otavan Kirjapaino Oy.
- Mäyränpää, M. (2008). HIV-infektio iho- ja sukupuolitautilina. [verkkodokumentti]. [viitattu 25.1.2008]. [http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=HIV-infektio\\_iho\\_&\\_ja\\_sukupuolitautilina](http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=HIV-infektio_iho_&_ja_sukupuolitautilina)
- Palmroth, A. & Nurmi, I. (1996). *Alttiiksi asettumisen etiikka. Laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä*. Jyväskylä. Kopi-Jyvä Oy.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997). *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva. WSOY.
- Pietilä, V. (1969). *Johdatusta sisällön erittelyyn. Osa 1*. Tampereen Yliopiston Tutkimuslaitos. Tampere.
- Positiiviset ry. (2006). *Käsikirja hiv-positiivisille*. Painotalo Casper Oy.
- Punainen Risti. (2008). *Tietoa ja tukea hiv:stä ja aidsista*. [verkkodokumentti]. [viitattu 12.1.2008]. [http://www.redcross.fi/apuajatukea/hivneuvonta/fi\\_FI/hiv-tietoa/](http://www.redcross.fi/apuajatukea/hivneuvonta/fi_FI/hiv-tietoa/)
- Puuskari, V., Leppävuori, A., Raaska, K., Kaivola, T. & Ristola, M. (2002). HIV-potilaan mielenterveyden häiriöt ja niiden lääkehoito. *Duodecim* 5/2002 vsk 118, 449-456.
- Reunala, T., Paavonen, J. & Rostila, T. (1994). *Sukupuolitaudit*. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Rintala, E. & Sutinen, J. (2005). HIV-testaus – miksi, milloin ja miten? *Suomen Lääkärilehti* 48/2005 vsk 60, 4977-4979.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (1996). *Opas hiv-tartunnan saaneille*. Helsinki. Kirjapaino Snellman.

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. (1994). Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki. Kirjayhtymä Oy.

Syrjänen, J. & Ristola, M. (2005). HIV-infektion nykyhoito. Suomen Lääkärilehti 48/2005 vsk 60, 4981-4988.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

#### JULKAISEMATTOMAT LÄHTEET

Koivisto, M. (2007). HIV-seminaari: Hiv-testaus Ohjaus ja neuvonta. Aids-tukikeskus, Turku.