

Heidi Mitsutomi

Inga Ortner

Tanja Heino

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan

ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyö, 2018

IKÄÄNTYVÄN KROONINEN HIV

Tutkimus hiv-tartunnan saaneiden tarpeista ikääntyessä

TIIVISTELMÄ

Heidi Mitsutomi, Inga Ortner, Tanja Heino

Ikääntyvän krooninen hiv - Tutkimus hiv-tartunnan saaneiden tarpeista ikään-
tyessä

48 s., 2 liitettä

Marraskuu 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaiseksi ikääntyvät hiv-tartunnan saaneet kokevat elämänsä tällä hetkellä ja mitkä ovat heidän tarpeitaan ikääntymiseen, kohtaamiseen ja hoitoon liittyvissä asioissa. Opinnäytetyö toteutettiin työelämälähtöisesti Hivpointin sekä Positiiviset ry:n kanssa. Ikääntyvien hiv-tartunnan saaneiden hyvä hoito on ajankohtainen aihe, joka tulee olemaan tärkeä hoitotyön kysymys lähitulevaisuudessa. Suomessa aiheesta ei ole tehty hirveästi tutkimuksia, joten aiheesta oli tärkeää lähteä tutki-
maan.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen ja aineisto kerättiin teemahaastatteluiden avulla. Haastattelukysymykset laadittiin teorian, aikaisempien tutkimusten sekä yhteistyökumppaneiden toiveiden pohjalta. Opinnäytetyön haastateltavat olivat yli 50-vuotiaita hiv-tartunnan saaneita, jotka tavoitettiin Positiiviset ry -järjestön kautta. Aineisto analysoitiin teemoittelu-analyysimenetelmällä.

Haastatteluihin oli valittu kolme teemaa. Näitä olivat ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen elämänlaatu, hoito sekä kohtaaminen. Ikääntyvien hiv-tartunnan saaneiden tarpeita elämänlaatuun liittyen olivat kokonaisvaltaisen toimintakyvyn säilyminen, itsensä toteuttaminen sekä sosiaalinen hyväksyntä. Hoidon tarpeita olivat laadukas hoitotyö sekä turvallinen lääkehoito. Kohtaamisen tarpeita olivat ammatillinen kohtaaminen, ammatillinen kiinnostuneisuus sekä toivon luominen ja vahvistaminen.

Hiv-hoitotyön koulutukseen täytyy panostaa ja osaamista syventää, jotta ikääntyvien tarpeisiin voidaan vastata. Myös yleinen tietämys hivistä sairautena kaipaa päivittämistä, sillä se on edelleen leimaava sairaus. Aiheesta on syytä tutkia lisää Suomen kontekstissa ja tuoda hiv-tartunnan saaneiden ääntä kuuluviin.

Asiasanat: hiv, aids, hiv-tartunta, hoitotyö, ikääntyminen

ABSTRACT

Heidi Mitsutomi, Inga Ortner, Tanja Heino

Ageing person with chronic HIV – A study of the needs of ageing people with HIV

48 p., 2 appendices

November 2018

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Health Care

Registered Nurse

The purpose of this thesis was to explore how ageing people with HIV experience their lives and what needs they have regarding ageing, encounter and health care. This thesis was based on working life and was carried out with Hivpoint and HivFinland (Positiiviset ry). Taking care of ageing HIV patients is not only important now, but will prove to be an important issue in the near future as well. There haven't been many studies about this subject yet which is why it was so important to research this timely topic.

The research is qualitative, and material was collected by interviews. The Interview questions were comprised regarding theory, earlier studies and at the request of Hivpoint and HivFinland organizations. The interviewees were HIV patients over 50 year of age and were reached through the HivFinland organization. The material was analyzed with themed analysis method.

Three themes were selected in the study: quality of life, health care and encounters with healthcare professionals. The patients expressed a desire to retain full functionality in their quality of life, a chance at fulfillment as well as social acceptance. The health care needs consisted of prime quality care and the safe administering of medication. Regarding encounters with healthcare staff, the patients require professionalism, a genuine professional interest in their cases and creating and reinforcing hope for their situation.

Education on HIV healthcare should be invested in and caretaker's competence should be improved to meet the needs of these ageing patients. Furthermore, the general knowledge about HIV as a disease needs to be increased to reduce the stigma. This subject needs to be researched more in Finland to help bring forward the voices of people living with HIV.

Keywords: HIV, AIDS, HIV infection, health care, aging

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 HIVPOINT JA POSITIIVISET RY	7
3 HIVIN FYYSISET, PSYYKKISET JA SOSIAALISET MUODOT.....	8
3.1 Ihmisen immuunikatovirus eli hiv	8
3.2 Hiv sosiaalisena ilmiönä.....	10
3.3 Ikääntymisen tuomat muutokset	12
3.4 Hiv-tartunnan saaneen elämänlaatu	14
3.5 Hiv-tartunnan saaneen hoitotyö	17
4 TAPPAVASTA TAUDISTA KROONISEKSI SAIRAUDEKSI	19
4.1 Hivin saapuminen Suomeen	19
4.2 Aika lääkkeiden tulon jälkeen.....	19
4.3 Hiv 2010-luvulla	20
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	22
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	23
6.1 Tutkimusmenetelmä.....	23
6.2 Tutkimusympäristö ja haastateltavien kuvaus.....	23
6.3 Haastatteluiden toteutus	24
6.4 Aineiston analysointi	25
7 TULOKSET	27
7.1 Ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen elämänlaatu.....	27
7.2 Ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen hoito	29
7.3 Ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen kohtaaminen.....	31
8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	33
8.1 Luotettavuus	33

8.2 Eettisyys.....	34
9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	36
9.1 Johtopäätökset.....	36
9.2 Pohdinta.....	37
9.3 Ammatillinen kasvu	39
LÄHTEET.....	41
LIITE 1. HAASTATTELUKYSYMYKSET	47
LIITE 2. SAATEKIRJE	48

1 JOHDANTO

Suomen väestö on ikääntymässä. Myös hiv-tartunnan saaneilla on edessään vanhuudenpäivät, sillä tehokkaiden hoitomuotojen ansiosta hiv on muuttunut tappavasta taudista krooniseksi sairaudeksi, eikä se enää lyhennä elinikää (Positiiviset ry 2015, a). Esimerkiksi Iso-Britanniassa eli vuonna 2017 yli 25 000 50-vuotiasta hiv-tartunnan saanutta (Catalan, Tuffrey, Ridge & Rosenfeld 2017). Samaan aikaan uusien hiv-tartuntojen määrä yli 50-vuotiaiden parissa kasvaa (Terrence Higgins Trust 2017). Tulevaisuudessa terveydenhuolto tulee hoitamaan yhä enemmän ikääntyviä hiv-tartunnan saaneita (Positiiviset ry 2015, a), mikä edellyttää alan ammattilaisilta omien tietojensa päivittämistä.

Ikääntyvien hiv-tartunnan saaneiden hyvä hoito on ajankohtainen aihe, joka tulee olemaan tärkeä hoitotyön kysymys lähitulevaisuudessa. Suomessa aiheesta ei ole tehty juurikaan tutkimuksia, minkä vuoksi hiv-tartunnan saaneiden ääntä tarvitaan julkiseen keskusteluun enemmän kuin koskaan. Hoitotyötä tarkastellessa ja suunnitellessa on oleellista miettiä, mitä palveluiden piiriin tulevien ihmisten elämässä on tapahtunut heidän elämänsä aikana (Nikkanen & Järvi 2014, 215). Vaikka hiv on kroonistunut toimivan lääkehoidon ansiosta, hiv on edelleen leimaava sairaus, jonka ympärille kietoutuu syrjintää, masennusta, yksinäisyyttä sekä mielenterveys- ja päihdeongelmaa (Positiiviset ry 2015, a).

Opinnäytetyön tarkoituksena on teemahaastattelujen avulla selvittää, millaiseksi ikääntyvät hiv-tartunnan saaneet kokevat elämänsä tällä hetkellä ja mitkä ovat heidän tarpeitaan ikääntymiseen, kohtaamiseen ja hoitoon liittyvissä asioissa. He ovat oman elämänsä asiantuntijoita ja heidän kokemuksia selvittämällä voidaan nostaa esille tälle ryhmälle tärkeitä asioita. Opinnäytetyön tavoitteena on saada ajankohtaista tietoa ikääntyneistä hiv-tartunnan saaneista sekä tuoda heidän ääntä kuuluviin. Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Hivpointin sekä Positiiviset ry:n kanssa.

2 HIVPOINT JA POSITIIVISET RY

Hivpoint (entinen Aids-tukikeskus, vuoden 2017 alkuun asti Hiv-tukisäätiö) on perustettu vuonna 1986. Hivpointin toiminta perustuu hiv-tartuntojen ennaltaehkäisyyn sekä hiv-tartunnan saaneiden ja heidän omaisten tukemiseen. Myös tartunnasta huolestuneiden tukeminen on osa toimintaa ja järjestö tarjoaa nimettömiä testauspalveluita paikan päällä. (Hivpoint i.a, a.) Puhelinpalvelun tai chatin kautta on mahdollista saada asiantuntijoiden neuvoa hivin lisäksi myös muista seksitaudeista sekä turvaseksistä (Hivpoint i.a, b). Hivpoint tarjoaa koulutusta muun muassa terveys- ja sosiaalialan ammattilaisille, opiskelijoille, kouluille, nuorten kanssa toimiville sekä maahanmuuttajille (Hivpoint i.a, c). Järjestölle on tärkeää edistää hiv-tartunnan saaneiden ihmis- ja perusoikeuksia (Hivpoint i.a, a).

Positiiviset ry on aloittanut toimintansa vuonna 1989. Positiiviset ry on hiv-tartunnan saaneiden sekä heidän läheistensä valtakunnallinen potilasjärjestö. Positiiviset ry toimii hiv-tartunnan saaneiden vertaistukijärjestönä sekä heidän edunvalvojina. Järjestön tarkoituksena on edistää ja tukea hiv-tartunnan saaneiden ja heidän läheistensä kokonaisvaltaista hyvinvointia sekä vaikuttaa yhteiskunnan asenteisiin. Lisäksi tarkoituksena on ennaltaehkäistä uusia tartuntoja, syrjintää ja syrjäytymistä sekä parantaa tartunnan saaneiden elämänlaatua. (Positiiviset ry 2017, a.) Positiiviset ry tarjoaa myös keskusteluapua ja tukea. Apua ja neuvontaa voi saada joko kasvotusten, netissä tai puhelimitse. (Positiiviset ry 2017, b.) Positiiviset ry:n jäseniksi voivat liittyä hiv-positiiviset, heidän läheisensä sekä ihmiset, jotka ovat kiinnostuneet hiv-tartunnan saaneiden hyvinvoinnin parantamisesta (Positiiviset ry 2017, c).

3 HIVIN FYYSISET, PSYYKKISET JA SOSIAALISET MUODOT

3.1 Ihmisen immuunikatovirus eli hiv

Hi-virus eli hiv on lyhenne sanoista human immunodeficiency virus. Se on ihmisen immuunikatovirus, joka aiheuttaa ihmisen elimistöön pysyvän infektion. Hi-virus on erittäin muuntautumiskykyinen ja ilman säännöllistä lääkehoitoa virus heikentää ihmisen elimistön puolustusjärjestelmää tuhoamalla veren valkosoluja. Hiv on krooninen tartuntatauti, jota ei voida hävittää elimistöstä kokonaan. (Leppänen & Salo 2017, 19–20.) Säännöllisellä antiretroviraalisella lääkehoidolla taudin kanssa pystyy kuitenkin elämään täysipainoista elämää. Lääkehoito estää uusien virusten syntymistä ja terveiden solujen infektoitumista. Lääkehoito on nykytiedon mukaan elinikäinen ja sen onnistumisen kannalta varhainen aloitus on tärkeää. (Hirvinen & Mäkinen 2017, 70.) Yleensä hoidon epäonnistumisen syytä ovat liian myöhään testiin hakeutuminen tai lääkehoidon laiminlyönti (Konga & Vainikainen 2017, 53).

Hiv-positiivisella tarkoitetaan henkilöä, jonka verestä on löydetty hi-viruksen vasta-aineita (Positiiviset 2017, d), eli tämä on saanut hiv-tartunnan. Tartunnan eteneminen on aina yksilöllistä. Tartunnan ensivaiheessa voi ilmetä samantyyppisiä oireita kuin flunssassa. Nämä oireet menevät yleensä ohi, jonka jälkeen hiv-tartunnan saanut voi olla oireettomana useita vuosia, jolloin ihminen voi levittää tartuntaa tietämättään. Puolustuskyvyn heikentyessä hiv-tartunnan saaneella alkaa esiintyä erilaisia oireita, kuten pitkään jatkuvaa kuumeilua, laihtumista, ripulointia sekä liitännäissairauksia. (Lumio, Jukka 2017.) Yleisimmät hivin liitännäissairaudet Suomessa ovat keuhkokuume, mykobakteerin aiheuttamat infektiot ja Kaposin sarkooma (Laine & Mikkola 2008). Kaposin sarkooma on herpesviruksen aiheuttama pahanlaatuinen kasvain (Terveyskirjasto 2015).

Hiv tarttuu veren välityksellä, pistoshuumevälineiden kautta sekä suojaamattomassa emätin-, anaali- ja suuseksissä. Hiv voi myös tarttua äidistä lapseen raskauden, synnytyksen tai imettämisen yhteydessä. (Leppänen & Salo 2017, 19.)

Hiv ei tartu terveeseen ihon läpi, eikä tavallisessa kanssakäymisessä, kuten kosketamisesta ja halaamisesta. Hiv ei myöskään tartu ympäristön kautta tai pisaratartuntana. (Hivpoint i.a, d.) Terveystieteiden tutkimuksessa työtapa- ja työvälineiden kautta hiv-tartuntoja ei ole Suomessa todettu yhtään (Honkalampi, Kivelä, Rosqvist 2016). Yli 90 % hiv-tartunnan saaneista Suomessa saavuttaa pisteen, jossa virusta on niin vähän veressä, ettei se ole mitattavissa. Tällöin lääkehoito on onnistunut, eikä ihminen tartuta muita. (Lumio 2017.) Vuonna 2008 sveitsiläiset asiantuntijat antoivat julkilausuman, eli Swiss statementin, jonka mukaan toimivalla lääkityksellä oleva henkilö ei voi tartuttaa muita suojaamattoman seksin välityksellä. Edellytykset tälle olivat virustasojen mittaamattomuus kuuden kuukauden ajan sekä sukupuolitautilien puuttuminen. (Positiiviset ry 2015, b; NAM Publications 2011.) Swiss statementin jälkeen on ilmestynyt kaksi laajaa tutkimusta, HPTN052- sekä PARTNER-tutkimus, jotka tukivat lausumaa ja osoittivat, ettei lääkitty hiv tartu (Positiiviset ry 2015, b). Teoreettisesti riski saada hiv suojaamattoman seksin kautta on 1/100 000 per yhdyntä (Heiskanen-Haarala 2014).

Hiv-tartunta todetaan joko sormenpäältä tai suoniverinäytteellä kolmen kuukauden päästä mahdollisesta tartuntaepäilystä, jolloin näytteen tulos on luotettavin. Positiivinen tulos varmistetaan aina uudella testillä. Testin voi tehdä nimettömänä. Positiivisen tuloksen kertomiseen tulee varata riittävästi aikaa, kertojalla tulee olla valmiudet mahdolliseen kriisiavun antamiseen sekä hyvä tietoperusta hivistä. Kertojan on hyvä varmistaa, että henkilö ei jää yksin ilman tukea. (Leppänen & Salo 2017, 25–28.) Paras ehkäisy hiv-tartuntaan on kondomin oikeanlainen käyttö sekä puhtaista pistovälineistä huolehtiminen. Raskauden aikana tartunta äidistä lapseen voidaan estää hiv-lääkehoidolla. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018, d.)

Mikäli hiv-tartuntaa ei hoideta lääkkeillä, se johtaa aidsiin. Aids on hiv-infektion viimeinen vaihe missä ihmisen puolustusjärjestelmä on selvästi alentunut, mikä altistaa muille sairauksille. Aids diagnosoitiin tehdään, kun tartunnan saaneella todetaan jokin hivin liitännäissairaus. Hyvän lääkehoidon vuoksi aids vaiheeseen eteneminen on nykyisin yhä harvinaisempaa. (Leppänen & Salo 2017, 22–23.)

3.2 Hiv sosiaalisena ilmiönä

Suomen hiv-työn tavoite on ennaltaehkäistä uusia tartuntoja, vähentää hivin aiheuttamaa sairastavuutta ja kuolleisuutta sekä vähentää hivin vaikutuksia, jotka kohdistuvat tartunnan saaneisiin ja heidän lähipiiriin. Yhdistyneiden kansakuntien HIV/AIDS-järjestö on asettanut 90-90-90-tavoitteen, jonka mukaan vuoteen 2020 mennessä 90 prosenttia hiv-positiivisista tulee tietää tartunnastaan, 90 prosentilla on hiviin toimiva lääkitys ja 90 prosentilla henkilöistä on virustasojen oltava niin alhaiset, että ne ovat mittaamattomissa. Keskeiset väestöryhmät hiv-työssä ovat muun muassa tartunnan saaneet, miesten välistä seksiä harrastavat miehet, suonensisäisten huumeiden käyttäjät sekä matkailijat, joilla on kohonnut riski saada hiv-tartunta. Näiden ryhmien ääntä ja kokemuksia tulee hyödyntää hiv-työn suunnittelussa ja toteutuksessa, niin että ryhmien tarpeet tulee huomioitua. Ensisijaisen tärkeää on poistaa hiviin liittyvää stigmatisointia ja syrjintää, jotka heikentävät itsetuntoa, aiheuttavat häpeän tunnetta sekä nostavat kynnystä hakeutua palveluiden piiriin. (Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos 2017, 4.)

Stigma eli leimaaminen on sosiaalista ilmiötä kuvaava käsite, joka tarkoittaa kielteistä asennoitumista tiettyyn henkilöön tai ihmisryhmään. Stigmaa aiheuttaa esimerkiksi sairaus ja sen luonne, vamma tai poikkeava ulkonäkö, ja se johtaa syrjintään, vähättelyyn ja muiden ihmisten ennakkoluuloihin. Tämä aiheuttaa stigmatisoinnin kohteeksi joutuneelle häpeää ja kärsimystä sekä estää tätä toteuttamasta omia tarpeitaan. Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna stigma voi vaikuttaa heikentävästi sosiaalisiin suhteisiin muun muassa vaikeuttamalla uusien suhteiden muodostamista. Stigmatisointia voi esiintyä lähes kaikkialla. Se ilmenee esimerkiksi syyttelynä, välttelynä, fyysisenä etäisyytenä ja liiallisena hygieniana. (Kants 2017, 40–41.)

Nobren (2011, 39–42) suomalaisessa tutkimuksessa 4/9 vastaajista oli kokenut syrjintää ja pelkoa hiv-tartunnasta muiden taholta, jopa terveydenhuollon henkilökunnalta, mikä on näkynyt esimerkiksi tarpeettomana suojautumisena. Hiviin liittyvä stigma on kulttuurisidonnainen, sillä kulttuuri määrittelee, mitä pidetään häpeällisenä tai ei-toivottavana (Nobre 2011, 16; Kaltiala-Heino, Poutanen &

Välimäki 2001; Kants 2017, 40). Joissakin kulttuureissa uskotaan esimerkiksi, että hiv on rangaistus moraalittomasta toiminnasta. Hiviin liitetään usein vastuuntunnoton ja moraaliton käyttäytyminen, kuten runsas tai sopimaton seksuaalinen toiminta. Tämän lisäksi huumeiden käyttö, seksiyö ja homoseksuaalisuus liitetään hiv-tartuntaan. (Kants 2017, 40.)

Ihminen voi myös leimata itse itsensä ja sisäistää hiv-tartunnasta vallitsevat ennakkoluulot. Tästä käytetään käsitettä sisäinen stigma. Sisäinen stigma on perusteeton käsitys itsestään huonompana kuin muut. (Kants 2017, 40–41.) Sisäinen stigma vaikeuttaa hivistä kertomista lähipiirilleen (Terrence Higgins Trust 2017). Se myös vaikuttaa heikentävästi henkilön elämänlaatuun ja näkyy heikkona itsetuntona, häpeänä, syyllisyyden tunteena sekä itsensä syyttämisenä. Suomalaisessa tutkimuksessa sisäinen stigma ilmeni esimerkiksi kokemuksena itsestä likaisena tai kelvottomana, itsesyytöksinä tai pelkona olla riski muille. Osa haastateltavista oli kehittänyt itsesuojelun stigmaa vastaan, mikä näkyi suojamuurin luomisena itsensä ympärille ja sairauden salaamisena. (Nobre 2011, 17, 39–42.)

Tartunnasta kertominen on suurimmalle osalle ollut vaikeaa ja stressaavaa. Juuri tartunnan saaneet ikääntyneet jättivät useimmiten kertomatta tartunnasta läheisilleen ja ystävilleen. Syyt hiv-tartunnan paljastamiselle muille olivat luottamus, tuen saamisen halu sekä vaikeus pitää salaisuutta ja käsitellä sitä yksin. Joskus hiv-diagnoosi paljastui tahattomasti, esimerkiksi lääkityksen paljastumisena. Kokemukset tartunnan paljastamisesta olivat pääosin positiivisia, mutta muutama haastateltava kertoi kokeneensa torjuntaa ystäviltä sekä syrjintää lääkäreiden taholta, jotka kieltäytyivät hoitamasta hiv-positiivisia. (Nobre 2011, 7, 42–46, 47–49.) Mikäli tartunta päätetään salata muilta, syy on usein torjutuksi tai hylätyksi tulemisen pelko, jossa taustalla aikaisemmat huonoissa kokemuksissa (Juhila, Kirsi; Forsberg, Hannele & Roivainen 2002, 147). Kaikki Nobren haastateltavat olivat kertoneet tartunnastaan jollekin, mutta sosiaaliseen verkostoon kuului myös niitä, joilta tieto salattiin. Tämän taustalla vaikuttivat aikaisemmat negatiiviset kokemukset, haluttomuudessa aiheuttaa toisille kärsimystä tiedolla, yksityisyyden tarve sekä negatiiviset itsearviot muiden reaktioista. (Nobre 2011, 44–45.)

3.3 Ikääntymisen tuomat muutokset

Ihmisen ikääntyessä fyysiseen sekä psyykkiseen vointiin tulee muutoksia. Yleisimpiä ikääntyneillä esiintyviä pitkäaikaissairauksia ovat sydän- ja verisuonitaudit, diabetes, allergia ja astma, krooniset keuhkosairaudet, syöpäsairaudet, tuki- ja liikuntaelimestön sairaudet sekä mielenterveyden ongelmat. Muistisairauksista on tullut uusi kansantauti ihmisten eliniän pidentymisen vuoksi. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.) Yleisin mielenterveysongelma ikääntyneillä on masennus. Yksinäisyys ja siihen liittyvä ahdistuneisuus ja suru voivat altistaa masennukselle. (Suomen mielenterveysseura i.a. a.) On tutkittu, että joka kolmas ikääntyvä kokee yksinäisyyttä. Yksinäisyyteen voivat vaikuttaa ikääntyneen terveydentila sekä heikko toimeentulo. (Suomen mielenterveysseura i.a. b.)

Ikääntyvillä hiv-tartunnan saaneilla on korkeampi riski sairastua eri liitännäissairauksiin. Näitä liitännäissairauksia voivat olla esimerkiksi diabetes, syövätkä sekä erilaiset sydän- ja verisuonisairaudet. Sairaudet voivat ilmetä hiv-positiivisella aikaisemmin ja kehittyä nopeammin verrattuna muuhun väestöön. (Positiiviset ry 2015, a.) Lääkehoidon kehittyessä liitännäissairauksien puhkeaminen on vähentynyt huomattavasti (Honkalampi, Kivelä & Rosqvist i.a.). Hiv saattaa altistaa muistisairauksien puhkeamiselle ja näin vaikuttaa kognitiivisiin taitoihin ja päivittäisistä askareista selviytymiseen (Positiiviset ry 2015, a).

Eristäytyminen ja stigmatisointi voivat altistaa helposti masennukselle ja yksinäisyyteen (Honkalampi, Kivelä & Rosqvist i.a.). Tutkimusten mukaan masennus on yleisin terveysongelma ikääntyneiden hiv-tartunnan saaneiden keskuudessa. Stigman kokemisen lisäksi kyseinen ryhmä saattaa kärsiä myös ikään liittyvästä syrjinnästä, jolloin elämänlaatu ja psyykkinen hyvinvointi kärsivät entisestään. (Nobre 2011, 7.) Grown (2010) tutkimuksessa ilmeni, että krooninen masennus, stressitapahtumat ja trauma vaikuttavat negatiivisesti hivin etenemiseen. Samalla tavalla hiviin liittyvä stigma ja masennus vaikuttivat hoitoon sitoutumiseen.

On todettu, että ikääntyminen tuo mukanaan sosiaalisen verkoston supistumisen sekä suhteiden ja vuorovaikutuksen muuttumisen niin terveillä kuin hiv-tartunnan saaneilla ikääntyneillä. Hiv-tartunnan saaneilla on edellä mainittujen

muutosten vuoksi lisääntynyt riski eristäytymiseen, psyykkisiin ongelmiin, hiv-hoidon heikkoon sitoutumiseen sekä heikentyneeseen elämänlaatuun. Mikäli sosiaalinen verkosto on epäkunnossa, se vaikuttaa yksilön hyvinvointiin lisäämällä yksinäisyyden ja masennuksen riskiä. (Nobre, Kylmä, Tapio & Pereira 2016.) Erityisesti ikääntyneet miehet kuuluvat riskiryhmään, sillä heillä näyttää olevan vähemmän sosiaalista tukea kuin naisilla tai nuoremmilla hiv-tartunnan saaneilla (Nobre 2011, 21).

Suomen pääkaupunkiseudulla toteutettujen tutkimusten mukaan sosiaalinen verkosto on hiv-tartunnan saaneille tärkeä. Ystävien, perheen, terveysalan ammattilaisten sekä hiv-ryhmien tuki koetaan tärkeimmäksi tueksi - sairastumista ei tarvitse käydä yksin läpi. Useat suomalaiset yli 50-vuotiaat hiv-tartunnan saaneet kuvaavat ystäväpiiriään laajaksi ja monitahoiseksi. (Nobre 2011, 49; Nobre, Kylmä, Tapio & Pereira 2016.) Verkoston laajuus sekä henkisen tuen määrä riippuu siitä kenelle tartunnastaan kertoo (Nobre 2011, 49).

Hiv on tuonut tartunnan saaneille uusia ystäviä vertaistukitoiminnan ja hivin kanssa eläville tarkoitettujen tapaamisten kautta. Vertaistukiryhmät auttavat tartunnan saaneita hyväksymään sairauden osana itseään. Omien kokemusten jakaminen auttaa monia suhtautumaan optimistisesti hivin kanssa ikääntymiseen. Lisäksi Internetin chat-huoneet toimivat kumppanin löytämisen lisäksi hyödyllisenä kanavana anonyymiin keskusteluun sairauden kanssa elämisestä. On toki niitä, jotka eivät koe tarvitsevansa tukea lainkaan. Tämän taustalla on kokemus hivin hoidettavuudesta; se on sairaus muiden joukossa. Mikäli sosiaalinen verkosto supistui, johtui se muista syistä kuin hiv-tartunnasta. Syiksi nousivat oma tahto, läheisten menehtyminen ja siihen liittyvä suru sekä normaaliksi koettu iän tuoma muutos. Osa kokee sosiaalisen verkon pienenemisen masentavana. (Nobre 2011, 49–53; Nobre, Kylmä, Tapio & Pereira 2016.)

Lääkehoidon säännöllisyyden turvaaminen korostuu muistisairaiden sekä yksin elävien seksuaalivähemmistöjen kohdalla. He jäävät helposti yksin ja suhteet perheeseen ovat voineet katketa. (Asikainen 2015.) Seksuaalivähemmistö terminä viittaa ihmisiin, joiden seksuaalinen suuntautuminen on muu kuin heteroseksuaalisuus. Seksuaalivähemmistöihin kuuluvat esimerkiksi homot, lesbot

sekä biseksuaalit. (Seta 2016.) Käytännössä seksuaalisuus on käsitteenä laaja, sillä erityisesti HIV/AIDS-tutkimuksessa on esiintynyt miehiä, jotka eivät miellä itseään homoiksi, mutta joilla on seksiä muiden miesten kanssa. Suurten ikäluokkien kasvaessa Suomessa on pidettävä mielessä, että heidän joukossaan on huomattava määrä seksuaalivähemmistöihin kuuluvia. (Irni & Wickman 2011, 38–40.) Seksuaalivähemmistöjen lisäksi henkilö voi kuulua sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöihin, joilla viitataan esimerkiksi transsukupuolisiin, muunsukupuolisiin sekä transvestiitteihin. Seksuaalisen suuntautuneisuuden moninaisuuden huomioiminen hoitotyössä on tärkeää, sillä se vaikuttaa elämänlaatuun merkittävästi. Ikääntyneiden seksuaalisuus on hoitotyössä kuitenkin vielä melko näkyvästi. Ikääntyneiden seksuaalisuus on hoitotyössä kuitenkin vielä melko näkyvästi. Ikääntyneiden seksuaalisuus on hoitotyössä kuitenkin vielä melko näkyvästi. Ikääntyneiden seksuaalisuus on hoitotyössä kuitenkin vielä melko näkyvästi. Tämä näkyy esimerkiksi hoitohenkilökunnan olettamuksena siitä, ettei hoitopaikassa ole sukupuoli- tai seksuaalivähemmistöihin kuuluvia ihmisiä. (Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiittanen 2015, 59–61.)

3.4 Hiv-tartunnan saaneen elämänlaatu

Positiiviset ry teki vuonna 2016 hiv-tartunnan saaneiden elämänlaatua arvioivan kyselyn, johon vastasi 117 ihmistä. Ikääntymiseen liittyviä huolenaiheita olivat muun muassa dementia, kognitiivisen toimintakyvyn aleneminen sekä muiden sairauksien lisääntyminen. Vastaajista 56 % oli erittäin tai jossain määrin huolissaan ikääntymisestä. Vastauksissa nousi esiin pelko siitä, miten hiviin ja sen hoitamiseen suhtaudutaan sekä muiden sairauksien vaikutukset ikääntymiseen. (Kettunen & Pasanen 2017, 12–13.)

Vuonna 2011 toteutetussa haastattelututkimuksessa kartoitettiin Suomen pääkaupunkiseudulla asuvien yli 50-vuotiaiden hiv-tartunnan saaneiden elämänkokemuksia. Kartoituksessa käytettiin neljä esille nousutta teemaa: elämänlaatu diagnosoinnista tähän päivään, stigma, hivin salaaminen tai siitä kertominen sekä sosiaalisen verkoston merkitys. Hiv-diagnoosin saaneet haastateltavat olivat kokeneet päällimmäisenä tunteena shokin saadessaan tietää tartunnastaan. Diagnoosin hyväksymiseen meni useista viikoista useisiin vuosiin. Hiv-tartunnan käsittely oli helpompaa, jos diagnoosin oli saanut myöhemmällä iällä eli yli 40-

vuotiaana. Sosiaalisen verkoston tuella oli suuri merkitys niin shokin käsittelemisessä kuin hiv-tartunnasta kertomisessa muille. Kuolemanpelkoa esiintyi niillä, jotka saivat diagnoosin 90-luvulla, kun sairaudesta ei ollut hirveästi tietoa, eikä tehokkaita lääkkeitä ollut tarpeeksi saatavilla. Kuolemanpelon yhteydessä esiintyi myös pelkoa hivin näkymisestä muille. Tämän taustalla vaikutti median värittämä kuva sairaiden ulkonäöstä, esimerkiksi mielikuvat lipodystrofiasta, eli rasvakudoksen uudelleen jakautumisesta kehossa. Pelko vaikutti heikentävästi sosiaalisiin tilanteisiin. Mainittakoon, että kolme haastateltavista ei kokenut minäkäänlaista shokkia saatuaan tietää diagnoosista. Tähän vaikutti muiden sairauksien puuttuminen ja itsensä kokeminen terveeksi, hivin ymmärtäminen sairautena sekä tieto riskiryhmään kuulumisesta. (Nobre 2011, 30–32, 38.)

Haastateltavat kokivat elämänsä tasapainoisena ja normaalina. Kuvailuissa esiintyi toivoa sekä itsensä että sairauden hyväksymistä - esimerkiksi lääkkeiden ottoa verrattiin vitamiinien ottamiseen. Hiv koettiin hoidettavana kroonisena sairautena. Hiv-diagnoosi aiheutti haastateltaville erilaisia muutoksia elämään: eläkkeelle jäämistä, uskontoon turvautumista, mentorina toimimista, rohkeammaksi muuttumista, elämän kokemista rikkaammaksi sekä seksuaaliseen käyttäytymiseen muutoksia, jotka näkyivät varovaisuutena ja seksin vähentymisenä. Lisäksi ilmeni hivin aiheuttamaa yksinäisyyttä, joka voi olla ympäristön luoma tai itse aiheutettu niin, ettei henkilö halua tai uskalla solmia pitkiä suhteita ja kokee ahdistusta sairaudestaan. (Nobre 2011 34–39.)

Iso-Britanniassa toteutettiin HALL eli HIV and Later Life -projekti, johon osallistui 100 yli 50-vuotiasta hiv-tartunnan saanutta. Heistä 56 % koki elämänlaatunsa "hyväksi tai erittäin hyväksi", 24 % "ei hyväksi eikä huonoksi", 9 % "huonoksi" ja 1 % "erittäin huonoksi". Vaikka hiv on nykyään hoidettava sairaus, hiv-tartunnan saaneet joutuvat edelleen kohtaamaan hiviin liittyvän stigman, ovat huolissaan sairauden paljastumisesta muille, ja kokevat epävarmuutta siitä miten ikääntyminen, hiv ja sen hoito vaikuttaa omaan terveyteen. Huolta aiheuttaa sairauden vaikutus fyysiseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Tutkimuksessa elämänlaatuun vaikuttivat suurimpina tekijöinä sukupuoli, parisuhdestatus, palkallinen työ sekä tulotaso. Tutkimuksen miehet, joista suurin osa MSM-miehiä (miehiä, joilla on seksiä miesten kanssa), kokivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin naiset.

Taustalla arvellaan olevan miesten kokemukset yhteisöllisyydestä naisten tun-
tiessa enemmän eristäytymistä. Miehet ja naiset kokevat myös eritasoista stig-
matisointia. (Catalan, Tuffrey, Ridge & Rosenfeld 2017.) Naiset kokevat stigman
voimakkaammaksi kuin miehet, ja heteroseksuaalit vahvempaa sisäistä stigmaa
kuin homoseksuaalit (Nobre 2011 18). Parisuhde koettiin suojaavaksi tekijäksi,
sillä yksinäisyys oli ahdistuksen ja eristäytymisen takana. Parisuhteen myöntei-
nen merkitys tuli esille myös Positiiviset ry:n vuoden 2016 kyselyssä, jossa sen
todettiin olevan merkittävä tekijä sosiaalisen verkoston ja henkisen hyvinvoinnin
kannalta (Kettunen & Pasanen 2017, 4). Tärkein elämänlaatuun vaikuttava te-
kijä oli kuitenkin taloudellinen puoli: korkeampi elintaso, työelämässä oleminen
sekä erityisesti eläminen ilman valtion sosiaalitukia ennusti korkeampaa elä-
mänlaatua. Ahdistus ja masennus liitettiin tutkimuksessa heikkoon elintasaan.
(Catalan, Tuffrey, Ridge & Rosenfeld 2017.)

Iso-Britannian hiv- ja seksuaaliterveystyön hyväntekeväisyysjärjestö Terrence
Higgins Trust esittää raportissaan (2017), että köyhyys, yksinäisyys ja riittävä
sosiaalituki ovat ikääntyneiden hiv-tartunnan saaneiden suurimpia huolenai-
heita. Yli 240 osallistujan ryhmästä yksi kolmesta vastaajasta kertoi olevansa
eristäytynyt, ja jopa 82 % kokee kohtalaista tai hyvin vahvaa yksinäisyyttä, joka
on kolme kertaa enemmän kuin muilla samanikäisillä. Lähes 58 % kertovat kär-
sivänsä köyhyydestä, mikä on tuplasti enemmän kuin muilla ikääntyneillä. Vas-
taajista 84 % kertoi olevansa huolissaan taloudestaan tulevaisuudessa ja 82 %
oli huolissaan siitä saavatko he riittävät sosiaalietuudet. Taloushuolien taustalla
on esimerkiksi sairastuminen aikana, kun hiviä pidettiin kuolemaan johtavana
tautina ja tartunnan saaneet eivät tehneet tulevaisuuden suunnitelmia. Näin ol-
len heillä ei usein ole säästöjä eikä eläkkeitä. Lisäksi fyysisistä tai psyykkisistä
tekijöistä johtuen palaaminen työelämään on ollut vaikeaa. Sama ilmiö oli näh-
tävissä myös Suomessa, kun hiv-diagnoosin saaneet henkilöt ryhtyivät elämään
kuin viimeistä päivää. Osa sairastui masennukseen tai rupesi käyttämään päih-
teitä. Oli myös niitä, jotka joko omasta tahdosta tai lähipiirin hylkäämisen seu-
rauksena eristäytyivät muusta yhteiskunnasta. (Nikkanen & Järvi 2014, 177.)

Terrence Higgins Trustin (2017) tutkimuksessa 58 % henkilöistä kertoi kärsi-
vänsä sisäisestä stigmasta. Homoseksuaalit kokivat tätä ilmiötä vähemmän kuin

heteroseksuaalit. Tutkimuksessa havaittiin yhteys sisäisen stigman ja tulojen välillä: Mitä enemmän kärsi sisäisestä stigmasta, sitä heikompi henkilön taloudellinen tilanne oli. Tämä voidaan selittää henkilön eristäytymisellä. Vastaajista 81 % oli huolissaan siitä, miten he huolehtivat itsestään ja pärjäävät tulevaisuudessa. Yli 50-vuotiaat hiv-tartunnan saaneet sairastavat keskimäärin kolme kertaa enemmän pitkäaikaissairauksia kuin muu väestö, mikä myös lisää lääkitysten määrää. Vastaajista 79 % ilmaisi huolensa kognitiivisten toimintojen ja muistin heikentymisestä ja moni kertoi vaikeuksista muistaa ottaa lääkityksensä sekä käydä tarvittavilla lääkärikäynneillä.

3.5 Hiv-tartunnan saaneen hoitotyö

Tehokkaan lääkehoidon ansiosta hivin ennuste on parantunut, joka on johtanut siihen, että yli 50-vuotiaiden hiv-tartunnan saaneiden määrä on kasvanut voimakkaasti (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2017, 4). Tämä tarkoittaa sitä, että terveydenhuollossa tullaan kohtaamaan lähitulevaisuudessa yhä enemmän ikääntyneitä hiv-tartunnan saaneita. Hoitohenkilökunnalla tulee olla valmiuksia kohdata tämä potilasryhmä ammatillisesti sekä kyetä antamaan hyvää ja laadukasta hoitoa ilman ennakkoasenteita.

Hiv-potilaan hoitamisessa tulee toteuttaa tavallisia varotoimia, oikeita työskentelymenetelmiä, hyvää käsihygieniaa ja oikeaa suojainten käyttöä. Hoitotyössä tulee välttää pisto- ja viiltotapaturmia. Neulatapaturmissa riski saada hiv on 0,3–0,5 prosenttia, eikä Suomessa ole raportoitu yhtään tällaista tartuntaa. Tutkimusten mukaan hoitajien hyvä tietoperusta hivistä sairautena lisää hyviä hoitokokemuksia. (Honkalampi, Kivelä & Rosqvist 2016.) Sairaanhoidajan eettisiin ohjeisiin kuuluu velvollisuus ylläpitää omaa ammattitaitoaan sekä turvata hyvä ja laadukas hoito (Sairaanhoidajaliitto 2014). Onnistunut hoitosuhde on tasavertaisuuteen perustuva ja tähtää potilaan hyvinvointiin (Korte 2017, 44).

Hivin hoito ja seuranta tapahtuvat erikoissairaanhoidossa. Ikääntyneen hiv-tartunnan saaneen hoitamiseen tarvitaan moniammatillista yhteistyötä, joka koostuu infektio lääkäriin lisäksi muun muassa hiviin perehtyneistä sairaanhoitajista ja

sosiaalityöntekijöistä. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2017, 29.) Moniammatillisen tiimin työskentely yhteistyössä hoitoon sitoutuneen potilaan kanssa johtaa hyvään tasapainoon hivin kanssa elämisessä (Korte 2017, 47).

Yksi suurimpia huolenaiheita hiv-potilaan hoitotyössä tulee olemaan lääkehoidon varmistaminen hiv-tartunnan saaneiden ikääntyessä. Lääkehoidon säännöllisyys on erityisen tärkeää sillä jo yhden lääkkeen ottamatta jättäminen voi tehdä viruksesta vastustuskykyisen koko yhdistelmälle. (Asikainen 2015.) Hoitohenkilökunnan tulee osata yhdistelmälääkehoidon perusta; antiretroviraalinen lääkehoito pyrkii vähentämään hi-viruksen määrää ja lisäämään auttajasolujen määrää. Hoitohenkilökunnan tulee myös huomioida hiv-lääkkeiden vakavat sivu- ja haittavaikutukset keskenään sekä yhteisvaikutukset muiden lääkkeiden kanssa. (Honkalampi, Kivelä & Rosqvist 2016.) Haasteita ikääntyneiden hoitamiseen tuo myöhäinen testiin hakeutuminen, sillä ikääntyneitä ei koeta riskiryhmänä, eikä heitä osata ohjata hiv-testeihin (Nobre 2011, 1). Lisäksi hiv-tartuntaa ei osata epäillä tai oireet voidaan sekoittaa normaaliin ikääntymiseen (Sankar, Nevedal, Neufeld, Berry & Luborsky 2011). Usein tartunta löytyy vasta, kun hiv on alkanut oireilemaan (Nyman 2018).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus laadukkaaseen, ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioittavaan, mahdollisuuksien mukaan yksilölliset tarpeet huomioon ottavaan, terveydentilansa edellyttämään hoitoon. ETENE:n (i.a) mukaan Suomen terveydenhuollossa eriarvoisuus on lisääntynyt. Monista lakipykälistä huolimatta ei ole selvää kuka päättää potilaiden hoidon tarpeesta ja siitä kuka laadukasta hoitoa saa. Terveydenhuoltolain (1326/210) sekä Valviran (2017) mukaan potilaan hoidon tarpeen arvioinnin määrittää laillistettu ja nimikesuojattu terveydenhuollon ammattilainen, jolla on siihen vaadittu pätevyys.

4 TAPPAVASTA TAUDISTA KROONISEKSI SAIRAUDEKSI

4.1 Hivin saapuminen Suomeen

Ensimmäinen hiv-tartunta löydettiin Suomesta 80-luvun alussa. Tieto tuntemattomasta tappavasta taudista, johon ei ollut hoitokeinoja, aiheutti ihmisissä pelkoa ja epävarmuutta (Nikkanen 2016, 17) samaan aikaan kun media aiheutti hysteriaa uutisoinneillaan. Ajan ilmapiiriä leimasivat ennakkoluulot ja syrjintä, sillä tautia löydettiin aluksi vain seksuaalivähemmistöillä. Aidsia kutsuttiin mediassa kovanaisesti homotaudiksi. (Nikkanen & Järvi 2014, 33–36.) Syrjintä näkyi esimerkiksi työpaikan menettämisenä. (Nikkanen & Järvi 2014, 40–41, 68–69.) Lisäksi hiv-positiivisia käännytettiin sairaaloista tartuntariskin pelossa (Nikkanen 2016, 17).

Ihmisoikeusjärjestö Setalla (eli seksuaalinen tasavertaisuus) oli suuri rooli tautiin liittyvässä tiedottamisessa ja tartunnasta huolestuneiden ihmisten rauhoittelussa. Suomen salliessa anonyymit hiv-testit vuonna 1985, perustettiin seuraavana vuonna Setan voimin Aids-tukikeskus, joka toimi matalan kynnyksen testauspaikkana hiv-tartunnasta huolestuneille. Siellä hiv-testeissä pystyi käymään anonyymisti ja ilman leimautumisen pelkoa - toisin kuin esimerkiksi Ruotsissa, jossa noudatettiin kovaa linjaa. Tukikeskuksessa tarjolla oli myös tietoa ja tukea vaikeaan elämäntilanteeseen. Tukikeskuksen toiminta osoittautui kannattavaksi, sillä anonyymeillä testeillä löydettiin enemmän tartuntoja kuin koskaan muualla aikaisemmin, ja tukikeskus muodostui korvaamattomaksi kohtaamispaikaksi, jossa vertaistuki pelasti ihmishenkiä. (Nikkanen 2016, 17–19.)

4.2 Aika lääkkeiden tulon jälkeen

Hiv-positiivisten elämä ennen lääkkeitä oli taistelu aikaa ja aidsin aiheuttaman heikon immuunipuolustuksen sairauksia, kuten keuhkokuumetta, vastaan. Siihen aikaa taudin etenemistä seurattiin veriarvoista, tarkkaan ottaen CD4-solujen määrästä. Kun solujen määrä tippui huolestuttavan alhaiselle tasolle, oli riski

sairastua aids-tauteihin suuri. 1980-luvun lopulla saatiin käyttöön ensimmäinen hivin hoitoon tarkoitettu lääke, AZT eli tsidovudiini, jonka tulokset jäivät lyhyiksi ja vaatimattomiksi. 1990-luvun alussa kehitettiin kahden lääkkeen yhdistelmähoito, jolla saatiin pitkitettyä sairastuneiden elämää. Valitettavasti niidenkin teho heikkeni nopeasti. Vuosina 1995–1996 lääketieteessä otettiin uusia lääkkeitä käyttöön, joita yhdistettiin vanhoihin lääkkeisiin. Tällä yhdistelmä-lääkehoidolla saatiin merkittäviä tuloksia aikaiseksi. Sairastuneiden immuunipuolustus parani ja virusmäärän kasvu pysähtyi. Joidenkin potilaiden kohdalla virusmäärä kuitenkin nousi ja syyksi paljastui viruksen resistenssi. Tehokkaampaa lääkehoitoa etsittiin 2000-luvulle saakka, ja vuosina 2005–2006 käyttöön saatiin uusia lääkkeitä, joilla saatiin lähes kaikkien sairastuneiden virusmäärä kuriin. Lääkityksen käyttö oli monella tapaa raskasta: Lääkitys otettiin viisi kertaa päivässä paastoten, haittavaikutukset vaihtelivat kovasta ripulista sydäninfarktiin ja merkittävänä ja stigmatisoivana haittana syntyi lipodystrofia. Viimeisten vuosikymmenien aikana lääkkeitä on tullut entistä helppokäyttöisempiä ja paremmin siedettyjä, esimerkkinä kolmen lääkkeen yhdistelmätabletti, joka voidaan ottaa kerran päivässä. (Sutinen 2016, 23–25.)

4.3 Hiv 2010-luvulla

Vuoden 2018 marraskuuhun mennessä Suomessa on todettu yhteensä 4031 hiv-tartuntaa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018, a), joista 524 henkilöä on menehtynyt (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018, b). 2000-luvun kuolemista suurin osa on aiheutunut muista syistä kuin hivistä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018, c).

Hiv-diagnoosin saaminen 2010-luvulla on erilaista verrattuna 1980-luvulla, jolloin hiv-diagnoosi merkitsi pahimmassa tapauksessa kuolemaa. Hiv-positiiviset viettivät paljon aikaa sairaalassa, suurimmaksi osaksi liitännäissairauksien vuoksi. Moni näki läheltä ystäviensä kuolevan, mikä ei ollut läheisten lisäksi tukihenkilöinä toimiville helppoa. Sairastuneet tekivät myös itsemurhia, vaikka niitä ei ole kunnolla tilastoitu. (Nikkanen & Järvi 2014, 138.) Osa seksuaalivähemmistöihin kuuluvista jatkoi oman sukupuolisen suuntautumisen salaamista

ennakkoluulojen ja syrjimisen pelossa (Nikkanen & Järvi 2014, 38). Tänä päivänä hivin yhteydessä ei puhuta kuolemasta, vaan siitä, miten elää hivin kaltaisen sairauden kanssa ja kohdata sairauteen liittyvät tabut, pelot sekä ennakkoluulot (Positiiviset ry 2006, 3). Hiv ei ole vain virus, vaan siihen liitetään vahvoja tunteita ja moraalikäsitteitä (Juhila, Kirsi; Forsberg, Hannele & Roivainen 2002, 147; Kants 2017, 40). Suomessa pelättiin, että hiv tappaa satoja tuhansia suomalaisia. Kun niin ei käynyt ja epidemia saatiin kuriin, asia poistui ihmisten mielistä. Myös asenteet jäivät 1980-luvulle, eikä tietojen päivittämiselle ole koettu tarvetta. Hiv-positiiviset saavat vielä 2010-luvulla kärsiä ennakkoluuloista ja syrjinnästä, mikä johtaa esimerkiksi hivin salaamiseen läheisiltään tai työyhteisöltä. Suomen ennakkoluuloisessa ilmapiirissä voi olla vaikea elää yli 3000 hiv-tartunnan saaneelle. (Nikkanen 2016, 21.) Hiv-tartunnan saaneet kertovat, että he saavat kokea syrjintää jopa terveydenhuollossa. Kokemuksista käy ilmi, että terveysalan ammattilaiset eivät aina käyttäydy järkevästi, kun hoitoon tulee hiv-tartunnan saanut. Tämä näkyy esimerkiksi tarpeettomana ylipukeutumisena, vaikka tartuntariskiä ei verikontaktin puuttuessa ole. Yksityiset hammaslääkärit ovat kieltäytyneet hoitamasta hiv-positiivisia. Potilaita ei myöskään ole hoidettu yhteistyössä heidän kanssaan hiv-tartunnasta johtuen. (Paulavaara 2014.) Jotkut palvelutalot ja hoivakodit ovat myös peruneet paikkoja asukkaalle hiv-tartunnasta johtuen (Honkalampi, Kivelä & Rosqvist, 2016).

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaiseksi ikääntyvät hiv-tartunnan saaneet kokevat elämänsä tällä hetkellä ja mitkä ovat heidän tarpeitaan ikääntymiseen, kohtaamiseen ja hoitoon liittyvissä asioissa. Opinnäytetyön tavoitteena on saada ajankohtaista tietoa ikääntyneistä hiv-tartunnan saaneista sekä tuoda heidän äänensä kuuluviin.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin teema-haastattelun avulla ja analysoitiin teemoittelu-analysimenetelmällä. Haastattelukysymykset tehtiin yhteistyössä Hivpointin ja Positiiviset ry:n kanssa. Hivpointin ja Positiiviset ry:n toiveet tutkimukselle oli selvittää mitä ikääntyvät hiv-tartunnan saaneet toivovat heitä hoitavilta tahoilta ja ammattilaisilta, minkälaiseksi kokevat oman terveydentilansa nyt, mikä heitä huolettaa ikääntymisessä ja omassa hoidossaan sekä mitä erityishaasteita ovat mahdollisesti huomanneet esim. lääkitysten suhteen.

Tutkimuskysymyksemme on:

Millaisia tarpeita ikääntyvillä hiv-tartunnan saaneilla on elämänlaatuun, hoitoon ja kohtaamiseen liittyvissä asioissa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka menetelmänä oli teemahaastattelu. Laadullinen tutkimus pitää sisällään aineistonkeruun, aineiston analysoinnin sekä eettisen pohdinnan tutkimuksen luotettavuudesta. Haastattelu on yksi yleisimmistä tiedonkeruumenetelmistä. Haastattelu on avoin menetelmä, jolla pyritään saamaan mahdollisimman rikasta aineistoa. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tutkimukseen osallistujien näkökulman ymmärtäminen, sekä ilmiön tarkasteleminen siten, että se tuottaa uutta tietoa. Osallistujia on usein määrällisesti vähän, koska haastattelu menetelmänä saattaa tuottaa yhden henkilön kohdalla aineistoa useita kymmeniä sivuja. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71–75; Kylmä & Juvakka 2007, 26–29.)

Aineistonkeruussa käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa edetään tiettyjen teemojen ja niihin liittyvien lisäkysymysten avulla, joilla pyritään saamaan tutkimuksen kannalta merkityksellisiä vastauksia. Etukäteen valitut teemat liittyvät yleensä jo aikaisempaan tutkimustietoon. Teemahaastattelu antaa haastattelijalle vapauden tehdä tarkentavia ja syventäviä lisäkysymyksiä haastattelun edetessä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87–88.) Tämän vuoksi menetelmä valittiin myös tähän opinnäytetyöhön. Teemahaastattelussa kysymykset on suunniteltu etukäteen, mutta niillä ei ole tarkkaa esittämisjärjestystä. (Oppariapu i.a).

6.2 Tutkimusympäristö ja haastateltavien kuvaus

Opinnäytetyön aineiston keruu toteutettiin Positiiviset ry:n tiloissa Helsingissä. Haastatteluille oli varattu etukäteen rauhallinen tila. Yhteen haastatteluun oli varattu aikaa noin 1,5 tuntia. Haastateltavat olivat yli 50-vuotiaita ja heillä oli diagnoosi hiv-tartunta. Poikkeuksena yksi haastateltavista oli alle 50 vuotta. Olimme tässä vaiheessa vielä epävarmoja haastateltavien määrästä ja henkilö

oli halukas osallistumaan tutkimukseen. Hiv-diagnoosin saamisen ajankohdalla ei ollut merkitystä. Myös yläikärajaa ei ollut. Haastateltavien kotipaikka ei ollut tutkimuksen kannalta oleellinen. Tutkimukseen osallistui yhteensä kahdeksan haastateltavaa, joista kuusi oli miestä ja kaksi naista. Vastaajien keski-ikä oli 62,9 vuotta

6.3 Haastatteluiden toteutus

Kävimme toukokuussa 2018 ensimmäisen kerran esittäytymässä Positiiviset Ry:n tiloissa ja tapaamassa henkilökuntaa. Veimme samalla saatekirjeitä, joissa kävi ilmi tutkimuksen aihe, tavoitteet sekä tutkijoiden esittely ja yhteystiedot. Kesällä 2018 osallistuimme Positiiviset Ry:n toimintaan ja saimme rekrytoitua haastateltavat paikan päältä tai sovimme erikseen tapaamisen toimistolle. Haastattelut toteutuivat yksilöhaastatteluina touko-kesäkuussa. Kaikille haastateltaville oli samat haastattelukysymykset, mutta kysymysten järjestys saattoi vaihdella.

Ennen haastattelun tekemistä, pyysimme haastateltavilta suullisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Kerroimme, että haastattelu on vapaaehtoinen ja haastattelun voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Haastattelut kestivät 7 minuutista 69 minuuttiin. Pituus oli riippuvainen henkilön halusta kertoa kokemuksiaan ja ajatuksiaan. Kaikki haastattelut nauhoitettiin. Kun opinnäytetyö on julkaistu, nauhoitteet poistetaan. Haastatteluiden jälkeen kerätty aineisto litteroitiin eli kirjoitettiin auki. Osallistujien haastattelut pyrittiin litteroimaan sanasta sanaan. Auki kirjoitettua aineistoa tuli yhteensä 41,5 sivua. Aineisto oli kirjoitettu Arial-fontilla koossa 11.

6.4 Aineiston analysointi

Opinnäytetyössä oleva aineisto analysoitiin teemoittelu-analyysimenetelmällä. Teemat eli keskeiset aiheet muodostetaan aineisto- tai teorialähtöisesti. Teemoittelussa aineistosta etsitään keskeisiä yhdistäviä tai erottavia tekijöitä. Teemoittelu on yleensä sopiva tapa edetä teemahaastatteluaineiston analysoimisessa. Materiaalista valitaan jokaisen teeman alle ne kohdat, joissa kyseisestä teemasta puhutaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tutkimusraportissa käytetään yleensä näytepaloja eli sitaatteja. Sitaattien tarkoituksena on havainnollistaa raporttia ja kertoa lukijalle, että tutkijalla on ollut oikea aineisto mihin hän analysoi viittaa. Sitaattien käyttöä tulee miettiä tarkasti ja niiden käyttämisessä on hyvä pohtia anonymiteetin säilymistä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tämän opinnäytetyön teemat valikoituivat tutkimukseen yhteistyökumppaneiden toiveista sekä aikaisemmasta tutkimustiedosta. Opinnäytetyön teemoiksi muodostuivat tarpeet liittyen ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen elämänlaatuun, hoitoon sekä kohtaamiseen. Lähdimme analysoimaan materiaalia valmiiksi valittujen teemojen pohjalta. Litteroinnin jälkeen pelkistimme haastatteluaineiston. Tämän jälkeen ryhmittelimme jokaisen teeman alle siihen sopivia tekijöitä. Sitaattien käytössä olimme todella tarkkoja anonymiteetin säilymisen suhteen. Muokkasimme niitä tarvittaessa, mutta kuitenkin niin, että niiden merkitys ei muutu.

TAULUKKO 1 taulukosta näkee esimerkin, miten analyysi toteutettiin.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alateema	Yläteema
<p>Hoitaja puhu mulle niin vakuuttavasti ja niin valtavalla voimalla, että mulle tuli semmoinen olo, että hei mä sain elämän takaisin. Siihen se mun kauhu loppu kertakaikkisesti.</p>	<p>Tunne, että saa elämän takaisin.</p>	<p>Toivon luominen ja vahvistaminen</p>	<p>Kohtaaminen</p>
<p>Tietysti on ihmisiä, joilla on ennakoasenteita ja pelkoja turhista asioista. Moni ei varmaan edes ajattele tai tiedä, että lääkitty hiv ei tartu. Ja se myös oikeesti tarkoittaa sitä, ettei se tartu.</p>	<p>Pelkoja ja ennakkoluuloja tulee vielä vastaan.</p>	<p>Hoitohenkilökunnan asenteet</p>	
<p>Lääkäri sanoi hivistä "ei tää nyt mikään kauheen kummallinen asia ole".</p>	<p>Hiv ei ole erikoinen asia</p>	<p>Ammatillinen kohtaaminen</p>	
<p>Hän sitten kysyi minulta, että saako hän kysyä, kun hän ei hivpotilasta oikee ole tavannut. Hänkin oli melkoisen epätietoinen näistä asioista.</p>	<p>Hoitaja kysyi suoraan hivistä</p>	<p>Ammatillinen kiinnostuneisuus</p>	

TAULUKKO 1

7 TULOKSET

Haastatteluihin oli valittu kolme teemaa, joiden avulla aineisto analysoitiin teemoittelu-analyysimenetelmällä. Teemoja olivat ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen elämänlaatu, hoitotyö sekä kohtaaminen.

7.1 Ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen elämänlaatu

Ikääntyvien hiv-tartunnan saaneiden tarpeita elämänlaatuun liittyen olivat **kokonaisvaltaisen toimintakyvyn säilyminen, itsensä toteuttaminen**, sekä **sosiaalinen hyväksyntä**.

Ikääntyminen koettiin tässä tutkimuksessa luonnollisena osana elämää. Kokonaisvaltaisen toimintakyvyn tarpeisiin kuului toimintakyvyn säilyminen hyvänä mahdollisimman pitkään sekä riippumattomuus apuvälineistä ja muiden ihmisten avusta liikkumisessa. Esiin nousi ikääntymiseen liittyviä huolia, kuten muistivaikeudet, dementiaan sairastuminen ja mahdolliset muut sairaudet. Haastatelussa ilmeni, ettei hiv korostu kroonisena sairautena. Sen sijaan liitännäissairaudet aiheuttavat enemmän huolta kuin hiv.

Haastateltavat kokivat terveydentilansa tällä hetkellä melko hyväksi, hyväksi ja loistavaksi. Jos terveydentila kuvattiin huonoksi, se johtui muusta syystä kuin hivistä. Tutkimuksessa ilmeni, että haastateltavat eivät olleet suoranaisesti huolissaan hivistä.

Hivin suhteen terveydentilani on loistava, parempaa se ei voi olla.

Mä suhtaudun liitännäissairauksiin paljon suuremmalla pelolla kuin itse hiviin.

Itsensä toteuttamisen tarpeita olivat identiteetin säilyminen ja hyväksyminen sekä seksuaalisuuden ilmaiseminen. Pääosin haastateltavat kokivat voivansa toteuttaa itseään ja elää oman näköistä elämää sekä toteuttaa haaveitaan tällä hetkellä tartunnasta huolimatta. Mieluisten asioiden tekeminen, sekä asioista haaveilun koettiin riittäväksi tavaksi toteuttaa itseään. Hiv-diagnosoinnin alkuvaiheessa koettiin, että tartunta rajoitti elämää itsensä toteuttamiseen, parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Rajoittavia tekijöitä olivat muun muassa kumppanille kertominen sairaudesta, pelko hylätyksi tulemisesta, stigma ja leimautuminen. Hiv rajoittaa vielä nykypäivänakin joidenkin elämää seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa.

Toisen ihmisen kosketus ja seksi olisi kiinnostanut ja sitä olisi tarvinnut, mutta hiv-tartunta vaikeutti ihmissuhteen löytämistä.

Kyllä mun välillä tekis mieli tutustua johonkin naiseen. Mutta sen mä sanon, että siinä kohtaa tää hiv tulee aika paljon vastaan.

Haastatteluissa nousi esille ajatuksia siitä, miten hiv-tartunnan saaneisiin ja seksuaalivähemmistöihin suhtaudutaan ikääntyneiden hoitopaikoissa.

Toivon, että kun joudun käyttämään palveluita, he tietävät, että olen hiv-positiivinen ja homoseksuaali. Ja se tarkoittaa että se on mun identiteetti ja haluan identiteettini säilyvän.

Haastattelussa nousi esille pohdintaa siitä miten asiaan suhtautuisi, jos olisi sairastunut hiviin jo nuorena. Helpottavina tekijöinä tartuntaan suhtautumisessa ja sen hyväksymisessä koettiin vanhempi ikä, yleinen tieto tartunnasta sekä lääkeshoidon kehittyminen.

Sosiaalinen hyväksyntä näkyi tarpeena saada hivin erikoisasema pois - hivistä toivottiin puhuttavan yleisesti kevyemmin ja että ihmisillä olisi enemmän ymmärrystä hiviä kohtaan. Hiv on edelleen leimaava sairaus. Haastateltavat toivat esille, että muut ihmiset eivät aina tiedä mitä hiv nykypäivänä tarkoittaa ja tämän vuoksi avoimesti hivistä puhuminen tuntuu vaikealta.

Pitäisi saada ymmärrystä sille, että tämä on vain tartunta, ja me ollaan tartunnan saaneita, eikä sairaita.

Meitä on paljon, jotka pelkää leimautumista.

Sosiaalinen verkosto koettiin yleisesti tärkeänä osana elämänlaatua. Verkoston laajuus ja laatu vaihtelivat. Pääosin haastateltavat olivat kertoneet hiv-tartunnasta vähintään yhdelle läheisistä tai ystäväistä. Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että omasta terveydentilasta puhumista ei koeta lähipiirissä aina välttämättömäksi. Kokemukset kertomisesta olivat pääsääntöisesti positiivisia. Haastattelussa ilmeni, että hiv-diagnoosin vastaanottaminen ja käsittely oli helpompaa, kun vierellä oli tukea antava kumppani. Osan haastateltavien kumppaneilla oli tietämystä hivistä sairautena. Vertaistuen koettiin lisäävän sosiaalista verkostoa. Lisäksi vertaistuki auttoi hiv-diagnoosin käsittelyssä ja loi toivoa hivin kanssa elämiseen.

7.2 Ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen hoito

Tässä tutkimuksessa hoidon tarpeita olivat **laadukas hoitotyö** sekä **turvallinen lääkehoito**.

Hiv-tietouden todettiin olevan perustasolla terveydenhuollon paikoissa, mutta tarpeena nousi syvempi tietämys ja osaaminen hiv-tartunnan saaneen hoitotyöstä sosiaali- ja terveystalalle. Esimerkiksi toivottiin parempaa ohjausta hivin hoidossa. Tässä tutkimuksessa ilmeni myös, että haastateltavilta ei osattu epäillä eikä kysyä hiv-tartunnan mahdollisuutta, vaikka sairastuneiden oireet olivat hiville tyypillisiä ja jatkuneet pitkään. Sen sijaan heitä oli tutkittu laajasti erilaisin tutkimuksin.

Mä olisin tarvinnut ensimmäisenä tietoa kaikista veriarvoista. Mulle on sanottu että nämähän on ihan hyviä. Mikähän se mahtaa olla se hyvä?

Olin pitkään sairas. Juoksin lääkärissä ja tutkimuksissa, mutta vikaa ei minulta löytynyt.

Tässä tutkimuksessa nousi myös, että lääkäriin pääsee helpommin, jos mainitsee hiv-diagnoosin. Tartunnan saaneet kertovat diagnoosin hoitopaikassa useammin kuin jättävät kertomatta. Kuitenkin diagnoosin kertomista ei koeta oleelliseksi, jos se ei koske hoidettavaa asiaa. Pelkona kertomiseen nousee hiv-tiedon puute ja hoitohenkilökunnan huomion kiinnittyminen vain hiviin, ei kokonaisuuteen. Haastatteluissa ilmeni, että terveydenhuollon palveluita käyttäessään voi halutessaan laittaa omakannassa asetukset niin, etteivät ettei hiv-diagnosi näy muissa sairaanhoidon yksiköissä. Tämä koettiin hyödyllisenä, jotta itsemääräämisoikeus säilyy. Toiminnon haasteeksi tässä tutkimuksessa koettiin merkinnän pysyvyys tiedoissa. Se voi tulevaisuudessa tuoda ongelmia, kuten tarpeellisen tiedon puutetta, jos henkilö ei muista poistaa merkintää palveluiden piiriin siirtyessään. Käytännössä se estää tiedonkulun.

Jos ei itse poista ruksia omakannasta, et ehkä saa hivin hoitoa, kun joudut palveluiden piiriin.

Haastatteluissa korostui, että erikoissairaanhoidossa on saatu aina laadukasta hoitoa. Se on koettu turvalliseksi ja myönteiseksi. Haastateltavat ovat tyytyväisiä, kun saavat säännöllisesti kaksi kertaa vuodessa terveystarkastuksen.

Tässä tutkimuksessa nousi esille terveydenhuollossa käytettävät eri potilastietojärjestelmät ja niiden aiheuttamat ongelmat, kuten se, ettei tieto siirry kahden eri ohjelman välillä.

Eihän nämä ohjelmat keskustele, esimerkiksi jos mä käyn terveyskeskuslääkärillä, niin sehän ei tiedä mitä tuolla erikoissairaanhoidossa mulla on. Päinvastoin siellä ne tietää, mitä terveyskeskuksessa mulle on määrätty tai tehty. Se on hiukan sekavaa.

Tutkimuksessa ilmeni, ettei hoitohenkilökunta ole täysin perillä hiv-lääkkeiden sopivuudesta toisten lääkkeiden kanssa, mikä johtaa lääkehoidon sekä ammatillisuuden kyseenalaistamiseen. Lääkityksen erityishaasteeksi nousi, kuka hakee hiv-lääkkeet, jos sairastuu, eikä pääse niitä itse noutamaan. Myös kotihoidon rooli osana palveluiden saatavuutta herätti huolta. Esimerkiksi toteutuuko turvallinen lääkehoito lääkärin ohjeiden mukaisesti, jottei pääse kehittymään

resistenssi virus, eikä hiv pysy enää kroonisena sairautena. Esille tuotiin myös, kuka on vastuussa muistisairaana lääkityksen onnistumisen seurannasta.

Joutuu koko ajan olla kartalla, mitä tapahtuu ja välillä kyseenalaisee.

Aikaisemmin me ei olla ikäännytty, nyt tämä on ongelma.

7.3 Ikääntyvän hiv-tartunnan saaneen kohtaaminen

Tässä tutkimuksessa kohtaamisen tarpeiksi muodostuivat **ammattillinen kohtaaminen, ammatillinen kiinnostuneisuus** sekä **toivon luominen ja vahvistaminen**.

Haastateltavat kertoivat kokemusten terveydenhuollossa olleen pääosin hyviä. Hyvät kohtaamiset kuvailtiin sellaisiksi, joissa ammattilaiset olivat asiallisia kohdatessaan hiv-tartunnan saaneen, eikä hiv-diagnosiin liittynyt hoitohenkilökunnan käytöksen tai asenteen muuttumista. Näin ollen haastateltavat eivät kokeneet syrjintää tai ennakkoluuloja. Tutkimuksessa korostui tarve saada hivin erikoisasema pois. Hiviä haluttiin pidettävän kroonisena sairautena, johon on toimiva lääkitys.

Ensimmäinen kerta, kun mua ei suoraan eristetty hivin takia, oli vapauttava tunne. Pääsin parantumaan normaalien ihmisten pariin.

Haastateltavat toivat esille, että hivistä saa olla kiinnostunut ja siitä saa myös kysyä, jos viruksesta ei tiedä. Hoitohenkilökunnan kiinnostuneisuus sairauden tartunnasta ja vaikutuksesta koettiin positiivisena asiana. Kokemukset terveydenhuollossa ovat muuttuneet positiivisempaan suuntaan vuosien varrella, mutta tartunnan saaneet törmäävät myös edelleen ennakkoluuloihin ja pelkoihin.

Hän sitten kysyi minulta, että saako hän kysyä, kun hän ei hiv-potilasta oikee ole tavannut. Hänkin oli melkoisen epätietoinen näistä asioista.

Haastatteluissa selvisi, että potilastietojen riskitiedot aiheuttavat tarpeettomia kysymyksiä, esimerkiksi laboratorioissa, tai toimenpiteitä, kuten eristykseen joutumista. Lisäksi haastateltavat kokivat tietosuojan puutteellisuutta, joka ilmeni henkilökohtaisten tietojen puhumisena julkisella paikalla sekä hoitohenkilökunnan pukeutumisena liiallisiin suojarusteisiin myös muiden potilaiden nähden.

Sanoin, etten suostu antaa näytettä hoitajalle, jolla on visiirit ja ihme muovinen työasu päällä. Hoitaja jankutti, että mulla on veritartuntavaara. Sanoin, entäs sitten.

Sääli on viimeinen tunne, mitä kaipaam hoitohenkilökunnalta.

Haastatteluissa nousi esille toivon luomisen ja vahvistamisen tärkeys. Tiedon ja tuen antaminen tartunnan saaneelle koettiin auttavan sairauden käsittelyssä. Hoitohenkilökunnan taito ohjata vertaistuen piiriin koettiin positiivisena asiana.

Hoitaja puhui mulle niin vakuuttavasti ja niin valtavalla voimalla, että mulle tuli semmonen olo, että mä sain elämän takaisin.

Mä tiesin mistä on kyse, mutta mun olisi pitänyt saada huomattavasti enemmän tukea.

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

8.1 Luotettavuus

Tutkimusta tehdessä on vältettävä tekemästä virheitä, minkä vuoksi tutkimuksen luotettavuutta on arvioitava. Pohtiessa tutkimuksen objektiivisuutta, on arvioitava tutkijan puolueettomuusnäkökulmaa. Tässä tutkimuksessa voidaan arvioida ovatko tutkijat ymmärtäneet ja kuulleet haastattelijoita omana itsenään, vai onko tutkijoiden sukupuoli, ikä, uskonto, kansalaisuus tai asema vaikuttanut siihen mitä haastatteluissa kuullaan ja havainnoidaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158–160.) Tutkijoina pyrimme puolueettomuuteen, ja koimme haastateltavat oman elämänsä asiantuntijoina heidän tunteita tai kokemuksia vähättelemättä. Esimerkiksi kertomuksissa huomasimme meille omalta alalta tuttuja ilmiöitä, joita haastattelijat olivat kokeneet ja tulkinneet omalla tavalla. Heidän näkemys oli meille arvokas, emmekä antaneet oman tiedon ja kokemusten vaikuttaa tutkimukseen. Näin ollen raportoimme tulokset juuri haastateltavien näkökulmasta.

Tutkimuksen toteuttivat kolme henkilöä. Jokainen tutkija nauhoitti ja litteroi omat haastattelut. Luotettavuuden varmistamiseksi tutkijat lukivat ja analysoivat kaikki haastattelut ensin itse ja poimivat tutkimuksen kannalta tärkeät asiat. Vasta tämän jälkeen tutkijat kävivät tuloksia yhdessä läpi ja muodostivat niistä lopulliset tutkimustulokset.

Tutkimukseen valikoitui ryhmä ihmisiä, jotka olivat halukkaita kertomaan kokemuksiaan. Näin ollen tutkimustuloksia ei voi yleistää kaikkia hiv-tartunnan saaneita koskeviksi. Lisäksi haastateltavat saatiin potilasjärjestön kautta, mikä sekin vaikuttaa tutkimustuloksiin, sillä tutkimukseen ei osallistunut heitä, jotka ovat palveluiden ulkopuolella. Tutkimukseen osallistui kuusi miestä ja kaksi naista, eli tutkimus ei sukupuolen kannalta ollut tasavertainen.

8.2 Eettisyys

Ennen varsinaisen tutkimuksen toteuttamista, teimme runsaasti taustatyötä. Luimme kirjallisuutta, joka koski sairauden historiaa, sen aiheuttamia sosiaalisia vaikutuksia sekä sen muuttumista tähän nykypäivään. Lisäksi haimme monipuolisesti tietoa eri tietokannoista, joiden avulla tutkimme aikaisempia tutkimuksia aiheesta sekä yleisesti hiv-tartunnan saaneista. Tarkoituksena oli tietää aiheesta mahdollisimman paljon ennen kuin toteutimme tutkimuksen. Teoriaosuuden kirjoittamisessa viittasimme tutkijoihin ja kirjoittajiin asianmukaisella tavalla.

Ennen tutkimuksen toteutusta pohdimme, miten lähestyä ihmisiä näin herkän aiheen tiimoilta. Veimme saatekirjeitä Positiiviset ry:n tiloihin, joissa kerroimme tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista. Henkilöt pystyivät ottamaan saatekirjeen itselleen ja miettimään asiaa rauhassa etukäteen. Kerroimme myös, että haastattelut nauhoitetaan ja opinnäytetyö julkaistaan loppuvuodesta. Lisäksi toimme esille, että haastattelu perustuu vapaaehtoisuuteen ja se on mahdollista keskeyttää milloin tahansa. Kävimme ryhmätapaamisissa, joissa keskustelimme avoimesti ihmisten kanssa. Näin saimme luotua kontaktin ihmisiin ja rekrytoitua vapaaehtoiset haastateltavat tutkimukseen.

Tutkimusaineiston keruussa on tärkeää huomioida tutkittavien ihmisten oikeudet ja heidän kohtelu. Tutkittavia ihmisiä tulee kohdella rehellisesti ja kunnioittavasti. Kunnioitukseen sisältyy suostumuksen pyytäminen tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimukseen suostumuksessa tulee varmistaa, että tutkittava on saanut monipuolisesti tietoa tutkimuksesta. Lisäksi tutkittaville tulee kertoa rehellisesti ja totuudenmukaisesti heidän oikeuksista ja velvollisuuksista. Tutkittava voi aina kieltäytyä ja keskeyttää tutkimuksen. Tutkittavilla on oikeus anonymiteettiin eli heidän henkilötiedot ei tule missään vaiheessa esille. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 367.)

Keskustelimme Positiiviset ry:n työntekijän kanssa ja päätimme jättää suunnitellun suostumuslomakkeen pois. Sen sijaan pyysimme nauhalle suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Varmistimme anonymiteetin säilymisen koko prosessin ajan keräämällä aineistoa anonymisti, eikä tutkittavien henkilöllisyys

ole tunnistettavissa. Anonymiteettiin jouduimme kiinnittämään erityisen paljon huomiota. Henkilöt voivat olla tuttuja toisilleen ja olla tietoisia muiden kokemuksista, joita myös opinnäytetyömme mahdollisesti käsittelee. Tämän vuoksi esimerkiksi siteerauksien käytössä poistimme tunnistettavia piirteitä ja muokkasimme siteerauksia mahdollisimman neutraaleiksi, mutta niin, ettei haastateltavan sanoman merkitys muutu.

Haastattelijoita oli kolme ja jokainen haastattelija toteutti sekä litteroi haastattelunsa itse. Muut haastattelijat eivät missään vaiheessa kuunnelleet toistensa nauhoitteita, jolloin ei myöskään syntynyt mahdollisuutta tunnistaa haastateltavaa äänen perusteella. Jos haastattelijat kävivät yksittäin tapaamisissa, toiset tutkijat eivät tieneet keitä tutkija silloin haastatteli. Tutkimusaineistoa käsitellessämme puhuimme miespuolisista haastateltavista "M1, M2" ja naispuolisista "N1, N2". Näin varmistimme anonymiteetin säilymisen myös tutkimusryhmämme sisällä.

Pidimme huolen, ettei ulkopuoliset pääse käsiksi mihinkään tutkimusaineistoon. Siirsimme haastattelut tiedostolle salasanan taakse, kun litteroimme ne. Analyysivaiheessa analysoimme koko aineiston tarkasti siitä mitään pois jättämättä.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

9.1 Johtopäätökset

Tutkimuskysymyksemme oli: Millaisia tarpeita ikääntyvillä hiv-tartunnan saaneilla on elämänlaatuun, hoitoon ja kohtaamiseen liittyvissä asioissa? Keskeisiä tarpeita elämänlaatuun liittyen olivat kokonaisvaltaisen toimintakyvyn säilyminen, itsensä toteuttaminen sekä sosiaalinen hyväksyntä. Hoidon tarpeita olivat laadukas hoitotyö sekä turvallinen lääkehoito. Kohtaamisen tarpeita olivat ammatillinen kohtaaminen, ammatillinen kiinnostuneisuus sekä toivon luominen ja vahvistaminen.

Elämänlaatuun liittyviin tarpeisiin nousi keskeisesti esille oman toimintakyvyn säilyminen, oman identiteetin säilyttäminen sekä seksuaalisuuden ilmaiseminen. Tällä hetkellä haastateltavat kokivat nykyisen terveydentilansa pääosin hyvänä. Kokonaisvaltaisen toimintakyvyn säilyminen nähtiin osana hyvää ikääntymistä. Tässä tutkimuksessa tuli esille samoja ikääntymiseen liittyviä huolenaiheita kuin Positiiviset ry:n tekemässä kyselyssä (2016) sekä Terrence Higgins Trustin tutkimuksessa (2017). Näitä olivat esimerkiksi dementia ja kognitiivisen toimintakyvyn aleneminen. Terrence Higgins Trustin (2017) tutkimuksessa peräti 79 % ilmaisi huolensa kognitiivisten toimintojen ja muistin heikentymisestä.

Itsensä toteuttamisen tarpeita olivat identiteetin säilyminen ja itsensä toteuttaminen. Näissä tarpeissa nousivat esille näkymättömiä ilmiöitä, kuten seksuaalivähemmistöt ja ikääntyvien seksuaalisuus. Sekä tässä tutkimuksessa että Nobren (2011) tutkimuksessa ilmeni seksuaalisuuden ilmaisemisen rajoittuminen hiv-tartunnan myötä. Sosiaalinen hyväksyntä näkyi tarpeena saada hivin erikoisasema pois. Myös Nobren tutkimuksessa (2011) haastateltavat kokivat elämänsä normaalina ja hivistä puhuttiin hoidettavana kroonisena sairautena. Jos hiv-tartunnan saaneet eivät koe tarvetta erikoisasemalle, muidenkin ihmisten olisi aika muuttaa omaa suhtautumistaan hiviin.

Hoidon tarpeita olivat laadukas hoitotyö sekä turvallinen lääkehoito. Laadukkaaseen hoitotyöhön kuului tarve saada syvempää tietämystä ja osaamista hiv-tartunnan saaneen hoitotyöstä sosiaali- ja terveysalalle sekä eri potilasjärjestelmien parempaa yhteistyötä tiedonkulun varmistamiseksi. Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, ettei hoitohenkilökunta ole täysin perillä hiv-lääkkeiden sopivuudesta toisten lääkkeiden kanssa. Nousi myös kysymys, kuka huolehtii ikääntyneiden hiv-tartunnan saaneiden lääkityksestä, kun he eivät siihen itse pysty. Tähän kysymykseen opinnäytetyö haki vastausta, mutta se osoittautui haasteelliseksi. Tulevaisuudessa tämä asia vaatii erityistä huomiota.

Kohtaamisen tarpeita olivat ammatillinen kohtaaminen, ammatillinen kiinnostuneisuus sekä toivon luominen ja vahvistaminen. Tässä tutkimuksessa haastateltavat kokivat tulleen pääosin hyvin kohdatuksi, mutta törmäävät myös edelleen ennakkoluuloihin ja pelkoihin. Nobren (2011) tutkimuksessa osa vastaajista oli kokenut hiv-tartuntaan liittyvää syrjintää ja pelkoa, mikä on näkynyt esimerkiksi tarpeettomana suojautumisena. Myös tässä opinnäytetyössä ilmeni kokemuksia hoitohenkilökunnan liiallisesta suojautumisesta. Ammatillinen kiinnostuneisuus nähtiin tässä tutkimuksessa positiivisena asiana. Hivistä toivotaan kysyttävän, jos siitä ei tiedä, tai haluaa lisää tietoa. Avoimuudella voidaan vähentää ennakkoluuloja ja pelkoja.

Toivon luominen ja vahvistaminen näkyi tartunnan saaneen tarpeena saada tietoa ja tukea, joka auttaa asian käsittelyssä. Jos ammattihenkilöllä ei ole tietoa, on tarpeen ohjata asiakas eteenpäin, sillä esimerkiksi sairaanhoitajan koulutukseen kuuluu palvelujärjestelmän tunteminen tai tarvittavan tiedon etsiminen.

9.2 Pohdinta

Haastatteluiden alussa kysyimme iän, sukupuolen, tartuntatavan, hiv-diagnoosin saamisen ajankohdan ja parisuhdetilanteen. Parisuhdetilanteen kysymisen taustalla on Positiiviset ry:n kysely (Kettunen & Pasanen 2016) sekä englantilainen tutkimus (Catalan, Tuffrey, Ridge & Rosenfeld 2017), jossa parisuhteen koettiin olevan tärkeä elämänlaatuun vaikuttava tekijä. Halusimme myös selvittää

onko parisuhteella vaikutusta hiv-tartunnan saaneen elämään. Haastateltavien vastaukset eivät aina antaneet suoraa vastausta parisuhdekysymykseen. Kysymys olisi pitänyt esittää laajemmin ja kysyä esimerkiksi suhdestatusta, joka olisi kattanut myös monisuhteet. Parisuhteessa oleminen diagnoosin saamisen ajankohtana nousi tutkimuksessa esille suojaavana tekijänä. Kysyimme myös haastatelluilta tartuntatapaa, sillä ei voi olettaa, että kaikki tartunnat ovat saatu seksin välityksellä. Hiv-tartuntatavan kysyminen esitiedoissa ei tuonut tutkimukselle lisäarvoa, mutta seksuaalisuuden moninaisuus tuli esille vastauksissa.

Tutkimuksessamme oli yksi haastateltava, joka oli saanut tartunnan 90-luvulla. Jos tutkimuksen haastateltavien hiv-tartunnat olisi saatu myös aikaisemmin, tutkimus olisi mahdollisesti erilainen. Haastattelimme henkilöitä, jotka oli saatu järjestön kautta. Tällä on varmasti merkitystä tutkimustulosten kannalta. Tutkimuksestamme puuttuu ne hiv-tartunnan saaneet, jotka eivät ole halukkaita jakamaan kokemuksiaan tai eivät ole hakeutuneet vertaistuen piiriin.

Iso-Britannian tutkimuksissa nousi esille tartunnan saaneiden huoli taloudesta. Käyttämässämme suomalaisissa tutkimuksissa sekä tässä tutkimuksessa taloudellinen puoli ei noussut esille. Lähes kaikki tutkimuksen haastateltavat kiittelivät Suomen erikoissairaanhoidon. Hivin hoito Suomessa vaikuttaa olevan hyvällä tasolla, sillä sairaanhoito on edullista ja hiv-lääkkeet maksuttomia.

Eri arvioiden mukaan Suomessa elää useita satoja ihmisiä, jotka eivät tiedä hiv-tartunnastaan. Näin he voivat tietämättään tartuttaa muita eteenpäin. Hiv-testissä voi käydä esimerkiksi terveysasemilla, sukupuolitautilin poliklinikoilla tai yksityisillä lääkäriasemilla. Tarjolla on myös matalan kynnyksen testauspaikkoja, kuten Hivpoint ja Positiiviset ry. Hiv-statusen selvittäminen on siis tehty melko helpoksi. Kynnystä hakeutua hiv-testeihin olisi alennettava ja hoitoalan ammattilaisten pitäisi herkemmin lähettää potilaita hiv-testeihin sukupuolesta ja iästä riippumatta, mikäli hiv-tartuntaan on pienikin mahdollisuus. Tässä tutkimuksessa tuli esille, ettei hiv-tartunnan mahdollisuutta osata aina epäillä. Lukemastamme aineistosta nousee esille, että hiv-tartuntoja todetaan yhä enemmän ikääntyvillä ihmisillä. Myös tässä tutkimuksessa kaksi tartuntaa oli saatu alle 40-

vuotiaana ja muut tartunnat keski-ikäen paikkeilla tai sen jälkeen. Tämä ilmiö pitää huomioida myös terveydenhoitoalalla.

Varsinaisia hiv-seuloja ei ole, lukuun ottamatta naisten seulomista raskauden aikana. Leipälän, Ahon, Haulan, Salon, Hiltunen-Backin, Mäkelän ja Surcelin (2014) mukaan raskausseulasta löydetään lähes kaikki hiv- ja muut tarttuvat infektiot. Pohdimme olisiko miehillekin paikallaan järjestää yleinen seula, koska naisten seuloista on saatu niin hyviä tuloksia infektioautien ehkäisyssä.

Hiv on vielä tänä päivänä arka aihe. Siksi siitä pitää keskustella yleisesti enemmän ja poistaa hiviin liittyvää stigmaa, syrjintää ja pelkoa. Opinnäytetyötä tehdessämme pohdimme voiko pelko hiv-tartunnan saannusta johtaa ihmisten tietämättömyydestä. Tutkimuksessamme nousi esille hoitohenkilökunnan liiallinen suojautuminen sekä verivarotoimi-varoituksen aiheuttamat toimenpiteet. Hoitohenkilökunnan olisi tarpeen päivittää tietojansa ajan tasalle ja hoitotilanteissa tarvittaessa perustella ja kertoa mitä tekee. Esimerkiksi hanskojen laitto on hoitoalalla yleinen varotoimenpide, mutta hiv-tartunnan saaneelle se voi synnyttää stigman kokemista. Opetusta terveysalalla olisi lisättävä, jotta jokainen hoitaja pystyy kohtaamaan hiv-tartunnan saaneet ammatillisesti. Oleellista olisi esimerkiksi opettaa, ettei hiv tartu oikein hoidettuna. Erityisen tärkeää on kouluttaa ihmisiä, jotka työskentelevät ikääntyneiden parissa.

9.3 Ammatillinen kasvu

Sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen kuuluu asiakaslähtöisyys, hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus, johtaminen ja yrittäjyys, kliininen hoitotyö, näyttöön perustuva toiminta ja päätöksen teko, ohjaus- ja opetusosaaminen, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen laatu ja turvallisuus. (Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a.)

Kun aloitimme opinnäytetyön 1,5 vuotta sitten, meillä ei ollut syvempää tietoa hivistä tänä päivänä. Lähdimme tutkimaan aihetta ilman ennakkokäsityksiä. Jokainen meistä syventyi hivin historiaan ja nykypäivään kirjallisuuden ja tutkimusten avulla. Näiden kautta ymmärsimme millaisesta ilmiöstä on kyse.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut mielenkiintoinen ja opettavainen prosessi. Olemme oppineet laadullisen tutkimuksen tekemistä, hakemaan tietoa eri tietokannoista ja käyttämään eri lähdeaineistoa. Tiimityön merkitys korostui tekemisen aikana. Opinnäytetyön tekeminen ryhmässä on vahvistanut yhteistyötaitojamme. Saimme soviteltua aikataulut hyvin yhteen ja työnjako jakautui luonnollisesti. Vaihdoin ajatuksia ja kävimme yhdessä prosessia läpi sekä pohdimme eettistä näkökulmaa monipuolisesti. Tästä on ollut meille paljon hyötyä ja tulevana sairaanhoitajina on tärkeää huomioida eettinen omatunto. Koemme myös, että opinnäytetyö on kasvattanut ammatillisuuttamme ja meillä on valmiuksia kohdata hiv-tartunnan saaneita. Olemme jo nyt huomanneet tämän työn vaikutukset ammatilliseen kasvuunne hoitotyössä. Olemme myös päässeet jakamaan tietoaamme koulun seminaareissa, harjoittelupaikoilla sekä työyhteisöissä. Juuri aiheesta keskustelun koemme tärkeäksi.

Arvostamme suuresti yhteistyötä Hivpointin ja Positiiviset ry:n kanssa ja ennen kaikkea vapaaehtoisia haastateltavia sekä muita opinnäytetyössä auttaneita ihmisiä. Yhteistyökumppanimme jakoivat avoimesti näkemyksiään, tietoaan ja panostivat työn toteutukseen ja onnistumiseen. Käymme opinnäytetyöprosessin lopuksi esittelemässä opinnäytetyön yhteistyökumppaneillemme.

LÄHTEET

- Asikainen, Olli-Pekka 2015. Ikääntyvä hiv-positiivinen jää helposti yksin. Artikkel. Viitattu 25.4.2018. <http://tuima.fi/ikaantyyva-hiv-positiivinen-jaa-helposti-yksin/>.
- Catalan, Jose; Tuffrey, Veronica; Ridge, Damien; Rosenfeld, Dana 2017. What influences quality of life in older people living with HIV? Viitattu 10.4.2018. <http://anna.diak.fi:2048/login?url=https://search.proquest.com/docview/1893759554?accountid=27043>.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a. Sairaanhoidaja (AMK) -koulutuksesta valmistuneen osaamisvaatimukset eli kompetenssit. Viitattu 22.11.2018. <https://www.diak.fi/opiskelu/opiskelijan-polku/opintojen-suorittaminen/arviointi/terveysalan-osaamiskuvaukset/>.
- Etene i.a. Oikeus hyvään hoitoon ja huolenpitoon. Viitattu 29.4.2018. http://etene.fi/hoito_ja_huolenpito.
- Grow, Christian 2010. Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. Viitattu 25.4.2018. <https://www.tandfonline-com.anna.diak.fi/doi/full/10.1080/09540120903280901>.
- Heiskanen-Haarala, Irma 2014. Häpeäleima elää yhä. TEHY 7/2014. Viitattu 9.4.2018. <http://www.tehylehtiarkisto.fi/lehti/20140513/#>.
- Hirvinen, Sinikka & Mäkinen Helena 2017. Lääkehoidon aloitus ja potilaan sitoutuminen. Teoksessa HIV-hoitotyön käsikirja. Viitattu 18.4.2018. [http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20\(1\).pdf](http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20(1).pdf).
- Hivpoint i.a, a. HIVPOINT. Viitattu 3.4.2018. <https://hivpoint.fi/hivpoint/>.
- Hivpoint i.a, b. PUHELINNEUVONTA JA CHAT. Viitattu 3.4.2018. <https://hivpoint.fi/neuvonta/puhelinneuvonta/>.
- Hivpoint i.a, c. KOULUTUS. Viitattu 3.4.2018. <https://hivpoint.fi/ammattilaisille/koulutus/>.
- Hivpoint i.a, d. Miten hiv ei tartu. Viitattu 26.4.2018 <https://hivpoint.fi/hiv-ja-aids/miten-hiv-ei-tartu/>.
- Honkalampi, Laura; Kivelä, Eeva & Rosqvist, Kristiina 2016. Ikääntyneen hiv-positiivisen hyvä hoito. Artikkel. Vanhustyö 5/2016.

- Irmi, Sari & Wickman, Jan 2011. Sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöt, vanhene-
minen ja palveluntarpeet. Unigrafia. Helsinki.
- Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoi-
totieteessä. WSOY. Juva.
- Juhila, Kirsi; Forsberg, Hannele & Roivainen Irene (toim.) 2002. Marginaalit ja
sosiaalityö. Viitattu 26.4.2018.
[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/han-
dle/123456789/44433/SoPhi65.pdf?sequence=3](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/44433/SoPhi65.pdf?sequence=3).
- Kaltiala-Heino, Riittakerttu; Poutanen, Outi & Välimäki, Maritta 2011. Sairauden
häpeällinen leima. Viitattu 29.4.2018. [http://www.terveyskir-
jasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00080](http://www.terveyskir-
jasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00080).
- Kants, Juha-Erkki 2017. Stigma. Teoksessa HIV-hoitotyön käsikirja. Viitattu
18.4.2018. [http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoito-
tyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20\(1\).pdf](http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoito-
tyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20(1).pdf).
- Kelo, Sini; Launiemi, Helena; Takaluoma, Matleena & Tiittanen, Hannele 2015.
Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Kettunen, Eero & Pasanen, Sini. Poveri. Positiiviset ry:n jäsentiedote 2/2017.
Positiiviset ry, HivFinland. Elämänlaatukselyn tuloksia. Miten hiv
tartunnan saaneet voivat Suomessa? Viitattu 25.5.2018.
[https://www.positiiviset.fi/en/materiaalit/poveri?view=html5flipping-
book](https://www.positiiviset.fi/en/materiaalit/poveri?view=html5flipping-
book).
- Konga, Sirkku & Vainikainen, Irene 2017. Seurannaissairaudet aids-vaiheessa.
Teoksessa Hiv hoitotyön käsikirja. Viitattu 15.5.2018.
[http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasi-
kirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20\(1\).pdf](http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasi-
kirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20(1).pdf).
- Korte, Henna 2017. Hiv-hoitotyö ammattina. Teoksessa HIV-hoitotyön käsikirja.
Viitattu 15.5.2018. [https://shas-fi-bin.di-
recto.fi/@Bin/47b5263ec9b969d0400476a3f354034f/1526462379/a
pplication/pdf/191046/HIV-hoitoty%C3%B6n%20k%C3%A4si-
kirja%20.%20uudistettu%20painos%20%202017.pdf](https://shas-fi-bin.di-
recto.fi/@Bin/47b5263ec9b969d0400476a3f354034f/1526462379/a
pplication/pdf/191046/HIV-hoitoty%C3%B6n%20k%C3%A4si-
kirja%20.%20uudistettu%20painos%20%202017.pdf)
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita. Helsinki.
- Laine, Janne & Mikkonen, Janne 2008. Ajankohtaista lääkärin käsikirjasta. Hiv-
infektio. Viitattu 19.4.2018. [http://www.duodecim-
lehti.fi/api/pdf/duo97264](http://www.duodecim-
lehti.fi/api/pdf/duo97264).

- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) Viitattu 29.4.2018.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2012. Etiikka hoitotyössä. Sanoma Pro. Helsinki.
- Leipälä, Jaana; Aho, Inka; Haula, Taru; Salo, Eeva; Hiltunen-Back Eija; Mäkelä Marjukka & Surcel, Heljä-Maria 2014. Alkuraskauden infektio-seulonta turvaa lapsen tulevaisuutta. Viitattu 22.11.2018.
<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/alkuraskauden-infektio-seulonta-turvaa-lapsen-tulevaisuutta/>.
- Leppänen, Veera & Salo, Sanna 2017. Hi-virus. Teoksessa Hiv-hoitotyön käsikirja. Viitattu 23.4.2018. [http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20\(1\).pdf](http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20(1).pdf).
- Leppänen, Veera & Salo, Sanna 2017. Hiv-infektion vaiheet. Teoksessa Hiv-hoitotyön käsikirja. Viitattu 23.4.2018. [http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20\(1\).pdf](http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20(1).pdf).
- Leppänen, Veera & Salo, Sanna 2017. Hiv-testaus. Teoksessa Hiv-hoitotyön käsikirja. Viitattu 23.4.2018. [http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20\(1\).pdf](http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoito-ohjeet/hiv-hoitotyon_kasikirja/Documents/hiv_kasikirja_2018_final%20(1).pdf).
- Lumio, Jukka. 2017. HIV (ihmisen immuunikatovirus). Viitattu 23.4.2018.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01189&p_hakusana=hiv#s6.
- NAM Publications 2011. The Swiss Statement and its repercussions. Viitattu 17.10.2018. <http://www.aidsmap.com/The-Swiss-Statement-and-its-repercussions/page/1746478/>.
- Nikkanen, Hanna & Järvi, Antti 2014. Karanteeni. Kuinka aids saapui Suomeen. Kustannusosakeyhtiö Siltala. Helsinki.
- Nikkanen, Hanna 2016. Teoksessa Tietoa, tukea ja tunnetta - Hiv-tukikeskus 30 vuotta. Aldus Helsinki.

- Nobre, Nuno Ribeiro 2011. Why? How? And who? : a study on life dynamics and experiences of 50+ people living with HIV/AIDS in Finland. Viitattu 24.4.2018. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82847/gradu05318.pdf>.
- Nobre, Nuno Ribeiro; Kylmä, Jari; Tapio, Kirsi & Pereira, Marco 2016. Social networks of older adults living with HIV in Finland. AIDS CARE. VOL. 28, NO. 2, 186-190. Viitattu 25.4.2018. <https://www.tandfonline.com/anna diak.fi/doi/pdf/10.1080/09540121.2015.1071774?needAccess=true>.
- Nyman, Juhana 2018. Etelä-Saimaa. Etelä-Karjalassa ennätysellinen määrä HIV-tapauksia viime vuonna - Infektioylilääkäri patistaa suojaamista seksiä Venäjällä ostaneita HIV-testeihin. Artikkel. Viitattu 29.4.2018. <https://esaimaa.fi/uutiset/lahella/afa10bcf-f581-4896-88d0-e8a8f9d3a277>.
- Oppariapu i.a. Haastattelut. Viitattu 25.20.2018. <https://oppariapu.wordpress.com/menetelmat/haastattelut/>.
- Paulavaara, Päivi 2014. Vaarilla on hiv. Viitattu 1.4.2018. <https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000002703230.html>.
- Positiiviset ry 2006. Hivin monet kasvot: Maailman aids-päivä 1.12.2006. Painotalo Casper. Helsinki.
- Positiiviset Ry 2015, a. Hiv ja ikääntyminen. Esite. Viitattu 18.4.2018. <https://www.positiiviset.fi/tiedostot/materiaalit/positiiviset-hiv-ja-ikaantyminen-esite-11-2015.pdf>.
- Positiiviset ry 2015, b. Voiko olla totta? Heillä on hiv-tartunta, mutta heiltä ei voi saada hiviä. Maailman aids-päivän erikoisnumero 1.12.2015. Positiiviset ry:n Poveri-jäsentiedote. Viitattu 17.10.2018. <https://www.positiiviset.fi/en/materiaalit>
- Positiiviset ry 2017, a. Yhdistys. Viitattu 15.8.2018. <https://www.positiiviset.fi/fi-FI/yhdistys>.
- Positiiviset ry 2017, b. Tukipalvelut. Viitattu 15.8.2018. <https://www.positiiviset.fi/fi-FI/tukipalvelut>.
- Positiiviset ry 2017, c. Miten liittyä jäseneksi. Viitattu 15.8.2018. <https://www.positiiviset.fi/fi-FI/yhdistys/jaseneksi>.

- Positiiviset Ry 2017, d. Miten hiv-tartunta todetaan? Viitattu 2.4.2018.
<https://www.positiiviset.fi/en/hivista/miten-hiv-tartunta-todetaan>.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. Teemoittelu. Kvali-MOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 23.11.2018
https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html
- Sairaanhoitajaliitto 2014. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Viitattu 29.4.2018
<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittymisen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.
- Sankar, Andrea; Nevedal, Andrea; Neufeld, Stewart; Berry, Berry & Luborsky, Mark 2011. What do we know about older adults and HIV? A review of social and behavioral literature. AIDS Care. Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV. Viitattu 27.4.2018.
<https://www.tandfonline.com/anna.diak.fi/doi/pdf/10.1080/09540121.2011.564115?needAccess=true>.
- Seta 2016. Sateenkaarisanasto. Viitattu 21.11.2018. <https://seta.fi/sateenkaari-tieto/sateenkaarisanasto/>.
- Suomen mielenterveysseura i.a, a. Ikäänntyneiden masennus. Viitattu 24.4.2018.
<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/ihmissuhteet/yksin-asuminen-ja-yksin%3%A4isyys-yleisi%3%A4-ik%3%A4%3%A4ntyess%3%A4>.
- Suomen mielenterveysseura i.a, b. Yksin elävä ikäihminen ja yksinäisyys. Viitattu 24.4.2018. <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/mielenterveyden-h%3%A4iri%3%B6t/masennus/masennus-yleisin-ik%3%A4ihmisten-mielenterveysongelma>.
- Sutinen, Jussi 2016. Teoksessa Tietoa, tukea ja tunnetta - Hiv-tukikeskus 30 vuotta. Aldus Helsinki.
- Terrence Higgins Trust 2017. Uncharted Territory. A report into the first generation growing older with HIV. Viitattu 12.4. 2018.
http://www.tht.org.uk/~media/Files/Publications/Policy/uncharted_territory_final_low-res.pdf.

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Yleistietoa kansantaudeista. Viitattu 17.4.2018. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2017. Suomen hiv-strategia 2018–2020 Ehkäise, testaa, hoida. Viitattu 24.4.2018. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135646/OHJ2017_28_Suomen%20Hiv-strategia%202018-2020_WEB.korjattupdf.pdf?sequence=1.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2018, a. Hiv Suomessa - Hiv i Finland. Viitattu 24.11.2018. <https://thl.fi/ttr/gen/rpt/hivsuo.pdf>.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2018 b. Hiv-tartunnan saaneiden kuolemat - Dödsfall bland hivsmittade. Viitattu 24.11. 2018. <https://thl.fi/ttr/gen/rpt/hivaidskuo.pdf>.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2018, c. Hiv ja Aids esiintyvyys. Viitattu 23.10.2018. <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit/seuranta-ja-epidemiologia/tartuntatautirekisteri/tartuntataudit-suomessa-vuosiraportit/tautien-esiintyvyys/hiv-ja-aids-esiintyvyys>.
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2018, d. Hiv. Viitattu 23.4.2018. <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit/taudit-ja-mikrobit/virustaudit/hiv>.
- Terveydenhuoltolaki (1326/210) 2010. Viitattu 29.4.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>.
- Terveyskirjasto 2015. Kaposin sarkooma. Viitattu 3.5.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=orp01635&p_hakusana=kaposin%20sarkooma.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Latvia.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.
- Valvira 2017. Hoidon tarpeen arviointi. Viitattu 29.4.2018. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/hoidon_tarpeen_arviointi.

LIITE 1. HAASTATTELUKYSYMYKSET

Kertoisitko miten diagnoosi kerrottiin sinulle?

Koetko kertomistavan vaikuttaneen sairauden hyväksymiseen?

Millaiseksi koet terveydentilasi tällä hetkellä?

Onko sinulla ikääntymiseen liittyviä pelkoja ja huolia?

Miten olet tullut kohdatuksi terveydenhuollossa ja ovatko kokemukset muuttuneet vuosien varrella?

Miten kuvailisit sosiaalisen verkoston merkitystä elämässäsi hiv-positiivisena?

Miten olet voinut toteuttaa sekä kehittää omaa elämääsi, haaveitasi ja tavoitteitasi?

Mitä odotat tulevaisuudelta?

LIITE 2. SAATEKIRJE

HYVÄ HIV- ASIAANTUNTIJA!

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Diakonia- ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä yli 50-vuotiaiden hiv-positiivisten tarpeista nyt ja tulevaisuudessa. Tarvitsemme juuri sinun ääntäsi, joten tule rohkeasti kertomaan kokemuksistasi ja elämästäsi hiv-positiivisena. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Hivpointin ja Positiiviset ry:n kanssa ja julkaistaan loppuvuodesta. Toteutamme haastattelut kesällä 2018.

Jokaisen vastaajan vastaukset ja kokemukset ovat tutkimuksen kannalta tärkeitä. Vastaaminen tapahtuu nimettömästi eikä henkilöllisyytesi käy ilmi opinnäytetyössä. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Ilmoittaudu mukaan nyt ja ole mukana vaikuttamassa yhdessä meidän kanssamme!

Jos sinulla on kysyttävää opinnäytetyöstämme, vastaamme kysymyksiin mielellämme.

Yhteistyöstä etukäteen kiittäen!

Tanja Heino
Sairaanhoitajaopiskelija

Heidi Mitsutomi
Sairaanhoitajaopiskelija

Inga Ortner
Sairaanhoitajaopiskelija

