

Sini Holtinkoski, Katriina Kinnunen ja Saara Moilanen

Hiv-positiivisten henkilöiden tarinoita elämästään ja sairaanhoitajaopiskelijoiden
tiedot hiv:stä ja aidsista

Hiv-positiivisten henkilöiden tarinoita elämästään ja sairaanhoitajaopiskelijoiden tiedot hiv:stä ja aidsista

Sini Holtinkoski, Katriina Kinnunen, Saara Moilanen

Opinnäytetyö

Kevät 2010

Hoitotyön koulutusohjelma, Oulainen

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Tekijät: Sini Holtinkoski, Katriina Kinnunen ja Saara Moilanen
Opinnäytetyön nimi: Hiv-positiivisten henkilöiden tarinoita elämästään ja sairaanhoitajaopiskelijoiden tiedot hiv:stä ja aidsista
Työn ohjaajat: Sirkka-Liisa Halme, Liisa Kiviniemi
Työn valmistumisluokaus ja -vuosi: Kevät 2010

Sivumäärä: 52+8

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla kokemusperäisesti hiv-positiivisten henkilöiden elämää, tunteita ja tuntemuksia sairautensa kanssa. Tutkimuksen toisena tarkoituksena on kartoittaa Oulun seudun ammattikorkeakoulun, Oulaisten yksikön sairaanhoitajaopiskelijoiden henkilökohtaisen tiedon ja koulutuksen tuomaa tietoa hiv:stä ja aidsista, sekä valmiudet kohdata potilas, jolla on kyseinen sairaus.

Tutkimusaineisto koostuu useista kymmenistä hiv-positiivisten kirjoittamista, internetistä löytyvistä, tarinoista ja sekä opiskelijoilta avoimilla kysymyksillä kerätyistä esseistä. Käytimme aineiston käsittelyssä narratiivista analyysitapaa. Vertailemme vasta-aloittaneen ja valmistumisvaiheessa olevan ryhmän tietoja ja taitoja, saamiemme vastausten pohjalta. Vasta-aloittaneelle opiskelijaryhmälle (n=22) teetimme kyselyn oppitunnin alussa, ja valmistumisvaiheen opiskelijat (n=11) vastasivat kyselyyn sähköpostitse, tai postitse.

Tutkimustuloksissamme käy ilmi, että hi-virukseen sairastuminen aiheuttaa kriisin, joka ilmenee erilaisina tunnetiloina sairastuneen elämässä. Kokoamissamme hiv-tarinoiden tiivistelmissä käsittelemme tunteita, esimerkiksi viha, syyllisyys ja hyväksyminen, jotka selkeästi nousivat esille useista lukemistamme hiv-tarinoista. Sairaanhoitajaopiskelijoiden vastauksista käy ilmi, että valmistumisvaiheenopiskelijat olisivat halunneet lisää tietoa hiv:stä ja aidsista koulutuksen aikana. Vasta-aloittaneet opiskelijat odottavat saavansa monipuolista tietoa koulutuksen aikana kyseisistä sairauksista. Tutkimuksen osat tukevat toisiaan sillä opiskelijat halusivat erityisesti tietoa hiv-positiivisten henkilöiden kohtaamisesta ja henkisestä tukemisesta, ja hiv-tiivistelmissä korostui henkisen tuen tarve.

Asiasanat: Hiv, aids, tunteet, sairaanhoitajaopiskelijoiden tiedot, sairastumisen kriisi

Authors: Sini Holtinkoski, Katriina Kinnunen and Saara Moilanen

Title of thesis: Life with HIV and AIDS and Nursing Students' Capacities to Help

Supervisors: Sirkka-Liisa Halme, Liisa Kiviniemi

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2010 Number of pages: 52+8

ABSTRACT

The objective of our study was to describe feelings that HIV and AIDS cause, and to find out nursing students' capacities to help, take care and to encounter a patient with HIV/AIDS.

We collected our HIV-stories from many internet forums and the stories were in English and in Finnish. We read dozen of stories and at the same time we analysed them. We created stories around feelings that came out strongly. We also did a survey for two nursing students' groups at Oulu University of Applied Sciences, Oulainen unit. We wanted to find out what they know about HIV/AIDS and if they think that the education supports the encounter with a person with HIV/AIDS.

The results of the study show that HIV/AIDS causes a crisis that involves many feelings to the person with HIV/AIDS. The results of the study also show that nursing students think that they do not have the capacities to support and to take care of a patient with HIV/AIDS. The students also wanted more information about HIV/AIDS and how to help a patient with the disease in their education.

The study shows that the education of registered nurses should be developed in a way that the students would get more information about HIV/AIDS so that good nursing would happen. Nurses should be able to take care of a patient's physical, mental and social side. The HIV-stories brought good information about feelings that a person with HIV/AIDS goes through. With this study other nursing students will be able to find out what a person with HIV/AIDS feels and they can take that into account while nursing a patient.

Keywords: HIV, AIDS, feelings, nursing students' knowledge

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT	4
SISÄLTÖ.....	5
1 JOHDANTO.....	7
2 HIV JA AIDS SAIRAUTENA	9
2.1 Hiv yhteiskunnallisena ilmiönä.....	10
2.2 Immuunijärjestelmä.....	11
2.3 Hi-viruksen infektion kulku	12
2.4 Hiv:n tartunta ja tartuntatiet.....	13
2.5 Hiv:n sairastumisen kriisi	14
3 HIV-POTILAAN HOITO JA HOITOTYÖ	18
3.1 Kriisissä olevan auttaminen	20
3.2 Kuolema osana hoitotyötä ja hiv-positiivisen elämää	21
3.3 Sairaanhoidajaopiskelijoiden tiedot ja valmiudet auttaa hoitotyön koulutusohjelman pohjalta.....	22
4 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA HIV-POTILAISTA JA HEIDÄN HOIDOSTAAN	24
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	26
6 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT.....	28
6.1 Tutkimuksen tiedonantajat ja aineiston keruu	28
6.2 Tutkimusaineiston analysointi	30
7 TUTKIMUSTULOKSET	32
7.1 Hiv- positiivisten henkilöiden kuvauksia elämästään.....	32
7.1.1 Kieltäminen ja alkujärkytys.....	32
7.1.2 Viha.....	33
7.1.3 Syyllisyys ja ahdistus.....	33
7.1.4 Hyväksyminen ja uusi elämä	34
7.1.5 Tiedon jakaminen.....	35
7.2 Sairaanhoidajaopiskelijoiden tiedot ja valmiudet hoitaa ja kohdata hiv- ja aidspotilas	35
7.2.1 Hiv- ja aids- potilaan hoitoon liittyvän tiedon tärkeys koulutuksessa	36
7.2.2 Tiedon saaminen hiv:stä ja aidsista koulutuksen aikana	37

7.2.3	Kokemukset hiv-positiivisten henkilöiden kohtaamisesta ja koulutuksen antama tuki kohtaamiseen	38
7.2.4	Vastaajien tiedot hiv-tartunnan saamisesta.....	39
7.2.5	Valmistumisvaiheen opiskelijoiden saama tieto koulutuksen aikana.....	39
8	YHTEENVETOA TULOKSISTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	41
9	POHDINTA.....	44
9.1	Tutkimuksen toteutus ja eettisyys	44
9.2	Tutkimuksen luotettavuus	45
9.3	Omat oppimiskokemukset ja jatkotutkimusehdotukset	47
10	LÄHTEET	48
11	LIITTEET.....	53

1 JOHDANTO

Hiv on maailmanlaajuinen asia ja siitä huolimatta hyvinkin tuntematon suurimmalle osalle ihmisistä. Suomessa oli 2639 hiv- eli immuunikatovirustartunnan saanutta henkilöä huhtikuun 2010 alkuun mennessä, joista uusia tartuntoja oli 47 kappaletta. (Kansanterveyslaitos 2010) Suomessa tartuntojen määrä lisääntyy noin kahdellasadalla hiv-potilaalla vuosittain. Koko maailmassa hiv:tä ja aidsia sairastaa arviolta 33,4 miljoonaa ihmistä. (WHO 2008). Esimerkiksi Etelä-Afrikassa pelkästään on 1,2 miljoonaa lasta, joiden molemmat vanhemmat ovat menehtyneet aidsiin. (Suomen Punainen Risti 2007)

Maailman terveysjärjestö (WHO) julisti vuonna 1988 Maailman aids-päivän 1. joulukuuta vietettäväksi teemapäiväksi. Päivän tarkoituksena on kiinnittää huomiota kasvavaan ongelmaan, ja lisätä ihmisten tietoisuutta hiv:stä ja aidsista. Suomessa arvioidaan olevan jopa 500–1000 hiv-tartunnastaan tietämätöntä. (Suomen Punainen Risti, Maailman Aids-päivä 2009)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla kokemusperäisesti hiv-positiivisten henkilöiden elämää, tunteita ja tuntemuksia sairautensa kanssa. Tutkimuksen toisena tarkoituksena on kartoittaa Oulun seudun ammattikorkeakoulun, Oulaisten yksikön sairaanhoitajaopiskelijoiden henkilökohtaisen tiedon ja koulutuksen tuomaa tietoa hiv:stä ja aidsista, sekä valmiudet kohdata potilas, jolla on kyseinen sairaus. Halusimme tutkia millaisia odotuksia vasta-aloittaneilla sairaanhoitajaopiskelijoilla on siitä, millaista tietoa heidän koulutuksensa antaa hiv:stä ja aidsista. Valmistumisvaiheessa olevilta opiskelijoilta lisäksi selvitimme, kuinka he kokevat koulutuksen antaneen tietoa ja valmiuksia kohdata hiv-positiivinen henkilö. Olemme opintojemme aikana huomanneet, että aihetta ei ole juurikaan käsitelty, eikä meillä todennäköisesti ole valmiuksia hiv-positiivisen ihmisen kohtaamiseen. Tiedot kyseisestä sairaudesta ovat vähäiset. Lisäksi hiv-positiivisuus on ollut paljon esillä medioissa viime vuosina, koska hiv-positiivisten ihmisten lukumäärä kasvaa maailman laajuisesti kovaa vauhtia, etenkin Afrikassa. Hiv on ollut esillä mediassa myös rikollisten tartuttajien kautta, jotka tietäen tartuttavat hiv:tä kumppaneihinsa. Mielestämme valmistuvalla sairaanhoitajalla tulisi olla valmiudet ja tieto taito kohdata hiv- potilas. Sairaanhoitajan tulisi kyetä auttamaan hiv-potilasta samalla tavoin, kuin mitä muuta sairautta tahansa sairastavaa henkilöä.

Tavoitteenamme on tämän työn myötä tuottaa asiallista tietoa hiv:stä ja sen synnyttämistä tunteista. Näiden tunteiden esilletuomisen kautta hoitotyönammattilainen pystyy paremmin ymmärtämään ja auttamaan hiv-positiivista henkilöä. Haluamme työllämme myös hälventää sairauteen liittyviä ennakkoluuloja. Hiv-positiivisten kirjoittamien elämäntarinoiden ja kommenttien avulla olemme saaneet kattavan materiaalin tutkimustyötämme varten. Pyrkimyksenämme on saada persoonallisesti ja käsitteisesti yleistä tietoa hi-virukseen sairastuneiden ihmisten yksilökohtaisista kokemuksista. Kuvaillemalla hiv-positiivisten ihmisten henkilökohtaisia kokemuksia, tuomme esille tutkimuskohdetta kuvastavaa laadullista tietoa. Avoimen kyselylomakkeen avulla keräämämme aineiston, ja siitä saamamme tutkimustuloksen tavoitteena on tuoda esille koulutuksen puutteellisuus hiv:n ja aidsin osalta.

Koulutuksemme aikana hiv-positiivisuudesta ei ole paljon puhuttu, eikä meitä tulevia sairaanhoitajia ole ohjattu kohtaamaan hiv-positiivista henkilöä. Jokaiselle on tavallaan annettu vapaat kädet hiv-positiivisen ihmisen kohtaamiseen, vaikka monilla on ennakkoluuloja ja vääriä käsityksiä aiheesta. Koemme työmme tarpeelliseksi, koska toivomme että tämän työn avulla voimme karistaa edes muutamien ihmisten ennakkoluuloja hiv-positiivisia kohtaan ja mahdollistaa hiv-positiivisen ihmisen kunniallisen kohtelun, niin terveydenhuoltohenkilökunnan, kuin tavallisten ihmistenkin keskuudessa. Aiheesta on vähän tuoretta suomenkielistä tutkimustietoa, joten tämän vuoksi tutkimustyömme tulee tarpeeseen. Tutkimme opinnäytetyössämme vasta-aloittaneiden ja valmistumisvaiheen sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoja hiv:stä ja aidsista, sekä sitä minkä verran sairaanhoitajakoulutus antaa tietoa kyseisistä sairauksista ja taitoa kohdata hiv-positiivinen henkilö.

2 HIV JA AIDS SAIRAUTENA

Hiv on lyhenne englanninkielisistä sanoista Human Immunodeficiency Virus eli ihmisen immuunipuutosvirus. Hiv-positiivisella tarkoitetaan hiv-tartunnan saanutta henkilöä, jonka verestä löytyy infektion merkinä hiv-vasta-aineita. Hi-virus aiheuttaa pysyvän infektion, jonka seurauksena elimistön puolustusjärjestelmään syntyy vaurioita. Hiv-infektion eteneminen on hyvin yksilöllistä. Keskimäärin hiv-vaiheesta aids-vaiheeseen eteneminen kestää ilman hoitoa 10 vuotta. (Hietala ym. 1999,138–139: Reunala ym. 2003, 76–80).

Aids on lyhenne englanninkielisistä sanoista Acquired Immune Deficiency Syndrome eli hankittu immuunipuutosoireyhtymä. 'Hankittu' on tässä vastakohtana synnynnäiselle tai tapaturmaiselle. Aids-vaiheesta on kysymys, kun hiv-positiivisella on vähintään yksi tietyistä oheis- eli liitännäis-taudeista. Aids-vaiheessa ihmisen puolustusjärjestelmä on saanut jo merkittäviä vaurioita ja vastustuskyky tauteja kohtaan on alentunut huomattavasti. Aids-vaiheen kesto, potilaan vointi ja oireet vaihtelevat suuresti. (Hietala ym. 1999,138–139: Reunala ym. 2003, 76–80).

1970-luvun puolivälissä hi-virus levisi huomaamatta viidellä mantereella, Afrikassa, Amerikassa, Aasiassa, Euroopassa ja Oseaniassa. Aluksi ei tiedetty, että aids on hi-viruksen aiheuttama sairaus ja kaikki hiv:n saaneet sairastuvat ennen pitkään aidsiin. Tauti pääsi leviämään huomaamatta, koska tartunnan saaneiden oireet kehittyivät suhteellisen pitkän ajan jälkeen infektion saamisesta. Aidsin tutkiminen oli alussa vaikeaa, koska kaikki infektiioon sairastuneet kuolivat. Aids yhdistettiin pitkään eri ihmisryhmiin, kuten homoseksuaaleihin ja tummaihoiseen väestöön, koska taudista ei ollut vielä tarkempaa tietoa. Vasta 1980-luvun puolessa välissä ymmärrettiin, että aidsin aiheuttaja on hi-virus, ja selvitettiin hiv-tartuntatavat. Tuolloin tultiin tietoisiksi hiv-tartunnan ja aids-vaiheen välisestä pitkästä ajasta. (Huotari, 1999, 22–25 : Reunala ym. 2003, 76–77)

2.1 Hiv yhteiskunnallisena ilmiönä

1980-luvulla Suomessa ja maailmalla vallitsi suoranainen hiv-hysteria. Tauti oli tuore, eikä siitä tiedetty vielä paljoa. Ihmiset pelkäsivät taudin leviävän suukon tai kädenpuristuksen kautta. Tuohon aikaan hiv:tä pidettiin homoseksuaalien tautina, ja sen julkisuuskuva oli huono. Vuonna 1985 lähes 80 % kaikista kaikkialla maailmassa todetuista tartunnoista oli peräisin miesten välisestä seksistä. Vielä tänäkin päivänä osa ihmisistä ajattelee ennakkoluuloisesti, että hiv vain homoseksuaalien tauti, ja voi tarttua pelkällä kosketuksella. 1990-luvulla hiv:n leviäminen likaisten huumeulojen kautta yleistyi. 1999 noin 65 % Suomessa todetuista tartunnoista oli saatu huumeruiskusta. (City-lehti 7/2008). Kari Huotarin (1999) tutkimuksessa tulee ilmi, että hiv:tä pidettiin aluksi vain tautina, joka leviää homoseksuaalien kesken eikä ole riski heteroille. Media antoi hiv:lle nimityksen "homotauti". Hiv:n ei siis nähty uhkaavan valtaväestöä, ja näin ollen uutiset hiv:n leviämisestä aiheuttivat vain vähän huolta kansan keskuudessa. Ihmisten käsitystä siitä, että hiv on vain homoseksuaalien tauti ja leviää vain heidän keskuudessa, on ollut vaikea muuttaa. Hiv- infektion leimautuminen homoseksuaalisten sairaudeksi on aiheuttanut moraalista paheksuntaa yhteiskunnassamme. Tämä vaikeuttaa sairastuneiden avointa yhteydenpitoa läheisiinsä, ja avun hakemista ammattiauttajilta. (Hietala, ym, 1999,144) Todellisuudessa hiv leviää yhtä lailla niin hetero-, kuin homoseksuaalien keskuudessa. Huotari kertoo tutkimuksessaan, että ihmisten asenteet tautia kohtaan muuttuivat vasta, kun hiv-tartuntoja alkoi ilmaantua lapsille ja verensiirron saaneille. (Huotari, 1999, 24–26)

Tällä työllä me haluamme osaltamme hälventää hiv:tä koskevia ennakkoluuloja, joita osalla ihmisistä vielä tänäkin päivänä on tiedon puutteesta johtuen. Olisi hyvä jos etenkin terveydenhuollon ammattilaisten ennakkoluuloisuus tautia sairastavia kohtaan saataisiin poistettua. Terveydenhuoltohenkilöstö on avainasemassa hiv- positiivisen elämässä heti ensi metreiltä, eli taudin toteamis- hetkestä lähtien. Se, miten hoitaja on tulosten kertomisen hetkellä suhtautunut hiv- positiiviseen henkilöön, jää hänen mieleensä varmasti ikuisiksi ajoiksi. Nykyään ei mistään sairaudesta pitäisi tuntea yhteiskunnassamme häpeää. Yhteiskunnan luomat mielikuvat ja vertaukset sairaudesta ovat pelottavampia kuin, mitä sairaus oikeasti on. Sairastunut henkilö joutuu vaikean sairauden lisäksi kohtaamaan ympäristöstä tulevaa ahdistusta, pelkoa, ennakkoluuloja sekä vääristyneitä mielikuvia. Yhteisön käsitykset siis saattavat olla virheellisiä ja vääristyneitä. Hiv- infektiioon käytetyt kielikuvat yhteisön joukossa ovat voimakkaita. Hiv:tä on verrattu muun muassa ruttoon, kuppaan ja tuberkuloosiin. Kun hiv:stä puhutaan ruttona, saa se yhteisössä aikaan kauhua, ja mielikuvia ruton lailla leviävästä vaarallisesta taudista. Tämänkaltaisia vertauskuvia käyttämällä tule-

vat eri ihmisryhmien edustajat, kuten homoseksuaalit ja huumeidenkäyttäjät, negatiivisesti leimatuiksi yhteisössä. Vertauskuvat ovat vaarallisia ja antavat yhteisölle vääränlaisen kuvan sairaudesta, ja näin ollen sairauden tosiasioihin perustuva tieto hukkuu. (Korte ym, 1993, 131–132)

2.2 Immuunijärjestelmä

Sana immunitaatti tarkoittaa kirjaimellisesti ”vapautta” tai ”koskemattomuutta”. Immunitaatti eli vastustuskyky tarkoittaa sitä, että ihminen ei sairastu tautiin, vaikka taudinaiheuttaja pääsee elimistöön. Immuunijärjestelmään kuuluvat kaikki ne kudokset, solut ja solunulkoiset molekyylit, jotka osallistuvat immuunireaktioihin. (Iivanainen, ym., 2006, 688)

Immuunijärjestelmä voidaan jakaa kahteen pääosaan. Ensimmäinen osa on opittu immunitaatti eli synnynnäinen immunitaatti. Tämä tarkoittaa ihmisellä jo syntymästä lähtien olevaa immunitaattia, joka suojaa esimerkiksi vastasyntyntä taudinaiheuttajilta. Siihen liittyvät muun muassa terveen ihon ja limakalvojen muodostamat esteet mikrobeille ja happo-emästasapaino. Toinen pääosa on hankittu immunitaatti. Se kohdistuu tiettyä mikrobia tai sen sisältämää rakennetta vastaan. Hankittu immunitaatti kehittyy hitaasti ja se voimistuu ja muokkautuu elimistön kohdatessa saman mikrobin toistuvasti. Esimerkiksi rokotuksilla voidaan luoda immuunivastetta tietyille taudinaiheuttajille. (Iivanainen, ym., 2006, 688)

Immuunijärjestelmä koostuu ulkoisesta ja sisäisestä puolustusjärjestelmästä. Ulkoiseen puolustusjärjestelmään kuuluvat iho sekä limakalvot. Ihon toiminta ulkoisessa puolustuksessa on toimia läpäisemättömänä esteenä mikrobeja vastaan. Ihon pinnalle erittyvä hiki ja tali toimivat välineinä mikrobeja vastaan, sillä ne sisältävät aineita, jotka tappavat bakteereja. Limakalvot taas suojaavat niitä kehon osia, jotka ovat suorassa kosketuksessa ympäristöön. Limakalvoilla on myös niin sanottuja omia puolustusmekanismeja, kuten vatsalaukussa suolahappo, joka tappaa bakteereja. Virtsateiden puolustusmekanismina taas toimii sen happamuus, joka tuhoaa taudinaiheuttajia. (Iivanainen, ym. 2006, 689)

Sisäisen puolustuksen tehtävänä on huolehtia niistä taudinaiheuttajista, jotka ovat päässeet ulkoisen puolustuksen läpi. Yleiseen puolustukseen osallistuvat tekijät ovat veressä ja kudostenesteessä. Elimistössä on kahdenlaisia syöjäsoluja, jotka taistelevat taudinaiheuttajia vastaan. Neutrofiilit ovat niin sanottuja nopean toiminnan joukkoja, jotka ovat ensisijaisesti vastuussa taudinai-

heuttajien hävittämisestä, sillä ne ehtivät kaikista nopeinten infektiotalueelle. Makrofagit ovat suu-rempia syöjäsoluja joilla on tärkeä tehtävä pitkäaikaisissa infektioidissa. (Iivanainen, ym., 2006, 689)

2.3 Hi-viruksen infektion kulku

Hi-viruksen infektion kulku jaetaan viiteen vaiheeseen, primaaritautiin, eli ensitautiin, oireettoaan vaiheeseen, LAS-vaiheeseen, ARC-vaiheeseen ja aids-vaiheeseen. Henkilö voi olla vain yhdessä vaiheessa kerrallaan, eikä hiv-positiivinen välttämättä käy läpi kaikkia vaiheita. Vaiheen luokittelussa käytetään apuna verikokeita ja oireita. Vaiheet on määritelty täsmällisesti, mutta ne ovat käytännössä häilyviä, erityisesti oireettoman, ja LAS:n, sekä LAS:n ja ARC:n välillä. Eri vaiheiden välillä voi ilmaantua pitkiäkin oireettomia jaksoja. (Huotari, 1999, 238)

Hi-virus aiheuttaa kroonisen infektion, joka on monivaiheinen, ja sen kulku vaihtelee paljon eri ihmisten välillä. Osa taudin kuvasta on viruksen itsensä aiheuttamaa, kuten ensitauti ja hiv-dementia. Suurin osa taudinkuvasta on kuitenkin seurannaistautien aiheuttamaa. Osalle potilaista voi kehittyä useita seurannaistauteja, toisilla taas hiv-infektio etenee lähes terminaalivaiheeseen ennen kuin jokin seurannaistauti voidaan todeta. (Reunala ym., 2003, 84)

Ensitaudin oireet kehittyvät vajaan puolelle tartunnan saaneista 1-6 viikon kuluessa tartuntahetkestä. Tyypillisimpiä oireita ovat kurkkukipu, kaularauhasen turvotus, kuume, ihottuma, lihaskivut ja päänsärky. Oireista voi esiintyä vain muutama ja nekin lievinä, jolloin tartunnan saaja ei osaa heti epäillä hiv-tartuntaa. Ensioireiden aikana virus lisääntyy elimistössä runsaasti, tästä huolimatta hiv-testin tulos ei ole luotettava, vaan tulos on luotettava noin 4 kuukauden kuluttua tartunnan saamisesta. (Huotari, 1999, 238–239)

Oireettomassa vaiheessa ei ole mitään hi-virukseen liittyviä ruumiillisia oireita, ja vaihe kestää yleensä vuosia. LAS-vaiheessa ainoa ero oireettomaan vaiheeseen ovat suurentuneet imusolmukkeet kaulalla, solisluiden takana ja nivusissa. LAS-vaiheessa olevan henkilön yleistila on yleensä hyvä ja hän on työkykyinen. (Huotari, 1999, 239. Korte, 1993, 35)

ARC-vaiheessa ilmaantuu tautiin liittyviä yleisoireita. Henkilöllä, joka on ARC-vaiheessa, on oltava vähintään kaksi seuraavista oireista: toistuvaa tai yhtäjaksoista kuumetta yli kuukauden ajan,

selittämätöntä painon laskua, epänormaalia väsymystä, pitkittynyttä ripulia ja toistuvaa yöhikoilua. Tässä vaiheessa saattaa ilmaantua ihon ja limakalvojen infektiota, kuten toistuvia herpesrakkuiloita, vyöruusua, hiivasienitulehduksia suun, ja sukupuolielinten alueella. Tämä vaihe kestää yleensä vuosia. (Huotari, 1999, 239)

Aids-diagnoosi tehdään Suomessa eurooppalaisen määritelmän mukaan, kun hiv-positiivisella on vähintään yksi 28 erikseen luotelluista oheistaudeista (Liite 1).

2.4 Hiv:n tartunta ja tartuntatiet

Hi-viruksen pääasialliset kohdesolut ovat T-lymfosyytit, makrofagit, monosyytit, veren dendriittiset solut, aivojen mikroglia-solut, sekä ihon ja limakalvojen Lagerhansin solut.

Tartunnan saaneessa yksilössä on samanaikaisesti virustyyppisiä, jotka eroavat toisistaan vain muutaman aminohapon verran, mutta ovat immunologisesti erilaisia. Immuunivaste syntyy kerrallaan vain yhtä hi-virusmuunnosta kohtaan, ja siksi hi-virus onnistuu jatkuvasti muuttuessaan väistämään elimistön puolustusmekanismit. (Reunala ym. 2003, 79–81)

Hiv-epidemian leviämisen syy sekä maailmalla että Suomessa on pääasiallisesti suojaamaton seksi. Verivalmisteiden välittämät tartunnat on saatu kehitys- ja länsimaissa eliminoitua lähes kokonaan. Nykyään hiv leviää veriteitse esimerkiksi ruiskuhuumeiden käyttäjien keskuudessa. Terveystieteiden tutkimuksissa veritartuntavaaran riski on pieni, yleisin tartuntatie on ihon lävistävä neulanpisto tai – viilto. (Reunala ym. 2003, 81,83)

Seksitartunta tapahtuu sukupuolielinten eritteissä olevan hi-viruksen infektoimien lymfositien ja makrofagien välityksellä. Virusta esiintyy siemenesteessä, sekä ennen varsinaista siemensyöksyä erittyvässä, liukastavassa nesteessä. Tartuntariski on olennaisesti kiinni seksitavasta. Anaalihydynnässä tartuntavaara on suuri, sillä suolen seinämän limakalvot vaurioituvat herkästi. Naisella on suurempi riski saada hiv-tartunta emätinyhdynnässä kuin miehellä. Kuukautisten aikana tapahtuva emätinyhdyntä lisää miehen sekä naisen tartuntariskiä. Sukupuolieritteistä kontaminoituneet seksivälineet voivat myös levittää tartuntaa. Tartunnan voi myös saada suuseksistä, jolloin suuseksin antajalla on suurempi riski saada infektio. Äidistä virus voi siirtyä lapseen raskauden aikana, synnytyksessä tai imetyksen yhteydessä. Ilman toimenpiteitä keskimäärin joka neljäs hiv-positiiviselle äidille syntynyt lapsi saa tartunnan. (Reunala ym. 2003, 81–84).

Tavallisessa sosiaalisessa kanssakäymisessä ei ole tartunnan vaaraa, sillä hi-virus ei tartu terveen ihon läpi. Virus ei myöskään tartu seuraavilla tavoilla: pisaratartuntana esimerkiksi yskiessä, kosketellessa, kätellessä tai halatessa, suudellessa eikä syvissä kielisuudelmissa, jos suu on terve eikä syljessä ole verta, yhteisistä astioista tai ruokailuvälineistä, wc-istuimen välityksellä, kylpyvedestä, uima-altaassa, saunassa tai esimerkiksi hyttysten välityksellä. (<URL: <http://www.positiiviset.fi/kasikirja/mikahivon.shtml>>)

Tartuntojen ehkäisyssä tärkeimmäksi asiaksi nousee ohjaus ja neuvonta turvallisesta seksistä., koska seksiteitse tapahtuvat tartunnat ovat yleisin hiv:n leviämistapa. Näitä tartuntoja voidaan vähentää kondomin käytöllä, vähentämällä seksipartnereiden määrää ja välttämällä seksikontakteja sellaisten henkilöiden kanssa, joilla on monia partnereita. Toinen yleinen tartuntatapa on veriteitse tapahtuva tartunta. Tämä on yleinen suonensisäisten huumeidenkäyttäjien keskuudessa. Terveystenhoitohenkilöstöllä on mahdollisuus saada tartunta esimerkiksi neulanpistotapaturmassa. Työtapaturman ehkäisemiseksi on tärkeää noudattaa oikeita työtapoja. Myös kiireetön työympäristö vähentää tapaturman riskiä. Neulanpistotapaturmassa, jossa henkilö saa piston hi- viruksella infektoiduneesta neulasta, hi- tartunnan riski on alle 0,4 %. Rintaruokinta on yksi mahdollinen tartuntatie äidistä lapseen. Ehkäisynä on äidinmaidonkorvikkeen käyttö. Kehitysmaissa äidinmaidonkorvikkeen käyttö saattaa olla ongelmallista. (Korte, ym., 1993, 122–125)

2.5 Hiv:n sairastumisen kriisi

Kriisi tarkoittaa ihmisen luontaista suhtautumista yllättävään ja järkyttävään tietoon. Sairastuminen laukaisee ihmisessä kriisireaktion, joka voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen. Vaiheet ovat shokki-, reaktio-, sopeutumis- ja uuden suunnan vaihe. Kriisin vaiheet ovat aina samat kaikilla, mutta jokaisen yksityiset erot vaikuttavat siihen, kuinka syvästi kukin kriisinsä kokee, ja kuinka nopeasti kriisi etenee vaiheesta toiseen. (Salo ym. 1996, 282).

Sairastuminen on traumaattinen kriisi, joka tarkoittaa sellaista psyykkistä tilannetta jossa ihminen kokee fyysisen olemassaolonsa, sosiaalisen identiteettinsä ja turvallisuutensa, tai muut elämänsä päämäärät vakavasti uhatuiksi. (Salo ym. 1996, 278–279) Aina kannattaisi kuitenkin muistaa, että kriisi on normaali tapa kohdata vaikeita asioita. Tilanne ei palaa entiselleen kriisin jälkeen, vaan ihminen etsii uusia keinoja sopeutua, ja saada elämänsä tasapainoon. (Salo ym. 1996, 274).

Haluamme käsitellä kriisin vaiheita yhtenä osana opinnäytetyötämme, sillä ihminen käy läpi kriisin vaiheet saadessaan tietää sairastavansa vakavaa tautia, kuten hiv:tä tai syöpää. Nostamme sairastumisen kriisin esiin työssämme, sillä keräämässämme materiaalissa tulee ilmi, kuinka kokonaisvaltaisesti ja rajusti hiv muuttaa ihmisen elämää. Olemme tuoneet kriisin vaiheisiin näkökulmaa, joka korostuu erityisesti hiv-positiivisten henkilöiden kohdalla.

Kari Huotarin tutkimuksessa (1999) käy ilmi, että tietous hiv-tartunnasta synnyttää ihmiselle kriisin. Kriisi alkaa tartunnan epäilyvaiheessa, tai siinä vaiheessa kun tieto tartunnasta vahvistuu. Tieto hiv-tartunnasta mullistaa henkilön tunteet perusteellisesti ja Huotarin tutkimukseen osallistujat ovat kuvanneet hiv-tartuntatietoa kaoottiseksi, sekä uuden elämäntilanteen ahdistavaksi ja tuskaiseksi. Tuli tieto tartunnasta yllätyksenä tai odotettuna, se aiheutti kuitenkin voimakkaan alkujärkytyksen ja erilaisia kriisejä. Ensimmäinen reaktio oli yleensä sokki. (Huotari, 1999, 64–65) Kriisistä selviytyminen vaatii tukea läheisiltä ihmisiltä, ammattiauttajilta tai vertaistukiryhmistä. Tärkeintä olisi käyttää kaikkia tarjolla olevia keinoja sairauden kanssa selviämiseen. (Käsikirja hiv-positiiviselle, 2006, 21)

Haluamme tuoda työssämme esille myös emotionaalisen kriisin ja siihen vahvasti liittyvän toivon ja toivottomuuden tunteet, jotka liittyvät kaikkiin sairastumisen kriisin vaiheisiin. Toivottomuus ja toivo tunteina, kulkevat sairastumisen kriisin joka vaiheessa siten, että välillä toinen tunne on voimakkaampana tunteena. (Lindvall, 1997, 24–26)

Shokkivaihe on kriisin ensimmäinen vaihe, joka alkaa kun ihminen kohtaa kriisin aiheuttajan. Työssämme tämä on vaihe, jossa ihminen saa tietää sairastavansa hiv:tä. Shokkivaiheessa ihmisen voimavarat ovat vähissä ja hän on sisäisesti kaaoksessa. Ulospäin henkilö voi vaikuttaa tyyneeltä, vaikka hänen mielessään kuohuu. Henkilö ei shokkivaiheessa vielä kykene ymmärtämään, eikä käsittämään sairastumistaan, mutta voi tuntea voimavaroja vieviä tunteita, kuten pelkoa, ahdistusta, vihaa, epäonnistumisen tunnetta, pettymystä ja epävarmuutta. Syyllisyydentunne on myös olennainen shokkivaiheessa, mutta ilmenee myös muissa kriisin vaiheissa. (Salo ym. 1996, 283–284)

Keräämässämme aineistossa shokkivaiheelle ominaiset tunteet tulevat selkeästi esiin. Shokkivaiheessa hi-virukseen sairastuminen yleensä kielletään. Henkilö uskoo, että on tapahtunut jokin virhe ja elämä kääntyy vielä ennalleen.

Reaktiovaiheessa ihminen reagoi kriisiin, ja hän alkaa käsitellä tunteitaan sairauttaan kohtaan. Reaktiovaiheessa henkilö kokee samoja tunteita, kuin shokkivaiheessa, mutta nyt aletaan myös etsiä tilanteeseen syyllistä. Syytöksiä kohdistetaan esimerkiksi hoitohenkilökunnan jäseniin, joka on kertonut sairaudesta, tai joka on tehnyt hiv-testin. Herkästi syytetään myös itseään, sekä henkilöä jolta hiv-tartunnan on saanut. Tunteiden kanssa työskentely on voimavaroja kuluttavaa, mutta välttämätöntä, jotta henkilö pääsee eteenpäin kriisin työstämisessä. (Salo ym. 1996, 285–286)

Sopeutumisvaihe on tasapainon etsimistä ja löytämistä. Ominaista tälle vaiheelle on tapahtuman, eli hiv-infektion hyväksyminen. Tässä vaiheessa mieleen on rakennettu johdon- ja totuudenmukainen kuva kriisiin johtaneesta asiasta. Sopeutumisvaiheessa oleva henkilö uskaltaa kohdata tunteensa ja olla realistinen. Henkilö uskaltaa siirtyä sairaan roolista terveen rooliin, ja sairaus on enää osa elämää. Tässä vaiheessa henkilö pohtii elämän arvojaan ja järjestää ne uudelleen, hän saattaa myös oppia arvostamaan asioita, joita ei ymmärtänyt aiemmin arvostaa. Sopeutumisvaiheessa suuntana on tulevaisuus, henkilö uskaltaa suunnitella tulevaa uusista lähtökohdista käsin. (Salo ym. 1996, 286–287)

Uuden suunnan vaiheessa kriisiä vallalla olevat tunteet ovat toivo, luottamus ja tasapainoisuus. Uuden suunnan vaiheessa arvot selkiytyvät ja tilanne hyväksytään, sekä aletaan elämään uutta elämää. Kriisin aiheuttaneesta asiasta voidaan jo puhua avoimesti, jos sen kokee itselleen tärkeäksi. (Salo ym. 1996, 287) Hiv-positiivisten henkilöiden kohdalla uuden suunnan vaihe tarkoittaa sairauden lopullista hyväksymistä osana omaa itseään.

Emotionaalinen kriisi tarkoittaa psyykkisen tasapainon järkkymistä, joka ilmenee esimerkiksi vakavan sairauden toteamisen seurauksena. Tällöin ihminen kokee, ettei pysty selviytymään uhkaavasta elämäntilanteesta aikaisemmin opituilla selviytymiskeinoilla. Kriisitilanteessa ihminen joutuu väistämättä kosketuksiin elämänsä perusasioiden sekä tunteiden ja tuntemuksien kanssa. (Lindvall, 1997, 26)

Lindvallin (1997) tutkimuksessa käy ilmi, että myönteisillä ja kielteisillä tunteilla on suuri vaikutus ihmisen terveyteen ja sairauteen. **Toivo** ja optimistinen ajattelutapa ovat yksi voimakkaimmista terveyttä edistävästä tunnekokemuksista. Pitkäaikainen kielteinen ajattelu voi olla haitallista ihmisen terveydelle. Toisaalta myönteiset tunteet voivat edistää terveyttä tiettyyn rajaan saakka. Optimistinen mieli ja toivo eivät yksin riitä parantamaan sairauksia. Myönteisten ja kielteisten tuntei-

den vaikutukset terveyden edistämisessä ovat mutkikkaita ja vaikeaselkoisia asioita. (Lindvall, 1997, 26)

Toivoa ja **toivottomuutta** pidetään saman tunteen eriasteisiksi positiivisesti, tai negatiivisesti suuntautuviksi ulottuvuuksiksi. Lindvallin (1997) tutkimuksessa kerrotaan, että toivo merkitsee tunnetilaa, optimismia ja toiveikasta mielialaa, jolloin vastoinikäymisistä huolimatta mieliala pysyy toiveikkaana. Toivo voi merkitä myös toivoa sairaudesta parantumiseen, tai jonkin hyvän hoitomuodon löytymiseen. Se voi olla myös toivoa paremmasta huomisesta tai tulevaisuudesta. Toiveet ovat yksilöllisiä ja rakentuvat ihmisten elämänkokemusten perusteella. Toivottomuudella viitataan tunteeseen, että kaikki tuntuu olevan huonosti, toivoa ei ole lainkaan, eikä sairaudestaan voi parantua. Vaikka hiv ja aids ovat vakavia sairauksia, käy hiv- positiivisten ihmisten internet tarinoista ilmi, että monella heistä on silti toivoa paremmasta huomisesta ja pitkästä elämästä. (Lindvall, 1997, 24–25)

Korte (ym, 1993) teoksessaan kertoo, kuinka hiv-tartunnan saanut alkaa etsimään syytä kohtalonsa ja punnitsemaan menneisyyttä ja tulevaisuutta. Joinakin päivinä, tartunnan saanut luopuu kokonaan toivostaan. Tulevaisuuteen uskomisen on silti tärkeää, sillä vaikka elinaika lyhenisi, elämä voi silti olla antoisaa ja rikasta. Hiv- tartunta vaikuttaa olennaisesti siihen, mitä tartunnan saanut alkaa pitämään tärkeänä elämässään. Tartunta muuttaa sekä tartunnan saaneen että hänen omaistensa suhtautumista elämään. (Korte ym, 1993, 75)

3 HIV-POTILAAN HOITO JA HOITOTYÖ

Varhainen hiv-testaus ja diagnoosi ovat paras alku tehokkaalle hoidolle, huolenpidolle ja tuelle. Tehokas hoito merkitsee hiv-positiivisille pidempää, terveempää ja aktiivisempaa elämää ja vähentää heidän riskikäyttäytymistään (Punainen risti 2009). Tartunnan saaneen terveydentilaa seurataan, ja hänen terveydestään huolehditaan. Kun henkilön puolustusjärjestelmän tila heikenee, voidaan aloittaa hiv:n lisääntymisen estolääkitys. Nykyisen yhdistelmä-lääkityksen avulla voidaan tehokkaasti estää aidsiin sairastuminen ja aids-kuolemat, kunhan hiv-tartunta todetaan ajoissa. Myöhään todetussa infektiossa ennuste on huonompi tehokkaasta lääkähoidosta huolimatta. Hiv-testiin kannattaakin hakeutua aina, jos epäilee hiv-tartunnan mahdollisuutta. (<URL: <http://www.ktl.fi/portal/4012>>)

Hiv:n hoitoon ei ole vielä kehitetty parantavaa lääkettä, eikä hi-virusta kyetä poistamaan elimistöstä. Taudin etenemistä voidaan hidastaa antiretroviraalisella lääkityksellä. Lääkityksen tarkoituksena on hidastaa viruksen lisääntymistä, ja siten estää ihmisen terveiden solujen infektoituminen. Tehokkaalla lääkähoidolla on saatu merkittävästi pidennettyä elinikää, nykyisen lääkähoidon ansiosta hiv-infektiota sairastavan elinajan odote on lähes yhtä pitkä kuin muun väestön, jos diagnoosi tehdään ajoissa. (Reunala ym. 2003, 76–77. <URL: <http://www.positiiviset.fi/kasikirja/laakehoito.shtml>>)

Lääkehoidon lisäksi hiv-infektion hoitoon liittyy tärkeänä osana potilaan opastaminen niin psyykkisten, kuin jokapäiväisten ongelmien varalta. Hiv-infektio on osoittautunut aiemmin luultua paljon monimutkaisemmaksi ja monimuotoisemmaksi sairaudeksi. Lääkehoito on kallista ja sitovaa, sillä lääkkeet tulisi ottaa joka päivä säännöllisesti ja samaan aikaan. Jos lääkähoidoa ei toteuteta säännöllisesti, on mahdollista että resistenttejä hiv-kantoja syntyy. Tartuntatautilain nojalla lääkitys on hiv-positiiviselle ilmaista. (Reunala ym. 2003, 77, 101).

Kari Huotarin (1999) tutkimuksessa kerrotaan siitä, kuinka tärkeää on että hoitotyöntekijä näkee ihmisen hiv-infektion takana, eikä pelkkää sairautta. Hoitotyöntekijöiden tietämättömyys hiv:tä kohtaan lisää potilaiden epäasiallista kohtelua. Etenkin pienillä paikkakunnilla esiintyy ennakkoluuloja ja pelkoja hiv:tä kohtaan, eikä hiv:tä sairastavia kohdella aina ihmisarvoa kunnioittavalla tavalla (Huotari, 1999, 128–131). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrää, että potilaalla on

oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata, ja hänen vakaumusta ja yksityisyyttään kunnioitetaan (<URL: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>>).

Korte (ym, 1993) teoksessa käy ilmi, että hoitohenkilökunnalle hiv- tartunnan saaneen sairastamisprosessi on raskas. Sairaanhoidaja joutuu kohtaamaan kriisissä olevan ihmisen ja lopulta kuolevan potilaan. Prosessi voi kestää muutaman kuukauden tai useita vuosia. Tartunnan saaneet elämä sisältää välillä toivoa ja välillä toivottomuutta sekä näiden kahden tunteen välillä tasapainoilemista, jonka joutuu käymään läpi niin tartunnan saanut itse, kuin häntä hoitava sairaanhoitajakin. Teoksessa käy myös ilmi vaikeudet, joita sairaanhoitajalla voi olla kohdatessaan hiv- positiivinen henkilö. Vaikeinta kohtaamisessa on ennakkoluulot ja pelot, jotka suurimmaksi osaksi johduvat sairaanhoitajan tietämättömydestä. Parantumaton, ja monella tavalla elämään vaikuttava sairaus koetaan helposti pelottavana ja ahdistavana. Teoksessa puhutaan myös siitä, kuinka tärkeää hoitohenkilökunnan on kohdata omat pelot, jotta kykenee auttamaan kaikin tavoin tartunnan saanutta henkilöä. Tieto sairaudesta, tartuntatavoista ja suojautuminen hiv- infektiota vastaan poistaa osaltaan sairaanhoitajan ennakkoluuloja ja pelkoa, sekä auttaa häntä suhtautumaan avoimesti potilaaseen. Tartunnan saanut tarvitsee tietoa sairaudesta sekä itseään ja toisia koskevista suojatoimenpiteistä. Hän tarvitsee myös apua elämänsä uudelleen järjestämisessä sekä sopeutumisessa uuteen tilanteeseen. Sairaanhoidajan tehtävä on tukea tartunnan saanutta kaikissa hänen elämäänsä liittyvissä osa- alueissa. (Korte ym, 1993, 80- 81)

Toisinaan hoitotyöntekijät saattavat olla epätietoisia siitä, että hiv- positiivisen henkilön hoitotilanteissa työntekijän itsensä suojaustoimenpiteet ovat perustaltaan samanlaiset, kuin kenen tahansa potilaan kanssa. Hoitotyössä täytyy aina muistaa, että tarttuva tauti voi olla kenellä tahansa, eikä asia aina tule ilmi ennen hoitotoimenpiteiden aloittamista. On myös muistettava, että suojaus on tärkeää myös hiv- potilaan kannalta, sillä heidän vastustuskykynsä voi olla heikentynyt. Krooniseksi muuttuneen sairauden hoidon ohessa vastaanotoilla selvittää nykyään myös elintapoja, ravitsemusta tai oheissairauksia, eli potilaan kokonaisvaltaista hyvinvointia. (Sutinen, 2007)

3.1 Kriisissä olevan auttaminen

Hoitotyöhön olennaisena osana sairauksien hoitamisen lisäksi, kuuluu potilaiden henkinen auttaminen ja tukeminen. On tärkeää ottaa huomioon ihmisen psyykkinen ja henkinen jaksaminen varsinkin erilaisten vaikeiden sairauksien yhteydessä. Hiv- potilas käy läpi kriisin saadessaan kuulla sairastuneensa hi- virukseen. Myös empatian tunteminen on hoitosuhteessa tärkeää. Empatia avulla voimme paremmin asennoitua toisen kriisiin ja koettelemuksiin. Empatia on myötätuntoa, jota koemme toisen ihmisen iloissa ja suruissa. Hoitaja voi kokea empatiaa potilaan onnistuessa jossakin, tai kun potilas joutuu kohtaamaan valtavaa henkistä tai fyysistä tuskaa. (Salo ym, 1996,460) Alasen & Riihisen tutkimukseen osallistujat kiinnittivät huomiota hiv- potilaan hoitotyössä potilaan sen hetkiseen psyykkiseen ja fyysiseen tasapainoon, sekä voimavaroihin. Empaattista lähestymistapaa pidettiin tärkeänä. Tutkimuksessa tulee myös ilmi, että hoitajien mielestä hiv- positiiviset potilaat tarvitsevat enemmän hoitajan aikaa kuin muut, sillä hiv- positiiviset ovat usein moniongelmaisia ja tarvitsevat psyykkistä tukea enemmän kuin muut potilaat. (Alanen & Riihinen, 1995, 39, 40). Tutkimustuloksissamme olemme todenneet, että hiv- infekioon sairastuminen synnyttää valtavan kriisin ihmisen elämään. Kriisi pitää sisällään monenlaisia tunteita, joita on hyvä käydä jonkun kanssa läpi. Alkujärkytys on pahin, mutta kriisi helpottaa koko ajan mitä enemmän aikaa kuluu ja ihminen ehtii sopeutua tilanteeseen.

Salo (ym, 1996) kirjassa käsitellään kriisiä ja kriisissä olevan ihmisen auttamista. On olennaista tietää kun lähdetään auttamaan kriisissä olevaa, että kriisissä oleva ihminen on tekemisissä sellaisten asioiden kanssa, jotka koskettavat olemisen ja elämisen ehtoja. Kriisiin sisältyy tunteita, jotka koskettavat niin sairastunutta kuin avun antajaakin, eli kriisissä olevan tukijaa. Kun ammattihenkilöinä kohtaamme kriisissä olevan ihmisen toivomme, että osaamme ja kykenemme auttamaan ja tukemaan häntä. Todellisuudessa se voi olla todella vaikeaa ja vaatia auttajalta paljon. Salo tuo teoksessaan esille sitä, kuinka kriisissä olevan henkilön tulisi kyetä solmimaan uusia ihmissuhteita ja kontakteja, sekä rakentaa oma itsetuntonsa uudelleen. Tämä jälleenrakennustyö, ja siinä tukeminen ovat kriisin kokeneen auttamisen sisältö. Auttaja ei voi antaa kriisissä olevalle menetettyä takaisin vaan yrittää pönkittää tätä takaisin jaloilleen. Auttaja voi auttaa siinä, että kriisi tulee ymmärretyksi, ja yhdessä kriisissä olijan kanssa käydä läpi kriisin mukanaan tuomia tunteita. On tärkeää, että kriisissä olija tuntee, että voi avoimesti ja ilman häpeää kertoa tunteistaan auttajalle. Kriisin alussa kriisissä oleva näkee tulevaisuuden toivottomana ja turhana. Auttajan tehtävä on edustaa ja tuoda esille toivon tunnetta kaiken sen toivottomuuden keskellä. (Salo ym,

1996, 280- 281) Huotarin (1999) mukaan hiv- tartunnan saaneet kokivat tärkeäksi toivon saamisen tulevaisuuden suhteen (Huotari, 1999, 72)

3.2 Kuolema osana hoitotyötä ja hiv-positiivisen elämää

Jokaiseen vakavaan sairauteen liittyy aina pelko kuolemasta ennemmin tai myöhemmin. Hiv on aina kuolemaan johtava sairaus, ja näin ollen hiv- tartunnan saanut ihminen miettii myös kuolemaa ja elettyä elämää. Hannuksen (1996) mukaan opiskelijat osaavat yhdistää hiv:n kuolemaan johtavaksi sairaudeksi ja osaltaan senkin takia sairaus aiheuttaa pelkoa, ahdistusta ja sääliä potilasta kohtaan (Hannus, 1996,23). Hiv- infektion loppuvaiheessa potilaat sairastuvat yleensä opportunisti- infektioihin tai syöpään, joihin lopulta kuolevat. Viimeisessä vaiheessa potilaat voivat olla vakavasti sairaita ja kipeitä sekä peloissaan, jolloin hyvän hoitotyön tärkeisyys korostuu. Huotarin (1999) mukaan hiv- virukseen sairastuneet eivät niinkään pelkää kuolemaa, vaan itse sairautta. Kuolema ei ole tartunnan saaneelle niin suuri ongelma kuin negatiiviset ennakkoluulot, jotka yhteiskunnassa vallitsevat. Kuolemanpelkoa esiintyy alkuvaiheessa sairautta, mutta mitä pitemmälle hyväksymiseen mennään, sitä pienempi pelko kuolemasta on. Ajatukseen, että sairaus johtaa kuolemaan, on totuttu. Monella hiv- tartunnan saaneella käy alkuvaiheessa mielessä itsemurha. Huotarin tutkimuksessa kävi ilmi, että tartunnan saaneet kokivat kuoleman herkäksi asiaksi ja monet halusivat ajatella tarkkaan muun muassa, mitä tavaroita jättävät jälkeensä. Osa tutkimukseen osallistujista oli suunnitellut omia hautajaisiaan. (Huotari, 1999, 185- 186, 189,191) Hiv- positiivisten ihmisten kertomuksissa tulee ilmi, kuinka sairautta ensin ajatellaan kuolemantuomioksi ja alusta alkaen tiedostetaan sairauden vakavuus. Korteen (ym, 1993) mukaan kuolema kohdataan, ja sitä käsitellään eri tavoin, riippuen elämäkokemuksesta, persoonasta ja iästä. Hiv- viruksen saaneen terminaalivaihe ei poikkea muiden sairauksien terminaalivaiheesta. Terminaalivaihe käynnistyy, kun käytettävissä olevilla hoitomenetelmillä ei enää ole mahdollista parantaa sairauden ennustetta. Nuorilla hiv- tartunnan saaneilla lähestyvän kuoleman hyväksyminen voi olla hankalaa ja pelottavaa. (Korte ym, 1993, 109- 110) Hoitosuhde hiv- potilaan ja hoitajan välillä on tärkeä. Kun ihminen on tullut sairaalaan kuolemaan, hän myös odottaa hoitavalta taholta tietynlaista hyväksyntää ja lohtua. Hyvässä hoitosuhteessa hoitaja ja potilas yhdessä valmistautuvat lähestyvään kuolemaan. Tällaisessa hoitosuhteessa luottamus on tärkeää. Luottamus osaltaan vaikuttaa myös turvallisuudentunteeseen, joka kuolevalla potilaalla on tärkeää. (Härkönen, 1990, 58–60)

Simosen (1995) mukaan kuolevalle potilaalle jää kiireen takia hoitoalalla vähän aikaa. Potilailla olisi tarvetta keskusteluille ja kuuntelijalle. Vanhan ihmisen kuolemaa pidetään "luonnollisena" ja suhteellisen helppona ymmärtää, mutta kun kyse on nuoremmasta henkilöstä niin hoitajien tunteet vaihtelevat laidasta laitaan. Nuoremman ihmisen kuolemaa on vaikeampi ymmärtää. (Simonen, 1995, 35–36) Hiv- infektiioon sairastuneet saattavat iältään olla nuoria, kun tulevat sairaalaan terminaalihoitoon. Hoitajalle tämä voi olla kova paikka. Kuolevan potilaan kannalta on kauheaa, jos hoitaja antaa omien ennakkoluulojensa ja negatiivisen asennoitumisen näkyä potilaan terminaalivaiheen hoidossa. Hiv- potilas tuntee olonsa turvattomaksi ja on tullut "viimeiselle matkalle", eikä varmasti enää tässä vaiheessa halua tulla tuomituksi sairautensa vuoksi.

Joskus kuoleva potilas loppuun saakka kieltää kuolevansa eikä suostu edes puhumaan siitä. Hoitajien mielestä kuolevan auttaminen ja tukeminen on vaikeaa niin kauan kun kuolemaa lähestyvä potilas ei hyväksy kuolemaansa. (Simonen, 1995, 37)

3.3 Sairaanhoidajaopiskelijoiden tiedot ja valmiudet auttaa hoitotyön koulutusohjelman pohjalta

Oulun seudun ammattikorkeakoulun koulutusohjelmaoppaassa kuvataan, kuinka hoitotyön koulutusohjelmasta valmistuvalla sairaanhoidajalla tulee olla valmiuksia kohdata monenlaisia potilaita työssään. Sairaanhoidajan ammattikuvaan kuuluu potilaan terveyden edistäminen, sekä potilaiden tukeminen ja auttaminen eri hoitotyönmenetelmin. Korteen (ym, 1993) teoksessa käy ilmi, että erilaisilla hoitotyönauttamismenetelmillä pyritään vaikuttamaan sairastuneen sopeutumiseen eli siihen, miten hiv- tartunnan saanut henkilö kokee oman uuden tilanteensa sekä oman kykynsä selviytyä uudesta tilanteesta. Auttamismenetelmillä pyritään myös vaikuttamaan tartunnan saaneen kykyyn oppia elämään uudessa tilanteessa esimerkiksi sairauden aiheuttamien rajoitusten kanssa (Korte ym, 1993, 73). Sairaanhoidajan pitää ottaa kaikki potilaat huomioon fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena hoitosuhteen onnistumiseksi. Myös hiv-positiiviset henkilöt kuuluvat tähän samaan joukkoon, eikä heidän tilanteensa pitäisi vaikuttaa hoidon tasoon, tai kohteluun. Koulumme internet-sivustolla on valmiin sairaanhoidajan osaamista kuvattu seuraavasti:

”Koulutusohjelmasta valmistunut sairaanhoitaja osaa toimia potilaiden/asiakkaiden terveyttä edistäen. Hän hallitsee hoitotyön suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin eri-ikäisten ihmisten terveydentilan muutoksissa. Hän osaa toteuttaa lääkehoitoa. Hän osaa ohjata potilaita ja heidän omaisiaan omahoitoisuutta tukien. Hän kykenee tukemaan ja auttamaan kuolevaa ja hänen läheisiään.”

(<URL:http://www.oamk.fi/hakijalle/opas/koulutusohjelmat_fi/sote/index.php?sivu=hoito_tyo_oulainen>)

Koulutuksessamme on hiv:tä ja aidsia käsitelty ohimennen sekä patologian, että anatomian ja fysiologian – kursseilla. Tästä syystä olemme itse kiinnostuneita aiheesta ja haluamme myös jakaa tietoa muille hoitoalanopiskelijoille ja – ammattilaisille. Aikaisemmissa tutkimuksissa tulee ilmi että hiv-positiiviset henkilöt toivovat hoitohenkilökunnalle parempaa tietoa ja taitoa sairaudesta, jotta potilaan oikeudet toteutuisivat asianmukaisesti. Ilmi käy myös se, että haastatelluilla sairaanhoitajaopiskelijoilla on tarvetta ja halua saada aiheesta lisää tietoa, jotta he voivat kohdata hiv-positiivisia henkilöitä työelämässä.

Sairaanhoitajalla on oltava teoreettiset valmiudet, jotka perustuvat hoitotieteeseen ja muihin tieteisiin, kuten lääke- ja kasvatustieteeseen. Tietoa on osattava soveltaa hoitotyöhön. Sairaanhoitajalla tulee olla myös tutkimus- ja tiedonhankkimisvalmiuksia. Työssään sairaanhoitaja tekee itsenäisiä päätöksiä monista hoitoon liittyvistä asioista. Päätöksentekokyvyn lisäksi tarvitaan stressinsietokykyä, ongelmanratkaisutaitoja sekä erityistä tarkkuutta ja huolellisuutta. Jatkuva täydennyskoulutus ja tiedon hankinta ovat välttämättömiä ammattitaidon ylläpitämiseksi. (Sairaanhoitajaliitto 2010)

4 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA HIV-POTILAISTA JA HEIDÄN HOIDOSTAAN

Alanen & Riihinen (1995) ovat tutkineet sairaanhoitajien valmiuksia kohdata hiv-positiivinen potilas. Tutkimukseen osallistui 35 sairaanhoitajaa, ja aineisto kerättiin kyselylomakkeilla. Tutkimustulokseksi Alanen & Riihinen saivat sen, että hoitajilla oli hyvät valmiudet hoitaa hiv-positiivista potilasta. Potilaan iällä ja sukupuolella koettiin olevan merkitystä hoidossa. Sairaanhoitajat kokivat ajankohtaisen tiedon sekä muun lisätiedon saamisen tärkeäksi hiv:stä. (Alanen ym., 1995, 2)

Hannuksen (1996) tutkimuksessa tarkasteltiin sairaanhoitajaopiskelijoiden käsityksiä hiv:stä ja aidsista. Tutkimuksessa aineisto kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli avoimia kysymyksiä. Tutkimukseen vastasi yhteensä 23 opiskelijaa. Tutkimustuloksista kävi ilmi, että opiskelijat tiesivät hiv:n ja aidsin, ja heillä tuntui olevan jonkinlaista tietoa kyseisistä sairauksista. Yleisimmät tartuntatavat tiedettiin, ja 70 % vastaajista oli sitä mieltä, että tartuntatapa vaikuttaa heidän ennakkokäsityksiinsä hiv-positiivisesta henkilöstä. Hiv-positiivisen henkilön kohtaaminen aikaansai opiskelijoissa pelkoa ja ennakkoluuloja, ja opiskelijat toivat ilmi, että heillä ei olisi kykyä toimia luontevasti hiv-positiivisen ihmisen läheisyydessä. Tutkimuksessa todettiin, että oikeanlaisen tiedon puute saa aikaan opiskelijoissa pelkoa ja ahdistusta. (Hannus, 1996, 3)

Huotari (1999) tarkasteli tutkimuksessaan hiv-tartunnan saaneiden ihmisten elämää ja arkea. Tutkimus toteutettiin teemahaastattelulla. Hän haastatteli 19 hiv-tartunnan saanutta henkilöä. Tutkimustuloksista ilmeni, että kaiken kaikkiaan hiv-positiiviset ihmiset ovat elämänsä melko tyytyväisiä, mutta osalla vastanneista oli vaikeitakin kokemuksia palvelujärjestäjien taholta. Negatiiviset ennakkoluulot, jotka ihmisten keskuudessa vallitsevat vaikeuttavat hiv-positiivisten elämää tuoden siihen turhaa syrjintää ja rasitetta. (Huotari, 1999, 9, 49)

Koskimaa (1993) käsitteli tutkimuksessaan hiv-positiivisuuden merkitystä ihmisen elämässä. Tutkimuksen aineisto on kerätty haastattelemalla 15 suomalaista hiv-positiivista ihmistä. Tuloksena tutkimuksessa on, että hiv-positiivisuuden aiheuttama muutos elämässä on yksilöllinen. Hiv-positiivisuuteen suhtautumiseen vaikuttaa koko yhteiskunnan käsitykset ja ennakkoluulot asiasta. Tutkimuksessa todetaan myös, että hoitohenkilökunnalla koettiin olevan jonkin verran asenteellisuutta ja pelkoa kohdata hiv-positiivinen ihminen. (Koskimaa, 1993, 1)

Laakkonen (2008) on tutkimuksessaan kuvannut suomalaisten hoitoalan opiskelijoiden tietoja hiv:stä ja aidsista, asenteita hiv-positiivisia ja aidsia sairastavia kohtaan, sekä halukkuutta hoitaa hiv-positiivisia ja aidsia sairastavia ihmisiä. Tutkimukseen aineisto kerättiin kyselylomakkeella, yhden ammattikorkeakoulun valmistuvilta hoitotyön opiskelijoilta. Tutkimustuloksissa käy ilmi, että hoitoalan opiskelijat tietävät hyvin yleisiä asioita hiv:stä ja aidsista, kuten tartunnasta ja suojauskäytänteistä. Opiskelijoiden asenteet hiv-positiivisia ja aidsia sairastavaa kohtaan ja itse sairautta kohtaan olivat myönteiset. Jos opiskelijalla oli kokemusta hiv- tai aidspotilaan hoitamisesta, tai hän tunsi henkilökohtaisesti jonkin hiv:ta tai aidsia sairastavan, hänen asenteensa oli myönteisempi. Tutkimuksessa käy myös ilmi, että hiv-tartunnan saaneiden ja aidsia sairastavien hoitotyö on haasteellista, sairastuneiden hoitaminen vaatii erityistietoja ja – taitoja. Hoitotyön tekijät kohtaavatkin tulevaisuudessa yhä enemmän hiv-tartunnan saaneita, aidsia sairastavia ja riskiryhmään kuuluvia potilaita.

Serlo (2008) on tutkimuksessaan kuvannut ja verrannut kenialaisten ja suomalaisten korkeakouluopiskelijoiden asenteita hiv:tä ja aidsia sairastavia henkilöitä kohtaan. Tutkimus toteutettiin käytämällä strukturoituja ja avoimia kysymyksiä sisältävällä kysymyslomakkeella. Tutkimukseen vastasi yhteensä 525 ensimmäisen lukuvuoden korkeakouluopiskelijaa, 411 suomalaista ja 114 kenialaista opiskelijaa. Tutkimus tuloksissa ilmeni, että niin kenialaisilla kuin suomalaisillakin opiskelijoilla on hyvät tiedot hiv:tä ja aidsista. Opiskelijoiden negatiivisimmat asenteet kohdistuivat homoseksuaalisuutta ja laskimon sisäisiä huumeiden käyttäjiä kohtaan. (Serlo, 2008, 69–71)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tarkoituksenamme tämän tutkimuksen tekemisessä on tuoda asiallista tietoa hiv:stä ja aidsista, sekä hi- virukseen sairastumisen aiheuttamista tunteista. Hiv-positiivisten ihmisten internetistä löytyvien elämäntarinoiden ja keskustelupalstoilta julkaistujen kommenttien avulla olemme saaneet kokemusperäistä tietoa sairaudesta, ja sen vaikutuksesta elämään. tarinat ja kertomukset ovat kerätty sekä, suomen-, että englanninkielisiltä keskustelufoorumeilta.

Tarkoituksenamme on myös tutkia Oulun seudun ammattikorkeakoulun, Oulaisten yksikön valmistumisvaiheen ja vasta- aloittaneiden sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoja hiv:stä ja aidsista avoimen kyselylomakkeen avulla. Halusimme tutkia millaisia odotuksia vasta-aloittaneilla sairaanhoitajaopiskelijoilla on siitä, minkä verran heidän koulutuksensa antaa tietoa hiv:stä ja aidsista. Valmistumisvaiheessa olevilta opiskelijoilta selvitimme, kuinka he kokevat koulutuksen antaneen tietoa ja valmiuksia kohdata hiv-positiivinen henkilö

Tavoitteenamme on tämän työn myötä tuottaa asiallista tietoa hiv:stä ja sen synnyttämistä tunteista. Näiden tunteiden esilletuomisen kautta hoitotyöammattilainen pystyy paremmin ymmärtämään ja auttamaan hiv-positiivista henkilöä. Haluamme työllämme myös hälventää sairauteen liittyviä ennakkoluuloja. Hiv-positiivisten kirjoittamien elämäntarinoiden ja kommenttien avulla olemme saaneet kattavan materiaalin opinnäytetyötämme varten. Pyrkimyksenämme on saada persoonallisesti ja käsitteisesti yleistä tietoa hi-virukseen sairastuneiden ihmisten yksilökohtaisista kokemuksista. Kuvailamalla hiv-positiivisten ihmisten henkilökohtaisia kokemuksia, tuomme esille tutkimuskohdetta kuvastavaa laadullista tietoa. Avoimen kyselylomakkeen avulla keräämämme aineiston, ja siitä saamamme tutkimustuloksen tavoitteena on tuoda esille koulutuksen puutteellisuus hiv:n ja aidsin osalta.

Koulutuksemme aikana hiv-positiivisuudesta ei ole paljon puhuttu, eikä meitä tulevia sairaanhoitajia ole ohjattu kohtaamaan hiv-positiivista henkilöä. Jokaiselle on tavallaan annettu vapaat kädet hiv-positiivisen ihmisen kohtaamiseen, vaikka monilla on ennakkoluuloja ja vääriä käsityksiä aiheesta. Koemme työmme tarpeelliseksi, koska toivomme, että tämän työn avulla voimme karistaa edes muutamien ihmisten ennakkoluuloja hiv-positiivisia kohtaan ja mahdollistaa hiv-positiivisen

ihmisen kunniallisen kohtelun, niin terveydenhuoltohenkilökunnan, kuin tavallisten ihmistenkin keskuudessa. Aiheesta on vähän tuoretta suomenkielistä tutkimustietoa, joten tämän vuoksi tutkimustyömme tulee tarpeeseen.

Tutkimustehtävät:

- 1) Kuvata verkkomateriaalin pohjalta hiv-positiivisen henkilön tunteita ja tuntemuksia, sekä elämää sairauden synnyttämien tunteiden kanssa ja tätä kautta vähentää ennakkoluuloja kyseistä sairautta kohtaan
- 2) Kartoittaa sairaanhoitajaopiskelijoiden henkilökohtaista ja koulutuksen tuomaa tietoa hiv:stä ja aidsista ja heidän valmiuksiaan auttaa kyseisiä potilaita vertailemalla vasta-aloittaneen ryhmän ja valmistumisvaiheessa olevan ryhmän tietoja ja auttamisvalmiuksia avoimen kyselylomakkeen pohjalta.

6 TUTKIMUKSEN METODOLIGISET VALINNAT

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tutkimuksessamme on myös määrällisen, eli kvantitatiivisen, tutkimuksen piirteitä, jotka näkyvät kyselylomakkeen avulla kerätyssä materiaalissa. Tätä kutsutaan aineistotriangulaatioksi, koska yhdessä tutkimuksessa on käytetty kahta erilaista aineistonkeruumenetelmää, jotka metodeiltaan omaavat kahden eri tutkimusmenetelmän piirteitä. (Hirsjärvi, 2007, 228)

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt joilta tietoa kerätään tietävät tutkittavasta aiheesta mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tämä kasvattaa osaltaan myös tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi, ym. 2002, 88–87). Hoitotyössä yksittäisten ihmisten kertomusten kautta voidaan oppia ymmärtämään ihmisen terveyteen ja hoitamiseen liittyviä uskomuksia, arvostuksia ja käytäntöjä eri aikoina, joiden avulla ennakkoluulot esimerkiksi hiv-positiivista henkilöä kohtaan voivat hälvetä. Tarinoidentutkimus voi tuoda uutta ymmärrystä hiv-positiivisena elämisestä (Mäkisalo-Ropponen, 2007, 41). Tutkimuksessamme tämä seikka toteutuu hyvin, sillä käytämme aineistona hiv-positiivisten henkilöiden itse kirjoittamia elämäntarinoita.

Avoimen kyselylomakkeen avulla tutkimme, minkä verran sairaanhoitajakoulutuksen juuri aloittaneet tietävät hiv:stä ja aidsista opintojensa alussa. Vertasimme heiltä saatuja vastauksia valmistuvan sairaanhoitajaryhmän vastauksiin, ja pyrimme tällä tavalla kartoittamaan koulutuksen aikana saadun tiedon määrää, sekä valmiuksia hoitaa hiv-positiivista henkilöä. Tässä kyselylomakkeiden avulla toteutetussa aineistonkeruumenetelmässä on määrällisen tutkimuksen piirteitä. Määrällisessä tutkimuksessa tutkija pyrkii keräämään itselleen empiiristä, eli kokemusperäistä havaintoaineistoa. Havaintoaineistoa tarkastelemalla tutkija pyrkii tekemään yleistyksiä keräämästään havaintoaineistosta. Emme kuitenkaan käytä opinnäytetyössämme määrälliselle tutkimukselle ominaisia taulukoita tai diagrammeja, koska aineistomme on sen verran pieni, että sen havainnollistaminen niiden avulla olisi epäluotettavaa. (Hirsjärvi, 2007, 135–137) Analysoimme sairaanhoitajaopiskelijoilta saamiamme vastauksia induktiivisesti, aineistolähtöisesti, eli siirryimme konkreettisesta aineistosta sen käsitteelliseen kuvaukseen (Janhonen, 2001, 24., Tuomi, ym., 2002, 110).

6.1 Tutkimuksen tiedonantajat ja aineiston keruu

Yritimme saada tutkimusmateriaalia laittamalla internetiin hiv:tä käsittelevälle keskustelupalstalle ilmoituksen, jossa pyysimme henkilökohtaisia sähköpostiviestejä hiv:tä sairastavilta henkilöiltä. Tässä emme kuitenkaan onnistuneet, koska työhömmme suhtauduttiin erittäin epäilevästi. Viesteihin kommentoijat vetosivat esimerkiksi siihen, että olemme ”vihreitä sairaanhoitajia” jotka luulevat voivansa vaikuttaa hiv:n liittyviin ennakkoluuloihin tällaisen tutkimuksen avulla. Osa vastaajista uskoi meidän olevan toimittajia, joiden päämääränä on tehdä skandaalinkäryinen juttu hiv-positiivisista henkilöistä ja heidän elämistään. Aihe on siis edelleen arka, eikä siitä mielellään puhuta.

Tällaisen vastaanoton saatuamme, päätimme aloittaa päiväkirjan pitämisen internetin avoimien keskustelupalstojen viesteistä ja tarinoista. Päiväkirjan pitäminen tutkimuksen kuluessa auttaa tutkijaa erottamaan omat tunteensa, kokemuksensa ja aineiston toisistaan (Janhonen, 2001, 92). Käytimme valmiina olevia, avoimia hiv-positiivisten ihmisten verkkokeskusteluita ja internetistä löytyviä tekstejä ja elämänkertoja materiaalina, koska se on uusi ja reaaliaikainen tutkimusaineistonkeruumenetelmä. Internetissä ihmisten on nimettömänä helpompi puhua avoimesti tästä edelleen vaietusta aiheesta. Päiväkirjan avulla paransimme kirjoittajien tunnistamattomuutta, jotta yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa tutkimuksestamme. Olemme käyttäneet hiv-tarinoiden aineistossa myös englanninkielisiltä verkkosivuilta löytyneitä kertomuksia, joten aineiston laajuus ulottuu myös Suomen ulkopuolelle. Aineistoa olemme keränneet huhtikuusta 2009 aina maaliskuulle 2010 asti. Materiaalia on paljon, ja sen ansiosta on ollut mahdollista luoda kattava käsitys erilaisista tunteista ja reaktioista, joita hiv-positiiviset henkilöt kokevat sairastumisesta ja sairautensa kanssa elämisestä.

Keräsimme myös materiaalia sairaanhoitajaopiskelijoilta avointa kyselylomaketta käyttäen. Vastaaloittaneelle ryhmälle, teetimme kyselyn koulussa oppitunnin aikana helmikuussa 2010. Samaan aikaan keräsimme valmistumisvaiheessa olevalta ryhmältä vastaukset sähköpostitse ja vastauksen sai halutessaan lähettää myös postitse. Vastaaloittaneesta ryhmästä vastasi 22 opiskelijaa ja valmistumisvaiheen opiskelijoista 11 vastasi kyselyyn. Aiemmalta koulutukseltaan vastaajat olivat ylioppilaita, tai ammattiopiston käyneitä. Valitsimme tutkimukseemme vastaajiksi Oulun seudun ammattikorkeakoulun, Oulaisten yksikön kaksi hoitotyön koulutusohjelman opiskelijaryhmää. Hoitotyön koulutusohjelmasta valmistuu 3,5 vuoden opiskelun jälkeen sairaanhoitajia. Halusimme teettää kyselyn Oulaisten yksikössä, koska opiskelemme siellä itse, ja olemme huomanneet koulutuksessa puutteita hiv:n ja aidsin hoitoon liittyvän tietoperustan osalta. Vastaaloittanut ryhmä oli

aloittanut hoitotyön koulutusohjelman opintonsa tammikuussa 2010. Valmistumisvaiheen opiskelijat ovat aloittaneet hoitotyön koulutusohjelman opintonsa tammikuussa 2007.

Kyselylomake (Liite 2) sisälsi saatekirjeen ja viisi yhteistä kysymystä molemmille opiskelijaryhmille. Valmistumisvaiheessa oleville opiskelijoille lisäsimme neljä tarkentavaa kysymystä, jotka liittyvät koulutuksen tuomaan tietoon ja valmiuteen kohdata potilas jolla on hiv tai aids. Päädyimme avoimiin kysymyksiin, koska ne antavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa, mitä hänellä on todella mielessään. Avoimet kysymykset eivät ehdota vastauksia, jolloin vastaaja pääsee osoittamaan todellisen tietämyksensä aiheesta (Hirsjärvi, 2007, 196).

6.2 Tutkimusaineiston analysointi

Internetistä keräämäämme materiaalissa olemme käyttäneet narratiivista analyysitapaa. Narratiivisuuden pohjautuva menetelmä on luonteeltaan tarinanomainen ja sen mukaan eri kertomuksen elementit muodostavat johdonmukaisen kokonaisuuden. Narratiivinen aineisto voi olla puhetta ja kirjoitettua tekstiä, mutta myös ei-kielellistä viestintää. Narratiivisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita niistä tapahtumista, joista kerrotaan. Tutkimus ei pyri yleistettävään tai objektiiviseen tietoon, vaan paikalliseen, henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon. Kiinnostuksen kohteena on siis kertomuksen sisältö. Tutkimuksen tavoitteena on kertomusten analysointi, jonka avulla tutkittu tieto tuodaan yhteiseksi tiedoksi. Narratiivisen tutkimuksen aineistot ovat usein pieniä ja tutkimuksen kohteina voivat olla arat ilmiöt, kuten tässä tutkimuksessa hi-virukseen sairastuminen, tai tutkimusaineiston muodostavat haavoittuvat ihmiset. (Janhonen, 2001, 93., Mäkisalo-Ropponen, 2007, 39.)

Aloimme lukea internetistä löytyviä hiv-tarinoita, ja pitämään niistä päiväkirjaa. Päiväkirjan pitämisen avulla huomasimme yhdenmukaisuuksia hiv-tarinoissa. Näiden esille nousseiden tunteiden avulla muodostimme otsikoita, joiden alle aloimme koota tiivistelmiä hiv-tarinoista. Tiivistelmät kirjoitimme tarinamuotoon ja kertojaksi laitoimme fiktiivisen minän, jotta alkuperäisten tarinoiden kirjoittajien anonymiteetti säilyisi, ja tiivistelmät olisivat helppolukuisia.

Aineistolähtöisen, eli induktiivisen aineiston analyysi voidaan karkeasti jakaa kolmivaiheiseksi prosessiksi. Ensimmäinen vaihe on aineiston redusointia, eli pelkistämistä. Toinen vaihe on aineiston klusterointia, eli ryhmittelyä, ja kolmas vaihe on abstrahointia, eli teoreettisten käsitteiden luomista. Pelkistämävaiheessa aineistosta karsitaan ylimääräinen, jolloin jäljelle jää aineiston

olennainen osa, joka ryhmitellään tutkimustehtävän mukaan. Tutkimuksen johtopäätökset ovat abstrahoinnin tuloksia. (Tuomi, ym., 2002, 110–115)

Saatuamme vastatut kyselylomakkeet aloimme käydä aineistoa läpi. Kaikki kyselylomakkeet olivat käyttökelpoisia, eikä yhtään vastausta tarvinnut hylätä. Aloimme järjestää saamaamme aineistoa kvalitatiiviselle tutkimukselle ominaisella tavalla, eli kävimme jokaisen kysymyksen yksitellen läpi jokaisesta kyselylomakkeesta, ja kokosimme kaikki yhden kysymyksen alla olevat vastaukset tiivistelmiksi. Tekemistämme tiivistelmistä kokosimme tärkeimmät huomiot tutkimukseemme. Kyselylomakkeilla saama aineisto antoi tietoa, joka vastasi asettamaamme tutkimustehtävään. (Hirsjärvi, 2007, 216–217) Käymme tutkimuksessa läpi kaikki kyselylomakkeella olleet kysymykset, joiden pohjalta olemme saaneet tutkimustuloksemme.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Hiv- positiivisten henkilöiden kuvauksia elämästään

Tekemämme tiivistelmät koostuvat useiden hiv-positiivisten kirjoittajien kokemuksista ja tunteista, joita olemme lukeneet pitkällä aikavälillä. Otsikot olemme valinneet niiden asioiden ja tunteiden mukaan, jotka korostuivat useissa kertomuksissa. Kokoamiemme tiivistelmien ”minä” on fiktiivinen henkilö, jossa tiivistyy kaikkien lukemiemme kertomusten kirjoittajat.

Jokaisen ihmisen elämäntarina tai mikä tahansa tarina, mikä liittyy omiin kokemuksiin ja tunteisiin on yksilöllinen. Kukaan toinen ei voi sanoa tarinaa vääräksi, tai ettei asiat menneet niin kuin henkilö on ne kokenut. Ihmisen elämä muodostuu tarinoista ja ihminen on yhtä kuin tarina. Tarinaa kertomalla ihminen ilmentää itseään parhaalla mahdollisella tavalla. Omat tarinamme ja kertomuksemme rakentavat elämäämme ja kokemusiemme kautta. Ympäristö sekä omat tulkin- tamme vaikuttavat kertomuksiimme ja kokemuksiimme. (Mäkisalo-Ropponen, 2007, 44–45)

7.1.1 Kieltäminen ja alkujärkytys

En usko tätä todeksi. Maailma romahtaa, enkä voi sille mitään. Lääkäri on empaattinen, mutta se ei auta, olen saanut häneltä kuolemantuomion. Pakenen todellisuutta työntekoon, paiskin pitkiä vuoroja välittämättä mistään. Alkoholiturruttaa tunteet ja ajatukset, minun ei tarvitse käsitellä ti- lannetta. Voin kuvitella että mitään ei ole koskaan tapahtunutkaan, että olen vielä terve.

Huotarin (1999) tutkimuksessa selviää, että tieto hiv- tartunnan saannista aiheuttaa kaaoksen ja itkunsekaisen ensireaktion. Tieto tartunnasta mullistaa elämän totaalisesti. Uusi elämäntilanne ja vakava sairaus aiheuttavat tuskaa ja ahdistusta. Ensimmäistä reaktiota kuvataan myös shokiksi. Huotarin mukaan tartuntatiedon jälkeen jotkut tartunnan saajista turvautuivat alkoholiin, jotkut taas kokivat voimakkaita syyllisyyden ja häpeän tunteita. (Huotari, 1999, 64–66)

Salon (ym, 1996) mukaan kieltämisellä pyritään tuskaa tuottava tapahtuma sekä siihen liittyvä tunne tekemään mahdollisimman olemattomaksi. Olemassa olevan asian olemassaolo pyritään kieltämään. Kaikissa vakavissa kriisitilanteissa kuten sairastumisessa ihminen turvautuu ohi-

menevästi kieltämiseen. Kieltämisellä ihminen saa aikaa totutella ja toipua uuteen tilanteeseen. (Salo ym, 1996, 320)

7.1.2 Viha

Tunnen itseni vihaiseksi ja arvottomaksi. Miksi juuri minä sain tämän taudin? Nukkumisesta ei tule mitään, jos nukahdan, herään ajatukseen että minulla on tämä hirviö kimpussani. Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa vain ahdistusta. Kaikki unelmani tuhoutuivat tartunnan myötä. Vihaan itseäni, koska annan tämän taudin hallita minua. Vihaan itseäni, koska en ole enää kaunis. Vihaan itseäni sillä kukaan ei koskaan voi rakastaa minua, etenkin kun minulla on tämä tauti. Vihaan sitä joka tämä taudin minuun tartutti, hänen uskottomuuden takia minunkin elämäni on pilalla.

Hiv- positiivisten ihmisten vihan tunne syntyi kyvyttömyydestä voittaa hi- virus. Vihaa koetaan myös elämän rajoituksissa, omasta käyttäytymisestä sekä läheisten reaktioista. Vihaa koetaan myös mahdollista tartuttajaa kohtaan (Korte ym, 1993, 102). Vihaa koetaan silloin kun tunnetta, että jokin uhkaa meitä ja haluamme vihalla vetää rajan uhan ja itsemme väliin. (Salo ym, 1996, 297)

7.1.3 Syyllisyys ja ahdistus

Kuinka saatoin olla niin tyhmä, etten huolehtinut ehkäisystä? Tunnen syyllisyyttä tästä kaikesta, olen pettänyt perheeni ja itseni. Oman huolimattomuuteni vuoksi joudun nyt pelkäämään sitä, että tartutan läheisillenikin tämän taudin. Poden syyllisyyttä syntymättömien lapsieni vuoksi, sillä he ovat vaarassa saada minulta tämän sairauden.

Korten (ym, 1993) teoksessa käy ilmi, että hiv- positiivinen ihminen voi kokea syyllisyyttä seksuaalisuudestaan tai siitä, että on voinut tartuttaa jonkun toisen ihmisen. Ahdistusta hiv- positiivinen kokee kumppanin tai perheen tilanteesta sekä reaktioista. Ahdistusta aiheuttaa myös epävarma sairauden ennuste, lääkkeiden vaikutukset sekä elämään tulevien rajoitusten opettelu (Korte ym, 1993, 102). Hietala (ym, 1999) teoksessaan toteaa, että kun ihminen kuulee sairastuneensa hiv- infektiioon, voi hän kokea itsensä likaiseksi ja voi tuntea syyllisyyttä sairauden itse hankitun luonteen takia. (Hietala ym, 1999, 144)

Salon (ym, 1996) mukaan ahdistukseen liittyy aina voimakas mielihapan tunne ja siitä pyritään kaikin mahdollisin keinoin pois tai sitä pyritään välttämään. Ahdistus on ihmiselle merkki henkisesti pahoinvoinnista. Ahdistusta voidaan pitää ihmisen mielen hälytysmerkinä jolloin hän tietää hakea apua (Salo ym, 1996, 291). Hiv- tartunnan saaneilla ahdistus ilmeni heti sairauden toteamisen hetkellä voimakkaana tunteena.

7.1.4 Hyväksyminen ja uusi elämä

Enää en tunne ahdistusta tai katkeruutta tilannettani kohtaan. Hiv-positiivisuus näkyy elämässäni pelkästään lääkkeiden päivittäisenä käyttönä, enkä tuhlaa aikaani murehtimiseen. Olen nyt hyväksynyt sairauden osaksi minua, vaikka prosessi olikin pitkä ja vaati paljon voimia. Tieto hiv-positiivisuudestani sai minut järjestämään elämäni uudelleen.

Mietin, mikä minua todella kiinnostaa ja mitä oikeasti haluan tehdä elämälläni. Vaihdan alaa tai jättäydyn kokonaan pois työelämästä. Kokeilen nyt rohkeasti uusia asioita ja olen ymmärtänyt läheisten tärkeyden. Elämää ja terveyttä oppii arvostamaan vasta sitten, kun se otetaan ihmiseltä pois. Haluan olla enemmän läsnä rakkaiteni elämässä nyt kun minulla on siihen vielä mahdollisuus.

Arjen hallinta on vaativa asia. Arjen hallinta ja sairauden hyväksymisen jokainen oppii vähitellen. Kyse on vain siitä, että oppii elämään hi- virukse kanssa. Itsensä hyväksyminen sairautensa kanssa, auttaa selviytymään arjessa Onko liikaa toistoa?? (Huotari, 1999,177). Korteen (ym, 1993) teoksessa kerrotaan, että jokainen hiv- tartunnan saanut kokee elämänsä ja sairastumisensa yksilöllisellä tavalla. Toiselle se voi merkitä syrjäytymistä elämästä ja toiselle taas mahdollisuuksien vähenemistä. Tartunta voi rajoittaa sairastuneen elämää ja siitä koituvat seuraukset voivat olla pelottavia. Sairauden tuomien kärsimysten ja vaikeuksien kautta moni hiv- positiivinen on herännyt huomaamaan aivan uusia ulottuvuuksia omassa elämässä. Rakkaimpia osataan arvostaa eri tavalla kuin ennen sairastumista. Jokainen päivä elämässä on muuttunut tärkeäksi. (Korte ym, 1993, 103)

Huotarin (1999) mukaan hi- positiivinen ihminen pyrkii nauttimaan elämästään alkujärkytyksestä selvittyä sekä oppiessaan elämään hi- viruksen kanssa. Toki se vaatii aikansa ja pitkän sopeutumisen. Kriisien myötä tasapainoinen ja onnellinen elämä korostuu. Positiivista ajattelua koroste-

taan sekä sitä, että näkee asioita myönteisessä valossa. Hiv- positiivisuuteen voi sopeutua ja sen kanssa voi oppia elämään kuin, minkä muun sairauden kanssa tahansa. Alussa vaikeat ja ylittämättömät asiat pikku hiljaa normalisoituvat, ja tulevat osaksi arkea. Hyväksyminen ja sairautteen sopeutuminen avaa mahdollisuuden uuteen elämään, jossa vallitsee erilaiset arvot ja ajatukset kuin elämässä, joka oli ennen sairautta. (Huotari, 1999, 179,204)

7.1.5 Tiedon jakaminen

En halua että kaikki tietävät tilastani, mutta olen erittäin kiitollinen tuesta jota olen saanut niiltä luotettavilta henkilöiltä joille kerroin sairaudestani. Yksin en jaksaisi tätä tietoa kantaa. Saatan jättää kertomatta sairaudestani vanhemmilleni, sillä he vain huolestuisivat turhaan vuokseni. Toisaalta, perheeni tuntee minut parhaiten ja tiedän että en voi pimittää heiltä mitään näin tärkeää. Kadun että alussa kerroin tiedosta sellaisille henkilöille joiden ei olisi tarvinnut tietää asiasta mitään, he mieluummin tuomitsivat kuin yrittivät auttaa minua selviytymään.

Hiv- tartunnan saaneelle läheisten ja ystävien avoin ja hyväksyvä suhtautuminen auttaa häntä hyväksymään paremmin itsensä ja sairautensa (Korte ym, 1993, 103). Huotarin (1999) tutkimuksessa käy ilmi, että tartunnasta puhuminen läheisimmille ihmisille ei aina ole helppoa. Keskeisin syy tähän on, että tartuntatiedolla ei haluta rasittaa muita. Omaisia ja läheisiä halutaan säästää järkytykseltä ja murheelta. (Huotari, 1999, 89–91)

7.2 Sairaanhoidajaopiskelijoiden tiedot ja valmiudet hoitaa ja kohdata hiv- ja aidspotilas

Keräsimme Oulun seudun ammattikorkeakoulun, Oulaisten yksikön, vasta-aloittaneelta ja valmistumisvaiheessa olevalta sairaanhoidajaopiskelijaryhmiltä avoimella kyselylomakkeella materiaalia tutkimukseemme. Kyselylomakkeen mukana oli saatekirje, jossa esittelimme itsemme ja kerroimme tutkimuksestamme ja sen tarkoituksesta. Saatekirjeessä kerroimme vastaajille, että saatamme käyttää tutkimuksessamme suoria lainauksia heidän kommentistaan. Molemmille sairaanhoidajaopiskelijaryhmille oli viisi yhteistä kysymystä, ja valmistumisvaiheessa oleville opiskelijoille oli lisäksi neljä tarkentavaa kysymystä, jotka liittyvät koulutuksen tuomaan tietoon ja valmiuteen kohdata potilas jolla on hiv tai aids.

7.2.1 Hiv- ja aids- potilaan hoitoon liittyvän tiedon tärkeys koulutuksessa

Suurin osa vasta-aloittaneista sairaanhoitajaopiskelijoista kokee tiedon hiv:stä ja aidsista tärkeäksi tai erittäin tärkeäksi. Vain kaksi vastaajaa piti aihetta melko tärkeänä. Vastaajat pitivät tietämystä hiv:stä ja aidsista yhtä tärkeänä kuin muidenkin sairauksien tuntemuksia. Vastauksissa tuli esille, että asiasta tietämys poistaa myös ammattihenkilöstön ennakkoluuloja. Kyseisestä sairaudesta haluttiin myös tietää, koska se on tarttuva ja vakava sairaus, joten haluttiin tietää esimerkiksi keinoja millä suojata itseään tartunnalta.

Teoriaosuudessa tuli ilmi, kuinka hiv on pitkään ollut negatiivisessa valossa yhteiskunnassamme. Ihmisillä on ollut tietynlainen ennakkoluulo ja uskomus hiv- positiivisia kohtaan. Näitä yhä tänäkin päivänä vallitsevia ennakkoluuloja muun muassa siitä, että hiv on homoseksuaalien tauti tai leviää vain huumeidenkäyttäjien keskuudessa, haluamme tutkimuksellamme poistaa.

”Erittäin tärkeäksi, tällöin osaa paremmin suhtava ja osaa neuvoa asiakasta ja mahdollisesti myötäelää tuntemuksia”

”Mielestäni olisi hyvä saada mahdollisimman paljon tietoa asiasta, sairaus on vakava ja hyvä tietopohja antaisi hyviä valmiuksia kohdata henkilö joka sairastaa HIV:tä tai AIDS:ia”

Lähes jokaisen valmistumisvaiheessa olevan sairaanhoitajaopiskelijan vastauksessa tuli ilmi, että asiaa pidetään tärkeänä ja siitä olisi haluttu saada tietoa koulutuksen aikana. Hiv:n ja aidsin uskottiin olevan yleistä ongelmia Suomessa, jonka vuoksi pidettiin välttämättömänä saada tietoa aiheesta. Myös edelleen vallalla olevat ennakkoluulot sairautta kohtaan olivat syynä sille, miksi tietoa halutaan enemmän. Muutamassa vastauksessa asiaa ei pidetty tärkeänä, koska vastaajille itselleen ei ole tullut vielä vastaan hiv- tai aids – potilasta. Eräässä vastauksessa oli ajateltu konkreettisesti hiv-potilaan hoitotyötä, eli kuinka hiv- ja aids – potilaan hoitoon liittyy lääkehoidon lisäksi myös aseptiikan korostaminen, potilaan heikentyneen puolustusjärjestelmän vuoksi.

”Ei hirveän tärkeä, siihen voi tutustua paremmin jos on kiinnostusta tai työpaikka vaatii sitä. Melko spesiaaliaa. Mutta toisaalta yhä kokoajan leviävä sairaus.”

”Asteikolla 0-10 4. Ei kovin paljon tule vastaan AIDS tai HIVpotilaita, joten en koe niin tärkeäksi.”

”Toisaalta jos näin maalaisjärjellä ajattelee, niin sairauttahan ei voida hoitaa pois vaan sen etenemistä lääkkeellisesti hidastaa, joten itse hoitoon tulee kyseeseen lääkehoidon lisäksi huomioida potilaan heikentynyt puolustusjärjestelmä eli aseptiikka ja muiden tautien tarttumisen ehkäisy korostuu. Minusta erittäin tärkeää on tähän sairauteen liittyen korostaa sen tartuntamahdollisuudet eli hanskojen käyttäminen hoitotyössä aina kun veren ja eritteiden kanssa ollaan tekemisissä!!”

Huotarin (1999) tutkimuksessa kerrotaan hiv- positiivisten ihmisten joutuva ennakkoluulojen kohteeksi, joka aiheuttaa heidän elämäänsä turhaa painetta ja syrjintää. Erilaiset ristiriidat sosiaalisissa verkostoissa vaikuttavat osaltaan siihen, kenellä kerrotaan hiv- positiivisuudesta. (Huotari, 1999, 201) Hiv on siis pitkään ollut negatiivisessa valossa yhteiskunnassamme.

7.2.2 Tiedon saaminen hiv:stä ja aidsista koulutuksen aikana

Vasta-aloittaneen sairaanhoitajaopiskelijaryhmän vastaajat uskoivat saavansa koulutuksen aikana tietoa hiv:stä ja aidsista käytännön kautta. Tietoa haluttiin siitä, kuinka kohdata hiv:tä tai aidsia sairastava ihminen ja kuinka itse suojautua tartunnalta. Tietoa haluttiin myös taudista yleisellä tasolla muun muassa, mikä aiheuttaa, kuinka tautia hoidetaan ja mitä elimistössä tapahtuu taudin edetessä. Vastaajista melkein kaikki uskoivat, että koulutuksen aikana aihetta tullaan käymään tarkemmin ja enemmän läpi. Yksi vastaajista oli saanut edellisen koulutuksen aikana tietoa kyseistä taudista.

”Uskon että koulutuksen aikana käydään läpi yleisesti mitä HIV ja AIDS ovat ja miten sen kanssa toimitaan hoitotyössä”

”Taudin kuvasta. Yleisesti siitä kuinka kohdata vakavasti sairas ihminen ja hänen tukemisestaan.”

”Olen saanut tietoa ed. koulutuksen aikana ja uskoisin, että nyt sairaanhoitajakoulun aikana joitakin asioita kertaantuu ja tulee uusinta tietoa”

Suurin osa valmistumisvaiheessa olevien sairaanhoitajaopiskelijoista kokivat, etteivät he ole koulutuksen aikana saaneet juuri lainkaan tietoa hiv:stä tai aidsista. Muutamilla vastaajilla oli muistissa, että jollakin oppitunnilla olisi aihetta sivuttu.

”Mielestäni olen saanut aiheesta niukasti tietoa koulutukseni aikana. Aihetta on taittu sivuta esimerkiksi veritartuntavaaran yhteydessä.”

”Jossakin anatomian tunneilla immuunipuolustusjärjestelmää käsitelty ja siinä yhteydessä AIDS ja HIV”

”Onko meillä käsitelty asiaa jollain tunnilla?”

Hannus (1996) totesi jo omassa tutkimuksessaan sen, miten tiedon ja taidon puute aiheuttaa opiskelijoissa pelkoa ja ahdistusta kohdatessaan hiv-positiivinen henkilö. Näyttää siis siltä, että asia ei ole tuon tutkimuksen ajankohdasta juurikaan muuttunut nykypäivään verraten. (Hannus, 1996, 3)

7.2.3 Kokemukset hiv-positiivisten henkilöiden kohtaamisesta ja koulutuksen antama tuki kohtaamiseen

Miltei kaikki vasta-aloittaneen sairaanhoitajaopiskelijaryhmän vastaajista kertoivat, että heillä ei ole kokemusta tiedettävästi tällaisen henkilön kohtaamisesta. Kolmella vastaajalla, jotka olivat aiemmalta koulutukseltaan lähihoitajia, oli kokemusta hiv-potilaan kohtaamisesta, mutta silti nämäkin vastaajat toivoivat enemmän tietoa sairaudesta ja sen eri vaiheista. Aiempi koulutus oli tukenut hiv-positiivisen henkilön kohtaamista, antamalla perustietoa aiheesta.

Vain muutamalla valmistumisvaiheen sairaanhoitajaopiskelijalla oli kokemusta hiv-positiivisten potilaiden kanssa työskentelystä. Kokemukset olivat esimerkiksi maahanmuuttajien ja akuuttitilanteiden potilaiden kanssa. Työkokemuksen koettiin antaneen eniten valmiuksia hiv-positiivisen henkilön kohtaamiseen.

”Työelämässä olen yhteen HIV-positiiviseen asiakkaaseen törmännyt. En tiennyt kuinka toimia, koska ei ollut tietoa aiheesta.”

Alanen & Riihinen (1995) totesivat omassa tutkimuksessaan sen, että työssä olleet valmiit sairaanhoitajat kokivat, että heillä on hyvät tiedot hoitaa hiv-positiivista henkilöä, mutta samalla he toivoivat lisää tietoa hiv:stä yleisesti.

7.2.4 Vastaajien tiedot hiv-tartunnan saamisesta

Molemmista vastaajaryhmistä kaikki vastaajat tiesivät miten hiv-tartunnan voi saada. Yleisesti oli tiedossa, että tartunnan voi saada esimerkiksi veritartuntana, tai suojaamattomassa seksissä rikkäiseltä limakalvolta. Vastaajat tiesivät, että hiv voi tarttua äidistä lapseen, ja myös sen, että käytetyissä huumeneuloissa on suuri tartuntariski.

”Veren, rikkoutuneen/haavaisen iho kautta, limakalvot MUTTA ei vessanpöntön tai lasin välityksellä saatikka halatessa”

”Veriteitse ihmiseltä, jolla on HIV tai mm. käytetyt huumeneulat, yhdynnässä henkilöltä jolla on AIDS”

”Mm. ruiskujen välityksellä, seksitartuntana tai veritapaturman yhteydessä.”

Laakkonen (2008) on tutkimuksessaan todennut, että hoitoalan opiskelijoilla on hyvät tiedot hiv-tartuntatavoista. Esimerkiksi kaikki Laakkosen tutkimukseen vastanneista tiesivät, että hiv-tartunnan voi saada käyttämällä samaa neulaa hiv-positiivisen suonensisäisten huumeiden käyttäjän kanssa. (Laakkonen, 2008, 25–27) Myös Hannuksen (1996) tutkimuksessa oli kaikki vastaajat tienneet hi-viruksen tartuntatiet. 43 % vastaajista oli huomionut hi-viruksen tarttuvan äidistä lapseen, raskauden tai imetyksen välityksellä. (Hannus, 1996, 25)

7.2.5 Valmistumisvaiheen opiskelijoiden saama tieto koulutuksen aikana

Valmistumisvaiheen sairaanhoitajaopiskelijoille oli edellä olevien viiden kysymyksen lisäksi neljä tarkentavaa kysymystä, joiden avulla halusimme kartoittaa koulutuksen tuomaa tietoa ja valmiutta kohdata potilas jolla on hiv tai aids.

Ensimmäisessä kysymyksessä, joka oli suunnattu ainoastaan valmistumisvaiheessa oleville opiskelijoille, kävi ilmi että opiskelijat eivät koe saaneensa tietoa hiv:stä ja aidsista tarpeeksi sairaanhoitajakoulutuksen aikana. Vastauksista kävi ilmi, että aihetta on käsitelty ohimennen esimerkiksi patologian kurssilla, jolla käytiin läpi hiv:n tartuntatiet ja verivarotoimet.

Toisessa kysymyksessä käsiteltiin opiskelijoiden valmiuksia hoitaa hiv- ja aids- potilaita. Vastaajat kokivat, ettei heillä ole valmiuksia hoitaa taudin psyykkistä ja henkistä puolta, sillä perustiedot sairaudesta olivat vähäiset. Niillä vastaajilla joilla oli aikaisempaa työkokemusta hoitoalalta, oli myös paremmat valmiudet hoitaa hiv-positiivisia henkilöitä.

Koulutuksen kehittämiseksi vastaajat nostivat esiin sen, että nykyisellään tietoa hiv:stä ja aidsista saa vähän ja kaikenlainen tieto aiheesta olisi hyödyllistä. Vastaajat halusivat erikseen oppituntia, tai kurssia hiv:stä ja aidsista, jossa taudinkuvan lisäksi käsiteltäisiin potilaan kohtaamista.

”Myös HIV potilas tuntisi olonsa turvalliseksi kun huomaa, että hoitohenkilökunnalla/ opiskelijalla on valmiudet kohdata/ hoitaa häntä, ja että hän saa sellaista hoitoa kun hän tarvitsee.”

Vastanneet haluaisivat lisää tietoa esimerkiksi hiv:n lääkehoidosta, taudinkuvasta, oireista, tuki-
muodoista, tartuntatavoista ja yleisyydestä Suomessa ja maailmalla. Tiedonhalusta ja -tarpeesta näkee, että tiedonsaanti on niukkaa koulutuksen aikana, ja sen hankinta jää opiskelijan omalle vastuulle.

”Hoidoista, lääkkeistä, pot jokapäiväisestä elämästä.”

8 YHTEENVETOA TULOKSISTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Työhömmme sisältyy kaksi erilaista tutkimusta, jotka kumminkin tukevat toisiaan. Hiv-tarinoissa käy ilmi, että tauti herättää suuria tunteita, joita hoitohenkilökunta ei voi syrjäyttää ilman, että potilaan hyvä hoito kärsii. Sairaanhoidajaopiskelijat halusivat lisää tietoa siitä, mitä hiv-positiivinen henkilö tuntee ja kokee, jotta he voisivat mahdollisimman hyvin auttaa ja tukea hiv-potilasta. Tutkimuksemme lukijat pystyvät ymmärtämään, mitä hiv-positiiviset henkilöt tuntevat ja millaisia muutoksia sairastuminen heissä aiheuttaa.

Luettuamme pitkällä aikavälillä internet-keskusteluja ja internetissä julkaistuja kertomuksia, kokosimme niistä tiivistelmiä eri otsikoiden alle. Otsikot olemme valinneet niiden asioiden ja tunteiden mukaan, jotka korostuivat useissa kertomuksissa. Tiivistelmät koostuvat useiden kirjoittajien kokemuksista ja tunteista. Lukemissamme hiv-tarinoissa ja niistä koostetuissa tiivistelmissä näkyy selvästi kriisin eri vaiheet, jotka ilmenevät erilaisina tunteina. Kuten jo Huotari (1999) tutkimuksessaan totesi, että hiv-tartunnan saaneen kriisi alkaa, kun hän epäilee tartuntaa, tai saa siitä tiedon. Esille nousee kysymyksiä omasta tulevaisuudesta ja siitä, kuinka kauan elää. Sairastuminen on aina suuri järkytys ihmiselle itselleen, kun tieto hiv-positiivisuudesta tulee ilmi. Sairastuminen hi-virukseen on henkilökohtainen kokemus ja jokainen reagoi tilanteeseen erilailla. (Huotari, 1999, 242)

Koskimaan (1993) tutkimuksessa käy ilmi, että hiv-positiivisuuteen liittyy voimakkaita tunteita, jotka vaihtelevat monipuolisesti ilosta suruun. Kriisi etenee jokaisella yksilöllisesti, eikä se koskaan ole lineaarinen (Koskimaa, 1993, 64). Sairaudesta on vaikea kertoa kenellekään, mutta kertominen hiv:stä luotettavalle henkilölle antaa sairastuneelle tukea ja helpottaa sopeutumista sairautta kohtaan. Alasen & Riihisen (1995) tutkimuksessa todettiin, että vaikea sairaus vaikuttaa voimakkaasti hiv-potilaan tunne-elämään. Useimmiten tartunnasta tietää vain elämänkumppani tai ystävät, koska taustalla on pelko hylätyksi tulemisesta (Alanen ym., 1995, 39). Hiv-positiivinen ihminen kokee tärkeäksi toisen ihmisen tuen sairastumisessa. Tilanteesta halutaan kertoa jollekin, jotta omia tuntemuksiaan saisi käytyä läpi paremmin. Kumminkin pelko muiden suhtautumisesta hidastaa kertomista. (Koskimaa, 1993, 39-40)

Hiv- positiivisten ihmisten tarinoissa tulee ilmi tunteiden moninainen kirjo. Alussa hiv- positiiviset tuntevat toivottomuutta ja ajattelevat, että ovat saaneet kuolemantuomion. Pikku hiljaa alkujärkytyksestä selvittyään, ihminen alkaa suhtautua sairauteensa paremmin, ja saa asioihin etäisyyttä, jolloin hän pystyy käsittelemään kriisiä. Läheisten tukea pidetään tärkeänä ja sairaudesta haluttaisiin kertoa jollekin, mutta ei haluta kumminkaan rasittaa muita omilla ongelmilla. Huotarinen (1999) tutkimuksen mukaan hiv- infektiioon sairastuneet voivat tuntea sairaudestaan häpeää, yhteiskunnassa vallitsevien ennakkoluulojen ja uskomusten takia, jolloin kertominen läheiselle vaikeutuu tämän takia. Myös viha oli voimakas tunne, jota sairautta kohtaan tunnettiin. Kun ihminen on hyväksynyt sairastumisen hiv- infektiioon hän alkaa suunnata ajatuksia tulevaisuuteen ja arvostamaan niitä asioita, joita hänellä on elämässään vielä jäljellä. Perhe nousee tärkeäksi ja entisten arvojen tilalle saattaa tulla uusia arvoja. Elämästä aletaan nauttia ja sitä aletaan arvostaa erilailla kuin ennen sairastumista. (Huotari, 1999, 89–92, 176–180)

Kyselylomakkeista saadun tiedon perusteella voimme todeta, ettei kummankaan vastanneen ryhmän opiskelijoilla ole juuri tietoa, eikä taitoa hoitaa tai kohdata hiv- positiivista ihmistä, saati tukea tämän henkistä jaksamista. Valmistumisvaiheen opiskelijoiden vastauksissa kävi ilmi, että hankalaksi alueeksi koetaan hiv- positiivisen henkilön tukeminen sairauden aikana. Tämä osaltaan johtuu tiedon puutteesta, sekä siitä, että asiaa ei koulutuksen aikana ole käsitelty. Ainoastaan muutamalla opiskelijalla oli jo aikaisempaa kokemusta hiv-positiivisen ihmisen kohtaamisesta hoitotyössä. Tartuntatavat olivat hyvin kaikilla vastaajilla tiedossa, muun muassa yleisen suojautumisen kautta, jota hoitotyössä tarvitsee päivittäin.

Salon (ym, 1996) mukaan toimiva hoitosuhde on ammatillisen auttamistyön edellytys. Psykkiseen hyvinvointiin tähtäävässä toiminnassa on syytä kiinnittää erityisesti huomiota toimivaan hoitosuhteeseen. Hoidon onnistuminen on ratkaisevalla tavalla kytköksissä auttajan ja autettavan keskinäisestä suhteesta, sekä auttajan taidoista käyttäen tietoa ja taitoa hoitoa tukevalla tavalla. Salon mukaan hoitoon suostuminen ja avun hakeminen merkitsevät usein myös avuttomuuden ja heikkouden näyttämistä, ja tämä osaltaan saattaa avun hakijassa herättää kiukkua ja ahdistusta. Hoitosuhteen ei pidä olla avun hakijaa väheksyvä, eikä hoitoon hakeutumisesta pidä tuntea häpeää. (Salo ym, 1996, 236)

Koulutukselta olisi toivottu paljon enemmän kuin, mitä se on antanut. Valmistumisvaiheen sairaanhoitajaopiskelijat toivoivat, että he olisivat saaneet enemmän tietoa yleisellä tasolla hiv:stä ja aidsista, sekä spesifimpää tietoa lääkehoidosta. Vasta-aloittaneilla sairaanhoitajaopiskelijoilla on

koulutukselta suuret odotukset hiv:n ja aidsin suhteen, he uskovat saavansa monipuolista tietoa sairaudesta. Hannuksen (1996) tutkimuksessa tulee ilmi, että hiv-positiivisen henkilön kohtaamisessa vaikeinta on ennakkoluulot ja pelot, jotka johtuvat tiedon puutteesta. Tutkimuksessa tulee ilmi se, miten opiskelijat halusivat lisää tietoa hiv:stä jo vuonna 1996 ja he toivoivat, että hiv-potilas tulisi kunnolla hyväksytyksi yhteiskunnassa. (Hannus, 1996, 28) Hiv on vakava ja moninainen, lopulta kuolemaan johtava sairaus. Hoitohenkilöstön on tärkeä tietää, mitä kaikkea hiv tuo tullessaan potilaan elämään, jotta hoitaja kykenee auttamaan ja tukemaan häntä niin fyysisesti, psyykkisesti, kuin myös sosiaalisesti.

Huotarin (1999) tutkimuksessa käy ilmi, että hoitohenkilökunnan suhtautuminen hiv:tä tai aidsia sairastavaa kohtaan on ennakkoluuloista erityisesti paikoissa, joissa hiv-potilaan hoitaminen ei ole tuttua, eikä asiasta ole tietoa. Jo siis vuonna 1999 on nähty puutteita terveydenhuoltohenkilökunnan tiedoissa ja taidoissa kohdata hiv-positiivinen henkilö. Tutkimuksen mukaan potilaan palvelun ja hoidonlaatu on suoraan verrannollinen hoitohenkilökunnan tiedon määrään ja suhtautumiseen. (Huotari, 1999, 130, 242)

Mielestämme on huolestuttavaa, että sairaanhoitajien koulutuksessa ei ole tapahtunut muutosta, vaikka Hannus on jo vuonna 1996 opinnäytetyössään tuonut ilmi opiskelijoiden tiedonpuutteen. Hiv yleistyy maailmanlaajuisesti, ja tauti leviää koko ajan myös Suomessa, joten olisi toivottavaa, että sairaanhoitajilla olisi valmiudet tukea hiv-potilasta henkisesti ja fyysisesti. Ennakkoluuloja sairautta kohtaan on vielä olemassa, niin tavallisten ihmisten, kuin terveydenhuoltohenkilökunnan keskuudessa. Olisi suotavaa, että hiv-positiiviset henkilöt voisivat mennä edes terveydenhuollon piiriin, ilman että he joutuvat kokemaan näitä ennakkoluuloja (Hannus, 1996, 32–33). Koskimaan (1993) tutkimuksessa käy ilmi, että vuonna 1993, hiv-positiiviset kokivat huonoa asenteellisuutta itseään ja samassa tilanteessa olevia kohtaan. Ikävimpänä asiana hoitohenkilökunnan suhtautumisessa koettiin pelko hiv-positiivista ihmistä kohtaan (Koskimaa, 1993, 68–69).

Toivomme, että sairaanhoitajien koulutuksessa otettaisiin paremmin huomioon hiv ja aids. Kuten jo kyselyn vastauksista käy ilmi, niin erityisesti hiv-potilaan henkiseen tukemiseen tarvitaan ohjausta. Teoriatiedon saaminen lisäisi sairaanhoitajien kykyä ja varmuutta kohdata hiv-positiivinen henkilö. Tiedon myötä hoitajien ennakkoluulot hiv-positiivisia kohtaan vähenisivät.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen toteutus ja eettisyys

Aineistona tutkimuksessamme käytimme hiv-positiivisten henkilöiden verkkokeskusteluja ja internetistä löytyviä elämäntarinoita, koska se on uusi ja reaaliaikainen tutkimusaineistonkeruumenetelmä. Aluksi tarkoituksenamme oli kerätä materiaali opinnäytetyöhömme henkilökohtaisilla sähköpostiviesteillä hiv-positiivisilta henkilöiltä, joka muodostui meille haasteelliseksi. Saimme negatiivisen vastaanoton internetin keskustelupalstalla, jossa pyysimme ihmisiä kertomaan meille hiv-positiivisuudestaan. Negatiivisesta vastaanotosta päätelimme, että asia on edelleen arka, kipeä ja vaiettu, jolloin päätimme siirtyä hyödyntämään aineistona internetistä jo löytyviä hiv-tarinoita. Internet on avoin ja kaikkien saatavilla oleva tietolähde, josta löytyvää materiaalia saa käyttää jokainen. Internetissä ihmisten on nimettömänä helpompi puhua avoimesti heille aroistakin asioista. Huolehdimme opinnäytetyössämme siitä, että kukaan verkkokeskustelijoista, eikä elämäntarinoidenkirjoittajista ole tunnistettavissa kirjoitustensa perusteella, eli emme esimerkiksi käytä suoria lainauksia heidän teksteistään. Kokosimme materiaaleista esiin nousevat asiat otsikoiden alle tiivistelmiksi, jotka kerrotaan fiktiivisen kertojan näkökulmasta.

Käyttämämme avoin kyselylomake sairaanhoitajaopiskelijoille on eettisesti hyväksyttävä, sillä vastaaminen oli vapaaehtoista, vastaajien henkilöllisyys ei tule ilmi missään vaiheessa ja vastaajat tietävät, että käytämme heidän vastauksia tutkimuksessamme. Kyselyn teettämiselle saimme luvan Oulun seudun ammattikorkeakoulun, Oulaisten yksikön johtajalta.

Saimme tutkimukseemme laajan näkökulman, koska tekijöitä on kolme ja käytämme opinnäytetyössämme kahta aineistoa, jotka tarkastelevat asiaa kahdesta eri kulmasta. Usean tekijän työpanos takaa sen, että työtä on tarkasteltu laajasti. Työllemme asettama teoreettinen viitekehys tukee hyvin tutkimustuloksiamme. Saamamme tutkimustulokset ovat samankaltaisia ja peilattavissa aiempiin aiheeseen liittyviin tutkimuksiin.

Aikataulujen yhteensovittaminen on ollut haasteellista kolmen opinnäytetyöntekijän kesken, jonka vuoksi olemme alun perin suunnittelemastamme aikataulusta myöhässä. Kaiken kaikkiaan olemme tyytyväisiä työhömme, sillä saimme kattavat tutkimustulokset, jotka tukivat asettamiamme tutkimustehtäviä. Olemme käsitelleet opinnäytetyömme teoriaosuudessa paljon sairastumisen krii-

siä, koska se tuli selvästi ilmi keräämässämme aineistossa. Tutkimustuloksien perusteella hiv-positiivisuus vaikuttaa vahvasti ihmisen psyykkiseen tasapainoon. Tuoretta tutkittua suomenkielistä tietoa hiv:stä ei ole paljon, ja sitä vähäistäkin on ollut vaikea saada käsiin. Käytimme vähän englanninkielisiä tutkimuksia, sillä koimme suomenkielisten tutkimusten olevan lähempänä meidän työtämme. Lisäksi englanninkielisiä tutkimuksia suomentaessa on vaara, että käännöstyössä tulee virheitä. Käyttämämme lähteet olivat meidän tutkimuksemme tarkoituksenmukaisia ja saimme niistä sen tiedon, minkä tarvitsimme. Osa käyttämistämme tutkimuksista olivat melko vanhoja, mutta yhä käyttökelpoisia ja tutkimustuloksiamme tukevia. Tämä osoittaa, että hiv:hen ja aidsiin liittyvät ennakkoluulot, hoitohenkilöstön ja hoitoalan opiskelijoiden tiedon puute eivät ole juuri muuttuneet ajan kuluessa. Käytimme opinnäytetyössämme paljon internetlähteitä, koska sieltä löytyy paljon tuoreita artikkeleita ja tutkittua tietoa. Pidimme kumminkin huolen, että käyttämämme internetlähteet ovat luotettavilta julkaisijoilta.

9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimus pyritään aina tekemään virheettömästi ja mahdollisimman objektiivisesti, silti tulosten luotettavuus ja pätevyys voivat vaihdella. Tämän vuoksi tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn työn luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2000, 213.) Ydinasioita laadullisessa tutkimuksessa ovat henkilöiden, paikkojen ja tapahtumien kuvaukset. Validius, eli luotettavuus merkitsee kuvauksen ja siihen liitettyjen tulkintojen ja selitysten yhteensopivuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta osoittaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen suorittamisesta. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston laatuun ja aineiston analyysiin sekä tulosten esittämiseen. Aineiston tuottamisen olosuhteet pitää kertoa selvästi ja totuudenmukaisesti. Tutkimuksen validiutta, eli luotettavuutta tarkennetaan käyttämällä tutkimuksessa useita menetelmiä. Tutkimusmenetelmien yhteiskäytöstä käytetään termiä triangulaatio. Näistä tutkijatriangulaatio tarkoittaa, että tutkimukseen osallistuu useampia tutkijoita aineistonkerääjinä ja erityisesti tulosten analysoijina ja tulkitsijoina. (Hirsjärvi, 2007, 227–228)

Ennen tutkimuksen aloittamista olimme perehtyneet hiv:tä käsittelevään kirjallisuuteen ja artikkeleihin. Olemme seuranneet internetin keskustelupalstoja ja pitäneet niistä päiväkirjaa, josta olemme koonneet tutkimukseen aineiston. Päiväkirjan avulla olemme pitäneet huolen, että tarinoiden kirjoittaja säilyy anonyminä tutkimuksessamme. Tutkimuksemme luotettavuutta voi horjuttaa se, että internetissä oleva aineisto voi olla kenen tahansa, eikä esimerkiksi todellisen hiv-positiivisen henkilön kirjoittamaa, mutta toisaalta sama vaara on millaisessa aineiston keruussa

tahansa. Vaikka aineistoa keräisi lehti-ilmoituksella, voi vastaaja olla kuka tahansa henkilö jolla ei ole edes omakohtaista kokemusta kertomastaan asiasta. Oman aineistomme tätä tutkimusta varten olemme kumminkin keränneet luotettavilta internetsivustoilta, jotka ovat jonkin isomman yhdistyksen alla toiminnassa.

Tapa, jolla keräsimme vastaukset vasta-aloittaneelta sairaanhoitajaopiskelijaryhmältä kasvattaa vastausten luotettavuutta, koska olimme teettämässä kyselyä heille paikanpäällä, jolloin heillä ei ollut mahdollisuutta käyttää vastauksiin muita tietolähteitä kuin itseään. Olisimme halunneet käyttää samaa menetelmää vastaustenkeräämisessä myös valmistumisvaiheen ryhmälle, mutta se ei valitettavasti ryhmän hajanaisuuden ja aikataulun kiireellisyyden vuoksi ollut mahdollista. Tutkimuksen validiutta voi horjuttaa vastanneiden vähäinen määrä, ja se että tutkimus keskittyy Oulun seudun ammattikoulun Oulaisten yksikköön, eikä näin ollen ole yleistettävissä. Tutkimustamme voidaan pitää luotettavana (myös) siksi, että olemme saaneet samanlaisia tutkimustuloksia, kuin opinnäytetyössämme käsittelemissämme aiemmissä tutkimuksissa.

9.3 Omat oppimiskokemukset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen tekemisen aikana olemme oppineet tekemään laadullista tutkimusta. Tutkimuksen tekeminen oli opettavaista ja samalla haastavaa. Tutkimusprosessi itsessään on laaja ja vaatii jokaisen henkilön paneutumista aiheeseen ja tutkimuksen tekemiseen, mutta kokonaisuudessaan tutkimusta oli hyvin mielenkiintoinen tehdä. Saimme paljon tietoa hiv:stä ja aidsista sairautena, sekä hiv- positiivisten ihmisten ajatuksista ja tunteista, jotka ovat tärkeitä tietää meidän sairaanhoitajina. Jos omia ennakkoluuloja sairauden suhteen oli, ne ovat kyllä työn tekemisen myötä karsisseet. Saimme mielenkiintoista tietoa sairaanhoitajaopiskelijoiden ajatuksista kyseistä sairautta kohtaan ja siitä, pitävätkö myös muut opiskelijat aiheita tärkeänä ja hekin ovat nähneet epäkohdan koulutuksessamme. Toivomme, että työmme tulee käyttöön ja sen pohjalta suunniteltaisiin sairaanhoitajakoulutuksen sisältöä uudestaan. Työn esilletuomisen kannalta olisi ollut hienoa järjestää hiv:tä ja aidsia käsittelevä teemaluento tai – päivä Oulaisten yksikössä. Tällaisen teemaluennon järjestämisellä olisimme saaneet tuotua tutkimustuloksemme laajemmin esiin. Uskomme, että työstämme on apua hoitoalan opiskelijoille, sekä hoitotyötä tekeville ihmisille.

Jatkotutkimusehdotukseksi ajattelimme, että olisi mielenkiintoista tutkia millaisia ennakkoluuloja hoitotyön ammattilaisilla on hiv- positiivisia ihmisiä kohtaan. Toinen jatkotutkimusehdotus voisi olla, että tutkittaisiin kahden eri terveydenhuolto- oppilaitoksen opiskelijoiden tietämystä hiv:stä. Tutkimuksen voisi suorittaa eri puolella Suomea sijaitsevilla terveydenhuolto- oppilaitoksissa kuten esimerkiksi Etelä- ja Pohjois-Suomessa, jolloin saisi tietoa siitä, onko opiskelijoiden suhtautumisessa ja tietämyksessä maantieteellisesti eroja.

10 LÄHTEET

Alanen, M., Riihinen, K., 1995, Hoitajien valmiudet kohdata HIV- positiivinen potilas. Opinnäytetyö. OAMK/Oulaisten terveydenhuolto-oppilaitos. Hoitotyön koulutusohjelma.

Hannus, T. 1996, "Varjo seuraa kulkijaa" Sairaanhoidajaopiskelijoiden käsityksiä HIV:stä ja AIDS:sta. OAMK/ Oulaisten yksikkö. Hoitotyön koulutusohjelma.

Hietala, M., Roth-Holttinen, O. 1999, Infektiot ja hoitotyö, Tampere, Tammer-Paino Oy, Hygieia.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki, Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2007, Tutki ja kirjoita, 13., osin uudistettu painos. Keuruu, Otavan kirjapaino Oy.

Huotari, K., 1999, Positiivista elämää, Hiv-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Helsinki, Yliopistopaino.

Härkönen, L., 1990, Lähestyvä kuolema, 2. painos, Porvoo, WSOY:n graafiset laitokset

Iivanainen, A., Jauhianen, M. & Pikkarainen, P., 2006, Sairauksien hoitaminen terveyttä edistään. 1.-2. painos, Keuruu: Tammi.

Janhonen, S., Nikkonen, M., 2001, Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä, Juva, WSOY.

Koskimaa, T., 1993, Kokemuksia hiv- positiivisuudesta ihmisen elämässä. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Terveydenhuollon koulutusohjelma

Koskimaa, T., 1993, Kokemuksia hiv- positiivisuudesta ihmisen elämässä. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Terveydenhuollon koulutusohjelma

Korte, H., Mäkinen, J. & Teräs, M. 1993, Hiv-infektio yksilön, yhteisön ja hoitotyön näkökulmasta, Tampere, Tammer-Paino Oy, Hygieia.

Käsikirja hiv-positiivisille, 2006, Julkaisija: Positiiviset ry, toim. Tuhkanen, K., Paino-talo Casper Oy

Laakkonen, L., 2008, Hoitoalan opiskelijoiden HIV ja AIDS- tiedot, asenteet ja halukkuus hoitaa. Pro gradu – tutkielma. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos, hoitotiede.

Lehtonen, J., City-lehti 2008/7, HIV, Tauti joka unohtui

Saatavana www-muodossa: <http://www.city.fi/artikkeli/HIV/2632/>. Hakupäivä 12.4.2010

Lindvall, L., 1997, Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta, fenomenologinen tutkimus sytostaattihoidon saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivotto-muuden kokemuksista, Oulu, Oulun yliopistopaino

Mäkisalo-Ropponen, M., 2007, Tarinat työn tukena, Jyväskylä, Gummerus Kirjapaino Oy.

Paunonen, M., Vehviläinen-Julkunen, K., 1997, Hoitotieteen tutkimusmetodiikka, 1.painos, Juva, WSOY

Reunala, T., Paavonen, J. & Rostila, T., 2003, Sukupuolitaudit, 2. uudistettu painos, Hämeenlinna, Kustannus oy Duodecim.

Salo, O., Tuunainen, K., 1996, Da capo- alusta uudelleen, Hämeenlinna, Kirjapaino Ka-risto oy

Serlo, K., 2008, University students' attitudes towards HIV/AIDS in Finland and in Kenya, Oulu, Oulun yliopisto. Saatavana www-muodossa: <URL:<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514289606/isbn9789514289606.pdf>.> Hakupäivä 7.4.2010.

Simonen, L., 1995, Hyvä kuolema, Saarijärvi, Gummerus kirjapaino oy

Tuomi, J., Sarajärvi, A., 2002, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi, Helsinki, Tammi.

Tuomi, J., Sarajärvi, A., 2004, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi, 3. painos. Helsinki, Tammi.

Vuokila-Oikonen, P., 2002, Akuutin psykiatrisen osastohoidon yhteistyöneuvottelun keskustelussa rakentuvat kertomukset, Oulu, Oulun yliopisto.

Sähköiset lähteet

City-lehti 2008/7, Lehtonen, J., HIV, Tauti joka unohtui [Viitattu 12.4.2010]

Saatavilla html-muodossa <URL: <http://www.city.fi/artikkeli/HIV/2632/>>

Finlex.fi [Viitattu 8.4.2010].

Saatavilla html-muodossa <URL: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>>

Kansanterveyslaitos, 2010, Hiv ja Aids tilastot [Viitattu 8.4.2010]

Saatavilla html-muodossa <URL: <http://www.ktl.fi/ttr/gen/rpt/hivsuo.html>>

Kansanterveyslaitos, 2010, Hiv ja Aids, mitä niillä on eroa? [Viitattu 12.4.2010]

Saatavilla html-muodossa. <URL: <http://www.ktl.fi/portal/4012>>

Oamk.fi kotisivu, Koulutusohjelmaopas [Viitattu 7.4.2010].

Saatavilla html-muodossa <URL:http://www.oamk.fi/hakijalle/opas/koulutusohjelmat_fi/sote/index.php?sivu=hoitoty_oalainen>

Positiiviset.fi kotisivu, Käsikirja hiv-positiiviselle, Rintala, Esa [Viitattu 25.11.2009]. Saatavilla html-muodossa. <URL: <http://www.positiiviset.fi/kasikirja/laakehoito.shtml>>

Positiiviset.fi kotisivu, Käsikirja hiv-positiiviselle, Rintala, Esa [Viitattu 29.11.2009]. Saatavilla html-muodossa. <URL: <http://www.positiiviset.fi/kasikirja/mikahivon.shtml>>

Sairaanhoitajaliitto, 2010, Sairaanhoitajan työ. [Viitattu 1.5.2010]

Saatavilla html-muodossa.

<http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_o_ja_hoitoty_on/sairaanhoitajan_ty_o/>

Suomen Punainen Risti, Maailman Aids-päivä [Viitattu 8.4.2010]

Saatavilla html-muodossa. <URL: <http://www.maailmanaidspaiva.fi/>>

Suomen Punainen Risti, Apu Suomesta maailmalle [Viitattu 8.4.2010]

.<URL:http://www.redcross.fi/punainenristi/kansainvalinenapu/maat/fi_FI/etelaafrikka/>

Verkko-Husari, 2007/12, Sutinen, J., Varhainen testi on paras alku tehokkaalle HIV-infektion hoidolle [Viitattu 13.4.2010]

Saatavilla html-muodossa.

<URL:<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,46,616,617,618,15714,20585>>

WHO, WHO and HIV/AIDS [Viitattu 8.4.2010]

Saatavilla html-muodossa. <URL: <http://www.who.int/hiv/en/>>

11 LIITTEET

LIITE 1/3

1. *Pneumocystis carinii* -pneumonia (PCP).
2. Ruokatorven kandidoosi.
3. Henkitorven, keuhkoputkien tai keuhkojen kandidoosi.
4. *Herpes simplex* -infektio (krooninen yli kuukauden kestänyt haava; bronkiitti, pneumonia tai esofagiitti).
5. Sytomegaloviruksen aiheuttama silmän verkkokalvon tulehdus.
6. Muu sytomegalovirustauti (muualla kuin maksassa, permassa tai imusolmukkeissa).
7. Keuhkotuberkuloosi.
8. Muu kuin keuhkon tuberkuloosi.
9. *Mycobacterium avium complex* -bakteerin tai *mycobacterium kansasii* -bakteerin aiheuttama infektio, yleistynyt tai keuhkojen ulkopuolinen.
10. Muu mykobakteeri-infektio, yleistynyt tai keuhkojen ulkopuolinen.
11. Uusiutuva salmonellasepsis.
12. Aivojen toksoplasmoosi.
13. Uusiutuva pneumonia (muu kuin mykobakteeri- tai PC-keuhkokuume).
14. Progressiivinen multifokaalinen leukoencefalopatia.
15. Kryptokokkoosi, keuhkojen ulkopuolinen.
16. Kryptosporidioosi, krooninen (yli 1 kk) suolistossa.
17. Kokkidiodomykoosi (yleistynyt tai keuhkojen ulkopuolinen).
18. Histoplasmoosi (yleistynyt tai keuhkojen ulkopuolinen).
19. Isosporiaasi, krooninen (yli 1 kk) suolistossa.
20. Bakteeri-infektio, usein toistuva alle 13-vuotiaalla lapsella.
21. Kaposin sarkooma.
22. Primaarinen aivolymfooma.
23. Immunoblastinen lymfooma.
24. Burkittin lymfooma.
25. Hiv-encefalopatia (dementia).
26. Kohdunkaulan syöpä.
27. Lymfoidi interstiaalinen keuhkokuume alle 13-vuotiaalla lapsella.

28. *Hiv-näivetystauti eli yli 10 prosentin tahaton painonlasku sekä joko krooninen ripuli (vähintään kaksi löysää ulostusta päivässä vähintään 30 päivän ajan) tai krooninen heikkous ja kuumeilu (yli 30 päivää, ajoittain tai pysyvästi). Löydöksiä ei selitä muu tauti, esimerkiksi syöpä, tuberkuloosi, kryptosporidioosi tai muu suolistotulehdus (Huotari, 1999 239–241.)*

Hei!

Tämän kyselyn tarkoituksena on kartoittaa sairaanhoitajaopiskelijoiden tietämystä ja kokemuksia HIV:stä ja AIDS:sta. Kyselyyn vastaa vasta-aloittanut ja keväällä 2010 opintonsa päättävä ryhmä.

Käytämme saamiamme tietoja luottamuksellisesti opinnäytetyössämme, joka käsittelee HIV-positiivisen henkilön tunteita, tuntemuksia ja kokemuksia omasta sairaudestaan ja sitä, kuinka sairaanhoitajakoulutus pohjustaa HIV-positiivisen ihmisen kohtaamista hoitotyössä. Kaikki vastaajat pysyvät nimettöminä, ja vastaukset pysyvät vain opinnäytetyön tekijöiden hallussa. Saatamme käyttää opinnäytetyössä suoria lainauksia vastauksista.

Kiitos osallistumisestasi!

Sini Holtinkoski, Katriina Kinnunen ja Saara Moilanen, OHO7KN

Kyselylomake

*Milloin olet aloittanut sairaanhoitajan opinnot? _____

*Aikaisempi koulutus?(lähihoitaja, ylioppilas jne..) _____

*Ikä? _____

1. Kuinka tärkeäksi koet hiv- ja aids- potilaan hoitoon liittyvän tiedon koulutuksessasi?
2. Mistä asioista olet saanut/uskot saavasi tietoa ko. aiheesta koulutuksesi aikana?
3. Onko sinulla kokemusta hiv-positiivisten henkilöiden kohtaamisesta?
Missä ja miten?

Jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä, niin vastaa myös kysymykseen numero 4. Jos vastasit "ei", siirry kysymykseen 5.

4. Kuvaile millaisia valmiuksia saamasi koulutus antoi sinulle hiv-positiivisen henkilön kohtaamiseen?
5. Miten hiv-tartunnan voi saada?

Seuraavat kysymykset valmistuville opiskelijoille

6. Koetko saaneesi koulutuksen aikana riittävästi tietoa hiv:stä ja aidsista sairautena?

7. Millaiseksi koet valmiutesi hoitaa hiv- ja aids- potilasta?

8. Miten kehittäisit kyseisten potilasryhmien hoitoon liittyvää koulutusta?

9. Mistä asioista haluaisit lisää tietoa?

Kiitos vastauksistasi!



OPINNÄYTETYÖN LUPAPYYNTÖ YHTEISTYÖTAHOLLE

1. Yhteistyötaho

OAMK, Terveysalan Oulaisten yksikkö

2. Opinnäytetyön tarkoitus

Tarkoituksena on opinnäytetyössä tekemisessä on tuoda asiallista tietoa HIV:stä ja sen kanssa elämisestä, sekä kuinka ennakkoluuloisesti HIV:tä sairastavaan ihmiseen voidaan suhtautua. HIV-positiivisten kirjoittamien elämäntarinoiden ja kommenttien avulla olemme saaneet jo jonkin verran materiaalia tutkimustyötämme varten. Kyselyn avulla pyrimme tuomaan työssämme esille sairaanhoitajan näkökulmaa ja sitä kuinka koulutusohjelmassa otetaan huomioon HIV ja Aids jotka ovat yhä kasvavissa määrin yleistymässä.

3. Opinnäytetyön kohderyhmä tai aineisto

Aineistona käytämme Internetistä hankkimiamme HIV-positiivisten elämäntarinoita, sekä Oulaisissa sairaanhoitajiksi opiskellevien oppilaiden tietoja HIV:stä ja Aidsista.

4. Aineiston keruumenetelmä

Kyselylomake, joka annetaan kahdelle ryhmälle täytettäväksi. Vasta-aloitaneelle ryhmälle (tammikuussa 2010 alkavalle ryhmälle) ja sellaselle ryhmälle, joka on keväällä valmistumassa (esim. OHO7KN)

5. Aineiston keruun ajankohta

Tammikuu 2010

6. Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta

Huhtikuu 2010

7. Opinnäytetyön luvan anojat

Nimi ja osoite, puhelin ja email
Saara Moilanen
h7mosa00@students.oamk.fi

Koulutusohjelma
Hoitotyön koulutusohjelma

Nimi
Sini Holtinkoski

Koulutusohjelma
Hoitotyön koulutusohjelma

Nimi
Katriina Kinnunen

Koulutusohjelma
Hoitotyön koulutusohjelma



Opinnäytetyön suunnitelma hyväksytty

Päiväys
/ 200

Suunnitelman hyväksyjä

Nimi

Koulutus ja virka-asema

Nimi

Koulutus ja virka-asema

Allekirjoitukset:

Lupa opinnäytetyöhön

- hakemuksen mukaisena
 seuraavin muutoksin

hakemus on hylätty

Luvan antaja osallistuu kustannuksiin

- kyllä anomuksen mukaan
 muuten. Kuvaus osallistumisesta

ei

Päiväys
2011 2010

Nimi ja allekirjoitus

Aini Ojala
AINI OJALA





Koulutus ja virka-asema

THM, OSASTONJOHTAJA

Nimi ja allekirjoitus

Koulutus ja virka-asema

Opinnäytetyön suunnitelma liitteenä
Opinnäytetyö toimitetaan luvan myöntäjälle.